

## ARAŞTIRMA/RESEARCH

# PALYATİF HASTALARINA BAKIM VEREN BİREYLERİN BAKIM YÜKÜ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Tuğba BİLGEHAN<sup>1</sup> 

Bahar İNKAYA<sup>2</sup> 

Alınış Tarihi/Received	Kabul Tarihi/Accepted	Yayın Tarihi/Published
08.06.2020	17.03.2021	21.03.2021

**Bu makaleye atıfta bulunmak için/To cite this article:**

**Bilgehan T, İnkaya B.** Palyatif Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 2021; 24(1): 51-58. DOI: 10.17049/ataunihem.748923

### ÖZ

**Amaç:** Palyatif hastaları ile zamanının büyük bir bölümünü geçiren bakım vericiler fiziksel, psikolojik, sosyal, maddi ve manevi olmak üzere birçok açıdan etkilenmektedir. Bu çalışma palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükünü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılmış tanımlayıcı- kesitsel bir araştırmadır.

**Yöntem:** Bu araştırma 01 Kasım 2018-15 Haziran 2019 tarihleri arasında Ankara Pirsaklar Devlet Hastanesi palyatif servisinde yatmakta olan hastalara en az bir ay süre ile bakım veren 98 bakım verici ile yürütülmüştür. Veri toplamada "Sosyodemografik Veri Formu" ve "Bakım Vereninin Stres ölçeği (BVSÖ)" kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; yüzdelikler, ortalamalar, One Way Anova, Independent Sample t Testi ve Mann Whitney U testi kullanılmıştır. İstatistik anlamlılık düzeyi için  $p < 0.05$  kabul edilmiştir.

**Bulgular:** Bakım verenlerin %59.2'sinin kadın, %69'unun evli olduğu, %93.9'unun bakım verirken güçlük yaşadığı, %89.8'inin bakım verirken destek aldığı sonucuna ulaşılmıştır. Katılımcıların Bakım Vereninin Stres Ölçeği toplam puan ortalaması  $8.94 \pm 2.03$  olup, %87.7'sinde subjektif bakım yükünün olduğu görülmüştür. Palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükü ile yaş ( $p=0.032$ ), aylık gelir durumu ( $p=0.020$ ), bakım veren hastaya yakınlık derecesi ( $p=0.001$ ), hastanın bakımıyla ilgilenilen süre ( $p=0.009$ ), bakım verirken birinden destek alma ( $p=0.018$ ), bakım verirken zorlanılan alan ( $p=0.023$ ) ve günlük verilen bakım süresi ( $p=0.000$ ) arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır.

**Sonuç:** Palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükünün incelendiği bu araştırmada subjektif bakım yükünün yüksek düzeyde olduğu belirlenmiştir. Palyatif hastasına primer bakım vericiler için gereksinimlerine göre psikolojik ve sosyal destek sağlanması, sağlık profesyonellerinde bu konuda farkındalık oluşturulması önerilebilir.

**Anahtar Kelimeler:** Bakım veren; bakım yükü, hemşirelik, palyatif bakım

### ABSTRACT

#### Care Burden of Caregivers of Palliative Patients and the Influencing Factors

**Aim:** Palliative patients and caregivers of a large living space of their time are affected from many aspects including physical, psychological, social, material and spiritual. This study is a researcher-cross-sectional study of caregiver care burden and factors for palliative patients.

**Methods:** This study was conducted with 98 caregivers who provided care for at least one month to patients hospitalized in the palliative ward of Pirsaklar State Hospital between November 01, 2018 and June 15, 2019. "Sociodemographic Data Form" and "Caregiver Stress Scale (BVSÖ)" were used for data collection. In evaluating the data; Percentages, means, One Way Anova, Independent Sample t Test and Mann Whitney U test were used. For statistical significance level  $p < 0.05$  was accepted.

**Results:** It was concluded that 59.2% of the caregivers were female, 69% were married, 93.9% had difficulties while providing care, and 89.8% received support while providing care. The total score average of the Caregiver Stress Scale of the participants was  $8.94 \pm 2.03$ , and it was observed that 87.7% had a subjective care burden. Care burden and age ( $p = 0.032$ ), monthly income ( $p = 0.020$ ), degree of closeness to the caregiver ( $p = 0.001$ ), duration of care for the patient ( $p = 0.009$ ), There is a statistically significant relationship between receiving support ( $p = 0.018$ ), the area of difficulty in providing care ( $p = 0.023$ ), and the duration of daily care ( $p = 0.000$ ).

**Conclusion:** In this study, which examined the care burden of individuals caring for palliative patients, it was determined that the subjective care burden was high. Providing psychological and social support for primary caregivers for palliative patients according to their needs, and raising awareness on this issue among health professionals may be recommended.

**Key Words:** Care giver; care burden, nursing, palliative care

<sup>1</sup> **Sorumlu Yazar:** Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, (Araş. Gör.), ORCID: 0000-0002-3326-776X, e-posta: [tbilgehan@gmail.com](mailto:tbilgehan@gmail.com)

<sup>2</sup> Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, İç Hastalıkları Anabilim Dalı, (Dr. Öğr. Üyesi), ORCID: 0000-0002-9151-6795, e-posta: [bahar\\_inkaya@yahoo.com.tr](mailto:bahar_inkaya@yahoo.com.tr)

## GİRİŞ

Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde ölüm nedenleri arasında en çok kardiyovasküler hastalıklar, kanser ve kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOAH) gibi palyatif bakım gerektiren hastalıklar bulunmaktadır (1). Dünya Sağlık Örgütü tarafından tanımlanan palyatif bakım, hastanın yaşam kalitesinin fiziksel, psikososyal ve manevi bakımı sağlanarak korunmasının yanında, aile bakım verenlerin desteğini de içermektedir. Hastaların yaşam kalitesi ile bakım verenlerin yükü birlikte düşünülmelidir (2). Palyatif bakım gereksinimi tüm dünyada elzemdir fakat ülkemizde önemi son yıllarda anlaşılmıştır. Sağlık Bakanlığı Kanser Kontrol Dairesi Başkanlığı palyatif bakım sistemini ilk kez 2011 yılında organize etmiştir. Pallia-Türk projesi hayata geçmiş ve palyatif bakım hizmetleri iyileştirilmiştir (3). Dünya genelinde palyatif bakım sistemlerinin gelişiminin incelendiği bir çalışmada, genelleştirilmiş palyatif bakım hizmeti veren ülkelerden birisinin Türkiye olduğu belirtilmiştir (4).

Palyatif bakım hizmetlerinin temel amacı; bireylerin kültürel ve toplumsal inanç ve değerlerine duyarlı olarak, hastalığın neden olduğu semptomların azaltılması/giderilmesi ve bireylerin yaşam kalitelerinin artırılmasıdır (5,6). Aynı zamanda birey ve ailesinin bir bütün olarak değerlendirilmesi ve sürecin multidisipliner yaklaşımla yönetilmesi büyük önem arz etmektedir. Hasta ve aile merkezli bakım; dil, din, ırk, kültür, gelenek, inanç, yaş, eğitim durumu ve yaşamdan beklenti durumlarına uygun, süreklilik ve adil ulaşımı esas alan bir yaklaşımdır (7). Palyatif bakım gerektiren hastalık süreci sadece bireyi değil ailelerini de etkilemektedir. Ailelerin bakım sürecini en iyi şekilde yönetebilmesi için yaşamlarını yeniden düzenlemesi gerekmektedir. Palyatif bakım sürecinde ailelerde bilgi eksikliği, anksiyete gibi durumlar görülmekte ve buna yönelik ailenin gereksinimlerine göre bireyselleştirilmiş bakım sunulması bu hizmetin vazgeçilmez unsuru olarak karşımıza çıkmaktadır (8-9).

Palyatif bakım felsefesinde; hastaların ve ailelerin gereksinimlerinin karşılanması, hastaların yaşamlarının son döneminde fiziksel, sosyal ve spiritüel yönden desteklenerek yaşam kalitesinin yükselmesinin sağlanması, ölüm ve yas sürecinde ailenin gereksinimlerine göre profesyonel bakım verilmesi görüşü yer almaktadır. Ailelerin palyatif bakım hizmetlerinden beklentileri ise; duygusal destek, iletişim, kararlarda yer alma, semptom yönetimi,

bilgilendirilme ve eğitim, hasta ile daha fazla etkin vakit geçirebilme ve hastalıkla ilgili soruların cevaplanması ve daha geniş olanaklara sahip kurumlarda bakımın devam ettirilmesidir (10). Bütünleşik palyatif bakım hizmetleri üzerine yapılan sistematik bir derlemede; multidisipliner bakım veren ekibin çok daha iyi semptom kontrolü sağlayabildiği, daha az bakım yükü deneyimlediği ve bakımın koordinasyonu ile sürekliliğini geliştirebildiği, daha düşük maliyetle hastaların aileleriyle birlikte tercih ettikleri yerde hayata gözlerini kapadığı gösterilmiştir (11).

Palyatif bakımda, bakım vericilerin (aile, akraba, bakıcı) bakım yaklaşımına entegre olarak dahil edilmesi palyatif bakımın temel bir özelliğini temsil etmektedir (12). Palyatif hastalarının temel gereksinimlerinin yaşam duygusu, güvenlik ve bütünlük olduğu evrensel olarak kabul görmektedir. Bu temel gereksinimlerin birçoğu hastayla fazla zaman geçiren ve paylaşımı bulunan bakım vericisi tarafından karşılanmaktadır (13). Bakım verenin bu önemli görevleri ve sorumlulukları, bakım vericileri fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan etkilemektedir. Duygusal olarak, korku veya kayıp ile karşılaşan bakım vericiler (14), aynı zamanda uzun süreli bakım verme nedeniyle, sıklıkla uykudan yoksun olup kendilerini yorgun ve bitkin hissetmektedir (15). Uzun süren bakım görevleri, bakım verende yük oluşturarak strese neden olabilmektedir. Bununla birlikte, bakım vericinin daha çok bakım verdiği hasta ve sorunlarını ön planda tutması, kendi sağlık sorunlarını görünmez hale getirebilmektedir (16). Bakım vericilerin (özellikle aile tarafından bakım verenlerin) önemli bir bakım yükü taşıdıkları ciddi şekilde depresyona girdikleri ve toplumdan sosyal olarak izole oldukları bildirilmektedir (17). Bununla birlikte, bakım vericilerin çoğu bakım yüklerini sorunlu olarak algılamamaktadır. De Korte - Verhoef ve ark. (2014) yaptıkları çalışmada bakım vericilerin %66'sının ciddi bir yük yaşamasına rağmen, sadece %25'in yükünün günlük yaşamları üzerinde olumsuz bir etkisi olduğunu belirtmiştir (14).

Bakım vericiler süreç içerisinde bakım yükünün farklı faktörlerinden etkilenmektedir. Bunlar; fiziksel, zihinsel, ekonomik, sosyal, özgürlük, dostlukları ve sosyal ilişkiler olabilmektedir. (16). Bakım veren yükünü etkileyen faktörleri belirlemenin yanında bu faktörleri azaltmaya yönelik müdahale çalışmalarının geliştirilmesi ve uygulanması önerilmektedir. Bu çalışma, palyatif bakım

gereksinimi olan hastaların bakım vericilerinin yükünün değerlendirilmesi ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi ve ileride yapılacak araştırmaları için yol gösterici olması amacıyla yapılmıştır.

### GEREÇ VE YÖNTEM

Bu araştırma tanımlayıcı-kesitsel bir araştırmadır. Çalışmanın verileri, 01 Kasım 2018-15 Haziran 2019 tarihleri arasında Ankara Pursaklar Devlet Hastanesi Palyatif servisinde yatmakta olan hastalara bakım veren kişilerden toplanmıştır. Araştırmanın evrenini 01 Kasım 2018-15 Haziran 2019 tarihleri arasında palyatif servisinde yatışı olan tüm hastaların bakım verenleri oluşturmuştur. Örneklemeye dahil edilme koşulları; palyatif servisinde yatan hastaya en az bir ay süreyle bakım verme, 18 yaşın üzerinde olma, Türkçe konuşabilme ve anlayabilmedir. Herhangi bir örneklemeye yöntemine başvurulmayı; dahil edilme kriterlerini karşılayan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 98 bakım veren çalışmaya dahil edilmiştir. Veri toplamada "Tanıtıcı Veri Formu" ve "Bakım Vereninin Stres ölçeği (BVSÖ)" kullanılmıştır. Çalışma öncesi tüm gönüllülerden yazılı olarak bilgilendirilmiş gönüllü olur alınmıştır. Araştırma verileri araştırmacılar tarafından yüz yüze toplanmıştır. Anketler toplandıktan sonra kilitli dolaplarda saklanmıştır. Araştırmacılar tarafından bilgisayardaki verilere kişisel herhangi bir kodlama olmaksızın anonim olarak yapılmıştır.

**Bakım Veren Bireyler İçin Tanıtıcı Veri Formu:** Form literatür taraması sonucunda; bakım veren kişinin cinsiyeti, yaşı, eğitim durumu, medeni durumu, aylık gelir durumu, sürekli yaşadığı yer gibi sosyo-demografik sorular ve bakım verilen hastaya yakınlık derecesi, hastanın bakımıyla ne kadar süredir ilgilenildiği, bakım verirken herhangi bir güçlük yaşanma durumu, bakım verirken başka bir bireyden destek alma durumu, en çok zorlanılan bakım alanı, günlük ortalama verilen bakım süresi gibi bakım verme durumuna ilişkin 12 sorudan oluşmaktadır (18, 19, 20, 21)

**Bakım Vereninin Stres Ölçeği (BVSÖ):** Ölçek, bakım verenlerin subjektif bakım yükünü ölçmek için Robinson (1983) tarafından geliştirilmiştir. Türkçe uyarlaması Uğur ve Fadiloğlu (2006) tarafından yapılmıştır. İş durumu, mali durum, fiziksel durum, sosyal durum ve zaman konularının her birinden en az birer madde olmak üzere 13 maddeden oluşan ölçeğin her bir maddesi bir stresöre

dayanmaktadır. Ölçeğin her maddesinde evet-hayır seçenekleri bulunup, ölçek puanlaması 0-1 arasındadır (evet=1, hayır=0). Ölçekte 13 maddeden toplanan olumlu cevapların (evet=1) puanının 7'nin üstünde olması subjektif bakım yükünü göstermektedir. Ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.77 olup, bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.80 olarak bulunmuştur (18). Ölçeğin çalışmada kullanılabilmesi için gerekli izin yazardan elektronik posta ile alınmıştır.

**Verilerin Değerlendirilmesi:** Veriler, SPSS 22 paket programı ile değerlendirilmiştir. Değişkenlerin normal dağılıp dağılmadığı Skewness ve Kurtosis Testi aracılığı ile belirlenmiş ve normallik dağılımına göre parametrik ve nonparametrik testler kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde; yüzdeler, ortalamalar, One Way Anova, Independent Sample t Testi ve Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Anlamlılık düzeyi 0.05 olarak alınmıştır.

Çalışmanın anket sorularında üç grup olan (yaş grubu, gelir durumu, bakımıyla ilgilenilen süre, en çok zorlanılan bakım alanı) sorularda One Way Anova Testi yapılırken çoklu karşılaştırma testlerinden olan LSD testi, üç grubun üstünde seçeneği bulunan (eğitim durumu, bakım verilen hastaya yakınlık derecesi ve günlük ortalama verilen bakım süresi) anket sorularında ise Scheffe testi ile analiz yapılmıştır.

**Araştırmanın etik yönü:** Araştırma için Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Etik Kurulu'ndan 10.10.2018-19 tarih ve karar no ile etik kurul onayı ve kurum izni alınarak Helsinki Bildirgesi prensiplerine uygun olarak yapılmıştır. Gönüllük ve isteklilik esasına göre katılım sağlanmış ve araştırma konusu hakkında bakım verenlere bilgi verilerek gönüllü olur alınmıştır.

### BULGULAR VE TARTIŞMA

Bu çalışma; palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım yükünü belirlemek amacı ile yapılmıştır.

Bakım verenlerin sosyo-demografik özellikleri Tablo 1'de verilmiştir. Buna göre bakım verenlerin %59.2'si kadın, %69'u evlidir, %93.9'unun bakım verirken güçlük yaşadığı, %89.8'inin bakım verirken destek aldığı belirlenmiştir. Çalışmamızda Bakım Vereninin Stres Ölçeği puan ortalaması  $8.94 \pm 2.03$  olarak bulunup, bakım yükünün yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 1).

**Tablo 1.** Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri

Tanıtıcı Özellikler		n	%
Yaş grubu	20-35 yaş	24	24.5
	36-50 yaş	37	37.8
	51-65 yaş	37	37.8
Cinsiyet	Kadın	58	59.2
	Erkek	40	40.8
Medeni durum	Evli	69	70.4
	Bekar	29	29.6
Aylık gelir durumu	Gelir giderden az	43	43.9
	Gelir gidere eşit	45	45.9
	Gelir giderden fazla	10	10.2
Bakım verilen hastaya yakınlık derecesi	Anne-baba	25	25.5
	Eş	25	25.5
	Çocuk	17	17.3
	Kardeş	11	11.2
	Akraba	5	5.1
Hastanın bakımıyla ilgilenilen süre	Bakıcı	15	15.3
	1-5 ay	52	53.1
	6-2 ay	32	32.7
Bakım verirken birinden destek alma durumu	1 yıldan fazla	14	14.3
	Evet	88	89.8
Bakım verenin en çok zorlandığı bakım alanı	Hayır	10	10.2
	Maddi gereksinimleri karşılama	19	19.4
	Hijyenik gereksinimleri karşılama	38	38.8
Günlük ortalama verilen bakım süresi	Tüm bakım gereksinimlerini karşılama	41	41.8
	1-2 saat	16	16.3
	3-4 saat	31	31.6
Bakım verilen süre	5-6 saat	18	18.4
	6 saat ve üzeri	33	33.7

Palyatif hastalarına bakım verenlerin %75'1'inin yaşlarının 35 üzerinde olduğu ve genç yaş grubunda bakım yükünün daha fazla olduğu görülmektedir (p=0.032). Bulgulara göre gelir durumu arttıkça bakım yükü artmaktadır (p=0.020). Bakım veren kişileri daha çok birinci derece hasta yakınları (anne-baba (%25.5), eş (%25.5) ve çocukları (%17.3)) oluşturmaktadır.

Hastaya bakmak için tutulan bakıcıların bakım yükünün daha fazla olduğu sonucuna varılmıştır (p=0.001). Bakım verirken birinden destek alan bakım vericiler (%89.8) çoğunlukta olup istatistiksel olarak daha fazla bakım yükü taşımaktadır (p=0.018). Çalışmamızda bakım vericilerin neredeyse yarısı (%41.8) hastaların tüm bakım gereksinimlerini karşılarken zorlanmaktadır. İstatistiksel açıdan bakım vericilerin özellikle hijyenik gereksinimleri karşılarken daha fazla bakım yükü ile karşılaştıkları ortaya çıkmıştır (p=0.023). Bakım verenlerin %52.1'i hastasına günde beş saat ve üstünde bakım vermekte olup, bakım süresi arttıkça bakım yükünün de arttığı görülmektedir (p=0.00). (Tablo 2).

Palyatif hastalarına bakım verenlerin bakım yükünün incelendiği bu çalışmada BVSÖ puan ortalaması 8.94±2.03'dür. Ölçek değerlendirmesine göre yedi puan üstünün subjektif bakım yükü olarak değerlendirilmesi nedeni ile bu sonuca göre bakım yükü yüksek olarak bulunmuştur. Yıldız ve ark. (2017) onkoloji kliniklerinde tedavi gören kanser hastalarına bakım veren 200 kişi ile yaptığı çalışmada; bakım yükü ortalamasını 7,2±3,3 olarak bulmuştur (20). Çalışmamızda bakım yükünün daha yüksek olmasının nedeninin örneklemimizdeki bakım vericilerin palyatif bakım hastalarına 24 saat boyunca ve uzun süreli olarak bakmalarının yanında hastaların çoğunun terminal dönemde olması ve daha fazla bakım gereksinimin bulunması olduğu düşünülmektedir.

Çalışmamızda bakım verenlerin çoğunluğunu kadınlar oluşturmaktadır (%59.9). Özden ve ark. (2016) tarafından yapılan enteral tüple beslenen hasta yakınlarının bakım yükünü araştıran çalışmada; bakım verenlerin %59.2'sinin kadın olduğu görülmektedir (21). Ülkemizde genel olarak ev ve aile ile ilgili sorumluluklar, kadınların doğal görevi olarak düşünülmektedir (22). Bununla birlikte, dünya genelindeki birçok toplumda geleneksel olarak bakım verme rolünü kadının üstlenmesi, şefkat kavramının kadına daha çok yakıştırılması veya kadından bekleniyor olmasının bakım verenlerin çoğunun kadın olmasında etkili olduğu düşünülmektedir (22-23). Literatüre bakıldığında cinsiyetin bakım yükünü etkilemediği saptanmıştır (19-24). Çalışmamızın bulgularında da cinsiyet ile bakım yükü arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır.

Çalışmamızın bulgularına göre yaşın artmasıyla bakım verenin yükünün fazlalaşması beklenirken aksine, gençlerin bakım yükü daha



yüksek bulunmuştur. Yaşın artmasına paralel bakım yükünün arttığını belirten çalışmalar mevcutken (25); çalışmamızın bulgularına paralel çalışmalar da bulunmaktadır (26-27). Gençlerin genel olarak daha aktif oldukları ve eğitim, meslek, aile gibi farklı rol ve sorumlulukları olduğu düşünüldüğünde hastalarla gün boyu birlikte olmak özellikle sosyal açıdan daha fazla etkilenmeleri nedeni ile daha fazla yük hissettikleri düşünülmektedir. Araştırmamızda gelir durumu yüksek olanların daha fazla bakım yükü altında oldukları görülmektedir. Literatüre bakıldığında bu durum farklılık göstermektedir (28). Gelir durumu iyi olan kişilerin sosyal hayatlarının daha aktif olduğu düşünüldüğünde, palyatif bakım hastasına bakım verirken, zamanının çoğunu onun yanında harcayacağından, bu kişilerin sosyalleşme sıklığı azalacak bu durumda bakım yükü artacaktır. Çalışmamızda bakım verenlerin sadece %15.3'ünü bakıcılar oluştururken geri kalan yüksek oranı (%84.7) anne-baba, eş, çocuk ya da akrabalar oluşturmaktadır. Çalışmamızın bulgularında bakım yükü en çok bakıcılarda olmak üzere daha sonra akraba, kardeş, çocuk, eş, anne-babada olduğu görülmektedir. Literatürdeki çalışmalara paralel olarak bu araştırmada da bakım yükü ile akrabalık derecesi arasında ilişkinin olduğu, birinci derece akrabası olan primer bakım vericilerin bakım yükünün daha düşük olduğu belirlenmiştir (25-29). Bakım veren kişilerin çoğunlukla aileden bir birey olmasının nedeni, hastanın daha rahat edeceği düşüncesi, daha iyi bakım sunma ve daha az yük olarak görme şeklinde düşünülmektedir. Bakıcıların hastaya bakmasının genellikle para karşılığında yapılan bir iş olması ve hastayla aralarında duygusal bir yakınlığın olmaması nedenleriyle bakım yükünü arttırdığı düşünülmektedir.

Çalışmamızın bulgularına göre hastayla ilgilenilen süre arttıkça bakım yükünün arttığı sonucuna varılmıştır. Bulgularımıza paralel olarak Özdemir ve ark. (2017) kanserli hastalara bakım veren 99 gönüllü ile yaptığı çalışmada; hastayla geçirilen ay/yıl arttıkça bakım yükünün arttığı görülmektedir (30). Kaynar ve Vural'ın (2018) çalışmasında da benzer şekilde bakım verilen gün sayısı arttıkça bakım yükünün arttığı sonucuna varılmıştır (28). Bakım verilen hastanın durumun kötüye gideceği endişesi, semptom yönetiminde zorlanma (ağrı, kilo kaybı, yorgunluk), hastanın diğer yakınlarını bilgilendirme ve sosyal ilişkilerin bozulması gibi zorluklarla karşılaşılmasına neden olmaktadır (31-32). Aynı zamanda bakım vericilerin

dinlenmeden aralıksız olarak hastayla ilgilenmesi, kendi sorumluluklarını ve gereksinimlerini ertelemesine yol açabilmektedir.

**Tablo 2.** Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerinin Bakım Yüküne Etkisi

Tanıtıcı Özellikler	Bakım Vereninin Stres Ölçeği Ort. ± SS	Test ve P Değeri
<b>Yaş grubu</b>		
20-35 yaş	9.79 ± 1.79	F= 3.579
36-50 yaş	8.92 ± 1.65	<b>p=0.032*</b>
51-65 yaş	8.41 ± 2.35	
<b>Aylık gelir durumu</b>		
Gelir giderden az	8.29 ± 2.20	F= 4.052
Gelir gidere eşit	9.41 ± 1.75	<b>p= 0.020*</b>
Gelir giderden fazla	9.50 ± 1.84	
<b>Bakım verilen hastaya yakınlık derecesi</b>		
Anne-baba	7.88 ± 1.56	
Eş	8.40 ± 1.70	
Çocuk	9.35 ± 2.26	F=4.295
Kardeş	9.64 ± 1.85	<b>p=0.001*</b>
Akraba	10.00 ± 0.70	
Bakıcı	10.27 ± 2.34	
<b>Hastanın bakımıyla ilgilenilen süre</b>		
1-5 ay	8.52 ± 2.09	F=4.910
6-2 ay	9.00 ± 1.79	<b>p=0.009</b>
1 yıldan fazla	10.36 ± 1.73	
<b>Bakım verirken destek alma durumu</b>		
Evet	[9(7-11)]	Z= -2.366
Hayır	[7(6-8)]	<b>p=0.018*</b>
<b>Bakım verenin en çok zorlandığı bakım alanı</b>		
Maddi gereksinimler	8.00 ± 2.44	F=3.904
Hijyenik gereksinimler	9.53 ± 1.60	<b>p=0.023*</b>
Tüm bakım gereksinimleri	8.83 ± 2.03	
<b>Günlük ortalama verilen bakım süresi</b>		
1-2 saat	7.13 ± 1.62	F=10.986
3-4 saat	8.55 ± 2.27	<b>p=0.000*</b>
5-6 saat	9.06 ± 1.66	*
6 saat ve üzeri	10.12 ± 1.29	

Çeşitli zorluklarla karşılaşan bakım verenlerde fiziksel ve duygusal tükenme yaşanarak daha duyarlı ve kırılgan hale gelmekte ve bakım yükü artmaktadır.

Çalışmamızın bulgularına göre bakım verirken destek alma ihtiyacı duyanların bakım yükünün daha fazla olduğu saptanmıştır. Literatüre bakıldığında benzer sonuçların olduğu

görülmektedir (28). Bakım verirken fiziksel güç harcama yanında psikolojik etkilenmenin de olduğu düşünüldüğünde, bakım vericilerin yardım alma gereksinimi doğduğu; yardım istemenin de ayrı bir bakım yükü oluşturduğu düşünülmektedir. Bakım alanlarından en çok hijyenik gereksinimleri karşılarken daha sonra tüm gereksinimleri karşılarken bakım yükü yaşandığı belirlenmiştir. Mollaoğlu ve ark. (2011) inme hastalarına bakım veren 130 kişiyle yaptıkları çalışmada; bakım verenlerin en yüksek bakım yükünü hastanın tüm gereksinimlerini karşılarken yaşadığı daha sonra hijyenik gereksinimleri karşılarken ki bakım yükünün yüksek olduğu bulunmuştur (33). Palyatif hastalarının; fiziksel bakım, psikolojik destek, kültürel ve manevi bakıma gereksinimleri bulunmaktadır (34). Hijyenik gereksinimleri karşılama hastanın mahremiyetine dikkat edilmesi, oluşan koku gibi nedenler bireysel güçlükler oluşturabileceğinden daha fazla bakım yükü oluşturmaktadır.

Palyatif hastalarına bakım verenlerin %52.1'inin hastasına günde beş saat ve üstünde bakım verdiği ve bakım süresi arttıkça bakım yükünün de arttığı görülmektedir. Literatüre bakıldığında bulgularımızı destekleyen çalışmalar bulunmaktadır (19-25-28). Bakım verme süresi boyunca bakım veren kişiler duygusal, sosyal ve fiziksel sorunlarla karşılaşabilmektedir (14). Bakım süresinin uzaması ile bakım vericilerin daha uzun süre bu sorunlara maruz kalması bakım yükünü arttırmaktadır. Çalışmamızın sonuçları da bu düşünceleri desteklemektedir.

**Araştırmanın sınırlılıkları:** Araştırma Ankara Pirsaklar Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Servisi'nde (Ulus Devlet Hastanesi) yürütülmüştür. Palyatif hastalarına bakım verenlerin çoğunluğunun yabancı uyruklu olması iletişimi zorlaştırmıştır. Aynı zamanda palyatif hastalarının uzun süre palyatif bakım servisinde olması örneklem sayısının az olmasına neden olmuştur.

## SONUÇ VE ÖNERİLER

Palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükünün incelendiği bu çalışmada subjektif bakım yükünün yüksek seviyede olduğu sonucuna varılmıştır. Bakım vericiler hastalar için; iletişim sağlayıcı, karar verici, savunucu ve uygulamalı olarak bakım

sağlayıcı konumunda olduklarından dolayı hastanın tedavi sürecinde önemli rolü bulunmaktadır (35). Palyatif hasta bakımının yönetiminin doğru sağlanması için, hastanın sahip olduğu en önemli ve değerli destek sistemi olan bakım verenlerin hemşireler tarafından doğrudan gözlemlenmesi gerekmektedir.

Palyatif hastasına primer bakım vericilerin bakım yükünün ve bakım yükünü etkileyen etmenlerin belirlenmesi, bakım yükünün azaltılmasına yönelik girişimlerin planlanmasına yardımcı olacaktır. Bakım vericilerin zorladığı alanlar belirlenmeli, gereksinimlerine göre bilgilendirme yapılmalı ve hemşireler tarafından psikolojik destek sağlanmalıdır. Bu çalışma, Türkiye'deki palyatif merkezlerinin bakım vericilerin yükünün görülmesini ve bu durumu iyileştirmek için önemli adımlar atılması gerektiğini göstermiştir. Çalışmamızın sonuçlarının, dünyadaki farklı kültürlerden ve yaşam tarzlarından palyatif bakım vericileri ile karşılaştırılabileceği düşünülmektedir.

Hemşirelerin, palyatif bakım hastanın fonksiyonel durumunu, bakım gereksinimlerini, bakım verenin bireysel özelliklerini, becerisini ve bakım yükünü dikkate alarak bakımı planlaması ve bakım veren bireyleri gözlemleyerek, gerektiğinde yol gösterici olarak desteklemesi ve danışmanlık yapması önerilebilir. Palyatif hastasının yanında bakım verenin de sağlığının değerlendirilmesi hastanın ve bakım verenin daha kaliteli bir yaşam sürdürebilmesine yardımcı olacaktır. Bakım veren yükünü etkileyen faktörleri belirlemenin yanında bu faktörleri azaltmaya yönelik müdahale çalışmaları geliştirilmesi ve uygulanması ve çalışmanın daha büyük örneklem gruplarında tekrarlanması önerilebilir.

## Teşekkür

Ankara Pirsaklar Devlet Hastanesinde palyatif servisinde yatmakta olan hastalara, bakım verenlerine, palyatif servisinde çalışan hemşirelere ve yardımcı personellere veri toplamadaki destekleri için teşekkürler.

**Çıkar çatışması:** Yazarlar arasında herhangi bir çıkar çatışması bulunmamaktadır.

**Yazar Katkısı:** Araştırma fikrinin oluşturulması, tasarım ve veri toplama kısmı Bİ, ve TB; analiz, yorum kısmı ve makalenin yazımı ise TB yazarlar tarafından yapılmıştır.

## KAYNAKLAR

1. Elçigil A. Palyatif bakım hemşireliği. *Gülhane Tıp Dergisi* 2012; 54(4): 329-34.
2. Dünya Sağlık Örgütü. DSÖ (2020). Palyatif bakımın tanımı. Erişim: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Erişim: 20/04/2020.
3. Ozgul N, Koc O, Gultekin M, Goksel, F, Kerman S, Tanyeri P. ve ark. Opioids for Cancer Pain: Availability, Accessibility, and Regulatory Barriers in Turkey and Pallia-Turk Project. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2011; 33: 29-32.
4. Lynch T, Conno, S, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal of Pain Symptom Management* 2013; 45: 1094-106.
5. Sagha Zadeh R, Eshelman P, Setla J, Sadatsafavi H. Strategies to Improve Quality of Life at the end of Life: Interdisciplinary Team Perspectives. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2018; 35(3): 411-16.
6. Davies JM, Sleeman KE, Leniz J, Wilson R, Higginson IJ, Verne J. et al. Socioeconomic Position and Use of Healthcare in the Last Year Of Life: A systematic review and meta-analysis. *PLoS medicine*, 2019;16(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002782>
7. Kabalak AA, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam Sonu Bakım Organizasyonu: Palyatif bakım. *Yoğun Bakım Dergisi* 2013; 11(2): 56-70.
8. Tuncay T. Kanserle Başetmede Destek Grupları. *Journal of Society & Social Work*, 2010; 21(1):59-71.
9. Taşar PT, Ülgen M. Palyatif Cerrahi Uygulamalar Sırasında Psikososyal İhtiyaçlar. *Türkiye Klinikleri General Surgery-Special Topics* 2016; 9(1): 31-37.
10. Stajduhar KI, Funk L, Cohen SR, Williams A, Bidgood D, Allan D, et al. Bereaved Family Members' Assessments of the Quality of end-of-Life Care: What is Important?. *Journal of Palliative Care* 2011; 27(4): 261-9.
11. Rubin R. Improving The Quality of Life at the end of Life. *Journal of the American Medical Association*, 2015; 313(21): 2110-12.
12. Oechsle K, Goerth K, Bokemeyer C, Mehnert A. Symptom Burden in Palliative Care Patients: Perspectives of Patients, Their Family Caregivers, and their Attending Physicians. *Supportive Care in Cancer*, 2013; 21(7): 1955-62.
13. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novella A, Gonçaves E. The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review Of The Literature. *Health Care: Current Reviews* 2015; 3:2. <https://doi.org/10.4172/2375-4273.1000143>
14. De Korte-Verhoef MC, Pasman HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Burden for Family Carers at the end of Life; a Mixed-method Study of the Perspectives of Family Carers and GPs. *BMC Palliative Care*, 2014; 13(1): 2-9.
15. Kulkarni P, Kulkarni P, Ghooi R, Bhatwadekar M, Thatte N, Anavkar V. Stress Among Care Givers: The Impact of Nursing a Relative With Cancer. *Indian Journal of Palliative Care* 2014; 20(1): 31-39.
16. Tripodoro V, Veloso V, Llanos V. Sobrecarga Del Cuidador Principal De Pacientes En Cuidados Paliativos. *Argumentos. Revista de Critica Social*, 2015; (17): 307-30.
17. Saria MG, Nyamathi A, Phillips LR, Stanton AL, Evangelista L, Kesari S, et al. The Hidden Morbidity of Cancer: Burden in Caregivers of Patients with Brain Metastases. *Nursing Clinics* 2017; 52(1): 159-78.
18. Uğur O, Fadiloğlu C (2010) Caregiver Strain Index Validity and Reliability in Turkish Society. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 2010; 11(6):1669-75.
19. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireleri Derneği* 2015; 6(1): 33-9.
20. Yıldız E, Dedeli Ö, Çınar Pakyüz, S. Evaluation of Care Burden and Quality of Life among Family Caregivers of Patients with Cancer. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2017; 13 (3): 216-25.
21. Özden D, Karagözoğlu Ş, Güler N, Bülbüloğlu S. Evde Enteral Tüple Beslenen Hastaların Beslenmeye İlişkin Yaşadığı Sorunlar ve Yakınlarının Bakım Yükü. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 2016; 9(4): 134-41.
22. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 2009; 12(2): 1-9.
23. Zaybak A, Güneş ÜY, İsmailoğlu EG, Ülker E. Yatağa Bağımlı Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 2012; 15(1): 48-54.
24. Kabataş Yıldız M, Ekinci M. Kanserli Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükleri ve Öfke İfade Tarzları Arasındaki İlişki ve Etkileyen Faktörler. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 2017; 14(3): 176-184.
25. Selçuk KT, Avcı D. Kronik Hastalığa Sahip Yaşlılara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Etkileyen Etmenler. *SDU Journal of Health Science Institute/ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi* 2016; 7(1):1-9.
26. Strömberg A, Luttk ML. Burden of Caring: Risks and Consequences Imposed on Caregivers of Those Living and Dying with Advanced Heart Failure. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care* 2015; 9(1): 26-30.

27. Keir S, Farland M, Lipp E, Friedman H. Providing Care to Family Members with Brain Tumors: The Caregivers' Perspective: P1-39. *Psycho-oncology* 2009; 18.
28. Kaynar GÖ, Vural F. Kolorektal Kanseri Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. *Turkish Journal of Colorectal Disease* 2018; 28(4): 164-71.
29. Taşdelen P, Ateş M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 2012; 9(3): 22-29.
30. Özdemir Ü, Taşcı S, Kartın P, Çürük GNÇ, Nemli A, Karaca H. Kemoterapi Alan Bireylerin Fonksiyonel Durumu ve Bakım Yükü. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2017; 4(1): 49-61.
31. Mosher CE, Adams RN, Helft PR, O'Neil BH, Shahda S, Rattray NA, Champion VL. Family Caregiving Challenges in Advanced Colorectal Cancer: Patient and Caregiver Perspectives. *Support Care Cancer* 2016;24: 2017-24.
32. Çetinkaya F, Karadakovan A. Demanslı Hastaya Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. *Turk Journal of Geriatrics* 2012; 15:171-8.
33. Mollaoglu M, Özden TF, Kars Fertelli, T. İnmeli Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Etkileyen Faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2011; 4(3):125-30.
34. Birol L, Akyar İ. Palyatif Bakım Edt: Akdemir N. Birol L. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı, 5. Baskı, Ankara, Akademisyen Kitapevi 2020; 75-95.
35. Rose JH, Radziewicz R, Bowman KF, O'Toole EE. A Coping and Communication Support Intervention Tailored to Older Patients Diagnosed With Late-Stage Cancer. *Clinical Interventions in Aging* 2008; 3(1): 77.