

TC.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KANSER HASTASINA BAKIM VERENLERİN
EVDEKİ BAKIM UYGULAMALARI VE
ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN
BAKIM YÜKÜNE ETKİSİ**

TUBA ÜLGEN

**ONKOLOJİ HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

İZMİR-2019

DEU.HSI.MSc –2016970055

TC.
DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KANSER HASTASINA BAKIM VERENLERİN
EVDEKİ BAKIM UYGULAMALARI VE
ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN
BAKIM YÜKÜNE ETKİSİ**

**ONKOLOJİ HEMŞİRELİĞİ
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

TUBA ÜLGEN

Danışman Öğretim Üyesi: Doç. Dr. Özlem UĞUR

DEU.HSI.MSc –2016970055

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Onkoloji Hemşireliği Yüksek Lisans programı öğrencisi Tuba Ülgen '**KANSER HASTASINA BAKIM VERENLERİN EVDEKİ BAKIM UYGULAMALARI VE ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN BAKIM YÜKÜNE ETKİSİ**' konulu yüksek lisans tezini 27.06.2019 tarihinde başarılı olarak tamamlamıştır.

Doç. Dr. Özlem UĞUR

BASKAN

Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Doç.Dr. Ezgi KARADAĞ

ÜYE

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

Doç.Dr. Esra OKSEL

ÜYE

Ege Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

Dr. Öğretim Üyesi Figen OKÇİN

YEDEK ÜYE

Ege Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

Dr. Öğretim Üyesi Dilek Büyükkaya BESEN

YEDEK ÜYE

Dokuz Eylül Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	i
TABLO LİSTESİ	iv
KISALTMALAR	v
TEŞEKKÜR YAZISI	vi
ÖZET	1
ABSTRACT	2
<u>1.GİRİŞ VE AMAÇ</u>	3
1.1.Problemin Tanımı ve Önemi	3
1.2.Araştırmanın Amacı:	8
1.3. Araştırmanın Soruları:	8
<u>2.GENEL BİLGİLER</u>	9
2.1.Kanser Tanımı ve İstatistiki Veriler	9
2.2 Bakım Verenler	10
Profesyonel (Formal) Bakım ve Profesyonel Bakım Veren.....	11
Profesyonel Olmayan (İnformel) Bakım ve Profesyonel Olmayan Bakım Veren/ Primer Bakım Veren.....	11
2.3.Kanser Hastasına Bakım Verenler	14
2.3.1 Bakım Vermenin Birey Üzerindeki Olumlu Etkisi	16
2.3.2 Bakım Vermenin Birey Üzerindeki Olumsuz Etkisi	16
2.4.Bakım Yüğü	17
Bakım Verenlerin Bakım Verme Hazırlığı	19
2.4.1.Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Yüğü	20
2.5.Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Evdeki Bakım Uygulamaları	21
2.6. Hemşirenin Bakım Yüğünü Azaltmadaki Rolü.....	23
2.7. Sosyal Destek	24
2.8. Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Sosyal Destek İhtiyacı	27
2.10. Sosyal Destek ve Hemşirelik.....	29
<u>3.GEREÇ VE YÖNTEM</u>	30
3.1.Araştırmanın Tipi:	30
3.2.Araştırmanın Yeri ve Zamanı:.....	30
3.3.Araştırmanın Örneklemi:.....	30
3.3.1. Araştırmanın Örneklem Özellikleri:.....	30
3.4.Araştırmanın Değişkenleri	31
3.5.Verİ Toplama Araçları	31

3.5.1.Bakım Verenin ve Hastanın Tanıtım Formu(EK I):	31
3.5.2.Bakım Verenin Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu(EK II):	32
3.5.3.Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBYÖ) (EK III):.....	33
3.5.4.Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı (ÇBASDÖ) (EKIV):	33
3.5.5.Karnofsky Performans Ölçeğı (KPS) (EKV):	34
3.6.Araştırma Verilerin Toplanması.....	34
3.7.Araştırma Planı ve Takvimi	35
3.8.Verilerin Analizi.....	35
3.9.Araştırma Sınırlılıkları	36
3.10. Etik Kurul Onay	36
4.BULGULAR	37
4.1. Hasta ve Bakım Verene Ait Tanımlayıcı Özellikler	37
4.2. Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı, Hastalarının Evdeki Bakım Uygulamaları Anketi ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden Aldıkları Puan Ortalamaları	41
4.3. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Zarit Bakım Verme Yüğüne Etkisi.....	43
4.4. Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Puanı, Evdeki Bakım Uygulamaları Puanı ve Hastanın Performansı ile Bakım Verme Yüğü Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	49
4.5. Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüğüne Bağımsız Değişkenlerin Etkisinin Çoklu Regresyon Analizi ile Değerlendirilmesi	51
5.TARTIŞMA	53
5.1. Hasta ve Bakım Verene Ait Tanımlayıcı Özellikler	53
5.2. Bakım Verenin Sosyal Destek ve Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden Aldığı Puan Ortalamaları..	55
5.4. Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı Puanları İle Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanları Arasındaki İlişki	58
6.SONUÇ VE ÖNERİLER	60
ÖNERİLER	61
7.KAYNAKÇA	62
8. EKLER	71
8.1. Kanser Hastasının ve Bakım Verenlerinin Tanıtıcı Özellikleri.....	71
8.2. Bakım Verenin Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu	73
8.3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	75
8.4. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı	77
8.5. Karnofsky Performans Skalası	78
8.6. Ölçek Kullanım İzin Mailleri	79
8.7. Kurum İzni	80
8.8. Etik Kurul İzni.....	81

8.8. Etik Kurul İzni.....	82
8.9.Özgeçmiş.....	83



TABLO LİSTESİ

Tablo 1. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri.....	38-39
Tablo 2. Bakım Verenlerin ve Hastanın Sağlık Durumu ve Bakım Verenlerin Bakıma İlişkin Özellikleri.....	40-41
Tablo 3. Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinden Aldığı Puanları Tanımlayıcı İstatistikleri.....	42
Tablo 4. Bakım Verenlerin Evdeki Bakım Uygulamaları Anketinden Aldıkları Puanların Tanımlayıcı İstatistikleri.....	42
Tablo 5. Bakım Verenlerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden Aldıkları Puanlarının Tanımlayıcı İstatistikleri ve Bakım Yüğü Sınıflaması.....	43
Tablo 6. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puan Ortalamasının Karşılaştırılması.....	44-45
Tablo 7. Bakım Verenlerin ve Hastanın Sağlık Durumu ve Bakım Verenlerin Bakıma İlişkin Özelliklerine Göre Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puan Ortalamasının Karşılaştırılması.....	47-48
Tablo 8. Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Karnofsky Performans Ölçeği ve Bakım Verenlerin Evdeki Bakım Uygulamaları Puanları ile Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanlarının İlişkisi.....	50
Tablo 9. Bakım Verenlerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı Üzerine Bağımsız Değişkenlerin Etkisi: Çoklu Regresyon Analizi Sonuçları.....	52

KISALTMALAR

WCRF: Dünya Kanser Arařtırma Fonu

AARP: Kâr Amacı Gütmeyen Organizasyon (Amerika Birleřik Devletleri)

ZBYÖ: Zarit BakımYükü Ölçeęi

ÇBASDÖ: Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeęi

KPS: Karnofsky Performans Ölçeęi

GLOBOCAN: Global Cancer Obervatory



TEŞEKKÜR YAZISI

Yüksek Lisans eğitimin ve tez aşamasında bana destek olan, bilgisini, yol göstericiliğini ve güler yüzünü hiçbir zaman esirgemeyen çok değerli tez danışman hocam Doç. Dr. Özlem UĞUR'a

Sevgili hocam Doç. Dr. Ezgi KARADAĞ'a

Tez araştırmamın yürütülmesine izin veren Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Başhekimliğine, araştırmaya katılımları ile destek veren tüm hastalara ve ailelerine,

Her zaman yanımda olan ve bana destek veren arkadaşlarıma, başarılı olmam için emeklerini hiçbir zaman esirgemeyen, annem Belgin SARCAN'a, babam Hidayet SARCAN'a ve sevgili eşim Metin ÜLGEN'e

SONSUZ TEŞEKKÜRLERİMİ SUNARIM...

ÖZET

KANSER HASTASINA BAKIM VERENLERİN EVDEKİ BAKIM UYGULAMALARI VE ALGILANAN SOSYAL DESTEĞİN BAKIM YÜKÜNE ETKİSİ

Tuba ÜLGEN

Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
tuba.ulgen1981@gmail.com

Amaç: Kanser hastasına bakım verenlerin evdeki bakım uygulamalarının ve algılanan sosyal desteğin bakım yüküne etkisini incelemektir.

Yöntem: Araştırmaya, Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kemoterapi Gündüz Tedavi Ünitesi'nde tedavi gören 222 kanser hastasının 222 bakım vereni alınmıştır. Çalışmada veri toplama formu olarak, Bakım Vereninin ve Hastanın Tanıtım Formu, Bakım Vereninin Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu, Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği(ZBYÖ), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği(ÇBASDÖ), Karnofsky Performans Ölçeği(KPS) olmak üzere beş form kullanılmıştır.

Bulgular: Çalışmamızda, sosyal destek düzeyinin orta seviyede yeterli ve hafif bakım yüküne sahip oldukları tespit edilmiştir. Ayrıca bakım verenlerin, bakım verdiği hastaların performans durumlarının %23'ünün %80 performans skoruna sahip olduğu bulunmuştur. Çalışmamızda ÇBASDÖ puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki incelendiğinde; bakım verenlerin algılanan sosyal destek toplam puanları ile bakım verme yükü puanları arasında zayıf ve negatif yönde olmak üzere çok anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu ($p<.01$) saptanmıştır. KPS puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki incelendiğinde ise çalışmada zayıf düzeyde ve pozitif yönde olmak üzere çok anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($p<.01$). Bunun yanında, çalışmamızda bakım verenlerin bakım verdiği hastanın evdeki bakım uygulamaları toplam puanları ile bakım verme yükü puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde olmak üzere çok ileri düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu ($p<.001$) tespit edilmiştir.

Sonuç: Kanser hastasına bakım verenlerin evdeki bakım uygulamalarının ve algılanan sosyal destek azlığının bakım yükünü attırdığı tespit edilmiştir.

Anahtar Sözcükler: Bakım veren, bakım yükü, bakım verme, bakım uygulamaları, algılanan sosyal destek

ABSTRACT

HOME CARE PRACTICES OF CANCER PATIENTS CARE AND THE EFFECT OF PERCEIVED SOCIAL SUPPORT ON THE CARE LOAD

Tuba ÜLGEN

Dokuz Eylul University Institute of Health Sciences
tubaulgen1981@gmail.com

Objective: The aim of this study is to investigate the effect of care on home care and perceived social support on cancer burden.

Method: The study included 222 caregivers of 222 cancer patients treated at the Chemotherapy Day Treatment Unit of Dokuz Eylül University Research and Application Hospital. The data collection form of the study, Caregiver and Patient Presentation Form, Caregiver Home Care Practices Questionnaire, Zarit Care Giving Burden Scale, Perceived Multidimensional Social Support Scale, Karnofsky Performance Scale to be five forms were used

Findings: In our research, the social support level was found to be moderately adequate and had a mild maintenance burden. In addition, care givers found that 23% of the performance status of care givers had an 80% performance score. In our study, when the relationship between the multidimensional perceived social support scale scores and the Zarit care load scale scores is examined it was found that there was a significant relation between the perceived social support total scores of caregivers and the care burden scores in a weak and negative way ($p<.01$). When the relationship between Karnofsky performance scale scores and Zarit care load scale scores is analyzed the study found a relationship which is a weak level and in a positive way ($p<.01$). Besides, in our study, it was found that there was a significant correlation between the total daily care activities of the caregivers and the care load scores of the caregivers in a very high level and positive direction ($p<.001$).

Results: It has been determined that the caregivers of cancer patients have taken care of their home care practices and the perceived lack of social support.

Keywords: Caregiver, maintenance burden, maintenance, maintenance practices, perceived social support

1.GİRİŞ VE AMAÇ

1.1.Problemin Tanımı ve Önemi

Günümüzün önemli sağlık problemlerinden biri olan kanser, dünya genelinde ciddi bir morbite ve mortalite nedenidir (Sert 2015). Düşük ve orta gelirli ülkelerde, nüfusların büyümesi ve yaşlanması, yüksek riskli davranışlar, kansorejenler ve yaşam biçimlerindeki değişimler kanser oranlarının hızla artmasına yol açmaktadır (Burnette ve ark. 2017).

2014 Dünya kanser raporuna göre, 14.1 milyon yeni kanser vakası görülmüş ve 2012 yılında 8.2 milyon kişinin kansere ve nedenlerine bağlı öldüğü bildirilmiştir. Ayrıca, önümüzdeki yirmi yılda kanser insidansının %70 olduğu, bunun% 60'ında gelişmekte olan ülkelerde olacağı belirtilmektedir (Burnette ve ark. 2017). 2016 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nde 1.685.210 yeni kanser vakası görülmüş olup bunların 595.690 nın aynı yıl içerisinde ölümü gerçekleşmiştir (Miller ve ark. 2016).

Türkiye’de 2014 yılında yaşa standardize kanser hızı erkeklerde yüz binde 246.8 kadınlarda ise yüz binde 173.6’dır. Toplamda kanser insidansı ise yüz binde 210.2’dir. Türkiye’de toplam 163.417 kişiye yeni kanser teşhisi konulmuştur (Türkiye Kanser İstatistikleri Ankara 2017)

Kanser tedavisindeki büyük gelişmelere bağlı olarak, kanser hastalarının bakımında ayaktan tedavi şekli temel alınmıştır. Bu durum, hastaların hastanede yatış süresini kısaltmakta ve çekirdek aile üyelerinin, evde hastasının yönetimini almasına ve artan bakım sorumluluğunu üstlenmesine neden olmakta, sonuç olarak aile üyesinin bakım veren pozisyonuna gelmesine sebep olmaktadır. Literatürde, bakım veren; bakım sunma aktivitelerini ve sorumluluklarını yerine getiren, hastasını sürekli gözlemleyen kişi olarak tanımlanmakta ve bakım verme genellikle teşhis, hastalığın tekrarlanması veya hastanın kötüleşmesi durumunda başlamaktadır (Uğur ve ark. 2006).

İngiltere’de yaklaşık beş ila altı milyon bakım veren aile bireyi bulunmaktadır (Wood ve ark. 2015). Ayrıca günümüzde İngiltere ve Kuzey İrlanda’da her beş kişiden biri, Almanya’da da her 10 kişiden biri, ailesindeki hasta bireyin bakımını üstlenmektedir. ABD’de, uzun süreli bakım hizmetlerinin %80’den fazlası aile üyeleri tarafından

verilmektedir (Triantafillou ve ark. 2010).Türkiye’de bu durum ile ilgili net bir istatistiki veri bulunmamaktadır.

Kanserli hastaların primer bakım verenleri, genellikle aile üyeleridir ve aile üyeleri, kendi ihtiyaçlarını göz ardı ederek sevdikleriyle ilgilenirler (Goren ve ark. 2014), sorumluluklarını, hem hastanede hem de evde, ücretsiz, uzun vadeli, gönüllü olarak yerine getirirler (Wood ve ark. 2015).

Bakıma ihtiyaç duyan hastalara bakım, iki farklı şekilde verilmektedir. Bunlardan biri, resmi ve özel kurumlar tarafından yapılan formal bakımdır. Diğer aile, yakın akraba, komşu veya arkadaşlar tarafından verilen informal bakımdır (Özgen ve Bebekoğlu 2011).

Bakım verenler için en stresli zamanlar, hastaneden taburcu olduktan sonraki zamanlardır. Çünkü evde, hastanın bakımı ve kontrolü bakım verendedir. Geleneksel olarak sağlık profesyonelleri tarafından gerçekleştirilen klinik görevler, evde bakım verenin görevleri haline gelmiştir (Hendrix ve ark. 2016). Sağlık hizmetlerinde evde bakıma yönelinmesi, bakım veren aile bireylerinin bu konuda zorluklar yaşamasına neden olmaktadır (Exley ve Allen 2007).

Bakım verenlerin günde ortalama 8 saat, hastanın izlem ve semptomlarının yönetimini sağlamak, ilaçlar ve solunum tedavilerini üstlenmek, tıbbi randevuları koordine etmek, hasta bakım planlamasına katılmak, hastanın tedavi akışı ile ilgili karar vermek veya bu karara ortak olmak, hastaya duygusal ve manevi destek vermek, yemek hazırlamak, kişisel bakımını yapmak veya yardımcı olmak (yıkama, beslenme, tuvalete gitme, giyinme vb.)ulaşım, mali yönetim, alışveriş, maddi yardım, ev işlerini yapmanın yanında, hastanın enjeksiyonu, ilaç tedavisi, kan şekeri takibi gibi tıbbi müdahalelerde de görevleri bulunmaktadır (Hull ve ark. 2016; Wolff ve ark. 2016). Ayrıca hastanın mobilizasyonu, yatak içerisindeki masaj ve pozisyonu, varsa foley sonda ve nazogastrik sonda (NG) bakımı, trekeaostomi bakımı, NG ‘den veya PEG’den besleniyorsa takibi, kolostomi veya ileostomisi varsa bakımı ve takibi gibi görevlerde bakım verenlerin üstlendiği diğer roller arasındadır (Uğur 2006; Hendrix ve Ray 2006). Sonuç olarak evde hastasına bakım veren bireylerin rollerinin kapsamı geniştir ve zorluklar içermektedir. Bu yüzden pek çok bakım veren, kanserli hasta bakımının yönetiminde kendini hazırlıksız hissetmektedir (Hendrix ve ark. 2016). 2013 yılında yapılan bir çalışmada bakım verenlerin sağlık hizmeti ve bilgi eksikliği ile ilgili büyük endişeler

taşıdıkları, duygusal ve psikolojik ihtiyaçlarının takip edilmesi gereksinimlerinin olduğu sonucu ortaya çıkmıştır. Aynı çalışmada tedavi sonrasında kanser bakım verenlerinin semptom kontrolünü öğrenmesi ve hastalığa ilişkin desteklerin, gereksinimlerin ve tercihlerin belirlenebilmesinin önemli olduğu da saptanmıştır (Chong-JenYu ve ark. 2013).

Kanser hastalarının yaşama bağlanabilmesi için, bakım verenlerin bakım görevlerini sağlıklı bir şekilde yerine getiriyor olması, oldukça önemlidir. Fakat bakım veren, bu görevleri yerine getirirken, çeşitli sıkıntılar yaşamakta ve dışarıdan destek gereksinimlerine ihtiyaç duymaktadır. Çünkü bakım verme oldukça yorucu bir süreçtir ve etkin yönetilmediği zaman hasta bakımını olumsuz etkilemekte, bu durum bakım verenlerde yük olarak kendini göstermektedir. Bakım yükü, bakımın bakım veren üzerindeki etkisinin yol açtığı olumsuz tepkisinin bir tanımıdır (Ting Chua ve ark. 2016). Literatürde, bakım verenin yükünü etkileyen faktörlerin; bakım verilen kanser hastasının tanı ve tedavisinin, hastalık evresinin, fonksiyonel durumunun (Ferris ve ark. 2009), bakım verenin psikolojik ve sosyal destek kaynaklarının (Lee ve ark. 2014) bakım ortamı ve sosyo-ekonomik durumunun (Williams ve McCorkle 2011) olduğu belirtilmiştir.

Bakım verenler sosyal, mesleki ve kişisel rollere sahiptir ve fiziksel, psikolojik, sosyal ve finansal zorluklara uzun süre maruz kalmaktadır (TingChua ve ark. 2016). Çözümlemeyen bu zorluklar, olumsuz sonuçlar doğurabilir ve özellikle yaşamın son döneminde olan hastalara bakım verenlerin yaşam ve bakım kalitesi giderek düşmektedir (Dionne-Odom ve ark. 2016).

Bakım verenler, bakım sunma ile ilgili fiziksel sağlık sorunları yaşayabilirler ve dayanma güçleri, çeşitli ve uzun süreli stres faktörlerine bağlı olarak tükenebilir (Wood ve ark. 2015). Hastaya bakım verme, bakım verenlerde günlük faaliyetlerinde yorgunluğa, uyku rahatsızlıklarına, günlük işleyişin bozulmasına, azalmış bağışıklık sistemine, sırt ve bel ağrılarına, hiperinsülinemiye, hipertansiyona, kilo alma veya kaybetmeye ve bir takım fiziksel güçlüklerin sık yaşanmasına neden olur (Aranda ve Hayan 2001;Chiu ve ark. 2014).

Bakım verenler, psikiyatrik morbidite açısından da yüksek risk altındadır. Bakım verenlerde öfke, suçluluk duygusu, depresyon, anksiyete, karmaşık keder, sosyal ve mesleki açıdan bozulma, sağlıkta kötüleşme ve erken mortalite görülebilmektedir (Burnette ve ark.

2017;Kaltenbaugh ve ark. 2015). Bu sorunlar, bakım vereni, hem hasta memnuniyetini hem de bakım kalitesini olumsuz etkileyebilir (Hasson-Ohayon ve ark. 2015).

Bakım verenlerin bakım sürecinde uzun süre anksiyete (Cooper ve Balamurali &Livingston 2007) ve depresyon (Lambert, Girgis, Lecathelinais, Stacey, 2012) yaşadıkları literatürde belirtilmektedir. Örneğin, bakım verenlere yönelik yapılan bir yıllık izlem çalışmasında, bakım verenlerin anksiyete düzeylerinin yıl boyunca azaldığı, ancak depresyon belirtilerinin aynı kaldığı gösterilmiştir (Lambert, Girgis, Lecathelinais, Stacey, 2012). Ayrıca bakım verenler, hastası için verilecek yaşam sonu kararlara katılır ve bu durum bakım vereni strese sokar (William 2003).

Bakım verenler, bakım verdikleri kişinin temel destek sistemi olmasına rağmen, çoğunlukla kendi destek sistemine sahip değildirler. Bakım verme süresinde, aile, arkadaş ilişkileri ya da sosyal etkinliklerden uzak kalarak yalnızlık, sosyal izolasyon ve kişiler arası ilişkilerde bozulma gibi problemler yaşayabilirler (Özgen ve Bebekoğlu 2001). Algılanan sosyal desteğin eksikliği, bakım verenin kendini yetersiz hissetmesine yol açabilir. Günlük stresörlerle başa çıkmakta zorlanmasına (Hasson-Ohayson ve ark. 2010) ve genel yaşam kalitesinin azalmasına sebep olabilmektedir (Gaston-Johansson, ve ark. 2004). Bakım verenlere verilen yeterli sosyal destek ise, bakım verenlerde yük belirtilerinin azaltılmasına neden olur (Ownsworth ve ark. 2010).

Sosyal faktörler, bakım verme rolünden etkilenebilecek önemli bağlamsal unsurlardır. Özellikle kanser hastasına bakım veren aile üyeleri ve bakım verenleri için sosyal desteğin koruyucu etkileri olduğu bilinmektedir. Bakım verenlerin değerlendirildiği bir çalışmada, bakım verenin psikolojik refahının, sosyal destek ve kaynaklardan memnuniyetiyle ilişkili olduğu bulunmuştur (Litzelman ve ark. 2011). Sosyal destekten yoksun bakım verenlerin daha çok yük yaşadığı, daha fazla yükün ise hastalığın gidişatını olumsuz etkilediği bilinmektedir. Bakım vereninin algıladıkları sosyal destek, hem yük hem de yaşam kalitesi açısından önemli bir etken olarak karşımıza çıkmaktadır (Atagün ve ark. 2011). Yapılan bir meta-analiz çalışmasında, sosyal destek gruplarının bakım verenler için yararlı olduğu belirtilmektedir (Chien ve ark. 2011).

Bakım verenlerin bakım sürecinde yaşadıkları bir diğer zorluk finansal yüküdür. Bakım veren, hastasına bakım verdiği süreç içerisinde işyerinden ayrılmak zorunda kalabilir ve sonuç

olarak ücret kaybı, sağlık sigortası, iş kazancı, emeklilik tasarruf veya yatırımlar, sosyal güvenlik yardımları gibi kaynaklardan yararlanamayabilir (Kaltenbaugh ve ark. 2015).

McCorkle ve arkadaşlarının 2012' deki çalışmalarında, bakım verenlerin hastalarına bakım verme sürecinde finansal sıkıntı yaşadıklarını saptamıştır. Bakım verenlerin ekonomik durumları ve diğer kişilerden aldıkları destek türleri önemlidir. Bakım verilere yapılan yardım, rahatlama sağlar ve dolayısıyla bakım verenin yükünün azalmasına olumlu etkisi olur.

Bakım verenlerin bakım verme sürecindeki sorumluluklarını yerine getirmek, fiziksel bakım ve duygusal destek sağlamak bakımın streslerini anlamlı bir şekilde azaltır. Bu da ailelerin bakım verme ile ilgili kendini önceden hazır olma durumunu gerektirir (Schumacher ve ark. 1998). Ayrıca, bakım için hazırlık yapılması, yeterli pratik, duygusal, bilgilendirme ve maddi destek sağlanması, ailedeki bakım verenlerin hastaya bakım vermekle ilgili yaşayacaklarına hazır olma durumunu artırır (Foley 2005). Bakım sürecine daha iyi hazırlanmış bakım verenler, aynı zamanda daha yüksek bir umut, deneyim duygusu ve daha az endişe taşırlar (Henriksson ve Arestedt 2013).

Bakım verenler, bulunduğu toplumun yapısı, kendi özneliği, kişilik özelliklerindeki farklılıklar, bakım verdiği hastanın hastalığı ve tedavi süreci, sosyal destek kaynakları nedeniyle bakım verme sürecinden farklı şekillerde etkilenebilmektedir. Kanser hastalarına bakım veren bireyler içinde bu durum aynıdır. Kanser hastasına bakım verenlerin, evdeki bakım uygulamaları ve algıladıkları sosyal desteğin bakım yüküne etkisinin incelenmesi ile ilgili Türkiye'de çalışma bulunmamaktadır. Bununla birlikte bakım yükünü ve etkileyen faktörlerin incelenmesi ile ilgili çalışmalar vardır (Karaaslan 2013; Karabuğa ve Yakar 2013; Orak ve Sezgin 2015)

Bu sebeple, ülkemizde bakım verilere yönelik kapsamlı çalışmalara gereksinim vardır.

Çalışmamızın, kanser hastasına bakım verenlerin, evdeki bakım uygulamalarının ve algıladıkları sosyal desteğin bakım yüküne etkisinin incelenmesi ile, bakım verenin yaşam kalitesinin iyileştirilmesine yönelik girişimlerin yapılmasına yardımcı olacağı düşünülmektedir. Ayrıca, çalışma sonuçlarının, bakım verilere sağlanacak hizmetin planlanmasında kaynakların belirlenmesi, sağlık kurumlarının vereceği hizmetin geliştirilmesi ve sağlık politikalarının oluşturulması açısından önemli olacağı öngörülmektedir.

1.2.Araştırmanın Amacı: Kansere hastasına bakım verenlerin evdeki bakım uygulamalarının ve algılanan sosyal desteğin bakım yüküne etkisini incelemektir.

1.3. Araştırmanın Soruları:

- Kansere hastasına bakım verenlerin evdeki bakım uygulamaları nelerdir?
- Kansere hastasına bakım verenlerin bakım yükü düzeyi nasıldır?
- Kansere hastasına bakım verenlerin algıladıkları sosyal destek düzeyi nasıldır?
- Kansere hastasına bakım verenlerin bakım uygulamaları ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır?
- Kansere hastasına bakım verenlerin algıladıkları sosyal destek düzeyi ile bakım yükü arasında ilişki var mıdır?

2.GENEL BİLGİLER

2.1.Kanser Tanımı ve İstatistik Veriler

Kanser; birden fazla belirtiyi içeren, tanı konulduğu andan itibaren uzun vadede tedavi ve bakım gerektiren, dünyada ve ülkemizde görülme sıklığı hızla artan evrensel bir sağlık sorunudur (Erdoğan ve Yavuz 2014; Özdemir ve ark. 2011).

Global Cancer Observatory (GLOBOCAN) 'ın 2018 verilerine göre; en sık görülen kanser türleri sırasıyla; akciğer(2.1 milyon),meme (2.09 milyon),kalın bağırsak (1.8 milyon),prostat (1.3 milyon),mide (1 milyon) kanseridir. Kansere bağlı ölümlere göre ise; akciğer (1.8 milyon), kolorektal (881 bin), mide (783 bin), karaciğer (782 bin) ve meme (267 bin) sıralanmaktadır.

Cinsiyete göre görülme sıklığı sırasıyla; erkeklerde, akciğer, prostat, kolorektal, mide, karaciğer; ölüme bağlı olarak ise akciğer, karaciğer, mide kolorektal, prostat olarak sıralanmaktadır. Kadınlarda görülme sıklığı meme, kolorektal, akciğer, serviks, tiroid; ölüme neden olma durumuna göre; meme, akciğer, kolorektal, serviks, mide kanserleri olarak bildirilmektedir.

Çocukluk çağı kanserlerinde ise lösemi en sık görülen kanser türüdür. Gençlerde ise (15-24 yaş grubu) erkeklerde testis kanseri, kadınlarda ise tiroid kanseri ilk sıraları yer almaktadır (Türkiye Kanser İstatistikleri 2015).

Dünya Kanser Araştırma Fonu (WCRF)'nın 2018'de yayınladığı verilerde en çok kanser vakası 100 binde yaklaşık 470 kişi ile Avustralya'da, 438 ile Yeni Zelanda'da, 374 ile de İrlanda'da bulunmaktadır.

Ülkemizde, Sağlık Bakanlığının verilerine göre her yıl yaklaşık 163 bin yeni kanser teşhisi konulmakta ve yaklaşık olarak günde 450 yeni kanser vakası bildirilmektedir.

2015 yılı Bakanlık verilerine göre, her 100 bin erkekten 247'si, her 100 bin kadından 177'si yeni kanser teşhisi almaktadır. Ayrıca Türkiye'de kadınlarda sırasıyla en sık meme, tiroid, kolorektal, uterus ve akciğer kanserleri görülmekteyken, erkeklerde ise akciğer, prostat, kolorektal, mesane ve mide kanserleri görülmektedir.

Son 5 yıl verilerine bakıldığında; hem kadınlarda hem de erkeklerde istatistiksel açıdan kanser sıklığında herhangi bir değişme olmadığı söylenebilir. Türkiye kanser insidansı, erkeklerde dünya insidansının üzerindeyken, kadınlarda bir miktar daha düşüktür. Ayrıca Türkiye'nin, kanser hızı açısından Avrupa Birliği ülkeleri ve Amerika gibi gelişmişlik düzeyi yüksek olan ülkelere göre kadınlarda ve erkeklerde daha düşük bir hızda olduğu tespit edilmiştir (Türkiye Kanser İstatistikleri 2015).

Gelecekte kanser yükünün büyük oranda olması ve belirgin şekilde artması beklenmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'nün Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı tarafından yapılan bir araştırmaya göre, küresel kanser insidansı, gelişmekte olan ülkelerin öncülüğünde 2030 yılına kadar % 75'ten daha fazla olabilir. İnsidanstaki bu artış temel olarak nüfus artışı ve yaşlanma nedeniyle ve etkili kanser tedavilerinin uygulanması ile birlikte sağ kalanların sayısında artışa yol açmıştır (Goren ve ark. 2014).

Kanser görülme oranlarını arttıran en önemli nedenler arasında ise beslenme alışkanlıklarının değişmesi, obezitenin artması, yaşlı nüfusun giderek artış göstermesi, sigara ve alkol kullanımı, bazı enfeksiyon hastalıkları ve hareketsiz yaşam olduğu ifade edilmektedir (Sert 2015).

Kanser yükü, tüm gelir seviyelerindeki ülkelerde büyüktür. Akciğer, meme ve kolorektum gibi yüksek gelirli ülkelerde yaygın olarak bulunan kanser oranları, risk faktörlerindeki artışlar nedeniyle birçok düşük ve orta düzey gelirli ülkelerde de bulunmaktadır. Ayrıca, bu ülkeler, mide, karaciğer ve rahim ağzı dahil, enfeksiyona bağlı kanserlerin orantısız bir yükünü taşımaya devam etmektedir. Tütün kontrolü, aşılama, erken teşhis ve sağlıklı yaşam tarzlarının teşviki gibi önlemlerle büyük oranda kanser önlenabilir. Ek olarak, uygun tedavi ve palyatif bakım ile bakım yükü azaltılabilir (Torre ve ark. 2015).

2.2 Bakım Verenler

Bakım verme, bakım veren ve hasta için fazlasıyla zor ve sıkıntılı bir süreçtir. Dünyada ve ülkemizde kadınların çalışma yaşamına daha fazla katılması, çekirdek aileye dönüşüm olması, yaşam alanlarının küçülmesi ve ekonomik sıkıntılar gibi nedenler, bakıma muhtaç bireylerin aile içinde bakımını zorlaştırmaktadır (Taşdelen ve ark. 2012).

Sağlık hizmeti sunumu giderek daha teknik hale gelmiş olup, toplum temelli ve bakım sağlama için ailenin katılımına bağlı hale gelmiştir. Aslında, evde bakım hizmetlerinin yaklaşık% 80'i aileler tarafından verilmektedir. Ailede ki bakım verenler, yaşamlarını değiştirecek karmaşık yolların çok az anlaşılması ile sık sık yeni rollere girerler. Bakım rolü, bakım verene genellikle dış yardım olmadan, zor kişisel bakım görevlerini ve uzun süreli bakımı gerekli hale getirebilir (Teschendorf ve ark. 2007).

Bakım verenler genel olarak ücretsiz fiziksel bakım, semptomları izleme, duygusal destek, ev işlerini üstlenme, hastalıkla ilgili mali kaynakları yönetme, koordine etme, zamanlama ve hastanın her türlü bakımı için çoklu sorumluluklara sahip olan kişiler olarak tanımlanmaktadır (Song ve ark. 2011).

Bakıma ihtiyacı olan hastalara bakım, iki farklı şekilde sunulmaktadır;

Profesyonel (Formal) Bakım ve Profesyonel Bakım Veren

Profesyonel bakım resmi ve özel kurumlar ile gönüllü kuruluşların sunduğu bakım olarak tanımlanmaktadır (Özgen ve Babekoğlu 2001).

Profesyonel Olmayan (İnformal) Bakım ve Profesyonel Olmayan Bakım Veren/ Primer Bakım Veren

Profesyonel olmayan bakım aile, yakın akraba, komşu ve arkadaşların verdiği hizmetler olarak ifade edilmektedir (Honea ve ark. 2008).

Palyatif bakım bağlamında, tedavi edilemeyen hastalığa sahip kişiler, giderek kendi evlerinde bakılmaya başlanmakta ve ailede ki bakım verenler, tedavi edilemeyen hastalığı olan bir kişiyle önemli bir ilişkisi olan ve çeşitli yardım biçimleri sağlayan herhangi bir akraba, arkadaş veya ortak olarak tanımlanmaktadır (Henriksson ve ark. 2015).

Bakım verenler için çeşitli kuruluşların raporlarına göre, Avrupa, Avustralya ve Amerika Birleşik Devletleri'nde 100 milyondan fazla insan, ihtiyacı olan bir akrabasına, arkadaşına ya da komşusuna yaşlılık, sakatlık veya hastalık nedeniyle ücretsiz olarak bakım sağlamaktadır. Bakım saatlerinin yaklaşık% 80'ini sağlayan gayri resmi bakım verenlerin dünya ekonomisine yılda en az 500 milyar € tasarruf sağladığı bilinmektedir (European Association Working For Carers 2011). Bu yüzden hükümet politikası, bireyleri desteklemek

iin saėlık alıřanlarını bakım verenler ile ortaklařa alıřmaya teřvik etmektedir. Bu iřbirliėinin etkili olması iin, bakım verenlerin yerine getirdiėi rollerin neminin anlařılması ve bu rollerin yařamları zerindeki etkisinin tanınması gerekmektedir (Carers UK. 2004, Caregiving in the U.S. 2004).

Buėun Trk toplumunda da bireylerin evinde, saygın ve gvenli bir bakım, saėlık ve yardım hizmetlerinden eřit olarak faydalanma ve saygın bir lm hakkı arayıřı; kiřiye zel hizmet beklentilerinin ykselmekte olduėunun kanıtıdır (Subařı 2001).

Aile bakım verenleri, yařlı hastalarının refahını ve bakımını desteklemede nemli bir rol oynamaktadır. Hekimlerin de aile bakımının neminin kabul etmeleri gerekir, nk hastalarının saėlıėı ev temelli bakımın kalitesine baėlıdır. Bakım verenlerin, bakım yklerinin farkında olunmalı ve bu yk azaltmaya yardımcı olmak iin zamanında mdahale edilmelidir (Adelman ve ark. 2014).

Hastalık odaklı bakımdan aile merkezli bakıma geiřte, bakım verenlerin ihtiyalarını karřılamak giderek nem kazanmıřtır. Kapsamlı bir bakım planı, saėlık alıřanları ve bakım verenler arasında hastanın saėlıėı ve iyiliėi iin uygun bakımı saėlar, yapılan olumlu iřbirliėini yansıtır (Chong-JenYu ve ark. 2016). Aile bakım verenlerinin, hastaların disiplinlerarası bakım ekiplerinin yeleri olarak kabul edilmesi ve saėlık profesyonellerinin onlarla daha aık ve saėlam iletiřim kurması gerekliliėine vurgu yapılmıřtır (Wolff ve ark. 2016).

Birok lkede sosyal refah maliyetleri arttıėa ve kanserin tıbbi ynetimi daha karmařık hale geldike, hasta kiřilerin bakım verenlerine, bakım verme sorumluluklarını stlenmeleri ve yoėun bakım koordinasyonuyla uėrařmaları konusunda artan ykmllkleri ortaya çıkmaktadır (Grigorios ve ark. 2012).

Bakım saėlayabilecek ve bakmaya istekli aile bakıcılarının varlıėı, bakım yeri ve lm yeri gibi nemli hasta seimlerini kolaylařtırmak iin esastır. Bakım veren rol, ok az insanın arzu ettiėi ancak oėu kiřinin kendilerine gveneceėi, zor kořullarda stleneceėi zorlu ve talepkar bir roldr. Bu rol stlenmek, bakım sresinden daha uzun sren ve maėduriyetlerini etkileyebilecek olan bakım verenler iin fiziksel, psikolojik, sosyal ve finansal sonular doėurabilir (Hasson-Ohayon ve ark. 2015).

Teschendorf ve arkadaşlarının 2007’de yaptıkları çalışmada; bakım verenlerin gelecek için endişelenmekte, bakım verme sürecinde zorlanmakta, sıkıntı ve kontrol kaybı yaşamakta oldukları; ailenin diğer üyeleri ile ilgilenemedikleri ve bu konuda suçluluk hissettikleri ortaya çıkmıştır. Ayrıca, bakım verenlerin, bakım verirken karmaşık fiziksel ve duygusal taleplerle ilişkili sayısız gerginlik yaşadıkları, iyi bir iş yapmak istemelerine rağmen, yetersiz bilgi ve hazırlığa sahip oldukları aynı çalışmada ortaya konmuştur.

Yaşam boyu bakım hizmetlerine erişimin ve kalitenin iyileştirilmesi, yaşlı yetişkinlerin sayısı arttıkça ve bireylerin yaşam süresi uzadıkça, daha fazla önem kazanmaktadır. Bakım verenlerin bakıma katılımı, kişinin hastalığı ilerlediğinde ve daha bağımlı hale geldiğinde yaşam sonu bakımına geçer ve aile üyelerinden, hastalarına bakım verirken sıklıkla sağlık sistemi desteği olmadan kritik kararlar almaları beklenir. Fakat bakım verenler yaşam sonu bakım için düşük hazırlıklı olduklarını bildirmekte ve sıklıkla bu tür bir bakım için gerekli bilgi ve becerilere sahip olmadıklarını belirtmektedirler (Given ve Reinhard 2017; Burton ve ark. 2012).

Yapılan bir çalışmada, bakım verenlerde, bakıma yönelik eğitim ve desteklenme noktasında farkındalık oluşturulması gerektiği ortaya çıkmıştır. Ayrıca, bakım verenin hasta bakımı konusunda bilgilendirilmesi ile stresinin, bakım yükünün azalacağı ve bakım vermeyi daha etkin yapacağı söylenebilir (Taşdelen ve ark. 2012).

Bakım veren rolü önemli psikolojik ve fiziksel hastalıklara yol açabilir. Bakım verenin bakıma verdiği yanıtlar, bakımın karmaşıklığına, hastanın durumundaki değişikliklere ve güvenli bir şekilde görevleri yerine getirme konusundaki kaygısına bağlıdır. Bu rol için az hazırlıklı olma, bakım sağlama yeteneklerinde düşük güven ve yetersizlik duygularıyla sonuçlanabilir (Given ve Reinhard 2017).

Bakım verenlere olan talebin artmasına ek olarak, aile bakımı, önemli şekilde etkilenmiştir. Şöyle ki:

- Bakım verenler daha yaşlı ve geçmiş yıllara göre daha fazla sakatlık seviyesine sahiptir.
- Bakımın süresi, yoğunluğu ve yükü artmıştır.
- Gayri resmi bakımla ilişkilendirilen finansal maliyet artmıştır.
- Ücretli resmi bakımın kullanımı önemli ölçüde azalmıştır

(Family Caregiver Alliance, 2007).

2.3.Kanser Hastasına Bakım Verenler

Kanser mortalite ve morbidite oranları yüksek bir hastalıktır ve bu nedenle bununla baş etmek zordur. Öyle ki, tüm yaş gruplarında ki insanları etkiler, başkalarına bağımlı bir insan yapar, hastaların ölümlerine yol açar ve bu durum bakım veren aileleri de olumsuz yönde etkiler (Tamayo ve ark. 2010).

Kanser teşhisi, kanser hastalarının olduğu kadar, ailelerinin de yaşamları üzerinde olumsuz bir etkiye sahiptir. Kanser hastasının aile bakıcılarına yüklenen yükün, zihinsel ve fiziksel sağlık durumunu bozduğu ve yaşam kalitelerini düşürdüğü bilinmektedir (Song ve ark. 2011). Aile üyelerinin kanser hastalarının bakımında oynadıkları rol ve deneyimlerden birçok düzeyde etkilendikleri, çeşitli çalışmalarda belgelenmiştir (Cora ve ark. 2012; Ross ve ark. 2010).

Kanser tedavisinde büyük ilerlemeler nedeniyle, sağ kalım oranları artmış ve kanser hastaları sıklıkla uzun süre tedavi görmeye başlamıştır. Bu nedenle, daha uzun süre hayatta kalan kanser hastalarının bakımında daha fazla bakım veren ihtiyacı doğmaktadır (Kaynar ve Vural 2018). Ayrıca, kanser tedavisi ayaktan tedavi ortamında giderek artan bir şekilde uygulanmaktadır. Bu yüzden, günlük bakım faaliyetlerine yardımcı olmak için bakım verenlere (çoğunlukla aileye) güvenilir (Forman ve ark. 2014). Kanser süreci, hasta ve bakım veren aile üyesi için eşzamanlı bir süreçtir. Bakım verenler, hastayı destekleyen ve genellikle en fazla bakımı sağlayan önemli kişilerdir. Aileden birine kanser teşhisi konması, diğer üyelerin günlük görevlerini ve rutinlerini etkiler. Ayrıca insanları uyum sağlamalarını gerektiren yeni durumlara sokar (Kaynar ve Vural 2018).

Amerika Birleşik Devletleri'nde kanserden kurtulan 10 milyon kişinin tamamına yakını, hastalık sürekliliği boyunca gayri resmi bir bakım veren tarafından desteklenmiştir. (Teschendorf ve ark. 2007).

Son yıllarda, kanser bakımı, hastanede yatan hasta ortamından ev ortamlarına kaymıştır. Evde ve kurumsal ortamlarda bakım deneyimini değerlendiren bir çalışma, evde bakım hastalarının aile üyelerinin, bakımları kurumsal bir ortamda bakım veren aile üyelerine göre genel bakım kalitesinden daha yüksek memnuniyet bildirdiğini göstermiştir (Teno ve ark. 2014).

Evde bakım ihtiyacı, çoğu kez beklenmedik bir şekilde ortaya çıkar ve doğru bir şekilde değerlendirilmesi zor olan niceliksel ve niteliksel boyutları (bakımın yoğunluğu ve uzunluğu vb.) vardır (Lee ve ark. 2014).

Bakım verenlerin, hastasına bakım sürecinde bazı haklarının olduğu unutulmamalıdır. Bu haklar Amerikan Ulusal Kanser Enstitüsü (2011) tarafından bir bildirme olarak yayınlanmıştır. Bunlar;

- Kendimi umursama hakkım var (bu bencillik değildir hastama daha iyi bakabilmem için kendime iyi davranmam lazım).
- Diğer insanlardan yardım isteme hakkım var (çünkü gücümün sınırlı olduğunu biliyorum).
- Hastamla ilgili olan kısım dışında kendi yaşamımın diğer bölümlerini de sürdürme hakkım var, bazı şeyleri sadece kendim için yapma hakkına sahibim.
- Kızgın olmaya, depresif olmaya, kızgınlığımı, zorlandığımı, duygularımı açıklamaya hakkım var.
- Hastamın ya da çevremdekilerin bana kendimi suçlu ya da kızgın hissettirme girişimlerini reddetme hakkım var.
- Hastam için yaptıklarımla ilgili geri bildirim istemeye, affedilmeye, kabullenilmeye, sevimye, bağlanmaya, önemsenmeye hakkım var.
- Yapabildiklerimle gurur duymaya hastamın ihtiyaçlarını karşılayabildiğimde kendimi alkışlamaya hakkım var.
- Hastamın benim tam gün yardımına ihtiyaç duymadığı zamanlarda beni ayakta tutabilecek bir yaşama ve bireyselliğimi korumaya hakkım var.

2.3.1 Bakım Vermenin Birey Üzerindeki Olumlu Etkisi

Bakım verenler, bakım veren olma rollerinden elde ettikleri olumlu ve faydalı duyguları da bildirirler (Henriksson ve ark. 2013). Bunlar; artan miktarda sevgi, yakınlık, samimiyet hissi ile bakım verme deneyimi aracılığıyla anlam bulma, kişisel gelişim, saygı ve kişisel memnuniyet, diğer kişilerden sosyal destek almadır (Torre ve ark. 2015).

2.3.2 Bakım Vermenin Birey Üzerindeki Olumsuz Etkisi

Bakım verenler, hem bakım veren, hem de bakım alan olarak belirsiz bir konuma sahiptir ve yaşadıkları zorluklar, hastasının hayatının son döneminde, fiziksel ve duygusal taleplerinden, ciddi sıkıntı ve acı çekmesine tanıklık etmekten kaynaklanabilir (Hasson-Ohayon ve ark. 2015).

Kanser teşhisi konan kişiler, genellikle tedaviden önce, sırasında ve sonrasında geçici bir bakım gereksinimine sahip olabilirken, prognozun daha kötü olduğu durumlarda, uzun süreli palyatif bakım gereksinimi de oluşabilir. Durum ne olursa olsun, kanserli insanların büyük çoğunluğu belki de uzun bir süre boyunca, yardım ve destek için ailelere ve arkadaşlara ihtiyaç duyacaklardır. Bakım verenlerin sağladığı desteğin, diğer kaynaklardan elde edilen desteklere kıyasla eşit veya daha fazla faydalı olduğu bulunmuştur (Lindholm ve ark. 2002).

Kanser hastalarının durumu, palyatif bakıma ihtiyaç duyulan noktaya ulaştığında; evde bakım ortamında, hastanın ailesi üzerinde yük birikmesine neden olabilir. Bakım verenler, sıklıkla fiziksel ve psikolojik sıkıntılar yaşar ve hastanın semptomları kötüleştiğinde kendilerini bunalmış hissederler. Günlük rutinlerine uygulanan sayısız kısıtlama ile baş etmenin yanı sıra, genellikle bakım veren olma nedeniyle profesyonel ve finansal olarak da zorluk çekerler (Payne ve Grande 2013).

Schulz ve Beach 1999'da yaptıkları çalışmada, yaşlı eş bakım verenlerin, bakım veren olmayanlara göre dört yıl içinde ölme olasılıklarının % 63 daha fazla olduğu ortaya çıkmıştır.

Bakım verenlerin, kanser olan sevdiklerinin deneyimine dahil edilmeleri, desteğinde ve hayatta kalmasında büyük bir güç olarak görülebilir. Bu durum, bakım veren kişi için potansiyel olarak faydalı bir deneyim, hasta için anlamlı bir eylem olabilir. Yapılması gereken, günlük işler ve kabul edilebilir bir yaşam kalitesi için fiili ve devam eden bir bakım

sağlamaktır. Bakım verenler, hastanın yaşadığı zorluklara cevap verme ve bunlarla başa çıkma becerisinde önemli bir rol oynamaktadır (Grigorios ve ark. 2012). Yapılan bir çalışmanın sonuçları; bakım verenlerin bakım deneyimleri üzerinde kaygı, depresyon, bakıma verilen tepkiler ve bakıma ilişkin algılar gibi kişisel değişkenlerin, hasta değişkenlerinden daha büyük bir etkisi olduğunu göstermektedir (Aranda ve Hays 2001;Shyu ve ark. 2012).

Bakım vermenin birey üzerinde oluşturduğu negatif yan etkiler bakım veren yükünü de beraberinde getirmektedir.

2.4.Bakım Yüğü

Yük kavramı bakım verenin, üstlendiğı bakımın sonucunda ortaya çıkan, psikolojik ve fiziksel sağlık problemleri, maddi sorunlar, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolü kaybetme duygusu yaşama gibi olumsuz, objektif ve sübjektif bir sonuç olarak tanımlanmaktadır (Pérez-Cruz ve ark. 2017).

Bakım yükü; literatürde nesnel ve öznel yük olarak iki ana başlık altında toplanmaktadır.

Nesnel yük; Mevcut hastalığın, bakım verenlerin hayatında doğrudan yarattığı değişiklikler ve aksaklıklar gibi sonuçlara (gelir kaybı, sosyal sınırlama faaliyetleri, evde stres vb.) nesnel yük denir.

Öznel yük; Hastasına bakım verenin yaşadığı kayıp, suçluluk, kaygı ve sosyal ortamda utanç duyma gibi psikolojik durumlara ise Öznel yük denir (Lauber ve ark. 2003).

Pérez-Cruz ve arkadaşlarının 2017 yılında yaptığı çalışmada, etkin olmayan başa çıkmanın, öznel yükü artırabileceğı ve duyguya dayalı aktif başa çıkmanın yaşlı bakım verenlerin yükünü azaltabileceğı sonucuna varılmıştır.

Bakım yükünü etkileyen değişkenler

Bakım verenin;

Yaşı

Cinsiyeti

Hasta ile yakınlık derecesi

Hasta ile birlikte yaşayıp yaşamadığı

Hastanın yaşadığı semptomların ciddiyeti

Kendi sağlık durumu

Algıladığı sosyal destek (Adelman ve ark. 2014).

Pek çok bakım veren aile üyesi, zaman talepleri, fiziksel tükenme, finansal maliyetler, zihinsel stres ve hatta kişisel sağlık riskleri dahil olmak üzere bakım veren rolü ile ilgili yüklerin tam olarak farkında olmadan bakım sorumluluklarını üstlenirler (Burton ve ark. 2012).

Bakım verme, bakım veren eşlerin fiziksel sağlığını da etkilemiştir. Alzheimer, Parkinson ve kanser hastalarının daha yaşlı olan eşleri, eşleri hasta olmayan kişilere göre daha fazla yorgunluk, daha az enerji ve daha fazla uyku bozukluğuna sahiptirler (Teel ve Press 1999).

Bakım veren, diyabeti, kalp yetmezliği veya hipertansiyon gibi kronik bir hastalığı olan yaşlı bir kişi olduğunda ise; onun için bakım yapması daha zor olabilir. Bunun yanında bakım verende, uyku bozukluğu, baş ağrısı, gastrointestinal bozukluklar, yorgunluk, güç kaybı ve kilo kaybı kendini gösterebilir (Given ve Reinhard 2017).

Kadın bakım verenlerin, erkek bakım verenlerden daha yüksek düzeyde psikolojik rahatsızlık ve daha kötü yaşam kalitesine sahip olduğu bildirilmiştir (Burnette ve ark. 2017). Ayrıca bakım verenler, bakım vermeyenlere göre anlamlı derecede yüksek depresyon riski taşırlar (Pinquart ve Sorensen, 2003).

Bakım saatleri ve talepleri arttıkça, bakıcılar en çok desteğe ihtiyaç duydukları bir zamanda daha izole olur ve çok çeşitli bakımı sağladıkları için duygusal strese karşı daha savunmasız hale gelirler (Given ve Reinhard 2017).

Diğer bir yükte finansal yüküdür ve bakım verme rolünü üstlenen kişinin istihdamında bir bozulmaya neden olduğunda daha da artar. Singapur'daki yapılan bir çalışmadan elde edilen sonuçlar, 50 yaşın altındaki bakım verenlerin yarısının, ekonomik olarak aktif bir şekilde çalıştığını ve bakım verme rolünü üstlenmesi sonucu beş bakım verenden birinin yaşlı akrabalarına bakmak için işlerinden vazgeçtiğini, dörtte birinin de mali durumun kötüleştiğini bildirmiştir (Ting Chua ve ark. 2016).

Yapılan bir diğerk çalıřmada ise, ailelerin tedavi süresince ulaşım için (otobüs, dolmuş, uçak) ortalama 200–500 lira/aylık yol parası harcadığı tespit edilmiştir. Katılımcıların %62'sine Lösev, Valilik ve Kaymakamlık Sosyal Yardımlaşma Vakıfları gibi yardım kuruluşları yol gideri için maddi destekte bulunmuş, %25'i tedavi süresince sahip oldukları mal varlıklarını (ev, araba, arsa, dükkan, tarla, altın, küçük ya da büyük baş hayvan) satmak zorunda kalmış, %49'u tanıdık ve akrabalarından borç almış ya da bankadan kredi çekmiş, %35'i hastanın babasında maddi yetersizlik nedeni ile ya da bir önceki işyerinde yaşadığı sorunlar nedeni ile iş yeri değişikliği olmuş, %9'unun maddi destek için iş hayatına atıldığı görüldü (Bozkurt ve ark. 2019).

Bakım Verenlerin Bakım Verme Hazırlığı

Bakım verenler, çoğunlukla bakım sağlama konusundaki talepleri karşılamaya hazır olduklarını düşünürler. Bakım için hazırlık kavramı, fiziksel bakım ve duygusal destek sağlama ve bakımın stresiyle başa çıkma gibi bakım verme rolünün etki alanlarını yönetmeye yönelik algılanan bir hazırlık anlamına gelir (Henriksson ve ark. 2015). Hazırlık duygusu, bakım verenleri, bakım talebi arttıkça, bakımın gittikçe zorlaşmakta olduğunu algılamaktan da koruyabilir (Shyu ve ark. 2012).

Palyatif bakımda, daha iyi hazırlanmış bakım verenlerin, daha az kaygı ve daha yüksek umut düzeylerinin olduğu bulunmuştur (Henriksson ve ark. 2015).

Lee ve arkadaşlarının 2016' da yapmış olduğu çalışmada bakım verenlere, bakım yüklerini azaltmalarına yardımcı olmak için düzenli olarak eğitim verilmiş ve eğitim sonrası öznel ve nesnel yük ölçümü yapılmıştır. Sonuç olarak bakım verenin öz yeterliliğinin anlamlı şekilde arttığı ve nesnel bakım yükünün hastaların ölümüne yaklaştıkça anlamlı şekilde azaldığı ortaya çıkmıştır.

Kalp yetmezliği olan hastaların bakım verenleri için uygulanan destekleyici program, sağlık sonuç değişkenleri üzerinde olumlu etkiler göstermiştir: Bakım veren yükü azalmış, zihinsel sağlık artmış ve depresyon belirtileri, destekleyici program uygulanmayan bakım verenlere göre azalmıştır (Hua ve ark. 2016).

2.4.1.Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Yüğü

Geliştirilmiş tanı ve tedavi, kanser de hayatta kalmayı uzatır ve aile bakımının karmaşıklığını arttırır. İleri evre kanser hastalarının bakım verenleri, genellikle karmaşık sorunlar ortaya çıkaran sorumlulukları üstlenir. Çözölemeyen ciddi problemler ağır olabilir, bakım verenlerin psikolojik ve fiziksel sağlığı için olumsuz sonuçlar doğurabilir. Bu durum, özellikle hayatın sonunda, kanser hastalarına sağlanan bakım kalitesini etkileyebilir (Dionne-Odom ve ark. 2016; Applebaum ve Breitbart 2013).

Kanser hastasının bakımı, aile üyelerinin günlük yaşamında değişime, sosyal rollerle ilgili çatışmalara, evlilikte ve aile ilişkilerinde gerginliğe, günlük faaliyetlerde kısıtlamalara, sağlık koşullarının bozulmasına ve ekonomik kayıplara neden olmaktadır (Ak ve ark. 2012).

Yapılan bir çalışmada, bakım verenlerin kanserli hastasına bakım verirken, işlerini, yaşam kalitesini ve zihinsel sağlıklarını olumsuz yönde etkileyen önemli bir sıkıntıyla karşı karşıya kaldıkları tespit edilmiştir (Ting Chua ve ark. 2016).

Kanserli hastaların bakım verenleri birçok zorlukla karşı karşıyadır. Bakım verenleri desteklemek, sevdiklerine mümkün olan en iyi bakımı sağlamak için gerekli araç ve kaynaklara sahip olmalarını sağlamada yardımcı olmak oldukça önemlidir (Kaltenbaugh ve ark. 2015).

Bakım verenler üzerindeki yükün azaltılması, kanser hastalarının optimal bakım gereksinimlerinin karşılanmasında ve etkin uzun süreli bakımın sağlanmasında önemli bir adımdır (Kaynar ve Vural 2018).

Aile üyeleri ve / veya sağlık uzmanları, bir hastanın durumu giderek kötüleştiğinde, palyatif ve destekleyici bakım hedefleri konusundaki tartışmalar yapmak ve bakım hedefleri hakkında karar vermek için genellikle gecikmiş olurlar. Hastalar için iyileştirici bakımı durdurup, rahat ve destekleyici bakıma geçiş kararını vermek, aile bakım verenler ve sağlık profesyonelleri için en zor olanlardan biridir. Bakım verenlerin duygularını yönetme konusunda desteğe ve rehberliğe ihtiyaçları vardır (Given ve Reinhard 2017).

Kanser hastasına bakım verenlerin yaşadığı bir diğer zorlukta ekonomik sıkıntıdır. Bunun sebebi, tedavi merkezlerinin İstanbul, Ankara, İzmir gibi büyük şehirlerde

toplanmasıdır. Bu şehirlere giden hasta ve yakınları, kalacak yer ve ulaşım giderleri nedeni ile ekonomik sıkıntı yaşamaktadırlar. Uzun süren tedavi sürecinde, bakım verenler, eski işinde çalışma şansını yitirebilir, ilaç ve beslenme ile ilgili artan masraflar, bu süreçte bu ekonomik sıkıntıyı daha da arttırabilir. Ayrıca sevdikleri bireyde fiziksel ve duygusal değişikliklerin olduğunu gören hasta yakınları, ekonomik sorunlardan kurtulmak için daha fazla çaba gösterirler ve sonuçta yorgun düşerler ve mutsuz olurlar (Bozkurt ve ark. 2019).

Yapılan bir çalışma, bakım verenlerin sağlık profesyonelleri tarafından yeterince desteklenmediğini ortaya koymuştur. Sağlık profesyonellerinin bakıcılara destek sağlaması için bakıcıların baş etme ve bakıcılık üzerindeki zorlukları, bunlarla başa çıkma beklentilerini anlamak önemlidir (Sercekus ve ark. 2014).

Bakım verenin özelliklerinin bilinmesi zor risk altındaki grubu tanımlamak, bu özelliklere göre destek grupları oluşturmak, alınacak hizmetlerin planlamasında kaynakları belirlemek, sağlık hizmeti geliştirmek, kurumlar ve sağlık politikaları oluşturmak önemlidir (Ak ve ark. 2012).

McMillan ve ark. (2006), yaptıkları çalışmada, üç grup 354 aile bakım verenin, hastanede yatan ve ileri kanserli hastalarla problem odaklı başa çıkma stratejilerinin olumlu sonuçlarını göstermiştir. Araştırmacılar, problem çözme stratejileri konusunda eğitim almış olan grubun, bakım veren yaşam kalitesini artırdığını ve duygu odaklı stratejiler konusunda hiç eğitim almayan diğer gruba kıyasla; hastalarının semptomlarını kontrol etme ve bakım görevleri ile ilgili yükün azaldığını bulmuşlardır.

2.5.Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Evdeki Bakım Uygulamaları

Hastalık ve yaşlanmanın sebep olduğu bazı fizyolojik değişiklikler ve hastalıklar ortaya çıkmaktadır. Bireyler bu sağlık sorunlarının olumsuz sonuçları nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinde başka bir bireyin yardımına ihtiyaç duymaktadırlar (Taşdelen ve Ateş 2012).

Son on yılda teknolojik gelişmelere paralel olarak tedavide olumlu gelişmeler elde edilmiş ve kanserin prognozu ölüm ile sonuçlanan bir hastalıktan çok, ev ortamında uzun süre tedavi ve bakıma gereksinim duyulan kronik bir hastalık halini almıştır (Atagün ve ark. 2011). Bu durum hastanın evde bakım sürecini başlatarak hastalık semptomlarının yönetiminde ve

ilaçların yan etkilerinin kontrol altına alınmasında hasta yakınlarının daha aktif roller almalarına sebep olmuş ve hasta yakınlarının sorumluluklarını arttırmıştır (Sert 2015).

Bakım verenler için tedavi planlama ve bakım; oksijen verme, enjeksiyon yapma, kateter bakımı gibi tıbbi sorumlulukların yanı sıra yönetmesi gereken çok sayıda ilaç verildiğinde bakım çok zor hale gelebilir. Hastalar, fiziksel olarak daha bağımlı hale geldiklerinden daha karmaşık ilaç ve / veya tedavi rejimlerine sahiptir. Karmaşıklık ve bakım saatleri, hasta daha bağımlı hale geldikçe artar (Given ve Reinhard 2017).

Bakım verenlerin, semptom yönetimi hakkında eğitime ihtiyaçları olduğu bilinmektedir. Ayrıca, yönetilmeyen ağrı konusunda endişelendikleri, fazla veya az ilaç vermekten, yan etkilerden ve bağımlılıktan korktukları, yanlış anladıkları ortaya çıkmıştır (Wilkie ve Ezenwa, 2012).

Evde bakımda, bakım verenler, genellikle ev işleri, kişisel bakım ve etkinlikler, semptomların hafifletilmesi, duygusal ve varoluşsal destek gibi konularda kapsamlı yardımlar sağlar (Henriksson ve ark. 2015). Bakım görevleri arasında kateter pansumanları, cilt bakımı, hastanın yatak içinde döndürülmesi, taşınması ve kaldırılması, besleme, tuvalet, banyo, kıyafet giydirme gibi görevlerde bulunur (Lorenz ve ark. 2008).

Dispne, oryantasyon bozukluğu gibi zor kontrol edilebilen semptomlarda rahatlık sağlamak benzersiz bir şekilde zor olabilir. Diğer yandan bakım verenler için anoreksiya, hasta bir şeyler yerse, daha uzun süre yaşayacağına inanıldığından zor bir durumdur (Ulusal Bakım ve Yardımlaşma İttifakı ve AARP Kamu Politikası Enstitüsü, 2015).

Aranda ve Hayan 'ın 2001 de yaptıkları çalışmada bakım verenler tarafından bakımı yapılan hasta grubunun günlük yaşam aktivitelerinde büyük ölçüde bağımsız olduğunu, ancak ulaşım, alışveriş, yemek pişirme, çamaşır yıkama, ev işleri ile ilgili hemen hemen tüm aktiviteleri üstlenmek için bakım verenlerine güvendikleri ortaya çıkmıştır. Bu arada hastaların, bakım verenlerinin müdahalelerini gerektiren önemli sayıda rahatsız edici semptomlar yaşadıkları bulunmuştur.

2.6. Hemşirenin Bakım Yükünü Azaltmadaki Rolü

Toplum ve sağlık profesyonellerinin, bakım verenlerin hastalığın yönetiminde oynadıkları kritik rolü kabul etmesi gerekmektedir. Aile bakım verenlerinin, hasta bakımına entegre edilmesi gereklidir ve başa çıkma yetenekleri, hem duygusal odaklı hem de sorun odaklı güçlendirilmelidir (Papastavrou ve ark. 2012).

Bakım verenlere bakım sağlamak zordur ve hemşirelik uygulamalarını, hızlı tempolu, yatan hastane planlama, uygulama ve değerlendirmeyi gerektirir. Bu nedenle hemşire-hasta-bakım-veren etkileşimleri uygun, yeterli, etkili ve verimli olmalıdır. Ayrıca bakım verenlerin bilgi talep etmesini beklemeden müdahale etmek ve bu hemşirelik müdahalelerinin bakım verenlerin ihtiyaçlarına göre uyarlamak gerekmektedir (Gaston-Johansson ve ark. 2004).

Sağlık profesyoneli olan hemşirelerin taburculuk öncesi eğitim sırasında, hasta ve bakım verenlerini evde bakım için hazırlamada önemli bir rolü vardır. Hemşire, hastaları ve akrabalarını hastaneden taburcu olduktan sonra evde nasıl yaşayacakları ve karşılaştıkları herhangi bir problemle nasıl başa çıkabilecekleri konusunda eğitir (Kaynar ve Vural 2018).

Psikososyal müdahalelerin, sağlık profesyonelleri ile etkileşimi arttırdığına ve bakım verenlerin depresif belirtilerini, duygusal sıkıntılarını, aşırı yüklerini, kronik kederlerini ve suçluluk duygularını azalttığına dair sonuçlar elde edilmiştir (Burton ve ark. 2012).

Hemşirelerin; bakım verenlere bakım için pratik yöntemleri, hastanın günlük yaşam uygulamalarını sağlarken kolaylaştırıcı çözümleri göstermelerinin ve basit hemşirelik uygulamaları hakkında taburculuk eğitimi vermelerinin, bakım verenlerin yükünü azaltabileceği düşünülmektedir (Aşiret ve Kapucu 2012).

Bakım verenin eğitimsel ve psikososyal gereksinimlerinin tanınması, yaşam kalitesini ve refahını arttırmada önemli bir adımdır. Bakım verenler, ilaç vermeyi, yorgunluk, ağrı, bulantı ve kusma gibi belirtileri yönetmeyi çok önemli bir öğrenme ihtiyacı olarak tanımlamışlardır. Ayrıca hemşirelerin olumlu tutum ve bakım yaklaşımları, dürüst, samimi davranışları bakım verenlere güven ve kolaylık sağlamıştır (Tamayo ve ark. 2010).

Bakım veren eğitimi sayesinde, hemşirelerin hasta sonuçlarını iyileştirme ve sonuçta kanserli yaşlı hastaların evlerinin rahatlığında olabildiğince uzun süre kalmalarını sağlama potansiyeline sahip olduğuna inanılmaktadır (Hendrix 2006).

Çoğu kanserli hastasına bakım veren, özellikle kanser semptomu yönetimi ile ev ortamındaki rolünü üstlenmekte güven eksikliği ve hazırlıksızlık algılamaktadır. Yapılan çalışmada, hastaneden taburcu edilmeden önce kanser semptomları yönetimi konusunda eğitim için bir fırsat verildiğinde, bakım verenlerin katılımının yüksek olduğu tespit edilmiş ve eğitimin onlar için ne kadar önemli olduğunu vurgulanmıştır. Buna ek olarak, hastaların kanser semptomlarını yönetmede verilen eğitimden hemen sonra bakım için streste azalma ve bakıma hazır olma durumlarında önemli artış sağlamıştır. Aynı çalışmada, birçok bakım veren gereksinimlerini tartışmak ve bakım becerilerini uygulamak için bir hemşire ile özel zaman geçirmenin önemi de belirtilmiştir (Hendrix 2006).

Bakım yönergelerine sahip olmak; ailelerin duygularıyla başa çıkmalarına ve hastaların tercihlerini sağlık uzmanlarına aktarmalarına yardımcı olur. Profesyonellerin ve bakım verenlerin, hastanın tercih ettiği yaşam sonu yolu hakkındaki kararları verebilmeleri için birlikte çalışması gerekir. Ayrıca profesyoneller için de eğitim gerekmektedir. Eğitim kurumları, sertifikalandırma grupları ve düzenleyici gruplar, ciddi ve yaşamı kısıtlı hastalığı olan hastalara ve ailelerine yardımcı olacak profesyoneller için eğitim ve sertifikalandırma sağlamalıdır (Given ve Reinhard 2017).

2.7. Sosyal Destek

Sosyal destek; bireye etrafındaki yakınları tarafından verilen yardım olarak tanımlanır. Kriz ve emosyonel stres altındaki bireyler, doğal yardımcı olarak görülen aile üyeleri ve arkadaşlarına gereksinim duyarlar. Bu resmi olmayan yardımcılardan oluşturduğu destek ağı, bireyin uyum süreci ve sağlığı üzerinde önemli bir etkiye sahiptir (Çakır ve Palabıyıkoglu 1997).

Sosyal desteği ifade eden dört işlev olduğu belirtilmiştir.

Duygusal destek: Empatinin, bakımın ve bireye olan ilginin ifade edilmesidir. Kişiye sevilme, rahatlık, şefkat, yakınlık gibi duygular verir.

Yardım (araçsal) destek: Bireyin yapmakla sorumlu olduğu günlük işleri(alışveriş, fatura ödemesi, çocuk bakımı vb) yapmak gibi yardımları içermektedir.

Bilgi desteği: Bilgi ve tavsiye verme, yönlendirme, öneri getirme gibi desteklerdir.

Güven desteği: Çevresindekilerin bireyi desteklemesi, onunla benzer duygu ve düşüncelere sahip olduklarını bildirmeleri gibi davranışlardan oluşmaktadır (Savcı 2006).

Yapılan bir çalışmada, bakım verenlerin arasında önemli bir bakım yükü olduğu, yüksek yük yaşayan bakım verenler arasında da sosyal desteğin oldukça düşük olduğu ortaya çıkmaktadır. (Adelman ve ark. 2014) Bir başka çalışmada da bakım verenler yüksek düzeyde sıkıntı, kötü yaşam kalitesi ve orta düzeyde sosyal destek bildirmişlerdir (Burnette ve ark. 2017).

Bir hastanın fiziksel düşüşü, hastalığın uzunluğu ve bakım konusundaki belirsizlik, bakım verenin kişisel zamanını etkileyerek programları bozar. Bakım verenler, diğer çocukları ile ilgilenebilir, ev dışında çalışabilir veya başka sosyal roller üstlenebilir. Çalışan bakım verenler için yaşam boyu bakım sorumlulukları ve bakım koordinasyonu, iş sorumluluklarını etkilemektedir. Hasta bakımı faaliyetlerini gerçekleştirmek veya denetlemek için kişisel zamanlarını, tatil zamanlarını veya aile izinlerini almaları gerekebilir (Given ve Reinhard 2017).

Sosyal sorunlar irdelendiğinde ailelerin %69'unda sağlıklı diğer kardeşlerin bakımında zorlanıldığı ve akrabalarından destek alındığı, anne ve baba ilgisi azaldığı için kardeşlerin %20'sinde okul başarısını düşüğü, %14'ünde ilaç ve madde bağımlılığının geliştiği, %24'ünde de psikolojik sorunlar geliştiği öğrenildi. Annelerin %43'ünün tedavi sırasında ve sonrası ciddi psikolojik sorunlar yaşadığı; aşırı kaygılanma, ağlama krizleri, depresyon nedeni ile ilaç kullandığı fark edilmiştir (Bozkurt ve ark. 2019).

Bakım verenlerin çoğu zaman kendileri için ayırdıkları zamanları olmadığından, sıklıkla sosyal izolasyonla karşılaşır. Ayrıca, bir işte çalışamaması ya da bakım hizmetinin masraflarından dolayı daha yüksek yoksulluk seviyeleri ile nitelendirildikleri için sosyal dışlanma riski altındadırlar (Triantafillou ve ark. 2010). Severe ve isteyerek üstlenilen bakım verme görev ve sorumluluğu, gerekli destek alınamazsa bir süre sonra aile üyelerinin ruh sağlıklarının bozulması, tükenmişlik, sosyal izolasyon vb. riskleri beraberinde getirmektedir. Bakım verenlere verilen aile desteği, ruh sağlığına anlamlı ve olumlu katkıda bulunmaktadır. Aile desteği hasta, engelli ve yaşlı yakını olmanın getirdiği kaygı, depresyon, olumsuz benlik, bedensel şikâyetler, düşmanlık duygularına karşı koruyucu etki yapmaktadır (Dökmen 2012).

Yapılan bir çalışmada, hasta tanısının ya da hastalığın ciddiyetinin değil, bakım verenin aldığı sosyal desteğin, genel sağlığı ve bakım yükünü belirlediği ortaya çıkmıştır. Bu nedenle, hastalık kategorisine ve diğer hasta özelliklerine odaklanmak yerine müdahaleler; bakıcı kaynaklarına, özellikle güçlü ve etkili bir sosyal ağın oluşturulmasına ve sağlıklı ve uyarlanabilir başa çıkma stillerinin kullanılmasına yönelik olmalıdır (Burton ve ark. 2012).

Şahsen veya telefonla verilen bakım verenlerin yüklerine yönelik geleneksel müdahaleler yaygın olarak incelenmiştir. Bu müdahaleler; psikoeğitim, problem çözme ve beceri geliştirme, destekleyici terapi, aile veya çift terapisi, bilişsel-davranışçı terapi, tamamlayıcı ve alternatif tıp ve varoluşsal terapi gibi çeşitli yöntemleri kapsayabilir (Applebaum ve Breitbart 2013).

Bakım verme sürecinde, kişilerin karşılaştıkları sorunları yönetmede daha iyi olmalarına yardımcı olabilmek için, olumlu problem çözme tutumları geliştirilmiştir. Bu tutumlar aşağıda belirtildiği gibidir;

Yaratıcılık; Bir problem özellikle karmaşıksa, bireyler problemin bir kısmının kontrolüne uygun olabilecek daha küçük kısımlar hakkında düşünmeye çağırılır.

İyimserlik; İyimserlik, sorunlarla başa çıkma konusunda olumlu bir tutuma sahip olmanın başarı olasılığını artıracak anlamına gelir.

Planlama; Planlama, bir sorunu açık ve somut adımlarla çözmenin yollarını dikkatlice düşünmek anlamına gelir.

Uzman Bilgisi; Başarılı bir problem çözme, bireylerin sorunlarını ve potansiyel çözümlerin neler olduğunu daha iyi anlamalarına yardımcı olmak için sıklıkla uzman tavsiyesi gerektirir. (Sosyal hizmet uzmanları, doktorlar, hemşireler vb.)

(Loscalzo M. ve Bucher J. 1999; McMillan ve ark. 2006).

Bir çalışmada bakım verenlere, depresyonla ilgili bilgi ve becerilerini geliştirmek için broşür ve grup sınıfları gibi kaynaklar sunulurken, bireyselleştirilmiş telefon danışmanlığı ile bakım verenlere duygusal sıkıntıları gidererek ve gerektiğinde uygun yönlendirmeleri sağlayarak yarar sağlandığı görülmüştür (Hua ve ark. 2016).

2.8. Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Sosyal Destek İhtiyacı

Kanserle yaşamak, hastalar ve bakım verenler için sıkıntı yaratır. Hastalar hastalık yükünden muzdaripken, bakım verenler hayatı tehdit edici bir hastalığı olan sevdiği kişinin yaşadığı acıyı paylaşması, stresini artırır (Hendrix ve ark. 2016).

Kronik hastalığı olan bireye bakım vermek, bakım verenlerin yaşantısını etkiler ve birlikte bir dizi zorluk getirir. Bu nedenle bakım verenler, ailelerinin ve arkadaşlarının desteğine, yalnız bırakılmadıklarını hissetmeye, para, bilgi ve eğitim konularında yardım almaya, sosyal ve duygusal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar (Dökmen 2012).

Sosyal destek; ekonomik olanakları, iş ortamını, diğer sosyal ortamları ve benzeri unsurları da kapsamaktadır ve kanserli hastaya etkisi en güçlü sosyal destek yakınlarının desteğidir (Terakye 2011).

Lee ve ark. 2014 te yaptıkları çalışmada, aile bakım verenlerinin %90 ının akrabalarından, %70 inin arkadaşlarından yardım aldığı belirtilmiştir. Aynı çalışmada, hastası ayakta tedavi gören bakım verenlerin %75 inin profesyonel palyatif bakım hizmetleri tarafından desteklendikleri ve 2/3'ünün aile hekimlerinden psikososyal destek aldıkları, sadece %5 inin profesyonel psikolojik destek aldığı sonucu çıkmıştır.

Tamayo ve ark. (2010) yaptıkları çalışmada, aile bakım verenlerinin çoğu zaman bakım konusundaki eğitim eksikliği, yetersizliği, sağlık uzmanlarından yardım alamamaları, sosyal desteğin yokluğu ve ilerleyen kanser ile artan sakatlık ve giderek daha karmaşık bakım ile ilgili stresin arttığından bahsetmişlerdir.

Bakım verenler, hastasına bakmakla birlikte, karmaşık fiziksel ve duygusal taleplerle karşılaşır ve gerginlik yaşarlar. Bu zorlanmalar, iletişim, bakım, maddi kaygılar ve duygusal çatışmalar, kontrol kaybı ve takdir edilmeyen duygular dahil olmak üzere kanserden etkilenen yaşamın birçok yönünden kaynaklı olabilir. Bu durum bakım verenlerin destek ihtiyacı olduğunun göstergesidir (Teschendorf ve ark. 2007).

Gaugler ve ark. (2009) çalışmalarında, yeterli destek ağına sahip olmanın, yalnızlık, izolasyon ve kanser bakımıyla ilişkili diğer depresif semptomları önlemeye yardımcı olabileceğini öne sürmektedir. Chong-JenYu ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında ise, ileri

düzeyde akciğer kanseri olan, fiziksel performansı düşük ve semptom şiddeti yüksek olan hastalar daha fazla bakıma ihtiyaç duyar. Bu hastalar eve çıktıklarında bakım verenlerin sosyal destek gereksinimlerinin, ayakta tedavi görenlere göre daha yüksek olduğu sonucu çıkmıştır. Buna bağlı olarak eve çıkıldığında bakım verenlerin bakım yükü de artar.

2.9. Kanser Hastasına Bakım Verenlere Sağlanan Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi

Primer bakım verenlerin algıladıkları sosyal destek ile bakım yükleri arasında ilişkinin olduğu belirlenmiş ve sonuçta, algılanan sosyal destek düzeyin arttıkça bakım yükünün azalttığı tespit edilmiştir (Selçuk ve Avcı 2016).

Yapılan bir çalışmada, sosyal destekten duyulan yüksek memnuniyetin, işlevsel olarak yetersiz bir kanser hastasına bakmanın etkisini, olumlu yönde arttırdığı görülmüştür. Ayrıca hastalık süresi boyunca bakım verenlerin bakım planlarını geliştirmek, spesifik yardım veya kaynak ihtiyacını belirlemek için sosyal destek algılarını izleme ihtiyacı bulunmaktadır (Ownsworth ve ark. 2010).

Bakım verenlerin bakım yüküyle başa çıkma yeteneklerini desteklemenin dolaylı olarak hastanın da desteklendiği anlamına geldiğini akılda tutarak, hem kişisel hem de kurumsal düzeyde hedefleyen uygun stratejilerin belirlenmesi gerekir (Papastavrou ve ark. 2012).

Kanser hastalığı ilerledikçe, hastaların ve bakım verenlerin ihtiyaçları katlanarak artar. Hastaların durumu kötüleşmeden önce bakım verenlerin gelecekteki ihtiyaçlarını tanımlamak, sürecin başlarında ihtiyaç duyulan desteği kolaylaştırabilir (Tamayo ve ark. 2010). Aile üyeleri ile bakım verme yükünü birlikte üstlenmek bir kişiye düşen yükü hafifletebilir. Aile içindeki her bireye bakımla ilgili dengeli bir şekilde sorumluluk verilmesi gerekir (Şahin ve ark. 2009).

Bakım yükü hastalığa özgü değildir, fakat sosyal kaynaklar, başarılı ve etkin başa çıkma yöntemleriyle bakım yükü hafifletilebilir (Burton ve ark. 2012).

Kanser olan bireylerin daha belirgin fonksiyonel güçlükler yaşadığı durumlarda, bakım verenlerine sağlanan sosyal destek ile psikolojik refah arasındaki ilişki anlamlı bulunmuştur. Bu bağlamda, bakım verenin sosyal destek açısından memnuniyetinin artırılması veya sürdürülmesinin özellikle önemli olduğu ortaya konmuştur (Ownsworth ve ark. 2010).

Bakım verenlerin, önemli şeyleri tartışmak için arkadaş veya aileye sahip olması, günlük aktivitelere ve hastayla ilgilenmesine yardımcı olmaları, birlikte bakım strateji geliştirmeleri, bakım yüklerini önemli derecede azaltır. Ayrıca, bakım verenin hastasına belirli faaliyetlerde (örneğin, etrafta dolaşmak, ayaklar ve egzersiz) yardımcı olması durumunda, aralarındaki ilişkinin geliştiği tespit edilmiştir (Halpern ve ark. 2017).

2.10. Sosyal Destek ve Hemşirelik

Bakım eğitimi ve destek, hemşirelik disiplini kapsamında değerlendirilir. Hemşireler, evlerinde sevdiklerine bakmak için hazırlanan bakım verenlere yardım ve eğitim konusunda her zaman öncülük etmişlerdir (Hendrix 2006).

Sosyal desteğin en önemli ögesi bakım verendir ve hemşirelik yönetmeliğine göre bakım verenin güçlendirilmesi hemşirenin sorumluluğundadır. Kanser hastalığı ile ailenin duygusal yükünün artacağı düşünülerek, aileye yaklaşım planlanmalı ve hemşire, bakım verenin öz bakım becerilerini ve baş edebilmeyi güçlendirme yolu ile hastalığın yaşamlarının her alanında yaşamalarını önlemeli, yaşam kalitelerini korumalarını destekleyerek bakım verenin sosyal destek fonksiyonunu yerine getirmesine yardımcı olmalıdır (Terakye 2011).

Hemşireler, bakım verenin hasta ile iletişimini, hastalık ve bakım verme ile ilgili bilgi, tutum ve davranışlarını gözlemeli, bakım verenlerin becerilerini tespit ederek bakım verenin olumlu tutum oluşturmalarına yardım etmelidir (Aşiret ve Kapucu 2012). Ayrıca, bakım verenlerin hasta bakımına entegre etmesi ve başa çıkma yeteneklerinin (hem duygu odaklı hem de sorun odaklı) güçlendirmesi gerekmektedir (Papastavrou ve ark. 2012).

3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.Araştırmanın Tipi: Bu çalışma, Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kemoterapi Gündüz Tedavi Ünitesi'nde tedavi gören kanser hastalarına bakım verenlerin evdeki bakım uygulamalarının ve algıladıkları sosyal desteğin bakım yüküne etkisinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı ve kesitsel olarak yürütülmüştür.

3.2.Araştırmanın Yeri ve Zamanı: Bu çalışma, Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kemoterapi Gündüz Tedavi Ünitesi'nde yapılmıştır. Gündüz Tedavi Ünitesi; hastalara gününbirlik kemoterapi verilen, 28 koltuk kapasiteli ve 12 hemşirenin görev aldığı bir birimdir.

Araştırma literatür tarama ile Mart 2017'de başlamış; Haziran 2019'da tez savunma ile sonlanmıştır.

3.3.Araştırmanın Örneklemi: Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kemoterapi Gündüz Tedavi Ünitesi'nde 2015-2016 yılları arasında 7756 kanser hastasına hizmet verilmiştir. Fakat bu hastalara bakım verenlerin sayısı ile ilgili bir istatistiki bilgi bulunmamaktadır. Bu nedenle, örneklem belirlenmesinde evreni bilinmeyen örneklem hesaplama yöntemi kullanılmış olup araştırma kapsamına, Eylül 2017-Mayıs 2018 tarihleri arasında Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Gündüz Tedavi Ünitesi'ne kemoterapi tedavisi için gelen 222 hastanın 222 bakım verenleri alınmıştır.

Örneklem sayısının belirlenmesinde, evreni bilinmeyen örneklem yöntemi kullanılmıştır.

Örneklem Hesaplanması:

$$n = N \cdot t^2 pq / d^2 \cdot (N-1) + t^2 pq$$

$$n = 167 \cdot (1,96)^2 \cdot (0,21 \cdot 0,079) / (0,05)^2 \cdot (1670-1) + (1,96)^2 \cdot (0,21 \cdot 0,079)$$

$$n = 222$$

3.3.1. Araştırmanın Örneklem Özellikleri: Araştırma örneklemini, 18 yaş ve üstü olan, evde hastası ile yaşayan, Türkçe konuşabilen, onkolojik veya hematolojik malignitesi olan hastasına en az 3 aydır bakım veren, kognitif ve bilişsel fonksiyonları iyi olan, iletişim kurulabilen, araştırmacı ile işbirliği yapabilen, araştırmaya katılmaya istekli olan bakım verenler oluşturmaktadır (Triantafyllou ve ark. 2010; Hendrix ve Ray 2006). Bunun yanında

hastasının Karnofsky Performans Ölçeği değeri %20 ve altı olan bakım verenler, hastasına dönüşümlü olarak bakım verenler ve çalışmaya katılmaya istekli olmayan veya çalışmadan çıkmak isteyen bakım verenler araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır (Uğur 2006;William 2003).

3.4.Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmanın Bağımlı Değişkeni: Kanser hastalarının bakım verenlerinin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları bağımlı değişkendir.

Araştırmanın Bağımsız Değişkenleri: Bakım verenin, cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitim düzeyi, mesleği, çalışma durumu, sosyal güvencesi, çocuğa sahip olma ve çocuk bakım sorumluluğu bulunma, kronik bir hastalığa sahip olma, bakım verilen kişi ile yakınlık derecesi, aile tipi, gelir düzeyi, günlük bakım saati, bakım verme süresi, bakımdan sorumlu başka kişinin bulunması, hastaya bakım veren başka kişi olması, hastanın primer kanser türü, hastalığın tanı süresi ve metastaz durumu bağımsız değişkenlerdir.

Ayrıca bakım verenlerin; Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Evdeki Bakım Uygulamaları Ölçeği ve bakım verdiği hastasının Karnofsky Performans Ölçeğinden aldıkları puan ortalamaları bağımsız değişkenler arasındadır.

3.5.Verİ Toplama Araçları

Araştırmanın verilerinin toplanmasında beş veri toplama aracından yararlanılmıştır.

- 1.Bakım Verenİ ve Hastanın Tanıtım Formu
- 2.Bakım Verenİ Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu
- 3.Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeği (ZBYÖ)
- 4.Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği(ÇBASDÖ)
- 5.Karnofsky Performans Ölçeği (KPS)

3.5.1.Bakım Verenİ ve Hastanın Tanıtım Formu(EK I):Form, araştırmacı tarafından literatür bilgileri taranarak hazırlanmıştır (Wolff ve ark. 2016; Miller ve ark. 2016; Halpern ve ark. 2017;Hendrix ve Ray 2006;William 2003). Formda, **bakım verenin**; cinsiyeti, yaşı,

medeni durumu, eğitim durumu, mesleği, çalışma durumu, sağlık güvencesi, kaç çocuğu olduğu, çocuk bakımından sorumlu olup olmadığı, kronik bir hastalığı olma durumu, bakım verilen kişiyle yakınlık derecesi, aile tipi, ekonomik durumu, hastaya günde kaç saat bakım verdiği, hastaya ne kadar süredir bakım verdiği, bakımından sorumlu olduğu başka birinin olma durumu, hastasının bakımından sorumlu olan başka birinin olma durumu, **hastanın**; hastanın kanser türü, tanı süresi, metastaz durumu gibi soruları içermektedir.

3.5.2.Bakım Verenin Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu(EK II):Form araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanmıştır (Wolff ve ark. 2016; Miller ve ark. 2016;Halpern ve ark. 2017;Hendrix ve Ray 2006;William 2003). Formda; bakım verenin hastasının tıbbi, tıbbi olmayan ve kişisel bakımı ile ilgili konulardaki rollerinin tanımlanması için hazırlanmış, üç bölümden oluşan bir formdur. Formda, bakım verenin, bakım sürecinde hastasının tıbbi ilaç ve tedavi takibi, reçete edilen ilaçların temini, ev işleri, alışveriş, ulaşım, faturaların ödenmesi gibi görevlerin yanında hastanın ağız bakımı, sonda bakımı, beslenmesi, yara pansumanı gibi bakım sorumluluklarının da belirlenmesi amaçlı sorular bulunmaktadır.

Anket formundaki maddelerin değerlendirmesi sonucunda; 0 Hayır, 1 Bazen ve 2 Evet olarak kabul edilip toplam puan elde edilmiştir. Anket sonucunda elde edilen puanın yüksek olması evdeki bakım uygulamalarının fazlalığını, puanın düşük olması ise evdeki bakım uygulamalarının azlığını göstermiştir.

Ayrıca araştırmacı tarafından yapılandırılan anket formunun işlerliğini saptamak için konu ile ilgili 5 öğretim üyesi, 2 uzman doktor, 2 klinik sorumlu hemşire olmak üzere toplam 9 uzman görüşü alınmıştır. Geri bildirimler sonrasında, forma son hali verilmiştir. Anketin; Tıbbi Bakım Yönetimi alt boyutundan **0,90** Tıbbi Olmayan Konularda Bakım Yönetimi alt boyutundan **0,83** Hastanın Kişisel Bakımının Sağlanması alt boyutundan **0,98** kapsam geçerlilik indeksi elde edilmiştir. Ölçeğin kapsam geçerliliği vardır diyebilmek için kapsam geçerliliği indeksi değerinin 0.80 ve üzerinde olması gerekir (Gözüm ve Aksayan 2003). Bu durum bize ankette yer alan soruların tutarlı olduğunu göstermektedir. Elde edilen sonuçlar, geliştirilen ‘Bakım Verenin Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu’ nun kullanılabilirliğini göstermektedir. Uzman görüşleri doğrultusunda son düzenlemesi yapılan anketin 3 hastaya uygulanması ve anlaşılabilirliği araştırmacı tarafından tespit edilmiş ve çalışma için kullanılabilirliğine karar verilmiştir.

3.5.3.Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (ZBYÖ) (EK III): Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Zarit, Reever ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin test-tekrar test güvenilirliğinin 0.71–0.6 katsayısı ile oldukça güvenilir olduğu saptanmıştır. Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Türkiye’de geçerlilik ve güvenilirlik çalışması İnci tarafından yapılmıştır (2006). Ölçek geliştirme ve kültürel uyarlama çalışmalarında güvenilirliğin saptanmasında kullanılan yöntemlerden biri olan iç tutarlılık katsayısı 0.00–0.40 arası ise ölçek güvenilir değil, 0.40–0.60 arası ise düşük düzeyde güvenilir, 0.60–0.80 arası oldukça güvenilir, 0.80-1.00 arası yüksek derecede güvenilir olarak değerlendirilir. Bakım Verme Yüğü Ölçeğı için cronbach alfa değeri İnci tarafından 0.95 olarak, yüksek derecede güvenilir bulunmuştur. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler genellikle sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir (İnci ve Erdem 2006).

3.5.4.Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı (ÇBASDÖ) (EKIV): ÇBASDÖ 1988 yılında Zimet ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş, 1995 yılında Eker ve Arkar tarafından ülkemizde geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır. İttutarlılığı ve güvenilirliği oldukça yüksek bulunmuştur. Cronbach’s alfa katsayısı 0.77-0.92 olarak belirlenmiştir. Eker ve arkadaşları tarafından 2001 yılında yapılan ÇBASDÖ’nin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasında Cronbach’s alfa katsayısı 0.80-0.95 olarak bulunmuştur. Ölçek toplam 12 maddeden oluşmaktadır. Ölçek “Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 Kesinlikle evet” şeklinde 7 dereceli olarak düzenlenmiş likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin destek kaynaklarını yansıtan, aile, arkadaş, özel kişi desteğı olmak üzere üç alt grubu bulunmakta, her grup 4 maddeden oluşmaktadır. Ölçekte bulunan 3,4,8,11maddeler aile desteğini, 6,7,9,12 maddeler arkadaş desteğini ve 1,2,5,10 maddeler de özel bir işi desteğini ölçmektedir. Alt ölçeklerden alınabilecek en düşük puan 4, en yüksek puan ise 28’dir. Alt ölçeklerden alınan puanların toplanması ile elde edilen toplam ölçek puanından alınabilecek en düşük puan 12, en yüksek puan ise 84’tür. Ölçeğin kesme noktası olmayıp, ölçekten elde edilen puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin de yüksek olduğunu ifade etmektedir. İttutarlılığı ölçmek

için Cronbach alfa yöntemi kullanıldı. Değerler 0.80 ile 0.95 arasında bulunmuş olup, ölçekler kabul edilebilir düzeyde iç tutarlılık göstermişlerdir (Eker ve Arkar 1995; Eker ve ark.2001).

3.5.5.Karnofsky Performans Ölçeği (KPS) (EKV):1949 yılında Dr. Joseph H. Burchenal ve Dr. David A Karnofsky tarafından tanımlanan skala, adını Dr. Karnofsky'dan alır. Onkoloji ve diğer tıp alanlarında kanser hastalarının genel iyilik halinin değerlendirilmesi için kullanılır. KPS'ında, 0'dan 100'e kadar puan verilir, 100 sağlığın çok iyi olduğunu, 0 ise ölümü belirtir.100% normal yakınması yok, semptom yok.90% - normal aktivitesini sürdürebilir, hastalığın birkaç semptomu veya bulgusu olabilir.80% - bazı zorluklarla beraber normal aktivitesini sürdürür, hastalığın minör bulgu ve belirtisi var. 70% - kendine bakabilir, normal aktivite ve işini yapamaz.60% - gereksinimlerini karşılayabilir, nadir yardım gerekir biraz yardıma ihtiyaç duyar.50% - sıkça yardım ve tıbbi bakım gerekir.40% - özel bakım ve yardım gerekir.30% - hastane bakımı gerektirecek derecede sakat fakat ölüm riski yoktur.20% - çok hasta, hastanede aktif destek tedavisi gereksinimi vardır.10% - ölmek üzere.0% - ölüm (Göktalay ve ark. 2002).

3.6.Araştırma Verilerin Toplanması

Araştırmanın verileri, Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Kemoterapi Gündüz Tedavi Ünitesi'nde tedavi gören kanser hastalarını bakım verenleri ile yüz yüze görüşülerek toplanmıştır. Veri toplama sürecinde; araştırmacı örneklem kriterlerine uyan kişiler belirlenerek, araştırmanın amacını açıklanmış ve çalışmaya katılmayı kabul eden katılımcılarla görüşme yapılmıştır. Bakım Vereninin Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formunun doldurulması yaklaşık 20 dk. sürmüştür.

3.7.Araştırma Planı ve Takvimi

Literatür Taraması ve Konunun Belirlenmesi	Mart-Ağustos 2017
Kurum izni ve Etik Kurul İzninin Alınması	Eylül 2017
Verilerin Toplanması	Ekim 2017-Mart 2018
Verilerin girilmesi ve Analizi	Nisan- Temmuz 2018
Tez Yazım Süreci ve Rapor Hazırlama	Ağustos 2018-Mayıs 2019
Yüksek Lisans Tez Savunma Sınavı	27 Haziran 2019

3.8.Verilerin Analizi

Verilerin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiklerde sayı, yüzde, ortalama ve standart sapma verilmiştir. Sayısal değişkenlerin normal dağılıma sahip olma durumu Skewness ve Kurtosis ile değerlendirilmiş, Skewness (-1.76 ile .96 arası) ve Kurtosis (-.81 ile 2.00 arası) değerlerine göre normal dağılıma sahip olduğu (-2 ile +2 arasında yer aldığı) belirlenmiştir.

Kanser hastasına bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamasının karşılaştırılmasında yaş grubu ve eğitim durumu değişkenlerinde, bağımsız gruplarda tek yönlü varyans analizi (ileri analizi Tukey HSD), cinsiyet, medeni durum, çalışma durumu, sosyal güvence varlığı, çocuğa sahip olma ve çocuk bakım sorumluluğu bulunma değişkenlerine göre bağımsız gruplarda t testi, meslek, ekonomik durum ve aile tipi değişkenlerine göre Kruskal Wallis (ileri analizi Bonferroni düzeltmeli Mann Whitney U testi ve Tukey HSD) kullanılmıştır. Kanser hastasına bakım verenlerin sağlık durumu ve bakıma ilişkin özelliklere göre ZBYÖ puan ortalamasının karşılaştırılmasında kronik hastalığa sahip olma, bakım verme süresi, bakımından sorumlu olduğu başka kişinin bulunması, hastaya bakım veren başka kişi olması, hastanın primer kanser türü, hastalığın tanı süresi ve metastaz durumu değişkenlerinde bağımsız gruplarda t testi, bakım verilen kişi ile yakınlık derecesi ve

günlük bakım saati değişkenlerinde Kruskal Wallis (ileri analizi Bonferroni düzeltmeli Mann Whitney U testi ve Tukey HSD) testi kullanılmıştır.

Kanser hastasına bakım verenlerin ÇBASDÖ puanları, bakım verdiği hastasının KPS ve Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu Puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki Pearson korelasyon analizi ile değerlendirilmiştir.

Sayısal bağımsız değişkenler ile bakım verenlerin bakım verme yükü puanları arasındaki ilişki Pearson korelasyon analizi ile incelenmiştir. Bakım verenlerin bakım verme yükü puanına üzerine primer analizlerde etkisi bulunan bağımsız değişkenler çoklu regresyon (backward yöntemi) analizi ile değerlendirilmiştir. Önemlilik düzeyi $p < .05$ olarak kabul edilmiştir.

3.9.Araştırma Sınırlılıkları

Bakım verdiği hastanın KPS değeri %20 ve altı olan bakım verenler, hastasına dönüşümlü olarak bakım verenler ve çalışmaya katılmaya istekli olmayan veya çalışmadan çıkmak isteyen bakım verenler araştırma kapsamı dışında bırakılmıştır. Ayrıca çoğu bakım verenlerin hastalarının KPS'nin yüksek bulunması, araştırmanın sınırlılıkları arasındadır.

3.10. Etik Kurul Onay

Araştırmanın yapılabilmesi için Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Etik Kurul Komitesi'nden (28.09.2017 tarih ve 3549-GOA protokol, 2017/23-43 karar numaralı), araştırmanın yapılacağı ilgili kliniklerin bölüm başkanlıklarından ve ölçeklerin kullanımında Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapan araştırmacılardan gerekli izinler alınmıştır. Ayrıca, araştırmaya katılmaya gönüllü olan hasta ve primer bakım veren bireylerden, anket ve ölçek uygulamalarından önce araştırmanın amacı açıklanarak sözlü ve yazılı onamları alınmıştır.

4.BULGULAR

Çalışmanın bulguları, hasta ve bakım verene ait tanımlayıcı özellikler, bakım verenin sosyal destek ve bakım verme yükü ölçeğinden aldığı puan ortalamaları, bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerinin bakım verme yüküne etkisi ve bakım verenlerin bakım verme yüküne bağımsız değişkenlerin etkisinin çoklu regresyon analizi ile değerlendirilmesi alt başlıklarında incelenmiştir.

4.1. Hasta ve Bakım Verene Ait Tanımlayıcı Özellikler

Tablo 1. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri (n: 222)

Özellikler	n	%
Yaş grupları		
18-39 yaş	77	34.7
40-61 yaş	105	47.3
≥ 62 yaş	40	18.0
Cinsiyet		
Kadın	143	64.4
Erkek	79	35.6
Medeni durum		
Bekar	60	27.0
Evli	162	73.0
Eğitim durumu		
Okur-yazar	12	5.4
İlköğretim	66	29.7
Lise	60	27.0
Yükseköğretim	84	37.8
Meslek		
Ev hanımı	70	31.5
İşçi	24	10.8
Memur	18	8.1
Emekli	57	25.7
Serbest	53	23.9

Özellikler	n	%
Çalışma durumu		
Çalışmıyor	153	68.9
Yarım gün çalışıyor	14	6.3
Tam gün çalışıyor	55	24.8
Ekonomik durum		
İyi	38	17.1
Orta	164	73.9
Kötü	20	9.0
Sosyal güvence		
Var	192	86.5
Yok	30	13.5
Aile tipi		
Geniş aile	52	23.4
Çekirdek aile	155	69.8
Parçalanmış	15	6.8
Çocuk durumu		
Yok	61	27.5
Var	161	72.5
Çocuk bakımından sorumlu olma		
Evet	88	39.6
Hayır	134	60.4

Çalışmaya alınan bakım verenlerin, %47.3'ünün 40- 61 yaş grubunda, %64.4'ünün kadın, %73'ünün evli, %37.8'inin yükseköğretim mezunu, %31.5 inin ev hanımı, %68.9 unun çalışmadığı, %73.9 unun ekonomik durumunun orta seviyede, %86.5 inin sosyal güvencesinin olduğu, %69.8 inin çekirdek aile sahip olduğu, %72.5 inin çocuk sahibi olduğu ve %60.4 ünün çocuk bakımından sorumlu olmadığı saptanmıştır(Tablo 1).

Tablo 2. Bakım Verenlerin ve Hastanın Sağlık Durumu ve Bakım Verenlerin Bakıma İlişkin Özellikleri (n: 222)

Bakım verenlerin Sağlık Durumu ve Bakıma İlişkin Özellikleri	n	%
Kronik hastalık		
Var	49	22.1
Yok	173	77.9
Bakım verilen kişi ile yakınlık derecesi		
Kızı veya oğlu	66	29.7
Eşi	89	40.1
Annesi veya babası	40	18.0
Diğer aile üyesi	27	12.2
Günlük bakım süresi		
≤ 5 saat	59	26.6
6-12 saat	63	28.4
13-18 saat	25	11.3
≥ 19 saat	75	33.8
Bakım süresi		
3-10 Ay	122	55.0
≥ 11 Ay	100	45.0
Bakımından sorumlu olduğunuz başka kişi		
Var	67	30.2
Yok	155	69.8
Hastanın bakımını paylaştan başka kişi		
Var	103	46.4
Yok	119	53.6

Hastanın Sağlık Durumu	n	%
Hastanın primer kanser türü		
Onkolojik	185	83.3
Hematolojik	37	16.7
Hastalığın tanı süresi		
3-10 Ay	114	51.4
≥ 11 Ay	108	48.6
Metastaz durumu		
Var	134	60.4
Yok	88	39.6
Hastanın Karnofsky Performans Durumu		
%100 Normal, yakınması yok, semptom yok	13	5.9
%90 Normal aktivitesini sürdürebilir, hastalığın birkaç semptomu veya bulgusu olabilir	36	16.2
%80 Bazı zorluklarla beraber aktivesini sürdürür, minör bulgu ve belirtisi vardır	51	23.0
%70 Kendine bakabilir, normal aktivite ve işini yapamaz	34	15.3
%60 Gereksinimlerini karşılayabilir, nadir yardım gerekir biraz yardıma ihtiyaç duyar	45	20.3
%50 Sıkça yardım ve tıbbi bakım gerekir	27	12.2
%40 Özel bakım ve yardım gerekir	15	6.8
%20 Çok hasta, hastanede aktif destek tedavisi gereksinimi vardır	1	.5
Karnofsky Performans Ölçeği Toplam Puanı	En az- En çok 1-9	$\bar{x} \pm SS$ 3.94±1.68

* Kardeş, torun, yeğen, kayınvalide, damat, gelin

Bakım verenlerin % 77.9’unda herhangi bir kronik hastalığının olmadığı, %40.1’inin eşine bakım verdiği, %33.8’inin günlük bakım sürelerinin 19 saati geçtiği ve %55’inin hastasına 3-10 ay arasında bakım verdiği,%69.8’inin bakımından sorumlu olduğu başka bir kişi olduğu,%53.6’sının hastasının bakımını paylaşan başka bir kişi olduğu, %83.3’ünün hastasının onkolojik tanıya sahip olduğu, %51.4’ünün hastasının tanı süresinin 3-10 ay olduğu ve %60.4’ünün hastasında metastaz durumunun olduğu bulunmuştur (Tablo 2).

Bakım verenlerin, bakım verdiği hastaların performans durumlarının %23’ünün %80 performans skoruna sahip olduğu bulunmuştur(Tablo 2).

4.2. Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Hastalarının Evdeki Bakım Uygulamaları Anketi ve Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden Aldıkları Puan Ortalamaları

Tablo 3. Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinden Aldıkları Puanların Tanımlayıcı İstatistikleri (n: 222)

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ÇBASDÖ)	En az-en çok	$\bar{x} \pm SS$
Genel Toplam Puanı	14-84	61.29±17.27
ÇBASDÖ Alt Boyutları		
Aile	4-28	23.05±5.96
Arkadaş	4-28	20.25±7.10
Özel Birisi	4-28	18.00±7.77

Bakım verenlerin ÇBASDÖ ‘inden aldıkları toplam puan 61.29±17.27 iken; ölçeğin aile alt boyutundan 23.05±5.96, arkadaş alt boyutundan 20.25±7.10 ve özel birisi alt boyutundan ise 18.00±7.77 puan almıştır (Tablo 3).

Tablo 4. Bakım Verenlerin Hastalarının Evdeki Bakım Uygulamaları Anketinden Aldıkları Puanların Tanımlayıcı İstatistikleri (n: 222)

Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu	En az-en çok	$\bar{x} \pm SS$
Genel Toplam Puanı	10-50	28.88 $\pm$ 7.72
Alt Boyutları		
Tıbbi Bakım Yönetimi	4-10	9.00 $\pm$ 1.60
Tıbbi Olmayan Konularda Bakım Yönetimi	0-14	9.48 $\pm$ 2.65
Hastanın Kişisel Bakımının Sağlanması	0-26	10.41 $\pm$ 5.95

Bakım verenlerin hastalarının Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu’ndan aldıkları toplam puan 28.88 $\pm$ 7.72 iken, ölçeğin tıbbi bakım yönetimi alt boyutundan 9.00 $\pm$ 1.60, tıbbi olmayan konularda bakım yönetimi alt boyutundan 9.48 $\pm$ 2.65, hastanın kişisel bakımının sağlanması alt boyutundan ise 10.41 $\pm$ 5.95 puan almıştır.(Tablo 4)

Tablo 5. Bakım Verenlerin Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden Aldıkları Puanlarının Tanımlayıcı İstatistikleri ve Bakım Yüğü Sınıflaması (n: 222)

Ölçek ve Bakım Yüğü Sınıflaması	En az-en çok	$\bar{x} \pm SS$
Genel Toplam Puanı	0-88	29.11 $\pm$ 14.58
Bakım Yüğü Sınıflaması	S	%
Bakım yüğü yok (0–20 puan)	67	30.2
Hafif bakım yüğü (21–40 puan)	114	51.4
Orta düzeyde bakım yüğü (41–60 puan)	36	16.2
Ağır bakım yüğü (61 – 88 puan)	5	2.3

Bakım verenlerin ZBYÖ aldıkları toplam puan 29.11 ± 14.58 iken, ölçeğin bakım yükü yok alt boyutundan 30.2, hafif bakım yükü alt ölçeğinden 51.4, orta düzeyde bakım yükü alt ölçeğinden 16.2, ağır bakım yükü alt ölçeğinden 2.3 puan almıştır (Tablo 5).

4.3. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Zarit Bakım Verme Yüküne Etkisi

Tablo 6. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Puan Ortalamasının Karşılaştırılması (n: 222)

Özellikler	n	Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı $\bar{x} \pm SS$	Test	p
Yaş grubu				
18-39 yaş	77	27.05 $\pm$ 11.90	F: 1.423	.243
40-61 yaş	105	30.72 $\pm$ 15.93		
≥ 62 yaş	40	28.82 $\pm$ 15.41		
Cinsiyet				
Kadın	143	29.88 $\pm$ 14.65	t: 1.063	.289
Erkek	79	27.71 $\pm$ 14.45		
Medeni durum				
Bekar	60	28.02 $\pm$ 13.90	t: .678	.499
Evli	162	29.51 $\pm$ 14.85		
Eğitim durumu				
OY/ İlköğretim	78	31.36 $\pm$ 14.35	F: 1.658	.193
Lise	60	28.83 $\pm$ 13.20		
Yükseköğretim	84	27.21 $\pm$ 15.59		
Meslek				
Ev hanımı	70	30.73 $\pm$ 13.42	KW: 5.150 sd: 4	.272
İşçi	24	30.38 $\pm$ 17.17		
Memur	18	24.61 $\pm$ 12.46		
Emekli	57	28.89 $\pm$ 15.11		
Serbest	53	28.15 $\pm$ 15.02		

Özellikler	n	Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanı $\bar{x} \pm SS$	Test	p
Çalışma durumu				
Çalışmıyor	153	30.05±14.75	t: 1.440	.151
Çalışıyor	69	27.01±14.07		
Ekonomik durum				
İyi	38	22.24±11.54	KW: 15.297	.000
Orta	164	30.11±15.20	sd: 2	(a < b)
Kötü	20	33.95±10.16		
Sosyal güvence				
Var	192	28.81±14.29	t: .777	.438
Yok	30	31.03±16.46		
Aile tipi				
Geniş aile	52	25.60±11.50	KW: 7.038	.030
Çekirdek aile	155	29.52±15.24	sd: 2	(a < c)
Parçalanmış	15	37.00±14.41		
Çocuk durumu				
Yok	61	29.07±16.05	t: .027	.979
Var	161	29.12±14.04		
Çocuk bakım sorumluluğı				
Var	88	30.45±14.71	t: 1.115	.266
Yok	134	28.22±14.48		

F: Bağımsız gruplarda varyans analizi (gruplar arası/grup içi/toplam sd: 2/219/221)

t: Bağımsız gruplarda t testi (sd: 220)

KW: Kruskal Wallis testi (ileri analiz: Bonferroni düzeltmeli Mann Whitney U testi ve Tukey testi)

Bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamasının karşılaştırıldığı sonuçlar Tablo 6'da verilmiştir. Bakım verenlerin **yaş grubuna, cinsiyete, medeni duruma, mesleğine, çalışma durumuna, sosyal güvence durumuna, çocuk sahibi**

olma ve çocuk bakımından sorumlu olma durumuna göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde, gruplar arasında anlamlı düzeyde fark bulunmamıştır ($p>.05$).

Bakım verenlerin **ekonomik durumuna** göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde gruplar arasında çok ileri düzeyde anlamlı fark olduğu saptanmıştır ($p<.001$). Farkın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için ileri analizde, ekonomik durumu orta (30.11 ± 15.20) ve kötü düzeyde olan bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının (33.95 ± 10.16) ekonomik durumu iyi olanlara (22.24 ± 11.54) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu ($p<.05$), ekonomik durumu orta ve kötü olanlar arasındaki farkın ise anlamlı düzeyde olmadığı ($p>.05$) belirlenmiştir. Bakım verenlerin **aile tipine** göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde ise, gruplar arasında anlamlı düzeyde fark olduğu bulunmuştur ($p<.05$). İleri analizde, ailesi parçalanmış aile tipine sahip olan bakım verenlerin, bakım verme yükü puan ortalamasının (37.00 ± 14.41) geniş aile tipine sahip olanlara (25.60 ± 11.50) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu ($p<.05$), çekirdek aileye sahip olanlarla (29.52 ± 15.24) diğer ikili gruplar arasındaki farkın anlamlı düzeyde olmadığı ($p>.05$) belirlenmiştir (Tablo 6).

Tablo 7. Bakım Verenlerin ve Hastanın Sağlık Durumu ve Bakım Verenlerin Bakıma İlişkin Özelliklerine Göre Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puan Ortalamasının Karşılaştırılması (S: 222)

Bakım verenlerin Sağlık Durumu ve Bakıma İlişkin Özellikleri	S	Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeğı Puanı $\bar{x} \pm SS$	Test	p
Kronik hastalık				
Var	49	31.35±12.11	t: 1.219	.224
Yok	173	28.47±15.18		
Bakım verilen kişi ile yakınlık derecesi				
Kızı veya oğlu	66	28.21±14.30	KW: 2.385	.496
Eşi	89	29.60±14.28		
Annesi veya babası	40	30.75±14.64		
Diğer aile üyesi	27	27.26±16.57		
Günlük bakım saati				
≤ 5 saat	59	25.14±12.91	KW: 8.313	.040 (a < b)
6-12 saat	63	28.54±12.40		
13-18 saat	25	28.24±13.14		
≥ 19 saat	75	33.00±17.07		
Bakım verme süresi				
3-10 Ay	122	26.84±14.52	t: 2.587	.010
≥ 11 Ay	100	31.87±14.25		
Bakımından sorumlu olduğunuz başka kişi				
Yok	155	27.35±13.01	t: 2.494	.014
Var	67	33.18±17.12		
Hastanın bakımını paylaştan başka kişi				
Var	103	25.99±13.93	t: 3.017	.003
Yok	119	31.81±14.66		

Hastanın Sağlık Durumu	S	Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı $\bar{x} \pm SS$	Test	p (Fark)
Hastanın primer kanser türü				
Onkolojik	185	29.54±14.59	t: .988	.324
Hematolojik	37	26.95±14.56		
Hastalığın tanı süresi				
3-10 Ay	114	26.84±14.48	t: 2.404	.017
≥ 11 Ay	108	31.50±14.37		
Metastaz durumu				
Yok	88	25.64±13.03	t: 2.923	.004
Var	134	31.39±15.14		

t: Bağımsız gruplarda t testi (sd: 220)

KW: Kruskal Wallis testi, sd: 3 (ileri analiz: Bonferroni düzeltmeli Mann Whitney U testi ve Tukey testi)

F: Bağımsız gruplarda varyans analizi (gruplar arası/grup içi/toplam sd: 2/219/221)

Tablo 7 incelendiğinde; bakım verenlerin **kronik hastalığa sahip olma, bakım verdiği kişi ile yakınlık derecesi ve hastanın primer kanser türüne** göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde, gruplar arasında anlamlı düzeyde fark olmadığı belirlenmiştir ($p > .05$).

Bakım verenlerin **günlük bakım verme süresine** göre bakım verme yükü grup puanları arasında anlamlı düzeyde fark olduğu saptanmıştır ($p < .05$). İleri analizde, günde 18 saatten fazla bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının günde beş saat ve daha az süreli bakım verenlere göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu ($p < .05$), diğer ikili gruplar arasındaki farkın anlamlı düzeyde olmadığı ($p > .05$) belirlenmiştir.

Bakım verme süresine göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde, 11 ay ve daha uzun süredir bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının (31.87 ± 14.25) 3-10 ay arasında bakım verenlere (26.84 ± 14.52) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir ($p < .05$).

Bakımından sorumlu olduğu başka kişi olma durumuna göre bakım verenlerin bakım verme yükü puanları incelendiğinde, bakım verdiği hasta dışında bakımından sorumlu başka birisi daha bulunan bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının (33.18 ± 17.12) hasta dışında başka birisinin bakımından sorumlu olmayanlara (27.35 ± 13.01) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu bulunmuştur ($p < .05$).

Bakım verenin ilgilendiği hastanın **bakımını paylaştan başka kişi olma** durumuna göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde ise bakım veren dışında bakan başka kişinin olmadığı grupta bakım verme yükü puan ortalamasının (31.81 ± 14.66) hastaya bakım veren başka kişisinde bulunduğu gruba (25.99 ± 13.93) göre çok anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır ($p < .01$).

Bakım verilen hastanın **hastalığının tanı süresine** göre bakım verenlerin bakım verme yükü puanları incelendiğinde, hastasının tanı süresi 11 ay ve üzerinde olanların bakım verme yükü puan ortalamasının (31.50 ± 14.37) hastasının tanı süresi 3-10 ay arasında olanlara (26.84 ± 14.48) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir ($p < .05$).

Bakım verilen kanser hastasının **metastaz varlığına** göre bakım verenlerin bakım verme yükü puanları incelendiğinde, hastasında metastaz olan bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının (31.39 ± 15.14) hastasında metastaz olmayanlara (25.64 ± 13.03) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir ($p < .01$) (Tablo 7).

4.4. Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Puanı, Evdeki Bakım Uygulamaları Puanı ve Hastanın Performansı ile Bakım Verme Yükü Puanları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Tablo 8. Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, Karnofsky Performans Ölçeği ve Evdeki Bakım Uygulamaları Puanları ile Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanlarının İlişkisi (n: 222)

Ölçek ve Alt Boyutları	Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği	
	r	p
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Toplam)	-.18	.009
Alt Boyutları		
A. Aile	-.13	.051
B. Arkadaş	-.22	.001
C. Özel Birisi	-.09	.208
Karnofsky Performans Ölçeği	.19	.004
Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu (Toplam)	.30	.000
Alt Boyutları		
Tıbbi Bakım Yönetimi	.05	.454
Tıbbi Olmayan Konularda Bakım Yönetimi	.13	.058
Hastanın Kişisel Bakımının Sağlanması	.32	.000

r: Pearson korelasyon analizi

Tablo 8 incelendiğinde; ÇBASDÖ puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki incelendiğinde; bakım verenlerin algılanan sosyal destek **toplam** puanları ile bakım verme yükü puanları arasında zayıf ve negatif yönde olmak üzere çok anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu ($p<.01$) saptanmıştır.

Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin **aile** alt boyut puanları ile bakım verme yükü puanları arasında zayıf düzeyde ve negatif yönde bir ilişki olduğu, ancak ilişkinin anlamlı düzeyde olmadığı ($p>.05$), **arkadaş** alt boyut puanları ile bakım verme yükü puanları arasında zayıf düzeyde ve negatif yönde olmak üzere çok anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu ($p<.01$), **özel birisi** alt boyut puanları ile bakım verme yükü puanları arasında çok zayıf düzeyde ve negatif yönde bir ilişki olduğu, bulunan ilişkinin anlamlı düzeyde olmadığı ($p>.05$, Tablo 8) belirlenmiştir. Bakım verenlerin algılanan sosyal destek toplam puan ve arkadaş alt boyut puanları azaldıkça bakım verme yükü puanları artmaktadır.

Karnofsky performans ölçeği puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki incelendiğinde, zayıf düzeyde ve pozitif yönde olmak üzere çok anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($p<.01$, Tablo 8). Bakım verilen hastanın performans puanları arttıkça bakım verenlerin bakım verme yükü puanları da artmaktadır.

Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki incelendiğinde; bakım verenlerin bakım verdiği hastanın Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu toplam puanları ile bakım verme yükü puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde olmak üzere çok ileri düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu ($p<.001$), **tıbbi bakım yönetimi alt boyut puanları** ile bakım verme yükü puanları arasında anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı ($p>.05$), **tıbbi olmayan konularda bakım yönetimi** alt boyut puanları ile bakım verme yükü puanları arasında zayıf düzeyde ve pozitif yönde bir ilişki olduğu, ancak ilişkinin anlamlı düzeyde olmadığı ($p>.05$), **hastanın kişisel bakımının sağlanması** alt boyut puanları ile bakım verme yükü puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde olmak üzere çok ileri düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu ($p<.001$) belirlenmiştir(Tablo 8). Kanser hastasına bakım verenlerin bakım verdiği hastanın Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu toplam ve hastanın kişisel bakımının sağlanması alt boyut puanları arttıkça bakım verme yükü puanları da artmaktadır.

4.5. Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüküne Bağımsız Değişkenlerin Etkisinin Çoklu Regresyon Analizi ile Değerlendirilmesi

Kanser hastalarına bakım veren bireylerin bakım verme yükü puanları üzerine etkisi olduğu belirlenen 10 bağımsız değişkenin etkisini bir arada değerlendirmek için yapılan çoklu regresyon analizinde sırasıyla; hastanın KPS puanı, günlük bakım süresi (saat) ve bakım vermeye başlama süresi (ay) ve ekonomik durum değişkenleri olmak üzere dört bağımsız değişken yeterli etkiye sahip olmadığı için regresyon modelinden çıkarılmış ($p > .05$), modelde kalan değişkenlerin etkisini gösteren regresyon sonuçları Tablo 9’de verilmiştir. Hasta dışında başka kişiye bakma sorumluluğu bulunma değişkeninin bakım yüküne etkisi %5 alfa hata payı (%95 güvenirlilik düzeyi) ile anlamsız düzeyde ($p > .05$), ancak alfa % 10 hata payı ile anlamlı düzeyde bulunmuştur.

Tablo 9. Bakım Verenlerin Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı Üzerine Bağımsız Değişkenlerin Etkisi: Çoklu Regresyon Analizi Sonuçları (n: 222)

Bağımsız Değişkenler	B	S.	β	t	p	B için 95% Güven Aralığı	Collinearity İstatistikleri	
		Hata					Toleran	s
(Sabit)	6.52	6.44		1.012	.312	-6.17 19.21		
Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu/ Hastanın kişisel bakımı alt boyutu	.77	.15	.31	5.150	.000	.47 1.06	.975	1.026
Aile tipi (1:geniş, 2: çekirdek, 3: parçalanmış.)	4.46	1.76	.16	2.537	.012	1.00 7.93	.903	1.107
SDÖ Arkadaş alt boyutu	-.31	.13	-.15	-2.448	.015	-.57 -.06	.928	1.077
Bakımı paylaşan başka birinin olması (1:var, 2:yok)	4.07	1.81	.14	2.245	.026	.50 7.64	.938	1.066
Metastaz (1:yok, 2:var)	4.06	1.85	.14	2.190	.030	.41 7.71	.933	1.072
Başka kişiye bakma sorumluluğu (1:yok, 2: var)	3.63	1.95	.11	1.860	.064	-.22 7.48	.944	1.059
R: .47 Adjusted R ² : .20 F: 12.04 p: .000 Durbin Watson: 2.15								

Bağımsız değişkenlerden hastaların tanı süresi ile bakım verme süresi arasında ($r: .93$, $p<.001$, Tolerans değeri: .128, VIF: 7.811), ÇBASDÖ toplam puanları ile arkadaş alt boyut puanları arasında ($r: .83$, $p<.001$, Tolerans değeri: .274, VIF: 3.649) ve hastanın Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu toplam puanı ile kişisel bakım alt boyut puanları arasında ($r: .91$, $p<.001$, Tolerans değeri: .158, VIF: 6.311) multicollinearity istatistiklerine göre yüksek düzeyde ilişki olduğu bulunmuştur.

Kanser hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü puanına anlamlı düzeyde etkili olan değişkenler β katsayısına göre en çok önemliden en az önemliye doğru; Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu'nun hastanın kişisel bakımı alt boyut puanı ($p<.001$), aile tipi, ÇBASDÖ arkadaş desteği alt boyut puanı, hastaya bakımdan sorumlu başka birisinin olması ve hastalığın metastaz olma durumu ($p<.05$), değişkenleri olarak sıralanmaktadır. Bakım verenin kanser hastası dışında başka kişiye bakma sorumluluğunun olması değişkeninin bakım verme yüküne etkisi sınırda anlamlı bulunmuştur ($p: .05$ ile $.10$ arası, $.05 < p < .10$). Beş bağımsız değişken, bakım verenlerde bakım verme yükü puanına ait değişimi (varyansı) % 20 oranında açıklamaktadır.

Kanser hastasına bakım verenlerin evdeki bakım uygulamaları anketinin hastanın kişisel bakımı alt boyutu puanlarındaki 1 puanlık artış bakım verme yükü puanlarını .77 puan arttırmaktadır (*hastanın kişisel bakımı alt boyut puanında 10 puanlık artış, bakım verme yükü puanını 7.7 puan arttırıyor*). Bakım verenlerin ÇBASDÖ arkadaş alt boyut puanlarındaki 1 puanlık artış bakım verme yükü puanlarını -.31 puan azaltmaktadır. Aile tipi geniş aile, çekirdek aile ve parçalanmış aile olarak sıralandığında bakım verenlerin bakım verme yükü giderek 4.46 puan artmaktadır. Hastanın bakımından sorumlu başka birisi olmayan (tek başına bakım veren) bakım verenlerin bakım verme yükü puanları hastanın bakımından sorumlu başka birisinin de olduğu (bakımda destek alan) bakım verenlere göre 4.07 puan artmaktadır. (*hastanın bakımında başka birisinden destek almayan bakım verenlerin bakım verme yükü puanları destek alanlara göre 4.07 puan artmaktadır*). Metastazı olan kanser hastasına bakım verenlerin bakım verme yükü puanları metastazı olmayan hastaya bakım verenlere göre 4.06 puan artmaktadır (Tablo 9). Bakım verdiği kanser hastası dışında birisine bakım verme sorumluluğu olan bakım verenlerin bakım verme yükü puanları başka birisine bakım verme sorumluluğu olmayanlara göre de 3.63 puan artmaktadır.

5.TARTIŞMA

Bu çalışmada tartışma, hasta ve bakım verene ait tanımlayıcı özellikler, bakım verenin sosyal destek ve bakım verme yükü ölçeğinden aldığı puan ortalamaları, bakım verenlerin tanımlayıcı özelliklerinin bakım verme yüküne etkisi, bakım verenlerin ÇBASDÖ puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki olmak üzere dört başlık altında tartışılmıştır.

5.1. Hasta ve Bakım Verene Ait Tanımlayıcı Özellikler

Çalışmaya alınan bakım verenlerin, %47.3'ünün 40- 61 yaş grubunda, %64.4'ünün kadın, %73'ünün evli, %37.8'inin yükseköğretim mezunu, %31.5 inin ev hanımı, %68.9 unun çalışmadığı,%73.9 unun ekonomik durumunun orta seviyede %86.5 inin sosyal güvencesinin olduğu, %69.8 inin çekirdek aileye sahip olduğu, %72.5 inin çocuk sahibi olduğu ve %60.4 ünün çocuk bakımından sorumlu olmadığı saptanmıştır.

Çalışmada saptandığı gibi bakım verenlerin %47.3'ünün 40- 61 yaş grubunda, %64.4'ünün kadın olduğu saptanmıştır. Yapılan çalışmalarda da primer bakım verenlerin yaş ortalamasının 40-60 yaş arasında olduğu bulunmuştur (Halpern ve ark. 2017). Dionne-Odom ve ark. (2016)'nın da yaptıkları çalışmanın sonuçları çalışmamızla benzerdir. Bakım verenlerin %64.4'ünün kadın ve %72.5 inin çocuk sahibi olduğu saptanmıştır. Literatürde çalışma bulgumuzu desteklemektedir (Papastavrou ve ark. 2012; Altun ve ark. 1998, Forman ve ark. 2014, Bodur ve Cingil, 2006). Altun ve ark. (1998) yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin % 78'inin kadın ve % 34'ünün eşlerine bakım verdikleri sonucuna ulaşılmıştır. Aynı araştırmada, kadınların bakım vermeyi önceki sorumluluklarının devamı olarak gördükleri, erkeklerin ise bu sorumluluklardan habersiz oldukları bildirilmiştir. T.C. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı'nın (2011) Türk aile yapısı araştırmasında hane halkları içinde ev işlerinin çoğunlukla (%88) kadınlar tarafından yapıldığı belirtilmektedir. Yapılan araştırmanın Türkiye geneli sonuçlarında da bakıma muhtaç hasta birey bulunan hanelerde bakım işini sırasıyla eşler, anne ve gelinler tarafından üstlenildiği belirtilmektedir. Kadınların bakım vermeye uygun görülmesinin nedeni; toplumlar tarafından ev işleri ve aile ile ilgili özel alanların, kadının doğal işi olarak görülmesi neden olabilir (Akın ve Demirel 2003). Bu sonuç toplumumuzda kadından beklenen roller arasında bakım veren rolünün de bulunduğunu ve bu rolün kadınlar tarafından da benimsendiğini ve yerine getirildiğini göstermektedir. Bu veriler çalışmamıza alınan bakım verenlerin çekirdek

aile yapısına sahip olduğunu destekler niteliktedir (%69.8). Çalışmamızda bakım verenlerin çoğunluğunun evli (%73) ve çocuk sahibi (%72.5) olduğu belirlenmiştir. Literatürde de bakım verenlerin genellikle evli ve çocuk sahibi bireyler olduğu saptanmıştır (Yeh ve ark. 2009; Palos ve ark. 2011, Cora ve ark. 2012; Şahin ve ark. 2009; HuDionne-Odom 2016).

Çalışmamızda bakım verenlerin %68.9 unun çalışmadığı,%73.9 unun ekonomik durumunun orta seviyede olduğu bulunmuştur. Benzer bir şekilde, Selçuk ve Avcı 2016'da yaptıkları çalışmada, bakım verenlerin %79.2'sinin gelir düzeylerinin orta olduğu sonucu bulunmuşlardır.

Chiou ve ark. (2009) bakım verenlerin yarısından fazlasının (%72,8) çalışmadığını ya da emekli olduğunu, Bradley ve ark. (2009) ise bakım verenlerin %33'ünün orta düzeyde gelire sahip olduğunu saptamıştır. Bu sonuçların sebebi olarak, ülkemizde kanser tedavisi gibi uzun süren tedavi alan hastaların yakınlarına, devlet tarafından ücretsiz izin hakkı verilmesi ve bu yüzden çalışmak zorunda kalmamaları gösterilebilir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %37.8'inin yükseköğretim ve %27'sinin lise mezunu olduğu bulunmuştur. Bu bulgu Papastavrou ve ark.(2012), Halpern ve ark. (2017), Forman ve ark. (2014), Teschendorf ve ark. (2007)'nin çalışmalarını destekler niteliktedir. Eğitim durumunun yüksek çıkması; Gündüz Tedavi Merkezi'ne başvuran hastaların, hastanenin konumu nedeniyle kosmopolit bir çevreden gelmesi olarak yorumlanabilir.

Çalışmamızda bakım verenlerin %33.8'inin hastasına günlük bakım süresinin 19 saati geçtiği ve %55'inin hastasına 3-10 ay arasında bakım verdiği ve bu süreçte %46.4'ünün başka bir kişiden yardım aldığı saptanmıştır. Yapılan ileri analizde de hastaların tanı süresi ile bakım verme süresi arasında ($r: .93$, $p<.001$, Tolerans değeri: .128, VIF: 7.811) istatistiksel olarak ileri düzeyde anlamlı ilişki bulunmuştur (Tablo 9). Aynı şekilde Karaslan (2013) 'ın yaptığı çalışmada da bakım verenlerin yarısından fazlasının (%58) 6 aydan daha uzun süredir hastasına bakım verdiği ve bu süreçte %54,7'sinin başkalarından yardım aldığı saptanmıştır. Zaybak ve ark. (2012)'da çalışmalarında benzer sonuçlar elde etmişlerdir.

5.2. Bakım Vereninin Sosyal Destek ve Bakım Verme Yüğü Ölçeğinden Aldığı Puan Ortalamaları

Bakım verenlerin ÇBASDÖ'nden aldıkları toplam puan 61.29 ± 17.27 iken; ölçeğin aile alt boyutundan 23.05 ± 5.96 , arkadaş alt boyutundan 20.25 ± 7.10 ve özel birisi alt boyutundan ise 18.00 ± 7.77 puan aldığı bulunmuştur. Bulgular incelendiğinde bakım verenlerin algıladığı sosyal destek düzeyinin orta seviyede yeterli olduğu bulunmuştur. Bu bulgu Chiou ve ark. (2009), Sivrikaya ve Tekinarslan (2013)' nın çalışmalarıyla benzerdir. Ölçeğin alt boyutları incelendiğinde ise bakım verenlerin aileden aldığı desteği, arkadaş ve özel kişi desteğinden daha fazla algıladığı belirlenmiştir (Karaaslan 2013).

Bakım verenlerin ZBYÖ ölçeğinden aldıkları toplam puan 29.11 ± 14.58 iken, ölçeğin bakım yüğü alt boyutundan 30.2, hafif bakım yüğü alt ölçeğinden 51.4, orta düzeyde bakım yüğü alt ölçeğinden 16.2, ağır bakım yüğü alt ölçeğinden 2.3 puan aldığı saptanmıştır. Çalışmamızda bakım verenlerin hafif bakım yüküne sahip oldukları ve toplam bakım yüğü puan ortalamasının da düşük olduğu bulunmuştur. Bu durum çalışmaya alınan hastaların %45 'inin, %80 ve üstü performans durumuna sahip olmaları, hastaların tanı süresinin 3- 10 ay arasında olması, bakım verenlerin çoğunluğunda kronik hastalık varlığı bulunmaması ve bakımından sorumlu olduğu başka bir kişinin olmaması, bakım yükünün düşük olması ve bakım sürecinde başka kişilerden yardım alması nedeni olabilir. Bu bulgular Karaaslan (2013)'ın çalışmasıyla benzerdir. Ayrıca, Palos ve ark.(2011) yaptıkları çalışmada bizim çalışmamızla benzer nitelikte fiziksel yeterliliği yüksek olan hastaların bakım verenlerinin bakım yüğü puanlarının düşük olduğu belirlenmiştir. Fakat literatürde çalışma bulgumuzu desteklemeyen nitelikte kanser hastalarına bakım verenlerin bakım yüklerinin diğer bakım verenlere göre daha düşük olduğunu gösteren çalışmalarda yer almaktadır (Papastavrou ve ark. 2012).

Çalışmamızda bakım verenlerin hastalarının evdeki Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu'dan aldıkları toplam puan 28.88 ± 7.72 , ölçeğin tıbbi bakım yönetimi alt boyutundan 9.00 ± 1.60 , tıbbi olmayan konularda bakım yönetimi alt boyutundan 9.48 ± 2.65 , hastanın kişisel bakımının sağlanması alt boyutundan ise 10.41 ± 5.95 puan aldığı saptanmıştır. Bulgularımız literatürle benzerdir. Kanser hem hasta hem de bakım verenlerin yaşamında fiziksel, psikolojik, finansal ve sosyal etkisi olan kronik bir hastalıktır. Aile üyesi olan bakım verenin yürüttüğü kanser bakımı, tedavinin izlemi, tedavi ile ilişkili belirtilerle baş

etme, duygusal, finansal ve manevi destek, kişisel ve tıbbi bakımı gibi hastanın birçok alandaki ihtiyacını karşılamayı gerektirir. (Karaaslan 2013; Halpern ve ark. 2017; Litzelman ve ark. 2015)

5.3. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özelliklerinin Bakım Verme Yüküne Etkisi

Bakım verenlerin **yaş grubuna, cinsiyete, medeni duruma, mesleğine, çalışma durumuna, sosyal güvence durumuna, çocuk sahibi olma ve çocuk bakımından sorumlu olma** durumuna göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde, gruplar arasında anlamlı düzeyde fark bulunmamıştır ($p>.05$). Bakım verenlerin **ekonomik durumuna** göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde, gruplar arasında çok ileri düzeyde anlamlı fark olduğu saptanmış ($p<.001$); ekonomik durumu orta (30.11 ± 15.20) ve kötü düzeyde olan bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının (33.95 ± 10.16) ekonomik durumu iyi olanlara (22.24 ± 11.54) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu ($p<.05$) belirlenmiştir. Karaaslan (2013)'ın yaptığı çalışmada da bakım verenlerin %64,9'u hastane ve tedavi masraflarının fazla olduğunu, %35,1'i başkalarından maddi destek almak zorunda kaldıklarını ifade etmişler ve finansal yönden etkilendikleri bulunmuştur. Bu bulgu bizim çalışmamızla benzerdir. Bu sonucun aksine, Malak ve Dicle'nin (2008) çalışmasında bakım yükü ile ekonomik gelir düzeyi arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Chen ve ark. (2009) çalışmalarında, bakım verenlerin finansal sorun yaşadıklarını bulunmuş; Mosher ve arkadaşları da (2013) bakım verenlerin bir ya da daha fazla finansal- sosyal sorun yaşadığını saptamışlardır. Benzer sonuçlar Grunfeld ve ark. (2010), Wolff ve ark.(2016), Ting Chua ve ark. (2016) çalışmalarında da bulunmuştur.

Bakım verenlerin **aile tipine** göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde, gruplar arasında anlamlı düzeyde fark olduğu bulunmuştur ($p<.05$). İleri analizde, ailesi parçalanmış aile tipine sahip olan bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının (37.00 ± 14.41) geniş aile tipine sahip olanlara (25.60 ± 11.50) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu ($p<.05$), belirlenmiştir. Bu durum geniş aile tipine sahip olan bireylerin diğer aile üyelerinden hasta ve diğer işlerle ilgili yardım aldığı şeklinde yorumlanabilir. Kanser hastasına bakım vermek, aile üyelerinin yaşamını etkilemekte, birçok zorluğu da beraberinde getirmektedir. Bu nedenle bakım verenler ailelerinin desteğine, yalnız olmadıklarını hissetmeye, para, bilgi ve eğitim konularında yardım almaya, sosyal ve duygusal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Öner'in

(2012) yaptığı çalışmaya göre bakım süresince destek alan bakım verenlerin bakım yükü puanlarının daha düşük olduğu saptanmıştır. Yeh ve arkadaşları (2009) sosyal destek eksikliğinin bakım verenlerde önemli etkiler oluşturduğu ve bakım yükünü arttırdığını belirtmektedirler. Karaaslan (2013) 'ın yaptığı çalışmasında da bakım süresinde başkalarından yardım almayan ($6,41 \pm 3,02$) ve başka birine bakmakla yükümlü olan ($6,15 \pm 2,71$) bakım verenlerin bakım yükü ortalama puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu bulgu çalışmamızı destekler niteliktedir. Bizim çalışmamızda ise bakım verenin kanser hastası dışında başka kişiye bakma sorumluluğunun olması değişkeninin bakım verme yüküne etkisi sınırdan anlamlı bulunmuştur ($p: .05$ ile 10 arası, $.05 < p < .10$). Bu örnekleme alınan grubun bakım verdiği hasta popülasyonuna kendi bakım uygulamalarını yerine getirebilme yeterliliği ile ilgili olabilir. Çünkü çalışma kapsamına alınan bakım verenlerin baktığı hastaların performans durumları incelendiğinde hastaların % 45.1'i %80 ve üzeri performans yeterliliğine sahiptir.

Çalışmamızda bakım verenlerin **günlük bakım verme süresine** göre bakım verme yükü grup puanları arasında anlamlı düzeyde fark olduğu saptanmıştır ($p < .05$). İleri analizde, günde 18 saatten fazla bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının günde beş saat ve daha az süreli bakım verenlere göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu ($p < .05$) belirlenmiştir. Bu sonucumuz literatürle benzerdir. Karaaslan (2013), Çıtlık Sarıtaş ve ark. (2014)'nın çalışmalarında da bakım verme süresi fazla olan bakım verenlerin bakım yükü puanlarının yüksek olduğu bulunmuştur. Milbury ve ark. (2013) bakım verme süresine göre yaptıkları çalışmalarında bakım verenlerin 1. 3. ve 6. aylarda bakım yükü ölçeği puanları incelenmiş ve bakım verme süresi uzadıkça ölçek puanlarının da arttığı bulunmuştur. Bakım vermenin 3. ve 6. ayından sonra bakım verenlerin yaşadığı fiziksel, psikolojik, finansal ve sosyal sorunlarda artış olduğu ve bakım verenlerin algıladığı sosyal destekte azalma olduğu saptanmıştır. Ayrıca, Grunfeld ve ark. (2004) meme kanserli hastalar ve bakım verenleri ile yaptığı bir çalışmada da bakım verme süresi arttıkça bakım verenlerde depresyon ve yükün arttığı saptanmıştır. Bu literatür bilgileri de **hastalığının tanı süresine** göre bakım verenlerin bakım verme yükü puanları incelendiğinde ki bakım yükü puanının artmasını destekler niteliktedir.

Çalışmamızda **bakımını paylaştan başka kişinin olma durumuna** göre bakım verme yükü puanları incelendiğinde; bakım veren dışında başka kişinin olmadığı grupta bakım verme yükü puan ortalamasının (31.81 ± 14.66) hastaya bakım veren başka kişinin bulunduğu gruba (25.99 ± 13.93) göre çok anlamlı düzeyde yüksek olduğu saptanmıştır ($p < .01$). Çalışma sonucu bulgularımızı destekler nitelikte yeterli çalışma bulunamamasına rağmen,

Karaaslan (2013)'ın yaptığı çalışmada da bakım süresinde başkalarından yardım almayan ve başka birine bakmakla yükümlü olan bakım verenlerin bakım yükü ortalama puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Çalışmamızda bakım verilen kanser hastasının **metastaz varlığına** göre bakım verenlerin bakım verme yükü puanları incelendiğinde, hastasında metastaz olan bakım verenlerin bakım verme yükü puan ortalamasının (31.39 ± 15.14) hastasında metastaz olmayanlara (25.64 ± 13.03) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir. Bu bulgu Karaaslan (2013)'ın yaptığı çalışma ile benzerdir. Bakım verilen hastaların ileri evre kanser tanısı ile izleniyor olması ve bu durumdan kaynaklanan hasta bakım gereksinimlerinin fazla olması, bakım verme süresinin uzun olması, bakım veren yaş ortalamasının 40 yaş üzerinde olması ve bakım verenin diğer sağlık sorunlarının bulunmasının bakım yükü puanını etkilediği bulunmuştur. Bu sonuçlar, çalışma bulgularımızı destekler niteliktedir.

5.4. Bakım Verenlerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanları İle Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları Arasındaki İlişki

Çalışmamızda ÇBASDÖ puanları ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki incelendiğinde; bakım verenlerin algılanan sosyal destek toplam puanları ile bakım verme yükü puanları arasında zayıf ve negatif yönde olmak üzere çok anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu ($p < .01$) saptanmıştır. Yapılan ileri analizde de ÇBASDÖ toplam puanları ile arkadaş alt boyut puanları arasında ($r: .83$, $p < .001$, Tolerans değeri: $.274$, VIF: 3.649) ileri düzeyde anlamlı ilişki bulunmuştur. Bu bulgu Chiou ve ark. (2009)'nın çalışmalarıyla benzerdir. Ölçeğin alt boyutları incelendiğinde ise bakım verenlerin aileden aldığı desteği, arkadaş ve özel kişi desteğinden daha fazla algıladığı belirlenmiştir. Bunun nedeninin geleneksel Türk aile yapısına göre hastalık durumunda eş, çocuk ve diğer aile üyelerinin birbirlerini desteklemesinden kaynaklandığı düşünülmektedir. Chiou ve ark. (2009)'ın bakım verme ve sosyal desteğin bakım verenler üzerine etkisini inceleyen çalışmasında da yüksek sosyal

destek düzeyinin, düşük bakım yükü ile ilişkilendirildiği bulunmuştur. Bakım verenlerin bakım süresince ailesinden ve sosyal çevresinden uzak kalması ile bakımda yardımcı olacak kimsenin olmamasının, bakım verenlerin sosyal desteği az algılamasına neden olduğu ve bakım yükünün daha çok hissedilmesine neden olduğu düşünülebilir.

Çalışmada ÇBASDÖ toplam puanları ile arkadaş alt boyut puanları arasında ileri düzeyde anlamlı ilişki bulunmuştur. Literatür incelendiğinde Barrera ve ark. (2007), Siegel ve ark. (2008), Well ve ark. (2005) yaptıkları çalışmalarda benzer sonuçlar elde etmişlerdir.

Karnfsky performans ölçeği ile ZBYÖ puanları arasındaki ilişki incelendiğinde ise çalışmada zayıf düzeyde ve pozitif yönde olmak üzere çok anlamlı bir ilişki olduğu bulunmuştur ($p<.01$). Bakım verilen hastanın performans puanlarının iyi olması ve hastaların kendi bakım yeterliliklerinin olması, bakım verenlerin hissedilen bakım verme yükü puanlarının düşük olmasına neden olmakta; bakım sürecini olumlu yönde etkilemektedir. Ownsworth ve ark. (2010), Zaybak ve ark.(2012) yaptıkları çalışmalarda aynı sonuçları bulmuşlardır.

Çalışmamızda bakım verenlerin bakım verdiği hastanın evdeki bakım uygulamaları toplam puanları ile bakım verme yükü puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde olmak üzere çok ileri düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu ($p<.001$), hastanın kişisel bakımının sağlanması alt boyut puanları ile bakım verme yükü puanları arasında orta düzeyde ve pozitif yönde olmak üzere çok ileri düzeyde anlamlı bir ilişki olduğu ($p<.001$) belirlenmiştir. Kanser hastasına bakım verenlerin bakım verdiği hastanın evdeki bakım uygulamaları **toplam** ve **hastanın kişisel bakımının sağlanması** alt boyut puanları arttıkça bakım verme yükü puanları da artmaktadır. Özellikle yapılan regrasyon analizinde hastanın Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu toplam puanı ile kişisel bakım alt boyut puanları arasında ($r: .91$, $p<.001$, Tolerans değeri: .158, VIF: 6.311) yüksek düzeyde ilişki (otokorelasyon) olduğu bulunmuştur. Mollaoğlu ve ark. (2011), Gürol ve Çapık (2014), Selçuk ve Avcı (2016)'nın yaptıkları çalışmalarda, bakım verenlerin; hastalarının fiziksel yeteneklerindeki bozulmaya bağlı olarak beslenme, boşaltım, hareket etme, öz bakımını yapma gibi günlük yaşam aktivitelerini sürdürmesine yardımcı oldukları için, bakım yüklerinin yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

Kanser hastasına bakım verenlerin evdeki bakım uygulamaları ve algılanan sosyal desteğin bakım yüküne etkisinin incelendiği bu çalışmada elde edilen sonuçlar aşağıda belirtilmiştir.

- Bakım verenlerin, algılanan sosyal destek düzeyi, orta seviyede yeterlidir.
- Bakım verenlerin, bakım verdikleri hastaların %23' ünün performans durumu %80'dir.
- Bakım verenlerin hafif düzeyde bakım yükü mevcuttur.
- Bakım verenlerin bakım verdiği hastanın evdeki bakım uygulamalarındaki artış, bakım yükünü arttırmaktadır.
- Bakım verenlerin algılanan sosyal desteğinin artış, bakım yükünü azaltmaktadır.
- Hastasının performans durumunun iyi olması, bakım verenin bakım yükünü azaltmaktadır.

ÖNERİLER

Kanser hastasına bakım verenlerin evdeki bakım uygulamaları ve algılanan sosyal desteğin bakım yüküne etkisini belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmanın sonuçları doğrultusunda;

- Kanserli hastaya bakım verilirken, aileyi ve bakım vereni de, bakıma dahil edilmesi ve hastanede yattığı süreç içerisinde, evde hastasına vereceği bakıma yönelik eğitimlerin verilmesi
- Bakım verenlerin evdeki bakım uygulamalarının etkin bir şekilde tespit edilip bakım yüklerini azaltmaya yönelik girişimlerin uygulanması,
- Bakım verenlerin, bakım verme dışında ailenin diğer rutinlerinden de sorumlu olmaları sebebiyle çocuk bakımı, ev işleri konularda yardım alabilecekleri sosyal destekleri konusunda bilgilendirilme ve yönlendirilmelerin yapılması,
- Bakım verenlerin bakım esnasında yaşanan zorluklarla mücadele etmeleri için psikolojik destek sağlanması ve bakım verenlere yönelik danışmanlık hizmetinin verilmesi,
- Toplumda sosyal destek katılımını artıran kurumsal çalışmaların artırılması
- Bakım verenlerin bakım yükünü azaltmaya ve sosyal desteğin artırılmasına yönelik girişimlerin etkinliğini ölçen bilimsel çalışmaların yapılması önerilebilir.

7.KAYNAKÇA

Adelman RD, Tmanova L, Delgado D, Dion S, ve ark. Caregiver Burden: A Clinical Review. Jama 2014;311:1052-1060.

Ak M, Yavuz KF, Lapsekili N, Turkcapar MK. Evaluation Of The Care Load Of Patients With Chronic Psychiatric Disorders And Caregivers. Think Man Mag Psychiatr Neurol Sci 2012;25:330–337

Akın A, Demirel S. Toplumsal Cinsiyet Kavramı Ve Sağlığa Etkileri Cü Tıp Fakültesi Dergisi 2003

Altun Y. Hasta Yakınlarının Bakım Verme Rolünde Zorlanma Durumları, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi, 24-26 Eylül 1998 İstanbul, Kongre Özet Kitabı Ss; 71-78.

AmerikanUlusalKanserEnstitüsü(2011) <https://www.Cancer.gov/Cancertopics/Caring-For-The-Caregiver> Erişim Tarihi;Nisan 2019

Applebaum A, Breitbart W. Care For The Cancer Caregiver: A Systematic Review M.D. 2013 Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, New York

Aranda S, Hayan Wk. “Home Caregivers Of The Person With Advanced Cancer: An Australian Perspective”. Cancer Nursing. 2013;24(4): 300-305.

Aşiret G, Kapucu S.İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Yüğü Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi 2012

Atagün M, Balaban Ö. Atagün Z. Elagöz M. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yüğü Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar;2011cilt: 3 Sayı: 3

Barrera M, Schulte Ma, Spiegler B. Factors Influencing Depressive Symptoms Of Children Treated For A Brain Tumor;2007 Journal Of Psychosocial Oncology; Volume 26

Bodur S, Cingil D. Aile İçi Bakım Vericileri Eğitimcinin Bağımlı Yaşlıların Evde Bakım Kalitesine Etkisi Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi, 2006

Bradley S.E, Sherwood P.R, Kuo J, Kammerer C.M. Ve Ark. Perceptions Of Economic Hardship And Emotional Health İn A Pilot Sample Of Family Caregivers;2009 Journal Of Neuro-Oncology 93: 333-342.

Bozkurt C, Uğurlu Z, Tanyıldız H. ,Yeşil Ş. Ve Ark. Çocukluk Çağı Kanser Hastaları İle Ailelerinin Tedavi Ve İzlem Sürecinde Yaşadığı Ekonomik Ve Psikososyal Sorunlar,2019. Turk Pediatri Ars. 54(1): 35–9

Burnette D, Dhembo E. Columbia University, New York Usa University Of Tirana Psychological Distress, Social Support, And Quality Of Life Among Cancer Caregivers İn Albania; 2017. Albaniapsycho-Oncologyvolume 26, Issue 6, Pages 779–786

Burton A, Sautter J, Tulsy J, Lindquist J. Ve Ark. Burden And Well-Being Among A Diverse Sample Of Cancer. 2012. Congestive Heart Failure, And Chronic Obstructive Pulmonary Disease Caregivers Journal Of Pain And Symptom Management.Vol. 44 No. 3

Carers Uk. In Poor Health: The Impact Of Caring On Health. London: Carers Uk; 2004
<https://www.researchgate.net> Erişim Tarihi;Nisan 2019

Chen M,Chu L,Chen H.Impact Of Cancer Patients_ Quality Of Life On That Of Spouse Caregivers.2009

Chien L, Chu H, Guo J, Liao Y. Ve Ark. Caregiver Support Groups In Patients With Dementia;2011 A Meta-Analysis International Journal Of Geriatric Psychiatry Volume 26, Issue 10 Pages 1089–1098 37

Chiou C.J, Chang H.Y, Chen I.P, Wang H.H. Social Support And Caregiving Circumstances As Predictors Of Caregiver Burden In Taiwan;2009. Archives Of Gerontology And Geriatrics, 48: 419-424

Chiu A, Lo C, Hales S, Jung J. Ve Ark. Managing Cancer And Living Meaningfully (Calm): Phase 2 Trial Of A Brief Individual Psychotherapy For Patients With Advanced Cancer;2009. Palliative Medicine Vol 28, Issue 3

Chong-Jenyu, Jui-Chunchan, Yu-Chunliu,Pan-Chyryang Ve Ark. Anxiety, Depression And Related Factors In Family Caregivers Of Newly Diagnosed Lung Cancer Patients Before First Treatment;2013 Psycho-Oncology Pages 2617–2623

Chong-Jenyu, Shu-Chingchen, Shiuan-Chenchiou, Yun-Hsiang Lee Ve Ark. The Unmet Supportive Care Needs—What Advanced Lung Cancer Patients’ Caregivers Need And Related Factors;2016 Support Care Cancer

Collins L.G, Swartz K. Caregiver Care;2011 American Family Physician, 83,1309-1317.

Cooper C, Balamurali Tb, Livingston G. A Systematic Review Of The Prevalence And Covariates Of Anxiety In Caregivers Of People With Dementia;2007. Intpsychogeriatr.19(2):175–195

Cora A, Partinico M, Munafo M, Palomba D. Health Risk Factors In Caregivers Of Terminal Cancer Patients;2012. A Pilot Study.Cancer Nurs 35:38–47

Çakır Y, Palabıyıkoglu R. Gençlerde Sosyal Destek-Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Güvenirlilik Ve Geçerlik Çalışması;1997 Kriz Derg; 5:15-24.

Çıtlık Sarıtaş S, Bayır K, Sarıtaş S, Ucuzal M. Karaciğer Transplantasyonu Yapılan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi;2014. Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik E-Dergisi;2:17–25.

Dionne-Odom Jn, Lyons Kd, Akyar I, Bakitas Ma.J Coaching Family Caregivers To Become Better Problem Solvers When Caring For Persons With Advanced Cancer;2016.Soc Work End Life Palliative Care,12(1-2):63-81

Dionne-Odom N, Hull J, Martin M, Lyons K. Ve Ark. A.Associations Between Advanced Cancer Patients' Survival And Family Caregiver Presence And Burden 2016. J Cancer Medicine; 5(5):853–862

Dökmen Z. Yakınlarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıkları İle Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişkiler Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 2012

Eker D, Arkar H, Yıldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik Ve Güvenirliği Türk Psikiyatri Dergisi 2001; 12(1):17-25

Erdoğan Z, Yavuz D.E. Kanserli Hastaların Bakım Vericilerinde Yaşam Kalitesi;2014 Arşiv Kaynak Tarama Dergisi, 23(4), 726-736.

European Association Working For Carers. 2011 <https://Eurocarers.Org/> Erişim Tarihi;Nisan 2019

Exley, Allen D.A Critical Examination Of Homecare: End Of Life Care As An Illustrative Case;2007. Social Science&Medicine Volume 65, Issue 11, Pages 2317-2327

Family Caregiver Alliance. Family Caregiving: State Of The Art, Future Trends;2007 Report From A National Conference. San Francisco, Calif.: Family Caregiver Alliance.

Ferris F, Bruera E, Cherny N, Cummings C. Ve Ark. Palliative Cancer Care A Decade Later: Accomplishments, The Need, Next Steps—From The American Society Of Clinical Oncology;2009. Journal Of Clinical Oncology Volume 27 Number 18

Foley-Evans L, Ozgul S, Owen C. Godressgriefj. Experiences Of Parents Whose Children Suffer From Mental Illness Australian& New Zealand,2005. Journal Of Psychiatry, Vol. 39, 1-2 Pp. 88-94

Forman S, Hsu T, Loscalzo M, Ramani R. Ve Ark. Factors Associated With High Burden İn Caregivers Of Older Adults With Cancer; 2014

Fredriksen-Goldsen K, Farwell Dual N. Responsibilities Among Black, Hispanic, Asian, And White Employed Caregivers,2004. Journal Of Gerontological Social Work Volume 43

Gaston-Johansson F, Lachica E, Fall-Dickson J, Kennedy M. Psychological Distress, Fatigue, Burden Of Care, And Quality Of Life İn Primary Caregivers Of Patientswith Breast Cancer Undergoing Autologous Bone Marrow Transplantation,2004. Oncology Nursing Forum – Vol 31, No 6

Gaugler, J.E. Linder, Given J, C.W, Kataria R. Ve Ark. Family Cancer Caregiving And Negative Outcomes: The Direct And Mediational Effects Of Psychosocial Resources;2009.Journal Of Family Nursing .

Given B, Reinhard S. Caregiving At The End Of Life; 2017 The Challenges For Family Journal Of The American Society On Aging

Goren A, Gilloteau I, Lees M, Costa M. Quantifying The Burden Of Informal Care Giving For Patients With Cancer In Europe Dibona Ventura Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2014

Gottlieb Bh, Rooney Ja. Coping Effectiveness: Determinants And Relevance To The Mental Health And Affect Of Family Caregivers Of Persons With Dementia;2004 Aging Ment Health; 8: 364–373.

Göktalay T, Akın M, Aydemir Ö. Akciğer Kanseri Hastalarında Yaşam Kalitesi Değerlendirilmesi Solunum Hastalıkları 2002

Gözüm S, Aksayan S. Kültürlerarası ölçek uyarlaması için bir rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Derg. 2003;1:3–14.

Grigorios K, Yvonne W, Nora K. Informal Carers: A Focus On The Real Caregivers Of People With Cancer;2012 Forum Of Clinical Oncology, Vol. 3, No 3

Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J. Ve Ark. Earle Family Caregiver Burden; 2004. Results Of A Longitudinal Study of Breast Cancer Patients And Their Principal Caregivers Cmaj Vol. 170 No. 12

Grunfeld E, Earle C. The Interface Between Primary And Oncology Specialty Care: Treatment Through Survivorship;2010. Jncı Monographs, Issue 40, Pages 25–30.

Gürol A, Çapık C. Yaşlıya Evde Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükünün Değerlendirildiği Bir Araştırma. Sted 2014; 23(2): 65-72

Halpern M, Fiero M, Bell M. Impact Of Caregiver Activities And Social Supports On Multidimensional Caregiver Burden;2017. Analyses From Nationally Representative Surveys Of Cancer Patients And Their Caregivers Qual Life Res

Hasson-Ohayon I, Goldzweig G, Sela-Oren T, Pizem M. Ve Ark. Attachment Style, Social Support And Finding Meaning Among Spouses Of Colorectal Cancer Patients;2015 Gender Differences Palliative&Supportive Care Volume 13

Hasson-Ohayson I, Goldzweig G, Braun M, Galinsky D. Women With Advanced Breast Cancer And Their Spouses;2010. Diversity Of Support And Psychological Distress Psycho-Oncology Volume 19, Issue Psycho-Oncology pages 1195–1204

Hendrix C. Ve Ark. Effects Of Enhanced Caregiver Training Program On Cancer Caregiver's Self-Efficacy, Preparedness, And Psychological Well-Being Tulskey Support Care Cancer 2016

Hendrix Ray C. Informal Caregiver Training On Home Care And Cancer Symptom Management Prior to Hospital Discharge;2006. A Feasibility Study Oncology Nursing Forum Vol 33, No 4

Henriksson A, Carlander I, Wengström Y. Preparing For Family Caregiving In Specialized Palliative Home Care;2015. An On Going Process Maja Holm, Palliative&Supportive Care Volume 13, Pp. 767-775

Henriksson A. Exploring Factors And Caregiver Outcomes Associated With Feelings Of Preparedness For Caregiving In Family Caregivers In Palliativecare;2013. A Correlational, Cross-Sectional Study Palliative Medicine

Www.İarc.Fr/İnfographics/Globocan-2018-Latest-Global-Cancer-Data Erişim Tarihi ;Mart 2019

Honea N, Brintnall R, Given B, Sherwood P. Ve Ark. Caregiver Strain And Burden;2008. Clinical Journal Of Oncology, 12(3):507-516

Hua X, Dolansky M, Su Y, Zhoub M. Effect Of A Multidisciplinary Supportive Program For Family Caregivers Of Patients With Heart Failure On Caregiver Burden Quality Of Life, And Depression;2016. A Randomized Controlled Study International Journal Of Nursing Studies 62

Hull J,Dionne-Odom J, Martin M, Lyons K. Ve Ark. Associations Between Advanced Cancer Patient Survival And Family Caregiver Presence And Burden Cancer Medicine 2016; 5(5):853–862

İnci H. Bakım Verme Yükü Ölçeğinin Türkçe'ye Uyarlanması, Geçerlilik Ve Güvenilirliği. Yüksek Lisans Tezi, Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Denizli, 2006.

Kaltenbaugh D, Klem M, Lu Hu, Turi E. Ve Ark. Using Web-Based Interventions To Support Caregivers Of Patients With Cancer;2015. A Systematic Review The Oncology Nursing Society

Karaaslan A. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakı Yükü Ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi Yüksek Lisans Tezi Ankara,2013.

Karabuğa-Yakar H, Pınar R. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin Değerlendirilmesi;2013. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi,15(2), 1-16

Lambert S, Girgis A, Lecathelinais C, Stacey F. Walking A Mile In Their Shoes: Anxiety And Depression Among Partners And Caregivers Of Cancer Survivors;203. At 6 And 12 Months Post-Diagnosis Supportive Care In Cancer,Volume 21, Issue 1,Pp 75–85

Lauber C, Eichenberger A, Luginbühl P, Keller C. Ve Ark. Determinants Of Burden In Caregivers Of Patients With Exacerbation Schizophrenia;2003.Euro Psychiatry; 18:285-289

Lee K, Yiin J, Chao Y. Effect Of Integrated Caregiver Support On Caregiver Burden For People Taking Care Of People With Cancer At Theend Of Life;2016. A Cohort And Quasi-Experimental Clinical Trial Original Research Article International Journal Of Nursing Studies,Volume56, Pages17-26

Lee K, Yiin J. Chaoy. Psychological Distress And Quality Of Life Of Palliative Cancer Patients And Their Caring Relatives During Home Care Support Care Cancer (2014) 22:2775–2782

Lindholm L, Rehnsfeldt A, Arman M, Hamrin E. Significant Others' Experience Of Suffering When Living With Women With Breast Cancer. Scand J Caring Sci 2002; 16:248-55.

Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt W. Quality Of Life Among Parents Of Children With Cancer Or Brain Tumors;2011.The Impact Of Child Characteristics And Parental Psychosocial Factors Quality Of Life Research, Volume 20, Issue 8, Pp 1261–1269

Litzelman K, Kent E, Rowland J. Social Factors In Informal Cancer Caregivers,2015. The Inter Relationships Among Social Stressors, Relationship Quality, And Family Functioning In The Cancors Data Set

Lorenz K, Lynn J, Dy S, Shugarman L. Ve Ark. Evidence For Improving Palliative Care At The End Of Life: A Systematic Review 2008 Annals Of Internal Medicine Volume 148 Number 2

Loscalzo M, Bucher J. The Cope Model: Its Clinical Usefulness In Solving Pain-Related Problems. Journal Of Psychosocial Oncology. 1999; 9(2):66–70

Malak Ta, Dicle A. Beyin Tümörlü Hastalarda Bakım Verenlerin Yüğü Ve Etkileyen Faktörler. Türk Nöroşir Derg 2008;18:120–1.

Mccorkle R, Lazenby M, Ercolano E, Schulman-Green D. Validity Of Theend-Of-Life Professional Caregiver Survey To Assess For Multidisciplinary;2012. Educational Needs Journal Of Palliative Medicine.15(4): 427-431

Mcmillan, Small B.J, Weitzner M,Schonwetter R.Ve Ark. Impact Of Coping Skills Intervention With Family Caregivers Of Hospice Patients With Cancer;2006. A Randomized Clinical Trial. Cancer 106 (1), 214-222

Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. İnmeli Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yüğü Ve Etkileyen Faktörler. Deuhyo Ed 2011; 4(3): 125-130.

Mosher C.E, Jaynes H.A, Hanna N, Ostroff J. Distressed Family Caregivers Of Lung Cancer Patients: An Examination Of Psychosocial And Practical Challenges;2013.Supportive Care İn Cancer, Volume 21, Issue 2, Pp 431–437

Milbury K, Badr H, Fossella F, Pistors Ve Ark. Longitudinal Associations Between Caregiver Burden And Patient And Spouse Distress İn Couples Coping With Lung Cancer;2013. Supportive Care İn Cancer,[Electronic Journal]

Miller K, Siegel R,Lin C, Mariotto A. Ve Ark. Jemal A.Cancer Treatment And Survivorship Statistics, 2016

National Alliance For Caregiving And Aarp. Caregiving İn The U.S. 2004

Orak O, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi ;2015. Psikiyatri Hemşireliği Dergisi - Journal Of Psychiatric Nursing,6(1):33-39

Owensworth J, Henderson L, Chambers S. Social Support Buffers The Impact Of Functional Impairments On Caregiver Psychological Well-Being In The Context Of Brain Tumor And Other Cancers;2010.Psycho-Oncology Volume 19, Pages 1116–1122

Öner Ö.İ. Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü Ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi,2012. Yüksek Lisans Tezi, Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Özdemir S,Dinçbaş F.Ö, Atkovar G, Özbek Ö. Ve Ark. Radyoterapi Uygulanan Kanser Hastalarının Psikososyal Özellikleri Ve Radyasyon Onkoloğundan Beklentileri;2011. Türk Onkoloji Dergisi, 26(1), 12-17

Özgen Ö, Bebekoğlu Y. Yaşlı, Aile Ve Toplum: Değişen Roller. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi 2001; 1:44-50

Öztürk Kaynar G, Vural F. Kolorektal Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi;2018. Turk J Colorectal Dis;28:164-171

Palos G.R, Mendoza T.R, Liao K.P, Anderson K.O. Ve Ark. Caregiver Symptom Burden;2011. The Risk Of Caring For An Underserved Patient With Advanced Cancer, Cancer, 117(5): 1070-1079.

Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. How Do Informal Caregivers Of Patients With Cancer Cope;2012. A Descriptive Study Of The Coping Strategies Employed.Eur J Oncol Nurs; 16(3):258-63

Payne S, Grande G. Towards Better Support For Family Carers: A Richer Understanding;2013.. Palliat Med;27:579–580

Pérez-Cruz M, Muñoz-Martínez Ma, Parra-Anguita L, Del-Pino-Casado R. Coping And Subjective Burden In Primary Caregivers Of Dependent Elderly Relatives In Andalusia, Spain, Aten Primaria. 2017;49(7):381-388

Pinquart M, Sorenson S. Differences Between Caregivers And Noncaregivers In Psychological Health And Physical Health;2003. A Metaanalysis. *Psychology And Aging*, 18,250-267

Ross S, Mosher Ce, Ronis-Tobin V, Hermele S. Ve Ark. Psychosocial Adjustment Of Family Caregivers Of Head And Neck Cancer Survivors;2010. Support Care Cancer;18:171–178

Schulz R, Beach S.R. Caregiving As A Risk Factor For Mortality The Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 1999. 282,2215-2219

Schumacher K, Stewart B, Archbold P. Conceptualization And Measurement Of Doing Family Caregiving;1998. *Well Journal Of Nursing Scholarship* Volume 30, Pages 63–70

Selçuk K, Avcı D. Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yüğü Ve Etkileyen Etmenler;2016. Sdü Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi Cilt 7 / Sayı 1

Serçekus P, Besen D. B, Gunusen N. P, Edeer A.D. Experiences Of Family Caregivers Of Cancer Patients Receiving Chemotherapy;2014. Asian Pacific Journal Of Cancer Prevention; 15(12), 5063-5069

Sert H. Onkoloji Hasta Yakınlarında Ortak Bir Sorun: Bakım Yüğü;2015.Türkiye Klinikleri Journal Of Internal Medicine Nursing-Special Topics;1(2), 62-66.

Shilling V, Starkings R, Jenkins V, Cella D, Ve Ark. Development And Validation Of The Caregiver Roles And Responsibilities Scale İn Cancer Caregivers;2019. Quality Of Life Research.

Shyu Y1, Yang Ct, Huang Cc. Ve Ark. Influences Of Mutuality, Preparedness, And Balance On Caregivers Of Patients With Dementia;2012. J Nurs Res; 18: 155–163.

Siegel B, Scott D. Adherence To Disease-Modifying Therapies İn Multiple Sclerosis: Does Caregiver Social Support Matter?2008 Rehabilitation Psychology, Vol 53, 73-79

Sivrikaya T, Çifci Tekinarslan İ. Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek Ve Aile Yüğü;2013. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi; 14(2) 17-29

Song J, Shin Dw, Choi Jy, Kang J. Ve Ark. Quality Of Life And Mental Health İn Family Caregivers Of Patients With Terminal Cancer,2011. Support Care Cancer.

Subaşı N. Ankara İli Çankaya İlçesinde Evde Bakım Durumu Araştırması. Hacettepe Üniversitesi Tıpta Uzmanlık Tezi. Ankara: 2001

Şahin Z, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüğülerinin Belirlenmesi;2009. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi.

Tamayo Gj, Broxson A, Munsell M, Cohen Mz Caring For The Caregiver;2010. Oncol Nurs Forum; 37, 50-7

Taşdelen P, Ateş M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri İle Bakım Verenlerin Yüğüünün Değerlendirilmesi;2012. Hemşirelik Eğitim Ve Araştırma Dergisi,29.

Teel Cs, Press An. Fatigue Among Elders İn Caregiving And Noncaregiving Roles;1999. West J Nurs Res 21:498–520

Teno Jm, Clarridge Br, Casey V, Welch Lc, Ve Ark. Family Perspectives On End-Of-Life Care At The Last Place Of Care;2014. Jama 291:88–93

Terakye G. Kanserli Hasta Yakınlarıyla Etkileşim;Deuhyo Ed 2011, 4 (2), 78-82

Teschendorf B, Schwartz C, Ferrans C.E, O'mara A. Ve Ark. Caregiver Role Stress: When Families Become Providers;2007. Cancer Control: Journal Of The Moffitt Cancer Center; 14 (2), 183e189

Ting Chua C, Tianwu J, Yeewong Y, Qu L. Ve Ark. Caregiving And Its Resulting Effects The Care Study To Evaluate The Effects Of Caregiving On Caregivers Of Patients With Advanced Cancer İn Singapore Cancers 2016

Torre L, Siegel R, Ward E, Jemal A. Global Cancer Incidence And Mortality Rates And Trend. An Update 2015; Doi: 10.1158/1055-9965.Epi-15-0578

Triantafillou J, Naiditch M, Repkova K, Stiehr K. Ve Ark. Informal Care İn The Long-Term Care System. European;2010. Overview Paper Athens/Vienna: Interlinks; P.4-18.

Türkiye Kanser İstatistikleri 2015

Uğur Ö, Fadıloğlu Ç. Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Doktora Tezi; 2006.

Ulusal Bakım Ve Yardımlaşma İttifakı Ve Aarp Kamu Politikası Enstitüsü, 2015 <https://Dergipark.Org.Tr> Erişim Tarihi; Mart 2019

Weel C, Verheijden M, Bakx J, Koelen M. Ve Ark. Role Of Social Support İn Lifestyle-Focused Weight Management Interventions;2005. European Journal Of Clinical Nutrition 59, Suppl 1, 179–186

Wilkie D, Ezenwa M. Pain And Symptom Management İn Palliative Care And At End Of Life;2012. Nursing Outlook Volume 60, Issue 6,Pages 357-364

William E. H. Family Caregivers Of Elderly Patients With Cancer: Understanding And Minimizing The Burden Of Care J Support Oncology;2003

A, Mccorkle R. Cancer Family Caregivers During The Palliative, Hospice, And Bereavement Phases;;2011. A Review Of The Descriptive Psychosocial Literature Palliative & Supportive Care Volume 9, Pp. 315-325.

Wolff J, Spillman B, Freedman V, Kasperc A. National Profile Of Family And Unpaid Caregivers Who Assist Older Adults With Health Care Activities;2016. Internal Medicine Volume 176.

Wood A. Gonzalez J, Sejal M. Mindful Caring: Using Mindfulness-Based Cognitive Therapy With Caregivers Of Cancer Survivors Barden;2015. Journal Of Psychosocial Oncology Volume 33.

Yeh P.M, Wierga M.E, Yuan S.C. Influences Of Psychological Well- Being, Quality Of Caregiver-Patient Relationship, And Family Support On The Health Of Family Caregivers For Cancer Patients İn Taiwan;2009. Asian Nursing Research, 3 (4):154-166.

Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu E, Ülker E. Yatağa Bağlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi,2012. Anadolu Hemşirelik Ve Sağlık Bilimleri Dergisi; 15: 1

8. EKLER

8.1. Kanser Hastasının ve Bakım Verenlerinin Tanıtıcı Özellikleri

1.Cinsiyetiniz:

Kadın ☐ Erkek ☐

2.Yaşınız:

3.Medeni durumunuz nedir?

Bekar ☐ Evli ☐

4.Eğitim Durumunuz nedir?

Okur-yazar ☐ İlk Öğretim ☐ Lise ☐ Yüksek Öğretim ☐

5.Mesleğiniz nedir?

Ev Hanımı ☐ İşçi ☐ Memur ☐ Emekli ☐ Serbest ☐ Diğer ☐

6.Çalışma durumunuz nedir?

Çalışmıyor ☐ Yarım gün çalışıyor ☐ Tam gün çalışıyor ☐

7.Sağlık güvenceniz var mıdır?

Var ☐ Yok ☐

8.Kaç çocuğunuz var?(varsa)... Yok ☐ 1-3 çocuk ☐ 4 ve üzeri ☐

9.Eğer çocuğunuz varsa bakımından siz mi sorumlusunuz?...

10.Kronik bir hastalığınız var mı?

Var ☐ Yok ☐

11.Bakım verilen kişi ile yakınlık dereceniz nedir?

Kızı veya oğlu ☐ Eşi ☐ Annesi veya babası ☐ Diğer ...

12.Aile tipiniz nasıldır?

Geniş aile ☐ Çekirdek Aile ☐ Parçalanmış ☐

13.Ekonomik durumunuz nasıldır?

İyi ☐ Orta ☐ Kötü ☐

14.Hastanıza günde kaç saat bakım veriyorsunuz?...

15.Ne kadar süredir hastanıza bakım veriyorsunuz?

3-6 ay ☐

7-10ay ☐

11-14 ay ☐

15-18ay ☐

19 ay ve üstü ☐

16.Sizin bakımından sorumlu olduğunuz başka bir kişi var mı?

Var ☐ Yok ☐

17.Hastanızın bakımından sorumlu olan başka biri var mı?

Var ☐ Yok ☐

18.Hastanın primer kanser türü nedir?(dosya bilgisi)....

19.Hastalığın tanı süresi nedir?(dosya bilgisi)...

20.Hastalığın metastaz(yayılım) durumu var mı?(dosya bilgisi)

Var ☐ Yok ☐

8.2. Bakım Verenin Evdeki Bakım Uygulamaları Anket Formu

Bu form sizin hastanıza bakım verirken üstlendiğiniz görevleri tanımlamak amacıyla hazırlanmış bir formdur. Formdaki soruları yanıtlarken hem hastanede hem de evdeyken yaptığınız görevleri düşünerek işaretleyiniz.

A. Tıbbi Bakım Yönetimi

1.Hastanın yaşadığı tıbbi sorunların(ağrı, bulantı, kusma, kabızlık, ishal, ateş, solunum sıkıntısı, yatak yarası vb.) takibini yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

2.Hastanızın kullandığı ilaçların takibini yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

3.Hastanızın hastanedeki kontrol randevularını alıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

4.Hastanızın reçete edilen ilaçları ve tıbbi malzemeleri temin ediyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

5.Hastanızın beslenmesinde özel bir diyeti varsa, hazırlaması ile ilgileniyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

B. Tıbbi Olmayan Konularda Bakım Yönetimi

1.Hastaya bakım sürecinde ev işlerini(temizlik,tamirat) yürütüyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

2 Hastanıza bakım verme sürecinde çocuklarla ilgili görevlerin(okula ulaşım, veli toplantıları vb.)düzenlenmesinde rol alıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

3. Hastanız için gerekli olan alışverişi (giyim, beslenme, özel gereksinimleri vb.) yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

4. Hastanızın hastaneye götürülmesinde sorumluluk alıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

5. Hastanıza ait faturaları (elektrik, su, telefon, özel faturalar, ev kirası vb.) siz mi ödüyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

6. Hastaya bakım verme sürecinde herhangi bir işte çalışıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

7. Hastanızın bakım verme süreci, sizi maddi yönde etkiledi mi? (iş kaybı, iş devamlılığının azalması, yol veya konaklama ücreti)

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

C. Hastanın Kişisel Bakımının Sağlanması

1. Hastanızın ağız bakımını yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

2. Hastanıza vücut bakımını (banyo) yaparken yardımcı oluyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

3. Hastanızın ayak bakımını yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

4. Hastanızın varsa idrar sondası bakımını yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

5. Hastanız beslenme tüpü (burundan veya karından) ile besleniyorsa bakımını yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

6. Hastalığı ile baş etme sürecinde hastanızı duygusal yönden destekliyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

7. Hastanız beslenme tüpü (burundan veya karından) ile besleniyorsa beslenmesine yardımcı oluyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

8. Hastanızın kolostomi, ileostomi veya ürostomisi varsa bakımını yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

9. Hastanızın trekeostomisi varsa bakımını yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

10. Hastanıza yürüyüş veya yatak içi egzersizlerde yardımcı oluyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

11. Hastanızın varsa, yara veya katater pansumanını yapıyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

12. Hastanızın enjeksiyonunu (insülin, kan sulandırıcı, kan yapıcı ilaçlar vb.) varsa uyguluyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

13. Hastanıza yatarken masaj ve pozisyon verme gibi konularda yardımcı oluyor musunuz?

0 Hayır 1 Bazen 2 Evet

8.3. Zarit Bakım Verme Yüğü Ölçeđi

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

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

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

8.4. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1'den 7'ye kadar rakamlar verilmiştir.

Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlelerin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.

2. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan, sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

3. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvенеbilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

8. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.
- Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet
9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.
- Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet
10. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.
- Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet
11. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.
- Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet
12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.
- Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

8.5. Karnofsky Performans Skalası

- % 100 Normal, yakınması yok, semptom yok
- %90 Normal aktivitesini sürdürebilir, hastalığın birkaç semptomu veya bulgusu olabilir.
- %80 Bazı zorluklarla beraber normal aktivesini sürdürür, hastalığın minör bulgu ve belirtisi vardır.
- 70% Kendine bakabilir, normal aktivite ve işini yapamaz.
- 60% Gereksinimlerini karşılayabilir, nadir yardım gerekir biraz yardıma ihtiyaç duyar.
- 50% Sıkça yardım ve tıbbi bakım gerekir.
- 40% Özel bakım ve yardım gerekir.
- 30% Hastane bakımı gerektirecek derecede sakat fakat ölüm riski yoktur.
- 20% Çok hasta, hastanede aktif destek tedavisi gereksinimi vardır.
- 10% Ölmek üzere
- 0% Ölüm

8.6. Ölçek Kullanım İzin Mailleri

HA

haluk arkar <haluk.arkar@ege.Gdu.tr>

03.07.2017 Pzt 13:36

Siz Y



Sayın Tuba Ülgen,
Çokboyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeğini çalışmanızda kullanabilirsiniz. Ölçeği ve puanlamasını aşağıdaki kaynakta bulabilirsiniz. Başarılar dilerim.
Prof. Dr. Haluk Arkar
Eker, D., H. Arkar ve H. Yıldız, "Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin gözden geçirilmiş formunun faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği", Türk Psikiyatri Dergisi, 12, 17-25 (2001).

Kimden: "TUBA Ülgen" <tuba.ulgen@hotmail.com>

Kime: "haluk arkar" <haluk.arkar@ege.edu.tr>

Gönderilenler: 30 Haziran Cuma 2017 15:04:43

Konu: Sosyal Destek Ölçek Kullanım İzni

Merhabalar hocam. Ben Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Onkoloji Hemşireliğinde yüksek lisans yapmaktayım. Danışman hocam Doç. Dr. Özlem Uğur'dur. Kanser hastalarının bakım verenleri ile ilgili yapacağım tezde Türkiye'de sizin geçerlilik ve güvenirlik çalışmasını yaptığınız Algılanan Çok Yönlü Sosyal Destek ölçeğini kullanmak istiyorum. Onayınızı almak ve cevabınızı ivedilikle beklemekteyim. Ben 30.06.2017 tarihinde bu izni istemiştım, fakat mailiniz gelmedi. Cevabınızı bu tarihe uygun yazmanızı rica ederim. Teşekkür eder, saygılar sunarım.

Fİ

FADİME HATİCE İNCİ <hemel@pau.edu.tr>

2.07.2017 Paz 11:14

Siz Y



Sayın Ülgen,

Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yaptığımız "Bakım Verme Yüğü Ölçeği'ni" kullanma isteğiniz bizi çok memnun etti. teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz. kaynak olarak aşağıdaki makaleyi gösterebilirsiniz.

İnci F.H. , & Erdem M. (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenirliği. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11(4): 85-95

Yrd. Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ

Yard Doç. Dr. Müyesser ERDEM

Yrd. Doç. Dr. Fadime Hatice İNCİ
Pamukkale Üniversitesi,
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Halk Sağlığı Hemşireliği ABD.
Denizli

8.7. Kurum İzni

	T.C. DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ UYGULAMA VE ARAŞTIRMA HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİ	
Sayı : 14585038-000	 - 11872	21 Ağustos 2017/...../2017
Konu : Çalışma İzni Hk.		
T.C. DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ Hemşirelik Fakültesi Dekanlığına		
İlgi : 10.08.2017 tarih ve 48169510-100/1565 sayılı yazınız.		
İlgi yazınızda konusu geçen Fakülteniz Onkoloji Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Özlem UĞUR'un sorumlu araştırmacısı olduğu, Yüksek Lisans öğrencisi Tuba ÜLGEN ile birlikte yapılması planlanan "Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Evdeki Bakım Uygulamaları ve Algılanan Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi" isimli çalışmanın Hastanemiz Gündüz Tedavi Merkezi ve Tıbbi Onkoloji Bilim Dalı'nda uygulanması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.		
Bilgilerinize sunarım.		
 Prof. Dr. Erkan DEREBEK Başhekim		
Mithatpaşa Cad. No:1606 İnciraltı Yerleşkesi 35340 Bakçova/İZMİR Telefon: 0 (232) 412 23 03 Faks: 0 (232) 4129797 E-Posta: gulay.orcun@deu.edu.tr Elektronik Ap: www.deu.edu.tr		
Ayrıntılı bilgi için iribut: Gülay ÖRCÜN Sözleşmeli Memur		

8.8. Etik Kurul İzni

DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURUL KARARI

ETİK KOMİSYONUN ADI	DOKUZ EYLÜL ÜNİVERSİTESİ GİRİŞİMSSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2. Kat İnciraltı-İZMİR
TELEFON	0 232 412 22 54-0 232 412 22 58
FAKS	0 232 412 22 43
E-POSTA	etikkurul@deu.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	DOSYA NO:	3549-GOA
	ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ AKADEMİK AMAÇLI ☐
	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Evdeki Bakım Uygulamaları ve Algılanan Sosyal Destegin Bakım Yüküne Etkisi
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI ve UZMANLIK ALANI	Doç.Dr.Özlem UĞUR Hemşirelik Fakültesi
	DESTEKLEYİCİ VE AÇIK ADRESİ	-
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒ ÇOK MERKEZLİ ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐	İngilizce ☒	Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒	İngilizce ☐	Diğer ☐

8.8. Etik Kurul İzni

KARAR BİLGİLERİ	Karar No:2017/23-43	Tarih:28.09.2017			
	Doç.Dr.Özlem UĞUR'un sorumlusu olduğu "Kanser Hastasına Bakım Verenlerin Evdeki Bakım Uygulamaları ve Algılanan Sosyal Desteğin Bakım Yüküne Etkisi" isimli klinik araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.				
ETİK KURUL BİLGİLERİ					
ÇALIŞMA ESASI	Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İy Klinik Uygulamaları Kılavuzu				
ETİK KURUL ÜYELERİ					
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsi yet	Araştırma ile ilişkili mi?	İmza
Prof.Dr.Banu ÖNVURAL (Başkan)	Tıbbi Biyokimya	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyokimya Anabilim Dalı	Kadın	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Ş.Reyhan UÇKU (Başkan Yardımcısı)	Halk Sağlığı	DEU Tıp Fakültesi Halk Sağlığı A.D.	Kadın	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Nejat SARIOSMANOĞLU	Kalp Damar Cerrahisi	DEU Tıp Fakültesi Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı	Erkek	E ☐ H ☒	Katılamadı
Prof.Dr.Sevinç ERASLAN	Endokrinoloji	DEU Tıp Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalı	Kadın	E ☐ H ☒	Katılamadı
Prof.Dr.Ayşe Aydan ÖZKÜTÜK	Tıbbi Mikrobiyoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Mikrobiyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Müge KIRAY	Fizyoloji	DEU Tıp Fakültesi Fizyoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Sevda ÖZKARDEŞLER	Anesteziyoloji	DEU Tıp Fakültesi Anesteziyoloji ve Reanimasyon A.D.	Kadın	E ☐ H ☒	Katılamadı
Prof.Dr.Sülen SARIOĞLU	Patoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Patoloji A.D	Kadın	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Bilge KARA	Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon	DEU Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksek Okulu	Kadın	E ☐ H ☒	
Prof.Dr.Sefa KIZILDAĞ	Tıbbi Biyoloji ve Genetik	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik A.D	Erkek	E ☐ H ☒	Katılamadı
Prof.Dr.Ayhan ABACI	Pediyatrik Endokrinoloji ve Metabolizma Hastalıkları	DEU Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı	Erkek	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.M.Aylin ARICI	Tıbbi Farmakoloji	DEU Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Anabilim Dalı	Kadın	E ☐ H ☒	
Doç.Dr.Murat BEKTAŞ	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	DEU Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği	Erkek	E ☐ H ☒	
Uzm.Dr.Ahmet Can BILGIN	Hukuk	DEU Tıp Tarihi ve Etik A.D	Erkek	E ☐ H ☒	
Mehmet Erhan ÖZKUL	Sağlık mensubu olmayan üye	D.E.U Tıp Fakültesi İdari Mali İşler	Erkek	E ☐ H ☒	

8.9.Özgeçmiş



TUBA ÜLGEN

Kişisel Bilgiler

İletişim Bilgileri

Kimlik Numarası	61231475234
Doğum Tarihi	02/09/1981
İletişim Adresi	Çetin Emeç Mah. Kadirpaşa Sok. Zümrüt Apt. 24/7
Telefon	(505) 663 02 11
E-posta	tubaulgen1981@gmail.com
Web Adresi	

Eğitim Bilgileri

01 Eylül 1998 - 01 Haziran 2003 (4 yıl 10 ay)
Lisans, Anadal/Normal Öğretim, EGE ÜNİVERSİTESİ, TÜRKİYE
HEMŞİRELİK FAKÜLTESİ, HEMŞİRELİK PR.

Yabancı Dil Bilgileri

İNGİLİZCE (Okuma: Orta, Yazma: Orta, Konuşma: Orta)