



T.C.

TOKAT GAZİOSMANPAŞA ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

PALYATİF BAKIM ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

**PALYATİF BAKIM HASTALARINA BAKIM VEREN HASTA
YAKINLARININ ALGILADIĞI SOSYAL DESTEK VE BAKIM
VERME YÜKÜ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Yağmur YETİŞGİN

Tez Danışmanı: Dr.Öğr. Üyesi Elif ERDOĞDU CEYLAN

TOKAT- 2025

ETİK SÖZLEŞME

Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü tez yazım kılavuzuna göre, Dr. Öğr. Üyesi Elif ERDOĞDU CEYLAN danışmanlığında hazırlamış olduğum “Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Veren Hasta Yakınlarının Algıladığı Sosyal Destek ve Bakım Verme Yüğü” adlı Yüksek Lisans tezinin bilimsel etik değerlere ve kurallara uygun, özgün bir çalışma olduğunu, aksinin tespit edilmesi halinde her türlü yasal yaptırımını kabul edeceğimi beyan ederim.

24/07/2025

Yağmur YETİŞGİN

JÜRİ KABUL VE ONAY SAYFASI

Yağmur YETİŞGİN tarafından hazırlanan “**Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Veren Hasta Yakınlarının Algıladığı Sosyal Destek ve Bakım Verme Yükü**” adlı tez çalışmasının savunma sınavı 24.07.2025 tarihinde yapılmış olup aşağıda verilen Jüri tarafından Oy Birliği ile Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Palyatif Bakım Anabilim Dalı’nda Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Üyeleri (Unvanı, Adı Soyadı)**İmzası**

Üye (Başkan) : Doç.Dr. Mahcube ÇUBUKCU

.....

Üye : Dr. Öğr.Üyesi Elif ERDOĞDU CEYLAN

.....

Üye : Dr. Öğr. Üyesi Ufuk ÜNLÜ

.....

ONAY

...../...../.....

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürü

TEŞEKKÜR

Yaşamın en kırılgan anlarında bile umudunu yeniden yeşerten sosyal hizmet uzmanlarının görünmeyen emeğine küçük bir katkı sunmak arzusuyla yola çıktığım bu tez çalışmasının hazırlanmasında bilgi ve desteklerini esirgemeyerek akademik rehberliği ve yapıcı eleştirileri sayesinde bu süreci daha anlamlı ve verimli hale getiren değerli danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Elif ERDOĞDU CEYLAN'a, araştırmam süresince anketlerimi cevaplayarak çalışmanın tamamlanmasına katkıda bulunan tüm katılımcılara, bu zorlu süreçte her türlü destekleri ile daima yanımda olan, sevgisi ve sabrıyla bana güç veren eşim Bertan YETİŞGİN'e, yüksek lisans sürecimde bana her anlamda destek olan varlıklarıyla bana güç katan anneme, babama ve kardeşime sonsuz teşekkür ederim.

ÖZET

PALYATİF BAKIM HASTALARINA BAKIM VEREN HASTA YAKINLARININ ALGILADIĞI SOSYAL DESTEK VE BAKIM VERME YÜKÜ

Yetişgin, Yağmur

Yüksek Lisans, Palyatif Bakım Anabilim Dalı

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Elif Erdoğan Ceylan

Haziran 2025, xii + 88 sayfa

Amaç: Palyatif bakım sürecinin hasta yakınları için psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal açıdan zorlanmaları beraberinde getirdiği bilinmektedir. Palyatif bakım sürecindeki hastaya bakım veren hasta yakınlarının hastanın semptomlarını kontrol etme, hasta güvenliğini sağlama, sorun çözme, karar verme, destek verme, kriz anlarını yönetme gibi komplike görevleri vardır. Bu süreçte hasta yakınlarının algıladığı sosyal destek, bakım verme sürecinde hissettikleri bakım yükü ile yakından ilişkili olup, hayati önem arz etmektedir. Yapmayı planladığımız bu tez çalışmasında palyatif bakım hastalarına bakım veren aile bireylerinin yukarıda belirtilen sorunlar ve bakım verme yükünün, algıladıkları sosyal destek ile arasındaki ilişki çok boyutlu olarak araştırılacaktır. Bu çalışma ile palyatif bakımda, bakım veren kişinin algıladığı sosyal desteğin bakım verirken yaşadığı sorunlar ve bakım verme yükü üzerindeki önemi değerlendirilerek çalışmanın palyatif bakımdaki hastalara bakım veren aile bireylerine yaklaşımda yol gösterici olacağı düşünülmektedir. **Yöntem:** Bu araştırma Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Hastanesi Palyatif Bakım Uygulama ve Araştırma Merkezi'nde yatan hastası olan ve bu hastaya bakım veren hasta yakınlarının algıladığı sosyal desteğin bakım yükü ile ilişkisini incelemek amacı ile tanımlayıcı ve kesitsel olarak Aralık 2024-Haziran 2025 tarihleri arasında Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Hastanesi Palyatif Bakım Uygulama ve Araştırma Merkezindeki hasta yakınları ile yapılmıştır. Palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının algıladığı primer olarak sosyal desteklerinin ölçüldüğü çalışmada %80 güç, %5 yanılma payı ve 0,23'lük (Eker, Akar ve Yıldız, 2001) etki büyüklüğü ile toplamda araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan 75 hasta yakını ile çalışılmıştır. Araştırmada, Kişisel Bilgi Formu, İnci ve Erdem (2006)

tarafından Türkçe'ye uyarlanan Bakım Verme Yüğü Ölçeđi, Eker, Arkar ve Yıldız (2001) tarafından Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđinin Gözden Geçirilmiş Formu kullanılarak deđerlendirme yapılmıştır. Çalışmada nicel deđerşkenler ortalama, standart sapma ile nitel deđerşkenler frekans ve yüzde kullanılarak sunulmuştur. Nicel deđerşkenlerin gruplara göre dağılımların farklılıkları iki grup olduğunda İki Ortalama Arasındaki farkın önemlilik testi ve Tek Yönlü Varyans Analizi ile aranmıştır. Nitel deđerşkenleri için çapraz tablolar oluşturularak ilgili deđerşkenler arasındaki ilişkiler için Ki-kare testleri kullanılmıştır. p deđerleri 0.05'in altında hesaplandığında istatistiksel olarak önemli kabul edilmiştir. Hesaplamalar hazır istatistik yazılımı ile yapılmıştır. (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 27.0. Armonk, NY: IBM Corp). **Bulgular:** Çalışmaya dahil edilen 75 hasta yakınının %56'sının kadın, örneklem grubun yaş ortalamasının 49,24 yıl, %52'sinin evli, %30'unun üniversite mezunu, %49.3'ünün çalıştığı, %36'sının maddi durumunun iyi, %40'nın maddi durumunun orta ve %24'ünün maddi durumunun düşük olduğu, %69'unun ise daha önce başka bir hastaya bakım vermediđi saptanmıştır. Yaptığımız çalışmada $p < 0,05$ ifadesi bulgunun istatistiksel olarak anlamlı olduğunu belirtmektedir. Çalışmamızda hasta yakınlarının çok boyutlu algıladıkları sosyal destek puanı $56,37 \pm 19,017$ olarak, bakım verme yüğü puanı ise; $40,79 \pm 13,746$ olarak bulunmuştur. Çalışmayan bireylerin bakım yükünün, çalışan bireylerin bakım yükünden büyük olduğu bulunmuştur ($p = ,009 < 0,05$). Evli bireylerin özel bir insandan (akraba, komşu, doktor, flört) aldıkları sosyal destek bekar bireylere göre fazla olduğu saptanmıştır ($p = ,034 < 0,05$). Evli bireylerin algıladıkları sosyal desteğin bekar bireylere göre daha fazla olduğu bulunmuştur ($p = ,005 < 0,05$). Maddi durum olarak geliri giderinden az olan hasta yakınlarının bakım yükünün daha fazla olduğu saptanmıştır ($p = ,013 < 0,05$). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeđi ile Bakım Verme Yüğü Ölçeđi toplam puanları arasında anlamlı korelasyon bulunmamıştır ($r = -0,064$, $p > 0,05$). **Sonuç:** Palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının algıladıkları çok boyutlu sosyal destek ve bakım yüğü arasında toplam puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Ancak ölçeklerdeki diđer deđerşkenlerden ve alt ölçek boyutlarından saptanan sonuçların literatüre katkıda bulunacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Palyatif Bakım, Bakım Yüğü, Sosyal Destek

ABSTRACT

PERCEIVED SOCIAL SUPPORT AND CARE BURDEN BY RELATIVES OF PALLIATIVE CARE PATIENTS WHO TAKE CARE OF THEM

Yetişgin, Yağmur

Master's Degree, Department of Palliative Care

Thesis Advisor: Assoc. Dr. Elif Erdoğan Ceylan

June 2024, xii + 88 pages

Purpose: It is known that the palliative care process brings psychological, physical, economic and social difficulties for the relatives of the patient. The relatives of the patient who provide care to the patient in the palliative care process have complicated tasks such as controlling the patient's symptoms, ensuring patient safety, solving problems, making decisions, providing support and managing crisis moments. In this process, the social support perceived by the relatives of the patient is closely related to the care burden they feel during the caregiving process and is of vital importance. In this thesis study that we plan to conduct, the relationship between the above-mentioned problems and caregiving burden of the family members who provide care to palliative care patients and the social support they perceive will be investigated multidimensionally. With this study, it is thought that the importance of the perceived social support of the caregiver on the problems experienced during caregiving and the caregiving burden in palliative care will be evaluated and the study will guide the approach to the family members who provide care to the patients in palliative care. **Method:** This descriptive and cross-sectional study was conducted between December 2024 and June 2025 with the relatives of patients in the Palliative Care Application and Research Center of Tokat Gaziosmanpaşa University Hospital to examine the relationship between the perceived social support and the care burden of patients who are hospitalized and their relatives who care for these patients. In the study, which primarily measured the perceived social support of relatives of patients providing care to palliative care patients, a total of 75 relatives of patients who met the inclusion criteria were studied with 80% power, 5% margin of error, and an effect size of 0.23 (Eker, Akar, & Yıldız, 2001). In the study, the Personal Information Form, the

Caregiving Burden Scale adapted into Turkish by Inci and Erdem (2006), and the Revised Form of the Multidimensional Perceived Social Support Scale by Eker, Arkar, and Yaldiz (2001) were used to evaluate. In the study, quantitative variables were presented using mean and standard deviation, and qualitative variables were presented using frequency and percentage. The differences in the distributions of quantitative variables according to groups were investigated using the significance test for the difference between two means and One-Way Analysis of Variance when there were two groups. Cross tables were created for qualitative variables and Chi-square tests were used for the relationships between relevant variables. P values calculated below 0.05 were considered statistically significant. Calculations were made with ready-made statistical software. (IBM SPSS Statistics for Windows, Version 27.0. Armonk, NY: IBM Corp). **Results:** Of the 75 relatives of patients included in the study, 56% were female, the average age of the sample group was 49,24 52% were married, 30% were university graduates, 49.3% were employed, 36% were in good financial condition, 40% were in medium financial condition, 24% were in low financial condition, and 69% had never cared for another patient before. In our study, $p < 0.05$ indicates that the finding is statistically significant. In our study, the multidimensional perceived social support score of the relatives of patients was found to be 56.37 ± 19.017 , and the caregiving burden score was found to be 40.79 ± 13.746 . It was found that the care burden of unemployed individuals was greater than the care burden of employed individuals ($p = .009 < 0.05$). It was found that the social support that married individuals received from a special person (relative, neighbor, doctor, flirt) was statistically significantly higher than that of single individuals ($p = .034 < 0.05$). It was found that the perceived social support of married individuals was higher than that of single individuals ($p = 0.005 < 0.05$). It was found that the care burden of patient relatives whose income was lower than their expenses was higher ($p = 0.013 < 0.05$). **Conclusion:** No significant relationship was found between the total scores of multidimensional social support and care burden perceived by relatives of patients providing care to palliative care patients. However, it is thought that the results determined from other variables and subscale dimensions in the scales will contribute to the literature.

Keywords: Palliative Care, Care Burden, Social Support

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ETİK SÖZLEŞME	i
JÜRİ KABUL VE ONAY SAYFASI	ii
TEŞEKKÜR.....	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	viii
TABLolar LİSTESİ	xi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xii
KISALTMALAR LİSTESİ	xiii
1. GİRİŞ.....	1
2. GENEL BİLGİLER.....	4
2.1. Palyatif Bakım Kavramı	4
2.1.1. Palyatif Bakımın Tarihsel Gelişimi	6
2.1.2. Dünya’da Palyatif Bakım Hizmetleri	8
2.1.3. Ülkemizde Palyatif Bakım Hizmetleri.....	11
2.1.4. Palyatif Bakım Ekibi ve Görev Tanımları	12
2.1.4.1. Hekimler	12
2.1.4.2. Hemşireler.....	13
2.1.4.3. Diyetisyen	14
2.1.4.4. Fizik Tedavi Uzmanı	14
2.1.4.5. Sosyal Hizmet Uzmanı	15
2.1.4.6. Psikolog	16
2.1.5. Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi	17
2.1.5.1. Ağrı.....	18
2.1.5.2. Kabızlık	20
2.1.5.3. Nefes Darlığı.....	21
2.1.5.4. Bulantı-Kusma ve Beslenme Bozuklukları	21
2.1.5.5. Kaşıntı.....	22

2.1.5.6. Ağız Kuruluşu	22
2.1.5.7. Anksiyete ve Deliryum.....	22
2.2. Palyatif Bakımda Bakım Verenler	23
2.2.1. Palyatif Bakımda Bakım Verenlerin Gereksinimleri.....	24
2.2.2. Palyatif Bakımda Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi	26
2.2.3 Bakım Verme Sürecinin Bakım Verenler Üzerindeki Genel Etkileri	27
2.3. Bakım Verme Yüğü Kavramı	28
2.3.1. Palyatif Bakımda Bakım Verenlerin Bakım Yüğü Etkileyen Faktörler	29
2.3.2. Palyatif Bakım Sürecinde Bakım Verenlerin Yaşadığı Psikolojik Sorunlar ..	30
2.3.3. Palyatif Bakım Sürecinde Bakım Verenlerin Yaşadığı Sosyal ve Ekonomik Sorunlar	31
2.4. Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet	32
2.4.1. Tıbbi Sosyal Hizmet	34
2.5. Sosyal Destek Kavramı	37
2.5.1. Sosyal Destek Algısını Etkileyen Faktörler	39
2.5.2. Palyatif Bakım Sürecinde Ortaya Çıkan Psikososyal Sorunlar	40
2.5.3. Palyatif Bakımda Psikososyal Destek Hizmetleri ve Önemi	41
3. GEREÇ VE YÖNTEM.....	44
3.1. Araştırmanın Tipi.....	44
3.2. Araştırmanın Amacı.....	44
3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman.....	44
3.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	44
3.5. Verilerin Toplanması	45
3.5.1. Hasta Yakını Kişisel Bilgi Formu	45
3.5.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formu	45
3.5.3. Türkçe'ye Uyarlanan Bakım Verme Yüğü Ölçeği.....	46
3.6. Araştırmanın Etik Yönü	47
3.7. Araştırmaya Dahil Edilme Kriterleri.....	47
3.8. Araştırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri	47
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	48
3.10. İstatistiksel Analiz.....	48

4. BULGULAR.....	49
5. TARTIŞMA	58
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	68
KAYNAKLAR	69
EKLER	83
ÖZGEÇMİŞ	Error! Bookmark not defined.



TABLOLAR LİSTESİ

	Sayfa
Tablo 2.1. Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları	9
Tablo 2.2. Palyatif Bakım Hastalarında Sık Karşılaşılan Semptomlar	17
Tablo 2.3. Konstipasyonda Semptomatik Tedavi	20
Tablo 4.1. SosyoDemografik Bilgiler Tablosu	49
Tablo 4.2. Hastanın Palyatif Bakım Sürecinde Etkilenilen Alan Bilgileri Tablosu.....	50
Tablo 4.3. İhtiyaçların Hastanın Palyatif Bakım Sürecinde Karşı Karşıya Kaldığı Alan Bilgiler Tablosu.....	50
Tablo 4.4. Normallik Varsayımı Analizi ve Güvenilirlik Analizi	50
Tablo 4.5. Cinsiyet Değişkeni T-Test Tablosu	51
Tablo 4.6. Çalışma Durumu Değişkeni T-Test Tablosu.....	52
Tablo 4.7. Medeni Durum Değişkeni Mann-Whitney U Test Tablosu.....	52
Tablo 4.8. Daha Önce Bakım Verilen Hasta Olma Durumu Değişkeni Mann-Whitney U Test Tablosu.....	53
Tablo 4.9. Eğitim Durumu Değişkeni Kruskal Wallis-H Analizi.....	54
Tablo 4.10. Maddi Durum Değişkeni Kruskal Wallis-H Analizi	55
Tablo 4.11. Bakım Verilen Kişi Değişkeni Kruskal Wallis-H Analizi	56
Tablo 4.12. Korelasyon Analizi	57

ŞEKİLLER LİSTESİ

Sayfa

Şekil 2.1. Yaşam Sonuna Doğru Uygun Bakım	5
Şekil 2.2. Görsel Ağrı Skalası.....	18
Şekil 2.3. Dünya Sağlık Örgütü Basamak Ağrı Sistemi.....	19



KISALTMALAR LİSTESİ

AIDS	Kazanılmış Ümmin Yetersizlik Sendromu
CHPCA	Kanada Palyatif ve Hospis Bakım Derneği
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
FCA	Aile Bakıcıları Birliği
HIV	İnsan Ümmin Yetmezlik Virüsü
INFOSA	Sosyal Yardım Bilgi Sistemi
NAC	Ulusal Bakım Verenler Birliği
NASW	Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği
SHUDER	Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği
SPSS	Sosyal Bilimler İçin İstatistik Programı
TDK	Türk Dil Kurumu
WCPA	Palyatif Bakım Dernekleri Dünya Kongresi
WHO	Dünya Sağlık Örgütü

1. GİRİŞ

Günümüzde insanların hayattan beklentileri artmış ve toplumun yaşlı nüfusu günden güne yükselmiştir. Süreç içinde gelişen hayat serüveninin uzaması kronik leşmiş, nörolojik, kardiyovasküler hastalıklarla ve kanserle savaşılan insan sayısının yükselmesine sebebiyet vermiştir (Kahveci ve Gökçınar, 2014). Bu durumda ülkeler sağlık sistemlerini geliştirmeye ve dönüştürmeye mecbur kalmıştır. Gelişmekte olan sağlık sisteminde kendine önemli yer edinen bölümlerden biri de palyatif bakımdır. Palyatif bakımın tanımı DSÖ tarafından ilk olarak 1989 yılında yapılmıştır (Yavuzşen, 2015).

Palyatif bakım, ileri evre hastalığa sahip olan kişilerin ve bu kişilerin yakınlarının bütün sağlık sorunlarına bir cevap niteliği taşıyarak ortaya çıkmıştır. Gerek palyatif bakım hastalarının gerekse hasta yakınlarının tedavi dönemleri göz önüne alındığında çeşitli ve çokça psikolojik ve sosyal problemlerle karşı karşıya kaldıkları toplum tarafından bilinen bir gerçektir. Son dönemlerde fiziksel belirtilerin azaltılmasında gözle görülür ilerlemeler kaydedilmesine rağmen, bu ilerleme psiko-sosyal problemlerin çözümünde ne yazık ki istenilen seviyede değildir. Oysa sağlıklı birey, fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi anlamda tam iyilik halini sağlamış olan bireydir. İlerlemiş hastalıklar her hasta ve yakınında farklı psikolojik tepkileri beraberinde getirmektedir (Kaya, 2017).

Sıklıkla görülen psikolojik reaksiyonlar, inkar etme, kızgınlık, kaygı bozukluğu, depresyon, agresif olarak direnç gösterme, yansıtma, yas süreci, patolojik bağımlılık, regresyon ve suçluluk duygusudur. Kanser hastalarında psikiyatrik morbiditenin de oldukça sık görüldüğü belirtilmektedir. Her üç palyatif kanser hastasının birinde psikiyatrik sıkıntılar baş gösterirken, en fazla deneyimlenen problemler ise depresyon, uyumda bozukluk ve anksiyete problemleridir. Kanserle mücadele eden hastalarda gözlemlenen psikolojik belirtiler erken bir seviyede farkına varılıp etkin bir biçimde yönetilmediğinde, progresif bir süreci takip ederek psikiyatrik morbiditeye sebebiyet verebilmekte, hastanın tedaviye karşı iş birliği sürecini etkileyebilmektedir. Bu noktada erken tanılama oldukça önemlidir (Kaya,2017).

Palyatif bakım hastalarına multi disiplinler ekip dışındaki bakım veren kişiler sıklıkla ailedeki bireyler olmaktadır. Bakım veren aile bireylerinin yaşamları, bakım vermeden önceki yaşantılarına göre birden fazla değişimi beraberinde getirmektedir (Ghane ve ark., 2016; Yılmaz ve ark., 2017).

Hastaya bakım verdikleri için bakım verici aile bireyinin sorumlu olduğu konularda artış ve hayat niteliğinde yadsınamaz seviyede azalma gözlemlenmektedir (Ghane ve ark., 2016; Yılmaz ve ark., 2017).

Bakım verme yolculuğu; pek çok vakitte uzun ve yorucu geçen, hastayı bakım veren kişiye bağlı kılan ve bakım verici açısından sadece onun sorumluluğunda olan, zamanla zorunluluğa evrilen bir dönem haline gelir. Bakım verenler, bakım verdiği süreçte yorgunluk, depresyon, suçluluk, utanç, umudunu kaybetme, sinirlilik hali, davranışlarda bozukluk ve kişilik değişiklikleri gibi fiziki, psikososyal ve duygusal sorunlarla mücadele etmektedirler (Ghane ve ark., 2016; Yılmaz ve ark., 2017).

Turgut ve Soylu'nun 2020 yılında yapmış oldukları çalışmalarında palyatif bakım hastalarına bakım sağlayan bakım vericilerin hastalarıyla alakalı bilgi ihtiyaçlarının yanında manevi destek ve refakatçi desteğine gereksinimi olduğu da belirtilmektedir. Buscemi ve arkadaşlarının 2010 yılında yapmış oldukları bir çalışmaya bakıldığında ise bakım veren bireylerin en fazla psikolojik sorunları olduğu ve bu sorunların içerisinde birincil olarak kayıp duyguları ile nasıl bağlantı kuracakları ve olumsuz hisleriyle ne şekilde mücadele edecekleri, korkutucu ve kaygılandıran hislerden nasıl sıyrılacaklarını, hastasının gelecekteki durumunun akıbetini öğrenme ve hastasının mümkün olduğu kadar az acı çekeceğinden emin olma gereksinimi olduğu gözlemlenmiştir.

Literatürde bakım veren bireyin yükü, hastaya sağlanan bakımın neticesinde bakım veren kişide fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik sorunların baş göstermesi ve bu problemlerin aile içi ilişkileri de etkileyerek aile dinamiklerini bozması olarak tanımlanmaktadır (Fadıloğlu ve ark., 2006). Hastaya verilen bakımın uzun sürmesi durumunda, bakım yükünün fazlaşmasıyla beraber bakım sağlayan kişinin hayat standartları da olumsuz bir biçimde etki almaktadır (Larsen, 1998).

Literatürde bireyin, gereksinim duyduğu zaman yardımın yanı başında olduğunu bilmesi inancı kişinin algıladığı sosyal destek olarak tanımlanırken, tam o anda, zamanında ve o yerde gerçekleştirilen destek ise alınan sosyal destek şeklinde kavramsallaştırılmıştır (Feeney ve Collins, 2015). Çalışmalarda algılanan sosyal desteğin psikolojik ve fiziksel iyi olma halini olumlu yönde etkilediğini görürken, alınan sosyal desteğin etkileri konusunda çelişkili sonuçlar saptanmıştır (Bolger ve Amarel, 2007; Horowitz ve ark., 2001).

Kişinin beklentisi ve alınan sosyal destek arasındaki uyumsuzluk ve durumun şartlarına göre desteğin değişkenlik gösterme ihtimalinin varlığı bu çelişkilerin nedenleri arasında gösterilmektedir (Bolger ve Amarel, 2007).

Bireyler arası etkileşimi içine alan sosyal desteğin, bireyin hayatında oluşan önemli farklılıklarla mücadele etmede önemli bir unsur olduğu bilinmektedir. Maddi ve manevi anlamda sosyal destek gören kişilerin sıkıntıları tamamen bitmese bile daha güçlü ve mutlu hissedebilecekleri saptanmıştır (Yiğit, 2009).

Çalışmamızda Gaziosmanpaşa Üniversitesi Palyatif Bakım Ünitesinde tedavi gören ve araştırma için uygun bulunan hastalara bakım veren hasta yakınları ile anket çalışması yapılarak araştırma programı uygulanmıştır. Araştırmada, Hasta Yakınlarını Tanıtıcı Bilgi Formu, İnci ve Erdem (2006) tarafından Türkçe'ye uyarlanan Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, Eker, Arkar ve Yıldız (2001) 'ın Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formu kullanılarak değerlendirme yapılmıştır.

Yapılmış olan tez çalışması ile, palyatif bakım hastalarına bakım sağlayan hasta yakınlarının algılamış olduğu sosyal desteğin bakım verme yüğü ile ilgili ilişkisini çok boyutlu olarak ele almak ve literatürde bakım verme sürecinde olan hasta yakınları ile yapılacak diğer çalışmalara da katkı vermek amaçlanmıştır.

2. GENEL BİLGİLER

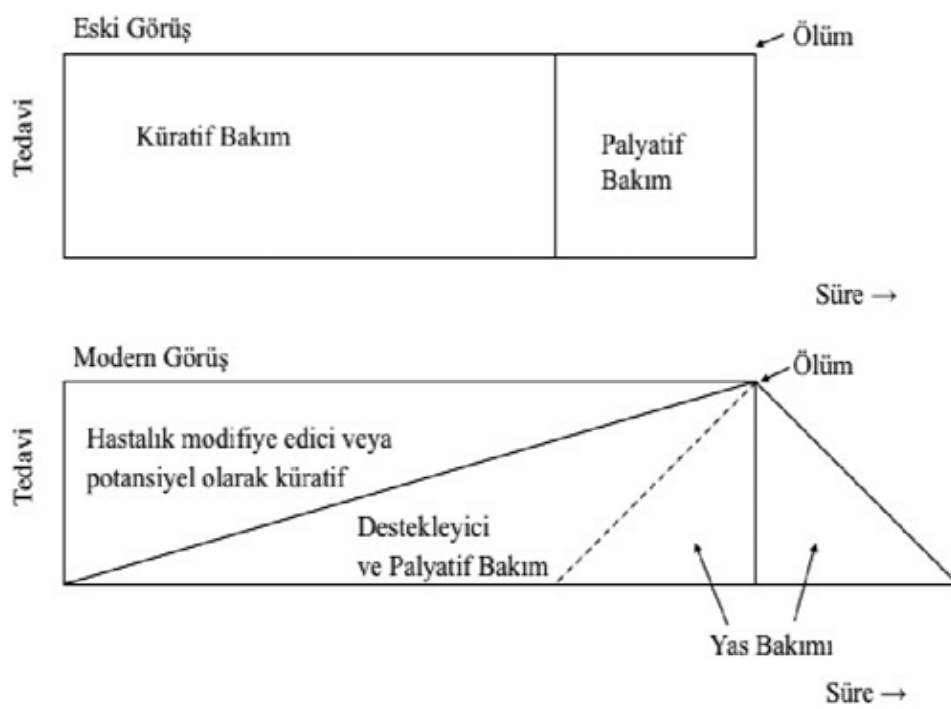
2.1. Palyatif Bakım Kavramı

Palyatif bakımın tanımı ilk kez DSÖ tarafından 1989 yılında tanımlanmıştır (Yavuzşen, 2015). İlk açıklamada; tedaviye cevap vermeyen hastalığı olan hastaların aktif bakımı olarak tanımlanmıştır (DSÖ, 1990). Bu gerekçeyle palyatif bakımın hedef grubu yakın zamana kadar tedaviye cevabı yanıtızsız bırakan, ölümü yaklaşmış kanser hastalarıydı. Bununla birlikte palyatif bakımın tanımı ve içeriği zamanla değişim göstermiştir. DSÖ'nün 2002'de yaptığı yeni açıklamada günümüzdeki modern palyatif bakım anlayışının temel taşlarını görebiliriz. (Şenel, 2017).

Palyatif bakım, DSÖ'nün (2002) yaptığı son tanımda; hayati tehlikesi olan bir hastalıkla ilintili problemle karşı karşıya kalan hasta bireylerin ve yakınlarının yaşam kalitelerini arttırmayı hedefleyen, hastaların acılarının erkenden teşhisini yapan ve dört dörtlük bir yorum ile dindirmeyi hedefleyen, ağrıyı fiziksel, psiko-sosyal ve manevi anlamda ele alarak ağrının sebep olduğu diğer problemlerin de tedavisini amaçlayan ve geliştiren bir yaklaşım olarak betimlenmiştir.

Türk Dil Kurumu ise palyatif kelimesini tedavi etmeyen, çekilen ağrı ve sızıları geçici olarak hafifleten ve dindiren biçiminde betimlemektedir (TDK, 2016).

Tedavi sürecinin yeterli gelmediği terminal dönem hastalarda genellikle, hasta ve yakınlarına sağlanan destekleyici bakım şeklinde literatüre geçmiştir (TDK, 2016; Özçelik ve ark., 2010).



Şekil 2.1. Yaşam Sonuna Doğru Uygun Bakım

(Murray ve ark., 2015: 1010).

Alzheimer ve benzeri motor nöron rahatsızlıkları, kalp, akciğer, böbrek vb. ileri dönem organ yetmezlikleri, tedaviyi yanıtsız bırakan kanserler, HIV / AIDS, çocuklarda genetik / konjenital, ilerleyici hastalıklar palyatif bakımı gerektiren hastalıklar olarak kaydedilmiştir. Bu hastalarda hayatta kalma süresi bununla beraber hayat kalitesi önemli olduğu için ve maliyet etkinliğinin olması sebebiyle palyatif bakım hizmeti sunulması gerekmektedir. Palyatif bakım hizmeti verilirken tüm dünyada kabul edilen etik değerler, etik kodlar, mesleki değerler, hukuki düzenlemeler ve hasta haklarına önemle dikkat edilmesi gerekmektedir. Palyatif bakım süreci hastaya konulan tanının ardından başlamakta ve ölüm sonrası yas döneminde hasta yakınlarını ve aileyi destekleyici hizmetlerle sona ermektedir (Elçigil, 2012; Uslu ve Terzioğlu, 2015).

Palyatif bakım, özünde bakım sürecinin fiziksel, psikososyal ve manevi taraflarına önem verir ve multidisipliner ekipten destek alınarak hasta ve hastaya bakım verici aile üyelerinin bu açılardan destek görmesini ele alır (Madenoglu Kıvanç, 2017).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) palyatif bakımın faydalarını; hastalık belirtilerini en aza indirmek, bakım süresince fizyolojik desteğe ek olarak psikolojik ve ruhsal destekle sürecin tam iyilik halini sağlamak, hastanın ailesine hastaya verilen bakım süresince ve yas döneminde psikolojik, sosyal ve ruhsal yönden destek vermek, takım çalışması ile hasta ve aile üyelerinin ihtiyaçlarını gidermek ve hayat standartlarını yükseltmeye olanak sağlamak olarak belirtmiştir (DSÖ, 2018).

Palyatif bakım döneminde hasta ve hasta yakınları bazı inanç ve kültürel değerlere sahip olabilir. Sahip oldukları bu değerler yargılanmamalı ve onların kişisel alanlarına saygı gösterilmelidir. Ayrıca hasta ve bakım veren yakınların yeterlilik kapasitesinin bilincinde olunmalı ve bu bilinçle süreç ilerletilmelidir (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2013).

Palyatif bakım ekibini hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen ve din görevlisi gibi profesyonel meslek elemanları oluşturur. Ekibin sorumlulukları; hasta ve bakım veren yakınlarını önceleyen bir bakım sunmak, bakımın devamlı olmasını sağlamak, iletişim becerilerini hasta ve yakınları için faydalı olacak bir biçimde kullanmak, bakıma ulaşmakta eşitlik sağlamak ve nitelikli bir hizmet sunmaktır (Institute for Clinical Systems Improvement, 2013).

2.1.1. Palyatif Bakımın Tarihsel Gelişimi

İnsanoğlunun ölüm sonrası yaşam üzerine merak ve araştırmalarının olduğu bilinmekle beraber, ölüm süreciyle ilgili çalışmaları son yüzyılda kendini göstermiştir. Yüzyıllardan günümüze dini birimler, yoksul ve kimsesiz insanlara yaşam sonu bakım hizmeti veren ana kurumlar olmuştur. Palyatif bakımın gelişme dönemi orta çağ dönemine dayanmaktadır (Rice, 2006).

Ortaçağ dönemlerinde terminal dönem bakım (hospis) kavramı yolcular ya da seyahat edenler için korunulacak ya da sığınılacak bir yeri anlatmak için teleffuz ediliyordu. Dame Cicely Saunders' in vizyon, cesaret ve sorumluluğu sayesinde, modern son dönem bakım ve palyatif bakımın gelişimi ve evrimi tamamlanmıştır (Rice, 2006).

Palyatif bakım hizmeti 19 ve 20. Yüzyılların başında bir takım din görevlileri ve işini seven sağlık profesyonellerinin yol gösterdiği gönüllüler tarafından veriliyordu (Milicevic, 2002).

Terminal dönemde olan hasta ve hasta yakınlarının acılarını adeta bir gölge gibi gizleyen palyatif bakım modern olarak Dame Cicely Saunders ile konuşulmaya başlanmıştır. St. Thomas Hastanesi'nde 1941 yılında görevli bir hemşire olarak göreve başlayan Saunders, 1944 senesinde aynı hastaneye tıbbi sosyal çalışmacı olarak geri döner (Saunders, 1996). Saunders 1948 yılında palyatif bakım hastalarına hizmet veren evlerde gönüllük esaslı çalışmalar yaparak 1957 yılında tıbbi bitirir. St. Mary Hastanesi Tıp Fakültesi Farmakoloji Bölümü'nde son dönem hastalardaki ağrı ve bu ağrının dindirilmesi ile alakalı klinik araştırmacı kimliği ile çalışma imkanına sahip olur. Dr. Saunders kişisel teröpatik serüveninden bahsettiği makalesinde, öğrenim gördüğü zamanlarda hastaların ve ailelerinin bir misafiri olduğu bakış açısı ile duruma yaklaştığını belirtmiştir (Saunders, 1996). Palyatif bakım felsefesine yol gösteren de bu bakış açısıdır. Kısıtlı olanaklarla, zor geçen savaş yıllarında özellikle son dönem hastalarına bakım veren Saunders, 2004 yılında DSÖ'nün palyatif bakım ile alakalı bir yayınının önsözünde şu cümleleri yer kullanmıştır: "Palyatif bakım, her bireyin kendine özgü öyküsü, ilişkileri ve kültürü olduğu ve bireyin eşsiz bir varlık olarak saygı görmeye değer olduğu anlayışıyla başlar". Bu sözler, Dr. Saunders'in palyatif bakım felsefesini çok net bir biçimde özetlemiştir (Davies ve Higginson, 2004).

Palyatif bakım hizmeti, hasta bulunan her yerde sunulabilir. Hasta olan kişinin kendi evinde verilmek istendiği zaman, palyatif bakım ekipleri ve birinci basamak palyatif bakım ekipleri arasında net ve iyi bir işbirliği süreci olmalıdır (Vissers ve ark., 2013). Hastaya aile veya bakım verenler yeterli bakımı veremediklerinde ve hasta uzman bir tıbbi bakıma gereksinim hissettiği zaman, bilhassa da hastanın artık son döneminde, hastaya gerekli manevi ve duygusal desteğin verilebileceği, kendi evinin yerine geçebilecek bir alan gereklidir. Bu mekanda sosyal hizmet uzmanları, hemşireler ve gönüllüler yer alır. Hospis, tüm bu özelliklerin karşılık bulduğu, hastalığının son döneminde olan hastalara bakım sunan özel bir merkezdir (Vissers ve ark., 2013). Hospis kavramı, özel bir lokasyon, bina veya hizmet olarak değil, temel bakım kavramı şeklinde ifade edilir. Palyatif bakımın global olarak ilerlemesine ve bakım standartlarının gelişimine hospis bakış açısı katkıda bulunmuştur (Milicevic, 2002).

Öncelikle İngiltere ve Kanada'da başlayan hospis hareketi daha sonra ilerleyerek diğer ülkelerde kullanılmaya başlanmıştır (Saunders, 1996). Dr. Cicely Saunders

tarafından 1967’de St. Christopher Hospisi’nin açılmasıyla birlikte modern hospis hareketi de başlamıştır (Saunders, 1996; Saunders, 1996; Elçigil, 2012).

2014 yılında, 67. Dünya sağlık asamblesi palyatif bakım hizmetlerinin devamlılığında, bakıma yaşamı tehdit eden hastalığın bütün basamaklarında erişimde, birinci basamak, toplum ve evde bakım hizmetlerinin birbirlerine entegre bir şekilde ayrıca ulusal sağlık güvencesi kapsamında sağlık sisteminin önemli bir bileşeni olarak güçlendirilmesini teşvik etmiştir. DSÖ ülkelerin göz ardı edilemeyecek çoğunluğunda palyatif bakım hizmetlerinin çok sınırlı verildiğini ve palyatif bakım hizmetlerinin eksik verilmesinden kaynaklı milyonlarca hasta ve hasta yakınının acılarıyla bir başına kaldığını ifade etmiştir (WHO, 2014). Bununla beraber, ülkelerin insani gelişmişlik düzeyleri ne kadar artarsa palyatif bakım servislerinin gelişmişliğinin de o kadar arttığı gözlemlenmiştir (Wright ve ark., 2008).

İnsan hayatında yaşamak kadar ölmek de sürecin doğal bir parçasıdır. Ölüm sürecinde kişinin gereksinimlerine yönelik hizmetlerin doğru ve zamanında sunulması, bu sürecin doğru okunması daha çok gelişmiş ülkelerde bir hak olarak kabul edilmektedir. Ayrıca yaşamın sonunda çekilen acıların dindirilmesi, bireylerin inançları ve değerleri baz alınarak telkinlerde bulunulması ve terminal dönemde olan hastanın yakınlarına hastalık ve yas sürecinde destek sunulması gelişmiş ülkelerde bir hizmet olarak algılanmaktadır. Sonuç olarak; insan yaşamının sonuna doğru olan süreci yorumlamakta gelişmiş ülkelerin bu sürece olan yaklaşımını anlamak önemlidir (Luckett vd., 2014; Marchildon, 2013; Olejaz vd., 2012).

2.1.2. Dünya’da Palyatif Bakım Hizmetleri

Dünya genelinde çoğu yerde palyatif bakım hizmetleriyle ilgili çalışmalar ve projeler oluşturulmasına karşın palyatif bakımın sağlık sistemlerine entegresinin dünya geneline bakıldığında yalnızca 20 ülke tarafından gerçekleştirildiği görülmektedir (Uslu ve Terzioğlu, 2015). Yine çoğu yerde palyatif bakım hizmeti uygulanmasına karşın gelişim evreleri açısından ülkeler arasında farklılıklar mevcuttur. Wright ve arkadaşlarının (2008) hazırladıkları bir çalışmada; dünya bazında palyatif bakım hizmetleri dört temel grupta incelenmiştir (Wright ve ark., 2008).

Bu gruplar; Grup 1: hospis ve/veya palyatif bakım hizmeti olmayan ülkeler, Grup 2: hospis ve/veya palyatif bakım hizmetleri yapılanma sürecinde olan ülkeler, Grup 3: hospis ve/veya palyatif bakım hizmeti yerel ve/veya bölgesel destekler tarafından temin edilen ülkeler, Grup 4: mevcut sağlık sistemi ile entegre edilmiş hospis ve/veya palyatif bakım servisleri bulunan ülkeler şeklinde sıralanmıştır (Wright ve ark., 2008).

2013 senesinde Lynch ve arkadaşları tarafından ortaya konulmuş başka bir çalışmada ise palyatif bakım hizmetlerinin kategorize edilmesi güncellenmiş, “Grup 3” ve “Grup 4” ün alt grupları oluşturulmuştur. Buna göre; **Grup 3a:** palyatif bakım hizmeti bulunmasına karşın bu hizmetin desteklenmediği ülkeler, **Grup 3b:** Türkiye’nin de içinde bulunduğu palyatif bakım hizmetlerinin yerel/bölgesel olarak desteklendiği ülkeler, **Grup 4a:** hospis ve/veya palyatif bakım hizmetlerinin ülkede bulunan sağlık sistemine yaygın bir biçimde entegre edilmesi sürecindeki ülkeler, **Grup 4b:** hospis ve/veya palyatif bakım hizmetlerinin sağlık sistemine entegresi olmuş geniş ve kapsayıcı palyatif bakım hizmeti sunan ülkeler olarak tanımlanmıştır (Lynch ve ark., 2013). Evde bakım hizmeti gönüllü kişilerin oluşturduğu, tıbbi destek ve yardımcı ekibi bulunan kapsayıcı ve kaliteli palyatif bakım veren ülkelere Amerika, İngiltere, Kanada ve İspanya gibi ülkeleri örnek olarak gösterebiliriz (Bingley ve Clark, 2008)

Tablo 2.1. Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları

	GRUPLAR	ÖZELLİKLERİ	ÜLKELER
GRUP 1 ÜLKELER	HOSPİS- PALYATİF BAKIM AKTİVİTESİ BİLİNMEYEN ÜLKELER	Hospis-Palyatif bakım hizmeti bulunmamaktadır, Ülkeyi geneli palyatif bakım politikaları da yoktur. Bu grupta 75 ülke (%32) bulunur.	Senegal, Afganistan. Nijer, Gine. Kore, Türkmenistan, Yemen Özbekistan ve diğerleri.
GRUP 2 ÜLKELER	HOSPİS- PALYATİF BAKIM HİZMETLERİ YAPILANMA AŞAMASINDAKİ ÜLKELER	Etkin hizmet veren palyatif bakım servisleri mevcut değildir. Palyatif bakım servisleri oluşturmak için organizasyon, konferans, personel eğitimi, politik lobi faaliyetleri gibi çalışmalara yer verilmektedir. Bu kategoride 23 ülke (%10) bulunur.	Azerbaycan. Dominika, Bolivya, Haiti, Vatikan, Filistin ve diğerleri.

Tablo 2.1. (Devam) Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları

GRUP 3 ÜLKELER	ÜLKE GENELİNDE OLMAYIP SADECE LOKALİZE HOSPİS- PALYATİF BAKIM YAPILANMASI OLAN ÜLKELER	Grup 3A Ülkeler	Sayısı az olan lokal kliniklerde palyatif bakım hizmeti sunulmaktadır. Maddi kaynaklar sağlık sistemine entegre değildir. Kişilerin bağışları önemli yer tutar. Hükümetler tarafından palyatif bakım hizmetleri yeterli olarak desteklenmemektedir. Bu grupta 74 ülke (%31.6) bulunur.	Bulgaristan, Brezilya, Mısır, Yunanistan, İran, Irak, Vietnam, Venezuela, Birleşik Arap Emirlikleri, Tayland, Tunus, Moldova, Meksika, Rusya ve diğerleri.
		Grup 3B Ülkeler	Lokal olarak sunulan palyatif bakım hizmetleri genel sağlık sistemlerine entegre olmamıştır. Maddi kaynaklar; kişisel bağışlar, genel ve özel sağlık sigortası, yerel devlet kaynaklarından oluşur. Dernek tarafından sağlanan sınırlı eğitim faaliyetleri bulunur. Morfine ulaşım kolaydır. Bu grupta 17 ülke (%7.3) bulunur.	Portekiz, Kıbrıs, Arjantin, Malta TÜRKİYE, Hindistan, Nepal, Litvanya, Hırvatistan Bosna-Hersek gibi
GRUP 4 ÜLKELER	SAĞLIK SİSTEMİ İLE ENTEGRE HOSPİS- PALYATİF BAKIM SERVİSLERİ OLAN ÜLKELER	Grup 4A Ülkeler	Palyatif bakım hizmetler etkindir. Sağlık personellerinde ve halkta palyatif bakım bilgisi bulunur. Sınırlı seviyede palyatif bakım politikaları olup ulusal palyatif bakım dernekleri sürece dahildir. Bu grupta 25 ülke (%10.7) bulunur.	Kosta Rika, Kenya, Çin, Danimarka, İsrail, Finlandiya, Macaristan, Yeni Zelanda, Malezya, Moğolistan, Hollanda, İspanya gibi
		Grup 4B Ülkeler	Bu grupta 20 ülke (%8.6) bulunmaktadır. Ülkelerde etkin palyatif bakım hizmetleri yaygındır. Süreç palyatif bakım politikaları ile desteklenir. Üniversitelerle akademik işbirliğinde olan gelişmiş palyatif bakım eğitim sistemleri ve ulusal palyatif bakım dernekleri mevcuttur.	Romanya, Singapur, İsveç, İsviçre, Uganda, İngiltere, ABD. Avustralya, İzlanda, Avusturya, Belçika, Kanada, Fransa, Almanya, Hong Kong, Polonya, İrlanda, İtalya, Japonya, Norveç

(WHO-WCPA, 2014).

2.1.3. Ülkemizde Palyatif Bakım Hizmetleri

Palyatif bakımın ülkemizdeki tarihsel seyrini incelediğimizde Selçuklu Devleti ve Osmanlı Devleti dönemlerinde darüşşifa adı verilen kurumlarda eğitimi olan hekimler ve yardım eden sağlık ekipleri sayesinde sağlık hizmetlerinin uygulandığı karşımıza çıkmaktadır. Darüşşifaların finansesi o dönemlerde vakıflar tarafından sağlanmaktaydı. 1895 yılında kurulan ve bakıma ihtiyaç duyan tüm hastalara, düşkün kişilere, ailesi olmayanlara ve yaşlılara bakım sağlayan Darülaceze ise halen 650 yatak sayısı ve hayırsever vatandaşların destekleriyle hizmet vermeye devam etmektedir (Kahveci ve Gökçınar, 2014). Ek olarak Türkiye’de palyatif bakım ile ilgili uygulamaların ilki 90’lı yıllarda gerçekleşmiştir. Algoloji alanında uzman kişiler ve onkologlar, onkoloji hastalarının ağrılarının giderilmesi ve diğer semptomların azaltılması amacıyla uygulamalarında palyatif bakım hizmeti vermeye başlamışlardır (Bingley ve Clark, 2009).

Palyatif bakım amaçlı ilk hospis girişimi olarak kanser hastalarının bakım ve tedavilerine destek vermek amacıyla kanser bakım evleri kurulmuştur. Bu evler, 1993-1997 seneleri arasında İstanbul’da Türk Onkoloji Vakfı tarafından açılmış olup palyatif bakım merkezleri ile benzerdir (Kabalak ve ark., 2013).

Palyatif bakım organizasyon şekli geliştirmek amacıyla 2010 senesinde ülkemizde Sağlık Bakanlığı tarafından çalışmalar olmuştur (Demir, 2016). 2010 yılı başında çoğunluğu üniversite hastaneleri bünyesinde bulunan 10 tane palyatif merkezi vardı. 2015 yılına gelindiğinde ise “Yeni Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” uygulamaya girmiştir (Sağlık Bakanlığı, 2015). Yönergenin içeriğinde; palyatif bakım merkezlerinin açıklanması, merkezlerin kurulması için gereken koşullar ve fiziki şartlar, personelin sorumlu olduğu konular ve yetkileri, hizmetin içeriği, eğitim ve denetimi, diğer kurum ve kuruluşlarla işbirliği gibi başlıklar yer almaktadır. Ülkemizde palyatif bakım denilince akla “destek bakım” ve “terminal dönem bakım” kavramları gelmekte ve ağrı kontrolü ile eşdeğer görülmektedir. Palyatif bakım amaçlı ikinci “hospis” girişimi ise 2006 yılında Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından neticelendirilmiştir. Ankara’da tarihi bir ev yeniden 12 oda kapasiteli bir hospise çevrilmiştir. Fakat hukuki bir düzenleme olmaması dönüştürülen bu yerin

“Hacettepe Umut Evi” adı ile onkolojik hastalara bakım vermesini sağlamıştır (Sur, 2017).

2.1.4. Palyatif Bakım Ekibi ve Görev Tanımları

Hastaların terminal dönem süreçlerinde çeşitli kurumlarda hizmet ve bakım desteğinin verilmesi, ölümün yaşam serüveninde kaçınılmaz ve olağan bir dönemi olduğu anlayışının benimsetilmesi, yaşam kalitesine bakımın fiziki, ruhsal, sosyal ve manevi boyutları da eklenerek güçlendirilmesi, alanında uzman kişilerin bu süreci yönetmesi, hastaların ve hasta yakınlarının çeşitli ihtiyaçlarının karşılanması görüşü palyatif bakım felsefesinin temelini oluşturur (Turgay, 2010; Yurtsever ve ark., 2017). Multidisipliner ekip ile birlikte etkin iletişim modeli benimsenerek sunulan hastaya özgü palyatif bakımda aile desteği de çok önemlidir (Meghani, 2004).

Palyatif bakımı disiplinlerarası bir etkileşim ile sunmak, semptomların yönetilmesi konusunda çok etkili bir yol göstermektedir. Palyatif bakım ekibinde bulunan kişiler, ortak bir hedefe sahip olarak hizmet veren profesyonelleri kapsamaktadır (Shoemaker ve ark., 2011; Özkan, 2011).

Palyatif bakım ekibinde hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen ve din görevlisi gibi profesyoneller bulunmaktadır. Ekibin sorumlulukları; hasta ve bakım veren yakınlarını odak noktasında tutan bir bakım hizmeti vermek, bakımın sürekli sunmak, iletişim yetkinliklerini hasta ve yakınlarının faydası için kullanmak, bakıma herkesin eşit şekilde ulaşımını sağlamak ve kaliteli bir hizmet vermektir (Institute for Clinical Systems Improvement, 2013).

2.1.4.1. Hekimler

Hastalar tedavi dönemlerinin büyük bir bölümünde hekimlerle beraber yol alırlar. Hekimlerin bu süreçte iki önemli basamakta palyatif bakım sorumlulukları vardır. Birinci olarak, hastalara verilen ve bir sistem içerisinde bulunan tedaviler ile semptomların azaltılması ve bu tedaviler ile ilgili ortaya çıkan yan etkilerin uygun şekilde yönetilmesidir. Hekimlerin hastaların tedavi sürecinde ve tedaviden kaynaklı yan etkiler konusunda kendilerini sürekli bir biçimde geliştirmeleri palyatif bakımın başarılı olması

boyutundan gerekli ve önemlidir. İkinci olarak ise hekimlerin organizasyon yapma sorumluluğu bulunur. Palyatif hastalarının, hastalıklarının tanı evresinden tedavilerinin sonuçlanmasına kadar olan süreçte en fazla vakit geçirdikleri meslek elemanları doktorlardır. Palyatif bakım hastalarına pek çok farklı alanlarda destek sunulmalıdır (Cherny, 2010).

Bu süreçte destek verilecek her bir alan farklı bir uzmanlık gerektirirken ortaya çıkabilecek problemler de tek bir kişi tarafından yönetilemez. Bu sebeple palyatif bakım ekibi, alanlarında uzmanlaşmış kişilerden oluşarak etkin çalışmalar ortaya koymalıdır. Bu noktada hekimlerin sorumluluğunda olan en önemli konu, hastanın ve hastanın aile üyelerinin içinde bulunduğu problemlerle ilgili farkındalık oluşturmak ve gereken konsültasyonlar ile beraber ekipteki diğer profesyonellerle problemlere çözümler üretmektir (Cherny, 2010).

2.1.4.2. Hemşireler

Hemşireler hastalık sürecinde hasta ile yüksek oranda iletişim içerisinde bulunan meslek elemanlarıdır. Hastanın bu dönemde hastalığının ilerleyen semptomları ile mücadele etmesinde hastaya destek olmak ve hasta için önem teşkil eden olan konuları belirlemek, izlenecek yolu çizmek, hasta ve ailesi ile ilgili detaylı bir bilgi birikimine ulaşmak bu uzun iletişim sürecinin hemşireye kazandırdıkları olgulardır. Hemşirenin, alanında yetkinliği palyatif bakım sürecinde hastaya gereken fiziki bakım ve emosyonel destek sunmada, semptomların yönetilmesinde, hastanın ve ailenin eğitiminde, hastanın mevcut durumunda kontrolünü kaybetmemesi için organizasyon yapmada kritik bir önem taşımaktadır. Hasta ve hasta yakınlarını sağlık bakım hizmetleri ve diğer birimlerle koordinesini sağlama gibi sorumluluğu da hemşirenin görevlerinden biridir. Bunun yanı sıra hemşireler birden fazla alanda, palyatif bakımla alakalı topluma ve gönüllülere eğitim vermekte kritik bir role sahiptir. Özet olarak palyatif bakım ekibinde bulunan hemşireler doğrudan bakım veren, bakım konusunda koordinasyonu sağlayan, eğitim veren ve danışılan kişi olma rollerinin yanında, palyatif bakım ile ilgili araştırmaları yürütmekte de sorumluluk sahibidirler (CHP, 2002; CHPCA, 2002).

2.1.4.3. Diyetisyen

Palyatif bakım hastalarının tedavilerinin başından, hastalığın terminal aşamasına kadar beslenme desteğine ihtiyaçları vardır. Bahsedilen destek; hastanın bireysel ihtiyaçlarına yönelik dengeli ve yeterli oral beslenme eğitimi ile başlar. Çeşitli sebeplerle oral gıda almakta zorlanan hastaların, hastalığın bulunduğu alan, türü, uygulanması gereken tedavi yöntemi ve olması muhtemel yan etkileri düşünülerek gastrostomi veya jejunostomi metoduyla nazogastrik veya nazoenteral beslenme tüpü ile, beslenmeleri sağlanır (Paccagnella ve ark., 2011).

Gastrointestinal sistemin kullanımının bazı nedenlerle mümkün olmadığı zamanlarda damar yoluyla beslenme yöntemi kullanılır. Palyatif bakımda hastanın nereye kadar beslenmesi gerektiği konusu en fazla karşılaşılan sorulardandır. Bu bazen komplike bir durum halini alabilir (Paccagnella ve ark., 2011).

Bu noktada doktor ve diyetisyen tedavisi süren hastanın beslenme yöntemine ve süresine, hasta ve hasta yakınlarının da fikirlerini göz önüne alarak karar vermelidir. Diyetisyen palyatif bakımda, beslenme konusunda edindiği bilgiler aldığı eğitimler ve yetkinlikleri dahilinde klinik nutrisyon uygulamalarında bulunur. Malnutrisyon boyutunu göz önüne alarak nutrisyonel ihtiyaçlarını hesaplar, destekleme sürecini izler, sonuçları gözden geçirir ve geçiş beslenmelerinin planlamasını yapar. Genel sağlıklı beslenme ilkeleriyle ilgili ve gereken durumlarda ağız yoluyla beslenme destek ürünlerinin kullanım şekli ve intoleransının tanınması gibi hususlarda hastayı ve yakınlarını bilinçlendirmek diyetisyenin görev ve sorumlulukları arasında yer almaktadır. Evde parenteral veya enteral beslenme yoluyla beslenecek hastaların beslenme süreçlerini planlar (Paccagnella ve ark., 2011).

2.1.4.4. Fizik Tedavi Uzmanı

Palyatif bakımda rehabilitasyon hizmeti sunarken amaç, hastanın fonksiyonel olarak neleri yapabileceğini tespit ederek hastanın en konforlu halini sağlamak, hasta ve ailesinin ihtiyaçlarına karşı oldukça esnek olmak ve uygun rehabilitasyon yöntemleri ile hastalıkla uyum içinde olmaktır. Palyatif rehabilitasyon programlarını, hastanın gözlemlenmesi ve gözlemler sonucu eğitimi, ailelerin bilinçlendirilmesi, hastaya uygun

bir aktiviteleri düzenleme, ağrı ve diğer problemlerin yönetilmesi, beslenme alternatifleri, mesleki terapi, fiziksel anlamda eğitim, destekleyici araç kullanımı, hastanın bulunduğu yerin organizasyonu, günlük rutinelere adapte olma süreci, psikolojik ve sosyal destek tedavileri şeklinde sıralayabiliriz. Hastaların palyatif bakımında fizik tedavi ve rehabilitasyon uygulamaları hastaların deneyimlediği ağrı ve çeşitli semptomların azaltılmasına yardımcı olabilir, fonksiyonel kapasite yükseltilebilir ve bunun doğal bir sonucu olarak da bireyin yaşam kalitesi geliştirilebilir. Fakat bazen klinik uygulamalarda hastaların fiziki anlamda yapabilecekleri ve yeterliliklerinin üzerinde durulmamaktadır. Bundan dolayı hasta mutlaka multidisipliner bir ekip içerisinde ele alınıp rehabilite edici programların düzenlenmesi ve hayat standartlarının yükseltilmesi planlanmalıdır (Eyigor, 2010; Lowe, 2009).

2.1.4.5. Sosyal Hizmet Uzmanı

Sosyal hizmet; hastalığının terminal döneminde olan hastaları ve hasta yakınlarını baz alan palyatif hizmetlerde multidisipliner ekip içinde büyük bir yere sahip önemli bir disiplin olarak karşımıza çıkmaktadır. Sosyal hizmet uzmanı hasta ve ailelere uygun hizmetlerin koordinasyonunu sağlar ve onları mevcut kaynaklarla buluşturur. Hastalık sürecinde hasta ve ailesinin yaşadığı sosyoekonomik sorunlar, ailede oluşan diğer sorunlar, hastalığın yarattığı travma ve stresler, uyum zorluğu, tıbbi olarak verilen bakım hizmetlerine direnme, hasta sürecinden sonraki yaşamla ilgili endişeler, ulaşım, barınma, aile üyelerinin hastaya bakım verme sorunları gibi problemler bu disiplinin çözüm aradığı konuların başında gelmektedir (Işıksan, 2008; NASW, 2014).

Sosyal hizmet uzmanının görevlerini mikro, mezo ve makro düzeyde rehberlik, kriz yönetimi, eğitim ve bilinçlendirme çalışmaları, destek grupları ve ölüm sonrası yas grupları ile çalışmalar, sosyal politikalar, yasal haklar, mali sorunların çözüm yolları veya bakım merkezleriyle ilgili bilgilendirme çalışmaları sosyal hizmet uzmanının görevleri şeklinde sıralayabiliriz. Sosyal hizmetin amacı; hastaların, hasta yakınlarının ve bakım verenlerin refahını ve hayat standartlarını yükseltmektir (Işıksan, 2008; NASW, 2014).

2.1.4.6. Psikolog

Çözümlememiş psikolojik ve fiziki problemler palyatif bakım hastalarının mücadele etmesi gereken sorunlardır ve hayat kalitesini düşüren etkenlerdir. Burdan yola çıkarak palyatif bakım alan hastaların gerek fiziksel gerek ruhsal problemlerinin saptanıp tedavi sürecinin başlatılması büyük önem taşır. Palyatif bakım hastalarıyla ilgilenen uzmanların birincil olarak göz önüne aldıkları konu daha çok hastaların fiziksel sorunları ve bu sorunların çözümleridir. Yaşamının son döneminde olan hasta ve ailesiyle ilgili psikolojik semptomlar, distres ve psikososyal ihtiyaçlar çoğu zaman göz ardı edilmekte ve tedavisiz bırakılmaktadır. Palyatif bakımda psikoloğun görev ve sorumluluklarını; terminal dönemdeki hastanın varoluş sancılarını dile getirmesinde kolaylık sağlama, hastaları etkin bir şekilde dinleme ve hastalara destek verebilme, hastanın psikolojik durumuna göre psikoterapi yaklaşımlarını belirleyip uygulayabilme, krize müdahale edebilme, hastasını kaybetmiş olan hasta yakınlarının yas tutma sürecinde onlara destek olma, palyatif bakım ekibinde bulunan diğer profesyonellerin terminal dönem hastasının psikolojik problemleri ve psikiyatrik hastalıklarıyla ilgili bilgilendirilmesi ve etkili bir yol haritası oluşturulmasında görev alması şeklinde sıralayabiliriz (Mete, 2006).

2009-2015 yılları arasında Sağlık Bakanlığı Kanseri Savaş Dairesi tarafından, Ulusal Kanser Kontrol Programı'nda "Pallia-Türk Projesi" palyatif bakım programı açıklanmış ve merkezlerin açılması 2012-2013 yıllarında büyük bir oranda artış göstermiştir (Palyatif Bakım Derneği, 2016; Demir, 2016).

Günümüze gelindiğinde palyatif bakım merkezlerinin günden güne artış göstermesi gerek hasta gerekse hasta yakını açısından önemlidir. Ayrıca Sağlık Bakanlığı tarafından bu merkezlerin kurumsallaşması ve sağlık personelinin bu konudaki eğitimi desteklenmektedir. Bu bağlamda Sağlık Bakanlığı ve Palyatif Bakım Derneği iş birliği ile bu konularda çalıştaylar ve eğitimler düzenlenmektedir (Palyatif Bakım Derneği, 2016; Demir, 2016). Ülkemiz adına önemli gelişme olan bu merkezlerin altyapı ihtiyaçları ve eğitilmiş meslek elemanları yetiştirilmesi gibi birincil gereksinimlerine önem verilmesi ön plana alınmaktadır (Gültekin ve ark., 2010; Hacıkamiloğlu ve ark., 2016; Kabalak, 2014).

Ülkemizin içinde bulunduğu koşullar ve öncelikleri baz alınarak Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan yönergelerle palyatif bakımın tanımının yapılması ve kurumsal bir

kimlik kazanması, palyatif bakımla ilgili bilinç düzeyinin arttırılması, palyatif bakımda sunulan hizmetlerin kademeli bir şekilde geniş alanlara yayılması, palyatif bakım konusunda eğitimi olan tecrübeli ekiplerin kurulması, palyatif bakım hizmetlerine ihtiyacı olan hasta bireylerin bu hizmete ulaşması amaçlanmaktadır. Ülkemizde palyatif bakım ve bakım hizmetlerinin şimdiye kadar yeterince önemsenmemesinin nedenlerini; ailelerin sahip olduğu kültür, insan gücünde yaşanan sorunlar, eğitim alanında yetersiz kalınması, sağlık çalışanları ve hastalar arasında farkındalığın yeterli seviyede olmaması şeklinde sıralayabiliriz (Akçiçek ve ark., 2013).

2.1.5. Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi

Stresörün hasta tarafından algılanış şekli ve anlamı semptom olarak ifade edilmektedir. Semptom kümesi ise eş zamanlı ve sürekli bir şekilde oluşan iki ya da daha fazla semptom olarak literatürde yer almaktadır. Eş zamanlı olarak görülen fazla sayıdaki semptom (semptom kümesi), hastaların hayat kalitelerinin azalmasına yol açarak onların fiziksel, ruhsal ve sosyal anlamdaki iyi oluş durumunu negatif olarak etkilemektedir (Armstrong, 2003; Dong ve ark., 2014).

Hastalar tarafından deneyimlenen hafif, orta ve yüksek derecedeki semptomlar onların palyatif bakıma ihtiyaç duymalarındaki başlıca sebepler arasında yer almaktadır. Hastaların yaşam kalitelerini negatif yönde etkileyen de çoğunlukla bu semptomlar olmaktadır. Bahsedilen semptomlar arasında; ağrı, bulantı, kusma, yorgunluk uyku problemleri, iştahsızlık, kilo kaybı, nefes darlığı, ishal, kabızlık, sinirli, kaygılı olma durumu, üzüntülü hissetme, depresyon, bilinç bulanıklığı en çok deneyimlenen semptomlar olarak belirtilmiştir (McKee ve ark., 1992; Borasio, 2011).

Tablo 2.2. Palyatif Bakım Hastalarında Sık Karşılaşılan Semptomlar

Ağrı	Nefes Darlığı	Vücut Ödemi	Bulantı/Kusma	Dışkı Kaçırma
İştahsızlık	Tremor	Bayılma	Yutma Güçlüğü	Aşırı Zayıflama
Ağızda kötü tat	Huzursuzluk	Öksürük	Hazımsılık	Kaşıntı
Ağızda yara,aft	Halsizlik	Hareketsizlik	Unutkanlık	Hıçkırık
Baş dönmesi	İshal/kabızlık	Ağız kuruluğu	İdrar kaçırma	Depresyon

(McKee ve ark., 1992; Borasio, 2011)

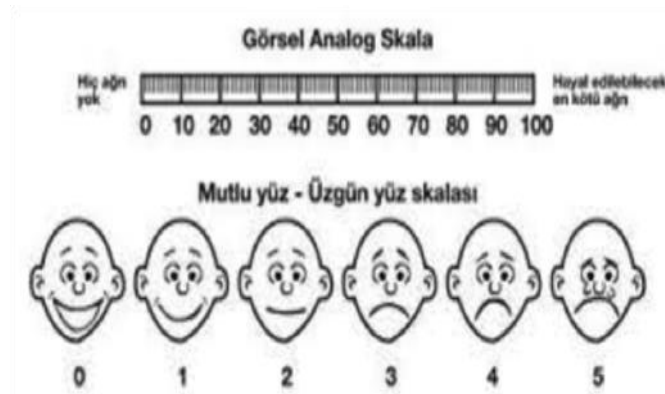
2.1.5.1. Ağrı

Literatürü incelediğimizde ağrının birden fazla tanımını ile karşılaşırız. Uluslararası Ağrı Araştırmaları Derneği (IASP) ağrıyı şu şekilde açıklamaktadır; kaynağı insan vücudunda herhangi bir yer olan, organik bir sebebi olsun olmasın, kişinin geçmişte yaşadığı tecrübelerle alakalı, duysal özellik gösteren, nahoş bir his olarak tanımlanmıştır (Chapman ve ark., 1985).

Ağrının şiddetini ve türünü belirlemek için ağrıyı ölçme formları mevcuttur ve bu formların sonucuna göre uygun tedavi planlanır. Ağrıyı değerlendirirken bilhassa ağrının türü, şiddeti, yayılımı, uyarıcıları gibi unsurlar kesinlikle irdelenmelidir. Değerlendirme yaparken en kolay ve uygulanması en rahat olan test görsel ağrı skalası (Visual Analog Scala:VAS) dır. Ağrıyı değerlendirmek bu testle daha kısa bir sürede gerçekleşebilmektedir (Türk Nöroşirürji Derneği, 2016; Wewers ve ark., 1990).

Görsel ağrı skalası testi, sayısal bir değerlendirme yapılamadığında, değerleri sayısal olarak tanımlamak amacıyla kullanılır. 100 mm lik bir çizginin iki ucuna değerlendirilecek parametrenin iki uç tanımını yazılır ve hastadan bu çizgi üzerinde kendi durumunun nereye uygun olduğunu herhangi bir işaretle göstermesi beklenir. Ağrının hiç olmadığı yerden hastanın işaretlediği yere kadar olan mesafenin uzunluğu hastanın ağrısı ile ilgili bilgi verir (Türk Nöroşirürji Derneği, 2016; Wewers ve ark., 1990).

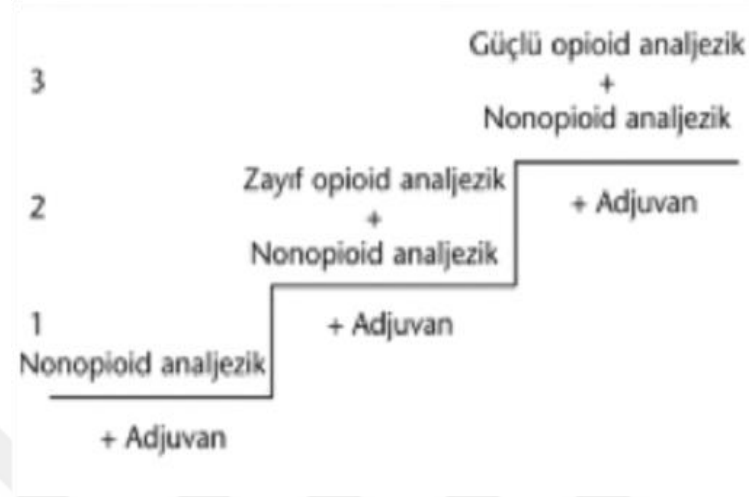
Bu test literatürde kendini kabul ettirmiş ve kanıtlamış, uzun süredir uygulaması yapılan bir testtir (Türk Nöroşirürji Derneği, 2016; Wewers ve ark., 1990).



Şekil 2.2. Görsel Ağrı Skalası

(Türk Nöroşirürji Derneği, 2016)

Ağrının ilaçla tedavi şeklini ele aldığımızda ise önerilen, Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) basamak sistemine göre tedavisi Zeppetella, 2011).



Şekil 2.3. Dünya Sağlık Örgütü Basamak Ağrı Sistemi

(Zeppetella, 2011: 20).

Şekilde 2.3'te de görüldüğü üzere birinci basamakta nonopioid analjezikler bulunur. Bu ilaçların bir yararı olmuyorsa; ikinci basamağa geçilerek tedavi zayıf opioid ilaçlar ile sürdürülür. Fakat yine de ağrıda hafifleme görülmediğinde ise üçüncü seviye olan güçlü opioid tedavisi kullanılır. Her basamağa analjeziklerin etkisini yükselten adjuvan ilaçlar takviye edilebilir (Zeppetella, 2011).

Ayrıca, palyatif bakımda ağrı yönetiminde gündeme gelen ve önemli bir alanda yer alan non-farmakolojik yöntemler de kullanılabilmektedir. Sıcak ya da soğuk uygulamalar, hastanın derisine mentol tatbiki, titreşim uygulamaları, TENS (Transkütan Elektiriksel Sinir Stimilasyonu), masaj ve müzik terapileri, aromaterapi, terapötik dokunma, akupunktur, reiki, refleksoloji, akupressür, hipnoz, gevşeme, dikkat odağını değiştirme, hayal kurma gibi zihin ve beden uygulamaları ilaç kullanılmayan tedavi yollarıdır. Hastanın ağrı şiddetinin ve yoğunluğunun hafifletilmesi, hastanın ağrı ile ilgili şikayetlerinin giderilmesi, analjezi tedavisi ile oluşabilecek yan etkilerin hafifletilmesi ve hastanın ağrı yönetiminde aktif bir biçimde bulunması adına nonfarmakolojik yöntemlerden tamamlayıcı ve bütünleştirici terapiler oldukça önem arz etmektedir (Özçelik ve Fadiloğlu, 2009; Hökkä ve ark., 2014).

Herhangi bir hastalıkta sahip olunan semptomların azaltılması, tıbbi tedavinin etkisinin artırılması veya bireylerin hayat kalitesinin artırılması, bireylere fiziki ve emosyonel desteğin temin edilmesi amacıyla kullanılan sağlık bakım sistemleri, sağlık ürünleri ve uygulamaları tamamlayıcı ve bütünleştirici terapiler olarak adlandırılmaktadır (Özçelik ve Fadıloğlu, 2009; Hökkä ve ark., 2014).

2.1.5.2. Kabızlık

Konstipasyon genellikle, dışkının dışarı atılma sıklığında azalış, gaitanın sertlik oranının artması, dışkı miktarının normal değerden daha az olması, çok fazla ıkınma ihtiyacı hissetmek, dışkıyı tam boşaltamama ve kuru dışkılama şeklinde belirtilmektedir (Berman, ve ark., 2008; Black ve Hawks 2009; Craven ve Hirnle 2009). Genel olarak opioidlerin, antikolinerjik ilaçların, kalsiyum kanal blokerlerinin ve beslenme eksikliğinden kaynaklı olarak karşımıza çıkar. Organik bir sebep yoksa semptomatik tedavi kullanılır (Kabalak, 2013).

Tablo 2.3. Konstipasyonda Semptomatik Tedavi

İlaç Grubu	Aktif İlaç
Prokinetik Ajanlar	Metoklopramid
Uyarıcı Laksatifler	Bisokodil, senna alkoidleri, kayısı, erik suyu
Ozmotik Laksatifler	Magnezikalsin, sorbitol, mannitol, laktuloz, fenolfitaleyn
Deterjan Laksatifler	Dokusat
Kayganlaştırıcı	Gliserin
Yağlar	
Volüm Arttırıcı	Su, sabunlu su, tuzlu su
Lavman	

(Kabalak, 2013)

Abdominal masaj, konstipasyonu olan hasta bireyleri rahatlatmak amacıyla non-farmakolojik yöntemlerden biridir ve karın içi bölgesi geniş bir bağ doku sistemine sahiptir (Fritz 2009). Abdominal masajda ,rektuma baskı uygulanarak karın içi basınçta değişkenlik sağlanır. Bununla beraber bağırsaklar üzerinde mekanik aynı zamanda refleks etki oluşturulmaktadır (Emly 2007; McClurg ve ark., 2011).

Abdominal masaj, abdominal duvarın rahatlatmasını hedefleyerek bağırsak üzerine saat yönünde 15 dakika boyunca uygulanır (Emly, 2007). Uygulama yaparken,

uygulayıcı, sırt üstü uzanmış pozisyonda bulunan hastanın solunda olmalıdır. Masajı uygulayan kişi hastanın vücut mekaniğine göre hareket etmelidir (Fritz, 2009).

Masajın amacı hasta bireyin boşaltım ihtiyacının hızlanmasını sağlamaktır. Peristaltizmi desteklemek ve kolonun mekanik olarak boşaltımını sağlamak için bütün masaj hareketleri saat yönünde uygulanmak durumundadır. Dışkı tıkanıklığını gidermek amacıyla manüplasyonların başlangıç yeri, sigmoid kolonun sol alt kadranıdır. Yapılan uygulama, kademeli bir biçimde kalın bağırsağa ulaşmakta ve akabinde bütün bağırsağı içine alacak bir biçimde sona erdirilmektedir (Fritz, 2009).

2.1.5.3. Nefes Darlığı

Hastalarda en yaygın ölüm duygusunu yaşatan ve anksiyeteye sebebiyet veren semptomdur. Akciğer enfeksiyonu, pulmoner emboli gibi nedenler dışında derin anemi, metabolik bozukluklar, solunum kasları paralizisi, kalp, akciğer ve böbrek yetmezliğine ikincil olarak da gözlemlenebilir. Tanı koyarken iyi bir anamnez, fizik muayene ve radyolojik tetkiklerin dışında bilhassa efüzyon için hasta başı ultrasonografi yöntemine başvurulabilir (Klein ve ark. 2011).

Bu doğrultuda tedavi sürecini de nedene yönelik olacak bir biçimde planlamak gerekmektedir. Non-invazif, non-farmakolojik tedavi yöntemlerine baktığımızda ise akupunktur, hipnoz, meditasyon...vb. yöntemleri sıralayabiliriz. Bu yöntemler farmakolojik tedaviyle beraber veya yalnız başına da kullanılabilir (Klein ve ark., 2011).

2.1.5.4. Bulantı-Kusma ve Beslenme Bozuklukları

Bulantı-kusma hastanın mevcut hastalığından kaynaklanabileceği kadar uygulanan tedavi yöntemlerinin sonucunda da gözlemlenebilir. Farmakolojik tedavinin planı hastalığın nedenine göre olmalı ve antiemetik ilaçlar etki mekanizmalarına göre belirlenmelidir. Buradan yola çıkarak antihistaminikler, prokinetik ajanlar, kortikosteroidler ve dopamin-serotonin antagonistler kullanılabilir. Bu preparatların kombinesi mümkün olabildiği gibi farklı reseptörler üzerinden etkili olan ikinci basamak ve geniş spektrumlu anti-emetik olan levomepromazin de kullanılabilir (Klein, 2011).

2.1.5.5. Kaşıntı

En yaygın böbrek ve karaciğer yetmezliklerinde üre, bilirubin başta olmak üzere biriken metabolitlerin reseptörleri uyarması sebebiyle görülür. Bu duruma sebep olan hastalık belirlenir ve tedavi süreci başlar, antihistaminikler, topikalantipruritik ilaçlar kullanılır (Seccareccia, 2011).

2.1.5.6. Ağız Kuruluğu

Ağız kuruluğuna, ağız yoluyla alımın azalması sonucu oluşan dehidratasyon yol açabilir ve rehidratasyon son dönem bakımındaki hastaların semptomlarının giderilmesinde kullanılamaz. Ağız kuruluğu yaşayan hastalarda, dilde yanma, tat alma duyusunda azalma, yutarken ve konuşurken güçlük çekme şeklinde problemler görülebilir. Ağız kuruluğu yaygın olarak yaşlı hastalarda sıklıkla görülen bir semptomdur. Dehidratasyona ek olarak kanser hastalarında baş ve boyun bölgesinde radyasyon tedavisi görmüş olmak, yaşın ilerlemesi, ağızdan nefes alımı ağız kuruluğu yapan diğer nedenler arasında gösterilebilir. Ağız mukozasının belirli aralıklarla nemlendirilmesi hastanın rahatlamasına yardımcı olur (Kinzbrunner ve ark., 2002).

2.1.5.7. Anksiyete ve Deliryum

Palyatif bakım hastalarının yaklaşık %40'ında delirium görülür. Buna, metabolik dengesizlik, kullanılan ilaçlar, dehidratasyon, enfeksiyon, ileri yaş, ensefalopati gibi etkenler sebep olabilir. Dolayısıyla altta yatan nedene yönelik tedavi planlaması yapılmalıdır. Metabolik problemler ve varsa sıvı dengesizlikleri giderilmeli, enfeksiyon ve hipoksi düzeltilmeli, kullanılan ilaçlar ve dozlarına yeniden bakılmalıdır. Hastaların büyük bir kısmı belirsiz bir gelecekte ve yaklaşan ölümden korku duyar. Arkalarında bırakacakları yakınlarının yaşayacakları duygusal, sosyal ve maddi zorluklar sebebiyle anksiyete içinde olabilirler. O nedenle hasta ve hasta yakınıyla iletişim kurmak, onları dinlemek gibi ekibe önemli görevler düşmektedir. Bu anlamda müzikle tedavi yöntemleri, rahatlama teknikleri, spirüel destek, hipnoz gibi nonfarmakolojik teknikler kullanılabilir. Sözel iletişimin kurulamadığı akut halinde ilaçla tedavi uygulanmalıdır.

Antidepresanların, son dönemine girmeden önceki süreçte hastalarda, kronikleşmiş anksiyete durumunda ve uzayan yas sürecinde bir hayli yararlı olduğu görülmüştür. Bunun yanı sıra manevi destek de aynı oranda önem teşkil eder ve hastaların bu gereksinimleri giderilmelidir (Kabalak ve ark., 2013; Friedlander ve ark., 2004; Kolva ve ark., 2011).

2.2. Palyatif Bakımda Bakım Verenler

Literatürde bakım verici bireyler için çok fazla tanımlamaya yer verilmiştir. Gönüllü olarak bakım veren kişi; o görevi, hiçbir yükümlülüğü olmamasına rağmen isteyerek üstlenmiş kişi olarak ifade edilir (TDK, 2020). Primer bakım veren; bakım gören hastanın sorunlarıyla birincil olarak ve en fazla ilgilenen, genel olarak hasta ile aynı evde yaşayıp hasta için tıbbi kararları veren kişi olarak tanımlanır (FCA, 2016). İnformal bakım veren kişiler; hastanın aile üyeleri tarafından gönüllü olarak verilen bakımdır. Formal bakım verenler ise yasal olarak bakım vermekle görevlendirilmiş, hastaya verilecek bakım hizmetini, hastanede ya da hastanın evinde sağlayabilen sağlık meslek elemanlarıdır (Öksüz, 2018). Primer olarak bakım veren kişilere yardımcı olan kişilere ise sekonder bakım veren denir ve sekonder bakım veren bireyler genel olarak arkadaş çevresinden olmaktadır (İzgu, 2015). Birine bakım veriyor olmak, genellikle bakım verilen kişiye destek olmak, onun gündelik rutinlerine yardım etmek anlamında kullanılır ama tanımı bu şekliyle ifade etmek bakım hizmeti vermenin güçlüğü ve komplike yapısını ifade edememektedir (Reinhard ve ark., 2008).

Hastaların ilaç tedavilerinin aksamaması özellikle de fazlaca ilacı olan hastaların vaktine dozuna dikkat ederek bu düzeni sağlama konusu, tedavilerin tablet, inhaler, göz damlası, enjeksiyon, şurup gibi çeşitliliklerde olup yönetiminin sağlanması ve hastanın banyo yapmasına yardımcı olmak veya banyo yapmak istemeyen hastanın hijyenini sağlamak gibi zorlu durumlar tanımlamaya göre tam ifade edilememektedir (NAC, 2004). Bu hastalara bakım veren hasta yakınları için verilecek bakımda karar kılma aşaması genellikle stresli olmaktadır. Çünkü hasta yakınları için karşılaşılan durumlar günlük rutinlerden çok farklıdır ve bu kararların hangisinin hasta için doğru olduğundan kaygı duyarlar. Mesane sondalarının yönetimi, gastronomi tüpünden besleme, trakeostomili hastalarda aspirasyon ihtiyacı, dekübit gibi kronik yaraların bakımı ve ventilatör tedavisi

gibi durumlar bakım veren kişilerde anksiyete sebepleri arasında gösterilebilir (Altuntaş ve ark., 2010).

Palyatif bakımda hastalara informal bakım vericiler çoğunlukla aile bireylerinden çıkmaktadır. Aile bireylerinin yaşamı, bakım vermeye başladıktan sonra pek çok değişimi beraberinde getirmektedir. Hastaya bakım sağlarken hasta yakınının sorumlulukları artar (Ghane ve ark., 2016; Yılmaz ve Sarı, 2017).

Sorumluluklar artarken hasta yakının hayat kalitesinde gözle görülür düşüşler yaşanır. Bakım verme süreci; pek çok zaman yorucu ve yoğun geçen, hastayı bakımını sağlayana bağımlı kılan ve bakım veren kişi tarafından kendini büyük bir mecburiyet içinde hissettiği bir sürece dönüşür. Hastaya bakım sağlayan aile üyeleri bu süreçte, suçluluk hissetme, yorgun olma hali, depresyon, utanç, umutsuzluğa düşme, öfke, davranış bozuklukları ve karakter değişiklikleri gibi fiziksel, psikososyal ve duygusal sorunlar deneyimlemektedirler (Ghane ve ark., 2016; Yılmaz ve Sarı, 2017).

Bakım vericilerin hastalarında hastalık sebebiyle oluşan belirtileri takip ve kontrol etme, tıbbi tedavi sürecinin eksiksiz tamamlanmasını sağlama, problem çözme ve karar verme, duygusal anlamda destek olma, bakım koordinasyonu, hastayı güvende tutma, hastanın bulunduğu ortamı ona uygun hale getirme ve uygun araç-gereç donanımını sağlama gibi komplike sorumlulukları vardır (Yıldız ve ark., 2016). Bakım sağlayan aile bireylerinin hayat kalitelerinin düşmesi hiç kuşkusuz bu sürecin getirdiği en önemli sonuçlardan biridir (Rha ve ark., 2015).

Tüm dünyada palyatif bakımda tedavi gören hastaların ana gereksinimlerinin yaşam duygusu, güvenlik ve bütünlük olduğu kabul görmüştür. Bu birincil ihtiyaçların büyük bir kısmı hastasıyla çok fazla vakit geçiren ve buna bağlı olarak paylaşımları diğer bireylerden fazla olan aile üyeleri tarafından giderilmektedir (Reigada ve ark., 2015). Palyatif bakımda, bakım veren kişilerin bakım yaklaşımıyla iç içe olması palyatif bakımın ana unsurunu ortaya koymaktadır (Oechsle ve ark., 2013).

2.2.1. Palyatif Bakımda Bakım Verenlerin Gereksinimleri

Günümüze gelindiğinde bakım verme süreciyle ilgili hasta ve bakım verenlerin yaşadığı sorunlar bilinmekle beraber, bakım sağlayan kişilerin ihtiyaçları genellikle göz ardı edilebilmektedir. Onkolojik tedavi gören bireylere bakım sağlayan kişilerin

karşılanmayan ihtiyaçlarının, bakım verdikleri hastalardan daha fazla olabileceği gözlemlenmiştir (Girgis ve ark., 2013).

Hastanın konforunda, palyatif bakımın ana hedeflerinden biri ağrı semptomunun yönetilmesidir. Bakım vericiler; hastalarının hissettiği acıyı ilerleyen hastalığın bir getirisi veya yaklaşan bir ölümün habercisi olarak yorumlayabilir. Bunun sonucunda hastayı bu acı ve ağrıdan kurtaramadığında çaresizlik gibi duygular hissedebilir (Girgis ve ark., 2013; Lorenz ve ark., 2008).

Bu hastaların yakınlarının kaygılandıkları en önemli konular; ilaç yan etkileri, ilaca bağımlılık geliştirme ve toleransla ilgili yetersiz bilgi; artan semptomları tedavi etmek amacıyla ilaç dozunun uygulama zamanlaması, dozajı gibi durumlardır (Girgis ve ark., 2013; Lorenz ve ark., 2008). Bu sebeple hemşirelerin; bakım verenlere hastalarının bu süreçte konfor durumunu sağlamaları amacıyla evde bakım, temel ağrı yönetimi ilkeleri ve becerileri hususunda eğitim vermeleri ve ağrı yönetimi gereksinimlerinin giderildiğinden emin olmak için danışma hizmeti vermeleri büyük önem taşır (Özçelik ve ark., 2010; Yıldız ve ark., 2016; Girgis ve ark., 2013).

Palyatif bakımda sunulan bakımın kalitesi palyatif bakımın bir üyesi olan aile bireylerinin beklenti ve bilgi düzeyleri ile doğrudan ilgilidir. Hasta ve ailelerin yaşam kalitesini anlaşılması zor tıp bilgileri, zorlayıcı tedavi kararları, yan etkilerle başa çıkma, hastalığın tekrarlanma ihtimali ve yaklaşan ölüm gibi faktörler yakından etkilemektedir. Bundan dolayı hasta ve hasta yakınlarında sürece ilişkin bilgilendirme ihtiyaçları ve beklenti hali artar. Hastaların ve aile üyelerinin gereksinimlerini; bilgilendirilme ihtiyacı, emosyonel ihtiyaçlar, psikolojik ve sosyal gereksinimler, fizyolojik bakım, ve manevi ihtiyaçlar ile etkin iletişim şeklinde belirtebiliriz. Hasta ve hasta yakınlarının; bu süreçte herhangi bir konuda problem yaşadıklarında gerekli bilgiye ulaşırken zorluk çekme, gereken bilgiye sahibi olamama, duygusal anlamda anlayış gösterilmesi, daha iyi bir iletişim kurulması ve profesyonel destek ihtiyacı gibi gereksinimleri ortaya çıkmaktadır (Schmid-Büchi ve ark., 2008; Başkale ve ark., 2015; Kocaman ve ark., 2013).

Turgut ve Soylu'nun 2020 yılında yapmış oldukları çalışmalarında, palyatif bakım hastalarının bakım verenlerin hastanın yaşamış olduğu süreçle ilgili bilgi edinme ihtiyaçlarının yanı sıra manevi destek ile refakat desteğinin de gereksinimleri arasında olduğu saptanmıştır. Buscemi ve ark.'nın 2010 yılında yapmış oldukları çalışmasında ise bakım veren kişilerin en fazla psikolojik ihtiyaçlarının bulunduğu ve bu ihtiyaçlar

arasında hastalarını kaybettiklerinde bu duygu ile nasıl yüzleştikleri, sürecin getirmiş olduğu olumsuz hisleler ne şekilde baş edecekleri, korktukları ve onları kaygılandıran duygulardan nasıl sıyrılacakları, hastasının gelecekteki durumuyla ilgili belirsizliklerle nasıl mücadele edeceklerini bilmeme gibi ihtiyaçlarının olduğu belirtilmiştir.

2.2.2. Palyatif Bakımda Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütüne göre yaşam kalitesi, kişinin hayatı algılayış biçiminin kendi kültürü ve değerler sistemi içerisinde standartları ve beklentileri ışığında şekillenmesi olarak ifade etmiştir (WHO,2024). Yaşam kalitesi kavramını açıklarken bireyi fiziksel, ruhsal, duygusal ve psikososyal açılardan bir bütün olarak ele almak gerekmektedir. Bununla beraber kişilerin günlük yaşamda sorumluluklarını yerine getirmedeki işlevsellikleri de yaşam kalitesi kapsamında ele alınarak değerlendirilmelidir (Erdoğan ve Yavuz, 2014).

Bakım veren bireylerin bu süreçte deneyimledikleri olumsuz durumlar, onların işlevselliğini bozmakta olup depresyon ve anksiyete gibi psikolojik problemlere sebebiyet vermektedir (Atagün, 2011). Hastalığın olumsuz seyri ve bakım verenin hayatının çeşitli yönlerden etkilenmesi de hastaların yaşadıkları karşısında baş etmelerini de güçleştirmektedir (Çetinkaya ve Karadakovan, 2012).

Yapılan bir çalışmanın sonuçlarına göre palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerde; 55 yaş ve üzerinde olmak, düşük eğitim seviyesine sahip olmak, işsiz olmak, kadın cinsiyetinde olmak ve hastaya bakım verenin hastanın eşi olması durumları bakım vericilerin yaşam kalitelerine olumsuz yönde etki etmektedir. Bunun yanı sıra yüksek eğitim düzeyinde olan, aktif çalışma hayatı bulunan ve 44-55 yaş aralığındaki bakım vericilerin yaşam kalitelerinin yüksek olduğu belirlenmiştir (Quesada ve ark., 2015).

Uzun dönem kanser hastalarının bakımını sağlayan aile üyelerinin yaşam kalitelerinin incelendiği bir çalışmada, hastanın bakımını üstlenen aile üyesinin dindar olması ve sosyal destek alması yaşam kalitesini pozitif olarak etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmanın bir diğer sonucu ise genç yaşta hastası olan aile üyelerinin algıladıkları yükün daha fazla olduğu ancak sürece daha kolay adapte olduklarıdır (Choi ve ark., 2016).

Palyatif bakım hastasına bakım veren kişilerle yapılan bir diğer çalışmadaysa, bakım sağlayan bireylere psikoeğitim uygulanmış ve bakım verenlerin yaşam kalitesi düzeyi araştırma konusu olmuştur. Bakım veren kişilerin fiziksel ve zihinsel olarak sağlıklı olmalarının yaşam kalitelerinin yüksek olmasında etkili olduğu sonucuna varılmıştır (Çetin, 2018).

Bakım veren bireylere hem psikoeğitim öncesinde hem de psikoeğitim sonrasında bir takım testler uygulanmıştır. Psikoeğitim sonrasında bakım verenlerin fiziksel sağlıklarının %12, zihinsel sağlıklarının %20 ve yaşam kalitelerinin %15 oranında arttığı sonucuna ulaşılmıştır (Çetin,2018).

2.2.3 Bakım Verme Sürecinin Bakım Verenler Üzerindeki Genel Etkileri

Bakım verme sürecinin bakım veren kişiler üzerindeki genel etkileriyle ilgili güncel literatür, bakım verme sürecinin bakıcıların fiziksel, mental ve sosyal sağlıkları üzerinde önemli etkilere sebebiyet verebileceğini göstermektedir. Yapılan araştırmalarda bakım vermenin stresli ve yorucu bir süreç olması nedeniyle bakıcıların depresyon, anksiyete ve tükenmişlik gibi psikolojik problemlere daha yatkın olduğu belirlenmiştir. Bununla beraber, bakım verme sürecinin belli bir zaman alması, bakıcıların sosyal ve boş zaman aktivitelerini sekteye uğratabilir ve onları daha izole bir hayat sürmeye itebilir. Bu durum, bakıcıların yaşam memnuniyetini ve sosyal bağlarını negatif olarak etkileyebilir (Özdemir ve ark., 2020; Cengiz ve ark., 2021).

Ullrich ve arkadaşlarının (2017) palyatif bakımda hastaları bulunan ve bu hastalara bakım veren aile üyeleriyle yaptıkları çalışmada hayat kalitesini araştırmışlardır. Bakım veren aile üyelerinin %96'sının stresli, mutsuz ve yorgun olduğu sonucuna ulaşılırken bakım veren aile üyelerinin %41'inin depresyon ve %43'ünün orta düzeyde kaygı yaşadığı saptanmıştır. Araştırmanın sonucunda hastalarına bakım veren aile üyelerinin psikososyal olarak desteklenmesi gerektiğine kanaat getirilmiştir.

2.3. Bakım Verme Yüğü Kavramı

Bakım yüğü tanımı, bakım veren bireylerin fiziksel sağlıklarıyla beraber ruhsal sağlıklarının, sosyal hayatlarının ve finansal durumlarının ne tür zararlar gördüğünü anlatan bir tanımdır (Zarit ve ark., 1980).

Bakım verenin düşük eğitim seviyesi, düzenli bir işinin olmaması, sosyal izolasyon, depresyon ve depresif semptomlar, cinsiyetin kadın olması, ekonomik stres, bakıma harcanan sürenin uzun olması, bakım hastasıyla beraber yaşama, kişinin bakım verme konusunda seçim yapamaması, bakım veren kişinin yükünü arttıran faktörler içinde yer almaktadır (Adelman ve ark., 2014).

Bununla beraber eşlerine ve ebeveynlerine bakım veren kadınların da bakım verme yükünün fazla olduğu görülmüştür (Almberg ve ark., 1997).

Ayrıca bakım yüğü, bakım verilen hastanın sağlık durumuyla da ilgilidir. Hastaların kansere bağlı semptomlarının ne derece yönetildiği, ameliyat ve kemoterapi geçmişleri gibi fiziki sağlıklarının yanında depresyon durumları, ruhsal vaziyetleri ve cinsiyet, yaş gibi sosyodemografik özellikleri de bakım yükünü etkileyen unsurlar arasındadır (Li ve ark., 2018).

Bakım alan hastanın sosyal yaşamıyla, primer bakım veren kişi iç içedir. Bakım sağlama yükümlülükleri arttıkça bu durum, bakım veren bireyin hayatını komplike hale getiren uzun ve yoğun süreci olan tek taraflı bağımlı bir zorunluluk haline dönüşebilmektedir (Silver ve ark., 2002). Bakım verme yüğü tanımı; bakım hizmeti verirken oluşabilen fiziksel, psikososyal veya ekonomik bakımdan yaşanan tepkileri belirtmek amacıyla kullanılır (Zarit ve ark., 1980).

Montgomery ve diğerleri (1985) bakım verme yüğü kavramını öznel ve nesnel yük şeklinde iki grupta kategorize etmiştir. Nesnel yük, bakım verici kişinin bakım verdiği hastanın gereksinimleri için ayırdığı vakit ve emek iken bireyin bu nesnel problemlerle baş ederken deneyimlediği stres ve diğer problemler ise öznel yük şeklinde ifade edilmiştir (Atagün ve ark., 2011).

Tanımlamalara bakıldığında bakım verme yüğü birçok açıdan karmaşık bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Hastaya bakım sağlama süreci bazı zamanlar bakım verme yüğü ve stres seviyesinde artış göstermesine rağmen hane halkının bağlarının kuvvetlenmesi, bakım veren kişinin hastasına bakım hizmeti verdiğinde mutluluk

yaşamayı, bununla gurur duyması ve aile değerlerini koruması gibi bazı olumlu durumlara da vesile olabilmektedir (Davis ve ark., 2004).

2.3.1. Palyatif Bakımda Bakım Verenlerin Bakım Yükünü Etkileyen Faktörler

Bakım verenlerin önemli ölçüde rol aldığı ve etkilendiği hastanın hastalık sürecinde, bakım verenlerin duyduğu destek ihtiyacı da çok önemli bir konudur. Bakım verenleri etkileyen durumları; hastalık sürecinin uzun olması, hastanın mortalitesinin yüksek olması, bakım verenin artık günlük hayattaki rutinlerine uyum sağlarken zorluk çekmeleri, işlerinden ve sosyal hayatlarından uzaklaşmaları ve bu sebepten dolayı üzüntü duyma, yas süreçleri, kaygı durumları, çaresiz ve umutsuz duygu durumları neticesinde kendilerini depresif hissetmeleri şeklinde sıralayabiliriz (Terakye, 2011).

Bakım sağlama dönemlerinde bakım veren kişilerin yaşadığı bakım verme yükü; depresyon, anksiyete gibi şekillerde ruh sağlığı durumlarına etki edebilir. Ayrıca bu yük, bakım verenin fiziki sağlığında da bozulmalara yol açabilmekte ve bakım verenlerde sosyoekonomik sıkıntıları beraberinde getirebilmektedir (Kruithof ve ark., 2016). Bu gibi problemler bakım verenlerin hayat kalitesinde düşüşle beraber bireyin işlevselliğinde bozulmalara neden olmaktadır (Charlifue, 2016). Bakım verme yükü, anksiyete ve depresyonun bakım verenlerde, toplumdaki bireylere oranla daha fazla görülmesine, psikolojik ve fiziki sağlıklarının bozulmasına, doktor başvurusu oranlarının fazla olmasına, daha çok tedavi gereksinimlerine ve ilaç kullanımına neden olmaktadır (Schulz ve ark., 1999).

Palyatif bakım, hasta ve bakım veren birey açısından türlü zorlukların deneyimlendiği bir serüvendir. Bakım verici hastanın sorumluluğunu da aldığı için fazladan maddi ve manevi bir yükün altına girmiş olur. Bu yük süreçle beraber bakım vericiyi psikolojik, sosyal, fiziksel şekilde negatif yönde etkileyebilir. Literatüre bakıldığında, bakım veren bireylerde enfeksiyon kaynaklı rahatsızlıklar ve depresyon başta gelmekle birlikte; kaygı ve tükenmişlik gibi psikiyatrik problemlerin önemli oranda arttığı gözlemlenmiştir (Deeken ve ark., 2003; Akgün ve ark., 2009).

Bakım veren bireylerin bakım verme süreçlerinin yanı sıra başka bir işte çalışma durumları, onların ekonomik bazı problemlerinin de olabileceğini göstermektedir. Maddi sorunlardan kaynaklı oluşabilecek stres, bakım veren bireyi ekstra bir yorgunluğa

sürükleyebilir ve bakım verme yükünü arttırabilir (Taşdelen ve Ateş, 2012; Tayaz ve Koç, 2018).

Genç yaş aralığında olmak, kadın olmak, düşük gelirli olmak, gereken psikolojik ve toplumsal desteği görememek ve hastaya bakım verirken yalnız olmak gibi sebepler bakım verme yükünde ve tükenmişlik düzeyinde artış sağlamaktadır (Sıkılmaz, 2018; Yaşar, 2008).

Bakım sürecinde multidisipliner ekip desteği ile bakım verici aile üyesi ile hastasının arasındaki bakım ilişkisinin kolaylaştırılması, bu süreçte yaşanan negatif etkenlerin en aza indirilmesi ve sonuç olarak hasta ve ailesinin yaşam kalitelerinin arttırılmasının bakım sürecindeki taraflar için çokça önemli olduğu düşünülmektedir (Rha ve ark., 2015).

2.3.2. Palyatif Bakım Sürecinde Bakım Verenlerin Yaşadığı Psikolojik Sorunlar

Huzursuzluk, hayal kırıklığı, suçluluk, öz saygı eksikliği, sorun çözmede yaşanan zorluklar, keder, kaygı, umutsuzluk, sosyal izolasyon, mahremiyet problemi gibi durumlar hasta yakınlarının hastaya bakım verme sürecinde yaşadığı psikolojik problemlere örnek olarak gösterilebilir. Ayrıca hasta yakınlarının bu süreçte toplumdan kendilerini soyutlamaları onların yalnız hissetmelerine neden olabilmektedir. Hasta yakınlarının bu süreçte mevcut sosyal yaşantılarından feragat etmeleri, aile içindeki rol ve sorumluluklarına yetişebilmek için kendilerini ihmal etmeleri gibi durumların hasta yakınlarında psikolojik problemlere neden olduğu görülmektedir (Ekiz,2021; Parlakoğlu,2020; Arslantatar,2020).

Hasta yakınlarında hastaya bakım verme mecburiyeti ve minnet duygusu, kayıp endişesi, belirsizlikle mücadele edememekten korkma, tükenmişlik sendromu ve durumu kabullenme de zorluk çekme gibi psikolojik etkilerin görüldüğü saptanmıştır (Turgut ve Soylu,2020).

2.3.3. Palyatif Bakım Sürecinde Bakım Verenlerin Yaşadığı Sosyal ve Ekonomik Sorunlar

Sosyal ve ekonomik sorunlar hasta yakınlarının en sık karşı karşıya kaldığı bir diğer sorunlardır. Bakım süreciyle beraber masrafların maddi yük oluşturması, hastasına bakım verme amacıyla işten ayrılma süreçleri, sağlık sigortası kapsamında olmayan bakım giderleri olduğu bildirilmektedir. Ayrıca hastanın hastalığı sebebiyle aktif olarak çalışma hayatında yer alamaması ve hasta yakınlarının da aynı şekilde hastalarına bakım verirken aktif olarak çalışamamaları ekonomik sorunları beraberinde getirmektedir sebep (Ekiz,2021; Parlakoğlu,2020; Arslantatar,2020).

Palyatif bakım sürecinin; hastaların hayatını tehdit eden ve her açıdan ele alınması gereken ve maliyetli olduğu, bazı durumlarda maddi gelirlerin tedavi masrafları karşısında yetersiz kaldığı, bakım veren kişilerin çoğunluğunun kadın olması ve bakım verenlerin palyatif bakımda hastanın yanında olabilmek için işlerinden ayrılmak durumunda kaldıkları bir süreç olduğu görülmektedir. Bu açıdan hasta yakınlarının hastanede bulundukları zaman diliminde gıda, ilaç gibi temel gereksinimlerin devlet eliyle gideriliyor olmasının aile üyelerinde rahatlama sağladığı yapılan araştırmalarca bulunmuştur (Canım,2022).

Sosyal sorunlar palyatif bakım döneminde hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini etkilemektedir. Palyatif bakımda tedavi gören hastalarının yaşadığı sosyal sorunları tanımlamak için yapılan bir çalışmada aile içi sorunlar,hastaya bakım verenlerin bağımsızlıklarını sürdüremediklerini için izole olduklarını, bu süreçteki finansal destek eksikliği, istihdamın sağlanamaması, emeklilik maaşlarının yetersizliği ve sigorta, sosyal yaşantının kesintiye uğraması gibi sorunlar saptanmıştır (Wright ve ark., 2002).

Hasta yakınlarının bakım verirken, sosyal çevrelerinde yaşadıkları problemler, sosyal rollerin ve yaşantılarının kaybı, ailelerine ve kendilerine yeterince zaman ayıramamaları gibi temalar Turgut ve Soylu'nun yapmış oldukları bir çalışmada bulunmuş bu temaların ışığında hasta yakınlarının hastaya bakım verme sorumluluğu nedeniyle özel yaşamında eş, anne, evlat olma gibi kimliklerini yerine getirmediikleri belirlenmiştir (Turgut ve Soylu 2020).

2.4. Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet uzmanları geçmişten günümüze yaşamının terminal döneminde olan hasta ve yakınları için sosyal bakım desteği sunmaktadır. Yaşam sonu bakım kavramı günümüzde eskiye oranla daha çok değer görmektedir. Terminal dönem bakım, kişinin hayatının son evresinde kendisi ve ailesi için toplumsal anlamda kurumsal bir öneme sahip olmuştur (Taylor-Brown ve Mary, 2004). Amerikan Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Birliği 2002 senesinde, sosyal hizmet uzmanlarının kullanabileceği ve yol gösterici nitelikte olan “Palyatif Bakım ve Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanları için Uygulama Standartları” belgesini, ölen birey ve yakınları için sağlık ve sosyal bakım hizmetlerini ve sosyal hizmet uzmanlarının bu hizmetlerdeki desteklerine güç kazandırmak amacıyla hazırlamıştır (NASW, 2003).

Bu standartların içerisinde, çeşitli hastalıklarda (HIV/AIDS, kanser, organ yetmezliği vb.) palyatif bakım ve terminal dönem bakımdaki sosyal hizmet uygulamalarının ana aşamaları yer almaktadır (NASW, 2003).

Gelişmiş ülkelerde yaşam sonu bakım hizmetlerindeki çalışmalarda sosyal hizmet uzmanları etkin bir biçimde görevlendirilmektedir. Ulusal Kanser Enstitüsü’nün bildirdiğine göre, Amerika Birleşik Devletleri’nde kanser merkezlerinde bakım gören hastalara verilen psikososyal destek hizmetlerinin %75’i sosyal hizmet uzmanlarınca sağlanmaktadır. Terminal dönemdeki hastalara kapsamlı olarak verilen tıbbi ve sosyal hizmetlerin içinde sosyal hizmet uzmanlarının önemli bir yeri vardır (Tuncay, 2013).

Ayrıca, Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Birliği, sosyal hizmet mesleğinin ilkelerine göre, “bireyin göreceği bakım konusunda kendi kararı” ve “bakım konusunda bilgilendirildikten sonra karar vermesi” maddelerini savunmaktadır (NASW, 2002).

Ölüm kavramı bireyler için büyük bir olay olmakla beraber ölen bireyin çevresi ve yakınları için de sosyal bir tecrübedir (Reith ve Payne, 2009). Bu bağlamda ölüm sürecindeki birey hariç herkes ölüme kendini hazırlamıştır. Aile ve yakınlarının bu süreçte ölmekte olan kişinin yanı başında olmaları ve meslek elemanlarının hemen orada hazır bulunmuş olmaları bunun nedenleri olarak gösterilebilir. Ölüm, ölen birey ve diğer insanlar arasındaki sosyal bağları kopardığı bilinirken, hastane ve palyatif bakım kliniklerinde, ölen kişiyi ziyaret, cenaze, anma etkinlikleri ve ölümle oluşan sosyal süreçler gibi spesifik sosyal durumlar yaşanmaktadır. Ölüm kavramı; ölmüş veya ölmekte

olan birey ve aile üyelerine ilişkin ritüelleri etkiler. Günümüze bakıldığında, ölüm kavramı genel olarak sosyal hayatta gizli tutulmaktadır fakat sağlık kurumları bu kavramı tıbbi hale getirmiştir. Bunun sonucu olarak pek çok insan kendisini bekleyen ölüm olgusundan bahsedememektedir. Hayatının son döneminde olan hasta ve yakınlarını buna hazırlamak veya yas sürecindeki kişilere destek olmak bu süreçte çok daha güçtür. Gelişmiş ülkelerde yaşlı nüfusun artış göstermesiyle beraber bu konu çok daha önem arz edecektir (Payne, 2009).

Literatür taramalarında, sosyal hizmet ve palyatif bakım temelinde sosyal değişimi baz alan bir uygulama süreci olan sosyal hizmet mesleğinin palyatif bakıma çeşitli katkılarda bulunmuştur (Small, 2001).

Bunlardan ölüm olgusu sosyal hizmetin uygulama sürecinde yer alan önemli bir konudur çünkü klinik uygulamalarda sosyal hizmet kayıpla ilgilidir. Sosyal hizmet, ölüme bütüncül sistem yaklaşımı ile bakmaktadır. Bu yaklaşımın haliyle aile, toplum ve kültürel açılardan ülkelerin sağlık sistemine katkıda bulunduğunu söyleyebiliriz. Sosyal hizmet, değişim sürecinin pratik ve sosyal etkilerinin iyileştirici yönüyle bağlantılı olarak ilerlemektedir (Small, 2001).

Ölüm veya ölüm sonrası süreçle, dini kuruluşlar, polis ve yerel kurumlar, kamu veya özel hizmetler alakadar olabilir. Bununla beraber, kanser, HIV/AIDS gibi ölüme sebep olan çok sayıda sosyal durum ve hastalık halkı kaygılandırabilir. Bu konuların, ciddi hastalığı olan ve ölmekte olan kişilere sağlanan hizmetlerin planlanma sürecinde yaşanan aksaklıkların giderilmesinde politik anlamda dikkat çekebilir (Clark ve Wright, 2003).

Ölüm kavramıyla ilgili olan ötenazinin ya da hekim veya aile tarafından ölüme yardım konusuna bakıldığında bir takım adli tartışmalara sebebiyet verdiğini görebiliriz. Bu bağlamda, hem Batı'da hem gelişmekte olan ülkelerde hem de bir çok toplumda, yaşamlarının son evresinde olan kişilere yönelik politika ve hizmetleri geliştirme çalışmaları ciddi bir problem gibi durmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü, sağlık alanındaki hizmetlerin yetersiz kaldığı ülkelerde, sosyal gelişimin bir unsuru olarak, ilerleyen hastalıklar ve kronikleşmiş ağrılarla başa çıkmada palyatif bakımın çok önemli bir yere sahip olduğunu altını çizmektedir. Fakat, yakın zamanda görülen palyatif bakımı tıbbileştirme ve sağlık bakımının merkezine yerleştirme çabaları ayrıca sosyal hizmetin bu konuda yaşadığı tecrübesizlik ve kaynaksızlık sebebiyle de sosyal hizmet bakış

açısının arka planda kaldığı saptanmıştır. Örnek olarak; Orta ve Doğu Avrupa ve Orta Asya’da Sovyetler Birliği’nin dağılmasıyla meydana çıkan geçiş devletleri incelendiğinde palyatif bakımın gelişmesiyle ilgili yapılan çalışmalarda pek çok yerde hizmetlerin geliştiği gözlemlenmektedir. Fakat bu gelişimde, sosyal hizmetin destek ve müdahalesinin çok az yer tuttuğu görülmüştür (Clark ve Wright, 2003).

Sosyal hizmetin palyatif bakımla ilgili politika ve tavsiyelerini; toplum eğitimi, işyeri, okul ve yaşlı bakım merkezlerinde destek mekanizmalarının geliştirilmesi, ölümle ve kayıpla ilgili tepkilere yönelik etkili bir toplum anlayışı geliştirme, yaşlı veya ölüm sürecinde olan yakınlarını kaybeden bireylerin özel ihtiyaçlarını baz alan pozitif bir perspektifin desteklenmesi şeklinde sıralayabiliriz (Kellehear, 2005).

Tüm toplumlarda yaşamlarının terminal dönemine yaklaşan kişilerin gereksinimlerini odak alan ve toplumun müdahalesini amaçlayan makro düzeyde çalışmalar gerekmektedir. Toplum ve bunun yanında kurum yöneticileri uzun dönemler hastalıklarla mücadele eden ve hayatlarının sonuna geldiklerini fark eden insanların doğal olarak gün geçtikçe fazlaşan kırılğanlığına duyarlı olmalıdır (Işıkhani,2016).

Sosyal hizmet uzmanları, insanların ölüm, ölüm süreci ve yas süreciyle ilgili olarak net bir biçimde konuşmak için etkili iletişim yöntemlerinden faydalanmalıdır. Palyatif bakım merkezlerindeki uygulayıcıların verdikleri hizmet bilincinin farkındalığını arttırmak amacıyla; bilgilendirme çalışmaları, ölmekte olan veya yakını ölen bireylerin karşılaştığı zorluklara ilişkin eğitim ve grup çalışmalarında bulunmaları tavsiye edilebilir (Işıkhani, 2016).

2.4.1. Tıbbi Sosyal Hizmet

İnsan değerini ve biricikliğini, biyopsikososyal açıdan bakarak, bu alandaki mesleki çalışmaların etkileşimi ve bir arada olması çerçevesinden değerlendirmek gerekir. Tıbbi alanda çalışan sosyal hizmet uzmanları, müracaatçının iyilik durumunun bir bütün olarak ele alınıp yükseltilmesini ön plana koyarak merkeze müracaatçının sosyal sağlığını alır ve sosyal hizmetin sağlık alanındaki değişimine ve dönüşümüne hizmet etmektedirler (Tuncay ve Tekin, 2021). Olması beklenen gelişim ve dönüşüm ise müracaatçının yalnızca tedavi edilmediği, bakım ve rehabilitasyon hizmetlerine de entegre edildiği bir sistem ile mümkündür (Dikmen, Özarslan, 2014).

Tıbbi sosyal hizmet alanında hastanın ya da müracaatçının yüksek yararı, verilen hizmetlerin yalnızca tek meslek grubu ile sınırlandırılmaması ile mümkündür. Önceliğine insanı alan sosyal hizmet mesleğinin ana unsurlarının ortak paydası, yine insan niteliğini baz alarak yapılan temel gayretlerin bir bütün olarak ortaya konmasıdır (Özateş, 2010; Gedik, 2020).

Sağlıklı bir hayat sürmek insanın en temel haklarından biridir. Bu hakkı odak noktasına alan tıbbi sosyal hizmet kavramı, insana değer katarak aktif çalışmaları ile hedeflediği ana misyonu gerçekleştirmektedir. Gelişmiş ülkelere bakıldığında sosyal hizmetin mesleğinden pratik olarak ilk ve yoğun çalışmalarla faydalandığı alan sağlık hizmetleri olarak karşımıza çıkmaktadır (Auslander, 2001).

Amerika Birleşik Devletleri'nde görev yapan yaklaşık 600 bin sosyal çalışmacının 110 bininin ruh sağlığı, 155 bininin ise sağlık bakım alanında görevlendirildiği görülmektedir (Zubaroglu ve ark., 2017). Ülkemizde ise mezun olan kişi sayısı 20 binlerin üzerindedir (SHUDER, 2022). 2016 yılında kamu ve özel kuruluşlarda tıbbi sosyal hizmet alanında görevlendirilen toplam sosyal çalışmacı sayısı, 1007 olarak kaydedilmiştir (Bekiroğlu, 2016).

Tıbbi sosyal hizmet olgusu, bireysel şartların farkında olarak bireyi çevresi içinde ele alan anlayışıyla bütün hastaların iyilik hallerinin arttırılmasında biyo-psiko-sosyal modeli rehber edinir. Bu sayede sağlık refahında biyolojik ve tıbbi yön (biyo), öz-değer ve öz-saygı gibi kişisel düşünceler (psiko), hastanın içinde bulunduğu sosyal çevre unsurları (sosyal) tüm bileşenleriyle dikkate alınmış olur (Tuncay ve Tekin, 2021).

Bütün bu unsurlar incelendiğinde müracaatçı için “hastalık, hayatın gece karanlığı” (Sontag, 2005) olmaktan çıkarak daha kabul edilebilir ve kişinin kendi gerçekliğine daha uygun bir duruma dönüşecektir. Kronik hastalıklar, travma ve acil servisler, halk sağlığı, onkolojik sosyal hizmet, geriatrik sosyal hizmet, kardiyak sosyal hizmet, organ nakli, nefrolojik sosyal hizmet, evde bakım, palyatif bakım gibi çeşitli alanlar, sosyal sağlığın sağlık alanındaki gelişiminin çok önemli olduğunun bir sonucu olarak tıbbi sosyal hizmet uygulamaları bünyesine dahil olmuştur (Oral, 2019).

Tıbbi sosyal hizmetlerin ortaya çıkmasının en önemli nedenleri arasında insanın odağında hastalığının olduğu bir ortamda yaşaması ve bundan etkileniyor olması, hastanelerde tedavi edilip tekrar aynı ortama gönderilmesinin insana fayda sağlamaması gibi sağlığın toplumsal boyutlarının görülmesini sayabiliriz. İnsan sağlığı, yalnızca tıp

alanında çalışan meslek elemanlarının değil, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, öğretmen, çocuk gelişimcisi gibi birçok sosyal bilimle ilgili meslek gruplarını da ilgilendirir (Uncu ve Akman, 2004).

Nitekim Dünya Sağlık Örgütü'nün sağlığı; "bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal anlamda tam iyi olma hali" olarak açıklamasından bu yana, bütün dünyada sağlıkla ilgili farkındalık, en başta hastalanmamayı garanti etmekten ele alınmıştır (Uncu ve Akman, 2004).

Bu birincil yaklaşımın içeriğinde; bireyin sağlığının muhafaza edilmesi ve sağlıklı yaşamın devam ettirilmesinin yanı sıra, hastalığın ortaya çıkışıyla birlikte gerek duyulan tedavi hizmetlerini ve hastalık sonrası tıbbi bakım ve destekleyici hizmetler ile kronik hastalıklar ve engellilik hallerindeki rehabilitasyon hizmetleri de bulunmaktadır. Sosyal ve ekonomik şartların hastalıklar ve ölüm oranları üzerinde önemli bir etki alanı oluşturdukları sağlık hizmeti ve hastalıklar bakımından son yıllarda karşımıza çıkan önemli gelişmelerdendir. İçinde bulunduğumuz modern toplumlarda sağlığımızın, hastalıkların etkilerinden daha çok kötü hayat şartlarından (kötü ekonomik düzey, yetersiz beslenme, temiz su bulamamak, kanalizasyon sorunları gibi) negatif bir şekilde etkilendiğini söylemek mümkündür (Uncu ve Akman, 2004).

Geçmiş dönemlerden bugüne kadar yataklı tedavi hizmeti veren kurumlarda primer meslek elemanları denilince de akla hekim ve hemşireler gelmektedir. Hastalar bu süreçte ilk önce bedensel sağlık problemlerine teşhis koyup tedavi sürecini planlayan hekimleri ve bu tedaviyi uygulayan hemşireleri yanlarında görmek isterler. Hekimler ve hemşireler pek çok zaman hastaların psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarına çözüm bulabilecekleri zamanı bulamazlar (Tuncay, 2012). Bundan dolayı, hastalığın oluşması ve tedavisinde etkili psiko-sosyal faktörleri içinde bulunduran, ana amacı tıbbi tedavinin etkinliğini arttırmak olan, hastalığın psiko-sosyal ve ekonomik şiddetinin bırakacağı izleri en aza indirmek olan "tıbbi sosyal hizmet" müdahalesinin gerekliliği ortaya çıkmıştır. Sosyal hizmet mesleğinin uygulama alanlarının başında gelen tıbbi sosyal hizmet alanında, müdahale noktasına gelindiğinde meslek grupları içinden yalnızca bir tanesinin müdahalesi yeterli olmayacaktır (Duyan, 2011). Bu minvalde, hayatının son dönemindeki hastaların sık olarak; ailelerine yük olmaları, ölümler fiziksel ve duygusal yeteneklerinin kaybolması, dayanamayacakları kadar ağrı çekmeleri, hedef koydukları başarıları göremeden vefat etme gibi korkuları olabilmektedir (Allison ve ark., 1983).

Hastalar açısından terminal dönemlerinde, kendilerine etkili bir bakım hizmetinin sunulması, kendilerine ve ailelerine sosyal destek sağlanması ve geride bırakacakları aile bireylerinin hayatlarının yeniden düzenlenmesi gibi konular son zamanlarda daha fazla bir önem teşkil etmiştir. Hasta bireylerin yaşadığı bu sıkıntılarının giderilmesinde veya hafifletilmesinde sosyal hizmet mesleğine önemli görevler düşmektedir (Allison ve ark., 1983).

2.5. Sosyal Destek Kavramı

Sosyal destek olgusu, esneyebilen bir kavram olması sebebiyle tanımı çok kolay değildir ve bu kavramı açıklamak için farklı tanımlar literatürde yer almaktadır. Schumaker ve Brownell, sosyal desteği; “alıcının refahını arttırmak amacıyla alıcı ve sağlayıcı tarafından algılanan, en az iki birey arasında kaynakların değişimi” şeklinde ifade etmişlerdir (Baheiraei ve ark., 2012; Kim ve ark., 2014, Medforth ve ark., 2011).

Kahn (1979)’a göre ise sosyal destek; şefkat desteği, onaylama desteği ve maddi destek kavramları olarak üç başlık altında toplanmıştır. Şefkat içerisinde; beğenme, takdir etme, saygı ya da sevgi ile beraber bakım verme, empati duyma, sevgi ve güveni barındırır. Onaylama desteği, kişinin davranış ya da ifadelerinin uygunluğunun onaylanması şeklinde açıklanır. Maddi destek ise para, bilgi, zaman ve sorumluluk üstlenme biçiminde betimlenen bir kavramdır (Oommen ve ark., 2011; Salonen ve ark., 2014).

Sosyal desteği bireyler ve gruplar, insan etkileşimi çerçevesinde ele alır ve sunar. Sosyal desteği sağlayabilecek kişileri veya grupları yakın çevredeki kişilerden (aile ve arkadaşlar), iş çevresi ya da özel hizmet veren profesyonel ya da yarı profesyonel birey ve gruplara kadar büyük bir alanda değerlendirebiliriz (Oommen ve ark., 2011). Sosyal desteğin büyük bir kısmının arkadaş, aile ve toplum tarafından sağlandığı bilinmekle beraber sağlık profesyonellerince verilen sosyal desteğin çok daha fazla önem arz ettiği bilinmektedir (Campos ve ark., 2008; Kim ve ark., 2014).

Literatüre bakıldığında bireyin gereksinim duyduğu yardıma ulaşabileceğine olan inancı “algılanan sosyal destek”, o anda ve orada ortaya konularak gerçekleştirilmiş destek ise “Alınan sosyal destek” olarak karşımıza çıkmaktadır (Feeney ve Collins, 2015).

Bu desteğin bireyin sağlık durumuna pozitif yönde etkileri olabileceği genel olarak kabul edilmektedir. Yapılan çalışmalar algılanan sosyal desteğin psikolojik ve bedensel iyilik hali üzerinde pozitif bir etkisi olduğunu bildirmiştir. Bununla birlikte, alınan sosyal desteğin etkileri açısından bazı çelişkili sonuçlar da saptanmıştır (Bolger ve Amorel, 2007; Horowitz ve ark., 2001).

Bu çelişkilerin nedenleri arasında alınan sosyal desteğin beklenti ile olan uyumsuzluğu ve koşullara göre değişkenlik gösterme olasılığının varlığı gösterilmiştir. Bolger (2007) kişinin yaşamında oluşan önemli değişiklikler ile baş etmede bireyler arası etkileşimin de içinde olduğu sosyal desteğin etkili bir mekanizme olduğunu belirtmiştir. Madden ya da manen sosyal destek verilen kişilerin problemler tamamen bitmese dahi daha güçlü ve daha mutlu hissedebilecekleri saptanmıştır (Yiğit, 2009). Cobb (1976) ise; sosyal desteğin depresyon, tüberküloz, kanser ve bunlara benzer hastalıklara sahip olan kişilerde stresin olumsuz etkilerini azaltarak ilaç kullanımı, iyileşme ve tedavi uyumunu olumlu şekilde etkileyebileceğini belirtmiştir.

Sosyal desteğin boyutlarına baktığımızda iki önemli kavram karşımıza çıkmaktadır. Bu kavramlardan ilki yapısal boyuttur. Yapısal boyut; sosyal etkileşim ağının genişliğini ve ilişkilerin sıklığını anlatır. İkincisi ise fonksiyonel boyuttur. Fonksiyonel boyut ise; duygusal (sevgi ve empati gibi) ve araçsal (para desteği, bakım desteği gibi) bileşenleri ifade eder (Özbay ve ark., 2007). Sosyal destek, kişinin aile bireylerinden, arkadaşlardan veya toplumdaki diğer ilişkide bulunan bireylerden informal veya meslek elemanlarından (sosyal çalışmacı, hemşireler, doktorlar vb.) formal bir biçimde alınabilir (House, 1981).

Kanada merkezli yürütülen bir çalışmada bağımlı şekilde yaşayan yaşlıların bakım sürecinde aile üyelerinden seçilen bakım veren kişinin önemli bir yere sahip olduğu ve bunların bedensel, psikolojik ve maddi streslerin yanında duygusal stres altında da bulundukları bildirilmiştir. Bundan dolayı bu bakıcılara bölgesel, ulusal ve hatta uluslararası seviyede kanıta dayalı destek modellerinin uygulanmasının gerektiği belirtilmiştir (Parmar ve ark., 2014).

Warner ve arkadaşlarının geliştirdiği Kronik Hastalığı Olan Yaşlılara Bakım Modeli'nin (CCM) uygulandığı çalışmaların sonuçlarının incelendiği bir derlemede; bakım veren kişilerin sorunlarının da belirlenerek bu bağlamda müdahale planlarının yapılması gerekliliği bildirilmiştir (Drouin ve ark., 2015).

2007 yılında aile içinde yaşlıya bakım sağlayan kadınlarla yapılan bir çalışmada, bakım veren kişinin 'Soluklanma ihtiyacı' olarak ifade ettiği ve kendine veya sağlığına zaman ayırabildiği dinlenme sürelerinin rahatlatma ile neticelendiği ve bakım verdikleri kişiyle duygusal bağlarına olumlu bir şekilde katkı sağladığı belirtilmiştir (Salin ve Astedt-Kurki, 2007).

Bu alanda yapılan bir diğer çalışmada ise, hastanede yatışı olan yaşlı hastaların bakıcılarına INFOSA sosyal destek programı uygulanmış ve bu programın bakım veren kişide kısıtlılık ve emosyonel stresi azaltıp, kısa sürede bakım veren kişilerde algılanan sosyal destek düzeyini ise yükselttiği saptanmıştır. Bu girişimin uzun soluklu olmasının uzun vadede alınan sonuçlar üzerinde olumlu etkisi olacağı saptanmıştır (Zabalegui ve ark., 2016).

2.5.1. Sosyal Destek Algısını Etkileyen Faktörler

Sosyal destek olgusu hem bakım veren kişi hem de bakım alan kişinin sosyo-demografik özelliklerine göre değişkenlik gösterebilir. Bu konuda bilhassa yaş, kültürel durum, cinsiyet ve sosyoekonomik durumlar söz konusu olmuştur. Algılanan sosyal destek, kişilerin karakter özellikleri ve mizaçlarından da etkilenebilmektedir. Örnek olarak; bütün destek çeşitlerinde özellikle duygusal destek konusunda, kadınların erkeklerden daha fazla destek alıp verdiği belirlenmiştir (Karakoç, 2008; Thoits, 1995).

Gerek bakım veren gerek bakım alan bireye sağlanan sosyal desteğin, sıklıkla olumlu etkilerinin olduğu bilinmekle beraber, bakım veren veya alan bireylerin karakteristik özellikleri, kişisel bilgi, becerileri ve sosyal desteğin uygulanma biçimi, zamanı gibi bir takım sebeplerden dolayı negatif etkiler de gözlemlenebilmektedir (Cassel, 1974). Örnek olarak, yapılan birçok çalışma, kişinin sosyal çevresi tarafından nitelik ve zaman bakımından uygun olmayan koşullarda verilen 10 sosyal destek, kişi üzerinde zorlayıcı bir etkiye neden olarak, bireyin stresini yükselteceğini ya da verilen sosyal desteğin kişinin ihtiyaçları ile farklılık gösterebileceği, bu durumda da kişinin fayda sağlamayacağı göstermiştir(Karakoç, 2008).

2.5.2. Palyatif Bakım Sürecinde Ortaya Çıkan Psikososyal Sorunlar

Psikososyal kelime anlamı olarak; kişinin hayatındaki psikolojik ve sosyal dinamikler arasındaki aktif etkileşime ve bu etkileşimlerin birbiriyle ilişkili olmasına atıfta bulunmaktadır. Psikolojik boyutta; içsel, duygusal, düşünsel süreçler ve tepkiler bulunurken sosyal boyutta ise ilişkiler, aile ve topluluk ağları, sosyal değerler ve kültürel pratikler bulunmaktadır (Uluslararası Kızılhaç ve Kızılay Dernekleri Federasyonu, 2014). Bu açıdan bakıldığında psikososyal problemleri bir alanın diğerinde sahip olduğu kaçınılmaz etkiyi yansıtan hem psikolojik hem de sosyal çevresel bileşenlerle ilgili sorunlar olarak tanımlamak mümkündür (Cowles, 2003).

Yaşamını tehlikeye sokan hastalığa sahip kişilerde psikososyal problemlerin oldukça fazla olduğu görülmektedir. Hasta kişilerde sık olarak stres, düşük ruh hali gibi kişisel psikolojik sorunlara rastlanabilir (Davies ve Bailey, 2006). Anksiyete bozuklukları, deliryum ve depresyon ise çoğunlukla gözlemlenen psikiyatrik rahatsızlıklardır (Sertöz, 2017). Bununla birlikte hastalar, bir takım başka psikososyal sorunlar da deneyimleyebilmektedirler (Davies ve Bailey, 2006).

Hastalık; hasta kişinin faturaları ödeme, alışveriş, temizlik ve benzeri diğer günlük rutinlerini yapabilme durumunu sekteye uğratarak hastayı çevresindeki diğer bireylere bağımlı kılabilir. Çalışan birey olmak veya ebeveynlik gibi sosyal rollerini de negatif olarak etkileyebilmektedir (Anderson, 2011).

Kişinin hayatını tehdit eden hastalığa sahip olması, sadece onu değil yakınındaki kişileri de olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Özellikle bakım veren hasta yakınlarının bu süreçte; hastanın kişisel hijyeni, tıbbi bakımı, duygusal desteği, mali ve yasal görevler, ev işleri, hasta savunuculuğu, sağlık personeline danışma olmak üzere birçok sorumluluğu üstlenmeleri onları yakından etkilemektedir (Hudson ve Payne, 2009).

Hasta yakınlarının palyatif bakım sürecinde kendilerine yüklenen sorumluluklardan bunalıp sıkılmaları çok sık rastlanan durumlardır. Hasta bir akrabaya bakmanın yanı sıra ev işleri, temizlik, kişisel bakım, alışveriş gibi günlük rutinleri yapamamak hasta yakınlarını etkileyebilir. Sevdiklerine tıbbi durumlarda izlenecek yol haritasındaki belirsizlikler, eksik sunulan sosyal destek, yüksek anksiyete ve korku yaşamaları da hasta yakınlarının stresini arttırabilmektedir (Amerika Ulusal Kanseri Enstitüsü, 2017).

Yapılan bir çalışmada hayatını tehdit eden hastalığa sahip olan kişilere bakım vermenin depresyon, kaygı, tükenmişlik, yorgunluk ve uyku sorunları ile doğrudan ilgili olduğu belirtilmiştir (Thomas ve ark., 2014).

Yine yapılan bir takım çalışmalarda hasta yakınlarının palyatif bakım döneminde maddi olarak kayıp yaşadığı, sosyal anlamda çevrelerinde ve günlük rutinlerinde kayıplar yaşadığı, kaygı ve kayıp duygularını yoğun yaşadığı görülmektedir (Turgut ve Soylu, 2020).

Bakım verici kimliğini üstlenen kişilerde, bireysel vakitlerine, sosyal rollerine, maddi, fiziksel ve duygusal anlamda yaptıkları eylemlerin arasında bir denge olmamasından oluşan bakım verme yükü, bakım sağlayan aile üyelerinin sağlığını negatif olarak etkilemektedir (Given ve ark., 2001).

Türkiye’de uygulanmış çeşitli çalışmalarda da palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının; bakımla ilgili kaygıları olduğu, kaybetme korkusu ve belirsizlik endişesi yaşadıkları, günlük rutinlerini devam ettirmede zorluk yaşadıkları, bakım verme sebebiyle çalışma hayatlarını bıraktıkları, maddi açıdan zorlandıklarını ve gelir kaybına uğradıkları, aile ilişkilerinde problemler yaşadıkları, sosyal çevrelerinde ve hayatlarında da kayıplar yaşadıkları görülmektedir (Akbulut Şahin, 2019; Topkaya, 2018; Turgut ve Soylu, 2020).

Palyatif bakım hizmeti veren meslek profesyonelleri, palyatif bakım süreci boyunca hasta ve hasta yakınlarının maddi sorunlar başta gelmek üzere, hastalığı ve ölümü kabullenme sürecinde zorluk, hastalık ve ölüm süreciyle ilgili korku, uyum problemleri, çoklu kayıplar, günlük işler rutinin sekteye uğraması, psikolojik belirtiler-anksiyete ve depresif duygu durumu, aile ilişkilerindeki bozulmalar, kimsesizlik hissetme, barınmaya ilgili problemler ve bakım veren yükünü içine alan psikososyal sıkıntılar deneyimlediklerini belirtmektedir (Kangalgil Balta ve Bekiroğlu, 2021).

2.5.3. Palyatif Bakımda Psikososyal Destek Hizmetleri ve Önemi

Hayatı tehdit eden hastalığı olan bireylere ve bu bireylerin yakınlarına verilecek psikososyal destek hizmetleri palyatif bakımın önemli hizmet unsurlarından biridir (Macleod, 2008). Palyatif bakım sürecinde verilen psikososyal destek hizmetleri, daha çok psikososyal bakım tabiriyle bilinmektedir. Psikososyal bakım, hasta için kayba ve

ölümle yüzleşmeye ilişkin psikolojik tecrübeleri kapsamaktadır. Bu açıdan psikososyal bakım psikolojik tecrübelerle alakalı olan manevi inançları, kültürü ve değerleri; ekonomik durum, barınma ve günlük rutine ilişkin yardımlar gibi sosyal unsurları kapsamaktadır. Psikososyal destek, hastaların yanında hastanın ailesi, arkadaşları, bakım vereni de dahil olmak üzere yakınlarının palyatif bakım sürecindeki yolculuğuna odaklanarak iyilik hallerini artırmayı hedeflemektedir (Jeffrey, 2003).

Ülkeler palyatif bakım kuruluşlarının iş birliği ile kaliteli palyatif bakım için kılavuz ilkeler geliştirmekte ve her yeni gelişmeyle birlikte bu kılavuzlarını güncellemektedir. Örnek olarak, Amerika'da Kaliteli Palyatif Bakım için Klinik Uygulama Yönergeleri (National Consensus Project's Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care - NCP Guidelines) ilk kez 2004 senesinde yayımlanmış, zaman içinde palyatif bakım alanının büyüüp gelişmesiyle paralel bir şekilde yönergede güncellemeler yapılmıştır (Amerika Hospis ve Palyatif Bakım Ulusal Koalisyonu, 2018).

Kılavuzda palyatif bakımın içeriğini oluşturan sekiz alandan ikisi, bakımın psikolojik ve sosyal boyutlarına vurgu yaparak palyatif bakım çerçevesinde gerçekleştirilen psikososyal uygulamaları tanımlamıştır (Amerika Hospis ve Palyatif Bakım Ulusal Koalisyonu, 2018).

İnsanın odak noktasında olduğu sağlık hizmetleri geçmişten bugüne geleneksel sağlık uygulamalarından biyopsikososyal modele doğru bir değişim süreci ile gelmiştir. Zaman içinde mevcut hastalıkların tedavisinde sağlığın fiziksel durumuna psikolojik ve sosyal durumun da eklenmesiyle biyopsikososyal model işlevsellik kazanmaya başlamıştır. Biyopsikososyal model incelendiğinde, çevresel ve psikolojik stres kişi için muhtemel hastalık yapıcı olarak tanımlanmakta ve hastanın klinik problemlerine en güzel cevap verebilme sisteminin hastalara dair biyolojik, psikolojik ve sosyal faktörleri de ele almak olduğu bildirilmektedir (Engel, 1978; Sezer Korucu ve Şenol, 2019).

Fiziksel sağlığın yanı sıra mutlu bireyler olmak, tatmin olunan bir mesleğe sahip olmak, güvenlik, sosyal ilişkilerin devamlılığı, toplumsal hizmetlere erişebilme, refah gibi durumların sağlık üzerinde etkili olduğu belirtilmiştir (Sezer Korucu ve Şenol, 2019).

Palyatif bakımın içeriğine fiziksel sorunların yanı sıra psikososyal ve ruhsal sorunlar, bu sorunlara yönelik müdahaleler de eklenmiştir. Palyatif bakımın hedefi ise hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesinin yükseltilmesi olarak bildirilmiştir. Yaşam kalitesi, kişinin istek ve ihtiyaçlarının tatmin edici bir şekilde karşılanmasını ifade

ederken, psikososyal ve ekonomik refahın sağlanması ve dengeli bir şekilde sürdürülmesi etrafında şekillenmektedir. Bu açıdan insan hayatının iyileştirilmesiyle ilgili bir olgudur (Akdemir, 2005).

Mutluluk, doyum, uyum ve iyi hissetme hali yaşam kalitesi ile yakından ilişkilendirilen kavramlardır. Psikolojik, fiziksel, sosyal, bireysel ve ekonomik esenlik hali olarak ifade edilecek bu alanlar hayat kalitesinin önemli unsurlarıdır (Akdemir, 2005).

İyi bir palyatif bakım sunmak için iyi bir psikososyal bakım vermek mecburidir (Onyeka, 2010). Literatürde palyatif bakım kapsamında hizmet alan kişilerin psikososyal ihtiyaçlarına ve sıkıntılarına atıfta bulunan çalışmaların sonuçlarında, palyatif bakımda psikososyal destek hizmetlerinin tıbbi tedavi ve bakım kadar önemli olduğunun ve etkili uygulanmasına zemin oluşturulmasının, bu çalışmalarda değinilen psikososyal ihtiyaçların ve sıkıntıların giderilmesi adına oldukça önemli adımlar olabileceği saptanmıştır (Karakaya ve Işıksan, 2020; Onyeka, 2010; Turgut ve Soylu, 2020).

Palyatif bakım merkezleri kapsamında psikososyal destek hizmeti sunan sosyal hizmet uzmanları ve psikologlar, palyatif bakımın bütüncül yaklaşımına değinerek tam ve kaliteli bir palyatif bakımı anlatabilmek için psikososyal destek hizmetlerinin palyatif bakım sürecinde muhakkak olması gereken çok önemli bir bileşeni olduğunu bildirmişlerdir (Kangalgil Balta ve Bekiroğlu, 2021).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu araştırma Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Hastanesi Palyatif Bakım Uygulama ve Araştırma Merkezinde hastası olan ve bu hastaya bakım veren hasta yakınlarının algıladığı sosyal desteğin bakım yükü ile ilişkisini incelemek amacı ile tanımlayıcı ve kesitsel yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Amacı

Çalışmamızda palyatif bakım hastalarına bakım veren aile bireylerinin belirtilen sorunlar ve bakım verme yükünün, algıladıkları sosyal destek ile arasındaki ilişki çok boyutlu olarak araştırılmıştır. Bu çalışma ile palyatif bakımda, bakım veren kişinin algıladığı sosyal desteğin bakım verirken yaşadığı sorunlar ve bakım verme yükü üzerindeki önemi değerlendirilerek çalışmanın palyatif bakımdaki hastalara bakım veren aile bireylerine yaklaşımda yol gösterici olduğu düşünülmektedir.

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma Aralık 2024-Haziran 2025 tarihleri arasında Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Hastanesi Palyatif Bakım Uygulama ve Araştırma Merkezi'nde palyatif bakım servisinde ve polikliniğinde hastası olan hasta yakınları ile yapılmıştır.

3.4. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının algıladığı primer olarak sosyal desteklerinin ölçüldüğü çalışmada %80 güç, %5 yanılma payı ve 0,23'lük (Eker,Akar ve Yıldız, 2001) etki büyüklüğü ile toplamda araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan 75 hasta yakını ile çalışılması uygun görülmüştür. Çalışmada bu birimde palyatif bakım ihtiyacı olan hastalara primer bakım veren, 18 yaş ve üzerinde

olan, çalışmaya katılmak için gönüllü olan, anket sorularını yanıtlayabilecek bilişsel düzey ve dil yeterliliğine sahip olan her aileden bir bakım veren bireyden oluşması planlanmıştır.

3.5. Verilerin Toplanması

Verilerin toplanmasında araştırmacı tarafından her hasta için primer bakım veren bir birey değerlendirilerek çalışmaya dahil edilme kriterlerine uyan tüm bakım vericilere “Kişisel Bilgi Formu, Bakım Verme Yüğü Ölçeğı, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formu (Ek 1)” uygulanmıştır. Çalışma öncesinde ölçeklerin kullanım izinleri alınmıştır.

3.5.1. Hasta Yakını Kişisel Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından ilgili literatür eşliğinde hazırlanan palyatif bakım hastalarına primer bakım veren bireylerle ilgili tanıtım formu toplam 11 soru (cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu, çalışma durumu, maddi durum, hastaya yakınlık durumu, palyatif bakımda geçirilen süre, hastanın palyatif bakım sürecinin hasta yakınına en çok etkilediğı alanlar, palyatif bakım sürecinde hasta yakınının ihtiyaç duyduğu alanlar, hasta yakınının şu an bakım verdiği hasta dışında bakım verdiği bir hastanın olup olmadığı) içermektedir.

3.5.2. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Gözden Geçirilmiş Formu

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı (MSPSS): Orijinal ölçeğın ve ilk Türkçe formunun psikometrik özelliklerinden giriş kısmında bahsedilmişti. Ölçek, bu çalışmanın ilk iki yazarı tarafından Türkçe’ye çevrildi (Eker ve Arkar 1995). Giriş kısmında anlatıldığı şekilde, aile ve özel bir insan terimlerinin tanımlarını ortaya çıkarmak için bu çalışmada bazı düzenlemeler yapıldı. Orijinal MSPSS maddeleri, örnekler verilerek (ebeveyn, eş, çocuklar, kardeşler) tanımlanmaya çalışılan aile maddeleri ve dışlama yoluyla ve örnekler verilerek tanımlanan özel bir insan dışında,

Türkçe olarak aynı kaldı. Yani, özel bir insan terimi hiç kullanılmadı ve bu boyut ailenin ve arkadaşların dışında olan bir kişi olarak tanımlandı (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Multidimensional Scale of Perceived Social Support MSPSS) birbirinden farklı üç kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini öznel bir şekilde değerlendiren, kullanımı zor olmayan, kısa bir ölçektir.

Tavsiye edilen altölçek yapısı; aile, arkadaş ve özel bir insandan alınan desteği kapsamaktadır. Faktör analizi bu önerilen yapıyı çeşitli örneklemelerde desteklemiştir (Kazarian ve McCabe 1991, Zimet ve ark. 1988; 1990, Eker ve Arkar 1995). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek ölçeği, 12 maddeden oluşan bir ölçektir. Her biri 4 maddeden oluşan desteğin kaynağına ilişkin 3 grubu içerir. Bunlar; aile, arkadaş ve özel bir insandır. Her madde 7 aralıklı bir ölçek kullanılarak derecelendirilmiştir. Bu çalışmada, her alt ölçekteki dört maddenin puanlarının toplanması ile altölçek puanı elde edilmiş ve bütün altölçek puanlarının toplanması ile de ölçeğin toplam puanı elde edilmiştir. Elde edilen puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu ifade etmektedir.

3.5.3. Türkçe'ye Uyarlanan Bakım Verme Yüğü Ölçeği

Zarit, Reever ve BachPeterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (Zarit and Zarit 1990). Ölçek, İnci ve Erdem tarafından 2006 yılında Türkçe' ye çevrildi. Bakım gereksinimi olan bireye veya yaşlıya bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Bakım Verme Yüğü Ölçeği'ni oluşturan maddelerin anlaşılabilirliği ve Türk dili açısından değerlendirilmesi amacıyla Halk Sağlığı Hemşireliği Bölümü'nden üç, İç Hastalıkları Hemşireliği Bölümü'nden iki, Psikiyatri Hemşireliği Bölümü'nden bir ve yaşlılık alanında pek çok çalışmaları bulunan bir olmak üzere toplam yedi öğretim üyesine ölçekteki her bir maddenin ölçüm değeri ile ilgili olarak: 1= uygun değil; 2= maddenin uygun şekilde getirilmesi gerekir; 3= uygun, ancak ufak değişiklik gerekiyor; 4= çok

uygun; olmak üzere 4 puan üzerinden deęerlendirmeleri için verilmiřtir (Burns and Grove 2001).

Kapsam geerlilięinin saptanması için yapılan kendall W testi sonunda uzmanların ölek maddelerine verdikleri puanlar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmadığı saptanmıştır (Özdamar 1997). Uzman görüşleri arasında farklılık olmaması, Türke’ye evrilen öleęin kültürümüze uygunluğu yönünden “bağımsız gözlemciler arası uyum” güvenilirliğinin, dil ve içerik geerlilięi ölçütlerinin sağlandığını göstermektedir.

3.6. Arařtırmanın Etik Yönü

Arařtırmanın yürütülebilmesi için; Tokat Gaziosmanpařa Üniversitesi Tıp Fakóltesi Giriřimsel Olmayan Klinik Arařtırmalar Etik Kurulu’ndan 13.12.2024 tarih ve 24-MOBAEK-014 kayıt numaralı onay alınmıştır (Ek 2). alıřmaya katılacak olan bakım verenlere bilgi verilerek yazılı ve sözlü onam alınmıştır.

3.7. Arařtırmaya Dahil Edilme Kriterleri

Tokat Gaziosmanpařa Üniversitesi Hastanesi Palyatif Bakım Uygulama ve Arařtırma Merkezi Palyatif Bakım Biriminde poliklinik ya da servisinde tedavi alan palyatif bakım hastasının primer bakımını sağlayan hasta yakını olmak, 18 ile 65 yař arasında olmak, saęlam, yetiřkin ve palyatif bakımda geirilen sürenin en az 6 ay olması ile palyatif bakımda hastası olan bu hastaya yine en az 6 ay süreyle bakım vermiş hasta yakını olmak, okuma yazma bilmek, sorulan sorulara cevap verebilme yeterlilięine sahip olmak.

3.8. Arařtırmaya Dahil Edilmeme Kriterleri

Gönüllü onam vermemek Biliřsel düzey ve dil yeterlilięi aısından soruları cevaplayacak durumda olmamak, 18 yařından küçük 65 yařından büyük olmak.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın kesitsel nitelikte olması ve tek bir devlet hastanesine belirli zaman diliminde başvuran ve araştırmaya katılmayı kabul eden palyatif bakım alan hastaların bakım verenleriyle yürütüldüğü için sonuçlarının kendi evrenine genellenebilir olması önemli bir sınırlılığıdır.

3.10. İstatistiksel Analiz

Veriler SPSS-27 programı kullanılarak analiz edilmiştir. Sosyodemografik sorular için frekans tablosu oluşturulmuştur. Değişkenlerin grup ortalamalarındaki farklılıkları görebilmek için 2 gruplu değişkenlerde bağımsız örneklem t-test ve non-parametrik Mann Whitney U analizi, 3 ve daha fazla gruplu değişkenlerde non-parametrik Kruskal Wallis-H analizi uygulanmıştır. Ölçeklerin birbirleri arasındaki ilişkinin yönünü ve gücünü tespit edebilmek için Pearson ve Spearman korelasyon analizi uygulanmıştır. Analizler $p=0,05$ seviyesinde uygulanmıştır.

4. BULGULAR

Çalışmaya alınan 75 hasta yakınının sosyodemografik özellikleri Tablo 4.1’de verilmiştir. Hasta yakınlarının 42’ si (%56) kadın, 33’ ü erkek (%44) olarak belirtilmiştir. Ayrıca çalışmaya katılan hasta yakınlarının 20’si (%27,8) bekarken 52’si (%72,2) evli olduğunu belirtmiştir. Eğitim durumları incelendiğinde ise; 29’u (%38,7) ilkokul, 8’i ortaokul (%10,7), 15’i lise (%20) ve 23’ünün (%30,7) üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Hasta yakınlarından 37 kişi (%49,3) çalışırken, 38 kişi (%50,7) çalışmamaktadır. Maddi durumlara bakıldığında ise, 30 (%40) hasta yakınının geliri giderine eşit, 27 (%36) hasta yakınının geliri giderinden fazla ve 18 (%24) hasta yakınının geliri giderinden az olarak görülmüştür. Son olarak çalışmadaki hasta yakınlarından 23’ü (%30,7) daha önce başka bir palyatif bakım hastasına bakım vermişken 52’si (%69,3) daha önce hiç palyatif bakım hastasına bakım vermemiştir.

Tablo 4.1. SosyoDemografik Bilgiler Tablosu

Değişkenler	Grup	n	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	42	56,0
	Erkek	33	44,0
Medeni Durum	Bekar	20	27,8
	Evli	52	72,2
Eğitim Durumu	İlkokul	29	38,7
	Ortaokul	8	10,7
	Lise	15	20,0
	Üniversite	23	30,7
Çalışma Durumu	Çalışıyor	37	49,3
	Çalışmıyor	38	50,7
Maddi Durum	Gelir gidere eşit	30	40,0
	Gelir giderden fazla	27	36,0
	Gelir giderden az	18	24,0
Daha Önce Bakım	Evet	23	30,7
Verilen Hasta Olma Durumu	Hayır	52	69,3

Hasta yakınlarının palyatif bakım sürecinde hastaya bakım sağlarken etkilendikleri alanlar ise Tablo 4.2’de verilmiştir. Buna göre; 42 (%56) hasta yakını ekonomik olarak etkilendiğini, 33 (%44) hasta yakını ekonomik olarak etkilendiğini,

yine 68 (%90,7) hasta yakını psikolojik olarak fazla etki alırken 7 (%9,3) hasta yakını psikolojik anlamda etkilenmediğini belirtirken, 47 (%62,7) hasta yakını sosyal anlamda etkilendiğini 28 (%37,3) hasta yakını ise sosyal anlamda etkilenmediğini bildirmiştir.

Tablo 4.2. Hastanın Palyatif Bakım Sürecinde Etkilenilen Alan Bilgileri Tablosu

Alan	Grup	n	Yüzde (%)
Ekonomik	Evet	33	44,0
	Hayır	42	56,0
Psikolojik	Evet	68	90,7
	Hayır	7	9,3
Sosyal Etkiler	Evet	47	62,7
	Hayır	28	37,3

Yapılan çalışmada, Tablo 4.3'te de belirtildiği üzere palyatif Bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının bu süreçte karşı karşıya kaldığı zorlukların maddi ve manevi boyutunu inceleyecek olursak, 22 (%46,8) hasta yakını süreçte maddi anlamda zorlandığını belirtirken 25 (%53,2) hasta yakını ise maddi anlamda zorluk yaşamadığını belirtmiştir.

Tablo 4.3. İhtiyaçların Hastanın Palyatif Bakım Sürecinde Karşı Karşıya Kaldığı Alan Bilgiler Tablosu

Alan	Grup	n	Yüzde (%)
Maddi	Evet	22	46,8
	Hayır	25	53,2
Manevi	Evet	44	93,6
	Hayır	3	6,4

Tablo 4.4. Normallik Varsayımı Analizi ve Güvenilirlik Analizi

Ölçek	N	Ort.	SS	Kolmogorov Smirnov (p)	Çarpıklık	Basıklık	Cronbac's Alpha
Özel Bir İnsan	75	16,32	8,746	,000	,100	-1,378	,936
Aile	75	23,52	6,977	,000	-1,533	1,358	,950
Arkadaş	75	16,53	9,540	,000	-,028	-1,702	,964
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	75	56,37	19,017	,033	,092	-1,324	,905
Bakım Verme Yükü Ölçeği	75	40,79	13,746	,200*	,202	-,214	,824
Yaş	74	49,24	12,853	,200*	-,262	-,156	-
Palyatif Süre	74	8,30	12,706	,000	3,559	17,032	-

*p>0,05

Tablo 4.4'te normallik analizi ve güvenilirlik analizleri yer almaktadır. Kolmogorov-Smirnov Analizi incelendiğinde Bakım Verme Yüğü Ölçeğı ve yaş normal dağılım gösterdiği görülmektedir ($p>0,05$). Diğer ölçeklerin basıklık ve çarpıklık değerleri -2; +2 sınırını aşmadığından analizlerde parametrik testler kullanılırken aşanlarda ve grup gözlem sayısı yetersiz ($n<30$) olduğunda non-parametrik testler kullanılacaktır (George ve Mallery, 2010). Ölçeklerin güvenilirlikleri yüksek düzeydedir (Kalaycı, 2006).

Tablo 4.5. Cinsiyet Değışkeni T-Test Tablosu

Ölçek	Grup	N	Ort.	SS	T	Sd	P
Özel Bir İnsan	Kadın	42	17,67	8,916	1,518	73	,133
	Erkek	33	14,61	8,344			
Aile	Kadın	42	23,90	5,839	,515	73	,609
	Erkek	33	23,03	8,275			
Arkadaş	Kadın	42	16,86	9,481	,330	73	,743
	Erkek	33	16,12	9,746			
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı	Kadın	42	58,43	19,628	1,057	73	,294
	Erkek	33	53,76	18,168			
Bakım Verme Yüğü Ölçeğı	Kadın	42	41,67	13,212	,623	73	,535
	Erkek	33	39,67	14,525			

* $p<0,05$

Tablo 4.5'te cinsiyet değışkeni için Bağımsız Örneklem T-Test Analizi sonuçları verilmiştir.

Yapılan çalışmada, hasta yakınlarının cinsiyet değışkeni gruplarına göre Özel Bir İnsan (flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor), arkadaş, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğı ve Bakım Verme Yüğü Ölçeğı puanları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermemektedir. Aile Puanı ise, istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir.

Tablo 4.6. Çalışma Durumu Değişkeni T-Test Tablosu

Ölçek	Grup	n	Ort.	SS	T	Sd	p
Özel Bir İnsan	Çalışıyor	37	15,46	8,601	-,839	73	,404
	Çalışmıyor	38	17,16	8,919			
Aile	Çalışıyor	37	22,81	7,535	-,867	73	,389
	Çalışmıyor	38	24,21	6,414			
Arkadaş	Çalışıyor	37	18,51	9,036	1,800	73	,076
	Çalışmıyor	38	14,61	9,739			
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	Çalışıyor	37	56,78	19,134	,183	73	,855
	Çalışmıyor	38	55,97	19,150			
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Çalışıyor	37	36,65	13,817	-2,678	73	,009*
	Çalışmıyor	38	44,82	12,585			

*p<0,05

Tablo 4.6’da çalışma durumu değişkeni için Bağımsız Örneklem T-Test Analizi sonuçları verilmiştir.

Yapılan çalışmada hasta yakınlarının; çalışma durumu değişkeni gruplarına göre Özel Bir İnsan (flört, sevgili, komşu, akraba, doktor), aile, arkadaş ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puanları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermemektedir. Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı ise istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir. Çalışmayan bireylerin Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı ortalaması, çalışan bireylerin Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür.

Tablo 4.7. Medeni Durum Değişkeni Mann-Whitney U Test Tablosu

Ölçek	Grup	N	Ort.	SS	z	Sd	p
Özel Bir İnsan	Bekar	20	12,75	8,441	-2,116	70	,034*
	Evli	52	17,62	8,625			
Aile	Bekar	20	17,95	8,075	-4,624	70	,000*
	Evli	52	25,65	5,228			
Arkadaş	Bekar	20	15,60	8,964	-,488	70	,625
	Evli	52	17,00	9,786			
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	Bekar	20	46,30	17,439	-2,833	70	,005*
	Evli	52	60,27	18,224			
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Bekar	20	42,65	16,034	-1,044	70	,296
	Evli	52	40,06	12,784			

*p<0,05

Tablo 4.7’de medeni durum değişkeni için Bağımsız Örneklem Mann-Whitney U Test Analizi sonuçları verilmiştir.

Yaptığımız çalışmada hasta yakınlarının; medeni durum değişkeni gruplarına göre Özel Bir İnsan Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,034<0,05$). Evlilerin Özel Bir İnsan Puanı ortalaması, bekarların Özel Bir İnsan Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür. Aile Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,000<0,05$). Evlilerin Aile Puanı ortalaması, bekarların Aile Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür. Arkadaş Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermemektedir ($p=,625>0,05$). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanı ise istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,005<0,05$). Evlilerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanı ortalaması, bekarların Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür. Medeni durum değişkeni gruplarına göre Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermemektedir ($p=,296>0,05$).

Tablo 4.8. Daha Önce Bakım Verilen Hasta Olma Durumu Değişkeni Mann-Whitney U Test Tablosu

Ölçek	Grup	N	Ort.	SS	z	Sd	p
Özel Bir İnsan	Evet	23	14,35	9,509	-1,464	73	,143
	Hayır	52	17,19	8,334			
Aile	Evet	23	25,17	4,589	-1,053	73	,293
	Hayır	52	22,79	7,732			
Arkadaş	Evet	23	14,30	9,378	-1,356	73	,175
	Hayır	52	17,52	9,533			
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	Evet	23	53,83	20,293	-,892	73	,372
	Hayır	52	57,50	18,517			
Bakım Verme Yüğü Ölçeği	Evet	23	41,78	16,610	-,264	73	,791
	Hayır	52	40,35	12,430			

* $p<0,05$

Tablo 4.8’de daha önce bakım verilen hasta olma durumu değişkeni için Bağımsız Örneklem Mann-Whitney U Test Analizi sonuçları verilmiştir.

Bu bulgulara göre hasta yakınlarının, Daha önce bakım verilen hasta olma durumu değişkeni gruplarına göre Özel bir insan, aile, arkadaş, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanı ve Bakım Verme Yüğü Ölçeği puanları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermemektedir.

Tablo 4.9. Eğitim Durumu Değişkeni Kruskal Wallis-H Analizi

Ölçek	Grup	N	Ort.	SS	SD	H	p	Fark
Özel Bir İnsan	a) İlkokul	29	16,45	9,586	3	,356	,949	
	b) Ortaokul	8	18,00	10,071				
	c) Lise	15	15,67	6,789				
	d) Üniversite	23	16,00	8,790				
	Toplam	75	16,32	8,746				
Aile	a) İlkokul	29	25,31	5,379	3	7,259	,064	
	b) Ortaokul	8	25,88	4,155				
	c) Lise	15	23,00	7,483				
	d) Üniversite	23	20,78	8,458				
	Toplam	75	23,52	6,977				
Arkadaş	a) İlkokul	29	13,00	9,580	3	7,351	,062	
	b) Ortaokul	8	19,13	9,992				
	c) Lise	15	17,73	8,664				
	d) Üniversite	23	19,30	9,048				
	Toplam	75	16,53	9,540				
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	a) İlkokul	29	54,76	19,229	3	1,064	,786	
	b) Ortaokul	8	63,00	23,434				
	c) Lise	15	56,40	17,320				
	d) Üniversite	23	56,09	18,993				
	Toplam	75	56,37	19,017				
Bakım Verme Yüğü Ölçeği	a) İlkokul	29	41,66	14,826	3	4,302	,231	
	b) Ortaokul	8	46,50	12,638				
	c) Lise	15	42,73	10,700				
	d) Üniversite	23	36,43	14,032				
	Toplam	75	40,79	13,746				

*p<0.05

Tablo 4.9’da eğitim durumu değişkeni için Kruskal Wallis-H Analizi sonuçları verilmiştir.

Hasta yakınlarının, eğitim durumu değişkeni gruplarına göre; Özel bir insan, aile, arkadaş, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermemektedir.

Tablo 4.10. Maddi Durum Değişkeni Kruskal Wallis-H Analizi

Ölçek	Grup	N	Ort.	SS	SD	H	p	Fark
Özel Bir İnsan	a) Gelir gidere eşit	30	17,53	9,066	2	1,758	,415	
	b) Gelir giderden fazla	27	16,48	8,432				
	c) Gelir giderden az	18	14,06	8,714				
	Toplam	75	16,32	8,746				
Aile	a) Gelir gidere eşit	30	24,90	5,950	2	3,206	,201	
	b) Gelir giderden fazla	27	23,78	6,824				
	c) Gelir giderden az	18	20,83	8,319				
	Toplam	75	23,52	6,977				
Arkadaş	a) Gelir gidere eşit	30	16,77	9,669	2	1,692	,429	
	b) Gelir giderden fazla	27	17,70	9,433				
	c) Gelir giderden az	18	14,39	9,666				
	Toplam	75	16,53	9,540				
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	a) Gelir gidere eşit	30	59,20	18,293	2	3,261	,196	
	b) Gelir giderden fazla	27	57,96	19,431				
	c) Gelir giderden az	18	49,28	18,827				
	Toplam	75	56,37	19,017				
Bakım Verme Yüğü Ölçeği	a) Gelir gidere eşit	30	38,37	13,758	2	8,740	,013*	c>a,b
	b) Gelir giderden fazla	27	38,41	13,893				
	c) Gelir giderden az	18	48,39	11,131				
	Toplam	75	40,79	13,746				

*p<0.05

Tablo 4.10'da maddi durum değişkeni için Kruskal Wallis-H Analizi sonuçları verilmiştir.

Hasta yakınlarının maddi durum değişkeni gruplarına göre; Özel bir insan, aile, arkadaş ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermemektedir.

Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,013<0,05$). Geliri giderinden az olan bireylerin Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı ortalaması, geliri giderine denk ve fazla olan bireylerin Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür.

Tablo 4.11. Bakım Verilen Kişi Değişkeni Kruskal Wallis-H Analizi

Ölçek	Grup	N	Ort.	SS	SD	H	p	Fark
Özel Bir İnsan	a) Anne	18	19,56	9,173	7	8,774	,296	
	b) Baba	16	14,00	7,537				
	c) Büyük Baba/Anne	5	14,40	8,019				
	d) Eş	6	15,67	8,824				
	e) Kayınvalide/ Kayınpeder	7	21,43	10,114				
	f) Kızı/Oğlu	16	14,06	8,054				
	g) Yakını	5	12,60	9,737				
	h) Kardeş	2	22,00	8,485				
	Toplam	75	16,32	8,746				
Aile	a) Anne	18	23,94	7,141	7	6,661	,465	
	b) Baba	16	22,81	8,134				
	c) Büyük Baba/Anne	5	22,20	5,495				
	d) Eş	6	18,00	11,225				
	e) Kayınvalide/ Kayınpeder	7	26,86	3,024				
	f) Kızı/Oğlu	16	23,69	5,839				
	g) Yakını	5	25,20	4,764				
	h) Kardeş	2	28,00	,000				
	Toplam	75	23,52	6,977				
Arkadaş	a) Anne	18	19,17	8,396	7	13,457	,062	
	b) Baba	16	14,63	8,531				
	c) Büyük Baba/Anne	5	21,40	7,470				
	d) Eş	6	16,67	11,308				
	e) Kayınvalide/ Kayınpeder	7	24,00	8,944				
	f) Kızı/Oğlu	16	11,38	8,374				
	g) Yakını	5	13,80	12,969				
	h) Kardeş	2	17,50	14,849				
	Toplam	75	16,53	9,540				
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	a) Anne	18	62,67	18,301	7	11,680	,112	
	b) Baba	16	51,44	17,493				
	c) Büyük Baba/Anne	5	58,00	16,508				
	d) Eş	6	50,33	13,895				
	e) Kayınvalide/ Kayınpeder	7	72,29	17,298				
	f) Kızı/Oğlu	16	49,13	18,719				
	g) Yakını	5	51,60	25,086				
	h) Kardeş	2	67,50	23,335				
	Toplam	75	56,37	19,017				
Bakım Verme Yüklü Ölçeği	a) Anne	18	44,56	14,581	7	6,581	,474	
	b) Baba	16	42,75	12,788				
	c) Büyük Baba/Anne	5	31,20	12,911				
	d) Eş	6	39,17	14,865				
	e) Kayınvalide/ Kayınpeder	7	40,14	7,925				
	f) Kızı/Oğlu	16	37,00	12,383				
	g) Yakını	5	40,60	22,612				
	h) Kardeş	2	53,00	9,899				
	Toplam	75	40,79	13,746				

*p<0.05

Tablo 4.11’de bakım verilen kişi değişkeni için Kruskal Wallis-H Analizi sonuçları verilmiştir. Bulgulara göre; bakım verilen kişi değişkeni gruplarına göre; Özel bir insan, Aile, arkadaş, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanları istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermemektedir.

Tablo 4.12. Korelasyon Analizi

	Özel Bir İnsan	Aile	Arkadaş	Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	Bakım Verme Yükü Ölçeği	Yaş	Palyatif Süre
Özel Bir İnsan	1						
Aile	,135 ,247	1					
Arkadaş	,683** ,000	,113 ,337	1				
Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	,852** ,000	,486** ,000	,857** ,000	1			
Bakım Verme Yükü Ölçeği	-,064 ,587	-,204 ,079	-,218 ,060	-,214 ,066	1		
Yaş	,027 ,817	,252* ,030	-,216 ,065	-,003 ,981	,113 ,337	1	
Palyatif Süre	,201 ,085	,049 ,677	,144 ,222	,155 ,186	,115 ,330	-,036 ,761	1

**p<0,01 *p<0,05

Tablo 4.12’de korelasyon analizi sonuçları verilmiştir.

Yapılan çalışmada Özel Bir İnsan ile Arkadaş arasında pozitif yönlü ve güçlü seviyede anlamlı bir ilişki vardır ($r=,683$; $p=,000$).Özel Bir İnsan ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği arasında pozitif yönlü ve çok güçlü seviyede anlamlı bir ilişki vardır ($r=,852$; $p=,000$).

Aile ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği arasında pozitif yönlü ve orta seviyede anlamlı bir ilişki vardır ($r=,486$; $p=,000$). Aile ile Yaş arasında pozitif yönlü ve zayıf seviyede anlamlı bir ilişki vardır ($r=,252$; $p=,030$).

Arkadaş ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği arasında pozitif yönlü ve çok güçlü seviyede anlamlı bir ilişki vardır ($r=,857$; $p=,000$). Diğer değişkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır ($p>0,05$).

5. TARTIŞMA

Yaptığımız çalışmada elde edilen veriler doğrultusunda en dikkat çekici bulgulardan biri mesleki olarak çalışmayan hasta yakınlarının bakım yüklerinin daha fazla çıkmış olmasıdır. Ayrıca yine öne çıkan bulgulardan diğeri ise, evli bireylerin bekar bireylere göre algıladıkları sosyal destek daha fazladır. Elde ettiğimiz başka bir veri de, geliri giderinden az olan hasta yakınlarının bakım yükünü üzerlerinde daha fazla hissettikleridir. Çalışmamıza katılım sağlayan hasta yakınlarının mevcut olarak bakım verdikleri hastadan daha önce başka bir hastaya bakım verip vermemeleri veya hastaya yakınlık durumları hissettikleri bakım yükünü veya algıladıkları sosyal desteği etkilememektedir. Araştırmamıza katılan palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının yaş ortalaması 49,24 yıldır. Literatürdeki bazı araştırmaları incelediğimizde, yapılan bir çalışmaya dahil edilen 120 bakım verenin yaş ortalaması $47,2 \pm 12,8$ yıl olarak saptanmıştır (Cengiz ve ark., 2024). Son dönem hastalarına bakım sağlayanlarla yapılan bir çalışmada bakım veren bireylerin %38,9'unun 31-50 yaş aralığında olduğu saptanmıştır (Koyuncu ve ark., 2016). Yapılan bir başka çalışmada ise palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin %54,3'ü 41-64 yaş aralığındadır (Eğici ve ark., 2019). Yaş aralıklarının genelde orta yaş grubunda olmasının nedenleri arasında bakım veren bireyin ailedeki tecrübeli kişilerden seçilmesi, kişinin mevcut bir çalışma hayatının olmaması gösterilebilir. Ayrıca yapılan araştırmalarda yaş ortalamalarının değişkenlik göstermesinin nedenleri arasında araştırmaların farklı merkezlerde ve farklı kişiler üzerinde yapılması gösterilebilir.

Çalışmamızda bakım veren bireylerin hastalarına bakım verdikleri ortalama palyatif süre ortalama 8 ay olarak saptanmıştır. Palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerle yapılan bir çalışmada katılımcıların yarısına yakını (%45,5) 1 yıldan uzun süredir bakım verdiğini belirtmiştir (Bulut ve ark., 2023).

Yaptığımız araştırma sonucunda 75 hasta yakınının %56'sı kadındır. Literatürü incelediğimizde, palyatif bakımda hastası bulunan hasta yakınları ile nitel olarak yapılan bir çalışmada, bakım veren 15 hasta yakınının 14'ünün kadın olduğu görülmüştür (Turgut ve Soylu, 2020). Yapılan bir başka çalışmada ise bakım vericilerin %71,3'ünün kadın olduğu tespit edilmiştir (Eğici ve ark., 2019). Yine palyatif bakım alan hasta

yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi ile ilgili yapılan bir çalışmada, hasta yakınlarının %56,1' inin kadın olduğu tespit edilmiştir (Özçelik ve Ekiz, 2024).

Literatürdeki bir başka çalışmada palyatif bakım gören hastalarına bakım veren bireylerin %83,1'i kadın olduğu belirtilmiştir (Karakaya & Işıksan, 2020).

Yaptığımız çalışmada ve literatürdeki diğer çalışmalar da baz alınarak bakıldığında, toplumdaki cinsiyet rolleri açısından bakım verme yükünün kadınlara atfedildiği görülmektedir.

Çalışmamıza katılan hasta yakınlarının %52'si evli, %20'si bekar olarak saptanmıştır. Yine yapılan başka bir çalışmada bizim çalışmamızla paralellik göstermiş olup araştırmaya katılan hasta yakınlarının %56'sının medeni durumu evli olarak görülmüştür (Bilgin ve Özdemir, 2024). Literatüre bakıldığında kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin dahil olduğu bir çalışmada, hasta yakınlarının %80,9'unun evli olduğu görülmüştür (Kurt ve ark., 2020). Yapılan araştırmalara katılım sağlayan hasta yakınlarının büyük çoğunluğunun evli olmasının nedeni yaş ortalamalarıyla açıklanabilir.

Araştırmamıza katılan bakım veren bireylerin %38'inin ilkökul, %30'unun ise üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Başka bir çalışmada ise bizim çalışmamızla paralel bir şekilde palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin %39,6'sının ilkökul, %19,8'inin üniversite mezunu olduğu saptanmıştır (Duman ve Özdelikara, 2022). Palyatif bakım hasta yakınlarıyla yürütülen bir diğer çalışmada, bakım veren bireylerin %47,5'inin üniversite mezunu, %32'sinin ise ilkökul mezunu olduğu görülmüştür (Heybet, 2025). Araştırmalardaki bu farklılıkları araştırmanın yapıldığı şehirlerin farklılığı ve bölgelerin gelişmişlik düzeyleri ile açıklayabiliriz.

Çalışmamızda bakım veren bireylerin çalışma durumuna baktığımızda birbirine yakın değerler görmekte beraber %49,3'ünün çalıştığı, %50,7'sinin ise çalışmadığı saptanmıştır. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerle yapılan bir çalışmada ise; araştırmaya katılanların %56'sının çalışmadığı, %44'ünün çalıştığı sonucuna ulaşılmıştır (Bulut ve ark., 2023). Başka bir çalışmayı incelediğimizde ise; bakım veren hasta yakınlarının yarısından fazlasının (%54,4) çalıştığı saptanmıştır (Özçelik ve Ekiz, 2024). Bu durumun değişkenlik göstermesinin nedeni ise, eğitim düzeyindeki farklılıklar, medeni durumun getirmiş olduğu bireye yüklenen toplumsal roller olarak açıklanabilir.

Yaptığımız çalışmada bakım veren bireylerin maddi durumlarını incelediğimizde, %36'sı gelirin giderden fazla, %40'ı gelir ve giderin eşit ve %24'ü de gelirin giderden az olduğunu belirtmiştir.

Yıldız ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım verenlerin yarısından fazlası (%66) gelirin giderlerinden az olduğunu belirtmiştir (Yıldız ve ark., 2016). Yapılan bir diğer araştırmada katılımcıların yarısından fazlası (%54,7) gelirini giderine denk olarak belirtmiştir (İnangil ve ark., 2021).

Bu tür farklılıkları bireylerin çalışma durumları, sosyal güvenceleri ve araştırmamızın tek merkezde yapılmış olması gibi değişkenlerle açıklayabiliriz.

Çalışmamızda hastalarına bakım sağlayan kişilerin daha önce başka bir hastaya bakım verip vermedikleri sorulduğunda, hasta yakınlarının %69,3'ü daha önce başka bir hastaya bakım vermediğini belirtmiştir. Literatürde, Kaya ve arkadaşlarının kanser hastalarına bakım veren bireylerle yaptığı çalışmada bireylerin yarısından fazlası (%67) aynı soruya yine hayır cevabını vermiştir (Kaya ve ark., 2018).

Yaptığımız çalışmada 75 hasta yakınına palyatif bakım sürecinde etkilendikleri alanlar sorgulandığında 75 hasta yakının %56'sı ekonomik alanda aynı şekilde 75 hasta yakının %90,7'sinin psikolojik alanda ve yine 75 hasta yakının %62,7'sinin sosyal alanda etkilendiği sonucuna ulaşılmıştır. Bakım verenlerle ilgili yapılan diğer çalışmaları incelediğimizde Karakaya ve Işıksan'ın yaptığı çalışmada, çalışmaya katılan bakım veren bireylerin %66,1'i hastalarına bakım verdikleri dönemde sağlıklarının olumsuz etkilendiğini belirtmiştir (Karakaya & Işıksan, 2020). Turgut ve Soylu'nun 2020 yılında yürüttükleri çalışmalarında, palyatif bakımda tedavi gören hastaların hasta yakınlarının bakım verme dönemlerinde psikolojik, fiziki, ruhsal ve maddi anlamda negatif olarak etkilendiği bunun sonucunda madden ve manen gereksinimlerinin fazlaştığı saptanmıştır (Turgut ve Soylu, 2020).

Çalışmamızda palyatif bakım hasta yakınlarına bakım veren bireylere maddi anlamda etkilenip etkilenmedikleri sorulduğunda %46,8'i evet, %53,2'si hayır cevabını vermiştir. Yine hasta yakınlarına manevi anlamda etkilenip etkilenmedikleri sorulduğunda %93,6'sı evet, %6,4'ü hayır cevabını vermiştir.

Çalışmamızda cinsiyet değişkeni gruplarına göre karşılaştırdığımızda Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği toplam puan ve Bakım Verme Yükü Ölçeğinden aldıkları toplam puana göre karşılaştırıldığında ölçek puanlarının hastaya bakım

verenlerin cinsiyet durumlarına göre anlamlı düzeyde farklılık göstermediği saptanmıştır. Bunun sebebi araştırmayı yaptığımız örneklem grubunun sayısının az olmasından kaynaklanabilir.

Örneklem sayısının daha fazla olduğu araştırmalarda bu değişkenin gerçek etkisinin belirlenmesi tavsiye edilmektedir nitekim literatürü incelediğimizde, Onkoloji Servisine başvuran kanser hastalarına bakım veren 200 hasta yakını ile yapılan bir çalışmada kadınların bakım verme yükleri ortalama puanlarının erkeklerden daha fazla olduğu belirlenmiştir (Öner ve Karabulutlu, 2023).

Kanserli hastaların bakım vericilerini kapsayan çalışmalarda primer bakım vericilerin çoğunlukla kadın/eş ve hastanın kızı konumundaki aile üyelerinden oluştuğu saptanmıştır (Papastavrou ve ark., 2012; Karaaslan, 2013). Literatürdeki araştırmaların ulaştığı bu sonuç toplumumuzda kadından beklenen roller arasında bakım verici rolünün bulunduğunu ve bu rolün kadınlar tarafından da benimsendiğini ve yerine getirildiğini göstermektedir.

Çalışmamızda çalışma durumu değişkeni gruplarına göre karşılaştırdığımızda, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği puanı anlamlı bir şekilde farklılık göstermezken, Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,009<0,05$). Çalışmayan bireylerin Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı ortalaması, çalışan bireylerin Bakım Verme Yüğü Ölçeği Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür. Yaptığımız araştırmada, çalışmayan hasta yakınlarının bakım yüklerinin daha çok olduğu gözlemlenmiştir. Bunun nedenleri arasında, bakım veren kişinin aktif bir çalışma hayatı olmadığı için zamanının ciddi bir bölümünü hasta ile beraber geçirmesi, kendi öz bakımını sağlayamaması, sosyal hayatını yaşayamaması, diğer sorumluluklarını sürdürürken zorluk çekmesi ayrıca fiziksel ve psikolojik açıdan yorgunluk düzeyinin artması gösterilebilir. Ayrıca çalışan bireylerin çalışma hayatlarını gerekçe göstererek hasta bakımıyla ilgili alternatif yollar bulabilmesinin veya hasta bakımı dışında çalışma hayatında geçirdikleri sürenin bakım yüklerini azalttığı söylenebilir. Yine çalışan bireylerin çalışmayanlara göre ekonomik açıdan bir gelir elde etmeleri bakım yüklerini azaltıyor olabilir. Konuyla ilgili literatüre baktığımızda bu değişkenin ve bakım yükü ile ilişkisinin araştırıldığı herhangi bir çalışmaya rastlanılmamıştır.

Çalışmamızda Medeni durum değişkeni gruplarına göre Özel Bir İnsan Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,034<0,05$). Evlilerin Özel Bir İnsan Puanı ortalaması, bekarların Özel Bir İnsan Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür.

Medeni durum değişkeni gruplarına göre Aile Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,000<0,05$). Evlilerin Aile Puanı ortalaması, bekarların Aile Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür. Sonuç olarak, yaptığımız çalışmada, medeni durum değişkeni gruplarına göre Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,005<0,05$).

Evlilerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanı ortalaması, bekarların Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür. Bu sonuca göre yaptığımız çalışmada evli bireylerin algıladığı sosyal desteğin bekar bireylere göre daha fazla olduğunu söyleyebiliriz. Literatürdeki diğer çalışmaları incelediğimizde, bizim çalışmamızla paralel olarak evli bireylerin sosyal destek algısı bekar bireylerin algıladığı sosyal destekten anlamlı ve büyük çıkmıştır (Dökmen, 2012). Yine yapılan başka bir çalışmada evliler daha fazla sosyal destek algılamaktadırlar (Eker ve Arkar, 1995; Ünsal, 1998). Bizim çalışmamızda ve literatürdeki diğer çalışmalarda bu sonuca ulaşılmasının sebepleri arasında; evli olmanın, hayatı biriyle paylaşmanın gerek hasta bakımını gerek hasta bakımının getirdiği sorumlulukları beraber göğüsleyip, çiftlerin bu süreçte birbirlerine destek olmasını gösterebiliriz. Aile hayatını paylaşan evli bireylerin çocuklarından gördükleri sosyal destek de bu süreçte bu sonucun nedenleri arasında gösterilebilir. Yine evli bireylerin aile hayatı içinde akraba sayılarındaki artış ve komşuluk ilişkilerinin sıklığı, hastaya bakım verirken bu kişilerden algıladıkları sosyal destek de buna sebep olarak gösterilebilir.

Yaptığımız çalışmada, Medeni durum değişkeni gruplarına göre Bakım Verme Yükü Ölçeği toplam puana göre karşılaştırıldığında ölçek puanının medeni durum değişkenine göre anlamlı bir düzeyde farklılık göstermediği saptanmıştır. Literatürü incelediğimizde bizim çalışmamıza paralel olarak medeni durum ve bakım yükü puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farkın olmadığı saptanmıştır (Vigna ve ark 2020, Türkben Polat ve Kıyak 2023). Bazı çalışmalarda ise evli olan hasta yakınlarının bakım yükü puanının yüksek olduğu bildirilmiştir (Pelit Aksu ve Erenel 2021, Öner ve

Karabulutlu 2023). Literatürdeki çalışmalar arasındaki bu farklılıkları, hastaya bakım veren kişinin sosyodemografik özellikleri, hastası ile arasındaki ilişki, bakım süresi gibi değişkenlerle açıklayabiliriz.

Çalışmamızda hasta yakınlarının mevcut hastaya bakım vermeden önce başka bir hastaya palyatif bakım verme durumları arasında karşılaştırdığımızda Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Bakım Verme Yüğü Ölçeği puanı ve ölçeklerin alt boyutları arasında anlamlı düzeyde bir farklılığın görülmediği saptanmıştır. Bunun nedenleri arasında hastalık ve bakım verme sürecinin her bir hasta için kendine özgü olması, daha önce başka bir hastaya bakım veren bireyin farklı zaman aralıklarında bakım verme süreci dinamiklerinin farklı olması, daha önce başka bir hastaya hiç bakım vermemiş kişinin bu süreci ilk kez deneyimliyor olması gösterilebilir. Literatüre bakıldığında ise Kaya ve arkadaşlarının kanser hastalarına bakım veren bireylerle yaptığı çalışmada bireylerin yarısından fazlası (%67) aynı soruya yine hayır cevabını vermiştir (Kaya ve ark., 2018).

Yaptığımız çalışmada hasta yakınlarının eğitim durumları Bakım Verme Yüğü Ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği toplam puanı ve ölçeklerin alt boyutlarına göre karşılaştırıldığında ölçek puanının eğitim durumu değişkenine göre anlamlı bir düzeyde farklılık göstermediği saptanmıştır. Literatürde hasta yakınlarının eğitim durumu ve bakım verme yüğü arasındaki ilişkinin incelendiği çalışmalara bakıldığında hasta yakınının eğitim durumu ve bakım yüğü arasında anlamlı ilişkinin olduğu bildirilmiştir (Pelit Aksu ve Erener, 2021). Yine literatürde bizim çalışmamızla paralel olarak hasta yakınının bakım yüğü puanı ve eğitim durumu arasında anlamlı bir farkın olmadığı çalışmalar mevcuttur (Bakır ve ark 2023, Öner ve Karabulutlu 2023, Türkben Polat ve Kıyak 2023). Çalışmaların sonuçları arasındaki bu farklılıkların nedenleri araştırmanın yapıldığı katılımcı sayıları, demografik özellikleri gibi değişkenlerle açıklayabiliriz.

Yapılan bir araştırmada, bizim çalışmamıza paralel olarak eğitim durumunun algılanan sosyal destek puanlarına anlamlı bir etkisi olmadığı saptanmıştır (Kızıler, 2007).

Araştırmamıza katılım sağlayan bakım veren bireylerin maddi durumlarına göre bakım yüğü ve algıladıkları sosyal destek incelendiğinde Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve alt boyutları arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Bizim

çalışmamızın aksine, yapılan bazı araştırmalarda ekonomik düzey ile algılanan sosyal destek puanları arasında doğru orantılı bir durum olduğu saptanmıştır (Kızıler, 2007 ve Pelit, 2015). Bununla beraber, araştırmaya katılan hasta yakınlarının maddi durum değişkeni gruplarına göre Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı istatistiksel olarak anlamlı bir şekilde farklılık göstermektedir ($p=,013<0,05$).

Geliri giderinden az olan bireylerin Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı ortalaması, geliri giderine denk ve fazla olan bireylerin Bakım Verme Yükü Ölçeği Puanı ortalamasından anlamlı bir şekilde farklı ve büyüktür. Yaptığımız araştırmaya göre, hastaya bakım sağlama sürecinde maddi anlamda geliri düşük bireyler bakım yükünü üzerlerinde daha fazla hissetmektedirler. Literatürü incelediğimizde bizim çalışmamıza paralel olarak hastanede yatan palyatif hastalara bakım verenlerde yapılan tanımlayıcı-kesitsel bir araştırmada bakım verenin aylık gelir durumu ile bakım verme yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulunmuştur (Bilgehan ve ark., 2021).

Kanser ve kronik hastalıklar tedavi sürecinin uzun ve çok kapsamlı olması sebebiyle bakım veren hasta yakınlarının giderlerini arttırmaktadır. Çalışmamızdaki bu sonucun sebepleri arasında gelir durumunu kötü olarak ifade eden bakım veren kişilerin kendi gereksinimlerini ve hastanın ihtiyaçlarını tam anlamıyla giderememesi ve bakımın fazladan maddi yük getirmesinin bakım yükünü arttırdığı gösterilebilir. Yine yapılan çalışmalarda da görüyoruz ki ailenin maddi durumunun kötü olması bakım yükü puanlarının fazla çıkmasına sebebiyet vermiştir (Öner, 2012; Şahin, 2009; Pelit, 2015).

Yaptığımız çalışmada hasta yakınlarının bakım verdiği kişinin yakınlık derecesi durumuna göre bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek incelendiğinde Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve alt boyutları arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır. Bizim çalışmamızda bulduğumuz bu sonucun aksine yapılan bir çalışmada kanserli çocukların babalarının fiziksel semptom ve aktivite ile seksüel fonksiyon alanlarının çok daha fazla etkilendiği ve bakım yüklerinin yüksek olduğu saptanmıştır (Yavuz, 2012). Yine yapılan çalışmalarda kanser hastalarına bakım verenlerin daha çok eş ya da çocuklar olduğu (Yıldız ve ark., 2016; Tuncay ve ark., 2015; Flakerud ve ark., 2000), ücret karşılığı informal bakım verenlerin sınırlı olduğu (Özdemir ve ark., 2017), ikinci derece akraba ve ücret karşılığı informal bakım veren bireylerin eş, kardeş ve çocuğa göre bakım yükünün daha düşük olduğu belirtilmiştir (Öner, 2012; Öksüz ve ark., 2013). Literatüre bakıldığında bakım yükü ile doğrudan ilişkili ruh sağlığında bakım verenlerin akrabalık

dereceleri ile ruh sağlığı bozulma dereceleri arasında anlamlı ilişkilerin bulunduğu araştırmalar mevcuttur (Karlıkaya ve ark., 2005). Babaoğlu ve Öz (2001), hasta eş ile tek başlarına ilgilenen hasta yakınlarının çoğunlukla kadınlardan oluştuğunu ve desteğin genel olarak çocuklar ve onların eşleri tarafından sağlandığını söylemişlerdir.

Demans hastası eşlerine bakım verenlerin bireysel ve sosyal hayatları sekteye uğramakta ve çocuklar ise anne babalarıyla ilgili çaresiz hissetmenin suçluluk duygusunu deneyimlemektedir (Ankri ve ark., 2005). Bizim çalışmamıza benzer olarak hasta yakınının hasta ile akrabalık derecesinin psikolojik problem üzerinde bir etkisinin bulunmadığı, bakım verenlerin eş olup olmamalarına göre depresyon seviyelerinde değişiklik bulunmadığı çalışmalar da mevcuttur (Ergh ve ark., 2003; Waite ve ark., 2004). Yapılan araştırmalardaki bulguların değişiklik göstermesinin ve çalışmamızda anlamlı bir farkın saptanamamasının sebepleri araştırma yapılan örneklem grubunun sayısı, sosyo demografik özellikleri gibi değişkenlerle açıklayabiliriz.

Bizim çalışmamıza katılan 75 bakım verenin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları $56,37 \pm 19,02$ olarak bulunmuştur. Literatürdeki diğer çalışmalara göz atıldığında, palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının katıldığı bir çalışmada çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği puan ortalaması $54,15 \pm 15,14$ şeklinde saptanmıştır (Ersin ve ark., 2022). Her iki çalışmada elde edilen puanlar, katılımcıların algıladıkları sosyal desteğin orta-üst düzeyde olduğunu göstermektedir. Bizim çalışmamızdaki ortalamanın diğer çalışmadaki ortalamadan yaklaşık 2,22 puan yüksek olması sosyal destek algısının görece daha yüksek olduğunu düşündürmektedir. Bununla beraber, bizim çalışmamızdaki standart sapma değerinin diğer çalışmadaki standart sapma değerinden yüksek olması, katılımcılar arasında sosyal destek algısı açısından daha fazla değişkenlik olduğunu göstermektedir. Bu durum, katılımcıların sosyal destek algısında bireysel farklılıkların daha belirgin olduğunu, bazı bireylerin yüksek düzeyde sosyal destek algısı algılarken bazılarının daha düşük düzeyde destek algılayabileceğini düşündürmektedir. Yine başka bir çalışmada kanser hastası yakınlarının algıladıkları çok boyutlu sosyal destek $62,73 \pm 15,94$ şeklinde bulunmuştur (Bilgin ve Yıldırım, 2017). Bizim çalışmamızdaki ortalama değerin bu çalışmadan düşük olması, bu çalışmadaki algılanan sosyal desteğin görece daha olumlu olduğunu, yine standart sapma değerinin bizim çalışmamıza göre daha düşük puan olması bu çalışmadaki katılımcıların sosyal destek algısındaki bireysel farklılıkların, bizim çalışmamıza göre

daha az belirgin olduğunu düşündürmektedir. Sosyal destek algısındaki bu farklılıklar, çalışmalarda yer alan katılımcı profilleri, sosyo-demografik özellikler, yaşanan çevresel koşullar veya sosyal ilişkilerin niteliği gibi etkenlerle açıklanabilir. Dolayısıyla örneklem grupları arasında yer alan bireysel ve çevresel faktörler, sosyal destek algısındaki farklılıkları anlamlandırmak açısından dikkate alınmalıdır.

Yaptığımız çalışmada Bakım Verme Yüğü Ölçeği' nin ortalama puanı $40,79 \pm 13,74$ olarak saptanmıştır. Literatürdeki diğer çalışmaları incelediğimizde başka bir çalışmada palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının Bakım Verme Yüğü Ölçeği' nden aldıkları puan $30,73 \pm 9,446$ olarak saptanmıştır (Kurtgöz ve ark., 2022). Yaptığımız çalışmada bakım verme yüğü puanı diğer çalışmaya göre daha yüksek çıkmıştır. Bu durum çalışmamızdaki katılımcıların bakım yükünün diğer çalışmaya göre daha fazla olduğunu göstermektedir.

Literatürdeki başka bir çalışmaya baktığımızda ise; palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım verme yüğü puanı $44,97 \pm 12,33$ olarak saptanmıştır

(Özçelik ve Ekiz, 2024). Bu değer bizim çalışmamızdan düşük bir puandır. Yani yaptığımız çalışmaya katılım sağlayan hasta yakınlarının bu çalışmaya göre bakım yükünü daha az hissettiklerini söyleyebiliriz. Çalışmalardaki Bakım Yüğü Verme Ölçeği ortalama puanlarının ve standart sapmaların farklılık göstermesinin nedenlerini; bakım verilen bireyin durumu, bakım süresinin uzunluğu, sosyal destek düzeyi, ekonomik durum gibi çeşitli faktörlerle açıklayabiliriz. Bu farkın nedenlerini ise; örneklem özellikleri ve bakım süreçlerindeki farklılıklarla açıklayabiliriz. Ayrıca, kültürel ya da sosyal sağlık hizmetlerine erişim gibi yapısal etkenlerin de etkili olabileceğini düşünebiliriz.

Çalışmamızda bakım veren bireylerin Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Bakım Yüğü Ölçeği alt boyutları ve toplam puanlarının birbirleri ile ilişkisine dair yapılan korelasyon analizine göre; Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği alt boyutlarından, hasta yakınlarının hastalarına palyatif bakım verme sürecinde hayatlarındaki özel bir insandan destek görme ve arkadaşlarından destek görme alt boyutları arasında pozitif yönlü ve güçlü bir seviyede anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Özel Bir İnsan değişkeni ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği arasında pozitif yönlü ve çok güçlü seviyede anlamlı bir ilişki vardır. Aile değişkeni ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği arasında pozitif yönlü ve orta seviyede anlamlı bir ilişki

bulunurken Aile ile Yaş deęişkenleri arasında pozitif yönlü ve zayıf seviyede anlamlı bir ilişki vardır. Arkadaş deęişkeni ile Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeęi arasında pozitif yönlü ve çok güçlü seviyede anlamlı bir ilişki vardır. Diğer deęişkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.



6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Hastanesi Palyatif Bakım Uygulama ve Araştırma Merkezi'nde yaptığımız bu araştırmada, palyatif bakım hastalarına bakım veren hasta yakınlarının algıladıkları sosyal destek düzeyleri ve bakım yükleri incelenmiştir. Araştırma sonucunda, çalışmayan ve düşük gelirli bireylerin bakım yüklerinin daha yüksek olduğu, evli bireylerin bekar bireylere oranla daha çok sosyal destek aldığı saptanmıştır. Özellikle “özel bir insandan” ve “arkadaştan” alınan desteğin genel olarak sosyal destek düzeyi ile güçlü pozitif ilişki gösterdiği saptanmıştır.

Aile desteği ile sosyal destek arasında orta düzeyde, yaş ile aile desteği arasında ise zayıf ama anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bununla beraber, sosyal destek düzeyi ile bakım yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmamıştır. Bu sonuç, algılanan sosyal desteğin bakım yükünü doğrudan azaltmadığını, ancak bireylerin sosyal çevrelerinden aldıkları desteğin psikososyal iyi oluşları üzerinde önemli bir rol oynayabileceğini göstermektedir.

Gün geçtikçe multidisipliner ve profesyonel bir hizmet olan palyatif bakıma olan ihtiyaç artmaktadır. Palyatif bakım hastasına bakım veren hasta yakınları için yeterince karmaşık ve zor olan bu süreçte hasta yakınlarının sosyal destek kaynaklarına erişimini kolaylaştıracak danışma merkezleri, destek grupları ve rehberlik hizmetleri yaygınlaştırılması, bakım veren bireylere yönelik stresle başa çıkma, duygusal dayanıklılık ve sosyal destek mekanizmalarının geliştirilmesini hedefleyen psikososyal müdahale programlarının uygulanması, bekar bireylerin daha düşük sosyal destek algıladığı dikkate alınarak, sosyal izolasyonu önleyici özel destek programlarının geliştirilmesi, ekonomik problemler yaşayan bireylere maddi destek ve sosyal yardım programlarının arttırılması, sağlık çalışanlarının hasta yakınlarının sosyal destek ihtiyacını fark edebilmesi için hizmet içi eğitimlerin planlanması önerilmektedir.

Çalışmamızda elde edilen bulgular, palyatif bakım alan hastasına bakım verenler için bakım yükü ve daha fazla sosyal desteğin önemini vurgulamaktadır. Sosyal desteğin farklı değişkenlerle (psikolojik dayanıklılık, tükenmişlik, umut düzeyi vb.) ilişkisini inceleyen ve daha fazla katılımcı sayısı ile yapılan çalışmalara ihtiyaç vardır.

KAYNAKLAR

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S. ve Lachs, M. S., 2014. Caregiver burden: A clinical review. JAMA, 311 (10), 1052–1059. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- American Nursing Leaders, 2002. Advanced Practice Nurses Role in Palliative Care: A Position Statement. Promoting Excellence in End-of-Life Care, A National Program Office of the Robert Wood Johnson Foundation.
- Akbulut Şahin, E., 2019. Hasta Yakını Olmanın Getirdiği Güçlükler ve Dini Başa Çıkma (Palyatif Bakım Servisi Onkoloji Hasta Yakınları). (Yüksek Lisans Tezi), İzmir Katip Çelebi Üniversitesi.
- Akçiçek, F., Akbulut, F. ve Fadiloğlu, Ç. Z., 2013. Palyatif Bakım: Evde ve Hastanede Çalıştay Raporu. Ege Geriatri Derneği Yayınları.
- Akdemir, N. (2005). Hemşirelik Uygulamalarında Temel Kavramlar. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı, 2. Baskı, Ed: N. Akdemir ve L. Birol, Ankara, 3–24.
- Akgün, Ş. Z., Polat, H. ve Ergüney, S., 2009. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 12 (2), 1–9.
- Allison, H., Gripton, J. ve Rodway, M., 1983. Social work services as a component of palliative care with terminal cancer patients. Social Work in Health Care, 8 (2), 29–44. https://doi.org/10.1300/J010v08n02_03
- Almberg, B., Grafström, M. ve Winblad, B., 1997. Caring for a demented elderly person—Burden and burnout among caregiving relatives. Journal of Advanced Nursing, 25, 109–116. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1997.1997025109.x>
- Altuntaş, M., Yılmaz, T. T., Güçlü, Y. A. ve Öngel, K., 2010. Evde sağlık hizmeti ve günümüzdeki uygulama şekilleri. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dergisi, 20 (3), 153–158.
- Amerika Hospis ve Palyatif Bakım Ulusal Koalisyonu, 2018. Clinical practice guidelines for quality palliative care, 4. Baskı. https://www.nationalcoalitionhpc.org/wpcontent/uploads/2020/07/NCHPCNCP_Guidelines_4thED_web_FINAL.pdf (25.02.2025).
- Amerika Ulusal Kanser Enstitüsü, 2017. What issues are addressed in palliative care? <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/carechoices/palliative-care-fact-sheet#what-issues-are-addressed-in-palliativecare> (25.02.2025).
- Anderson, L., 2011. Psychosocial support for palliative care patients. Wound Essentials, 6, 84–86.
- Ankri, J., Andrieu, S., Beaufile, B., Grand, A. ve Henrard, J. C., 2005. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. International Journal of Geriatric Psychiatry, 20, 254–260. <https://doi.org/10.1002/gps.1275>
- Armstrong, T. S., 2003. Symptoms experience: A concept analysis. Oncology Nursing Forum, 30 (4), 601–606.
- Arslantatar, İ., 2020. *Duchenne* Musküler Distrofi Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yüğü ve Yılmazlık Düzeyleri Arasındaki İlişki. (Yüksek Lisans Tezi), Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü.

- Atagun, M., Balaban, O., Atagun, Z., Elagoz, M. ve Ozpolat, A., 2011. Caregiver burden in chronic diseases. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar - Current Approaches in Psychiatry*, 3 (3), 513. <https://doi.org/10.5455/cap.20110323>
- Auslander, G., 2001. Social work in health care: What have we achieved? *Journal of Social Work*, 1 (2), 201–222.
- Babaoğlu, E. ve Öz, F., 2001. Terminal dönem kanser hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2, 24–33.
- Baheiraei, A., Mirghafourvand, M., Mohammadi, E., Charandabi, S. M. A. ve Nedjat, S., 2012. Social support for women of reproductive age and its predictors: A population-based study. *BMC Women's Health*, 12 (18), 12–30.
- Bakır, N. A. ve Aydın Karabağ, A., 2023. Yaşlı hastalara bakım veren bireylerdeki bakım yükünün ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 8 (3), 887–896.
- Başkale, A. H., Serçekuş, P. ve Günüşen, P. N., 2015. Kanser hastalarının bilgi kaynakları, bilgi gereksinimleri ve sağlık personelinin beklentilerinin incelenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing*, 6 (2), 655–670.
- Bekiroğlu, S., 2016. Türkiye’de Tıbbi Sosyal Hizmet Alanında Sosyal Çalışmacı İstihdamı. *Sosyal Hizmet Sempozyumu*, 26–28.
- Berman, A., Snyder, S. J., Kozier, B. ve Erb, G., 2008. *Kozier & Erb's Fundamentals of Nursing: Concepts, Process and Practice*, 8. Baskı, Prentice Hall, New Jersey, 1323–1353.
- Bilgehan, T. ve İnkaya, B., 2021. Palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörleri. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*, 24 (1), 51–58. <https://doi.org/10.17049/ataunihem.748923>
- Bilgin, S. ve Özdemir, S., 2024. Palyatif bakım ünitesindeki hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ile bakım ve tedavi sürecine ilişkin gereksinimlerinin belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*, 6 (3), 214.
- Bilgin, N. ve Yıldırım, E., 2017. Kanser hastası yakınlarının algıladığı sosyal destek ile umutsuzluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Aydın Sağlık Dergisi*, 3 (2), 33–49.
- Bingley, A. ve Clark, D., 2008. Palliative care in the region represented by the Middle East Cancer Consortium. <http://mecc.cancer.gov/PCMONOGRAPH.pdf> (25.02.2025).
- Bingley, A. ve Clark, D., 2009. A comparative review of palliative care development in six countries represented by the Middle East Cancer Consortium (MECC). *Journal of Pain and Symptom Management*, 37 (3), 287–296.
- Black, J. M. ve Hawks, J. H., 2009. *Medical-Surgical Nursing: Clinical Management for Positive Outcomes*, 8. Baskı, Saunders Elsevier Company, USA, 653–726.
- Bolger, N. ve Amarel, D., 2007. Effects of social support visibility on adjustment to stress: Experimental evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 92 (3), 458–475. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.92.3.458>
- Borasio, G. D., 2011. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliative & Supportive Care*, 9 (1), 1–2.
- Bulut, H., Bozkurt, C. ve Sakar, D. D., 2023. Palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım yüklerinin yaşam kaliteleri üzerine etkisi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12 (3), 1086–1096.

- Burns, N. ve Grove, S. K., 2001. The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique, & Utilization (4. Baskı). W. B. Saunders Company.
- Buscemi, V., Font, A. ve Viladricht, C., 2010. Focus on relationship between the caregivers' unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncologia*, 7 (1), 109–125.
- Campos, B., Schetter, C. D., Abdou, C. M., Hobel, C. J., Glynn, L. M. ve Sandman, C. A., 2008. Familialism, social support, and stress: Positive implications for pregnant Latinas. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 14 (2), 155–162.
- Canım, F., 2022. Palyatif Bakım Ünitesinde Hastası Olan Ailelerin Psiko-Sosyal Sorunları ve İhtiyaçları. (Yüksek Lisans Tezi), Ankara.
- Cassel, J., 1974. An epidemiological perspective of psychosocial factors in disease etiology. *American Journal of Public Health*, 64, 1040–1043.
- Cengiz, Z., Turan, M., Olmaz, D. ve Erce, Ç., 2021. Care burden and quality of life in family caregivers of palliative care patients. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 17 (1), 50–63.
- Cengiz, T. Çubukçu, M., Şimşek Yurt, N., Müderrisoğlu, S. ve Şahin B., 2024. Palyatif bakım alan hastalara bakım veren aile üyelerinde uyku kalitesi ve depresyon. *Fam Pract Palliat Care*, 9 (1), 1-7.
- Çetin, Ö., 2018. Psikoeğitimin Palyatif Bakım Vericilerin Stresle Baş Etme ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. (Yüksek Lisans Tezi), Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Manisa.
- Çetinkaya, F. ve Karadakovan, A., 2012. Demanslı hastaya bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi. *Türk Geriatri Dergisi*, 15 (2), 171–178.
- Darlamı, K., Ponnose, R. ve Jose, P., 2016. Caregiver's stress of psychiatric patients. *Journal of Universal College of Medical Sciences*, 3 (2), 39–43. <https://doi.org/10.3126/jucms.v3i2.14290>
- Chapman, C. R., Casey, K. L. ve Dubner, R., ve ark., 1985. Pain measurement: An overview. *Pain*, 22 (1), 1–31.
- Charlifue, S. B., Botticello, A., Kolakowsky-Hayner, S. A., Richards, J. S. ve Tulskey, D. S., 2016. Family caregivers of individuals with spinal cord injury: Exploring the stresses and benefits. *Spinal Cord*, 54 (9), 732–736. <http://www.nature.com/sc>
- Cherny, N., 2010. The oncologist's role in delivering palliative care. *Cancer Journal*, 16 (5), 411–422.
- Choi, Y. S., Hwang, S. W., Hwang, I. C., Lee, Y. J., Kim, Y. S., Kim, H. M., ve ark., 2016. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25 (2), 217–224.
- Clark, D. ve Wright, M., 2003. Transitions in end of Life Care: Hospice and Related Developments in Eastern Europe and Central Asia. Open University Press, Buckingham.
- Cowles, L. A. F., 2003. Social Work in the Health Field: A Care Perspective (2. Baskı). New York.
- Craven, R. F. ve Hirnle, C. J., 2009. *Fundamentals of nursing: Human health and function* (6th ed., pp. 1072–1080). Lippincott Williams & Wilkins.
- Davies, A. ve Bailey, F., 2006. Palliative Care. *Handbook of Metastatic Breast Cancer*, 1. Baskı, Ed: S. Johnston ve C. Swanton, Informa Healthcare, London, 211–225.
- Davies, E., Higginson, I. J. ve WHO Europe, 2004. Palliative Care: The Solid Facts, 7.

- Davis, L. L., Burgio, L., Buckwalter, K. C., ve ark., 2004. A comparison of in-home and telephone-based skill training interventions with caregivers of persons with dementia. *Journal of Mental Health and Aging*, 10, 31–44.
- Deeken, J. F., Taylor, K. L., Mangan, P., Yabroff, K. R. ve Ingham, J. M., 2003. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26 (4), 922–953.
- Demir, M., 2016. Palyatif bakım etiği. *Yoğun Bakım Dergisi*, 7, 62–66.
- Dikmen Özarslan, A., 2014. Sağlık Alanında Sosyal Hizmet. *Sosyal Hizmet ve Öteki*, Ed: P. Akkuş ve Ö. Başpınar Aktütün, Bağlam Yayıncılık, Ankara, 246–271.
- Dong, S. T., Butow, P. N., Costa, D. S., Lovell, M. R. ve Agar, M., 2014. Symptom clusters in patients with advanced cancer: A systematic review of observational studies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48 (3), 411–450.
- Dökmen, Y. Z., 2012. Yakınlara bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3 (1), 20.
- Drouin, H., Walker, J., McNeil, H., Elliott, J. ve Stolee, P., 2015. Measured outcomes of chronic care programs for older adults: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 15, 139. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0136-7>
- DSÖ (Dünya Sağlık Örgütü), 2018. WHO definition of palliative care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (25.02.2025).
- Duman, Ö. ve Özdelikara, A., 2022. Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisi. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8 (1), 32–39.
- Duyan, V., 2011. Sosyal Hizmet: Temelleri, Yaklaşımları, Müdahale Yöntemleri. *Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Yayını*, Ankara.
- Dünya Sağlık Örgütü, 1990. *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Geneva.
- Eğici, M., Can, M., Toprak, D., Öztürk, G., Esen, E. S., Özen, B. ve Sürekci, N., 2019. Palyatif bakım merkezlerinde tedavi gören hastalara bakım veren bireylerin bakım yükleri ve tükenmişlik durumları. *Journal of Academic Research in Nursing*, 5 (2), 123–131.
- Eker, D. ve Arkar, H., 1995. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği'nin faktör yapısı, geçerlik ve güvenirliği. *Türk Psikoloji Dergisi*, 10 (34), 45–55.
- Eker, D. ve Arkar, H., 1995. Perceived social support: Psychometric properties of the MSPSS in normal and pathological groups in a developing country. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 30 (3), 121–126.
- Ekiz, M., 2021. Palyatif Bakım Alan Hastaların Yakınlarının Bakıma Hazır Olma ve Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. (Yüksek Lisans Tezi), Nevşehir.
- Elçigil, A., 2012. Palyatif bakım hemşireliği. *Gülhane Tıp Dergisi*, 54 (3), 329–334.
- Emly, M. C., 2007. Abdominal Massage for Constipation. *Therapeutic Management of Incontinence and Pelvic Pain*, 2. Baskı, Ed: J. Halsam ve J. Laycock, London, 223–225.
- Engel, G. L., 1978. The biopsychosocial model and the education of health professionals. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 310 (1), 169–181.
- Erdoğan, Z. ve Yavuz, D. E., 2014. Kanserli hastaların bakım vericilerinde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23 (4), 726–736.

- Ergh, T. C., Hanks, R. A., Rapport, L. J. ve Coleman, R. D., 2003. Social support moderates caregiver life satisfaction following traumatic brain injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 25 (8), 1090–1101.
- Ersin, F., Çadırcı, D. ve Kılıç Dedeoğlu, G., 2022. Palyatif bakım kliniğinde yatan hastalara bakım veren bireylerin mental iyi oluş durumları ve sosyal destek düzeylerinin incelenmesi. *Ege Tıp Dergisi*, 61 (3), 381.
- Eyigor, S., 2010. Physical activity and rehabilitation programs should be recommended on palliative care for patients with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (10), 1183–1184.
- Fadıloğlu, Ç., Doğan, F. ve Ertem, G., 2006. Evde Bakım. *Meta Basım Matbaacılık*, İzmir, 1–55.
- Family Caregiver Alliance, 2016. Caregiving. <https://www.caregiver.org/caregiving>
- Feeney, B. C. ve Collins, N. L., 2015. A new look at social support: A theoretical perspective on thriving through relationships. *Personality and Social Psychology Review*, 19 (2), 113–147. <https://doi.org/10.1177/1088868314544222>
- Flaskerud, J. H., Carter, P. A. ve Lee, P., 2000. Distressing emotions in female caregivers of people with AIDS, age-related dementias, and advanced-stage cancers. *Perspectives in Psychiatric Care*, 36 (4), 121–130.
- Friedlander, M. M., Brayman, Y. ve Breitbart, W. S., 2004. Delirium in palliative care. *Oncology (Williston Park)*, 18, 1541–1550.
- Fritz, S., 2009. *Mosby's Fundamentals of the Therapeutic Massage*, 4 . Baskı, Mosby Elsevier Company, China, 332–333.
- Gedik, M., 2020. Sosyal hizmetlerde “hak temelli” yaklaşım. *Çekmece İZÜ Sosyal Bilimler Dergisi*, 8 (16), 28–57.
- George, D. ve Mallery, M., 2010. *SPSS for Windows Step By Step: A Simple Guide and Reference*, 17.0 Update (10. Baskı). Boston: Pearson.
- Ghane, G., Farahani, M., Seyedfatemi, N. ve Haghani, H., 2016. Effectiveness of problem-focused coping strategies on the burden on caregivers of hemodialysis patients. *Nursing and Midwifery Studies*.
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A. ve Currow, D., 2013. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: A review. *Journal of Oncology Practice*, 9 (4), 197–202.
- Given, B., Kozachik, S., Collins, C., Devoss, D. ve Given, C. W., 2001. Caregiver Role Strain. *Nursing Care of Older Adults: Diagnosis, Outcomes and Interventions*, Ed: M. Maas, K. Buckwalter, M. Hardy, T. Tripp-Reimer ve M. Titler. Mosby, St Louis, MO, 679–695.
- Gültekin, M., Özgül, N., Olcayto, E. ve Tuncer, M., 2010. Türkiye’de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu. *Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi*, 1, 1–6.
- Hacıkamiloğlu, E., Simsek, U., Cukurova, Z., Keskinçilic, B., Topcu, I., Gultekin, M. ve Silbermann, 2016. Community palliative care in Turkey: A collaborative promoter to a new concept in the Middle East. *Journal of Public Health Management and Practice*, 22 (1), 81–88.
- Heybet, M., 2025. Palyatif Bakım Hastalarının Bakım Verenlerinde Bakım Yükünün Belirleyicileri: Spiritüel İyi Oluş, Umut ve Algılanan Sosyal Destek Düzeyi. (Yüksek Lisans Tezi), Selçuk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.
- Horowitz, L., Krasnoperova, E., Tatar, D., Hansen, M., Person, E., Galvin, K. ve Nelson, K., 2001. The way to console may depend on the goal: Experimental studies of

- social support. *Journal of Experimental Social Psychology*, 37, 49–61. <https://doi.org/10.1006/jesp.2000.1435>
- House, W. C., 1981. Outpatients' attributions of the causes of their psychological problems. *The Journal of Psychology*, 108 (1st Half), 81–84. <https://doi.org/10.1080/00223980.1981.9915248>
- Hökkä, M., Kaakinen, P. ve Pölkki, T., 2014. A systematic review: Non-pharmacological interventions in treating pain in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 70, 1954–1969.
- Hudson, P. ve Payne, S., 2009. *Family Carers in Palliative Care: A Guide for Health and Social Care Professionals*. Oxford University Press.
- Institute for Clinical Systems Improvement (ICSI), 2013. *Health Care Guideline Palliative Care for Adults*, 1–81.
- Işıkhan, V., 2008. Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri. *Türk Onkoloji Dergisi*, 23 (1), 34–44.
- Işıkhan, V., 2016. Palyatif bakım hizmetlerinde sosyal hizmet mesleğinin yeri ve geleceği. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 27 (2), 102–103.
- İnangil, D., Vural, P. I. ve Körpe, G., 2021. Hasta yakınlarının aile yaşam doyumu ve umutsuzluk düzeyleri. *Online Türk Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6 (1), 73–81.
- İzgü, N., 2015. Hematopoietik kök hücre nakli yapılan hastaların primer bakım vericilerinde bakım verme yükü ve hemşirelik bakımı. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 2 (1), 61–69.
- Jeffrey, D., 2003. What do we Mean by Psychosocial Care in Palliative Care? *Psychosocial Issues in Palliative Care*, Ed: M. Lloyd-Williams. Oxford University Press, New York, 1–13.
- Kabalak, A., Öztürk, H. ve Çağıl, H., 2013. Yaşam sonu bakım organizasyonu; Palyatif bakım. *Yoğun Bakım Dergisi*, 11 (2), 56–70.
- Kabalak, A. A., 2014. Türkiye’de palyatif bakım; güncel gelişmeler, gereksinimler. *Anestezi Dergisi*, 22 (3), 121–123.
- Kabalak, A. A., Kahveci, K., Gökçinar, D., Özdoğan, N. ve Çağıl, H., 2013. Structuring of palliative care in Ankara Ulus State Hospital, Turkey; 2012-2013. *Journal of Palliative Care Medicine*, 3 (5), 2–5. <https://doi.org/10.4172/2165-7386.1000162>
- Kahveci, K. ve Gökçinar, D., 2014. *Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım*. Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul.
- Kalaycı, Ş. (Ed.), 2006. *SPSS Uygulamalı Çok Değişkenli İstatistik Teknikleri*. Asil Yayın Dağıtım, Ankara.
- Kangalgil Balta, G. ve Bekiroğlu, S., 2021. Palyatif bakım merkezleri kapsamında verilen psikososyal destek hizmetleri: Sosyal hizmet uzmanları ve psikologların gözünden nitel bir değerlendirme. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 17, 130–154.
- Karaaslan, A., 2013. *Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Yüzeyi*. (Yüksek Lisans Tezi), Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Karakaya, C. ve Işıkhan, V., 2020. Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31 (4), 1437–1458.
- Karakoç, T., 2008. *Ayaktan Kemoterapi Alan Geriatrik Hastalarda Sosyal Destek ile Yorgunluk Arasındaki İlişki*. (Yüksek Lisans Tezi), Mersin Üniversitesi, Mersin.
- Karlıkaya, G., Yüksek, G., Varlıbaş, F. ve Tireli, H., 2005. Caregiver burden in dementia: A study in the Turkish population. *Internet Journal of Neurology*, 4 (2), 4. Erişim

- adres: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=19655975&site=ehost-live>
- Kaya, F. ve Daştan, N., 2017. Distres. Kanser Hastasında Palyatif Bakım, Ed: G. Can, Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, 157–177.
- Kaya, N., Bolol, N., Ülgen, S., İşçi, Ç., ve ark., 2018. Quality of life and influencing factors in caregivers of patients with cancer. *Clinical and Experimental Health Sciences*, 8 (1), 25–35.
- Kazarian, S. S. ve McCabe, S. B., 1991. Dimensions of social support in the MSPSS: Factorial structure, reliability, and theoretical implications. *Journal of Community Psychology*, 19, 150–160.
- Kızıler, E., 2007. Kanserli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Algısı, Umutsuzluk ve Baş Etme Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi). GATA, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Kim, T. H. M., Connolly, J. A. ve Tamim, H., 2014. The effect of social support around pregnancy on postpartum depression among Canadian teen mothers and adult mothers in the maternity experiences survey. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 14, 162.
- Kinzbrenner, B. M., Weinreb, N. J. ve Policzer, J. S., 2002. Common Symptoms Near the End of Life. 20 Common Problems in end-of-Life Care, McGraw-Hill, New York, NY, 89–224.
- Klein, C., Lang, U., Bükki, J., Sittl, R. ve Ostgathe, C., 2011. Pain management and symptom-oriented drug therapy in palliative care. *Breast Care (Basel)*, 6, 27–34.
- Kocaman, N., Kaçmaz, N. ve Özkan, M., 2013. İleri evre kanser hastalarının karşılanmamış bakım gereksinimleri. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 4 (3), 153–158.
- Kolva, E., Rosenfeld, B., Pessin, H., Breitbart, W. ve Brescia, R., 2011. Anxiety in terminally ill cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42, 691–701.
- Kruithof, W. J., Post, M. W. M., van Mierlo, M. L., van den Bos, G. A. M., de Man-van Ginkel, J. M. ve Visser-Meily, J. M. A., 2016. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. *Patient Education and Counseling*, 99 (10), 1632–1640.
- Koyuncu, A., Eti Aslan, F., Yava, A., Çınar, D. ve Olgun, N., 2016. Kalp damar cerrahisi yoğun bakım ünitesinde tedavi gören terminal dönemdeki hastaların yakınlarının hasta ziyaretinden beklentileri.
- Kurt, S., Unsar, S. ve Erol, O., 2020. Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11 (1), 43–48.
- Kurtgöz, A., Şener, A. ve Koç, Z., 2022. Palyatif bakım ünitesinde yatan hastaların bakımından sorumlu hasta yakınlarının bakım yükleri ile yaşam doyumlarının belirlenmesi. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 9 (1), 63–70.
- Larsen, L. S., 1998. Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 36, 26–32.

- Li, Y., Wang, K., Yin, Y., Li, Y. ve Li, S., 2018. Relationships between family resilience, breast cancer survivors' individual resilience and caregiver burden: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*, 88, 79–84.
- Lorenz, K., Lynn, J., Dy, S., Shugarman, L., ve ark., 2008. Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 148 (2).
- Lowe, S. S., Watanabe, S. M. ve Courneya, K. S., 2009. Physical activity as a supportive care intervention in palliative cancer patients: A systematic review. *Journal of Supportive Oncology*, 7 (1), 27–34.
- Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A. ve Davidson, P., 2014. Elements of effective palliative care models: A rapid review. *BMC Health Services Research*, 14 (136), 1–22.
- Lynch, T., Connor, S. ve Clark, D., 2013. Mapping levels of palliative care development: A global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45 (6), 1094–1106.
- Macleod, R., 2008. Setting the Context: What do we Mean by Psychosocial Care in Palliative Care? *Psychosocial Issues in Palliative Care*, Ed: M. Lloyd-Williams, Oxford University Press, New York.
- Madenoglu Kıvanç, M., 2017. Türkiye’de palyatif bakım hizmetleri. *HPS Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 132–135.
- Marchildon, G. P., 2013. Canada: Health system review. *Health Systems in Transition*, 15 (1), 1–179.
- McClurg, D., Hagen, S. ve Dickinson, L., n.d. Abdominal massage for the treatment of constipation. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009089>
- McKee, D. D. ve Chappel, J. N., 1992. Spirituality and medical practice. *Journal of Family Practice*, 35, 201–208.
- Medforth, J., Battersby, S., Evans, M., Marsh, B. ve Walker, A., 2011. *Oxford Handbook of Midwifery*. 2. Baskı, Oxford University Press, New York, 142–143.
- Meghani, S. H., 2004. A concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (2), 152–161.
- Mete, H. E., 2006. Palyatif Bakımda Psikososyal Sorunlar. *Kanser ve Palyatif Bakım*, Ed: M. Uyar, R. Uslu ve Y. Yıldırım. Meta Basım, İzmir, 163–174.
- Milicevic, N., 2002. The hospice movement: History and current worldwide situation. *Archive of Oncology*, 10 (1), 29–32.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea, J. G. ve Hooyman, N. R., 1985. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34 (1), 19–26. <https://doi.org/10.2307/583753>
- Murray, S., Kendall, M., Boyd, K. ve Sheikh, A., 2015. Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal (BMJ)*, 330 (30), 1007–1011.
- National Alliance for Caregiving ve AARP, 2004. *Caregiving in the U.S.* National Alliance for Caregiving, AARP, Bethesda, MD.
- National Association of Social Workers [NASW], 2002. Client Self-Determination in end-of-Life Decisions. *Social Work Speaks: NASW Policy Statements*, 2003–2006, 6. Baskı.
- National Association of Social Workers [NASW], 2003. *Standards for Social Work Practice in Palliative and end of Life Care*. NASW, Washington, DC.
- National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2013. *National Consensus Project for Quality Palliative Care: Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*.

- NASW Standards for social work practice in palliative and end of life care, 2014. <http://www.naswdc.org/practice/bereavement/standards/default.asp> (25.02.2025).
- Oechsle, K., Goerth, K., Bokemeyer, C. ve Mehnert, A., 2013. Symptom burden in palliative care patients: Perspectives of patients, their family caregivers, and their attending physicians. *Supportive Care in Cancer*, 21 (7), 1955-1962.
- Olejaz, M., Nielsen, A. J., Rudkjøbing, A., Birk, H. O., Krasnik, A. ve Hernández-Quevedo, C., 2012. Denmark: Health system review. *Health Systems in Transition*, 14 (2), 1-192.
- Onyeka, T. C., 2010. Psychosocial issues in palliative care: A review of five cases. *Indian Journal of Palliative Care*, 16 (3), 123-128.
- Oommen, H., Rantanen, A., Kaunonen, M., Tarkka, M. T. ve Salonen, A. H., 2011. Social support provided to Finnish mothers and fathers by nursing professionals in the postnatal ward. *Midwifery*, 27 (5), 754-761.
- Oral, M., 2019. Tıbbi Sosyal Hizmet. Ed: M. Oral. Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Yayını, Erzurum.
- Öksüz, H., 2018. Evde Sağlık Hizmetleri ve Hasta Memnuniyeti. (Yüksek Lisans Tezi), Namık Kemal Üniversitesi, Tekirdağ.
- Öksüz, E., Barış, N., Arslan, F. ve Ateş, M. A., 2013. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin psikiyatrik semptom düzeyleri ve bakım verme yükleri. *Journal of Clinical Investigations*, 7 (1), 24-30.
- Öner, İ. E. ve Karabulutlu, E. Y., 2023. Onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi. *Perspectives in Palliative & Home Care*, 2 (3), 116-126.
- Öner, İ. Ö., 2012. Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi), Fırat Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Elazığ.
- Özateş, Ö. S., 2010, Sosyal hizmet etiğinin felsefi temelleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 21 (1), 85-97.
- Özbay, F., Johnson, D. C., Dimoulas, E., Morgan, C. A., Charney, D. ve Southwick, S., 2007. Social support and resilience to stress: From neurobiology to clinical practice. *Psychiatry (Edgmont)*, 4 (5), 35-40.
- Özdamar, K., 1997. Paket Programlar ile İstatistiksel Veri Analizi. Anadolu Üniversitesi Yayınları.
- Özçelik, H. ve Ekiz, M., 2024. Palyatif bakım alan hasta yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 11 (3), 341.
- Özçelik, H., Fadıloğlu, Ç., Uyar, M. ve Karabulut, B., 2010. Kanser hastaları ve aileleri için palyatif bakım. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu*.
- Özçelik, H. ve Fadıloğlu, Ç., 2009. Kanser hastalarının tamamlayıcı ve alternatif tedavi kullanım nedenleri. *Türk Onkoloji Dergisi*, 24, 48-52.
- Özdemir, F., Doğan, S. ve Timuçin Atayoğlu, A., 2020. Psychosocial problems of family caregivers of palliative care patients and their spiritual coping styles. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56 (3), 636-641.
- Özkan, S., 2011. Kronik obstrüktif akciğer hastalığında (KOAH) palyatif ve yaşam sonu bakım. *Selçuk Tıp Dergisi*, 28 (1), 69-74.

- Paccagnella, A., Morassutti, I. ve Rosti, G., 2011. Nutritional intervention for improving treatment tolerance in cancer patients. *Current Opinion in Oncology*, 23 (4), 322-330.
- Palyatif Bakım Derneği, 2016. <http://www.palyatifbakim.org> (20.04.2016).
- Papastavrou, E., Charalambous, A. ve Tsangari, H., 2012. How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing*, 16 (3), 258-263.
- Parlakoğlu Baştürk, Ö., 2020. İnmeli Hastalara Bakım Veren Bireylerin Kişilik Özelliklerinin Bakım Verme Yükü ve Tükenmişlik Düzeylerine Etkisi. (Yüksek Lisans Tezi), Bursa Uludağ Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Parmar, J., Jette, N., Brémault-Phillips, S. ve Holroyd-Leduc, J., 2014. Supporting people who care for older family members. *Canadian Medical Association Journal (CMAJ)*, 186 (7), 487-488. <https://doi.org/10.1503/cmaj.131831>
- Payne, M., 2009. Developments in end-of-life and palliative care social work. *International Social Work*, 52 (4), 513-524.
- Pelit Aksu, S. ve Şentürk Erenel, A., 2021. Caregiver burden and the level of perceived social support of caregivers helping with inpatient care of patients with gynecologic cancer. *Florence Nightingale Journal of Nursing*, 29 (1), 113-123.
- Pelit, S., 2015. Jinekolojik Kanserli Hastanın Hastanede Bakımına Destek Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyinin Belirlenmesi. (Yüksek Lisans Tezi), Gazi Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Quesada, M., Madrigal, M., Luna, A. ve Perez-Carceles, M. D., 2015. Caring for the caregiver: Factors associated with the quality of life of family caregivers to palliative care patients. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 3 (3).
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novella, A. ve Gonçalves, E., 2015. The caregiver role in palliative care: A systematic review of the literature. *Health Care: Current Reviews*, 3 (2).
- Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H. ve Bemis, A., 2008. Supporting Family Caregivers in Providing Care. *Patient Safety and Quality: An Evidence-Based Handbook for Nurses (Chapter 14)*. Ed: R. G. Hughes. Agency for Healthcare Research and Quality (US), Rockville, MD. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>
- Reith, M. ve Payne, P., 2009. *Social Work in end-of-life and Palliative Care*. Lyceum, Chicago.
- Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E. ve Lee, J., 2015. Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: The relationship and correlates. *European Journal of Oncology Nursing*, 19 (4), 376-382.
- Rice, R., 2006. The Hospice and Palliative Care Patient. *Home Care Nursing Practice Concepts Application*, 4. Baskı, Ed: R. Rice. Mosby Elsevier, 456-465.
- Salonen, A. H., Oommen, H. ve Kaunonen, M., 2014. Primiparous and multiparous mothers' perceptions of social support from nursing professionals in postnatal wards. *Midwifery*, 30 (4), 476-485.
- Saunders, C. A., 1996. A personal therapeutic journey. *BMJ*, 313 (7072), 1599-1601.
- Schmid-Büchi, S., Halfens, R. J., Dassen, T. ve van den Borne, B., 2008. A review of psychosocial needs of breast cancer patients and their relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2895-2909.

- Schulz, R. ve Beach, S. R., 1999. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282 (23), 2215–2219. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192209>
- Seccareccia, D. ve Gebara, N., 2011. Pruritus in palliative care: Getting up to scratch. *Canadian Family Physician*, 57, 1010-1013.
- Sertöz, Ö. Ö., 2017. Palyatif bakımda hasta açısından psikiyatrik semptomlara yaklaşımın temelleri. *Türkiye Klinikleri J Anest Reanim - Special Topics*, 10 (1), 79-86.
- Sezer Korucu, K. ve Şenol, O., 2019. Hasta odaklı bir yaklaşım: Biyopsikososyal model üzerine bir inceleme, 4. Uluslararası Sağlık Bilimleri ve Yönetimi Kongresi, Haziran, İstanbul.
- Shoemaker, L. K., Estfan, B., Induru, R. ve Walsh, T. D., 2011. Symptom management: An important part of cancer care. *Med.*, 78 (1), 25-34.
- Sıkılmaz, D. Ç., 2018. Evde Yatağa Tam Bağımlı Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. (Yüksek Lisans Tezi). Medipol Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Silver, J. H. ve Wellman, N., 2002. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using homecare. *Journal of the American Dietetic Association*, 102 (6), 831-836.
- Small, N., 2001. Social work and palliative care. *British Journal of Social Work*, 31 (6), 961–971.
- Sontag, S., 2005. Metafor Olarak Hastalık (O. Akınhay, Çev.). Agora Kitaplığı, İstanbul.
- Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği (SHUDER), 2022. Sosyal hizmet uzmanları derneğinin tarihçesi. <http://shuder.org/Sayfa/sosyal-hizmetuzmanlari-derneginin-tarihcesi1656> (20.02.2022).
- Sur, H., 2017. Tıbben bitmiş sayılan ömürlere hospis çözüm mü? www.sdplatform.com (25.02.2025).
- Şahin, Z. A., 2009. Kemoterapi Hastalarına Bakım Veren Aile Bireylerinin Gösterdikleri Tepkiler ile Öfke İfade Tarzlarının Belirlenmesi. (Yüksek Lisans Tezi), Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- Şenel, G., 2017. Palyatif bakım kavramı ve palyatif bakıma kabul kriterleri. *Türkiye Klinikleri Anesthesiology Reanimation - Special Topics*, 10 (1), 1-6.
- Taşdelen, P. ve Ateş, M., 2012. Evde bakım gerektiren hastaların bakım gereksinimleri ile bakım verenlerin yükünün değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 9 (3), 22-29.
- Tayaz, E. ve Koç, A., 2018. Engelli bireye bakım verenlerde algılanan bakım yükü ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi. *Bakırköy Tıp Dergisi*, 14, 44-52.
- Taylor-Brown, S. ve Mary, S., 2004. End-of-life care. *Health & Social Work*, 29 (1), 35.
- TC Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2015). Palyatif bakım hizmetlerinin uygulama usul ve esasları hakkında yönerge. 07.07.2015.
- Terakye, G., 2011. Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim [İnternet]. *DEU Hemşirelik Dergisi*, 4. <http://www.deuhyoedergi.org> (25.02.2025).
- The Canadian Hospice Palliative Care Nursing Standards Committee, 2002. Hospice palliative care nursing standards of practice, 1-30.
- Thoits, P. A., 1995. Stress, coping and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 53-79.
- Thomas, K., Hudson, P., Trauer, T., Remedios, C. ve Clarke, D., 2014. Risk factors for developing prolonged grief during bereavement in family carers of cancer patients

- in palliative care: A longitudinal study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47 (3), 531-541.
- Topkaya, Ö., 2018. Kanser Hastalarının Palyatif Bakım Gereksinimleri ile Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakıma İlişkin Bilgi ve Beklentilerinin İncelenmesi. (Yüksek Lisans Tezi), Okan Üniversitesi, İstanbul.
- Tuncay, F. Ö., Mollaoğlu, M. ve Fertelli, T. K., 2015. Kronik hastalığı olan bireye bakım verenlerde bakım yükü ve sosyal destek düzeyi. *Psikiyatri/Nöroloji/Davranış Bilimleri Dergisi*, 8, 5-10.
- Tuncay, T. ve Tekin, H. H., 2021. Sosyal Hizmet Mesleğinin ABC'si. Nika Yayınevi, Ankara.
- Tuncay, T., 2012. Kardiyak rehabilitasyonun psikososyal yönleri ve sosyal hizmet müdahaleleri. *Türkiye Klinikleri Kardiyak Rehabilitasyon Özel Sayısı*, 5 (2), 33-39.
- Tuncay, T., 2013. Yaşam sonu bakımda sosyal hizmet uzmanının rolleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24 (2), 145-154.
- Turgay, G., 2010. Sağlık Personelinin Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri. (Yüksek Lisans Tezi), Başkent Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Turgut, A. Ş. ve Soylu, G., 2020. Palyatif bakım hasta ve yakınları ile nitel bir çalışma. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31 (2), 460-476.
- Türkben Polat, H. ve Kiyak, S., 2023. Spiritual well-being and care burden in caregivers of patients with breast cancer in Turkey. *Journal of Religion and Health*, 62 (3), 1950-1963.
- Türk Dil Kurumu Sözlüğü, 2016. Palyatif. <http://tr.wiktionary.org/wiki/palyatif> (26.05.2016).
- Türk Dil Kurumu, 2020. Gönüllü. <https://sozluk.gov.tr/> (13.01.2020).
- Türk Nöroşirürji Derneği - Spinal ve Periferik Sinir Cerrahisi Grubu. t.y. Visüel analog skala değerlendirmesi. <http://www.spinetr.com/Uploads/files/skor/VizuelAnalogSkala.pdf> (24.01.2016).
- Twycross, R. G., 1980. Hospice care—redressing the balance in medicine. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 73 (7), 475-481.
- Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C. ve Oechsle, K., 2017. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*.
- Uluslararası Kızılhaç ve Kızılay Dernekleri Federasyonu, 2014. Strengthening resilience: A global selection of psychosocial interventions. <http://legacy.pscentre.org/wp-content/uploads/StrengtheningResilience.pdf> (08.04.2021).
- Uncu, Y. ve Akman, M., 2004. Sağlığa biyopsikososyal yaklaşım. T.C. Sağlık Bakanlığı Aile Doktorları İçin Kurs Notları, 73-78.
- Uslu, Ş. F. ve Terzioğlu, F., 2015. Dünya'da ve Türkiye'de palyatif bakım eğitimi ve örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 4 (2), 81-90.
- Vigna, P. M., de Castro, I. ve Fumis, R. R. L., 2020. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. *BMC Palliative Care*, 19 (1), 77.
- Visser, K. C. P., Van den Brand, M. W. M., Jacobs, J., Groot, M., Veldhoven, C., Verhagen, C., ve ark., 2013. Palliative medicine update: A multidisciplinary approach. *Pain Practice*, 13 (7), 576-588.

- Waite, A., Bebington, P., Skelton-Robinson, M. ve Orrell, M., 2004. Social factors and depression in carers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 582-587. <https://doi.org/10.1002/gps.1136>
- Weitzner, M. A., McMillan, S. C. ve Jacobsen, P. B., 1999. Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17.
- Wewers, M. E. ve Lowe, N. K., 1990. A critical review of visual analogue scales in the measurement of clinical phenomena. *Research in Nursing & Health*, 13, 227-236.
- WHO, 2014. Sixty-seventh World Health Assembly. 19-24 May, Geneva.
- WHO-WPCA (The World Health Organization-Worldwide Palliative Care Alliance), 2014. Global atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf (15.03.2019).
- Wright, E. P., Kiely, M. A., Lynch, P., Cull, A. ve Selby, P. J., 2002. Social problems in oncology. *British Journal of Cancer*, 87 (10), 1099-1104.
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T., Clark, D., ve ark., 2008. Mapping levels of palliative care development: A global view. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35 (5), 469-485.
- Yaşar, E. K., 2009. Yaşlıya Evde Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Yüğü ve Etkileyen Faktörler. (Yüksek Lisans Tezi), Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
- Yavuz, S., 2012. Kanser Tanısına Sahip veya Hematolojik Hastalığı Olan Çocukların Bakım Yüklerinin ve Yaşam Kalitelerinin Belirlenmesi. (Yüksek Lisans Tezi), GATA, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Yavuzşen, T., 2015. Palyatif Bakım ve Felsefesi. Palyatif Bakım Semptom Yönetiminde Klinik Yaklaşım, Ed: T. Yavuzşen. T.C. Sağlık Bakanlığı İzmir İl Sağlık Müdürlüğü, İzmir, 15-19.
- Yıldız, E., Dedeli, Ö. ve Pakyüz, S. Ç., 2016. Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 13 (3), 216-225.
- Yılmaz, D. ve Sarı, D., 2017. Kronik hastalığı olan hastalara bakım veren yakınlarının uyku kalitesi ve yorgunluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 20 (2), 90-98.
- Yiğit, H., 2009. Yaşlıların Sosyal Yaşam Desteğini Algılamaları. (Yüksek Lisans Tezi), Beykent Üniversitesi. <https://www.ulusaltezmerkezi.net/yaslilarin-sosyal-yasam-destegini-algilamaları/> (25.02.2025).
- Yurtsever, S., 201x. Palyatif Bakım. Hemşirelik esasları, 1. Baskı, Ed: A. Atabek Aştı ve K. Ayışe. İstanbul, 1147-1153.
- Zabalegui, A., Giménez, M., Díez, M. ve Cabrera, E., 2016. INFOSA intervention for caregivers of the elderly, an experimental study. *Geriatric Nursing*, 37. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2016.06.001>
- Zarit, S. H., Reeve, K. E. ve Bach-Peterson, J., 1980. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S. H. ve Zarit, J. M., 1990. *The memory and behavior problems checklist and the burden interview*. Pennsylvania State University Gerontology Center.
- Zeppetella, G., 2011. The WHO analgesic ladder: 25 years on. *British Journal of Nursing*, 20 (Suppl), S4-S6.
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G. ve Farley, G. K., 1988. The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.

Zubaroglu Yanardağ, M. ve Özmete, E., 2017. Bir mesleki uygulama alanı olarak geçmişten geleceğe klinik sosyal hizmet. Toplum ve Sosyal Hizmet, 28 (1), 203-226.



EKLER

Ek 1. Veri Toplama Formu ve Ölçekler

KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Anket No:

1. Kaç yaşındasınız? (Lütfen yazınız.):.....

2. Cinsiyetiniz ? 1.() Kadın 2.() Erkek

3. Medeni Durumunuz ? 1.() Bekar 2.() Evli

4. Eğitim Durumunuz:

1.() İlkokul 2.() Ortaokul 3.() Lise 4.() Üniversite

5. Çalışma Durumunuz ? 1.() Çalışıyor 2.() Çalışmıyor

6. Maddi durumunuz nedir ? (Lütfen işaretleyiniz) :

1.() Gelir gidere eşit. 2.() Gelir giderden fazla. 3.() Gelir giderden az.

7. Hastaya Yakınlık Durumunuz Nedir ? (Lütfen yazınız.) :.....

8- Hastanın Palyatif bakımda geçirdiği süre nedir ? (Lütfen yazınız.):.....

9-Hastanızın palyatif bakım süreci sizi hangi alanlarda etkiledi ?

1.() Ekonomik (Gelir kaybı, yemek ve tıbbi bakımın ücretsiz olması)

2.() Psikolojik (Hastaya bakma zorunluluğu/minnet hissetme, kaybetme korkusu ve belirsizlikle baş edememe kaygısı yaşama çökkün/tükenmiş hissetme, durumu kabullenememe, başkası için yaşadığına dair duygu, eski günlere duyulan özlem içinde bulunulan durumun kader olduğuna dair inanç, ambivalans duygular, ruh sağlığının bozulması, her şeyin eskisi gibi olacağına dair inanç taşıma)

3.() Sosyal Etkiler (Sosyal çevre ve yaşantı kaybı,sosyal rollerin kaybı,aileye ayrılan vaktin azalması/ailenin ihmal edilmesi, kendine vakit ayıramama, yeni bir çevre kazanma,düzenin değişmesi,eğitimden kopma)

10.Hastanız palyatif bakım sürecinde hangi alanlardaki ihtiyaçlarla karşı karşıya kalmıştır?

1.() Maddi İhtiyaçlar (Refakatçi desteği,kurumun fiziksel şartlarının iyileştirilmesi,parasal destek)

2.() Manevi İhtiyaçlar (Boş zaman (kendine ait zaman) , manevi destek , kendi için bir şey yapma)

11. Şu an bakım verdiğiniz hastanızın dışında daha önce bakım verdiğiniz bir hastanız oldu mu ?

1.() Evet

2.() Hayır

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formu

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.	1	2	3	4	5	6	7
2. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7
3. Ailem(örneğin annem, babam,eşim,çocuklarım,kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.	1	2	3	4	5	6	7
4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.	1	2	3	4	5	6	7
5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7
6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.	1	2	3	4	5	6	7
7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.	1	2	3	4	5	6	7
8. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7
9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.	1	2	3	4	5	6	7
10. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.	1	2	3	4	5	6	7
11. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.	1	2	3	4	5	6	7
12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.	1	2	3	4	5	6	7

Bakım Verme Yüğü Ölçeğı (Burden Interview)

Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken neler hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Siz de, yaşlı ile birlikte yaşayan ve dolayısıyla onların bakımında sorumluluk alan bir birey olarak bu konu ile ilgili hissettiklerini “hiçbir zaman”, “nadiren”, “bazen”, “oldukça sık” ve “hemen her zaman” sıklık ifadesi ile aşağıdaki soruları cevaplayarak lütfen belirtiniz.

	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Oldukça sık	Hemen her zaman
1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz ?	0	1	2	3	4
4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?	0	1	2	3	4
5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
7. Geleceğin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?	0	1	2	3	4
8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
10. Yakınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
11. Yakınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
12. Yakınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4

16. Yakınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?	0	1	2	3	4
17. Yakınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
18. Yakınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?	0	1	2	3	4
19. Yakınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?	0	1	2	3	4
20. Yakınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
21. Yakınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?	0	1	2	3	4
22. Yakınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?	0	1	2	3	4

Ek 2. Etik Kurul İzni

Evrak Tarih ve Sayısı: 13.12.2024-509116



T.C.
TOKAT GAZİOSMANPAŞA ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Müdahale Olmayan Bilimsel Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : E-15235480-050.04-509116
Konu : 24-MOBAEK-014

13.12.2024

Sayın Dr. Öğr. Üyesi Elif ERDOĞDU CEYLAN
Öğretim Üyesi

Etik Kurulumuzun 12.12.2024 tarihli toplantısında görüşülen **24-MOBAEK-014** kayıt numaralı **"Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Veren Hasta Yakınlarının Algıladığı Sosyal Destek ve Bakım Verme Yükü"** başlıklı çalışmanız gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve uygun bulunmuş olup, çalışmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezde gerçekleştirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.

Doç. Dr. Muzaffer KATAR
Etik Kurul Başkanı

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Bu belge güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.