

Palyatif Bakım İhtiyacı Olan Yoğun Bakım Hastalarının Ailelerinin Bakım Yükü ve Sosyo-Demografik Faktörlerle İlişkisi

Care Burden of Families of Intensive Care Patients with Palliative Care Needs and Its Relationship with Socio-Demographic Factors

Funda ÇAKIR ¹ Elçin Sebahat KASAPÖĞLU ² Hilal UYSAL ³ ¹ Bartın Üniversitesi, Bartın Devlet Hastanesi, Yoğun Bakım Ünitesi, Bartın, Türkiye² Bartın Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri MYO, Yaşlı Bakımı Programı, Bartın, Türkiye³ Bartın Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Anabilim Dalı, Bartın, Türkiye

Sorumlu Yazar/Corresponding Author: Elçin Sebahat KASAPÖĞLU, E-mail: ekasapoglu@bartin.edu.tr

Geliş Tarihi/Received: 08.12.2025 • Kabul Tarihi/Accepted: 03.06.2026 • Yayın Tarihi/Publication Date: 25.08.2026

Cite this article as:

Çakır F, Kasapoğlu ES, Uysal H. Care Burden of Families of Intensive Care Patients with Palliative Care Needs and Its Relationship with Socio-Demographic Factors. *J Intensive Care Nurs.* 2026;30(2):89-101

Content of this journal is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

Öz

Amaç: Bu çalışma, yoğun bakım ünitesinde (YBÜ) yatan palyatif bakım (PB) hastalarının ailelerinin bakım yükünü ve bu yük ile ilişkili bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerini ve hastaların klinik faktörlerini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Yöntem: Tanımlayıcı ve kesitsel tipteki araştırmanın örneklem büyüklüğü 181'dir. Veriler; hasta/hasta yakını bilgi formu, Palyatif Performans Skalası (PPS) ve Aile Üyeleri Tarafından Verilen Bakımı Değerlendirme Envanteri ile toplanmıştır. İstatistiksel analizlerde tanımlayıcı testler, korelasyon analizi, ANOVA, Kruskal-Wallis ve Mann-Whitney U testleri kullanılmıştır.

Bulgular: Çalışmaya katılan hastaların çoğunluğu kadın (%51,9), yaş ortalaması 77,7±9,5 yıl olup, büyük kısmı ilköğretim mezunu (%82,9) ve orta gelir grubundadır (%91,2). Katılımcıların PPS ortalama puanı 47,46±18,41 olarak bulunmuş ve hastaların önemli bir kısmının palyatif bakım ihtiyacı olduğu belirlenmiştir. Bakım verenlerin yaş ortalaması 48,2±11,8 olup, %58'i kadın, %90'ı evli ve %47'si çalışmamaktadır. Kadın bakım verenlerin bilgi düzeyi puanları erkeklerden anlamlı derecede yüksek bulunmuştur ($P=,008$). Eğitim düzeyi arttıkça bakımda yaşanan güçlüklerin azaldığı ($p=,028$), düşük gelirli bakım verenlerin bakım kaynakları puanlarının ise daha yüksek olduğu belirlenmiştir ($P=,050$). PPS ile Ardışık Organ Yetmezliği Değerlendirme Skoru (SOFA), Akut Fizyoloji ve Kronik Sağlık Değerlendirme Skoru (APACHE II) ve beklenen ölüm oranı arasında negatif, anlamlı ilişkiler saptanmıştır.

Sonuç: Yoğun bakım hastalarının önemli bir kısmı palyatif bakım ihtiyacı taşımaktadır ve bu durum aileler için ciddi bir bakım yükü oluşturmaktadır. Bakım verenlerin cinsiyet, eğitim ve gelir durumlarının bakım yükünü etkilediği belirlenmiştir. Bulgular, YBÜ'de palyatif bakım hizmetlerinin geliştirilmesi ve bakım verenlere yönelik eğitim ve psiko-sosyal destek programlarının planlanmasının gerekli olduğunu göstermektedir.

Anahtar Kelimeler: Bakıcı yükü, bakıcılar, palyatif bakım, yaşam kalitesi, yoğun bakım üniteleri.

Abstract

Objective: This study was conducted to determine the care burden of families of palliative care (PC) patients in the intensive care unit (ICU), and the caregivers' socio-demographic characteristics and the patients' clinical factors associated with this burden.

Method: This descriptive, cross-sectional study had a sample size of 181. Data were collected using a patient/caregiver information form, the Palliative Performance Scale (PPS), and the Family Member Care Assessment Inventory. Statistical analyses included descriptive tests, correlation analysis, ANOVA, Kruskal-Wallis, and Mann-Whitney U tests.

Results: The majority of the patients participating in the study were female (51.9%), with a mean age of 77.7±9.5 years, and most of them were primary school graduates (82.9%), and they were in the middle-income group (91.2%). The mean PPS score of the participants was 47.46±18.41, and a significant portion of the patients were identified as needing palliative care. The mean age of caregivers was 48.2±11.8 years, 58% were female, 90% were married, and 47% were unemployed. Female caregivers had significantly higher knowledge level scores than male caregivers ($P=,008$). Difficulties experienced in caregiving decreased with increasing education level ($P=,028$), while low-income caregivers had higher care resource scores ($P=,050$). Negative, significant correlations were found between the PPS and Sequential Organ Failure Assessment (SOFA), Acute Physiology and Chronic Health Evaluation (APACHE II), and expected mortality rate.

Conclusion: A significant portion of intensive care patients require palliative care, creating a significant caregiving burden for families. The gender, education, and income levels of caregivers were found to influence the caregiver burden. Findings indicate the need to improve palliative care services in the ICU and plan training and psychosocial support programs for caregivers.

Keywords: Caregiver burden, caregivers, intensive care units, palliative care, quality of life.

GİRİŞ

Palyatif bakım (PB) hastaya uygulanan tedavinin işe yaramadığı durumlarda ağrı ve acıyı azaltarak yaşam kalitesini iyileştiren hem hasta hem de aile merkezli bir bakımdır. Yoğun bakım ünitesinde (YBÜ) ise; hastalar organ fonksiyonlarını geri kazanmak ve sürdürmek için yaşamı destekleyici tedaviler alırlar. Bu iki bakımı birbirine entegre etmek önemli bir konu haline gelmiştir.¹ YBÜ’lere PB’nin entegrasyonu, hasta sonuçlarını iyileştirirken, aynı zamanda YBÜ kaynak kullanımını da azaltmıştır. Palyatif bakım entegrasyonunun hastaların yaşam kalitesini korurken, YBÜ’de kalış süresini ve maliyetlerini azalttığı ortaya çıkmıştır.² Kritik bakımdaki teknolojik gelişmelere rağmen, YBÜ’lerin güvenilir bir bakım çerçevesi için önemli PB uygulamalarına da ihtiyaçları vardır. PB’nin YBÜ yönetimine; etkili iletişim, doğru prognoz ve psikolojik destek yoluyla entegre edilmesinin hasta ve aile sonuçlarını önemli ölçüde iyileştirebileceğini gösteren önemli kanıtlar bulunmaktadır.³ YBÜ’lerde sağlanan birincil PB, invaziv tedavilerden kaynaklanan fiziksel semptomların hafifletilmesine yardımcı olur, hasta merkezli bakım hedefleri oluşturur ve onurlu yaşam sonu bakımı sağlar.⁴

Yapılan çalışmada; YBÜ doktorlarının yalnızca %4’ü palyatif bakım taraması yaptıklarını, %31’i hangi hastaların palyatif bakıma ihtiyaç duyduğunu belirlemek için net bir yöntem olmadığını ve %54’ünün ise standart semptom yönetimi protokolleri hakkında yetersiz olduklarını ortaya koymuştur.⁵ YBÜ’lerde etkili PB uygulamaları için; doğru prognoz, ekipler arası birliktelik, semptom yönetimi ve aile desteğinin gerçekleştirilmesine yönelik uygulamalar yapılmalıdır ve sağlık bakım profesyonellerinin konuyla ilgili özel bilgiye sahip olmaları gerekmektedir.^{3,6} Optimum hasta sonuçlarının sağlanması için, düşük ve orta gelirli ülkelerdeki yoğun bakımın özel ihtiyaçlarına odaklanan araştırmalara ihtiyaç vardır.⁷ Türkiye’de yapılan çalışmada da son dönem hastalarının prognostik skora sistemleri kullanılarak palyatif bakım ünitesine yatırılmasını, YBÜ’deki yatak kapasitesinin tedavi şansı olan hastalar için kullanılması belirtilmektedir. Böylece gereksiz sağlık harcamalarından kaçınılabileceği düşünülmektedir.⁸

YBÜ hekimlerinin eğitilmesi, ileri direktiflerin kullanılması, palyatif bakım ünitelerinin sayısının artırılması ve evde bakım hizmetlerinin ve aile eğitiminin kalitesi, sadece yaşam sonu bakımını iyileştirmekle kalmaz, aynı zamanda yüksek maliyetli YBÜ yataklarının verimli kullanımını artırır ve uygunsuz tedavileri azaltır.⁹

Aile eğitimi gereksiz hasta yatışlarını önlemede de kilit öneme sahiptir. Ailelere; bakım verenlerin ihtiyaçlarının öğretilmesi ayakta tedavi ve evde bakımı destekler. Evde bakım, ailenin istekliliğine, maddi kaynaklarına ve çevresel desteğe bağlıdır. Bakım verenin yaşı, cinsiyeti, eğitimi, inançları ve hastayla ilişkisi gibi özellikleri de bakım verme zorluklarını etkiler. Bakım verenin yükü, öfke, tükenmişlik, anksiyete, depresyon, uykusuzluk ve konsantrasyon sorunlarına yol açabilir. Yaşlı hastaların fiziksel kısıtlamaları olduğunda, öz bakım becerileri azalır ve bu da hem hastalar hem de bakım verenler için anksiyete ve depresyonu artırır.¹⁰ Bakım verme sürecinde yaşanan zorluklardan dolayı bakım veren bireyler üzerinde olumsuz etkiler oluşabilir ve bu etkileri ortaya koyan araştırmalar “yük” kavramını tanımlamıştır. Yük kavramı; bakım veren bireylerin hastalarının bakım sürecinde ortaya çıkan psikolojik sıkıntıları, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik problemleri, sosyal problemleri, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşamaları gibi olumsuz sonuçlar olarak tanımlanmaktadır.¹¹ Aile ya da yakınlarının bakım yükünün tespit edilip, buna göre hem ailenin hem de bakıma muhtaç kişinin ihtiyaçlarının karşılanması iki tarafın da yaşam kalitesini artıracaktır.¹²

Palyatif bakım servislerinin sayısının artırılması, gereksiz hastayı yoracak girişimler yerine hastayı rahatlatan ailesinin yükünü hafifleten aile ve hasta arasında iletişimi devam ettiren bakımın sunulması, evde sağlık hizmetlerinin gelişmesi, ailesine evde bakım veren bireylere ekonomik yardımların artırılması ve sağlık yardımına kolay ulaşmalarının sağlanması gerekmektedir. Böylece bakım veren yükünü hafifletip, hastasına kaliteli bakım vermesini sağlayıp gereksiz yoğun bakım yatışlarının, maliyet kaybının önüne geçilmeli ve yoğun bakım desteğine gerçekten ihtiyacı olan hastaların yoğun bakım desteği alması sağlanmalıdır. Palyatif bakım hizmeti hastane, ev ortamı ve toplum temelli yaklaşımla verilebilmektedir.¹³ Bu nedenle çalışmada yoğun bakımda yatan palyatif bakım hastalarının ailelerinin bakım yükü ve etkili faktörlerin araştırılması amaçlanmıştır.

Araştırma Soruları;

- Yoğun bakım ünitelerinde palyatif bakım hastalarının oranı nedir?

- Kendi kendine bakım yapamayan palyatif bakım hastalarına bakım veren kişiler arasında bakım yüğü düzeyi nedir?
- Yoğun bakım ünitelerindeki hastaların bakımını üstlenen kişilerin bakım yüğü ile sosyo-demografik özellikleri arasında anlamlı bir ilişki var mıdır?

YÖNTEMLER

Araştırmanın Tipi: Araştırma tanımlayıcı kesitsel ve ilişki arayıcı bir çalışmadır.

Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman: Veriler Türkiye’de Bartın Devlet Hastanesi’nin erişkin yoğun bakımda yatan hastaların bakım verenlerinden 1 Eylül 2024 – 28 Şubat 2025 tarihleri arasında yüz yüze toplanmıştır.

Araştırmanın Evren ve Örneklemi: Araştırmanın evrenini Sağlık Bakanlığı’na bağlı Bartın Devlet Hastanesinde YBÜ’ye yatan hastalar ve yakınları oluşturmaktadır. Çalışma evreni YBÜ’ye yatan 1 aylık hasta sayısı tespit edilerek belirlenmiştir. Bu sayı 340’tır. Örneklem büyüklüğü, %95 güven düzeyi, %5 örnekleme hatası kabul edilerek Cochran formülü ile hesaplanmıştır ve sonlu evren düzeltmesi uygulanmıştır. Bu nedenle çalışmaya 181 bakım veren gelişigüzel örneklem yöntemi ile seçilerek gerçekleştirilmiştir. Örneklem sayısı belirlendikten sonra veriler YBÜ hastalarının bakım verenlerinden araştırmacılar tarafından toplanmıştır.

Araştırmaya Dahil Etme Kriterleri: Hastalar için 18 yaş üstünde, YBÜ’de yatıyor olmasıdır. Bakım verenler için ise; YBÜ’de yatan hastanın bakım vereni olmak, Türkçe okuma yazma bilmek ve çalışmaya katılmayı kabul etmektir.

Araştırma Dışlanma Kriterleri: Bakım verecek kimsesi olmayan sosyal endikasyon hastaları ve bakım verenleri ile psikiyatrik problemi olan bakım verenler çalışmadan dışlanmıştır.

Veri Toplama Araçları: Veriler hasta/hasta yakını bilgi formu, Palyatif Performans Skalası (PPS) ve Aile Üyeleri Tarafından Verilen Bakımı Değerlendirme Envanteri Ölçeği ile toplanmıştır.

Hasta Bilgi Formu: Araştırmacılar tarafından oluşturulan ankette erişkin yoğun bakımda yatmakta olan hastaların sosyo-demografik özelliklerinin yanı sıra fizyolojik parametreleri (sistolik/diyastolik kan basıncı, boy, kilo, APACHE II, SOFA Skoru) ile ilgili sorular yer almaktadır.

Hasta Yakını Bilgi Formu: Araştırmacılar tarafından oluşturulan anket aracılığı ile yakınların sosyo-demografik özellikleri hasta ile yakınlık dereceleri yer almaktadır.

Palyatif Performans Skalası (PPS): Skala Anderson ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup, hastanın mevcut durumunu mobilite, günlük aktivite, bağımsızlık, beslenme durumu, bilinç düzeyi açısından değerlendirmektedir.¹⁴ Skalanın tablosuna bakılarak, her satırda bu 5 kriterin kombinasyonu yapılır. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Oğuz G. ve arkadaşları tarafından yapılmıştır.¹⁵ PPS’nin yapısı gereği çok maddeli Likert tipi bir ölçek olmaması nedeniyle literatürde iç tutarlılık katsayısı (Cronbach alfa) yerine gözlemciler arası uyum katsayıları raporlanmaktadır. Bu kapsamda yapılan çalışmalarda ölçeğin intraclass korelasyon katsayısının yüksek düzeyde olduğu ve iyi derecede güvenilirlik gösterdiği bildirilmektedir. Hastanın en düşük olduğu alan belirleyicidir: Örneğin hasta yürüyebiliyor ama oral alımı çok azsa, düşük puanlı kategori seçilir. Aralıklar %100’den %0’a kadar 10’ar puanlık dilimler şeklindedir.

Aile Üyeleri Tarafından Verilen Bakımı Değerlendirme Envanteri Ölçeği: Aile Üyeleri Tarafından Verilen Bakımı Değerlendirme Envanteri, Shyu YIL tarafından geliştirilen Family Caregiving Factors Inventory (FCFI)’nin¹⁶ Türkçe uyarlamasıdır. Ölçek, aile üyeleri tarafından verilen bakımın niteliğini değerlendirmeye yönelik olup bakımın farklı boyutlarını kapsayan çok maddeli bir yapıya sahiptir. Ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Cingil ve Gözüm¹⁷ tarafından yapılmıştır. Metin girmek için buraya tıklayın veya dokununuz. Söz konusu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısının ,90’ın üzerinde olduğu ve yüksek düzeyde iç tutarlılığa sahip olduğu bildirilmiştir. Ölçekte yer alan maddeler 4 alt boyutta toplanmıştır ve her alt boyutun kendine ait bir puanı bulunmaktadır. Envanterin alt boyutları ve alınabilecek puan aralıkları şu şekildedir:

- Bakım verenin bakım alanla ilgili bilgi düzeyi: 7 madde, 7-35 puan aralığı
- Bakım vermede yaşanan güçlükler: 6 madde, 6-30 puan aralığı

- Bakım verme kaynakları: 7 madde, 7-21 puan aralığı
- Bakım verenin kendisinden beklentileri: 5 madde, 5-15 puan aralığı

Verilerin Analizi: Araştırmadaki katılımcılardan toplanan veriler SPSS 26.0 paket programı ile değerlendirilmiştir. Tanımlayıcı istatistikler kapsamında sürekli değişkenler için ortalama, standart sapma, minimum ve maksimum değerler; kategorik değişkenler için ise sayı ve yüzde dağılımları verilmiştir. Ölçeklerin güvenilirliğini belirlemek amacıyla Cronbach’s Alpha katsayısı hesaplanmış ve alt boyutların kabul edilebilir düzeyde iç tutarlılığa sahip olduğu belirlenmiştir. Palyatif Performans Skalası ile klinik değişkenler arasındaki ilişkiler Pearson korelasyon analizi ile incelenmiştir. Palyatif bakım düzeylerine göre bakım verenlerin ölçek alt boyutlarındaki farklılıkları belirlemek üzere normal dağılım varsayımının sağlandığı durumlarda tek yönlü varyans analizi (ANOVA), normal dağılım göstermeyen değişkenlerde ise Kruskal-Wallis H testi kullanılmıştır. Elde edilen bulgular %95 güven aralığında ve $P<,05$ anlamlılık düzeyinde değerlendirilmiştir.

Araştırmanın Etik İlkeleri: Veri toplama sürecinden önce araştırmacılar, yoğun bakım hastalarının bakım verenlerine çalışmanın amacını açıklamış ve çalışmaya katılmayı kabul eden hasta ve bakım verenlerinden bilgilendirilmiş onam alınmıştır. Bu çalışma için etik komite onayı Bartın Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu’ndan (Tarih: 07.08.2024, Sayı: 2024-SBB-0613) alınmıştır.

BULGULAR

Araştırmadaki hastaların %51,9’u kadın, %48,1’i erkektir. Yaş gruplarına incelendiğinde, %21,5’i 70 yaş ve altındayken, %40,3’ü 71-80 yaş arasında, %38,1’i ise 81 yaş ve üzerindedir. Yaşanılan yerleşim yeri incelendiğinde, %51,4’ü şehirde, %48,6’sı köyde ikamet etmektedir. Eğitim düzeyine göre katılımcıların %82,9’u ilköğretim mezunu olup, %6,1’i hiç eğitim almamış, %7,2’si ortaokul, %1,7’si lise ve %2,2’si üniversite mezunu bireylerden oluşmaktadır. İş durumları incelendiğinde ise, %55,2’si çalışmadığını, %43,6’sı emekli olduğunu ve yalnızca %1,1’i çalışmakta olduğunu ifade etmiştir. Çocuk sayısı açısından %66,3’ü 2-5 çocuk sahibiyken, %18,2’sinin 2’den az ve %15,5’inin 5’ten fazla çocuğı olduğunu belirtmiştir. Hasta bireylerin gelir durumu incelendiğinde, %91,2’si orta gelir grubunda yer almakta iken, %6,6’sı düşük ve %2,2’si yüksek gelir grubunda yer almıştır. Primer hastalıklar incelendiğinde ise, en sık görülenler %15,5 ile dispne, %14,9 ile diğer hastalıklar ve %13,8 ile akut böbrek yetmezliği olarak tespit edilmiştir. YBÜ hastalarının %96,7’sinde mekanik ventilasyon ihtiyacı bulunmaz iken, %3,3’ünün mekanik ventilasyon ihtiyacı bulunmaktadır. Palyatif Performans Skalası puan dağılımında en yüksek oran %40 puan grubunda (%29,8) görülmüş; bunu %50 (%15,5) ve %30 (%13,3) puan grupları izlemiştir (Tablo 1).

Katılımcıların yaş ortalaması $77,70\pm9,19$ yıl, boy ortalaması $166,06\pm8,57$ cm, kilo ortalaması ise $75,43\pm18,15$ kg’dır ve beden kitle indeksi (BKİ) ortalaması $27,35\pm6,47$ olarak hesaplanmıştır. Sistolik kan basıncı ortalaması $116,02\pm16,88$ mmHg, diyastolik kan basıncı ortalaması ise $61,04\pm11,88$ mm-Hg olarak hesaplanmıştır. Katılımcıların SOFA skoru ortalaması $11,41\pm2,10$; APACHE II skoru ortalaması ise $27,78\pm3,79$, beklenen ölüm oranı ortalaması $61,56\pm14,08$ olarak hesaplanmıştır. Palyatif performans skalası ise $47,46\pm18,41$ ortalama değeri ile bireylerin genel olarak orta düzeyde işlevselliğe sahip olduğunu göstermektedir (Tablo 1).

Tablo 1: Araştırmaya Katılan Hastaların Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

Değişken	Kategori	Frekans (n)	Yüzde (%)
Yaş	<= 70,00	39	21,5
	71,00 - 80,00	73	40,3
	81,00+	69	38,1
Cinsiyet	Kadın	94	51,9
	Erkek	87	48,1
Yaşanılan yerleşim yeri	Şehir	93	51,4
	Köy	88	48,6
Eğitim Durumu	Hiçbiri	11	6,1
	İlköğretim	150	82,9
	Ortaokul	13	7,2
	Lise	3	1,7
	Üniversite	4	2,2
İş Durumu	Çalışan	2	1,1
	Çalışmıyor	100	55,2
	Emekli	79	43,6
Çocuk sayısı	<2	33	18,2
	2-5	120	66,3
	>5	28	15,5
Gelir durumu	Düşük	12	6,6
	Orta	165	91,2
	Yüksek	4	2,2
Primer hastalıklar	ABY	25	13,8
	Alzheimer	4	2,2
	Anemi	4	2,2
	Beslenme Bozukluğu	4	2,2
	Dispne	28	15,5
	DM	6	3,3
	HT	7	3,9
	KBY	3	1,7
	KOAH	21	11,6
	KY	17	9,4
	Pnömoni	11	6,1
	SVO	24	13,3
	Diğer	27	14,9
Mekanik ventilasyon ihtiyacı varlığı	Var	6	3,3
	Yok	175	96,7
Palyatif performans skala puanı	%10	5	2,8
	%20	12	6,6
	%30	24	13,3
	%40	54	29,8
	%50	28	15,5
	%60	23	12,7
	%70	16	8,8
	%80	17	9,4
	%90	2	1,1
Toplam		181	100,0

ABY: Akut Böbrek Yetmezliği DM: Diabetes mellitus HT: Hipertansiyon KBY: Kronik Böbrek Yetmezliği KOAH: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı KY: Kalp Yetmezliği SVO: Serebrovasküler olay

Tablo 1: Araştırmaya Katılan Hastaların Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı (Devamı)

Değişkenler	Minimum	Maksimum	Ortalama	Standart Sapma
Yaş	45	96	77,70	9,54
Boy	150	185	166,06	8,57
Kilo	45	130	75,43	18,15
BKİ	17,30	48,89	27,35	6,47
Sistolik	73,00	160,00	116,02	16,88
Diastolik	37,00	145,00	61,04	11,88
SOFA skoru	2	20	11,41	2,10
APACHE II Skoru	21,00	34,00	27,78	3,79
Beklenen Ölüm Oranı	8,00	81,00	61,56	14,08
Palyatif performans skala	10,0	90,0	47,46	18,41

SOFA: Sequential Organ Failure Assessment APACHE II: Acute physiology and chronic health evaluation

Araştırmaya katılan hastaların bakım veren bireylerine dair demografik özelliklerin dağılımları incelendiğinde, hastaya bakım verenlerin %58’inin kadın, %42’sinin ise erkek olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların yaş ortalaması 48,20±11,86 olarak hesaplanmıştır. Yaşanılan yerleşim yeri açısından katılımcıların %54,1’i şehirde, %45,9’u ise köyde ikamet ettiğini belirtmiştir (Tablo 2).

Tablo 2’de, bakım veren katılımcıların sosyo-demografik özelliklerine göre bakım verme sürecindeki bilgi düzeylerini, kaynakları, yaşadıkları güçlükleri ve bekledikleri durum puanları karşılaştırılmıştır. Eğitim durumları incelendiğinde ise, %43,6’sının ilköğretim, %19,3’ünün lise, %18,2’sinin üniversite, %14,9’unun ortaokul, %2,2’sinin hiç eğitim almadığı ve yalnızca %1,7’sinin yüksek lisans düzeyinde eğitim aldığı tespit edilmiştir. İş durumu açısından katılımcıların %47’si çalışmamakta, %32,6’sı çalışmakta ve %20,4’ü emekli olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların %90,1’inin evli olduğu, %9,9’unun ise bekâr olduğu tespit edildi. Çocuk sayısı bakımından %49,7’sinin ikiden az çocuğu olduğu, %34,3’ünün 2-5 çocuk sahibi olduğu, %14,4’ünün hiç çocuğu olmadığı ve yalnızca %1,7’sinin beşten fazla çocuğu olduğu belirlenmiştir. Gelir düzeyi açısından değerlendirildiğinde, katılımcıların %89 gibi büyük bir çoğunluğu gelir düzeyini “orta” olarak belirtmiş, %8,3’ü “düşük” ve yalnızca %2,8’i “yüksek” gelir düzeyinde olduğunu ifade etmiştir. Yakınlık derecesi açısından incelendiğinde ise, bakım verenlerin %59,7’sinin anne, baba ya da kardeş olduğu, %29,3’ünün ikinci derece akraba ve %11’inin gelin, torun gibi diğer yakınlar olduğu görülmektedir (Tablo 2).

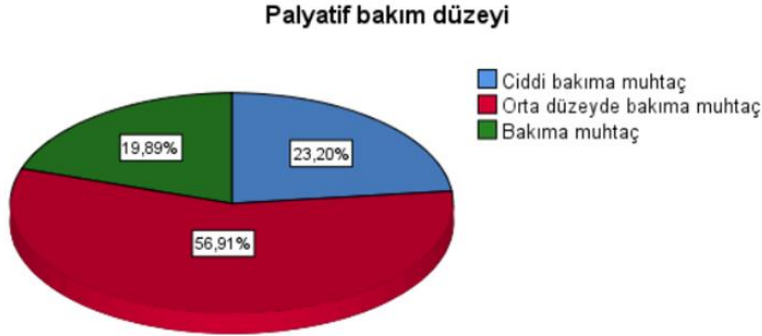
Katılımcıların yaşı, çalışma durumu, medeni durumu, çocuk sayısı ve hasta ile yakınlık derecesi ile bakım verme sürecindeki bilgi düzeyleri, bakım vermedeki kaynakları, yaşadıkları güçlükleri ve beklentileri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Ancak katılımcıların cinsiyetine göre, Bakım Veren Bakım Verdiği Bireyle İlgili Bilgi Düzeyi puanlarının istatistiksel olarak anlamlı farklılık gösterdiği ve kadın bakım verenlerin bilgi düzeyleri anlamlı şekilde daha yüksek ($P=,008$) olduğu tespit edildi. Katılımcıların eğitim durumlarına göre, bakım vermede yaşadıkları güçlükler karşılaştırıldığında ise; puanlar istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık göstermiştir ($P=,028$). Farklılık gösteren grupları belirlemek için çoklu karşılaştırma testi yapılmıştır ve üniversite düzeyinde eğitim almış olanların puanlarının ilkököl ve altında eğitim alanlara göre daha düşük olduğu bulunmuştur. Katılımcıların gelir durumuna göre, Bakım Verme Kaynakları maddesinin puanları incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur ve düşük gelir grubundaki katılımcıların orta ve yüksek olanlara göre puanlarının daha yüksek olduğu tespit edildi ($P=,050$) (Tablo 2).

Tablo 2: Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı ve Bakım Yüklerinin Karşılaştırılması

Demografik bilgiler			Bakım Verenin Bakım Verdiği Bireyle İlgili Bilgi Düzeyi							Bakım Verme Kaynakları					Bakım Vermede Yaşanan Güçlükler					Bakım Verenin Kendisinden Bekledikleri										
			Ort	SS	Med	Q25	Q75	Ort	SS	Med	Q25	Q75	Ort	SS	Med	Q25	Q75	Ort	SS	Med	Q25	Q75								
Cinsiyet	Kadın	105	58	23,84	3,95	23	26	22	16,89	2,28	16	18	16	19,33	3,98	20	22	17	9,10	2,01	9	10	8							
	Erkek	76	42	22,26	3,90	24	25	20	16,43	1,44	16	17	15	18,91	3,50	20	21	17	8,72	2,06	9	10	8							
	Test değeri					2,662 ^t					-1,958 ^z									1,245										
		P değeri				,008*					,050									,215										
Yerleşim yeri	Şehir	98	54,1	23,49	4,07	23,5	25	21	16,87	2,28	17	18	16	18,72	3,92	19	21	16	9,08	2,24	9	10	8							
	Köy	83	45,9	22,81	3,89	23	25	20	16,49	1,53	16	17	16	19,66	3,57	21	22	18	8,78	1,76	9	10	8							
	Test değeri					1,146 ^t					-1,880 ^z					-1,670 ^t				,983 ^t										
		P değeri				,253					,060					,097				,327										
Eğitim Durumu	İlköğretim ve altı	81	45,8	22,80	3,97	23	26	20	16,35	2,20	16	17	15	20,05	3,79	21	22	18	8,66	1,98	9	10	8							
	Ortaokul	27	14,9	23,15	4,14	23	25	22	16,85	1,77	16	18	16	18,11	3,69	19	21	16	9,22	2,24	9	10	8							
	Lise	35	19,3	23,23	3,57	23	25	21	16,80	1,55	17	18	16	18,97	3,04	19	21	17	8,97	1,82	10	10	8							
	Üniversite	33	18,2	24,30	4,39	24	26	21	17,15	1,79	17	18	16	18,24	4,14	18	21	15	9,27	2,08	10	10	8							
	Yüksek Lis.	3	1,7	21	2,65	22	23	18	18,67	2,52	19	21	16	16	3,61	17	19	12	10,33	3,51	10	14	7							
	Test değeri					1,071 ^F					7,885 ^{KW}					2,799 ^F				1,091 ^F										
		P değeri				,372					,096					,028*				,362										
		Post-hoc														1>5														
İş Durumu	Çalışan	59	32,6	23,41	3,98	23	26	22	16,53	2,01	16	18	15	19	4,18	19	21	16	9,10	2,29	10	10	8							
	Çalışmıyor	85	47	23,38	4,12	23	26	21	16,96	2,17	17	18	16	19,29	3,71	20	21	17	9,12	1,86	9	10	8							
	Emekli	37	20,4	22,35	3,70	23	25	20	16,35	1,32	16	17	16	19,08	3,35	20	21	17	8,30	1,91	9	10	7							
	Test değeri					,994 ^F					3,699 ^{KW}					,113 ^F				2,391 ^F										
		P değeri				,372					,157					,893				,094										
Medeni Durum	Evli	163	90,1	23,33	4,01	23	26	21	16,71	2,03	16	18	16	19,26	3,78	20	21	17	9,01	2,02	9	10	8							
	Bekar	18	9,9	21,78	3,70	22	25	19	16,56	1,42	17	17	15	18,22	3,81	18,5	20	15	8,33	2,11	8,5	10	7							
	Test değeri					1,572 ^t					-,119 ^z					1,102 ^t				1,346 ^t										
		P değeri				,118					,905					,272				,180										
Çocuk Sayısı	Çocuğum φ	26	14,4	22,81	5,56	21,5	26	19	17,08	2,00	17	18	16	18,88	3,92	19	22	15	9,08	2,94	9	11	7							
	<2	90	49,7	23,67	3,31	23	25	22	16,79	1,46	16	18	16	18,82	3,81	20	21	16	8,97	1,81	9,5	10	8							
	2 ve ↑	65	36	22,65	4,10	23	25	20	16,42	2,52	16	17	15	19,72	3,68	20	21	17	8,86	1,93	9	10	8							
	Test değeri					1,462 ^F					2,955 ^{KW}					1,149 ^F				,090 ^F										
		P değeri				,240					,228					,319				,914										
Gelir Durumu	Düşük	15	8,3	22,73	5,82	21	26	18	17,8	2,18	18	20	16	19,40	5,78	19	26	15	9,60	2,41	10	11	8							
	Orta ve üzeri	166	97,3	23,22	3,81	23	25	21	16,6	1,94	16	18	16	19,13	3,58	20	21	17	8,89	2	9	10	8							
	Test değeri					-,315 ^t					-1,961 ^z					,176 ^t				1,305 ^t										
		P değeri				,757					,0498*					,862				,194										
Yakınlık Derecesi	Anne-Baba-	108	59,7	23,23	3,76	23	25,5	21,00	16,69	1,8	16	18	16	19,06	3,77	20	21	16,5	8,84	1,80	9	10	8							
	Kardeş																													
	İkinci Derece	53	29,3	23,11	4,56	23	25	21	16,68	2,25	16	18	16	18,77	3,77	20	21	16	9	2,39	9	10,00	8							
	Akraba																													
	Diğer	20	11	23,05	3,82	23	25,5	20	16,75	2,22	16	18	15	20,65	3,73	21	24	18,5	9,35	2,25	10	11	7,5							
	Test değeri					,027 ^F					,187 ^{KW}					1,879 ^F				,549 ^F										
		P değeri				,974					,911					,156				,578										
Değişkenler																							Minimum		Maksimum		Ortalama		Standart Sapma	
Yaş																							20,00		80,00		48,20		11,86	

KW: Kruskal Wallis H testi; **z:** Mann Whitney U testi; **F:** tek yönlü varyans analizi; **t:** bağımsız örneklem t testi, **Ort:** Ortalama; **SS:** Standart Sapma; **Med:** Medyan; * $P<.05$

Katılımcıların palyatif bakım düzeyleri kategorize edildiğinde, %23,2’sinin ciddi bakıma muhtaç olduğı, %56,9’unun orta düzeyde bakıma muhtaç olduğı ve %19,9’unun bakıma muhtaç olduğı tespit edildi (Şekil 1).



Şekil 1: Katılımcıların palyatif bakım düzeyleri

Aile Üyeleri Tarafından Verilen Bakımı Değerlendirme Envanteri ile SOFA skoru ($r=-,298$; $P<,001$), APACHE II ($r=-,579$; $P<,001$) ve beklenen ölüm oranı ($r=-,474$; $P<,001$) arasında anlamlı, negatif yönde ilişki bulunmuştur. SOFA skoru ile APACHE II ($r=,530$; $P<,001$) ve beklenen ölüm oranı ($r=,493$; $P<,001$) arasında ise pozitif yönde anlamlı bir ilişki tespit edilmiştir. APACHE II skoru ile beklenen ölüm oranı arasındaki güçlü pozitif ilişki ($r=,821$; $P<,001$) tespit edilmiştir. Bakım verenin kendisinden beklentileri ile APACHE II skoru arasında negatif, zayıf düzey bir ilişki olduğu gözlenmiştir ($r=-,151$; $P=,043$) (Tablo 3).

Tablo 3: Aile Üyeleri Tarafından Verilen Bakımı Değerlendirme Envanteri Alt Boyutları ile Klinik Ölçümler Arasındaki İlişkiler

		1	2	3	4	5	6	7	8
1) Bakım Verenin Bakım Verdiği Bireyle İlgili Bilgi Düzeyi	<i>r</i>	1							
	<i>P</i>								
2) Bakım Vermede Yaşanan Güçlükler	<i>r</i>	-,005	1						
	<i>P</i>	,941							
3) Bakım Verme Kaynakları	<i>r</i>	,472**	-,128	1					
	<i>P</i>	,000	,087						
4) Bakım Verenin Kendisinden Bekledikleri	<i>r</i>	,412**	-,146	,406**	1				
	<i>P</i>	,000	,050	,000					
5) Palyatif Performans Skalası	<i>r</i>	-,006	-,018	,063	,136	1			
	<i>P</i>	,937	,807	,401	,069				
6) SOFA skoru	<i>r</i>	,050	-,009	,031	-,091	-,298**	1		
	<i>P</i>	,501	,907	,678	,224	,000			
7) APACHE II	<i>r</i>	-,062	,023	,010	-,151*	-,579**	,530**	1	
	<i>P</i>	,408	,764	,890	,043	,000	,000		
8) Beklenen Ölüm Oranı	<i>r</i>	-,026	-,019	-,047	-,111	-,474**	,493**	,821**	1
	<i>P</i>	,726	,804	,529	,137	,000	,000	,000	

* $P<,05$, ** $P<,01$

Bakım verenin bakım verdiği bireyle ilgili bilgi düzeyi ile gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır ($F=,733$; $P=,482$). Bakım vermede yaşanan güçlükler değişkeni için de bakıma muhtaçlık düzeyine göre gruplar arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark yoktur ($F=1,448$; $P=,242$). Bakım verme kaynakları açısından değerlendirildiğinde gruplar arası istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($KW=1,306$;

$P=,521$). Bakım verenin kendisinden beklentileri açısından da farklı bakıma muhtaçlık düzeylerine sahip bireylerle ilişkilendirilen fark istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık yoktur ($F=,417$; $P=,659$) (Tablo 4).

Tablo 4: Palyatif Performans Skalası Düzeylerine Göre Aile Üyeleri Tarafından Verilen Bakımı Değerlendirme Envanteri Alt Boyutlarının Karşılaştırılması

	Palyatif Performans	Ortalama SS	Medyan	Min	Mak	F değeri	P	
Bakım Verenin Bakım Verdiği Bireyle İlgili Bilgi Düzeyi	Ciddi bakıma muhtaç	23,62	4,79	23,00	15,00	35,00	,733 ^F	,482
	Orta düzeyde bakıma muhtaç	22,86	3,60	23,00	13,00	35,00		
	Bakıma muhtaç	23,56	4,09	24,50	15,00	32,00		
Bakım Vermede Yaşanan Güçlükler	Ciddi bakıma muhtaç	18,50	4,49	20,00	10,00	30,00	1,448 ^F	,242
	Orta düzeyde bakıma muhtaç	19,58	3,46	20,00	12,00	29,00		
	Bakıma muhtaç	18,69	3,72	19,50	10,00	26,00		
Bakım Verme Kaynakları	Ciddi bakıma muhtaç	16,55	2,38	16,00	7,00	21,00	1,306 ^{KW}	,521
	Orta düzeyde bakıma muhtaç	16,68	1,94	16,00	8,00	21,00		
	Bakıma muhtaç	16,92	1,56	17,00	14,00	21,00		
Bakım Verenin Kendisinden Bekledikleri	Ciddi bakıma muhtaç	8,86	2,18	9,00	5,00	15,00	,417 ^F	,659
	Orta düzeyde bakıma muhtaç	8,88	1,99	9,00	5,00	15,00		
	Bakıma muhtaç	9,22	2,03	9,50	5,00	15,00		

F=Tek yönlü varyans analizi; KW=Kruskal Wallis H testi, SS: Standart sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum,

PPS-TR puanları 0–30: Ciddi bakıma muhtaç, 40–60: orta düzey muhtaç ve 70–100: Bakıma muhtaç olmak üzere üç gruba ayrılmıştır.

TARTIŞMA

Gerçekleştirilen çalışmada yoğun bakımda tedavi gören palyatif bakım hastalarının, ailelerin bakım yükü üzerindeki etkisi incelenmiştir. Araştırmaya katılan YBÜ hastalarının çoğunluğunun kadın ve %78,4’ünün 70 yaş üzerinde olduğu ortaya çıkmıştır. Bu hastaların çoğu şehirde yaşamakta ve çoğu ilköğretim mezunudur. Orta gelir durumunda olan bu hastaların akut böbrek yetmezliği, dispne, kronik obstrüktif akciğer hastalığı veya serebrovasküler olay gibi ciddi primer tanılarını bulunmaktadır. Tamamına yakınının mekanik ventilasyon ihtiyacı bulunmamaktadır. YBÜ hastalarının palyatif performans skalasına göre farklı düzeylerde palyatif bakım gereksinimi gösterdikleri tespit edilmiştir. Skalaya göre YBÜ hastalarının %47,5’i %50 ve üzerinde puan almıştır. Puanlardaki bu yüzdelik; YBÜ’ye yatan hastaların önemli bir kısmının palyatif bakım hastası olduğunu göstermektedir. Mevcut kaynaklar, yoğun bakım ünitelerinin önemli palyatif bakım ihtiyaçlarına sahip olduğunu ve bu durumun bakım verenler üzerinde yük oluşturduğunu doğrulamaktadır, ancak spesifik nicel kanıtlar sınırlıdır. Birden fazla kaynak, araştırma sorusunun öncülünü doğrulamaktadır. Salins ve ark.,³ “Yoğun bakım ünitelerinin önemli palyatif bakım ihtiyaçları vardır” ifadesini açıkça belirtirken Metin girmek için buraya tıklayın veya dokunun., Koutsouki ve Kosmidis² “Ağır hastalar ve aileleri için yüksek kaliteli palyatif bakım hizmetlerine duyulan ihtiyacın büyük önem taşıdığını” vurgulamaktadır. Metin girmek için buraya tıklayın veya dokunun. Organ fonksiyonları bozulduğunda ve yaşamı destekleyici tedavi etkisiz hale geldiğinde bu durum “hasta ve bakım verenler için bir yük” haline gelmektedir.^{18,19} Ayrıca yoğun bakım ünitelerine yatışların “hastalar, aileleri ve onların yerine karar veren kişiler için son derece yıpratıcı” olduğu da çalışmalarda belirtilmektedir.²⁰ Eğer YBÜ’lere PB entegrasyonu sağlanırsa; ailelerin daha bilinçli kararlar alabileceği ve belirsizliklerle daha rahat başa çıkabilecekleri vurgulanmıştır. Hatta daha ileri bir palyatif bakımın; kapsamlı semptom yönetimini, aile desteğini ve yas hizmetlerini içermesi gerektiği de belirtilmektedir.³ YBÜ’lere palyatif bakımın entegre edilmesi gerektiğini gösteren durumlardan bir diğeri de bakım verenlerin YBÜ’de yatan hastalarının taburculuktan sonra bakım yüklerinin eskiye göre artması olarak belirtilmektedir.²¹ Bu faktörler dikkate alındığında palyatif bakıma ihtiyacı olan hastaların YBÜ’lere yatma oranının yüksek olduğu ortaya çıkmıştır. Bu durumda YBÜ hemşirelerinin ve diğer sağlık çalışanlarının hastalarına palyatif bakımın temel gereklilikleri olan semptom yönetimi, bakım veren/aile desteği ve yas süreci hakkında eğitim verilmesi ihtiyacını ortaya çıkarmıştır.

Araştırmaya katılan hastaların bakım verenlerinin ise; çoğunun kadın ve yaş ortalamalarının yaklaşık olarak 48 olduğu görülmüştür. Çoğunun şehirde yaşadığı ve ilköğretim mezunu oldukları bilinmektedir. Sadece %32,6’sının bir işte çalışıyor olduğu ortaya çıkmıştır. Literatürdeki çalışmalarda da hastaların bakım verenlerinin çoğunun kadın ve 48-51 yaş aralığında oldukları görülmüştür.^{22,23} Kadın ve genç bakım verenlerin stres seviyelerinin daha fazla olduğu bildirilmiştir.²² Bakım verenlerin %90’ının evli ve çoğunun çocuk sahibi olduğu görülmektedir. Hastaların bakım verenlerin yakınlık derecesine bakıldığında ise; yaklaşık %60’ının anne, baba ya da kardeş oldukları ortaya çıkmıştır. Bu durum literatüre bakıldığında olumlu sonuçlar göstermiştir. Kadın ve birinci derece akraba olan bakım verenlerin hastalarındaki ilaç uyumu yönetiminin daha iyi olduğu çalışmalarda gösterilmiştir.²⁴ Tüm bu sonuçlar hasta bakımında aileden birinin bakım desteğinin önemli olduğunu göstermektedir ve YBÜ hemşirelerinin özellikle de palyatif bakım hastasının bakım verenlerinin ihtiyaçlarına dikkat etmesi gerektiğini göstermektedir.

Bu çalışmada, palyatif performans skalası düzeyleri farklı olan hastalara bakım verenlerin deneyimleri incelendiğinde; bakım verenlerin bilgi düzeyi, karşılaştıkları güçlükler, erişebildikleri kaynaklar ve kendilerinden beklentiler açısından palyatif bakım düzeyine bağlı olarak anlamlı farklılıklar gözlemlenmemiştir. Palyatif bakıma yönelik yapılan araştırmalarda da bakım verenlerin farklı ve değişen süreçleri ortaya konmuştur. Pakistan’da yapılan çalışmada bakım verenlerin palyatif bakıma yönelik algı, bilgi ve tutumları incelenmiş olup, katılımcıların %45’inin palyatif bakım hakkında daha anlayışlı olan daha genç ve eğitilmiş bireyler olduğu sonucuna ulaşılmıştır.²⁵ Palyatif bakımın bakım verenler tarafından bilinmesinde aile desteğinin ya da bakıcıların yokluğu veya yetersizliği (%24,3) ve kontrol edilmesi zor semptomların varlığı (%17,3) gibi karmaşık durumlar ortaya çıkmıştır.²⁶ Tüm bu boşluk ve karmaşık durumların tespit edilmesi palyatif bakımın geliştirilmesine temel kaynak oluşturmaktadır. Bir diğer çalışmada da bakım veren bireylerin bakıma hazır olma düzeylerinin arttıkça yüklerinin azaldığı görülmüş ve bu durum kanıtlanmıştır. Bu nedenle, hemşirelerin palyatif bakımda bakım veren bireylerin yükünü etkileyen faktörleri göz önünde bulundurarak hemşirelik müdahalelerini planlamaları önemlidir.²⁷ Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastaların profesyonel bir destek ve eğitimden yoksun, semptom ve ilaç yönetiminde zorlanan bakım verenleri için palyatif bakım ifadesi karmaşık bir deneme-yanılma süreci olarak tanımlanmıştır.²⁸

Çalışmada, YBÜ’de yatan palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin sosyo-demografik bilgileri ile bakım yükleri arasındaki ilişkili durumlar da incelenmiştir. Bakım verenlerin hastanın bakımıyla ilgili sahip olduğu bilgi düzeyi, bakım verirken karşılaştığı güçlükler, bakım verme kaynakları ve beklentileri gibi birçok durumun kişide oluşturduğu bakım yükünün ilişkili olduğu durumlar tespit edilmiştir. YBÜ’lerde palyatif bakımın sağlanabilmesi için sadece hastalar, hemşireler, doktorlar değil; bakım verenlerin ve onların sosyo-demografik özellikleri de bu sürece dahil edilmesinin önemli olduğu ortaya çıkmıştır. Bakım verenlerin yaş, medeni durumu, çocuk sayıları ve hasta ile yakınlık dereceleri ile bakım yükleri arasında bir farklılık saptanmamıştır. Fakat, kadın bakım verenlerin bakım verdikleri hastaları hakkındaki bilgi düzeylerinin erkeklerden yüksek olması cinsiyet faktörünü belirleyici bir etmen olarak göstermiştir. Bu durum Türkiye’de ve literatürde kanıtlamış toplumsal cinsiyet rolleri ile ilişkili bir durumun göstergesi olabilir. Ayrıca eğitim durumu arttıkça bakım verenlerin bakım vermede daha az zorluk yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Bu durum eğitim seviyesinin bakım sürecinde farkındalık sağlamada bir gösterge olarak karşımıza çıkmıştır. Diğer yandan ise bakım verenlerin gelir durumlarına ilişkin bulgu da oldukça ilgi çekicidir. Düşük gelirli olan bakım verenlerin bakım verme kaynakları hakkındaki puanlarının daha yüksek olması ise; bu gruptaki bakım verenlerin hastalarının bakım sürecinde daha fazla destek aradıkları ya da daha fazla bireysel sorumluluk üstlendikleri sonucunu göstermektedir. Bu bulgular YBÜ’de yatan palyatif bakım hastalarının bakım planlamasında sadece hasta ile ilgili sürecin değil, bakım verenlerin de cinsiyet, eğitim ve gelir durumu gibi faktörlerinin dikkate alınması gerektiğini ortaya koymuştur. Literatürde yer alan araştırmalar da palyatif bakımın bakım veren yükünün kapsamlı müdahale stratejileri gerektiren bütüncül bir kavram olduğunu göstermektedir. Karabulutlu ve ark.²⁹, çalışmalarında bakım verenlerin hastaları hakkında hazırlık yaptıklarında bakım yüklerinin daha az olduğunu ve bu aşamada bu hazırlık durumunu etkileyen faktörleri göz önünde bulunduran hemşirelik müdahalelerinin önemini vurgulamaktadır. *Metin girmek için buraya tıklayın veya dokununuz.* Bir başka çalışmada bakım verenlerin çok fazla bakım ve kötü sağlık durumunun fiziksel yükler; hastaların acı çekmesinden dolayı olumsuz duygular yaşamaları, yetersiz ve etkisiz aile iletişimi ile duygusal yükler; sosyal etkileşimlerin azalması ve sosyal rol çatışmalarından kaynaklı sosyal ve ekonomik yükler yaşadıkları bulunmuştur ve bu nedenle aile merkezli palyatif bakım yaklaşımlarına olan ihtiyaç vurgulanmıştır.³⁰ Aile merkezli palyatif bakım yaklaşımları ile

YBÜ’ye yatan palyatif hasta sayısı azaltılabilir. Bu nedenle palyatif hastası YBÜ’ye yatmış olsa bile palyatif bakımın evdeki süreci hakkında eğitilirse bir sonraki YBÜ’ye gereksiz yatışlar önlenir. Metaxa ve arkadaşları (2021), yoğun bakım ünitelerindeki palyatif bakım müdahalelerini iletişim, etik danışmanlık, eğitim, palyatif bakım ekibi katılımı ve ileri bakım planlaması dahil olmak üzere beş temel müdahale kategorisinde belirlemiştir.³¹ Bakım verenlerin bu süreçte hastaları hakkında bilgi sahibi olmaları, bakım verirken sahip oldukları kaynaklar, bakım verirken yaşadıkları zorluklar, beklentiler bakım yükünü değiştirebilmektedir. Bu nedenle çalışmada bakım verenlerin bakım yükünü azaltmada sadece hastanın klinik bulgularının değil, bakım verenlerin bireysel ihtiyaçları, sosyodemografik özelliklerinin de göz önünde bulundurularak tasarlanmasının önemi, kanıtlarla birlikte tartışılmıştır. Psiko-sosyal destek hizmetleri, eğitim, bilgi paylaşımı, dijital kaynaklar ve sosyal destek ağları, bakım verenin yükünü hafifletmede kritik rol oynayabilen ve araştırılması gereken konular olabilir.

Araştırmanın Sınırlılıkları: Çalışma, Türkiye’de tek bir devlet hastanesinin yetişkin yoğun bakım ünitelerinde yürütülmüştür. Bu durum, sonuçların farklı kurumlara, özel hastanelere genellenmesini sınırlandırabilir. Ayrıca örneklemin gelişigüzel örnekleme yöntemiyle seçilmiş olması da genellenebilirliği azaltabilecek bir diğer faktördür. Son olarak, çalışmada palyatif bakım ihtiyacı Palyatif Performans Skalası üzerinden değerlendirilmiş olup, hastaların uzun dönem klinik seyri ve bakım verenlerin zaman içindeki yük değişimi izlenememiştir. Bu sınırlılıklara rağmen çalışma, yoğun bakım ünitesinde yatan palyatif bakım hastalarının ailelerine yönelik bakım yükünü ve ilişkili faktörleri ortaya koyması açısından önemli ve yol gösterici bulgular sunmaktadır.

SONUÇ

Bu çalışma, yoğun bakım hastalarının büyük bir bölümünün palyatif bakıma ihtiyacı olduğunu göstermektedir. Ayrıca bu durum bakım verenler için ciddi bir bakım yükü oluşturmaktadır. YBÜ’de yatan ve palyatif bakıma ihtiyacı olan hastaların bakım verenlerinin cinsiyeti, eğitim ve gelir durumları gibi sosyo-demografik özelliklerinin bakım yüklerini etkilediği ortaya çıkmıştır. Çalışmadan elde edilen bulgular, YBÜ’de yatan hastalara yönelik palyatif bakım hizmetlerinin geliştirilmesi gerektiğini, hatta Türkiye’de yoğun bakım-palyatif bakım entegrasyonuna ihtiyaç olduğunu belirlemiştir. Ayrıca bakım verenlere yönelik de eğitim ve psiko-sosyal destek programlarının planlanmasının gerekli olduğunu göstermektedir.

Etik Komite Onayı: Bu çalışma, Bartın Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır. (Tarih: 07.08.2024, Protokol no: 2024-SBB-0613).

Katılımcı Onamı: Bu çalışmaya katılan hasta ve bakım verenlerden onam alınmıştır.

Hakem Değerlendirmesi: Dış bağımsız.

Yazar Katkıları: Fikir – FÇ, ESK; Tasarım – FÇ, ESK, HY; Verilerin toplanması – FÇ; Verilerin analizi – FÇ, ESK, HY; Verilerin yorumlanması – FÇ, ESK, HY; Makalenin yazılması – FÇ, ESK, HY; Önemli entelektüel içerik için eleştirel olarak gözden geçirme – FÇ, ESK, HY; Son onay – FÇ, ESK, HY

Çıkar Çatışması: Yazarlar çıkar çatışması bildirmemişlerdir.

Finansal Destek: Yazarlar bu çalışmanın herhangi bir finansal destek almadığını beyan etmiştir.

Yapay Zeka Kullanımı: Yazarlar yapay zeka programlarından yararlanılmadığını beyan etmişlerdir.

Ethics Committee Approval: This study was approved by the Bartın University Social and Human Sciences Ethics Committee. (Date: 07.08.2024, Protocol no: 2024-SBB-0613).

Informed Consent: Informed consent was obtained from the patients and caregivers participating in this study.

Peer-review: Externally peer-reviewed.

Author Contributions: Concept – FÇ, ESK; Design – FÇ, ESK, HY; Data Collection – FÇ; Data Analysis – FÇ, ESK, HY; Data Interpretation – FÇ, ESK, HY; Writing the article – FÇ, ESK, HY; Critical revision for important intellectual content – FÇ, ESK, HY; Final approval – FÇ, ESK, HY

Declaration of Interests: The authors have no conflicts of interest to declare.

Financial Disclosure: The authors declare that they received no financial support for this study.

Use of Artificial Intelligence: The authors have stated that no artificial intelligence programs were used.

KAYNAKLAR

1. Mercadante S, Gregoretti C, Cortegiani A. Palliative care in intensive care units: Why, where, what, who, when, how. *BMC Anesthesiol.* 2018;18(1):106.
2. Koutsouki S, Kosmidis D. Curative to palliative care transition challenges in the intensive care unit. A narrative review. *Health Res J.* 2023;9(3):166-174.
3. Salins N, Dhyani VS, Mathew M, et al. Assessing palliative care practices in intensive care units and interpreting them using the lens of appropriate care concepts. An umbrella review. *Intensive Care Med.* 2024;50(9):1438-1458.
4. Ito K, George N, Wilson J, Bowman J, Aaronson E, Ouchi K. Primary palliative care recommendations for critical care clinicians. *J Intensive Care.* 2022;10(1):20.
5. Chung TH, Nguyen LK, Lal LS, et al. Palliative care consultation in the intensive care unit reduces hospital costs: A cost-analysis. *J Palliat Care.* 2025;40(1):3-7.
6. Renet A, Azoulay E, Reignier J, et al. “It’s all about setting the stage.” The nurse facilitator trial: perceived outcomes and implementation issues. A qualitative study among ICU clinicians and nurse facilitators. *Intensive Care Med.* 2024;50(10):1657-1667.
7. Meddick-Dyson SA, Boland JW, Pearson M, et al. Implementing palliative care in the intensive care unit: A systematic review and mapping of knowledge to the implementation research logic model. *Intensive Care Med.* 2024;50(11):1778-1790.
8. Igarashi Y, Tanaka Y, Ito K, et al. Current status of palliative care delivery and self-reported practice in ICUs in Japan: A nationwide cross-sectional survey of physician directors. *J Intensive Care.* 2022;10(1):18.
9. Edwardson S, Henderson S, Corr C, Clark C, Beatty M. Dying to be better: Outlining the growing benefits of palliative care training in intensive care medicine. *J Intensive Care Soc.* 2024;25(2):231-236.
10. Parpucu ÜM, Küçük O, Aydemir S. Factors influencing morbidity and mortality rates in tertiary intensive care units in Turkey: A retrospective cross-sectional study. *Healthcare (Switzerland).* 2024;12(6):689.
11. Brunker LB, Boncyk CS, Rengel KF, Hughes CG. Elderly patients and management in intensive care units (ICU): Clinical challenges. *Clin Interv Aging.* 2023;18:93-112.
12. Damps M, Gajda M, Stołtny L, Kowalska M, Kuciewicz-Czech E. Limiting futile therapy as part of end-of-life care in intensive care units. *Anaesthesiol Intensive Ther.* 2022;54(3):279-284.
13. Yildirim G, Işık MT, Yalcin SO. Relationship between physician’s and nurses’ attitudes towards futile treatment and their approach to death and terminally ill patients. *Omega (Westport).* 2023;91(3):1348-1367.

14. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): A new tool. *J Palliat Care*. 1996;12(1):5-11.
15. Oğuz G, Şenel G, Koçak N, Karaca Ş. The Turkish validity and reliability study of Palliative Performance Scale. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2021;8(4):413-418.
16. Shyu YIL. Development and testing of the Family Caregiving Factors Inventory (FCFI) for home health assessment in Taiwan. *J Adv Nurs*. 2000;32(1):226-234.
17. Cingil D, Gözüml S. Yaşlılarda bakımı değerlendirme envanteri yaşlı bireyler için “Aile üyeleri tarafından verilen bakımı değerlendirme envanteri”nin geçerlilik ve güvenilirliği. *Dokuz Eylül Üniv Hemş Yüksekokulu Elektronik Derg*. 2008;1(1):5-18.
18. Kesecioglu J, Rusinova K, Alampi D, et al. European Society of Intensive Care Medicine guidelines on end of life and palliative care in the intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2024;50(11):1740-1766.
19. Rao SR, Salins N, Joshi U, et al. Palliative and end-of-life care in intensive care units in low- and middle-income countries: A systematically constructed scoping review. *J Crit Care*. 2022;71:154115.
20. Sungurtekin H, Yalçın S. Evaluation of the end-stage patients in intensive care. *Turk J Intensive Care*. 2023;21(4):248-253.
21. Kepekci AB, Erdoğan E, Zivali M. Frequency of Palliative care patients in a second level intensive care unit: Retrospective study. *J Anesth*. 2019;27(3):193-197.
22. Soydan AM, Elkin N, Barut Bakım AY, et al. Bakım yükünün yaşlı bakıma etkileri. *İstanbul Gelişim Üniv Sağ Bil Derg*. 2023;20(20):703-713.
23. Yıldız E, Dedeli Ö, Çınar Pakyüz S. Evaluation of care burden and quality of life among family caregivers of patients with cancer. *J Educ Res Nurs*. 2016;13(3):216-225.
24. Pollock K, Seymour J. Reappraising “the good death” for populations in the age of ageing. *Age Ageing*. 2018;47(3):328-330.
25. Shah S, Qaisar F, Azam I, Mansoor K. Perceptions, knowledge and attitudes towards the concept and approach of palliative care amongst caregivers: a cross-sectional survey in Karachi, Pakistan. *BMC Palliat Care*. 2020;19(1):1-9.
26. Erol S, Ergün A. Geriatrik palyatif bakım: Neden, nerede, ne zaman, nasıl ve kim tarafından verilmeli. *Halk Sağlığı Hemş Derg*. 2019;1(2):38-48.
27. Tejero-Aranguren J, García del Moral R, Poyatos-Aguilera ME, Colmenero M. Family burden after critical illness: the forgotten caregivers. *Medicina Intensiva (English Edition)*. 2024;48(2):69-76.
28. Fellia T, Sarafis P, Bouletis A, et al. Correlation of cancer caregiver’s burden, stress, and their quality of life. *Adv Exp Med Biol*. 2023;1425:267-273.
29. Karabulutlu EY, Turan GB, Yanmış S. Evaluation of care burden and preparedness of caregivers who provide care to palliative care patients. *Palliat Support Care*. 2022;20(1):30-37.
30. Guerra-Martín MD, Casado-Espinosa MDR, Gavira-López Y, Holgado-Castro C, López-Latorre I, Borralló-Riego Á. Quality of life in caregivers of cancer patients: A literature review. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(2):1570.
31. Metaxa V, Anagnostou D, Vlachos S, et al. Palliative care interventions in intensive care unit patients. *Intensive Care Med*. 2021;47(12):1415-1425.