

Palyatif bakım alan hasta yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi*

Determination of care preparedness levels and care burden relatives of patients receiving palliative care

Hanife Özçelik¹, Mustafa Ekiz²

¹ Prof. Dr., Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi Zübeyde Hanım Sağlık Bilimleri Fakültesi, Niğde/Türkiye, hanifeozcelik@hotmail.com, 0000-0001-6137-3976

² Uzm. Hemş., Buca Seyfi Demirsoy Eğitim Araştırma Hastanesi, İzmir/Türkiye, mustafa3ekiz@gmail.com, 0000-0002-9527-8456

* Bu makale "Yüksek Lisans Tezi" den türetilmiştir.

ÖZ

Giriş ve Amaç: Palyatif bakım alan hastalara sıklıkla hasta yakınları tarafından bakım desteği verilmektedir. Bakım vericiler, fiziksel, psikolojik, sosyal, maddi ve spiritüel olmak üzere birçok açıdan etkilenmektedir. Bu durum hasta yakınlarında bakım vermeye hazırlıklı olma ve bakım vermenin oluşturduğu yükler ortaya çıkarmaktadır. Bu çalışma palyatif bakım alan hasta yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır. **Gereç Ve Yöntem:** Araştırma bir üniversite hastanesinin palyatif bakım kliniğinde yatan hastaların yakınları ile yürütülmüştür. Araştırma örneklemini 180 hasta yakını oluşturmuş olup, etik kurul ve kurum izni alınmıştır. Araştırma verileri 2019 yılında toplanmış olup, Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi, Bakım Verme Yükü ve Bakıma Hazırlıklılık Ölçeği kullanılarak yüz yüze toplanmıştır. Araştırmanın değerlendirilmesinde Kruskal Wallis ve Pearson Korelasyon testleri kullanılmıştır. **Bulgular:** Hasta yakınlarının % 56,1' inin kadın, %44,4' ünün (31-40) yaş aralığında, %62,2' sinin evli olduğu tespit edilmiştir. Ailelerin Bakım verme yükü ölçeği alt boyut puan ortalaması 44,97±12,33 ve bakım vermeye hazır oluşluluk ölçeği alt boyut puan ortalaması 28,96±6,28 olduğu tespit edilmiştir. Hasta yakınlarının bakım yükü ile bakıma hazır oluşlulukları arasında negatif bir ilişki tespit edilmiştir (p<0,05). Hasta yakınlarının bakım yükü ile hastalarının yaşadığı semptom toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmaktadır. (p<0,05). **Sonuç:** Hasta yakınlarının bakıma hazırlıklulukları arttıkça bakım yükünün azaldığı saptanmıştır. Hastanın yaşadığı semptom yoğunluğu arttıkça hasta yakınlarının bakım yükünün de arttığı saptanmıştır.

ABSTRACT

Introduction and Aim: Patients receiving palliative care are often given care support by the patient's relatives. Caregivers are affected in many ways: physical, psychological, social, material and spiritual. This situation causes the burden of care in the relatives of the patients and the unpreparedness to provide care. This is study determination of care preparedness levels and care burden relatives of patients receiving palliative care for descriptive purposes. **Materials and Methods:** The research was conducted with relatives of patients hospitalized in the palliative care clinic of a University Hospital. The research sample consisted of 180 patient relatives and ethics committee and institutional permission was obtained for the study. Research data were collected in 2019, face to face using the Edmonton Symptom Assessment System, Caregiving Burden and preparedness for caregiving scale. Kruskal Wallis and Pearson Correlation tests were used in the evaluation of the research. **Results:** 56.1% of the patient's relatives are female, 44.4% (31-40) years old, 62.2% are married. It was determined that the average score of the families in the Caregiving Burden and Caregiving Preparedness Scale was 44.97±12.33 and 28.96±6.28. As a result, a negative relationship was found between caregiver burden and preparedness to care (p<0.05). There is a positive correlation between the care burden of the relatives of the patients and the total score of the symptoms experienced by the patients (p<0.05). **Conclusion:** It has been determined that as the patient's relatives' preparedness for care increases, the care burden decreases. It has been determined that as the intensity of symptoms experienced by the patient increases, the care burden of the patient's relatives also increases.

Anahtar Kelimeler:
Palyatif Bakım, Bakım Verme Yükü, Bakıma Hazırlıklılık, Bakım Verici, Hasta Yakını

Key Words:
Palliative Care, Caregiving GIVE Burden, Care Preparedness, Caregiving, The Relatives Of Patient

Sorumlu Yazar/Corresponding Author:
Prof. Dr., Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi Zübeyde Hanım Sağlık Bilimleri Fakültesi, Niğde/Türkiye, hanifeozcelik@hotmail.com, 0000-0001-6137-3976

DOI:
10.52880/sagakaderg.1439491

Gönderme Tarihi/Received Date:
20.02.2024

Kabul Tarihi/Accepted Date:
13.08.2024

Yayımlanma Tarihi/Published Online:
30.09.2024

GİRİŞ

Palyatif bakım yaşamı tehdit eden hastalıkların ağrı başta olmak üzere semptomların azaltılması, acı çekmenin önlenmesi, hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin yükseltilmesi olarak tanımlanmaktadır. Palyatif bakımın temel amaçlarından biride, aile üyelerinin yaşadığı fiziksel, psikolojik, sosyolojik, spiritüel sıkıntıların belirlenerek aile üyelerinin gereksinimlerinin karşılanması ve yaşam kalitelerinin yükseltilmesidir (Fitzsimons ve ark., 2007; World Health Organization [WHO], 2007). Palyatif bakım hastalarının bakım desteği sıklıkla hasta yakınları tarafından verilmektedir (Hudson ve Payne, 2011). Given ve ark.'nın çalışmasında, palyatif bakımda hastaların semptomlarının ve yan etkilerinin yönetilmesi gibi bakımın fiziksel yönü ve bakımla ilgili diğer emosyonel destek gibi sorumlulukların sıklıkla primer bakım verici olan aileler ve hasta yakınları tarafından üstlenildiği bildirilmiştir (Given ve ark. 2011). Ancak bakım veren hasta yakınlarına bakım sürecindeki hasta bakımıyla ilgili bu sorumlulukları bazen önemli bir stres ve bakım yükü getirmektedir (Karakaya ve Işıkhani, 2020). Palyatif bakım gerektiren bir aile üyesini desteklemek ve bakım vermek, hasta yakınlarının çoğu zaman kendilerini yetersiz hissettiği yeni görev ve sorumluluklar içeren karmaşık bir roldür. Bu durum genel olarak bakım verici bireyde stres, anksiyete, korku, suçluluk ve uyku bozuklukları gibi olumsuz etkilerle sonuçlanmaktadır (Turgut ve Soylu, 2020). Çoğu zaman hasta yakınları hastalara bakım verme ve emosyonel destek sağlamakla ilgili yeterince yetenekli ve hazır olmayabilmektedirler (Fujinami ve ark., 2015).

Bakım vermeye hazırlık kavramı, fiziksel bakım ve duygusal destek sağlama, evde bakım sağlama ve bakımın stresıyla başa çıkma gibi bakım verme rolünün alanlarını yönetmeye yönelik algılanan bir hazırlığı içermektedir (Gutierrez-Baena ve Romero-Grimaldi, 2021). Yapılan araştırmalarda bakım vermeye hazır olduğunu düşünen aile bakım vericileri daha az endişe, daha az duygu durum bozukluğu ve azalmış depresyon ve yük seviyeleri yaşamaktadırlar (Chih ve ark., 2013; Dionne-Odom ve ark., 2017). Bu bağlamda bakım vermeye hazır olma duygusu, hasta yakınlarını, gittikçe zorlaşan bakıcılık algılarından da koruyabilmektedir. Ayrıca bakıma hazırlıklı olma durumunun bakım verme deneyimini etkileyebileceğini ve aile bakım vericileri için olumsuz sonuçların üstesinden gelebileceğini bildirilmektedir. Hasta yakınlarının bakım verme ile ilgili algılanan becerilerinin ve bakıma hazırlıklı olmalarının bakım verme yükü ile ilişkili olabileceği görülmektedir (Henriksson ve Årestedt, 2013). Scherbring ve arkadaşları tarafından 59 bakım verici ile yapılan bir çalışmada, hasta yakınlarının bakım verme rolüne ilişkin bakıma hazırlıklılık düzeyinin

düşük olması, bakıcı yükünün yüksek olduğunu ve düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu bildirmiştir (Scherbring ve ark., 2002). Bu yüzden palyatif bakım alan hastalarının yakınlarının bakıma hazırlıklılık düzeylerinin bilinmesi oldukça önemlidir. Karabulutlu ve arkadaşları tarafından palyatif bakım alan hastaların bakım verilerin bakıma hazırlıklılıklarını 18.55 ± 6.83 şeklinde düşük olarak bulmuştur (Karabulutlu ve ark., 2021). Literatürde kanser hastalarının bakım vericileri ile ilgili yapılan çalışmalara sıklıkla rastlanmaktadır ve bu çalışmalarda hasta yakınlarının bakım verme ile ilgili genellikle bazı bakım becerilerini önceden kazanmış olmanın önemine vurgu yapmıştır (Grant ve ark., 2013; Karabuga ve ark., 2020).

Bakım yükü, bakım verenlerin bakım sağlama sonucu hissettiği sıkıntı olarak tanımlanmıştır (Liu ve ark., 2020). Oeshle tarafından palyatif bakım alan hasta yakınlarının ihtiyaçları ile ilgili yaptığı literatür derlemesinde, farklı palyatif bakım ortamlarında, aile bakım vericilerinin %66-96' sında yüksek veya önemli düzeyde psikososyal sıkıntı olduğu bildirilmiştir (Oechsle ve ark., 2019). Ulric ve arkadaşlarının çalışmasında ise ileri evre kanser hastalarına bakım veren ailelerin, hastalarının palyatif bakım birimine kabul edildiği sırada %43 - %41'inde orta ile şiddetli anksiyete ve depresyonun yaygın olarak görüldüğü tespit edilmiştir (Ulric ve ark., 2017). Karabulutlu ve arkadaşları tarafından palyatif bakım alan hastaların bakım verilerinin bakım yüklerini 33.6 ± 13.03 olarak bulmuştur (Karabulutlu ve ark., 2021). Ancak her zaman hasta yakınları bakım verme sürecindeki rollere hazır olmamakta ve bu durumda hasta yakınlarında büyük bir yük oluşturmaktadır. Buna bağlı olarak yüksek bakıcı yükünün bakım verici bireyler için mortalite riskinin artması ile ilişkili olduğunu bildirmektedir (Hwang ve ark., 2018). Ayrıca bakım veren hasta yakını bakım yükünden zihinsel, fiziksel ve sosyal olarak etkilenmektedir. Dolayısıyla palyatif bakımda, bakım verme sürecinin oluşturduğu sorumluluklar, bakım verenlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi de dahil olmak üzere, hasta yakınlarının bu role ilişkin hazırlıklılık düzeyleri, yaşanan zorluklar ve bakım yüklerinin belirlenmesi gerekmektedir (Petruzzo ve ark., 2019).

Bu nedenle palyatif bakım alan hasta yakınlarının bakıma hazırlıklılık düzeyleri ve bakım verme ile ilgili fiziksel ve psikososyal gereksinimlerinin ve bakım yüklerinin bilinmesi oldukça önemlidir. Bu çalışmanın amacı palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakıma hazırlıklılık düzeyleri ve bakım verme yükünün belirlenmesidir.

GEREÇ VE YÖNTEM

Palyatif bakım alan hasta yakınlarının bakıma hazırlıklılık düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi amacıyla

tanımlayıcı nitelikte bir çalışma olarak yapılmıştır. Araştırma bir Üniversite Eğitim Araştırma Hastanesinin palyatif bakım kliniğinde yürütülmüştür. Palyatif bakım kliniğinde 2018-2019 yılları arasında yatan toplam 200 hastanın yakınları araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Araştırma örneklemini ise Palyatif bakım kliniğe yatışı yapılan 180 hastanın yakınları oluşturmuştur. Araştırma verileri Kasım 2019 ve Haziran 2020 tarihleri arasında toplanmıştır. Araştırmaya 18 yaş ve üstü, bilinç açık, koopere ve oryante olan, görme ve işitme problemi olmayan, sözel iletişim kurabilen, palyatif bakım kliniğinde yatan hastaya bakım veren hasta yakını, ve çalışmaya katılmayı kabul eden hasta yakınları dahil edilmiştir.

Çalışmada veri toplama araçları olarak, Palyatif bakım hasta ve hasta yakını tanıtım formu, Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Skalası (ESAS), Bakım verme yükü ölçeği ve Bakıma Hazıroşluluk ölçeği kullanılmıştır.

Palyatif Bakım Hasta Ve Hasta Yakını Tanıtım Formu

Araştırmaya katılan hasta ve yakınlarının sosyo-demografik ve hastanın hastalığına ilişkin özelliklerini belirtmek amacıyla araştırmacı tarafından literatür taranarak hazırlanan Palyatif bakım hasta ve hasta yakını tanıtım formu kullanılmıştır. Bu form toplam 23 soru ve iki bölümden oluşmaktadır ilk bölümde cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu, mesleği, sosyal güvencesi, şu anda çalışma durumu, bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu gibi sorular (1.-18. sorular) yer almaktadır. Bu formun ikinci bölümünde, hastaya ilişkin değişkenler (19.-23. sorular) literatür eşliğinde eklenmiştir (Özçelik ve ark., 2014).

Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Skalası (ESAS)

Bu skala ileri evre kanser hastasında var olan semptomları tanılamak amacıyla, Bruera E, Kuehn N, Miller M, ve arkadaşları (1991) tarafından geliştirilmiştir. ESAS'ın Türk toplumu için geçerliliği ve güvenilirliği Usta Yeşilbalkan ve arkadaşları (2008) tarafından yapılmış olup, ölçeğin Cronbach α düzeyi >0.70 üzerinde bulunmuştur. (ESAS) hastalarının ağrı, aktivite, bulantı, depresyon, anksiyete, sersemlik, iştahsızlık, iyilik hali, nefes darlığı gibi 9 semptomdan oluşmakta olup, skalada "diğer semptom" olarak seçebileceğiniz bir alternatifi bulunmaktadır. Skalada bulunan semptomlar 0 ile 10 arasında işaretleyebileceği vizüelanolog ya da nümerik tarzda hazırlanan bir dizayndır. 0 semptomun olmadığını, 10 semptomun oldukça şiddetli olduğunu tanımlar. Skalanın hesaplanması; toplamı 0- 100 puan arasında değişmektedir. Ancak diğer bir semptom seçilirse toplam puan eklenmesi gerekmektedir. Skaladan

alınan yüksek puanlar yüksek semptom düzeyini göstermektedir (Bruera ve ark., 1991; Yeşilbalkan ve ark., 2008).

Bakım Verme Yükü Ölçeği

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği, Zarit, Reeve ve Bach-Peterson tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Türk toplumu için geçerliliği ve güvenilirliği İnci F. ve arkadaşları tarafından yapılmış olup bakım gereksinimi olan bireye bakım verenlerin yaşadığı sıkıntıyı değerlendirmek amacıyla kullanılan bir ölçektir. Bakım verenlerin kendisi ya da araştırmacı tarafından sorularak doldurulabilen ölçek, bakım vermenin bireyin yaşamı üzerine olan etkisini belirleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek asla, nadiren, bazen, sık sık ya da hemen her zaman şeklinde 1'den 5'e kadar değişen Likert tipi değerlendirmeye sahiptir. Ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin ortalamasının 20.37 ± 16.54 (min. 0 - max. 72) olduğu, cronbach alpha değerinin ise 0.95 olduğu saptanmıştır. Bu değere göre Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin güvenilirlik katsayısının yüksek düzeyde olduğu ve her bir maddenin ölçeğin bütünü temsil ettiği belirlenmiştir (Zarit ve Zarit, 1990; İnci ve Erdem, 2010).

Bakıma Hazıroşluluk Ölçeği

Bakıma hazıroşluluk ölçeği, 1986 yılında Archbold ve Stewart tarafından geliştirilmiştir. Bakım Vermeye Hazıroşluluk Ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliği Karaman S. ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Cronbach alfa katsayısı 0.92 olarak bulunmuştur. Ölçek kronik hastalıkların akut alevlenmeleri, yaşlı bireyler, bakımın farklı bir boyutuna geçiş veya evde bakımdan önce veya toplumda kronik hastalıklı olanlara bakım sağlayan bakım vericilerin bakım vermeye hazır olma durumlarını belirlemeyi amaçlayan bir ölçektir. Ölçekte 9 madde bulunmaktadır. Ölçekte 8 madde ve ek olarak bakım vericilere özel daha iyi hazır olmak istedikleri alanı sorgulayan bir madde daha vardır. Ölçekte hiç hazır değilim, yeterince hazır değilim, kısmen hazırım, oldukça hazırım, tamamen hazırım şeklinde 0'dan başlayıp 4'e kadar değişen 5 dereceli Likert tipi değerlendirme kullanılarak her soruya verilen cevapların hepsinin ortalamaları hesaplanır. Toplam puan minimum 0, maksimum 32 arasındadır. Ölçekten alınan yüksek puanlar bakım vericilerin bakım vermeye daha çok hazır hissettiklerini, düşük puanlar daha az hazır hissettiklerini gösterir (Archbold ve Stewart, 1986).

Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yüklerinin belirlenmesi için, Palyatif Bakım Hasta ve Hasta Yakını Tanıtım Formu, Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Skalası

Özçelik ve Ekiz: Hasta yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yükleri

(ESAS), Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Bakıma Hazır Oluşluluk Ölçeği araştırmacı tarafından bakım veren hasta yakınlarına yüz yüze uygulanmıştır. Uygulamadan önce hasta yakınlarına araştırmacının amacı açıklanıp ve bilgi verilerek sözlü ve yazılı onamları alınmıştır. Araştırmacı tarafından anket soruları tek tek okunarak hasta yakınlarının soruları yanıtlaması istenmiştir. Her hasta yakını ile görüşme ortalama 25-30 dakika sürmüştür. Anket formları; vizit, tedavi ve yemek saatleri dışında hastaların odasında 08:00-16:00 saatleri arasında uygulanmıştır.

Araştırma verileri toplandıktan sonra bilgisayarda SPSS (Statistical Program for Social Sciences) paket programına aktarılarak uygun istatistiksel analizler kullanılarak değerlendirilmiştir. Araştırmada istatistiklerin değerlendirilmesinde sayı, yüzde, aritmetik ortalama, frekans, Kruskal Wallis, Mann Whitney U testi ve Pearson Korelasyon testlerinden yararlanılmıştır. Anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ kabul edilmiştir.

Araştırmanın yapılması için Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi etik kurul izinive Aksaray İl Sağlık Müdürlüğünden yazılı izin alınmıştır. Ayrıca araştırmaya katılan hastalara araştırmacının amacı açıklanarak

Tablo 1. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı (N= 180)

| Sosyo-demografik Özellikler | N | % |
|-----------------------------|------------|--------------|
| Cinsiyet | | |
| Erkek | 79 | 43,9 |
| Kadın | 101 | 56,1 |
| Yaş | | |
| 18 yaş ve altı | 4 | 2,2 |
| 19-30 | 22 | 12,2 |
| 31-40 | 80 | 44,4 |
| 41-60 | 64 | 35,6 |
| 61 yaş ve üstü | 10 | 5,6 |
| Medeni durum | | |
| Evli | 112 | 62,2 |
| Bekâr | 45 | 25,0 |
| Ayrı yaşıyor | 15 | 8,3 |
| Boşanmış ayrı yaşıyor | 8 | 4,4 |
| Eğitim durumu | | |
| Okuryazar | 11 | 6,1 |
| Okuryazar değil | 3 | 1,7 |
| İlkokul | 31 | 17,2 |
| Ortaokul | 14 | 7,8 |
| Lise | 86 | 47,8 |
| Lisansüstü | 25 | 13,9 |
| Üniversite | 10 | 5,6 |
| Sosyal güvence | | |
| Evet | 171 | 95 |
| Hayır | 9 | 5 |
| İş, Mesleki Durum | | |
| İşçi | 44 | 24,4 |
| Memur | 34 | 18,9 |
| Serbest | 20 | 11,1 |
| Emekli | 30 | 16,7 |
| Ev hanımı | 51 | 28,3 |
| Diğer | 1 | 0,6 |
| Toplam | 180 | 100,0 |

bilgilendirilmiş gönüllü onam formu sözlü ve yazılı olarak alınmıştır.

BULGULAR

Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı Tablo 1’de gösterilmiştir. Hasta yakınlarının % 56,1’ inin kadın, %44,4’ ünün (31-40) yaş aralığında, %62,2’ sinin evli, %47,8’ inin lise mezunu %95’inin sosyal güvencesinin olduğu % 28,3’ ünün ev hanımı olduğu tespit edilmiştir. (Tablo 1)

Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastalık ve bakım verme ile ilgili değişkenlere göre dağılımına Tablo 2’ de yer verilmiştir. Hasta yakınlarının %35,0’nın oğlu/kızı olduğu, % 49,4’ ünün kendi evinde bakım verdiği, %65,6’ sının bakım verme ile ilgili eğitim aldığı, %63,6’ sının hastanede eğitim aldığı, %33,9’ unun eşi ile birlikte yaşadığı, %53,3’ ünün şu anda çalışmadığı, %62,2’sinin herhangi bir kronik hastalığının olmadığı %69,4’ ünün daha önce başka birine bakım vermediği, %51,1’ inin bakım verirken en çok sağlık çalışanından yardım aldığı %74,4’ ünün yakını olması nedeniyle bakım verdiği tespit edilmiştir. (Tablo 2)

Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım verme yükü ve bakım vermeye hazır oluşluluk ölçeklerinin puan ortalamalarının dağılımı Tablo 3'de verilmiştir. Bu tabloya göre hasta yakınlarının bakım verme yükü ölçeği puan ortalamasının $44,97 \pm 12,33$ olduğu bakım vermeye

hazır oluşluluk ölçeği puan ortalaması $28,96 \pm 6,28$ olduğu tespit edilmiştir. (Tablo 3)

Palyatif bakım alan hastaların Edmonton semptom değerlendirme sistemi ölçeği Toplam Puan ve Alt Boyut

Tablo 2. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının hastalık ve bakım verme ile ilgili değişkenlere göre dağılımı

| Hasta yakınına ait karakteristik özellikler | N | % |
|--|-----|------|
| Hastayla yakınlık dereesi | | |
| Eşi | 25 | 13,9 |
| Oğlu/kızı | 63 | 35,0 |
| Kardeşi | 17 | 9,4 |
| Anne/baba | 16 | 8,9 |
| Diğer(gelini, bakıcı) | 58 | 32,2 |
| Komşu | 1 | 0,6 |
| Hastanıza bakımı nerede veriyorsunuz | | |
| Hastanede | 61 | 33,9 |
| Evinde | 18 | 10,0 |
| Kendi evimde | 89 | 49,4 |
| Diğer | 12 | 6,7 |
| Bakım verme ile ilgili eğitim alma durumu | | |
| Eğitim Alan | 118 | 65,6 |
| Eğitim Almayan | 62 | 34,4 |
| Bakım verme ile eğitim alınan yer | | |
| Hastaneden | 75 | 63,6 |
| Bakım merkezinden | 39 | 33,1 |
| Aile sağlığı merkezinden | 1 | 0,8 |
| Diğer | 3 | 2,5 |
| Evde yaşama şekli | | |
| Yalnız | 42 | 23,3 |
| Eşimle | 61 | 33,9 |
| Çocuklarla | 51 | 28,3 |
| Diğer | 26 | 14,4 |
| Şu anda çalışma durumu | | |
| Hayır | 96 | 53,3 |
| Evet | 84 | 46,7 |
| Herhangi bir kronik hastalığa sahip olma durumu | | |
| Hayır | 112 | 62,2 |
| Evet | 68 | 37,8 |
| Daha önce başka birine bakım verme durumu | | |
| Hayır | 125 | 69,4 |
| Evet | 55 | 30,6 |
| Bakım verirken en çok yardım alınan kişi | | |
| Sağlık çalışanı | 92 | 51,1 |
| Hasta yakınlarından | 71 | 39,4 |
| Diğer | 17 | 9,4 |
| Bakım verici olma sebebi | | |
| Yakınım | 134 | 74,4 |
| Mesleğim | 44 | 24,4 |
| Diğer | 2 | 1,1 |

Tablo 3. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım verme yükü ve vermeye hazır oluşluluk ölçeklerinin puan ortalamalarının dağılımı

| | X | SS | Min | Max |
|--------------------------------------|-------|-------|-------|-------|
| Bakım verme yükü ölçeği | 44,97 | 12,33 | 10,00 | 72,00 |
| Bakım vermeye hazır oluşluluk ölçeği | 28,96 | 6,28 | 13,00 | 40,00 |

Özçelik ve Ekiz: Hasta yakınlarının bakıma hazır olma düzeyleri ve bakım yükleri

Puan Ortalamalarının dağılımı Tablo 4'de verilmiştir. Araştırmaya katılan palyatif bakımda yatan hastaların anksiyete alt boyutu puan ortalamasının $6,93 \pm 2,25$, depresyon alt boyutu puan ortalaması $6,72 \pm 2,61$, yorgunluk alt boyutu puan ortalaması $6,51 \pm 1,98$, uyusukluk alt boyutu puan ortalaması $6,22 \pm 2,09$, esenlik alt boyutu puan ortalaması $5,43 \pm 2,32$, ağrı alt boyutu puan ortalaması $5,29 \pm 2,42$, iştah alt boyutu ortalaması $4,88 \pm 2,32$, nefes darlığı alt boyutu puan ortalaması $2,22 \pm 2,39$, bulantı alt boyutu puan ortalaması $0,93 \pm 1,80$, semptom total puan ortalaması $45,18 \pm 13,50$ tespit edilmiştir. (Tablo 4)

Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım yükü, bakıma hazır oluşluluk ölçeği ve hastaların Edmonton

semptom değerlendirme sistemi ölçeği toplam puanı ortalamaları arasındaki ilişkiye göre dağılımı Tablo 5'de verilmiştir. Hasta yakınlarının bakım yükü ile bakıma hazır oluşlulukları arasında negatif bir ilişki tespit edilmiştir ($p < 0,05$). Hasta yakınlarının bakıma hazıroluşlulukları arttıkça bakım yükünün azaldığı saptanmıştır. Hasta yakınlarının bakım yükü ile hastaların yaşadığı semptom toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmaktadır. ($p < 0,05$). Hastanın yaşadığı semptom yoğunluğu arttıkça hasta yakınlarının bakım yükünün de arttığı saptanmıştır. Hasta yakınlarının bakıma hazır oluşlulukları ile hastaların semptom toplam puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. ($p > 0,05$). (Tablo 5)

Tablo 4. Palyatif bakım alan hastaların Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Ölçeği Toplam Puan ve Alt Boyut Puan Ortalamalarının Dağılımı

| *EDS Puanları ve Alt Boyutları | X | SS | Min-Max |
|--------------------------------|-------|-------|---------|
| EDS Ağrı Alt Boyutu | 5,29 | 2,42 | 0-10 |
| EDS Yorgunluk Alt Boyutu | 6,51 | 1,98 | 0-10 |
| EDS Bulantı Alt Boyutu | 0,93 | 1,80 | 0-8 |
| EDS Depresyon Alt Boyutu | 6,72 | 2,61 | 0-10 |
| EDS Anksiyete Alt Boyutu | 6,93 | 2,25 | 1-10 |
| EDS Uyuşukluk Alt Boyutu | 6,22 | 2,09 | 0-10 |
| EDS İştah Alt Boyutu | 4,88 | 2,32 | 0-10 |
| EDS Esenlik alt boyutu | 5,43 | 2,32 | 0-10 |
| EDS Nefes Darlığı Alt Boyutu | 2,22 | 2,39 | 0-9 |
| EDS Semptom Total puanı | 45,18 | 13,50 | 15-99 |

*EDS: Edmonton Semptom Değerlendirme Sistemi Ölçeği

Tablo 5. Palyatif bakım alan hastaların yakınlarının bakım yükü, bakıma hazır oluşluluk ve Hastaların Edmonton semptom değerlendirme sistemi ölçeği toplam puanı ortalamaları arasındaki ilişki

| | | Bakım Yükü | Bakıma Hazır Oluşluluk | Edmonton Semptom Toplam Puanı |
|-------------------------------|-----|--------------|------------------------|-------------------------------|
| Bakım yükü | r* | | -0,327 | 0,449 |
| | p** | | 0,000 | 0,000 |
| Bakıma hazır oluşluluk | r* | -0,327 | | -0,075 |
| | p** | 0,000 | | 0,314 |
| Edmonton semptom toplam puanı | r* | 0,449 | -0,075 | |
| | p** | 0,000 | 0,314 | |

TARTIŞMA

Çalışmamıza katılan hastaya bakım verenlerin %56,1'i kadınlardan oluşmaktadır. Çalışmamıza benzer şekilde literatürde yapılan çalışmalarda bakım verenlerin büyük çoğunluğunun kadın bakım vericilerden oluştuğu görülmüştür (Fujinami ve ark., 2015; Bekdemir ve İlhan, 2019; Karakaya ve Işıkhana, 2020). Bu araştırma bulguları bakım verme görevini yüksek oranda kadınların üstlendiğini göstermektedir.

Çalışmamızda palyatif bakımda hastasına bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yükleri puan ortalamasının $44,97 \pm 12,33$ yüksek olduğu bulunmuştur. Literatürde palyatif bakım hastasına bakım veren hasta yakınlarının bakım yükünün yüksek olduğu ile ilgili çalışmalar bulunmaktadır (Polat ve Atamer 2020; Zubaidi ve ark., 2020) Karabulutlu ve arkadaşları tarafından yapılan çalışmada, palyatif bakım alan hastaların bakım verilerinin bakım yükleri $33,6 \pm 13,03$ olarak tespit edilmiştir (Karabulutlu ve ark., 2021). Perpiñá-Galvañ yaptığı çalışmada bakım verme yükünün yüksek olmasının yaşam kalitesi üzerinde olumsuz bir etkisi olduğunu tespit etmişlerdir (Perpiñá-Galvañ ve ark., 2019). Benzer şekilde Diğer bir çalışmada, Korte-Verhoef ve arkadaşları bakım vericilerinin %66'sının ciddi bir yük yaşadıkları bulunmuştur (De Korte-Verhoef ve ark., 2014). Grant ve Ark'ının (2013) yaptığı çalışmada bakıcı yükü ve bakım verme rolü ile ilgili yüksek düzeyde duygusal stres yaşadıklarını ve sevilen bir kişiye bakarken zaman içinde psikolojik iyilik hallerinde ve genel yaşam kalitesindeki bozulmalar olduğu tespit edilmiştir (Grant ve ark., 2013). Turgut ve Soylunun (2020) yaptığı çalışmada palyatif bakımda yatan hastası olan hasta yakınlarının ekonomik, sosyal ve psikolojik etkileri olduğu bulunmuştur. Sosyal çevre ve yaşantı kaybı, gelir kaybına uğrama, kendini hastaya bakım vermek zorunda hissetme gibi bulgular tespit edilmiştir (Turgut ve Soylu, 2019).

Çalışmamızda palyatif bakım alan hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü ile bakıma hazır oluşlulukları arasında negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir ($p < 0,05$). Hasta yakınlarının bakım yükünün artması ile bakıma hazır oluşluluklarının azaldığı saptanmıştır. Karabulutlu ve arkadaşları tarafından palyatif bakım alan hastaların bakım verilerin bakıma hazır oluşlulukları ile bakım yükü arasında negatif bir ilişki bulunmuştur. Çalışmamıza benzer olarak bakım verenlerin bakım yükü arttıkça, bakıma hazır olma düzeylerinin azaldığını tespit etmişlerdir. (Karabulutlu ve ark., 2021). Scherbring ve ark 59 bakıcı ile yapılan bir çalışmada, yüksek bakıcı yükü ve düşük bakıcı yaşam kalitesi, bakım vericilerin hazırlıklı olma durumu ile ilişkili olduğu tespit edilmiştir. Petruzzo ve ark. (2019) kalp hastalarına bakım veren bakım vericilerde hazırlıklı olmanın depresyonu azalttığını tespit etmişlerdir (Petruzzo ve ark., 2019).

Grant ve ark'ının yaptıkları çalışmada algılanan yük ile becerilere hazırlıklı olma arasında ilişki olduğu tespit edilmiştir (Grant ve ark., 2013). Bu bakımdan çalışmamız literatürle benzerlik göstermektedir.

Çalışmamızda hasta yakınlarının bakım yükü ile hastaların yaşadığı semptom toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmaktadır. ($p < 0,05$). Hastanın toplam semptom puanı arttıkça bakım veren hasta yakınlarının bakım yükünün de artış saptanmıştır. Çalışmamıza benzer olarak, Erdem'in (2016) yaptığı çalışmada kanser ve tedavisi ile ilişkili olarak ortaya çıkan semptom ve sorunların yoğunluğu arttıkça bakım yükünün arttığı tespit edilmiştir (Erdem, 2016). Hasta semptomları kötüleştikçe, bakıcılar hastaların bakımını yönetmek için daha fazla yük ve daha az güven yaşadığı tespit edilmiştir (Chih ve ark., 2013). Olagunju ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada kanserli çocuklarda görülen semptomlardan bulantı, uyku güçlüğü ve ağrının bakım verenlerde depresif belirtilere ve bakım yüküne neden olduğu saptanmıştır (Olagunju ve ark., 2016). Koşan'ın (2018) yaptığı çalışmada semptomların ağırlaşması ile bakım veren bireylerin zorluklar yaşadığı saptanmıştır (Koşan, 2018). Literatür de kontrol edilemeyen semptomların ve yan etkilerin bakım vermenin fiziksel yükünü ve olumsuz duygu durumunu artırdığı, tersine iyi bir şekilde yönetilen hasta semptomları bakım vermenin fiziksel yükünü ve olumsuz ruh halini azalttığı bildirilmiştir (Chih ve ark., 2013). Çalışmamızın önemli bir bulgusu palyatif bakım hastalarına bakım verenlerde bakım yükü değerlendirilirken, hastalarının yaşadıkları semptom yüklerinin de belirlenmesinin gerekliliği ortaya çıkarmıştır.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Hasta yakınlarının palyatif bakım hastalarına bakım verirken yüksek bakım yüklerine sahip oldukları bulunmuştur. Hasta yakınlarının bakım yükü ile bakıma hazır oluşlulukları arasında negatif bir ilişki tespit edilmiştir. Hasta yakınlarının bakıma hazırlulukları arttıkça bakım yükünün azaldığı saptanmıştır. Hasta yakınlarının bakım yükü ile bakım verdikleri hastalarının yaşadığı semptom toplam puanı arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmaktadır. Hastanın yaşadığı semptom yoğunluğu arttıkça, hasta yakınlarının da bakım yükünün arttığı saptanmıştır.

Bu çalışma sonuçlarına göre en önemli önerimiz, Palyatif bakım ortamlarında hasta yakınlarının bakım verme yükleri belirlenirken hastalarının yaşadığı semptomların birlikte değerlendirilmesi önerilmektedir. Hasta yakınlarının yüklendiği bakım verme rolü ile ilgili palyatif bakım ekibi tarafından psikolo-sosyal ve fiziksel bir hazırlık yapılması önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- Archbold, P.G., & Stewart. B.J. (1986) Family caregiving inventory. Unpublished manuscript, Oregon Health Sciences University, School of nursing, Department of Family Nursing, Portland,
- Bekdemir, A., & İlhan. N., (2019) Predictors of caregiver burden in caregivers of bedridden patients, *The Journal of Nursing Research*, 27(3), 24.
- Bruera, E., Kuehn, N., Miller, M.J., Selmser, P., & Macmillan. K. (1991) The edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*, 7(2), 6-9.
- Chih, M. Y., DuBenske, L. L., Hawkins, R. P., Brown, R. L., Dinauer, S. K., Cleary, J. F., & Gustafson D. H. (2013) Communicating advanced cancer patients' symptoms via the Internet: a pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden, and negative mood. *Palliative Medicine*, 27(6), 533-543.
- Chih, M. Y., DuBenske, L. L., Hawkins, R. P., Brown, R. L., Dinauer, S. K., Cleary, J. F., & Gustafson. D. H. (2013) Communicating advanced cancer patients' symptoms via the Internet: a pooled analysis of two randomized trials examining caregiver preparedness, physical burden, and negative mood. *Palliative Medicine*, 27(6), 533-543.
- De Korte-Verhoef M, C., Pasman, H. R. W., Schweitzer, B. P., Francke, A. L., Onwuteaka-Philipsen, B. D., 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.
- Dionne-Odom, J. N., Demark-Wahnefried, W., Taylor, R. A., Rocque, G. B., Azuero, A., Acemgil, A. Martin, M, Y., Astin, M., Ejem, D., & Kvale E. (2017) The self-care practices of family caregivers of persons with poor prognosis cancer: Differences by varying levels of caregiver well-being and preparedness. *Supportive Care in Cancer*, 25, 2437-2444.
- Erdem, E. (2018) Lösemisi Olan Çocuklarda Semptom Kümelemesi ve Ebeveynlerin Bakım Yükü Arasındaki İlişki. [Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi], Ankara.
- Fitzsimons, D., Mullan, D., Wilson, J.S., Conway, B., & Corcoran B. (2007) The challenge of patients unmet palliative care needs in the final stages of chronic illness. *Palliative Medicine*, 21, 313-322.
- Fujinami, R., Sun, V., Zachariah, F, Uman, G., Grant, M., & Ferrel B. (2015) Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psycho-Oncology*, 24(1), 54-62.
- Given, B. A., Sherwood, P, & Given C. W. (2011) Support for caregivers of cancer patients: Transition after active treatment. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 20, 2015-2021.
- Grant, M., Sun, V., Fujinami, R., Sidhu, R., Otis, G., Shirley, J., Gloria, K., Linda., Ferrell. B. (2013) Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncology nursing forum*, 40(4), 337-346.
- Gutierrez-Baena, B., & Romero-Grimaldi C. (2021) Development and psychometric testing of the spanish version of the caregiver preparedness scale. *Nursing Open*, 8(3), 1183-1193.
- Henriksson, A., & Årestedt K. (2013) Exploring factors and caregiver out comes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: A correlational, cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 27(7), 63-646,
- Hwang, I. C., Kim, Y. S., Lee, Y. J., Choi, Y. S., Hwang, S. W., Kim, H. M., & Koh. S. J. (2018) Factors associated with caregivers' resilience in a terminal cancer care setting, *Am. J. Hosp. Palliat. Care*, 35, 677-683.
- İnci, F., & Erdem. M., (2010) Bakım verme yükü ölçeği'nin türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(4), 95-85.
- Karabuga Yakar, H., Oğuz, S., Tavşan, B., Er, C., Çatalbaş, M. H., & Sarı. M. (2020) Preparedness of caregivers of cancer patients to provide care. *Turkish Journal of Oncology* 35(4), 387-393.
- Karabulutlu, E., Turan, G., & Yanmış S. (2021) Evaluation of care burden and preparedness of caregivers who provide care to palliative care patients. *Palliative and Supportive Care*, 1-8.
- Karakaya, C., & Işıkhan V. (2020) Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(4), 1437-145.
- Koşan Yurtseven, İ. (2018) Kanseri hastalara bakım veren aile üyelerinin, bakım yükü ve tükenmişlik düzeylerinin belirlenmesi [Master's thesis, Sağlık Bilimleri Enstitüsü]. İstanbul.
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan. J. (2020) Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445.
- Oechsle, K., Ullrich, A., Marx, G., Benze, G., Heine, J., Dickel, L. M., Zhang, Y., Wowretzko, F., Wendt, K. N., Nauck, F., Bokemeyer, C., & Bergelt. C. (2019) Psychological burden in family caregivers of patients with advanced cancer at initiation of specialist inpatient palliative care. *BMC Palliative Care*, 18(1), 102.
- Olagunju, A. T., Sarimiye, F. O., Olagunju, T. O., Habeebu, M. Y., & Aina. O. F. (2016) Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Annals of Palliative Medicine*, 5(3), 157-165.
- Ozcelik, H., Fadiloglu, C., Karabulut, B., & Uyar, M. (2014) Examining the effect of the case management model on patient results in the palliative care of patients with cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 31(6), 655-664.
- Perpiñá-Galvañ, J., Orts-Beneito, N., Fernández-Alcántara, M., García-Sanjuán, S., García-Caro, M. P, & Cabañero-Martínez, M. J. (2019) Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4806.
- Petruzzo, A., Biagioli, V., Durante, A., Gialloroti, L. E., D'Agostino, F., Alvaro, R., Vellone. E. (2019) Influence of preparedness on anxiety, depression, and quality of life in caregivers of heart failure patients: Testing a model of path analysis. *Patient Education and Counseling*, 102(5), 1021-1028.
- Polat, Ü., & Atamer, B., (2020) Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım verenlerin bakım yükü, etkileyen faktörler ve karşılanmamış gereksinimleri. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2), 38-47.
- Scherbring, M. (2000) Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncol Nurs Forum* 27(6), 70-76.
- Turgut, A. Ş., & Soylu G. (2020) Palyatif bakım hasta yakınları ile nitel bir çalışma. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(2), 460-476.
- Ullrich, A., Ascherfeld, L., Marx, G., Bokemeyer, C., Bergelt, C., Oechsle, K. (2017) Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care*, 16, 31.
- Usta Yeşilbalkan, Ö., Özkütük, N., Karadakovan, A., Turgut, T., & Kazgan. B. (2008) Validity and reliability of the edmonton symptom assessment scale in Turkish cancer patients. *Turkish Journal of Cancer*, 38(2), 262- 67.
- World Health Organization (WHO). (2007). *World Health Organization Cancer Control Knowledge into Action; WHO Guide for Effective programmes, Palliative Care*, module 5, Geneva, https://www.afro.who.int/sites/default/files/2017-06/CC_PalliativeCareModule.pdf (Erişim tarihi: 17.02.2024).
- Hudson, P, & Payne S. (2011) Family caregivers and palliative care: Current status and agenda for the future. *Journal of Palliative Medicine*, 14, 864-869.

- Zarit, S. H., & Zarit. J.M., (1990) The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview, University Park, PA: Pennsylvania State University, Gerontology Center,
- Zubaidi, Z. S. A., Ariffin, F, Oun, C. T. C., & Katiman. D. (2020) Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care*, 19(1), 2-15.