

Karakaya, C. ve Işıktan, V. (2020). Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(4), 1437-1458.

Araştırma

Makale Geliş Tarihi:14.05.2020

Makale Kabul Tarihi:04.09.2020

PALYATİF BAKIM HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNDE YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ¹

Evaluation of Quality of Life Among Caring Family Members of Palliative Care Patients

Cihangir KARAKAYA*

Vedat IŞIKHAN**

* Doktora Öğrencisi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, cihangir_5000@hotmail.com, ORCID ID: 0000-0002-1104-379X

** Prof. Dr, Hacettepe Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, visikhan@gmail.com, ORCID ID: 0000-0002-0519-6327

ÖZET

Palyatif bakım, multidisipliner bir ekiple hastaların fiziksel semptomlarını gidermeyi, hasta ve ailesine psikososyal destek sağlamayı ve onların yaşam kalitelerini yükseltmeyi amaç edinir. Palyatif bakımda hastaya bakım veren kişiler genellikle aile üyeleridir. Aile üyeleri, bakım verme sürecinde psikososyal, ruhsal ve ekonomik birtakım sorunlar yaşamaktadırlar. Bu araştırmanın amacı, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerini sosyo-demografik ve bakım sürecine ilişkin değişkenlere göre belirlemektir. Bu amaç doğrultusunda, Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Palyatif Bakım Servisinde hastaya primer bakım veren 18 yaşından büyük, psikiyatrik sorunu olmayan ve çalışmaya katılmaya gönüllü 124 bakım verenle nicel bir araştırma gerçekleştirilmiştir. Sosyo-demografik özelliklerine göre yaşı yüksek olan, eğitim seviyesi düşük olan, geliri seviyesi düşük olan ve çocuk sahibi olan bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi puanlarının anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine göre gün içerisinde bakıma fazla zaman ayıran, ailede başka bakım veren olmayan, sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanan, sağlığı ve sosyal hayatı olumsuz etkilenen, uyku problemi yaşayan ve psikososyal desteğe ihtiyaç duyan bakım verenlerin yaşam kalitesi puanlarının anlamlı düzeyde düşük olduğu belirlenmiştir. Araştırmanın verileri, palyatif bakımın psikososyal yönüne vurgu yapılması ve bakım veren aile üyelerinin sosyal hizmet uzmanları tarafından desteklenmesi hususunda gerekliliği ortaya koymaktadır.

Anahtar kelimeler: Palyatif bakım, yaşam kalitesi, sosyal hizmet uzmanı

¹ Bu makale ilk yazarın yüksek lisans tezinden uyarlanmıştır.

ABSTRACT

Palliative care aims to relieve patients' physical symptoms, provide psychosocial support to patients and their families, and improve their quality of life with a multidisciplinary team. In palliative care, patient caregivers are usually family members. Family members experience some psychosocial, spiritual and economic problems in the caregiving process. The aim of this study is to determine the quality of life of family members who care for palliative care patients according to the variables related to socio-demographic and care process. For this purpose, a quantitative study was carried out with 124 caregivers over the age of 18, who had no psychiatric problems and volunteered to participate in the study, in the Palliative Care Service of Karabük University Training and Research Hospital. According to their socio-demographic characteristics, it was determined that the quality of life scores of the family members who have high age, low education level, low income and child-bearing care are significantly low. According to the characteristics of the care-giving process, it was determined that the quality of life of the caregivers who devoted a lot of time to care during the day, who did not provide any other care in the family, who had difficulty in fulfilling their responsibilities, whose health and social life were negatively affected, who had sleep problems and who needed psychosocial support was significantly lower. The data of the research reveal the need to emphasize the psychosocial aspect of palliative care and support the family members who provide care by social workers.

Key words: Palliative care, quality of life, social worker

GİRİŞ

Günümüzde yaşam beklentisi yükselmiş ve yaşlı nüfus artış göstermiştir. Beklenen yaşam süresinin uzaması kronik hastalıklar, kanser, nörolojik hastalıklar ve kardiyovasküler hastalıklarla mücadele eden insan sayısında artışa neden olmuştur (Kahveci ve Gökçınar, 2014). Bu durum ülkelerin sağlık sistemlerini geliştirmelerini zaruri kılmıştır. Gelişen sağlık sistemi içerisinde önemli yer edinen unsurlardan biri palyatif bakımdır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün yaptığı tanıma göre "Palyatif bakım, hayatı tehdit eden ya da yaşamını en iyi şekilde geçirmesine engel olan durumlarda hasta ve hasta yakınlarını doğru yönlendirerek başta ağrı olmak üzere bireylerin psikolojik, sosyolojik ve bedensel ihtiyaçlarının karşılanmasıdır" (DSÖ, 2018). Palyatif bakımda amaç, biyolojik ve psikososyal bakış açısını kullanarak yaşamı tehdit eden hastalıkların sebep olduğu olumsuz faktörleri ortadan kaldırmak veya en aza indirmektir. Palyatif bakımın hedefi, hastalık tanısı koymak veya tedavi etmekten ziyade tedavi imkânı ortadan kalkmış hastalıkların belirtilerinin azaltılmasıdır (Benli ve Sunay, 2017). Palyatif bakım felsefesinde bakımın fizyolojik, psikososyal ve spiritüel yönlerine vurgu yapılması ve multidisipliner ekip tarafından hasta ve bakım veren aile üyelerinin bu yönlerden desteklenmesi yer alır (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2013: 8; Madenoğlu Kıvanç, 2017: 132).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) palyatif bakımın yararlarını; hastalık semptomlarını azaltmak, bakım sürecinde fiziksel desteğe ek olarak psikolojik ve ruhsal destekle

süreci bütün hale getirmek, hastanın ailesini bakım ve yas sürecinde psikososyal ve ruhsal yönden desteklemek, ekip çalışması ile hasta ve ailesinin gereksinimlerini karşılamak ve yaşam kalitelerini arttırmaya yardımcı olmak şeklinde sıralamıştır (DSÖ, 2018). Palyatif bakım sürecinde hasta ve ailesinin benimsediği inançlara, kültürel değerlere ve kişisel tercihlere saygı duyulmasına özen gösterilmelidir. Ayrıca kişilerin bilişsel ve fonksiyonel kapasitesinin farkında olunmalı ve bu doğrultuda hareket edilmelidir (National Coalition for Hospice and Palliative Care, 2013: 8). Palyatif bakım ekibi hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen ve din görevlisi gibi profesyonellerden oluşur. Ekip; hasta ve ailesini merkeze alan bir bakım sunmak, bakımın sürekliliği sağlamak, iletişim becerilerini hasta ve yakınları yararına kullanmak, bakıma erişimde eşitliği sağlamak ve kaliteli bir hizmet sunmaktan sorumludur (Institute for Clinical Systems Improvement, 2013; WPCA, 2014: 52; Uslu ve Terzioğlu, 2015: 82).

Dünyada palyatif bakım hizmetleri çok farklı şekillerde sunulabilmektedir. Palyatif bakım hizmetleri, bazı ülkelerde çok az yapılmışken bazı ülkelerde ise sağlık sistemi içerisinde tamamen adapte edilmiştir. Ülkemiz, Lynch ve diğerlerinin (2013) yaptıkları çalışmada palyatif bakım ünitelerinin kurulduğu ve bölgesel veya yerel düzeyde desteklendiği ülkeler kapsamında değerlendirilmektedir. Fakat bahsi geçen çalışmadan sonra ülkemizde palyatif bakıma dair önemli adımlar atılmış ve ilerlemeler kaydedilmiştir. İlk olarak palyatif bakım hizmetleri Sağlık Bakanlığı'nın "Evde Bakım Hizmeti" uygulamasını başlatmasıyla adından söz ettiren sonraki süreçte palyatif bakımın hastane ayağının oluşması için uygulamalar başlatılmıştır (Kabalak, 2014). "Palyatif Bakım Programı Eylem Planı" ve "Palya-Türk Projesi" ülkemizde palyatif bakımın gelişmesine öncülük etmiştir (Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı, 2009; TBMM, 2010, s. 500). 2020 yılı Nisan ayı itibarıyla T.C. Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü (KHGM) tarafından palyatif bakım hizmeti 81 ilde 5566 yatak ile 415 sağlık tesisince verilmektedir (Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü, 2020). Palyatif bakım hizmeti, ülkemizde hastaneler haricinde Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı bünyesinde kurum esaslı olarak yürütülmektedir.

Palyatif bakım hastalarına informal bakım veren kişiler genellikle aile üyeleri olmaktadır. Aile üyelerinin hayatı, bakım verme sürecinden önceki hayatlarına göre pek çok değişime uğramaktadır. Hastaya bakım verme sürecinden ötürü bakım veren aile üyesinin sorumluluklarında artış ve yaşam kalitesinde anlamlı derecede düşüş yaşanmaktadır. Bakım verme süreci; çoğu zaman uzun ve yoğun geçen,

hastayı bakım verene bağımlı hale getiren ve bakım veren açısından tek taraflı bir mecburiyete dönüşen bir süreç halini alır. Aile üyeleri bakım verme sürecinde suçluluk, yorgunluk, depresyon, utanç, umutsuzluk, öfke, davranış bozuklukları ve kişilik değişiklikleri gibi fiziksel, psikososyal ve duygusal problemler yaşamaktadırlar (Ghane vd., 2016; Yılmaz ve Sarı, 2017: 91). Literatürdeki çalışmalar, bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecinde depresyon ve anksiyete yaşadıklarını ortaya koymaktadır (Sales, 2003; Rivera, 2009: 196). Ayrıca aile üyelerini uykuyu başlatma ve sürdürme konusunda sıkıntılar yaşarken çeşitli uyku bozuklukları, halsizlik ve gündüz yorgunluğu gibi sorunlar da yaşadıkları birtakım çalışmalarda ortaya konmuştur (Carter, 2002).

Bakım sürecinin en önemli sorunlarından biri, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin bakım sürecinden olumsuz etkilendiği gerçeğidir (Rha ve diğerleri, 2015). Bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi psikolojik, ekonomik, sosyal ve fiziksel açıdan olumsuz etkilenebilmektedir. Bakım veren aile üyeleri, ekonomik açıdan çalışma hayatında ve bakım maliyetini karşılama konusunda zorluk yaşamaktadırlar. Bakım veren aile üyelerinin sosyal ve kültürel çevresi süreçten olumsuz etkilenebilmektedir. Bakım verenler psikolojik açıdan ruhsal sorunlar, özerklik ve özgüven yitimi ve negatif ruh haline bürünme gibi sorunlar yaşamaktadırlar. Fiziksel açıdan ise bakım veren aile üyelerinin fiziksel sağlığında bozulmalar meydana gelmektedir (Lindstrom ve Koehler, 1991: 123-125).

Palyatif bakım sürecinde hasta ve bakım veren aile üyesi arasındaki ilişki informal bir bakım ilişkisine dönüşür (Kasuya vd., 2000). Bu informal bakım ilişkisinin profesyonel ekip desteğiyle kolaylaştırılması, bakım sürecindeki olumsuz faktörlerin en aza indirgenmesi ve hasta ve ailesinin yaşam kalitelerinin yükseltilmesi sağlanmalıdır. Tıbbi ve psikososyal destek ekibi tarafından hasta ve bakım verene her yönden profesyonel destek verilmesi ve hasta ve bakım verenlerin gereksinimlerinin tespit edilip karşılanması bakım sürecindeki tarafların yüksek yararı için zaruridir. Bu sebeple çalışmada, palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kaliteleri sosyo-demografik ve bakım sürecine ilişkin değişkenlere göre değerlendirilmeye çalışılmıştır. Çalışmanın bakım veren aile üyelerini merkezine alması, palyatif bakımın psikososyal yönüne vurgu yapması, sağlık profesyonellerini palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin fiziksel ve sosyal işlevsellikleri hakkında bilinçlendirmeyi hedeflemesi açısından literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Ayrıca sosyal hizmet uzmanlarının palyatif

bakım ekibinin gerekli unsurlarından biri olduğunu göstermesi çalışmayı önemli kılmaktadır.

YÖNTEM

Araştırmanın Modeli ve Amacı

Genel tarama modeli ve ilişkisel tarama modeli kullanılarak gerçekleştirilen çalışma betimleme yapmayı amaç edinen nicel bir araştırmadır. Genel tarama modellerinin esas amacı, örnekleme yoluyla evren hakkında saptamalarda bulunmak ve genellemeler yapmaktır. İlişkisel tarama modeli ise genellikle birden çok değişken arasındaki ilişkinin belirlenmeye çalışıldığı çalışmalarda kullanılır (Karasar, 2016: 114).

Çalışma, palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin sosyo-demografik değişkenlere ve bakım verme sürecine ilişkin değişkenlere göre değerlendirilmesini amaçlamaktadır. Çalışmanın amacına dayalı olarak araştırma soruları şu şekilde belirlenmiştir:

- 1) Bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özellikleri nelerdir?
- 2) Bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecine ilişkin özellikleri nelerdir?
- 3) Bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puan ortalamaları arasında fark var mıdır?
- 4) Bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puan ortalamaları arasında fark var mıdır?

Araştırma Grubu

Çalışmanın evreni Türkiye'deki palyatif bakım servislerinde tedavi gören hastalara bakım veren aile üyeleridir. Araştırma grubunu Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Palyatif Bakım Servisinde tedavi gören hastalara primer bakım veren ve seçkisiz olarak belirlenen 18 yaşından büyük, psikiyatrik sorunu olmayan ve çalışmaya katılmaya gönüllü kişiler oluşturmuştur. Araştırmaya 124 bakım veren katılmıştır.

Veri Toplama Araçları

Çalışmada veri toplamak için "Görüşme Formu" ve "SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği (The- MOS 36 Item Short Form Health Survey-SF-36)" kullanılmıştır.

- **Görüşme Formu:** Araştırmacı tarafından hazırlanan Görüşme Formunda bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerini (cinsiyet, yaş, eğitim düzeyi, çocuk sahibi olma durumu ve gelir durumu) ve bakım verme sürecine ilişkin özelliklerini (bakım verme süresi, bakım verirken ayrılan zaman, başka bakım veren olma durumu, sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanma, sosyal hayatın olumsuz etkilenmesi, sağlığın olumsuz etkilenmesi, uyku problemi yaşama ve psikososyal desteğe ihtiyaç duyma) saptamayı amaç edinen sorular bulunmaktadır.
- **SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği:** SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği (The-MOS 36 Item Short Form Health Survey-SF36-) 36 ifadeden oluşan SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği “Fiziksel Fonksiyon”, “Sosyal İşlevsellik”, “Fiziksel Rol Kısıtlamaları”, “Emosyonel Rol Kısıtlaması”, “Ruhsal Sağlık”, “Enerji”, “Ağrı” ve “Genel Sağlık Algısı” olmak üzere 8 alt boyuttan ve 36 sorudan oluşan bir ölçektir. Ölçek likert tipi puanlamaya sahiptir. Ölçekte yer alan 36 ifadeden 35’i son 4 hafta göz önüne alınarak değerlendirilir. Ölçekteki son 12 ayda sağlıktaki değişim algısını içeren “Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığınızda şimdiki sağlığınıza nasıl buluyorsunuz?” ifadesi değerlendirmede dikkate alınmaz. Ölçekteki sağlıkla ilişkili yaşam alanlarının ölçek puanları en düşük puandan en yüksek puana kadar 0 ile 100 arası değişen değerler alır. Ölçeğe göre yaşam kalitesinden alınan puanlar her sağlık alanının puanı yükseldikçe artmaktadır. SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi ölçeğinin geçerlik ve güvenirlik çalışması Pınar (1995) tarafından yapılmıştır.

Veri Toplama Süreci

Çalışmanın gerçekleştirilebilmesi için 14.05.2019 tarihinde Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonundan ve 12.06.2019 tarihinde Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesinden izin alınmıştır. Gerekli izinlerin alınmasının ardından Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Palyatif Bakım Servisi’nde Haziran 2019 - Eylül 2019 tarihleri arasında gönüllülük esasına göre belirlenen katılımcılardan yazılı bilgilendirilmiş onam alınarak veri toplama süreci gerçekleştirilmiştir.

Verilerin Analizi

Araştırmanın tanımlayıcı ve yaşam kalitesine dair verilerinin analizi Statical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows 20.0 istatistik programında yapılmıştır. Tamamlanan anket verileri, araştırmacı yanlılığını azaltmak amacıyla hem araştırmacı hem de araştırmadan bağımsız bir birey tarafından kontrol edilmiştir. Veri giriş aşamasından sonra bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi puanlarına dair istatistiksel analizler yapılmıştır. Uygulanan Kolmogorov Smirnov normallik testi sonucunda "SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği"nin 8 alt boyutunun da normal dağılım varsayımını sağlamadığı belirlenmiştir. Grup karşılaştırılmalarında Mann-Whitney U testi testi kullanılmıştır. Araştırmada $P < 0,05$ anlamlı olarak kabul edilmiştir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yatarak tedavi ve bakım hizmetinden faydalanan hastaların belirlenen araştırmaya katılma kriterlerine uygun ve gönüllü yakınları ile yürütülmüş olması araştırmanın sınırlılıklarını oluşturmaktadır. Çalışmanın Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesinin palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hasta yakınları ile sınırlı tutulmasının sebebi zaman ve maliyet kısıtlarıdır. Evrenin daha iyi yansıtılması için ileride daha kapsamlı çalışmaların yapılması hedeflenmektedir.

BULGULAR

Çalışmada elde edilen bulgular, palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özellikleri ve bakım verme sürecine ilişkin özellikleri bağlamında değerlendirilmiş ve istatistiksel analizler bu doğrultuda gerçekleştirilmiştir.

Tablo 1: Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Cinsiyet	Kadın	103	83,1
	Erkek	21	16,9
Yaş	49 yaş ve altı	80	64,5
	50 yaş ve üzeri	44	35,5
Eğitim Durumu	Ortaokul ve altı	69	55,6
	Lise ve üzeri	55	44,4
Çocuk Sahibi Olma	Var	82	66,1
	Yok	42	33,9
Gelir Durumu	4000 TL'den az	115	92,7
	4000 TL ve üzeri	9	7,3
Toplam		124	

Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular Tablo 1'de gösterilmiştir. Araştırma nüfusunu oluşturan bakım verenlerin %83,1'i kadındır. Araştırmaya katılan bakım veren aile üyelerinin %55,6'sı ortaokul ve altı bir eğitim seviyesine sahip olduğunu, %44,4'ü ise lise ve üzeri bir eğitim derecesine sahip olduğunu ifade etmiştir. Bakım veren aile üyelerinin %66,1'i çocuğu olduğunu ifade etmiştir. Bakım verenlerin gelir durumlarına bakıldığında ise %92,7'sinin 4000 TL'den az, %7,3'ünün de 4000 TL ve üzerinde bir gelire sahip olduğu görülmektedir.

Tablo 2: Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri

Değişkenler	Gruplar	Sayı (n)	Yüzde (%)
Hastaya Bakım Verme Süresi	3 yıldan az	73	58,9
	3 yıl ve üzeri	51	41,1
Hastaya Bakım Verirken Ayrılan Zaman	3 saatten az	27	21,8
	3 saat ve üzeri	97	78,2
Ailede Başka Bakım Veren Olma Durumu	Var	80	64,5
	Yok	44	35,5
Sorumluluklarını Yerine Getirmekte Güçlük Çekme Durumu	Evet	91	73,4
	Hayır	33	26,6
Sağlığın Olumsuz Etkilenme Durumu	Evet	82	66,1
	Hayır	42	33,9
Sosyal Hayatın Olumsuz Etkilenme Durumu	Evet	107	86,3
	Hayır	17	13,7
Uyku Problemi Yaşama Durumu	Evet	88	71,0
	Hayır	36	29,0
Bakım Verirken Psikososyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu	Evet	67	54,0
	Hayır	57	46,0
Toplam		124	

Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine dair bulgular Tablo 2'de gösterilmiştir. Araştırmaya katılan bakım veren aile üyelerinin %58,9'u 3 yıldan az, 41,1'i ise 3 yıl ve üzeri bir süredir hastasına bakım verdiğini ifade etmiştir. Bakım verenlerin %21,8'i günde 3 saatten az, %78,2'si 3 saatten fazla bir süreyi gün içerisinde hastasının bakımı için kullandığını ifade etmiştir. Bakım verenlerin %64,5'i ailede başka bakım veren olduğunu, %35,5'i ise aile başka bakım veren olmadığını belirtmiştir. Bakım veren aile üyelerinin %73,4'ü bakım verme süreci nedeniyle sorumluluklarını yerine getirmekte güçlük çektiğini ifade etmiştir. Araştırmaya katılan bakım verenlerin %66,1'i bakım verme sürecinden dolayı sağlığının olumsuz etkilendiğini, %33,9'u ise sağlığının olumsuz etkilendiği belirtmiştir. Bakım verenlerin %86,3'ü bakım verme sürecinden dolayı sosyal hayatının olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir. Bakım verenlerin %71'i bakım verme süreci nedeniyle uyku problemi yaşadığını, %29'u ise uyku problemi yaşamadığını ifade etmiştir. Bakım verenlerin %54'ü bakım verme süreci nedeniyle psikososyal

desteğe ihtiyaç duyarken %46'sı da psikososyal desteğe ihtiyaç duymadığını belirtmiştir.

Tablo 3: Bakım Veren Aile Üyelerinin Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Değ işke nler	n	Fiziksel Fonksiyon Ortanca (ÇAA)	Fiziksel Rol Kısıtlaması Ortanca (ÇAA)	Emosyonel Rol Kısıtlaması Ortanca (ÇAA)	Enerji Ortanca (ÇAA)	Ruhsal Sağlık Ortanca (ÇAA)	Sosyal İşlevsellik Ortanca (ÇAA)	Ağrı Ortanca (ÇAA)	Genel Sağlık Algısı Ortanca (ÇAA)	
Cin siye t	Kadın	103	75(50-95)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	35(25-50)	44(32-60)	55(45-75)	45(32,5-70)	45(25-60)
	Erkek	21	75(60-90)	25(0-75)	0(0-100)	40(25-55)	44(32-68)	55(47,5-65)	45(32,5-70)	50(25-65)
P değeri			0,595	0,842	0,662	0,499	0,807	0,562	0,878	0,595
Yaş	49 yaş ve altı	80	80(65-95)	50(0-75)	33,3(0-100)	35(20-60)	52(36-72)	52,5(45-75)	55(35-70)	50(30-70)
	50 yaş ve üzeri	44	70(50-87,5)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	42,5(27,5-55)	44(34-62)	53,8(45-67,5)	45(22,5-67,5)	47,5(25-65)
P değeri			<0,001*	0,035	0,152	0,376	0,551	0,349	0,001*	0,082
Eğiti m Dur umu	Ortaok ul ve altı	69	70(55-85)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	35(20-50)	44(28-56)	47,5(42,5-65)	45(25-57,5)	40(25-55)
	Lise ve üzeri	55	90(75-100)	75(25-100)	66,7(0-100)	45(35-60)	56(32-76)	65(50-80)	65(45-80)	65(45-75)
P değeri			<0,001*	0,001*	0,001*	0,002*	0,015*	0,01*	<0,001*	<0,001*
Geli r Dur umu	4000 TL'den az	115	75(55-90)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	35(25-50)	44(32-60)	55(45-75)	45(25-65)	40(25-55)
	4000 TL ve üzeri	9	70(40-90)	75(25-100)	33,3(0-66,7)	55(40-65)	72(40-76)	65(50-70)	67,5(55-87,5)	70(35-80)
P değeri			0,101	0,012*	0,246	0,01*	0,037	0,523	0,01	0,01*
Çoc uk Sah ibi Olm a	Var	82	70(50-85)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	35(25-50)	44(32-60)	50(45-67,5)	45(25-57,5)	40(25-60)
	Yok	42	90(75-100)	75(0-75)	33,3(0-100)	40(25-50)	46(32-60)	65(50-77,5)	61,3(32,5-77,5)	45(30-65)
P değeri			<0,001*	0,100	0,057	0,838	0,793	0,058	0,016*	0,283

*p<0,05 ÇAA: Çeyreklikler Arası Aralık

Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin sosyo-demografik özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 3'te gösterilmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin cinsiyetine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05). Bakım verenlerin yaş aralığına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde "Fiziksel Fonksiyon" (p<0.001), "Fiziksel Rol Kısıtlaması" (p=0,035) ve "Ağrı" (p=0.001) alt boyutlarından aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. "Fiziksel fonksiyon", "Fiziksel Rol Kısıtlaması" ve "Ağrı" alt boyutları açısından 49 yaş ve altında olan bakım verenlerin yaşam kalitesi puanlarının 50 yaş

ve üzeri olan bakım verenlerin yaşam kalitesi puanlarından anlamlı derecede yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Bakım verenlerin eğitim durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p<0,001$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,001$), Emosyonel Rol Kısıtlaması ($p=0,001$), “Enerji” ($p=0,002$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,015$), “Sosyal İşlevsellik” ($p=0,01$), “Ağrı” ($p<0,001$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p<0,001$) alt boyutlardan aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Lise ve üzerinde eğitim seviyesine sahip olan bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları puanlarının ortaokul ve altında eğitim seviyesine sahip olan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyut puanlarından istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek olduğu belirlenmiştir.

Bakım verenlerin gelir durumuna göre yaşam kalitesi incelendiğinde ise “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,012$), “Enerji” ($p=0,01$), Ruhsal Sağlık ($p=0,037$), “Ağrı” ($p=0,01$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,01$) alt boyutlarından aldıkları puanlar açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. 4000 TL ve altında gelire sahip olan bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları puanlarının 4000 TL ve üzerinde gelire sahip olan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyut puanlarından istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük olduğu belirlenmiştir.

Bakım verenlerin çocuk sahibi olma durumlarına göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p<0,001$) ve “Ağrı” ($0,016$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Çocuk sahibi olan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların anlamlı derecede düşük olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4: Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinden Aldıkları Puanlar

Değişkenler	n	Fiziksel Fonksiyon Ortanca (ÇAA)	Fiziksel Rol Kısıtlaması Ortanca (ÇAA)	Emosyonel Rol Kısıtlaması Ortanca (ÇAA)	Enerji Ortanca (ÇAA)	Ruhsal Sağlık Ortanca (ÇAA)	Sosyal İşlevsellik Ortanca (ÇAA)	Ağrı Ortanca (ÇAA)	Genel Sağlık Algısı Ortanca (ÇAA)	
Hastaya Bakım Verme Süresi	3 yıldan az	73	67,3(60-80)	35(20-75)	35(0-75)	35,5(0-100)	50(0-100)	56,5(0-100)	50(25-75)	40(25-75)
	3 yıl ve üzeri	51	68,5(60-80)	45(25-75)	35(0-75)	42,5(25-75)	45(0-100)	62,5(25-75)	50(0-100)	50(0-100)
	P değeri		0,121	0,092	0,854	0,103	0,142	0,078	0,455	0,056
Hastaya Bakım Verirken Ayrılan Zaman	3 saatten az	27	90(75-100)	75(25-100)	33,3(3-100)	45(30-65)	60(32-76)	65(50-77,5)	65(45-80)	55(30-75)
	3 saat ve üzeri	97	75(45-90)	0(0-50)	0(0-33,3)	35(20-50)	44(28-52)	50(42,5-67,5)	45(25-57,5)	40(25-55)
	P değeri		0,001*	<0,001*	<0,001*	0,119	0,01*	0,017	0,01*	0,01*
Ailede Başka Bakım Veren Olma Durumu	Var	80	80(62,5-95)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	40(25-52,5)	44(32-60)	55(45-72,5)	55(33,8-73,8)	45(27,5-65)
	Yok	44	70(45-82,5)	25(0-75)	0(0-66,7)	35(25-50)	44(28-58)	57,5(45-75)	45(22,5-61,3)	37,5(22,5-60)
	P değeri		0,009*	0,415	0,195	0,729	0,792	0,441	0,039*	0,046*
Sorumluluklarını Yerine Getirmekte Güçlük Çekme	Evet	91	75(50-90)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	35(25-50)	44(32-56)	50(45-67,5)	45(32,5-67,5)	40(25-60)
	Hayır	33	80(60-95)	75(25-100)	66,7(0-100)	50(35-55)	60(36-72)	67,5(52-77,5)	57,5(35-70)	50(40-65)
	P değeri		0,219	<0,001*	<0,010*	0,040*	0,011*	0,055	0,123	0,026*
Sağlığın Olumsuz Etkilenmesi	Evet	82	70(50-90)	25(0-50)	0(0-33,3)	35(20-45)	40(28-48)	51,3(42,5-67,5)	45(22,5-57,5)	35(25-50)
	Hayır	42	87,5(70-95)	75(25-100)	50(0-100)	50(40-65)	60(48-76)	65(47,5-77,5)	66,3(55-80)	60(45-75)
	P değeri		0,002*	<0,001*	0,002*	<0,001*	<0,001*	0,053	<0,001*	<0,001*
Sosyal Hayatın Olumsuz Etkilenmesi	Evet	107	75(50-90)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	35(25-50)	44(32-56)	52,5(45-70)	45(32,5-67,5)	40(25-60)
	Hayır	17	90(80-100)	75(50-100)	66,7(0-100)	50(40-70)	64(52-72)	67,5(55-77,5)	70(55-80)	55(45-65)
	P değeri		0,003	0,004*	0,056	0,021*	0,002*	0,041*	0,012*	0,037*
Uyku Problemi Yaşama	Evet	88	75(50-90)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	35(25-50)	44(32-56)	55(45-75)	45(25-65)	37,5(25-60)
	Hayır	36	82,5(67,5-95)	62,5(25-75)	33,3(0-83,3)	47,5(35-60)	60(36-74)	60(45-70)	61,3(45-77,5)	52,5(42,5-70)
	P değeri		0,086	0,038*	0,061	0,006*	0,016*	0,736	0,014*	0,006*
Bakım Verirken Psikososyal Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu	Evet	67	75(50-95)	25(0-75)	33,3(0-66,7)	35(20-50)	40(28-56)	52,5(45-65)	45(25-65)	35(25-55)
	Hayır	57	80(60-90)	50(0-75)	33,3(0-100)	45(30-55)	52(36-68)	65(47,5-75)	55(35-77,5)	50(35-65)
	P değeri		0,492	0,064	0,106	0,003*	0,002*	0,143	0,091	0,008*

*p<0,05 ÇAA: Çeyreklikler Arası Aralık

Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecine ilişkin özelliklerine göre yaşam kalitesinden aldıkları puanlara dair bulgular Tablo 4'te gösterilmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme süresine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$). Bakım verenlerin hastaya bakım verirken gün içerisinde ayırdığı zamana göre yaşam kalitesi puanlarının “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,001$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p<0,001$), “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ($p<0,001$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,01$), “Sosyal İşlevsellik” ($p=0,17$), “Ağrı” ($p=0,01$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,01$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Gün içerisinde hastasının bakımı için 3 saatten fazla zaman ayıran bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ölçeği alt boyutları puanları, 3 saatten az zaman ayıran bakım veren aile üyelerinin puanlarından istatistiksel olarak anlamlı derecede düşük bulunmuştur.

Bakım verenlerin ailede başka bakım veren olma durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde, “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,009$), “Ağrı” ($p=0,039$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,046$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Başka bakım verenden destek alanların yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanlar anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Bakım verenlerin sorumluluklarını yerine getirmekte güçlük çekme durumuna göre yaşam kalitesi puanlarında “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p<0,001$), “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ($p=0,01$), “Enerji” ($p=0,04$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,011$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,026$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Hastaya bakım verme sürecinden ötürü sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları belirlenmiştir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinde sağlığının olumsuz etkilenme durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,002$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p<0,001$), “Emosyonel Rol Kısıtlaması” ($p=0,002$), “Enerji” ($p<0,001$), “Ruhsal Sağlık” ($p<0,001$), “Ağrı” ($p<0,001$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p<0,001$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verme sürecinde sağlığı olumsuz etkilenen bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bakım verenlerin bakım verme sürecinde sosyal hayatının olumsuz etkilenme durumuna göre “Fiziksel Fonksiyon” ($p=0,003$), “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,004$), “Enerji” ($p=0,021$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,002$), “Sosyal İşlevsellik” ($p=0,041$), “Ağrı” ($p=0,012$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,037$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Bakım verme

sürecinden ötürü sosyal hayatı olumsuz etkilenen bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları belirlenmiştir.

Bakım verenlerin hastaya bakım verme sürecinden dolayı uyku problemi yaşama durumuna göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ($p=0,038$), “Enerji” ($p=0,006$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,016$), “Ağrı” ($p=0,014$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,006$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark olduğu saptanmıştır. Uyku problemi yaşayan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bakım verenlerin bakım verme sürecinde psikososyal desteğe ihtiyaç duyma durumuna göre “Enerji” ($p=0,003$), “Ruhsal Sağlık” ($p=0,002$) ve “Genel Sağlık Algısı” ($p=0,008$) alt boyutları açısından anlamlı bir fark saptanmıştır. Bakım verirken psikososyal desteğe ihtiyaç duyan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları belirlenmiştir.

TARTIŞMA

Palyatif bakım kavramı ülkemizde gelişimini sürdürmekte ve palyatif bakım servislerinin ülke çapındaki sayısında hızla artış yaşanmaktadır. Yaşanan artış, ülkemizdeki palyatif bakım alanı ile ilgili çalışmaların artırılmasını gerektirmektedir. Ayrıca literatürdeki çalışmaların büyük oranı palyatif bakımın tıbbi yönüne odaklanırken bakım sürecinin bakım verenlerin işlevselliklerine etkisini odağına alan çalışma sayısı çok azdır. Çalışma; palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kaliteleri ile fiziksel ve sosyal işlevselliklerine vurgu yaparken literatüre katkı sağlamayı amaçlaması açısından önem arz etmektedir.

Çalışmaya katılan bakım verenlerin %83,1'i kadın ve % 16,9'u erkektir. Bu bulgular bakım verme görevini yüksek oranda kadınların üstlendiğini göstermektedir. Egici ve diğerlerinin (2019) yaptıkları çalışmada, kadın bakım verenlerin oranının %71,3 olduğu görülmektedir. Zaybak ve diğerlerinin (2012) çalışmasında, bakım verenlerin %77'sini kadınlar oluşturmaktadır. Öksüzoğlu'nun (2018) yaptığı çalışmada, bakım verenlerin %78,9'nun kadın bireylerdir. Bakım verme görevini yüksek oranda kadınların üstlenmesi literatürdeki araştırmalar ile paralellik göstermektedir. Bakım verenlerin büyük çoğunluğunun kadın olmasının sebebinin geleneksel toplumsal cinsiyet ayrımcılığı ve cinsiyetçi iş bölümü olduğu düşünülmektedir. Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin cinsiyetine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır. Erdoğan'ın (2017) çalışmasında, bakım verenin cinsiyetinin yaşam kalitesini etkilemediğini belirlemiştir.

Arkin (2017)'in yaptığı çalışmada, kadın bakım verenlerin bakım verme sürecinden anlamlı düzeyde olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. Amankwaa (2017) yaptığı çalışmada, kadın bakım verenlerin erkek bakım verenlere oranla bakım verme sürecinde anlamlı düzeyde çok stres yaşadıkları, fiziksel ve psikolojik sağlıklarının anlamlı düzeyde olumsuz etkilendiği ve sosyal kaynaklara ulaşmada zorluk yaşadıkları görülmüştür. Çoban Sıkılmaz (2018)'in yaptığı çalışmada, bakım verenin cinsiyetlerinin yaşam kalitelerini etkilemediği belirlenmiştir. Çalışmanın cinsiyete dair verileri literatürdeki bazı çalışmalarla uyurken bazıları ile uyuşmamaktadır. Bu durum cinsiyet değişkeninin bakım verenlerin yaşam kalitesini farklı şekillerde etkileyebildiğini göstermiştir. Yani cinsiyet değişkeni, bakım veren aile üyelerinin fiziksel ve sosyal işlevselliğini farklı yönden etkileyebilmektedir.

Çalışmada bakım verenlerin yaşı arttıkça “Fiziksel Fonksiyon”, “Fiziksel Rol Kısıtlaması” ve “Ağrı” alt boyutları açısından yaşam kalitesinden aldıkları puanların anlamlı düzeyde azaldığı belirlenmiştir. Bu duruma yaşlanmanın etkisiyle fiziksel faaliyetleri yapmanın zorlaşmasının sebep olduğu düşünülmektedir. Quesada ve diğerlerinin (2015) araştırmasında, bakım verenlerin 55 yaş üstü olması durumunda yaşam kalitesi puanlarının anlamlı düzeyde azaldığı sonucuna varılmıştır. Karabuğa (2009)'nın yaptığı çalışmada, bakım verenlerin yaşı arttıkça yaşam kalitesi puanlarının anlamlı düzeyde azaldığı belirlenmiştir. Erdoğan (2017)'in çalışmasında, 26-33 yaş arasında olan bakım verenlerin yaşam kalitesinden aldıkları puanların anlamlı düzeyde yüksek olduğu tespit edilmiştir. Çalışmanın yaş değişkenine dair verileri literatürdeki çalışmalarla paralellik göstermektedir.

Çalışmada eğitim seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesi alt boyutlarından alınan puanların anlamlı düzeyde yükseldiği belirlenmiştir. Eğitim seviyesinin yükselmesiyle bakım verenlerin yaşam kalitesinin artmasının sebebinin, eğitim seviyesi yüksek kişilerde bilinçli davranış sistemlerinin gelişmesi, baş etme mekanizmalarının geliştirilmesi, sağlık anlayışının ve yönetiminin olumlu yönde etkilenmesi ve yaşanan psikososyal süreçlere daha iyi uyum sağlanması olduğu düşünülmektedir. Adelman ve diğerlerinin (2014) yaptıkları çalışmada, düşük eğitim durumunun bakım verenlerinin yaşam kalitelerini anlamlı olarak negatif yönde etkilediği belirlenmiştir. Quesada ve diğerlerinin (2015) araştırmasında, bakım verenlerin eğitim düzeyi düştükçe yaşam kalitesi puanlarının anlamlı düzeyde düştüğü belirlenmiştir. Çalışmanın eğitim durumuna dair verileri literatürdeki çalışmalarla paralellik göstermektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin gelir seviyesi yükseldikçe yaşam kalitesi ölçeği alt boyutlarından aldıkları puanların anlamlı düzeyde yükseldiği belirlenmiştir. Gelir durumunun yükselmesiyle bakım verenlerin kaynaklara ulaşımının kolaylaşması, bakım verdikleri hastaların tedavilerini daha iyi koşullarda sürdürebilmeleri, kendilerini psikososyal açıdan rahatlatıcı ve rehabilite edici faaliyetleri yapmalarının kolaylaşması gibi sebeplerle yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların yükseldiği düşünülmektedir. Karabuğa (2009)'nın yaptığı çalışmada, ekonomik durumu kötü olan bakım verenlerinin yaşam kalitesi puanları anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Ceylan Gür (2018)'ün araştırmasında, geliri giderinden az olan bakım verenlerin yaşam kaliteleri anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Çalışmanın gelir durumuna dair verileri literatürdeki çalışmalarla paralellik göstermektedir.

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin hastaya bakım verme süresine göre yaşam kalitesi alt boyut puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır. Känel ve diğerlerinin (2019) yaptıkları çalışmada, bakım süresinin uzamasının bakım verenlerin yaşam kalitesini anlamlı düzeyde olumsuz etkilediği tespit edilmiştir. Çalışmamızın verileri bakım verme süresi değişkeni açısından Känel ve diğerlerinin (2019) çalışmasından farklılık göstermektedir.

Çalışmada bakım verenlerin hastaya bakım verirken gün içerisinde ayırdıkları süre arttıkça yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların anlamlı düzeyde azaldığı belirlenmiştir. Bu durumun bakım verenin kendine ve sosyal faaliyetlere ayırdığı zamanın azalması ve hem fiziksel hem de ruhsal açıdan dinlenme süresinin azalmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Ören (2016)'in yaptığı çalışmada, bakım verenlerin hastayla geçirdiği zaman arttıkça süreçten psikososyal açıdan anlamlı düzeyde olumsuz etkilendikleri sonucuna varılmıştır. Çalışmanın verileri Ören (2016)'in çalışmasının verileri ile uyumludur.

Başka bakım verenden destek alan aile üyelerinin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların anlamlı düzeyde yüksek olduğu belirlenmiştir. Başka bakım veren tarafından desteklenmek, bakım verme yükünün tek bir kişiye düşmemesi, bakım verme ile ilgili yardım almanın baş etme becerilerini geliştirmesi gibi sebeplerden dolayı bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından aldıkları puanların yüksek olduğu düşünülmektedir. Çalışmanın başka bakım veren olma durumuna dair verileri Arkin (2017)'in çalışması ile paralellik göstermektedir.

Hastaya bakım verme sürecinde sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanan bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Bunun sebebinin bakım verenin aile içindeki diğer rollerine

(anne, baba, eş vb.) zaman ayıramaması, bakım verme görevi dışındaki görev ve sorumluluklarını (çalışma hayatı, sosyal hayat vb.) ikinci plana atması olduğu düşünülmektedir. Karabuğa (2009)'nın yaptığı araştırmada, sorumluluklarını yerine getirmekte güçlük yasayan bakım verenlerin yaşam kaliteleri anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Çalışmanın sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanma durumuna dair verileri, Karabuğa (2009)'nın çalışması ile uyumludur.

Bakım verme sürecinden ötürü sosyal hayatı olumsuz etkilenen bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde düşük puan aldıkları belirlenmiştir. Sosyal hayatı olumsuz etkilenen bireylerin baş etme becerilerinin azalması, psikososyal destek unsurlarının azalması, bakım verme görevi dışındaki faaliyetlerine ayrılan zamanın azalması sebebiyle yaşam kalitesi alt boyutlarından düşük puan aldıkları düşünülmektedir. Götze ve diğerlerinin (2014) yaptıkları çalışmada, sosyal hayatın olumsuz etkilenmesinin bakım verenlerin yaşam kalitelerini anlamlı düzeyde düşürdüğü belirlenmiştir.

Bakım verirken psikososyal desteğe ihtiyaç duyan bakım verenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından anlamlı düzeyde düşük puanlar aldıkları belirlenmiştir. Bu durumun bakım verenlerin psikososyal destek unsurlarından haberdar olmamaları ve psikososyal destek talebinde bulunmaktan çekinmeleri gibi sebeplerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Guldin ve diğerleri (2012), profesyonel desteğin palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitelerini anlamlı düzeyde olumlu etkilediğini belirlemişlerdir. Hudson ve diğerleri (2013), kısa dönemli psikolojik eğitim ve müdahalelerin bakım verenlerin bakım verici rolüne daha hazır olmaları konusunda yardımcı olduğunu ve bakım verme rolünü gerçekleştirirken daha yetkin olduklarını yaşam kalitesine anlamlı düzeyde olumlu katkı sağladığını belirlemişlerdir. Adelman ve diğerlerinin (2014) çalışmasında, psikososyal müdahale ve desteğin bakım verenlerin yaşam kalitesini anlamlı düzeyde olumlu etkilediği belirlenmiştir. Çalışmanın psikososyal desteğe ihtiyaç duyma durumuna dair verileri literatürdeki çalışmalarla uyum göstermektedir.

SONUÇ

Palyatif bakımda hastaya informal bakım verme sorumluluğu aile üyelerine düşmektedir. Hastalığın ilk tanı anı, yaşam sonu dönem ve yas dönemi olarak üçe ayrılan palyatif bakım sürecinde hasta ve bakım veren aile üyesi arasındaki ilişki, ilk tanı öncesi ilişkilerine nazaran farklılaşabilmektedir (Yılmaz ve Sarı, 2017). Bakım süreci, birçok zorluğu beraberinde getiren ve bakım veren aile üyelerini çeşitli yönlerden etkileyen zorlu bir süreçtir. Hasta, hastalığın semptom ve etkileriyle

mücadele ederken bakım veren aile üyesi de kendi hayatı ve bakım süreciyle ilişkili pek çok sorumlulukla mücadele etmektedir. Bakım sürecinde bakım veren aile üyesi kendini ihmal etme, sosyal hayatına daha az zaman ayırma, fiziksel ve ruhsal sağlıkta bozulma, uyku sorunları yaşama gibi problemler yaşar. Ayrıca aile üyeleri psikososyal açıdan desteklenme gereksinimi duyarlar (Pinquart ve Sorensen, 2007; Känel vd., 2019). Bakım süreci, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerini fiziksel, psikososyal ve ekonomik açıdan olumsuz etkiler (Rha vd., 2015). Palyatif bakım hastalarına bakım veren 124 aile üyesinin katıldığı çalışmamızda, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin yaş, gelir, eğitim seviyesi ve çocuk sahibi olma gibi sosyo-demografik ve hastaya bakım verirken harcanan zaman, bakım sürecinden dolayı sosyal hayatın, sağlığın, uyku durumunun olumsuz etkilenmesi, ailede başka bakım veren olma durumu ve bakım verme sürecinde psikososyal desteğe ihtiyaç duyma durumu gibi bakım verme sürecine ilişkin değişkenlerden etkilendiği belirlenmiştir. Araştırma bulgularına dayanarak bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin artırılmasını sağlamak için birtakım öneriler sunulabilir:

- Çalışmada bakım veren aile üyelerinin büyük bölümünün kadınlardan oluştuğu görülmektedir. Kadın bakım verenlerin emeğinin sömürülmesinin engellenmesi için sosyal güvenlik sistemine dâhil edilmeleri ve bakım verdikleri süre boyunca ekonomik ve kamusal yönden desteklenmeleri gerekmektedir.
- Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinden geliri düşük olanların yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olduğu çalışmada belirlenmiştir. Bu nedenle evde sağlık hizmetleri, evde bakım aylığı ve engelli aylığı gibi hizmetlerin kapsamı genişletilerek daha fazla bakım verenin bu hizmetlerden yararlanması sağlanmalıdır.
- Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin gereksinimleri tespit edilirken sosyal çevreleri, ekonomik durumları, psikolojik durumları ve hukuki haklarından haberdar olma durumları gibi hususlara dikkat edilmelidir.
- Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinin fiziksel ve sosyal işlevselliğinin artırılması için palyatif bakım ekibinde görev alacak profesyonellerin niteliği ve niceliği artırılmalıdır.

- Palyatif bakım psikososyal ve işlevsellik yönüne vurgu yapılması için alanda çalışan sosyal hizmet uzmanı ve psikolog gibi ruh sağlığı çalışanlarının desteklenmesi gerekmektedir.
- Çalışma bulgularında psikososyal desteğe ihtiyaç duyan bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi puanlarının anlamlı derecede düşük olduğu belirlenmiştir. Bu durum, bakım verenlerin bakım sürecinde sosyal hizmet müdahalesine ve psikososyal desteğe ihtiyaç duyduklarının göstergesidir. Bu nedenle sosyal hizmet uzmanlarının palyatif bakımda tam zamanlı çalışmalarının sağlanması için gerekli hukuki düzenlemeler gerçekleştirilmelidir.
- Kültürel ve toplumsal etkenler sebebiyle klinik odaklı sosyal hizmet uygulamalarının ülkemize özgü hale getirilmesi ve palyatif bakım alanında sosyal hizmete dair bilimsel çalışmaların sayısının artırılması gerekmektedir.
- Palyatif bakım sürecine katkı verebilecek en önemli unsurlar sivil toplum kuruluşlarıdır. Fakat ülkemizde bu alanda örgütlenen kuruluş sayısı çok sınırlıdır. Sivil toplum kuruluşları, palyatif bakım alanında öncü olmalı ve politika yapıcılara palyatif bakım alanıyla ilgili önerilerde bulunmalıdır.

Hem hasta hem de hastaya bakım veren aile üyelerini fiziksel, psikososyal, ruhsal ve ekonomik yönden olumsuz etkileyen palyatif bakım sürecinde bakım veren aile üyelerinin yaşam kaliteleri azalmaktadır. Çalışmanın verileri, bakım veren aile üyelerinin psikososyal açıdan desteklenmesinin, bakım verme sürecinin profesyonelleşmesinin, bakım veren aile üyelerini merkezine alan çalışmaların sayısının artırılmasının ve sosyal politikalarının bakım veren aile üyelerini de kapsamına alacak şekilde planlanmasının gerekliliğini ortaya koymaktadır.

ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER

Araştırma öncesi Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulundan ve Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nden gerekli izinler alınmıştır. "SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği" kullanım izni ölçeğin uyarlayıcısı Prof. Dr. Rukiye Pınar Bölüktaş'tan alınmıştır. Anketlere katılımın sağlanmasında önce katılımcılara çalışmanın amaç, plan ve yararı hakkında gerekli bilgiler verilmiş ve araştırmaya katılmayı kabul edenlerden yazılı onam alınmıştır.

KAYNAKÇA

- Adelman, R., Tmanova, L. ve Delgado, D. (2014). Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAM*, 311 (10), 1052-1060.
- Amankwaa, B. (2017). Caregiver Stress. *ABNF Journal*, 28 (4), 92-95.
- Arkın, S. (2017). *Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Anksiyete, Depresyon Ve Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi*. Tıpta Uzmanlık Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi - İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir.
- Benli, A. R. ve Sunay, D. (2017). Palyatif Bakım Merkezi ve Evde Sağlık Hizmetlerinin Birlikte Çalışması Örneği: Karabük. *Ankara Med J*, 17 (3), 144-150.
- Carter, P. (2002). Caregivers' Descriptions of Sleep Changes and Depressive Symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 1277-1283.
- Ceylan Gür, S. (2018). *Kanserli Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü, Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Harran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Şanlıurfa.
- DSÖ. (2018). *WHO Definition of Palliative Care*. Ekim 7, 2018 tarihinde World Health Organization: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> adresinden alındı.
- Egici, M. T., Kök Can, M., Toprak, D., Zeren Öztürk, G., Esen, E. S., Özen, B., et al. (2019). Palyatif Bakım Merkezlerinde Tedavi Gören Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükleri ve Tükenmişlik Durumları. *Journal of Academic Research In Nursing*, 5 (1), 1-8.
- Erdoğan, R. (2017). *Kanser Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Anksiyete, Yaşam Kalitesi ve Depresyon Bakımından İncelenmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- 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*.
- Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N. ve Köhler, N. (2014). Psychological Distress And Quality Of Life Of Palliative Cancer Patients And Their Caring Relatives During Home Care. *Supportive Care in Cancer*, 22 (10), 2775-2782.
- Guldin, M.-B., Vedsted, P., Zachariae, R., Olesen, F. ve Jensen, A. B. (2012). Complicated Grief And Need For Professional Support In Family Caregivers Of Cancer Patients In Palliative Care: A Longitudinal Cohort Study. *Supportive Care in Cancer*, 20 (8), 1679-1685.

- Institute for Clinical Systems Improvement, ICSI. (2013). Health Care Guideline Palliative Care for Adults. *Institute for Clinical Systems Improvement*, 1-81.
- Kabalak, A. (2014). Türkiye’de Palyatif Bakım. *Anestezi Dergisi*, 3 (22), 121-123.
- Kahveci, K. ve Gökçınar, D. (2014). *Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.
- Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü. (2020, Nisan). *Palyatif Bakım*. Nisan 20, 2020 tarihinde Palyatif Bakım Hizmeti Veren Sağlık Kuruluşları: <https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php> adresinden alındı.
- Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Ziegler, M. G., Mills, P. J., Allison, M. A., et al. (2019, Ocak). Refining Caregiver Vulnerability for Clinical Practice: Determinants of Self-Rated Health in Spousal Dementia Caregivers. *BMC Geriatrics*.
- Karabuğa, H. (2009). *Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, İstanbul.
- Karasar, N. (2016). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Kasuya, R. T., Polgar-Bailey, M. P. ve Takeuchi, R. (2000). Caregiver Burden and Burnout a Guide for Primary Care Physicians. *Postgraduate Medicine*, 119.
- Lindstrom, B. ve Koehler, L. (1991). Youth, Disability and Quality of Life . *Pediatrician*, 18 (2), 121-128.
- Lynch, T., Connor, S. ve Clark, D. (2013). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 1094-1106.
- Madenoglu Kıvanç, M. (2017). Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri. *Hps Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 132-135.
- National Coalition for Hospice and Palliative Care. (2013). *National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. 7 Ekim, 2018 tarihinde National Coalition for Hospice and Palliative Care: <https://www.nationalcoalitionhpc.org/ncp-guidelines-2013/> adresinden alındı.
- Öksüzoğlu, S. (2018). *Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Depresyon Ve Tükenmişlik Durumunun Bakım Süresiyle Olan İlişkisi*. Uzmanlık Tezi, Sağlık Bilimleri Üniversitesi Bozyaka Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmir.
- Pınar, R. (1995). Sağlık Araştırmalarında Yeni Bir Kavram: Yaşam Kalitesi-Bir Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Kronik Hastalarda Geçerlik ve Güvenirliğinin İncelenmesi. *Hemşirelik Bülteni*, 9 (38), 85-95.

- 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).
- Pinquart, M. ve Sorensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *J Gerontol B-Psychol* (62).
- 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.
- Rivera, H. R. (2009). Depression Symptoms in Cancer Caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 195-202.
- Sales, E. (2003). Family Burden and Quality Of Life. *Quality of Life Research*, 33-41.
- Uslu, F. Ş. ve Terzioğlu, F. (2015). Dünyada ve Türkiye'de Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 81-90.
- WPCA, Worldwide Palliative Care Alliance. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life.
- Yılmaz, D. U. ve Sarı, D. (2017). Kronik Hastalığı Olan Hastalara Bakım Veren Yakınlarının Uyku Kalitesi ve Yorgunluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*.
- Zaybak, A., Güneş, Ü., Günay İsmailoğlu, E. ve Ülker, E. (2012). Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 15 (1), 48-54.