

Bakım Verenlerin Bakımı: İhtimam Etiği Perspektifinden Bir İnceleme Caring for Caregivers: A Review from the Perspective of Caring Ethics

Orhan ÖNDER^a, Birsu BARIN^b, Ali Emre BODUR^c, Berk ERDOĞAN^d, Bensu ÖZMEN^e, Ceren ACUN^f,
Seyhan HIDIROĞLU^g

Özet

Amaç: Kanserle yaşayan bireylerin (KYB) bakımında, resmîyette görünür olmayan ve çoğunlukla herhangi bir profesyonel donanıma sahip olmayan, ama sürecin başından sonuna, hasta bireye eşlik eden bakım verenler kritik öneme sahiptir. Baş etmesi zor bir hastalık olan kanserle mücadele eden bireylerin bakımında, bakım verenler fiziksel, zihinsel ve sosyal birtakım zorluklarla karşılaşmaktadır. Bu araştırma, KYB'lere bakım veren, yakınlarının karşılaştıkları zorlukları gündeme getirmeyi ve ihtimam etiği perspektifinden, bakım verenlerin bakımına yönelik öneriler sunmayı amaçlamaktadır. **Gereç ve Yöntem:** Bu araştırma tanımlayıcı ve kesitsel olup araştırmanın evreni Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi (MÜPEAH) Onkoloji kliniğinde takip edilen, 15 Mart-5 Nisan tarihleri arasında kemoterapi ünitesine ve servis hizmetlerine başvuran KYB'lerin bakım veren yakınlarıdır. KYB'lere bakım verenlerin umutsuzluk derecelerini tespit etmek ve bunu etkileyen faktörleri ölçmek için, veri toplama aracı olarak; sosyodemografik sorular, bakım alan bireyin hastalık derecesine yönelik sorular ve Beck Umutsuzluk Ölçeği sorularından oluşan bir anket elden dağıtılmıştır. Anket bakım verene yönelik sosyodemografik sorular 8, KYB'nin hastalığının durumu ile ilgili sorular 7, Beck Umutsuzluk Ölçeği 20 olmak üzere 35 sorudan oluşmaktadır ve yaklaşık 10 dakikada tamamlanmaktadır. Elde edilen veriler önce Microsoft Excel aracılığıyla dijitalleştirilmiş, ardından IBM SPSS 27.0.1 sürümüyle analiz edilmiştir. Verilerin analizinde Ki-kare, Fisher's Exact testi ve Pearson Korelasyon analizi kullanılmış, istatistiksel anlamlılık değeri için $p < 0.05$ kabul edilmiştir. **Bulgular:** Ankete katılan 151 bakım verenin 83'ü (%55,3) kadın, 67'si (%44,7) erkektir. Katılımcıların yaş ortalaması 40,09'dur. Bakım verenlerin %41,1'i umutsuzluk düzeyi ölçeğinde "minimal ya da yok", %39,7'si "hafif düzeyde", %13,2'si orta düzeyde ve %6'sı "aşırı düzeyde" skorunu almıştır. KYB'lere bakım verenlerin demografik özellikleri ile umutsuzluk düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Bakım verenlerin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, gelir durumu ve bakım verme süresi ile umutsuzluk skorları arasında anlamlı bir ilişki bulunmazken, eğitim seviyesi ile umutsuzluk skorları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur. ($p=0,019$). **Sonuç:** Bakım verenlerin, umutsuzluk düzeyleri göz önüne alındığında, önemli psikolojik yükler taşıdığına ve bu yükün, özellikle bakım verenin eğitim seviyesi ile hastanın sağlık durumu arasında belirgin ilişkiler gösterdiğine ulaşılmıştır. Bu bilgiler ışığında, sosyodemografik özelliklerin bakım verenleri önemli ölçüde etkilediği görülmüştür. Bakım verenlerin duygusal yükleri, bakım alıcılarla olan ilişkileri ve bu sürecin hem bireysel hem toplumsal düzeyde getirdiği zorluklar ve sorumluluklar, ihtimam etiği kapsamında ele alınmıştır. Araştırma neticesinde bakım verenlerin karşılaştığı zorluklar ve ihtiyaçlarının daha geniş bir toplumsal ve etik perspektiften ele alınmasının gerekliliği ortaya konmuştur. Bakım verenlerin bakımına yönelik öneriler, duygusal destek; teorik eğitim ve bilgilendirme desteği; pratik ve uygulamalı destek; kaynak erişimi ve tahsis; tanıma ve doğrulama başlıkları altında sunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Bakım veren; kanserle yaşayan bireyler; umutsuzluk; ihtimam etiği

^a Öğretim Görevlisi, Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye. ✉ orhan.onder@marmara.edu.tr ORCID: 0000-0001-9083-3564

^b Lisans Öğrencisi, Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye. ✉ birsubarin3@gmail.com ORCID: 0009-0005-3819-4060

^c Lisans Öğrencisi, Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye. ✉ boduraliemre3@gmail.com ORCID: 0009-0002-6336-8796

^d Lisans Öğrencisi, Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye. ✉ berk712.95@gmail.com ORCID: 0009-0006-2068-1984

^e Lisans Öğrencisi, Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye. ✉ bensuozen18@gmail.com ORCID: 0009-0000-2211-0479

^f Lisans Öğrencisi, Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İstanbul, Türkiye. ✉ ceren-acun@hotmail.com ORCID: 0009-0007-5982-8370

^g Profesör Doktor, Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Halk Sağlığı Anabilim Dalı, İstanbul, Türkiye. ✉ seyhanerginh@gmail.com ORCID: 0000-0001-8656-4613

Gönderim Tarihi: 14 Aralık 2023 • Kabul Tarihi: 21 Aralık 2023

Abstract

Aim: In the care of people living with cancer (PLWC), caregivers who are not officially visible and often do not have any professional equipment or training, but accompany the patient from the beginning to the end of the process, are of critical importance. Caregivers, who care for individuals struggling with cancer, a challenging disease, face various physical, mental, and social challenges. This research aims to highlight the challenges faced by caregivers of PLWCs and to offer suggestions for the care of caregivers from a care ethics perspective. **Material and Method:** This research is descriptive and cross-sectional, and the target population of the study consists of caregivers of PLWCs who applied to the chemotherapy unit and inpatient services between March 15th, 2023 and April 5th, 2023 at Marmara University Pendik Training and Research Hospital (MÜPEAH) Oncology clinic. To determine the levels of hopelessness of caregivers of PLWCs and to measure the factors affecting this, a survey consisting of sociodemographic questions, questions related to the stage of disease of the cared individual, and Beck Hopelessness Scale questions was distributed by hand. The survey consists of 8 sociodemographic questions for the caregiver, 7 questions related to the condition of the PLWC's disease, and 20 Beck Hopelessness Scale questions, totaling 35 questions and takes approximately 10 minutes to complete. The obtained data were first digitized through Microsoft Excel and then analyzed with IBM SPSS 27.0.1. In the analysis of the data, Chi-square, Fisher's Exact test, and Pearson Correlation analysis were used, and $p < 0.05$ is accepted as the statistical significance value. **Findings:** Of the 151 caregivers who participated in the survey, 83 (55.3%) are female and 67 (44.7%) are male. The average age of the participants is 40.09. 41.1% of caregivers scored "minimal or none" on the hopelessness scale, 39.7% "mild", 13.2% "medium", and 6% "extreme". No significant relationship was found between the demographic characteristics of caregivers of PLWCs and the level of hopelessness. While no significant relationship was found between the age, gender, marital status, income status, and caregiving duration of caregivers and hopelessness scores, a significant relationship was found between the level of education and hopelessness scores ($p=0.019$). **Conclusion:** It was concluded that caregivers carry significant psychological burdens and that this burden shows significant relationships between the sociodemographic information of the caregiver and the health status of the patient, and sociodemographic determinants significantly affect the caregivers. The emotional burdens of caregivers, their relationships with care receivers, and the challenges and responsibilities brought by this process at both individual and societal levels were discussed within the scope of care ethics. As a result of the research, it has been revealed that the challenges and needs faced by caregivers ought to be addressed from a broader societal and ethical perspective. Suggestions for the care of caregivers are presented under the categories of emotional support; theoretical training and information support; practical and applied support; resource access and allocation; recognition and validation.

Keywords: Care ethics; caregiver; people living with cancer; hopelessness

GİRİŞ

Kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalıklar bireylerde ciddi psikolojik sorunlara sebep olmakta, bireylerin yaşam kalitesini ve sosyal ilişkilerini kötü etkilemektedir (1). Günümüzde kanser prevelansının artması, tedavi yöntemlerinin gelişmesi nedeniyle kanserle yaşayan bireylerin (KYB) yaşam sürelerinin artması ve bu bireylerin hastanelerden evde bakıma yönlendirilmesi gibi durumlar bakım verenler üzerindeki bakım yükünü artırmıştır (2).

Bakım veren; bakım alan kişinin fiziksel, sosyal, duygusal ve ekonomik gereksinimleri olan işleri yaparken önemli ölçüde zaman ve enerji sarf eden, genellikle karşılık beklemeden ve ev ortamında bakım sağlayan kişiler (eş, anne-baba, komşu gibi) olarak ifade edilir (3).

Kanser, hastanın durumunun hızla kötüleşmesine ve bakım verenlerin zorlanmasına yol açabilir. KYB'lere bakım verenler, zamanının büyük bir kısmını buna ayırır, kısa süre içinde yoğun bakım gerçekleştirir (3). Bakım verenlerin, bakım alanların sağlığı için üstlendikleri kritik rolün yanı sıra bu bakım yükü kendi sağlıklarını da etkilemektedir. Bakım verenler sıklıkla anksiyete, depresyon, bakım yükü ile karşı karşıya kalmaktadır ve bu sıkıntılar hastanın durumuna göre artıp azalma eğilimi göstermektedir (2).

KYB'lerin aile bireyelerine ve çevrelerine karşı davranışlarındaki değişiklikler, aile bireyelerinin uzun tedavilerden dolayı günlük yaşam düzenlerinin bozulması, hastanın geleceği ile ilgili karamsar düşünceler; kanserin, hastaya olduğu kadar hastanın çevresindeki kişiler üzerindeki psikososyal etkisini göstermektedir (4). Kore'de yapılan bir araştırmada KYB'lere bakım veren aile bireyelerinin %67'sinde yüksek, %35'inde çok yüksek depresyon skorları görülmüştür (5). Kanada'da yapılan bir araştırmada ise kanserin son aşamasına yaklaşan bireyelere bakım veren yakınlarının hem bakım yüklerinde hem de depresyon düzeylerinde önemli bir artış görülmüştür (6).

KYB'lere bakım verenler, bakım yükü ve stres sebebiyle bir takım sağlık sorunları yaşamaktadır (3). Bakım verenlerin KYB'lerin bakımında oynadıkları eşsiz rol düşünüldüğünde Ulusal Kanserden Kurtulma Koalisyonu "kanserden kurtulanlar (cancer survivors)" tanımını şöyle revize etmiştir: "Bir birey, teşhis anından itibaren, yaşamının dengesi boyunca kanserden kurtulmuş olarak kabul edilir. Aile üyeleri, arkadaşlar ve bakıcılar da hayatta kalma deneyiminden etkilenir ve bu nedenle bu tanıma dahil edilir" (7).

Bakım verenler ve bakım alan kişiler arasındaki ilişkiyi ve daha geniş anlamda bakım emeğini anlamaya yönelik en aydınlatıcı yaklaşımlardan biri, 'İhtimam Etiği'¹ kapsamında sunulmuştur. 20. yüzyılın sonlarında Carol Gilligan ve Nel Noddings gibi feminist akademisyenlerin çalışmalarıyla şekillenen bu etik kuram, ahlaki muhakemede kişisel ve birbirine bağlı ilişkilerin önemini ön plana çıkarır (8,9). Geleneksel etik teoriler genellikle özerkliğe, haklara ve adalete öncelik verirken, İhtimam Etiği temel bir sosyal değer olarak ihtimamın önemini vurgular (10). Özünde bu bakış açısı, ahlaki eylemlerin başkalarına karşı sorumluluk ve dikkat duygularından kaynaklanması gerektiğini savunur (11). Bakım verme bağlamında bu, karşılıklı saygı, anlayış ve duyarlılığa vurgu yaparak hem bakım alana hem de bakım verene ihtimam gösterilmesi anlamına gelir.

Tedavisi mümkün olmayan, ilerleyici bir hastalığın seyrinde hastalar ve onlara bakım veren yakınları, bakım planlamasını ve yaşam kalitesini etkileyen birçok zor karar almak durumunda kalırlar (12). Bakım veren aile yakınları genellikle hastanın değerlerini en iyi bildiğinden ve onun çıkarlarını en iyi şekilde karşıladığından, sıklıkla tıbbi karar alma süreçlerine katılırlar (13–15).

İhtimam etiğinin, "sorumluluk alacağımız belirli kişilerin ihtiyaçlarına katılmak ve bu ihtiyaçları karşılama"nın "zorlayıcı" ahlaki önemi ile başladığı düşünüldüğünde kanser ve ihtimam etiği arasındaki ilişkiler gözler önüne serilir (16). Literatürde KYB'lere bakım verenlerin bakımının ihtimam etiği perspektifinden incelendiği bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu çalışmanın literatürdeki bu eksiği doldurması beklenmektedir.

Bu araştırmanın amacı, KYB'lere bakım verenlerin karşılaştıkları zorlukları gündeme getirmek, İhtimam Etiği'nin temel kavramlarını KYB'lere bakım verenlerin bakımı ile ilişkilendirilerek açıklamak ve son olarak bireysel ve toplumsal açıdan ve sivil toplum kuruluşları ya da resmi kurumlar tarafından KYB'lere bakım verenlerin bakımına yönelik öneriler sunmaktır.

GEREÇ ve YÖNTEM

Tanımlayıcı ve kesitsel nitelikteki bu araştırmada, KYB'lere bakım verenlerin umutsuzluk derecelerini tespit etmek ve bunu etkileyen faktörleri ölçmek için sosyodemografik sorular, bakım alan bireyin hastalık derecesine yönelik sorular ve Beck Umutsuzluk Ölçeği sorularından oluşan bir anket veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Araştırmanın etik açısından uygunluğu Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu 02.02.2023 tarih ve 09.2022.1630 nolu kararı ile onaylanmıştır. Ayrıca Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi (MÜPEAH) Başhekimliği'nden araştırma izni alınmıştır.

¹ Care ethics ifadesi Türkçe'de "ilgi etiği", "özen etiği", "alaka etiği", "bakım etiği", "ihtimam etiği" ifadeleriyle karşılanmıştır. İngilizcesinde care kelimesi ile ne kast edildiğine ve bu kuramın isminin ne olması gerektiğine yönelik tartışmalar halen devam etmektedir. Bu makalede bakım emeğinin kastedildiği ve bakım kelimesinin daha uygun olduğu düşünülen yerlerde bakım kullanılmış olsa da, care ethics ifadesinin karşılığı olarak ihtimam etiği ifadesi tercih edilmiştir.

Onkoloji kliniğinde takip edilen ve 15 Mart 2023 - 5 Nisan 2023 tarihleri arasında kemoterapi ünitesine ve servis hizmetlerine başvuran yaklaşık 350 (verilen tarih aralığında takip edilen hasta sayısı değişiklik gösterdiği için yaklaşık değer verilmiştir) KYB'nin bekleme alanlarında bulunan bakım verenlerine elden dağıtılmış ve %55'i kadın, %45'i erkek olmak üzere 151 kişiye ulaşılmıştır. Ankette kimlik bilgileri istenmemiştir ve gönüllülük esasına bağlı kalınmıştır.

Anket, KYB'lere bakım veren kişinin yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, gelir-gider durumu, hastaya yakınlığı gibi sosyodemografik bilgileri ve yanı sıra bakım verdiği bireyin cinsiyeti, hastalığın evresi, metastaz durumu, tedavileri ve kendi yaşamlarını idame ettirme durumunu sorgulamaktadır. Anket, geçerlilik çalışması Durak ve Palabıyıkoglu tarafından yapılan ve iç tutarlılık katsayısının yeterli olduğu gösterilen (Cronbach alfa=0.86) Beck Umutsuzluk Ölçeği ile sonlanmaktadır (17). Ölçek, soruların her biri ayrı ayrı puanlanarak elde edilen toplama göre yorumlanmaktadır. 0-3 arası minimal, 4-8 arası hafif, 9-14 arası orta ve 15 üstü puanlama aşırı düzeyde umutsuzluk olarak değerlendirilmektedir. Anket soruları sosyodemografik özellikte 8, KYB'nin hastalığının durumu ile ilgili 7, Beck Umutsuzluk Ölçeği 20 olmak üzere toplam 35 sorudan oluşmaktadır. Yaklaşık 10 dakikada tamamlanmaktadır. Elde edilen veriler önce Microsoft Excel aracılığıyla dijitalleştirilmiş, ardından IBM SPSS 27.0.1 sürümüyle analiz edilmiştir. Normal dağılım gösteren verilerin analizinde Ki-kare, Fisher's Exact testi ve Pearson Korelasyon analizi kullanılmış, istatistiksel anlamlılık değeri için $p < 0.05$ kabul edilmiştir.

BULGULAR

Katılımcılar minimum 18, maksimum 80 yaşında olup ortalama yaş 40,09'dur. Yaş sınıflandırmasında Petry'nin (2002) sınıflandırması esas alınmıştır (18). Buna göre 18-35 yaş arası genç yetişkin, 36-55 yaş arası orta yaşlı, 55 yaş üstü ise yaşlı olarak kabul edilmiştir. Katılımcıların eğitim düzeyi ise %78,1 ile lise üstü, %21,2 ile lise altı çıkmıştır (Tablo 1).

Tablo1. Bakım Verenlerin Demografik Özellikleri

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaş		
Çocuk (0-17)	0	0%
Genç Yetişkin (18-35)	51	33,8%
Orta Yaşlı (36-55)	64	42,4%
Yaşlı (55+)	14	9,2%
Cevapsız	22	14,6%
Cinsiyet		
Kadın	83	55,3%
Erkek	67	44,7%
Cevapsız	1	0%
Medeni Durum		
Evli	100	66,2%
Bekâr	50	33,1%
Cevapsız	1	0,7%
Çocuk Sayısı		
Yok	50	33,1%
1-2 Çocuk	71	47%
3 ve Üzeri	25	16,6%
Cevapsız	5	3,3%
Eğitim		
Lise altı	32	21,2%
Lise mezunu ve üzeri	118	78,1%
Cevapsız	1	0,7%
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	75	49,7
Çalışmıyor	76	50,3
Cevapsız	0	0%
Gelir-Gider Durumu		
Gelirim giderimden az	31	20,5%
Gelirim giderime eşit	81	53,7%
Gelirim giderimden fazla	36	23,8%
Cevapsız	3	2%
Toplam	151	100

KYB'lere bakım verenlerin, bakım verme sürelerine bakıldığında, %47,7'sinin 0-6 ay süreyle, %33,1'inin 14 ay ve üzeri süreyle, %15,2'sinin ise 7-13 ay süreyle bakım verdiği görülmektedir (Tablo 2). Bakım verenlere sorulan "KYB'ye bakım verme konusunda size yardımcı birisi var mı?" sorusuna verilen cevapların %63,6'sı "evet", %36,4'ü "hayır" olmuştur. Bakım verenlerin %58,9'u bakım verdikleri hasta ile birlikte yaşamaktayken %40,4'i birlikte yaşamamaktadır (Tablo 2).

Tablo 2. Bakım Verenlerin Bakım Süreci ile İlgili Bilgiler

	Sayı (n)	Yüzde (%)
KYB ile Birlikte Yaşama Durumu		
Beraber Yaşıyorum	89	58,9%
Ayrı Yaşıyorum	61	40,4%
Cevapsız	1	0,7%
Bakım Verme Süresi		
0-6 Ay	72	47,7%
7-13 Ay	23	15,2%
14 Ay ve Üzeri	50	33,1%
Cevapsız	6	4%
Ek Yardım		
Bakım verirken yardım alıyorum.	96	63,6%
Hasta bakımını tek başıma üstleniyorum.	55	36,4%
Cevapsız	0	0%
Toplam	151	100

Katılımcıların bakım verdiği KYB'ler hakkında edinilen bilgilere göre; KYB'ler minimum 5 maksimum 85 yaşında olup ortalama yaş 60,3'tür. KYB'lerin %50,3'ü kadın, %47,7'si erkek olup %2'lik kısmından ise bilgi alınamamıştır.

KYB'lere bakım veren yakınlarının yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, çocuk sayısı, çalışıp çalışmama durumu, gelir gider durumu, hastaya olan yakınlığı, bakım verdiği hastayla birlikte yaşayıp yaşamaması, bakım verme süresi, bakım vermede kendisine yardımcı birisinin olup olmaması; hastanın cinsiyeti, kanserin türü, kaçınıcı evrede olduğu, metastaz olup olmaması, hastanın günlük yaşamını idame ettirebilme durumu ile bakım veren kişinin umutsuzluk düzeyi arasında anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p<0,05$).

Bakım verenlere yapılan Beck Umutsuzluk Ölçeği sonucuna göre bakım verenlerin %41'inde umutsuzluk düzeyi "minimal ya da yok", %40'ında "hafif düzeyde", %13'ünde "orta düzeyde", %6'sında ise "aşırı düzeyde" çıkmıştır. Bakım verenlerin yaşı ile umutsuzluk düzeyleri arasında zayıf düzeyde pozitif ($r=0,105$) bir korelasyon olup anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p=0,238$). KYB'nin yaşı ile bakım verenin umutsuzluk düzeyi arasında zayıf düzeyde pozitif ($r=0,001$) bir korelasyon olup anlamlı bir ilişki bulunamamıştır ($p=0,987$). Beck Depresyon Ölçeği skorları ile sırasıyla bakım verenin cinsiyeti, gelir durumu, medeni durumu arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Tablo 3'te görüldüğü üzere bakım verenlerin eğitim düzeyi ile umutsuzluk skorları arasında anlamlı bir ilişki bulunmuş olup, eğitim seviyesi arttıkça umutsuzluğun azaldığı saptanmıştır ($p<0,05$).

Tablo 3. Eğitim Seviyesine Göre Beck Umutsuzluk Ölçeği Skorları

	Lise Altı		Lise Üstü		Toplam	
	(n)	(%)	(n)	(%)	(n)	(%)
Minimal Düzeyde Umutsuzluk ya da Umutsuzluk Yok	9	6%	53	35,3%	62	41,3%
Hafif Düzeyde Umutsuzluk	13	8,7%	47	31,3%	60	40%
Orta Düzeyde Umutsuzluk	9	6%	10	6,7%	19	12,7%
Aşırı Düzeyde Umutsuzluk	1	0,7%	8	5,3%	9	6%
Toplam	32	21,3%	118	78,7%	150	100%

Not: Chi-square = 9.9553 p=0,019

TARTIŞMA

Kanser; KYB'leri ve bakım verenleri bilişsel, duygusal, manevi ve sosyal açıdan etkilemekte ve hem hastalık hem de tedavi süreci, KYB'nin ve bakım verenin günlük yaşantısında, benlik algısında, aile ve yakın çevresiyle olan ilişkilerinde, cinsel hayatında ve maddi durumunda değişiklikler yaratmaktadır (19,20). Bu çalışmada sadece KYB'lere bakım verenlerin umutsuzlukları araştırılmış olsa da literatürde bakım verenlerin karşılaştığı depresyon ve anksiyete gibi diğer psikolojik zorlukları inceleyen araştırmalar tartışmaya dâhil edilmiş ve bunların; yaş, cinsiyet, medeni durum, gelir durumu, eğitim seviyesi ve bakım verme süresi ile ilişkisi bakımından literatürdeki bulgular ve araştırmamızın bulguları karşılaştırılarak incelenmiştir.

Yaş

Literatür taramasında ulaşılan makalelerde, KYB'ye bakım verenin yaşının umutsuzluk, depresyon ve anksiyete skorlarıyla ilişkisi araştırılmıştır. Grov ve ark. bakım verenlerin yaşı ile anksiyete (HADS-A) ve depresyon (HADS-D) skorları arasında anlamlı bir ilişki olmadığını belirtmiştir (21). Rhee ve ark. ise bakım verenlerin yaşı ile depresyon skorunu karşılaştırırken başka bir depresyon ölçeği (BDI) kullanmış ve tıpkı Grov ve ark. gibi her iki faktörün arasında anlamlı bir ilişki bulunmadığını tespit etmiştir (5,21). Aynı şekilde Mystakidou ve ark. bakım verenlerin yaşı ile umutsuzluk skoru (BHS) arasında anlamlı bir ilişki olmadığını belirtmiştir (2). Bu sonuçlar bizim de sonuçlarımızla paralellik gösterirken, Han ve ark. bizim sonuçlarımızın aksine bakım verenin yaşı ile umutsuzluk (BHS) ve depresyon (CES-D) skorları arasında anlamlı bir ilişki olduğunu saptamıştır. Han ve ark. bulgularına göre bakım verenin yaşı arttıkça depresyon skoru da artmaktadır (22).

Cinsiyet

Mystakidou ve ark. çalışmasında bakım verenin cinsiyeti ile umutsuzluk (BHS) ve depresyon (BDI) skorları arasında anlamlı bir ilişki olmadığı ancak hastanın cinsiyeti ile bakım vereninin umutsuzluk (BHS) ve depresyon (BDI) skorları arasında anlamlı bir ilişki olduğu belirtilmiştir (2). Bu sonuca göre hastanın erkek olması kadın olmasına oranla bakım verenin depresyon skorunu anlamlı ölçüde artırmaktadır. Bu sonucun aksine Han ve ark. bakım verenlerin depresyon skoruyla (CES-D) hastanın veya bakım verenin cinsiyeti arasında herhangi bir ilişki bulunmadığını belirtmiştir (22). Nipp ve ark. ise bakım verenin kadın olmasının erkek olmasına oranla anksiyete skorunu (HADS-A) anlamlı ölçüde artırdığını göstermiştir (23). Bizim çalışmamızda, KBY'nin cinsiyeti ya da bakım verenin cinsiyeti ile umutsuzluk (BHS) skoru arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Medeni durum

Shim ve ark. bakım verenin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki olmadığını göstermiştir (24). Aynı şekilde Vrettos ve ark. bakım verenin medeni durumu ve depresyon skoru (EQ-5D) arasında anlamlı bir ilişki olmadığını belirtmiştir (25). Bizim çalışmamızda da umutsuzluk (BHS) skoru ile medeni durum arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmezken, bu çalışmaların aksine Nipp ve ark. çalışmasında bakım verenin hastanın eşi olduğu zaman anksiyete (HADS-A) skorunun anlamlı ölçüde arttığı gösterilmiştir (23).

Gelir durumu

Shim ve ark. bakım verenin gelir durumuyla bakım verme yükü arasında anlamlı bir ilişki olmadığını belirtmiştir (24). Aynı şekilde Papastavrou ve ark. bakım verenin gelir durumu ile depresyon skoru (CES-D) veya bakım verme yükü (The Caregiver's Burden Scale) arasında anlamlı bir ilişki olmadığını tespit etmiştir (26).

Bu bulguların aksine Rhee ve ark. bakım verenin gelirinin azalması durumunda depresyon skorunun (BDI) arttığını göstermiştir (5). İlginç şekilde Gorji ve ark bakım verenlerin gelir seviyesinin artması hâlinde depresyon skorlarının (BDI) da artacağını ifade etmiştir (27). Bizim çalışmamızda ise bakım verenin gelir durumu ile umutsuzluk skoru arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır.

Eğitim seviyesi

Mystakidou ve ark. bakım verenin eğitim seviyesi ile depresyon (BDI) ve umutsuzluk skorları (BHS) arasında anlamlı bir ilişki olmadığını belirtmiştir (2). Aynı şekilde Rhee ve ark. bakım verenin eğitim seviyesi ile depresyon skoru (BDI) arasında anlamlı bir ilişki olmadığını ifade etmiştir (5). Bu sonuçların aksine Vrettos ve ark. bakım verenin eğitim seviyesi ile depresyon skoru (EQ-5D) arasında anlamlı bir ilişki olduğunu göstermiştir (25). Benzer şekilde Han ve ark, Papastavrou ve ark ve Gorji ve ark. yaptıkları araştırmalarda bakım verenin eğitim seviyesi ile depresyon skoru (sırasıyla CES-D, CES-D ve BDI) arasında anlamlı bir ilişki olduğunu tespit etmiştir. Han ve ark. ve Papastavrou ve ark. bulgularından farklı olarak Gorji ve ark. eğitim seviyesinin artması hâlinde depresyon skorunun da arttığını belirtmiştir (22,26,27). Bizim çalışmamızda da umutsuzluk (BHS) skoru ve eğitim seviyesi arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmiş olup, eğitim seviyesi arttıkça umutsuzluğun azaldığı saptanmıştır (Tablo 3).

Bakım verme süresi

Hastalığın teşhisi üzerinden geçen zamana göre değerlendirildiğinde Rhee ve ark. bakım verenlerin depresyon skorlarının (BDI) hastalığın teşhisi üzerinden geçen zamanla doğru oranda arttığını belirtmiştir (5). Bu sonucun aksine Han ve ark. teşhis üzerinden geçen zaman ile bakım verenin depresyon skoru (CES-D) arasında anlamlı bir ilişki olmadığını belirtmiştir (22). Bizim çalışmamızda da bakım verme süresi ile umutsuzluk skoru arasında anlamlı bir ilişki saptanmamıştır.

İhtimam Etiği Kavramları ve KYB'lere Bakım Verenlerin Bakımı

İlişkisel Yaklaşım: Gilligan, bireylerin ahlaki kararlarını, kendi bağlamında ve ilişkisel bir perspektiften değerlendirdiğini belirtir. KYB'lere bakım verenlerin bakımında da bu ilişkisel yaklaşımın önemli olduğunu söyleyebiliriz. Bakım verenler, hastalarıyla kurdukları derin ilişki içerisinde kendi duygusal ve fiziksel ihtiyaçlarını da dengelemeye çalışırlar (28). Bu yaklaşım, bakım verenlerin de bu süreçte desteklenmesi gerektiğini ve onların da birer ilişkisel varlık olduğunu hatırlatır.

Empati ve Anlama: İhtimam etiğinin bir empati etiği olup olmadığı tartışmaları devam etse de, muhatabın duygularını, ihtiyaçlarını ve deneyimlerini anlamaya çalışma ihtimam etiği açısından önemlidir (29). KYB'lere bakım verenlerin, hastanın yaşadığı zorlukları ve duygusal sıkıntıları tam anlamıyla anlamaları, bu perspektiften bakıldığında kritik bir öneme sahiptir. Öte yandan, KYB'lere bakım verenlerin karşılaştığı zorlukları anlamak onların bakımına ve dolayısıyla da KYB'lerin bakımına olumlu bir etki oluşturacaktır.

Bakımın Önceliği: Gilligan'ın teorisine göre, ahlaki karar verme sürecinde bireylerin öncelikli olarak bakım ve sorumluluk duygularına başvurduğunu söyleyebiliriz. Bu, KYB'lere bakım verenlerin, hastalarının ihtiyaçlarını kendi ihtiyaçlarına önceleyebileceği anlamına gelir ancak bakım verenlerin de bakıma ihtiyacı vardır. Onların maddi ve manevi destek ihtiyacı bakım sürecinin kalitesini doğrudan etkiler.

Savunmasızlık ve Bağımlılık: Kittay, her bireyin hayatının bir döneminde savunmasız olduğunu ve bakıma ihtiyaç duyduğunu belirtir (30,31). Bakım verenler, KYB'lerin bu savunmasızlığını anlamalı ve hastalarının bu dönemlerinde onlara destek olmalıdır. Bu, KYB'ler için olduğu kadar bakım verenler için de geçerlidir. Aynı şekilde, bakım verenlerin savunmasız ve bağımlı hissettiği durumlarda da onlara destek olunmalıdır.

İlişkisel Otonomi: Kittay, bireylerin bağımsızlık ve otonomilerinin tamamen bireysel olmadığına, aksine sosyal ve ilişkisel olduğuna vurgu yapar (32). Bu, KYB'lere bakım verenlerin, hastalarının bağımsızlık ihtiyaçlarını anlamaları ve desteklemeleri gerektiği anlamına gelir.

Bakımın Adaleti: Kittay, bakımın adil bir şekilde dağıtılmasının önemine dikkat çeker (33). Bakım verenlerin bakımına yönelik sunulan hizmetler, adil bir şekilde dağıtılmalıdır.

İlişkisel Özne: Held için bireyler izole varlıklar değil, ilişkiler içinde şekillenen varlıklardır. Bu, KYB'lere bakım verenlerin, hastalarını izole edilmiş bireyler olarak değil, aileleri, arkadaşları ve toplumlarıyla ilişkileri olan bireyler olarak görmeleri gerektiğini vurgular. Aynı şekilde, bakım verenler de izole değil ilişkiler içinde var olan bireylerdir.

Son olarak Tronto'nun başlangıçta dört aşama olarak tanıttığı (34) ve sonradan "birlikte bakım"ın eklenmesiyle, bakımın beş aşaması olarak bilinen kavramları (35) açısından KYB'lere bakım verenleri değerlendirecek olursak:

- **İlgilenme (Caring about):** Bu, birinin bakım gereksinimi olduğunu fark etme ve bu ihtiyaca cevap verme aşamasıdır. KYB'lere bakım verenlerin fiziksel ve duygusal ihtiyaçları tanımlanmalı ve bu ihtiyaçlara karşılık verilmelidir.
- **Bakım Üstlenme (Taking care of):** Bu aşama, ilgilenmenin bir sonraki adımıdır ve bakımın pratik yönlerini ele alır. Bu aşamada bakım verenlerin ihtiyaçlarını karşılamak için gereken sorumluluklar üstlenmelidir.
- **Bakım Verme (Care-giving):** Bu, bakımın doğrudan verilmesi aşamasıdır. KYB'lere bakım verenlere fiziksel, duygusal, psikolojik, sosyal ve maddi destek sağlamalıdır.
- **Bakım Alma (Care-receiving):** Bakımın alındığı aşamadır. Tronto, bakımın etkili olup olmadığını değerlendirmenin önemli olduğunu vurgular. Bakım verenlerden, geri bildirim alınmalı ve bakım süreçleri bu geri bildirimlere göre ayarlanmalıdır.
- **Birlikte Bakım (Caring with):** Bu aşama, bakımın toplumsal ve politik bağlamda ele alınmasını vurgular. Bakım, bireyler arasında yalnızca kişisel bir ilişki olarak değil, aynı zamanda topluluklar ve toplumlar arasında bir ilişki olarak da görülmelidir. Bakımın adil bir şekilde dağıtılmasını ve tüm bireylerin bakım süreçlerine katılımını teşvik etmek esastır.

MÜPEAH'ta yürütülen çalışmanın ve tartışma bölümünde dahil edilen araştırmaların bulguları ile ihtimam etiğinin kavramları birlikte düşünülerek KYB'lere bakım verenlerin bakımına yönelik öneriler, duygusal destek; teorik eğitim ve bilgilendirme desteği; pratik ve uygulamalı destek; kaynak erişimi ve tahsisi; tanıma ve doğrulama başlıkları altında sunulmuştur.

Öneriler

Duygusal destek:

Özel Destek Grupları: Sosyal kuruluşlar ve STK'ler, ihtimam etiğine dayanan, bakım verenlerin deneyimlerini paylaştığı ve duygusal teselli aradığı destek grupları oluşturabilir.

Ruh Sağlığı Hizmetleri: Sağlık kurumları, rollerinin duygusal ağırlığının farkında olarak, bakım verenler için özel olarak hazırlanmış danışmanlık ve diğer ruh sağlığı hizmetleri sağlamalıdır.

Arkadaşlar ve Akrabalardan Düzenli Ziyaretler: Tronto'nun "ilgilenme" aşamasıyla örtüşen, bakım verenlerin kabul edildiğini ve önemsendiğini hissetmelerini sağlamak için basit bir telefon görüşmesi veya ziyaret düzenlenmelidir.

Teorik eğitim ve bilgilendirme desteği:

Çalıştaylar: STK'ler, bakım verenlere KYB'lerin bakımı hakkında bilgi veren, alışılmadık tıbbi görevlerle ilgili endişeleri ele alan oturumlar sağlayabilir.

Bütünleşik Bakım Planları: Sağlık kurumları, Noddings'in ilişkisel yaklaşımından esinlenerek, bir hastanın tedavi planını tasarlarırken, bakım verenler için uyarlanmış kılavuzlar ve kaynaklar sunmalıdır.

Temel Tıp Eğitimi: Bakım verenler için temel tıbbi beceri eğitimi sunan sağlık kurumları, onları rollerinde güçlendirebilir.

Pratik ve uygulamalı destek:

Geçici Bakım Hizmetleri: STK'ler veya sosyal kuruluşlar tarafından sunulan bu geçici bakım hizmetleri, Kittay'ın bakım emeğinin zorlu doğasına yaptığı vurguyu yansıtarak, birincil bakım verenlerin ara ara mola vermesi sağlanabilir.

Sorumluluk Paylaşımı: Arkadaşlar ve aile, bakım görevlerinin dağıtılmasına yardımcı olarak, Held'in ortak bakım yaklaşımının bir uygulamasını, birincil bakım verenin dinlenebilmesini ve dinleşebilmesini sağlayarak sunabilir.

Kaynak erişimi ve tahsisi:

Kaynak Merkezleri: Hem sağlık kurumları hem de STK'ler, tıbbi cihazlardan, bakım verme konusundaki literatüre kadar temel kaynaklara erişim sağlayan merkezler veya dijital platformlar kurabilir.

Mali Yardım: STK'ler, bakımın temel ihtiyaçları için mali destek veya ödenekler sunarak, genellikle uzun süreli bakım hizmetiyle ilişkilendirilen ekonomik baskıyı azaltabilir.

Tanıma ve tasdikleme:

Arkadaşlar ve Akrabalar Tarafından Takdir ve Teşekkür: Bakım verenlerin üstlendiği sevgi emeğinin farkına varmak son derece olumlu olabilir ve bu, rollerini doğrulamanın basit ama etkili bir yoludur.

Ödüller ve Takdirler: Sosyal kuruluşlar, bakım verenler için bir yarışma olarak değil, katkılarının daha geniş bir toplumsal kabulü olarak yıllık takdirler veya ödüller oluşturabilir.

SONUÇ

Bu araştırma, bakım verenlerin önemli psikolojik yükler taşıdığını ve bu yüklerin, bakım verenin sosyodemografik bilgileri ile hastanın sağlık durumu arasında belirgin ilişkiler gösterdiğini MÜPEAH'ta yürütülen çalışmada ve literatür taramasında elde edilen bulgular neticesinde etraflıca ortaya koymaktadır. Bunun yanı sıra, İhtimam Etiği'nin temel kavramları ile KYB'lere bakım verenlerin bakımı ilişkilendirilmiş, bu kapsamda bakım verenlerin duygusal yükleri, bakım alıcılarla olan ilişkileri ve bu sürecin hem bireysel hem toplumsal düzeyde getirdiği zorluklar ve sorumluluklar ayrıntılı bir şekilde ele alınmıştır.

Son olarak, kanserli bireylere bakım verenlerin karşılaştığı zorlukları hafifletmek ve onlara daha etkili destek sağlamak için uygulanabilecek öneriler sunulmuştur. Bu öneriler, sivil toplum kuruluşları ve resmi kurumların, bu konuda daha etkin bir rol alarak bakım verenlerin ihtiyaçlarına cevap vermesi gerektiğini vurgulamaktadır. Araştırma, bakım verenlerin karşılaştığı zorlukların ve ihtiyaçlarının daha geniş bir toplumsal ve etik perspektiften ele alınması gerektiğini net bir şekilde ortaya koymaktadır.

KAYNAKLAR

1. Çivi S, Kutlu R, Çelik HH. Kanserli hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler.
2. Mystakidou K, Tsilika E, Parpa E, Galanos A, Vlahos L. Caregivers of advanced cancer patients: feelings of hopelessness and depression. *Cancer Nurs.* 2007;30(5):412-8.
3. Kent EE, Rowland JH, Northouse L, Litzelman K, Chou WYS, Shelburne N, vd. Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer.* 01 Temmuz 2016;122(13):1987-95.
4. Atan G, Özer Z, Turan GB. Kanser Hastalarında Umutsuzluk ve Manevi Bakım Algısının Değerlendirilmesi. *J Contemp Med.* 25 Haziran 2020;10(2):266-74.
5. Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, vd. Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol Off J Am Soc Clin Oncol.* 20 Aralık 2008;26(36):5890-5.
6. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, vd. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ Can Med Assoc J.* 08 Haziran 2004;170(12):1795-801.
7. The NCCS Definition of a “Cancer Survivor” [Internet]. NCCS - National Coalition for Cancer Survivorship. 2014 [a.yer 31 Ağustos 2023]. Erişim adresi: <https://canceradvocacy.org/defining-cancer-survivorship/>
8. Gilligan C. In a Different Voice: Psychological Theory and Women’s Development. Cambridge, MA: Harvard University Press; 2016. 216 s.
9. Noddings N. Caring: A Feminine Approach to Ethics and Moral Education [Internet]. 1984 [a.yer 31 Ağustos 2023]. Erişim adresi: <https://philpapers.org/rec/NODCAF>
10. Çekem K. Etik İle Politikanın Kesişiminde “İhtimam”. *Humanit - Uluslar Sos Bilim Derg.* 15 Ekim 2020;8(16):66-86.
11. Held V. The Ethics of Care: Personal, Political, and Global. Oxford, New York: Oxford University Press; 2005. 220 s.
12. Ullrich A, Theochari M, Bergelt C, Marx G, Woellert K, Bokemeyer C, vd. Ethical challenges in family caregivers of patients with advanced cancer – a qualitative study. *BMC Palliat Care.* 18 Mayıs 2020;19(1):70.
13. Bakitas M, Kryworuchko J, Matlock DD, Volandes AE. Palliative medicine and decision science: the critical need for a shared agenda to foster informed patient choice in serious illness. *J Palliat Med.* Ekim 2011;14(10):1109-16.
14. Mitnick S, Leffler C, Hood VL, American College of Physicians Ethics, Professionalism and Human Rights Committee. Family caregivers, patients and physicians: ethical guidance to optimize relationships. *J Gen Intern Med.* Mart 2010;25(3):255-60.
15. Laisaar-Powell RC, Butow PN, Bu S, Charles C, Gafni A, Lam WWT, vd. Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Educ Couns.* Nisan 2013;91(1):3-13.
16. Friedman M. Care Ethics and Moral Theory: Review Essay of Virginia Held, “The Ethics of Care”. Held V, editör. *Philos Phenomenol Res.* 2008;77(2):539-55.
17. Durak A, Palabiyikoğlu R. BECK Umutsuzluk Ölçeği Geçerlilik Çalışması*. *Kriz Derg.* 01 Haziran 1994;2(2):311-9.
18. Petry NM. A comparison of young, middle-aged, and older adult treatment-seeking pathological gamblers. *The Gerontologist.* 2002;42(1):92-9.
19. Yılmaz M, Yazgi ZG. Onkoloji Hastalarının Yaşadığı Psikososyal Sorunlarla Baş Etmesinde Hemşirenin Rolü. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilim Fakültesi Derg.* 31 Ocak 2020;4(1):60-70.
20. Ülger E, Alacacioğlu A, Gülseren AŞ, Zencir G, Demir L, Tarhan MO. Kanserde Psikososyal Sorunlar Ve Psikososyal Onkolojinin Önemi,. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Derg.* 01 Ağustos 2014;28(2):85-92.
21. Grov EK, Dahl AA, Moum T, Fosså SD. Anxiety, depression, and quality of life in caregivers of patients with cancer in late palliative phase. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol.* Temmuz 2005;16(7):1185-91.
22. Han Y, Yuan J, Luo Z, Zhao J, Wu J, Liu R, vd. Determinants of hopelessness and depression among Chinese hospitalized esophageal cancer patients and their family caregivers. *Psychooncology.* Kasım 2013;22(11):2529-36.
23. Nipp RD, El-Jawahri A, Fishbein JN, Gallagher ER, Stagl JM, Park ER, vd. Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Ann Oncol Off J Eur Soc Med Oncol.* Ağustos 2016;27(8):1607-12.
24. Kong SV, Guan NC. Burden in Family Caregivers of Cancer Patients: The Association with Depression, Religiosity and Religious Coping. *Asian Pac J Cancer Care.* 24 Ağustos 2019;4(4):171-82.
25. Vrettos I, Kamposioras K, Kontodimopoulos N, Pappa E, Georgiadou E, Haritos D, vd. Comparing health-related quality of life of cancer patients under chemotherapy and of their caregivers. *ScientificWorldJournal.* 2012;2012:135283.
26. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs Off J Eur Oncol Nurs Soc.* Nisan 2009;13(2):128-36.
27. Heidari Gorji MA, Bouzar Z, Haghshenas M, Kasaeeyan AA, Sadeghi MR, Ardebil MD. Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. *BMC Res Notes.* 20 Haziran 2012;5:310.
28. Gary M. Relational approaches in bioethics: A guide to their differences. *Bioethics.* 2023;37(8):733-40.

29. Care ethics: An ethics of empathy? - Jolanda van Dijke, Inge van Nistelrooij, Pien Bos, Joachim Duyndam, 2019 [İnternet]. [a.yer 28 Ekim 2023]. Erişim adresi: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0969733018761172>
30. Dodds S. Dependence, Care, and Vulnerability. İçinde: Mackenzie C, Rogers W, Dodds S, editörler. Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy [İnternet]. Oxford University Press; 2013 [a.yer 28 Ekim 2023]. s. 0. Erişim adresi: <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199316649.003.0008>
31. Kittay EF. Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency. New York: Routledge; 2013. 256 s.
32. Anderson E, Willett C, Meyers D. Feminist Perspectives on the Self. 28 Haziran 1999 [a.yer 28 Ekim 2023]; Erişim adresi: <https://plato.stanford.edu/ENTRIES/feminism-self/>
33. Kittay EF. When Caring Is Just and Justice Is Caring: Justice and Mental Retardation. Public Cult. 2001;13(3):557-79.
34. Tronto JC. An Ethic of Care. Gener J Am Soc Aging. 1998;22(3):15-20.
35. Tronto JC. Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice. 3/13/13 edition. New York: NYU Press; 2013. 256 s.