

İnformal Bakım Vericilerin Sosyal Destek Gereksinimleri ve Baş Etme Mekanizmaları Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi

The Investigation of The Relations Between Social Support Needs and Coping Strategies of Informal Caregivers

Seval AĞAÇDİKEN ALKAN¹, Tuğçe ÇAMLICA², Zeliha KOÇ³

ÖZ

Amaç: Bu araştırma, onkoloji hastalarına informal bakım veren bireylerin; sosyal destek gereksinimlerini ve baş etme mekanizmaları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla yapıldı.

Gereç ve Yöntemler: Tanımlayıcı ve ilişki arayıcı olarak planlanan bu çalışma 15.11.2017 – 15.11. 2019 tarihleri arasında gerçekleştirildi. Veriler araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda hazırlanan anket formu (24 soru), Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği ve Aile Aidiyeti Ölçeği kullanılarak toplandı. Verilerinin değerlendirilmesinde tanımlayıcı istatistiksel metotların (ortalama, standart sapma, frekans vb.) yanı sıra Independent Samples T Testi ve One Way Anova Testi kullanıldı. Sonuçların yorumlanmasında $p<0.05$ anlamlılık düzeyi ölçü alınıldı.

Bulgular: İnformal bakım vericilerin Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği toplam puan ortalaması $52,64\pm 10,4$; Aile Aidiyeti Ölçeği toplam puan ortalaması ise $39,04\pm 8,2$ olarak saptandı. Ayrıca Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği ile Aile Aidiyeti Ölçeği arasında istatistiksel olarak pozitif yönlü zayıf anlamlı ilişki olduğu belirlendi ($p<0,05$).

Sonuç: İnformal bakım vericilerin bakım yükü düzeylerinin ve aile aidiyeti deneyimlerinin orta düzeyde olduğu belirlendi.

Anahtar Kelimeler: İnformal; Bakım; Sosyal Destek; Başa Çıkma; Onkoloji.

GİRİŞ

Günümüzde teknolojik imkanlarda yaşanan gelişmeler, insanların sağlık kuruluşlarından yararlanma düzeylerinin artması, diğer hastalıkların tedavisindeki ilerlemeler sonucu ortalama yaşam süresinin uzaması, stres, hava kirliliği, değişen yaşam şartları, sigara

ABSTRACT

Aim: This study was conducted to investigate the relation between social support needs and coping strategies of informal caregivers who provide care to oncology patients.

Material and Methods: This study was designed as a descriptive-correlational study between 15.11.2017 – 15.11.2019. The study data were collected with a questionnaire form (24 questions) designed by the researchers in line with the recent literature, the Zarit Caregiver Burden Scale and Family Sense of Belonging Scale. The study data were evaluated with descriptive statistical methods (mean, standard deviation, frequency, etc.) besides Independent Samples T Testi and One Way Anova Test. The significance level was taken as $p<0.05$ when evaluating the study results.

Results: The mean score of the Zarit Caregiver Burden Scale was reported to be $52,64\pm 10,4$ while the mean score of Family Sense of Belonging Scale was noted to be $39,04\pm 8,2$. It was also reported that there was a weak positive significant correlation between the Zarit Caregiver Burden Scale and Family Sense of Belonging Scale ($p<0,05$).

Conclusion: It was concluded that the burden levels of informal caregivers and their family sense of belonging were at moderate levels.

Keywords: Informal; Care; Social Support; ; Coping; Oncology.

kullanımının ve yanlış beslenmenin artması gibi nedenlerle; kanser hastalarının sayısı gün geçtikçe artmaktadır (1,2). Özellikle sağlık bakım sistemindeki gelişmeler, kronik hastalığa sahip bireylerin hastanede kalış sürelerini kısaltmaktadır. Bu doğrultuda bakım; sağlık kuruluşundan, eve; bakım vericilik ise sağlık profesyonellerinden, aile bireylerine geçmektedir. Evde bakım verilen hasta sayısının gün geçtikçe artması hasta birey kadar, bireyin bakım vericilerinde problemler oluşturmaktadır (3).

Bakım verici, hasta bireyi birçok boyuttan destekleyen ve çoğu zaman hastalık sürecinin her aşamasında yer alan kişidir (4). Bakım vermektense kastedilen, sadece bireyin hastalık durumunu

1-Dr.Öğr.Üyesi Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Samsun, Türkiye, E-posta: seval.agacdiken@omu.edu.tr, ORCID: 0000-0003-4368-0766.

2-Öğr.Gör. Süleyman Demirel Üniversitesi, Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi Müdürlüğü, Isparta, Türkiye, E-posta: tugceayar@sdu.edu.tr, ORCID: 0000-0003-1940-1181.

3-Prof.Dr., Ondokuz Mayıs Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Samsun, Türkiye, E-posta: zkoc@omu.edu.tr, ORCID: 0000-0002-8702-5360.

Gönderim Tarihi:21.08.2021 - Kabul Tarihi: 08.03.2023

ele almak değildir. Bakım verme; genelde aile temelli, hasta bireyin uzun süre bakım aldığı ve duygusal, fiziksel, sosyal ve ekonomik yönden desteklendiği uzun bir süreçtir (4-8). Yapılan araştırmalar, bakım verme sorumluluğunu üstlenen kişinin; fiziksel ve ruhsal sağlığında bozulma, çalışma şeklini değiştirme veya sonlandırma, aile içi süreçlerde çatışma yaşama, kendine zaman ayıramama, sosyal rollerini yerine getiremememe, ekonomik kayıplar yaşama, uyku sorunları, yorgunluk, depresyon, anksiyete, bakım yükü, yetersiz sosyal destek, yaşam doyumunda azalma gibi birçok problemle baş başa kaldığını göstermektedir (8, 9-11). Ayrıca Given ve Sherwood'un (2012) çalışmasında onkoloji hastasına bakım veren bireylerin; hastalığın ve tedavinin oluşturduğu semptomları izleme, karar verme, sorun çözme, hastaya emasyonel destek sunma gibi sorumlulukları üstlendiğini belirtilmektedir (12). Üstelik hasta bireyin yaşadığı sorunlar ve hastalığın evresi arttıkça bakım vericilerin sorumlulukları ve yaşadıkları zorluklar artabilmektedir (13).

Bakım vericiler kendi ihtiyaçları ve bakım verdikleri bireyin ihtiyaçları arasında denge kurma çabası göstermektedir. Bu süreçte sosyal destek sistemi ve bireyin bu sistemi algılayış şekli oldukça önemlidir (14). Sosyal destek, bakım vericinin sorumluluklarını paylaşan, bireye maddi/manevi açıdan destek olan, bireyin gerekli bilgi ve becerileri edinerek stresli durumlarla başa çıkabilmesine yardım eden kapsamlı bir mekanizmadır (6, 15-16). Bakım vericinin algıladığı sosyal destek, kişinin yaşadığı problemleri azaltmakta ve bireyselliğini korumasına izin vermektedir. Bunun yanı sıra eksik sosyal destek mekanizması ise bakım vericilerin fiziksel, ruhsal ve sosyal boyutlarda problemler yaşamasına neden olabilmektedir. Ayrıca oluşan bu problemler bakım alan bireyi etkilemektedir (17-18). Bu bilgiler doğrultusunda bu çalışma bir üniversite hastanesinde tedavi görmekte olan onkoloji hastalarına, informal bakım veren bireylerin; sosyal destek gereksinimleri ve baş etme mekanizmaları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla yürütülmüştür. Bu amaç doğrultusunda araştırma soruları şu şekildedir:

- İnformal bakım vericilerin demografik özellikleri nelerdir?
- İnformal bakım vericilerin bakım yükü düzeyi nedir?
- İnformal bakım vericilerin aile aidiyet düzeyi nedir?
- İnformal bakım vericilerin bakım yükü ve aile aidiyet düzeylerini etkileyen faktörler nelerdir?
- İnformal bakım vericilerin bakım yükü ve aile aidiyet düzeyleri arasında bir ilişki var mıdır?

MATERYAL VE YÖNTEM

Araştırmanın Şekli

Araştırma, tek merkezli olarak tanımlayıcı ve ilişki arayıcı desende gerçekleştirilmiştir.

Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Bu araştırma 15 Kasım 2017 - 15 Kasım 2019 tarihleri arasında, Türkiye'nin kuzey illerinden birinde yer alan bir üniversite hastanesinde yürütülmüştür. Araştırmanın evrenini, yukarıda belirtilen tarihlerde ilgili merkezde yatarak tedavi gören onkoloji hastalarının informal bakım vericileri oluşturmuştur. Araştırmanın örneklem sayısı G Power 3.1 programında %95 hata oranı ve %90 güç oranıyla 106 olarak belirlenmiştir.

Örnekleme;

- Çalışmaya katılmayı gönüllü kabul eden,
- Kadın ya da erkek,
- 18 yaş üstü,
- Sözel iletişimde sorunu olmayan,
- Psikolojik veya mental bir problemi bulunmayan,
- Aile üyesi olan,
- Kanseri olan bireye en az 3-6 aydır sürekli/tekrarlı bakım veren informal bakım vericiler dahil edilmiştir.

Veri Toplama Araçları

Veri toplama aracı olarak literatür literatür doğrultusunda (17,19) araştırmacılar tarafından hazırlanan 24 soruluk anket formu (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısı vb.), Zarit Bakım

Verici Yük Ölçeği (ZBVYÖ) ve Aile Aidiyeti Ölçeği (AAÖ) kullanılmıştır.

Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği, Zarit ve arkadaşları tarafından 1980 yılında geliştirilmiştir (20). Ölçeğin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği 2009 yılında Özlü ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (21). Likert tipi bu ölçekte, algılanan bakım yükü ile ilgili olarak “Asla (1 puan)” ile “Hemen Her Zaman (5 puan)” arasında değişen 19 madde bulunmaktadır. Ölçeğin bütününden elde edilecek puanın yüksek olması algılanan bakım yükünün yüksek olduğunu göstermektedir. Özlü ve arkadaşları, ölçeğin Cronbach alfa güvenilirlik katsayısını 0,91 olarak bildirmektedir. Bu çalışmada Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,80 olarak belirlenmiştir.

Aile Aidiyeti Ölçeği, Mavili ve arkadaşları tarafından 2014 yılında geliştirilmiştir (22). Likert tipi bu ölçekte, “Tamamen Katılmıyorum (1 puan)” ile “Tamamen Katılıyorum (5 puan)” arasında değişen 17 madde bulunmaktadır. Maddelerin 13’ü olumlu, 4’ü olumsuz (5, 7, 9 ve 12. maddeler) olarak yazılmıştır. Olumsuz maddeler tersten hesaplanmaktadır. Ters çevirme işlemi tamamlandıktan sonra 1, 3, 4, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 17. soruların toplamı “Kendilik Aidiyeti Alt Boyutu”nu ölçerken 2, 5, 8, 9, 16. soruların toplamı “Aile Aidiyeti Alt Boyutu”nu ölçmektedir. Ölçeğin bütününden elde edilecek puanın yüksek olması aile aidiyetinin yüksek olduğunu göstermektedir. Mavili ve arkadaşları, Cronbach alfa güvenilirlik katsayısını 0,94 olarak bildirmektedir. Bu çalışmada Cronbach alfa güvenilirlik katsayısı 0,73 olarak belirlenmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü

Çalışmanın yapılabilmesi için çalışmanın yürütüldüğü kurumun bağlı olduğu üniversitenin sosyal ve beşerî bilimler etik kurulundan yazılı izin (13.10.2017 tarihli ve 2017/205-209 sayılı karar) alınmıştır. Araştırmaya katılan informal bakım vericilere ise çalışmanın amacı ve yöntemi konusunda sözlü olarak bilgi verilip katılımın gönüllülük esasına dayandığı açıklanarak sözlü onayları alınmıştır.

Verilerin Toplanma Yöntemi

Veriler 15 Kasım 2017 - 15 Kasım 2019 tarihleri arasında araştırmacılar tarafından, bir üniversite hastanesinin Onkoloji kliniğinde toplanmıştır. Araştırmanın yapılabilmesi için ilgili üniversitenin Sosyal ve Beşerî Bilimler Etik Kurul’undan izin alınmıştır (2017/205-219). Yatarak tedavi görmekte olan onkoloji hastalarının, informal bakım vericileri, veri toplama sürecine dahil edilmiştir. Ayrıca her bir hastanın yalnızca bir bakım vericisi araştırmaya dahil edilirken veri toplama sürecinde veri toplama araçları bakım vericilere yalnızca bir kez uygulanmıştır. Bakım vericilere araştırma ile ilgili gerekli bilgiler verilip sözlü onayları alındıktan sonra veri toplama aşaması başlamıştır. Veri toplama süreci her bir bakım verici için 15-20 dk sürmüştür.

Verilerin Değerlendirilmesi

Çalışmada elde edilen veriler SPSS (IBM SPSS Statistics 20) programıyla değerlendirildi. Tanımlayıcı istatistiksel metotların (ortalama, standart sapma, frekans vb.) yanı sıra Independent Samples T Testi ve One Way Anova Testi kullanıldı. Ölçek puanları arasındaki ilişkinin değerlendirilmesinde ise Pearson Korelasyon Analizinden yararlanıldı. Anlamlılık $p < 0,05$ düzeyinde değerlendirildi.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma sonuçları yalnızca bu araştırma örneklemini ile sınırlıdır.

BULGULAR

Tablo 1. İnformal bakım vericilerin sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı (n=106), Samsun, 2019

Özellikler		n	%
Yaş		42,13 ±14,2	
Cinsiyet	Kadın	55	51,9
	Erkek	51	48,1
Medeni durum	Evli	75	70,8
	Bekar	31	29,2
Eğitim durumu	Okur yazar değil	10	9,4
	İlköğretim	27	25,5
	Ortaöğretim	37	34,9
	Yükseköğretim	32	30,2
Çalışma durumu	Evet	57	53,8
	Hayır	49	46,2
Gelir düzeyi	Asgari ücret altı	22	20,8
	Asgari ücret	45	42,5
	Asgari ücret üstü	19	17,9
	Yok	20	18,8
Sosyal güvence bulunma durumu	Var	100	94,3
	Yok	6	5,7

İnformal bakım verici bireylerin, sosyo-demografik özelliklerinin dağılımı Tablo 1’de sunulmuştur. Araştırmaya katılan bakım vericilerin; %51,9’unu kadınların, %48,1’ini erkeklerin oluşturduğu; %70,8’inin evli, %29,2’sinin bekar olduğu; %34,9’unun ortaöğretim mezunu olduğu; %53,8’inin çalıştığı, %42,5’inin asgari ücret aldığı ve %94,3’ünün sosyal güvencesinin bulunduğu belirlendi. Bakım vericilerin, yaş ortalamaları 42,13 ±14,2’dir (Tablo 1).

İnformal bakım vericilerin bakım sürecine ilişkin özelliklerinin dağılımı Tablo 2’de sunulmuştur. Araştırmaya katılan bakım vericilerin %42,5’inin bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısının 3 ve üzeri olduğu; %34’ünün bakım verilen kişiye yakınlık derecesinin anne-baba olduğu, %67’sinin daha önce birisine hastalık nedeniyle bakım vermediği; %46,2’sinin bakım verilen kişiye toplam bakım verme süresinin 3-6 ay olduğu; %53,8’inin bakım verdiği kişi ile aynı evde yaşadığı belirlendi.

Bakım vericilerin %36,8’i bakım verme sürecinde fiziksel bir sorun yaşadığını ve en sık karşılaşılan bu sorunun %16 ile ağrı olduğu; %38,7’si bakım verme sürecinde psikolojik bir sorun yaşadığını ve en sık karşılaşılan sorunun %22,6 ile üzgün hissetme olduğunu; %35,8’i bakım verme sürecinde sosyal hayatla ilgili sorun yaşadığını ve en sık karşılaşılan bu sorunun % 12,3 ile sosyal aktivitelerden uzaklaşma olduğunu; %36,8’inin bakım verme sürecinde maddi sorun yaşadığını ve en sık karşılaşılan bu sorunun %34,0 ile tedavi masraflarını karşılamak olduğunu; %34,9’unun bakım verme sürecinde iş hayatında sorun yaşadığını ve en sık karşılaşılan sorunun % 18,9 ile izin alamama olduğunu; %34’ünün bakım verme sürecinde ev/aile hayatında sorun yaşadığını ve en sık karşılaşılan ilgili sorunun %15,1 ile ailesiyle zaman geçirememesi olduğunu ifade etmiştir.

Araştırmaya katılan informal bakım vericilerin %34,9’unun bakım verme sürecinde strese yönelik uygulama kullandığı ve en sık kullanılan uygulamanın %8,5 ile gezmek ve sigara içmek olduğu, tamamının bakım verilen süre boyunca herhangi bir sosyal destek grubuna katılmadığı, %75,5’inin bakım verilen süre boyunca maddi destek almadığı; %55,7’sinin bakım verme sürecinde bir başkasından yardım aldığı ve yardım alınan kişinin %28,3 ile sıklıkla akrabalar olduğu; %14,2’sinin bakıma destek olan kişilerden aldığı yardım türünün manevi yardım olduğu; %27,4’ünün bakım sürecindeki sorunlar hakkında bilgi/egitim aldığı ve bu bilgi/egitim kaynağının %13,2 ile sağlık bakım profesyonelleri olduğu belirlendi (Tablo 2).

Aile Aidiyeti Ölçeği toplam ve alt boyut ortalama, standart sapma ve ortanca puan değerleri ile Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği toplam ortalama, standart sapma ve ortanca puan değerleri Tablo 3’te verilmiştir. AAÖ alt boyutlarından Aile Aidiyeti ve Kendilik Aidiyeti puan ortalamaları sırasıyla 12,68±3,8 ve 26,35±6,7 olarak belirlendi. AAÖ alt boyutlarından Aile Aidiyeti ve Kendilik Aidiyeti ortanca puanları sırasıyla 12 ve 25,5 olarak saptandı. Bu çalışmada AAÖ puan ortalaması 39,04 ±8,2 ve ortanca puanı 38; ZBVYÖ puan ortalaması 52,64±10,4 ve ortanca puanı 50 olarak belirlendi (Tablo 3).

Tablo 2. İnfomal bakım vericilerin bakım sürecine ilişkin özelliklerinin dağılımı, Samsun, 2019			
Özellikler		n	%
Bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısı	Yok	18	17,0
	1-2	43	40,5
	3 ve üzeri	45	42,5
Bakım verilen kişiye yakınlık derecesi	Anne-Baba	36	34,0
	Çocuklar	14	13,2
	Eş	24	22,6
	Akraba/Kardeş	26	24,6
	Arkadaş/Komşu	6	5,6
Daha önce birisine hastalık nedeniyle bakım verme durumu	Evet	35	33,0
	Hayır	71	67,0
Bakım verilen kişiye toplam bakım verme süresi	3-6 ay	49	46,2
	6-12 ay	10	9,4
	2-4 yıl	31	29,2
	5 yıl ve üzeri	16	15,2
Bakım verdiği kişi ile aynı evde yaşama durumu	Evet	57	53,8
	Hayır	49	46,2
Bakım verme sürecinde fiziksel sorun yaşama durumu	Evet	39	36,8
	Hayır	67	63,2
*Cevabınız evet ise yaşanan fiziksel sorunlar	Bel ağrısı	4	3,8
	Hipoglisemi	2	1,9
	Ağrı	17	16,0
	Yorgunluk	13	12,3
	Diğer	4	3,7
Bakım verme sürecinde psikolojik sorun yaşama durumu	Evet	41	38,7
	Hayır	65	61,3
*Cevabınız evet ise yaşanan psikolojik sorunlar	Yalnız bırakınca suçlu hissediyorum	4	3,9
	Üzgün hissediyorum	24	22,6
	Çaresiz hissediyorum	11	10,4
	İntiharı denedim	1	0,9
	Korkuyorum	1	0,9
Bakım verme sürecinde sosyal hayatta sorun yaşama durumu	Evet	38	35,8
	Hayır	68	64,2
*Cevabınız evet ise sosyal hayatta yaşanan sorunlar	Sosyal aktivitelerden uzaklaşma	13	12,3
	Arkadaşlarımla görüşemiyorum	12	11,3
	Kimseyle konuşmak istemiyordum	7	6,6
	Özel hayatımı yaşayamıyorum	8	7,5
Bakım verme sürecinde maddi sorun yaşama durumu	Evet	39	36,8
	Hayır	67	63,2

*Cevabınız evet ise yaşanan maddi sorunlar	Tedavi masrafları	36	34,0
	Borçları zamanında ödeyememe	3	2,8
Bakım verme sürecinde iş hayatında sorun yaşama durumu	Evet	37	34,9
	Hayır	69	65,1
*Cevabınız evet ise iş hayatında yaşanan sorunlar	İzin alamama	20	18,9
	İşe gidememe	7	6,6
	İşten ayrılmak zorunda kaldım	10	9,4
Bakım verme sürecinde ev/aile hayatında sorun yaşama durumu	Evet	36	34,0
	Hayır	70	66,0
*Cevabınız evet ise ev/aile hayatında yaşanan sorunlar	Ailemle zaman geçiremiyorum	16	15,1
	Eşler arası sorunlar yaşıyorum	14	13,2
	Ev işlerimin hepsini yapamıyorum	6	5,7
Bakım verme sürecinde stres yönetimine yönelik uygulama varlığı	Evet	37	34,9
	Hayır	69	65,1
Bakım verme sürecinde stres yönetimine yönelik yapılan uygulamalar	Geziyorum	9	8,5
	Film izliyorum	5	4,7
	Sigara içiyorum	9	8,5
	Müzik dinliyorum	5	4,7
	Yemek yapıyorum	2	1,9
	Kitap okuyorum	3	2,8
	Ailemle vakit geçiriyorum	4	3,8
Bakım verilen süre boyunca herhangi bir sosyal destek grubuna katılma durumu	Hayır	106	100,0
Bakım verilen süre boyunca maddi destek alma durumu	Evet	26	24,5
	Hayır	80	75,5
Bakım verme sürecinde yardım alınan kişiler bulunma durumu	Evet	59	55,7
	Hayır	47	44,3
Bakım verme sürecinde yardım alınan kişiler	Çocuklar	13	12,3
	Akrabalar	30	28,3
	Eş ve çocuklar	12	11,3
	Eş	4	3,8
*Bakıma destek olan kişilerden alınan yardım türü	Maddi yardım	8	7,5
	Tedavi ve evde bakım	14	13,2
	Manevi yardım	15	14,2
	Bakım uygulamaları	11	10,4
	Ev işleri	13	12,3
Bakım sürecindeki sorunlar hakkında bilgi\eğitim alma durumu	Evet	29	27,4
	Hayır	77	72,6
Bakım Sürecindeki Sorunlar Hakkında Alınan Bilgi\ eğitim Kaynağı	Çocuklar	2	1,9
	Sağlık bakım profesyonelleri	14	13,2
	İnternet ve kitaplar	9	8,5
	Sağlık bakanlığı kanserle mücadele	4	3,8

*Birden fazla cevap verilmiştir.

Tablo 3. Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği toplam puan ve Aile Aidiyeti Ölçeği toplam ve alt boyut ortalama, standart sapma ve ortanca puan değerleri- Samsun, 2019

Aile Aidiyeti Ölçeği Alt Boyutları	Madde Sayısı	$\bar{x} \pm S.S.$	Ortanca	Min-Mak
Aile aidiyeti	5	12,68±3,8	12,0	6-31
Kendilik aidiyeti	12	26,35 ±6,7	25,50	17-64
Toplam	17	39,04 ±8,2	38,0	25-77
Zarit bakım verici yük ölçeği	19	52,64±10,4	50,0	34-75

* \bar{x} : Aritmetik Ortalama, S.S.: Standart Sapma, Min: Minimum, Mak: Maksimum.

Tablo 4. İnfomal Bakım Vericilerin Sosyo-Demografik Özellikleri ile Aile Aidiyeti Ölçeği ve Zarit Bakım Verici Yük Ölçeğinin Karşılaştırılması, Samsun, 2019

Özellikler		Aile Aidiyeti	Kendilik Aidiyeti	Aile Aidiyeti Ölçeği Toplam	Zarit Bakım Yükü Ölçeği Toplam
Medeni durum	Evli	12(6-31)	25(17-64)	39(25-77)	52(34-75)
	Bekar	11(8-27)	26(20-33)	37(31-48)	45(34-70)
p		p=0,289	p=0,183	p=0,043*	p=0,033*

Tablo 5. İnfomal Bakım Vericilerin Bakım Verme Sürecine İlişkin Özellikleri ile Aile Aidiyeti Ölçeği ve Zarit Bakım Verici Yük Ölçeğinin Karşılaştırılması, Samsun, 2019

Özellikler		Aile Aidiyeti	Kendilik Aidiyeti	Aile Aidiyeti Ölçeği Toplam	Zarit Bakım Yükü Ölçeği Toplam
Bakım verilen kişiye yakınlık derecesi	Anne-Baba	11(6-18)	26(19-38)	37,5(25-55)	52(34-75)
	Çocuklar	12(6-27)	23,5(17-64)	36(25-77)	54,5(42-73)
	Eş	13(9-31)	27,5(17-51)	43(30-66)	50(36-62)
	Akraba/Kardeş	11,5(9-15)	24,5(20-51)	35,5(31-66)	47,5(34-70)
	Arkadaş/Komşu	11,5(6-13)	27,5(19-33)	39,5(25-46)	55,5(45-69)
p		p=0,015*	p=0,725	p=0,124	p=0,057
Daha önce birine hastalık nedeniyle bakım verme durumu	Evet	11(6-15)	24(17-51)	35(25-66)	52(34-70)
	Hayır	12(6-31)	26(17-64)	39(25-77)	50(34-75)
p		p=0,030*	p=0,239	p=0,076	p=0,732
Bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısı	Yok	11,5(9-16)	25(17-33)	36,5(30-48)	50(34-69)
	1-2	12(6-31)	26(17-51)	39(25-66)	47(34-67)
	3 ve üzeri	12(6-27)	25(19-64)	37(25-77)	55(37-75)
p		p=0,598	p=0,622	p=0,044*	p=0,002*
Bakım verdiği kişi ile aynı evde yaşama durumu	Evet	12(6-31)	25(17-64)	39(25-77)	50(34-73)
	Hayır	12(6-18)	26(19-51)	37(25-66)	53(34-75)
p		p=0,016*	p=0,535	p=0,111	p=0,041*

Cevabınız evet ise yaşanan fiziksel sorunlar	Bel Ağrısı	13,5(13-15)	30(24-31)	43,5(39-44)	53(48-56)
	Hipoglisemi	15,5(15-16)	30,5(29-32)	46(44-48)	54(48-60)
	Ağrı	12(6-18)	21(17-64)	32(25-77)	52(42-75)
	Yorgunluk	12(9-27)	25(21-32)	39(32-48)	50(42-69)
	Diğer	13,5(9-27)	30,5(21-31)	44,5(39-48)	48,5(45-56)
p		p=0,004*	p=0,805	p=0,582	p=0,996
Bakım verme sürecinde psikolojik sorun yaşama durumu	Evet	13(6-27)	26(19-64)	39(25-77)	50(34-73)
	Hayır	12(6-31)	25(17-51)	36(25-66)	50(34-75)
p		p=0,170	p=0,065	p=0,030*	p=0,609
Cevabınız evet ise yaşanan psikolojik sorunlar	Yalnız bırakınca suçlu hissediyorum	16(13-27)	27(21-31)	43,5(43-48)	51,5(48-56)
	Üzgün hissediyorum	12(9-18)	26,5(20-51)	39(31-66)	51,5(34-70)
	Çaresiz hissediyorum	12(9-27)	26(21-64)	39(33-77)	50(42-73)
	İntiharı denedim	14(14-14)	31(31-31)	45(45-45)	45(45-45)
	Korkuyorum	6(6-6)	19(19-19)	25(25-25)	61(61-61)
p		p=0,031*	p=0,326	p=0,074	p=0,864
Bakım verme sürecinde stres yönetimine yönelik uygulama varlığı	Evet	12(9-27)	25(20-38)	39(31-55)	51(34-73)
	Hayır	12(6-31)	26(17-64)	37(25-77)	50(34-75)
p		p=0,048*	p=0,668	p=0,567	p=0,066
Bakım verme sürecinde stres yönetimine yönelik yapılan uygulamalar	Geziyorum	13(10-27)	21(21-33)	43(32-48)	50(34-60)
	Film izliyorum	12(9-15)	24(24-27)	36(34-39)	70(50-73)
	Sigara içiyorum	13(12-18)	26(22-38)	42(34-55)	51(44-67)
	Müzik dinliyorum	11(9-15)	26(20-30)	36(31-45)	59(54-70)
	Yemek yapıyorum	11,5(11-12)	30,5(30-31)	42(42-42)	47(44-50)
	Kitap okuyorum	13(12-15)	24(24-28)	39(36-41)	69(50-73)
	Ailemle vakit geçiriyorum	12(9-14)	26(21-32)	36,5(33-46)	49,5(43-67)
p		p=0,027*	p=0,910	p=0,856	p=0,003*
Bakım verilen süre boyunca herhangi bir sosyal destek grubuna katılma durumu	Hayır	12(6-31)	25,5(17-64)	38(25-77)	50(34-75)
p		p=0,924	p=0,242	p=0,006*	p=0,785
Bakım verme sürecinde yardım alınan kişiler	Çocuklar	15(11-27)	26(21-51)	44(32-66)	50(42-56)
	Akrabalar	11(6-17)	26(17-38)	37(25-55)	52(36-70)
	Eş ve çocuklar	11,5(8-27)	23(20-64)	35(31-77)	50(34-70)
	Eş	11,5(9-12)	23,5(21-31)	35(32-40)	60,5(45-73)
p		p=0,013*	p=0,675	p=0,078	p=0,600

Bakımda destek olan kişilerden alınan yardım türü	Maddi yardım	12(11-15)	26(21-64)	38(32-77)	46(34-56)
	Tedavi ve evde bakım	11,5(6-18)	26(19-38)	40,5(25-55)	54(48-67)
	Manevi yardım	12(8-27)	26(21-31)	39(32-48)	50(34-70)
	Bakım	11(9-15)	25(17-51)	36(30-66)	46(36-69)
	Ev işleri	12(11-27)	23(21-51)	39(32-66)	52(42-73)
p		p=0,836	p=0,268	p=0,327	p=0,004*
Bakım sürecindeki sorunlar hakkında bilgi\ eğitim alma durumu	Evet	12(9-31)	26(20-33)	38(31-56)	56(36-75)
	Hayır	12(6-27)	25(17-64)	38(25-77)	50(34-75)
p		p=0,912	p=0,534	p=0, 593	p=0,028*
Bakım sürecindeki bilgi\ eğitim aldığımız kaynaklar	Çocuklar	14(13-15)	30,5(30-31)	44,5(44-45)	55,5(55-56)
	Sağlık bakım profesyonelleri	12(9-31)	24(20-31)	35,5(31-56)	58,5(36-75)
	İnternet ve kitaplar	12(9-15)	25(21-30)	39(32-42)	67(42-73)
	Sağlık bakanlığı kanserle mücadele	11(9-13)	28(26-33)	38(37-46)	42(37-60)
p		p=0,842	p=0,664	p=0,825	p=0,031*

İnformal bakım vericilerin sosyo-demografik özellikleri ile AAÖ'nün ve ZBYÖ'nün puan değerleri Tablo 4'te karşılaştırılmıştır. AAÖ toplam ortanca puanının informal bakım veren bireylerin; medeni durumuna (p=0,043) göre farklılık gösterdiği belirlenirken diğer sosyo-demografik parametrelere (cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, gelir düzeyi, sosyal güvence bulunma durumu) göre farklılık göstermediği saptandı. AAÖ Aile Aidiyeti ve Kendilik Aidiyeti Alt boyut ortanca puanlarının informal bakım veren bireylerin sosyo-demografik parametrelerine göre farklılık göstermediği belirlendi. ZBVYÖ toplam ortanca puanının informal bakım veren bireylerin; medeni durumuna (p=0,033) göre farklılık gösterdiği saptanırken diğer sosyo-demografik parametrelere göre farklılık göstermediği belirlendi (Tablo 4).

İnformal bakım vericilerin bakım verme sürecine ilişkin özellikleri ile AAÖ'nün ve ZBVYÖ'nün puan değerleri Tablo 5'te karşılaştırılmıştır. AAÖ toplam ortanca puanının informal bakım veren bireylerin; bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısına (p=0,044), bakım verme sürecinde psikolojik sorun yaşama durumuna (p=0,030)

göre ve bakım verilen süre boyunca herhangi bir sosyal destek grubuna katılma durumuna (p=0,006) göre farklılık gösterdiği belirlenirken diğer klinik özellik parametrelerine göre farklılık göstermediği saptandı.

Aile Aidiyeti Ölçeği Aile Aidiyeti Alt Boyut ortanca puanının informal bakım veren bireylerin; bakım verilen kişiye yakınlık derecesine (p=0,015), daha önce birine hastalık nedeniyle bakım verme durumuna (p=0,030), bakım verdiği kişi ile aynı evde yaşama durumuna (p=0,016), bakım verme sürecinde yaşanan fiziksel (p=0,004) ve psikolojik sorunlara (p=0,031), bakım verme sürecinde stres yönetimine yönelik uygulama varlığına (p=0,048) ve stres yönetimine yönelik yapılan uygulamalara (p=0,027), bakım verme sürecinde yardım alınan kişilere (p=0,013) göre farklılık gösterdiği belirlenirken diğer klinik özellik parametrelerine göre farklılık göstermediği saptandı.

Tablo 6. Aile Aidiyeti Ölçeği ve Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği Arasındaki İlişki, Samsun, 2019

Aile Aidiyeti Ölçeği		Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği
Aile Aidiyeti Ölçeği Alt Boyutları	Aile Aidiyeti	r= -0,080*
	Kendilik Aidiyeti	r= 0,049*
	Toplam	r= 0,002*

*r: Pearson Korelasyon Katsayısı. p<0,05**

Aile Aidiyeti Ölçeği Kendilik Aidiyeti Alt Boyut ortanca puanının informal bakım veren bireylerin; klinik özellik parametrelerine göre farklılık göstermediği saptandı. Zarit Bakım Verici Yük Ölçeği toplam ortanca puanının informal bakım veren bireylerin; bakmakla yükümlü olduğu kişi sayısına (p=0,002), bakım verdiği kişi ile aynı evde yaşama durumuna (p=0,041), bakım verme sürecinde stres yönetimine yönelik yapılan uygulamalara (p=0,003), bakımda destek olan kişilerden alınan yardım türüne (p=0,004), bakım sürecindeki sorunlar hakkında bilgi/egitim alma durumuna (p=0,028), bakım sürecindeki bilgi/egitim aldığınız kaynaklara (p=0,031) göre farklılık gösterdiği belirlenirken diğer klinik özellik parametrelerine göre farklılık göstermediği saptandı (Tablo 5).

Aile Aidiyeti Ölçeği ve ZBVYÖ arasındaki ilişki Tablo 6'da gösterildi. Bu çalışmada ZBVYÖ ile AAÖ toplam puan (r=0,002) ve Kendilik Aidiyeti Alt Boyut puanı (r=0,049) arasında pozitif yönlü zayıf anlamlı ilişki; Aile Aidiyeti Alt Boyut puanı (r=-0,080) arasında negatif yönlü zayıf anlamlı ilişki olduğu belirlendi (Tablo 6).

TARTIŞMA

Sağlık bakım sisteminde yaşanan gelişmeler kanser gibi kronik bir hastalığa sahip bireylerin, hastanede kalış sürelerini kısaltmaktadır. Dolayısıyla bakım verme eylemi sağlık profesyonellerinden, informal bakım vericilerin sorumluluğunda devam etmektedir. Evde bakım alan birey sayısının gün geçtikçe artması ise hasta kadar, kişiye bakım veren bireylerde birçok problem oluşturmaktadır (3, 24-25). Bu nedenle kanser tanısı alınan ilk günden itibaren, hastalara bakım veren informal bakım vericilerin kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi önemlidir.

Bu çalışmada bakım vericilerin %51,9'unun kadın, %70,8'inin evli ve yaş ortalamalarının 42,13 ±14,2 olduğu belirlenmiştir. Araştırma bulgularıyla uyumlu olarak Kahriman ve Zaybak'ın çalışmasında (2015), bakım vericilerin %67,5'inin kadın ve %73,7'sinin evli ve yaş ortalamalarının 45 ± 14,45 olduğu bildirilmiştir (23). Ayrıca kadınların; ev içi süreçlerden birinci derecede sorumlu ve görevli olduğunun öngörülmesi; daha şefkatli ve duyarlı davrandıkları, yakın ve güçlü ilişki kurabilme becerilerine sahip oldukları, erkeklere kıyasla bakım verme işlevinin zorlukları ile daha iyi mücadele edebileceklerinin düşünülmesi ise kadınların bakım verme işlevini üstlenmesini yaygınlaştırmaktadır (10).

Çalışmamıza katılan informal bakım vericilerin %42,5'inde bakmakla yükümlü olduğu 3 ve üzeri kişi olduğu belirlenmiştir. Araştırma bulgularımıza karşın literatürde bakım vericilerin, bakmakla yükümlü olduğu kanser hastası dışında başka kişinin olmadığı bildirilen çalışmalar mevcuttur (17,19). İnfomal bakım vericilerin bakmakla yükümlü olduğu başka bir kişinin varlığı ve bakım süresince destek alma durumunun bakım vericilerin bakım yükü üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir (26). Bu çalışmaya katılan informal bakım vericilerin %34'ünün, bakım verilen kişiye yakınlık derecesinin anne-baba olduğu belirlendi. Araştırma bulgularına karşın bu konuda yapılan diğer çalışmalarda ise bakım vericilerin hastalara yakınlık derecesi eş olarak bildirilmiştir (19, 27). Bu durumun, uzun bir süreç olan kanser hastalığının, informal bakıcı rolünü; sıklıkla aile üyelerinden birinin almasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

Bu araştırmada informal bakım vericilerin %29,2'sinin bakım verilen kişiye toplam bakım verme süresi 2-4 yıl olarak saptandı. Araştırma bulgularımız destekler nitelikte Yıldız ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında, bakım verilen kişiye toplam bakım verme süresi 1-5 yıl olarak bildirilmiştir (19). Buna karşın yapılan bazı araştırmalarda ise bakım verme süresi 6 ay ve altı olarak saptanmıştır (28-29). Cora ve arkadaşlarının (2012) yaptığı çalışmada ise bakım vericilerin ortalama bakım verme süresi 16 ay olarak belirtilmiştir (30). Bakım sürelerindeki farklılıkların; çok boyutlu bir yapı olan ve pek çok güçlüğü içinde barındıran kanser hastalığının ve bakımının, uzun bir süreç olmasından kaynaklanabileceği düşünülmektedir (9).

Çalışmamızda, informal bakım vericilerin %36,8'inin bakım sürecinde fiziksel sorun yaşadığı ve en sık yaşanan sorunların ağrı ve yorgunluk olduğu saptandı. Araştırma bulgularımızı destekler nitelikte Bonacasa ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında, çoğu bakım vericinin yorgunluk ve sırt ağrısı yaşadığı bildirilmiştir (31). Kershaw ve arkadaşlarının (2015) çalışmasında ise kanser hastalarının ve informal bakım vericilerin, birbirlerinin fiziksel sağlığını etkilediği bildirilmiştir (32). Bu durumun; bakım vericilerin, kanser hastalarının fiziksel sağlığı ile yakından bağlantılı olması ve yeterli destek sistemini alamamaları nedenlerinden kaynaklanabileceği düşünülmektedir (33). Bakım vericilerin sıklıkla yaşadığı diğer sorunlar kendini üzgün ve çaresiz hissetme olarak psikolojik sorunlardır. Palos ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında bakım verenlerin çoğu zaman üzüntü yaşadığı saptanmıştır (34). Bonacasa ve arkadaşlarının (2019) araştırmasında ise üzüntü ve çaresizlik duygusuna ek olarak bakım veren bireylerin; anksiyete, depresyon, hayal kırıklığı, korku, endişe, umutsuzluk, cesaretsizlik, öfke, hafıza ve konsantrasyon eksikliği, ölüm beklentisi, hastalığın ilerlemesi ve ailenin gelecekteki kişisel yaşamlarıyla ilgili endişe gibi psikolojik sorunları da bakım sürecinin bir kısmında yaşadıklarını veya hala yaşıyor olduklarını bildirmiştir (31). Bu sorunların bakım sürecinin çok boyutlu ve zorlayıcı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir.

Araştırmamıza katılan informal bakım vericilerin, %34'ünün bakım verme sürecinde, tedavi masrafları nedeniyle maddi sorun yaşadığı ve %75,5'inin bakım sürecinde maddi destek almadığı belirlendi. Benzer şekilde Yıldız ve arkadaşlarının (2016) araştırmasında bakım vericilerin %78,5'inin bakım sürecinde maddi sorun yaşadıkları bildirilmiştir (19). Bu durum, bakım sürecinin getirmiş olduğu ekonomik yük, çalışmamızda yer alan bakım vericilerin gerekli ve yeterli maddi desteğe sahip olamamasından kaynaklanabilir (35.).

Çalışmamızda informal bakım vericilerin, %18,9'unun iş yerinden izin alma ile ilgili sorun yaşadığı belirlendi. Araştırma bulgularımızı destekler nitelikte Sarıtaş ve Büyükbayram'ın (2016) çalışmasında, bakım vericilerin %52'sinin iş hayatında sorun yaşadığı bildirilmiştir (36). Primer informal bakım vericilerin bakım verdikleri hastanın semptomlarını izleme ve kontrolünü sağlama, tıbbi tedavilerinin yapılmasını ve rahatlığını sağlama, problem çözme ve karar verme, emosyonel destek sağlama, bakımı koordine etme, hastalarının güvenliği ve fonksiyonlarının devamı için çevreyi düzenleme ve uygun araç-gereç donanımını sağlama gibi karmaşık görevleri bulunmaktadır (38). Bu doğrultuda hastalarına bütüncül bir bakım vermeye çalışan informal bakım vericiler, çalıştıkları kurumlardan izin alma sürecinde zorluklar yaşayabilmekte ve işlerinin sonlandırılması ile karşılaşabilmektedir.

Araştırmamıza katılan informal bakım vericilerin, %66'sının bakım verme sürecinde, ev/aile hayatında sorun yaşamadığı belirlendi. Karabuğa-Yakar ve Pınar'ın (2013) araştırmasında bakım vericilerin %85'inin aile hayatında sorun yaşamadığı saptanmış buna karşın Yıldız ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında bakım vericilerin %64'ünün ev/aile hayatında sorun yaşadığı bildirilmiştir (19,37). Aile bireyleri, bakım sürecinin gerektirdiği rolleri yerine getirirken hastalarının evdeki bakımına hazır olamadıkları için sıklıkla stres yaşamaktadır. Aynı zamanda bakım yükünün ve psikolojik sorunların artması, aile içi rollerde değişim, sosyal yaşamın ve ekonomik durumun bozulması, hastalığa kötü psikolojik adaptasyon, hastalığın semptomlarının

ve şiddetinin artmasının da ev/aile hayatında sorun oluşturabileceği düşünülmektedir. Bu doğrultuda araştırmalar arasında yaşanan bulgu farklılıklarının destek sistemlerindeki farklılıklardan oluştuğu düşünülmektedir.

Çalışmamıza katılan informal bakım vericilerin, %65,1'inin bakım verme sürecinde stres yönetimine yönelik uygulama kullanmadığı belirlenmiştir. Kanser hastalarına bakım veren bireyler farklı baş etme yöntemleri kullanabilmektedir. Yıldız ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında bakım vericilerin "umut etme" davranışını baş etme yöntemleri içerisinde ilk sırada kullandıkları ve artan stres düzeyi ile baş etmek için manevi uygulamalara yöneldiklerini belirtmiştir (19). Bazı çalışmalarda ise bakım vericilerin stresle başa çıkabilmek için en fazla; kaçınma, sosyal destek alma ve problem çözme gibi baş etme yöntemlerini kullandıkları saptanmıştır (39-41). Bu doğrultuda stres yönetimine yönelik uygulama varlığının olmamasının; bakım vericilerde daha fazla sosyal destek mekanizması arayışına ve bakım yükünde artışa neden olabileceği söylenebilir.

Bu çalışmada informal bakım vericilerin, %55,7'sinin bakım verme sürecinde, belirli kişilerden yardım aldığı belirlenmiş olup bu kişilerin, %28,3 ile akrabalarından oluştuğu saptanmıştır. Benzer şekilde Erinmez ve Avcı'nın (2019) çalışmasında ise bakım vericilerin %62,4 ile akrabalarından yardım aldığı bildirilmiştir (42). Aynı zamanda çalışmamızda bakım vericilerin en çok manevi yardım (%14,2) için destek aldıkları saptandı. Yine bazı çalışmalarda bakım vericilerin manevi destek aldıkları bildirilmiştir (30,43). Buna karşın Sarıtaş ve Büyükbayram (2016) %59,2 ile bakım vericilerin en çok fiziksel bakım için destek aldığını belirtmiştir (36). Aynı zamanda informal bakım vericilerin, bakım sürecinde destek almalarının bakım yükünü olumlu etkilediği söylenebilir.

Bu araştırmada informal bakım vericilerin; %72,6'sının bakım sürecindeki sorunlar hakkında bilgi/egitim almadığı belirlendi. Buna karşın bakım sürecindeki sorunlar hakkında bilgi/egitim alan bakım vericilerin %13,2'sinin ise bilgiyi/

egitimi sağlık bakım profesyonellerinden aldığı saptandı. Araştırma bulgularımızı destekler nitelikte Gür'ün (2018) yapmış olduğu çalışmada, bakım veren bireylerin %92,5'inin bakım verme konusunda bilgi/egitim almadığı belirtilmiş olup bu süreçte bilgi/egitim alan bakım verenlerin %75'inin bilgiyi/egitimi sağlık çalışanlarından aldığı bildirilmiştir (44). Sonuçlara göre informal bakım vericilerin bakım sürecinde bilgi gereksinimlerinin olduğu ve bilgi kaynağı olarak sağlık profesyonellerine başvurduğu söylenebilir.

Bu çalışmada katılımcıların aile aidiyet ve kendilik aidiyet düzeylerinin düşük olduğu belirlenmiştir. Yıldız ve arkadaşlarının (2016) çalışmasında; bakım vericilerin, bakım verme rolleri nedeniyle aile içi ilişkilerinin bozulduğu ve aile içi sorumluluklarının olumsuz etkilendiği ayrıca psikolojik sorunlar yaşadıkları belirtilmektedir (19). Öksüz ve arkadaşları (2013) ise bakım veren bireylerin; depresyon, anksiyete, öfke ve ruhsal sıkıntı gibi psikolojik semptomlarında artışlar olduğunu bildirmiştir (24). Aileyi etkileyen bu hastalığın uzun sürmesi, yaşamı tehdit eder özellikte olması, hastanın bakımını üstlenen kişilerin sorumluluklarını arttırması ve aile içindeki rolleri değiştirebilmesi nedeniyle kanserin; psikolojik sorunlara neden olabileceği öngörülmektedir (19,24).

Bakım yükü, bakım veren bireyin; duygusal ve fiziksel sağlığı tehdit edildiğinde veya mevcut kaynakları bakım talepleri tarafından tüketildiğinde ortaya çıkmaktadır. Çoğu zaman bakım verme görevini ailelerin üstlenmesi ve destek sistemlerinde yaşanan yetersizlikler nedeniyle bakım yükü daha da artış gösterebilmektedir. Benzer şekilde Amamou ve arkadaşlarının (2019) çalışmasında evli olan informal bakım vericilerin daha yüksek bakım yüküne sahip olduğu bildirilmiş buna karşın Unnikrishnan ve arkadaşları (2019) ise evli bakım vericilerin diğer bakım vericilere göre daha az bakım yüküne sahip olduğunu belirtmiştir (45-46). Bu doğrultuda evli olan bireylerin eşlerin daha kapsamlı bakım vermek istemesi, rollerini daha uzun süre korumaya çalışmaları, daha fazla sayıda aile içi sorumluluk almaları, bakım verilen kişi ile aynı evde yaşaması ve bakım

vermekle yükümlü olduğu birden fazla kişi bulunması bakım verici yükünü arttıran faktörler olabilir. Ayrıca bu çalışmaya katılan bireylerin çoğunluğunun evli olmasının bu sonuçta etkili olduğu düşünülmektedir.

Yetersiz mali ve sosyal destek, tedavi ve evde bakım sürecinde gereken yardımın eksikliği de informal bakım vericinin yükünü arttırmaktadır (45,47-48). Çalışma bulgularımızı destekler nitelikte Amamou ve arkadaşlarının (2019) araştırmasında bakım veren bireylerin sıklıkla evde bakım sürecinde desteğe ihtiyaçları olduğu bildirilmiştir (45). Bununla birlikte Bayen ve arkadaşlarının (2017) çalışmasında ise bakım vericilerin sosyal destek gereksinimlerinin de bulunduğu belirtilmiştir (49). Destek sistemlerinin geliştirilmesi için bazı ülkelerde yapılan; iş korumalı izin, ücretli izin, aile üyelerine bakım vericilik için ödeme yapan politikalar, bakıcı destek hattı, akran desteği ve mentorluk, atölye çalışmaları, kapsamlı ve belirli aralıklarda tekrarlanan akılda kalıcı bilgi/eğitim sistemleri ve yetişkin bakım merkezlerinin ülkemizde yaygınlaştırılması ile bakım veren yükünün azaltılabileceği düşünülmektedir (50).

İnformal bakım vericilerin hastalık ve bakım süreci ile ilgili yeterli bilgiyi/eğitimi alanında uzman kişiler tarafından alabilmeleri, bakım vericilerin bu süreçle baş edebilmeleri için son derece önemli bir noktadır. Tunin ve arkadaşlarının (2010) yaptıkları çalışmada bakım vericilerin, bilgi kaynağı olarak birinci sırada “doktorlar”, ikinci sırada ise “hemşirelerden” destek aldığı bildirilmiştir (51). Andıç’ın (2011) yapmış olduğu çalışma da ise bu bilgi kaynağı “aile” olarak belirtilmiştir (52). Yapmış olduğumuz çalışmada bilgi kaynağı olarak internet ve kitapların kullanılmasının, okur-yazar düzeyi yüksek olan örneklem popülasyonumuzdan kaynaklandığı düşünülebilir.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu araştırmanın sınırlılıkları tek bir kurumda yürütülmesi ve yalnızca nicel araştırma türünde gerçekleştirilmesidir. Araştırmada informal bakım vericilerin orta düzeyde aile aidiyeti deneyimledikleri ve bakım yükü yaşadıkları

belirlendi. Ayrıca araştırma sonucunda bakım vericilerin sosyal ve iş yaşamında bakım verici olma nedeniyle birçok sorun yaşadığı, bu sorunlarla sıklıkla bir başkasından yardım alarak baş edebildiği belirlenmiştir. Elde edilen bulgular doğrultusunda;

- İnformal bakım vericilerin belirli kurumlar tarafından periyodik aralıklarla bakım yüklerinin değerlendirilmesi,
- Bakım verenlerin; ihtiyaç duydukları yardımın belirlenmesi, hasta ve bakım veren bireylere bu alanlarda destek verilmesi,
- Eğitim programları (görsel ve yazılı medya) ile bilgiye ulaşılabilirliğin artırılması ve
- Bakım vericilere baş etme stratejilerini geliştirmeleri konusunda yardımcı olunması
- İnformal bakım vericilerin bakım sürecindeki yükleri, gereksinimleri ve deneyimlerine ilişkin araştırmaların daha geniş örneklemelerde ve farklı araştırma desenleri kullanılarak değerlendirilmesi önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. American Cancer Society. *Global Cancer & Facts 3rd Edition*. Atlanta: American Cancer Society. *Estimated Number of New Cancer Cases by World Area*. 2012.
2. Hermans M, Smith BM, *The Qualitative Report 2012*, [Electronic Journal]. 2012;17(75): 1-18, <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR17/hermanns.pdf>. Erişim Tarihi:10.06.2013.
3. Song J, Shin DW, Choi JY, Kang J, Baik YJ, Mo H et al. *Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer*. *Support Care Cancer*. 2011;19: 1519-26.
4. Romito F, Goldzweig G, Cormio C, Hagedoorn M, Andersen BL. *Informal caregiving for cancer patients*. *Cancer*. 2013; 119: 2160-2169.
5. Kahraman F. *Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Bakım Yükü ve Algılanan Sosyal Destek Arasındaki İlişki*, Yüksek Lisans Tezi, İzmir. 2014.
6. Toptaş S. *Kanser Hastalığı Olan Bireye Bakım Veren Yakınlarının Yaşam Kalitesi*, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara. 2013.
7. Lohne V, Miaskowski C, Rustoen T. *The Relationship Between Hope and Caregiver Strain in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer*, *Cancer Nursing*. 2012;

35(2): 99-105.

8. Atagün İM, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2011; 3(3): 513-552.

9. Orak O, Sezgin S. Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi, *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*. 2015; 6(1):33-3934.

10. Tosun AS, Doğan S, Kartın PT, Zincir H. Radyoterapi uygulanan kanser hastalarının bakım vericilerinin bakım verme yükü ve yaşam kalitesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2015;18: 9-16.

11. Girgis A, Lambert S, Johnson C, Waller A, Currow D. Physical, psychosocial, relationship and economic burden of caring for people with cancer: a review. *J Oncol Pract*. 2013; 9:197-202.

12. Given BA, Given CW, Sherwood, P. The challenge of quality cancer care for family caregivers. *Semin Oncol Nurs*. 2012; 28: 205-212.

13. Berber K. Akciğer Kanserli Hastaya Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükleri ve Psikolojik Sorunları Arasındaki İlişki, Yüksek Lisans Tezi. 2014.

14. Sun V, Raz DJ, Kim JY. Caring for the informal cancer caregiver. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2019; 13(3): 238-242.

15. Ateş E., Bilgili N. Omurilik yaralanmalı bireye bakım verenlerde stresle baş etme ve sosyal destek. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*. 2013;15(3): 112.

16. Uğur Ö, Fadiloğlu Z. Kanser Hastasına Bakım Verenlere Uygulanan Planlı Eğitimin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*. 2012.

17. Karaaslan A. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi, Yüksek Lisans Tezi, T.C. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara. 2013.

18. Shieh SC, Tung HS, Liang SY. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *J Nurs Scholarsh*. 2012; 44(3):223-31.

19. Yıldız E, Dedeli Ö, Pakyüz SÇ. Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*. 2016; 13(3): 216-225.

20. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*. 1980;20(6), 649-655. doi: 10.1093/geront/20.6.649.

21. Özlü A, Yıldız M, Aker T. Zarit Bakıcı Yük Ölçeğinin şizofreni hasta yakınlarında geçerlilik ve güvenilirlik

çalışması. *Noropsikiyatri Arşivi*. 2009; 46: 38-42.

22. Mavili A, Kesen NF, Daşbaş S. Aile aidiyeti ölçeği: Bir ölçek geliştirme çalışması. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*. 2014; 33.

23. Kahrıman F, Zaybak A. Caregiver burden and perceived social support among caregivers of patients with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2015; 16(8):3313-3317.

24. Oksuz E, Baris N, Arslan F, Ates MA. Psychiatric symptom levels and burden care of caregivers of patients receiving chemotherapy. *Anatolian J Clin Investigation*. 2013; 7:24-30.

25. Terakye G. Interaction with the patient and his relatives. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*. 2011; 4:78-82.

26. Öner Öİ. Onkoloji Hastalarına Bakım Verenlerin Bakım Verme Yükü ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Fırat Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2012.

27. Hu X, Peng X, Su Y, Huang W. Caregiver burden among Chinese family caregivers of patients with lung cancer: A cross-sectional survey. *European Journal of Oncology Nursing*. 2018; 37:74-80.

28. Küçüköğlü E. Kemoterapi Alan Hastaların Bakım Verenlerinin Karşılanmamış Gereksinimleri, Bakım Yükü, Anksiyete ve Depresyon Düzeyleri. Yüksek Lisans Tezi. 2019.

29. Görgülü Ü, Akdemir N. İleri evre kanser hastalarına bakım verenlerin yorgunluk ve uyku kalitesinin değerlendirilmesi. *Genel Tıp Dergisi*. 2010; 20(4).

30. Cora A, Partinico M, Munafo M, Palomba D. Health Risk Factors in Caregivers of Terminal Cancer Patients: A Pilot Study, *Cancer Nursing*. 2012; 35 (1): 38-47.

31. Bonacasa MD, Rosa E, Camps C, Martínez-Rubio D. A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients. *Public health*. 2019;168:50-58.

32. Kershaw T, Ellis KR, Yoon H, et al. The Interdependence of Advanced Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Mental Health, Physical Health, and Self-Efficacy over Time. *Ann Behav Med*. 2015; 49 (6): 901-11.

33. Glajchen M. Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. In *Seminars in oncology Nursing*. 2012;28(4):226-235.

34. Palos GR, Mendoza TR, Liao KP, Anderson KO, Garcia-Gonzalez A, Hahn K, et al. Caregiver symptom burden: The risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer*. 2010; 117(5):1070- 9. <http://dx.doi.org/10.1002/cncr.25695>.

35. Ayar T. Onkoloji hastalarının algıladıkları yalnızlık ve

sosyal destek düzeyinin yaşam kalitesi ve semptom kontrolü üzerine etkisi. Samsun, T.C. Ondokuz mayıs üniversitesi sağlık bilimleri enstitüsü hemşirelik ana bilim dalı, Yüksek Lisans Tezi. 2018.

36. Sarıtaş SÇ, Büyükbayram Z. Kemoterapi alan hastaların ve bakım veren yakınlarının anksiyete düzeyleri ve etkileyen faktörler. TAF Preventive Medicine Bulletin. 2016; 15(2).

37. Karabağcı-Yakar H, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. Turkish Journal of Research & Development in Nursing. 2013;15(2).

38. Polat Ü. İleri evre kanser hastalarında semptom yönetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri. Türk Onkoloji Dergisi. 2011; 26(4), 193-8.

39. Huang MF, Huang WH, Su YC, Hou SY, et al. Coping Strategy and Caregiver Burden Among Caregivers of Patients With Dementia. Am J Alzheimers Dis Other Demen. 2015; 30:694–829.

40. Kumar R, Kaur S, Reddemma K. Burden and coping strategies in caregivers of stroke survivors. Journal of Neurology and Neuroscience; Special Issue. 2015a; 1–5.

41. Kumar R, Kaur S, Reddemma K. Needs, burden, coping and quality of life in stroke caregivers: a pilot survey. Nursing and Midwifery Research Journal. 2015b; 11:57–67.

42. Erinmez G, Avci İA. Radyoterapi Alan Hastaların Bakım Verenlerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Bakım Yükleri. SETSCI Conference Proceedings. 2019; 4 (9): 123-130.

43. Benson JJ, Oliver DP, Washington KT, Rolbiecki AJ, Lombardo CB, Garza JE, Demiris G. Online social support groups for informal caregivers of hospice patients with cancer. European Journal of Oncology Nursing. 2020; 44: 101698.

44. Gür SC. Kanserli hastalara bakım veren bireylerin bakım yükü, yaşam kalitesi ve etkileyen faktörlerin incelenmesi/The analysis of caregiving burden and life quality of caregivers who care for cancered patients (Doctoral dissertation). 2018.

45. Amamou B, Fathallah S, Ammar D, Mhalla A, Zaafrane F, Gaha L. Impact of demographic, clinical and psychological variables of patients and caregivers on the perception of burden among the family caregivers of patients with cancer. Integr Cancer Sci Therapy. 2019; 6: 1-7. doi: 10.15761/ICST.1000303.

46. Unnikrishnan B, Rathi P, Saxena PP, Aggarwal A, Shekhar S, Bansal S, Menon S. Psychosocial Burden Among Informal Caregivers of Adult Cancer Patients Attending a Tertiary Care Cancer Center in Coastal South India. SAGE Open. 2019; 9(3), 2158244019876287.

47. Chindaprasirt J, Limpawattana P, Pakkaratho P, Wirasorn K, Sookprasert A, Kongbunkiat K, Sawanyawisuth K. Burdens among caregivers of older adults with advanced cancer and risk factors. Asian Pac J Cancer Prev. 2014; 15(4): 1643-1648.

48. Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, Smith D. Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. Cancer. 2014; 120(18): 2927-2935.

49. Bayen E, Laigle-Donadey F, Prouté M, Hoang-Xuan K, Joël ME, Delattre JY. The multidimensional burden of informal caregivers in primary malignant brain tumor. Supportive Care in Cancer. 2017; 25(1): 245-253.

50. Northouse L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. Journal of clinical oncology. 2012; 30(11):1227-1234.

51. Tunin R, Uziely B, Woloski-Wruble AC. First degree relatives of women with breast cancer: who's providing information and support and who'd they prefer. Psychooncology. 2010; 19: 423–430.

52. Andıç S. Birinci derece yakınlarında meme kanseri olan kadınların bilgi ve destek gereksinimlerinin saptanması. Doctoral dissertation, DEÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2011.