

T.C.

İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ  
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ  
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI  
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

PALYATİF DESTEK/BAKIM MERKEZLERİNDE  
HASTA YAKINLARININ SORUNLARI VE SOSYAL  
DESTEK GEREKSİNİMLERİ: NİTEL BİR ARAŞTIRMA

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Kübra KÜÇÜKER

İstanbul

Ağustos-2024

**T.C.**  
**İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ**  
**LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**  
**SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI**  
**SOSYAL HİZMET BİLİM DALI**

**PALYATİF DESTEK/BAKIM MERKEZLERİNDE HASTA**  
**YAKINLARININ SORUNLARI VE SOSYAL DESTEK**  
**GEREKİMLERİ: NİTEL BİR ARAŞTIRMA**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**Kübra KÜÇÜKER**

**Tez Danışmanı**  
**Dr. Öğretim Üyesi Mehmet GEDİK**

**İstanbul**  
**Ağustos-2024**

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğüne,

Bu çalışma, jürimiz tarafından Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Sosyal Hizmet Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Mehmet GEDİK .....

Üye: Doç. Dr. Emel YURTSEVER .....

Üye: Doç. Dr. Üyesi Mira ASSADI .....

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

.....

Prof. Dr. Erhan İÇENER

Enstitü Müdürü

## BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ

Yüksek lisans tezi olarak hazırladığım “**Palyatif Destek/Bakım Merkezlerinde Hasta Yakınlarının Sorunları ve Sosyal Destek Gereksinimleri: Nitel Bir Araştırma**” adlı çalışmanın öneri aşamasından sonuçlandığı aşamaya kadar geçen süreçte bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle uyduğumu, tez içindeki tüm bilgileri bilimsel ahlâk ve gelenek çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun olarak hazırladığımı, bu çalışmamda doğrudan veya dolaylı olarak yaptığım her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu beyan ederim.

Kübra KÜÇÜKER

## ÖN SÖZ

Araştırmamdaki her aşamada bana yardımcı olan değerli tez danışmanım Dr. Öğretim Üyesi Mehmet GEDİK'e, lisans ve yüksek lisans eğitimim boyunca benden desteklerini esirgemeyen aileme, tüm çalışmalarına anlayış ve destek gösteren çalışma arkadaşlarıma teşekkürlerimi sunarım.

Kübra KÜÇÜKER

İstanbul-2024



## ÖZET

# PALYATİF DESTEK/BAKIM MERKEZLERİNDE HASTA YAKINLARININ SORUNLARI VE SOSYAL DESTEK GEREKSİNİMLERİ: NİTEL BİR ARAŞTIRMA

**Kübra KÜÇÜKER**

Yüksek Lisans, Sosyal Hizmet

Tez Danışmanı: Dr. Öğretim Üyesi Mehmet GEDİK

Ağustos, 2024- 109 Sayfa

Palyatif destek hizmetleri, sağlığın biyopsikososyal boyutlarında sorun yaşayan kişilerin yaşam kalitelerinin artırılması ve kişilerin iyilik hallerinin sürdürülmesi amacı ile hizmet veren bir yaklaşım olarak adlandırılır. Sağlıklı yaşam hakkının bir uzantısı olarak palyatif destek hizmetlerinin sunumunda multidisipliner ekibin üyelerinden biri olan sosyal çalışmacıların önemi oldukça fazladır. Bu çalışmada palyatif destek hizmeti alan hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve sosyal destek gereksinimlerinin neler olduğunun anlaşılması, hasta yakınlarının deneyimlerinden yola çıkarak palyatif destek sürecinde karşılaşılan güçlüklerin belirlenmesi ve buna etki eden faktörlerin katılımcıların deneyimleri üzerinden görünür kılınması amaçlanmıştır. Fenomenolojik bir desende nitel araştırma yöntemi kullanılarak tasarlanan çalışmada araştırma örnekleme kolay erişilebilir örneklem yöntemi ile belirlenmiştir. Veriler sosyodemografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formundan elde edilmiştir. Elde edilen veriler MAXQDA 2024 uygulaması aracılığı ile kodlanıp analiz edilmiştir. Görüşmeler İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü Eyüpsultan Devlet Hastanesindeki Palyatif Bakım Merkezinden hizmet alan 22 hasta yakını ile yapılmıştır. Araştırma sonucunda dört ana tema; hizmetlere erişim süreci, psikososyal sorunlar, maddi sorunlar ve sosyal destek düzeyi elde edilmiştir. Araştırmanın bulgularına göre sosyal desteğin, hasta yakınlarının yaşadığı sorunları hafifletmekte yararlı olduğu, sosyal destek türlerinden manevi ve duygusal desteğin oldukça önemli olduğu ve sosyal destek kaynaklarının hasta yakınlarının sorunları ile baş etmelerindeki önemi ortaya konulmuştur. Bu nedenle sosyal destek kaynaklarının

güçlendirilmesi amacıyla sosyal hizmet disiplini uygulamalarının yaygınlaştırılması ve palyatif bakım kavramının güçlendirici bir bakış açısıyla palyatif destek kavramı ile ifade edilmesinin daha uygun olacağı düşünülmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Sosyal Hizmet, Palyatif Destek/Bakım, Sosyal Destek.



## **ABSTRACT**

### **PROBLEMS AND SOCIAL SUPPORT NEEDS OF PATIENT RELATIVES IN PALLIATIVE SUPPORT/CARE CENTERS: A QUALITATIVE RESEARCH**

**Kübra KÜÇÜKER**

Master, Social Work

Thesis Advisor: Dr. Assistant Professor Mehmet GEDİK

August, 2024- 109 Pages

Palliative support services are called an approach that aims to improve the quality of life of people who have problems in the biopsychosocial dimensions of health and to maintain their well-being. As an extension of the right to a healthy life, social workers, who are members of the multidisciplinary team, are of great importance in the provision of palliative support services. In this study, it was aimed to understand the problems and social support needs of the relatives of patients receiving palliative support services, to determine the difficulties encountered in the palliative support process based on the experiences of the relatives of the patients, and to make the factors affecting this visible through the experiences of the participants. In the study designed using a qualitative research method in a phenomenological pattern, the search sample was determined by the easily accessible sampling method. Data were obtained from the sociodemographic information form and semi-structured interview form. The data obtained was coded and analyzed through the MAXQDA 2024 application. Interviews were conducted with 22 patient relatives receiving service from the Palliative Care Center at Istanbul Provincial Health Directorate Eyüpsultan State Hospital. As a result of the search, four main themes; process of accessing services, psychosocial problems, financial problems and the level of social support were obtained. According to the findings of the search, it has been revealed that social support is useful in alleviating the problems experienced by patients' relatives, that moral and emotional support, which are among the types of social support, are very important, and that social support resources are important in helping patients' relatives cope with their problems. For this reason, it is thought that it would be more appropriate to popularize social work discipline practices and Express the concept of

palliative care with the concept of palliative support from an empowering perspective in order to strengthen social support resources.

**Keywords:** Social Work, Palliative Support/Care, Social Support.



# İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI.....	i
BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ.....	ii
ÖN SÖZ.....	iii
ÖZET.....	iv
ABSTRACT.....	vi
İÇİNDEKİLER.....	viii
TABLolar LİSTESİ.....	xi
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	xii
KISALTMALAR.....	xiii

## BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ.....	1
1.1. Araştırmanın Konusu.....	3
1.2. Araştırmanın Amacı ve Temel Soruları.....	4
1.3. Araştırmanın Kapsamı.....	5

## İKİNCİ BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE.....	6
2.1. Palyatif Destek.....	6
2.1.1 Palyatif Destek Modelleri.....	7
2.2. Tıbbi Sosyal Hizmet.....	8
2.2.1. Meslek Olarak Sosyal Hizmet.....	9
2.2.2. Tıbbi Sosyal Hizmetin Kapsamı.....	10
2.2.3. Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarında Müracaatçı Grupları ve Roller... 11	
2.3. Sosyal Hizmet ve Palyatif Destek İlişkisi.....	12
2.3.1. Palyatif Destekte Sosyal Hizmet Uygulama Standartları.....	13
2.3.2. Palyatif Destekte Sosyal Hizmet Uzmanının Sunduğu Hizmetler.....	15
2.4. Sosyal Destek.....	16
2.4.1. Sosyal Destek Türleri.....	17
2.4.2. Sosyal Desteğin Sağlık Üzerindeki Etkisi.....	19
2.4.3. Sosyal Destek ve Sosyal İşlevsellik İlişkisi.....	19

2.5. Sistem Kuramı.....	20
2.6. Güçlendirme Yaklaşımı.....	20

## ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

<b>ARAŞTIRMA YÖNTEMİ.....</b>	<b>22</b>
3.1. Araştırmanın Yöntemi.....	22
3.2. Veri Toplama Tekniği.....	22
3.3. Araştırma Verilerinin Analizi.....	24

## DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

<b>ARAŞTIRMA BULGULARI.....</b>	<b>25</b>
4.1. Hasta Yakınlarına İlişkin Sosyodemografik Bilgiler.....	25
4.2. Hizmetlere Erişim Süreci.....	28
4.2.1. Hizmete Yönlendirilme Kaynağı.....	29
4.2.1.1. Çevresel Bilgi Kaynakları.....	29
4.2.1.2. İnternet Kaynakları.....	30
4.2.1.3. Hekim Yönlendirmesi.....	30
4.2.2. Sivil Toplum Kuruluşu Desteği.....	31
4.2.2.1. Sivil Toplum Kuruluşu Desteği Alanlar.....	32
4.2.2.2. Sivil Toplum Kuruluşu Desteği Almayanlar.....	32
4.2.3. Psikososyal Destek Hizmeti.....	33
4.2.3.1. Psikososyal Destek Hizmeti Alanlar.....	33
4.2.3.2. Psikososyal Destek Hizmeti Almayanlar.....	34
4.3. Palyatif Destek/Bakım Hizmetlerinde Yaşanan Sorunlar.....	35
4.3.1. Psikososyal Sorunlar.....	35
4.3.1.1. Sosyal Destek Yetersizliği.....	36
4.3.1.2. Anksiyete.....	37
4.3.1.3. Ölüm Kaygısı.....	37
4.3.1.4. Öz Bakım Sorunu.....	39
4.3.1.5. Bakım Yüğü.....	42
4.3.2. Maddi Sorunlar.....	44
4.3.2.1. Barınma Sorunları .....	44
4.3.2.2. Borçlar.....	45

4.3.2.3. Maddi Yetersizlik.....	46
4.3.2.4. Ulaşım Ücretleri.....	46
4.3.2.5. İşten Ayrılma.....	47
4.4. Sosyal Destek Düzeyleri.....	47
4.4.1. Sosyal Destek Kaynakları.....	49
4.4.1.1. Aile .....	49
4.4.1.2. Akrabalar.....	51
4.4.1.3. Arkadaşlar.....	51
4.4.1.4. Diğer Hasta Yakınları.....	52
4.4.1.5. Sağlık Çalışanları.....	52
4.4.1.6. Toplumsal Ortamlar.....	54
4.4.1.7. Dini İnançlar.....	55
4.4.2. Sosyal Destek Algıları.....	57
4.4.3. Sosyal Destek Eylemleri.....	59
4.4.3.1. Değerlemesel Destek.....	59
4.4.3.2. Fonksiyonel Destek.....	60
4.4.3.3. Duygusal Destek.....	60
4.4.3.4. Bilgisel Destek.....	61
4.4.3.5. Araçsal Destek.....	62

## **BEŞİNCİ BÖLÜM**

### **SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER.....63**

5.1. Sonuç.....63

5.2. Tartışma.....67

5.3. Öneriler.....70

### **KAYNAKÇA.....74**

### **EKLER.....84**

### **ÖZGEÇMİŞ.....96**

## TABLÖLAR LİSTESİ

<b>Tablo 4.1:</b> Katılımcıların Sosyodemografik Verileri.....	25
<b>Tablo 4.2:</b> Hasta ve Hastalık Süreci.....	27



## ŞEKİLLER LİSTESİ

<b>Şekil 4.1:</b> Hizmetlere Erişim Süreci.....	28
<b>Şekil 4.2:</b> Hizmetlere Yönlendirilme Kaynağı Alt Temaları.....	29
<b>Şekil 4.3:</b> Hekim Yönlendirmesi Alt Temaları.....	31
<b>Şekil 4.4:</b> Sivil Toplum Kuruluşu Desteği Alt Temaları.....	32
<b>Şekil 4.5:</b> Psikososyal Destek Hizmeti Alt Temaları.....	33
<b>Şekil 4.6:</b> Palyatif Bakımda Yaşanan Sorunlar.....	35
<b>Şekil 4.7:</b> Psikososyal Sorunlar.....	36
<b>Şekil 4.8:</b> Maddi Sorunlar.....	44
<b>Şekil 4.9:</b> Sosyal Destek Düzeyleri Alt Temaları.....	48
<b>Şekil 4.10:</b> Sosyal Destek Kaynakları Alt Temaları.....	49
<b>Şekil 4.11:</b> Sosyal Destek Eylemleri Alt Temaları.....	59

## KISALTMALAR

BAWS	: British Association of Social Workers (İngiliz Sosyal Hizmet Uzmanları Derneđi)
IASC	: Inter-Agency Standing Committee (Kuruluşlararası Daimî Komite)
IFWS	: International Federation of Social Workers (Uluslararası Sosyal Hizmet Federasyonu)
NAWS	: The National Association of Social Workers (Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Birliđi)
STK	: Sivil Toplum Kuruluşu
TDK	: Türk Dil Kurumu
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization (DSÖ -Dünya Sağlık Örgütü)
WHPCA	: World Hospice and Palliative Care Alliance (Dünya Hospis ve Palyatif Destek Birliđi)

# BİRİNCİ BÖLÜM

## GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organisation) (2020) palyatif destek hizmetlerinin fiziksel, sosyal ve ruhsal sorunlarla baş etmek zorunda kalan kişilerin yaşam kalitelerini olumlu yönde geliştirmeyi hedefleyen bir hizmet türü olarak tanımlamaktadır. Palyatif destek hizmetlerinde, tüm paydaşları eşit derece de konumlandıran Dünya Sağlık Örgütü bu süreçte bu paydaşların aile ve hasta ile destek odaklı olan ilişkisine vurgu yapar. Sağlık hizmetlerinden, bu hizmetlerin uzantısı olarak görülebilecek palyatif bakım ve destek hizmetlerinden yararlanma ve tıbbi bakım alma hakkı Birleşmiş Milletler İnsan Hakları Komisyonununun 1948 yılında yayınladığı İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin 25. Maddesinde sağlık hizmetleri kapsamında değerlendirilebilir. Buna göre; kişiler kendileri ve aileleri için sağlıklarının korunmasını talep edebilmekte ve sosyal hizmetlerden yararlanabilmektedir. Bu bağlamda sosyal hizmet disiplini bir insan hakları mesleği olarak bu hizmetlerin sunumunda ve yararlanılmasında önemli bir yere sahiptir. Sosyal hizmet, insanların sosyal gelişimlerini güçlendirilmelerini önceleyen uygulama temelli bir insan hakları mesleği olarak karşımıza çıkmaktadır (IFWS, 2014). Sosyal hizmet disiplininin palyatif destek/bakım hizmetleri ile olan ilişkisi insan hakları odağında bir hak talebi olarak nitelendirilebilir. Bu bağlamda palyatif bakım hizmetlerinden yararlanma, palyatif bakım hizmetlerinin geliştirilmesi, hasta ve yakınlarının psikososyal gereksinimlerinin giderilmesi sosyal hizmet disiplini için önemli bir uygulama alanı olarak karşımıza çıkmaktadır.

Palyatif destek/bakım hizmetleri insani bir hak talebi olarak değerlendirildiği için palyatif destek hizmetlerine erişim tüm herkes için mümkün olmalıdır. Hastaların yaşam kalitelerinin yükseltilmesi ve hasta yakınlarının desteklenmesi bu açıdan oldukça elzem bir konudur (Şahan ve Terzioğlu, 2015). Palyatif hizmetlerinin temelinde yer alan palyatif bakım felsefesinin kişilerin son anlarında destek/bakım hizmetlerinden yararlanması, ölümün normal bir süreç olarak kabul edilmesi, bakımın bedensel/fiziksel, ruhsal/manevi, sosyal ve spirütüel yönleri ile desteklenerek yaşam kalitesinin yükseltilmesine hizmet etmesi önemlidir (Ünver, 2020: 5).

Palyatif destek/bakım hizmetleri tedavi hizmetinin yanı sıra hasta ve yakınlarının bedensel, sosyal ve psikolojik yönlerden desteklenmesini de gaye edinir. Bu açıdan bu alanda eğitimli personelin önemi yadsınamazdır (Yakar, Sertdemir-Batbaş ve Pirinçci: 2021).

Sosyal hizmet meslek olarak haklara erişemeyen kişilerin korunması ve iyilik hallerinin geliştirilmesine yönelik uygulamalarda bulunarak insan hakları ve sosyal adalet odağını gerçekleştirmeye çalışır (Çoban, 2017: 259). Sosyal hizmet uzmanları sağlık alanında problemlerin çözülmesi ve gereksinimlerin giderilmesi amacıyla mesleki faaliyetlerini devam ettirirler. Sosyal hizmet uzmanları multidisipliner ekibin bir parçası olarak uygulamada yer alırlar. Tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları hizmet alan hastaların sahip olduğu hastalıklar ve bu hastalıklara ilişkin semptomların neden olduğu biyopsikososyal durumlar ve buna ilişkin değişimlerin yönetimi amacıyla çalışmalar yürütürler (Karataş, Başcılar ve Pak-Güre: 2022).

Sosyal hizmet disiplininin palyatif bakımda en önemli rollerinden bir hasta ve yakınlarının psikososyal ve sosyoekonomik sorunlarını gidermek ve sosyal işlevselliklerine katkıda bulunmaktır. Bu noktada sosyal desteğin önemi güçlendirici bir perspektifte sistemin işlevselliğinin devamı açısından oldukça önemlidir.

Sosyal destek algısının artırılması kişinin zihinsel iyilik hali üzerinde olumlu etki ettiği bilinmektedir. Palyatif bakım hizmetinden yararlanan hastalara bakım veren kişilerin sosyal destek kaynaklarının güçlendirilmesi bu sebeple oldukça önemlidir (Ersin, Çadircı ve Kılıç-Dedeoğlu: 2022: 385). Kahraman'ın (2017) sosyal destek algısı üzerine yaptığı araştırmada palyatif bakım ünitesi ve onkoloji servisinde bulunan hasta yakınlarının iki grup olarak kapsamına aldığı ve bu iki grup arasındaki sosyal destek algısının ilişkisel bir analizini yaptığı, sosyal destek düzeylerini ortaya koymaya çalıştığı ve sosyal desteğin kişilerin iyi oluşu üzerindeki etkisine vurgu yaptığı görülmektedir.

Yine palyatif bakımda hasta yakınlarının iyilik halleri üzerinde etkili olan bir diğer durum olarak karşımıza süreç içerisinde hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar çıkmaktadır. Bu açıdan deneyimlenen sorunların anlaşılması ve iyi yönetilmesi gerekmektedir.

Araştırmada palyatif destek hizmetlerinden yararlanan kişilere destek/bakım hizmetleri sunan hasta yakınlarının süreç içerisinde deneyimledikleri sorunlar ve sosyal destek gereksinimleri fenomenolojik bir yaklaşımla anlaşılmalı çalışılacaktır. Çalışma nitel yöntem ile planlanmış olup veriler derinlemesine görüşme ve sosyodemografik bilgi formu ile elde edilmiştir. Çalışma hizmet kalitesinin geliştirilmesi ve palyatif bakım hizmetlerinde yer alan disiplinlerden biri olan sosyal hizmetin süreç içerisindeki yerinin belirlenmesi ve psikososyal hizmetlerin geliştirilmesine katkı sağlamayı da amaçlamaktadır.

### **1.1 Araştırmanın Konusu**

Palyatif destek hizmetleri ölüm süreci içerisinde bulunan hastaların insan onuruna yaraşır bir şekilde ölümü ve son dönemlerindeki hayat standartlarının yükseltilmesini gaye edinir (Özçelik, 2017). Palyatif destek/bakım hizmetleri insanı merkezine alan sağlık hizmetlerinin bir uzantısı olarak oldukça önemlidir. İnsanların yaşadıkları fiziksel, sosyal veya ruhsal acıların giderilmesi veya azaltılması herkes için etik bir sorumluluk olarak kabul edilir. Bu amaçla sağlık hizmetlerinin sunumunda palyatif destek hizmetlerinin yerinin güçlendirilmesi ve erişim kolaylığının fırsat eşitliği ile sağlanması gerekmektedir (DSÖ, 2020). Palyatif destek felsefesi ölümü yaşam içerisinde tabii bir deneyim olarak kabul eder, süreci hızlandırmayı veya yavaşlatmayı amaçlamaz. Asıl amaç hastanın yaşamının sonlanmasına kadar geçen süreçte yaşamını etkin bir şekilde geçirmesini, ölüm sonrası yas ve başa çıkma hizmetlerinin verilmesini kapsamına alır (Tanrıverdi ve Kömürcü, 2016).

Palyatif destek, hastaların yaşadıkları bu zorlu süreçte yaşam kalitelerini yükseltir ve destek sunma sürecinde yer alan bireylerin yaşam kalitelerinde olumlu yönde bir değişim sağlar. Palyatif destek/bakım hizmetlerinin toplum ve sağlık meslek mensupları arasında tanınırlığının artırılması, bu konuda eğitim ve sağlık politikalarının yapılandırılması oldukça elzemdir (DSÖ, 2020).

Araştırmada palyatif destek/bakım merkezlerinde hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve sosyal destek gereksinimlerini konu edinilmiştir. Araştırmada İstanbul ili Eyüpsultan ilçesinde bulunan ilçe hastanesinde, iki ay süre içerisinde Eyüpsultan Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezinde yatılı tedavi görmekte olan hastaların bakımından sorumlu hasta yakınları ile yürütülen derinlemesine görüşmelerden elde edilen veriler ile yaşadıkları sorunlar ve sosyal destek gereksinimleri görünür

kılınmaya çalışılmıştır. Eyüpsultan Devlet Hastanesinin Palyatif Bakım Merkezinde hizmet alan 22 hasta yakınından oluşan araştırma grubu üzerinde derinlemesine mülakat çalışması yürütülmüştür.

## **1.2 Araştırmanın Amacı ve Temel Soruları**

Tezin konusu olarak palyatif destek/bakım hizmeti alan hastalara destek veren hasta yakınlarının deneyimledikleri sorunlar ve sosyal destek gereksinimleri temel alındığı için bu konu üzerine yoğunlaşılacaktır. Sosyal destek, bireyin özel ve iş yaşamı ile ilgili olarak çevresinden aldığı duygusal destek ve yardım olarak nitelendirilebilir (Demirel ve Yücel, 2017). Günümüzde farklılaşan hayat şartları, sosyal destek sistemlerini güçsüzleştirmekte, bireyi izole ederek ölüme karşı daha fazla savunmasız olmaya açık bir duruma itmektedir (Tanhan, 2013).

Sosyal destek algısı kişinin iyi oluşu ve sosyal işlevselliği ile ilgili bir kavram olarak ele alınmaktadır. Algılanan, sosyal destek algısı kişilerin yaşam deneyimlerine ilişkin tutumlarını ve baş etme düzeylerini etkilemektedir. Bu açıdan sosyal destek gereksinimi ile hasta yakınlarının yaşadıkları sorunların palyatif destek/bakım hizmetleri üzerindeki etkilerinin araştırılması ve ortaya çıkarılması önemli bir bilimsel değere sahiptir. Palyatif destek sürecinde yaşanan sorunların ortaya konulması ve sosyal destek gereksinimlerinin belirlenmesi ile kişilerin iyilik hallerini destekleyici hizmet ve programlarında planlanması mümkün olacaktır. Bu amaçla çalışma hizmet sunumunun iyileştirilmesi ve uygulamada iyi örneklerin yaygınlaştırılması amacıyla bir alan yazın oluşturmayı gaye edinmektedir. Buradan temel alınarak aşağıda yer alan temel sorulara yanıt aranacaktır:

- 1) Hasta yakınlarının palyatif destek sürecinde karşılaştıkları sorunlar nelerdir.
- 2) Hasta yakınlarının palyatif destek hizmetleri kapsamında karşılaştıkları sorunlar ile başa çıkmalarına yardımcı olacak sosyal destek gereksinimleri nasıl bir görünüm göstermektedir.

Birinci soruya yanıt aramak için araştırma grubuna uygulanacak olan derinlemesine mülakat yöntemi ile elde edilen verilerin analiz edilerek yaşanan sorunların hasta yakınlarının deneyimleri üzerinden görünür kılınması sağlanacaktır.

İkinci soruya yanıt aramak için katılımcılara çalışmanın başında uygulanan yarı yapılandırılmış görüşme formundan elde edilen katılımcı deneyimlerine ilişkin söylemler yorumlanacaktır.

Çalışmanın Eyüpsultan Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezinde yapılacak olmasının nedeni Türkiye genelinde açılan ilk palyatif destek/bakım merkezleri arasında yer alması ve 2015 yılından beri kesintisiz bir şekilde hizmet veriyor oluşu ile araştırmacı açısından erişilebilirlik, maliyet ve zaman tasarrufu kriterleri açısından ulaşılabilir oluşudur.

### **1.3 Araştırmanın Kapsamı**

Palyatif destek hizmetlerinin kökeninin orta çağ dönemi dini örgütlenmelere kadar uzanmaktadır. Palyatif destek hizmetlerinde ilk modern oluşumların 19.yy. da Fransa da başladığı bilinmektedir. Palyatif destek hizmetlerine ilişkin tanımlamalarında tarihsel süreç içerisinde gelişip değişmiş ve kapsamı genişlemiştir. Bu kavramsal kapsam içerisinde terminal dönem hastalarının da yer aldığı Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan tanımlarda rastlanmaktadır. Palyatif destek/bakım merkezlerinde hasta yakınlarının birçok psikososyal ve ekonomik sorunla karşı karşıya kaldığı bir tablo karşımıza çıkmaktadır. Bu sorunlar içerisinde ölüm kaygısı, ekonomik yetersizlikler, sosyal destek yetersizliği ve psikolojik rahatsızlıklara sıklıkla rastlanmaktadır. Bu kapsamda palyatif destek felsefesinin mevcut durumuna değinilecektir. Ardından palyatif destek hizmetlerinde sosyal hizmetin önemi ortaya konulup sosyal destek türlerine ilişkin kuramsal ve teorik çerçeveye yer verilecektir. Çalışma kapsamında araştırma problemini palyatif destek hizmetlerinde bakım veren hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve sosyal destek gereksinimleri oluşturmaktadır. Bu kapsamda Türkiye’de hizmet veren Palyatif Destek/Bakım Merkezlerinden hizmet alan hasta yakınları çalışmanın odağında yer alacaktır. Araştırmanın evrenini İstanbul ili palyatif destek/bakım merkezleri oluşturacaktır. Örneklemini ise Eyüpsultan Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi oluşturacaktır.

## İKİNCİ BÖLÜM

### KURAMSAL ÇERÇEVE

#### 2.1 Palyatif Destek

Palyatif destek, bireylere destek/bakım hizmeti verme amacı ile organize olmuş ve şekillendirilmiş bir destek felsefesidir. Palyatif destek/bakım hizmetleri kişiye teşhis konulması ile başlar ve süreç boyunca devam eder. Kişinin vefatı sonrası aile üyelerinin yas evresinde desteklenmesini de kapsamına alır (Cimete, 2018). Palyatif kelimesinin Türk Dil Kurumu Sözlüğündeki karşılığı ise; “Tedavi edici etkisi olmayan, ağrı ve sızıları geçici olarak azaltan, dindiren (ilaç vb.)” şeklindedir (TDK, 2024). Dünya Hospis ve Palyatif Destek Birliği (WHPCA-World Hospice and Palliative Care Alliance), yayınladığı “Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition” çalışmasında: Palyatif destek, kişinin yaşamı için tehdit oluşturan hastalıklarla ilgili problemlere maruz kalan hasta ve ailelerinin acı çekmelerinin engellenmesi ve azaltılması ile hayat kalitesini yükselten bir yaklaşım olarak tanımlanmıştır. Atlasta palyatif destekle ilişkili olarak; ağrı ve diğer belirtilerin yönetimi, ölümün tabii bir süreç olarak kabul edilmesi, ölüm sürecinin seyrine müdahale edilmemesi, hastanın bakımında ruhsal ve psikolojik boyutlarında ele alınması, aktif bir yaşamın son ana kadar desteklenmesi, ailesi için kayıpla başa çıkma ve yas danışmanlığı hizmetleri ve diğer yaşamı uzatıcı tedavi yöntemleri ile sunulabileceği vurgulanır (WHPCA, 2020: 13).

Bir diğer tanımda palyatif destek, fiziksel, ruhsal ve psikolojik iyi oluşun korunması veya geliştirilmesi ile süreç içerisinde yer alan paydaşlar olarak karşımıza çıkan hasta ve aileleri için süreç içerisinde görünürlük kazanan olumsuz deneyimlerin hafifletilmesini gaye edinen birçok disiplinin yer aldığı bir bakım süreci olarak karşımıza çıkmaktadır (Ke, vd., 2019).

Palyatif destek/bakım hizmetlerinin sunumunda hastanın süreç içerisinde ortaya çıkan semptomlarının azaltılmasına yönelik birçok farmakolojik ve farmakolojik olmayan uygulamalara yer verilir. Bu hizmetlerin verilmesinde en önemli amaçlardan biri hastanın rahatlatılması olarak karşımıza çıkmaktadır (Elçigil, 2012).

Palyatif destek/bakım hizmetleri kapsamına ölümcül veya tedavisi mümkün olmayan hastaları alabilmektedir (Akyüz, 2014: 17-18).

Palyatif destek, tedavisi mümkün olmayan hastaların süreç içerisinde yaşam kalitelerini korumayı sağlayan bir hizmettir (Adshead ve Beresford, 2016). Palyatif desteğin felsefi temeli biyopsikososyal bir perspektif ile hayatı tehdit eden sağlık sorunlarının yol açtığı olumsuz deneyimleri azaltmak veya tamamen sonlandırmaktır. Palyatif desteğin felsefesinde kişiye teşhis koyma veya tedavi etme yoktur. Amaç tedavi olanağı olmayan hastalıkların semptomlarının azaltılmasıdır (Benli ve Sunay, 2017).

Palyatif destek/bakım hizmetlerini sunan ekibin içerisinde birçok farklı disiplin yer almaktadır. Bu ekibin üyeleri arasında doktorlar, psikologlar, hemşireler, sosyal hizmet uzmanları ve birçok sağlık meslek mensubu yer almaktadır (Özçelik, vd., 2010). Palyatif destek alan hastalarda yaşanan hastalık belirtilerinin kontrol altına alınması ile hayat kalitesinin iyileştirilmesi ve hasta yakınlarının süreç içerisinde güçlendirilmesi gerekmektedir. Bu amaçla palyatif destek ekibinde yer alan sağlık meslek mensuplarına eğitimlerin düzenlenmesi oldukça önemlidir (Kıvanç, 2017). Bu bilgi ve tanımlamalardan yola çıkarak palyatif desteğin kişinin yaşam kalitesini son ana kadar korumayı hedefleyen, semptomları azaltmayı veya ortadan kaldırmayı amaçlayan ve süreç içerisinde kişinin ailesini ve diğer paydaşları da kapsamına alan, yas sürecini de içeren multidisipliner bir hizmet olarak tanımlamak mümkündür.

### **2.1.1 Palyatif Destek Modelleri**

İyi bir palyatif destek/bakım hizmeti, yaşam kalitesinin sürdürülmesini gaye edinir ve ağırlıklı olarak çok boyutlu ve bütünsel bir yaklaşım benimser. Palyatif destek hizmetleri 3 farklı aşamada kategorize edilebilir:

(1) Hastalığa Yönelik Olan Palyasyon: Hastalıkla ilgili tedavi olanağının olmadığı durumlara hastalığın seyrine bağlı olarak ortaya çıkan rahatsız edici belirtiler ve hastalık nedenli sorunları odağına alan palyasyon olarak tanımlanır.

(2) Semptom Odaklı Palyasyon: Bu aşamada planlanan tedavinin olumsuz yönlerinin daha çok olacağına belirlenmesi nedeniyle uygulanır. Bakımda en fazla semptom sağaltımına ve yaşam kalitesinin sürdürülmesine odaklanılır.

(3) Terminal (veya yaşam sonu) Bakımı: Bu aşamada hastanın hayati işlemlerinin devamı için bakım hizmetlerine gereksinim duyar. Bu bakım aşamasında yaşam kalitesinin korunmasına, iyi ölüm kalitesine erişilme hedefi de eşlik eder. Bu aşamada aile ile yapılan bilgilendirme çalışmaları bilinçli kararların alınmasına ve iyi bir ölüm sağlanmasına hizmet eder (Vissers, vd., 2013: 577-578).

Yukarıda yer verilen sınıflandırmada palyatif destek/bakım hizmetlerinin sunumunda verilen hizmetlerin hastalığın seyrine ve sürece odaklı bir şekilde sınıflandırılmasına yer verilmiştir. Bu açıdan palyatif hizmetlerinin sunumunun her aşamasında multidisipliner ekibin bir üyesi olan sosyal hizmet uzmanlarının süreç içerisindeki özgün katkılarının belirlenmesi için bir sonraki bölüm de mesleğe ilişkin bilgi ve tanımlamalara yer verilmiştir.

## **2.2 Tıbbi Sosyal Hizmet**

Sosyal hizmet insanlığın geçirdiği tarihsel gelişim sürecinde yaşanan sanayileşme, reform ve rönesans hareketleri, bilimde yaşanan ilerlemeler, ulus devletlerin meydana gelişi ve insan hak ve özgürlüklerine ilişkin düşünce sistemlerinin gelişmesiyle gelişim göstermiştir. Birey ve toplumun refahını amaç edinen sosyal hizmet disiplini sosyal bilimlerdeki gelişmeler ile ilerlemeye devam etmiştir (Cılga, 2004: 6).

Sosyal hizmetin tanımı IFSW tarafından (2014), “Sosyal hizmet, uygulamaya dayalı bir meslek ve sosyal değişimi ve gelişimi, sosyal uyumu ve insanların güçlendirilmesini ve özgürleşmesini destekleyen akademik bir disiplindir. Sosyal adalet ilkeleri, insan hakları, toplu sorumluluk ve farklılıklara saygı, sosyal hizmetin merkezinde yer alır.” şeklinde yapılmıştır.

2828 sayılı Sosyal Hizmetler Kanununda Sosyal Hizmetler;

*Kişi ve ailelerin kendi bünye ve çevre şartlarından doğan veya kontrolleri dışında oluşan maddi, manevi ve sosyal yoksunluklarının giderilmesine ve ihtiyaçlarının karşılanmasına, sosyal sorunlarının önlenmesi ve çözümlenmesine yardımcı olunmasını ve hayat standartlarının iyileştirilmesi ve yükseltilmesini amaçlayan sistemli ve programlı hizmetler,*

olarak ifade edilmiştir (Sosyal Hizmetler Kanunu, 1983: 3). Barker’ın (1999) Sosyal Hizmet Sözlüğünde sosyal hizmet, “insanların psiko-sosyal işlevlerini etkili bir

biçimde yerine getirebilmelerinde onlara yardım eden ve aynı zamanda insanların iyi olma durumlarını korumak ve geliştirmek için toplumu ve sosyal değişme sürecini etkileyen uygulamalı bir bilim” olarak tanımlanmıştır.

Sosyal hizmetin bir diğer tanımı da mesleğin amaçları ile kavramsallaştırılabilmektedir. Sosyal hizmet insanların sorun çözmeleri için gerekli yetkinliklerin kazandırılmasını, ihtiyaç duydukları hizmet ve kaynaklar ile ilişki kurmaları, mevcut hizmetlerin gereksinimler odağında geliştirilmesini, sosyal politikaların düzenlenmesi ve kaynakların sürekliliğine katkıda bulunmayı amaçlar (Duyan, Özgür-Sayar ve Özbulut: 2008).

Sosyal hizmetin, odağında birey ve toplumun refahı bulunur. Kişilerin yaşam boyunca maruz kaldıkları sorunların nedenlerinin belirlenmesi ve çözümlenmesi sosyal hizmetin temel amacıdır (Yolcuoğlu, 2014: 347).

Tıbbi sosyal hizmet ise sağlık hizmetlerinden yararlanan kişilerin bu hizmetlerden en üst düzeyde yararlanmasını sağlayan, bu konuda eğitilmiş uzmanlarca psikolojik, eğitsel ve ekonomik bağlamlarda yürütülen bir sosyal hizmet alanıdır (Duyan, Özgür-Sayar ve Özbulut: 2008: 182).

### **2.2.1 Meslek Olarak Sosyal Hizmet**

Sosyal hizmet meslek elemanı günümüz toplumlarında hak temelli bir hizmet anlayışı ile hayat kalitesinin artırılması için görev yapan, bu alanda lisans eğitimini tamamlamış, kendine özgü iş etiği ve uzmanlığı olan bir mesleği ifade eder (Cılga, 2004: 6). Sosyal çalışmacı/sosyal hizmet uzmanı (social worker); konusunda belirli süre eğitim görmüş, sosyal çalışma mesleğini yürüten diplomalı meslek elemanı olarak tanımlanmaktadır. (Tomanbay, 1999: 232).

Sosyal hizmet bir bilim dalı olmasının yanı sıra bir sanat ve aynı zamanda bir meslek olarak karşımıza çıkmaktadır. Sosyal hizmet meslek olarak toplumu oluşturan bireylerin refahı üzerine odaklanarak iyilik hallerinin geliştirilmesi için çalışmalar yürütür (Duyan, 2021: 2).

Sosyal hizmet mesleki müdahalesinin en önemli hedeflerinden biri müracaatçının sosyal işlevselliğinin geliştirilmesidir (Yıldırım ve Yıldırım, 2008: 73). Sosyal Çalışma mesleğinin ilkeleri arasında sosyal adalet, insan hakları, sosyal sorumluluk ve farklılıklara saygı duyulması yer almaktadır (Şeker, 2015: 82). Sosyal hizmet

kişinin çevresi ve diğerleri ile olan sorunlarını çözmesini amaçlayan, sosyal refah hizmetleri alanında faaliyet gösteren kendisine ait meslek etiği olan bir meslek olarak tanımlanır (Kongar, 1972).

Sosyal hizmet disiplini odağına insanı ve onunla ilişkili olarak toplumu alan, sosyal gelişme, değişmeyi amaçlayan, kendine özgü kuram ve uygulama yöntemleri olan bir bilim dalı olarak karşımıza çıkmaktadır bu yönü ile sosyal bilimler içerisinde diğer disiplinlere göre farklılaşmaktadır (Cılga, 2004). Mesleğin ve disiplinin amacının anlaşılması palyatif destek alanın da sosyal hizmet uzmanlarının varoluşları için bir bağlam teşkil edecektir. Zastrow (1999) sosyal hizmetin amaçlarını kapsamlı bir şekilde ifade etmiştir. Buna göre:

1. Sosyal hizmet uzmanları çevresi içinde birey odağı ile bireylerin sorun çözme ve gelişimsel kapasitelerini geliştirmeleri yardımcı olur. Uygulamanın temelinde birey bulunur ve muktedir kılıcı bir rol üstlenir.
2. Uzman çevresi içinde birey anlayışı ile kişiyi ihtiyacı olan sistem ve kaynaklarla ilişkilendirir ve bağlantı kurucu bir rol üstlenir.
3. Sosyal hizmet uzmanı mevcut sistemlerin etkinliğinin artması ve insancıl şekilde işlenmesi için savunuculuk rolü üstlenir.
4. Uzman sosyal politikaların geliştirilmesine hizmet etme amacı ile planlayıcı ve politika geliştirici bir rol üstlenir.
5. Uzman risk altında bulunan sosyal grupların güçlendirilmesi ve sosyoekonomik adalet gayesi ile güçlendirici bir rol üstlenir.
6. Sosyal hizmet uygulamasına bilgi ve beceri katkısında bulunmak için profesyonel bilgi ve beceri geliştirici bir rol üstlenen uzman mesleğin sunmuş olduğu hizmetleri değerlendirir. (Zastrow, 1999; akt. Duyan, 2021: 11-12)

### **2.2.2 Tıbbi Sosyal Hizmetin Kapsamı**

Tıbbi sosyal hizmet, sağlık kuruluşları ve hastanelerde hasta ve onların ailelerinin hastalıkları ile ilişkili olan psikososyal problemlerini gidermeyi gaye edinen bir sosyal hizmet uygulamasıdır (Dileköz ve Kumbasar, 2004).

Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi (2011)'inde tıbbi sosyal hizmet: Yatarak veya ayakta tıbbi tedavi alan kişilerin, mevcut tedaviden etkin bir biçimde faydalanması, sağlığın sosyal yönünün korunması ve geliştirilmesi, tedavi sırasında

hastanın aile ve çevresi ile ilişkilerinin şekillendirilmesi, tedaviyi etkileyen psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik problemlerin zamanında giderilerek kişilerin tekrardan sosyal işlevselliğini kazanması gayesi ile sunulan sosyal hizmet uygulaması olarak tanımlanmaktadır. Tıbbi sosyal hizmet, sağlık alanında sosyal hizmet disiplininin kapsamına dahil olan konularda sunulan hizmetleridir (Tomanbay, 1999).

Tıbbi Sosyal Hizmet Uzmanları ise sağlık ekibi içerisinde hastanın psikososyal ve ekonomik sorunlarının giderilmesi için sorumluluk üstlenir ve mesleki faaliyetlerini yürütür (Gökçakan, 1988: 67). Sosyal hizmet uzmanları, tıbbi sosyal hizmet uygulamalarında hasta ve aile üyelerinin süreç içerisinde yaşadıkları psikososyal sorunlara çözüm bulmak ve ortadan kaldırmak için mesleki girişimlerde bulunurlar (Barker, 1999).

Sağlık alanında görev yapan sosyal hizmet meslek elemanlarının görevleri arasında hasta ve ailesine yardımda bulunmak, destek hizmeti vermek, gerekli durumlarda danışmanlık hizmeti sunmak ve kişilerin sağlık hizmetlerine erişiminin artırılması amacı ile gerekli işlemlerin yürütülmesi gibi birçok sorumluluk bulunmaktadır. Bunlardan öne çıkanlardan bazıları taburculuk planlaması, yas danışmanlığı, sosyal hizmet mesleki müdahalelerinden oluşmaktadır. (Zastrow, 2013).

### **2.2.3 Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarında Müracaatçı Grupları ve Roller**

Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesine (2011) göre tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan sosyal çalışmacılar, hastaneden hizmet alan hastalar içerisinde sosyoekonomik ve psikososyal sorunlar yaşayan kişileri belirlemekte ve bu kişiler ile sosyal hizmet uygulamalarını yürütmektedirler. Sosyal çalışmacılar hastane hizmetlerinden yararlanan kimsesiz, yoksul, engelli, sosyal güvencesi olmayan, kronik hastalar, aile içi şiddet mağdurları, ihmal ve istismara uğramış çocuklar, ruh sağlığı sorunu yaşayanlar, alkol ve madde bağımlıları, il dışından gelen hastalar, yaşlı, dul, yetim hastalar, mülteci ve sığınmacılar ile yabancı uyruklu olduğu için tedaviden yararlanamayan hastalar öncelikli olmak üzere gerekli sosyal hizmet müdahalesini planlar ve uygular.

Sağlık Bakanlığı Yataklı Tedavi Kurumları İşletme Yönetmeliğinde (1983) sosyal hizmet uzmanının hastaların bireysel ve ailesi ile ilgili sorunlarının giderilmesi için gerekli çalışmaları yürütür. Kişilerin sosyoekonomik durumlarını değerlendirerek gerekli destek hizmetlerinden yararlanmasına yardım eder. Uzun süre hastanede

kalmayı gerektiren durumlarda boş zamanları değerlendirici faaliyetler planlar. Diğer kurumlarla koordinasyon ve iş birliğini sağlar. Gönüllü çalışmaların düzenlenmesini planlar. Kurum içerisinde kreş hizmetlerinin açılmasına yardımcı olur. Kurum bakımı sonrası meydana gelebilecek sosyoekonomik ve bireysel koşulların yeniden yapılandırılmasına yardımcı olur.

Tıbbi sosyal hizmet uzmanı tıbbi sosyal hizmet uygulamalarını yürütürken birçok rolü üstlenir bunlar:

- Hasta ve ailelerine ilişkin ön değerlendirmeyi yürütmek;
- Hastaların psikososyal değerlendirmesini yürütmek;
- Hasta ve yakınlarına mevcut hastalıklarını ve bununla ilişkili tedavi alternatiflerini anlamalarına yardım etmek ve söz konusu tedavi veya tedavi olmamanın sonuçları ile ilgili bilgilendirmelerde bulunmak;
- Müracaatçıların karar vermelerinde kolaylaştırıcı bir rol üstlenmek;
- Hasta ve ailesine ilişkin gereklerin sağlanması için gerekli savunuculuk faaliyetlerini yürütmek;
- Hasta ve ailesinin tedavi ekibi ile olan iletişimini etkin hale getirmek;
- Kriz yönetimi çalışmalarını yürütmek;
- Kişileri tedavi ile ilişkili gereklerinin karşılanması için kaynaklarla ilişkilendirmek;
- Hasta ve ailelerinin hastalık süreci içerisinde yaşadıkları değişimlere uyum sağlamalarına ve sürece verdikleri tepkilerin incelemesine yardım etmek;
- Taburculuk planlamalarını yürütmek;
- Politik düzeyde hastaların sağlık haklarını savunmak yer almaktadır (Tuncay, 2019: 15-16).

### **2.3 Sosyal Hizmet ve Palyatif Destek İlişkisi**

Palyatif destek/bakım tıbbi sosyal hizmet uygulama alanı içerisinde yer alan bir destek hizmetidir. Sosyal hizmet disiplini insanların iyilik hallerinin korunmasını ve geliştirilmesini gaye edinen bir meslektir. Sağlık hizmetlerinin sunumunda sosyal hizmet uzmanı multidisipliner ekibin bir parçası olarak süreçte yer alır ve sağlık

sorunları yaşayan kişiler ve aileleri ile yaşadıkları psikososyal ve sosyoekonomik sorunları çözerek sosyal işlevselliklerine katkıda bulunmayı gaye edinir. Tıbbi sosyal hizmet uygulamalarında önemli bir yere sahip olan palyatif destek hizmetlerine erişim insan hakları kapsamında ele alındığı için sosyal hizmet disiplini açısından oldukça kapsamlı bir çalışma alanıdır.

Dünya Hospis ve Palyatif Destek Birliği (WHPCA, World Hospice and Palliative Care Alliance), yayınladığı “Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition” çalışmasında palyatif hizmetleri, sağlık hakkının ve zalimce muameleden korunma hakkının bir uzantısı olarak insan hakları kapsamında ele alınmıştır. Yine Dünya Sağlık Örgütü tarafından temel ilaçlara erişimin sağlanması bir insan hakkı olarak ele alınmış ve bu kapsamda yer alan ilaçlar içerisinde palyatif destek/bakım hizmetlerinde yararlanılan ilaçlarında yer aldığı bilgisi verilmiştir (WHPCA, 2020: 15).

Bir insan hakları mesleği olan sosyal hizmet disiplininin insanların acı çekmesini önleyen koruyucu mekanizmaları oluşturulması, geliştirilmesi ve erişim kolaylığı sağlanmasındaki rolü açıktır. Sosyal hizmet disiplini palyatif destek hizmetlerini güçlendirici bir rol üstlenerek hasta ve yakınlarının yaşam kalitesini arttırmaya amaçlar.

### **2.3.1 Palyatif Destekte Sosyal Hizmet Uygulama Standartları**

Sosyal hizmet yaşamı sınırlayan sağlık sorunları ile karşılaşan bireylere yönelik olarak sunulan palyatif ve yaşam sonu bakım hizmetlerinde yer alan bir meslek olarak karşımıza çıkar. Bu süreçte hasta ve ailesinin gereksinimlerinin giderilmesi ve karşılaştıkları sorunların hafifletilmesi için mesleki müdahalelerde bulunur. Sosyal hizmet uzmanı bu hizmetlerin sunumunda ayırım gözetmeksizin mesleki çalışmalarını yürütür (NAWS, 2003). The National Association of Social Workers (NAWS) Palyatif ve Yaşam Sonu Bakım için Standartlar adlı yayınında aşağıda yer alan standartlara yer verir:

#### *Standart 1. Etik ve Değerler*

Sosyal hizmet uzmanları için palyatif bakım ve yaşam sonu bakım uygulamalarında sosyal hizmet mesleğinin etik ilke ve değerleri ile biyoetiğin etik ilke ve değerleri uygulamalarında kılavuz olacaktır.

### *Standart 2. Bilgi*

Sosyal hizmet uzmanları palyatif ve yaşam sonu bakımında paydaşları olan danışanlar ve uzmanlarla etkin bir uygulama yürütebilmek için gerekli olan teorik bilgi ile biyopsikososyal etkenlerle bağlantılı çalışma bilgisine sahip olmalıdır.

### *Standart 3. Değerlendirme*

Sosyal hizmet uzmanları müracaatçısı olan hastaları analiz etmeli ve mesleki müdahaleleri ve tedavi planını ilerletilmesi için kapsamlı bilgiler ortaya koyabilmelidir.

### *Standart 4. Müdahale/Tedavi Planlaması*

Sosyal hizmet uzmanları, müracaatçıların palyatif ve yaşam sonu bakımında sahip oldukları yeteneklerini ve seçimlerini geliştiren müdahale planlarının oluşturulmasında ve hayata geçirilmesinde analizleri de kapsamı içine almalıdır.

### *Standart 5. Tutum/Kişisel Farkındalık*

Sosyal hizmet uzmanları palyatif ve yaşam sonu bakımında, müracaatçıların self determinasyon ve onurlu bir yaşam hakkına saygı duyarak, müracaatçılara yönelik hassas ve şefkatli bir yaklaşım gösterecektir. Bu süreçte uzman kendi inanç ve tutumlarının uygulamalar üzerinde nasıl bir etki göstereceğine karşı duyarlı olmalıdır.

### *Standart 6. Güçlendirme ve Savunuculuk*

Sosyal hizmet uzmanı, palyatif ve yaşam sonu bakımında müracaatçıların aldıkları kararları, gereksinimleri ve hakları için savunuculuk yapmalıdır. Bu amaçla sosyopolitik eylemlerde yer alacak ve palyatif ve yaşam sonu bakımında insanların biyopsikososyal gereksinimlerini gidermek için kaynaklara erişimde eşit şartlara sahip olmaları için eylemde bulunur.

### *Standart 7. Dokümantasyon*

Sosyal hizmet uzmanları, yaptıkları mesleki uygulamaları kayıt altına alacaktır. Söz konusu belgeler yazılı veya elektronik biçimde yapılabilir.

### *Standart 8. Disiplinlerarası Takım Çalışması*

Sosyal hizmet uzmanları, palyatif ve yaşam sonu hizmetlerinin nitelikli bir biçimde verilmesi için disiplinler arası çalışmaların bir üyesi olmalıdır. Uzman süreç

içerisinde diğer hizmet sunucular ile ilişkilerin geliştirilmesi için iş birliği yapar ve nesnel bir tutum ile müracaatçının ihtiyaçlarını saygı ile savunur.

#### *Standart 9. Kültürel Yeterlilik*

Sosyal hizmet uzmanları, farklı müracaatçı gruplarında palyatif ve yaşam sonu bakımla ilgili sahip olunan gelenekler, değerler, aile yapıları ve tarihsel bağlamları hakkında profesyonel bilgiye ve kavrayışa sahip olmalı ve bunları geliştirmelidir. Bu amaçla Sosyal hizmet uzmanları, The National Association of Social Workers (NAWS), Standartlarında yer alan kültürel yetkinlik alanında yeterli bilgiye sahip olmalı ve bu standartlara uygun davranmalıdır.

#### *Standart 10. Sürekli Eğitim*

Sosyal hizmet uzmanları, NASW Sürekli Mesleki Eğitim Standartları ve sürekli mesleki gelişimlerinin olması için şahsi sorumluluk alacaklardır.

#### *Standart 11. Denetim, Liderlik ve Eğitim*

Palyatif ve yaşam sonu bakımında sosyal hizmet uzmanları bireyler, gruplar ve örgütlerle beraber denetleyici, eğitimsel, idari ve araştırma girişimlerine öncülük etmelidir (NAWS, 2003).

### **2.3.2 Palyatif Destekte Sosyal Hizmet Uzmanının Sunduğu Hizmetler**

British Association of Social Workers (BAWS)' a göre sosyal hizmet anlamlı palyatif, yaşam sonu ve yas bakımının sağlanmasında önemli bir role sahiptir ve multidisipliner ekibin bir parçası olarak hizmetlerini iş birliği içerisinde yürütür. Palyatif destekte sosyal hizmet uzmanlarının sunduğu hizmetler üç başlık altında kategorize edilmiştir (BAWS, 2016). Bunlardan bazılarında aşağıda yer verilmiştir:

1. Palyatif Destek/Bakım ve Yaşam Sonu Ortamlarında Sosyal Hizmet Uzmanlarının Hizmetleri:

- Kişilerin yaşamlarında önemli buldukları şeyleri ifade etmelerine destek olmak.
- Ölüm ve yas süreci ile ilgili konuşmalarına ve karar vermelerine yardımcı olma.
- Savunuculuk faaliyetleri yürütmek ve kişilerin ihtiyaç duyduğu yardım ve kaynaklara ulaşmalarına destek olmak.

- Grup çalışması yapmak, koçluk sunmak, rehberlik etmek ve destek gruplarına liderlik yapmak.
- İstismar ve ihmal riski altında olan kişilerle ilgili önlemler almak.
- Diğerlerine yönelik eğitimler planlamak.

## 2. Yaşamın Son Birkaç Günü ve Saatlerinde Sosyal Hizmet Uzmanlarının Hizmetleri:

- Ölmekte olan kişiler ile hastalıklarına müdahale eden profesyoneller arasında bağlantı kurmak
- İnsanların seçimlerini yapmalarına yardımcı olmak.
- Kişilerin insan haklarını desteklemek.
- Fikir ayrılıklarının olduğu tartışmalara yardımcı olmak.
- İnsanların manevi, dini, kültürel ve sosyal gereksinimlerinin belirlenerek giderilmesine yardımcı olmak.
- Yaşlı kişileri onlara en uygun biçimde takip etmek.

## 3. Kapsamlı Sosyal Bakım ve Sağlığı Desteklemek İçin Sosyal Hizmet Uzmanlarının Hizmetleri

- Ölüm, ölme ve yas deneyimlerini yaşamış insanlarla iş birliği yaparak insanların bu deneyimlerden yararlanmasına yardımcı olmak.
- Palyatif destekte sosyal hizmetin öneminin ortaya konulması.
- Palyatif destekte iyi uygulamaları paylaşmak.
- Diğer sosyal hizmet uzmanlarına, bilgi ve yardım sağlayarak rehberlik etmek (BAWS, 2016).

### **2.4 Sosyal Destek**

Sosyal destek kavramının alan yazında görünür olmaya başlaması 1970'li yılların ortalarına rastlamaktadır. Sosyal destek kaynakları formal ve informal olarak ikili bir sınıflandırmaya tabi tutulmaktadır. Formal destek kaynakları olarak karşımıza resmî kurumlar, sivil toplum örgütleri vb. oluşumlar çıkmaktadır. İnfomal destek

kaynakları ise kişinin ilişki içerisinde bulunduğu bireylerin sağladığı destek olarak tanımlanmaktadır (Duyan, 2001).

Sosyal destek, kişilerin yaşam süreçleri içerisinde deneyimledikleri sosyal sorunların çözüme ulaşmasında ve dengenin korunmasında sosyal çevrelerinden aldıkları yardım ve destekler olarak ifade edilebilir (Alyüz, 2020). Sosyal desteğin kişilerin yaşadıkları yıpratıcı deneyimler üzerinde iyileştirici ve güçlendirici bir etkisinin olduğu bilinmektedir.

Sosyal destek bedensel ve ruhsal sağlık sorunlarının seyri üzerinde önemli bir etkisi mevcuttur. Sosyal destek insan sağlığı ile ilişkili önemli bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Sosyal destek bireylerin yaşamları boyunca karşılaştıkları stres unsurlarının meydana gelişi ve bunların kişiyi nasıl etkileyeceği üzerinde önemli bir etkisi bulunmaktadır. Sosyal destek, kişilerin içinde bulunduğu durum ve olgulara nasıl bir duygusal tepki vereceğini belirleyici bir etkisi mevcuttur. Bu açıdan sorunlar karşısında baş etme mekanizmalarının geliştirilmesinde önemli bir değişkendir (Ardahan, 2006).

Sosyal destek ile ilgili yürütülen çalışmalar incelendiğinde sosyal desteğin kişilerin yaşam içerisinde deneyimledikleri stres, bedensel ve ruhsal sağlık sorunlarının yol açtığı olumsuz sonuçları azaltmada önemli bir etkisinin bulunduğu ifade edilmektedir (Sarason ve Sarason, 2009). Palyatif destek hizmetlerinde sürece katılım gösteren kişilerin iyilik hallerinin sürdürülmesi açısından algılanan sosyal destek düzeyi oldukça önemli bir yere sahiptir. Sosyal destek sağladığı başa çıkma mekanizmaları ve güçlendirme unsurları ile palyatif destek sürecinde yaşanacak olan sorunları çözümede hem hastaya hem de diğer paydaşlara önemli bir kazanım sağlayacağı açıktır.

#### **2.4.1 Sosyal Destek Türleri**

Sosyal destek kavramı açıklanırken birçok sınıflandırma mevcuttur bunlarda biri de Barrera ve Ainley' in yaptığı sınıflandırmadır. Bu sınıflandırmada sosyal destek türleri 5 başlık altında kavramsallaştırarak açıklanmıştır. Bunlar:

**Araçsal Destek:** Bu destek türünde kişiye verilen maddi kaynaklar söz konusudur. Kişiye finansal yardımda bulunma, zaman, beden ve kafa gücü ile verilen desteği ve bulunduğu ortamdaki kaynak ve hizmetlerin sağlanması olarak nitelendirilebilir. Söz

konusu destek türleri kişiye mali yardımda bulunma, kişi için alışveriş yapma ve benzeri eylemleri içerir.

**Bilgisel Destek:** Bireye verilen rehberlik, öneride bulunma ve bilgilendirme eylemlerini içerir. Bu destek türünde kişinin problemleri anlaması, tanımlaması ve çözüme ulaştırması için kişiye verilen desteği ifade eder. Kişiyeye yapılan geri bildirim ve benzeri eylemler ile sorunların çözümüne yönelik yeni bağlamlar geliştirmesine yardımcı olunabilmektedir.

**Değerlemesel Destek:** Bu destek türünde kişinin sahip olduğu duygu düşünce ve davranışlara yönelik dönütlerde bulunma eylemleri söz konusudur. Değerlemesel destekte kişinin alışlagelmiş dışındaki durumlarda kendi duygu ve düşüncelerini doğru bir şekilde analiz etmesine ve işlevsel davranışlarda bulunmasına hizmet edilir.

**Duygusal Destek:** Bu destek türü kişinin kabul gördüğü ve saygı gösterildiği bilgisini içerir. Bu destek türünde duyguları ifade etme, dinleme ve saygı gösterme gibi eylemlerde görünür olmaktadır. Duygusal destek kişinin özgüveninin artmasına, motive olmasına ve psikolojik iyi oluşuna önemli katkıları bulunmaktadır. Yine bu destek türü kişilerin duygusal baş etme güçleri üzerinde olumlu bir etkiye sahiptir.

**Fonksiyonel Destek:** kişinin işlevsel sorunlarının çözüme ulaştırıldığı ve yine bireyin sorunlarının onun yerine çözümüne olanak sağladığı için rahatlatıcı ve stresi azaltıcı bir etkisi mevcuttur. (Barrera ve Ainley, 1983).

Sosyal desteğe ilişkin bir diğer kavramsallaştırma ise “Algılanan Sosyal Destek” ile “Alınan Sosyal Destek” tanımlamasıdır. Algılanan sosyal destek kavramı kişi için gereksinim duyduğunda desteğe erişebileceğine olan güven ve inancını içerir. Alınan sosyal destek ise bu gereksinim anında kişinin o anda eriştiği ve ortaya konulan destek olarak tanımlanabilir (Feeney ve Collins, 2014).

Sosyal desteğin niteliklerinin sınıflandırıldığı bir diğer tanımlama ise Gibson tarafından yapılmıştır. Gibson sosyal desteği üç başlık altında kategorize etmiştir bunlar:

**Sosyal Desteğin Etkileşimsel Özellikleri:** Bu nitelikler ilişkiye atfedilen anlamı, diğerleri ile yapılan paylaşımları yoğunluğu ve karşılıklılığı ile ilişkili nitelikleridir. Bu etkileşimsel özellikler kişinin sosyal ilişkilerinin niteliğini belirler.

Sosyal Desteğin İşlevsel Özellikleri: İşlevsel özellikler araçsal ve sözlü destek olarak kategorize edilir. Araçsal destek kişiye yapılan maddi desteği ve davranışsal eylemleri içerirken sözlü destek ise kişiye yapılan sevgi, onay ve bilgi verme gibi sözel destekleri içerir.

Sosyal Desteğin Yapısal Özellikleri: Kişinin etkileşimde bulunduğu kişilerin sayısı, yakınlık oranı ve görüşme miktarının yoğunluğu gibi ilişkinin yapılan nitelikleri ile ilgilidir (Gibson, 1991).

#### **2.4.2 Sosyal Desteğin Sağlık Üzerindeki Etkisi**

Sosyal desteğin sağlık üzerindeki etkisinin ve ilişkisinin açıklanması üzerine Cohen ve Wills (1985) tarafında ortaya atılan iki temel teori mevcuttur. Bu iki teoriden ilki Temel etki modelidir. Buna göre sosyal desteğin kişinin fiziksel iyi oluşu ve kendini iyi hissetmesinde her bağlamda olumlu etkisi mevcuttur ve bu destekten mahrum olmanın bireyi olumsuz bir şekilde etkileyeceği öne sürülür. Tampon etki modelinde ise sosyal desteğin olmayışının yaşamda strese yol açan bir durum olmadığı sürece kişinin fiziksel iyi oluş ve kendini iyi hissetme parametreleri üzerinde olumsuzluğa yol açacak bir etkisinin olmadığını ileri sürer. Bu nedenle sosyal desteğin öneminin yüksek stres içeren ortamlarda daha etkili olduğunu ve kişinin baş etme kapasitesini geliştirerek ruhsal iyilik halinin korunmasına hizmet etmektedir (Cohen ve Wills, 1985: 311- 313).

Sosyal desteğin bireyin ruhsal ve fiziksel sağlıklı oluşu ve iyilik haline oldukça olumlu katkıları mevcuttur. Yapılan çalışmalar sağlıklı olma hali ile sosyal destek arasında olumlu yönde bir etkileşim olduğunu ve yeterli sosyal desteğin olmayışının özellikle ileri yaşlarda yeni yaşam durumlarına uyumda problemlere yol açtığı bildirilmiştir (Ringdal, vd., 2001: 1016-1024).

#### **2.4.3 Sosyal Destek ve Sosyal İşlevsellik İlişkisi**

Sosyal destek kişinin kendisi ile ilgili yaşam problemlerine yönelik, sosyal çevresini oluşturan aile üyeleri, arkadaş ve diğer kişilerden aldığı manevi destek, maddi destek ve öneriler aldığı karşılıklı etkileşim içeren bir süreç olarak nitelendirilebilir (Gök, 2018).

Sosyal işlevsellik ise kişinin içinde bulunduğu sosyal ağ içerisindeki yaşantılarında sosyal rollerini yerine getirmede yeterli oluşuna ve sosyal ilişkilerindeki doyumunu

niteleyen bir kavram olarak tanımlanmaktadır (Kasper, 1999). Bir diğerk tanımda sosyal işlevsellik bireyin günlük yaşantısında yapması gereken faaliyetleri devam ettirmesi, toplumla uyumlu ve öz bakım becerileri gibi sosyal becerileri göstermesi olarak ifade edilmektedir (Lieberman, 2009).

Yukarıda yer alan tanımlar ışığında sosyal desteğin ve sosyal işlevselliğin birbiri ile ilişkili olduğu ve insanın sosyal yönü ile bağlantılı oldukları görülmektedir. Sosyal destek ağlarından yoksun bir bireyin sosyal açıdan tam işlevsellik göstermesi düşünülemez bu açıdan sosyal desteğin önemi açıktır.

## **2.5 Sistem Kuramı**

Sistem birbiri ile karşılıklı ilişki içinde olan ve ilişkili bağlantıları bulunan parçalardan meydana gelen bir bütün olarak adlandırılır (Compton ve Galaway, 1979: 73). İnsanlar içinde buldukları aile, okul ve toplum gibi büyük sistemlerden bağımsız olarak ele alınamaz. Bu sistemler bireylerin içinde yer aldıkları çevrelerini meydana getirir (Johnson, 1998). Sistem kuramının temelinde sistemin birbirini etkileyen daha küçük alt parçalardan meydana geldiğini ve bu parçaların bir arada daha büyük bir sistemi oluşturduğu, bu parçaların birbirine bağlı ve karşılıklı bağımlı bir yapı gösterdikleri, sistemlerin diğerk sistemlerden etkilendikleri, söz konusu sistemleri diğerk sistemlerden ayıran bir sınırlarının olduğu ve sistemlerin bir denge haline ve iç dengeyi korumaya gereksinim duydukları varsayımları yer alır (Payne, 1991). Araştırmada sistem kuramı ile yaşanan sorunlar anlaşılmaya çalışılmış olup bütünsel bir bakış açısı ile çevresi içinde birey ön kabulü ile süreç yürütülmüştür.

## **2.6 Güçlendirme Yaklaşımı**

Güçlendirme bireylerin, aile ve grupların mevcut güçlerini ve olumlu niteliklerinin ön plana çıkarılması, bu niteliklerinin artırılması ve kendi yaşamlarına yönelik güç ve kontrollerini arttırmaya yönelik olarak tanımlanabilir (Duyan, 2021: 180). Güç kavramı ise kişilerin zorlukların üstesinden gelme kapasitesini, strese karşı işlevsel olabilmelerini, travma karşısında kendini düzenleyebilmeyi, çevreden gelen zorlukları gelişim için kullanabilmeyi içeren bir kavram olarak karşımıza çıkar (Greene ve Lee, 2002: 182). Araştırmada başta sosyal destek olmak üzere çevrede bulunan güç kaynaklarının önemi ortaya koyma amaçlanmış olup güçlendirme yaklaşımının temelinde yer alan çevre kaynaklarla doludur varsayımı ile hareket

edilerek palyatif destek sürecinde destek unsurları olarak öne çıkan durumlar anlaşılmaya çalışılmıştır.



# ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

## ARAŞTIRMA YÖNTEMİ

### 3.1 Araştırmanın Yöntemi

Araştırma modeli olarak nitel yöntem belirlenmiş olup. Nitel araştırma deseni olan fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır. Nitel araştırmalar bir problem veya konunun aydınlatılması ve keşfedilmesi için yapılan araştırmalardır (Creswell, 2021: 48). Nitel araştırma, bütüncül bir ele alış ile birçok farklı disiplin arasında araştırmaya konu olan sorunu analiz ederek değerlendiren bir yöntem olarak nitelendirilebilir (Özdemir, 2010).

Bir başka tanımlamada ise nitel araştırma bireylerin yaşadıkları olay ve durumların onlar tarafından nasıl değerlendirildiği ve nasıl anlamlandırdıkları ortaya koymayı gaye edinen bir araştırma desenidir (Merriam ve Tisdell, 2015). Araştırmada hasta yakınlarının palyatif destek sürecinde deneyimledikleri sorunların, hasta yakınlarının bakış açısı ile ortaya konulması amaçlanmıştır. Bu nedenle söz konusu katılımcıların deneyimlerinin onların söylemleri ile en iyi şekilde aktarılması için nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır.

Katılımcıların deneyimlerinin en iyi şekilde çalışmaya aktarılması için nitel araştırma desenlerinden fenomenolojik yaklaşım kullanılmıştır. Fenomenoloji, insanların belirli bir olguya ilişkin kavrayışları, ele alış biçimleri ve olguyu nasıl deneyimlediklerine ilişkin unsurları ortaya koymayı amaçlayan bir nitel araştırma deseni olarak tanımlanabilir (Rose, Beeby ve Parker: 1995: 1124). Fenomenolojik araştırmalar insanların yaşadığı deneyimleri, bu deneyimi yaşayan kişilerce ifadesini merkezine alan çalışmalardır (Güler, Halıcıoğlu ve Taşgın: 2013: 241).

### 3.2 Veri Toplama Tekniği

Araştırmada nitel yöntem kullanıldığı için tesadüfi olmayan örnekleme yöntemlerinden kolayda örnekleme kullanılmıştır. Kolayda örnekleme araştırmacının en kolay ulaşabildiği, en düşük maliyetli ve uygulaması kolay olan örnekleme yöntemidir. Bu örnekleme yönteminde araştırmacı kendisi için kolay olan örnekleme seçer (İslamoğlu ve Almaçık, 2019: 206). Araştırmada örneklem belirlendikten sonra veri toplama yöntemleri belirlenmiştir. Araştırmada veri toplama amacı ile nitel araştırma tekniklerinden olan derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır.

Derinlemesine görüşme, katılımcılar ile görüşmeden önce arařtırmacı tarafından hazırlanmış soruların görüşmeciye yöneltilerek yanıt aranmasıdır. Görüşmeler yapılandırılmış, yarı yapılandırılmış ve yapılandırılmamış olmak üzere üçe ayrılmaktadır (Allmark, vd., 2009: 49). Arařtırmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniđi tercih edilmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniđi görüşme öncesi soruların arařtırmacı tarafından yapılandırıldığı, ancak görüşme anında alt sorular eklenmesini olanaklı kılan bir tekniktir (Türnüklü, 2000: 547). Yarı yapılandırılmış görüşme formunun ilk hali oluşturulduktan sonra alanda uzman olan bir bilirkiřiye danışılmış ve sorular yeniden şekillendirilerek son halini almıştır. Arařtırmada hasta yakınlarının daha iyi anlaşılması için sosyodemografik bilgi formu da kullanılmıştır. İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Etik Kuruluna arařtırmada kullanılacak formlar ile birlikte başvurulmuş ve 16.02.2024 tarihli etik kurul oturumunda etik onay alınmıştır. 20.03.2024 tarihinde İstanbul İl Sağlık Müdürlüğüne arařtırma izni için başvuru yapılmış olup, 28.03.2024 tarihinde arařtırma izni alınmıştır. Çalışmanın yürütülmesi için ilgili kurum olan Eyüpsultan Devlet Hastanesi ile iletişime geçilmiş ve uygun görülen tarih ve saat aralıklarında hasta yakınları ile palyatif bakım merkezinin içerisinde yer alan toplantı odası içerisinde görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler 01.04.2024 ile 01.05.2024 tarihleri arasında yapılmıştır. Görüşme öncesi hasta yakınlarına arařtırmacı ve arařtırma konusuna ilişkin tanıtıcı bilgilendirme yapılmış olup, Bilgilendirilmiş onam formu arařtırmacı ve hasta yakınları tarafından okunarak imzalanmıştır. Görüşme sırasında hasta yakınlarının verecekleri yanıtların etkilenmemesi için ses kaydı alınmamıştır. Görüşmeci tarafından notlar alınmıştır. Bilgilendirilmiş onam formunda yer alan süre aşıldığında katılımcıların gönüllü oluru alınarak kullanılan ek süre ile arařtırma soruları yöneltilmiştir. Toplantı salonu aydınlık bir oda olup arařtırmacı ve katılımcının oturmasına olanak sağlayan gerekli araç ve gereç ile donatılmış durumdadır. Elde edilen bilgiler yazılı olarak kayıt altına alınmış olup katılımcıların iletişim bilgileri alınarak gerekli durumlarda söz konusu katılımcılara ulařılabilmesi amaçlanmıştır. Elde edilen veriler gözden geçirilerek deđiştirilmeden katılımcılar tarafından aktarıldığı gibi bilgisayar destekli nitel arařtırma programı üzerinde işlenerek temalara ayrılmıştır.

### 3.3 Arařtırma Verilerinin Analizi

Nitel verilerin analizi üç basamaklı bir şekilde uygulanır. İlk olarak veri azaltımı adımıdır bu adımda arařtırmadan elde edilen verilerin belirlenmesi, analiz edilmesi, özetlenerek dönüşümünün gerçekleştirilmesini içerir. İkinci adımda ise veri gösterimi gerçekleştirilir, bu adımda sonuçların görünür kılınması için verilerin düzenlenmiş versiyonunun oluşturulmasıdır. Üçüncü adım ise sonuç çıkarma olarak adlandırılır, olaylar arasındaki nedensel ilişki ağlarının görünür kılınması ve sonuçların geçerliliğinin test edilmesidir (Miles ve Huberman, 2016 akt; Çelik, vd., 2020).

Arařtırmada veri analizi sürecinde bilgisayar destekli nitel veri analizi programı olan MAXQDA 2024 programından yararlanılmıştır. Katılımcılardan elde edilen veriler MAXQDA 2024 programı yardımı ile bilgisayar ortamında kodlanmış, ardından temalar oluşturulmuş ve temalar ve alt temalar arasındaki ilişki anlaşılmaya çalışılmıştır.

## DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

### ARAŞTIRMA BULGULARI

#### 4.1 Hasta Yakınlarına İlişkin Sosyodemografik Bilgiler

Çalışmaya katılım gösteren hasta yakınlarının sosyodemografik bilgi formuna verdikleri cevaplardan aşağıda yer alan bilgilere ulaşılmıştır. Katılımcılara ilişkin demografik veriler tablo 4.1 de yer almaktadır.

**Tablo 4.1:** Katılımcıların Sosyodemografik Verileri

Katılımcı Adı	Cinsiyet	Yaş	Medeni Durum	Eğitim Durumu	Çocuk Sayısı	Mesleği	Çalışma Durumu	Aile Tipi	SGK	İkamet İli
Katılımcı 1	Kadın	52	Boşanmış	Üniversite	1	Halkla İlişkiler	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 2	Kadın	55	Evli	İlkokul	2	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 3	Kadın	34	Bekar	Ortaokul	0	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 4	Erkek	57	Evli	İlkokul	2	Oto Tamirci	Çalışıyor	Çekirdek	Bağ-Kur	İstanbul
Katılımcı 5	Kadın	42	Boşanmış	Lise	1	Sekreter	Çalışıyor	Geniş	Emekli Sandığı	İstanbul
Katılımcı 6	Kadın	51	Evli	Ortaokul	2	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Geniş	SSK	İstanbul
Katılımcı 7	Kadın	55	Evli	Ortaokul	1	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 8	Kadın	75	Evli	Lise	1	İnşaat Teknisyeni	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 9	Kadın	56	Evli	İlkokul	3	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 10	Kadın	59	Evli	İlkokul	2	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	Düzce
Katılımcı 11	Kadın	45	Evli	Ortaokul	0	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 12	Erkek	52	Evli	Ortaokul	3	Ev Hanımı	Çalışıyor	Çekirdek	Emekli Sandığı	İzmir
Katılımcı 13	Erkek	24	Bekar	Lise	0	Sigortacı	Çalışıyor	Çekirdek	Ücretli	İstanbul
Katılımcı 14	Kadın	39	Evli	Lise	3	Hasta Bakıcı	Çalışıyor	Çekirdek	Yabancı Uyruklu	İstanbul
Katılımcı 15	Kadın	65	Boşanmış	İlkokul	1	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Geniş	SSK	İstanbul
Katılımcı 16	Kadın	58	Evli	Okur-Yazar	3	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 17	Kadın	53	Bekar	Lise	0	Muhasebeci	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 18	Kadın	63	Evli	Lise	2	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 19	Kadın	44	Evli	Lise	1	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	Bağ-Kur	İstanbul
Katılımcı 20	Erkek	60	Evli	İlkokul	3	Emekli	Çalışıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 21	Erkek	49	Bekar	Lise	0	Otel-Turizm	Çalışıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul
Katılımcı 22	Kadın	62	Evli	İlkokul	3	Ev Hanımı	Çalışmıyor	Çekirdek	SSK	İstanbul

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Tablo 4.1 incelendiğinde katılımcıların 17'sinin kadın ve 5'inin erkek olmak üzere çalışmaya toplam 22 kişinin katıldığı görülmektedir. Katılımcılardan sadece biri hastanın aile üyesi değildir. Katılımcılara ait isimler gizlenmiştir. İsimleri “Katılımcı 1”, “Katılımcı 2” olarak görüşme sırası ile kodlanmıştır. Katılımcıların en az 24 en fazla 75 yaşındadırlar. Katılımcılardan 4'i bekar, 3'si boşanmış ve geri kalan 15 kişi ise evlidir. Eğitim durumları incelendiğinde; 1'inin okur yazar, 7'sinin ilkokul mezunu, 5'inin ortaokul mezunu, 8'inin lise ve 1'inin üniversite mezunu olduğu görülmektedir. Katılımcıların çocuk sayılarına bakıldığında en çok 3 çocuk sahibi oldukları ve 5 katılımcının da çocuk sahibi olmadığı görülmektedir. Meslekleri incelendiğinde 1'inin serbest meslek yaptığı, 12'sinin ev hanımı olduğu, 1'inin halkla ilişkiler, 1'inin hasta bakıcı, 1'inin muhasebeci, 1'inin otel-turizm, 1'inin oto tamirci, 1'inin sekreter, 1'inin sigortacı, 1'inin inşaat teknisyeni ve 1'inin de işletmeci olduğu görülmektedir. Katılımcılardan 7'sinin aktif olarak çalıştığı, 15'sinin ise çalışmadığı görülmektedir. Aile tipleri incelendiğinde 3'ünün geniş aile 19'unun çekirdek aile yapısına olduğu bulunmuştur. Sosyal güvenceleri sorulduğunda 2 kişinin bağkur, 2 kişinin emekli sandığı ve 16 kişinin SSK'lı, 1'inin yabancı uyruklu olduğu ve 1'ininde ücretli hasta kategorisinde olduğu tespit edilmiştir. Katılımcıların 20'sinin İstanbul'da ikamet ettiği, 1'inin İzmir'de ikamet ettiği ve 1'ininde Düzce'de ikamet ettiği belirlenmiştir.

Katılımcıların Cinsiyet Dağılımı incelendiğinde katılımcıların %77,27'sinin kadın, %22,73'ünün ise erkek katılımcılardan oluştuğu görülmektedir. Yine katılımcıların medeni hali incelendiğinde katılımcıların %68,18'inin evli, %18,18'inin bekar ve %13,64'ünün ise boşanmış olduğu görülmektedir. Tablo 4.1 de katılımcıların eğitim durumunun %36,36'sinin lise mezunu, %31,82'sinin ilkokul mezunu, %22,73'ünün orta okul mezunu, %4,55'inin okur yazar ve %4,55'inin ise üniversite mezunundan oluştuğu görülmektedir.

Tablo 4.1 de katılımcıların çocuk sayıları incelendiğinde %27,27'sinin 3 çocuk, %27,27'sinin 1 çocuk, %22,73'ünün 2 çocuk ve %22,73'ünün ise çocuk sahibi olmadığı görülmektedir. Katılımcıların mesleklerinin %54,55'inin ev hanımından oluştuğu ve katılımcıların çalışma durumlarının ise %68,18'inin çalışmadığı, %31,82'sinin ise çalıştığı şeklinde olduğu görülmektedir. Bu durum araştırmadaki kadın katılımcılardan ev hanımı olanların oranı ile paralel bir görünüm

göstermektedir. Katılımcıların aile tipi tablo 4.1 de yer aldığı gibi %86,36'sının çekirdek aile ve %13,64'ünün ise geniş aile yapısına sahip oldukları görülmektedir. Sosyal güvenceleri incelendiğinde ise %72,73'ünün SSK'lı olduğu, %4,55'inin ücretli hasta olduğu ve %4,55'inin ise yabancı uyruklu olduğu görülmektedir. Katılımcıların ikamet ettiği il sorusuna verdikleri yanıtlar incelendiğinde katılımcıların %90,91'inin bakım merkezinin bulunduğu İstanbul'da ikamet ettiği görülmektedir.

Tablo 4.2'de hasta yakınlarını verdikleri cevaplara göre düzenlenmiş veriler yer almaktadır. Tablo incelendiğinde hastaların en çok onkolojik hastalık nedeni ile palyatif hizmeti aldığı, hasta ile hasta yakınlarının yakınlığı incelendiğinde ise en çok çocukların hastalara bakım verdiği ve katılımcıların destek verdikleri hastalarının en çok 1-3 ay arası palyatif destek hizmeti aldığı görülmektedir.

**Tablo 4.2:** Hasta ve Hastalık Süreci

Katılımcı Adı	Yatış Nedeni	Hasta ile Yakınlık	Yatış Süresi
Katılımcı 1	Onkolojik Hastalık	Çocuk	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 2	Onkolojik Hastalık	Çocuk	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 3	Onkolojik Hastalık	Çocuk	1-3 Ay
Katılımcı 4	Onkolojik Hastalık	Çocuk	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 5	Kronik-Sistemik Hastalık	çocuk	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 6	Yaşlılık	Gelin	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 7	Onkolojik Hastalık	Eşi	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 8	Onkolojik Hastalık	Eşi	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 9	Yaşlılık	Çocuk	1-3 Ay
Katılımcı 10	Tanı Konulamayan Hastalık	Eşi	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 11	Bulaşıcı Hastalık	Çocuk	1-3 Ay
Katılımcı 12	Onkolojik Hastalık	Kardeş	1-3 Ay
Katılımcı 13	Kronik-Sistemik Hastalık	Çocuk	1-3 Ay
Katılımcı 14	Onkolojik Hastalık	Bakıcı	1-3 Ay
Katılımcı 15	Onkolojik Hastalık	Kardeş	1-3 Ay
Katılımcı 16	Onkolojik Hastalık	Eşi	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 17	Onkolojik Hastalık	Çocuk	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 18	Onkolojik Hastalık	Eşi	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 19	Bulaşıcı Hastalık	Çocuk	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 20	Kronik-Sistemik Hastalık	Çocuk	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 21	Onkolojik Hastalık	Çocuk	1 Ay ve Daha Az
Katılımcı 22	Onkolojik Hastalık	Kardeş	1 Ay ve Daha Az

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Tablo 4.2 de Hastaların yatış nedeni incelendiğinde hastaların %63,64'ünün onkolojik hastalık, %13,64'ünün kronik-sistemik hastalık, %9,09'unun bulaşıcı

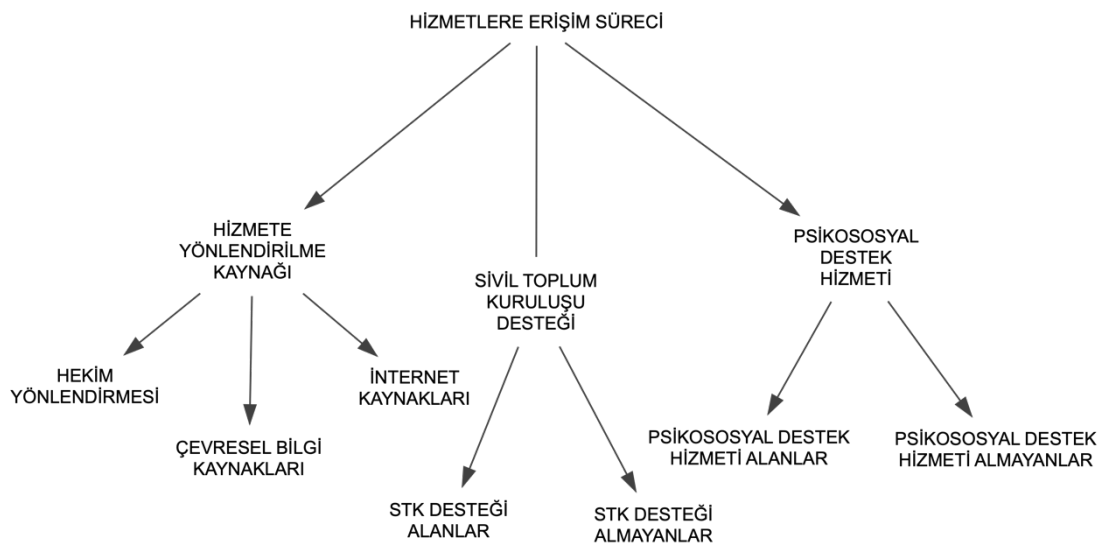
hastalık, %9,09'unun yaşlılık ve %4,55'inin tanısı konulamayan hastalık nedeni ile palyatif hizmeti aldığı görülmektedir.

Tablo 4.2 incelendiğinde katılımcıların hasta ile yakınlığına ilişkin veriler şunlardır: Katılımcıların %54,55'inin hastanın çocuğu olduğu, %22,73'ünün hastanın eşi, %13,64'ünün kardeşi olduğu, %4,55'inin gelin ve %4,55'inin ise bakıcı olduğu görülmektedir.

Tablo 4.2 de yer alan hastaların palyatif destek/bakım merkezinde yatış süresi incelendiğinde aşağıda yer alan verilere ulaşılmaktadır: Buna göre hastaların %68,18'inin 1 ay de daha az süredir palyatif hizmeti aldığı ve %31,82'sinin ise 1-3 ay arası palyatif destek hizmeti aldığı görülmektedir.

#### 4.2 Hizmetlere Erişim Süreci

Katılımcıların palyatif destek sürecine nasıl dahil oldukları ve bu süreçte yaşadıkları sorunlar palyatif destek/bakım hizmetleri kapsamında hizmetlere erişim süreci olarak adlandırılmıştır. Bu başlık altında hizmete yönlendirilme, sivil toplum kuruluşu desteği ve psikososyal destek hizmeti alt temaları kodlanmıştır. Şekil 4.1'de belirtildiği gibi hizmete yönlendirilme kaynağı; çevresel bilgi kaynakları, internet kaynakları ve hekim yönlendirmesi olarak üç alt tema altında kodlanmıştır. Sivil toplum kuruluşu desteği alt teması ise; STK desteği alanlar ve almayanlar olarak alt kodlara ayrılmıştır. Psikososyal destek hizmeti alt teması; hizmet alanlar ve almayanlar olarak alt kodlara ayrılmıştır.

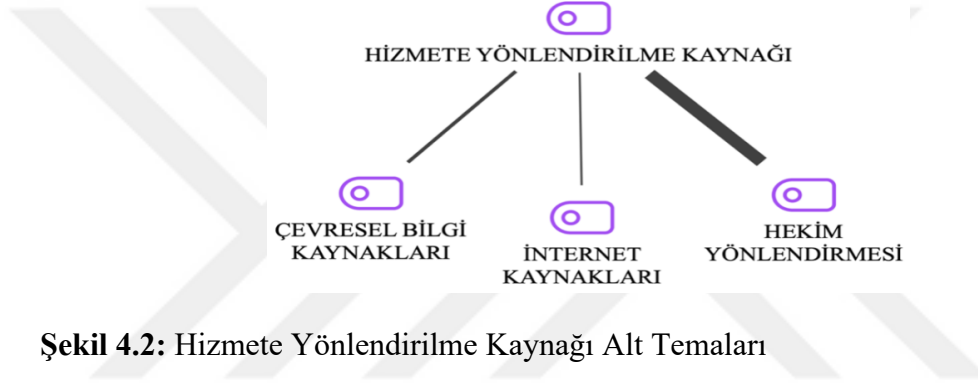


Şekil 4.1:Hizmetlere Erişim Süreci

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

#### 4.2.1 Hizmete Yönlendirilme Kaynağı

Katılımcılara palyatif destek hizmetlerinden nasıl haberdar olduklarına dair yapılan görüşmede bazı katılımcılar çevresel bilgi kaynakları ile hizmetten haberdar olduklarını ifade ederken, kimi katılımcıların ise internet üzerinden hizmet modelini öğrendikleri belirlenmiştir. Yine bazı katılımcılarında kendilerini takip eden hekim tarafından palyatif destek/bakım hizmetlerine yönlendirildikleri bilgisi edinilmiştir. Şekil 4.2 de yer alan ilişki çizgisindeki kalınlıkla doğru orantılı olarak katılımcıların en çok bir hekim tarafından yönlendirildiği görülmektedir. Özhan (2019) çalışmasında hasta yakınlarının %64'ü doktoru aracılığı ile merkezden haberdar olduklarını belirtmiştir.



**Şekil 4.2:** Hizmete Yönlendirilme Kaynağı Alt Temaları

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

##### 4.2.1.1 Çevresel Bilgi Kaynakları

Hasta yakınları ifadelerinde çevrelerinden edindikleri bilgiler ile palyatif desteğe başvurduklarını ve hizmetten bu kanalla haberdar olduklarını belirtmektedir. Buna ilişkin ifadeler:

K2: “Çevremizden duyduk, kanser çoğalınca öğrendik. Palyatif benim için yaşlılara ve ölmek üzere olan hastalara bakılan yer demek geliyor.”

K10: “...Burayı benim damadımın arkadaşının vasıtası ile öğrendim, öğrenene kadar hastam çok acı çekti keşke önceden bilseydik...”

İfadeler incelendiğinde palyatif bakım hizmetlerinin öğrenilmesine kadar geçen sürede hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkileyen semptomlarla mücadele ettikleri ve bu bilgi yetersizliğinin sorunlara yol açtığına ilişkin deneyimlere rastlanmaktadır. Yine bazı katılımcıların daha önce benzer bir süreçten geçen yakınlarının bu

hizmetten yararlandığını ve bu sebeple palyatif hizmetini öğrettiklerini beyan etmektedirler. İfadelere aşağıda yer verilmiştir:

K4: *“Daha önce bir tanıdığımız palyatif hizmeti almıştı oradan biliyorduk. Palyatif yaşlı hastaların bakıldığı yaralarının iyileştirildiği, acılarının azaltıldığı bir yer bence.”*

İfadeler anlaşılmaya çalışıldığında daha önce hizmet alan kişilerin yaşadıkları deneyimlere ilişkin paylaşımların da bir bilgi aracı olarak sürece dâhil olan kişilere rehberlik ettiği görülmektedir. Bu durum güçlendirici bir şekilde yapılandırılarak destek grupları olarak işlev gösteren bir yapılanmaya gidilmesi sağlanabilir.

#### **4.2.1.2 İnternet Kaynakları**

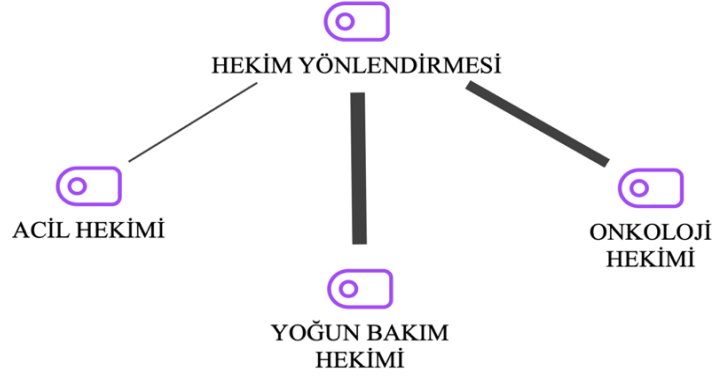
Katılımcılardan bazılarının ise internet üzerinden palyatif destek hizmetine ilişkin bilgileri edindikleri ve ardından hizmet veren kurumlar ile bağlantı kurdukları belirlenmiştir. Örneğin K8 kodlu katılımcının buna ilişkin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

K8: *“Tedavi veriliyor hastalara. Ağrısı kesiliyor. Nefesi için oksijen veriliyor benim hastama. Kızım internetten buldu burayı. Keşke daha çok bilinse sokaktaki çoğu kişi bilmez...”*

İfadeler incelendiğinde katılımcıların günümüzde en kolay bilgiye erişme yollarından olan internet aracılığı ile palyatif destek hizmetlerinden haberdar oldukları görülmektedir. Ancak katılımcıların palyatif destek hizmetlerine kendi çabaları ile eriştikleri ve palyatif destek hizmetlerinin toplumun büyük bir kısmı tarafından bilinmediğine ilişkin katılımcı yorumlamalarına rastlanmaktadır.

#### **4.2.1.3 Hekim Yönlendirmesi**

Hekim yönlendirmesi alt teması incelendiğinde diğer temalara göre daha fazla atıf aldığı şekil 4.3'te görülmektedir. Hekim yönlendirmesi alt kodlara ayrıldığında ilişki çizgilerindeki kalınlıkla doğru orantılı olarak en fazla yoğun bakım hekimleri, ardından ise onkoloji hekimlerinin palyatif destek hizmetlerine hastayı yönlendirdiği görülmektedir.



**Şekil 4.3:** Hekim Yönlendirmesi Alt Temaları

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Katılımcıların palyatif bakıma hekim tarafından yönlendirilme deneyimlerine ilişkin ifadelerle aşağıda yer verilmiştir:

K5: “Okmeydanı acil servisinden yönlendirildik gelene kadar çok acı çekti...”

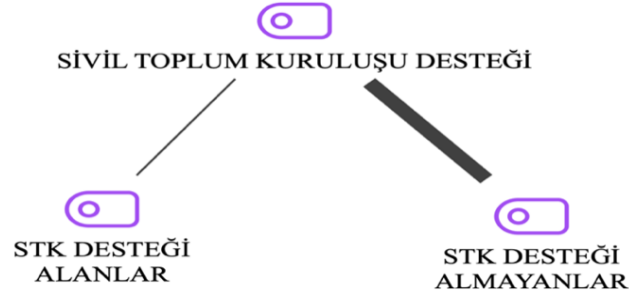
K12: “Burayı ÇAPA da ki onkoloji doktorumuz önerdi. Palyatif çok değerli bir yer. Burada ağrısını kesiyorlar, tedavisini yapıyorlar böyle bir yer.”

K13: “Palyatif desteği yoğun bakım hekimlerinin yönlendirmesi ile öğrendim. Hastanın beslenmesi, trakeostomi tedavisi gibi bakımları öğrettiler burada bize.”

Bu ifadeler incelendiğinde katılımcıların onkoloji hekimleri tarafından palyatif hizmetlerine yönlendirildiği görülmektedir. Bu durum palyatif hizmetlerinin onkolojik tedavinin bir uzantısı olarak görülmesi ile açıklanabilir. Yine katılımcıların anestezi hekimleri ve acil hekimleri tarafından hizmetlere yönlendirildikleri görülmektedir. Bu durum kişilerin çoklu rahatsızlıklarının tedavisi ve semptom yönetimi ile ilgili olarak sağlık kuruluşlarına yaptıkları başvurular ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

#### 4.2.2 Sivil Toplum Kuruluşu Desteği

Katılımcılarla yapılan görüşmelerde katılımcılara yöneltilen sivil toplum kuruluşu desteği alıp almadıklarına ilişkin sorulara verilen yanıtlar incelendiğinde katılımcıların tamamına yakının herhangi bir sivil toplum örgütünden destek almadıklarını ortaya koyan ifadelerle rastlanmıştır.



**Şekil 4.4:** Sivil Toplum Kuruluşu Desteği Alt Temaları

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Şekil 4.4 de yer alan ilişki çizgisinin kalınlığı ile doğru orantılı olarak destek almayanların çoğunlukta olduğu söylenebilir.

#### 4.2.2.1 Sivil Toplum Kuruluşu Desteği Alanlar

Katılımcıların içerisinde sivil toplum desteği aldıklarına dair bir beyanda bulunan olmamıştır. Bu nedenle katılımcıların bu yöndeki beyanlarına araştırma da yer verilememektedir. Bu durum gönüllü hizmetlerin yeterli oranda yapılmamış olması veya kişilerin bu gönüllü hizmetlerle bağlantı kurmalarına olanak sağlayacak gerekli aracılık hizmetlerinin yetersiz olması ile açıklanabileceği düşünülmektedir.

#### 4.2.2.2 Sivil Toplum Kuruluşu Desteği Almayanlar

Katılımcıların tamamı herhangi bir gönüllü kuruluştan ve sivil toplum örgütünden destek almadıklarını ifade etmişlerdir buna ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir:

ARŞ. *“Palyatif destek/bakım ile ilgili herhangi bir gönüllü kuruluştan/sivil toplum kuruluşundan destek aldınız mı?”*

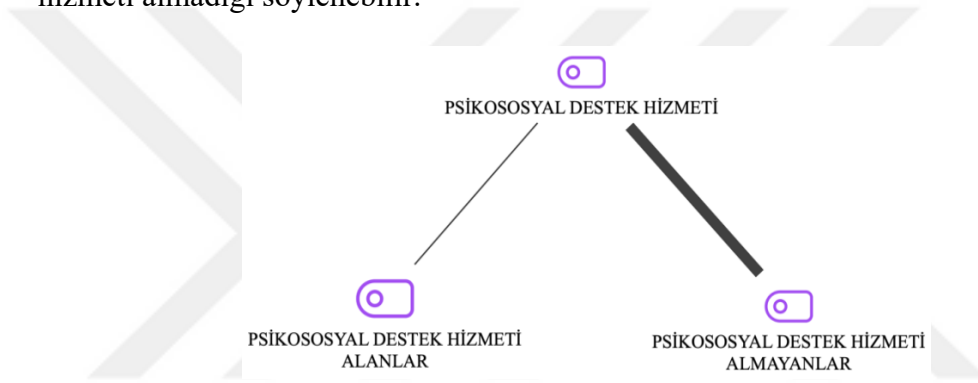
K6: *“...bir yerden yardım almadık...”*

K14: *“...bizim bildiğimiz bir dernek ya da vakıf yok...”*

İfadeler incelendiğinde katılımcıların yardım, gönüllü destek ve sivil yapılanmalardan hizmet almadıkları anlaşılmaktadır. Bu durum kişilerin önemli bir paydaş olarak kabul edilebilecek olan sivil toplum kuruluşlarının hizmetlerinden yararlanmasında bir engel olarak ortaya çıktığı düşünülebilir. Palyatif destek sürecinde kişilerin karşılaştıkları sorunların çözülmesinde kamusal kaynaklarla çözümlenemeyen alanların sivil toplum örgütleri ile çözülmesi ve bu yol ile destek hizmetlerinin sunulması oldukça gereklidir.

### 4.2.3 Psikososyal Destek Hizmeti

Psikososyal destek psikolojik iyilik halinin muhafaza edilmesi ve olası davranış sorunlarının önlenmesine yönelik yürütülen içsel ve dışsal çalışmalar olarak nitelendirilebilir (IASC, 2007). Psikososyal destek hizmeti teması katılımcıların verdiği yanıtlar doğrultusunda şekil 4.5’te yer aldığı gibi psikososyal destek hizmeti alanlar ve psikososyal destek hizmeti almayanlar olarak iki alt tema şeklinde kodlanmıştır. Katılımcılara bu bağlamda herhangi bir manevi destek uzmanı, sosyal hizmet uzmanı ile görüşüp görüşmedikleri ve yas danışmanlığı alıp almadıkları soruları yöneltilmiştir. Şekilde belirtildiği gibi ilişki çizgisinin kalınlığı ile doğru orantılı olarak katılımcıların büyük çoğunluğunun herhangi bir psikososyal destek hizmeti almadığı söylenebilir.



**Şekil 4.5:** Psikososyal Destek Hizmeti Alt Temaları

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Psikososyal destek hizmetleri, palyatif destek hizmetleri içerisinde karşılaşılan sorunların çözümlenmesi ve kişilerin iyilik hallerinin korunması açısından güçlendirici bir unsur olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle psikososyal destek hizmetlerinin palyatif destek sürecinde erişebilir olması oldukça önemlidir.

#### 4.2.3.1 Psikososyal Destek Hizmeti Alanlar

Katılımcılardan bazıları manevi destek uzmanının kendilerini ve hastayı ziyaret ettiğine ilişkin ifadelerde bulunmuştur. Bu ifadelerde manevi destek uzmanının kendilerini ziyaret etmesinin olumlu etkileri üzerine ifadelere yer verildiği görülmektedir buna göre:

*K11: “Yas danışmanlığı almadım sadece manevi destek uzmanı var burada odası da var hatta onla bir kere konuştum. Diyanetten geliyorlarmış. Onların gelip hâl hatır bile sorması bize iyi geliyor.”*

K19: *“Burada manevi destek veren bir beyefendi var kendisi diyanete bağlıymış bizi ziyaret edince öğrendik, odasını bize gösterdi istediğimiz zaman gidip ziyaret edebileceğimizi de söyledi. Açıkçası bu benim çok hoşuma gitti burası zor bir yer hastaların çoğu umutsuz böyle moral verici şeylerin olması gerekiyor.”*

İfadeler incelendiğinde manevi destek uzmanının verdiği destek hizmetinin hasta yakınları tarafından güçlendirici bir perspektifte algılandığı, bu tarz psikososyal destek hizmetlerinin kişilerin içsel durumlarında olumlu bir etki yarattığı ve moral kaynağı olarak algılandığı düşünülebilir.

#### **4.2.3.2 Psikososyal Destek Hizmeti Almayanlar**

Katılımcıların verdiği yanıtlar incelendiğinde büyük oranda katılımcıların yas danışmanlığı hizmeti almadıkları, herhangi bir sosyal hizmet uzmanı ile görüşmediklerine ilişkin ifadeler rastlanmıştır bunlar:

K2: *“...ilk defa sizden duyuyorum ama buradaki hastalara ve yakınlarına şart bence herkesin psikolojisi bozuk.”*

K8: *“Yok bize hiç psikolog gelmedi ama gelse iyi olurdu.”*

K13: *“Yas danışmanlığı almadım. Ama kanser hastalarının yakınları için muhakkak olmalı bence.”*

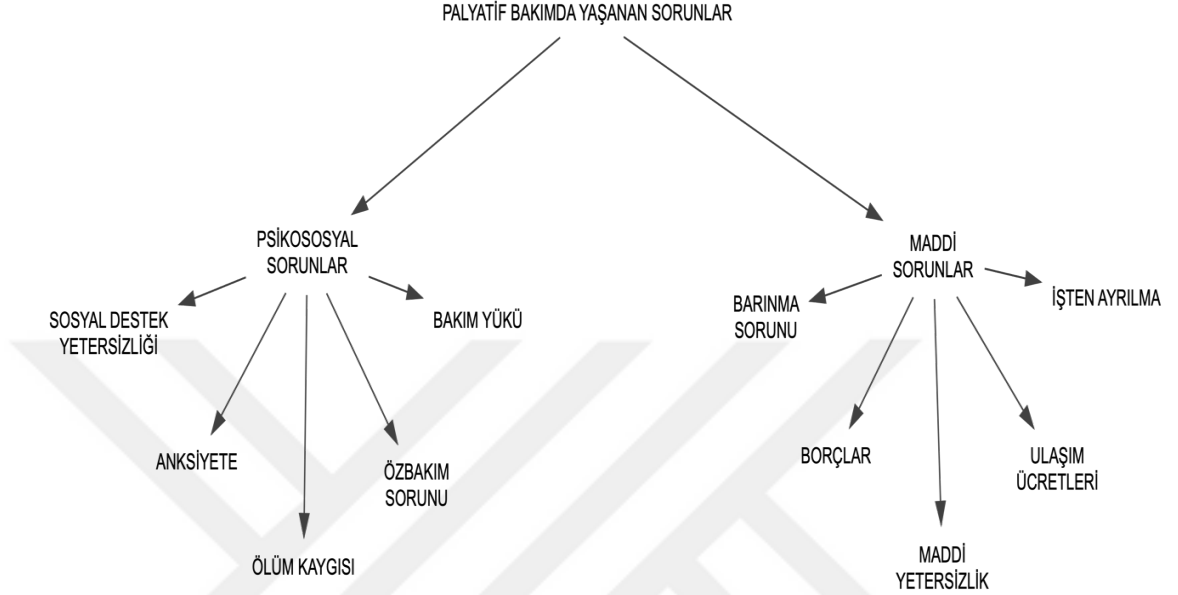
ARŞ: *“Palyatif destek/bakım hizmetleri ile ilgili olarak bir sosyal hizmet uzmanı ile görüştünüz mü?”*

K15: *“Hayır görüşmedim böyle bir hizmet var mı bilmiyorum...”*

Katılımcıların ifadelerinde yer alan psikolojik destek hizmetlerine duydukları ihtiyaç ve bu hizmetlerin sağlanmasının yaratacağı olumlu etkiye vurgu yapıldığı görülmektedir. Yine katılımcıların ifadelerinde yas danışmanlığı hizmetine duyulan ihtiyaca ilişkin ifadeler yer verdikleri görülmektedir. Bu durum palyatif destek hizmetlerinin uzantısı olarak kabul edilebilecek olan yas danışmanlığı hizmetlerinin yeterli bir şekilde gelişim göstermediğini ve bu yönüyle palyatif desteğin klinik odaklı medikal bir bakış açısı ile sınırlandırıldığını düşündürebilmektedir.

### 4.3 Palyatif Bakımda Yaşanan Sorunlar

Palyatif destek sürecinde hasta yakınlarının deneyimlediği sorunlar palyatif bakımda yaşanan sorunlar başlığı altında psikososyal sorunlar ve maddi sorunlar olarak iki ana temaya ayrılmıştır.



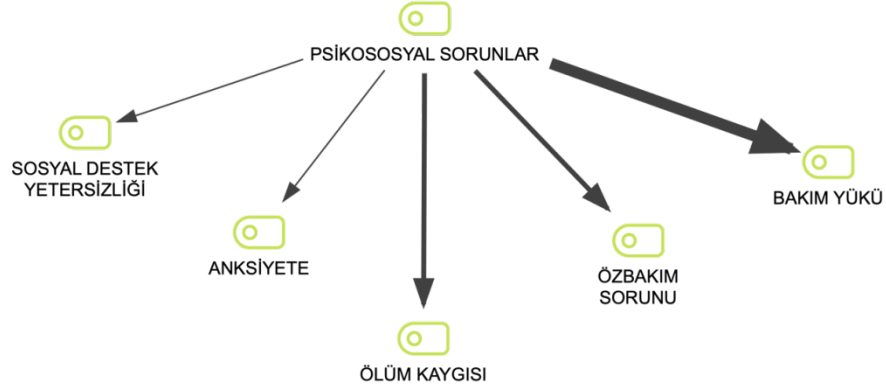
Şekil 4.6: Palyatif Bakımda Yaşanan Sorunlar

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Şekil 4.6 da yer aldığı gibi yaşanan psikososyal sorunlar ana teması sosyal destek yetersizliği, anksiyete, ölüm kaygısı, öz bakım sorunu, bakım yükü olarak alt temalara ayrılmıştır. Maddi sorunlar ana teması ise barınma sorunu, borçlar, maddi yetersizlik, ulaşım ücretleri ve işten ayrılma olarak kategorize edilmiştir. Yaşanan sorunlara ilişkin oluşturulan temalarda alt temalara danışanların ifadelerinde yer alan söylemler yorumlanarak ulaşılmıştır.

#### 4.3.1 Psikososyal Sorunlar

Psikososyal sorunlar teması altında sosyal destek yetersizliği, anksiyete, ölüm kaygısı, öz bakım sorunu ve bakım yükü alt temalarına ayrılmıştır. Şekil 4.7 incelendiğinde ilişki çizgisindeki kalınlık ile doğru orantılı olarak katılımcıların en çok bakım yükü deneyimledikleri söylenebilir.



**Şekil 4.7:** Psikososyal Sorunlar

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Danışanların deneyimledikleri psikososyal sorunların palyatif destek sürecinin getirdiği durumsal güçlüklerle ilgili olduğu görülmektedir. Psikososyal sorunlar arasında bakım yükünün görünürlüğünün diğer sorunlara oranla daha fazla ön plana çıktığı, bu durumun sürekli bakım gerektiren hastalara bakım veren kişilerin sıklıkla deneyimledikleri bir sorun olarak ortaya çıktığı bilinmektedir.

#### 4.3.1.1 Sosyal Destek Yetersizliği

Katılımcılardan bir kısmının sosyal destek düzeylerinin yetersiz olduğuna dair söylemlerde bulunduğu görülmektedir. Buna ilişkin olarak hastanın bakımı konusunda yeterli desteği alamadıklarına ilişkin söylemlere rastlanmaktadır bu ifadeler aşağıda yer verilmiştir:

*K1: “Bana destek olan birileri yok. Genelde kendim sorunlarımı çözerim. Alıştım artık (yüzünde umursamaz bir ifade vardı).”*

*K6: “Sosyal destek az da olsa mevcut ama çok fazla bilinmezlik var. Sorumluluk üstlenme konusunda sorunlar yaşıyor. Hastanın bakımı konusunda sosyal destek yetersizliği yaşıyorum.”*

İfadeler incelendiğinde sosyal destek düzeyinin az da olsa mevcut olduğu ancak, süreçle ilgili bilinmezliğin ve hasta bakımı ile ilgili sorumluluğun paylaşılması ile ilişkili sorunlar yaşandığı ve bu durumda katılımcıların sosyal destek düzeylerini yetersiz bulmaya yönlendirdiğini görülmektedir.

Yine bazı katılımcıların duygusal destekten yoksun oldukları ve bu ihtiyaçlarını kendini yatıştırıcı davranışlarla çözdüklerine dair söylemlere rastlanmaktadır. Bu ifadeler aşağıda yer verilmiştir:

K10: *“Beni sorsalar halimi hatırlımı. Hep tek başınayım çıldırarak zamanlarım oldu ama kendi kendime psikolojik destek verdim. Etrafımdakiler bana yeterince destek vermiyorlar.”*

K5: *“...desteğim yetersiz kardeşlerim evliler kendi aileleri ile ilgililer ben kendi kendimi motive ediyorum.”*

Yukarıda yer alan ifadelerde görüldüğü gibi kişilerin sosyal destek konusunda yeterli kaynağa sahip olmadıkları ve bu durumun kişinin ruhsal sağlığı üzerinde olumsuz yansımaları neden olduğu, yine kişileri kendi kaynakları ile sorunları çözmeye yönlendirdiği görülmektedir.

#### **4.3.1.2 Anksiyete**

Katılımcılar ile yapılan görüşmelerde bazı katılımcıların hastane süreci içerisinde anksiyete deneyimlediklerine ilişkin ifadelerine rastlanmaktadır bunlar:

K14: *“...buraya ilk geldiğimizde çok korktum, insan yabancılık çekiyor, hastanın ne olacağı belli değil ne zaman taburcu olacağız belli değil yani insan çıkmaza giriyor, geceleri stresten uykum bozuluyordu.”*

Katılımcıların ifadelerinde anksiyete deneyimi içeren söylemlerin sürecin zorluğu, belirsizlik, çaresizlik, ortama yabancılaşma ve bilinmezlik duyguları ile birlikte ifade edildiği görülmektedir. Bu durumun kişilerin psikososyal durumu üzerinde olumsuz bir etkiye sebep verdiği ve çeşitli sorunlar deneyimlemelerine yol açtığına ilişkin ifadeler rastlanmaktadır.

K19: *“...ister istemez stres oluyor insan, insanın canı gidiyor gözünün önünde bundan büyük bir acı var mı, kimse yaşamazın bu acıyı...”*

Yine katılımcıların ifadelerinde kişilerin kontrol edemedikleri bir durum nedeni ile strese maruz kaldıkları ve bu durumun kişilerin iyilik hali üzerinde olumsuz etki etmesine yol açtığı görülmektedir.

#### **4.3.1.3 Ölüm Kaygısı**

Ölüm kaygısı ölüm ve ölüm anını düşündüğünde kişinin deneyimlediği endişe ve huzursuzluk gibi durumları bünyesinde barındıran bir tepki olarak da ifade edilir (Richardson, Berman ve Piwowarski: 1983). Katılımcıların yaşadıkları ölüm kaygısına ilişkin ifadeleri incelendiğinde geçmiş kayıp deneyimlerinin ölüm kaygısı üzerindeki etkisine ilişkin ifadeler rastlanmaktadır. Örneğin K1 ve K2 kodlu

katılımcıların ifadelerinde, geçmişteki kayıp deneyimlerinin önem verdiği birini kaybetme ve kendi ölümüne ilişkin kaygıya kaynaklık ettiğine dair ifadeler yer verilmektedir:

K1: “...Yaşadığım kayıplar bana hem sevdiğim birini kaybetme hem de ölüm için kaygılanmaya neden oldu. Bugün ölsem ne olacak beni ne bekliyor bilmiyorum bu yüzden biraz kaygılıyım bu konularda.”

K2: “Geçmişte babamı kaybedince tabii ikizim ile daha da yakınlaştık bu tür korkularımı kaygılarımı genelde onunla daha açık şekilde paylaşıyorum. Tabii insan paylaştıkça rahatlıyor derdini söylemeyen derman bulamaz der büyüklerimiz.”

İfadeler incelendiğinde geçmişte yaşanan kayıpların kişilerin ölüm ve ölüm kaygısına ilişkin iç görülerini ve yakın ilişkilerini etkilediği görülmektedir.

Katılımcılardan bazılarının ise bakım verdikleri hastanın tanı almasından sonra ölüm kaygısı deneyimlediklerine ilişkin ifadelerine rastlanmaktadır. Bunlara aşağıda yer verilmiştir:

K3: “Ölüm kaygısını annemin hastalığını öğrenince yaşadım acaba bende de bir şey çıkar mı ileride diye. Bir gün ölürsem ne olacak. Daha yapmak istediğim şeyler var o yüzden ister istemez kaygılanıyorum.”

K15: “Ölüm deyince sevdiğim için küçük kıyamet, kendim ölünce büyük kıyamet demek geliyor. Kardeşimi yoğun bakıma alınca ölüm korkusu yaşadım. Psikolojim bozuldu.”

Örneğin K3 kodlu katılımcının ifadesinde annesinin hastalığını öğrendikten sonra benzer bir hastalığın kendisinde de olabileceğine ilişkin duyduğu şüphe ile kaygılandığı görülmektedir. Yine benzer şekilde K15 kodlu katılımcının kardeşinin yoğun bakım süreci ile yaşadığı kaygı ve ölümü kıyamet kelimesi ile betimlemesine ilişkin ifadeler rastlanmaktadır.

Yine katılımcılardan bazılarının ise ölüme ilişkin kaygılarının ölüm sonrası bilinmezlik ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Örneğin K5 kodlu katılımcının ölüm sonrası yaşama ilişkin cennet ve cehennem kavramlarına vurgu yaptığı ve bilinmezliğin yol açtığı ölüm kaygısına ilişkin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

K5: “Ölümlle ilgili daha çok ölürsem ne olacak cennet cehennem var mı gibi konular beni tedirgin ediyor.”

Katılımcılardan bazılarının ölüm kaygısına ilişkin ifadelerinde kaygı kaynaklarının bakım verdikleri hastanın acı çekmesi ve zor bir durumda olmasından dolayı ölüme ve bunla ilişkili olarak acı çekerek ölüme ilişkin duyulan kaygı olduğu görülmektedir. Örneğin K8 kodlu katılımcının ifadeleri incelendiğinde buna ilişkin ifadelere rastlanmaktadır. Bunlar:

K8: “Ölüm deyince aklıma annem babam geliyor, onların yokluğu, soğukluk geliyor. Ölümlle çok sık karşılaştım yaşımdan ötürü, şu an eşim çok hasta ister istemez onun acı çektiğini görünce bende böylemi olacağım diye korkuyorum.”

Katılımcılardan az sayıda olsa da ölüm kaygısı yaşamadığını belirten katılımcıların ifadelerine de rastlanmaktadır. Bu katılımcılardan bazılarının ölüm olgusuna manevi bir bakış açısı ile yaklaştıkları ve bu nedenle ölüm kaygısı yaşamadıklarına ilişkin ifadeler yer almaktadır. Örneğin K9 kodlu katılımcının ifadeleri aşağıda yer almaktadır:

K9: “Ölüm benim için huzur demek. Rabbimin emrettiği bir durum demek. Ölüm kaygısı yaşamadım inançlı biriyim.”

Katılımcılardan bazıları ise ölümü kaçınılmaz bir olgu olarak ele almış ve ölüm korkusu yaşamadıklarını beyan etmişlerdir. Örneğin K14 kodlu konuşmacının ifadelerinde ölümden korkmadığı beyanında bulunduğu görülmektedir. Ancak diyalogun ilerleyen kısımlarında ise sevdiklerini kaybetmeye ilişkin kaygı yaşadığını ifade etmektedir.

K14: “Ölüm deyince aklıma herkesin başında olduğu, kaçacak bir yeri olmayan şey geliyor. Ölümden de ölmek tende korkmam. Kendim için ölüm korkusu yaşamıyorum ama çocuklarıma bir şey olursa diye korkarım. Onları kaybetmekten korkuyorum.”

#### **4.3.1.4 Öz Bakım Sorunu**

Palyatif destek ünitesinden hizmet alan ve çalışmaya katılım gösteren kişilerin öz bakım sorunu yaşamaya ilişkin deneyimlerinin farklılaştığı ve bazı katılımcıların öz bakım sorunları yaşadığı belirtilirken bazılarının ise öz bakım sorunu yaşamadığı

belirtilmiştir. Öz bakım bireyin sosyal ortamlarda bağımsız yaşama, kişisel bakım ve görünümünü muhafaza etmek için gerekli olan tüm yetkinlikler olarak nitelendirilebilir (Varol, 2005). Bu açıdan kişilerin öz bakım gereksinimlerini gerçekleştirirken karşılaştığı engellerin iyi olma hali üzerinde olumsuz etkisi olabileceği söylenebilir. Hasta yakınlarının ifadelerinde öz bakım sorunu deneyimlediklerine ilişkin çeşitli ifadeler rastlanmaktadır. Bu ifadeler arasında en çok kişisel hijyen ihtiyaçlarına erişim konusunda sorun yaşandığı bunun dışında ise kuaför ihtiyaçlarına ilişkin sorunlar ifade edilmiştir:

K1: *“Duş alamıyorum. Hijyen sorunu nedeniyle. Aslında duş kötü değil ama yine de hastanede duş almak istemiyorum. Kendimden ziyade hastanın öz bakımı ile ilgileniyorum.”*

K3: *“Banyo hastanede yapamıyorum bunun için eve gidip geliyorum. Hijyen korkusu nedeniyle. Onun dışında diğer ihtiyaçlarımı karşılıyorum.”*

K13: *“Hastanenin banyosunu kullanmak istemiyorum. Bu yüzden annemle vardiyalı şekilde eve gidip ihtiyacımızı giderip geri geliyoruz. Özellikle banyo konusunda sıkıntı yaşıyoruz. Hastanın bakımını zaten biz yapıyoruz.”*

Katılımcıların ifadeleri incelendiğinde bir kısmının hijyen nedeni ve kişisel tercihleri nedeni ile banyo yapma konusunda sorun yaşadıklarını ve bir kısmının da bunu vardiyalı olarak eve gidip bakım ihtiyacını hastane dışı bir mekân da karşıladıkları görülmektedir. Bunların dışında K15 kodlu katılımcının ise fiziksel şartlardaki yetersizlik nedeni ile sorun yaşadığı ifadesine rastlanmıştır:

K15: *“Banyo ile ilgili duş başlığı yok onun dışında bir şey yok aklıma gelen.”*

Katılımcılardan bir kısmının ise hastayı yalnız bırakmadıkları için kuaför hizmeti alamadıklarını ve hastanın da bu tür ihtiyaçları gidermek için resmi olarak görev yapan bir personelin bulunmadığı ifadelerine rastlanmaktadır. Aşağıda K18 kodlu katılımcının ifadelerine yer verilmiştir.

K18: *“...kaç haftadır buradayız ne bir kuaför var ne de kuaföre gidecek kadar hastayı bırakabiliyorum yani burada bir kuaför olsa iyi olurdu. Şimdi hastayı bırakıp gitsem bir sürü sıkıntı gitmesem insan içindeyiz gelen giden oluyor hastaya da lazım saç sakalı kesilecek yani bence buraya anlaşmalı bir kuaför olmalı.”*

Bazı katılımcıların ise palyatif destek süreci içerisinde kendi öz bakımlarını yapmaya yönelik bir sorun deneyimlemedikleri, palyatif destek ünitesinde kişisel bakımlarını yapabildiklerini ve burayı kendi evleri gibi gördüklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların birçoğu palyatif destek/bakım merkezinin bulunduğu ilde ikamet ettikleri için kişisel bakım ihtiyaçlarını diğer yakınları ile dönüşümlü bir şekilde eve giderek karşıladıklarını ve bu yüzden bir problem oluşmadığını ifade etmişlerdir:

K4: *“Ben bir sıkıntı yaşamıyorum burası evimiz gibi yemek geliyor banyo var odada yani sorunum yok Allah’a şükür.”*

K9: *“Sorun yok kendi evime giderek yapıyorum banyomu aklıma başka bir şey gelmedi açıkçası.”*

K14: *“Sorunum yok hiçbir sorunum yok burası ev gibi.”*

Yapılan görüşmelerde bazı katılımcıların çeşitli öz bakım sorunları deneyimledikleri ancak bunu sorun olarak algılamadıkları görülmektedir. Bu durumun hasta yakınlarının hizmete ilişkin beklentilerini asgari düzeye indirmiş olmaları ile ilgili olabileceği düşünülmektedir. Örneğin K10 kodlu katılımcının ifadesinde bir sorun tespit ettiği ancak buna ilişkin bir normalleştirme gerçekleştirdiği düşünülmektedir.

K10: *“Öz bakım sorunu yaşamıyorum, saatimi kolluyorum, kişisel bakımımı yapıyorum. Sular biraz paslı akıyor ama olsun sıkıntım yok.”*

Yukarıda yer alan K10 kodlu katılımcının ifadesinde suların paslı olması bir sorun olarak kabul edilebilecekken katılımcının bunu sorun olarak algılamadığı görülmektedir. Yapılan görüşmeler, katılımcıların ifadeleri ve tepkileri doğrultusunda hasta yakınlarının bir kısmının geçici veya alternatif çözümler ile bu sorunu çözmeye çalıştıkları görülmektedir.

K2: *“Bir sorun yaşamıyorum. Dönüşümlü baktığımız için genelde ihtiyaçlarımı evde gideriyorum.”*

Yapılan görüşmeler sırasında hasta yakınlarının sorun yaşasalar bile bunlara çözüm odaklı yaklaşarak durumsal bir tepki ile hareket ettikleri görülmektedir. Buna ilişkin kişilerin temel ihtiyaçlarını ve öz bakım gereklerini yerine getirmesi bir insan hakkıdır. Bu kapsam da hizmet sunucuların, hizmet planlamalarında sadece hasta odaklı değil aynı zamanda süreçte en az hasta kadar etkin rol alan hasta yakınlarını

da bir paydaş olarak kabul etmesi ve buna göre aksiyon almaları gerektiği düşünülmektedir.

#### 4.3.1.5 Bakım Yüğü

Bakım veren yüğü, kişilerin bakım verme süreci içerisinde deneyimledikleri fiziksel, psikososyal ve maddi tepkileri nitelendiren bir kavram olarak tanımlanmaktadır (Atagün, vd., 2011). Katılımcıların ifadeleri incelendiğinde bir kısmının bakım yükünü deneyimledikleri bir kısmının ise bakım yüğü deneyimlemedikleri görülmektedir. Katılımcıların bakım yüğü deneyimlerine ilişkin ifadeler incelendiğinde bazı katılımcıların hastaya tek başına bakım vermeleri nedeni ile bakım yüğü deneyimledikleri, palyatif destek kliniğinde kullanılan tıbbi cihazlardan dolayı ortamdaki ses gibi çevresel kirlenici faktörler nedeni ile çevre uyumunun azaldığı ve buna bağlı bakım yüğü yaşadıklarına ifadelerine rastlanmaktadır. Benzer şekilde hastanın mevcut sağlık problemlerinin ve semptomlarının yol açtığı bir bakım yüğü de karşımıza çıkabilmektedir. Buna ilişkin katılımcıların ifadelerine aşağıda yer verilmektedir:

K1: *“Hastama genelde tek başıma bakıyorum. Hastamın bakımını yaparken zorlanıyorum. Sürekli hastanede olduğum için uyku düzenim bozuldu. Cihazların sesleri bile yetiyor. Bana yardım edecek biri olsa en azından hafta da 2-3 gün eve gitsem iyi olurdu.”*

K8: *“Ben eşime tek başıma bakıyorum. Bir kızım var o da kendi işleri ile ve ailesi ile ilgileniyor. Eşimin hastalığı nefes almasını zorlaştırıyor. Sürekli balgam çekilmesi ve oksijen maskesi takması gerekiyor. Odadan çıkamıyorum bir şey olur diye korkuyorum şimdi buraya geldim diye aklım oda da kaldı.”*

Bazı katılımcıların ise hasta ile uzun süre ilgilenmeye ve bakım vermeye bağlı kronik bir bakım yüğü deneyimleri olduğu görülmektedir. Bu katılımcıların ifadeleri incelendiğinde hasta ile yakınlıklarının kayın hısımlığına bağlı olduğu, hastanın birinci dereceden yakınlarının bakım konusunda geri planda kaldıkları, bu katılımcıların cinsiyetinin kadın olduğu ve baktıkları kişilerin eşlerinin annesi olduğu görülmektedir. Toplumda yerleşmiş cinsiyet kalıpları ile uyumlu olan bu durum kadınların aile içi işlerde ve bakım verme konusunda daha fazla rol üstlenmesini kanıtlar niteliktedir. Buna ilişkin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

K2: *“Hastamıza dönüşümlü bir şekilde eşimin kardeşleri ile birlikte bakıyoruz. Eşimin annesi ile hastalığın başında genelde biz ilgilendik diğerleri bu konuda geride kaldılar iş ciddiye binince herkes bu defa hastanın etrafına toplandı tabi uzun süre sadece biz ilgilendiğimiz için bende astım çıktı bir de panik atak şimdi dönüşümlü bakıyoruz ama bu defada devirlerde iş beğenmeme gibi şeyler oluyor bende bu duruma sinir oluyorum, kafama takıyorum. Neticede işin başında kimse yoktu şimdi herkes bize iş öğretir oldu.”*

K6: *“Şu an görümcelerim ile dönüşümlü bakıyoruz. Ama çok uzun yıllar ben kaynanama tek başıma baktım. Tek başıma banyosunu diğer ihtiyaçlarını görüyordum bunlar zor şeyler. Keşke kızları o zaman destek olsalardı illa hastaneye yatınca değil.”*

Bakım yükü deneyimleyen bazı katılımcıların ise sosyal destek kaynaklarından uzak oldukları ve bakımın birincil sorumlusu olarak süreçte yer aldıkları için yaşadıkları bakım yükü deneyimlere rastlanmaktadır K12 kodu ile kodlanmış katılımcının duruma ilişkin söylemlerine aşağıda yer verilmiştir:

K12: *“Bakım vermek çok zor. Çocuklarım ve torunlarım var onlar İzmir’de onları özledim eşimi görmüyorum bayramda bile hastanedeydim. Hasta bana yük değil ama tek başına bakmak çok zor. Bir sürü kardeşiz ama benden başka kardeşime bakan yok çok vefasızlar (ağlamaya başladı).”*

Yine bazı katılımcıların ifadeleri analiz edildiğinde bakım yükü deneyimlemeyen bazı katılımcıların ifadelerinde hastaya dönüşümlü baktıkları veya kendisi dışında hastadan sorumlu olan ikinci bir kişinin bulunduğu bilgilerine erişilmektedir:

K9: *“Dönüşümlü baktığımız için birbirimizi dinlendiriyoruz o yönden şanslıyım.”*

K10: *“Şuan bakım yükü hissetmiyorum, kendi kendime her şeyi yapıyorum, pozisyonunu veriyorum, bakımını yapıyorum.”*

Bu durumun bakım veren kişilerin kendilerine zaman ayrımlarına, hastanın sorumluluğunu bölüşmenin sağladığı psikolojik rahatlama ve karşılıklı yardımın sağladığı dayanıma duygusunun ortaya çıkardığı olumlu etki ile ilgili olduğu düşünülmektedir.

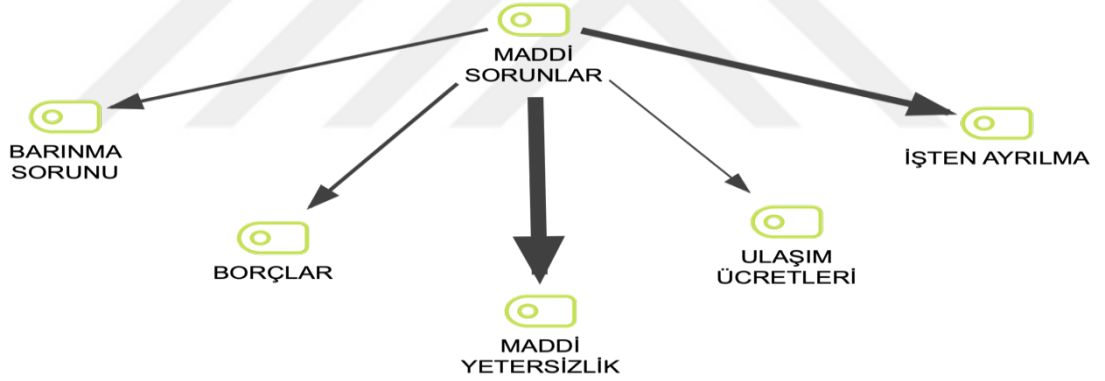
Yine bazı katılımcıların verdiği cevaplarda verdiği bakımın kendisini yormadığı ve ikinci bir kişi ile beraber aynı anda hastaya bakım verdikleri görülmektedir örneğin K13 kodlu katılımcının bakım yükü deneyimlemeye ilişkin cevaplarına aşağıda yer verilmektedir:

K13: “Babama bakmak beni yormuyor. Annemle birlikte bakıyoruz yakın zamanda taburcu edecekler bizi.”

Bu ifadelerden hareketle bakım sürecine katılan kişilerin bakım verme üzerinden ikincil bir psikolojik kazanç sağladığı ve mevcut kültürel yapının kişinin bunu bir sorun olarak algılamasını engellediğini düşündürmektedir.

### 4.3.2 Maddi Sorunlar

Maddi sorunlar yaşayanların deneyimledikleri sorunlar şekil 4.8’de gösterildiği gibi ilişki çizgisindeki kalınlıkla doğru orantılı olarak maddi yetersizliğin daha görünür olduğu görülmektedir. Maddi sorunlar teması barınma sorunu, borçlar, maddi yetersizlik, ulaşım ücretleri ve işten ayrılma olarak alt temalara ayrılmıştır.



**Şekil 4.8:** Maddi Sorunlar

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Özhan (2019) çalışmasında 30 katılımcının bakım süreci içerisinde %76,7’sinin maddi sorun yaşadıklarını belirtmiştir. Maddi sorunların içerikleri palyatif destek sürecine bağlı ortaya çıkan sorunlarla ilişkili olduğu görülmektedir.

#### 4.3.2.1 Barınma Sorunları

Araştırmada katılımcıların verdikleri cevaplarda büyük bir bölümünün barınma sorunu yaşamadığı görülmektedir. Bu durumun katılımcıların sosyodemografik verilerine ilişkin tabloda yer alan bilgiler ile uyumlu olduğu ve katılımcıların büyük bir bölümünün palyatif destek/bakım merkezinin bulunduğu ilde ikamet ettiğini

doğrular niteliktedir. Bu kategori altında kodlanan ifadeler incelendiğinde barınma sorunu yaşayanların daha çok il dışından gelen katılımcılar ile kira problemi yaşayan katılımcılardan oluştuğu görülmektedir. Katılımcılar ifadelerinde il dışından geldikleri için hastane dışında alternatif bir barınma imkanlarının olmadığını, çeşitli yakınlarının bulunduğu ancak yakınlarının evine barınma amaçlı kullanım için gitmediklerini ifade etmişlerdir:

*K12: “İzmir de yaşıyorum normalde ama kardeşime bakmak için İstanbul’a geldim. Burada kalacak yerim yok hastanede refakatçi olduğum için burada barınıyorum. Bazen yakınlarımın yanına birkaç saatliğine gidiyorum ama misafir olarak rahatsızlık vermek istemiyorum onlarda zaten bizimle ilgilenmek istemiyor. O yüzden hastane dışına çok çıkmıyorum otel ücreti ödeyemem. Kardeşime baktığım için işimi bırakıp geldim.”*

Yine katılımcılar ile yapılan görüşmelerde kira sorunu yaşayan bazı katılımcılar olduğu görülmektedir. Örneğin K2 kodlu katılımcı ifadelerinde aşağıda yer alan söylemlere yer vermiştir:

*K2: “Evimiz kira kirayı öderken sıkıntı çekiyoruz. Kaynanamın hastalığı çok ilerlemeden önce bir süre hastanede kaldık o sürede eşim çalışamadı maddi sıkıntı çektik kiramızı zor ödedik. Diğer kardeşlerinin evi var onlar için sorun olmuyor ama biz kirayı ödemesek iki gün sonra evsiz kalırız.”*

Yine bazı katılımcıların görüşmelerde yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan barınma sorunu için oluşturulan alt soruda yer alan hayır seçeneğini işaretledikleri görülmektedir.

*K3: “Hayır, kalacak yer sorunumuz yok...”*

*K14: “İstanbulda evimiz var sıkıntımız yok çok şükür...”*

Bu durum yukarıda da belirtildiği gibi palyatif destek/bakım merkezinin bulunduğu ilin hasta yakınlarının ikamet illeri de olması ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

#### **4.3.2.2 Borçlar**

Bazı katılımcıların süreç içerisinde tam zamanlı çalışamadıkları ve işten izin almaları nedeniyle gelir kaybı yaşadıkları ve buna bağlı borçlanma yaşadıklarını belirtmektedir:

K16: “...tedavi için borç aldık şimdide çalışmıyorum ben çalışsam hastama bakacak biri yok...”

K20: “Şu an da hastaya bakmak için işten izin alıyorum, hastanın ekstra masrafları oluyor eşim çalışmıyor ev hanımı mecbur eş dosttan borç alıyoruz en azından önümüzü görene kadar.”

İfadeler incelendiğinde kişilerin hastaya bakım verme amacı ile çalışma yaşamından uzaklaştıkları ve borç ilişkisi içerisine girmek durumunda kaldıkları görülmektedir. Bu durumun kişilerin maddi yetersizlik içerisinde olması ile de ilişkili olduğu düşünülmektedir.

#### 4.3.2.3 Maddi Yetersizlik

Katılımcıların bazılarının sabit bir gelire sahip oldukları ancak mevcut gelirin kendilerine yeterli gelmediğine ilişkin ifadeleri bulunmaktadır:

K3: “...hastalık süreci bizi tüketti, o hasta olduğu için çalışmıyorum, eş dostun yardımıyla ayaktayız bir de mamullük maaşım var...”

İfadeler incelendiğinde hastalık sürecinin yarattığı bir maddi kaybın ve çalışma hayatından çekilmenin yol açtığı maddi yetersizlik nedenlerinin olduğu görülmektedir. Yine katılımcılardan bazılarının mevcut gelirlerinin düzenli olduğu ancak ihtiyaçların karşılanması konusunda yeterli olanağı sağlamadığı görülmektedir. Örneğin K17 kodlu katılımcının ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

K17: “Eşimin emekli maaşı ile geçinmeye çalışıyoruz. Allahtan ev bizim kızım yoksa ele muhtaç kalırdık. Çocuklar var ama onlar kendine yetiremiyor. Kanaat ediyoruz ama yine de para kaşıkla geliyor kepçeyle gidiyor.”

Yine bazı katılımcıların mevcut gelirlerinin yetersiz olması nedeniyle yakın çevresinden destek almak zorunda kaldıklarına ilişkin ifadelere rastlanmıştır. K21 kodlu katılımcının bu yöndeki ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

K21: “...tek maaşımız var o da çoğu zaman yetmiyor, çocuklar destek vermese geçinemeyiz...”

#### 4.3.2.4 Ulaşım Ücretleri

Katılımcıların hastane ziyaretleri sırasında ulaşım ücretleri ile ilgili sorunlar yaşadıklarına ilişkin ifadelere rastlanmaktadır.

K8: “...kızım yaşlıyım eve gitme için mecbur taksi tutuyorum, bende yetmezlik var ayaklarım şiş uzun süre ayakta kalamıyorum, taksi fiyatları çok pahalı emekli insanız, maaşımız belli ne yapalım mecbur biniyoruz...”

Katılımcıların ifadeleri incelendiğinde hastaneye ulaşım sırasında tercih ettikleri ulaşım araçlarının ücretlerini ödeme konusunda sorun yaşadıkları ancak içinde buldukları durumun değiştirilemez olması nedeniyle buna devam ettikleri görülmektedir. Yine K15 kodlu katılımcının ifadeleri incelendiğinde ulaşım ücretlerini bir sorun olarak gördüğü ve bunun bir takım davranış değişikliklerin yol açtığına ilişkin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir.

K15: “...eve gidip gelmekte bir masraf burada ihtiyaçlarımızı gidermeye çalışıyorum, ama bazen eve gitmek gerekiyor...”

Katılımcıların ifadelerinden yola çıkılarak ulaşım ücretlerinin de palyatif destek sürecinde karşılaşılan bir sorun olarak kabul edildiği düşünülmektedir.

#### **4.3.2.5 İşten Ayrılma**

Maddi sorunlar yaşayan katılımcıların bazılarının işten ayrılmak zorunda kalmaları nedeni ile maddi sorunlar yaşadıklarına dair söylemlerine rastlanmaktadır bunlar:

K1: “...babamın hastalığından dolayı işten ayrıldım, eşim çalışıyor ama çocukların masrafları var ister istemez bir kısıntı oluyor...”

İfadelerde kişilerin hastaya bakım verme amacı ile aktif çalışma hayatının dışında kaldıkları görülmektedir. Bu durumun bir diğer yansıması da kişilerinin maddi sorunlar yaşamasına yol açması olduğu görülmektedir.

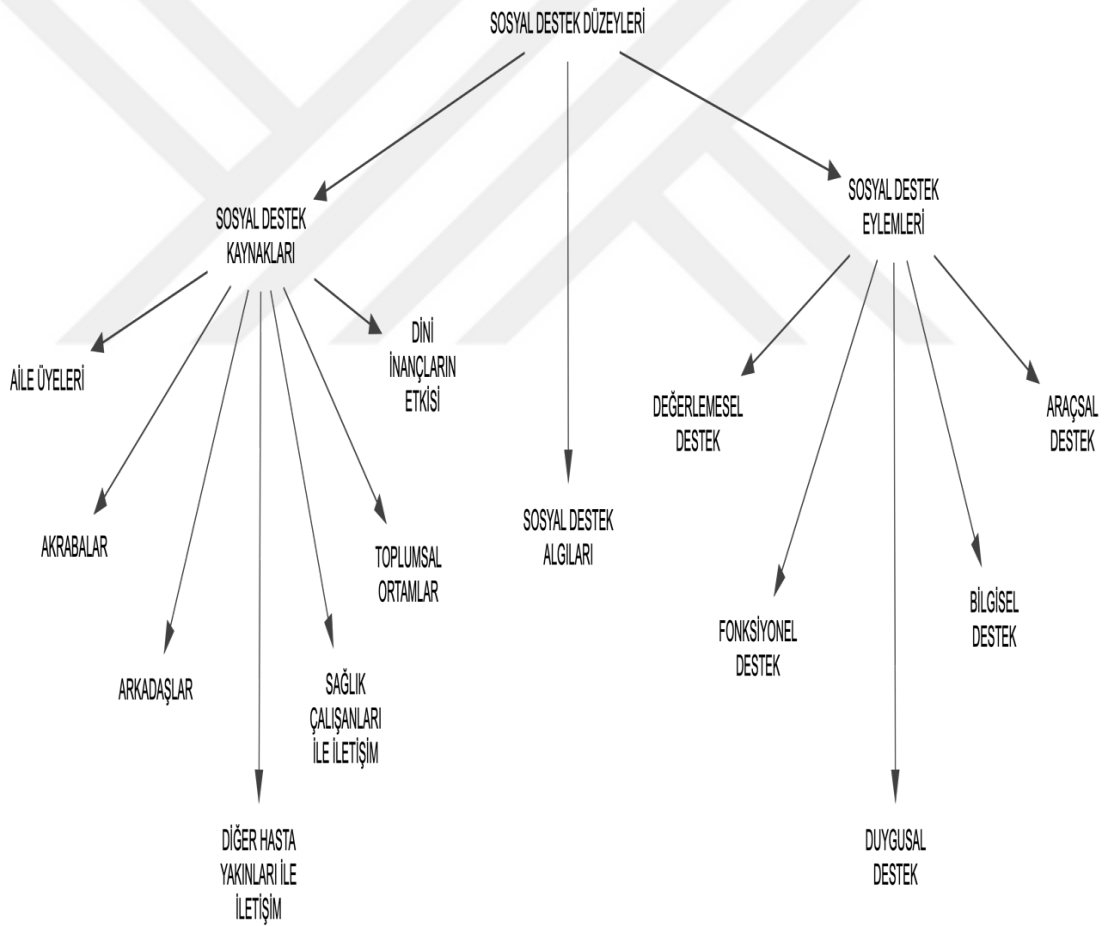
K12: “...Ama bir sürü yakınımız var kimse kardeşime sahip çıkmadı bende abisi olarak işi gücü bıraktım geldim hastalığı son evrede diğer kardeşlerim aramıyorlar bile.”

Yine bazı katılımcıları hasta bakımı konusunda sorumluluk paylaşımı ile ilgili sorun yaşaması nedeniyle hastanın bakımını tek başına üstlendikleri ve bu durumunda beraberinde işten ayrılmaya yol açtığı görülmektedir.

#### **4.4 Sosyal Destek Düzeyleri**

Sosyal destek, kişinin iyilik haline olan katkısı, problemleri çözüme ulaştırma becerisini arttırması ve gelecekte oluşması muhtemel sorunlara yönelik önleyici bir

işlev görmesi açısından ele alınmaktadır (Abay-Alyüz, 2020: 131). Bu nedenle çalışmamızda katılımcıların sosyal destek kaynakları, sosyal destek eylemleri ve sosyal destek düzeyleri ortaya konulmaya çalışılmıştır. Araştırmaya katılım gösteren hasta yakınlarının süreç içerisinde sosyal destek algılarına ilişkin söylemleri sosyal destek düzeyleri teması altında kodlanmıştır. Sosyal destek düzeyleri teması; sosyal destek kaynakları, sosyal destek eylemleri ve sosyal destek algıları olmak üzere üç alt tema olarak kategorize ve şekil 4.9’da olduğu gibi görselleştirilmiştir. Buna göre sosyal destek kaynakları alt teması; aile, akrabalar, arkadaşlar, diğer hasta yakınları, sağlık çalışanları, toplumsal ortamlar ve dini inançlar biçiminde alt temalara ayrılmıştır. Sosyal destek eylemleri ise değerlemesel destek, fonksiyonel destek, duygusal destek, bilgisel destek ve araçsal destek olarak alt temalara ayrılmıştır.

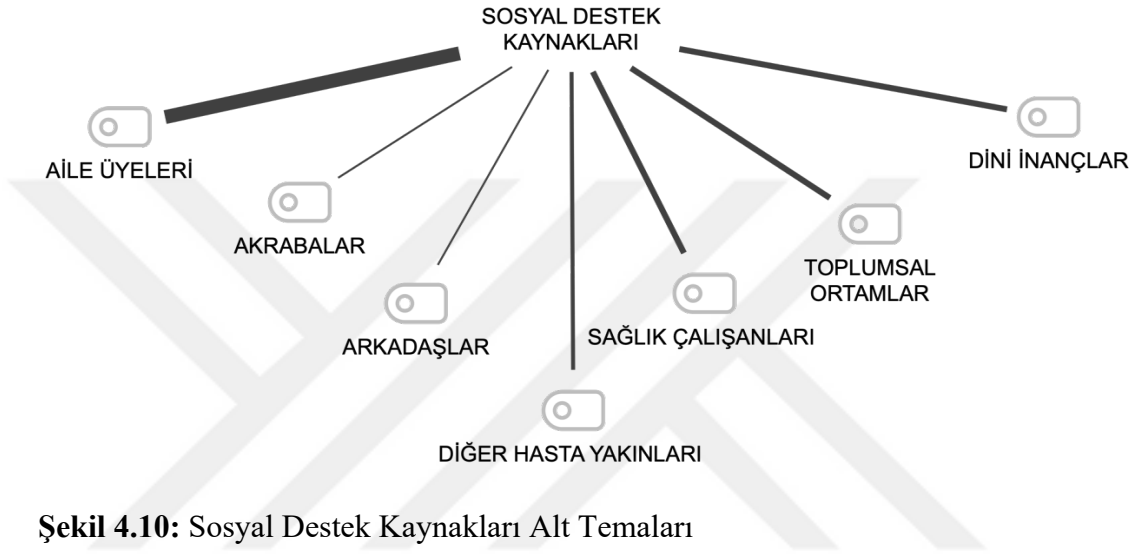


**Şekil 4.9:** Sosyal Destek Düzeyleri Alt Temaları

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

#### 4.4.1 Sosyal Destek Kaynakları

Katılımcıların sosyal destek alt temasında sorulara verdiği cevaplar kodlandığında sosyal destek kaynakları alt temasında; aile, akrabalar, arkadaşlar, diğer hasta yakınları, sağlık çalışanları, toplumsal ortamlar ve dini inançların etkisi alt temalarına ulaşılmıştır. Buna göre şekil 4.10 da yer alan ilişki çizgisindeki kalınlıkla doğru orantılı olarak katılımcıların en çok aile üyelerinden sosyal destek aldıkları söylenebilir.



**Şekil 4.10:** Sosyal Destek Kaynakları Alt Temaları

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Aile ile birlikte akrabalar ve arkadaşlarda kişinin yakın çevresi içinde yer alan bir diğer önemli destek kaynakları olarak katılımcılar tarafından ifade edilmiştir. Yine kişilerin palyatif destek sürecinde karşılaştıkları ve ilişki kurdukları kişiler arasında yer alan diğer hasta yakınlarında kişilerin durumsal olarak destek aldıkları kaynaklar olarak değerlendirildiği çalışmaya katılanlar tarafından kullanılan ifadelerde tespit edilmiştir.

##### 4.4.1.1 Aile

Katılımcıların sosyal destek kaynaklarına ilişkin sorulara verdiği yanıtlar incelendiğinde sıklıkla aile üyelerinin yer aldığı görülmektedir. Bu durum katılımcılara ilişkin sosyodemografik verilerin yer aldığı tablo 1’de yer alan hasta ile yakınlık ilişkisine paralel bir görünüm göstermektedir. Toplumsal yaşamda sağlıklı olma kişinin biyolojik ve fiziksel boyutları kadar psikolojik ve sosyal boyutları ile de ilişkilidir. Sosyal destek mekanizmaları olan aile, arkadaş, akraba gibi unsurlarla birlikte ele alındığında sağlığın sosyal boyutu olan sosyal sağlık kavramı öne çıkar.

Bireylere sağlanan sosyal desteği önemli ölçüde aile üyeleri tarafından sunulmaktadır. Ailenin sosyal sağlık üzerinde sosyal destek mekanizmaları ile önemli bir etkinliği vardır. (Yıldız ve Erbudak, 2021). Özhan (2019) çalışmasında ailenin sağladığı sosyal desteğin bireyin depresyon düzeyinin azalmasına yol açtığını belirtmektedir. Bu durum sosyal desteğin bir güç unsuru olarak ele alınmasını sağlayabilir.

Araştırmada sosyal destek kaynaklarından aile unsurunun katılımcılar arasındaki görünümü ortaya konulmak istenmiştir. Şekil 4.10 incelendiğinde ilişki çizgisindeki kalınlık ile doğru orantılı olarak ailenin sosyal destek kaynakları içerisinde daha fazla yer aldığı söylenebilir. Katılımcıların söylemlerinde aileye ilişkin destek kaynağı tanımları incelendiğinde, aileyi bir destek kaynağı gördüklerine ilişkin tanımlamalara sıklıkla yer verdikleri görülmektedir. Bu ifadeler:

K2: *“Dediğim gibi ikizim olan kız kardeşim ve eşim benim için çok önemli onlar bana sahip çıkar genelde.”*

K4: *“Oğullarım, gelinlerim ve en önemlisi eşim benim en büyük destekçim.”*

K7: *“3 kız kardeşim, kızım, babam ve eşimi sayabilirim bana en çok desteği onlar veriyor.”*

K12: *“Eşim anlattığım gibi o benim her şeyim en büyük destekçimdir. Bir de oğlum var o da kıymetlidir benim için ikisi benim hep arkamdalar.”*

Yine bazı katılımcıların aileyi tanımlama biçimleri incelendiğinde, ailenin sosyal destek kaynağı olarak önemini vurgular nitelikte ifadeler rastlanmaktadır bunlar:

K4: *“Aile bir bütün ve bütünleşmek demektir. İyi günler, yardımlaşma, moral demektir benim için. Ailem bana her zaman destektir bu konuda şanslıyım...”*

K10: *“Aile benim için can demek, çoğalmak demek. Ailem bana destek vermezse ben buralara gelemezdim...”*

Aile üyelerinin sosyal destek kaynakları içerisinde daha fazla görünür olmasının nedenleri arasında kişinin yakın çevresi içerisinde yer almaları, kişinin yaşam kronolojisi içerisinde yaşamlarının en yakın tanıkları olmaları ve aile olmanın sağladığı sosyoekonomik güvencenin yer aldığı düşünülmektedir.

#### 4.4.1.2 Akrabalar

Katılımcıların sosyal destek kaynaklarına ilişkin söylemlerinde bir diğer kaynak olarak akraba olarak nitelendirilecek yakınlarına atıfta buldukları görülmektedir. Buna ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir:

K11: *“Kuzenim benim için önemlidir. Karşılıklı fikir alışverişi yaparız. Sesi bana huzur verir, beni yargılamadan dinler. Beni dinlemesi, çok önemli huzur bulduğum ses.”*

K13: *“... teyzem, eniştem, dayım ve kuzenlerim ile...”*

İfadelerde kişilerin yakın çevresini oluşturan bir diğer unsur olarak karşımıza akrabalar çıkmaktadır. Kişilerin bu destek kaynakları aracılığı ile çeşitli bilgi alışverişinde buldukları ve içsel bir rahatlama sağladıkları görülmektedir.

#### 4.4.1.3 Arkadaşlar

Katılımcıların ifadelerinde sıklıkla arkadaşlık ilişkilerine değindikleri bunlar arasında en çok çocukluk arkadaşlarının yer aldığı görülmektedir. Aile ve akrabalar dışında kişilerin sosyal çevresini oluşturan bir diğer önemli unsurda arkadaşlar olarak karşımıza çıkmaktadır. Demirel ve Yücel (2017)'in çalışmasında sosyal desteğin etkisinin değerlendirilmesinde arkadaş desteği boyutu da analiz edilmiştir. Araştırmada çalışma arkadaşlarının ve kişi için özel bireylerin desteğinin duygusal tükenmişlik üzerinde azaltıcı bir etkisinin olduğu vurgulanmıştır. Araştırmada sosyal destek kaynakları olarak tanımlanan arkadaşların süreç içerisindeki önemini ortaya çıkarılması için katılımcıların ifadelerinde rastlanan arkadaş desteğine ilişkin söylemlere yer verilmiştir. Palyatif destek sürecinde katılımcıların beyanları da arkadaş desteğinin önemini doğrular niteliktedir bu ifadeler:

K2: *“Çocukluk arkadaşım var. Onunla dertleşirim aynı zamanda kendisi iş arkadaşımda oluyor. İş yerinde molalarda vakit geçiririz laflarız. Arkadaşımı severim o da beni sever uzun yıllar oldu beraberiz Allah bozmasın diyelim.”*

K4: *“Çocukluk arkadaşım var...bir sıkıntımız olduğunda eşim ve çocuklarımdan sonra ilk yardımımıza koşanlardır...”*

Katılımcıların ifadelerinde arkadaşları ile genellikle duygusal paylaşımlarda bulunma ve yardımlaşma faaliyetlerinde bulunmaya ilişkin söylemlere yer verdikleri görülmektedir.

#### 4.4.1.4 Diğer Hasta Yakınları

Katılımcılar kendileri ile benzer deneyimi yaşayan ve palyatif destek sürecinde tanıştıkları diğer hasta yakınlarına ilişkin sosyal destek kategorisinde değerlendirilebilecek söylemlere yer verdikleri görülmektedir. Örneğin hasta yakınlarından K4 ve K6 kodlu katılımcı diğer hasta yakınları ile beraber vakit geçirdiklerine ve duygusal paylaşımlarda bulduklarına ilişkin ifadeler yer vermiştir. Bunlar:

K4: “... yan odalarla aramız iyiydi beraber çay içerdik dertleşirdik...”

K6: “Herkesin kendine göre derdi var. Onları rahatsız etmeden tabi ki konuşuyoruz. Birbirimize ikramlarda bulunuyoruz. Yoksa burada zaman geçmez bazen yakınlarımız gelene kadar onlar bize destek oluyor.”

Bazı katılımcılar ise diğer hasta yakınları ile görüşmenin kendi kaygı düzeylerinde artışa neden olduğuna ilişkin söylemlere yer vermişlerdir. Bu durumun katılımcıların diğer hasta yakınları ile iletişim kurmada kaçınan bir tutum göstermesine neden olduğuna ilişkin ifadeler de rastlanmaktadır. Bunlar:

K1: “İletişim kurma konusunda onları travmatize etmemek için çok tercih etmiyorum. Mesela karşı oda da bir kadın var bana hastasının sırtındaki yaralarını göstermek istiyor. Benim de böyle şeyler travmalarımı tetikliyor bana iyi gelmiyor en iyisi uzak kalmak. Hem enfeksiyon yayılır bir şey olur.”

K3: “Diğer hasta yakınları ile konuşmak istemiyorum içimden gelmiyor. Benim derdim bana yetiyor diğerlerinin dertleri ile dertlenmek istemiyorum.”

İfadeler incelendiğinde iletişim kurmaktan çekinen kişilerin bu davranışlarının altında yatan sebepler olarak mevcut durumları ile ilişkili zorlayıcı deneyimlerin hatırlanmasının yol açtığı olumsuz etki ile mevcut sorunlarının kendileri üzerinde yarattığı yükün diğerleri ile yapılan paylaşımın daha fazla artmasına ilişkin duyulan korkunun yer aldığı görülmektedir.

#### 4.4.1.5 Sağlık Çalışanları

Katılımcıların ifadeleri kodlandığında sağlık çalışanlarının katılımcılara yönelik tutumlarının ve iletişim biçimlerinin sosyal destek kaynağı olarak değerlendirilebileceği düşünülmektedir. Sağlık çalışanları teması içerisinde hasta

yakınlarının hizmet veren sağlık çalışanları ile olan ilişkisinin niteliği ve iletişim konularına ilişkin sorular yöneltilmiştir.

Katılımcıların ifadelerinde sağlık çalışanlarına ilişkin memnuniyet ifade eden söylemlere rastlandığı, iletişimin içeriğinin daha çok hasta odaklı olduğu, yine sağlık çalışanlarının yaptığı bilgilendirmelerin katılımcılar açısından kaygıyı azaltıcı bir etkisinin olduğuna yer verilmiştir. Buna ilişkin ifadeler:

*K2: “Daha çok hastanın tedavisi ile ilgili görüşüyoruz. Genelde içeri girince günaydın diyorlar. Bizde işleri olduğu için çok rahatsız etmek istemiyoruz hastanın bir yeri ağrıyınca ya da serum bitince gidip konuşuyoruz. Tabi güler yüzlü olunca insanda iyi hissediyor burası zor bir yer hastalar kötü Allah onlara da yardım etsin.”*

K2 kodlu katılımcının ifadelerinde iletişimde sözsüz iletişim unsurlarına da vurgu yaptığı ve bu durumun kendisine iyi geldiğini ifade etmiştir.

*K8: “...onlar olmasa biz ne yapardık eşim evde çok kötü oluyordu burada bize eğitimde veriliyor ilk hafta bakım hemşiresi var o bize anlatıyor öğrendikçe insan daha iyi bakıyor hastasına.”*

*K13: “Hemşire ve doktorlar güler yüzlüler. Makineleri kullanmayı, seslerin ne anlama geldiğini bize öğrettiler. İlk geldiğimizde dokunmaya korkuyorduk bir şey yaparız diye şimdi kendimize güvenimiz arttı. Onlarla iyi iletişim kurmak bizim kaygımızı tedirginliğimizi azaltıyor.”*

Sağlık çalışanları ile iletişimin yönü incelendiğinde sözlü ve sözsüz iletişim unsurlarının önemli bir yer tuttuğu, kişilerin durum odaklı iletişim kurma eğilimine olduğu ve iletişimin olumlu bir nitelik göstermesinin destekleyici bir unsur olarak algılandığı düşünülmektedir.

Yine katılımcılardan bazıları, sağlık çalışanları ile iletişimin niteliğini destekleyici olmadığını belirten ifadeler de yer vermişlerdir konuşmalarında. Örneğin K1 kodlu katılımcının bu yöndeki ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

*K1: “İletişim konusunda verilen cevaplar açısından tatmin edici ve yeterli değil diye düşünüyorum. Genelde hastanın durumu ile ilgili konuşuyoruz. Bazen de kısa sohbet ediyoruz. Ama tedavi ile ilgili verilen cevaplar yeterli değil gibi geliyor ben panik oluyorum ister istemez bazen internetten*

*bakıyorum bazen arayıp başka bir doktora soruyorum tedirgin oluyorum ister istemez.”*

Katılımcının ifadeleri incelendiğinde iletişimin yetersiz veya olumsuz bir nitelikte olmasının hasta yakını açısından bir kaygı kaynağı görünümü aldığı görülmektedir.

#### **4.4.1.6 Toplumsal Ortamlar**

Katılımcıların toplumsal ortamların destekleyiciliğine olan bakış açıları ve buna ilişkin ifadeleri toplumsal ortamlar başlığı altında alt tema haline getirilmiştir. Katılımcıların bir kısmı toplumsal ortamlardan biri olan cenaze törenlerine ve taziyelere katıldıklarını ve bu tür ortamların destekleyici bir işlev gösterdiğini ifade ederken, bu tür toplumsal törenlere katılım göstermenin vefa göstergesi olarak görüldüğüne ilişkin ifadeler yer verdikleri görülmektedir. Örneğin K4 kodlu katılımcının ifadelerinde taziyeye törenlerine katıldığını, üzüntüsünü paylaştığını ve moral aldığını belirten ifadelerine rastlanmaktadır:

*K4: “Yas ve taziyelere katılırım, moral alırım, üzüntümü paylaşıyorum böyle zamanlar vefalı olmak gerek ben böyle yerlere sık sık giderim yaşım itibari ile bence devam ettirilmeli genç nesil çok önemsemiyor ama biz büyüklerimizden böyle gördük.”*

Bazı katılımcıların ise taziyelerle birlikte mevlit törenlerine de katılım gösterdiği ve bu tür ortamların kendisine ölümü hatırlatarak zamanın etkin kullanımı üzerinde olumlu etkisinin bulunduğunu ifade etmektedir. Örneğin K8 kodlu katılımcının ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

*K8: “Taziyeler mevlitler oluyor katılmaya gayret ediyoruz. İnsanların kötü gününde yanında olmak önemli. İnsan böyle yerler de ölümü hatırlıyor zamanın kıymetini görüyor.”*

Yine bazı katılımcıların bu tür toplumsal ortamlar da birlik ve beraberliğin önemini vurgulayan ifadelerine de rastlanmaktadır. Örneğin K9 kodlu katılımcının ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

*K9: “Bu tarz ortamların acımı azalttığını düşünüyorum. Kötü günde birlik beraberlik önemli bir şey o yüzden giderim ziyaret ederim ve manevi olarak daha huzurlu hissederim.”*

Katılımcıların bazıları ise toplumsal ortamlardan taziye ve cenaze törenlerinin kendileri üzerinde, kaygı seviyesinde artışa neden olduğuna ilişkin ifadeleri mevcuttur. Örneğin K5 kodlu katılımcının ifadeleri incelendiğinde taziyeleri kasvetli bulduğu, stres seviyesinde artışa neden olduğu ve kaybı yaşayan kişilere yönelik beklentilerin olumsuz olarak değerlendirildiği ifadesine aşağıda yer verilmiştir.

K5: *“Taziyelere ve yaslara gitmek istemiyorum bana kasvetli geliyor. İnsanların acısını yaşamadan misafire hizmet etmesi bence acımasızca. Böyle yerlerde stresim artar kötü ve bitkin hissedirim.”*

Katılımcılardan bir kısmının ise bu tür ortamların kendisine samimi gelmediği ve zaman kaybı olarak gördüğüne ilişkin ifadelerine rastlanmaktadır. Örneğin K2 kodlu katılımcının ifadeleri incelendiğinde taziyeleri sevmediği, kalabalıktan rahatsız olduğu ve ölü için yapılacak bir şeyin olmadığına ilişkin ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

K2: *“Taziyeleri çok sevmiyorum. O tarz yerlerde bulunmaktan samimi gelmediği için kaçıyorum. Kalabalıktan, diğer insanlardan rahatsız oluyorum. Ölü için yapılacak en iyi şey dua etmek ve onun adına hayır yapmaktır böyle kalabalık bence gereksiz zaman kaybı...”*

Bazı katılımcılar ise bu tür toplumsal ortamların kendilerini etkilemediğini ve diğer insanların varlığının kaygı düzeyi üzerinde olumlu ya da olumsuz bir etkisinin bulunmadığına ilişkin ifadeler kullanmaktadır. Bunlar:

K3: *“Dedemim yas törenine ve taziyesine katıldım. Diğerleri benim için bir hissiyat oluşturmadı. Benim için önemli olan dedemdi o da artık yoktu diğerlerinin varlığı bende bir şey ifade etmiyordu orada.”*

K14: *“Öyle yerlere gidince taziyelere falan hiç etkilenmem. Eskiden hasta bakıcılık yapmıştım belki ondan alıştım ölüme beni etkilemiyor.”*

Bu ifadelerin kişilerin içsel durumu ve bu tür ortamlara yükledikleri anlamlarla ilişkili olduğu düşünülmektedir.

#### **4.4.1.7 Dini İnançlar**

Katılımcıların sosyal destek düzeyleri üzerinde etkisi olan durumlarla ilgili ifadeleri incelendiğinde dini inançların destekleyici etkisini belirten ifadelere rastlanmıştır. Akbulut-Şahin (2019) çalışmasında dini başa çıkma stratejilerinin duygu ve

düşünceleri olumlu yönde etkilediği sonucuna ulaşmıştır. Araştırmada da katılımcıların ifadeleri incelendiğinde benzer bir sonuç görülmektedir. Katılımcıların ifadelerinde çoğunlukla dini inançların destekleyici etkisinin olduğuna ilişkin söylemlere yer verdiği görülmektedir. Dini inançlara ilişkin tanımlamalar da inançlı olmanın kendisini metanetli kıldığına ilişkin ifadelerle rastlanmaktadır. Örneğin K10 kodlu katılımcının ifadeleri buna ilişkin örnek oluşturmaktadır. Buna göre:

*K10: “Beni rahatlatıyor. Tek geldik tek gideceğiz. İnanç ölüm konusunda beni güçlü tutuyor”*

Yine katılımcılardan K11 kodlu katılımcının sahip olduğu inancın ölüm kaygısını hafiflettiğine ilişkin ifadelerine rastlanmaktadır:

*K11: “Allahtan gelenin ona tekrar geleceğini biliyorum. Bu kaygımı hafifletiyor.”*

Katılımcılardan bazılarının ise sahip oldukları inançların onlara güçlülere katlanma konusunda güç verdiği ve bu inançların yaşadıkları ölüm kaygısı üzerinde olumlu bir etki oluşturduğuna dair söylemlerine rastlanmaktadır. Örneğin K12 kodlu katılımcının ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

*K12: “Dini inancım var. Hepimiz Allahtan geldik yine ona gideceğiz. Genç yaşta çok kayıp yaşadım şimdi erkek kardeşim ölmek üzere Allah inancımız olmasa şimdiye her şeyden kendimden bile vazgeçmiştim.”*

Yine katılımcılardan bazılarının ölümün ne zaman geleceğine ilişkin inançlarının teslimiyet duygusu içerisinde rahatlatıcı bir etkisinin olduğuna ve kendilerini umutsuzluktan koruduğuna dair söylemleri mevcuttur. Katılımcılardan K13 kodlu katılımcının ifadelerine aşağıda yer verilmiştir:

*K13: “Dini inancıma göre zamanı gelince gideceğiz. Bu ölüm kaygımı azaltıyor. Beni umutsuzluktan koruyor her gün ölümü düşünerek yaşanmaz.”*

Katılımcıları bir kısmı ölüm kaygısına ilişkin ifadelerinde ölümü dini inancı ile ilgili olarak ele aldıkları ancak bu inançların ölüm ve yok olaya ilişkin korkularını azaltıcı bir etkisinin olmadığı görülmektedir. Örneğin K3 Kodlu katılımcının ifadelerine aşağıda yer verilmektedir:

K3: “Ölüm Allah’ın emridir. Herkesin yaşayacağı bir şey. Bunu biliyorum. Ama yine de bu ölmekten yok olmaktan korkmamı engellemiyor tam olarak acaba acı çeker miyim ne olacak sonrasında insan düşünmeden edemiyor.”

Bazı katılımcıların ise ölüm sonrası yaşama ilişkin duydukları inançların ölüm kaygısı üzerinde kaygıyı arttırıcı bir etkisinin olduğu görülmektedir. Örneğin K4 kodlu katılımcının ifadeleri incelendiğinde ölüm sonrası cezalandırılma korkusu nedeniyle ölüm kaygısı deneyimlediği görülmektedir. Buna ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir:

K4: “İbadet ve Allah’a karşı görevlerim aklıma geliyor. Bunları tam yapmadığım için ölürsem cezalandırılır mıyım diye düşünüyorum tabii bu da beni korkutuyor ve üzüyor.”

Yine bazı katılımcıların dini inançları incelendiğinde, ölümü bir buyruk olarak kabul ettikleri ancak bunun kayıp sonrası yaşanan acıyı ve ölüm kaygısını tam olarak azaltıcı etkisinin olmadığına ilişkin ifadeler yer verdikleri görülmüştür. Örneğin K6 kodlu katılımcının buna ilişkin söylemlerine aşağıda yer verilmiştir:

K6: “Ölüm Allah’ın emri diye kabul ederiz. Bu durumda üzülmemek lazım korkmamak lazım ama insanın elinde değil insan sevdiği birini kaybedince ya da arkada bırakacaklarını düşününce geriliyor ister istemez.”

#### 4.4.2 Sosyal Destek Algıları

Katılımcıların algıladıkları sosyal destek düzeylerine ilişkin ifadeler incelendiğinde bazı katılımcıların sosyal destek düzeylerini yeterli bulduğu görülürken bazılarının ise yetersiz bulduğuna ilişkin ifadeler rastlanmıştır. Arkın (2017)’ın yaptığı çalışmada sosyal destek düzeyinin, anksiyete ve depresyon üzerine ters yönlü bir ilişkiye sahip olduğu ve sosyal destek düzeyi arttıkça anksiyete ve depresyon düzeyinin azaldığını ifade etmiştir. Katılımcıların büyük bir kısmı sosyal destek düzeyini yeterli bulduklarına ilişkin ifadeler yer vermişlerdir. Katılımcıların ifadeleri incelendiğinde aile ilişkilerine sıklıkla vurgu yapıldığı görülmektedir. Buna ilişkin ifadeler:

K2: “Aile benim için çok önemli. Birlik beraberlikle, sevgi ve saygıyı severim. Topluluğu severim. Güzel anılar aklıma gelir aile deyince. Aile benim için her

*şey demektir. Ailem bana destek olur özellikle ikizim olsun eşi olsun çocuklarım onların eşleri yani beni desteklerler.”*

K15: *“Aile benim için dünya demek. Ailem bana destek oluyor, elinden geldiğince birlikte iş birliği yapıyoruz.”*

Katılımcıların ifadeleri incelendiğinde önemli kararların alınmasında çevresindeki kişiler ile iş birliği yaptıkları ve bu kişilerin karar alma süreçlerine katılım göstererek kişilere destek verdiği görülmektedir.

K4: *“Bu tür karar anlarında genelde eşimle otak karar alırız çocuklarda gerekli olursa danışırız. Ama genelde ben ve eşim alırız kararları.”*

K7: *“Kızım ve kız kardeşim ile paylaşırım yine babama danışırım. Daha çok eşimin sağlık durumu ile ilgili konularda danışırım. Geçmişte de annemin ve eniştemin sağlık sorunları için danışmıştım. Genelde çıkmaza girdiğimde ya da kararsız kalınca danışırım.”*

Yine katılımcıların ifadeleri incelendiğinde yaşadıkları olumlu ya da olumsuz duyguları aile üyeleri ve diğer kişiler ile paylaştıklarına ilişkin ifadelere rastlanmaktadır:

K11: *“Genelde eşim ve kardeşimle paylaşırım annem ile ilgili konularda dayımla danışırım. Kuzenimle de bu kaygımı paylaşırım. Konuşunca hafifleme, huzur geliyor, olumlu bir etki yaratıyor.”*

K12: *“Duygusal olduğumda eşim beni anlar bende kendimi en çok ona açarım...”*

Katılımcılardan bir kısmının sosyal destek düzeylerinin yetersiz olduğunu belirttikleri görülmektedir. Bunlar:

K9: *“...hastama bakarken zorlanıyorum, insan yanında birileri olsun istiyor, kardeşlerim çalışıyorlar kendi aileleri var onlara bir şey diyemem ama yine de bir eksiklik olmuyor değil.”*

Sosyal destek düzeylerini yetersiz bulan katılımcılardan K9 kodlu katılımcının mevcut durum içerisinde bu destek yetersizliğini bir sorun olarak gördükleri ancak bu durumu kabullendiği görülmektedir.

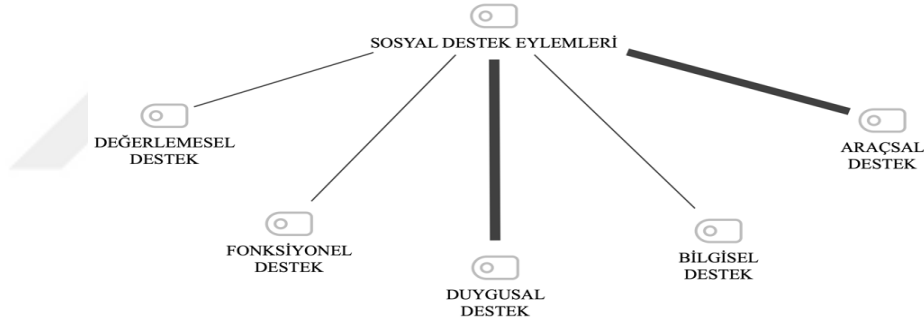
K13: “...hastaya bakmak hiç kolay değil, yardıma ihtiyacım oluyor ama ne kadar alıyorum orası şüpheli.”

K19: “...destek alıyorum ama yetersiz geliyor, bu hastalık bizi çok yıprattı, sürekli hastanedeyiz evimi özlüyorum, çevremi özlüyorum en basit kendi pişirdiğim yemeği yemeyi özlüyorum...”

Yine katılımcıların ifadelerinde destek aldıkları ancak bunun istenen düzeyde olmadığına ilişkin ifadeler de rastlanmaktadır.

#### 4.4.3 Sosyal Destek Eylemleri

Sosyal destek eylemleri teması altında katılımcıların sosyal destek eylemlerini tanımlamalarına ve aldıkları sosyal destek eylemlerine yönelik deneyimlerine ilişkin söylemlerden yararlanılarak alt temalar kategorize edilmiştir. Buna göre sosyal destek eylemleri literatürde ki tanımlara dayanarak değerlemesal destek, fonksiyonel destek, duygusal destek, bilgisel destek ve araçsal destek olarak sınıflandırılmıştır.



**Şekil 4.11:** Sosyal Destek Eylemleri Alt Temaları

**Kaynak:** Araştırmacı Tarafından Oluşturulmuştur.

Şekil 4.11 incelendiğinde ilişki çizgisinin kalınlığı ile doğru orantılı olarak en fazla duygusal desteğe ilişkin söylemlerin, ardından ise araçsal desteğe ilişkin eylemlerin daha fazla kodlandığı söylenebilir.

##### 4.4.3.1 Değerlemesal Destek

Katılımcıların değerlemesal destek kategorisine girecek söylemleri incelendiğinde daha çok kendi durumu ile diğer kişilerin durumlarını karşılaştırma ve bunun sonucunda kendi gerçekliğine ilişkin daha etkin bir öngörüye sahip olmalarına neden olan durumlar ifade edilmektedir. Bunlar:

K9: *“Halimize şükrediyoruz onlarla konuşunca. Kaygım azalıyor. Destek hiss ediyoruz. Annem yaşlı burada genç hastalarda var onları görünce insan her şeyin boş olduğunu anlıyor.”*

K13: *“Diğer hasta yakınları ile sohbet edince kaygım azalıyor bizden daha kötü durumdakileri görünce halimize şükrediyorum. Onlarla konuşunca hem zaman geçiyor hem de bilmediğimiz şeyleri onlardan öğrenebiliyoruz özellikle ilk geldiğimizde bize yardımcı oldular.”*

Katılımcıların diğerleri ile ilişkilerinin kaygıyı azaltıcı, destekleyici ve bilgi sağlayıcı bir nitelik gösterdiği ve kişinin içinde bulunduğu duruma ilişkin gerçekçi bir içgörü oluşturmaya yardımcı olduğu görülmektedir.

#### **4.4.3.2 Fonksiyonel Destek**

Fonksiyonel destek bağlamında katılımcıların ifadelerinde, sorunlarının onlar adına bir başkası tarafından çözülmesine ilişkin söylemlerine de rastlanmaktadır.

K5: *“...bir işim olduğunda halletmeleri benim için...”*

K20: *“ benim bir sıkıntım olunca eşime danışırım o çözer benim için.”*

K21: *“ ...babam bir işim oldumu çözer çevresi benden daha geniş işi ona bırakırım.”*

İfadeleride katılımcıların sıklıkla yakın çevresi üzerinden sorunlarının çözülmesi ile ilgili destek sağladıkları görülmektedir. Bu durum sosyal destek kaynakları başlığında aile üyelerinin daha fazla görünür olması ile de uyum içinde bir görünüm göstermektedir.

#### **4.4.3.3 Duygusal Destek**

Duygusal destek kişinin sevilmesi saygı görmesi ve kabul edilmesine ilişkin eylemleri içerir. Bu destek türünde katılımcıların duygularını ifade etmeleri, karşılıklı paylaşımı içeren ifadeleri kodlanarak dahil edilmiştir. Kumral (2017) çalışmasında kişinin aldığı duygusal desteğin düzeyinin azaldıkça kişinin toplumsal ilişkilerinde bozulmalara yol açtığı ve ekonomik yük düzeyi üzerinde arttırıcı bir etki gösterdiğini vurgulamaktadır. Duygusal destek düzeyinin artması ise kişinin çevresinden aldığı destek miktarını arttırıcı bir etkisinin olduğunu vurgulamaktadır. Araştırmada duygusal destek ifadelerine ilişkin katılımcı yanıtları kodlanmış ve aşağıda bu ifadelere yer verilmiştir:

K1: *“Onla genelde telefonda konuşuruz. Dertleşirim. O beni dinler ben onu...”*

K3: *“Ziyaretçi gelince mutlu oluyorum, rahatlıyorum yalnız olmadığımı bana hatırlatıyor...”*

Katılımcıların duygusal destek ile ilişkili ifadelerinde yakın gördükleri kişilerle ilişki kurma ve duygusal destek almak konusunda oldukça istekli oldukları görülmektedir.

K7: *“Duygusal sorunlarımı paylaşıyorum. Kızımınla moral yükseltici faaliyetler yaparım. Kız kardeşim bana gün aşırı ev ziyaretinde bulunur...”*

K9: *“...konuşarak beni rahatlatırlar, dertleşiriz genelde bunlar aklıma geldi.”*

K15: *“Genelde kızım ve kız kardeşim ile dertleşirim...”*

İfadelerde duygusal ilişkinin sözlü iletişim üzerinden daha fazla yürüdüğüne ilişkin bir gözlem yapılmıştır. Bu durumun kişilerin kendini ifade etme ve anlaşılma ihtiyaçlarının karşılanması ile ilgili olarak yaşandığı düşünülmektedir.

K10: *“Birisi tatlı sohbet eder, biri ihtiyacımı karşılar, birinin gülümsemesi benim için destektir.”*

Yine sözsüz iletişim unsurlarınındakatılımcılar tarafından duygusal destek aracı olarak algılandığı görülmektedir.

#### **4.4.3.4 Bilgisel Destek**

Katılımcıların sosyal destek eylemlerine ilişkin yanıtları arasında danışmanlık alma ve bilgi paylaşımında bulunmaya yönelik söylemlere de yer verdikleri görülmektedir. Kumral (2017) çalışmasında kişinin aldığı bilgisel desteğin arttıkça algılanan sosyal destek düzeyinin de artış gösterdiğine yer vermiştir. Araştırmada katılımcıların bilgisel destek kategorisinde vermiş oldukları yanıtlar bilgisel destek alt temasında kodlanmış olup buna ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir:

K3: *“...Bazen annemin tedavisi ile ilgili birbirimize akıl danışıyoruz. Bunlar hep destek bana göre.”*

K5: *“...bana akıl vermesi...”*

K12: *“...Bir derdim olsa eşimle konuşuruz ona akıl danışırım.”*

Sosyal desteğin bir diđer boyutunu oluřturan bilgisel desteğinde katılımcılar için önemli bir görünüm gösterdiği görülmektedir. Kiřiler bilgisel desteđi sıklıkla kararların alınması sırasında yakınlık hissedilen kiřilere bu durumun paylaşılması olarak tanımlamaktadır.

#### 4.4.3.5 Araçsal Destek

Araçsal destek, kiřilerin yaptıkları maddi yardımları, zamansal ve bedensel çaba harcanarak yapılan yardımları kapsar. Katılımcıların araçsal destek kapsamına gireceđi düşünölen ifadelere yer verdikleri görülmektedir. Buna iliřkin ifadelere ařađıda yer verilmiřtir:

K4: “...çocuklar benim yerime dükkâna bakarlar gerektiğinde.”

K6: “...en basit gelip hastanın etrafını bile temizleseler o bile yeter.”

K12: “...maddi ihtiyacım var mı diye sormaları...”

Araçsal desteđe iliřkin ifadelerde kiřiye somut olarak yapılan yardımlar ön plana çıkmaktadır. Bu durumun kiřilerin sahip oldukları sorumluluklarının paylaşılmasına yardım ettiđi görülmektedir.

## BEŞİNCİ BÖLÜM

### SONUÇ, TARTIŞMA VE ÖNERİLER

#### 5.1 Sonuç

Araştırmada katılımcılara ve bakım verdikleri hastalara ilişkin sosyodemografik veriler ve sorulara verdikleri yanıtlar incelendiğinde aşağıda açıklanan sonuçlara ulaşılmaktadır. Araştırmaya katılım gösteren kişilerin hasta ile yakınlığı benzer araştırmalarda olduğu gibi genellikle aile üyelerinden oluştuğu görülmektedir. Bu durum hastalara yakın çevresini oluşturan kişiler tarafından bakımın verildiğini göstermektedir.

Katılımcıların sosyodemografik verileri incelendiğinde katılımcıların büyük bir çoğunluğunun kadın hasta yakınlarından oluştuğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu durum kadınlarının geleneksel aile içi rolleri ile uyumlu bir görünüm göstermektedir. Kadınların aile hayatında daha çok ev işleri, çocuk bakımı ve evdeki diğer kişilerin bakımı ile ilgilenmesi toplumda yerleşik olan cinsiyet algısı ile uyumludur. Bu araştırmada kadın katılımcıların büyük oranda hasta bakımında da görev alması, aile içi geleneksel cinsiyet rollerinin hastaya bakım verilmesi konusunda da devam ettiğini gösteren bir işaret olarak yorumlanabilir.

Katılımcıların büyük bir kısmının çalışmadığı ve ev hanımı olarak kendilerini tanımladıkları görülmektedir. Bu bulgu kadın istihdam oranları ile paralel bir izlenim sunmaktadır. Geleneksel toplumlarda kadın büyük ölçüde ev işleri ile ilgilenmekte ve bu duruma paralel olarak kadınların aktif işgücü içerisinde işgücü piyasalarına katılımları erkeklere oranla daha düşük olmaktadır.

Araştırmada kişilerin gelir durumunun büyük bir kısmının asgari ücretin altında olduğu görülmektedir. Bunun nedeni olarak katılımcıların yaş ortalamasının yüksek olması ve çoğu için emekli aylığının tek geçim kaynağı olması ile açıklanabileceği düşünülmektedir. Yine kişilerin hastalık sürecinde bakım verme amacı ile aktif iş yaşamında uzaklaştıkları ve gelir düzeylerinde bir düşüşün yaşandığı görülmektedir. Katılımcıların büyük bir çoğunluğunun sosyal güvencesinin olduğu görülmektedir.

Yine hastaların yüksek oranda onkolojik hastalık nedeni ile palyatif destek/bakım merkezinde hizmet aldığı tespit edilmiştir. Bu durum palyatif destek felsefesi ile uyumlu bir görünüm seyretmektedir. Palyatif destek, kapsamına onkolojik hastalıkların semptom yönetimini de alan bir bakım felsefesi görünümü göstermektedir. Bu nedenle hastaların büyük oranda onkoloji hastalarından oluştuğu, bunun dışında ise katılımcıların beyanlarında hastaların yaşlılık, kronik hastalıklar ve bulaşıcı hastalıklar nedeni ile palyatif destek/bakım hizmetleri aldıkları görülmektedir.

Katılımcıların eğitim durumları incelendiğinde büyük çoğunluğunun ilkökul ve ortaokul mezunu olduğu görülmektedir. Bu bulgu alanda yapılan diğer araştırmalar ile ortak yönler içermektedir. Yine çalışmaya katılan hasta yakınlarının büyük çoğunluğunun İstanbul da ikamet ettiği tespit edilmiştir.

Palyatif destekte hizmetlere erişim süreci teması üç alt temaya ayrılmıştır. Bunlar hizmete yönlendirilme kaynağı, psikososyal destek hizmetleri ve sivil toplum kuruluşu desteği olarak belirlenmiştir. Hastaların büyük bir çoğunluğunun bir hekim tarafından, özelde de onkoloji hekimi tarafından palyatif destek/bakım merkezine yönlendirildiği görülmektedir. Hekim yönlendirmesi dışında kişilerin çevresel bilgi kaynakları ve internet üzerinden hizmet ile tanıştıkları görülmektedir.

Palyatif destek hizmetlerinde psikososyal destek hizmetlerinin önemi oldukça fazladır. Araştırmada katılımcıların beyanlarında büyük oranda psikososyal destek hizmeti almadıklarına ilişkin ifadelerle birlikte az sayıda katılımcının da manevi destek uzmanından destek aldıklarını beyan ettikleri görülmektedir. Psikososyal destek hizmetlerinin yetersiz olması palyatif destek hizmetlerinin sadece medikal bir bakış açısına indirgenmesine ve psikososyal iyilik halinin göz ardı edilmesine yol açabileceği unutulmamalıdır.

Palyatif destek hizmetlerinde sağlık çalışanları, hasta, aile ve diğer paydaşlar dışında sivil toplum kuruluşları da görev alabilmektedir. Ancak yapılan çalışmada hasta yakınlarının tamamının herhangi bir sivil toplum kuruluşu tarafından sunulan hizmetlerden yararlanmadığı veya onlar tarafından düzenlenen bir etkinliğe katılmadıkları görülmektedir. Bu durum palyatif destek alanında sivil toplum kuruluşlarının az veya yetersiz oluşu ile ilgili olabileceği düşünülmektedir.

Palyatif destek/bakım hizmetlerinde yaşanan sorunlar başlığı altına psikososyal sorunlar ve maddi sorunlar temalarına yer verilmiştir. Psikososyal sorunlar teması altında sosyal destek yetersizliği, anksiyete, ölüm kaygısı öz bakım sorunları ve bakım yükü alt temaları oluşturulmuştur. Öz bakım sorunları yaşayan katılımcıların sayısı az olmakla birlikte sorun yaşayanların en çok duş alma ve banyo yapma konusunda sorun yaşadığı görülmektedir. Bakım yükü, palyatif destek ve uzun süreli destek gerektiren sağlık sorunları olan kişilere destek/bakım hizmetleri sunanlarda sıklıkla karşılaşılan bir sorun olarak literatürde yer almaktadır. Bakım yükü deneyimleyen kişilerin daha çok hastaya tek başına bakım vermek durumunda kalan veya uzun süre hastaya bakım veren kişilerde daha fazla deneyimlendiği görülmektedir.

Hasta yakınlarının palyatif destek sürecinde birçok psikososyal sorun deneyimlediği görülmektedir. Özellikle hastalığın ilk tanı alma sürecinde stres, anksiyete, ölüm kaygısı ve kayıp korkusu deneyimlediklerine ilişkin ifadeler rastlanmaktadır. Bu durum literatürde yapılan çalışmalar ile paralellik göstermektedir.

Maddi sorunlar teması altında; barınma sorunu, borçlar, maddi yetersizlik, ulaşım ücretleri ve işten ayrılma alt temaları oluşturulmuştur. Katılımcıların büyük çoğunluğu İstanbul da ikamet ettiği için barınma yeri sorunu yaşamamaktadırlar. Ancak şehir dışından gelen katılımcıların barınma yeri sorunu yaşadığı görülmektedir. Katılımcıların büyük bir çoğunluğunun maddi sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir. Bunlardan en çok deneyimlenen sorun ise maddi yetersizlik olarak çalışmada görünür olmaktadır. Bunun dışında borçlanma ve işten izin alma veya çalışmama nedeniyle gelirden düşüşün yaşandığı görülmektedir.

Araştırmada sosyal destek düzeyi ana teması; sosyal destek kaynakları, sosyal destek eylemleri ve sosyal destek algısı olarak üç alt başlığa ayrılmıştır. Katılımcıların sosyal destek kaynakları arasında en çok aile üyeleri olan, anne-baba, çocuk, kardeş ve eşlerin yer aldığı tespit edilmiştir. Benzer sonuçlar diğer çalışmalarda da görülmektedir. Aile dışında, akrabalar ve arkadaşlarında önemli destek kaynakları arasında yer aldığı görülmektedir. Yine araştırmada sosyal destek kaynaklarından biri olarak sağlık çalışanları kabul edilmiştir. Özellikle hasta yakınlarına sağladıkları bilgilendirme ile kaygı düzeylerinin azalmasına ve sürece uyum sağlamalarına yardımcı oldukları görülmektedir. Yine hasta yakınlarının kendileri ile benzer deneyimler yaşayan diğer hasta yakınları ile iletişim kurdukları ve büyük bir

kısımının bu ilişkiyi destekleyici bulduğu sonucu elde edilmiştir. Özellikle katılımcıların, diğer hasta yakınlarından değerlemesel destek ve duygusal destek türünde sosyal destek aldıklarına ilişkin ifadeler sıklıkla rastlanmaktadır.

Katılımcıların söylemlerinde yer alan sosyal destek eylemlerine ilişkin ifadeler sosyal destek türleri sınıflandırmasına göre kategorize edilmiştir. Katılımcıların en çok duygusal destek ifadelerine yer verdiği, onun ardından ise araçsal desteğe sıklıkla vurgu yaptıkları görülmektedir. Katılımcıların sosyal destek düzeylerine ilişkin ifadeleri incelendiğinde ise büyük bir kısmının sosyal destek düzeyini yeterli bulduğu görülmektedir. Sosyal destek düzeyini yetersiz bulan katılımcıların ise genellikle hastalarına tek başına bakım veren ve il dışından gelen hasta yakınları tarafından oluşturduğu görülmektedir.

Katılımcıların büyük bir kısmı ölüm kaygısını deneyimlediklerini ifade etmişlerdir. Bu durum palyatif destek sürecinde sıklıkla karşılaşılan bir durum olarak literatürde yer almaktadır. Katılımcıların daha çok hastalığın ilk dönemlerinde ölüm kaygısı deneyimlediklerine ilişkin bir durum ortaya çıkmıştır. Aynı zaman da bazı hasta yakınlarının palyatif destek sürecinde bakım verdikleri hastalarının ağrı problemi yaşaması nedeniyle rahat ölüme ilişkin algılarının zedelendiği ve ölüme ilişkin olumsuz bir bakış açısına sahip oldukları görülmektedir.

Katılımcıların büyük bir kısmının yaşamının farklı dönemlerinde bir kayıp deneyimi yaşadıkları görülmektedir. Sadece bir katılımcı kayıp deneyimi yaşamadığını beyan etmiştir. Kayıp deneyimine ilişkin ifadelerinde sıklıkla duygusal tepkilere ve ölüme ilişkin tanımlamalara yer verilmiştir.

Dini inançların sosyal destek ve yaşanan sorunların üzerindeki ilişkisi anlaşılmaya çalışıldığında ise katılımcıların büyük bir kısmının bu konuda olumlu geri bildirimlerde bulunduğu, ölümü kabullenici bir inanç sistemine sahip oldukları ancak bazılarının bu inanç sistemine rağmen kaygı yaşamaya devam ettiği görülmektedir. Katılımcılardan sadece biri herhangi bir inanç sistemine sahip olmadığını beyan etmiş olup, süreç içerisinde yaşadıkları zorluk ve çaresizlik nedeni ile bir şeye inanma ihtiyacı duyduğunu beyan etmiştir.

Toplumsal ritüellerinin sosyal destek ve yaşanan sorunlar ile ilişkisi anlaşılmaya çalışıldığında birçok katılımcı bu tür ortamları destekleyici bulduklarını ve kaygılarının azaldığını beyan etmiştir. Kişilerin bu tür toplumsal ortamlarda yalnız

olmadıklarını hissettiklerini beyan ettikleri görülmektedir. Bu durum bu tür toplumsal ortamların bir sosyal destek mekanizması ve güç kaynağı olarak değerlendirilebileceğini göstermektedir. Bazı katılımcıların ise bu tür sosyal ortamların kendileri için destekleyici olmayan bir nitelik taşıdığına ilişkin beyanlarına rastlanmaktadır. Bu katılımcıların daha çok bu ritüelleri gereksiz bulduğu, insanların samimi duygulara sahip olmadıklarını düşündükleri ve kayıp yaşayan kişiler için yük oluşturduklarına ilişkin düşüncelere sahip oldukları görülmektedir.

## 5.2 Tartışma

Araştırmada hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve sosyal destek düzeylerinin fenomenolojik olarak anlaşılması ve ortaya çıkarılması amaçlanmıştır. Katılımcıların verdikleri yanıtlardan yola çıkarak palyatif bakım hizmetlerine yönlendirilme şekillerinin büyük ölçüde geleneksel yöntemler olan hekim yönlendirmesi ve çevresel bilgi kaynakları ile gerçekleştiği görülmektedir. Sağlık hizmetlerinin tanıtımında kullanılan sağlık iletişim faaliyetlerinin kapsamını halk sağlığı ve sağlıklı yaşam oluşturmaktadır. Sağlık iletişim faaliyetleri aynı zamanda sağlık faaliyetlerinin iletilmesi ve bilgilerin aktarılması işlevi de gösterir (Şen, 2018). Sağlık iletişim faaliyetleri arasında kamu spotları önemli bir yer tutmaktadır. Ancak palyatif destek hizmetlerine erişimde geleneksel bilgi kaynaklarının daha fazla yer alması içinde bulunduğumuz çağın gerekleri ile uyumlu bir görünüm göstermemektedir. Palyatif destek hizmetlerinin bilgi teknolojileri ve medya yoluyla daha fazla tanıtılmaya ihtiyaç duyduğu açıktır.

Hizmetlere erişim sürecinde hasta yakınlarının psikososyal destek hizmetlerinden yararlanma düzeyinin oldukça yetersiz olduğu görülmektedir. Bu durumun palyatif bakım hizmetlerinde sağlığın psikolojik ve sosyal yönünün yeterince desteklenmediğini görünümünü sunmaktadır. Psikososyal etkenlerin sağlıklı oluş üzerine etkileri olduğu bilinmektedir. Palyatif bakım sürecinde ortaya çıkan psikososyal sorunlar hasta ve yakınları için günlük yaşam akışlarını olumsuz etkileyebilmektedir. Bu açıdan etkin bir palyatif desteğin sağlanabilmesi için psikososyal destek hizmetlerinin geliştirilmesi ve etkin bir biçimde sunulması gerekmektedir. (Kangalgil-Balta ve Bekiroğlu, 2021). Palyatif destek hizmetlerinde medikal bakış açısı yerine bütüncül bir bakış açısının benimsenmesinin günümüz

sağlık hizmetlerinin sunumunda benimsenen felsefe ile uyumlu olacağı ve süreci biyopsikososyal yönden kapsayacağı düşünülebilir.

Sivil toplum kuruluşlarının sağlık hizmetlerinin sunumundaki tamamlayıcı rolü oldukça açıktır. Ancak araştırmada katılımcıların sivil toplum kuruluşları ile destekleyici bir etkileşimlerinin olmadığı görülmektedir. Bu durum gönüllü hizmetlerin yeterince gelişmediğinin bir göstergesi olarak kabul edilebilir. Türkiye ve İngiltere'deki sağlık alanında faaliyet gösteren sivil toplum kuruluşları karşılaştırıldığında, İngiltere'deki STK'ların sağlık alanında daha sistematik ve yerleşik bir yapısının olduğu ve ülkemizde sağlık sisteminde sivil toplum kuruluşların etkinliğinin artırılmasının büyük bir önem teşkil ettiği görülmektedir (Gülay, Kabataş ve Atilla: 2023). Bu açıdan sağlık sistemi genelinde ve palyatif destek hizmetleri kapsamında gerekli sivil ve gönüllü örgütlenmenin hızlı bir şekilde yapılanması gereğini ortaya koymaktadır.

Palyatif destek hizmetlerinin sunumunda hasta yakınlarının karşılaştıkları sorunların büyük bir kısmının palyatif destek sürecinin yol açtığı durumsal nedenlerle ilişkili olduğu görülmektedir. Bu mevcut görünümün, süreç içerisinde destekleyici sistemlerin yeterince iyi çalışmadığı veya bu sistemlerin mevcut olmaması ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir. Bu açıdan palyatif destek sürecinin getirdiği zorluklar karşısında hasta ve hasta yakınlarının güçlendirici uygulamalarla desteklenmesi gerektiği düşünülebilir.

Bulgularda katılımcıların %77,27'sinin kadınlardan oluştuğu görülmektedir. Ekici-Kocakafa (2019)'da çalışmasında palyatif deste/bakım ünitesinde yatan hastalara bakım veren bireylerin %82'sinin kadınlardan oluştuğunu ifade etmiştir. Araştırmada elde edilen bulgular kadın katılımcıların daha yüksek oranda olduğunu desteklemektedir. Bu durum kadının üstlendiği geleneksel cinsiyet rolleri ile açıklanabilir. Geleneksel anlayışta kadının özel alana ait olduğu ve bakım işlerinden sorumlu bir rol üstlendiği görülür. Bu durum, kadınların hasta aile üyelerinin bakımında rol almaları ile ilişkilendirilebilir.

Araştırmada elde edilen bulgular incelendiğinde, katılımcıların % 68,18'inin evli olduğu sonucuna ulaşılmıştır, Yakut'un (2019) çalışmasında da olguların %65,3'ü evli olduğu belirlenmiştir. Yakut ile benzer olarak katılımcıların büyük bir kısmının evli olduğu sonucu elde edilmiştir. Katılımcıların çocuk sayıları incelendiğinde

katılımcıların %77,27'sinin çocuk sahibi olduğu görülmektedir. Özköylü (2023) çalışmasında katılımcıların %82,9 çocuk sahibi olduğunu, %17,1'inin ise çocuk sahibi olmadığını belirtmiştir. Bu durum Özköylü ile benzerlik göstermektedir. Çalışmada çocuk sayısına ilişkin oranların evlilik oranından yüksek olması eşlerden birinin kaybı veya boşanma ile ilişkili bir görünüm göstermektedir.

Katılımcıların %54,55'inin ev hanımlarından oluştuğu görülmektedir. Akbıyık (2023) çalışmasında hasta yakınlarının %57,1'sinin ev hanımı olduğu sonucuna ulaşmıştır. Başdinç de (2019) çalışmasında katılımcıların %61,5'inin ev hanımı olduğunu belirtmiştir. Katılımcıların büyük oranda kadınlardan oluşması ve bu kişilerinde çalışma yaşamı dışında kalması, kişilerin meslekleri ile ilgili verdikleri yanıtların büyük oranda ev hanımı olarak bir görünüm göstermesine neden olduğu düşünülmektedir. Katılımcıların %86,36'sının çekirdek aile yapısına sahip oldukları görülmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu (2023) verilerinde çekirdek aile oranının %63,8 olduğunu, geniş aile oranının ise %13,2 olduğunu açıklamıştır. Çalışmamız Türkiye İstatistik Kurumu (2023) verileri ile paralellik göstermektedir. Araştırma sonuçları katılımcıların aile yapısı itibarıyla toplumun geneli ile büyük oranda bir benzerlik gösterdiğini ortaya koymaktadır.

Bulgular incelendiğinde katılımcıların %72,73'ünün SSK'lı olduğu görülmektedir. Arkın (2017) çalışmasında katılımcıların %83,5'inin sosyal güvencesi olduğunu belirtmektedir. Bulgular arasında benzer bir durum söz konusudur.

Katılımcıların %90,91'inin bakım merkezinin bulunduğu İstanbul'da ikamet ettiği görülmektedir. Mavi (2017) çalışmasında Katılımcıların %85 palyatif merkezinin bulunduğu ilde, %15'inin ise şehir dışında ikamet ettiğini ifade etmektedir. Bu bulgu araştırma ile paralel bir görünümdedir. Araştırmada da katılımcıların %90,91'inin palyatif merkezinin bulunduğu ilde ikamet ettikleri sonucuna ulaşılmıştır. Araştırma bulgusu bakım merkezinin seçiminde erişilebilirlik ve yakınlık faktörlerinin önemli kriterler olarak değerlendirilebileceğini düşünülmektedir.

Araştırmada katılımcıların %54,55'inin hastanın çocuğu olduğu, %22,73'ünün hastanın eşi, %13,64'ünün kardeşi olduğu, %4,55'inin gelin ve %4,55'inin ise bakıcı olduğu görülmektedir. Bulut (2022) çalışmasında katılımcıların en yüksek oranda %37,3 ile hastanın çocuğu olduğu, %34,7'sinin hastanın eşi olduğu, %7,3'ünün hastanın kardeşi olduğunu ifade etmiştir. Altaş (2020), hasta yakınlarının

%54,7'sinin hastanın çocuğu olduğunu ifade etmiştir. Bu yönüyle araştırmada destek hizmeti verenlerin daha çok hastanın çocuklarından oluştuđu, bu durumun çekirdek aile yapısı ile uyumlu bir görünüm gösterdiği, çekirdek aile üyesi olan kişilerin daha fazla sürece katılım gösterdiği değerlendirilebilir.

Sosyal destek sistemi, kişinin içinde yer aldığı çevrenin görünümünü, aile ve aile dışı çevresini, ilişkide olduğu diğer önemli kişiler ile oluşturduğu ilişkilerin nasıl olduğu ve bu ilişki ve kişilerden elde edilen desteğin derecesi olarak tanımlanabilir (Oktan, 2005: 185). Hasta yakınlarının sosyal destek düzeylerine ilişkin ifadelerinde sıklıkla duygusal desteğe vurgu yapıldığı görülmektedir. Bu durum hizmet modelleri oluşturulurken hasta ve hasta yakınlarının duygusal destek ihtiyaçlarını dikkate alarak şekillendirilmesi gereğini ortaya çıkarmaktadır. Yine sosyal destek kaynakları içerisinde yer alan aile üyeleri ve yakın çevre dışında kişilerin süreç içerisinde karşılaştıkları paydaşlar içerisinde yer alan sağlık çalışanları ve diğer hasta yakınlarını da birer destek kaynağı olarak gördüklerini varsayılabilir.

Araştırmada, başlangıçta belirtilen araştırma sorularına yanıt aranmış ancak mevcut örnekleme oluşturan katılımcıların büyük çoğunluğunun kadınlardan ve orta yaş grubundan oluşması nedeniyle mevcut örneklemin evreni temsil açısından bir sınırlılık gösterdiği kabul edilebilir. Yine katılımcıların büyük bir kısmının merkezin bulunduğu ilde ikamet etmeleri sebebi ile il dışından katılım gösterenlerin temsilinde sınırlılıkların olduğu varsayılabilir. Bu sınırlılıklar düşünülerek daha heterojen katılımcılardan oluşan bir örneklem ile temsilin daha güçlü olabileceği düşünülmektedir.

### **5.3 Öneriler**

Araştırma süreci boyunca katılımcıların ifade ettikleri ve gözlem notlarında yer alan sorunlara yönelik olarak bu başlık altında önerilerde bulunulacaktır. Katılımcıların büyük bir kısmının psikososyal destek hizmeti almadığı görülmektedir. Palyatif destek/bakım hizmetlerinde psikososyal destek hizmetlerinin etkin bir şekilde yürütülebilmesi için, kısmi zamanlı çalışanlar veya konsültasyon usulü çalışma yerine palyatif destek merkezlerinde tam zamanlı psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve manevi destek uzmanının görevlendirilmesi gerektiği düşünülmektedir. Palyatif destek sürecine dahil olan her hastanın ve hasta yakınının ilk 48 saat içerisinde multidisipliner ekip üyeleri tarafından değerlendirilerek ihtiyaç duydukları

psikososyal ve sosyoekonomik gereksinimlerin tespit edilmesi ve ilgili kurum ve hizmetler ile bağlantılandırılması gerekmektedir.

Palyatif destek/bakım hizmetlerinde sivil toplum kuruluşları bir paydaş olarak kabul edilmeli ve bu tür oluşumların sayısı ve hizmet türleri artırılmalıdır. Gönüllü kuruluşların, hasta ve yakınları için moral verici etkinlikler planlamaları, boş zaman değerlendirme aktiviteleri yürütmeleri, kendine yardım grupları gibi hizmetler sunmaları süreci daha da zenginleştirecektir.

Palyatif destek/bakım merkezlerinde hizmet alan tüm hasta yakınlarına psikososyal destek hizmetleri kapsamında yas danışmalığı hizmeti sunulmalı ve taburculuk ile hastanın kaybı sonrası destek hizmetleri devam ettirilmelidir. Yine hastanın kaybı durumunda yürütülecek işlemlerle ilgili olarak hasta yakınlarına sürece ilişkin bilgi verilmelidir.

Palyatif destek/bakım merkezlerinin işlevlerine uygun hasta profilinin hizmetlerden yararlanması da bir diğer önemli husustur. Evde sağlık sisteminden yararlanabilecek hastaların klinik hizmetler yerine bu tür oluşumlara yönlendirilmelerinin sağlanması oldukça önemlidir. Palyatif destek/bakım hizmetlerinin evde bakım hizmetlerine entegre edilerek hastaların kendi sosyal ortamlarından kopmadan süreci geçirmeleri sağlanmalıdır. Palyatif destek hastalarında en önemli sorunlardan biri de semptom yönetimi olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu semptomların başında ağrı, solunum güçlükleri ve beslenme yetersizlikleri gelmektedir. Bu tür semptomların evde yönetilebilir olması durumunda klinik hizmetler yerine iyi bir planlama ile evde takibinin sağlanması ve aralıklı kontrol ziyaretleri ile sürecin planlı bir şekilde yürütülmesi sağlanmalıdır. Gereksiz klinik yatışlarının önüne geçilerek hizmete gerçekten ihtiyaç duyan kişilerin ulaşmasının sağlanması gerekmektedir.

Palyatif destek/bakım hizmetlerinin temelinde yer alan ölümün doğal bir süreç olduğu kabulü süreç boyunca unutulmamalı, yaşamın süresini uzatma kavramı yerine yaşam kalitesinin artırılması kavramına odaklanılmasının süreç açısından daha kabul edilebilir olduğu söylenebilir.

Palyatif destek/bakım hizmetlerinde sosyal desteğin önemi oldukça fazladır. Bu tür kliniklerde hasta ve hasta yakınları için yapılan ziyaretlerin önemi oldukça fazladır. Bu nedenle bu tür kliniklerde diğer kliniklerden farklı olarak ziyaretçi saatleri ile ilgili farklı uygulamalar hayata geçirilebilir.

Palyatif destek/bakım hizmetlerinde dini inançların destekleyici etkisi literatürde ve araştırmada da ortaya konulmuştur. Manevi destek uzmanlarının süreç içerisinde daha fazla yer almaları gerektiği düşünülmektedir. Yine palyatif destek sürecinde önemli dini gün ve bayramlarda hasta ve yakınlarına yönelik etkinliklerin planlanması dini ve moral değerlerin güçlendirilmesi açısından oldukça önemlidir.

Hasta ve hasta yakınlarının sağlık çalışanları ile çok sık iletişim halinde olduğu ve özellikle hemşire ve hekimlerden bilgisel destek aldıkları görülmektedir. Hemşirelerin palyatif destek/bakım hizmetlerinde destek verdikleri hasta sayılarının azaltılarak hasta ve hasta yakınlarını tıbbi süreç ile ilgili olarak daha fazla zaman ayırmaları ve desteklemeleri sağlanabilir.

Hastaların barınma yeri ihtiyaçlarına yönelik olarak palyatif destek/bakım merkezi ile aynı ilçede bulunan resmi kuruluşlara ait konaklama alanlarında %2'lik bir ücretsiz konaklama kontenjanı oluşturulabilir.

Palyatif destek/bakım hizmetlerinde karşılaşılan bir diğer önemli sorun ise ölüm, ölüm kaygısı ve kayıp deneyimidir. Tüm palyatif destek sürecinde ölüm tıbbi bir başarısızlık olarak görülmemeli ve doğal bir süreç olarak kabul edilmelidir. Bu konuda toplumsal bilinç oluşması için kamu spotu, eğitimler ve basın yayın organlarında programlar düzenlenebilir.

Palyatif destek/bakım hizmetlerinde sosyal destek yetersizliğinin önüne geçilmesi için sosyal hizmet uzmanları tarafından güçlendirme temelli bir yaklaşımla tüm çevrelerde kaynakların olduğu kabul edilerek sosyal destek kaynakları güçlendirilmeli ve mevcut kaynakların daha işlevsel hale getirilmesi sağlanmalıdır.

Palyatif destek/bakım merkezlerinin fiziki şartlarının iyileştirilmesi, hizmet binalarının seçiminde ve kurum içi yerleşimde merkezlerin bahçeye açılmasının sağlanması, hasta ve hasta yakınlarının kurum içerisinde hasta odası dışında vakit geçirebileceği korunaklı dış mekanlar oluşturulması sağlanabilir. Palyatif destek/bakım merkezlerinde fiziki şartların düzenlenirken oda genişliği, fiziki ekipmanların düzenlenirken hasta yakınlarının kullanımı gözetilerek yapılması sağlanabilir. Palyatif destek sürecinde hasta yakınlarının deneyimledikleri bakım yükünün azaltılması için hasta bakımında kullanılan araç gereç ve ekipmanların son teknolojik gelişmeleri takip ederek tedarik edilmesi, tek başına hastaya bakım veren

kişiler için kişisel ihtiyaçlarını karşılaması amacıyla haftada bir gün 8 saatlik ücretsiz refakatçi desteği hizmetinin sunulması planlanabilir.

Palyatif destek/bakım merkezlerinin isimlendirilmesinde kullanılan bakım kelimesinin destek kavramı ile değiştirilerek güçlendirici bir ifade ile kullanılması sağlanabilir. Destek kavramının sosyal hizmet disiplininin güçlendirici yaklaşımına uygun bir nitelendirme olacağı düşünülmektedir.



## KAYNAKÇA

- Abay Alyüz, S. B. (2020). Sosyal Desteğin Birey Yaşamında Önemi ve Sosyal Hizmet. *Talim: Journal Of Education In Muslim Societies And Communities*, 4(1), 115-134. <https://doi.org/10.37344/talim.2020.4>
- Adshead, L., Beresford, P. ve Croft, S. (2006). Palliative Care, Social Work and ServiceUsers: Making Life Possible. *London: Oxford University Press*.
- Akbulak, M. (2022). *Pediatric Palyatif Bakım Merkezlerinde Tedavi Gören Hastaların Özellikleri ve Onlara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükleri ve Tükenmişlik Durumları* (Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi). Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Ankara.
- Akbulut-Şahin, E. (2019). *Hasta Yakını Olmanın Getirdiği Güçlükler ve Dini Başa Çıkma (Palyatif Bakım Servisi Onkoloji Hasta Yakınları)* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi, İzmir.
- Akyüz, S. (2014). *Kanser Hastalarına Uygulanacak Palyatif Bakım Uygulamalarına İlişkin Bir Araştırma* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Allmark, P., vd. (2009). Ethical Issues in The Use of In-Depth Interviews: Literature Review and Discussion. *Research Ethics*, 5(2), 48-54.
- Altaş, H. (2020). *Palyatif Bakımda Hasta Yakınlarının Maneviyat Düzeylerinin Ölüme Karşı Tutumlarına Etkisi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya Üniversitesi, Sakarya.
- Ardahan M. (2006) Sosyal Destek ve Hemşirelik. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 9(2): 68-75.
- Arkın, S. (2017). *Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Anksiyete, Depresyon ve Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sağlık Bilimleri Üniversitesi, İzmir.

- Atagün, M.İ., vd. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi*, 3(3):513-552.  
<https://doi.org/10.5455/cap.20110323>.
- Barker, R. L. (1999). *The Social Work Dictionary*. USA: National Association of Social Workers.
- Barrera, M., & Ainley, S.L. (1983). The Structure of Social Support: A Conceptual And Empirical Analysis. *Journal of Community Psychology*, 11(2):133-143.  
[https://doi.org/10.1002/1520-6629\(198304\)11:2%3C133::AID-JCOP2290110207%3E3.0.CO;2-L](https://doi.org/10.1002/1520-6629(198304)11:2%3C133::AID-JCOP2290110207%3E3.0.CO;2-L).
- Başdınç, Ş.E. (2019). *Palyatif Bakımda Yatan Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükü ve Psikososyal Gereksinimleri* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, İstanbul.
- BAWS. (2016) "The role of social workers in palliative, end of life and Bereavementcare". [https://new.basw.co.uk/sites/default/files/resources/basw33710-4\\_0.pdf](https://new.basw.co.uk/sites/default/files/resources/basw33710-4_0.pdf)[01.02.2024].
- Benli, A. R. ve Sunay, D. (2017). Palyatif Bakım Merkezi ve Evde Sağlık Hizmetlerinin Birlikte Çalışması Örneği: Karabük. *Ankara Medical Journal*, 17 (3): 144-150.
- Bulut, G. (2022). *Palyatif Dönemdeki Onkoloji Hastalarının Yakınlarının Kötü Haberle İlgili Alguları, Beklentileri ve Ölüm İlişkin Tutumları* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Cılga İ, (2004). *Bilim ve Meslek Olarak Türkiye'de Sosyal Hizmet*, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu, 1-75.
- Cimete, G. (2018). Dünyada ve Ülkemizde Palyatif Bakım Uygulamaları. Güler Cimete (Ed.). *Çocuklarda Palyatif Bakım; Terminal Dönemdeki Çocuk ve Aileye Yaklaşım*, Ankara: Türkiye Klinikleri, 1-6.

- Cohen, S. & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Compton, B.R. & Galaway, B. (1979). *Social Work Processes*. The Dorsey Press, Homewood, Illinois.
- Creswell, J. W. (2021). *Nitel Araştırma Yöntemleri, Beş Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni*. (6.basım), (M.Bütün, S.B. Demir, Çev.). Ankara: Siyasal Akademi.
- Çelik, H., Başer Baykal, N. ve Kılıç Memur, H. N. (2020). Nitel Veri Analizi ve Temel İlkeleri. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 8(1), 379-406. <https://doi.org/10.14689/issn.2148-2624.1.8c.1s.16m>
- Çoban, R. (2017). Sosyal Adalet, Eşitlik ve Sosyal Hizmet. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6(4), 252-260.
- Demirel, Y. & Yücel, M. (2017). Sosyal Destek ve Psikolojik Güçlendirmenin Duygusal Tükenmişlik Üzerine Etkisi. *Kastamonu Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, (Özel Sayı):310-321.
- Dileköz Y., A. & Kumbasar, H. (2004, Mayıs). Tıp Alanında Sosyal Hizmet Uzmanının Rolü. Türkiye’de sosyal Hizmet Uygulamaları İhtiyaç ve Sorunlar. *Sosyal Hizmet Sempozyumu*. Başkent Üniversitesi, Ankara.
- Duyan V, Özgür-Sayar Ö, Özbulut M (2008). *Sosyal Hizmeti Tanımak ve Anlamak: Sosyal Hizmet Uzmanları ve Sosyal Hizmet Alanında Çalışanlar İçin Bir Rehber*. Ankara, Öncü Basım Evi.
- Duyan, V. (2001). Sosyal Desteğin Tanımı, Kaynakları, İşlevsel Boyutları, Yararları. *Sağlık ve Toplum Dergisi*, 18, 11.
- (2021). *Sosyal Hizmet Temelleri Yaklaşımları Müdahale Yöntemleri*. Ankara, Vizyon Yayınları.

- Ekici Kocakafa, G. (2019). *Palyatif Bakım Ünitesinde Yatan Hastalara Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.
- Elçigil, A. (2012). Palyatif Bakım Hemşireliği. *Gülhane Tıp Dergisi*, 54(4): 329-334.  
Doi:10.5455/gulhane.30582.
- Ersin, F., Çadırcı, D. ve Kılıç-Dedeoğlu, G. (2022). Palyatif Bakım Kliniğinde Yatan Hastalara Bakım Veren Bireylerin Mental İyi Oluş Durumları ve Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. *Ege Tıp Dergisi*, 61(3):379-86.  
<https://doi.org/10.19161/etd.1168082>
- Feeney, B. C., &Collins, N. L. (2015). A New Look at Social Support: A Theoretical Perspective on Thriving Through Relationships. *Personality and Social Psychology Review*, 19(2): 113–147.  
<https://doi.org/10.1177/1088868314544222>
- Gibson, C. H. (1991). A Revised Conceptualization of Social Support. *Journal of Clinical Nursing*, 1: 147-152.<http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.1992.tb00085.x>
- Gök, E. A. (2018). *Gebelerde Kişilik Özellikleri, Stresli Yaşam Olayları ve Sosyal Destek ile Depresyon ve Anksiyete Belirtileri Arasındaki İlişki: Bilişsel Duygu Düzenleme Stratejilerinin Aracı Rolü* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Ankara.
- Gökçakan, Z. (1988). Türkiye’de Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamaları İçin Yeni Bir Alan Olarak Hemodializ Üniteleri. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokul Dergisi*, 1(1-2-3): 67-76.
- Greene, G.J. ve Lee, M.Y. (2002) The social construction of empowerment, in M.O’Meliaand K.K. Miley (eds) *PathwaystoPower: Reading in Contextual Social Work Practice*. Boston, MA: Allyn and Bacon.

- Gülay, A., Kabatas, Y., & Attila, İ. (2023). Türkiye ve İngiltere’de Sağlık Alanında Faaliyet Gösteren Sivil Toplum Kuruluşlarının Karşılaştırılması. *Alanya Akademik Bakış*, 7(3), 1425-1446. <https://doi.org/10.29023/alanyaakademik.1314756>
- Güler, A. Halıcioğlu, M. B. ve Taşgın, S. (2013). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma*. Ankara, Seçkin Yayıncılık.
- İslamoğlu, A.H ve Alınçık, Ü. (2019). *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri* (6.basım). İstanbul, Beta Yayıncılık.
- IASC. (2007). “Guidelines on Mental Health and Psychosocial Support in Emergency Settings”. <https://interagencystandingcommittee.org/sites/default/files/migrated/202011/IASC%20Guidelines%20on%20Mental%20Health%20and%20Psychosocial%20Support%20in%20Emergency%20Settings%20%28English%29.pdf> [23.04.2024].
- IFSW. “Global Definition of Social Work”. [https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/\[18.02.2024\]](https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/[18.02.2024]).
- Johnson L.C. (1998). *Social Work Practice: A Generalist Approach*. USA: Allyn and Bacon.
- Kahraman, Ö. (2017). *Palyatif Bakımda Sosyal Destek Algısı: Ankara Örneği* (Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Kangalgil Balta, G., & Bekiroğlu, S. (2021). Palyatif Bakımda Psikososyal Destek Hizmetlerinin Önemi. *Çalışma ve Toplum*, 4(71), 2797-2812. <https://doi.org/10.54752/ct.1155516>
- Karataş, M., Başçılar, M. ve Pak-Güre, M. D. (2022). Semptom Yönetiminde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* (19), 103-119. <https://doi.org/10.46218/tshd.1055610>

- Kasper,S. (1999). From Symptoms to Social Functioning: Differential Effects of Antidepressant Therapy. *International Clinical Psychopharmacology*, 14(3):27-31. <https://doi.org/10.1097/00004850-199905001-00006>
- Ke, Y. X., vd. (2019). Perceived Quality of Palliative Care. In Intensive Care Units Among Doctors and Nurses in Taiwan. *International Journal For Quality in Health Care*, 31(10), 741- 747.
- Kongar, E. (1972). *Sosyal Çalışma 'ya Giriş*, (Tıpkı Basım). Ankara: Sosyal Bilimler Derneği Yayınları.
- Kumral, S. (2017). *Türk Kültüründe Bakım Verenlerin Sosyal Destek İhtiyaçlarını Ölçen Bir Sosyal Destek Ölçeği Geliştirme Çalışması: Bakım Verenin Aldığı Sosyal Destek Ölçeği* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Liberman, R.P. (2009). *Recovery From Disability: Manual Of Psychiatric Rehabilitation*. Washington: American Psychiatric Publishing.
- Mavi, K. (2017). *Palyatif Bakım Sürecinde Verilen Hizmetin Hasta Yakınları Tarafından Değerlendirilmesi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Avrasya Üniversitesi, Trabzon.
- Merriam, S. B., ve Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative Research: A Guide to Design And Implementation*. San Francisco, CA: Wiley.
- Miles, M. B., ve Huberman, A. M. (2016). *Genişletilmiş Bir Kaynak Kitap: Nitel Veri Analizi* (S. Akbaba- Altunve A. Ersoy, Çev.). Ankara: Pegem Akademi.
- National Association of Social Workers. (2003). *NASW Standards for social work practice in palliative and end of life care*. Washington, DC: NASW Press.
- Oktan, V. (2005). Yalnızlık ve Algılanan Sosyal Destek Düzeyinin Ergenlerdeki Öfke Gelişimine Etkisi. *Marmara Üniversitesi Atatürk Eğitim Fakültesi Eğitim Bilimleri Dergisi*, (21): 183-192.

- Özçelik, H. (2017). Palyatif Bakım ve Ölmekte Olan Hastaya Yaklaşım. *Türkiye Klinikleri Dergisi Anesteziyoloji ve Reanimasyon Özel Sayısı*, 10(1): 87-93.
- Özçelik, H., vd. (2010). *Kanser Hastaları ve Aileler İçin Palyatif Bakım*. İzmir: Üniversiteliler Ofset.
- Özdemir, M. (2010). Nitel Veri Analizi: Sosyal Bilimlerde Yöntembilim Sorunsalı Üzerine Bir Çalışma. *Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 11(1), 323- 343.
- Özhan, E. (2019). *Kanser Hastalarının Yakınlarının Psiko-sosyal Durumlarının Değerlendirilmesi: Eyüpsultan Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Merkezi Örneği* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Sakarya Üniversitesi, Sakarya.
- Özköylü, Ş.S. (2023). *Palyatif Bakım Servisindeki Hasta Yakınlarının Depresyon Anksiyete ve Stres Durumlarının Ölümüne Karşı Tutumlarına Etkisi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Süleyman Demirel Üniversitesi, Isparta.
- Payne, C. (1991) the systems approach, in J. Lishman (ed) Handbook of The oryfor Praticice Teachers in Social Work. London: Jessica Kingsley.
- Richardson, V., Berman, S. ve Piwowarski, M. (1983). Projective Assessment of The Relationships Between The Saliencie of Death, Religion, and Age Among Adults inAmerica. *The Journal of General Psychology*, 109(2): 149–156.
- Ringdal, G. I., vd. (2001).Factors Affecting Grief Reacions in Close Family Members to İndividuals Who Have Died of Cancer, *JPain SymptomManage*, 22(6):1016-1026.
- Rose, P., Beeby, J. veParker, D. (1995). Academic Rigourin The Lived Experience Of Researchers Using Phenomenological Methods in Nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 21(6): 1123-1129.<https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1995.21061123.x>
- Sarason, I. G.&Sarason, B. R. (2009). Social Support: Mapping The Construct. *Journal of Social and Personal Relationships*, (26)1: 113-120.

<https://doi.org/10.1177/0265407509105526>

Sosyal Hizmetler Kanunu. *T.C. Resmî Gazete*, 18059, 27 Mayıs 1983.

Şahan Uslu, F., & Terzioğlu, F. (2015). Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*, 4(2): 81-90.

Şeker, A. (2015). *Sosyal Çalışma ve Sosyal Hizmetler Cep Sözlüğü*. Ankara: SABEV.

Şen, D. (2018). Tedavi Edici Sağlık Hizmetlerinin Geliştirilmesinde Kamu Spotları. *International Anatolia Academic Online Journal Social Sciences Journal*, 4(1), 58-75.

Tanhan, Y. D. (2013). Ölüm Eğitiminin Üniversite Öğrencilerinde Ölüm Kaygısı ve Psikolojik İyi Olmaya Etkisi. *Van Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10 (1): 184-200.

Tanrıverdi, Ö., Kömürcü, Ş. (2016). “Palyatif Bakım Ünitelerinde Yapılanma.” [https://www.solunum.org.tr/TusadData/Book/472/176201612846-33\\_Bolum\\_32\\_Palyatif.pdf](https://www.solunum.org.tr/TusadData/Book/472/176201612846-33_Bolum_32_Palyatif.pdf)[14.05.2024].

Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi.

<https://dosyasb.saglik.gov.tr/Eklenti/1349,img071372pdf.pdf?0>[20.01.2024].

Tomanbay İ. (1999). *Sosyal Çalışma Sözlüğü*. Ankara: Selvi Yayınevi.

TDK, 2024. <https://www.sozluk.gov.tr>[15.02.2024].

Tuncay, T. (2019). Tıbbi Sosyal Hizmetin Tarihçesi ve Temel Roller.

M. Oral (Ed.), *Tıbbi Sosyal Hizmet*, Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açık öğretim Fakültesi Yayınları, 4-26.

TÜİK. “İstatistiklerle Aile, 2023”.

<https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Statistics-on-Family-2023-53784> [15.04.2024].

- Türnüklü, A. (2000). Eğitim Bilim Araştırmalarında Etkin Olarak Kullanılabilecek Nitel Araştırma Tekniği: Görüşme. *Kuram ve Uygulamada Eğitim Yönetimi*, 24(24):543-559.
- United Nations Human Rights. “Universal Declaration Of Human Rights”.  
<https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>[21.02.2024].
- Ünver, Z. (2020). Palyatif Bakım. *Annals of Health Sciences Research*, 1(1): 1-6.
- Varol, N. (2005). *Beceri Öğretimi ve Özbakım Becerilerinin Kazandırılması*. Ankara: Kök.
- Vissers K.C.P., vd. (2013). Palliative Medicine Update: A Multidisciplinary Approach, *Pain Practice*, 13(7): 576-588.
- WHPCA. (2020). “Global Atlas of Palliative Care 2nd Edition”.  
[https://thewhpc.org/wpcontent/uploads/images/GlobalAtlas/WHPCA\\_GlobalAtlas\\_DIGITAL\\_Compress.pdf](https://thewhpc.org/wpcontent/uploads/images/GlobalAtlas/WHPCA_GlobalAtlas_DIGITAL_Compress.pdf)[13.03.2024].
- WHO. (2020). “Palliative Care”.  
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. [18.03.2024].
- Yakar, B., Sertdemir-Batbaş, C. ve Pirinççi E. (2021). Palyatif Bakım ve Hospis. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, 30(2):136-43.
- Yakut, B. (2019). *Palyatif Bakım Merkezinde Yatan Hastalara Bakım Verenlerin Anksiyete, Depresyon ve Bakım Yüklerinin Değerlendirilmesi* (Yayınlanmamış Tıpta Uzmanlık Tezi). Dicle Üniversitesi, Diyarbakır.
- Yataklı Tedavi Kurumları İşletme Yönetmeliği.  
<https://www.mevzuat.gov.tr/mevzuat?MevzuatNo=85319&MevzuatTur=3&MevzuatTertip=5>[05.07.2024].
- Yıldırım, N. ve K. Yıldırım. (2008). *Sosyal Hizmet ve Yaklaşımlar*. İstanbul: Sakarya Yay.

Yıldız, R., ve Erdurak, Y. (2021). Sosyal Sağlık Bileşeni Olarak Sosyal Destek ve Ailenin Rolü. *Anemon Muş Alparslan Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 9(3): 593-600. <https://doi.org/10.18506/anemon.819212>.

Yolcuoğlu, G. (2014). *Sosyal Hizmette Giriş*, İstanbul: Nar Yayınevi.

Zastrow, C. (2013). *Sosyal Hizmette Giriş*. Ankara: Nika Yayınevi.

Zastrow, C.H. (1999). *The Practice Of Social Work*. CA: Brooks/Cole Publishing Co



**EK:1**



T.C.  
İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
Etik Kurulu Başkanlığı



Sayı : E-20292139-050.04-2400010995  
Konu : Etik Kurul Kararı ( Kübra  
KÜÇÜKER)

14.03.2024

Sayın Kübra KÜÇÜKER  
Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Yüksek Lisans Programı Öğrencisi

"Palyatif Destek/Bakım Merkezlerinde Hasta Yakınlarının Sosyal Destek Algısı ve Ölüm Kaygısının Değerlendirilmesi: İstanbul Örneği" başlıklı araştırmanızla ilgili başvurunuz, kurulumuzun 16.02.2024 tarihli ve 2024/01 sayılı toplantısında değerlendirilerek araştırmanızın etik açıdan uygun olduğuna katılanların oy birliği ile karar verilmiştir.  
Bilgilerinize rica ederim.

Prof. Dr. Kadir CANATAN  
Kurul Başkanı

Ek: Kübra KÜÇÜKER

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Belge Doğrulama Kodu: CC7AA9T

Belge Takip Adresi: <https://ubys.izu.edu.tr/ERMS/Record/ConfirmationPage/Index>

Adres: Halkalı Caddesi No: 281 Küçükçekmece/İstanbul

Bilgi için :

Selda Şenol  
Yeminli Katip

Telefon No:

Faks No:

Telefon No:

e-Posta:

İnternet Adresi:

Direkt Hat:

Keş Adresi: [izu@hs01.kep.tr](mailto:izu@hs01.kep.tr)



	<b>ETİK ONAY BELGESİ</b>	Doküman No	ET-FR-675
		İlk Yayın Tarihi	27.11.2023
		Revizyon Tarihi	22.12.2023
		Revizyon No	01
		Sayfa	1/1

Tarih	16.02.2024
Sayı	2024/01
Araştırmanın Niteliği	Yüksek Lisans Tezi
Araştırmanın Adı	<i>Palyatif Destek/Bakım Merkezlerinde Hasta Yakınlarının Sosyal Destek Algısı ve Ölüm Kaygısının Değerlendirilmesi: İstanbul Örneği</i>
Sorumlu Araştırmacının Adı Soyadı	Kübra KÜÇÜKER
Danışman Adı Soyadı	Dr. Öğr. Üyesi Mehmet GEDİK
Karar	UYGUNDUR

(İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi Etik Kurulu'nun kararı tavsiye niteliğinde olup, Üniversitemizle ilgili etik ilkelerinin belirlenmesi ve değerlendirilmesi amacını taşımaktadır.)

(Katıldı)  
Prof. Dr. Kadir CANATAN  
Başkan

(Katıldı)  
Prof. Dr. Mehmet Emin KÖKTAŞ  
Başkan V.

(Katıldı)  
Prof. Dr. Mustafa ATEŞ  
Üye

(Katıldı)  
Prof. Dr. Beytullah KAYA  
Üye

(Katıldı)  
Prof. Dr. Ayşe Nefise BAHÇECİK  
Üye

(Katıldı)  
Prof. Dr. Yahya Kemal YOĞURTÇU  
Üye

(Katıldı)  
Av. Bilal ŞAMAT  
Üye

Kurul Yeminli Kâtibi

Selda ŞENOL



EK:3

BELGE TARİHİ: 18.04.2024 BELGE SAYISI: 2400014348



T.C.  
İSTANBUL VALİLİĞİ  
İl Sağlık Müdürlüğü



Sayı : E-15916306-604.01-241403194  
Konu : Kübra KÜÇÜKER' in Araştırma İzni Hk.

İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ  
(Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğüne)

İlgi : 20.03.2024 tarihli ve E-34555043-100-2400011729 sayılı yazınız.

İlgi sayılı yazınız ile Üniversiteniz Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı yüksek lisans programı öğrencisi Kübra KÜÇÜKER' in "*Palyatif Destek/Bakım Merkezlerinde Hasta Yakınlarının Sosyal Destek Algısı ve Ölüm Kaygısının Değerlendirilmesi: İstanbul Örneği*" başlıklı çalışmasını Müdürlüğümüze bağlı hastanede yapma talebi Birimimize iletilmiştir.

Söz konusu araştırma Sağlık Hizmetleri Başkanlığı bünyesinde Araştırma, Basılı Yayın, Duyuru İçeriği Değerlendirme Komisyonu tarafından değerlendirilmiş olup, **28.03.2024 tarihli ve 2024/06 sayılı kararınca uygun görülmüştür.** Çalışmanın bitiminde bir nüshasının elektronik ortamda (CD halinde) Müdürlüğümüze teslim edilmesi gerektiği ve konunun çalışmada adı geçen kişilere tebliği hususunda;

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Uzm. Dr. Hasan Basri VELİOĞLU  
Müdür a.  
Başkan

Ek: Hastane Görüşü.

**Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.**

Belge doğrulama kodu: 28/03/2024-FF01-4688-AFF9-F47785C7B2DDH

Belge doğrulama adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys>

Binbirdirek mah. Piyade Sokak No: 8 Fatih/İSTANBUL 34122

Telefon No: 02126383000

e-Posta: [ist.saglik@ogretmenlik.gov.tr](mailto:ist.saglik@ogretmenlik.gov.tr) İnternet Adresi:

<https://istanbulism.saglik.gov.tr/>

Kep Adresi: [ism.34@ts01.kep.tr](mailto:ism.34@ts01.kep.tr)

Bilgi için: Ayşe Gül YILMAZ ULUKAYA

Ebe

Telefon No:



EK:4



T.C.  
İSTANBUL VALİLİĞİ  
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ  
İstanbul Eyüpsultan Devlet Hastanesi



Sayı : E-55607146-604.01-240086194  
Konu : Kübra KÜÇÜKER' in Araştırma İzni Hk

25.03.2024

İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE  
(Eğitim ve Tescil Birimi)

İlgi : 22/03/2024 tarih ve - E-15916306-604.01-239943688 sayılı yazımız.

İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi' nin Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı yüksek lisans programı 522922006 numaralı öğrencisi Kübra KÜÇÜKER'in "**Palyatif Destek/Bakım Merkezlerinde Hasta Yakınlarının Sosyal Destek Algısı ve Ölüm Kaygısının Değerlendirilmesi:İstanbul Örneği**" başlıklı araştırmasının saha çalışmasını Kurumumuzda yapma talebi uygun görülmüştür.  
Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Dr. Ömer AYDIN  
Başhekim

**Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.**

Belge doğrulama kodu: 526A35F4-6D6F-4ABA-8739-DC496C7C2814

Belge doğrulama adresi: <https://www.turkiye.gov.tr/saglik-bakanligi-ebys>

Silahtaraga Cad. No:53-55-57 Eyüpsultan/İstanbul 34000  
Telefon No: 02124172900 Faks No : 02124172915  
e-Posta: [istanbuldhs7@saglik.gov.tr](mailto:istanbuldhs7@saglik.gov.tr) İnternet Adresi: <https://eyupdh.saglik.gov.tr/>  
Kep Adresi: [eyupsultandevlethastanesi@hs01.kep.tr](mailto:eyupsultandevlethastanesi@hs01.kep.tr)

Bilgi için: Fatma ECE BALTACI  
Birim Sorumlusu  
Telefon No: 02124172900 - 3114



**EK:5**

### **BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

Sizi Kübra KÜÇÜKER tarafından yürütülen “*Palyatif Destek/Bakım Merkezlerinde Hasta Yakınlarının Sosyal Destek Algısı ve Ölüm Kaygısının Değerlendirilmesi: İstanbul Örneği*” başlıklı araştırmaya davet ediyoruz. Bu araştırmanın amacı palyatif bakım merkezlerinde tedavi gören hastalara, bakım veren hasta yakınlarının algılanan sosyal destek düzeylerinin ve yaşadıkları ölüm kaygısının değerlendirilmesi oluşturmaktadır. Bu iki değişken arasında var olan ilişkinin objektif bir şekilde sosyal hizmet perspektifinden ortaya koymaktır. Araştırmada sizden tahminen 30 dakika ayırmanız istenmektedir. Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmanın amacına ulaşması için sizden beklenen, bütün soruları eksiksiz, kimsenin baskısı veya telkini altında olmadan, size en uygun gelen cevapları içtenlikle verecek şekilde cevaplamanızdır. Bu formu okuyup onaylamanız, araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelecektir. Ancak, çalışmaya katılmama veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmayı bırakma hakkına da sahipsiniz. Bu çalışmadan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacak olup kişisel bilgileriniz **gizli tutulacaktır**. Araştırmada Kişisel veri toplanacağından **6698 sayılı Kişisel Verilerin Korunması Kanunu** ve ilgili mevzuat uyarınca kişisel verileri korumak amacıyla gerekli tüm tedbirler alınacaktır. Eğer araştırmanın amacı ile ilgili verilen bu bilgiler dışında şimdi veya sonra daha fazla bilgiye ihtiyaç duyarsanız araştırmacıya şimdi sorabilir veya [5\\*\\*\\*\\*\\*@std.izu.edu.tr](mailto:5*****@std.izu.edu.tr) e-posta adresi ve 0\*\*\*\*\*5 numaralı telefondan ulaşabilirsiniz.

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları anladım. Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı/araştırmacılar tarafından yapıldı. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı. Kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda yeterli güvence verildi.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve telkin olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

**Katılımcının:**

Adı-Soyadı:.....

İmzası:

İletişim Bilgileri: e-posta:

Telefon:

**Velayet veya Vesayet Altında Bulunanlar İçin:**

Veli veya Vasisinin

Adı-Soyadı:.....

İmzası:

**Araştırmacının**

Adı-Soyadı: Kübra KÜÇÜKER

İmzası:

**YARI YAPILANDIRILMIŞ GÖNÜLLÜ GÖRÜŞME FORMU**  
**(Palyatif Destek/Bakım Merkezlerinde Hasta Yakınlarının Sosyal Destek**  
**Algısı ve Ölüm Kaygısının Değerlendirilmesi: İstanbul Örneği)**

**1. Palyatif destek/bakım hizmetlerinden ne kadar süredir yararlanmaktasınız?**

( ) 1 ay ve daha az ( ) 1-3 ay ( ) 3-6 ay ( ) 6-12 ay ( ) 12 ay ve üzeri

**2. Destek/Bakım verdiğiniz/refakat ettiğiniz kişi ile olan yakınlığınız nedir?**

( ) Eşi ( ) Çocuğu ( ) Kardeşi ( ) Üst Soy ( ) Torun ( ) Diğer.....

**3. Destek/Bakım verdiğiniz kişinin palyatif bakım merkezinde yatış nedeni nedir?**

( ) Onkolojik Hastalık ( ) Kronik- Sistemik Hastalıklar ( ) Yaşlılık ( ) Genetik Hastalıklar ( ) Bulaşıcı Hastalıklar ( ) Diğer.....

**4. Destek ve bakım vermede refakat etmede sizden başka kişilerde görev alıyor mu? Alıyorsa bunlar kimlerdir?**

( ) Evet ( ) Hayır Evet ise; Bunlar kimler ve toplam kaç kişi:.....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**5. Palyatif destek/bakım sizin için ne anlama geliyor? Bu hizmeti verildiğini nereden öğrendiniz?**

.....  
.....  
.....  
.....

**6. Palyatif destek/bakım sürecinde karşılaştığınız sorunlar nelerdir?**

**6.1 Ekonomik sorunlar**

( ) Maddi yetersizlik ( ) Bakıcı ücreti ( ) Sağlık hizmetleri ödemeleri ( ) Çalışma yaşamından ayrılma ( ) Ulaşım ücretleri ( ) Borçlar ( ) Diğer.....

**6.2 Psikososyal sorunlar**

( ) Ölüm kaygısı ( ) Anksiyete ( ) Sosyal destek yetersizliği ( ) Diğer.....

**6.3 Destek/Bakım hizmeti veren/sunan bireyin yükü**

( ) Evet ( ) Hayır Evet ise; bu yükü oluşturan nedenler nelerdir.....

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**6.4 Hukuki sorunlar**

( ) Velayet/Vesayet ( ) Bilinci Kapalı hastalarda tıbbi kararların alınması ( ) Miras  
( ) Boşanma ( ) Diğer.....

**6.5 Barınma yeri sorunları**

( ) Evet ( ) Hayır Evet ise; bu sorunu nasıl çözmektesiniz.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**6.6 Özbakım sorunları**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**7. Palyatif destek/bakım hizmetleri ile ilgili olarak bir sosyal çalışmacı ile görüştünüz mü?**

( ) Evet ( ) Hayır Evet ise; bu görüşmenin içeriğini neler oluşturmaktadır.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**8. Palyatif destek/bakım ile ilgili herhangi bir gönüllü kuruluşan/sivil toplum kuruluşundan destek aldınız mı?**

( ) Evet ( ) Hayır Evet ise; bu desteğin içeriğini açıklayabilir misiniz.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**9. Sosyal Destek sizin için ne anlama gelmektedir? Sosyal destek konusunda yeterli kaynağa sahip misiniz?**

.....  
.....

.....  
.....  
.....

**10. Hizmet aldığınız palyatif destek/bakım merkezin size sunmuş olduğu bir psikososyal destek hizmeti var mıdır?**

( ) Evet ( ) Hayır Evet ise; bu hizmetin içeriğini açıklayabilir misiniz.....

.....  
.....  
.....  
.....

**11. İhtiyacınız olduğunda size destek olan ve size zaman ayıran biri/ birileri var mıdır?**

( ) Evet ( ) Hayır

**11.1 Varsa bu kişi veya kişilerin sizin yaşamınızdaki yeri ve önemi nedir?**

.....  
.....  
.....  
.....

**11.2 Bu kişiler kimlerdir?**

.....  
.....  
.....  
.....

**12. Yaşadığınız olumlu ya da olumsuz duyguları ifade edebileceğiniz ve sizi anladığını düşündüğünüz biri veya birileri var mıdır?**

.....  
.....  
.....  
.....

**13. Sizin için aile ne demektir? Bu aile tanımlamanızdan yola çıkarak ailenizin size olan sosyal desteği ile ilgili görüşleriniz nelerdir?**

.....  
.....  
.....

.....  
.....

**13.1 Sosyal destek alıyorsanız bu destek sizin için ne tür eylemlerden oluşmaktadır**

.....  
.....  
.....  
.....

**14.Aile üyeleri dışında yaşamınızda sizi anlayan, duygusal olarak destekleyen ve size yardım eden biri veya birileri var mıdır? Açıklayınız.**

.....  
.....  
.....  
.....

**15.Yaşamınızla ilgili önemli tercihleri yapmada destek aldığınız biri var mıdır? Varsa bu desteğin içeriğini oluşturan konular nelerdir?**

.....  
.....  
.....  
.....

**16.Yaşamınızın geçmiş dönemlerinde bir yakınınızı kaybettiniz mi? Kaybettiyseniz bu kaybın sizin için sosyal ve duygusal olarak anlamını açıklayınız.**

.....  
.....  
.....  
.....

**17.Ölüm sizin için neyi ifade etmektedir? Ölüm kaygısı yaşadınız mı yaşadıysanız bu kaygının yaşamınız üzerindeki etkisi nedir?**

.....  
.....  
.....  
.....

**18.Ölüm kaygınızı aile üyeleri veya diğer kişiler ile paylaşıyor musunuz? Paylaşıyorsanız bu durumun sizin üzerinizdeki etkisi nelerdir?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**19.Aileniz ve sizi destekleyen kişiler ile iletişim kurmanız ölüm kaygısı ile ilgili olumlu veya olumsuz bir etki yaratmakta mıdır?**

.....  
.....  
.....  
.....

**20.Dini inançlarınızın ölüm kaygısı üzerinde olumlu veya olumsuz bir etkisi var mıdır?**

.....  
.....  
.....  
.....

**21.İçinde bulunduğunuz kültürün ölüm ve yas ile ilgili ritüel ve kabullerinin ölüm kaygısı ile bir ilişkisi var mıdır? Varsa bu etki hangi yönde seyretmektedir?**

.....  
.....  
.....  
.....

**22.Palyatif destek hizmetleri sırasında gelen hasta ziyaretçilerinin ölüm kaygısı ve sosyal duygusal destek üzerinde etkisi nedir?**

.....  
.....  
.....  
.....

**23.Sizinle benzer deneyimleri yaşayan insanlarla ve diğer hasta yakınları ile iletişim kurmak size sosyal destek sağlamakta mıdır? Kaygı seviyeniz üzerinde olumlu ve olumsuz bir etki yapmakta mıdır? Açıklayınız.**

.....  
.....

.....  
.....  
.....

**24.Sağlık profesyonellerinin sizinle olan iletişimi kaygı düzeyiniz üzerinde bir etki yapmakta mıdır? Bu iletişimin yönü ve içeriğini hangi boyutlar oluşturmaktadır açıklayınız.**

.....  
.....  
.....  
.....

**25. Palyatif destek hizmetleri kapsamında yas danışmanlığı aldınız mı? Aldıysanız bunun içeriği nelerdir?**

.....  
.....  
.....  
.....

**26. Ölüm kaygısı ile baş etmede sosyal desteğin ne tür bir etkisi vardır sizin için?**

.....  
.....  
.....  
.....

**GÖRÜŞMELERE İLİŞKİN NOTLAR:**

Bu bölüm 1 YAPRAK (Arkalı önlü 2 sayfa olmalıdır)



## ÖZGEÇMİŞ

Kübra Küçüker

### A. EĞİTİM

Yüksek Lisans: İZÜ, Sosyal Hizmet Anabilim Dalında öğrenciliği 2022 yılından beri devam ediyor.

Lisans: Gümüşhane Üniversitesi, Sosyal Hizmet, 2020, Gümüşhane.

İstanbul Üniversitesi, Çocuk Gelişimi, 2023, İstanbul.

Lise: Siverek Mesleki ve Teknik Anadolu Lisesi, Hemşirelik, 2015, Şanlıurfa.

### B. MESLEKİ DENEYİM

Hemşire, Sağlık Bakanlığı, Eyüpsultan Devlet Hastanesi, Ekim 2019 ile Şubat 2024 yılları arasında.

Sosyal Çalışmacı, Sağlık Bakanlığı, Fatih Sultan Mehmet Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Şubat 2024 tarihinden beri.

### C. YAYINLARI

Özet Metin Olarak Yayımlanan Uluslararası Bildiriler;

Küçüker, K. (2024). Human Rights and Rights-Based Understanding as a Phenomenon From The Social Work Perspective. C. Arenas ve F. Babayeva-Shukurova (Editörler), 12TH International Congress on Social, Humanities, Administrative and Educational Sciences in a Changing World Proceedings Book 2024 (175).

Springer:[https://eprints.ugd.edu.mk/34052/1/Proceedings\\_Book\\_Changing\\_World\\_12th.pdf](https://eprints.ugd.edu.mk/34052/1/Proceedings_Book_Changing_World_12th.pdf)