



**T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI**

**AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ DAHİLİ
BİLİMLER SERVİSLERİNDE YATAN HASTALARIN
REFAKATÇİLERİNİN BAKIM YÜKÜ VE SAĞLIKLARININ
DEĞERLENDİRİLMESİ**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Elif ACAR

Antalya, 2018



**T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI**

**AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ DAHİLİ
BİLİMLER SERVİSLERİNDE YATAN HASTALARIN
REFAKATÇİLERİNİN BAKIM YÜKÜ VE SAĞLIKLARININ
DEĞERLENDİRİLMESİ**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Elif ACAR

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Melahat AKDENİZ

“Kaynak gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

Antalya, 2018

TEŞEKKÜR

Asistanlık eğitimimiz boyunca sabırla bize en yeni en doğru bilgiyi, koruyucu ve iyi hekimliği öğretmeye çabalayan, eksiklerimiz yanlışımlarımız olduğunda bıkmadan doğrusunu gösteren, gerek bilimsel çalışmalarda gerek uzmanlık tezi hazırlama aşamalarında her birimize özveriyle yardım eden değerli hocam ve tez danışmanım Doç. Dr. Melahat AKDENİZ'e,

Kısa sürede asistan ailemizi benimseyen ve bize her fırsatta destek olan hocamız Dr. Öğr. Üyesi Hasan Hüseyin AVCI'ya,

Rotasyonlar sırasında bize bilgi ve emek veren, yardım eden hocalarımıza, kıdemlilerimize ve asistan arkadaşlarıma,

Hastane ortamında yakınlarına bakım verirken özveriyle vakit ayıran ve gönüllülükle anketimi tamamlayan sabırlı refakatçilere ve hastalarına,

Eğitim ve çalışma sürecimi güven ortamında, keyifli ve anlamlı kılan asistan arkadaşlarıma,

Her zaman yanımda olan "Filmm" ekibi ve tüm dostlarıma,

Tez anketi uygulamasındaki yardımlarını unutamayacağım Dr. Betül ALPER ve Ceren YAKUT'a,

Bölümümüzün gülün yüzü sevgili Mine KOCAGÖZ'e,

Büyük ilgi ve emekle tez çalışmamın istatistiğini yapan ve her takıldığımda sabırla bana yol gösteren değerli dostum Dr. Esma ESEROĞLU'na,

Bana hep sevgi ve huzur veren çok kıymetli ACAR ailesine, her danıştığım da değerli vaktini çekinmeden benimle paylaşan Dr. Zerin YEŞİL ACAR'a,

Tek bir gün ilgisini, sevgisini ve özverisini esirgemeyen, hayalimdeki meslek olan hekimliğe ulaşmamda ve her kararım da hep destekçim olan canım annem Şükriye DUMAN babam Bekir DUMAN ve dünyanın en değerli kız kardeşi olduğumu hissettiren biricik abim Süleyman DUMAN'a,

Asistanlık süreci boyunca iyi günde kötü günde yanımda olan, elinden gelen desteği ve sabrı gösteren sevgili eşim Ali ACAR'a

En içten teşekkürlerimle...

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
Simgeler ve Kısaltmalar Dizini	v
Çizelgeler Dizini	vi
Şekiller Dizini	viii
1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Sağlık	5
2.2. Hastalık	5
2.3. Bakım Verme	6
2.4. Refakatçi	7
2.5. Bakım Yüğü	7
2.5.1. Öznel Bakım Yüğü	9
2.5.2. Nesnel Bakım Yüğü	9
2.5.3. Bakım Veren Yüğüünün Ölçümü	9
2.6. Yaşam Kalitesi	10
2.6.1. Hastanede Yatan Hastaya Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	11
2.6.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülmesinde Kullanılan Ölçekler	12
3. GEREÇ VE YÖNTEM	14
3.1. Araştırmanın Tipi	14
3.2. Örneklem	14
3.2.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri	14
3.2.2. Çalışmadan Dışlanma Kriterleri	14
3.2.3. Uygulama	15
3.3. Çalışmada Kullanılan Görüşme Formu ve Ölçekler	15
3.3.1. Bakım Veren İçin Sosyodemografik Bilgi Formu	15
3.3.2. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	15
3.3.3. Kısa Semptom Envanteri	15
3.4. Verilerin Analizi - İstatistiksel Yöntemler	16

4. BULGULAR	17
5. TARTIŞMA	51
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	59
7. ÖZET	62
8. ABSTRACT	64
9. KAYNAKLAR	66
10. EKLER	72
Ek 1. Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul Kararı	72
Ek 2. Aydınlatılmış Onam Formu	73
Ek 3. Hastanede Yatan Hastalara Beş Günden Fazla Bakım Verenlerin Bakıcı Yükü ve Yaşam Kalitesi Çalışması Anketi	76
Ek 4. Dünya Tıp Birliği (WMA) Helsinki Bildirgesi (İnsan Gönüllüler Üzerinde Yapılan Tıbbi Araştırmalarda Etik İlkeler)	82

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
KSE	Kısa Semptom Envanteri
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
TDK	Türk Dil Kurumu
ZBYÖ	Zarit Bakım Yüğü Ölçeğı



ÇİZELGELER DİZİNİ

<u>Çizelge</u>	<u>Sayfa</u>
4.1. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı, Antalya, 2018	17
4.2. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerinin dağılımı, Antalya, 2018	19
4.3. Bakım veren kişilerin özellikleri	21
4.4. Araştırmaya katılan bireylerin bakım verdikleri bireylerin sağlık özelliklerinin dağılımı, Antalya, 2018	22
4.5. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile ilgili düşüncelerinin dağılımı, Antalya, 2018	24
4.6. Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının dağılımı, Antalya, 2018	25
4.7. Araştırmaya katılan bireylerin kısa semptom envanteri puanlarının dağılımı, Antalya, 2018	26
4.8. Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği ile kısa semptom envanteri puanlarının korelasyonu, Antalya, 2018	27
4.9. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018	28
4.10. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018	29
4.11. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018	30
4.12. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastalara verdikleri bakıma göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018	33
4.13. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastaya bakım verme nedenine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018	37

<u>Çizelge</u>	<u>Sayfa</u>
4.14. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, çevreden yardım alma durumuna göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018	38
4.15. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı dağılımı, Antalya, 2018	41
4.16. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı dağılımı, Antalya, 2018	43
4.17. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018	44
4.18. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018	45
4.19. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018	46
4.20. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastalara verdikleri bakıma göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018	47
4.21. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, çevreden yardım alma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018	47
4.22. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastaya bakım verme nedenine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018	48
4.23. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile kısa semptom envanteri puanı dağılımı, Antalya, 2018	49
4.24. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile kısa semptom envanteri puanı dağılımı, Antalya, 2018	50

ŞEKİLLER DİZİNİ

<u>Sekil</u>	<u>Sayfa</u>
4.1. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı	25
4.2. Kısa semptom envanteri toplam puan	26
4.3. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puan (Kısa semptom envanteri ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının korelasyonu)	27
4.4. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Bakımı ile ilgilenilen birey)	31
4.5. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Bakım verdiği süre)	31
4.6. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Hastane dışında da bakım verme durumu)	32
4.7. Hastaneden önce bakım verenin işte çalışma durumu	32
4.8. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (İşinizden izin almada zorluk yaşama durumu)	33
4.9. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Yemek yedirme konusunda yardımcı olma)	34
4.10. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (İlaç verme konusunda yardımcı olma)	34
4.11. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Ateşini ölçme konusunda yardımcı olma)	35
4.12. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Tuvalet-banyoya götürme konusunda yardımcı olma)	35
4.13. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Diğer bölümlerde olan tetkiklere götürme konusunda yardımcı olma)	36
4.14. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Fizyoterapistine yardımcı olma)	36

<u>Şekil</u>	<u>Sayfa</u>
4.15. Zarit bakım yükü grupları	38
4.16. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Aile üyesi olarak hastaya karşı sorumluluk hissi nedeniyle)	38
4.17. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Dini inançlar nedeniyle)	39
4.18. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Hastanın bakım vereni tercih etmesi)	39
4.19. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Duygusal bağlar)	39
4.20. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Profesyonel yardımın maliyetinin çok yüksek olması)	40
4.21. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Başka seçenek olmaması)	40
4.22. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Görev hissi)	40

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Aile hekimleri yaş, cinsiyet ve hastalık ayrımı yapmaksızın tüm bireylere koruyucu ve tedavi edici sağlık hizmeti verirler. Aile hekimleri sağlık hizmeti sunarken kişi merkezli bir yaklaşım kullanırlar. Aile hekimliğinin 6 çekirdek yeterliğinden biri olan kişi merkezli bakım hastanın içinde bulunduğu koşullar bağlamında değerlendirilmesini içerir. Kişinin rahatsızlığı kişisel, ailesel ve sosyal bağlamda değerlendirilir. Bu yaklaşımın bir özelliği olan aile yönelimli yaklaşım; bir hasta olarak kişinin hastalığının aile üzerindeki etkilerini ve ailenin kişinin hastalığı üzerindeki etkilerini dikkate alan bir yaklaşımdır (1, 2).

Bir ailede bir kişinin hastalanması ailenin diğer üyelerini de etkilemekte; aile içi ilişkileri ve ailenin yaşamını değiştirmektedir. Fonksiyonel ailelerde aile üyeleri hasta üyenin bakımı ile yakından ilgileneceklerdir. Hastalık akut ise ve şifa ile sonuçlanmışsa aile üzerine etkisi az ve geçici olacaktır. Ancak ciddi, uzun süreli kronik hastalıklarda ve engellilik yaratan durumlarda hasta üyenin bakım sorunu ortaya çıkacaktır. Aile üyelerine gereksindiği bakımı evde ya da hastane ortamında sağlamak için aile içi rol dağılımları yeniden düzenlenecek; ailenin daha önceki rutin yaşamı değişecektir (1).

Bakım verme, zorlu çalışma ve çaba gerektiren önceden tahmin edilemeyen bir deneyimdir. Bakım verenler tarafından yaşanan fiziksel, duygusal ve ekonomik zorluklar, hasta kişinin işlev kaybı, bakım veren kişinin kendi gereksinimleri ve sosyal işlevleri için, çalışıyorsa işi için yeterli zaman ayıramaması ya da izin almak zorunda kalması bu kişilerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Bakım veren kişilerin karşı karşıya kaldıkları bu sorunlar bakım yükü olarak adlandırılmaktadır (3).

Aile üyeleri kronik hastalığı olan üyelerinin bakımında majör rol oynarlar. Hasta kişi için bakım veren aile üyeleri bakım yükü ile karşı karşıyadır ve aile üyeleri üstlendikleri bakım sorumluluğu sonucunda fiziksel ve ruhsal sağlık sorunları yaşayabilmektedir. Aile yönelimli bakımda bu kişiler “gizli hasta” olarak tanımlanır (1).

Aile üyelerinin bakım yüküne ve yaşam kalitelerine dair araştırmaların çoğu kronik hastalığı olan ya da günlük yaşam etkinliklerini yapmada kısıtlılıkları olan kişilere evde bakım veren kişilerin sorunları ve gereksinimleri üzerine yapılmıştır

(3-9). Bunun nedeni gelişmiş ülkelerde bizde olduğu gibi hasta refakatçisi kavramının olmaması olabilir. Bu ülkelerde hastanede yatan hastaya bakım verme işlemi hasta yakını değil, hastane personeli tarafından sağlanmaktadır. Hastanelerde hasta bakımında çalışan yardımcı sağlık çalışanlarının yetersiz olduğu ya da kültürel olarak yakınlarını hastanede yalnız bırakmama eğiliminin yüksek olduğu bizim gibi ülkelerde hastanede yatan hastaların yanında, onun bakımı ile ilgilenen ve destek olan bir kişi kalmaktadır. Hasta refakatçisi adı verilen bu kişiler hastanede yatan yakınlarına önemli yardımda bulunan eşleri, çocukları, akrabaları, arkadaşları veya komşuları olabilmektedir (10, 11). Refakatçiler hastanede yatan yakınlarının bakımına kişisel hijyen, beslenme, tuvalet, banyo yapma ve ağız yoluyla ilaç alma konularında yardımcı olmaktadır. Refakatçiler hastanede önemli zaman geçirdikleri için kendi bakım gereksinimleri de ortaya çıkabilmektedir. Ayrıca gönüllü bile yapılırsa kendi özel yaşamından kopma, evinden ve varsa işinden ayrılma, bakım verdiği yakınının hastalığı refakatçi üzerinde bakım yükü oluşturmaktadır.

Hastanede yatan yakınlarına bakım verenlerle ilgili en çok çalışma Yunanistan'da yapılmıştır. Yunan Ulusal Sağlık Sisteminde hastanelerde açık ziyaret saatleri politikası vardır. Aile üyeleri, hastalarla uzun saatler birlikte kalmakta ve hastane içi informal bakım sağlamaktadır (10, 12-15). Ancak bu çalışmalarda, sağlık personelinin aile üyelerinin hasta bakımına katılmasına bakışı, refakatçilerin sağlık eğitimi ve bilgi ve duygusal destek gereksinimleri araştırılmış; sağlık durumları ve bakım yükü değerlendirilmemiştir.

İslam ve arkadaşlarının Pakistan'da üçüncü basamak hastanede refakatçilerle ilgili yaptıkları çalışmada refakatçilerin hastane kaynaklı dirençli enfeksiyonlar için risk altında olup olmadığı araştırılmıştır (16). Rothman ve arkadaşlarının İsrail'de yaptığı çalışmada aile üyelerinin hastanın bakımına katılmasının hemşireler, hasta ve aile üyeleri tarafından nasıl değerlendirildiği araştırılmıştır (17).

Sadigh ve ark.'nın Uganda'da yaptığı çalışmada refakatçilerin demografik verileri, hasta bakımı üzerine etkileri ve karşılaştıkları zorluklar araştırılmıştır. Refakatçilerin karşılaştığı zorlukların duygusal yükler, sanitasyon eksikliği, yeterli

sağlık çalışanı olmaması, finans sorunu olduğu bulunmuştur (18). Bu çalışmada refakatçilerin sağlık durumu araştırılmamıştır.

Caporaso ve ark.'nın Milano'da yaptığı çalışmada erişkin ve pediatrik hasta refakatçilerinin özellikleri ve sağlık personeli ile ilişkisi araştırılmıştır. Refakatçilerin %89'unun kadın olduğu saptanmıştır. Refakatçiler olumlu duygu olarak işe yarama (%63), güvenlik (%41), huzur (%38) duyguları hissettiklerini belirtmiştir. Erişkin hastaların refakatçilerinin %25'i anksiyete, %24'ü yorgunluk, %12'si acı çekme, %16'sı gerilim, %16'sı sinirlilik, %6'sı yalnızlık duyguları yaşadıklarını bildirmiştir (19).

Ülkemizde refakatçilerle ilgili yapılan iki çalışma bulunmuştur. Sarıtaş ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada onkoloji servisinde yatan hastaların refakatçilerinin bakım verme yükü araştırılmış, refakatçilerin bakım yükünün yüksek olduğu ve bakılan ailelerde sosyal desteğin az olduğu bulunmuştur (19).

İkinci çalışma Cebeci ve ark. tarafından hastanemizde yapılmıştır. Bu çalışmada hastanenin cerrahi ve dahili bilim servislerinde refakatçi ailelerin yaptığı hizmetlerin neler olduğu araştırılmıştır (20).

Gerek hekimliğin gerekse aile hekimliği yaklaşımının temeli olan kişi merkezli yaklaşımda kişinin sağlık durumu içinde bulunduğu durumdan uzak değerlendirilemez. Bakım vermekte olanın üzerinde hissettiği yükün fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden sağlığını etkilediği açıktır. Dünyada Bakım veren/refakatçiler üzerinde yapılan çalışma sayısı oldukça kısıtlıdır. Kültürel özelliklerin de bakım verenin/refakatçinin yük algısını değiştireceği bilinmektedir. Ülkemizde hastanede yatan hastaların büyük çoğunluğunun refakatçisi bulunmaktadır. Verilen sağlık hizmetinin, tedaviye uyumun, ilaçları doğru kullanmanın arka plandaki en önemli faktörü, gizli sağlık personeli olan refakatçilerdir. Refakatçinin bakım yükünü ve refakatçi üzerindeki olası etkilerini bilmek, hekim, hasta ve refakatçi arasındaki iletişimi güçlendirecek, verilmek istenen sağlık hizmetinin kalitesini artıracaktır. Bu nedenle Türkiye'de refakatçilerin bakım yükünü ve etkileyen etmenleri değerlendiren çalışmalara ihtiyaç bulunmaktadır.

Hekimler olarak hastaları deęerlendiririz ancak onlara bakım veren kiřileri genellikle ihmal ederiz. Hasta refakatilerini bir kaynak, resmi olmayan destek olarak grrz. Bu geleneksel grnmde, bakım veren refakatiler, saęlık ekibinin sorumluluk alanında olmayan cretsiz yardımcılardır. Biz bu alıřmada hastanemiz dahili bilimler servislerinde yatan hastaların refakatilerinin bakım ykn ve saęlık durumlarını deęerlendirmeyi amaladık.



2. GENEL BİLGİLER

2.1. Sağlık

1948 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından yapılan tanıma göre sağlık: “sadece hastalık veya sakatlığın olmaması değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali”dir. Erişilebilir en yüksek sağlık standardının kullanılması, ırk, din, politik inanç, ekonomik ya da sosyal durum ayrımı olmaksızın her insanın temel haklarından biridir.

Klasik tıbbi araştırmalar hastalığa odaklanır ve sağlığın hastalığın yokluğu olarak tanımlanmasını sağlar. Daha yeni tıbbi sağlık tanımları, değişen iç ve dış koşullara uyum sağlama kapasitesini vurgulamaktadır (21).

TDK sözlüğünde ise ‘Bireyin fiziksel, sosyal ve ruhsal yönden tam bir iyilik durumunda olması, vücut esenliği, esenlik, sıhhat, afiyet’ şeklinde tanımlanmaktadır.

Son zamanlarda yeni bir sağlık tanımı ihtiyacı İngiliz Tıp Dergisi tarafından dile getirilmiştir (22). Tercih edilen sağlık görüşü, uyum sağlama ve kendi kendini yönetme kabiliyeti olarak düşünülmüştür. Fiziksel sağlıkla ilgili olarak 'allostasis' terimi, değişen koşullar altında fizyolojik homeostazın sürdürülmesini sağlamaktır. Ruh sağlığı alanında, bir tutarlılık duygusu, tanımlayıcı ölçüt olarak tanımlanmıştır. Sosyal sağlık, insanların potansiyellerini ve yükümlülüklerini yerine getirme kapasitelerini, hayatlarını yönetme ve çalışma dahil sosyal etkinliklere katılma yeteneklerini içerir (21).

2.2. Hastalık

TDK sözlüğüne göre hastalık; organizmada birtakım değişikliklerin ortaya çıkmasıyla sağlığın bozulması durumu, rahatsızlık, çor, dert, sayrılık, illet, maraz, maraza, esenlik karşıtı olarak tanımlanmıştır. Genel anlamıyla değerlendirecek olursak kişinin hem bireysel hem de çevresel durumlardan etkilenecek homeostatik dengesinin bozulması hali olarak tanımlanabilir.

2.3. Bakım Verme

Aileler, engelli ve hasta kişiler için en değerli ve duyarlı kaynak olmakla ve aile üyeleri onların bozulan bağlantılarının desteklenmesinde önemli bir rol oynamakla birlikte, araştırmalardaki vurgu, öncelikle aile bakıcılarından çok hasta kişilere ve hastalık sürecine olmaktadır (23).

Bir ailede bir kişinin hastalanması ailenin diğer üyelerini de etkilemekte; aile içi ilişkileri ve ailenin yaşamını değiştirmektedir. Fonksiyonel ailelerde aile üyeleri hasta üyenin bakımı ile yakından ilgileneceklerdir. Hastalık akut ise ve şifa ile sonuçlanmışsa aile üzerine etkisi az ve geçici olacaktır. Ancak ciddi, uzun süreli kronik hastalıklarda ve engellilik yaratan durumlarda hasta üyenin bakım sorunu ortaya çıkacaktır. Aile üyelerine gereksindiği bakımı evde ya da hastane ortamında sağlamak için aile içi rol dağılımları yeniden düzenlenecek; ailenin daha önceki rutin yaşamı değişecektir (1).

Kronik bir hastalığı olan bir akrabanın bakımı, genellikle bir aile üyesi tarafından sağlanır. Eşlerin ve ailedeki kadın üyelerin bakım sorumluluklarını üstlenme olasılığı daha fazladır (23).

Hekim ve hemşireler gibi profesyonel bakım verenlerin aksine, tipik olarak aile üyeleri veya arkadaşlardan oluşan informal bakım verenler, ileri yaş, bunama ve kanser gibi çeşitli rahatsızlıkları olan bireylere bakım vermektedirler. Bu deneyim genellikle kronik bir stres etkeni olarak algılanır ve bakım verenler günlük yaşamlarında ve sağlıklarında olumsuz ruhsal, davranışsal ve fizyolojik etkiler yaşarlar (24). Bu etkiler özellikle bakım veren kişinin yorgunluk, umutsuzluk, duygusal stres, depresif hissetmesi ve bakım alan kişinin hastalığı, bakım ihtiyacı hakkındaki bilgi eksikliği ile uğraşırken bu sırada sağlık çalışanları tarafından yeterli yardım verilmediğinde ortaya çıkabilir (25).

Kronik hastalığı olan bir kişinin genellikle tüm ailenin hayatını düzensizleştirebileceği, ailenin genel yaşam tarzını değiştirebileceği ve aile içindeki yerleşik dengeyi bozabileceği iyi bilinmektedir. Bu değişim, aile üyelerinin işlevsel rollerinin yeniden düzenlenmesine yol açmakta, bu da aile üyeleri arasındaki kişilerarası algının doğasını kaçınılmaz olarak etkilemektedir (23). Bununla birlikte bazı çalışmalarda informal bakım verenlerin günlük yaşam

şekli, sağlık sorunları, farklı hastalıklara karşı bakım deneyimi ve baş etme yeteneği gibi kategorilerde cinsiyetler arası farklılık olduğu saptanmıştır (25)

Hastalığın ilerlemiş aşamalarında hastalar, aile üyelerine bağımlı hale gelmekte ve bakım verenlerden sürekli olarak yardım istemektedirler. Bu durum, özellikle bakım verenler yaşlı ve kırılgan iseler, eski mesleki ve sosyal yaşamlarının, kendi evlerinin yönetimine yönelik yeteneklerinin ve öz bakımlarının giderek daha fazla yitirilmesine neden olabilmektedir (22).

2.4. Refakatçi

Ülkemizde hastanede yatan yakınlarına bakım veren kişiler “refakatçi” olarak tanımlanmaktadır. Dünyada refakatçi kabul eden hastaneler yaygın görülmemekte; hasta yakınlarından çok profesyonel bakım vericiler bu görevi üstlenmektedir. Hastanelerde yatan aile üyelerine eşlik etme bizim ülkemizde sık rastlanan bir durumdur. Aile üyelerinden biri hastanın sağlık personeli tarafından karşılanmayan gereksinimlerini karşılamak ve hastaya eşlik etmek için hastanın yanında kalmaktadır.

Hastanede yatan bir hastanın yanında aile üyelerinden birinin kalması hastanın kendisini terk edilmiş hissetmesini engellemekte ve hastalık durumu ile başa çıkmasını kolaylaştırmaktadır. Ancak refakatçi açısından bakıldığında, bu süreç, özellikle uzun sürerse, refakatçinin yaşam kalitesini etkileyecek ve bakım yüküne neden olacaktır (2). Refakatçiler hastanede önemli bir süre geçirmektedirler ve bakım için tanımlanabilir gereksinimleri olmaktadır (26).

2.5. Bakım Yüğü

Bakım verme, zorlu çalışma ve çaba gerektiren önceden tahmin edilemeyen bir deneyimdir. Bakım verenler tarafından yaşanan fiziksel, duygusal ve ekonomik zorluklar, hasta kişinin işlev kaybı, bakım veren kişinin kendi gereksinimleri ve sosyal işlevleri için, çalışıyorsa işi için yeterli zaman ayıramaması ya da izin almak zorunda kalması bu kişilerin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (2, 23, 24, 27, 28). Bakım veren kişilerin karşı karşıya kaldıkları bu sorunlar bakım yükü olarak adlandırılmaktadır (3). Bakım

veren kişilerin bakım yükünün artması kendi yaşam kaliteleri ve sağlıkları üzerinde olumsuz etkilere neden olmaktadır (4). Bakım veren kişiler bakımın kendileri üzerine olan etkilerini yönetmekte başarısız olabilmekte ve çaresizlik, suçluluk, öfke, korku ve sosyal yalıtım gibi duygular yaşayabilmektedirler (27). Önleyici bakımın bir parçası olarak, bakım vermenin zorluklarını ve olası etkilerini tanımak, hekim ve hasta arasında geliştirilen bakım planını geliştirecektir. Tek bir stresli olay veya olaylar arasında iyileşmek için zamana sahip birden fazla olay, sağlığı etkilemeyebilirken, yeterli iyileşme süresine sahip olmayan çoklu stresörler ya da olgu çalışmasında sunulan kronik stresli olayların, hastalık riskini artırma olasılığı olduğu bilinmektedir (24).

Aile üyeleri kronik hastalığı ya da engelliliği olan üyelerinin bakımında majör rol oynarlar. Eşler, bakım verenler olarak zor ve gittikçe artan bir rol oynamakta ve aynı zamanda çoğu zaman olumsuz ruhsal ve fiziksel sağlık sonuçlarıyla ilişkili olan en yüksek stres seviyelerini bildirmektedirler (23). Çoğunlukla bakım verenler hastalar için hayatı kolaylaştırır da zaman zaman aile üyelerinin gerçekçi olmayan beklentileri, suçluluk duyguları, aşırı duyarlılık, aşırı dikkat ya da sosyal yabancılaşıma gibi olumsuz tutumları hastanın bilişsel ve motor becerilerinin azalmasına neden olabilir ve daha fazla engelliliğe ve daha belirgin duygusal bozukluklara yol açabilir (23).

Bir akrabanın bakımı, bakım verenlerin sağlığı ve refahı üzerinde olumsuz etkileri olabilecek stresli bir olaydır (28). Bakım yükü uzun sürdüğünde bakım verenler fiziksel ve finansal olarak tükenmişlikle karşı karşıya kalabilmektedir. Tükenmişlik yaşayan bakım verenler yorgunluk, stres, anksiyete, depresyon semptomları sergilemektedir (3, 4). Bunun yanı sıra bazı çalışmalarda bakım yükü hisseden bireylerin mortalite riski yüksek saptanmıştır (29).

Bakım hizmetlerinde sosyal destek, Lazarus ve Folkman tarafından yapılan İşlemsel Stres Kuramı'ndan türetilen stres ve başa çıkma modelleri altında analiz edilmiştir (30). Bu modellerde, potansiyel stresli olayların sonuçları, bakıcıların bu olayları kişisel değerlendirmesine ve bakıcının sosyal destek gibi kaynaklarına bağlıdır.

Montgomery ve arkadaşları bakım verenlerin bakım yükünü öznel bakım yükü ve nesnel bakım yükü olarak 2 grupta değerlendirmiştir (31).

2.5.1. Öznel Bakım Yüğü

Öznel bakım yüğü bakım verenin içinde bulunduğı duruma kendi içinde verdiği duygusal tepkilerdir. Bunlar stres, suçluluk, kaygı gibi duygular olabilir (31). Öznel yük, kaygı (32), depresyon (33, 34) ve fiziksel sağlık üzerindeki olumsuz etkilerle ilişkili bulunmuştur (35). Bu nedenle, sosyal desteğın öznel yüğü nasıl etkilediğinin analizi yapılarak bakım veren üzerindeki baskı erken saptanırsa ve öznel yük üzerine erken müdahale edilirse bakım veren kişinin sağlığı iyileştirebilir. Sosyal destek, “güvenebileceğimiz insanların varlığı veya mevcudiyeti, bize önem verdiklerini bilen, bize değer veren ve bizi seven insanlar” olarak tanımlanmaktadır (36).

2.5.2. Nesnel Bakım Yüğü

Nesnel bakım yüğü ise bakıma gereksinimi olan kişinin hastalığının ortaya çıkardığı bakım ve görevler için harcanan zamanı, ailenin diğer üyelerinin bakımında meydana gelen ihmallerini, harcanan finansal kaynakları, ailesel ve kişisel aktivitelerin yapılamaması gibi durumları içerir (31). Nesnel yükün göstergeleri olan anksiyete, stres, suçluluk duygusu gibi tepkiler bakım verme işinin sonucu görülebilen depresyonun da göstergeleridir ve bu da yük skorlarının artmasına neden olmaktadır.

2.5.3. Bakım Veren Yüğünün Ölçümü

Bakım verenlerin bakım yükünü değerlendirmek için klinikte en yaygın olarak kullanılan ölçek Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeğidir. Zarit Bakıcı Yüğü Ölçeğı 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiş olup, 2008 yılında İnci ve Erdem tarafından Türkçe geçerlilik çalışmaları yapılmıştır (37-39). Zarit ölçeğı bakım verenin kendisi ya da araştırmacı tarafından doldurulabilir. Ölçek bireyin nesnel ve öznel yüklerini sorgulayan 22 soru içermektedir. Ölçekteki sorulara verilen yanıtlar “asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman” olarak 5 şık şeklindedir. Ölçek puanının yüksek olması yükün yüksekliğini göstermektedir. Ölçekle elde edilebilecek minimum puan 0, maksimum puan 88’dir. Elde edilen puanlar; 0-24 arası ise hafif yük”, 25-33 puan

arası ise “orta derecede yük”, 34-88 puan arası ise “şiddetli yük” olması şeklinde derecelendirilerek değerlendirilmektedir (37-39).

2.6. Yaşam Kalitesi

“Yaşam kalitesi” kavramı ilk olarak A. C. Pigou tarafından 1920’de ekonomik refahla ilgili kitabında kullanılmış ancak II. Dünya Savaşı’nın sonuna kadar göz ardı edilmiştir (40).

Önceleri sağlık durumu, eğitim düzeyi, gelir, varlık, diğer insanlarla ilişki gibi objektif etmenler ya da ülkenin ekonomik durum gibi bir dizi objektif etmenleri kapsayan yaşam kalitesi kavramı önceleri yaşam standardı anlamında kullanılmış, ancak daha sonra pek çok farklı tanım yapılmıştır. DSÖ’nün uzmanlarına göre, yaşam kalitesi kavramı, bireyin maddi ve öznel kaynaklarına ilişkin algı biçimini, işleyişini, değerlendirmesini ve onunla ilgili memnuniyet düzeyini içermektedir.

İkinci dünya savaşından sonra ABD’de yaşam kalitesi kavramı, başlangıçta maddi durum, mal, mülk, ev, mobilya, araba gibi mülkiyete sahip olmak anlamına gelen “iyi bir yaşam” anlamında kullanılmıştır. Bu dönemde DSÖ sağlık tanımına bedensel, ruhsal ve sosyal iyilik kavramlarını eklemiş ve yaşam kalitesini, bireyin amaçlarına, ümitlerine, yaşam standartlarına ve çıkarlarına göre yaşadığı, bireysel olarak sıralı bir kültürel ve değer sistemi olarak tanımlamıştır. DSÖ’ne göre yaşam kalitesi, bireylerin bedensel ve ruhsal sağlığını, bağımsızlık derecelerini, sosyal ilişkileri ve çevrelerinin göze çarpan özellikleri ile olan ilişkileri ile karmaşık bir şekilde etkilenen geniş kapsamlı bir kavramdır (41).

Yaşam kalitesi kavramı, bireyin yaşamının birçok yönünün “iyiliğini” nasıl ölçtüğünü kapsamaktadır. Bu değerlendirmeler kişinin yaşam olaylarına duygusal reaksiyonlarını, pozisyon bozukluğunu, yaşam doygunluğu duygusunu, iş ve kişisel ilişkilerden memnuniyeti içermektedir (42, 43).

Yaşam kalitesi kavramları nesnel veya öznel yaklaşıma bağlı olarak değişebilir. Birincisi, sağlığın, yaşam standartlarının ve bireyin sosyal statüsüyle ilgili kişisel özelliklerinin yanı sıra maddi, kültürel ve doğal çevrelerinin nesnel özelliklerini vurgulamaktadır. İkincisi, kişinin hayatının çeşitli alanlarının ve genel olarak yaşamın değerlendirilmesinden kaynaklanan yaşamdan duyduğu

memnuniyet duygusuna odaklanır. Yaşamın gerçek kalitesi hakkında en önemli veri kaynağı bireyin kendisidir.

Konuyla ilgili İngilizce literatürde, yaşam kalitesi kavramı en çok öznel iyi olma duygusu (esenlik) ile tanımlanmaktadır. Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi genellikle aşağıdaki dört unsuru içermektedir (43):

1. Yaşamdan duyulan memnuniyet (öznel iyi oluşun bilişsel bileşeni);
2. Uzun süreli pozitif duygusal durum anlamında mutluluk (duyuşsal bileşen);
3. Olumlu duygular - baskınlık hissi (olumlu duyuşsal bileşen);
4. Olumsuz duygular - anksiyete, depresyon, sıkıntı vb.

Yaşam kalitesi çok çeşitli alanlarda kullanılmakla birlikte, tıbbi literatürde kullanıldığında sıklıkla sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi şeklinde tanımlanmaktadır. Yaşam kalitesi kategorilerinden özellikle fonksiyonel alana odaklanılmaktadır. Fonksiyonel durum kişinin günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık derecesine işaret etmektedir. Bu nedenle yaşam kalitesinin ölçülmesinde sıklıkla günlük yaşam aktiviteleri kullanılmaktadır (44).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi sağlıkla ilgili konularla ilgilenirken genel yaşam kalitesi bileşenlerini de hesaba katmaktadır (43).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, bireylerin yaşam fonksiyonlarını yerine getirmekteki becerilerini ve yaşamlarında yer alan fiziksel, sosyal, ruhsal ve çevresel alanları ifade eder. Fiziksel alan, kişinin enerji harcayarak günlük iş ve uğraşları ne kadar yerine getirebildiğini algılaması ile alakalıdır. Sosyal alan, kişinin aile bireyleri, komşuları, iş arkadaşları ve diğer topluluklardaki bireylerle ne derece ilişki kurabildiği ve kaynaştığını algılaması konularını içermektedir. Psikolojik alan içinde ise depresyon, anksiyete, korku, kızgınlık, mutluluk gibi duygusal ve ruhsal durumlar bulunmaktadır (45).

2.6.1. Hastanede Yatan Hastaya Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Bakım verenler, gereksinilen özeni sağlamada harcanan zaman ve enerji nedeniyle azalan yaşam kalitesi için yüksek risk altındadır (23). Bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler sosyal desteğin azlığı, bakım vericinin ve

hastanın karşılanmamış gereksinimleridir. Yapılan bazı çalışmalarda bakım vermeye bağlı ruhsal sorunlar yaşama ile sosyal desteğe sahip olma arasında güçlü ilişkiler olduğu bulunmuştur. Bakım verenlerin, aile ve yakınlarının desteğine, yalnız olmadıklarını hissetmeye, eğitim, bilgi, finansal konularda yardım almaya, sosyal ve duygusal yönden desteğe gereksinimleri vardır. Ayrıca hastalık süreci boyunca sağlık personelinin de yakın ilgi ve desteğini beklemektedirler (46).

Birçok yaşam kalitesi tanımında kişinin sübjektif iyilik hali olarak betimlenmesi üzerine bir bireyin refakatçi olmadan önce ve refakatçilik sırasında farklı düzeyde değerlendirme yapması öngörülmektedir. Nitekim DSÖ tanımında geçen ‘bireyin toplum, aile ve iş çevresi olan sosyokültürel durumu ile kişiliği, sorunlarla başa çıkma yolları, inançları, emosyonel durumu ve geçirmiş olduğu hastalığa bağlı özürlülük ve engellilik durumu’ (47) tanımlarının her biri hastanede refakat etme sırasında etkilenebilmektedir.

Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi birçok potansiyel sorun içermektedir. Glozman’ın yaptığı bir araştırmaya göre ilk önemli sorun, bakım verenlerin yaşam kalitesini ve bunu belirleyen faktörleri incelemek için yeterli bir yöntem belirlemektir. İkinci sorun yeniden test edilmesinde yaşam kalitesi ölçümlerinin stabilitesi; üçüncü sorun değerlendirilmekte olan her birey için önemli olan yaşam alanlarını ölçmektir (23).

2.6.2. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçülmesinde Kullanılan Ölçekler

Günümüzde yaşam kalitesini ölçmek için pek çok anket kullanılmaktadır. Bunlardan bazıları geneldir, genel popülasyonda kullanım için ve bazı koşullara uygulanabilir, diğerleri belirli bir patolojiye ait hastalığa özgüdür. Bununla birlikte, yaşam kalitesinin farklı bir şekilde yaşanabileceğini ve farklı kültürel gruplar ve ülke nüfusu içinde farklı değerler içerdiğini ve ayrıca somatik ya da psikiyatrik bir hastalığı olan kişilerin yaşam kalitesi değerlendirmelerinde sıklıkla tutarsızlıklar olabileceğini bilmek önemlidir (43).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde tüm dünyada en sık kullanılan ölçek “SF 36 Yaşam Kalitesi Ölçeği”dir. Bu çok amaçlı, kısa formlu ölçek, fonksiyonel sağlık ve refah konularında (fiziksel işlev, rol fonksiyonu,

bedensel ağrı, genel sağlık, canlılık, sosyal işlevsellik ve duygusallık) 36 sorudan oluşmaktadır. Hasta tarafından doldurulan anketin daha kısa onaylanmış versiyonu olan 12 maddeden oluşan SF-12 de mevcuttur.

DSÖ'nün geliştirdiği yaşam kalitesi ölçeğinin 2 formu vardır. Uzun formu WHOQOL 6 alandan (fiziksel, ruhsal, bağımsızlık, sosyal ilişkiler, çevre ve manevi yaşam) 100 soru içerir. Kısa formu olan WHOQOL-BREF fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevreyi içeren 4 alanda toplam 26 sorudan oluşan bir ölçektir (48).

Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği EUROQOL ya da EQ-5D, sağlık durumunun ölçülmesi için yapılan değerlendirme çalışmalarında ve politika araştırmalarında kullanılan kendi kendine uygulanan bir genel ölçektir. Ölçüm için dört bileşen vardır, bunlardan ikisi Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitesi ile ilgilidir (43).

Bizim bu araştırmada kullandığımız ölçek yaşam kalitesinden çok kişilerin kendi sağlık durumlarını nasıl algıladıklarını ölçen kısa semptom envanteri (KSE) Derogatis tarafından geliştirilmiş Likert tipi soruların olduğu, hastanın kendi kendine doldurduğu 53 soruluk bir ölçektir. Ölçekle ilgili daha ayrıntılı bilgi materyal ve yöntem kısmında verilmiştir.

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu çalışma Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi dahili bilimler servislerinde yatarak tedavi gören hastalara 5 gün ve daha fazla refakat ederek bakım veren yakınları ile Ocak - Nisan 2018 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Hastanede bakım veren kişilerin bakım yükünün psikolojik belirtilerine etkisini belirlemek amacıyla kesitsel tanımlayıcı yapılmış bir çalışmadır.

3.2. Örneklem

Araştırmanın evrenini hastanedeki yakınlarına beş günden fazla bakım veren refakatçi bireyler oluşturmaktadır. Örneklem olarak ise Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi dahili bilimler servislerinde beş günden fazla kalan hastalara bakım veren yakınları arasından çalışmaya katılım konusunda onam veren 300 bakım veren çalışmaya alınmıştır.

Bu araştırma için Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul'unun 20.12.2017 tarih ve 747 no'lu kararı ile bilimsel ve etik açıdan sakınca olmadığı onayı alınmıştır (Ek-1).

3.2.1. Çalışmaya Dahil Edilme Kriterleri

1. Beş günden fazla hastanede refakatçi olarak bakım vermek
2. On sekiz yaşından büyük olmak
3. Okuryazar olmak
4. Bilgilendirme sonucunda çalışmaya katılmaya onay vermiş olmak

3.2.2. Çalışmadan Dışlanma Kriterleri

1. Beş günden az bakım verme
2. On sekiz yaşından küçük olmak
3. Hastanın pediatri servisinde yatıyor olması
4. Okuryazar olmamak
5. Çalışmaya katılmaya gönüllü olmamak
6. Profesyonel bakım veren olmak

3.2.3. Uygulama

Çalışmaya dahil edilen bakım verenlere bilgilendirilmiş olurlarının (Ek-2) alınmasından sonra sosyodemografik veri formu, Zarit bakım veren yükü ölçeği ve kısa semptom envanteri araştırmacı ile yüz yüze doldurmaları sağlanmıştır.

3.3. Çalışmada Kullanılan Görüşme Formu ve Ölçekler

3.3.1. Bakım Veren İçin Sosyodemografik Bilgi Formu

Çalışmanın amacına yönelik olarak yakınlarına hastanede bakım verenlerin sosyodemografik bulgularını değerlendirmek üzere yaş, cinsiyet, eğitim durumu, gelir düzeyi, kronik hastalık öyküsü, hastaya yakınlık derecesi, bakım verme süresi, hasta odasının fiziksel şartları, hastanede kaldığı sürece karşılaştığı problemler ve bakım verme nedeni gibi verileri içeren 33 soruluk bir form araştırmacı tarafından uygulanmıştır (Ek-3).

3.3.2. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği

Bakım verenlerin bakım yükünü değerlendirmek için klinikte en yaygın olarak kullanılan Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği kullanılacaktır. Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği 1980 yılında Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiş olup, 2008 yılında İnci ve Erdem tarafından Türkçe geçerlilik çalışmaları yapılmıştır (37-39). Zarit ölçeği bakım verenin kendisi ya da araştırmacı tarafından doldurulabilir. Ölçek bireyin nesnel ve özel yüklerini sorgulayan 22 soruya sahiptir. Ölçekte sorulara verilen cevaplar ‘asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman’ olarak 5 şık şeklindedir. Ölçek puanının yüksek olması yükün yüksekliğini göstermektedir. Puanlama aralığı 0-88 arasındadır ve elde edilen puanlar 0-24 puan arasında ise “hafif yük”; 25-33 puan arasında ise “orta derecede yük”; 34-88 puan arasında ise “şiddetli yük” şeklinde değerlendirilmektedir (37-39).

3.3.3. Kısa Semptom Envanteri

Refakatçilerin sağlık durumu Kısa Semptom Envanteri (KSE) ile ölçülecektir. KSE Derogatis tarafından geliştirilmiş Likert tipi soruların olduğu, hastanın kendi kendine doldurduğu 53 soruluk bir ölçektir (49). Türkçe

uyarlaması Şahin ve Durak tarafından yapılan KSE'nin Türkiye uyarlamasında “Anksiyete”, “Depresyon”, “Olumsuz Benlik”, “Somatizasyon” ve “Hostilite” olmak üzere beş alt alan vardır. Maddeler, “hiç yok” ve “çok fazla var” ifadelerine karşılık gelen 0- 4 değerleri arasında derecelendirilmiştir. Her alt ölçek için belirlenen toplam, o alt ölçekteki madde sayısına bölündüğünde o boyut için bir puan elde edilmektedir. Her bir alt test puanı ve genel belirti puanının yükselmesi psikolojik belirti düzeyinin yüksek olduğu anlamına gelmektedir (50).

3.4. Verilerin Analizi - İstatistiksel Yöntemler

Çalışmada elde edilen bulgular değerlendirilirken, istatistiksel analizler için IBM SPSS Statistics 22 programı kullanıldı.

Çalışma verileri değerlendirilirken parametrelerin normal dağılıma uygunluğu görsel (histogram ve olasılık grafikleri) ve analitik yöntemlerle (Kolmogrov- Smirnov/Shapiro Wilk testleri) değerlendirilmiştir.

Çalışma verileri değerlendirilirken tanımlayıcı veriler Ortalama±Standart sapma, median (min-maksimum) değerler kullanılarak, kategorik/ ordinal veriler için frekans verilerek gösterilmiştir.

Bağımsız iki grup arası karşılaştırmalar gruplar normal dağılım göstermediğinden Mann-Whitney U testi kullanıldı. Bağımsız ikiden fazla olan gruplar normal dağılım göstermediği belirlendiğinden bu parametreler Kruskal-Wallis testi kullanılarak karşılaştırıldı. Anlamlı ilişkilerde ikili karşılaştırmalar Mann-Whitney U testi kullanılarak yapıldı ve Bonferroni düzeltmesi kullanılarak değerlendirildi.

En az biri normal dağılmayan değişkenler arası ilişkiler için korelasyon katsayıları ve istatistiksel anlamlılıklar Spearman testi ile hesaplandı.

İstatistiksel anlamlılık için tip-1 hata düzeyi %5 olarak kullanıldı.

4. BULGULAR

Araştırmaya 300 kişi katılmıştır. Araştırmaya katılanların yaş ortalaması $47,8 \pm 13,8$ ve ortancası 50,0 (min:18,0 - maks:84,0)'dır.

Çizelge 4.1'de araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı sunulmuştur. Araştırmaya katılanların %33,0'ü (n=99) erkek, %67,0'ı (n=201) kadındır. Katılımcıların %5,3'ü (n=16) sadece okuryazar, %37,7'si (n=113) ilkokul mezunu, %14,0'ü (n=42) ortaokul mezunu, %21,7'si (n=65) lise mezunu, %7,0'si (n=21) yüksekokul mezunu, %14,3'ü (n=43) üniversite mezunudur. İkamet yerine göre dağılım incelendiğinde; katılımcıların %52,3'ü (n=157) il merkezlerinde, %37,3'ü (n=112) ilçelerde, %10,3'ü (n=31) köylerde ikamet etmektedir. Aylık gelirine göre; 0-1400 TL arası geliri olanlar katılımcıların %37,7'si (n=112), 1400- 4500 TL arası geliri olanlar katılımcıların %52,2'si (n=155), 4500 TL ve üzeri geliri olanlar katılımcıların %10,1'ini (n=30) oluşturmaktadır. Araştırmaya katılanların %7,0'ının (n=21) sosyal güvencesi yok iken, %93,0'ünün (n=279) sosyal güvencesi bulunmaktadır.

Çizelge 4.1. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerinin dağılımı, Antalya, 2018.

		Sayı (n)	Yüzde (%)*
Cinsiyet (n=300)			
	Erkek	99	33,0
	Kadın	201	67,0
Eğitim Durumu (n=300)			
	Okuryazar	16	5,3
	İlkokul mezunu	113	37,7
	Ortaokul mezunu	42	14,0
	Lise mezunu	65	21,7
	Yüksekokul mezunu	21	7,0
	Üniversite mezunu	43	14,3
İkamet Yeri (n=300)			
	İl merkezi	157	52,3
	İlçe	112	37,3
	Köy	31	10,3
Aylık Gelir (n=297)			
	0 – 1400 TL	112	37,7
	1400 – 4500 TL	155	52,2
	4500 TL ve üzeri	30	10,1
Sosyal Güvence Varlığı (n=300)			
	Sosyal güvencesi yok	21	7,0
	Sosyal güvencesi var	279	93,0

*Sütun yüzdesi

Çizelge 4.2’de araştırmaya katılan bireylerin sağlık özellikleri incelenmiştir. Araştırmaya katılan bakım verenlerin alışkanlıkları sorgulandığında %19,9’u (n=59) yalnız sigara, %0,7’si (n=2) alkol kullanmaktadır. %2,4’ü (n=7) ikisini de kullanmakta, %77,1’i (n=229) ikisini de kullanmamaktadır. Katılımcıların genel olarak kendi sağlıklarını değerlendirme durumu sorgulandığında %2,7’si (n=8) mükemmel, %8,4’ü (n=25) çok iyi, %53,2’si (n=159) iyi, %33,4’ü (n=100) orta, %2,3’ü (n=7) kötü hissettiğini belirtmiştir. Araştırmaya katılanların %45,4’ünün (n=136) sürekli ilaç kullanmasını gerektiren kronik hastalığı vardır ve belirtilen en sık üç kronik hastalık sırasıyla hipertansiyon, diyabet ve kardiyovasküler hastalıklardır. %54,5’inin (n=163) bilinen kronik hastalığı yoktur. Daha önce geçirilmiş psikolojik hastalık varlığına göre incelendiğinde katılımcıların %23,6’sının (n=71) bilinen ruhsal hastalık öyküsü vardır, bunlardan %74,6’sı (n=53) depresyon, %16,9’u (n=12) anksiyete bozukluğu, %1,4’ü (n=1) obsesif kompulsif bozukluk, %7,1’i (n=5) diğer psikolojik hastalık geçirdiğini belirtmiştir. Diğer psikolojik hastalıklar grubunda en sık görülen hastalık panik atak olarak belirlenmiştir. Katılımcıların hiç birinde şizofreni öyküsü yoktur.

Çizelge 4.2. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerinin dağılımı, Antalya, 2018.

	Sayı (n)	Yüzde (%)*
Alışkanlıklar (n=297)		
Sigara **	59	19,9
Alkol ***	2	0,7
Sigara ve alkol birlikte	7	2,4
İkisi de yok	229	77,1
Genel Olarak Sağlığını Değerlendirme Durumu (n=299)		
Mükemmel	8	2,7
Çok iyi	25	8,4
İyi	159	53,2
Orta	100	33,4
Kötü	7	2,3
Kronik Hastalığı Olma Durumu (n=299)		
Evet, kronik hastalığı var	136	45,4
Hayır, kronik hastalığı yok	163	54,5
Bakım Verenlerin Kronik Hastalık Grupları #		
Hipertansiyon	53	27,3
Diabetes mellitus	39	20,1
Kardiyolojik hastalıklar	31	15,9
Hipotiroidi	15	7,7
Astım	9	4,6
Nörolojik hastalıklar	9	4,6
Gastrointestinal sistem hastalıkları	8	4,1
Hiperlipidemi	6	3
Osteoporoz	4	2
Diğer	24	10,3
Geçirilen Psikolojik (Ruhsal) Hastalıklar (n=71)		
Depresyon	53	74,6
Anksiyete bozukluğu	12	16,9
Obsesif kompulsif bozukluk	1	1,4
Şizofreni	0	0,0
Diğer &	5	7,1

*Sütun yüzdesi

** sigara miktarı ortalama 11,8±6,5, median 10,0 (min:2 – maksimum:20) olarak belirtilmiştir.

*** alkol miktarı ortalama 2,5±3,1, median 1,5 (min:0 – maksimum: 7) olarak belirtilmiştir.

birden çok seçenek işaretlenmiştir

& diğer olarak belirtilen en sık psikolojik hastalık panik atak olarak belirtilmiştir

Çizelge 4.3'te bakım veren kişilerin bazı özellikleri sunulmuştur. Refakatçilerin %41,3'ü (n=124) hastanın eşi, %36,3'ü (n=109) hastanın çocuğu, %4,7'si (n=14) hastanın kardeşi, %16,7'si (n=50) hastanın diğer akrabalarından biridir ve %1'i (n=3) hastanın arkadaşısıdır. Refakatçilerin hastanede bakım verme süreleri incelendiğinde %32,1'i (n=96) 1 haftadan kısa süredir, %25,1'i (n=75) 1-2 hafta arası, %42,8'si (n=128) ise 2 haftadan uzun süredir bakım vermektedir. Refakatçilerden %46,7'si (n=140) aynı hastaya hastane dışında da bakım vermektedir, %20'si (n=60) ise aynı hastaya hastane dışında ara sıra bakım vermiştir. %38,7 bakım veren (n=116) hastanın mevcut rahatsızlığı gelişmeden önce gelir getiren bir işte çalıştığını belirtmiştir. Gelir getiren bir işte çalışan refakatçilerin %29,3'ü (n=34) işinden izin alma problemi yaşamıştır. Refakatçilerin hastanede bakım verilen hastaya hangi konuda yardımcı oldukları sorulduğunda (birden çok işaretlenebilir) %34'ü bakım (n=102) yemek yedirmektedir, %51'i (n=153) hastanın ilaçlarını vermektedir, %36,3'ü (n=109) hastanın ateşini ölçmektedir, %60,3'ü (n=181) hastasının tuvalet-banyoya gitmesine yardım etmektedir, %8,3'ü (n=25) hastasının fizyoterapistine yardımcı olmaktadır, %34'ü (n=102) hastasını diğer bölümlerde yapılacak olan tetkiklere götürmektedir. Refakatçilere hastaya bakım verme nedenleri sorulduğunda (birden çok işaretlenebilir) %9,6'sı (n=29) görev hissi nedeniyle, %4'ü (n=12) başka şansı olmadığı için, %1,6'sı (n=5) profesyonel yardımın maliyeti çok yüksek olduğu için, %77 bakım veren (n=231) en yüksek oranla duygusal bağılılık nedeniyle, %6,6'sı (n=20) hastanın kendisini tercih etmesi nedeniyle, %9,6'sı (n=29) dini inanç nedeniyle, %40'ı (n=120) ise aile üyesi olarak hastaya karşı sorumluluk hissettiği için bakım verdiğini belirtmiştir.

Çizelge 4.3. Bakım veren kişilerin özellikleri

		Sayı (n)	Yüzde (%)*
Bakım ile ilgilenilen birey ile ilişkisi (n=300)			
	Eşi	124	41,3
	Çocuğu	109	36,3
	Kardeşi	14	4,7
	Diğer akrabalarından biri	50	16,7
	Arkadaşı	3	1,0
Ne kadar süredir bakımı ile ilgilendiği (n=299)			
	1 haftadan kısa süredir	96	32,1
	1-2 hafta arası	75	25,1
	2 haftadan fazla süredir	128	42,8
Bu hastaya hastane dışında da bakım verme durumu (n=300)			
	Evet	140	46,7
	Hayır	100	33,3
	Ara sıra	60	20,0
Hastanızın mevcut rahatsızlığı öncesinde gelir getiren bir işte çalışma durumu (n=300)			
	Evet	116	38,7
	Hayır	184	61,3
İşinden izin alma problemi yaşama durumu (n= 116)			
	Evet	34	29,3
	Hayır	82	70,7
Bakım verilen hastaya refakat sırasında hangi konuda yardımcı olduğu (n=300) #			
	Yemek yediriyorum	102	34,0
	İlaçlarını veriyorum	153	51,0
	Ateşini ölçüyorum	109	36,3
	Tuvalet- banyoya götürüyorum	181	60,3
	Fizyoterapistine yardımcı oluyorum	25	8,3
	Diğer bölümlerde yapılacak olan tetkiklere götürüyorum	102	34,0
Hastaya bakım verme nedeni (n=300) #			
	Görev hissi	29	9,6
	Başka seçenek(şans) yoktu	12	4,0
	Profesyonel yardımın (bakıcı) maliyeti çok yüksek	5	1,6
	Duygusal bağlılık (sevgi, bağlılık)	231	77,0
	Hasta beni tercih ediyor	20	6,6
	Dini inanç	29	9,6
	Aile üyesi olarak hastaya karşı sorumluluk hissediyorum	120	40,0

* Sütun yüzdesi

soruya birden çok cevap verilmiştir

Çizelge 4.4'te araştırmaya katılan refakatçilerin bakım verdikleri bireylerin sağlık özelliklerinin dağılımı incelenmiştir. Yaş ortalaması 59,5±16,3 saptanmıştır. Bakım verilenlerden %40,3'ü kadın (n=121), %59,7'si erkektir (n=179). Bakım verilen hastaların yatağa bağımlı olma durumları incelendiğinde hastaların %9,7'sinin (n=29) yatağa bağımlı olduğu, %24,7'sinin (n=74) kısmen bağımlı olduğu, %65,6'sının (n=196) yatağa bağımlı olmadığı tespit edilmiştir. Araştırmaya katılan refakatçilerin hastalarının bakımı ile ilgilenirken diğer aile bireyleri/akrabalardan yeteri kadar yardım alma durumları araştırıldığında bakım verenlerin %68,5'i (n=204) yeteri kadar yardım aldığını belirtmiştir, %31,5'i (n=94) ise yeteri kadar yardım alamadığını belirtmiştir.

Çizelge 4.4. Araştırmaya katılan bireylerin bakım verdikleri bireylerin sağlık özelliklerinin dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min-Max)
Yaş (n=297)		59,5±16,3	62,0 (16,0 -94,0)
		Sayı (n)	Yüzde (%)*
Bakım verilen kişinin cinsiyeti (n= 300)			
	Kadın	121	40,3
	Erkek	179	59,7
Hastanın yatış nedeni (n=300)			
	Gastrointestinal sistem hastalıkları	73	24,3
	Maligniteler	67	22,3
	Hematolojik hastalıklar	47	15,6
	Kardiyovasküler sistem hastalıkları	34	11,3
	Solunum sistemi hastalıkları	28	9,3
	Nefrolojik hastalıklar	15	5
	Nörolojik hastalıklar	11	3,6
	Endokrinolojik hastalıklar	10	3,3
	Romatolojik hastalıklar	10	3,3
	Diğer hastalıklar	5	1,6
Hastanın yatağa bağımlı olma durumu (n=299)			
	Yatağa bağımlı	29	9,7
	Kısmen bağımlı	74	24,7
	Yatağa bağımlı değil	196	65,6
Hastanın bakımı ile ilgilenirken diğer aile bireylerinden/akrabalardan yeteri kadar yardım aldığını düşünme durumu (n=298)			
	Evet, yeteri kadar yardım alıyorum	204	68,5
	Hayır, yeteri kadar yardım almıyorum	94	31,5

*Sütun yüzdesi

Çizelge 4.5'te araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile ilgili düşüncelerinin dağılımı incelenmiştir. Refakatçilerin %35,9'u (n=107) hastanede kaldığı sürede temel ihtiyaçlarını gidermekte sorun yaşadığını, %64,1'i (n=191) sorun yaşamadığını belirtmiştir. Araştırmaya katılanların hastanede kaldığı sürede yaşanan sorunlar (n=107) sorgulandığında birden çok seçenek işaretleyebilecekleri belirtilmiştir. Bakım verenlerin %45,7'si (n=49) tuvalet-banyo sorunu yaşadığını, %28,9'u (n=31) yemek sorunu yaşadığını, %8,4'ü (n=9) oturma yeri sorunu yaşadığını, %54,2'si (n=58) en yüksek oranla uyuma yeri sorunu yaşadığını, %13'ü (n=14) oda temizliğinde sorun yaşadığını, %27,1'i (n=29) diğer konularda sorun yaşadığını belirtmiştir ve bu grup ayrıca incelenmiştir.

Refakatçilerin hastanede kaldıkları süre boyunca yaşadıkları diğer sorunlar (n=29) sorgulandığında %31 olarak en sık oranla tuvalet-banyo temizliği sorunları yaşandığı, %20 oranla odalardaki koltukların eski/kırık olduğu, %13,8 oranla refakatçilere nevresim/yastık verilmediği, %10,4 oranla odalardaki buzdolabının arızalı olduğu, %6,9 oranla odalardaki televizyonun bozuk olduğu, %6,9 oranla yemek dağıtan personelin olumsuz tavırda olduğu, %6,9 refakatçinin çamaşır yıkama yerinin olmamasından yakındığı, %3,4 kişinin ise odaların havalandırmasının yetersiz olmasından yakındığı belirlenmiştir.

Araştırmaya katılanların %93,7'si (n=281) iki kişilik odada kalmaktadır, %6,3'ü (n=19) ise ikiden fazla kişilik odada kalmaktadır.

Çalışmaya katılanların kaldıkları oda özellikleri incelendiğinde %92'sinin (n=276) odasında tuvalet vardır, %88'inin (n=264) odasında banyo vardır, %81,3'ünün (n=244) odasında televizyon vardır, %95'inin (n=284) odasında refakatçinin yatabileceği yatak vardır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin %8,1'i (n=24) kaldıkları odadaki diğer hasta ya da refakatçilerle problem yaşamıştır.

Doktor/hemşirelerin hasta ziyaretlerinde hasta hakkında bilgi verme durumu incelendiğinde bakım verenlerin %87,2'si (n=258) kendilerine hasta hakkında bilgi verildiğini, %12,8'i (n=38) ise bilgi verilmediğini belirtmiştir.

Çizelge 4.5. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile ilgili düşüncelerinin dağılımı, Antalya, 2018.

	Sayı (n)	Yüzde (%)*
Hastanede kaldığı sürede temel ihtiyaçlarını gidermekte sorun yaşama durumu (n=298)		
Evet, yaşadım	107	35,9
Hayır, yaşamadım	191	64,1
Hastanede kaldığı sürede yaşanan sorunlar (n=107) #		
Tuvalet- banyo	49	45,7
Yemek	31	28,9
Oturma yeri	9	8,4
Uyuma yeri	58	54,2
Oda temizliği	14	13,0
Diğer &	29	27,1
Hastanede kaldığı süre boyunca yaşanan diğer sorunlar (n=29)		
Tuvalet-banyo temizlik sorunları	9	31,0
Odalardaki koltukların eski/kırık olması	6	20,7
Refakatçilere nevresim/yastık verilmemesi	4	13,8
Odalardaki buzdolabının arızalı olması	3	10,4
Odalardaki televizyonun bozuk olması	2	6,9
Yemek dağıtan personelin olumsuz tavrı	2	6,9
Çamaşır yıkama yerinin olmaması	2	6,9
Odaların havalandırmasının yetersiz olması	1	3,4
Kalınan odanın kaç kişilik olduğu (n=300)		
2 kişilik	281	93,7
İkiden fazla kişilik	19	6,3
Kalınan odada tuvalet olma durumu (n=300)		
Tuvalet var	276	92,0
Tuvalet yok	24	8,0
Kalınan odada banyo olma durumu (n=300)		
Banyo var	264	88,0
Banyo yok	36	12,0
Kalınan odada televizyon olma durumu (n=300)		
Televizyon var	244	81,3
Televizyon yok	56	18,7
Kalınan odada refakatçinin yatabileceği yer olma durumu (n=299)		
Yatak var	284	95,0
Yatak yok	15	5,0
Odadaki diğer hasta/ refakatçilerle problem yaşama durumu (n=295)		
Evet, yaşadım	24	8,1
Hayır, yaşamadım	271	91,9
Doktor/hemşirenin hasta ziyaretlerinde hasta hakkında bilgi verme durumu (n=296)		
Evet, bilgi veriyorlar	258	87,2
Hayır, bilgi vermiyorlar	38	12,8

* Sütun yüzdesi

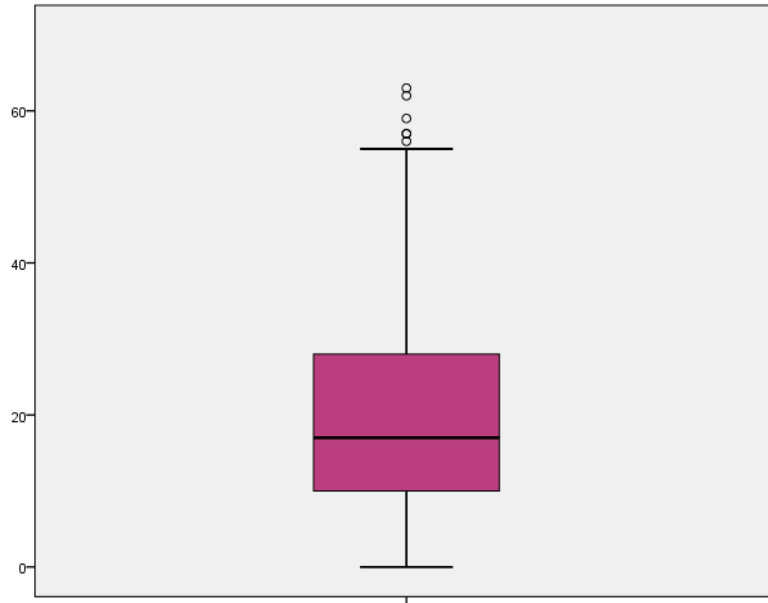
birden çok seçenek işaretlenebilir

& diğer olarak belirtilen en sık iki sorun tuvalet -banyo temizliğinin yetersiz yapılması ve odalardaki koltukların kırık/eski olmasıdır.

Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım yükü ortalaması 20,2 saptanmıştır. Çalışmaya katılan refakatçilerin bakım yükü ortalaması ‘hafif bakım yükü’ altında olduklarını göstermiştir. Aynı gruplar olarak incelendiğinde bakım verenlerin %69,7’si (n=209) hafif bakım yükü altında olduğu, %13,3’ünün (n=40) orta derecede bakım yükü altında olduğu, %17’sinin (n=51) ise şiddetli bakım yükü altında olduğu saptanmıştır (Çizelge 4.6, Şekil 4.1).

Çizelge 4.6. Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının dağılımı, Antalya, 2018.

	Mean±S.D	Median (Min-Maks)
Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği Toplam Puanı	20,2±13,1	17,0 (0,0 – 63,0)
Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği Toplam Puanına Göre Sınıflama	Sayı (n)	Yüzde (%)*
Hafif yük	209	69,7
Orta derecede yük	40	13,3
Şiddetli yük	51	17,0



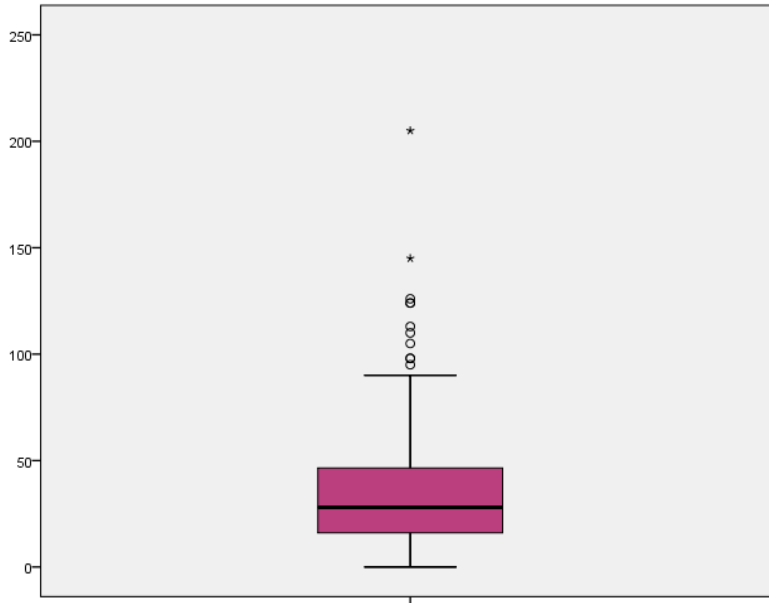
Şekil 4.1. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı

Araştırmaya katılan bireylerin kısa semptom envanteri puanlarının dağılımına bakıldığında ortalama puan 34,4 saptanmıştır. Kısa semptom envanteri alt faktörlere göre incelendiğinde anksiyete faktörü ortalaması 6,7 olarak, depresyon alt faktörü ortalaması 11,1 olarak, olumsuz benlik alt faktörü ortalaması 6,4 olarak, somatizasyon alt faktörü ortalaması 5,6 olarak, hostilete alt faktörü ortalaması 4,3 olarak saptanmıştır (Çizelge 4.7, Şekil 4.2).

Bakım verenlerin kısa semptom envanteri yanıtları incelendiğinde en çok bulgu verdikleri alt faktörün ‘depresyon’ olduğu tespit edilmiştir. Ardından sırası ile ‘anksiyete’, ‘olumsuz benlik’, ‘somatizasyon’ ve ‘hostilite’ olduğu saptanmıştır.

Çizelge 4.7. Araştırmaya katılan bireylerin kısa semptom envanteri puanlarının dağılımı, Antalya, 2018.

	Mean±S.D	Median (Min–Maks)
Kısa Semptom Envanteri Toplam Puanı	34,4±27,6	28,0 (0,0- 205,0)
Kısa Semptom Envanteri Sınıflama		
Anksiyete	6,7±7,1	5,0 (0,0- 52,0)
Depresyon	11,1±9,2	9,0 (0,0- 48,0)
Olumsuz benlik	6,4±6,0	5,0 (0,0- 48,0)
Somatizasyon	5,6±5,1	4,0 (0,0- 29,0)
Hostilite	4,3±3,8	3,5 (0,0- 28,0)



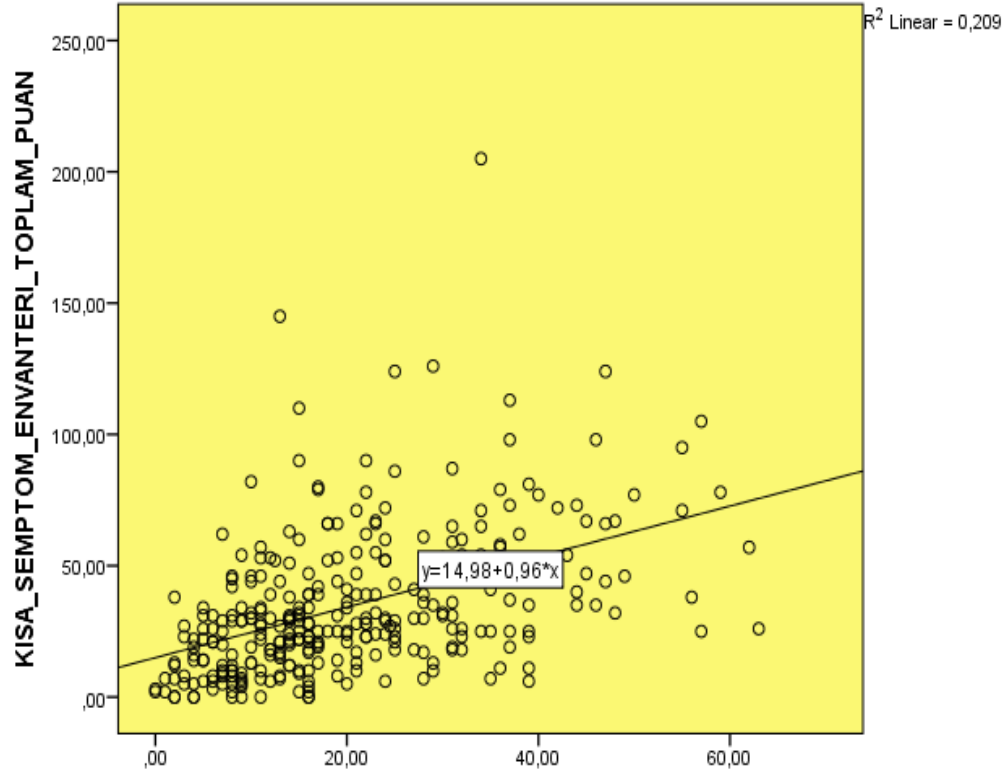
Şekil 4.2. Kısa semptom envanteri toplam puan

Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği ile kısa semptom envanteri puanları arasında orta derecede pozitif korelasyon ($r= 0,502$) bulunmaktadır ve istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$). Bu durum Zarit bakım veren yük ölçeği puanı yüksek olanların kısa semptom envanteri puanının da yüksek olduğunu düşündürmektedir (Çizelge 4.8, Şekil 4.3).

Çizelge 4.8. Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım veren yük ölçeği ile kısa semptom envanteri puanlarının korelasyonu, Antalya, 2018.

Zarit Bakım Veren Yük Ölçeği	Kısa Semptom Envanteri	
	R	0,502
	p	0,0001

kısa semptom envanteri ile zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının korelasyonu



Şekil 4.3. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puan (Kısa semptom envanteri ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanlarının korelasyonu)

Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı Çizelge 4.9'da gösterilmiştir. Araştırmaya katılan kişilerin cinsiyetlerine, eğitim durumlarına, aylık gelir düzeylerine ve sosyal güvence varlığı düzeyine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanları istatistiksel olarak anlamlı değişiklik göstermemektedir ($p>0,05$). İkamet yerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanları değişimi istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) ve bu fark ilçede yaşayanların köyde yaşayanlardan daha fazla yük puanı olmasından kaynaklanmaktadır ($p<0,007$) (Çizelge 4.9).

Çizelge 4.9. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p
Cinsiyet (n=300)*				
	Erkek	19,9±13,1	16,0 (0,0 – 59,0)	0,391
	Kadın	20,9±13,1	19,0 (1,0 – 63,0)	
Eğitim Durumu (n=300)**				
	Okuryazar	16,4±8,5	17,0 (2,0 – 31,0)	0,146
	İlkokul mezunu	19,6±13,7	16,0 (1,0 – 59,0)	
	Ortaokul mezunu	14,5±11,3	14,5 (0,0 – 47,0)	
	Lise mezunu	22,1±12,7	21,0 (1,0 – 48,0)	
	Yüksekokul mezunu	23,0±15,3	19,0 (5,0 – 63,0)	
	Üniversite mezunu	22,4±13,8	21,0 (0,0 – 62,0)	
İkamet Yeri (n=300)**				
	İl merkezi	20,3±13,8	16,0 (0,0 – 62,0)	0,04
	İlçe	21,6±13,1	19,0 (1,0 – 63,0)	
	Köy	14,9±7,9	14,0 (3,0 – 32,0)	
Aylık Gelir (n=297)**				
	0 – 1400 TL	19,4±12,4	16,0 (1,0 – 57,0)	0,691
	1400 – 4500 TL	20,7±13,4	17,0 (0,0 – 63,0)	
	4500 TL ve üzeri	19,9±14,4	16,0 (3,0 – 62,0)	
Sosyal Güvence Varlığı (n=300)*				
	Sosyal güvencesi yok	22,1±11,2	21,0 (5,0 – 45,0)	0,309
	Sosyal güvencesi var	20,1±13,3	16,0 (0,0 – 63,0)	

* Mann- Whitney U Testi

** Kruskal- Wallis Testi

Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı Çizelge 4.10'da gösterilmiştir. Alışkanlıklar, genel olarak sağlığını değerlendirme durumu, kronik hastalığı olma durumu ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Herhangi bir ruhsal hastalık geçirenlerin geçirmeyenlere göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanı yüksek olup; bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$). Kişinin geçirmiş olduğu ruhsal hastalıkla Zarit bakım veren yük ölçeği puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

Çizelge 4.10. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p
Alışkanlıklar (n=297)**				
	Sigara	20,9±12,8	20,0 (0,0 – 49,0)	0,923
	Alkol	16,0±0,0	16,0 (16,0 – 16,0)	
	Sigara ve alkol birlikte	19,5±14,2	22,0 (3,0 – 39,0)	
	İkisi de yok	20,1±13,3	16,0 (0,0 – 63,0)	
Genel Olarak Sağlığını Değerlendirme Durumu (n=299)**				
	Mükemmel	15,4±13,4	12,5 (3,0 – 44,0)	0,353
	Çok iyi	25,5±17,0	23,0 (2,0 – 63,0)	
	İyi	19,7±12,1	16,0 (0,0 – 57,0)	
	Orta	19,7±12,5	17,0 (1,0 – 57,0)	
	Kötü	27,5±22,3	36,0 (3,0 – 59,0)	
Kronik Hastalığı Olma Durumu (n=299)*				
	Evet, kronik hastalığı var	19,0±12,8	16,0 (1,0 – 57,0)	0,130
	Hayır, kronik hastalığı yok	21,1±13,2	19,0 (0,0 – 63,0)	
Geçirilen Psikolojik (Ruhsal) Hastalık Olma Durumu (n= 300)				
	Evet, psikolojik hastalığı var	23,5±12,8	21,5 (4,0 – 55,0)	0,007
	Hayır, psikolojik hastalığı yok	19,2±13,1	16,0 (0,0 – 63,0)	
Geçirilen Psikolojik (Ruhsal) Hastalıklar (n=66)**				
	Depresyon	25,3±13,1	23,0 (5,0 – 55,0)	0,06
	Anksiyete bozukluğu	16,6±9,0	16,0 (4,0 – 36,0)	
	Obsesif kompulsif bozukluk	14,0±0,0	14,0 (14,0 – 14,0)	

* Mann- Whitney U Testi

** Kruskal- Wallis Testi

Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı Çizelge 4.11’de gösterilmiştir.

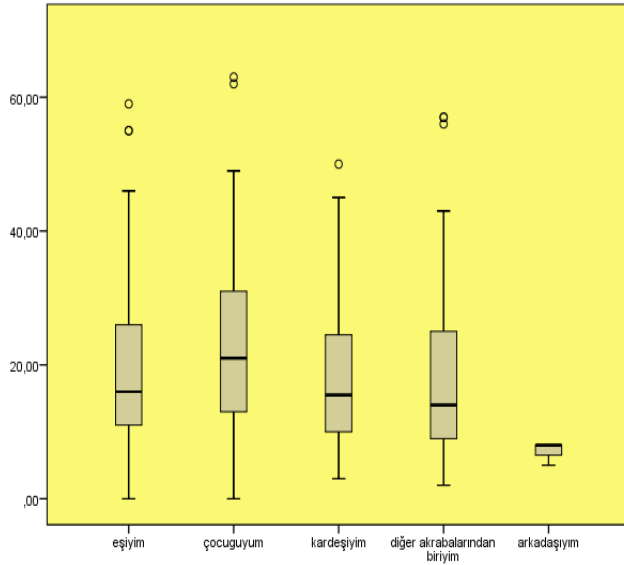
Çizelge 4.11. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p
Bakımı ile ilgilenilen birey ile ilişkisi (n=300)**				
	Eşi	19,4±12,4	16,0 (0,0 – 59,0)	0,029
	Çocuğu	22,4±13,4	21,0 (0,0 – 63,0)	
	Kardeşi	19,6±14,2	15,5 (3,0 – 50,0)	
	Diğer akrabalarından biri	18,3±13,6	14,0 (2,0 – 57,0)	
	Arkadaşı	7,0±1,7	8,0 (5,0 – 8,0)	
Ne kadar süredir bakımı ile ilgilendiği (n=299)**				
	1 haftadan kısa süredir	17,8±12,8	15,5 (1,0 – 63,0)	0,036
	1-2 hafta arası	20,3±13,3	17,0 (3,0 – 56,0)	
	2 haftadan fazla süredir	21,9±13,1	20,0 (0,0 – 62,0)	
Bu hastaya hastane dışında da bakım verme durumu (n=300)**				
	Evet	24,2±14,2	21,5 (0,0 – 63,0)	0,0001
	Hayır	15,8±10,3	14,0 (1,0 – 47,0)	
	Ara sıra	18,2±11,9	15,0 (0,0 – 55,0)	
Hastanızın mevcut rahatsızlığı öncesinde gelir getiren bir işte çalışma durumu (n=300)*				
	Evet	22,4±13,6	21,0 (0,0 – 62,0)	0,018
	Hayır	18,8±12,6	16,0 (0,0 – 63,0)	
İşinden izin alma problemi yaşama durumu (n= 116)*				
	Evet	27,7±13,8	29,0 (5,0 – 62,0)	0,005
	Hayır	20,3±13,1	17,0 (0,0 – 63,0)	

* Mann- Whitney U Testi

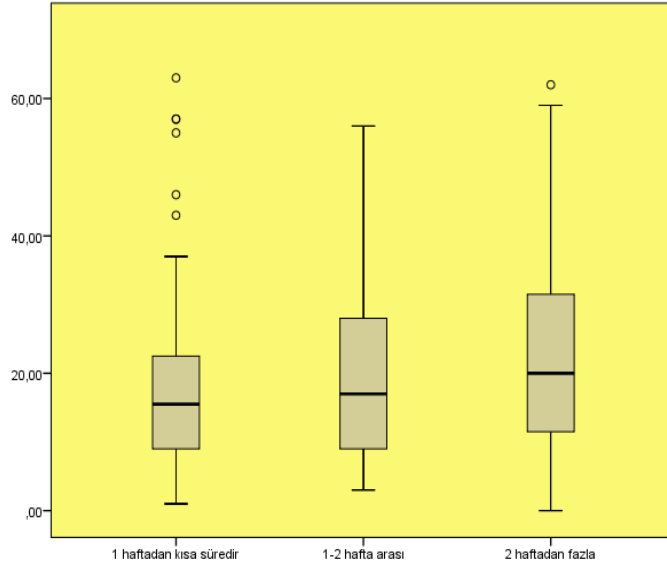
**Kruskall- Wallis Testi

Bakımı ile ilgilenilen birey ile ilişkisi ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p<0,05$) ve bu fark arkadaşların puanının belirgin düşük olmasından kaynaklanmaktadır (Şekil 4.4).



Şekil 4.4. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Bakımı ile ilgilenilen birey)

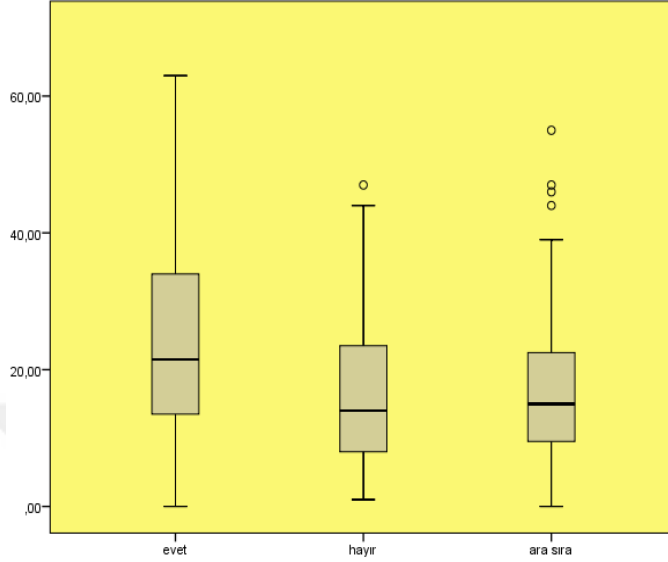
Bakım verdiği süre ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmıştır ($p=0,036$) ve bu fark bir haftadan kısa süredir bakım verenlerin puanlarının düşük olması ile iki haftadan uzun süredir bakım verenlerin puanlarının yüksek olması arasındaki farktan kaynaklanmaktadır (Şekil 4.5)



Şekil 4.5. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Bakım verdiği süre)

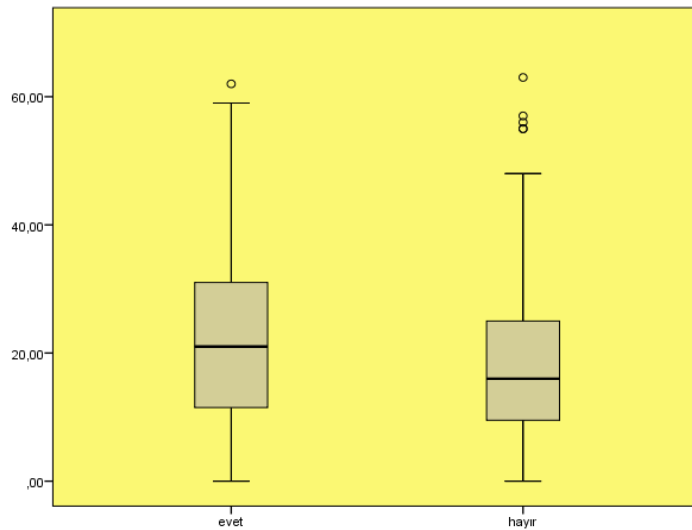
Hastaya hastane dışında da bakım verme durumu ile ölçek puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır ($p=0,001$) ve bu fark evet

diyenlerin bakım yükünün belirgin yüksek olmasından kaynaklanmaktadır (Şekil 4.6).

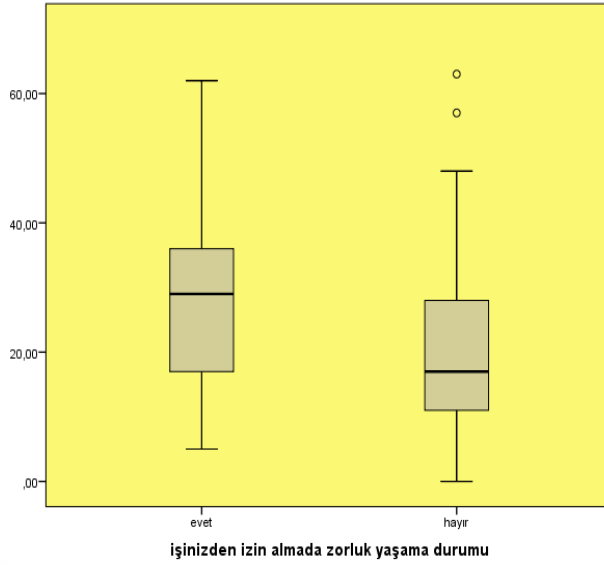


Şekil 4.6. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Hastane dışında da bakım verme durumu)

Hastanızın mevcut rahatsızlığı öncesinde gelir getiren bir işte çalışma durumu ve işinden izin almada sorun yaşama durumu ile ölçekten alınan puanlar karşılaştırıldığında; gelir getiren bir işte çalışanların ve işinden izin almada sorun yaşayanların Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanları diğerlerine göre istatistiksel olarak anlamlı olarak yüksektir ($p<0,05$) (Şekil 4.7 ve Şekil 4.8).



Şekil 4.7. Hastaneden önce bakım verenin işte çalışma durumu



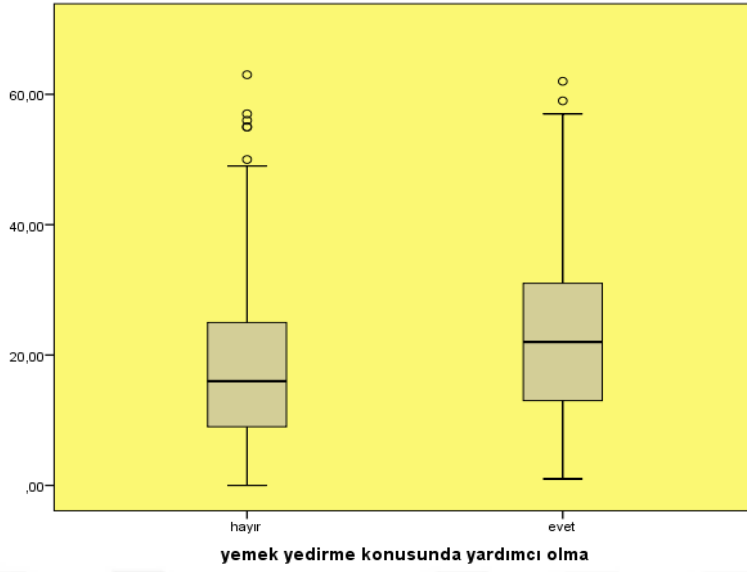
Şekil 4.8. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (İşinizden izin almada zorluk yaşama durumu)

Bakım verdikleri kişilere yemek yedirenlerin bakım yükü vermeyenlere göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Çizelge 4.12, Şekil 4.9).

Çizelge 4.12. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastalara verdikleri bakıma göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018.

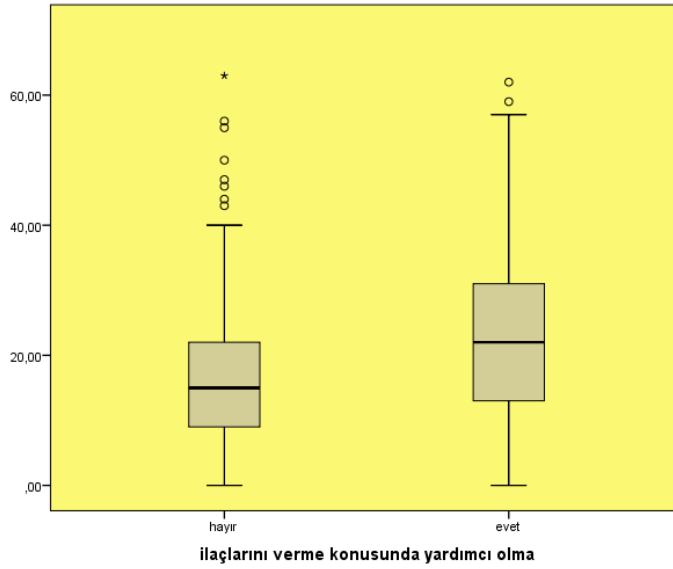
		Mean±S.D	Median (min – maks)	p *
Yemek yedirme				
	Evet	22,8±13,2	22,0 (1,0 – 62,0)	0,005
	Hayır	18,8±12,9	16,0 (0,0 – 63,0)	
İlaçlarını verme				
	Evet	23,0±13,5	22,0 (0,0 – 62,0)	0,0001
	Hayır	17,3±12,1	15,0 (0,0 – 63,0)	
Ateşini ölçme				
	Evet	24,2±13,6	24,0 (0,0 – 59,0)	0,0001
	Hayır	17,9±12,3	16,0 (0,0 – 63,0)	
Tuvalet – banyoya götürme				
	Evet	22,0±12,9	20,0 (0,0 – 62,0)	0,0001
	Hayır	17,3±13,0	15,0 (0,0 – 63,0)	
Fizyoterapistine yardımcı olma				
	Evet	25,2±16,4	22,0 (2,0 – 62,0)	0,123
	Hayır	19,7±12,7	16,0 (0,0 – 63,0)	
Diğer bölümlerde yapılacak olan tetkiklere götürme				
	Evet	21,3±13,8	18,0 (0,0 – 62,0)	0,341
	Hayır	19,6±12,7	16,5 (1,0 – 63,0)	

* Mann- Whitney U Testi



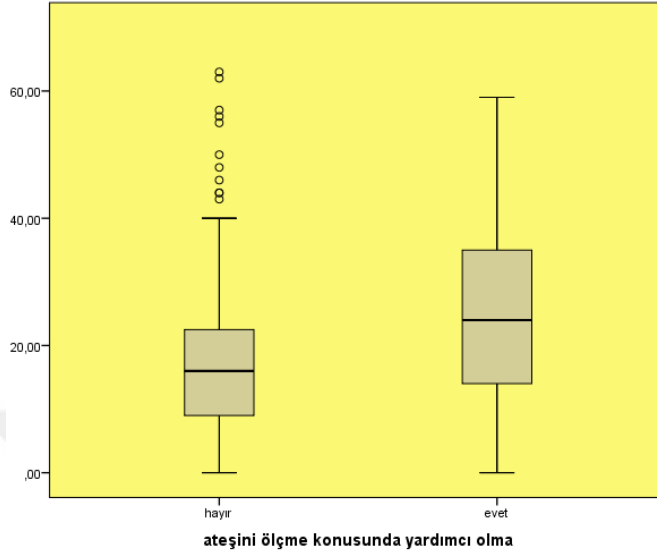
Şekil 4.9. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Yemek yedirme konusunda yardımcı olma)

Bakım verdikleri kişilere ilaçlarını verenlerin bakım yükü vermeyenlere göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Şekil 4.10).



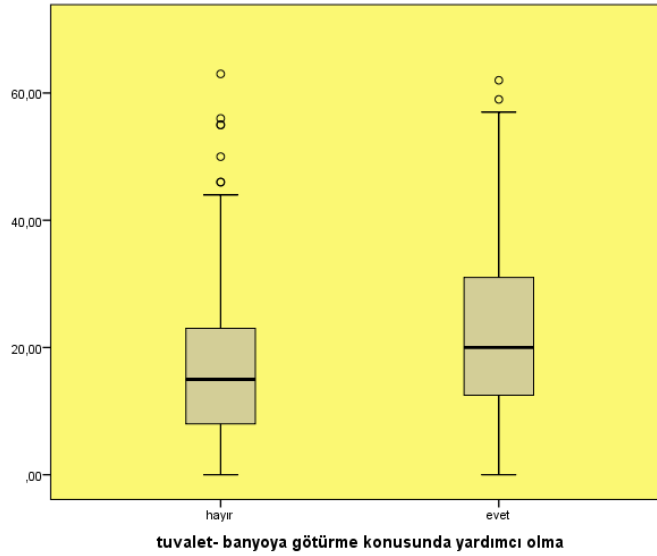
Şekil 4.10. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (İlaç verme konusunda yardımcı olma)

Bakım verdikleri kişilerin ateşini ölçenlerin bakım yükü vermeyenlere göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Şekil 4.11).



Şekil 4.11. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Ateşini ölçme konusunda yardımcı olma)

Bakım verdikleri kişileri tuvalet-banyoya götürenlerin bakım yükü vermeyenlere göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Şekil 4.12).

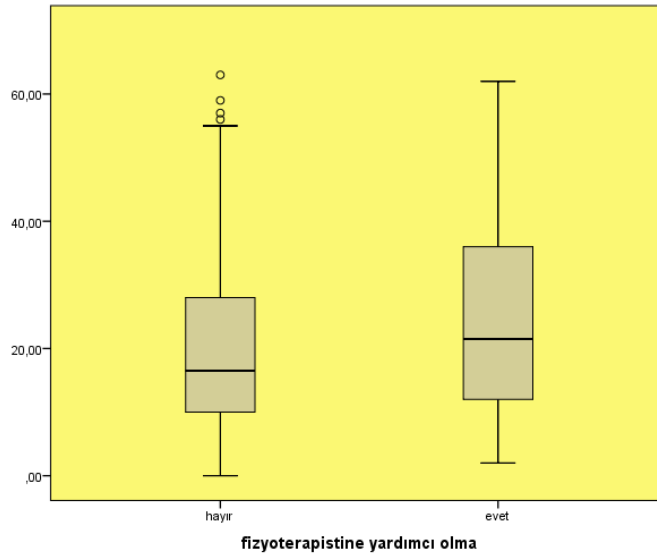


Şekil 4.12. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Tuvalet-banyoya götürme konusunda yardımcı olma)

Bakım verdikleri kişilerin fizyoterapistine yardımcı olup olmama durumu ve diğer bölümlerde yapılacak olan tetkiklere götürüp götürmeme durumu ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$) (Şekil 4.13 ve 4.14).



Şekil 4.13. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Diğer bölümlerde olan tetkiklere götürme konusunda yardımcı olma)



Şekil 4.14. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Fizyoterapistine yardımcı olma)

Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastalara verdikleri bakıma göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı Çizelge 4.13'te gösterilmiştir.

Çizelge 4.13. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastaya bakım verme nedenine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p *
Görev hissi				
	Evet	25,5±12,3	27,0 (4,0 – 47,0)	0,010
	Hayır	19,6±13,1	16,0 (0,0 – 63,0)	
Başka seçenek olmaması				
	Evet	27,9±8,9	28,0 (14,0 – 45,0)	0,009
	Hayır	19,9±13,1	16,0 (0,0 – 63,0)	
Profesyonel yardımın (paralı bakıcı) maliyetinin yüksek olması				
	Evet	33,8±12,4	37,0 (13,0 – 46,0)	0,028
	Hayır	19,9±13,0	16,0 (0,0 – 63,0)	
Duygusal bağlar (sevgi, bağlılık)				
	Evet	19,2±12,5	16,0 (0,0 – 63,0)	0,042
	Hayır	23,3±14,6	19,0 (2,0 – 62,0)	
Hastanın kendisini tercih etmesi				
	Evet	23,2±13,5	24,0 (1,0 – 47,0)	0,214
	Hayır	20,0±13,1	16,0 (0,0 – 63,0)	
Dini inançlar nedeniyle				
	Evet	20,9±14,4	20,0 (2,0 – 57,0)	0,823
	Hayır	20,1±13,0	16,0 (0,0 – 63,0)	
Aile üyesi olarak hastaya karşı sorumluluk hissediyor olma				
	Evet	22,4±14,8	18,5 (0,0 – 63,0)	0,039
	Hayır	18,7±11,6	16,0 (1,0 – 57,0)	

* Mann- Whitney U Testi

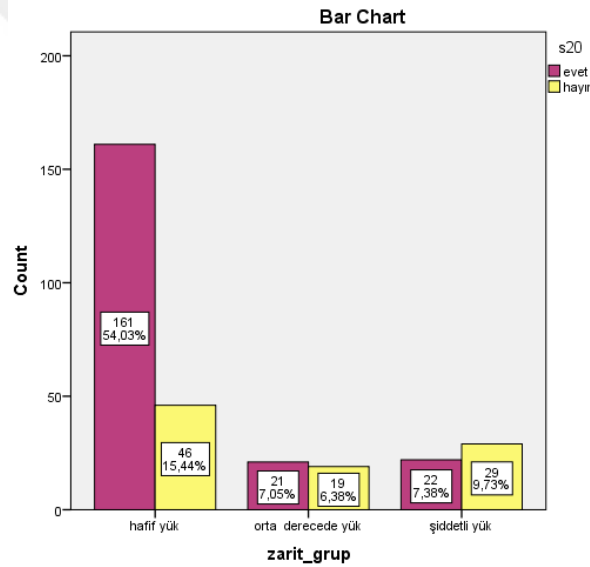
Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, çevreden yardım alma durumu ile bakım yükü puanları karşılaştırıldığında aile ve akrabalarından yardım alan bireylerin bakım yükü anlamlı düşük saptanmıştır ($p<0,05$) (Çizelge 4.14).

Çizelge 4.14. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, çevreden yardım alma durumuna göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı, Antalya, 2018.

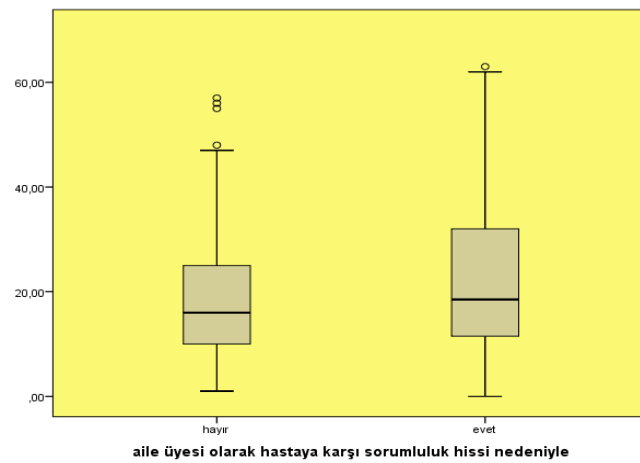
Çevreden yardım alma durumu				
		Evet (n=204)	Hayır (n=94)	p *
Zarit Bakım (n=298)*				
	Mean±S.D	17,7±12,0	25,7±13,8	0,0001
	Median (Min-Maks)	15,5 (0,0 – 63,0)	25,0 (0,0- 62,0)	
Zarit Bakım Yükü Grupları (n=298)**				
	Hafif yük	161 (77,8)	46 (22,2)	0,0001
	Orta derecede yük	21 (52,5)	19 (47,5)	
	Şiddetli yük	22 (43,1)	29 (56,9)	

* Mann- Whitney U testi kullanılmıştır

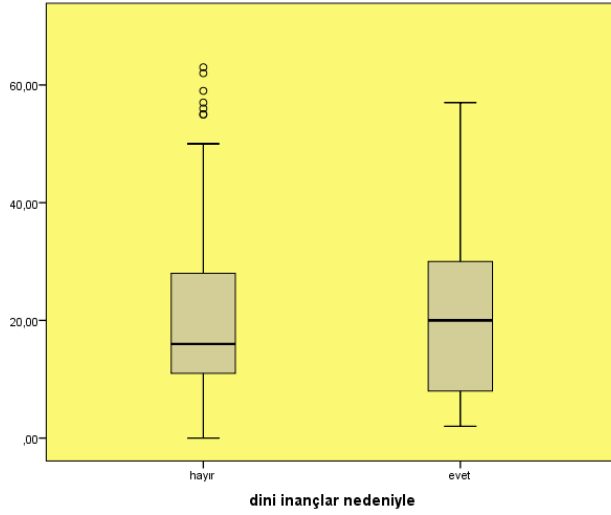
** ki-kare testi kullanılmıştır (parantez içinde yüzdelere belirtilmiştir)



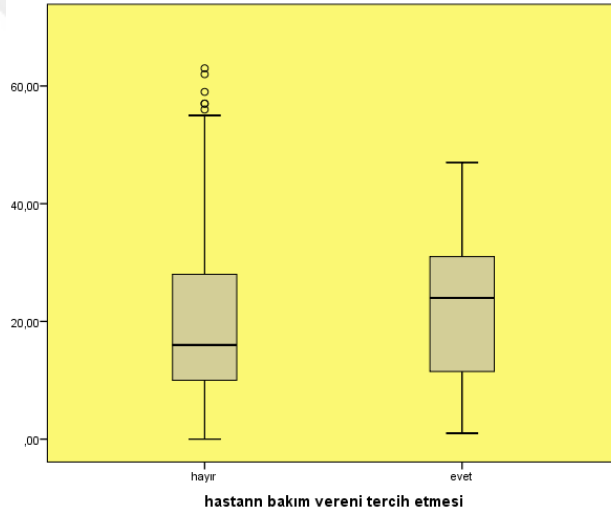
Şekil 4.15. Zarit bakım yükü grupları



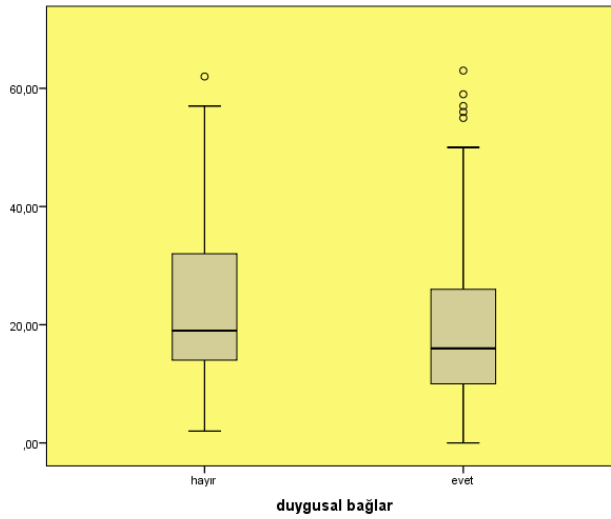
Şekil 4.16. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Aile üyesi olarak hastaya karşı sorumluluk hissi nedeniyle)



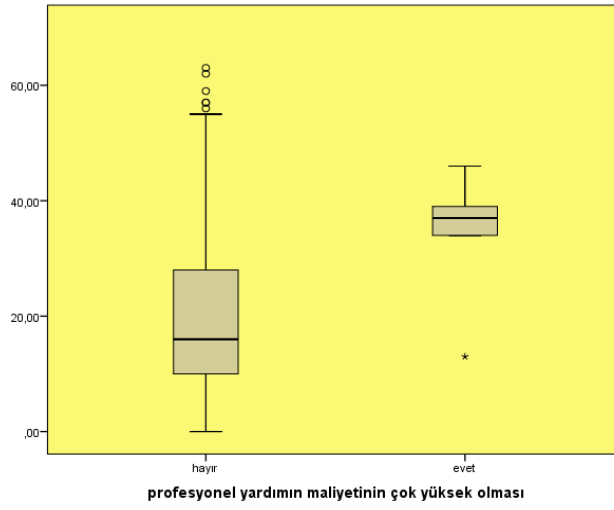
Şekil 4.17. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Dini inançlar nedeniyle)



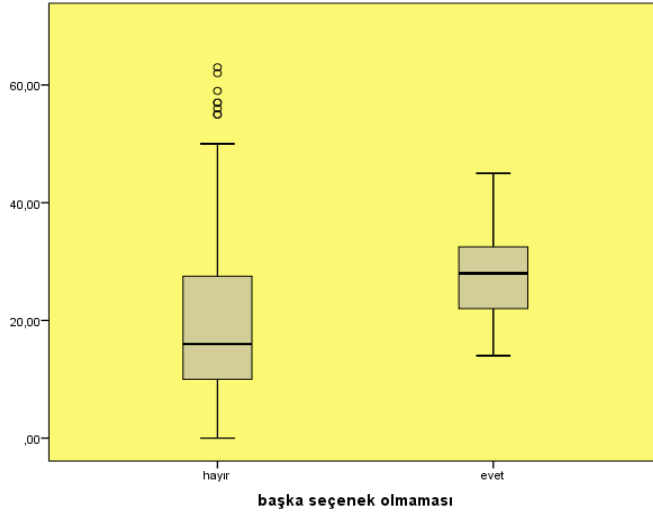
Şekil 4.18. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Hastanın bakım vereni tercih etmesi)



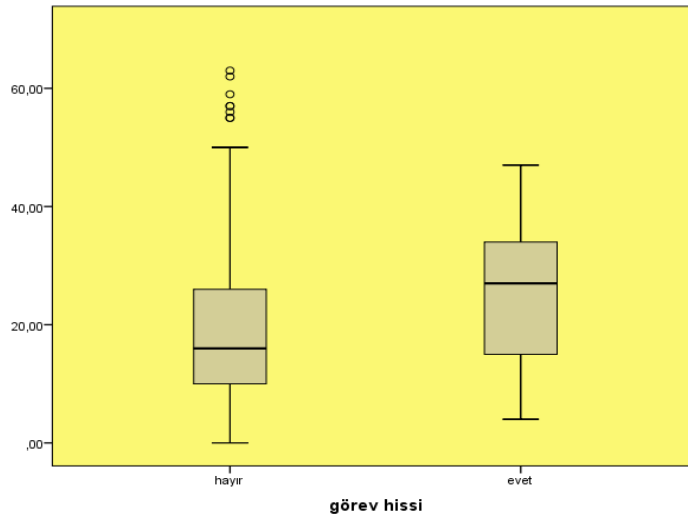
Şekil 4.19. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Duygusal bağlar)



Şekil 4.20. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Profesyonel yardım maliyetinin çok yüksek olması)



Şekil 4.21. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Başka seçenek olmaması)



Şekil 4.22. Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanı (Görev hissi)

Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı dağılımı Çizelge 4.15’de gösterilmiştir.

Hastanede kaldığı sürede temel ihtiyaçlarını gidermekte sorun yaşayanların Zarit bakım veren yük ölçeği puanı yaşamayanlara göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Kaldığı odada tuvalet- banyo olma durumu Zarit bakım veren yük ölçeği puanında istatistiksel olarak anlamlı değişikliğe yol açmazken ($p>0,05$); tuvalet-banyo konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre; Zarit bakım veren yük ölçeği puanı yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Kaldığı odada yatabileceği yatak olma durumu Zarit bakım veren yük ölçeği puanında istatistiksel olarak anlamlı değişikliğe yol açmazken ($p>0,05$); uyuma yeri konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre; Zarit bakım veren yük ölçeği puanı yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Kaldığı odada oturma yeri konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanındaki değişiklik istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Çizelge 4.15. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p *
Hastanede kaldığı sürede temel ihtiyaçlarını gidermekte sorun yaşama durumu (n=298)				
	Evet, yaşadım	22,1±12,3	21,0 (0,0 – 55,0)	0,008
	Hayır, yaşamadım	19,1±13,5	15,0 (0,0 – 63,0)	
Odada tuvalet olma durumu (n=300)				
	Evet	20,4±13,5	17,0 (0,0 – 63,0)	0,984
	Hayır	18,4±7,7	16,0 (6,0 – 36,0)	
Odada banyo olma durumu (n=300)				
	Evet	20,1±13,5	16,5 (0,0 – 63,0)	0,380
	Hayır	20,6±9,8	17,0 (6,0 – 44,0)	
Tuvalet – banyo konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	32,4±26,5	22,0 (2,0 – 55,0)	0,0001
	Hayır	25,9±12,1	27,0 (0,0 – 205,0)	
Oturma yeri konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	24,3±8,1	21,0 (15,0 – 37,0)	0,118
	Hayır	20,1±13,2	16,0 (0,0 – 63,0)	
Uyuma yeri konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	23,8±11,3	24,0 (2,0 – 48,0)	0,002
	Hayır	19,3±13,4	16,0 (0,0 – 63,0)	
Odada yatabileceği yatak olma durumu (n=299)				
	Evet	20,2±13,2	17,0 (0,0 – 63,0)	0,835
	Hayır	20,2±11,4	16,0 (7,0 – 46,0)	

* Mann- Whitney U Testi

Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı dağılımı Çizelge 4.16'da gösterilmiştir.

Hastanede kaldığı odadaki hasta yatağı sayısı iki olanlarla ikiden fazla olanlar arasındaki Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasındaki değişiklik istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Oda temizliği konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanı yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Hastanede kaldığı süre boyunca yemek konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Kaldığı odada televizyon olanların olmayanlara göre; göre; Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Odadaki diğer hasta ya da refakatçilerle ilgili problem yaşayanların yaşamayanlara göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Doktorunun ya da hemşiresinin ziyaretlerde hasta hakkında bilgi verdiği refakatçilerin Zarit bakım veren yük ölçeği puanı ile bilgi verilmeyen refakatçilerin puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Çizelge 4.16. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile Zarit bakım veren yük ölçeği puanı dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p *
Odadaki hasta yatağı sayısı (n=300)				
	İki kişilik	20,1±13,4	16,0 (0,0 – 63,0)	0,210
	İkiden fazla	21,7±8,4	21,0 (9,0 – 37,0)	
Oda temizliği konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	21,3±10,2	20,5 (5,0 – 43,0)	0,426
	Hayır	20,2±13,3	16,0 (0,0 – 63,0)	
Yemek konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	25,3±11,7	25,0 (6,0 – 47,0)	0,006
	Hayır	19,6±13,1	16,0 (0,0 – 63,0)	
Odada televizyon olma durumu (n=300)				
	Evet	20,8±13,4	17,5 (0,0 – 63,0)	0,137
	Hayır	17,6±11,6	16,0 (1,0 – 57,0)	
Odadaki diğer hasta ya da refakatçilerle sorun yaşama durumu (n=295)				
	Evet	24,8±14,3	22,5 (3,0 – 59,0)	0,072
	Hayır	19,8±13,3	16,0 (0,0 – 63,0)	
Doktorun/ hemşirenin vizitlerde bilgi verme durumu (n= 296)				
	Evet	20,2±13,2	16,0 (0,0 – 63,0)	0,538
	Hayır	21,3±13,1	21,0 (1,0 – 49,0)	

* Mann- Whitney U Testi

Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı Çizelge 4.17’de gösterilmiştir. Araştırmaya katılan kişilerin cinsiyetlerine göre kısa semptom envanteri puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ($p<0,05$) ve bu fark kadınların puanlarının yüksek olmasından kaynaklanmaktadır. Araştırmaya katılan kişilerin eğitim durumlarına ve aylık gelir düzeylerine göre kısa semptom envanteri puanları istatistiksel olarak anlamlı değişiklik göstermemektedir ($p>0,05$).

Çizelge 4.17. Araştırmaya katılan bireylerin bazı tanımlayıcı özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p
Cinsiyet (n=300)*				
	Erkek	27,1±25,0	21,0 (0,0 – 145,0)	0,0001
	Kadın	38,0±28,2	31,0 (0,0 – 205,0)	
Eğitim Durumu (n=300)**				
	Okuryazar	34,6±20,3	32,5 (5,0 – 65,0)	0,920
	İlkokul mezunu	33,9±23,9	30,0 (0,0 – 105,0)	
	Ortaokul mezunu	35,0±29,8	26,5 (0,0 -124,0)	
	Lise mezunu	37,5±34,7	27,0 (0,0 – 205,0)	
	Yüksekokul mezunu	28,1±18,9	26,0 (0,0 – 80,0)	
	Üniversite mezunu	33,5±29,2	25,0 (2,0 – 145,0)	
Aylık Gelir (n=297)**				
	0 – 1400 TL	34,8±28,3	28,0 (0,0 – 126,0)	0,205
	1400 – 4500 TL	20,7±13,4	30,0 (0,0 – 124,0)	
	4500 TL ve üzeri	19,9±14,4	22,0 (4,0 – 145,0)	

* Mann- Whitney U Testi

** Kruskall- Wallis Testi

Araştırmaya katılan genel olarak sağlığını mükemmel olarak değerlendirenlerin kısa semptom envanteri puanı en düşükken; kötüye doğru gittikçe kısa semptom envanteri puanı artmaktadır ve bu durum istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) (Çizelge 4.18).

Kronik hastalık varlığı ile kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0,05$).

Araştırmaya katılan kişilerden psikolojik (ruhsal) hastalık olanların kısa semptom envanteri puanı geçirmeyenlere göre yüksek olup, aradaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$). Psikolojik (ruhsal) hastalıklardan; geçirilen psikolojik (ruhsal) hastalıklara göre kısa semptom envanteri puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ($p<0,05$) ve bu fark depresyon ile anksiyete puanları arasındaki farktan kaynaklanmaktadır.

Çizelge 4.18. Araştırmaya katılan bireylerin sağlık özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p
Genel Olarak Sağlığını Değerlendirme Durumu (n=299)**				
	Mükemmel	15,2±13,2	10,5 (0,0 – 35,0)	0,0001
	Çok iyi	28,5±18,2	25,0 (0,0 – 67,0)	
	İyi	31,2±27,9	25,0 (0,0 – 205,0)	
	Orta	41,6±28,1	36,0 (0,0 – 145,0)	
	Kötü	51,1±28,3	58,0 (10,0 – 81,0)	
Kronik Hastalığı Olma Durumu (n=299)*				
	Evet, kronik hastalığı var	34,7±23,9	29,5 (0,0 – 110,0)	0,333
	Hayır, kronik hastalığı yok	34,3±30,2	27,0 (0,0 – 205,0)	
Psikolojik (Ruhsal) Hastalık Geçirme Durumu (n=300)*				
	Psikolojik (ruhsal) hastalığı var	52,8±35,2	48,0 (6,0 – 205,09)	0,0001
	Psikolojik (ruhsal) hastalığı yok	29,2±22,6	25,0 (0,0 – 124,0)	
Geçirilen Psikolojik (Ruhsal) Hastalıklar (n=71)**				
	Depresyon	57,9±36,8	53,0 (6,0 – 205,0)	0,013
	Anksiyete bozukluğu	30,7±16,2	25,0 (14,0 – 66,0)	
	Obsesif kompulsif bozukluk	51,0±0,0	51,0 (51,0 – 51,0)	

* Mann- Whitney U Testi

** Kruskal- Wallis Testi

Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı Çizelge 4.19’da gösterilmiştir.

Bakımı ile ilgilenilen birey ile ilişkisi ve ne kadar süredir hastanede bakım verdiği ile kısa semptom envanteri puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Bu hastaya hastane dışında da bakım verme durumu ile kısa semptom envanteri puanı değişimi arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$) ve bu fark evet diyenlerin kısa semptom envanteri puanlarının hayır diyenlerinkinden anlamlı olarak yüksek olmasından kaynaklanmaktadır.

Çizelge 4.19. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin özelliklerine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p
Bakımı ile ilgilenilen birey ile ilişkisi (n=300)**				
	Eşi	31,5±22,8	25,0 (0,0 – 98,0)	0,064
	Çocuğu	40,1±33,6	30,0 (0,0 – 205,0)	
	Kardeşi	41,1±28,4	38,0 (4,0 – 90,0)	
	Diğer akrabalarından biri	28,6±21,8	28,0 (0,0 – 105,0)	
	Arkadaşı	12,6±12,2	10,0 (2,0 – 26,09)	
Ne kadar süredir bakımı ile ilgilendiği (n=299)**				
	1 haftadan kısa süredir	32,4±25,2	26,0 (0,0 – 113,0)	0,633
	1-2 hafta arası	34,7±24,5	31,0 (0,0 – 124,0)	
	2 haftadan fazla süredir	35,7±31,1	28,0 (0,0 – 205,0)	
Bu hastaya hastane dışında da bakım verme durumu (n=300)**				
	Evet	39,1±30,4	32,0 (0,0 – 205,0)	0,016
	Hayır	27,6±19,9	25,0 (0,0 – 87,0)	
	Ara sıra	34,9±29,8	28,5 (0,0 – 145,0)	

** Kruskal- Wallis Testi

Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastalara verdikleri bakıma göre kısa semptom envanteri puan dağılımı Çizelge 4.20’de gösterilmiştir.

Bakım verdikleri kişilere yemek yedirenlerin yedirmeyenlere, fizyoterapistine yardımcı olanların olmayanlara, diğer bölümlerde yapılacak olan tetkiklere götürülenlerin götürmeyenlere göre kısa semptom envanteri puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark yoktur ($p>0,05$).

Bakım verdikleri kişilerin ilaçlarını verenlerin kısa semptom envanteri puanları vermeyenlere göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Bakım verdikleri kişilerin ateşini ölçenlerin kısa semptom envanteri puanları ölçmeyenlere göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Bakım verdikleri kişileri tuvalet- banyoya götürülenlerin kısa semptom envanteri puanları götürmeyenlere göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Çizelge 4.20. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastalara verdikleri bakıma göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p *
Yemek yedirme				
	Evet	36,9±26,6	31,0 (0,0 – 124,0)	0,109
	Hayır	33,1±28,1	26,0 (0,0 – 205,0)	
İlaçlarını verme				
	Evet	37,1±27,5	30,0 (0,0 – 145,0)	0,039
	Hayır	31,7±27,7	25,0 (0,0 – 205,0)	
Ateşini ölçme				
	Evet	40,4±34,1	32,0 (0,0 – 205,0)	0,048
	Hayır	31,0±22,5	26,0 (0,0 – 145,0)	
Tuvalet – banyoya götürme				
	Evet	38,5±30,3	30,0 (0,0 – 205,0)	0,001
	Hayır	27,9±21,6	24,5 (0,0 – 98,0)	
Fizyoterapistine yardımcı olma				
	Evet	41,7±33,3	30,0 (2,0 – 126,0)	0,334
	Hayır	33,7±27,1	28,0 (0,0 – 205,0)	
Diğer bölümlerde yapılacak olan tetkiklere götürme				
	Evet	36,7±34,7	28,0 (0,0- 205,0)	0,812
	Hayır	33,2±23,1	28,5 (0,0 – 124,0)	

* Mann- Whitney U Testi

Çizelge 4.21. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, çevreden yardım alma durumuna göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018.

Çevreden Yardım Alma Durumu				p *
		Evet (n=204)	Hayır (n=94)	
Kısa Semptom Envanteri (n=298)				
	Mean±S.D	31,8±24,1	28,0 (0,0 – 145,0)	0,054
	Median (Min–Maks)	40,8±33,3	31,0 (0,0 – 205,0)	
Anksiyete (n=298)				
	Mean±S.D	6,±5,9	8,4±8,9	0,108
	Median (Min–Maks)	5,0 (0,0- 36,0)	5,5 (0,0 – 52,0)	
Depresyon (n=298)				
	Mean±S.D	10,3±8,3	13,2±10,7	0,068
	Median (Min–Maks)	9,0 (0,0 – 42,0)	10,0 (0,0 – 48,0)	
Olumsuz Benlik (n=298)				
	Mean±S.D	6,0±5,3	7,5±7,4	0,149
	Median (Min–Maks)	5,0 (0,0 – 31,0)	6,0 (0,0 – 48,0)	
Somatizasyon (n=298)				
	Mean±S.D	5,4±4,9	6,3±5,5	0,163
	Median (Min–Maks)	4,0 (0,0 – 27,0)	5,0 (0,0 – 29,0)	
Hostilite (n=298)				
	Mean±S.D	3,9±3,4	5,3±4,5	0,013
	Median (Min–Maks)	3,0 (0,0 – 22,0)	4,0 (0,0 – 28,0)	

*Mann- Whitney U testi kullanılmıştır

(Çevreden yardım alma durumu ile ilgili soruya 2 kişi cevap vermediğinden 298 kişi üzerinden değerlendirilmiştir)

Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastaya bakım verme nedenine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı Çizelge 4.22’de verilmiştir. Hastaya bakım verme nedenlerine bağlı kısa semptom envanteri puan dağılımı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Çizelge 4.22. Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, hastaya bakım verme nedenine göre kısa semptom envanteri puan dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min–Maks)	p *
Görev hissi				
	Evet	37,7±22,2	40,0 (0,0 – 73,0)	0,172
	Hayır	34,0±28,1	28,0 (0,0 – 205,0)	
Başka seçenek olmaması				
	Evet	47,5±54,0	35,0 (0,0 – 205,0)	0,439
	Hayır	33,9±26,0	28,0 (0,0 – 145,0)	
Profesyonel yardımın (paralı bakıcı) maliyetinin yüksek olması				
	Evet	58,4±82,6	25,0 (6,0 – 205,0)	1,00
	Hayır	34,0±25,9	28,0 (0,0 – 145,0)	
Duygusal bağlar (sevgi, bağlılık)				
	Evet	33,8±27,3	28,0 (0,0 – 205,09)	0,612
	Hayır	36,4±28,7	34,0 (0,0 – 110,0)	
Hastanın kendisini tercih etmesi				
	Evet	30,8±23,3	22,5 (2,0 – 73,0)	0,560
	Hayır	34,7±27,9	28,0 (0,0 – 205,0)	
Dini inançlar nedeniyle				
	Evet	35,9±25,7	32,0 (6,0 – 105,0)	0,603
	Hayır	34,2±27,9	28,0 (0,0 – 205,0)	
Aile üyesi olarak hastaya karşı sorumluluk hissediyor olma				
	Evet	34,5±29,8	25,5 (0,0 – 145,0)	0,431
	Hayır	34,4±26,1	29,0 (0,0 – 205,0)	

* Mann- Whitney U Testi

Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile kısa semptom envanteri puanı dağılımı Çizelge 4.23’de gösterilmiştir.

Hastanede kaldığı sürede temel ihtiyaçlarını gidermekte sorun yaşayanların kısa semptom envanteri puanı yaşamayanlara göre yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Kaldığı odada tuvalet- banyo olma durumu kısa semptom envanteri puanında istatistiksel olarak anlamlı değişikliğe yol açmazken ($p>0,05$); tuvalet- banyo konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre; kısa semptom envanteri puanı yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Kaldığı odada yatabileceği yatak olma durumu kısa semptom envanteri puanında istatistiksel olarak anlamlı değişikliğe yol açmazken ($p>0,05$); uyuma yeri konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre; kısa semptom envanteri puanı yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Kaldığı odada oturma yeri konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre kısa semptom envanteri puanındaki değişiklik istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Çizelge 4.23. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile kısa semptom envanteri puanı dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min-Maks)	p *
Hastanede kaldığı sürede temel ihtiyaçlarını gidermekte sorun yaşama durumu (n=298)				
	Evet, yaşadım	43,9±33,7	35,0 (0,0 – 205,0)	0,0001
	Hayır, yaşamadım	28,9±21,8	25,0 (0,0 – 105,0)	
Odada tuvalet olma durumu (n=300)				
	Evet	34,6±28,5	28,0 (0,0 – 205,0)	0,512
	Hayır	32,9±16,1	30,0 (6,0 – 79,0)	
Odada banyo olma durumu (n=300)				
	Evet	34,8±28,8	28,0 (0,0 – 205,0)	0,827
	Hayır	31,5±17,1	29,0 (6,0 – 79,0)	
Tuvalet – banyo konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	44,5±31,1	39,0 (0,0 – 124,0)	0,008
	Hayır	32,4±26,5	27,0 (0,0 – 205,0)	
Oturma yeri konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	56,0±45,4	57,0 (5,0 – 126,0)	0,184
	Hayır	33,7±26,7	28,0 (0,0 – 205,0)	
Uyuma yeri konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	45,6±29,7	34,5 (0,0 – 145,0)	0,0001
	Hayır	31,7±26,5	25,0 (0,0 – 205,0)	
Odada yatabileceği yatak olma durumu (n=299)				
	Evet	34,3±27,7	28,0 (0,0 – 205,0)	0,465
	Hayır	38,2±28,5	35,0 (0,0 – 90,0)	

* Mann- Whitney U Testi

Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile kısa semptom envanteri puanı dağılımı Çizelge 4.24’de gösterilmiştir.

Hastanede kaldığı odadaki hasta yatağı sayısı iki olanlarla ikiden fazla olanlar arasındaki kısa semptom envanteri puanı arasındaki değişiklik istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0,05$).

Oda temizliği konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre kısa semptom envanteri puanı yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Hastanede kaldığı süre boyunca yemek konusunda sıkıntı yaşayanların yaşamayanlara göre kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Kaldığı odada televizyon olanların olmayanlara göre; göre; kısa semptom envanteri puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Odadaki diğer hasta ya da refakatçilerle ilgili problem yaşayanların yaşamayanlara göre kısa semptom envanteri puanı yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Doktorunun ya da hemşiresinin ziyaretlerde hasta hakkında bilgi verdiği refakatçilerin kısa semptom envanteri puanı ile bilgi verilmeyen refakatçilerin puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Çizelge 4.24. Araştırmaya katılan bireylerin hastanenin fiziksel koşulları ile kısa semptom envanteri puanı dağılımı, Antalya, 2018.

		Mean±S.D	Median (Min-Maks)	p *
Odadaki hasta yatağı sayısı (n=300)				
	İki kişilik	34,3±27,8	28,0 (0,0 – 205,0)	0,605
	İkiden fazla	36,1±25,8	29,0 (5,0 – 113,0)	
Oda temizliği konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	58,5±38,7	53,0 (17,0 – 145,0)	0,006
	Hayır	33,3±26,5	28,0 (0,0 – 205,0)	
Yemek konusunda sıkıntı yaşama durumu (n=300)				
	Evet	41,0±331,7	26,0 (6,0 – 126,0)	0,243
	Hayır	33,6±27,1	28,0 (0,0 – 205,0)	
Odada televizyon olma durumu (n=300)				
	Evet	35,7±28,6	29,0 (0,0 – 205,0)	0,158
	Hayır	28,7±22,3	25,5 (0,0 – 145,0)	
Odadaki diğer hasta ya da refakatçilerle sorun yaşama durumu (n=295)				
	Evet	43,1±20,6	38,5 (15,0 – 78,0)	0,013
	Hayır	33,7±28,3	27,0 (0,0 – 205,0)	
Doktorun/ hemşirenin ziyaretlerde bilgi verme durumu (n=296)				
	Evet	34,5±26,1	28,0 (0,0 – 145,0)	0,390
	Hayır	33,1±36,5	28,0 (0,0 – 205,0)	

* Mann- Whitney U Testi

5. TARTIŞMA

Bir ailede bir kişinin hastalanması ailenin diğer üyelerini de etkilemektedir. Ciddi ve uzun süreli kronik hastalıklarda ve engellilik yaratan durumlarda hasta üyenin bakım sorunu ortaya çıkacaktır. Aile üyeleri kronik hastalığı olan üyelerinin bakımında majör rol oynamaktadırlar. Bakım verme, zorlu çalışma ve çaba gerektiren önceden tahmin edilemeyen bir deneyimdir.

Aile üyeleri kronik hastalığı olan üyelerinin bakımında majör rol oynarlar. Hasta kişi için bakım veren aile üyeleri bakım yükü ile karşı karşıyadır ve aile üyeleri üstlendikleri bakım sorumluluğu sonucunda fiziksel ve ruhsal sağlık sorunları yaşayabilmektedir.

Ülkemizde hastanede yatan hastaların yanında bir aile üyesi refakatçi olarak kalmakta ve hasta bireyin bakımında görev almaktadır. Bu çalışmada Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinde refakatçi olarak bakım veren kişilerin bakım yükleri ve genel sağlık durumları değerlendirilmiştir.

Çalışmaya 300 kişi katılmıştır. Bakım verenlerin yaş ortalaması 47,8'dir, ortancası 50,0 (min:18,0 - maks:84,0)'dir. Sosyodemografik özellikler açısından incelendiğinde, bakım verenlerin %33'ü erkek ve %67'si kadındır. Hasta üyelerine bakım verme işi genellikle ailenin kadın üyeleri tarafından yapılmaktadır (1, 3, 51). Bizim çalışmamızda da literatürle paralel olarak bakım verenlerin üçte ikisi kadındır.

Orak ve ark.'nın (52) kanser hastalarına bakım veren aile bireylerinin bakım yükü ile ilgili yaptıkları çalışmada, Sarıtaş ve ark.'nın (19) onkoloji hastalarının bakım verenlerinin bakım yükü ve aileden algılanan sosyal desteğin incelenmesi ile ilgili yaptığı çalışmada ve Cebeci ve ark.'nın (20) hastanede bakım verenler ile ilgili yaptığı çalışmada da bakım verenlerin çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu gözlenmiştir.

Uluslararası literatürde de aile üyelerine bakım veren aile bakıcılarının çoğunlukla kadınlar olduğu bildirilmektedir. Amerika Aile Bakım Verenleri Birliğinin istatistikleri de aile bakım verenlerinin %75'inin kadın olduğunu bildirmektedir (53).

Chan ve ark.'nın Singapur'da yaptıkları çalışmada aile bakım verenlerinin %60'ı kadındır (54).

Kronik hastalığı ya da engelliliği olan kişilere bakım verenlerin bakım verme yükü genellikle Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından geliştirilmiş olan Zarit Bakıcı Yükü Ölçeği ile ölçülmektedir. Literatürde var olan çalışmalar genellikle evde kalan hastalara ve engellilere bakım verenlerin bakım yükleri ile ilgilidir. Hastanede yatan hastaların refakatçilerinin bakım yükü ile ilgili çalışma yoktur. Bu nedenle karşılaştırmalar genellikle eş değer olmamakla birlikte bu tür çalışmalarla yapılmıştır.

Çalışmamızda Zarit bakım veren yükü ortalaması $20,2 \pm 13,1$ saptanarak Çeler ve ark.'nın (55) meme kanseri hastalarının yakınlarında yaşam kalitesinin ve bakım yükünün değerlendirilmesi çalışmasında $24,83 \pm 10,09$ saptanan ortalama ile benzerlik göstermiştir. İki çalışmada da bakım verenler hafif-orta yük altında bulunmuştur. Diğer yandan Wei ve ark.'nın (56) Çin'deki karaciğer transplantasyon alıcılarının primer bakım verenlerinde yaşam kalitesi ve bakım yükünü araştırdığı çalışmada bakım yükü $27,2 \pm 15,12$ hesaplanarak orta yük altında oldukları saptanmıştır. Aradaki farkın sebebi bakım süresi, sağ kalım beklentisi ya da hastanın genel durumuna bağlı kaygıdan kaynaklanabilir.

Çalışmamıza katılan kişilerin cinsiyetlerine, eğitim durumlarına, aylık gelir düzeylerine ve sosyal güvence varlığı düzeyine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanları istatistiksel olarak anlamlı değişiklik göstermemektedir ($p > 0,05$). Özdilek ve ark.'nın (57) çalışmasında da benzer şekilde bakım yükünün; bakım vericinin yaşı, cinsiyeti, eğitimi ile ilgili olmadığı bulunmuştur. Aynı çalışmada bakım verendeki bakım yükünün hastaya bir günde saat olarak bakılan süre ile ilişkili olduğu saptanmıştır. Bizim çalışmamızda da benzer şekilde bakım verilen süre arttıkça Zarit bakım veren yük ölçeği puanı artmıştır ($p < 0,05$). Garlo ve ark.'nın (58) çalışmasında da bakım verme süresi arttıkça bakım yükü anlamlı yüksek bulunmuştur. Altınok ve ark.'nın (59) yaptığı çalışmada ise bakım verme süresi ile Zarit bakım veren yükü toplam puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır.

İkamet yerine göre Zarit bakım veren yük ölçeği puanları değişimi incelendiğinde ilçede yaşayanların köyde yaşayanlardan daha fazla yük puanı olduğu saptanmıştır. Bu durumun nedeni köyde yaşayanların hastanede refakat etme sırasında, hastaları için tedavi gereksinimlerine günlük hayattan daha kolay ulaşmaları, buna bağlı olarak bakım yüklerinin düşük saptanması olabilir. Bir diğer neden ise kırsal kesimde aile üyelerinin kentsel kesimde yaşayanlara göre daha destekleyici olmaları bakım veren kişi üzerindeki yükü azaltması olabilir. Literatürde bu konuyla ilgili bir çalışma bulunamamıştır.

Araştırmamızda hasta kişiye iki haftadan uzun süre hastanede bakım verenlerin Zarit bakım veren yük ortalaması $21,9 \pm 13,1$ 'tür ve hafif yük olarak değerlendirilmiştir. Mollaoğlu ve ark.'nın (60) inmeli hastaların bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörleri incelediği araştırmada Zarit bakım veren yükü ortalaması 33.02 ± 15.92 hesaplanarak orta-ağır yük altında saptanmıştır (60). Bu yönüyle hastanede iki haftadan uzun süre bakım verenlerin evde bakım verenlerden daha düşük yük ortalaması olduğu söylenebilir. Aradaki farkın sebebi inmeli hastalarda fiziksel, duygusal ve sosyal yükün daha fazla olmasından ve evde bakım sürecinin daha uzun süreli olmasından kaynaklanabilir. Bir diğer yandan çalışmamızdaki hasta grubunun çok çeşitli olmasından, inmeli ya da kronik bakım gerektiren hasta grubunun oranının daha az olmasından dolayı da inmeli hastaların bakım verenlerine göre daha düşük yük puanı saptanmış olabilir. Palyatif bakım alan hastaların bakım verenlerinin, potansiyel olarak iyileştirici tedaviler alan hastaların bakım verenlerinden önemli ölçüde daha yüksek bir yüke sahip oldukları farklı çalışmalarda da gösterilmiştir (61).

Araştırmamızda kullanılan diğer ölçek kısa semptom envanteridir. Ölçekten alınan toplam puanların yüksekliği, bireyin ruhsal belirtilerinin arttığını göstermektedir (62).

Çalışmamıza katılanların bakımı ile ilgilendikleri birey ile ilişkisi ve ne kadar süredir hastanede bakım verdiği ile kısa semptom envanteri puanları arasında anlamlı fark saptanmasa da ($p > 0,05$) aynı hastaya hastane dışında da bakım verenlerin kısa semptom envanteri puanlarının anlamlı olarak yüksek olduğu bulunmuştur ($p < 0,05$). Bununla birlikte bakım verdiği hastaya evde de bakım verenlerin yük ortalaması $24,2 \pm 14,2$ hesaplanarak orta yük altında

oldukları saptanırken literatürde Mollaoğlu ve ark.'nın (60) çalışması ile Karahan ve ark.'nın (63) çalışmasında evde bakım verenlerde ortalama bakım yükleri daha yüksek saptanmıştır. Aradaki farkın sebebi yakınlarına evde bakım verenlerin hastanede doktor-hemşire gözetiminde güven duygusu içinde olmasından, yardımcı sağlık personeli yardımı ile fiziksel yükün azalmasından, ya da aile tarafından bakım verenin farkına varılmasıyla duygusal yükün azalmasından kaynaklanıyor olabilir. Bu konuda farkı ayırt etmek için daha çok çalışma yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır. Diğer çalışmalara baktığımızda hasta, yaşlı ya da engelli bireyin hastanede bakılıyor olmasının bakım veren yakınlarının psikolojik durumlarına iyi geldiği saptanmıştır ve Türkiye koşullarında hastane ortamında bakım vermenin yükü hafiflettiği düşünülmektedir (64). Hastane ortamında hastaların ihtiyaçlarının daha iyi karşılandığı düşünüldüğü için olumlu etkisinden söz edilmektedir (65).

Bakım verilen hastanın mevcut rahatsızlığı öncesinde; gelir getiren bir işte çalışanların ve işinden izin almada sorun yaşayanların Zarit bakım veren yük ölçeği toplam puanları diğerlerine göre istatistiksel olarak anlamlı yüksektir ($p<0,05$). Literatüre baktığımızda herhangi bir işte çalışan bakım verenlerin çalışmayanlara göre daha yüksek bakım yükü saptanan, daha düşük bakım yükü saptanan ya da arada anlamlı fark saptanmayan araştırmalara rastlanmaktadır (66-68). Aradaki farklılık hasta grubuna, bakım süresine, bakım verenin uyku düzenini etkilemesine ya da iş yerinde stresini arttırmasına bağlı değişiklikten kaynaklanabilir. Farkı ayırt etmek için bu konuda daha fazla çalışma yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

Araştırmaya katılan bakım verenlerin hastalara yardımcı oldukları konulara göre bakım yükleri incelendiğinde hastanın yemeğini yedirme, ilaçlarını verme, ateşini ölçme, tuvalet-banyoya götürme konularında yardımcı olanların bakım yükü diğerlerine göre istatistiksel olarak anlamlı olarak yüksektir ($p<0,05$). Bu konuda bakım yükünü karşılaştıran benzer çalışma bulunamamıştır.

Hastaya bakım verme nedeni olarak; bakım veren kişi için görev hissi olması, profesyonel yardımın maliyetli olması, aile üyesi olarak sorumluluk hissi olması, başka seçenek olmaması olarak belirten hastaya bakım verenlerde bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı yüksektir ($p<0,05$). Bakım verenin duygusal

bağlar (sevgi, bağlılık) nedeniyle bakım veriyor olması ile bakım yükü karşılaştırıldığında bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı düşük saptanmıştır ($p<0,05$). Refakatçiliğin gönüllü ve sevgiye dayalı yapılmasının bakım yükünün daha az hissedilmesini sağladığından kaynaklanmış olabilir.

Araştırmaya katılan refakatçilerden kadınların kısa semptom envanteri puanları anlamlı olarak yüksek saptanmıştır ($p<0,05$).

Bakım verenin cinsiyetiyle yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştıran bazı çalışmalarda kadınların depresyona girme olasılığının daha yüksek olduğu bildirilmiştir (69, 70).

Akciğer kanserli hastaya bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yükleri ve psikolojik sorunları arasındaki ilişkinin araştırıldığı Berber ve ark.'nın (71) çalışmasında ise cinsiyete göre kısa semptom envanteri ve tüm alt boyutları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bunun nedeni çalışmaya katılan kadın sayısının ve hastaların hastalıklarının farklı olmasından kaynaklanmış olabilir.

Araştırmaya katılan bireylerden; genel olarak sağlığını mükemmel olarak değerlendirenlerin kısa semptom envanteri puanı en düşükken; kötüye doğru gittikçe kısa semptom envanteri puanı artmaktadır ($p<0,05$). Diğer yandan bakım verenlerin kendi sağlığını değerlendirme durumu ve kronik hastalığı olma durumu ile Zarit bakım veren yükü arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$). Bizim çalışmamızdan farklı olarak Or ve ark.'nın (72) yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik halini araştırdıkları çalışmada; algılanan sağlık durumu ile bakım yükü arasında istatistiksel anlamlı ilişki saptanmıştır. Aradaki farklılık bakım verilen hasta popülasyonunun farklılığından, yaşlıya kronik bakım verilmesinden ve bizim çalışmamızda refakatçilerin daha kısa süreli bakım vermesinden kaynaklanıyor olabilir.

Bizim çalışmamızda bakım verenlerin mevcut sağlık algısı ya da kronik hastalığı bulunma durumuna göre bakım yükü anlamlı olarak etkilenmese de psikolojik belirti düzeyinin artması; bakım verenin kendi sağlığından ziyade hastanın sağlığına ve bakımına öncelik vermesinden, bakım sürecinde yaşadığı stresten ya da üzüntüden kaynaklanıyor olabilir. Asıl etkenin belirlenebilmesi için bu konuda daha çok çalışma yapılmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

Bakım verenler önceden geçirilen psikolojik rahatsızlık bulunma durumuna göre incelendiğinde psikolojik rahatsızlık öyküsü olanların hem Zarit bakım veren yükü hem de kısa semptom envanteri puanları anlamlı olarak yüksektir ($p<0,05$). Geçirilmiş psikolojik rahatsızlık öyküsünde en sık olarak depresyon (%74) karşımıza çıkmaktadır. Ayrıca hem Zarit bakım veren yükü hem de kısa semptom envanteri sonuçlarında en yüksek puan verilen psikolojik hastalık alt grubu depresyondur. Çalışmamıza benzer şekilde yapılan Öksüz ve ark.'nın çalışmasında da bakım verenlerin Zarit bakım veren yükü puan ortalamaları arttıkça kısa semptom envanteri alt faktörlerinin puan ortalamaları da artmaktadır (73).

Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin, çevreden yardım alma durumuna göre Zarit bakım veren yük ölçeği puan dağılımı incelendiğinde çevreden yardım almayan bakım verenlerin bakım yükü anlamlı oranda yüksektir ($p<0,05$). Or ve ark.'nın (24) çalışmasında da benzer şekilde sosyal destek alan bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükünün düşük, iyilik halinin yüksek olduğu saptanmıştır. Yiğitalp ve ark.'nın (74) çalışmasında da yakınlarından yardım alan bakım verenlerin bakım yükü anlamlı oranda düşük saptanmıştır. Başka bir araştırma da sosyal desteğin bakım veren aile üyesinin yaşam kalitesinde önemli düzeyde etkili olduğunu ortaya koymaktadır (61). Diğer yandan çalışmamızda çevreden yardım alma durumuna göre kısa semptom envanteri puanları arasında anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Ergh ve ark.'nın çalışmasında ise yeterli sosyal desteğin yokluğunda bakım alanların durumuna göre bakım verenlerin sıkıntılarının arttığı saptanmıştır (75).

Bu bulgular ışığında aradaki farkın, çevreden yardım almanın bakım yükünü anlamlı derecede azaltmasının yanında tüm bakım verenlerin psikolojik belirti düzeylerinin yakın oranda etkilenmesinden kaynaklandığı düşünülebilir.

Literatüre baktığımızda bakım verenlerin fiziksel engelleri, gelirleri, başlangıçtaki yaşam kalitesi, eğitim düzeyi, sağlık sorunu, depresyon, öfke ve endişe gibi etkenlerin yaşam kalitelerini azaltmada anlamlı olduğu görülmektedir (76).

Bakım vermenin zorlayıcı olduđu kadar bakım veren aısından olumlu etkileri de vardır. Bazı alıřmalar bakım verenin kendine ihtiya duyulmasının becerilerini geliřtirdiđini, hasta-bakım veren bađını kuvvetlendirdiđini ve hayatlarının daha anlamlı olduđunu belirttiklerini vurgulamaktadır (77).

Bakım verenlere hastalık ve bakım sreci hakkında eđitim verilmesinin kaygıyı ve bakım ykn azaltabileceđi, aile iliřkilerinde olumlu sonular dođurabileceđi dřnlmektedir. Yiđitalp ve ark.'nın (74) alıřmasında bakım verilen hastanın hastalıđı hakkında eđitim alanların bakım yk anlamlı dřk saptanmıřtır. Diđer yandan hekimlerin bakım verenlere karřı dikkatli ve ilgili yaklařımı aile iliřkilerini potansiyel olarak geliřtirebilir ve bu nedenle hasta ve bakıcıdaki kaygıyı azaltabilir (78). Bakım veren yknn daha iyi anlařılması sonucu refakatide ve dolayısıyla hastada fonksiyonelliđin artabileceđi dřnlmektedir.

Hekimlerden pozitif destek ve evreden duygusal destek olmadan, bakım vericiler yeteri kadar iřlev gsteremeyebilir (78). eřitli alıřmalarda bakım veren eřlerin refahının gz nnde bulundurulması gereken nemli bir konu olduđu tekrar tekrar belirtilmiřtir, nk kronik olarak hasta bir kiřinin partneri zerindeki olası etki, hem eřin hem de hastanın sađlıđına zararlı olabilir (79-83).

eřitli alıřmalarda kronik hastalıđı olan ve olmayan bakım vericiler karřılařtırıldıđında kronik hastalıđı olanların daha az duygusal problemler yařadıđı saptanmıřtır. Aradaki, fark rehabilitasyon sresini daha iyi anlamalarından kaynaklanabilir ve bu nedenle hastalık durumunu kabul etme olasılıkları daha yksek olabilir. Bununla birlikte, kronik hastalıđı olmayan diđerlerine gre daha hafif bakım sorumluluđu almaları gerekip gerekmediđi bilinmemektedir (84-86).

Bakım veren yk kiřiler zerinde azımsanmayacak derecede etki gstermektedir. Schuls ve Beach'in alıřmasında ileri yařta eřine bakım veren ve bakım vermeyen bireyler karřılařtırılmıř, 4 yıllık Kohort alıřması sonucunda eřine bakım veren ve bakım yk hisseden bireylerin, eřinin bakım ihtiya olmayan bireylere oranla mortalite riski %63 daha yksek saptanmıřtır (29).

Yaptığımız bu çalışmada dahili bilimler servisinde yatan farklı grup hastaların refakatçilerinin bakım yükleri ve psikolojik sağlık belirtileri incelenmiştir. Bakım veren kriterleri açısından benzer çalışmaya rastlanmadığı için literatürde yakın çalışmalar taranmıştır. Öksüz ve ark.'nın (73) çalışmasında da Zarit bakım veren yükü ve kısa semptom envanteri ölçekleri kullanılması açısından sonuçlar karşılaştırıldığında bizim çalışmamızla uyumlu bulgular saptanmıştır. Bakım verenlerin bakım yükü arttıkça psikolojik belirti düzeyleri de artmaktadır. Literatürde farklı grup bakım verenlerde yapılan çalışmalar da sonuçlarımızı destekler niteliktedir (27, 87, 88).

Mevcut çalışmada bir dizi sınırlama vardır. İlk olarak, bu araştırma sadece bir hastanede gerçekleştirilmiştir ve bulgularımızı diğer popülasyonlara genelleştirmek uygun olmayabilir. İkincisi, çalışma bir anket çalışmasıdır ve bakım verenlerin sübjektif değerlendirmelerine dayanmaktadır. Bulguların genellenebilirliğini arttırmak için başka şehirlerdeki hastanelerden rastgele örnekleme kullanan ek araştırmalar yapılmalıdır.

Ülkemizde bakım veren yükü ve yaşam kalitesi çalışmalarıyla ilgili literatürü incelediğimizde, hastanede yatan yakınlarına beş günden fazla bakım verenlerde bakım yükü ve sağlık durumlarının incelendiği başka bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu açıdan bakılınca bizim araştırmamız ülkemizde özgün bir çalışmadır.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bakım verme sabır ve emek isteyen, zamanla bakım veren kişinin sağlığını da etkileyebilen bir durum olduğu için bu konuda ülkemizde ve yurt dışında pek çok araştırma yapılmıştır. Ancak bu çalışmaların büyük çoğunluğunda evde bakım veren kişilerin bakım yükü araştırılmış, hastanede refakatçi olarak bakım verenlerin sağlık durumu hakkında fazla çalışma yapılmamıştır. Oysa ülkemizde her gün binlerce refakatçi hastanede yakınlarına bakım vermektedir. Bu kişilerin 'hasta' olmaması her zaman tam olarak 'sağlıklı' oldukları anlamına gelmemektedir. Aile hekimi olarak ilk görevimiz kişi merkezli koruyucu hekimlik hizmeti vermektir. Bu nedenle refakatçi bireyler hasta olmasa da sağlık durumlarını araştırmak ve takip etmek bizim sorumluluğumuzdadır. Bu çalışmada hastanede yatan yakınlarına bakım veren refakatçilerin bakım yükünün tespit edilmesi ve bakım yükü ile psikolojik belirti düzeyleri arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Araştırmamız Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinde Ocak-Nisan 2018 tarihleri arasında hastanede bakım veren kişilerin bakım yükünü ve bakım yükünün psikolojik belirtilerine etkisini belirlemek amacıyla kesitsel tanımlayıcı bir çalışmadır. Bakım verenlerin sosyodemografik ve klinik özelliklerini değerlendirmek amacıyla veri toplama formu, bakım yükünü değerlendirmek amacıyla Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve psikolojik belirti düzeylerini tespit etmek amacıyla Kısa Symptom Envanteri çalışmacı tarafından bakım verenlere yüz yüze uygulanmıştır. Veriler, SPSS ver. 22.0'ı kullanarak analiz edilmiştir. Karşılaştırmada Mann Whitney U testi, Kruskal- Wallis testi ve Spearman korelasyon analizi kullanılmış ve $p<0,05$ değeri anlamlı olarak kabul edilmiştir.

Çalışmamıza 300 refakatçi katılmıştır. Katılımcıların yaş ortalaması $47,8\pm13,8$ (min:18,0 - maks:84,0) ve %67,0'ı kadındır. Araştırmaya katılanların %53,2'si genel sağlık durumunun iyi olduğunu ifade etmiştir, %45,4'ünün sürekli ilaç kullanmasını gerektiren kronik hastalığı vardır ve belirtilen en sık üç kronik hastalık sırasıyla hipertansiyon, diyabete ve kardiyovasküler hastalıklardır. Refakatçilerin %41,3'ü hastanın eşi, %36,3'ü hastanın çocuğu, %4,7'si hastanın kardeşidir. Yüzde 42,8'si 2 haftadan uzun süredir hastanede bakım vermektedir.

%46,7'si aynı hastaya hastane dışında da bakım vermektedir ve bu kişilerin bakım yükü anlamlı olarak yüksektir.

Refakatçilerin hastaya bakım verme nedenleri arasında birinci sırada (%77) duygusal bağıllık vardır. Bu kişilerde bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı düşüktür. Bakım verme nedeni olarak görev hissi olması, profesyonel yardımın maliyetli olması, aile üyesi olarak sorumluluk hissi olması, başka seçenek olmamasını belirten grupta bakım yükü istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksektir.

Çevreden yardım almayan bakım verenlerin bakım yükü anlamlı oranda yüksektir.

Refakatçilerin %35,9'u hastanede kaldığı sürede temel ihtiyaçlarını gidermekte sorun yaşadığını belirtmiştir ve sorun yaşayanların hem ZBYÖ puanı, hem de KSE puan ortalamaları sorun yaşamayanlara göre anlamlı yüksektir.

Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım yükü ortalaması 20,2 ve kısa semptom envanteri puanlarının ortalaması 34,4 saptanmıştır.

Bakım verenlerin KSE yanıtları incelendiğinde en çok bulgu verdikleri alt faktörün 'depresyon' olduğu tespit edilmiştir.

Araştırmaya katılan refakatçilerden kadınların kısa semptom envanteri puanları anlamlı olarak yüksek saptanmıştır.

Refakatçilerin mevcut sağlık algısı sorgulandığında kendini mükemmel hisseden bireylerden kötü hissedenlere gidildikçe KSE puanları anlamlı olarak artmaktadır.

Çalışmamıza katılan bireylerin ZBYÖ ile KSE puanları arasında orta derecede pozitif korelasyon ($r= 0,502$) bulunmaktadır ve istatistiksel olarak anlamlıdır.

Bu çalışma hastanede bakım veren refakatçilerin bakım yükü ve psikolojik belirti düzeylerinin değerlendirildiği ve aralarındaki ilişkinin karşılaştırıldığı ilk çalışmadır. Bakım verenlerin bakım yükü arttıkça psikolojik belirti düzeyleri de artmaktadır. Bakım verme sürecinde aile ve akrabalarından yardım alan bireylerin ve sevgi-bağıllık nedeniyle bakım verenlerin bakım yükü diğer gruplara göre anlamlı düşük saptanmıştır.

Hastanede refakatçi olarak bakım verenlere sađlık alıřanları bařta olmak zere aile bireyleri ve yakınlarından destek geldiđi srece bakım yklerinin azalacađı anlařılmaktadır. Bylece bu kiřiler, kendileri ‘gizli hasta’ olmak yerine hastalarına daha verimli bakım verme sađlayabilirler.

Bakım veren kiřinin sađlıđı iyi olmazsa hastaya iyi bakım vermesi beklenemeyeceđinden bakım veren refakatileri sađlık ekibimizin yeleri olarak grmemiz, sadece hastalara deđil onlara da aynı ruhsal ve fiziksel sađlık bakımını ve sađlıklı yařam kořullarına ulařmaları iin destek sađlamamız gerekir.

Refakatilerin bakım ykn azaltmak iin bakım alan kiřinin hastalıđı ve bakımı hakkında eđitilmesi, bilgi almak istediklerinde sorularına dođru ve anlařılır yanıt verilmesi nemlidir.

Hekimlerin bakım verenlere karřı dikkatli ve ilgili yaklařımı aile iliřkilerini potansiyel olarak geliřtirebilir ve bu nedenle hasta ve refakatideki kaygıyı azaltabilir. Bakım veren yknn daha iyi anlařılması sonucu refakatide ve dolayısıyla hastada fonksiyonelliđin artabileceđi dřnlmektedir.

7. ÖZET

Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Dahili Bilimler Servislerinde Yatan Hastaların Refakatçilerinin Bakım Yükü Ve Sağlıklarının Değerlendirilmesi

Amaç: Bu çalışmada hastanede yatan yakınlarına bakım veren refakatçilerin bakım yükünün tespit edilmesi ve bakım yükü ile psikolojik belirti düzeyleri arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Araştırmamız Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinde Ocak-Nisan 2018 tarihleri arasında yapılmış kesitsel tanımlayıcı bir çalışmadır. Bakım verenlerin sosyodemografik ve klinik özelliklerini değerlendirmek amacıyla veri toplama formu, bakım yükünü değerlendirmek amacıyla Zarit Bakım Yükü Ölçeği ve psikolojik belirti düzeylerini tespit etmek amacıyla Kısa Semptom Envanteri çalışmacı tarafından bakım verenlere yüz yüze uygulanmıştır. Veriler, SPSS ver. 22.0'ı kullanarak analiz edilmiştir. Karşılaştırmada Mann Whitney U testi, Kruskal- Wallis testi ve Spearman korelasyon analizi kullanılmış ve $p<0,05$ değeri anlamlı olarak kabul edilmiştir.

Bulgular: Çalışmamıza 300 refakatçi katılmıştır. Katılımcıların yaş ortalaması $47,8\pm13,8$ (min:18,0 - maks:84,0) ve %67,0'ı kadındır. Refakatçilerin %41,3'ü hastanın eşi, %36,3'ü hastanın çocuğudur, %42,8'si 2 haftadan uzun süredir hastanede bakım vermektedir, %46,7'si aynı hastaya hastane dışında da bakım vermektedir. Refakatçilerin hastaya bakım verme nedenlerinin başında (%77) duygusal bağıllık gelmektedir. Refakatçilerin %35,9'u hastanede kaldığı sürede temel ihtiyaçlarını gidermekte sorun yaşadığını belirtmiştir ve sorun yaşayanların hem ZBYÖ puanı, hem de KSE puan ortalamaları sorun yaşamayanlara göre anlamlı oranda yüksektir ($p<0,05$). Araştırmaya katılan bireylerin Zarit bakım yükü ortalaması 20,2 ve kısa semptom envanteri puanlarının ortalaması 34,4 saptanmıştır. Çalışmamıza katılan kişilerin ZBYÖ ile KSE puanları arasında orta derecede pozitif korelasyon ($r=0,502$) bulunmaktadır ve istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Sonuç: Bu çalışma hastanede bakım veren refakatçilerin bakım yükü ve psikolojik belirti düzeyleri belirlendiği ve aralarındaki ilişkinin karşılaştırıldığı ilk

alıřmadır. Bakım verenlerin bakım yk arttıķ psikolojik belirti dzeyleri de artmaktadır. Bu kiřilere saēlık bakımı sunan aile hekimlerinin bakım verenlerin saēlık sorunlarının ve destek gereksinimlerinin farkında olması ve gereksindikleri bakımı sunmaları bakım verenlerin bedensel ve ruhsal saēlığının gelişmesine yardımcı olabilir.

Anahtar Kelimeler: Hastane, Bakım Veren, Bakım Yk, Yařam Kalitesi



8. ABSTRACT

Assessment of Caregiver Burden and Health Status of the Attendants Whose Patients Hospitalized in Akdeniz University Hospital

Objective: In the present study, it is aimed to determine the burden of care of the caregiving relatives of inpatients and to evaluate the relationship between the care burden and psychological symptom levels of them.

Method: This study is a cross-sectional descriptive study performed at Akdeniz University Faculty of Medicine Hospital between January and April 2018. Data collection form, Zarit Caregiver Burden Scale (ZCBS) and Brief Symptom Inventory (BSI) was applied to the caregivers by the researcher in order to evaluate sociodemographic and clinical features, to assess the burden of care and to determine the levels of psychological symptoms, respectively. Data were analyzed using SPSS version 22.0. Mann Whitney U test, Kruskal-Wallis test and Spearman correlation analysis were used in the comparison and $p < 0.05$ was considered statistically significant.

Result: Three hundred attendants were included in the study. The mean age of the participants was 47.8 ± 13.8 (ranged 18-84) and 67.0% of the participants were female. 41.3% of attendants were the spouse and 36.3% were the child of the patient, 42.8% of them provide care in hospital for more than 2 weeks and 46.7% provide care for the same patient outside the hospital. Emotional commitment is the leading cause of care for the caregiver (77%). 35.9% of the attendants stated that they had problems to meet their basic needs during their stay in the hospital and their both mean ZCBS and BSI levels were significantly higher compared with the attendant who did not have problems related with basic needs ($p < 0.05$). Mean values of attendants' Zarit Caregiver Burden Scale and Brief Symptom Inventory were 20.2 and 34.4, respectively. There was a moderately positive correlation ($r = 0.502$) between the scores of ZCBS and BSI levels and it was statistically significant ($p < 0.05$).

Conclusion: This study is the first study to determine the care burden and psychological symptom levels of hospital attendants and to compare the relationship between them. Levels of psychological symptoms increase as the care burden of attendants increases. For the family physicians who provide healthcare to these people, to be aware of health problems and support needs and offering the care they need may help improve the physical and mental health of the attendants.

Key Words: Hospital, Caregiver, Care Burden, Life Quality



9. KAYNAKLAR

1. McDaniel S, Campbell T, Hepworth J, Lorenz A. Aile yönelimli birincil bakım. Yaman H, Çev. Ed. İstanbul: Yüce Yayınevi; 2007.
2. WONCA (The World Organization of National Colleges AaAA. The European definition of general practice/family medicine. Barcelona: WONCA Europe 2002.
3. Faison KJ, Faria SH, Frank D. Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *Journal of Community Health Nursing* 1999; 16(4): 243-53.
4. Settineri S, Rizzo A, Liotta M, Mento C. Caregiver's burden and quality of life: caring for physical and mental illness. *International Journal of Psychological Research* 2014; 7(1): 30-9.
5. Schulz R, Quittner AL. Caregiving for children and adults with chronic conditions: introduction to the special issue. *Health Psychology* 1998; 17(2): 107.
6. Brouwer WB, Van Exel NJA, Van De Berg B, Dinant HJ, Koopmanschap MA, Van Den Bos GA. Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research* 2004; 51(4): 570-7.
7. Karabuğa Yakar H, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Turkish Journal of Research & Development in Nursing* 2013; 15(2): 1-16.
8. Aranda SK, Hayman-White K. Home caregivers of the person with advanced cancer: an Australian perspective. *Cancer Nursing* 2001; 24(4): 300-7.
9. Goldberg A, Rickler KS. The role of family caregivers for people with chronic illness. *Rhode Island Medical Journal* 2011; 94(2): 41-2.
10. Stavrou V, Ploumis A, Voulgaris S, Sgantzios M, Malliarou M, Sapountzi-Krepia D. Informal Caregivers' Perceived Needs for Health Education Information and Emotional Support: A Comparison between Acute and Sub-Acute Rehabilitation Settings. *International Journal of Caring Sciences* 2017; 10(1): 243.
11. Miller AD, Mishra SR, Kendall L, Halder S, Pollack AH, Pratt W. Partners in care: design considerations for caregivers and patients during a hospital stay. in *Proceedings of the 19th ACM Conference on Computer-Supported Cooperative Work & Social Computing*, ACM 2016; 756-69.
12. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Psychogiou M, Sakellari E, Toris A, Vrettos A, et al. Dimensions of informal care in Greece: the family's contribution to the care of patients hospitalized in an oncology hospital. *Journal of Clinical Nursing* 2008; 17(10): 1287-94.
13. Bellou-Milona P, Iordanou P, Kyriakidou H, Andrea S, Evangelou H, Kostandou H. Family members involvement in their hospitalized patients care. *ICUs and Nursing Web Journal* 2002; 12: 1-10.
14. Sapountzi-Krepia D, Raftopoulos V, Sgantzios M, Dimitriadou A, Ntourou I, Sapkas G. Informal in-hospital care in a rehabilitation setting in Greece: An

- estimation of the nursing staff required for substituting this care. *Disability and Rehabilitation* 2006; 28(1): 3-11.
15. Lavdaniti M, Raftopoulos V, Sgantzios M, Psychogiou M, Areti T, Georgiadou C, et al. In-hospital informal caregivers' needs as perceived by themselves and by the nursing staff in Northern Greece: A descriptive study. *BMC Nursing* 2011; 10(1): 19.
 16. Islam MS, Luby SP, Sultana R, Rimi NA, Zaman RU, Uddin M, et al. Family caregivers in public tertiary care hospitals in Bangladesh: risks and opportunities for infection control. *American Journal of Infection Control* 2014; 42(3): 305-10.
 17. Rotman-Pikielny P, Rabin B, Amoyal S, Mushkat Y, Zissin R, Levy Y. Participation of family members in ward rounds: attitude of medical staff, patients and relatives. *Patient Education and Counseling* 2007; 65(2): 166-70.
 18. Sadigh M, Nawagi F, Sadigh M. The Economic and Social Impact of Informal Caregivers at Mulago National Referral Hospital, Kampala, Uganda. *Annals of Global Health* 2016; 82(5): 866-74.
 19. Saritas SC, Kavak F, Aksoy A, Saritas S. Examination of the Care Burden of Caregivers of Oncology Patients and the Perceived Social Support from Family. *International Journal of Caring Sciences* 2017; 10(1): 447.
 20. Cebeci F, Bektaş HA, Dağ GS, Karazeybek E. Families as hospital care givers: A pilot in Turkey. *Journal of Nursing Education and Practice* 2017; 7(6): 27.
 21. Brüssow H. What is health? *Microbial Biotechnology* 2013; 6(4): 341-8. doi: 10.1111/1751-7915.12063
 22. Jadad AR, O'Grady L. How should health be defined? *BMJ (Online)* 2008; 337: 1363-4.
 23. Glozman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review* 2004; 14(4): 183-96.
 24. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA* 2012; 307(4): 398-403.
 25. Lindqvist G, Håkansson A, Petersson K. Informal home caregiving in a gender perspective: a selected literature review. *Vård i Norden* 2004; 24(4): 26-30.
 26. Bijttebier P, Vanoost S, Delva D, Ferdinande P, Frans E. Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Medicine* 2001; 27(1): 160-5.
 27. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3(3): 513-52.
 28. Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging* 2003; 18(2): 250-67.
 29. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282(23): 2215-9.

30. Lazarus R, Folkman S. Stress, Appraisal, and Coping. New York, NY: Springer Publishing Company 1984.
31. Montgomery RJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations* 1985; 19-26.
32. Cooper C, Balamurali T, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics* 2007; 19(2): 175-195. doi: 10.1017/S1041610206004297 [PubMed]
33. Schoenmakers B, Buntinx F, Delepeleire J. Factors determining the impact of caregiving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic literature review. *Maturitas* 2010; 66(2): 191-200. doi: 10.1016/j.maturitas.2010.02.009 [PubMed]
34. Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 2003; 58(2): 112-128.
35. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 2009; 49(1): 74-9. doi: 10.1016/j.archger.2008.05.004 [PubMed]
36. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR. Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology* 1983; 44(1): 127.
37. Zarit S, Reever K, Bach-Peterson J. Relatives of impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *The Gerontologist* 1980; 20: 649-55.
38. İnci FH, Erdem M. Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik Ve Güvenilirliği. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences* 2008; 11(4): 85-95.
39. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin Şizofreni Hasta Yakınlarında Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Archives of Neuropsychiatry/Noropsikiatri Arşivi* 2009; 46(Özel Sayı): 38-42.
40. Ruževičius J. Quality Value Orientations. in Liverpool: 17th Toulon-Verona Conference" Excellence in Services" 2014.
41. Juczyński Z. Health-Related Quality of Life: Theory and Measurement 2006.
42. Chaturvedi SK, Muliya KP. The Meaning in Quality of Life. 2016; Springer.
43. Theofilou P. Quality of Life: Definition and Measurement. *Europe's Journal of Psychology* 2013; 9(1): 150-62.
44. Em S, Bozkurt M, Karakoç M, Çağlayan M, Akdeniz D, Oktayoğlu P, et al. Determining quality of life and associated factors in patients with stroke. *Turkish Society of Physical Medicine and Rehabilitation* 2015; 61(2): 148-54.

45. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ* 1992; 305(6861): 1074-7.
46. Erdoğan Z, Yavuz DE. Kanserli hastaların bakım vericilerinde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi* 2014; 23(4): 726-36.
47. Küçükdeveci A. Rehabilitasyonda Yaşam Kalitesi. *Türk Fiz Tıp Rehab Derg* 2005; 51(Özel Ek B): 23-9.
48. Power M. The Measurement of Quality of Life. Available from: http://www.who.int/healthinfo/sage/SAGE_Meeting_Dec2012_PowerM.pdf
49. Derogatis LR, Spencer P. Brief symptom inventory: BSI: Pearson Upper Saddle River NJ; 1993.
50. Sahin N, Durak A. Kisa Semptom Envanteri (Brief Symptom Inventory-BSI): Turk Gencleri Icin Uyarlanmasi. *Türk Psikoloji Dergisi* 1994; 9(31): 44-56.
51. Sullivan AB, Miller D. Who is taking care of the caregiver? *Journal of Patient Experience* 2015; 2(1): 7-12.
52. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing / Psikiyatri Hemşireleri Derneği* 2015; 6(1): 33-9.
53. FCA. Caregiver Statistics: Demographics. 2016; Available from: <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>
54. Chan A, Ostbye T, Malhotra R, Hu AJ. The survey on informal caregiving. Ministry of Social and Family Development, Government of Singapore 2013.
55. Çeler HG, Özyurt BC, Elbi H, Özcan F. Meme Kanseri Hastalarının Yakınlarında Yaşam Kalitesinin ve Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. *Ankara Medical Journal* 2018; 18(2): 164-74.
56. Wei L, Li J, Cao Y, Xu J, Qin W, Lu H. Quality of life and care burden in primary caregivers of liver transplantation recipients in China. *Medicine* 2018; 97(24): 10993.
57. Özdilek B. Parkinson hastalığında motor ve motor olmayan bulguların bakım verenin yaşam kalitesi ve külfet düzeylerine etkisinin değerlendirilmesi. Uzmanlık Tezi, Marmara Üniversitesi, Nöroloji Anabilim Dalı, İstanbul 2008.
58. Garlo K, O'leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010; 58(12): 2315-22.
59. Altınok Ü. Omurilik Felçlilerde Psikiyatrik Semptomlar Ve Bakım Veren Yükü. Uzmanlık Tezi, Bakırköy Prof. Dr. Mazhar Osman Ruh Sağlığı Ve Sinir Hastalıkları Eğitim Araştırma Hastanesi, 12. Psikiyatri Kliniği, İstanbul 2010.
60. Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *DEUHYO* 2011; 4(3): 125-30.
61. Otis-Green S, Juarez G. Enhancing the social well-being of family caregivers. in *Seminars in Oncology Nursing*, 2012, Elsevier 246-55.

62. Şahin NH, Batıgün AD, Uğurtaş S. Kısa Semptom Envanteri (KSE): Ergenler için kullanımının geçerlik, güvenilirlik ve faktör yapısı. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2002; 13(2): 125-35.
63. Karahan AY, İslam S. Fiziksel engelli çocuk ve yaşlı hastalara bakım verme yükü üzerine bir karşılaştırma çalışması. *MÜSBED* 2013; 1: 1-7.
64. Dökmen ZY. Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 2017; 3(1).
65. Cleary M, Freeman A, Hunt GE, Walter G. Patient and carer perceptions of need and associations with care-giving burden in an integrated adult mental health service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2006; 41(3): 208-14.
66. Çeler HG. Meme Kanseri Hastalarının Yakınlarında Yaşam Kalitesinin Ve Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. *Uzmanlık Tezi, Manisa Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Manisa* 2017.
67. Vahidi M, Mahdavi N, Asghari E, Ebrahimi H, Ziaei JE, Hosseinzadeh M, et al. Other side of breast cancer: Factors associated with caregiver burden. *Asian Nursing Research* 2016; 10(3): 201-6.
68. Zaybak A, Güneş ÜY, İsmailoğlu EG, Ülker E. Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 2012; 15(1): 48-54.
69. Jones DA, Peters TJ. Caring for elderly dependants: effects on the carers' quality of life. *Age and Ageing* 1992; 21(6): 421-8.
70. Schumacher KL, Dodd MJ, Paul SM. The stress process in family caregivers of persons receiving chemotherapy. *Research in Nursing & Health* 1993; 16(6): 395-404.
71. Berber K. Akciğer Kanseri Hastaya Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükleri Ve Psikolojik Sorunları Arasındaki İlişki. *Doktora Tezi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Erzurum* 2014.
72. Or R. Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali. *Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, Denizli* 2013.
73. Öksüz E, Barış N, Arslan F, Ateş MA. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Psikiyatrik Semptom Düzeyleri Ve Bakım Verme Yükleri. *Anatolian Journal of Clinical Investigation* 2013; 7(1): 24-30.
74. Yigitalp G, Surucu HA, Gumus F, Evinc E. Predictors of Caregiver Burden in Primary Caregivers of Chronic Patients. *International Journal of Caring Sciences* 2017; 10(3): 1168-77.
75. Ergh TC, Rapport LJ, Coleman RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2002; 17(2): 155-74.

76. Lim JW, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2(1): 50.
77. Shukla R, Thakur E, Bradford A, Hou JK. Caregiver burden in adults with inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology* 2018; 16(1): 7-15.
78. Goldberg A, Rickler KS. The role of family caregivers for people with chronic illness. *Rhode Island Medical Journal* 2011; 94(2): 41.
79. Baanders AN, Heijmans MJ. The impact of chronic diseases: the partner's perspective. *Family & Community Health* 2007; 30(4): 305-17.
80. DesRosier MB, Catanzaro M, Piller J. Living with chronic illness: social support and the well spouse perspective. *Rehabilitation Nursing* 1992; 17(2): 87-91.
81. Bigatti SM, Cronan TA. An examination of the physical health, health care use, and psychological well-being of spouses of people with fibromyalgia syndrome. *Health Psychology* 2002; 21(2): 157.
82. Kriegsman D, Van Eijk JTM, Penninx B, Deeg D, Boeke A. Does family support buffer the impact of specific chronic diseases on mobility in community-dwelling elderly? *Disability and Rehabilitation* 1997; 19(2): 71-83.
83. Ell K. Social networks, social support and coping with serious illness: The family connection. *Social Science & Medicine* 1996; 42(2): 173-83.
84. Shiue I, Sand M. Quality of life in caregivers with and without chronic disease: Welsh Health Survey, 2013. *Journal of Public Health* 2016; 39(1): 34-44.
85. Rigby H, Gubitz G, Phillips S. A systematic review of caregiver burden following stroke. *International Journal of Stroke* 2009; 4(4): 285-92.
86. Jones SL, Jones PK. Caregiver burden: Who the caregivers are, how they give care, and what bothers them. *Journal of Health & Social Policy* 1994; 6(2): 71-89.
87. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciencs.* 2009; 12(2): 1-9.
88. Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. in *Oncology Nursing Forum* 2010,

10. EKLER

Ek 1. Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurul Kararı

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

2017

KARAR

ETİK KURUL BİLGİLERİ	ETİK KURULUN ADI	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	AÇIK ADRESİ:	Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı Morfoloji Binası A Blok 1. Kat No: A1-05 Kampüs /ANTALYA
	TELEFON	0 (242) 249 69 54
	FAKS	0 (242) 249 69 03
	E-POSTA	etik@akdeniz.edu.tr
	ETİK KURUL KODU	2012-KAEK-20
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ UNVANI/ADI/SOYADI		Doç.Dr.Melahat AKDENİZ
ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI		Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Dahili Bilimler Servislerinde Yatan Hastaların Refakatçilerinin bakım Yükü ve Sağlıklarının Değerlendirilmesi Çalışması
KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 747	Tarih: 20.12.2017
	Yukarıda bilgileri verilen yapılmasında bilimsel ve etik açısından sakınca olmadığına oy birliği ile karar verilmiştir. Araştırmacılara çalışmalarında başarılar dileriz.	

Öğr.Gör.Dr.M. Levent ÖZGÖNÜL
Başkan Yardımcısı

Prof.Dr.Selahattin KUMRU
Üye

Prof.Dr.Oğuz DURSUN
Üye

Doç.Dr.Banu NUR
Üye

Prof.Dr.Murat CANPOLAT
Üye

Prof.Dr.Bağcı KARSLI
Üye

Doç.Dr.Gülşüm Özge BAYSAL
Üye

Yrd.Doç.Dr. Mehmet TÜRKAY
Üye

Prof.Dr. Ayda F. KATARGİL
Klinik Araştırmalar Etik Kurul Başkanı

Prof.Dr.Dilara İNAN
Üye

Prof.Dr.Veli YAZISIZ
Üye

Doç.Dr.Dijle KİPMEN KORGUN
Üye

Dr.Ünal HÜLÜR
Üye (İzinli)

Turgut ALTUN
Üye

Av.Mustafa AÇIKEL
Üye

Ek 2. Aydınlatılmış Onam Formu

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Katılımcı / Gönüllünün Protokol Numarası:

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

Araştırmanın Adı: “Akdeniz Üniversitesi Hastanesi Dahili Bilimler servislerinde yatan hastaların refakatçilerinin bakım yükü ve sağlıklarının değerlendirilmesi çalışması”

- a. **Araştırmanın içeriği:** Hastanede yatan yakınlarına refakatçi olarak bakım vermek ülkemizde sıklıkla görülmektedir. Bu sırada refakatçiler kendi sosyal, fiziksel, gerekirse de zaruri ihtiyaçlarından ödün vermek durumunda kalabilir ve karşılığında meydana gelen yük ‘bakıcı yükü’ olarak tanımlanmaktadır. Bu çalışmamızda bireylerin bakıcı yükleri ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki incelenecektir.
- b. **Araştırmanın Amacı:** Hastanede kalan yakınlarına bakım verenlerin bakıcı yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi belirlemek, bakım verenlerin yaşadığı sıkıntılar için farkındalık yaratmak, çözümler önermektir.

c. Araştırmanın Nedeni:

(x) Bilimsel araştırma

d. Araştırmanın Öngörülen Süresi: 6 ay

e. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 300

f. Araştırmada İzlenecek Deneysel İşlemler:

Deneysel işlem yok.

2. Gönüllünün/Katılımcının Uygulama Sırasında Karşılaşabileceği Riskler ve Rahatsızlıklar:

Yukarıda açıklanan araştırma sırasında uygulanacak olan işlemlerin bana aşağıda belirtilen riskleri ve rahatsızlıkları getirebileceğinin bilincindeyim:

- Beklenen risk ve rahatsızlık yok.

Ad, soyad:

İmza

3. Gönüllüler/Katılımcılar İçin Araştırmadan Beklenen Yarar:

Bakım veren yükü ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki gösterilerek bakım verenlerin karşılaştıkları sıkıntılara karşı farkındalık yaratmaktadır.

4. Araştırma Konusundaki Soruların Cevaplandırılması:

Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ile haklarım konusunda bilgi almak için aşağıda belirtilen kişiyle bağlantı kurmam yeterli olacaktır.

Adı- Soyadı: Dr. Elif ACAR

Telefon: 05389402233

5. Zararların Karşılanması:

Bu çalışmaya katıldığım için zarar göreceğim olursam, gerekli olan tıbbi bakımın sorumlu araştırmacı tarafından yerine getirileceği, uygulanan işleme bağlı olarak gelişebilecek her tür hasara (sakatlanma ve ölüm dahil) karşı güvencede olduğum, masraflarımın Doç. Dr. Melahat AKDENİZ tarafından karşılanacağı bana bildirildi.

6. Araştırma Giderleri:

Araştırma kapsamındaki bütün işlemler için benden ya da bağlı bulunduğum sosyal güvenlik kuruluşundan hiçbir ücret istenmeyecektir.

7. Gönüllülük, Çalışmayı Reddetme ve Çalışmadan Çekilme Hakkı, Çalışmadan Çıkarılma:

- Araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama altında olmaksızın gönüllü olarak katılıyorum.
- Araştırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduğum bana bildirildi.
- Sorumlu araştırmacıya haber vermek kaydıyla, hiçbir gerekçe göstermeksizin istediğim anda bu çalışmadan çekilebileceğimin bilincindeyim.

8. Çalışmanın yürütücüsü olan araştırmacı ya da destekleyen kuruluş, çalışma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmali nedeniyle ya da araştırma prosedürüne bağlı olarak onayımı almadan beni çalışma kapsamından çıkarabilir.

9. Gizlilik:

Bu çalışmadan elde edilen bilgiler, verilere gereksinimi olan öteki ülkelerin hükümetlerine ve ilgili birimlerine iletebilir. Çalışmanın sonuçları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tür durumlarda kimliğim kesin olarak gizli tutulacaktır.

10. Çalışmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce gönüllüye / katılımcıya verilmesi gereken bilgileri gösteren Aydınlatılmış Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını sağladım. Bu bilgilerin içeriği ve anlamı, yazılı ve sözlü olarak açıklandı. Aklıma gelen bütün soruları sorma olanağı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. Çalışmaya katılmadığım ya da katıldıktan sonra çekildiğim durumda, hiçbir yasal hakkımdan vazgeçmiş olmayacağım. Bu koşullarla, söz konusu araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.

Gönüllünün / katılımcının Adı- Soyadı:

Yaş ve Cinsiyeti:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

Tarih:

Velayet ya da vesayet altında bulunanlar için;

Veli ya da Vasinin Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Onam alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin

Adı- Soyadı:

İmzası:

Görevi:

Tarih:

Ek 3. Hastanede Yatan Hastalara Beş Günden Fazla Bakım Verenlerin Bakıcı Yükü ve Yaşam Kalitesi Çalışması Anketi

HASTANEDE YATAN HASTALARA BEŞ GÜNDEN FAZLA BAKIM VERENLERİN BAKICI YÜKÜ VE YAŞAM KALİTESİ ÇALIŞMASI ANKETİ

MERHABA;

Bu çalışma hastanede yatan hastalara refakat eden sizlerin bakımdan doğan yükünüz ve bu durumun yaşam kalitenize etkisini tespit etmek için yapılmaktadır. Bu çalışmadan elde edilen verilerle bakım verenlerin karşılaştığı sorunları tespit etmek ve bu sorunlara yönelik çözümler önermek amaçlanmaktadır. Bu nedenle soruların tamamının cevaplanmış olması önemlidir. Anket 2 bölümden oluşmaktadır. Birinci bölümdeki sorular sizin demografik özelliklerinizle ilgilidir ve siz izin vermediğiniz sürece kesinlikle gizli tutulacaktır. İkinci bölümde ise bakım verenin bakıcı yükü ve yaşam kalitesini ölçmeye yönelik anketler bulunmaktadır.

Verilerin doğru elde edilmesini sağlamak için lütfen tüm soruları sizin için en uygun şıkla işaretleyerek yanıtlayınız.

Çalışmaya katıldığınız için teşekkür ederiz.

Bölüm 1. Demografik Bilgi Soruları

1. Adınız:
2. Yaşınız:
3. Cinsiyetiniz: Kadın ☐ Erkek ☐
4. İkamet yeriniz: İl Merkezi ☐ İlçe ☐ Köy ☐
5. Eğitim düzeyiniz: Okur Yazar ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐
Lise ☐ Yüksekokul (2 yıllık) ☐ Üniversite (4 yıl ve üzeri) ☐
6. Mesleğiniz: (Lütfen yazınız):
7. Ailenizin aylık gelir düzeyini nasıl değerlendirirsiniz:
0-1400 tl ☐ 1400-4500 tl ☐ 4500 tl üzeri ☐
8. Sosyal güvenceniz: Yok ☐ Var ☐
9. Alışkanlıklarınız var mı?
Sigara ☐ (miktar) ____/gün ____ Alkol ☐ (miktar)
10. Genel olarak sağlığını nasıl değerlendiriyorsunuz?
Mükemmel ☐ Çok iyi ☐ iyi ☐ Orta ☐ Kötü ☐
11. Sürekli ilaç kullanmanızı gerektiren diyabet, hipertansiyon, kalp hastalığı gibi kronik bir hastalığınız var mı? Evet ☐ Hayır ☐
12. Varsa lütfen hangi hastalığınız (ya da hastalıklarınız) olduğunu ve hangi ilaçları kullandığınızı yazınız.
Hastalıklar:
İlaçlar:

13. Aşağıdaki psikolojik (ruhsal) hastalıklardan herhangi birini geçirdiniz mi?
Depresyon ☐ Anksiyete bozukluğu ☐ Obsesif- kompulsif bozukluk ☐
Şizofreni ☐ Diğer (lütfen yazınız)
14. Bakımı ile ilgilendiğiniz birey ile ilişkiniz nedir?
Eşiyim ☐ Çocuğuyum ☐ Kardeşiyim ☐
Diğer akrabalarından biriyim ☐ Arkadaşıyım ☐
15. Hastanın ne kadar süredir bakımı ile ilgileniyorsunuz?
1 haftadan daha kısa süredir ☐
1-2 hafta arası ☐
2 haftadan fazla ☐
16. Bakım verdiğiniz kişinin yaşı:
17. Bakım verdiğiniz kişinin cinsiyeti nedir? Kadın ☐ Erkek ☐
18. Hastanın yatış nedeni:.....
19. Hastanız yatağa bağımlı mı? Bağımsız ☐ Kısmen ☐ Bağımlı ☐
20. Hastanızın bakımı ile ilgilendiğiniz bu dönemde diğer aile bireylerinden/akrabalarınızdan yeteri kadar yardım aldığınızı düşünüyor musunuz?
Evet ☐ Hayır ☐
21. Bu hastaya hastane dışında da bakım veriyor muydunuz?
Evet ☐ Hayır ☐ Ara sıra ☐
22. Hastanızın mevcut rahatsızlığı gelişmeden önce gelir getiren bir işte çalışıyor muydunuz?
Evet ☐ Hayır ☐
23. Hastanızın mevcut rahatsızlığı gelişmesinden önce gelir getiren bir işte çalışıyordusanız hastanızın rahatsızlığı gelişince de işinizden izin alma problemi yaşadınız mı?
Evet ☐ Hayır ☐
24. Hastanede kaldığınız sürede temel ihtiyaçlarınızı gidermekte sorun yaşadınız mı?
Evet ☐ Hayır ☐
25. Yaşadıysanız nelerdir? (birden çok seçenek işaretleyebilirsiniz)
Tuvalet-Banyo ☐ Yemek ☐ Oturma Yeri ☐
Uyuma Yeri ☐ Oda Temizliği ☐ Diğer:.....
26. Odanız kaç kişilik?
2 ☐ 2 den fazla ☐
27. Odanızda tuvalet-banyo var mı? Tuvalet: Evet ☐ Hayır ☐
Banyo : Evet ☐ Hayır ☐
28. Odanızda televizyon var mı? Evet ☐ Hayır ☐

29. Yatabileceğiniz yer var mı?

Evet ☐ Hayır ☐

30. Odadaki diğer hasta ya da refakatçilerle ilgili problem yaşadınız mı?

Evet ☐ Hayır ☐

31. Doktorunuz-hemşireniz hasta ziyaretlerinde hasta hakkında bilgi veriyor mu?

Evet ☐ Hayır ☐

32. Bakım verdiğiniz hastaya refakat sırasında ne konuda yardımcı oluyorsunuz? (birden çok seçenek işaretleyebilirsiniz)

Yemek yediriyorum ☐

İlaçlarını veriyorum ☐

Ateşini ölçüyorum ☐

Tuvalet-banyo götürüyorum ☐

Fizyoterapisine yardımcı oluyorum ☐

Diğer bölümlerde yapılacak olan tetkiklere götürüyorum ☐

33. Hastaya bakım verme nedeniniz nedir?

- a. Görev hissi
- b. Başka seçenek (şans) yoktu
- c. Profesyonel yardımın (paralı bakıcı) maliyeti çok yüksek
- d. Duygusal bağlar (sevgi, bağlılık)
- e. Hasta beni tercih ediyor.
- f. Dini inanç
- g. Aile üyesi olarak hastaya karşı sorumluluk hissediyorum.

BÖLÜM 2. Bu bölümdeki sorular sizin kendinizi nasıl hissettiğinizle ilgilidir.
ZARİT BAKIM VEREN YÜK ÖLÇEĞİ

İfade	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça Sık	Neredeyse Her zaman
1.Yakınınızın ihtiyacı olandan daha fazla yardım istediğini düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
2.Yakınınzla geçirdiğiniz zaman yüzünden kendiniz için yeterli zamanınız olmadığını düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
3.Yakınınzı bakma ve aileniz ya da işinizle ilgili diğer sorumlulukları yerine getirmeye çalışma arasında kalmaktan dolayı kendinizi sıkıntılı hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
4.Yakınınızın davranışlarından utanır mısınız?''	0	1	2	3	4
5. Yakınınzıla birlikteyken kızgınlık hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
6. Yakınınzın şu anda ailenin diğer üyeleri ya da arkadaşlarınızla olan ilişkinizi olumsuz şekilde etkilediğini düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
7. Yakınınzın geleceği ile ilgili korkularınız olur mu?	0	1	2	3	4
8. Yakınınzın size bağımlı olduğunu düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4

İfade	Asla	Nadiren	Ara sıra	Oldukça Sık	Neredeyse Her zaman
9. Yakınınzla birlikteyken kısıtlanmış hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
10. Yakınınzla uğraşmaktan dolayı sağlığınızın bozulduğunu hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
11. Yakınınz yüzünden istediğiniz düzeyde bir özel hayatınız olmadığını düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
12. Yakınınzı bakmanız nedeniyle sosyal hayatınızın bozulduğunu hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
13. Yakınınz nedeniyle arkadaşlarınızı davet etmekten rahatsızlık duyar mısınız?	0	1	2	3	4
14. Yakınınzın sanki sırtını dayayabileceği tek kişi sizmişsiniz gibi, sizden ona bakmasını beklediğini hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
15. Kendi harcamalarınıza ek olarak yakınınzı bakacak kadar paranız olmadığını düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
16. Yakınınzı artık daha fazla bakamayacağınızı hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
17. Yakınınz hastalandığından beri yaşamınızı kontrol edemediğinizi hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
18. Yakınınzın bakımını biraz da başkasına bırakabilmiş olmayı diler misiniz?	0	1	2	3	4
19. Yakınınzla ilgili ne yapacağınız konusunda kararsızlık hisseder misiniz?	0	1	2	3	4
20. Yakınınz için daha fazlasını yapmanız gerektiğini düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
21. Yakınınzın bakımı ile ilgili olarak daha iyisini yapabiliyordum diye düşünür müsünüz?	0	1	2	3	4
22. Tümöyle değerlendirdiğinizde yakınınzın bakımı ile ilgili kendinizi ne kadar yük altında hissedersiniz?	0	1	2	3	4

KISA SEMPTOM ENVANTERİ

AŞAĞIDAKİ BULGULARIN **SİZDE BUGÜN DAHİL, SON BİR HAFTADIR NE KADAR VAROLDUĞUNU** DERECELENDİRMENİZ RİCASIYLA

Belirtiler	Bu belirtiler son bir haftadır sizde ne kadar var				
0. Hiç yok 1. Biraz var 2. Orta derecede var 3. Epey var 4. Çok fazla var	Hiç	Ara Sıra	Çok fazla		
1. İçinizde sinirlilik ve titreme hali	0	1	2	3	4
2. Baygınlık ve baş dönmesi	0	1	2	3	4
3. Bir başka kişinin sizin düşüncelerinizi kontrol edeceği fikri	0	1	2	3	4
4. Başınıza gelen sıkıntılardan dolayı başkalarının suçlu olduğu duygusu	0	1	2	3	4
5. Olayları hatırlamada güçlük	0	1	2	3	4
6. Çok kolay kızıp öfkelenme	0	1	2	3	4

Belirtiler 0. Hiç yok 1. Biraz var 2. Orta derecede var 3. Epey var 4. Çok fazla var	Bu belirtiler son bir haftadır sizde ne kadar var				
	Hiç	Ara Sıra	Çok fazla		
7. Göğüs (kalp) bölgesinde ağrılar	0	1	2	3	4
8. Açık alanlardan korkma duygusu	0	1	2	3	4
9. Yaşamınıza son verme düşünceleri	0	1	2	3	4
10. İnsanların çoğuna güvenilemeyeceği duygusu	0	1	2	3	4
11. İştah bozuklukları	0	1	2	3	4
12. Hiçbir nedeni olmayan ani korkular	0	1	2	3	4
13. Kontrol edemediğiniz duygu patlamaları	0	1	2	3	4
14. Başka insanlarla birlikte iken bile yalnız hissetme duygusu	0	1	2	3	4
15. İşleri bitirme konusunda kendini engellenmiş hissetmek	0	1	2	3	4
16. Yalnızlık hissetmek	0	1	2	3	4
17. Hüzünlü kederli hissetmek	0	1	2	3	4
18. Hiçbir şeye ilgi duymamak	0	1	2	3	4
19. Ağlamaklı hissetmek	0	1	2	3	4
20. Kolayca incinebilme, kırılma	0	1	2	3	4
21. İnsanların sizi sevmediğine, kötü davrandığına inanmak	0	1	2	3	4
22. Kendini diğerlerinden (insanlardan) daha aşağı görme	0	1	2	3	4
23. Mide bozukluğu, bulantı	0	1	2	3	4
24. Diğer insanların sizi gözlediği ya da hakkınızda konuştuğu duygusu	0	1	2	3	4
25. Uykuya dalmada güçlük	0	1	2	3	4
26. Yaptığınız şeyleri tekrar tekrar doğru mu diye kontrol etmek	0	1	2	3	4
27. Karar vermede güçlükler	0	1	2	3	4
28. Otobüs, tren gibi umumi vasıtalarla seyahat etmekten korkma	0	1	2	3	4
29. Nefes darlığı, nefessiz kalma	0	1	2	3	4
30. Sıcak soğuk basmaları	0	1	2	3	4
31. Sizi korkuttuğu için bazı eşya, yer veya etkinliklerden uzak kalmaya çalışma	0	1	2	3	4
32. Kafanızın bomboş kalması	0	1	2	3	4
33. Bedeninizin bazı bölgelerinde uyuşmalar, karıncalanmalar	0	1	2	3	4
34. Günahlarınız için cezalandırılmanız gerektiği duygusu	0	1	2	3	4

Bu belirtiler son bir haftadır sizde ne kadar var

	0. Hiç yok	1. Biraz var	2. Orta derecede var	3. Epey var	4. Çok fazla var	Hiç	Ara Sıra	Çok fazla
35. Gelecek ile ilgili umutsuzluk duyguları	0	1	2	3	4			
36. Konsantrasyonda (dikkati bir şey üzerinde toplama) güçlük/zorluk	0	1	2	3	4			
37. Bedenin bazı bölgelerinde zayıflık, güçsüzlük hissi	0	1	2	3	4			
38. Kendini gergin ve tedirgin hissetme	0	1	2	3	4			
39. Ölme ve ölüm üzerine düşünceler	0	1	2	3	4			
40. Birisini dövme, ona zarar verme, yaralama isteği	0	1	2	3	4			
41. Bir şeyleri kırma- dökme isteği	0	1	2	3	4			
42. Başkalarının yanında iken yanlış bir şeyler yapmamaya çalışmak	0	1	2	3	4			
43. Kalabalıklarda rahatsızlık duymak	0	1	2	3	4			
44. Bir başka insana hiç yakınlık duymamak	0	1	2	3	4			
45. Dehşet ve panik nöbetleri	0	1	2	3	4			
46. Sık sık tartışmaya girmek	0	1	2	3	4			
47. Yalnız bırakıldığında ya da kaldığında sinirlilik hissetmek	0	1	2	3	4			
48. Başarılarınız için diğer kişilerden yeterince takdir görmemek	0	1	2	3	4			
49. Yerinde duramayacak kadar tedirginlik hissetmek	0	1	2	3	4			
50. Kendini değersiz görmek, değersizlik duyguları	0	1	2	3	4			
51. Eğer izin verirsiniz insanların sizi sömüreceği duygusu	0	1	2	3	4			
52. Suçluluk duyguları	0	1	2	3	4			
53. Aklınızda bir bozukluk olduğu fikri	0	1	2	3	4			

Ek 4. Dünya Tıp Birliği (WMA) Helsinki Bildirgesi (İnsan Gönüllüler Üzerinde Yapılan Tıbbi Araştırmalarda Etik İlkeler)

Dünya Tıp Birliği (WMA) Helsinki Bildirgesi İnsan gönüllüler Üzerinde Yapılan Tıbbi Araştırmalarda Etik İlkeler Dünya Tıp Birliği

1964 Haziran ayında Finlandiya'nın Helsinki kentinde WMA 18. Genel Kurulunda kabul edilmiş ve
1975 Ekim ayında Japonya'nın Tokyo kentinde düzenlenen WMA 29. Genel Kurulunda,
1983 Ekim ayında İtalya'nın Venedik kentinde düzenlenen WMA 35. Genel Kurulunda,
1989 Eylül ayında Hong Kong'da düzenlenen WMA 41. Genel Kurulunda,
1996 Ekim ayında Güney Afrika Cumhuriyeti'nin Somerset West kentinde düzenlenen WMA 48. Genel Kurulunda,
2000 Ekim ayında İskoçya'nın Edinburgh kentinde düzenlenen WMA 52. Genel Kurulunda,
2002 Ekim ayında ABD'nin Washington D.C. kentinde düzenlenen WMA 53. Genel Kurulunda (Açıklama Notu eklenmiştir),
2004 Ekim ayında Japonya'nın Tokyo kentinde düzenlenen WMA 55. Genel Kurulunda (Açıklama Notu eklenmiştir),
2008 Ekim ayında Kore Cumhuriyeti'nin Seul kentinde düzenlenen WMA 59. Genel Kurulunda,
2013 Ekim ayında Brezilya'nın Fortaleza kentinde düzenlenen WMA 64. Genel Kurulunda
değiştirilmiştir.

Giriş

1. Dünya Tıp Birliği (WMA), insanlardan elde edilen ve kime ait olduğu belirlenebilen materyal ya da veriler üzerinde yapılan araştırmalar da dahil olmak üzere, gönüllülerin yer aldığı tıbbi araştırmalar için etik ilkeler olarak Helsinki Bildirgesi'ni geliştirmiştir. Bildirge bir bütün olarak ele alınmalı ve içerdiği maddeler, ilgili bütün diğer maddeler göz önünde bulundurularak uygulanmalıdır.

2. WMA'nın yetki kapsamına uygun olarak Bildirge esas olarak hekimlere yönelik hazırlanmıştır. WMA, insan gönüllüler üzerinde yapılan tıbbi araştırmalara katılan diğer kişilerin de bu ilkeleri benimsemesini desteklemektedir.

Genel İlkeler

3. Dünya Tıp Birliği'nin Cenevre Bildirgesi "Hastanın sağlığı benim ilk önceliğimdir" cümlesiyle hekimi bağlar ve Uluslararası Tıp Etiği Kodu "Tıbbi hizmetleri verirken, hekimin yalnızca hastanın yararına göre davranması gerektiği"ni bildirir.

4. Tıbbi araştırmalarda yer alanlar da dahil olmak üzere, hastaların sağlığını, esenliğini ve haklarını korumak ve yükseltmek hekimin görevidir. Hekimin bilgi birikimi ve vicdanı bu görevin yerine getirilmesine adanmıştır.

5. Tıbbi ilerlemeler, insanlar üzerinde gerçekleştirilen çalışmaları da kapsamı kaçınılmaz olan araştırmalara dayanır.

6. Gönüllüler üzerindeki tıbbi araştırmaların birincil amacı; hastalıkların nedenlerini, gelişimini ve etkilerini anlamak, koruyucu, tanı koyucu ve tedavi edici girişimleri (metotlar, prosedürler ve tedaviler) geliştirmektir. Kanıtlanmış en iyi girişimler bile güvenlik, etkililik, verimlilik, erişilebilirlik ve kalite açısından, yapılacak araştırmalarla sürekli olarak değerlendirmeye tabi tutulmalıdır.

7. Tıbbi araştırma, insan gönüllülere saygıyı destekleyen ve güvence altına alan, onların haklarını ve sağlığını koruyan etik standartlara tabidir.

8. Tıbbi araştırmanın öncelikli amacı yeni bilgilere ulaşmak olmakla birlikte, bu hedef hiçbir zaman araştırma gönüllüsü bireylerin hak ve menfaatlerinin önüne geçemez.

9. Gönüllülerin yaşamını, sağlığını, onurunu, vücut bütünlüğünü, kendisi ile ilgili karar verme hakkını, mahremiyetini ve kişisel bilgilerinin gizliliğini korumak, araştırmaya katılan hekimin görevidir. Araştırma gönüllülerinin korunmasında sorumluluk, olur vermiş olsalar bile asla araştırma gönüllülerine değil, daima hekime ya da diğer sağlık mesleği mensuplarına ait olmak zorundadır.

10. Hekimler insan gönüllülerin yer aldığı araştırmalarda kendi ülkelerindeki etik, yasal ve idari norm ve standartların yanı sıra ilgili uluslararası norm ve standartları da dikkate almak zorundadır. Bu Bildirgede yer verilen, araştırma gönüllülerine ilişkin koruyucu hükümler ulusal veya uluslararası hiçbir etik, yasal veya idari gereklilik ile azaltılamaz veya ortadan kaldırılamaz.

11. Tıbbi araştırma, çevrenin uğrayabileceği zararı en aza indirecek şekilde gerçekleştirilmelidir.

12. Gönüllüler üzerindeki tıbbi araştırmalar, yalnızca yeterli etik ve bilimsel tahsil, eğitim ve niteliklere sahip bireyler tarafından yürütülmelidir. Hastalar veya sağlıklı gönüllüler üzerindeki araştırmalar, yetkin ve uygun niteliklere sahip bir hekim veya diğer bir sağlık mesleği uzmanı gözetiminde yapılmalıdır.

13. Tıbbi araştırmalarda olması gerekenden az temsil edilen gruplara, araştırmaya katılım için yeterli erişim imkanı sağlanmalıdır.

14. Tıbbi araştırma ile tıbbi bakımı birleştiren hekimler, yalnız potansiyel koruyucu, tanı koyucu ve tedavi edici değerler yönünden haklı bulunabildiği ölçüde ve araştırmaya katılımın, gönüllü olacak hastaların sağlığını olumsuz etkilemeyeceğini düşündürecek iyi nedenleri olması durumunda hastalarını araştırmaya dahil etmelidir.

15. Araştırmaya katılmaları nedeniyle zarar gören gönüllülerin uygun şekilde tazmin ve tedavi edilmelerini güvence altına alacak önlemler alınmalıdır.

Riskler, Sakıncalar ve Yararlar

16. Tıbbın icrasında ve tıbbi arařtırmalarda çoęu müdahalenin riskleri ve sakıncaları da vardır. Arařtırmadan hedeflenen amacın önemi, arařtırmanın gönüllüler üzerinde yaratacaęı tehlike ve sakıncalardan daha ağır basıyor ise arařtırma insan gönüllüler üzerinde gerçekleştirilmelidir.

17. İnsanlar üzerindeki her tıbbi arařtırma öncesinde, arařtırmaya katılan birey ve grupların veya arařtırma konusu olan hastalıktan etkilenen dięer birey veya grupların, arařtırmadan görecekleri yarara kıyasla arařtırmanın doğurabileceęi tahmini tehlike ve sakıncalar da dikkatli bir biçimde deęerlendirilmelidir.

18. Hekimler, risklerin yeterince deęerlendirildięinden ve tatmin edici bir řekilde bunlarla baş edilebileceęinden emin olmadıkça, insan gönüllüler üzerindeki arařtırma çalışmalarına katılamazlar. Risklerin yararlardan daha fazla olduęu tespit edildięinde ya da nihai sonuca iliřkin kesin kanıtlara ulařıldıkında hekim arařtırmaya devam etmek mi, arařtırmada deęiřiklik yapmak mı yoksa arařtırmayı derhal durdurmak mı gerektięini deęerlendirmelidir.

Savunmasız Gruplar ve Bireyler

19. Bazı gruplar ve bireyler özellikle savunmasızdırlar ve bu kiřilerin istismar edilme veya fazla zarara uğrama olasılıkları daha yüksek olabilir. Tüm savunmasız grup ve bireyler için özellikle düşünölmüş koruyucu tedbirler alınmalıdır.

20. Savunmasız gruplar üzerindeki tıbbi arařtırmalar, yalnızca arařtırmanın söz konusu grubun saęlık gereksinimleri ve önceliklerine yanıt veren bir arařtırma olması ve arařtırmanın savunmasız olmayan bir grupta yürütölmemesinin mümkün olmaması halinde kabul edilebilir. Ayrıca, arařtırmadan elde edilen bilgi, uygulama ve müdahalelerin söz konusu grubun yarar görmesi gerekir.

Bilimsel Gereklilikler ve Arařtırma Protokolleri

21. Gönüllüler üzerindeki tıbbi arařtırmalar; genel olarak kabul edilmiş bilimsel ilkelere uygun olmalı, kapsamlı bilimsel literatür bilgisini, ilgili dięer bilgi kaynaklarını, yeterli laboratuvar ve uygun hayvan deneylerini temel almalıdır. Arařtırmalarda kullanılan hayvanların iyilik haline saygılı olunmalıdır.

22. Gönüllüler üzerinde yapılacak bütün arařtırmaların tasarımı ve uygulaması, arařtırma protokolünde açık bir řekilde, gerekçesiyle birlikte tanımlanmalıdır. Protokol, dikkate alınan etik düşöncelere iliřkin bir beyan içermeli ve bu bildirgede öngörölen ilkelerin nasıl ele alınacaęını belirtmelidir. Protokol; finansmanı, destekleyiciyi/destekleyicileri, kurumsal baęları, dięer olası çıkar çatıřmalarını, gönüllölere sunulan teřvikleri ve arařtırmaya katılmaları sonucu zarar görebilecek gönüllölerin tedavi edilmesi ve/veya tazmin edilmesine iliřkin hükümleri içermelidir Klinik çalışmalarda, arařtırma sonrası saęlanacak imkanlar konusunda uygun düzenlemeleri de tanımlamalıdır.

Arařtırma Etik Kuralları

23. Arařtırma protokolü, çalışma başlamadan önce deęerlendirme, yorum, rehberlik ve onay için ilgili arařtırma etik kuruluna sunulmalıdır. Bu kurul; arařtırmacı, destekleyici ve dięer bileřenlerden bağımsız olmalı ve gerekli nitelikleri taşımalıdır.

Kurul, arařtırmanın yapıldıkı ölkeler ya da ölkelerin yasa ve yönetmeliklerinin yanı sıra, geçerli uluslararası kural ve standartları dikkate almalı, ancak bunlar bu Bildirgede gönüllölerin korunmasına yönelik olarak öngörölen herhangi bir koruma hükümünü zayıflatmamalı veya yok saymamalıdır. Etik Kurulun sürdürölmekte olan çalışmalarını izleme hakkı olmalıdır. Arařtırmacılar izleme bilgilerini, özellikle de herhangi bir ciddi advers olayla ilgili bilgileri kurula vermelidir. Kurul tarafından deęerlendirilmedikçe ve onay verilmedikçe protokolde hiçbir deęiřiklik yapılmamalıdır. Çalışmanın sona ermesinin ardından arařtırmacılar çalışmanın bulgularını ve vardıkı sonuçları özetleyen nihai raporu kurula sunmalıdır.

Mahremiyet ve Gizlilik

24. Arařtırmaya katılan gönüllölerin mahremiyetinin ve kiřisel bilgilerinin gizlilięini korumak için her türlü önemin alınması gerekir.

Bilgilendirilmiş Olur

25. Bilgilendirilmiş olur verme ehliyetine sahip kiřilerin tıbbi arařtırmalara katılımı gönüllölük esasına dayanmak zorundadır. Aile bireylerine ya da cemaat önderlerine danışmak uygun olabilir de, bilgilendirilmiş olur verme ehliyetine sahip bir kiři kendi özgür iradesiyle kabul etmedikçe arařtırmaya dahil edilemez.

Gönüllü adayının bu bilgileri anlamasını saęladıktan sonra hekim veya uygun niteliklere sahip başka bir birey, tercihen yazılı olarak, gönüllünün serbest iradesiyle verilmiş bilgilendirilmiş gönüllü olurunu almalıdır. Eęer onay, yazılı olarak alınamıyor ise; gönüllü oluru, tanık huzurunda resmi olarak belgelenmelidir.

Tüm tıbbi arařtırma gönüllölerine, çalışmanın genel sonucu ve bulguları hakkında bilgi edinme seçeneęi tanınmalıdır.

27. Bir araştırma için bilgilendirilmiş gönüllü oluru alınırken, hekim, kendisiyle gönüllü arasında bir bağımlılık ilişkisi olup olmadığı ya da baskı altında olur verilip verilmediği konusunda özellikle dikkatli olmalıdır. Böyle bir durum söz konusu olduğunda, bilgilendirilmiş gönüllü oluru; tamamen bu konunun dışında olan ve konu hakkında iyi bilgilendirilmiş bir kişi tarafından alınmalıdır.

28. Araştırmanın; bilgilendirilmiş olur verme ehliyetine sahip olmayan gönüllülerde yapılması gerekiyorsa, hekim yasal temsilcinin olurlarını almalıdır. Araştırmanın olası gönüllünün temsil ettiği popülasyonun sağlığını korumayı amaçlaması, araştırmanın yetkin gönüllülerle yapılamaması ve araştırmanın en az ölçüde tehlike ve sakınca içermesi söz konusu değilse, bu bireyler kendileri için yararlı olma ihtimali olmayan bir araştırmaya dahil edilemez.

29. Bilgilendirilmiş olur verme ehliyetine sahip olmadığı değerlendirilen bir gönüllü adayı, araştırmaya katılma kararı hususunda rıza verebiliyorsa; hekim, yasal temsilcinin olurlarına ek olarak gönüllünün rızasını da almalıdır. Gönüllü rıza göstermiyorsa buna saygı duyulmalıdır.

30. Bilinci yerinde olmayan hastalar gibi fiziksel veya zihinsel olarak olur verme ehliyeti bulunmayan gönüllü içerecek bir araştırma, ancak bilgilendirilmiş gönüllü oluru vermeyi engelleyen fiziksel veya zihinsel koşulun araştırma popülasyonunun zorunlu bir karakteristik özelliği olması durumunda yapılabilir. Hekim bu durumlarda yasal temsilcinin bilgilendirilmiş gönüllü olurlarını almalıdır. Eğer söz konusu temsilci mevcut değilse ve araştırma ertelenemiyorsa; bilgilendirilmiş gönüllü oluru vermelerini engelleyen durumda olan gönüllüleri araştırmaya dahil etmenin özgül nedenlerinin araştırma protokolünde belirtilmiş olması ve bunun bir araştırma etik kurulu tarafından onaylanmış olması kaydıyla araştırma, bilgilendirilmiş gönüllü oluru olmadan devam edebilir. Araştırmada kalmaya ilişkin olur, gönüllüden ya da yasal temsilcisinden mümkün olan en kısa sürede alınmak zorundadır.

31. Hekim, tıbbi bakımın hangi yönlerinin araştırma ile ilgili olduğu konusunda hastayı tam olarak bilgilendirmelidir. Hastanın, bir çalışmaya katılmayı reddetmesi veya hastanın çalışmadan çekilme kararı alması, hekim hasta ilişkisini asla etkilememelidir.

32. Biyobankalar veya benzer saklama kuruluşlarında bulunan materyal veya veriler gibi, kime ait olduğu belirlenebilen materyal ya da verilerin kullanılacağı bir tıbbi araştırma için hekim; verilerin toplanması, saklanması ve/veya yeniden kullanımı konusunda onay almalıdır. Bu onayın elde edilmesinin söz konusu araştırma için olanaksız olduğu veya pratik istisnai durumlar olabilir. Böyle durumlarda araştırma, yalnızca bir araştırma etik kurulunun değerlendirme ve onayından sonra yapılabilir.

Plasebo Kullanımı

33. Yeni bir yöntemin; yarar, tehlike, sakınca ve etkileri (aşağıdaki durumlar hariç olmak üzere), kullanılmakta olan kanıtlanmış en iyi yöntemle karşılaştırılarak denenmelidir: Kanıtlanmış bir yöntemin olmadığı durumlarda plasebo kullanımı veya müdahalede bulunulmaması kabul edilebilir veya Zorunlu kalındığında ve bilimsel olarak metodolojik nedenlerden ötürü, bir müdahalenin etkililiği veya güvenliliğini tespit edebilmek için kanıtlanmış en iyi müdahaleden daha az etkili bir müdahale veya plasebo kullanımının veya müdahalede bulunulmamanın gerekli olması ve kanıtlanmış en iyi müdahaleden daha az etkili bir müdahale veya plasebo verilen veya müdahalede bulunulmayan hastanın, kanıtlanmış en iyi müdahaleyi almaması nedeniyle ciddi ya da geri dönüşü olmayan zarara uğraması yönünde ek bir riske maruz kalmaması. Bu seçeneğin istismar edilmesinden kaçınmak için azami özen gösterilmelidir.

Çalışma Sonrası Düzenlemeler

34. Destekleyici, araştırmacı ve ev sahibi ülke hükümetleri, çalışmada yararlı olduğu belirlenen müdahalelere ihtiyaç duymaya devam eden tüm katılımcılar için çalışma sonrasında erişim için sağlanacak imkanları klinik çalışma başlamadan önce belirlemelidir.

Araştırmanın Kaydının Yapılması ve Bulguların Yayınlanması ve Dağıtımı

35. İnsan gönüllülerin yer aldığı tüm araştırma çalışmaları, ilk gönüllü araştırmaya dahil edilmeden önce açıkça erişilebilir bir veritabanına kaydedilmelidir.

36. Araştırmacı, yazar, destekleyici, editör ve yayıncıların tümünün araştırma sonuçlarının yayımlanmasına ve dağıtılmasına ilişkin etik yükümlülükleri bulunmaktadır. Araştırmacıların, insan gönüllüler üzerinde yürüttükleri çalışmanın sonuçlarını umuma açıklama görevi bulunmaktadır ve bildirilerinin doğru ve eksiksiz olmasından sorumludurlar. Tüm taraflar, etik raporlama konusunda kabul edilmiş kılavuzlara uymak zorundadır. Araştırmadan elde edilmiş olumsuz ve yetersiz sonuçlar da olumlu sonuçlar gibi yayımlanmalı veya başka yollarla topluma duyurulmalıdır. Finansman kaynakları, kurumsal bağlar ve çıkar çatışmaları yayında beyan edilmelidir. Bu bildirgede yer alan ilkelere uymayan araştırma bildirileri yayına kabul edilmemelidir.

Klinik Uygulamada Kanıtlanmamış Müdahalelerin Kullanımı

37. Bir hastalığın tedavisinde kanıtlanmış müdahaleler mevcut değilse ya da bilinen diğer müdahaleler etkili olamıyorsa hekim; hayat kurtarma, sağlığı düzeltme ya da acıyı hafifletme konusunda işe yarayacağı kanaatinde olursa uzman görüşüne başvurmak ve hastanın veya yasal temsilcisinin bilgilendirilmiş olurlarını almak kaydıyla, kanıtlanmamış bir müdahaleyi gönüllüye uygulayabilir. Güvenlilik ve etkililiği değerlendirilmek üzere bu yöntem bir araştırma konusu yapılmalıdır. Bütün vakalarda, yeni bilgiler kayıt edilmeli ve uygun olduğunda yayımlanmalıdır.