



Online Adres <http://www.hemarge.org.tr/>
Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Derneği-HEMAR-G
yayın organıdır

ISSN:1307- 9557 (Basılı), ISSN: 1307- 9549 (Online)
Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi, 2013, 15(2), 1-16

Hemşirelikte
Araştırma
Geliştirme
Dergisi

Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi

Evaluation of quality of life among family caregivers of patients with cancer

Hatice KARABUĞA-YAKAR ^{a1}, Rukiye PINAR ^b

^aBlm. Uzm., Özel Anadolu Sağlık Merkezi Hastanesi, Gebze, Kocaeli

^bProf. Dr., Yeditepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik ve Sağlık Hizmetleri Bölümü, Ataşehir, İstanbul

Özgün Araştırma

Özet

Amaç: Bu çalışma kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri değerlendirmek amacı ile yapılmıştır.

Yöntem: Çalışma kemoterapi ve radyoterapi ayaktan hasta bölümü ile onkoloji yatan hasta katında Ekim 2007-Haziran 2008 tarihleri arasında 120 bakım veren aile üyesi ile yapılmıştır. Veriler Hasta ve Bakım Verenleri Tanılama Formu, Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği ile toplanmıştır.

Bulgular: Çalışmada bakım verenlerin %72.5'i kadın, %75.8'i evli, %74.2'si çocuk sahibi, %95'i ailesi ile birlikte yaşamaktadır. Hastaya bakım verenlerin tamamı bakım verme sorumlulukları nedeniyle sağlıklarının olumsuz etkilendiğini; %53.3'ü bireysel sorumluluklarını yerine getiremediklerini, %30'u çalışma hayatında, %15'i aile ilişkilerinde, %45'i evlilik yaşamında sorun yaşadıklarını belirtmiştir. Çalışmamızda hasta yakınlarının yaşam kalitesi oldukça düşük bulunmuştur (80.6±19.3).

Sonuç: Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği ile değerlendirilen yaşam kalitesinin tüm bakım veren aile bireylerinde oldukça düşük olduğu, kadın bakım verenlerin, yaşlı olanların, ekonomik durumu kötü olanların, sorumluluklarını yerine getirmede güçlük yaşayanların, ailede başka bakım vereni bulunmayanların ve erkek hastaya bakım verenlerin yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu bulunmuştur.

Anahtar Kelimeler: Bakım veren aile üyesi, bakım veren, kanser, yaşam doyumu, yaşam kalitesi.

¹E-mail adres: hatice.karabuga@gmail.com

Geliş Tarihi: 28 Mart 2013

Kabul Tarihi: 12 Ağustos 2013

Abstract

Objective: The study was carried out to investigate quality of life and related factors among 120 family caregivers of patients with cancer.

Method: The study carried out among 120 family caregivers at the chemotherapy/radiotherapy outpatient clinics and oncology wards between October 2007-Ju2008. The data were collected by means of general information form for patients and their family caregivers and The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale.

Results: The majority the caregivers were female (72.5%), married (75.8%), had children (74.2%), and have been living with their family (95%). All family caregivers stated that their health statuses were negatively affected because of their caregiving responsibility to the family member with cancer. They also stated that they could not meet routine responsibilities (53.3%), and they had problems with their working life (30%), relationship within the family (15%), and marriage relationships (45%) because of their caregiving duty. The quality of life of the family caregivers assessed by CQOLC was quite low (80.6±19.3).

Conclusion: The caregivers, who were female, older, had financial problems and difficulties to continue their routine responsibilities or duties, and who were not supported by other family members, had lower quality of life scores. The caregivers who took care of male patients had lower quality of life scores, as well.

Keywords: Family caregiver, caregiver, cancer, quality of life, life satisfaction.

Giriş

Kanser gelişmiş ülkelerde olduğu kadar gelişmekte olan ülkelerde de giderek artan önemli bir sağlık sorunudur. Yirminci yüzyılın başlarında ölüme neden olan hastalıklar arasında yedinci ve sekizinci sıralarda yer alırken, bugün dünyanın birçok ülkesinde ve Türkiye’de kalp hastalıklarından sonra ikinci sırada yer almaktadır.¹

Dünya Sağlık Örgütü’nün (DSÖ) 2030 yılı tahminlerine göre; dünyada 12 milyon kansere bağlı ölüm görülecek ve kanser, hastalıklara bağlı ölümler arasında birinci sırada yer alacaktır.² Ülkemizde 2000-2006 yılları arasında 396.000 kanser hastasının olduğu, her yıl yaklaşık 150.000 yeni kanserli bireyin teşhis edildiği, 140.000 kişinin de kanser nedeniyle yaşamını kaybettiği belirtilmektedir.³

Günümüzde yaşam standartlarının yükselmesi, sağlık hizmetlerinin uzak bölgelere kadar gidebiliyor olması, toplumun bilgi düzeyinin artması ile daha çok kanserli bireye tanı konulabilmektedir. Son 10 yılda hastaneye yatan kanserli bireylerin sayısının iki kat arttığı bildirilmektedir.⁴

Kanser tanısı konulan bireylerin sayısının artması, tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmelere paralel olarak hastaların sağkalm sürelerinin uzaması kanserli hastaların aile üyelerinin bakım sürecine daha aktif katılmalarına ve / veya hastaların bakım sorumluluğunu daha fazla üstlenmelerine neden olmuştur.⁵⁻⁶

Bakım verme, büyük oranda yakınlık duygusu ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğü de yaşanmasına yol açabilmektedir.⁷ Kanserli hastaya evde bakım veren aile üyelerinin kendi sağlıklarını ve ihtiyaçlarını bir kenara bırakıp, tüm enerjilerini hastalarının bakımını sürdürmeye yönelmesi, ağrı yönetimi, hasta mobilizasyonu, günlük yaşam aktivitelerinin karşılanması, sağlık personeli ile iletişimi sağlama, semptom yönetimi, transferin sağlanması, evde ilaç tedavisinin uygulanması gibi gereksinimlerin karşılanması hastaların olduğu kadar hasta yakınlarının da yaşamlarının olumsuz etkilenmesine yol açmaktadır.⁸⁻¹⁵

Kanser hastalarına bakım verme; aile üyelerinin günlük yaşantılarının değişmesine; sosyal rolleri ile ilgili çatışma, evlilik içi, aile ilişkilerinde gerginlik, günlük aktivitelerinde kısıtlılık yaşamalarına, sağlık durumlarının bozulmasına ve ekonomik kayıplar yaşamalarına neden olmaktadır. ^{8-9,13,15-23}

Kanser hastasına bakım vermenin aile, iş ve sosyal yaşantı üzerine etkileri ile birlikte oluşturduğu fiziksel ve psikolojik yük göz önünde bulundurulduğunda, bakım verenlerin yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi zorunlu hale gelmektedir. Ülkemizde ve dünyada kanserli hastalara bakım verenlerin yaşadıkları anksiyete, depresyon, ekonomik sıkıntı, bakım yükü, uyku sorunları, yorgunluk^{7,11,13,15,17-19,23-33} konularında yapılan çalışmalara ulaşılırken, yaşam kalitelerine yönelik yapılan sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır.

Amaç

Bu çalışmada kanserli hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler incelenmiştir.

Yöntem

Araştırmanın Tipi

Bu çalışma tanımlayıcı niteliktedir.

Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışma Kocaeli’de özel bir hastanenin Onkoloji Bilimleri Enstitüsünde; kemoterapi ve radyoterapi ayaktan hasta bölümü ile Onkoloji servisi yatan hasta katında Ekim 2007-Haziran 2008 tarihleri arasında gerçekleşmiştir. Kemoterapi ve radyoterapi ayaktan hasta bölümünde günde ortalama 20-30 hasta, onkoloji servisi yatan hasta katında her gün sayısı değişmekle birlikte, günde ortalama 12 hasta tedavi edilmektedir.

Evren ve Örneklem

Çalışmanın evrenini; araştırma tarihleri arasında Onkoloji Bilimleri Enstitüsü’ne gelen (tekrarlı gelişlerde dahil) tüm hasta yakınları (N=450), örneklemini ise hastaya primer bakım veren (bakım verme sorumluluğunu sürdürmekten birinci derecede sorumlu olan ve hastayla en fazla zaman geçiren kişi), 18 yaşından büyük, en az ilkokul mezunu, daha önce geçirilmiş bir psikiyatrik sorunu bulunmayan, daha önce kanser teşhisi almamış olan, çalışmaya katılmaya istekli, her aileden 1 kişi olmak üzere toplam 120 primer hasta yakını oluşturmuştur. Çalışmaya katılma kriterlerini karşılayan hasta yakınlarından araştırmaya katılmayı reddeden olmamıştır.

Verilerin Toplanması

Veriler Hasta Tanılama Formu, Bakım Verenleri Tanılama Formu ve Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale -CQOLC) ile toplanmıştır. Konu ile ilgili literatür taranarak araştırmacılar tarafından hazırlanan Hasta Tanılama Formu’nda toplam 6 soru bulunmaktadır. Bunlar cinsiyet, yaş, primer kanser türü, tanı süresi, metastaz olup olmadığı ve hastaneye geliş nedenidir. Bakım Verenleri Tanılama Formu’nda toplam 19 soru bulunmaktadır. Bunlar cinsiyet, yaş, medeni durum, çocuk varlığı, öğrenim durumu, mesleki durum, ekonomik durum, sosyal güvence, çalışma durumu, yaşama durumu (yalnız, akrabaları ile

birlikte), ailede başka bakım verenlerin bulunma durumu, hastaya yakınlık derecesi, çalışma hayatında güçlük yaşama durumu, sorumluluklarını yerine getirme durumu, sağlığının etkilenme durumu, yaşanan sağlık sorunları (mental sağlıkta bozulma, fiziksel sağlıkta bozulma), evlilik ilişkisinde sorun yaşama durumu ve aile ilişkisinde sorun yaşama durumudur. Yaşanan sağlık sorunları sorgulanırken, sorunların aile üyelerinin kanserli hasta yakınlarına bakım vermeye başladıktan sonra ortaya çıkmış olması temel kriter olarak alınmıştır. Mental sağlıkta bozulma; bunaltı yaşama, kederli, ağlamaklı hissetme, endişe yaşama, yaşam sevincini ve enerjisini kaybetme, dikkati toplayamama vb. sorular sorularak; fiziksel sağlıkta bozulma; hipertansiyon, uykusuzluk, ağrı ve farklı nedenlerle hekime başvurma sıklığında artış vb. sorular sorularak sorgulanmıştır.

The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale (CQOLC) Weitzner ve arkadaşları tarafından kanserli hastalara bakım verenlerin fiziksel fonksiyon, duygusal fonksiyon, aile fonksiyonu ve sosyal fonksiyonunu içerecek şekilde yaşam kalitelerini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçekte yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon ve finansal sıkıntı alt boyutlarını içeren soruların yanı sıra, alt boyutlardan bağımsız olarak değerlendirilen ve ölçeğin toplam puanına katkı veren 8 ifade (uyku sorunları, cinsel yaşamdan memnuniyet, günlük hayatın baskılanması, zihinsel yorgunluk, hastalık hakkında bilgilendirilme, hastanın korunması, hastanın ağrısının yönetimi, ailenin bakım vermeye ilgilenme durumu) bulunur. Ölçekteki her bir alt boyut ve ölçeğin toplamının puanı 0 ile 140 arasında değişir. Puanın yüksek olması yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu gösterir.³⁴ CQOLC'nin ülkemizde kanserli hastaya bakım verenlerde güvenilirlik ve geçerliliği (Cronbach's alpha: 0.88) Karabuğa-Yakar ve Pınar tarafından yapılmıştır.³⁵

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada, hasta ve bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri ile ilgili değişkenler yüz yüze görüşme yöntemi ile; metastaz varlığı, kanser türü ve benzeri tıbbi veriler hasta dosyalarından yararlanılarak toplanmıştır. Verilerin analizi SPSS-versiyon 11.5 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) ile yapılmıştır. Bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri, yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler; yüzdelik, sayılar, ortalamalar ve / veya ortanca ile sunulmuştur. Araştırmada sürekli değişkenler arasındaki ilişkiler Pearson's korelasyon analizi, iki bağımsız grup ortalamaları arasındaki fark bağımsız gruplar arası t testi, üç grup ortalamaları arasındaki fark ANOVA testi ile incelenmiştir. İlk incelemede anlamlı çıkan bulgular regresyon analizi ile yeniden değerlendirilmiştir. Tüm veriler için istatistiksel anlamlılık düzeyi $p < 0.05$ olarak alınmıştır.

Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmada Helsinki Deklarasyonu Prensipleri'ne uygun davranılmış; çalışma öncesi etik kurul onayı, yanı sıra hem ölçeği geliştiren araştırmacılardan kullanım izni hem de çalışmanın yapıldığı kurumdan araştırma izni alınmıştır. Çalışma öncesinde örneklem grubuna giren hasta ve yakınlarına çalışmanın amacı ve kapsamı açıklanmış ve bilgilendirilmiş onam formu imzalatılmıştır.

Bulgular

Hastaların Sosyo-demografik Özellikleri

Yaş ortalaması 53.6 olan hastaların %61.7'si erkek olup, %42.5'inin tanı süresi 0-6 ay arasındadır. Primer kanser türü açısından kadınlarda ilk üç sırada %37 ile meme, %17.4 ile gastrointestinal sistem (GIS) kanserleri ve yine %17.4 ile diğer (cilt, lenfoma, baş-boyun) kanser türleri; erkeklerde %47.2 ile akciğer, %20.3 ile GIS ve yine aynı oran ile (%20.3) diğer (cilt kanserleri, lenfoma) kanser türleri bulunmaktadır.

Bireylerin %35.8'inde metastaz mevcuttur; hastaların hastaneye geliş nedenleri arasında %43.3 ile kemoterapi birinci sırada yer almaktadır (Tablo 1).

Tablo 1. Hastaların Sosyo-demografik Özellikleri (n=120)

Özellikler	n	%
<i>Cinsiyet</i>		
Kadın	46	38.3
Erkek	74	61.7
<i>Yaş (Ort±SS yıl)</i>	53.64±14.49	(range: 16-86 yıl)
<i>Tanı Süresi</i>		
0-6 ay	51	42.5
7-12 ay	22	18.3
13-23 ay	20	16.7
≥24 ay	27	22.5
<i>Primer kanser türü (Kadın, n:46)</i>		
Meme	17	37.0
GIS	8	17.4
Diğer (cilt, lenfoma, baş-boyun)	8	17.4
Jinekolojik kanserler	7	15.2
Akciğer	6	13.0
<i>Primer kanser türü (Erkek, n:74)</i>		
Akciğer	35	47.2
GIS	15	20.3
Diğer (cilt kanserleri, lenfoma)	15	20.3
Baş-boyun tümörleri	6	8.1
Erkek genital organ kanserleri	3	4.1
<i>Metastaz</i>		
Var	43	35.8
Yok	77	64.2
<i>Hastaneye geliş nedeni</i>		
Kemoterapi	52	43.3
Semptomatik yakınmalar	42	35.0
Radyoterapi	14	11.7
Kemoterapi+Radyoterapi	12	10.0

Bakım Verenlerin Özellikleri

Yaş ortalaması 44.7 olan bakım verenlerin %72.5'i kadın %75.8'i evli, %74.2'si çocuk sahibi ve %45'i üniversite mezunudur. Kadınların %47.1'i ev hanımı, erkeklerin %81.8'i serbest meslek sahibidir; bakım verenlerin %53.3'ünün ekonomik durumu iyi olup, %91.7'sinin sosyal güvencesi bulunmakta, %63.3'ü ise çalışmamakta ve %95'i aile üyesiyle birlikte yaşamaktadır. Hastaların bakımı

%62.5 oranı ile birden fazla birey tarafından sürdürülmektedir; primer bakım verici %70.8 oranı ile hastanın aile üyesidir (Tablo 2).

Tablo 2. Bakım Verenlerin Özellikleri (n=120)

Özellikler	n	%
<i>Cinsiyet</i>		
Kadın	87	72.5
Erkek	33	27.5
<i>Yaş (Ort± SS yıl)</i>	44.72±11.75	(range: 19-72 yıl)
<i>Medeni durum</i>		
Evli	91	75.8
Bekar	29	24.2
<i>Çocuk</i>		
Var	89	74.2
Yok	31	25.8
<i>Öğrenim durumu</i>		
İlkokul	13	11.0
Ortaokul	13	11.0
Lise	40	33.0
Üniversite	54	45.0
<i>Mesleki durum (Kadın, n:87)</i>		
Ev hanımı	41	47.1
Serbest	21	24.1
Memur	18	20.7
Emekli	7	8.1
<i>Mesleki durum (Erkek, n:33)</i>		
Serbest	27	81.8
Memur	6	18.2
<i>Ekonomik durum</i>		
İyi	64	53.3
Orta	56	46.7
<i>Sosyal güvence</i>		
Var	110	91.7
Yok	10	8.3
<i>Çalışma durumu</i>		
Çalışıyor	44	36.7
Çalışmıyor	76	63.3
<i>Sigara kullanma</i>		
Evet	38	31.7
Hayır	83	68.3
<i>Sigara içme süresi (Ort±SS yıl) (n:38)</i>	17.84±10.37	(range: 1-40 yıl)
<i>Sigara içme miktarı (Ort±SS adet/gün) (n:38)</i>	12.71±9.06	(range: 1-40 adet)
<i>Alkol kullanma</i>		
Evet	19	15.8
Hayır	101	84.2
<i>Alkol kullanma süresi (Ort± SS yıl) (n:19)</i>	15.26±12.17	(range: 1-37 yıl)
<i>Alkol kullanma miktarı (Ort±SS kadeh/ay) (n:19)</i>	2.68±2.60	(range: 1-8 kadeh)
<i>Yaşama durumu</i>		
Aile üyesi	114	95.0
Diğer (yalnız, akraba)	6	5.0
<i>Başka bakım veren var mı?</i>		
Var	75	62.5
Yok	45	37.5
<i>Hastaya yakınlık derecesi</i>		
Aile üyesi	85	70.8
Diğer (bakıcı)	35	29.2

Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar

Kanser ve kanserin tedavi süreci bakım verenlerin sağlığını olumsuz yönde etkilenmiş; bakım verenlerin %90.8'i mental, %9.2'si fiziksel sağlıklarının bozulduğunu ifade etmişlerdir. Yine kanser ve tedavi süreci nedeniyle bakım verenlerin %53.3'ü sorumluluklarını yerine getiremediklerini, %30'u çalışma hayatında, %15'i aile ilişkilerinde güçlük yaşadığını belirtmiş; %56'sı aile ilişkilerinde yaşanan güçlüğü aileye zaman ayıramama olduğunu ifade etmişlerdir. Evlilik yaşamında güçlük yaşayıp yaşamadıkları sorusunu 20 kişi yanıtlamış, bunların %45'i sorun yaşadıklarını belirtmiştir (Tablo 3).

Tablo 3. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Sorunlar (n=120)

Yaşanan Sorunlar	n	%
Sağlığımız etkilendi mi?		
Evet	120	100
Etkilenen sağlık alanlarımız neler? (n: 120)		
Mental sağlıkta bozulma	109	90.8
Fiziksel sağlıkta bozulma	11	9.2
Sorumluluklarımızı yerine getirebiliyor musunuz?		
Evet	56	46.7
Hayır	64	53.3
Çalışma hayatınızda güçlük yaşıyor musunuz?		
Evet	36	30.0
Hayır	84	70.0
Çalışma hayatınızda ne tür güçlükler yaşıyorsunuz? (n:36)		
İş ile ilgili problemler	29	81.0
Psikolojik problemler	4	11.0
Maddi sıkıntı	3	8.0
Aile ilişkilerinizde sorun yaşıyor musunuz?		
Evet	18	15.0
Hayır	102	85.0
Aile ilişkilerinizde ne tür sorunlar yaşıyorsunuz? (n:18)		
Aileye zaman ayıramama	10	56.0
Aile üyeleriyle sorun yaşama	4	22.0
Psikolojik problemler	4	22.0
Evlilik ilişkinizde sorun yaşıyor musunuz?		
Evet	9	45.0
Hayır	11	55.0
Evlilik ilişkinizde ne tür sorunlar yaşıyorsunuz? (n:9)		
Psikolojik problemler	5	56.0
İletişim problemi	2	22.0
Aileye zaman ayıramama	1	11.0
Eşle anlaşamama	1	11.0

Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

CQOLC ile incelenen ortalama yaşam kalitesi puanı 80.6 ± 19.3 olup; en düşük yaşam kalitesi puanı yük (61.3±33.4), en yüksek yaşam kalitesi puanı pozitif adaptasyon (98.7±21.7) alanındadır (Tablo 4).

Tablo 4. Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi Puanları (n=120)

CQOLC Alt Grupları	Ort±SS	Ortanca	Dağılım Aralığı
Yük	61.35±33.36	56	0-140
Rahatsızlık	94.39±28.42	95	0-140
Pozitif adaptasyon	98.71±21.70	100	20-140
Finansal sıkıntı	90.07±40.99	93	0-140
CQOLC toplam puan	80.63±19.35	80.5	32-125

Kadın cinsiyetinde olma ve ailede başka bakım verenlerin olmaması yük boyutunda %49.4 ($R^2=0.244$, $p<0.001$); ileri yaş rahatsızlık boyutunda %38.9 ($R^2=0.151$, $p<0.01$); kötü ekonomik durum pozitif adaptasyon boyutunda %20.7 ($R^2=0.043$, $p<0.05$) ve finansal sıkıntı boyutunda %42.6 ($R^2=0.182$, $p<0.001$) oranında belirleyici olmuştur. Yaşam kalitesinin toplamında, cinsiyet ve ekonomik durumun birlikte belirleyicilik oranı %46.9'dur ($R^2=0.220$, $p<0.001$) (Tablo 5).

Tablo 5. Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi (n=120)

Yük				
	B	Beta	t	p
Sabit	51.050		1.946	0.054
Cinsiyet	32.399	0.435	4.274	0.000
Öğrenim durumu	0.286	0.008	0.095	0.925
Çalışma durumu	6.315	0.092	0.892	0.374
Alkol	-14.141	-0.155	-1.830	0.070
Başka bakım veren	-11.757	-0.171	-2.020	0.046
			R= 0.494 R ² = 0.244	F= 7.373 p<0.001
Rahatsızlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	113.893		5.918	0.000
Cinsiyet	12.923	0.204	1.930	0.056
Yaş	-0.462	-0.191	-2.106	0.037
Çalışma durumu	-4.074	-0.069	-0.632	0.529
Başka bakım veren	-6.299	-0.108	-1.214	0.227
			R= 0.389 R ² = 0.151	F= 5.123 p<0.01
Pozitif adaptasyon				
	B	Beta	t	p
Sabit	111.884		18.512	0.000
Ekonomik durum	-8.978	-0.207	-2.301	0.023
			R= 0.207 R ² = 0.043	F= 5.295 p<0.05
Finansal sıkıntı				
	B	Beta	t	p
Sabit	120.398		8.301	0.000
Cinsiyet	13.606	0.149	1.779	0.078
Ekonomik durum	-32.503	-0.397	-4.749	0.000
			R= 0.426 R ² = 0.182	F= 12.991 p<0.001
Toplam				
	B	Beta	t	p

Sabit	72.359		5.148	0.000
Cinsiyet	17.364	0.402	3.873	0.000
Öğrenim durumu	0.188	0.010	0.106	0.916
Çalışma durumu	2.851	0.071	0.686	0.494
Ekonomik durum	-6.703	-0.174	-2.023	0.045
Başka bakım veren	-6.749	-0.170	-1.969	0.051
			R= 0.469 R ² = 0.220	F= 6.434 p<0.001

Kanserli hastaların özelliklerinden yaşam kalitesini yalnızca cinsiyet etkilemiş; erkek hastalara bakan hasta yakınlarının rahatsızlık alt boyut puanı ve toplam yaşam kalitesi puanı kadın hastalara bakanlardan daha düşük bulunmuştur. Bakım verilen hastanın cinsiyeti rahatsızlık boyutunda %24.4 (R²=0.060, p<0.01) ve toplam yaşam kalitesinde %19.6 (R²=0.038, p<0.05) oranında belirleyici rol oynamıştır (Tablo 6).

Tablo 6. Kanserli Hastaların Özelliklerine Göre Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi (n=120)

Yük				
	B	Beta	t	p
Sabit	40.841		2.131	0.039
Primer kanser türü kadın	-0.623	-0.028	-0.187	0.852
Metastaz	16.359	0.244	1.646	0.107
			R= 0.246 R ² = 0.061	F= 1.390 p>0.05
Rahatsızlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	117.358		13.377	0.000
Cinsiyet	-14.206	-0.244	-2.734	0.007
			R= 0.244 R ² = 0.060	F= 7.473 p<0.01
Toplam				
	B	Beta	t	p
Sabit	67.708		10.913	0.000
Cinsiyet	7.873	0.196	2.170	0.032
			R= 0.196 R ² = 0.038	F= 4.710 p<0.05

Bakım verenlerin yaşadıkları sorunlara göre yaşam kalitesi incelendiğinde; "sorumluluklarını yerine getirmede güçlük yaşamamanın" yaşam kalitesinin yük boyutunda %44.3 (R²=0.197, p<0.001); rahatsızlık boyutunda %28 (R²=0.078, p<0.01); finansal sıkıntı boyutunda %21.7 (R²=0.047, p<0.05) ve toplam yaşam kalitesinde %39.5 (R²=0.156, p<0.001) oranında belirleyici rol oynadığı görülmüştür (Tablo 7).

Tablo 7. Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlara Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizine Göre İncelenmesi (n=120)

Yük				
	B	Beta	t	p
Sabit	18.049		2.120	0.036
Sorumlulukları yerine getirememe	29.529	0.443	5.372	0.000
	R= 0.443	R ² = 0.197	F=28.864	p<0.001
Rahatsızlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	71.112		9.155	0.000
Sorumlulukları yerine getirememe	15.873	0.280	3.166	0.002
		R= 0.280 R ² = 0.078	F= 10.022	p<0.01
Finansal sıkıntı				
	B	Beta	t	p
Sabit	64.058		5.623	0.000
Sorumlulukları yerine getirememe	17.739	0.217	2.412	0.017
		R= 0.217 R ² = 0.047	F=5.819	p<0.05
Toplam				
	B	Beta	t	p
Sabit	58.263		11.512	0.000
Sorumlulukları yerine getirememe	15.252	0.395	4.669	0.000
		R= 0.395 R ² = 0.156	F=21.796	p<0.001

Tartışma

Yaşamı tehdit edici bir hastalık olan kanser, hastanın ve bakım veren aile üyelerinin yaşamları üzerindeki kontrol gücünü kaybetmelerine neden olan, bireylerin sosyal, iş, aile / evlilik yaşantısını olumsuz yönde etkileyen, sağlık durumlarını ve yaşam kalitesini bozan kronik bir hastalıktır.³⁴

Yapılan çalışmalarda hasta yakınlarının çoğunun sağlık problemleri (anksiyete-depresyonuyku bozuklukları),^{15,21,24-26,34,36} aile içi sorunlar yaşadıkları³⁷ ve yaşam kalitelerinin düştüğü^{24,34} gösterilmiştir. Hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar, farklı çalışmalarda sıkıntı (distress), yük (burden) ve yaşam kalitesi başlıkları altında ele alınmış, aile üyeleri tarafından yaşanan sorunların hastaların sorunlarına paralellik gösterdiği ortaya konmuştur.

Bizim çalışmamızda; literatüre uygun şekilde hasta yakınlarının tamamı sağlık sorunları yaşadıklarını, 1/3'ü çalışma hayatında, yaklaşık yarısı evlilik ilişkisinde güçlük yaşadıklarını ifade etmişlerdir (Tablo 3). Bakım verenlerin CQOLC ile değerlendirilen yaşam kalitesi puanlarının yapılan diğer çalışmalara göre oldukça düşük olduğu görülmüştür³⁴ (Tablo 4).

Çalışmalarda; hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesini; "hasta ile ilgili özelliklerden" hastanın yaşının,³⁸ cinsiyetinin, hastalık türünün ve evresinin,^{27,39} hastalık süresinin ve tedavi şeklinin;⁴⁰⁻⁴² "bakım vericinin yaşadıkları sorunlardan" maddi sıkıntının,^{25,28-29,43} sağlık problemlerinin (anksiyete-depresyonuyku problemleri);^{24-26,30-31,40,44} "bakım verici ile ilgili özelliklerden" ise cinsiyetin,^{30,42,45}

yaşın,^{30,38} ekonomik durumun,^{22,32,39} öğrenim durumunun³⁸ ve başkalarından destek alma durumunun⁴⁶ etkilediği bildirilmektedir.

Çalışmamızda bakım verenin cinsiyeti, bakım verilen hastanın cinsiyeti, ailede başka bakım verenlerin varlığı, yaş, ekonomik durum ve sorumluluklarını yerine getirememe kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesini etkileyen faktörler olarak öne çıkmış (Tablo 5), erkek hastaya bakım verme aile üyelerinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemiştir (Tablo 6).

Çalışmamızda bakım verenlerin cinsiyetinin yaşam kalitesinin yük alt boyutu ile yaşam kalitesinin bütününe önemli derecede etkilediği ortaya konulmuştur (Tablo 5). Hem gözden geçirme hem de girişimsel çalışmalarda kadınlarda duygusal yük deneyimleme riskinin erkeklerden daha yüksek ^{30,45,47} ve yaşam kalitelerinin daha düşük⁴² olduğu bildirilmiştir. Bu üç şekilde açıklanabilir. Öncelikle bir çok toplumda yazılı olmayan kurallar kadını ailenin bakıcısı olmaya zorlar. Bu nedenle hasta bakımı kadının doğal ve basit olarak yapabileceği bir görev olarak algılanır. Bakıcı rolü ailedeki hasta, çocuk, ev işleri, alışveriş, sosyal ilişkilerin korunması ve sürdürülmesi, ev ekonomisi, çocukların eğitimi vb. çok geniş bir yelpazededir. Dolayısıyla kadına biçilen bu rol, hasta bakımı söz konusu olduğunda tüm bu alanları kapsar nitelikte olacaktır; bu da kadının algıladığı yükü artıracak, yaşam kalitesini düşürecektir. İkinci olarak kadınlar erkeklerle kıyaslandığında daha duygusal, etkilenebilir ve duyarlı olup, daha fazla duygusal odaklı başa çıkma yöntemlerini kullanma eğilimindedirler;⁴⁸ dolayısıyla hasta bakımının kadınlar üzerine etkisinin daha fazla olması doğal bir sonuçtur. Son olarak, yine sosyal normlar nedeniyle kadınlar hasta ile ilgili görevlerini yerine getirirken, iş, aile vb. sorumluluklarını aksatmaları da kabul edilmez, bu da yaşadıkları sıkıntının artmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olur. Sonuçta kadın, hasta bakımı, aile, iş ve sosyal yaşamındaki sorumluluklarının yükünü kaldıramaz olur ve tüm bunlar da yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler.⁴⁹ Ayrıca kadınların erkeklerden daha farklı olarak, bakım verdikleri hastaların duygusal gereksinimlerini karşılama çabası içinde oldukları; buna karşın erkeklerin duygusal bakıma dahil olmaktan kaçındıkları, buna gerekçe olarak daha fazla bağımsız olma, başkaları ile arasına mesafe koyma ya da duygusal desteğe ihtiyacı olan eşine yakın olmaktan rahatsız olma vb. nedenler ileri sürdükleri bildirilmektedir.⁴⁹

Mevcut çalışmada bakım verenlerin %72.5'inin kadın, %75.8'inin evli, %74.2'sinin çocuğunun olduğu ve %95'inin ailesi ile birlikte yaşadığı belirlenmiştir. Bir başka çalışmada bakım verenlerin %76 oranında kadın olduğu; üçte ikisinin hastanın eşi olduğu, haftada ortalama 16 saatini hastasının bakımı için ayırdığı bulunmuştur.¹³

Çalışmamızda; erkek hastalara bakım verme aile üyelerinin yaşam kalitesinin rahatsızlık boyutunda %24.4 ve toplamda %19.6 oranında tek başına belirleyici rol oynamıştır. Bir başka ifadeyle; erkek hastaya bakım veren bireylerin yaşam kalitesi kadın hastalara bakım verenlerden daha düşüktür. Erkek hastalara bakım verenlerin yaşam kalitelerinin düşük olmasının; erkeklerin kadınlara göre sağlık problemlerini daha abartılı ifade etmeleri, daha talepkar ve ben merkezli olmaları, sağlıklarına kadınlardan daha fazla önem vermeleri ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Ancak konu ile ilgili yapılan çalışma bulunmadığı için bu yargımızı tartışma olanağı olmamıştır. Bununla birlikte, mevcut bilgilere dayanarak kanserli hastalara bakım veren kadınlarda yaşam kalitesinin erkeklerden daha düşük olması neredeyse kadın olmanın doğal bir sonucu gibi görünmektedir.

Kanserli hastaya bakım veren yaşlı bakım vericiler azalmış fiziksel sağlık kapasiteleri nedeniyle hastalarına bakım vermekte zorlanmaktadırlar. Bakım vericinin sağlık durumunun iyi olmadığı durumda bakım yükü daha fazla olurken, kendilerine destek olacak yakınları olmadığı durumda azalan fiziksel kapasiteleriyle yaşlı bakım verenler daha fazla güç harcamaktadırlar. Yaşlı hastaya bakım veren kişi genelde hastanın yaşlı eşi olduğu için bakım vericinin de fiziksel koşullarının iyi

olması gerekmektedir.³⁸ Mevcut çalışmada, literatür bilgisine uygun şekilde yaşlı bakım verenlerin rahatsızlık alt boyut puanları beklenen yönde çıkmıştır (Tablo 5). Rahatsızlık alt boyutunda yer alan yedi ifade (Günlük yaşantımın değişmesinden rahatsızlık duyuyorum; Günlük hayatım baskılanıyor; Dışarıdaki işlerimi sürdürmede zorlanıyorum; Sevdiğim kişinin değişen yeme alışkanlıkları ile başa çıkmada zorlanıyorum; Sevdiğim kişiyi randevularına getirip götürme hazır kişi durumunda olmak beni rahatsız ediyor; Sevdiğim kişinin evde bakım sorumluluğunu almak beni kahrediyor; Önceliklerimin değişmesi canımı sıkıyor) incelendiğinde; yaşlı aile üyelerinin hastasına bakım vermenin sonucu olarak yaşamlarının neredeyse tüm boyutlarının etkilendiğini görmek mümkündür.

Ekonomik durum genel popülasyonda bile yaşam kalitesini etkileyen en önemli değişkenlerden biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Çalışmalar kanserin tanı, tedavi ve bakım sürecinin hem hasta hem de hastaya bakım veren yakınlarına önemli ekonomik yük getirdiğini göstermektedir. Bu yük hem bireyin kendi cebinden ödemek zorunda kaldığı tanı, tedavi ve bakım masrafları gibi doğrudan giderler, hem de hastane ortamında yemek için, hastaneye gidip gelmek için yol masrafları gibi dolaylı giderlerle de olabilmektedir. Aynı zamanda kanser hem hasta hem de hastaya bakım veren aile üyelerinde iş kaybına neden olmaktadır. Bu kayıp hasta için hastalığı nedeniyle çalışmama, tamamen işten ayrılma, malulen emekli olma, düşük ücretli işte çalışma ya da bazı günler işe gitmeme nedeniyle düşük ücret alma şeklinde olabilmektedir.

Van Houtven ve diğ. (2010)'nin kanserli hastalara bakım veren 1629 bireyde yaptıkları çalışmada; tüm bakım verenler için ortalama bakım verme yükü maliyetinin tanudan bir yıl sonra 14000\$ olduğu bulunmuş, devam eden süreçlerde hastalarına bakım sağlamak için harcanan ücretin arttığı belirtilmiştir. Dolaylı giderlere harcadıkları parayı en çok medikal malzemelere, doktor randevularına, ilaçların teminine, ev-hastane arası transferin sağlanmasına harcamışlardır.¹⁸

Miedema ve diğ. (2008)'nin kanserli çocuğu olan ailelerin ekonomik yüklerinin incelenmesi amacıyla yaptıkları çalışmalarında; babaların %61'i işini değiştirmek zorunda kaldığını, annelerin %86'sı işinden ayrılmak durumunda kaldığını belirtmiştir.¹⁷

Yun ve diğ. (2005)'nin kanserli hastalara bakım veren 704 bireyde yaptıkları çalışmalarında ekonomik durumu düşük olan aile üyelerinin, kendi yaşam koşullarını hastalık ve tedavi sürecine göre değiştirmek zorunda kaldıkları belirlenmiştir. Bu çalışmada hasta yakınlarının %66.8'si bakım vermeleri nedeniyle ya işlerini bırakmışlar ya da işlerinde majör değişiklikler yapmışlardır; yine hastaya bakım verenlerin %68'si hastalarına bakım verdikleri için birikimlerini harcamış, %55'inde ailenin temel geliri azalmış; %20'si daha ucuz bir eve taşınmış, bakım verenlerin %14.5'i hastalığın maliyeti nedeniyle kendi sağlık sorunlarına yönelik tedavilerini geciktirmiş ve %29'u ailenin eğitim planlarını hastalık masrafları nedeniyle değiştirdiklerini bildirmişlerdir.⁴³ Terminal dönemde hastası olan 893 hasta yakınında yapılan bir başka çalışmada ekonomik durumu kötü olan hastalara bakım verenlerin daha fazla ekonomik sıkıntı yaşadıkları gösterilmiştir.³²

Longo ve diğ. (2006)'nin çalışmasında kanserli hasta yakınlarının %20'si önemli derecede ve / veya başa çıkamayacakları derecede finansal yük yaşadıklarını, kanser tedavisi için harcadıkları para ile algılanan finansal yük, aylık gelir ve ailenin aylık geliri arasında anlamlı ilişki olduğunu bulmuştur. Aynı çalışmada 282 kanser hastasının 211'inin çalışmadığı; bakım verenlerin son 1 ayda yaklaşık 7 gün işe gitmedikleri belirlenmiştir. Hastaların %35'inin ailesinin gelirinde son bir ayda ortalama 100 dolar azalma olmuş; yine hastalar hastalıkları nedeniyle çalışmadıkları için yaklaşık aylık 1270 dolar gelir kaybına uğramışlardır.²⁹

Grunfeld ve diğ. (2004)'nin çalışmasında terminal dönemin başlangıcında bakım veren hasta yakınlarının %56'sı tam ya da yarı zamanlı bir işe sahipken, takip eden dönemde %27'si emekli olmuştur. Tedavinin başlangıcında bakım verenlerin %53'ü, terminal dönemde ise %77'si işini

kaybetmiş, bakım verenler mesai saatlerinde düzenli çalışmalarının güç olduğunu bildirmişlerdir.²⁵ Bir başka çalışmada hastalarına bakım verme görevinden dolayı çoğu hasta yakınlarının işinden ayrılmak ya da işe gidememek zorunda kaldıkları ortaya konulmuştur.²⁸ Maddi olarak; doktor, hastane ücreti, ilaç faturaları, ulaşım, alternatif ağrı giderme yöntemleri (bitki, masaj, çay, vitaminler vb) için harcanan paranın fazlalığı nedeniyle sıkıntı yaşayan bakım vericiler, analjezik alamama nedeni olarak parasızlığı göstermişlerdir.³²

Tüm bu araştırma sonuçlarına dayanarak çalışmamızda ekonomik durumu kötü olanların yaşam kalitesinin daha kötü olması sürpriz olmamıştır. Ayrıca çeşitli çalışmalarda gösterildiği gibi kötü ekonomik durum pozitif adaptasyonu güçleştirmekte, pozitif adaptasyon gücünü ise algılanan yaşam kalitesinde kötüleşmeye yol açmaktadır.⁵⁰⁻⁵¹ Aynı zamanda sağlık durumları kötü olan aile üyelerinin daha fazla medikal masraflarının olacağı açıktır. Sağlık durumu kötü olan hasta yakınlarının iş, gelir kaybı vb. nedenlerle daha fazla finansal yük yaşayacakları da açıktır. Kanserli hasta yakınlarının ekonomik yüklerinin yaşam kalitelerini etkilediği başka çalışmalarda da gösterilmiştir.³²

Bakım verme görevi hastanın bir yerden bir yere getirilip götürülmesi, hasta için alışveriş yapılması, ilaçlarının temin edilmesi, ev işlerinin yapılması, hemşirelik bakımının yapılması, duygusal destek ve bireysel bakımının yapılması gibi çok geniş bir yelpazededir. Bir çok hasta yakını bu süreçte, arkadaşlarından, aile üyelerinden, sağlık bakım ekibinden destek aldıklarını ifade etmelerine rağmen; yine de zamanlarının büyük kısmını hastayla geçirmek zorunda kalmışlardır.⁵²

Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin sağlıklarının, sosyal yaşamlarının bozulduğu, stres düzeylerinin arttığı ve bakım vericilerde depresyon geliştiği bildirilmektedir. Bakım vericinin yükü hastanın bakım gereksinimlerine paralel olarak artar; sağlık ise bakım verme sürecinden doğrudan etkilenir. Bakım verenlerin hastaların gereksinimlerini karşılamada yetersiz kalmaları, doğrudan hastanın sağlığını etkileyecektir. Benzer şekilde yapılan çalışmalarda; çalışan bakım verenler, işin getirdiği sorumluluklar nedeniyle bakım sorumluluklarında kendilerini yetersiz hissetmiş ve depresif semptomlar yaşamışlardır.^{44,48} Çalışmamızda bu bilgilere paralel olarak, yapılan regresyon analizinin sonuçları, sorumluluklarını yerine getiremediğini belirten hasta yakınlarının yaşam kalitesinin önemli derecede düşük olduğunu göstermiş; "sorumluluklarını yerine getirememe" algılanan yükte %44.3, rahatsızlık alt boyutunda %28, finansal sıkıntı alt boyutunda %21.7 ve yaşam kalitesinin toplamında %39.5 oranında tek başına belirleyici olmuştur (Tablo 7). Shieh ve diğ. (2012)'nin kolorektal kanserli hastalara bakım veren 100 kişide yaptıkları çalışmalarında; sosyal destek sistemleri yetersiz olan bakım vericilerin daha fazla bakım yükü hissettikleri bulunmuştur.³³ Yetersiz destek alan bakım vericilerin sorumluluklarını yerine getiremediği, hem hastanın isteklerini karşılamak hem de aile içinde normal yaşantısını sürdürmek zorunda olması bakımından güçlükler yaşadığı, hastaya sağlık bakım ekibi tarafından destek bulunduğu durumda bakım verenlerin yaşam kalitesinin arttığı, daha az depresyon yaşadıkları bildirilmiştir.⁴⁶ Tüm bu nedenlerle hasta yakınlarının zaman zaman sosyal destek sistemleri ile rahatlatılması son derece önemlidir. Sosyal destek sistemlerini etkili şekilde kullanan hasta yakınlarının stresle daha kolay baş edebilecekleri belirtilmektedir.⁴⁹ Çalışmamızda literatüre uygun şekilde ailede başka bakım verenlerin varlığının cinsiyet ile birlikte, algılanan yük boyutunda %49.4 oranında etkili olduğu görülmüştür (Tablo 5).

Sonuç

Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacı ile yapılan bu çalışmada; bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesinin oldukça düşük olduğu, kadın ve yaşlı bakım vericinin, yanısıra erkek hastaya bakım verenlerin, ekonomik

durumu kötü olanların, bakım verme nedeniyle aile sorumluluklarını yerine getiremeyenlerin ve başka aile üyelerinden destek görmeyenlerin yaşam kalitesinin daha düşük olduğu görülmüştür. Bu bulgular doğrultusunda; hasta yakınlarının yaşam kalitesini artırmak için kadın bakım verenlerin (özellikle yaşlı olan bakım vericiler ile hastası erkek olanlar bakım vericilerin) daha fazla desteklenmesi, bu desteğin hem bakımın paylaşılarak sürdürülmesi, hem de bakım dışındaki işlere yardım edilmesi (hastayı hastaneye getirip götürme, dışarıdaki işlerini sürdürme vb.) şeklinde olması önerilmiştir. Hasta yakınlarına verilecek destek, bakım verenlerin aile / evlilik ve iş hayatında, ekonomik durumunda ve sorumluluklarını yerine getirmelerine yardımcı olacak şekilde farklı yöntemler geliştirilerek verilmeli; bu destek evde semptom yönetimi ile ilgili eğitim programları, aile üyelerine gerekli maddi yardımın yapılması (devletin kanserli hastaya bakım veren aile üyelerine para ödemesi yapması gibi), aile üyelerinin sağlık bakım ekibi, akraba ve arkadaşları tarafından desteklenmesi gibi farklı destek kaynaklarını içermelidir.

Teşekkür

Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale -CQOLC)'nin çalışmamızda kullanılmasına izin veren ve süreç boyunca desteğini esirgemeyen Dr. Michael Weitzner'e, ölçeğin dil eşdeğerliğinin yapılmasına katkısı olan çevirmenlere, uzman komite üyelerine ve çalışmamızda yer alan katılımcılara teşekkür ederiz.

Yazarların Katkıları

Çalışma tasarımı: R P, H K-Y
Veri toplama ve /veya analizi: H K-Y, R P
Makalenin hazırlanması: H K-Y, R P

Kaynaklar

1. Çivi S, Kutlu R, Çelik HH. Depression status and the factors affecting the quality of life in the relatives of the patients with cancer. *Gulhane Med J* 2011;53(4):248-53.
2. Sağlık Bakanlığı (İnternet) , Ulaşım adresi: <http://www.saglik.gov.tr/SGGM/belge/1-15486/dunya-ve-turkiyede-kanser.html>, (Ulaşım tarihi: 01/01/2013).
3. Mollahaliloglu S, Basara BB, Eryılmaz Z. (Ed). *The Ministry of Health of Turkey, Health Statistics Yearbook*. School of Public Health, Refik Saydam Hygiene Center Presidency, Ankara: Ministry of Health of Turkey, 2011.
4. Yardım N, Mollahaliloğlu S, Çakır E. Evaluation of Turkey Ministry of Health 1983-2001 cancer incidences and cancer death rates in the burden of disease study data. *Turk J Cancer* 2007;37(4):148-53.
5. Kitrungrate L, Cohen MZ. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: A literature review. *Oncol Nurs Forum* 2006; 33(3):625-32.
6. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Caregivers of advanced cancer patients. *Cancer Nurs* 2007;30(5):412-18.
7. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Determination of burden cares for mothers having children with cancer. *Yeni Tıp Dergisi* 2009;26:153-58.
8. Türkoğlu N, Kılıç D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian Pac J Cancer Prev* 2012;13:4141-45.
9. Gaugler JE, Eppinger A, King J, Sandberg T, Regine WF. Coping and its effect on cancer caregiving. *Support Care Cancer* 2012; 21(2): 385-95.
10. McMillan S, Faan PA, Small B. Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncol Nurs Forum* 2007;34(2):313-21.
11. Güner İC. Breast cancer and spouses support. *Gaziantep Tıp Dergisi* 2008;46-49.
12. Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum* 2010;37(1):E50-57.
13. Hassett MJ. The full burden of cancer. *The Oncologist* 2010;15:793-95.
14. Song JI, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baik YJ, Mo H, Park MH, Choi SE, Kwak JH, Kim EJ. Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Support Care Cancer* 2011;19:1519-26.
15. Lambert SD, Girgis A, Lecathelinais C, Stacey F. Walking a mile in their shoes: Anxiety and depression among partners and caregivers of cancer survivors at 6 and 12 months post-diagnosis. *Support Care Cancer* 2012. doi:10.1007/s00520-012-1495-7.
16. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Caregiver burden in chronic diseases. *Current Approaches in Psychiatry* 2011;3(3):513-52.

17. Miedema B, Easley J, Fortin P, Hamilton R, Mathews M. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Curr Oncol* 2008;15(4):173-78.
18. Van Houtven CH, Ramsey SD, Hornbrook MC, Atienza AA, Ryn MV. Economic burden for informal caregivers of lung and colorectal cancer patients. *The Oncologist* 2010;15:883-93.
19. O'Hara RE, Hull JG, Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Li Z, Ahles TA. Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliat Support Care* 2010;8(4):395-404.
20. Northouse LL, Katapodi M, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin* 2010;60(5):317-39.
21. Friðriksdóttir N, Saevarsdóttir T, Halfdánardóttir SÍ, Jónsdóttir A, Magnúsdóttir H, Olafsdóttir KL, Guðmundsdóttir G, Gunnarsdóttir S. Family members of cancer patients: Needs, quality of life and symptoms of anxiety and depression. *Acta Oncol* 2011;50:2152-58.
22. Gorgi M, Bouzar Z, Haghshenas M, Kasaeyan AA, Sadeghi MR, Ardebil MD. Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. *BMC Res Notes* 2012;5:310.
23. Bevans MF, Sternberg EM. Caregiver burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA* 2012;307(4):398-403.
24. Babaoğlu E, Öz F. The relationship between psychological and social problems of the spouse who cared for the terminal cancer patients. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi* 2003;2:24-33.
25. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004;170:1795-801.
26. Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Gonzalez AG, Hahn K, Nazario A, Ramondetta LM, Valero V, Lynch GR, Jibaja-Weiss ML, Cleeland CS. Caregiver symptom burden: The risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer* 2011;117(5):1070-79.
27. Given B, Wyatt G, Given C, Gift A, Sherwood P, Devoss D, Rahbar M. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs Forum* 2004;31(6):1105-17.
28. Borneman T, Chu DZ, Wagman L, Fernell B, Juarez G, McCahill LE, Uman G. Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncol Nurs Forum* 2003;30:997-1005.
29. Longo CJ, Fitch M, Deber RB, Williams AP. Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer* 2006;14:1077-85.
30. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vezina L. Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med* 2006;9:912-21.
31. Carter PA. Bereaved caregivers' descriptions of sleep: Impact on daily life and the bereavement process. *Oncol Nurs Forum* 2005;32:741.
32. Emanuel E, Fairclough D, Slutsman J, Emanuel L. Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 2000;132:451-59.
33. Shieh SC, Tung HS, Liang SY. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *J Nurs Scholarsh* 2012; 44(3):223-31.
34. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res* 1999;8:55-63.
35. Karabuğa-Yakar H, Pinar R. Reliability and validity of Turkish Version of the Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013;14:4017-21. doi:http://dx.doi.org/10.7314/APJCP.2013.14.7.4017.
36. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Caregivers of advanced cancer patients. *Cancer Nurs* 2007;30:412-18.
37. Chen H, Chen M, Shyu YL, Tang W. Development and testing of a scale to measure caregiving load in caregivers of cancer patients in Taiwan: The Care Task Scale Cancer. *Cancer Nurs* 2007;130:223-31.
38. Given B, Sherwood PR. Family care for the older person with cancer. *Semin Oncol Nurs* 2006;22:43-50.
39. Yesilbalkan ÖU, Özkütük N, Ardahan M. Comparison quality of life of Turkish cancer patients and their family caregivers. *Asian Pac J Cancer Prev* 2011;11:1575-79.
40. Chang EW, Tsai YY, Chang TW, Tsao CJ. Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Psycho-Oncology* 2007;16:950-55.
41. Chan YM, Ng TY, Ngan HY, Wong LC. Quality of life in women treated with neo-adjuvant chemotherapy for advanced ovarian cancer: A prospective longitudinal study. *Gynecol Oncol* 2003;88:916.
42. Awadalla AW, Ohoeri JU, Gholoum A, Khalid AO, Hamad HM, Jacob A. Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancer and their family caregivers: A controlled study. *BMC Cancer* 2007;7:102.
43. Yun YH, Rhee YS, Kang IO, Lee JS, Bang SM, Lee WS, Kim JS, Kim SY, Shin SW, Hong YS. Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology* 2005;68:107-14.
44. Görgülü Ü, Akdemir N. Evaluation of fatigue and sleep quality of caregivers of advanced stage cancer patients. *Genel Tıp Dergisi* 2010;20(4):125-32.
45. Matthews BA, Baker F, Spillers RL. Family caregivers and indicators of cancer-related distress. *Psychol Health Med* 2003;8:45-56.
46. Kitrungrote L, Cohen MZ. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: A literature review. *Oncol Nurs Forum* 2006;33:625-32.
47. Yee JL, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist* 2000;40:147-64.

48. Vrettos I, Kamposioras K, Kontodimopoulos N, Pappa E, Georgiadou E, Haritos D, Papadopoulos AA, Niakas D. Comparing health-related quality of life of cancer patients under chemotherapy and of their caregivers. *The Scientific World Journal* 2012. doi: 10.1100/2012/135283.
49. Gaugler J, Hanna N, Linder J, Given CW, Tolbert V, Kataria R, Regine WF. Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncol* 2005;14:771-85
50. Gaston-Johansson F, Lachica EM, Fall-Dickson JM, Kennedy MJ. Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Oncol Nurs Forum* 2004;31:1161-69.
51. Park B, Kim SY, Shin J, Sanson-Fisher RW, Shin DW, Cho J, Park JH. Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: A nationwide survey of patient-family caregiver dyads in Korea. *Support Care Cancer* 2013. DOI 10.1007/s00520-013-1852-1.
52. Newton M, Bell D, Lambert S, Fearing A. Concerns of hospice patients caregivers. *The ABNF Journal* 2002;13:140-44.