T.C.
LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TERMİNAL DÖNEM HASTALARINA BAKIM VEREN HASTA YAKINLARININ DENEYİMLERİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Müberra AKTAŞ

TEMMUZ, 2024

T.C.
LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

YÜKSEK LİSANS TEZİ

TERMİNAL DÖNEM HASTALARINA BAKIM VEREN HASTA YAKINLARININ DENEYİMLERİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Müberra AKTAŞ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Fatma ÖZ

TEMMUZ, 2024

ONAY

Tez Başlığı **:** Terminal Dönem Hastalarına Bakım Veren Hasta Yakınlarının Deneyimleri: Nitel Bir Çalışma

Tezi Hazırlayan **:** Müberra AKTAŞ

Tez Savunma Tarihi: 05 TEMMUZ 2024

İmza

Üye (Jüri Başkanı): Doç. Dr. Figen İNCİ

Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Hemşirelik Bölümü, Zübeyde Hanım Sağlık Bilimleri Fakültesi, Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi

Bu tez, tarafımdan incelenmiş ve yüksek lisans tezi olarak uygun bulunmuştur.

İmza

Üye: Doç. Dr. Meltem MERİÇ

Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Hemşirelik Bölümü, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Lokman Hekim Üniversitesi

Bu tez, tarafımdan incelenmiş ve yüksek lisans tezi olarak uygun bulunmuştur.

İmza

Üye (Danışman): Prof. Dr. Fatma ÖZ

Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı, Hemşirelik Bölümü, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Lokman Hekim Üniversitesi

Bu tez, tarafımdan incelenmiş ve yüksek lisans tezi olarak uygun bulunmuştur.

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Onayı

_____

Prof. Dr. Belgin Akın

Enstitü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Lokman Hekim Üniversitesi'ne verdiğimi bildiririm.

Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

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

( ) Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir. (Bu seçenekte teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etseniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir.)

( ) Tezimin/Raporumun ……. Tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını istemiyorum (İç kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) (Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.)

( ) Tezimin/Raporumun…… tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.

( ) Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi

…/…/2024

İmza

Müberra AKTAŞ

ETİK BEYAN

LOKMAN HEKİM ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

Bu belge ile tezdeki bütün bilgilerin akademik kurallara ve etik davranış ilkelerine uygun olarak toplanıp sunulduğunu beyan ederim. Bu kural ve ilkelerin gereği olarak, tez çalışmamda bana ait olmayan tüm veri, düşünce ve sonuçları bilimsel etik kurallar gözeterek ifade ettiğimi ve kaynağını gösterdiğimi ayrıca beyan ederim (…/…/2024).

Müberra AKTAŞ

ÖZET

TERMİNAL DÖNEM HASTALARINA BAKIM VEREN HASTA YAKINLARININ DENEYİMLERİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA

Müberra AKTAŞ

Yüksek Lisans Tezi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Hemşirelik Anabilim Dalı

Tez Danışmanı Prof. Dr. Fatma ÖZ

Ankara, TEMMUZ, 2024

Araştırma, terminal dönem hastasına bakım veren hasta yakınlarının deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla yapıldı. Araştırma, nitel araştırma tasarımında fenomenolojik tipte bir araştırmadır. Araştırmanın örnekleminde; olasılık temelli olmayan amaçlı rastgele örnekleme yöntemi ve ölçüt örnekleme yöntemi kullanıldı. Araştırmanın gerçekleştirilmesinde Lokman Hekim Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmaları etik kurulundan ve uygulamanın yapıldığı, palyatif kliniği olan bir devlet kurumundan resmi yazılı izinler alındı. Katılımcı onamları alınarak veri doygunluğuna göre araştırmaya 18 kişi dahil edildi. Veriler, kişisel bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile toplandı. Elde edilen veriler, içerik analizi ile analiz edildi, temalar ve alt temalar oluşturuldu. Araştırmanın tasarımı, veri toplama, veri analizi ve raporlanmasında Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) kontrol listesinden yararlanıldı. Görüşmelerden elde edilen veriler doğrultusunda bakım verme deneyimleri, bakım vermenin hasta yakınlarına etkileri, zorlayıcı deneyimlerle baş etme, ölümün anlamlandırılması başlıkları ile 4 tema oluşturuldu. Zorlayıcı bakım verme deneyimleri, geliştirici/dönüştürücü bakım verme deneyimleri, fiziksel etkiler, psikolojik etkiler, sosyal etkiler, problem odaklı baş etme yöntemleri, duygu odaklı baş etme yöntemleri, yaşamın anlamını keşfetme, ölümün kaçınılmazlığını kabul etme veriler doğrultusunda ortaya çıkan alt temalardır. Terminal dönemde, bakım veren hasta yakınlarının ruh sağlığının korunup geliştirilmesi için bakım yükünün kontrol altına alınması, eğitim programları ile baş etme becerilerinin desteklenmesi ve motivasyonlarının artırılması önerilir.

Anahtar Kelimeler: Hasta Yakını, Konsültasyon Liyezon Psikiyatri Hemşireliği, Ölüm, Terminal Dönem, Yaşam Sonu Bakım

ABSTRACT

PATIENT CARING FOR TERMINAL PERIOD PATIENTS RELATIVES' EXPERIENCES: A QUALITATIVE STUDY

Müberra AKTAŞ

Master's Thesis

Institute of Health Sciences

Department of Nursing

Supervisor: Prof. Dr. Fatma ÖZ

Ankara, JULY, 2024

The research was conducted to determine the experiences of patient relatives who care for terminal patients. The research is a phenomenological type of research in qualitative research design. In the sample of the research; Non-probability-based purposive random sampling method and criterion sampling method were used. Official written permissions were obtained from the ethics committee of Lokman Hekim University Non-Interventional Clinical Research and a state institution with a palliative clinic where the study was conducted. Participant consent was obtained and 18 people were included in the study according to data saturation. Data were collected with a personal information form and semi-structured interview form. The data obtained was analyzed with content analysis and themes and sub-themes were created. Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) checklist was used in the design, data collection, data analysis and reporting of the research. Based on the data obtained from the interviews, four themes were created: caregiving experiences, the effects of caregiving on the patient's relatives, coping with challenging experiences, and making sense of death. Challenging caregiving experiences, developer/transformative caregiving experiences, physical effects, psychological effects, social effects, problem-focused coping methods, emotion-focused coping methods, discovering the meaning of life, accepting the inevitability of death are the sub-themes that emerged in the direction of the data. In order to protect and improve the mental health of patients' relatives who provide care in the terminal period, it is recommended to control the care burden, support their coping skills with educational programs and increase their motivation.

Key Words: Relative, Consultation Liaison Psychiatric Nursing, Death, Terminal Period, End of Life Care

TEŞEKKÜR

Akademik gelişimim boyunca bana yol gösteren ve tüm aşamalarda beni destekleyen değerli tez danışmanım Prof. Dr. Fatma Öz'e,

Çalışma sürecinin izlenmesinde bilgi ve tecrübelerini aktaran değerli hocalarım Doç. Dr. Figen İNCİ' ye, Doç. Dr Meltem MERİÇ'e

Çalışmamın yürütüldüğü 29 Mayıs Devlet Hastanesi'nin Palyatif Bakım Servisi çalışanlarına,

Çalışmaya katkılarından dolayı değerli hasta ve aile üyelerine,

Deneyimlerini, bilgilerini ve arkadaşlıklarını paylaştığım yüksek lisans dönem arkadaşlarıma,

Hayatımın her anında bana güvenen ve destek olan babam Şükrü MEMİŞOĞLU'na, annem Güner MEMİŞOĞLU'na, ablama ve kardeşime,

Eşime, çok sevgili kızım Zeynep'e ve oğlum Yusuf Çağan'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İÇİNDEKİLER

ONAY i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI ii
ETİK BEYAN iii
ÖZET iv
ABSTRACT v
TEŞEKKÜR vi
İÇİNDEKİLER vii
TABLOLAR LİSTESİ x
ŞEKİLLER LİSTESİ xi
KISALTMALAR LİSTESİ xii
1. GİRİŞ 1
2. GENEL BİLGİLER 6
2.1. Terminal Dönem 6
2.2. Terminal Dönemde Bakım Gereksinimleri 6
2.3. Bakım Verme 7
2.4. Terminal Dönemde Bakım Veren Olarak Hasta Yakını 8
2.5. Bakım Verme Yükü 9
2.6. Terminal Dönemde Bakım Veren Hasta Yakınlarınınnın Bakım Destek Gereksinimleri 10
2.7. Terminal Dönemde Bakım Veren Hasta Yakınının Baş Etme Süreci 11
2.8. Ölüm Olgusu 13
2.8.1. Ölüm Tanımları 14
2.8.1.1. Biyolojik açıdan ölüm 14
2.8.1.2. Psikososyal açıdan ölüm 15
2.8.1.3. Tıbbileşen ölüm 15
2.9. Terminal Dönemde Bakım Veren Hasta Yakınının Ölümü Anlamlandırması 16
2.10. Terminal Dönem Hastalarına Bakım Veren Hasta Yakınları ve Psikiyatri Hemşireliği 19
2.10.1. Konsültasyon Liyezon Psikiyatri Hemşireliği 20
3. GEREÇ VE YÖNTEM 21
3.1. Araştırmanın Amacı ve Türü 21
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman 21

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi 22
3.4. Veri Toplama Araçları 22
3.4.1. Kişisel Bilgi Formu 23
3.4.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu 23
3.5. Verilerin Uygulanması ve Değerlendirilmesi 23
3.6. Araştırmanın Etik Yönü 25
4. BULGULAR 26
4.1. Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri 26
4.2. Araştırma Sonucu Ortaya Çıkan Temalar ve Alt temalar 27
4.2.1. Bakım Verme Deneyimleri 28
4.2.1.1. Zorlayıcı bakım deneyimleri 28
4.2.1.2. Geliştirici- dönüştürücü bakım deneyimleri 32
4.2.2. Bakım Vermenin Hasta Yakınlarına Etkileri 33
4.2.2.1. Fiziksel etkiler 34
4.2.2.2. Psikolojik etkiler 34
4.2.2.3 .Sosyal etkiler 35
4.2.3. Zorlayıcı Deneyimlerle Baş Etme 36
4.2.3.1. Duygu odaklı baş etme yöntemleri 37
4.2.3.2. Problem odakli baş etme yöntemleri 39
4.2.4. Ölümün Anlamlandırılması 39
4.2.4.1. Yaşamın anlamını keşfetme 40
4.2.4.2. Ölümün kaçınılmazlığını kabul etme 41
5. TARTIŞMA 44
5.1. Bakım Verme Deneyimleri Üzerine Tartışma 44
5.2. Bakım Vermenin Hasta Yakınlarına Etkileri Üzerine Tartışma 48
5.3. Zorlayıcı Deneyimlerle Baş Etme Üzerine Tartışma 49
5.4. Ölümün Anlamlandırılması Üzerine Tartışma 51
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 53
KAYNAKÇA 55
EKLER 68
EK-1. Etik Kurul İzni 68
EK-2. Kurum İzni 69
EK-3. Kişisel Bilgi Formu 70
EK-4. Görüşme Formu 71

EK-5. Onam Formu 72
EK-6. İntihal Raporu 73
ÖZGEÇMİŞ 83

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri 26
Tablo 2. Terminal Dönem Hastasına Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Deneyimlerine İlişkin Temalar ve Alt Temalar 28

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1. Bakım Verme Deneyimleri 28
Şekil 2. Bakım Vermenin Hasta Yakınlarına Etkileri 34
Şekil 3. Zorlayıcı Deneyimlerle Baş Etme 37
Şekil 4. Ölümün Anlamlandırılması 40

KISALTMALAR LİSTESİ

ANA	: American Nurses Association
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
E	: Erkek
GF	: Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu
K	: Kadın
KBF	: Kişisel Bilgi Formu
TDK	: Türk Dil Kurumu

1. GİRİŞ

Terminal dönem; ölmek üzere olan hastanın ve ailesinin hayatındaki önemli bir süreçtir (Akyol, 2010). Hastalığın son evresinde olan yaşamsal faaliyetlerin belirli bir süre içinde ölümle sonlanmasının beklenildiği dönem olarak tanımlanmaktadır (Avcu, Gökhan, Günaydın, Özhasenekler, Tanrıverdi, Çelik ve Şener, 2018).

Ölüm; yaşamın ayrılmaz bir parçasıdır ve her canlının deneyimleyeceği evrensel bir olgudur (Akyol, 2010). Türk Dil Kurumu ölümü; "Bir insan, bir hayvan veya bitkide hayatın tam ve kesin olarak sona ermesi, ahiret yolculuğu, ebedi uyku, emrihak, irtihal, memat, mevt, vefat" olarak tanımlamaktadır (Türk Dil Kurumu [TDK], 2024). Türk Tıp Sözlüğünde de ölüm; canlıların yaşam belirtilerinin tamamen, geriye dönüşümsüz olarak kaybolması, kan dolaşımı, solunum ve beyin işlevlerinin sona ermesi olarak tanımlanmıştır (Dökmeci ve Dökmeci, 2009). Genel bir tanım olarak ölüm; yaşayan tüm organizmaların paylaştığı, yaşamın son perdesi olan evrensel bir olgu, canlı varlıklardaki yaşamsal fonksiyonların bir daha tekrarlanmamak üzere sona erdiği, bireyin yaşamının fiziksel ve psikolojik anlamdaki son evresidir (Öz, 2010; Yılmaz ve Vermişli, 2015).

Ölümün ne zaman gerçekleşeceğini tahmin etmek güçtür. Ölüm anlık bir olay olmayıp hem bir süreci hem de bu sürecin sonucunu göstermektedir (İnci ve Tanhan, 2009). Bilimsel gelişmelerin artması sonucu sağlık alanında meydana gelen gelişmeler, kronik hastalık ve travma gibi sebeplerle ölüm sürecine girmiş olan hastaların yaşam sürelerinin uzatılmasına ve ölümün ertelenmesine imkân tanımıştır. Beklenen ölümün ertelenmesi ile de terminal dönem, yaşam sonu bakım ve ölüm sürecinde olan hasta ve ailesi kavramları önem kazanmıştır.

Terminal dönemde hastanın beslenme, boşaltım, solunum gibi fiziksel ihtiyaçları bulunmaktadır. Ayrıca iletişim, güvende hissetme, çevreye ait olma gibi duygusal ihtiyaçları da bulunmaktadır. Modern tıp; yaşam sonu dönemde olan hastaların son anlarını yaşam alanlarından uzakta hastanelerde geçirmelerine neden olmuştur. Hastanelerde gerçekleşen ölümlerde birey, aile huzuru ve konforundan yoksun bir şekilde hayatına veda etmektedir. Yaşam, doğal ölüme kadar refakat ve bakım gerektiren bir olgudur. Yaşam sonu dönemde bulunan hastalara fiziksel, duygusal ve spiritüel açıdan bir bütün olarak bakım vermek önem taşımaktadır (Olgun, 2013).

Terminal dönem hasta bireyin bakımı ise genellikle aileleri tarafından verilmektedir. Altaş (2020) çalışmasında hastaya bakım veren hasta yakınlarının yarıdan fazlasını (%54,7) hastanın çocuğu, %30'unu anne, baba ve torun oluşturduğunu belirlemiştir (Altaş, 2020). Bu bağlamda aile üyeleri, bir taraftan hastalık sürecini yaşarken, bir taraftan da bakımı yüklenmek zorunda kalmaktadır. Terminal dönem hastasına bakım vermek ve ölüm olgusunu yönetmek çok zor bir süreçtir. Bu süreçte yakınları da yoğun bir dönemdedir. Çünkü; artık onların bakımına ve sürecine göre yaşamakta ve çoğu zaman kendi ihtiyaçlarını gözardı ederek çok fazla sorumluluk yüklenmektedir. Böylece, bakım veren hasta yakınları, sosyal izolasyon, hane halkı içinde ve dışında aşırı iş yükü, hastasına tutumunda değişiklik, istihdamdan çekilme ve ekonomik sıkıntılar yaşamak zorunda kalmaktadırlar (Babaoğlu ve Öz, 2003). Bakım veren bireyler, gizli hastalar olarak nitelendirilmektedir. Bakım verme yükünün artmasıyla hasta yakınının fiziksel olarak iştah azalması veya artması, bel-boyun ağrısı, yorgunluk, eklem sorunları yaşadığı, psikolojik olarak ise; anksiyete, stres, karar vermede güçlük, endişe ve uyku problemleri yaşadığı bilinmektedir. Yapılan bir çalışma, bakım yükünün fiziksel sıkıntılardan daha çok psikolojik sağlık ile ilişkili olduğunu ortaya koymaktadır (Bedard, Pedlar, Martin, Malott, Stones, 2000).

Rha, Park, Song, Lee ve Lee (2015), çalışmasında bakım verici aile bireylerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin ilişkisini incelemiştir. Yapılan çalışmada, yaşam kalitesinin hastanede yatan hastalara bakım verenlerde daha düşük olmakla birlikte bakım verici aile üyelerinin yaşam kalitesinin düşük olduğu tespit edilmiştir. Bakım vericinin yaşadığı depresyonun ise, bakım sağlamanın getirdiği stresten kaynaklandığı belirtilmiştir (Fortinsky, Kercher ve Burant, 2002). Yapılan araştırmalar çoğunlukla bakım vermenin olumsuz yönlerine odaklandığı halde literatürde bakım vermenin yararlı etkilerinin de rapor edildiği araştırmalara rastlanılmaktadır (Nijboer, Tempelaar, Sanderman, Triemstra, Spruijt ve Van Den Bos, 1999; Kahveci ve Gökçınar, 2014). Aile üyeleri arasında samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde yaşamdan anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama bakım vermenin olumlu yönlerindendir. Bakım vericilerin gereksinimlerinin, stresörlerinin, baş etme biçimlerinin ele alınmasının ve bu doğrultuda desteklenmelerinin oldukça önemli olduğu ileri sürülmektedir (Fadıloğlu, Cantilav, Kuzeyli Yıldırım ve Tokem, 2004).

Hasta yakınları, genellikle değer verdikleri ve sevdikleri yakınlarının iyileşmesini isterler ve yakınlarından ayrılmak istemezler. Ancak hasta yakınları hastanın tedavisinin kendisinin elinde olmadığı bir süreç içinde olduğunu anladığında, bu durumun çaresizliği ve savunmasızlığıyla baş başa kalmaktadırlar. Terminal dönemde hasta ailesi yaşamın ve ölümün anlamını sorgulamaya başlamaktadır (Kübler-Ross, 1997). Ölmek üzere olan hastaya bakım veren yakınları, bir yandan terminal dönemdeki hastanın ihtiyaçlarını karşılama sorumluluğu ile yaşamını sürdürürken bir yandan da ölüm olgusu ile yüzleşmekte, kendisinin de bir gün öleceği düşüncesi zihnini meşgul etmektedir. Ölümle yüzleşmek kolay değildir. Bu durum bakım veren hasta yakınının çaresizlik, kaygı, korku, yalnızlık, bilinmezlik, umutsuzluk, varoluşsal sancı gibi duygular yaşamasına neden olmaktadır (İnci ve Öz, 2009).

Elizabeth Kübler Ross, ölümle karşı karşıya olan hastanın duygusal tepkilerini incelemiştir ve ölümcül hastalığı olan bireylerin bu durumla baş edebilmelerinde; şok-inanamama, inkâr, öfke, pazarlık, depresyon, kabullenme mekanizmalarını kullandıklarını belirtmiştir. Kübler-Ross ayrıca, bu evrelerin hafiften şiddetliye kadar aile üyeleri tarafından da yaşandığına vurgu yapmıştır (Ross, 2010). Yakınlarının ölümlerini deneyimleyerek ölümü tecrübe eden bireyler ölümü kendilerine göre yorumlamakta ve buna yönelik davranış geliştirmektedirler. Bazı bireyler ölümü kurtuluş, acıların son bulması, inanılan yaratıcıya kavuşma olarak algılamaktadır; bazı bireyler ise yok olma, bilinmezlik, stres kaynağı olan bir durum olarak tanımlamaktadır (İnci ve Öz, 2009).

Bakım veren hasta yakınlarının, kendi ölüm algılarını ve bunu etkileyen faktörleri belirlemeleri iç görü kazanmalarına imkân sağlamaktadır (Sapeta ve Lopes, 2007). Ölüme dair oluşan bu iç görü sayesinde kişi, ölüm anksiyetesi ve korkusunun doğurduğu genel anksiyete, fobi, panik bozukluk gibi hastalıklardan kurtulmaktadır. Hayatta oluşunun değerini anlamakta, değerlerine açıklık getirmekte, hayatında anlam bulmakta, kendini tanıyıp keşfetmekte, uğrunda yaşayacağı gayeler edinerek hedefine götürecek girişimlerde bulunmaktadır (Atak ve Atak, 2022). Ricard ve Rinponche, (2017)'de ölmek üzere olan birinin yanında olmanın kişiyi kendi ölümünü düşünmeye sevk ettiğini belirterek, bu durumun sanılanın aksine kişiyi karamsarlığa itmek yerine daha anlamlı bir yaşantıya sürüklediğini ve kişinin kendine gelmesine ve yaşamına anlam bağlamında yön vermesine katkı sağladığını ortaya koymuştur (Ricard ve

Rinponche, 2017). Aksi halde kendi ölümüyle yüzleşemeyen hasta yakınları, ölmekte olan hastadan uzaklaşmakta ya da ölüm korkularını onlara da yansıtmaktadırlar (İnci ve Öz, 2012).

Terminal dönemdeki hasta ailesi ve yakınları bu süreçte sevilen birinin kaybını deneyimlemektedir (Ay ve Öz, 2018). Bakım veren hasta yakınları, sevdiklerinin başına gelen ölümü yakından izlemekte ve daha derinden hissedebilmektedir. Ölümle birlikte gelen kayıp yaşama düşüncesi, hasta yakınlarının var olan ilişkilerdeki dinamiklerini etkileyerek ilişkilerde önemli algısal değişiklikler yaşanmasına neden olmakta, kişilik yapısının değişmesine, sosyal, ekonomik, manevi yaşamda değişiklikler yaşanmasına yol açmaktadır (Hiçdurmaz ve Öz, 2013). Bu süreç, geçmişe yönelik sorgulamaların ve gelecek planlarının yapılmasını da sağlamaktadır. Ayrıca yaşanılacak olan kayıp, bakım sorumluluğunun sona ermesini de sağlamaktadır. Hasta yakını bakım sorumluluğunun sona ermesiyle rahatladığını düşünürken bir yandan da bu düşüncesi nedeniyle suçluluk duygusu yaşamaktadır.

Terminal dönemdeki hastaya bakım veren hasta yakınları, sevdikleri hayattayken yaşam sonu bakımı sağlarken diğer yandan yas sürecini de yaşamaktadırlar. Bu süreçte kişiler hem yaşam ile hem de yaşanılacak olan kayıp ve kaybın getireceği bilinmezlikle, uzlaşma çabası içindedirler. Yas tutma işi; kaybedilen kişinin geride kalan için anlamını görebilmek üzere ilişkiyi yeniden gözden geçirmeyi ve yaşanılan kaybı, geleceği olmayan bir anıya dönüştürmeyi içermektedir (Volkan, 2017).

Terminal dönem hastanın kaliteli yaşam sonu bakım alabilmesi ve ölüm sürecini olumlu bir şekilde geçirebilmesi için bakım veren hasta yakınlarının, bakım yükünün azaltılarak ruh sağlığının korunması ve sorun varsa hastane ortamında ele alınabilmesi önemlidir. Bu bağlamda programların oluşturulması önem arz etmektedir. Kısaca, bakım sistemi içinde yer alan hasta yakınlarının deneyimlerine yönelik kişisel algılarının, duygularının ve tutumlarının değerlendirilmesi, bakım yükünün kontrol altına alınmasına, hasta ve yakınlarının ruh sağlığının korunup geliştirilebilmesine ve ölmekte olan hastanın bakımının da iyileştirilebilmesine katkı sağlamaktadır (Koku ve Ateş, 2016).

Literatürde, çoğunlukla terminal dönemdeki hastanın bakım ve tedavi sürecinde etkin rol alan sağlık profesyonellerinden olan hekim ve hemşirelerin deneyimlerine yönelik yapılan çalışmalar bulunmaktadır (Efe, 2021; Menekli, Dolu,

Çoşkun, Torun, 2021; Koku ve Ateş, 2016). Hasta bakım sürecinin ayrılmaz bir parçası olan hasta yakınlarının terminal dönemdeki deneyimlerine yönelik çalışmalar ise literatürde daha az yer almaktadır (Bilgin, 2022; Duman ve Özdelikara, 2022; Öztürk ve Cerit, 2021).

Yapılan araştırma ile, sağlık bakım sisteminin en önemli bileşenlerinden biri olan hasta yakınlarının, terminal dönem deneyimlerine odaklanılarak hasta ve ailesi için yaşam sonu dönemde; sağlığı ve iyi oluşu etkileyen biyolojik, psikolojik, sosyolojik ve spiritüel olarak bütüncül bakış açısı değerlendirilmek istenmiştir.

Bu çalışma, terminal dönem hastasına bakım veren hasta yakınlarının deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır. Çalışmaya ait araştırma soruları aşağıda yer almıştır.

Terminal dönem hastalarına bakım veren hasta yakınlarının;

1. Bakım verme deneyimleri nelerdir?
2. Bakım vermenin kendilerinde yarattığı etkiler nelerdir?
3. Bakım verirken yaşadıkları deneyimlerle baş etme yöntemleri nelerdir?
4. Bakım verme sürecindeki ihtiyaç duydukları destekler nelerdir?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Terminal Dönem

Terminal dönem, yaşamın son döneminde olan ve yapılan hiçbir tedaviye cevap vermeyen hasta ve ailesi için ölüme yakın bir kavramı ifade etmektedir (Koku ve Ateş, 2016). Yaşamın son evresi olan, ölüm öncesi süreci kapsayan dönem, terminal dönem olarak adlandırılmaktadır (Birol, 2004). Terminal dönemde hasta artık medikal ve küratif tedaviye yanıt vermemektedir. Bu dönemde amaç; bireyin yaşam kalitesinin korunması, iyileştirilmesi ve ölüm gerçekleşene kadar en iyi bütüncül bakımın verilmesinin sağlanmasıdır (Eng, 1993; Sucaklı, 2013; Hunt, 1991).

2.2. Terminal Dönemde Bakım Gereksinimleri

Terminal dönem, ölmek üzere olan hastanın ve ailesinin hayatındaki önemli bir dönemdir (Akyol, 2010). Terminal dönemdeki hasta, sayısız fiziksel ve duygusal gereksinimlere ihtiyaç duyar. Bu dönemde beslenme, boşaltım, solunum gibi fiziksel ihtiyaçların yanı sıra iletişim, güvende hissetme, çevreye ait olma gibi duygusal ihtiyaçlar da büyük önem taşımaktadır. Bu nedenle yaşam sonu dönemde bulunan hastaların gereksinimleri fiziksel, duygusal ve spiritüel açıdan bütüncül olarak ele alınmalıdır (Olgun, 2013).

Ölüm sürecinde olan hastalarda en sık karşılaşılan sorunlardan biri solunum fonksiyonlarında meydana gelen değişikliklerdir. Sekresyon, akciğer ve kalp rahatsızlıkları, enfeksiyon odakları, kronik ağrı, anksiyete, stres, trakeostomi kanülü ve noninvaziv mekanik ventilatör kaynaklı sorunlar solunumsal sıkıntıya neden olmaktadır (Aydoğan ve Uygun, 2011). Bu süreçte hastanın rahat soluk alıp vereceği pozisyon verilmeli, öksürük ve solunum egzersizlerine destek sağlanmalı, ortamın ısı, nem değerleri takip edilmeli, sekresyonun atılması ve solunum yolunun açıklığının sağlanması için uygun aralıklarla aspirasyon işlemi yapılmalıdır (Özdemir, 2010; Bongard ve Sue, 2004).

Yaşam sonu dönemde, hastanın yaşam kalitesini etkileyen hayati fonksiyonların başında beslenme ve beslenmeye bağlı gelişen gelen sorunlar yer almaktadır. Ölümü yaklaşan hastalarda uygun beslenme planı, beslenmede yardımcı olan araç gereç gereksinimleri belirlenmelidir (Olgun, 2013; Terzi ve Kaya, 2011). Bu süreçte, beslenme esnasında hastaya uygun pozisyon verilmesi, günlük ağız ve diş

bakımı yapılması, ortamın havalandırılması, sık aralıklarla ve azar azar beslemenin sağlanması, sıvı elektrolit dengesi ve bulantı kusmasının takip edilerek diyetisyen kontrollü beslenme planı oluşturulması önemli bakım faaliyetlerindendir (Çekmen ve Dikmen, 2014).

Ağrı; yaşam mücadelesi sürecine girmiş hastalara en çok rahatsızlık veren, yaşam kalitesini ve yaşamsal fonksiyonları etkileyen süreçtir (Eti Aslan ve Olgun, 2016; Özveren, 2011). Ağrısı olan hastalarda; solunum ve kalp atım sayısında artma, kan basıncında yükselme, ateş bulgusu, vücut kaslarında kasılma, huzursuzluk, iştahsızlık, stres ve anksiyete gibi ciddi sağlık sorunları gelişebilmektedir (Nazarko, 2002). Bu süreçte ağrının şiddeti, bölgesi, süresinin belirlenerek, doğru ve hızlı tedavi süreci ile ağrının azaltılması ve ortadan kaldırılması çok önemlidir (Korkan ve Uyar, 2014). Ayrıca güvenli çevre sağlanıp sürdürülmeli, yatak yaralarının oluşmasının önlenmesi için basınç bölgeleri tanımlanmalı, hastanın cildi temiz ve kuru tutulmalı, nemi kontrol altına alınmalı, her 1-1,5 saatte bir hasta çevrilerek pozisyon verilmelidir. (Çavdar, 2011; Olgun, 2013; Çakır ve Enginyurt, 2016).

Kaliteli bir yaşam sonu sürecinin yürütülmesi açısından fiziksel gereksinimler kadar psikososyal gereksinimler de oldukça önemlidir. Terminal dönemdeki hasta, ailesine ve tanıdığı bireylere yük olma, fiziksel ve ruhsal yeteneklerini kaybetme, ölüm korkusu ve anksiyete yaşayabilmektedir. Hastanın içinde bulunduğu durumu ifade etmesinin sağlanması, fikirlerine saygı duyulması, inanç ve inanış değerleri doğrultusunda talep etmesi halinde dini destek almasının sağlanması, çözüm olanaklarının belirlenerek süreç ile baş etmesinin sağlanması önemli bakım girişimleridir (Olgun, 2013).

2.3. Bakım Verme

Her birey yaşam döngüsü içinde sağlık, hastalık, ölüm gibi durumlarla karşılaşmaktadır. İnsanoğlu bu süreç içerisinde bağımlılık veya bağımsızlık durumuyla bağlantılı olarak bakım verme ya da bakım alma durumu ile karşılaşmış veya karşılaşacaktır.

Bakım kavramı fiziksel, psikososyal, spiritüel kavramlar ile bağdaşan en az iki kişi arasında başlayan bir ilişkidir (Babadağ, 2010). TDK bakım kavramını; "bakma işi, bir şeyin iyi durumda kalması için gösterilen özen, harcanan emek, birinin

beslenme, giyim vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi" olarak tanımlamıştır. (TDK, 2024).

Bakım verme; fiziksel, duygusal ve finansal destek sunmanın yanında bilgi, beceri ve sosyal destek gibi kaynakların yetersizliği ile karşı karşıya kalınan zor bir süreçtir. Bakım verme, formal ya da informal olmak üzere genellikle iki şekilde incelenmektedir. Formal bakım; özel veya kamu kurumlarında, alanında uzman kişiler tarafından belirli bir ücret karşılığında kişisel bakım hizmetlerini sağlandığı bakımdır. İnformal bakım; ücret karşılığı olmayan eş, çocuklar, arkadaş veya aile fertlerinden olan bakımdır (Soner ve Aykut, 2017). Bakım veren, bakım sunduğu hastası ile yaşamak durumunda kalan ve zamanının çoğunu bakım verdiği hastasının temel ihtiyaçlarını karşılamaya adayan, tıbbi bakımı, hastane işlerini yürütüp, tedavilerini takip eden, hastalık ve bakım sürecinde önemli rol oynayan birey olarak tanımlanmaktadır (Dökmen, 2012).

Bireylerin günlük yaşam aktivitelerinde, fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarının karşılanmasında destek sağlayan kişiler primer bakım vericiler olarak tanımlanmaktadır. Primer bakım vericiler, bakım gereksinimi olan bireyin bakımını yapmak ya da sürdürmekten birinci derecede sorumludur (Serap ve Fadıloğlu, 2006). Ülkemizde yapılan çalışmalarda primer bakım vericilerin çoğunluğunun aile üyelerinden olduğu tespit edilmiştir (Karahan ve Güven, 2002).

2.4. Terminal Dönemde Bakım Veren Olarak Hasta Yakını

Ülkemizde destekleyici aile ilişkileri değişen toplum yapısına rağmen günümüzde devamlılığını sürdürmektedir. Hasta bireyin bakımı, ihtiyaç duyulması halinde aile bireylerinin sorumluluğu olarak kabul edilmektedir (Sağlam, Koç, Çınarlı, Korkmaz, 2018). Terminal dönem hasta bireyin bakımı genellikle aileleri tarafından verilmektedir. Altaş (2020) çalışmasında da hastaya bakım veren hasta yakınlarının çoğunluğunu (%54,7) hastanın çocuğu, diğer çoğunluğunu da (%30), anne, baba ve torunun oluşturduğu tespit edilmiştir (Altaş, 2020).

Tıp ve tedavi alanındaki gelişmeler primer bakım verici olan aile üyelerinin hasta bakım sorumluluğunu arttırmış ve beraberinde de güçlükler getirmiştir (Tamayo Broxson, Munsell ve Cohen, 2010). Terminal dönem hastasına bakım veren aile üyeleri bu süreçte bir yandan bakım sorumluluğunu getirdiği güçlüklerle baş etmeye çalışırken bir yandan da yakınlarını kaybetmekte olmanın üzüntüsünü yaşamaktadırlar

(Çetinkaya-Duman ve Bademli 2013; Pérez-Cruz Munoz-Martínez, Parra-Anguita ve Del-Pino-Casado, 2017). Terminal dönemde bakım veren aile üyelerinin, bireysel algısı, sosyal hayatı, ekonomik durumu bakım verme sürecini etkilemektedir.

2.5. Bakım Verme Yükü

Bakım verme yükü, bakım verme sırasında gelişen fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve ekonomik problemlerle çok boyutlu tanımlanan bir kavramdır. Bakım veren hasta yakınlarının olumsuz çıkarımları veya değerlendirmeleri, bakımın bakım veren üzerindeki etkisi, aşırı sorumluluk nedeniyle hissedilen zorlanma ya da duygusal bedel bakım verme yükü tanımı içinde yer almaktadır (Lidell, 2002; Kasuya, Polgar-Bailey ve Takeuchi, 2000). Montgomery, Gonyea ve Hooyman (1985), bakım vermeyi yük olarak belirtmiş ve objektif ve subjektif olarak iki başlıkta ele almıştır. Objektif yük; bakım verenin, hastasının ihtiyaçlarını karşılamak için harcadığı zaman ve çaba olarak tanımlanmıştır. Aile rutinlerinin bozulması, davranışlarını yönetmeye çalışma, hastanın ekonomik bağımlılığı, hastalığın ekonomik etkileri, hizmet veren kişilerle görüşmeler, ruh sağlığı sisteminin gerektirdiği zaman ve enerji, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi, sosyal aktivitelerin gerçekleştirilememesi, iş dünyası ile etkileşimin kesilmesi, uygun bir bakım ortamı bulamama gibi durumları objektif yük olarak açıklamıştır. Subjektif yük ise bakım verenin objektif yükle uğraşırken yaşadığı sıkıntılar "depresyon, anksiyete ve anksiyetenin fiziksel sağlığı bozması, sosyal izolasyon" olarak tanımlanmıştır.

Bakım veren hasta yakınlarının tamamının bakım verme güçlüğü yaşamadığı bilinmekte olup, güçlük yaşayanların güçlük yaşama düzeyleri birbirinden farklıdır. Bakım verme yükünü etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Bakım verenin kişisel özellikleri, hasta ile olan önceki ve bakım verme sırasındaki ilişkisinin niteliği, ambivalan duygular yaşanması, hasta bakımı dışında da sorumluluklarının olması, ekonomik nedenler bakım verme yükünü etkileyen faktörler arasındadır. Lelei (2019), çalışmasında bakım veren yükünün çoğunlukla sorumluluklar, semptomların yönetimi konusundaki bilgi eksikliği, zor hastane deneyimleri, mali sıkıntılar ve kadın bakıcıların hassasiyeti nedeniyle olduğu tespit edilmiştir ve bakım vermenin bakım verenler üzerinde fiziksel, duygusal, psikolojik ve finansal etkileri olduğu belirtilmiştir.

Williams ve McCorkle'un (2011)'de yaptıkları araştırmada, çoğunlukla bakım verenin psikolojik yükünün, kritik durumdaki hastanınkinden daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Janda, Neale, Klein, O'Connell, Goldstein, Merrett, Wyld, Rowlands ve Beesley (2017), çalışmasında da pankreas kanseri hastalarına bakım veren hasta yakınlarının yüksek düzeyde kaygı, depresyon yaşadıkları ve yaşam kalitelerinde azalma olduğu ortaya koyulmuştur.

Bazı durumlarda ise terminal dönem hastasına bakım veren aile üyelerinde, samimiyet ve sevginin artması, anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu deneyimlerin yaşanabilmektedir. Grbich, Parker ve Maddocks (2001), çalışmasında bakım verenlerin sevgilerini ifade edebilme fırsatı deneyimlemelerinin, güçlü olumlu duygular yaşanmasına neden olduğu ortaya konmuştur ve bakım vermenin "yük" olarak algılanmasına karşı çıkılmıştır.

2.6. Terminal Dönemde Bakım Veren Hasta Yakınlarınınnın Bakım Destek Gereksinimleri

Hayatı tehdit eden bir hastalık, hasta birey gibi yakınlarını da etkilemektedir. Bakım veren hasta yakını, hastalığın semptomları ve yan etkilerinin yönetilmesinde, uyum ve başa çıkmanın sağlamasında, anlayış ve bilinçli karar vermenin uygun hale getirilmesinde, işlevselliklerin koruması ve artırmasında etkin rol almaktadır (Ayvat ve Özbaş, 2021). Hayatının son evresinde bakım ve tedavi içinde yer alan hasta ailesi veya yakınları hasta kadar desteğe ihtiyaç duymaktadır ve bu ihtiyaçları desteklenmez ise hasta yakını bakım veren rolünden çıkarak hasta rolüne geçebilmektedir. Bakım verenler tanı ve tedavi sürecinde, iyileşme döneminde, palyatif bakım ve yas sürecinde desteğe ihtiyaç duyabilmektedir (Atlı Özbaş, Kılıç ve Öz, 2019).

Yapılan bir araştırmada bakım verici rolünü üstlenen kişilerde; iş kayıpları, sosyal izolasyon, uyku problemleri ve iştahsızlık gibi sorunların yaşandığı ortaya konmuş ve bu sorunlara korku, anksiyete gibi psikososyal sorunların da eşlik etmesiyle psikolojik problemlerin yaşandığı saptanmıştır (Wang, Molassiotis, Chung ve Tan, 2018).

Yapılan bir çalışmada, bakım verenler, stres, kaygı yaşadıklarını ve bakıcı hizmetine olan ihtiyaçlarının farkında olduklarını fakat ihtiyaçlarının karşılanması konusunda yetersizlik yaşadıklarını belirtmişlerdir (Harding ve Higginson,

2001). Long, Halkett, Lobb, Shaw, Hovey ve Nowak (2016), çalışmasında bakım veren gereksinimlerinin; bilgiye erişim, finansal destek, devlet yardımına erişim, erişilebilir hastane, park yeri ve bakımın yaşam üzerindeki stresini azaltmaya yönelik gereksinimler olduğunu tespit etmiştir.

Yapılan bir başka çalışmada da palyatif bakım alan bireylere destek sağlayan bakıcıların bilgi, iletişim, hizmet sunumu ve sağlık ve toplum hizmetlerinden destek konusunda karşılanmayan ihtiyaçları olduğu tespit edilmiştir (Aoun, Kristjanson, Currow ve Hudson, 2005). Destek ihtiyacının karşılanması, hasta ve yakınlarının fiziksel olarak rahatlığının ve fonksiyonelliğinin iyileştirilmesini, sosyal, bilişsel, ekonomik, psikolojik ve spiritüel iyilik halinin sağlanmasını, yaşam kalitesinin ve bakım hizmetlerinden sağlanacak yararın artırılmasını sağlamaktadır. Ayrıca, hasta yakınlarının, stresli olaylar ile baş edebilmesine yardımcı olmaktadır (Yıldırım Kaçmaz ve Özkan, 2013).

2.7. Terminal Dönemde Bakım Veren Hasta Yakınının Baş Etme Süreci

Baş etme, evrensel olarak kabul gören bir şekilde strese neden olan durum ya da olayların bireydeki olumsuz etkilerine katlanmak, direnmek veya etkilerini yok etmek için uygulanan bilişsel, duygusal ve davranışsal tepkiler bütünü olarak tanımlanmaktadır. İnsanlar karşılaşılan olaylarla nasıl baş edeceklerine dair bir sistemin içindedir. Baş etme, hastaların ve bakım vericilerinin hastalığa uyum sağlamasında, hayatlarını sürdürmesinde, hastalığın biyolojik ve psikolojik süreçlerinin yönetilmesinde etkili olmaktadır (Folkman ve Lazarus, 1984). Yaşam deneyimleri, kültür, yaş, cinsiyet gibi etkenler sevilen birinin kaybıyla ortaya çıkan stresi yönetmekte kullanılan baş etme stratejilerine yön vermektedir ve birey bu baş etme stratejilerine güvenmektedir.

Folkman ve Lazarus baş etme stratejilerini duygu odaklı ve problem odaklı olarak iki sınıfa ayırmıştır. Bu baş etme stratejilerinden biri, stres kaynağını çözümlemeye yönelirken diğeri stresin neden olduğu duyguları çözümlemeye yöneliktir (Lazarus, 1966). Yapılan çalışmalar baş etme stratejilerinin iki kategori ile tanımlanmasının yetersiz olduğunu ortaya koymuş, Carver, Scheier ve Weintraub (1989), yaptıkları çalışma ile duygu odaklı ve problem odaklı baş etme sınıflamalarının yanına, adaptif ve maladaptif (disfonksiyonel) baş etme stratejileri de eklenmiştir.

- Problem odaklı: Aktif başa çıkma çabalarında bulunma (harekete geçme), sosyal destek alma (diğer insanlardan yardım tavsiye alma), planlama (çözüm odaklı yeni stratejiler planlama)dır.
- Duygu odaklı: Kabullenme, duygusal destek (anlaşılma), mizah, olumlu yeniden yorumlama, maneviyat (inanış, din)tır.
- Disfonksiyonel (Maladaptif): Davranışsal kopukluk (başa çıkmaya çalışmaktan vazgeçme), inkâr, dikkat dağıtma (başka işlerle meşgul olma, bunun hakkında düşünmekten kaçınma), kendini suçlama, madde kullanımı, havalandırma (olumsuz duygulardan kurtulmak için ifade etme)dır (Carver ve diğerleri, 1989).

Sosyal destek alma davranışı, baş etme stratejileri arasında bulunmaktadır. Sosyal destek; bakım verenlerin yaşadığı stresi değerlendirmede etkili olan önemli bir değişken olarak belirtilmiştir (Shieh, Tung ve Liang, 2012). Dökmen (2012)'de sosyal desteğin, bakım vermenin olumsuz etkilerini ve depresyon olasılığını düşürdüğünü ve yaşam doyumunu arttırdığını belirtmiştir. Ayrıca baş etmede kullanılan gevşeme teknikleri, egzersiz, sağlıklı ve dengeli beslenme, düzenli uyku, hobi edinmek ve olumlu düşünmek gibi davranışlar da bakım vermede oluşan anksiyete, depresyon vb. olumsuz sonuçları ortadan kaldırmaktadır. Ruotsalainen, Verbeek Mariné ve Serra, (2014)'de 17 çalışmayı dahil ettiği derleme çalışmasında hem zihinsel hem de fiziksel gevşemenin stres seviyelerinde %53 'lük bir azalmaya yol açtığına dair sonuçlar belirlemiştir.

Papastavrou, Charalambous ve Tsangari (2009), yapmış olduğu bir çalışmada, eğitim düzeyi yüksek olanların baş etme becerilerinin daha yüksek olduğu, problem odaklı baş etme becerilerini duygusal odaklı baş etme becerilerine göre daha fazla kullandıklarını belirtmişlerdir. Yapılan başka bir araştırmada, bakım verenin yaş artışının baş etme becerilerini azalttığı tespit edilmiştir (Ampalam, Gunturu ve Padma, 2012).

Literatür incelendiğinde, hasta yakınları ile yapılan çalışmalarda, bakım sorumluluğunun duygusal tükenmeye yol açtığı ifade edilmiş ve duygusal olarak tükenen bakım verenlerin "çaresiz yaklaşım" baş etme stratejisini kullandıkları belirtilmiştir (Duygun, 2001; Dileköz, 2003).

Yoğun bakımda tedavi gören genel durumu kritik olan hastaların yakınlarıyla yapılan bir çalışmada, aile üyelerinin baş etmek için iyimserlik, aile desteği, maneviyat

gibi etkili baş etme yöntemlerini kullandıkları bunun yanı sıra aile üyelerinin süreç içinde olumsuz ve yoğun duygular yaşadıkları, çaresiz ve boyun eğici yaklaşım gibi etkisiz baş etme yöntemlerini kullandıkları belirtilmiştir (Koukouli, Lambraki, Sigala, Alevizaki ve Stavropoulou, 2018). Kirshbaum, Moriah, Harel ve Benbenishty (2018), yaptığı çalışmada ise yoğun bakım ünitesine yatışı olan hastaların yakınlarının çaresiz yaklaşım göstererek etkisiz başa çıkma yöntemini kullandıkları tespit edilmiştir.

2.8. Ölüm Olgusu

Ölüm; yaşamın ayrılmaz bir parçasıdır ve her canlının deneyimleyeceği kaçınılmaz bir olgudur (Akyol, 2010). Ne zaman ve nasıl olacağı bilinmeyen ölüm, varoluş halinin nitel ve nicel anlamda biçim değiştirmesi olarak tanımlanmaktadır (Badur, 2004). Ölüm, her çağda ilgi duyulan, üzerinde düşünülen, tanımlanmaya çalışılan bir konu olmuştur. Ölüm, insanoğlunun yaşamını yakından etkileyerek, yaşamın anlamlandırılmasında ve değerlerin oluşturulmasında önemli bir rol oynamaktadır.

Ölüm, farklı kültürlerde, toplumlarda, disiplinlerde incelenmekte, değerlendirilmekte, yorumlanmakta olan evrensel bir olgudur. Ölüm olgusu sadece sosyal normlar ya da bilimsel araştırmalar gibi bağlamlarda değil, sanatsal, medyatik, ekonomik, siyasi, dinsel ve yazınsal alanlarda da ele alınmakta olup insanın yaşamında ne ifade ettiği ve nasıl rol aldığı tanımlanmaya çalışılmaktadır (Erginer, 2004; İnci ve Öz, 2009).

Türk Dil Kurumu ölümü; “Bir insan, bir hayvan veya bitkide hayatın tam ve kesin olarak sona ermesi, ahiret yolculuğu, ebedi uyku, emrihak, irtihal, memat, mevt, vefat” olarak tanımlamaktadır (TDK, 2024). Türk Tıp Sözlüğünde de ölüm; canlıların yaşam belirtilerinin tamamen, geriye dönüşümsüz olarak kaybolması, kan dolaşımı, solunum ve beyin işlevlerinin sona ermesi olarak tanımlanmıştır (Dökmeci ve Dökmeci, 2009).

Genel bir tanım olarak ölüm; yaşayan tüm organizmaların paylaştığı, yaşamın son perdesi olan evrensel bir olgu, canlı varlıklardaki yaşamsal fonksiyonların bir daha tekrarlanmamak üzere sona erdiği, bireyin yaşamının fiziksel ve psikolojik anlamdaki son evresidir (Öz, 2010; Yılmaz ve Vermişli, 2015).

Kastenbaum ve Aisenberg (1972) ölüm kavramının temel özelliklerini aşağıdaki gibi açıklar:

1. Ölüm kavramı göreceli olup, kavramının göreceliği gelişimsel düzeyde vurgulanmaktadır. Ancak gelişimsel düzey mutlaka bireyin kronolojik yaşı anlamına gelmez.
2. Ölüm kavramı, çoğu zaman birkaç önermeyle açıklanamayacak kadar karmaşıktır.
3. Ölüm kavramları gelişimsel dönemlere göre zaman içinde değişir. Bir insanın ölüm kavramı her bir gelişim dönemine göre farklılık gösterir.
4. Ölüm kavramının gelişimsel amacı, tam olarak anlaşılmamış, belirsiz ya da halen oluşum sürecindedir. En uygun ya da ideal ölüm anlayışının ne olduğu henüz bilinmemektedir. Kuşkusuz birtakım kanılar vardır ancak bunlar sistemli kuram ya da araştırmalardan çıkarılmış sonuçlar olmaktan çok değer yargılarıdır.
5. Ölüm kavramı durumsal bağlamdan etkilenir. Ölümü özel bir anda nasıl kavramsallaştırdığımız konuyla ilgili birçok durumdan etkilenir. Odada yanı başımızda ölmekte olan biri var mıdır? İçinde bulunduğumuz durum, yaşamımız için bir tehdit içermekte midir? Yalnız mıyız yoksa yanımızda birileri var mı? İçinde bulunduğumuz durum seçici bir biçimde zihnimizde var olan birçok ölüm türünden birini ortaya çıkarır.
6. Ölüm kavramı sergilediğimiz davranışları etkiler. Örneğin, ölümü sonsuz mutluluğa geçişin bir yolu olarak kabul eden biri için, intihar tutarlı bir davranış olarak görülebilir. Böyle düşünmeyen biri için ise intihar sonucu gerçekleşen ölüm travmatik bir yaşam olayı olabilir. Benzer ölüm anlayışları, farklı davranışlara yol açabilir ya da benzer davranışlar farklı ölüm anlayışlarının ardından gelebilir. Özetle, bir insanın ölüm kavramı davranışlarını dolaylı ve karmaşık yollardan etkilemektedir.

2.8.1. Ölüm Tanımları

2.8.1.1. Biyolojik açıdan ölüm

Son yıllarda ölümü tanımlamak karmaşıklaşmıştır. Yaklaşık 25 yıl öncesine kadar, bir insanın ölüp ölmediği kalp atışları ile belirlenirken bugün kalbin durmuş olması, bir insanın ölü olarak tanımlanması için yeterli değildir (Santrock, 2015).

Günümüzde ölümün belirlenmesinde beyin ölümünün olması, daha çok kabul görmeye başlamıştır (Tufan, 2002).

Beyin ölümü; tıp uzmanlarınca iki farklı şekilde tanımlanmaktadır:

1. Yukarı kortikal işlevlerin ve aşağı beyin kökü işlevlerinin durması
2. Yalnızca yukarı kortikal işlevlerin durmasıdır.

Ölüm; "dolaşım ve solunum işlevlerinin ya da beynin tüm işlevlerinin geri dönüşümsüz durması" olarak tanımlamıştır. Harvard Üniversitesi'nde tıp, hukuk ve din adamlarından oluşan bir komitenin verdiği rapora göre ölüm, beyin işlevlerinin kaybı olarak tanımlanmış ve ölüm göstergeleri sıralanmıştır: Bunlar;

1. Bilincin tam ve sürekli kaybı,
2. Dıştan gelen tüm uyarıların algılanması ve yanıtlanmasında kayıp
3. Reflekslerin kaybı,
4. Solunumun geri dönüşsüz biçimde durması,
5. Beynin elektriksel faaliyetlerinin yok olmasıdır (Demir, 2013).

2.8.1.2. Psikososyal açıdan ölüm

Ölüm, yalnızca fiziksel olarak gerçekleşen bir süreç değildir. Ölüm aynı zamanda psikolojik ve sosyal olarak da yaşanan bir deneyimdir. Ölüm ile yaşam arasındaki ayrım biyolojik açıdan açık bir şekilde ortaya konulurken, bu konunun psikolojik ve sosyal açıdan tanımlanması kolay olmamaktadır. Psikolojik ölüm, zihnin bilinçli işlevlerini yerine getirememesi olarak tanımlanmaktadır. Sosyal ölüm ise kişinin bilincinin yerinde olmadığı halde tıbbi teknolojinin yardımıyla fiziksel işlevlerini yerine getirdiği, ancak diğer kişilerle etkileşim kurma anlamında sosyal işlevlerini yerine getiremediği durum olarak tanımlanmaktadır. Yaşamı sonlanan birey için sadece fiziksel ölüm gerçekleşirken, ailesi ve yakınları için sosyal ölüm gerçekleşir (Tanhan ve Arı, 2006).

2.8.1.3. Tıbbileşen ölüm

Yaşam koşulları ve gelişen teknoloji, insan yaşamının bütün süreçlerinin tıbbi kontrol altına alınmasını sağlamıştır ve insan yaşamının sınırları genişletilerek insan ömrü uzatılmıştır. Yaşanan gelişmeler ölümün, doğal bir süreç olarak algılanmasından ziyade müdahale edilmesi gereken tıbbi bir durum olarak algılanmasına neden olmuştur. Günümüzde beyin ölümü gerçekleşmiş olan bir hasta yaşam destek

sistemleri ile yaşamda tutulmaya çalışılmaktadır. Bu durum ölümün hastanelerde, bakım evlerinde veya diğer kurumlarda gerçekleşmesine neden olmaktadır. Kurumsal ölümlerin oranı her geçen gün artmaya devam etmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde ölümlerin dörtte üçünden fazlası hastaneler ve bakım evleri gibi kurumlarda meydana gelmektedir (Kawagoe, 2000; Hopkinson, Hallet ve Luker, 2003).

2.9. Terminal Dönemde Bakım Veren Hasta Yakınının Ölümü Anlamlandırması

Ölüm, insanın her an iç içe olduğu, her insanın farklı tutumlar geliştirdiği bir olguudur. Ölüme yönelik tutumlar; içinde yaşanılan toplumda yaşama ve ölüme yüklenen anlamlar, gelenek-görenek, dini yapı, yaş, gelişmişlik seviyesi ve bireysel değerler tarafından etkilenmektedir (Peykerli, 2003). Ölüme ilişkin tutumlar, insanların çevrelerindeki bireylerin ölümleriyle ilgili olarak yaşadıkları deneyimlerden yola çıkarak gelişmektedir (Öz, Dil, Inci ve Kamisli, 2012). İnsanların kendi ölümüne karşı veya kendisi dışındaki insanların ölümüne karşı tutumları araştırıldığında, çeşitli sonuçlar elde edilmiştir. Ölüm anksiyetesi, ölüm korkusu, ölüm tehdidi, depresyon, kabullenme, ölümle baş etme, ölüme teslim olmak ve çabuk ölüm istemi ölüme yönelik tutumlardan bazılarıdır (Neimeyer, Moser ve Wittkowski, 2003). Ayrıca kişinin ölüme yönelik tutumları; ölümü isteme, ölümü kabullenme, ölümü kabullenmeme, ölüme meydan okuma ve yas tutma süreci olarak beş aşamada ele alınmıştır (Karakuş, Öztürk ve Tamam, 2012).

Elizabeth Kübler Ross, ölümle karşı karşıya olan bir hastanın duygusal tepkilerini incelemiştir ve ölümcül hastalığı olan bireylerin ölüm sürecini inkâr, öfke, pazarlık, depresyon, kabullenme aşamalarından oluşan beş evre ile açıklamıştır. Kübler-Ross ayrıca, bu evrelerin hafiften şiddetliye kadar aile üyeleri tarafından da yaşandığına vurgu yapmıştır (Kübler-Ross, 1997). Kübler-Ross 5 evre modeli:

1. İnkâr: Bireylerin, ölümcül hastalık tanısını öğrendiklerinde verdikleri ilk tepkidir. İnkâr, yaşamı tehdit edici hastalık tanısının bireyi altüst edici etkisini azaltır ve bu gerçeğe uyum yapılması için zaman kazandırır. İnkâr yaşayan bireyler tanının doğru olup olmadığını duymak ümidiyle ile başka hekimlere başvurabilir ya da tetkik işlemlerinin tekrar yapılmasını isteyebilirler. Hastalığın henüz tanılanmadığının söylenmesi, tanı ve tedavi işlemleri hakkında hiç kimseyle konuşmaya yanaşılmaması,

hastalığına ilişkin sorular sorulmaması da inkâr yaşandığını göstergesidir (Cimete, 2002; Danacı, 1997).

2. Öfke: Hastaya bakım verici bireylerin hastalık ile yüzleşmeye karar verildiği evredir. Bu evrede 'neden' sorusunun cevabı sorgulanmaktadır. Öfke evresini yaşayanlar, pek çok insan dururken kendi başlarına gelen bu haksız durumun nedenini aramaktadırlar.
3. Pazarlık: Bu evre kaçınılmaz olandan kurtulmak üzere içsel bir pazarlığın başladığı evre olarak tarif edilmektedir. Bireyler bu evrede ölüm gerçeğinin acı verici durumundan kurtulmayı sağlayan arayış çabası içindedir.
4. Depresyon: bu evrede pazarlığın sonucunda, acı sona doğru gidişin değişmediğini fark edilir. Hastalığın getirdiği zorluklar, hastalığın getirdiği değişimler ve kaybın kaçınılmaz olduğunun anlaşılması, kullanılan savunma mekanizmalarını yetersiz bırakır. Ölümü kabullenememe durumunun devam etmesi depresyonu derinleştirir.
5. Kabullenme: Bu evrede bireylerde bir rahatlama ve içsel dünyalarında bir sakinliği yaşamaya başladıkları gözlemlenir.

Buckman Kübler-Ross'un ölüm ve ölmenin beş evre modeline karşın üç evre modelini ileri sürmüştür. Buckman, genellikle klinik uygulamalarda karşılaşılan fakat Kübler-Ross'un modelinde olmayan ölüm korkusu, suçluluk, umut, ümitsizlik ve mizah gibi çeşitli duygulara dikkat çekmiştir. Ayrıca Buckman üç evre modelinde temel iki prensibe yer vermiştir. Bunlardan ilki, ölümle yüzleşen kişi tarafından sergilenen duygu ve tepkilerin ölüm sürecinin evresi veya hastalık türüyle değil, kişinin kişilik özelliği ile ilişkili olduğudur. İkincisi de kişinin bu süreçte ilerleyebilmesinin duyguların değişimiyle değil, hissedilen duygulardan çözülebilir olanlarının çözülmesiyle belirlenmesidir. Buckman'ın üç evre modeli; başlangıç evresi, kronik evre ve nihai evredir. Buckman başlangıç evresinde; korku, öfke, umut, inkâr, suçluluk, ümitsizlik, ölüm korkusu ve mizah gibi duygular sıralar ve bir kişinin kronik evreye geçebilmesi için başlangıçtaki bu duyguların çözülmesi gerektiğini söyler. İkinci aşama olan kronik evrenin meydana gelip gelememesi, bireyin duygularının çözülebilmesine bağlıdır. Eğer duygular çözümlenemezse bu kişi için kronik evre oluşamaz. Son evrede ise hastanın duygusal yoğunluğu azalır ve kabul

mutlak zorunluluk olarak algılanmasa da bu evre yaklaşan ölümün kabulüyle tanımlanır (Copp, 1998).

Glaser ve Strauss terminal dönemi hastanede geçirenlerin sosyal süreçleri üzerinde çalışmışlar ve Ölümün Farkındalık Teorisi'ni oluşturmuşlardır. Glaser ve Strauss Ölümün Farkındalığı teorisinde hastaların aile üyelerini de kapsayan dört tip farkındalık içeriğini tartışmaktadırlar. Bunlar; kapalı farkındalık, şüphe farkındalığı, karşılıklı yapmacık farkındalık ve açık farkındalıktır (Seale, 1999).

Kapalı farkındalıkta; ölmekte olan kişi öldüğünün farkında değildir ama yakınları ve bakımını üstlenen kişiler yaklaşan ölümün farkındadırlar. Aile üyeleri hastanın durumunu kendisinden saklamakta ve durumun farkında olanlar bu sırrı koruyabilmek için ellerinden geleni yapmaktadırlar. Şüphe farkındalığı; hasta durumunun ciddiyeti ve diğerlerinin ne bildiği hakkında şüphelenmeye başlamaktadır. Karşılıklı yapmacık farkındalığı; hasta yakınlarının yaklaşan ölümün farkında olduğu fakat hasta yaşayacakmış gibi yapmayı tercih ettikleri dönemdir. Bu dönemde, hastanın kendisi, çalışanlar ve aile üyeleri yaklaşan ölüm gerçeğini bilir fakat herkes bu konuyu tartışmaktan kaçınır veya ölümün olması yakın değilmiş gibi davranır. Açık farkındalık ise, herkes açık bir şekilde kişinin ölümcül hastalık gerçeğini bilmektedir (Seale, 1999).

Ölüm hakkındaki düşünceler kişiden kişiye farklılık göstermektedir (Keskin, 2005). Ölüm düşüncesi kimi için stres kaynağı, kimi için stresten kurtulma yolu; kimi için bir yok oluş, kimi için de ölümsüz bir yaşamın başlangıcıdır. Bu bağlamda, kimileri ölümün kabulünü daha kolay yaşarken kimilerinin kabulü ise zor olmaktadır (Yakıt, 1993). Ölümün gerçekliğini kabul ederek daha olumlu karşılayanlar, ölümü bütün bir hayatın son safhası olarak algılamaktadır. Bu nedenle, bireyin bakış açısı ve yaşam tarzı yaşamın son evresi olan ölüm sürecinin nasıl gerçekleşeceğini etkilemektedir (Santrock, 2015).

Varoluşçu yaklaşım, ölümü çağdaş felsefenin temel sorunlarından biri olarak ele almıştır. Martin Heidegger (2004)'e göre yaklaşmakta olan ölüm, hayatın anlamlı olduğunu atfeden eylemler için bir motivasyon kaynağıdır. Koestenbaum'a göre ölümün gerçekliği ile yüzleşmek, sıradan varoluşun temelini meydana getiren önemsiz ilgileri, küçük mücadeleleri ve günlük rutinleri kıymetsiz hale getirir (Koestenbaum, 1998). Psikoanalitik yaklaşımda Freud (1997), ölümün deneyimlenemeyeceğinden dolayı bilinçaltında asla bir ölüm temsili olamayacağını savunmuştur. Kimsenin kendi

ölümlülüğüne inanmadığını ve bilincinin de ölümsüzmüş gibi davrandığını savunmuştur (Şahin, 2006). Bilişsel yaklaşımda ölüm, kişinin ölüme yönelik edindiği veya tecrübe ettiği duygu ve düşünceleri, bu duygu ve düşüncelere bağlı olarak oluşan koşullanmalar ve genellemelerdir (Tanhan, 2007). Solomon, Greenberg ve Pyszczynski (1991), tarafından geliştirilmiş olan Terör/Dehşet Yönetimi Kuramına göre, her insan ölüm düşüncesinden kaynaklanan bir strese maruz kalmaktadır. Bu görüş ile insan davranışlarının açıklanmasına, anlamlandırılmasına olanak sağlanır.

Yaşamın son aşamasında iyi bir ölüm istemek, temel bir insan gereksinimidir (Kang ve Han, 2013). Bu nedenle, "iyi ölüm" tüm toplumlarda önemli bir kavram olarak yerini almıştır (Peykerli, 2003). Yapılan bir çalışmada tedavinin mümkün olmadığı, yaşam beklentisi olmayan hastaların, iyi ve onurlu bir ölüm hakkı olduğunu belirtmiştir (İnci ve Öz, 2009). İyi ve onurlu ölüm; ölümün ne zaman geldiğini ve ne beklediğimizi anlamayı bilmek, itibar ve mahremiyete saygı göstermek, ağrının azaltılması ve diğer semptomları kontrol altına almak, ölümü nerede karşılayacağını seçmek, süreçle ilgili bilgiyi edinmek, manevi ihtiyaçları karşılamak, sadece hastanede değil herhangi bir yerde bakımın sağlanması, sonun kiminle paylaşılacağını ve kimlerin olacağının belirlemek, isteklerine saygı duyarak sorunun çözülmesi ve vedalaşmak için zaman ayırmak ilkelerini benimsemiştir (Yao, Hu, Lai, Cheng, Chen ve Chiu, 2007).

2.10. Terminal Dönem Hastalarına Bakım Veren Hasta Yakınları ve Psikiyatri Hemşireliği

İnsan yaşamı çok değerli olup, ölüm onun kaçınılmaz bir parçasıdır. Henderson (1964), hemşirelik tanımında ölüme yer vermiş, hemşirenin bir görevini de 'huzurlu bir ölümün sağlanmasına yardımcı olma' şeklinde tanımlamıştır. Yaşamın, doğumdan ölüme her evresinde bakım sunan hemşireler, ölmekte olan bireyi biyopsikososyokültürel bir bütün olarak kabul etmeli ve ailesininde dahil olduğu holistik yaklaşımla bireyselleştirilmiş bakım sunmalıdır.

Terminal dönemde hasta ve ailesiyle en çok zaman geçiren sağlık profesyoneli olan hemşirenin, bu sürece aktif katılımı, aileyi veya bakım veren hasta yakınlarını sürece dâhil etmesi ve süreci yönetmesi son derece önemlidir. Bu nedenle, hemşirelerin kendi ölüm algılarına yönelik kişisel farkındalıklarını sağlaması ve iyi iletişim becerilerine sahip olması önemlidir.

Terminal dönem; hasta ve bakım veren yakınlarının sosyal ve psikolojik kriz yaşadığı bir dönemdir. Bu dönemde psikiyatri hemşireleri her bireyin duygularının özel ve farklı olduğu göz önünde bulundurarak, hasta ve yakınlarını desteklemeli, terapötik girişimlerden yararlanmasını sağlamalı, duygusal bakım ihtiyaçlarını gidermelidir (Yorulmaz ve Karadeniz, 2020). Bu doğrultuda hemşire, hasta yakınlarını etkin dinlemeli, basit ve yalın bir dille durumu açıklamalı, kederini tanımalı, stresin azaltılmasında, zor kararların alınmasında yardım etmeli, güven duygusu oluşturmalı, yapılacak uygulamalarda dini inanışları dikkate almalı ve ortam hazırlamalı, aile içinde değişecek roller konusunda danışmanlık yapmalı, ailenin destek sistemleri gözden geçirmeli ve destek gruplarına yönlendirmelidir (Tanhan ve Arı, 2006; Keskin, 2005).

2.10.1. Konsültasyon Liyezon Psikiyatri Hemşireliği

Konsültasyon liyezon psikiyatri hemşireliği; fiziksel sorunlar nedeniyle sağlık sistemine başvuran hasta ve yakınlarının, ruh sağlığının korunmasından tedavi, bakım, rehabilitasyon sürecine kadar ortaya çıkan psikososyal sorunlarını tanılayan ve izleyen, aynı zamanda psikiyatri alanında hemşirelere danışmanlık hizmeti vererek hemşirelerin eğitimlerini sağlayan psikiyatri hemşireliğinin bir üst uzmanlık alanıdır (Nichols, 1985). Konsültasyon liyezon psikiyatri hemşiresi terminal dönemde multidisipliner ekibin önemli bir üyesidir. Hasta ve ailesinin sorunlarla baş etme becerilerinin geliştirilmesinde, sürece uyumun arttırılmasında, bakım yükünün azaltılmasında, yaşam kalitesinin arttırılmasında ve son zamanların daha kaliteli geçirilmesinde destek sağlamaktadır (Polat ve Atamer, 2020).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Türü

Bakım sistemi içinde yer alan hasta yakınlarının deneyimleri, bakım yükünün algılanmasında, kendi yaşantılarını değerlendirerek ruh sağlığının korunup geliştirilmesinde ve sonuçta hasta bakımının iyileştirilmesinde önem arz etmektedir. Bu bağlamda araştırma, terminal dönem hastalarına bakım veren hasta yakınlarının deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Araştırma, nitel araştırma tasarımında fenomenolojik tiptedir. Nitel araştırma; sosyal olguların gözlem, görüşme ve veri analizi ile gerçekçi ve bütüncül olarak anlatılmasını ve anlaşılmasını amaçlayan bir yaklaşımdır (Yıldırım ve Şimşek, 2021).

Fenomenoloji: Bilinen ancak hakkında derinlemesine düşünce ve bilgi sahibi olunmayan kavramları açıklamayı amaçlayan nitel bir araştırma desendir. Bireylerin belirli bir olgu ya da kavram ile ilgili bakış açılarını, deneyimlerini ortaya çıkarmayı amaçlar (Yıldırım ve Şimşek, 2021; Tekindal ve Uğuz, 2020).

Kelimelerle kolayca anlatılamayan, ortaya rahatça konamayan kavramların nitel araştırma yöntemiyle çalışılması uygun olmaktadır (Pietkiewicz ve Smith, 2014). Bu sebeple, terminal dönem hastalarına bakım veren hasta yakınlarının deneyimleri nitel araştırma yöntemi ile araştırılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Zaman

Araştırma, Ankara ilinde bulunan 29 Mayıs Devlet Hastanesi'nde Palyatif Bakım Servisinde Aralık 2023- Mart 2024 tarihleri arasında yapılmıştır. Palyatif bakım servisinde kanser, ileri demans, immobil hasta vb. gibi geri dönüşün, tam bir iyilik halinin, tam bir tıbbi tedavinin mümkün olmadığı durumlarda, hastanın ve ailesinin yaşam kalitesinin artırılması/korunmasına yönelik hizmetler sağlanmaktadır. Palyatif Bakım Servisi hastanenin B. Blok 3. Katında bulunmakta ve 7 yatak ile hizmet sunmaktadır. Palyatif Bakım Servisine yıl içinde 60-80 arası hasta yatışı yapılmaktadır. Serviste hasta odaları tek kişilik olup hasta yakınları 24 saat boyunca hastalarının yanlarında refakat edebilmektedir. Serviste ziyaretçi yasağı uygulanmamakta, servis içinde hasta yakınlarının sosyal faaliyetlerde bulunabileceği çok amaçlı salon ve teras bulunmaktadır. Serviste bir sorumlu hekim ve 7 hemşire görev yapmaktadır. Ayrıca, 1

psikolog, 1 diyetisyen, 1 fizyoterapist, 1 sosyal hizmet uzmanı palyatif bakım hizmeti için oluşturulmuş olan multidisipliner ekipte yer almaktadır. Bunun yanında, yoğun bakımlarda da hastalar hizmet almaktadırlar. Hastanede toplam 91 doktor ve 119 hemşire hizmet vermektedir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırma, Ankara 29 Mayıs Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Servisinde terminal dönem hastasına bakım veren hasta yakınları ile yapılmıştır.

Nitel araştırmalarda, çalışmaya dahil edilecek kişilerin seçimini kişilerin konuyla olan ilgileri belirlemektedir. Araştırmanın örnekleminde; olasılık temelli olmayan amaçlı rastgele örnekleme yöntemi ve ölçüt örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme yönteminde amaç; örneklem grubunda, araştırma konusu ile ilgili daha fazla bilgi toplanabilecek bireylerin olmasıdır. Ölçüt örnekleme yönteminde de amaç; önceden belirlenen ölçütleri karşılayan durumların çalışılmasının sağlanmasıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Araştırmada; örneklemin ölçütü, terminal dönemde aile üyesi olan ve hastasına bakım veren hasta yakınlarıdır.

Literatürde, nitel çalışmalarda görüşme sorularına yeni görüşlerin gelmemesi ya da benzer cevapların verilmesi anlamına gelen veri doygunluğu kavramı örneklem büyüklüğünün belirlenmesinde önemli bir ölçüt olarak kabul edilmektedir (Saunders, Sim, Kingstone, Baker, Waterfield, Bartlam, Burroughs ve Jinks, 2018; Morse, 2015). Veri doygunluğu araştırma verilerinin tekrar etmesi durumunda araştırmayı sonlandırma durumunu ifade etmektedir (Yağar ve Dökme, 2018). Katılımcı sayısının belirlenmesinde veri doygunluğu etkili olmuş olup, araştırma veri doyumu sağlanmış 18 katılımcı ile sonlandırılmıştır.

Araştırmaya dahil edilme kriterleri;

- Hasta yakınlarının araştırmaya katılmak için gönüllü olması,
- İletişim engeli olmaması,
- Terminal dönem hastasına en az 15 gün süresince bakım vermesi,
- Terminal dönemde ölümün yaklaştığını bilmesidir.

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmada veriler, sosyodemografik bilgileri içeren “Kişisel Bilgi Formu” ve “Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu” kullanılarak toplanmıştır.

3.4.1. Kişisel Bilgi Formu (KBF) (EK: 3)

KBF, literatür (Altaş, 2020; Öztürk ve Cerit, 2021) taraması yapılarak hazırlanmış olan terminal dönem hasta yakınlarının sosyodemografik bilgilerinin (yaş, cinsiyet, medeni durum, çocuk, eğitim düzeyi, gelir durumu) sorulduğu, 13 soruluk formdur.

3.4.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu (GF) (EK-4)

Araştırma verilerinin toplanmasında terminal dönem hastasına bakım veren hasta yakınlarının deneyimlerine yönelik literatür taraması (Yıldırım ve Şimşek, 2021) yapılarak oluşturulmuş olan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşme sorularının hazırlanmasında araştırmanın güvenirliğini artırmak ve araştırmacının öznelliğini azaltmak için araştırma konusu üzerine deneyimli 4 uzmandan uzman görüş alınmıştır. Görüşme formu, 6 sorudan oluşmaktadır ve ön uygulama olarak iki görüşme yapılmış, sonra uygulamaya geçilmiştir. Görüşme sırasında deneyimlerin derinlemesine anlaşılması için kişiye ve deneyime özgü yardımcı sorular kullanılmıştır. Görüşme formunda yer alan sorular aşağıda yer almaktadır:

1. Hastanızın bakımına yönelik yaşadığınız deneyimlerden bahseder misiniz?
a. Bu süreçte sizi en zorlayan şey neydi?
2. Bunlarla baş etmek için neler yaptınız?
3. Bu süreçte destek almak istediğiniz durumlar oldu mu? Nelerdir?
4. Hastanıza bakım verirken bir değişiklik oldu mu?
a. Nasıl bir değişiklik oldu?
b. Bu değişiklikler sizi nasıl etkiledi?
5. Yaşadığınız bakım verme sürecini bir olaya ya da duruma benzetseniz ne dersiniz?
6. Sizinle aynı durumu yaşayanlara ne önerirsiniz?

3.5. Verilerin Uygulanması ve Değerlendirilmesi

Araştırmada, derinlemesine görüşme yöntemi kullanılarak veriler toplanmıştır. Araştırmacı, araştırmanın planlanma aşamasında nitel araştırma teknikleri konusunda bilgisini arttırmak amacıyla online "Nitel Araştırma" kursuna katılmıştır. Görüşme öncesi araştırma kriterlerine uyan katılımcılara, katılımda gönüllülük esasının olduğu, istemedikleri zaman çalışmaya katılımlarına son

verebilecekleri, çalışmanın kim tarafından ve neden yapıldığı, toplanan verilerin sadece bilimsel amaçlı kullanılacağı konusunda sözel ve yazılı olarak bilgi verilmiş, katılım için onay alınmıştır. Araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılarla ön görüşme yapılmıştır. Ön görüşmede araştırmanın amacı, verilerin nasıl kullanılacağı, çalışmanın içeriği ve olası yararları hakkında bilgi verildi. Veriler, görüşme süresince verilerin kaybolmaması ve daha sonra raporlanması için katılımcının rızası alınarak ses kaydı yapıldı. Görüşmeler araştırmacı tarafından, katılımcının mahremiyetine saygı gösterilerek, kendini rahat ve güvende hissettiği kurum içinde sessiz bir odada yapıldı ve ortalama 60-90 dk sürdü.

Görüşme sırasında yarı yapılandırılmış görüşme soruları soruldu. Buna ek görüşmenin derinleştirilmesinin sağlanması için gerekli durumlarda ek sorular kullanıldı ve terapötik iletişim teknikleri kullanıldı. Geri bildirimlerle katılımcıların söylemleri doğrulandı. Görüşme sırasında katılımcıların jest ve mimikleri gözlemlendi ve kaydedildi. Duygu yoğunluğu yaşayan katılımcıların duygularını ifade etmelerine izin verilerek rahatlamaları sağlandı. Duygu yoğunluğu azaldığında katılımcıya dilediği takdirde görüşmeyi sonlandırabileceği ve istediği zamanda görüşmeye devam edebileceği söylendi. Görüşmeye onların kendilerini hazır hissettikleri anda devam edildi. Araştırmayı yarıda sonlandıran katılımcı olmadı. Veriler, görüşme süresince katılımcının onayı ile ses kaydı alınarak toplandı.

Görüşmeler yarı yapılandırılmış görüşme soruları ile yapılmıştır. Yapılan görüşmeler ses kayıt cihazıyla kaydedilmiş, alınan kayıtlar bilgisayar ortamına aktarılmıştır. Görüşmeler araştırmacı tarafından dinlenerek yazıya dökülmüş ve raporlanmıştır. Raporlar defalarca yüksek sesle okunarak, araştırılan konu ile ilgili olduğuna karar verilen tümceler belirlenmiş ve notlar alınmıştır. Anlamca birbiriyle uyumlu olan ifadelerin değerlendirilmesinde nitel araştırmalarda kullanılan içerik analizi uygulanmıştır. İçerik analizi her verinin birkaç kelimeyle analiz edildiği hiyerarşik bir sistemdir (Yıldırım ve Şimşek, 2021). Görüşme sorularından elde edilen veriler analiz edilerek temalar ve alt temalar oluşturulmuştur. Katılımcı ifadeleri ve oluşturulan temaların uygunluğunun değerlendirilmesi için araştırma konusunda deneyimli 3 alan uzmanından görüş alınmıştır. Bu gönderilen dokümanlar uzmanlar tarafından değerlendirildikten sonra önerileri doğrultusunda yenilenmiş 4 tema, 9 alt tema oluşturulmuştur.

Verilerin analiz süreci aşağıda sunulmuştur:

Nitel Verilerin Analiz Süreci

1. Nitel verileri okuma
2. Verileri düzenleme
3. Kategorileri belirleme
4. Temaları oluşturma
5. Verileri temalara göre yorumlama
6. Açıklama, örnekleme, betimleme ve alıntılara yer verme
7. Sonuçlara ulaşarak araştırmayı raporlaştırma

Araştırmanın tasarımı, veri toplama, veri analizi, değerlendirilmesi ve raporlanmasında Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) kontrol listesinden yararlanılmıştır (Tong, Sainsbury ve Craig, 2007).

3.6. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın uygulamasına başlamadan önce Lokman Hekim Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 30.12.2023 tarihli 2023/234 (EK:1) karar numarası ile yazılı etik kurul onayı alınmıştır. Çalışmanın yapılabilmesi için Ankara 29 Mayıs Devlet Hastanesi Başhekimliğinden yazılı olarak kurum izni alınmıştır. Araştırmada verilerin toplanmasında katılımcılara araştırma hakkında bilgi verilmiş ve yazılı olarak aydınlatılmış onamları alınmıştır. Görüşme sırasında katılımcılardan görüşme verilerinin kaybolmasını önlemek ve raporlanmasını sağlamak için ses kaydı alınacağı, araştırma için uygunluğu kabul edilen verilerin raporlanmasından sonra ses kayıtlarının silineceği bilgisi verilmiş, sözel olarak onamları alınmıştır.

4. BULGULAR

4.1. Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri

Terminal dönem hastalarına bakım veren hasta yakınlarının tanıtıcı özelliklerine göre dağılımı Tablo 1'de verilmiştir.

Tablo 1. Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri (n=18)

Özellikler		**n**	**%**
Cinsiyet			
Kadın		10	55,5
Erkek		8	44,5
Yaş			
40-49		6	33,3
50-59		3	16,7
60-69		5	27,8
70-79		4	22,2
Çalışma Durumu			
Çalışıyor	Satış yöneticisi	2	33,3
	Güvenlik görevlisi	1	
	Devlet memuru	1	
	Muhasebe	1	
	Aşçı	1	
Çalışmıyor	Emekli	9	66,7
	Ev hanımı	3	
Yakınlık derecesi			
Eş		7	38,9
Oğlu		4	22,2
Kızı		6	33,4
Yeğen		1	5,5
Medeni durum			
Evli		15	83,3
Bekar		3	16,7
Eğitim durumu			
İlkokul		2	11,1
Ortaokul		1	5,5
Lise		6	33,4
Lisans		8	44,5
Yüksek lisans		1	5,5
Bakım verme tercihi			
İsteyerek		17	94,5
İstemeyerek		1	5,5
Bakım verme süresi			
0-3 yıl		14	77,8
Özellikler		**n**	**%**
4-7 yıl		4	22,2
Yakın kaybı			
Evet		14	77,8
Hayır		4	22,2

Tablo 1'in devamı

Özellikler	n	%
Yaşanılan yakın kaybının kişi üzerine etkisi (n=14)		
Üzüntü	6	42,8
Etkilenmeme	5	35,8
Yalnızlık	2	14,3
Şaşkınlık/şok	1	7,1
Bakım deneyimi		
Var	5	27,8
Yok	13	72,2
Mevcut bakım desteği		
Var	17	94,5
Yok	1	5,5
Ölümü düşündürenherhangi bir olay yaşama durumu		
Evet	6	33,3
Hayır	12	66,7

Araştırmaya katılan katılımcıların %55,5'inin (n=10) kadın, %44,5'inin (n=8) erkek olduğu; %83,3' ünün (n=15) evli, %16,7'sinin (n=3) bekar olduğu; %33,3 (n=6) 40-49 yaş aralığında ve eğitim durumunun %44,5 (n=8) olarak lisans olduğu bulunmuştur. Katılımcıların %66,7'sinin (n=12) çalışmadığı, %33,3'ünün (n=6) aktif olarak çalıştığı bulunmuştur. Katılımcıların bakım verdikleri kişiye yakınlığı %38,9 (n=7) eş, %22,2 (n=4) oğul, %33,4 (n=6) kız, %5,5 (n=1) yeğen olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların %77,8 (n=14) 0-3yıl, %22,2 (n=4) 4-7 yıl bakım verdiği; %72,2'sinin (n=13) daha öncesinde bakım deneyimi olmadığı tespit edilmiştir. % 94,5'inin (n=17) isteyerek bakım verdiği; %94,5'inin (n=17) bakım desteği olduğu bulunmuştur. Katılımcıların %77,8'inin yakın kaybı deneyimlediği ortaya çıkmıştır. Yakın kaybı deneyimleyenlerin %38,8'inin (n=5) durumdan etkilenmediği, %42,8'inin (n=6) üzüntü hissettiği, %14,3'ünün (n=2) yalnızlık ve %7,1'inin (n=1) şaşkınlık/şok şeklinde etkilendikleri tespit edilmiştir. Katılımcıların %66,7'sinin (n=12) daha öncesinde ölümü düşündüren herhangi bir olay yaşamadığı tespit edilmiştir.

4.2. Araştırma Sonucu Ortaya Çıkan Temalar ve Alt temalar

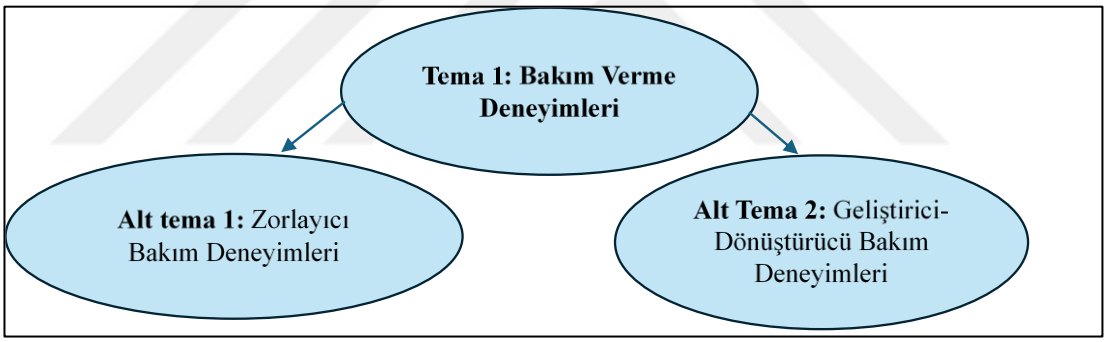
Araştırma ile elde edilen veriler, içerik analizi ile analiz edildi. Araştırmanın amacını ve sorularını açıklayan temalar ve alt temalar oluşturuldu.

Tablo 2. Terminal Dönem Hastasına Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Deneyimlerine İlişkin Temalar ve Alt Temalar

Tema 1: Bakım Verme Deneyimleri
Alt Tema 1: Zorlayıcı Bakım Deneyimleri
Alt Tema 2: Geliştirici- Dönüştürücü Bakım Deneyimleri
Tema 2: Bakım Vermenin Hasta Yakınlarına Etkileri
Alt Tema 1: Fiziksel Etkiler
Alt Tema 2: Psikolojik Etkiler
Alt Tema 3: Sosyal Etkiler
Tema 3: Zorlayıcı Deneyimlerle Baş Etme
Alt Tema 1: Duygu Odaklı Baş Etme Yöntemleri
Alt Tema 2: Problem Odaklı Baş Etme Yöntemleri
Tema 4: Ölümün Anlamlandırılması
Alt Tema 1: Yaşamın Anlamını Keşfetme
Alt Tema 2: Ölümün Kaçınılmazlığını Kabul Etme

4.2.1. Bakım Verme Deneyimleri

Katılımcıların "Hastanızın bakımına yönelik yaşadığınız deneyimlerden bahseder misiniz?" sorusuna yönelik verdikleri cevaplardan, zorlayıcı bakım deneyimleri, geliştirici -dönüştürücü bakım deneyimleri olmak üzere 2 alt tema oluşturuldu. Temalar, alt temalar Şekil 1'de gösterilmiştir.



Şekil 1. Bakım Verme Deneyimleri

4.2.1.1. Zorlayıcı bakım deneyimleri

Bakım verme deneyimleri başlıklı temanın içerik analizi incelendiğinde, ilk alt tema zorlayıcı bakım deneyimleri olarak belirlenmiştir. Bu alt tema, bakım için aşırı uğraş verme, belirsizlik/bilinmezlik, çaresizlik, yetersizlik, destek alma ihtiyacı, şok/şaşkınlık, duygu karmaşası/düzensizliği, iletişim güçlüğü, yorgunluk/tükenmişlik, deneyimlerinden oluşmaktadır.

Katılımcılar bakım için **aşırı uğraş verme**nin kendilerini zorladığını ifade etmişlerdir. Bu ifadeler aşağıda belirtilmiştir:

> *"... babamın kemoterapi süreci, gerçekten çok iyiydi. Ama her zaman bakımı, beslenmesi çok iyiydi.....Çok dikkat ettik ailece bakımına." (K, 44, Kızı, Muhasebe).*

"Beslenmesine o kadar dikkat ediyordum ki hiç kabız etmedim. Yedirdiklerini ciğerine kaçırmasın diye çok dikkat ettim. İnan var ya bebek gibi baktım ona." (K, 66, Eşi, Emekli).
"Yara oluşmasın diye çok dikkat ediyoruz, yönünü değiştiriyoruz, bezini ıslak bırakmamaya çalışıyoruz…Gün aşırı pansumanını yapıyoruz." (E, 63, Oğlu, Emekli).

Katılımcıların, süreç içinde neler yaşanabileceği ve terminal dönemin ne kadar süreceği ile ilgili **bilinmezlik/belirsizlik** yaşadıkları tespit edilmiştir. Katılımcılar yaşadıkları bilinmezlik ve belirsizliği aşağıdaki ifadelerle belirtilmişlerdir:

"…buradayken iki defa ölüyor sandım, sonra geri geldi ve yemek yemek istedi. Sohbet etti. Bunu kaç defa daha yaşayabiliriz hiçbir fikrim yok…Şu çaresiz bilinmezlik." (K, 41, Kızı, Satış Yöneticisi).
"Hiç kayıp yaşamadığımız için, gerçeğin nasıl olduğunu bilmiyorum. Yani ne bekliyor beni bilmiyorum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Ömrünün sonlanmasını bekliyorum. Ne zaman olacağını da bilmiyoruz. Bekliyoruz." (E, 76, Eşi, Emekli).
"Günleri ne kadar sürer bu süreçte…O kadar zor durumdayım ki. bir çıkmazın bilinmezliğin içindeyim. Artık ne olacaksa olsun." (K, 54, Eşi, Aşçı).
"Ben ilk kez bilmediğim bir denizde yüzüyorum, bu süreci daha önce yaşamadım." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).

Katılımcıların terminal dönemde ölümü yaklaşan hastaya bakım verme deneyimlerinden biri de **çaresizlik**tir. Katılımcılar yakınlarının tedavi edilememesi, acı çekmelerini engelleyememeleri ve yakınlarının ölümüyle karşı karşıya olduklarından deneyimledikleri çaresizliği şu ifadelerle belirtmişlerdir:

"…bunun için hiçbir şey yapamamak ve yapamayacağını da bilmek. …. Bu süreçte hiçbir şey yönetemediğimizi...bizim elimizde olmadığını fark ediyorsunuz." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"Dünya malın olsa da elinden gelen birşey yok. Böyle bekliyorsun. Çaresizsin." (E, 76, Eşi, Emekli).
"…. O bakışları çaresiz ya. Gözünün önünde günden güne eriyor, birşey yapamıyorsunuz." (E, 40, Oğlu, Güvenlik).
"Bu süreçte beni en zorlayan olay artık tedavi edilmeyip çaresizce ölümünü beklemek. Çaresizlik. Her gün ölmesini bekliyorsunuz, ölmesini istemiyorsunuz." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).
"En zorlayan deneyim çok acı çekmesi. Çok acı çektiği zaman hiçbir şey yapamıyorsun. Çaresizlik var ya, o çaresizlikten kötüsü yok. Hiçbir şey yapamıyorsun." (K, 66, Kızı, Ev Hanımı).
"Bir taraftan o acı çekerken senin hiçbir şey yapamaman, çaresiz kalman çok hırpalayıcı bir şey." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Böyle görmek zor. Eriyip gidiyor gözümün önünde. Birşey yapamıyorum." (E 71, Eşi, Emekli).

Katılımcılar bakım verirken deneyimlerinin olmadığını, bilgi eksikliği nedeniyle **yetersizlik** yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

"…yakınları olarak bilmediğimiz çok şey var. Size soruyoruz, doktora da soruyoruz. Aile bireyleri olarak bu konuda deneyimimiz yok, bir yerde eksiklik hissediyoruz." (K, 44, Kızı, Muhasebe).

Araştırmada hastalarına bakım veren katılımcıların fiziksel ve duygusal/psikolojik olarak zorlandıkları ve destek alma ihtiyaçları olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların ev ortamında verilen bakımda hastalık semptomlarına ve bakıma yönelik **fiziksel destek alma ihtiyacı** olduğu tespit edilmiştir.

"Evdeyken bakımında eşim destek oluyor. Tek başına yapmak zor olduğu için." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"...Annem yürüyemez oldu. Öyle olunca kaldırmak zor oldu bizim için. Gücümüz yetmiyor. Abimle birlikte dönüşümlü olarak bakımını sürdürmemiz tabi ki kolaylık sağlıyor." (E, 61, Oğlu, Emekli).
"Tek başıma olduğum için yukarıya çekememiştim. Sonra bir kere daha bezini kirletti değiştirdim. Yukarıya çekemedim, gücüm yetmedi." (K,45, Kızı, Devlet Memuru).
"Bakım yapmada en zorlandığım şey altını almak…. Hastamın boğazı temizlenecek, altı temizlenecek gücüm yetmiyor. O yüzden yardımcı almak istedim." (E, 76, Eşi, Emekli).
"Evde kaldıramadım. Gücüm yetmediği için kaldıramadığım için bakım evine gitmek istiyorum." (K, 66, Eşi, Emekli).
"Gece gündüz ağrısı, kusması oldu, çözüm bulamadık. Evde bakım verilemeyecek hale geldi o nedenle hastane arayışına girdik." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"Ayağa kaldırmak benim için çok zor…altından bezini değiştirmek çok zor." (K, 73, Kızı, Emekli).
"...Babamın ateşi çıkıyor, nefes alamıyor, oksijen satürasyonu düşüyor. Sürekli hastaneye gidip gelmek çok zor bizim için. Çünkü babamı evden 3-4 kişi ancak çıkartıyoruz…. Beni bu süreçte en zorlayan şey babamı kaldırıp indirmek. Çünkü gücüm yetmiyor…" (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"...O son 2-3 senedir alzhaimerdı. Kendi bakımını yapamıyordu zaten. Şimdi kanserde son zamanlarda tuvalete gidemedi, 45-50 kilo arası ama bıraktımı kendini çok ağırlaşıyor, taşıyamıyorum." (E, 74, Eşi, Emekli).

Katılımcıların ifadelerinden hastane ortamında da fiziksel destek almaya ihtiyaç duyulduğu tespit edilmiştir. Bu ifadelere aşağıda verilmiştir:

"...akrabalardan birileri geldi 2-3 saat annemin yanında onlar kaldılar. Eve gittim, ...duş alıp üstümü değiştirip geldim, o da bana yetiyor." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Evde çok zor olurdu. Şimdi hastanedeyiz. Aspiresi falan yapılıyor. Onlar çok zordu. Evde yapamazdık." (K, 54, Eşi, Aşçı).
"Oğlum yardım ediyor okulu bıraktı geldi o da üniversite çocuğu. Onunla yapıyoruz yani tek başıma yapamıyorum." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"Kimseden yardım isteyemiyorsun, bir şey diyemiyorsun. Birkaç defa hemşireden rica ettim, yardım istedim. Personel çağırdı ama ... sürekli çağırmak da olmuyor." (K, 44, Kızı, Muhasebe).

Terminal dönem hastasına bakım vermenin fiziksel olarak zorlayıcı olmasının yanında psikolojik/duygusal olarak da zorlayıcıdır. Araştırmada katılımcıların **duygusal/psikolojik destek ihtiyacı** olduğunu vurgulayan ifadeler mevcuttur.

"Kayıp olacağını bilmek, onu kabul etmek çok zor…. Bundan sonraki süreçte psikolojik destek kesinlikle almam gerekecek" (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"...hastalığı kabul etmediği için herşeyi reddediyordu. Yürüme aparatlarını kullanmayacağım, ilacı içmeyeceğim, yemek yemeyeceğim diyordu…arıyordum kızımı ikna için" (K, 66, Eşi, Emekli).

"Kemoterapiye karar verirken doktordan yardım istedim. 'Anneniz olsa siz kemoterapi aldırır mısınız?' diye sordum. Bana zor bir soru olduğunu ve kemoterapiyi aldırsam da aldırmasam da doğru karar verdiğimi, bunun tek bir doğrusu olmadığını söyledi. Ben de tıbbın bir olanağı olduğunu ve bunu kullanmak istediğimi belirttim." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).

Katılımcıların terminal dönemdeki hastaya bakım verirken yaşadıkları diğer bir deneyim ise şok/şaşkınlık deneyimidir. Katılımcılar sürecin hızlı ilerlemesine, hastalığın semptomlarına ve hastalığın kendi yakınlarında olmasına yönelik **şok/şakınlık** yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

"Çok zor. Böyle olacağını inanın ki bilmiyorduk. Yani 20 gün önce farklısınız 20 gün sonra farklı. Yani yürüyen bir insandı kendi işini yapıyordu birdenbire bu hale geldi." (K, 66, Eşi, Emekli).

"Doktor bize pankreas kanseri olduğunu söyledi. Hastanızın her iki akciğerinde de dört santim kitlesi var dedi...Biz hastalığı öğrendiğimizde artık 4. Evreye gelmişti. Diyorlar ki pankreas kanserinde nasıl bu kadın bunca sene belirti vermeden yaşadı. Buna şaşırıyorum bende." (E 71, Eşi, Emekli).

"...babamın hastalığı bizi şok etti. Bizim başımıza da gelmesi şok etti." (K, 46, Kızı, Emekli).

"Yani ilk tanı aldığımız zaman çok büyük bir şok oldu bizim için. Çünkü babam 3 ay önce hastanede bütün tetkikler yapıldı. Hiç böyle bir bulgu yoktu. 3 ay sonra 4. evre kanser olduğunu öğrendik." (K, 44, Kızı, Muhasebe).

"Teyzemin bu hallerini görünce çok şaşırıyorum. Elleri, yüzü çok şiş. Nasıl bu hale geldi." (K, 52, Yeğen, Ev Hanımı).

Katılımcılar terminal dönemde bir yandan çok sevdikleri yakınlarına bakım verirken bir yandan da yaşanılacak olan kayıpla yüzleşmektedirler. Bu durum katılımcılarda ani duygu değişimlerinin yaşandığını ortaya koymaktadır. Sürece yönelik yaşanılan **karmaşık duygular/duygu düzensizliği** katılımcı ifadelerinde yer almıştır.

".. Annem yapma dediğimiz şeyleri yapıyor ona da birşey diyemiyoruz. Sinirleniyorum sonra anlamıyor diyorum üzülüyorum, arada kalıyorum." (E, 61, Oğlu, Emekli).

"Sabahları prensesim diye seviyorum ama teyzem agresif dönemine geçtiğinde kendimi sakinleştirmeye çalışıyorum, duygularım değişiyor…. Denge kurmaya çalışıyorum." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).

"Böyle bir titreyerek ağladığım falan oluyor. Sonra geliyorum annemle, kakara kikiri konuşuyorum. Sanırım delireceğim diye hissediyorum…. Bana ne oluyor diye düşünüyorum. Gülüyorum sonra da çok kuvvetli ağlama geliyor ve ağlıyorum." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).

"Bazen babama öfkeleniyordum. Sonra yatağa başımı koyduğumda neden yaptım neden öfkelendim, o benim babam diye kendime kızıyordum." (K, 46, Kızı, Emekli).

Katılımcıların bakım verme deneyimlerinde zorlandıkları diğer bir faktör bakım verdikleri hastalarıyla kurdukları iletişimde yaşanılan güçlüktür. Katılımcılar bakım verdikleri hastalarını **anlayamadıkların**ı, hastalarının da kendilerini semptomlar nedeniyle dinleyemediklerini ifade etmişlerdir.

"En zorlayan deneyimim anlaşamamak. Dediğini anlamıyorum." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"...annem ne yaptığını bilmediği için bizi anlamıyor, dediklerimizi yapmıyor. Çocuk gibi. Sabretmeye çalışıyoruz." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"...babam bizi anlamıyor, dinlemiyor. Bu çok zor." (K, 46, Kızı, Emekli)
"...anlatamıyor, birşeyler konuşmak istiyor, anlayamıyorsun. O anlatamadığı için üzülüyor, anlayamadığım için ben de üzülüyorum." (E, 61, Oğlu, Emekli).

Terminal dönemde olan yakınlarına bakım veren katılımcıların çoğunluğu 0-3 yıl arası bakım vermektedir. Katılımcılar sürecin uzun olmasından, verilen tedavilerin ağır geçmesinden **yorulduklarını, tükendiklerini** belirterek bakım vermenin zorlayıcı bir deneyim olduğunu vurgulamışlardır.

"Kemoterapide bir ilaç verdiler...Onu da hiç unutmuyorum. Çok ağır geçti. Onu o halde görmek beni çok yıprattı". (K, 45, Kızı, Ev Hanımı).
"Bir taraftan babam bir taraftan annemin rahatsızlıkları... ev; sürekli bir huzur evi modunda. Sürekli bir hastalık falan var. ...doktora takip oluyordum. Ama şu an hastaneye gitmek istemiyorum, çünkü inanılmaz derecede yoruldum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"...annem ilk bir hafta içinde ölseydi bir haftada alıştırdı gitti derdik. Ama bir ay olunca beklemek yoruyor insanı." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).

4.2.1.2. Geliştirici- dönüştürücü bakım deneyimleri

Katılımcıların, son zamanlarını birlikte geçirmenin huzuru, deneyim kazanma, güvende hissetme, şükretme deneyimlerine yönelik ifadeleri olumlu olarak değerlendirilmiştir. Katılımcıların olumlu deneyimleri geliştirici-dönüştürücü bakım verme deneyimleri alt temasında belirtilmiştir.

Katılımcılar bakım verdikleri yakınlarının yanlarında olarak son zamanları birlikte geçirebilmeyi deneyimlemişlerdir. Son zamanlarında yakınlarının yanında olan katılımcılar bu durumdan **huzur** hissetmişlerdir.

"Kardeşim de anneme bakar. Yapamaz değil. Ama kendim bakmak daha çok rahatlatıyor..." (K,45, Kızı, Devlet Memuru).
"Yanında durmayıp da sokağa gittiğim zaman daha çok merak ediyorum. Acaba ne oldu diye geliyorum.Yanındayken daha rahatım." (E, 71, Eşi, Emekli).
"Ben annemin yanında duruyorum...son günlerinde mutlu olmasını istiyorum, içimden geliyor. Geçmiş döneme dair hiç pişmanlığım yok" (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).
"...Annemden uzaklaşmak istemiyorum. Çünkü annemin ihtiyacı var. Artık çok uzak bir yere gidemiyorum, aklım kalıyor." (K, 45, Kızı, Ev Hanımı).
"Ben hiç bırakmıyordum onu.....Böyle götürmeye çalışıyordum onu.

Katılımcılar bakım verme sürecinde **deneyim kazandıkları** ifade etmişlerdir.

"Daha önce hasta bakmadığım için tecrübe kazanmış oldum." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"İlk başta hasta bakımının bu kadar zor olacağını tahmin etmiyordum. Şimdi hastayı yukarı çekmenin ne kadar zor ama ne kadar önemli olduğunu biliyorum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).

"... Aslında iyi de bir deneyim oldu bizim için. Bizlere ne olur bilmiyoruz…İlk defa burada altını değiştirmeyi öğrendim." (K, 54, Eşi, Aşçı).
"Çarşaf nasıl değiştirilir, altı nasıl temizlenir, bunlar hijyenik olarak nasıl yapılır öğrendik bu süreçte. Bu iyi oldu." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"…. Şimdi öyle birini görünce başımdan geçtiği için yardımcı olmak isterim." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"Önceden her şeyden aşırı iğrenen biriydim.. Artık her şeyin içindeyiz. ……Alt temizliğini biz yapıyoruz. Bu açıdan daha da törpülendim." (K, 44, Kızı, Muhasebe).

Katılımcılar bakım verme sürecinde profesyonel bakım destek ihtiyacına yönelik hastanede olmanın kendilerinde **güven** oluşturduğunu ifade etmişlerdir.

"Birşey olursa siz varsınız, bir şey olursa doktor var. Bu durum, hastanede olmak benim içimi rahatlatıyor." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).
"Hastanedeyiz, bir sorun olsa geliyorsunuz, anlıyorsunuz. Evde olsa mümkün değil yapamazdık. Burada daha güvende hissedyoruz." (K, 54, Eşi, Aşçı).
"Hastanede olunca biraz ağrıları dindi, rahatladı. Hoşuma gitti böyle olması, rahatladım bende." (E, 40, Oğlu, Güvenlik).
"Hastanede olmak, buradaki imkanlar sayesinde güvendeyiz, kolay atlatıyoruz." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).
"Hataneye geldik, bakımı tedavisi devam ediyor, gerekli şeyler yapılıyor. ben kendimi daha rahat hissediyorum." (K, 46, Kızı, Emekli).

Katılımcılar süreç içinde sahip olduklarına, bakım verme deneyimini yaşamalarına yönelik **şükür** ettikleri tespit edilmiştir.

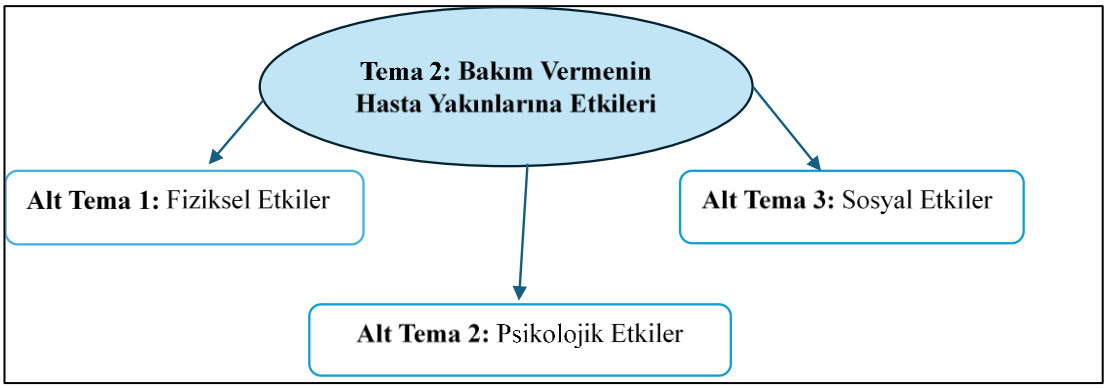
"Hastaneye geldim acile. Oradan nörolojiye yönlendirdiler, nöroloji de size yönlendirince buraya yatırdık. şansım yaver gitti….şimdi buradayız." (K, 66, Eşi, Emekli).
"biz şükrediyoruz ki teyzemin bakımını biz üstlendik." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).
"Şükretmeyi öğrendim, bu halimize şükretmeyi öğrendim." (E, 63, Oğlu, Emekli).

Terminal dönem hastasına bakım verme deneyimleri katılımcılara birçok kazanımlar sağlamıştır. Bu kazanımlar; hasta olanlara karşı daha **duyarlı oldukları**dır.

"….Mesela yaşlılara karşı bakışım değişti. Minibüste, otobüste ayakta birini görsem önceden belki yer vermiyordum ama şu anda onların konforunu sağlamam gerektiğini düşünüyorum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"…. babam ve annemle önceden pek yıldızımız barışmazdı. Şimdi daha çok üzerine düşüyorum." (E, 40, Oğlu, Güvenlik).
"……hastalara daha candan gidiyorum, dua ediyorum. Allah'ım sen yardım et hastalara diyorum." (K, 54, Eşi, Aşçı).

4.2.2. Bakım Vermenin Hasta Yakınlarına Etkileri

Araştırmada terminal dönemde, hastasına bakım veren hasta yakınlarının, bakım verirken fiziksel, psikolojik ve sosyal, alanlarda etkilendiği tespit edilmiştir. Bu bağlamda bakım vermenin etkileri fiziksel etkiler, psikolojik etkiler ve sosyal etkiler olarak 3 alt tema başlığında ele alınmıştır. Tema ve alt temalar Şekil 2'de gösterilmiştir.



Şekil 2. Bakım Vermenin Hasta Yakınlarına Etkileri

4.2.2.1. Fiziksel etkiler

Araştırmada katılımcılar öz bakımlarını yerine getiremediklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların öz bakım yetersizliği nedeniyle **kilo kaybı, uyku sorunları, sağlık sorunları yaşadıkları** tespit edilmiştir.

"...Bizim evde 3 aydır hiç kimse gece uyumuyor..." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"...tanıdıklar, bir vitamin ilacı falan al diyorlar. Çünkü beslenmem de doğru düzgün değil" (K, 54, Eşi, Aşçı).
"...tansiyonlarıma ...bu aralar hiç dikkat edemiyorum, tansiyonum hep yüksek gidiyor." (K,45, Kızı, Devlet Memuru).
"Saçımı başımı boyatır yaptırırdım...hastalık çıktıktan sonra çok canım çekmedi, hiçbir şey yapamıyorum kendime." (K, 66, Eşi, Emekli).
"O bir şey yemeyince benim de bir şey yiyesim gelmiyor. 80 kilodan 70 kiloya düştüm.... Uyuyamadım." (E, 76, Eşi, Emekli).
"...yanından ayrılıp doktora bile gidemiyroum, ilaçlarımı yazdıramıyorum." (K, 73, Kızı, Emekli).

4.2.2.2. Psikolojik etkiler

Terminal dönemdeki yakınlarına bakım veren katılımcıların yakınlarını kaybetmeye yönelik kaygıları duygusal yük oluşturmaktadır. Katılımcılar ifadelerinde duygusal yük altında **zorlandıklarını, üzüldüklerini**, sıklıkla ağladıklarını vurgulamışlardır.

"... Teyzemiz tabiki. Onun böyle muhtaç olması beni üzüyor." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).
"Annem acı çekince ben mutsuz oluyorum. ...." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).
"İlk defa bu kadar yakın bir deneyim yaşayacağım. Bu durum akıl dışı geliyor bana. Kesinlikle çok zor. Onu o şekilde görmek, bu psikolojide yaşamak gerçekten çok zor." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"……çok dolduğum için durmadan... ağlıyordum. Üzülüyordum." (K, 44, Kızı, Muhasebe)
"...50 senelik evliyiz. Benim bir parçam, duygusal yükü daha ağır geliyor. Onun böyle muhtaç, yatalak görmek beni çok üzüyor. Canım hiçbir şey yapmak istemiyor. Üzülüyorum ister istemez... Çok zor" (E, 76, Eşi, Emekli).
"Bir araya geldiğimizde konuşamayız bunu. Boğazımıza düğümlenir. Konuşulmaz aramızda." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).

"……psikolojik olarak harap bir süre oldu şu 3-4 ay hepimiz için. Sürekli kaybedeceğimizi bilmek psikolojik olarak çok yıpratıcı. (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Öldüğünde unutmasanda kabul ediyorsun ama sürekli gözünün önünde çekerken görmek hakikaten çok zor. Eşime baktığım süre çok bunaldım." (E, 76, Eşi, Emekli).

Katılımcılar zorlayıcı bakım verme deneyimleri nedeniyle **öfke**lendiklerini ifade etmişlerdir.

"……insan kızıyor falan yukarıdakine" (E, 74, Eşi, Emekli).
"…İster istemez bende hırçınlaşıyorum. Bazen her yaptığına kızdığım oluyor." (K, 46, Kızı, Emekli).

Bazı katılımcılar bakım vermenin olumsuz etkilerinin yanında **mutlu** olduklarını ifade etmişler, bakım vermenin olumlu etkilerini ortaya koymuşlardır.

".... Bir nebze mutlu edebilmek herhalde. Başka hiçbir şey değil. Onun mutlu olması tali yoldan bizi de mutlu ediyor." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).
"…onu rahat ettirmek bizi mutlu ediyor. Rahatım derse mutlu oluyorum." (E, 76, Eşi, Emekli).
"Fıtratım gereği teyzeme bakım vermek beni mutlu ediyor." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).

4.2.2.3. Sosyal etkiler

Katılımcılar zamanlarının büyük bir çoğunluğunu bakım verdikleri yakınlarının yanında geçirmektedir. Bu durum, bakım veren hasta yakınlarının sosyal ve ekonomik yaşamlarında değişiklikler yaşanmasına neden olmaktadır. Katılımcılar sosyal ilişkilerini sürdürülemediklerinden, aile üyeleri ile ilişkilerinin değiştiğinden ve finansal zorlanmalar yaşadıklarından bahsetmişlerdir.

Katılımcılar bakım vermeyi tam zamanlı bir iş, hayatlarının bir parçası olarak görmüştür. Sosyal yaşamlarını bir kenara bırakmışlardır. Katılımcılar **sosyal aktivitelerini yerine getiremediklerini**, dışarıya çıkamadıklarını, alışveriş yapamadıklarını, tatile gidemediklerini vurgulamışlardır.

"…babamın bu durumundan dolayı, enfeksiyona dikkat etiğimiz için izole hayat yaşıyoruz. 3 senedir hiç tatile de çıkmıyorum, arkadaşlarımla buluşmuyorum. Haftada iki gün ofise gidiyorum hemen taksiye binip eve geliyorum. Sosyal olamıyorum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Bakım vermek kolay bir şey değil. Kendi yaşantımızdan oluyoruz. Kendi uğraşılarımız değişiyor." (E 71, Eşi, Emekli).
"…yazlığa gittiğimizde onu tek bırakamadığımız için hep kısıtlanıyorduk. 1 saat yüzüp geliyordum." (K, 73, Kızı, Emekli).
"Benim için anneme bakmak tam zamanlı bir iş. Benim hayatımın bir parçası." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi)
"Eskiden hep gezerdik kızımla falan. Şimdi hiçbirisi yok. Zaten kendi işlerimi bir senedir doğru dürüst yapamıyorum, yetişemiyorum." (K, 45, Kızı, Ev Hanımı)
".... Bizim hiçbir sosyal yaşantımız kalmadı. Çocuklar da öyle, hiç bir dışarı çıkması kalmadı…" K, 54, Eşi, Aşçı).
"Mesela hastaneye saat 10'da geldim. Şu saat oldu daha oturamadım. Namaz bile kılamadım." (K, 45, Kızı, Ev Hanımı).

"Uzun süre bir yere gidemiyorum. Sana bağımlı birisi var sonuçta…işiniz varsa da evden ayrılamıyorsunuz. Tatile gideyim deme şansınız yok." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"… dışarıya çıkamadım 1 ay boyunca. Yakın yerden alışveriş yapıp geliyordum." (E, 76, Eşi, Emekli).

Bakım verme süreci, aile üyeleri arasındaki ilişkilerde degişimler yaşanmasına neden olmaktadır. Bazı katılımcılar, bu zorlu süreçte en yakınlarında yer alan **aile üyelerinden destek aldıklarını**, bakım sorumluluklarını aile dayanışması içinde sürdürdüklerini ifade etmişlerdir.

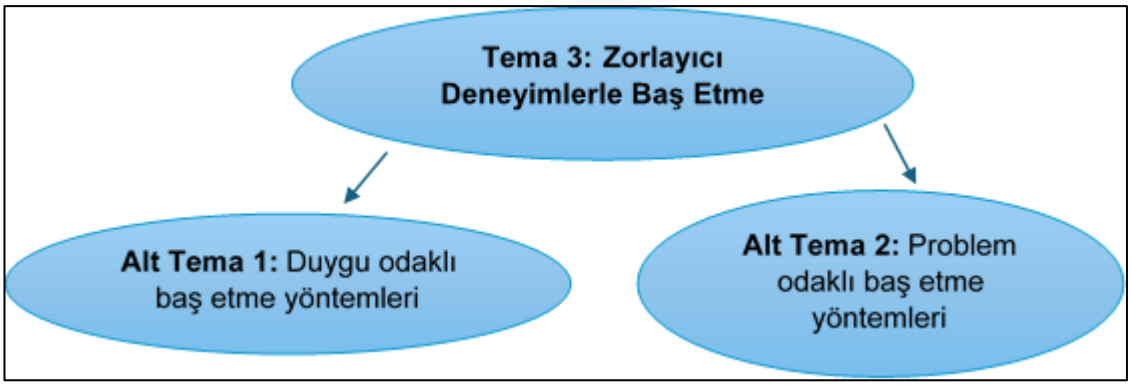
"Biz ailece birbirimize kenetlendik. Bu süreci atlatmaya çalışıyoruz." (K, 54, Eşi, Aşçı).
"Ben çok yıprandım. O yüzden dedim en büyük destekçim eşim. Biz iş paylaşıyoruz eşimle." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi)
"…Ben abimin sözünden çıkmam, annemin bakımını birlikte üstlendik, o yüzden anneme dönüşümlü bakıyoruz." (E, 61, Oğlu, Emekli).
"…kardeşimle birlkte üstlendik annemin bakımını. Birbirimize yardımcı oluyoruz." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"Maddi manevi hepimiz destek oluyoruz birbirimize…. Çocuklarımın hepsi babaları için ellerinden geleni yapıyorlar." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"Çocuklarımla birlikte birbirimmize destek olarak mücadele ediyorum." (K,61, Eşi, Emekli).

Katılımcılar, yakınlarına bakım verirken **ekonomik olarak zorlandıklarını**, bakıma yönelik masrafları karşılamakta zorlandıklarını ve mücadele etmek zorunda kaldıklarını belirtmektedirler. Ayrıca bir katılımcı bakım verme sorumluluğu nedeniyle işi bırakmak zorunda kaldığını belirtmiştir.

"Bir bakıcı tutacaktım…Bu da bizim maddi yönden çok etkiler…" (E 71, Eşi, Emekli).
"…babama bakmam gerekiyordu. Emekli olmak zorunda kaldım. Emekli olmasaydım işi bırakacaktım." (K, 46, Kızı, Emekli).
"Mecbur ben çalışmak zorundayım. Çünkü eşimin bir tek emekli maaşı var. Oğlumla beraber çalışıyorum. Oğlumun da evini biz geçindiriyoruz." (K, 54, Eşi, Aşçı).
"…ben emekli maaşı ile geçiniyorum. Tek başıma bakımını üstelenmek beni zorlar." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).
"Maddi anlamda da pek yetemiyoruz. Birikimimiz var onlarla idare ediyoruz. Biraz zorlanıyoruz bu aralar." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"Yara bakım malzemeleri çok pahalıydı, çok fazla ödeme yaptım. Onları karşılamak her seferinde zordu bizim için ama aldık." (E, 63, Oğlu, Emekli).

4.2.3. Zorlayıcı Deneyimlerle Baş Etme

Araştırmada bakım veren hasta yakınlarının çoğunluğunun zorlu deneyimlerle baş etmek için çabaladıkları bulunmuştur. Bu doğrultuda baş etmede kullandıkları yöntemler duygu odaklı baş etme, problem odaklı baş etme alt temaları ile açıklanmıştır. Zorlayıcı deneyimlerle baş etmeye yönelik oluşturulan tema ve alt temalar Şekil 3'te gösterilmiştir.



Şekil 3. Zorlayıcı Deneyimlerle Baş Etme

4.2.3.1. Duygu odaklı baş etme yöntemleri

Katılımcılar zorlayıcı bakım deneyimleriyle duygusal baş etme yöntemlerini kullanarak çözüm aramaktadırlar. Bunlar, bağımlılık yapan maddelere yönelme, sosyal aktivitelerle meşgul olma, spiritüel baş etme, çaresiz kalma, ağlama olarak belirtilmiştir.

Katılımcılar, terminal dönemde yakınlarına bakım vermenin getirdiği olumsuzluklar karşısında **çaresiz kaldıklarını**, baş edemediklerini, ağladıklarını ifade etmişlerdir.

> *"Beni rahatlatan bir şey son zamanlarda hiç olmuyor. Yok." (E, 74, Eşi, Emekli).*
> *"...baş etmeye çalışıyorum ama edemiyorum...Beni rahatlatan hiç birşey olmuyor." (E, 76, Eşi, Emekli).*
> *"...baş etmek için hiçbir şey yapamıyorum, baş edemiyorum." (K, 73, Kızı, Emekli).*
> *"...Genelde ağlıyorum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).*
> *"...herkes psikolojik destek al dedi ama ben hiçbir şey düşünemiyorum." (K, 66, Eşi, Emekli).*
> *"...başedemedim. Antidepresan kullanıyorum. O beni biraz rahatlatıyor." (K, 46, Kızı, Emekli).*

Zorlayıcı deneyimlerle duygularını bastırarak rahatlama yaşamak isteyen bazı katılımcılar **bağımlılık yapan maddelere yönelerek** baş etmeye çalışmışlardır.

> *"...alışkanlık edindim her akşam şu kadarcık alkol alıyorum, ne varsa içiyorum o rahatlatıyor biraz." (E, 74, Eşi, Emekli).*
> *"Canım sıkılınca sigara içiyorum, öyle rahatlıyorum." (E, 61, Oğlu, Emekli).*

Katılımcılar bir an olsun bakım vermenin yıpratıcı etkisinden uzaklaşmak için **duygularını bastırabildikleri** bir savunma mekanizması geliştirmişlerdir. Katılımcılar, kendilerini rahatlatmak, daha iyi hissetmek için telefonla vakit geçirme, TV izleme, resim yapma ve kitap okuma, yakın çevresiyle sohbet etme aktivitelerine yöneldiklerini belirtmişlerdir.

> *"Kafamı dağıtacak videolar izliyorum ..... televizyon, diziler, filmler falan "yağlı boya, resim yapmayı çok seviyorum tablolarıma zaman ayırıyorum. Ancak öyle şarj oluyorum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).*

"Televizyon var, telefon var, bunlarla kafamı dağıtıyorum biraz." (E 71, Eşi, Emekli).
"Tv bakarım… Kitap okumayı çok severim, kitap okurum ama bu ara ona bile fırsat bulamıyorum. Kızımla olmak beni çok mutlu eder. Onunla bir yere gitmek. Parkta yürümek, …, onunla sohbet etmek beni rahatlatır Böyle baş ediyorum" (K, 45, Kızı, Ev Hanımı).
"TV izlerim, telefona bakarım öyle vakit geçiriyorum işte." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"…. Hergün birileri geliyor. Yalnız bırakmıyorlar…. Yalnız olmamak iyi geliyor" (E, 40, Oğlu, Güvenlik).
"Bir iki kişi ararsa arıyor, onlarla konuşuyorum, dertleşiyorum" (E 71, Eşi, Emekli).
"Baş etmek için arkadaşlarımla eşimle, konuşuyorum." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"Kızım gelip gidiyor, arkadaşlar, eşim destek oluyor, bunlar çözüm oluyor rahatlatıyor." (K, 73, Kızı, Emekli).
"…hastaneden uzaklaşıp evde eşimle, çocuklarımla, torunlarımla birlikte olmak beni rahatlatıyor, öyle olmasa kafayı yerim." (E, 61, Oğlu, Emekli).

Ayrıca, katılımcılardan biri kendisini **işine odaklayarak** rahatlamaya çalıştığını ifade etmiştir.

"Çalışmak çok rahatlatıyor. .....işe gitmek bana bir terapi gibi oluyor." (K, 54, Eşi, Aşçı).

Katılımcılar **sipiritüel baş etme** ile kendilerini rahatlatmaya çabalamışlardır. Yapılan görüşmelerde katılımcıların Allah'a sığınma, dini ritüelleri yerine getirmeye yönelik ifadelerde bulundukları saptanmıştır.

"…Derdi veren Allah, dermanını veren de Allah. İnşallah dermanını verir diyorum. Anneme bakmanın bana mükafat olduğunu düşünüyorum." (K, 45, Kızı, Ev Hanımı).
"Allah bize nasip etti böyle bir şeyi. Biz buraya geldiğimizden beri dua ediyoruz….. Geçecek diyorum. Rabbim daha büyüğünü vermesin. Anneme ne kadar iyi bakabilirsem, Allah onun karşılığını verecek." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).
"…dini inancı olan bir insanım. Ölüme inananıyorum. Böyle düşününce rahatlıyorum." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi)
"…Allah güç kuvvet veriyor gerçekten çocuklarım var, dayanmak zorundayım... Bu günlerimiz de geçecek inşallah" (K, 54, Eşi, Aşçı).
"Şükrettim. Bütün sıkıntılara dayandım. Sabrettim." (E, 76, Eşi, Emekli).
"…cennet annelerin ayakları altında ben annemi bırakamam. Bakmak zorundayım. Dinimizin görevi." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"İmanlıyız sonuçta. Allah'tan geldi bir şey yapamazsın…. Bizim imtihanda böyleymiş, mecburen kabulleniyoruz. Allah sabır veriyor." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"Sakin kalıyoruz.bu annemin başına nasıl Allah'tan geldiyse bizim başımıza da öyle Allah'tan geldi." (E, 61, Oğlu, Emekli).
KHY9 "…ona borcumu ödediğimi düşünüyorum. Güzel hissettiriyor."

Katılımcılar, baş edebilmek için kullandıkları sipiriüel yaklaşımları bakıma ve kendilerine yönelik **olumlu düşünceler ve sahip oldukları içsel güçler** ile tariflemişlerdir.

"Metanetli olacağım…. Kendim güçlü olmalıyım. Güçlüyümdür zaten…" (K,45, Kızı, Devlet Memuru).
"...güçlü olmak, ben her şeyi yapabilirim düşüncesi bana kendimi iyi hissettiriyor... (K, 44, Kızı, Muhasebe)."
"Ben oto kontrolümü sağlayabiliyorum. Duygularımı erteleyebiliyorum. O yüzden süreci yönetebiliyorum." (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).
"Ben biraz soğukkanlıyım, hep olumlu düşünürüm. Kendi kendimi teselli ediyorum. Böyle daha kolay başediyorum" (K, 54, Eşi, Aşçı).

"…. Nasıl çocuğun altını değiştiriyorsun, gocunmuyorsun ya, bir sevgi olduğu zaman, insan katlanıyor bunlara." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"…onun mutlu olduğu, sevdiğine inandığınız şeyleri yapmak beni rahatlatıyor." (E, 74, Eşi, Emekli).
"Ben onu çok seviyorum. O zaman yaptıklarım gücüme gitmiyor. Yanına geldiğim zaman huzur buluyorum. (K, 66, Eşi, Emekli).

4.2.3.2. Problem odakli baş etme yöntemleri

Katılımcılar, terminal dönemde bakım vermenin getirdiği zorlayıcı deneyimlerle bakım ve süreç hakkında bilgi edinerek ya da durumu kabul ederek baş etmeye çabalamaktadırlar. **Bilgi edinerek** kendilerini rahatlatmaya çalışan katılımcıların ifadeleri aşağıda verilmiştir:

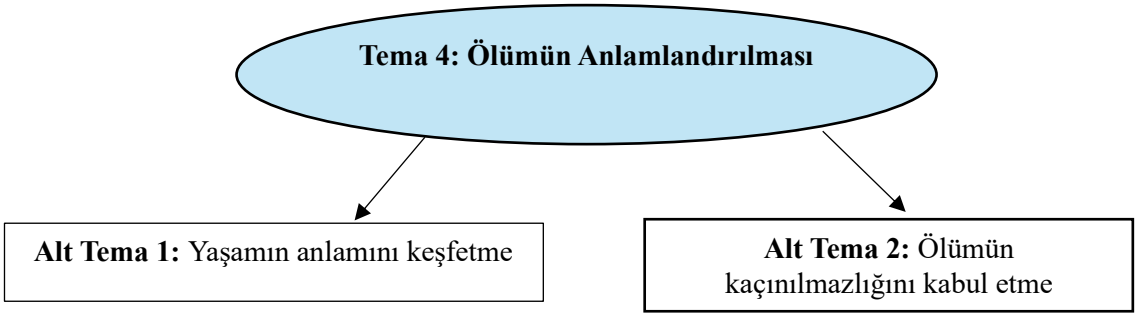
"…Yas süreci nedir? Ölüm evreleri nelerdir? Bunlarla ilgili okumak, bilgi edinmek bana iyi geldi." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"… tıbbi bilgisi olanların yönlendirmesi iyi geldi" (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).
"Burada doktorlar, hemşireler bizlere ne yapacağımızı söylüyorlar, bizde onların dediklerine göre bakımı yapıyoruz, işimiz kolaylaşıyor…" (E, 61, Oğlu, Emekli).

Durumu kabul etmek katılımcılar baş etmek için kullandıkları problem odaklı baş etme yöntemlerinden biridir. Buna yönelik ifadeler aşağıda belirtilmiştir:

Biz bunu kabullendik, vadesi ne kadar sürecekse… ben anneme bakacağım." (E, 61, Oğlu, Emekli).
"Öleceğini kabul ettiğim için …kendimi ona göre rahat ettirmeye çalışıyorum." (E, 74, Eşi, Emekli).
"Sonuçta yaşıyoruz, belli şeyler başımıza gelecek, bazı süreçlerden geçeceğiz…, her şeye hazırlıklı olmak lazım." (E, 40, Oğlu, Güvenlik).
"Kabullendim çünkü. Artık babam hasta diyorum. Ölecek diyorum." (K, 46, Kızı, Emekli).
"Alıştığım biri gidiyor……Başlarda çok zordu. Şimdi daha da alıştım. Kabullendim." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).

4.2.4. Ölümün Anlamlandırılması

Araştırmada terminal dönem hastasına bakım veren katılımcıların ölüme ilişkin ifadeleri incelenmiştir. Katılımcıların ölümü nasıl anlamlandırdıklarına yönelik yaşamın anlamını keşfetme ve ölümün kaçınılmazlığının kabul etme alt temaları belirlenmiştir. Ölümün kaçınılmazlığını kabul etmeye yönelik iyi ölüm isteği, kendi ölümüyle yüzleşme, ölümün kurtuluş olarak görülmesi, kayıp algısı, kötü son, yer değiştirme alt temaları bulunmuş, Şekil 4'te gösterilmiştir.



Şekil 4. Ölümün Anlamlandırılması

4.2.4.1. Yaşamın anlamını keşfetme

Ölümü, yaşamın anlamını keşfederek anlamlandıran katılımcılar ifadelerinde kendisi için yaşamın anlamına, yakını için yaşamın anlamına değinmişlerdir.

Terminal dönemde ölümü yakından deneyimleme fırsatı bulan katılımcılar **kendileri için yaşamda** önemli olanın ne olduğu üzerine odaklanmış zamanın, sağlığın, ailenin kıymetli olduğunu belirtmişlerdir.

> *"Ölüm bize zamanın, insan hayatında çok önemli olduğunu fark ettiriyor…Zamanı kaçırmak bir insanın kendine yapabileceği büyük bir kötülük. Kendimde bir ömrün nasıl yaşanmaması gerektiğini fark ettim. Biraz insan kendinin farkında olmalı. Bu hayata gerçekten bir kez geliyorum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).*
> *"Hayatın her şeyin, nefes aldığın her anın değerli aslında. Bunu anladım." (K, 46, Kızı, Emekli).*
> *"…ne olursa olsun bir yandan da hayat devam ediyor." (E, 63, Oğlu, Emekli).*
> *"Bu hayattaki en önemli şeyin ailem olduğunu anladım." (K, 46, Kızı, Emekli).*
> *"…yaşamanın anlamının çocuklarımla birlikte olmak, onlarla vakit geçirmek olduğunu anladım." (K,61, Eşi, Emekli).*

Katılımcılar, yaklaşan ölüm gerçeği ile **sağlığın önem verilmesi** gereken konulardan biri olduğunu farketmişlerdir.

> *"Çok yakın olunca böyle bir sürecin olduğunu fark ettim. Yaşamımızda diğer konuların ne kadar önemsiz olduğunu farkettim. Bu süreci mümkün olduğunca nasıl farklı yaşayabilirim diyorum. Erken teşhisin önemli olduğunu, sağlığıma dikkat etmem gerektiğini, kontrollerimi yaptırmam gerektiğini düşünüyorum." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).*
> *"Benim için hayat, tabiatta gezmek…. İnsanın sağlığı yerinde değilse, böyle annem gibi yatalaksa benim için hayatımın bir anlamı olmaz." (E, 61, Oğlu, Emekli).*
> *"…aklıma sahip çıkmam gerektiğini, sağlığıma dikkat etmem gerektiğini düşünüyorum." (K, 73, Kızı, Emekli).*

Yakınlarının kaybıyla ölümü deneyimleyen katılımcılar, ölüm sürecinde olan **yakınlarının yaşamı nasıl anlamlandırdıklarına** değinmişlerdir. Yaşamın son döneminde nefes alıyor olmanın, yaşamda bir anlam ifade etmediğini belirtmişlerdir.

> *"Babam burdan gideli çok uzun zaman oldu aslında. artık konuşmuyor, duymuyor." (K, 46, Kızı, Emekli).*
> *"Anneme dünya nimetlerinin hiçbir faydası yok. Beni tanımıyor. …. Sadece nefes alıp veriyor. Böyle yaşamasının bir anlamı yok ki. (E, 63, Oğlu, Emekli).*

"Yaş belli bir noktaya gelince, amacın kalmayınca yaşasan ne olur, yaşamasan ne olur. Artık bu dünyanın yeterli olduğunu, ölmenin daha iyi olduğunu anladım." (E, 76, Eşi, Emekli).
"Bana göre iki aydır zaten babam yaşıyor gibi değil. Sadece nefes alıyor olmak, hiç birşeyin farkında olmadan yaşamak yaşamak değil ki." (K, 46, Kızı, Emekli).

4.2.4.2. Ölümün kaçınılmazlığını kabul etme

Katılımcılar terminal dönemde ölümün kaçınılmaz olduğunu kabul ederek anlamlandırmaya odaklanmışlardır. Ölümün kaçınılmazlığı, kaçınılmaz son, yaşamın bir parçası, haytın gerçeği olarak belirtmişleridir.

"Ölümü ya çok yakınlarının vefatıyla fark ediyorsun ya da başka bir şekilde yaşıyorsun. Ama ne yaparsan yap bunu yaşıyorsun." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"Yaşamın bir parçası olarak görüyorum…ölümün varlığını kabul ettim. Yaşam var ve bu yaşamın bir sonu var." (K, 73, Kızı, Emekli).
"…muhakkak ölüm var. Ona ulaşacağız." (E, 76, Eşi, Emekli).
"Ölümsüzlük diye birşey yok. Ölüm hepimiz için kaçınılmaz son." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"…hepimiz ölümü yaşayacağız." (K,61, Eşi, Emekli).
"O güne kadar kabul etmemiştim ama o gün artık bunun bir sonu olacak dedim." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Sonuçta yaşıyoruz, belli şeyler başımıza gelecek …Onun için ölüm olacak bir şey. Her şeye hazırlıklı olmak lazım." (E, 40, Oğlu, Güvenlik).
"Hayatın gerçeği işte…… Hayat buymuş. Bir bakıyorsun varsın, bir bakıyorsun yoksun." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).

Ölümün kaçınılmazlığını kabul eden katılımcılar ölüm sürecinin daha iyi geçirilmesine ve **iyi ölüme** odaklanmışlardır. Bakım verdikleri yakınları ve kendileri için acısız, vedalaşarak, muhtaç olmadan ölmeyi iyi ölüm olarak belirtmişlerdir.

Acısız ölümü iyi ölüm olarak tarifleyen ifadeler aşağıda belirtilmiştir:

"Babamın ağrı durumu çok artarsa yaşam süresi uzasın istemem. Ölüm sürecini acı çekmeden nasıl ilerletiriz diye düşünmeye başladım." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Tek derdim annemin güzel, mutlu bir şekilde, acısız son nefesini versin." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).
"Ölüm var ama eziyet çekmeden ölüme varmak başka." (E, 76, Eşi, Emekli).
"Annem uyurken gitse hepimiz iyi hissederiz diye düşündük." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"…babam ölecek biliyorum. Yaşayacağı üç günlük süreyi acı çekmeden geçirsin istiyorum." (K, 46, Kızı, Emekli).
"…. Huzurlu bir ölüm olsun istiyoruz. Ağrı acı çekmek zor." (K, 73, Kızı, Emekli).

Vedalaşarak ölmek, katılımcıların iyi ölüm olarak nitelendirdiği diğer bir kavramdır.

"Ölmeden tanıdıkların gelir. Konuşursun vedalaşırsın. Ben de öyle olsun, sonra öleyim isteterim…Aniden ölüp gitmek geride kalanlara ağır gelir." (K, 73, Kızı, Emekli).
"…ölümü yaşamadık hiçbirimiz. Mutlaka herkes birinin elini tutmak, yanında görmek, korkularını paylaşmak, vedalaşmak istiyordur." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).

Terminal dönemde bakım veren katılımcılar, muhtaç olmanın, başkalarına bağımlı olarak yaşamanın zor olduğunu, **muhtaç olmadan ölebilmeyi iyi ölüm** olarak belirtmişlerdir.

"...düşkün olmak, başkasına muhtaç olmak çok zor bir durum. Allah'ım elim ayağım tutarken canımı al diye dua ediyorum. Başkasına muhtaç olmak istemiyorum." (E, 61, Oğlu, Emekli).

Katılımcılar bakım verirken kendilerinin de ölümlü olduğunu **düşünerek kendi ölümleriyle yüzleşmiş**lerdir.

"...yaş belli bir yaşa gelince, böyle hastalıkları görünce, artık benim de vaktim geliyor, sonum nasıl olacak diye düşünüyorum. Bütün hayatım film şeridi gibi gözümün önünden geçiyor." (E, 63, Oğlu, Emekli).
"Bu süreçte, biz nasıl oluruz, neler yaşarız diye düşünüyorum? Önceden hiç böyle bir şey aklıma gelmiyordu ama artık düşünüyorum." (K, 54, Eşi, Aşçı).
"...kendimi de düşünüyorum. Biz nasıl olacağız. Allah bizim de sonumuzu yazmış." (E, 76, Eşi, Emekli).
"İnsanın öleceğini bilmesi güzel. Ne olursa olsun gidiyor insan hayattan." (E, 49, Oğlu, Satış Yöneticisi).

Bazı katılımcılar terminal dönemde bakım verdikleri yakınlarının ölmesini yaşanılan ızdıraptan kurtuluş olarak ifade etmişlerdir. Bu doğrultuda ölümü bir **kurtuluş** olarak belirtmişlerdir.

"...öncesinde ölüm her zaman kurtuluş gibi düşünülmüyor. Bu dönemde görerek, yaşayarak ölümün bir kurtuluş olduğunu öğrendim." (E, 74, Eşi, Emekli).
"Eşimin kurtulmasını istiyorum. Allah daha fazla çektirmesin. O da çekiyor sen de çekiyorsun." (E, 76, Eşi, Emekli).
"...böyle çekecekse Allah'a iki iyilikten birini ver diye dua ediyorum. Bakıyorum gözünün önünde ağrı çekiyor." (K, 51, Eşi, Ev Hanımı).
"...yatalak olarak yaşamaktan ölmek bir kurtuluş." (K, 73, Kızı, Emekli).
"Ben annemin yerinde olsam ...ölmek isterdim, o acıyı çekeceğime öbür tarafa girmek isterdim." (E, 61, Oğlu, Emekli).
"...ızdırap, acı çekenler bir an önce ölmek isterler. Acı çekmek istemezler." (E, 63, Oğlu, Emekli).

Ölümü kurtuluş olarak belirten katılımcılardan biri ifadesinde **ötenaziye** değinmiştir.

"Ölüm bir hak olmalı ve insanlar ölmeyi tercih edebilmeli." (K, 46, Kızı, Emekli).

Bazı katılımcılar için ölüm bir son olarak düşünülürken bazıları için bir başlangıç olarak düşünülmektedir. Ölümü **başlangıç** olarak düşünen katılımcılar ölümün **yer değiştirmek** olduğuna vurgu yapmışalardır.

"Ölüm yer değiştirmek demek. Öbür dünyaya gideceğiz." (K,61, Eşi, Emekli).
"...ölmek insanın dünya değiştirmesidir..." (E, 76, Eşi, Emekli).

Bazı katılımcılar ölümü **kayıp** olarak belirtilmiştir.

"En zorlayan deneyim kayıp olacağını bilmek aslında, onu kabul etmek" (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"Birlikte yaşadığınız insanın yok olacak olması çok yıpratıcı." (K, 46, Kızı, Emekli).
"...ölümle birlikte zihinsel kayıp yaşamak bana çok kötü geliyor." (K, 73, Kızı, Emekli).

"...ölüm tabiki bence yok oluş, onu bir daha göememek. Ölüm, kaybetmek bunlar zor şeyler" (K,52, Yeğen, Ev Hanımı).
"...aslında sevdiklerimizi kaybetmek ölüm." (K, 46, Kızı, Emekli).

Ölüm bazı durumlarda kurtuluş olarak görülse de yaşanılacak olan ayrılık, **yalnızlık** ölümün **kötü son** olarak anlamlandırılmasına neden olmuştur.

"Ölüm bir çöküş. Bitiş hatta. Bu çöküş değil bitiş" (K, 66, Eşi, Emekli).
"Babamın ölecek olması yalnızlık, sahipsizlik duygusu hissettiriyor bana, üzülüyorum." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Ölümün en zor yanını bence böyle yalnızlık. Yalnız kalmak." (E, 76, Eşi, Emekli).
"Mutlaka öleceğim ama öldüğüm zaman sevdiklerimden ayrılacağım. Bu çok kötü." (K,61, Eşi, Emekli).
"Bunun sonu ayrılık. Sonunda gidecek ayrılacağız." (K, 46, Kızı, Emekli).

Katılımcılara terminal dönemde bakım verme sürecini neye benzetirsiniz şeklindeki bir soruyu; bir **film**, bir **fırtına** ve **yok oluş** benzetmeleriyle açıklamışlardır. Bakım verme sürecini **filme** benzeten katılımcılar, filmin bazen mutluluk içerdiğini ama kötü bittiğini, bazen de kurgu dolu olduğunu ifade etmişlerdir.

"Türk filmlerinin son sahnesi gibi yaşadıklarım. Şöyle ki bir ara bir mutluluk olur. Sonra bir bakarsın bir ağa çıkar ve marabayı tak diye vurur öyle bir sey." (E, 71 yaş, Eşi, Emekli).
"Çok absürt senaryosu yazılmış ve hiçbir şekilde öngörülemeyen bir kurgu filmi." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"Film gibi derim. Şu 3,5-4 aya neler sığdırıyoruz. Neler yaşadık daha neler yaşayacağız." (K, 54, Eşi, Aşçı).
"Güzel başlayan bir aşk hikayesi, inişli çıkışlı olup kavuşamamaya benzetirdim." (E, 49, Oğlu, SatışYöneticisi).
"Çok hızlı bir film benimkisi." (K,45, Kızı, Devlet Memuru).
***Fırtına**; "Ağır bir fırtınadan geçiyorsunuz...Fiziksel ve psikolojik bir fırtına." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).*
***Yokoluş**; "Servet sahibi birinin iflası gibi bir şey." (E, 74, Eşi, Emekli).*

Katılımcıların bu süreci yaşayanlara öneriniz ne olur sorusuna verdikleri yanıtlar; **süreci kabullenmeleri**, **sabırlı olmaları**, **keşke dememek için yanında olmaları gerektiği**, **güçlü olmaları**, **şükretmeleri** ve **farkında olarak yaşayabilmeleri** şeklinde **önerilerde** bulunmuşlardır. Bu ifadeler aşağıda yer almaktadır.

"Mümkün olduğunca doğal bir süreç olduğunu kabullenmeye çalışsınlar." (K, 41, Kızı, Satış yöneticisi).
"Sabırlı olmalarını hem fiziksel hem de psikolojik güçlü olmalarını, sevdiklerini yalnız bırakmamalarını öneririm." (K,61, Eşi, Emekli).
"Yakınlarıyla birlikte vakit geçirsinler. Zamanın kıymetini bilsinler." (E, 61, Oğlu, Emekli).
Ben bunun altından kalkarım demeleri lazım." (K,45, Kızı, Devlet Memuru).
"Bu hallerine şükretsinler. Ölümüne de sağlığına da şükredeceksin." (E, 76, Eşi, Emekli).
"Kendi hayatlarının farkında olarak yaşasınlar." (K, 44, Kızı, Muhasebe).
"Dünyayı gözardı etmeden ama bun dünyanın da bir sonu olduğunun farkına varsınlar." (E, 63, Oğlu, Emekli).

5. TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmadan elde edilen bulgular, ulusal ve uluslararası literatür çerçevesinde bakım verme deneyimleri, bakım vermenin hasta yakınlarına etkileri, zorlayıcı deneyimlerle baş etme, ölümün anlamlandırılması başlıkları ile 4 tema altında tartışılmıştır.

5.1. Bakım Verme Deneyimleri Üzerine Tartışma

Katılımcıların terminal dönemdeki bakım deneyimleri zorlayıcı bakım deneyimleri, geliştirici-dönüştürücü bakım deneyimleri olmak üzere 2 alt temada ele alınmıştır. Görüşmeler ile elde edilen ifadeler değerlendirildiğinde, bakım için aşırı uğraş verme, belirsizlik/bilinmezlik, çaresizlik, yetersizlik, bakım için fiziksel ve psikolojik/duygusal desteğe gereksinim duyma, duygu karmaşası/düzensizliği, iletişim güçlüğü, yorgunluk/tükenmişlik deneyimlerinin katılımcılar için zorlayıcı deneyimler olduğu ortaya çıkmıştır. Katılımcıların bakım verme süreci içerisinde hastasıyla birlikte olmanın verdiği huzur, deneyim kazanma, güvende hissetme ve şükretme geliştirici-dönüştürücü bakım deneyimleri olarak tespit edilmiştir. Literatürde bakım deneyimlerinin olumsuz ve olumlu sonuçlarının vurgulandığı çalışmalar bulunmaktadır (Stamataki, Ellis, Costello, Fielding, Burns ve Molassiotis, 2014; Lim, Bunds ve Lee, 2021; Rezaei, Keyvanloo Shahrestanaki, Mohammadzadeh, Aghili, Rajabi, Abbasi, Aghaei, 2024; Williams, Duggleby, Eby, Cooper, Hallstrom ve Holtslander, 2013). Akbari, Alavi, Irajpour, Maghsoudi (2018), çalışmasında da bakım verenlerin karşılaştığı en önemli zorlukların bakım verenlerin ihtiyaçlarının karşılanmaması, tükenmişlik ve yüksek bakım yükü, bakım verenlere yönelik düşük sosyal destek ve bakım verenlerin düşük yaşam kalitesi olduğu vurgulanmıştır. Yapılan bir başka çalışmada da bakım vermeye yönelik olumlu yaklaşımlara değinilmiş, olumlu yaklaşımların bakım verirken stresi yönetmede yardımcı olduğu tespit edilmiştir (Stamataki ve diğerleri, 2014). Başka bir araştırmada bakıma yönelik tutarlı ve şefkatli yaklaşım geliştirmenin, hasta bakımının iyileştirilmesinde önemli olduğuna vurgu yapılmıştır (Lim ve diğerleri, 2021).

Araştırmamızda katılımcılar, bakım için fazla uğraş verdiklerini ifade etmişlerdir. Araştırmanın hasta yakınları ile yapılması ve çıkan sonuçlarda bakım veren katılımcıların çoğunluğunun eş olması, bakım vermenin bir misyon, bir vefa

borcu olarak görülmesi ve bakımın aşırı duyarlılıkla verilmesi sonuçlarını ortaya koymuştur. Bu durum ise bakım vericilerinin yükünün artmasına ve bakım vermede zorlanma yaşamalarına ayrıca kendi bakımlarında aksamalara neden olmuştur. Hamedani, Alavi, Taleghani ve Fereidoonimoghadam (2022), çalışmasında, bakım için fazla uğraş vermenin, hastayı bakım verene aşırı bağımlı hale getirdiği ve bakım verenin hastanın ihtiyaçlarının önceliği nedeniyle kendi ihtiyaçlarını karşılayamadığı tespit edilmiştir. Bakım verenlerin yaşam kalitesinin incelendiği araştırmalarda da benzer sonuçlar bulunmuş, artan bakım yükünün bakım verenlerin yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilediği tespit edilmiştir (Duman ve Özdelikkara, 2022; Toptaş-Kılıç ve Öz, 2019).

Araştırmada bakım verenlerin fiziksel ve duygusal desteğe gereksinim duyması yaşanan zorluklardan biri olarak bulunmuştur. Bazı katılımcılar bakım vermenin fiziksel yükünün daha ağır olduğunu ifade etmiş olsa da bazıları bakım verme sürecinde psikolojik/duygusal yükün daha ağır olduğunu ve desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Hasta yakınları bakım vermenin fiziksel yükünün ağır olduğunu; hastalarını ayağa kaldırmanın zorluğunu ve yatak bakımını yapmanın zorluğunu ifade etmişlerdir. Fiziksel bakımda zorlanma yaşayan hasta yakınlarına verilecek olan fiziksel desteğin bakım yükünü azaltabileceği düşünülmektedir. Yapılan bir başka araştırmada, terminal dönemde bakım sağlayan hasta yakınlarının karşılanmamış ihtiyaçlarından birinin bakım desteği olduğu belirlenmiştir (Hashemi, Irajpour ve Taleghani, 2018). Duman ve Özdelikara'nın (2022) araştırmasında, bakıma yardımcı biri bulamayan hasta yakınlarının bakım verici yükünün yüksek olduğu tespit edilmiş ve bakım vericilere verilen fiziksel desteğin bakım yükünü azalttığı ortaya koyulmuştur. Terminal dönemde bakım veren hasta yakınlarının ihtiyaçlarının belirlenerek fiziksel ve psikososyal destek sağlanması, hasta bakımlarının kalitesini iyileştirmek için önemlidir. Süreçte karar verici olma durumu ve durumun kabulüne yönelik yaşanan deneyimler psikolojik yük oluşturmaktadır. Bakım verici aile üyeleri, diğer aile üyelerinden, arkadaş çevresinden ve sağlık çalışanlarından psikolojik/duygusal desteğe ihtiyaç duymaktadır. Hashemi ve diğerlerinin (2018) yaptıkları nitel çalışmada da bakım için ihtiyaç duyulan psikolojik/duygusal desteğin, psikolojik tramva desteğini, sevilen birinin ölüm gerçeğiyle yüzleşmeye hazırlık ve yas desteğini kapsadığı vurgulanmıştır. Araştırmada fiziksel bakım vermenin daha zor olduğunu tarifleyen hasta yakınları bulunmaktadır. Duygularını ifade etmede daha

fazla zorlanan ve konuşamayan hasta yakınlarının fiziksel desteğe olan ihtiyacını daha kolay ifade edebildiği ancak duygusal sorunları belirtmede daha çekingen oldukları gözlenmiştir.

Katılımcıların, hastalık teşhisinin geç olması, hastalığın hızlı ilerlemesi ve hastada oluşturduğu semptomlar nedeniyle şok yaşadıkları tespit edilmiştir. Ringborg, Wengström, Schandl ve Lagergren (2023), nitel çalışmasında bakım veren hasta yakınları hastanın tanıyı aldığı zamanı en zor zaman olarak değerlendirmiş ve bunu bir şok zamanı olarak tanımlanmışlardır. Yaşanan şok deneyimi, bakım veren hasta yakınlarının bakım verme sürecine hazır olma durumlarını ve kabullenmelerini olumsuz etkilemektedir. Literatürde de benzer sonuçla, bakım vermeye hazır hisseden aile üyelerinin yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik ve sosyal olarak daha yüksek olduğu belirtilmiştir (Zale, Heinhuis, Tehan, Salgueiro, Rosand veVranceanu, 2018).

Katılımcılar, terminal sürecin ne kadar süreceğine yönelik bilinmezlik yaşadıklarını, bilmedikleri bir durumla karşı karşıya kaldıklarını ve süreç içinde neler yaşayacaklarını bilmediklerini, yaşanan bilinmezlik nedeniyle zorluk yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılardan birinin "bilmediğim bir denizde yüzüyorum" ifadesi de yaşanılan deneyimsizliği ve belirsizliği vurgulayan bir benzetmedir. Araştırmada belirsizlik/bilinmezlik deneyimlerinin zorlayıcı bir deneyim olarak belirtilmesinde geçmiş bakım deneyimi olan hasta yakınlarının daha az olmasının etkili olduğu düşünülmektedir. Bir araştırmada, palyatif bakım sürecinde hasta yakınlarının geleceğe yönelik belirsizlik yaşadıklarından söz edilmiştir (Özkan, Teskerici ve Kulakaç, 2013). Bir başka araştırmada da hasta yakınlarının deneyimlediği en belirgin yük ve sıkıntının yaşam süresi, tedavi semptomları ve yan etkilere yönelik belirsizlik/bilinmezlik durumu olarak ortaya konmuştur (Ringborg ve diğerleri, 2023). Bu bağlamda belirsizlik ve bilinmezliğin, hasta yakınlarında kaygı ve korkuya neden olduğu düşünülmektedir. Hastalığın semptomları ve hasta yakınlarının endişesi ile ilgili olarak geleceğe yönelik yaşanan belirsizlik/bilinmezlik, literatürdeki çalışmalarda sıklıkla yer almaktadır (Nemati, Rassouli, Ilkhani ve Baghestani, 2018; Smith Wu, Lambert, Lamarche, Lebel, Leske ve Girgis, 2021). Yaşanılan kaygı ve korku, hasta- bakım veren ilişkisini etkilemekte ve uygun bakım verilmesini engelleyebilmektedir. Bu nedenle, katılımcılar kaygılarını kontrol edebilmek için zamanlarının büyük çoğunluğunu hastalarıyla birlikte geçirmekte, kendi gereksinimlerini göz ardı edebilmektedir.

Katılımcılar hastalarının söylediklerini anlamadıklarını, hastalarının kendilerini anlatamadıklarını, iletişimde zorluk yaşadıklarını, çaresiz olduklarını ve yetersizlik deneyimlediklerini ifade etmişlerdir. Payne, Dance, Farone, Phan Ho, Gutierrez, Chen ve Flowers (2019), lenfoma hastası ve bakıcılarının algılarının değerlendirildiği çalışmada, benzer sonuçla hasta yakınlarının çoğunluğunun iletişim sorunu yaşadığı tespit edilmiştir. Araştırmada iletişim sorunları nedeniyle hasta ve bakım veren arasındaki ilişkinin etkilendiği, duygu ve düşüncelerin paylaşılmasının engellendiği düşünülmektedir. Payne ve diğerlerinin (2019) çalışmasında da hasta yakınlarının teşhis, tedavi ve yaşam sonu bakımına ilişkin bilgi eksikliği yaşadığı vurgulanmıştır. Bu araştırmada da bakım veren hasta yakınının bilgi eksikliği nedeniyle tedavi ve bakıma uyum göstermede sorun yaşadığı ortaya çıkmıştır. Bakım semptomları ve muhtemel durumlar hakkında bilgiye sahibi olmanın bakım verme sürecini kolaylaştırdığı düşünülmektedir.

Bakım vermek aile üyeleri tarafından emek, fedakârlık ve sevgi gerektiren, aynı zamanda hastanın hem fiziksel hem de psikososyal ihtiyaçlarını gidermeyi kapsayan çok yönlü bir durum olarak tanımlanmıştır (McDonald, Swami, Pope, Hales, Nissim, Rodin, Hannon ve Zimmermann, 2018). Bu araştırmada da bakım veren hasta yakınlarının son dönemde hastalarıyla birlikte olmak istedikleri, verdikleri bakımın ve sürecin kendilerinde deneyim kazanmalarına imkân sağladığı, hastanede bakım veriyor olmanın kendilerini güvende hissetmelerini desteklediği tespit edilmiştir. Katılımcılar, süreç içinde durumlarına şükrederek olumlu bakım deneyimleri yaşadıklarını, bakım verici olmanın kendilerinde rahatlama sağladığını vurgulamışlardır. Bakım veren aile üyelerinin süreçteki kazanımlarının incelendiği nitel bir araştırmada da hasta yakınlarının bilgi, bakım ve beceri düzeylerinin artmasının gelecekte karşılaşabilecek olan durumları yönetebilmek için faydalı olabileceği saptanmıştır (Leow ve Chan, 2017). Yapılan bir çalışmada, bakım veren hasta yakınının kendisini hastaya karşı duygusal olarak borçlu hissetmesinin hastayla daha fazla vakit geçirme isteğine vurgu yapılmıştır. Bu durumun ise, hasta yakınının başkasından destek alma durumunu engellediği belirlenmiştir (Toptaş-Kılıç ve Öz, 2019). Bakım verme deneyimi süreç içinde aile üyeleri üzerinde farklı etkiler oluşturabilen dinamik bir süreçtir. Bu nedenle, bakım verme hasta yakınları tarafından hem belirsizlik hem de deneyim olarak vurgulanabilen bir kavram olarak karşımıza çıkabilmektedir.

Katılımcıların süreç içinde düşünce, duygu ve davranışlarının geliştiği ve değiştiği bulunmuştur. Yapılan bir araştırmada kanser hastalarına bakım veren ailelerin sağlığı geliştirici davranışları incelenmiş ve fiziksel sağlığı geliştirmeye yönelik uyumlarının düşük olduğu bulunmuştur (Rha ve diğerleri, 2015). Bu araştırmada da bakım veren hasta yakınları, bakım yükü, destek azlığı, nedeniyle hastalıklardan çok yorulduklarını, kendi sağlık kontrollerini yaptırmadıklarını belirtmişlerdir. Başka bir araştırmada da bakım veren yakınların çeşitli rol ve sorumluluk üstlendikleri ve yaşam değişikliklerine uyum sağlamak için stratejiler geliştirdikleri ortaya konmuştur (Zeng Ling, Chen, Liao, An ve He, 2024).

5.2. Bakım Vermenin Hasta Yakınlarına Etkileri Üzerine Tartışma

Araştırmada katılımcılar, bakım vermenin fiziksel, psikolojik, sosyal etkilerinin olduğunu ifade etmişlerdir. Bakım veriyor olmak bakım verenlerin kendi öz bakımlarını yerine getirebilmesini etkilediği ve özbakım yetersizliği yaşanmasına neden olduğu belirtilmektedir. Literatürde de bakım verme sorumluluğunun, bakım verenin iş, aile hayatı ve sosyal yaşamındaki rollerinin artmasına ve bakım verende fiziksel, psikolojik, finansal ve sosyal tepkiler yaşamasına neden olduğu vurgulanmaktadır (Atagün, Balaban, Atagün ve Elagöz, 2011). Weiss, Northouse, Duffy, Ingersoll-Dayton, Katapodi ve LoRusso (2016), çalışmasında bakım vermenin zihinsel yorgunluğa neden olduğu ve hasta yakınlarının kendi öz bakımlarını yerine getiremediği ortaya konmuştur. Yapılan bir başka çalışmada da bakım verenlerin fiziksel sorunları incelenmiş, aile üyelerinin bakım verirken yorgunluk, iştahsızlık, uykusuzluk, dikkat eksikliği deneyimlediği ve kişisel bakımını ihmal ettiği bulunmuştur (Yıldız, Dedeli ve Pakyüz, 2016). Bir başka çalışmada da bakım verilen hastalarda görülen semptomların artmasının, bakım veren bireylerde oluşan fiziksel semptomları arttırdığı tespit edilmiştir (Johansen, Cvancarova ve Ruland, 2018).

Araştırma bulgularında bakım vermenin üzüntü, öfke, psikolojik zorlanma gibi olumsuz etkilere neden olduğu, bunun yanında mutluluk da sağladığı bulunmuştur. Yapılan bir çalışmada ise, bakım vericilerin hastalıkla ilgili üzüntü ve suçluluk hissettikleri, önceden hoşlandıkları aktivitelere olan ilgilerinin azaldığı bildirilmektedir (Rivera, 2009). Araştırmamızda, terminal dönem hastasına bakım vermenin, bakım veren yakınlarını sosyal ilişkilerden, sosyal faaliyetlerden uzaklaştırdığı ve ekonomik olarak zorlayıcı etkilerinin olduğu bulunmuştur. Yapılan

bir çalışmada da kanser hastalarına bakım veren gelir düzeyi düşük olan aile üyelerinin bakım yükü algısı ve tükenmişlik seviyelerinin yüksek olduğu belirlenmiştir (Altay, Saraçoğlu ve Dönmez, 2022). Aynı şekilde, Jeong, Lim ve Chae (2015), çalışmasında da gelir durumu düşük olan bakım verenlerin finansal endişelerinin yüksek olduğu ve çoğu zaman bakım verme rolü nedeniyle işlerini bırakmak zorunda kaldıkları belirtilmiştir. Araştırmamızda bakım vermenin ekonomik alandaki etkilerinin daha az ifade edilmiş olması katılımcıların sosyo-ekonomik durumlarının belirli bir düzeyde olmasıyla ilgili olduğu düşünülmektedir. Ancak, bakım vermenin ekonomik etkileri göz ardı edilmemelidir. Bakım verme süresi uzamasının ekonomik kayıplara ve iş kaybına neden olabileceği bilinmektedir. Araştırmamızda katılımcılardan biri bakım sorumluluğu nedeniyle emekli olmak zorunda kaldığını ifade etmiştir. Yapılan bir araştırmada da kanser hastasına bakım veren yakınlarının bakım verme sürecinde, rol değişimi yaşadıkları, kendilerine zaman ayıramadıkları, hemen hemen tüm gün hastalarıyla ilgilendikleri, iş performanslarının azaldığı tespit edilmiş, bu gibi nedenlerle fiziksel yük ve duygusal yük yaşadıkları belirlenmiştir (Toptaş-Kılıç ve Öz, 2019). Bir başka çalışmada da bakım veren aile bireyleri bakım verme rollerinin bir sonucu olarak günlük programlarının ve yaşam tarzlarının etkilendiği ve hayatlarının askıya alındığı bildirilmiştir (Stamataki ve diğerleri, 2014).

Araştırmamızda bakım vermenin aile üyelerinin birbirine destek olmasına yön verdiği, aile üyelerinin süreç içinde birbirine kenetlenmesine neden olduğu bulunmuştur. Toplumumuzda aile bağlarının, komşuluk ve akraba ilişkilerinin kuvvetli olmasının, bakım veren bireylerin sosyal destek taleplerinin karşılanmasına ve bakım verme sürecine yönelik olumsuz tepkiler yerine olumlu tepkiler deneyimlenmesine neden olmaktadır. Bir çalışmada da benzer sonuçla süreç içerisinde bakım veren aile üyelerinin birbirlerine destek olduğu vurgulamıştır (Bilgin, 2022). Bir başka araştırmada da aile bireylerinin dayanışma içinde birbirlerine yardım ettiği ve görev paylaştığı, bakım yükünü daha kolay hale getirdiği tespit edilmiştir (Rezaei ve diğerleri, 2024).

5.3. Zorlayıcı Deneyimlerle Baş Etme Üzerine Tartışma

Katılımcıların ifadelerinden zorlayıcı deneyimlerle baş etmek için duygu odaklı baş etme ve problem odaklı baş etme yöntemlerini kullandıklarına yönelik temalar oluşturulmuştur.

Duygu odaklı baş etmede bazı katılımcılar, çaresizlik içinde ağladıklarını, kendilerini rahatlatan bir şey olmadığını ifade etmişlerdir. Katılımcıların bazıları, duygusal açıdan baş edebilmek için bağımlılık yapan maddeler kullandıklarını, bazıları sosyal aktivitelerle meşguliyet oluşturduklarını ve bazıları ise spiritüel baş etme yöntemlerinden yararlandıklarını ifade etmişlerdir. Araştırma bulgusuna göre, televizyon izleme, müzik dinleme gibi zihin dağıtıcı aktivitelerle meşguliyetin, aile üyelerinin bakım sürecindeki rol ve sorumluluklarını kısa süreliğine de olsa unutturduğunu ve olumsuz düşünceleri azalttığını düşündürmektedir.

Hasta yakınları dine yönelimlerini ve kişisel deneyimlerini baş etmede kullandıklarını belirtmişlerdir. Bir çalışmada kanserli hastalara bakım verenlerin en fazla "Dua etme, Allah'a güvenme ve umut" ile baş etme yöntemini kullandıkları saptanmıştır (Fadıloğlu, 1996). Walsh (2008), spiritüel/dini inançların ve uygulamaların yaşamın sonu ve sevilenlerin kaybı ile baş etmede etkili olabileceğine işaret etmiştir. Williams ve diğerlerinin (2013) yaptıkları nitel çalışmada bakım verenler, başa çıkmak için duaya güvendiklerini ve kendilerindeki gücün inançları ile alakalı olduğunu belirtmişlerdir.

Problem odaklı baş etme alt temasında; bakım ve tedaviye yönelik bilgi almanın baş etmeyi kolaylaştırdığı tespit edilmiştir. Hasta yakınlarına yeterli, doğru ve anlaşılabilir bir şekilde verilen bilginin etkili başa çıkma mekanizmalarını daha fazla kullanmaya yardım ettiği bildirilmiştir (Koukouli ve diğerleri, 2018). Duruma yönelik bilgi sahibi olan hasta yakını, hastasıyla ilişkisini düzenleyebilmekte, verilecek olan bakımı planlayabilmektedir. Araştırmada katılımcılar durumun kabulünün sağlanmasının süreci, kolaylaştırdığını ifade etmişlerdir. Durumun kabulü, bakım veren hasta yakınlarının süreç içinde yaşadığı belirsizliği çözümleyebilmesine ve geleceğe dair planlar yapılabilmesine olanak sağlamaktadır. Benzer sonuçla Leow ve Chan, (2017) nitel çalışmasında da durumun kabulünün ve bilgi aramanın etkin başa çıkma yöntemlerinden olduğu tespit edilmiştir. Yapılan bir çalışmada da kendine güvenli yaklaşım ve iyimser yaklaşım gibi baş etme yöntemlerini daha fazla kullanan bireylerin bakım yükü algılarının daha az olduğu bulunmuştur (Bahadır Yılmaz ve Ata, 2017). Toseland, Blanchard ve McCallion (1995), çalışmasında bakım verenin problem çözme ve baş etme becerilerini artırmaya yönelik girişimlerin bakım verenin fiziksel ve sosyal işlevselliğini artırdığı, yaşam kalitesini arıttırdığı ve bakım yükünü azalttığı gösterilmiştir.

5.4. Ölümün Anlamlandırılması Üzerine Tartışma

Terminal dönemde yaşanan deneyimler, katılımcılarda ölüm düşüncesinin oluşmasına ve ölümün kendilerinde ne anlama geldiğinin değerlendirilmesine neden olmuştur. Katılımcıların ölümün anlamlandırmasına yönelik ifadelerinden, yaşamın anlamını keşfetme, ölümün kaçınılmazlığının kabul etme alt tema başlıkları oluşturulmuştur.

Katılımcılar terminal dönem bakım deneyimleri ile yaşamın anlamlı olduğuna yönelik davranışlarda bulunmaları gerektiğini ifade etmişlerdir. Katılımcılar hastalıklarda erken teşhisin önemli olduğunu, kendi sağlık taramalarını yaptırmaları gerektiğini, başkalarına yardım edebiliyor olmanın yaşam için önemli olduğunu belirtmişlerdir. Araştırmada bir katılımcının "Ailenin önemli olduğunu anladım." şeklindeki ifadesi, yapılan nitel bir çalışmada da (Atak ve Atak, 2022) belirtildiği gibi yaşanan kaybın ailenin ve gerçek dostların önemini kavramalarına katkı sağladığını ortaya koymuştur (Atak ve Atak, 2022). Ölüm kavramı, yaşam fonksiyonlarının sona ermesi, yok olmak, bir yaşamdan başka bir yaşama geçmek, yeni bir başlangıç ve sonsuzluk olarak tanımlanmaktadır (Çevik ve Kav, 2012). Göriş, Taşcı, Özkan, Ceyhan, Tekinsoy-Kartın, Çeliksoy, Elmalı ve Eser (2017), çalışmasında ölümün anlamı, yaşamı terk etmek, yeniden doğuş, sonsuzluğa geçiş, doğal olay, sevdiklerinden ayrılma olarak ifade edilmiştir. Araştırmamızda da benzer şekilde terminal dönemde olan hastaya bakım veriyor olmanın ölümün kaçınılmazlığını, iyi ölüm isteği, kendi ölümleriyle yüzleşme, ölümün kurtuluş olarak görülmesi, kayıp yaşama, kötü son, yer değiştirme ifadeleriyle anlamlandırmışlardır.

Araştırmada bakım veren hasta yakınlarının ölüme daha yakın olmalarının ölüme ve yaşama ilişkin anlamlar oluşturmaya neden olduğunu ortaya koymuştur. Yakın kaybının ölüm farkındalığı kazandırma noktasında etkili olduğu, ölüm farkındalığının kişinin hayata bakışını değişime uğrattığı bulgularına rastlanmaktadır (Atak ve Atak, 2022). Ölüm farkındalığı, insanı önemsiz kaygılara odaklanmaktan kurtararak daha canlı ve erdemli bir hayata sevk etmektedir. Katılımcıların ölümle yüzleşmeleri kendi ölümleriyle ilişkili farkındalık kazanmalarını sağladığını düşündürmektedir. Katılımcıların "Yaşamımızda diğer konuların ne kadar önemsiz olduğunu farkettim, "Kendimde bir ömrün nasıl yaşanmaması gerektiğini fark ettim", "Biraz insan kendinin farkında olmalı. Bu hayata gerçekten bir kez geliyorum." ifadeleri bunu vurgulamaktadır. Nitel bir araştırmada da kanser hastalarına bakım

veren hasta yakınlarının yaşam algılarının değiştiği tespit edilmiştir (Leow ve Chen, 2017). Aynı çalışmada bakım verenler geçmişte ne kadar güçlü, ünlü veya başarılı olurlarsa olsunlar, tüm insanların aynı hastalık ve zayıflık sürecinden geçeceğini ifade etmişlerdir (Leow ve Chen, 2017). Chen, Del, Ben, Fortson ve Lewis (2006), çalışmasında da daha çok ölüm deneyimi yaşayanların, hastaya daha çok bakım vermeye, ölüm nedeniyle kayıp yaşamaya, hissedilen duyguların farkında olunmasına ve etkin baş edilememesine neden olduğu ve daha fazla ölüm kaygısının yaşandığı ortaya koyulmuştur.

Katılımcılar literatürdeki araştırmalara paralel olarak iyi ölümü "ağrısı, acısız, vedalaşarak, muhtaç hissetmeme" şeklinde ifade etmişlerdir. Kastbom, Milberg ve Karlsson (2017)'de yaptığı çalışmada iyi ölüm; "ölüm farkındalığı", "ölüme hazırlık", "fiziksel ve psikolojik konfor" ve "aile ile iyi ilişkiler" olarak ifade edilmiştir. Lee, Woo ve Goh (2013), yaptıkları nitel bir çalışmada iyi ölümü; ölüme hazırlık, aile ve sosyal ilişkiler, ölüm anında yakınında olma, rahatlık/ fiziksel bakım ve ruhsal iyilik temaları ile açıklamışlardır. Menekli ve diğerleri (2021), çalışmasında iyi ölüm süreç boyunca acı çekmeme olarak tanımlamıştır. Cipolletta ve Oprandi (2014)'nin araştırmasında da iyi ölüm kavramına yönelik tanımlamaların, hasta bakım kalitesi üzerindeki etkilerine değinmiştir.

Ötenazi, ölüm ve ölümcül hastaya bakım konuları ülkemizde halen çok rahat tartışılabilinen konular değillerdir. Araştırmada bir katılımcı, "Ölüm bir hak olmalı ve insanlar ölmeyi tercih edebilmeli" ifadesinde bulunmuştur. Yapılan bir çalışma, sağlık profesyonellerinin ötenaziye yönelik tutumlarının olumsuz olduğunu göstermektedir (Öz, 2001). Öz (1998)'de bu konuda yayınladığı makalesinde, hemşire ve hekimlerin ötenazi konusunda söz sahibi olabilmeleri için yaşam ve ölüm konusunda kendi değer ve tutumlarını gözden geçirmeleri gerektiğini vurgulamıştır.

Literatürde sağlık profesyonellerinin ölüme yaklaşımlarını içeren çalışmalar olmasına karşın bakım verici aile üyelerinin terminal dönem deneyimlerini ve ölüm yaklaşımlarını içeren çalışmalara az rastlanmaktadır (Atak ve Atak, 2022; Rezaei ve diğerleri, 2024).

Araştırmada katılımcıların çoğu durumlarını filme benzetirken, gereksinimlerini de vurgularken, bazıları da bakım verenlere bu yaşantılardan ders çıkarmalarını, kendi yaşamlarını da unutmamalarını, durumu şükrederek kabullenmelerini ve farkında olarak yaşamalarını önermişlerdir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Terminal dönemde olan hastalara bakım veren yakınların bakım verme deneyimlerinin ele alındığı bu araştırmada sonuçlar aşağıda verilmiştir.

- Katılımcıların %55,5'i kadın; %83,3' ü evli, %33,3 40-49 yaş aralığında ve %44,5'i lisans mezunudur. Yakınların %38,9'u hastaların eşidir. %77,8 oranında 0-3yıl zaman aralığında bakım vermektedir ve %72,2'sinin daha önce bakım verme deneyimi yaşamadığı saptanmıştır. %94,5'i isteyerek bakım vermekte, %94,5'inin ayrıca bakım desteği vardır. %66,7'sinin ise daha öncesinde ölümü düşündüren herhangi bir olay yaşamadığı belirlenmiştir.
- Araştırma sonucunda 4 ana tema, 9 alt tema belirlenmiştir. Ana temalar bakım verme deneyimleri, bakım vermenin hasta yakınlarına etkileri, zorlayıcı deneyimlerle baş etme ve ölümün anlamlandırılması başlıkları ile belirtilmiştir. Zorlayıcı bakım verme deneyimleri, geliştirici-dönüştürücü bakım verme deneyimleri, psikolojik etkiler, fiziksel etkiler, sosyal etkiler, problem odaklı baş etme, duygu odaklı baş etme, yaşamın anlamını keşfetme ve ölümün kaçınılmazlığını kabul etme araştırma verilerin analizi sonucu oluşturulan alt temalardır.
- Zorlayıcı bakım deneyimleri olarak; bakım için fazla uğraş verme, belirsizlik/bilinmezlik yaşama, çaresizlik, yetersizlik, bakım için duyulan desteğe gereksinim duyma, iletişim güçlüğü, yorgunluk yaşanmıştır.
- Geliştirici-dönüştürücü bakım verme deneyimleri olarak; hastasıyla son zamanlarının birlikte geçirmenin huzuru, süreç içinde deneyim kazanmak, güven hissederek bakım veriyor olmak, şükretmek ifadelerinde bulunmuşlardır.
- Bakım vermek katılımcıları fiziksel ve psikolojik, sosyal yönden etkilemektedir. Katlımcılar öz bakımlarını yerine getirememekte, psikolojik olarak zorlanmakta, öfke ve üzüntü yaşamakta, aynı zamanda yakınlarına bakım vermekten mutlu olmaktadırlar.
- Katılımcılar yaşanılan zorlu durumla duygusal açıdan baş etmek, bir anlığına zihinsel rahatlama yaşayabilmek için, TV izlemek, yakınlarıyla konuşmak gibi sosyal aktivitelerle meşgul olmaktadırlar. Ayrıca çaresizlik yaşama,

bağımlılık yapan maddelere yönelme ve spiritüel baş etme gibi etkin olmayan yöntemler ile baş etmeye çalışmaktadırlar.

- Katılımcılar hastalarına bakım verirken ölümün varlığını yakından deneyimleyebilmekte, ölümü yaşamın anlamının farkında olarak, ölümün kaçınılmazlığını kabul ederek anlamlandırmaktadırlar.

Araştırma sonuçları doğrultusunda öneriler aşağıda belirtilmektedir.

- Sağlık çalışanları, terminal dönemin, hastalar kadar bakım veren yakınlarını da etkilediğini farkettiren, bu süreçte hasta yakınlarını da biyopsikososyokültürel açıdan değerlendirilen programların yapılması,
- Sağlık çalışanlarının bakım veren hasta yakınlarının her birinin bakım vermeye yönelik farklı düşünce, duygu ve davranışlar geliştirdiğini göz önünde bulundurmaları,
- Bakım verme sürecinde hasta yakınlarının fiziksel, psikolojik, sosyal gereksinimlerini karşılanması, multidisipliner ekip ile tedavi ve bakım hizmetlerinin yürütülmesi,
- Bakım veren hasta yakınlarının etkili baş etme yöntemlerini destekleyen eğitim programlarının düzenlenmesi,
- Terminal dönemdeki hastalara, yakınlarına ve bakım veren hemşirelere ölüme ilişkin eğitim programları düzenlenmesi,
- Yaşam sonu dönemi kapsayan palyatif bakım hizmetlerinin sağlık politikaları ile desteklenmesi,
- Palyatif bakım hizmeti sunan birimlere konsültasyon liyezon psikiyatri hemşireliğinin entegrasyonunun sağlanması önerilir.

KAYNAKÇA

Akbari, M., Alavi, M., Irajpour, A., Maghsoudi, J. (2018). Challenges of family caregivers of patients with mental disorders in Iran: A narrative review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 23(5), 329-337. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_122_17

Akyol, A. (2010). Yetişkinde ölüm süreci ve hemşirelik bakımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 26(3), 59-72.

Altaş, H. (2020). *Palyatif bakımda hasta yakınlarının maneviyat düzeylerinin ölüme karşı tutumlarına etkisi,* (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). Sakarya Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sakarya.

Altay, B., Saraçoğlu, E., Dönmez, M.D. (2022). Kanserli hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ve tükenmişlik düzeyleri. *The Journal of Academic Social Science,* 124, 370-382. https://doi.org/10.29228/ASOS.54970

Ampalam, P., Gunturu, S., Padma, V. A. (2012). Comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness. *Indian Journal of Psychiatry*, 54(3), 239-243. https://doi.org/10.4103/0019-5545.102423

Aoun, S. M., Kristjanson, L. J., Currow, D. C., Hudson, P. L. (2005). Caregiving for the terminally ill: at what cost. *Palliative Medicine*, 19(7), 551-555. https://doi.org/10.1191/0269216305pm1053oa

Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. *Current Approaches in Psychiatry*, 3(3), 513-552. https://doi.org/10.5455/cap.20110323

Atak, M., Atak, Z. (2022). Yakınlarının ölümünün birey üzerindeki psikolojik etkileri. *Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi SBE Dergisi*, 12(4), 1913-1927. https://doi.org/10.30783/nevsosbilen.996175

Atli Ozbas, A., Kilic, S., Öz, F. (2019). Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği'nin türkçe formunun geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 10(4), 262-269. https://doi.org/10.14744/phd.2019.37029

Avcu, R., Gökhan, Ş., Günaydın, G. P., Özhasenekler, A., Tanrıverdi, F., Çelik, G. K., Şener, A. (2018). How would doctors want to die if they had a terminal stage illness? A survey study. *Ankara Medical Journal*, 18(4), 575-583. https://doi.org/10.17098/amj.497277

Ay, M. A., Öz, F. (2018). Nurse sattitudes to wards death, dying patients and euthanasia: A descriptive study. *Nursing Ethics*, 26(5),1442-1457. https://doi.org/10.1177/0969733017748481

Aydoğan, F., Uygun, K. (2011). Kanser hastalarında palyatif tedaviler. *Klinik Gelişim Dergisi,* 24(3), 4-9.

Ayvat, İ., Özbaş Atlı, A. (2021). Yaşlı kanser hastalarının destekleyici bakım gereksinimleri: Gereksinimler de yaşlanıyor mu? *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 8(1), 93-100. https://doi.org/10.31125/hunhemsire.907936

Babadağ, K. (2010). *Hemşirelik ve değerler*. Ankara: Alter Yayıncılık.

Babaoğlu, E., Öz, F. (2003). Terminal dönem hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 5(2), 24-33.

Badur, S. (2004). Ölüm üzerine tıbbi çeşitlemeler. *Cogito,* (40), 93-105.

Bahadır Yılmaz, E., Ata, E. E. (2017). Determining the relation between caregiver burden for individuals having neurological disease and their coping ways with stress. *Journal of Psychiatric Nursing*, 8(3), 145–149.

Bedard, M., Pedlar, D., Martin, N., J., Malott, O., Stones, M., J. (2000). Burden in Caregivers of Cognitively Impaired Older Adults Living in the Community: Methodological Issues and Determinants. *International Psychogeriatrics*, 12 (3), 307–332. https://doi.org/10.1017/S1041610200006426

Bilgin, A. (2022). *Kanserde aile bakım deneyimi modeli kapsamında ileri evre kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin deneyimlerinin incelenmesi: gömülü karma yöntem araştırması*, (Yayımlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Birol, L. (2004). Terminal evredeki hasta bakımı. (N. Akdemir, L. Birol (Ed.), *İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı* içinde (s. 207-211). Ankara: Sistem Ofset.

Bongard, F., Sue, D. (1992). Pulse oximetry and capnography in intensive and transitional care units. *Western Journal of Medicine*, *156*(1), 57.

Carver, C. S., Scheier, M. F., Weintraub, K. J. (1989) Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. https://doi.org/10.1037//0022-3514.56.2.267

Chen, Y. C., Del Ben, K. S., Fortson, B. L., Lewis, J. (2006). Differential dimensions of death anxiety in nursing students with and without nursing experience. *Death Studies*, 30(10), 919-929. https://doi.org/10.1080/07481180600925351

Cimete, G. (2002). *Yaşam sonu bakım: Ölümcül hastalarda bütüncül yaklaşım*. Ankara: Nobel Tıp Kitapevleri.

Cipolletta, S., Oprandi, N. (2014). What is a good death? Health care professionals narrations on end-oflife care. *Death Studies*, 38(1-5), 20-27. https://doi.org/10.1080/07481187.2012.707166

Copp, G. (1998). A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 382-390. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1998.00794.x

Çakır, L., Enginyurt, Ö. (2016). Palyatif bakım ve bası yarası. *Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi,* 8(3), 19-25.

Çavdar, İ. (2011). Kanserli hastanın terminal dönemdeki bakımı. *Türk Onkoloji Dergisi*, 26(3), 142-147. https://doi.org/10.5505/tjoncol.2011.442

Çekmen, N., Dikmen, E. (2014). Yoğun bakım hastalarında enteral ve parenteral nütrisyon. *Enteral and Parenteral Nutrition in Intensive Care Medicine*, 10(5152), 187-197. https://doi.org/10.5152/tcb.2014.030

Çetinkaya-Duman, Z., Bademli, K. (2013). Families of chronic psychiatric patients: a systematic review. *Current Approaches in Psychiatry*, 5(1), 78-94. https://doi.org/10.5455/cap.20130506

Çevik, B., Kav, S. (2012). Attitudes and experiences of nurses towards death and caring for dying patients in Turkey. *Cancer Nursing*, 36(6), 58-65. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e318276924c

Danacı, A. (1997). *Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesinde çalışan hemşirelerin ölüm ve ötenazi hakkındaki duygu ve düşüncelerinin incelenmesi*, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu, İzmir.

Demir, Y. (2013) Ölüm ve ölümü yaklaşan hastanın bakımı. F. Ay (Ed.), *Sağlık uygulamalarında temel kavramlar ve beceriler* içinde (s. 701-726). 5. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.

Dileköz, A. Y. (2003). *Alzheimer hastalarına bakım veren yakınlarının tükenmişlik ve stresle başa çıkma tarzlarının karşılaştırılması*, (Yayımlanmamış uzmanlık tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.

Dökmeci, I., Dökmeci, A. H. (2009). *Büyük tıp sözlüğü*. 3. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi.

Dökmen, Z. Y. (2012). Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3(1), 3-38. https://doi.org/10.1501/sbeder_0000000038

Duman, Ö., Özdelikara, A. (2022). Hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin bakım verici yüküne etkisi. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 8(1), 32-39. https://doi.org/10.30934/kusbed.945640

Duygun T. (2001). *Zihinsel engelli ve saølıklı çocuk annelerinde stres belirtileri, stresle baûa çıkma tarzları ve algılanan sosyal desteøin tükenmiûlik düzeyine olan etkisi.* (Yayınlanmamı yüksek lisans tezi). Ankara Üniversitesi, Ankara.

Efe, S. (2021). Kanserli hastalarda terminal dönem rahat ölüm ve sağlık profesyonelleri. *Turkiye Klinikleri Orthopaedics and Traumatology-Special Topics*, 14(1), 58-60.

Eng, A. M. (1993). The hospice interdisciplinary team: a synergistic approach to the care of dying patients and their families. *Holistic Nursing Practice*, 7(4), 49-56. https://doi.org/10.1097/00004650-199307000-00009

Erginer, G. (2004). *Bir halk bilimcinin gözünden ölüm*. İstanbul: Yapı Kredi Yayınları.

Eti Aslan, F., Olgun, N. (2016). *Yoğun bakım seçilmiş semptom ve bulguların yönetimi*. Ankara: Akademisyen Kitabevi.

Fadıloğlu, Ç. (1996). Kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalıkla başa çıkma davranışlarının incelenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 12(1),21-34.

Fadıloğlu, Ç., Cantilav, Ş., Yıldırım, Y. K., Tokem, Y. (2004). Meme kanserli kadınlarda umutsuzluk düzeyi ve başetme davranışları arasındaki ilişki. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 22(2), 147-160.

Folkman, S., Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.

Fortinsky, R. H., Kercher, K., Burant, C. J. (2002). Measurement and correlates of family caregiver self-efficacy for managing dementia. *Aging and Mental Health*, 6(2), 153-160. https://doi.org/10.1080/13607860220126763

Göriş, S., Taşcı, S., Özkan, B., Ceyhan, Ö., Tekinsoy Kartın, P., Çeliksoy, A., Elmalı, F., Eser, B. (2017). Effect of terminal patient care training on the nurses attitudes toward death in an oncology hospital in Turkey. *Journal of Cancer Education*, 32(1), 65-71. https://doi.org/10.1007/s13187-015-0929-6

Grbich, C., Parker, D., Maddocks, I. (2001). The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *Journal of Palliative Care*, 17(1), 30-36.

Hamedani, B., Alavi, M., Taleghani, F., Fereidoonimoghadam, M. (2022). Challenges of help-seeking in Iranian family caregivers of patients with Cancer: a qualitative study. *International Journal of Cancer Management*, 15(5), e127060. https://doi.org/10.5812/ijcm-127060

Harding, R., Higginson, I. (2001). Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer*, 9(8), 642-645. https://doi.org/10.1007/s005200100286

Hashemi, M., Irajpour, A., Taleghani, F. (2018). Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Support Care Cancer,* 26, 759-766. https://doi.org/10.1007/s00520-017-3886-2

Heidegger, M. (2004). *Varlık ve zaman*. (Y. Aziz, Çev). İstanbul: İdea Yayınları.

Henderson, V. (1964). The nature of nursing. *American Journal of Nursing*, 64(8),62-68.

Hiçdurmaz, D., Öz, F. (2013), Stresle baş etmenin bir boyutu olarak spritüalite. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*,16(1), 50-56.

Hopkinson, J. B., Hallet, C. E., Luker, K. A. (2003). Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 525-533. https://doi.org/10.1046/j.0309-2402.2003.02836.x

Hunt, M. (1991). The truth about terminal cancer. *Nursing (Lond)*, 4(40), 9-11.

Inci, F., Oz, F. (2012). Palliative care and death anxiety/palyatif bakim ve ölum kaygisi. *Psikiyatride Guncel Yaklasimlar/Current Approaches to Psychiatry*, *4*(2), 178-188.

İnci, F., Öz, F. (2009). Ölüm eğitiminin hemşirelerin ölüm kaygısı, ölüme ilişkin depresyon ve ölümcül hastaya tutumlarına etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi,* 10(4), 253-260.

İnci, F., Tanhan, F. (2009) *Ölüm Eğitim*, (1. Baskı). Ankara: Pegem Akademi Yayıncılık.

Janda, M., Neale, R. E., Klein, K., O'Connell, D. L., Gooden, H., Goldstein, D., Merrett, N. D., Wyld, D. K., Rowlands, I. J., Beesley, V. L. (2017). Anxiety, depression and quality of life in people with pancreatic cancer and their carers. *Pancreatology*, 17(2), 321-327. https://doi.org/10.1016/j.pan.2017.01.008

Jeong, G., Lim, B. C., Chae, J. H. (2015) Pediatric stroke. *Journal of Korean Neurosurgical Society*, 57(6), 396-400. https://doi.org/10.3340/jkns.2015.57.6.396

Johansen, S., Cvancarova, M., Ruland, C. (2018). The effect of cancer patients' and their family caregivers' physical and emotional symptoms on caregiver burden. *Cancer Nursing*, 41(2), 91–99. 10.1097/NCC.0000000000000493

Kahveci, K, Gökçınar, D. (2014). *Dünya'da ve Türkiye'de palyatif bakım* (1.Baskı). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevi.

Kang, J. H., Han, S. J. (2013). A study of intensive care unit nurses' understanding of the meaning of death, death anxiety, death concern and respect for life. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*, 16(2), 80-89. https://doi.org/10.14475/kjhpc.2013.16.2.080

Karahan, A., Güven, S. (2002). Yaşlılıkta evde bakım. *Turkish Journal of Geriatrics,* 5(4), 155-159.

Karakuş, G., Öztürk, Z., Tamam, L. (2012). Ölüm ve ölüm kaygısı. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, *21*(1), 42-79.

Kastbom, L., Milberg, A., Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933-939. https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9

Kastenbaum, R., Aisenberg, R. (1972). *The psychology of death*. New York: Springer Publishing Company.

Kasuya, T. R., Polgar-Bailey, P., Takeuchi, R. (2000). Caregiver burden and burnout a guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*, 108(7), 119-123. https://doi.org/10.3810/pgm.2000.12.1324

Kawagoe, H. (2000). Death education in home hospice care in Japan. *Journal of Palliative Care*, 16(3), 37-45.

Keskin, Ü. (2005). Ölmekte olan hastaya kognitif-davranışsal hemşirelik yaklaşımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 21(2), 125-134.

Kirshbaum Moriah, D., Harel, C., Benbenishty, J. (2018). Family members' experience of intensive care unit support group: qualitative analysis of intervention. *Nursing in Critical Care*, 23(5), 256-262. https://doi.org/10.1111/nicc.12272

Koestenbaum, P. (1998). *Ölüme Yanıt Var mı?* (Y. Akgünlü, Çev.). İstanbul: Mavi Okyanus Yayıncılık.

Koku, F., Ateş, M. (2016) Terminal dönem hasta bakımının niteliğini geliştirmede hemşirelerin ölüme ilişkin deneyim ve tutumları. *Sağlık ve Hemşirelik Yönetimi Dergisi,* 3(2), 99-104.

Korkan, E. A., Uyar, M. (2014). Ağrı kontrolünde kanıt temelli yaklaşım: Refleksoloji. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(1), 9-14.

Koukouli, S., Lambraki, M., Sigala, E., Alevizaki, A., Stavropoulou, A. (2018). The experience of Greek families of critically ill patients: Exploring their needs and coping strategies. *Intensive and Critical Care Nursing*, 45, 44-51. https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.12.001

Kübler-Ross, E. (1997). *Ölüm ve ölmek üzerine.* Çeviri: Büyükal, B., İstanbul: Boyner Holding Yayınları.

Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.

Lee, G. L., Woo, I. M., Goh, C. (2013). Understanding the concept of a 'good death' among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore. *Palliative and Supportive Care*, 11(1), 37-41. https://doi.org/10.1017/S1478951511000691

Lelei, F. (2019). *Experiences of home-based caregivers of advanced cancer patients from a regional faith-based palliative care center in Kenya*, (Yayımlanmamış doktora tezi). Kabarak University, Kenya.

Leow, M. Q., Chan, S. W. (2017). The challenges, emotions, coping, and gains of family caregivers caring for patients with advanced cancer in Singapore: a qualitative study. *Cancer Nursing*, 40(1), 22-30. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000354

Lidell, E. (2002) Family support-a burden to patient and caregiver. *E J Cardiovascular Nurs*, 1(2), 149-152. https://doi.org/10.1016/s1474-5151(02)00004-x

Lim, J., Cho, H., Bunds, K. S., Lee, C. W. (2021). Cancer family caregivers' quality of life and the meaning of leisure. *Health Care Women Int*, 42(7-9), 144-164. https://doi.org/10.1080/07399332.2020.1752214

Long, A., Halkett, G. K., Lobb, E. A., Shaw, T., Hovey, E., Nowak, A. K. (2016). Carers of patients with high-grade glioma report high levels of distress, unmetneeds, and psychological morbidity during patient chemoradiotherapy. *Neuro-Oncology Practic*, 3(2), 105-112. https://doi.org/10.1093/nop/npv039

McDonald, J., Swami, N., Pope, A., Hales, S., Nissim, R., Rodin, G., Hannon, B., Zimmermann, C. (2018). Caregiver quality of life in advanced cancer: Qualitative results from a trial of early palliative care. *Palliative Medicine*, 32(1), 69-78. https://doi.org/10.1177/0269216317739806

Menekli, T., Dolu, S., Çoşkun, Ö., Torun, M. (2021). Palyatif bakım hastaları, yakınları ve hemşirelerinin iyi ölüme ilişkin görüşleri. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi,* 24(1),84-94. https://doi.org/10.17049/ataunihem.775855

Montgomery, J. R. J., Gonyea, J. G., Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat*, 34, 19-26. https://doi.org/10.2307/583753

Morse, J. M. (2015). Data were saturated. *Qualitative Health Research*, 25(5), 587-588. https://doi.org/10.1177/1049732315576699

Nazarko, L. (2002). *Nursing care homes.* UK: Blackwell Publishing.

Neimeyer, R. A., Moser, R. P., Wittkowski, J. (2003). Assessing attitudes toward dying and death: Psychometric considerations. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 47(1), 45-76. https://doi.org/10.2190/EP4R-TULM-W52G-L3EX

Nemati, S., Rassouli, M., Ilkhani, M., Baghestani, A. R. (2018). Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: A qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 309–316. https://doi.org/10.1111/scs.12463

Nichols, K. A. (1985) Psychological care by nurses paramedical and medical staff: Essential developments for the general hospitals. *British Journal of Medical Psychology*, 58(3), 231-240. https://doi.org/10.1111/j.2044-8341.1985.tb02640.x

Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R. J., Van Den Bos, G. A. (1999). Cancer and caregiving: the impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 7(1), 3-13. https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199801/02)7:1<3::AID-PON320>3.0.CO;2-5

Olgun, N. (2013). *Ölüm ve ölüme yaklaşan hastaya yaklaşım.* F. Eti Aslan, A. Karadakovan (Ed.), *Dahili ve cerrahi hastalıklarda bakım* içinde. Adana: Nobel Kitabevi.

Öz, F. (1998). Ötanazi. *Tıbbi Etik Dergisi*, 6(1), 40-47.

Öz, F. (2001). Nurses' and physicians' views about euthanasia. *Clinical Excellence for Nurse Practitioners*, 5(4), 222-231.

Öz, F. (2010). *Sağlık alanında temel kavramlar.* 2. Baskı. Ankara: Mattek Matbaacılık.

Öz, F., Dil, S., Inci, F., Kamisli, S. (2012). Evaluation of group counseling for women with breast cancer in Turkey. *Cancer Nursing,* 35(4), 27-34. https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31822ea237

Özdemir, Z. (2010). Cerrahi yoğun bakım ünitelerinde çalışan hemşirelerin ölüm sürecinde olan hastaların bakımına yönelik uygulamaları. *Turkiye Klinikleri Journal of Nursing,* 2(1), 32-41.

Özkan, İ., A., Teskerici, G., Kulakaç, Ö. (2013). Varoluşçu felsefe bakış açısına göre jinekolojik kanser yaşantıları: Bir niteliksel metasentez çalışması. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 5(3), 313-329. https://doi.org/10.5455/cap.20130521

Öztürk, E., Cerit, B. (2021). Yoğun bakımda ailesi olan bireylerin gereksinimlerinin karşılanması ile memnuniyet düzeyleri arasındaki ilişki. *İnönü Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulu Dergisi*, 9(1), 55-70. https://doi.org/10.33715/inonusaglik.815585

Özveren, H. (2011). Ağrı kontrolünde farmakolojik olmayan yöntemler. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi,* 18(1), 83-92.

Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(2), 128-136. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2009.02.003

Payne, J. B., Dance, K. V., Farone, M., Phan, A., Ho, C. D., Gutierrez, M., Chen, L., Flowers, C. R. (2019). Patient and caregiver perceptions of lymphoma care and research opportunities: A qualitative study. *Cancer*, 125(22), 4096-4104. https://doi.org/10.1002/cncr.32401

Pérez-Cruz, M., Munoz-Martínez, M.A., Parra-Anguita, L., Del-Pino-Casado, R. (2017). Coping and subjective burden in primary caregivers of dependent elderly relatives in Andalusia, Spain, *Aten Primari,* 49(7), 381-388. https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.012

Peykerli, G. (2003). Ölümcül hastalıklara psikolojik yaklaşım. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 25, 62-65.

Pietkiewicz, I., Smith, J. A. (2014). A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychological journal*, 20(1), 7-14. https://doi.org/10.14691/CPPJ.20.1.7

Polat, Ü., Atamer, B. (2020). Palyatif bakım alan kanser hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ve karşılanmamış bakım gereksinimleri. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2), 38-47.

Rezaei, M., Keyvanloo Shahrestanaki, S., Mohammadzadeh, R., Aghili, M. S., Rajabi, M., Abbasi, M., Aghaei, S. (2024). Caregiving consequences in cancer family caregivers: a narrative review of qualitative studies. *Frontiers in Public Health*, 12, 1334842. https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1334842

Rha, S.Y., Park, Y., Song, S.K., Lee, C.E., Lee, J. (2015). Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(2), 174-181. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.09.003

Ricard, M., Rinpoche, D. P. (2017). *Enlightened vagabond: the life and teachings of Patrul Rinpoche*. Boulder: Shambhala Publications.

Ringborg, C. H., Wengström, Y., Schandl, A., Lagergren, P. (2023). The long-term experience of being a family caregiver of patients surgically treated for oesophageal cancer. *Journal of Advanced Nursing,* 79(6), 2259–2268. https://doi.org/10.1111/jan.15580

Rivera, H. R. (2009). Depression symptoms in cancer caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 13(2), 195.*

Ruotsalainen, J. H., Verbeek, J. H., Mariné, A., Serra, C. (2014). Preventing occupational stress in healthcare workers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11), CD002892. https://doi.org/10.1002/14651858.CD002892.pub3

Sağlam, Z., Koç, Z., Çınarlı, T., Korkmaz, M. (2018). Altmış beş yaş ve üzeri bireylere bakım veren hasta yakınlarının bakım verme yükü ile etkileyen faktörlerin belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(2), 40-60.

Santrock*, J.W. (*2015*). Yaşam boyu gelişim: Gelişim Psikolojisi*, Nobel Yayınları.

Sapeta, P., Lopes, M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista de Enfermagem Referência*, 2(4), 35-57.

Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H, Jinks, C. (2018) Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quan*, 52(4), 1893-1907. https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8

Seale, C. (1999). Classics revisited: Awareness of method: re-reading Glaser & Strauss. *Mortality*, 4(2), 195-202.

Serap, Ö., Fadıloğlu, Ç. (2006). Evaluation of family health, social network status and perceived family support systems of a group of 65 years and older elderly individuals. *Turkish Journal of Geriatrics*, *9*(3), 158-164.

Shieh, S. C., Tung, H. S., Liang, S. Y. (2012). Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(3), 223–231. https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01453.x

Smith, A., Wu, V. S., Lambert, S., Lamarche, J., Lebel, S., Leske, S., Girgis, A. (2021). A systematic mixed studies review of fear of cancer recurrence in families and caregivers of adults diagnosed with cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 16, 1184–1219. https://doi.org/10.1007/s11764-021-01109-4

Solomon, S., Greenberg, J., Pyszczynski, T. (1991). Terror management theory of self-esteem. C. Synder, D. Forsyth (Eds.), *Handbook for social and clinical psychology: the health perspective* içinde (s. 21-40). New York: Pergamon Press.

Soner, S., Aykut, S. (2017). Alzheimer hastalık sürecinde bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları güçlükler ve sosyal hizmet. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, *3*(2), 375-387.

Stamataki, Z., Ellis, J., Costello, J., Fielding, J., Burns, M., Molassiotis, A. (2014). Chronicles of informal caregiving in cancer: using 'the Cancer family caregiving Experience'model as an explanatory framework. *Support Care Cancer*, 22(2), 435–444. https://doi.org/10.1007/s00520-013-1994-1

Sucaklı, H. M. (2013). Ölmekte olan hasta ve yaşam sonu bakım. *Turkish Journal Of Family Medicine and Primary Care*, 7(3), 52-57. https://doi.org/10.5455/tjfmpc.41049

Şahin, A. O. (2006). *Hemşirelik bakımının değerlendirilmesi ile ilgili bir çalışma*, (Yayımlanmamış doktora tezi). Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.

Tamayo, G. J., Broxson, A., Munsell, M., Cohen, M. Z. (2010). Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum*, 37(1), 50-57. https://doi.org/10.1188/10.ONF.E50-E57

Tanhan, F. (2007). *Ölüm kaygısıyla başetme eğitiminin Ölüm Kaygısı ve psikolojik iyi olma düzeyine etkisi.* (Yayınlanmamış doktora tezi) Ankara Üniversitesi, Ankara.

Tanhan, F., Arı, F. (2006). Üniversite öğrencilerinin ölüme verdikleri anlam ve öğrenim gördükleri program açısından ölüm kaygısı düzeyleri, *Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 3(2), 44-55.

Tekindal, M., Uğuz Arsu, Ş. (2020), Nitel araştırma yöntemi olarak fenomenolojik yaklaşımın kapsamı ve sürecine yönelik bir derleme. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, 20(1), 153-172.

Terzi, B., Kaya, N. (2011). Yoğun bakım hastasında hemşirelik bakımı. *Yoğun Bakım Dergisi*, 1, 21-25. https://doi.org/10.5152/dcbybd.2011.05

Tong, A., Sainsbury, P., Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042

Toptaş-Kılıç, S., Oz, F. (2019). Family Caregivers' ınvolvement in caring with cancer and their quality of life. *Asian Pac J Cancer Prev*, 20(6), 1735-1741. https://doi.org/10.31557/APJCP.2019.20.6.1735

Toseland, R.W., Blanchard, C. G., McCallion, P. A. (1995). Problem solving intervention for caregivers of cancer patients. *Social Science and Medicine*, 40(4), 517-528. https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)e0093-8

Tufan, İ. (2002). *Antik çağdan günümüze yaşlılık.* İstanbul: Aykırı Yayıncılık.

Türk Dil Kurumu (TDK). (2024). *Genel Açıklamalı Sözlük*. Ankara: TDK Yayınları.

Volkan, V. D. (2017). Psychoanalytic thoughts on the European refugee crisis and the other. *The Psychoanalytic Review*, *104*(6), 661-685. https://doi.org/10.1521/prev.2017.104.6.661

Walsh, F. (2008). *Spiritual resources ın family therapy.* New York: The Guilford Press.

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B., Tan, J. Y. (2018). Unmetcareneeds of advanced cancer patients and their informal care givers: A Systematic review. *BMC Palliative Care*, 17(1), 96. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9

Weiss, D. M., Northouse, L., Duffy, S., Ingersoll-Dayton, B., Katapodi, M., LoRusso, P. M. (2016). Qualitative analysis of the experience of mental fatigue of family caregivers of patients with cancer in phase I trials. *Oncol. Nurs Forum,* 43(4), 153-160. https://doi.org/10.1188/16.ONF.E153-E160

Williams, A. L., McCorkle, R. (2011). Cancer family caregivers during the palliative, hospice, and bereavement phases: a review of the descriptive psychosocial literature. *Palliative and Supportie Care*, 9(3), 315-325. https://doi.org/10.1017/S1478951511000265

Williams, A., Duggleby, W., Eby, J., Cooper, R.D., Hallstrom, L. K., Holtslander, L. (2013). Hope against hope: exploring the hopes and challenges of rural female caregivers of persons with advanced cancer. *BMC Palliative Care*, 12, 1–10. https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-44

Yağar, F., Dökme, S. (2018). Niteliksel araştırmaların planlanması: Araştırma soruları, örneklem seçimi, geçerlik ve güvenirlik. *Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(3), 1-9.

Yakıt, İ. (1993). *Batı düşüncesi ve Mevlana*. İstanbul: Ötüken Yayınları

Yao, C. A., Hu, W. Y., Lai, Y. F., Cheng, S. Y., Chen, C. Y., Chiu, T. Y. (2007). Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(5), 497-504. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.01.004

Yıdız., E., Dedeli, Ö., Pakyüz, S. Ç. (2016) Evaluation of care burden and quality of life among family caregivers of patıents with cancer, *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*,13 (3), 216-225. https://doi.org/10.5222/HEAD.2016.216

Yıldırım, A., Şimşek, H. (2021). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. 12. Baskı. Ankara: Seçkin Yayınlık.

Yıldırım, N. K., Kaçmaz, N., Özkan, M. (2013). İleri evre kanser hastalarının karşılanmamış bakım gereksinimleri. *Journal of Psychiatric Nursing*, 4(3), 153-158. https://doi.org/10.5505/phd.2013.63825

Yılmaz, E., Vermişli, S. (2015). Yoğun bakımda çalışan hemşirelerin ölüme ve ölmekte olan bireye bakım vermeye ilişkin tutumları. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2(2), 41-46.

Yorulmaz, D. S., Karadeniz, H. (2020). Terminal dönem ve iyi ölüm sürecinde hemşirelik bakımı. *Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi*, *24*(2), 134-138.

Zale, E. L., Heinhuis, T. J., Tehan, T., Salgueiro, D., Rosand, J., Vranceanu, A. M. (2018). Resiliency is independently associated with greater quality of life among informal caregivers to neuroscience intensive care unit patients. *General Hospital Psychiatry*, 52, 27-33. https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2018.02.012

Zeng, Q., Ling, D., Chen, W., Liao, Y., An, R., He, L. (2024) Family caregivers' experiences of caring for patients with head and neck cancer: A systematic review and metasynthesis of qualitative studies. *Cancer Nursing*, 46(1), E41-E61. https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001096

EKLER

EK-1. Etik Kurul İzni

EK-2. Kurum İzni

EK-3. Kişisel Bilgi Formu (KBF)

Sayın katılımcı;

Bu araştırma terminal dönem hastasına bakım veren hasta yakınlarının deneyimlerinin belirlenmesine yönelik planlanmıştır. Sorulara verdiğiniz yanıtlar, size planlanan eğitimlerde ya da yardım edici programların oluşturmasında bize yön gösterici olacaktır. Bu nedenle, vereceğiniz bilgiler çok değerlidir. Zaman ayırdığınız ve destek verdiğiniz için teşekkür ederim.

Müberra AKTAŞ

1) Yaşınız:

2) Cinsiyetiniz: () Kadın ( )Erkek

3) Medeni durumunuz: () Evli ( )Bekar

4) Çocuğunuz var mı? () Evet ( )Hayır

Yanıtınız evet ise kaç çocuğunuz var?.....

5) Eğitim durumunuz: İlkokul () Ortaokul ( ) Lise( ) Önlisans( ) Lisans( ) Yüksek Lisans ( ) Okur yazar değil ( )

6) Mesleğiniz?

Çalışma durumunuz: Çalışıyor ( ) …… Çalışmıyor( )

7) Hastanıza Yakınlık Dereceniz: ……..

8) Bakım verme süresi……

9) Bakım verme tercihiniz nedir?

……..

10) Daha önce hastaya bakım verdiniz mi? Varsa belirtiniz.

Hayır ()

Evet () ……

11)Mevcut bakım sürecinde desteğiniz var mıdır? Varsa belirtiniz.

Evet () ……

Hayır ()

12) Daha önce bir yakın kaybı yaşadınız mı?

a) Yanıtınız evet ise sizi nasıl etkiledi?

   ……

b) Bu süreçle karşılaştırdığınızda durumu nasıl değerlendirirsiniz?

   …….

13) Kendinizde ölümü düşündüren herhangi bir olay yaşadınız mı?

Evet( )…….

Hayır( )

EK-4. Görüşme Formu (GF)

1. Hastanızın bakımına yönelik yaşadığınız deneyimlerden bahseder misiniz?
    a) Bu süreçte sizi en zorlayan şey neydi?
2. Bunlarla baş etmek için neler yaptınız?
3. Bu süreçte destek almak istediğiniz durumlar oldu mu? Nelerdir?
4. Hastanıza bakım verirken bir değişiklik oldu mu?
    a) Nasıl bir değişiklik oldu?
    b) Bu değişiklikler sizi nasıl etkiledi?
5. Yaşadığınız bakım verme sürecini bir olaya ya da duruma benzetseniz ne dersiniz?
6. Sizinle aynı durumu yaşayanlara ne önerisiniz?

EK-5. Onam Formu

ARAŞTIRMA İÇİN AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Sayın Katılımcılar,

Bu araştırma terminal dönem hastasına bakım veren hasta yakınlarının deneyimlerinin belirlenmesine yönelik planlanmıştır. Sorulara verdiğiniz yanıtlar, size planlanan eğitim ya da yardım edici programları oluşturmada bize yön gösterici olacaktır. Bu nedenle, vereceğiniz bilgiler çok değerlidir.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırmada elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla kullanılacaktır. Araştırmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya katılmak istemezseniz son verebilirsiniz. Araştırmada formuna adınızı ve soyadınızı yazmayınız. Yanıtlarınız soruların altında yer alan seçenekler arasından uygun olanı daire içine alarak, açık uçlu sorularda sorunun altına bırakılan boşluğa cevabınızı yazarak belirtiniz.

Yanıtladığınız için teşekkür ederiz. Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişilerle iletişim kurabilirsiniz.

Müberra AKTAŞ
Lokman Hekim Üniversitesi SBE Yüksek Lisans Öğrencisi
E-posta:

Prof. Fatma ÖZ

Araştırma
Ekibi
Prof. Dr. Fatma ÖZ
Müberra AKTAŞ

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum

EK-6. İntihal Raporu



TERMİNAL DÖNEM HASTALARINA BAKIM VEREN HASTA YAKINLARININ DENEYİMLERİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA

%10 BENZERLİK ENDEKSİ | % İNTERNET KAYNAKLARI | %10 YAYINLAR | % ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

1	Aksoy, Duygu. "Tekrarlayan gebelik kayıplarında depresyon, umutsuzluk ve çift uyumu", İzmir Katip Celebi University (Turkey), 2024	%1
2	Demir, Nevval. "Terminal dönem hastalara bakim veren hemşirelerin yaşam sonu bakima yönelik tutum ve davranişlarini etkileyen faktörlerin İncelenmesi", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024	%1
3	Aktaş, Alev. "Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile üYelerinin Bakım Verme Sürecine Yönelik Tepkileri ve Etkileyen Faktörlerin Incelenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	%1
4	Görücü, Selçuk. "Yoğun Bakımda Hastası Olan Bireylerin öLüm Anksiyetesi ve Spritüel Iyi Oluş Düzeylerinin Incelenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
5	Bayram, Handan. "Majör Ortopedik Cerrahi Uygulanan Hastalara Klinikte Bakım Verenlerin Bakım Yükünün ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
6	Celap, Ayşegül. "Miyokard infarktüsü geçirmiş kişilerin psikolojik sikıntı ve travma sonrası gelişim düzeyleri ve ilişkili değişkenlerin bilişsel adaptasyon kuramı açısından İncelenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
7	Merve ŞAHİN, Fatma DEMİRKIRAN. "How Are the Experiences of Intensive Care Nurses Toward Caring for Dying Patient: A Qualitative Study", Turkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences, 2022	<%1
8	Sokmen, Dilek Cevik. "Huzurevinde Kalan yaşlilarin Huzurevindeki yasamlarina iliskin algilari", Marmara Universitesi (Turkey), 2021	<%1
9	Özmen, Nadire Rümeysa. "Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalına Bağlı Gaziemir 10 ve 11 Nolu Eğitim Aile Sağlığı Merkezlerine Kayıtlı Kadınlarda Kısa Gebelik Aralığını Belirleyen	<%1

	Faktörlerin Araştırılması", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	
10	Cufta, Muharem. "Kanser Hastaligi Ile Basa cIkmada Dini Inanc ve Tutumlarin Rolu (Kosova ornegi)", Bursa Uludag University (Turkey), 2021	<%1
11	Çevik, Ayşe Cankız. "Türkiye'de Gazetecilik Pratikleri Ve dolaylı Travma Deneyimleri", Ankara Universitesi (Turkey), 2024	<%1
12	Bozbiyik, Seda. "İzmir ili Merkez İlçelerinde Çalişan aile Hekimlerinin Kolorektal, Prostat, Meme, Serviks Kanserlerine Ait Risk Faktörleri ve Tarama Davranişlarinin Değerlendirilmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
13	Kaya, Merve. "Serebrovasküler Hastalığı Olan Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Öz Etkililiklerinin Değerlendirilmesi", Ankara Universitesi (Turkey), 2024	<%1
14	YILDIZ, EMEL, DEDELİ, ÖZDEN and ÇINAR PAKYÜZ, SEZGİ. "Kanser Hastalarına Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi", Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma, 2016.	<%1

15	Akin, Efsun. "Yaşlılarda Ölüm Kaygısının Sosyal Yaşamla ve Mutlulukla İlişkisi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
16	Çetineç Ali. "Sosyal Bilgiler ve Sınıf Öğretmenlerinin Vatandaşlık Eğilimleri ve Sınıf İçi Uygulamalara İlişkin Görüşleri", Necmettin Erbakan University (Turkey), 2023	<%1
17	Eryücel, Sema. "Yaşam Olayları ve Dini Başaçıkma", Ankara Universitesi (Turkey), 2024	<%1
18	Serçe, Özgü. "Hematolojik Kanserin Hasta ve Bakım Veren Arasındaki İlişkiye Etkisinin İncelenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
19	Zeliha ÖZKAN, Hilal UÇAN, Arif ÖZPARLAK, Dudu KARAKAYA, Merve OKAN DEMİREL. "'Fighting an Octopus''- Experiences of Nurses Working in the COVID-19 Ward: A Qualitative Study", Turkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences, 2022	<%1
20	Bulut, Dilara Sungu. "Uludag universitesi ogrencilerinin Yeme Tutum Ve Davranislarinin	<%1

	Belirlenmesi", Bursa Uludag University (Turkey), 2021	
21	Akpinar, Burcu. "Alzheimer Hastalığı Olan Bireye Bakım Verenlerin Cinsiyetinin Bakım Veren Yükü Üzerine Etkisi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
22	HİÇDURMAZ, Duygu and ÖZ, Fatma. "Stresle başetmenin bir boyutu olarak spiritüalite", Atatürk Üniversitesi, 2013.	<%1
23	Kocakafa, Gulcin Ekici. "Palyatif Bakim unitesinde Yatan Hastalara Bakim Veren Hasta Yakinlarinin Bakim Verme Yuklerinin Belirlenmesi", Marmara Universitesi (Turkey), 2020	<%1
24	Taniş, Esra Uslu. "Hormon Tedavisi Kullanan Prostat Kanserli Hastaların ve Bakım Verenlerinin Destekleyici Bakım Gereksinimlerinin Tanımlanması", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
25	Yorulmaz, Elçin. "Demans Tanısı Olan Bireylere Bakım Veren Aile Üyelerine Yönelik Bilişsel Davranışçı Terapi Temelli Bir Müdahalenin Geliştirilmesi ve Etkilerinin	<%1
	İncelenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	
26	Akbulut Şahin, Emine. "Hasta yakını olmanın getirdiği güçlükler ve dini başa çıkma (Palyatif bakım servisi onkoloji hasta yakınları)", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024	<%1
27	Ersel, Fikriye Turaba. "Karaciğer sirozu olan hastalarda günlük yaşam aktivitelerinin bakım veren yükü üzerine etkisi", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024	<%1
28	KOKU, Feride and ATEŞ, Metin. "Terminal Dönem Hasta Bakımının Niteliğini Geliştirmede Hemşirelerin Ölüme İlişkin Deneyim ve Tutumları", Logos Yayıncılık, 2016.	<%1
29	Karabuga, Hatice. "Kanserli Hastalara Bakim Verenlerde Yasam Kalitesinin Degerlendirilmesi", Marmara Universitesi (Turkey), 2021	<%1
30	Şen, Cüneyt. "Bilişsel yetersizliği olan geriatrik hastaların ağrı değerlendirmesinde 'Doloplus 2' ölçeğinin Türkçe geçerlik güvenirlik çalışması", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024	<%1

31	ERDEM, Müyesser. "Yaşlıya bakım verme", Atatürk Üniversitesi, 2005.	<%1
32	Kocak, Vesile. "Doğum Sonu Mobil Destek Uygulamasinin Gelistirilmesi ve Bu Uygulamanin Annelerin Anksiyete ve Depresyon Semptomlarina Etkisi: on Test-Son Test Randomize Kontrollu calisma", Necmettin Erbakan University (Turkey), 2021	<%1
33	Kılıç, Selahattin. "Ankara İlinde Eğitim Alan Aile Hekimliği Araştırma Görevlilerinin Tüberküloz Hastalığı ve Doğrudan Gözetimli Tedavi Uygulamaları Hakkında Bilgi Düzeyleri Davranış ve Farkındalıkları", Ankara Universitesi (Turkey), 2024	<%1
34	Manay, Kübra. "Hemşirelerde Empati ve Merhamet Yorgunluğunun İncelenmesi", Marmara Universitesi (Turkey), 2023	<%1
35	Çelik, Buket. "Kalça Kırığı Nedeniyle Ameliyat Olan Hastalara Bakım Verenlere Uygulanan Danışmanlığın Bakım Verenlerin Bakım Yükü, Stres Düzeyi ve Yaşam Kalitesine Etkisi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
36	Özcengiz, Dilek. "Yaşam Sonu Kararların Türk Hukuku Bakımından İncelenmesi", Ankara Universitesi (Turkey), 2024	<%1
37	Özkuloğlu, Fevzi. "Beden Eğitimi Öğretmen Adaylarının Özel Gereksinimli Öğrencilerin Kaynaştırma Programlarına Yönelik Görüşlerinin Değerlendirilmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
38	Atici, Firdevs. "Total Diz Protezi Ameliyati Öncesi Hastalardaki Anksiyete Düzeyi ile Ameliyat Sonrasi Düşme Korkusu Arasindaki ilişki", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024	<%1
39	Doğru, Tuba. "Dahiliye Kliniklerinde Yatan Hastalarin Yakinlarinin Bakim Yükü ve Psikometrik Özelliklerinin Değerlendirilmesi", Sakarya Universitesi (Turkey), 2022	<%1
40	Nurcan Uysal, Gülşah Gürol Arslan, Samiye Mete. "The feelings and experiences of hospitalized patients regarding informal caregivers: a qualitative study", Social Work in Health Care, 2018	<%1

41	Candan, Ibrahim Erdem. "Kronik sizofreni hastalarinda bilissel icgoru, Yeti Yitimi Ve oznel iyilesmenin degerlendirilmesi", Marmara Universitesi (Turkey), 2020 Yayın	<%1
42	Elmas, Burcu. "Demanslı Bireylere Bakım Verenlerin Uyku Kalitesi ve Etkileyen Etmenlerin İncelenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
43	Güler, Şeref. "Egzersiz Liderlerinin Özliderlik Algıları Ile Egzersiz Katılımcılarının Temel Psikolojik Ihtiyaçları Arasındaki Ilişkinin Incelenmesi", Marmara Universitesi (Turkey), 2022 Yayın	<%1
44	BURCU, Esra and AKALIN, Emel. "Ölüm olgusu üzerine sosyolojik tartışmalar", Hacettepe Üniversitesi, 2008. Yayın	<%1
45	Ekerç Tuğba. "Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi'nde Görev Alan Eczane Çalışanlarının Sağlıkta Kalite Standartları-Hastane Kapsamına Göre Ilaç Yönetimine Ilişkin Bilgi Düzeylerinin Değerlendirilmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1

46	Metin, Ozge. "Muzikli Hikaye Ve masallarin Okul oncesi egitim donemindeki cocuklarin yaraticilik duzeylerine Etkisi", Marmara Universitesi (Turkey), 2020 Yayın	<%1
47	Pádraig Carroll, Adrian Dervan, Ciarán McCarthy, Cliff Beirne et al. "Perspectives of Researchers and Clinicians on Patient and Public Involvement (PPI) in Preclinical Spinal Cord Research: An Interview Study", Cold Spring Harbor Laboratory, 2023 Yayın	<%1
48	Seven, Ahmet. "Palyatif Bakim Hastalarinda Watson'in İnsan Bakim Modeline Temellendirilmiş Hemşirelik Bakiminin Dispne Yönetimi, Anksiyete ve Yaşam Kalitesine Etkisi", Sakarya Universitesi (Turkey), 2022 Yayın	<%1
49	Taş, Gülsenay. "Suça sürüklenmiş ergenlere verilen psikoeğitimin, sosyal-duygusal öğrenme ve duygu yönetimi becerilerine etkisi", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024 Yayın	<%1
50	Yakıcı, Hikmet Beyza. "Genç Yetişkinlerde Kompülsif Çevrimiçi Satin Alma Davranişi Ile Travma Sonrasi Bilişler ve Ölüm Kaygisinin	<%1

	İncelenmesi", Necmettin Erbakan University (Turkey), 2023 Yayın	
51	Şen, Zişan. "Kanser Hastalarında Geleneksel ve Tamamlayıcı Tedavi Kullanımının Hasta Yakınmalarına Etkisi", Bursa Uludag University (Turkey), 2023 Yayın	<%1
52	Atun, Handan. "Teknolojik Pedagojik Alan Bilgisi (Tpac) Cercevesi Ile Olusturulmus Programlama Egitiminin ogrenme Ciktilari uzerine Etkileri", Necmettin Erbakan University (Turkey) Yayın	<%1
53	Bademli, Kerime. "Aileden Aileye Destek Programının Şizofreni Hastalarına Bakım Verenlerin Ruh Sağlıklarına ve Başetme Yöntemlerine Etkisi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
54	Birgul Cicek, Hande Sahin, Sibel Erkal. "Determination of the opinions of individuals aged 65 and over on aging in place: the case of Ankara", Educational Gerontology, 2020 Yayın	<%1
55	Daniel Brown, Shirley Morrissey, Martin S. Hagger, Kyra Hamilton. "A Qualitative	<%1

	Investigation into the Representations of Habit by Lay People", PsyArXiv, 2019 Yayın	
56	Ersezgin, Reyhan. "Algılanan iş stresi ile tükenmişlik düzeyi ve ruh sağlığı profilinin ilişkisi: Psikolojik dayanıklılık, stresle başa çıkma stilleri ve öz-duyarlılığının aracı rolü", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024 Yayın	<%1
57	Karakurt, Selin. "Kanser Hastalari Gereksinim ÖLçeği'nin Türkçe Versiyonunun Psikometrik ÖZellikleri", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
58	Kiziltekin, Rana. "Sendromsuz dudak damak yarıklı hastalarda MSX1 gen polimorfizminin yarık bölgesindeki etkinliğinin incelenmesi", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024 Yayın	<%1
59	Kiziltug, Huseyin. "Saglik calisanlarinin Palyatif Bakim Tecrubesinin Manevi Destek Acisindan Degerlendirilmesi (Konya Egitim Arastirma Hastanesi ornegi)", Necmettin Erbakan University (Turkey), 2021 Yayın	<%1
60	Olgundan, Pervin Sezen. "Eozinofilik hastalarda toksokariyaz sıklığının ELISA ve	<%1

	Western blot yöntemiyle araştırılması", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024 Yayın	
61	Orsal, Ozgul. "Genclik Danisma Birimine basvuran universite ogrencilerinin Sigara birakma Durumunu Etkileyen faktorler Ve Akran egitiminin Etkisi: Retrospektif Bir degerlendirme", Marmara Universitesi (Turkey), 2021 Yayın	<%1
62	SARIBAŞA, Şule and AKTAŞ ARNASA, Yaşare. "Preschool Children's Verbal Problem Solving Skills and the Types of Verbal Problems That Teachers Present to Children", Pegem Eğitim ve Öğretim Dergisi, 2016. Yayın	<%1
63	Yeliz Culha, Rengin Acaroglu. "The relationship amongst student nurses' values, emotional intelligence and individualised care perceptions", Nursing Ethics, 2018 Yayın	<%1
64	Şişginoğlu, Esma Ceren. "Kronik Ruhsal Bozukluğu Olan Hastaların Tıp Dışı Yardım Arama Davranışları ve Ilaç Uyum Düzeylerinin Belirlenmesi", Necmettin Erbakan University (Turkey), 2023 Yayın	<%1
65	"Chapter 300654 Early Detection of Cancer", Springer Science and Business Media LLC, 2021 Yayın	<%1
66	Acun, Gonca. "Cerrahi Kliniklerde Yatan Hastalarda Derin ven Trombozu Riski ve Prevelansının Incelenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
67	Akiş, Zeynep. "Psikiyatri Servislerinde çAlışan Hemşirelerin şIddete Maruz Kalma Durumlarının iş Doyumuna Etkisinin Belirlenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
68	Ali EKŞİ, Gülhan ŞEN, Semra ÇELİKLİ. "Evaluation of Ethical Dilemmas in Disaster Triage Example of İzmir", Turkiye Klinikleri Journal of Medical Ethics-Law and History, 2019 Yayın	<%1
69	Ayşe Mine İşler, Buğra Yıldırım. "The Need for Hospice Care as a Preferred Environment of Death in Terminal Cancers: A Neglected Research Area in Turkey", Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 2022 Yayın	<%1

70	Gül, Gürkan. "Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Tıbbi Onkoloji Bölümünde Gastrointestinal Sistem Kanseri Nedeni ile Tedavi Edilen Hastaların ve Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
71	Hasan Şeren, Gülay Altun Uğraş, Tuğba Çam Yanik. "Determining the needs of relatives of patients with a COVID-19 diagnosis in the intensive care unit", Australian Critical Care, 2024 Yayın	<%1
72	Karakaya, Bilge Güneş. "Ölmek Üzere Olan Hastalara Hizmet Veren Hemşirelerin Tutumlarının iş Yaşam Kalitesine Etkisinde Empatinin Aracı Rolü", Sakarya Universitesi (Turkey), 2022 Yayın	<%1
73	Pınar Gizem Özdemir. "Üniversitelerin hazırlık sınıflarında kullanılan İngilizce ders kitaplarında toplumsal cinsiyet temsilleri: Karşılaştırmalı bir çalışma", Marmara Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
74	Sarı, Büşra. "Velilerin Sahip Olduklari Ebeveyn Tutumlarinin Ögretmen, Ögrenci ve Sinifa	<%1

	Yansimalarinin Incelemesi", Necmettin Erbakan University (Turkey), 2023 Yayın	
75	Seven, Ahmet. "Hemşirelerin Palyatif Bakım Hakkındaki Bilgi Düzeyleri ve Ölmekte Olan Hasta Bakımına Ilişkin Tutumları", Sakarya Universitesi (Turkey), 2022 Yayın	<%1
76	Soytürk, Arife. "Adölesan olan ve olmayan gebelerde yeme tutumu ve beden memnuniyetinin karşilaştirilmasi", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024 Yayın	<%1
77	Taş, Ebru. "Tüketicilerin sivil toplum kuruluşlarına yönelik farkındalıkları üzerinde viral pazarlama uygulamalarının etkisi", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024 Yayın	<%1
78	Topsak, Fatih. "Muhasebe Meslek Mensuplarının Hata Hile ve Meslek Etiği Konularındaki Tutumları Üzerine bir Araştırma: Ankara ve Balıkesir Örneği", Ankara Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
79	Tuğba Özdemir, Gülendam Karadağ, Seval Kul. "Relationship of Gratitude and Coping Styles with Depression in Caregivers of	<%1

	Children with Special Needs", Journal of Religion and Health, 2021 Yayın	
80	Çinar, Nazli Göknur. "COVID-19 Hastalarinda Yoğun Bakim Ünitesi Deneyimleri", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
81	Üstüner, Buket Yildirim. "Evden Çalışanlarda Iş-Ev Etkileşiminin Akıl Sağlığı Üzerine Etkisi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
82	Adanir, Abdülmenef. "Onkoloji ve Palyatif Bakım Kliniklerinde çalışan Hemşirelerin Merhamet Yorgunluğu ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Belirlenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
83	Sürgit, Ayşegül. "Demanslı Bireye Bakım Veren Aile üyelerinin Bakım Sürecine Yönelik Tepkisini Etkileyen Etmenlerin Belirlenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
84	Turetken, Zeynep Eda. "Profesyonel Koçluğun Kariyer Geçişi Deneyimi: Fenomenolojik bir Analiz", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
85	Yetkin, Şirin. "Grupla Psikolojik Danışma Programının Tutuklu ve Hükümlü Gençlerin Sosyal Becerilerine ve ÖZsaygı Düzeylerine Ilişkin Algılarına Etkisi", Ankara Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
86	Şengün, Figen. "ŞIzofreni Hastasına Bakım Verenlerin Ruhsal Sağlık Durumlarını Etkileyen Etmenlerin Incelenmesi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
87	Şimşek, Altun Baksi. "Primer Beyin Tümörlü Hastalarda Roy Uyum Modeli ile Uyumlu ve Uyumsuz Davranışların Incelenmesi, Eğitimin Semptom ve Baş Etmeye Etkisi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
88	"Chapter 300924 Curvilinear Effect", Springer Science and Business Media LLC, 2023 Yayın	<%1
89	Aktaş, Yeliz. "Yoğun bakim hemğğrelerğnğn hastalarin psğkolojğk bakim gereksğnğmlerğnğ belğrlemeye ve uygulamaya yönelğk görüğlerğnğn ğncelenmesğ", Izmir Katip Celebi University (Turkey), 2024 Yayın	<%1

90	Cunningham, Roisin. "Psychosocial Variables in the Late-life Depression Caregiving Dyad.", The University of Liverpool (United Kingdom), 2020 Yayın	<%1
91	Hilal Merve Belen, Gamze Sarikoç. "Cancer Patients: Forgiveness, Discomfort Intolerance and Psychiatric Symptoms", Journal of Palliative Care, 2023 Yayın	<%1
92	Sari, Ayşe. "Calgary Aile Müdahale Modeline Dayalı Aile Destek ve Psikoeğitim Programının Kronik Psikiyatri Hastalarının Bakım Verenlerinin Başetme, Psikolojik Distres ve Psikolojik Dayanıklılık Düzeylerine Etkisi", Dokuz Eylul Universitesi (Turkey), 2024 Yayın	<%1
93	Selin DEMIRBAĞ, Dilan DENIZ AKAN, Ebru BAYSAL. "On Between Death and Life: Intensive Care Nurses", OMEGA - Journal of Death and Dying, 2023 Yayın	<%1

Alıntıları çıkart üzerinde Eşleşmeleri çıkar < 5 words
Bibliyografyayı Çıkart üzerinde

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Soyadı Adı	: AKTAŞ, Müberra
Uyruğu	:
Doğum Tarihi/Yeri	:
Medeni Hali	:
Telefon	:
E-posta	:

YAPILAN ÇALIŞMALAR

Öz, F., ve Aktaş, M. (2023/18-20 Ekim). "*Hekim ve Hemşirelerin Ölüme İlişkin Tutumları ve İyi Ölüme İlişkin Algıları"* 7. Uluslararası 11. Ulusal Psikiyatri Hemşireliği Kongresi, (Sözel Bildiri), Ankara.