



**PALYATİF BAKIM HASTALARINA EVDE BAKIM
VERENLERİN BAKIM YÜKÜNÜN SAĞLIK
ALGISINA ETKİSİ**

Gülüstan Şahin

**Hemşirelik Ana Bilim Dalı
Halk Sağlığı Hemşireliği**

**Tez Danışmanı
Doç. Dr. Ümmühan AKTÜRK**

Yüksek Lisans Tezi -2021

**T.C
İNÖNÜ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**PALYATİF BAKIM HASTALARINA EVDE BAKIM VERENLERİN
BAKIM YÜKÜNÜN SAĞLIK ALGISINA ETKİSİ**

Gülüstan ŞAHİN

**Hemşirelik Anabilim Dalı
Halk Sağlığı Hemşireliği
Yüksek Lisans Tezi**

**Tez Danışmanı
Doç. Dr. Ümmühan AKTÜRK**

**MALATYA
2021**

İÇİNDEKİLER

ÖZET	vi
ABSTRACT.....	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	viii
TABLolar DİZİNİ.....	ix
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Palyatif Bakım Kavramı Tanımı	4
2.2. Palyatif Bakım Kapsamı	4
2.3.1. Dünyada ve Ülkemizde Palyatif Bakımın Gelişimi.....	6
2.3.2. Türkiye’de Palyatif Bakım.....	7
2.4. Palyatif Bakım Modelleri.....	8
2.4.1. Ev Temelli Palyatif Bakım	8
2.4.2. Hastane Temelli Hospis Bakım	9
2.4.3. Toplum Temelli Palyatif Bakım	9
2.5. Palyatif Bakımda Örgütlenme	9
2.6. Bakım Verme ve Bakım Yüğü Kavramları	11
2.6.1. Nesnel Bakım Yüğü.....	11
2.6.2.Öznel Bakım Yüğü	12
2.6.3. Bakım Verenlerin Yaşadığı Güçlükler:	12
2.7. Sağlık ve Sağlık Algısı Kavramı	14
2.7.1. Sağlık Kavramı	14
2.7.2. Sağlık Algısı Kavramı	15
2.8. Evde Bakım Hizmetleri	15
2.8.1. Dünyada Evde Bakım Hizmetlerinin Gelişimi	16
2.8.2. Türkiye de Evde Bakım Hizmetlerinin Gelişimi	16
2.9. Bakım Yüğüünün Sağlık Algısı Üzerine Etkisinde Halk Sağlığı Hemşiresinin Rolü	17
3. MATERYAL VE METOT	19
3.1. Araştırmanın Türü.....	19
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman	19

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	19
3.4. Veri Toplama Araçları	20
3.4.1. Tanıtıcı Özellikler Formu (Ek-1).....	20
3.5.2. Bakım Yükü Ölçeği (Ek-2).....	20
3.4.3. Sağlık Algısı Ölçeği (Ek-3)	20
3.5. Verilerin Toplanması	21
3.6. Araştırmanın Değişkenleri	22
3.7. Verilerin Analizi	22
3.8. Araştırmanın Etik Yönü.....	22
4. BULGULAR.....	23
5. TARTIŞMA	32
6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	40
KAYNAKÇA.....	41
EKLER.....	51
EK-1: Özgeçmiş.....	51
EK-2: Katılımcı Onam Formu.....	52
EK-3: Tanıtıcı Özellikler Formu.....	53
EK-4: Bakım Yükü Ölçeği.....	55
EK-5: Sağlık Algısı Ölçeği.....	58
EK-6: Klinik Araştırmalar Etik Kurul İzni.....	59
EK-7: Ölçek Kullanım İzni.....	60
EK-8: İl Sağlık Müdürlüğü Çalışma İzni.....	61

TEŐEKKÜR

Yüksek lisans eğitiminin boyunca ve tez çalışmam süresince bana yol gösteren, zamanını ve bilimsel katkılarını esirgemeyen, bilgi ve deneyimleri, sabrı ve özverisi ile desteğini her zaman hissettiğim, istatistiksel değerlendirmelerde yardımını esirgemeyen kıymetli danışman hocam Sayın Doç. Dr. Ümmühan Aktürk'e, tez sürecim boyunca desteklerini esirgemeyen arkadaşlarıma ve kıymetli dostlarıma, hayatım boyunca varlıkları ile bana güç veren, bu süreçte desteklerini esirgemeyen ve her koşulda yanımda olan aileme, gönüllü olarak araştırmama katılan bireylere ve son olarak en değerli varlığım annem FATOŐ ŞAHİN'e, sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

ÖZET

Palyatif Bakım Hastalarına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün Sağlık Algısına Etkisi

Amaç: Bu araştırma; palyatif bakım hastalarının evde bakım vericilerinin bakım yükünün sağlık algısına etkisini incelemek amacıyla yapılmıştır.

Materyal ve Metot: Araştırmamız kesitsel olarak yapılmıştır. Araştırmanın evreni, Malatya Eğitim Araştırma Hastanesi Palyatif Bakım merkezinde yatan hastaya evde bakım verenler oluşturmuştur. Örneklemi; Malatya Eğitim Araştırma Hastanesinde Palyatif Bakım Merkezinde yatan hastalara evde bakım verenlerden oluşmaktadır. Araştırmanın örnekleme güç analizi ile 236 kişi olarak belirlenmiştir. Veriler, Kişisel Tanıtım Formu, Bakım Yüğü Ölçeğı ve Sağlık Algısı Ölçeğı kullanılarak Ekim 2019 – Mart 2021 tarihleri arasında toplandı. Verilerin değerlendirilmesinde ortalama, yüzdellik dağılım, Regresyon analizleri kullanılmıştır.

Bulgular: Araştırmada bakım verenlerin bakım yüğü ölçeğı, eğitim düzeyi ve hastalığın süresinin sağlık algısı üzerinde %64.6'lık bir etkiye sahip olduğu belirlenmiştir. Bakım yüğü ölçek puanı ve hastalığın süresi arttıkça sağlık algılarının olumsuz yönde etkilendiğı, eğitim düzeyinde artışın olmasının ise sağlık algısı üzerinde olumlu etkisinin olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Sonuç: Araştırmada palyatif bakım hastalarına evde bakım veren bireylerin algıladıkları bakım yükünün ve bazı özelliklerin (hastalığın süresi, eğitim düzeyi), Sağlık Algısı toplam puanı ve Kontrol, Öz farkındalık alt boyutları üzerinde bir etkiye sahip olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuçlar doğrultusunda halk sağlığı hemşirelerinin evde bakım veren bireylerle ilgili çalışmalarının arttırılması ve bu bireylere eğitim programlarının düzenlenmesi önerilmektedir.

Anahtar Kelimeler: Palyatif Bakım, Bakım Yüğü, Sağlık Algısı, Evde Bakım

ABSTRACT

The Effect of Care Burden of Home Caregivers on Palliative Care Patients on Perception of Health

Aim: This study was conducted to examine the effect of home care burden on health perception of caregivers in palliative care patients.

Materials and Methods: Our research was carried out cross-sectionally. The universe of the research was composed of the caregivers of the inpatients in the palliative care center of Malatya Education Research Hospital. The sample of the research consists of caregivers of patients hospitalized in the Palliative Care Center of Malatya Training and Research Hospital. The sample of the study was determined as 236 people by power analysis. The data were collected using the Personal Information Form, Care Burden Scale, and Perception of Health Scale. In the evaluation of the data, the mean, percentage distribution and regression analysis were used.

Results: In the study, it was determined that the caregivers' care burden scale, education level and the duration of the illness have an effect of 64.6% on the perception of health. It was concluded that as the care burden scale score and the duration of the illness increase, perceptions of health are negatively affected, and an increase in the level of education has a positive effect on health perception.

Conclusion: In our study, the perceived burden of care by those who care for palliative care patients at home and some factors (duration of illness, education level) have an effect on Perception of Health total score and Control, Self-awareness sub-dimensions. As a result it is recommended that public health nurses should carry out more researches on individuals who care at home and organize training programs for them.

Key Words: Palliative Care, Caregiver Burden, Health Perception, Home Care

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
KOM	: Kontrol Merkezi
KES	: Kesinlik
SĞÖ	: Sağlığın Önemi
ÖZF	: Öz Farkındalık
BYÖ	: Bakım Yüğü Ölçeğı
SAÖ	: Sağlık Algısı Ölçeğı

TABLULAR DİZİNİ

Tablo No	Sayfa No
Tablo 4.1. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri	23
Tablo 4.2. Hastanın Tanımlayıcı Özellikleri.....	24
Tablo 4.3. Ölçek puanlarının dağılımı	25
Tablo 4.4. Sağlık Algısı Durumunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması	25
Tablo 4.5. Kontrol Merkezi alt boyutunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması	26
Tablo 4.6. Kesinlik alt boyutunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması	28
Tablo 4.7. Sağlık Önemi alt boyutunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması	29
Tablo 4.8. Öz Farkındalık alt boyutunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması	30

1. GİRİŞ

Dünya nüfusunun yaşlanması, engeli olan birey sayısı ve kronik rahatsızlıkların ülkemizde ve dünyada genelinde artışı, sağlık hizmetlerinden beklentinin yükselmesine ve bunların sonucunda hastanelerin kapasitelerinin üzerinde bir talep ile karşılaşmalarına neden olmuştur. Hastanelerde talebin artması, özel hastanelerde hizmet karşılığı aldıkları ücretin yüksek maliyette olması, hasta ve bakım veren bireylerin evlerinde daha rahat hissetmesi ve hastane yatış süresinin kısaltılması politikası gibi etkenlerin de etkisi ile evde bakım hizmetlerine ve bu hizmeti verenlere olan gereksinimi ortaya çıkarmıştır (1).

Bakım hizmetleri verilirken iki başlık altında toplanmaktadır. Bunlardan ilki, resmi ve özel kuruluşlar tarafından verilen formal bakım, ikincisi ise aile üyeleri, yakın akraba, komşu veya arkadaşlar tarafından sağlanan informal bakımdır (2). Formal bakım hizmetlerinin başında palyatif bakım gelmektedir. Ayrıca evde bakım ve sağlık hizmetleri de bu kapsamda değerlendirilir.

İnformal bakım ise bakım alan birey ve bakım sorumluluğu üstlenen açısından çok boyutlu bir deneyimdir. Bakıma gereksinimi olan ve bakım gereksinimlerini karşılayan birey için birçok farklı zorluklarla karşılaşılan bir süreçtir.

Dünya genelinde 22.4 milyondan fazla gayri resmi bakıcı, çevrelerindeki bakım gereksinimi duyan hastalara herhangi bir ücret talep etmeden hizmet vermektedir. Bu bakım genellikle eşler, yetişkin çocuklar, hastanın yakın akrabaları ve yakın arkadaşları tarafından sağlanmaktadır. Çekirdek aile yapısı, coğrafi hareketlilik, kadınların iş hayatlarının olması ve benzeri faktörlere rağmen ihtiyaç duyduğu bakımın halen % 80-90'ını aile üyeleri tarafından verilmektedir (3).

Ülkemiz kültürel yapısında aile fertlerinin bakıma muhtaç yakınlarına bakım vermesi bir sorumluluk olarak algılanmaktadır. Bununla birlikte artan nüfusun talebini karşılayacak hastane imkânlarının yetersiz olması ve bakım aldıkları sürenin uzayarak yüksek maliyet olması sebebiyle evde bakım verme bir zaruri durum olmaktadır (4).

Aile fertleri bakıma ihtiyacı olan yakınlarının bakımlarını üstlenme anlamında önemli sorumluluklar üstlenmiş olsalar da, kültürel ve ekonomik imkânların değişmesi ile

hastanın bakım verirken daha fazla zorlanmasına neden olmuştur (5). Primer bakım verenler, hastanın günlük hayatının tam ortasında olduğundan genellikle hastalık süreciyle ilgili olarak bakım verdikleri bireyin sosyal hayatıyla ilişki içerisinde. Bakım veren bireylerin üstlendikleri görevler arttıkça bakım verme-bakım alma bakım verenin yaşamını zorlaştırarak, tek taraflı, bağımlı, yoğun ve uzun vadeli bir zorunluluk haline dönüşmesine neden olmuştur. Çoğunlukla bakım veren aile üyesinin yaşadığı kronik ve yoğun bakım verme süreci hayatlarındaki (iş, aile hayatı, sosyal yaşam gibi) diğer ihtiyaçlar ile bir araya gelince bakım yüküne neden olmuştur (6).

Bakım yükü zaman içinde bakımı veren bireyi psikolojik, sosyal, fiziksel olarak olumsuz etkileyebilmektedir. Ayrıca bakım veren bireylerin bakım verme sürecinde sağlıkları ve iyi hissetmeleri üzerinde birçok olumsuz etkiler ortaya çıkmaktadır (7). Bakım veren kişinin sağlık sorunu yaşaması bakım verdiği kişinin bakımında aksamaların oluşmasına neden olacaktır ve bu durum bakım alan bireyinde sağlığını etkileyecektir. Tüm bu nedenler göz önüne alındığında verilen bakımdan daha önemli olan evde bakım gereksinimi duyan bireylerin bakım ihtiyaçlarını karşılayan bireylerin karşılaştıkları sıkıntıları ve bakım verme yüklerini ortaya çıkarmak için yapılması gerekenleri planlamaktır (8, 9).

Literatürde yapılan çalışmalarda, bakım verenlerde enfeksiyon hastalıkları ve depresyon başta olmak üzere; anksiyete ve tükenmişlik sendromları gibi psikiyatrik rahatsızlıkların görülme oranının arttığı saptanmıştır (5, 10).

Bakıma ihtiyacı olan bireylerin bakım gereksinimlerini karşılama, bakım veren kişilerin fiziksel sağlığını olumsuz yönde değiştirmektedir. Yine İnci ve Erdem'in(2006) yaptıkları çalışma sonuçlarına göre bakım verme nedeniyle bireylerde iştah azalması, hazımsızlık, baş ağrıları gibi yakınmalar artabilmektedir. Bununla birlikte, uzun süreli yorgunluk, beden kütleğinde değişim, uyku kalitesinde bozulma, fibromiyalji, dikkat problemleri, kılık kıyafette dağınık olma ve bakım verme sorumluluğu üstlenen bireyin öz bakımlarına yeteri kadar zaman ayıramaması nedeniyle kendi sağlığında olumsuz anlamda bozulmalar meydana gelmektedir (11, 12). Toseland ve arkadaşlarının 2001 yılında yaptıkları çalışma sonuçlarının doğrultusunda bakım veren bireyler vermeyen bireylere kıyasla daha çok rahatsızlık, belirti, sağlık hizmeti talebi, kalp hastalıkları gibi fiziksel

sağlıkta belirgin değişimler yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır (13, 14). Uzun süreli bakım veren kişilerin %76'sında anksiyete, %42'sinde depresyon varlığı bildirilmiştir (15).

Bireylerin sağlığı algılama durumları, genel manada bireysel olarak sağlıklarını değerlendirmelerine dayanır ve sağlığın çok yönlülüğünü ortaya koyan, bireyin psikolojik, biyolojik ve sosyal durumunu kendi içlerinde değerlendirmelerine fırsat veren basit ancak güçlü bir belirteçtir (16).

Yapılan farklı çalışmalarda da bakım verme sorumluluğu üstlenen bireylerin bakım vermeden önceki süreçte ve sonraki süreçte sağlıklarını algılama şekilleri kıyaslanmış ve genel sağlık algıları, bakım vermeden önceki dönemde sonraki döneme göre daha iyi olduğu görülmüştür (13, 17).

Halk sağlığı hemşiresinin toplumla buluşabildiği en önemli yol ev ziyaretleridir. Ev ziyaretleri esnasında çoğunlukla, hastalar ile birlikte bakım veren bireylerle de karşılaşmaktadır. Halk sağlığı hemşiresi ev ortamında hastanın bakımıyla ilgilenen bireylere karşı duyarlı davranmalı, hissettikleri bakım yükünün farkına varmalı, saygı duymalı, destek olmalı, bakım verme sürecinde üstlendikleri rolleri belirlemeli, değişen durumlar adapte olmasına yardımcı olmalıdır. Bu durum verilen bakımın etkinliğini ve kalitesini yükselmesine neden olarak ailedeki bütün bireylerin sağlıklarını ve yaşam kalitelerini yükseltecektir (18).

Bu amaç doğrultusunda öncelikle yapılması gereken bakım veren bireylerin bu süreçte yaşadıkları güçlüğü ortaya çıkarılması ve bu güçlüğü sağlıkları ve sağlık algıları üzerinde etkisinin değerlendirilmesi olacaktır.

Amaç: Bu çalışma, palyatif bakım merkezlerinde yatan hastalara evde bakım veren bireylerin bakım yüklerinin sağlık algısına etkisi incelenerek ilgili literatürlere katkı sağlanması amaçlanmaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Palyatif Bakım Kavramı Tanımı

Palyatif bakım; ölümcül hastalığı olan bireylerde, ortaya çıkabilecek semptomların kontrolünün sağlanması veya rahatlatılması amacıyla yapılan, yüksek yaşam kalitesini elde etmeyi hedefleyen disiplinler arası bakımdır (19). Sadece hayatın son dönemlerinde verilen bakım olmayıp, hastalığı ve hastalığın ilerleyişine bakılmadan tıbbi bakımla birlikte hem küratif, hem de yaşam kalitesini artırıcı bakım sunulması gereken bir tedavi şeklidir (20). Tıptaki gelişmelerle birlikte palyatif bakım terimi için birçok tanımlamalar yapıldığı söylenebilir. DSÖ'nün tanımına bakıldığında palyatif bakım; ağrı ve diğer fiziksel ve psikolojik semptomları erkenden ortaya çıkarıp, değerlendirip, tedavi ederek, ölümcül hastalıklarla ilişkisi olduğu düşünülen problemleri engellemek ve rahatlatmak yoluyla, hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini üst düzeye çıkarmayı hedefleyen bir yaklaşımdır (21). DSÖ palyatif bakımın yaşamayı kabul ettiği ve ölümü hayatın getirdiği olağan bir süreç olarak kabul görüp saygıyla karşıladığını ifade etmiştir. Ayrıca palyatif bakımın ne ölümü erkene almak ne de ertelemek amacıyla olmadığını savunmaktadır (22).

Ayrıca Dünya Sağlık Örgütü, Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliği, Uluslararası Hospis ve Palyatif Bakım Kuruluşları, Avrupa Palyatif Bakım Birliği'nin en son tanımlarına göre, palyatif bakım, temelini insan onurunun oluşturduğu bir insan hakkı olduğu vurgulanmıştır (23).

Bu nedenle hayatın son günlerini imkanlar dahilinde nitelikli ve huzurlu bir şekilde geçirmek temel bir insan hakkı olarak kabul edilmeli ve tıp dünyasındaki gelişmeler bu imkânları sağlayacak yönde değişim ve dönüşüm sürecine girmelidir (24).

2.2. Palyatif Bakım Kapsamı

Ortaya çıktığı ilk zamanlarda, tedavi olanaklarının kalmadığı, ilaç tedavisinden sonuç alınamayan, artık kaçınılmaz bir son görülen ölüm ve ölümü bekleyen hastalar için verilen palyatif bakım hizmeti, günümüz şartlarında ölümcül olarak kabul edilen hastalıkların tedavi sürecine ek olarak başlangıç döneminden itibaren verilmesi konusundaki fikirlerin sayısı artmaya başlamıştır (25-7).

Palyatif bakım hizmetlerinin sunulması konusunda farklı görüşler bulunmaktadır. Nerede, ne zaman, kim tarafından verileceğine yönelik öneriler günümüzde halen devam etmektedir. Önerilen fikirlerin farklılığına rağmen temel hedef verilen hizmetin hasta ve hasta yakınlarına kendi kültürel değerleri, inanışları, bağlamları göz önünde tutularak yaşam kalitelerini artırmayı hedefleyen en uygun biyolojik, psikososyal ve spiritüel desteğin verilmesi gerektiği bilinmelidir (28-30).

Bütüncül bir bakış açısıyla ölümcül hastalıkla birlikte ortaya çıkan sorunların değerlendirilmesini sağlayan palyatif bakım hizmetleri, semptomlara yönelik tedavi ve acının azaltılması başta olmak üzere, hasta ve hasta yakınları da dikkate alınarak inanışsal boyutlarıyla, mali olarak etkin kazanımlarıyla ve sağlanan psikososyal desteklerle, çeşitli açılardan yaşam kalitesini artırıcı çözüm önerilerine sahiptir (29,31).

Bunları şu şekilde sıralayabiliriz;

- Ağrı ve diğer stres oluşumuna neden olan belirtilere yönelik bir rahatlama sağlar.
- Yaşamı desteklemekle beraber, ölümün yaşamın doğal bir süreci olarak kabul edilmesini sağlar.
- Ölümü erkene çekme veya ileri bir tarihe atmak niyetinde değildir.
- Hasta bakımının getirdiği psikolojik ve sosyolojik sorunları bütüncül bir şekilde analiz eder.
- Ölüm anına yaklaşan bireyin son nefesine kadar aktif bir birey olmasına yardımcı olanakları sağlar.
- Hastalık ve yas sürecinde aile bireylerinin başa çıkma mekanizmalarının geliştirilmesine ve bu süreci atlatmasına destek olur.
- Gerekli durumlarda yas süreci de dahil olmak üzere, hastalar ve hasta yakınlarının ihtiyaçlarını karşılamak için danışmanlık hizmetleri verir ve ekip çalışmasını kullanır.
- Yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmayı hedefler ve hastalığın ilerleyişinde olumlu değişimlere neden olabilir.

- Ağrının eşlik ettiği klinik semptomların kontrolünün sağlanması ve daha iyi anlaşılabilmesi için gerekli araştırmalar da dahil olmak üzere, hastalık sürecinin erken dönemlerinde yaşam süresini uzatmayı hedefleyen tedavilerle birlikte uygulanabilir. (26-8).

2.3.1. Dünyada ve Ülkemizde Palyatif Bakımın Gelişimi

Palyatif ve hospis bakım hizmetleri hükümetlerin bakım kalitesini yükseltmek ve hospis bakım maliyetlerini azaltmak amacıyla öncelikli bir politikası olmuştur. Bu sistemlerin bütüncül şekilde uygulanması bakım kalitesini, verimliliği, bakım veren ve bakım alan bireylerin beklentilerine ulaşmasını sağladığı gibi uluslararası politikaların da önceliği olarak kabul görmüştür (32-6). Dünya Palyatif Bakım İttifakı ve Dünya Sağlık Örgütü palyatif bakım hizmeti sunumunun sadece üç kıta da verildiği diğer iki kıtada hizmet sunulmadığını belirtmiştir (37).

İngiltere, yaşam sonu bakımının öncülerinden biri olarak gelişimine katkılarının yanı sıra, palyatif bakımın hastane temelli uygulamalarının geliştirilmesine de öncü olmuş ve St Thomas Hastanesi'nde 1976 yılında palyatif bakım ünitesinin ilkinin açılışını yapmıştır (38).

ABD'de palyatif bakım hizmetlerinin geçtiğimiz on yıl içerisinde %150 büyüdüğü görülmüştür (39). ABD'deki hastanelerin tamamının %70 den fazlasında, büyük kapasiteli hastanelerin ise %85'inden fazlasında hasta ve hasta yakınlarının öncelikli olduğu bakım hizmetleri sunan palyatif bakım ekibi oluşturulmuştur (39,40). ABD'de hem kamuya ait hem de özel palyatif bakım hizmeti veren kuruluşlar geri ödeme sisteminden büyük ölçüde etkilenmektedir (40). Palyatif bakım uygulamaları genellikle hastane ortamında, toplum temelli, uzun vadeli bakım hizmetleri şeklinde verilmektedir (39). ABD'nin San Diego şehri palyatif bakım hizmetinin en çok gelişim gösterdiği bölgelerden biridir (41).

Japonya'da yaşlı nüfusun giderek çoğalması ve 2050 yılında nüfusun üçte birini yaşlı nüfusun oluşturacağı tahmin edilmektedir (42). Japonya'da 1973 yılında Osaka'daki Hristiyan Hastanesi'nde sistematik olarak ilk palyatif bakım hizmeti sunulmuştur ve 1981 yılında Hamamatsu şehrindeki bir hastanede ilk palyatif bakım ünitesi açılmıştır (43). Bunun üzerine sadece sağlık çalışanları değil, toplum da yaşamın son döneminde

uygulanan bakım ile ilgilenmeye başlamış ve giderek ülkenin farklı bölgelerinde de palyatif bakım hizmetlerinin sunulacağı merkezler açılmıştır. 90'lı yılların başında palyatif bakım hizmet maliyeti sağlık sigortası kapsamına dahil edilmiştir. Böylece özel palyatif bakım merkezleri ulusal sağlık sigortasından maliyetlerinin belli bir bölümünü karşılamaya başlamıştır (44). 1992 yılında ise ulusal sigorta kapsamına evde palyatif bakım verenlerin bir kısmı da dahil edilmiştir. Bu gelişmeden on yıl sonra hastane temelli hizmet veren palyatif bakım ekibi ödenekleri, evde terminal dönem bakımı ve gündüz bakımevi giderlerini kapsayacak şekilde genişletilmiştir (43).

Almanya'da 1983 yılında Köln Üniversitesi'nde ilk palyatif bakım ünitesinin kurulmasıyla palyatif bakım hizmeti başlatılmıştır. Ayrıca palyatif bakım servis sayısında hızlı bir artış gözlemlenmiştir. Bunun nedeni 1991-1996 yılları arasında Almanya sağlık bakanlığı tarafından palyatif bakım model çalışmasının oluşturulmasıdır (45).

Palyatif bakım hizmetleri Afrika'da diğer ülkelere nazaran yeni geliştirilen bir disiplindir ve palyatif bakımı sağlık politikalarına 53 Afrika ülkesinden yalnız dört tanesini dahil etmiştir. Uzun vadeli ve kısıtlayıcı hastalıkların fazla olduğu ülkede, vatandaşların geneli için kültürel değerlerine uygun olarak bütüncül palyatif bakım hizmetlerine ulaşımın yetersiz olduğu görülmektedir (46).

2.3.2. Türkiye'de Palyatif Bakım

Ülkemiz tarihinde ilk olarak palyatif bakım hizmeti sunmak amacı ile kurulan kuruluş, II. Abdülhamit tarafından 1896 yılında ileri yaş ve fakirlere yönelik hizmet sunan ve halen hizmet vermeye devam eden Darülaceze'dir (47). Türkiye Onkoloji Hizmetleri Yeniden Yapılanma Programı adı altında 2010 yılında sağlık bakanlığının desteğiyle Palyatif Bakım Organizasyon Modeli Geliştirilmesi için çalışmalar düzenlenmiştir (48).

Daha sonra Sağlık Bakanlığı 2014 yılında Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge yürürlüğe konulmuş ve 2015 yılında revize edilmiştir (49).

Türkiye'de 2015 yılında kamu hastanelerinde 2, üniversite hastanelerinde 7, özel kuruluşlarda 1 tane olmak üzere ülkemizde 10 adet palyatif bakım merkezi bulunmaktaydı (50). Türkiye Kamu Hastaneleri verilerine göre 2016 yılında, 68 ilde toplam 1898 yataklı

168 tane palyatif bakım ünitesi bulunmaktaydı. 2017 yılına bakıldığında bu rakam 238'i sağlık bakanlığı bünyesinde, 14'ü üniversite hastanelerinde olmak üzere toplam 252 merkeze ve 2.942 yatak kapasitesine ulaşırken 2018 yılında palyatif bakım merkezi sayı 294'e ulaşırken ve 3730 yatak kapasitesi bulunmaktaydı. 2019 yılı mart ayı verilerine göre palyatif bakım merkezi 365'e yükselirken yatak sayısı ise 4.855'e ulaştı (51). Her yıl da bu kapasitenin giderek arttığını da söyleyebiliriz.

Ancak giderek artan palyatif bakım merkezlerinde çalıştırılacak eğitimli, nitelikli personel ihtiyacı ortaya çıkarmaktadır. Sağlık Bakanlığı ve Palyatif Bakım Derneği düzenledikleri eğitim programlarıyla ihtiyaç duyulan eğitimli personeli elde etmeyi hedeflemişlerdir (51).

Özgül ve arkadaşlarının 2012 yılında yaptıkları araştırmada ülkemizde uygulanmaya başlanan toplum temelli palyatif bakım modelinden başarılı sonuçlar elde ettikleri, hasta ve hasta yakınlarının ihtiyaç duyduğu hizmeti sunduğu ve daha ekonomik olduğu söylenmiştir (52). Ancak, ülkemizde palyatif bakım hizmetinden yararlanan hasta yakınlarıyla yapılan bir araştırmada hasta yakınlarının %68'nin palyatif bakım hakkında bilgiye sahip olmadıkları ortaya konulmuştur (53).

2.4. Palyatif Bakım Modelleri

Hasta ve hasta yakınlarına kaliteli hizmet sunabilmek için disiplinler arası işbirliğine dayanan farklı modeller bulunmaktadır. Ancak bütün modellerde ortak bir amaç vardır ki oda; hasta ve kültürel değerler dikkate alınarak hasta ve hasta yakınlarına uygun fiziksel, psikososyal ve manevi desteğin sunulmasıdır. (27,30,54,55). Palyatif Bakım modellerini ise üç madde şeklinde sıralayabiliriz;

2.4.1. Ev Temelli Palyatif Bakım

Yapılan çalışmalar sonucunda, insanların yaşamlarının son dönemlerini nerede, kimle geçirmek istedikleri hakkında farklı kesimlerde çeşitli sonuçlar ortaya konulmuştur.

Genel olarak bakıldığında hastaların son dönemlerini nerede geçirecek olursa olsun, hastaların ev ortamında mümkün olduğunca uzun vakit geçirmeyi tercih ettiği görülmüştür. Evde palyatif bakım hizmetinin sunulmasının temel amacı, ağrı ve diğer belirtilerinin kontrolü de

dahil olmak üzere hastaya verilen biyopsiko-spiritüel desteğin hastanede verilen hizmet kadar etkili şekilde sunulabilmesidir (56,57).

2.4.2. Hastane Temelli Hospis Bakım

Hospis kavramının temelini hasta bakım felsefesi oluşturmaktadır. Terminal dönem hasta ve hasta yakınlarının etkilendikleri sorunlarla başa çıkmalarında destek olmak amacı taşıyan ancak belli bir kurum veya kuruluşun da ötesinde bir tanımlamadır (57).

Hospis bakım üniteleri, disiplinler arası bir yaklaşım aracılığıyla hareket ederek, fiziksel, psikolojik, emosyonel ve spiritüel açılardan yaşadıkları stresin azaltılması, hasta ve hasta yakınlarının gereksinim duyduğu desteğin verilmesi için çalışır. Hospis bakım, ölümcül hastalığı olan kişilerde küratif tedavi arayışlarından daha fazla, hastanın yaşam standartlarını en üst düzeye çıkarmayı hedefler. Hospis bakımı özel merkezlerde veya hastane ortamında veya bireylerin kendi yaşadıkları ortamlarda sunulabilir (56).

2.4.3. Toplum Temelli Palyatif Bakım

Yatış gerektirmeyen hastaların tedavi ihtiyaçlarının ayaktan sağlanabilmesi için oluşturulmuş klinikleri kapsamaktadır. Maliyeti daha düşük bakım hizmeti olması nedeniyle günümüzde ön planda olduğu söylenebilir (58). Bu kliniklerde hastalık belirtilerinin kontrol edilmesi, hastaların beslenme ihtiyaçlarının desteklenmesi gibi hizmetlerin yanı sıra hasta ve hasta yakınlarına psikososyal ve manevi olarak destek verilmelidir. Ayrıca hasta ve hasta yakınlarına bakımın nasıl sunulacağı konusunda eğitim programları düzenlenmektedir (59).

2.5. Palyatif Bakımda Örgütlenme

Palyatif bakım bir bakım felsefesi olduğu gibi organize ve maksimum düzeyde yapılandırılmış bir bakım hizmeti sunulan sistemdir (55). Palyatif bakımın tanımına bakıldığında, bakım sağlayacak sağlık personeli, bakımın ne zaman verileceği ve bakımın kimlere verileceğinin belirlenmesinde halen tam bir bütünlük sağlanamamıştır (27,30).

Palyatif bakım ekibi, multidisipliner bir yaklaşımla hasta ve hasta yakınlarına bakım vermekte, hastanın hali hazırda var olan ve ileri zamanda ortaya çıkabilecek ihtiyaçlarını

göz önüne alarak bakım planını çeşitli faktörleri kapsayacak şekilde planlamaktadır (54,55,60).

Bu faktörleri şu şekilde sıralayabiliriz (54).

Hasta popülasyonu: Yaşam kalitesini olumsuz etkilenen, travma sonucu bakım gereksinimi duyan veya ölümcül hastalığa sahip tüm bireylere hizmet verir.

Hasta ve aile merkezli bakım: Palyatif bakım sadece hastayı değil aile üyelerini de kapsayan bütüncül bir bakım sunmalıdır

Palyatif bakımın sürekliliği: Palyatif bakım ölümcül hastalığın tanısının konması ile başlayıp yas süreci de dahil edilerek devam etmelidir.

Kapsamlı bakım: Palyatif bakımda hasta ve yakınlarının fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlarının çözümlenmesi ve engellenmesi için kapsamlı bir tanılama yapılmalıdır.

Disiplinlerarası ekip: Palyatif bakım doktor, hemşire, sosyolog, psikolog, din görevlisi, bakım veren bireyleri de içine alan kapsamlı bir ekibin koordinasyonunun oluşturulmasını gerektirir.

Acı çekmeyi hafifletmek: Palyatif bakımın amacı hastalık belirtilerinin en başta da acının azaltılmasının sağlanmasıdır

İletişim yetenekleri: Palyatif bakımda hasta bakımıyla ilgilenen bütün bireyleri kapsayan etkili bir iletişim kurulmalıdır

Yas ve ölüm süreci ile ilgili bakım becerisi: Palyatif bakım veren ekibin ölüm öncesi ölüm süreci ve ölüm sonrasında hasta ve ailesinin bakım ihtiyaçlarını desteklemeli ve bu süreçle ilgili yeterli bilgiye sahip olması gereklidir.

Kurumlar arasında bakımın sürekliliğini sağlama: Palyatif bakım, sağlık hizmetlerinin birbirleriyle koordinasyon içinde olmasını gerektirir. Palyatif bakım ekibi bu koordinasyonun sürekliliğini sağlamalıdır.

Palyatif bakıma erişimde eşitlik: Palyatif bakım ekibi hiçbir kültürel ayrımı gözetmeden her kesime hizmet verilmesini sağlamalıdır.

Kaliteli hizmet sunumu: Palyatif bakım hizmetleri her zaman yüksek kalitede verilmelidir. Hizmet kalitesinin sürekli iyileştirilmesi ve geliřtirmesi gereklidir.

2.6. Bakım Verme ve Bakım Yüğü Kavramları

Bakıma gereksinim duyan hastalar hem fiziksel olarak hem de sosyal olarak fonksiyonlarını yerine getirememektedir. Ayrıca bağımlı, üretken olmayan, sosyal hayattan uzak, günlük ihtiyaçlarını karşılayamayan, ilaçlarını kullanma ve sağık kontrollerini devam ettirebilmek için ve daha birçok konuda kendilerine bakım verecek bir destekçiyeye ihtiyaç duymaktadır (61).

Birinci derecede bakım sunan birey, hastanın günlük hayatının tam ortasında olduğundan genellikle bakım süreci ile ilgili olarak hastanın sosyal hayatıyla temas içerisindedir (6). Bakım verme sorumluluklarının artmasıyla birlikte ortaya çıkan süreç bakım veren bireyin yaşamında sıkıntı yaratan, tek taraflı, bağımlı, yoğun ve uzun süren bir mecburiyete dönüşmektedir. Bakım verirken bireylerin yaşadığı fiziksel, sosyal, psikolojik ve finansal anlamda yaşadığı zorluklar bakım yükü olarak ifade edilmektedir (5).

Bakım verme süreci, bakım alan bireyle birlikte bakım veren kişi için de oldukça meşakkatli bir süreçtir. Dünyada olduğu gibi ülkemizde de kadınların çalışma hayatına katılmasının giderek artması, geniş aile yapısının giderek azalması, evlerin küçülmesi ve geçim sıkıntısının yaşanması gibi nedenlerin de etkisiyle aile içinde bakım vermek giderek zorlaştırmaktadır. Bu durum sonucunda aile içinde bakım vermenin güçlendirilmesi adına düzenlenecek olan hizmetlerin arttırılması daha da önem kazanmaktadır (63).

Montgomery ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada bakım verme yükünü iki boyutlu olarak değerlendirmişlerdir; bunlardan ilkinin ev ahalisinin ve bakım sunan bireyin yaşamının farklı yönlerindeki değişimleri veya aksamaları kapsayan nesnel yük, bir diğer boyutunu ise bakım verenin bakım verirken yaşadıklarıyla ilişkili davranışını veya duygusal tepkilerini kapsayan öznel yük olarak ortaya çıkarmıştır (64).

2.6.1. Nesnel Bakım Yüğü

Bakım verenin hastanın bakım ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla sarf ettiği zaman ve gayret olarak tanımlanmaktadır.

Bakım verme süreci bakım veren bireyin hayatına etkisi çok genel ve zarar verici boyutta olmaktadır. Bakım verme süreciyle ortaya çıkan gereksinimler, bireyin var olan rolleri ile bakım verme ile ortaya çıkan rolleri arasında bir çatışmaya neden olmaktadır. Bu durum sonucunda hastalıkla birlikte ekonomik anlamda etkilerin ortaya çıkmasının yanı sıra aile içi ilişkiler, aile gelenekleri, eğlence, çalışma, sosyal aktiviteler, sosyal ilişkilerde değişimlerde ortaya çıkmaktadır. Bireyin rollerindeki bu değişimler hastalığın nesnel yükü olarak kabul edilmektedir (15,65).

2.6.2.Öznel Bakım Yükü

Bireyin bir önceki maddede belirtilen nesnel yüküyle uğraşırken ortaya çıkan sıkıntılar olarak tanımlanmaktadır. Bazı araştırmacıların tanımlamasına göre öznel yük, bakım veren kişinin içinde olduğu durum sebebiyle duygularında oluşan değişiklikler, bu duruma karşı verdiği tepkiler ve tutumlar olarak kabul görmüştür (15,65).

Çoğunlukla algılanan duygular sıkıntı, utanma, keder, suçluk vb. duygusal etkiler ortaya çıkarır. Bakım gereksinimi duyan hastaya bakım vermek birey üzerinde bu kadar geniş kapsamlı duygusal etkiler yaratıyorsa birçok yük ölçüm kriterlerinin nesnel ve öznel yükü kapsayan birçok madde içermesi şaşırtıcı bir durum değildir. Kaygı, stres, suçluluk duygusu gibi öznel yükün göstergelerinden olan tepkiler bakım verme işinin sonucunda görülen depresyonun da habercisidir ve bu durum da yük puanlarının artmasına neden olmaktadır (15,65).

2.6.3. Bakım Verenlerin Yaşadığı Güçlükler:

Bakım verenin hissettiği güçlük algısı, bakım verirken kendi yaşamının ne düzeyde etkilendiğini ortaya çıkarır. Diğer aile üyeleri ya da sağlık çalışanlarının hissettikleri algı bakım veren bireyin hissettiği algıdan oldukça farklıdır (11). Bakım verirken bakım veren bireyinde sağlığı ve iyilik hali olumsuz yönde etkilenebilir. Bakım alan bireyin sonu gelmeyen ihtiyaçlarını karşılamak yorgunluk, bitkinlik gibi fiziksel etkileri ortaya çıkarabilir. Fiziksel yorgunluk ve bakım verenin sağlığında olumsuz etkilerin oluşması, depresyon ve anksiyete seviyesinde artışın oluşmasına neden olmaktadır. Önceki hayatında yaşayıp unuttukları çatışmaların ve hayal kırıklıklarının yeniden ortaya çıkması ile psikolojik kontrolünü kaybetmesi görülebilir (14).

Primer bakım vericilerin bakım ihtiyaçlarını üstlenmesiyle birlikte, fiziksel, emosyonel, sosyal, ekonomik ve iş ile ilgili alanlarda pek çok güçlüğü de beraberinde getirdiği söylenebilir (14,66).

Fiziksel Güçlükler

Bakım veren kişilerde sindirim zorluğu, iştahta azalma, dengesiz yemek yeme, baş ağrısı gibi şikayetlerin arttığı görülmektedir. Ayrıca uzun süren yorgunluk, beden kütlelerinde artış ya da azalma, uyku kalitesinde azalma, fibromiyalji, adapte olmakta zorluk, kılık kıyafette dağınıklık ve bakım veren bireyin kendine yeterli vakit ayıramamasının da etkisiyle sağlığında bozulmalar ortaya çıkmaktadır (11,14). Bakım veren bireylerin vermeyen bireylere kıyasla daha çok sağlık problemleri, belirtileri, sağlık kuruluşuna talebinin daha çok olması ve kalp hastalıkları gibi fiziksel sağlıkta farkedilir değişiklikler yaşadıkları ortaya çıkarılmıştır (14).

Emosyonel güçlükler

Emosyonel anlamda; huzursuzluk, uyku düzensizlikleri, benlik saygısında azalma, sosyal hayattan uzaklaşma, depresyon, eleştirici davranışlar, alkol ve ilaç kullanımında artış ve problem çözmede zorlanmalar yaşanmaktadır. (11,67). En çok görülen belirtiler arasında başta stres ve anksiyete yer almaktadır (3,5,11,67,68). Birey, bakım verirken yaşadıklarının etkisiyle ortaya çıkan anksiyete duygusunu tüm hayatına genelleleyebilir. Stres ya da baskılanmış duygularını sözel olarak ifade edemekte zorlananların daha çok depresyon belirtisi gösterdiği söylenebilir. Yaşadığı problemleri tartışmanın bakım esnasında oluşan kaygı ve baskılar üzerinde önemli düzeyde azaltıcı etkisi vardır (11). Bakım veren bireyler kendi yaşamları üzerinde kontrollerini kaybettikleri düşüncesine kapılabilirler. Bunun sonucunda güçsüzlük, isteklerini karşılamadaki yaşayacakları zorluklar nedeniyle suçluluk duygusu yaşadıkları görülmüştür (11). Ayrıca bakım alan birey için gerekli olan ya da önerilen diyet programı ve bakım veren birey ile yaşadıkları çatışma ve gerginlik sebebiyle ihmal edilebilir. Bu ihmalinde etkisiyle her iki tarafın yaşadıkları strese artış gözlemlenmiştir. (11).

Sosyal güçlük

Bireyin bakım ihtiyaçlarını karşılamak, sosyal ve kişilerarası sorunlara sebep olmaktadır (14). Bakım verenler bireyler yaşamlarını çoğunlukla sevdiklerinin ihtiyaçları yönünde düzenleyebilir ya da çevresel baskı ve etkiler tarafından böyle bir düzenleme yapmaya zorlanabilir (11). Sosyal hayatından aile ve arkadaş çevresinden uzaklaşan bakı veren birey eğlenmek, dinlenmek ve boş zamanlarını değerlendirmek gibi aktivitelerinden fedakârlık etmek zorunda kalmıştır. Bunun sonucunda da sosyal çevresinde ve desteğinde azalma, kendilerini bakım vermede tek başına kalmış hissetme ve sosyal hayattan uzaklaşma gibi sorunlar yaşama olasılığı artmaktadır (3,11,14).

Ekonomik ve iş ile ilgili güçlükler

Evde bakım ekonomik maliyetinin daha düşük olması, informal bakım vericilerin yaşadıkları güçlükler üzerinde önemli etkisi bulunmaktadır (66). Ekonomik sorun yaşanan durumların başında çoğunlukla sağlık güvencesi kapsamına girmeyen masrafların ekstra bir yük oluşturması gelmektedir. Ayrıca çalışma saatlerinin azaltılması, işten çıkarılması da etkilidir (14). Stone, Cafferata & Songl 1987’de yaptıkları bir araştırmada bakım verenlerin bireylerin beşte birinin çalıştığını, çalışanların ise % 29’unun işiyle ilgili yeni düzenlemeler yaptığı ve % 19’luk kısmının ise tamamen işinden olduğu belirtilmiştir. Bakım veren bireyler işleriyle ilgili yeni düzenlemelere gitmiştir ancak bu durum bireylerin işlerini yapmakta daha fazla zorlandıklarına, çalışma ve emekliliğin getireceği imkânlardan, kişisel kazançlarından ve doyumdan vazgeçmek mecburiyetinde kalabilmektedirler (14).

2.7. Sağlık ve Sağlık Algısı Kavramı

2.7.1. Sağlık Kavramı

Sağlık kavramı evrensel bir olgudur ancak buna rağmen, tanımı birey ve topluma göre farklılık görülebilir. Sağlık kavramı “Vücudun hasta olmaması durumu, vücut esenliği, sıhhat” olarak tanımlanmaktadır (69).

Sağlığın iyi olması sosyal, maddi ve kişisel gelişimi destekler ve yaşam kalitesinin artırılmasını etkileyen önemli bir faktördür. Politik, ekonomik, sosyal, kültürel, çevresel, davranışsal ve biyolojik etkenlerin çoğu sağlığı olumlu ya da olumsuz etkileyebilir. Bu

şartların sağlığını deęişimini destekler duruma getirilmesinin amacı sağlığını devamlılıęını ve ilerletilebilmesini hedefler (70).

Saęlık kavramını iki başlık altında inceleyebiliriz

Sübjektif Saęlık

Bireyin kendisini fiziksel, sosyal ve psikolojik olarak nasıl hissettiklerini ortaya koyar. Birey hasta olmayabilir ancak buna rağmen kendisini hasta algılayabilir ya da tam tersi hasta olduęu halde kendisini sağlıklı algılayabilir. Bireyin kendini nasıl hissettięi önemli bir etkidir çünkü hasta olarak hissetmemesi saęlık hizmetlerinden yararlanmasını engeller. Bunun sonucunda hastalıkların erken teşhisini önleyecek ve tedavi sürecinin gecikmesine neden olacak belki de tedavi imkânlarını ortadan kaldıracaktır (71).

Objektif Saęlık

Fiziki muayene veya laboratuvar sonuçları göz önüne alınarak belirlenen sağlıklı olma halidir (71).

2.7.2. Saęlık Algısı Kavramı

Saęlık algısı; “bireyin kendi sağlığıyla ilgili kişisel duygu, düşünce, önyargı ve taleplerinin bir etkileşimi” olarak değerlendirilebilir (72). Saęlık inanç modeline göre; saęlık durum algısı, saęlık davranışlarını ve saęlık sorumluluęunu etkilemektedir. Yani saęlık algısı, bireyin sağlıklı yaşam davranışları kazanması ve devam ettirilmesini hedefleyen sağlığın geliştirilmesi süreci ile direkt ilişki içerisinde (73).

Saęlığı algılama durumu, kişilerin genel anlamda saęlık durumlarını kendi değerlendirme durumlarıyla ilişkilendirilir. Sağlığın çok yönlülüęü ortaya çıkaran, bireyin biyolojik, ruhsal ve toplumsal durumunu bireysel olarak fark etmesine imkân sunan basit ama kuvvetli bir göstergedir (16).

2.8. Evde Bakım Hizmetleri

Evde bakım hizmetleri; 65 yaş üstü, engeli olan, uzun süredir hastalığı var olan veya tedavi sırasındaki kişileri yaşadıkları ev ortamında destekleyerek, sosyal hayata uyum sağlayabilmelerine olanak sağlamayı hedeflemektedir. Ayrıca hayatlarını üzüntü ve

sıkıntıdan uzak bir biçimde sürdürmeleri ve toplumsal yaşamla bütünleşmelerini gerçekleştirmek, bakıma gereksinim duyan bireyin aile fertleri üstündeki yükü minimuma indirmek için birey ve çevresine verilen psiko-sosyal, fizyolojik ve tıbbi destek hizmetleri ile sosyal hizmetleri kapsamaktadır (74).

Evde bakım hizmetlerinin bireylere sunduğu en büyük katkı hastaların kendi tedavi seçeneklerini, bakım alacağı kişiyi, tedavi esnasında olacakları yeri ve tedavi alacağı kişiyi seçmek gibi bir hakka sahip olabilmeleridir (75).

2.8.1. Dünyada Evde Bakım Hizmetlerinin Gelişimi

Evde bakım hizmetlerinin gelişimi araştırdığımızda, hemşirelik hizmetleri adı altında başlayıp ve uzun seneler bu şekilde devam ettiği görülmektedir (76).

1877 yılında New York şehri kadınlar komisyonunun mezun bir hemşireyi evde bakım hizmetlerinde çalıştırılmak üzere bünyesine katması Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) evde bakım hizmetlerinin başlamasına neden olmuştur. 1940 senelerinde ise kronik problemlili hastaların hastane yatak kapasitesinin çoğunluğunu kapsamıyla evde bakım hizmetlerine ilginin artmasına neden olmuştur (77).

1947 yılında hedefi tıbbi, hemşirelik ve sosyal hizmet verilmesi olan Montefiore hastanesi hastane temelli evde bakım programının öncüsü olmuştur (78).Evde bakım hizmetlerinin geçmişi incelendiğinde ev ziyaretinin başlangıcından günümüze kadar, evde bakım hizmetlerinin öneminin devamlı farkedilmekte olduğu görülmektedir. Evde bakım hizmetleri, en azından iki yüzyıldır devam eden, birçok ülkede bakım almak isteyen bireylere, özel topluluklara ve genel nüfusa hizmet vermede bir yöntem olarak kabul edilmiştir (79).

2.8.2. Türkiye de Evde Bakım Hizmetlerinin Gelişimi

Ülkemizde evde bakım hizmetlerinin tarihi araştırıldığında, 1500'lü yıllarda Osmanlı Devleti'nde seyyar hekimlik hizmetinin verildiği söylenebilir (11). Ayrıca hasta olan kişilere aile üyelerinin bakım verdiği görülmektedir. Daha sonra küçük hemşirelik ajansları, özel hemşireler ve evde hasta bakım hasta bakıcılar ile evde bakım hizmetleri devam etmiştir. 1998 yılında düzenlenmiş 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi ile evde bakım

hizmetlerinin gerekliliđi ortaya konmuş ve bu hizmetlerin resmileştirilmesine yönelik “Kongre Sonuç Raporu” yayınlanmıştır (80).

Sađlık Bakanlıđı 2005 yılında düzenlenen yönetmelik kapsamında evde bakım hizmetlerinin sađlık sigortası tarafından karşılanacağı belirlemiştir. Bu kapsamda evde bakım, doktorların önerileri dikkate alınarak hasta bireylere, aileleri ile ev ortamında, sađlık personeli tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedaviyi de kapsayan tıbbi gereksinimleri giderecek şekilde sađlık bakım ile takip hizmetlerinin verilmesidir (81)

Bugün ülkemiz kültürün de vatandaşların kendi ortamlarında ve saygın bir ölüm talebi, güvenli bir bakım hakkı, sađlık ve yardım hizmetlerinden adaletli bir şekilde faydalanma hakkı beklentilerinin, kişisel ve özelleşmiş hizmet beklentilerinin artmakta olduđu görülmektedir (78).

Türkiye’de Akdemir ve arkadaşlarının evde bakım hizmetleri ile ilgili yapmış oldukları çalışmada; evde bakım verilmesi gereken hastaların günlük yaşam aktivitelerini devam ettirmede birçok problemle karşılaştıkları bulunmuştur (82). Bu yüzden hastane sonrası bakımın devam ettirilmesinde evde bakım hizmetleri ekibine ihtiyaç duyulduđu bulunmuştur (83,84).

2.9. Bakım Yükünün Sađlık Algısı Üzerine Etkisinde Halk Sađlığı Hemşiresinin Rolü

Ülkemizde hasta bireyin bakım ihtiyaçlarının karşılanmasında ilk akla aileler tarafından verilmesi gelmektedir ve bu durum aile içi sorumluluk olarak kabul edilir. Bununda etkisiyle, belirtilen bu sorunların yalnız hastayı deđil, onun bakım ihtiyaçlarını karşılayan aile fertlerinin ve yakınlarının da etkilemesine sebep olmakta ve bakımı veren kişilerin rollerinde bakım verme yönünde deđişikliklere neden olmaktadır (85).

Bakım ihtiyaçlarının en üst düzeye çıktığı dönemlerde, hemşire bakım verme rolünü kullanırken hasta, aile ve yaşadıkları toplumun bütüncül bir şekilde deđerlendirilmesi gerekmektedir. Bu nedenle hemşire, hasta bireyin fiziksel, ruhsal ve sosyal sađlığına yönelik girişimlerde bulunmakla birlikte, bakım alan bireylerin iyilik oluşunu pozitif ya da negatif yönde etkileyebilecek olan bakım vericileri de dikkate almalıdır (86).

Halk sađlıđı hemřiresi tarafından yapılan ev ziyaretleri bakım alan ve bakım veren bireylerle karřılařmanın önemli bir yolu olmaktadır. Hemřirenin ev ortamında hastaya bakım verme rolünü üstlenmiř aile üyelerine karřı duyarlı davranması, bakım vericilerin yařadığı zorlukların fark etmesi, saygı göstermesi, destek olması, bakım verme rollerini analiz etmesi, deđiřen rollerine uyum sađlayıp sađlayamadıklarını belirlemesi gereklidir. Tüm bu kořullar dikkate alınarak verilen bakım hizmeti aile üyeleri tarafından verilen bakımın etkinliğini ve kalitesini artıracaktır. Ayrıca bütün aile fertlerinin sađlığını ve yařam kalitesini de yükseltecektir (86).

Bu durumun sađlanabilmesi için öncelikle yapılması gereken bakım verme sürecinde yařadığı zorlukların ortaya çıkarılmasıdır.

Verilen bakımın yükü hem bakım verilen bireyin bakım kalitesini düşüreceđi gibi aynı zamanda bakım verenin de sađlık algısında deđiřimlere neden olabilecektir.

Bakım veren bireyler bakım verirken kendi bakımlarını ve sađlıklarını geri plana atabilecekleri dikkate alınmalı çünkü bakım verebilmek için bireylerin öncelikle kendilerini iyi hissetmeleri ve ihtiyaçlarını karřılıyor olabilmeleri gerekmektedir. Bu süreçte verilebilecek sosyal destek hem bilgi edinmelerini hem de dayanıřma duygusunun kazanılmasını sađlayarak iyi hissetmelerini artıracaktır. Özellikle aile üyeleri ve yakın arkadaşlarından destek alması kendilerini daha önemli hissetmelerine ve rahatlamalarına neden olacaktır (87).

3. MATERYAL VE METOT

3.1. Arařtırmanın Türü

Bu arařtırma kesitsel olarak yapılmıřtır.

3.2. Arařtırmanın Yapıldıđı Yer ve Zaman

Bu arařtırma, Malatya il merkezinde bulunan Malatya Eđitim Arařtırma Hastanesi, palyatif bakım merkezinde Ekim 2019 – Mart 2020 tarihleri arasında yapılmıřtır.

3.3. Arařtırmanın Evren ve Örneklemi

Arařtırmanın evreni, Malatya Eđitim Arařtırma Hastanesi Palyatif bakım merkezinde yatan hastalara evde bakım verenler oluřturmuřtur.

Örneklemini ise; Malatya Eđitim Arařtırma Hastanesinde Palyatif Bakım merkezinde yatan hastalara bakım evde verenlerden, güç analiz ile 0,05 yanılıđı düzeyinde 0,25 etki büyüklüğünde 0,95 evreni temsil gücüyle belirlenen 236 kiři oluřturmuřtur. Örnekleme grubu evrenden olasılıksız geliřgüzel örnekleme yöntemi ile seçilmiřtir.

Çalıřmaya Alınma Kriterleri:

- İletiřime ve iř birliđine açık olması
- Sözel iletiřim kurulabilen evde bakım veren kiři olması
- Hastanın bakımından primer sorumlu evde bakım veren kiři olması,
- Eriřkin birey olması

Çalıřmadan Dıřlanma kriterleri

- İřitme engeli olanlar
- Ruhsal sađlık problemi tanısı olanlar

3.4. Veri Toplama Araçları

3.4.1. Tanıtıcı Özellikler Formu (Ek-1)

Tanıtıcı özellikler formu hasta tanıtım formu ve bakım verenlerin tanıtım formu olmak üzere iki başlıkta toplanmıştır. Tanıtıcı özellikler hasta tanıtım formu 6, bakım verenleri tanıtım formu ise 11 soru olmak üzere toplam 17 sorudan oluşmuştur.

3.4.2. Bakım Yükü Ölçeği (Ek-2)

Bakım Verme Yükü Ölçeği Zarit ve arkadaşları tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir. Ölçek bakım veren bireylerin yaşamlarının etkilenme düzeyini belirlemek amacıyla toplam 22 ifadeden oluşmaktadır. Evde bakım veren birey veya araştırmacının eşliğinde soru-cevap şeklinde doldurulabilen ölçek; asla, nadiren, bazen, sık sık, ya da hemen her zaman şeklinde 0 dan 4 e kadar değişen likert tipi değerlendirmeye sahiptir.

Ölçekten en az 0 puan alınırken en çok 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler çoğunlukla sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması, yaşanan sıkıntının yüksek olduğunu göstermektedir. (88)

Türkiye’de farklı araştırmacılar tarafından kullanılan ölçeğin güvenilirlik çalışması 2006 yılında İnci ve arkadaşları tarafından çevrilmiştir Güvenilirlik katsayısını gösteren Cronbach alfa değeri Bakım Verme Yükü Ölçeği için 0.95 olarak yüksek derecede güvenilir bulunmuştur (12). Bu araştırmada, Bakım Verme Yükü Ölçeği Cronbach’s alpha katsayısı 0.89 olarak bulunmuştur.

3.4.3. Sağlık Algısı Ölçeği (Ek-3)

Sağlık Algısı Ölçeğinin orijinali 2007 yılında Diamond ve arkadaşları tarafından hazırlanmıştır. SAÖ toplam 15 madde ve 4 alt faktörden oluşan beşli likert tipi bir ölçektir. 1. 5, 9, 10, 11. ve 14. maddeler olumlu tutum, 2. 3. 4. 6. 7, 8, 12. 13. ve 15. maddeler olumsuz ifadelerdir. Olumlu ifadeler “çok katılıyorum= 5”, “Katılıyorum= 4”, “Kararsızım= 3”, “katılmıyorum= 2”, “Hiç katılmıyorum= 1” şeklinde puanlanmıştır. Olumsuz ifadeler ise ters puanlanmıştır. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 15, en yüksek puan 75’dir. Ölçeğin alt gruplarına göre Kontrol merkezi 2,3,4,12,13; Öz farkındalık 5,10,14; Kesinlik 6,7,8,15; Sağlığın önemi 1,9,11 maddelerinden oluşmaktadır (113).

Kontrol merkezi (KOM) alt boyutu; bireyin sağlıklı olmada kontrol merkezini kendinde toplayıp toplamadığını ve sağlığını geliştirmek için kendine olan güvenini belirlemeyi hedefler.

Özfarkındalık (ÖZF) alt boyutu; bireyin sağlıklı olmaya ilişkin özfarkındalık algısının, sağlıklı olmanın kendi elinde olup olmadığına yönelik inancının seviyesini belirlemeyi hedefler.

Kesinlik (KES) alt boyutu; bireyin sağlıklı kalmaya ve daha sağlıklı olmaya yönelik yapması gerekenler konusunda kesin bir fikre sahip olup olmadığını belirlemeye yöneliktir.

Sağlığın önemi (SĞÖ) alt boyutu; bireyin sağlığına ne derece önem verdiğini, bu konuda ne derecede maddi fedakarlıkta bulunduğunu ve sağlığa verdiği önemin hayatındaki önceliklerden biri olup olmadığını belirlemeye yöneliktir.

Ölçeğin ülkemizdeki geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Kadioğlu ve Yıldız tarafından gerçekleştirilmiştir. Sağlık Algısı Ölçeğinin Cronbach Alpha katsayısı hemşirelik öğrencilerinde 0,77, öğrencilerin ailelerinde 0,70 olup her iki grupta da iyi düzeyde güvenilirlik derecesine sahiptir. Bu çalışmada Ölçeğin alt gruplarına göre Cronbach Alpha Değerleri: Kontrol merkezi 0,90; Öz farkındalık 0,91; Kesinlik 0,91; Sağlığın önemi 0,82'dir. Bu çalışmada; Sağlık Algısı Ölçeğinin Cronbach Alpha katsayısı 0,76, Kontrol merkezi 0,89; Öz farkındalık 0,86; Kesinlik 0,87; Sağlığın önemi 0,80'dir (89).

3.5. Verilerin Toplanması:

Verileri toplamak için araştırmacı tarafından oluşturulan Tanıtıcı Özellikler Formu (EK-1) , Bakım Yükü Ölçeği (EK-2), Sağlık Algısı Ölçeği (EK-3)'inden oluşan anketler kullanılmıştır. Veriler Malatya Eğitim ve Araştırma Hastanesi palyatif bakım merkezine başvuran hastalara evde bakım verenlerden yüz yüze görüşülerek araştırmacı tarafından sorular okunarak evde bakım veren bireylerden alınan cevaplar doğrultusunda toplanmıştır. Anket formunun doldurma süresi ortalama 10-15 dakika sürmüştür.

3.6. Arařtırmanın Deęiřkenleri

Baęımlı deęiřken: Palyatif bakım hastalarına evde bakım verenlerin saęlık algısı

Baęımsız deęiřken: Palyatif bakım hastalarına evde bakım verenlerin bakım yk ve yař, cinsiyet, medeni durum, ocuk varlıęı, eęitim dzeyi, algılanan gelir dzeyi, kronik hastalık durumu, hastayla yakınlık derecesi, hastaya bakım verme sresi gibi bakım verenlerin zellikleri ayrıca hastanın tanısı, cinsiyeti, yařı, medeni durumu, geliri, sosyal gvencesi gibi hastaya ait sosyodemografik zellikler

3.7. Verilerin Analizi

Verilerin analizinde (SPSS) 23.0 paket programından yararlanılmıřtır. Bakım verenlerin tanıtıcı zellik verileri sayı, yzde daęılımı, ortalama, standart sapma deęerleri ile ifade edilmiřtir. Saęlık Algısı ve Bakım yk leęinin i tutarlılıęını belirlemede Cronbach α gvenirlik katsayısı kullanılmıřtır. Baęımsız deęiřkenlerin baęımlı deęiřken zerindeki etkisini belirlemek amacıyla linear regresyon analizi kullanılmıřtır. Arařtırmamızda sonular %95 gven aralıęında, $p < 0.05$ yanılıę dzeyinde istatistiksel olarak nemli kabul edilmiřtir.

3.8. Arařtırmanın Etik Yn

Arařtırmanın yapılması iin İnn niversitesi Saęlık Bilimleri Bilimsel Arařtırma ve Yayın Etik Kurulu'ndan onay (EK-1) ve arařtırmanın yapılacaęı Malatya Eęitim Arařtırma Hastanesi'nden yasal izin (EK-2) alınmıřtır. Bakım veren bireylere arařtırmanın amacı hakkında bilgi ieren tanıtım metni gsterildikten sonra arařtırmaya katılmayı kabul ettiklerine dair szl beyanları alındıktan sonra arařtırma soruları sorulmuřtur. Bakım veren bireylerin istedikleri zaman arařtırmadan ekilebilecekleri belirtilmiřtir.

4. BULGULAR

Bu bölümde palyatif bakım merkezlerinde yatan hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin sağlık algısına etkisini belirlemek amacıyla yapılan araştırmadan elde edilen bulgular sunulmuştur. Bakım verenlerin tanımlayıcı özellikleri Tablo 4.1’de yer almaktadır.

Tablo 4.1. Bakım Verenlerin Tanımlayıcı Özellikleri (S=236)

Tanımlayıcı Özellikler	S	%
Cinsiyet		
Kadın	149	63.1
Erkek	87	36.9
Medeni Durum		
Evli	176	74.6
Bekâr	60	25.4
Çocuğun varlığı		
Var	173	73.3
Yok	63	26.7
Eğitim düzeyi		
Okuryazar	21	8.9
İlköğretim	82	34.7
Lise	103	43.6
Üniversite	30	12.8
Bakım verenin çalışma durumu		
Evet	48	20.3
Hayır	188	79.7
Hastaya bakım vermek için izin alma durumu (S=48)		
Hayır	17	35.4
Haftada bir	31	64.6
Algılanan gelir durumu		
Orta	201	85.2
Kötü	35	14.8
Kronik hastalığın varlığı		
Yok	186	78.8
Dm	21	8.9
Tiroid	6	2.5
Ht	13	5.5
Kalp	3	1.3
Astım	5	2.1
Diğer	2	0.8
Bakım verilen hastayla yakınlık derecesi		
Oğlu	46	19.5
Kızı	58	24.6
Gelini	9	3.8
Damadı	2	0.8
Torunu	20	8.5
Diğer	101	42.8
Yaş ortalama	44.00±13.52 (mean±sd)	
Çocuk sayısı ortalama	2.27±2.06 (mean±sd)	
Hastaya bakım verme süresi (ay)	17.27±33.24	

Tablo 4.1’de palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin 44.00 ± 13.52 yaş ortalamasında, 17.27 ± 33.24 hastaya bakım verme süresinin ortalamasında, %63.1’i kadın, %74.6’sı evli, %73.3’ünün çocuk sahibi, %43.6’sı lise mezunu, %79.7’sinin çalışmadığı, çalışanların %64.6’sının haftada bir işten izin aldıkları, %85.2’sinin gelirini orta düzeyde algıladığı, %78.8’inin kronik hastalığının olmadığı, %44.1’inin çocukları tarafından bakım aldığı ifade edilmiştir.

Tablo 4.2. Hastanın Tanımlayıcı Özellikleri (S=236)

Tanımlayıcı Özellikler	S	%
Hastanın tanısı		
Beslenme bozukluğu	30	12.7
Kanser	32	13.6
Alzheimer	40	16.9
Beyin hastalıkları	41	17.4
İnme	21	8.9
Trafik kazası	34	14.4
Lösemi	6	2.5
Dekübit	17	7.2
Diğer	15	6.4
Hastanın cinsiyeti		
Kadın	126	53.4
Erkek	110	46.6
Hastanın medeni durumu		
Evli	164	69.5
Bekâr	72	30.5
Hastanın sosyal güvencesi		
Var	54	22.9
Yok	182	77.1
Hastanın kendine ait gelir durumu		
Var	165	69.9
Yok	69	30.1
Bakım gereksinimi duyduğu süre		
0-6 ay	88	37.3
7-12 ay	61	25.8
13ay-5 yıl	58	24.6
6 yıl ve üstü	29	12.3
Hastanın yaş ortalaması	62.20 ± 18.46	
Hastalığın çıkış süresi (yıl)	2.12 ± 1.04	

Tablo 4.2’de palyatif bakım hastasının 62.20 ± 18.46 yaş ortalamasında, 2.12 ± 1.04 bakım alma gereksinimi duyduğu süre ortalamasında, %17.4’ünün beyin kaynaklı hastalık nedeniyle palyatif bakım hizmeti aldığı, %53.4’ünün kadın, %69.5’inin evli, %77.1’inin

sosyal güvencesinin olmadığı, %69.9'unun kendine ait geliri olduğu, %37.3'ünün 0-6 ay bakım gereksinimi duyduğu ifade edilmiştir.

Tablo 4.3. Ölçek puanlarının dağılımı (S=236)

Ölçekler	Alınan Min- Max	Alnabilececek Min-Max	Ort.±SD	Madde ortalaması
Sağlık Algısı Ölçeği	30-64	15-75	40.34±12.99	2.68±0.86
Kontrol Merkezi	5-20	5-25	9.88±4.70	1.97±0.94
Kesinlik	5-20	4-20	10.53±4.37	2.63±0.94
Sağlığın Önemi	6-15	3-15	10.38±3.30	3.46±1.10
Öz Farkındalık	5-15	3-15	10.22±3.23	3.40±1.07
Bakım Yükü Ölçeği	7-73	0-88	44.36±12.41	2.01±0.56

Tablo 4.3'de bakım veren bireylerin ölçeklerden aldığı puanların dağılımına bakılmıştır. Buna göre Sağlık Algısı Ölçeğinde 40.34±12.99, Kontrol Merkezi alt boyutunda 9.88±4.70, Kesinlik alt boyutunda 10.53±4.37, Sağlığın önemi alt boyutunda 10.38±3.30, Öz Farkındalık alt boyutunda 10.22±3.23 puan almıştır. Ayrıca Bakım Yükü Ölçeğinden 44.36±12.41 puan almıştır.

Tablo 4.4. Sağlık Algısı Durumunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması

Bağımsız Değişkenler	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
	B	Std. Error	Beta	t	Sig.
(Sabit)	67.017	15.811		4.239	.000
Bakım Yükü Ölçeği	-.245	.098	-.388	-2.500	.018
Yaş	-.066	.162	-.059	-.410	.685
Cinsiyet	-2.741	2.684	-.118	-1.021	.316
Medeni durum	1.980	4.063	.074	.487	.630
Çocuk var mı?	1.034	1.208	.128	.856	.399
Eğitim düzeyi	5.183	1.829	.407	2.833	.008
Hastaya bakım için işten izin alma durumu	-.818	1.245	-.073	-.657	.516
Algılanan gelir düzeyi	-9.286	5.120	-.300	-1.814	.080
Kronik hastalık durumu	.968	1.360	.085	.711	.483
Hastayla yakınlık derecesi	-.792	.768	-.151	-1.032	.311
Hastaya bakım verme süresi	1.378	1.713	.178	.805	.428
Hastanın tanısı	.383	.556	.070	.689	.496
Hastanın yaşı	-.034	.107	-.054	-.317	.753
Hastanın cinsiyeti	-2.089	2.485	.112	-.841	.407
Hastanın medeni durumu	2.665	3.276	-.025	.813	.423
Sosyal güvence durumu	-.889	8.599	-.025	-.103	.918
Hastanın kendine ait gelir durumu	3.700	5.926	.131	.624	.537
Hastalığının çıkış süresi	-2.786	1.339	-.270	-2.081	.046
	R=.884	R Square=.782	Adj R=.646	F=5.765	p=.000

Bağımlı Değişken: Sağlık Algısı Ölçeği Toplam

Tablo 4.4'te Sağlık Algısını etkileyen faktörlere bakılmıştır. İncelediğimiz değişkenlerin sağlık algısına olan etkisinin $p < 0.05$ düzeyinde önemli olduğu saptanmıştır. Bakım verenin çalışma durumu bağımsız değişkeni Model tarafından dışlanmıştır. Bu nedenle Tabloya dâhil edilmemiştir. Sağlık Algısı üzerinde niteliksel verilere bağlı özelliklerin etkisi belirlenmiş ve $R = .884$, $R^2 = .782$, $Adj R = .646$ olarak bulunmuş, Sağlık Algısı bağımlı değişkenindeki toplam varyansın %64.6'sının bu değişkenlerce açıklandığı istatistiksel olarak da sonucun önemli ($p < 0.001$) olduğu saptanmıştır. Bakım yükü ölçeği, Eğitim düzeyi ve hastalığın süresi Sağlık Algısı üzerinde etkili olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). Bakım yükü ölçeği ve hastalığın süresi Sağlık Algısı üzerine negatif yönde (-.245, -2.786) etkileri olduğu saptanmıştır. Buna göre hastaya bakım verenleri Bakım yükleri ve bakım gereksinimi duyduğu süre arttıkça bakım verenlerin sağlık algılarının da olumsuz yönde azaldığı saptanmıştır. Eğitim düzeyinin Sağlık Algısı üzerine pozitif yönde (5.183) etkileri olduğu saptanmıştır. Buna göre bakım verenlerin eğitim düzeyi arttıkça bakım verenlerin sağlık algıları da olumlu yönde arttığı saptanmıştır. Diğer değişkenlerin Sağlık Algısı üzerine etkisi bulunmamıştır. ($p > 0.05$).

Tablo 4.5. Kontrol Merkezi alt boyutunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması

Bağımsız Değişkenler	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
	B	Std. Error	Beta	t	Sig.
(Sabit)	15.708	7.767		2.022	.052
Bakım Yükü Ölçeği	-.155	.048	-.626	-3.210	.003
Yaş	.004	.080	.009	.049	.961
Cinsiyet	-2.451	1.319	-.269	-1.859	.073
Medeni durum	1.287	1.996	.123	.645	.524
Çocuk var mı?	.154	.593	.049	.260	.797
Eğitim düzeyi	1.931	.899	.388	2.149	.040
Hastaya bakım için işten izin alma durumu	1.109	.842	.366	-2.123	.198
Algılanan gelir düzeyi	1.008	2.515	.083	.401	.691
Kronik hastalık durumu	.070	.668	.016	.104	.918
Hastayla yakınlık derecesi	-.452	.377	-.220	-1.197	.241
Hastaya bakım verme süresi	-1.298	.611	-.295	1.318	.042
Hastanın tanısı	-.127	.273	-.060	-.467	.644
Hastanın yaşı	-.022	.053	-.090	-.418	.679
Hastanın cinsiyeti	-1.160	1.221	-.118	-.950	.350
Hastanın medeni durumu	1.951	1.610	.209	1.212	.235
Sosyal güvence durumu	4.224	4.224	.309	1.000	.326
Hastanın kendine ait gelir durumu	-1.277	2.911	-.115	-.439	.664
Hastalığının çıkış süresi	-1.698	.658	-.420	-2.582	.015
	R=.810	R Square=.655	Adj R=.442	F=3.064	p=.004

Bağımlı Değişken: **Kontrol Merkezi alt boyut ölçeği**

Tablo 4.5’de Kontrol Merkezi alt boyutunu etkileyen faktörlere bakılmıştır. İncelediğimiz değişkenlerin Kontrol Merkezi alt boyutuna olan etkisinin $p < 0.05$ düzeyinde önemli olduğu saptanmıştır. Bakım verenin çalışma durumu bağımsız değişkeni Model tarafından dışlanmıştır. Bu nedenle Tabloya dâhil edilmemiştir. Kontrol Merkezi alt boyutunu üzerinde niteliksel verilere bağlı özelliklerin etkisi belirlenmiş ve $R = .810$, $R^2 = .655$, $Adj R = .442$ olarak bulunmuş, Sağlık Algısı bağımlı değişkenindeki toplam varyansın %42.2’sinin bu değişkenlerce açıklandığı istatistiksel olarak da sonucun önemli ($p < 0.001$) olduğu saptanmıştır. Bakım yükü ölçeği, Eğitim düzeyi, hastaya bakım verme süresi ve hastalığın çıkış süresi Kontrol Merkezi alt boyutunu üzerinde etkili olduğu bulunmuştur ($p < 0.05$). Bakım yükü ölçeği, hastaya bakım verme süresi ve hastalığın çıkış süresinin Kontrol Merkezi alt boyutunu üzerine negatif yönde (-.155, -1.298, -1.698) etkileri olduğu saptanmıştır. Buna göre hastaya bakım verenleri Bakım yükleri, bakım verme süresi ve hastalığın çıkış süresi arttıkça bakım verenlerin Kontrol Merkezi alt boyut puanlarının olumsuz yönde azaldığı saptanmıştır. Eğitim düzeyinin Kontrol Merkezi alt boyutu üzerine pozitif yönde (1.931) etkileri olduğu saptanmıştır. Buna göre bakım verenlerin eğitim düzeyi arttıkça bakım verenlerin Kontrol Merkezi alt boyut puanlarının olumlu yönde artışı saptanmıştır.

Diğer değişkenlerin Kontrol Merkezi alt boyutunu üzerine etkisi bulunmamıştır ($p > 0.05$).

Tablo 4.6. Kesinlik alt boyutunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması

Bağımsız Değişkenler	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
	B	Std. Error	Beta	t	Sig.
(Sabit)	7.885	7.296		1.081	.000
Bakım Yüğü Ölçeđi	-.106	.045	-.531	-2.343	.026
Yaş	.059	.075	.163	.793	.440
Cinsiyet	.575	1.239	.078	.465	.646
Medeni durum	-.491	1.875	-.058	-.262	.795
Çocuk var mı?	.067	.557	.026	.121	.905
Eđitim düzeyi	2.403	.844	.423	2.317	.033
Hastaya bakım için işten izin alma durumu	.138	.574	.039	.241	.811
Algılanan gelir düzeyi	.791	2.363	.081	.335	.740
Kronik hastalık durumu	-.163	.628	-.045	-.260	.797
Hastayla yakınlık derecesi	-.466	.354	-.281	-1.316	.199
Hastaya bakım verme süresi	.219	.791	.090	.277	.783
Hastanın tanısı	.411	.256	.238	1.601	.120
Hastanın yaşı	.012	.049	.061	.246	.807
Hastanın cinsiyeti	-1.203	1.147	-.165	-1.049	.303
Hastanın medeni durumu	1.206	1.512	.160	.798	.431
Sosyal güvence durumu	-.744	3.968	-.067	-.188	.853
Hastanın kendine ait gelir durumu	.243	2.735	.027	.089	.930
Hastalığının çıkış süresi	-1.022	.618	-.313	-1.654	.109
	R=.731	R Square=	Adj R=.246	F=1.853	p=.068
		.535			

Bağımlı Deđişken: **Kesinlik alt boyut ölçeđi**

Tablo 4.6’da Kesinlik alt boyutunu etkileyen faktörlere bakılmıştır. Bakım verenin çalışma durumu bağımsız deđişkeni Model tarafından dışlanmıştır. Bu nedenle Tabloya dâhil edilmemiştir. İncelediğimiz deđişkenlerin Kesinlik alt boyutuna olan etkisinin $p>0.05$ düzeyinde önemsiz olduđu saptanmıştır. Bu araştırmada da $p=0.068$ olarak bulunduđu için Bakım Yüğü Ölçeđi ve sosyo-demografik özelliklerin bağımlı deđişken üzerinde etkisi bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.7. Sağlığın Önemi alt boyutunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması

Bağımsız Değişkenler	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
	B	Std. Error	Beta	t	Sig.
(Sabit)	18.570	4.704		3.948	.000
Bakım Yüğü Ölçeđi	.017	.029	.109	.576	.576
Yaş	-.065	.052	-.240	-1.270	.214
Cinsiyet	-1.187	.833	-.212	-1.424	.165
Medeni durum	-1.533	1.289	-.239	-1.189	.244
Çocuk var mı?	.279	.437	.143	.689	.528
Eđitim düzeyi	.845	.603	.276	1.401	.172
Hastaya bakım için işten izin alma durumu	.111	.385	.041	.288	.776
Algılanan gelir düzeyi	1.262	1.107	-.185	-1.139	.264
Kronik hastalık durumu	.082	.238	.030	.200	.843
Hastayla yakınlık derecesi	.278	.493	.220	1.168	.252
Hastaya bakım verme süresi	-.573	.172	-.308	-1.162	.255
Hastanın tanısı	.040	.033	.031	.236	.815
Hastanın yaşı	-.001	.780	-.004	-.017	.986
Hastanın cinsiyeti	.179	.049	.032	.230	.820
Hastanın medeni durumu	-1.244	1.094	-.217	-1.138	.265
Sosyal güvence durumu	1.997	2.702	-.238	-.739	.466
Hastanın kendine ait gelir durumu	1.798	1.816	.264	.990	.330
Hastalığının çıkış süresi	-.330	.414	-.133	-.798	.431
	R=.598	R Square=	Adj R=.213	F=1.716	p=.072
		.438			

Bağımlı Deđişken: Sağlığın Önemi alt boyut ölçeđi

Tablo 4.7’de Sağlığın Önemi alt boyutunu etkileyen faktörlere bakılmıştır. Bakım verenin çalışma durumu bağımsız deđişkeni Model tarafından dışlanmıştır. Bu nedenle Tabloya dâhil edilmemiştir. İncelediğimiz deđişkenlerin Sağlığın Önemi alt boyutuna olan etkisinin $p>0.05$ düzeyinde önemsiz olduđu saptanmıştır. Bu araştırmada da $p=0.072$ olarak bulunduđu için Bakım Yüğü Ölçeđi ve sosyo-demografik özelliklerin bağımlı deđişken üzerinde etkisi bulunmamıştır. ($p>0.05$)

Tablo 4.8. Öz Farkındalık alt boyutunu Etkileyen Faktörlerin Regresyon Analizi ile Açıklanması

Bağımsız Değişkenler	Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
	B	Std. Error	Beta	t	Sig.
(Sabit)	20.853	3.628		5.747	.001
Bakım Yüğü Ölçeđi	-.937	.023	.226	2.639	.012
Yaş	-.049	.037	-.165	-1.305	.202
Cinsiyet	-.764	.616	-.127	-1.241	.225
Medeni durum	.371	.933	.054	.398	.694
Çocuk var mı?	.387	.277	.185	1.396	.173
Eđitim düzeyi	.924	.420	.280	2.202	.036
Hastaya bakım için işten izin alma durumu	.028	.286	.010	.098	.923
Algılanan gelir düzeyi	-.351	.307	-.132	-1.143	.262
Kronik hastalık durumu	.404	.312	.137	1.295	.206
Hastayla yakınlık derecesi	.226	.176	.166	1.281	.210
Hastaya bakım verme süresi	-.064	.393	-.032	-.162	.873
Hastanın tanısı	.052	.128	.037	.409	.685
Hastanın yaşı	-.002	.025	-.010	-.067	.947
Hastanın cinsiyeti	.337	.570	.056	.591	.559
Hastanın medeni durumu	-.842	.752	-.136	-1.119	.272
Sosyal güvence durumu	-2.850	1.973	-.315	-1.444	.159
Hastanın kendine ait gelir durumu	2.661	1.360	.363	1.957	.060
Hastalığının çıkış süresi	-5.392	1.175	.672	-4.590	.000
	R=.804	R Square=	Adj R=.428	F=2.955	p=.000
		.647			

Bağımlı Deđişken: Öz farkındalık alt boyut ölçeđi

Tablo 4.8’de Öz farkındalık alt boyutunu etkileyen faktörlere bakılmıştır. İncelediğimiz deđişkenlerin Öz farkındalık alt boyutuna olan etkisinin $p<0.05$ düzeyinde önemli olduđu saptanmıştır. Bakım verenin çalışma durumu bağımsız deđişkeni Model tarafından dışlanmıştır. Bu nedenle Tabloya dâhil edilmemiştir. Öz farkındalık alt boyutunu üzerinde niteliksel verilere bađlı özelliklerin etkisi belirlenmiş ve $R=.804$, $R^2=.647$, $Adj R=.428$ olarak bulunmuş, Öz farkındalık bağımlı deđişkenindeki toplam varyansın %42.8’inin bu deđişkenlerce açıklandığı istatistiksel olarak da sonucun önemli ($p<0.001$) olduđu saptanmıştır. Bakım yükü ölçeđi, Eđitim düzeyi ve hastalığın çıkış süresi Öz farkındalık alt boyutunu üzerinde etkili olduđu bulunmuştur ($p<0.05$). Bakım yükü ölçeđi ve hastalığın çıkış süresi Öz farkındalık alt boyutunu üzerine negatif yönde (-.937, -5.392) etkileri olduđu saptanmıştır. Buna göre bakım verenlerin Bakım yükleri ve hastalığın çıkış süresi arttıkça Öz farkındalık düzeyleri de olumsuz yönde düştüđu saptanmıştır. Eđitim düzeyi Öz farkındalık alt boyutu üzerine pozitif yönde (.924) etkileri olduđu saptanmıştır.

Buna göre Palyatif hastasına bakım verenlerin Eđitim düzeyleri arttıkça öz farkındalık düzeyleri de olumlu yönde artmıřtır.

Diđer deđiřkenlerin Öz farkındalık alt boyutunu üzerine etkisi bulunmamıřtır ($p>0.05$).



5. TARTIŞMA

Palyatif bakım hastalarına evde bakım veren bireylerin algıladıkları bakım yükünün sağlık algısına etkisini belirlemek amacıyla yapılan çalışmadan elde edilen verilerin güncel literatür doğrultusunda tartışılması amaçlanmıştır.

Palyatif bakım hastalarına evde bakım veren bireylerin bakım verme yükü ölçeğinden ortalama 44.36 ± 12.41 puan aldıkları ve “orta derecede bakım yükü” yaşadıkları saptanmıştır (Tablo 4.3). Literatür tarandığında da Akgül’ün 2013 yılında kök hücre transplantasyonu yapılmış kanser tedavisi gören hastalara bakım verenlerin hafif düzeyde bakım yükü yaşadığını ortaya koymuştur (9). Çıtlık Sarıtaş ve arkadaşlarının 2014 yılında karaciğer nakil hastası olan bireylere bakım sorumluluğu üstlenen kişiler ile yaptıkları çalışmada bakım veren kişilerin bakım verme yükü ölçeği puan ortalamasını 33.77 ± 12.37 bulmuş olup hafif düzeyde olduğu saptanmıştır (90). Aşiret ve Kapucu ’nun 2012 yılında tarafından yapılan çalışmada bakım verme yükü ölçeği puan ortalaması 42,5 puan olduğu ve hafif/orta derecede yük yaşadıkları görülmüştür (91). Tel, ve arkadaşlarının 2012 yılında kronik akciğer hastalarının bakım vericilerinde bakım yükü puan ortalamasının 39.64 ± 15.07 puan olduğu ve hafif orta düzeyde yük yaşadıkları görülmüştür (92). Or ’un 2013 yılında yaşlı bireylere bakım verenler üzerinde yaptığı çalışmada bakım verme yükünün orta düzeyde hissettikleri bulunmuştur (93). Mollaoğlu ve arkadaşlarının 2011 yılında İnce geçirmiş bireylere bakım sunanların $33.02 + 15.92$ puan alarak hafif düzeyde bir bakım yükü hissettikleri belirlenmiştir (85). Özdemir ve ark.’nın kanserli çocuğa bakım veren anneler üzerinde yaptığı çalışmada ve Öksüz ve ark.’nın ise kemoterapi alan kanser hastalarının bakım verenleriyle yaptıkları çalışmalarda, bakım yükünün orta düzeyde olduğu tespit edilmiştir (17,94). Yaşar ve ark.’nın çalışmasında ise 65 yaş üstü hastaya bakım sunanların, bakım yükünün ileri derecede yüksek olduğu belirlenmiştir (95). Çalışmamızdaki Palyatif bakım hastalarına verilen bakım, tedavi seçeneklerinin çok fazla olmaması, bireyin sağlık kalitesinin düşmesi, ağrı ve diğer sorunların kontrolünün zorlaştığı komplike bir süreç olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu karmaşık süreç palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin günlük yaşamları üzerinde büyük bir etki oluşturmasına rağmen orta düzeyde bakım yükü hissettikleri görülmüştür. Ancak kültürel

değerlerimiz göz önünde bulundurulduğunda bakım veren bireylerin bu süreci bakım verme olarak değil de yardım etme destek olma olarak düşünmeleri bakım yükü puanlarının orta düzey olması ile ilişkilendirilebilir. Ayrıca araştırma yaptığımız örnekleme bakım veren bireylerin yaklaşık % 45'lik kısmını bakım alan bireylerin çocukları oluşturmaktadır. Bu durumda bireylerin bakım verirken bakım verici değil de evlat rolünü üstlenmeleri ve bakım verirken yapılması gerekenleri sevgi bağıyla yaptıklarından kaynaklanabilir.

Çalışmamızda bakım veren bireylerin sağlık algısı puan ortalamasının (40.34 ± 12.99) olduğu ve orta düzeyde sağlık algılarının olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.3). Ülkemizde Koraltan'ın 2017'de evde bakım hastalarına bakım veren bireyler üzerinde yaptığı çalışmada da sağlık algılarını orta düzeyde hissettikleri görülmüştür (96). Ayrıca literatürde sağlık algısını belirlemeye yönelik yapılmış diğer çalışmalara bakıldığında; Alkan ve arkadaşlarının 2017 yılında hemşirelik fakültesinde öğrenim gören bireylerin sağlık algılarını belirlemek amacıyla yapmış oldukları çalışmada bireylerin sağlık algısı düzeyi çalışmamızla benzer şekilde orta derecede ($42,34 \pm 6,33$) saptamıştır (97).

Ayrıca çalışma yaptığımız bireylerin Sağlık Algısı Ölçeğinin alt boyutları puanları da incelenmiştir (Tablo 4.3). Palyatif bakım veren bireyler üzerinde yaptığımız araştırma bakım veren bireylerin Kontrol merkezi alt boyutundan ortalama 9.88 ± 4.70 puan ve madde ortalamasından da 1.97 ± 0.94 puan olarak hafif/orta düzeyde olduğu görülmüştür (Tablo 4.3). Alkan ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada Kontrol merkezi alt boyutu puan ortalaması 16.14 ± 3.4 ile çalışmamızın farklı olarak daha yüksek olduğu belirlenmiştir (97). Alkan ve arkadaşlarının hemşirelik öğrencileri üzerine çalışma yapmış olması ve hemşirelik öğrencilerinin yürütülen eğitim programlarının ve aldıkları dersler etkili olmuş olabilir. Çalışma yapılan örnekleminde %43.6 lık kısmını okuryazar olmayan ve ilköğretim mezunu olan bireylerin oluşturulduğu düşünüldüğünde verilen eğitimlerin oto kontrol mekanizmalarını geliştirmiş olabilecekleri ve bu eğitimlerin bakım veren bireylere de düzenlenmesi Kontrol merkezi alt boyut puanlarını yükseltebilecektir. Koraltan'ın 2017'de evde bakım hastalarına bakım veren bireyler üzerinde yaptıkları çalışmada madde puan ortalamasının $3,07 \pm 1.05$ olarak yüksek olduğu görülmüştür (96). Yapılan çalışmanın bizim çalışmamızdan daha yüksek puan almasını örneklem gruplarının farklılığı ile ilişkilendirilebiliriz. Ayrıca Koraltan'nın evde bakım hastalarına bakım veren bireyler

üzerinde yaptıkları çalışma puanı da palyatif bakım hastalarına bakım veren bireylerin puan ortalamasından yüksek olduğu gözlemlenmiştir. Bu durumun palyatif bakım hastalarının tedavi seçeneklerinin azalması, hastalık prognozunun giderek kötüleşmesi, ağrı ve diğer semptomlarının kontrolünün diğer hastalara göre daha zor ve uzun bir bakım ihtiyacı duymaları ile ilişkilendirebiliriz.

Kesinlik alt boyutu bireyin sağlıklı kalmak ve sağlık seviyelerini daha üst düzeye çıkarmaya yönelik yapması gerekli davranışları uygulamada kesin bir fikre sahip olup olmadığını ortaya çıkarmaya yöneliktir (98). Palyatif bakım veren bireyler üzerinde yaptığımız araştırma bakım veren bireylerin kesinlik alt boyutundan ortalama 10.53 ± 4.37 puan ve madde ortalamasından da 2.63 ± 0.94 puan olarak orta düzeyde bir puan aldığı saptanmıştır (Tablo 4.3). Koraltan'ın 2017'de evde bakım hastalarına bakım veren bireyler üzerinde yaptıkları çalışmada madde bazında $3,05 \pm 1.04$ olarak orta düzeyin üstünde bir puan aldığı görülmüştür (96). Alkan ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada ise öğrencilerin $12,07 \pm 3,13$ puan aldığı ve orta düzeyde olduğu görülmüştür (97).

Bu sonuçlara göre araştırmadaki palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin Kesinlik alt boyut puanlarının daha düşük olduğu ve bu durumda palyatif bakım hastalarının bakım ihtiyaçlarının daha fazla olması, sık hastaneye yatışlar, semptom yönetimi ve sosyo demografik faktörlerin etkili olduğu düşünülmektedir.

Sağlığın önemi, bakım sunan kişinin sağlığına ne düzeyde önem verdiği, bu anlamda madden ve manen ne kadar fedakârlık yaptığı ve sağlığı için verdiği önemin diğer önceliklerinden biri olup olmadığını ortaya çıkarmak için incelenir (98). Palyatif bakım veren bireyler üzerinde yaptığımız araştırma bakım veren bireylerin sağlığın önemi alt boyutundan 10.22 ± 3.23 puan ve madde ortalamasından da 3.40 ± 1.07 puan aldıkları görülmüştür (Tablo 4.3). Koraltan'ın 2017'de evde bakım hastalarına bakım veren bireyler üzerinde yaptıkları çalışmada madde ortalaması $3,67 \pm 1.03$ puan olarak çalışmamız ile benzer olarak orta düzeyde puan aldıkları görülmüştür (96). Alkan ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada sağlık algısı puan ortalaması, kontrol merkezi ve Kesinlik alt boyutu puanlarının çalışmamızın önünde olmasına rağmen sağlığın önemi alt boyutu puan ortalaması $6,58 \pm 1,64$ ile düşük düzeyde olduğu dikkat çekmektedir (97). Palyatif bakım geri dönüşü olmayan hastalıklarda bakımı kapsayan bir süreçtir ve bu sürecin merkezinde

olan bakım verenler hastalığın ne gibi sonuçlar ortaya çıkardığı ve sağlıklı kalmanın ne kadar önemli olduğunun daha çok farkında oldukları düşünülebilir. Ayrıca çalışma yaptığımız örneklemin orta yaş (44.00 ± 13.52) civarında olan bireylerden oluştuğu ancak üniversite öğrencileri üzerinde yapılan çalışma örnekleminin yaş ortalamasının ergenlik çağı bireyleri kapsamış olması iki çalışma arasında ki farkı açıklayabilir. Çünkü yaş ilerledikçe bireylerin sağlıkla ilgili farkındalığının arttığı ve sağlığı daha fazla önemseydiği düşünülebilir. Palyatif bakım hastalarına bakım verenler; hayatı tehdit edici hastalıklarla karşı karşıya kalan bireylerin ağrı, fiziksel, psikososyal ve manevi problemlerini azaltmaya yönelik girişimleri deneyimledikleri için kendi sağlıklarının önemi hakkında farkındalıkları daha yüksek ve daha öncelikli olmasından kaynaklanıyor olabilir.

Öz farkındalık bireyin sağlıklı olmanın kendi elinde olup olmadığına yönelik inancını ortaya çıkarmayı hedefler (98). Palyatif bakım veren bireyler üzerinde yaptığımız araştırma bakım veren bireylerin Öz farkındalık alt boyutundan 10.22 ± 3.23 puan ve madde ortalamasından da 3.40 ± 1.07 puan aldıkları görülmüştür (Tablo 4.3). Koraltan'ın 2017'de evde bakım hastalarına bakım veren bireyler üzerinde yaptıkları çalışmada madde ortalaması $3,62 \pm 1.00$ puan olarak çalışmamızla yakın sonuçlar ortaya konmuştur (96). Alkan ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada ise öğrencilerin öz farkındalık alt boyutu puan ortalaması 7.53 ± 1.86 olarak düşük seviyede olduğu görülmüştür (97). Yaşlanma ile birlikte "fiziksel aktivite" alanı dışındaki tüm alanlarda ileri yaştakilerin gençlerden daha iyi düzeyde otonomiye sahip oldukları bildirilmiştir (99). Çalışmaların örneklem gruplarının yaş farkının bunun üzerinde etkisi olduğu da düşünülebilir. Ayrıca palyatif bakım hastasına bakım verme sürecindeki yaşadıkları bedensel, ruhsal, sosyal zorluklar ve bunlarla başa çıkma deneyimleri bakım verenlerin kendi öz farkındalıklarının artmasına yardımcı olmuş olabilir. Bu nedenle Koraltan'ın çalışmasında da bakım verme sürecinin oluşturduğu zorluk sonuçların benzer çıkmasına neden olmuş olabilir

Çalışmada Sağlık Algısını etkileyen faktörler incelendiğinde; Bakım yükü ölçeği, Eğitim düzeyi ve hastalığın süresi Sağlık Algısı üzerinde % 64.6 'lık bir etkiye sahip olduğu görülmektedir. Bakım yükü ölçeği ve hastalığın süresi sağlık algısı üzerine negatif yönde etkileri olduğu saptanmıştır (Tablo 4.4). Buna göre; palyatif bakım hastasına evde bakım verenlerin bakım yükleri ve bakım gereksinimi duyduğu süre arttıkça bakım veren

bireylerin sađlık algılarının da olumsuz yönde azaldığı saptanmıştır. Birey de sađlık davranışları ve bu davranışların devamlılığının kazandırılması uzun bir süreç gerektirmektedir. Ayrıca bu süreç içerisinde dış etkenlerinde önemli bir rolü bulunmaktadır. Bakım verme bireyin fiziksel, psikososyal ve maddi olarak birçok dış etkenin de beraberinde gelmesine sebep olmaktadır. Özellikle bizim çalışma yaptığımız grup olan palyatif bakım hastaları bu gereksinimleri yüksek olan bir gruptur. Bu nedenle palyatif hastasına bakım veren bireylerin bakım yükü ve bu yüke maruz kaldıkları bakım verme süreleri arttıkça bireye sađlık davranışları kazandırılması ve bunun sonucunda sađlık algıları üzerinde olumsuz etki yarattığı tahmin edilebilir.

Araştırmada bakım verenlerin eğitim düzeyi arttıkça sađlık algılarının da olumlu yönde arttığı saptanmıştır (Tablo 4.4). Literatürde yapılan çalışmalarda; Yardım ve arkadaşların 2004 yılında hiç eğitim görmeyen ve ilkokul mezunu bireylerin sađlık algılarının, lise, üniversite ve üstü eğitim alan bireylere göre 2.28 kat daha düşük olduğu saptanmıştır (100). Ülkemizde ve uluslararası literatürde yapılan araştırmalarda da sonuçlarımızla uyumlu şekilde eğitim seviyesi düştükçe bireylerin sađlık algısının da aynı şekilde düştüğü belirlenmiştir (72,101-3). Ahmad ve arkadaşları 2005 yılında yaptıkları çalışmanın verilerine göre de sađlığı algılama puanlarının üzerinde eğitim düzeyinin etkili bir faktör olduğunu savunmuşlardır (104). Bizim yaptığımız çalışma verileriyle uyumlu literatürde ki diğer çalışma verilerinde de eğitim durumu arttıkça sađlık algısının da aynı yönde artış göstermesi; eğitim düzeyinin yükselmesiyle birlikte bireyin hem ekonomik anlamda, hem de sosyalleşme anlamında pozitif yönde gelişmesiyle ilişkilendirilebilir. Ayrıca bu bireylerin eğitim düzeyinin yükselmesiyle sađlık durumunu analiz edip ciddiyetini kavrama seviyesinin artmasıyla ve bireylerin tıbbi eğitim bilgilerinin de artması ile ilişkilendirilebilir. Palyatif bakım hastalarının bakım gereksinimlerinin planlanması bakım kalitesini ve bireyin bakım verirken yaşayabilecekleri problemleri minimal düzeye indirdiği düşünülürse eğitim düzeyi bireyin daha planlı ve programlı çalışarak yaşayabilecekleri problemlere hazırlıklı olmasını sağlayabilir. Çünkü eğitim alan bireyler ne gibi zorluklarla karşılaşabilecekleri ve karşılaştıkların da ne yapmaları gerektiğini bilirler. Bu anlamda palyatif bakım hastalarına verilen bakımda plan program sahibi olup neyi ne zaman yapacağını bilmek bireyin kendi sađlığına da vakit ayırabilmesini sağlayacaktır.

Ayrıca tablo 4.4’de ki diğer değişkenler incelendiğinde diğer değişkenlerin sağlık algısı üzerine etkisi bulunmamıştır. Ülkemizde yapılan bazı çalışmalarda (72,103,105,106) ve uluslararası literatürde çalışılan bazı araştırmalarda (107,108); kronik sağlık problemleri olan bireylerin sağlık durumlarını kötü olarak algıladıkları ve sağlık algısı puan ortalamalarının da bununla orantılı olarak daha düşük olduğu saptanmıştır. Araştırmamızda kronik hastalığın varlığının sağlık algısı üzerinde etkisinin olmaması araştırma örneklemini oluşturan bireylerin, kronik hastalıklarının yaşamları üzerinde etkilerinin daha az olduğu ve bu hastalıkla yaşamaya alıştıkları veya bunu görmezden geldikleri olabileceği söylenebilir. Ayrıca araştırmamızda bakım verenlerin %80’e yakınının herhangi bir kronik hastalığa sahip olmaması buna neden olmuş olabilir. Algılanan gelir durumu da sağlık algıları üzerinde anlamlı bir etkiye sahip değildir. Bunun nedeni çalışma yaptığımız örneklem grubunun gelirlerini %85 oranında orta düzeyde algılamaları etkilemiş olabilir.

Çalışmada Kontrol Merkezi alt boyutunu etkileyen faktörler incelendiğinde; Bakım yükü ölçeği, Eğitim düzeyi, hastaya bakım verme süresi ve bakım gereksinimi duyduğu süre Sağlık Algısı üzerinde % 42.2’lik bir etkiye sahip olduğu görülmektedir (Tablo 4.5). Buna göre hastaya bakım verenleri bakım yükleri, bakım verme süresi ve bakım gereksinimi duyma süresi arttıkça bakım verenlerin kontrol merkezi alt boyut puanlarının olumsuz yönde azaldığı saptanmıştır. Literatürde bakım veren bireylerin kontrol merkezi alt boyutunda ki etkisini inceleyen herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu anlamda yaptığımız çalışma sonuçları literatürde önemli bir yere sahip olacaktır. Palyatif bakım ilerleyici ve tedavisi olmayan, ölümcül hastalıklarda yaşam kalitesini artırmaya yönelik bir bakım sistemidir (109). Bu nedenle bakım verirken daha fazla zorlanıp hem manevi olarak hem maddi olarak hem de psikolojik olarak yıpranması ortaya çıkacaktır. Bunun sonucunda da kendi sağlıkları üzerinde kontrol edebilme düzeylerinin azalması görülebilir. Ayrıca çalışma yaptığımız grubun yaklaşık %75’nin evli ve çocuk sahibi olduğu da düşünüldüğünde farklı sorumluluklarının olduğu ve kendine zaman ayıramamasının da etkisi olmuş olabilir.

Çalışmamızda Kesinlik alt boyutunu etkileyen faktörler incelendiğinde; değişkenlerin kesinlik alt boyutuna olan etkisinin $p>0.05$ düzeyinde önemsiz olduğu saptanmıştır (Tablo 4.6). Literatür incelendiğinde araştırma sonuçlarımızdan farklı olarak

Koraltan'ın (2017) de bakım veren bireyler üzerinde yaptıkları araştırmada, sağlık algısı alt başlıklarında olan kesinlik puan ortalaması okuryazar olmayan kişilerde en yüksek tespit edilmiştir (96). Yani eğitim seviyesinin düşmesi bireylerin sağlık algısı kesinlik alt boyutunu artırmıştır.

Çalışmamızda Sağlık Önemi alt boyutunu etkileyen faktörler incelendiğinde; bakım yükü ölçeği ve sosyo-demografik özelliklerin bağımlı değişken üzerinde etkisi bulunmamıştır (Tablo 4.7). Literatür incelendiğinde de ülkemizde yapılan çalışmalarda palyatif hastalarına bakım veren bireylerin sağlığın önemi alt boyutlarının incelendiği herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak Koraltan'ın farklı ölçekle; evde bakım veren bireylerin genel sağlık algısının kişilik özellikleri üzerine etkisini inceledikleri çalışmada da sağlığın önemi alt boyutu inceledikleri değişkenlerle de ilişkilendirilememiştir. Yine Bozhöyük'ün çalışmasında da kronik rahatsızlıkları olan bireylerin sağlıklı yaşam biçimi davranışları ölçeği puanlarıyla istatistiksel bir anlam bulunamamıştır (110). Ayrıca sağlıklı yaşam biçimi davranışlarına kronik hastalığın varlığının etkisinin olmadığı farklı çalışmalarda da desteklenmiştir (111,112). Çalışma sonuçlarımızla literatür arasında benzerlikler görülmektedir. İncelediğimiz araştırma sonuçlarına göre; palyatif bakım ya da evde bakım hastasına bakım veren ve kronik hastalığı olan bireylerin sağlığın önemi hakkında bireysel farkındalıklarının daha yüksek olması bu sonuçlara neden olmuş olabilir.

Araştırmamızdan farklı olarak Alkan ve arkadaşlarının hemşirelik öğrencileri üzerinde yaptıkları çalışmada gelir düzeyine göre puan ortalamaları karşılaştırıldığında sağlığın önemi alt boyutu puan ortalamaları gelir düzeyinin yükselmesiyle düştüğü ve erkeklerin kızlara göre daha yüksek puan aldıkları görülmüştür (97). Araştırmadaki bu farklılık araştırma grupları arasındaki farklılık bakım yükü, yaş, eğitim, kültür gibi sosyo demografik farklılıklardan kaynaklandığı düşünülmektedir.

Çalışmamızda Öz Farkındalık alt boyutunu etkileyen faktörler incelendiğinde; Bakım yükü ölçeği, Eğitim düzeyi ve Algılanan gelir düzeyinin Sağlık Algısı üzerinde % 42.8'lik bir etkiye sahip olduğu görülmektedir. Buna göre bakım verenlerin bakım yükleri ve hastalığın çıkış süresi arttıkça öz farkındalık düzeyleri de olumsuz yönde düştüğü saptanmıştır. Ayrıca Palyatif hastasına bakım verenlerin eğitim düzeyleri arttıkça öz farkındalık düzeyleri de olumlu yönde artmıştır (Tablo 4.8). Literatür incelendiğinde de

Koraltan'nın 2017 yılında yaptığı çalışmada da sağlık algısı alt boyutlarından öz farkındalık puanı, bakım verenlerin eğitim seviyelerine göre farklılık göstermiştir. Ayrıca öz farkındalık puan ortalaması kronik sağlık sorunu olmayan bireylerde daha yüksek tespit edilmiştir (96). Yapılan bu çalışmanın da bizim çalışmamızla uyumlu olarak eğitim seviyesinin öz farkındalık puanı üzerinde pozitif yönde etkisinin olduğu görülmektedir. Bu çalışmada da bireylerin eğitim seviyelerinde ki artışın öz farkındalık yani bireyin kendi üzerine odaklanma düzeyinde artışa sebep olmasını sağladığı görülmektedir. Ayrıca bakım verenlerin bakım yükü ve bu sürenin uzaması bireyin kendiyile ilgilenmesini soysal aktivitelerinin kısıtlanmasını ve kendine zaman ayırmasını azaltmış olup öz farkındalık alt boyut puan ortalamasını düşürmüş olabilir.

Bu sonuçlarda göz önünde bulundurulursa bakım vermek bireylerin sağlıkları üzerinde olumsuz etkiye sahiptir. Ayrıca sağlıklarını iyi hissedememe de algıladıkları bakım yükünün artmasına neden olmuştur. Literatürle uyumlu olarak yaptığımız çalışma da bakım yükünün, hastanın bakım aldığı süre sağlık algısı üzerinde etkili olduğu bulunmuştur. Buna göre hastaya bakım verenleri bakım yükleri ve bakım gereksinimi duyduğu süre arttıkça bakım verenlerin sağlık algılarının da olumsuz yönde azaldığı saptanmıştır. Bu verilere ulaşmanın nedeni bakım vermenin bireyler üzerin de büyük sorumluluklar yüklemesi kendi rol ve sorumlulukları ile çatışma yaşaması ayrıca kendi sağlıkları ile yeteri kadar vakit ayıramamaları etkili olmuş olabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Palyatif bakım hastalarına evde bakım vericilerin bakım yükünün sağlık algısına etkisini ortaya çıkarmak amacıyla yaptığımız bu çalışmada şu sonuçlara ulaşılmıştır.

- Araştırma sonuçlarımıza göre katılımcıların orta düzeyde bakım yükü hissettikleri belirlenmiştir.
- Çalışmamıza göre bakım veren bireylerin sağlık algısı ortalama puan sonuçları değerlendirildiğinde bireylerin orta düzeyde sağlık algısı puanına sahip olduğu sonucu elde edilmiştir.
- Araştırmada bakım verenlerin bakım yükü ölçeği, eğitim düzeyi ve hastalığın süresi sağlık algısı üzerinde %64.6'lık bir etkiye sahip olduğu belirlenmiştir.
- Bakım yükü ölçeği, eğitim düzeyi, hastaya bakım verme süresi ve bakım gereksinimi duyduğu süre kontrol merkezi alt boyutu üzerinde % 42.2'lik bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur.
- Bakım yükü ölçeği, eğitim düzeyi ve algılanan gelir düzeyi öz farkındalık alt boyutu üzerinde % 42.8'lik bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur.

Bu sonuçlar doğrultusunda;

- Çalışmamıza katılan bakım vericilerin eğitim programlarıyla desteklenmelidir.
- Halk sağlığı hemşirelerinin evde bakım verme sorumluluğu üstlenen bireylere daha kolay ulaşılabilmesi için uygun ortamlar oluşturulmalıdır.
- Halk sağlığı hemşireleri olarak hasta ve ailesini, gereksinimleri doğrultusunda bilgilendirmeli, onlara profesyonel destek sağlamalı, semptom yönetimine kendi bakımına yönelik düzenli olarak danışmanlık yapmalıdır.
- Hasta bireyler kadar hasta yakınlarının sağlıklarıyla da ilgilenilmelidir.

KAYNAKÇA

1. Ođlak S. Uzun süreli evde bakım hizmetleri ve bakım sigortası. *Turkish Journal of Geriatrics*, 2007, 10(2): 100-8.
2. Özyeşil Z, Oluk A, Çakmak D. Yaşlı hastalara bakım verme yükünün durumluk sürekli kaygıyı yordama düzeyi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2014, 15: 39-44.
3. Clark PC, Chia V. Caring For Disabled Older Adults: Ethnic Differences and Commonalities. *CENP*, 2002, 6(3): 11-16.
4. Taşdelen P, Ateş M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim Ve Araştırma Dergisi* 2012, 9(3): 22-9.
5. Zarit S. Family care and burden at the end of life. *CMAJ* 2004, 170: 1811-2.
6. Silver JH, Wellman N. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *J Am Diet Assoc* 2002, 102: 831-6.
7. Heid AR, Zarit SH, Fingerman KL. My Parent is so Stubborn!"-Perceptions of Aging Parents' Persistence, Insistence, and Resistance. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2016, 71(4): 602-12.
8. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003, 26(4): 922-53.
9. Akgün ŞZ, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2009, 12(2): 19
10. Martinson I, Widmer A, Portillo C. *Home Health Care Nursing*, 2.ed. New York. Humana Press, 2002: 352-56
11. Kasuya RT, Polgar-Bailey P, Takeuchi R. Caregiver burden and burnout. Caregiver burden and burnout. A guide for primary care physicians *Postgrad Med*. 2000, 108(7): 119-23.

12. İnci FH. Bakım verme yükü ölçeği' nin Türkçe' ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilimdalı. Yüksek Lisans Tezi, Denizli: Pamukkale Üniversitesi, 2006.
13. Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *A.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2009, 12(2): 1-9.
14. Toseland RW, Smith G, Mccallion P. Handbook of Social Work Practice With Vulnerable and Resilient Populations. In: Gitterman A. (ed); *Family Caregivers of the Frail Elderly*, New York, Columbia University Press, 2001: 37-44.
15. Sales E. Family burden and quality of life. *Qual Life Res.* 2003, 12(1): 33-41
16. Tuğut N, Bekar M. Üniversite öğrencilerinin sağlığı algılama durumları ile sağlıklı yaşam biçimi davranışları arasındaki ilişki. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2008, 11(3): 17-26.
17. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi* 2009, 26(3): 153-8.
18. Erdem, M. Yaşlıya Bakım Verme. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2005, 8(3): 101-6.
19. Morison RS, Meier DE. Clinical practice. Palliative care. *N Engl J Med* 2004, 350: 2582- 90.
20. Meier DE, Bishop TF. Palliative care; benefits, services, and models of care. www.uptodate.com, Son erişim tarihi 13 Aralık 2020.
21. World Health Organization (WHO) definition of palliative care, available online at <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>, Son erişim tarihi 20 Ocak 2021.
22. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) Definition of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>, Son erişim tarihi 26 Aralık 2020
23. Schmidlin E, Oliver D. Palliative care as a human right, what has the Prague Charter achieved? *Eur J Palliat Care* 2015, 22(3): 141-3.

24. Hoch JS. Improving efficiency and value in palliative care with net benefit regression: an introduction to a simple method for cost-effectiveness analysis with person-level data. *J Pain Symptom Manage* 2009, 38(1): 54-61.
25. Saxena S, Orley J. Quality of life assessment: The World Health Organization perspective. *Eur Psychiatry* 1997, 12: 263-6.
26. Sucaklı MH. Palyatif bakım ve yaşam kalitesi. *Türkiye Klinikleri Journal of Family Medicine Special Topics* 2014, 5(3): 109-13.
27. Aydoğan F, Uygun K. Kanser hastalarında palyatif tedaviler. *Klinik Gelişim* 2011, 24: 4-9.
28. Graham F, Clark D. WHO definition of palliative care. *Medicine* 2008, 2(36): 64-6.
29. White Paper on Standards and norms for hospice and palliative care in Europe Part I. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliative Care* 2009, 16(6): 278-89.
30. Lagman R, Walsh D. Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. *Semin Oncol* 2005, 32: 134-8.
31. Gómez-Batiste X, Paz S, Porta-Sales J, Espinosa J, Trelis J and Esperalba J. Basic Principles, Definitions and Concepts on the Organization of Public Health Palliative Care Programmes and Services. The World Health Organization Collaborating Centre for Public Health Palliative Care Programmes, 2009.
32. Reville B, Foxwell AM. The global state of palliative care progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med* 2014, 3: 129-38.
33. Payne S, Eastham R, Hughes S, Varey S, Hasselaar J, Preston N. Enhancing integrated palliative care: what models are appropriate? A cross-case analysis. *BMC Palliative Care* 2017, 16: 64.
34. Lockett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson P. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research* 2014, 14: 1-22.
35. Hunter J, Orlovic M. End of life care in England. Institute for Public Policy Research. A Briefing Paper. 2018.

36. Estella A, Velasco T, Saralegui I, Velasco Bueno JM, Rubio Sanchiz O, Del Barrio M, Delgado M. Multidisciplinary palliative care at the end of life of critically ill patient. *Med Intensiva* 2019, 43: 61-2.
37. Cruz-Oliver DM. Palliative-care: an update. *Missouri Medicine* 2017, 114: 110-5.
38. Bates T, Hoy AM, Clark DG, Hoy AM, Laird PP. The St Thomas Hospital terminal care support team. A new concept of hospice care. *The Lancet* 1981, 317: 1201-3
39. Kelley A, Morrison S. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med* 2015, 373: 747-55.
40. Morrison RS. Models of palliative care delivery in the United States. *Curr Opin Support Palliat Care* 2013, 7(2): 201-6.
41. Kaya A. Türkiye’de ve Dünya’da palyatif bakım. *Acıbadem Hemşirelik Dergisi (Online)*, <http://www.acıbademhemsirelik.com/e-dergi/82/makale.asp>. Son erişim tarihi 25 Aralık 2020.
42. International Longevity Center (ILC). End-of-life care: Japan and the World. International Comparison Study on Death and Dying in Place. International Comparative Study on Ideal Terminal Care and Death International Comparative Study on Terminal Care System 2011.
43. Mori M, Morita T. Advances in hospice and palliative care in Japan: a review paper. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* 2016, 19: 283-91.
44. Tsuneto S. Past, present, and future of palliative care in Japan. *JJCO* 2013, 43: 17–21.
45. Bağ B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. *Türk Onkoloji Dergisi* 2012, 27: 142-9.
46. Mwangi-Powell F, Dix O. Palliative care in Africa: an overview. *Africa Health* 2011, 33: 19-21.
47. Güngör S. Osmanlı’dan Türkiye Cumhuriyetine Bir Hayır Örgütü: İstanbul Darülaceze Müessesesi. *Türk İdare Dergisi* 2009, 157
48. TC. Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Türkiye Onkoloji Hizmetleri Yeniden Yapılanma Programı 2010-2023. Ankara 2010

49. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. T.C. Resmî Gazete, sayı: 5407. 1970/ 640 sayılı, 9 Ekim 2014
50. Gültekin M, Özgül N, Olcayto E, Tuncer AM. Türkiye’de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu. *Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi*. 2010, 13(1): 1-6.
51. TC Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneler Kurumu. Tescilli Palyatif Bakım Üniteleri 2016. http://www.tkhk.gov.tr/4857_yeni-palyatif-bakim-, Son erişim tarihi 25 Aralık 2020.
52. Ozgul N, Gultekin M, Koc O, Goksel F, Bayraktar G, Ekinci H, Tosun N. Turkish community-based palliative care model: a unique design. *Annals of oncology* 2012, 23(3): 76-8.
53. Kahveci K, Gökçınar D. Knowledge about palliative care in the families of patients. *Acta Medica Mediterranea* 2014, 30: 1369-73.
54. National Institute for Health and Care Excellence. Quality standard for end of life care for adults, 2013.
55. Worldwide Palliative Care Alliance (2014) Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf, Son erişim tarihi 1 Aralık 2020.
56. Emanuel LL, Librach SL. Palliative care core skills and clinical competencies, Elsevier Health Sciences. *Home Palliative Care*, 2011, 611-9.
57. Walsh D, Caraceni AT, Fainsinger R. *Palliative Medicine*, Elsevier Inc. 2009. Clemens KE, Jaspers B, Cleachik E. The History of Hospice, chapter 2009, 4: 18-23.
58. Hui D, Bruera E. Models of integration of oncology and palliative care. *Annals of palliative medicine*, 2015, 4(3): 89-98.
59. Beresford L, Kerr K. Next Generation of Palliative Care. Community Models Offer Services Outside the Hospital. <http://www.chcf.org/publications/2012/11/next-generation-palliative-care>. Son erişim tarihi 3 Aralık 2020.

60. Institute for Clinical Systems Improvement Palliative Care for Adults. https://www.icsi.org/_asset/k056ab/Palliativ_eCare.pdf. Son erişim tarihi 01 Aralık 2020
61. Living with advanced lung disease: A guide for family caregivers. The Washington Home Center for Palliative Care Studies a Division of RAND Corporation <http://www.medicaring.org/educate/download/copdbookfinal.pdf>. Son erişim tarihi 01 Aralık 2020.
62. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980, 20: 649-55.
63. Tanlı S, Utku T. Evde bakımda organizasyon ve etik sorunlar. <http://www.yogunbakimderg.com/sayilar/28/buyuk/58-63.pdf> son erişim tarihi: 05.11.2011.
64. Montgomery JRJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family relations* 1985, 34: 19-26.
65. Webb C, Pfeiffer M, Mueser M, Gladis M, Mensch E, DeGirolamo J et al. Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill. The role of coping style and social support. *Schizophrenia research* 1998, 34: 169-80.
66. Allender JA, Spradley BW. Clients In Home Health hospice, and longterm setting. In: Ann- Spradley J (ed). *Community Health Nursing Concepts and Practice*. 5th ed. Lippincott Williams & Wilkins, Hardcover, 2001: 739-53.
67. Kinsella G, Cooper B, Picton C, Murtagh D. A Review of The Measurement of Caregiver and Family Burden In Palliative Care. *Journal of Palliative Care* 1998, 14(2): 37-45.
68. Mulatilo M, Taupau T, Enoka I, Petrini MA. *Teaching Families To Be Caregivers For The Elderly. Nursing and Health Sciences* 2000, 2(1): 51-8.
69. Ay FA. *Temel Hemşirelik, Kavramlar, İlkeler, Uygulamalar*, İstanbul, Medikal Yayıncılık, 2008: 39-40.
70. TC Sağlık Bakanlığı TSHGM, Sağlıkın Teşviki ve Geliştirilmesine Yönelik Dönüm Noktaları. Global Konferanslardan Bildiriler. Anıl Matbaacılık. Ankara, 2009.

71. Ay FA. *Sağlık Uygulamalarında Temel Kavramlar ve Beceriler*, İstanbul, Nobel Tıp Kitapevleri, 2011: 7-15.
72. Çapık C. Yoksul ve yoksul olmayan kadınlarda sağlık algısını etkileyen etmenlerin incelenmesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı. Yüksek Lisans Tezi, İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi, 2006.
73. Bottorff JL, Johnson JL, Ratner PA, Hayduk LA. The effects of cognitive-perceptual factors on health promotion behavior maintenance. *Nursing research*. 1996; 45(1): 30-6.
74. Danış MZ. Toplum temelli bakım anlayışı. *Özveri Dergisi* 2006, 3: 44-7
75. Tanlı S. Evde bakım hizmetlerinin firmalaştırılması: bir işletme planı önerisi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yönetim ve Organizasyon Anabilimdalı. Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi, 1996.
76. Cimete G. Evde Sağlık bakım hizmetlerinin tarihsel gelişimi ve evde bakımda hemşirelerin yeri. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı. M.Ü. İstanbul: Döner Sermaye İşletmesi Teknik Eğitim Fakültesi Matbaa Birimi; 1998.
77. Rice RE. Historical perspectives. In: Rice RE, Smiley DV (eds). *Home health nursing practice*. 2nd ed. California, Oxford Press, 1996,1-7.
78. Subaşı N. Ankara ili Çankaya ilçesinde evde bakım durumu araştırması. Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilimdalı. Uzmanlık tezi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2001.
79. Karabağ H. Evde sağlık bakım hizmetlerinin Türkiye’de uygulanabilirliğine ilişkin hekimlerin görüşleri ve kardiyoloji hastaları için hastane destekli evde bakım hizmetleri model önerisi. Sosyal Bilimler Enstitüsü, İşletme Anabilimdalı. Yüksek lisans tezi. Ankara: Gazi Üniversitesi, 2007.
80. I.Ulusal Evde Bakım Kongresi Sonuç Raporu. I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı. İstanbul: M.Ü. Döner Sermaye İşletmesi Teknik Eğitim Fakültesi Matbaa Birimi; 1998.
81. Sağlık Bakanlığı, Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik. 25751 Sayılı Resmi Gazete, 10.03.2005.

82. Akdemir N, Bostanođlu H, Yurtsever S, Kutlutürkan S, Kapucu S. Yatađa bađımlı hastaların evde yařadıkları sađlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi* 2011, 38(1): 57-65.
83. Yılmaz M, Çiftçi ES. Açık kalp ameliyatı geçirmiş bireylerin evde bakım gereksinimlerinin belirlenmesinde bir model: Fonksiyonel sađlık örüntüleri. *Türk Göđüs Kalp Damar Cerrahisi Dergisi* 2010, 18(3): 183-9.
84. Iřık Koç G, Erođlu K. Evde bakım hizmetlerinin dođum sonu erken taburcu edilen yenidođanlarda görölen komplikasyonlar üzerine etkisi. *Hacettepe Üniversitesi Sađlık Bilimleri Dergisi* 2009, 16(1): 25-38.
85. Mollaođlu M., Tuncay FÖ., Fertelli TK. İnmeli Hasta Bakım Vericilerinde Bakım Yüğü Ve Etkileyen Faktörler. *DEUHYO ED* 2011, 4(3): 125-30.
86. Erdem M. Yařlıya Bakım Verme. *Atatürk Üniversitesi Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi* 2005, 8(3): 101-6.
87. Dileköz, AY. Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının tükenmişlik ve stresle bařa çıkma tarzlarının karřılařtırılması. Tıp Fakóltesi, Psikiyatri Anabilimdalı. Uzmanlık Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2003.
88. Zarit SH, Zarit JM. Reeve KE. The Memory and Behavior Problems Checklist and The Burden Interview. *The Gerontologist* 1982, 22(4): 373-7
89. Kadıođlu H, Yıldız A. Sađlık algısı ölçeđinin Türkçe çevriminin geçerlilik ve güvenilirliđi. *Türkiye Klinikleri* 2012, 32(1): 47-53
90. Çıtlık Sarıtař S, Bayır K, Sarıtař S, Ucuzal M. Karaciđer Transplantasyonu Yapılan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüğülerinin Belirlenmesi. *Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sađlık Bilimleri Fakóltesi Hemřirelik E-Dergisi* 2014, 2: 18-23.
91. Ařiret GD. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yüğü. *Hemřirelik Arařtırma Geliřtirme Dergisi* 2012, 14(2): 73-80.
92. Tel D, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı hastaların bakım vericilerinde bakım yüğü ve yařam kalitesi. *Türk Toraks Dergisi* 2012, 13(3): 87-92.

93. Or R. Yaşlıya bakım veren aile bireylerinin bakım verme yükü ve bakım verenin iyilik hali. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilimdalı. Yüksek lisans tezi, Denizli: Pamukkale Üniversitesi, 2013.
94. Öksüz E, Barış N, Arslan F, Ateş M.A. Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Psikiyatrik Semptom Düzeyleri ve Bakım Verme Yükleri. *Anatolian Journal of Clinical Investigation* 2013, 7(1): 26-32.
95. Yaşar Koyuncu E. Yaşlıya evde bakım veren aile bireylerinin bakım yükü ve etkileyen faktörler. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilimdalı. Yüksek lisans tezi, İzmir: Ege Üniversitesi 2009, 72-94.
96. Koraltan, A. Eve bağımlı hastalara bakım verenlerin genel sağlık algısı ile kişilik özellikleri arasındaki ilişkinin araştırılması. Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı. Yüksek lisans tezi, İstanbul: Doğu Üniversitesi, 2017.
97. Alkan SA, Özdelikara A, Mumcu NM. Hemşirelik Öğrencilerinin Sağlık Algılarının Belirlenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi* 2017, 6(2): 11-21.
98. Kaya S. Koroner arter bypass grefti ameliyatı geçiren hastalarda yorgunluk ve sağlık algısı. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilimdalı. Yüksek lisans tezi, İstanbul: Haliç Üniversitesi, 2014.
99. Özyazıcıoğlu N, Kılıç M, Erdem N, Yavuz C, Afacan S. Hemşirelik öğrencilerinin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının belirlenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi* 2011, 8(2): 277-332.
100. Yardım M, Özcebe H. Ankara İli Çankaya İlçesinde Sağlıkta Eşitsizlikler. IX. Ulusal Halk Sağlığı Kongresi Bildiri Özet Kitabı. Ankara, 2004.
101. Yalçın FK. Koroner Kalp Hastalığı Riski ve Koroner Kalp Hastalığının Bireylerin Sağlık Algıları Üzerine Etkisi. 2. Sağlıkta Yaşam Kongresi Özet Kitabı, İzmir, 2007.
102. Stronks K. The importance of psychosocial stressors for socio-economic inequalities in perceived health. *Social Science & Medicine* 1998, 46(4-5): 611-23.

103. Şenol V. Kayseri il merkezinde sağlık hizmetlerinin kullanımı ve algılanan sağlık ile ilişkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Kayseri: Erciyes Üniversitesi, 2006.
104. Ahmad K. Self-rated health in pakistan: results of a national health survey. *BMC Public Health*. 2005, 5(1): 1-7.
105. Uzantı A. 15 yaş ve üzeri kadın ve erkeklerde algılanan sağlık durumunun değerlendirilmesi. Hemşirelik Yüksekokulu. Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İzmir: Ege Üniversitesi, 1999.
106. Evren H. Trakya üniversitesi öğrencilerinde şiddet davranışları ve algılanan sağlık ilişkisi. *Balkan Medical Journal*, 2011, 28(4): 380-4
107. Miilunpalo, S. Self-rated health status as a health measure: the predictive value of self-reported health status on the use of physician services and on mortality in the working-age population. *J Clin Epidemiol* 1997, 50(5): 517-28.
108. Manderbacka, K. Examining the continuity of self- rated health. *Int J Epidemiol* 1998, 27(2): 208-13.
109. Özçelik H, Fadiloğlu Ç, Uyar M, Karabulut B. Kanser hastaları ve aileleri için palyatif bakım. Hemşirelik Yüksekokulu. Üniversiteliler Ofset. İzmir: Ege Üniversitesi, 2010.
110. Bozhöyük A. Çukurova üniversitesi sağlık bilimleri öğrencilerinin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının değerlendirilmesi. Tıp Fakültesi. Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi. Adana: Çukurova Üniversitesi, 2010.
111. Yıldırım N. Üniversite öğrencilerinin bazı sosyodemografik özelliklerinin sağlıklı yaşam biçimi davranışlarına etkisi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Hemşirelik Programı. Yüksek Lisans Tezi. Sivas: Cumhuriyet Üniversitesi, 2005.
112. Zaybak A, Fadiloğlu Ç. Üniversite öğrencilerinin sağlığı geliştirme davranışı ve bu davranışı etkileyen etmenlerin belirlenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*. 2004, 20(1): 77-95.
113. Diamond JJ, Becker JA, Arenson CA, Chambers CV, Rosenthal MP. Development of a scale to measure adults' perceptions of health: preliminary findings. *Journal of Community Psychology* 2007, 35(5): 557-61.

EK-2: Katılımcı Onam Formu

Bu çalışma, İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı tarafından *Palyatif Bakım Hastalarına Evde Bakım Vericilerin Bakım Yükünün Sağlık Algısına Etkisi* başlıklı yüksek lisans tezi için planlanmıştır. Araştırma amacıyla yapılan bu çalışmada doğrudan kimliğinizi açık edecek herhangi bir soru bulunmamakta ve elde edilen bilgiler başka bir amaçla kullanılmayacaktır. Bu amaçla sizden istenen her soruyu rahatlıkla ve objektif olarak yanıtlayabilirsiniz. Samimi bir şekilde vereceğiniz yanıtlar çalışmanın bilimselliğine katkı sunacaktır. Katkılarınız için teşekkür ederim.

Gülüstan ŞAHİN

EK-3: Tanıtıcı Özellikler Formu

I. BAKIM VERENLERİN TANITICI ÖZELLİKLER

1. Kaç yaşındasınız?
2. Cinsiyetiniz nedir?
 - 1) Kadın 2) Erkek
3. Medeni durumunuz nedir?
 - 1) Evli 2) Bekar
4. Çocuğunuz var mı?
 - 1) Var ise sayısı..... 2) Yok
5. Eğitim düzeyiniz nedir?
 - 1) İlköğretim 2) Lise 3) Üniversite 4) Yüksek Lisans 5) Okur-Yazar
6. Bir işte çalışıyor musunuz?
 - 1) Evet 2) Hayır ise 8. soruya geçiniz
7. Hastanıza bakım vermek için işten izin alıyor musunuz?
 - 1) Evet ise(ne sıklıkla) 2) Hayır
8. Gelirinizi nasıl algılıyorsunuz?
 - 1) İyi 2) Orta 3) Kötü
9. Kronik bir hastalığınız var mı?
 - 1) Var ise..... 2) Yok
10. Bakım verdiğiniz hasta ile yakınlık dereceniz nedir?
 - 1) Oğlu 2) Kızı 3) Gelini 4) Damadı 5) Torun 6) Diğer.....
11. Hastanıza ne kadar süredir bakım veriyorsunuz? (Kaç ay?).....

II. HASTAYI TANITICI ÖZELLİKLER

Hastanın Tanısı:.....

1. Yaşı:.....
2. Cinsiyeti nedir?

1) Kadın 2) Erkek

3. Medeni durumu nedir?

1) Evli 2) Bekar

4. Sosyal güvencesi var mı?

1) Var 2) Yok

5. Hastanın kendine ait geliri var mı?

1) Var 2) Yok

6. Hastalığı ne zaman ortaya çıktı(hastalığının süresi)?

1) 0-6 Ay 2) 7-12 Ay 3) 13ay-5yıl 3) 6 yıl ve üstü

EK-4: Bakım Yüğü Ölçeđi

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediđini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

2. Yakınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

3. Yakınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

6. Yakınınızın diđer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediđini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

7. Geleceđin yakınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığını bozduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınına bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16. Yakınına bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

EK-5: Sağlık Algısı Ölçeği

		Kesinlikle katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Hiç katılmıyorum
1.	Sağlığımı çok düşünürüm	1	2	3	4	5
2.	Sağlıklı olmak büyük ölçüde şans işidir.	1	2	3	4	5
3.	Ben ne yaparsam yapayım, sağlıklı ya da hasta olacaksam zaten olan olur.	1	2	3	4	5
4.	Sağlıklıysam bu Allahın bir lütfüdür.	1	2	3	4	5
5.	Egzersiz yapar ve doğru beslenirsem sağlıklı kalırım.	1	2	3	4	5
6.	Sağlıklı kalmak için yapmam gerekenler konusunda sık sık kafam karışıyor.	1	2	3	4	5
7.	Daha sağlıklı olmayı isterim, fakat bunun için yapmam gerekenleri henüz yapamıyorum.	1	2	3	4	5
8.	Sağlığı koruyan yiyecek türleri üzerine o kadar çok farklı bilgi varki ne yapmam gerektiğini bilmiyorum.	1	2	3	4	5
9.	Benim için sağlıklı olan şeylere daha fazla para harcamaya hazırım.	1	2	3	4	5
10.	Sağlıklı olup olmamak bana bağlıdır.	1	2	3	4	5
11.	Sağlığım hayatımdaki en önemli düşüncedir.	1	2	3	4	5
12.	Sağlıklı olmak şans işidir.	1	2	3	4	5
13.	Ne yaparsam yapayım sağlığımı değiştiremem	1	2	3	4	5
14.	İstediğim kadar sağlıklı olabilirim	1	2	3	4	5
15.	Sağlıklı beslenme hakkında okuduğum her şeyi anlayamıyorum.	1	2	3	4	5