

## PALYATİF BAKIM ALAN KANSER HASTALARINA BAKIM VERENLERİN BAKIM YÜKÜ VE KARŞILANMAMIŞ BAKIM GEREKSİNİMLERİ

Ülkü POLAT<sup>1</sup>, Burçin ATAMER<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye

<sup>2</sup>Karapürçek Şehit Savaş Bıyıklı Aile Sağlığı Merkezi, Ankara, Türkiye

### ÖZET

Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım veren bireyler, hastalarının tedavi ve bakım sürecinin önemli ve bütüncüleyici parçasıdır. Palyatif bakım alan hastaya bakma; günlük işlerin ve rutinlerin, aile içindeki rollerin ve sorumlulukların değişmesine ve artmasına neden olabilmektedir. Bakım verenin üstlendiği bu karmaşık görevler artan bakım yüküne bağlı fiziksel, psikososyal ve ekonomik birçok sorunlara neden olabilmektedir. Literatürde palyatif bakım hastasına bakım verenlerin ihtiyaçları olarak “hasta konforu / ağrı yönetimini sağlama”, “bilgi ihtiyacı”, “pratik bakım ihtiyaçları”, “duygusal destek olarak” belirtilmektedir. Bakım verene yönelik bu ihtiyaçların yeterince karşılanamaması hasta ve bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir. Yapılan çalışmalarda kanser hastalarına bakım verene yönelik girişimlerin bakım veren sonuçları üzerine etkisi konusunda kanıtların yetersiz olduğu ve bu konuda farklı bulguların olduğu belirtilmektedir. Bu bulgularda farklılığın nedeni palyatif bakım uzmanlarının bakım vereninin gereksinimlerine odaklanan etkili girişimler konusunda yeterli hazırlıklarının olmaması, eğitim ve araştırma eksikliğinin olması düşünülmektedir. Bu bağlamda sağlık ekibini önemli bir üyesi olan hemşirelerin, palyatif bakım alanında uzmanlaşması ve hasta ve bakım verenlerin gereksinimlerinin belirlenmesine ve karşılanmasına yardımcı olması son derece önemlidir.

**Anahtar Kelimeler:** Palyatif bakım, kanser hastası, bakım veren, bakım yükü

## CARE BURDEN AND UNMET CARE NEEDS OF CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS RECEIVING PALLIATIVE CARE

### ABSTRACT

Individuals who care for cancer patients receiving palliative care are an important and integral part of their patients' treatment and care process. Caring for palliative care; it can cause changes and increase in daily work and routines and change roles and responsibilities within the family. These complex tasks undertaken by the caregiver can cause many physical, psychosocial and economic problems due to the increased care burden. In the literature, the needs of caregivers for palliative care patients are indicated as providing “patient comfort/pain management”, “information needs”, “practical care needs”, and “emotional support”. Failure to meet these needs for the caregiver may negatively affect the quality of life of the patient and the caregiver. Studies show that there is insufficient evidence on the effect of interventions for caregivers of cancer patients on the caregiver outcomes and that there are different findings in this regard. The reason for the difference in these findings is that palliative care professionals do not have adequate preparation for effective interventions focusing on the needs of the caregiver and lack of education and research. In this context, nurses, who are an important member of the health team, need to specialize in the field of palliative care and it is extremely important that they help identify and meet the needs of caregivers and patients.

**Keywords:** Palliative care, cancer patient, caregiver, care burden

### İletişim/Correspondence

Ülkü Polat

Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye

E-posta: [ulku\\_gorgulu@yahoo.com](mailto:ulku_gorgulu@yahoo.com)

Geliş tarihi/Received: 16.01.2020

Kabul tarihi/Accepted: 06.12.2020

## GİRİŞ

Kanser, tüm dünyada ve ülkemizde yaygın görülen, hücrelerin kontrolsüz çoğalması ve büyümesi sonucu gen yapısının bozulması olarak tanımlanan önemli bir halk sağlığı sorunudur (1). Kanser hastalığı uzun süre tedavi gerektiren, bireyin yaşamını tehdit eden ve yaşamında çeşitli değişikliklere neden olarak bireyi olumsuz yönde etkileyen kronik bir hastalıktır (2). Dünya Sağlık Örgütü (WHO) (2018) verilerine göre bulaşıcı olmayan hastalıklara bağlı ölüm nedeni olarak ilk sırada 17.9 milyon kişiyle kardiyovasküler hastalıklar, ikinci sırada ise 9 milyon kişiyle kanser yer almaktadır (3). Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) (2018) verilerine göre ise Türkiye’de ölümlerin %19.7’ sini iyi ve kötü huylu tümörler oluşturmaktadır (4).

Görülme sıklığı giderek artan kanser hastalığı, tanı aşamasından başlayarak, terminal döneme dek bütün tedavi süresi boyunca hem hastalarda hem de bakım verenlerde ciddi stres yaratan, günlük yaşam dengelerini bozan bir hastalıktır (5). Bu dönemde kanser, hastaların fiziksel (ağrı, bulantı, kusma, yorgunluk, kabızlık, iştahsızlık gibi), psikolojik (anksiyete, halüsinasyon, korku, endişe, çaresizlik, umutsuzluk, tükenme, depresyon gibi), sosyal ve ekonomik gibi birçok sorun yaşamalarına neden olmaktadır. Kanser hastasına bakım verenlerde ise fiziksel (uykusuzluk, yorgunluk, sağlık sıkıntıları gibi), psikolojik (yetersizlik ve başarısızlık duygusu, anksiyete, endişe, yakınıni kaybetme korkusu gibi,) sosyal (kendine ait sorumlulukları yerine getirememe, hasta dışındaki rol ve sorumluluklarını yerine getirememe, sosyal çevre ile iletişimde bozukluk/kopukluk, boş zaman

aktivitelerinin kısıtlanması gibi) ve ekonomik (işe gidememe/yetişememe gibi sıkıntılardan dolayı işten çıkma/çıkarılma, hastaya yapılan harcamalardan dolayı maddi sıkıntı çekme gibi) gibi sorunlar yaşanabilmektedir (6). Kanser ilerleyici şekilde seyredilen bir hastalık olduğu için hasta ve bakım verenlerin yaşadıkları bu sorunlar giderek artmaktadır. Bu sorunlarla etkili bir şekilde baş edilememesi hem hastanın hem de bakım verenin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (6,7).

### Palyatif Bakım Kavramı ve Önemi

Kanser hastaları arasında özellikle semptomları kontrol altına alınamayan, tedavisi mümkün olmayan ya da tedaviye bağlı şikayetleri yoğun olan, son dönemlerini yaşayan, fiziksel (şiddetli ağrı, bulantı, kusma, ishal, kabızlık gibi) veya psikolojik problemler (anksiyete, deliryum gibi) yaşayan bireyler palyatif bakıma daha çok ihtiyaç duymaktadır (8). Palyatif bakım; hastaların ve bakım verenlerin yaşam kalitesini etkileyen sorunların erken tanınarak mücadele edilmesine ve bakım yükünün azalmasına yardımcı olmaya odaklanan bir sağlık bakım hizmetidir (9). WHO’ya göre palyatif bakımın primer hedeflerinden birisi, hasta birey ve bakım verenin gereksinimlerinin karşılanmasıdır (3).

Yaşam kalitesini etkileyen sorunlarla mücadele edilmesine yardımcı olmaya odaklanan palyatif bakım, tanı anından yaşam sonuna kadar devam eden bir süreci kapsar (10). Palyatif bakım yaklaşımının en önemli amaçları arasında; hasta ve ailesinin acısının hafiflemesini sağlama, ağrı gibi

rahatsız edici durumları azaltma, hastaların son zamana kadar günlük yaşam aktivitelerinde olabildiğince aktif olmasını sağlama, hasta bakımının sadece fiziksel değil psikososyal ve spirütüel yönleriyle de ele alınmasını sağlama, hastaların hastalığını kabullenmesini ve geleceği için planlar yaparak hayata umutla tutunmasını sağlama yer almaktadır (11,12,13,14). Ayrıca palyatif bakım; hasta ve yakınları tarafından ölümün doğal bir süreç olduğunun farkına varılmasını sağlar. Hasta yakınlarına hastalık ve yas sürecinde destek olur (12). Palyatif bakım, ciddi hastalığı olan hastalar ve aileleri için yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmayı amaçlayan bir yaklaşımdır. Bu nedenle, palyatif bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi ve organizasyonunun belirlenmesinde hasta ve hasta yakınlarının deneyimlerinin dahil edilmesi gerekir (15).

### **Palyatif Bakım Sürecinde Bakım Veren Roller**

Kanser hastalarına bakım veren bireyler, palyatif bakım sürecinde hastalarının tedavi ve bakım sürecinin önemli ve bütünleyici primer parçasıdır (8). Hastalarının semptomlarını izleme ve kontrol etme, tıbbi tedavilerinin yapılmasını sağlama, problem çözme ve karar verme, duygusal destek verme, bakımı koordine etme, hastanın güvenliğini sağlama, çevreyi düzenleme ve uygun araç-gereç donanımını sağlama gibi karmaşık görevleri bulunmaktadır (16).

Reigada ve ark.'nın (17) sistematik bir derleme çalışmasında; palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım verenlerin, bakım rolünü muhtemelen toplum tarafından empoze edilen ve ahlaki bir yükümlülüğü

yerine getiren doğal bir eylem olarak kabul ettikleri belirtilmiştir. Araştırmacılar, bakım verenlerin; aynı zamanda hastanın refahını/iyilik durumunu artırıcı rollerinin de olduğunu ve bu rollerin ise hastanın umudunu kaybetmemesini, evlilik ilişkisini sürdürmesini ve ailesinin dinlenmesi ile yaşadıkları durumla başa çıkmasına yardımcı dengeli faaliyetler sağlama ve dini törenler/ritüeller yapma ve hastanın isteklerini yerine getirmek olduğunu belirtmişlerdir. Kongsuwan ve Chaipetch'nin (18) dokuz bakım veren ile yaptığı nitel bir çalışmada ise bakım veren aile üyelerinin; yaşamın son döneminde olan hastalarına fiziksel, psikolojik ve manevi görevleri olduğunu belirttiği saptanmıştır. Bu görevlerin ise hastanın acı çekmesini azaltma/yönetme (rahatlığını sağlamaya yönelik banyo ettirme, soft masaj vb.) duygularını paylaşma, empati ve anlayış gösterme, dua etme, dini ritüellerini yapmasını sağlama, diğer aile üyelerini ölümü kabul etmeye duygusal açıdan hazırlama, hastayla konuşma, hastanın yaşamın sonu deneyimiyle başa çıkmasına yardımcı olma ve huzur içinde ölmesine yardımcı olma olduğu belirtilmiştir. Lind ve ark.'ları (19) da çalışmalarında yaşamın son döneminde olan hastaların aile bakım vericilerinin önemli rollerinden birisinin; hasta adına karar verme olduğunu ve özellikle bu kararların tıbbi kararlarla ilgili olması durumunda bakım vericilerde ıstırap ve yükümlülük duygusuna neden olduğunu saptamışlardır.

### **Kanser Hastalığının Hasta ve Aileye Etkisi**

Kanser hastasına bakım verenler karmaşık görevlerden dolayı hastalarının bakımında

güçlükler ve artan bakım yüküne bağlı fiziksel, psikososyal ve ekonomik birçok sorun yaşayabilmektedir (16). Literatüre göre yük 'Bakım veren kişinin üstlenmiş olduğu bakımın sonucunda yaşadığı psikolojik sıkıntılar, sağlık problemleri, maddi sıkıntılar, aile içi çatışmalar' olarak tanımlanmıştır (20,21,22,23). Bakım veren bireylerin zamanının büyük bir kısmını bu sorunlarla baş etme ile uğraşması algılanan bakım yükünü daha da artırmaktadır (16). Yükün artması, bakım veren kişilerin zaman zaman rolünü yerine getiremediği düşüncesine girmesine ve buna bağlı çaresizlik, suçluluk, sevdiği kişiyi kaybetme korkusu, üzüntü gibi duygulara kapılmasına neden olmaktadır (21,22,23).

Kanser gibi kronik hastalıklarda bakım verenin yükünü ve yaşam kalitesini birçok etkileyen faktörler vardır. Bu faktörler genel olarak hastaya ait özellikler, bakım verene ait özellikler ve bakım verme ile ilişkili özellikler olarak gruplandırılmaktadır (24,25,26). Hastaya ait özellikler; bilişsel yetersizlikler, işlevsel yetersizlikler ve davranışsal sorunlar şeklinde sınıflandırılabilir. Bakım verilen hastanın tanı süresi, evresi, eşlik eden hastalık durumları, tekrarlı hastane yatışları, kemoterapi alması, geçirilen ameliyatlar, bakım verene bağlılık derecesi gibi hastaya ait bu faktörler bakım yükünü çok etkilemektedir (25,27). Bakım verene ait özellikler arasında başlıca; cinsiyet, yaş, eğitim, hasta ile yakınlık derecesi, hasta ile birlikte yaşama, bakımda gönüllü olma, eğitim, herhangi kronik bir hastalığı olma, sosyal destek alma, baş edebilme kabiliyeti, inançlar, ekonomik durum, psikolojik ve fiziksel sağlık durumu, yaşadığı toplumun kültürel özellikleri gibi faktörler yer

almaktadır (25, 27). Bakım verme ile ilgili özellikler arasında ise; bakım verme görevleri, bakımda yardım/destek alma, bakım verme süresi gibi faktörler yer almaktadır (25).

### **Palyatif Bakım Sürecinde Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Etkisi**

Palyatif ya da hospis bakımın en önemli amacı bakım verenlerinin yükün azaltılması ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesidir. Palyatif bakım sürecinde bakım veren aile üyelerinde uzun süreli hastane ortamında bulunma, rol değişiklikleri ve değişen rollere uyumda güçlük yaşama anksiyete, depresyon, yas, keder, tükenmişlik, çaresizlik, sosyal izolasyon gibi emosyonel sorunlara neden olarak yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (28). Bu dönemde hastaların hastalığı ilerledikçe bedensel, ruhsal, bilişsel semptomlarının ağırlaşması ya da artması, bakım verenlerin bakım yükünü artırarak destek ihtiyacını ortaya çıkarmaktadır (8,12). Araştırmalar bu tür bakıcıların, yalnızca bakımdan kaynaklanan stresle değil, aynı zamanda sevilen birinin ölümüyle ilgili fiziksel, psikolojik ve ekonomik güçlükler nedeniyle yüksek düzeyde yük yaşadıklarını göstermiştir. Bu hastaların bakım verenlerinde psikososyal uyumunu etkileyen başlıca faktörler olarak; metastatik hastalık, hastalığın prognozunun ağırlaşması, sosyal destek durumu ve hastalık süresinin, hasta distressinin, semptomlarının ve bakım süresinin artması olarak belirtilmektedir. Ayrıca, bakım veren kişinin hastayla olan ilişkisine bağlı olarak bakım deneyiminin çok farklı olduğu da belirtilmektedir (29,30,31).

Palyatif dönemde bakım veren aile üyelerinin artan bakım görevleri ve duygusal yönden hastaya destek olma, karar verme, tıbbi yönetim gibi rolleri ile ilişkili yaşadığı stresin objektif (nesnel) ve sübjektif (öznel) bakım yüküne ve ekonomik problemlere neden olduğu belirtilmektedir (32).Turgut ve Soylu'nun (28) palyatif bakım hastasına bakan 15 hasta yakını ile yaptığı nitel bir çalışmada hasta yakınlarının bu süreçte gelir kaybına uğradığı, sosyal çevresinde ve yaşantısında kayıplar yaşadığı, kaybetme korkusu ve belirsizlik kaygısı yaşadıkları saptanmıştır. Hudson ve ark.'nın (33) palyatif dönemde olan hastalara bakan 302 bakım veren ile yaptığı çalışmada bakım verenlerin yaklaşık olarak yarısında (% 44) olası bir anksiyete ve / veya depresif bozukluk olduğu ve yaklaşık% 15'inde kayıp öncesi yas ve % 10'unda orta ila şiddetli düzeyde moral bozukluğu olduğu saptanmıştır. Grunfeld ve ark. ise (34) bakım veren aile üyelerinde palyatif dönemin başından terminal dönemin başına kadar anksiyete ve depresyon düzeyinin giderek arttığını göstermişlerdir.

Bakım verenlerle ilgili yapılan bir meta analiz çalışmasında; bakım verenlerde, bakım vermeyenlere göre daha yüksek düzeyde stres ve depresyon görüldüğü, daha kötü fiziksel sağlık ile daha düşük öznel iyilik halinin olduğu belirtilmiştir(35). Weitzner ve arkadaşlarının (30) palyatif bakım alan hastaların bakım verenlerinde, küratif ve aktif tedavi alan hastaların bakım verenlerine göre yaşam kalitesinin özellikle fiziksel sağlık boyutunun olumsuz etkilendiği ve bu boyutun alt bileşenlerinden fiziksel fonksiyon, genel sağlık ve canlılık boyutlarının daha kötü

olduğu gösterilmiştir. Haley ve ark.'nın çalışmasında (36) da genel popülasyonla karşılaştırıldığında, hospis bakımı alan kanser hastalarının bakım verenlerinde genel olarak fiziksel sağlığın daha kötü olduğu bildirilmiştir. Bazı çalışmalarda ise hasta bireye bakım vermenin olumsuz etkileri; en çok demans hastalarının bakıcılarında belirgin olmakla birlikte, kanserli hastaların bakım verenlerin ruhsal sağlığının başka kronik hastalığı olanlara bakım verenlere göre daha kötü düzeyde olduğu gösterilmiştir (37,38,39).

Literatürde aktif tedavi alan hastalar ile palyatif bakım alan hastaların bakım verenleri karşılaştırıldığında; palyatif bakım hastalarına bakan bakım verenlerin isteklerinin ve psikolojik stres düzeyinin daha yüksek olduğu, bakıma hazır oluşluk düzeylerinin fiziksel sağlık ve yaşam kalitelerinin ise (QOL) daha düşük olduğu belirtilmektedir (30,31,40,41).

### **Palyatif Bakım Alan Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Gereksinimleri**

Klinik karar verme süreçleri ve kanıta dayalı bakım uygulamalarının kullanılarak hasta merkezli ve kaliteli palyatif bakım sağlamak için hastaların ve hasta yakınlarının hastalık sürecindeki tutum ve deneyimlerinin kapsamlı bir şekilde belirlenmesi gereklidir (42). Ancak literatürde palyatif bakım hastalarının ve bakıverenlerin deneyimleri hakkında çok az bilgi bulunmaktadır. Ayrıca birçok palyatif bakım uzmanı bu alanda etkili müdahaleler için stratejiler uygulamaya hazır değildir. Bunun nedeni, bakım veren aile üyelerine odaklanan müdahaleler konusunda eğitim ve araştırma eksikliğinin olması ve onların



gereksinimlerine yeterince öncelik verilmemesidir (15).

Günümüzde bakım vermeyle ilgili hasta ve bakım verenle ilgili sorunlar bilinmekle birlikte, bakım verenlerin gereksinimleri sıklıkla ihmal edilebilmektedir. Kanserli kişilere bakım verenlerin karşılanmayan bakım gereksinimlerinin, hastalarından daha fazla olabileceği belirtilmektedir (29). Literatürde palyatif bakım hastasına bakım verenlerin ihtiyaçları olarak “hasta konforu / ağrı yönetimini sağlama”, “bilgi ihtiyacı”, “pratik bakım ihtiyaçları”, “duygusal destek” olarak belirtilmektedir. Hastanın rahatı ile ilgili olarak, ağrı yönetimi palyatif bakımın temel amaçlarından biridir. Bakım veren bireyler; hastanın acısını ilerleyici hastalık ve yaklaşan ölümün bir işareti olarak yorumlayabilir ve hastayı etkili bir şekilde rahatlatamazsa çaresizlik gibi duygular bildirebilir. Bu hastaların yakınlarının en önemli kaygıları; ilaç yan etkileri, ilaç bağımlılığı ve tolerans hakkında yetersiz bilgi; artan semptomları tedavi etmek için ilaç dozunun uygulama zamanlaması, dozajı gibi konulardır (29,43). Bu nedenle hemşirelerin; bakım verenlere hastalarının rahatlığını sağlamaları için evde bakım, temel ağrı yönetimi ilkeleri ve becerileri konusunda eğitim vermeleri ve ağrı yönetimi ihtiyaçlarının karşılandığından emin olmak için danışmanlık yapmaları son derece önemlidir (6,8,43). Bakım bilgi ihtiyaçları ise hastasının tedavisinin yan etkileri, hastalığın nedeni, semptomları ve gelecekteki durumu, yararlanabileceği toplum kaynakları, semptom yönetimi, ölüm, alternatif tedavi yöntemleri, hastasının nasıl besleneceği, bilişsel ve

fonksiyonel bozukluk durumunda bakım gibi konulardır (29,43).

Turgut ve Soylu'nun çalışmasında (28) palyatif bakım alan hastalara bakım verenlerin hastalarına yönelik bilgi gereksinimlerinin yanı sıra manevi desteğe ve refakatçi desteğine ihtiyaç duydukları da belirtilmektedir. Busceni ve ark.'nın (44) çalışmasında ise bakım verenlerin en çok psikolojik gereksinimleri olduğu ve bunlar arasında ilk sıralarda kayıp duyguları ile nasıl yüzleşeceğini ve negatif duyguları ile nasıl baş edeceğini, korku verici, endişelendiren duygulardan nasıl kurtulacağını, hastasının gelecekteki durumunun nasıl değişeceğini bilme ve hastasının mümkün olduğunca az acı çekeceğinden emin olma ihtiyacının olduğu saptanmıştır.

### **Kanser Hastalarına Bakım Verenlerine Yönelik Destek Girişimleri ve Etkisi**

Palyatif bakım hastalarına bakım verenlerine yönelik destek girişimleri hem hasta hem de bakım verenin üzerine olumlu sonuçları olabilmektedir. Palyatif bakım alan hasta ailelerinin desteklenmesinin hastaların bakım sonuçlarını eş zamanlı olarak düzelttiği, iyilik durumunu/refahını artırdığı, evde bakımının başarılı olmasını sağladığı ve sağlık bakımında kayda değer ekonomik bir katkı sağladığı belirtilmektedir (45).

Bakım verenlere destek girişimi olarak çeşitli yöntemlerle (sözlü, yazılı, işitsel vb.) ihtiyaçları olan bilgilerin verilmesi hastalığın beklenen seyrini anlamalarını sağlar, hastalıkla ilgili endişelerinin ya da belirsizliklerin azalmasına yardımcı olarak

olası kriz anına ya da hastanın durumunda olan olumsuz değişimlere hazırlıklı olmalarını sağlar (42). Palyatif bakım alan hastalara yönelik destekleyici pskososyal müdahalelerin yaşam kalitesini iyileştirdiğini gösteren bir çok çalışma olmasına karşın varken bakım verenlere yönelik az sayıda çalışma olduğu belirtilmektedir. (28,29). Northouse ve ark.'nın (46) bir meta-analiz çalışmasında; bakım verenlere üç tip müdahalenin yapıldığı belirtilmektedir. Bunlar; psikoeğitim, beceri eğitimi (baş etme, iletişim ve problem çözme becerileri) ve terapötik danışmanlıktır. Her ne kadar bu müdahalelerin küçük ve orta etkileri olduğu bulunsa da, bakım verenlerde bakım yükünü azalttığı, baş etme davranışını ve öz yeterliliği (yani, bakımı sağlamak için algılanan güven, hazırlık ve / veya beceriyi) artırdığı ve yaşam kalitesinin bazı boyutlarında iyileşme sağladığı belirtilmektedir. Toseland ve ark.'nın çalışmasında (47) bakım verene yönelik problem çözme ve baş etme becerilerini artırmaya yönelik girişimlerin bakım verenin fiziksel ve sosyal işlevselliğini artırdığı, yaşam kalitesini arttırdığı ve bakım yükünü azalttığı gösterilmiştir. Bazı çalışmalarda da bakım verenlere yönelik erken dönemde aileyi de içine alan palyatif bakıma yönelik destek girişimlerinin bakım verenlerde anksiyete, depresyon, bakım yükü, stres düzeyi (46,48,49) ve bakım memnuniyetini (50) pozitif yönde etkilediği gösterilmiştir. Bu çalışma sonuçları kanser hastalara bakım verenlerin sağlık profesyonelleri tarafından desteklenmesi gerektiğini göstermektedir. Ancak literatürde kanser hastalarına bakım verene yönelik girişimlerin bakım veren sonuçları üzerine etkisi konusunda kanıtların yetersiz olduğu ve bu konuda farklı bulguların

olduğu da belirtilmektedir (29,43). Bu çalışma sonuçlarından farklı olarak; Hobert ve ark.'nın (51), Hagedoom ve ark.'nın çalışmalarında (52) bakım verene yönelik girişimlerin hastanın gereksinimlerini öncelikli olarak ele almadığı için etkisiz olduğu, bir başka deyişle hasta sonuçları ya da semptomları azalmadıkça bakım verenle ilgili sonuçların da değişmeyeceği belirtilmiştir. Clark ve ark.'nın (53) çalışmasında ise kanser hastalarına yönelik palyatif bakım girişimlerinin hastalarının yaşam kalitesinde düzelmeye neden olduğu gösterilirken, bakım verenin sonuçlarında etkili olmadığı gösterilmiştir. Bu sonuçlar ise sağlık profesyonellerinin bakım verenlerin hasta bakımında desteklenmesi yada güçlendirilmesine yönelik bu alanda kanıt değeri yüksek girişimsel çalışmalar yapmasının gerekliliğini göstermektedir.

Bakım verenlerin güçlendirilmesinde sağlık ekinini önemli bir üyesi olan hemşirelerin görevleri arasında olduğu hemşirelik yönetmeliğinde belirtilmektedir (54). Palyatif bakım hemşirelerinin semptom yönetimi, bakım, eğitim, danışmanlık, liderlik, hasta savunuculuğu, koordinasyon gibi önemli rolleri vardır. Hemşirelerin bu hasta grubunda özellikle başta ağrı olmak üzere semptomlarının kontrol altına alınmasında yönlendirici ve destekleyici olması çok önemlidir. (16). Palyatif bakım veren hemşireler, aile ve hasta ile işbirliği içinde hastanın fiziksel, pskososyal ve manevi gereksinimleri gereksinimlerini belirleyerek bakımını planlamamalıdır. Ayrıca hemşirelerin; hastalık ve ölüm sürecinde hasta ve ailesinin, ölüm sonrası ise ailenin yaşam kalitesini yükseltmek ve hasta bireyin yaşamının son günlerini kaliteli ve huzur içerisinde geçirmesine

yardımcı olma gibi birçok rolleri de vardır Hemşireler bu rollerini yerine getirirken etkili iletişim tekniklerini kullanarak hastaların farklı duygusal tepkilerine ve mahremiyetine saygı göstermelidir (11, 55).

Hemşireler yaşamın son döneminde olan hastaların bakım veren aile üyelerini bütüncül bir şekilde değerlendirmeli, empatik ve şevkatli bir yaklaşımla özellikle karar verme sürecinde, spiritüel ve kültürel

uygulamaları gerçekleştirebilmeleri ve öz bakımlarını yapmaları konusunda ve hastalığa uyum sağlamalarında destek olmalıdırlar (18). Sonuç olarak hemşire-hasta-bakım veren zincirini içeren bu işbirliği bakım verenin hastalığa uyumunun ve yaşam kalitesinin artmasını, bakım yükünün azalmasını, hastanın ise daha kaliteli bakım alması ve yaşam kalitesinin artmasını, tedavi ve bakımda aktif katılımı, son zamanlarını daha kaliteli geçirmeyi sağlayabilir.

## KAYNAKLAR

1. Baykara O. Kanser Tedavisinde Güncel Yaklaşımlar. Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi 2016; 5(3): 154-165.
2. Karabulutlu EY, Karaman S. Kanser Hastalarında Hastalık Algısının Değerlendirilmesi. HSP 2015; 2(3): 271-284.
3. Palliative Care-World Health Organization. Erişim Adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Erişim Tarihi: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Erişim Tarihi: 15.09.2019.
4. Ölüm istatistikleri. Erişim Adresi: <http://tuik.gov.tr/>. Erişim Tarihi: 15.01.2020.
5. Uğur Ö. Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi. Doktora Tezi 2006; T. C. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.
6. Özçelik H, Fadıloğlu Ç, Uyar M, Karabulut B. Kanser Hastaları ve Aileler İçin Palyatif Bakım 2010; Baskı: Üniversiteliler Ofset, İzmir, ISBN: 978-605-61203-0-5.
7. Toptaş S. Kanser Hastalığı Olan Bireye Bakım Veren Yakınlarının Yaşam Kalitesi. Yüksek Lisans Tezi 2013; Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
8. Yıldız E, Dedeli Ö, Pakyüz SÇ. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi 2016; 13 (3): 216-225.
9. Tuna H, Ünver G, Molu B. Palyatif Bakım Alan Son Dönem Kanser Hastalarında Semptom Kümeleme ve Hemşirelik. Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi 2018; 7(2): 64-69.
10. Aydoğan F, Uygun K. Kanser Hastalarında Palyatif Tedaviler. Klinik Gelişim Dergisi 2011;24: 4-9.
11. Elçigil A. Palyatif Bakım Hemşireliği. Gülhane Tıp Dergisi 2012; 54: 329-334.
12. Noncommunicable- World Health Organization. Diseases. Erişim Adresi: <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/noncommunicable-diseases> Erişim Tarihi: 15.09.2019.
13. Çınar F, Aslan FE. Spiritüalizm ve Hemşirelik: Yoğun Bakım Hastalarında Spiritüalizmin Önemi. JAREN 2017; 3(1): 37-42.
14. Lundbergand PC, Kerdonfag P. Spiritual Care Provide By Thai Nurses İn İntensive Care Units. Journal of Clinical Nursing 2010; 19: 1121-1128.
15. Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. Curr Opin Support Palliat Care. 2016; 10(4):330-335.
16. Polat Ü. İleri Evre Kanser Hastalarında Semptom Yönetiminde Bakım Veren



- Rolleri ve Destek Gereksinimleri. *Türk Onkoloji Dergisi* 2011; 26(4): 193-198.
17. Reigada C, Pais-Ribeiro JI, Novella A, Gonçalves E. The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *Health Care Current Reviews* 2015; 3:2
  18. Kongsuwan W, Chaipetch O. Thai Buddhists' experiences caring for family members who died a peaceful death in intensive care. *Int J Palliat Nurs* 2011; 17(7):329-336.
  19. Lind R, Nortvedt P, Lorem G, Hevrøy O. Family involvement in the end-of-life decisions of competent intensive care patients. *Nurs Ethics* 2013; 20 (1): 61-71.
  20. Söğüt Ç, DüNDAR PE. Manisa'da Bir Toplum Sağlığı Merkezi Bölgesinde Evde Sağlık Hizmeti Alan Kişilere Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi. *Türk J Public Health* 2017;15(1): 37-46.
  21. Cora A, Partinico M, Munafo M, Palomba D. Health Risk Factors in Caregivers of Terminal Cancer Patients: A Pilot Study. *Cancer Nursing* 2012; 35 (1): 38-47.
  22. Collins LG, Swartz K. Caregiver Care. *Am Fam Physician* 2011; 83(11): 1309-1317.
  23. Mosher CE, Champion VL, Azzoli CG, Hanna N, Jalal SI, Fakiris AJ. Economic and Social Changes Among Distressed Family Caregivers of Lung Cancer Patients. *Support Care Cancer* 2013; 21(3): 819-826.
  24. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Aragün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi* 2011; 3(3): 513- 552.
  25. Kaya N, Bolol N, Ülgen S, İşçi Ç, Özen S, Akgün G. Kanserli Bireyin Bakımından Sorumlu Yakınlarının Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörler. *Clinical and Experimental Health Sciences* 2018; 8: 25-35.
  26. Görgülü Ü, Akdemir N. İleri Evre Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Yorgunluk ve Uyku Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Genel Tıp Dergisi* 2010; 20: 125-132.
  27. Butow PN, Price MA, Bell ML, Webb PM, deFazio A. Australian Ovarian Cancer Study Group, et al. Caring for Women with Ovarian Cancer in the Last Year of Life: A Longitudinal Study of Caregiver Quality of Dife, Distress and Unmet Needs. *Gynecol Oncol* 2014; 132: 690-697.
  28. Turgut AŞ, Soylu G. Palyatif bakım hasta yakınları ile nitel bir çalışma. *Toplum ve Sosyal Hizmet* 2020; 31(2): 460-476.
  29. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract*. 2013; 9(4):197-202.
  30. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings *J Pain Sympt Manage* 1999; 17: 418-428.
  31. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Meloni C, Fabbietti P, et al. Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: a comparative study. *Death Stud*. 2017; 41(5):276-283.
  32. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fossa SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol* 2005; 16 (7): 1185-1191.
  33. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D: Psychological and social profile of family caregivers upon commencement of palliative care provision. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(3):522-534.
  34. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC. et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004; 170(12): 1795-1801.
  35. Pinquart M, Sörenson S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging*. 2003; 18 (2):250-267.
  36. Haley WE, LaMonde LA, Han B, Narramore S, Schonwetter R. Family caregiving in hospice: Effects on psychological and health functioning among spousal caregivers of hospice patients with lung cancer and dementia *Hospice J*. 2001; 15 (4): 1-18.

37. Janda M, Seginga S, Langbecker D, Dunn J, Walker D, Eakin E. Quality of life among patients with a brain tumor and their carers. *J Psychosom Res* 2007; 63 (6):617–623.
38. Braun M, Mikulincer M, Rydall A, Walsh A, Rodin G. Hidden morbidity in cancer: Spouse caregivers. *J Clin Oncol* 2007; 25 (30):4829–483430.
39. Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, Kim JH, Kim SO, Lee R, Lee YO, Kim NS. Depression in family caregivers of cancer patients: The feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol*. 2008; 26 (36):5890–5895.
40. Grant M, Sun V, Fujinami R, Sidhu R, Otis-Green S, Juarez G, Klein L, Ferrell B. Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small cell lung cancer. *Oncol Nurs Forum* 2013;40(4):337–346.
41. Torun N. Palliative care experiences of the patient family. *Çukurova Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi* 2019; 44(1): 358 – 365.
42. Supporting caregivers of palliative care patients — Respite and other caregiver interventions and evidence of their efficacy A literature review. Erişim Adresi: file:///C:/Users/a/Downloads/palliative-care-literature-review-March2016%20(7).pdf.
43. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: A systematic review. *Ann Intern Med* 2008; 148 (2):147–159.
44. Buscemi V, Font A, Viladriht C. Focus on Relationship Between The Caregivers Unmet Needs and Other Caregiving Outcomes in Cancer Palliative Care. *Psicooncologia* 2010; 7(1): 109-125.
45. Hudson P, Payne S. Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future *J Palliat Med* 2011;14(7):864-869.
46. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: Meta-analysis of randomized trials. *CA Cancer J Clin* 2010; 60(5): 317– 339.
47. Toseland RW, Blanchard CG, McCallion P. A problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Soc Sci Med* 1995; 40 (4):517–528.
48. Dionne-Odom JN, Azuero A, Lyons KD, Hull JG, Tosteson T, Li Z. Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer: Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*. 2015; 33(13): 1446–1452.
49. Candy B, Jones L, Drake R, Leurent B, King M. Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2011; 6:CD007617.
50. McDonald J, Swami N, Hannon B, Lo C, Pope A, Oza A. Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Ann Oncol* 2017; 28(1):163-168.
51. Hebert RS, Arnold RM, Schulz R. Improving well-being in caregivers of terminally ill patients: Making the case for patient suffering as a focus of intervention research. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007; 34(5):539–546.
52. Hagedoorn M, Sanderman R, Bolks HN, Tuinstra J, Coyne JC. Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*. 2008; 134(1):1–30.
53. Clark MM, Rummans TA, Sloan JA, Jensen A, Atherton PJ, Frost MH, et al. Quality of life of caregivers of patients with advanced-stage cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 2006; 23:185–191.
54. Terakye G. Kanserli Hasta Yakınlarıyla Etkileşim, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Elektronik Dergisi 2011; 4(2): 78-82.
55. Özveren H, Kırca K, Gülnar E, Güneş NB. Palyatif Bakım Dersinin Öğrencilerin Palyatif Bakıma İlişkin Bilgisine Etkisi. *Hemşirelik Akademik Araştırma Dergisi (JAREN)* 2018;4(2):100-107.