



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KANSERLİ HASTALARA BAKIM VERENLERDE
YAŞAM KALİTESİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

HATİCE KARABUĞA
YÜKSEK LİSANS TEZİ

İÇ HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ ANABİLİM DALI


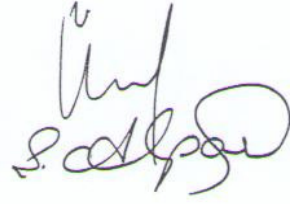
DANIŞMAN
Prof. Dr. Rukiye PINAR

İSTANBUL-2009

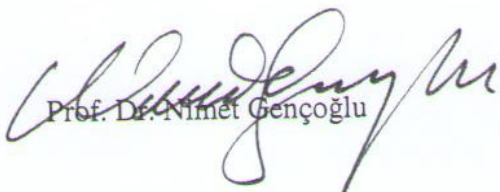
TEZ ONAYI

Kurum: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Programın Seviyesi: Yüksek Lisans
Anabilim Dalı: İç Hastalıkları Hemşireliği
Tez Sahibi: Hatice Karabuğa
Tez Başlığı: Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi
Sınav Yeri: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü
Sınav Tarihi: 21.01.09

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans/Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman	Kurumu	İmza
Prof. Dr. Rukiye Pınar	M.Ü Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü	
Jüri Üyeleri		
Yard. Doç. Dr. Ükke Karabacak	M.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü	
Doç. Dr. Şule Ecevit Alpar	M.Ü. Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü	

Yukarıdaki jüri kararı Enstitü yönetim Kurulu'nun 05.02.2009 tarih ve 44. sayılı kararı ile onaylanmıştır.


Prof. Dr. Nimet Gençoğlu

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

I. BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Hatice KARABUĞA

II. TEŞEKKÜR

Lisans ve yüksek lisans eğitim-öğretim dönemimin her aşamasında engin deneyimi ve bilgisiyle bana her zaman yol gösterici ve yardımcı olan, kişisel ve bilimsel desteğini esirgemeyen, kendisinden çok şey öğrendiğim değerli hocam ve danışmanım *Prof. Dr. Rukiye PINAR'a*,

Tez çalışmam sırasında her türlü yardımını ve desteğini esirgemeyen hocalarım *Öğr. Gör. Dr. Hicran Yıldız, Öğr. Gör. Zeynep Kurtuluş, Araş. Gör. Zeynep Erdoğan'a ve arkadaşım Füsun Afşar'a*,

Veri toplama aşamasında yardım eden Anadolu Sağlık Merkezi Onkolojik Bilimler Ünitesi çalışma arkadaşlarıma, özellikle *Zülay Özkan'a*,

Tez çalışmama katılan tüm *hastalara ve yakınlarına*,

Her zaman yanımda olan ve beni her konuda destekleyen *aileme, özellikle kardeşim İbrahim Karabuğa'ya*,

En İçten Duygularıyla Sonsuz Teşekkürlerimi Sunarım

Hatice KARABUĞA

III. İÇİNDEKİLER

1. ÖZET	1
2. SUMMARY	2
3. GİRİŞ ve AMAÇ	3
4. GENEL BİLGİLER	5
4.1. Kanser Görülme Sıklığı	5
4.2. Kanserli Birey ve Bakım Vericilerin Yaşadığı Sorunlar	6
4.3. Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	17
5. GEREÇ ve YÖNTEM	20
5.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi	20
5.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı	20
5.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme	20
5.4. Veri Toplama Araçları	20
5.4.1. Hasta Tanılama Formu	21
5.4.2. Bakım Verenleri Tanılama Formu	21
5.4.3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği	21
5.4.4. SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği	22
5.4.5. Beck Depresyon Ölçeği	23
5.4.6. Sürekli Kaygı Ölçeği	24
5.4.7. CQOLC “Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği”	25
5.5. Veri Toplama Yöntem ve Süreci	26
5.6. Verilerin Değerlendirilmesi	27
5.7. Araştırmanın Etik Yönü	29
6. BULGULAR	30
6.1. Genel Tanıtıcı Özellikler	30
6.1.1. Kanserli Hastaların Tanıtıcı Özellikleri	30
6.1.2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri	30
6.1.3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar	31

6.2. CQOLC'nin Güvenirlik ve Geçerliđi	34
6.2.1. Dil Eşdeđerliđi ve Kùltùrel Uyarlama	34
6.2.2. CQOLC'nin Güvenirliđi	35
6.2.3. CQOLC'nin Geçerliđi	35
6.3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	36
6.3.1. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Ortalama Yaşam Kalitesi Puanları	37
6.3.2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi	37
6.3.3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Kanserli Hastaların Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi	42
6.3.4. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlara Göre Yaşam Kalitesi	44
7. TARTIŞMA VE SONUÇ	48
7.1. CQOLC'nin Güvenirlik ve Geçerliđi	48
7.1.1. Dil Eşdeđerliđi ve Kùltùrel Uyarlama	49
7.1.2. CQOLC'nin Güvenirliđi	50
7.1.3. CQOLC'nin Geçerliđi	52
7.2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler	54
8. KAYNAKLAR	63
9. EKLER	73
10. ÖZGEÇMİŞ	108

IV. TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 1. Kanserli Hastaların Tanıtıcı Özellikleri

Tablo 2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri

Tablo 3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar

Tablo 4. CQOLC'nin Güvenirlik Bulguları

Tablo 5. CQOLC'nin Ölçüt, Ayırt edici ve Yakınlaşım/uzaklaşım Geçerlik Bulguları

Tablo 6. Ortalama Yaşam Kalitesi Puanları

Tablo 7. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi

Tablo 8. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Tablo 9. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Kanserli Hastaların Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi

Tablo 10. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Kanserli Hastaların Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Tablo 11. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlara Göre Yaşam Kalitesi

Tablo 12. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlara Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

1. ÖZET

Bu çalışma yaşam kalitesinin ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi amacıyla kanserli hastalara bakım veren 120 aile üyesinde yapıldı. Veriler Hasta ve Bakım Verenleri Tanılama Formu, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği, SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği, Beck Depresyon Ölçeği, Sürekli Kaygı Ölçeği ve Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği ile toplandı, toplanan veriler SPSS 11.5 versiyonu ile değerlendirildi. Mevcut çalışmada güvenilirliği-geçerliği yapılan Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin cronbach's alpha, test-retest korelasyon katsayısı ile ölçüt, ayırt edici ve yakınlaşım/uzaklaşım geçerlik bulgularının tatmin edici düzeyde olduğu belirlendi. Çalışmada hasta yakınlarının yaşam kalitesi oldukça düşük idi. Kadın bakım verenlerin, yaşlı olanların, erkek hastaya bakanların, ekonomik durumu kötü olanların, başkalarından destek almayanların ve sorumluluklarını yerine getirmede güçlük yaşayanların yaşam kaliteleri düşük bulundu.

Anahtar Kelimeler: Bakım verme, kanser, yaşam kalitesi.

2. SUMMARY

Evaluation of Quality of Life Among Caregivers of Patients with Cancer

This study was done to investigate quality of life and factors related to quality of life among 120 caregivers of patients with cancer. The data were collected by means of general information form with patients and their caregivers, The Multidimensional Scale of Perceived Social Support, The MOS 36 Item Short Form Health Survey, Beck Depression Inventory, State/trait Anxiety Inventory, The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale. Collected data were evaluated by SPSS-version 11.5. In this study, first of all, we evaluated reliability and validity of The Caregiver Quality of Life Index-Cancer Scale. The result of cronbach's alpha and test-retest correlation coefficient, criteria, discriminant and convergent/divergent validity were satisfactory. Caregivers' mean quality of life score was quite low. Caregivers who were female, old, had financial difficulties and had difficulties to continue their routine responsibilities or duties and who weren't supported had lower quality of life scores. Caregivers who took care male patients had lower quality of life scores as well.

Keywords: Caregiving, cancer, quality of life.

3. GİRİŞ ve AMAÇ

Kanser gelişmiş ülkelerde olduğu kadar gelişmekte olan ülkelerde de giderek artan; her ülkede, her yaştaki insanın yakalanabileceği, coğrafi sınır tanımayan evrensel bir sorun niteliğindedir. Bu nedenle kanser dünyada olduğu gibi ülkemizde de önemli bir sağlık sorunu olarak karşımıza çıkmaktadır (Babaoğlu ve Öz 2003).

Yaşam süresinin uzadığı bu “*demografik değişim*” sürecinde, hızlı kentleşme ve sanayileşmenin beraberinde getirdiği çeşitli stresörler kronik hastalıkların insidans ve prevalansını artırmıştır. Kronik hastalıklar bireylerin kendi bedenleri üzerindeki kontrol becerisini, kişiliğini ve ilişkilerini olumsuz etkilemekte, beraberinde bakım ve destek ihtiyacını getirmektedir (Duyan 2003).

Dünyada her yıl 10 milyon insan kanser tanısı almakta ve 6 milyon insan kanser nedeniyle yaşamını kaybetmektedir. Son yıllarda gelişen teknolojiyle birlikte kanser tanısı konulan bireylerin sayısının artması ve yaşam süresinin uzaması sonucu hastaların olduğu kadar aile üyelerinin de yaşamları olumsuz yönde etkilenmiştir (Öz 1998).

“*Aile sistemleri teorisine*” göre ailede bir hastalık baş gösterdiğinde sadece hasta birey üzerinde göstermez; bu etki tüm aile sistemleri üzerine yansır. Ailelerin hastalar için pasif bir sığınak gibi değil, kanser krizini aynı anda yaşayan bir insan birliği olarak görülmesi gerektiği öne sürülmektedir (Güner 2008). Bu nedenle; kanserin bir aile hastalığı olduğu söylenebilir (Bostancı, Duruhan, Eyüboğlu, Sezgin ve Güvenir 2007).

Uzun süre hastanede kalmanın tedavi ve bakım maliyetini artırması nedeniyle karmaşık tedavi protokolleri artık evde, taburcu edilmiş hastalara da uygulanmaktadır. Evde iyileşme olanağı hastaneye göre daha istendik olabilir. Ancak kanserli hastaya evde bakım verme hastalık olayının tümü ile aile üyelerinin günlük yaşantısının

değişmesine (aile/evlilik, iş ve sosyal yaşantısı), sağlık durumunun bozulmasına ve ekonomik kayıplar yaşamasına neden olabilmektedir (Kızılcı 1999, Andrews 2001, Yun et al 2005).

Ülkemizde ve yurt dışında kanserli hastaların yaşam kalitesinin değerlendirilmesine yönelik yapılmış çalışmalar varken, kanserli hasta yakınlarının yaşam kalitesini değerlendiren çalışmalar yurt içinde yok denecek kadar az (Kızılcı 1999, Bostancı ve ark 2007), yurt dışında ise sınırlı sayıdadır.

Bu eksiklikten yola çıkarak planlanan bu çalışmada; ilk önce, “*Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği*”nin (CQOLC Scale) güvenilirliği ve geçerliği yapılmış, daha sonra kanserli hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen durumlar incelenmiştir.

4. GENEL BİLGİLER

4.1. Kanser Görülme Sıklığı

Kanser, hasta birey ve ailesine getirdiği yük, sık görülmesi ve öldürücülüğünün yüksek olması bakımından, hem dünya hem de ülkemiz için önde gelen halk sağlığı sorunlarından biridir. 2007 yılında 7.9 milyon kişinin ölümüne neden olan kanser, toplam ölümlerin %13'ünü kapsamıştır. En fazla ölüme neden olan kanser türleri sırasıyla mide, karaciğer, kolon, meme ve akciğer kanseridir (www.who.int. Erişim Tarihi: 28.12.2008).

Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) 2030 yılı tahminlerine göre; 12 milyon kansere bağlı ölüm görülecek ve kanser, hastalıklara bağlı ölümler arasında birinci sırada yer alacaktır (www.who.int. Erişim tarihi: 28.12.2008).

Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Daire Başkanlığı'nın 2004 yılı verilerine göre ülkemizde tanı konmuş 71.150 kanserli birey bulunmaktadır (www.sb.gov.tr. Erişim tarihi: 25 Ekim 2008). DSÖ'ye göre; 2005 yılında Türkiye'de 52.000 kişide kansere bağlı ölüm görülmüştür. Ölen hastaların 37.000'i 70 yaş ve altındadır (www.who.int. Erişim Tarihi: 28.12.2008).

Ülkemizde yaşam standartlarının yükselmesi, sağlık hizmetlerinin uzak bölgelere kadar gidebiliyor olması, toplumun bilgi düzeyinin artması ile daha çok kanserli bireye tanı konulabilmektedir. Son 10 yılda hastaneye yatan bireylerin sayısının iki kat arttığı bildirilmektedir (Yardım, Mollahaliloğlu ve Çakır 2007).

Kanser tanısı konulan bireylerin sayısının artması, tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmelere paralel olarak hastaların sağkalım sürelerinin uzaması kanserli hastaların aile üyelerinin bakım sürecine daha aktif katılmalarına ve/veya hastaların bakım

sorumluluğunu üstlenmelerine neden olmuştur. Uzun yıllar kanserli hastalara bakım verenlerin yaşamın farklı boyutlarında sorunlar yaşayabilecekleri gözardı edilmiştir. Ancak son on yılda yurt dışında, son birkaç yıldır ise ülkemizde yapılan çalışmalarda hasta yakınlarının önemli sorunlar yaşadıkları ve yaşanan bu sorunların hasta bakımının kalitesini etkilediği gösterilmiştir (Kitrungrote and Cohen 2006, Mystakidou, Tsilika, Parpa, Galanos and Vlahos 2007, Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sanderman and Bos 1999).

4.2. Kanserli Birey ve Bakım Vericilerin Yaşadığı Sorunlar

Onkolojide tanı ve tedaviye yönelik gelişmelere rağmen, hastalıklar içerisinde bireyi en çok korkutan şüphesiz kanserdir. Kanser, hastalarda bağımsızlığını, yaşam üzerindeki kontrol gücünü, mahremiyetini, sosyal statü ve rollerini, kendine güvenini ve geleceğini planlama gücünü kaybetme gibi olumsuz etkilere neden olmaktadır (Karataş 2006, Sherman, Edwards, Simonton and Mehta 2006).

Hasta ve aile için en çarpıcı nokta kanser korkusudur. Bu korkunun nedeni kanserin birçok toplumda tabu olmasıdır (Gaugler et al 2005, Kitrungröte and Cohen 2006). Hastaneye önemli bir rahatsızlık yok düşüncesiyle gidip daha sonra doktordan kanser olduğunu öğrenmenin yaşamı değiştiren, altüst eden en zor durum olduğunu belirten, hastalarının iyileşmeyeceğini ve yakın zamanda onları kaybedeceklerine inanan aile üyelerine sık rastlanır olmuştur (Borneman et al 2003).

Kanser hastaları bir yandan hastalığın semptomları ile başa çıkma, diğer yandan günlük yaşamlarını sürdürme çabası içindedirler. Bu çaba bireyin yalnızca kendisini değil, içinde bulunduğu sosyal yaşamı, aile yaşantısı, mesleki yaşantısı, iş yaşantısı gibi yaşamı fiziksel, sosyal, emosyonel ve maddi tüm boyutları ile etkiler (Gaugler et al 2005, Aras ve Ünsal 2007, Mystakidou et al 2007). Yapılan çalışmalarda; kanserli hastaya bakım verenlerin aile/evlilik yaşamının, iş yaşamının, sağlık durumunun ve sosyal yaşamının bu süreçten olumsuz etkilendiği belirlenmiştir (Foxall and Gaston-Johansson 1996, Nijboer et al 1998, Weitzner, Jacobsen, Wagner, Friedland and Cox

1999a, Carter and Chang 2000, Andrews 2001, Babaoğlu ve Öz 2003, Borneman et al 2003, Grunfeld et al 2004, Carter 2005, Gaugler et al 2005, Grov, Dahl, Moum and Fossa 2005, Dumont et al 2006, Mystakidou et al 2007, Bostancı ve ark 2007, Chang, Tsai, Chang and Tsao 2007, Chen, Chen, Shyu and Tang 2007).

Kanser deneyimi ailenin gelişimsel dönemlerine göre farklı özellikler taşır. Bu konuda incelenen literatür; her ailenin bir takım gelişimsel evrelerden geçerek değişim sürecini yaşayabileceğini, her bir evreye geçerken değişim sürecinde bazı farklılıklar, stresli olaylar ve güçlükler olabileceğini ve bu durumda süren dengenin (homeostazis) bozulabileceğini belirtir. Değişim sürecinde her bir evre aileler için bir kriz durumu olabilir. Bir ailedeki gelişim evrelerindeki semptomlar, bir diğer kriz durumunu çözümlenmek ve yeniden dengeyi sağlamak için yol gösterebilir. Ailede ortaya çıkan semptomlar, ailenin bu değişime uyum yapmada güçlük yaşadığının göstergesidir. Birey ya da aile için kriz durumu yaratabilecek normal gelişimsel evrelerde, kanser gibi ölümü algılatan bir hastalığın ortaya çıkması, ailelere hem değişimi ele alma ve yeniden dengeyi sağlamada, hem de kanser gibi farklı anlamlar taşıyan bir hastalıkla baş etmede güçlükler yaşatır (Öz 1998). Hasta ve ailesi bir yandan bu süreci atlattıkça, diğer taraftan tanı ile ilgili prosedürleri yapmak/yaptırmak, tedavi süreci konusunda karar vermek durumundadırlar (Foxall and Gaston-Johansson 1996, Grunfeld et al 2004).

Kanserli birey ve aile üyelerinin yaşadığı bu durum, aile içi dengelerin bozulması ve ardından aile üyelerinin dengeyi tekrar kurmaya çalışmasıyla sonuçlanır (Gaugler et al 2005). Bu süreç içinde aile üyeleri en az hastalar kadar, bazen onlardan daha çok duygusal ve işlevsel zorlanma yaşayabilmektedirler (Chen et al 2007).

Sevdiklerinin acıları karşısında çaresizlik sık yaşanan bir duygudur. Hastayı koruma isteği, ne söyleyeceğini bilememe ya da hastanın tepkisi ile yüzleşmekten korkma ailenin tanıyı hastadan gizlemesine neden olabilir. Ailelerden *“karşılıklı bir tiyatro oynuyoruz, herkes ayrı odalarda ağlıyor”* açıklamasını sık duyarız. Oysa çoğunlukla hasta tanıyı bilmekte, bilmediği kısımlar içinse en kötü yorumları

yapmaktadır. Konuşmama, karşılıklı yabancılaşma ve uzaklaşma duygusunu arttırır. Hem hastalar, hem de eşleri iyimser ve güvenli gözükmek için endişelerini, ümitsizlik duygularını gizleyebilirler (Elbi 2001).

Kanser aile yaşam döngüsünü hiç beklenmedik herhangi bir evresinde kesintiye uğratarak boşanmalara yol açabilir. Bu kesintinin, bir başka deyişle bozulmasının derecesi hastalığın doğasından, hastalığın yaşam döngüsündeki zamanından, aile sisteminin açıklarından, destek sistemlerinden ve hasta bireyin aile içindeki pozisyonundan etkilenir. Bu nedenle hastalık yaşantısı ile aile işlevlerinin karşılıklı ilişki halinde olduğunu ve kanserin her yaşam döngüsünde ailelerde farklı etkiler yapabileceği söylenebilir (Öz 1998).

Kanser tanısı konmadan önce kendi aralarında zayıf iletişimleri olan eşler, kanser tanısı konmadan önce empatik ilişkiye sahip, mutlu, cinsel yönden uyumlu olan eşlerden daha fazla uyum sorunları yaşayabilirler. Bu durumda kanser, özellikle evlilik süresi kısa (yaklaşık 5 yıl) olan eşlerin ayrılmalarına neden olabilir. Oysa, eşlerin kanser öncesi evlilik uyumlarının iyi olması, diğer eşin hasta eşe tıbbi ya da cerrahi tedavi sonrasında destekleyici yaklaşımda bulunması, empati yapması hastalık yaşantısına rağmen evlilik uyum düzeyini artırır. Yapılan bir çalışmada testiküler kanser nedeniyle tedavi gören erkeklerin eşlerinin %48'i kanser deneyiminin bir eş olarak kendilerini yakınlaştırdığını, %28'i evlilik ilişkilerinde değişiklik olmadığını, %25'i ise kanserin ilişkilerine zarar verdiğini belirtmişlerdir (Öz 1998).

Kanserli hastalara uygulanan tanı/tedavi amaçlı girişimler, hastalığa bağlı ağır yan etkiler ve komplikasyonlar hastalara olduğu kadar hasta yakınlarına da ekonomik bakımdan ağır yükler getirmektedir (Gaston-Johansson, Fall-Dickson and Kennedy 2004, Kim and Carver 2007, Mystakidou et al 2007).

Hastanede kalınan süre içerisinde direkt (hastane ücreti, doktor ücreti, tanı/tedavi işlemleri) ve indirekt (tamamlayıcı/alternatif tedavi yöntemleri, ulaşım, hastanede

kalınan süre içinde yemek ve kalacak yer parası vb.) harcamalar ile sağlık bakım sisteminin karşıladığı masraflar dışındaki harcamaları üstlenmek bakım vericiye ek yük getirmektedir. Ayrıca kanser hem hasta hem de hastaya bakım veren aile yakınlarında iş kaybına neden olmaktadır. Bu kayıp hasta için hastalığı nedeniyle çalışmama, tamamen işten ayrılma, malulen emekli olma, düşük ücretli işte çalışma ya da bazı günler işe gitmeme nedeniyle düşük ücret alma şeklinde olabilmektedir. Benzer nedenlerle hastaya bakım veren aile üyeleri de iş ve gelir kaybına uğramaktadırlar (Longo, Fitch, Deber and Williams 2006).

Prognoz ve Tedavinin Sonuçları ve Risklerini Anlama Çalışması'na (The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment -SUPPORT-) göre kanserli hastaların üçte biri aile üyelerinin desteğine ihtiyaç duymuş; aile üyelerinin yaklaşık %20'si hastalarına bakım verebilmek amacıyla işlerinden ayrılmış ve ailelerin %31'i gelirlerinin çoğunu kaybetmişlerdir (Covinsky et al 1994).

Emanuel, Fairclough, Slutsman ve Emanuel (2000) 893 bakım verici ile yaptıkları çalışmada; bakım verenlerin hastalarının sağlık ihtiyaçlarını karşılamak için varlıklarını satmak, ipotek ettirmek ve ek iş aramak zorunda kaldıklarını belirtmiştir.

Ferrell, Grant, Borneman, Juarez ve Veer (1999) çalışmasında; kanserli hasta ve bakım verenlerin gelir miktarında %27 ile %63 arasında değişim olduğunu bildirmiştir. Aynı çalışmada bakım verenlerin %21'inin birikimlerini harcadığı, %4'ünün arsasını/mülkünü, %58'inin değerli eşyalarını sattığı, %3'ünün ikinci meslek aramak zorunda kaldığı, %5'inin işsizlik için kurumlara başvurduğu, %16'sının yakınlarından borç para aldığı, %9'unun faturalarını ödeyemediği, %2'sinin iflas ettiği ve %37'sinin ise yaşamının önemli ölçüde değiştiğini saptamıştır.

Yapılan başka bir çalışmada; hasta yakınları maddi anlamda büyük sıkıntı yaşadıklarını, kendi yaşam koşullarını hastalık ve tedavi sürecine göre değiştirmek durumunda kaldıklarını, bakım vermeleri nedeniyle ya işlerini bıraktıklarını ya da

işlerinde majör değişiklikler yaptıklarını, daha ucuz eve taşınmak, birikimlerini harcamak, diğer aile üyelerinin sağlık bakım ihtiyaçlarını ertelemek ve onlar adına kurdukları eğitim planlarını da değiştirmek zorunda kaldıklarını ifade etmişlerdir (Yun et al 2005).

Düşük ekonomik duruma sahip olup, hastasına bakım verenlerin ekonomik anlamda daha fazla kayıp yaşadığı bildirilmiştir (Nijboer et al 1999, Emanuel et al 2000). Longo ve ark (2006) çalışmasında kanserli hasta yakınlarının %20'sinin başa çıkamayacakları derecede finansal yük yaşadıkları saptanmıştır. Grunfeld ve ark (2004) çalışmasında ise terminal dönemin başlangıcında bakım veren hasta yakınlarının %56'sı tam ya da yarı zamanlı bir işe sahipken, takip eden dönemde %27'si emekli olmuştur. Tedavinin başlangıcında bakım verenlerin %53'ü, terminal dönemde ise %77'si işini kaybetmiştir.

Maddi olarak; doktor, hastane ücreti, ilaç faturaları, ulaşım, alternatif ağrı metodları için harcanan paranın (bitki, masaj, çay, vitaminler) fazlalığı nedeniyle sıkıntı yaşayan bakım vericiler, analjezik alamama nedeni olarak parasızlığı göstermiş, ikinci meslek aramak zorunda kalmış, başkalarından borç almış, faturalarını ödeyememiş, yaşam tarzları değişmiş ve işlerini bırakmak zorunda kalmışlardır (Ferrell et al 1999, Emanuel et al 2000).

Kanser kronik bir hastalıktır, özellikle kronik hastalıklarda aile fertlerine daha çok görevler düşmektedir. Hastaların uzun zaman süren kombine tedavileri, kontrolleri, evde kendisine düşen eski görev ve sorumluluklarının değişmesine, aile fertlerinin bundan sonra uzun zaman sürecek bir sorumluluk paylaşımı anlayışına sahip olmalarına neden olacaktır. Bunlara da ek olarak hastanın sağlık sorumluluğuna, öz bakım gücüne sahip olması, gelişebilecek komplikasyon veya metastazlara karşı uyanık olması ve bunları yaşam biçimi haline getirmesi için de ailesel desteğe gereksinimi vardır (Güner 2008).

Hasta yakınları, hastanın işlevlerini üstlenme, çalışamayan kişi ile azalan gelir kaynakları ve hastalıkla artan giderleri karşılama çabaları içinde yorgun ve depresif olabilirler (Elbi 2001).

Evde kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin hastalarının bakım gereksinimini karşılamada, hastalığın kendisi ve tedavinin yan etkisi olarak ortaya çıkan yakınmaları yönetmede, hastalarına duygusal destek sağlamada güçlük yaşadıkları bildirilmektedir (Weitzner et al 1999a).

Hasta yakınları evde bakımda en fazla ağrı yönetimi, hasta mobilizasyonu, günlük yaşam aktivitelerinin karşılanması, sağlık personeli ile iletişimi sağlama, semptom yönetimi, evde ilaç tedavisini uygulama, hastanın duygusal reaksiyonlarının yönetimi konularında güçlük yaşamakta (Given et al 2004, McMillan, Faan and Small 2007); özellikle hastalarının ağrılarını kontrol altına alamadıkları durumlarda kendilerini çaresiz ve işe yaramaz hissetmektedirler. Bu güçlüklerin yaşanmasının temel nedeninin hasta yakınlarının evde bakım konusundaki bilgi ve beceri eksikliği olduğu bildirilmektedir (Ferrell et al 1999).

Hastaların sıkıntısı arttıkça ve semptomları kontrol edilemez hale geldikçe, bakım veren aile üyelerinin algıladıkları yükün, depresyon ve anksiyeteye eğilimlerinin, uyku problemlerinin arttığı ve yaşam kalitelerinin düştüğü belirtilmiştir (Nijboer et al 1998, Weitzner et al 1999a, Carter and Chang 2000, Andrews 2001, Grunfeld et al 2004, Carter 2005, Dumont et al 2006, Grov et al 2005, Mystakidou et al 2007, Bostancı ve ark 2007, Babaoğlu ve Öz 2007).

Yapılan bir çalışmada; bakım verenlerin %30'unun anksiyete, üzüntü ve korku yaşadığı, bu grubun yaş ortalamasının %60'nın 65 yaş ve altı olduğu bildirilmiştir (Mystakidou et al 2007).

Bostancı ve ark'ları (2007) yaptığı çalışmada kadın bakım verenlerin depresyon ve anksiyeteyi erkeklere göre daha sık yaşadığını belirtmiştir.

Grunfeld ve ark'ları (2004) meme kanserli hastalara bakım veren 85 olguyla yaptıkları çalışmada; bakım vericilerin anksiyete ve depresyon düzeylerinin hastalarından yüksek olduğu ve hastalık evresi arttıkça bakım vericinin anksiyete ve depresyon düzeyinin de arttığını belirlemişlerdir.

Yapılan iki çalışmada kanserli hasta eşlerinin duygusal alanda yaşadığı sorunlardan en sık gözlenenin ümitsizlik, anksiyete ve ölüm korkusu olduğu bildirilmiştir (Babaoğlu ve Öz 2003, Gaugler et al 2005).

Vanderwerker, Laff, Kadan-Lottick, McColl ve Prigerson (2005), ileri evre 200 kanser hastasının yakınlarında psikiyatrik rahatsızlıkları inceledikleri çalışmalarında, kanser tanısı konduktan sonra en az üç bakım vericiden birinin psikiyatrik destek almaya ihtiyaç duyduğu, 66 hasta yakınının major depresyon, panik atak, genel anksiyete bozukluğu ve post travmatik stres tanısı aldığı belirlenmiştir.

Grov ve ark'ları (2005) 49 meme kanserli kadın hastaya, 47 prostat kanserli erkek hastaya bakım verenlerle yaptığı çalışmada, her iki grupta da anksiyete ve özellikle kadınlarda erkeklere göre depresyonun daha sık görüldüğünü belirtmiştir.

Foxall ve Gaston-Johansson (1996) kemik iliği transplantasyonu olan 24 hasta yakınında yaptığı çalışmada anksiyete, depresyon ve algılanan yük arasında; Nijboer ve ark (1999) 148 kanserli hasta yakınında yaptığı çalışmada bakım verenlerin depresyon düzeyleri ile yaşam kalitesi arasında negatif güçlü ilişkilerin olduğunu bulmuştur.

Kanserli hastaya bakım verenler hastanın gün boyu bakım gereksinimlerine cevap vermek için uykusuz kalmaktadırlar (Carter and Chang 2000). Bakım verenlerin yaşadıkları uyku problemleri ile ilgili yapılan çalışmalarda; kanserli hastaya bakım

verenlerin hastanın ihtiyalarına cevap vermek iin uykusuz kaldığı, gn iinde uykusuzluk nedeniyle kendilerini ie veremedikleri, unutkanlık ve konsantrasyon bozuklukları yaadıkları saptanmıştır (Carter and Chang 2000, Carter 2005). Hasta yakınları kendilerine uyku sorunları iin reete edilen ilaların, uyku hali yaptığını ve bu nedenle yakınlarının bakım gereksinimlerini karılamada glk yaamalarına neden olduklarını dşndükleri iin almak istemediklerini belirtmişlerdir (Carter and Chang 2000). Chang ve ark'larının (2007) alışmasında; 61 meme kanserli hastaların bakım verenlerinde yaptığı alışmada, uykunun bireyin yaam şeklinin dzeni ile ilgili olduğunu belirtmişler ve hasta yakınlarının %89'unun uyku problemi yaadığını saptamışlardır.

Literatrde; bireylerde uyku yoksunluğunda dşnce, duygu ve motivasyon alanlarında bozulma olduėu, yeterince uyumayan bireylerde fiziksel ve bilişsel ökknlk yaandığı bildirilmektedir (Karagzoėlu, abuk, Tahta ve Temel 2007).

Tm bu yaanılan sorunların yanısıra; kanser hastalarına bakım veren eřlerde bakım verme sırasında rol performanslarında ve sosyal etkileşimlerinde de deėişimler yaanmaktadır. Özellikle bu sorunlar eřler orta yařta ise; ocuk bakımı, ev iřleri ve mesleki rollerin de devreye girmesiyle daha da artmaktadır. Bunun yanı sıra eėer eřler tm gn boyunca hastalarına bakım veriyorlarsa, ailenin gnlk yaamını devam ettirme, diėer aile yelerinin ve kendisinin gereksinimlerini karılama sorumluluklarını srdrme ile ilgili gereksinimleri daha da artmaktadır. Konu ile ilgili yapılmıř alışmalara gre; bakım verenlerin kendi bireysel gereksinimlerini karılayacak ve rahatlamalarını saėlayacak, eėlence faaliyetlerine ayıracak, arkadaş-akraba ziyareti yapacak enerji ve zamanlarının olmaması, bu alandaki sorunların şiddetini daha da artırmakta (Nijboer et al 1999, Babaoėlu ve z 2003); bakım veren suçluluk duymadan kendine vakit ayıramamakta, dinlenememekte, kısa sreli de olsa evden uzaklaşmamaktadır (Elbi 2001).

Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşadıkları bu güçlükler; hastanın yaşı, fonksiyonel durumu, kanserin evresi, hastalığın metastaz durumu, tedavi şekli, hastalığın süresi gibi “*hastaya bağlı özelliklerden*” ve bakım vericinin cinsiyeti, yaşı, hastaya yakınlık derecesi, öğrenim durumu, hastalık süreci hakkında bilgilendirilme durumu ve yakınlarından destek görme durumu gibi “*bakım verenlere bağlı özelliklerden*” etkilenmektedir.

Yaşlı kanser hastalarına bakım veren hasta yakınlarının duygusal (depresyon, yalnızlık, sosyal izolasyon, korku ve bunalım) ve fiziksel (iştahsızlık, yorgunluk ve uykusuzluk) alanda yaşadıkları güçlükler diğer bakım verenlere göre daha fazladır (Given and Sherwood 2006). Hastanın fonksiyonel durumu; kanserin evresinden, metastaz durumundan, tedavi yönteminden, hastalığın süresinden etkilenmektedir.

Hastalığın kendisi, tedaviye bağlı gelişen yan etki ve komplikasyonlar, hastaneye tekrarlı yatışlar, tedavinin çok uzun sürmesi, hastalığın metastaz yapması gibi faktörler hastaların iyilik hallerinin bozulmasına neden olmakta ve bakım verenler daha fazla duygusal karışıklık ve gerginlik yaşamaktadır (Given et al 2004, Kitrungrrote and Cohen 2006, Given and Sherwood 2006, Langer, Rudd and Syrjala 2007, Simmons 2007, Dumont et al 2006, Given, Given, Sirkorskii, Jeon and Rahbar 2006, Mystakidou et al 2007).

Hastaların bilişsel ve fiziksel bağımlılığı arttıkça bakımın yoğunluğunun da arttığı bildirilmiştir (Grover et al 2005, Dumont et al 2006, Given and Sherwood 2006, Malak ve Dicle 2008, Weitzner, McMillian and Jacobsen 1999b).

Tedavi şekline göre bakım yükünün farklılık gösterip göstermediği incelendiğinde; kemoterapi tedavisi alan ve almayan hastaların bakım verenlerinde yaşam kalitesinin farklı olmadığı (Ferrell, Ervin, Smith, Marek and Melancon 2002, Saegrow 2005, Malinowszky et al 2006, McQuellon, Thaler, Cella and Moore 2006, Awadalla et al 2007); radyoterapi tedavisi alan hastaların bakım verenlerinde yaşam

kalitelerinin daha yüksek olduđu (Chan, Ng, Ngan, and Wong 2003, Abayomi, Kirwan, Hackett and Bagnall 2005, Awadalla et al 2007); palyatif bakım alan hasta yakınlarının ise bakım yükünün ve yaşadıkları güçlüklerin küratif tedavi alanlara göre daha fazla olduđu bildirilmiştir (Weitzner et al 1999b).

Morse ve Fife (1998) 175 hastanın eşinde yaptığı çalışmada, hastanın hastalığı kötüleştikçe eşlerin psikolojik sıkıntılarının arttığını, başa çıkmanın güçleştiğini bulmuşlardır.

Benzer şekilde Dumont ve ark'larının (2006) çalışmasında hastanın terminal hastalık sürecinin ilerlemesine paralel olarak bakım veren aile üyelerinin psikolojik sıkıntısının yanı sıra depresyon ve anksiyeteye eğilimlerinin arttığı ortaya konulmuştur.

Hastaların özelliklerinin yanı sıra bakım vericinin özellikleri de hasta yakınlarının yaşadığı sorunları etkileyen önemli faktörlerdir. Yaşlı bakım vericiler azalmış fiziksel sağlık kapasiteleri nedeniyle hastalarına bakım vermekte problem yaşamaktadır. Yaşlı hastaya bakım veren kişi genelde hastanın yaşlı eşi olduğu için bakım vericinin de fiziksel koşullarının iyi olması gerekmektedir. Bakım vericinin sağlık durumunun iyi olmadığı durumda bakım yükü daha fazla olmaktadır. Eşlerine bakan yaşlı bakım verenlere yardımcı olacak ikinci bakım verici bulunmadığı durumda ise; hasta yakınları kendi rollerini daha uzun sürdürmek ve hastasına iyi bakım vermek için azalmış fiziksel kapasitesiyle daha fazla güç harcamaktadır (Given and Sherwood 2006).

Eş boşanma ya da ölüm nedeniyle kaybedilmişse, hasta bireyin bakımı genellikle yetişkin kızı tarafından yapılır. Üstlendikleri rollerin fazla olması nedeniyle bakım verenlerde, özellikle de kadınlarda, stres ve duygusal çatışma sonucunda yorgunluk, bitkinlik ve tükenmişlik daha fazla görülebilmektedir (Öz 1998).

Düşük öğrenim durumuna sahip bakım verenler hastaların tedavi ihtiyaçlarının karşılanmasında yetersiz kalmaktadır (Scherbring 2002, Cameron, Franche, Cheung and Steward 2002, Given and Sherwood 2006). Yapılan çalışmada; öğrenim durumu arttıkça kanserli hasta yakınlarının yaşam kalitesi buna paralel olarak artış göstermiş, yaşam kalitesindeki bu artışın maddi ve sosyal olanaklarla ilgili olabileceği belirtilmiştir (Kızılcı 1999).

Hastanın hastalık tanısını aldığı dönemde hasta yakınlarına, bakım verici rolleri ile ilgili yeterli bilgi ve destek olunmadığı durumda, hastalığın ileri evresinde hasta yakınlarının sorunlarla baş etmede yetersiz kaldığı bilinmektedir (Mystakidou et al 2007). Ülkemizdeki uygulamalara bakıldığında; hastaneye yatan bireyin, hastanede kaldığı süre içerisinde bakımının genellikle fiziksel bakım ile sınırlı kaldığı, taburculuk eğitiminin ya hiç verilmediği ya da düzensiz verildiği görülmektedir. Hasta eve döndüğünde gerek fizyolojik gerekse psikolojik bir çok sorunla karşılaşmakta ve bu sorunlar karşısında ne yapacağını bilememektedir. Bu dönemde aile üyeleri de hastaya nasıl destek olacaklarını bilemedikleri için bakıma etkili olarak katılamamaktadırlar. Hastalar evde tedavi ve bakımları sırasında kendilerince çözümleyemedikleri sorunlarla karşılaşınca tekrar tekrar hastaneye başvurma gereksinimi duymakta ve hatta tekrar yatabilmektedir (Karamanoğlu ve Özer 2008).

Yakınlarından yeterli destek alan ve akrabalık-arkadaşlık ilişkileri iyi olan bakım verenlerin yaşam kalitesinin pozitif yönde arttığı, uyumlarının daha iyi olduğu bilinmektedir (Morse and Fife 1998, Nijboer et al 1999, Mangan, Taylor, Yobroff, Fleming and Ingham 2003). Yapılan çalışmalarda sosyal destek yetersizliğinin ve bakım rolünün fazlalığının hasta yakınının günlük yaşamını olumsuz etkilediği saptanmıştır (Mystakidou et al 2007).

Çalışmalar yeni tanı konmuş hasta ve hasta yakınlarında yaşam kalitesinin en düşük olduğunu (Saegrow 2005, McQuellon et al 2006, Visser et al 2006); hastalık başarılı şekilde tedavi edildikçe, bakım verenler hasta sorunlarını yönetmede deneyimli

hale geldikçe ve özellikle sosyal destek sistemleri iyi ise zamanla hasta ve ailelerinin yaşam kalitesinin arttığını göstermektedir (Ganz et al 2002, Ferrell et al 2002, Neyt and Albrecht 2006, Awadalla et al 2007).

Literatürde de; hastalığın yeni tanı aldığı dönemde hasta ve yakınlarına süreç hakkında yeterli bilgi ve destek verilmediği takdirde; hastalığın evresi ilerledikçe bakım verenlerin kendilerini güvensiz hissettiği ve sorunlarla başa çıkmada yetersiz kaldığı bildirilmektedir (Mystakidou et al 2007).

Bu bağlamda, sağlık çalışanları kayıp yaşamakta olan bireyler için profesyonel destek sağlayarak hem onların baş etme yeteneklerini artırabilir, toplumsal destek kaynaklarını gösterip bunlardan yararlanılmasını sağlayabilir, hem de bakım verenlere evde hasta bakımı ile ilgili eğitim programları düzenlenebilir (Cimete ve Kuşuoğlu 2002, McMillan and Moody 2003, Kalnins 2006, Kim and Carver 2006).

Kanser yukarıda sıralanan nedenlerle hastanın yanı sıra bakım verenlerin yaşamını da önemli derecede etkileyen ve yaşam kalitesini düşüren bir hastalıktır. Bu nedenle kanserli hastaların yanı sıra hastaya bakım verenlerin de yaşam kaliteleri değerlendirilmelidir.

4.3. Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Yaşam kalitesi (Quality of Life, QOL); kişinin yaşadığı kültür ve değer sistemleri çerçevesinde, amaçları, beklentileri, standartları ve ilgileri ile ilişkili olarak yaşamdaki pozisyonunu algılaması şeklinde tanımlanır. Yaşam kalitesi, sağlık durumunun ve tedavilerin etkilerinin değerlendirilmesinde önemli bir sonuç ölçümüdür; ancak farklı kişilere farklı şeyler ifade eden bir kavram olduğundan net bir tanım yapmak güçtür (Başaran, Güzel ve Sarpel 2005).

Mevcut tanımların mutluluk, memnuniyet, yaşam doyumu, pozitif etki, negatif etki, bilişsel değerlendirme, sağlık, öznel ve psikolojik iyilik hali, sosyal yararlılık,

duygusal ve ekonomik statü gibi bir çok faktörden kaynağını aldığı görülmektedir (Fitzpatrick et al 1992, Chung, Killingworth and Nolan 1997, Moons, Budts and Geest 2006).

Yaşam kalitesi kavramı, fiziksel, psikolojik ve sosyal fonksiyon olmak üzere üç ana alandan etkilenmiştir. Fiziksel fonksiyon alanı, fonksiyonel durum, ağrı, yorgunluk ve nefes darlığı gibi semptomları kapsar. Fonksiyonel durumun değerlendirilmesinde günlük yaşam aktiviteleri (ev işi, yemek pişirme), hareketlilik (yürüme) ve günlük işlerdeki hafif aktiviteler (yemek yeme) göz önünde bulundurulur. Psikolojik fonksiyon alanı iyilik hali, psikolojik stres ve mental yeteneklerle ilişkilidir, anksiyete, depresyon ve bilişsel fonksiyonların ölçümüne odaklanmıştır. Kişilerarası ilişkiler, aile fonksiyonları, seksüel fonksiyonlar ve sosyal katılım gibi sosyal rollerin yerine getirilmesi sosyal fonksiyon alanının içinde yer alır (Mandzuk and McMillan 2005, Ferrans, Zerwic, Wilbur and Larson 2005).

Guyatt ve arkadaşları, yaşam kalitesi ile ilişkili sağlık bölümlerinin sınıflanması için 3 farklı alternatif göstermiş ve yaşam kalitesini;

- Fiziksel, sosyal ve emosyonel sağlık,
- Emosyonel sağlık, günlük yaşam aktiviteleri, sosyal ilişkiler, fiziksel durum, yetersizlik, rahatsızlık ve iatrojenik etkiler,
- Semptomlar, genel sağlık görüşü, somatik rahatsızlık, fiziksel fonksiyonlar, rol fonksiyonu ve emosyonel esenlik olarak belirtmişlerdir (Guyatt, Feeny and Patrick 1991).

Medikal ve sağlık hizmetlerinde çalışan araştırmacılar “iyilik” halinin derecesinin değerlendirilmesi için yeni niceliksel ölçümler geliştirmişlerdir. Bu ölçümleri sadece hastalığa bağlı oluşan semptomların yol açtığı durumlar ve fonksiyon bozuklukları olan bireylerde, sağlık durumunu değerlendirmek amacıyla kullanmışlardır. Bu durum sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramını (SİYK) gündeme getirmiştir (Moons et al 2006). Carr, Gibson ve Robinson’a (2001) göre SİYK, bir kişinin sağlık, hastalık,

sakatlık, engellilik ve tedavinin etkinliđi gibi dođrudan veya dolaylı subjektif deneyimlerini tanımlamak için geliştirilmiş bir kavramdır. Ferrans et al (2005) ise sađlıkla ilişkili yaşam kalitesi kavramını, bireylerin kişisel özellikleri ve yaşadığı çevreyi dikkate alarak, bireylerin biyolojik fonksiyonları, hastalık semptomları, fonksiyonel durum ve genel sađlık algısının etkileşimi modeliyle açıklamıştır.

SİYK ölçümlerinin değerlendirilmesinde psikometrik ölçekler kullanılır. Pınar (1995)'ın belirttiđine göre, Walker (1987) tıp ve hemşirelik bilimlerinde kullanılacak yaşam kalitesi ölçeklerinin, sađlıkla ilgili durumlara göre geliştirilmesi gerektiđini belirtmiş, sađlıkla ilişkili yaşam kalitesinin ölçülmesinde genellikle kullanılan genel amaçlı ölçekleri, Nottingham Sađlık Profili (Nottigham Health Profile -NHP-), Hastalık Etki Profili (Sickness Impact Profile -SIP-), McMaster Sađlık Göstergesi Anketi (McMaster Health Index Questionnaire -MHIQ-) olarak sıralamıştır.

Özel amaçlı ölçekler ise, belirli bir nüfus grubuna özel, belirli bir duruma veya hastalığa özel ölçekler olarak farklılaşırlar. Bakım Verici Tepki Deđerlendirme Ölçeđi (Caregiver Reaction Assessment -CRA-), mevcut çalışmada güvenilirliđi-geçerliđi yapılan Kanseri Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeđi (The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale -CQOLC-), özel ölçekler içinde yer almaktadır.

Yaşam kalitesinin etkilediđi varsayılan klinik durum ve girişimlerin ölçümünün değerlendirilmesinde genellikle bir genel amaçlı bir de en az bir hastalığa özel ölçek kullanılması önerilmiştir (Van den Bos and Triemstra 1999, Fayers 2003).

Hörnquist'e göre; yaşam kalitesi incelemelerinde, bu alanların hepsi alınmalıdır. O'na göre, yaşam kalitesi incelemeleri, bir bahçe içindeki farklı meyvaların incelenmesine benzer. Sonuçta elmalar elma, armutlar armut olarak kalır, ilişkili yönleri, aynı bahçe içinde olmaları ve meyva olmalarıdır. Bu sayılan yaşam kalitesi alanları da birbirleriyle ilişkili olsun ya da olmasın incelenmek durumundadır (Hörnquist 1989).

5. GEREÇ ve YÖNTEM

5. 1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Çalışma “*Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale-CQOLC-)*’nin güvenilirlik-geçerliğinin yapılması” ve “*kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi*” olmak üzere metodolojik ve tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

5. 2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Çalışma Kocaeli’de özel bir hastanenin Onkoloji Bilimleri Enstitüsünde; Kemoterapi ve Radyoterapi ayaktan hasta bölümü ile Onkoloji servisi yatan hasta katında Ekim 2007-Haziran 2008 tarihleri arasında gerçekleşmiştir. Kemoterapi ve radyoterapi ayaktan hasta bölümünde günde ortalama 20-30 hasta, onkoloji servisi yatan hasta katında her gün sayısı değişmekle birlikte, günde ortalama 12 hasta bakılmaktadır.

5. 3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Çalışmanın evrenini; araştırma tarihleri arasında Onkoloji Bilimleri Enstitüsüne gelen (tekrarlı gelişlerde dahil) tüm hasta yakınları (N=450), örneklemini ise hastaya primer bakım veren, 18 yaşından büyük, en az ilkokul mezunu, daha önce geçirilmiş bir psikiyatrik sorunu bulunmayan, kanser hastası olmayan veya kanser teşhisi daha önceden almış olmayan, çalışmaya katılmaya istekli, her aileden 1 kişi olmak üzere toplam 120 hasta yakını oluşturmuştur.

5. 4. Veri Toplama Araçları

Çalışmada veriler Hasta Tanılama Formu (Ek 1), Bakım Verenleri Tanılama Formu (Ek 2), Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Multidimensional Scale of Perceived Social Support -MSPSS-) (Ek 3), SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği (The MOS 36 Item Short Form Health Survey -SF-36-) (Ek 4), Beck Depresyon Ölçeği (Beck Depression Inventory -BDI-) (Ek 5), Sürekli Kaygı Ölçeği (State/trait Anxiety Inventory

-STAI-) (Ek 6) ve Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale -CQOLC-) (Ek 7, 8) ile toplanmıştır.

5.4.1. Hasta Tanılama Formu (Ek 1)

Konu ile ilgili literatür taranarak araştırmacı tarafından hazırlanan bu formda toplam 6 soru bulunmaktadır. Bunlar cinsiyet, yaş, primer kanser türü, tanı süresi, metastaz olup olmadığı, hastaneye geliş nedenidir.

5.4.2. Bakım Verenleri Tanılama Formu (Ek 2)

Konu ile ilgili literatür taranarak araştırmacı tarafından hazırlanan bu formda toplam 19 soru bulunmaktadır. Bunlar cinsiyet, yaş, medeni durum, çocuk varlığı, öğrenim durumu, mesleki durum, ekonomik durum, sosyal güvence, çalışma durumu, alışkanlıkları (sigara, alkol), yaşama durumu (yalnız, akrabaları ile birlikte), ailede başka bakım verenlerin olup olmadığı, hastaya yakınlık derecesi, çalışma hayatında güçlük yaşayıp yaşamadığı, sorumluluklarını yerine getirip getiremediği, sağlığının etkilenip etkilenmediği, yaşanan sağlık sorunları (mental sağlıkta bozulma, fiziksel sağlıkta bozulma), evlilik ilişkisinde sorun yaşayıp yaşamadığı ve aile ilişkisinde sorun yaşayıp yaşamadığıdır.

5.4.3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (Multidimensional Scale of Perceived Social Support-MSPSS-) (Ek 3)

Ölçek Zimet, Dahlem, Zimet ve Farley (1988) tarafından geliştirilmiş ve bireylerin algıladıkları sosyal destek unsurlarını belirlemeye yönelik olup, Türkiye’de 1995 yılında Eker ve Arkar tarafından geçerlik ve güvenirlik çalışmaları yapılmıştır (Zimet, Dahlem, Zimet and Farley 1988).

Toplam 12 maddeden oluşan ölçek “kesinlikle hayır” ile “kesinlikle evet” arasında değişen 7 dereceli (1-7 puan), likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin aile, arkadaş, özel kişi desteğini belirlemek üzere her biri dört maddeden oluşan üç alt boyutu vardır. Alt boyutlardan alınabilecek en düşük puan 4, en yüksek puan 28’dir. Ölçeğin tamamından

elde edilecek en düşük puan 12, en yüksek puan 84'tür. Elde edilen puanın yüksek olması, algılanan sosyal desteğin yüksek olduğunu gösterir (Zimet et al 1988).

Eker ve Arkar'ın güvenilirlik-geçerlik çalışmasında; ölçek için bildirilen güvenilirlik katsayısı 0.85'tir ve faktör analizi ölçek için önerilen üç alt yapıyı desteklemiştir. Ölçeğin ve alt ölçeklerin iç tutarlılığı ve test-tekrar test korelasyonları yeterlidir. MSPSS, anksiyete ve depresyon ölçekleriyle olumsuz yönde korelasyon göstermiştir (Eker ve Arkar 1995). Mevcut çalışmada ölçeğin iç tutarlılığı yeniden incelenmiş ve alt boyutlarının cronbach's alpha değeri aile boyutu için 0.92, arkadaş ve özel insan boyutu için 0.91 olarak, ölçeğin ortalama toplam puan cronbach's alpha değeri ise 0.90 olarak bulunmuştur.

5.4.4. SF-36 Türkçe Yaşam Kalitesi Ölçeği (The-MOS 36 Item Short Form Health Survey-SF-36-) (Ek 4)

SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği, Ware tarafından 1989 yılında geliştirilmiş, klinik uygulama ve araştırmalarda, sağlık politikalarının değerlendirilmesinde ve genel popülasyon incelemelerinde kullanılmak üzere düzenlenmiştir. 36 ifadeden oluşan SF-36, fiziksel ve mental olmak üzere iki ana boyut; fiziksel fonksiyon, sosyal fonksiyon, fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlamaları, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlaması, mental sağlık, enerji (vitalite), ağrı ve genel sağlık algısı olmak üzere 8 alt boyutu içeren çok başlıklı skala şeklindedir (Ware and Sherbourne 1992, Pınar 1995).

Ölçek ile yaşam kalitesi fiziksel ve mental olmak üzere iki ana boyutta değerlendirilebildiği gibi, her bir alt boyutta ayrı ayrı da değerlendirilebilir. Alt boyutlardan elde edilen puanların hesaplanması ile fiziksel boyut ve mental boyut puanları hesaplanır. Fiziksel boyut; fiziksel fonksiyon, fiziksel sorunlara bağlı rol kısıtlaması, ağrı, zindelik/yorgunluk ve genel sağlık algısı alt boyutlarından, mental boyut; sosyal fonksiyon, emosyonel sorunlara bağlı rol kısıtlaması, mental sağlık, zindelik/yorgunluk ve genel sağlık algısı alt boyutlarından oluşur. Zindelik/yorgunluk ve

genel sađlık algısı alt boyutları hem fiziksel boyut, hem de mental boyutta yer alır (Ware and Sherbourne 1992, Pınar 1995).

Puanlamada ölçekteki geçen yıl süresince sađlıktaki deđişimi sorgulayan “geçen yıl ile kıyasladığımda şimdiki sađlık durumum” diye başlayan ifade dikkate alınmaz. Ölçekteki sađlıkla ilişkili yaşam alanlarının ölçek puanları en düşük puandan en yüksek puana kadar 0 ile 100 arası deđişen deđerler alır. SF-36, her sađlık alanının puanı yükseldikçe sađlıkla ilişkili yaşam kalitesi artacak şekilde puanlanmıştır (pozitif puanlama). Örneđin ađrı alt boyutundan alınan yüksek puan, o alan ile ilgili yaşam kalitesi puanının yüksek olduğunu gösterir (Ware and Sherbourne 1992, Pınar 1995).

SF-36’nın ölkemizdeki ilk güvenilirlik, geçerlik çalışması 1995 yılında Pınar tarafından kalp, diyabet ve kronik böbrek yetmezliđi hastalarını içeren kronik hastalıklı bireylerde yapılmış; takiben ölçek hasta, sađlam bir çok farklı grupta yapılan çalışmalarda yaygın kullanım alanı bulmuştur (Pınar 1995). Mevcut çalışmada SF-36’nın iç tutarlıđı yeniden incelenmiş; fiziksel ve mental boyut için Cronbach’s alpha deđerleri 0.90 ve 0.87 olarak bulunmuştur.

5.4.5. Beck Depresyon Ölçeđi (Beck Depression Inventory-BDI-) (Ek 5)

Beck Depresyon Ölçeđi, depresyon yönünden riski belirlemek ve depresif belirtilerin düzeyini ve şiddet deđişimini ölçmek amacıyla 1961 yılında Beck ve ark. tarafından geliştirilmiştir. Depresyonda görülen somatik, duygusal, bilişsel ve motivasyonel belirtilerin ölçülebildiđi BDI, 15 yaş ve üzerindeki ergen ve yetişkinlere uygulanabilen, her birinde 4 yanıt seçeneđi bulunan 21 ifade içerir. Bireyden her bir ifade için, uygulama günü de dahil olmak üzere, geçirilen son bir hafta içinde kendini nasıl hissettiđini en iyi ifade eden yanıt seçeneđini işaretlemesi istenir. Her ifadeye 0 ile 3 arasında puan verilir ve tüm ifadelere verilen yanıtların toplanmasıyla depresyon puanı bulunur. Ölçekten alınabilecek en düşük puan 0, en yüksek puan 63’tür; puanın yüksek olması depresyon düzeyi ya da şiddetinin yüksek olduğunu gösterir (Beck, Ward, Mendelson, Mock and Erbaugh 1961).

Ölçeğin ülkemiz için güvenilirlik ve geçerlik çalışması farklı tarihlerde Tegin ve Hisli tarafından yapılmıştır (Tegin 1980, Hisli 1989). Tegin'in çalışmasında (Tegin 1980) kesme puanı 17 bulunmuş, ölçeğin bu puan üzerindeki olguları depresyon açısından ayırt edebildiği bildirilmiştir. Hisli'nin çalışmasında (1989) yarıya bölme güvenilirlik katsayısı 0.74, Cronbach's alpha katsayısı 0.80 olarak bulunmuştur. Mevcut araştırmada kesme puanı 17 olarak alınmış, 17 puan üstünde puan alanlar depresif olarak kabul edilmiştir. Bu çalışma için yeniden değerlendirilen Cronbach's alpha katsayısı 0.89'dur.

5.4.6. Sürekli Kaygı Ölçeği (State/Trait Anxiety Inventory-STAI-) (Ek 6)

Öner ve Le Compte'nin (1998) belirttiğine göre, 1970 yılında durumluluk ve sürekli anksiyeteyi (kaygıyı) değerlendirmek üzere ABD'de Spielberger ve arkadaşları tarafından geliştirilen durumluluk-sürekli anksiyete ölçeği, Öner ve Le Compte tarafından ülkemize kazandırılmıştır (Öner ve Le Compte 1998).

Ölçeğin orijinali 40 ifade içermekte olup, bu ifadelerin ilk 20'si durumluluk anksiyete, kalan 20'si sürekli anksiyete ile ilgilidir. Mevcut çalışmada sürekli anksiyete bölümü kullanılmıştır. Sürekli anksiyete bireyin genellikle nasıl hissettiğini betimlemesini gerektirir (Öner ve Le Compte 1998).

Sürekli anksiyete ölçeğinin yanıtlanmasında, maddelerin ifade ettiği duyuş, düşünce ya da davranışların sıklık derecesine göre "hemen hiçbir zaman", "bazen", "çoğu zaman" ve "hemen her zaman" şıklarından birinin seçilmesi ve işaretlenmesi istenir (Öner ve Le Compte 1998).

Puanlamada ölçeklerde doğrudan ve tersine çevrilmiş ifadeler vardır. Olumlu duyguları dile getiren "ters" ifadeler puanlanırken 1 ağırlık derecesinde olanlar 4'e, 4 ağırlık derecesinde olanlar 1'e dönüştürülür. Olumsuz duyguları dile getiren doğrudan ifadelerde 4 değerindeki yanıtlar anksiyetenin yüksekliğini gösterir. Tersine çevrilmiş ifadelerde ise 4 değerindeki yanıtlar düşük, 1 değerindeki yanıtlar yüksek anksiyeteyi

gösterir. Sürekli anksiyete ölçeğinde ise 7 tane (21., 26., 27., 30., 33., 36. ve 39. maddeler) tersine çevrilmiş ifade vardır. Puanlamada toplam ağırlıklı puandan, ters ifadelerin toplam ağırlıklı puanı çıkartılır ve bu sayıya değişmeyen bir değer eklenir. Bu değer sürekli anksiyete ölçeği için 35' dir (Öner ve Le Compte 1998).

Ölçekten elde edilen toplam puan değeri 0-19 arası anksiyete yok, 20-39 arası hafif anksiyete, 40-59 arası orta derecede anksiyete, 60-79 arası ağır derecede anksiyete, 80 ve üzeri puan ise panik ve kriz durumu olarak değerlendirilir (Öner ve Le Compte 1998).

Ülkemizde Öner ve Le Compte tarafından sürekli anksiyete ölçeğinin geçerliği için en uygun teknik olan yapı geçerliği kullanılarak yapılmıştır. Türkçeleştirilen ölçeklerin güvenilirliği ve iç tutarlılığı (madde homojenliği) Kuder Richardson 20; "Item Remainder" korelasyonları ve test-tekrar test tekniğiyle saptanmıştır. Türkçe formunda Kuder-Richardson 20 formülünün genelleştirilmiş bir formu olan alpha korelasyonları ile saptanan güvenilirlik katsayıları sürekli anksiyete ölçeği için 0.83 ile 0.87 arasında bulunmuştur (Öner ve Le Compte 1998). Mevcut çalışmada sürekli kaygı ölçeği için cronbach's alpha katsayısı 0.87'dir.

5.4.7. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale-CQOLC-) (Ek 7, 8)

CQOLC Weitzner ve arkadaşları tarafından kanserli hastalara bakım verenlerin fiziksel fonksiyon, emosyonel fonksiyon, aile fonksiyonu ve sosyal fonksiyonu içerecek şekilde yaşam kalitelerini ölçmek amacıyla 1999 yılında geliştirilmiştir. Beşli likert tipi (0= Hiç, 1=Az, 2=Biraz, 3=Fazla, 4=Çok fazla) puanlamaya sahip ölçekte, toplam 35 ifade bulunur. Bu ifadelerin 10'u yük (9, 11, 14, 17, 18, 19, 20, 25, 31 ve 33 nolu ifadeler), 7'si rahatsızlık (1, 3, 5, 21, 24, 26 ve 29 nolu ifadeler), 7'si pozitif adaptasyon (10, 12, 16, 22, 27, 28 ve 34 nolu ifadeler) ve 3'ü finansal sıkıntı (6, 7 ve 8 nolu ifadeler) ile ilgilidir. Kalan 8 ifade (uyku sorunları, cinsel yaşamdan memnuniyet, günlük hayatın baskılanması, zihinsel yorgunluk, hastalık hakkında bilgilendirilme, hastanın korunması,

hastanın ağrısının yönetimi, ailenin bakım vermesiyle ilgilenme durumu) bu 4 boyuttan bağımsız olarak değerlendirilir ve ölçeğin toplam puanına katkı verir. Değerlendirmede ölçekteki “4, 10, 12, 16, 22, 23, 27, 28 ve 34” no’lu ifadeler düz olarak puanlanırken, kalan ifadeler tersine çevrilerek puanlanır. Her bir alt boyut için bulunan ham puan 35 ile çarpılır, yanıtlanan ifade sayısına bölünür ve alt boyutların puanı belirlenir. Ölçeğin toplam puanı 4 alt boyuta verilen yanıtlar ile 8 ifadeye verilen yanıtların, yani ölçekteki tüm ifadeler verilen yanıtların toplanarak 35 ile çarpılması ve bulunan sayının yanıtlanan ifade sayısına bölünmesiyle elde edilir. Bu puanlama yöntemiyle her bir alt boyut ve ölçeğin toplamının puanı 0 ile 140 arasında değişir. Puanın yüksek olması yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu gösterir (M.A. Weitzner 2006, elektronik posta) (Ek-9).

Weitzner ve ark (1999a) 180 bakım verende inceledikleri CQOLC iç tutarlılık katsayısını 0.91, bunlardan 83’ünde inceledikleri test-retest korelasyon katsayısını ise 0.95 olarak bulmuşlardır. CQOLC’nın ülkemiz için dil eşdeğerliği, güvenilirlik ve geçerlik çalışmaları mevcut araştırmada yapılmıştır.

5.5. Veri Toplama Yöntem ve Süreci

Veriler CQOLC ölçeğinin güvenilirlik-geçerlik çalışması ve kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi olmak üzere iki amaç doğrultusunda toplanmıştır.

Güvenirlik-geçerlik çalışmasında ilk aşama olarak, ölçeği geliştiren araştırmacıdan izin alındıktan sonra yurt dışında eğitim görmüş üç farklı kişi tarafından birbirinden bağımsız olarak ölçek Türkçe’ye çevrilmiştir. Çeviri yapıldıktan sonra araştırmacı ve danışmanı tarafından düzeltmeler yapılarak ölçeğin son Türkçe hali oluşturulmuştur. Oluşturulan Türkçe form ilk çevirenlerden bağımsız iki kişi tarafından yeniden İngilizce’ye çevrilmiş, iki geri çevirisi yapılan form karşılaştırılarak tek bir form oluşturulmuş, bu form orijinal İngilizce form ile karşılaştırılmış, birbirini tutmayan ifadelerin (3, 5, 13, 15, 24, 25, 27 ve 32 nolu ifadeler) aynı anlamı taşıyıp taşımadığını

incelemek için ölçeği geliştiren araştırmacıya gönderilmiştir. Ölçeği geliştiren araştırmacı 32 nolu ifade dışında tüm ifadelerin uygun olduğunu belirtmiştir.

Orijinalinde “*The need to manage my loved one’s pain is overwhelming*” olan 32 nolu ifadenin geri çevirisi “*It upsets me to feel to do nothing to decrease my loved one’s pain*” şeklinde olmuştur. Ancak bunun uygun olmadığını belirtilmesi ve üzerinde biraz daha çalışılmasının istenmesi üzerine araştırmacı ve danışmanı tarafından iki alternatif cümle (“*I feel devastated by the need to control my loved one’s pain*”, “*I feel devastated by being unable to control my loved one’s pain*”) oluşturulmuş ve hangisinin uygun olduğu sorulmuştur. Ölçeği geliştirenler “*I feel devastated by being unable to control my loved one’s pain*” ifadesinin daha uygun olduğunu belirtmişlerdir. Bu öneriden sonra Türkçe ölçekteki 32 nolu ifade “*Sevdiğim insanın ağrısını dindiremediğim için kahroluyorum*” şeklinde yeniden düzenlenmiştir.

Dil eşdeğerliği yapıldıktan sonra ölçek 18 bakım verene uygulanarak anlaşılabilirliği açısından test edilmiş, ilk güvenilirlik geçerlik analizleri yapılmıştır. Sonuçların tatmin edici bulunması üzerine araştırmanın güvenilirlik geçerlik ve yaşam kalitesine ilişkin bölümlerine yönelik veriler paralel olarak toplanmıştır. Hasta ve bakım verenlere ilişkin değişkenlerin çoğu yüz yüze görüşme yöntemi ile; metastaz varlığı, kanser türü ve benzeri veriler hasta dosyalarından yararlanılarak toplanmıştır.

5.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin girilmesi ve değerlendirilmesi SPSS-version 11.5 programı ile yapılmıştır. Tamamlanan anket verileri, veri güvenliğini sağlamak ve araştırmacı yanlılığını en aza indirmek amacıyla, hem araştırmacı hem de araştırmadan bağımsız bir birey tarafından ayrı ayrı istatistik veri tabanına girilmiş; takiben tez danışmanı tarafından bu veri tabanları karşılaştırılmış; girilen değişkenlerin öncelikle frekans dökümleri alınarak veri girişinde hata yapıp yapılmadığı kontrol edilmiştir. Bu aşama tamamlandıktan sonra sırasıyla CQOLC’nin güvenilirlik geçerliğine, yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlere ilişkin istatistiksel analizler yapılmıştır.

Güvenirlilik incelemesinde iç tutarlılık katsayısı cronbach's alpha katsayısı kullanılarak, zamana karşı değişmezlik (test-retest korelasyonu) pearson momentler çarpımı korelasyon tekniği ile hesaplanmıştır. Nunnally and Bernstein'e (1994) göre; bireyler hakkında karar verirken, örneğin; hastalara verilecek ilaçların seçiminde terapötik hedefin yanı sıra, onların yaşam kalitesini negatif yönde en az etkilediği düşünülen ilaçlara öncelik veriliyorsa, yaşam kalitesini ölçen aracın cronbach's alpha katsayısının minimum 0.90; bunun dışında iki grubun, örneğin kanserli hasta yakınları ve normal popülasyonun yaşam kalitesi karşılaştırılacaksa 0.80 olması gerekir; güvenirlik katsayısı için kabul edilebilir en alt sınır 0.70 olmalıdır. Todd ve Bradley'e (1994) göre ise; kabul edilebilir güvenirlik değeri en az 0.70-0.80 arasında olmalıdır, az sayıda ifade/madde içeren ölçeklerde bu değer daha da düşük olabilir. Biz mevcut çalışmada minimum ≥ 0.90 güvenirlik katsayısını ideal, ≥ 0.80 değerini oldukça tatminkar ve ≥ 0.70 değerini kabul edilebilir sınır olarak belirledik. Araştırmada kullanılan diğer ölçeklerin (SF-36, BDI, STAI, MSPSS) iç tutarlılıklarına Cronbach's alpha ile bakılmıştır. Test-retest korelasyonunu incelemek için ölçek 15 gün ara ile 20 kişiye iki kez uygulanmıştır. Test-retest güvenirlik katsayısının 0.90'nın üzerinde olması gerektiği, ancak bir çok çalışmada olduğu gibi 0.50-0.70 arasındaki test-retest güvenirlik katsayılarının kabul edilebilir değerler olduğu bildirilmektedir (Pınar 1995).

CQOLC ölçeğinin geçerliği ölçüt, ayırt edici, yakınlaşım/uzaklaşım geçerlik yöntemleri ile incelenmiştir. Ölçüt geçerliğinde genel yaşam kalitesi değerlendirmelerinde altın standart olarak kabul edilen SF-36 ölçüt olarak alınmış, CQOLC ölçeği ortalama puanları ile SF-36'daki fiziksel ve mental boyut puanları arasındaki ilişki pearson's korelasyon testi ile incelenmiştir.

Ayırt edici geçerlikte öncelikle depresif olan ve olmayan olgular BDI puanları 17 kesme noktası alınarak bulunmuş, takiben iki bağımsız grupta t testi değerlendirmesi ile CQOLC ölçeğinin depresif olan ve olmayanlarda farklılık gösterip göstermediği, bir başka ifade ile CQOLC ölçeğinin depresif olan ve olmayanları ayırd edip etmediği değerlendirilmiştir.

Yakınlaşım/uzaklaşım geçerliğinde CQOLC alt boyut puanları ile MSPSS alt boyut puanları ve sürekli anksiyete ortalama puanları arasındaki korelasyon incelenmiş, CQOLC ile algılanan sosyal destek arasında pozitif; CQOLC ile sürekli anksiyete arasında negatif yönde ilişki olacağı öngörülmüştür.

Olguları tanıtıcı özellikler, yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler yüzdelik sayılar, ortalamalar ve/veya ortanca ile sunulmuştur. Araştırmada iki sayısal değer arasındaki ilişki Pearson's momentler çarpımı korelasyon tekniği, iki bağımsız grup ortalamaları arasındaki fark bağımsız gruplar arası t testi; üç grup ortalamaları arasındaki fark Anova varyans analizi ile incelenmiştir.

5.7. Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmada bireysel hakların koruması gerektiğinden çalışma süresinde İnsan Hakları Helsinki Deklerasyonu'na sadık kalınmıştır (Ek 17). Araştırma öncesi Marmara Üniversite Etik Kurulu'ndan (Ek 11), araştırmanın yapılacağı özel sağlık kurumundan (Ek 12) ve CQOLC Ölçeğinin Türk toplumuna uyarlanabilmesi için ölçeği geliştiren kişi Michael A. Weitzner'den (Ek 9) izin alınmıştır. Anketleri uygulamadan önce katılımcılara çalışmanın amacı, planı ve yararları açıklanmış, araştırmaya katılmayı kabul edenlere Hasta Bilgilendirme Formu (Ek 13), Hasta Onay Formu (Ek 14), Bakım Verici Bilgilendirme Formu (Ek 15) ile Bakım Verici Onay formu imzalatılmıştır (Ek 16).

6. BULGULAR

Çalışmanın bulguları, “*genel tanıtıcı özellikler*”, “*CQOLC’nin güvenilirlik ve geçerliği*” ve “*kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler*” olmak üzere üç ana başlıkta verilmiştir.

6.1. Genel Tanıtıcı Özellikler

Bu bölümün verileri “*kanserli hastaların tanıtıcı özellikleri*”, “*kanserli hastalara bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri*” ve “*kanserli hastalara bakım verenlerin yaşadıkları sorunlar*” şeklinde verilmiştir.

6.1.1. Kanserli Hastaların Tanıtıcı Özellikleri

Yaş ortalaması 53.64 olan olguların çoğunluğu erkek (%61.7) olup, çoğunluğunun tanı süresi 0-6 ay arasındadır (%42.5). Primer kanser (ca) türü açısından kadın olgularda ilk üç sırada meme (%37.0), GIS (%17.4) ve diğer (cilt, lenfoma, baş-boyun) kanser türleri (%17.4); erkek olgularda akciğer (%47.2), GIS (%20.3) ve diğer (cilt kanserleri, lenfoma) (%20.3) kanser türleri bulunmaktadır. Olguların %35.8’inde metastaz mevcuttur. Hastaneye geliş nedenleri %43.3’ünün kemoterapidir (Tablo 1).

6.1.2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri

Yaş ortalaması 44.7 olan olguların çoğunluğu kadın (%72.5), evli (%75.8) ve çocuk sahibidir (%74.2). Olguların çoğunluğu üniversite mezunu (%45)’dur. Kadın olguların %47.1’i ev hanımı, erkek olguların %81.8’i serbest meslek sahibidir; olguların %53.3’ünün ekonomik durumu iyi olup, %91.7’sinin sosyal güvencesi bulunmakta, %63.3’ü ise çalışmamaktadır. Olguların %31.7’si sigara, %15.8’i alkol kullanma alışkanlığının olduğunu belirtmiştir. Olguların %95’i aile üyesiyle birlikte yaşamaktadır. Olgulara %62.5 oranında bakım birden fazla kişi tarafından sürdürülmektedir ve %70.8 oranında bakım verici hastanın aile üyesidir (Tablo 2).

6.1.3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar

Hastanın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle bakım veren aile bireylerinin tamamının sağlığı olumsuz yönde etkilenmiştir; olguların %90.8'i mental, %9.2'si fiziksel sağlıklarının bozulduğunu ifade etmişlerdir. Yine hastanın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle olguların %53.3'ü sorumluluklarını yerine getiremediklerini, %30'u çalışma hayatında, %15'i aile ilişkilerinde güçlük yaşadığını belirtmiş; aile ilişkilerinde yaşanan güçlüğü %56 oranında aileye zaman ayıramama olduğunu ifade etmişlerdir. Evlilik yaşamında güçlük yaşayıp yaşamadıkları sorusunu 20 olgu yanıtlamış, bunların %45'i sorun yaşadıklarını belirtmiştir (Tablo 3).

Tablo 1. Kanserli Hastaların Tanıtıcı Özellikleri

Tanıtıcı Özellikler		N	%
Cinsiyet	Kadın	46	38.3
	Erkek	74	61.7
Yaş (Ort±SS yıl)		53.64±14.49	(range: 16-86 yıl)
Tanı Süresi	0-6 ay	51	42.5
	7-12 ay	22	18.3
	13-23 ay	20	16.7
	≥24 ay	27	22.5
Primer ca türü Kadın (n:46)	Meme	17	37.0
	GIS	8	17.4
	Diğer (cilt, lenfoma, baş-boyun)	8	17.4
	Jinekolojik kanserler	7	15.2
	Akciğer	6	13.0
Primer ca türü Erkek (n:74)	Akciğer	35	47.2
	GIS	15	20.3
	Diğer (cilt kanserleri, lenfoma)	15	20.3
	Baş-boyun tümörleri	6	8.1
	Erkek genital organ kanserleri	3	4.1
Metastaz	Var	43	35.8
	Yok	77	64.2
Hastaneye geliş nedeni	Kemoterapi	52	43.3
	Semptomatik yakınmalar	42	35.0
	Radyoterapi	14	11.7
	Kemoterapi+Radyoterapi	12	10.0

Tablo 2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özellikleri

Tanıtıcı Özellikler		N	%
Cinsiyet	Kadın	87	72.5
	Erkek	33	27.5
Yaş (Ort± SS yıl)		44.72±11.75	(range: 19-72 yıl)
Medeni durum	Evli	91	75.8
	Bekar	29	24.2
Çocuk	Var	89	74.2
	Yok	31	25.8
Öğrenim durumu	İlkokul	13	11.0
	Ortaokul	13	11.0
	Lise	40	33.0
	Üniversite	54	45.0
Mesleki durum Kadın (n:87)	Ev hanımı	41	47.1
	Serbest	21	24.1
	Memur	18	20.7
	Emekli	7	8.1
Mesleki durum Erkek (n:33)	Serbest	27	81.8
	Memur	6	18.2
Ekonomik durum	İyi	64	53.3
	Orta	56	46.7
Sosyal güvence	Var	110	91.7
	Yok	10	8.3
Çalışma durumu	Çalışıyor	44	36.7
	Çalışmıyor	76	63.3
Sigara kullanma	Evet	38	31.7
	Hayır	83	68.3
Sigara içme süresi (Ort±SS yıl) (n:38)		17.84±10.37	(range: 1-40 yıl)
Sigara içme miktarı (Ort±SS adet/gün) (n:38)		12.71±9.06	(range: 1-40 adet)
Alkol kullanma	Evet	19	15.8
	Hayır	101	84.2
Alkol kullanma süresi (Ort± SS yıl) (n:19)		15.26±12.17	(range: 1-37 yıl)
Alkol kullanma miktarı (Ort±SS kadeh/ay) (n:19)		2.68±2.60	(range: 1-8 kadeh)
Yaşama durumu	Aile üyesi	114	95.0
	Diğer (yalnız, akraba)	6	5.0
Başka bakım veren var mı?	Var	75	62.5
	Yok	45	37.5
Hastaya yakınlık derecesi	Aile üyesi	85	70.8
	Diğer (bakıcı)	35	29.2

Tablo 3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar

Tanıtıcı Özellikler		n	%
Sağlığın etkilenmesi	Evet	120	100
Sağlık sorunları (n:120)	Mental sağlıkta bozulma	109	90.8
	Fiziksel sağlıkta bozulma	11	9.2
Sorumlulukları yerine getirmeme	Evet	64	53.3
	Hayır	56	46.7
Çalışma hayatında güçlük yaşama	Evet	36	30.0
	Hayır	84	70.0
Çalışma hayatında yaşanan sıkıntılar (n:36)	İş ile ilgili problemler	29	81
	Psikolojik problemler	4	11
	Maddi sıkıntı	3	8
Aile ilişkisinde sorun yaşama	Evet	18	15.0
	Hayır	102	85.0
Aile ilişkisinde yaşanan sorunlar (n:18)	Aileye zaman ayıramama	10	56
	Aile üyeleriyle sorun yaşama	4	22
	Psikolojik problemler	4	22
Evlilik ilişkisinde sorun yaşama (n:20)	Evet	9	45.0
	Hayır	11	55.0
Evlilik ilişkisinde yaşanan sorunlar (n:9)	Psikolojik problemler	5	56.0
	İletişim problemi	2	22.0
	Aileye zaman ayıramama	1	11.0
	Eşle anlaşamama	1	11.0

6.2. CQOLC'nin Güvenirlik ve Geçerliliği

Bu bölümün verileri “dil eşdeğerliği ve kültürel uyarlama”, “CQOLC'nin güvenilirliği” ve “CQOLC'nin geçerliliği” olmak üzere üç alt başlıkta verilmiştir.

6.2.1. Dil Eşdeğerliği ve Kültürel Uyarlama

CQOLC'nin dil eşdeğerliği ve kültürel uyarlaması çeviri-geri çeviri yöntemine temellenmiştir. Bu bağlamda gereç ve yöntem bölümünde ayrıntılı şekilde açıklanan prosedür izlenmiş, ölçeğin orijinali ve geri çevirisi karşılaştırıldığında, birbirini tutmayan ifadelerin (3, 5, 13, 15, 24, 25, 27 ve 32 nolu ifadeler) aynı anlamı taşıyıp taşımadığını incelemek için ölçeği geliştiren araştırmacıya gönderilmiştir. Ölçeği

geliştiren araştırmacı 32 nolu ifade dışında tüm ifadelerin uygun olduğunu belirtmiştir. 32 nolu ifadede bazı düzenlemelerin yapılması için önerilerde bulunulmuş, bir dizi çalışmadan sonra gerekli düzeltmeler yapılmıştır.

Kanserli hastalara bakım verenlere yapılan pilot uygulamada anlaşılmasında güçlük olmadığı görülen CQOLC'nin dil ve kültürel açıdan uygun olduğuna karar verilmiş ve Ek 7'de sunulan "Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği" oluşturulmuştur.

6.2.2. CQOLC'nin Güvenirliği

Ölçeğin güvenirligi; iç tutarlılık ve zamana karşı değişmezlik ile incelenmiştir. İç tutarlılık cronbach's alpha katsayısı; zamana karşı değişmezlik, bir başka ifade ile stabilite 15 gün ara ile incelenen test-retest korelasyon katsayısı ile hesaplanmıştır. Cronbach's alpha katsayısının alt boyutlar için 0.60 ile 0.89 arasında değiştiği, ölçeğin toplamı için 0.88 olduğu; test-retest korelasyon katsayısının alt boyutlar için 0.84 ile 0.95 arasında değiştiği, ölçeğin toplamı için 0.96 olduğu görülmüştür (Tablo 4).

Tablo 4. CQOLC'nin Güvenirlik Bulguları

CQOLC	Güvenirlik Bulguları		
	Cronbach's Alpha (N: 120)	Test-retest (N: 20)	
Yük	0.89	r: 0.95	p: 0.000
Rahatsızlık	0.81	r: 0.90	p: 0.000
Pozitif adaptasyon	0.60	r: 0.84	p: 0.000
Finansal sıkıntı	0.85	r: 0.95	p: 0.000
Toplam	0.88	r: 0.96	p: 0.000

6.2.3. CQOLC'nin Geçerliđi

Ölçeđin geçerliđi ölçüt, ayırt edici ve yakınlaşım/uzaklaşım geçerliđi ile incelenmiş; ölçüt geçerliđinde CQOLC ortalama puanı ile SF-36'daki fiziksel ve mental boyut ortalama puanları arasında pozitif anlamlı ilişkilerin olduđu belirlenmiştir. BDI ile deđerlendirilen depresyonun kanserli hasta yakınlarının %42.5'inde (n:51) görüldüđü, CQOLC ölçeđinin depresif olanları olmayanlardan ayırd edebildiđi; yakınlaşım/uzaklaşım geçerliđinde CQOLC ortalama toplam puanı ile algılanan sosyal desteđin tüm boyutları arasında pozitif, sürekli anksiyete ortalama puanı arasında negatif anlamlı ilişkilerin olduđu görülmüştür (Tablo 5).

Tablo 5. CQOLC'nin Ölçüt, Ayırt edici ve Yakınlaşım/uzaklaşım Geçerlik Bulguları

	CQOLC	
SF-36		
Fiziksel boyut	r: 0.53	p: 0.000
Mental boyut	r: 0.57	p: 0.000
BDI		
Depresyon var (n=51)	67.11±14.96	t: 8.21
Depresyon yok (n=69)	90.62±15.88	p: 0.000
Sürekli kaygı	r: -0.24	p: 0.007
Algılanan sosyal destek		
Aile	r: 0.23	p: 0.012
Arkadaş	r: 0.23	p: 0.010
Özel insan	r: 0.24	p: 0.007

6.3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Bu bölüm bulguları “kanserli hastalara bakım verenlerde ortalama yaşam kalitesi puanları”, “kanserli hastalara bakım verenlerin tanıtıcı özelliklerine göre yaşam kalitesi”, “kanserli hastalara bakım verenlerin kanserli hastaların özelliklerine göre yaşam kalitesi” ve “kanserli hastalara bakım verenlerin yaşadıkları sorunlara göre yaşam kalitesi” olarak dört başlıkta sunulmuştur.

6.3.1. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Ortalama Yaşam Kalitesi Puanları

CQOLC ile incelenen ortalama yaşam kalitesi puanı 80.63 olup; en düşük yaşam kalitesi puanı yük, en yüksek yaşam kalitesi puanı pozitif adaptasyon alanındadır (Tablo 6).

Tablo 6. Ortalama Yaşam Kalitesi Puanları

CQOLC Alt Grupları	Ort±SS	Ortanca	Dağılım Aralığı
Yük	61.35±33.36	56	0-140
Rahatsızlık	94.39±28.42	95	0-140
Pozitif adaptasyon	98.71±21.70	100	20-140
Finansal sıkıntı	90.07±40.99	93	0-140
CQOLC toplam puan	80.63±19.35	80.5	32-125

6.3.2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi

Bireyleri tanıtıcı özelliklerden cinsiyet, yaş, öğrenim durumu, mesleki durum, çalışma durumu ve ekonomik durum CQOLC ile incelenen yaşam kalitesinin bazı boyutlarını etkilemiştir (Tablo 7).

Yaşam kalitesi puanları cinsiyete göre farklılık göstermiş; bu farklılık yük ($p<0.001$), rahatsızlık ($p<0.01$) alt boyut puanları ile toplam yaşam kalitesi ($p<0.001$) puanında kadınların aleyhine olacak şekilde daha düşük bulunmuştur. Yaş arttıkça yaşam kalitesinin rahatsızlık boyutunda azalma olmuştur ($p<0.01$).

Yaşam kalitesinin öğrenim durumuna göre farklılık gösterip göstermediği incelendiğinde, lise mezunlarının yaşam kalitelerinin genel olarak daha yüksek, ilk ve ortaokul mezunlarının daha düşük olduğu; anova varyans analizinin sonuçları detaylı olarak incelendiğinde yük alt boyutunda ilkökul ve lise mezunları arasında anlamlı fark olduğu ($p=0.012$), toplamda ise anlamlı farkın olmadığı ($p=0.060$) görülmüştür.

Çalışanların pozitif adaptasyon alt boyutu hariç, her alanda ve toplamda yaşam kaliteleri daha iyi olup, çalışan ve çalışmayan grup arasında çalışanların lehine olacak şekilde yük ($p<0.05$), rahatsızlık ($p<0.01$) alt boyut ve toplam yaşam kalitesi ($p<0.05$) puanları daha yüksektir. Yine ekonomik durumunu iyi olarak tanımlayanların yaşam kaliteleri her alanda ve toplamda orta olarak tanımlayanlara göre daha iyidir; iki grup arasında pozitif adaptasyon ($p<0.05$) ve finansal sıkıntı ($p<0.001$) alt boyut puanları arasında anlamlı fark bulunmaktadır; ayrıca toplamda iki grup arasında anlamlıya yakın fark vardır ($p\leq 0.05$). Alkol kullananlarda kullanmayanlara göre yük alt boyut puanı hafifçe daha yüksektir ($p<0.05$).

Ailede bakım veren başka bireylerin varlığında; bakım verenlerin yaşam kaliteleri tüm boyutlarda artmaktadır; bu artış yük ($p<0.01$), rahatsızlık ($p<0.05$) alt boyutları ile toplam yaşam kalitesi ($p<0.01$) puanında iki grup arasında anlamlı fark yaratacak niteliktedir (Tablo 7).

Yaşam kalitesini istatistiksel anlamlılık gösterecek şekilde etkilediği belirlenen bakım verenlerin tanıtıcı özellikleri çoklu regresyon analizi ile yeniden incelenmiş; bu incelemede cinsiyetin, ailede başka bakım verenlerin varlığının, yaş ve ekonomik durumun kanserli hasta yakınlarında yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörler olduğu ortaya konmuştur. Cinsiyet ve ailede başka bakım verenlerin yük boyutunda %49.4 ($R^2=0.244$, $p<0.001$); yaş, rahatsızlık boyutunda %38.9 ($R^2=0.151$, $p<0.01$); ekonomik durum, pozitif adaptasyon boyutunda %20.7 ($R^2=0.043$, $p<0.05$), finansal sıkıntı boyutunda %42.6 ($R^2=0.182$, $p<0.001$) oranında belirleyici olmuştur. Yaşam kalitesinin toplamında, cinsiyet ve ekonomik durumun birlikte belirleyicilik oranı %46.9'dur ($R^2=0.220$, $p<0.001$) (Tablo 8).

Tablo 7. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi

Tanıtıcı Özellikler	CQOLC				
	Yük	Rahatsızlık	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Toplam
Cinsiyet					
Kadın	52.45±28.74	89.10±28.05	99.95±22.13	86.18±42.58	75.86±17.03
Erkek	84.81±33.73	108.33±24.73	95.45±20.47	100.33±35.02	93.21±19.68
	t: 5.245	t: 3.459	t: 1.014	t: 1.702	t: 4.679
	p: 0.000	p: 0.001	p: 0.313	p: 0.091	p: 0.000
Yaş	r: -0.035	r: -0.264	r: -0.081	r: 0.066	r: -0.124
	p: 0.700	p: 0.004	p: 0.373	p: 0.477	p: 0.178
Medeni durum					
Evli	61.69±32.99	91.78±28.85	99.50±21.27	91.21±41.62	80.53±18.78
Bekar	60.31±35.09	102.58±25.79	96.24±23.19	86.48±39.44	80.93±21.38
	t: 0.193	t: 1.800	t: 0.704	t: 0.540	t: 0.095
	p: 0.847	p: 0.074	p: 0.483	p: 0.590	p: 0.925
Çocuk durumu					
Var	61.58±33.25	91.93±29.11	99.83±21.52	92.08±41.21	80.58±18.86
Yok	60.70±34.22	101.45±25.46	95.51±22.24	84.29±40.44	80.77±20.99
	t: 0.125	t: 1.617	t: 0.953	t: 0.912	t: 0.407
	p: 0.901	p: 0.109	p: 0.343	p: 0.364	p: 0.963
Öğrenim durumu					
İlkokul	38.00±19.14	86.92±33.94	110.76±17.54	76.15±50.56	70.07±14.39
Ortaokul	53.46±26.45	85.00±28.79	96.15±30.69	69.84±42.41	72.38±12.43
Lise	70.35±29.75	97.17±26.95	97.37±20.96	96.75±37.56	85.35±16.80
Üniversite	62.22±37.36	96.38±28.02	97.42±20.26	93.35±39.43	81.66±22.11
	F: 3.562	F: 0.989	F: 1.532	F: 2.079	F: 3.073
	p: 0.016	p: 0.461	p: 0.210	p: 0.107	p: 0.031
Mesleki durum (Kadın)					
Emekli	53.20±38.53	63.40±42.57	89.00±32.48	86.40±46.94	79.40±19.44
Memur	47.45±29.58	88.00±29.44	102.30±15.37	95.10±42.00	74.35±18.37
Ev hanımı	57.92±30.37	90.97±28.35	100.73±23.91	80.70±45.99	77.29±16.81
Serbest	46.38±21.28	92.61±20.10	98.80±22.13	88.33±36.10	73.66±16.46
	F: 1.012	F: 1.614	F: 0.510	F: 0.527	F: 0.329
	p: 0.392	p: 0.192	p: 0.677	p: 0.665	p: 0.804
Mesleki durum (Erkek)					
Memur	92.33±24.45	118.33±20.89	98.33±27.86	103.00±37.38	98.83±17.70
Serbest	83.14±35.62	106.11±25.31	94.81±19.08	99.74±35.19	91.96±20.19
	t: 0.597	t: 1.098	t: 0.376	t: 0.203	t: 0.768
	p: 0.555	p: 0.281	p: 0.710	p: 0.840	p: 0.448

Tablo 7. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi (devam)

Tanıtıcı Özellikler	CQOLC				
	Yük	Rahatsızlık	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Toplam
Ekonomik durum					
İyi	63.43±35.51	95.42±27.93	102.90±19.13	105.32±33.49	83.85±20.95
Orta	58.98±30.87	93.21±29.17	93.92±23.58	72.64±42.08	76.94±16.77
	t: 0.728	t: 0.423	t: 2.301	t: 4.733	t: 1.976
	p: 0.468	p: 0.673	p: 0.023	p: 0.000	p: 0.050
Sosyal güvence					
Var	60.95±33.33	94.42±28.01	99.37±21.34	90.10±42.29	80.61±18.88
Yok	65.80±35.26	94.00±34.30	91.50±25.39	89.70±23.41	80.80±25.15
	t: 0.438	t: 0.045	t: 1.099	t: 0.030	t: 0.028
	p: 0.662	p: 0.964	p: 0.274	p: 0.976	p: 0.977
Çalışma durumu					
Çalışıyor	71.47±35.97	104.54±24.34	94.00±20.46	94.06±37.63	86.31±20.51
Çalışmıyor	55.50±30.49	88.51±29.09	101.44±22.05	87.76±42.88	77.34±17.97
	t: 2.587	t: 3.082	t: 1.829	t: 0.811	t: 2.502
	p: 0.011	p: 0.003	p: 0.070	p: 0.419	p: 0.014
Sigara					
Kullanıyor	61.39±31.29	91.84±25.53	99.34±21.96	94.86±35.39	81.73±17.80
Kullanmıyor	61.34±34.47	95.57±29.74	98.42±21.70	87.85±43.36	80.12±20.11
	t: 0.008	t: 0.667	t: 0.214	t: 0.871	t: 0.424
	p: 0.994	p: 0.506	p: 0.831	p: 0.385	p: 0.672
Alkol					
Kullanıyor	76.42±35.18	101.05±19.40	94.73±17.19	101.31±24.86	88.36±15.52
Kullanmıyor	58.52±32.41	93.13±29.72	99.46±22.44	87.96±43.12	79.17±19.71
	t: 2.178	t: 1.115	t: 0.870	t: 1.307	t: 1.921
	p: 0.031	p: 0.267	p: 0.386	p: 0.194	p: 0.057
Yaşama durumu					
Aile üyesi	60.64±33.10	94.22±28.32	99.57±21.40	90.51±41.43	80.72±19.17
Diğer (yalnız, akraba)	75.00±38.77	97.50±32.82	82.50±22.96	81.66±33.16	78.83±24.52
	t: 1.028	t: 0.274	t: 1.898	t: 0.514	t: 0.233
	p: 0.306	p: 0.785	p: 0.060	p: 0.608	p: 0.816
Yakınlık derecesi					
Aile üyesi	57.78±32.77	92.49±29.24	99.82±21.34	93.98±40.11	79.23±18.58
Diğer (bakıcı)	70.02±33.67	99.00±26.14	96.02±22.63	80.57±42.11	84.02±20.99
	t: 1.845	t: 1.141	t: 0.870	t: 1.641	t: 1.236
	p: 0.068	p: 0.256	p: 0.386	p: 0.103	p: 0.219
Başka bakım veren					
Var	67.98±35.29	98.46±27.37	99.41±21.70	93.76±39.83	84.28±19.45
Yok	50.31±26.77	87.60±29.13	97.55±21.28	83.93±42.59	74.75±17.76
	t: 2.890	t: 2.050	t: 0.450	t: 1.270	t: 2.730
	p: 0.005	p: 0.042	p: 0.652	p: 0.205	p: 0.007

Tablo 8. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Yük				
	B	Beta	t	p
Sabit	51.050		1.946	0.054
Cinsiyet	32.399	0.435	4.274	0.000
Öğrenim durumu	0.286	0.008	0.095	0.925
Çalışma durumu	6.315	0.092	0.892	0.374
Alkol	-14.141	-0.155	-1.830	0.070
Başka bakım veren	-11.757	-0.171	-2.020	0.046
R= 0.494 R ² = 0.244 F= 7.373 p= 0.000				
Rahatsızlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	113.893		5.918	0.000
Cinsiyet	12.923	0.204	1.930	0.056
Yaş	-0.462	-0.191	-2.106	0.037
Çalışma durumu	-4.074	-0.069	-0.632	0.529
Başka bakım veren	-6.299	-0.108	-1.214	0.227
R= 0.389 R ² = 0.151 F= 5.123 p= 0.001				
Pozitif adaptasyon				
	B	Beta	t	p
Sabit	111.884		18.512	0.000
Ekonomik durum	-8.978	-0.207	-2.301	0.023
R= 0.207 R ² = 0.043 F= 5.295 p= 0.023				
Finansal sıkıntı				
	B	Beta	t	p
Sabit	120.398		8.301	0.000
Cinsiyet	13.606	0.149	1.779	0.078
Ekonomik durum	-32.503	-0.397	-4.749	0.000
R= 0.426 R ² = 0.182 F= 12.991 p= 0.000				
Toplam				
	B	Beta	t	p
Sabit	72.359		5.148	0.000
Cinsiyet	17.364	0.402	3.873	0.000
Öğrenim durumu	0.188	0.010	0.106	0.916
Çalışma durumu	2.851	0.071	0.686	0.494
Ekonomik durum	-6.703	-0.174	-2.023	0.045
Başka bakım veren	-6.749	-0.170	-1.969	0.051
R= 0.469 R ² = 0.220 F= 6.434 p= 0.000				

6.3.3. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Kanserli Hastaların Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi

Kanserli hastaların özelliklerine göre yaşam kalitesi incelendiğinde; erkek hastalara bakan hasta yakınlarının rahatsızlık alt boyut puanı kadın hastalara bakanlardan ($p<0.01$), hastasında metastaz olan hasta yakınlarının toplam yaşam kalitesi puanı metastaz olmayanlardan daha düşük ($p<0.05$) bulunmuştur. Kadın hastaların primer ca türünün bakım verenlerin yaşam kalitesini etkilediği; diğer kategorisinde yer alan cilt, lenfoma ve baş boyun kanserli hastalara bakanların yaşam kalitesinin en düşük olduğu, bunu sırası ile GIS, jinekolojik, meme ve akciğer kanserlerinin izlediği görülmüştür. Hasta yakınlarının yaşam kalitesi, hastaların yaşı, hastaların hastaneye geliş nedenleri ve tanı süresine göre farklılık göstermemiştir (Tablo 9).

Yaşam kalitesini istatistiksel anlamlılık gösterecek şekilde etkilediği belirlenen kanserli hasta özellikleri çoklu regresyon analizi ile yeniden incelenmiş; bu incelemede yaşam kalitesini yalnızca cinsiyetin etkilediği ortaya konmuştur. Cinsiyet rahatsızlık boyutunda %24.4 ($R^2=0.060$, $p<0.01$); toplam yaşam kalitesinde %19.6 ($R^2=0.038$, $p<0.05$) oranında belirleyici rol oynamıştır (Tablo 10).

Tablo 9. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Kanserli Hastaların Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi

Tanıtıcı Özellikler	CQOLC				
	Yük	Rahatsızlık	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Toplam
Cinsiyet					
Kadın	65.95±32.77	103.15±22.54	98.60±20.52	86.95±40.54	84.10±18.44
Erkek	58.50±33.63	88.94±30.41	98.78±22.54	92.01±41.42	78.47±19.70
	t: 1.192	t: 2.734	t: 0.043	t: 0.655	t: 1.560
	p: 0.236	p: 0.007	p: 0.966	p: 0.513	p: 0.121
Yaş	r: -0.005	r: -0.086	r: -0.102	r: -0.099	r: -0.057
	p: 0.959	p: 0.348	p: 0.269	p: 0.283	p: 0.539
Tanı Süresi					
0-6 ay	64.54±36.78	96.80±30.37	97.84±22.91	91.43±39.36	82.39±22.77
7-12 ay	59.77±31.87	89.77±32.78	95.45±29.91	94.88±39.82	79.13±18.10
13-23 ay	56.85±32.78	88.50±27.72	99.75±19.49	88.65±46.73	78.10±18.43
≥24 ay	59.96±29.14	97.96±20.58	102.25±10.97	84.66±42.18	80.40±13.79
	F: 0.304	F: 0.740	F: 0.442	F: 0.278	F: 0.294
	p: 0.822	p: 0.530	p: 0.724	p: 0.841	p: 0.829
Primer ca türü (K)*					
Meme	78.58±34.29	112.94±20.39	92.94±17.77	82.94±46.24	89.94±19.57
GIS	49.25±32.20	96.87±21.20	96.25±28.25	93.50±25.73	77.50±16.65
Diğer	44.00±14.57	101.25±26.69	107.50±17.52	74.37±50.95	75.25±17.03
Jinekolojik	62.71±37.05	96.42±26.88	99.42±17.29	106.57±23.78	84.42±22.13
Akciğer	85.50±16.48	94.16±13.93	105.00±24.08	83.50±42.18	87.83±11.14
	F: 3.080	F: 1.415	F: 0.863	F: 0.687	F: 1.230
	p: 0.026	p: 0.246	p: 0.494	p: 0.605	p: 0.313
Primer ca türü (E)#					
Akciğer	55.48±29.49	93.71±30.90	93.42±22.84	100.97±40.44	78.48±17.94
GIS	61.66±35.74	77.80±35.41	103.33±24.02	73.06±42.44	77.33±22.24
Diğer	64.20±41.91	85.00±28.41	101.33±21.16	88.60±42.24	79.00±23.11
Genital organ	55.66±30.50	93.33±14.02	105.00±21.44	95.00±34.23	77.83±16.58
	55.00±49.24	100.00±30.41	113.33±14.43	93.33±50.81	82.66±27.79
	F: 0.220	F: 0.907	F: 1.129	F: 1.244	F: 0.048
	p: 0.926	p: 0.465	p: 0.350	p: 0.300	p: 0.996
Metastaz					
Var	53.41±31.27	89.81±26.25	99.55±22.04	97.60±37.74	75.58±18.96
Yok	65.79±33.87	96.94±29.41	98.24±21.63	85.87±42.35	83.45±19.10
	t: 1.971	t: 1.323	t: 0.316	t: 1.512	t: 2.170
	p: 0.051	p: 0.189	p: 0.752	p: 0.133	p: 0.032
Hastaneye geliş nedeni					
Kemoterapi	60.05±34.71	97.21±26.26	101.65±20.39	86.55±44.79	81.46±19.23
Radyoterapi	67.21±41.90	95.35±31.52	95.35±21.79	87.50±36.58	80.42±26.50
KT+RT	58.02±30.48	87.19±30.87	97.50±24.37	91.59±40.28	77.59±17.00
Semptomatik yakınma	71.83±26.56	106.25±20.57	94.16±17.55	103.00±31.38	87.91±18.20
	F: 0.699	F: 0.643	F: 0.557	F: 1.807	F: 0.943
	p: 0.555	p: 0.589	p: 0.645	p: 0.150	p: 0.423

* Kadın, # Erkek

Tablo 10. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Kanserli Hastaların Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizi ile İncelenmesi

Yük				
	B	Beta	t	p
Sabit	40.841		2.131	0.039
Primer ca türü kadın	-0.623	-0.028	-0.187	0.852
Metastaz	16.359	0.244	1.646	0.107
R= 0.246	R ² = 0.061	F= 1.390	p= 0.260	
Rahatsızlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	117.358		13.377	0.000
Cinsiyet	-14.206	-0.244	-2.734	0.007
R= 0.244	R ² = 0.060	F= 7.473	p= 0.007	
Toplam				
	B	Beta	t	p
Sabit	67.708		10.913	0.000
Cinsiyet	7.873	0.196	2.170	0.032
R= 0.196	R ² = 0.038	F= 4.710	p= 0.032	

6.3.4. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlara Göre Yaşam Kalitesi

Bakım verenlerin yaşadıkları sorunlara göre yaşam kalitesi incelendiğinde; çalışma hayatında güçlük yaşama CQOLC finansal sıkıntı boyutunu anlamlıya yakın fark yaratacak şekilde etkilemiş, çalışma hayatında güçlük yaşayanların finansal alt boyut puanı yaşamayanlara göre daha düşük bulunmuştur (Tablo 11).

Sorumlulukları yerine getirmede güçlük yaşayan bakım verenlerin pozitif adaptasyon hariç, her boyutta ve toplamda yaşam kaliteleri daha düşüktür. İki grup arasında yük ($p<0.001$), rahatsızlık ($p<0.01$), finansal sıkıntı ($p<0.05$) alt boyutları ile toplam yaşam kalitesi ($p<0.001$) puanları arasında anlamlı fark mevcuttur. Yaşanan sağlık sorunlarına göre yaşam kalitesi farklılık göstermemiştir (Tablo 11).

Evlilik ilişkisinde sorun yaşayanların, finansal sıkıntı hariç, her boyutta ve toplamda yaşam kalitesi daha düşüktür; ancak bu iki grup arasında anlamlı fark yaratmayacak düzeydedir. Evlilik ilişkisinde olduğu gibi, iki grup arasında anlamlı fark olmasada, aile ilişkisinde sorun yaşayanların yük, rahatsızlık boyutları ile toplam yaşam kalitesi puanları daha düşüktür (Tablo 11).

Bakım verenlerin yaşam kalitesini etkilediği belirlenen “*sorumlulukları yerine getirmede güçlük yaşama*” çoklu regresyon analizi ile incelenmiş; bu incelemede “*sorumlulukları yerine getirmede güçlük yaşamamanın*” yaşam kalitesinin yük boyutunda %44.3 ($R^2=0.197$, $p<0.001$); rahatsızlık boyutunda %28 ($R^2=0.078$, $p<0.01$); finansal sıkıntı boyutunda %21.7 ($R^2=0.047$, $p<0.05$) ve toplam yaşam kalitesinde %39.5 ($R^2=0.156$, $p<0.001$) oranında belirleyici rol oynadığı görülmüştür (Tablo 12).

Tablo 11. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlara Göre Yaşam Kalitesi

Tanıtıcı Özellikler	CQOLC				
	Yük	Rahatsızlık	Pozitif Adaptasyon	Finansal Sıkıntı	Toplam
Çalışma hayatında günlük yaşama					
Evet	59.88±33.63	94.48±29.01	101.11±21.58	79.05±45.45	79.11±19.34
Hayır	61.98±33.43	94.16±27.37	97.69±21.80	94.79±38.24	81.28±19.43
	t: 0.315	t: 0.057	t: 0.790	t: 1.950	t: 0.562
	p: 0.754	p: 0.955	p: 0.431	p: 0.054	p: 0.575
Sorumlulukları yerine getirememe					
Evet	47.57±26.82	86.98±27.70	102.12±19.94	81.79±45.29	73.51±17.27
Hayır	77.10±33.33	102.85±27.04	94.82±23.11	99.53±33.38	88.76±18.49
	t: 5.370	t: 3.170	t: 1.870	t: 2.410	t: 4.700
	p: 0.000	p: 0.002	p: 0.066	p: 0.017	p: 0.000
Yaşanan sağlık sorunları					
MSB*	60.01±33.58	94.28±28.92	98.95±21.89	90.18±40.04	80.22±19.32
FSB**	74.63±29.20	95.45±24.02	96.36±20.50	89.00±51.72	84.72±20.10
	t: 1.390	t: 0.130	t: 1.376	t: 0.091	t: 0.735
	p: 0.167	p: 0.897	p: 0.708	p: 0.928	p: 0.464
Evlilik ilişkisinde sorun yaşama					
Evet	47.66±23.96	76.66±34.64	92.77±13.94	97.22±41.99	69.77±18.23
Hayır	63.76±33.90	94.26±27.61	100.52±21.76	90.15±41.69	82.13±18.52
	t: 1.386	t: 1.776	t: 1.043	t: 0.484	t: 1.907
	p: 0.169	p: 0.079	p: 0.300	p: 0.630	p: 0.060
Aile ilişkisinde sorun yaşama					
Evet	53.00±26.03	92.22±23.46	99.50±15.46	92.61±36.11	76.61±17.64
Hayır	62.83±34.39	94.77±29.29	98.57±22.68	89.62±41.94	81.34±19.63
	t: 1.150	t: 0.350	t: 0.165	t: 0.284	t: 0.956
	p: 0.251	p: 0.727	p: 0.869	p: 0.777	p: 0.341

*MSB: Mental sağlıkta bozulma; **FSB: Fiziksel sağlıkta bozulma

Tablo 12. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlara Göre Yaşam Kalitesinin Regresyon Analizine Göre İncelenmesi

Yük				
	B	Beta	t	p
Sabit	18.049		2.120	0.036
Sorumlulukları yerine getirememe	29.529	0.443	5.372	0.000
R= 0.443	R ² = 0.197	F=28.864	p= 0.000	
Rahatsızlık				
	B	Beta	t	p
Sabit	71.112		9.155	0.000
Sorumlulukları yerine getirememe	15.873	0.280	3.166	0.002
R= 0.280	R ² = 0.078	F= 10.022	p= 0.002	
Finansal sıkıntı				
	B	Beta	t	p
Sabit	64.058		5.623	0.000
Sorumlulukları yerine getirememe	17.739	0.217	2.412	0.017
R= 0.217	R ² = 0.047	F=5.819	p= 0.017	
Toplam				
	B	Beta	t	p
Sabit	58.263		11.512	0.000
Sorumlulukları yerine getirememe	15.252	0.395	4.669	0.000
R= 0.395	R ² = 0.156	F=21.796	p= 0.000	

7. TARTIŞMA VE SONUÇ

Bu bölümde bulgular “*CQOLC’nin güvenilirlik ve geçerliği*” ve “*Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler*” olmak üzere iki başlık altında tartışılmıştır.

7.1. CQOLC’nin Güvenirlik ve Geçerliği

Farklı kültürlerde aynı aracı kullanarak ölçüm yapmak, öncelikle o aracın ölçüm yapmaya uygunluğunun sınanması ile başlar. Burada izlenecek yol kültürlerarası araştırmalarda rehber alınan temel ilkeler olmalıdır. Bu ilkelerin en bilinenleri kültürel denklik ile fonksiyonel denklidir (Jones, Mallison, Phillips and Kang 2006).

Kültürel denklik ölçeğinin/ölçek ifadelerinin farklı kültürlerde benzer anlamlar ve yapılar gösterip göstermediği incelenerek belirlenir. Burada öncelikle incelenecek konu/olgu o toplumda mevcut mu/ uygun mu? sorusuna yanıt vermelidir. Örneklendirecek olursak; yeterince suyu, tuvaleti olmayan bir bölgede bireylerin kişisel hijyen davranışlarını ölçmek doğru değildir ve verilen yanıtlarda gerçeği yansıtmaz. O ölçeğin araştırma yapılacak kültüre uygun olduğu öngörüsü varsa, ölçeklerin hedef dile çevrilme aşamasına geçilmelidir. Bu aşama ölçeklerin çevrilmesi, geri çevrilmesi, çevrilen ölçeklerin uygulanması ve gerekiyorsa yeniden değerlendirilmesi ve son şeklinin verilmesi şeklinde tamamlanır (Jones et al 2006).

Ölçeğin uygulandığı farklı kültürlerde yaşayan bireyler, ölçek sorularına benzer yanıtları veriyorlarsa ya da incelenen konu benzer faktörlerle ilişkili çıkıyorsa, bu fonksiyonel denklik olarak adlandırılır. Bir ölçeğin farklı kültürlerde kültürel ve fonksiyonel denklik göstermesi, o ölçeğin ilgili toplum için uygun olduğunu göstermede yeterli değildir; aynı zamanda iyi bir ölçek farklı kültürlerdeki benzer anlam, yapı ve fonksiyonları ortaya çıkarabilme becerisinin yanında, o kültüre özgü farklılıkları ayırd edebilmeli; iki kültür arasındaki genel/evrensel özellikleri gösterirken, o kültüre özgü

özellikleri ortaya çıkarabilmelidir (Jones et al 2006). Türkiye kanser hasta sayısı bakımından ilk sıralarda yer alan ülkeler arasındadır. Biz mevcut çalışmada CQOLC'nin ülkemizdeki kanserli hastalara bakım verenlerde uygun olabileceği öngörüsünden yola çıkarak, dil eşdeğerliği ve kültürel uyarlamasını, güvenilirlik ve geçerliğini yaptık ve sonuçların beklentilerimizin üzerinde tatmin edici olduğunu gördük.

7.1.1. Dil Eşdeğerliği ve Kültürel Uyarlama

Bir ölçme aracının farklı kültür ve dillerde uygulanabilir olması için, yapılan sistematik hazırlık çalışmaları kültürel uyarlama olarak adlandırılır. Kültürel uyarlama salt çeviri ile sınırlı olmayıp orijinal dildeki sözcüklerin temsil ettiği kavramların hedef dildeki kültürel karşılığını bulmayı amaçlar (Aksayan ve Gözüm 2002).

Çeviri sürecinde izlenecek yöntemle ilgili tanımlanmış bir standart yoktur; ölçeği geliştiren kişi ve kurumlara göre çeviri koşulları farklılık gösterebilmektedir. Genellikle kültürel uyarlamada “tek yönlü çeviri”, “grup çevirisi” ve “geri çeviri” olmak üzere üç yaklaşım kullanılır. En yaygın kullanılan ve kabul gören yöntem “geri çeviri”dir. Zaman alıcı olan bu yöntemde ölçek birbirinden bağımsız çevirmenler tarafından öncelikle orijinal dilden hedef dile çevrilir ve ölçeği geliştiren kişilerin onayına sunulur (Aksayan ve Gözüm 2002). Çeviri yönteminde, çevirinin başarısı çevirmenlerin bilgi ve deneyimine bağlıdır. Çevirmenler her iki dile de hakim olmalı ve her iki kültürü yakından tanımalıdır. Ayrıca çevirmenler mümkünse, ölçek yapılarında uzman ve ölçeğin metodolojisini yorumlayabilecek özelliklere sahip olmalıdır (Pınar 2008).

Yukarıda sıralanan tüm ilkelere dikkat edilerek dil eşdeğerliği ve kültürel uyarlaması çeviri-geri çeviri yöntemine temellendirilen; yapılan pilot uygulamada anlaşılmasında güçlük olmadığı görülen CQOLC'nin dil ve kültürel açıdan Türk kanser hastalarına bakım verenlerde yapılacak araştırmalarda uygun olduğu görülmüştür.

7.1.2. CQOLC'nin Güvenirliđi

Bir ölçeđin taşıması gereken temel özelliklerden olan güvenirlilik, ölçme aracı ile benzer koşullarda farklı grup ve bireylerde yapılan ölçümlerde birbirine benzeyen, kararlı sonuçlar alınması, ölçüm sonuçlarının stabilite göstermesidir (Gözüm ve Aksayan 2003). Güvenirlilik deđişik istatistiksel yöntemlerle hesaplanmış, 0 ile 1 arasında deđişen deđerler alan bir korelasyon katsayısı ile ifade edilir; 1 rakamı uygun bir ilişkiyi gösterirken; 0 rakamı tesadüfi bir ilişkiyi gösterir. Bir ölçeđin güvenirlilik katsayısı deđerlendirilirken, bu deđerin olabildiđince yüksek olması beklenir. Deđer +1'e yaklaştıkça güvenirliliđin yüksek olduđu kabul edilir (Gözüm ve Aksayan 2003, Aker, Dünder ve Peşken 2005, Öksüz ve Malhan 2005, Baydur ve Eser 2006). Güvenirlilik katsayısının hangi düzeyden itibaren yeterli olacađı, ölçeđin hangi amaçla kullanılacağına bađlıdır.

Güvenirlilik testleri arasında en sık iç tutarlılık ve zamana karşı deđişmezlik (stabilite) kullanılır. İç tutarlılıđın dayandıđı temel görüş, her ölçme aracının belli bir amacı gerçekleştirmek (bütünlük oluşturmak) üzere, birbirinden bađımsız ünitelerden oluştuu ve bu ünitelerin içinde, bilinen ve birbirine eşit ađırlıklara sahip olduđu varsayımdır. İç tutarlılık için, genellikle madde istatistikleri (Kuder Richardson 20 formülleri) ve Cronbach's Alpha çözümlerlerinden yararlanır. Likert tipi ölçeklerde Cronbach's alpha, dikotom biçimde puanlanmış (yani 1: Başarılı, 0: Başarısız....gibi) ölçeklerde Kuder Richardson 20 uygulanır. Cronbach's alpha katsayısı, istatistik temelleri tutarlı ve tüm soruları dikkate alarak hesaplandıđından, diđer katsayılara göre, genel güvenirlilik yapısını en iyi yansıtan katsayıdır. Güvenirlilik katsayısının yüksek bulunması, ölçüm için kullanılan maddelerin homojen bir yapıyı ölçtüđünün göstergesidir (Öksüz ve Malhan 2005).

Mevcut çalışmada CQOLC likert tipi puanlamaya sahip olduđu için iç tutarlılıkta Cronbach's alpha kullanılmış; güvenirlilik katsayısının pozitif adaptasyon alt boyutu hariç (0.60), tüm alt boyutlar için Nunnally ve Bernstein'in (1994) kriterlerini karşılayacak şekilde 0.70'nin üzerinde olduđu görülmüştür (Tablo 4).

Zamana karşı deęişmezlik ölçütü, herhangi bir şeyin benzer koşullar altında ve belli bir zaman aralığı ile ölçümleri sonucu elde edilen veri grupları arasındaki ilişki (korelasyon)'dir. Zamana karşı deęişmezlik çözümlenmesi için genelde Pearson's Momentler Çarpımı Korelasyon teknięi kullanılır (Pınar 1995). Test-retest test zaman aralığı için en uygun süre 15 gündür ve test-retest güvenilirlik katsayısı 0.90'nın üzerinde olmalıdır. Ancak bir çok çalışmada olduğu gibi 0.50-0.70 arasındaki test-retest güvenilirlik katsayıları kabul edilebilen değerlerdir (Pınar 1995). Bizim çalışmamızda test-retest korelasyon katsayısının alt boyutlar için 0.84 ile 0.95 arasında deęiştigi, ölçeğin toplamı için 0.96 olduğu görülmüştür (Tablo 4).

Ölçeęi geliştiren Weitzner ve ark'larının (1999a) çalışmasında; güvenilirlik iç tutarlılık ve zamana karşı deęişmezlik ile incelenmiş; Cronbach's alpha değeri ve test-retest korelasyon katsayısı ölçeğin tümü için sırasıyla 0.91 ve 0.95 olarak bulunmuştur. Yine M.A. Weitzner ile 2006 yılında yapılan yazışmada Cronbach's alpha değerlerinin yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı ve ölçeğin tümü için sırasıyla 0.89, 0.83, 0.73, 0.81 ve 0.90 olduğu; test-retest korelasyon katsayılarının sırasıyla 0.90, 0.91, 0.82, 0.91 ve 0.94 olduğu öğrenilmiştir (M.A. Weitzner 2006, elektronik posta) (Ek-9). Bizim çalışma bulgularımız orijinal ölçeğin güvenilirlik sonuçları ile benzerlik göstermektedir.

Sonuç olarak mevcut çalışmada CQOLC'nin güvenilirlik sonuçları oldukça tatmin edici düzeyde idi; hem cronbach's alpha kullanılarak değerlendirilen iç tutarlılık, hem de test-retest korelasyon katsayısı kullanılarak değerlendirilen zamana karşı deęişmezlik bulgularının tatmin edici düzeylerde olması CQOLC'nin güvenilir bir ölçek olduğunu kanıtlamıştır.

7.1.3. CQOLC'nin Geçerliđi

Geçerlik bir ölçme aracının ölçülmek istenen özelliđi başka şeylerle karıştırmadan doğru ve tam olarak ölçebilme derecesidir. Bir başka ifade ile geçerlik ölçüm aracının ölçme amacına uygunluđunun göstergesidir (Pınar 2008).

Geçerliđin deđerlendirilmesinde yüzeysel (görünüő), kapsam (içerik), eş zaman, ölçüt (kriter), yakınlaşım (benzeőim), uzaklaşım (ayrışım, ayırt edici) ve yapı (kavram) geçerliđi gibi bir çok farklı yöntem kullanılmakla birlikte, hangisinin daha üstün olduđunu söylemek mümkün deđildir. Yapılan çalışmalar incelendiđinde, genellikle geçerlik kavramlarının net sınırlarının çizilmediđi, kavramların birbirinin içine geçtiđi ya da birbirinin yerine kullanıldıđı görülmektedir. Örneđin bazı çalışmalarda yapı geçerliđi faktör analizi, yanı sıra ölçüt, yakınlaşım ve uzaklaşım geçerlik yöntemlerinin birlikte kullanılması ile deđerlendirilirken, diđer çalışmalarda yapı geçerliđi başlıđı altında faktör analizinin yapıldıđını, örneđin ölçüt geçerliđinin ayrı bir başlık altında ele alındıđını; bazı çalışmalarda ise yapı geçerliđi, ölçüt geçerliđi, ayrışım geçerliđi alt başlıklarının geçerlik başlıđı altında incelendiđini görmekteyiz. Geçerlik çalışmalarında genel öneri en az iki yöntemin birlikte kullanılması yönündedir (Pınar 2008).

Biz mevcut çalışmada ölçüt, ayırt edici ve yakınlaşım/uzaklaşım geçerliđini kullandık. Ölçüt geçerliđi, bir ölçme aracının amaçlanan özelliđi ne kadar başarıyla ön gördüđünü belirlemeye yarar. Benzer ölçek geçerliđi olarak ta bilinen bu yöntemde, geçerliđi daha önceden saptanmış, kullanımı yaygın ve altın standart olarak kabul edilen başka bir ölçek ölçüt olarak alınır. Yeni uyarlanan ölçek, geçerliđi kanıtlanmış ölçek ile birlikte aynı gruba eş zamanlı olarak uygulanır ve ölçeklerden alınan puanlar arasındaki korelasyona bakılır (Gözüm ve Aksayan 2003, Ercan ve Kan 2004, Aker ve ark 2005, Öksüz ve Malhan 2005). Biz bu çalışmada ölçüt geçerliđini yaparken altın standart olarak SF-36'yı aldık, yaptıđımız incelemede CQOLC ölçeđi ortalama puanları ile SF-36'daki fiziksel (r: 0.53) ve mental (r: 0.57) boyut puanları arasında güçlü iliőikilerin olduđunu saptadık.

Ayırt edici geçerlikte ölçeğin araştırma yapılan gruptaki iki farklı durumu ortaya çıkarması beklenir; örneğin bireylerin sağlık algısının değerlendirildiği bir ölçek ile yapılan çalışmada, alınan sonuçlar hasta ve sağlıklı olanları ayırd edebilmelidir; ya da sağlıkla ilişkili yaşam kalitesini ölçen bir araç, örneğin kalp yetmezliği olan hastalarda kullanılıyorsa, ölçekten alınan puanlar hastalığı şiddetli olanlarda, daha hafif olanlara göre farklı olmalıdır (Pınar 2008).

Mevcut çalışmada BDI ile değerlendirilen depresyonun kanserli hasta yakınlarının %42.5'inde (n:51) görüldüğü, ölçeğin depresif olanları olmayanlardan ileri istatistiksel anlamlılık gösterecek şekilde ayırd edebildiği belirlenmiştir (Tablo 5).

Yakınlaşım/uzaklaşım geçerliğinde iki sayısal parametre arasında literatürde öngörülen ilişkilerin olması beklenir (Pınar 2008). Örneğin; yapılan çalışma sonuçları incelendiğinde anksiyete arttıkça yaşam kalitesinin düştüğü (Weitzner et al 1999a), yakınlarından destek gören bakım verenlerin yaşam kalitesinin daha yüksek olduğu (Nijboer et al 1999) görülmektedir. Çalışmamızda literatür bilgisine uygun şekilde CQOLC ortalama toplam puanı ile STAI ortalama puanı; yine MSPSS'nin tüm boyut ortalama puanları arasında beklenen yönde ilişkilerin olduğu belirlenmiştir (Tablo 5).

Ölçeği geliştiren Weitzner ve ark'larının (1999a) çalışmasında, CQOLC ortalama puanı ile SF-36'nın tüm alt ve iki ana boyut puanları, Beck Depresyon Ölçeği, Sürekli Kaygı Ölçeği, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği ve Bakım Verenler İçin Yük Skalası arasındaki ilişkiye bakılmış, CQOLC ile SF-36 alt boyut puanları, mental sağlık ana boyutu arasında beklenen yönde pozitif ilişkiler bulunmuş; buna karşın CQOLC ile SF-36 fiziksel ana boyut puanı arasında ilişki görülmemiştir. Yine aynı çalışmada Beck Depresyon Ölçek puanı, Anksiyete Ölçeği, Bakım Verenler İçin Yük Skalası ile CQOLC arasında beklenen yönde negatif, Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği arasında pozitif ilişki görülmüştür.

Sonuç olarak cronbach's alpha katsayısı, test-retest korelasyon katsayılarını içeren güvenilirlik analizleri sonuçları, ölçüt, ayırt edici ve yakınlaşım/uzaklaşım geçerliği sonuçları bütün olarak değerlendirildiğinde, CQOLC'nin Türk kanserli hastalara bakım verenlerde kullanılabilecek güvenilir ve geçerli bir ölçek olduğu kanaatine varılmıştır.

7.2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yaşamı tehdit edici bir hastalık olan kanser, hem hastaların hem de hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerini etkilemektedir (Weitzner et al 1999a). Kanser, hastanın ve bakım verenlerin yaşamları üzerindeki kontrol gücünü kaybetmelerine neden olan, bireylerin sosyal, iş, aile/evlilik yaşantısını olumsuz yönde etkileyen, sağlık durumlarını ve yaşam kalitesini bozan kronik bir hastalıktır.

Yapılan çalışmalarda; hasta yakınlarının çoğunun sağlık problemleri (anksiyete-depresyon-uyku bozuklukları) (Nijboer et al 1998, Weitzner et al 1999a, Carter and Chang 2000, Andrews 2001, Babaoğlu ve Öz 2003, Grunfeld et al 2004, Carter 2005, Grov et al 2005, Dumont et al 2006, Mystakidou et al 2007, Bostancı ve ark 2007, Chang et al 2007), aile içi problemler yaşadıkları (Foxall and Gaston-Johansson 1996, Borneman et al 2003, Grunfeld et al 2004, Gaugler et al 2005, Chen et al 2007) ve yaşam kalitelerinin düştüğü (Weitzner et al 1999a, Babaoğlu ve Öz 2003) gösterilmiştir. Bu problemler, farklı çalışmalarda sıkıntı (distress), yük (burden) ve yaşam kalitesi başlıkları altında ele alınmış, yaşanan sorunların hastaların sorunlarına paralellik gösterdiği ortaya konmuştur.

Bizim çalışmamızda; literatüre uygun şekilde hasta yakınlarının %42.5 (n:51) oranında depresyon yaşadığı, SF-36 ile değerlendirilen sağlık durumlarının oldukça kötü ve CQOLC ile değerlendirilen yaşam kalitesinin düşük olduğu görülmüştür.

Çalışmalarda; hastaya bakım verenlerin yaşam kalitesini; "*hasta ile ilgili özelliklerden*"; hastanın yaşının (Given and Sherwood 2006), cinsiyetinin, hastalık

türünün ve evresinin (Aranda and Hayman 2001, Aranda and Peerson 2001, Given et al 2004), hastalık süresinin ve tedavi şeklinin (Ferrell et al 2002, Chan et al 2003, Saegrow 2005, Dumont et al 2006, Malinovszky et al 2006, McQuellan et al 2006, Awadalla et al 2007, Abayomi et al 2007), “*bakım vericinin yaşadıkları sorunlardan*” ise maddi sıkıntının (Foxall and Gaston-Johansson 1996, Ferrell et al 1999, Emanuel et al 2000, Borneman et al 2003, Covinsky et al 1994, Grunfeld et al 2004, Yun et al 2005, Longo et al 2006), sağlık problemlerinin (anksiyete-depresyon-uyku problemleri) (Nijboer et al 1999, Chan and Chang 1999, Weitzner et al 1999a, Carter and Chang 2000, Babaoğlu ve Öz 2003, Grunfeld et al 2004, Carter 2005, Chang et al 2007), “*bakım verici ile ilgili özelliklerden*” cinsiyetin (Collins and Jones 1997, Nijboer et al 1998, Matthews, Baker and Spillers 2003, Dumont et al 2006, Awadalla et al 2007), yaşın (Dumont et al 2006, Given and Sherwood 2006), ekonomik durumun (Nijboer et al 1999, Emanuel et al 2000), öğrenim durumunun (Cameron et al 2002, Scherbring 2002, Given and Sherwood 2006), başkalarından destek alma durumunun (Morse and Fife 1998, Nijboer et al 1999, Mangan et al 2003, Fleming et al 2006, Kitrungrrote and Cohen 2006) hasta yakınlarının yaşam kalitesini etkilediği bildirilmektedir.

Çalışmamızda cinsiyetin, bakım verilen hasta cinsiyetinin, ailede başka bakım verenlerin varlığının, yaşın, ekonomik durumun ve sorumluluklarını yerine getirememenin kanserli hasta yakınlarında yaşam kalitesini etkileyen en önemli faktörler olduğu ortaya konulmuştur. Cinsiyet ve ailede başka bakım verenlerin varlığı, bakım verenlerin yük boyutunda %49.4; yaş, rahatsızlık boyutunda %38.9; ekonomik durum, pozitif adaptasyon boyutunda %20.7, finansal sıkıntı boyutunda %42.6 oranında belirleyici olmuştur. Yaşam kalitesinin toplamında, cinsiyet ve ekonomik durumun birlikte belirleyicilik oranı %46.9’dur (Tablo 8). Erkek hastaya bakım verme aile üyelerinin yaşam kalitesini rahatsızlık ve toplam boyutta etkilemiştir.

Çalışmamızda bakım verenlerde cinsiyetin yaşam kalitesinin yük alt boyutu ile yaşam kalitesinin bütününe önemli derecede etkilediği ortaya konulmuştur (Tablo 8).

Hem gözden geçirme hem de deneysel çalışmalarda kadınlarda emosyonel yük deneyimleme riskinin erkeklerden daha yüksek (Collins and Jones 1997, Nijboer et al 1998, Matthews et al 2003, Dumont et al 2006), yaşam kalitelerinin daha düşük (Awadalla et al 2007) olduğu bildirilmiştir. Bu üç şekilde açıklanabilir. Öncelikle bir çok toplumda yazılı olmayan kurallar kadını ailenin bakıcısı olmaya zorlar. Bu nedenle hasta bakımı kadının doğal ve basit olarak yapabileceği bir görev olarak algılanır. Bakıcı rolü ailedeki hasta, çocuk, ev işleri, alışveriş, sosyal ilişkilerin korunması ve sürdürülmesi, ev ekonomisi, çocukların eğitimi vb. çok geniş bir perspektiftedir. Dolayısıyla kadına biçilen bu rol, hasta bakımı söz konusu olduğunda tüm bu alanları kapsar nitelikte olacaktır; bu da kadının algıladığı yükü artıracak, yaşam kalitesini düşürecektir. İkinci olarak kadınlar erkeklerle kıyaslandığında daha duygusal, etkilenebilir ve duyarlı olup, daha fazla duygusal odaklı başa çıkma yöntemlerini kullanma eğilimindedirler (Yee and Schulz 2000); dolayısıyla hasta bakımının kadınlar üzerine etkisinin daha fazla olması doğal bir sonuçtur. Son olarak, yine sosyal normlar nedeniyle kadınlar hasta ile ilgili görevlerini yerine getirirken, iş, aile vb. sorumluluklarını aksatmaları kabul edilemez, bu da yaşadıkları sıkıntının artmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olur. Sonuçta kadın, hasta bakımı, ailesi, işi, sosyal yaşamındaki sorumluluklarının yükünü kaldıramaz olur ve tüm bunlar da yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler (Gaugler et al 2005). Ayrıca kadınların, erkeklerden daha farklı olarak, bakım verdikleri hastaların duygusal gereksinimlerini karşılama çabası içinde oldukları (Gaugler et al 2005); buna karşın erkeklerin emosyonel bakıma dahil olmaktan kaçındıklarını, buna gerekçe olarak daha fazla bağımsız olma, başkaları ile arasına mesafe koyma ya da emosyonel desteğe ihtiyacı olan eşine yakın olmaktan rahatsız olma vb. nedenler ileri sürdükleri bildirilmektedir. Yine erkeklerin bağlanma anksiyetelerinin bir sonucu olarak eşlerinin tıbbi isteklerini karşılamada daha az isteksiz oldukları; buna neden olarak ta erkeklerin kötü gerçeklerle yüzleşme korkusu gösterilmektedir (Kim and Carver 2007).

Mevcut çalışmada bakım verenlerin %72.5'inin kadın; %75.8'inin evli, %74.2'sinin çocuğunun olduğu ve %95'inin ailesi ile birlikte yaşadığı (Tablo 2)

belirlenmiştir. Bir başka çalışmada bakım verenlerin %82 oranında kadın olduğu; %71'inin evli olduğu, %54'ünün ailesi ile birlikte yaşadığı ve %46'sının haftada 20 saatten fazla hastasının bakımı için zaman ayırdıkları bulunmuştur (Barg et al 1998).

Çalışmamızda; erkek hastalara bakım verme aile üyelerinin yaşam kalitesinin rahatsızlık boyutunda %24.4 ve toplamda %19.6 oranında tek başına belirleyici rol oynamıştır. Bir başka ifadeyle; erkek hastaya bakım veren bireylerin yaşam kalitesi kadın hastalara bakım verenlerden daha düşüktür. Erkek hastalara bakım veren hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin düşük olması; erkeklerin kadınlara göre sağlık problemlerini daha abartılı ifade etmeleri, daha talepkar ve ben merkezli olmaları, sağlıklarına kadınlardan daha fazla önem vermeleri ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Konu ile ilgili yapılan çalışma bulunmadığı için tartışma olanağı olmamıştır.

Tüm bu bilgilere dayanarak kanserli hastalara bakım veren kadınlarda yaşam kalitesinin erkeklerden daha düşük olması neredeyse kadın olmanın doğal bir sonucu gibi görünmektedir.

Kanserli hastaya bakım veren yaşlı bakım vericiler azalmış fiziksel sağlık kapasiteleri nedeniyle hastalarına bakım vermekte problem yaşamaktadır. Bakım vericinin sağlık durumunun iyi olmadığı durumda bakım yükü daha fazla olurken, kendilerine destek olacak yakınları olmadığı durumda azalan fiziksel kapasiteleriyle yaşlı bakım verenler daha fazla güç harcamaktadırlar. Yaşlı hastaya bakım veren kişi genelde hastanın yaşlı eşi olduğu için bakım vericinin de fiziksel koşullarının iyi olması gerekmektedir (Given and Sherwood 2006). Mevcut çalışmada, literatür bilgisine uygun şekilde yaşlı bakım verenlerin rahatsızlık alt boyut puanları beklenen yönde çıkmıştır (Tablo 8). Rahatsızlık alt boyutunda yer alan yedi ifade (Günlük yaşantımın değişmesinden rahatsızlık duyuyorum; Günlük hayatım baskılanıyor; Dışarıdaki işlerimi sürdürmede zorlanıyorum; Sevdiğim kişinin değişen yeme alışkanlıkları ile başa çıkmada zorlanıyorum; Sevdiğim kişiyi randevularına getirip götürme hazır şoför durumunda olmak beni rahatsız ediyor; Sevdiğim kişinin evde bakım sorumluluğunu

almak beni kahrediyor; Önceliklerimin değişmesi canımı sıkıyor) incelendiğinde; yaşlı aile üyelerinin hastasına bakım vermenin sonucu olarak yaşamının neredeyse tüm boyutlarının etkilendiğini görmek mümkündür.

Ekonomik durum genel popülasyonda bile yaşam kalitesini etkileyen en önemli değişkenlerden biri olarak karşımıza çıkmaktadır. Çalışmalar kanserin tanı, tedavi ve bakım sürecinin hem hasta hem de hastaya bakım veren yakınlarına önemli ekonomik yük getirdiğini göstermektedir. Bu yük hem bireyin kendi cebinden ödemek zorunda kaldığı tanı, tedavi ve bakım masrafları gibi doğrudan giderler, hem de hastane ortamında yemek için, hastaneye gidip gelmek için yol masrafları gibi dolaylı giderlerle olabilmektedir. Aynı zamanda kanser hem hasta hem de hastaya bakım veren aile yakınlarında iş kaybına neden olmaktadır. Bu kayıp hasta için hastalığı nedeniyle çalışmama, tamamen işten ayrılma, malulen emekli olma, düşük ücretli işte çalışma ya da bazı günler işe gitmeme nedeniyle düşük ücret alma şeklinde olabilmektedir. Benzer nedenlerle hastaya bakım veren aile üyeleri de iş ve gelir kaybına uğramaktadırlar.

Prognoz ve Tedavinin Sonuçları ve Risklerini Anlama Çalışması'na (The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment -SUPPORT-) göre kanserli hastaların üçte biri aile üyelerinin desteğine ihtiyaç duymuş; aile üyelerinin yaklaşık %20'si hastalarına bakım verebilmek amacıyla işlerinden ayrılmış, ailelerin %31'i gelirlerinin çoğunu kaybetmişlerdir (Covinsky et al 1994).

Yun ve ark'nın (2005) kanserli hastalara bakım veren 704 bireyde yaptıkları çalışmalarında ekonomik durumu düşük olan aile üyelerinin, kendi yaşam koşullarını hastalık ve tedavi sürecine göre değiştirmek zorunda kaldıkları belirlenmiştir. Bu çalışmada hasta yakınlarının %66.8'si bakım vermeleri nedeniyle ya işlerini bırakmışlar ya da işlerinde majör değişiklikler yapmışlardır; yine hastaya bakım verenlerin %68'si hastalarına bakım verdikleri için birikimlerini harcamış, %55'inde ailenin temel geliri azalmış; %20'si daha ucuz bir eve taşınmış, %14.5 oranında bakım verici hastalığın

maliyeti nedeniyle kendi tedavilerini geciktirmiş ve %29'u ailenin eğitim planlarını hastalık masrafları nedeniyle değiştirdiklerini bildirmişlerdir.

Düşük ekonomik duruma sahip olup, hastasına bakım verenlerin ekonomik anlamda daha fazla kayıp yaşadığı belirtilmiştir (Nijboer et al 1999). Terminal dönemde hastası olan 893 hasta yakınında yapılan bir başka çalışmada ekonomik durumu kötü olan hastalara bakım veren yakınlarının daha fazla ekonomik sıkıntı yaşadıkları gösterilmiştir (Emanuel et al 2000). Longo ve ark'ları (2006) çalışmasında kanserli hasta yakınlarının %20'si önemli derecede ve/veya başa çıkamayacakları derecede finansal yük yaşadıkları, kanser tedavisi için harcadıkları para ile algılanan finansal yük, aylık gelir ve ailenin aylık geliri arasında anlamlı ilişki olduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada 282 kanser hastasının 211'inin çalışmadığı; bakım verenlerin son 1 ayda yaklaşık 7 gün işe gitmedikleri belirlenmiştir. Hastaların %35'inin ailesinin gelirinde son bir ayda ortalama 100 dolar azalma olmuş; yine hastalar hastalıkları nedeniyle çalışmadıkları için yaklaşık aylık 1270 dolar gelir kaybına uğramışlardır. Grunfeld ve ark (2004) çalışmasında terminal dönemin başlangıcında bakım veren hasta yakınlarının %56'sı tam ya da yarı zamanlı bir işe sahipken, takip eden dönemde %27'si emekli olmuştur. Tedavinin başlangıcında bakım verenlerin %53'ü, terminal dönemde ise %77'si işini kaybetmiş, bakım verenler mesai saatlerinde düzenli çalışmalarının güç olduğunu bildirmişlerdir. Bir başka çalışmada hastalarına bakım verme görevinden dolayı çoğu hasta yakınlarının işinden ayrılmak ya da işe gidememek zorunda kaldıkları ortaya konulmuştur (Borneman et al 2003).

Maddi olarak; doktor, hastane ücreti, ilaç faturaları, ulaşım, alternatif ağrı metodları için harcanan paranın (bitki, masaj, çay, vitaminler) fazlalığı nedeniyle sıkıntı yaşayan bakım vericiler, analjezik alamama nedeni olarak parasızlığı göstermişlerdir (Ferrell et al 1999, Emanuel et al 2000). Hasta yakınları ikinci meslek aramak zorunda kalmış, başkalarından borç almış, faturalarını ödeyememiş, yaşam tarzları değişmiş ve işlerini bırakmak zorunda kalmışlardır (Ferrell et al 1999).

Foxall ve Gaston-Johansson (1996) kemik iliği transplantasyonu olan 24 hasta yakınında yaptığı çalışmada finansal sıkıntı ve bakım verenin algıladığı yük arasında güçlü ilişki bulmuştur.

Tüm bu araştırma sonuçlarına dayanarak çalışmamızda ekonomik durumu kötü olanların yaşam kalitesinin daha kötü olması sürpriz olmamıştır. Aynı zamanda sağlık durumları kötü olan aile üyelerinin daha fazla medikal masraflarının olacağı açıktır. Sağlık durumu kötü olan hasta yakınlarının iş, gelir kaybı vb. nedenlerle daha fazla finansal yük yaşayacakları da açıktır. Yee ve Shultz (2000) çalışmasında; sağlık durumu bozulan hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin daha düşük olduğunu belirtmişlerdir. Kanserli hasta yakınlarının ekonomik yüklerinin yaşam kalitelerini etkilediği başka çalışmalarda da gösterilmiştir (Emanuel et al 2000).

Bakım verme görevi hastanın bir yerden bir yere getirilip götürülmesi, hasta için alışveriş yapılması, ev işlerinin yapılması, hemşirelik bakımının yapılması, emosyonel destek ve bireysel bakımının yapılması gibi çok geniş bir yelpazededir. Bir çok hasta yakını bu süreçte, arkadaşlarından, aile üyelerinden, sağlık bakım ekibinden destek aldıklarını ifade etmelerine rağmen; yine de zamanlarının büyük kısmını hastayla geçirmek zorunda kalmışlardır (Newton, Bell, Lambert and Fearing 2002).

Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin sağlıklarının, sosyal yaşamlarının bozulduğu, stres düzeylerinin arttığı ve bakım vericilerde depresyon geliştiği bildirilmektedir. Bakım vericinin yükü hastanın bakım gereksinimlerine paralel olarak artar; sağlık ise bakım verme sürecinden doğrudan etkilenir. Bakım verenlerin hastaların gereksinimlerini karşılamada yetersiz kalmaları, doğrudan hastanın sağlığını etkileyecektir. Benzer şekilde yapılan çalışmalarda; çalışan bakım verenler, işin getirdiği sorumluluklar nedeniyle bakım sorumluluklarında kendilerini yetersiz hissetmiş ve depresif semptomlar yaşamışlardır (Gaugler et al 2005). Çalışmamızda bu bilgilere paralel olarak, yapılan regresyon analizinin sonuçları, sorumluluklarını yerine getiremediğini belirten hasta yakınlarının yaşam kalitesinin önemli derecede düşük

olduğunu göstermiş; “sorumluluklarını yerine getirememe” algılanan yükte %44.3, rahatsızlık alt boyutunda %28, finansal sıkıntı alt boyutunda %21.7 ve yaşam kalitesinin toplamında %39.5 oranında tek başına belirleyici olmuştur (Tablo 12).

Akrabalık ilişkileri zayıf olanlar ve sadece hastasıyla birlikte yaşayan aile üyeleri ailelerinin desteğini daha az hissetmekte, aile ve arkadaşlarından destek alan kişilerin yaşam kaliteleri pozitif yönde artmaktadır (Morse and Fife 1998, Nijboer et al 1999, Mangan et al 2003).

Yetersiz destek alan bakım vericilerin sorumluluklarını yerine getiremediği, hem hastanın isteklerini karşılamak hem de aile içinde normal yaşantısını sürdürmek zorunda olması bakımından güçlükler yaşadığı, hastaya sağlık bakım ekibi tarafından destek olduğu durumda bakım verenlerin yaşam kalitesinin arttığı, daha az depresyon yaşadıkları bildirilmiştir (Fleming et al 2006, Kitrungrrote and Cohen 2006).

Tüm bu nedenlerle hasta yakınlarının zaman zaman sosyal destek sistemleri ile rahatlatılması son derece önemlidir. Sosyal destek sistemlerini etkili şekilde kullanan hasta yakınlarının uyumlarının daha iyi olacağı (Morse ve Fife 1998), stresle daha kolay baş edebilecekleri (Nijboer, Tempelaar, Triemstra, Van den Bos and Sanderman 2001, Gaugler et al 2005); yaşam kalitelerinin, hastalarının durumu kötüleşse bile zaman içinde düzelme yönünde iyileşme göstereceği belirtilmektedir (Ganz et al 2002, Ferrell et al 2002, Neyt and Albrecht 2006, Awadalla et al 2007). Çalışmamızda literatüre uygun şekilde ailede başka bakım verenlerin varlığının cinsiyet ile birlikte, algılanan yük boyutunda %49.4 oranında etkili olduğu görülmüştür (Tablo 8).

Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek amacı ile yapılan bu çalışmada bulunan temel sonuçlar şunlardır:

- Türkçe CQOLC güvenilir ve geçerli bir ölçektir.
- Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi oldukça düşüktür.
- Kadın, yaşlı ve erkek hastaya bakım veren bakım vericilerin,
- Ekonomik durumu kötü olanların,
- Sorumluluklarını yerine getiremeyenlerin,
- Başkalarından destek almayan bakım verenlerin yaşam kalitesi puanları düşük bulunmuştur.

• Bu bulgular doğrultusunda;

• Bireyin cinsiyetini değiştirmek mümkün olmayacağından, bu konuda yapılacak öneriler sınırlı olacaktır. Hasta yakınlarının yaşam kalitesini artırmak için hastası erkek olan bakım verenlerin daha fazla desteklenmesi, bu desteğin hem bakımın paylaşılarak sürdürülmesi, hem de bakım dışındaki işlere yardım edilmesi (hastayı hastaneye getirip götürme, dışarıdaki işlerini sürdürme vb.) şeklinde olması,

- Kadın bakım verenlerin desteklenmesi (özellikle yaşlı ve hastası erkek olanların),
- Hasta yakınlarına verilecek destek, bakım verenlerin aile/evlilik ve iş hayatında, ekonomik durumunda ve sorumluluklarını yerine getirmelerine yardımcı olacak şekilde farklı yöntemler geliştirilerek verilmelidir. Evde semptom yönetimi ile ilgili eğitim programları, aile üyelerine gerekli maddi yardımın yapılması (devletin kanserli hastaya bakım veren aile üyelerine para ödemesi yapması gibi), aile üyelerinin sağlık bakım ekibi, akraba ve arkadaşları tarafından desteklenmesi gibi farklı destek kaynaklarını içermelidir.

Tüm bu sonuçlar doğrultusunda;

- Sağlık ekibinin sadece hastaların değil hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini değerlendirmeleri,
- Yaşam kalitesi değerlendirilmelerinde kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini ölçen, aynı zamanda güvenilirlik-geçerliği mevcut çalışmada yapılan Türkçe CQOLC ölçeğinin kullanılması önerilmiştir.

8. KAYNAKLAR

1. Abayomi J, Kirwan J, Hackett A, Bagnall G. (2005). A study to investigate women's experiences of radiation enteritis following radiotherapy for cervical cancer. *J Hum Nutr Diet*, 18:353-363.
2. Aker S, Dündar C, Peşken Y. (2005). Ölçme araçlarında iki yaşamsal kavram: Geçerlik ve güvenilirlik. *O.M.Ü Tıp Dergisi*, 22(1):50-60.
3. Aksayan S, Gözüm S. (2002). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber I: Ölçek uyarlama aşamaları ve dil uyarlaması. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 4(1): 9-14.
4. Andrews SC. (2001). Caregiver burden and symptom distress in people with cancer receiving hospice care. *Oncology Nursing Forum*, 28:1469-1474.
5. Aranda S, Hayman W. (2001). Home caregivers of the person with advanced cancer: An Australian perspective. *Cancer Nursing*, 24, 300-307.
6. Aranda S, Peerson A. (2001). Caregiving in advanced cancer: Lay decision making. *Journal of Palliative Care*, 17, 270-276.
7. Aras M, Ünsal S. (2007). Cancer rehabilitation. *Turk J Phys Med Rehab*, 53:74-77.
8. Awadalla AW, Ohoeri JU, Gholoum A, Khalid AO, Hamad H, Jacob A. (2007). Factors associated with quality of life of outpatients with breast cancer and gynecologic cancer and their family caregivers: A controlled study. *BMC Cancer*, 19;7:102.
9. Babaoğlu E, Öz F. (2003). Terminal dönem kanser hastalarına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 2:24-33.
10. Barg K, Pasacceta J, Nuamah I, Robinson KD, Angeletti K, Yasko JM, McCorkle B. (1998). A descriptive of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *J Fam Nurs*, 4:394-413.

11. Başaran S, Güzel R, Sarpel T. (2005). Yaşam kalitesi ve sağlık sonuçlarını değerlendirme ölçütleri. *Romatizma*, 20(1):55-62.
12. Baydur H, Eser E. (2006). Sağlıkta yaşam kalitesi ölçeklerinin psikometrik çözümlemesi. 2. *Sağlıkta Birikim*, 1(2):99-123.
13. Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. (1961). An inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatry*, 4:561-571.
14. Borneman T, Chu DZ, Wagman L, Ferrell B, Juarez G, McCahill LE, Uman G. (2003). Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncology Nursing Forum*, 30(6):997-1005.
15. Bostancı N, Duruhan Ö, Eyüboğlu Ö, Sezgin Ö, Güvenir Ö. (2007). Kanserli çocuğun bakım verenlerinde yaşam kalitesi, depresyon ve anksiyete düzeyleri. *İ.Ü.F.N. Hemşirelik Dergisi*, 15(60):165-172.
16. Cameron J, Franche R, Cheung A, Steward D. (2002). Lifestyle interference and emotional distress in family caregivers of advanced cancer patients. *Cancer*, 94:521-527.
17. Carr AJ, Gibson B, Robinson PG. (2001). Measuring quality of life: Is quality of life determined by expectations of experience? *BMJ*, 322:1240-1243.
18. Carter PA, Chang BL. (2000). Sleep and depression in cancer caregivers. *Cancer Nursing*, 23(6):410-415.
19. Carter PA. (2005). Bereaved caregivers' descriptions of sleep: Impact on daily life and the bereavement process. *Oncology Nursing Forum*, 32(4):741.
20. Chan C, Chang A. (1999). Stres associated with tasks for family caregivers of patients with cancer in Honk Kong. *Cancer Nurs*, 22(4):260-265.
21. Chan YM, Ng TY, Ngan HY, Wong LC. (2003). Quality of life in women treated with neo-adjuvant chemotherapy for advanced ovarian cancer: A prospective longitudinal study. *Gynecol Oncol*, 88:9-16.

22. Chang EW, Tsai YY, Chang TW, Tsao CJ. (2007). Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. *Pscho-Oncology*, 16:950-955.
23. Chen H, Chen M, Shyu YL, Tang W. (2007). Development and testing of a scale to measure caregiving load in caregivers of cancer patients in Taiwan: The Care Task Scale Cancer. *Cancer Nurs*, 130(3):223-231.
24. Chung MC, Killingworth A, Nolan P. (1997). A critical of the concept of quality of life. *Int J Health Care Qual Assur*, 10(2):80-84.
25. Cimete G, Kuđuođlu S. (2002). Çocuklarını kanser nedeniyle kaybeden ailelerin, kayıp öncesi ve sonrası yaşadıkları keder süreci. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 3(1):34-44.
26. Collins C, Jones R. (1997). Emotional distress and morbidity in dementia carers: A matched comparison of husbands and wives. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12:1168-1173.
27. Covinsky, Goldman, Cook, Oye, Desbiens, Reding, Fulkerson, Connors, Lynn and Philips (1994). The impact of serious illness on patients' families. SUPPORT investigators. Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatment. *JAMA*, 272:1839-1844.
28. Dumont S, Turgeon J, Allard P, Gagnon P, Charbonneau C, Vezina L. (2006). Caring for a loved one with advanced cancer: Determinants of psychological distress in family caregivers. *J Palliat Med*, 9(4):912-921.
29. Duyan V. (2003). Hastaların karşılaştığı sorunlar ve çözümler odağında tıbbi sosyal hizmet. *C.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4):39-44
30. Eker D, Arkar H. (1995). Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin faktör yapısı, geçerlik ve güvenilirliği. *Turk J Psychol*, 101(4):45-55.
31. Elbi H. (2001). Kanser ve depresyon. *Psikiyatri Dünyası*, 5:5-10.
32. Emanuel E, Fairclough D, Slutsman J, Emanuel L. (2000). Understanding economic and other burdens of terminal illness: The experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med*, 132(6):451-459.

33. Ercan İ, Kan İ. (2004). Ölçeklerde güvenirlik ve geçerlik. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 30(3):211-216.
34. Fayers P. (2003). Measuring disease: A review of disease-specific quality of life measurement scales (second edition). *Qual Life Res*, 12:1147-1148.
35. Ferrans CE, Zerwic JJ, Wilbur JE, Larson JL. (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *J Nurs Scholarsh*, 37(4):336-342.
36. Ferrell BR, Grant M, Borneman T, Juarez G, Veer AT. (1999). Family caregiving in cancer pain management. *Journal of Palliative Medicine*, 2(2):185-195.
37. Ferrell B, Ervin K, Smith S, Marek T and Melancon C. (2002). Family perspectives of ovarian cancer. *Cancer Pract*, 10:269-276.
38. Fitzpatrick R, Fletcher A, Gore S, Jones D, Spiegelhalter D, Cox D. (1992). Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ*, 305:1074-1077.
39. Fleming D, Sheppard V, Mangan P, Taylor K, Tallarico M, Adams I, Ingham J. (2006). Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(5):407-420.
40. Foxall MJ, Gaston-Johansson F. (1996). Burden and health outcomes of family caregivers of hospitalized bone marrow transplant patients. *J Adv Nurs*, 24(5):915-923.
41. Ganz PA, Desmond JJ, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE and Belin TR. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: A follow-up study. *J Natl Cancer Inst*, 94:39-49.
42. Gaston-Johansson F, Fall-Dickson JM, Kennedy J. (2004). Psychological distress, fatigue, burden of care and quality of life primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantaion. *Oncol Nurs Forum*, 31(6):1161-1169.

43. Gaugler J, Hanna N, Linder J, Given CW, Tolbert V, Kataria R, Regine WF. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: A Multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncol*, 14(9):771-785.
44. Given B, Wyatt G, Given C, Sherwood P, Gift A, DeVoss D, Rahbar M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6):1105-1117.
45. Given B, Sherwood PR. (2006). Family care for the older person with cancer. *Semin Oncol Nurs*, 22(1):43-50.
46. Given B, Given C, Sirkorskii A, Jeon S, Rahbar M. (2006). The impact of providing symptom management assistance on caregiver reaction: Results of a randomized trial. *J Pain Symptom Manage*, 32(5):433-443.
47. Gözüm S, Aksayan S. (2003). Kültürlerarası ölçek uyarlaması için rehber II: Psikometrik özellikler ve kültürlerarası karşılaştırma. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 5(1): 3-14.
48. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fossa SS. (2005). Anxiety, depression and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol*, 16(7):1185-1191.
49. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop R. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, 170 (12):1795-1800.
50. Guyatt G, Feeny D, Patrick D. (1991). Issues in quality of life measurement in clinical trials. *Controlled Clin Trials*, 12:81-90.
51. Güner İC. (2008). Meme kanseri ve eşlerin desteği. *Gaziantep Tıp Dergisi*, 46-49.
52. Hisli N. (1989). Beck Depresyon Envanterinin üniversite öğrencileri için geçerliği, güvenilirliği. *Psikoloji Dergisi*, 7:3-13.
53. Hörnquist JO. (1989). Quality of life: Concept and assessment. *Scan J Soc Med*, 18:69-79.

54. Jones EG, Mallinson RK, Phillips L, Kang Y. (2006). Challenges in language, culture, and modality: Translating English measures into American Sign Language. *Nursing Research*, 55(2):75-81.
55. Kalnins RN. (2006). Caring for the terminally ill: Experiences of Latvian family caregivers. *International Nursing Review*, 53:129-135.
56. Karagözoğlu S, Çabuk S, Tahta Y, Temel F. (2007). Hastanede yatan yetişkin hastaların uykusunu etkileyen bazı faktörler. *Toraks Dergisi*, 8(4):234-240.
57. Karamanoğlu AY, Özer FG. (2008). Mastektomili hastalarda evde bakım. *Meme Sağlığı Dergisi*, 4(1):3-8.
58. Karataş M. (2006). Cancer rehabilitation. *Türkiye Klinikleri J Int Med Sci*, 2(10):10-19.
59. Kızılcı S. (1999). Kemoterapi alan kanserli hastalar ve yakınlarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokul Dergisi*, 3(2):18-26.
60. Kim Y, Carver C. (2007). Frequency and difficulty in caregiving among spouses of individuals with cancer: Effects of adult attachment and gender. *Psycho-Oncology*, 16:714-723.
61. Kitrungrate L, Cohen MZ. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: A literature review. *Oncology Nursing Forum*, 33(3):625-632.
62. Langer SL, Rudd ME, Syrjala KL. (2007). Protective buffering and emotional desynchrony among spousal caregivers of cancer patients. *Health Psychol*, 26(5):635-643
63. Longo CJ, Fitch M, Deber RB, Williams AP. (2006). Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada. *Support Care Cancer*, 14(11):1077-1085.
64. Malak AT, Dicle A. (2008). Beyin tümörlü hastalarda bakım verenlerin yükü ve etkileyen faktörler. *Türk Nöroşirurji Dergisi*, 18(2):118-121.

65. Malinovszky KM, Gould A, Foster E, Cameron D, Humphreys A, Crown J, Leonard RC. Anglo-Celtic Co-operative Oncology Group. (2006). Quality of life and sexual function after high-dose or conventional chemotherapy for high-risk breast cancer. *Br J Cancer*, 95:1626–1631.
66. Mandzuk L, McMillan D. (2005). A concept analysis of quality of life. *Journal of Oryhopaedic Nursing*, 9:12-18.
67. Mangan PA, Taylor KL, Yobroff KR, Fleming DA, Ingham JM. (2003). Caregiving near the end of life: Unmet needs and potential solutions. *Palliat Support Care*, 1(3):247-259.
68. Matthews BA, Baker F, Spillers RL. (2003). Family caregivers and indicators of cancer-related distress. *Psychol Health Med*, 8:45-56.
69. McMillan SC, Moody LE. (2003). Hospice patient and caregiver congruence in reporting patients symptom intensity. *Cancer Nursing*, 26(2):113-118.
70. McMillan S, Faan PA, Small B. (2007). Using the COPE intervention for family caregivers to improve symptoms of hospice homecare patients: A clinical trial. *Oncology Nursing Forum*, 34(2):313-321.
71. McQuellon RP, Thaler HT, Cella D, Moore DH. (2006). Quality of life outcomes from a randomized trial of cisplatin versus cisplatin plus paclitaxel in advanced cervical cancer: A Gynecologic Oncology Group Study. *Gynecol Oncol*, 101(2):296-304.
72. Moons P, Budts W, Geest S. (2006). Critique on the conceptualisation of quality of life: A review and evaluation of different conceptual approaches. *Int J Nurs Stud*, 43:891-901.
73. Morse S, Fife B. (1998). Coping with a partner's cancer: Adjustment at four stages of the illness trajectory. *Oncology Nursing Forum*, 25:751-760.
74. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. (2007). Caregivers of advanced cancer patients. *Cancer Nursing*, 30(5):412-418.
75. Newton M, Bell D, Lambert S, Fearing A. (2002). Concerns of hospice patients caregivers. *The ABNF Journal*, 13(6):140-144.

76. Neyt M and Albrecht J. (2006). The long-term evaluation of quality of life. *Psychosocial Oncology*, 24:89-123.
77. Nijboer C, Tempelaar R, Sanderman R, Triemstra M, Spruijt RJ, Van den Bos G. (1998). Cancer and caregiving: The impact on the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7:3-13.
78. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, Bos G. (1999). Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 86(4):577-588.
79. Nijboer C, Tempelaar R, Triemstra M, Van den Bos G, Sanderman R. (2001). The role of social and psychologic resources in caregiving of cancer patients. *Cancer*, 91:1029-1039.
80. Nunnally JC, Bernstein IA. (1994). *Psychometric Theory* (3rd ed). McGraw Hill, New York.
81. Öksüz E, Malhan S. (2005). Sağlıkla Bağlı Yaşam Kalitesi Kalitemetri. Başkent Üniversitesi, Ankara, s.68-104.
82. Öner N, Le Compte A. (1998). Süreksiz Durumluk/Sürekli Kaygı Envanteri El Kitabı. Boğaziçi Yayınları, Ankara.
83. Öz F. (1998). Ailede kanser olgusu. *Hemşirelik Forumu*, 1(5):206-210.
84. Pınar R. (1995). Diabetes Mellituslu Hastaların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, (Danışman: Yard. Doç. Dr. B Yürügen).
85. Pınar R. (2008). Sağlık araştırmalarında güvenilirlik ve geçerlik. Sağlık Araştırmalarında Güvenirlik-Geçerlik Yayımlanmamış Ders Notları, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Programı.
86. Saegrow S. (2005). Health, quality of life and cancer. *International Nurs Rev*, 52:233-240.
87. Scherbring M. (2002). Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncology Nursing Forum*, 29(6):E-70-76.

88. Sherman AC, Edwards D, Simonton S, Mehta P. (2006). Caregiver stress and burnout in an oncology unit. *Palliat Support Care*, 4(1):65-81
89. Simmons LA. (2007). Self-perceived burden in cancer patients. *Cancer Nurs*, 30(5):405-411.
90. Tegin B. (1980). Depresyonda Bilişsel Bozukluklar: Beck Modeli'ne Göre Bir İnceleme. Hacettepe Üniversitesi, Doktora Tezi, Ankara.
91. Todd C, Bradley C. (1994). Evaluating the design and development of psychological scales. In: *Handbook Of Psychology and Diabetes: A Guide to Psychological Measurementis in Diabetes Research and Practice*. Ed: C Bradley, Harwood Academic Publishers, Chur, Switzerland, p.15-42.
92. Van den Bos GAM, Triemstra AHM. (1999). Quality of life as an instrument for need assessment and outcome assessment of health care in chronic patients. *Int J Qual Health Care*, 8:247-252.
93. Vanderwerker LC, Laff RE, Kadan-Lottick NS, McColl S, Prigerson HC. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *J Clin Oncol*, 23(28):6899-6907.
94. Visser MR, van Lanschot JJ, van der Velden J, Kloek JJ, Gouma DJ, Sprangers MA. (2006). Quality in lide in newly diagnosed cancer patients waiting for surgery is seriously impaired. *J Surg Oncol*, 93:571-572.
95. Walker CS. (1987). Quality of life: Assessment and application. MTP Pres. In: Pınar R. (1995). *Diabetes Mellituslu Hastaların Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi*. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, (Danışman: Yard. Doç. Dr. B Yürügen).
96. Ware JE, Sherbourne CD. (1992). The MOS 36 item short form health survey (SF 36). *Med Care*, 30(6):473-483.
97. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J, Cox C. (1999a). The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8:55-63.

98. Weitzner MA, McMillian SC, Jacobsen PB. (1999b). Family caregiver quality of life: Differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17(6):418-427.
99. Yardım N, Mollahaliloğlu S, Çakır E. (2007). Evaluation of Turkey Ministry of Health 1983-2001 cancer incidences and cancer death rates in the burden of disease study data. *Turk J Cancer*, 37(4):148-153.
100. Yee JL, Schulz R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *Gerontologist*, 40:147-164.
101. Yun Y, Rhee Y, Kang I, Lee J, Bang S, Lee W, Kim J, Kim S, Shin S, Hong Y. (2005). Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. *Oncology*, 68:107-114.
102. Zimet G, Dahlem N, Zimet S, Farley G. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess*, 52(1):30-41.

9. EKLER

EK 1. Hasta Tanılama Formu

1. Cinsiyetiniz:
 - 1) Kadın
 - 2) Erkek
2. Yaşınız.....
3. Primer ca türü?
4. Tanı süresi.....
5. Metastaz
 - 1) Var
 - 2) Yok
6. Hastaneye yatış/geliş nedeni?
 - 1) Kemoterapi
 - 2) Radyoterapi
 - 3) Semptomatik yakınmalar
 - 4) Kemoterapi+Radyoterapi

EK 2. Bakım Verenleri Tanılama Formu

- | | | |
|--|------------------|--|
| 1. Cinsiyetiniz: | 1) Kadın | 2) Erkek |
| 2. Yaşınız..... | | |
| 3. Medeni durumunuz: | 1) Evli | 2) Bekar |
| 4. Çocuğunuz var mı? | 1) Var | 2) Yok |
| 5. Öğrenim durumunuz: | | |
| 6. Mesleğiniz: | | |
| 7. Ekonomik durumunuzu nasıl tanımlarsınız? | 1) İyi | 2) Orta |
| 8. Sosyal güvenceniz var mı? | 1) Var | 2) Yok |
| 9. Çalışma durumunuz? | 1) Çalışıyorum | 2) Çalışmıyorum |
| 10. Sigara kullanıyor musunuz? | 1) Kullanmıyorum | 2) Kullanıyorum Süre.....yıl, miktar.....gün |
| 11. Alkol kullanıyor musunuz? | 1) Kullanmıyorum | 2) Kullanıyorum Süre.....yıl, miktar.....gün |
| 12. Kiminle birlikte yaşıyorsunuz? | | |
| 13. Ailede sizden başka bakım veren var mı? | 1) Var | 2) Yok |
| 14. Hastaya yakınlık dereceniz nedir? | 1) Anne 2) Baba | 3) Kardeş 4) Eş 5) Diğer |
| 15. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle çalışma hayatınızda güçlük yaşıyor musunuz? | 1) Hayır | 2) Evet (ne tür güçlükler yaşadığınızı lütfen belirtiniz) |
| 16. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle sorumluluklarınızı yerine getirmede güçlük yaşıyor musunuz? | 1) Hayır | 2) Evet |
| 17. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi sürecinden sağlığınız etkilendi mi ? | 1) Hayır | 2) Evet: Ne tür sağlık sorunları yaşadığınızı lütfen belirtiniz) |
| 18. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle evlilik ilişkinizde güçlük yaşıyor musunuz? | 1) Hayır | 2) Evet: Ne tür sorunlar yaşadığınızı lütfen belirtiniz) |
| 19. Yakınınızın yaşadığı hastalık ve tedavi süreci nedeniyle aile ilişkilerinizde güçlük yaşıyor musunuz? | 1) Hayır | 2) Evet: Ne tür sorunlar yaşadığınızı lütfen belirtiniz) |

EK 3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1'den 7'ye kadar rakamlar verilmiştir. Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. İhtiyacım olduğunda yanımda olan özel bir insan var.

Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.

2. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim özel bir insan var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

3. Ailem bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden alırım.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan özel bir insan var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

8. Sorunlarımı ailemle konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

10. Yaşamımda duygularıma önem veren özel bir insan var.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

11. Kararlarımı vermede ailem bana yardımcı olmaya isteklidir.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

EK 4. SF-36 Yaşam Kalitesi Ölçeği

Aşağıda son 4 hafta içinde sağlığınız hakkında görüşlerinizi belirlemek için sorular bulunmaktadır. Lütfen her bir soruyu dikkatle okuyarak altında bulunan cevap seçeneklerinden sizin için en uygun cevabı işaretleyiniz.

1. Genel olarak sağlığınız

1. Mükemmel 2. Çok iyi 3. İyi 4. Orta 5. Kötü

SAĞLIĞINIZ VE GÜNLÜK AKTİVİTELER

2. Bir yıl öncesi ile karşılaştırdığınızda, şimdiki sağlığınızı genel olarak nasıl buluyorsunuz?

Bir yıl öncesinden çok daha iyi 1

Bir yıl öncesinden biraz daha iyi 2

Hemen hemen aynı 3

Bir yıl öncesinden biraz daha kötü 4

Bir yıl öncesinden çok daha kötü 5

3. Aşağıdaki sorular normal bir gün boyunca yapabileceğiniz aktiviteler hakkındadır. Sağlığınız aşağıdaki aktiviteleri yapmanızı engelliyor mu? Eğer engelliyorsa, ne kadar engelliyor? (Her satırda uygun rakamı işaretleyiniz)

AKTİVİTELERİNİZ	Evet çok engelliyor	Hayır biraz engelliyor	Hayır pek engellemiyor
a. Koşu, ağırlık kaldırma ve ağır sporlar gibi büyük çaba gerektiren aktivitelerde	1	2	3
b. Masayı, elektrik süpürgesini itmek gibi Orta / hafif aktivitelerde	1	2	3
c. Paket veya çanta taşırken	1	2	3
d. Birkaç kat merdiven çıkarken	1	2	3
e. Bir kat merdiven çıkarken	1	2	3
f. Eğilirken, çömelirken	1	2	3
g. Bir kilometreden fazla yürürken	1	2	3
h. Birkaç yüz metre yürürken	1	2	3
i. Yüz metrelik bir mesafeyi yürürken	1	2	3
j. Giyinirken veya yıkanırken	1	2	3

4. Geçen 4 hafta boyunca, işinizde veya diğer rutin işlerinizde fiziksel sağlığınıza bağlı olarak, aşağıdaki problemlerin herhangi birinden şikayetçi oldunuz mu? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamları yuvarlak içine alarak işaretleyiniz)

	<u>Evet</u>	<u>Hayır</u>
a. İşinizde ve diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden çalışma zamanınızı azalttınız mı?	1	2
b. İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?	1	2
c. İş ve aktivitelerinizi zahmetsiz (kolay) olanlarla sınırladınız mı?	1	2
d. İş ve aktivitelerinizi gerçekleştirirken zorluk çektiniz mi? (örneğin ekstra çaba harcadınız mı?)	1	2

5. Geçen 4 hafta boyunca, işinizde veya diğer rutin işlerinizde ruhsal durumunuzun sonucu olarak (örneğin sinirli veya stresli), aşağıdaki problemlerden herhangi biriyle karşılaştınız mı? (Evet ya da hayır sütunundaki rakamları yuvarlak içine alarak işaretleyiniz)

	<u>Evet</u>	<u>Hayır</u>
a. İşinizde veya diğer aktivitelerinizde sağlık sorunları yüzünden çalışma zamanınızı azalttınız mı?	1	2
b. İşlerinizde amaçladığınızdan daha az mı verimli oldunuz?	1	2
c. İşlerinizi ve diğer aktivitelerinizi her zamankinden daha az dikkatli mi yaptınız?	1	2

6. Geçen 4 hafta boyunca, fiziksel ve ruhsal sağlığınıza ailenizle, arkadaşlarınızla, komşularınızla ilişkilerinizi ne dereceye kadar etkiledi? (Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

Pek etkilemedi	1
Çok az	2
Orta	3
Oldukça	4
Aşırı	5

AĞRI

7. Geçen 4 hafta boyunca, vücudunuzda ne kadar ağrı oldu? (Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

Hiç	1
Çok hafif	2
Hafif	3
Orta	4
Fazla	5
Çok fazla	6

8. Geçen 4 hafta boyunca ne kadar ağrı normal işlerinizi yapmanıza olumsuz etki gösterdi? (Evdeki ve dışarıdaki işleriniz dahil olmak üzere) (Sadece bir rakamı işaretleyiniz)

Çok değil	1
Az	2
Orta	3
Oldukça fazla	4
Aşırı	5

DUYGULARINIZ

9. Bu sorular geçen ay boyunca, kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerinizin nasıl gittiği hakkındadır. Her soru için, size en uygun gelen seçeneği yuvarlak içine alarak cevaplandırınız.

GEÇEN AY BOYUNCA	NE KADAR SÜRE					
	<u>Her zaman</u>	<u>Çoğunlukla</u>	<u>Biraz fazla</u>	<u>Bazen</u>	<u>Çok az</u>	<u>Hiç</u>
a. Tam enerjik (zinde) hissettiniz	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı biriydiniz	1	2	3	4	5	6
c. Hiçbir şeyin sizi neşelendiremeyeceği kadar canınız sıkıydı	1	2	3	4	5	6
d. Sakin ve huzurluydunuz	1	2	3	4	5	6
e. Fazla enerjiniz vardı	1	2	3	4	5	6
f. Moralsiz ve kederli hissettiniz	1	2	3	4	5	6
g. Çok yorgun (bitkin) hissettiniz	1	2	3	4	5	6
h. Hiç mutlu oldunuz mu?	1	2	3	4	5	6
i. Yorgun hissettiniz	1	2	3	4	5	6
j. Sağlığınız akraba ve ya arkadaş ziyaretleri gibi sosyal aktivitelerinizi sınırladı mı?	1	2	3	4	5	6

GENEL OLARAK SAĞLIĞINIZ

10. Aşağıdaki ifadeler sizi ne kadar doğru veya yanlış olarak tanımlamaktadır?

	<u>Kesinlikle doğru</u>	<u>Çoğunlukla doğru</u>	<u>Emin değilim</u>	<u>Çoğunlukla yanlış</u>	<u>Kesinlikle Yanlış</u>
a. Diğer insanlardan daha sık hasta oluyor gibiyim	1	2	3	4	5
b. Tanıdığım herhangi biri kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın daha kötüye gideceğini sanıyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

EK 5. Beck Depresyon Ölçeği (BDI)

Aşağıda, kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 çeşit seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkate okuyunuz. Son bir hafta içindeki (şu an dahil) kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki harfin üzerine (X) işareti koyunuz.

- 1) a. Kendimi üzgün hissetmiyorum
b. Kendimi üzgün hissediyorum
c. Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum
d. Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum
- 2) a. Gelecekte umutsuz değilim
b. Geleceğe biraz umutsuz bakıyorum
c. Gelecekte beklediğim hiçbir şey yok
d. Benim için bir gelecek yok ve bu durum düzelmeyecek
- 3) a. Kendimi başarısız görmüyorum
b. Çevredeki birçok kişiden daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır
c. Geriye dönüp baktığımda, çok fazla başarısızlığım olduğunu görüyorum
d. Kendimi tümüyle başarısız bir insan olarak görüyorum
- 4) a. Her şeyden eskisi kadar zevk alabiliyorum
b. Her şeyden eskisi kadar zevk alamıyorum
c. Artık hiçbir şeyden gerçek bir zevk alamıyorum
d. Bana zevk veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı
- 5) a. Kendimi suçlu hissetmiyorum
b. Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor
c. Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum
d. Kendimi her an için suçlu hissediyorum
- 6) a. Cezalandırıldığımı düşünmüyorum
b. Bazı şeyler için cezalandırılabileceğimi hissediyorum
c. Cezalandırılmayı bekliyorum
d. Cezalandırıldığımı hissediyorum
- 7) a. Kendimden hoşnudum
b. Kendimden pek hoşnut değilim
c. Kendimden hiç hoşlanmıyorum
d. Kendimden nefret ediyorum
- 8) a. Kendimi diğer insanlardan daha kötü görmüyorum
b. Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum
c. Kendimi hatalarım için çoğu zaman suçluyorum
d. Her kötü olayda kendimi suçluyorum

- 9) a. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok
b. Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum
c. Kendimi öldürebilmeyi isterdim
d. Bir fırsatını bulsam kendimi öldürürdüm
- 10) a. Her zamankinden fazla ağladığımı sanmıyorum
b. Eskisine göre şu sıralar daha fazla ağlıyorum
c. Şu sıralarda her an ağlıyorum
d. Eskiden ağlayabilirdim ama şu sıralarda istesem de ağlayamıyorum
- 11) a. Her zamankinden daha sinirli değilim
b. Her zamankinden daha kolayca sinirleniyor ve kızıyorum
c. Çoğu zaman sinirliyim
d. Eskiden sinirlendiğim şeylere bile artık sinirlenemiyorum
- 12) a. Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim
b. Eskisine göre insanlarla daha az ilgiliyim
c. Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim
d. Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı
- 13) a. Kararlarımı eskisi kadar rahat ve kolay verebiliyorum
b. Şu sıralar kararlarımı vermeyi erteliyorum
c. Kararlarımı vermekte oldukça güçlük çekiyorum
d. Artık hiç karar veremiyorum
- 14) a. Dış görünüşümün eskisinden daha kötü olduğunu sanmıyorum
b. Yaşlandığımı ve çekiciliğimi kaybettiğimi düşünüyorum ve üzülüyorum
c. Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan olumsuz değişiklikler olduğunu düşünüyorum
d. Çok çirkin olduğumu düşünüyorum
- 15) a. Eskisi kadar iyi çalışabiliyorum
b. Bir işe başlayabilmek için eskisine göre kendimi daha fazla zorlamam gerekiyor
c. Hangi iş olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum
d. Hiçbir iş yapamıyorum
- 16) a. Eskisi kadar rahat uyuyabiliyorum
b. Şu sıralar eskisi kadar rahat uyuyamıyorum
c. Eskisine göre 1 veya 2 saat erken uyanıyor ve tekrar uyumakta zorluk çekiyorum
d. Eskisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum
- 17) a. Eskisine kıyasla daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum
b. Eskisinden daha çabuk yoruluyorum
c. Şu sıralar neredeyse her şey beni yoruyor
d. Öyle yorgunum ki hiçbir şey yapamıyorum
- 18) a. İştahım eskisinden pek farklı değil
b. İştahım eskisi kadar iyi değil
c. Şu sıralar iştahım epey kötü
d. Artık hiç iştahım yok

- 19) a. Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi sanmıyorum
b. Son zamanlarda istemediğim halde üç kilodan fazla kaybettim
c. Son zamanlarda istemediğim halde beş kilodan fazla kaybettim
d. Son zamanlarda istemediğim halde yedi kilodan fazla kaybettim

Daha az yemeye çalışarak kilo kaybetmeye çalışıyorum Evet () Hayır ()

- 20) a. Sağlığım beni pek endişelendirmiyor
b. Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sorunlarım var
c. Ağrı, sızı gibi bu sıkıntularım beni epey endişelendirdiği için başka şeyleri düşünmek zor geliyor
d. Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki, artık başka hiçbir şey düşünmüyorum
- 21) a. Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken hiçbir şey yok
b. Eskisine oranla cinsel konularla daha az ilgileniyorum
c. Şu sıralar cinsellikle pek ilgili değilim
d. Artık cinsellikle hiçbir ilgim kalmadı

EK 6. Sürekli Kaygı Envanteri (STAD)

Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları bir takım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da genel olarak nasıl hissettiğinizi, ifadelerin sağ tarafındaki parantezlerden uygun olanını karalamak suretiyle belirtin. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarf etmeksizin genel olarak nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyin.

	Hemen hiç bir zaman	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
1. Genellikle keyfim yerindedir.	1	2	3	4
2. Genellikle çabuk yorulurum.	1	2	3	4
3. Genellikle kolay ağlarım.	1	2	3	4
4. Başkaları kadar mutlu olmak isterim.	1	2	3	4
5. Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçırrım.	1	2	3	4
6. Kendimi dinlenmiş hissedirim.	1	2	3	4
7. Genellikle sakin, kendime hakim ve soğukkanlıyım.	1	2	3	4
8. Güçlülerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim.	1	2	3	4
9. Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim.	1	2	3	4
10. Genellikle mutluyum.	1	2	3	4
11. Her şeyi ciddiye alırım ve etkilenirim.	1	2	3	4
12. Genellikle kendime güvenim yoktur.	1	2	3	4
13. Genellikle kendimi güvende hissedirim.	1	2	3	4
14. Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım.	1	2	3	4
15. Genellikle kendimi hüznü hissedirim.	1	2	3	4
16. Genellikle hayatımdan memnunum.	1	2	3	4
17. Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder.	1	2	3	4
18. Hayal kırıklıklarımı öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam.	1	2	3	4
19. Akli başında ve kararlı bir insanım.	1	2	3	4
20. Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin eder.	1	2	3	4

Sürekli Kaygı Puanı:

Ek 7. Türkçe Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği

NUMARA#: _____ TARİH: ____/____/____

Aşağıdaki listede kanserli hastalara bakım veren kişilerin söylediği önemli cümleler bulunmaktadır. Son bir haftadır, her bir ifadenin sizin için ne kadar doğru olduğunu, ifadenin karşısındaki numaralardan birini yuvarlak içine alarak belirtiniz.

0= Hiç 1= Az 2= Biraz 3= Fazla 4= Çok fazla

SON BİR HAFTADIR	Hiç	Az	Biraz	Fazla	Çok fazla
1. Günlük yaşantımın değişmesinden rahatsızlık duyuyorum	0	1	2	3	4
2. Eskiye nazaran uykum daha az dinlendirici	0	1	2	3	4
3. Günlük hayatım baskılanıyor	0	1	2	3	4
4. Cinsel hayatımdan memnunum	0	1	2	3	4
5. Dışarıdaki işlerimi sürdürmede zorlanıyorum	0	1	2	3	4
6. Maddi güçlük içindeyim	0	1	2	3	4
7. Sağlık güvencemizin neleri kapsayıp neleri kapsamadığı konusunda endişe yaşıyorum	0	1	2	3	4
8. Gelecekte ekonomik durumum ne olacağı belirsiz	0	1	2	3	4
9. Sevdiğim kişinin ölmesinden korkuyorum	0	1	2	3	4
10. Sevdiğim kişi hastalandığından bu yana hayata daha pozitif bakıyorum	0	1	2	3	4
11. Stres ve endişem arttı	0	1	2	3	4
12. Manevi duygularım arttı	0	1	2	3	4
13. Günlük hayatımın kısıtlanmasından rahatsızlık duyuyorum	0	1	2	3	4
14. Üzgün hissediyorum	0	1	2	3	4
15. Zihinsel olarak yorgunum	0	1	2	3	4
16. Arkadaşlarım ve komşularımdan destek alıyorum	0	1	2	3	4
17. Suçluluk hissediyorum	0	1	2	3	4
18. Hayal kırıklığı içindeyim	0	1	2	3	4
19. Sinirli hissediyorum	0	1	2	3	4
20. Sevdiğim kişinin hastalığının çocuklarımı ya da ailemdeki diğer bireyleri etkileyeceğinden endişe duyuyorum	0	1	2	3	4
21. Sevdiğim kişinin değişen yeme alışkanlıkları başa çıkmada zorlanıyorum	0	1	2	3	4
22. Sevdiğim kişiyle daha yakın bir ilişki geliştirdim	0	1	2	3	4

23. Sevdiğim kişinin hastalığı konusunda yeterince bilgilendirildiğimi düşünüyorum	0	1	2	3	4
24. Sevdiğim kişiyi randevularına getirip götürən hazır şoför durumunda olmak beni rahatsız ediyor	0	1	2	3	4
25. Tedavinin sevdiğim kişide olumsuz etkiler göstereceğinden korkuyorum	0	1	2	3	4
26. Sevdiğim kişinin evde bakım sorumluluğunu almak beni kahrediyor	0	1	2	3	4
27. Sevdiğim kişinin iyileşmesi için çabalamaktan memnunum	0	1	2	3	4
28. Aile içi iletişimimiz arttı	0	1	2	3	4
29. Önceliklerimin değişmesi canımı sıkıyor	0	1	2	3	4
30. Sevdiğim insanın korunmaya muhtaç olması canımı sıkıyor	0	1	2	3	4
31. Sevdiğim kişinin kötüleştiğini görmek moralimi bozuyor	0	1	2	3	4
32. Sevdiğim insanın ağrısını dindiremediğim için kahroluyorum	0	1	2	3	4
33. Gelecekle ilgili cesaretim kırıldı	0	1	2	3	4
34. Ailemin beni desteklemesinden memnunum	0	1	2	3	4
35. Diğer aile üyelerimin sevdiğim kişinin bakımı ile ilgilenmemeleri canımı sıkıyor					

EK 8. The Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale-CQOLC

ID#: _____ DATE: ____/____/____

CQOLC

Below is a list of statements that other people caring for loved ones with cancer have said are important. By circling one number per line, please indicate how true each statement has been for you during the past 7 days.

0= Not at all 1= A little bit 2= Somewhat 3= Quite a bit 4= Very much

<u>During the past 7 days</u>	Not at all	A little bit	Somewhat	Quite a bit	Very much
1. It bothers me that my daily routine is altered	0	1	2	3	4
2. My sleep is less restful	0	1	2	3	4
3. My daily life is imposed upon	0	1	2	3	4
4. I am satisfied with my sex life	0	1	2	3	4
5. It is a challenge to maintain my outside interests	0	1	2	3	4
6. I am under a financial strain	0	1	2	3	4
7. I am concerned about our insurance coverage	0	1	2	3	4
8. My economic future is uncertain	0	1	2	3	4
9. I fear my loved one will die	0	1	2	3	4
10. I have more of a positive outlook on life since my loved one's illness	0	1	2	3	4
11. My level of stress and worries has increased	0	1	2	3	4
12. My sense of spirituality has increased	0	1	2	3	4
13. It bothers me, limiting my focus to day-to-day	0	1	2	3	4
14. I feel sad	0	1	2	3	4
15. I feel under increased mental strain	0	1	2	3	4
16. I get support from my friends and neighbors	0	1	2	3	4
17. I feel guilty	0	1	2	3	4
18. I feel frustrated	0	1	2	3	4
19. I feel nervous	0	1	2	3	4
20. I worry about the impact my loved one's illness has had on my children or other family members	0	1	2	3	4
21. I have difficulty dealing with my loved one's changing eating habits	0	1	2	3	4
22. I have developed a closer relationship with my loved one	0	1	2	3	4
23. I feel adequately informed about my loved one's illness	0	1	2	3	4
24. It bothers me that I need to be available to chauffeur my loved one to appointments	0	1	2	3	4
25. I fear the adverse effects of treatment on my loved one	0	1	2	3	4
26. The responsibility I have for my loved one's care at home is overwhelming	0	1	2	3	4

27. I am glad that my focus is on getting my loved one well	0	1	2	3	4
28. Family communication has increased	0	1	2	3	4
29. It bothers me that my priorities have changed	0	1	2	3	4
30. The need to protect my loved one bothers me	0	1	2	3	4
31. It upsets me to see my loved one deteriorate	0	1	2	3	4
32. The need to manage my loved one's pain is overwhelming	0	1	2	3	4
33. I am discouraged about the future	0	1	2	3	4
34. I am satisfied with the support I get from my family	0	1	2	3	4
35. It bothers me that other family members have not shown interest in taking care of my loved one	0	1	2	3	4

EK 9. Weitzner MA'dan Gönderilen İzin Yazısı

Mynet - Email

Sayfa 1 / 1



pompush@mynet.com

Yazdır Kapat

Kimden: "Michael Weitzner" <mweitzner@helioscenter.net>
Kime : "pompush" <pompush@mynet.com>
Tarih : 4/11/2006 17:58
Konu : CQOLC

Thanks for your interest in the CQOLC. Attached are files containing the scale, scoring algorithm and factor structure. Please keep me informed of your progress with the use of the instrument.

Michael A. Weitzner, MD
Medical Director
Helios Pain & Psychiatry Center
3262 Cove Bend Drive
Tampa, FL 33613

Office: (813) 631-0102
Fax: (813) 631-9198
Email: mweitzner@helioscenter.net
Web: www.helioscenter.net

http://154.email.mynet.com/webmail/src/printer_friendly.php?passed_ent_id=0&mail... 01.02.2009

SCORE SHEET FOR FAMILY CAREGIVER QOL SCALE

Item Number	Reverse?		Item Response	Item Score
1	4	-	_____	= _____
2	4	-	_____	= _____
3	4	-	_____	= _____
4	0	+	_____	= _____
5	4	-	_____	= _____
6	4	-	_____	= _____
7	4	-	_____	= _____
8	4	-	_____	= _____
9	4	-	_____	= _____
10	0	+	_____	= _____
11	4	-	_____	= _____
12	0	+	_____	= _____
13	4	-	_____	= _____
14	4	-	_____	= _____
15	4	-	_____	= _____
16	0	+	_____	= _____
17	4	-	_____	= _____
18	4	-	_____	= _____
19	4	-	_____	= _____
20	4	-	_____	= _____
21	4	-	_____	= _____
22	0	+	_____	= _____
23	0	+	_____	= _____
24	4	-	_____	= _____
25	4	-	_____	= _____
26	4	-	_____	= _____
27	0	+	_____	= _____
28	0	+	_____	= _____
29	4	-	_____	= _____
30	4	-	_____	= _____
31	4	-	_____	= _____
32	4	-	_____	= _____
33	4	-	_____	= _____
34	0	+	_____	= _____
35	4	-	_____	= _____

Sum ITEM SCORES [_____] x 35 / [_____] = [_____]

Enter number of items answered ↑

CAREGIVER QUALITY OF LIFE-CANCER SCALE (CQOLC)

FACTORS OF THE CQOLC

BURDEN	10 items: #9, 11, 14, 17, 18, 19, 20, 25, 31, 33
DISRUPTIVENESS	7 items: #1, 3, 5, 21, 24, 26, 29
POSITIVE ADAPATATION	7 items: #10, 12, 16, 22, 27, 28, 34
FINANCIAL CONCERNS	3 items: #6, 7, 8

SCORING PROCEDURES FOR CQOLC

Reverse code appropriate items according to attached SCORE SHEET.

Individual CQOLC factor scores obtained by summing the responses to the items that load on that particular factor.

Total CQOLC score obtained by summing scores for all 35 items.

Note: Not all 35 items load on a factor; items 2, 4, 13, 15, 23, 30, and 32 do not load on any factor, but are included in total CQOLC score.

RELIABILITY: INTERNAL CONSISTENCY

ALPHA COEFFICIENT

CQOLC TOTAL	.90
BURDEN	.89
DISRUPTIVENESS	.83
POSITIVE ADAPTATION	.73
FINANCIAL CONCERNS	.81

RELIABILITY: TEST-RETEST COEFFICIENTS (administrations 2 weeks apart)

	<u>CORRELATION COEFFICIENT</u>
CQOLC TOTAL	.94
BURDEN	.90
DISRUPTIVENESS	.91
POSITIVE ADAPTATION	.82
FINANCIAL CONCERNS	.91

CONVERGENT VALIDITY WITH MOS-36-SF

PCS=physical component summary score

MCS=mental component summary score

	TOTAL	BURDEN	DISRUPT.	POS.ADAPT.	FIN. CONCERNS
PCS	.10	.002	.13*	.10	.15**
MCS	.69*	.64***	.60***	.01	.43***

* = $p < .05$, ** = $p < .01$, *** = $p < .001$

EK 10. Weitzner MA'nın Dil Eşdeğerliği-Kültürel Uyarlama Onayı

Mynet - Email

Sayfa 1 / 2



pompush@mynet.com

Yazdır Kapat

Kimden: "Michael Weitzner" <mweitzner@helioscenter.net>
Kime : "pompush" <pompush@mynet.com>
Tarih : 21/04/2007 22:56
Konu : RE: CQOLC scale

Yes, your interpretations of the statements below are correct.

Michael A. Weitzner, MD
Medical Director
Helios Pain & Psychiatry Center
3262 Cove Bend Drive
Tampa, FL 33613

Office: (813) 631-0102
Fax: (813) 631-9198
Email: mweitzner@helioscenter.net

From: pompush [mailto:pompush@mynet.com]
Sent: Thursday, April 19, 2007 9:55 AM
To: mweitzner@helioscenter.net
Subject: CQOLC scale

Dear Weitzner MA;

We're almost completed translation of CQOLC scale's into Turkish language. In translation step, we follow Brislin's translation procedures. According this procedure, firstly two independent expert translated CQOLC scale's into Turkish. Then a panel has examined Turkish statements for understability and clarity. But there are some controversial statements to clear. So we need your urgent recommendations. Thank you very much for your cooperation and collaboration.

Yours Sincerely

Do you actually mean that we have understood for following statement.

Original statement	What we understood according to this statement?
My daily life is imposed upon (Q number 3).	It is difficult to maintain (or keep) my daily life.
It is a challenge to maintain my outside interests (Q number 5).	It is difficult to maintain my hobbies (or leisure activities or the things that I like to do)
It bothers me, limiting my focus to day-to-day (Q number 13).	It bothers me, just to concentrate to one day (to current day)

http://154.email.mynet.com/webmail/src/printer_friendly.php?passed_ent_id=0&mail... 01.02.2009

I feel under increased mental strain (Q number 15).	I feel under increased psychological pressure.
It bothers me that I need to be available to chauffeur my loved one to appointments (Q number 24)	It bothers me that I have to be available to drive my loved one to her/his appointments. Chauffeur=driver? OR It bothers me that I have to be available to drive (or take) my loved one to where that she or he want to go.
I fear the adverse effects of treatment on my loved one (Q number 25).	I fear the negative effects (including side and adverse effects) of treatment on my loved one. Adverse effects=side effects?=negative effects including side and adverse effects.
I am glad that my focus is on getting my loved one well (Q number 27).	I am glad to see that my loved one getting well.



pompush@mynet.com

Yazdır Kapat

Kimden: "Michael Weitzner" <mweitzner@helioscenter.net>
Kime : "pompush" <pompush@mynet.com>
Tarih : 4/10/2007 16:44
Konu : RE: CQOLC SCALE

For items 13 and 22, I changed the tense of one word. For item 32, you need to work on the item because the meaning does not reflect the meaning of the original item. Otherwise, it looks fine.

Michael A. Weitzner, MD
 Medical Director
 Helios Pain & Psychiatry Center
 3262 Cove Bend Drive
 Tampa, FL 33613

Office: (813) 631-0102
 Fax: (813) 631-9198
 Email: mweitzner@helioscenter.net

From: pompush [mailto:pompush@mynet.com]
Sent: Tuesday, October 02, 2007 2:36 PM
To: Michael Weitzner; pompush@mynet.com
Subject: CQOLC SCALE

Dear Weitzner MA;

We're almost completed translation of CQOLC scale's. I need your urgent recommendations.

Thank you very much for your cooperation and collaboration.

Yours Sincerely

Do you actually mean that we have understood for following statement

CQOLC SCALE ORIGINAL QUESTIONNAIRE	CQOLC SCALE BACK-TRANSLATED QUESTIONNAIRE
1. It bothers me that my daily routine is altered.	1. It disturbs me that my daily routine life has changed
2. My sleep is less restful.	2. My sleep is less restful than before.
3. My daily life is imposed upon.	3. My daily life is being pressured.
4. I am satisfied with my sex life.	4. I am satisfied with my sex life.
5. It is a challenge to maintain my outside interests.	5. I have trouble continuing my interests.
6. I am under a financial strain.	6. I have financial difficulties.
7. I am concerned about our insurance coverage.	7. I am worried on our insurance coverage.
8. My economic future is uncertain.	8. My financial future is uncertain.
9. I fear my loved one will die.	9. I fear of the my loved one may die.
10. I have more of a positive outlook on life since my	10. I have a positive outlook on life,

http://154.email.mynet.com/webmail/src/printer_friendly.php?passed_ent_id=0&mail... 01.02.2009

loved one's illness.	since the illness of my loved one.
11. My level of stress and worries has increased.	11. My stress and anxiety level have increased
12. My sense of spirituality has increased.	12. My spiritual feelings have increased.
13. It bothers me, limiting my focus to day-to-day.	13. It disturbs me that my daily routine life (is) has limited.
14. I feel sad.	14. I feel upset.
15. I feel under increased mental strain.	15. I feel increased mental pressure.
16. I get support from my friends and neighbors.	16. My friends and neighbours support me.
17. I feel guilty.	17. I feel guilty.
18. I feel frustrated.	18. I feel frustrated.
19. I feel nervous.	19. I feel nervous.
20. I worry about the impact my loved one's illness has had on my children or other family members.	20. I am worried that my loved one's illness will effect my children and other family members.
21. I have difficulty dealing with my loved one's changing eating habits.	21. I have difficulty managing with my loved ones changing eating habits and attitudes.
22. I have developed a closer relationship with my loved one.	22. I have developed a closer relationship with my loved one.
23. I feel adequately informed about my loved one's illness.	23. I feel that I (am) have sufficiently informed about my loved ones illness
24. It bothers me that I need to be available to chauffeur my loved one to appointments.	24. It bothers me to be available for driving my loved one to appointments.
25. I fear the adverse effects of treatment on my loved one.	25. I am afraid that the treatment may have negative effects on my loved one.
26. The responsibility I have for my loved one's care at home is overwhelming.	26. Being responsible for my loved one's home care is devastating.
27. I am glad that my focus is on getting my loved one well.	27. I am glad that I have worked toward having my loved one get better.
28. Family communication has increased.	28. Communication within the family has improved.
29. It bothers me that my priorities have changed.	29. It bothers me that my priorities have changed.
30. The need to protect my loved one bothers me.	30. It bothers me that my loved one need to be protected.
31. It upsets me to see my loved one deteriorate.	31. It upsets me to see my loved one getting worse.
32. The need to manage my loved one's pain is overwhelming.	32. It upsets me to feel to do nothing to decrease my loved one's pain. (THE MEANING IS NOT THE SAME)
33. I am discouraged about the future.	33. I am discouraged about the future.

34. I am satisfied with the support I get from my family.	34. I am glad that my family supports me.
35. It bothers me that other family members have not shown interest in taking care of my loved one	35. It bothers me that other family members have not shown interest about my loved one's care.

Hayalindeki kişiyi gökte ararken nette bul! Mynet Arkadaşım'a abone olmak için hemen tıkla!



pompush@mynet.com

Yazdır Kapat

Kimden: "Michael Weitzner" <mweitzner@helioscenter.net>
Kime : "pompush" <pompush@mynet.com>
Tarih : 21/01/2008 15:17
Konu : RE: "CQOLC SCALE"

"I feel devastated by being unable to control my loved one's pain" would more closely get to the meaning of the original item.

Michael A. Weitzner, MD
Medical Director
Helios Pain & Psychiatry Center
3262 Cove Bend Drive
Tampa, FL 33613

Office: (813) 631-0102
Fax: (813) 631-9198
Email: mweitzner@helioscenter.net

From: pompush [<mailto:pompush@mynet.com>]
Sent: Friday, January 18, 2008 1:47 PM
To: Michael Weitzner
Subject: "CQOLC SCALE"

Dear Weitzner MA;

For CQOLC Scale, for item 32 you have said that "The meaning does not reflect the meaning of the original item, I completed translation of this statement again.

Original item: "The need to manage my loved one's pain is overwhelming."

Back translated form: " I feel devastated by the need to control my loved one's pain. OR "I feel devastated by being unable to control my loved one's pain."

I need your urgent recommendations. Thank you very much for your cooperation and collaboration.

Yours Sincerely

[Mynet Eksenim'e hemen üye ol, konserlere ücretsiz davetiye kazan!](#)

EK 11. Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Etik Kurul İzin Yazısı

MARMARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
ARAŞTIRMA ETİK KURULU

Sayı : B.30.2.MAR.0.01.02/AEK/1467
Konu :

30.11.2007

Sayın Prof.Dr. Rukiye PINAR

MAR-YÇ-2007-0254 protokol nolu “ Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi “ isimli projeniz Fakültemiz Araştırma Etik Kurulu tarafından incelenerek onaylanmıştır.

Prof. Dr. Haner DİRESKENELİ
Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi
Araştırma Etik Kurul Başkanı

EK 12. Anadolu Sađık Merkezi Etik Kurul İzin Yazısı



T.C.

MARMARA ÜNİVERSİTESİ
HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU MÜDÜRLÜĞÜ
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Sayı: 1391

Konu: Hatice Karabuđa Hk.

Tarih:26.06.2007

ANADOLU SAĐLIK MERKEZİ GENEL DİREKTÖRLÜĐÜ'NE

Danışmanlığımı yürüttüğüm Yüksek Lisans öğrencisi Hatice Karabuđa'nın "Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Deđerlendirilmesi" başlıklı tez çalışmasını hastanenizde yapabilmesi için izninizi arz/rica ederim.

Prof. Dr. Rukiye PINAR
İç Hastalıkları Hemşireliği
Anabilim Dalı Başkanı

Uygundur.

M. Ayzen Acsay

Hemşirelik Hizmetleri

Prof. Dr. Mahmut Umut
Anabilim Dalı Başkanı

EK 13. Hasta Bilgilendirme Formu

Çalışmanın ismi: *Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*

Hasta Yakını No:

Telefon No:

Hasta Yakınının Adı-Soyadı:

Kanser nedeni, köken aldığı organı, çeşidi ne olursa olsun insan yaşamını olumsuz etkileyen bir hastalıktır. Yaşamı tehdit edici bir hastalık olan kanser, sadece hastada strese yol açan, yaşam kalitesini etkileyen bir durum olmayıp hastaya bakım verenlerinde yaşam kalitesini etkilemektedir. Bütüncül sağlık yaklaşımı bağlamında, kanserli hastalar aileleri ile birlikte ele alınmalı, kanserli hastaların yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler değerlendirilirken, bakım verenlerinde yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi hastaya bakım verenlerin sorunların çözümünde yol gösterici olacaktır.

Bu çalışma, Kocaeli ili Gebze ilçesinde Kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesini belirlemek amacıyla, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda Yüksek Lisans öğrencisi olan Hatice Karabuğa'nın Bilim Uzmanlığı Tezi olarak planlandı. Bu nedenle, sizin sosyo-demografik özellikleriniz ve hastalık durumunuz ile ilgili anketler uygulanacaktır. Bu çalışmaya katılma ya da katılmama hakkına sahipsiniz. Formda bulunan isminiz ve telefon numaranız tüm koşullarda saklı kalacaktır. Çalışmaya destek verdiğiniz için şimdiden teşekkür ederiz.

Araştırmacı

Prof. Dr. Rukiye Pınar

Araştırmacı

Hatice Karabuğa

EK 14. Hasta Onay Formu

Çalışmanın ismi: *Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*

Yapılacak olan araştırmanın amacı, süresi, uygulanma yöntemi konusunda bilgilendirildim. Araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı altında kalmadan katılmayı kabul ediyorum, çalışmanın sonuçlarının ulusal ve uluslararası organizasyonlarda sunulmasına, bilimsel dergilerde yayınlanmasına izin veriyorum.

Araştırmacı

Adı-Soyadı:

Tarih:

İmza:

Katılımcı

Adı-Soyadı:

Tarih:

İmza:

Tanık

Adı-Soyadı:

Tarih:

İmza:

EK 15. Bakım Verici Bilgilendirme Formu

Çalışmanın ismi: *Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*

Hasta Yakını No:

Telefon No:

Hasta Yakınının Adı-Soyadı:

Kanser nedeni, köken aldığı organı, çeşidi ne olursa olsun insan yaşamını olumsuz etkileyen bir hastalıktır. Yaşamı tehdit edici bir hastalık olan kanser, sadece hastada strese yol açan, yaşam kalitesini etkileyen bir durum olmayıp hastaya bakım verenlerinde yaşam kalitesini etkilemektedir. Bütüncül sağlık yaklaşımı bağlamında, kanserli hastalar aileleri ile birlikte ele alınmalı, kanserli hastaların yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler değerlendirilirken, bakım verenlerinde yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi hastaya bakım verenlerin sorunların çözümünde yol gösterici olacaktır.

Bu çalışma, Kocaeli ili Gebze ilçesinde Kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesini belirlemek amacıyla, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda Yüksek Lisans öğrencisi olan Hatice Karabuğa'nın Bilim Uzmanlığı Tezi olarak planlandı. Bu nedenle, sizin sosyo-demografik özellikleriniz ve hastalık durumunuz ile ilgili anketler uygulanacaktır. Bu çalışmaya katılma ya da katılmama hakkına sahipsiniz. Formda bulunan isminiz ve telefon numaranız tüm koşullarda saklı kalacaktır. Çalışmaya destek verdiğiniz için şimdiden teşekkür ederiz.

Araştırmacı

Prof. Dr. Rukiye Pınar

Araştırmacı

Hatice Karabuğa

EK 16. Bakım Verici Onay Formu

Çalışmanın ismi: *Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*

Yapılacak olan araştırmanın amacı, süresi, uygulanma yöntemi konusunda bilgilendirildim. Araştırmaya kendi rızamla, hiçbir baskı altında kalmadan katılmayı kabul ediyorum, çalışmanın sonuçlarının ulusal ve uluslararası organizasyonlarda sunulmasına, bilimsel dergilerde yayınlanmasına izin veriyorum.

Araştırmacı

Adı-Soyadı:
Tarih:
İmza:

Katılımcı

Adı-Soyadı:
Tarih:
İmza:

Tanık

Adı-Soyadı:
Tarih:
İmza:

EK 17. Dünya Tıp Birliđi Helsinki Bildirgesi

İnsan Denekleri Üzerindeki Tıbbi Arařtırmalarda Etik İlkeler

Dünya Tıp Birliđi'nin 18. genel kurulunda (Helsinki, Finlandiya, Haziran 1964) benimsenmiř, 29. (Tokyo, Japonya, Ekim 1975), 35. (Venedik, İtalya, Ekim 1983), 41. (Hong Kong, Eylül 1989), 48. (Somerset West, Güney Afrika Cumhuriyeti, Ekim 1996), 52. (Edinburgh, İskoçya, Ekim 2000) genel kurullarında geliřtirilmiř, Washington 2002 genel kurulunda 29. Maddeye ve Tokyo 2004 genel kurulunda 30. maddeye açıklama notu ilave edilmiřtir.

1. Dünya Tıp Birliđi, insan deneklerinin yer aldıđı tıbbi arařtırmalarda görev alan hekim ve diđer kiřilere rehberlik edecek etik ilkeler olarak Helsinki Bildirgesi'ni geliřtirmiřtir. İnsan deneklerini içeren arařtırmalara insandan elde edilen kime ait olduđunu belli olan materyal ya da veriler de dahildir.

2. Hekimin ödevi insan sađlıđını korumak ve geliřtirmektir. Hekimin bilgi ve vicdanı bu görevin yerine getirilmesine adanmıřtır.

3. Dünya Tıp Birliđi'nin Cenevre Bildirgesi "Hastanın sađlıđı benim ilk önceliđimdir" cümlesiyle hekimi bađlar ve Uluslararası Tıp Etiđi Kodu "Hastanın fiziksel ve mental kořullarını zayıflatabilecek etkilere sahip tıbbi hizmetleri verirken, hekimin yalnızca hastanın menfaatine göre davranması gerektiđini" duyurur.

4. Tıbbi ilerlemeler, en nihayetinde kısmen insanlar üzerindeki deneylere dayanan arařtırmaları temel almaktadır.

5. İnsanlar üzerindeki tıbbi arařtırmalarda insan deneklerinin sađlıđı, bilim ve toplumun menfaatinden önce gelmelidir.

6. İnsan denekleri üzerindeki tıbbi arařtırmaların birinci amacı profilaktik, diagnostik ve terapötik iřlemleri geliřtirmenin yanında hastalıkların etiyoloji ve patogenezi anlamaktır. Kanıtlanmış en iyi profilaktik, diagnostik ve terapötik yöntemler bile etkinlik, verimlilik, erişilebilirlik ve kalite açısından arařtırmalara sürekli olarak tabi tutulmalıdır.

7. Güncel tıp uygulamaları ve tıbbi arařtırmalardaki profilaktik, diagnostik ve terapötik iřlemlerin pek çođu külfet ve riskler içermektedir.

8. Bir tıbbi arařtırma, insana saygıyı teřvik eden, onun haklarını ve sađlıđını koruyan etik standartlara tabidir. Bazı arařtırma grupları istismara açıktır ve özel korunmaya ihtiyaçları vardır. Ekonomik ya da tıbbi yönde dezavantajlı olanların özel ihtiyaçları göz önünde bulundurulmalıdır. Keza, kendi başlarına onam ya da ret veremeyenlere; baskı altında onam verme durumundakilere; arařtırmadan kiřisel olarak yarar görmeyeceklerine; aynı anda tedavi ve arařtırmaya tabi tutulacak olanlara özel dikkat gerekir.

9. Arařtırmacılar, kendi ülkelerindeki insanlar üzerindeki arařtırmalar için geçerli etik, yasa ve düzenlemelerin yanısıra uygulanabilen uluslararası kurallardan da haberdar olmalıdırlar. İnsan deneklerinin korunması için bu bildirmede ileri sürülenlerin hiçbir ulusal etik, yasa ya da düzenleme tarafından ortadan kaldırılmasına ya da zayıflatılmasına izin verilmemesi gerekir.

TÜM TIBBİ ARAŞTIRMALARDA TEMEL İLKELER

10. Tıbbi arařtırmalarda insan deneklerinin yařamını, sađlıđını, mahremiyetini ve onurunu korumak hekimin ödevidir.

11. İnsan denekleri üzerindeki tıbbi arařtırmalar genel bilimsel ilkelere uygun olmalı; bilimsel literatürün ve diđer ilgili bilgi kaynaklarının tam olarak bilinmesi ile yeterli laboratuvar ve uygun olduđunda hayvan deneylerine dayanmalıdır.

12. Çevreyi etkileyebilecek arařtırmaların yürütülmesinde yeterince dikkatli olunmalı ve arařtırma için kullanılacak hayvanların sađlıđına saygı gösterilmesidir.

13. İnsan denekleri üzerindeki her deneysel prosedürün tasarımı ve çalışmanın nasıl uygulanacağı deney protokolünde açık bir şekilde formüle edilmesi gerekir. Bu protokol deđerlendirme, yorum, rehberlik ve uygun bulunduđunda onay vermek için özel olarak atanmış; arařtırmacıdan, spondordan ya da istenmeyen başka etkilerden uzak bir etik inceleme kuruluna sunulmalıdır. Bu bađımsız kurul arařtırma deneylerinin yapıldığı ülkenin yasa ve düzenlemeleri ile uyum halinde olmalıdır. Kurul, sürdürülmekte olan denemeleri izleme hakkına sahiptir. Arařtırmacılar, izlemedeki bilgileri, özellikle ciddi olumsuz gelişmeleri bu kurula bildirmekle yükümlüdürler. Arařtırmacının aynı zamanda inceleme için mali kaynakları, sponsorları, bađlı olduđu kurum ile diđer sađlanan çıkarların ve denekleri teşvikle ilgili bilgileri de kurula sunması gerekir.

14. Arařtırma protokolünde, her zaman, ilgili görünen etik ifadelerin açıklanması ve bu bildirmede dile getirilen ilkelere uyumlu olunduđunun belirtilmesi gerekir.

15. İnsan denekleri üzerindeki tıbbi arařtırmalar yalnızca, bilimsel kalifiye kişiler ile klinik yönünden yeterliliđi tam tıbbi bir elemanın gözetiminde yürütülmelidir. İnsan deneklerine karşı sorumluluk her zaman tıbben kalifiye elemanda olmalı ve asla, onam vermiş olsa bile arařtırma deneđine bırakılmamalıdır.

16. İnsanlar üzerindeki her tıbbi arařtırma projesinin risk ve rahatsızlık ile denek ya da diđerleri için tahmin edilen risk ve yararların dikkatle karşılaştırılması yapılmalıdır. Bu, sađlıklı gönüllülerin tıbbi arařtırmalara katılımını engellemez. Tüm çalışma dizaynının herkese açık olması gerekir.

17. Hekimler, risklerin yeterince deđerlendirildiđinden ve tatmin edici bir şekilde baş edilebileceđinden emin olmadıkça insan denekleri üzerindeki arařtırma projelerin katılmaktan kaçınmalıdırlar. Hekimler, saptanan risklerin yarardan daha fazla olduđunda ya da pozitif ve yararlı sonuçlara ilişkin kesin kanıtların varlıđında arařtırmayı sona erdirmelidirler.

18. İnsan denekleri üzerindeki arařtırma projeleri, yalnızca, hedeflenen yararın denekte yaratacağı risk ve rahatsızlıklardan ağır basacağı zaman gerçekleştirilmelidir. Bu durum, deneklerin sađlıklı gönüllüler olduđunda özellikle önemlidir.

19. Tıbbi arařtırma, yalnızca, arařtırmanın uygulandıđı grubun arařtırma sonuçlarından yarar göreceđine ilişkin makul bir olasılık varsa haklı bir nedene sahiptir.

20. Denekler, arařtırma projesine gönüllü ve aydınlatılmış (bilgilendirilmiş) olarak katılmalıdırlar.

21. Arařtırmadaki deneđin, maddi-manevi bütünlüđünün korunması hakkına her zaman saygı gösterilmelidir. Deneđin mahremiyetine saygı, hasta bilgilerinin gizliliđi, çalışmanın deneđin fiziki ve mental bütünlüđü ile kişiliđine etkisini en aza indirmek için her türlü önlemin alınması gerekir.

22. İnsanlar üzerindeki bir arařtırmada, her potansiyel denek amaçları, yöntemleri, fon kaynakları, olası çıkar çatıřmaları, arařtırmacının kurumsal iliřkileri, beklenen yararlar, çalıřmanın riskleri ve vereceđi rahatsızlıklar hakkında yeterince bilgilendirilmiř olmalıdır. Denek, çalıřmaya katılmama ya da hiçbir yaptırıma maruz kalmadan, herhangi bir zamanda, katılım onamını geri çekme hakkına sahip olduđu konusunda bilgilendirilmelidir. Denek bu bilgileri anladıktan sonra hekimin, tercihan yazılı olarak, deneđin, iradesiyle verilmiř aydınlatılmıř onamını (informed consent) alması gerekir. Eđer, onam yazılı alınamaz ise yazılı olmayan onam tanık huzurunda resmi olarak kayda geçirilmelidir.

23. Arařtırma projesi için aydınlatılmıř onam alınırken, hekim, kendisiyle deneđin bađımlılık yaratan iliřkide olup olmadıđı ya da baskı altında onam verip vermediđi konusunda özellikle dikkatli olmalıdır. Böyle bir durum söz konusu olduđunda, aydınlatılmıř onam arařtırmada yer almayan ve tamamen bu konunun dıřında olan, konu hakkında iyi bilgilendirilmiř bir hekim tarafından alınmalıdır.

24. Yasal olarak yetersiz (incompetent), fiziksel ya da mental olarak onam vermekten yoksun ya da reřit olmayan küçük arařtırma denekleri için arařtırmacı, aydınlatılmıř onamı yasanın öngördüđu dođrultuda yasal temsilciden almalıdır. Bu gruplar arařtırmaya, ancak, arařtırma temsil edilen popülasyonun sađlıđını korumak için gerekiyorsa ve bu arařtırma bunlar yerine yasal olarak yetkili kiřiler üzerinde yapılamıyorsa dahil edilebilirler.

25. Yasal olarak yetersiz (incompetent) kabul edilen bir denek, örneđin reřit olmayan bir çocuk arařtırmaya katılmaya onaylama (assent) verebilir ise arařtırmacı yasal temsilcinin onamına ek olarak ondan da onaylama da almalıdır.

26. Vekil ya da ön onam dahil olmak üzere, aydınlatılmıř onam almanın mümkün olmadıđı, kiřiler üzerindeki arařtırma yalnızca aydınlatılmıř onam almayı engelleyen fiziksel/mental kořullar arařtırma grubunun kaçınılmaz özelliđi ise yapılmalıdır. Arařtırma deneklerinin aydınlatılmıř onam verememelerinin özel nedeni etik kurulun onayı ve deđerlendirmesi için deney protokolünde belirtilmelidir. Protokol, arařtırmada kalmaya iliřkin onamının en kısa sürede kiřiden ya da yasal temsilciden alınacađını belirtmelidir.

27. Hem yazarların hem de yayımcıların etik yükümlülükleri bulunmaktadır. Arařtırma sonuçlarının yayımlanmasında arařtırmacılar sonuçların dođruluđunu koruma mecburiyetindedirler. Negatif sonuçlar da yayımlanmalı ya da herhangi bir řekilde halka duyurulmalıdır. Fon kaynakları, kurumsal bađlantılar ve olası çıkar çatıřmaları yayında bildirilmelidir. Bu bildirmede yer alan ilkelere uymayan deney bildirimleri yayına kabul edilmemelidir.

TIBBİ BAKIMLA BİRLEŐİK TIBBİ ARAŐTIRMALARA İLİŐKİN EK İLKELER

28. Hekim, arařtırmayı ancak potansiyel profilaktik, diagnostik ve terapötik deđerleri yönünden haklı bulunabildiđi ölçüde tıbbi arařtırmayı tıbbi bakımla birleřtirebilir. Tıbbi arařtırma, tıbbi bakımla birleřtiđi zaman arařtırma deneđi olan hastayı korumak için ek standartlar uygulanmalıdır.

29. Yeni yöntemin yararları, riskleri, rahatsızlıklar ve etkilerinin kullanılmakta olan en iyi profilaktik, diagnostik ve terapötik yöntemler karřılařtırarak denenmesi gerekir. Bu, kanıtlanmıř profilaktik, diagnostik ya da terapötik yöntemlerin bulunmadıđı çalıřmalarda plasebo kullanımını ya da tedavisiz bırakmayı dıřlamamaktadır. (Bkz. Dipnot)

30. Çalıřmanın sonunda çalıřmaya katılan her hastaya çalıřma ile saptanmıř, kanıtlanmıř en iyi profilaktik, diagnostik ve terapötik yöntemden yararlanabilmesi garanti edilmelidir. (Bkz. Dipnot)

31. Hekim, tıbbi bakımın hangi yönlerinin araştırma ile ilgili olduğu konusunda hastayı tam olarak bilgilendirmelidir. Hastanın, bir çalışmaya katılmayı reddetmesi asla hekim-hasta ilişkisini etkilememelidir.

32. Bir hastanın tedavisinde kanıtlanmış profilaktik, diagnostik ve terapötik yöntemler mevcut değil ya da etkin değilse; kendi kanaati hayat kurtarma, sağlığı düzeltme ya da acıyı hafifletme şeklinde ise hastadan aydınlatılmış onam alarak, kanıtlanmamış ya da yeni bir profilaktik, diagnostik ve terapötik tedbirleri kullanma konusunda hekim serbest olmalıdır. Mümkün olduğunda, bu tedbirlerin, güvenlik ve etkinliğini değerlendirmek için tasarlanmış araştırmanın nesnesi yapılması gerekir. Bütün vakalarda, yeni bilgiler kayıt edilmeli uygun olduğunda yayımlanmalıdır. Bu bildirgenin ilgili diğer rehber-kurallarına uyulmalıdır.

Dipnot:

DÜNYA TIP BİRLİĞİ HELSİNKİ BİLDİRGESİ 29. MADDESİNİN AÇIKLAMA NOTU

Dünya Tıp Birliği bu vesile ile plasebo-kontrollü denemelerin kullanımında ileri düzey bakım yapılması ve genel olarak bu yöntem kanıtlanmış mevcut tedavinin bulunmadığında kullanılmasını tekrar teyit etmektedir. Bununla beraber, kanıtlanmış bir tedavi mevcut olsa bile plasebo-kontrollü deneme aşağıdaki koşullarda etik yönden kabul edilebilir:

- Bir profilaktik, diagnostik ya da terapötik yöntemin, güvenilirliği ve etkinliğini belirlemek için gerekli zorlayıcı ve bilimsel olarak doğru metodolojik nedenlerle kullanımında; ya da
- Bir profilaktik, diagnostik ya da terapötik yöntem önemli sorunlar yaratmayacak bir durumda araştırılacak olmalı ve plasebo alacak olan hastayı ilave ciddi ya da geri dönüşü olmayan bir zarar riskine maruz bırakmamalıdır.

Özellikle, uygun etik ve bilimsel inceleme için Helsinki Bildirgesi'nin bütün diğer koşullarına sadık kalınmalıdır.

Sorumlu Araştırmacı/lar

Prof. Dr. Rukiye Pınar

İmza:

Araştırmacı/lar

Hatice Karabuğa

10. ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Hatice	Soyadı	Karabuğa
Doğum Yeri	Kadıköy	Doğum Tarihi	31.03.1984
Uyruğu	TC	TC Kimlik No	36667743158
E-mail	hatice.karabuğa@gmail.com	Tel	05356895745

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Lisans	M.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu	2006
Lise	Habire Yahşi Lisesi	2002

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
Hemşire	Anadolu Sağlık Merkezi	2

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	İyi	İyi	İyi

* Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
LES Puan	51.02	49.31	47.59

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Microsoft Office Word	İyi
Microsoft Office Excel	İyi
Microsoft Office Power Point	İyi
SPSS for Windows	Orta

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

SEMPOZYUM-KONGRE-KONFERANS BİLDİRİLERİ

1. Yıldız H, Yücel P, Efe F, Karabuğa H, Pınar R. Kanserli hastalarda yaşam kalitesi. Dicle Üniversitesi I. Ulusal Genel Tıp Öğrenci Kongresi, Diyarbakır, 7-9 Nisan 2006 (Sözlü Bildiri).
2. Yıldız H, Yücel P, Efe F, Karabuğa H, Pınar R. Kanserli hastalarda yaşam kalitesi. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongresi, İzmir, 5-7 Nisan 2007 (Poster Bildirisi).
3. Karabuğa H. Mukozitte kullanılan ağız bakım solüsyonunun etkinliğinin incelenmesi. 2. Tıbbi Onkoloji Kongresi, Antalya, 26-30 Mart 2008 (Poster Bildirisi).
4. Karabuğa H. Onkolojik hastalıklarda palyatif bakım. 10. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi, Antalya, 15-19 Ekim 2008, (Konferans).

KATILDIĞI SEMPOZYUM-KONGRE VB BİLİMSEL ETKİNLİKLER

1. Karabuğa H. Yaşlanma Durdurulabilir mi/Yavaşlatılabilir mi? Sempozyumu. Marmara Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu, İstanbul, 17-18 Mayıs 2006, (Katılımcı).
2. Karabuğa H. Hemşireler İçin Genel Fizik Muayene Kursu. 10. Ulusal İç Hastalıkları Kongresi, Antalya, 15-19 Ekim 2008, (Katılımcı).

