

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

**KANSERDE AİLE BAKIM DENEYİMİ MODELİ KAPSAMINDA
İLERİ EVRE KANSER HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE
ÜYELERİNİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ: GÖMÜLÜ
KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI**

Uzm. Hem. Aylin BİLGİN

**İç Hastalıkları Hemşireliği Programı
DOKTORA TEZİ**

**ANKARA
2022**

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

**KANSERDE AİLE BAKIM DENEYİMİ MODELİ KAPSAMINDA
İLERİ EVRE KANSER HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE
ÜYELERİNİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ: GÖMÜLÜ
KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI**

Uzm. Hem. Aylin BİLGİN

**İç Hastalıkları Hemşireliği Programı
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Leyla ÖZDEMİR**

**ANKARA
2022**

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
KANSERDE AİLE BAKIM DENEYİMİ MODELİ KAPSAMINDA İLERİ EVRE KANSER
HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ:
GÖMÜLÜ KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI

Öğrenci: Aylin Bilgin

Danışman: Prof. Dr. Leyla Özdemir

Bu tez çalışması 27.12.2021 tarihinde jürimiz tarafından “İç Hastalıkları Hemşireliği Programı” nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı: *Prof. Dr. Sevgisun Kapucu*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Doç. Dr. İmatullah Akyar*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Doç. Dr. Ayla Demirtaş*
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

Üye: *Dr. Öğr. Üyesi Fatma Uslu Şahan*
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye: *Dr. Öğr. Üyesi Emine Özer Küçük*
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

10 Ocak 2022

Prof. Dr. Müge YEMİŞÇİ ÖZKAN

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. ⁽¹⁾
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. ⁽²⁾
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. ⁽³⁾

10/01/2022

Aylin Bilgin

¹"*Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge*"

- (1) *Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.*
- (2) *Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.*
- (3) *Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, tezin yapıldığı kurum tarafından verilir *. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlerle ilişkin gizlilik kararı ise, ilgili kurum ve kuruluşun önerisi ile enstitü veya fakültenin uygun görüşü üzerine üniversite yönetim kurulu tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir.*
Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir

* *Tez danışmanının önerisi ve enstitü anabilim dalının uygun görüşü üzerine enstitü veya fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.*

ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Leyla Özdemir danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığını beyan ederim.

Aylin BİLGİN

TEŞEKKÜR

Tüm akademik gelişimim boyunca bana yol gösteren ve tüm aşamalarda beni destekleyen değerli tez danışmanım Prof. Dr. Leyla Özdemir'e,

Çalışma sürecinin izlenmesinde bilgi ve tecrübelerini aktaran Tez izleme komitesi üyeleri Doç. Dr. Ayla Demirtaş ve Doç. Dr. İmatullah Akyar'a,

Çalışmamın yürütüldüğü Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesinin yataklı klinikleri ve ayaktan kemoterapi ünitesindeki çalışanlara,

Çalışmanın istatistiksel analizinde katkılarından dolayı Sayın Ömer Kaplan'a,

Çalışmaya katkılarından dolayı değerli hasta ve aile üyelerine,

Hayatımın her anında bana güvenen ve destek olan aileme,

Her zaman sevgisini ve desteğini hissettiğim eşim Ali Bilgin'e,

Sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Aylin BİLGİN

ÖZET

Bilgin, A., Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli Kapsamında İleri Evre Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Deneyimlerinin İncelenmesi: Gömülü Karma Yöntem Araştırması, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2022. Kanserde aile bakım deneyimi modeli ile yürütülen çalışma, ileri evre kanserli hastaların bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerini etkileyen stresörleri ve bağlamsal faktörleri incelemeyi, bakım verme deneyimlerini ele almayı amaçladı. Gömülü karma yönteme sahip araştırma, Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Eylül 2020-Temmuz 2021 tarihlerinde arasında yürütülmüştür. Araştırmanın nicel aşamasına 125 ileri evre kanser tanılı hastalar ile bakım veren aile üyeleri; nitel aşamasına ise 21 bakım veren aile üyesi dahil edildi. Nicel verilerin analizi SPSS 25.0 istatistik programında, nitel veriler ise Collaizi'nin yedi basamaklı tanımlayıcı çözümleme yaklaşımı kullanılarak gerçekleştirildi. Bağımlı değişken olarak belirlenen yaşam kalitesi, Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (CQOLC) ile değerlendirildi. Kanserde aile bakım deneyimi modeli içerisinde stres süreci ile ilgili değişkenlerden semptom, bakım bağımlılığı ve bakıma hazır oluşluk düzeyi bakım veren aile üyelerinin CQOLC puanları üzerinde doğrudan bir etkiye sahiptir ($p<0,001$). Semptom şiddeti ve bakım bağımlılığı fazla olan hastaların aile üyeleri ile bakıma hazır oluşluk düzeyi düşük olan aile üyelerinin CQOLC puanları daha düşüktür. Bağlamsal faktörler arasında gelir düzeyi, çalışma durumu ve günlük bakım verme süresi, bakım veren aile üyelerinin CQOLC puanları üzerinde doğrudan bir etki göstermiştir ($p<0,05$). Yapılan nitel görüşmelerden dört tema ortaya çıkmıştır: bakım verme sürecinin dinamiğini anlamak, bakım verme sürecinde hayatın kontrolünü kaybetmek, bakım verme sürecinde sosyo-ekonomik özgürlüğün sınırlanması ve bakım verme sürecinde hayata tutunma çabası şeklindedir. Tüm sağlık çalışanları bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi gerektiğini unutmamalı ve aile üyelerine yönelik eğitim programları yapılandırılmalıdır.

Anahtar kelimeler: Bakım veren, kanser, semptom, yaşam kalitesi, yük

ABSTRACT

Bilgin, A., Investigation of the Experiences of Family Members Caring for Advanced Cancer Patients in the Scope of the Family Care Experience Model in Cancer: An Embedded Mixed Method Research, Hacettepe University Graduate School Health Sciences Medical Nursing Department Doctor Thesis, Ankara, 2022. This study carried out with the cancer family caregiving experience model, aimed to examine the stressors and contextual factors affecting the quality of life of the family caregivers of patients with advanced cancer, to address their caregiving experiences. Embedded mixed-method research was carried out at Abdurrahman Yurtaslan Ankara Oncology Training and Research Hospital between September 2020 and July 2021. 125 patients with advanced cancer and their family caregivers were included in the quantitative phase of the study; 21 caregiver family members were included in the qualitative phase. The quantitative data analysis was carried out using SPSS 25.0 statistical program, and qualitative data was carried out using Collaizi's seven-step descriptive analysis approach. Quality of life determining as the dependent variable was evaluated with the Caregivers of Cancer Caregivers (CQOLC). Symptom, care dependency, and preparedness to care level, which are variables related to the stress process in the cancer family caregiving experience model, had a direct effect on the CQOLC scores of family caregivers ($p < 0.001$). Family members of patients with high symptom severity and care dependency and family members with preparedness to care level had lower CQOLC scores. Among the contextual factors, income level, employment status, and daily caregiving duration had a direct effect on the CQOLC scores of family caregivers ($p < 0.05$). Four themes emerged from the qualitative interviews: understanding the dynamics of the caregiving process, losing control of life during the caregiving process, limiting socio-economic freedom in the caregiving process, and an effort to hold on to life during the caregiving process. All healthcare professionals should not forget that the quality of life of their family caregivers should be evaluated, and training programs for family members should be structured.

Keyword: Caregiver, cancer, symptom, quality of life, burden

İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
1. GİRİŞ	1
1.1. Problem Tanımı	1
1.2. Araştırmanın amacı	4
1.3. Araştırma Soruları	4
2. GENEL BİLGİLER	6
2.1. İleri Evre Kanserler	6
2.2. İleri Evre Kanser Hastalarının Semptom Yüğü ve Bakım Bağımlılığı	7
2.3. Bakım, Bakım Verme, Bakım Veren Kavramların Tanımlanması	8
2.4. Bakım Verme Sürecinin Bakım Veren Aile Üyeleri Üzerindeki Etkileri	9
2.5. Bakım Veren Aile Üyelerinde Bakıma Hazır Oluşluk	10
2.6. Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi	11
2.7. Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli	13
3. GEREÇ VE YÖNTEM	15
3.1. Araştırmanın tasarımı	15
3.2. Araştırmanın yürütüldüğü yer ve özellikleri	16
3.3. Araştırmanın evreni ve örneklem büyüklüğü	17
3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri	18
3.5. Veri Toplama Araçları	19
3.5.1. Nicel Aşama	19
3.5.2. Nitel Aşama	22
3.6. Araştırmanın Bağımlı Ve Bağımsız Değişkenleri	23

3.7. Verilerin Toplanması	23
3.8. Verilerin analizi	24
3.8.1. Nicel aşama	24
3.8.2. Nitel Aşama	24
3.9. Araştırmanın Etik Yönü	26
3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları	26
4. BULGULAR	27
4.1. Stres Sürecine İlişkin Özellikler	27
4.2. Bağlamsal Faktörlere İlişkin Özellikler	29
4.3. Bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi puanları	31
4.4. Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi ve Stres Süreci Arasındaki İlişki	31
4.5. Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi ve Bağlamsal Faktörler Arasındaki İlişki	33
4.6. Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi ve Belirleyicileri	35
4.7. Kanser Yolculuğunda Bakım Veren Aile Üyelerinin Deneyimleri	38
5. TARTIŞMA	53
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	60
6.1. Sonuçlar	60
6.2. Öneriler	60
7. KAYNAKLAR	62
8. EKLER	
EK-1. Etik Kurul İzni	
EK-2. Kurum İzni	
EK-3. Aydınlatılmış Onam Formu	
EK-4. Nicel Araştırma Aşamasına İlişkin Örneklem Büyüklüğü Hesaplaması	
EK-5. Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği	
EK-6. Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği Kullanım İzni	
EK-7. Bakım Bağımlılığı Ölçeği	
EK-8. Bakım Bağımlılığı Ölçeği Kullanım İzni	
EK-9. Hasta ve Bakım Veren Aile Üyesi Bilgi Formu	
EK-10. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği	

EK-11. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği Kullanım İzni

EK-12. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği

EK-13. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni

EK-14. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

EK-15. Nitel Görüşmecilerin Sosyo-demografik Özellikleri

EK-16. Dijital Makbuz

EK-17. Orijinallik Raporu

9. ÖZGEÇMİŞ

SİMGELER VE KISALTMALAR

AJCC	: Amerikan Kanser Komitesi
BBÖ	: Bakım Bağımlılığı Ölçeği
BVHOÖ	: Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği
CQOLC	: Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
ESTÖ	: Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği

ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	Kanserde aile bakım deneyimi modeli	14
3.1.	Kanserde aile bakım deneyimi modeline göre araştırma tasarımı	16
3.2.	Araştırma akış şeması	18
3.3.	Collaizi'nin yedi basamaklı tanımlayıcı çözümleme yaklaşımı	25
4.1.	Bakım verme deneyimine ilişkin temalar	39

TABLolar

Tablo		Sayfa
4.1.	Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında stres sürecine ilişkin özellikler	28
4.2.	Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında bağlamsal faktörlere ilişkin özellikler	30
4.3.	Bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi total ve alt boyut puanları	31
4.4.	Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında stres süreci ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki	32
4.5.	Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında bağlamsal faktörler ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki	34
4.6.	Stres sürecinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisine ilişkin regresyon analizi	36
4.7.	Baglamsal faktörlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisine ilişkin regresyon analizi	38

1. GİRİŞ

1.1. Problem Tanımı

İleri evre kanserler, tam tedavinin mümkün olmadığı ve tedavinin hastalık semptomlarını hafifletmek amacıyla uygulandığı III. ve IV. evre kanserleri içermektedir (1). Literatürde ileri evre kanserlerin küratif tedavi uygulanan erken evredeki kanserlerden birçok yönden farklılık gösterdiği ve bu farkın temel olarak tedavinin amacı, hastaların temel bakım gereksinimleri ve bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlüklerle ilgili olduğu bildirilmiştir. İleri evre kanser tanısı alan hastalar ağrı, yorgunluk, dispne, kilo kaybı, konstipasyon ve uykusuzluk gibi çok sayıda rahatsız edici fiziksel semptomu bir arada deneyimlemektedir. Buna ek olarak; ileri evre kanser hastaları, tedavinin tam kür elde etmek amacıyla uygulanmaması ve bakım bağımlılığının artmasından dolayı anksiyete, depresyon, umutsuzluk ve ölüm korkusu gibi psikolojik sorunları da yaşayabilmektedirler (2-5).

Kronik hastalıkların bakım ve tedavisinde hastaların ev ortamında bakımı tercih etmesi ve tüm dünyada sağlık sisteminin ev ortamında bakımı desteklemesi nedeniyle aile üyeleri kanser hastalarının bakımında ve tedavisinde önemli bir rol oynamaktadır (6). Literatürde hastanın bakım gereksinimlerini karşılamada temel sorumluluğu alan aile üyeleri, primer bakım verenler olarak tanımlanmaktadır (7). İleri evre kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin hastanın günlük bakım gereksinimlerinin karşılanması, semptomlarının izlenmesi, bakımı koordine etme, hastaya duygusal açıdan destek olma, hastanın güvenliğinin sağlanması için çevreyi düzenleme, hastanın günlük aktivitelerini yerine getirebilmesi için uygun araç-gereç donanımını sağlama, problem çözme ve karar verme gibi karmaşık görevleri bulunmaktadır (6, 8). Bakım veren aile üyeleri, bu karmaşık rollerini yerine getirirken, hastanın sağlık durumundaki ani değişimler, hastanın deneyimlediği fiziksel ve psikolojik semptom yükü, hastalığın kötü prognozu, ölümle yüzleşme ve hastanın kaybı nedeniyle birçok güçlük deneyimleyebilmektedir (9-11). Ayrıca, bakım veren aile üyelerinin büyük bir çoğunluğu bakım verici rollerini, diğer rolleri ile bir arada yürütmeye çalışmakta, iş ve diğer aile üyeleri ile ilgili sorumluluklarını yönetmede, sosyal yaşamlarını sürdürmede güçlükler yaşayabilmektedirler. Bakım veren aile

üyelerinin deneyimledikleri bu güçlükler nedeniyle fiziksel ve psikolojik sağlık durumları da olumsuz yönde etkilenebilmektedir (12-14).

Bakım veren aile üyelerinin deneyimlerini doğrudan etkileyen bakım vermeye hazır oluşluk kavramı, bakım veren aile üyelerinin fiziksel bakım sağlama, duygusal, sosyal ve finansal destek gibi bakım verme sürecindeki görev ve sorumluluklarına kendilerini ne kadar hazır hissettikleri olarak tanımlanmaktadır (15, 16). Literatürde bakım vermeye hazır oluşluğun bakım veren aile üyelerinde özellikle fiziksel ve duygusal yükü azaltmada önemli bir rol oynadığı ve bakım verme sürecinde olumlu duygu ve deneyimleri arttırdığı ifade edilmektedir (15, 17, 18). Bakım vermeye hazır oluşluk, bakım verme sürecinde karşılaşılan olası problemleri değerlendirebilme ve bu sorunlarla baş edebilme olanağı sağlayarak, bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları stres düzeyini azaltmaktadır (16). Fujinami ve ark. (2015) akciğer kanserine sahip hastaların bakımını sağlayan aile üyeleri ile gerçekleştirdikleri tanımlayıcı bir çalışmada, kendilerini bakım vermeye hazır hisseden bakım veren aile üyelerinin daha az duygusal stres yaşadıklarını ortaya çıkarmıştır (19, 20). Bakım verme sürecinde yaşanan stres, hastaların semptom şiddeti ve bakım bağımlılığı düzeyinden etkilenebilmektedir (11, 21). Hastaların bakım ihtiyacındaki artış, bakım veren aile üyelerinin görev ve sorumluluklarını arttırmaktadır. Bakım verme sürecinde sorumlulukları artan bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ise bu durumdan olumsuz etkilenebilmektedir (15, 20, 22). Yaşam kalitesi, yaşamdan doyum alma olarak tanımlanmakta olup; sosyoekonomik, fiziksel, duygusal, psikolojik ve ruhsal yönleri olan çok yönlü bir kavramdır (23). Bakım verme sürecinde ortaya çıkan gelecek ile ilgili kaygılar, destek sistemlerin yetersizliği, aile ve arkadaşlarla ilişkilerin bozulması, temel gereksinimlerin karşılanamaması gibi durumlar yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (24, 25). Yıldız ve ark. (2016) kanser hastalarına bakım veren bireylerle gerçekleştirdikleri tanımlayıcı bir araştırmada, bakım yükü arttıkça, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin özellikle sağlık, fiziksel, destek ve ekonomik boyutunun olumsuz etkilendiğini bildirmiştir (26).

Literatürde bakım verme deneyimi ve bakım vermeye hazır oluşluk durumunun bakım veren için sosyal destek kaynaklarının varlığı, yaş, cinsiyet, sağlık durumu, eğitim düzeyi, ırk, kültür ve hastanın semptom şiddeti gibi birçok değişkenden etkilendiği bildirilmiştir (17, 21, 27). Bu değişkenler içerisinde özellikle kültürel inanç

ve deęerlerin bakım verme deneyimi ile yakından iliřkili olduęu, bakım vermeye hazır oluřluęu etkiledięi, hastalıęa yklenen anlam ve yas srecindeki tutumlar zerinde belirleyici olduęu bilinmektedir (28-30). nceki arařtırma sonuları ileri evre kanser hastasına bakım veren yerli Amerikanların, Afrika kkenli Amerikalılara gre daha fazla duygusal glk deneyimledikleri; Singapur ve Asya lkelerindeki bakım verenlerin yařam kalitelerinin batı lkelerindeki bakım verenlere gre daha dřk olduęu ynndedir (31, 32).

Kronik hastalıęı olanlara bakım verenlerde, bakım verme deneyimi eřitli modellerle ele alınabilmektedir. Bunlar, Neuman sistemler modeli, Schulz ve Salthouse'un stres ve bařa ıkma modeli, Pearlin stresle bař etme modeli gibi modeller olup (33, 34); Fletcher ve arkadařları (2012) tarafından geliřtirilen "Kanserde aile bakım deneyimi modeli" btncl bir bakıř aısıyla ileri evre kanser hastalarına bakım verenlerin deneyimlerini incelemek iin en uygun olanıdır. "Kanserde aile bakım deneyimi modeli" bakım verme deneyimini kavramsal olarak ele alan bir modeldir. Bu model; stres sreci, baęlamsal faktrler ve kanser yolculuęu olmak zere  temel bileřenden oluřmaktadır (35, 36). Modelin birinci bileřeni olan stres sreci, primer ve sekonder stresrlerden oluřmaktadır. Primer stresrler, hastanın semptom Őiddetini, bakım baęımlılıęı dzeylerini ve hastalıęın prognozunu iermektedir. Sekonder stresrler ise bakım veren aile yeleri ile ilgili olup aile iliřkilerindeki deęiřimi, planların deęiřmesini, rol yklenmesini, bakım srecine hazırlıęı ve yorgunluk dzeyini iermektedir. Kanserde aile bakım deneyimi modeli, kanser tanısı aldıktan sonra stres sreci ve kanser yolculuęunun bařladıęını ve bu srecin dinamik bir sre olduęunu aıklamaktadır. Modelin ikinci bileřeni olan baęlamsal faktrler ise bakım verenlerin cinsiyeti, yařı, kltrel zellikleri ve kiřilięi gibi bakım verme deneyimini etkiledięi dřnlen faktrleri ele almaktadır. (35, 36). Modelin son bileřeni olan kanser yolculuęu ise dinamik bir sre olup, kanserli hastaların aile yelerinin bu sre boyunca yařadıęı deneyimleri oluřturmaktadır. Literatrde kanser hastasına bakım veren aile yelerinin deneyimlerini inceleyen arařtırmalar fazla sayıda olmakla birlikte (37-39), ileri evre kanserli hastaların aile yelerini spesifik olarak ele alan alıřmalar olduka sınırlıdır (40). Ayrıca, yapılan literatr taramasında, Trk kltrnde kanserde aile bakım deneyimi modeli erevesinde ileri evre kanser hastasına bakım veren aile yelerinin deneyimlerini inceleyen bir arařtırmaya rastlanmamıřtır. Kanserde aile

bakım deneyimi modeli çerçevesinde Türkiye’de ileri evre kanser tanılı hastaların aile üyelerinin yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin ve bakım veren aile üyelerinin deneyimlerinin çok yönlü olarak ortaya çıkarılması oldukça önemlidir. Bakım verme deneyimini bütüncül bir bakış açısıyla ele alan bu araştırma, bakım verenlere yönelik düzenlenecek bireyselleştirilmiş sağlık eğitimlerinin planlanmasına rehberlik edecektir. Ayrıca bakım verenlerin yaşam kalitelerini artırmak amacıyla yapılabilecek akran eğitimi, sosyal destek ve psikososyal müdahaleler için yol gösterici olacaktır. Özellikle, bakım veren aile üleriyle sıklıkla iletişim kuran hemşirelerin, bakım veren bireylerin ihtiyaçlarını ve yaşadığı deneyimleri farkında olmasını ve hemşirelik bakımını planlarken bu duruma dikkat etmelerini sağlayacaktır.

1.2. Araştırmanın amacı

Kanserde aile bakım deneyimi modelini temel alan bu çalışma, ileri evre kanserli hastaların bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini etkileyen stresörleri ve bağlamsal faktörleri incelemeyi ve kanser yolculuğu kapsamında aile üyelerinin bakım verme deneyimlerini ele almayı amaçlamıştır.

1.3. Araştırma Soruları

Bu araştırma ile aşağıda yer alan sorulara yanıt aranmaktadır:

Nicel aşama;

1. Kanserde aile bakım deneyimi modeli çerçevesinde ileri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi nasıldır?
2. Kanserde aile bakım deneyimi modeli çerçevesinde ileri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve stresörler arasında bir ilişki var mıdır?
3. Kanserde aile bakım deneyimi modeli çerçevesinde ileri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve bağlamsal faktörler arasında bir ilişki var mıdır?

Nitel aşama;

1. İleri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin, bakım verme deneyiminin özellikleri nelerdir?

2. İleri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin, bakım verme sürecinde kullandıkları baş etme yöntemleri nelerdir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. İleri Evre Kanserler

Kanserde evreleme, kanser hücresinin yerleştiği yer, dokulara yayılma ve vücuttaki diğer organları etkileme durumu temel alınarak yapılmaktadır (41). Kanserlin evrelendirilmesinde, çoğunlukla Amerikan Kanser Komitesi (AJCC) tarafından hazırlanmış olan TNM sistemi kullanılır. Bu sistemde tümör (T), tümörün büyüklüğünü ve nereye yerleştiğini tanımlarken; Nod (N) ise lenf nodu tutulumunun olup olmadığını göstermektedir. Ek olarak, metastaz (M), kanser hücrelerinin diğer bölgelere yayılma durumu hakkında bilgi vermektedir. TNM sonuçları birleştirilerek, kanserin evresi evre I, II, III ve IV olarak belirlenir (42, 43). Bu evrelendirme sistemi temel alındığında literatür, ileri evre kanserlerin, tam tedavinin mümkün olmadığı ve tedavinin hastalık semptomlarını hafifletmek amacıyla uygulandığı III. ve IV. evre kanserleri içerdiğini belirtmektedir (44). Ayrıca, ileri evre kanserler çalışmalarda metastatik kanser, son evre kanser, ikincil kanser veya tekrarlayan kanser gibi farklı şekillerde isimlendirilmektedir (44). Amerikan Kanser Komitesi'ne göre, ileri evre kanser, tedavi ile tamamen kaybolmayan ve vücutta uzak dokulara yayılım göstermiş olan kanserlerdir (45). Ayrıca, AJCC ileri evre kanserlerin, erken evrede saptanan ve tedavi edilebilir kanserlerden farklı olduğunu; bu evrelerde tedavideki amacın, kanserin büyümesini yavaşlatmak, semptomları hafifletmek ve sağ kalım süresinin uzamasını sağlamak olarak vurgulamıştır (45). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Küresel Kanser Gözlemevi verilerine göre 2010-2014 yılları arasında Avustralya'da akciğer kanserlerinin %53,6'sı, Kanada'da ise %52,8'i ileri evredir. Ayrıca, Avustralya'da kolon kanserlerinin %21,5'i, Kanada'da ise %22,8'i ileri evredir (46). Ülkemizde ise Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü'nün yayınladığı 2017 Türkiye kanser istatistikleri raporunda, bazı kanser hastalıklarının evreye göre dağılımı verilmiştir. Bu rapora göre, akciğer kanseri olan hastaların %55,6'sını, mide kanseri olanların %30,3'ünü, kolorektal kanser olanların %23,8'ini ve meme kanseri olanların %11'ini uzak dokulara yayılım gösteren ileri evre kanserler oluşturmaktadır (47).

2.2. İleri Evre Kanser Hastalarının Semptom Yükü ve Bakım Bağımlılığı

Kanser, hastaların tüm yaşamını çeşitli yönlerden etkileyerek, olumsuz deneyimlere neden olmaktadır. İleri evre kanserli hastalar, birçok fiziksel ve psikososyal semptom deneyimlemektedir (48, 49). (50, 51). Pandya ve ark. (2019) yaşlı kanser hastaları ile gerçekleştirdikleri bir çalışmada, ileri evre kansere sahip olanların semptom yükünün daha fazla olduğunu belirtmiştir (52). Batra ve ark. (2021) metastatik kanser hastaları ile gerçekleştirdikleri bir çalışmada, hastaların yaygın olarak sırasıyla yorgunluk, ağrı, uyuşukluk ve anksiyete semptomlarını bildirdiğini rapor etmiştir (53). Benzer şekilde, Lelond ve ark. (2021) ileri evre pankreas kanserli hastalarla yürüttükleri çalışmada, hastaların %86'sında en az bir semptom şikayetinin olduğunu ve çoğunlukla yorgunluk, bulantı, anksiyete ve nefes darlığı yaşadığını bulmuştur (54). İleri evre kanser hastaları deneyimlediği semptom yükü nedeniyle günlük ihtiyaçlarını yerine getirirken bir başkasına ihtiyaç duyabilmektedir (55).

Çalışmalar, kanser hastalarının ihtiyaçlarının hastalık evresine göre farklılaştığını belirtmektedir (44). Bu doğrultuda, ileri evre kanser hastalarının gereksinimlerini ele alan çalışmalar incelendiğinde, ileri evre kanser hastaların fiziksel, ekonomik, çevresel, psikolojik, sosyal, finansal, iletişim ve spiritüel gereksinimlerinin olduğu vurgulanmaktadır (44, 56). İleri evre kanserli hastaların semptomları genellikle çok fazla sayıda, eşzamanlı ve şiddetli olduğu için bu durum hastaların özellikle fiziksel gereksinimlerini arttırmaktadır (57). Bozulan sağlık durumu ve şiddetli semptom yükünden dolayı ileri evre kanser hastaları giyinme, beslenme, hareket etme, banyo yapma gibi temel günlük yaşam aktivitelerini yapmakta zorlanmaktadır (44, 56). Fiziksel bakım ihtiyaçlarının yanı sıra, ileri evre kanser hastaları bu süreçte geleceğe yönelik belirsizlik ve korku nedeniyle psikososyal yönden de bakıma ihtiyaç duymaktadır. İleri evre kanserler, ölüme kadar uzanabilen bir tablo olduğu için hastalar üzerinde şok, inkar, kızgınlık, suçluluk, anksiyete, depresyon ve stres gibi psikolojik sıkıntıları beraberinde getirmektedir. Tüm bu sıkıntılarla baş edebilmek için ileri evre kanser hastaları duygusal ve psikolojik yönden de bakıma ihtiyaç duymaktadır (58, 59). Bu bakım kapsamında hastaların, duygularını ifade etmesi, hastalıkla yüzleşmesi sağlanmalıdır (44, 58). Ayrıca, hastalık süreci, zamanın büyük çoğunluğunun hastanede geçmesi ileri evre kanser hastalarının aile üyeleri ve arkadaşları ile ilişkilerini etkilemekte ve sosyal yaşamda azalmaya neden

olmaktadır. Fiziksel, psikolojik ve sosyal sıkıntılar nedeniyle ileri evre kanserli hastalarının bakımında bir başkasına ihtiyaç duyma olasılığı artmaktadır (44, 60). Caljouw ve ark. (2014) yaptıkları bir çalışmada, kanser hastaların %21,8'inin yüksek seviyede ve %17,7'sinin ise orta seviyede bakıma ihtiyaç duyduğunu belirtmektedir (61). Bu nedenle, ileri evre kanser hastalarının bakım gereksinimlerinin bütüncül bir yaklaşımla tanınması ve karşılanması gerekmektedir (44).

2.3. Bakım, Bakım Verme, Bakım Veren Kavramların Tanımlanması

Bakım, Türk Dil Kurumu'na göre "Bakma işi, bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, birinin beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi" şeklinde açıklanmaktadır (62). Bakım; bilimsel bilgiyi temel alan, karşılıklı güvene ihtiyaç duyan, psikomotor becerileri gerektiren ve ahlaki boyutu olan bir kavramdır (63). Bakım, DSÖ'ye göre ise, "Kendi bakımını gerçekleştirme, devam ettirme ve gerekli yaşam standartlarını sağlamada yetersiz olan kişilerin yaşamlarını sürdürebilmeleri için desteğe gereksinim duyması" olarak tanımlanır. Bakım verme; fiziksel, sosyal, emosyonel ve ekonomik destek gibi birçok yönden bakım sunma rol ve sorumluluklarını yerine getirme sürecidir (63). Bu anlamda hastayı holistik bir anlayışla değerlendirebilmek ve gereksinimlerine göre bakım sürecini planlama ve etkin bir şekilde yürütmeyi kapsamaktadır (64). Son olarak, bakım veren ise; fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve spiritüel açıdan hasta olan bireylere destek veren anahtar kişilerdir.

Bakım verme formal ve informal olmak üzere iki şekilde sınıflandırılmıştır. Formal bakım, sağlık bakımı sunan meslekler tarafından evde veya kurumda sağlanan bakımdır (64, 65). Hemşire, fizyoterapistler, diyetisyen, , sosyal hizmet uzmanı ve evde bakım yardımcıları evde formal bakımı sağlayanlar meslek gruplarındandır. İnfomal bakım verme ise; bakıma gereksinim duyan birey ile yaşayan, günlük ihtiyaçlarını karşılayan, ücret almayan, hastane süreçlerini takip eden ve evde bakım sağlayan aile üyeleri veya akrabalar tarafından gerçekleştirilen bakımdır (64, 66). Ülkemizde, genellikle bakım verme aile üyeleri tarafından bir sorumluluk olarak algılanmaktadır. Gelişen teknoloji ve tıp nedeniyle yaşam süresinin uzaması, hastalıkların artışı, bakıma ihtiyaç duyan bireylerin sayısını da arttırmaktadır (64). Bu

durum, hastaların temel bakımını sağlayan bakım veren aile üyelerinin sayısında da artışa neden olmaktadır (63).

2.4. Bakım Verme Sürecinin Bakım Veren Aile Üyeleri Üzerindeki Etkileri

İleri evre kanserli hastaların bakımında ve tedavisinde primer bakım veren aile üyeleri önemli ve bütünlüycü bir rol oynar (67). Kanser hastalarına bakım veren aile üyeleri, semptomların izlemesi ve kontrolünü sağlama, emosyonel destek verme, tıbbi tedavi sürecini takip etme, bakımı koordine etme, problem çözme, güvenlik ve çevreyi düzenleme gibi karmaşık rol ve sorumluluklara sahiptir (68). Ayrıca, bakım vermek, bakım veren aile üyeleri tarafından çok boyutlu bir kavram olarak algılanmaktadır. Yapılan çalışmalarda, hasta bakımını üstlenen bakım veren aile üyelerinin sağlık durumunda gerileme, sosyal faaliyetlerde sınırlılık, duygusal stres, aile üyeleri ile ilişkilerde bozulma ve ekonomik sıkıntı gibi birçok güçlük yaşadıkları belirlenmiştir (67, 69). Ayrıca, bakım süreci, bakım veren aile üyelerinin sağlığını olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Özellikle bakım veren aile üyeleri ağrı, yorgunluk, iştahta değişiklik, kilo verme/alma, uykusuzluk ve bağışıklık fonksiyonunun değişiklik gibi birçok fiziksel problemle karşı karşıya kalmaktadır (70). Bu zorlu süreç, öfke, üzüntü, anksiyete, yalnızlık, korku, depresyon, umutsuzluk ve endişe gibi bakım veren aile üyelerini duygusal açıdan yıpratıcı sorunları da tetiklemektedir (69, 71). İleri evre veya yaşam sonu dönemde olan bir hastaya bakım vermek bakım veren aile üyelerinin kendilerini çaresiz hissetmelerine neden olmaktadır. Ayrıca, bu fiziksel ve duygusal problemler, bakım veren aile üyelerinin diğer aile üyeleri ile ilişkilerini etkilemekte ve kişiler agresif, sinirli, öfkeli bir ruh haline girerek çevresindeki kişilerden uzaklaşabilmektedir (70). Bakım sorumluluğunu üstlenen aile üyeleri, zamanın büyük çoğunluğunu hastaya ayırmakta, yorgunluk, depresyon gibi nedenlerle sosyal hayattan uzaklaşmaya başlamaktadır (72). Bakım verme sürecinde yaşanan bu psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal sıkıntılar aile üyelerinin bu süreci bir yük olarak algılamasına neden olmaktadır (70, 73).

Bakım vermek, aile üyeleri üzerinde olumsuz etkilerin dışında, olumlu kazanımlarda oluşturmaktadır (74, 75). Bakım vermenin olumlu yönleri arasında gurur ve tatmin duygusu, yeni beceriler öğrenme ve ilişkileri geliştirme fırsatı yer alır.

Ayrıca, bakım verme süreci hasta ve bakım veren aile üyesi arasında güven duygusunu arttırmakta ve duygusal yakınlık sağlamaktadır (75). Bakım veren aile üyeleri, bir sorumluluğu yerine getirmenin verdiği bir tatmin duygusu yaşayabilmektedir. Tüm bu olumlu kazanımlar, bakım veren aile üyelerinin yaşamdan doyum almasına ve kendine olan saygısının artmasına katkı sağlamaktadır (76). Bakım vermenin olumlu algılanması çoğunlukla aile üyelerinin bu sürece hazır oluşluk durumundan ve çevresinden aldığı destekten etkilenmektedir.

2.5. Bakım Veren Aile Üyelerinde Bakıma Hazır Oluşluk

İleri evre bir hastalığa sahip bireylerde hastalık sürecindeki ilerleme, artan semptom yükü, fiziksel fonksiyonda sınırlılık ve karmaşık bakım gereksinimleri bakım veren aile üyelerinin kendilerini yetersiz hissetmelerine neden olmaktadır (17). Bakım verme deneyimi bakım veren aile üyelerinin yaşı, cinsiyeti, hastaya yakınlık derecesi, eğitim seviyesi, çalışma durumu, kronik hastalık varlığı ve sosyal destek alma durumu gibi birçok faktörlerden etkilenmektedir (15). Tüm bu faktörlere ek olarak, bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecinde yaşadığı deneyimi, bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri de etkilemektedir. Bakım vermeye hazırlık, aile üyelerinin bakım verme sürecinde yaşayacağı deneyimleri etkileyebileceği gibi, bu yıpratıcı sürecin oluşturduğu olumsuzluklara karşı koruyucu bir faktör olarak kabul edilebilir (17, 77). Literatürde, bakım vermeye hazır oluşluk, bakım veren aile üyelerinin fiziksel bakım sağlama, duygusal, sosyal ve finansal destek gibi bakım verme sürecindeki görev ve sorumluluklarına kendilerini ne kadar hazır hissettikleri olarak tanımlanmaktadır (15, 16, 77). Bakım vermeye hazır oluşluk, olası problemlerin fark edilmesi, çözüm yollarının tasarlanması ve bakım verme sürecinin oluşturduğu stresi yönetebilme olanağı sağlar (16, 17). Bakım vermeye hazır olma, hem pratik hem de duygusal beceri gerektiren çok yönlü bir bileşendir (17). Bununla birlikte, çoğu araştırma, bakım veren aile üyelerinin semptomları izlemek, bakımı koordine etmek, komplikasyonları fark etmek, stresi yönetmek ve duygusal destek sağlamak gibi sorumluluklara hazır olmadığını belirtmektedir (68, 78). Bakım vermeye hazırlıklı olmamak, aile üyelerinin özellikle anksiyete, depresyon, stres, endişe, gerginlik yaşamalarına neden olmaktadır (15-17, 20). Ayrıca, bakım vermeye daha az hazırlıklı olma, aile üyelerinde ağrı, yorgunluk, kas gerginliği, iştah kaybı gibi sağlık sorunlarını

da tetiklemektedir (79). Tüm bu fiziksel ve psikososyal sorunlar, kendilerini bakım verme sürecine hazır hissetmeyen aile üyelerinin bu süreci bir yük olarak algılamasına ve yaşamdan doyumlarının azalarak yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır (80, 81). Fujinami ve ark. (2015) akciğer kanseri hastalarının bakım verenleri ile gerçekleştirdikleri tanımlayıcı bir araştırmada, kendilerini bakım vermeye hazır hissetmeyen bakım veren aile üyelerin daha çok duygusal stres yaşadıklarını ortaya çıkarmıştır (19, 20). İleri evre hastalığa sahip bireylerin bakım veren aile üyeleri bakım verme konusunda daha az deneyime sahiptir ve büyük ölçüde kendilerini yetersiz hissetmektedir.

Literatürde bakım vermeye hazır oluşluğun bakım veren aile üyelerinde özellikle fiziksel ve duygusal yükü azaltmada önemli bir rol oynadığı ve bakım verme sürecinde olumlu duygu ve deneyimleri arttırdığı ifade edilmektedir (15, 17, 18). Kanser tanılı bir hastaya bakım veren aile üyeleri üzerinde yapılmış bir çalışmada, kendini bakım vermeye daha hazır hisseden aile üyelerinin daha az endişe duyduğu ve depresyon düzeylerinde azalma olduğu ortaya çıkmıştır (76). Son çalışmalar, bakım verme sürecine kendini daha çok hazır hisseden aile üyelerinin bakım rollerinden dolayı daha fazla doyum sağladığı ve geleceğe yönelik umudunun daha fazla olduğu tespit edilmiştir (82). Birçok çalışma, bakıma hazır hisseden aile üyelerinde, algılanan stres ve yükün daha az olduğunu vurgulamaktadır (76, 82). Ek olarak, bakıma hazır olma durumu, aile üyelerinin yaşam kalitesini de etkilemekte ve hazır hisseden aile üyelerinin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirtilmektedir. Bakıma hazır oluşluk düzeyinin tüm bu olumsuz ve olumlu etkileri düşünüldüğünde, aile üyeleri üzerinde değerlendirilmesi gereken önemli bir parametre olduğu unutulmamalıdır. Güncel çalışmalarda, bakım veren aile üyelerinin deneyimlediği bakım yükünü azaltmak ve yaşam kalitesini arttırmak için bakım sürecine hazır hale getirilmesinin hastalık yönetiminde önemli olduğunu vurgulamaktadır (82).

2.6. Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi

Yaşam kalitesi, sağlığı da içine alan birçok disiplinde farklı şekilde yorumlanan ve tanımlanan karmaşık bir kavramdır (83, 84). Ortak bir tanımı olmasa da yaşam kalitesi DSÖ tarafından “bireyin içinde yaşadığı kültür ve değer sistemleri bağlamında ve amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleriyle ilgili olarak yaşamdaki

konumuna ilişkin algısı” olarak tanımlar (84, 85). Toronto Üniversitesi Yaşam Kalitesi Araştırma Birimi, her insanın hayatında sahip olduğu fırsatlar ve sınırlılıkların kişisel ve çevresel faktörlerin etkileşimi ile birlikte yaşamdan doyum almayı etkilediğini belirtmektedir (86). Ayrıca, Yaşam Kalitesi Araştırma Merkezi, bireylerin karşılanması gereken ihtiyaçlarını temel alarak yaşam kalitesini “Var Olmak”, “Ait Olmak” ve “Olmak/Gerçekleştirmek” olarak üç alt boyutta incelemektedir (86). Var olmak, bireyin fiziksel, psikolojik ve manevi açıdan bir bütün olmasını, ait olmak ise bireyin çevresi ile uyumunu simgelemektedir. Son alt boyut olan Olmak/Gerçekleştirmek ise bireyi amaçlarını, umutlarını ve isteklerini gerçekleştirmeye olan ilgisini göstermektedir (86). Birçok tanımı olan yaşam kalitesi fiziksel, psikolojik, sosyal, çevresel ve spiritüel alanları içine alan çok yönlü bir kavramdır (87).

Bakım veren aile üyeleri için bakım vermek zorlu bir süreçtir. Bakım rolünü üstlenen aile üyeleri, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik problemler yaşamaktadır (26). Tüm bu problemler ve bakım verme sürecinde aile üyelerin yaşadığı stres, yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (25, 73). Günlük rutinlerin değişmesi, aile ilişkilerinin bozulması, günlük aktivitelerinde kısıtlılık, ekonomik kayıplar ve sağlık durumundaki bozulma gibi birçok faktör aile üyelerinin yaşam kalitesindeki azalmayı tetiklemektedir (73, 88). Literatürdeki çalışmalar, bakım veren aile üyelerinin yüksek düzey stres yaşadıklarını, hastalarına bakım verme sürecinde günlük yaşamlarının olumsuz etkilendiğini ve yaşam kalitelerinin düştüğünü ortaya çıkarmıştır (26, 89). Bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin fiziksel, sosyal destek ve ekonomik boyutunun kötü etkilendiği rapor edilmektedir. Bazı çalışmalarda, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin çoğunda psikolojik sorunların olduğunu ve bu durumun yaşam kalitesini düşürdüğünü belirtmektedir (26, 73, 89).

Yaşam kalitesi, bakım veren aile üyelerin günlük yaşamlarını önemli ölçüde etkilerden; bazı faktörlerden de etkilenmektedir (90). Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini araştıran çalışmalar, yaşlıların, kadınların, çalışmayanların, hastayla aynı evde yaşayanların, uzun süredir bakım verenlerin, günlük bakım verme saati yüksek olanların yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu rapor etmiştir (26, 73, 90). Ayrıca, hastanın semptom şiddeti, hastalık evresi ve bakım gereksinimlerindeki artış bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerini olumsuz

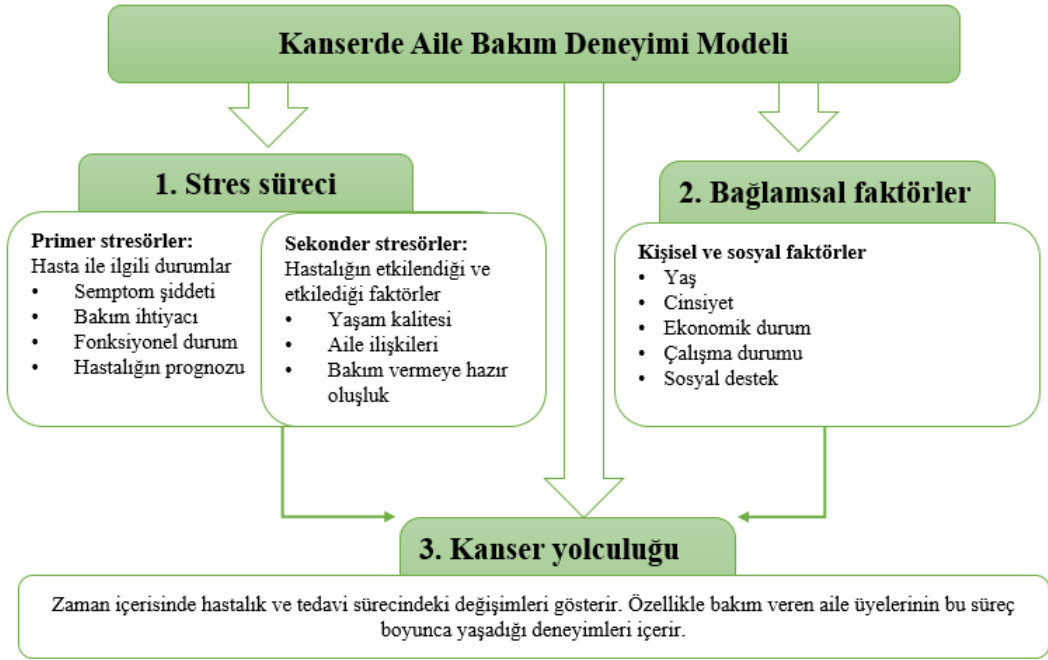
yönde etkilemektedir (73). Stresle baş etme düzeyi düşük ve kendini bakım sürecine hazır hissetmeyen aile üyelerinde yaşam kaliteleri azalmaktadır (91). Yaşam kalitesini etkileyen bu faktörler düşünüldüğünde, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesinin çok yönlü bir şekilde ele alınması önemli bir gerekliliktir.

2.7. Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli

Günümüzde, uzun süreli bakım gerektiren hastalıklarının artışı ile birlikte bakım veren aile üyeleri üzerine yapılan kavramsal çalışmalarda hız kazanmıştır (36, 92). Bakım verme süreci üzerine oluşturulan Lazarus ve Folkman'un (1984) Stresle Başa Çıkma Modeli ve Pearlin ve arkadaşlarının (1990) ise stres süreci modeli, bakım vermenin bir stres sürecini tetiklediğini düşünmektedir. Ancak, bu modeller, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerine yönelik geliştirilmemiştir. Bu nedenle, Weitzner, Haley ve Chen (2000), var olan modelleri sentezleyerek, kanserli yaşlı hastalara bakım veren aile üyelerinin davranışlarını etkileyen stresörleri daha doğru bir şekilde analiz edebilecek kapsamlı bir model inşa etmiştir (36).

Bakım verme sürecini stres süreci ile kavramsallaştıran bu modellerin dışında yakın zamanda 2000 ile 2010 yılları arasında yayınlanan kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin dahil edildiği çalışmaları inceleyen Fletcher ve arkadaşları daha bütüncül bir model geliştirmiştir (36). Fletcher ve ark. tarafından geliştirilen "Kanserde aile bakım deneyimi modeli" kanser tanısının kanser yolculuğu (ilk tedavi, remisyon, nüks, hayatta kalma veya yaşam sonu bakım ve yas) boyunca uzanan bir stres sürecini başlattığını ve bu yolculukta bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve algıladıkları bakım yükünün çeşitli faktörlerden etkilenebileceğini varsaymaktadır (92). Bu deneyimi açığa çıkarmada rol alan stres süreci, bağlamsal faktörler ve kanser yolculuğu olmak üzere üç temel bileşenden oluşmaktadır (35, 36). Modelin birinci bileşeni olan stres süreci, primer ve sekonder stresörlerden oluşmaktadır. Primer stresörler, bakım verme deneyimini etkileyebilecek hastaya ilişkin faktörleri içermektedir. Bu faktörler, hastalığın prognozu, hastalık ve tedaviyle ilişkili semptomlar, bakım bağımlılığı gibi değişkenleri içermektedir (93). Sekonder stresörler ise bakım veren aile üyeleri ile ilgili olup aile ilişkilerindeki değişimi, planların değişmesini, rol yüklenmesini, bakım sürecine hazırlığı, yaşam kalitesini ve yorgunluk düzeyini içermektedir. Kanserde aile bakım deneyimi modeli, kanser tanısı

aldıktan sonra stres süreci ve kanser yolculuğunun başladığını ve bu sürecin dinamik bir süreç olduğunu açıklamaktadır. Modelin ikinci bileşeni olan bağlamsal faktörler ise bakım verenlerin cinsiyeti, yaşı, kültürel özellikleri ve kişiliği gibi bakım verme deneyimini etkilediği düşünülen faktörleri ele almaktadır (35, 36). Modelin son bileşeni olan kanser yolculuğu ise dinamik bir süreç olup kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bu süreç boyunca yaşadığı deneyimleri oluşturmaktadır (93).



Şekil 2.1. Kanserde aile bakım deneyimi modeli

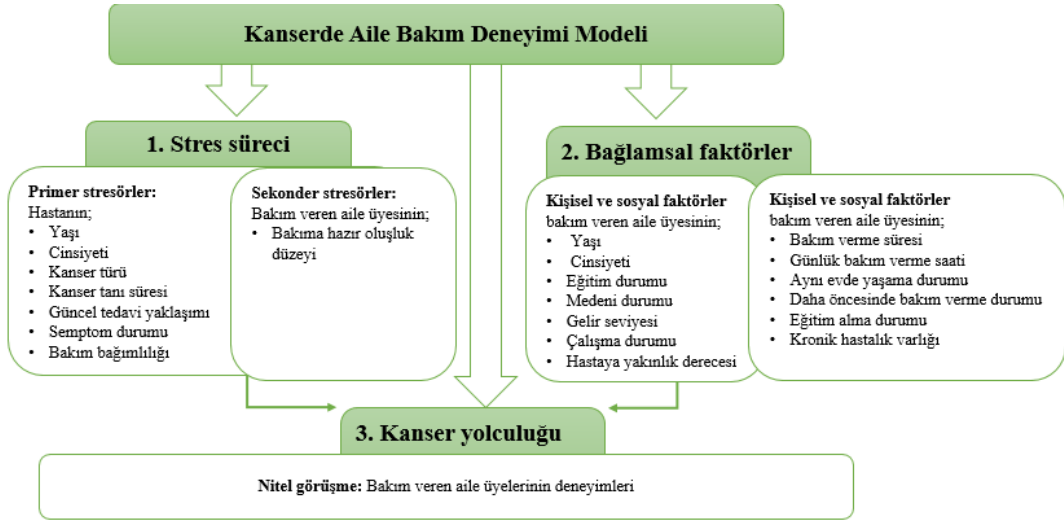
3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın tasarımı

Bu çalışma, araştırma sorularını daha kapsamlı bir şekilde ele almak amacıyla nicel ve nitel aşamaların birlikte yürütüldüğü karma yöntem araştırma tasarımlarından biri olan gömülü karma yöntem tasarımı ile gerçekleştirildi. Karma yöntem tasarımları, Creswell ve Clark (94) tarafından yakınsayan paralel, açıklayıcı sıralı, keşfedici sıralı, gömülü, dönüştürücü ve çok aşamalı karma yöntem olarak altı gruba ayrılmıştır. Gömülü karma yöntem araştırmalarında nicel ve nitel veriler araştırmacılar tarafından aynı anda eşzamanlı olarak toplanabilmektedir. Ayrıca, gömülü karma yöntem araştırmalarının temel amacı, nicel veya nitel aşamalardan birinin ön planda olması, diğerinin ise destekleyici rol üstlenmesidir (94). Bu araştırmada, ileri evre kanser tanımlı hastaların bakım veren aile üyeleri, Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli çerçevesinde ele alınmaktadır. Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modelinin temel amacı, bakım veren aile üyelerinin bu süreçte yaşadığı deneyimleri bütüncül bir bakış açısıyla ortaya koymaktır. Bu nedenle, bu araştırmada ileri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları deneyimleri derinlemesine görüşmelerle ortaya çıkaran nitel aşama, nicel aşamaya göre daha zengin bilgi sağlamaktadır. Diğer bir deyişle, bu gömülü karma yöntem tasarımında nicel veriler, deneyimleri ortaya çıkaran nitel verileri desteklemek amacıyla kullanılmaktadır.

Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modelini temel alan bu araştırma, modelin üç bileşenini de içermektedir. Modelin ilk bileşeni olan stres sürecinde primer ve sekonder stresörler belirlenmiştir. Primer stresörler kapsamında kanser hastasının yaşı, cinsiyeti, kanser türü, kanser tanı süresi, güncel tedavi yaklaşımı, semptom durumu ve bakım bağımlılığı düzeyleri belirlenmiştir. Sekonder stresörler kapsamında ise bakım veren aile üyelerinin bakıma hazır oluşluk düzeyleri tespit edilmiştir. Modelin ikinci bileşeni olan bağlamsal faktörler ise bakım veren aile üyesinin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir seviyesi, bakım verme süresi, günlük bakım verme saati, hastaya yakınlık derecesi, aynı evde yaşama durumu, daha öncesinde bakım verme durumu, eğitim alma durumu ve kronik hastalık varlığı ile

belirlenmiştir. Modelin son bileşeni olan kanser süreci ise bakım verme deneyimi üzerine yapılan derinlemesine görüşmelerle ortaya çıkarılmıştır (Şekil 3.1).



Şekil 3.1. Kanserde aile bakım deneyimi modeline göre araştırma tasarımı

3.2. Araştırmanın yürütüldüğü yer ve özellikleri

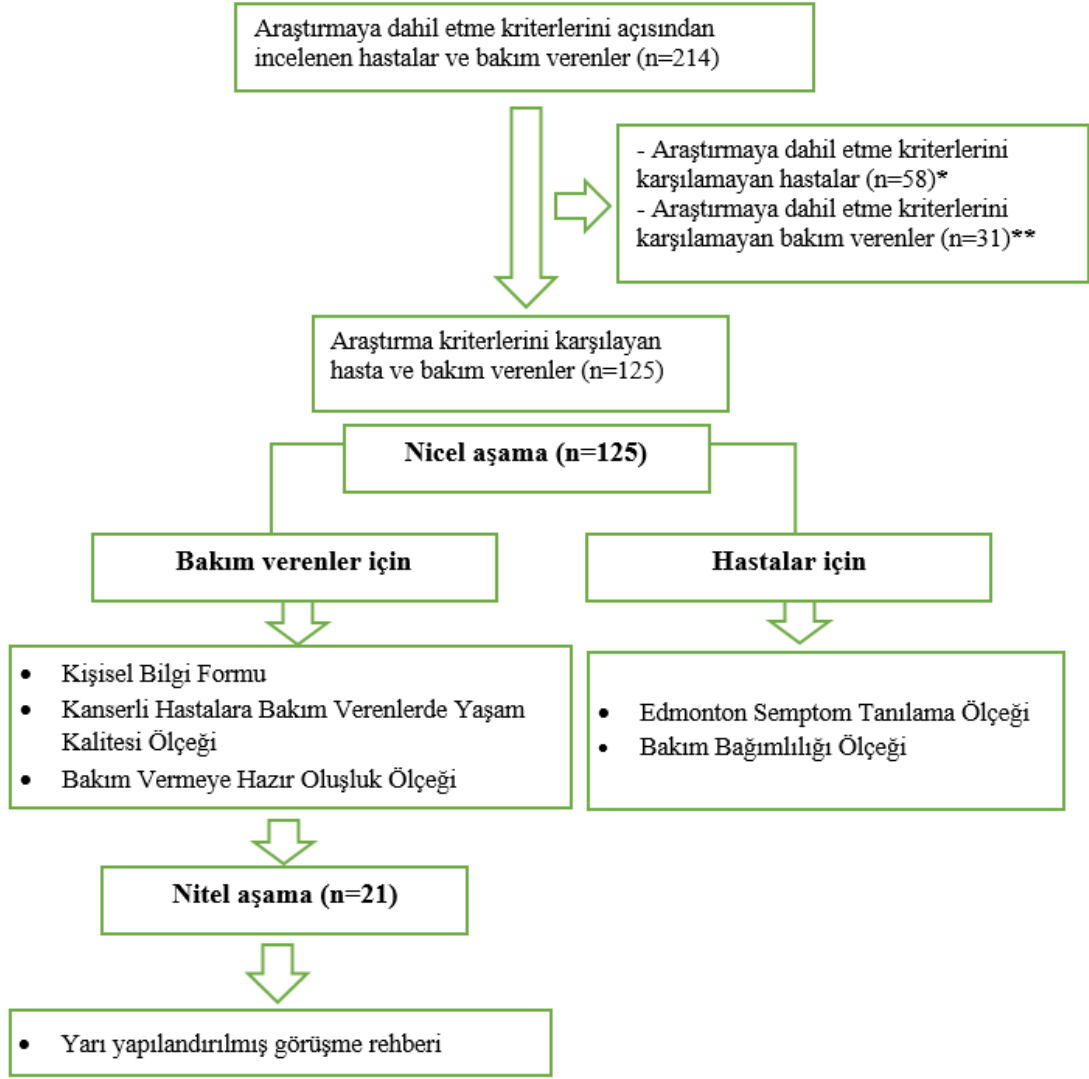
Araştırma, Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Tıbbi Onkoloji birimine bağlı yataklı klinikler ve ayaktan kemoterapi ünitesinde yürütülmüştür. Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesinde tıbbi onkoloji birimi poliklinik, iki yataklı servis ve ayaktan kemoterapi ünitesinden oluşmaktadır. Yataklı servisler ana bloğun 7.katında yer almakta olup, A ve B blok olarak iki servis bulunmaktadır. Servisler 4 kişilik, 2 kişilik ve tek kişilik odalardan oluşmakta ve toplam 36 yatak yer almaktadır. Her hastanın bir refakatçisi yanında kalmakta ve yeni koronavirüs pandemisi nedeniyle refakatçi değişimine izin verilmemektedir. Ayrıca, yeni koronavirüs pandemisinden dolayı kliniklerde ziyaretçi yasağı uygulanmaktadır. Poliklinik binasının 2. katında ise tıbbi onkoloji birimine bağlı hizmet veren ayaktan kemoterapi ünitesi yer almaktadır. Ünite toplam 68 kişilik koltuk kapasitesine sahiptir ve ünite de randevu sistemi ile 08.00-12.00 ve 13.00-16.30 saatleri arasında günlük ortalama 150 hastaya tedavi verilmektedir. Robotik olarak özel alanlarda hazırlanan kemoterapi ilaçları hemşireler tarafından ayaktan kemoterapi ünitesinde hastalara uygulanmaktadır. Hastaların yaşamsal bulguları tedavi öncesinde, sırasında ve sonrasında hemşireler tarafından düzenli olarak takip edilmektedir. Kanser hastaları kemoterapi tedavilerini alırken aile

üyeleri ise hastalarını bekleme alanları veya hastanenin bahçesinde bulunan iş uğraş odasında bekleyebilmektedir.

3.3. Araştırmanın evreni ve örneklem büyüklüğü

Araştırmanın evrenini, 21 Eylül 2020-21 Temmuz 2021 tarihleri arasında Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Tıbbi Onkoloji birimine bağlı yataklı klinikleri ve ayaktan kemoterapi ünitesine başvuran, evre III-IV solid kanser (akciğer, meme, prostat gibi solid organlarda gelişen kanser türleri) tanısı olan hastalar ve primer bakım veren aile üyeleri oluşturmaktadır. Araştırmanın nicel aşaması için örneklem büyüklüğü, Fujinami ve ark (2015) tarafından yapılan çalışmadaki yaşam kalitesi (Umut Merkezi Yaşam Kalitesi Ölçeği-Aile Üyeleri) ve Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği (BVHOÖ) arasındaki korelasyon temel alınarak G*Power programında hesaplanmıştır (20). Çalışmaya dahil edilecek örneklem büyüklüğü %95 güç, $\alpha=0,05$ ve minimum etki büyüklüğü (0,3) ve yaşam kalitesi ile bakım vermeye hazır oluşluk düzeyleri arasındaki korelasyon 0,31 temel alınarak en az 111 olarak hesaplanmıştır (EK-4). Bu doğrultuda, 21 Eylül 2020-21 Temmuz 2021 tarihleri arasında 214 hasta dahil etme kriterleri açısından değerlendirilmiştir. Toplam 58 kanser hastası evre III -IV solid kanser tanısı olmadığı için çalışmadan çıkarılmış ve bu nedenle bakım veren aile üyesi de çalışmaya dahil edilememiştir. 23 bakım veren aile üyesi ise araştırmaya katılmayı kabul etmediği için, 8 bakım veren aile üyesi ise üç aydan daha az süredir bakım verdiği için araştırmaya dahil edilememiştir. Bu nedenle bu araştırmanın nicel aşaması 125 hasta ve bakım veren aile üyesiyle tamamlanmıştır (Şekil 3.2).

Nitel çalışmalarda örneklem büyüklüğünün hesaplanmasında belirli bir kural yoktur. Ancak, derinlemesine görüşmelerde veri doygunluğuna ulaşıldığında ve veriler tekrarladığında araştırmanın sonlandırılabilirliği vurgulanmaktadır. Ayrıca araştırmalar, nitel görüşmelerin araştırılan olguyu yaşayan 5-25 kişiyle yapılabileceğini bildirmektedir (95, 96). Bu araştırmanın nitel aşamasında da veri doygunluğu esas alınmış ve görüşme yapmayı kabul eden 21 bakım veren aile üyesi bireysel görüşmelere dahil edilmiştir (Şekil 3.2).



Şekil 3.2. Araştırma akış şeması

* Evre III-IV kanser hastası olmayan, ** Araştırmaya katılmayı kabul etmeyen (n=23), 3 aydan daha az süre bakım veren (n=8)

3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri

Araştırmanın nicel aşamasına Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli çerçevesinde stres süreci ve bağlamsal faktörleri belirleyebilmek amacıyla hem ileri evre kanser hastaları hem de bakım veren aile üyeleri dahil edilmiştir. Nitel aşamaya ise modelin son aşaması olan bakım veren aile üyelerinin kanser yolculuğunu derinlemesine ele almak amacıyla sadece bakım veren aile üyeleri dahil edilmiştir.

Dahil etme kriterleri;

Hastalar için;

- 18 yaş ve üzerinde olmak
- Evre III -IV solid kanser tanısı olmak
- Sözel iletişimi engelleyen bir durumu olmamak
- Çalışmaya katılmaya gönüllü olmak

Bakım veren aile üyeleri için;

- 18 yaş ve üzerinde olmak
- En az 3 aydır bakım veriyor olmak
- Sözel iletişimi engelleyen bir durumu olmamak
- Tanılanmış psikiyatrik problemi olmamak
- Araştırmaya katılmaya gönüllü olmak

Dahil edilmeme kriterleri;

Hastalar için;

- Kognitif ve psikiyatrik tanısı olmak (şizofreni, demans, parkinson ve Alzheimer vb.)

Bakım verenler için;

- Kognitif ve psikiyatrik tanısı olmak (şizofreni, demans, parkinson ve Alzheimer vb.)

3.5. Veri Toplama Araçları

3.5.1. Nicel Aşama

Araştırmanın nicel aşamasında ileri evre kanser tanılı hastalar için Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği (ESTÖ) ve Bakım Bağımlılığı Ölçeğinden (BBÖ) yararlanılmıştır. Bakım veren aile üyeleri için ise Kişisel Bilgi Formu, Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği (BVHOÖ) ve Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (CQOLC) kullanılmıştır.

I. Hastalar için;

Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği (ESTÖ) (EK-5): Bu ölçek, kanser hastalarında sık görülen semptomları değerlendirmek amacıyla Bruera ve arkadaşları (1991) tarafından geliştirilmiştir (97). Ölçeğin orijinal formunda, kanser hastalarında sık görülen semptomları içeren dokuz soru bulunmaktadır. Bu semptomlar; ağrı, nefes darlığı, uykusuzluk, yorgunluk, iştahsızlık, bulantı, kendini iyi hissetme, endişe, üzüntü ve diğer sorunlardır. Ölçekte yer alan semptomların şiddeti 0 ile 10 puan arasında değerlendirilmekte, “0 puan” semptomun yokluğunu, “10” puan ise çok şiddetli olduğunu ifade etmektedir. Ölçekte yer alan her bir semptom kendi içinde değerlendirilmektedir. Ölçeğin Türkçe’ye uyarlaması Kurt ve Ünsar (2011) tarafından yapılmış ve formun diğer sorunlar bölümüne ağızda yara, ellerde uyuşma, cilt ve tırnaklarda değişiklik maddeleri de eklenmiştir. Türkçe’ye uyarlama çalışmasında Cronbach alfa katsayısının 0,83 olduğu ve korelasyon katsayısının ise 0,03 ile 0,67 arasında değiştiği belirlenmiştir (98, 99). Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısının 0,95 olduğu tespit edilmiştir. Tez araştırmasında kullanabilmek için e-posta aracılığıyla ilgili yazardan izin alınmıştır (EK-6).

Bakım Bağımlılığı Ölçeği (BBÖ) (EK-7): Virginia Henderson’ın temel insan gereksinimlerine göre yapılandırılan bu ölçek, hastaların bakım bağımlılığı düzeylerini belirlemek için Dijkstra ve arkadaşları (1999) tarafından geliştirilmiştir (100). Ölçeğin orijinal formunda toplam 15 madde yer almaktadır. Ölçekte yer alan maddeler; beslenme, hareketlilik, beden duruşu, giyinme ve soyunma, kontinans, vücut temizliği, vücut sıcaklığı, gündüz/gece döngüsü, iletişim, başkaları ile iletişim kurma, tehlikelerden kaçınma, eğlence aktiviteleri, günlük aktiviteler, kurallara uyma ve öğrenme yeteneğidir. Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasında, ölçeğe ibadet yapma ve bellek/hafıza maddeleri de eklenmiş ve ölçeğin Türkçe versiyonu toplam 17 maddeden oluşmuştur. Ölçekteki her bir madde beşli likert tipte derecelendirmeye sahiptir. Derecelendirme; “1=tamamen bağımlıyım”, “2=oldukça bağımlıyım”, “3=kısmen bağımlıyım”, “4= çok az bağımlıyım” ve “5=bağımlı değilim” şeklindedir. Ölçekten alınabilecek puanlar 17 ile 85 arasında değişmektedir. Ölçek puanının artması, bireyin bakım gereksinimlerini karşılayabildiğini ve bakım bağımlılığının az olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Türkçeye uyarlaması Yönt ve arkadaşları (2010) tarafından gerçekleştirilmiş ve Cronbach alfa katsayısı 0,91 olarak rapor edilmiştir.

Ayrıca ölçeğin test–tekrar test güvenilirlik değerinin 0,53 ve 1,00 arasında değiştiği bulunmuştur (101). Bu araştırmada ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısının 0,97 olduğu tespit edilmiştir. Tez araştırmasında kullanabilmek için e-posta aracılığıyla ilgili yazardan izin alınmıştır (EK-8).

II. Bakım Veren Aile Üyeleri İçin

Kişisel Bilgi Formu (EK-9): Literatür taranarak geliştirilen form iki kısımdan oluşmaktadır (13, 20, 32). İlk kısımda bakım verilen hastanın sosyo-demografik özellikleri (yaş, cinsiyet) ile hastalık ve tedaviye ilişkin özelliklerini (kanser türü, kanser süresi, uygulanan güncel tedavi) içeren toplam 5 soru bulunmaktadır. Formun ikinci kısmında ise bakım veren aile üyesinin sosyo-demografik özellikleri (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim seviyesi, gelir durumu, çalışma durumu, hastaya olan yakınlığı) ile bakım verme ile ilgili özelliklerine ilişkin (bakım verme süresi, günlük bakım verme saati, hastayla aynı evde yaşama durumu, daha önceki bakım verme öyküsü, bakım vermeye ilgili eğitim alma durumu, kronik hastalık varlığı) toplam 13 soru yer almaktadır.

Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği (BVHOÖ) (EK-10): Yaşlı bireylere, kronik hastalığı veya alevlenmesi olan hastalara bakım veren bireylerin bakım vermeye hazır olma düzeylerini değerlendirmek için Archbold ve arkadaşları (1990) tarafından geliştirilmiştir (102). Ölçekte toplam puana katkı sağlayan sekiz madde ve ayrıca bakım verenlerin daha iyi hazır olmak istedikleri alanı sorgulayan bir açık uçlu soru bulunmaktadır. Ölçek “0=hiç hazır değilim”, “1=yeterince hazır değilim”, “2=kısmen hazırım”, “3=oldukça hazırım”, “4=tamamen hazırım” şeklinde beşli likert derecelendirmesine sahiptir. Ölçekten alınabilecek puanlar 0 ile 32 arasında değişim göstermektedir. Ölçekten alınan puanların yüksek olması bakım vermeye hazır olma düzeyinin yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Türkçeye uyarlaması Karaman ve Karadakovan (2015) tarafından yapılmış olup; Cronbach alfa katsayısının 0,92 olduğu ve korelasyon katsayılarının ise 0,63 ile 0,84 arasında değiştiği belirtilmiştir (103). Bu araştırmada ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısının 0,95 olduğu tespit edilmiştir. Tez araştırmasında kullanabilmek için e-posta aracılığıyla ilgili yazardan izin alınmıştır (EK-11).

Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (CQOLC)

(EK-12): Ölçek, bakım verme sürecinin kanser hastalarına bakım veren bireylerin yaşam kalitelerine etkisini değerlendirmek amacıyla Weitzner ve arkadaşları (1997) tarafından geliştirilmiştir (104). Ölçekte fiziksel, emosyonel, aile ve sosyal fonksiyonları içine alarak yaşam kalitesini çok boyutlu değerlendiren toplam 35 madde bulunmaktadır. Ayrıca ölçek dört temel alt boyuttan (yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon ve finansal sıkıntı) oluşmaktadır. Ölçekte yer alan on madde yük alt boyutunu (9, 11, 14, 17, 18, 19, 20, 25, 31 ve 33 no'lu maddeler), yedi madde rahatsızlık alt boyutunu (1, 3, 5, 21, 24, 26 ve 29 no'lu maddeler), yedi madde pozitif adaptasyon alt boyutunu (10, 12,16, 22, 27, 28 ve 34 no'lu maddeler) ve üç madde finansal sıkıntı alt boyutunu (6, 7 ve 8 no'lu maddeler) değerlendirmektedir. Geriye kalan sekiz madde ise (hastanın ağrısının yönetimi, zihinsel yorgunluk, uyku sorunları, günlük hayatın baskılanması, cinsel yaşamdan memnuniyet, hastalık hakkında bilgilendirilme, ailenin bakım vermeye ilgilenme durumu, hastanın korunması) ölçeğin içerdiği alt boyutlardan ayrı ele alınmakta ve ölçeğin toplam puanına katkı sağlamaktadır. Ölçekte yer alan her madde beşli likert tipi derecelendirmeye sahiptir. Değerlendirmede ölçekteki 9 madde (4, 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 ve 34. Maddeler) düz (0=hiç,1=az, 2=biraz, 3=fazla, 4=çok fazla) puanlanırken, kalan ifadeler ters (0=çok fazla,1= fazla, 2=biraz, 3=az, 4=hiç) çevrilerek puanlanmaktadır. Ölçeğin toplam puanı bir formül ile hesaplanmaktadır. Bu formülde; tüm maddelere verilen yanıtlar toplanmakta 35 ile çarpılmakta ve bulunan sayı yanıtlanan madde sayısına bölünmektedir. Ölçekten alınabilecek toplam puan 0-140 arasında değişmektedir. Ölçekten alınan yüksek puanlar, yaşam kalitesinin yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçeğin Türkçeye uyarlaması Yakar ve Pınar (2013) tarafından yapılmış olup; Cronbach alfa katsayısının 0,88 olduğu ve korelasyon katsayısının ise 0,23 ile 0,57 arasında değiştiği bildirilmiştir (105). Bu çalışmada ise ölçeğin Cronbach alfa katsayısının 0,94 olduğu tespit edilmiştir. Tez çalışmasında kullanabilmek için e-posta aracılığıyla ilgili yazardan izin alınmıştır (EK-13).

3.5.2. Nitel Aşama

Yarı yapılandırılmış görüşme rehberi (EK-14): Yarı yapılandırılmış görüşme rehberi, ileri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin deneyimlerini

derinlemesine incelemek amacıyla mevcut literatür göz önünde bulundurularak hazırlanmıştır (37). Görüşme rehberi, bakım veren aile üyesinin bakım verme süreci ile ilgili pozitif ya da negatif deneyimlerini açığa çıkarmayı hedefleyen açık uçlu sorulardan oluşmaktadır. Yarı yapılandırılmış görüşme rehberinde 4 temel açık uçlu soru ve detaylandırmak amacıyla 12 sondaj soru bulunmaktadır.

3.6. Araştırmanın Bağımlı Ve Bağımsız Değişkenleri

Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli, bakım yükü veya yaşam kalitesi gibi değişkenler üzerinde stres süreci ve bağlamsal faktörlere ilişkin değişkenlerinin etkisini ve belirleyiciliğini temel alan bir modeldir. Bu çalışmada, bağımlı değişken olarak bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi incelenmiş; stres süreci ve bağlamsal faktörlere ilişkin değişkenlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisinin ve belirleyiciliğin tespit edilmesi amaçlanmıştır. Bu araştırmanın bağımlı değişkenleri stres süreci ve bağlamsal faktörlere ilişkin değişkenlerdir. Stres süreci kapsamında kanser hastasının yaşı, cinsiyeti, kanser türü, kanser tanı süresi, güncel tedavi yaklaşımı, semptom durumu, bakım bağımlılığı ve bakım veren aile üyelerinin bakıma hazır oluşluk düzeyleri bağımsız değişken olarak değerlendirilmektedir. Ayrıca, bağlamsal faktörler kapsamında bakım veren aile üyesinin cinsiyeti, yaşı, medeni durumu, eğitim durumu, gelir seviyesi, çalışma durumu, hastaya yakınlık derecesi, bakım verme süresi, günlük bakım verme saati, aynı evde yaşama durumu, daha öncesinde bakım verme durumu, eğitim alma durumu ve kronik hastalık varlığı bağımsız değişkenler olarak incelenmiştir.

3.7. Verilerin Toplanması

Araştırmanın amacı ve araştırma protokolü tüm potansiyel katılımcılara açıklanmış ve kabul eden bireylerin aydınlatılmış onamları alınmıştır (EK-12). Daha sonra araştırmanın nicel aşaması kapsamında, ileri evre kanser tanılı hastalara yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak ESTÖ ve BBÖ uygulanmıştır. Bakım veren aile üyelerine kişisel bilgi formu, BVHOÖ ve CQOLC yüz-yüze görüşme yöntemi kullanılarak araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Nicel veri toplama formlarının doldurulmasından sonra derinlemesine bireysel görüşme yapmayı kabul eden primer bakım veren aile üyeleri ile yarı yapılandırılmış görüşme formu rehberliğinde bireysel

görüşmeler yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Derinlemesine görüşmeler araştırmanın yürütüleceği kurumda izin verilen sessiz ve sakin bir odada yapılmıştır. Görüşmeler ses kayıt cihazına kayıt edilmiştir. Nicel veri toplama araçlarının tamamlanması yaklaşık 15-20 dakika, derinlemesine görüşmeler ise 20 dakika ile 50 dakika arasında sürmüştür.

3.8. Verilerin analizi

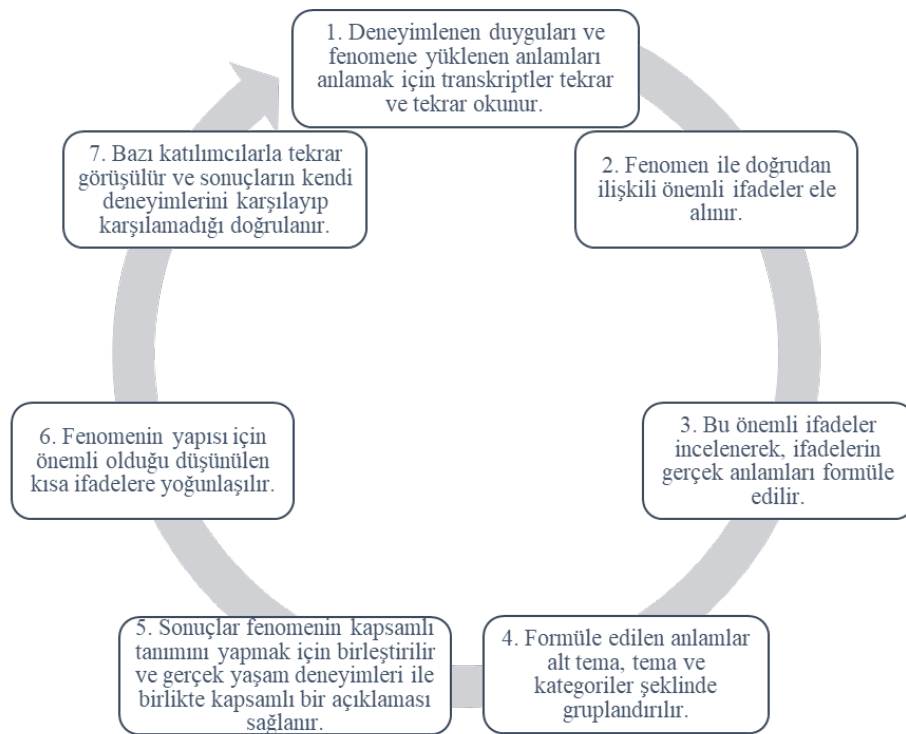
3.8.1. Nicel aşama

Araştırmanın nicel verileri SPSS 25.0 (IBM SPSS Inc, Chicago, IL, USA) istatistik programına aktararak yapılmıştır. Kolmogorov Smirnov testi, histogram ve Q-Q grafik yöntemi normal dağılıma uygunluğu test etmek için kullanılmıştır. Ayrıca, normal dağılıma uygunluk için çarpıklık ve basıklık değerlerine bakılmıştır. Bu çalışmada çarpıklık ve basıklık değerleri -1,5 ile +1,5 arasında olduğu için normal dağılıma uygundur. Bu nedenle, verilerin tanımlayıcı istatistiklerinde ortalama ve standart sapmadan yararlanılmıştır. Kategorik değişkenlerin tanımlayıcı istatistiklerinde sayı ve frekans yüzdesi verilmiştir. ESTÖ, BBÖ, CQOLC ve BVHOÖ puanları arasındaki korelasyon veriler normal dağılım gösterdiği için Pearson korelasyon ile değerlendirilmiştir. Kategorik değişkenler (cinsiyet, eğitim durumu, medeni durum, çalışma durumu, hastaya yakınlık derecesi vb.) ve ölçekler arasındaki ilişki ise normal dağılıma uyan veriler için tek yönlü varyans analizi ve bağımsız örneklem T testleri kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Bakım veren aile üyelerinin CQOLC total puanları üzerinde stres süreci ve bağlamsal faktörlerin belirleyiciliğini tespit etmek amacıyla regresyon analizleri gerçekleştirilmiştir. Araştırmada p değerinin 0,05'in altında olması, istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

3.8.2. Nitel Aşama

Nitel verilerin analizinde Collaizi'nin yedi basamaklı tanımlayıcı çözümlene yaklaşımı kullanılmıştır. Nitel veri analizi sonucunda oluşturulan temalara ilişkin tüm araştırmacılar görüş birliğine vardıldıktan sonra bulgulara son hali verilmiştir (Morrow et al. 2015). Birinci aşamada ses kayıt dosyaları araştırmacı tarafından, Microsoft® Word 2016 programına tek tek dinlenerek aktarılmış ve transkriptler elde edilmiştir.

Transkriptler oluşturulduktan sonra diğer arařtırmacı transkriptlerin doęruluęunu incelemek için ses kayıtlarını tekrar dinleyerek transkriptlerle karşılařtırmıřtır. Son hali verilen transkriptlerin her biri MAXQODA 18 yazılım programına aktarılmıřtır. İkinci ařamada, tekrarlı okumalarda konu ile ilgili önemli görülen ifadelerin işaretlenmesi saęlanmıřtır. Üçüncü ařamada işaretlenen ifadeler tekrar okunmuş ve ifadelerin gerçekte ne anlama geldięi düşünülerek ortaya çıkan anlamlar belirlenmiřtir. Dördüncü ařamada, belirli temalar oluşturulmuřtur. Beřinci ařamada temalar, deneyimlenen olgunun kapsamlı bir tanımını yapabilmek için bir araya getirilmiř ve gerçekte deneyimler ile birlikte olgunun ayrıntılı bir açıklaması yapılmıřtır. Altıncı ařamada, arařtırmacılar kapsamlı açıklamayı, deneyimlenen olgunun yapısı için önemli yönleri içeren kısa bir ifadeye kadar yoğunlařtırmıřtır. Son ařamada, transkriptlerde bulunan ifadelerin katılımcıların gerçekte deneyimleri olup olmadıęını doęrulamak için telefon aracılıęıyla sekiz bakım veren aile üyesine ulařılmıř ve onlardan geri bildirim alınmıřtır (řekil 3.3).



řekil 3.3. Collaizi'nin yedi basamaklı tanımlayıcı çözümlenme yaklařımı

3.9. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın uygulanabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olamayan Etik Kurulundan (GO 20/517) izin alınmıştır (EK-1). Ayrıca, araştırmanın yürütülebilmesi için Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesinin Tıpta Uzmanlık Eğitim Kurulundan kurum izinleri alınmıştır (EK-2). Katılımcılara, araştırmaya yönelik ilgili açıklamalar yapılmış ve dahil edilen katılımcılardan ise yazılı bilgilendirilmiş onam alınmıştır (EK-3). Araştırmanın veri toplama aşamasında elde edilen yazılı dokümanlar ve ses kayıt cihazındaki veriler araştırmacılar dışında herhangi bir üçüncü şahısla paylaşılmamıştır. Her bir araştırmacı ses kayıtlarının ve ham dökümlerinin yalnızca bir kopyasını bulundurmuş, veriler çoğaltılmamıştır. Veriler bahsi geçen araştırma dışında herhangi bir amaçla (ders, sunum vb.) kullanılmamıştır.

3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın örnekleme sadece Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesine başvuran ileri evre kanser tanılı hastaların bakım veren aile üyeleri ile sınırlıdır. Bu nedenle, Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli çerçevesinde bakım veren aile üyeleri ile çok merkezli araştırmaların yapılması gerekmektedir. Ayrıca, bu araştırmanın sonuçları yeni tanı almış ve erken evrede olan kanser tanılı hastalara bakım veren aile üyelerine genelleme yapılamaz.

4. BULGULAR

Bu araştırma verileri, Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli çerçevesinde toplanmıştır. Bu nedenle, araştırma bulgularının sunumu sırasında, öncelikle stres sürecine ve bağlamsal faktörlere ilişkin özelliklere yer verilmiş, bakım veren aile üyelerinin yaşam kaliteleri sunulmuştur. Ayrıca, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ile stres süreci ve bağlamsal faktörler arasındaki ilişki ele alınmıştır. Bulguların son kısmında ise kanser yolculuğunda bakım veren aile üyelerinin deneyimlerini ortaya çıkaran nitel görüşme verileri sunulmuştur.

4.1. Stres Sürecine İlişkin Özellikler

Kanserde Aile Bakım Verme Deneyimi Modeli kapsamındaki primer stresörler incelendiğinde, bu çalışmaya dahil edilen ileri evre kanserli hastaların yaş ortalaması $57,76 \pm 14,52$ olup, hastaların çoğunluğu (%63,2) 55 yaşın üzerindedir. Hastalarının yarısından fazlası (%56) kadındır. Hastaların tanıları incelendiğinde, %34,4'ünün meme kanseri tanısına sahip olduğu görülmektedir. Hastaların kanser tanı süresi ortalaması $3,32 \pm 2,49$ olup; %54,4'ü en az 3 yıldır kanser tanısına sahiptir. Hastaların %48,8'i kemoterapi, %13,6'sı radyoterapi, %4,8'i immunoterapi almakta, %32,8'i ise semptom yönetimi amacıyla takip edilmektedir. İleri evre kanser tanılı hastalarının ESTÖ alt boyutlarından sırasıyla $5,54 \pm 1,99$ (ağrı), $5,85 \pm 2,06$ (yorgunluk), $3,55 \pm 2,25$ (bulantı), $5,28 \pm 2,29$ (üzüntü), $4,81 \pm 2,55$ (endişe), $5,14 \pm 2,19$ (uykusuzluk), $5,03 \pm 2,12$ (iştahsızlık), $5,44 \pm 2,17$ (kendini iyi hissetme), $3,30 \pm 2,39$ (nefes darlığı), $3,29 \pm 2,41$ (cilt ve tırnaklarda değişim), $2,78 \pm 2,23$ (ağızda yara), ve $2,38 \pm 2,18$ (ellerde uyuşma) puan aldığı belirlenmiştir. İleri evre kanser tanılı hastalarının BBÖ puan ortalaması ise $65,07 \pm 13,08$ 'dir. Kanserde Aile Bakım Verme Deneyimi Modeli kapsamında sekonder stresörler incelendiğinde ise bakım veren aile üyelerinin bakıma hazır oluşluk puan ortalamasının $22,82 \pm 6,57$ olduğu bulunmuştur (Tablo 4.1).

Tablo 4.1. Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında stres sürecine ilişkin özellikler

	n	%
Primer stresörler		
Hastanın yaşı (Ort ± SS* = 57,76±14,52)		
≤ 55 yıl	46	36,8
>55 yıl	79	63,2
Hastanın cinsiyeti		
<i>Kadın</i>	70	56,0
<i>Erkek</i>	55	44,0
Hastanın kanser türü		
<i>Meme kanseri</i>	43	34,4
<i>Kolorektal kanser</i>	26	20,8
<i>Mide kanseri</i>	18	14,4
<i>Diğer**</i>	38	30,4
Hastanın kanser tanı süresi (Ort ± SS* = 3,32±2,49)		
≤ 3 yıl	57	45,6
> 3 yıl	68	54,4
Hastanın güncel tedavisi		
<i>Kemoterapi</i>	61	48,8
<i>Radyoterapi</i>	17	13,6
<i>İmmunoterapi</i>	6	4,8
<i>Semptom yönetimi</i>	41	32,8
ESTÖ		
<i>Ağrı (Ort ± SS*)</i>	5,54	1,99
<i>Yorgunluk (Ort ± SS*)</i>	5,85	2,06
<i>Bulantı (Ort ± SS*)</i>	3,55	2,25
<i>Üzüntü (Ort ± SS*)</i>	5,28	2,29
<i>Endişe (Ort ± SS*)</i>	4,81	2,55
<i>Uykusuzluk (Ort ± SS*)</i>	5,14	2,19
<i>İştahsızlık (Ort ± SS*)</i>	5,03	2,12
<i>Kendini iyi hissetme (Ort ± SS*)</i>	5,44	2,17
<i>Nefes darlığı (Ort ± SS*)</i>	3,30	2,39
<i>Cilt ve tırnaklarda değişim (Ort ± SS*)</i>	3,29	2,41
<i>Ağızda yara (Ort ± SS*)</i>	2,78	2,23
<i>Ellerde uyuşma (Ort ± SS*)</i>	2,38	2,18
BBÖ (Ort ± SS*)	65,07	13,08
Sekonder stresörler		
BVHOÖ (Ort ± SS*)	22,82	6,57

ESTÖ= Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği, BBÖ=Bakım Bağımlılığı Ölçeği, BVHOÖ=Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği

* Ort ± SS= Ortalama±Standart sapma, ** Akciğer kanseri (n=9), prostat kanseri (n=8), serviks kanseri (n=7), pankreas kanseri (n=6), karaciğer kanseri (n=5), tiroid kanseri (n=3)

4.2. Baęlamsal Faktörlere İlişkin Özellikler

Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli kapsamında baęlamsal faktörler incelendięinde, bakım veren aile üyelerinin yaş ortalaması $46,01 \pm 10,88$ olup, %52'si 45 yaşın altındadır. Bakım veren aile üyelerinin çoęu kadın (%60,8) ve ilköęretim (%52,8) mezundur. Bakım veren aile üyelerinin büyük bir çoęunluęu (%92) evlidir. Bakım veren aile üyelerinin %68'inin gelir ve gider durumu eşittir ve %60,8'i aktif olarak bir işte çalışmamaktadır. Bakım veren aile üyelerinin hastaya yakınlık derecesi incelendięinde, çoęunluęu hastaların eşi (%42,4) veya çocuęudur (%46,4). Bakım veren aile üyelerinin %64,8'i hastasına 2 yıl veya daha az süredir bakım vermektedir ve %63,2'sinin günlük bakım verme süresi 12 saat veya altındadır. Bakım veren aile üyelerin %82,4'ü hastasıyla aynı evde yaşamakta olup; çoęunluęu daha önceden bakım vermemiş (%81,6) ve bakım verme konusunda bir eğitim almamıştır (%71,2). Bakım veren aile üyelerinin %39,2'si en az bir kronik hastalığa sahiptir ve bu hastalıklar diyabet (%20), hipertansiyon (%13), astım (%7,2), tiroid (%6,4), kalp yetersizlięi (%5,6) ve KOAH (%2,4) şeklinde deęişmektedir (Tablo 4.2).

Tablo 4.2. Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında bağlamsal faktörlere ilişkin özellikler

Özellikler	n	%
Bakım verenin yaşı (Ort ± SS* = 46,01±10,88)		
≤ 45 yıl	65	52,0
>45 yıl	60	48,0
Bakım verenin cinsiyeti		
<i>Kadın</i>	76	60,8
<i>Erkek</i>	49	39,2
Eğitim durumu		
<i>İlköğretim</i>	66	52,8
<i>Lise</i>	33	26,4
<i>Üniversite</i>	26	20,8
Medeni durumu		
<i>Evli</i>	115	92,0
<i>Bekar</i>	10	8,0
Gelir seviyesi		
<i>Gelir, giderden az</i>	29	23,2
<i>Gelir, gidere eşit</i>	85	68,0
<i>Gelir, giderden fazla</i>	11	8,8
Çalışma durumu		
<i>Evet</i>	49	39,2
<i>Hayır</i>	76	60,8
Hastaya yakınlık derecesi		
<i>Eş</i>	53	42,4
<i>Çocuk</i>	58	46,4
<i>Anne/baba</i>	6	4,8
<i>Kardeş</i>	8	6,4
Bakım verme süresi (yıl) (Ort ± SS* = 2,27±1,35)		
≤ 2 yıl	81	64,8
>2 yıl	44	35,2
Günlük bakım verme saati (Ort ± SS* = 12,56±5,70)		
≤ 12 saat	79	63,2
>12 saat	46	36,8
Aynı evde yaşama durumu		
<i>Evet</i>	103	82,4
<i>Hayır</i>	22	17,6
Daha öncesinde bakım verme durumu		
<i>Evet</i>	23	18,4
<i>Hayır</i>	102	81,6
Eğitim alma durumu		
<i>Evet</i>	36	28,8
<i>Hayır</i>	89	71,2
Kronik hastalık varlığı**		
<i>Evet</i>	49	39,2
<i>Hayır</i>	76	60,8

* Ort ± SS= Ortalama±Standart sapma, ** Diyabet (%20), hipertansiyon (%13), astım (%7,2), tiroid (%6,4), kalp yetersizliği (%5,6), KOAH (%2,4)

4.3. Bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi puanları

Bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanı $77,42 \pm 20,58$ olarak bulunmuştur. Ek olarak, bakım veren aile üyelerinin CQOLC yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon ve finansal sıkıntı alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları sırasıyla $69,04 \pm 25,45$, $90,72 \pm 30,23$, $96,0 \pm 19,39$, $103,97 \pm 35,00$ olarak değişmektedir (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. Bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi total ve alt boyut puanları

	Ortalama	Standart sapma
Yük	69,04	25,45
Rahatsızlık	90,72	30,23
Pozitif adaptasyon	96,00	19,39
Finansal sıkıntı	103,97	35,00
Total	77,42	20,58

4.4. Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi ve Stres Süreci Arasındaki İlişki

Bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve primer stresörler arasındaki ilişki incelendiğinde, CQOLC toplam puan ortalamasının hastanın kanser tanı yılına göre farklılık gösterdiği belirlenmiştir ($t=4,229$, $p=0,042$). Hastasının kanser tanı yılı süresi 3 veya altında olan bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puan ortalamaları daha yüksektir. Bakım veren aile üyelerinin, CQOLC toplam puan ortalaması ile ESTÖ ağrı ($r=-0,320$, $p<0,001$), yorgunluk ($r=-0,461$, $p<0,001$), bulantı ($r=-0,432$, $p<0,001$), üzüntü ($r=-0,405$, $p<0,001$), endişe ($r=-0,404$, $p<0,001$), uykusuzluk ($r=-0,315$, $p<0,001$), iştahsızlık ($r=-0,358$, $p<0,001$), kendini iyi hissetme ($r=-0,399$, $p<0,001$), nefes darlığı ($r=-0,328$, $p<0,001$), cilt ve tırnaklarda değişim ($r=-0,323$, $p<0,001$), ağızda yara ($r=-0,373$, $p<0,001$) ve ellerde uyuşma ($r=-0,307$, $p<0,001$) alt boyutları arasında negatif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki vardır. Bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanları ile hastaların yaş grupları ($t=2,433$, $p=0,121$), cinsiyeti ($t=0,372$, $p=0,543$), kanser türü ($F=1,145$, $p=0,334$) ve güncel tedavi yaklaşımları ($F=1,529$, $p=0,211$) arasında bir farklılık tespit edilmemiştir. Sekonder

stresörlerden olan bakıma hazır oluşluk düzeyi ve CQOLC toplam puanları arasında pozitif yönde güçlü bir ilişki belirlenmiştir ($r=0,820$, $p<0,001$) (Tablo 4.4).

Tablo 4.4. Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında stres süreci ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki

Özellikler	Ortalama	Standart sapma	Test istatistik	p değeri
Primer stresörler				
Hastanın yaşı				
≤ 55 yıl	80,95	21,99		
> 55 yıl	75,33	19,54	2,433*	0,121
Hastanın cinsiyeti				
Kadın	79,67	19,40		
Erkek	74,50	21,85	0,372*	0,543
Hastanın kanser türü				
Meme kanseri	81,79	21,02	1,145**	0,334
Kolorektal kanser	76,04	20,48		
Mide kanseri	72,22	18,52		
Diğer	75,84	20,93		
Hastanın kanser tanı süresi				
≤ 3 yıl	80,26	21,72	4,229*	0,042
> 3 yıl	75,00	19,39		
Hastanın güncel tedavisi				
Kemoterapi	79,21	20,37	1,529**	0,211
Radyoterapi	72,24	20,89		
İmmunoterapi	62,00	11,90		
Semptom yönetimi	78,78	21,06		
ESTÖ				
Ağrı			-0,320***	<0,001
Yorgunluk			-0,461***	<0,001
Bulantı			-0,432***	<0,001
Üzüntü			-0,405***	<0,001
Endişe			-0,404***	<0,001
Uykusuzluk			-0,315***	<0,001
İştahsızlık			-0,358***	<0,001
Kendini iyi hissetme			-0,399***	<0,001
Nefes darlığı			-0,328***	<0,001
Cilt ve tırnaklarda değişim			-0,323***	<0,001
Ağızda yara			-0,373***	<0,001
Ellerde uyuşma			-0,307***	<0,001
BBÖ			0,395***	<0,001
Sekonder stresörler				
BVHOÖ			0,820***	<0,001

ESTÖ= Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği, BBÖ=Bakım Bağımlılığı Ölçeği, BVHOÖ=Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği

* Bağımsız örneklem testi, ** ANOVA, *** Pearson korelasyon testi

4.5. Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi ve Bağlamsal Faktörler Arasındaki İlişki

Bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puan ortalamaları ve bağlamsal faktörler arasındaki ilişki incelendiğinde, CQOLC toplam puan ortalamalarının bakım veren aile üyelerinin gelir seviyesi ($F=15,141$, $p<0,001$) ve toplam bakım verme süresine ($t=8,850$, $p=0,004$) göre farklılık gösterdiği tespit edilmiştir. Gelir düzeyi gider düzeyinden düşük olan bakım veren aile üyeleri, gelir düzeyi gider düzeyine eşit veya fazla olan aile üyelerinden daha az CQOLC toplam puanına sahiptir. Hastasına bakım verme süresi 2 yıl üzerinde olan bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanları ise 2 yıl veya az olanlara göre daha düşüktür. Bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puan ortalaması ile yaş sınıflandırması ($t=0,012$, $p=0,912$), cinsiyeti ($t=1,859$, $p=0,175$), eğitim durumu ($F=0,407$, $p=0,667$), medeni durumu ($t=0,671$, $p=0,414$), çalışma durumu ($t=2,793$, $p=0,097$), hastaya yakınlık derecesi ($F=0,873$, $p=0,457$) ve günlük bakım verme süresi ($t=1,254$, $p=0,265$) arasında bir farklılık bulunamamıştır. Ayrıca, bakım verilen hasta ile aynı evde yaşama durumu ($t=0,054$, $p=0,817$), daha öncesinde bakım verme durumu ($t=0,393$, $p=0,532$), bakım konusunda eğitim alma durumu ($t=1,079$, $p=0,301$) ve kronik hastalık varlığı ($t=1,926$, $p=0,168$) da bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puan ortalamalarında bir fark oluşturmamaktadır.

Tablo 4.5. Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında bağlamsal faktörler ve yaşam kalitesi arasındaki ilişki

Özellikler	Ortalama	Standart sapma	Test istatistik	P değeri
Bakım verenin yaşı				
≤ 45 yıl	77,92	20,22	0,012*	0,912
>45 yıl	76,86	21,13		
Bakım verenin cinsiyeti				
Kadın	74,79	19,66	1,859*	0,175
Erkek	81,45	21,50		
Eğitim durumu				
İlköğretim	76,14	20,38	0,407**	0,667
Lise	77,55	22,88		
Üniversite	80,46	18,35		
Medeni durumu				
Evli	77,66	20,80	0,671*	0,414
Bekar	74,70	18,60		
Gelir seviyesi				
Gelir, giderden az	61,34	15,87	15,141**	<0,001
Gelir, gidere eşit	81,38	19,07		
Gelir, giderden fazla	89,55	21,03		
Çalışma durumu				
Evet	81,96	21,58	2,793*	0,097
Hayır	74,45	19,48		
Hastaya yakınlık derecesi				
Eş	77,42	21,56	0,873**	0,457
Çocuk	76,67	19,71		
Anne/baba	71,00	22,55		
Kardeş	87,63	19,23		
Bakım verme süresi (yıl)				
≤ 2 yıl	79,22	21,88	8,850*	0,004
>2 yıl	74,02	17,62		
Günlük bakım verme saati				
≤ 12 saat	80,44	20,85	1,254*	0,265
>12 saat	72,11	19,19		
Aynı evde yaşama durumu				
Evet	77,13	20,80	0,054*	0,817
Hayır	78,77	19,95		
Daha öncesinde bakım verme durumu				
Evet	75,95	20,00	0,393*	0,532
Hayır	77,74	20,79		
Eğitim alma durumu				
Evet	78,89	18,98	1,079*	0,301
Hayır	76,82	21,28		
Kronik hastalık varlığı				
Evet	75,06	19,18	1,926*	0,168
Hayır	78,91	21,41		

* Bağımsız örneklem testi, ** ANOVA, *** Pearson korelasyon testi

4.6. Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi ve Belirleyicileri

Bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanları üzerinde stres sürecine ilişkin 8 temel bağımsız değişkenin belirleyicilik oranları çoklu regresyon kullanılarak yapılmıştır. Çoklu regresyon analizi sonucunda bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanlarına stres sürecine ilişkin değişkenlerin %70 oranında katkı sağladığı bulunmuştur ($R^2=0,704$). Regresyon katsayılarına (B) göre, hastaların ağrı, yorgunluk, bulantı, üzüntü, endişe, uykusuzluk ve iştahsızlık puanları arttıkça bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanları sırasıyla 3,296, 4,595, 4,000, 3,647, 3,256, 2,967 ve 3,496 puan azalmaktadır ($p<0,001$). Ayrıca, nefes darlığı, cilt ve tırnaklarda değişim, ağızda yara ve ellerde uyuşma puanları arttıkça bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanları sırasıyla 2,821, 2,793, 3,449 ve 2,899 puan azalmaktadır ($p<0,001$). Kendini iyi hissetme puanları ile CQOLC toplam puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmakta olup; kendini iyi hisseden aile üyelerinin CQOLC toplam puanları daha yüksektir ($r= - 0,399$, $p<0,001$). Hastaların BBÖ puanları arttıkça bakım veren aile üyelerin CQOLC toplam puanları 0,621 puan artmaktadır ($p<0,001$). BBÖ puanlarının artışı bakım bağımlılığın az olduğunu belirtmekte olup, bu durum bağımlılık düzeyi az olan hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir. Sekonder stresörlerden olan bakım veren aile üyelerinin bakıma hazır oluşluk düzeyleri arttıkça CQOLC toplam puanları da 2,580 puan artmaktadır ($p<0,001$).

Tablo 4.6. Stres sürecinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisine ilişkin regresyon analizi

Özellikler	B	SE	Test istatistik	p değeri	Güven aralığı	
					Alt değer	Üst değer
Primer stresörler						
Hastanın yaşı (<i>Referans değer=>55 yıl</i>)						
≤ 55 yıl	5,623	3,808	1,477	0,142	-1,915	13,161
Hastanın cinsiyeti (<i>Referans değer= Erkek</i>)						
<i>Kadın</i>	5,171	3,713	1,393	0,166	-2,180	12,523
Hastanın kanser türü (<i>Referans değer= Erkek</i>)						
<i>Meme kanseri</i>	-3,620	5,878	-,616	0,539	-15,259	8,019
<i>Kolorektal kanser</i>	0,198	5,291	0,037	0,970	-10,277	10,673
<i>Mide kanseri</i>	5,949	4,574	1,300	0,196	-3,108	15,005
Hastanın kanser tanı süresi (<i>Referans değer= > 3 yıl</i>)						
≤ 3 yıl	5,263	3,693	1,425	0,157	-2,048	12,574
Hastanın güncel tedavisi (<i>Referans değer= Semptom yönetimi</i>)						
<i>Kemoterapi</i>	0,433	4,130	0,105	0,917	-7,744	8,609
<i>Radyoterapi</i>	-6,545	5,899	-1,110	0,269	-18,225	5,135
<i>İmmunoterapi</i>	-16,780	9,687	-1,732	0,086	-35,960	2,399
ESTÖ						
<i>Ağrı</i>	-3,296	0,884	-3,730	<0,001	-5,046	-1,547
<i>Yorgunluk</i>	-4,595	0,801	-5,735	<0,001	-6,181	-3,009
<i>Bulantı</i>	-4,000	0,755	-5,297	<0,001	-5,495	-2,505
<i>Üzüntü</i>	-3,647	0,746	-4,889	<0,001	-5,124	-2,170
<i>Endişe</i>	-3,256	0,667	-4,883	<0,001	-4,576	-1,936
<i>Uykusuzluk</i>	-2,967	0,809	-3,666	<0,001	-4,569	-1,365
<i>İştahsızlık</i>	-3,496	0,825	-4,238	<0,001	-5,129	-1,863
<i>Kendini iyi hissetme</i>	-3,786	0,788	-4,803	<0,001	-5,346	-2,225
<i>Nefes darlığı</i>	-2,821	0,736	-3,832	<0,001	-4,279	-1,364
<i>Cilt ve tırnaklarda değişim</i>	-2,793	0,742	-3,765	<0,001	-4,262	-1,325
<i>Ağızda yara</i>	-3,449	0,776	-4,445	<0,001	-4,986	-1,913
<i>Ellerde uyuşma</i>	-2,899	0,813	-3,564	0,001	-4,509	-1,289
BBÖ	0,621	0,131	4,754	<0,001	0,362	0,880
Sekonder stresörler						
BVHOÖ	2,580	0,163	15,842	<0,001	2,258	2,903

ESTÖ= Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği, BBÖ=Bakım Bağımlılığı Ölçeği, BVHOÖ=Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği
R= 0,839, R²=0,704, F=13,006, p<0,001

Bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanları üzerinde bağlamsal faktörlere ilişkin 13 bağımsız değişkenin belirleyicilik oranları çoklu regresyon kullanılarak yapılmıştır. Çoklu regresyon analizi sonucunda bakım veren aile üyelerinin CQOLC toplam puanlarına bağlamsal faktörlere ilişkin değişkenlerin %23 oranında katkı sağladığı bulunmuştur (R²=0,233). Bu değişkenler incelendiğinde,

gelir seviyesi, çalışma durumu ve günlük bakım verme saati değişkenlerinin CQOLC toplam puanları üzerinde önemli bir belirleyici olduğu görülmektedir. Bu belirleyiciler incelendiğinde, gelir seviyesi gider seviyesinden az olan bakım veren aile üyeleri gelir seviyesi gider seviyesinden fazla olanlara göre 28,201 kat daha az CQOLC toplam puanına sahiptir ($p<0,001$). Çalışmayan bakım veren aile üyeleri ise çalışanlara göre 7,506 kat daha az CQOLC toplam puanına sahiptir ($p=0,047$). Hastasına günlük 12 saat ve altında bakım veren aile üyeleri ise günlük 12 saat üzerinde bakım verenlere göre 8,332 kat daha fazla CQOLC toplam puanına sahiptir ($p=0,030$). Bunun dışında, bakım veren aile üyelerinin yaşının, cinsiyetinin, eğitim durumunun, medeni durumunun, hastaya yakınlık derecesinin, bakım verme yılının, aynı evde yaşama durumunun, daha öncesinde bakım verme durumunun, eğitim alma durumunun ve kronik hastalık varlığının ise CQOLC toplam puanları üzerinde bir belirleyiciliği saptanmamıştır ($p>0,05$).

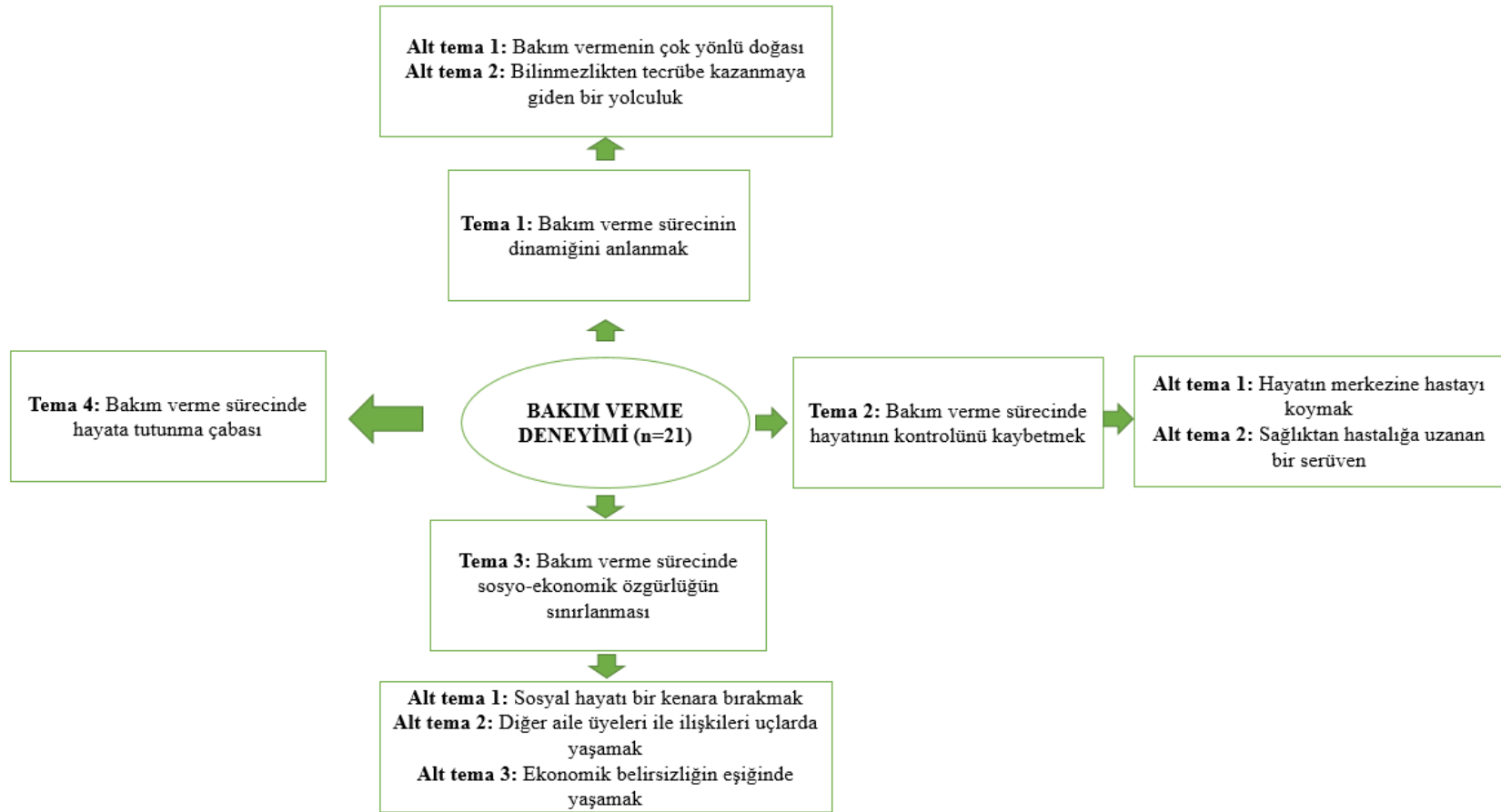
Tablo 4.7. Bağlamsal faktörlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisine ilişkin regresyon analizi

Özellikler	B	SE	Test istatistik	p değeri	Güven aralığı	
					Alt değer	Üst değer
Bakım verenin yaşı (<i>Referans değer=>45 yıl</i>)						
≤ 45 yıl	1,059	3,715	0,285	0,776	-6,295	8,412
Bakım verenin cinsiyeti (<i>Referans değer= Erkek</i>)						
Kadın	-6,662	3,748	-1,778	0,078	-14,081	0,757
Eğitim durumu (<i>Referans değer= Üniversite</i>)						
İlköğretim	-20,455	21,014	-0,973	0,332	-62,061	21,152
Lise	-18,240	21,113	-0,864	0,389	-60,042	23,562
Medeni durumu (<i>Referans değer= Evli</i>)						
Bekar	-2,958	6,810	-0,434	0,665	-16,439	10,524
Gelir seviyesi (<i>Referans değer= Gelir, gıderden fazla</i>)						
Gelir, gıderden az	-28,201	6,571	-4,291	0,000	-41,210	-15,191
Gelir, gıdere eşit	-8,165	5,950	-1,372	0,173	-19,945	3,616
Çalışma durumu (<i>Referans değer=Evet</i>)						
Hayır	-7,506	3,735	-2,010	0,047	-14,899	-,113
Hastaya yakınlık derecesi (<i>Referans değer= Eş</i>)						
Çocuk	-,751	3,937	-0,191	0,849	-8,545	7,044
Anne/baba	-6,423	8,887	-0,723	0,471	-24,020	11,173
Kardeş	10,202	7,828	1,303	0,195	-5,298	25,701
Bakım verme süresi (yıl) (<i>Referans değer=>2 yıl</i>)						
≤ 2 yıl	5,199	3,871	1,343	0,182	-2,463	12,861
Günlük bakım verme saati (<i>Referans değer=>12 saat</i>)						
≤ 12 saat	8,332	3,785	2,201	0,030	0,839	15,825
Aynı evde yaşama durumu (<i>Referans değer=Evet</i>)						
Hayır	1,645	4,856	0,339	0,735	-7,967	11,257
Daha öncesinde bakım verme durumu (<i>Referans değer=Evet</i>)						
Hayır	1,781	4,855	0,367	0,714	-7,830	11,392
Eğitim alma durumu (<i>Referans değer=Evet</i>)						
Hayır	-2,071	4,084	-0,507	0,613	-10,156	6,014
Kronik hastalık varlığı (<i>Referans değer=Evet</i>)						
Hayır	3,845	3,794	1,014	0,313	-3,665	11,356

R= 0,483, R²=0,233, F=2,366, p=0,007

4.7. Kanser Yolculuğunda Bakım Veren Aile Üyelerinin Deneyimleri

Kanserde Aile Bakım Deneyimi Modeli çerçevesinde bakım veren aile üyelerinin kanser yolculuğu kapsamında bakım verme sürecine ilişkin deneyimleri nitel görüşmelerle incelenmiştir. Derinlemesine görüşmelerin gerçekleştirildiği 21 bakım veren aile üyesine ilişkin sosyo-demografik veriler EK-15’de sunulmuştur. Derinlemesine görüşmeler sonucunda dört tema belirlenmiştir. Bu temalar, (*Tema 1*) bakım verme sürecinin dinamiğini anlamak, (*Tema 2*) bakım verme sürecinde hayatın kontrolünü kaybetmek, (*Tema 3*) bakım verme sürecinde sosyo-ekonomik özgürlüğün sınırlanması ve (*Tema 4*) bakım verme sürecinde hayata tutunma çabası şeklindedir (Şekil 4.1).



Şekil 4.1. Bakım verme deneyimine ilişkin temalar

Tema 1: Bakım verme sürecinin dinamiğini anlamak

İleri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyeleri, bakım verme sürecini sürekli değişim gösteren çok yönlü bir süreç olarak tanımlamaktadır. Bakım verme sürecinin ilk aşamalarında deneyimsizlik yaşayan aile üyeleri zamanla tecrübe kazandığını ve yeni bilgiler öğrendiklerini belirtmektedir. Bakım verme sürecinin çok yönlü doğası ve onun zaman içinde kazandırdığı tecrübeler bakım verme sürecinin dinamik bir yapıda olduğunu göstermektedir.

Alt tema 1: Bakım vermenin çok yönlü doğası

İleri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyeleri, bakım verme sürecini çoğunlukla bir sorumluluk olarak tanımlamaktadır. Aile üyelerine göre bakım vermek fedakarlık, emek ve sevgi gerektiren vicdani bir sorumluluktur.

“Elimden geldiğince yapmam gerekeni yaptığının vicdani rahatlığı içerisindeyim. Bakım vicdani bir durum. Bazıları buna insanlık vaziyeti diyor. Şuan bakım veriyor olmak sizi vicdanen rahatlatıyor.” (B15, 58 yıl, Erkek)

“Bakım demek eşittir fedakarlık demek, sevgi demek. İki kelimeyle açıklarsam sevgi ve fedakarlık.” (B15, 58 yıl, Erkek)

“Bakım vermek bir emektir. Sevgi ve emek olmazsa yapılmaz, yapamazsın. Evladın ciğerin bakım vererek ona emek veriyorsun.” (B17, 65 yıl, kadın)

Bazı aile üyeleri ise bakım vermeyi günlük hayatlarında normal bir süreç olarak algılamaktadır. Üstelik bakım verme süreci onlar için nefes almak, yemek yemek gibi hayatlarının temel bir parçası haline gelmiştir.

“Benim için yapmam gereken normal nefes almak gibi bir şey. Ablam sonuçta. Bakım vermek benim için nefes almak yemek yemek gibi sıradan bir şey.” (B4, 27 yıl, erkek)

Bakım veren aile üyelerine göre hastaların bireysel olarak yapamadığı veya yardıma ihtiyaç duyduğu gereksinimlerinde onlara destek olmak bakım verme kapsamındadır. Bakım veren aile üyelerinin çoğu, hastaların tuvalete gitme, banyo yapma, beslenme, yürüme, hijyen ve ulaşım gibi günlük temel ihtiyaçlarını karşıladığını ifade etmektedir. Ayrıca, bakım veren aile üyeleri hastaların hastane süreçlerini ve ilaçlarını yönetmektedir.

“Hastaya yardımcı olman gerekir. İşlerini yapamıyorsa ben yaparım. İhtiyacını karşılarım. Banyosunu yapamadığı zamanlar oldu ben yaptırdım.” (B2, 66 yıl, erkek)

“Eşime bol bol yediriyorum. Öyle dışarıdan hiç hazır şey almıyorum. Elimden geldiğinde köylerden organik şeyler getiriyorum. Asitli içecek, meyve suyu ben evime sokmam. Kendim yaparım. Kefir içiririm. Beslenmesine dikkat ediyorum.” (B20, 49 yıl, kadın)

Hastaların fiziksel ihtiyaçlarına ek olarak, bazı bakım veren aile üyeleri, bakım verme sürecinde psikolojik olarak hastalara destek olmanın da önemli olduğunu vurgulamaktadır. Kanserli hastanın acısını paylaşmak, özlediği ve sevdiği aktiviteleri yaptırarak moral vermek bakım vermenin önemli bir parçasıdır.

“Bakım sadece üzerini başını değiştirmek gibi algılanıyor ama bence öyle değil. Çünkü psikolojik bir desteğe ihtiyaçları var. Ruhsal olarak... Gerekliyse bir nefes almak, kendini veya özlediği şeyleri yapmak. Bunlar bile onlar için bir rahatlama. Bunlarda onlar için bir bakım.” (B6, 27 yıl, kadın)

“Bakım vermek moral vermek, hizmetini yapmak. Yatarken kalkarken destek olmak. Başka yaptığımız bir şey yok. Yemeğini yedirmek.” (B3, 63 yıl, kadın)

“Bakım vermek yanında olmak hem maddi hem manevi. Fiziksel olarak ruhsal olarak her türlü yanında olmak.” (B16, 32 yıl, erkek)

“Bence moral vermekte bakımı kapsıyor. Ben en iyi bakımın moral vermek olduğunu düşünüyorum. Evimde ağlıyorum ama buraya gelince gülüyorum, oynuyorum hiçbir şey yokmuş gibi davranıyorum. Onun, ona daha iyi geldiğini düşünüyorum.” (B11, 45 yıl, kadın)

“Hastalıktan sonra daha fazla ilgi istemeye başladı. Ona nasılsın iyi misin diye sorduğumuzda ilgilendiğimizde yüzü gülüyor. Mutlu oluyor. Bakım vermek budur moralini yüksek tutmak.” (B14, 59 yıl, kadın)

Alt tema 2: Bilinmezlikten tecrübe kazanmaya giden bir yolculuk

İleri evre kanser tanılı hastalara bakım veren aile üyeleri bakım verme sürecinin ilk aşamalarında sürecin nasıl ilerleyeceğini ve nasıl yöneteceklerini bilmedikleri için bakım verme sürecinde kendilerini bilinmezliğin eşiğinde hissettiklerini vurgulamıştır. Bazı bakım veren aile üyeleri hastalık ve tedavi sürecindeki belirsizlikler, hastane

ortamına uyum sağlamada zorlanma nedeniyle ileri evre kanser tanılı hastasına bakım vermede bocaladığını ve zorlandığını ifade etmiştir.

“Tedavisi yok. Bildiğin zehir veriyorlar, hücreleri öldürüyorlar. O yüzden bilmiyorum yani süreç nasıl işleyecek hiç bilmiyorum. Belirsiz bir durumdayım.” (B9, 46 yıl, kadın)

“Mesela burası büyük bir hastane. Sürekli hastanelere gelip gitmediğim için ister istemez herhangi bir bölümü bulurken zorlanıyorsun. Bir tomografi çektireceksin hangi kattaydı şurada mıydı burada mıydı? İster istemez üç beş dakika da olsa bir bocalıyorsun.” (B1, 48 yıl, erkek)

Bakım verme sürecinde bakım veren aile üyeleri tecrübenin önemli olduğunu sıklıkla vurgulamaktadır. Hem bakım verme sürecindeki belirsizlikler hem de daha önceden bakım verme deneyiminin olmaması aile üyeleri için bakım verme sürecini yıpratıcı ve karmaşık bir hale getirmektedir. Bu süreçte bakım veren aile üyeleri, hastanın durumundaki ufak değişimlerde bile paniklediğini ve değişimlerin üstesinden gelmede zorlandığını belirtmektedir. Ayrıca, bu zorlu ve belirsiz süreçte bakım veren aile üyeleri kendilerini okula yeni başlamış bir öğrenciye benzetmektedir.

“Tabi bilmediğimiz bir süreç, bilmediğimiz bir hastalık. Daha önce annemde hiç görmediğimiz şeyler. Öyle olunca da her şeyde kaybediyorum diye bir paniğe düşüyordum. Boğulacak gibi öksürüyor bazen. Öyle olunca da panikliyorum ister istemez süreci bilmediğim için.” (B11, 45 yıl, kadın)

“Hasta bakmak benim başıma ilk defa geldi. Hakikaten zor, sıkıntılı bir süreç. Sürekli hasta olan kişinin yaşadığı yıpratıcı sürecin hem de yaşadığı karmaşanın üstesinden gelebilmek için yardımcı olabilmek çok zor. Çünkü deneyimimiz yok.” (B7, 61 yıl, erkek)

“Yeni okula başlayan bir öğrenci gibisin. Şimdi, bir ortaokul öğrencisisin liseye ilk defa başlayacaksın. O an bir bocalama dönemi geçirirsin ya. Aynen öyle ilk bakım vermeye başladığında bocalıyorsun ister istemez.” (B1, 48 yıl, erkek)

Bakım verme konusunda tecrübesi olmadığı için zorlandığını ifade eden aile üyelerini destekler şekilde, daha önceden bakım veren aile üyeleri bu süreci daha kolay geçirdiklerini vurgulamıştır. Ayrıca bakım veren aile üyeleri bu bilinmezliklerle dolu bakım verme sürecinde bir takım şeyleri de öğrendiğini ve bunların onlara tecrübe kazandırdığını belirtmektedir. Özellikle hastalarının yaşadığı sürece adapte olan bakım

veren aile üyeleri hastane randevularını ve günlük aktivitelerini planlayarak bu süreci daha rahat geçirmektedirler. Ayrıca, bazı bakım veren aile üyeleri kötü ve zor bir deneyimde olsa bu süreçte kapsamlı pansuman yapmayı ve hastane işleyişinin nasıl olduğu hakkında tecrübe kazandıklarını da belirtmiştir.

“Ben babama dört sene baktım. Bir ablam vardı onun yanında olurdu. Telefon ederdi imdat yetiş babam tuvalete gidecek. Hemen arabam vardı biner giderdim. Ben bunları geçirdim yani. Onun içinde bu bana biraz daha şey, hafif geliyor.” (B2, 66 yıl, erkek)

“Daha öncesinden deneyimim olduğu için, çok zor değil. Mesela annemin serumu takıldığı zaman bir buçuk, iki saat sürüyor ve annem onun etkisiyle uyuyor. O süreçler benim dinlenme aralarım. Ya da böyle annemin ne saatte ne yaşayabileceğini kestirebildiğim için uyku düzenimdi yapmam gereken işleri her şeyi ona göre ayarlıyorum. O yüzden sıkıntı yaşamıyorum. Her şeyi planlıyorum” (B6, 27 yıl, kadın)

“İnsan öğreniyor. Ben şuan baktığımda; bakım veriyorum, her türlü şeyini karşılıyorum. Hayat işte bu hastalık süreci bir şekilde seni öğrenmeye itiyor. Önceden ben pansuman yapmayı bile bilmezdim. Ama şuanda bir sağlık çalışanı gibi pansuman yapabiliyim. Enfeksiyon kapmama adına. Evimde benim her şeyim vardır.” (B1, 48 yıl, erkek)

“Yani tabiki bir şeyler öğreniyorsunuz sonuçta size bir tecrübe katıyor. Kötü de olsa tecrübe katıyor. Yani hastane ortamını öğrenmiş olduk. Hastanenin işleyişini öğrendik.” (B16, 32 yıl, erkek)

Tema 2: Bakım verme sürecinde hayatın kontrolünü kaybetmek

Bakım verme sürecinde aile üyeleri, bu yeni durumla yüzleşmeye çalışmakta ve hayatlarını bu doğrultu da şekillendirmektedir. Bakım veren aile üyeleri, özellikle hayatlarını tamamen bakım verdikleri hastalarına göre şekillendirdiklerini ifade etmektedir. Ayrıca, bakım veren aile üyeleri kendi sağlık durumlarını ve hastalıklarını kontrol edememekte ve kendilerini ihmal ettiği için bazı hastalıklarla yüzleşmektedir. Tüm bu ifadeler ve alt temalar bakım veren aile üyelerinin kendi hayatlarını kontrol edemediklerini göstermektedir.

Alt tema 1: Hayatın merkezine hastayı koymak

İleri evre kanserli hastaların bakımını üstlenen aile üyeleri kendi ihtiyaçlarını ihmal ederek tamamen kendilerini bakım vermeye adadıklarını belirtmektedir. Bakım verme sürecinde aile üyeleri kendi hayatından çok hastaları için endişelenmekte ve eğer bakım veremeyecek konuma gelirlerse hastalarıyla kimin ilgileneceği konusunda endişe yaşamaktadır.

“Benimde hastalıklarım olunca bana bir şey olursa daha sonra ne olacak bilmiyorum. Bundan sonra daha kötüye gidecek... Ben dayanabilsem yedi 24 bırakmam” (B17, 65 yıl, kadın)

“Bazen çok üzülüyorum. Şuan beni en çok düşündüren şey bana bir şey olursa ona kim bakacak. Gerçekten çok üzülüyorum ona. Benim başka bir işim olmadığı için her şeyimi ona adadım. Yani her şeyimi bıraktım, tüm vaktimi her şeyimi ona adadım.” (B20, 49 yıl, kadın)

Bakım veren aile üyelerinin olumlu olumsuz tüm duyguları hastaya göre şekillenmektedir. Hastanın durumundaki bir düzelme, ağrı gibi şikayetlerindeki bir azalma, hatta hastanın yemek yemesi bile bakım veren aile üyeleri için mutluluk, sevinç ve moral kaynağıdır. Bakım veren aile üyeleri, hastaları ile kendini bir bütün olarak algılamakta ve hastanın iyi veya kötü olması doğrudan kendilerine de yansımaktadır.

“Doktorun hastanız stabil demesi çok olumlu oluyor benim için. Doktorun eşiniz stabil demesi, durumu iyi demesi bir mutluluk kaynağı.” (B12, 66 yıl, erkek)

“Hastamın güzel bakışı, onun bir lokma yemek yemesi. Bugün yemek yedi diyorum, seviniyorum. Yanında olmak beni mutlu ediyor.” (B14, 59 yıl, kadın)

“Şöyle düşünüyorum, diyorum kendime o iyi oldukça ben daha iyi olacağım. O mutlu olduğu huzurlu olduğu sürece ben daha çok mutlu olacağım, daha çok sağlıklı olacağım diyorum öyle düşünüyorum.” (B21, 31 yıl, kadın)

“Hastam iyi olunca morali iyiyse ben de iyi uyuyorum. Ama onun morali bozulunca ağrısı olunca, bende uyuyamıyorum. Biraz ona bağlıyım; o iyiyse bende iyiyim.” (B5, 69 yıl, kadın)

“Akciğere nüks edince annemin korkusu çok büyük oldu. Ameliyat olup tedavilerini tamamlamaya başlayınca bizim için daha rahatlatıcı bir durum oldu. Mutluluk kaynağımız oldu yani.” (B6, 27 yıl, kadın)

“Annemin hastalığını hemen kabullenmesi beni mutlu etti. Çünkü ben tedavi istemiyorum diyebilirdi. Bu olumlu bir şey kendini bırakmadı. Biz ondan daha çok etkilendik. Diyoruz mesela anne şu tedaviyi verecekler diyoruz, tamam kızım olur diyor.” (B11, 45 yıl, kadın)

Ayrıca, bazı bakım veren aile üyeleri daha sabırlı olduklarını, sinirlilik gibi olumsuz duygularını bastırdıklarını vurgulamaktadır.

“Biz hep kavga ederdik. Ama bu sefer ben daha sabırlıyım. Şimdi hasta ya bu sefer ben duymamazlıktan gelmeye çalışıyorum. Altan almaya başladım.” (B2, 66 yıl, erkek)

“Bu tür hastalarla ilgilenmek kolay bir şey değil. Çünkü en ufak bir şey sinirlerini bozabiliyor. Bunları göz ardı etmek zorundasın. Evlat olarak bunları duymazdan gelmek zorundasın.” (B1, 48 yıl, erkek)

Alt tema 2: Sağlıktan hastalığa uzanan bir serüven

İleri evre kanserli hastaların bakımını kapsamlı bir şekilde yürüten bakım veren aile üyeleri, bu süreçte kendi sağlık durumlarında değişimler olduğunu fark etmiştir. Bakım veren aile üyelerinin, özellikle fiziksel olarak yıprandıkları ve sağlık durumlarında kötüleşmeler olduğu ortaya çıkmıştır. Bazı bakım veren aile üyeleri hastasına destek olma, hareket ettirme ve hastane ortamından kaynaklanan fiziksel ağrılardan ve yorgunluktan yakınmaktadır. Ayrıca, bakım veren aile üyeleri hastaların hastane süreci, ilaçları ve bakımı ile ilgilenirken kendi kronik hastalıklarını ihmal ettiğini, düzenli sağlık kontrollerine gitmediğini vurgulamaktadır.

“Yorgunluk oluyor. Hem fiziksel hem de zihinsel. Yani böyle bedensel olarak da yorgunum. Ben çok çabuk etkilenen biriyim. İşte tutarken kaldırırken eğiliyorum falan belim ağrıyor. Zihinsel yorgunlukta oluyor. Düşünüyorsun, taşıyorsun...” (B12, 66 yıl, erkek)

“Bazen yorgunluk oluyor. İşte koltuklarda yata yata ne oluyor bel ağrısı oluyor. Halsizlik oluyor.” (B5, 69 yıl, kadın)

“Epilepsi hastasıyım. Doktor yalnız gelme diyordu. Kiminle gideyim, mecbur kalıp yine gidiyordum. Boğazımda guatrım var. Kadın hastalıklarına gidiyordum. Şimdi asla. Ben üç senedir her şeyi unuttum. İlaçları da işte raporlarla kızım alıp geliyor. Ben kendimi tamamen ihmal ettim, her şeyimi ihmal ettim. (B19, 70 yıl, kadın)

“Benim de kalp hastalığım, astımım var. Ben anjiyo olduktan sonra doktor bir ay sonra kontrole gel dedi. Ben gidemedim.” (B12, 66 yıl, erkek)

Ayrıca bakım veren aile üyeleri, hastane ortamı nedeniyle konforun değişimi, uyku saatlerindeki farklılıklar, hastanın temel ihtiyaçlarını karşılamak nedeniyle sık uyanma ve zihindeki olumsuz düşüncelerden dolayı uyku sorunları yaşadığını belirtmektedir. Bakım veren aile üyeleri bir fırsat bulsalar günlerce deliksiz uyuyabilmenin hayalini kurmaktadır.

“Uyuyamıyorsun hastanelerde. Bazen tabi bir şeyler düşününce de uykun kaçıyor. İşte ben kafaya taktığımda uyuyamıyorum. Kafada hep dönüp duruyor. Uyku kaçıyor.” (B5, 69 yıl, kadın)

“Uykusuzluk... Hastaneye geldiğimden beri sabaha kadar uyuyamıyorum. Bir konfor yok. Şimdi böyle oturduğun yerde uyumaya çalışıyorsun. Şimdi hastamda uyuyamıyor. Gece beni yatır diyor yatırıyorsun, üç beş dakika geçiyor beni kaldır diyor. Sonra tekrar yatır, kaldır. Sabaha kadar bu böyle devam ediyor. Gece neredeyse düşüünün 50-60 kere kalkıyorum. O uyuyamıyor, ben uyuyamıyorum. Çok yoruluyorum. Sanki, beni bıraksanız herhalde 10 gün rahat kafamı kaldırmadan uyurum. Yemeden içmeden yani. O kadar yorgunum.” (B7, 61 yıl, erkek)

“Son zamanlarda tam uykum oluyor dalmak istiyorum. Dalamıyorum. Uykum var ama dalamıyorum. Uyuyamıyorum. Uyumaya çok çabalıyorum.” (B20, 49 yıl, kadın)

Yoğun bakım verme sürecinde aile üyeleri, günlük hayatlarında en basit durumlarda bile odaklanmakta zorlandıklarını ve çok fazla unutkanlık yaşadıklarını ifade etmektedir.

“Kafama çok takıyorum. Bu süreçte baya bir unutkan oldum. Çok unutkan oldum. Şimdi senle konuşuyorum ya içeriye gideyim unutuyorum. Sizin söylediklerinizi unutuyorum. Odaklanamıyorum. Kafam sürekli bunlarla meşgul. Hiçbir şeye odaklanamıyorum, hemen unutuyorum. Çok unutkanlık oldu bende. Çok üzülüyorum.” (B3, 63 yıl, kadın)

Bakım veren aile üyeleri bakım verme sürecinin sadece onları fiziksel olarak yıpratmadığından, ayrıca psikolojik olarak da güçlükler yaşadığından bahsetmektedir. Bazı bakım veren aile üyeleri, kanserli hastasına bakım vermeye başladıktan sonra

daha çabuk sinirlendiklerini ve duygularında ani değişimler olabildiğinden yakınmaktadır.

“Trafikte gidiyorsun biri bir şey yapıyor, hemen saldırma moduna geçiyorum. Ondan sonra bir duruyorum, bu normal bir şey değil. Ama bir anda istem dışı sonuçlar olabiliyor. Aslında bunlar annemin hastalığından değil de, bu süreçte olan yorgunluk, zihin yorgunluğu etkiliyor. İnsan yoruluyor. Evde eşin var, çocuk var. Orayı düşünüyorsun, burayı düşünüyorsun.” (B10, 33 yıl, erkek)

“Kafam tutmuyor, nasıl yaşıyorum. Yerde miyim, gökte miyim? Bazen senle şöyle gülemiyorum, oynayamıyorum. Bazen bak şimdi senle böyle tatlı tatlı konuşuyorum, ama bazen de tamam bana bir şey söylemeyin diyorum. Yeter diyorum, bırakıp gidiyorum.” (B19, 70 yıl, kadın)

Sevdiği kişiyi hastalık sürecinde görme, onu kaybetme korkusu bakım veren aile üyelerinde duygusal bir yük oluşturmaktadır. Bakım veren aile üyeleri, psikolojilerinin bozulduğundan, ağlama nöbetleri geçirdiklerinden bahsetmekte ve bunu boğazlarının düğümlenmesi şeklinde ifade etmektedir.

“Ağlayınca işte başım ağrıyor, sonra geçiyor. Elimden geldiği kadar ağlamamaya çalışıyorum. Çünkü hemen başım ağrıyor, boğazım düğümleniyor. Ağladığım zaman kafam ağrıyor, her yerim dökülüyor. Sanki nefes alamıyormuşum gibi hissediyorum. Boğazıma düğüm atıyorlar sanki.” (B3, 63 yıl, kadın)

“Korkuyorum. Korku var içimde. Psikolojim hiç iyi değil. Çok uykusuzum uyku uyuyamıyorum. Uyanıyorum. Resmen aklımı dinliyorum böyle. Bir her yerim ağrıyor mu, ağrıyacak gibi, aha hasta oluyorum.” (B20, 49 yıl, kadın)

“Ben kendim babamın ihtiyaçlarını karşılayıp rahatlayınca dip köşe oturup ağlıyorum. Çünkü elde olan bir şey değil. Babanın çektiğini görünce insan kahroluyor.” (B8, 50 yıl, kadın)

Bazı bakım veren aile üyeleri bakım verme sürecinin panik atak geçirmeye başladıklarını ve sakin hareket edemediklerinden şikayet etmektedir.

“Bakım süreci bende panik atağa sebep oldu. Bir üzüntülü haber alayım, çocuklar kötü bir şey söylesin elim ayağım titriyor, avcumun içi bembeyaz oluyor. Kaşınıyor. İçime bir baygınlık geliyor. Ama kendimi tutuyorum. Mesela ben bir iş yapayım, herkes bana diyor ki sakin ol sakin ol. Aslında ben sakinim, ama herhalde hızlı hareket ediyorum. Bu da panik atakmış. Dışarıdakiler çok fark ediyor. Çok hızlı

hareket ediyorum. Benlik bir şey yok ama fark etmeden bir anda hızlanıyorum. İşte bu süreçte bana panik atağa sebep oldu.” (B8, 50 yıl, kadın)

Tema 3: Bakım verme sürecinde sosyo-ekonomik özgürlüğün sınırlanması

Bakım veren aile üyeleri, bu zorlu ve yıpratıcı süreçte sosyal ve ekonomik özgürlüklerinin değiştiğini ve sınırlandığını belirtmektedir. Bakım veren aile üyeleri çoğunlukla hastaya bağlı yaşadıkları için sosyal aktivitelerini yapamadıklarını, diğer aile üyeleri ile ilişkilerinin değiştiğini ve ekonomik olarak geleceğe yönelik belirsizlikler yaşadıklarını vurgulamaktadır.

Alt tema 1: Sosyal hayatı bir kenara bırakmak

Bakım veren aile üyeleri, bakım verme sürecinde yaşamlarının ev ve hastane arasında geçtiğini ve alıştıkları yaşam düzenlerinin tamamen değiştiğini ifade etmektedir. Hem bakım hem de evdeki sorumluluklar nedeniyle bakım veren aile üyeleri, hayatlarının tamamının hastayla geçtiğini sosyal aktivitelerinin tamamen sıfırlandığını ve yürümeyi dahi unuttuklarını vurgulamaktadır. Ayrıca, bakım veren aile üyeleri balık tutmak, yürüyüş yapmak gibi sevdikleri aktiviteleri artık devam ettiremediklerini, tamamen eve ve hastaneye bağlanarak marketin dahi yerini unuttuklarını belirtmektedir.

“Tekirdağ’da olsak hafta sonları pikniğe giderdik, sahilde yürürdük, gezerdik, bir şeyler yapardık. Ben mesela balık tutmaya giderdim. Ama burada olmuyor. Bitti yani. Hiçbir faaliyetim yok. Ben standarda bağladım. Ev hastane. Başka hiçbir şey yok. Eşimi evde bırakıp ben çıkamam ki dışarıya.” (B10, 33 yıl, erkek)

“Yürümeyi unutmuşum. Acil bankaya gitmem gerekti yürümeyi unutmuşum. Uzun zamandır yürümediğim için unutmuşum. Biz günlük dokuz bin adım atan insanlardık. Hastalık olunca yürüyemedik. Biz otobüse binmeyen, gezen, yürüyen bir insandık. Ama birden hastalık çıktı, şimdi hiç yürüyemiyoruz, ben de yürüyemiyorum.” (B14, 59 yıl, kadın)

“Sosyal hayatımız etkileniyor ya. Bir kere alıştığınız bir düzen var, o düzeni bir kenara bırakıyorsunuz. O şekil bir kenara atıyorsunuz. Bütün sosyal aktiviteler

sıfırlanıyor. Hastanede sabah hayat beşi yirmi geçe başlıyor. Bir sonraki gün yine beşi yirmi geçe bitiyor.” (B15, 58 yıl, erkek)

“Çocuklar getiriyor, kızım alıyor ihtiyaçlarımızı, hep böyle. Ne çarşı biliyorum üç senedir, ne Pazar biliyorum. Hiçbir yere gitmiyorum. İnan yani. Ben marketi de unuttum, kapısını da unuttum.” (B19, 70 yıl, kadın)

Bakım verme süresinde, aile üyeleri diğer bireylerin onlara anlayışlı olmamasından şikayet etmektedir. Bakım veren aile üyeleri, kendilerini yargılayıcı bir bakış açısıyla değerlendiren kişilerden sıkıldıklarını, sürekli insanlara durumu anlatmaktan yorulduklarını ve bu nedenle insanlardan uzaklaşmayı tercih ettiğini ifade etmektedir.

“Şimdi hanımın kardeşi var, ablası var. Annesi var. Bana sürekli hanımına iyi bak diyor. Şimdi düşünsene sen neyi anlarsın bundan. Benim en çok moralimi bozan budur yani. İyi bak iyi bak da nasıl olacak yani bana onu söyleyin diyorum ya. Siz değişik bir şey mi yapıyorsunuz.” (B2, 66 yıl, erkek)

“Genelde beni etkileyen çevre. İnsanların sürekli ne oldu, ne oldu diye bir baskısı var. Merak ediyorlar. Annemden yana bir zorluğum yok açıkçası, çevreden yana bir zorluğum var.” (B6, 27 yıl, kadın)

Alt tema 2: Diğer aile üyeleri ile ilişkileri uçlarda yaşamak

Bakım verme süreci, aile üyeleri arasındaki iletişimde dengesizliklere neden olmakta ve bazıları bu süreçte birbirlerine tahammül edemezken bazıları ise daha çok bağlandıklarını vurgulamaktadır. Bazı bakım veren aile üyeleri, bu zorlu süreçte bazen en yakınlarında yer alan aile üyeleri ile görüşmek istemediklerinden ve uzaklaştıklarından yakınmaktadır. Özellikle bu bakım sürecinde tüm aile üyeleri kendi içlerinde acı yaşarken, artık birbirlerini görmeye dayanamadıklarını veya birbirlerine tahammül etmekte zorlandıklarını ifade etmektedir.

“kardeşimle, kavga ettik. Birbirimizi çekemez hale geldik. İyi olmadı yani bu süreç hiç birbirimize bağlamadı bizi. Kardeşimle aramda bir sıkıntı yoktu, ama şimdi iyice koptu yani. Şimdi ben kendim de agresifim” (B10, 33 yıl, erkek)

“Biz biraz kardeşler olarak bu süreçte uzaklaşmaya başladık. Onlarda ağlıyor ben de ağlıyorum. Onun için çok bir araya gelmemeye çalışıyoruz. Mesela bir ablam var, o temelli bırakıyor kendini. Zaten bende ağladığım zaten başım ağrıyor, böyle

boğazım düğümleniyor. Onun için hep birbirimizi geçiştirmeye çalışıyoruz. Kız kardeşlerimi aradığım zaman karşıda onlar hüngür hüngür ağlıyor, sende duramıyorsun ağlıyorsun, dayanamıyorsun. Sonra diyorlar niye aramıyorsun bizi. Aramıyorum işte. Niye diyorlar. Duramıyorum bende rahatsızlanıyorum.” (B13, 52 yıl, kadın)

Bakım verme sürecinde her ne kadar bazı aile üyeleri birbirinden uzaklaşmaya başlasa da, bazı aile üyeleri ise bu süreçte birbirlerine kenetlendiklerini belirtmektedir.

“Birbirimize daha çok bağlıyor bizi. Tabi bağlıydık ama bu zamana kadar son iki yıla kadar illaki bir mesafe oluyor. O kendi hayatını yaşıyordu, ben kendi hayatımı yaşıyordum. Daha sonrasında ama son iki yılda birbirimize daha çok bağlandık.” (B4, 27 yıl, erkek)

“Deli oldu çocuklarım. Etkilemez olur mu? Her gün yanımızdalar. Şu onkolojinin yolunu benim yavrularım yol etti. Kardeşleri buraya geldiler. Sabah kalkıyorlardı, başka yerde oturuyorlar. Yavrum gelin diyordum. Hemen 6’da geliyorlardı. Buraya geleceğiz saat 7’de sıra alacağız erkenden, kan ver, şöyle böyle... Geliyordu kızım oğlum. Bir gün kana gel, bir gün şuna gel öyle geçiyordu günümüz.” (B19, 70 yıl, kadın)

“Bizim ailelerimiz hep birbirine bağlıydı. Bir sıkıntımız yoktu. Yani tabi bu süreçte biraz daha kenetlenme oluyor tabi.” (B16, 32 yıl, erkek)

Alt tema 3: Ekonomik belirsizliğin eşliğinde yaşamak

Bakım veren aile üyeleri, bu süreçte finansal sorunlarla da mücadele etmek zorunda kaldıklarını belirtmektedir. Özellikle hastaneye gidip gelme sürecinde yaşanan yol masrafları bakım veren aile üyelerinin hayatlarını etkilemekte ve onları sıkıntıya sokmaktadır.

“Biz il dışında Karabük’te ikamet ediyoruz. Tedavide Ankara’da olduğu için biz bir ayda neredeyse haftada iki üç kere sürekli gelip gidiyoruz. O da neredeyse günlük 250 300 arası bir yakıt masrafına neden oluyor. Aylığa da vurduğumuz zaman baya bir masrafı oluyor zaten. İl dışında olmamız bizi çok etkiledi.” (B4, 27 yıl, erkek)

“Çünkü mesela hastaneye geldiğimiz günler arabayı ben alıyorum. Ben buraya geliyorum. Babam işe gitmek zorunda kalıyor. Ondan sonra babam tekrar benim

yanıma gelip arabayı alıp tekrar gitmesi gerekiyor. İster istemez yol masrafımız artıyor. Ekonomik olarak etkileniyoruz.” (B6, 27 yıl, kadın)

“Benim de bir işim var, eşimde çalışıyor. Biz refakatçi izni alıp geldik buraya. Bizi zor duruma sokuyor yani. Aslında yakın olsak yine bu kadar olmaz. Ama biz Tekirdağ'dayız. Otobüsle falan geliyoruz. Benim aracım yok. Bir de bazen taksiye biniyorsun. 120 lira falan tutuyor. Her hafta geliyoruz buraya üç gün kalıyoruz, sonra geri gidiyoruz. Bu sıkıntıya sokuyor.” (B10, 33 yıl, erkek)

İleri evre kanserli hastaların besin ihtiyacını karşılamak bakım veren aile üyelerinde finansal zorluğu beraberinde getirmektedir. Bakım veren aile üyeleri hastalarını daha besleyici, doğal meyve ve sebzelerle besleyerek iyileşme süreçlerine katkı sağlamak istemekte ve bu durum ekonomik açıdan onları zorlamaktadır.

“Aldığımız parayı boğazımıza yetiremiyoruz. Çünkü hep bunlarla uğraşıyoruz. Meyve sıkıyorum. Meyve alıyoruz. Her çeşidinden muz, kivi. Ben kivi bilmezdim. Onları yiyebiliyor, sıkıyorum. Başka bir şey yiyemiyor. Yetişmiyor.” (B19, 70 yıl, kadın)

“Gıda alıyoruz, bakılması gereken bir hastalık bu biliyorsunuz. Sürekli gıda almak zorundayız. Tüm paramız bu gıda gibi şeylere gidiyor. İnanır mısın başka hiçbir şey yapamıyoruz.” (B20, 49 yıl, kadın)

Tema 4: Bakım verme sürecinde hayata tutunma çabası

Bakım veren aile üyeleri bakım verme sürecinde yaşadıkları olumsuzluklara rağmen hayata tutunmak için çabalamaktadır. Çoğu bakım veren aile üyesi, her şeyin Allah'tan geldiğini kabul ederek hastalığa ve bakım verme sürecine spiritüel bir anlayış kazandırmaktadır. Bu nedenle bakım veren aile üyeleri, bakım verme sürecini şikayet etmeden kabul etmekte ve Allah'ın şifa vereceğine inanmaktadır. Bakım veren aile üyeleri bu süreçle baş edebilmek için dua etme, kuran okuma ve namaz kılma gibi dini aktivitelere yönelmektedir.

“Sabrediyoruz. Allaha sığınıyoruz. Bizim kaderimizde bu diyoruz yani. Başka yapacağımız bir şey yok. Allah tarafından geldi, bu da bizim üzerimize yazılmış diyoruz.” (B2, 66 yıl, erkek)

“İbadet. Namazımı kılıyorum. Namazımı güzel kılıyorum, Kur'an'ımı okuyorum. Bol bol dua ederim. İyi düşünmeye çalışırım.” (B3, 63 yıl, kadın)

“Tek sığındığım Rabbim, Allah’ım ne olur, güç kuvvet ver diyorum. Bütün hastalar gibi eşime de dua ediyorum.” (B9, 46 yıl, kadın)

“Kızım, Allah büyük diyorum. Rabbim şifayı verir, çok düşünme diyorum. Böyle teselli vermeye çalışıyorum.” (B13, 52 yıl, kadın)

“Allah güç veriyor. Dua ediyorum. Kurban olduğum yardım etmese dayanabilir miyiz? Yarabbim’den geldiğine sonsuza kadar inanıyorum. Bizim elimizde olan bir şey değil. O veriyor gücü.” (B17, 65 yıl, kadın)

“Yapılacak bir şey yok. Yapılması gereken şeylerin hepsini yapmaya çalışıyoruz. Gerisini Allah’tan bekliyoruz.” (B18, 65 yıl, erkek)

Bakım veren aile üyeleri bu süreçte kendilerini rahatlatmak, daha iyi hissetmek için telefonla vakit geçirme, film izleme, oyun oynama ve kitap okuma gibi çeşitli aktivitelere yönelmektedir. Bu çeşitli aktivitelerle bakım veren aile üyeleri olumsuz durumları atlatabildiğinden ve dikkatleri bu yıpratıcı süreçten uzaklaştıracak bir savunma mekanizması geliştirdiklerini vurgulamaktadır. Ayrıca, bazı bakım veren aile üyeleri, farklı aktiviteler yerine kendilerini işe odaklayarak düşüncelerini bastırdıklarını belirtmektedir.

“Benim biraz sorunum olduğunda mesela telefonu elime alırım ya da bilgisayarımı elime alırım. Öyle uğraşırken kafam rahatlıyor yani. Kendimi rahatlatabiliyorum.” (B4, 27 yıl, erkek)

“Valla kendimi oyalayacak bir şeyler bulmaya çalışıyorum. Mesela film izliyorum.” (B10, 33 yıl, erkek)

“Ben kitap okumayı çok severim, fırsatım olduğu sürece hep okurum. Ben her şeyi okurum. Kur’an’ı Kerim meali de okurum, başka yazılar da okurum. Benim kendi bir süzgecim vardır. Hepsini o süzgeçten geçiririm. Derim bak bu doğru söylüyor.” (B15, 58 yıl, erkek)

“Memlekette olduğumuz zamanlar işe odaklanıyorum. O şekilde kendimi rahatlatıyorum yani.” (B18, 65 yıl, erkek)

“Evde roman okuyorum ben. Koca koca romanlar. Kafam dağılsın istiyorum, kendimi unutayım istiyorum. Kitabımı unutmuşum buraya gelirken ona üzülüyorum. Okuyorum.” (B20, 49 yıl, kadın)

5. TARTIŞMA

Gömülü karma yöntem tasarımıyla yürütülen bu çalışmada, kanserde aile bakım deneyimi modeli çerçevesinde yaşam kalitesinin birçok faktörden etkilenen çok boyutlu bir kavram olduğu doğrulanmış ve bakım verme deneyiminin çok yönlü doğası aydınlatılmıştır. Bu araştırma ile bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi düzeylerinin stresörlerden ve bağlamsal faktörlerden etkilendiği açığa çıkarılmıştır. Ayrıca, bakım verme sürecinde yaşanan deneyimlerinin çok yönlü olduğu, hayatı her açıdan etkilediği ve süreçle baş edebilmek için aile üyelerinin çabaladığı sonucuna ulaşılmıştır.

Bakım vermek, yaşamı kesintiye uğratan ve kişilerin uyum sağlamada zorlandığı bir süreçtir (67). Sevdiğin birini kaybetme korkusu ve aynı anda birçok sorumluluğu bir arada yürütmek fiziksel, psikolojik, ekonomik, sosyal ve manevi açıdan önemli problemlere yol açmaktadır (67, 68). İleri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşadığı hem fiziksel hem de psikososyal problemler yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır (73). Hsu ve ark. (2019) hastanede tedavi alan yaşlı kanser hastalarının bakım verenleri ile yaptıkları bir çalışmada, yaşam kalitesi puanlarının CQOLC ölçeğine göre 84.6 ± 23.5 olduğunu ifade etmiştir (106). Lim ve ark. (2017) tarafından kanserli hastaların bakım veren aile üyeleri ile yürütülen bir kohort çalışmasında ise yaşam kalitesi puanı CQOLC'ya göre 83.5 ± 19.1 olarak belirlenmiştir (32). Franchini ve ark. (2020) palyatif bakımdaki kanser hastalarına primer bakım verenlerin yaşam kalitesi puanının CQOLC'ya göre 81.48 ± 19.42 olduğunu bulmuştur (107). Literatürle benzer şekilde, bu çalışmada ise ileri evre kanser tanımlı hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi puanı $77,42 \pm 20,58$ olarak belirlenmiştir. Bakım verme sürecinin, stresli ve bakım veren aile üyelerinin yaşam biçimlerinde önemli değişiklikler yapmalarına neden olduğu düşünüldüğünde yaşam kalitesinde azalmanın olması beklenen bir durumdur.

Bakım verme sürecinin getirdiği ezici sorumluluklar nedeniyle azalan yaşam kalitesi birçok faktörden etkilenen ve kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi gereken önemli bir durumdur (90, 92). Bu çalışmada ise, kanserde aile bakım deneyimi modeli temel alınarak bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesi tüm boyutlarıyla incelenmiştir. Bakım verme süreci alışılmadık ve beklenmedik bir tablo olduğu için bakım veren aile üyelerinde bir stres sürecini tetiklemekte ve bu nedenle birçok

stresörden de etkilenmektedir. Bu çalışmada, semptom şiddetinin ve bakım bağımlılığı düzeyinin bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi üzerinde önemli bir tahmin edici olduğu belirlenmiştir. Semptom şiddeti ve bakım bağımlılığı fazla olan ileri evre kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini daha düşük algıladığına ulaşılmıştır. Literatür, terminal dönemdeki kanserli hastalarda semptom yükünün, bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini kötüleştirmede önemli bir risk faktörü olduğunu vurgulamaktadır (10). Ellis ve ark. (2021) kanserli hastaların en fazla yorgunluk, uyku problemleri, ağrı ve mental sıkıntılar yaşadığını ve bu rahatsız edici semptomların bakım veren aile üyelerini de etkileyerek yaşam kalitelerini düşürdüğünü belirtmiştir (108). Ayrıca, önceki çalışma bulguları ileri evre kanser hastalarının günlük yaşam aktivitelerini yerine getirememesi, fiziksel harekette sınırlılığının oluşması ve fazla semptom yükü nedeniyle daha fazla bakıma ihtiyaç duyduğunu ve bu nedenle bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin azaldığını vurgulamaktadır (109, 110). Yıpratıcı semptomlar nedeniyle sevdiklerinin acı çektiğini görmek bakım veren aile üyelerinde büyük bir üzüntüye uğratmakta ve hastalarının semptomlarını hafifletemediği için kendini suçlu hissedebilmekte ve bu durum yaşam kalitelerine yansiyabilmektedir (111). Ayrıca, hastalık semptomlarının ve bağımlılığın artışı bakım veren aile üyeleri üzerinde hem fiziksel hem de duygusal yükü arttırarak bakım verme sürecini daha karmaşık bir hale getirmektedir (36).

Hastalara ilişkin primer stresörlerin dışında bakım veren aile üyelerinin bakım verme sürecine hazır olma durumları da yaşam kalitesini etkileyebilmektedir (91). Bu çalışmada, bakım verme sürecine kendini hazır hisseden aile üyelerinin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Zale ve ark. (2018) tarafından yoğun bakım ünitesinde yatan hastaların aile üyeleri ile yürütülen bir çalışmada, bakım vermeye hazır hisseden aile üyelerinin yaşam kalitesine ilişkin fiziksel, psikolojik, çevresel ve sosyal alt boyutlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir (112). Benzer şekilde, Franchini ve ark. (2020) palyatif bakımdaki kanser hastasına primer bakım veren aile üyelerinde bakıma hazır oluşluk düzeyinin yaşam kalitesi için önemli bir belirleyici olduğunu vurgulanmıştır (107). Sari ve Nirmalasari (2020) kanseri de içine alan bulaşıcı olmayan hastalığa sahip hastaların bakım verenleri ile yaptıkları çalışmada yaşam kalitesini arttırmak için bakım veren aile üyelerinin bu süreç hazırlık düzeylerinin arttırılması gerektiğini önermiştir (113). İleri evre kanserli

hastalara bakım vermek, fiziksel, entelektüel ve bilişsel fonksiyonları gerektiren çok boyutlu karmaşık bir süreçtir (113). Bu sürecin beklenmedik şekilde ortaya çıkışı nedeniyle bakım veren aile üyeleri hazırlıksız yakalanmakta ve yeterli beceri ve bilgiye sahip olmadıkları için kendilerini yetersiz hissetmektedir (18).

Kanserde aile bakım deneyimi modeline göre, bakım veren aile üyelerinin yaşam kaliteleri stresörler dışında bakım veren aile üyelerine ilişkin sosyo-ekonomik değişkenleri içeren bağlamsal faktörlerden de etkilenmektedir (35). Bu çalışmada gelir seviyesinin yaşam kalitesi için bir yordayıcı olduğu bulunmuş ve gelir seviyesi düşük olan aile üyelerinin daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu belirlenmiştir. Çubukçu (2018) yaptığı bir çalışmada, kanser hastasına evde bakım sağlayan aile üyelerinin gelir seviyesinin algılanan yaşam kalitesini etkilediğini belirtmiş ve gelir seviyesi az olan aile üyelerinin yaşam kalitesi puanlarının daha düşük olduğunu ifade etmiştir (114). Gelir seviyesi düşük olan aileler daha az mali kaynağa sahip olduğu için bakım verme sürecinin getirdiği ek masrafları karşılamakta zorlanmaktadır. Genellikle, bakım vermenin ekonomik yönü ihmal edilmektedir. Ancak, ancak, bakım için harcanan zaman uzadıkça bakım veren aile üyelerinin ekonomik kayıplar yaşayabileceği, işlerini kaybedebileceği unutulmamalıdır (115, 116). Sosyal, psikolojik ve ekonomik alanları olan yaşam kalitesinin ise gelir durumuyla yakından ilişkili olması beklendik bir durumdur. Gelir durumu dışında, çalışma durumu da bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi için bir belirleyicidir ve bu çalışmada, çalışan bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bizim çalışma bulgularımıza destekler şekilde, Rıbe ve ark. (2018) yürüttükleri bir çalışmada herhangi bir işte çalışan aile üyelerinin yaşam kalitesi puanlarının yüksek olduğunu tespit etmiştir (117). Çalışan aile üyeleri gün içerisinde belli bir süre bakım verme sorumluluğuna ara verme fırsatı bulmaktadır. Çalışmak, bakım veren aile üyeleri için bir uğraş alanı sağlamak ve aile üyelerinin kendi yaşamsal fonksiyonlarını da sürdürebildiği için yaşamdan doyumları arttırmak ve algılanan yaşam kaliteleri yükselmektedir.

Bağlamsal faktörlerden bir diğeri olan günlük bakım verme süresindeki artış, bu çalışmada bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesinin azalmasına neden olmuştur. Bu çalışma bulgusunu destekler şekilde literatürdeki çalışmalarda günlük bakım saatin bakım verenlerin yaşam kalitesinin olumsuz bir yordayıcısı olduğunu

vurgulamaktadır (118, 119). Jeong ve ark. (2015) bakım veren bireyler üzerinde yaptıkları bir çalışmada günlük bakım için harcanan zamanın yaşam kalitesini doğrudan etkilediğini ve günlük harcanan zamandaki artışın bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinde azalmaya neden olduğunu vurgulamıştır (119). Bakım veren aile üyelerinin günlük hastayla geçirdiği zamanın artması, bakım verenin kendine ve diğer gündelik işlerine ayırdığı zamanının, sosyal faaliyetlerin azalmasına neden olmakta ve bu durum yaşam kalitesindeki azalmasının bir nedeni olabilmektedir. Ayrıca, hem fiziksel hem de mental açıdan gün içerisinde dinlenme fırsatı bulamayan bakım veren aile üyelerinin bu durumdan olumsuz etkilendiği düşünülmektedir. Tüm bu faktörlerin dışında, bağlamsal faktörler içerisinde yer alan bakım veren aile üyelerinin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, medeni durumu, hastaya yakınlık derecesi, kronik hastalık varlığı gibi değişkenlerin yaşam kalitesi üzerinde bir etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Literatür incelendiğinde ise bu faktörlerin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi konusunda belirsizlikler olduğu görülmektedir. Özellikle çalışma örnekleminin özelliklerindeki değişim sonuçları etkilemektedir (32, 90, 120). Bu çalışmanın popülasyonu incelendiğinde ileri evre kanser hastalarının bakım veren aile üyelerinin dahil edilmesi, çalışma popülasyonunun çoğunlukla hastayla aynı ortamda yaşayan eş ve çocukların olması, çoğunlukla evli ve ilkokul mezunu olan bireylerden oluşması gibi nedenlerden dolayı yaşam kalitesi üzerine etkisi gösterilememiş olabilir.

Kanserde aile bakım deneyimi modelinin son bileşeni olan kanser yolculuğu kapsamında, ileri evre kanserli hastaların bakım veren aile üyelerinin yaşadığı bakım verme deneyimi derinlemesine yapılan görüşmelerle incelenmiştir. Bu çalışmada bakım vermek aile üyeleri tarafından emek, fedakarlık ve sevgi gerektiren, aynı zamanda hastanın hem fiziksel hem de psikososyal ihtiyaçlarını gidermeyi kapsayan çok yönlü bir durum olarak tanımlanmıştır. Bu çalışma bulgularını destekler şekilde ileri evre kanserli hastaların bakım veren aile üyeleri ile gerçekleştirilen bir kuram oluşturma çalışmasında, aile üyeleri bakım vermenin yeni ve çok yönlü bir rol olduğunu ve en belirgin sorumluluklarının hastaya duygusal destek vermek olduğunu vurgulamıştır (80). Bakım bir şeyi iyi duruma getirmek için verilen emek olarak tanımlanmakta ve fiziksel, psikolojik, çevresel, sosyal, spiritüel ve finansal olmak üzere birçok alanı içine alan bir durumdur (44). Bazı bakım veren aile üyeleri bakım

verme sürecinde yaşadıkları belirsizlikler ve uyum sağlamada zorlanma gibi nedenlerden dolayı olumsuzluklar yaşadığını belirtmiş ve “okula yeni başlamış bir öğrenci gibiyim” ifadesi ise yaşanan deneyimsizliği vurgulayan çarpıcı bir benzetmedir. Bunun aksine bazı bakım veren aile üyeleri bu sürecin onlara hayatını planlama, hastane işleyişi ve pansuman yapma gibi yeni bilgiler öğrettiğini ifade etmiştir. Literatürde de benzer şekilde bakım veren aile üyeleri ile yürütülen birçok çalışmada tedavi ve hastalık hakkındaki bilgi eksikliği nedeniyle aile üyelerinin endişe yaşadığı ve zorlandığı vurgulanmaktadır (121). Ayrıca, Leow ve Chan (2017) bakım veren aile üyelerinin bu süreçteki kazanımlarını incelediği bir nitel araştırmada, aile üyeleri bilgi ve bakım beceri düzeylerinin arttığını, ustalaştıklarını ve bunun gelecekte karşılaşılabilecekleri benzer durumları yönetebilmek için faydalı olduğunu ifade etmişlerdir (122). Bakım verme deneyimi zaman içerisinde aile üyeleri üzerinde farklı etkiler oluşturabilen oldukça dinamik bir süreçtir. Bu nedenle, bakım veren aile üyeleri tarafından hem belirsizlik hem de tecrübe olarak vurgulanabilen bir kavram olarak karşımıza çıkabilmektedir.

Bu çalışmanın en çarpıcı bulgularından birisi bakım veren aile üyelerinin kendilerini tamamen hastalarına adanması ve iyi veya kötü olma durumlarının hastalarının durumunun iyiliği ve kötülüğüyle bağlantılı olduğunu belirtmiştir. Özellikle aile üyeleri “ ağrısı olunca bende uyuyamıyorum”, “o huzurluysa bende mutluyum” gibi ifadelerle hastaya olan büyük ölçüdeki bağlılığını vurgulamaktadır. Ayrıca bakım veren aile üyeleri o kadar hastaları üzerine odaklanmıştır ki; kendi sağlıklarını ihmal etmeden kontrollerine gitmemeye kadar birçok fiziksel ve psikososyal sorunla yüzleşmektedir. Bizim bulgularımıza benzer şekilde, McDonald ve ark. (2018) bakım veren aile üyeleri ile gerçekleştirdikleri çalışmada, aile üyeleri hayatlarının tamamen hastaları etrafında döndüğünü, her şeyin gölgede kaldığını ve hayatlarındaki esas önemli şeyin hastaları olduğunu ifade etmiştir (80). Bakım verme süreci, aile üyeleri için yeni bir dönemi başlatmıştır (40). Hastasının acısına, yaşadığı sorunlara ve ihtiyaçlarını en iyi şekilde karşılamaya odaklanan aile üyelerinin sağlık durumlarında kötüleşmeler görülmektedir. Ayrıca, gün içerisinde tüm zamanı hastaya odaklanarak geçirmek, aile üyelerinin kendi hayallerini yok saymalarına neden olmaktadır.

Bakım veren aile üyeleri hayatlarındaki tüm bu değişimlerin yanı sıra artık, sosyal, ekonomik sınırlılıklarda yaşadıklarını olduğunu belirtmiştir. Özellikle “yürümeyi unuttum” ve “marketin kapısını unuttum” gibi çarpıcı ifadelerle sosyal hayatlarının durağanlaştığını ifade etmiştir. Literatürde bakım verme sürecinin sosyal izolasyonu beraberinde getiren ve ekonomik belirsizlikleri tetikleyen bir durum olduğunu vurgulamaktadır (123-125). Kanser hastalarının aile üyelerinin yaşamları hastaya aktif bakım verme nedeni ile kesintiye uğramakta, aile içi rollerde değişimler meydana gelmektedir. Bakım vermeye ilişkin yeni sorumluluklar aile üyelerinin tüm zaman ve enerjisini almakta, sosyal hayata fırsat kalmamaktadır (123, 125, 126). Bunlara ek olarak, bu çalışmada bakım veren aile üyeleri diğer bireylerle olan iletişimin de değiştiğini belirtmekte; bazıları bu hastalık süreci ile baş edebilmek için yakın çevresindeki bireylerden destek gördüğünü, birbirlerine kenetlendiklerini vurgulamıştır. Bu çalışmadaki bazı aile üyeleri ise yargılayıcı, suçlayıcı bakış açısında dolayı insanlardan tamamen uzaklaştıklarını ifade etmiştir. Literatürde de bakım verme sorumluluğu sırasında hissedilen aile desteğinin, bu süreçteki olumsuz duyguları azalttığı ve baş etmede kolaylık sağladığı vurgulanmaktadır (40, 124). Aksine, çevredeki insanların bakım veren aile üyelerine yargılayıcı bir tutum sergilemesi suçluluk ve üzüntü duygusuna neden olmakta, bakım veren aile üyeleri çevresindeki insanlardan kendilerini uzaklaştırmayı tercih etmektedir.

Bakım veren aile üyeleri, bakım sürecinde deneyimledikleri tüm sınırlılıklara rağmen bu süreçte yaşadıkları olumsuzluklarla baş edebilmek için birçok farklı strateji kullanmaktadır. Bu çalışmada katılımcılar bakım verme sürecinde hayata tutunmak için özellikle Allah'a sığındıklarını, dua ettiklerini, namaz kıldıklarını ve Kur'an okuduklarını belirterek, bakım verme sürecinde manevi uygulamalara yöneldiğini ifade etmiştir. Ayrıca bazı hastalar bunun kader olduğunu ve yaşamaları gereken bir olay olduğunu vurgulayarak kendilerini teselli etmektedir. Literatürde de bakım veren aile üyeleri üzerine yapılan nitel görüşmelerde aile üyeleri çoğunlukla spiritüel uygulamaları vurgulamıştır. Leow ve Chan (2017) tarafından yapılan nitel bir çalışmada, ileri evre kanserli hastaya bakım veren aile üyeleri, Allah'ın her şeyi bildiğini, sorunlarla baş edebilmek için güç verdiğini ve dua etmenin olumlu şeyleri getireceğini hissetmektedir (122). Literatürde kanserli hastalara bakım verenlerin en fazla “Dua etme, Allah'a güvenme ve umut” baş etme yöntemini kullandıkları

belirtilmektedir (127). Türk kültüründe bireyler, genellikle hastalıkları doğal bir olay veya kader olarak görme eğilimindedir ve bu nedenle çoğunlukla dini başa çıkma mekanizmalarına yönelmektedir (26, 127). İleri evre kanser hastalarının aile üyelerinin kötü prognoza rağmen umudunu koruyarak tek dayanak ve güç kaynağı olduğuna inandığı Allah'a sığınması beklenilmektedir. Spiritüel uygulamaların dışında aile üyeleri kitap okuma, televizyon izleme gibi dikkatlerini dağıtıcı ve onları bu yıpratıcı süreçten uzaklaştıracak aktivitelere de yönelmektedir (127). Önceki çalışmalarda, televizyon izleme, müzik dinleme gibi zihin dağıtıcı aktivitelerin aile üyelerinin bakım sürecindeki rol ve sorumluluklarını bir anlığına da olsa unutturduğu ve olumsuz düşünceleri azalttığını belirtmektedir (26). Bakım veren aile üyelerinin hoşlandığı aktiviteleri yaparak negatif duygu ve düşüncelerden kısa süreliğine de olsa uzaklaşma imkanı sağlamakta, bir nefes alma ve dinlenme fırsatı sağladığı düşünülmektedir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Kanserde aile bakım deneyimi modelini temel alarak, ileri evre kanserli hastaların bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini etkileyen stresörlerin ve bağlamsal faktörlerin incelendiği ve kanser yolculuğu kapsamında aile üyelerinin bakım verme deneyimlerini ele alındığı bu araştırmanın sonuçları aşağıda verilmiştir:

- İleri evre kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi, primer stresörler olan hastaların semptomları ve bakım bağımlılığı arttıkça düşmektedir.
- İleri evre kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi sekonder stresör olan bakıma hazır oluşluk düzeyi azaldıkça düşmektedir.
- Bağlamsal faktörlerden olan gelir seviyesi, çalışma durumu ve günlük bakım verme süresi yaşam kalitesi için bir tahmin edicidir. Gelir seviyesi düşük, çalışmayan, günlük bakım verme süresi fazla olan bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi daha düşüktür.
- İleri evre kanserli hastalara bakım vermek, aile üyeleri tarafından birçok yönü olan, bilinmezliklerle dolu ama birçok tecrübe de kazandırabilen bir durumdur.
- İleri evre kanserli hastalara bakım vermek, aile üyelerinin sağlık, sosyal, ekonomik ve aile ilişkilerini de içeren günlük yaşamında birçok sınırlılık oluşturmaktadır.
- Bakım veren aile üyeleri, bakım sürecine yaşadıkları tüm sınırlılıklara rağmen baş edebilmek için spiritüel ve dikkat dağıtıcı uygulamalara yönelmektedir.

6.2. Öneriler

Bu araştırmadan çıkarılan sonuçlar doğrultusunda;

- Kanserde aile bakım deneyimi modeli bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerini çok boyutlu açıdan değerlendirmede yararlı bir modeldir.
- Sosyal ve ekonomik destek ile gelir düzeyi düşük ve çalışmayan bakım veren aile üyelerinin desteklenmesi gerektiği unutulmamalıdır.

- Tüm sađlık alıřanları kanser sürecinin hastalar kadar bakım veren aile üyelerini de etkilediđini unutmamalı, bu süreçte aile üyelerini de kapsamlı bir şekilde deđerlendirmelidir.
- Bakım verme sürecinde aile üyelerinin bilgi gereksinimleri karşılanmalı, bu sürece yönelik eđitim ve danışmanlıklar verilerek hazır olma düzeyleri arttırılmalıdır.

7. KAYNAKLAR

1. Hembree TN, Thirlwell S, Reich RR, Pabbathi S, Extermann M, Ramsakal A. Predicting survival in cancer patients with and without 30-day readmission of an unplanned hospitalization using a deficit accumulation approach. *Cancer medicine*. 2019;8(15):6503-18.
2. Dong ST, Costa DS, Butow PN, Lovell MR, Agar M, Velikova G, et al. Symptom clusters in advanced cancer patients: an empirical comparison of statistical methods and the impact on quality of life. *Journal of pain and symptom management*. 2016;51(1):88-98.
3. Fitzgerald P, Lo C, Li M, Gagliese L, Zimmermann C, Rodin G. The relationship between depression and physical symptom burden in advanced cancer. *BMJ supportive & palliative care*. 2015;5(4):381-8.
4. Nipp RD, El-Jawahri A, Moran SM, D'Arpino SM, Johnson PC, Lage DE, et al. The relationship between physical and psychological symptoms and health care utilization in hospitalized patients with advanced cancer. *Cancer*. 2017;123(23):4720-7.
5. Lloyd-Williams M, Friedman T. Depression in palliative care patients—a prospective study. *European journal of cancer care*. 2001;10(4):270-4.
6. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2001;51(4):213-31.
7. Williams A-I. Family caregivers to adults with cancer: the consequences of caring. *Psycho-Oncology*: Springer; 2018. p. 87-103.
8. Reigada C, Pais-Ribeiro JL, Novella A, Gonçalves E. The caregiver role in palliative care: a systematic review of the literature. *Health Care Current Reviews* 2015;3(2):1-6.
9. Yoon S-J, Kim J-S, Jung J-G, Kim S-S, Kim S. Modifiable factors associated with caregiver burden among family caregivers of terminally ill Korean cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2014;22(5):1243-50.
10. Wen F-H, Chen J-S, Chou W-C, Chang W-C, Shen WC, Hsieh C-H, et al. Family caregivers' subjective caregiving burden, quality of life, and depressive symptoms are associated with terminally ill cancer patients' distinct patterns of conjoint symptom distress and functional impairment in their last six months of life. *Journal of pain and symptom management*. 2019;57(1):64-72.
11. Hu X, Peng X, Su Y, Huang W. Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: a cross-sectional survey. *European journal of oncology nursing*. 2018;37:74-80.
12. Kaschowitz J, Brandt M. Health effects of informal caregiving across Europe: A longitudinal approach. *Social Science & Medicine*. 2017;173:72-80.
13. Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Jama*. 2012;307(4):398-403.

14. Kim Y, Carver CS, Shaffer KM, Gansler T, Cannady RS. Cancer caregiving predicts physical impairments: roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer*. 2015;121(2):302-10.
15. Mason N, Hodgkin S. Preparedness for caregiving: A phenomenological study of the experiences of rural Australian family palliative carers. *Health & social care in the community*. 2019;27(4):926-35.
16. Mazanec SR, Reichlin D, Gittleman H, Daly BJ, editors. Perceived needs, preparedness, and emotional distress of male caregivers of postsurgical women with gynecologic cancer. *Oncology nursing forum*; 2018: Oncology Nursing Society.
17. Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in family caregivers in palliative care: a correlational, cross-sectional study. *Palliative medicine*. 2013;27(7):639-46.
18. Maheshwari P, Mahal R. Relationship of preparedness and burden among family caregivers of cancer patients in India. *Journal of Health, Medicine and Nursing*. 2016;22:35-44.
19. Funk L, Stajduhar KI, Toyne C, Aoun S, Grande G, Todd CJ. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative medicine*. 2010;24(6):594-607.
20. Fujinami R, Sun V, Zachariah F, Uman G, Grant M, Ferrell B. Family caregivers' distress levels related to quality of life, burden, and preparedness. *Psycho-Oncology*. 2015;24(1):54-62.
21. Seo YJ, Park H. Factors influencing caregiver burden in families of hospitalised patients with lung cancer. *Journal of clinical nursing*. 2019;28(9-10):1979-89.
22. Otto AK, Ketcher D, Heyman RE, Vadaparampil ST, Ellington L, Reblin M. Communication between Advanced Cancer Patients and Their Family Caregivers: Relationship with Caregiver Burden and Preparedness for Caregiving. *Health Communication*. 2020:1-8.
23. Karimi M, Brazier J. Health, health-related quality of life, and quality of life: what is the difference? *Pharmacoeconomics*. 2016;34(7):645-9.
24. Yeşil T, Uslusay EÇ, Kokrmaz M. Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2016;5(4):54-66.
25. Çeler HG, Özyurt BC, Hüseyin E, Özcan F. Meme kanseri hastalarının yakınlarında yaşam kalitesinin ve bakım yükünün değerlendirilmesi. *Ankara Medical Journal*. 2018;18(2):164-74.
26. Yıldız E, Dedeli Ö, Pakyüz Sç. Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*. 2016;13(3):216-25.
27. Cagle JG, Kovacs PJ. Informal caregivers of cancer patients: perceptions about preparedness and support during hospice care. *Journal of Gerontological Social Work*. 2011;54(1):92-115.

28. Leininger MM, McFarland MR. Culture care diversity and universality: A worldwide nursing theory: Jones & Bartlett Learning; 2006.
29. Hebert RS, Schulz R. Caregiving at the end of life. *Journal of palliative medicine*. 2006;9(5):1174-87.
30. Pickett M. Cultural awareness in the context of terminal illness. *Cancer nursing*. 1993;16(2):102-6.
31. Phipps E, Braitman LE, True G, Harris D, Tester W. Family care giving for patients at life's end: report from the cultural variations study (CVAS). *Palliative & Supportive Care*. 2003;1(2):165-70.
32. Lim HA, Tan JY, Chua J, Yoong RK, Lim SE, Kua EH, et al. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. *Singapore medical journal*. 2017;58(5):258-61.
33. Çapan BE. Yaşlı ile birlikte yaşamak: stres ve başa çıkma. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*. 2016;9(2):33-47.
34. Gupta R, Pillai VK. Caregiver burden in South Asian families: A systems theory perspective. *Journal of Ethnic and Cultural Diversity in Social Work*. 2000;9(1-2):41-53.
35. Fletcher BS, Miaskowski C, Given B, Schumacher K. The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*. 2012;16(4):387-98.
36. Stamataki Z, Ellis J, Costello J, Fielding J, Burns M, Molassiotis A. Chronicles of informal caregiving in cancer: using 'The Cancer Family Caregiving Experience' model as an explanatory framework. *Supportive care in cancer*. 2014;22(2):435-44.
37. Hassankhani H, Eghtedar S, Rahmani A, Ebrahimi H, Whitehead B. A Qualitative Study on Cancer Care Burden: Experiences of Iranian Family Caregivers. *Holistic nursing practice*. 2019;33(1):17-26.
38. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Yousefy A, Kohan S. Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. *Supportive Care in Cancer*. 2016;24(3):1269-76.
39. Quiñoa-Salanova C, Porta-Sales J, Monforte-Royo C, Edo-Gual M. The experiences and needs of primary family caregivers of patients with multiple myeloma: A qualitative analysis. *Palliative medicine*. 2019;33(5):500-9.
40. Mosher CE, Adams RN, Helft PR, O'Neil BH, Shahda S, Rattray NA, et al. Positive changes among patients with advanced colorectal cancer and their family caregivers: a qualitative analysis. *Psychology & health*. 2017;32(1):94-109.
41. Özkan TA, Yıldız K, Dillioğlugil Ö. Böbrek hücreli kanser evrelemesi: 2010 TNM sınıflandırma sistemi ve Türkiye geçerliliği. *Üroonkoloji Bülteni*. 2009;44-8.
42. Rami-Porta R, Crowley JJ, Goldstraw P. Review the revised TNM staging system for lung cancer. *Ann Thorac Cardiovasc Surg*. 2009;15(1):5.

43. Brierley JD, Gospodarowicz MK, Wittekind C. TNM classification of malignant tumours: John Wiley & Sons; 2017.
44. Kocaman Yıldırım N, Kaçmaz N, Özkan M. İleri Evre Kanser Hastalarının Karşılanmamış Bakım Gereksinimleri. Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemsireleri Dernegi. 2013;4(3).
45. Advanced and Metastatic Cancer American Cancer Society [Available from: <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/advanced-cancer.html>].
46. Stage distribution Global Cancer Observatory: International Agency for Research on Cancer; 2021 [Available from: https://gco.iarc.fr/survival/survmak/visualizations/viz8/?groupby=%22country%22&cancer=%22COLO%22&country=%22Australia%22&gender=%220%22&age_group=%2215-99%22&show_ci=%22%22].
47. Türkiye Kanser İstatistikleri 2017 Ankara: Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü; 2021 [Available from: https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kanser-db/istatistik/Turkiye_Kanser_Istatistikleri_2017.pdf].
48. Mandelblatt JS, Zhai W, Ahn J, Small BJ, Ahles TA, Carroll JE, et al. Symptom burden among older breast cancer survivors: The Thinking and Living With Cancer (TLC) study. Cancer. 2020;126(6):1183-92.
49. Noel CW, Sutradhar R, Zhao H, Delibasic V, Forner D, Irish JC, et al. Patient-reported symptom burden as a predictor of emergency department use and unplanned hospitalization in head and neck cancer: A longitudinal population-based study. Journal of Clinical Oncology. 2021;39(6):675-84.
50. Seow H, Stevens T, Barbera LC, Burge F, McGrail K, Chan KK, et al. Trajectory of psychosocial symptoms among home care patients with cancer at end-of-life. Psycho-Oncology. 2021;30(1):103-10.
51. Carlson LE, Zelinski EL, Toivonen KI, Sundstrom L, Jobin CT, Damaskos P, et al. Prevalence of psychosocial distress in cancer patients across 55 North American cancer centers. Journal of psychosocial oncology. 2019;37(1):5-21.
52. Pandya C, Magnuson A, Flannery M, Zittel J, Duberstein P, Loh KP, et al. Association between symptom burden and physical function in older patients with cancer. Journal of the American Geriatrics Society. 2019;67(5):998-1004.
53. Batra A, Yang L, Boyne DJ, Harper A, Cheung WY, Cuthbert CA. Associations between baseline symptom burden as assessed by patient-reported outcomes and overall survival of patients with metastatic cancer. Supportive Care in Cancer. 2021;29(3):1423-31.
54. Lelond S, Ward J, Lambert PJ, Kim CA. Symptom Burden of Patients with Advanced Pancreas Cancer (APC): A Provincial Cancer Institute Observational Study. Current Oncology. 2021;28(4):2789-800.
55. Lage DE, El-Jawahri A, Fuh C-X, Newcomb RA, Jackson VA, Ryan DP, et al. Functional impairment, symptom burden, and clinical outcomes among

- hospitalized patients with advanced cancer. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*. 2020;18(6):747-54.
56. Armes J, Crowe M, Colbourne L, Morgan H, Murrells T, Oakley C, et al. Patients' supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*. 2009;27(36):6172-9.
 57. Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Burton L, Cook P, Boyes A, et al. Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Cancer*. 2000;88(1):217-25.
 58. Thewes B, Butow P, Girgis A, Pendlebury S. The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*. 2004;13(3):177-89.
 59. Findik UY, Gurdogan EP, Yesilyurt DS, Berna Aksoy B. Determination of Postoperative Care Dependency and Anxiety Levels of Older Cancer Patients. *International Journal of Caring Sciences*. 2021;14(2):1062.
 60. Pekince H, Aslan H. The Care Dependency Levels of the Inpatients in The Palliative Care Center and Influencing Factors. *Abant Tıp Dergisi*.10(2):185-96.
 61. Caljouw MA, Cools HJ, Gussekloo J. Natural course of care dependency in residents of long-term care facilities: prospective follow-up study. *BMC geriatrics*. 2014;14(1):1-8.
 62. Türk Dil Kurumu Sözlükleri [Available from: <https://sozluk.gov.tr/>].
 63. Değer TB, Yadiğar O. Eldivan İlçesinde Yaşayan Yaşlılara İnfomal Bakım Verenlerin Bakım Yükleri. *OPUS International Journal of Society Researches*.18(43):6764-89.
 64. Erdem M. Yaşlıya bakım verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2005;8(3):101-6.
 65. Türken Gel K, Tokur Kesgin M. İnfomal bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin hemşirelerin görüşleri *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2017;20(4):267-78.
 66. Zarit SH, Pearlin LI, Schaie KW. *Caregiving systems: Informal and formal helpers*: Psychology Press; 1993.
 67. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of palliative care*. 2004;20(1):38-43.
 68. Polat Ü. İleri evre kanser hastalarında semptom yönetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2011;26(4):193-8.
 69. Orak OS, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemsireleri Dernegi*. 2015;6(1).
 70. Lafçı D, Yıldız E, Fadime T, Karakaya D. Kanser hastalarında bakım yükü ve bakım verilere etkisi. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*. 2020;7(2):105-13.

71. Öksüz E, Barış N, Arslan F, Ateş MA. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin psikiyatrik semptom düzeyleri ve bakım verme yükleri. *Anatolian Journal of Clinical Investigation*. 2013;7(1).
72. Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, Shugrue N, Porter M. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2009;64(6):788-98.
73. Erdoğan Z, Yavuz DE. Kanserli hastaların bakım vericilerinde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*. 2014;23(4):726-36.
74. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International journal of geriatric psychiatry*. 2002;17(2):184-8.
75. Abdollahpour I, Nedjat S, Salimi Y. Positive aspects of caregiving and caregiver burden: a study of caregivers of patients with dementia. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*. 2018;31(1):34-8.
76. Kang J, Shin DW, Choi JE, Sanjo M, Yoon SJ, Kim HK, et al. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology*. 2013;22(3):564-71.
77. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in nursing & health*. 1990;13(6):375-84.
78. Karabulutlu EY, Turan GB, Yanmış S. Evaluation of care burden and preparedness of caregivers who provide care to palliative care patients. *Palliative & Supportive Care*. 2021:1-8.
79. Mosher CE, Bakas T, Champion VL, editors. Physical health, mental health, and life changes among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncology nursing forum*; 2013.
80. McDonald J, Swami N, Pope A, Hales S, Nissim R, Rodin G, et al. Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliative Medicine*. 2018;32(1):69-78.
81. Rochmawati E, Prawitasari Y. Perceived caregiving preparedness and quality of life among Indonesian family caregivers of patients with life-limiting illness. *International Journal of Palliative Nursing*. 2021;27(6):293-301.
82. Alvariza A, Häger-Tibell L, Holm M, Steineck G, Kreicbergs U. Increasing preparedness for caregiving and death in family caregivers of patients with severe illness who are cared for at home—study protocol for a web-based intervention. *BMC palliative care*. 2020;19(1):1-8.
83. Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. *Research in developmental disabilities*. 1995;16(1):51-74.
84. Addington-Hall J, Kalra L. Who should measure quality of life? *Bmj*. 2001;322(7299):1417-20.

85. Wen J, Yk S, Yp L, Yuan P, Wang F, Garcia O. Quality of life. Physical Diseases, and Psychological Impairment among Survivors. 2012;3:435-43.
86. Raphael D, Phillips S, Renwick R, Sehdev H. Government policies as a threat to health: Findings from two Toronto community quality of life studies. *Canadian Journal of Public Health*. 2000;91(3):181-5.
87. Schalock RL. The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of intellectual disability research*. 2004;48(3):203-16.
88. Yun YH, Rhee YS, Kang IO, Lee JS, Bang SM, Lee WS, et al. Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology*. 2005;68(2-3):107-14.
89. Qiuping L, Yi L, Yinghua X, Huiya Z. The impact of depression and anxiety on quality of life in Chinese cancer patient-family caregiver dyads, a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes*. 2018;16(1):1-15.
90. Shahi V, Lapid MI, Kung S, Atherton PJ, Sloan JA, Clark MM, et al. Do age and quality of life of patients with cancer influence quality of life of the caregiver? *Journal of geriatric oncology*. 2014;5(3):331-6.
91. Grant M, Sun V, Fujinami R, Sidhu R, Otis-Green S, Juarez G, et al., editors. Family caregiver burden, skills preparedness, and quality of life in non-small-cell lung cancer. *Oncology nursing forum*; 2013: NIH Public Access.
92. Peh CX, Liu J, Mahendran R. Quality of life and emotional distress among caregivers of patients newly diagnosed with cancer: understanding trajectories across the first year post-diagnosis. *Journal of psychosocial oncology*. 2020;38(5):557-72.
93. Lim J, Cho H, Bunds KS, Lee C-W. Cancer family caregivers' quality of life and the meaning of leisure. *Health Care for Women International*. 2020:1-21.
94. Creswell JW, Clark VLP. *Karma yöntem arařtırmaları: Tasarımı ve yürütülmesi: Anı yayıncılık*; 2014.
95. Gentles SJ, Charles C, Ploeg J, McKibbon KA. Sampling in qualitative research: Insights from an overview of the methods literature. *The qualitative report*. 2015;20(11):1772-89.
96. Boddy CR. Sample size for qualitative research. *Qualitative Market Research: An International Journal*. 2016;19(4):426-32.
97. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *Journal of palliative care*. 1991;7(2):6-9.
98. Sadırlı SK, Ünsar S. Kanserli hastalarda Edmonton Semptom Tanılama Ölçeđi (ESTÖ); Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*. 2009;4(1):79-95.
99. Kurt S, Unsar S. Assessment of symptom control in patients with cancer in Northwestern Turkey. *European journal of oncology nursing*. 2011;15(2):137-44.

100. Dijkstra A, Buist G, Moorer P, Dassen T. Construct validity of the Nursing Care Dependency Scale. *Journal of clinical Nursing*. 1999;8(4):380-8.
101. Yönt G, Akın Korhan E, Khorshid L, Eşer Dijkstra İ. Reliability and validity of Turkish version of Care Dependency Scale. *Turk J Geriatr*. 2010;13:71-2.
102. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, Harvath T. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in nursing & health*. 1990;13(6):1375-84.
103. Karaman S, Karadakovan A. İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakıma Hazır Oluşluk Ölçeği Geçerlik Ve Güvenirlilik Çalışması. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*.31(1):1-10.
104. Weitzner MA, Jacobsen P, Wagner H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of life Research*. 1999;8(1-2):55-63.
105. Yakar HK, Pinar R. Reliability and validity of Turkish version of the caregiver quality of life index cancer scale. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013;14(7):4415-9.
106. Hsu T, Nathwani N, Loscalzo M, Chung V, Chao J, Karanes C, et al. Understanding caregiver quality of life in caregivers of hospitalized older adults with cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019;67(5):978-86.
107. Franchini L, Ercolani G, Ostan R, Raccichini M, Samolsky-Dekel A, Malerba M, et al. Caregivers in home palliative care: gender, psychological aspects, and patient's functional status as main predictors for their quality of life. *Supportive Care in Cancer*. 2020;28(7):3227-35.
108. Ellis KR, Oh S, Hecht HK, Northouse L. Symptom distress and quality of life among Black Americans with cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*. 2021.
109. Maguire R, Hanly P, Hyland P, Sharp L. Understanding burden in caregivers of colorectal cancer survivors: what role do patient and caregiver factors play? *European journal of cancer care*. 2018;27(1):e12527.
110. Abbasi A, Mirhosseini S, Basirinezhad MH, Ebrahimi H. Relationship between caring burden and quality of life in caregivers of cancer patients in Iran. *Supportive Care in Cancer*. 2020;28(9):4123-9.
111. Flesch LD, Batistoni SST, Neri AL, Cachioni M. Psychological aspects of the quality of life of caregivers of the elderly: an integrative review. *Geriatrics, Gerontology and Aging*. 2017;11(3):138-49.
112. Zale EL, Heinhuis TJ, Tehan T, Salgueiro D, Rosand J, Vranceanu A-M. Resiliency is independently associated with greater quality of life among informal caregivers to neuroscience intensive care unit patients. *General hospital psychiatry*. 2018;52:27-33.
113. Sari IWW, Nirmalasari N. Preparedness among Family Caregivers of Patients with Non-Communicable Diseases in Indonesia. *Nurse Media Journal of Nursing*. 2020;10(3):339-49.

114. Cubukcu M. Evaluation of quality of life in caregivers who are providing home care to cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2018;26(5):1457-63.
115. Zergaw A, Hailemariam D, Alem A, Kebede D. A longitudinal comparative analysis of economic and family caregiver burden due to bipolar disorder. *African journal of psychiatry*. 2008;11(3):191-8.
116. Addo R, Agyemang SA, Tozan Y, Nonvignon J. Economic burden of caregiving for persons with severe mental illness in sub-Saharan Africa: A systematic review. *PloS one*. 2018;13(8):e0199830.
117. Ribé JM, Salamero M, Pérez-Testor C, Mercadal J, Aguilera C, Cleris M. Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support. *International journal of psychiatry in clinical practice*. 2018;22(1):25-33.
118. Sittironnarit G, Emprasertsuk W, Wannasewok K. Quality of life and subjective burden of primary dementia caregivers in Bangkok, Thailand. *Asian journal of psychiatry*. 2020;48:101913.
119. Jeong Y-G, Jeong Y-J, Kim W-C, Kim J-S. The mediating effect of caregiver burden on the caregivers' quality of life. *Journal of physical therapy science*. 2015;27(5):1543-7.
120. Kehoe LA, Xu H, Duberstein P, Loh KP, Culakova E, Canin B, et al. Quality of life of caregivers of older patients with advanced cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019;67(5):969-77.
121. Taylor J, Fradgley E, Clinton-McHarg T, Byrnes E, Paul C. What are the sources of distress in a range of cancer caregivers? A qualitative study. *Supportive Care in Cancer*. 2021;29(5):2443-53.
122. Leow MQ, Chan SW. The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: a qualitative study. *Cancer nursing*. 2017;40(1):22-30.
123. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *Jama*. 2014;311(10):1052-60.
124. Ferrell BR, Kravitz K, Borneman T, Friedmann ET. Family Caregivers: A qualitative study to better understand the quality-of-life concerns and needs of this population. *Clinical journal of oncology nursing*. 2018;22(3).
125. Tan JH, Sharpe L, Russell H. The impact of ovarian cancer on individuals and their caregivers: a qualitative analysis. *Psycho-Oncology*. 2021;30(2):212-20.
126. van Roij J, Brom L, Youssef-El Soud M, van de Poll-Franse L, Raijmakers NJ. Social consequences of advanced cancer in patients and their informal caregivers: a qualitative study. *Supportive Care in Cancer*. 2019;27(4):1187-95.
127. Fadiloğlu Ç. Kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalıkla başa çıkma davranışlarının incelenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*. 1996;12(1):21-34.

8. EKLER

EK-1. Etik Kurul İzni



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557-1033

Konu : ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 25 AĞUSTOS 2020 SALI
Toplantı No : 2020/13
Proje No : GO 20/517(Onay Tarihi: 23.06.2020)
Karar No : 2020/13-04

Kurulumuzun 23.06.2020 tarihli toplantısında GO 20/517 kayıt numarası ile onaylanmış olan, Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Doç. Dr. Zehra Gök METİN'in sorumlu araştırmacı olduğu, Prof. Dr. Leyla ÖZDEMİR ile birlikte çalışacakları, GO 20/517 kayıt numaralı "*İleri Evre Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Deneyimleri ve Bakım Vermeye Hazıroluşluk Durumları: Gömülü Karma Yöntem Araştırması*" başlıklı proje için vermiş olduğunuz 27.07.2020 tarihli araştırmanın niteliği, araştırma ekibi değişikliği ve protokol revizyonu ile ilgili dilekçe talebiniz Kurulumuzun 25.08.2020 tarihli toplantısında görüşülmüş ve çalışmanın bireysel araştırma kapsamından çıkarılarak Arş. Gör. Aylin HELVACI'nın doktora tezi kapsamına alınması uygun bulunmuştur. Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Doç. Dr. Zehra Gök METİN'in feragat beyanı incelenmiş olup, çalışmadan ayrılması ve Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi öğretim üyelerinden Prof. Dr. Ömür Berna ÖKSÜZOĞLU'nun eş katkılı sorumlu araştırmacı olarak proje ekibine dahil edilmesi ve proje yardımcı araştırmacısı Prof. Dr. Leyla ÖZDEMİR'in tez danışmanı olması sebebi ile projedeki pozisyonunun eş katkılı sorumlu araştırmacı olarak değiştirilmesi uygun görülmüştür. Araştırmanın yapılacağı yer bölümüne Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi de dahil edilmiştir. Çalışma tamamlandığında sonuçlarını içeren bir rapor örneğinin Etik Kurulumuza gönderilmesi gerekmektedir.

- | | | | |
|-----------------------------|--------|-----------------------------------|-------|
| 1. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞU | aşkan) | 7. Doç. Dr. Nüket Paksoy ERBAYDAR | (Üye) |
| 2. Prof. Dr. G. Burça AYDI | (Üye) | 8. Doç. Dr. Betül Çelebi SALTI | |
| 3. Prof. Dr. M. Özgür UYAN | (Üye) | 9. Doç. Dr. Hande Güney DENİ | |
| 4. Prof. Dr. Ayşe Kin İŞLER | (Üye) | 10. Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR | |
| 5. Doç. Dr. H. Tuna Çak ESI | (Üye) | 11. Av. Serap MORALIOĞLU | |
| 6. Doç. Dr. Can Ebru KURT | (Üye) | | |

EK-2. Kurum İzni

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr.Abdurrahman Yurtaslan Onkoloji Sağlık
Uygulama ve Araştırma Merkezi

TIPTA UZMANLIK ve EĞİTİM KURULU TOPLANTI KARAR TUTANAĞI

Toplantı Sayısı :103
Toplantı Tarihi :08.09.2020 Salı
Saat :14:00

Sayın Aylin HELVACI

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi araştırma görevlisi Aylin HELVACI'nın Prof. Dr. Leyla ÖZDEMİR danışmanlığında yürüteceği "İleri Evre Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Deneyimi, Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Durumları ve Yaşam Kaliteleri: Gömülü Karma Yöntem Araştırması" konulu tez çalışmasının Prof. Dr. Berna ÖKSÜZOĞLU eşliğinde hastanemizde yürütülmesi hususunun uygun olduğuna;

Prof. Dr. Halil BAŞAR
Eğitim Koordinatörü

EK-3. Aydınlatılmış Onam Formu

Sayın katılımcı,

“İleri Evre Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Verme Deneyimleri ve Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Durumları: Gömülü Karma Yöntem Araştırması” başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği AD tarafından yapılmaktadır. Araştırma ileri evre kanser hastasına bakım veren aile üyelerinin bakım vermeye hazır oluşluk durumları ve bakım verme deneyimlerini değerlendirmek amacıyla planlanmıştır. Çalışma kapsamında, birinci basamağında hastalara “Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği” ve “Bakım Bağımlılığı Ölçeği”, bakım verenlere ise “Hasta ve Bakım Veren Aile Üyesi Bilgi Formu”, “Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği” ve “Bakım Verici Yaşam Kalitesi İndeksi-Kanser” ölçekleri uygulanacaktır. Ölçekler, sizlere araştırmacılar tarafından yüz-yüze okunacak ve sizin en uygun cevabı vermeniz beklenerek cevaplarınız araştırmacılar tarafından ölçek üzerinde işaretlenecektir. Ölçeklerin doldurulması yaklaşık 20-25 dakika zaman almaktadır, ölçekleri eksiksiz ve doğru şekilde doldurmamız konusunda bizlere destek olmanızı önemle rica ediyoruz.

Çalışmanın ikinci basamağında ise eğer kabul ederseniz sizinle (sadece bakım verenler) bakım vermeye ilişkin görüşlerinizi ve deneyimlerinizi aktarabileceğiniz yüz yüze bireysel bir görüşme gerçekleştirilecektir. Bireysel görüşmeler araştırmacı ile yalnız kalabileceğiniz bir ortamda ses kaydı alınarak ve içerisinde bazı soruları içeren soru formu aracılığı ile yalnızca bir defa yapılacaktır. Bu görüşmede sizin ifadeleriniz ile bakım verme sürecine ilişkin deneyim ve görüşlerinizin daha derin anlaşılması planlanmaktadır. Bireysel görüşmelerin 30-45 dakika süreceği öngörülmektedir.

Araştırmaya katılmak tamamen sizin isteğinize bağlı olup, bu araştırmada yer alma nedeniyle size hiçbir bir ödeme yapılmayacak ve sizden hiçbir ücret talep edilmeyecektir. Çalışmaya katılmanız ya da reddetmeniz durumunda herhangi bir zarar görme riskiniz bulunmamaktadır.

Araştırma sürecinde size ait tüm kimlik bilgileriniz gizli tutulacaktır ve araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya araştırmanın herhangi bir aşamasında araştırmadan ayrılabilirsiniz.

Katkılarınız için teşekkür ederim.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişi(ler) ile iletişim kurabilirsiniz:

Arş. Gör. Aylin Helvacı

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Telefon:

Araştırma Ekibi

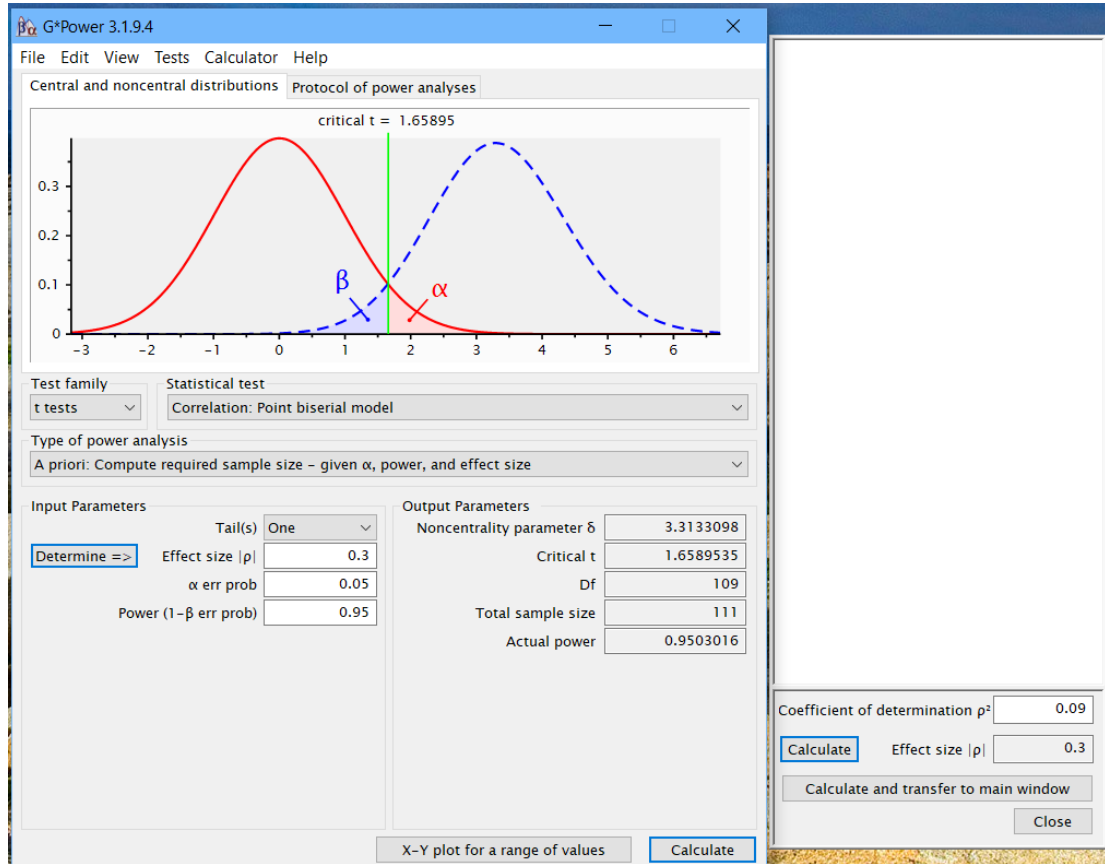
Prof. Dr. Leyla Özdemir, Prof. Dr. Ömür Berna Öksüzoğlu, Arş. Gör. Aylin Helvacı

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuklardan size uygun olanı X ile işaretleyiniz.

Ankete katılmayı kabul ediyorum.

Ankete ve bireysel görüşmelere katılmayı kabul ediyorum.

EK-4. Nicel Araştırma Aşamasına İlişkin Örneklem Büyüklüğü Hesaplaması



EK-5. Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği

Durumunuzu en iyi ifade eden rakamı daire içine alınız:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ağrım yok Ağrım çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Yorgun değilim Aşırı yorgunum

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Bulantım yok Bulantım çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Üzüntülü değilim Üzüntüm çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Endişeli değilim Endişem çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Uykusuz değilim Uykusuzluğum çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
İştahsız değilim İştahsızlığım çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Kendimi çok iyi hissediyorum Kendimi çok kötü hissediyorum

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Nefes darlığım yok Nefes darlığım çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Cilt ve tırnaklarımda değişiklik yok Cilt ve tırnaklarımda değişiklik var

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ağızda hiç yara yok Ağızda çok fazla yara var

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Ellerimde uyuşma yok Ellerimde uyuşma çok fazla

EK-6. Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği Kullanım İzni

Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği kullanım izni hk. ▶ Gelen Kutusu x



Aylin Helvacı

ız Çar 12:39 (6 gün önce)



Alıcı:

Sayın Seda Hocam,

2009 yılında Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisinde yayınlanmış "**Kanserli Hastalarda Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği (ESTÖ): Türkçe Geçerlilik ve Güvenirlilik Çalışması**" başlıklı makalenizde geçerlik ve güvenirliğini yapmış olduğunuz "**Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği**"ni yapacağım doktora tezimde kullanmak istiyoruz.

Bu bağlamda ölçeğinizi çalışmamda kullanabilmek için izinlerinizi istiyorum.

Eğer ölçeğinizi kullanmamıza için verirseniz, ölçeğin değerlendirilme kriterlerini ve ölçek formunu bize ulaştırabilir misiniz?

Saygılarımla

İyi çalışmalar...



seda kurt

16 Tem 2020 16:34 (5 gün önce)



Alıcı:

Sayın Aylin HELVACI

Ben Dr. Öğr. Üyesi Seda KURT ve Prof. Dr. Serap ÜNSAR'ın geçerlilik ve güvenirlik çalışmasını yaptığımız Edmonton Semptom Tanılama Ölçeğini çalışmanızda kullanmanızda hiç bir sakınca yoktur. Çalışmanızın sonuçlarını bizimle paylaşırsanız sevinirim. Çalışmanızda başarılar dilerim.

Dr. Öğr. Üyesi Seda KURT

Not: ESTÖ'ni, değerlendirme kriterlerini ve çalışmamızı da ekte gönderiyorum.

EK-7. Bakım Bağımlılığı Ölçeği

	Tamamen bağımlıyım	Oldukça bağımlıyım	Kısmen bağımlıyım	Çok az bağımlıyım	Bağımlı değilim
Beslenme: Yeme-içme gereksinimini karşılayabilmede					
Kontinans: İdrar ve dışkı boşaltımını kontrol edebilmede					
Beden duruşu: Bir işi yapabilmek için uygun hareketi sağlayabilmede					
Hareketlilik: Hareket edebilmede					
Gündüz/gece döngüsü: Uykuya gitme ve sürdürebilmede					
Giyinme ve soyunma: Giyinebilme ve soyunabilmede					
Vücut sıcaklığı: Ortam koşullarına göre vücut sıcaklığını koruyabilmede					
Vücut temizliği: Vücut temizliğini yapabilmede					
Tehlikelerden kaçınma: Başkalarından ve çevreden gelen tehlikelere karşı kendini koruyabilmede					
İletişim: Sözel iletişim kurma ve sürdürebilmede					
Başkaları ile ilişki kurma: Sosyal çevre ile ilişkiyi sürdürebilmede					
İbadet yapma: İbadet gereksinimlerini karşılayabilmede					
Kurallara uyma: Bulunduğu ortamın var olan düzenine uyabilmede					
Günlük aktiviteler: Günlük aktivitelerini sıralayabilmede					
Eğlence aktiviteleri: Sosyal aktivitelere katılabilmeye					
Bellek/hafıza: Daha önce öğrendiği bilgi ve becerileri öğrenmede, ve daha önce öğrendiği bilgi ve becerileri hatırlamada					

EK-8. Bakım Bağımlılığı Ölçeği Kullanım İzni



Aylin Helvacı

Alıcı:

22 May 2017 15:06



Sayın Esra Akın Korhan

Ben Aylin Helvacı. Hacettepe üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Anabilim Dalında araştırma görevlisiyim ve aynı zamanda aynı üniversitede yüksek lisans eğitim programına devam etmekteyim.

Öncelikle hemşirelik mesleğine yapmış olduğunuz katkılardan dolayı teşekkür ederim. Sizin gibi hocalarımızın yol göstermesi sayesinde bizlerde kendimizi geliştirmek ve hemşirelik bilimine katkı sağlamak için çalışıyoruz.

Yaptığım literatür araştırmalarında "Bakım bağımlılığı ölçeğinin (care dependency scale) yaşlı bireylerde geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi" başlıklı özet makalenizi gördüm ve inceledim. İlk yazar olan Güleendam Hakverdioğlu Yönt hocamıza ulaşamadığım için size mail atmak istedim.

Danışmanlarım Doç. Dr. Leyla Özdemir ve Araş. Gör. Dr. Zehra Gök Metin ile birlikte yürüteceğim tez çalışmamda Türkçeye güvenirlik ve geçerliliğini yapmış olduğumuz " bakım bağımlılığı ölçeği (The Care Dependency Scale) " ni kullanmak istiyorum.

Bu bağlamda ölçeğinizi çalışmamda kullanabilmek için izinlerinizi istiyorum.

Eğer ölçeğinizi kullanmamıza için verirseniz, ölçeğin değerlendirilme kriterlerini ve ölçek formunu bize ulaştırabilir misiniz?

Saygılarımla



esra akın korhan

Alıcı: ben

30 May 2017 Sal 10:39



Sayın Helvacı,

Geçerlik ve Güvenirlik çalışmasını yapmış olduğumuz Bakım Bağımlılığı Ölçeğini çalışmalarınızda kullanabilirsiniz. Ölçek ekte yer almaktadır.

İyi çalışmalar dilerim...

EK-9. Hasta ve Bakım Veren Aile Üyesi Bilgi Formu

A. Hastaya ilişkin özellikler

1. Hastanın yaşı (yıl):
2. Hastanın cinsiyeti: Kadın Erkek
3. Kanser türü:
4. Tanı alındığından beri geçen süre (ay/yıl):
5. Güncel tedavi protokolü: Kemoterapi Radyoterapi
 İmmünoterapi Semptom yönetimi

B. Bakım verene ilişkin özellikler

1. Yaş (yıl):.....
2. Cinsiyet: Kadın Erkek
3. Eğitim seviyesi: İlköğretim Lise Üniversite
4. Medeni durum: Evli Bekar
5. Gelir durumu: Gelir-giderden az Gelir-gidere eşit
 Gelir-giderden fazla
6. Çalışma durumu: Çalışıyor Çalışmıyor
7. Hastaya olan yakınlığı: Anne/bana Çocuk Kardeş
 Eş/Partner Diğer (.....)
8. Bakım verme süresi (ay/yıl): ...
9. Günlük bakım verme saati: ...
10. Hasta ile aynı evde yaşama durumu: Aynı evde yaşıyor Aynı evde yaşamıyor
11. Daha önce bakım verilen başka birinin varlığı: Evet Hayır
12. Bakım vermeye yönelik eğitim alma durumu: Evet Hayır
13. Kronik hastalık varlığı: Evet (.....)
 Hayır

EK-10. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği

Hastanıza bakım vermeye hazır olma durumunuzu bilmek için aşağıdaki sorulara cevap vermenizi istiyoruz. Şuan hastanıza siz bakım vermiyor olsanız bile, taburcu olduktan sonra evde bakım vermeye hazır olma durumunuzu aşağıdaki seçeneklerden size uygun olanı seçerek cevaplayınız.

	Hiç hazır değilim	Yeterince hazır değilim	Kısmen hazırım	Oldukça hazırım	Tamamen hazırım
1.Hastanızın fiziksel bakım ihtiyacını karşılamaya hazır mısınız?					
2.Hastanızın duygusal gereksinimlerini karşılamaya hazır mısınız?					
3.Hastanızın ihtiyacı olan bakımın neler olduğunu bilmeye/anlamaya ve bu ihtiyaçları karşılamaya hazır mısınız?					
4.Bakım verme stresiyle baş etmeye hazır mısınız?					
5.Hastaya evde vereceğiniz bakımdan sizin ve hastanızın memnun olacağı konusunda ne kadar hazırsınız?					
6.Hastanızla ilgili gelişebilecek acil durumların önemini kavrama ve başa çıkmaya hazır mısınız?					
7.Gerektiğinde sağlık kurumlarından bilgi ve yardım istemeye hazır mısınız?					
8.Hastanıza bakım verme konusunda kapsamlı olarak hazır mısınız?					
9.Bakım verme konusunda daha iyi hazırlanmak istediğiniz özel bir konu var mı?					

EK-11. Bakım Vermeye Hazır Oluşluk Ölçeği Kullanım İzni

Sayın Seçil Hocam,

2015 yılında Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisinde yayınlanmış "**İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakıma Hazır Oluşluk Ölçeği Geçerlik Ve Güvenirlik Çalışması**" başlıklı makalenizde geçerlik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz "**Bakıma Hazır Oluşluk Ölçeği**"'ni yapacağım doktora tezimde kullanmak istiyoruz.

Bu bağlamda ölçeğinizi çalışmamda kullanabilmek için izinlerinizi istiyorum.

Eğer ölçeğinizi kullanmamıza için verirsiniz, ölçeğin değerlendirilme kriterlerini ve ölçek formunu bize ulaştırabilir misiniz?

Saygılarımla

İyi çalışmalar...



SEÇİL KARAMAN

Alici: I

15 Temmuz Çar 13:18 (6 gün önce)



Sayın Aylin Helvaci

Gecerlik ve guvenirligini yapmis oldugum "Bakima Hazir Olusluk Ölcegi"ni calismanizda kullanabilirsiniz. Ölcek ve Ölcek degerlendirme kriterlerini ekte gönderiyorum.

İyi calismalar dilerim

Secil Karaman Gümüs

:

Almanya

EK-12. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği

Aşağıdaki listede kanserli hastalara bakım veren kişilerin söylediği önemli cümleler bulunmaktadır. Son bir haftadır, her bir ifadenin sizin için ne kadar doğru olduğunu, ifadenin karşısındaki numaralardan birini yuvarlak içine alarak belirtiniz.

	0= Hiç	1= Az	2= Biraz	3= Fazla	4= Çok fazla
SON BİR HAFTADIR	Hiç	Az	Biraz	Fazla	Çok fazla
1. Günlük yaşantımın değişmesinden rahatsızlık duyuyorum	4	3	2	1	0
2. Eskiye nazaran uykum daha az dinlendirici	4	3	2	1	0
3. Günlük hayatım baskılanıyor	4	3	2	1	0
4. Cinsel hayatımdan memnunum	4	3	2	1	0
5. Dışarıdaki işlerimi sürdürmede zorlanıyorum	4	3	2	1	0
6. Maddi güçlük içindeyim	4	3	2	1	0
7. Sağlık güvencemizin neleri kapsayıp neleri kapsamadığı konusunda endişe yaşıyorum	4	3	2	1	0
8. Gelecekte ekonomik durumum ne olacağı belirsiz	4	3	2	1	0
9. Sevdiğim kişinin ölmesinden korkuyorum	4	3	2	1	0
10. Sevdiğim kişi hastalandığından bu yana hayata daha pozitif bakıyorum	0	1	2	3	4
11. Stres ve endişem arttı	4	3	2	1	0
12. Manevi duygularım arttı	0	1	2	3	4
13. Günlük hayatımın kısıtlanmasından rahatsızlık duyuyorum	4	3	2	1	0
14. Üzgün hissediyorum	4	3	2	1	0
15. Zihinsel olarak yorgunum	4	3	2	1	0
16. Arkadaşlarım ve komşularımdan destek alıyorum	0	1	2	3	4
17. Suçluluk hissediyorum	4	3	2	1	0
18. Hayal kırıklığı içindeyim	4	3	2	1	0
19. Sinirli hissediyorum	4	3	2	1	0
20. Sevdiğim kişinin hastalığının çocuklarımı ya da ailemdeki diğer bireyleri etkileyeceğinden endişe duyuyorum	4	3	2	1	0
21. Sevdiğim kişinin değişen yeme alışkanlıkları başa çıkmada zorlanıyorum	4	3	2	1	0
22. Sevdiğim kişiyle daha yakın bir ilişki geliştirdim	0	1	2	3	4
23. Sevdiğim kişinin hastalığı konusunda yeterince bilgilendirildiğimi düşünüyorum	0	1	2	3	4
24. Sevdiğim kişiyi randevularına getirip götürme hazır şoför durumunda olmak beni rahatsız ediyor	4	3	2	1	0

25. Tedavinin sevdiğim kişide olumsuz etkiler göstereceğinden korkuyorum	4	3	2	1	0
26. Sevdiğim kişinin evde bakım sorumluluğunu almak beni kahrediyor	4	3	2	1	0
27. Sevdiğim kişinin iyileşmesi için çabalamaktan memnunum	0	1	2	3	4
28. Aile içi iletişimimiz arttı	0	1	2	3	4
29. Önceliklerimin değişmesi canımı sıkıyor	4	3	2	1	0
30. Sevdiğim insanın korunmaya muhtaç olması canımı sıkıyor	4	3	2	1	0
31. Sevdiğim kişinin kötüleştiğini görmek moralimi bozuyor	4	3	2	1	0
32. Sevdiğim insanın ağrısını dindiremediğim için kahroluyorum	4	3	2	1	0
33. Gelecekle ilgili cesaretim kırıldı	4	3	2	1	0
34. Ailemin beni desteklemesinden memnunum	0	1	2	3	4
35. Diğer aile üyelerimin sevdiğim kişinin bakımı ile ilgilenmemeleri canımı sıkıyor	4	3	2	1	0

EK-13. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Kullanım İzni

Sayın Hatice Hocam,

2013 yılında "*Asian Pac J Cancer Prev*"da yayınlanan "**Reliability and validity of Turkish version of the caregiver quality of life index cancer scale**" başlıklı makalenizde geçerlik ve güvenilirliğini yapmış olduğunuz "**Bakım Verici Yaşam Kalitesi İndeksi-Kanser**"'ni yapacağım doktora tezimde kullanmak istiyoruz.

Bu bağlamda ölçeğinizi çalışmamda kullanabilmek için izinlerinizi istiyorum.

Eğer ölçeğinizi kullanmamıza için verirsiniz, ölçeğin değerlendirilme kriterlerini ve ölçek formunu bize ulaştırabilir misiniz?

Saygılarımla



hatice vakar

Alıcı:

19 Temmuz Paz 13:37 (2 gün önce)



Aylin Hanım, ekte ölçeği iletiyorum, çalışmanızda kullanabilirsiniz. Kolaylıklar dilerim.

Aylin Helvacı ·

20 Cum, 01:52 tarihinde şunu yazdı:



--

Dr. Öğretim Üyesi Hatice Karabuğa Yakar
Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Hemşirelik Bölümü
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Assistant Professor. PhD Hatice Karabuğa Yakar

EK-14. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Kanser tanısı almış yakınınıza bakım veriyor olmak sizin için ne ifade ediyor?
 - a) Bakım vermeyi nasıl tanımlarsınız?
2. Bakım veriyor olmanın olumlu yönleri nelerdir?
 - a) Size olumlu yönleri düşündüren faktörler nelerdir açıklar mısınız?
 - b) Bakım verme sürecinde sizi mutlu eden durumlar nelerdir?
3. Bakım veriyor olmanın olumsuz yönleri nelerdir?
 - a) Size olumsuz yönleri düşündüren faktörler nelerdir açıklar mısınız?
 - b) Bakım verme sürecinde sizi kötü hissettiren durumlar nelerdir?
 - c) Bakım verirken en çok zorladığınız konu/sorun nedir?
 - d) Bakım verme sürecinde karşılaştığınız sorunları nasıl çözdüğünüzü açıklar mısınız?
 - e) Bu sorunlarla nasıl baş ettiniz?
4. Bakım veriyor olmak sizin hayatınızı nasıl etkiledi?
 - a) Bakım veriyor olmak sizin sağlığınızı nasıl etkiledi? Bu etkilere neden olan faktörleri açıklar mısınız?
 - b) Bakım veriyor olmak diğer aile üyeleriyle ilişkilerinizi nasıl etkiledi? Bu etkilere neden olan faktörleri açıklar mısınız?
 - c) Bakım veriyor olmak sosyal hayatınızı nasıl etkiledi? Bu etkilere neden olan faktörleri açıklar mısınız?
 - d) Bakım veriyor olmak ekonomik durumunuzu ve iş hayatınızı nasıl etkiledi? Bu etkilere neden olan faktörleri açıklar mısınız?

EK-15. Nitel Görüşmecilerin Sosyo-demografik Özellikleri

Görüşmeci	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Gelir Seviyesi	Çalışma durumu	Hastaya yakınlık derecesi	Bakım verme süresi	Bakım verme saati	Aynı evde yaşama durumu	Önceden bakım verme durumu	Eğitim alma durumu	Kronik hastalık varlığı
B1	48	Erkek	Lise	Evli	Gelir, giderden fazla	Çalışıyor	Çocuk	2 yıl	12 saat	Evet	Hayır	Hayır	Hayır
B2	66	Erkek	İlköğretim	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Eş	4 yıl	8 saat	Evet	Evet	Hayır	Evet
B3	63	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, giderden fazla	Çalışmıyor	Kardeş	1 yıl	5 saat	Hayır	Evet	Hayır	Evet
B4	27	Erkek	Üniversite	Bekar	Gelir, gidere eşit	Çalışıyor	Kardeş	2 yıl	10 saat	Evet	Hayır	Hayır	Hayır
B5	69	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Eş	1 yıl	24 saat	Evet	Hayır	Evet	Evet
B6	27	Kadın	Üniversite	Bekar	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Çocuk	2 yıl	12 saat	Evet	Hayır	Hayır	Hayır
B7	61	Erkek	Üniversite	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışıyor	Eş	3 yıl	24 saat	Evet	Hayır	Evet	Evet
B8	50	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Çocuk	1 yıl	6 saat	Hayır	Hayır	Hayır	Evet
B9	46	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, giderden az	Çalışmıyor	Eş	7 yıl	24 saat	Evet	Hayır	Hayır	Hayır
B10	33	Erkek	Üniversite	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışıyor	Çocuk	2 yıl	8 saat	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır
B11	45	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışıyor	Çocuk	1 yıl	6 saat	Hayır	Hayır	Hayır	Hayır
B12	66	Erkek	İlköğretim	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Eş	7 yıl	18 saat	Evet	Hayır	Hayır	Evet
B13	52	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Anne	2 yıl	7 saat	Hayır	Hayır	Hayır	Evet
B14	59	Kadın	Lise	Bekar	Gelir, giderden fazla	Çalışmıyor	Kardeş	2 yıl	24 saat	Evet	Hayır	Hayır	Evet
B15	58	Erkek	Lise	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Eş	2 yıl	12 saat	Evet	Hayır	Hayır	Hayır
B16	32	Erkek	Üniversite	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışıyor	Eş	1 yıl	6 saat	Evet	Hayır	Hayır	Hayır
B17	65	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, giderden az	Çalışmıyor	Anne	2 yıl	20 saat	Evet	Hayır	Hayır	Evet
B18	65	Erkek	İlköğretim	Evli	Gelir, giderden az	Çalışmıyor	Anne	1,00	24 saat	Evet	Hayır	Hayır	Evet
B19	70	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, giderden az	Çalışmıyor	Eş	3	18 saat	Evet	Evet	Hayır	Evet
B20	49	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Eş	3,00	16 saat	Evet	Hayır	Hayır	Hayır
B21	31	Kadın	İlköğretim	Evli	Gelir, gidere eşit	Çalışmıyor	Eş	1,00	14 saat	Evet	Hayır	Hayır	Hayır

EK-16. Dijital Makbuz



Dijital Makbuz

Bu makbuz ödevinizin Turnitin'e ulaştığını bildirmektedir. Gönderiminize dair bilgiler şöyledir:

Gönderinizin ilk sayfası aşağıda gönderilmektedir.

Gönderen:	Aylin Bilgin
Ödev başlığı:	KANSERDE AİLE BAKIM DENEYİMİ MODELİ KAPSAMINDA İLER...
Gönderi Başlığı:	KANSERDE AİLE BAKIM DENEYİMİ MODELİ KAPSAMINDA İLER...
Dosya adı:	Doktora_Tez_D_zenlenmi.docx
Dosya boyutu:	12.02M
Sayfa sayısı:	109
Kelime sayısı:	22,523
Karakter sayısı:	145,769
Gönderim Tarihi:	05-Oca-2022 09:33ÖS (UTC+0300)
Gönderim Numarası:	1737838378



EK-17. Orijinallik Raporu

KANSERDE AİLE BAKIM DENEYİMİ MODELİ KAPSAMINDA İLERİ EVRE KANSER HASTALARINA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ: GÖMÜLÜ KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI

ORIJİNALLIK RAPORU

% 10	% 8	% 4	% 5
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	dspace.akdeniz.edu.tr İnternet Kaynağı	% 1
2	9lib.net İnternet Kaynağı	% 1
3	Submitted to Marmara University Öğrenci Ödevi	% 1
4	Submitted to Hacettepe University Öğrenci Ödevi	% 1
5	Submitted to TechKnowledge Turkey Öğrenci Ödevi	<% 1
6	www.onkolojihemsireligi.com İnternet Kaynağı	<% 1
7	dergipark.org.tr İnternet Kaynağı	<% 1
8	Submitted to Trakya University Öğrenci Ödevi	<% 1

9. ÖZGEÇMİŞ