



## HASTA YAKINLARININ PALYATİF BAKIMA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİNİN BAKIM VERİCİ YÜKÜNE ETKİSİ

### THE EFFECT OF VIEWS OF PATIENTS RELATIVES ABOUT PALIATIVE CARE ON CAREGIVER BURDEN

Özlem Duman<sup>1</sup>, Afıtap Özdelikara<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Sivas Numune Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesi Hemşiresi, Sivas, Türkiye, <sup>2</sup>Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Samsun, Türkiye

**ORCID iD:** Özlem Duman: 0000-0002-8522-3478; Afıtap Özdelikara 0000-0002-5896-9207

**\*Sorumlu Yazar / Corresponding Author:** Afıtap Özdelikara **e-posta / e-mail:** [afitapozdelikara@gmail.com](mailto:afitapozdelikara@gmail.com)

**Geliş Tarihi / Received:** 31.05.2021

**Kabul Tarihi / Accepted:** 29.09.2021

**Yayın Tarihi / Published:** 21.03.2022

#### Öz

**Amaç:** Bu araştırma Palyatif Bakım Ünitesinde yatan hastaların yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

**Yöntem:** Tanımlayıcı nitelikte tasarlanan araştırma Nisan 2018- Mart 2019 tarihleri arasında Sivas Numune Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesinde yürütülmüştür. Araştırma örneklemini araştırmaya dahil edilme kriterlerini taşıyan 111 hasta yakını oluşturmaktadır. Araştırmanın verileri anket toplama yöntemi ile toplanmıştır. Veriler Hasta Tanıtım Formu, Bakım Verici Tanıtım Formu ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) (min-max:0-88) aracılığı ile toplanmıştır. Verilerin analizinde frekans, ortalama, standart sapma, tek yönlü varyans analizi, bağımsız örneklem t testi, Kruskal Wallis test istatistiği kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılık  $p < 0,05$  olarak alınmıştır.

**Bulgular:** Araştırmada ZBYÖ puan ortalaması  $29,7 \pm 12,6$  olarak bulunmuştur. Bakım verme ve hastalığa ilişkin özelliklerin ZBYÖ puan ortalamasını etkilemediği belirlenmiştir. ZBYÖ puan ortalaması “Hasta yakınlarının hastanın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum” görüşüne verdikleri yanıtta göre farklılık göstermektedir ( $p=0,006$ ).

**Sonuç:** Bu araştırmada hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yükünü anlamlı derecede etkilemediği belirlenmiştir. Ancak hastasının hastanede huzurlu olma görüşüne göre bakım verici yükünün anlamlı derecede etkilendiği belirlenmiştir. Hemşirelerin hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerini dikkate almaları ve bu doğrultuda tedavi ve bakımı planlamaları, uygulamaları ve sonuçlarını değerlendirmeleri gerekmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** *Bakım verici yükü, hasta, hasta yakın, hemşire, palyatif bakım.*

#### Abstract

**Objective:** The aim of this study was to determine the effect of the opinions of the relatives of the inpatients in the Palliative Care Unit on the caregiver burden.

**Methods:** The descriptive study was carried out between 1 April 2018 and 31 March 2019 in Sivas Numune Hospital Palliative Care Unit. The sample of the research consists of 111 caregiver who meet the inclusion criteria. The data of the research were collected by using questionnaire collection method. The data were collected through the Patient Information Form, the Caregiver Identification Form and Opinions of Palliative Care and the Zarit Burden Interview (ZBI). Frequency, mean, standard deviation, one way variance analysis, independent samples t test, Kruskal Wallis test statistics were used. Statistical significance was taken as  $p < 0.05$ .

**Results:** In the study, Cronbach's the mean score was  $29.7 \pm 12.6$ . It was determined that the characteristics of caregiving and illness did not affect the mean ZBI score. The mean ZBI score differed according to the response of “I think that my patient are not peaceful in the hospital” ( $p = 0.006$ ).

**Conclusion:** In this study, it was determined that the opinions of the relatives of the patient about palliative care did not significantly affect the caregiver burden. However, caregiver burden was found to be significantly affected according to the patient's view of being peaceful in the hospital. Nurses should take into account the opinions of the relatives of the patients about palliative care and, accordingly, plan treatment, care, and evaluate the results and results.

**Keywords:** *Caregiver burden, patient, paliative care, nurse, the relatives of the patient.*

## Giriş

Palyatif bakımda kronik hastalığın seyri ve buna bağlı olarak hastanın durumu değişkenlik göstermektedir. Bununla birlikte primer bakım veren hasta yakınları bakım ve tedavinin önemli, bütünleyici bir parçasını oluşturmaktadır.<sup>1</sup> Bakım vermenin bakım vericiler üzerinde yarattığı olumsuz etkileri belirlemeye çalışan araştırmacılar “yük” kavramını tanımlamıştır. Yük kavramı “bakım vericinin bakım verme rolü nedeniyle yaşadığı psikolojik rahatsızlık, fiziksel sağlık problemleri, sosyal ve ekonomik problemler, aile içi ilişkilerin bozulması, kontrolün kendisinde olmadığı gibi olumsuz duyguları içeren nesnel ve öznel sonuçlardır” şeklinde tanımlanmaktadır.<sup>2</sup> Bakım verme rolü bakım vericinin günlük işlerini ve rutinlerinin farklılaşmasına, aile içi rollerinin değişmesine ve sorumluluklarının artmasına neden olmaktadır.<sup>3</sup> Bakım vericilerin sadece bakım verme sorumluluklarını yerine getirmede zorlanmadıkları, bununla birlikte kişilik değişiklikleri, uyku bozuklukları, yorgunluk gibi fiziksel ve emosyonel problemler de yaşadıkları ve bu durumun bireylerde bakım verici yükünü artırdığı, bakım vermede güçlüğe yol açtığı bildirilmektedir.<sup>4</sup>

Ailelerin palyatif bakımdan beklentileri; bilgilendirme, eğitim, semptom yönetimi, hastayla ilgili kararlarda yer almak, duygusal destek, iletişim, hastayla birlikte daha fazla zaman geçirmek şeklindedir.<sup>5</sup> Bakım verenlerin gereksinimlerini inceleyen bir araştırmada; bakım verenlerin %78’inin tıbbi bakım hakkında bilgi gereksiniminin olduğu, %83’ünün hasta ile iletişim sağlayabilmek için eğitime ihtiyaç duydukları, %77’sinin bilişsel ve %81’inin davranışsal bozukluklarla uygun şekilde başa çıkabilmeyi istedikleri, %37’ sinin duygusal stresle, %49’unun ise anksiyete, öfke ve suçluluk duygularıyla baş edebilmeyi öğrenmek istedikleri belirlenmiştir.<sup>6</sup> Literatürde bakım vericilere yapılan destekleyici uygulamalarda yetersizlik olduğu belirtilmektedir. Bakım vericiler hastaya uygulanan tedavinin olumlu etkilerini görmeye ihtiyaç duyarlar. Hastaları iyileşemediğinde, semptomlar çeşitlendiğinde, yeni semptomlar belirlediğinde, hastalık süreci giderek kötü bir hal aldığında bakım vericilerde kontrol kaybı gelişebilmektedir. Bu durum distrese neden olabilmektedir. Çünkü semptomların artması ya da hastanın kötüleşmesi bakım yükünü arttırabilmektedir.<sup>7</sup>

Bakım vericilerin karşılaştığı güçlükleri belirlemek için veri toplamak, bakım planında hastayla birlikte bakım verici ve diğer aile bireylerini de ele almak, hemşirenin profesyonel sorumluluğudur. Bakım verici ve ailesinin stresörleri ve stresörleri nasıl algıladığı, baş etme kaynakları, gereksinimleri değerlendirilmelidir.<sup>8</sup> Bu nedenle bu araştırma hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisini belirlemek için gerçekleştirilmiştir.

## Yöntem

Tanımlayıcı tipte yürütülen araştırmanın evren ve örneklemini Sivas ilinde Sivas Numune Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesi’nde Nisan 2018- Mart 2019 tarihleri arasında yatarak tedavi gören ve araştırmaya dahil edilme kriterlerini taşıyan 111 hasta yakını oluşturmaktadır. Örneklem sayısı %95 güven seviyesi ve %5 hata payı ile belirlenmiştir. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş ilgili tarihlerde ulaşılabilen hasta yakınları ile araştırma yürütülmüştür. Tekrarlı yatışlar örnekleme dahil edilmemiştir. Araştırmaya dahil edilme kriterleri; 18 yaş üstü olma, Türkçe okuyup

yazma ve/veya konuşma becerisine sahip olma, en az iki hafta süreli palyatif bakım servisinde refakatçi olma, ücretli bakım verici olmama, araştırmaya katılmaya gönüllü olma şeklinde belirlenmiştir. Veriler araştırmacılar tarafından ilgili literatür incelenerek oluşturulmuş hasta bilgi formu, bakım verici bilgi formu ve Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ) ile elde edilmiştir. Araştırma verileri hasta yakınları için uygun olan bir zamanda (bakım, yemek saatleri dışında), hastalarının güvenliği sağlanarak duyu ve düşüncelerini rahatça ifade edebilecekleri bir görüşme ortamında, hastalarına da gerekli açıklama yapıldıktan sonra yüz yüze görüşme yöntemi ile toplanmıştır. Veri toplama araçlarının yanıtlanması yaklaşık 10-15 dk sürmüştür.

Araştırmanın yapıldığı kurumdan kurum izni ve Ondokuz Mayıs Üniversitesi Klinik Araştırma Etik Kurulu’ndan 16.03.2018 tarihli ve B.30.2.ODM.0.20.08/1492 sayılı etik kurul izni alınmıştır. Araştırmada aşağıdaki sorulara yanıt bulunmaya çalışılmıştır.

### Araştırma Soruları

Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları nasıldır?

Hasta yakınlarının bakım vermeye ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamaları nasıldır?

Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan ortalamaları nasıldır?

### Hasta Bilgi Formu

Hasta bilgi formu, hastaya yönelik sosyodemografik ve hastalığa ilişkin özelliklerin sorgulandığı on sorudan oluşmaktadır.

### Bakım Verici Bilgi Formu

Bakım vericilerin sosyodemografik ve palyatif bakıma ilişkin görüşlerini belirlemeye yönelik 17 sorudan oluşmaktadır, literatür doğrultusunda araştırmacılar tarafından hazırlanmıştır.<sup>2,4,7</sup>

### Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (ZBYÖ)

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği 1985 yılında Zarit ve ark. tarafından geliştirilmiş, Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması İnci ve Erdem (2008) tarafından yapılmıştır.<sup>9</sup> Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorular 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 0’ dan 4’ e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Bu ölçekte bakıcı/hasta ilişkisi, bakıcının sağlık durumu, psikolojik rahatlığı, sosyal hayatı ve ekonomik yükü değerlendirilebilmektedir. Maddelerinin hepsinin düz ifade edildiği ZBYÖ’nin değerlendirilmesi toplam puan üzerinden yapılmaktadır. Puan yükseldikçe bakım yükü de artmakta ve ölçekten maksimum 88 puan alınmaktadır.<sup>9</sup> Bu araştırmada ZBYÖ’nin Cronbach  $\alpha$  katsayısının 0,820 olduğu sonucuna varılmıştır.

### İstatistiksel Analiz

Araştırma verileri IBM SPSS V23 programı ile analiz edilmiştir. Normal dağılım gösteren verilerin karşılaştırılmasında bağımsız örneklem t testi ve tek yönlü varyans analizi kullanılmıştır. Tek yönlü varyans analizi sonucunda anlamlı farklılığı kaynaklandığı grubu tespit etmede Tukey HSD ve Tamhanes T2 kullanılmıştır. Normal dağılım göstermeyen verilerin karşılaştırılmasında ise Kruskal Wallis testi kullanılmıştır. Normal dağılım gösteren veriler ortalama  $\pm$  standart sapma şeklinde gösterilirken normal dağılıma uymayan veriler ortanca (min-max)

şeklinde gösterilmiştir. Kategorik veriler ise frekans ve yüzde olarak ifade edilmiştir. Önem düzeyi  $p < 0,05$  olarak alınmıştır.

## Bulgular

Araştırma kapsamına alınan hasta ve bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerinin dağılımı Çizelge 1'de gösterilmiştir. Hastaların %41,5'inin 81-95 yaş aralığında, %60,4'ünün erkek, %39,6'sının okur yazar olmadığı, %51,4'ünün evli, %60,4'ünün emekli, %64,5'inin 1001-3000 TL aralığında gelire sahip olduğu ve hastaların %65,8'inin il merkezinde yaşadığı belirlenmiştir. Araştırma kapsamına alınan bakım vericilerin ise %45,9'unun 46-60 yaş aralığında, %68,5'inin kadın, %39,6'sının ilkököl mezunu, %80,2'sinin evli, %60'ının ev hanımı, %64,9'unun 1001-3000 TL arasında gelire sahip olduğu ve %78,4'ünün il merkezinde yaşadığı belirlenmiştir.

Hastaların hastalığa ilişkin özellikleri ve ZBYÖ dağılımı Çizelge 2'de verilmiştir. Buna göre hastaların %36'sının Serebrovasküler Hastalık (SVH) tanısı aldığı, %67,6'sının tam bağımlı, %42,3'ünün oral ve %42,3'ünün Perkütan Endoskopik Gastrotomi (PEG) ile beslendiği belirlenmiştir. Hastalığa ilişkin incelenen özellikler ZBYÖ puanını etkilememektedir ( $p > 0,05$ ) (Çizelge 2.).

Çizelge 3'de bakım vericilerin bakım vermeye ilişkin özellikleri ve ZBYÖ puan dağılımları verilmiştir. Buna göre; bakım vericilerin %55,9'unun hastasına 12 aydan az bir süre bakım verdikleri, %55'inin anne/babasına bakım

verdiği, %71,2'sinin bakım verme sürecinde başka birinden yardım aldığı, %46,8'inin refakatçi olma deneyimi yaşadığı, %66,7'sinin kronik hastalığının bulunmadığı belirlenmiştir. Bakım vericilerin bakım vermeye ilişkin incelenen özelliklerinin ZBYÖ puanını etkilemediği belirlenmiştir ( $p > 0,05$ ).

Bakım vericilerin palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan ortalamaları Çizelge 4'de verilmiştir. Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna, hastasının palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inananların ve gerekli koşullar sağlandığında hastasına evde bakmak isteyen bakım vericilerin ZBYÖ puanları yüksek bulunmuştur ( $p > 0,05$ ). Bakım vericilerden "Hastamın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum", "Bilgi ve becerilerim artırılırsa hastama evde bakmak isterim" görüşüne kısmen yanıtı verenlerin ölçek puanları yüksek olarak belirlenmiştir ( $p > 0,05$ ) (Çizelge 4). Bakım vericilerin "Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum" görüşüne evet yanıtı veren bakım vericilerin ZBYÖ puanının yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ( $p = 0,006$ ). "Ücretli hasta bakımının hastamla yeterince ilgilenileceğini düşünmüyorum" görüşüne kısmen yanıtı veren bakım vericilerin ölçek puanı yüksek olarak belirlenmiştir ( $p > 0,05$ ). "Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor" görüşüne evet yanıtı veren hastaların ZBYÖ puan ortalaması yüksek olarak belirlenmiş ve arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmamıştır ( $p > 0,05$ ) (Çizelge 4.).

Çizelge 1. Hastaların ve bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerinin dağılımı

Özellikler	Hasta		Bakım Verici			
		n	%		n	%
Yaş	<50	6	5,4	<30	12	10,8
	51-65	15	13,5	31-45	31	27,9
	66-80	44	39,6	46-60	51	45,9
	81-95	46	41,5	61-75	17	15,3
Cinsiyet	Kadın	44	39,6	Kadın	76	68,5
	Erkek	67	60,4	Erkek	35	31,5
Eğitim durumu	Okur-yazar değil	44	39,6	Okur-yazar değil	17	15,3
	Okur-yazar	12	10,8	Okur-yazar	3	2,7
	İlkokul	40	36,0	İlkokul	44	39,6
	Ortaokul	6	5,4	Ortaokul	6	5,4
	Lise	6	5,4	Lise	19	17,1
	Üniversite	3	2,7	Üniversite	22	19,8
Medeni durum	Evli	57	51,4	Evli	89	80,2
	Bekar	54	48,6	Bekar	22	19,8
Meslek	Serbest meslek	12	10,8	Serbest meslek	14	12,6
	Memur	2	1,8	Memur	15	13,5
	Ev hanımı	28	25,2	Ev hanımı	66	60,0
	İşçi	2	1,8	İşçi	6	5,4
	Emekli	67	60,4	Emekli	7	6,3
				Diğer (öğrenci)	3	2,2
Geliri	1000 TL ve altı	37	33,3	1000 TL ve altı	13	11,7
	1001-3000 TL	71	64,5	1001-3000 TL	72	64,9
	3001-5000 TL	3	2,2	3001-5000 TL	26	23,4
Yerleşim yeri	İl	73	65,8	İl	87	78,4
	İlçe	12	10,8	İlçe	12	10,8
	Köy	26	23,4	Köy	12	10,8

Çizelge 2. Hastaların hastalığa ilişkin özellikleri ve ZBYÖ puan dağılımı

Özellikler	n	%	Ortalama s. sapma	Test İstatistiği	p	
Tanı	SVH	40	36	24,5 (11-57)	$\chi^2=6,959$	0,073
	Alzheimer	33	29,8	34 (9-60)		
	Kanser	31	27,9	27 (11-45)		
	Genel durum bozukluğu	7	6,3	33 (27-62)		
Bağımlılık durumu	Tam bağımlı	75	67,6	29,3 ± 12,8	F=0,177	0,838
	Yarı bağımlı	29	26,1	30,4 ± 12		
	Bağımsız	7	6,3	31,7 ± 14,9		
Beslenme durumu	Oral	47	42,3	30,3 ± 12,1	F=0,182	0,834
	NG	17	15,3	28,2 ± 15,7		
	PEG	47	42,3	29,7 ± 12,2		

SVH: Serebrovasküler hastalık; NG: Nazogastrik; PEG: Perkütan Endoskopik Gastrostomi ;  
F: Varyans analizi test istatistiği,  $\chi^2$ : Kruskal Wallis test istatistiği

Çizelge 3. Bakım vericilerin bakım vermeye ilişkin özellikleri ve ZBYÖ puan dağılımları

Özellikler	n	%	Ortalama ± s .sapma	Test İstatistiği	p	
Bakım verme süresi (ay)	≤12	62	55,9	28,2 ± 12,7	F=1,432	0,243
	13-24	6	13,5	30,2 ± 10,9		
	≥25	34	30,6	33,3 ± 13,8		
Hastaya yakınlık derecesi	Eşi	22	19,8	29 ± 10,4	F=0,645	0,588
	Anne/baba	61	55,0	28,8 ± 12,7		
	Gelini/damadı	15	13,5	33,7 ± 13,8		
	Diğer	13	11,7	30,5 ± 14,8		
Bakıma yardımcı birinin varlığı	Evet	79	71,2	28,47 ± 12,02	t= -1,836	0,069
	Hayır	32	28,8	33,32 ± 13,59		
Hastane deneyimi*	Refakatçi	52	46,8	30,5 ± 12,9	F= 0,027	0,974
	Hasta	50	45	29,6 ± 13,4		
	Deneyimsiz	11	9,9	29,7 ± 11,9		
Kronik hastalığa sahip olma durumu	Evet	37	33,3	28,61 ± 11,79	t=0,681	0,498
	Hayır	74	66,7	30,36± 13,08		
Palyatif bakım ile ilgili eğitim gereksinimi	Evet	56	50,5	30,68 ± 13,35	t= 0,806	0,422
	Hayır	55	49,5	28,75 ± 11,86		

\*çok yanıtı cevap, F: Tek yönlü varyans analizi, t: Bağımsız örneklem t testi

Çizelge 4. Bakım vericilerin palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan dağılımları

Özellikler	Evet	Hayır	Kısmen	Test İstatistiği	p
ZBYÖ puan ortalaması	29,7 ± 12,6				
Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna inanıyorum.	31,9 ± 13,2	26 ± 11,1	27,8 ± 11,1	F=2,616	0,078
Hastamın palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanıyorum.	30,1 ± 12,7	29,3 ± 11,8	27,8 ± 12,9	F=0,206	0,814
Gerekli koşullar sağlandığında hastama evde bakmak isterim.	30,2 ± 12,4	28,4 ± 10	28,9 ± 16,6	F=0,168	0,846

F: Tek yönlü varyans analizi

Çizelge 4. Bakım vericilerin palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan dağılımları (Devam)

Özellikler	Evet	Hayır	Kısmen	Test İstatistiği	p
ZBYÖ puan ortalaması	29,7 ± 12,6				
Hastamın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum.	32,1 ± 13,6	26,6 ± 11,1	33,2 ± 12,7	F=2,936	0,057
Bilgi ve becerilerim arttırılırsa hastama evde bakmak isterim.	29,9 ± 12,6	28,7 ± 10,5	30 ± 15,6	F=0,076	0,927
Hastamın hastanede huzurlu olmadığını düşünüyorum.	34,2 ± 14,2a	26,4 ± 11,1b	33,6 ± 11,9ab	F=5,414	0,006
Ücretli hasta bakımının hastamla yeterince ilgileceğini düşünmüyorum.	29,3 ± 12,7	29,8 ± 11,1	33,2 ± 13,6	F=0,464	0,630
Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor.	32,3 ± 11,5	27,8 ± 11,3	30,8 ± 17,4	F=1,454	0,238

F: Varyans analizi test istatistiği, a,b: Aynı harfe sahip gruplar arasında fark yoktur.

## Tartışma

Hastaların hastalığa ilişkin özelliklerine göre ZBYÖ puan ortalamalarına bakıldığında Alzheimer hastası bireye bakım veren hasta yakınlarının bakım verici yükü diğer gruplardan yüksek bulunmuştur ( $p>0,05$ ) (Çizelge 2.). Yılmaz ve ark.'nın yaptıkları bir çalışmada, Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının uyku düzensizliği ve bakım verenin duygusal tükenmişliği olduğunu bildirmektedir. Literatürde sunulan çalışmalar da özellikle inme, Parkinson ve Alzheimer gibi nörolojik hastalıkları olan bireylere bakım veren yakınlarında fiziksel ve ruhsal sağlığın kötüleşmesi ile birlikte tükenmişliğin arttığı bildirilmektedir.<sup>10</sup> Araştırma sonucu literatür ile uyumludur.

Hastaların bağımsızlık düzeyi arttıkça bakım verici yükünün artması dikkat çekici bir bulgudur ( $p>0,05$ ) (Çizelge 2.). Ahmad Zubaidi ve ark. araştırmasında da bu çalışmaya benzer şekilde fiziksel performansın bakım verici yükünü etkilemediğini ve bakım verici yükü yaşayan hasta yakınlarının %45,9'unun hastasının yatağa bağımlı olmadığını bildirmiştir.<sup>11</sup> Bu araştırma sonucunun aksine literatürde bağımlılık düzeyi arttıkça bakım verici yükünün arttığı bildirilmektedir.<sup>12-14</sup> Hasta bireyde tam bağımlılıktan ziyade fiziksel sınırlamaların varlığı çoğu zaman ruhsal ve davranışsal bozuklukların ve bunlara ilişkin yükün artmasına neden olabilmektedir. Bu sonucun hastasının fiziksel yetersizliklerinin yanı sıra ruhsal ve davranışsal sorunları ile de mücadele etmek zorunda kalan hasta yakınlarının yüklerinin artması ile ilişkili olduğu düşünülmüştür.

Hastasının oral yoldan beslendiğini bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Kocakafa, çalışmada hastanın yardımsız yemek yemesinin bakım verici yükünü etkilemediğini bildirmiştir.<sup>15</sup> Orak ve ark.'nın araştırmasında yardımsız yemek yeme durumunun bakım verici yükünü etkilemediği bildirilmiştir.<sup>16</sup> Budak ve ark.'nın araştırmasında hastaların tamamının beslenme durumunun olumsuz etkilediği ve NG ile beslenen hastaların bakım vericilerinin PEG ile beslenen hastalara göre bakım verici yükünün daha yüksek olduğu bildirilmiştir.<sup>17</sup> Palyatif bakım üniterinde oral besleme, PEG ve NG besleme tiplerine göre çoğu zaman hasta yakını tarafından gerçekleştirilmektedir. Hasta yakınına yüklenen

bu sorumluluğun bakım verici yükünü arttırdığı düşünülmüştür.

Araştırmada sorgulanan bakım vermeye ilişkin özellikler ile bakım verici yükü arasında istatistiksel olarak anlamlı ilişki saptanmamıştır ( $p>0,05$ ) (Çizelge 3). Ancak hasta yakınlarının bakım verme süresi arttıkça bakım verici yükünün arttığı belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Wadhwa ve ark. bakımla geçirilen süre arttıkça bakım vericinin mental sağlığının olumsuz etkilendiğini bildirmiştir.<sup>18</sup> Literatürde bakım süresi arttıkça bakım verici yükünün arttığı bildirilmektedir.<sup>19,20</sup> Hastalık sürecinin uzaması hastanın durumunun daha da kötüleşmesine ve semptomların çeşitlenmesine neden olmaktadır. Bu nedenle hasta yakınlarının semptom yönetimi ile ilgili güçlük yaşamaları bakım verici yükünde artışa neden olduğunu düşündürmüştür.

Hasta ile yakınlık derecesinin bakım verici yükünü etkilemediği ancak bakım vericinin gelini/ damadı olması durumunda bakım verici yükünün arttığı belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Bilgehan ve İnkaya'nın araştırmasında bu araştırma sonucuna benzer şekilde hastaya yakınlık derecesi azaldıkça bakım verici yükünün arttığı akraba ve ücretli bakıcılarda en yüksek bakım verici yükünün olduğu belirlenmiştir.<sup>21</sup> Freeman'nın araştırmalarında ise yakınlık derecesi ile bakım verme yükü arasında bir ilişki bulunmadığı görülmektedir.<sup>22</sup> Or ve Kartal'ın araştırmasında hastaya yakınlık derecesi azaldıkça bakım vericinin tükenmişlik ve duyarsızlaşma puanlarının arttığı bildirilmiştir.<sup>23</sup> Türk toplumunda bakım verme sorumluluğu çoğu zaman birinci dereceden yakınardan beklenmekte ve bakım verici rolleri toplum tarafından yüceltilen, erdemli bir davranış biçimi olarak kabul görmektedir. Aileye sonradan dahil olan ve eş durumu nedeniyle yakın olarak görülen gelin/damat primer bakım verici rolleri üstlenmek durumunda kalmaktadır. Bakım verici rolünü üstlenen bu bireylere kültürel yapı nedeniyle genellikle bakım verici rollerine ilişkin rızaları sorulmamaktadır. Dolayısıyla kültürel yapılanmanın sonucu bu yönde etkilediği düşünülmüştür.

Araştırmada bakıma yardımcı biri bulunmayan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir. Ahmad Zubaidi ve ark. günde 14 saatten fazla

bakım veren bakım vericilerin bakım yükünün en az iki kat fazla olduğunu bildirmiştir.<sup>11</sup> Erkan ve Altuntaş araştırmasında haftada bakılan gün sayısı arttıkça bakım verici yükünün arttığını bildirmiştir.<sup>24</sup> Koşan'ın araştırmasında bakımda yardımcı bireylerin olmadığını bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir.<sup>25</sup> Or ve ark.'nın araştırmasında günde 19-24 saat süresince bakım veren hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir.<sup>23</sup> Araştırma sonuçları literatür ile uyumludur.

Hasta yakınlarının hastane deneyimi sorgulandığında hastanede daha önce refakatçi olarak bulunduğunu bildirenlerin bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Yeşil ve ark., araştırmalarında bu araştırma sonucuna benzer şekilde bakım deneyiminin hasta yakınlarının bakım yükünü arttırdığını bildirmiştir.<sup>26</sup> Küçüköğlü, araştırmasında bu araştırma sonucuna benzer şekilde bakım deneyiminin hasta yakınlarının bakım yükünü arttırdığını bildirmiştir. Araştırma sonuçları literatür ile paralellik göstermektedir.<sup>14,27</sup>

Araştırmada kronik hastalığı bulunmayan hasta yakınlarının bakım verici yükünün daha yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Kocakafa araştırmasında kronik hastalığı olmayan bakım vericilerin bakım verici yükü puanlarının daha yüksek olduğunu bildirmiştir.<sup>14</sup> Yaşar'ın araştırmasında sağlık sorunu olmayan hasta yakınlarının bakım verme yükü puan ortalamasının anlamlı derecede yüksek olduğu bildirmiştir.<sup>28</sup> Bu sonucun aksine Kol ve Karabulutlu, genel sağlık durumu iyi olan bakım vericilerin bakım verici yükünün az olduğunu bildirmiştir.<sup>29</sup> Al Qadire ve ark.'nın araştırmasında hasta yakınlarının kronik hastalığının olması bakım verici yükünü artırdığı belirlenmiştir.<sup>30</sup> Literatürde kronik hastalık varlığının bakım verici yükünü arttırdığını bildiren araştırmalara sıkça rastlanmaktadır.<sup>31,32</sup> Kronik hastalığı olmayan bakım vericilerin bakım verici yükünü daha fazla yaşamaları kendi yaşamlarında hastalık olgusuna alışık olmamaları ile ilişkilendirilmiştir.

Palyatif bakım ile ilgili eğitim alma gereksinimi olduğunu bildiren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Uğur ve Fadiloğlu, yaptıkları bir araştırmada, bakım vericilere verilen planlı eğitimin, bakım verici yükünde istatistiksel olarak anlamlı bir düşmeye neden olduğunu belirlemişlerdir.<sup>33</sup> Araştırmanın bu sonucu hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin yeterli düzeyde farkındalığının olmadığını, onları bekleyen ne olduğuna ilişkin bilinmezlik yaşamalarının bakım verici yükünde artışa neden olduğunu düşündürmüştür (Çizelge 3.).

Araştırmada ZBYÖ puan ortalaması  $29,7 \pm 12,6$  ile orta derecede yükü gösterdiği bilinmektedir. Perpina-Galvan ve ark.<sup>34</sup>, yüksek düzeyde, Gök Metin ve Helvacı<sup>35</sup> araştırmasında hafif düzeyde, Ahmad Zubaidi ve ark.<sup>11</sup> ise bakım vericilerin orta derecede yüke sahip oldukları belirlenmiştir. Bakım verici yükü, bağlılık, yeti yitimi, hasta-bakım vericiye ilişkin özellikler gibi birçok faktörden etkilenmektedir dolayısıyla literatürdeki farklı sonuçların kavrama ilişkin diğer bileşenler nedeniyle olduğu düşünülmüştür.

Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerine göre ZBYÖ puan ortalamalarına bakıldığında, "Palyatif bakımın yaşam süresini uzatmak için uygulanan bir tedavi şekli olduğuna inanıyorum" görüşüne evet yanıtı veren hasta yakınlarının bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Düzgün ve ark. yaptıkları bir araştırmada palyatif bakım hizmetinin hasta yakınlarının hastalarının iyileşebileceğine dair umutlarının artabileceği sonucuna varmışlardır.<sup>36</sup> Dolayısıyla palyatif bakım hizmetinden tedavi ve yaşam

süresinin uzaması gibi gerçek dışı beklentileri olan hasta yakınlarının bakım verici yükünün arttığı söylenebilir.

Hastasının palyatif bakım kliniğinde daha iyi bakılacağına inanan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Yapılan bir araştırmada hasta yakınlarının %80,9'u "sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarının sorulduğunu ve karşılandığını" ve %87,3'ü bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnun olduklarını bildirmişlerdir.<sup>37</sup> Meier ve ark.'nın yaptıkları araştırmada; bakım sürecinde beklenmeyen bireysel ihtiyaçların ortaya çıktığı, bakım vericinin büyük oranda sıkıntı yaşadığı sonucuna ulaşmışlardır.<sup>38</sup> Palyatif bakım hastalarının gereksinim duydukları profesyonel bakım ve kompleks tedavilerin bakım vericinin yetersizlik hissetmesine neden olduğu düşünülmüştür.

Gerekli koşullar sağlandığında hastasına evde bakmak istediğini bildiren bakım vericilerin ve "Hastanın bakımını üstlenmekten endişe duyuyorum" ile "Bilgi ve becerilerim artırılarak bu hastaların bakımını üstlenecek öz güvenim geliştirilirse hastama evde bakmak isterim" görüşüne kısmen yanıtı veren hasta yakınlarının bakım verici yükü yüksek olarak belirlenmiştir ( $p>0,05$ ). Kara'nın araştırmasında hasta yakınlarının çoğunluğunun (%62,4) hastalarına evde bakmak istemelerine rağmen hastane bakımını tercih (%79) ettikleri, hekim (%92,2), hemşire (%76,2), tıbbi malzeme (%66,3) ve ilaç (%35,4) desteği sağlandığında hastalarına evde bakabileceklerini bildirmişlerdir.<sup>39</sup> Bakım verenlerin doğru bakımı sağlayamayacaklarından veya acil durumda ne yapacaklarını bilememekten korktukları ve acil durumlara müdahalede desteklendiklerini hissetmek, semptomların nasıl giderilebileceğini bilmek, sürekli ve hızlı profesyonel desteğin temininden emin olmak için ve olması muhtemel durumlar hakkında bilgiye ihtiyaç duydukları bildirilmektedir.<sup>40</sup> Bilgehan ve ark.'nın araştırmasında palyatif bakımda bakım vericilerin en çok hastalarının hijyenik gereksinimlerini karşılamakta zorlandıklarını bildirmişlerdir.<sup>21</sup> Araştırmanın sonucun bakım vericilerin bakım sorumluluğu endişeleri ile ilgili olduğu düşünülmektedir.

Araştırmada hastasının hastanede huzurlu olmadığını düşünenlerin bakım verici yükünün yüksek olduğu ve aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ( $p<0,05$ ). Hasta yakınları, hastalarının son dönemlerini ağrısız, rahat ve huzur içinde geçirmelerini istemektedir.<sup>41</sup> Hastaların huzurlu olması konfor beklentisiyle ilişkilidir. Özellikle çevresel konforu azaltan ses, gürültü, ışık vb. ile sosyo-kültürel konforu azaltan, aileden ayrılma, kültürel geleneklerin önemsenmemesi gibi faktörler huzurun bozulmasına neden olabilir. Araştırmanın bu sonucunun hasta yakınlarının hastalara ilişkin konfor algısı ile ilgili olduğu düşünülmüştür.

Araştırmada "Ücretli hasta bakımının hastamla yeterince ilgilenemediğini düşünmüyorum" görüşüne kısmen yanıtı verenlerin bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Eser ve ark. yaptıkları bir araştırmada gündüzlü hasta bakım hizmetleri veren bir merkez olsa (sabah hastayı evinden alıp, akşam tekrar evine bırakan) bu hizmetten yararlanmak isteyip istemedikleri sorulduğunda, %54'ünün bu hizmeti tercih edebileceğini, %26'sının tercih etmeyeceğini, %20'sinin ise tam karar veremediğini, bu konu hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak istediğini belirlemişlerdir.<sup>42</sup> Greenwood ve ark.'nın birçok etnik grupla yaptıkları bir araştırmada hasta yakınlarının hastaları için en iyi bakım vericinin kendileri olduğunu belirlemişlerdir.<sup>43</sup> Çin'de

yapılan bir araştırmada bakım vericilerin hastalarına bakım vermeyi yaşamlarının bir parçası olarak gördükleri belirlenmiştir.<sup>44</sup> Bu sonucun hasta yakınlarının bakım verme rolünü bir görev olarak benimsemelerinin bu konuda kararsızlık yaşamalarına neden olduğu düşünülmüştür. Araştırmada “Palyatif bakım bana çaresizlik/umutsuzluk hissettiriyor” görüşüne evet yanıtı verenlerin bakım verici yükü daha yüksek bulunmuştur. Zimmerman ve ark.’nın araştırmasında hasta ve yakınlarının palyatif bakımı umutsuzluk olarak tanımladıkları ve palyatif bakımın üzüntü hissi yarattığı belirlenmiştir.<sup>45</sup> De Cola ve ark.’nın araştırmasında hasta yakınlarının sıklıkla çaresizlik hissettikleri belirlenmiştir.<sup>46</sup> Araştırmanın bu sonucu literatür ile uyumludur.

### Sonuç

Araştırmada hasta yakınlarının bakım verici yükünün orta derecede olduğu belirlenmiştir. Hemşirelerin hasta yakınlarının bakım verici rolüne ilişkin sınırlılıklarını belirleyerek buna ilişkin eğitim programları ile desteklenerek güçlendirilmeleri, klinikte hasta yakınlarının dinlenebilmesi, kendine vakit ayırabilmesinin sağlanması için gerekli ortamı yaratmaları, hemşirelerin hasta yakınlarının huzurlu bakım ortamı ve konfor kavramlarına ilişkin beklentilerini belirleyerek bakımda yer vermelerini rol ve sorumlulukları arasına dahil etmeleri önerilmektedir.

### Teşekkür

Bu araştırma Ondokuz Mayıs Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik A.D. tarafından yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiş ve 18-19 Aralık 2020’de gerçekleştirilen 2. Uluslararası 3. Ulusal Onkoloji Hemşireliği Kongresi’nde sözlü sunum olarak sunulmuştur.

### Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma sonuçları çalışılan örneklem ile sınırlıdır, kültürel ve coğrafi değişiklikler farklı sonuçları doğurabilir. Genellenemez.

### Çıkar Çatışması

Yazarlar arasında çıkar çatışması yoktur.

### Yazar Katkıları

Fikir; ÖD, AÖ. Tasarım; ÖD, AÖ. Denetleme; ÖD, AÖ. Kaynaklar; ÖD, AÖ. Veri Toplama ve/veya İşleme; ÖD. Analiz ve/veya Yorum; ÖD, AÖ. Literatür Taraması; ÖD, AÖ. Makale Yazımı; AÖ. Eleştirel İnceleme; ÖD, AÖ.

### Kaynaklar

1. Uzelli Yılmaz D, Sarı D. Kronik hastalığı olan hastalara bakım veren yakınlarının uyku kalitesi ve yorgunluk düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2017;20:2.
2. Küçükçüçlü Ö, Esen A, Yener G. Bakımverenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. *J.Neurol.Sci.[Turk]* 2009;26(1);60-73.
3. Papatya K, Sevinç KT, Çiltaş Nadire Y, Doğan M. Palyatif bakım kliniğinde yatan hastaların bakım vericilerinin bakım yükü ve sosyal destek düzeylerinin belirlenmesi. International Health Sciences Conference (IENSC 2018), 14-17 November 2018, Türkiye.
4. Mollaoğlu M, Özkan Tuncay F, Kars Fertelli T. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *DEUHYO ED*, 2011;4(3): 125-130.
5. Madenoğlu Kıvanç M. Türkiye’de palyatif bakım hizmetleri. *HSP*, 2017;4(2):132-135. doi: 10.17681/hsp-dergisi.316894

6. Rosa E, Lussignoli G, Sabbatini F, Chiappa A, Di Cesare S, Lamanna L, Zanetti O. Needs of caregivers of the patients with dementia. *Arch Gerontol Geriatr*. 2010;51(1):54-8. doi: 10.1016/j.archger.2009.07.008.
7. Kaçmaz N, Kocaman Yıldırım N, Özkan M. Kanser hastalarının hasta yakınları/bakım vericileri: yaşadıkları ve gereksinimleri. *EGEHFD*, 2015;31(2):98-112.
8. Tanrıverdi G. Bakım Verenler Açısından Kronik Hastalık Yükü. İçinde: Editörler. Owayolu N, Owayolu Ö. Editör, Temel İç Hastalıkları Hemşireliği ve Farklı Boyutlarıyla Kronik Hastalıklar. 2. Baskı, Adana, Çukurova Nobel Tıp Kitabevi, 2017;395-400.
9. İnci F, Erdem M. Bakım verme yükü ölçeği ’nin Türkçe ’ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 2008;11(4):85-95.
10. Yılmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer’s disease: evidence from Turkey. *Australas J Ageing*. 2009;28(1):16-21. doi: 10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x.
11. Ahmad Zubaidi ZS, Ariffin F, Oun CTC, Katiman D. Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliat Care*. 2020;8;19(1):186. doi: 10.1186/s12904-020-00691-1.
12. Gülpak M, Kocaöz S. Hemodiyaliz tedavisi alanlara bakım veren bireylerin bakım yükü ve etkileyen faktörler. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 2014;13(2):99-108.
13. Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu EG, Ülker E. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2012;15(1):48-54.
14. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol*. 2020; 20;38(9):926-936. doi: 10.1200/JCO.19.00018. doi:10.1200/JCO.19.00018.
15. Kocakafa G.E. *Palyatif bakım ünitesinde yatan hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yüklerinin belirlenmesi*. [Yüksek lisans tezi]. İstanbul, Türkiye. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.
16. Orak O.S, Sezgin S. Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 2015;6(1):33-39. doi: 10.5505/phd.2015.02986.
17. Budak S. *Palyatif bakım alan peg (perkütan endoskopik gastrotomi) ve ng (nazogastrik) li hastalara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi*. [Yüksek lisans tezi]. Balıkesir, Türkiye. Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.
18. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C, Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2013;22(2):403-10. doi: 10.1002/pon.2104.
19. Pawl JD, Lee SY, Clark PC, Sherwood PR. Sleep loss and its effects on health of family caregivers of individuals with primary malignant brain tumors. *Res Nurs Health*. 2013;36(4):386-99. doi: 10.1002/nur.21545.
20. Mosher CE, Champion VL, Azzoli CG, Hanna N, Jalal SI, Fakiris AJ. et al. Economic and social changes among distressed family caregivers of lung cancer patients. *Support Care Cancer* 2013;21(3):819-826.
21. 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.
22. Freeman, S., Kurosawa, H., Ebihira, S. and Kohzuki, M. Caregiving burden for the oldest old: a population based study of centenarian caregivers in northern japan. *Arch Gerontol Geriatr*, 2010;50(3): 282-291. doi: 10.1016/j.archger.2009.04.008.
23. Or R, Kartal A. Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali. Yüksek lisans tezi]. Denizli, Türkiye Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2013.
24. Erkan H, Altuntaş M. Evde Sağlık Hizmeti Alan Hastalarda Bakım Yükünün Değerlendirilmesi. *Ankara Med J*. 2019; 19(3): 591-601. doi:10.17098/amj.624528.

25. Koşar Yurtseven İ. *Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi*. [Yüksek lisans tezi]. İstanbul, Türkiye Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018.
26. Yeşil T, Çetinkaya Uslusoy E, Korkmaz M. Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *GÜSBD*, 2016;5(4):54-66.
27. Küçükoğlu E. *Kemoterapi alan hastaların bakım verenlerinin karşılanmamış gereksinimleri, bakım yükü, anksiyete ve depresyon düzeyleri*. [Yüksek lisans tezi]. Ankara, Türkiye. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.
28. Yaşar F. *Kronik obstrüktif akciğer hastalığı olan bireylerin primer bakım vericilerinin gereksinimleri, bakım verme yükü ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*. [Yüksek lisans tezi]. Ankara, Türkiye. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2008.
29. Kol R, Karabulutlu E,Y. Examination of The Care Burden and Well-Being of Caregivers of Individuals with Chronic Disease. *Kocaeli Med J*. 2021;10(1): 118-127 doi: 10.5505/ktd.2021.04764.
30. Al Qadire M, Aloush S, Alkhalaileh M, Qandeel H, Al-Sabbah H. Burden among parents of children with cancer in Jordan: prevalence and predictors. *Cancer Nursing*, 2020;43(5):396-401 doi: 10.1097/NCC.0000000000000724.
31. Egici M.T, Kök Can M, Toprak D, Öztürk G.Z, Esen E.S, Özen B, Sürekci N. Palyatif bakım merkezlerinde tedavi gören hastalara bakım veren bireylerin bakım yükleri ve tükenmişlik durumları. *JAREN*, 2019;5(2):123-131 doi:10.5222/jaren.2019.38247.
32. Özdemir Ü, Taşçı S, Kartın P, Çürük GN, Nemli A, Karaca H. Kemoterapi alan bireylerin fonksiyonel durumu ve bakım verenlerin yükü. *Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2017;4(1):49-62.
33. Uğur Ö, Fadiloğlu Z.Ç. Kanser hastasına bakım verenlere uygulanan planlı eğitimin bakım veren yükü üzerine etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 2012;53-58.
34. Perpiñá-Galvañ, Orts-Beneito, Fernández-Alcántara, García-Sanjuán, García-Caro, Cabañero-Martínez. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *IJERPH*, 2019;16(23), 4806. doi:10.3390/ijerph16234806.
35. Gök Metin Z, Helvacı A. Kalp yetersizliği hastalarına bakım veren aile üyelerinde algılanan bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Kardiyovasküler Hemşirelik Dergisi*,. 2019; 10(22): 59-66. doi: 10.5543/khd.2019.59454.
36. Düzgün G , Uzun M , Topaloğlu Ö , Taşkiran E , Köse T , Akar H . Dahiliye yoğun bakım ve palyatif bakım hizmeti almış hastaların yakınlarının yas süreçlerinin karşılaştırılması. *İstanbul Bilim Üniversitesi Florence Nightingale Tıp Dergisi*, 2016; 2(4): 250-255. doi: 10.5606/fng.btd.2016.045.
37. Topkaya Ö. *Kanser hastalarının palyatif bakım gereksinimleri ile hasta ve ailelerinin palyatif bakıma ilişkin bilgi ve beklentilerinin incelenmesi*. [Yüksek lisans tezi]. İstanbul, Türkiye. Okan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2018.
38. Meier MD. Palliative care in U.S. Hospitals: implications for access to quality healthcare, Testimony Prepared For The United States Senate Special Committee on Aging 2008:1-23.
39. Kara T. *Terminal dönem kanser hastası yakınlarının palyatif bakımla ilgili görüşleri*. [Yüksek lisans]. İstanbul, Türkiye. Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2017.
40. Işıkhani V. Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri. *Türk Onkoloji Dergisi* 2008;23(1):34-44.
41. Özçelik H, Fadiloğlu Ç, Uyar M, Karabulut B. *Kanser hastaları ve aileleri için palyatif bakım*. Üniversiteler Ofset, İzmir, 2010:71.
42. Eser U, Küçük İG, Dilli UD, Öngel K. Palyatif hasta yakınlarının gündüzlü hasta bakımına bakış açısı. *Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi* 2018;10(2):31-34.
43. Greenwood N, Holley J, Ellmers T, Mein G, Cloud G. Qualitative focus group study investigating experiences of accessing and engaging with social care services: perspectives of carers from diverse ethnic groups caring for stroke survivors. *BMJ Open*. 2016;6(1):009498.
44. Qiu X, Sit JWH, Koo FK. The influence of Chinese culture on family caregivers of stroke survivors: A qualitative study. *J Clin Nurs*. 2018;27(1-2):e309-e319. doi: 10.1111/jocn.13947.
45. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G. et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *CMAJ*, 2016;12;188(10):E217-E227. doi: 10.1503/cmaj.151171.
46. De Cola MC, Lo Buono V, Mento A, Foti M, Marino S, Bramanti P. et al. Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next? *Inquiry*, 2017;1;54. doi: 10.1177/0046958017713708.