



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**PALYATİF BAKIM ÜNİTESİNDE HASTASI OLAN AİLELERİN
PSİKO-SOSYAL SORUNLARI VE İHTİYAÇLARI**

Fatma CANIM

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2022

PALYATİF BAKIM ÜNİTESİNDE HASTASI OLAN AİLELERİN PSİKO-SOSYAL
SORUNLARI VE İHTİYAÇLARI

Fatma CANIM

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Tezi

Ankara, 2022

TEŞEKKÜR SAYFASI

Öncelikle tez yazım sürecinde bana manevi olarak en çok desteği sunan ve her daim arkamda olan annecim Hanife CANIM'a, babacım Menderes CANIM'a ve kardeşlerime elimi hiç bırakmadıkları için şükranlarımı sunuyorum.

Lisans eğitimimden itibaren hep yanımda olan, desteğini esirgemeyen ve tez yazım sürecimde yolumu aydınlatan danışman hocam sayın Prof. Dr. Sunay İL'e,

Bilgi ve deneyimleriyle en tıkanıp noktalarda her zaman bana kapısını sonuna kadar açan ve düşümlerimi çözen canım hocam Prof. Dr. Ercümen ERSANLI'ya,

Yorgunluğumu ve yüklerimi benimle sırtlanan, birlikte çalıştığım için çokça şanslı olduğum hocalarım Prof. Dr. Gülsüm ÇAMUR, Prof. Dr. Fazlı ARABACI, Dr. Öğr. Üyesi Meltem KÖKDENER, Dr. Öğr. Üyesi Aynur ARSLAN ve Dr. Öğr. Üyesi Bilge ABUKAN'a,

Kısıtlı zamanda iş yoğunluğuna rağmen sunduğu değerli katkıları için sevgili hocam Dr. Öğr. Üyesi Senem GÜRKAN'a,

Sırtımı yaslayabildiğim tüm dostlarıma,

Araştırmama katılan değerli aile üyelerine, teşekkürlerimi sunuyorum.

ÖZET

CANIM, Fatma. *Palyatif Bakım Ünitesinde Hastası Olan Ailelerin Psiko-Sosyal Sorunları ve İhtiyaçları*, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2022.

Bu çalışma, palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların refakatçi konumundaki aile üyelerinin yaşadıkları psikososyal sorunları ve ihtiyaçları, sosyal hizmet bakış açısıyla belirleme amacındadır.

Çalışmada nitel araştırma yöntemi olan fenomenolojik (olgubilim) yaklaşımı benimsenmiş ve veriler, bu yaklaşımın temel veri toplama tekniği olan derinlemesine görüşme tekniğiyle, yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak toplanmıştır. Araştırmaya Ankara Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Sağlık Bilimleri Üniversitesi Samsun Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin palyatif bakım ünitesinde yatmakta olan hastaların refakatçi konumundaki aile üyeleri dahil edilmiştir.

Toplanan veriler, araştırmacının kendisi tarafından bilgisayar ortamına aktarılmış, ardından tematik olarak analiz edilmiştir. Verilerin analiz edilmesinde MAXQDA programından yararlanılmıştır.

Veriler üzerine yapılan tematik analizlerin sonucunda, "Hastalık ve Hastane Süreçleri", "Psikolojik Boyut", "Sosyal Boyut", "Maddi Boyut", "Baş Etme Süreçleri" ve "Pandeminin Etkilerine Yönelik Bulgular" olmak üzere beş ana tema oluşturulmuştur.

Araştırma sonucunda palyatif bakım merkezinde bakım altında olan hastaların sorumluluklarını çoğunlukla kadın aile üyesinin yüklediği görülmüştür. Görüşme yapılan ailelerin tedavi masraflarını ve bakım giderlerini karşılamada zorluk yaşadıkları tespit edilmiştir. Aile üyelerinin hastalarıyla birlikte ünitelerde kalmaları sebebiyle aile ve sosyal çevrelerinden koptukları, diğer hastaların aileleriyle iletişim kurmaya ihtiyaç duydukları görülmüştür. Ünitelerdeki hastaların yaşamı tehdit eden hastalığa sahip olmaları sebebiyle aile üyelerinin yoğun stres altında oldukları ve psikososyal desteğe ihtiyaç duydukları sonucuna ulaşılmıştır. Öte yandan palyatif bakım ekip üyeleriyle ailelerin bilgi eksikliği ve ünitelerde yeteri

kadar meslek elemanı bulunmaması sebepleriyle aile üyelerinin psikososyal destek mekanizmalarından yeterince yararlanamadıkları tespit edilmiştir. Bu noktada ailelerin çoğunlukla baş etme mekanizması olarak dini ibadetlere ve bireysel hobilere başvurdukları dikkat çekmiştir. Pandemi sürecinin ise palyatif bakımın getirmiş olduğu psikososyal sorunların boyutunu artırdığı sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırmada elde edilen bulguların, araştırmanın temel problemi olan, aile üyelerinin palyatif bakım sürecinde hastalar kadar zorluk yaşamaları ve göz ardı edilmelerini destekler nitelikte olduğu görülmüştür.

Anahtar Sözcükler: Palyatif Bakım, Aile Üyeleri, Psikososyal, Sosyal Hizmet, Fenomenolojik Yaklaşım

ABSTRACT

CANIM, Fatma. *Psycho-social Problems and Needs of the Family Members with a Patient in the Palliative Care Center*, Master Thesis, Ankara, 2022.

This study aims at determining the psycho-social problems and needs of the family members as companions of the patients under care in the palliative care center from social work perspective.

The study was conducted through phenomenological approach, one of the qualitative research method designs. The research data were collected via in-depth interview technique, which is the main data collection technique of phenomenological approach, by using semi-structured interview form. The 24 participants of the study, 16 female and 8 male, were the family members as companions of the patients under care in the palliative care center of Ankara Gülhane Training and Research Hospital and Samsun Education And Research Hospital

The collected data were transferred to the computer by the researcher herself and were analyzed thematically via MAXODA.

As a result of the thematical analysis, five themes were generated: "Disease and Hospital Processes", "Psychological Dimension", "Social Dimension", "Financial Dimension", "Coping Periods", "Findings Regarding the Effects of the Pandemic".

It was found that the female companioner family members took the responsibility of the patients under care in the palliative care center. It was also determined that the interviewed families had difficulties in meeting the treatment and care expenses. It was observed that as the family members stay at the care center with their patients, they are socially disconnected from their families and friends, and so they need to communicate with the families of the other patients. Another conclusion is that because the patients in these centers had a life-threatening illness, their family members are under intense stress and need psychosocial support. On the other hand, it was inferred that because the palliative care team members and family members had insufficient knowledge, and the fact that the

number of the professional staff at these centers was low, the family members could not benefit from the psychosocial support mechanisms. At this point, it was noted that families mostly apply to religious practices and individual hobbies as coping mechanisms. It was concluded that the pandemic process increased the psychosocial problems brought by palliative care.

It has been seen that the findings obtained from this research support the main problem of the research, that family members have as much difficulty as their patients in the palliative care process and they are ignored.

Key Words: Palliative Care, Family Members, Psychosocial, Social Work, Phenomenological Approach

İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR SAYFASI.....	i
ÖZET	ii
ABSTRACT	iv
İÇİNDEKİLER.....	vi
TABLolar	viii
ŞEKİLLER.....	ix
GRAFİKLER.....	x
GİRİŞ	1
BÖLÜM 1: ARAŞTIRMANIN TASARIMI	2
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	2
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI	3
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	3
1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	4
1.5. TANIMLAR	4
BÖLÜM 2: KURAMSAL ÇERÇEVE	5
2.1. Palyatif Bakım	5
2.1.1. Palyatif Bakım Ekip Üyeleri	10
2.1.2. Türkiye’de Palyatif Bakım Üniteleri.....	11
2.1.3. Palyatif Bakım ve Uygulamada Karşılaşılabilecek Zorluklar	13
2.2. Palyatif Bakım ve Aile Üyeleri	16
2.3. Psikososyal Destek	19
2.3.1. Psiko-sosyal Destek Araştırma Örnekleri	20
2.3.2. Psiko-sosyal Destek ve Palyatif Bakım.....	23
2.4. EKOSİSTEM YAKLAŞIMI.....	24
2.5. Palyatif Bakım, Aileler ve Sosyal Hizmet	25
BÖLÜM 3: YÖNTEM	29
3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ	29
3.2. ARAŞTIRMANIN ÖZNELERİ	30
3.3. VERİ TOPLAMA TEKNİĞİ VE SÜRECİ	31
3.4. VERİ ANALİZİ	33
BÖLÜM 4: BULGULAR VE YORUM	34
4.1. Sosyodemografik Bilgiler	34
4.1.1. Aile Üyelerinin Sosyodemografik Bilgileri	34

4.1.2. Hastaların Sosyodemografik Bilgileri	37
4.2. Hastalık ve Hastane Süreçleri.....	42
4.2.1. Palyatif Bakım Merkezinin Koşulları	43
4.2.2. Bilgi Edinme	47
4.3. Psiko-sosyal Boyut.....	55
4.3.1. Psikolojik Boyut	56
4.3.2. Sosyal Boyut	67
4.3.3. Maddi Boyut	82
4.4. Baş Etme Süreçleri	86
4.4.1. Bireysel Baş Etme Mekanizmaları	86
4.4.2. Dini İnanç	89
4.4.3. Sosyal Destek	91
4.5. Pandeminin Etkilerine Yönelik Bulgular	92
4.6. Temaların Birbiriyle İlişkisi	94
BÖLÜM 5: SONUÇ VE ÖNERİLER	99
5.1. SONUÇ.....	99
5.2. ÖNERİLER	102
KAYNAKÇA	107

TABLolar

Tablo 1: Palyatif Bakım Ekip Üyeleri	11
Tablo 2: Aile Üyelerinin Sosyodemografik Bilgileri	35
Tablo 3: Hastaların Sosyodemografik Bilgileri	39

ŞEKİLLER

Şekil 1: Dünya Palyatif Bakım İhtiyaç Haritası	9
Şekil 2: Türkiye’de Palyatif Bakım Ekibi	10
Şekil 3: Türkiye’de Palyatif Bakım Üniteleri	12
Şekil 4: Klinik Sonuçların Tetikleyicileri	17
Şekil 5: Palyatif Bakım Süreci	18
Şekil 6: Hastalık ve Hastane Süreçleri Alt Temaları	43
Şekil 7: Palyatif Bakım Merkezinin Koşulları Alt Temaları	43
Şekil 8: Bilgi Edinme Alt Temaları	48
Şekil 9: Psiko-sosyal Boyut Alt Temaları	55
Şekil 10: Psikolojik Boyut Alt Temaları	56
Şekil 11: Sosyal Boyut Alt Temaları	67
Şekil 12: Maddi Boyut Alt Temaları	82
Şekil 13: Baş Etme Süreçleri Alt Temaları	86
Şekil 14: Kod Haritası	94
Şekil 15: Kod Bulutu	97

GRAFİKLER

Grafik 1: Destek Türlerine Göre Karşılaştırma Grafiği	21
---	----

GİRİŞ

Palyatif bakım; yaşamı tehdit eden hastalığa sahip bireylerin hem kendilerine hem de aile üyelerine yönelik fiziksel, psiko-sosyal, spiritüel boyutlarda müdahaleleri ve aynı zamanda hastalığın erken teşhisi, tedavisi ve ağrı yönetimini içeren çok boyutlu bir yaklaşımdır (WHO, 2014).

Palyatif bakım yalnızca hastanın değil ailenin de dahil edildiği bir süreçtir. Palyatif bakım ünitesinde hastası olan ve hastane yatış süreçlerinde refakatçi olarak bulunan aile üyelerinin; hastalığın ve hastanenin zorlukları ile birebir mücadelede buldukları, hastanede kalmanın getirdiği sosyal izolasyonla baş etmek zorunda kaldıkları, duygusal bağları olan aile üyelerinin ağrı ile baş etme süreçlerine şahitlik etmeleri, palyatif bakım ünitesinde diğer hastaların olumsuz hastalık süreçlerine tanık olmaları, fiziksel olarak bakım yükünü üstlenmeleri ve yaşadıkları zorluklara rağmen palyatif bakım sürecinde göz ardı ediliyor olmaları bilinen bir gerçektir. Bu çalışmada palyatif bakımın hasta kadar zorluklarını yaşayan refakatçi konumundaki aile üyelerinin psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarının tespiti amaçlanmıştır.

Ayrıca ailelerin palyatif bakım ekibine dahil edilmesinin ve hastalar için yapılan psiko-sosyal ve spiritüel boyutlardaki çalışmalarda ailelerden destek alınmasının hem hasta hem de aile için önemine ilişkin son zamanlarda farkındalık oluşmakta, yeni müdahale mekanizmaları geliştirilmekte ve yapılacak çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır (World Health Organization, 2020).

BÖLÜM 1: ARAŞTIRMANIN TASARIMI

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Palyatif bakım; tıbbi, psikolojik, sosyal ve manevi boyutlarda bütünsel bir bakımın hem hasta hem de aile üyeleri için sunulmasıdır (WHO, 2021). Aile üyeleri; hastaların tedavi süreçlerinde hem etkilenen hem de etkileyen konumundadırlar. Hastalığın tedavisi ve hastane yatışlarında refakatçi olan aile üyesi tedavinin bir parçası olmakta, hastaların sosyal destek mekanizmasını oluşturmaktadırlar. Hastaların ilaçlarının takibi, beslenmesi, temizliği gibi fiziksel bakımları da bu süreçte aile üyeleri tarafından karşılanmaktadır. Dolayısıyla aile üyeleri en az hasta kadar zorlanmakta; psikolojik, sosyal, ekonomik ve duygusal birçok yükü taşımaktadırlar. Örneğin; Bahreyn’de palyatif bakım hastasına sahip aile üyeleri ile yapılan araştırmada, kız kardeşi palyatif bakım hastası olan bir katılımcı şu ifadeleri kullanmıştır:

‘Çok ağlıyorum. O yemediğinde ben de yemiyorum. O hastaysa ben de onunla hasta oluyorum. Gerginim, çok gerginim. Sinirleniyorum çünkü onun acı çektiğini görmek beni sinirlendiriyor. Endişeleniyorum çünkü kimse benimle herkes gibi konuşmuyor. Onun için her şeyi yapmak istiyorum ama ne yapacağımı bilmiyorum’ (Saleh & Neill, 2018, s. 63).

Palyatif bakım; hasta kadar bakım veren veya bakım verilen kuruluştaki yanında bulunan aile üyelerini de örseleyen, kimi zaman yalnızlaştıran, ruhsal olarak zorlayan bir süreçtir. Dolayısıyla kardeşinin bakımını üstlenmiş olan katılımcının ifade ettiği gibi hastalarla birlikte hasta hisseden veya hasta konumunda olabilen aile üyelerinin palyatif bakım altında bulunan hastalara sosyal destek sağlamasını beklemek mümkün değildir. Fakat günümüz palyatif bakım uygulamalarına bakıldığında bu durum göz ardı edilmekte ve ailelerin desteklenmesi konusunda yetersizlik bulunmaktadır.

Kanada’da yapılan bir araştırmada palyatif bakım hastası olan aile üyelerinin hastalarına bakım sundukları süreçte fiziksel ve mental rahatsızlıklarla karşılaştıkları sonucu elde edilmiştir. Araştırmaya göre; özellikle palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastalarla ilgilenen ailelerde hipertansiyon hastalığının belirginleşmeye başlaması, depresyon ve uyku bozukluklarının görülmesi araştırma sonuçlarında belirtilen bulgulardandır. Yine aynı araştırmada

ailelerin; palyatif bakımda ihmal edildiklerinden ve hem 'destek veren' hem de 'desteğe ihtiyaç duyan' olduklarından bahsedilmektedir (Kristjanson & Aoun, 2004). Aile üyelerini yalnızca destek veren olarak görmek tek yönlü bir bakıştır. Fakat bu bilinenlerin yanında göz ardı edilmektedir ki aileler, tedavi gören hastalar kadar müdahaleye ihtiyaç duyan kırılganlıktadırlar.

Sonuç olarak bu araştırmanın problemi; ağır bir süreç olan palyatif bakımda refakatçi konumundaki aile üyelerinin yaşadıkları psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçların tespit edilmesi ve öneriler sunulmasıdır.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırma; palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların refakatçi konumundaki aile üyelerinin yaşadıkları psiko-sosyal sorunların ve ihtiyaçlarının sosyal hizmet bakış açısıyla belirlenmesi amacını taşımaktadır.

Bu genel amaç doğrultusunda alt amaçlar ise şu şekildedir;

1. Palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların refakatçi konumundaki aile üyelerinin sosyo-demografik özellikleri nasıldır?
2. Palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların refakatçi konumundaki aile üyelerinin yaşadıkları psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlar nelerdir?
3. Palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların refakatçi konumundaki aile üyelerinin psiko-sosyal destek mekanizmaları nelerdir?

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Palyatif bakım ünitesinde hastası olan aile üyelerinden refakatçi konumundaki kişinin; hastanın bakımı, hijyeni, beslenmesi, ilaç kullanımı gibi birçok konuda sorumluluğu üstlendiği bilinmektedir (Hudson, Thomas, Trauer, Remedios, & Clarke, 2011). Aynı zamanda refakatçi olan aile üyesinin hastayla birlikte hastanede kalması sosyal hayatından soyutlanmasına, özel yaşamı ve ihtiyaçlarından feragat etmesine de sebep olabilmektedir (Kustanti, ve diğerleri,

2020). Hem sorumlulukları artan hem de biyopsiko-sosyal boyutlarda zorluklar yaşıyan aile üyeleri araştırma ve uygulamalarda yeterince önemsenmemektedir.

Bu araştırma; palyatif bakım sürecinden çok boyutlu olarak etkilenen aile üyelerinin psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarını tespit etmesi, hasta odaklı sunulan bakım hizmetinin eksik kalan aile boyutunu vurgulaması ve var olan eksikliklere yönelik çözüm önerileri sunması açısından önemlidir.

Ayrıca palyatif bakıma yönelik politikalara katkı sağlaması, palyatif bakım alanında çalışma yürütmek isteyen araştırmacılara kaynak oluşturması ve literatüre katkı sağlaması araştırmayı önemli kılmaktadır.

1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmanın; palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların refakatçi konumundaki aile üyeleriyle gerçekleştirilmiş olması ve bu aile üyelerinin hastalarına bakım verme sorumlulukları sebebiyle hasta odalarından uzun süre uzak kalmakta sorun yaşamaları, tez yazım sürecinde meydana gelen COVID-19 salgını sebebiyle palyatif bakım ünitelerine kabul edilen hasta sayılarının azaltılması araştırmaya katılımın düşmesine sebep olmuştur.

1.5. TANIMLAR

Hasta: Palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaları tanımlamaktadır.

Refakatçi: Palyatif bakım ünitesindeki hastalar ile birlikte hastanede yatılı kalan aile üyesini tanımlamaktadır.

Aile üyesi: Palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastanın refakatçi konumundaki aile üyelerini tanımlamaktadır.

BÖLÜM 2: KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. PALYATİF BAKIM

Palyatif bakım; hastane, klinik, kanser üniteleri, diyaliz üniteleri, hospis gibi kurum içerisinde veya hastanın kendi evinde sunulabilen bir bakım modelidir (Şenel & Koçak, 2020). Yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip kişilere ve ailelerine yönelik medikal, sosyal, spirüel ve psikolojik boyutlarda destekleyici uygulamayı içeren bakım felsefesi ve sistematik bir bakım organizasyonudur. Palyatif bakım kimi zaman terminal dönem bakımı olarak düşünülebilmektedir. Fakat terminal dönem hastalarını da kapsamakla birlikte, yaşamı tehdit eden ve tedavisi zor ya da mümkün olmayan hastalıklara sahip tüm birey ve ailelerini kapsamına almaktadır (Güç & Yavuzşen, 2020).

Palyatif bakım ilk uygulanmaya başlandığı zamanlarda hastalığı tedaviye yanıt vermeyen hastaların bakımları şeklinde tanımlanıp uygulanırken günümüzde kapsamı genişletilmiştir (Şahin, 2021). Gelişim sürecinde palyatif bakımın tanımındaki eksiklikler; profesyoneller tarafından ‘çoğu hastaların yetersiz bakım almalarının sebebi; palyatif bakımın yaşam kalitesini arttırmak ve acıları hafifletmek olarak algılanmasından ziyade yaşam süresini uzatmak ve hastalığı yok etmek üzerine kurulu olmasından kaynaklıdır’ şeklinde açıklanmaktadır (Morrison & Meier, 2004). Bu nedenle de yine Morrison ve Meier’e (2004) göre palyatif bakım uygulamasının temel prensibi önceliklerin belirlenmesinden ibarettir. Bu süreçte birincil amaç yaşam süresini uzatmak mı yoksa kaliteli yaşam sağlamak mıdır? Palyatif bakım kavramının gelişim süreci de bu iki soru arasında şekillenmektedir.

1960’lı yıllarda palyatif bakım; dar kapsamlı olarak sunulmakta ve o dönemlerde “hospis” ismiyle anılmaktaydı. Kurumda veya ev ortamında sunulan ‘yaşam sonu bakımı’ olarak literatürde yer alan hospis hizmeti yalnızca terminal dönem kanser hastalarına alanında uzman multidisipliner ekip tarafından sunulmaktaydı. İlk modern hospis 1967 yılında İngiltere’de hemşire Cicely Saunders tarafından kurulmuştur (Navon, 2019). “St. Christopher’s Hospice” adı verilen bu ünitelerin kurulmasından itibaren dünya genelindeki hospis sayıları giderek artmaya

başlamış ve modern anlamda kurulan ilk hospis; gelecekteki palyatif bakım ünitelerinin temelini oluşturmuştur (Clark, 1998).

1970'li yıllarda ise hospis bakımının kapsamı genişletilmiş ve akut hastalıklar da müdahale alanına eklenmiştir. Yine bu yıllarda hizmet modelinin adı yaşam sonu bakımından 'palyatif bakım' kavramsallaştırmasına dönüştürülmüştür. 1960'lı yıllarda sunulan hospis bakımından farklı olarak; kanser, kalp yetmezliği, KOAH gibi kronik hastalıklara sahip bireylere de bir klinisyen yönetiminde multidisipliner ekip tarafından hospis ünitelerinde bakım sağlanmaya başlanmıştır (Overy & Tansey, 2012).

Dünya Sağlık Örgütü tarafından 3-10 Temmuz 1989 tarihlerinde Cenevre'de düzenlenen toplantıda yapılan palyatif bakım tanımına bakıldığında; tedaviye yanıt vermeyen hastalıklara sahip bireylerle sınırlandırıldığı görülmektedir. (WHO, 1990). Günümüzde Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan palyatif bakım tanımı ise; hastaların yaşamlarını tehdit eden her türlü hastalık ve durumları, bu durumların sebep olduğu fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik, spiritüel sorunları erken tespit edebilmeyi, değerlendirebilmeyi ve müdahale planı hazırlayarak uygulamayı içermektedir (WHO, 2021).

Palyatif bakımın ülkemizdeki tanımlaması benzer nitelikte geniş kapsamlı olarak yapılmaktadır. Sağlık Bakanlığı'nın Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönergesi'nde palyatif bakım; 'yaşamı tehdit eden hastalıklara bağlı olarak ortaya çıkan sorunlarla karşılaşan hastalarda ağrı ve diğer semptomları erken tanımlamak ve değerlendirmek, bu kişilere ve aile bireyelerine tıbbi, psikolojik, sosyal ve manevi destek vererek acılarını hafifletmek veya önlemek, yaşam kalitesini geliştirmek için faaliyet göstermek' şeklinde tanımlanmıştır(Sağlık Bakanlığı, 2015). Dolayısıyla palyatif bakım tanımının gelişmeye ve değişmeye devam eden dinamik bir yapısı olduğunu söylemek mümkündür.

Kapsamı genişleyen ve kanser dışında tüm yaşamı tehdit eden hastalıkların tedavi süreci müdahale alanına dahil edilen palyatif bakım, hizmet sunduğu grup açısından hassas ve incinebilir bir konuma sahiptir. Bu nedenle de geçmişten günümüze dek palyatif bakım konusunda birçok ilkeler, esaslar ve etik bağlamlar

tartışılmış, farklı kategorilerde kapsamlı ilkeler belirlenmiştir. Bu ilkelerden bir derleme aşağıda maddelerle sunulmuştur.

- Hastaların semptomlarının (fiziksel, psiko-sosyal) palyatif bakım uzmanları tarafından ortadan kaldırılması için çalışmalar yürütmek,
- Hasta ve ailesinin psikolojik, sosyal, spiritüel boyulardaki ihtiyaçlarının tespit edilmesi ve palyatif bakım uzmanları tarafından desteklenmesini sağlamak.
- Ölüm sürecini kabullenmek
- Yaşama değer kılmak.
- Palyatif bakım; ölüm sürecini hızlandırmaz veya geciktirmez.
- Hastaların biricikliğine önem vermek, yaşam kalitelerini yükseltmek için çalışmalar yürütmek.
- Hastanın ailesinin/bakım vereninin/yakınlarının palyatif bakım sürecinin bir parçası olduğunun bilincinde olmak.
- Hastanın ve ailenin palyatif bakım sürecinde gerçekleştirilen her türlü uygulama ile ilgili (incitmeyecek ve süreci olumsuz etkilemeyecek şekilde) bilgiyi sunmak, sorularını açık şekilde cevaplamak.
- Psikolojik ve sosyal sorunlar karşısında hastaya ve ailesine destek vermek, rehberlik yapmak, karar verme süreçlerinde yanlarında bulunmak.
- Hastaları ve ailelerini/bakım verenlerini/yakınlarını ölüm gerçekliğine hazırlamak, daha sonraki süreçte ise hasta yakınlarının yas süreçlerini desteklemek.
- Hasta ve ailesi tarafından günün her saati ulaşılabilir olmak.
- Hastanın hastane dışında bakım aldığı kurumlara iş birliği ve iletişim içerisinde kalarak bakımının çok boyutlu ilerletilebilmesini sağlamak.
- Kültürel farklılıklara dikkat etmek, kişilerin kabullerini bilmek ve bu kabullere saygı duymak.
- Multidisipliner çalışma yürütmek (Uslu F. , 2013).

Bunlara ek olarak yabancı kaynaklarda yer alan prensipler de bulunmaktadır. Genel olarak bakıldığında ise gerek Türkiye’de gerekse yurt dışında yapılan tanımlamalarda palyatif bakımın ilke ve prensiplerinin birbirleriyle ilişkili olduğu gözlemlenmektedir. Örneğin Macdonald ve Palmer palyatif bakım alanında

yaptıkları bir çalışmada Ulusal Sağlık ve Bakım Enstitüsü'nün 2004 yılında yayınlamış olduğu palyatif bakımın prensiplerini şu şekilde sıralamışlardır:

- Ağrı ve diğer rahatsız edici semptomlardan kurtulmak.
- Psikolojik ve spiritüel boyutları hasta bakımına entegre etmek.
- Hastanın mümkün olduğunca ölüme kadar aktif yaşamasını sağlamak ve aileye hastalığı ve kaybı kabullenme konularında başa çıkmalarına yardımcı olmak.
- Rahatsız medikal boyutları daha iyi değerlendirmek ve yönetmek için hastalığın seyri boyunca diğer kemoterapi veya radyasyon terapisi gibi tedavilerle birlikte çalışmak (Macdonald & Palmer, 2004).

Dünya Sağlık Örgütü tarafından belirlenen palyatif bakım ilkeleri ise Palyatif Bakım ve Yaşam Sonu Bakımı Dünya Atlası yayınında şu şekilde ele alınmıştır:

1. Palyatif bakım, sorunun erken teşhisi, değerlendirmesi ve tedavisini gerektirir.
2. Yaşam kalitesini arttırmalı ve hastalığın seyrini olumlu yönde etkilemelidir.
3. Hastalık boyunca aileye ve hastaya eşlik etmelidir.
4. Yaşamı kısıtlayan hastalıklarda; tanı, önleme ve tedavi aşamalarına entegre edilmelidir.
5. Diğer tedavi ve terapilerle birlikte yürütülebilir.
6. Yaşamı tehdit eden hastalıklarda veya tedavilerde; fiziksel, psiko-sosyal ve spiritüel boyutlarla birlikte çalışmalıdır.
7. Yakınının kaybı durumlarında hasta yakınlarına destek olmalıdır.
8. Hastalık sebebiyle oluşan finansal sorunlara çözüm bulmalı, yoksulluğun hasta ve aile üzerindeki olumsuz etkilerini ortadan kaldırmak için çalışmalar yürütmelidir.
9. Ölümlü hızlandırmaya çalışmamalı, hastanın kendi değerlerine en uygun olacak şekilde yaşam kalitesini artırıcı tedaviler uygulamalıdır.
10. Tüm sağlık hizmeti basamakları ve uzmanlarıyla birlikte çalışmalıdır.
11. Toplulukların ve topluluk üyelerinin aktif olarak katılımını sağlamalıdır.
12. Tüm sağlık hizmeti basamaklarında ve hastaların evlerinde erişilebilir olmalıdır.

13. Bakımın devamlılığını sağlamalı ve böylece sağlık sistemlerini güçlendirmelidir. (WHO, 2014)

Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan kriterlere bakıldığında; palyatif bakımın sadece hasta bakımını içeren mikro boyuttan; sağlık sistemlerini etkileyen makro bir boyuta doğru genişlediği, farklı birçok disiplin ve tedavi biçimlerinin sürece dahil edildiği görülmektedir.

Dünya Palyatif Bakım Birliği (Worldwide Palliative Care Alliance-WPCA) Building Integrated Palliative Care Programs and Services isimli derleme kitabında 'palyatif bakım, her ülkenin ihtiyacına göre şekillenmelidir. Örneğin; Amerika'daki ölümlerin çoğunun kanser kaynaklı olduğunu varsaydığımız zaman, Amerika'da palyatif bakım sisteminin kanser üzerine özelleştirilmiş olması gerekmektedir. Ayrıca bu diğer önemli ve kronik hastalıklar için hazırlanan palyatif bakım üniteleri için de geçerli bir yöntemdir' şeklinde bir ifade yer almaktadır (Gómez-Batiste & Connor, 2017). Dolayısıyla palyatif bakımın zaman içerisinde farklı bakış açıları ve gereksinimleri de içereceği, günümüzdeki şartlarının halen geliştirilmekte olduğunu destekler niteliktedir.



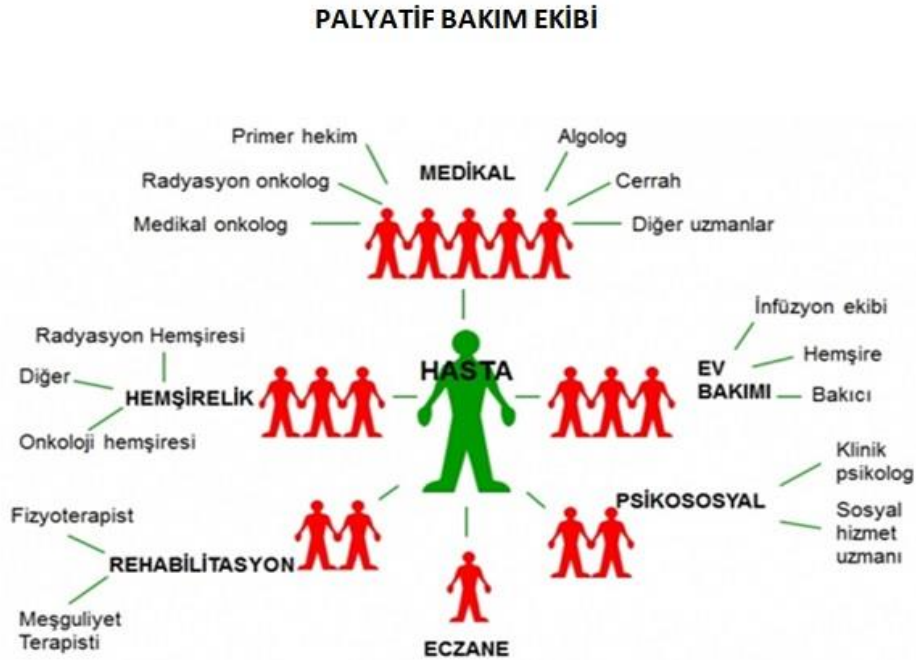
Şekil 1: Dünya Palyatif Bakım İhtiyaç Haritası (WHO, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, 2014)

Yukarıdaki haritada ise Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan atlasa göre dünyada palyatif bakıma ihtiyaç duyan insanların yoğun olduğu bölgeler yer almaktadır. Bu haritaya göre Türkiye de yoğun bölgeler arasında gösterilmiştir.

Bu nedenle ülkemizde palyatif bakım alanında çalışmalar yapmak büyük önem arz etmektedir.

2.1.1. Palyatif Bakım Ekip Üyeleri

Palyatif bakım; multidisipliner bir hizmet modelidir ve ekip üyeleri belli yasal çerçevelerle belirlenmiş meslek gruplarından oluşmaktadır. Türkiye’de Sağlık Bakanlığı tarafından palyatif bakım ekip üyeleri; doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, psikolog ve fizik tedavi uzmanı olarak belirlenmiştir. (Sağlık Bakanlığı, 2015).



Şekil 2: Türkiye’de Palyatif Bakım Ekibi (Denizli İl Sağlık Müdürlüğü, 2019)

Palyatif bakım ekip üyeleri de yine hizmetin sunulduğu ülkenin şartlarına göre değişikliklik göstermektedir. Örneğin; Gregory Crawford ve Sharonne Price ‘Multidisipliner Bir Uygulama Olan Palyatif Bakımda Grup Çalışması’ başlıklı yazılarında ekibe din adamları, terapistler ve gönüllüleri de eklemiş, özellikle gönüllülük bağlamına vurguda bulunmuşlardır (Crawford & Price, 2003). Başka

çalışmada ise palyatif bakım ekip üyeleri aşağıdaki gibi belirlenmiş ve ekip içerisine farklı meslek grupları dahil edilmiştir.

Doktor	Diyetisyen
Eczacı	Hemşire
Sosyal Hizmet Uzmanı	Psikolog
Sivil Toplum Kuruluşları	Fizyoterapist
Din Adamı	Gönüllüler

Tablo 1: Palyatif Bakım Ekip Üyeleri (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002)

Sonuç olarak; palyatif bakım hizmet modelinin bir ekip çalışması ve multidisipliner bakış açısı gerektirdiği yapılan tanımlamalardan anlaşılmaktadır. Ayrıca belirlenen ekip üyelerinin palyatif bakımın verildiği ülke ve o ülkenin kültürel/varoluşsal ilkelerine göre şekillenebildiği, farklı meslek elemanlarının palyatif bakım ekibine eklenebildiği görülmektedir. Dolayısıyla palyatif bakım ekibi esnek bir yapıya sahip olmakla birlikte palyatif bakım tanımının zaman içerisinde gösterdiği gelişime paralel olarak değiştiği ve geliştiği söylenebilmektedir. Palyatif bakımın zaman içerisindeki gelişimi esas alındığında değişmeyen olgu ise ekip çalışmasıdır.

2.1.2. Türkiye’de Palyatif Bakım Üniteleri

Palyatif bakım üniteleri; Sağlık Bakanlığı tarafından yapılan tanımına göre yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip bireylerin yaşam kalitesinin artırılması amacı ile başta ağrı yönetimi olmak üzere fiziksel, psiko-sosyal ve spiritüel sorunlarının erken teşhisi, etkili değerlendirmelerle önlenmesi veya giderilmesi odaklı çalışan ünitelerdir (Sağlık Bakanlığı, 2015). Bu üniteler ülkemizde Sağlık Bakanlığı’na bağlı olup hastaların sadece fiziksel muayeneleri (tetkik, tahlil gibi) değil aynı zamanda psiko-sosyal boyutlarda rehabilitasyonlarının ve takiplerinin yapılmasını içermektedir.

Ülkemizde palyatif bakım ünitelerinin tarihi gelişimine bakıldığında palyatif bakıma en yakın ilk kuruluş; 1993-1997 yılları arasında Türk Onkoloji Vakfı’nın faaliyete geçirdiği “Kanser Bakımevi” örneğidir (Koç, 2021). Hacettepe Onkoloji

Türkiye’de toplamda 81 ilde kamu hastanesi bünyesinde palyatif bakım hizmeti sunulmaktadır. Palyatif bakım ünitelerinde sunulan hizmetlerin kapsamı ise Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönergede şu şekilde sıralanmaktadır;

- Medikal müdahaleler ve rehabilitasyon,
- Psikolojik ve sosyal boyutlarda değerlendirme ve müdahale,
- Ağrı gibi fiziksel rahatsız edici semptomların yönetimi,
- Sarf malzeme kullanımı için gerekli raporların temini (Sağlık Bakanlığı, 2015).

2.1.3. Palyatif Bakım ve Uygulamada Karşılaşılabilecek Zorluklar

Palyatif bakım uygulamasında yaşanan zorluklar bu alanda yazılan kaynaklarda farklı kategorilere ayrılmıştır. Bunlardan ilki; palyatif bakım ünitelerinin ulaşılabilirliği ve kaliteli hizmet sunumu ile ilgili yaşanan sorunlardır.

2.1.3.1.Ulaşılabilirlik

1. Palyatif bakım sadece ölüm için hazırlanmış bir servis değildir. Ağrılı semptomları olan veya yaşamı tehdit edici hastalıklara sahip herkes için sunulmalıdır.
2. Palyatif bakım, alternatif bir hastalık önleme veya tedavi etme modeli değildir. Fakat bunların içerisine entegre edilmelidir.
3. Palyatif bakım sadece mevcut ağrıyı hafifletmez, oluşabilecek ağrıları öngörür ve önler.
4. En büyük engel ise hastaların yoğun ağrılarının yanı sıra psikolojik, sosyal ve spiritüel sorunlara sahip olmalarıdır.
5. Birçok ülkenin ulusal palyatif bakım politikası, klinik kılavuzu ve palyatif bakım stratejik planı noktasında yetersiz olması.
6. Palyatif bakım alanında temel, orta ve ileri düzey eğitimlerin eksikliği.
7. Evde palyatif bakım hizmetlerinde politika eksiklikleri.

8. İleri düzey ağrı kesicilerde bağımlılık, yan etkiler ve tolerans oluşturma korkuları sebebiyle opioidlerin reçete edilmesinde kısıtlılık yaşanması.
9. Oral veya enjekte edilebilir morfin üretimi veya ithalatı için yeterli finansal desteğin sağlanmaması (World Health Organization, 2018).

2.1.3.2. İletişim

1. Palyatif bakımda; hasta ve aile üyeleri ile iletişim kurarken medikal bir dil kullanılması.
2. Hasta ve aile üyelerinin farklı bir dil kullanmaları gibi durumlarda ortaya çıkan dil bariyerinin iletişimi kısıtlandırması ve farklı kültürel yapılara sahip olmaları sebebiyle yaşanan sorunlar.
3. Palyatif bakım hizmeti sunan profesyonel ile hasta veya ailesi arasında eğitim seviyesinde farklılıklar bulunması.
4. Palyatif bakım hizmeti sunan hekimlerin hasta ve aileyi bilgilendirirken fazla tıbbi kelime ve bilgi içeren detaylı cümleler kullanması.
5. Bakım planlarının tartışılması için hasta ve aileye kısıtlı zaman ayrılması.
6. Palyatif bakım hizmeti sunan profesyonellerin kötü haber verme konusunda yaşadıkları rahatsızlık sebebiyle hasta ve aileyi çok kısıtlı bilgilendirmesi (Kristjanson & Aoun, 2004).

Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan atlasta ise palyatif bakım alanında genel olarak var olan eksiklikler şu şekilde özetlenmiştir:

1. Yasal Düzenlemeler: Ulusal sağlık politikalarına palyatif bakımın da entegre edilmesi, finansal destek sağlanması, temel ilaçların sağlanması.
2. İlaçlara Ulaşılabilirlik: İlaçların ithalatı, yönetimi, dağıtımı ve reçetelendirilmesi ile ilgili düzenlemelerin yapılması.,
3. Eğitim: Medya ve kamu desteği, uzmanlık eğitimleri, ailedeki bakım verenlerin eğitimi ve desteklenmesi.
4. Uygulama: Kılavuz oluşturulması, Stratejik planların hazırlanması; kaynak, altyapı ve standartların belirlenmesi, eğiticilerin varlığının sağlanması (WHO, 2014).

2.1.3.3. Etik

Dünya Sağlık Örgütü tarafından yayınlanan belgede palyatif bakımda etik kurallar şu şekilde sıralanmıştır:

1. Palyatif bakım için yeterli insan desteği ve finansal kaynağın sağlanması.
2. Kaliteli bakımın sağlanabilmesi için palyatif bakımın iyileştirici medikal bakıma entegre edilmesi.
3. Toplumsal, bireysel ve profesyonel yükümlülük ve sorumlulukların palyatif bakım hizmet sunumunda kullanılması.
4. Yaşam kalitesinin artırılması, hedeflere ulaşılması, yaşam sonu bakımı ve ağrı yönetimi gibi uygulamalarda farklı kültürel bağlam ve algıların varlığına dikkat edilmesi.
5. Hasta ve ailenin aydınlatılmış onamlarının alınması ve kendi kaderini tayin hakkı.
6. Palyatif bakım uygulamalarına erişimde yasal veya kültürel engellerle karşılaşılması (World Health Organization, 2020)

Başka bir kaynaktan ise palyatif bakımda etik aşağıdaki gibi birçok farklı konu ve alanları içermektedir;

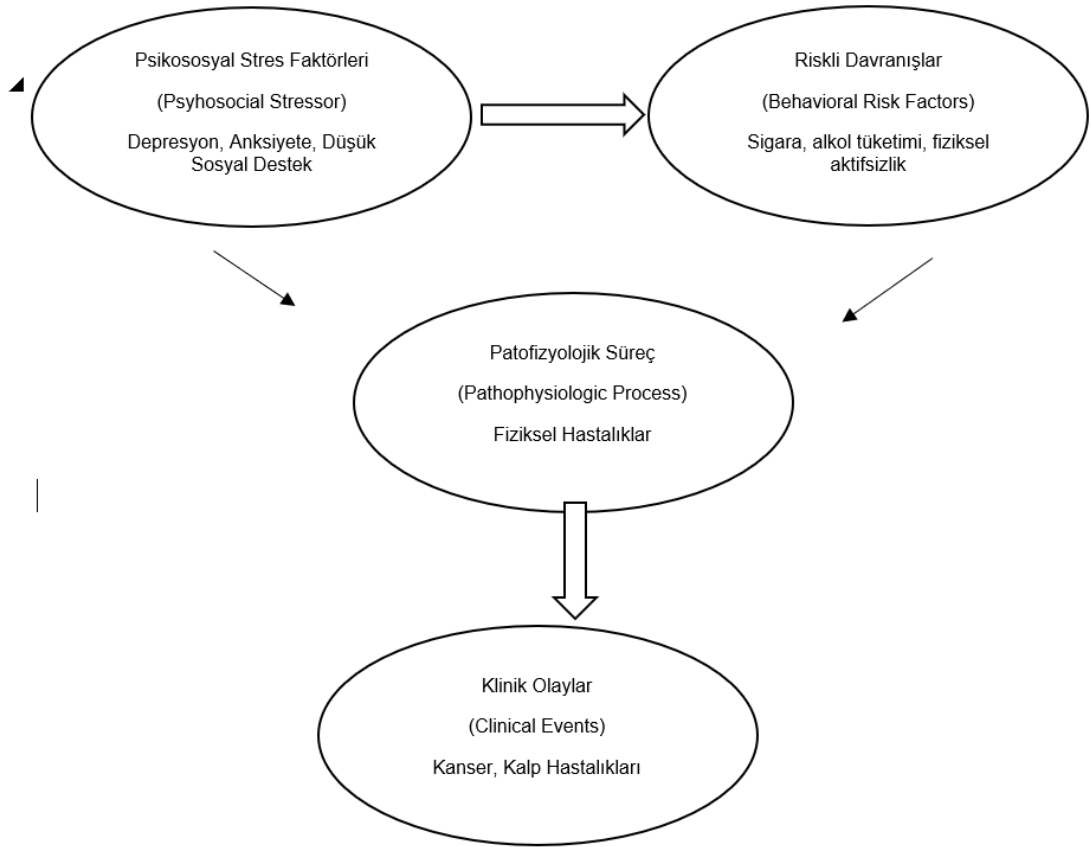
- Hem hastanın hem de bakım verenin tedavi süreci ile ilgili seçimlerini yapmalarına ve kendi kararlarını vermelerine olanak sağlanması,
- Hastanın ve ailesinin sahip olduğu kültürel değerleri, inançları ve tedavi seçimleriyle palyatif bakım uygulamasının kişiye göre şekillendirilmesi,
- Hastalara ulaşılabilir ve gerçekçi hedefler sunulması,
- Palyatif bakım ekip üyelerinin hepsinin etik bilgi ve becerilere sahip olması,
- Uygulama esnasında yaşanan etik ihlallerin ekip tarafından belgelenmesi ve bu belgenin diğer sistemlere ulaşılabilir kılınması,
- Hastanın ve ailenin tedavi süreci ile ilgili karar verme mekanizmasına katılımlarında karar verme kapasitelerinin detaylıca değerlendirilmesi ve bu kapasiteye göre sürece dahil edilmesi,
- Vesayet ya da vasilik gibi işlemlerde profesyonellerden fikir alınması (National Consensus Project, 2013).

2.2. PALYATİF BAKIM VE AİLE ÜYELERİ

Aile, Türk Dil Kurumu tarafından yapılan tanıma göre; eşler, çocuklar ve kardeşlerden oluşan, evlilik ya da kan bağına dayalı, toplumdaki en küçük birliktir (TDK, 2021). Daha detaylı tanımlamalara baktığımız zaman ailenin temel fiziksel ihtiyaçlarının karşılandığı ilk birim olmasının yanı sıra, sevgi ihtiyacının karşılandığı, duygusal ve sosyal gelişimini sürdürdüğü, eğitim ve kültür gibi temel değerleri kazandığı bir sosyal destek mekanizmasıdır. Aynı zamanda bireye diğerlerine ve kendine karşı güven ve sevgi kazandıran, kimlik oluşumunu destekleyen, sosyal becerilerin gelişmesini, toplumsallaşmasını sağlayan bir yapıdır (Ünal, 2009).

Aile; neslin devamının sağlanması, üyelerin ekonomik gereksinimlerinin, statü ve eğitim olanaklarının karşılanması, dini bilgi ve inanç gibi spiritüel boyutların kazandırılması, boş zaman etkinliklerinin gerçekleştirilmesi, üyelerin birbirlerini desteklemesi, karşılıklı sevgi sunulması ve cinsel gelişim için ortam oluşturulması gibi farklı birçok işlevi olan kurum şeklinde tanımlanmaktadır (Kır, 2011).

Palyatif bakım, hastanın hastalıktan kaynaklı fiziksel ağrı ve semptomlarının yönetiminin yanında hastaya ve aileye psiko-sosyal destek sağlanmasını içeren bir yaklaşımdır (Williams, 2008). Dolayısıyla medikal bakış ile sadece mikro ölçekte hizmet sunumunun palyatif bakımda istenen sonucu vermekte yeterli olmayacağı kabul edilmektedir. Kanseri ve kalp rahatsızlıkları gibi yaşamı tehdit eden hastalıkların tetikleyicilerinden ve daha sonraki süreçte yatıştırıcılarından biri de aile desteğidir.



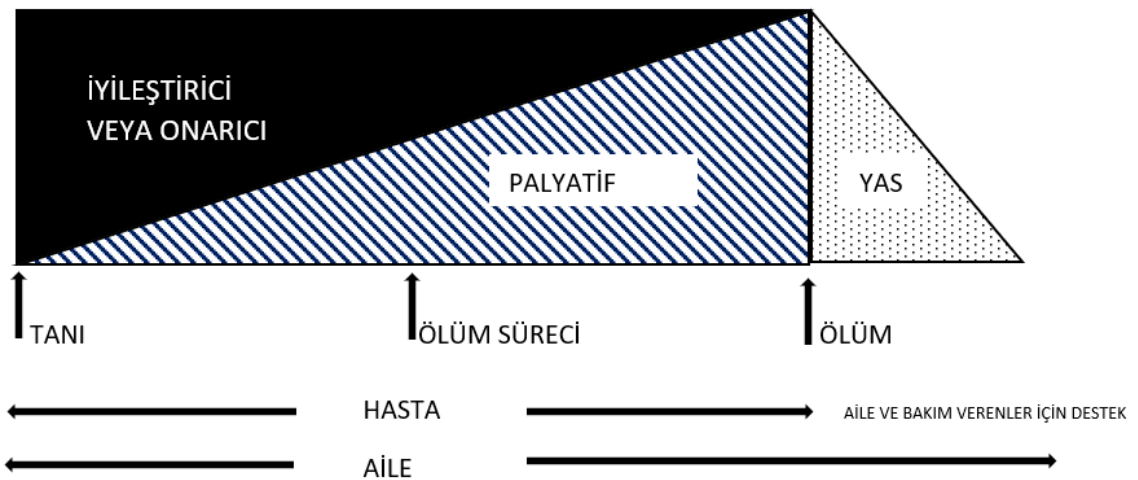
Şekil 4: Klinik Sonuçların Tetikleyicileri (Miller & Chen, 2005)

Yukarıdaki şemada Miller ve Chen'in 2005'te yaptığı çalışmada fiziksel hastalıkların sebeplerinden biri düşük seviyede sosyal destek mekanizmasıdır. Palyatif bakımda sosyal destek genellikle aile bireyleri tarafından sağlanmaktadır. Dolayısıyla aile üyeleri palyatif bakıma ihtiyaç duyma sürecinde de etkili olmaktadır. Bu bağlamda ailenin de hastaya yapılan psiko-sosyal destekleyici müdahalelerde eylem sisteminde yer alması önem arz etmektedir. Ayrıca yapılan başka bir araştırmada da palyatif bakım hastalarının aileleriyle çalışma yapmanın neden önemli olduğu aşağıdaki maddelerle sıralanmıştır.

1. Aileler genellikle karşılanmayan ihtiyaç ve problemlere sahiptirler.
2. Bakım verenlerin yaklaşık %50'sinin fiziksel rahatsızlıklarının olduğu ve %44'ünün ise muhtemel depresyon ve/veya anksiyeteye sahip oldukları tespit edilmiştir.
3. Semptom yönetimi gibi birçok sorumluluğu birlikte yüklenmektedirler.
4. Maddi olarak dezavantajlı oldukları bilinmektedir.

5. Sosyal olarak yalıtılmışlardır.
6. Bazı durumlarda hastaların gereksinimlerine eşit veya daha büyük ihtiyaçlarının bulunmaktadır.
7. Bakım verenler hasta açısından olumlu sonuç veya kazançlar için önemli rollere sahiptirler.
8. Aileler iyi değerlendirildiklerinde hastaların refahını önemli ölçüde arttırabilmektedirler (Hudson & Payne, 2011).

Dolayısıyla palyatif bakım ve aile arasındaki ilişki iki boyutlu olarak karşımıza çıkmaktadır. İlk boyut; hastaların hastalığa yakalanma süreçlerinde aile desteğinin eksikliğinin tetikleyici unsur olmasıdır. İkinci boyut ise palyatif bakım ihtiyacı oluşmuş ve ünitelerde bakım altına alınmış hastaların aile üyelerinin bu süreçlerden direkt olarak etkilenmesi durumudur. İkinci boyutta aile hem destek veren olması açısından önemli bir konumda yer alırken hem de hastane ve hastalığın tedavisi süreçlerinden olumsuz etkilenmesi sebebiyle ihtiyaç sahibi durumundadır.



Şekil 5: Palyatif Bakım Süreci (Meier, 2011)

Palyatif bakımın tanımlaması yapılırken sıklıkla kullanılan süreç şeması yukarıda yer almaktadır. Palyatif bakımın hasta tanı aldığı andan itibaren başladığı ve ölüm sonrasında da devam ettiği görülmektedir. Aile tanı konulmasından itibaren sürece dahil edilmekte ve ölüm sonrası palyatif bakım zincirinde kalmaya devam etmektedir. Dolayısıyla aile üyeleri palyatif bakım sürecinde ana unsurlardan

birdir ve kayıp durumunda hastadan daha uzun süre palyatif bakım hizmeti almaktadırlar.

Walsh ve arkadaşları (2007) palyatif bakım hastalarının refakatçi konumundaki aile üyelerine yönelik yaptıkları çalışmalarının sonucunda aile üyelerinin ihtiyaçlarını şu şekilde belirlemişlerdir:

1. Fiziksel sağlık ihtiyacının karşılanması,
2. Kısa veya uzun vadede hastadan uzak zaman geçirmek,
3. Geleceğe dair plan yapmak,
4. Psiko-sosyal destek sağlanması,
5. Sağlık profesyonelleri ve sosyal servis ile iletişim halinde olmak,
6. Finansal destek almak (Walsh, ve diğerleri, 2007).

Aileler, genellikle hazırlıksız olarak bakım veren rolüne büründükleri ve yakınlarının ağır semptomlara ve ağrılara sahip olduğunu gördükleri için yüksek oranda stres ve kaygı ile başa çıkmaya çalışmaktadırlar (Goldsmith & Ragan, 2017). Ayrıca bu hastalık sürecinde evdeki sorumluluklarda değişimler yaşanabilmekte ve hasta olan kişinin aile içerisindeki sorumluluğu refakatçi konumundaki aile üyesine yüklenebilmektedir. Dolayısıyla aile üyeleri hastanın yaşadığı fiziksel zorluklarla baş etmeye çalışırken aynı zamanda kendi duygusal sorunları ve gelecek kaygılarıyla da savaşılmaktadırlar (Kristjanson & Aoun, 2004). Bunların yanında; ailelerin sağladıkları psiko-sosyal destek hastaların fiziksel ve psikolojik sağlıklarını olumlu yönde etkilemektedir (Reblin, ve diğerleri, 2015). Sonuç olarak aile üyelerinin psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarının belirlenmesi ve karşılanması çok boyutlu yarar sağlamaktadır. Hem aile üyelerinin göz ardı edilebilen sorunlarına yönelik farkındalık kazandırmakta hem de güçlenen aile desteği ile hastanın tedavi sürecine katılımı artırmaktadır.

2.3. PSİKOSOSYAL DESTEK

Psiko-sosyal kavramı insanın yaşamı boyunca sürekli ilişki içerisinde bulunan psikolojik ve sosyal etmenlerin birleşimini tanımlamaktadır (Özcan, 2018). Psiko-sosyal destek; insanın sosyal bir canlı olması sebebiyle yaşamın ilk

dönemlerinden bu yana çevresel desteğe ihtiyaç duyduğu varsayımıdır (Özkul, 2019). Çevresel destek sadece çevre sistemin güçlendirilmesiyle değil aynı zamanda bireyin güçlendirilmesiyle mümkün olmaktadır (Akrami, 2019). Dolayısıyla psiko-sosyal destek kavramı genel anlamda kişilerin sosyal, psikolojik, duygusal, ruhsal ve işlevsel boyutlarını tümüyle kapsayan; bu alanlardaki sorunlarının çözümü ve çözüm sürecinde hem bireyi hem de çevresini kapsayan bir yaklaşımdır (Ülger, ve diğerleri, 2014).

Psiko-sosyal destek son zamanlarda medikal sağlık bilimlerinin de içerisine entegre edilmeye başlanmıştır. Fiziksel sağlığın tek başına biyolojik müdahalelerle sağlanması mümkün değildir.

Psiko-sosyal destek çalışmalarının amacı; fiziksel ve duygusal acıyı azaltmak, hastalık öncesi yaşantıya geri dönüşü kolaylaştırmak, olay karşısında verilebilecek tepkiler ile ilgili danışmanlık vermek, baş etme stratejilerini güçlendirmek, doğru baş etme yöntemlerine yöneltmek ve kullanılabilir çevresel destek sistemlerini harekete geçirmektir (UNICEF & AÇSHB, 2019). Dolayısıyla psiko-sosyal desteğin psikiyatrik hastalıklarda verilen danışmanlık hizmeti veya hastayı konuşmaya zorlayan terapi modeli gibi tanımlanması yanlıştır (Özcan, 2018). Tanımlarda da görüldüğü üzere psiko-sosyal destek; tedavi edici değil önleyicidir.

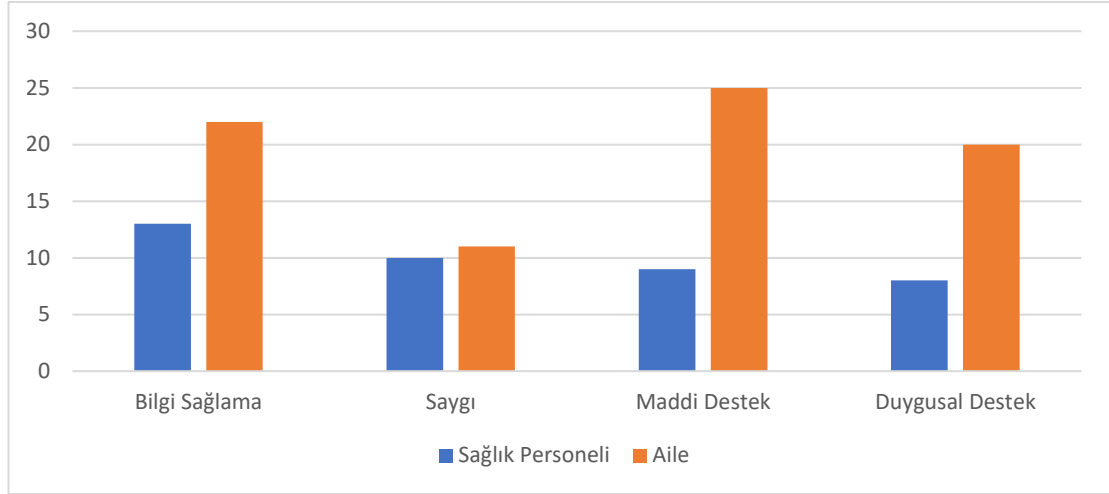
2.3.1. Psiko-sosyal Destek Araştırma Örnekleri

Bir çalışmada insanların çevrelerinden nasıl etkilendiklerini ve çevresel desteğin insan yaşamındaki yansımaları araştırılmış ve şu sonuçlar elde etmişlerdir:

1. Mutlu arkadaşına sahip olmak insanın mutluluğunu %9 oranında arttırırken, mutsuz bir arkadaşına sahip olmak mutluluğu %7 oranında azaltmaktadır.
2. Ağır yemek yiyenlerle birlikte oturmak daha fazla yemeye sebep olmaktadır.
3. Oda arkadaşları depresif olan öğrenciler daha çok depresyon belirtileri göstermektedir.
4. Bir arkadaşının obez olması, obez olma ihtimalinizi üç kat arttırır.

5. Arkadaşınız sigarayı bırakırsa sizin de sigarayı bırakma olasılığınız artar (Southwick & Charney, 2018).

Ortaya atılan bu sonuçlara göre insanların çevrelerinden olumlu ve olumsuz yönde etkilenebildikleri açık şekilde görülmektedir. Dolayısıyla çevrenin birey üzerindeki etkisini olumlu yönde fırsata çevirmek için psiko-sosyal destek yaklaşımı önemli bir noktada bulunmaktadır.



Grafik 1: Destek Türlerine Göre Karşılaştırma Grafiği (Reblin, ve diğerleri, 2015)

Yukarıdaki grafikte; psiko-sosyal desteğin dört farklı türünün sağlık personeli ve aile tarafından sağlanması üzerine bir araştırmanın sonucu gösterilmektedir. Bu araştırmaya göre sağlık personellerinin sağladıkları psiko-sosyal destek sağlık sistemleri ile entegre şekilde görev bilinci ile yapılmaktadır. Aileler ise hasta odaklı ve kişiye özgü psiko-sosyal destek vermeleri sebebiyle sağlık personellerine göre daha fazla yarar sağlamaktadırlar. Bu nedenle psiko-sosyal desteğin refakatçi konumundaki aile üyesi tarafından sağlanması ve ailenin bu sorumluluğu üstlenebilmesi için de desteklenmesi ve güçlendirilmesi önem arz etmektedir.

David Spiegel (1993), psiko-sosyal desteğin fiziksel sağlık üzerindeki etkileri ile ilgili yapmış olduğu alan araştırmasında elde ettiği sonuçları şu şekilde listelemiştir:

1. Sosyal ilişkilerin sebep olduğu olumlu duyguların; kişilerin ölüm riskini azalttığına dair ciddi kanıtlar bulunmaktadır.
2. Sosyal izolasyon; sigara kullanımını, kolesterol kaynaklı hastalıkları ve kanser hastalarında ölüm riskini arttırmaktadır.
3. Yine kanser hastalarında; evli olma durumu tedaviyi olumlu yönde etkilemektedir.
4. İşsiz kalmak, boşanma ya da bir yakının kaybı gibi yaşam olayları; kişilerde daha önce tedavi oldukları hastalıkların tekrar nüksetme olasılığını arttırmaktadır (Spiegel, 1993).

Otizme sahip çocuklar ve aileleri üzerinde Gupta ve Singhal'in (2005) yaptıkları araştırmaya göre; çocuklarının hastalığı sebebiyle anksiyete ve depresyon belirtisi gösteren ebeveyne sahip çocukların prognozları, aile üyeleri stresle başa çıkabilen ve çocuğa psiko-sosyal destek sağlayabilen çocuklara göre daha ağır ilerlemektedir. Psiko-sosyal destek veren ebeveyne sahip çocukların diğer gruplara göre çok daha hafif prognozlara ve daha az dışlanmaya maruz kaldıkları tespit edilmiştir (Gupta & Singhal, 2005).

İngiltere'de bir sağlık merkezinde tedavi gören 235 meme kanseri kadın ile gerçekleştirilen araştırmada; kadınlar destek grup çalışmalarına dahil edilmiş ve süreç içerisinde psiko-sosyal destek alabilmeleri için müdahalelerde bulunulmuştur. Bu çalışma sonucunda; araştırmaya dahil edilen ve psiko-sosyal destek sağlanan meme kanseri hastalarında diğer hastalara göre; daha az kaygı, depresyon gibi psikolojik durumlarla karşılaşıldığı, yine çalışmaya dahil edilmeyen diğer hastalara oranla daha başarılı ağrı yönetiminde buldukları ve iyileşme ile ilgili düşünsel süreçlerini iyi yönetebildikleri gözlemlenmiştir (Goodwin, ve diğerleri, 2001).

Sonuç olarak farklı alanlarda uygulama örnekleri görülen psiko-sosyal destek çalışmalarının özellikle kanser hastaları ve bakım verenler üzerindeki olumlu etkileri bulunmaktadır. Dolayısıyla palyatif bakımda da psiko-sosyal desteğin varlığı önemli bir boyuttur.

2.3.2. Psiko-sosyal Destek ve Palyatif Bakım

Palyatif bakım; yaşamın uzunluğunun aksine kalitesiyle ilgilenen ve sadece hasta değil aileyi de sürece dahil eden, yaşamsal önemli kararları ve değişimleri içermesi sebebiyle de ciddi oranda stres ve depresyon riski barındıran bir bakım modelidir (Hulbert & Morrison, 2006). Bu nedenle de palyatif bakımda psiko-sosyal destek hizmetleri önemli bir yere sahiptir (Benkel, Wijk, & Molander, 2009).

Palyatif bakıma en çok ihtiyaç duyan kanser hastaları ile yapılan çalışmada hastaların yaşadıkları sosyal sorunlar;

- Aile üyelerinin birbirlerinden uzaklaşması,
- Evde değişen rol ve sorumluluklar sonucunda yetersizlik ve çaresizlik hissi,
- Sosyal izolasyon,
- İşe gidememe ve ihtiyaçlarını karşılayamama,
- Maddi kazançta kayıp,
- Hastalığı sebebiyle yaşadığı etiketlenme,
- Çevre ile olumlu iletişim gerçekleştirilememesi.

Psikolojik sorunlar ise;

- Kaygı,
- İnkâr, reddetme, tedaviye katılmama
- Depresyon,
- Kızgınlık, isyan, suçlayıcı duygular,
- Terk edilme korkusu, bilinmezlik korkusu,
- Deliryum olarak belirlenmiştir (Ülger, ve diğerleri, 2014).

Elde edilen sonuçlar; hastaların ve yakınlarının yaşadıkları sorunlar ile baş edebilmeleri, tedavinin olumlu yönde seyrinin sağlanması ve hastalığın yarattığı kriz ile başa çıkabilmeleri için psiko-sosyal desteğe ihtiyaç olduğunu göstermektedir.

Somasundaram ve Devamani'nin (2016) palyatif bakım hastaları ve algıladıkları psiko-sosyal destek üzerine yaptıkları araştırmada; ailenin sosyal destek

mekanizmasına dahil olmasının palyatif bakım hastalarındaki umutsuzluk düzeyini azalttığı ve yaşam kalitesini arttırdığı bu nedenle de tedavi sürecini olumlu yönde etkilediği sonucu elde edilmiştir (Somasundaram & Devamani, 2016).

Hastaların aile tarafından desteklenmesi kişinin sadece fiziksel değil, duygusal ve sosyal iyi oluşunu da olumlu yönde etkilemektedir. Fakat bu psiko-sosyal desteğin aile tarafından sağlanabilmesi için aile de psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarının tespiti ve karşılanması, güçlendirilmesi, mevcut depresyon ve anksiyete gibi psikolojik sorunlarının tedavisi ile mümkün olduğunca desteklenmelidir. Son zamanlarda palyatif bakım hizmeti sunan çoğu ülkeler ailelerin psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarının belirlenmesi ve karşılanması adına araştırma ve çalışmalar gerçekleştirmeye başlamıştır. Fakat bu çalışmaların yeterli olduğunu söylemek pek mümkün değildir (Hudson, Thomas, Trauer, Remedios, & Clarke, 2011).

Psiko-sosyal desteğin palyatif bakım hizmetlerine entegre edilmesi üzerine yapılan çalışmalar; sunulan hizmetler çerçevesinde hastaların ve ailelerin psikolojik ve sosyal iyi oluşlarının sağlanması açısından önemlidirler. Palyatif bakım profesyonellerinin medikal bir bakış açısına sahip olması, hastaların mevcut fiziksel ağrılarının strese sebep olduğu ve biyolojik olarak çözüm sunulmasının yeterli olacağı düşüncesi, doktorların hasta ve ailelerin sahip oldukları psiko-sosyal sorunları gözlemleyecek kadar yeterli vakit ve farkındalığa sahip olmamaları gibi sorunlara yönelik de çözümler sağlamaktadırlar. (Lloyd-Williams & Friedman, 2001).

2.4. EKOSİSTEM YAKLAŞIMI

Ekosistem yaklaşımı; bireyin hayatı boyunca sürdürdüğü çevresi ile arasındaki karşılıklı uyum ve ilerlemeyi esas alan ve çevresi içinde birey bakış açısı ile hem resmi hem de gayri resmi bağlamlardan, daha geniş sosyal bağlamlara uzanan/elde edilen ilişkilere odaklanan bir yaklaşımdır (Er, 2018).

Ekosistem yaklaşımı çevresi ile pasif bir ilişkiden ziyade dinamik ilişkileri bulunan insanın, çevresi ile arasındaki etkileşim ve uyumuna odaklanan, bireyin davranışlarının geçmiş yaşantısından, bulunduğu sosyo-kültürel çevreden etkilendiğini vurgulayan çok boyutlu bir bakış açısıdır (Duyan, 2016).

Dolayısıyla ekosistem yaklaşımı, sadece birey odağında bir bakış açısından ziyade çevreyi de müdahale sürecine dahil eden ve birey ile çevresi arasındaki etkileşimin doğasını anlamaya çalışan bir yaklaşımdır. Ekosistem yaklaşımında aile, arkadaş çevresinin yanında eğitim sistemi, mal ve hizmetler sistemi, siyasal sistem, istihdam sistemi, inanç sistemi, sosyal hizmet sistemi gibi çevre ile etkileşimde olan tüm mezzo ve makro sistemler çalışma alanına dahil edilmektedir. Bu nedenle yaklaşım; özellikle çok boyutlu konularda uygulayıcılara daha bütüncül bir bakış açısı edindirmektedir.

Bu çalışmada ekosistem yaklaşımının benimsenmiş olması, palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların aile sistemleriyle çalışılırken daha bütüncül bakış kazanabilmek ve ailelerin sosyal destek sistemlerindeki varlıklarını güçlü veya güçsüz kılan etkenleri tüm boyutlarıyla görebilmeye olanak sağlamak amacı taşımaktadır.

2.5. PALYATİF BAKIM, AİLELER VE SOSYAL HİZMET

Palyatif bakım; yaşamı tehdit eden, tedavisi mümkün olan veya tedavisi mümkün olmayan, hastanın ve çevresinin yaşam koşullarını güçleştiren hastalıkların; fiziksel, psikolojik, çevresel ve spiritüel boyutlarıyla tedavisini kapsayan bir bakım modelidir (WHO, 2021). Palyatif bakımda hastaların yaşam sürelerinin uzatılması veya kısaltılması söz konusu olmamakla birlikte; asıl amaç yaşanan sürecin en iyi ve refahı yüksek şekilde atlatılabilmesinin sağlanmasıdır. Dolayısıyla kişinin iyi oluşunun sadece hastalığın biyolojik etkenleri göz önüne alınarak değil, sosyal boyutlarıyla da ilgilenilerek oluşturulmaya çalışılması söz konusudur.

Sosyal hizmet; çok disiplinli bir çalışma esasına dayanan, genel olarak mikro, mezzo ve makro boyutlarda; bireyin, ailenin, grubun, örgütün ve toplumun refahını, değişimini, uyumunu ve güçlenmesini sağlamayı amaçlayan, bu amaçlar

doğrultusunda yaptığı çalışmalarda; insan haklarını ve sosyal adaleti savunarak müdahale planlarını gerçekleştiren bir mesleki disiplindir (Ornellas, Spolander, & Engelbrecht, 2018). Birçok farklı alanda çalışan sosyal hizmet meslek elemanlarının çalışma alanlarından biri de tıbbi sosyal hizmet alanıdır. Alanda; hastane bünyesinde bulunan ve sosyal servisin bir elemanı olarak faaliyet gösteren sosyal hizmet uygulayıcısı, tanımında da geçen sorumlulukları tıbbi alanda gerçekleştirmeyi hedef edinmektedir. Dolayısıyla hastane bünyesinde bulunan palyatif bakım üniteleri de görev alanına girmekte ve mesleki müdahalelerini gerçekleştirmektedir.

Sosyal hizmet mesleğinin görev ve sorumlulukları arasında; insanların, bireysel veya kolektif olarak başa çıkma kapasitelerinin arttırılması ve güçlendirilmesi, sağlık hizmetlerinde kişilerin gereksinimleri ile kurum arasında bağlantı kurulması, kişilerin yaşama katılım düzeylerinin mümkün olan en iyi seviyeye ulaştırılması, uygun alanlarda araştırma yapılarak mevcut sorunların ortaya çıkartılması ve çözüm önerilerinin sunulması yer almaktadır (Sheafor & Horejsi, 2012). Sosyal hizmet uzmanları kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalıklarda hem hasta hem de hasta yakınlarının yaşadıkları zorluklarla başa çıkabilmeleri için bu görev ve sorumlulukları yerine getirmektedirler (Dölek, Asl, & İl, 2020). Buradan yola çıkıldığında bir palyatif bakım ünitesinde çalışmakta olan sosyal hizmet uzmanı; palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların yaşam kalitelerinin arttırılması için çalışmalar yürütmekte ve tanımda da vurgulandığı gibi müdahaleyi sadece mikro boyutta hasta ile değil ailesi ile de gerçekleştirmektedir. Çok boyutlu çalışmanın temelinde; bireysel düzeyde kalan çalışmaların müracaatçının tekrar ihtiyaç sahibine dönüşme ihtimalini doğurduğu ve çalışmaların sürekliliğinin sağlanamayacağı anlayışı vardır. Dolayısıyla tanımlanan palyatif bakım prensiplerine bakıldığında; sosyal hizmet disiplininin palyatif bakım için uygun psiko-sosyal bakışı sağladığı, bütüncül müdahale anlayışını destekler nitelikte olduğu ve elde edilecek kazanımlar için ekip çalışmasında farklı bakış açıları ve uygulama alanları oluşturacağı görülmektedir. Bu çalışmada aile boyutunun esas alınmasının sebebi; ailenin palyatif bakımın zorlu sürecini direkt olarak hastane ortamında deneyimlemeleri ve psiko-sosyal boyutlarda olumsuz etkilenmeleri, bireylerin en önemli sosyal destek

mekanizmalarını oluşturmaları ve yapılan müdahalelerde elde edilmek istenen olumlu gelişmelerde yardımcı rol üstelenebilmeleridir. Özellikle de palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların yaşadıkları yalnızlaşma ve duygusal bunalımların; aile desteği ile çok daha iyi boyutlarda sağaltılabileceği göze çarpmaktadır. Diğer açıdan da ailelerin destek sağlayan durumunda olabilmeleri için destek sağlanan konumunda hizmet almaları gerekmektedir.

Sosyal hizmet mesleği odağında bakıldığında palyatif bakım hastaların güçlendirilmesini içeren bir müdahale alanıdır. Güçlendirmenin ekosistem anlayışı ile yalnızca birey boyutunda gerçekleştirilen uygulamalarla sağlanması zordur. Sosyal hizmet mesleğinin temelinde bulunan ekosistem kuramında kabul edilen sistemsel anlayış; palyatif bakım uygulamalarında elde edilmesi planlanan gelişmeler için büyük önem arz etmektedir. Bu noktada Tuncay'ın (2013) çalışmasında tanımladığı yaşam sonu bakımında sosyal hizmet uzmanının rolleri içerisinde bulunan 'hastanın ve ailesinin psiko-sosyal iyi oluşlarının sağlanması' vurgusu palyatif bakım hastaları ile çok boyutlu çalışma yürütülmesi ve ailenin çalışmalara dahil edilmesi gerekliliğini destekler niteliktedir (Tuncay, 2013).

Palyatif bakım ünitesinde çalışan sosyal hizmet uzmanının görev ve sorumlulukları altı kategoriye ayrılmıştır. Bunlar; aile odağı: iletişim ve iletişimsel konular, çevreyi etkileme, grup üyesi olma, anksiyeteyi yönetme, değerler ve değer verme, sınırlılıkları bilme ve sınırlılıklarla çalışma şeklinde sıralanmıştır (Hughes, 2014). Dolayısıyla sosyal hizmet mesleği; palyatif bakımda hasta ve aile üyeleriyle hem bireysel hem de çevresel çalışmalar yürütmekte, grup çalışmaları ile destekleyici faaliyetlerde bulunarak bireyin ve ailenin iyi oluşlarını sağlama amacı gütmektedir.

Sonuç olarak bireysel müdahalelerin ailesel uygulamaları da içerdiğini savunan bir disiplin olan sosyal hizmet mesleği odağında yapılacak olan bu çalışma; palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların psiko-sosyal boyutlarda güçlendirilebilmesi amacını gerçekleştirirken, aile boyutunu hedef alarak bu ailelerin yaşadıkları psiko-sosyal sorunları tespit etmeyi ve sahip oldukları sorunların mevcut palyatif bakım uygulamalarında ne kadar karşılandığının araştırılması gerçekleştirilerek eksik olan hizmet sunumlarına

önerilerde bulunmayı, ailelerin sorun ve ihtiyaçlarına dikkat çekerek ve bu ihtiyaçları karşılayarak palyatif bakım ünitesinde kalan hastaların güçlendirilmiş aileleri tarafından desteklenebilmesini, ailelerin palyatif bakımda sosyal destek ekip üyesi olmalarını sağlayabilmeyi amaçlamaktadır.

BÖLÜM 3: YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu çalışmada; katılımcıların yaşadıkları deneyimleri keşfedebilmek için en etkili yol olarak ifade edilen nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır (Akçay, Adıgüzel, & Gürbüz, 2021). Nitel araştırma; olayları kendi bağlamında değerlendiren, insanların problem olarak belirlenen olguyu yaşam deneyimleri çerçevesinde değerlendirmelerini ve ifade etmelerini sağlamayı esas alan, sayısal verilerden çok sözlü ifadelerle odaklanan ve bu ifadeleri derinlemesine analiz eden bir araştırma yöntemidir (Karataş, 2015).

Nitel araştırma; bireyi çevresi bağlamında incelemeyi ve anlamayı öncelemektedir (Yıldırım & Şimşek, 2011). Bu çalışmada katılımcıların refakatçi konumunda olması ve görüşmelerin hastane ortamında yapılması; nitel araştırmanın “doğal ortamında değerlendirme” anlayışı ile örtüşmektedir (Denzin & Lincoln, 2011).

Ayrıca görüşmeler sırasında araştırmacı; nitel araştırma yönteminde vurgulandığı gibi katılımcılara ve ortama dair gözlemlerini, alanda bulunduğu süreçteki kendi deneyimlerini de değerlendirme sürecine dahil etmiştir (Yıldırım & Şimşek, 2011). Dolayısıyla çalışmada aile üyelerinin duygu ve düşüncelerine odaklanmak, derinlemesine görüşme yaparak her bireyin öznel yaşam deneyimlerini anlamak, araştırmacının gözlem ve tecrübelerini de veri analizine dahil etmek amacıyla nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır.

Araştırmanın modeli ise nitel araştırmanın bir yöntemi olan fenomenolojik yaklaşımdır (olgubilim yaklaşımı). Fenomenoloji; insanların belirli bir fenomene/olguya yönelik yaşam deneyimlerine odaklanan ve bu deneyimleri derinlemesine inceleyen bir araştırma modelidir (Manen, 1990). Fenomenoloji; bir durumun insani yönlerinin, duyguların ve davranışların anlaşılabilmesine olanak sağlamaktadır (Wilson, 2014). Dolayısıyla olayların ve yaşamsal deneyimlerin özüne inmeyi hedeflemektedir (Rose, Beeby, & Parker, 1995).

3.1.1. Tezin Teorik Alt Yapısı ve Araştırmacının Rolü

Tez kapsamında toplanan veriler sosyal hizmet perspektifinde analiz edilmiştir. Analiz sürecinde sosyal hizmet disiplininin temel teorilerinden biri olan ve bireylerin çevre sistemleriyle birlikte değerlendirilmesini esas alması sebebiyle araştırmanın amacıyla örtüşen ekosistem yaklaşımı benimsenmiştir (Bkz. Tezin 2.4. Ekosistem Yaklaşımı başlıklı bölümü).

Tez çalışmasının başlangıcında araştırmacı olarak yalnızca sosyal hizmet uzmanı bakış açısıyla, tamamen objektif bir sosyal bilim paradigmasını izlemeyi hedefleyerek 2020 yılının Şubat ayında tez önerimi sunmuş ve kurul onayımı almıştım. Bu rolüm 2020'nin Nisan ayında önerimin kabul edilmesinden yaklaşık 2 ay sonra annemin kanser teşhisi almasıyla bambaşka bir boyut kazandı. Bu noktadan sonra tezde hem araştırmacı hem de aile üyesi olarak yer almaya başladım. Dolayısıyla tezin analizinde sosyal hizmet perspektifi ve ekosistem yaklaşımının yanı sıra araştırmacı olarak yaşam deneyimlerimin de esintileri yer almaktadır.

3.2. ARAŞTIRMANIN ÖZNELERİ

Bu araştırmada Ankara Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Samsun Sağlık Bilimleri Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi bünyelerindeki palyatif bakım ünitesinde hastaları bulunan aile üyeleri ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Araştırmaya hastayla birlikte hastanede kalan ve refakatçi konumunda olan aile üyeleri dahil edilmiştir. Refakatçi konumunda olan aile üyeleri ile görüşülmesinin sebebi ise hastane süreçlerine diğer aile üyelerinden daha çok maruz kalmaları ve hasta ile daha uzun süre temas kurmalarıdır.

Bu bağlamda 16'sı kadın 8'i erkek; toplamda 24 aile üyesiyle görüşme gerçekleştirilmiş, araştırmaya gönüllü olarak katılmak istemeyenler dahil edilmemiştir.

3.3. VERİ TOPLAMA TEKNİĞİ VE SÜRECİ

Refakatçi konumundaki hasta yakınlarının hastane ortamındaki deneyimlerini tüm boyutlarıyla inceleyebilmek ve soruna ilişkin detaylı cevaplar alabilmek için derinlemesine görüşme veri toplama tekniği kullanılmıştır (Tekin, 2006). Derinlemesine görüşme tekniği ile kişilerin sadece soruları yanıtlarken kullandıkları sözcükler değil; beden dilleri, kendilerini ifade etme biçimleri ve duygusal tepkileri de gözlemlenmiştir.

Araştırmanın yöntemine uygun şekilde daha önce alanda yapılmış olan çalışmalar da dikkate alınarak görüşmelerde yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış görüşme; öznel bilgilerin toplanabilmesi ve derinlemesine bilgi edinmeye olanak sağlaması sebebiyle araştırmada kullanılmaya uygun bulunmuştur (Baloğlu, 2002).

Hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu 3 ayrı bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde demografik bilgilerin yer aldığı kısa cevaplı sorular, ikinci bölümde ise katılımcıların palyatif bakım ünitesinde yaşadıkları süreç, sorun ve ihtiyaçlarının belirlenebilmesi için bir ana soru ve 14 alt soru yer almaktadır. Üçüncü bölümde katılımcıların bu süreçteki baş etme mekanizmalarının belirlenebilmesi amacıyla yine bir ana soru 11 alt soru bulunmaktadır.

Araştırma kapsamında yapılan görüşmeler öncesinde katılımcılara araştırmayla ilgili bilgi verilmiş, katılmayı kabul etmeleri durumunda "Gönüllü Katılım Formu"nu okumaları sağlanmış ve formu imzalamaları istenmiştir. Bu noktada ileri yaştaki kadın katılımcıların bir kısmının okuma ve yazma konusunda yetersiz olduklarını dile getirmeleri üzerine; Gönüllü Katılım Formu araştırmacı tarafından katılımcılara okunmuş ve imzalamaları sağlanmıştır. Yalnızca ileri yaştaki kadın katılımcıların bu sorunu yaşadıklarının gözlenmesi dikkat çekicidir.

Görüşmeler; refakatçi konumundaki aile üyeleri ile palyatif bakım ünitesinde bulunan "meşguliyet odası" olarak adlandırılan odada yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Hastaların yanında duygularını ve düşüncelerini ifade etmekte zorlanabilecekleri düşünüldüğünden hasta odasının dışında görüşme yapılması tercih edilmiştir.

COVID-19 pandemisi sebebiyle bir odanın içerisinde bulunmaktan tedirgin olduğunu belirten hasta yakınları ile palyatif bakım ünitesinin hasta odalarından uzak konumdaki koridorunda bulunan pencerenin önünde pencere açık şekilde görüşmeler yapılmıştır. Görüşme esnasında araştırmaya katılan kişinin rızası dahilinde ses kaydı alınmıştır. Görüşme sürelerinin; ailelerin refakatçi oldukları hastalarının sağlık durumlarına göre değiştiği gözlenmiştir. Özellikle ağrısı yoğun olan ve ruh sağlığı sorunu yaşayan hastaların yakınlarının odadan uzun zaman uzak kalmak istememeleri sebebiyle görüşmeleri ortalamadan daha kısa sürede sonlanmıştır.

Veri toplama sürecinde araştırmaya katılmayı reddeden aile üyelerinin tamamının erkek olması; refakatçi konumundaki aile üyelerinin cinsiyetlerinin araştırmaya katılmaya gönüllü olma durumlarında etkili olduğunu düşündürmüştür. Bu durum araştırmacı tarafından; toplumsal cinsiyet algısı sebebiyle erkeklerin duygularını ifade etmek istemedikleri yönünde yorumlanmıştır.

Ayrıca veri toplama sürecinin COVID-19 pandemisine denk gelmesi sebebiyle Samsun İl Sağlık Müdürlüğü'ne yapılan araştırma başvurusundan onay çıkmasına rağmen hastane bünyesindeki palyatif bakım ünitelerinin COVID-19 ünitesine çevrilmiş olması ve örneklem grubunun hastane bünyesinden evlere taburcu edilmesi nedeniyle Samsun ilinde araştırma gerçekleştirilememiştir. Daha sonra Kocaeli ilinde yapılan araştırma başvurusu da 'pandemi sürecinde yalnızca hastanelerin kendi bünyesinde çalışmakta olan araştırmacılara izin verildiği' gerekçesiyle Kocaeli İl Sağlık Müdürlüğü tarafından reddedilmiştir. Bu nedenle veri toplama süreci yaklaşık iki yarıyı uzamıştır. Pandemiye normalleşme sürecinde ise Ankara iline araştırma başvurusunda bulunulmuş ve Ankara Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nden onay alınabilmiştir. Bu doğrultuda veriler Ankara Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesi'nde hastası olan aile üyeleri ile derinlemesine görüşme yapılarak toplanmıştır. Bu süreçte Sağlık Bilimleri Üniversitesi Samsun Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Palyatif Bakım Ünitesi de tekrar faaliyete geçmiş ve buradaki hasta yakınları ile de görüşmeler yapılarak toplanan veriler araştırmaya dahil edilmiştir.

3.4. VERİ ANALİZİ

Görüşmeler sırasında katılımcıların onayı ile ses kaydı alınmış ve görüşme esnasında gözlem notları tutulmuştur. Bu kayıtlar şifreli bir bilgisayarda muhafaza edilmiş ve araştırmacı dışında kimse görmemiştir. Ses kayıtlarının ve görüşme notlarının bilgisayar ortamında deşifreleri yapılmıştır.

Deşifreleri yapılan veriler nitel araştırma yönteminde sıklıkla kullanılan üç aşamalı süreçte analiz edilmiştir (Creswell, 2013). İlk aşamada toplanan verilerin ne söylediğinin ortaya koyulması için “hazırlanması ve betimlemesi” yapılmış, ikinci aşamada temalandırılarak “analiz” süreci tamamlanmış, son olarak da toplanan ve temalandırılan veriler araştırmacı tarafından “yorumlanmıştır”.

Yorumlama aşamasına araştırmacı görüşme esnasındaki gözlemlerini de dahil etmiştir. Çünkü Dooley’e göre gözlemler; nitel veri analizinde yapbozun önemli bir parçasını oluşturmaktadır (Dooley, 1990).

BÖLÜM 4: BULGULAR VE YORUM

4.1. SOSYODEMOGRAFİK BİLGİLER

4.1.1. Aile Üyelerinin Sosyodemografik Bilgileri

Araştırmaya 16'sı kadın 8'i erkek toplamda 24 aile üyesi katılmıştır. Katılımcıların isimleri gizli tutulmuş ve "K1", "K2" şeklinde görüşme sırasına göre kod isim verilmiştir. Katılımcılar en az 20, en fazla 63 yaşındadırlar ve yaş ortalamaları 44'tür. Araştırmaya katılan aile üyelerinin eğitim durumlarına bakıldığında ise; 12'sinin ilkökul, 8'inin üniversite, 3'ünün lise ve 1'inin ortaokul mezunu olduğu görülmektedir. Katılımcılara; maddi gelir durumlarına yönelik soru yöneltilmiş ve 16'sından yetersiz, 6'sından orta, 2'sinden yeterli olduğuna yönelik cevaplar alınmıştır. Katılımcıların hastaları ile yakınlığı incelendiğinde; 8'inin kızı, 7'sinin oğlu, 4'ünün gelini, 2'sinin kardeşi, 1'inin eşi, 1'inin torunu ve 1'inin de bakıcısı olduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan aile üyelerinin sosyodemografik bilgileri Tablo 2.'de verilmiştir.

Kod Adı	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Hasta ile Yakınlığı	Gelir Durumu
K1	29	Kadın	Üniversite	Torunu	Yetersiz
K2	54	Erkek	Üniversite	Eşi	Orta
K3	50	Kadın	İlkokul	Kızı	Yetersiz
K4	52	Kadın	İlkokul	Kızı	Yetersiz
K5	62	Kadın	Üniversite	Kızı	Yetersiz
K6	47	Kadın	İlkokul	Kızı	Yetersiz
K7	35	Kadın	İlkokul	Kızı	Yetersiz
K8	44	Erkek	Üniversite	Oğlu	Yeterli
K9	44	Erkek	İlkokul	Oğlu	Yetersiz
K10	27	Kadın	Üniversite	Kızı	Yetersiz
K11	61	Erkek	Üniversite	Oğlu	Yeterli
K12	22	Kadın	Üniversite	Kızı	Yetersiz
K13	40	Kadın	İlkokul	Bakıcı	Orta
K14	35	Kadın	İlkokul	Kızı	Yetersiz
K15	37	Erkek	Lise	Oğlu	Orta
K16	41	Erkek	Lise	Oğlu	Yetersiz
K17	20	Erkek	Lise	Oğlu	Yetersiz
K18	54	Kadın	İlkokul	Ablası	Yetersiz
K19	63	Erkek	İlkokul	Oğlu	Yetersiz
K20	40	Kadın	Üniversite	Gelini	Yetersiz
K21	41	Kadın	İlkokul	Gelini	Orta
K22	55	Kadın	Ortaokul	Gelini	Orta
K23	49	Kadın	İlkokul	Gelini	Orta
K24	56	Kadın	İlkokul	Kız Kardeşi	Yetersiz

Tablo 2: Aile üyelerinin sosyodemografik bilgileri

Günümüzde tıp bilminde yaşanan gelişmeler, insan ömrünün uzaması, toplumdaki yaşlı nüfusun artması sebebiyle yaş sınıflandırmalarında değişiklikler yaşanmıştır. Son yapılan düzenlemede 0-17 yaş “ergen”, 18-65 yaş “genç”, 66-79 “orta yaş”, 80 ve üzeri ise “yaşlı” olarak belirlenmiştir (Bilir, 2018). Bu sınıflandırmaya göre araştırmaya katılan aile üyelerinin çoğunluğu genç nüfustan oluşmaktadır.

Budak (2019) palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin bakım yükünü ve yaşam kalitesini araştırdığı çalışmasında araştırmaya katılan aile üyelerinin %81,1'inin genç yaşta olduğunu belirtmiştir (Budak, 2019: 34). Topkaya'nın çalışmasında yeni sınıflandırmaya göre bakıldığında araştırma sonucuna benzer şekilde %87,3 oranında aile üyelerinin genç kategorisinde yer aldığı görülmektedir (Topkaya, 2019: 27).

Araştırmaya katılan aile üyelerinin 16'sı kadın 8'i erkektir. Palyatif bakım ünitesinde bakım altında olan hastaların aile üyelerinin çoğunlukla kadınlardan oluştuğu görülmektedir. Bu durum palyatif bakıma yönelik yapılan araştırmalarda elde edilen bulgulara benzerlik göstermektedir. Örneğin; Topkaya (2018) kanser hastaları, palyatif bakım ihtiyacı, hasta ve ailelerin palyatif bakıma yönelik bilgi ve gereksinimlerinin ilişkisi ile ilgili yaptığı çalışmasında aile üyelerinin %72'sinin kadın olduğu sonucunu elde etmiştir. Yine Duman (2020) hasta yakınlarının palyatif bakım ile ilgili görüş ve bilgilerinin bakım veren kişilere etkisine yönelik yaptığı çalışmasında 111 hasta yakını ile görüşmüş ve bunların %68,5'ini kadınların oluşturduğunu belirtmiştir. Benzer şekilde Egici ve arkadaşlarının (2019) palyatif bakım ünitesinde hastası olan ve bakım veren bireylere yönelik yaptıkları çalışmalarında %71,3 oranla katılımcıların çoğunluğunu kadınların oluşturduğu görülmektedir. Dolayısıyla araştırmamızda elde edilen bulgular bu sonuçları destekler niteliktedir.

Araştırmaya katılan aile üyelerinin %54'ü ilkokul, %13'ü lise, %33'ü ise üniversite mezunudur. Duman (2020) yaptığı çalışmasında; palyatif bakım hastası olan hasta yakınlarının %15,3'ünün okur yazar olmadığı, %2,7'sinin okuma yazma bildiği, %39,6'sının ilkokul, %5,4'ünün ortaokul, %17,1'inin lise, %19,8'inin üniversite olduğu görülmektedir. Egici ve arkadaşlarının (2019) palyatif bakım ünitesinde hastası olan ve hastalara bakım veren konumundaki bireylerin bakım yüklerini inceledikleri çalışmalarında bakım verenlerin; %9,3'ünün okuma yazma bilmediği, %53,5'inin ortaokul ve altı, %37,2'sinin lise ve üzeri mezunu oldukları görülmektedir. Dolayısıyla refakatçi konumundaki hasta yakınlarının çoğunluğunun ilkokul-ortaokul mezunu olduğu görülmekte ve bu araştırma da bilgiyi destekler niteliktedir.

Araştırmaya katılan 24 refakatçinin neredeyse tamamı (1 bakıcı hariç) aile üyelerinden oluşmaktadır. Duman'ın (2020) çalışmasında da palyatif bakım hastalarına bakım verenlerin çoğunlukla eşi, çocuğu, gelini/damadı ve diđer aile fertleri (babaanne, torun, baba, anne) olduđu görülmektedir (Duman, 2020: 40). Uğur ve Fadilođlu'nun (2012) kanser hastalarına bakım veren hasta yakınlarına yönelik eğitim uygulamaları ile ilgili çalışmasında yine benzer şekilde hastaya bakım verenler anne, baba, çocuklar, eş ve akrabalarından oluşmaktadır (Uğur & Fadilođlu, 2012: 55). Bir başka araştırma; Saygılı'nın (2016) birbirinden ayrı üç palyatif bakım modelinin bakım verenler üzerindeki etkisine ilişkin gerçekleştirdiđi çalışmasında hastaya bakım verenlerin; eş, çocuklar, anne-baba ve kardeşler olduğunu görmekteyiz. Ayrıca bu çalışmada 59 bakım verenden sadece 1 tanesinin aile üyeleri dışında ücretli bakıcı olduđu dikkat çekmektedir (Saygılı, 2016: 98). Awad ve Voruganti (2008); ailede bakım ihtiyacı duyan bir hastalığın varlığı durumunda bakım veren/refakatçi olan kişinin genellikle aile üyelerinden seçildiđini ve çoğunlukla da kadın aile üyesinin refakatçi rolünü üstlendiđini belirtmişlerdir (Awad & Voruganti, 2008). Bu çalışmada da benzer şekilde refakatçi konumundaki katılımcılar 1 bakıcı haricinde aile üyelerinden oluşmaktadır ve diđer araştırmaları destekler niteliktedir.

Katılımcılara; palyatif bakım sürecinde aylık gelirlerinin masrafları için yeterli olup olmadığına ilişkin soru yönlendirilmiş ve 16 katılımcı gelirlerinin yetersiz olduğunu dile getirmiştir. 6 katılımcı orta düzeyde yeterli olduğunu, 2 katılımcı ise gelirlerinin yeterli bulduklarını ifade etmişlerdir. Bu durumda palyatif bakım ünitesindeki aile üyelerinin çoğunluğunun maddi anlamda yetersiz gelire sahip oldukları saptanmıştır.

4.1.2. Hastaların Sosyodemografik Bilgileri

Araştırma; 11'i kanser, 4'ü pıhtı sonucu felç, 3'ü Alzheimer, 1 KOAH, kan zehirlenmesi, COVID ve 3'ü henüz tanısı konulamamış olan toplamda 24 katılımcıdan oluşmaktadır. Hastaların 19'u kadın 5'i erkektir. Hastalar en az 39 en fazla 94 yaşındadırlar ve yaşlarının ortalaması 64'tür. Hastaların eğitim durumlarına yönelik katılımcı aile üyelerinin ifadelerine göre hastaların 17'sinin

ilkokul, 4'ünün üniversite ve 1'inin lise mezunu olduğu, 2'sinin ise okur-yazar olmadığı bilinmektedir. Yine hasta yakınlarının ifadelerine göre hastaların 15'inin orta, 8'inin yetersiz, 1'inin ise yeterli düzeyde gelir bulunmaktadır. Araştırmaya dahil edilen hastalar en az 1, en fazla 45 gündür palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunmaktadır. Hastaların yatış süreleri ortalama 14 gündür. Hastaların sosyodemografik bilgileri Tablo 3.'de vermiştir.

Kod Adı	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Gelir Durumu	Tanısı	Yatış Süresi
K1	73	Kadın	İlkokul	Orta	Alzheimer	14 Gün
K2	52	Kadın	Üniversite	Orta	Kanser	16 Gün
K3	72	Erkek	İlkokul	Orta	Kanser	30 gün
K4	75	Erkek	İlkokul	Orta	Kanser	14 Gün
K5	80	Erkek	Üniversite	Yeterli	Kanser	15 Gün
K6	61	Kadın	İlkokul	Yetersiz	Pıhtı Sonucu Felç	45 Gün
K7	55	Erkek	İlkokul	Orta	Pıhtı Sonucu Felç	7 Gün
K8	60	Kadın	Üniversite	Orta	Kan Zehirlenmesi	45 Gün
K9	70	Kadın	İlkokul	Orta	Pıhtı Sonucu Felç	7 Gün
K10	48	Kadın	Üniversite	Yetersiz	Kanser	1 Gün
K11	80	Kadın	İlkokul	Orta	Teşhis Yok	3 Gün
K12	42	Kadın	Lise	Yetersiz	Kanser	10 Gün
K13	70	Kadın	İlkokul	Orta	Alzheimer	3 Gün
K14	45	Kadın	İlkokul	Yetersiz	Kanser	15 Gün
K15	60	Erkek	İlkokul	Orta	KOAH	45 Gün
K16	62	Kadın	İlkokul	Yetersiz	Kanser	15 Gün
K17	41	Kadın	İlkokul	Orta	Kanser	5 Gün
K18	39	Kadın	Okur-Yazar Değil	Yetersiz	Teşhis Yok	4 Gün
K19	85	Kadın	İlkokul	Yetersiz	Pıhtı Sonucu Felç	20 Gün
K20	62	Kadın	İlkokul	Orta	Kanser	4 Gün
K21	70	Kadın	İlkokul	Orta	COVID	2 Gün
K22	94	Kadın	İlkokul	Orta	Alzheimer	3 Gün
K23	75	Kadın	İlkokul	Orta	Kanser	13 Gün
K24	74	Kadın	Okur-Yazar Değil	Yetersiz	Teşhis Yok	2 Gün

Tablo 3: Hastaların sosyodemografik bilgileri

Araştırmaya dahil edilen hastaların önceki başlıkta belirtilen yaş aralıklarına göre bakıldığında çoğunluğunun yaşlı kategorisinde yer aldığı görülmektedir. Bağçıvan'ın (2018) palyatif bakım hastaları ile yaptığı çalışmada katılımcıların %21,6'sının 20-39, %43,5'inin 40-59, %32,8'inin 60-79, %2,2'sinin 80 yaş üzeri olduğu belirtilmiştir (Bağçıvan, 2018: 36). Topkaya'nın (2018) çalışmasında ise hastaların yaşlarının %2,7'sinin 20-30, %5,5'inin 31-40, %18,2'sinin 41-50, %51,8'inin ise 60 yaş üzeri olduğu görülmektedir (Topkaya, 2019: 27). Karahan ve Özdemir'in (2020) palyatif bakım ünitesinde bakım altında olan hastalara yönelik yaptıkları çalışmalarında da hastaların ortalama 73 yaşında olduklarını belirtmişlerdir. Dolayısıyla hastaların yaş dağılımında belirgin bir ayırmadan söz etmek mümkün değildir. Bu durum; palyatif bakımın “yaşam sonu bakımı” veya “yaşlı bakımı” olarak kısıtlayarak tanımlamanın da yanlışlığını göstermektedir.

Araştırmaya katılan hastaların 19'u kadın 5'i erkektir. Karahan ve Özdemir'in (2020) palyatif bakım ünitesinde yatan hastalar ve bu süreçteki harcamalara yönelik yaptığı çalışmasında araştırmaya dahil edilen hastaların %51,35'inin kadın olduğu görülmektedir (Karahan & Özdemir, 2020). Miniksar ve Aydın'ın (2020) palyatif bakım hastaları ve retrospektif analiz üzerine yaptıkları araştırmada; toplam 321 hastaya ulaştıkları ve bu hastaların %53,9'unun erkek olduğu belirtilmiştir (Miniksar & Aydın, 2020: 431). Feudtner ve arkadaşlarının (2011) pediatrik palyatif bakım alanında yapmış oldukları araştırmaya katılan hastaların %54'ünü erkekler oluşturmaktadır (Feudtner, ve diğerleri, 2011: 1096). Dolayısıyla hastaların cinsiyet dağılımında aile üyelerinde olduğu gibi belirgin bir ayırım bulunmamaktadır.

Araştırmaya katılan hastaların %8'i okur yazar olmadığı, %71'inin ilkokul, %4'ünün lise, %17'sinin üniversite mezunu olduğu saptanmıştır. Okur-yazar oranının aile üyelerine göre daha düşük oranlarda olması; yaş ortalamasının hastalarda daha yüksek olması ile doğru orantılı olabileceği düşünülmektedir. Duman'ın (2020) çalışmasında araştırmaya benzer nitelikte; hastaların %39,6'sının okur-yazar olmadığı, %10,8'inin okuma yazma bildiği, %36'sının ilkokul, %5,4'ünün ortaokul, %5,4'ünün lise, %2,7'sinin üniversite mezunu olduğu bilgisi verilmiştir.

Katılımcılara; refakatçisi oldukları hastalarının gelirlerine ilişkin sorular yöneltilmiş ve 15'i gelir durumunun orta, 8'i yetersiz, 1'i ise yeterli olduğunu belirtmiştir. Hasta yakınlarının gelir durumlarının çoğunluğu "yetersiz" olarak ifade edilirken hastaların çoğunluğunun gelirlerinin "orta" şeklinde nitelendirildiği görülmüştür. Bu durumun; hastaların masraflarının aile üyeleri tarafından karşılanmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Araştırma 11'i kanser, 4'ü pıhtı sonucu felç, 3'ü Alzheimer, 1 KOAH, kan zehirlenmesi, COVID ve 3'ü henüz tanısı konulamamış olan toplamda 24 katılımcıdan oluşmaktadır.

Barawid ve arkadaşlarının (2015) palyatif bakım hastalarının rehabilitasyonuna ilişkin yaptıkları çalışmada palyatif bakım ihtiyacı doğuran hastalıklar; kanser, nörolojik rahatsızlıklar, kardiyovasküler hastalıklar ve solunum hastalıkları olarak belirlenmektedir (Barawid, Covarrubias, Tribuzio, & Liao, 2015: 41). Budak'ın (2019) çalışmasında da palyatif bakım hastalarının çoğunluğu nörolojik hastalığa sahip hastalar ve kanser hastalarıdır (Budak, 2019). Bu araştırmada katılımcılar benzer şekilde çoğunlukla kanser hastalarından oluşmaktadır.

Feudtner ve arkadaşlarının (2011) yaptıkları çalışmada palyatif bakım hastalarının sahip oldukları hastalıklar; doğuştan/genetik hastalıklar, kas ve sinir hastalıkları, kanser, hematolojik rahatsızlıklar, tümör, solunum hastalıkları ve diğer hastalıklar olarak yaygın olandan daha az gözlemlenene doğru sıralanmaktadır (Feudtner, ve diğerleri, 2011).

Bağcıvan'ın (2018) palyatif bakım hastaları ile yaptığı çalışmasında, Hall'in (2002) palyatif bakım araştırmalarının hassasiyeti hususundaki makalesinde, Bruera ve arkadaşlarının (1991) palyatif bakım hastalarına yönelik Edmonton Semptom Değerlendirme Sistem Skalası'nı konu aldığı çalışmasında ise katılımcıların tamamının kanser hastası olduğu görülmektedir. Dolayısıyla palyatif bakım hastaları farklı türde hastalıklara sahip olabilmekle birlikte bu araştırmada da görüldüğü üzere çoğunluğu kanser hastaları oluşturmaktadır.

Araştırmada; hastalık türlerinin aile üyelerinin destek ihtiyacını önemli ölçüde etkilediği sonucuna varılmıştır. Yatağa bağımlı hastaya bakım veren aile üyeleri

daha çok fiziksel destek aradıklarını dile getirirken; ruh sağlığı sorunu yaşayan hastaların aile üyeleri psiko-sosyal destek ihtiyacı duyduklarını belirtmişlerdir.

K1: “Hastanın hastalık grubuna göre de değişiyor. Birkaç günlük olunca o kadar sıkıntı olmuyor. Ama zor bir süreçten geçmiş yani uzun soluklu bir yerde olduktan sonra o noktada destek alamadığı zaman bence onlara da biraz destek verilmeli. Yani bu yatan hastanın bana psikolojik zorluğu yok. Ama başka hastalar için bir şey diyemem. Biz mesela bundan iki yıl önce Alzheimer o zaman böyle değildi. Daha zor bir hastaydı. Biz iki kişi bakmak zorunda kaldık. Mesela o süreç çok zorluydu. O zaman gelseydin daha farklı bilgiler alırdın. O zaman çok zorlanabiliyor. Benim babaannem mesela sinirliydi. O çok zor geçmişti. O zaman destek gerekiyordu. Diye düşünüyorum ama şuan kolay. Şuan yani yatıyor.”

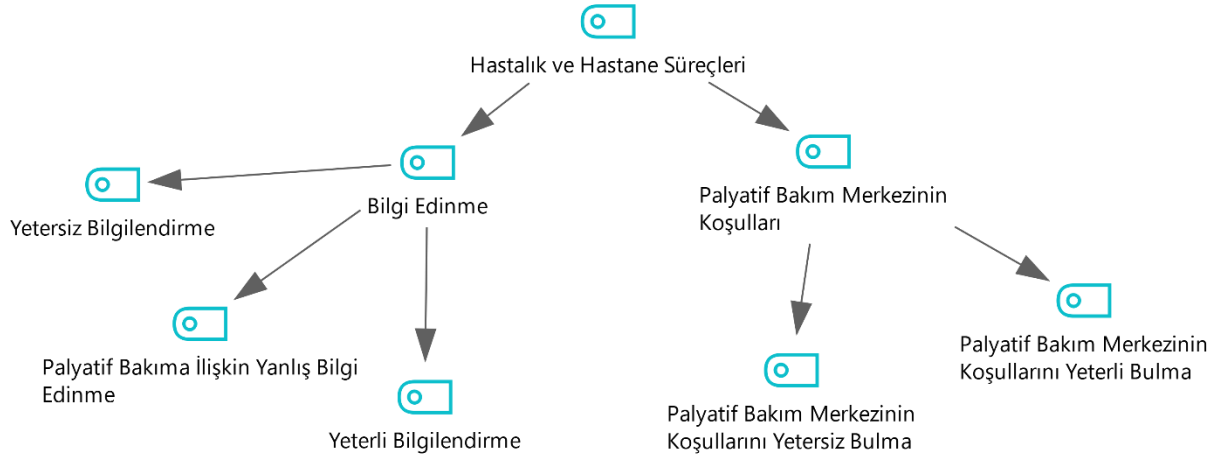
K6: “Oluyor oluyor. Çok oluyor. Mesela annemi ben tek başıma kaldıramıyorum. Bir tarafa çeviremiyorum. Ayağını sen oraya koyuyorsun ama o kendisi kalkmıyor. O beni çok bunalttı. Çok çaresizim. Çaresizlik neymiş o zaman anladım ben çaresizliği, o zaman anladım(ağlamaklı). Mesela tek başıma yapamıyorum görevlilere gidip söylüyorum. Tamam abla 5 dakika sonra geleceğim. Mesela onlardan mesela çok etkilendim yani. Annem tek başına olsa benim ihtiyacım olmayacak. Çarşafını değiştirmek vs. her şeye ihtiyacı oluyor. Tek başına yapamıyorsun yani çok zor oluyor çok zor.”

Araştırmaya katılan hastalar en az 1 gün en fazla 1,5 aydır palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunmuşlardır. 24 katılımcının ortalama yatış süresi 15 gündür. Palyatif bakım ünitesinde yatış süresi; hastalığın türü, hastaların bakım ihtiyacı, maddi sorunlar, refakatçi bulmada zorluk gibi birçok faktörden etkilenebilmektedir. Ek olarak hastanede sunulan hizmetin niteliği de yine hastaların yatış sürelerini etkileyen sebeplerdendir (Humphreys & Harman, 2014; s.131). Dolayısıyla palyatif bakım yatış süresini etkileyen durumlarla ilgili net ve genel bir araştırma ya da veri bulunmamaktadır (Dincer, Kahveci, & Doger, 2017; s.4).

4.2. HASTALIK VE HASTANE SÜREÇLERİ

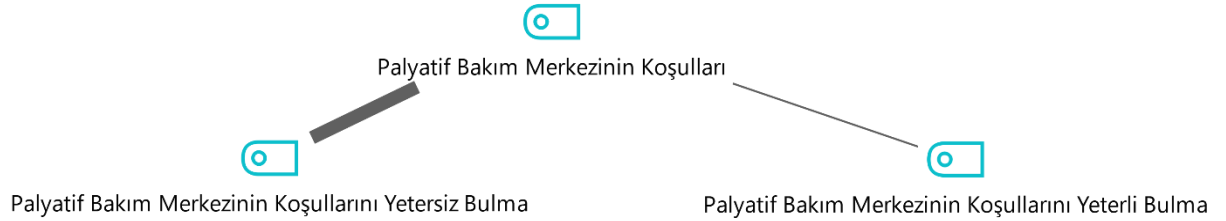
Hastalık ve hastane süreçleri başlığı altında araştırmaya katılan aile üyelerinin ifadelerinden yola çıkılarak Şekil 6'daki gibi “bilgi edinme” ve “palyatif bakım ünitesinin koşulları” alt temaları oluşturulmuştur. Bilgi edinme; “yetersiz bilgilendirme”, “palyatif bakıma ilişkin yanlış bilgi edinme” ve “yeterli bilgilendirme”, palyatif bakım ünitesinin koşulları alt teması ise; “palyatif bakım

ünitesinin koşullarını yetersiz bulma” ve “palyatif bakım ünitesinin koşullarını yeterli bulma” şeklinde alt temalara ayrılmıştır.



Şekil 6: Hastalık ve Hastane Süreçleri Alt Temaları

4.2.1. Palyatif Bakım Merkezinin Koşulları



Şekil 7: Palyatif Bakım Merkezinin Koşulları Alt Temaları

Palyatif bakım ünitesinin koşullarının aile üyeleri tarafından olumlu veya olumsuz olarak değerlendirilmesi; üiteden beklentilerine göre değişkenlik göstermektedir. Bazı katılımcılar; koşulların yeterli olduğunu, ihtiyaçlarının karşılanması yönünde herhangi bir eksiklik yaşamadıklarını belirtirken bazıları ise palyatif bakım ünitesinde önemli eksiklikler olduğundan bahsetmişlerdir. Şekil 7’de palyatif bakım ünitesi koşullarını yeterli bulma ve yetersiz bulma alt temalarının yoğunluğu; ilişki bağlantı çizgisinin kalınlığı ile doğru orantılı olacak şekilde görselleştirilmiştir. Şekil 7’den hareketle; katılımcıların çoğunluğunun palyatif bakım ünitesinin koşullarını yetersiz bulduğu görülmektedir.

4.2.1.1. Palyatif Bakım Merkezinin Koşullarını Yetersiz Bulma

Aile üyelerinin görüşmelerde dile getirdikleri ünitenin koşullarına ilişkin eksikliklerden ilki; çarşaf, yastık gibi malzemelerin yalnızca hastalar için karşılandığına yönelik olmuştur. Aile üyeleri bu sebeple zorlandıklarını ve temel malzeme ihtiyaçlarını kendilerinin temin ettiklerini belirtmişlerdir. Refakatçi konumundaki aile üyeleri hastayla birlikte hastane odasında yatılı kaldıkları için özellikle geceleri örtü sıkıntısı yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Şehir dışından gelen ve palyatif bakım hizmeti aldıkları ilde çevresi bulunmayan aile üyeleri temel malzemelerin tedarik edilmemesi durumundan hem maddi hem de manevi boyutlarda daha fazla etkilendiklerini belirtmişlerdir:

K1: “Şey olabilir refakatçılarla ilgili. Bizim kendi hastanenin refakatçileri yatıracağı yastığı, çarşafı yok. Kendi evimden yastık getirdim. Çarşaf getirmedi. Battaniyem de kendi evimden. Şimdi yine bahar dönemindeyiz. Kış olsa ne yapıcım? Yorgan mı getireyim?”

K18: “Hiç yatamadım. Bana çarşaf vermediler. Pike vermediler. Dedim ki en azından bana ince de olsa çarşaf verin. Vermediler. Yastık da vermediler. Oda arkadaşım verdi sağolsun. Güzel insan. İdare ettik yani. Olur bu kadar sıkıntılar. Sonuçta hastane burası. Evin değil ki senin.”

K22: “He bana vermediler. Kendi örtüm var orda. Kendim getirmişidim. Ben burda yattım mesela örtüyü örttüm yani. Ayriyetten istemedim bilmiyorum yani.”

K24: “Bana hiçbir şey vermedile yastık, çarşaf. Araba da yok. Adam dedi başa nelan getireceğüm. Öyle yattım şaysız. Bir de çok üşürüm ben. Baktım ablamın ayakları da buz gibi. Yeleğimi onun ayaklarına sardım. Pardüsemi de kendime sardım. Uyumadım gece.”

Ünitenin fiziki koşulları aile üyelerinin bakım verme süreçlerinde sorun yaşamalarına sebep olabilmektedir. K20 kodlu katılımcı; yatakların yüksekliği ve kapıların açılış yönü sebebiyle yaşadığı zorluğu şu şekilde ifade etmiştir:

K20: “İlı yani sorun olarak şu şekilde, yatak olarak sıkıntımız var. Bizim hastamız ya kalkması oturması sorun iki kişi yapıyoruz. Yatak yüksek. Tabiki ellerinde olmayabilir. Rica ettim. Biraz daha alçak bir yatak olsa, yan taraftaki daha alçak. Kaldırmamız sorun. Ya bulunmuyor ya da var dışarda yatak bozuk. Tamir olmuyor gibi. İnsanların kimi pis bırakıyor kimi temiz. En basiti odanın kapısı ters açılıyor. (Kapının açılışını gösteriyor.)”

Hastaların özel durumları; aile üyelerinin ihtiyaçlarını da farklılaştırmaktadır. Örneğin; K2 kodlu katılımcı hastasının kilolu olması sebebiyle banyodaki makinelerden yararlanamadıklarını bu sebeple de palyatif bakım ünitesinin fiziki koşullarını yeterli bulmadığını ifade etmiştir. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge’de “gerektiğinde duş imkanları sağlanır” ibaresi yer almakta ve hem hastanın hem de hasta yakınının bu imkanlardan yararlanabilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge, 2015). Dolayısıyla K2 kodlu katılımcının ifadesinde; sahip olduğu haklarını kullanamadığı görülmüştür:

K2: “Mesela banyo yapamıyoruz makine taşımaz diyor. Siz gelmeden önce onu düşünüyordum. Böyle bir şey olabilir mi? Buraya sadece zayıf hastalar mı geliyor? Eşim kilolu ben de kiloluyum diyorum ki içimden demek ki bana da bir şey olsa yıkarken makine kırılır. Ama bunun önlemini idarenin bir şekilde alması lazım bana göre dış mi koyacak ne koyacak yani.”

Araştırmaya katılan aile üyelerinin palyatif bakım ünitesinin koşullarını yetersiz bulmalarının bir diğer sebebi ise odaların iki kişilik olmasıdır. Hem hasta hem de aile üyeleri odalarındaki diğer hastanın olumsuz süreçlerine ve hatta ölümlerine tanık olduklarını, mahremiyet konusunda zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir:

K15: “Aynen. Farklı oluyor hani çünkü ölü görüyorsun ya da başında iki tane babamın yan odasında yatan kişiler mesela vardı vefat etti. İster istemez bi de gözümün önünde olan şeyler.”

K23: “Beni pek şey zorlamadı ama odalar tek kişilik olsa çok güzel olurdu. Şimdi mesela hasta geldi. Benim hastam bazen geliyor bağılıyor. --- E yürüyemiyor zor götürdük. Az bir şey yaptı idrarını. Ben istiyorum sonda takılsın. Çünkü zaten gidemiyor. Düşürücez. Tek kalmak zorundayız şu koltukta iki kişi yatabilir mi?”

Aile üyeleri; odaların iki kişilik olması durumunda tek refakatçi kaldıklarını ve hasta bakımında fiziksel olarak zorlandıklarını dile getirmişlerdir:

K22: “Hastanede zorlandığım şey yani iki kişi olması gerekiyor tuvalete falan gidebilmesi için falan zorlanıyorum. Mama verirken zorlanıyorum. Kaldıramıyorum götürüyorum. Kakasını yapıyor ya onu temizlerken yapıyorum. Bir de mamasını verirken öyle yukarı kaldırmak gerekiyor dik olması lazım o zaman zorlanıyorum.”

K23: “Beni pek şey zorlamadı ama odalar tek kişilik olsa çok güzel olurdu. Şimdi mesela hasta geldi. Benim hastam bazen geliyor bağılıyor. --- E yürüyemiyor zor götürdük. Az bir şey yaptı idrarını. Ben istiyorum sonda takılsın. Çünkü zaten gidemiyor. Düşürücez. Tek kalmak zorundayız şu koltukta iki kişi yatabilir mi?”

Hastane koşullarının hastaneden hastaneye de değişebildiği görülmektedir. K22 kodlu hasta yakını daha önce başka bir hastanenin palyatif bakım ünitesinde kaldığı için her iki ünitesi aşağıdaki ifadelerle karşılaştırarak değerlendirmiştir:

K22: “Yani lavabo olsaydı şurada bir küçük. Lavabo yani daha iyi olurdu. Çünkü bir şeyler yıkamak gerekiyor ya. Şimdi tabağa koydum ben annemin mama şeyleri var orda yıkıyorum ama biraz şey olmuyor yani. İçim rahat etmiyor. Şurada bir küçük musluk. H.’daki çok güzel şahane yani. Yatakları var tekli tek oda. Yani tek odada olması bence daha iyi. Birisi geldiği zaman onun şeyi de oluyor yani anlicağın. Ama ordaki ortam daha iyiydi. Tek kişi yatıyordu. Yani şimdi bu hasta ağırsa şeyse öbürkünü de rahatsız edebilir. O yönden diyorum. Hijyen için de öyle. Yani orası iyiydi. Biz orayı istedik ama orası dediler ki orda plastik cerrah yok. Onun için mecbur buraya geldik.”

Palyatif bakım üniteleri; Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge 'ye tabidir. Ünitelerin fiziki koşulları bu yönergede asgari düzeyde belirlenmiştir. Araştırmacı; görüşmelerin gerçekleştirildiği her iki palyatif bakım ünitesinde Yönerge'ye uygun olmayan koşullarla ilgili gözlem notları almıştır. Notlarda dikkat çeken eksikler; odaların iki kişilik olması sebebiyle hasta yakınlarının mahremiyet sorunu yaşamaları, hasta yakınlarına yatılı kalabilmeleri için gerekli olan fiziki koşulların yeterince sağlanmaması (çarşaf, yastık vb.), psiko-sosyal müdahalelerin bulunmaması, meşguliyet odası gibi aile üyelerinin sosyalleşebilecekleri alanların ayrılması fakat amaç dışı kullanılması, koridorlarda bulunan havalandırmaların gürültülü çalışması sebebiyle hastaların ve hasta yakınlarının uyumakta zorlanmalarıdır. Aile üyeleri ile yapılan görüşmelerde de benzer geri dönüşler alınmıştır. Bu noktada palyatif bakım ünitelerinin temel ihtiyaçları karşılamada yeterli olmadığı söylenebilmektedir.

4.2.1.2. Palyatif Bakım Merkezinin Koşullarını Yeterli Bulma

Palyatif bakım ünitesinin koşullarını yeterli bulma noktasında yalnızca iki katılımcının ifadesi yer almaktadır. K2 kodlu katılımcı rahat bir ortam olduğunu

dile getirirken K12 kodlu aile üyesi hastane koşullarının palyatif bakım ünitesinde diğer ünitelere göre daha iyi ve konforlu olduğunu dile getirmiştir:

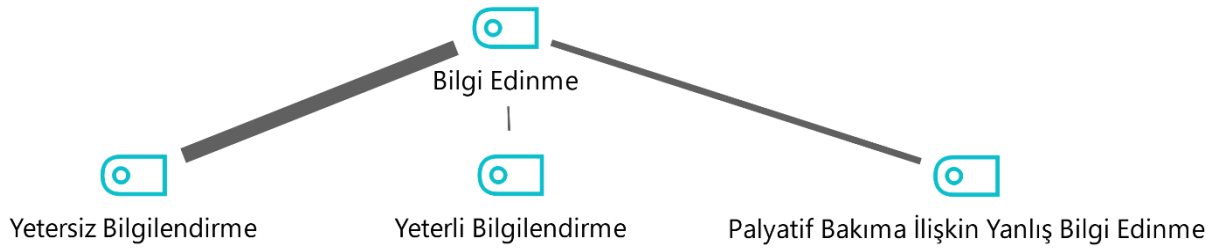
K2: “Bakış açısı değişiyor tabii insanların. Her şey zaten biz öyle bir dünyadayız. Rahat olması bizim hoşumuza gitti. Zaten palyatifin açılımını ben burada öğrendim. Bilmiyordum ben. Son evreye gelmiş hastaları burda rahat bir şekilde yolcu ediyorlar.”

K12: “Bunun öncesinde Onkoloji Polikliniği'nde yatıyordu. Orada çok zordu yani. Şu an annem bezli. Benim bir yere kadar kuvvetim yetiyor. Hasta bakıcıları çağırıyorum vesaire. O çok olmuyordu yani ilgi azdı. Burada daha bir ilgileniyorlar. Yani daha bir güler yüz var. Buranın diğer ünitelerle farkı görülüyor yani.”

K12: “Yani bakım olarak şöyle psikolojik desteğe bence ihtiyacımız var. Her şeyden öte mesela hemşirelerin güler yüzü ilgisi o kadar etkiliyor ki insanı. Biz önceki Onkoloji Polikliniği'nde bir ağrı kesici söyledik yani hemşire de tabii ki çalışıyor yoruluyor onu da anlamaya çalışıyoruz ama hani insan azarlayacak gibi bir şeyi vardı yani tavrı vardı. Burada çok şükür öyle bir şey yok burada daha güler yüzlü daha ilgililer.”

K2 kodlu katılımcı; hastasının tedavisi mümkün olmayan hastalığa sahip olması sebebiyle palyatif bakımın (yanlış bir bilgi edinme olduğunu görmekteyiz) ölümün beklenmesi için uygun koşulları sağladığını belirtmiş, üniteden beklentisinin diğer hasta yakınları ile farklılaştığı dikkat çekmiştir. K12 kodlu katılımcı ise diğer ünitelerde daha zor koşullarda tedavi görmesi sebebiyle her iki üniteyi kıyaslama yoluna gitmiştir. Bu noktada hasta yakınlarının üniteden beklentilerinin ve önceki deneyimlerinin koşulları yeterli veya yetersiz bulmalarını etkilediği görülmektedir. Ayrıca; K12 kodlu katılımcı palyatif bakım ünitesine ilişkin memnuniyetini dile getirirken hemşirelerin güler yüzlü olmasından bahsetmiştir. Aile üyeleri; palyatif bakım ünitesinin koşullarını yalnızca fiziksel olarak değil duygusal olarak da deneyimlemektedirler. Dolayısıyla ünitelerin hem fiziki hem de psiko-sosyal destek koşullarının birlikte güçlendirilmesi önem arz etmektedir.

4.2.2. Bilgi Edinme



Şekil 8: Bilgi Edinme Alt Temaları

Bilgi edinme teması; yetersiz bilgilendirme, yeterli bilgilendirme ve palyatif bakıma ilişkin yanlış bilgi edinme şeklinde başlık altında incelenecektir. Şekil 8’de de görüldüğü üzere katılımcıların çoğunluğu yetersiz bilgilendirmeye yönelik ifadelerde bulunmuş ve palyatif bakıma ilişkin yanlış bilgi edinmişlerdir.

4.2.2.1. Yetersiz Bilgilendirme

Hem hastalar hem de hasta yakınları; mücadele ettikleri hastalıkla ilgili bilgi edinme ihtiyacı hissederler (Bochner, 1980 s. 669). Fakat aile üyelerinden bazıları palyatif bakım ekibi tarafından çeşitli konularda yeterince bilgilendirilmediklerini dile getirmişlerdir. Özellikle hastalarının sahip olduğu hastalığın seyri konusunda bilgilendirmeye dikkat çekmiş ve yetersiz bilgilendirme sebebiyle süreçte zorlandıklarından bahsetmişlerdir. K1 ve K15 kodlu katılımcılar hem hastalık sürecinde medikal hem de psikolojik danışmanlık ve maddi yardımlar konusundaki bilgilendirme eksikliğini şu şekilde ifade etmişlerdir:

K1: “Normalde nörolojik uzmanının zaten bu hastalığın geçmeyeceğini biliyor. Bunu anca yavaşlatabilir. Yani bu normalde üç yılda gerçekleşecek bir şey anca beş yıla yayabilir ya da atıyorum altı yıla yayabilir. Bize demesi gerekiyor ki beyefendi bu süreç böyle. Bunu anca duraksatabiliyoruz. Bizim yapabileceğimiz aslında hasta yakınına kaybetmemek. Çünkü Alzheimer hastalarının %30’una yakını depresyon ilaçları kullanıyorlar. Ondan dolayı hani şöyle bir süreç olarak ama böyle böyle destek alabilirsiniz. Kurumumuzda bunlar var. Bunlardan da faydalanın. Yani aslında insanlara bilgi verirken sadece maddi yönden işte mesela evde bakımla ilgili bir sürü bilgi var ortalıkta. Nasıl diyim belediyeden nasıl yararlanabilirsiniz. Hep maddi yönden var. Aslında psikolojik yönden bir desteğin şeyi yok. Görünür kılmıyorlar. Vardır ama zaten o kişinin sinirleri yıpranmış bir de bunun için bu kadar mı çabalicam. Ben zaten zor bir sürecin içindeyim. En azından kendim için değil ama gençler daha kolay atlatabiliyor ama 50 yaşındaki kadın tam

hayatının daha durağan dönemindeyken onu daha çok yıpratır ve 65 yaş şeyine girmesinden korkarım ben mesela 65 yaş depresyonuna.”

K15: “Hani kendi açımdan ne biliyim hemşire olarak doktor olarak hani o şekilde de düşünürsem. Tamam hani bazı bilgilendirmeler eksik zayıf mesela hani yeteri kadar net bir bilgi olmuyor ama onun haricinde bir sıkıntı yok yani. Hani şöyle söyleyeyim verilen ilaçlar hakkında hani bu ilacı veriyoruz bu ilaç buna faydası var. Anca sorarsan yarı yarıya bir cevap alabiliyorsun.”

Ayrıca aile üyeleri; palyatif bakım ünitesinde bakım aldıkları süreçte hasta odasındaki mevcut cihazların kullanımı konusunda da zorluk yaşadıklarından bahsetmişlerdir. Bu noktada K4 kodlu katılımcı makine kullanımındaki bilgi eksikliğinin kendisini zorladığını ve kullanmayı zamanla kendi çabalarıyla öğrendiğini aktarmıştır. Katılımcı aynı zamanda üniteye yatışları yapıldığında palyatif bakım ekibi tarafından 15 günlük eğitim verileceğinden bahsedilmesine rağmen böyle bir programın gerçekleşmediğini de iletmiştir:

K4: “İlk günlerimize hiçbir şey bilmiyorduk geldiler bize 15 gün eğitim dediler. 15 gün eğitim verilmedi ilk gün hava makinesini bilmiyorum oksijeni bilmiyorum şunu şöyle yapacaksın dediler gittiler. İlk günler biraz çok zorluk çektik aradan 3 gün geçtikten sonra öğrendik. Aspire yapmayı, oksijeni vermeyi, mamayı vermeyi... Ondan sonra öğrendik. Kendi işimizi kendimiz yapmaya başladık.”

Aile üyelerinin süreç ile ilgili yeterince bilgilendirilmemeleri; onların da refakatçisi oldukları hastaları bilgilendirmede eksik kalmalarına sebep olmaktadır. Hastalığın ani geliştiği ve hasta tarafından durumunun bilinmediği süreçte aile üyeleri yeterince bilgilendirilmediklerinde hastalarına da bilgi aktaramamakta ve süreci yönetmekte zorlanmaktadırlar:

K10: “İşte annem aşırı sinirli ve gergin olduğu için ilaç içmek istemiyor. Tedaviyi reddediyor. Anlatıyorum, anlamıyor. Anlamak da istemiyor. Tabii ki o da canının derdinde bundan eminim. Niye ben bu haldeyim? Ne zaman düzelecek? Hep bunları düşündüğünden eminim. Ve şu an hareket edemediği için daha çok sinirleniyor. Yemeğini benim yedirmeme izin vermiyor. Konuşmama izin vermiyor. Ne kadar ondan uzak olursam daha mutlu bunu gözlemliyorum. Biz çok uzun süre durumunu ona söylemedik hala ben kızı olduğum halde anne bak böyle bir hastalığın var demiş değilim. Kendimde o gücü zaten göremiyorum. Yani bir şeylerin olduğunu tahmin ediyordur ama nerede ne var onu bilmiyordur.”

Bilgilendirme sürecinin kişiye özel olması gerektiğini düşünen K1 kodlu katılımcı; herkesin algılama düzeyinin ve tıbbi bilgisinin bir olmadığı dolayısıyla da yapılan

bilgilendirmenin aile üyesinin düzeyine uygun, daha açıklayıcı bir şekilde yapılması gerektiği yönündeki fikrini şu şekilde aktarmıştır:

K1: "Bazı durumların net açıklanmaması. Yani mesela bir şey yapılacak mesela bunu tam. Yani bu benim zekamla da alakalı. Ben mesela karmaşık şeyleri yapamıyorum. Bana net şekilde söylenmesi gerekiyor. Mesela örnek veriyorum bu eli atma damar yolu çıkmasını dediklerinde ben onu hiç kıpırdatma olarak algılayan bir yapım var. Ve kıpırdama derken ne kadar olsun? Çünkü ben onu bazen anlıyamıyorum. Yani bu elimde olan bir şey değil.

F: Daha kişiye özel bilgilendirme mi yapılmalı?

K1: Evet yani. Çünkü herkesin algılama şekli aynı değil. Halbuki yani onun damar yolundan çıkacak şekilde kıpırdamaması gerekiyor. Çünkü bazılarımız her şeyi tam net algılayamıyor. Bu bizim zeki olmadığımız ya da şey olmadığımız anlamına gelmiyor. Sadece algılama biçimimiz farklı."

Yetersiz bilgilendirmenin yanı sıra K23 kodlu katılımcı; bilgi edinmek istediğinde yardım isteğinin reddedildiğinden yakınmıştır. Onkoloji ünitesinde yaşadığı zorluğun palyatif bakım ünitesinde de devam ettiğini belirten katılımcı; özellikle hasta yakınlarının süreçte ihmal edildiğinden ve bu durumun hem hasta yakını hem de hastayı olumsuz etkilediğinden bahsetmiştir:

K23: "Ben istedim. Onkolojide vardı. Ben dedim ki gittim. Hastamı götürmek istemedim. Hastam hastalığını bilmediği için. Ona nasıl davranmamız gerekiyor nasıl yapmamız gerekiyo. Ben ordan bilgi istedim. Biz dedi sadece hastayla konuşuyoz dedi. Dedim heralde bu şey böyle gidiyo bu süreç. Bizim hastalara nasıl davranmamız gerekiyor? Ben bunu öğrenmek istiyorum.

F: peki burada bilgilendirme yapıldı mı size geldiğinizde?

K23: kesinlikle hayır. Yani ben bunu isterdim. Ben bunu onkolojide istedim zaten. Kendim gittim başvurduğum. Hani hastamıza nasıl davranmalıyız nasıl bir süreçlerden geçicez? Çünkü bunların ellerinden daha önce böyle hastalar geçmiştir. Nasıl bir süreçten geçtiler bilirler. Bizim nasıl davranmamız gerektiğini bize anlatmaları gerekirdi yani. Ben bunu bekliyordum ama olmadı."

Yetersiz bilgilendirmeye yönelik K16 kodlu katılımcı yalnızca kendilerinin değil hastalarının da durumlarıyla ilgili bilgilendirilmesi gerektiğine yönelik fikrini şu şekilde belirtmiştir:

K16: “Söylemesi daha iyi. Mesela ben de aynı hastalığa kapılsam, bana da söylesin yani. Yani bilmek daha iyi. Hiç yoktan kendini hazırlıyorsun bazı şeylere. Sonunun ne olduğunu biliyorsun, ona göre kendini yapıyorsun. Hareket ediyorsun.”

Yine K16 kodlu katılımcının aşağıdaki ifadesinde; yeterince bilgilendirilmediği için palyatif bakım üniteleri hakkında yanlış kaniya vardığı görülmektedir. Bu durum sonraki başlıklarda tekrar ele alınacaktır:

K12: “Yani ufak tefek bilgilendirildi. İşte; genellikle işte yatalak hastaların olduğu özel bakıma alındığını falan söylediler. Ama çok ayrıntılı da bir bilgin yok. Apar topar alındı zaten. Çok detaylı bir bilgilendirme yapılmadı.”

Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge’de sunulacak hizmetler, koşullar, sahip oldukları haklar hususunda hastaların ve hasta yakınlarının bilgilendirilmesi gerekliliğine “Hasta Hakları” başlığı altında yer verilmiştir (*Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge, 2015*). Topkaya (2018) çalışmasında aile üyelerinin palyatif bakım hakkında büyük oranda bilgi sahibi olmadıkları sonucuna ulaşmıştır. Bu araştırmada benzer şekilde aile üyeleri süreçten kopuk bir durumdadır. Halbuki palyatif bakım; kişiselleştirilmiş bilgilendirme ve açık ifadelerle sürecin hasta ve hasta yakınlarının katılımıyla ilerletilmesini savunan bir disiplindir (*Kabalak, Öztürk, & Çağıl, 2013*). Çünkü yetersiz bilgilendirme; hastaneden taburcu sonrası hastaya doğru müdahaleyi yapamama düşüncesiyle aile üyelerini tedirgin edebilmektedir. Bu noktada hastaların daimî bakım verenlerinin aile üyesi olduğu unutulmamalıdır.

Diğer açıdan; hizmetler hakkında bilgilendirilmeme durumunda aile üyelerinin haklarından yararlanmakta güçlük çektikleri/yararlanamadıkları görülmüştür. Çoğunlukla psiko-sosyal destek süreçleriyle ilgili yeterince bilgilendirme ve yönlendirme yapılmadığı, ihtiyaç sahibi aile üyelerinin hizmetlerden yoksun kaldıkları dikkat çekmiştir.

4.2.2.2. Yeterli Bilgilendirme

Araştırmaya katılan aile üyelerinden bazıları palyatif bakım ünitesindeki bilgilendirmenin yeterli olduğundan bahsetmişlerdir. Yetersiz bilgilendirmeye oranla bakıldığında daha az bir kesimin bilgilendirmeyi yeterli bulduğu görülmektedir. Örneğin; önceki başlıkta makinelerin kullanımı konusunda bilgilendirmenin yetersiz olduğunu söyleyen katılımcının aksine K6 kodlu katılımcı kendilerine video desteği verildiğinden ve her bir aile üyesinin yeterince bilgilendirildiğinden bahsetmiştir:

K6: "Tabii ki tabii ki. Bu makineleri mesela videoya aldı hemşireler hepsini mesela kardeşlerimiz, 3 kardeş olduğumuz için birbirimize yolladık. Yardım, destek, yardım ettiler sağ olsunlar. Hemşireler, bir gün alışamadı işte kardeşim diğer gün yapmaya çalıştık ama şimdi her şeyi öğrendik. O zaman her şeyi öğrendik ama ilk başta tabii ki yardım istedik biraz."

Hastaları makineye bağlı olmayan ve yalnızca tedavi desteği alan K8 ve K16 kodlu katılımcılar da palyatif bakım ekibinin kendilerini yeterince bilgilendirdiklerinden söz etmişlerdir. Ayrıca doktor ve hemşirelerin odalarını ziyaret etmelerinin bilgi edinmeleri noktasında yeterli olduğunu dile getirmişlerdir:

K8: "Tabii tabii oluyor. Sürekli oluyor zaten. Çok ilgileniyorlar. Doktor hanım geliyor gidiyor. Hemşireler geliyor gidiyor. Bayağı iyi o yüzden sıkıntı yok."

K16: "Doktorlar bilgilendirdi ya. Onlardan yana sıkıntımız yok. Onlar elinden geleni yapıyor. Ne kadar imkanları varsa kullanıyorlar yani."

Bu durumun hasta yakınlarının beklentileri, bilgi düzeyleri ve hastalarının bakım ihtiyacı (Makine kullanımı var mı? Mama ile mi besleniyor? Kişisel ihtiyaçlarını karşılayabilecek düzeyde mi? gibi) ile doğru orantılıdır. Eğer hasta yakını palyatif bakım veya hasta bakımı ile ilgili tecrübe sahibiyse, daha önce hastane süreçlerinde hasta bakımında bulunmuşsa, hastası medikal malzeme kullanımına yoğunlukla ihtiyaç duymuyorsa bu süreçte daha az bilgilendirme ihtiyacı duymaktadır. Dolayısıyla hastanede belirli aralıklarla hastalarının palyatif bakım ekibi tarafından ziyaret edilmesi ve gidişatı ile ilgili bilgi verilmesi onlar için yeterlidir.

Aynı ünite de bakım alan aile üyeleri bilgilendirilme noktasında farklı ifadelerde bulunmuşlardır. Bazı aile üyeleri yeterince bilgilendirildiklerini dile getirirken bazıları ise herhangi bir bilgi almadıklarından yakınmışlardır. Bu durum sağlık

personellerinin palyatif bakım bilgi düzeylerinin farklılaşmasından kaynaklanabilmektedir (Ütebey, 2022). Araştırmacının da gözlemleri, ekip üyeleri ile yaptığı görüşmeler sonucunda; palyatif bakım alanında uzmanlaşmış ve kendi isteği/ilgisi ile üniteye görev almış olan sağlık personellerinin bilgilendirme noktasında hassasiyetlerinin daha yüksek olduğu fark edilmiştir.

4.2.2.3. Palyatif Bakıma İlişkin Yanlış Bilgi Edinme

Palyatif bakım ünitesinde bakım altında olan hastaların aile üyeleriyle yapılan görüşmelerde kaldıkları ünite hakkında yeterince bilgi sahibi olmadıkları görülmüştür. Bu durum hem bireylerin çevre kaynaklarından eksik veya yanlış bilgiler edinmesiyle gerçekleşmiş hem de sağlık personelinin yeterince bilgilendirmemesi veya doğru bilgilendirmemesi sonucu ortaya çıkmıştır.

Yetersiz bilgilendirme başlığında da katılımcıların dile getirdikleri eksiklikler aile üyelerini palyatif bakım hakkında bilgileri yanlış kanallardan öğrenmeye itmektedir. Örnek olarak K3 kodlu katılımcı palyatif bakım ünitelerine yönelik araştırma yaptığında bu ünitelerin yalnızca aile eğitim ünitesi olarak işlediği yönünde yanlış bir bilgi edinmiştir. Her ne kadar Yavuzdemir (2019) palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastalarla yaptığı çalışmasında “aile eğitimi”ni palyatif bakım ünitelerine yataş nedeni olarak kabul etse de bunun tek işlevi olduğunu söylemek yanlıştır. Palyatif bakım çok yönlü bir bakım modelidir.

K3: “Neden gelmezdim? Mesela ben isterim ki enfeksiyon oldu babam yani bir göğüs hastalıkları gelsin tedavi etsin. Mesela buranın ben öğrendiğim kadarıyla palyatif hasta yakınlarının eğitim alması ve evde o eğitimi hastaya uygulamasıymış.”

K7 kodlu katılımcı daha önce babası bakım altındayken çevresinden ve gözlemlerinden yola çıkarak palyatif bakım hakkında “yalnızca yoğun bakım kanser hastalarının tedavi gördüğü, taburcudan ziyade ölüm durumlarında çıkılan ünitelerdir” şeklinde yanlış bilgi ediniminde bulunmuştur. Burada edinilen yanlış bilginin yalnızca aile üyesini değil, hastayı da olumsuz etkilediği görülmektedir:

K7: “Biz doktorla görüştüğümüz için. Bizim için hani kötü bir şey değildi. Sadece babamı işte öyle görmek yıpratmıştı. Sadece babam çok korktu palyatif ya hani daha yanlışa çekti. Biz babamın iyi olup çıkacağımızı hani o şevki verdik ama babam anlamadı. Hastalığından dolayı bu birimde 3 sene

önce de pil takıldı. Palyatifte yatırıldı. Orada öyle yanıt alınca burada genelde yoğun bakım kanser hastaları oluyor da hani. Çoğu kişi başka türlü çıkıyor ya o yüzden biraz morali çok düşmüştü. Ondan sonra doktor psikiyatri olsun kendisi olsun görüşüp öyle toparladık daha iyi.”

Aksakal (2014) hasta yakını ve sağlık çalışanlarının bakım yeri tercihlerine yönelik yapmış olduğu araştırmasında; özellikle eğitim seviyesi düşük olan hasta yakınlarının palyatif bakımı hastanede verilen son bakım olarak tanımladıkları görülmektedir. Bu çalışmada da benzer şekilde K2 kodlu katılımcı palyatif bakım ünitelerinin “ölüme yolcu edilen” üniteler olduğu bilgisini çevre kaynaklardan öğrendiğini dile getirmiştir:

K2: “Bakış açısı değişiyor tabii insanların. Her şey zaten biz öyle bir dünyadayız. Rahat olması bizim hoşumuza gitti. Zaten palyatifin açılımını ben burada öğrendim. Bilmiyordum ben. Son evreye gelmiş hastaları burda rahat bir şekilde yolcu ediyorlar.”

Yine Aksakal’ın (2014) araştırmasında; palyatif bakıma ilişkin hekim ve hemşireler dışındaki sağlık çalışanlarının yeterince bilgilendirilmedikleri, hizmet içi eğitimlere ise hiç katılım sağlanmadığı sonucu elde edilmiştir. Dolayısıyla hasta yakınları, yeterli bilgi düzeyine sahip olmayan sağlık çalışanları tarafından da yanlış bilgi edinebilmektedir. K12 ve K21 kodlu katılımcıların ifadelerinde; kendilerine ünite hakkında yeterince bilgi verilmediğini, edindikleri bilgilerin de eksik veya hatalı olduğunu görmekteyiz:

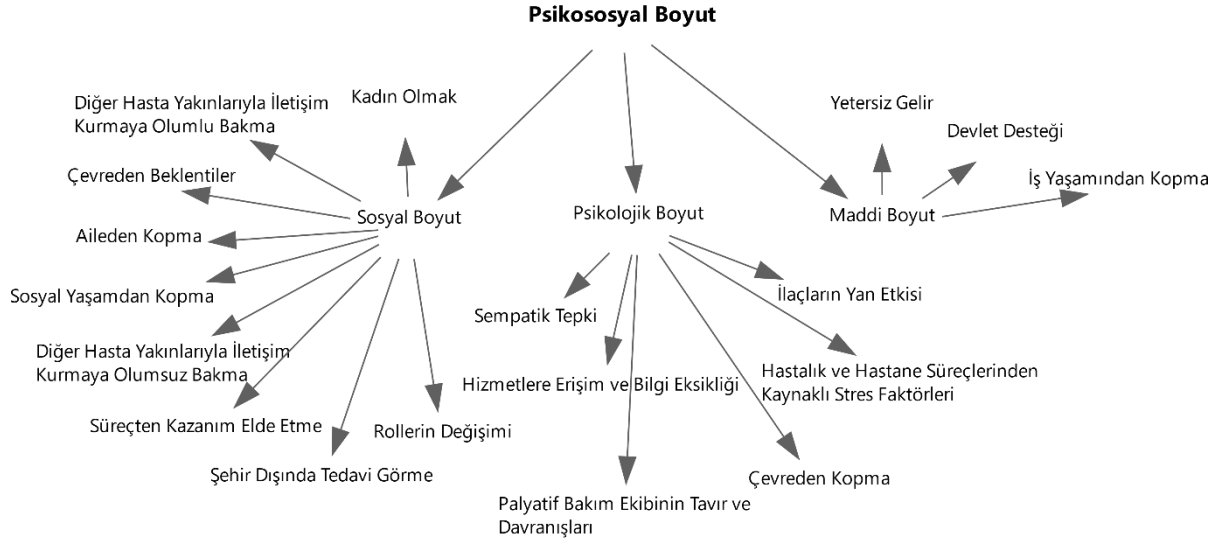
K12: “Yani ufak tefek bilgilendirildi. İşte; genellikle işte yatalak hastaların olduğu özel bakıma alındığını falan söylediler. Ama çok ayrıntılı da bir bilgim yok. Apar topar alındı zaten. Çok detaylı bir bilgilendirme yapılmadı.”

K21: “Onu bilmiyorum işte. Karışık hastalar var heralde burda.”

Ütebey’in (2022) aile hekimleri ve anestezi hekimleri ile yaptığı çalışmasında yalnızca aile üyelerinin değil hekimlerin de palyatif bakımı “seçeneklerin tamamen tükendiği, ölümün kaçınılmaz olduğu” durumlarda yönlendirilen bir hizmet modeli olarak tanımladığı görülmüştür. Bu çalışmada aile üyelerinin palyatif bakım hakkında yanlış bilgiyi sağlık personellerinin yeterli bilgiye sahip olmaması sebebiyle de edinebildikleri görülmüştür. Ülkemizde son yıllarda

yaygınlaşan palyatif bakımın eğitim sisteminde henüz yer edinememiş olması bu durumun başlıca sebeplerindendir (Özçelik, ve diğerleri, 2014).

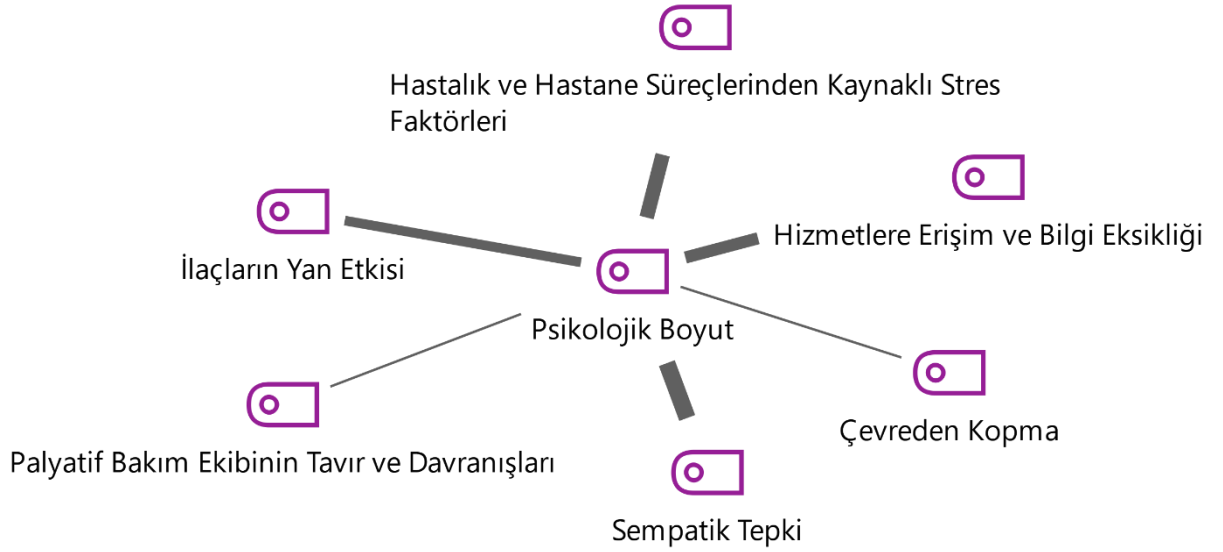
4.3. PSİKO-SOSYAL BOYUT



Şekil 9: Psiko-sosyal Boyut Alt Temaları

Psiko-sosyal boyut başlığı altında “Psikolojik Boyut”, “Sosyal Boyut” ve “Maddi Boyut” olmak üzere üç alt temada aile üyelerinin yaşadıkları sorunlar incelenmiştir. Her bir tema kendi içlerinde alt temalara ayrılmıştır. Psikolojik boyut; “sempatik tepki”, “hizmetlere erişim ve bilgi eksikliği”, “palyatif bakım ekibinin tavrı ve davranışları”, “çevreden kopma”, “hastalık ve hastane süreçlerinden kaynaklı stres faktörleri” ve “ilaçların yan etkisi” alt temalarını içermektedir. Sosyal boyut ise; “kadın olmak”, “diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmaya olumlu bakma”, “diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmaya olumsuz bakma”, “çevreden beklentiler”, “aileden kopma”, “sosyal yaşamdan kopma”, “süreçten kazanım elde etme”, şehir dışında tedavi görme”, “rollerin değişimi” alt temalarından oluşmaktadır. Son olarak ise maddi boyutun alt temaları; “yetersiz gelir”, “iş yaşamından kopma”, ve “devlet desteği”dir. Psiko-sosyal boyut alt temaları Şekil 9.’da gösterilmiştir.

4.3.1. Psikolojik Boyut



Şekil 10: Psikolojik Boyut Alt Temaları

Psikolojik boyuta ait alt temalar Şekil 10.'da görülmektedir. Şekilden anlaşıldığı üzere psikolojik boyut alt temasında aile üyelerinin çoğunlukla hastalarına yönelik sempatik tepki geliştirdikleri, hastalık ve hastane süreçlerinden kaynaklı stres faktörleriyle başa çıkmakta zorluk yaşadıkları bilgileri edinilmiştir. Ayrıca aile üyeleri psikolojik sorunlarının çözümüne yönelik hizmetlere erişimde sorun yaşadıklarını dile getirmiş, gözlemler sonucunda bu alanda bilgi eksikliğinin olduğu fark edilmiştir. Aile üyelerinin en çok üzerinde durdukları bir diğer tema ise psikolojik sorunların tedavisinde kullanılan ilaçların yan etkileridir.

4.3.1.1. Çevreden Kopma

Çevreden kopma alt temasında katılımcıların özellikle aile üyelerine vakit ayıramamaları sebebiyle ruhsal olarak zorlandıklarına ilişkin ifadelerine yer verilmiştir. Aile üyelerinin hastayla birlikte palyatif bakım ünitesinde kalmaları; eş, anne, evlat olma gibi rollerde kayıplara ve aile yaşantılarında ihmale sebep olabilmektedir (Turgut & Soylu, 2020). K8 kodlu katılımcı; ailesinden uzak kalmanın onu psikolojik olarak olumsuz etkilediğinden bahsetmiştir:

K8: “Performans açısından biraz zorlandım. Sporcu olmama rağmen bayağı etkiledi. Psikolojik açıdan zorlanıyorsunuz, ailenizden ayrı kalıyorsunuz. Bir buçuk aydır ayırım ben. Çocuklar var, eşin var. Onlar hep evde. Hiç bırakamıyorsun. Hep başındasınız. Bu biraz bizi etkiledi. Ailemi de etkiledi, beni de etkiledi. Ama yapacak bir şey yok.”

Palyatif bakım ünitesinde kalma süresinin uzunluğu; aile içi ilişkilerden kopmanın boyutunu etkilemektedir. Uzun süreli tedavi gerektiren durumlarda bakım sorumluluğunu üstlenen katılımcıların ailelerinden kopma sürecine ilişkin daha yoğun duygusal tepkiler verdikleri saptanmıştır.

Çevreden kopma alt temasında ifadelerine yer verilen katılımcıların çoğunluğunun kadın ve “anne” rolüne sahip oldukları görülmektedir. Bu durumun toplumsal cinsiyet rollerini yerine getiremediğini düşünen kadın katılımcılarda yoğun duygusal tepkilere ve yetersizlik hissine sebep olduğu saptanmıştır. K23 kodlu katılımcı; çocuklarından ayrı kalmak zorunda olmasına ilişkin duygularını dile getirirken uzun süreli ağlama nöbetleri geçirmiştir. Katılımcı; kendisini hastanede olmanın değil çocuklarıyla görüşmemesinin üzdüğünü ve zorladığını dile getirmiştir:

K23: “Şimdi mesela kızımdan ayrıldım geldim. (ağlıyor) sarılıyım anne sana dedi. Anne seni evde görmek ne kadar güzel bir şey dedi (ağlamaya devam ediyor). Onlara üzuldüm yani. Yoksa hani illa evde olayım ben neden hastanedeyim demedim yani. Sadece onlar orda beni bekledikleri için üzuldüm.”

K7 kodlu katılımcı benzer şekilde palyatif bakım ünitesinde kalmayı “kendi hayatından vazgeçmek” olarak tanımlamış ve çocuklarından ayrı kaldığını vurgulamıştır:

K7: “Hayatımız diye bir şey kalmadı ki. Hayatım sadece babam. 24 Mayıs’tan bu yana benim kızım var dört buçuk yaşında, oğlum var; Tokat’ta bıraktım mesela. İlk kardeşimle annemdi yanında sonra ben geldim ama sadece işte babamın iyi olup çıkması için bir şeyler yapıyorum sadece. Günlük hayatım kalmadı.”

Çevreden kopma teması aile üyelerinin fiziksel olarak birbirlerinden uzak kalmasının yanı sıra bakım yükünü üstlenen aile üyesinin manevi destekten yoksun bırakılmasını da kapsamaktadır. Ailede hasta bakım sorumluluğunun bir kişinin üzerine bırakılmasının hasta yakınına ruhsal olarak olumsuz etkilediği

görülmüştür. K18 kodlu katılımcı; tek başına üstlendiği sorumluluğun psikolojik yükünü “artık içim kanıyor”, “dayanamıyorum artık” sözleriyle şu şekilde dile getirmiştir:

K18: “Psikolojim gitti yani. Daha çok da ben bekledim. Onlar da sahip olamadılar. Ben şeyaptım. Dediler biz bakamayız senin hasta tecrüben var. Sen daha iyi yaparsın. Sen daha iyi bilirsin diyerekten. Her şey de benim gözümün önünde oldu. Artık içim kanıyor. Artık yani. Her gün deliyorlar. Dayanamıyorum artık. Diyorum artık siz gelin.”

4.3.1.2. Sempatik Tepki

Eski Yunanca’da “sympatheia” teriminden gelen sempati kavramı “bir başkasıyla birlikte acı çekmek” olarak tanımlanmaktadır (Ersoy & Köşger, 2016). Sempatik tepki kavramı ise araştırma kapsamında; hastaların sahip olduğu hastalıkları sebebiyle yapamadıkları eylemleri çevresindeki bireylerin de yapmayı terk etmesi veya terk etmek zorunda kalması durumu şeklinde ele alınmıştır. Sempatik tepki alt teması aile üyelerinin ifadelerinden yola çıkılarak üç ayrı boyutta incelenmiştir. İlk boyut; aile üyesinin kendi kendini kısıtlaması, ikinci boyut; hastanın aile üyesini kısıtlaması, üçüncü boyut ise; aile üyesinin çevresini kısıtlamasıdır.

İlk boyutta aile üyeleri hastalarıyla birlikte palyatif bakım ünitesinde kaldığı süreçte kendisine zaman ayırmaması gerektiğini düşünmekte ve yalnızca hasta odağında yaşamını sürdürmektedir. K11 ve K23 kodlu katılımcılar kendi sosyal yaşamlarından koptuklarını ve hastalarının ünitesinde yaşadıklarını şu şekilde ifade etmişlerdir:

K11: “Bir zorluğu yok. İşte şey; hayat kalitesi ağırlaşıyor. Hız düşüyor. Yaşam hızımız düşüyor. O merkezde yaşadığın için kahvaltını ona göre ayarlıyorsun. Yemek ona göre ayarlıyorsun. O merkezde yaşıyorsunuz. Onun uydusu gibi oluyorsunuz.”

K23: “Tabi ki yani sosyal hayat istemiyoruz. Sadece çocuklarımın hani nasıl diyim sabahtan kalkıp da çocuklarımı okula gönderse başka hiçbir şey istemiyorum. Hizmetini yaparım kayınvalidemin. Hiç ondan gocunmuyorum da.”

Aile üyesinin kendi kendini kısıtlaması boyutunda araştırmacının gözlemleri ve katılımcıların ifadelerine bakıldığında temel ihtiyaçları karşılama düzeyinde dahi suçluluk hissedildiği görülmüştür. Dolayısıyla sempatik tepkinin; aile üyeleri için

ciddi zararlara yol açabilecek bir davranış türü olduğu saptanmıştır. Örnek olarak K15 kodlu katılımcı; babası mamayla beslendiği ve sevdiği yemekleri yiyemediği için kendisinin de sadece ayakta kalacak kadar gıda aldığını aktarmıştır. Hatta yemek yediği zamanlarda babasından her seferinde özür dilediğinden ve zevk alarak değil sadece doymak için tükettiğine babasını ikna etmeye çalıştığından bahsetmiştir. K15 kodlu katılımcı görüşme sürecinde benzer örnekleri çokça dile getirmiş ve “sizce bana kızıyor mudur?” şeklinde araştırmacıdan onay almaya çalışmıştır:

K15: “Aynen. Açık hava, tabi hani böyle doğal. Çünkü burda ister istemez hani yediğimiz yemek olsun hani onun şeyi olmuyor. Ne tadı oluyor ne tuzu oluyor hiçbir şekilde. Hani sadece ben burda ayakta kalacak kadar hani o tür şeyleri yapıyorum. Ki bir de babam yiyip içemediği için zaten o odada içim el vermiyor, yemek içmek istemiyorum fazla.”

K15: “Ama şöyle rahatlatıyorum kendimi mesela hani babama soruyorum hani konuşmasa da bile hani diyorum ki baba yiyorum içiyorum ama canın istiyor mu? Yok diyor. Hani kusura bakma diyorum hani ben illaki yemek zorundayım. Hani o şekilde en azından hani bi ben ona sesli olarak anlatıp da onun bana tepki verdiğinde hani en azından rahat oluyorum yani.”

K16 kodlu katılımcının ifadelerine bakıldığında hastasının uyuyamaması sebebiyle kendisinin de uyumadığından bahsetmiştir. Ayrıca önemli bir detay da yaklaşık bir aylık süreçte uykusuz kalmasına rağmen sürecin yalnızca hasta için zor olduğunu aktarmasıdır. Katılımcı kendi duygu ve ihtiyaçlarına yabancılaşmış ve hasta odağında yaşamaya başlamış. Bu nedenle de ihtiyaçlarına ilişkin farkındalığı olmadığı saptanmıştır:

K16: “Mesela bende hastaneden önce 6 ay süre kalmıştı. O zaman işte bu sırtlarında çok kötü yaralar çıktı. Yani o yaralar için iki sefer hastaneye getirdi. Merhemler.. Sabaha kadar uyumadım. Bir ayda o süreci atlattık onla. Her gece onunla yattım işte sırtlarını kaşımalar ilacını sürmesi falan. İşte bu şişme yatak, masajlı yatak, yani zor bir süreçti. Benim için değildi ama onun için çok sıkıntılı bir süreçti. Yani uykusu yoktu şeyi yoktu. Devamlı kaşınıyordu. Ağrısı vardı, sızlanıyordu. O öyle olunca sen de sonucunda tutup da uyuyamazsın yani. Yani o nasılsa ben de öyle oldum. Elimden gelen her şeyi yaptım. O süreci atlattık. Sonucunda o yaraları falan iyileşmişti yani. Ama kötü bir durumdu.”

Aile üyelerinin kendilerine uyguladıkları kısıtlama; hastayla bütünleşme olarak da karşımıza çıkabilmektedir. K8 kodlu katılımcı iyi olma durumunu hastasının iyi

olmasına bağlamıştır. Ayrıca araştırmacının “Peki size bu süreçte ne iyi geliyor?” sorusuna önce “çocuklarımla konuşmak” cevabını verirken kısa süreli duraksamanın ardından “hastamın başında olmak” ifadesini eklemiştir. Araştırmacı burada “Hastanın bakımından şikayet ettiğini düşünmemden korkar gibiydi. Çocuklarıyla konuşmanın ona iyi geldiğini çok daha emin ve net bir ses tonuyla söylerken, hastasının başında olmanın da iyi hissettirdiğini daha kısık bir sesle, gözlerime odaklanarak söyledi.” şeklinde bir gözlem notu kaydetmiştir:

K8: “O iyi oldukça ben de iyi oluyorum. İlk yatalaktı geldiğinde. Benim için çok mutluluk verici bir şey yani bana ne iyi geliyordu? Konuşmak iyi geliyordu. Çocuklarla konuşmak iyi geliyordu. (Duraksama) Başında olmak da iyi geliyor aslında. 2 ay çünkü yanında değildik 2 ayın sonunda yanında olmak da iyi geliyor diyebiliriz yani.”

Aile üyeleri refakatçi konumundaki kişinin sorumluluk sahibi ve güçlü olması gerektiğini düşünmektedir. Çevresinin yüklediği rolü benimsemesi aile üyesinin kendisini ihtiyaca gereksinim duyma noktasında kısıtlamasına sebep olmaktadır. Çünkü hastaya bakan kişi en güçlü aile üyesidir:

K11: “Hasta yakını kendini güçlü görmek durumunda veya güçlü görünen insan hasta yakını olarak seçiliyor. Buraya getirilen kişinin öyle olması lazım. O yüzden ihtiyacı olmaz.”

K8: “Zaten bu başlı başına bir zorluk süreci. Çünkü 24 saatin en fazla 2-3 saatinde uyuyabiliyorsunuz. Hastayı sürekli çevirmek zorundasınız. Sürekli 3-4 saatte bir ilaçları var. Bu yoruyor tabii insanı ama yapacak bir şey yok yani. Görev olduğu için görevi yapıyoruz. Bu süreç beni çok yoruyor ama yapacak bir şey yok.”

Sempatik tepkinin ikinci boyutu; aile üyesinin hasta tarafından kısıtlanmasıdır. K20 kodlu katılımcı; sosyal yaşamına devam etmek istediğinde hastası tarafından yargılandığını dile getirmiştir. Sadece tavır ve davranışlarla değil sözlü olarak da uyarıldığını ve hastasının yapamadığı şeyleri kendisinin de yapmasını istemediğini anlatmıştır:

K20: “E yardımcı olmaya çalışıyorsunuz ama görmüyor. E o da ağrısından dolayı hani ıı sonuçta herkes o şekildedir heralde. Ben hastayken siz karşımda işte gülüp oynayıp ama işte hayat da bu şekilde devam ediyor. Yaptığımız zaman insan ister istemez üzülüyor alınıyor mu? Ben hastayım onların keyfi yerinde gibi. Ama ıı hayat da bu şekilde. Benim örnek veriyorum büyük kızım kalça kemiğinden ameliyat oldu. Aynı yaş aynı dönem dayısının

kızı vardı. O emekliyordu benim kızım emekleyemedi. Yani insan onları düşünüyor, üzüyor. Ama aslında yapabilecek bir şey yok. O o şekilde yaratıldı. Kabullenmek gerekiyor. Hani hastalar da kabullenmiyor e hasta yakınları da birçok şeye yetişmeye çalıştığı için psikolojikmen de çöküyor. O anlamda sıkıntılar yaşıyoruz. --- Yani ben hastayım, o kahve içmeye gitti. Alışverişe gidiyorsunuz. Ben hastayım o alışverişe gitti. Bunu da bir şekilde yansıtıyor size.

F: bunu hiç dile getirdi mi size yoksa siz tavırlarından dolayı mı böyle düşünüyorsunuz?

K20: Tavırlarından. Dile getirdiği de oluyor. Yani her şeyi görüyorsunuz.”

Sempatik tepkininin üçüncü ve son boyutu; aile üyesinin çevresini kısıtlamasıdır. Bu boyutta aile üyesi ve hasta karşılıklı birbirini kısıtlama eğilimindeyken çevrelerinden de aynı fedakarlığı bekledikleri görülmüştür. K2 ve K12 kodlu katılımcılar; çevrelerinin sosyal yaşamlarına devam etmelerinden yakınmışlardır. Yakın çevrelerinin de kendileri gibi kısıtlanması ve hasta odaklı yaşaması gerektiğini savunmuşlardır. Hatta K2 kodlu katılımcı sosyal yaşamına devam eden arkadaşlarını hayatından çıkarttığını aktarmıştır:

K2: “Eşimin arkadaşları vardı. Ne olursa olsun bizi arayacaksınız işte şöyle böyle. Duydum ki şimdi Kuşadası'nda tatile gitmiş. Siliyorum tabii! Ben sildim mi bitti benim için işin kolayını öyle gördüm kafamda duracağına sileyim telefonda gitsin, değmez.”

K12: “Yani herkes çok üzüldü ama çok yakınların dışında çok fazla gelen giden ya da yardımcı olan bir şey olmadı. Herkes geçmiş olsun dileklerini ilettiler. Onun dışında hayat devam ediyor. Herkes tekrar hayatına devam etti.”

4.3.1.3. Palyatif Bakım Ekibinin Tavır ve Davranışları

Sağlık çalışanlarının tutumları; hastalıkla mücadele eden, profesyonellere (çoğunlukla hekimlere) güven ihtiyacı içerisinde olan hasta ve aile üyelerini olumlu/olumsuz etkileyen önemli unsurlardan biridir (Gülcemal & Keklik, 2016). Bu duruma örnek olarak K12 kodlu katılımcı; hemşirelerin güler yüz göstermesini psikolojik destek olarak tanımlamıştır:

K12: “Yani bakım olarak şöyle psikolojik desteğe bence ihtiyacımız var. Her şeyden öte mesela hemşirelerin güler yüzü ilgisi o kadar etkili ki insanı. Biz önceki Onkoloji Polikliniği'nde bir ağrı kesici söyledik yani hemşire de tabii ki çalışıyor yoruluyor onu da anlamaya çalışıyoruz ama hani insan azarlayacak gibi bir şeyi vardı yani tavrı vardı. Burada çok şükür öyle bir şey yok burada daha güler yüzlü daha ilgililer.”

K1 kodlu katılımcı bir önceki ifadeye benzer şekilde palyatif bakım ekibinin davranışlarının kendisini rahatsız ettiğinden bahsetmiştir. Özellikle ekibin hasta ziyaretini belirsiz bir zamanda ve aniden yapmasının kendisinde tedirginlik uyandırdığını dile getirmiştir:

K1: “Evet, bazıları geliyor mesela çıkırt çıkırt yapıyorlar. Sana bile yapıyorlar. Bazıları böyle söyleniyor. Buraların hali ne. Habuki şuraya sadece şeyimi koydum. Hasta yatmıştı onu rahatsız etmemek için kenara koymuştum. Sabah da atıcaktım. Böyle arkadaşlarıma şey davrandılar. Ama şimdi hepsi öyle değil. Hepsinin vebaline girmek istemiyorum. Bir tek o günkü kişiler öyleydi.”

4.3.1.4. İlaçların Yan Etkisi

Araştırma kapsamında katılımcılara psikolojik destek ile ilgili yaşam deneyimleri ve bakış açıları ile ilgili sorular yöneltilmiştir. Psikolojik destek almış olan aile üyeleri kullandıkları psikiyatri ilaçlarının yan etkileri sebebiyle kullanmayı bıraktıklarını ve bu nedenle psikolojik destek almaya olumlu bakmadıklarını belirtmişlerdir:

K3: “Ya aslında psikologa gittim de bana ihtiyacın var demişti. İlaç vermişti ilaç da bana yani yok Epilepsi hastasıyım zaten. Aldığım ilaç da yan etki yaptığı için gerek görmedim. Kendi kendimi daha güzel tedavi ettim. İlaç beni nereye kadar tedavi eder? Anca beynimi uyuşturur. İlaçları bıraktığım zaman sonuçları daha kötü olacaktı. Kendi kendimi tedavi etmem. Bir de eşim ve çocuklarımla yardımıyla ailemin yardımıyla eşimin dostumun yardımı ile toparlandım. 3 sene zorluk çektim ama toparlandım.”

K16: “Geldi evet. Geldi ama haplar çok şey yaptı. Beni mahvetti. Bıraktım zaten. Çok şişirdi beni ya. Yani devamlı uyutuyor. Yani dünyayla hiç bağın olmuyor. Atıyorsun hapi kafan bir dünya. Zaten uyuyosun. Kalktığın zaman da afedersin mal gibisin yani. Dünya yansa umrunda değil. Ama şeyini gördüm yani, faydasını gördüm.”

K17: “Hissetmedim. Çünkü daha önceden de psikolojik tedavi gördüm. Verilen ilaçlar, kullanım süreci çok salak gibi yapıyor insanı. O yüzden kullanmak istemiyorum tekrar.”

K23: “Yani şöyle bir şey var. Ben önceden aldım. Ama kayıinvalidemin hastalığı döneminde değil. Daha önceki zamanlarda aldım. Ve ben sabah namazlarına kalkamadım uykudan dolayı. Ve beni o rahatsız etti. Bir altı ay aldım. Kendi doktor şeyinde bıraktım. Sonra bir daha alma ihtiyacı duydum.”

Aldım. Bırakırken de çok zorlandım. Böyle gün aşırı aldım bıraktım aldım bıraktım. Bir daha da almak istemedim.”

Öztürk (2008) psikiyatri hastaları ve ailelileriyle yaptığı çalışmasında; ilaçların yan etkileriyle baş etme noktasında bilgi eksikliğinin önemini vurgulamıştır. Bu araştırmada da benzer şekilde aile üyelerinin psikiyatri ilaçlarının kullanımı, yan etkileriyle baş etme gibi konularda yeterince bilgilendirilmedikleri ve dolayısıyla ilaç kullanımını terk ettikleri saptanmıştır.

İlaçların yan etkilerinden şikayetçi olan K10 kodlu katılımcı ek olarak; hastasına bakmakta zorlandığı için psikiyatri ilaçlarının kullanımına devam etmediğini belirtmiştir. Dolayısıyla aile üyelerinin hastalarını öncelikli olarak görmeleri; kendi tedavilerini ikinci plana atmalarına sebep olabilmektedir. Ayrıca yine K10 kodlu katılımcının hastasına bakım verdiği süreçte çok fazla ilaçla uğraştığı için ilaç kullanımını reddettiği de dikkat çekmektedir:

K10: “Bence yardımcı olmadı. Ben zaten sonra tekrar bir psikolojik destek almak için bir hoca ile görüşmüştüm. Daha sonra bana başka ilaçlar da yazdı. Ama hasta bakıma muhtaç olduğu için ilaçlar bir ister istemez yorgunluk, uyku hali yaptığı için kullanmayı bıraktım. Eski kullandığım ilaca devam ediyordum. Onu da bıraktım. Onu da içmiyorum bu kadar çok hastane ortamında ilaç ortamında bulunduğum için hiçbir şey içmek istemiyorum. Bu hastalığı öğrendiğimizden beri ayda 4 hafta varsa biz 3 haftasında hastanedeyiz zaten.”

4.3.1.5. Hastalık ve Hastane Süreçlerinden Kaynaklı Stres Faktörleri

Aile üyeleri; hastanın hastalığı sebebiyle yaşadığı depresyon ve öfkesiyle başa çıkma, hastalığın seyrine ilişkin belirsizlik sebebiyle stres ve bakım verme gibi birçok zorlukla mücadele etmektedirler (Vachon, 1998). Bu doğrultuda katılımcılar; hastalığın getirdiği stres faktörleriyle başa çıkma noktasında zorlandıklarını ve destek ihtiyacı duyduklarını dile getirmişlerdir. Alzheimerlı hastaya sahip K1 kodlu katılımcı hastalığın farklı evrelerden geçtiğini ve her evrede ihtiyaçlarının değişebildiğini aktarmıştır. Katılımcının anlattısındaki “o an dedim ki acaba sıksam mı boğazını!” ifadesi; yaşamı olumsuz etkileyen ve palyatif bakıma ihtiyaç doğuran hastalıklarda bakım veren aile üyesinin psikolojik olarak ne kadar zorlandığını açık şekilde ortaya koymuştur:

K1: “Aslında mesela ben de annem babam da bakılırken biraz daha psikolojik desteğe, bunun kabullenilmesiyle ilgili bir destek almamız gerektiğini düşünüyorum. Çünkü bu ileri düzeye gelene kadar o geçiş evrelerinde bazen çok akli başında olabiliyor bazen olmayabiliyor. Yani bunun bir hastalık olduğunu kabullenmek zor oluyor. Ve bunun için de bir psikiyatrik destek gerekebiliyor. Bir yerden sonra sınırların yıpranabiliyor. Biz de insanız. Mesela bir gün şöyle bir olay oldu. Babaannemi banyo yaptırıyorum. Banyo yaptırırken babaannem birden çok şiddetli bir yumruk attı bana. Tam böyle beklemiyordum. Ki kendim de bana dokunulmasını seven bir insan değilim. Birden böyle yapınca çok sinirlendim. O an dedim ki acaba sıksam mı boğazını! Ama şey olarak değil hani açık net ifade etmek için söyledim şiddet olarak değil. Derin nefes aldım dışarı çıktım. Çünkü insanım birden şey olabilir diye hemen çıktım. Ama aslında bu süreçte bizi nelerin beklediği biraz daha anlatılsa. Sonunda onunla ilgili. Çünkü nöroloji uzmanı Alzheimer diyor yolluyor. Ama psikolojik olarak şey yok. Hatta bir ara çok sınırlarım bozuldu. Acaba psikoloğa mı gitsem dedim. Ama öyle bir şey yoktu yani.”

K16 kodlu katılımcının ifadesinde hastalık ve hastane süreçlerinde çaresizliğin kendisini en çok yoran stres faktörü olduğundan bahsetmiştir. Katılımcının annesi tedavisi olmayan ve yaşam sonu bakımı alan bir kanser hastasıdır. Uzun zamandır aynı süreçte olmasına karşın katılımcı durumu kabullenemediğini ve psikolojik olarak süreçte zorlandığını dile getirmiştir:

K16: “Yani evet düşünüyorum. Evet yani. İy yakınların da yani psikolojik şeyi oluyor. Demin de dediğim gibi yani hastan orda yatıyor. Bir tedavisi yok bir şeyi yok. Elinden bir şey gelmiyor. Bu insanı ister istemez yıpratıyor yani. Yani yıpratıyor. Mesela 2-3 sene önce enfeksiyon kaptı devlet hastanesine götürdük, doktor bizi çağırdı. Dedi ki baktım geveliyor. Dedim ki biz hastamızın durumunu biliyoruz. Yani bize neyse onu söyle. Dedi ki yani bir umut yok dedi. Yani o an zaten bitiriyorsun yani. Tamam hazırsın ama en sonunda karşıdaki annen. Çöküyorsun. Moralman psikolojik olarak bitiriyorsun yani. Evet hasta yakınları da hasta kadar olmasa bile bu süreçte psikolojik olarak yıpranıyor yani.”

Aile üyeleri; palyatif bakım ünitesinde refakatçi olarak kaldığı süreçte hastalarının beslenmesi, temizliği, ilaç kullanımı gibi birçok sorumluluğunu üstlenmektedir. K20 kodlu katılımcı bu sorumlulukların kendilerini psikolojik olarak zorladığından bahsetmiştir:

K20: “Kabullenmek gerekiyor. Hani hastalar da kabullenmiyor e hasta yakınları da birçok şeye yetişmeye çalıştığı için psikolojikmen de çöküyor. O anlamda sıkıntılar yaşıyoruz.”

Palyatif bakım; hastanın vefat etmesinden sonra da devam eden bir süreçtir. Kayıp sonrası aile üyelerine yas danışmanlığı verilmekte ve yeni yaşamlarına adapte olmaları için aile üyeleri desteklenmektedir. K24 kodlu katılımcının

ifadelerine bakıldığında kayıp sonrası yas danışmanlığının önemini görebilmekteyiz. Katılımcının hem annesi hem kardeşi palyatif bakım hastası olarak tedavi görürken annesi vefat etmiş, kardeşi bakım hizmeti almaya devam etmiştir. Katılımcının henüz yas sürecini tamamlayamadan refakatçi rolünü üstlendiği görülmüştür. Katılımcının ifadesinde; süreçten hem fiziki hem de duygusal olarak olumsuz etkilendiği dikkat çekmiştir:

K24: “Adama dedim ki izin al gel. Hastanelerde benim başım döniyi. Annem öldükten sonra bi rahatsızlık oldi bende. Doktor diyi şey sinir krizi geçirdin diyi. Üzüldüm üzüldüm üzüldüm verdi bağa ilaç ilaçla da dokundi bağa.”

Aile üyeleri palyatif bakım ünitesinde hastalarıyla birlikte kaldıkları için diğer hastaların da yıpratıcı süreçlerine tanıklık edebilmekteler. K15 kodlu katılımcı; hastane ortamında olmanın, diğer hastaları ve hasta yakınlarını görmenin kendisini duygusal olarak zorladığından bahsetmiştir:

K15: “İllaki şey oluyor hani ne bileyim hastane ortamı sıkıcı oluyor ister istemez hani hem hep sürekli hastaları görüyorsun hem burada çeşit çeşit hastalıklarla uğraşan insanlar oluyor. Ağlayan sızlayan hasta yakınları da aynı şekilde öyle. Psikolojik olarak insan bi değişiyor.”

K5 kodlu katılımcı tedavi gördükleri hastanenin ikamet ettikleri ilde olmasının kendisini psikolojik olarak rahatlattığından bahsetmiştir. Önceki tedavi gördükleri hastane başka ilde olduğu için fiziki ihtiyaçlarını karşılamakta zorlandığını dile getirmiştir. Ayrıca katılımcının “gelen kimse yoktu” ifadesinden şehir dışında tedavi görmenin aile üyelerinde sosyal destek ihtiyacı oluşturduğu sonucuna varılabilmektedir:

K5: “Olabilir tabii diyorum ya işte hani çok zor. Uzaktan gelen vardır. Uzak şeyden gelen var değil mutlaka ihtiyaçları vardır. Ben mesela K.'da (şehir adı) kalırken S. Devlet Hastanesi'ne kaldık gerçekten çok zorlanmıştım. Başka şehirden geldik bir evimiz orada olmadığı için eşimin çamaşırları var. Ellerimde yıkıyor. Bahçede kurutuyordum. Hiç kimse yok o şehirde evdekilere fazla duyurmadım da duyurmadan ağlıyordum yani. Çünkü gelen kimse yoktu ama şimdi burada herkes burada olduğu için psikolojik olarak çok rahatım.”

4.3.1.6. Hizmetlere Erişim ve Bilgi Eksikliği

Psikolojik destek alma hususunda aile üyelerinin anlatılarından yola çıkıldığında alanla ilgili bilgi eksikliği olduğu ve hizmetlere erişimde zorluk yaşandığı görülmüştür. Psikiyatri servisi, psikolog ile görüşme, randevu sistemi gibi birçok konuda yetersiz bilgiye sahip olan aile üyeleri hizmetlere erişimde zorluk çektiklerini aktarmışlardır. K1 kodlu katılımcı hastanenin psikolojik destek süreçleriyle ilgili kendilerine bilgi aktarılmadığından yakınmıştır. Aynı zamanda “psikoloğa gidip ne dicem?” sorusuyla hizmetlere ilişkin yanlış algıya sahip olduğu dikkat çekmiştir:

K1: “Ben aslında o sıra biraz ailem karşıydı. Biraz bu şey şimdi şeye de çekindim psikoloğa gidip ne dicem? Benim babaannem Alzheimer da bazen çok yıpranıyorum. Diyemiceğim için hani. --- Yani aslında insanlara bilgi verirken sadece maddi yönden işte mesela evde bakımla ilgili bir sürü bilgi var ortalıkta. Nasıl diyim belediyeden nasıl yararlanabilirsiniz. Hep maddi yönden var. Aslında psikolojik yönden bir desteğin şeyi yok. Görünür kılmıyorlar.”

K2 kodlu katılımcı bir önceki ifadede de bahsedilen psikolojik desteğe yönelik yanlış algıyla ilgili düşüncelerini şu şekilde aktarmıştır:

K2: “İllaki ya. Bence Türkiye’de yaşayan her insanın bir şekilde psikolojik destek alması lazım. Çünkü bizde maalesef şey var. Psikolojik destek deyince ben deli miyim diyor. Ya arkadaş ne alakası var. Her psikoloğa giden deli mi oluyor? Destek alıyorsun. Konuşuyorsun.”

K9 kodlu katılımcı psikolojik destek alıp almadığına ilişkin soru yöneltildiğinde destek almak istediğinden fakat nasıl yapacağını bilmediğinden bahsetmiştir. Görüşmenin bitiminde katılımcıya hastanenin psikiyatri servisi, psikolog ve sosyal hizmet uzmanlarının görev ve sorumlulukları ile ilgili bilgi aktarımı sağlanmıştır. Hizmetlere ilişkin bilgi aktarımı sağlanan katılımcı aile üyelerine de psikolojik destek hizmeti sunulduğunu bilmediğini iletmiştir. Dolayısıyla bu noktada önemli bir eksiklik aile üyelerinin ve hastaların sahip oldukları haklara yönelik yeterince bilgilendirilmemiş olmasıdır:

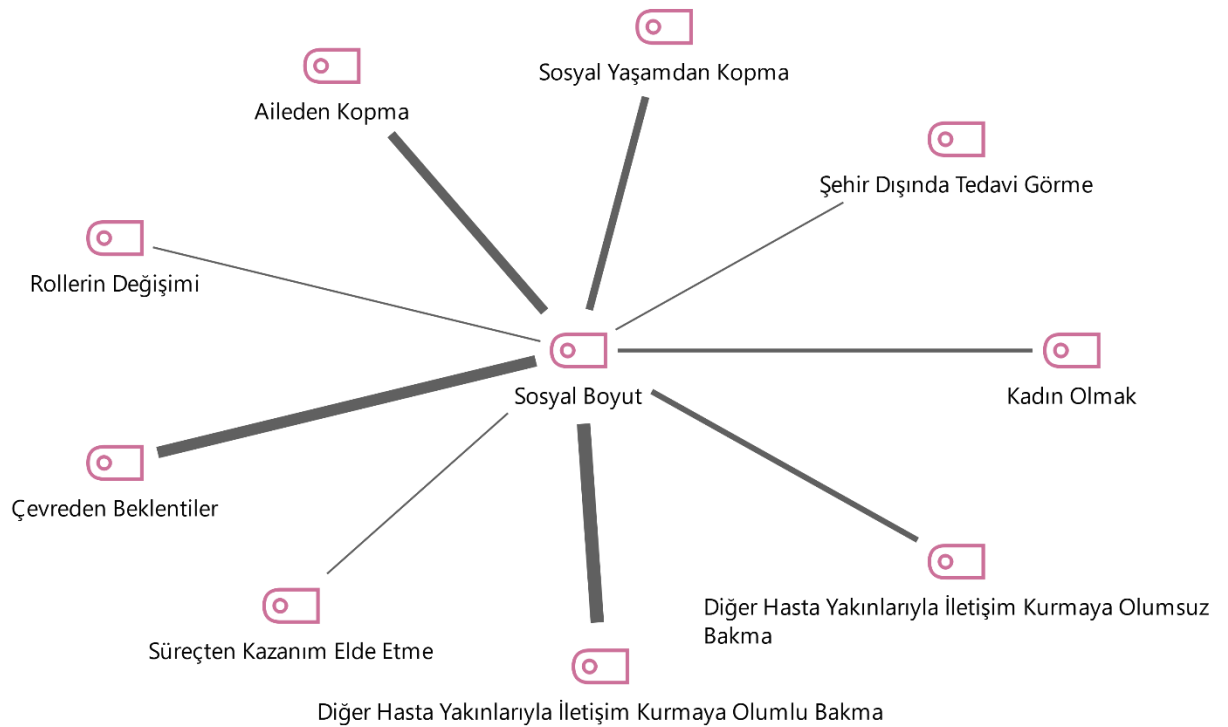
F: “Hiç psikolojik destek almış mıydınız?”

K9: “Almadım. Ama almak için ne yapmak lazım?”

Hizmetlere erişimi yalnızca bilgi eksikliği veya yetersiz bilgilendirme değil hastane süreçlerinden kaynaklı zorlukların da engelleyebildiği görülmüştür. K23 kodlu katılımcı kayınvalidesinin son dönem kanser hastası olduğunu ve hastalığını bilmediğini iletmiştir. Hastalığını söyleyip söylememe, sürece hem hastayı hem de kendilerini hazırlama noktasında psikolojik destek almak istediğinden fakat talebinin reddedildiğinden bahsetmiştir. Araştırmanın temel aldığı problemlerden biri olan “palyatif bakım sürecinde ailelerin göz ardı edilmesi” durumu katılımcının ifadelerinde açıkça görülmüştür:

K23: “Ben istedim. Onkolojide vardı. Ben dedim ki gittim. Hastamı götürmek istemedim. Hastam hastalığını bilmediği için. Ona nasıl davranmamız gerekiyor nasıl yapmamız gerekiyo. Ben ordan bilgi istedim. Biz dedi sadece hastayla konuşuyoz dedi. Dedim heralde bu şey böyle gidiyo bu süreç. Bizim hastalara nasıl davranmamız gerekiyor? Ben bunu öğrenmek istiyorum.”

4.3.2. Sosyal Boyut



Şekil 11: Sosyal Boyut Alt Temaları

4.3.2.1. Kadın Olmak

Kadın olmak; yaşanılan toplumun sosyal kabullerine göre şekillenen bir olgu olarak karşımıza çıkmaktadır. Toplumun kadın ve erkeğe belirli roller biçmesi ve bu rolleri her iki cinsiyetten de kabul ederek yaşamını sürdürmesini beklemesi toplumsal cinsiyet olarak adlandırılmaktadır (Akın, 2007). Türk toplumlarında toplumsal cinsiyet rolü olarak bakım verme sorumluluğu erkeklere oranla kadınlara daha çok yüklenmektedir.

Kadın olmak alt teması; katılımcıların “kadın olmalarından kaynaklanan” sorunlarına yönelik verdikleri cevapları içermektedir. Araştırma soruları içerisinde kadın veya erkek olmak üzerine sorular yer almamasına rağmen kadın katılımcılar cinsiyetlerinden ötürü sorun yaşadıklarına vurgu yapmışlardır.

K10 ve K20 kodlu katılımcılar kadın oldukları için fiziksel güç gerektiren işlerde zorladıklarından bahsetmişlerdir. K10 kodlu katılımcının ifadesinde ek olarak; bakım vermenin kadınların bir görevi olarak görülmesi sebebiyle fikrinin alınmadan hastayla birlikte hastanede yatmaya zorlanması durumu dikkat çekmiştir. Yine aynı ifadede erkeklere evin geçimini sağlama rolünün yüklenmesinin kadının hastayla ilgilenmesini zorunlu hale getirdiği saptanmıştır:

K10: “Şimdi mesela altında bezi olduğu için hani bir erkeğin gücü ister istemez şimdi yöntemi de bilmediğimiz için bir hasta bakıcı kadar bir erkeğin gücüne ihtiyaç duyuyoruz. Yani o erkek abim olduğu için, abimin de kendi sorumlulukları olduğu için, bir de annemin sorumluluklarının üstesinden gelmek; onun için zor oluyordu. Okey kabul ediyorum ama herkes için zor oluyor zaten. Benim için tabii ki zor oluyor ama işte hani en azından burada doktor kontrolünde olması falan bana saçma geliyor. Konuyu uzatmamak için yani işte tartışma yapmamak için onun için geldim yani başka bir şey değil.”

K20: “vee ıı hani eşimle birlikte kaldırıyoruz. Kadın ve erkek gücü, kuvveti diye bir şey var. Ona kesinlikle inanıyorum. Şu sıra sırtım, kollarım ağrıyor. Kendim ıı belime ağrı giriyor. O anlamda kendiniz de hasta olmaya başlıyorsunuz. Sıkıntı yaşıyorsunuz. Ama işte dediğim gibi yapılacak bir şey olmayınca da mecburen katlanıyorsunuz.”

Kadına yönelik toplumsal cinsiyet rolleri; çocuk doğurmak, bakmak, büyütme, evin temizliğini yemeklerini üstlenmek üzerine kuruludur (Gültekin, Güneş, Ertung, & Şimşek, 2013). Dolayısıyla kadının refakatçi konumunda olması

durumunda hem ev hem de hastanedeki sorumluluklarını aynı anda yürütmesi beklenmektedir (Güner, ve diğerleri, 2006). Bu durum da kadının birçok sorumluluğu yüklenmesine ve yıpranmasına sebep olmaktadır:

K20: “Çocukları okula da kendim götürüp getiriyorum. Servise vermiyoruz. Aynı zamanda kayınvalidemin yanında durmam gerekiyor. Ev, çocuk, eşim çalışıyor, sabah 5.30 akşam 18.30 trafikten dolayı ve birçok yük benim üzerimde. Psikolojikmen de insan yıpranıyor. Çocuklarım küçük. Biri birinci sınıfta 7 yaşında diğeri 17 yaşında.”

K21: “(sessizlik) alıştık artık (gülüyor). Yorulmaya alıştık artık heralde. Eve gidiyom evde uğraşıyom buraya geliyom burda uğraşıyom. Ev daha zor sanki. Evde daha çok ayaktayım. Evde çocuk var, kaynatam var. Evde yemeği yapıyom şey yapıyom yine buraya geliyom.”

Başka bir açı ise kadının “eş” olma rolüdür. Özellikle ataerkil toplumlarda kadınlar “iyi bir eş olma” ve “iyi bir anne olma” sorumluluğuna sahiptir. Hatta kadın aile ile özdeşleşmekte ve “aileyle anlam kazanmaya başlayan” pozisyonunda görülmektedir (Bingöl, 2014). K24 kodlu katılımcı hastasına tek başına bakmasının sebebi olarak kız kardeşinin, eşinin onu boşamasından korkması olduğunu söylemiştir. Ayrıca yine kadın olmalarından kaynaklı ailede göz ardı edildiklerinden ama ailenin sağlık sorunu yaşadığında bakım verenin yine kadın olması durumundan bahsetmiştir:

K24: “Bunun çok yarasi vardı. Balgami vardı. İğreniyolar oni. Kız kardeşlerim var onların kocaları istemedi. O oldi bu oldi. Allah razı olsun benim adama dedim ki bak bunları ben bakacağım. İster boşa beni ister boşama. Hiç fark etmez benim için. Ben bunlara bakayım. Beni boşarsan bütün köylü sana güler. Kız kardeşim dedi beni kocam boşar ben bakamam dedi. --- Annem erkek çocuklarına çok düşkünidi. Anne derdim bak ayırma. Anne kızı da erkeği da aynı tut ayırma. O kızları pek şey yapmazidi. İlle de erkek çocuklarıyidi. Üç sene baktım oni. Hangi oğlu geldi yanına? Geldile mi?”

Yukarıdaki ifadede kadının aile olma statüsünü kaybetme korkusu dikkat çekmektedir. Kadının kendi hastasına bakma sorumluluğunu yüklenbilmesi yine sadık bir eş olarak erkeğin kabulüne bağlıdır. Erkeğin kabul etmediği durumlarda kadın, iyi bir evlat olmak yerine toplumsal cinsiyet rollerine uyumlu olacak şekilde iyi bir eş olmayı tercih etmektedir. Katılımcının “Hangi oğlu geldi yanına?” sorusu da aslında kadınların ataerkil toplumlarda erkek çocuk doğurma ile bağlantılı olarak yüksek değer görmelerinden kaynaklanmaktadır (Diykanbayeva, 2011).

Soyun devamını sağlayan ve kadının arkasında bir güç olarak gördüğü erkek çocuk; annenin bakıma ihtiyaç duyduğu süreçte kız çocuklarının bakım veren rolünü üstlenmesiyle birlikte geri plana itilmektedir.

Evin annesinin hasta bakım sorumluluğunu yüklenmesi durumunda; evde bulunan kız çocuklarının toplumsal cinsiyet rollerini devam ettirdiği saptanmıştır. Bu duruma örnek olarak; aşağıdaki ifadede evin kız çocuğunun K23 kodlu katılımcı hastanede yattığı süre boyunca evin annesi olma rolünü üstlendiğini görmekteyiz:

K23: "Yani hizmet yapmakta zorlanmıyorum ama hani bazen çocuklarımı düşünüyorum. Ee 7 yaşında kızım var ikiye gidiyor. İkinci sınıfa gidiyor. Üniversite okuyan onunla ilgilenmek zorunda. Sabah kalk saçını tara yemeğini yedir kaldır onu hazırlayıp götür. Ama şimdi okul başlayacak işte. Şu an onu düşünüyorum nasıl yapcaz. Pazartesi kızımın üniversitesi başlıyo. Ondan sonrasını bilmiyorum yani bu zamana gada geldik."

4.3.2.2. Sosyal Yaşamdan Kopma

Bakım sorumluluğunu üstlenen aile üyeleri, zamanlarının büyük çoğunluğunu hastaya ayırdıkları için sosyal yaşamlarından kopmaktadırlar (Karakaya & Işıkhan, 2020). Araştırmaya katılan aile üyelerinin hastalarıyla birlikte palyatif bakım ünitesinde hastane odasında yatılı kalmaları sosyal izolasyonu beraberinde getirmektedir. Hastasının bakım ihtiyaçlarıyla birebir ilgilenen aile üyeleri odadan uzun süre ayrılamadıklarını ve dolayısıyla kendi yaşamlarına vakit ayıramadıklarını dile getirmişlerdir:

K7: "Hayatımız diye bir şey kalmadı ki. Hayatım sadece babam. 24 Mayıs'tan bu yana benim kızım var dört buçuk yaşında, oğlum var; Tokat'ta bıraktım mesela. İlk kardeşimle annemdi yanında sonra ben geldim ama sadece işte babamın iyi olup çıkması için bir şeyler yapıyorum sadece. Günlük hayatım kalmadı."

K12: "Yani bir de çoğu vaktim hastanede geçiyor. Pek bir şeyim olmuyor yani sosyalleşmeye ya da başka bir şeye."

K11: "Bir zorluğu yok. İşte şey; hayat kalitesi ağırlaşıyor. Hız düşüyor. Yaşam hızımız düşüyor. O merkezde yaşadığın için kahvaltını ona göre ayarlıyorsun. Yemek ona göre ayarlıyorsun. O merkezde yaşıyorsunuz. Onun uydusu gibi oluyorsunuz."

K22: “Şuanda köyde olmak isterdim yani. Ladik’ten geliyoruz biz. Orayı özledim. Benim orda güvercinim var. Şeyim var. Kedim var köpek var işte. Hani uğraşıyoruz öyle. Evin işi şu bu yani.”

Hastalarını yalnız bırakamamalarının yanı sıra hastanelerin kuralları da aile üyelerini kısıtlayan bir etken olarak karşımıza çıkmıştır. Kuralların hem güvenlik hem de pandemi koşullarında sağlık önlemleri çerçevesinde getirildiği fakat aile üyelerini zorladığı görülmüştür. K18 kodlu katılımcı kısıtlanmış olma durumunu şu şekilde ifade etmiştir:

K18: “tabi ki. Yani bir bardak çay içmeyi özledim. Burada her şey yasak. O yasak bu yasak. Aşağıdan alıp getiriyorsun o zamana kadar soğuyor zaten. Hani inemiyorsun vaktin olmuyor. Yani özledim. Her şeyi özledim.”

K8 kodlu katılımcı; hastanede refakatçi olarak kalmasının özgürlüğünü kısıtladığından bahsetmiştir. Ayrıca “burayı halledelim sonra yaparız o işleri” ifadesinde kendi sosyal yaşamını ikinci plana atması dikkat çekicidir:

K8: “Ailemle beraber vakit geçirmek var tabi. Dışarıda özgür oluyorsunuz biraz daha. Onu özlüyor tabii insan. Bırakıp gidemiyorsunuz bir yere. Onu özlüyorum. Onun dışında da çok özlediğim bir şey yok. Bütün konsantre burada olunca hiçbir şey aramıyorum yani. Çok aktivitem var aslında benim; sosyal aktivitem de bıraktık artık yani. Burayı halledelim ondan sonra yaparız o işleri.”

Aile üyelerinin yalnızca hastanede refakatçi olarak kaldıkları için değil, K2 kodlu katılımcının ifadesinde de görüldüğü gibi suçluluk duygusu sebebiyle de sosyal yaşamdan koştukları görülmüştür:

K2: “Daha böyle sakin, içine kapanık. Daha önce çok gezirdim. Gezmeyi seven bir insandım. Belki eve karşı sorumluluklarımı fazla yerine getiremedim. Kendi açımdan. Şimdi tam tersi oldu. Evden çıkmak istemiyorum. Eşime ne yapabilirim, son günlerinde onu nasıl mutlu ederim bunu düşünüyorum. Şurda bile eve gitmek istemiyorum.”

Ailede hasta bakımı üstlenen kişinin evde bakım verdikleri süreçte de sosyal yaşamlarına vakit ayıramadıkları saptanmıştır. K20 kodlu katılımcı; hastasının yatağa bağımlı olması sebebiyle kendisinin de sosyal aktivitelere katılamadığını şu şekilde dile getirmiştir:

K20: “Kendim için ciddi anlamda sıkıntı. Iıı çünkü sonuçta böyle bir şey var size muhtaç, kendisi kabullenmiyor. Çok sıkıntı bir şey. Birçok şeye gidemiyorsun. Belki bir komşuya kahve içmeye bir saatliğine gidebilirdim. Şu an için değil de genel öncesi için. Gidemiyorsun artık. Ya da işte bazen hep

beraber bir yere gitmek istiyorsun hava güzel oluyor. Ama o hasta olduğu için çıkmak istemiyor gelmek istemiyor. Çok zorlu hallerde çıkartabiliyoruz ikna edip.”

4.3.2.3. Aileden Kopma

Aileden kopma temasında palyatif bakım hastası bulunan ailede yaşanan ayrılıklara yönelik ifadeler yer verilmiştir. Aileden kopma durumu refakatçi konumundaki aile üyesinin evden ayrılması veya kendi ailesine vakit ayıramamasıyla sınırlandırılmamakla beraber hastanın ailesinin kendi içerisindeki kırılganlıkları, ayrılımları ve çatışmaları da içermektedir.

Katılımcılar; palyatif bakım hastasının bakım sorumluluğunu üstlenmeleri sebebiyle kendi ailelerine, eşlerine ve çocuklarına vakit ayıramadıklarından bahsetmişlerdir. Zamanlarını önemli ölçüde hastanede geçiren katılımcılar; ailelerinden mecburi bir kopma yaşadıklarını aktarmışlardır:

K5: “E tabi eş, çocuk evde. Onlar evde. Bütün gün burada oluyorsun. Arada iniyorum işte bir hava alıp geliyorum.”

K6: “Çok etkiledi yani çok çok etkiledi. Evimizde çocuklarımız kaldı evlerimiz kaldı. Annem burada. Acaba ne olacak daha mı iyi olacak daha mı geriye gidecek? Hep bir belirsizlik. Bir yerden iyi ediyoruz bir yerden sorun çıkıyor bir tarafı yara oluyor onu çevirme etme yani bir tarafı gidiyor yani.”

K7: “Hayatımız diye bir şey kalmadı ki. Hayatım sadece babam. 24 Mayıs’tan bu yana benim kızım var dört buçuk yaşında, oğlum var; Tokat’ta bıraktım mesela. İlk kardeşimle annemdi yanında sonra ben geldim ama sadece işte babamın iyi olup çıkması için bir şeyler yapıyorum sadece. Günlük hayatım kalmadı.”

K8: “Performans açısından biraz zorlandım. Sporcu olmama rağmen bayağı etkiledi. Psikolojik açıdan zorlanıyorsunuz, ailenizden ayrı kalıyorsunuz. Bir buçuk aydır ayırım ben. Çocuklar var, eşin var. Onlar hep evde. Hiç bırakamıyorsun. Hep başındasınız. Bu biraz bizi etkiledi. Ailemi de etkiledi, beni de etkiledi. Ama yapacak bir şey yok.”

K23: “Şimdi mesela kızımdan ayrıldım geldim. (ağlıyor) Sarılıyım anne sana dedi. Anne seni evde görmek ne kadar güzel bir şey dedi (ağlamaya devam ediyor). Onlara üzüldüm yani. Yoksa hani illa evde olayım ben neden hastanedeyim demedim yani. Sadece onlar orda beni bekledikleri için üzüldüm.”

Hasta bakımı hem stresli hem de ağır bir yükür. Dolayısıyla bu yükün tek bir aile üyesinde toplanması aile içerisinde sorunlara yol açabilmektedir.

Palyatif bakım hastaları kendi bakımını yerine getiremeyecek durumdaysa devlet tarafından “bakım aylığı” bağlanmaktadır. Aylık gelir olarak görülen bu devlet desteği için kimi zaman aile içerisinde çatışmalar yaşanabilmektedir. K24 kodlu katılımcı; bakım aylığını almak isteyen kardeşinin iki hastalarını (annesini ve kız kardeşi) da bir odaya kapattığını ve kendisinin hastaları orada bakımsız halde bulunduğunu aktarmıştır. Aile içerisinde hastalara kimin bakacağı konusu büyük sorunlara yol açmış hatta katılımcı; yengesinin kendisine bıçakla saldırdığını, şu an aralarında sürmekte olan bir dava olduğunu anlatmıştır. Dolayısıyla hasta bakımı aileleri yalnızca etkileşimin kısıtlanması şeklinde değil çok daha ciddi boyutlarda etkileyebilmekte ve kopmalara sebep olabilmektedir:

K24: “Üzüntü. Hastalar üzüntü yani. Çaresizlik. Yatayı hasta bişey yapamayısın. Bunları mesela ev haböyle uzun en arkada ardiye var onları kapattıle oraya. Bir şey istedile mi sus(bağırarak) vuriyile. Çaresizlik da. Annemin gözleri görmeyi bu zaten yürüyemiyi. Bunlar duruyi aç midile susuz mmidile. Ben nasıl bırakayım oları. Kardeşim dedi sanane zaten ölecekler sen s... ol git. Dedile bağa. Tabanca çekti bağa. Dedim ben senin tabancandan mı korkacam. Ondan sonracığım karısına dedi ben tutayım da sen kes oni. Karısı beni kesecek hebir abim de tuttu oni. Karı beni keseceğine kesti abimi.”

4.3.2.4. Rollerinin Değişimi

Aile üyesinin hastanede uzun süre kalması aile içerisinde rol değişikliklerine sebep olabilmektedir (Polat & Atamer, 2020). Özellikle anne rolündeki kişinin hasta olması veya refakatçi olarak evden ayrılması; aile içerisindeki rol değişikliklerini önemli ölçüde etkilediği saptanmıştır. K10 kodlu katılımcının; annesinin hasta olmasıyla evin anne rolünü üstlendiğinden bahsettiği ve anlatırken duraksayarak gözlerinin dolduğu görülmüştür. K23 kodlu katılımcıda ise refakatçi konumunda olan annenin evden ayrılmasıyla evin en büyük kızının anne rolünü üstlendiği dikkat çekmiştir. Dolayısıyla aile üyesinin hasta olması veya bakım veren olması durumlarında aile içerisindeki rollerde değişim yaşandığı söylenebilmektedir:

K10: "O zaman o benim annemdi. Şimdi ben onun annesiyim. Roller değişti. (gözleri doldu, duraksadı) ."

K23: "Yani hizmet yapmakta zorlanmıyorum ama hani bazen çocuklarımı düşünüyorum. Ee 7 yaşında kızım var ikiye gidiyor. İkinci sınıfa gidiyor. Üniversite okuyan onunla ilgilenmek zorunda. Sabah kalk saçını tara yemeğini yedir kaldır onu hazırlayıp götür. Ama şimdi okul başlayacak işte. Şuan onu düşünüyorum nasıl yapcaz. Pazartesi kızımın üniversitesi başlıyo. Ondan sonrasını bilmiyorum yani bu zamana gada geldik."

4.3.2.5. Çevreden Beklentiler

Çevreden beklentiler alt temasında; refakatçi konumundaki aile üyesinin yakın çevresinden ihtiyaç duyduğu beklentiler işlenmiştir. Beklentiler aile üyesinin yaşadığı sürecin öznelliğine göre değişiklik göstermektedir. Örneğin; K2 kodlu katılımcı çevresinin kendisini araması ve ihtiyaçlarını sorması beklentisindeyken K7 kodlu katılımcı çok fazla aranmaktan ve açıklama yapmak zorunda kalmaktan yakınmıştır. K12 kodlu katılımcı ise çevresinden yalnızca onu anlamalarını beklediğini dile getirmiştir. Dolayısıyla beklentilerin aile üyesine göre değiştiği söylenebilmektedir:

K2: "Aile çevremden yeterli destek alamıyorum, kızıyorum da çünkü bu herkesin başına gelebilecek bir şey bir laf var ya ateş düştüğü yeri yakar diye. Çok sevdiğimiz insanlar vardı dostum diye maddi durumum ukalalık gibi olmasın ama bir ara çok iyiydi o zaman telefonum hiç susmazdı şimdi hiç çalmıyor. Uzun lafın kısası herkes para peşinde. Ben de dostlukların hepsi para içinmiş şimdi onu anlamış oldum. Bir bakıma da iyi oldu."

K7: "Telefonla hep soruyorlar burada. Artık kendimiz de yorulduk. Yani biraz da köylü kesim ya. Şöyle yapabiliyor mu? Böyle yapabiliyor mu? Geçmiş olsun deyip kapatmıyorlar. O oluyor mu bu oluyor mu? Sadece kızımınla görüşebiliyorum. O da rahatsız. Çünkü dört buçuk yaşındaki hiç aramıyor beni 18 yaşındaki ağlıyor. Düşünün hani. Genelde işim var deyip kapatıyorum diğerlerini."

K12: "Çevremden öncelikle beni anlamasını beklerim. O da pek olmuyor yani. Bu sonuçta kanser hastalığı şu an felç geldi yatalak kıvamda. Hani ufak tefek işte ya ameliyat olsun ayaklansın işte ya da ilaç kullansın ayaklansın gibi bir hastalık olmadığı için yani çevremde bunun bilincinde olup bunu bilmesini beklerdim. Başka da bir şey beklemem yani çünkü gerçekten herkesin derdi kendine yetiyor yani."

Katılımcılar; yakın çevrelerinin desteğinin palyatif bakım sürecinde hastalarına bakabilmeleri için önemli olduğundan bahsetmişlerdir. Özellikle kadın katılımcılar

için eşlerinin hastanede kalmalarına izin vermesi önem arz etmektedir. Kadın olmak alt temasında da bahsedilen “eş olma” rolü gereği kadınların hastanede refakatçi olarak kalabilmeleri eşlerinin onayına bağlıdır. Örnek olarak; K3 kodlu katılımcı eşi desteklemese hastanede kalamayacağından söz etmiştir. K9 kodlu katılımcı benzer şekilde enişterinin ablalarına izin vermesinin onu rahatlattığını aktarmıştır:

K3: “Tabii kardeşinden maddi manevi destek görmesen eşinden görmesen e burada ben bir ay kaldım mesela eşimle anlaşamazsam beni burada bırakmaz. Bu sefer babamda aklım kalacaktı bu sefer evde huzursuz olacaktı. Benim annem şeydir tekerlekli sandalyede engelli mesela kardeşimin iki tanesi anneme bakıyor diyalogumuz kesilmedi yani çok şükür.”

K9: “Beni şöyle söyleyeyim yoran hiçbir şey olmadı da kafana takılan bazı şeyler oldu. Şöyle; annem Allah razı olsun enişterimden ablalarıma hiç böyle gitme, etme, kalma demediler. Onu dememeleri çok hoşuma gitti. Gidin annenize bakın demeleri. Onun için kafama hiçbir şey takılmadı yani.”

F: Eğer izin vermeselerdi sizi en çok bu mu yorardı?

K9: Evet beni çok yorardı. Çünkü benim elimden gelecek fazlasını yapacağım illaki de. Çünkü benim hangi birimizin hanımı gelip de bakacak ablalarımın başka. Ablalarım da olmasa büyük ihtimalle bakıcı olurdu yani.”

Hastanede refakatçi olacak aile üyesinin evli kadın olması durumunda eşin onayının önemli olduğuna önceki paragrafta yer verilmişti. Eşi tarafından hastanede kalmasına veya sık sık ziyarete gitmesine imkan verilmeyen kadınların ise aile içi sorunlar yaşadığı saptanmıştır. Dolayısıyla kadın katılımcıların yakın çevrelerinden (özellikle eşlerinden) beklentileri; desteklenmekten ziyade engellenmemektir. K14 kodlu katılımcı; hastaneye geldiği süreçlerde eşiyile tartıştığından ve aralarında bu durumun sorun yarattığından bahsetmiştir. K24 kodlu katılımcı da kız kardeşinin eşinin onu boşamasından korkması sebebiyle hastaya bakmak istemediğini dile getirmiştir:

K14: “Hasta olması. Benim buraya gidip gelmem beni çok etkiliyor. Sürekli babam çağırdığı için işte hani fazla gidemiyom. Gittiğim zaman da eşimle aramda tartışma oluyor. Sürekli beni yollayası gelmiyor. Hani ben gitmek istiyorum. O yollamak istemiyor. Yani eşimle de baya sorun yaşadım gidip gelme şeyinden. Çok sık gidip geldiğim için. Eşimle baya sorun yaşadım yani.”

K24: “Bunun çok yarasi vardi. Balgami vardi. İğreniyolar oni. Kız kardeşlerim var onların kocaları istemedi. O oldu bu oldu. Allah razı olsun benim adama dedim ki bak bunları ben bakacağım. İster boşa beni ister boşama. Hiç fark etmez benim için. Ben bunlara bakayım. Beni boşarsan bütün köylü sana güler. Kız kardeşim dedi beni kocam boşar ben bakamam dedi.”

Son olarak ise katılımcıların çevrelerinden bekledikleri; en az kendileri kadar sorumluluk almalarıdır. Uzun süreli tedavi gerektiren hastalıklarda aile üyelerinin en çok ihtiyaç duyduğu şey sosyal destektir (Şentürk, Bıçak, & Akça, 2018). Sosyal destek bu noktada manevi anlamda yanında olmaktan ziyade hasta bakımının fiziksel zorluğunu bölüşmek olarak nitelendirilmiştir. K23 ve K24 kodlu katılımcılar; ailede bakım yükünü tek başlarına üstlendiklerinden ve çevrelerinden yardım beklmelerine rağmen karşılık bulamadıklarından bahsetmişlerdir:

K23: “Ya ilgileniyor tabi ama her ailede yaşandığı gibi bazı gelinleriyle hani biraz arası şeydi. Yani onlar o yüzden çok fazla geliş gidiş onlar istemedi. Daha çok hani yine bir elim var. İki eltiyiz biz daha çok ilgilenen. İki büyükler. Bir tanesi ilgilenmek istedi ama şöyle oldu sonucunda. Her hani şeyimizde sıkıntımızda başvurduk gel diye hastaneye. Hani işte çocuklar idare edemez falan diye konusunda bizi şeyaptı. bir tanesi zaten küçük çocuğu var onun okula giden. Benim de var ama benim bir tane büyük kızım var o ilgileniyor. Tabi o da yoruldu. Hep yorulduk.”

K24: “2019dan beri burdayım. 3 yıldır eve gitmiyorum. Gidemiyorum ki. Şimdi mesela eve gitmem lazım iki tane rapor istedi doktor. Kimse yok aha. Herkes kabuğuna çekilmiş Maşallah. Kimse gelmiyor. Çocuklar orda çalışıyo bırakıp gelemeyiler. Anne diyi bırakayım işi geleyim diyi ben samsunda nerden iş bulayım diyi. Çocuklarım yanımda olsa ben kimseye ihtiyaç duymam.”

4.3.2.6. Süreçten Kazanım Elde Etme

Süreçten kazanım elde etme alt teması; palyatif bakım ünitesinde buldukları süreçteki yaşam deneyimlerini aktaran iki aile üyesinin olumlu ifadelerinden yola çıkılarak oluşturulmuştur. K2 ve K20 kodlu aile üyeleri yaşadıkları süreçleri aktarırken diğer katılımcıların aksine sürecin kendilerine olumlu katkıları olduğundan söz etmişlerdir. K2 kodlu katılımcı eşinin hastalığından sonra hayatta sahip olduklarının kıymetini anladığından ve şükrettiğinden bahsederken K20 kodlu benzer ifadeler ek olarak hayata daha pozitif bakmaya başladığını dile getirmiştir:

K2: “Önceki yaşantım... İşte bilemiyorum. İyiydik yani. Her şey çok güzeldi ama. Hayata bakış açım çok değişti.”

F: Mesela?

K2: Şöyle söylüyüm. Biriyle artık tartışmaya bile girmiyorum. Normalde sevmem de. Girdiğim zaman bile, özürlü bir çocuk gördüğümde bile Ya Rabbim şükür diyorum. Allah'ım en azından çoluğum çocuğum iyi, düzgün, sağlıklı. Eşim bak ne durumlara düştü.”

K20: “Baya. Birazı az (gülüyor.) Baya kısıtladı. Ama işte diğer taraftan bakıyorsunuz. Pozitif taraflarını görüyorsunuz hayatın. İşte ne bileyim çocuklarınız sağlıklı, eşiniz sağlıklı kendiniz sağlıklısınız. Kimseye muhtaç değiliz. Kendimizi onlarla mı avutuyoruz bilmiyorum.”

4.3.2.7. Diğer Hasta Yakınlarıyla İletişim Kurmaya Olumlu Bakma

Palyatif bakım ünitelerinde hastalarıyla birlikte kalan aile üyelerinin birbirleriyle benzer ihtiyaç ve sorunlara sahip oldukları saptanmıştır. Benzer sorunları yaşayan insanların aralarında güçlü bir iletişim ve bağ olduğu bilinmektedir (Küçükler, 1993). Bu nedenle araştırma kapsamında aile üyelerinin; kendileri gibi üniteye kalan diğer aile üyeleriyle iletişim kurmaya ilişkin görüşleri alınmıştır.

Araştırmaya katılan aile üyelerine palyatif bakım ünitesinde kaldıkları süreçte diğer hasta yakınlarıyla iletişime geçmek isteyip istemedikleri sorusu yöneltilmiş ve tercih sebeplerini açıklamaları istenmiştir. Aile üyelerinin çoğunluğu diğer hasta yakınlarıyla görüşmeye olumlu baktıklarını dile getirmişlerdir.

K4 kodlu katılımcı; yaşadıkları durumu kabullenebilmesi ve kendisini yalnız hissetmemesi adına diğer hasta yakınlarıyla görüşmenin iyi hissettirebileceğinden bahsetmiştir. K14 kodlu katılımcı da benzer şekilde; aynı süreçten geçen kişilerle iletişim kurmaya olumlu baktığını aktarmıştır:

K4: “E tabi rahatlıyorum. Bu hastalığı sırf kendimde hissediyordum ama diğerlerini görünce diyorum ki bir bende değil. Yani normal diyorum. Yani herkes bunu yaşıyor diyorum. Onlarla görüşmek konuşmak iyi geliyor yani.”

K14: “Neden? Çünkü onun annesi de kanser. Benim annem de kanser. İsterdim. Hani oturup bir konuşurdum. Hani bu ben nasıl düşünüyorsam o da öyle mi düşünüyor diye. Hani ben nasıl üzülüyorsam o da öyle mi üzülüyor diye. Hani sorardım düşünürdüm yani. Belki birbirimizi anlarız. Ben nasıl üzülüyorsam o da öyle üzülüyordur yani.”

Hastalarıyla birlikte palyatif bakım ünitesinde kalan aile üyeleri sosyal olarak izole durumdadırlar. Özellikle uzun süreli yatışlarda hastaları iletişim kurabilecek durumda olmayan aile üyeleri; sohbet etmek, arkadaş edinmek ve sosyalleşmek için diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmanın önemli olduğunu belirtmişlerdir:

K6: “Tabii ki iyi geliyor, tabii ki. Yani arkadaş edinmek her yerde güzeldir bence. Yani şurada tek başına yani sıkılıyorsun. O mesela, o derdini anlatıyor. Babam şöyleydi. Mesela annem şöyleydi. Çok güzel oluyor yani bence.”

K10: “Yani zaman geçsin sıkılmayalım. Ben benim açımdan böyle konuşuyordum ama tabii ki acılarına tabii ki üzülüyorum. Ama yani bak bizden başka hastalar da var. Bizden daha kötülerini de var psikolojisine girmiyordum.”

K15: “Benim açımdan çok iyi oluyor çünkü dediğim gibi başka sohbet ettiğim kimse olmadığı için. Gelen kişiler de sağolsun bazen hani konuşkan düzgün insanlar oluyorlar. Bazen hepsi aynı olmuyor. Çünkü babam uzun süreden beri yattığı için çok gelen giden oldu. Kimisiyle hani ters düşünüyoruz veya da pek diyalogumuz olmuyor bazılarıyla. Mesela hani dün önceki gün taburcu olan hasta yakınıyla mesela güzel sohbetimiz oldu. Hani beraber oturduk çay içtik ettik falan hani iyiydi yani. O bi benim için bi şey oldu yani değişiklik oldu. Normalde hiç yoktan hani bi konuşabileceğim hani orda otururken babamın yanında başında dururken hani sohbet edebileceğim bir insan olmuş oldu. Yani iyiydi en azından kendi açımdan iyi oluyor hani bi değişiklik oluyor. Sohbet edebileceğim bir kişi olmuş oldu.”

K24: “Heralda. O boşaltiyi sağa derdini. Sen boşaltiyisin oğa derdini. Eskiden bi adam oturmuş ya gökyüzüne bakmış. Ne mutlu demiş habu kuşa demiş. Uçtu gidiyi. Derdi yok bişeyi yok. Annem çok anlatırdı çok bilirdi. Ordan biri inmiş oğa demiş ki onun da bir derdi vardır. Dertsiz kul olmaz. Herkesinki ayrı ayrıdır.”

K7 ve K22 kodlu katılımcılar kendilerinden daha ağır hastalığa sahip hastaların yakınlarıyla görüşmenin onlara iyi geldiğini aktarmışlardır. İki katılımcı da “beterin beteri vardır” düşüncesiyle kendilerini rahatlattıklarından ve hallerine şükrettiklerinden bahsetmişlerdir:

K7: “Şey oluyor; hani beterin beteri vardır derler ya. Böyle kendi derdin de hafifmiş gibi geliyor başkasınınkini dinleyince. Zaten hani biz bu dönem içinde annem de kardeşlerim de isyan etmedik hep çok şükür dedik. Ne olursa olsun şükür edeceğiz. Duyunca diyorum ki gerçekten iyi ki şükretmişiz. Kardeşimle annemi de ben hazırladım yani buna. Yoğun bakımda çünkü yüzde bir şans bile vermemişlerdi. Gün doğmadan neler doğar. Yeni bir gün

doğacak. Mesela söylemiştik. Oradakileri de dinleyince dedim ki gerçekten çok haklıymışım.”

K22: “Tabii. Tabii ki iyi geliyor yani. Ben konuşmayı çok severim. Yani onlardan da bilgi bir şey almayı da istiyorum. Yani şükür diyorum bizim hastaya. Ben yandakini de gördüm. Beterin beteri var daha diyorum. Bir tek bizimkinin yara şeyi var yani.”

Bazı aile üyeleri de iletişim kurmanın bilgi aktarımı için fırsat olduğunu belirtmişlerdir. “Benzer hastalığa sahip olan aile üyeleri kendilerinden farklı olarak neler yapıyor?” “Hastalarına iyi gelebilecek yeni bir bilgi edinebilirler mi?” veya “Başka bir hastalığa sahip olan kişilerin süreçleri nasıl ilerliyor?” gibi farklı konularda bilgi aktarımının kendileri için faydalı olabileceğini dile getirmişlerdir: Yılmaz ve Candan (2016) sağlık iletişimine yönelik yapmış oldukları çalışmalarında benzer şekilde hasta ve hasta yakınlarının birbirleriyle iletişim kurabilecekler platformları sıklıkla “bilgi aktarmak” için kullandıklarını belirtmişlerdir.

K15: “Benim açımdan gerçekten tabii iyi hissettirirdi. Çünkü hani burda uzun süre kaldığımı düşündüğüm zaman ve aynı şekilde başka hastaların veya hasta yakınlarının uzun süre kaldığını düşündüğüm zaman. Çünkü başka türlü burda bir ortamım yok. Affedersiniz o hasta yakınlarıyla bi normal bir sohbet muhabbet etmek ve onların hastaları hakkında bilgi almak bu hem kendi açımdan kendimi geliştirmek açısından yani o kişinin ne hastalığı var ve hastalığıyla ilgili bildikleri neler? Bilgilenmek açısından da. Bilgi paylaşımı olurdu ve güzel olurdu yani.”

K16: “İşin o boyutunu hiç düşünmedim. Çevremizde sadece annem değil çevremizde bir dünya böyle hasta olan insan var onlarla da işte çocuklarıyla şeyleriyle konuşuyoruz. Sohbetimizi ediyoruz. Yani evet fikir alışverişinde bulunuyorsun. Bir tane abla vardı diğer odada şeyden, Allah mekanını Cennet etsin o da annem gibi göğüs kanseriydi. Hemen hemen aynı zamanlarda olmuşlardı. Mesela o kadının yakınları annemin yanına geldiğinde işte abla sana şu bitkisel ilaçları vereyim, kullan falan.”

K20: “Olabilir. Ya olabilir ama her insan her hasta farklı. Her bakıcı da farklı. Yardımcı olan kişi. O yüzden hani her yiğidin bir yoğurt yiyişi vardır derler ya. Hani bir faydası olabilir mi? Bilemedim.”

Yine Yılmaz ve Candan (2016) çalışmalarında hasta ve hasta yakınlarının “umut aşılama” için sıklıkla iletişim kurdukları sonucunu elde etmişlerdir. K9 kodlu katılımcı sonucu destekler nitelikte; palyatif bakım ünitesinde kaldıkları süreçte

birbirlerine moral sağlamak ve iyi temennilerde bulunmak için diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmaya olumlu baktığını aktarmıştır:

K9: "Mesela işte hastaların iyi olacağına dair, buradan bu süreci güzel atlatacağına dair. Ne bileyim Allah'ın izniyle çıkacağına dair konuşmalar birbirine iyi geleceğini düşünüyorum yani."

4.3.2.8. Diğer Hasta Yakınlarıyla İletişim Kurmaya Olumsuz Bakma

Diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmaya olumsuz bakan aile üyeleri; olumlu bakanlara göre daha az sayıdadır. İletişim kurmak istemeyen aile üyelerinin çoğunluğu benzer bir sebep olarak; diğer hastaların durumlarına üzölmek istemediklerinden ve başkalarının üzüntülerinden duygusal olarak olumsuz etkilendiklerinden bahsetmişlerdir:

K2: "Ben çok içine atan bir insanım. Onun sıkıntısıyla kendi derdimi unuturum. Diğer hasta yakınlarının da hikayesi var tabi. Benim hikayem ayrı, başkasının hikayesi ayrı. Biraz çok duygusal bir insanım."

K3: "Hayır. Çünkü ben o konularda görüşmek istemiyorum. Çünkü ben çok etkileniyorum. Psikolojikmen çok çöküyorum. Şu an babamın beni durumu etkilediği kadar başkalarının durumu da etkilesin istemiyorum."

K11: "Hastalıklarından bahsedecekler hep. Daha kötü oluyor. Daha genç insanlar onlara daha faydalı olur."

K12: "Ben şahsen istemem. Çünkü beterin beteri var kısmı oluyor ya o insanı üzüyor. Ben onlara üzüleceğim. Mesela Onkolojide yatarken de annemden çok çok kötü durumdakileri gördüm. Gerçekten beterin beteri varmış, kötünün iyisi şeklinde. O yüzden şahsen benim konuşmak tercihim olmazdı."

K23: "Etkileniyorum yani kendi açımdan üzülyorum ona. Hani diyorum eşi ölmüş. Eşinin ölmesinden sonra hemen mide kanseri ve midesini almışlar kadının vücudunu sarmış. Ve kadın da ayakta böyle zayıf. Böyyle geziyor. Şeyi de iyi ama psikolojisi bozuk. Ben annesiz yaşadığım için ben biraz duygusalım. Yani o yüzden çok duygusalım. Annesiz birini görsem çok üzülrüm. Kendi çektiklerim aklıma geliyor. Ben onlara üzülyorum yani. Birinin üzüntüsü beni çok üzüyor çok etkileniyorum."

K8 kodlu katılımcı ise; diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurduğunda kendi hastasını ihmal etmiş olmaktan korktuğunu dile getirmiştir. Hedefinin sadece

hastasına iyi gelmek olduğu için başka kimseyle görüşmek istemediğini ve aktivitelere vakit ayırmadığını aktarmıştır:

K8: “Şöyle; benim konsantrasyonumu bozabilirdi. Çünkü benim bir amacım var burada yani hastayı ayaklandırmak, ayağa kaldırmak. Onun dışında benim tek hedefim bu olduğu için diğer sosyal aktiviteler beni etkiler yani. O yüzden temasa geçmedim yani. Anneme odaklandım bütün işim o oldu.”

Hastaların kendi durumları hakkında bilgi sahibi olup olmadıkları hasta yakınlarının iletişimi noktasında etkilidir. K23 kodlu katılımcı hastasının durumunu bilmediğini ve bu nedenle diğer hasta yakınlarıyla görüştüğünde ona söylemelerinden korktuğunu dile getirmiştir. Dolayısıyla iletişim kurmak istemediğini aktarmıştır:

K23: “Yani şöyle bir şey oldu ben yaşadım onkolojide yaşadım. Hastam hastalığını bilmediği için. Adam geliyor. İşte teyzemin nesi var benim hastamın şöyle rahatsızlığı var. Ben hastamın psikolojisini bozmamak için görüşmedim. Bir hasta yakınını hatta hemşire yasak dedi odalara girmek yasak dedi dışarda görüşebiliriz dedim. Ve benim hastam hastalığını bilmiyor. İstiyorsan dışarda görüşebiliriz. Koridorlarda görüştük. Onkolojide zaten çok fazla koridorlarda dolaşmak konuşmak yasaktı. O yüzden onun psikolojisini de korumak için biraz da hasta yakını sokmak istemedim odaya.”

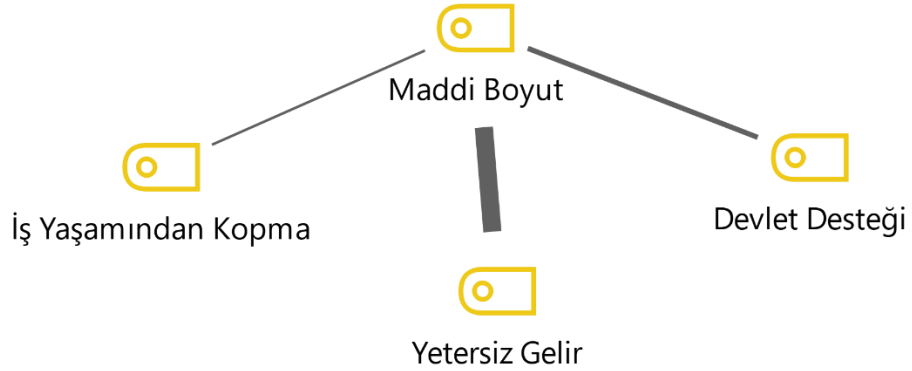
4.3.2.9. Şehir Dışında Tedavi Görme

Yaşamı tehdit eden ve çok boyutlu tedavi gerektiren hastalıklarda hasta ve ailesinin hastane yakınında ikamet ediyor olmaları önemli bir husustur (Sever & İl, 2019). Ailelerin ikamet ettikleri ilin dışında başka bir ilde palyatif bakım almaları sosyal desteğin varlığını olumsuz etkileyebilmekte ve bakım sorumluluğu belirli kişilerin üzerinde kalabilmektedir. K1 ve K5 kodlu katılımcılar; şehir dışında tedavi görmenin zorluklarından şu şekilde bahsetmişlerdir:

K1: “Şu an biz bu ilde tek olduğumuz için bizim üzerimizde. Ama başka şehirde bir amcamız da var bazen dönüşümlü bakıyoruz.”

K5: “Olabilir tabii diyorum ya işte hani çok zor. Uzaktan gelen vardır. Uzak şeyden gelen var değil mutlaka ihtiyaçları vardır. Ben mesela K.'da (şehir adı) kalırken S. Devlet Hastanesi'ne kaldık gerçekten çok zorlanmışım. Başka şehirden geldik bir evimiz orada olmadığı için eşimin çamaşırları var. Ellerimde yıkıyor. Bahçede kurutuyordum. Hiç kimse yok o şehirde evdekilere fazla duyurmadım da duyurmadan ağlıyordum yani. Çünkü gelen kimse yoktu ama şimdi burada herkes burada olduğu için psikolojik olarak çok rahatım.”

4.3.3. Maddi Boyut



Şekil 12: Maddi Boyut Alt Temaları

Maddi boyut alt teması “yetersiz gelir”, “iş yaşamından kopma”, “devlet desteği” şeklinde üç alt temadan oluşmaktadır. Şekil 12.’ye bakıldığında katılımcıların en çok yetersiz gelire yönelik ifadelerde bulunduğu görülmüştür.

4.3.3.1. Yetersiz Gelir

Yetersiz gelir temasında aile üyelerinin maddi gelirlerinin harcamaları için yeterli olmadığına yönelik ifadeler yer verilmiştir. Bilgili’nin (2000) yaşlı bireylere bakım veren aile üyeleri ile yaptığı çalışmasında; aile üyelerinin bakım veren konumuna geldiklerinde ekonomik olarak zorlanmalar yaşadıklarını dile getirdikleri görülmektedir. Araştırmaya katılan aile üyelerinden bazıları da benzer şekilde hastalarının ihtiyaçlarını karşılama noktasında yetersiz kalabildiklerinden söz etmişlerdir. K20 kodlu katılımcı; hastalığın tedavisi için gerekli olan ilaç ve fizik tedavi desteklerinin kendilerini maddi olarak zorladığından, maddi gelirlerinin yetebilmesi için fizik tedavi hizmetinden feragat etmeleri gerektiğinden bahsetmiştir. Bu bağlamda maddi zorlukların; hastaların tedavisini de olumsuz yönde etkilediği saptanmıştır:

K20: “Yani şöyle, ııııı, mevcutta yetiyor ama biz kendisini hastaneye gidip gelmesi sıkıntılı olduğu için eve fizyoterapist çağırıyoruz. O zaman tabiki yetmiyor. Ama diğer türlü o ilaçlarının aynı zamanda böbreklerinde de sıkıntı var ilaçların katkı payları çok yüksek dolayısıyla o zaman sıkıntı oluyor. Ama normalde işte fizyoterapist gelmezse ıı şey olmazsa yetebilir.”

K1 kodlu katılımcı ise hastasının maaşının kendisini idame ettirmesi için yeterli olmadığını dile getirmiştir. Babaannesi kendileriyle birlikte yaşadığı için maaşının yeterli olduğunu fakat ayrı bir evde yaşamak isterse giderlerini karşılayamayacağını aktarmıştır:

K1: “Babaannem şu an tek yaşayan bir kadın olsa o maaşla ne hasta bakıcısını tutabilir kendine ne birşey yapabilir. Anca devletin desteklediği huzurevine yatabilir. Şu anda biz hani bilmediğimiz için huzurevinde ne kadardır ücret bilmiyoruz. Yani böyle bir karşılaştırma yapmak lazım benim düşünceme göre. Ama şimdi bunun kirası ısınması gibi bir derdi olmadığı için babaanneme yetiyor mu yetmiyor mu bilmiyoruz. Tek kişilik olsa ya da böyle bir babaannemle ben yaşasam yeter mi yetmez.”

Hastanın kendisine ait geliri olmadığı durumlarda aile üyelerinin giderleri karşılamakta daha çok zorlandıkları görülmüştür. Devletten alınan bakım aylığının ve erzak yardımlarının az olduğunu dile getiren K18 kodlu katılımcı; evde okuyan çocukların bulunmasının giderleri arttırdığını ve bu nedenle gelirlerinin yeterli olmadığını aktarmıştır:

K18: “Destek veriyorlar ama. Hani. Bize karta para yatırıyorlar galiba. 300 mü 400 mü gelin biliyor. İşte bazen erzak getiriyorlar. Yani öyle karşılıyor. Ama yeterli olmuyor. Şimdi gider çok. Annem de hasta oluyor. Gider çok. Şartlar çok zor. Yani elektriği geliyor, suyu geliyor, yakıtı geliyor. Evde okuyan çocuk var. Onun eğitimi var. Kardeşimin çocuğu var seneye ikiye gidecek. Tabi ki zorlanıyoruz yani. Bazen bende de kalıyor. Biz de zorlanıyoruz. Biz de memuruz. Polis memuru eşim. Hani yani ben bile zorlanıyorum yani. Maaş aldığımız halde zorlanıyoruz.”

Hasta yakınlarının aralarındaki anlaşmazlıkların; refakatçi konumundaki aile üyesinin maddi zorluk yaşamasına sebep olduğu görülmüştür. K24 kodlu katılımcı kardeşleriyle görüşmediği için kendisine maddi yardımda bulunmadıklarından, eşinin de artık tek başına yetişemediği için para göndermek istemediğinden bahsetmiştir:

K24: “Kardeşlerim zaten benle konuşmayı. Hastaları neden aldın indin tekkeköye deydi. O zaman e sahip çık. Bak. Benim evim burda. Tamam orda da bakayım sizin evinizde de bakayım oni ama sorun ki bu hastaların

ihyaçları var mi? Sormayile. Ben eşimden para isticem. Çocuğumdan para isticem. Adam da dedi başa ben da bittim garı daha para veremem sağa.”

Dolayısıyla ailede palyatif bakım hastasının bulunması durumunda giderlerin arttığı saptanmıştır. Özellikle hasta bireyin kendisine ait geliri olmaması durumunda ekonomik sorumluluğu aile bireylerinin yüklendiği, kimi zaman eşit dağılmayan bu sorumluluğun aile üyeleri arasında sorunlara yol açtığı görülmüştür. Ayrıca devlet desteğinin de yetersiz olması aileleri, hastalarının tedavilerine ilişkin kimi ücretli hizmetlerden feragat etmek zorunda bırakmaktadır. Sonuç olarak yetersiz gelir aileyi hem maddi boyutta zorlamakta hem aile içi ilişkileri zedelemekte hem de hastaya sağlanması gereken sağlık hizmetlerini kısıtlamaktadır.

4.3.3.2. İş Yaşamından Kopma

İş yaşamından kopma alt temasında; refakatçi konumundaki aile üyesinin hastaya bakmak için işten ayrılmak zorunda kalması durumları işlenmiştir. İş yaşamından kopma alt temasını oluşturan ifadelerin tamamı kadın katılımcılara aittir. Bu durum toplumsal cinsiyet rolleriyle de yakından ilişkilidir. Genellikle hasta bakımı için kadınların refakatçi rolünü üstlendiği “Kadın Olmak” alt temasında da vurgulanmıştır.

Aile üyelerinden birinin hastalanması durumunda çoğunlukla kadınların iş yaşamından ayrılarak hasta bakım rolünü üstlenmesini Bilgili'nin (2000) yaşlı bakımı üzerine yaptığı çalışmasında da dikkat çekmiştir. Bu çalışmada da çalışan kadın katılımcılar; palyatif bakım hastasına sahip olmaları sebebiyle iş yaşamından mecburi olarak koştuklarını şu şekilde ifade etmişlerdir:

K1: “Ben şu an çalışmıyorum. Annem de çalışmıyor. Biz şu an çalışan bir ev hanımı olsak bunu belli bir şey ben yani Alzheimer olsam benim ailemde de olma ihtimali olduğu için ben çalışan biri olsam bu baya zor. Bakıcısı çok yüksek maliyetli. Bir geceliğine normalde burda refakatçi 500 liraya kalıyorlar. Benim babaannem 3 aydan 3 aya 2500 maaş alıyor. O onun sadece 5 gecelik bakıcı parası oluyor. Biz mesela 10 gündür buradayız. Ya da ben çalışan biri olsam. Allah korusun annem olmasa. Benim sadece 9-5 arası bırakabileceğim sadece Alzheimerlara özel kuruluşlar yok. Sadece İstanbul gibi büyük şehirlerde var. Hatta İstanbul'da da sadece 1 tane var. Türkiye'de de 3 tane var. Sabah 9-5 bakılabilecek yerler.”

K10: “Çok etkiliyor mesela işime gidemiyorum. Çalışmıyorum. Yanında sadece ben varım. Yapacak pek fazla bir şeyiniz yok. En fazla kitap okuyabilirsiniz. Dizi izleyebilirsiniz.”

K17: “Çalışıyordum. Şimdi bakmak durumunda olduğum için çalışmıyorum. --- Şu an giderleri sağlayamıyoz zaten. Yedi aylık kira borcumuz var. Faturalar da günlük işlere gidiyorum bazen öyle öyle ödüyorum.”

K18: “Ben çalışmıyorum. Orta okul mezunuyum. Çalışıyordum. Mutfakta. Onu da bıraktım şimdi. Yani mecbur bıraktım. Eşim de rahatsızlandı by-pass oldu. Ayağından damar eklendi. Tabii 11 ay filan oldu ben de işi bıraktım. Hani iyi oluyordu. Kafam dağılıyordu. İhtiyaçlarımı karşılayabiliyordum. Şimdi zaten kardeşim de rahatsız.”

K20: “Kanser. Bacağında. Yürümesinde sıkıntı yaşıyor. Tek başına idare edemiyor evde. Mesela öncesinde ben 11 5 sene önce çalışıyordum, eve bakıcı ayarlıyorduk çocuklar için. Kendi ihtiyaçlarını görüyordu ama yaklaşık 1 yıldır illa yanında birisi olması gerekiyor. Bu da bizim için sıkıntı.”

4.3.3.3. Devlet Desteği

Devlet desteği alt temasında; palyatif bakım ünitesinde bakım altında bulunan hastaların giderlerinin bir kısmının devlet tarafından karşılanmasının aile üyelerini maddi olarak rahatlatığına yönelik ifadelere yer verilmiştir. Devlet desteğine ilişkin aile üyeleri; maddi yardımlar, bez yardımı, tedavi hizmetleri ve hastane olanaklarının (yeme, içme, sarf malzeme, ilaç gibi) ücretsiz olmasının kendilerini rahatlatığından bahsetmişlerdir:

K1: “Şu an nasıl bir masrafı olduğunu... Ben parasal mevzularda çok karışmadığım için. Babaannem her ay iki paket bez kullanıyor. Ücretini bilmiyorum. İlaçlarımızın çoğunu devlet verdiği için sıkıntı olmuyor.”

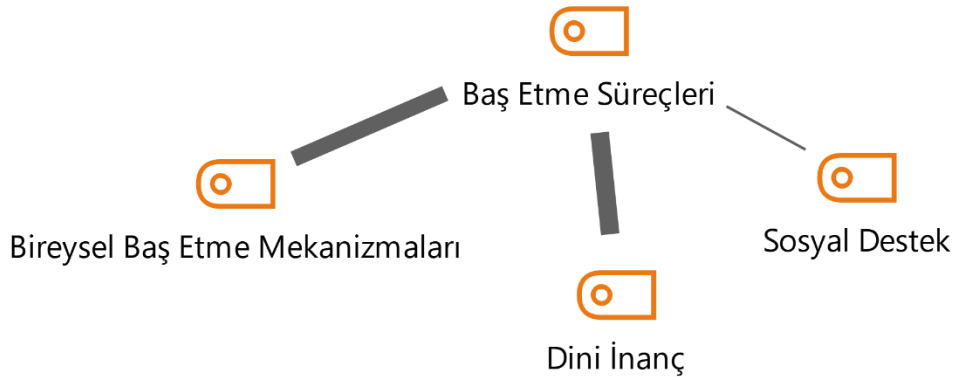
K3: “Yani eğer bu yapılanlar şeyler paraya dökülseydi, imkansız. Hele ki bu devirde imkansız yani. 10 bin lira da olsa hastane masrafları sadece hastane masraflarının bir kısmını, yani kanser hastaları için kullanılan ilaçları falan hesaba kitaba dökersek oho! Onu artık bilmiyorum. Şu an SSK'dan karşılanıyor.”

K6: “Şimdi hiçbir şey yapmadık. Annem 5 ay yoğun bakımda yattı bir buçuk aydır da burada yatıyor. Her şeyi karşılıyorlar bizlik bir şey yok. Bir 5 bin liralık cihaz alındı tüp filan alındı. Onlar da annemin eşinden kesilmiştir ne kadar kesildiyse.”

K7: “Yardım oluyor. İki kızı var zaten biz yardım ediyoruz. Çiftçilik yapıyoruz diyoruz ya ufak tefek oradan hani geliyor.”

K23: “Şimdi hastaneye bir ücret ödemiyoruz. Ondan bir ağlayıcılığımız yok. Yemek de hani hiçbir hastanede sıkıntı yaşamıyoruz. Yemeğini veriyorlar hani çorbasını falan. Buradaki hizmetten ağlayıcı değiliz.”

4.4. BAŞ ETME SÜREÇLERİ



Şekil 13: Baş Etme Süreçleri Alt Temaları

Baş etme süreçleri alt teması; araştırmaya katılan aile üyelerinin yaşadıkları zorlu yaşam koşullarıyla baş edebilmek için yaptıkları eylemleri içermektedir. Katılımcıların ifadelerinden yola çıkılarak; “bireysel baş etme mekanizmaları”, “dini inanç” ve “sosyal destek” olmak üzere üç alt temaya ayrılmıştır. Şekil 13.’e bakıldığında katılımcıların yoğunlukla bireysel baş etme mekanizmalarını kullandıklarını ve dini inançlarının etkili olduğu sonucuna varılmaktadır.

4.4.1. Bireysel Baş Etme Mekanizmaları

Bireysel baş etme mekanizmaları alt temasında; katılımcıların zorlandıkları anlarda yaptıkları aktiviteler, eylemler ve hobiler işlenmiştir. Hobilerle ve fiziksel aktivitelerle ilgilenmek bireylerin psiko-sosyal iyi oluşlarını etkileyen unsurlardandır (Ardahan & Uludağ, 2015). Özellikle yaşamı tehdit eden hastalığa

sahip palyatif bakım hastalarının aile üyeleri için “geleceğe dair umut” ve iyi düşünceyle ilişkisi olduğu bilinen hobilerin önemi yadsınamazdır.

Araştırma kapsamında katılımcılara; yaşadıkları yıpratıcı süreçlerde onlara nelerin iyi geldiğine ilişkin sorular yöneltilmiştir. Bazı katılımcılar; müzik dinlemek, alışveriş yapmak, evcil hayvan ile vakit geçirmek, bahçe işleriyle uğraşmak gibi aktivitelerin kendilerine iyi hissettirdiğini ve baş etmelerine yardımcı olduğunu dile getirmişlerdir:

K17: Hiçbir şey yapmıyorum sadece kulaklık takıp müzik dinliyorum düzeliyorum.

K12: “Yani alışveriş yapıyorum genellikle (gülüyor). Onun dışında başka bir şey olmuyor. Yani bir de çoğu vaktim hastanede geçiyor. Pek bir şeyim olmuyor yani sosyalleşmeye ya da başka bir şeye. Bir de kedim var. O da çok iyi geliyor. Bir de alışveriş.”

K23: “Yani köyümüz var. Mesela dün burdan çıktım çok da işimiz var ama bir rahatlama oldu yorgunlukla beraber. İş yapmaya gittim aslında köye. Ama burdan hani bir çıktım bir hafifledim. Uykusuzluk hani kayınvalidemin her an bağırp uykudan kaldırması. Hem kalk hem tansiyon hem beynimde de kan gitmiyor. Sıkıntı yaşıyorum. Midem bulandı değişik bir rahatsız oldum. Gittim bir o kadar koşturmayla 11’de yattım. Sabah kalktım sağlıklı şekilde.”

K18: “Ben bahçeyle uğraşıyorum. O bana huzur veriyor. Burdan bir gün de gitsem yani bahçeme gidiyorum. Ordan kıvırcığımlı topluyorum. Yeşil soğanımı topluyorum. Maydonozumu topluyorum. Bana huzur veriyor. O benim terapim gibi oluyor. Gidiyorum küçücük iki gün sonra gidiyorum kocaman olmuş. Onu görmek hoşuma gidiyor. Ondan kesiyorum ondan kesiyorum. E poşetime koyuyorum. Doğal oluyor. Başkasının yeri az bişey. Kiraladım. Az da olsa yapıyorum yani. Küçük bir yer ama ben orda kendimi buluyorum.”

K22: “Kur’an falan okuyorum. Ama şey benim bunalmaya da vaktim olmuyor. Köyde benim tavuklarım falan var onlarla uğraşıyorum. Hiç benim eşim inşaatçı ufak tefek bir şeyler yapıyor. Hiç yani o şekil bunalma olmuyor. Onlarla uğraşırken ben fazla şey yapmam kafaya da takmam hiçbir şeyi.”

Sorumluluk duygusu; aile üyelerinin baş etme mekanizmalarından biri olarak karşımıza çıkmıştır. K16 ve K17 kodlu katılımcıya süreçte zorlandıkları anlarda neler yaptıkları ve nasıl kendilerini rahatlattıkları sorulduğunda; hastalarına

bakmakla yükümlü olduklarını düşündüklerini ve bu şekilde motivasyon sağladıklarını dile getirmişlerdir:

K16: “Ben her zaman şunu düşündüm. Yani sonucunda anam dedim. Beni doğurmuş bakmış büyütmüş dedim. Bakmakla mükellefim dedim. Ya şey olan bu yani. Kendimi öyle adapte ettim. O görevini tamamlamış şimdi benim yapmam gerekiyor. Ben bunu yapmakla mükellefim. Şöyle bir durum var hani anne olmasa bile sıradan bir insan olsa bile insanız sonuçta yani görsek yardım etmicez mi? Allah için edicez yani.”

K17: “Yapacak başka bişey yok. Bakmak zorundayım.”

Katılımcıların deneyimledikleri yoğun duygularla baş edebilmek için kimi zaman K3 kodlu katılımcıda olduğu gibi duygularını başka tarafa yönlendirdikleri veya K10 kodlu katılımcı gibi duygularından kaçmayı tercih ettikleri görülmüştür. K15 kodlu katılımcı ise yine duygularını yönetmek için kendi içinde olumlu düşüncelerle değiştirdiğini ve kendisini motive ederek süreci yönettiğini dile getirmiştir:

K3: “Ben kavga edeyim o beni rahatlatır (gülüşmeler).”

K10: “Güçsüz hissettiğimde uyuyorum ya. Evet yani uyurum. Uyumak isterim yani. O anı yaşamak istemem. O duyguyu yaşamak istemem. Üstesinden gelebilecek gücüm olmadığı için kaçmak daha kolay.”

K15: “Yani bir şekilde başa çıkıyorum(gülüyor) gerçekten çünkü sağıma bakıyorum kimse yok soluma bakıyorum kimse yok yani düşünüyorum diyorum ya kiminle ne konuşucam. Sonra da kendi kendimle mücadele vererek kendi kendimle atlatıyorum onu o şekilde. Çünkü dediğim gibi hani başka bir çözümü olmadığı için. ---- Ben kendimi hani o şekilde adapte ediyorum. Hani motive ediyorum kendimi. Ya sonuçta diyorum burdasın bu şartların içindesin böyle olması gerekiyor diyerekten kendi kendimi şey yapmaya çalışıyorum.”

Sigara; olumsuz yaşam koşullarında en sık kullanılan baş etme mekanizmalarından biridir (Aydın, 2013). K5 kodlu katılımcı destekler nitelikte; bunaldığı zamanlarda sigara içmenin kendisini rahatlattığını ifade etmiştir:

K5: “Sigara içmek (gülüşme). Beni rahatlatıyor.”

4.4.2. Dini İnanç

Aile üyelerinin baş etme süreçlerinde yoğunlukla dile getirdikleri bir diğer destekleyicinin ise dini inançları olduğu görülmüştür. Maneviyat; insan sağlığını etkileyen önemli bir unsur olarak kabul edilmektedir (Altaş, 2020).

Katılımcılar Allah'a, ölüme ve ahirete inanmanın; yaşadıkları zorluklarla başa çıkmada kendilerine iyi hissettirdiğinden bahsetmişlerdir. Genellikle namaz kılarak, dua ederek ve Kur'an okuyarak inançlarını yaşadıkları görülen aile üyelerinin özellikle hastalıklarının ağırlaştığı dönemlerde ibadetlerini daha fazla yerine getirme ihtiyacı duydukları görülmüştür:

K15: "Kesinlikle öyle. İnanç çok önemli bence ya. Yani ııı Allah'a inanmak. Ölüme inanmak. Yani biz bunları biliyoruz çok şükür. Bunun da bilincindeyiz. Tabi insan için zor yani ben bugün annemi kaybedeyim yıkılırım yani. Ne kadar hazırım desem de. Ya şimdi işin bu boyutuna bakarsan Peygamber Efendimiz (s.a.v.) çocuğunu kaybettiğinde gözünden yaş gelmiş. Yani Allah'ın en sevdiği peygamberi. Yani dünyayı onun için yarattım diyor. O bile acısını yaşamış yani. Gözünden yaş gelmiş. Biz neyiz ki onların yanında yani. Ayaklarının bastığı toz bile olamayız yani."

K23: "E tabi. İmtihan dünyasındayız. Her şey insanoğlunun başına gelebilir. Hastalık da bizim için ölüm biz için. Tabi insansın bir yerde bunalıyorsun, üzülüyorsun, duygusallaşıyorsun. Ama Rabbim yardım ediyor diyorum ben. Ordaki işi kolaylaştırıyor evdeki işi. Senin işini kolaylaştırıyor."

K6: "Hala yaptığımız iyi bir şey yani annemize gelip bakıyoruz işte. Namaz kılıyorum tabii o da iyi geliyor."

K7: "Evet evet. Çok iyi geliyor. Babam ilk yoğun bakımda ameliyat olduğu zaman abdestsizdim. Kur'an falan okuyamadım. Bir de bu koronadan filan dolayı hep okumuşumdur başkalarını. O kadar kötü oldum ki. Ne secdeye alnımı deyebiliyorum ne Kur'an açabiliyorum. Hani rahatlayamadım sadece tespihlerle rahatlayabildim."

K9: "Düşünüyorum... Dua ettiğimde iyi geliyor. Dua müminin silahıdır. Hani çevremden de hiç böyle bir destek almadım. Destek veren olmadı. İşte şöyle olur böyle olur. Elimizden duadan başka hiçbir şey gelmedi."

K21: "(Dini) Sohbet yerlerine gidiyom mesela. Ruhsal olarak iyi geliyo yani. Bunalıma giremiyosun. Oraya gitmesem ben yani. Daha çok bunalıma girerdim."

K24: “Kur’an’ım var evde işte. Annemin zamanında daha iyiydim. Bunda daha çok zorlanıyorum. Kur’an bile okuyamayırım.”

Ahret inancı, ölümden sonraki yaşamda ödüllendirileceğini düşünme; aile üyelerini süreçte destekleyici bir baş etme yöntemidir. K7 kodlu katılımcı bu dünyada da öbür dünyada da kazanacağı düşüncesinin kendisini ayakta tuttuğundan bahsetmiştir:

K7: “Hani kardeşim, eşim şey hani oğlu olmadığı için babamın hani onlar ayakta tutuyor bizi. Hani bu dünyada da kazanacaksınız öbür dünyada da yanlış yolda değilsiniz. Hani biz çok şükür babam denilince zaten; şimdi değil önceden de aynıydı. Babam deyince akan sular durur.”

K22 kodlu katılımcının ifadesine bakıldığında; dini inancı olduğu için psikolojik destek alma ihtiyacı duymadığından bahsetmiştir. Burada inancın her zaman aileleri olumlu yönde desteklemediği görülmüştür. Çünkü katılımcının ifadelerinde psikolojik desteğe; Allah inancı eksik olduğunda ihtiyaç duyulabileceği düşüncesi hakimdir:

K22: “Hiç hissetmedim çünkü Allah’a şey yapıyorum ben. Niye psikolojik destek alayım ki yani. Almadım yok. İncimden dolayı; namazım şükür şey yaparım o yüzden ihtiyacım yok yani. Her şey Allah’ın takdiri yani. Ne diyebilirim. Hiçbir şey diyemem ki yani.”

Aile üyelerinin dini inancı hastalığın tedavisinde de önemli bir yerde konumlandıkları görülmüştür. K16 kodlu katılımcı, annesiyle aynı hastalığa sahip olan arkadaşının kısa sürede vefat etmesinde inanç eksikliğinin önemli bir rolü olduğunu dile getirmiştir:

K16: “E tabi yani bak ben sana bir örnek vereyim. Benim 20 yaşında arkadaşım köyden mesela 20 yaşındaydı arkadaşım. 4-5 sene önce öldü. O da kansere yakalandı. Bir trafik kazasında dizinden yara aldı. O oradan çürüme yapmış kansere yakalandı çocuk. Ben onla da çok moral bazında, oturduk kalktık. Zaten köyden de tanıdığım sevdiğim bir çocuktü. Çok iyi niyetliydi, Allah mekanını Cennet etsin. Onla da çok işte mesela sağa sola götürdük, mangala gittik şey yaptık. En son oturduğumuzda şeyde balıkhanede. Abi ben yaşamak istemiyorum dedi. Niye dedim, abi niye yaşıyım ki dedi. Abi ben 20 yaşındayım ve yeni evlenmişti çocuk. Abi ben daha askere gitmedim, yeni evlendim, çoluğum yok çocuğum yok. 40 yaşında olsam olabilirdi ama ben daha 20 yaşındayım bu hastalığı kabul etmiyorum dedi. Dediğini de yaptı. Zaten 1 sene sonra öldü çocuk. Ben istemiyorum dedi yani. Bir türlü kabul edemedi hastalığı. O çocuğa çok üzuldüm. Bakıyorsun şimdi evet bir nebze çocuğa da hak veriyorsun yani.

Doğru diyor. Ama biraz daha inancı kuvvetli olsaydı, hastalığı kabul etseydi, biraz daha ömrü olabilirdi diye düşünüyorum.”

4.4.3. Sosyal Destek

Sosyal destek alt temasında; aile üyelerinin palyatif bakım hastasına sahip olma ve üniteye yatılı olarak kalma deneyimlerinde çevrelerinden aldıkları desteğin olumlu katkılarına yönelik ifadelerine yer verilmiştir.

K5 kodlu katılımcı; diğer aile üyeleri ile dönüşümlü şekilde palyatif bakım ünitesinde refakatçi olarak kalmanın ve eşit oranda sorumluluk üstlenmenin süreçte yüklerini hafiflettiğinden bahsetmiştir:

K5: “Vallahi biz dönüşümlü kaldığımız için üç kız kardeş. Ben şu an hiçbir zorluk yaşamadım.”

Palyatif bakım ünitesinde tedavi gördükleri hastanenin ikamet ettikleri ilde bulunması; aile üyelerinin sosyal destek varlığını etkileyen unsurlardan biridir. K5 kodlu katılımcı; aile üyelerinin aynı ilde bulunması sebebiyle kendisine yeterli destek verebildiklerinden bahsetmiştir. K12 kodlu katılımcı ise evinin palyatif bakım ünitesine uzak olması sebebiyle zorlandığını aktarmıştır:

K5: “E tabi Mutlaka annem buradaydı. Dün kız kardeşim devamlı gelip gidiyor. Benim eşim birazdan gelecek telefon bekliyordum zaten bahçeye ineceğim. Hoca ile görüşeceğiz. Yani öyle. Bir de başka şehirden gelen biri olmadığımız için rahatız biz. Çünkü evimiz burada (eliyle işaret ediyor). Buradan görünüyor hatta. Yakındayız yani. Başka şehirden gelene mutlaka zorlukları vardır. Bizim her gün çamaşır gidiyor yıkıyor geliyor ama onlar ne yapıyor hiç bilmiyorum yani. Mesela yan odadaki başka şehirden gelmiş. Biz aynı şehirde olduğunuz için çok kolay ama şehir dışından gelene zor, refakatçi için aynı şehirden gelmiş olmak kolay.”

K12: “Yani evim çok uzak buraya. Eryaman'da oturuyoruz. Gidiş-geliş çok uzak oluyor. O beni çok yoruyor. Onun dışında annemin çok sesi çıkmadı şöyle uykusuzluk falan problemi çok çekmiyorum. Bir de buraya alıştım artık. Burası yatağım gibi oldu. Başka da bir şey yok yani.”

Aile üyelerinin yaşadıkları zorluklarla baş etmek için aile desteğine ihtiyaç duydukları görülmüştür. K3 kodlu katılımcı; sosyal desteğin varlığının psikiyatrik ilaç kullanımından daha etkili olduğunu ve ailesinin yanında olmasının süreci atlatmasını sağladığını ifade etmiştir. Benzer şekilde K21 kodlu katılımcı palyatif

bakım ünitesinde kaldığı süreçte kendisine neyin iyi geldiğine ilişkin soruya; kardeşlerinin kendisini araması şeklinde yanıt vermiştir:

K3: “Ya aslında psikoloğa gittim de bana ihtiyacın var demişti. İlaç vermişti ilaç da bana yani yok Epilepsi hastasıyım zaten. Aldığım ilaç da yan etki yaptığı için gerek görmedim. Kendi kendimi daha güzel tedavi ettim. İlaç beni nereye kadar tedavi eder? Anca beynimi uyuşturur. İlaçları bıraktığım zaman sonuçları daha kötü olacaktı. Kendi kendimi tedavi etmem. Bir de eşim ve çocuklarımla yardımıyla ailemin yardımıyla eşimin dostumun yardımı ile toparlandım. 3 sene zorluk çektim ama toparlandım.”

K21: “Kardeşlerim arıyor yani. Soruyolar ediyolar. İyi geliyor yani.”

4.5. PANDEMİNİN ETKİLERİNE YÖNELİK BULGULAR

Pandemi; tüm dünyada ve çalışma alanlarında sorunlara, aksaklıklara yol açmasıyla beraber palyatif bakım hizmet sunumunu da çokça olumsuz etkilemiştir. Ekip üyeleri, hastalar ve aile üyeleri hem tedavi sürecini devam ettirmek hem de kendilerini salgından korumak için çabalamak zorunda kalmışlardır (Demir, 2021).

Riskli grupta yer alan palyatif bakım hastalarının ve aile üyelerinin yaşadıkları psiko-sosyal zorluklar pandemi sürecinde artış göstermiştir (Algan, 2020). Araştırma kapsamında aile üyelerine pandemi sürecine ilişkin sorular yöneltilmemesine rağmen özellikle sosyal yaşamdan kopma ve palyatif bakım ünitesinde izole olma konularında ortak ifadelerde bulunmuşlardır. Pandeminin etkilerine yönelik bulgular alt temasında; COVID-19 pandemisi sebebiyle aile üyelerinin yaşadıkları zorluklar işlenmiştir.

K1 ve K11 kodlu katılımcılar palyatif bakım ünitesinden çıkamamalarının ve sosyalleşememelerinin refakatçi olmalarından değil pandemi sebebiyle yaşadıkları zorunlu izolasyondan kaynaklandığını ifade etmişlerdir:

K1: “ben çok şey şu aralar pandemiden dolayı çok aktif sosyal hayatım yok. Yani bu sene biraz psikolojik olarak iyi bir yapıda değilim. İşsizim. Ondan sonra evdeyim falan. Pandemi var. Çok böyle şey yapmak istemedim. Ama yine de yani güneşli günlerde çatı altında olmayı istemezdim. Oturmak, manzara seyretmek varken. Yani genel sorunum benim pandemiyle ilgili.”

K11: “Yok pandemide zaten bir şey yapamıyoruz. Dışarıya da çıkmıyoruz. Bir bahçemiz var bizim evimizin onunla uğraşıyorum. Ama tabii ona da çok şey yapamıyorum. Kendisi içeride yattığı için ona bakıyorum.”

Palyatif bakım hastaları yaşamı tehdit eden hastalığa sahip olmaları sebebiyle pandemi sürecinde risk grubunda yer almaktadırlar. Dolayısıyla aile üyeleri diğer insanlarla görüşerek veya dışarıda vakit geçirerek hastalarına COVID-19 bulaştırmaktan korktuklarını dile getirmişlerdir. Bu durum hem katılımcıları ruhsal olarak zorlamakta hem de sosyal olarak izole etmektedir:

K13: “Yok, diyorum bu hastalık olduktan sonrası gidemiyorum. Gitsem izin veriyorlar. Kendim gitmiyorum. Kendim bazen sıkı sıkı çarşıya git gel dolaşıyorum. İstedik şeylerimi alıyorum. Kontör yükleyip geliyorum. Kendim de fazla çıkmıyorum anneme geçmesin benden diye. Ki virüs getirmeyim taşımayım diye. Öyle geçiyor evin içinde ee anneyle idare ediyoruz.”

K13: “Pandemi yüzünden, önceden vardı. Önceden kirada oturuyordum. Kendim evim vardı. Onu da bıraktım. Gitme, gelme. Otobüse binceksin. Minibüse binceksin. Hasta taşıcağın, gelceksin bulaştıracaksın. Yaşlı, günahı şeyi senin boynuna. Hasta, hasta olursa ben bunun vicdan azabını çekicem sonra. O yüzden gitmiyorum da getirmiyorum da, evde. İstedik zaten getiriyorlar, annem ile oyalanıyoz, oturuyoz.”

Pandemi koşullarının palyatif bakım ünitesindeki aile üyelerinin birbirleriyle iletişim kurmalarını engellediği saptanmıştır. K15 kodlu katılımcı diğer aile üyeleriyle görüşmek istediğini fakat pandemi sebebiyle tedirgin olduğu için iletişime geçemediğini ifade etmiştir:

K15: “Valla açıkçası ben tanışmak istesem de bile malum şu covidten dolayı herkes herkesten uzak duruyor. İnsan insandan kaçır oldu. O yüzden hani kimse kimseden yan yana gelip de konuşmak ya da karşı karşıya gelip şu şekilde sizinle bile farkındasınız belli bir mesafeden konuşuyoruz, tedirgin olarak.”

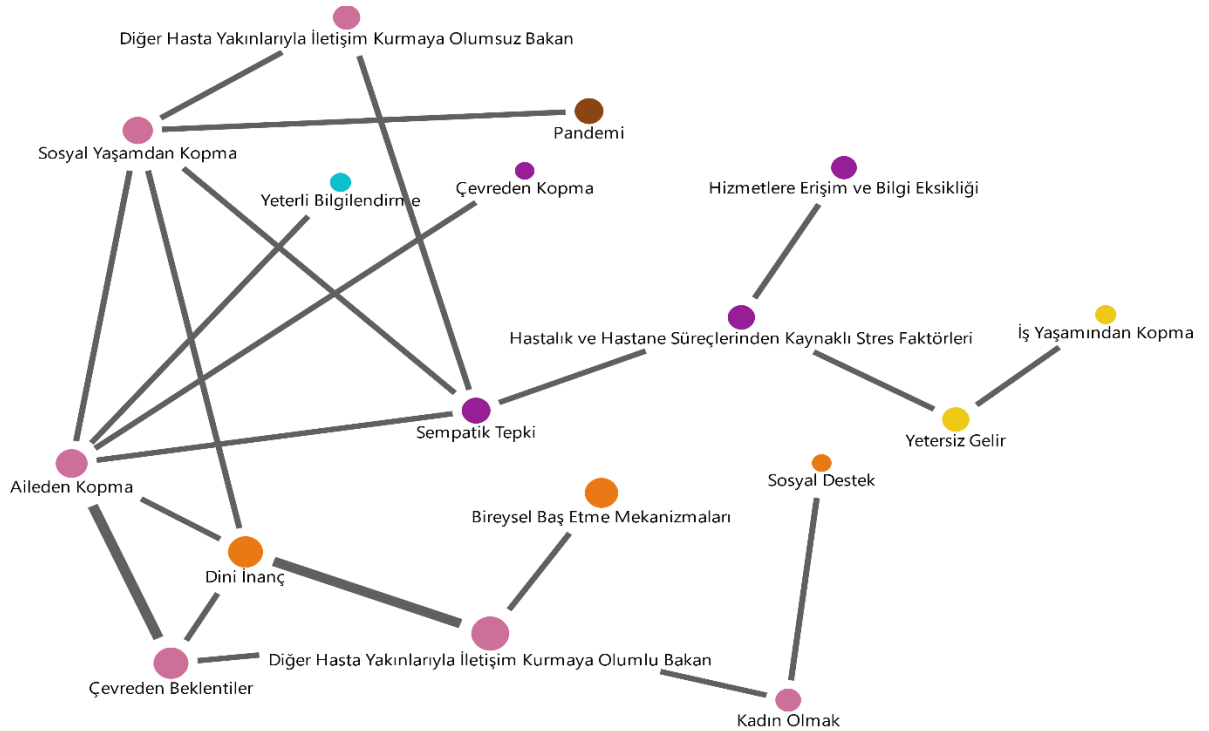
Pandemi yalnızca aile üyelerinin sosyal yaşamlarını değil hastalarının tedavi süreçlerini de etkilemiştir. K18 kodlu katılımcı; hastasının durumunun ağırlaştığını ve entübe edilmesi gerektiğini fakat pandemi sebebiyle oksijen tüpünü bulmalarının uzun sürdüğünü aktarmıştır. K23 kodlu katılımcı ise pandemi sebebiyle kayınvalidesini hastaneye götüremediğinden yakınmıştır. Kanser hastası olan kayınvalidesinin belirtilerinin başladığı süreçte salgın korkusu sebebiyle hastaneye gitmediğinden ve bu nedenle teşhisin koyulmasında geç kalındığından bahsetmiştir. Bu bağlamda pandemi hem teşhisin konulması hem

de teşhis sonrası tedavi sürecinde aile üyeleri ve hastaları olumsuz yönde etkilemiştir:

K18: “En büyük sorun. İ önceki hastanede entübe oldu benim kardeşim. İç kanama geçirdi. Ve o koca koğuştta tütün bulunmaması. Yani 10 dakika 15 dakika sonra geldi.”

K23: “Şöyle bizim bi hastaneye hiç başvurmadan bu pandemi dönemi dolayısıyla bizim kayıvalidem hastaneye gelmek istemedi. Çok yalvarmama rağmen. Maske takalım gidelim dediğimiz o bir ayı çok ağırlı geçirdi. Sağlık ocağına gideyim dedi sadece. O doktora güveniyorum dedi. Gittik ama dedim anne bu kadar ağırya bir görüntüleme ister. Yok dedi ben gitmek istemiyorum dedi ve gittik sağlık ocağına bir hafta bir ağı kesici verdi. Annem daha kötü oldu. Ve o zaman biz hastaneye başvurmak zorunda kaldık. İşte o ne zamandı. Şubatın sonlarıydı.”

4.6. TEMALARIN BİRBİRİYLE İLİŞKİSİ



Şekil 14: Kod Haritası

Katılımcıların ifadelerinden yola çıkıldığında araştırmada oluşturulan alt temaların birbirleriyle ilişkili olduğu görülmüştür. MAXQDA programı ile oluşturulan Şekil

14.'teki kod haritasında ilişkili temalar ve ilişki düzeyleri yer almaktadır. Çizgilerin kalınlığı temalar arasındaki ilişkinin yoğunluğunu ifade etmektedir.

İlişki yoğunluklarına bakıldığında diğerleriyle en çok ilişkisi bulunan alt temanın aileden kopma olduğu görülmektedir. Araştırmada palyatif bakımın aile bağlamının ele alınmasındaki ana sebeplerden biri de süreçten en çok etkilenen yapının aile olduğu varsayımdır. Dolayısıyla görüşmeler sonucunda araştırmanın problemini destekler nitelikte bir ilişki ağı oluşmuştur.

Şekil 14.'e bakıldığında özellikle aile içi ilişkilerde kırılma yaşayan bireylerin çevrelerinden daha çok beklentiye sahip oldukları dikkat çekmektedir. Bu durum; aileden yeterli sosyal desteği alamayan refakatçi konumundaki aile üyesinin çevresinden sağlamaya çalışması olarak yorumlanmıştır. Ayrıca ailede yaşanan sorunların çevreden ve sosyal yaşamdan kopmayı da beraberinde getirdiği söylenebilmektedir.

Çevreden beklentiler alt temasında aile üyelerinin palyatif bakım ünitesinde kaldıkları süreçte çevresindekilerin de kendileri kadar sorumluluk almasını istediklerine ilişkin dönüşlerden bahsedilmişti. Bir önceki paragrafta bahsedildiği üzere aileden karşılanamayan bu beklentiler çoğunlukla çevreye yönlendirilmektedir. Benzer nitelikte sosyal destek ihtiyacı duyan katılımcılar diğer aile üyeleri ile iletişim kurmaya olumlu baktıklarını dile getirmişlerdir.

Sosyal yaşamdan kopma; aileden kopma alt temasından sonra diğer temalarla en çok ilişki ağının bulunduğu alt temadır. Sosyal yaşamdan kopmaya ilişkin ifadelerde bulunan katılımcıların aynı zamanda; aileden kopmalar yaşadıkları, baş etme mekanizması olarak dini inançlarını kullandıkları, yaşadıkları süreçte sempatik tepkiler verdikleri ve diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmaya olumsuz baktıkları görülmektedir. Burada ek olarak pandemi alt temasının tek ilişkili olduğu temanın sosyal yaşamdan kopma olduğu dikkat çekmektedir. Araştırma bulgularında da pandemi sürecinin aile üyelerini olumsuz etkilediğinden bahsedilmiştir. Pandemi için riskli grupta yer alan palyatif bakım hastalarının refakatçi konumundaki aile üyeleri; hastalarıyla birlikte izole olmaktadır. Bu durum da katılımcıları sosyal yaşamdan koparmaktadır.

Sempatik tepki; diğer temalarla en çok ilişkili olan alt temalardan biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Şekil 14.'ten yola çıkıldığında aileden ve sosyal yaşamdan kopan aile üyelerinin diğer katılımcılara göre daha fazla sempatik tepki gösterdikleri sonucuna varılmaktadır. Ayrıca hastalık ve hastane süreçlerinden kaynaklı strese maruz kaldıkları ve diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmak istemedikleri görülmektedir.

Baş etme mekanizması olarak dini inançlarından bahseden katılımcıların; aile ve sosyal yaşamdan kopmalar yaşadıkları, çevreden ve diğer aile üyelerinden beklentiler içerisinde oldukları görülmektedir. Burada yalnızlaşan aile üyesinin maneviyata yönelme ihtiyacı duyabileceği düşünülmektedir.

Kadın olmalarından kaynaklı sorun yaşadıklarını ifade eden katılımcıların çoğunluğunun sosyal destek ihtiyacı duyduğu ve diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmaya olumlu baktıkları saptanmaktadır. İlişkili olduğu her iki alt tema da cinsiyetleri sebebiyle zorluk yaşayan katılımcıların desteğe ihtiyaç duydukları sonucunu göstermektedir. Bu noktada sosyal destek alt temasının yalnızca kadın olmak alt teması ile ilişkisel bir bağının bulunması dikkat çekicidir.

Hizmetlere erişim ve bilgi eksikliği alt temasının tek ilişkili olduğu alt tema; hastalık ve hastane süreçlerinden kaynaklı stres faktörleri olduğu görülmektedir. Burada aile üyelerinin yeterince bilgilendirilmemesinin katılımcılar üzerinde stres faktörü oluşturabileceğini düşündürmektedir.

Yetersiz gelir alt temasına bakıldığında iş yaşamından kopma alt teması ile bağlantılı olduğu görülmektedir. Aile üyelerinin hastayla birlikte palyatif bakım ünitesinde kalması sebebiyle işlerinden ayrıldıklarına ilişkin bulgulardan yola çıkıldığında bu durumun ailede maddi kayıplara yol açması kaçınılmazdır. Dolayısıyla iş yaşamında kopan katılımcıların yetersiz gelire ilişkin ifadeler yer verdikleri sonucuna varılmaktadır. Ayrıca Şekil 14.'te yetersiz gelirin aile üyeleri için bir stres faktörü oluşturduğu saptanmaktadır.



Şekil 15: Kod Bulutu

Şekil 15.'deki görsel; MAXQDA programı ile oluşturulmuş bir kod bulutudur. Kod bulutu; program tarafından otomatik olarak oluşturulmakta ve en sık ifade edilen temaları içermektedir. Yazıların punto ve kalınlıkları kullanım sıklıklarını belirtmektedir. Bu doğrultuda katılımcılar en çok; diğer hasta yakınlarıyla iletişime olumlu bakma, çevreden beklentiler, dini inanç, aileden kopma, bireysel baş etme mekanizmaları ve palyatif bakım ünitesinin koşullarını yetersiz bulma konularında fikir belirtmişlerdir.

Aile üyeleri palyatif bakım merkezinde kalmalarının yanı sıra araştırmanın gerçekleştirildiği süreçte pandeminin de getirmiş olduğu sosyal izolasyona maruz kalmaktadırlar. Ziyaretçi kabul edemedikleri, hastalık taşımaktan korkmaları sebebiyle hastane dışında vakit geçirmedikleri ve zorunlu olmadıkça refakatçi değişikliği yapmadıkları tespit edilen aile üyelerinin sosyal desteklerini diğer hasta yakınlarıyla sağlamak istedikleri görüşmüştür. Dolayısıyla en çok tekrarlanan temanın diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmaya ilişkin olması hem kendileriyle benzer süreçleri yaşayan kişilerle sorunlarını konuşmak, tecrübe paylaşımında bulunmak, kendilerini yalnız hissetmemek, kimi zaman daha kötü durumda olan hastalara bakarak şükretmek sebebiyle hem de pandeminin etkisiyle olabileceği

düşünülmektedir. Yine aynı sebeplerle Şekil 15.'e göre aile üyelerinin sosyal çevrelerinden ve ailelerinden kopmaları sonucu dini inanç ve bireysel hobiler gibi daha kişisel baş etme mekanizmalarına başvurdukları görülmektedir.

Şekil 15.'e göre ortak noktada buluşulan diğer temalar ise yetersiz bilgilendirme ve palyatif bakım merkezinin koşullarını yetersiz bulmadır. Bu durumun; odaların iki kişilik olması, aile üyelerinin temel ihtiyaçlarının göz ardı edilmesi (sadece hastaya yastık, çarşaf verilmesi gibi), merkezin fiziki koşullarının yetersiz olmasından (banyo için hazırlanan mekanizmanın kilolu hastalar tarafından kullanılamayacak şekilde dayanıksız olması gibi) kaynaklandığı tespit edilmiştir.

BÖLÜM 5: SONUÇ VE ÖNERİLER

5.1. SONUÇ

Araştırmada sonucunda palyatif bakım ünitesinde hastası bulunan aile üyelerinin çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu görülmüştür. Literatüre bakıldığında kadına biçilmiş olan toplumsal cinsiyet rolleri sebebiyle yapılan araştırmalarda benzer sonuçlar elde edildiği görülmüştür.

Palyatif bakım; hastaların yaşamı tehdit eden hastalığa sahip olmaları sebebiyle çok boyutlu ve külfetli bir bakım gerektirmektedir. Aile üyelerinden edinilen bilgiler doğrultusunda hastaların tedavi giderleri karşısında maddi gelirlerinin yetersiz kaldığını ifade etmişlerdir. Çoğunluğu kadın olan katılımcıların; palyatif bakım ünitesinde hastayla birlikte kalabilmek için işlerinden ayrılmak zorunda oldukları ve bu durumun da yaşadıkları maddi sorunları etkilediği sonucuna ulaşılmıştır. Yine bu noktada hastanede kaldıkları süreçte gıda, ilaç gibi temel ihtiyaçların devlet tarafından karşılanıyor olmasının aile üyelerini rahatlattığı gözlenmiştir.

Araştırma kapsamında aile üyeleri ile görüşülen hastaların çoğunluğunun kanser hastası olduğu ve uzun süreli yatış yaptıkları dikkat çekmiştir. Ayrıca hastaların sahip oldukları hastalıkların; aile üyelerinin yaşadıkları psiko-sosyal sorunları etkilediği fark edilmiştir. Hastaların cinsiyetlerinde ise aile üyelerindeki gibi palyatif bakım süreci için anlamlı bir farklılık gözlenmemiştir.

Araştırma kapsamında görüşülen aile üyelerinin; hastalık ve hasta süreçlerine ilişkin en çok dile getirdikleri sorun palyatif bakım koşullarının ve bilgilendirmenin yetersiz olmasıdır. Katılımcıların yeterince bilgilendirilmemesi sebebiyle kendi çabalarıyla araştırdıkları ve palyatif bakımla ilgili yanlış bilgiler edindikleri sonucuna varılmıştır. Daha az sayıda olup palyatif bakım koşullarını yeterli bulan aile üyelerinin daha önce koşulları görece kötü olan diğer polikliniklerde tedavi gördükleri ve karşılaştırma yaptıkları görülmüştür.

Araştırmanın ana amacı olan aile üyelerinin yaşadıkları psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlar noktasında katılımcılardan alınan dönüşlere göre üç ayrı boyut elde edilmiştir. Bunlar; psikolojik boyut, sosyal boyut ve maddi boyuttur.

Aile üyelerinin palyatif bakım yükünü üstlenmeleri sebebiyle birçok stres faktörüyle baş etmek zorunda kaldıkları görülmüştür. Bu süreçte hastanenin psikolojik destek üniteleri hakkında yeterince bilgi sahibi olmadıkları, palyatif bakım ekip üyeleri tarafından birimlere yönlendirilme hususunda eksik kalındığı gözlenmiştir. Sosyal hizmet uzmanı ve psikologların iş yüklerinin fazla olması sebebiyle palyatif bakım ünitesi özelinde bir çalışma yapamadıkları fark edilmiştir. Hastanenin sosyal hizmet uzmanı ile görüşüldüğünde; tüm hastaneden sorumlu olması sebebiyle poliklinik ve ünitelere zaman ayıramadığından yakınmıştır.

Ayrıca; palyatif bakım ünitesinde hastasıyla birlikte kalan aile üyesinin mecburi bir izolasyona girdiği ve psikolojik destek alma ihtiyacı duyduğu fark edilmiştir. Fakat bu noktada ilaç desteği alan aile üyelerinin çoğunluğunun ilaçların yan etkileri sebebiyle tedaviyi yarıda bıraktıkları tespit edilmiştir.

Yaşadıkları zorluklarla baş etmekte zorlanan ve destek alamayan aile üyelerinde; hastanın hastalığı sebebiyle yapamadığı aktivitelerden kendini ve çevresini mahrum bırakma gibi olumsuz davranış örüntüleri geliştirdiği sonucuna ulaşılmıştır. Bu durum çalışma kapsamında sempatik tepki olarak tanımlanmıştır. Ailelerin üç farklı boyutta sempatik tepki gösterdikleri ve maruz kaldıkları tespit edilmiştir. İlki aile üyesinin kendi kendini kısıtlaması, ikincisi aile üyesinin çevresini kısıtlaması ve üçüncüsü ise hastanın aile üyelerini kısıtlamasıdır. Bu bağlamda en sık görülen boyut aile üyesinin kendini çeşitli aktivitelerden (yemek yeme, gezme, arkadaşlarıyla vakit geçirme gibi) mahrum bırakmasıdır.

Katılımcıların ifadelerinde; sosyal boyutta karşılaştıkları sorunların temelinde palyatif bakım ünitesinde hastayla birlikte kalmaları sebebiyle yaşadıkları izolasyon olduğu dikkat çekmiştir. Ailelerinden ve sosyal yaşamlarından kopan katılımcılar; çevrelerinden daha çok destek beklediklerini ve diğer hasta yakınlarıyla iletişim halinde olmaya çoğunlukla olumlu baktıklarını dile getirmişlerdir.

Kadın katılımcıların hem hastanın güç gerektiren fiziksel ihtiyaçlarını karşılamakta hem de hasta bakımıyla birlikte eş ve çocukların sorumluluklarını aynı anda yüklenmesi sebebiyle erkek katılımcılara göre daha fazla zorlandıkları tespit edilmiştir. Ayrıca ailedeki "anne" figürünün evden ayrılmasıyla birlikte

yaşanan rol değişimlerine adaptasyon sürecinin her bir aile ferdi olumsuz etkilediği sonucuna varılmıştır. Ek olarak hastaların bakım gördükleri palyatif bakım ünitesinin aile üyelerinin ikamet ettikleri ilde olmaması durumunda sosyal sorunları daha yoğun yaşadıkları görülmüştür.

Çeşitli zorluklarla karşılaşan aile üyelerinin süreçle baş etmek için farklı yöntemlere başvurdukları görülmüştür. Palyatif bakım ünitesinde hastasıyla birlikte kalan aile üyelerinin en sık kullandıkları baş etme mekanizmasının dini inanç olduğu dikkat çekmiştir. Namaz kılmak, dua etmek, dini sohbetlere katılmak veya iyileşme sürecinde yaratıcının gücüne inanmak/teslim olmak gibi ibadetlerin katılımcıları rahatlattığı ve baş etmelerine yardımcı olduğu sonucuna varılmıştır. Sigara içmek, alışveriş yapmak, müzik dinlemek gibi bireysel hobiler ve sosyal çevreden alınan destekler de yine aile üyelerini üniteye kaldıkları süreçte güçlendiren faktörlerdendir.

Pandemi; araştırmanın başlangıcında planlanmayan fakat sonucunu etkileyen bir faktör olmuştur. Özellikle; sosyal desteğe en çok ihtiyaç duyulan palyatif bakım sürecinde aile üyelerinin salgına yakalanma riski sebebiyle ziyaretçi kabul edemedikleri ve diğer hasta yakınlarıyla bir araya gelmekten korktukları için yalnızlaştıkları tespit edilmiştir. Dolayısıyla ailelerin yaşadıkları psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçları pandeminin olumsuz yönde etkilediği ve yeni sorunlar ortaya çıkardığı söylenebilmektedir. Ayrıca pandeminin izolasyona sebep olmasının yanı sıra tedavi sürecini de (solunum sorunu yaşayan hastaya oksijen cihazı bulunamaması gibi) etkilediği fark edilmiştir.

Araştırmada temel sorun; palyatif bakım ünitesinde hastası olan refakatçi konumundaki aile üyelerinin psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarının tespiti olarak belirlenmişti. Elde edilen bulgulara ve temalar arasındaki ilişkilere bakıldığında psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçların "aile" kavramı etrafında şekillendiği sonucuna ulaşılmıştır. Palyatif bakım merkezinde yatış yapılması sonucu ailede/sosyal çevrede yaşanan kopmalar ve rol değişiklikleri, düşük sosyal destek; aile üyelerinin psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarının temelini oluşturmaktadır. Bu noktada ailelerin diğer hasta yakınlarından ve çevrelerinden destek beklentisi

içerisinde oldukları, sorunlarıyla yalnız baş etmeleri gerektiği için ise dini ibadetlere ve bireysel hobilere yöneldikleri tespit edilmiştir.

5.2. ÖNERİLER

Bu bölümde; araştırma sonucunda elde edilen sorun ve ihtiyaçlara yönelik sosyal hizmet bakış açısıyla öneriler sunulacaktır.

Katılımcıların çoğunluğunun kadın olması ve üniteye kaldıkları süreçte kadın olmaları sebebiyle görece daha çok zorlandıkları gözlenmiştir. Bu noktada toplumsal cinsiyet rolleri ve kadının bakım yüküne ilişkin farkındalık çalışmaları yapılmalıdır. Özellikle bakımı üstlenen aile üyesi haricindeki bireylerle de çalışmalar yürütülmeli ve kadının bakım yükünün hafifletilmesi için ailenin diğer üyeleri sürece dahil edilmelidir. Hastanın üniteye yatışının ardından mümkünse tüm aile fertlerine psikoeğitim düzenlenmeli ve belirli aralıklarla tekrarlanmalıdır. Farkındalık çalışmaları hem hastanın tedavi süreci hem de bakım veren aile üyesinin bakım yükünün hafiflemesi hususunda önem arz etmektedir.

Aile üyelerine sunulacak olan psikoeğitimde önemli bir nokta ise hastalık türüdür. Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde ailelerin ihtiyaçlarının hastalarının sahip olduğu hastalığa göre değişebildiği fark edilmiştir. Dolayısıyla eğitim ve farkındalık çalışmalarının hem hastanın hastalığına hem de aile üyesinin bilgi düzeyine göre kişiselleştirilmiş olması gerekmektedir.

Araştırma sürecinde palyatif bakım sürecinde hastalarının tedavi giderlerini karşılamakta zorlanan, hastasıyla birlikte üniteye kalabilmek için işinden ayrılmak zorunda kalan aile üyeleri gözlenmiştir. Ailelerin maddi ihtiyaçlarının tespit edilmesi ve karşılanması için çalışmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Tedavi gördükleri palyatif bakım ünitesinin ikamet ettikleri ilde olmaması durumunda ailelerin daha fazla maddi zorlukla karşılaştıkları görülmüştür. Bu bağlamda ailelerin kendilerine özgü maddi ihtiyaçlarının tespit edilmesi için üniteye yatışları sonrasında sosyal çalışmacıların görüşmeler gerçekleştirmeleri ve kaynaklarla buluşturmaları gerekmektedir. Çünkü bazı aile üyelerinin aslında var olan devlet desteklerini bilmedikleri için kullanmadıkları fark edilmiştir. Dolayısıyla ihtiyaç

sahiplerini kaynaklarla buluşturma noktasında sosyal çalışmacıların önemi büyüktür.

Yapılan görüşmeler ve gözlemler sonucunda görüşme yapılan hastanelerden birinde odaların tek kişilik, diğerinde ise iki kişilik olduğu görülmüştür. İki kişilik odalarda kalan aileler için mahremiyetin büyük bir sorun haline geldiği fark edilmiştir. Katılımcılar hastalarının kişisel bakımlarını yerine getirmekte zorlandıklarını, yanlarında yatmakta olan hastaların ağırlı süreçlerine ve ölümlerine şahitlik ettiklerini dile getirmişlerdir. Dolayısıyla odaların tek kişilik olması hem fiziki ihtiyaçlar hem de duygusal zorlanmalar açısından önem arz etmektedir.

Görüşmelerin yapıldığı her iki hastanede de refakatçi konumundaki aile üyelerinin hastanede kalabilmeleri için gerekli olan yastık, çarşaf gibi ihtiyaçlarının karşılanmadığı görülmüştür. Bu durum özellikle kış aylarında büyük sorun oluşturmaktadır. Kendi montuyla ısınmaya çalıştığını dile getiren aile üyesi, şehir dışından gelmesi sebebiyle yakınlardaki bir mağazadan yastık ve örtü tedarik ettiğinden bahsetmiştir. Dolayısıyla ailelerin temel barınma ihtiyaçlarının karşılanmaması onları maddi anlamda da zorlayabilmektedir. Bu noktada hastanelerin yalnızca hasta için değil refakatçileri için de yatışta gerekli olan malzemeleri sağlamaları gerekmektedir. Çünkü palyatif bakım hastayla birlikte ailenin de bakılması anlamını taşımaktadır.

Yapılan görüşmeler sonucunda hem hastalar ve hasta yakınlarının hem de ekip üyelerinin palyatif bakıma ilişkin bilgi eksikliği olduğu görülmüştür. Bu noktada çok boyutlu bir palyatif bakım eğitime ihtiyaç duyulmaktadır. İlk adım olarak; sağlık profesyonellerinin eğitimi gerekmektedir. Çünkü üniteye yatışlarda hastaları karşılayan ve bilgi aktarımı sağlayan kişiler sağlık çalışanlarıdır. Palyatif bakım ünitesinde çalışan ekip üyelerinin düzenli şekilde eğitim sürecine dahil edilmesi gerekmektedir. Bu eğitimde palyatif bakım disiplini, bakışı ve gerekliliklerine ilişkin bilgilendirmeler sunulmalıdır. Özellikle hekimlerin hastalar ve aile üleriyle kötü haber paylaşmak istememeleri, yeterli bilgilendirme yapmamaları süreci olumsuz etkilemektedir.

Palyatif bakım uygulayıcılarına yönelik eğitim haricinde bir ekip çalışması da gereklilik arz etmektedir. Palyatif bakım; çok boyutludur ve her boyutu kişinin yaşam kalitesi ile doğrudan ilgilidir. Bu sebeple özellikle hasta ziyaretlerinde, hastaların bilgilendirilmesi sürecinde ve tedavinin planlanması aşamasında sağlık çalışanlarının yanı sıra sosyal hizmet uzmanları, psikologlar ve gerekiyorsa din görevlileri de sürece aktif şekilde dahil edilmelidir. Biyopsiko-sosyal bir varlık olan insanın varlığı ancak her boyutuyla desteklendiğinde istenilen sonuca ulaşılabilecektir.

Araştırma kapsamında yapılan görüşmelerde ve gözlemlerde; palyatif bakım üniteleri için özel bir sosyal hizmet uzmanı görevlendirilmediği sonucuna ulaşılmıştır. Hastanedeki tüm birimlerden sorumlu olan sosyal hizmet uzmanları palyatif bakım ünitelerine yeterince vakit ayıramamaktadırlar. Palyatif bakım üniteleri özelinde sosyal hizmet uzmanı istihdamı önem arz etmektedir.

Ekosistem yaklaşımını benimseyen sosyal hizmet disiplini hastaların ve ailelerin ihtiyaçlarının çok boyutlu değerlendirilmesini ve kaynaklarla buluşturulmasını içermektedir. Sosyal hizmet bakışına göre sadece bireyin baz alındığı uygulamalar kısırdır. Dolayısıyla hastaların ve ailelerin ihtiyaçlarının belirlenebilmesi ve düzenli olarak takip edilmesi için yeterli sayıda sosyal hizmet uzmanı istihdamı gerekmektedir.

Palyatif bakım ünitesinde kalma ve hastaların bakım sorumluluğunu üstlenmenin aileleri psiko-sosyal olarak zorladığı görülmüştür. Fakat buna karşın ünitelerde daha çok medikal bir bakımdan söz edilebilmektedir. Yukarıda da bahsedildiği gibi yetersiz sayıda psikolog ve sosyal hizmet uzmanı olması da bu durumu tetikler niteliktedir. Bir diğer sorun ise ailelerin mevcut hizmetlerden haberdar olmamasıdır. Palyatif bakım ünitesinde ailelere; hastanenin psiko-sosyal destek mekanizmalarına ilişkin bilgilendirme yapılması gerekmektedir.

Aileler; özellikle ilaçlarının yan etkileri sebebiyle psikiyatrik tedavilerini yarıda bıraktıkları görülmüştür. Burada kurumda çalışan psikolog veya psikiyatristin ailelere düzenli olarak psikoeğitim vermesi önemlidir. Tedavi süreçleri, yan etkilerle başa çıkma gibi durumlarda ailelerin desteklenmesi ve takiplerinin yapılması önerilebilir.

Palyatif bakım ünitesinde hastasıyla birlikte kalan aile üyelerinin sosyal izolasyon yaşadıkları araştırmada elde edilen sonuçlardandı. Özellikle şehir dışından tedavi için gelen ailelerin daha fazla yalnızlıktan yakındıkları ve zorluk çektikleri sonucuna ulaşılmıştı. Bu noktada aile üyeleri ile bir grup çalışması planlamak hem kendilerini yalnız hissetmelerinin önüne geçecektir hem de birbirlerine süreçte destek olacaklar güçlenmelerini sağlayacaktır. Yapılacak grup çalışması; refakatçi konumundaki aile üyesinin kendi çevresi ile de farklı bir boyutta yürütülebilir. Çoğunlukla hasta bakım yükünü ailede bir kişinin yüklediği görülmüştür. Dolayısıyla aile içerisindeki güç dağılımını dengelemek, üniteye hastasıyla birlikte yatan aile üyesinin sosyal destek mekanizmasını artırmak için her ailenin kendi özelinde bir grup çalışması uygulamak faydalı olacaktır.

Katılımcıların ifadelerinden yola çıkıldığında en çok ortak görüşler sundukları konulardan biri diğer hasta yakınlarıyla iletişim kurmak istediklerine yönelik olmuştur. Bu bağlamda refakatçi konumundaki aile üyeleriyle ortak faaliyetler gerçekleştirilebilir. Ünitelere kurulan faaliyet odalarının aktif kullanılması için ailelerin teşvik edilmesi sağlanabilir ve aktiviteler düzenlenerek etkileşimi artırılabilir.

Hastalarının bakım sorumluluğunu üstlenen aile üyelerinin farklı birçok stres faktörüyle karşılaştıkları görülmüştür. Baş etme mekanizması olarak ise her birinin kendine özgü yöntemleri olduğu fark edilmiştir. Bu noktada aile üyelerinin baş etme yöntemlerini desteklemek önemlidir. Özellikle en çok dile getirilen dini inanç ve ibadetler hususunda ailelerin kullanabileceği özel alanlar yaratılmalıdır. Bu alanlarda her dini inanca uygun şekilde ibadet yapabilecekleri alan ve eşyalar buldurulmalıdır. Daha önce de bahsedilen odaların iki kişilik olması sorunu baş etme süreçlerini de olumsuz etkileyebilmektedir. Yaratıcıyla iletişim kurmak isteyen, maneviyat ile yaşadığı zorluklarla baş etmeye çalışan aile üyelerinin odalarında kendi mahrem alanları olmaması büyük bir sorun teşkil etmektedir. Ayrıca katılımcıların ifadelerine bakıldığında stresli durumlarda dini inançlarına daha çok yöneldikleri görülmüştür. Bu noktada ihtiyaç duyan ailelerin din adamları ile görüşmelerini sağlamak; yanlış düşüncelerini (hastalığın kendilerine cezalandırılmak için verildiğini düşünmek gibi) düzeltebilmek hem aileleri hem de hastaları güçlendirebilmek açısından önemlidir.

Sadece ibadetler noktasında deęil, evrelerinden aldıkları sosyal desteęin kendilerine iyi geldięini ifade eden aileler iin de hasta odalarında ziyaretilerini aęırlayabilecekleri bir alan olması gerekmektedir. Palyatif bakımın temel felsefesine bakıldıęında odaların kişiselleştirilmesi ve hastayla ailesinin odaya ait hissetmesi gerektięi savunulmaktadır. Fakat lkemizdeki palyatif bakım nitelerine bakıldıęında hastanenin bir birimi olarak, poliklinik Őeklinde tasarlanmıřtır ve daha ok tedavi nitesi izlenimi vermektedir. Palyatif bakımın temel prensipleriyle uyuřmayan bu nitelerin yeniden dzenlenmesi nem arz etmektedir.

Son olarak ise; palyatif bakım nedir, hastanenin ne gibi olanakları var, hangi durumlarda kiminle irtibata geilmeli gibi konularda bilgilendirici brořrler hazırlanmalı ve her aile yesine yatıř sırasında verilmelidir.

KAYNAKÇA

- Akçay, S., Adıgüzel, İ. B., & Gürbüz, E. B. (2021). Araştırma Yolculuğundan Yansımalar. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Akrami, E. (2019). Genç Yetişkin Multiple Skleroz Hastalarının Psiko-sosyal Sorunlarının ve Gereksinimlerinin İncelenmesi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.
- Aksakal, H. (2014). Palyatif Bakım Hastalarına Yönelik Bakım Yeri Tercihi (Hasta Yakını ve Sağlık Çalışanı Üzerine Bir Araştırma). Ankara: Atılım Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Alataş, G., Kurt, E., Alataş, E. T., Bilgiç, V., & Karatepe, H. T. (2007). Duygudurum Bozukluklarında Psikoeğitim. *Düşünen Adam*, 196-205.
- Algan, R. (2020). Acil Servise Başvuran Hastalarda Palyatif Bakım İhtiyacının İncelenmesi. Ankara: Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Acil Tıp Anabilim Dalı.
- Altaş, H. (2020). Palyatif Bakımda Hasta Yakınlarının Maneviyat Düzeylerinin Ölüme Karşı Tutumlarına Etkisi. Sakarya: Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Ardahan, F., & Uludağ, A. H. (2015). Meme Kanseri Kadınlarına Bakım Hizmeti Veren Hasta Yakınlarının Hastalarında ve Kendilerinde Gözledikleri Değişimi Belirlemek Amacıyla Geliştirilen Ölçeklerinin Güvenirlilik Geçerlilik Çalışması. *Mediterranean Journal of Humanities*, 89-100.
- Awad, A. G., & Voruganti, L. N. (2008). The Burden of Schizophrenia on Caregivers. *Pharmacoeconomics*, 149-162.
- Aydın, Z. (2013). Yoğun Bakım Ünitesinde Yatan Hasta Yakınlarında Stres ve Baş Etme Yolları. İstanbul: Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Aziz, A. (2013). Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri ve Teknikleri. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Babbie, E. (2007). *The Practice of Social Research*. USA: Thomson Wadsworth.

- Bahadır, G. (2020). Palyatif Bakım Ekibinde Tükenmişlik ve Başa Çıkma . Onkolojide Palyatif Bakım, 90-96.
- Bakanlığı, S. (2015). Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. Ankara: Resmi Gazete.
- Bakanlığı, S. (2018). Uluslararası Katılımlı Palyatif Bakım ve Hospis Kongresi Kongre Kitapçığı. İstanbul: Sağlık Bakanlığı.
- Baloğlu, B. (2002). Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemi. İstanbul: Önsöz Basım-Yayıncılık.
- Benkel, I., Wijk, H., & Molander, U. (2009). Family and Friends Provide most Social Support for the Bereaved. Palliative Medicine, 141-149.
- Bilgili, N. (2000). Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Bilir, N. (2018). Yaşlılık Tanımı, Yaşlılık Kavramı, Epidemiyolojik Özellikler. A. Ertürk, A. Bahadır, & F. Koşar içinde, Yaşlılık ve Solunum Hastalıkları (s. 13-31). Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği.
- Bochner, S. (1980). The Communication Of Medical Information In General Practice Consultations as a Function Of Patients' Social Class . Social Science & Medicine. Part A: Medical Psychology & Medical Sociology, 669-673.
- Budak, S. (2019). Palyatif Bakım Alan PEG (Perkütan Endoskopik Gastronomi) ve NG (Nazogastrik)'li Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Balıkesir: Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Clark, D. (1998). Originating a Movement: Cicely Saunders and the Development of St Christopher's Hospice, 1957-1967. Mortality, 43-63.
- Crawford, G., & Price, S. (2003). Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. Palliative Care, 32-34.
- Creswell, J. W. (2013). Nitel Araştırma Yöntemleri Beş Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni. Ankara: Siyasal Kitabevi.

- Demir, M. (2016). Palyatif Bakım Etiği. Türk Dahili ve Cerrahi Bilimler Yoğun Bakım Derneği, 62-66.
- Demir, S. (2021). Bölüm 8 Covid-19 ve Palyatif Bakım. N. Ulutaşdemir, & N. Kulakaç içinde, COVID-19 PANDEMİSİNDE SAĞLIK HİZMETLERİ II (s. 183-204). Ankara: İKSAD.
- Denizli İl Sağlık Müdürlüğü. (2019). Palyatif Bakım Ekibi. Denizli.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). The SAGE Handbook of Qualitative Research. London: SAGE Publications.
- Dooley, D. (1990). Social Research Methods. New Jersey: Prentice-Hall.
- Dölek, K., Asl, N. R., & İl, S. (2020). Onkolojik Sosyal Hizmet ve Bilinçli Farkındalık Temelli Stres Azaltma. Turkish Studies, 2471-2482.
- Sever, M., & İl, S. (2019). Kök Hücre Nakli Olan Hematoloji Hastalarının Sorun ve Gereksinimleri: Kurumsal Hizmetlerin Değerlendirilmesi. Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi, 70-89.
- Duyan, V. (2016). Sosyal Hizmet Temelleri Yaklaşımları ve Müdahale Yöntemleri. Ankara: Sosyal Çalışma Yayınları.
- Er, F. (2018). İnmeli Hasta ve Bakım Verenlerin İnmeden Sonra Yaşam Kalitesini Etkileyen Sorun Alanlarının Belirlenmesi:Bursa Örneği. Manisa: Celal Bayar Üniversitesi.
- Ersoy, E. G., & Köşger, F. (2016). Empati: Tanımı ve Önemi. Osmangazi Tıp Dergisi, 9-17.
- Feudtner, C., Kang, T. I., Hexem, K. R., Friedrichsdorf, S. J., Osenga, K., Siden, H., . . . Wolfe, J. (2011). Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. Pediatrics Official Journal of the American Academy of Pediatrics, 1094-1101.
- Goldsmith, J., & Ragan, S. L. (2017). Palliative Care and the Family Caregiver:Trading Mutual Pretense (Empathy) for aSustained Gaze (Compassion). Behavioral Sciences.

Gómez-Batiste, X., & Connor, S. (2017). Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Katalonya: Liberdúplex.

Goodwin, P. J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guther, H., . . . Hunter, J. (2001). The Effect of Group Psychosocial Support on Survival in Metastatic Breast Cancer. *The New England Journal of Medicine*, 1719-1726.

Gupta, A., & Singhal, N. (2005). Psychosocial Support for Families of Children with Autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 62-83.

Güç, Z. G., & Yavuzşen, T. (2020). Palyatif Bakım Nedir, Ne Değildir? Tanımı, Amacı ve Felsefesi. *Onkolojide Palyatif Bakım*, 1-4.

Güdük, Ö., & Güdük, Ö. (2017). Palyatif Bakım Üniteleri Performansının Topsis Yöntemi ile Değerlendirilmesi. *Adıyaman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 511-527.

Gülcemal, E., & Keklik, B. (2016). Hastaların Hekimlere Duyguları Güveni Etkileyen Faktörlerin İncelenmesine Yönelik Bir Çalışma: Isparta İli Örneği. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 64-87.

Güner, P., Işıkkhan, V., Kömürcü, Ş., İl, S., Öztürk, B., Arpacı, F., & Özet, A. (2006). Quality of Life and Sociodemographic Characteristics of Patients With Cancer in Turkey. *Oncology Nursing Forum*, 1171-1176.

Hudson, P. L., Thomas, K., Trauer, T., Remedios, C., & Clarke, D. (2011). Psychological and Social Profile of Family Caregivers on Commencement of Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 522-534.

Hudson, P., & Payne, S. (2011). Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*.

Hughes, S. (2014). Core Competencies for Palliative Care Social Work in Europe. *European Journal of Palliative Care* , 1-10.

Hulbert, N. J., & Morrison, V. L. (2006). A Reliminary Study into Stress in Palliative Care: Optimism, Self-Efficacy and Social Support. *Psychology, Health & Medicine*, 246-254.

- Il, R. L., Drummond, D. K., & Camara, S. (2007). What Is Qualitative Research? *Qualitative Research Reports in Communication*, 21-28.
- Kabalak, A. A., Öztürk, H., & Çağıl, H. (2013). Yaşam Sonu Bakım Organizasyonu; Palyatif Bakım. *Yoğun Bakım Dergisi*, 56-70.
- Kabalak, A. A., Öztürk, H., & Çağıl, H. (2013). Yaşam Sonu Bakım Organizasyonu; Palyatif Bakım. *Yoğun Bakım Dergisi*, 56-70.
- Kabalak, A. A., Öztürk, H., Erdem, A. T., & Akın, S. (2012). S.B. Ulus Devlet Hastanesi'nde Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi Uygulaması. *Çağdaş Tıp Dergisi*, 122-126.
- Karaalioğlu, B., İmamoğlu, G. İ., & Çolak, D. (2020). Palyatif Bakımda Hasta ve Ailesinin Değerlendirilmesi. *Onkolojide Palyatif Bakım*, 39-45.
- Karakaya, C., & Işıkhan, V. (2020). Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 1437-1458.
- Karasar, N. (2004). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Karasu, F. (2020). Spiritualite ve Palyatif Bakım. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 231-234.
- Karataş, Z. (2015). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. *Manevi Temelli Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 62-80.
- Kav, S., & Bağçivan, G. (2020). Palyatif Bakım Eğitimi ve Toplumsal Bilinç . *Onkolojide Palyatif Bakım*, 83-89.
- Kavşur, Z., & Sevimli, E. (2020). Türkiye'deki Palyatif Bakım Hizmetlerinin Bazı Gelişmiş Ülkeler ile Karşılaştırılması. *USBAD Uluslararası Sosyal Bilimler Akademi Dergisi*, 715-730.
- Kır, İ. (2011). Toplumsal Bir Kurum Olarak Ailenin İşlevleri. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi*, 381-404.
- Kıvanç, M. M. (2017). Türkiye'de Palyatif Bakım Hizmetleri. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 132-135.

- Koç, A. (2021). Türk Tıp Tarihinde Palyatif Bakım. JARSS 29.3, 159-164.
- Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry—In Review*, 359-365.
- Kristjanson, L., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 359-365.
- Krysiak, J. L., & Finn, J. (2015). Etkili Uygulama için Sosyal Hizmet Arştırması. Ankara: Nika Yayınevi.
- Kurtoğlu, A., Yıldız, A., & Arda, B. (2020). Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Açısından Onkolojide Palyatif Yaklaşımlar . *Onkolojide Palyatif Bakım*, 97-102.
- Kustanti, C. Y., Fang, H.-F., Kang, X. L., Chiou, J.-F., Wu, S.-C., Yunitri, N., . . . Chou, K.-R. (2020). The Effectiveness of Bereavement Support for Adult Family Caregivers in Palliative Care: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of Nursing Scholarship*, 208-217.
- Küçükler, S. (1993). Özürlü Çocuk Ailelerine Yönelik Psikolojik Danışma Hizmetleri. *Özel Eğitim Dergisi*, 23-29.
- Leahy, R. L. (2018). Bilişsel Terapi ve Uygulamaları. İstanbul: Litera Yayıncılık.
- Lloyd-Williams, M., & Friedman, T. (2001). Depression in Palliative Care Patients – a Prospective Study. *European Journal of Cancer Care*, 270-274.
- Macdonald, M., & Palmer, J. (2004). Palliative Care in Gynaecological Oncology. USA: Review.
- Manen, M. V. (1990). *Researching Lived Experience Human Science for An Action Sensitive Pedagogy*. London: State University of New York Press .
- Meier, D. E. (2011). Increased Access to Palliative Care and Hospice Services: Opportunities to Improve Value in Health Care. *The Milbank Quarterly a Multidisciplinary Journal of Population Health and Health Policy*, 343 - 380.
- Miller, G., & Chen, E. (2005). *Current Directions in Health Psychology*. New Jersey: Pearson Prentice Hall.

Morrison, R. S., & Meier, D. E. (2004). Palliative Care. *The New England Journal of Medicine*, 2582-2590.

NASW. (2003). *NASW Standarts for Palliative and End of Life Care*. NASW.

National Consensus Project. (2013). *Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care*. https://www.nationalcoalitionhpc.org/wp-content/uploads/2017/04/NCP_Clinical_Practice_Guidelines_3rd_Edition.pdf adresinden alındı

Navon, R. (2019). The Use of Digital Medicine for Symptoms Management in Lung Cancer Patients. *Journal of Thoracic Oncology*, 121.

Oğuz, G., & Kömürçü, Ş. (2020). Kanser Hastalarının Palyatif Bakım Hizmetlerine Erişimi, Sorunlar ve Öneriler. *Onkolojide Palyatif Bakım*, 15-21.

Ong, S. H., & Caron, A. (2008). Family-based Psychoeducation for Children and Adolescents With Mood Disorders. *J Child Fam Stud*, 809-822.

Ornellas, A., Spolander, G., & Engelbrecht, L. K. (2018). The Global Social Work Definition: Ontology, Implications and Challenges. *Journal of Social Work*, 222-240.

Overy, C., & Tansey, E. M. (2012). *Palliative Medicine in the UK c. 1970-2010*. London.

Özcan, G. A. (2018). *Afetlerde Psiko-sosyal Destek Hizmetlerinin AFAD'da Çalışan Sosyal Çalışmacılar Tarafından Değerlendirilmesi*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.

Özçelik, H., Fadıloğlu, Ç., Karabulut, B., Uyar, M., Elbi, H., Eyigör, S., . . . Yıldırım, Y. K. (2014). Kanser Hastasının Palyatif Bakımında Vaka Yönetimine Dayalı Multidisipliner Bakım Protokolü. *Ağrı Dergisi*, 47-56.

Özdoğan, Ö. (2020). Kanser Hastası ve Ailesine Manevi Bakım. *Onkolojide Palyatif Bakım*, 52-58.

Özkul, M. (2019). Psiko-sosyal Destek Elemanlarının Algılanan Sosyal Destek ile Yaşadıkları İkincil Travmatik Stres Düzeyi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. Ankara: Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi.

Öztürk, F. M. (2008). Psikiyatri Hastalarının ve Ailelerinin İlaç Yan Etkilerini Bilme ve Bunlarla Başetme Durumları. İstanbul: Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. (2015,07,07).

<https://khgmsaglikhizmetleridb.saglik.gov.tr/Eklenti/2817/0/palyatif-bakim-hizmetleri-yonergesipdf.pdf> adresinden alındı

Polat, Ü., & Atamer, B. (2020). Palyatif Bakım Alan Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Karşılanmamış Bakım Gereksinimleri. Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi, 38-47.

Reblin, M., Cloyes, K. G., Carpenter, J., Berry, P. H., Clayton, M. F., & Ellington, L. (2015). Social Support Needs: Discordance Between Home Hospice Nurses and Former Family Caregivers. Palliative and Supportive Care, 465-472.

Reith, M., & Payne, M. (2009). Social Work in End-of-Life And Palliative Care. Chicago: Lyceum Books,Inc.

Rose, P., Beeby, J., & Parker, D. (1995). Academic Rigour in the Lived Experience of Researchers Using Phenomenological Methods in Nursing. Journal of Advanced Nursing, 1123-1129.

Sağlık Bakanlığı. (2021). 04 21, 2019 tarihinde <https://khgm.saglik.gov.tr/TR-40003/palyatif-bakim-merkezlerimiz-il-ve-hastanelerimizdeki-yatak-sayilari-ile-ilgili-bilgiler.html> adresinden alındı

Saleh, F., & Neill, C. S. (2018). The Experiences of Caregivers Providing Home Care for Terminally Ill Family Members at the End of Life: A Phenomenological Study in Bahrain . Clinical Nursing Studies, 57-71.

Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health. Journal of Pain and Symptom Management, 91-96.

- Sertöz, Ö. Ö., & Haznedaroğlu, D. İ. (2020). Psiko-sosyal Palyatif Bakım. *Onkolojide Palyatif Bakım*, 46-51.
- Sever, M., & İl, S. (2019). Kök Hücre Nakli Olan Hematoloji Hastalarının Sorun ve Gereksinimleri: Kurumsal Hizmetlerin Değerlendirilmesi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 70-89.
- Sheafor, B. W., & Horejsi, C. J. (2012). Sosyal Hizmet Uygulaması Temel Teknikler ve İlkeler. Ankara: Nika Yayınevi.
- Somasundaram, R. O., & Devamani, K. A. (2016). A Comparative Study on Resilience, Perceived Social Support and Hopelessness Among Cancer Patients Treated with Curative and Palliative Care. *Indian J Palliat Care*, 135-140.
- Southwick, S. M., & Charney, D. S. (2018). Social Support: Learning the Tap Code. S. M. Southwick, & D. S. Charney içinde, *Social Support: Learning the Tap Code* (s. 136-157). Cambridge University.
- Spiegel, D. (1993). American Cancer Society Conference on Behavioral and Psychosocial Cancer Research. *Health Caring* (s. 1453-1457). California: Stanford University School of Medicine.
- Şenel, G., & Koçak, N. (2020). Palyatif Bakım Kalite Standartları. *Onkolojide Palyatif Bakım*, 5-10.
- Şentürk, S., Bıçak, D., & Akça, D. (2018). Kanserli Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Sorunlar ve Hemşirelik Yaklaşımı. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 35-39.
- TDK. (2021, 11 8). Türk Dil Kurumu Sözlükleri. <https://sozluk.gov.tr/> adresinden alındı
- Teater, B. (2014). Sosyal Hizmet Kuram ve Yöntemleri. Ankara: Nika Yayınevi.
- Tekin, H. H. (2006). Nitel Araştırma Yönetiminin Bir Veri Toplama Tekniği Olarak Derinlemesine Görüşme. *Istanbul University Journal of Sociology*, 101-116.
- Tuncay, T. (2013). Yaşam Sonu Bakımında Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 145-153.

- Turgay, G. (2010). Sağlık Personelinin Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri. Ankara: Başkent Üniversitesi.
- Turgut, A. Ş., & Soylu, G. (2020). Palyatif Bakım Hastaları ile Nitel Bir Çalışma. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 460-476.
- Türkçapar, H. (2018). Bilişsel Davranışçı Terapi Temel İlkeler ve Uygulama. İstanbul: Epsilon Yayınevi.
- UNICEF, & AÇSHB. (2019). Afet ve Acil Durumlarda Psiko-sosyal Destek Hizmetleri. Ankara, Türkiye.
- Uslu, F. (2013). Ankara İl Merkezinde Jinekolojik Onkoloji Ünitelerinde Çalışan Ebe ve Hemşirelerin Palyatif Bakım Uygulamalarının Belirlenmesi. Ankara: Hacettepe Üniversitesi.
- Uslu, F. Ş., & Terzioğlu, F. (2015). Dünyada ve Türkiye'de Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 81-90.
- Uyar, M., & Köken, İ. Ş. (2020). Ülkemizde Palyatif Bakımın Güncel Durumu, Sorunlar ve Öneriler. *Onkolojide Palyatif Bakım*, 11-14.
- Ülger, E., Alacacioğlu, A., Gülseren, A. Ş., Zencir, G., Demir, L., & Tarhan, M. O. (2014). Kanserde Psiko-sosyal Sorunlar ve Psiko-sosyal Onkolojinin Önemi. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 85-92.
- Ünal, S. (2009, Aralık). Aile Psikolojisi ve Eğitimi. Malatya.
- Ütebey, G. (2022). Aile Hekimi ve Anestezi Hekimlerinin Palyatif Bakım Merkezlerine Hasta Yönlendirme Konusundaki Görüşleri: Anket Çalışması. *JARSS*, 16-21.
- Vachon, M. L. (1998). Psychosocial Needs of Patients and Families. *Journal of Palliative Care*, 49-56.
- Walsh, K., Jones, L., Tookman, A., Mason, C., McLoughlin, J., Blizart, R., & King, M. (2007). Reducing Emotional Distress in People Caring for Patients Receiving Specialist Palliative Care for Patients Receiving Specialist Palliative Care. *British Journal of Psychiatry*, 142-147.

WHO. (1990). Cancer Pain Relief and Palliative Care: Report of a WHO Expert Committee (WHO Technical Report Series, No. 804). Switzerland: World Health Organization.

WHO. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. İsviçre.

WHO. (2021, 11 8). Assessing the Development of Palliative Care Worldwide: a Set of Actionable Indicators. World Health Organization: <http://apps.who.int/iris>. adresinden alındı

WHO. (2021, 11 8). Quality Health Services And Palliative Care Practical Approaches and Resources to Support Policy, Strategy and Practice.

Williams, M. L. (2008). Psychosocial Issues in Palliative Care. New York: Oxford University Press.

Wilson, A. (2014). A Guide to Phenomenological Research. Art & Science Research Series, 40-43.

World Health Organization. (2018). Integrating Palliative Care and Symptom Relief into Primary Health Care: a WHO Guide for Planners, Implementers and Managers. WHO.

World Health Organization. (2020, Mart). Cancer Control Knowledge into Action WHO Guide for Effective Programmes: <https://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf> adresinden alındı

Yamaç, D., & Başal, F. B. (2020). Kötü Haberin Paylaşımı. Onkolojide Palyatif Bakım, 33-38.

Yaşar, H. A., Gürbüz, M., & Şenler, F. Ç. (2020). Palyatif Bakımda İletişim. Onkolojide Palyatif Bakım, 27-32.

Yavuzdemir, H. G. (2019). Bir Palyatif Bakım Merkezi Örneğinin Yatan Hasta Özellikleri, Kullanıcı Memnuniyeti, Bakım Hizmetinin Niteliği ve Maliyet Boyutlarıyla Değerlendirilmesi. Zonguldak: Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.

Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2011). Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık.

Yılmaz, M., & Candan, F. (2016). Sağlık İletişimi Çerçevesinde Çevrimiçi Destek Grubu İşlevi: “Böbrekle Hayat Bulanlar. Ordu Üniversitesi Sosyal Bilimler Araştırmaları Dergisi, 803-820.

Zaybak, A., Güneş, Ü., İsmailoğlu, E. G., & Ülker, E. (2012). Yatağa Bağımlı Hastalarda Bakım Veren Bireylerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 48-54.