

## Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Yaşam Kaliteleri Üzerine Etkisi

The Effect of Care Burdens on the Quality of Life of Palliative Care Patients Caregivers

Hülya BULUT<sup>1</sup>, Canan BOZKURT<sup>2</sup>, Derya DEMİRKOL SAKAR<sup>3</sup>

### ÖZ

Bu çalışmanın amacı, palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım yüklerinin yaşam kalitelerine etkisini incelemektir.

Araştırma tanımlayıcı ve kesitsel olup örneklemini dâhil edilme kriterlerine uyan ve Mayıs 2021-Ekim 2022 tarihleri arasında bir hastanenin palyatif bakım kliniğinde tedavi gören hastalara bakım veren 209 bakım verici oluşturmuştur. Veri toplama araçlarında; "Birey Tanılama Formu", "Zarit Bakım Yükü Ölçeği" ve "Bakım Verici Yaşam Kalitesi Ölçeği" kullanılmıştır. Yapılan analiz sonuçlarında  $p<0,05$  anlamlı kabul edilmiştir.

Elde edilen veriler doğrultusunda bakım veren bireylerin yaş ortalaması  $50,77\pm 12,88$  olup 21-78 yaş arasında değişmektedir. Bakım vericilerin %81,3 ü kadın, %75,6'sı evli, %56'sı herhangi bir işte çalışmamaktadır. Katılımcıların bakım yükü ile yaşam kalitesi puanlarının arasındaki ilişki negatif yönde ve yüksek düzeydedir ( $r= -0,772$ ;  $p<0,001$ ). Yapılan doğrusal regresyon analizine göre bakım yükünün yaşam kalitesini açıklama gücü %59,4 olarak bulunmuştur ( $\beta = -0,772$ , Adjust  $R^2= 0.594$ ,  $p<0,001$ ).

Bakım yükü, bakım veren bireyler için fiziksel, ruhsal ve sosyal boyutta önemli bir sorundur ve bireyin yaşam kalitesini önemli ölçüde olumsuz etkilemektedir. Bu bağlamda başta hemşireler olmak üzere sağlık profesyonellerinin özellikle palyatif bakımda tedavi gören hastaların bakım vericilerine yönelik yapılacak uygulamaların, verilecek eğitim ve desteklerin bakım vericilerin yaşam kalitesini yükseltebilir.

**Anahtar Kelimeler:** Bakım Yükü, Palyatif Bakım, Yaşam Kalitesi

### ABSTRACT

The aim of this study is to examine the effects of care burdens on the quality of life of individuals who care for palliative care patients.

The study is descriptive and cross-sectional, and its sample consisted of 209 caregivers who met the inclusion criteria and cared for patients treated in a palliative care clinic of a hospital between May 2021 and October 2022. In data collection tools; "Individual Identification Form", "Zarit Care Burden Scale" and "Caregiver Quality of Life Scale" were used. In the analysis results,  $p<0.05$  was accepted as significant.

In line with the data obtained, the mean age of caregivers is  $50.77\pm 12.88$ , and ranges from 21 to 78 years. 81.3% of caregivers are women, 75.6% are married, 56% are not working in any job. The relationship between the care burden of the participants and their quality of life scores was negative and high ( $r= -0.772$ ;  $p<0.001$ ). According to the linear regression analysis, the power of care burden to explain the quality of life was found to be 59.4% ( $\beta = -0.772$ , Adjust  $R^2= 0.594$ ,  $p<0.001$ ).

The burden of care is an important problem in physical, mental and social dimensions for caregivers and negatively affects the quality of life of the individual. In this context, the practices, training and support to be given to the caregivers of health professionals, especially nurses, especially of patients treated in palliative care, can improve the quality of life of caregivers.

**Keywords:** Care Burden, Palliative Care, Quality of Life

Araştırmanın yapılabilmesi için İzmir Dr. Suat Seren Göğüs Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay (09.04.2021/30-21) alınmıştır.

<sup>1</sup>Uz. Hemşire Hülya BULUT, Ar-Ge Birimi, SBÜ. İzmir Dr. Suat Seren Göğüs Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi, hhulyabulut@gmail.com, ORCID: 0000-0003-0086-6181

<sup>2</sup>Dr. Öğr. Üyesi Canan BOZKURT, İç Hastalıkları Hemşireliği Ana Bilim Dalı, Bandırma Onyediy Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, cbozkurt@bandirma.edu.tr, ORCID: 0000-0001-8034-4062

<sup>3</sup>Uz. Hemşire Derya DEMİRKOL SAKAR, Palyatif Bakım Servisi, SBÜ. İzmir Dr. Suat Seren Göğüs Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim Araştırma Hastanesi, d.demirkolsakar@saglik.gov.tr, ORCID: 0000-0003-1158-6177

**İletişim / Corresponding Author:** Canan BOZKURT  
**e-posta/e-mail:** cbozkurt@bandirma.edu.tr

**Geliş Tarihi / Received:** 28.12.2022

**Kabul Tarihi/Accepted:** 22.08.2023

## GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü tarafından ilk kez 1990 yılında yapılan tanıma göre Palyatif Bakım (PB); hastayla birlikte hasta yakınlarının da fizyolojik, ruhsal ve sosyal yönlerine önem verilmesi gerektiğini ve bu yönlerinin multidisipliner ekip tarafından desteklenmesini vurgulamıştır.<sup>1,2</sup> Çünkü PB hastalarının yaşam sonuna doğru yaşadıkları ve giderek artan sorunlar, her aile üyesi ve hasta yakınına etkilediği gibi, bakım verici olan aile üyelerinde beraberinde bakım yükü olarak da ortaya çıkabilmektedir. Ayrıca PB felsefesinde; hastaların yanı sıra ailelerin de gereksinimlerinin karşılanması, hastalarının bu zorlu dönemde fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden desteklenerek yaşam kalitesinin yükseltilmesi için ailenin gereksinimlerine göre profesyonel bakım verilmesinin önemi vurgulanmıştır.<sup>1</sup>

İlk kez 1963 yılında Grad ve Saisbury tarafından tanımlanan bakım yükü kavramı “bakım verme sırasında bakım veren bireyde oluşan bedensel ve duygusal etkiler” olarak literatüre geçmiştir. Yük kavramı her ne kadar negatif bir algı oluştursa da literatürde bakım vermenin gurur verici olduğunu, bir bireye yardımcı olma duygusunun bakım vereni değerli ve önemli hissettirdiğini ifade eden ve bu süreci olumlu algılayabilen insanların da olduğundan bahsedilmiştir.<sup>3</sup> Ancak bakım verici için bu kavramın olumsuz etkilerinin de olduğu ve bakım veren bireylerin fizyolojik, ruhsal ve sosyal yönden sorunlar yaşadığı da bilinmektedir. Öyle ki palyatif bakımın temel bir özelliği de aile üyesi, akraba ve bakıcıların bakım yaklaşımına dâhil edilmesidir.<sup>4</sup> Palyatif bakım hastalarının yaşam duygusu, güvenlik ve bütünlüğün temel gereksinimler olduğu ve bu temel gereksinimlerin birçoğunun, hastayla paylaşımı bulunan ve fazla zaman geçiren bakım vereni tarafından karşılanmaktadır.<sup>5</sup> Bu bağlamda bakım vericinin bu sorumlulukları, fiziksel, ruhsal

ve sosyal açıdan büyük oranda etkileyebilmektedir. Öyle ki bakım vericiler uzun süreli bakım verme nedeniyle, sıklıkla uyku sorunları yaşamakta ve uykusuzluğun getirdiği sorunlarla karşılaşmaktadırlar.<sup>6,7</sup> Aynı zamanda bakım vericinin daha çok bakım verdiği hasta ve hastaya ilişkin sorunları ön planda tutması, kendi sağlık sorunlarının farkına varamamalarına ya da ikinci plana atmalarına neden olabilmektedir. Bu sorunlar da biriktğinde ve erken müdahale edilmediğinde bakım veren bireyde yük oluşturarak stres yaratmaktadır.<sup>8</sup> Özellikle bakım veren bireylerin yüksek düzeyde bakım yükü sonucunda depresyon ve sosyal izolasyon yaşadıkları bildirilmektedir.<sup>9</sup> Bakım veren aile üyeleri, ekonomik açıdan çalışma hayatında ve bakım maliyetini karşılama konusunda zorluk yaşamakta; sosyal ve kültürel çevresi bu süreçte olumsuz etkilenebilmektedir. Bakım verenler ruhsal açıdan da özerklik ve özgüven yitimi yaşayarak olumsuz ruh hali yaşama gibi sorunların yanı sıra fiziksel sağlıklarında da sorunlar meydana gelebilmektedir.<sup>10</sup> Bu sonuçlardan yola çıkarak bakım veren aile üyelerinin yaşam kaliteleri, bakım sürecinden olumsuz etkilenmektedir.<sup>11</sup> Özellikle bakım sürecinde multidisipliner ekip desteğiyle bakım veren aile üyesi ile hastasının arasındaki bakım ilişkisinin kolaylaştırılması, bu süreçte yaşanan olumsuz etkenlerin en aza indirilmesi ve sonuç olarak hasta ve ailesinin yaşam kalitelerinin yükseltilmesinin bakım sürecindeki taraflar için oldukça önemli olduğu düşünülmektedir.

Bu bilgiler ışığında bu çalışma, PB hastalarına bakım veren bireylerin bakım yüklerinin ve yaşam kalitesi düzeylerinin belirlenmesi, yaşam kalitelerini etkileyen faktörlerin saptanması ve bakım yükünün yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesini amaçlamıştır.

## MATERYAL VE METOT

### Araştırmanın Tipi

Tanımlayıcı ve kesitsel tipteki bu çalışma, palyatif bakımda tedavi gören hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin yaşam kaliteleri üzerine etkisini incelemek amacıyla yapılmıştır.

### Yöntem

Araştırma evrenini, Mayıs 2021- Ekim 2022 tarihleri arasında bir göğüs hastalıkları ve cerrahisi eğitim araştırma hastanesi palyatif bakım servisinde yatmakta olan tüm hastalara en az bir aydır bakım veren bireyler oluşturmuştur. Türkçe konuşup anlayan, 18 yaşını doldurmuş, en az bir ay süredir hastasına bakım veren, araştırmaya katılmayı kabul eden bireyler araştırma kapsamına alınmış olup; çalışmaya katılmayı kabul etmeyen ve sorulara eksik yanıt veren bireyler kapsam dışı tutulmuştur. Örneklem seçim yöntemine gidilmemiş olup tüm evrene ulaşılmaya çalışılmıştır. Araştırmada kullanılan veri toplama formları, araştırmacılar tarafından yaklaşık 15-20 dakika sürecek şekilde yüz yüze görüşme tekniği ile toplanmıştır. Araştırma sonrası G\*power 3.1. programı kullanılarak yapılan güç analizine göre %95 güven aralığı %5 yanılma payı ve  $\rho=0.772$  etki büyüklüğünde araştırmanın gücü  $(1-\beta)$  %100 olarak bulunmuştur.

### Araştırmanın Hipotezleri

H1: Palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükünün yaşam kalitesi üzerine etkisi vardır.

### Veri Toplama Araçları

Araştırmada “Bakım Vericileri Tanıtıcı Bilgi Formu”, “Zarit Bakım Yükü Ölçeği” ve “Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesi Ölçeği” kullanılmıştır.

Bakım Vericileri Tanıtıcı Bilgi Formu: araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda oluşturulmuş; yedi sosyodemografik, sekiz bakım vericiliğe ilişkin soruları içermektedir.

Zarit Bakım Yükü Ölçeği (ZBYÖ); Zarit ve arkadaşları (1980) tarafından bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmek amacıyla geliştirilmiştir. Ölçek 0'dan 4'e kadar değişen beşli likert tipte ve 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir ve puanın yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir.<sup>12</sup> Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği, İnci ve Erdem (2006) tarafından yapılmış; iç tutarlılık katsayısı 0,87 ile 0,94 arasında, cronbach alfa katsayısı 0,95 bulunmuştur.<sup>13</sup> Bu çalışmadaki ölçeğin cronbach alfa katsayısı ise 0,83 bulunmuştur.

Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesi Ölçeği (BVYKÖ); Weitzner ve arkadaşları tarafından kanserli hastaların bakım vericilerinin yaşam kalitelerini ölçmek amacıyla geliştirilmiştir. Beşli likert tip kullanılan ölçekte toplam 35 madde yer almaktadır ve yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı olmak üzere dört alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçekten alınabilecek toplam puan 0 ile 140 arasında değişmekte olup puanın yüksek olması yaşam kalitesinin iyi olduğunu göstermektedir. Ölçeğin iç tutarlılık katsayısı 0,91 bulunmuştur.<sup>14</sup> Türkçe geçerlik ve güvenilirliğini yapan Karabuğa (2009) ise çalışmasında ölçeği cronbach alfa katsayısı ise 0,88 olarak bulunmuştur.<sup>15</sup> Bizim çalışmamızda ölçeğin cronbach alfa katsayısı 0,87 olarak saptanmıştır.

### Verilerin Değerlendirilmesi

Özel bir bilgisayarda SPSS 23.0 istatistik paket programı kullanılarak yapılmıştır. Sürekli verilerin normal dağılıp dağılmadığının değerlendirilmesi için çarpıklık-basıklık katsayıları kullanılmış ve (-1,500) ile (+1,500) değerleri arası normal dağılım kabul edilmiştir. Tanımlayıcı özellik verileri sayı, yüzde dağılımları, ortalama ve standart sapmalar ile gösterilmiştir. Bakım vericilerin tanımlayıcı özelliklerinin Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesi Ölçeği puan ortalamasına göre karşılaştırılmasında parametrik değişkenlerde bağımsız örneklem t testi, tek yönlü ANOVA testi;

nonparametrik değişkenlerde Mann Withney-U, Kruskal Wallis H testleri kullanılmıştır. Bakım verme yükü ve yaşam kalitesi puan ortalaması arasındaki ilişki, veriler normal dağılım gösterdiğinden Pearson korelasyon analizi ile hesaplanmıştır. Anlamlı ilişki ( $p<0,05$ ) bulunduğundan bakım verme yükü puanlarının, yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirmek için ise doğrusal regresyon analizi yapılmıştır. Sonuçlar %95 güven aralığında,  $p<0,05$  anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

### Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmaya başlamadan önce, ölçek izinleri ile araştırmanın etik uygunluğu için ilgili hastanenin Klinik Araştırmalar Etik Kuruluna sunulmuş ve 09.04.2021 tarihinde 30-21 Karar numaralı yazılı etik onay ve araştırma yapılan kurumdan izin alınmıştır. Çalışma öncesinde örneklem grubuna dâhil edilen bakım veren bireylerden sözlü onam alınmıştır.

### Araştırmanın Kısıtlılıkları

Araştırmanın İzmir'deki tek bir klinikte yürütülmesi ve kesitsel olması nedeniyle araştırma sonuçları genellenememektedir.

## BULGULAR VE TARTIŞMA

Çalışmaya katılan bakım vericilerin yaş ortalaması 50,77'dir ve %22,7'si 65 yaş ve üzerindedir. Katılımcıların sosyodemografik özellikleri incelendiğinde çoğunluğunun kadın, ilköğretim mezunu, evli, çocuk sahibi, geliri olan bir işte çalışmayan ve orta seviye gelir düzeyine sahip olduğu belirlenmiştir. Çalışmamızda katılımcıların yaklaşık yarısı kronik hastalığı olduğunu, yarısından fazlası bakım verdiği bireyin aile üyesi olduğunu, çoğunluğu bir yıldan daha uzun süredir bakım verdiğini ve palyatif bakımda tedavi gören hastasından başka bakım verdiği birey olmadığını ifade etmiştir. Katılımcıların yaklaşık yarısı bakım verirken maddi ve/veya manevi destek almadığını, bakım verirken kendi sağlığının olumsuz etkilendiğini, diğer sorumluluklarının aksadığını ve kendi aile ilişkilerinde güçlük yaşadığını belirtmiştir (Tablo 1). Bizim çalışmamızdaki bakım verenlerin bakım verme süresinin ve kronik hastalığa sahip olma oranlarının benzer çalışmalardan daha fazla olduğu görülürken, diğer değişkenlerde benzerlik bulunmuştur.<sup>16-18</sup>

Bireylerin ZBYÖ puan ortalaması 43,99±14,96 iken ölçekten aldıkları en düşük puan 8, en yüksek puan ise 87'dir. Tablo 1'de görüldüğü üzere bakım verenlerin yaklaşık yarısının ileri derecede yük altında olduğu belirlenmiştir. Öyle ki bu durum palyatif hastalarının ECOG performans skalasına göre çoğunluğunun en ağır düzeyde

(“4”) olmasından kaynaklanabilir. Ülkemizde palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerde yapılmış başka çalışmalarla karşılaştırıldığında Budak'ın (2019) tez çalışmasında yaş ortalamasının 48,55, bakım yükü ortalamasının 45,50; Başdınç'ın (2019) tez çalışmasında yaş ortalamasının 39,1, bakım yükü ortalamasının 39,72; başka bir çalışmada (2019) ise bakım verenlerin çoğunluğunun 41-64 yaş aralığında olduğu ve bakım yükü puan ortalamasının 37,71 olduğu bildirilmiştir.<sup>16-18</sup> Bu bağlamda bizim sonuçlarımız da diğer çalışmalarla benzer şekilde orta düzeyde yük bulunmuştur.

Bakım vericilerin BVYKÖ' den aldıkları toplam puan ortalaması 69,55±18,67 bulunurken en düşük 34, en yüksek puan ise 117; alt boyutlar incelendiğinde ise puan ortalamaları yük alt boyutu için 61,10±22,06 (0-126); rahatsızlık alt boyutu için 69,25±34,68 (0-140); pozitif adaptasyon alt boyutu için 82,87±22,45 (30-140); finansal sıkıntı alt boyutu için 73,85±37,74 (0-140) olduğu belirlenmiştir (Tablo 1). Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini inceleyen ve Türkçe geçerlik güvenilirliğini yapan Karabuğa'nın (2009) çalışmasında ise puan ortalamaları toplam için 80,63, yük için 61,35, rahatsızlık için 94,39, pozitif adaptasyon için 98,71 ve finansal sıkıntı için 90,07 olarak bildirilmiştir. Karabuğa (2009) ile bizim çalışmamızın puan ortalamaları için en düşük yük, en yüksek pozitif adaptasyon

ile benzerlik göstermesine karşın bizim çalışmamıza katılan bakım verenlerin yaşam kalitesi puan ortalamasının daha düşük olduğu görülmüştür.<sup>15</sup> Aradaki farklılığın, bizim çalışmamızdaki katılımcıların

hastanede tedavi görmekte olan palyatif bakım hastalarına bakım vermelerinden ve hastaların performans puanlarının oldukça yüksek olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

**Tablo 1. Bakım Veren Bireylere Ait Sosyodemografik ve Bakım Vermeye İlişkin Özellikler (n=209)**

Özellikler	n		Özellikler	n	
	Ortalama ± SS (en düşük-en yüksek)	%		Ortalama ± SS (en düşük-en yüksek)	%
<b>Yaş Ortalaması</b>	50,77±12,88 (21-78)		<b>Hastasının ECOG puanı</b>		
<b>Yaş grubu</b>			2	9	4,3
<65 yaş	172	82,3	3	46	22,0
≥65 yaş	37	27,7	4	154	73,7
<b>Cinsiyet</b>			<b>Bakım verme süresi</b>		
Kadın	170	81,3	<6 ay	45	21,5
Erkek	39	28,7	6 ay – 1 yıl	69	33,0
			1 yıl <	95	45,5
<b>Eğitim durumu</b>			<b>Bakım verdiğiniz başka birey</b>		
Okuryazar	22	10,5	Var	47	22,5
İlköğretim	99	47,4	Yok	162	77,5
Lise	51	24,4			
Üniversite	37	17,7			
<b>Medeni durum</b>			<b>Bakım verirken destek</b>		
Evli	158	75,6	Almıyorum	122	58,4
Bekâr	51	24,4	Maddi veya manevi	87	41,6
<b>Çocuk sahibi</b>			<b>Bakım verirken sağlığım olumsuz</b>		
Evet	148	70,8	Etkilendi	165	78,9
Hayır	61	29,2	Etkilenmedi	44	21,1
<b>Çalışma durumu</b>			<b>Bakım verirken sorumluluklarım</b>		
Evet	92	44,0	Aksadı	111	54,0
Hayır	117	56,0	Kısmen aksadı	68	32,5
			Aksamadı	30	13,5
<b>Gelir düzeyi</b>			<b>Bakım verirken aile ilişkilerimde güçlük</b>		
İyi	45	21,5	Yaşıyorum	141	67,5
Orta	133	63,6	Yaşamıyorum	68	32,5
Kötü	31	14,8			
<b>Kronik hastalık</b>			<b>Zarit Bakım Yüğü Ölçeği</b>	43,99±14,96 (8-78)	
Var	102	48,8	Az/hiç yük olmaması (0-20p)	16	7,7
Yok	107	51,2	Orta derecede yük (21-40p)	64	30,6
			İleri derecede yük (41-60p)	103	49,3
			Aşırı yük (61-88p)	26	12,4
<b>Yakınlık derecesi</b>			<b>Bakım Verici Yaşam Kalitesi Ölçeği</b>	69,55±18,67 (34-117)	
Eşi	75	35,8	Yük alt boyutu	61,10±22,06 (0-126)	
Çocuğu	101	48,5	Rahatsızlık alt boyutu	69,25±34,68 (0-140)	
Ebeveyni/kardeşi	17	8,0	Pozitif Adaptasyon alt boyutu	82,87±22,45 (30-140)	
Diğer**	16	7,7	Finansal Sıkıntı alt boyutu	73,85±37,74 (0-140)	

%; yüzde; SS: Standart Sapma; \*Anne, baba, kardeş \*\*Bakıcı, akraba, eşin ailesinden biri

Katılımcılara ait sosyodemografik özelliklerin alt boyut ve toplam BVKÖ puan ortalamalarına göre karşılaştırılması Tablo 2’de verilmiştir. Yapılan analiz sonucuna göre yaşlı, kadın ve çalışan bakım vericilerin puan ortalamalarının daha düşük olmasına karşın yapılan analizde anlamlı fark

olmadığı; yaş, cinsiyet ve çalışma durumunun BVKÖ’yü etkilemediği görülmüştür. Ancak bizim çalışmamızdan farklı olarak bakım verenlerin yaşı, bakım yükünü etkileyen önemli faktörlerdendir.<sup>22</sup> Öyle ki bakım verenin yaşının fazla olması, algılanan bakım yükünün de artmasına neden



olmaktadır.<sup>10,23,24</sup> Bununla birlikte bizim çalışmamızdan farklı olarak erkeklere göre kadınların daha yüksek düzeyde bakım yükü ve daha düşük düzeyde yaşam kalitesi yaşadıkları yapılmış çalışmalarda belirtilmiştir.<sup>25-27</sup>

Bakım verenlerin eğitim durumları yaşam kalitesi puan ortalamaların göre karşılaştırıldığında eğitim düzeyi arttıkça “pozitif adaptasyon” alt boyut puan ortalamalarının arttığı; anlamlı farklılığa neden olan grubun üniversite mezunlarından kaynaklandığı bulunmuştur. Yapılan araştırmalar da eğitim seviyesinin düşük olmasının, bakım yükü ve yaşam kalitesi için bir risk faktörü olduğu görülmektedir.<sup>28</sup> Öyle ki yüksek duygusal stres yaşayan, yaşamları daha fazla etkilenen ve daha kötü fiziksel sağlığa sahip olan bakım vericilerin, düşük eğitim seviyesine sahip oldukları bildirilmektedir.<sup>29</sup>

Çalışmamızda bekâr bakım vericilerin ise evlilere göre daha yüksek “pozitif adaptasyon” puan ortalamasına sahip olduğu; çocuk sahibi olmayanların ise çocuk sahibi olanlara göre daha yüksek “rahatsızlık” ve “toplam BVYKÖ” puan ortalamasına sahip olduğu görülmüştür ( $p<0,05$ ). Bakım vericilerin çoğunluğunun kadın olduğu düşünüldüğünde, evli olanların eş rolü ile çocuk sahibi olanların annelik rollerini yerine getirmede yetersizlik hissetmelerinden kaynaklı olduğu düşünülebilir.

Bakıma gereksinimi olan hastanın bakım masrafları, palyatif bakımın getirdiği maliyetler, bakım verme sürecinde finansal yükün daha da artmasına neden olmaktadır.<sup>23,30</sup> Bizim çalışmamızda da algılanan gelir düzeyi incelendiğinde gelir durumu kötü algılandıkça yaşam kalitesi puan ortalamaları azalmaktadır ve bu farklılığa neden olan grup, gelirini kötü algılayan bakım vericilerden kaynaklanmaktadır. Bakım verici ile ilgili ortaya çıkan maliyetlerde ise en sık dile getirilenler; iş kaybı, bakım verme sürecinde meydana gelen fiziksel ve ruhsal sorunların tedavisi, bakım vericinin kendisinin konforu ve sağlığı için yaptıkları harcamalardır. Bakım verenlerin algıladıkları gelir düzeyleri

farklı olmasına karşın finansal yükün tüm bakım vericileri bir noktada etkilediği, göz ardı edilemez bir durumdur.<sup>3,31</sup>

Çalışmamızda kronik hastalığa sahip bakım vericilerin toplam ve alt boyut yaşam kalitesi puanları, sahip olmayanlara göre oldukça düşük ve anlamlı bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Yapılan bir çalışmada (2015) hasta yakınlarının yaklaşık yarısında hipertansiyon olduğu, hipertansiyonu olan üç bakım vericiden birinin bakım verme sürecinden olumsuz etkilendiği bildirilmiştir.<sup>32</sup>

Palyatif bakım hastasına bakım veren bireylerin yakınlık derecesi incelendiğinde yük ve rahatsızlık alt boyutları ile toplam BVYKÖ puan ortalamaları arasında anlamlı farklılıklar bulunmuştur ve bu farklılıklar “diğer” bakım vericilerden kaynaklanmaktadır. Çalışmamızda bakım verenlerin büyük çoğunluğunun eş ya da birinci dereceden aile üyesi olması ülkemizin aile ve kültürel yapısı ile ilişkili olarak beklenen bir durumdur. Bu bağlamda bakım vericinin hastanın eşi ya da aile üyesinden birisi olanların yaşam kalitesinin daha düşük olduğu söylenebilir.

Çalışmaya katılan katılımcıların bakım vericiliğe ilişkin özelliklerinin dağılımı ve BVYKÖ puan ortalamalarına göre karşılaştırılması Tablo 3’te verilmiştir. Yapılan analiz sonucuna göre bakım vericilerin bakım verme sürelerinin yaşam kalitesi alt boyut ve toplam puan ortalamalarına göre karşılaştırıldığında “rahatsızlık” ve toplam puan ortalamaları arasında anlamlı fark olduğu ( $p<0,05$ ); farklılığın bir yıldan daha uzun süredir bakım veren bireylerden kaynaklandığı ve daha düşük puan ortalamasına sahip olduğu belirlenmiştir. Bakım verdiği başka birey daha olan bakım vericilerin ise “pozitif adaptasyon”, “finansal sıkıntı” ve “toplam BVYKÖ” puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmış ( $p<0,05$ ); birden fazla hastaya bakım veren bireylerin puan ortalamaları daha düşük bulunmuştur. Bu durumlar başka bir bakım verici olmamasından, hastasının prognozunun giderek kötüleşmesinden ve bireyin bakım vericilik dışında sosyal bir yaşamı olmamasından kaynaklanabilir.

Tablo 2. Katılımcılara Ait Sosyodemografik Özelliklerin Dağılımı ile BVYKÖ Alt Boyut ve Toplam Puan Ortalamalarına Göre Karşılaştırılması

Özellikler	Bakım Verici Yaşam Kalitesi Ölçeği				
	Yük	Rahatsızlık	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Toplam
	61,10±22,06	69,25±34,68	82,87±22,45	73,85±37,74	69,55±18,67
Yaş	r= -0,111 p>0,05	r=0,000 p>0,05	r=0,012 p>0,05	r= -0,038 p>0,05	r= -0,073 p>0,05
Cinsiyet					
Kadın	60,28±22,68	67,59±34,55	83,11±22,40	71,65±36,98	68,72±18,58
Erkek	64,61±19,03	76,54±34,75	81,79±22,89	83,46±39,93	73,31±19,01
	t	p>0,05	p>0,05	p>0,05	p>0,05
Eğitim durumu					
Okuryazar	57,27±15,75	57,50±32,06	73,18±21,47	65,22±35,21	62,13±18,92
İlköğretim	59,12±25,67	65,40±33,15	78,13±22,02	71,29±38,29	70,43±18,86
Lise	60,84±22,26	72,93±36,83	79,22±18,28	76,17±35,18	70,00±17,88
Üniversite <sup>x</sup>	63,48±22,88	70,00±31,96	92,97±20,66	82,61±40,54	71,22±18,99
	KW	p>0,05	p>0,05	p<0,05	p>0,05
Medeni durum					
Evli	60,67±21,45	67,72±33,54	80,88±21,45	71,92±36,44	68,52±17,90
Bekâr	61,62±25,36	74,02±37,96	89,02±24,49	79,83±41,30	72,96±20,85
	t	p>0,05	p>0,05	p<0,05	p>0,05
Çocuk sahibi					
Evet	59,22±21,64	65,40±32,70	81,08±21,65	70,87±37,39	67,39±17,81
Hayır	64,66±23,91	78,61±37,72	87,21±23,90	81,09±37,89	75,00±19,88
	t	p>0,05	p<0,05	p>0,05	p<0,05
Çalışma durumu					
Evet	59,95±21,37	67,45±30,55	81,79±20,99	72,03±35,17	69,10±17,53
Hayır	61,89±23,73	70,68±37,68	83,72±23,58	75,28±39,72	69,95±19,63
	t	p>0,05	p>0,05	p>0,05	p>0,05
Gelir düzeyi					
İyi	62,84±23,77	74,44±32,65	92,44±21,44	90,74±39,40	74,95±19,19
Orta	63,79±13,45	70,68±37,35	82,63±22,55	72,28±37,07	69,52±19,59
Kötü <sup>x</sup>	59,42±23,59	55,64±19,86	70,00±16,53	56,07±28,00	59,06±9,75
	F	p>0,05	p<0,05	p<0,001	p<0,001
Kronik hastalık					
Var	57,16±20,89	61,12±33,74	79,17±22,72	68,17±33,35	64,88±16,95
Yok	64,27±23,34	77,00±33,92	86,40±21,70	79,27±40,91	74,02±19,26
	t	p<0,05	p<0,05	p<0,05	p<0,001
Yakınlık derecesi					
Eşi	57,44±16,96	67,73±34,79	82,67±24,69	74,04±38,67	67,89±17,85
Çocuğu	60,11±34,68	67,75±33,87	81,68±23,45	75,41±35,48	68,63±19,45
Ebeveyni/kardeşi	61,13±23,08	67,75±34,21	82,37±20,62	72,97±34,55	68,90±18,08
Diğer <sup>x</sup>	74,15±33,77	87,50±34,54	87,50±25,23	79,48±54,92	82,00±23,00
	KW	p<0,05	p<0,05	p>0,05	p>0,05

r: Pearson korelasyon testi; t: Bağımsız örneklem t testi; KW: Kruskal Wallis H testi; F: Tek yönlü ANOVA testi

<sup>x</sup> Gruplar arası anlamlılığa neden olan grup

Çalışmamızda bakım verme sırasında maddi ve/veya manevi destek almadığını ifade eden katılımcı sayısı örneklemin yarısından fazladır ve Tablo 3'te gösterildiği üzere bakım vericilerin alt boyut ve toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır (p>0,05). Bizim çalışmamızdan farklı olarak literatür, bakım verenlerin algıladıkları sosyal desteğin, aile

yaşantıları ve yaşam kalitesi üzerinde olumlu etkiye sahip olduğunu belirtmektedir.<sup>33</sup> Bakım verenler için yetersiz aile desteği yaşam kalitesini oldukça azaltmakta, bakım yükünü ise arttırmaktadır.<sup>34,35</sup> Bakım verene sağlanan her türlü desteğin artırılması, bakım verme sürecinin olumsuz etkilerini azaltmakta ve bakım verenin yaşam doyumunu arttırmaktadır.<sup>36</sup> Öyle ki bakım verenlerin

bakım yükünü arttıran en önemli etkenlerden biri de bakım veren rolü ile ilgili sağlanan yardımın kısıtlı olmasıdır.<sup>37</sup>

Bakım verirken sağlığının olumsuz etkilendiğini düşünen katılımcıların “yük” alt boyutu dışındaki alt boyutlar ve toplam yaşam kalitesi puan ortalamasının, etkilenmediğini düşünenlere göre anlamlı düzeyde daha düşük olduğu saptanmıştır ( $p<0,05$ ). Öyle ki literatürde de yaşam sonuna yaklaşmış hastaya bakım verenlerin, bakım vermeyenlere göre fiziksel ve ruhsal sağlıklarında daha yüksek düzeyde sorunlar yaşadıkları bildirilmiştir. Bu nedenle de daha fazla sağlık hizmeti arayışına girdikleri, daha sık ilaç kullandıkları ve başta anksiyete ve depresyon olmak üzere ruhsal sorunlara daha yatkın oldukları bildirilmiştir.<sup>23,24</sup>

Katılımcıların bakım verirken diğer sorumluluklarının aksatma durumları incelendiğinde “rahatsızlık” ve “toplam” puan ortalamaları arasında gruplar arası anlamlı farklılık olduğu ( $p<0,05$ ) ve yapılan ileri analiz sonucuna göre bu farklılığın aksadığını düşünenlerden kaynaklı olduğu saptanmıştır. Literatür incelendiğinde bakım veren bireylerin sosyal izolasyona maruz kaldıkları, kendilerine ve sosyal yaşamlarına yeterli zaman ayıramadıkları, özgürlüklerinin kısıtlandığını ve ilişkilerinde zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir.<sup>27,37</sup> Bu çalışmada da benzer şekilde aile ilişkilerinde güçlük yaşadığını ifade eden bakım vericilerin alt boyutlar ile toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları anlamlı düzeyde daha düşük bulunmuştur ( $p<0,05$ ). Yapılmış bir çalışma, bakım vericilerin aile içinde stresli ilişkiler ve gerginlik oranında artma yaşadıklarını, ev ile daha az ilgilendikleri için eş ve çocuklara yeterince zaman ayıramadıklarını bildirmişlerdir. Aynı çalışmada aile içi mutsuzluğun arttığı ve eşle yaşanan tartışmaların sonucunda boşanmaların meydana geldiği belirtilmiştir.<sup>38</sup>

Bu çalışmanın amacına yönelik olarak bakım vericilerden elde edilen ZBYÖ puanları ile BVYKÖ alt boyut ve toplam puanlarının ilişkileri incelendiğinde ZBYÖ puanının “yük” alt boyutu ( $r=-0,418$ ), “pozitif adaptasyon” alt boyutu ( $r=-0,310$ ) ve “finansal sıkıntı” alt boyutu ( $r=-0,486$ ) ile negatif yönde orta düzeyde ilişkisi bulunurken ( $p<0,001$ ); “rahatsızlık” alt boyutu ( $r=-0,778$ ) ve “toplam BVYKÖ” ( $r=-0,772$ ) puanları ile yüksek düzeyde negatif yönde ilişkisi olduğu belirlenmiştir ( $p<0,001$ ) (Tablo 3). Literatür incelendiğinde hemodiyaliz alan hastaların bakım vericilerinde yapılan bir çalışmada (2018) bakım yükü ile yaşam kalitesi arasında bizim çalışmamıza benzer şekilde negatif yönde ancak daha düşük düzeyde olduğu bildirilmiştir.<sup>39</sup> Başka bir çalışmada da (2012) inmeli bireyin bakımının bakım verene yük getirdiğini ve bu yükün yaşam kalitesini azalttığını belirtilmiştir.<sup>40</sup> Budak da (2019) tez çalışmasında bizim çalışmamıza benzer şekilde bakım yükünün yaşam kalitesi ile orta düzeyde ve negatif yönde ilişkisi olduğunu bildirmiştir.<sup>16</sup>

Bu çalışmadaki palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükü ile yaşam kalitesi arasındaki anlamlı ilişkiyi beklememize karşın, literatürde bakım yükünün yaşam kalitesine etkisini açıklayan sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Bu bağlamda bakım yükü düzeyinin doğrusal regresyon analizine göre yaşam kalitesi düzeyi ile arasındaki ilişki Tablo 4’te gösterilmiştir. Yapılan doğrusal regresyon analizine göre bakım yükünün bakım verici yaşam kalitesini açıklama gücü %59,4 olarak bulunmuştur ( $\beta = -0,772$ , Adjust  $R^2 = 0,594$ ,  $p<0,001$ ) (Tablo 4).

Bu oranın oldukça fazla olması ve bakım verici yaşam kalitesinin yarısından fazlasını açıklaması bakım yükünün, bakım vericilerin yaşam kalitesini belirleyen en önemli etmen olduğunu ortaya koyabilir.



**Tablo 3. Katılımcıların Bakım Vericiliğe İlişkin Özelliklerinin Dağılımı ile BVYKÖ Alt Boyut ve Toplam Puan Ortalamalarına Göre Karşılaştırılması**

Özellikler	Bakım Verici Yaşam Kalitesi Ölçeği				
	Yük	Rahatsızlık	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Toplam
	61,10±22,06	69,25±34,68	82,87±22,45	73,85±37,74	69,55±18,67
<b>Bakım verme süresi</b>					
<6 ay	64,40±26,93	75,22±35,06	85,11±24,46	75,18±41,36	73,73±19,63
6 ay – 1 yıl	63,50±19,35	74,93±28,74	82,57±20,65	77,27±36,29	72,37±16,82
1 yıl < <sup>x</sup>	57,14±21,81	62,31±37,40	81,81±23,67	70,73±37,12	65,55±18,94
<b>F</b>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&lt;0,05</i>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&lt;0,05</i>
<b>Bakım verdiğiniz başka birey</b>					
Var	58,01±19,22	63,62±28,96	74,68±20,67	63,54±33,51	64,38±14,89
Yok	61,62±23,24	70,89±36,08	85,24±22,44	76,84±38,45	71,04±19,41
<b>t</b>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&lt;0,05</i>	<i>p&lt;0,05</i>	<i>p&lt;0,05</i>
<b>Bakım verirken destek</b>					
Almıyorum	58,98±22,65	68,19±30,33	80,34±22,99	73,35±35,44	69,02±16,94
Maddi veya manevi	63,36±21,95	70,74±40,13	84,67±21,98	74,21±39,43	70,28±20,94
<b>t</b>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&gt;0,05</i>
<b>Bakım verirken sağlığım olumsuz</b>					
Etkilendi	59,78±20,71	63,52±31,69	80,75±21,14	70,92±36,58	66,69±17,12
Etkilenmedi	64,67±27,81	90,80±37,24	90,80±25,54	84,85±40,36	80,25±20,50
<b>t</b>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&lt;0,001</i>	<i>p&lt;0,05</i>	<i>p&lt;0,05</i>	<i>p&lt;0,001</i>
<b>Bakım verirken diğer sorumluluklarım</b>					
Aksadı <sup>x</sup>	57,73±19,18	59,87±33,53	81,19±19,99	68,66±33,21	64,93±17,82
Kısmen aksadı	60,75±32,97	79,78±32,35	82,35±23,36	79,43±37,35	74,26±16,91
Aksamadı	65,93±21,52	81,61±34,62	90,89±23,45	81,25±51,83	76,71±21,45
<b>F</b>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&lt;0,001</i>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&gt;0,05</i>	<i>p&lt;0,001</i>
<b>Bakım verirken aile ilişkilerimde güçlük</b>					
Yaşıyorum	57,99±18,70	57,80±25,96	79,33±21,22	65,86±33,32	63,43±14,10
Yaşamıyorum	66,65±27,88	93,01±38,43	90,22±23,28	90,42±41,08	82,22±20,61
<b>t</b>	<i>p&lt;0,05</i>	<i>p&lt;0,001</i>	<i>p&lt;0,05</i>	<i>p&lt;0,001</i>	<i>p&lt;0,001</i>
<b>Bakım Verme Yükü Ölçeği</b>	<i>r= -0,418</i>	<i>r= -0,778</i>	<i>r= -0,310</i>	<i>r= -0,486</i>	<i>r= -0,772</i>
	<i>p&lt;0,001</i>	<i>p&lt;0,001</i>	<i>p&lt;0,001</i>	<i>p&lt;0,001</i>	<i>p&lt;0,001</i>

r: Pearson korelasyon testi; t: Bağımsız örneklem t testi; KW: Kruskal Wallis H testi; F: Tek yönlü ANOVA testi

<sup>x</sup>: Gruplar arası anlamlılığa neden olan grup

Özellikle bakım veren bireylerin çoğunluğunun eşine ya da aile üyesine bakım verdiği düşünüldüğünde, fiziksel, sosyal ve ekonomik yükün yanı sıra sevdiği birinin yaşam sonu dönemde olduğunu bilmesinden

kaynaklı çaresizlik ve üzüntü gibi ruhsal yükler de getirmesi, bakım yükünün yaşam kalitesi üzerinde önemli bir yordayıcı olmasını açıklayabilir.

**Tablo 4. Bakım Verici Yükü Düzeyinin Doğrusal Regresyon Analizine Göre Yaşam Kalitesi Düzeyi ile Arasındaki İlişki**

Model	B (95,0%CI for B)	$\beta$	t	p	Adjust R <sup>2</sup>	p
<b>BVYKÖ</b>						F=305,043
<b>ZBYÖ</b>	-0,964 (-1,072, -0,855)	-0,772	-17,465	<b>&lt;0,001</b>	0,594	<b>&lt;0,001</b>

ZBYÖ: Zarit Bakım Yükü Ölçeği; BVYKÖ: Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesi Ölçeği

B: standartlaştırılmamış katsayılar; CI: güven aralığı;  $\beta$ : standartlaştırılmış regresyon katsayısı; Adjust R<sup>2</sup>: ayarlanmış belirleme katsayısı

## SONUÇ VE ÖNERİLER

Palyatif bakım, felsefesi gereği sadece hastaların değil, hasta yakınlarının ve hastalara bakım veren bireylerin de yaşam kalitesinin artırılmasını savunmaktadır. Bu bağlamda hastanın bakımı sırasında bakım verenler hastalarına karşı olan sorumlulukların yanı sıra kendi sorumluluklarını da devam ettirmeye çalışmaktadırlar. Bu sorumluluklar arasında bakım verenlerin hissettikleri yük, baş edilemediği takdirde bireylerin yaşam kalitesini azaltmakta ve bireyi sadece fiziksel ya da sosyal anlamda değil ruhsal anlamda da kendi sağlıklarını tehdit etmektedir. Bu bağlamda başta hemşireler olmak üzere tüm sağlık profesyonellerinin palyatif bakım hastasına olduğu gibi bakım verenlerine de yönelik girişimler uygulaması ve eğitimler

vermesinin, bakım veren yükünü azaltacağı ve yaşam kalitelerini artırabileceği düşünülmektedir. Araştırmanın kapsamı İzmir'deki tek bir klinik ile sınırlı tutulması nedeniyle araştırma sonuçları ülke geneline genellenememekte ve araştırmanın sınırlılığını oluşturmaktadır. Benzer bir araştırma planlayacak araştırmacıların, örnekleme daha geniş tutması ve farklı değerlendirme araçları kullanması önerilmektedir. Bu bağlamda yaşam sonuna yaklaşmakta olan ve zor hastalıklarla mücadele eden hastalara bakım veren aile üyelerine uygulanacak eğitimler, girişimler ve verilecek desteklerle bakım yükünün azaltılabileceği ve yaşam kalitelerinin artabileceği düşünülmektedir.

## KAYNAKLAR

1. World Health Organization (2022). "Definition of Palliative Care". Erişim adresi: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Erişim tarihi: 07.10.2022)
2. National Coalition for Hospice and Palliative Care. (2018). "National Consensus Project for Quality Palliative Care Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care". Erişim adresi: [https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines\\_4thED\\_web\\_FINAL.pdf](https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2020/07/NCHPC-NCPGuidelines_4thED_web_FINAL.pdf) (Erişim tarihi: 07.10.2022)
3. Yeşil, T, Uslusoy, E.Ç. ve Korkmaz, M. (2016). "Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi". Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 5 (4), 54-66.
4. Oechsle, K, Goerth, K, Bokemeyer, C. and Mehnert, A. (2013). "Symptom Burden in Palliative Care Patients: Perspectives of Patients, Their Family Caregivers, and Their Attending Physicians". Supportive Care in Cancer, 21 (7), 1955-1962. <https://doi.org/10.1007/s00520-013-1747-1>
5. Reigada, C, Pais-Ribeiro, J.L, Novella, A. and Gonçalves, E. (2015). "The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature". Health Care: Current Reviews, 3, 2. <https://doi.org/10.4172/2375-4273.1000143>
6. De Korte-Verhoef, M.C, Pasman, H.R.W, Schweitzer, B.P, Francke, A.L, Onwuteaka-Philipsen, B.D. and Deliens, L. (2014). "Burden for Family Carers at the End of Life: A Mixed-Method Study of the Perspectives of Family Carers and Gps". BMC Palliative Care, 13 (1), 2-9. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-16>
7. Kulkarni, P, Kulkarni, P, Ghooi, R, Bhatwadekar, M, Thatte, N. and Anavkar, V. (2014). "Stress Among Care Givers: The Impact of Nursing a Relative with Cancer". Indian Journal of Palliative Care, 20 (1), 31-39. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.125554>
8. Tripodoro, V, Veloso, V. and Llanos, V. (2015). "Sobrecarga Del Cuidador Principal De Pacientes En Cuidados Paliativos". Argumentos. Revista de Critica Social, (17), 307-330.
9. Saria, M.G, Nyamathi, A, Phillips, L.R, Stanton, A.L, Evangelista, L, Kesari, S. and Maliski, S. (2017). "The Hidden Morbidity of Cancer: Burden in Caregivers of Patients with Brain Metastases". Nursing Clinics, 52 (1), 159-178. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2016.10.002>
10. Lindstrom, B. and Koehler, L. (1991). "Youth, Disability and Quality of Life". Pediatrician, 18 (2), 121-128.
11. Rha, S.Y, Park, Y, Song, S.K, Lee, C.E. and 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. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2015.01.004>
12. Zarit, S.H, Reeve, K.E. and Back-Peterson, J. (1980). "Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden". Gerontologist, 20, 649-655.
13. İnci, F. ve Erdem, M. (2006). "Bakım Verme Yüğü Ölçeği'nin Türkçe'ye Uyarlanması Geçerlilik ve Güvenilirliği". Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 11 (4), 85-95.
14. Weitzner, M.A, Jacobsen, P.B, Wagner, J.R, Friedland, J. and Cox, C. (1999). "The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: Development and Validation of an Instrument to Measure Quality of Life of the Family Caregiver of Patients with Cancer". Quality of Life Research, 8 (1), 55-63. <https://doi.org/10.1023/A:1026407010614>
15. Karabuğa, H. (2009). Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Yüksek Lisans Tezi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
16. Budak, S. (2019). Palyatif Bakım Alan PEG (Perkütan Endoskopik Gastrostomi) ve NG (Nazogastrik)'li Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Yüksek Lisans Tezi. Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Balıkesir.
17. Başdınç, Ş.E. (2019). Palyatif Bakımda Yatan Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yüğü ve Psikososyal Gereksinimleri. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, İstanbul.

18. Eğici, M, Can, M, Toprak, D, Öztürk, G, Esen, E. S, Özen, B. ve Sürekci, N. (2019). "Palyatif Bakım Merkezlerinde Tedavi Gören Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükleri ve Tükenmişlik Durumları". *Journal of Academic Research In Nursing*, 5 (2), 123-131. <https://doi.org/10.5222/jaren.2019.38247>
19. Hudson, P.L, Remedios, C. and Thomas, K. (2010). "A Systematic Review of Psychosocial Interventions for Family Carers of Palliative Care Patients". *BMC Palliative Care*, 9 (17), 1-6. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-9-17>
20. Krug, K, Miksch, A, Klimm, F.P, Engeser, P. and Szecsenyi, J. (2016). "Correlation Between Patient Quality of Life in Palliative Care and Burden of Their Family Caregivers: A Perspective Observational Cohort Study". *BMC Palliative Care*, 15 (4), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0082-y>
21. Limpawattana, P, Theeranut, A, Chindaprasit, J, Sawanyawisuth, K. and Pimporn, J. (2013). "Caregivers Burden of Older Adults with Chronic Illnesses in the Community: A Cross-Sectional Study". *Journal of Community Health*, 38 (1), 40-45. <https://doi.org/10.1007/s10900-012-9576-6>
22. Han, Y, Liu, Y, Zhang, X, Tam, W, Mao, J. and Lopez, V. (2017). "Chinese Family Caregivers of Stroke Survivors: Determinants of Caregiving Burden within the First Six Months". *Journal of Clinical Nursing*, 26 (23-24), 4558-4566. <https://doi.org/10.1111/jocn.13793>
23. Tamayo, G.J, Broxson, A, Munsell, M. and Cohen, M.Z. (2010). "Caring for the Caregiver". *Oncology Nursing Forum*, 37 (1), E50-E57. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.E50-E57>
24. Van Der Eerden, M, Csikos, A, Busa, C, Hughes, S, Rodbruch, L, Menten, J, Hasselaar, J. and Groot, M. (2014). "Experiences of Patients, Family and Professional Caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: Protocol for an International, Multicenter, Prospective, Mixed Method Study". *BMC Palliative Care*, 13 (52), 1-9. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-13-52>
25. Kim, H, Chong, M, Rose, K. and Kim, S. (2011). "Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Individuals with Dementia". *Journal of Advanced Nursing*, 68 (4), 846-855. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x>
26. Adelman, R.D, Tmanova, L.L, Delgado, D, Dion, S. and Lachs, M.S. (2014). Caregiver Burden: a Clinical Review". *The Journal of the American Medical Association*, 311 (10), 1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304
27. McIlpatrick, S, Doherty, L.C, Murphy, M, Dixon, L, Donnelly, P, McDonald, K. and Fitzsimons, D. (2017). 'The Importance of Planning for the Future': Burden and Unmet Needs of Caregivers' in Advanced Heart Failure: A Mixed Method Study". *Journal of Palliative Medicine*, 32 (4), 881-890. <https://doi.org/10.1177/0269216317743958>
28. Dirikkan, F, Baysan Arabacı, L. ve Mutlu, E. (2018). "The Caregiver Burden and the Psychosocial Adjustment of Caregivers of Cardiac Failure Patients", *Türk Kardiyoloji Derneği Arşivi*, 46 (8), 692-701. <https://doi.org/10.5543/tkda.2018.10.5543/tkda.2018.69057>
29. Iconomou, G, Vagenakis, A.G. and Kalofonos, H.P. (2001). "The Informational Needs, Satisfaction with Communication, and Psychological Status of Primary Caregivers of Cancer Patients Receiving Chemotherapy". *Supportive Care in Cancer*, 9 (8), 591-596. <https://doi.org/10.1007/s005200100259>
30. Diehl- Schmid, J, Schmidt, E.M, Nunnemann, S, Riedl, L, Kurz, A, Förstl, H, Wagenpfeil, S. and Cramer, B. (2013). "Caregiver Burden and Needs in Frontotemporal Dementia". *Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 (4), 221-229. <https://doi.org/10.1177/0891988713498467>
31. Gott, M, Allen, R, Moeke-Maxwell, T, Gardiner, C. and Robinson, J. (2015). "No Matter What the Cost": A Qualitative Study of the Financial Costs Faced by Family and Whānau Caregivers Within A Palliative Care Context". *Palliative Medicine*, 29 (6), 518-528. <https://doi.org/10.1177/0269216315569337>
32. Ganapathy, V, Graham, G.D, Di Bonaventura, M.D, Gillard, P.J, Goren, A. and Zorowitz, R.C. (2015). "Caregiver Burden, Productivity Loss, and Indirect Costs associated with Caring for Patients with Poststroke Spasticity". *Clinical Interventions in Aging*, 10, 1793-1802. <https://doi.org/10.2147/CIA.S91123>
33. Yu, Y, Hu, J, Efird, J.T. and McCoy, T.P. (2013). "Social Support, Coping Strategies and Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Stroke Survivors in China". *Journal of Clinical Nursing*, 22 (15-16), 2160-2171. <https://doi.org/10.1111/jocn.12251>
34. Yıldırım, S, Engin, E. ve Baskaya, V. A. (2013). "İnmeli Hastalara Bakım Verenlerin Yükü ve Yükü Etkileyen Faktörler". *Nöro-psikiyatri Arşivi*, 50 (2), 169. <https://doi.org/10.4274/npa.y6505>
35. Song, J.I, Shin, D.W, Choi, J.Y, Kong, J, Baik, J.Y, Mo, H, Park, M.H, Choi, S.E, Kwak, J.H. and Kim, J.E. (2011). "Quality of Life and Mental Health in Family Caregivers of Patient with Terminal Cancer". *Support Care Cancer*, 19, 1519-1526. <https://doi.org/10.1007/s00520-010-0977-8>
36. Kroenke, C.H, Kwan, M.L, Neugut, A.I, Ergas, I.J, Wright, J.D, Caan, B.J, Hershman, D. and Kushi, L.H. (2013). "Social Networks, Social Support Mechanisms, and Quality of Life After Breast Cancer Diagnosis". *Breast Cancer Research and Treatment*, 139 (2), 515-527. <https://doi.org/10.1007/s10549-013-2477-2>
37. Bahadır Yılmaz, A. ve Ata, E.E. (2017). "Nörolojik Hastalığı Olan Bireylerin Bakım Vericilerinin Bakım Veren Yükü ile Stresle Başa Çıkma Biçimleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi". *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi- Journal of Psychiatric Nursing*, 8 (3), 145-149. <https://doi.org/10.14744/phd.2017.77699>
38. Sit, J.W, Wong, T.K, Clinton, M, Li, L.S. and Fong, Y.M. (2004). "Stroke Care in The Home: The Impact of Social Support on the General Health of Family Caregivers". *Journal of Clinical Nursing*, 13 (7), 816-824. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00943.x>
39. Jafari, H, Ebrahimi, A, Aghaei, A. and Khatony, A. (2018). "The Relationship Between Care Burden And Quality of Life in Caregivers of Hemodialysis Patients", *BMC Nephrology*, 19 (1), 1-8. <https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1>
40. Hung, J.W, Huang, Y.C, Chen, J.H, Liao, L.N, Lin, C.J, Chuo, C.Y. and Chang, K.C. (2012). "Factors Associated with Strain in Informal Caregivers of Stroke Patients". *Chang Gung Medical Journal*, 35 (5), 392-401.