Turgut, A.Ş. ve Soylu, G. (2020). Palyatif bakım hasta yakınları ile nitel bir çalışma. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(2), 460-476.

*Araştırma*

*Makale Geliş Tarihi: 22.12.2019*
*Makale Kabul Tarihi: 25.02.2020*

# PALYATİF BAKIM HASTA YAKINLARI İLE NİTEL BİR ÇALIŞMA[1]

## A Qualitative Research with Palliative Care Patients' Relatives

**Ayşe Şeyma TURGUT****

**Gizem SOYLU*****

** Arş. Gör. Kocaeli Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, ayseyma1992@yandex.com, ORCID ID: 0000-0001-8140-141X

*** Sosyal Hizmet Uzmanı, İskenderun Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Birimi, gizem06-sh@hotmail.com, ORCID ID: 0000-0003-4200-1119

## ÖZET

*Palyatif bakım, hastalığı daha fazla tedavi edilemez olan hastaları, hastalıklarının son aşamasına kadar yaşam kalitelerinin artması ve acılarının azaltılması açısından destekleyen bir hizmettir. Giderek yaşlanan nüfus ve toplumun bireyselleşmesiyle bağlantılı olarak ailenin sorumluluklarının azaldığı dünya şartlarında palyatif bakımın ve palyatif bakım hasta ve hasta yakınlarına yönelik sosyal hizmetin rolü giderek daha fazla önem kazanmaktadır. Bu araştırmanın amacı palyatif bakımın hasta yakınları üzerindeki ekonomik, psikolojik ve sosyal etkileri ile hasta yakınlarının süreçte karşılaştıkları ihtiyaçları ortaya koymaktır. Bu amaç doğrultusunda, amaçlı örneklem yöntemiyle İskenderun Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Birimi'nden seçilen 15 hasta yakını ile nitel bir araştırma gerçekleştirilmiştir. Katılımcılardan toplanan veriler içerik analizi yoluyla analiz edilmiş, tema ve kategorilere ayrılmıştır. Araştırma bulgularına göre katılımcıların görüşleri doğrultusunda 5 tema ve 26 kategori elde edilmiştir. Araştırma sonucunda hasta yakınlarının süreçte gelir kaybına uğradığı, sosyal çevresinde ve yaşantısında kayıplar yaşadığı, kaybetme korkusu ve belirsizlik kaygısı yaşadıkları ve en çok refakatçi desteğine ihtiyaç duydukları bulgularına ulaşılmıştır. Bu bulgular hasta yakınlarının süreç boyunca tıbbi sosyal hizmet birimi tarafından desteklenmesi gerektiğini göstermektedir.*

***Anahtar kelimeler:*** *Palyatif bakım, tıbbi sosyal hizmet, sosyal hizmet.*

## ABSTRACT

*Palliative care is a service that supports patients who have incurable illnesses to raise their quality of life and decrease their pain until the last stage of their illnesses. The role of palliative care and social services for patients and their relatives is gaining importance in the*

[1] Bu araştırma, 25-27 Ekim 2019 tarihlerinde Başkent Üniversitesi'nde düzenlenen 22. Sosyal Hizmet Sempozyumunda sözel bildiri olarak sunulmuştur.

*world conditions in which it diminishes the responsibilities of the family in connection with the individualization of the ageing population and society. The aim of this study is to reveal the economic, psychological and social effects of palliative care on patient relatives and the needs in the process. For this purpose, we conducted a qualitative study with 15 relatives of patients selected from the Palliative Care Unit of Iskenderun State Hospital with a purposive sampling method. We analysed the data collected from the participants through content analysis and divided them into themes and categories. According to the findings of the research, 5 themes and 26 categories were developed from the analysis. In conclusion, we found that patients' relatives lost income, suffered losses in their social environment and life, fear of losing and uncertainty anxiety and needed companion support most during the process. These findings show that the medical social service unit should support the relatives throughout the process.*

***Key Words**: Palliative care, medical social work, social work.*

## GİRİŞ

Dünya nüfusu, sağlık şartlarındaki iyileşmelere bağlı olarak giderek yaşlanmakta ve bu durum tüm ülkeler tarafından deneyimlenmektedir. Yaşlı nüfusun artması 21. yüzyıldaki en önemli toplumsal değişimlerden sayılmakta ve nüfusun yaşlanmasıyla sosyal koruma maliyetleri de artmaktadır. Birleşmiş Milletler Dünya Nüfus Tahminleri Raporu (2019) verilerine göre 2050 yılında 60 yaş üstü nüfus sayısının ikiye, 2100 yılında ise üçe katlanacağı öngörülmektedir.

Yaşlanma olgusu ile ilgili akla ilk gelen kavramlardan biri ölümdür. Son yüzyılda tıptaki gelişmelere bağlı olarak ölüm sebepleri enfeksiyondan kronik hastalıklara geçiş göstermiş, kronik hastalıkların tüm ölüm sebepleri içerisindeki payı artmıştır (Murray ve Lopez, 1997). TÜİK Ölüm Nedenleri istatistiklerine göre 2018 yılında tüm yaş gruplarında gerçekleşen ölümlerin yaklaşık yüzde 38'ini dolaşım sistemi hastalıkları, yüzde 20'sini kötü huylu tümörler, yüzde 13'ünü solunum sistemi hastalıkları, yüzde 5'ini sinir sistemi hastalıkları, yüzde 5'ini metabolizma ve beslenmeyle ilgili hastalıklar, yüzde 4'ünü dışsal yaralanma ve zehirlenmeler, yüzde 15'ini ise diğer sebepler oluşturmuştur. Yaşlı nüfus olarak değerlendirilen 65 yaş ve üzeri nüfus, dolaşım sistemi hastalıkları nedeniyle ölen nüfusun yüzde 81'ini kötü huylu tümör nedeniyle ölen nüfusun yüzde 50'sini, solunum sistemi hastalıkları nedeniyle ölen nüfusun yüzde 84'ünü, sinir sistemi hastalıkları nedeniyle ölen nüfusun yüzde 83'ünü oluşturmaktadır (TÜİK, 2018). Ölüm sebepleri değişim ve yaşlı nüfus içinde artış gösterirken, evde bakım ve yoğun bakıma alternatif hizmetlerin gerekliliği önem arz etmektedir. Bu hizmetlerden biri palyatif bakımdır.

## PALYATİF BAKIM KAVRAMI VE GELİŞİMİ

'Palyatif Bakımın Tarihi 1500-1970' isimli kitabında Michael Stolberg, palyatif bakımın tarihini 16. ve 17. yüz yıllara kadar dayandırmaktadır. Buna göre 17. yüzyılda tedavisi olmayan hastalara ne yapılabileceği yönünde doktorlar arasında çıkan hastanın kendi haline bırakılması gerektiği görüşünün sıklıkla gündeme geldiği tartışmalara, Paolo Zacchia isimli doktor nokta koymuş ve doktorların hastanın ölümünü engelleyemeseler dahi en azından süreci yavaşlatmak ve hastanın acısını azaltmak için hastalarla ilgilenmesi gerektiğini söylemiştir (Stolberg, 2017). Bu yaklaşım içinde bulunduğumuz dönemin palyatif bakım anlayışı ile büyük benzerlik göstermektedir.

Yakın bir tarihten bakıldığında palyatif bakımın, İngilizcede tedavisi olanaksız hastaların bakım gördüğü hastane anlamına gelen "hospis (hospice)" kavramından hareketle oluşturulduğu bilinmektedir. Hospis sözcüğü Latince'deki 'misafirperverlik' kelimesinden gelen *hospitium* kelimesinden ve Fransızca'daki 'ağırlamak' anlamına gelen *hospes* sözcüklerinden gelmektedir (Connor, 2018). Uygulamadaki anlamıyla hospis ölümcül hastalığa sahip hastalara yönelik tıbbi bakımın ve acı ve ağrı giderici uygulamaların yapıldığı, psikolojik ve manevi desteğin verildiği, hastaların isteği ve ihtiyacına göre hizmetlerin verildiği bakım merkezleridir (NHPCO, 2019).

Hospis kavramı ilk kez ölmekte olan hastaların bakımını nitelemek amacıyla 1800'lerin ortasında Dames de Calaire hospisinin kurucusu Jeanne Garnier tarafından kullanılmıştır. Hospislerin tanınırlığının artmaya başlanması 1967 yılında hemşire ve tıbbi sosyal hizmet uzmanı olan, modern hospis hareketinin kurucusu olarak bilinen Dame Cicely Saunders'ın kendisi ile aynı adı taşıyan Dame Cicely Saunders'ı kurmasıyla başlamıştır. İki yıl sonra Dr. Elisabeth Kubler-Ross ölmek üzere olan 500 hasta ile yaptığı görüşmelerinden oluşan bir kitap yayınlamıştır. 'On Death and Dying (Ölüm ve Ölmekte Olan Üzerine)' isimli kitap en çok satanlar listesine girmiş ve okuyuculara ölmekte olan hastaların duygularını anlama fırsatı sunmuştur. 1974 yılında bir hospis hemşiresi ve gönüllüsü tarafından ilk kez bir hospis hastası evinde ziyaret edilmiştir. 1981'de, Kaliforniya Fresno'daki Nancy Hinds, kendi evinde ölümcül hasta hastalara bakmaya başlamış ve hastalara ev ortamı sağlamıştır (Hinds Hospice, b.t.).

Palyatif bakım, tıp ve sağlık bilimleri alanyazını açısından yeni ve "hospis" sözcüğü yerine kullanılan bir kavram olmakla birlikte toplumun da yabancısı olduğu bir kavramdır. Palyatif sözcüğü ölmekte olan hastalara verilen bakımı nitelemek adına

ilk kez Montreal Royal Victoria Hastanesinde görevli Dr. Balfour Mount tarafından 1976 yılında kullanılmıştır. Palyatif kelimesinin kökeni Yunanca anlamı 'saklamak' olan kelimeden gelmektedir. Ölmekte olan kişiye müdahale edilirken rahatsız edici semptomlar önlenmeye çalışıldığı için bu kelime kullanılmıştır (Connor, 2018).

Palyatif bakım "hastalığı daha fazla tedavi edilemez olan hastaları, hastalıklarının son aşamasına kadar yaşam kalitelerinin artması açısından destekleyen bir hizmet"tir (Adshead ve Beresford, 2016). Dünya Sağlık Örgütü tarafından palyatif bakım "hayati tehlike oluşturan hastalıkla ilgili bir sorunla yüzleşen bireylerin ve ailelerinin önleme, erken tanı ve etkin değerlendirme suretiyle acının giderilmesi, acının ve fiziksel, psikososyal ve manevi diğer sorunların tedavi edilmesi yoluyla yaşam kalitesini artıran bir yaklaşım" olarak tanımlanmıştır (Ryan vd., 2014). Bu tanımdan anlaşılacağı üzere palyatif bakım hem hastanın hem de hasta yakınının ihtiyacına göre her iki grubun da hayat kalitesini artırmak üzerine şekillenmektedir.

Palyatif bakım ile hastanın acısının hafifletilmesi, normal bir süreç içerisinde ölümün gerçekleşmesi, hasta bakımında hem psikolojik hem de manevi unsurların bütünleştirilmesi, ölümüne kadar hastanın mümkün olabildiğince aktif yaşaması için destek sunulması, süreç boyunca hasta yakınına destek verilmesi, hastanın ve ailesinin ihtiyaçları konusunda ekip çalışması yapılması ve hastanın yaşam kalitesinin artırılması amaçlanmaktadır (WPCA, 2014). Dolayısıyla palyatif bakım doktorların, hemşirelerin, hasta bakım personellerinin, sosyal hizmet uzmanlarının ve hastane yönetiminin disiplinler arası bir ekip çalışması çerçevesinde koordineli bir şekilde çalışmasını gerektirmektedir.

Palyatif bakımdan yetişkinler gibi çocuklar da yararlanabilmektedir. Palyatif bakımın yetişkinlere ve çocuklara verdiği hizmet bu iki grubun biyolojik özelliklerine ve hastalıklarına göre değişmektedir. Yetişkinler genellikle Alzheimer, bunama, kanser, kardyovasküler hastalıklar, siroz, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, HIV/AIDS, diyabet, böbrek yetmezliği, MS (multiple skleroz), Parkinson hastalığı, romatoid artrit ve tüberküloz nedeniyle palyatif bakım hastası olmaktadır. Çocuklar ise kanser, kardiyovasküler hastalıklar, karaciğer sirozu, doğuştan anomaliler, kan ve bağışıklık hastalıkları, HIV/AIDS, menenjit, böbrek yetmezliği, nörolojik hastalıklar ve yenidoğan hastalıkları sebebiyle palyatif bakımdan hizmet almaktadır (WHO, 2013).

Dünya genelinde on dokuz milyon yetişkinin palyatif bakıma ihtiyaç duyduğu, bu bakıma erişebilenlerin büyük bir kısmının (yüzde 80) ise nitelikli bir hizmet alamadığı

bilinmektedir (WHO, 2014). Bu açıdan bakıldığında palyatif bakım azımsanmayacak büyüklükteki bir dünya nüfusunun ihtiyaç duyduğu bir bakım modelidir.

## PALYATİF BAKIMDA SOSYAL HİZMET

Palyatif bakımda sosyal hizmetin ilk izleri 1982 yılında hospislerde çalışan bir grup sosyal hizmet uzmanının Londra'daki St. Christopher Hospisinde bir araya gelmesiyle ortaya çıkmıştır. 1986 yılında ilk palyatif sosyal hizmet uzmanı örgütlenmesi olan Hospis Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği kurulmuş, dernek daha sonra Palyatif Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği ismini almıştır (Adshead ve Beresford, 2006).

Yurtdışındaki gelişmelerin yanı sıra ülkemizde ise yakın zaman önce tanınan ve yaygınlaşan palyatif bakım, öncelikle ağrı tedavisi şeklinde başlamıştır. 1993 yılında palyatif bakım amaçlı hizmet veren ilk kuruluş olan Türk Onkoloji Vakfı kurulmuştur. Palyatif bakım amaçlı diğer bir girişim ise 2006 yılında Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından gerçekleştirilen ve kanser hastası bireylere ve yakınlarına pek çok alanda hizmet sunan Hacettepe Umut Evi'dir. (Gültekin vd., 2010). 2010 yılına gelindiğinde gerek Sağlık Bakanlığının palyatif bakım politikalarıyla gerek sivil toplum kuruluşlarının çalışma ve desteğiyle gelişmeler kaydedilmeye devam etmiştir (Akdağ vd., 2012). 2010 yılında Sağlık Bakanlığı'nın Palya-Türk projesiyle palyatif bakım medikal disiplin olarak kabul edilmiştir (Aksakal, 2018). Palya-Türk projesiyle birlikte, evde sağlık hizmetlerinin ve aile hekimliklerinin yürüteceği toplum tabanlı palyatif bakım hizmetleri sunulmaya başlamıştır. 7 Temmuz 2015 tarihinde palyatif bakım hizmetleri ile ilgili mevzuat 640 sayılı "Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkındaki Yönerge" ile belirlenmiştir. 24 Aralık tarihinde SGK tarafından palyatif bakım geri ödeme kapsamı içine alınmıştır. Bu yönerge ile palyatif bakım hizmetleri yataklı sağlık tesislerinde Palyatif Bakım Merkezleri, yataklı sağlık tesisleri dışında ise aile hekimleri, evde sağlık hizmet birimleri tarafından verileceği ve palyatif bakımların fiziki şartları, ulaşım araçları, personelin görev ve sorumlulukları, hizmetin kapsamı, bu birimlere başvuru, nakil, hizmetin sonlandırılma esasları belirlenmiştir. Yönergeyle birlikte palyatif bakım merkezleri yaygınlaştırılmış, eğitimler, kongreler ve sempozyumlar düzenlenmiştir

Palyatif bakımın yalnızca bir sağlık sistemi olmasının ötesinde bir insan hakkı olarak da görülmesi (WPCA, 2014), insan haklarını temel alan bir bilim olan sosyal hizmeti doğrudan ilgilendiren unsurlardandır. Palyatif bakımın bir insan hakkı olduğu yönündeki görüş temelini Birleşmiş Milletler Ekonomik Sosyal ve Kültürel Haklar

Sözleşmesinden almaktadır. Sözleşmenin yaşlılarla ilgili olan 25. maddesinde "yaşlıların işlevselliğini ve özerkliğini korumaya yönelik fiziksel ve psikolojik rehabilitasyon önlemleri ile kronik ve ölümcül hasta hastalara gösterilen dikkat ve özen, onları önlenebilir acıdan kurtarır ve onurlu bir şekilde ölmelerini sağlar" (CESCR, 2000) paragrafı ile hayati tehlike teşkil eden hastalığa sahip yaşlıların acısız ve insana yaraşır şekilde ölmesi insan hakkı olarak ifade edilmiştir.

İnsan hakkı temeline dayanmasının yanı sıra sosyal hizmet, ekip çalışmasının da içinde olması sebebiyle palyatif bakım içindeki disiplinler arası takımın hastalara ve yakınlarına bütüncül hizmet sunan ayrılmaz bir parçasıdır. Ekip çalışmasının bir parçası olan doktor ve hemşireler hasta yakınlarını bazen destekleyici bazen ise engelleyici unsurlar olarak görürken sosyal hizmet uzmanları için hasta yakınları müdahale edilebilecek alanlardandır (Tuncay, 2013).

Palyatif bakımda sosyal hizmet uzmanları; "yaşamlarının sonunda olan yetişkin ve çocuklar ve bunların aileleri, yakınları ya da içinde bulundukları çevre ile çalışma konusunda uzmanlaşmış meslek elemanları" olarak tanımlanmaktadır. Bu alanda sosyal hizmet uzmanlarının temel görevleri, palyatif bakım hastası veya yakını olan müracaatçıları neler olduğu, onları nelerin beklediği konusunda bilgilendirmek, hastalıkla ve kayıpla başa çıkmalarına yardım etmek, kayıp sonrasında hasta yakınlarına yas danışmanlığı sağlamak ve ekip çalışması ile müracaatçıların yaşam kalitesini artırmaktır (APCSW, 2016). Yani sosyal hizmet palyatif bakım alanında hemşirelik ve tıp bilimlerinin müdahale etmekte yetersiz ve yetkisiz kalacağı sosyal alanlara da müdahale etme ehliyetine sahip bir bilim olarak karşımıza çıkmaktadır.

Palyatif bakımda sosyal hizmet uzmanları, sosyal hizmetin diğer alanlarının aksine yaşı, aldığı tanı, sınıfı, ırkı, cinsel yönelimi, dini ve kültürü açısından pek çok farklı sınıftan müracaatçı ile çalışmaktadır. Palyatif bakımda sosyal hizmet uzmanları hem hayatı tehdit eden bir hastalığa sahip olan ya da terminal dönemdeki hastalar ile hem de bu hastaların yakınları ile danışmanlık, savunuculuk ve kolaylaştırıcılık rollerini üstlenerek sosyal hizmet müdahalesi gerçekleştirmektedir.

Palyatif bakım servislerinde hastalarına uzun süreli ve ciddi bir şekilde bakım veren hasta yakınlarında uzun süreli hastane ortamında bulunma, rol değişiklikleri, hastane ortamına ve değişen rollere uyum sağlamada yaşanan güçlükler, kaygı, depresyon, tükenmişlik, kayıp, keder ve çaresizlik gibi duygularla baş etmede güçlükler, bakım veren rolünde olma nedeniyle aile, iş, okul ve sosyal ortamlardan uzaklaşma ve izolasyon gibi sorunlara yol açmaktadır. Bu karşılaşılan sorunlar da

hasta yakınlarını fiziksel, psikososyal, ruhsal ve ekonomik boyutlarda etkileyerek yaşam kalitesini düşürebilmektedir. Palyatif bakım sürecinin bu gibi etkileri bilinmekle birlikte bu konuda yapılan yeterince çalışma bulunmamakta ve palyatif bakım hastalarının yakınlarının sorunları, palyatif bakım sürecinden nasıl etkilendikleri bilinmemektedir (Kristjanson ve Aoun, 2004). Palyatif bakımda sosyal hizmet müdahalelerinin çeşitlendirilmesi ve kapsamının genişletilmesi amacıyla palyatif bakım ünitesinden hizmet alan hastaların yakınlarının süreçten nasıl etkilendiklerinin bilinmesi önem arz etmektedir.

Dolayısıyla palyatif bakım hasta yakını olmanın sosyal, ekonomik ve psikolojik etkilerinin ve hasta yakınlarının ihtiyaçlarının belirlenmesi için bu çalışmanın yapılması planlanmıştır. Olgubilim deseninde hazırlanan bu çalışmada öncelikle ilgili alanyazın özetlenmiş ardından palyatif bakım hastalarının yakınları ile yapılan araştırma bulgularına yer verilmiş son olarak da bulgular ışığında palyatif bakım hastalarının yakınlarının sosyal hizmet ihtiyacı ortaya konulmaya çalışılmıştır.

## YÖNTEM

Araştırmada nitel veri toplama yöntemlerinden olan fenomenoloji (olgubilim) deseninden yararlanılmıştır. Veriler görüşme tekniği ile toplanmıştır.

### Çalışma Grubu

Araştırmanın örneklemini amaçlı örnekleme yöntemlerinden kolay ulaşılabilir durum örneklemesi ile seçilmiş, yakını İskenderun Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Biriminde tedavi görmekte olan 15 katılımcı oluşturmaktadır. Amaçlı örnekleme, araştırmacının belli bir örnek sayısına gelinceye kadar araştırmanın amaçlarına uygun yanıtı verebilecek kişileri örnekleme almasıdır (Aziz, 2015). Araştırmanın veri toplama safhasında veriler doygunluğa ulaşıncaya kadar hasta yakınları ile görüşülmeye devam edilmiştir. Verilerin doygunluğa ulaştığı 15. hasta yakınından sonra veri toplama süreci sonlandırılmıştır.

### Veri Toplama Araçları

Araştırmada katılımcıların yaşı, cinsiyeti, eğitim ve gelir durumu, palyatif bakım hastasına yakınlığı, hastanın palyatif bakımda geçirdiği süre ile ilgili bilgiler Sosyodemografik Form ile elde edilmiştir. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formunda genel olarak palyatif bakım hastasının yakını olmanın katılımcılar açısından sosyal, psikolojik ve ekonomik etkileri ve süreçte en çok nelere ihtiyaç duyulduğunu belirlemeye yönelik sorular yer almaktadır.

### Veri Toplama Süreci

Araştırmanın yapılabilmesi için gerekli izinler İskenderun Devlet Hastanesi'nden alınmıştır. Alınan iznin ardından araştırma için gerekli veriler Ocak 2019 - Mayıs 2019 tarihleri arasında yakını İskenderun Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Biriminden hizmet almakta olan katılımcılara ulaşılarak toplanmıştır. Görüşme öncesinde katılımcılar araştırma hakkında bilgilendirilmiş, araştırma katılmaları ve görüşme süresince seslerinin kayıt altına alınması hususunda onayları alınmıştır.

### Verilerin Analizi

Verilerinin yorumlanması sürecinde içerik analizi tekniği kullanılmıştır. Toplanan verilerin analiz aşamasında öncelikle gerçekleştirilen görüşmeler yazıya aktarılmış, her bir katılımcı hasta yakını sözcüğünün baş harflerinden oluşan kısaltma ile HY1, HY2, HY3… olmak üzere kodlanmıştır. Görüşmelerden sonra yazıya dökülen veriler satır satır okunmuş, temalar ve kategoriler ortaya çıkartılmıştır. Analiz işlemi sırası ile verilerin kodlanması, temaların oluşturulması, kodların ve temaların düzenlenmesi ve bulguların yorumlanması süreçlerinden oluşmaktadır. İlk olarak katılımcıların her bir soruya verdikleri cevaplar okunmuş, her soruya bir kod verilmiştir. Oluşturulan kodların ışığında, verileri genel düzeyde açıklayabilen temalar bulunmuştur. Kodlar ve temalar düzenlenerek elde edilen bulgular tanımlanmış ve yorumlanmıştır. Araştırmanın verileri betimlenmiş ve katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen alıntılarla desteklenmiştir.

## BULGULAR

Bu bölümde araştırma bulguları, katılımcıların sosyodemografik özellikleri, palyatif bakımın hasta yakını üzerindeki etkileri ve hasta yakınlarının ihtiyaçları olmak üzere üç başlık altında sunulmuştur. Araştırmaya katılan hasta yakınlarının sosyodemografik bilgileri Tablo 1'de, palyatif bakımın hasta yakını üzerindeki etkileri Tablo 2'de 3 tema 19 kategori altında, hasta yakınlarının ihtiyaçları ise Tablo 3'te 2 tema 6 kategori altında gösterilmiştir.

**Tablo 1. Katılımcıların Sosyodemografik Özellikleri**

| Hasta Yakını | Cinsiyet | Yaş | Medeni Durumu | Eğitim Durumu | Çalışma Durumu | Hanehalkı Aylık Toplam Geliri | Hastaya Yakınlık Durumu | Hastanın Palyatif Bakımda Geçirdiği Süre |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **HY1** | Kadın | 45 | Bekar | İlkokul | Çalışmıyor | 1000 TL | Baba | 3 ay |
| **HY2** | Kadın | 65 | Evli | İlkokul | Çalışmıyor | 1000 TL | Anne | 3 hafta |
| **HY3** | Kadın | 33 | Evli | Ortaokul | Çalışıyor | 3000 TL | Bakıcısı olduğu kişi | 20 gün |
| **HY4** | Kadın | 53 | Bekar | İlkokul | Çalışmıyor | 1500 TL | Anne | 2 hafta |
| **HY5** | Kadın | 53 | Evli | Ortaokul | Çalışmıyor | 0 TL | Eş | 3 hafta |
| **HY6** | Erkek | 53 | Evli | Lise | Çalışmıyor | 3000 TL | Baba | 4 hafta |
| **HY7** | Kadın | 22 | Bekar | Ortaokul | Çalışmıyor | 3000 TL | Baba | 3 hafta |
| **HY8** | Kadın | 48 | Evli | İlkokul | Çalışmıyor | 1500 TL | Kayınvalide | 17 gün |
| **HY9** | Kadın | 69 | Evli | İlkokul | Çalışmıyor | 2100 TL | Eş | 25 gün |
| **HY10** | Kadın | 58 | Evli | Lise | Çalışmıyor | 6000 TL | Anne | 3 ay |
| **HY11** | Kadın | 53 | Evli | Üniversite | Çalışmıyor | 6000 TL | Anne | 4 ay |
| **HY12** | Kadın | 51 | Evli | İlkokul | Çalışmıyor | 3000 TL | Baba | 3 ay |
| **HY13** | Kadın | 54 | Bekar | İlkokul | Çalışmıyor | 3500 TL | Anne | 8 ay |
| **HY14** | Kadın | 49 | Evli | İlkokul | Çalışmıyor | 4000 TL | Baba | 4 ay |
| **HY15** | Kadın | 59 | Evli | İlkokul | Çalışmıyor | 1600 TL | Eş | 3 hafta |

Tablo 1'de görüldüğü üzere katılımcıların yaşları 22 ila 69 arasında değişmekte olup, araştırmaya katılanlardan 9'u ilkokul, 3'ü ortaokul, 2'si lise, 1'si ise üniversite mezunudur. Medeni durum açısından ele alındığında katılımcıların 10'u evli, 4'ü ise bekardır. Katılımcıların yalnızca 1'i çalışıyor olup, katılımcıların 1'inin hiçbir geliri bulunmamakta iken 5'i asgari ücretin altında bir gelir ile geçinmektedir. Katılımcıların 5'inin annesi, 5'inin babası, 3'ünün eşi, 1'inin kayınvalidesi ve diğer 1'inin ise bakıcısı olduğu kişiyi palyatif bakım biriminden hizmet almaktadır. Hastaların birimde geçirdiği süre 2 hafta ila 8 ay arasında değişmektedir. Katılımcıların tamamına yakınını (n=14) kadın hasta yakınları oluşturmaktadır. Bu durum toplumsal cinsiyet rolleri açısından ele alındığında, bakım rolünün kadınlara yüklendiği görülmektedir.

Tablo 2.'de palyatif bakımda bir hastaya sahip olmanın hasta yakınları üzerindeki etkisi gösterilmektedir. Hasta yakınlarının görüşmede elde edilen cevapları ekonomik etkiler, sosyal etkiler ve psikolojik etkiler olmak üzere üç tema altında incelenmiştir.

**Tablo 2. Palyatif Bakımın Hasta Yakını Üzerindeki Etkileri**

| Temalar | Kategoriler | f |
|---|---|---|
| Ekonomik etkiler | Gelir kaybı | 10 |
| | Yemek ve tıbbi bakımın ücretsiz olması | 3 |
| Sosyal etkiler | Sosyal çevre ve yaşantı kaybı | 13 |
| | Sosyal rollerin kaybı | 5 |
| | Aileye ayrılan vaktin azalması/ailenin ihmal edilmesi | 5 |
| | Kendine vakit ayıramama | 4 |
| | Yeni bir çevre kazanma | 1 |
| | Düzenin değişmesi | 1 |
| | Eğitimden kopma | 1 |
| Psikolojik etkiler | Hastaya bakma zorunluluğu/minnet hissetme | 7 |
| | Kaybetme korkusu ve belirsizlikle baş edememe kaygısı yaşama | 4 |
| | Çökkün/tükenmiş hissetme | 4 |
| | Durumu kabullenememe | 3 |
| | Başkası için yaşadığına dair duygu | 2 |
| | Eski günlere duyulan özlem | 2 |
| | İçinde bulunulan durumun kader olduğuna dair inanç | 2 |
| | Ambivalans duygular | 2 |
| | Ruh sağlığının bozulması | 1 |
| | Her şeyin eskisi gibi olacağına dair inanç taşıma | 1 |
| | | Toplam 71 |

Hasta yakınları arasında en çok *sosyal etkiler* temasına vurgu yapılmış olup (f:30), bu tema altında en çok vurgulanan kategori ise "sosyal çevre ve yaşantı kaybı" kategorisidir (f:13). Katılımcıların en çok sosyal etkiler temasında yoğunlaşmış olması, bakım verme sorumluluğunun sosyal hayatı yoğun bir şekilde etkilediğini göstermektedir. Yine sosyal etkiler temasında yer alan "sosyal rollerin kaybı" (f:5) ve "aileye ayrılan vaktin azalması/ailenin ihmal edilmesi" (f:5) kategorilerinin sıklıkla tekrarlanmış olduğu görülmektedir. Bu veriler hasta yakınlarının hasta bakım sorumluluğu sebebiyle özel yaşamındaki eş, anne, evlat olma gibi rollerini kaybettiklerini ve hasta dışındaki bakım veya ilgi ihtiyacına sahip aile bireylerine yeterince vakit ayıramadıklarını hissettiklerini göstermektedir. Konuyla ilgili katılımcıların birkaçının görüşüne aşağıda yer verilmiştir.

> *"Üç gündür buradayım. Bütün düzenim altüst oldu. Sosyal hayat diye bir şey kalmadı. Kendi öz bakım ihtiyaçlarımı karşılamak bile lüks oldu. Sosyal hayat tamamen bitti. Biz ailecek gezmeyi seven, misafirliğe giden, evinde misafir ağırlamayı seven insanlardık. Babam bu duruma geldikten sonra hiçbir etkinliğe katılamaz olduk. Tek hayatımız hastane oldu. Bu süreçte çocuklarımın yüzünü daha az görür oldum. Ailecek bir şeyler yapmaktan mahrum kaldık." HY6*

> *"Benim sosyal bir yaşantım yok hep anne babama baktım. Yani evet, ara sıra komşuya kahveye giderdim ya da komşum gelirdi. Şimdi hastanedeyim kimseyi görmüyorum. Evin alışverişini ben yapardım. Şimdi o günleri*

*özlüyorum. Burada babamın başından ayrılmam mümkün değil, bütün hayatım hasta bakmak oldu." HY1*

Palyatif bakımda hastaya sahip olmanın katılımcılar üzerindeki bir diğer etkisi de *psikolojik etkiler* (f:28) dir. Psikolojik temalar altında en çok tekrar eden kategoriler "hastaya bakma zorunluluğu/minnet hissetme" (f:7), "kaybetme ve belirsizlik kaygısı yaşama" (f:4) ve "çökkün/tükenmiş hissetme" (f:4) kategorileridir. Katılımcıların tamamına yakınının bir zamanlar kendisine bakmış ve büyütmüş üst soyuna –anne veya babasına- bakım verdiği düşünüldüğünde minnet duygusu ile hareket etmesi olağan karşılanabilmektedir. Katılımcıların birkaçının psikolojik etkiler teması altındaki düşünceleri aşağıda verilmiştir.

*"Anneme seve seve bakmak zorundayım. Niye psikolojim etkilensin ki? Annemi kaybetsem çok üzülürüm. Çok şükür anneme bakmaktan memnunum. Annem zamanında biz çocukları için çok emek vermiş, zorluklarla büyütmüş. Ben şimdi nasıl ona bakarken kötü hissedebilirim? Çok şükür annem için elimden gelen her şeyi yaparım sonuna kadar. Sadece annemi bu halde görmek beni üzüyor, acı çektiğini görmeye dayanamıyorum." HY2*

*"Çok kötü hissediyorum. Onu bu halde gördükçe, iyileşmeyeceğini düşündükçe aklımı kaybedecek gibi oluyorum, bazen nefesim kesiliyor. Hayatımda hiç hasta bakımı yapmamıştım. Yeni şeyler yapmak zorluyor beni. Kalbim ağrıyor vicdanım sızlıyor. Beynim durdu sanki gözlerimin önü kararıyor. Sarhoş gibiyim ne oldu bize diyorum. İnanamıyorum bunları yaşadığımıza. Bütün yük benim üstümde, kendimi o kadar çaresiz hissediyorum ki… Yine de isyan etmiyorum. İsyan etmek günah. İsyan edemem. Ben Allah'tan korkarım. Bu Allah'tan gelen bir şey. Nasıl öfkeleneyim ki? Kocam olduğu için bakmak zorundayım, mecburum. Ben vicdanlı bir insanım. Eşime, evime düşkün bir insanım. İsyan edecek gibi oluyorum bazen. Ama 'Dur kendine gel!' diyorum kendime. Bu benim kaderimmiş. Yapacak hiçbir şey yok." HY5*

*"Çok kötü etkiledi. Önce babam nasıl böyle olur, bu durum geçecek dedim. Babam çok sağlıklı, dinç bir adamdı. Aniden beyin kanaması geçirdi, sonra beyin ameliyatı oldu. Bir daha da konuşamadı, ayağa kalkamadı. Doktorlar mecbur ameliyat olması gerekiyor dedi. Ameliyat oldu. Ama o günden bugüne hiçbir tepki görülmedi babamda. Benim için şok edici bir durum oldu bu. Ama elden bir şey gelmiyor. Bazen umutlu hissediyorum, kendimi avutuyorum. Bazen de babamın tepkisiz olduğunu görünce umutsuzluğa kapılıyorum. Ama umudumun tükendiği zamanlarda kendimi boğulacak gibi hissediyorum." HY1*

Palyatif bakımda hastaya sahip olmanın katılımcılar üzerindeki etkilerinden sonuncusu *ekonomik etkiler* (f:13) dir. Bu tema altında "gelir kaybına uğrama" (f:10) ve "yemek ve tıbbi bakımın ücretsiz olması" (f:3) olmak üzere iki kategori bulunmaktadır. Katılımcıların neredeyse tamamının çalışmıyor ve çoğunun asgari

ücretin altında bir gelir elde ediyor olması yaşadıkları gelir kaybını daha da derinleştirdiğini düşündürmektedir. Kategorileri örnekleyen alıntılara aşağıda yer verilmiştir.

> *"Çok etkiledi bu durum bizi. Benim eşim çalışıyordu, eve para getiriyordu. Geçimimizi o şekilde sağlıyorduk. Şu anda hâlihazırda kredi borçlarımız da var. Gelir getiren kaynağımız gitti. Borçlarımızı nasıl ödeyeceğiz, geçimimizi nasıl sağlayacağız bilmiyorum. Ben çalışayım diyorum ama eşim şu anda tamamen bakıma muhtaç. Onu bırakıp nasıl bir işe girebilirim ki!" HY15*

> *"Burada hiç masraf olmuyor aslında. Yemeğimiz veriliyor, hastamızın maması, bezi, ıslak mendili hastane tarafından karşılanıyor. Ekonomik yönden bir zorluk yaratmadı burda olmamız yani." HY13*

Tablo 3.'te hasta yakınlarının süreçte karşılaştığı ihtiyaçların neler olduğu bilgisine yer verilmiştir. Görüşmede toplanan veriler manevi ihtiyaçlar ve maddi ihtiyaçlar olmak üzere iki tema altında incelenmiştir.

**Tablo 3. Hasta Yakınlarının İhtiyaçları**

| Temalar | Kategoriler | f |
|---|---|---|
| Manevi ihtiyaçlar | Boş zaman (kendine ait zaman) | 4 |
| | Manevi destek | 2 |
| | Kendi için bir şey yapma | 2 |
| Maddi ihtiyaçlar | Refakatçi desteği | 6 |
| | Kurumun fiziksel şartlarının iyileştirilmesi | 4 |
| | Parasal destek | 1 |
| | | Toplam 19 |

Tablo 3 incelendiğinde katılımcılar arasında en çok *maddi ihtiyaçlar* (f:11) temasına vurgu yapıldığı görülmektedir. Bu tema altında katılımcılar sırasıyla en çok "refakatçi desteği" (f:6) ve "kurumun fiziksel şartlarının iyileştirilmesi" (f:4) kategorisinde yoğunlaşmıştır. Tablo 2'deki veriler göz önüne alındığında katılımcıların hasta bakım sorumluluğu yüzünden sosyal hayatlarının kısıtlanması sebebiyle refakatçi desteğine ihtiyaç duyduğu düşünülmektedir. Bahsi geçen kategoriler aşağıdaki alıntılarla örneklenmiştir.

> *"Ben gece gündüz buradayım. Keşke bir saatliğine de olsa yerimi bakacak biri olsa, ben de evime gidip işlerimi halledip, banyomu rahatça yapıp geri gelsem. Bütün hayatım hastanem oldu. Keşke böyle bir imkân (refakatçi) olsaydı ben de nefes alırdım biraz. Tek hayatım bu olmazdı." HY5*

> *"Fiziksel olanaklar daha iyi olsaydı daha rahat geçirirdik süreci. Odalarda tuvalet banyo olsa, refakatçi odaklı olsa daha iyi olurdu." HY10*

Hasta yakınlarının ihtiyaçları başlığı altındaki bir diğer tema ise *manevi ihtiyaçlar* (f:8) temasıdır. Bu tema altında katılımcıların en çok vurguladığı "boş zaman

(kendine ait zaman" (f:4) kategorisi yer almaktadır. Konuyla ilgili olarak katılımcı görüşlerine aşağıda yer verilmiştir.

> *"Bu servisle ilgili hiçbir ihtiyacım yok. Zaten her şey olması gerektiği gibi. Kendimle ilgili bazen yürüyüş yapmaya, keyifle kahve içmeye yani kendim için bir şeyler yapmaya ihtiyaç duyuyorum." HY12*

> *"Kendime vakit ayırmaya, dinlenmeye, gezmeye…" HY11*

## TARTIŞMA, SONUÇ VE ÖNERİLER

Yakını İskenderun Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Biriminde hizmet almakta olan 15 hasta yakını ile yapılan bu nitel çalışmada genel olarak hasta yakınlarının palyatif bakımda bir hastaya sahip olmanın kendilerini nasıl etkilediğine, süreçte en çok nelere ihtiyaç duyduklarına dair düşüncelerine yer verilmiştir. Araştırmada elde edilen bulgular değerlendirildiğinde ilk göze çarpan bulgu bakım rolünün genellikle kadınlar tarafından üstleniliyor olduğudur. Bakım gerektiren bir hastalığa sahip hastaların yakınları ile yapılan bazı benzer çalışmalarda (Tuna ve Olgun, 2010; İlhan, 2018; Onat Kaya ve Çelik, 2018; Özhan, 2019; Başdinç, 2019) da bakım veren kişilerin çoğunun kadın olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırma sonucunda elde edilen bulgulardan bir diğeri, palyatif bakımda hastaya sahip olmanın hasta yakınları üzerinde ekonomik, sosyal ve psikolojik etkileri olduğudur. Sosyal çevre ve yaşantı kaybı, gelir kaybına uğrama, kendini hastaya bakım vermek zorunda hissetme hasta yakınlarının en çok ifade ettiği etkilerdir. Başdinç (2019) palyatif bakım hasta yakınları ile yaptığı çalışmasında bakım verme yükünün hasta yakınlarını çoğunlukla olumsuz etkilediğini bulmuştur. Özhan (2019), hasta yakınlarının yarısından fazlasının depresyon yaşadığı bulgusuna ulaşmıştır. Karakartal (2017) tedavi sürecindeki kanser hastalarının yakınları ile yaptığı çalışmasında hasta yakınlarının bakım sürecinde hasta yakınlarının sosyal hayatlarının kısıtlanması, maddi durumun bozulması gibi sorunlar yaşadığını ortaya koymuştur.

Araştırmaya katılan hasta yakınlarından elde edilen veriler sonucunda, hasta yakınlarının en çok kendine ayırabileceği zamana, manevi desteğe ve refakatçi desteğine ihtiyaç duyduğu sonucuna ulaşılmıştır. Benzer bir sonuca Başdinç (2019) tarafından da ulaşılmış, hasta yakınlarının en çok dinlenmeye ihtiyaç duyduğu bulunmuştur.

Tüm bu bulgular doğrultusunda palyatif bakım sürecinin hem hasta hem de hasta yakını açısından daha sağlıklı geçebilmesi amacıyla aşağıda yer alan öneriler sunulmaktadır:

1) Hasta yakınları sahip oldukları bakım yükleri gereğince hastane içerisinde uzun zaman geçirmek zorunda kalmakta, kişisel yaşamına ve sosyal çevresine yeterince vakit ayıramamaktadır. Bu nedenle hasta yakınlarının kendilerine vakit ayırabilmeleri amacıyla hasta bakımında gönüllü kişilerle bağlantı kurularak işbirliği yapılmalı ve hastane tarafından hasta yakınına maliyet getirmeyecek şekilde refakatçi desteği sağlanmalıdır.
2) Hasta yakınları sevdikleri, yakın bir bağ veya minnet hissettikleri bir aile bireyinin tedavisi mümkün olmayan bir şekilde hastalanması ve bakım yükünü sırtlanmaları sebebiyle tükenmişlik ve kaybetme kaygısı yaşamaktadır. Hasta yakınlarının ruhsal iyilik hallerinin sağlanması veya korunması amacıyla düzenli olarak hastane tıbbi sosyal hizmet birimi tarafından psikososyal yönden takipleri yapılmalı ve gerektiğinde psikiyatriye yönlendirilmelidir.
3) Hasta yakınının bakım vermekte olduğu hastasının vefat etmesi durumunda hasta yakınlarına tıbbi sosyal hizmet birimi tarafından kayıp ve yas danışmanlığı sağlanmalıdır.
4) Hasta yakınlarının süreç içerisinde karşılaşabileceği veya karşılaştığı zorluklar ve ihtiyaçları konusunda klinik odaklı grup çalışmaları yapılmalı, hastalar arası sosyal dayanışma ve ilişkilerin artırılması amacıyla kendi kendine yardım grupları oluşturulmalıdır.
5) Bakım sorumluluğu sebebiyle hastaneden çıkamayan ve sosyal çevresi gittikçe daralan hasta yakınları arasında etkileşimi artırmak amacıyla servis içinde çeşitli sosyal faaliyetler yapılmalıdır.
6) Hasta yakınları için en önemli sorunlardan biri kendilerine vakit ayıramamaları, kişisel ihtiyaçları için hastayı yalnız bırakıp eve gitmek zorunda olmalarıdır. Bu hasta yakınlarını maddi ve manevi açıdan zor duruma sokabilmektedir. Dolayısıyla hasta yakınlarının fiziksel ihtiyaçlarını rahatlıkla karşılayabilmeleri için hasta odalarında hasta yakınları da düşünülerek düzenleme yapılmalıdır. Her odada tuvalet, banyo, buzdolabı, klima, hasta yakını için yatak bulunmalıdır.
7) Bakım rolünün yalnızca kadınlar tarafından üstlenmesi ve toplum tarafından bu rolün kadınlara atfedilmesi, hâlihazırda eş ve çocuk bakımı, yemek, bulaşık gibi ücretsiz ev içi emeğin de üzerine yüklendiği kadınlara özel yaşam alanı tanımamaktadır. Bu gerçek toplumsal cinsiyet eşitsizliğinin ve cinsiyetlere

atfedilen kültürel rol kalıplarının sonucudur. Kadınlar çocukluklarından ebeveynleri ve sosyal çevreleri tarafından itibaren mutfak işi yapmaya, bebek bakmaya, temizlik yapmaya kodlanmaktadır. Duygusal olma, çocukları ve ailesi için kendini feda etme, korunmaya muhtaç olma gibi bazı duygu ve davranış kalıp yargıları da kadının fıtratı ile ilişkilendirilmekte ve kadından böyle davranması beklenmektedir. Kadını yalnızca evin içinden sorumlu tutan kültürel kodların neticesinde evin fertlerinin bakım yükü de yine kadınların omuzlarına yüklenmektedir. Dolayısıyla hayatın her alanında olduğu gibi kök aile üyelerinin veya bakmakla vicdani yükümlülük hissedilen kişinin de bakımında toplumsal cinsiyet eşitliği ilkesince hareket edilmeli, toplumsal cinsiyet eşitliğinin toplumun her kesiminde kendine yer bulması sağlanmalıdır.

8) Konuyla ilgili yapılması planlanan gelecek çalışmalarda palyatif bakım hastalarına hizmet veren bakım personellerinin ya da hasta yakınlarının bakım yükü doğrudan toplumsal cinsiyet olgusu bağlamında incelenebilir.

## ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER

Araştırmacılar, araştırmaya başlamadan önce etik kurul onayı alabilmek için Kocaeli Üniversitesi Etik Kuruluna başvurmuşlar fakat araştırmacıların ikisi de henüz doktora derecesine sahip olmadıklarından dosyaları değerlendirmeye alınmamıştır. Dolayısıyla araştırma için herhangi bir etik kurul onayı alınamamıştır. Araştırmacılar araştırma öncesinde, esnasında ve sonrasında etik değerlere, müracaatçı haklarına ve sağlığına duyarlı kalmış, gizlilik ilkesini esas alarak çalışmışlardır.

## KAYNAKÇA

Adshead, L. & Peter Beresford, S.C. (2006). Palliative Care, Social Work and Service Users: Making Life Possible. London: Oxford University Press.

Akdağ, R. (2012). Türkiye Sağlıkta Dönüşüm Programı Değerlendirme Raporu (2003-2011). 5 Nisan 2019 tarihinde https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/SDPturk.pdf adresinden alındı.

Aksakal, H., Kahveci, K. ve Koç, O. (Ed.). (2018). Palyatif bakım hemşireliği el kitabı.(1). Ankara: Akademisyen Kitabevi.

APCSW (Association of Palliative Care Social Workers) (2016). The role of social workers in palliative, end of life and bereavement care. 14 Temmuz 2019 tarihinde www.apcsw.org.uk/resources/social-work-role-eol.pdf adresinden alındı.

Aziz, A. (2015). Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri ve Teknikleri. (10. Baskı). Ankara: Nobel Yayınları.

Başdinç, Ş.E. (2019). Palyatif Bakımda Yatan Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükü Ve Psikososyal Gereksinimleri. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, İstanbul Üniversitesi.

Connor, S. (2018). Hospice and Palliative Care. New York: Routledge, https://doi.org/10.4324/9781315080369.

Gültekin, M., Özgül, N., Olcayto, E. ve Tuncer, A.M. (2010). Türkiye'de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu. *Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi. 13*(1), 1-6.

Hinds Hospice. (b.t.). History of Hospice. 7 Temmuz 2019 tarihinde https://www.hindshospice.org/history-of-hospice.html adresinden alındı.

IFSW (2014). Global Definition of Social Work. 25 Temmuz 2019 tarihinde https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/ adresinden alındı.

İlhan, H. (2018). Palyatif Bakım Hastalarının Bakıcılarında Tükenmişlik Düzeylerinin Sosyal Yaşamları Üzerindeki Etkisi. Yayınlanmmaış yükek lisans tezi, Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi.

Karakartal, D.(2017). Tedavi Sürecindeki Kanserli Hastaya Bakım Veren Hasta Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların İncelenmesi. Uluslararası Beşeri Bilimler ve Eğitim Dergisi,3(2),96-109.

Kristjanson, L. J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. Canadian Journal of Psychiatry, (6), 359-365. 26 Temmuz 2019, EBSCOHOST.

Murray, C.J.L. & Lopez, A.D. (1997). Alternative Projections of Mortality and Disability by Cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. The Lancet, 349, 1498-1504.

NHPCO (National Hospice and Palliative Care Organization). (2019). NHPCO Facts and Figures. 7 Temmuz 2019 tarihinde https://www.nhpco.org/research/ adresinden alındı.

Ryan K, Connolly M, Charnley K, Ainscough A, Crinion J, Hayden C, Keegan O, Larkin P, Lynch M, McEvoy D, McQuillan R, O'Donoghue L, O'Hanlon M, Reaper-Reynolds S, Regan J, Rowe D, Wynne M; Palliative Care Competence Framework Steering Group. (2014). Palliative Care Competence Framework. Dublin: Health

Onat Kaya, H. ve Çelik, Y. (2018). Hasta Bakım Yükü: Alzheimer Hastalarına Bakım Verenler Arasında Bir Çalışma. Hacettepe Sağlık İdaresi Dergisi, 21(4), 625-640.

Özhan, E. (2019). Kanser Hastalarının Yakınlarının Psiko-Sosyal Durumlarının Değerlendirilmesi: Eyüpsultan Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi Örneği. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi, Sakarya Üniversitesi.

Service ExecutiveStolberg, M. (2017). A History of Palliative Care, 1500-1970 : Concepts, Practices, and Ethical challenges. Texas: Springer International Publishing.

The United Nations Committee on Economic, Social and Cultural Rights (CESCR). (2000). 26 Temmuz 2019 tarihinde https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf adresinden alındı.

Tuna, M. Ve Olgun, N. (2010). İnmeli Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarında Görülen Tükenmişlik Durumunda Algılanan Sosyal Desteğin Rolü. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi, 41-52.

Tuncay, T. (2013). Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Rolleri. Toplum ve Sosyal Hizmet , 24 (2) , 145-154.

TÜİK (2018). Ölüm Nedenleri İstatistikleri. 3 Temmuz 2019 tarihinde http://www.tuik.gov.tr/PreTablo.do?alt_id=1083 adresinden alındı.

UN (United Nations). (2019). 2019 Revision of World Population Prospects. 3 Temmuz 2019 tarihinde https://population.un.org/wpp/ adresinden alındı.

WHO (2013). Global Health Estimates. Causes of Death 2000-2011. 7 Temmuz 2019 tarihinde www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/en adresinden alındı.

WHO. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 3 Temmuz 2019 tarihinde https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf adresinden alındı.

WPCA (Worldwide Palliative Care Alliance). (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. London: WHO.