Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi*

Evaluation of Care Burden and Quality of Life among Family Caregivers of Patıents with Cancer

EMEL YILDIZ*
ÖZDEN DEDELİ**
SEZGİ ÇINAR PAKYÜZ**

Geliş Tarihi: 10.04.2015, Kabul Tarihi: 22.11.2016

ÖZ

Amaç: Bu çalışmada amaç, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitelerini değerlendirmektir.

Yöntem: Tanımlayıcı ve kesitsel tipteki araştırma, Manisa ilinde bir devlet hastanesinin Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde ayaktan ve yatarak sağlık bakım hizmeti alan kanserli hastalara bakım veren 200 aile üyesi ile yürütüldü. Araştırma verileri gündüz mesai saatleri içerisinde aile üyeleri ile yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak "Hastaya Bakım Verenin Tanıtım Formu", "Bakım Verenin Stres Ölçeği" ve "Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği" "Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu" ile toplandı. Verilerin değerlendirilmesinde, ortalama ± standart sapma (Ort±SS) yüzde dağılımları ve korelasyon analizleri kullanıldı.

Bulgular: Araştırmaya katılan bireylerin yaş ortalaması 45.7±14.9 (18-82) yıl olup %58.0'ı kadın, büyük çoğunluğu (%85.5) evliydi. Bakım Verenin Stres Ölçeği'nden almış oldukları puan ortalamaları 7.2±3.3 (0-13), Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları 47.8±11.6 (14.0-74.0), Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'ndan almış oldukları puan ortalamaları ise 149.5±37.3 (56.0-243.0) olarak bulundu. Aile üyelerinin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu almış oldukları puan ortalamaları ile Bakım Verenin Stresi İndeksi ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden almış oldukları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak negatif yönde anlamlı ilişki bulundu.

Sonuç: Çalışma sonuçları, aile üyelerinin yüksek düzeyde stres algıladıkları, hastalarına bakım sunarken yaşamlarının olumsuz yönde etkilendiği ve yaşam kalitelerinin de düşük düzeyde olduğunu gösterdi.

Anahtar kelimeler: *Bakım verici; bakım yükü; yaşam kalitesi.*

ABSTRACT

Objective: The aim of this study was to evaluate care burden and quality of life among family caregivers of patients with cancer.

Methods: This study which is descriptive and cross sectional was conducted with 200 family caregivers at the hematology-oncology clinic hospitalize and outpatients in a public hospital in Manisa. The data were collected by Caregiver Introductory Form, Stress Scale of Caregivers, Your Reactions to Help Family Members Scale and The Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale. Mean±Standard Deviation, Speraman's rho correlation analysis were used for statistical analysis.

Results: The mean age of caregivers were 45.7±14.9 (18-82) years, 58.0% were female. The caregivers' mean scores of Stress Scale of Caregivers were found 7.2±3.3 (0.0-13.0), mean scores of Your Reactions to Help Family Members Scale were found 47.8±11.6 (14.0-74.0) and mean scores of The Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale were found 149.5±37.3 (56.0-243.0). It was found that there were negatively statistical correlation among mean scores of The Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale and mean scores of Stres Scale of Nurse and mean scores of Your Reactions to Help Family Members Scale.

Conclusion: The results of this study indicated that family caregivers perceived that high levels of stress, their life was affected adversely, they had lower quality of life.

Keywords: *: Care giver; care burden; quality of life.*

*Bu çalışma, 15-19 Ekim 2014'te Antalya'da düzenlenen "16. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi"nde poster bildiri olarak sunulmuştur.

* E Yıldız, Uzman Hemşire
Manisa Devlet Hastanesi Hematoloji-Onkoloji Kliniği, Manisa

** Ö Dedeli, Yrd. Doç. Dr.; S Çınar Pakyüz, Prof Dr.
Celal Bayar Üniversitesi Manisa Sağlık Yüksekokulu
Yazışma Adresi / Address for Correspondence:
Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
İstasyon Mevkii 45020 Manisa
Tel.: 0 236 231 83 73 Faks: 0 236 232 00 58
e-posta: ozdendedeli@yahoo.co.uk

Kronik hastalıklar kapsamında yer alan kanser, hastalık seyri ve tedavi şekli nedeniyle tanı konulan birey ve ailesinin yaşam şeklini ve kalitesini etkilemektedir. Kanser tanı aşamasından terminal döneme dek, hastalar kadar hasta aileleri ve tedavi ekibi için de ciddi stres yaratan, tüm dengeleri ve uyumu zorlayan bir hastalıktır. Bilinmeyen bir tehlikenin, ızdırap ve acının, suçluluk ve utanç duygusunun, izolasyonun, kaos ve kaygının sembolüdür. Bu nedenle kanser, tıbbi-fiziksel bir hastalık olmanın yanında, ruhsal ve psikososyal açıdan birçok sorunu da kapsayan bir olgudur. Kanser tanısının konulması, birey ve aile için travmatik bir deneyimdir. Diğer hastalıklara göre kanser, bireyin günlük yaşam dengelerini daha çok bozarak, bireyi ve ailesini fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik her alanda etkileyebilmektedir. Kanser birey için uyum mekanizmalarının etkilenmesi, geleceğe yönelik planlarının bozulması, gücünü yitirme gibi anlamlar taşıyabilmektedir. Kanser, klinik seyrinin belirsiz olması ve tedavisinin tam olarak garanti edilememesi nedeniyle hasta ve ailesinde endişeye neden olmaktadır. Bu endişe nedenleri, kanserdeki belirsizlik konuları, kanserin tekrarlamasına ilişkin yaşanılan korku, kontrol kaybı, yaşam ve ölümün varoluş endişeleridir.[1-3]

Kanserli hastanın bakım ve tedavisinin önemli ve bütünleyici bir parçası primer bakım verenleridir. Kanserli hastaya bakım verenlerin hastalarının semptomlarını izleme ve kontrolünü sağlama, tıbbi tedavilerinin yapılmasını ve rahatlığını sağlama, problem çözme ve karar verme, emosyonel destek verme, bakımı koordine etme, hastalarının güvenliği ve fonksiyonlarının devamı için çevreyi düzenleme ve uygun araç-gereç donanımını sağlama gibi karmaşık görevleri bulunmaktadır. Kanserli hastalara primer bakım veren aile bireyleri bütün bu hasta destekleyici rollerini yerine getirirken, hastalarının evdeki bakımına hazır olamadıklarından sıklıkla stres yaşamaktadırlar. Kanser, hem hasta hem de bakım veren aile bireyleri için önemli bir stres kaynağıdır. Bakım verenler için başlıca stres kaynakları arasında bakım yükünün ve psikolojik morbiditenin artması, aile içi rollerde değişim, sosyal yaşamın ve ekonomik durumun bozulması, hastalığa kötü psikolojik adaptasyon, hastanın semptomlarının şiddetinin ve sıklığının artması yer almaktadır.[4,5] Kanserin, hasta ve ailesinde neden olduğu fiziksel, ruhsal ve sosyal değişiklikler, bu bireylerin yaşam kalitelerinin tartışılmasına neden olmuştur. Kanserli hastaya bakım verenlerinin hastalığa psikolojik uyumlarını, hastasının hastalığının evresi, süresi, prognozunun kötüleşmesi, artan stresi ve semptomları gibi faktörler etkilediği için yaşam kaliteleri etkilenebilir.

Bakım verme sürecinin bakım veren bireyler üzerindeki olumsuz etkilerini ortaya koymaya çalışan araştırmacılar "yük" kavramını tanımlamıştır. Bu fiziksel ve duygusal etkiler "yük" olarak tanımlanan sonucun ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Literatürde "yük" bakım verenin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı psikolojik sıkıntı, fiziksel sağlık problemleri, ekonomik problemler, sosyal problemler, aile ilişkilerinin bozulması ve kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşama gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar şeklinde tanımlanmaktadır. Bakım vermenin getirdiği yük genellikle kanser gibi kronik hastalıkların özünde var olan fiziksel ve duygusal açıdan zahmetli ihtiyaçların üstesinden gelmeye yeterince hazır olmayan ailelerin omuzlarına yüklenmektedir. Kanserli hastaya bakım rolü, bakım veren aile üyesinin zamanını ve duygusal enerjisinin önemli bir kısmını alabilmektedir. Kanserli hastalara bakım verenlerin büyük çoğunluğu da diğer aile üyelerinden veya arkadaşlardan çeşitli nedenlerden dolayı yardım isteyememektedirler. Her ne kadar birçoğu rolün pozitif ve ödüllendirici yönlerini bulsa da sorumluluk bazı bakım veren aile üyelerinin kırgınlık, öfke, tükenmişlik hissetmelerine neden olabilmektedir. Bakım veren aile üyelerinin ihtiyaçlarının erken dönemde tanılanmaması ve karşılanmaması hastaların ve bakım verenlerin fiziksel sağlıklarını ve tedaviye uyum sağlama yeteneklerini olumsuz etkileyebilmektedir. Bu nedenle, bakım verenlerin ihtiyaçlarına ve yaşantısına önem vermek hem yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşı karşıya olan bireylerin hem de ailelerin yaşam kalitelerinin korunmasında yaşamsal önem taşmaktadır.[5]

Kanserli hastalara bakım veren multidisipliner sağlık bakım ekibi içerisinde yer alan hemşireler, kanser hastası ve ailesine bakım verirken, yaşam kalitelerinin istenen düzeyde olması için, hasta ve ailesini bir bütün olarak ele alması ve hemşirelik bakımını bu yönde planlanması gerekmektedir. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi amacıyla yapılan bu araştırmanın da sağlık bakım hizmetleri içerisinde sunulacak hemşirelik bakımının planlanması açısından yol gösterici olabileceği düşünülmektedir.

Amaç

Bu çalışmada, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi ve elde edilen bulgular doğrultusunda hemşirelere bakım ve uygulamalarında kullanabilecekleri önerilerin sunulması amaçlanmıştır.

Araştırma Soruları

- Kanserli hastalara bakım veren aile üyeleri bakımı yük olarak algılıyorlar mı?
- Aile üyelerinin yaşamı bakım verme nedeniyle olumsuz etkileniyor mu?
- Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kaliteleri nasıldır?

Yöntem

Araştırmanın Tipi

Araştırma tanımlayıcı ve kesitsel tipte bir araştırmadır.

Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma Ege Bölgesi'nde bulunan bir ildeki devlet hastanesinin

Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde yatarak ve ayaktan tedavi hizmeti alan kanserli hastaların yakınları araştırmanın evrenini oluşturdu. Çalışmanın yürütüldüğü tarihler arasında bu bölümlere 674 hastanın müracaat ettiği belirlendi. Evrenin tamamının örneklem büyüklüğü ve araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun bireylerin çalışmaya alınması planlandığından her hangi bir örnekleme yöntemine gidilmedi. Araştırmanın sonuçlarının güvenilir olmasına ve istatistiksel analizin yapılabilmesine yetecek bir örneklem büyüklüğüne ulaşmak için araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun 200 birey ile çalışma yürütüldü. Araştırmaya dahil olma kriterleri:

Araştırmanın yürütüldüğü tarihler arasında;

- Devlet Hastanesi'nin Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde kansere bağlı metastaz gelişmiş veya palyatif amaçlı kemoterapi tedavisi alma, hastalığının yan etkilerinin tedavisi ve hastalığı veya buna bağlı komplikasyonların tedavisi için ayaktan ya da yatarak tedavi hizmeti alan bir kanserli hastaya bakım veriyor olması,
- Kitlesel veya hematolojik bir malignitesi olan bir hastaya bakım veriyor olması,
- Bakım veren bireyin 18 yaşın üzerinde olması,
- Bakım veren bireyin hastanın aile üyelerinden biri olması,
- Hastaya bakım verenin ilk defa "kanserli bir hastaya" bakım vermesi,
- Bakım veren birey ile refakatçinin aynı olması,
- Hastanın bakımının rotasyon şeklinde planlanmaması ve hastanın tek bakım vereninin bulunması,
- Hasta ve ona bakım verenlerin ölçeklerdeki ifadeleri anlama yetisine sahip olması,
- Çalışma hakkında bilgi verildikten sonra kendi rızası ile araştırmaya katılmayı kabul etmesi idi.

Veri Toplama Araçları

Araştırma verileri, "Hastaya Bakım Verenin Tanıtım Formu", "Bakım Verenin Stres Ölçeği", "Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği" ve "Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu" ile toplandı.

Hastaya Bakım Verenin Tanıtım Formu

Örneklemi oluşturan bakım vericilerin özelliklerine ilişkin bilgi elde edebilmek amacıyla araştırmacılar tarafından literatür taranarak oluşturulmuş bir anket formudur. Ankette yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, mesleği, sosyal güvencesi, çalışma durumu, gelir düzeyi, hasta ile olan yakınlık derecesi, bakmakla yükümlü olduğu kişilerin varlığı, hastasına ne kadar süredir bakım verdiği, bakım konusunda yardım aldığı kişilerin varlığı, hastaya bakım verdiğinden beri fiziksel, psikolojik, sosyal düzeyde yaşadığı sorunlar, bakım verdiğinden beri bakım vericinin iş ve ev yaşamında yaşadığı değişiklikler gibi bakım vericiye ait değişkenleri içermektedir.

Bakım Verenin Stres Ölçeği

Ölçek, bakım verenlerin subjektif bakım yükünü ölçmek ve bakım konusunda kaygıları olan aileleri hızla saptamak için Robinson (1983) tarafından geliştirilmiştir. Türkçe uyarlaması Uğur ve Fadıloğlu[5] (2006) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin güvenirlilik katsayısı 0.77 olarak bulunmuştur. Ölçek 13 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin puanlaması 0-1 arasındadır. Puanlamada 7'nin üstü subjektif olarak bakım yükünü göstermektedir. İndeksin çalışmada kullanılabilmesi için gerekli izin yazardan elektronik posta ile alınmıştır. Bu çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.81 idi. Literatüre göre bu değer ölçeğin araştırmamızda kullanılabilmesi için yüksek güvenirlikte olduğunu göstermektedir.[6]

Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği

Archbold & Stewart (1986) tarafından geliştirilen Aile Bakım Envanteri (Family Care Inventory) içinde yer almaktadır. Bu envanter, rol teorisinin bakış açısı ile gerçekleştirilmiştir ve kavramın ağırlığını kişilerarası teorik bakış açısı oluşturmaktadır. Envanter içinde dokuz alt ölçek bulunmaktadır. Bu alt ölçeklerden biri "Aile Bireyinize Yarımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği"dir. Bu ölçek 15 maddedir ve alt boyutları bulunmamaktadır. Türkçe uyarlaması Uğur ve Fadıloğlu (2006) tarafından yapılmıştır. Ölçeğin güvenirlilik katsayısı 0.88 olarak yüksek bulunmuştur. Zamana karşı değişmezliği gösteren test-tekrar test korelasyonu r=0.70'tir. Ölçekte her bir soruya yönelik 1'den 5'e kadar seçenekler yer almaktadır. Katılımcılar ölçekteki maddelere "0-*Hiç*, 1-*Çok az*, 2-*Biraz*, 3-*Bir hayli*, 4-*Çok fazla*" olarak yanıt vermektedirler. Ölçekten alınabilecek maksimum puan 53, minimum puan 20 ve ölçeğin puan ortalaması ise 33.42 olarak bildirilmiştir.[5] Ölçeğin çalışmada kullanılabilmesi için gerekli izin yazardan elektronik posta ile alınmıştır. Bu çalışmada Aile Bireyinize Yarımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nin Cronbach alfa katsayısı 0.92 olarak bulundu. Literatüre göre bu değer ölçeğin araştırmamızda kullanılabilmesi için yüksek güvenirlikte olduğunu göstermektedir.[6]

Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu

Ferrell ve Grant tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe uyarlaması Okçin ve Karadakovan (2007) tarafından yapılmıştır. Toplam 31 maddeden oluşan ölçek; Fiziksel sağlık durumu, Psikolojik sağlık durumu, Sosyal Kaygılar ve Spiritüel (Manevi) iyilik durumu olmak üzere dört alt boyuttan oluşmaktadır. Çalışmanın test-tekrar test güvenirlik sonuçları r=0.86 ve iç tutarlılık Alpha değeri r=0.90 olarak bulunmuştur. Ölçeğin puanlaması 0-10 arasında olup puan ortalaması 162.0'dir. Ölçek toplam puan ve alt boyut puanları üzerinden yorumlanmakta, yüksek puan yaşam kalitesinin yüksek olduğunu ifade etmektedir.[7] Ölçeğin çalışmada kullanılabilmesi için gerekli izin yazardan elektronik posta ile alınmıştır. Bu

çalışmada ölçeğin Cronbach alfa katsayısı 0.61 olarak bulundu. Literatüre göre bu değer ölçeğin araştırmamızda kullanılabilmesi için orta güvenirlikte olduğunu göstermektedir.[6]

Soru formları yazı boyutu, anlaşılma, okunma açısından kontrol edilerek veri toplama formuna son hali verildi.

Verilerin Toplanması

Araştırma verileri, çalışmanın yürütüldüğü tarihler arasında, Devlet Hastanesi'nin Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde araştırmacı tarafından, gündüz mesai saatleri içerisinde, araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun hasta yakınları ile yüz yüze görüşme tekniği ile toplandı. Bir hasta yakını ile görüşme ortalama 40 dakika sürdü.

Araştırmanın Etik Yönü

Tıp Fakültesi Dekanlığı Girişimsel Olmayan Etik Kurul'undan ve İl Sağlık Müdürlüğü'nden gerekli izinler alınmıştır. Araştırma süresince "İnsan Hakları"na saygı gösterilerek çalışıldı.

Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma verileri bilgisayarda Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) for Windows 16.0 istatistik programına girildikten sonra, tanımlayıcı istatistiksel analizleri ve korelasyon analizleri yapılmıştır. Anlamlılık α=%95 güven aralığında $p<0.05$ olarak kabul edilmiştir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışmanın, il merkezindeki bir devlet hastanesinden tedavi ve bakım hizmeti alan, araştırmaya dahil olma kriterlerine uygun hasta yakınları ile yürütülmüş olması araştırmanın sınırlılıklarını oluşturmaktadır.

Bulgular

Kanserli Hastaların Tanımlayıcı Özellikleri

Kanserli hastaların yaş ortalaması 48.1±13.7 (20-84) yıl olup %51.0'ı kadın hastalardı (Tablo 1).

Aile Üyelerinin Tanımlayıcı Özellikleri

Araştırmaya katılan bireylerin yaş ortalaması 45.7±14.9 (18-82) yıl olup %58.0'ı kadın, büyük çoğunluğu (%85.5) evli idi. Aile üyelerinin sosyodemografik özellikleri Tablo 2'de verildi.

Aile üyelerinin %57.5'i hastalarına 1-5 yıldır bakım vermekteydi. Bakım verenlere hastalarının yakınlık durumu sorulduğunda %41'i eşim yanıtını vermişti (Tablo 3).

Aile Üyelerinin Fiziksel, Sosyal, Psikolojik Sorunları

Bakım verenlerin fiziksel sorunları incelendiğinde; aile üyeleri bazen yorgunluk (%42.5), iştahsızlık (%70.0), uykusuzluk (%44.5), dikkat eksikliği (%49.6), kişisel bakımı ihmal ettiği (%44.0) bulundu (Tablo 4).

Aile üyelerinin psikolojik sorunları incelendiğinde; bireylerin bazen sıkıntı (%49.5), güçsüzlük (%46.0), korku (%50.0), ümitsizlik (%48.0) yaşadıkları belirlendi (Tablo 5).

Aile üyelerine sosyal ilişkilerindeki azalma durumları sorulduğunda; bazen güncel olayları takip etme (%60.5), komşuluk ilişkileri (%59.5) ve diğer insanlarla olan ilişkilerinde (%61.5) azalma olduğu belirlendi (Tablo 6).

Tablo 1: Hastaların Tanımlayıcı Özellikleri (N=200)

ÖZELLİKLER	SAYI	%
CİNSİYET		
Kadın	102	51.0
Erkek	98	49.0
SOSYAL GÜVENCE		
Emekli sandığı	35	17.5
SSK	91	45.5
Bağ-kur	61	30.5
Diğer	13	6.5
KANSER TÜRÜ*		
Kolo-rektal kanser	39	19.5
Non-Hodgkin Lenfoma	24	12.0
Lösemi	24	12.0
Özofagus-mide kanseri	19	9.5
Akciğer kanseri	18	9.0
Meme-jinekolojik kanser	28	14.0
Multiple myeloma	28	14.0
Hodgkin lenfoma	15	7.5
Kemik tümörü	9	4.5
Beyin tümörü	7	3.5
Diğer kanser türleri (pankreas, mesane, böbrek, deri, larenks kanseri)	28	14.0
HASTANIN EVDE KENDİSİNE AİT ODASI		
Var	114	57.0
Yok	86	43.0
TANILANMA SÜRESİ		
1 yıldan az	73	36.5
1-5 yıl	98	49.0
6-10 yıl	29	14.5
TEDAVİSİ		
Kemoterapi (KT)	157	78.9
Radyoterapi (RT)	25	12.6
KT+RT	18	9.0

*Birden fazla tanı alan hastalar olduğundan yüzdelik değerler toplam hasta sayısı üzerinden alınmıştır.

Tablo 2: Aile Üyelerinin Sosyodemografik Özellikleri (N=200)

ÖZELLİKLER	SAYI	%
CİNSİYET		
Kadın	116	58.0
Erkek	84	42.0
MEDENİ DURUM		
Evli	171	85.5
Bekar	29	14.5
EĞİTİM DURUMU		
Okur-yazar	31	15.5
İlkokul	88	44.0
Ortaokul	27	13.5
Lise	39	19.5
Lisans/Lisans üstü	15	7.5
ÇALIŞMA DURUMU		
Çalışıyor	73	36.5
Çalışmıyor	127	63.5
SOSYAL GÜVENCE		
SSK	86	43.0
Emekli sandığı	50	25.0
Bağ-kur	50	25.0
Özel	14	7.0
GELİR DÜZEYİ		
Gelir giderden az	132	66.0
Gelir gidere denk	51	25.5
Gelir giderden fazla	17	8.5
EVDE BİRLİKTE YAŞADIĞI BİREYLER		
Yalnız	3	1.5
Eşimle	64	32.0
Eşim çocuklarım	105	52.5
Çocuklarım	8	4.0
Diğer	20	10.0
YAŞADIĞI YER		
İl merkezi	69	34.5
İlçe	83	41.5
Köy/kasaba	48	24.0

Tablo 3: Aile Üyelerinin Bakım Verme İle İlgili Özellikleri (N=200)

ÖZELLİKLER	SAYI	%
HASTAYA YAKINLIK DERECESİ		
Anne	40	20.0
Baba	36	18.0
Çocuğu	8	4.0
Eşi	82	41.0
Kardeşi	7	3.5
Kayınvalide-kayınpeder	11	5.5
Anneanne-babaanne-dede	6	3.0
Amca-hala-teyze	10	5.0
TANIYI BİLME DURUMU		
Biliyor	187	93.5
Bilmiyor	13	6.5
BAKIM VERENİN HASTALIK DURUMU		
Var	50	75.0
Yok	150	25.0
BAKMAKLA YÜKÜMLÜ OLDUĞU BAŞKA BİREYLER		
Var	67	35.5
Yok	133	66.5
HASTAYA BAKIM VERME SÜRESİ		
1 yıldan az	104	52.0
1-5 yıl	54	27.0
6-10 yıl	42	21.0
HASTAYA GÜNLÜK ORTALAMA BAKIM VERME SÜRESİ		
1-6 saat	97	48.5
7-12 saat	30	15.0
13-18 saat	3	1.5
19-24 saat	70	35.0
DAHA ÖNCE BİR HASTAYA BAKIM VERME DURUMU		
Evet	77	38.5
Hayır	123	61.5
AİLEDE BAŞKA KANSERLİ HASTA VARLIĞI		
Var	33	16.5
Yok	167	83.5
TANIYI BİLME DURUMU		
Biliyor	187	93.5
Bilmiyor	13	6.5
BAKIM VERME NEDENİYLE MADDİ SIKINTI YAŞAMA		
Evet	157	78.5
Hayır	43	21.5
AİLE ÜYELERİNDEN DESTEK		
Evet	128	64.0
Hayır	72	36.0
AİLE İÇİ ETKİLEŞİMİN ETKİLENME DURUMU		
Etkileniyor	128	64.0
Etkilenmiyor	72	36.0
AİLE İÇİ SORUMLULUKLARININ ETKİLENME DURUMU		
Etkileniyor	96	48.0
Etkilenmiyor	104	52.0

Tablo 3 Devamı: Aile Üyelerinin Bakım Verme İle İlgili Özellikleri (N=200)

Tablo 4: Aile Üyelerinin Fiziksel Sorunları (N=200)

FİZİKSEL SORUNLAR	HİÇ		BAZEN		SIKLIKLA		HER ZAMAN	
	SAYI	%	SAYI	%	SAYI	%	SAYI	%
Yorgunluk	9	4.5	85	42.5	61	30.5	45	22.5
İştahsızlık	19	9.5	140	70.0	35	17.5	6	3.0
Uykusuzluk	10	5.0	98	49.0	65	32.5	36	18.0
Uykululuk	110	55.0	73	36.5	9	4.5	8	4.0
İshal	106	53.0	84	42.0	9	4.5	1	0.5
Kabızlık	110	55.0	79	39.5	10	5.0	1	0.5
İdrar yapmada değişiklik	99	49.5	90	45.0	10	5.0	1	0.5
Dikkat eksikliği	45	22.5	114	57.0	37	18.5	4	2.0
Kişisel bakımı ihmal etme	88	44.0	88	44.0	20	10.0	4	2.0

Tablo 5: Aile Üyelerinin Psikolojik Sorunları (N=200)

PSİKOLOJİK SORUNLAR	HİÇ		BAZEN		SIKLIKLA		HER ZAMAN	
	SAYI	%	SAYI	%	SAYI	%	SAYI	%
Sürekli gülme isteği	165	82.5	30	15.0	3	1.5	2	1.0
Sürekli ağlama isteği	135	67.5	55	27.5	5	2.5	5	2.5
Aşırı konuşma	176	88.0	22	11.0	1	0.5	1	0.5
Hiç konuşmama	163	81.5	33	16.5	3	1.5	1	0.5
Sıkıntı	9	4.5	99	49.5	54	27.0	38	19.0
Güçsüzlük	18	9.0	92	46.0	52	26.0	38	19.0
Korku	20	10.0	100	50.0	46	23.0	34	17.0
Ümitsizlik	7	3.5	96	48.0	62	31.0	35	17.5
Kişisel bakımı ihmal etme	88	44.0	88	44.0	20	10.0	4	2.0

Tablo 6: Aile Üyelerinin Sosyal Sorunları (N=200)

SOSYAL SORUNLAR	HİÇ		BAZEN		SIKLIKLA		HER ZAMAN	
	SAYI	%	SAYI	%	SAYI	%	SAYI	%
Güncel olayları takip etme	53	26.5	121	60.5	24	12.0	2	1.0
Komşuluk ilişkilerinde azalma	50	25.0	121	60.5	27	13.5	2	1.0
Diğer insanlarla ilişkilerinde azalma (iş arkadaşı, akraba, sosyal arkadaşlar)	34	17.0	123	61.5	39	19.5	4	2.0
Kültürel aktivitelere katılımda azalma (sinema ve tiyatroya gitme vb)	124	62.0	63	31.5	11	5.5	2	1.0
Sosyal aktivitelere katılma (kurs, piknik, gezi gibi)	122	61.0	65	32.5	11	5.5	2	1.0
Güçsüzlük	18	9.0	92	46.0	52	26.0	38	19.0
Korku	20	10.0	100	50.0	46	23.0	34	17.0
Ümitsizlik	7	3.5	96	48.0	62	31.0	35	17.5
Kişisel bakımı ihmal etme	88	44.0	88	44.0	20	10.0	4	2.0

Tablo 7: Bakım Verenlerin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Alt Boyutlarından Aldıkları Puan Ortalamaları (N=200)

ÖLÇEK VE ALT BOYUTLARI	MADDE SAYISI (En Düşük-En Yüksek)	EN DÜŞÜK-EN YÜKSEK PUAN	ORT±SS
Fiziksel Sağlık Durumu	9 (0-90)	0-90	40.5±17.5
Tanıya Yaklaşım Durumu	7 (0-70)	20-57	60.6±3.0
Psikolojik Ve Manevi Sağlık Durumu	11 (0-110)	25-104	79.9±1.6
Destek Ve Ekonomik Etkilenme Durumu	4 (0-40)	2-38	22.9±3.6
Ölçek Toplamı	31 (0-310)	56-243	187.0±3.7

Not=Ort±SS= Ortalama±Standart sapma

Tablo 8: Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği ile Stresi İndeksi ve Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Gösterdiği Tepkiler Ölçeği'nden Aldıkları Puanların İlişkisi

KANSERLİ HASTALARDA YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ AİLE VERSİYONU	BAKIM VERENİN STRESİ İNDEKSİ		AİLE BİREYİNİZE YARDIMCI OLMAYA GÖSTERDİĞİNİZ TEPKİLER ÖLÇEĞİ	
	r	p	r	p
Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu	0.17	0.010*	0.49	0.001**
Fiziksel Sağlık Durumu	-0.79	0.001**	-0.78	0.001**
Tanıya Yaklaşım Durumu	0.19	0.010*	0.29	0.001**
Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu	-0.38	0.001**	-0.42	0.001**
Ölçek Toplamı	-0.58	0.001**	-0.78	0.001**

*p<0.05 **p<0.01

Aile Üyelerinin Algıladıkları Stres, Aile Bireyine Yardımcı Olmaya Yönelik Gösterdikleri Tepkiler ve Yaşam Kaliteleri

Bakım Verenin Stres Ölçeği'nden almış oldukları puan ortalamaları 7.2±3.3 (0.0-13.0), Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları 47.8±11.6 (14.0-74.0) idi. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'ndan almış oldukları puan ortalamaları ise 149.5±37.3 (56.00-243.0)'dir. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu Ölçeğinin alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ise Tablo 7'de belirtilmiştir.

Bakım verenlerin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonundan almış oldukları puan ortalamaları ile Bakım Verenin Stres Ölçeği ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden almış oldukları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak negatif yönde anlamlı ilişki bulundu (p <0.01) (Tablo 8).

Aile Üyelerinin Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonunun alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Verenin Stres Ölçeği ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki ilişkiler değerlendirildiğinde sırası ile; Psikolojik ve Manevi Sağlık Durumu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Verenin Stres Ölçeği ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak pozitif yönde anlamlı ilişki bulundu (p <0.01). Fiziksel Sağlık Durumu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Verenin Stres Ölçeği ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak negatif yönde anlamlı ilişki bulundu (p <0.01). Tanıya Yaklaşım Durumu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Verenin Stres Ölçeği ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak pozitif yönde anlamlı ilişki bulundu (p <0.01). Destek ve Ekonomik Etkilenme Durumu alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları ile Bakım Verenin Stres Ölçeği ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak negatif yönde anlamlı ilişki bulundu (p <0.01).

Tartışma

Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin değerlendirildiği bu çalışmada, bakım vericilerin özelliklerinin literatür ile benzer olduğu söylenebilir.[7-11]

Yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin, bakım verme rolleri nedeniyle aile içi ilişkilerinin bozulduğu, aile içi sorumluluklarının olumsuz etkilendiği, sosyal, fiziksel, ekonomik ve psikolojik sorunlar yaşadıkları belirtilmektedir. Tüm bu sorunların hepsi birden bakım yükü olarak tanımlanmaktadır.[12-16] Araştırmamızda, bakım verenlerin büyük çoğunluğunun çalışmadığı, ekonomik durumlarının yetersiz olduğu, aile içi etkileşimlerinin etkilendiği, bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıkları belirlendi. Literatürün aksine kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin aile içi sorumluluklarının etkilenmediği bulun-

du. Bu durum, bakım verenlerin aile üyeleri tarafından desteklenmesi ve bakmakla yükümlü oldukları başka bireylerin bulunmaması ile açıklanabilir.

Çalışmamızda, bakım verenlerin fiziksel sorunları incelendiğinde aile üyelerinin bazen yorgunluk, iştahsızlık, uykusuzluk, dikkat eksikliği deneyimlediği ve kişisel bakımını ihmal ettiği bulundu. Bir çalışmada, kanserli hastaya bakım verenlerin sıklıkla yorgunluk, uyumakta zorluk, iştah kaybı ve sık sık üşüme hissi yaşadıkları, hastalıkla ilgili üzüntü ve suçluluk hissettikleri, önceden hoşlandıkları aktivitelere ilgilerinin azaldığı bildirilmektedir.[17] Bir başka çalışmada da özellikle kanserli hastaların eşlerinde hastalarının yaşamının son üç ayı süresince semptomlarının ağırlaşmasından dolayı uyku-uyanıklık sorunlarının arttığını belirlenmiştir.[18] Kanserli çocuklara bakım veren ebeveynlerde yapılmış olan çalışmalarda, annelerin kendi gereksinimlerini karşılayamadığı, kilo kaybı, uykusuzluk, sırt ağrısı, baş ağrısı gibi fiziksel sağlık sorularının görüldüğü belirlenmiştir.[19-22] Ayrıca bakım verenlerin vermeyenlere göre daha fazla hastalık, semptom, sağlık hizmeti kullanımı, kardiyovasküler sorun gibi fiziksel sağlıkta objektif değişiklikler yaşadıklarına dikkat çekilmiştir.[23] Mellon ve arkadaşları[24] (2002) çalışmalarında, uzun süredir kanser hastalığı olan (ortalama tanı konulduktan 3.5 yıldır) hastalara bakım verenlerinin yaklaşık yarısında kalp hastalığı, hipertansiyon, artrit gibi fiziksel hastalıklar olduğunu belirlemişlerdir. Bu bulguların tersine bizim çalışmamızda aile üyelerinin büyük çoğunluğunun her hangi bir kronik hastalığı yoktu.

Psikolojik stresin, kanserli hastaya bakım verenlerin sağlığını olumsuz etkilediği bildirilmektedir.[17] Aile üyelerinin psikolojik sorunları incelendiğinde bireylerin bazen sıkıntı, güçsüzlük, korku, ümitsizlik yaşadığı görülmüştür. Palos ve arkadaşları[25] (2010) kemoterapi alan hastaların bakım verenleri ile yaptıkları çalışmada ise, yirmi haftalık kemoterapi sürecinde tedavi süresi arttıkça bakım verenlerin stres, üzüntü ve bakım verme yüklerinin arttığı belirlenmiştir. Ailede kanserli bir hastanın olması günlük işleri ve rutinleri farklılaştırmakta, kişileri uyum sağlamak zorunda oldukları yeni durumlarla karşı karşıya getirmektedir. Bakım verenlerin ruhsal durumları üzerine odaklanan çalışmalarda; depresyon, anksiyete, öfke ve ruhsal sıkıntı gibi psikolojik semptomlarda artışlar olduğu belirtilmektedir.[22] Aileyi etkileyen bu hastalığın uzun sürmesi, yaşamı tehdit eder özellikte olması, hastanın işine ve sosyal yaşamına dönememesi gibi nedenler hastanın bakımını üstlenen kişinin sorumluluklarını arttırmakta ve aile içindeki rollerini değiştirmektedir. Aile içi bakım verenler kendi sağlıkları ve yaşamları açısından bakıldığında hastalık süresince fiziksel, ruhsal, ekonomik ve sosyal açıdan güçlükler yaşamaktadırlar.[22,23] Çalışmamıza katılan aile üyelerinin de komşuluk ilişkilerinin ve diğer insanlarla olan ilişkilerinin azaldığı bulundu. Bu bulgu, kanserli hastalara bakım verenlerin sosyal desteğe ve kişiler arası ilişkilerin güçlendirilmesine ihtiyaç duyduklarını ortaya koyması açısından önemlidir.

Aile üyelerinin fiziksel, sosyal, ekonomik ve psikolojik sorunları ile ilgili bulgularımız bakım yüklerinin yüksek olduğunu göstermektedir. Yapılan çalışmalarda bakım verenlerin orta ve şiddetli düzeyde bakım yükü yaşadıkları bildirilmektedir.[26-28]

Kanserli hastaya bakım verenlerin bazı psikososyal özellikleri, sosyal destek durumu, verdiği bakımın tipi, bakım vermede kendi etkinliği, hastasının fonksiyonel durumu da stres düzeyini etkileyerek yaşam kalitesini de azaltabilmektedir.[29-31] Bakım verme görevi hastanın bir yerden bir yere getirilip götürülmesi, hasta için alışveriş yapılması, ilaçlarının temin edilmesi, ev işlerinin yapılması, hastanede refakat edilmesi, duygusal destek ve bireysel bakımının yapılması gibi çok geniş bir yelpazededir. Birçok aile üyesi bu süreçte, aile üyelerinden destek aldıklarını, aile içi sorumluluklarının etkilenmediğini, her hangi bir kronik hastalıklarının olmadığını ifade etmelerine rağmen; yine de bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıklarını, aile içi etkileşimlerinin etkilendiğini, komşuluk ilişkilerinin ve diğer insanlarla olan ilişkilerinin azaldığı belirtmişlerdir. Yaptığımız çalışmada; bakım verenlerin bakım yükü arttıkça yaşam kalitelerinin azaldığı belirlendi. Yine aile üyelerinin bakım verme nedeniyle aile üyelerinin yaşamı olumsuz etkilendikçe yaşam kalitelerinin de azaldığı bulundu. Yapılan çalışmalarda, bakım verenlerin bakım verme nedeniyle genel iyilik hallerinin bozulduğu, bakım yüklerinin yüksek olduğu, bakım yükü arttıkça yaşam kalitelerinin azaldığı gösterilmiştir.[28,32]

Deniz[33] (2011) çalışmasında hasta yakınlarının bakım yükleri ile yaşam kaliteleri arasında ağrı alt ölçeği hariç tüm yaşam kalitesi alt ölçekleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Bizim çalışmamızda da, bakım vericilerin Yaşam Kalitesi Ölçeği alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ile Stres Ölçeği ve Aile Bireyinize Yardımcı Olmaya Gösterdiğiniz Tepkiler Ölçeği'nden aldıkları puan ortalamaları arasındaki istatistiksel olarak anlamlı ilişki bulundu. Bu ilişki değerlendirildiğinde; aile üyelerinin bakım yükü arttıkça ve yaşamları olumsuz etkilendikçe yaşam kalitelerinin psikolojik ve manevi sağlık alt boyutunun olumlu etkilendiği bulundu. Kronik hastalıklar, stres ve baş etme yöntemlerini değerlendiren çalışmalarda en sık kullanılan baş etme yönteminin dine yönelme olduğu bildirilmiştir.[34-38] Ülkemizde yapılan bir çalışmada kanserli hastalara bakım verenlerin %58.8 'inin dini duygularının kuvvetli olduğu gösterilmiştir. Kanserli hastalara bakım verenlerin en fazla (%82.3) kullandıkları baş etme yönteminin "Dua etme, Allah'a güvenme ve umut " olduğu gösterilmiştir.[39] Kanserli hastalara bakım verenler farklı baş etme yöntemleri kullanabilmektedir. Kanserli hastalar ve ailelerinin baş etme yöntemi olarak "umut etme"yi ilk sırada kullandıkları[40] bakım verenlerin baş etme davranışları içerisinde ise "dua etme, Allah'a yönelme"nin 9. sırada yer aldığı belirtilmektedir.[41] Bu bağlamda aile üyelerinin de yaşamlarında artan stres ve olumsuzluklarla baş etmek için manevi uygulamalara yöneldikleri böylece psikolojik ve manevi sağlık durumlarının iyi düzeyde olduğu söylenebilir. Meme kanserli hastalara bakım verenlerde depresyon ve yaşam kalitesinin değerlendirildiği bir çalışmada yaşam kalitesi ile depresyon arasında güçlü ve negatif yönde bir ilişki

bulmuş, depresyon puanları arttıkça, yaşam kalitelerinin de azaldığı belirtilmiştir.[42,43]

Çalışmamızda, yaşam kalitesinin tanıya yaklaşım alt boyutundan aile üyelerinin almış oldukları puan ortalamaları yükseldikçe bakım yüklerinin arttığı ve yaşamlarının olumsuz etkilendiği bulundu. Kanser, tanı aşamasından terminal döneme dek, hastalar kadar hasta aileleri üyeleri için de ciddi stres yaratan, tüm dengeleri ve uyumu zorlayan bir hastalıktır. Kanser, klinik seyrinin belirsiz olması ve tedavisinin tam olarak garanti edilememesi nedeniyle hasta ve ailesinde endişeye neden olmaktadır. Bu endişe nedenleri, kanserdeki belirsizlik konuları, kanserin tekrarlamasına ilişkin yaşanılan korku, kontrol kaybı, yaşam ve ölümün varoluş endişeleridir. Kanser tanısının konulması, için uyum mekanizmalarının etkilenmesi, geleceğe yönelik planlarının bozulması, gücünü yitirme gibi anlamlar taşıyabilen travmatik bir deneyimdir. Literatürde kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalar incelendiğinde; palyatif tedavi alan kanser hastalarına bakım verenlerinin yaşam kalitesinin, küratif tedavi alan kanser hastalarına bakım verenlerinkinden daha düşük olduğu, terminal dönem kanser hastasına bakım verenlerinin anksiyete ve depresyon puanlarının, kronik hastalığı olan bireylerin bakım verenlerinkinden daha yüksek ve yaşam kalitelerinin daha düşük olduğu gösterilmiştir.[44,45]

Aile üyelerinin bakım yükü arttıkça ve yaşamları olumsuz etkilendikçe yaşam kalitesinin fiziksel sağlık boyutunun da olumsuz etkilendiği bulundu. Bu durum bizim için beklenen bir bulgu idi. Aile üyelerinin fiziksel sorunlarını değerlendirdiğimizde birçoğu yorgunluk, uykusuzluk, iştahsızlık ve dikkat eksiliği yaşadıklarını belirtmişlerdi. Weitzner ve arkadaşları[29] (1999)'nın çalışmasına göre, palyatif tedavi alan hastaların primer bakım vericilerinin yaşam kalitesinin özellikle fiziksel sağlık alt boyutunun, kemoterapi alan hastaların bakım vericilerininkine göre daha düşük olduğunu ve terminal dönemin başlangıcında bakım yükünü algılama düzeylerinin arttığını bildirmiştir.

Yine aile üyelerinin bakım yükü arttıkça ve yaşamları olumsuz etkilendikçe yaşam kalitesinin destek ve ekonomik alt boyutunun olumsuz etkilendiği bulundu. Bu bulgu da bizim için beklenen bir durumdu. Aile üyelerinin sosyal ve ekonomik sorunlarını da değerlendirdiğimizde büyük çoğunluğunun bakım verme nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıklarını, gelir düzeylerinin az olduğu ve sosyal aktivitelere katılma sıklıklarının azaldığını belirmişlerdi. Kolorektal kanserli hastalara bakım verenlerde yürütülen bir çalışmada, sosyal destek sistemleri yetersiz olan bakım vericilerin daha fazla bakım yükü hissettikleri bulunmuştur. Yetersiz destek alan bakım vericilerin sorumluluklarını yerine getiremediği, hem hastanın isteklerini karşılamak hem de aile içinde normal yaşantısını sürdürmek zorunda olması bakımından güçlükler yaşadığı, hastaya sağlık bakım ekibi tarafından destek olunduğu durumda bakım verenlerin yaşam kalitesinin arttığı, daha az depresyon yaşadıkları bildirilmiştir.[46]

Bizim çalışmamızda aile üyelerinin yaşam kalitesi ölçeğinden almış oldukları puanlar oldukça düşüktü. Özellikle ölçeğin fiziksel sağlık durumu ve destek ve ekonomik etkilenme durumu alt boyutlarından almış oldukları puanların daha düşük olduğu bulundu. Bu bulgular doğrultusunda aile üyelerinin yaşam kalitesinin en fazla fiziksel sağlık boyutu, destek ve ekonomik boyutunun etkilendiği söylenebilir. Bu durum, kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin fiziksel olarak yıpranması, kişisel hayatından ödün vermesi, sosyal ilişkilerinin azalması, aile içi etkileşimlerinin etkilenmesi ve maddi sıkıntı yaşaması ile açıklanabilir. Oberst ve arkadaşları[47] (1998)'nın çalışmasında bakım verici eşlerin %75'inin hastaları taburcu olmadan önce fiziksel problemler deneyimlediğini ve yaklaşık yarısında bu problemlerin taburculuktan sonra da devam ettiğini bildirmişlerdir. Fiziksel sağlık üzerindeki bu olumsuz etkinin hasta hastaneden taburcu olduktan sonra en yüksek düzeyde olduğu ve altı ay sonra düzelme görüldüğü bildirilmiştir.

Kanserli hastaya uygulanan tanı ve tedavi amaçlı girişimler, hastalığa bağlı yan etki ve komplikasyonlar hem hastaya hem de bakım vericilere maddi ve ekonomik olarak ağır yük getirmektedir. Jensen ve Given[48] (1993) çalışmalarında, bakım vericilerin %25'inin hastalarının bakımı için birikimlerini kullandıklarını veya kredi çektiklerini, ayrıca hastaneden eve geri döndükten sonra en az 6 ay bakım vericinin ekonomik durumunun etkilendiğini bildirmişlerdir. Hastalarına bakım verme rolü, bakım vericinin iş saatlerini de sınırlamış olup bakım vericilerin hastalarına bakabilmek için işlerinden ayrılmak zorunda kaldıklarını vurgulamışlardır. Bu bulgular, kanserli hastaların bakım vericilerine devlet veya özel sağlık sigortaları tarafından maddi destek sağlanmasına ihtiyaç duyulduğunun önemli bir göstergesidir.

Sonuç

Araştırma sonucunda, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükünün yüksek ve yaşam kalitelerinin de düşük düzeyde olduğu bulundu. Yaşam kalitelerinin özellikle fiziksel sağlık boyutu ve destek ve ekonomik boyutunun olumsuz etkilendiği belirlendi. Kanserli hastalara iyi bir bakımın sağlanabilmesi için bakım verenlerin de fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik gereksinimlerinin değerlendirilerek desteklenmesi önerilmektedir. Böylece, bakım veren bireylerin fiziksel ve duygusal ihtiyaçları arasında denge kurulması kendilerinin yaşadığı stres düzeyini azaltarak, yaşam kalitelerini de artırılabileceği öngörülmektedir.

KAYNAKLAR

1. Fadıloğlu Ç. Kronik hastalıklara ilişkin genel bilgiler. İçinde: Fadıloğlu Ç. editor. Kronik hastalıklarda bakım. İzmir: Intertıp Tıbbi Yayıncılık ve Bilgisayar; 2002. p.1-17.
2. Fadıloğlu Ç. Kronik hastalıklarda bakım. İçinde: Fadıloğlu Ç. editor. Kronik hastalıklarda bakım. İzmir: Intertıp Tıbbi Yayıncılık ve Bilgisayar; 2002. p.45-66.