

**T.C.
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**KANSER HASTALARININ PALYATİF BAKIM
GEREKSİNİMLERİ İLE HASTA VE AİLELERİNİN
PALYATİF BAKIMA İLİŞKİN BİLGİ VE
BEKLENTİLERİNİN İNCELENMESİ**

ÖZLEM TOPKAYA

**Tez Danışmanı
Prof. Dr Birsen YÜRÜGEN**

İSTANBUL, 2018

**T.C.
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**KANSER HASTALARININ PALYATİF BAKIM
GEREKSİNİMLERİ İLE HASTA VE AİLELERİNİN
PALYATİF BAKIMA İLİŞKİN BİLGİ VE
BEKLENTİLERİNİN İNCELENMESİ**

**ÖZLEM TOPKAYA
152038148**

**Tez Danışmanı
Prof. Dr Birsen YÜRÜGEN**

İSTANBUL, 2018

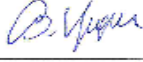

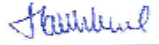
T.C.
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ
YÜKSEK LİSANS
TEZONAYI

ÖĞRENCİNİN

Adı ve Soyadı : ÖZLEM TOPKAYA Öğrenci No : 152038118
Anabilim/Bilim Dalı : Hemşirelik Tez Savunma Tarihi : 13.06.2018
Danışman : Prof. Dr. Birsen Yürügen Tez Savunma Saati : 13.00

Tez Konusu : "Köwer Hastalarının Palyatif Bakım Gereksinimleri İle Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakıma İlişkin Bilgi ve Beklentilerinin İncelenmesi"

TEZ SAVUNMA SINAVI, Lisansüstü Öğretim Yönetmeliğinin 33.Maddesi uyarınca yapılmış, sorulan sorulara alınan cevaplar sorunda adayın tezini KABULU ne OYBİRLİĞİ / OYÇOKLUĞUYLA Karar verilmiştir.

JÜRİ ÜYESİ	KANAATI (KABUL/RED/ DÜZELTME)	İMZA
Prof. Dr. Birsen Yürügen	Kabul	
Dr. Öğr. Üyesi Özlem Yazıcı	Kabul	
Dr. Öğr. Üyesi Hatice Karabuğa Yakar (Marmara Üniversitesi)	Kabul	

YEDEK JÜRİ ÜYESİ	KANAATI (KABUL/RED/ DÜZELTME)	İMZA

ÖZET

Bu arařtırmada kanser hastalarının palyatif bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ile hasta ve ailelerinin palyatif bakıma iliřkin bilgi ve beklentilerinin incelenmesi amalanmıřtır.

Arařtırma özel bir hastanede tanımlayıcı olarak yapılmıřtır. Örneklemi Haziran-Ağustos 2017 tarihleri arasında tedavi alan ve arařtırma kriterlerine uyan 110 hasta ve 110 hasta ailesi oluřturmuřtur. Veriler; sosyo-demografik ve palyatif bakım hakkındaki bilgi ve beklentilerin belirlenmesi anket formu, Palyatif Performans Skalası ve Edmonton Semptom Öleđi kullanılarak toplanmıř; SPSS 15.0 paket programı kullanılarak tanımlayıcı istatistikler, Cronbach Alfa, Ki-kare, Student t testi, Korelasyon analizleri ile deđerlendirilmiřtir.

Arařtırmada elde edilen bulgulara göre; hastaların %80,9 hastalık hakkında yeterli bilgi almıřtır. %76,4 hastanın ve %60 ailenin palyatif/destek bakımı duymadıđı, %49,1 hasta/%55,5 ailenin; tedavi ve bakıma yönelik endiřeleri ve beklentileri olduđu görölmüřtür. Bu endiřelerin hastalarda %46,4 eskisi gibi olamama, %31,8 ađrı olması iken ailelerinde ise %43,6 hastasını kaybetme ve %33,6 tedavi sürecinin uzamasıdır. Ailelerin %63,6'sı günlük iřleri sürdürmede sorun yařamıřtır. %25'i palyatif bakımı yařam sonu bakım olarak tanımlarken, diđerleri eřitli ifadelerle semptom yönetimi ve destek tedavi olarak tanımlamıřlardır. Beklentileri %99,1 hasta/%97,3 aile; tedavi ve bakım planını öđrenmek, %97,3 hasta/%80 aile; alınan kararlara dahil edilmek ve desteklenmek, %97,3 hasta/97,3 aile; tedavi-bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilmek, %77,3 hasta/ %85,5 aile; tedavi sürecinde psikolojik ve %77,3 hasta/%50 aile; dini açıdan desteklenmek ve %84,5 hasta/%70 aile; tanımın söylenmesini istemektedir. Sonuç olarak hasta ve ailelerinin hastalıđın tüm süreçlerinde fiziksel semptom yönetimi, psikososyal ve spiritüel açıdan palyatif bakım/destek gereksinimi olduđu tespit edilmiřtir. Bu bulgular dođrultusunda hasta ve ailelerinin palyatif bakım konusunda bilgilendirilmesi, fiziksel, psikososyal, spiritüel yönden desteklenmeleri ile ihtiyaların ve gereksinimlerin belirlenmesi için aralar geliřtirilmesi önerilmiřtir.

Anahtar Kelimeler: Palyatif bakım, Destek tedavi, Kanser, Bilgi ve beklenti, Hasta ve aileleri.

ABSTRACT

PALLIATIVE CARE REQUIREMENTS OF CANCER PATIENTS AND INVESTIGATION OF KNOWLEDGE AND EXPECTATIONS RELATED TO PALLIATIVE CARE OF THE PATIENTS AND THEIR FAMILIES

In this study, it was aimed to determine the palliative care needs of cancer patients and to examine the knowledge and expectations about palliative care of patients and their families.

The research was conducted as a descriptive study in a private hospital. The sampling has formed 110 patients and 110 patients families who received a treatment and complied with research criteria between the dates of June- August 2017. The data were collected for using socio-demographic and palliative care survey and questionnaire form, Palliative Performance Scale and Edmonton Symptom Scale. Cronbach Alfa, Chi-square, Student t test, Correlation analyzes were used in addition to descriptive statistics for using the SPSS 15,0 package program.

According to the findings obtained in this research; 80.9% of the patients have received information about the disease. 76.4% of the patients and 60% their families weren't aware of palliative/supportive care, and 49.1% of the patient/55.5% of the family have been seen worries and expectations for treatment and care. These anxieties of in the patients 46.4% can't be like former ones and 31.8% have got a pain, while the anxieties of in the patients families 43.6% were losing their patients life and 33.6% is the extension of the treatments period. 63.6% of the families had problems with maintaining their daily work. 25% of the patients defined palliative care as end-of-life care, while others patients defined it as a symptom management and supportive treatment. Expectations of 99.1% the patients and 97.3% of their families were to learn the treatment and care plan; 97.3% of the patients and 80% of the families were to be included and supported in the decisions taken; 97.3% of patients and 97.3 of the families were to be informed about cost of treatment-care; in the treatment process 77.3% of the patients / 85.5% of the families were wants to be supported psychological and, 77.3% of the patients / 50% of the families were want to be supported with receive religious and; 84.5% of the patients / 70% of the families were want to be told the diagnosis.

As a result, patients and their families were found to need palliative care / support in terms of physical symptom management, psychosocial and spiritual in all processes of the disease. In accordance with these findings, it has been suggested that patients and their families should be informed about the palliative care, physical, psychosocial, support from the spiritual direction, while it is proposed to development of tools for determination of their needs and requirements.

Key words: Palliative care, Supportive treatment, Cancer, Knowledge and expectation, Patient and patient family.



ÖNSÖZ

Mesleki eğitim sürecimde her anlamda katkısını, desteğini ve ilgisini gördüğüm danışman hocam Sayın Prof. Dr. Birsen YÜRÜGEN' e;

Uzman görüşü ve önerileriyle çalışmama katkıda bulunan Dr. Sharon EREL, Dr. Ahmet YANAR, Prof. Dr. Şeref KÖMÜRCÜ, Arş. Gör. Hanife ÖZÇELİK' e;

Araştırmamın şekillenmesi ve yürütülmesinde her zaman desteği ile yanımda olan Uzm. Hem. Asuman KUŞÇU' ya;

Çalışmamın şekillenmesinde ve verilerin istatistiksel analizinde yol gösteren canım kardeşim Arş. Gör. Eylem TOPKAYA' ya;

Araştırmamın uygulanmasına olanak ve katkı sağlayan Özel Anadolu Sağlık Merkezi Hastanesi Onkolojik Bilimler Kliniklerinde tedavi gören hastalarım, yakınlarıma ve çalışma arkadaşlarıma;

Bana olan desteğini kelimelerle ifade edemeyeceğim ailem ANNEM' e, BABAM' a, kardeşim Murat TOPKAYA' ya

TEŞEKKÜR EDERİM.

Özlem TOPKAYA

İstanbul/2018

BEYAN

Bu çalışmanın, kendi tez çalışmam olduğunu, tezde kullanılan bilgileri etik kurallar içinde elde ettiğimi, daha önce üretilmiş olan ve yararlandığım bütün bilgi, fikir ve yorumları akademik kurallar içinde kullandığımı ve kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

İmza:

Adı Soyadı: Özlem Topkaya

İÇİNDEKİLER

SAYFA NO

1.GİRİŞ	1
2.GENEL BİLGİLER	4
2.1. Palyatif Bakım.....	4
2.1.1. Tanım ve Amaç	4
2.1.2. Palyatif Bakımda Hedef Gruplar	6
2.1.3. Palyatif Bakım ve Kanser	7
2.1.4. Palyatif Bakım Ekibi	9
2.1.5. Palyatif Bakım Uygulama Merkezleri	10
2.1.6. Dünya’da ve Türkiye’de Palyatif Bakım	11
2.1.7. Palyatif Bakım İlke ve Prensipleri	15
2.1.8. Palyatif Bakım Tedavi Yöntemleri ve Semptom Yönetimi.....	16
2.1.9. Palyatif Bakım Uygulamasında Yaşanan Problemler	19
2.1.10. Palyatif Bakımda Etik	19
2.2. Aileye Yönelik Bakım	20
2.2.1. Hasta ve Ailenin Bilgi ve Beklenti Gereksinimi	20
2.2.2. Ailenin Desteklenmesi	20
3. GEREÇ VE YÖNTEM	22
4. BULGULAR	26
5. TARTIŞMA	47
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	52
7. KAYNAKÇA	55
8. EKLER	63
9. ETİK KURUL ONAYI	71
10. ÖZGEÇMİŞ	72

ŞEKİL LİSTESİ

SAYFA NO

Şekil 1. Palyatif Bakım	5
Şekil 2. Palyatif Bakım Ekibi	9
Şekil 3. PALLIA-TÜRK Projesi Organizasyon Şeması	15



TABLO LİSTESİ

SAYFA NO

Tablo 4.1.1. Hasta ve Ailelerin Sosyo-Demografik Özelliklere Göre Dağılımları.....	27
Tablo 4.2.1.Hastaların Hastalığa İlişkin Bilgi Alma Durumu ve Bilgi Kaynakları.....	28
Tablo 4.2.2. Hastaların Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri.....	29
Tablo 4.2.3. Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerin Sosyo-Demografik Özellikle İlişkisinin İncelenmesi	31
Tablo 4.2.4. Hastaların Tedavi ve Bakıma İlişkin Endişeleri.....	32
Tablo 4.2.5. Ailelerin Tedavi-Bakıma İlişkin Endişe ve Sorumlulukları Hakkındaki Görüşleri	33
Tablo 4.2.6. Hastaların Tedavi ve Bakım Sürecine İlişkin Endişe Nedenlerinin Sosyo-Demografik Özellikle İlişkisi	34
Tablo 4.3.1. Hastaların Palyatif Bakım Hakkında Bilgi ve Beklentilere İlişkin İfadelere Katılma Durumları	36
Tablo 4.3.2 Eğitim ve Meslek ile Hastaların Palyatif Bakım Hakkındaki Bilgi ve Beklentilerinin Karşılaştırılması.....	38
Tablo 4.3.3. Ailelerin Palyatif Bakım Hakkında Bilgi ve Beklentilere İlişkin İfadelere Katılma Durumları	40
Tablo 4.3.4. Palyatif Bakım Hakkında Hasta ve Ailelerinin Bilgi ve Beklentileri Arasında Farklılık Gösterip Göstermediği	42
Tablo 4.4.1. Hastaların Edmonton Semptom Ölçeği Değerlendirilmesi	43
Tablo 4.5.1. Hastaların Palyatif Performans Skalası Puanlarına Göre Dağılımları	44
Tablo 4.5.2. Edmonton Semptom Ölçeği ile Palyatif Performans Puanı Karşılaştırılması	45
Tablo 4.5.3. Palyatif Performans Puanı İle Hastaların Palyatif Bakım Hakkındaki Bilgi ve Beklentileri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	46

KISALTMALAR

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
AIOM	: Amerikan Tıp Enstitüsü
Ark.	: Arkadaşları
ASCO	: Amerika Klinik Onkoloji Topluluğu (American Society of Clinical Oncology)
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü (WHO)
ESÖ	: Edmonton Semptom Ölçeği
KETEM	: Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri
KPBM	: Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezleri
NCI	: Ulusal Kanser Enstitüsü (National Cancer Institute;)
PBB	: Palyatif Bakım Birimi
PBM	: Palyatif Bakım Merkezleri.
PPS	: Palyatif Performans Skalası
SPSS	: Statistical Package for the Social Sciences
Std. S.	: Standart Sapma
WPCA	: Dünya Palyatif Bakım Kurulu

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Kanser hastaları ve aileleri tanı anından itibaren hastalık sürecinde, tedavi sonrasında ve terminal dönemde kontrolü güç olabilen, çok sayıda semptomu sıklıkla bir arada deney imlemektedir (1). Hasta ve ailelerin yaşadıkları sorunların giderilmesi ve yaşam kalitesinin artırılmasına odaklı bakım ancak Palyatif bakımla sağlanabilmektedir (2). Dünya Sağlık Örgütü palyatif bakımı; yaşamı tehdit eden hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan problemlerle karşılaşan hasta ve ailede; ağrının ve diğer problemlerin, erken tanılama ve kusursuz bir değerlendirme ile fiziksel, psikososyal ve spiritüel gereksinimlerin karşılanması yoluyla acı çekmenin önlenmesi ve hafifletilmesine yönelik uygulamaların yer aldığı ve yaşam kalitesini geliştirmenin amaçlandığı bir yaklaşım olarak tanımlamaktadır (3).

Geçmişte sıklıkla yaşam sonu bakım hastaları için kabul görüp uygulanan bu model günümüzde yeni tanı, kür edilebilir hastalık, metastatik hastalık, yaşam sonu bakım, ölüm ve ölüm sonrası yas bakımını da içine alacak şekilde; hasta ve yakınlarının fiziksel, psikososyal ve manevi gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik multidisipliner ve bütüncül bir yaklaşım olarak değiştirilmiştir (4, 5, 6).

Palyatif bakım hasta ve yakınlarının bakım ortağı olduğu bir bakım felsefesidir. Hasta ve aile bakım ekibinin en önemli üyeleridir. Hastanın, ailenin beklenti ve istekleri verilecek palyatif bakımın içeriğini belirlemede temel oluşturur. Palyatif bakımın temel ilgi alanları tüm süreçte semptom bakımı ve ailenin desteklenmesi şeklindedir. Palyatif bakımın amacı; hasta ve ailenin yaşam kalitesinin iyileştirilmesi, hasta ve ailenin tüm bakım süreçlerinde ve yas sürecinde duygusal ve manevi olarak desteklenmesi ve semptomların yönetilmesidir (4, 7).

Palyatif bakım; kür şansı olan hastayı ve aileyi küratif tedavi ve bakım sırasında hastalık ve tedavinin neden olduğu semptomların yönetiminde desteklerken, küratif tedavi şansı olmayan hastalarda palyatif kemoterapi, palyatif radyoterapi, palyatif cerrahi ve semptomatik tedaviler vererek hasta ve aileyi destekleyen bir bakım modelidir.

Palyatif bakım multidisipliner bir ekip yaklaşımıdır. Hasta, ailesi ve profesyonel sağlık uzmanları ile profesyonel olmayan hizmet sunucuları arasında ciddi bir ortaklık gerektirmektedir. Doktor hemşire, psikolog, eczacı, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanı, din görevlisi ekibin çekirdek yapısını oluştururken, farklı bakım işlevleri ve özel rolleri olan bakım vericiler, aile üyeleri, gönüllüler ve sivil toplum kuruluşları da ekip içinde yer almaktadır. Ayrıca hastanın gereksinimlerine göre medikal onkolog, radyasyon onkoloğu, anestezi uzmanı, iç hastalıkları uzmanı, psikiyatri uzmanı, göğüs hastalıkları uzmanı, rehabilitasyon ekibi (fizik tedavi uzmanı, masaj terapisti), genel cerrahi uzmanları ekibe destek olabilirler (8).

Palyatif bakım kanser ile mücadelenin en önemli yapıtaşlarından biridir. Organize ve üst düzeyde yapılandırılmış bakım felsefesi olan palyatif bakımın gelişimi ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Türkiye’de palyatif bakım aktiviteleri desteklenmekte ve sağlık sistemimiz içerisine entegre edilmeye çalışılmaktadır. Hastane de ülke gereksinimlerine göre farklı bir yapılanma ile hizmet sunumu oluşturularak, uzun süreli yoğun bakım, palyatif bakım, algoloji, evde bakım hizmetleri birlikte sunulmuştur.

Türkiye’de palyatif bakımın ilk adımı olarak Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi’nce 2008 yılında çalışmalar gerçekleştirilmiş ve palyatif bakım konusunda yaşanan sıkıntıları gidermek amacıyla hemşire temelli, toplum tabanlı bir proje gerçekleştirilmesini amaçlanarak ‘PALLİA-TÜRK’ adında bir proje hazırlanmış ve 2011 yılı itibari ile de başlatılmıştır. Bu proje kapsamında palyatif bakım eğitim ve örgütlenmesinde önemli gelişmeler yaşanmış ve bu gelişmelerde artışın hızlı bir şekilde devam ettiği öngörülmektedir (9, 10, 11).

Palyatif bakım ekibinin üyesi olan hasta ve ailenin sürece ilişkin beklenti ve bilgi düzeyleri verilen bakımın kalitesini etkilemektedir. Hastaların bilgilendirilmeleri arttıkça anksiyete ve korkunun azaldığı diğer semptomların yönetiminin daha iyi olduğuna ilişkin araştırma sonuçları bulunmaktadır. Hastalara multidisipliner ekip tarafından verilen bireyselleştirilmiş eğitimin verilmesinin ağrı (12), dispne (13), bulantı kusma (14) şiddetini azaltmada etkili olduğu kanıtlanmıştır.

Literatür incelendiğinde hastaların ve ailelerin beklentilerinin sıklıkla emosyonel gereksinimler, fiziksel bakım ve bilgilendirme isteği şeklinde olduğu görülmüştür (15, 16,

17, 18, 19, 20, 21). Schmid-Büchi ve ark. (2008), kanser hastalarının fiziksel, duygusal ve sosyal yönden sıkıntılar yaşadığını, gerekli bilgiye ulaşmada zorlandıklarını, yeterince bilgiye sahip olmadıklarını, yeterince desteklenmediğini düşündüklerini, hastalığın yönetimi, tedavisi hakkında bilgi ve profesyonel desteğe ihtiyaçları olduğunu saptamıştır. Saares ve Suominen (2005), tedaviye yönelik bilgi eksikliğinin hastalar için önemli bir anksiyete ve korku kaynağı olduğunu bulmuştur. Başkale ve ark.(2014), hastaların sağlık personelinden beklentilerini; tedavi ve hastalık hakkında bilgi alma, anlayış gösterilmesi, daha iyi bir iletişim kurması, daha fazla zaman ayırması, duygusal destek alma ve saygı gösterme olarak saptamıştır (21, 22, 23).

Bu doğrultuda hastaların bilgi, beklenti ve tercihlerine göre bireysel bakım vermek, tedaviye başlama ve sürdürmede güven duygusunun oluşmasına katkı sağlar. Literatürde palyatif bakımda hasta ve ailenin bilgi ve beklentilerinin incelendiği çalışmalar incelendiğinde çalışmaların sınırlı olduğu görülmüştür. Çalışmalar; memnuniyet (24), bakım yeri tercihi (25), psikosoyal ile spirütüel algısını (8) değerlendirme şeklindedir.

Bu çalışma ile; hasta ve ailenin Palyatif bakım hakkındaki bilgi düzeyleri, sağlık ekibinden, ve bakımdan beklentileri açık bir şekilde ortaya konması ile sağlık personelinin palyatif bakım alan hasta ve ailesine sunacağı bakımı planlarken yol gösterici olması öngörülmektedir.

Araştırmanın Amacı; Kanser hastalarının Palyatif bakıma olan gereksinimlerinin belirlenmesi ile hasta ve ailelerinin Palyatif bakıma ilişkin bilgi ve beklentilerinin incelenmesi amaçlandı.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. PALYATİF BAKIM

2.1.1. Tanım ve Amaç

Palyatif kelimesi Latince “pallium” kelimesinden türeyen; bez, örtmek ve pelerine benzeyen giysi anlamına; “palyasyon” kelimesi ise kötü bir şeyi daha az kötü duruma (tam iyileştirme olmaksızın) getirme, örtme anlamına gelmektedir. Palyatif bakım ilk olarak “ölüm bakımı” olarak kullanılmış zamanla “terminal bakım” olarak tanımlanmış ve günümüzde de bir birinin yerine kullanılan “hospis”, “hospis bakımı”, “bakımın sürekliliği”, “yaşam sonu bakım”, “tanatoloji (ölüm bilimi)”, “konfor bakımı”, “sürekli bakım ünitesi” ve “destek bakım (destek tedavi)” gibi terimlerle ifade edilmektedir (26).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından 1980’lerde “tedavilere yanıt alınamayan hastaların bütüncül bakımı” olarak tanımlanan Palyatif bakım 2002 yılında “yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşılaşan hasta ve ailelerin, hastalığın tanısından ölüme kadar olan süreçte ağrı ve semptomların erken tanınması ve giderilmesi, psikososyal ve spiritüel (ruhani, manevi) desteğin sağlanarak yaşam kalitelerini artırma çabası” olarak güncellenmiştir (27). Amerika Klinik Onkoloji Topluluğu (American Society of Clinical Oncology; ASCO) da Palyatif bakımı; hastalar ve aileleri için acı ve sıkıntı verici olan semptom, yaşam kalitesini etkileyen çeşitli durumlara yönelik iyileştirmelerin kanser bakımına entegre edilmesi olarak tanımlamıştır (28).

Ulusal Kanser Enstitüsü (National Cancer Institute; NCI) tanımına göre ise Palyatif bakım; kanser gibi yaşamı tehdit eden veya ciddi hastalığı olan hastaların yaşam kalitesini artırmak için verilen bakım olarak tanımlamıştır (29).

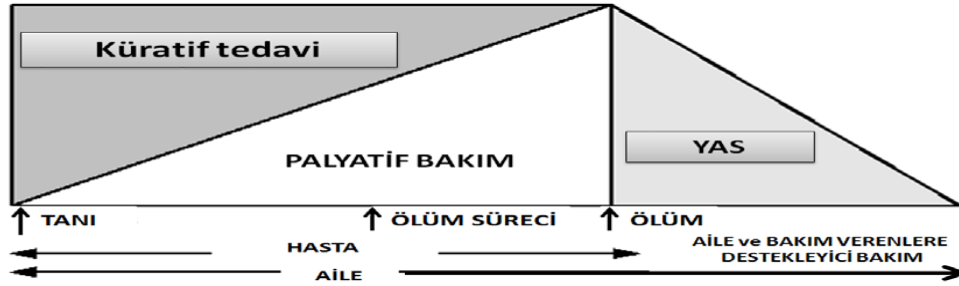
Amerikan Tıp Enstitüsü (AIOM) ise “palyatif bakımın odağı; tedavi sağlamaksızın hastalığın semptomlarını önleme, dindirme, azaltma veya yatıştırma” dır. Palyatif teriminin tıpta kullanılmasında ki amaç; semptomun nedenini değil, semptomun kendisini ele alıp iyileştirmektir (30).

Palyatif bakım, DSÖ' nün ilk tanımlamasında görüldüğü gibi sadece yaşamın son dönemlerindeki, yapılacak hiç bir tedavinin bulunmadığı hastalar için özellikle kanser hastaları için uygun görülürken; günümüzde kronik ve yaşamı tehdit edici hastalığı olan ve bu sorunlarla yaşayan bireylerde acının hafifletilmesi ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi hedeflenerek; bu bakımın olabildiğince erken dönemlerde uygulanması gerektiği görüşü kabul görmektedir (31).

Palyatif bakım; tedavi edici yaklaşımların tükendiği hastalarda başta olmak üzere tanı anından itibaren tedavi süresince, ya da ölüm anına kadar ve sonrasında yas sürecinde, hasta ve yakınlarının fiziksel, psikososyal ve manevi gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik multidisipliner ve bütüncül bir yaklaşımdır (4, 32).

Günümüzde Palyatif bakım; hastaya tanı koyulduğu andan itibaren başlamakta, ölüme kadar küratif tedavi ile birlikte devam etmekte, ölüm sonrası yas sürecinde aile ve diğer bakım vericileri destekleyen bir bakımla sona ermektedir. Bununla birlikte psikososyal, spiritüel ve fiziksel bakımı içine alan holistik bir yaklaşımı da içermektedir. Palyatif bakım ve küratif tedavinin entegrasyonu Şekil 1'de gösterilmiştir (33-41).

Şekil 1. Palyatif Bakım



Kaynak 34 alınmıştır.

Palyatif bakım bilinci; psikolojik, sosyal ve spiritüel destek sunan, ağrı ve diğer semptomların kontrolünü amaçlayan; ileri progresif hastalığa sahip bireylerin aktif ve bütüncül bakımınıdır. Palyatif bakım duyarlı bir yaklaşımla, açık ve saygılı bir şekilde sunulmalı ve ülkelerin yasalarının yanı sıra palyatif bakım alan bireyin kişiliğine, dini ve kültürel değerlerine, inanışlarına ve uygulamalarına hassasiyet gösterilmelidir. Saunders'a göre "palyatif bakım, her bireyin kendine has ilişkisi, kültürü, hikayesi, deneyimi olduğu ve kendine özgü tek bir varlık olduğu için saygı değer olduğu anlayışıyla başlar" (42, 43).

Palyatif bakımda amaç; hastalığın neden olduğu semptomların önlenmesi ya da hafifletilmesine yönelik farmakolojik ve farmakolojik olmayan yöntemler kullanılarak, hastanın ölümüne kadar kaliteli bir yaşam sunulmasının yanında psikolojik, sosyal ve spiritüel problemleri de önlemektir (4, 26, 29).

Palyatif bakım;

- Ağrı ve diğer semptomların hafifletilmesini sağlar.
- Hastanın ölüme kadar mümkün olduğu kadar aktif olarak yaşamasına yardımcı olabileceği bir destek sistemi sunar.
- Hasta bakımının psikolojik ve inanç yönlerini bütünleştirir.
- Ölümlü normal bir süreç olarak kabul eder.
- Ölümlü hızlandırma ya da geciktirme niyeti yoktur.
- Hastaların hastalıkları, ailenin yas süreçlerinin üstesinden gelmesine yardımcı olacak bir destek sistemi sunar.
- Yaşam kalitesini artırarak hastalığın seyrini olumlu yönde etkileyebilir.
- Hastalığın ilk ortaya çıktığı andan itibaren hastanın yaşam süresini uzatmayı hedefleyen kemoterapi ya da radyoterapi gibi tedavilerle birlikte uygulanabilen palyatif bakım, hastaya sıkıntı veren klinik komplikasyonların yönetimi ve bu komplikasyonların daha iyi anlaşılmasını gerektiren araştırmaları da kapsar (27).

Kısaca Palyatif bakımda amaç; hastalığın yönetimi için bütüncül yaklaşım sağlayarak bireyin içinde bulunduğu kültürel değerleri ve inançları göz önünde bulundurarak semptomları kontrol altına almak ve acıyı hafifleterek bireyin yaşam kalitesini arttırmaktır (43-48).

2.1.2. Palyatif Bakımda Hedef Gruplar

Palyatif bakım hizmeti alan hasta gruplarının hastalıklarına bakıldığında hemen hemen tamamının hastayı ciddi derecede etkileyen ve zor durumda bırakan hastalıklar oluşturmaktadır.

Dünya Palyatif Bakım Kurulu (WPCA) ve Dünya Sağlık Örgütü (WHO) Palyatif bakım gerektiren tıbbi durumları şu şekilde sıralamaktadır; kanser, HIV/AIDS, motor nöron hastalıkları ve ilerleyici nörolojik hastalıklar (Alzheimer, ALS, Multiple Skleroz vs), ileri dönem organ yetmezlikleri (kalp, akciğer, böbrek, karaciğer vs), diyabet, Multipl skleroz, Parkinson hastalığı, Romatoid Artrit ve kardiyovasküler hastalıklardır (26, 49,50).

2.1.3. Palyatif Bakım ve Kanser

Kanser, hücrelerin kontrolsüz büyüme ve anormal şekilde yayılım ile karakterize bir hastalıktır (51). Kanser, günümüzde dünyanın birçok ülkesinde ve Türkiye’de kalp hastalıklarından sonra ikinci sırada yer almaktadır (52). Kanser hastalarında, bireyin psikolojik, sosyal ve bedensel iyilik hali olumsuz yönde etkilenmektedir. Örneğin; Radyoterapi, Kemoterapi, hormonal ve cerrahi tedaviye bağlı olarak ortaya çıkan bulantı, kusma, uykusuzluk, yorgunluk ve endişe, bireyi hem fiziksel hem de psikososyal yönden olumsuz etkilemektedir (53, 54, 55).

Kanser gibi tedavisi uzun süreli olan, yaşam kalitesini azaltan hastalıklarda hastanın sosyal ve manevi desteğe olan gereksinimi daha da artar (56, 57). Hastaların bakım gereksinimlerinin belirlenmesi ve yönetimi sağlık bakımının esas bileşenidir. Hastaların fiziksel, bilgi, iletişim, psikolojik, cinsel, sosyal, finansal ve spiritüel gereksinimlerinin karşılanması ve bakımın hasta ailesini de içermesi gerekir.

Palyatif bakım kanserle mücadelenin en önemli yapı taşı ve kanser tedavisinin de olmazsa olmazıdır. Palyatif bakım; kanserli hastalarda tanı anından itibaren başlayan bir hizmet olup ölüme kadar devam eder. Palyatif bakım sadece hastalara yönelik değil, hastaların ailesini de içerir. Kabullenme, bilgilendirme ve yas ile mücadele de palyatif bakımda önemlidir. Hasta ve yakınlarının tüm sorunlarını bütüncül olarak değerlendirir ve çözüme ulaştırmayı hedefler. Bu nedenle, sadece klinik değerlendirme değil aynı zamanda psikososyal, manevi-spiritüel ve ekonomik destek gibi hizmetleri de içerir (10, 58).

Toplumda ve sağlık profesyonelleri arasında Palyatif bakım için “destekleyici bakım” diğer bir deyişle “destek tedavi” ifadesi de yaygın olarak kullanılmaktadır. Palyatif bakım/destekleyici bakım kanserin her evresindeki hastalar için verilmektedir. Örneğin; Kemoterapi tedavisi alan bir hastanın tedavi sürecinde oluşan bulantı ve

kusma, ağrı ve diyare gibi semptomlarının kontrol altına alınması için sunulan hizmette bir Palyatif/destekleyici bakımdır. Palyatif/Destek bakım öz yardım ve destek, bilgi, psikolojik destek, semptom kontrolü, sosyal destek, rehabilitasyon, spirütüel destek, palyatif bakım ve ölüm sonrası bakımı içerir. Kanserli hastalarda destekleyici bakım; hasta ve ailesini kanser ve tedavisi ile tanı öncesinde başlayarak tanı, tedavi ve bakımın hastalık süresince ya da ölüm ya da yas ile ortaya çıkan sorunların yarattığı stres ile baş edilmesinde yardımcıdır (59). Tedavinin yararlı etkilerini artırır ve hastalığın etkileri ile hastanın en iyi bir şekilde yaşamasını temin eder. Kanser kapsamında destekleyici bakım; bilgilenme gereksinimi, fiziksel, psikolojik, sosyal ve spirütüel gereksinimlere yanıt vermektedir. Tedavinin yararlı etkilerini artırır ve hastalığın yan etkileri ile en iyi şekilde baş etmesine olanak sağlar. Yapılan araştırmalar da hastalarda, psikososyal girişim ve eğitim almanın daha düşük anksiyete düzeyine neden olduğu ruhsal durum bozuklukları, bulantı, kusma ve ağrıyı daha az deneyimlediklerini göstermektedir. Destekleyici bakım gereksinimleri toplum sağlığı hizmetleri gibi genel ya da özel sağlık hizmetleri tarafından sağlanır. Multidisipliner ekibin bütün üyeleri, destekleyici bakımda etkin bir role sahiptir. Aile, arkadaşlar, destek grupları, gönüllüler ve diğer topluma dayalı organizasyonlara ek olarak destekleyici bakımın katkısı büyüktür. Hasta ve ailesi ile birlikte tanı öncesinden başlayarak tanı, tedavi ve hastalık sürecinde ya da ölüm ve yas süreçleri ile başa çıkmak açısından yardımcıdır (60).

Sonuç olarak, Palyatif bakım özellikle kanserli hastalarda kanser tanısının konulmasından yaşamın son anına kadar geçen sürede önemli bir sağlık hizmeti, vicdani sorumluluk, tıbbi gerekliliktir ve ulusal sağlık politikalarının vazgeçilmez unsurlarındandır. Bu nedenle kanserli hastalarda **Palyatif bakım**;

- Semptom kontrolü
- Psikolojik, ruhsal ve duygusal/manevi destek
- Kanserli hastaların aileleri ve yakınları için destek
- Yas desteğini kapsamalıdır.

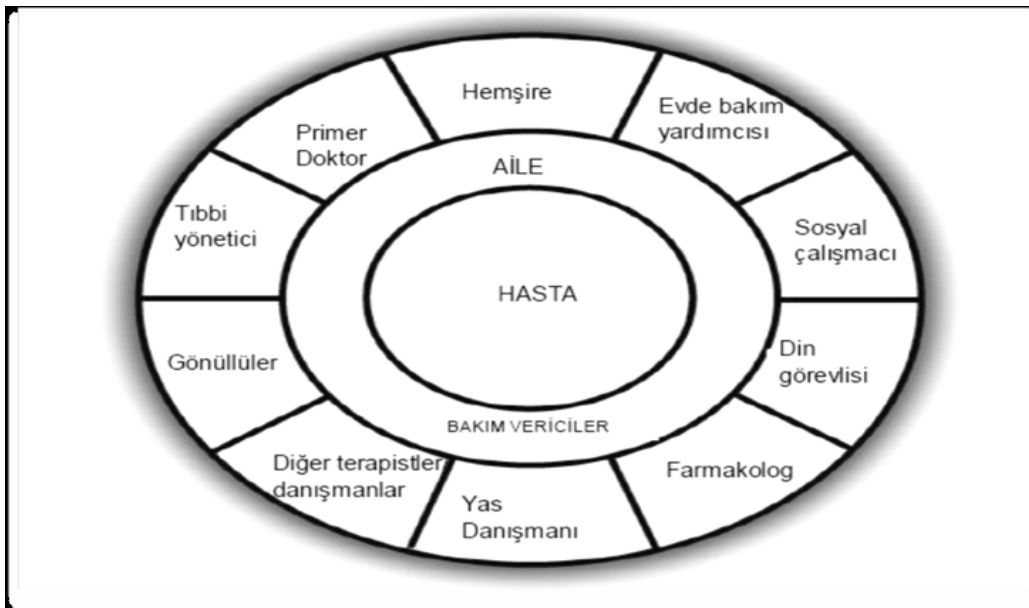
Palyatif bakım politikaları DSÖ ve Avrupa Konseyi'nin ortaya koyduğu değerler olan insan hakları, hasta hakları, insan saygınlığı, sosyal destek, demokrasi, eşitlik, dayanışma, kadın-erkek için eşit fırsatlar, katılım ve seçim özgürlüğüne dayandırılmalıdır. Bu bakım sağlık hizmetlerinin hayati bir parçası olarak kabul edilmelidir (7, 61).

2.1.4. Palyatif Bakım Ekibi

Palyatif bakım, farklı disiplinler arası iletişim ve koordinasyonun sağlanması amacıyla multidisipliner iyi bir ekip çalışmasını gerektirir. Palyatif bakım ekibindeki bütün üyelerin Palyatif bakımın ilkeleri, destekleyici iletişim biçimleri ve semptomların kontrolü konusunda eğitim almış olmaları gerekir. Palyatif bakım ekip üyeleri arasında; medikal onkolog, uzman klinik hemşire, algolog, diyetisyen, fizik tedavi uzmanı, sosyal hizmet uzmanı ve psikolog yer alır (62, 63).

Bazı Batı ülkelerinde ekipte bir din görevlisinin de yer alması istenir. Hemşire asistanlarının da bazı Batı ülkelerinde ekipte olmaları gerekli görülür, hatta Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'nde hospis çalışanı olabilmeleri için özel sertifikaları olması da gerekir. Ulusal sağlık sigorta planına göre Palyatif bakım ekibinde gönüllülerin de yer alması gerekir. Bu son üç grup ülkemizde yaygın değildir. Hastanın gereksinimlerine göre fizyoterapist, diyetisyen, solunum terapisti, mesleki terapist, eczacı, alternatif tedavi yöntemlerinde (masaj tedavisi, reiki gibi) uzman kişiler cerrah, medikal onkolog, anestezi uzmanı, radyasyon onkoloğu veya gerektiğinde ekip liderinin önerdiği başka uzmanlık alanlarından hekimler de ekibe destek olabilir (64, 65). Palyatif bakım ekibi şekil 2'deki gibidir (66).

Şekil 2. Palyatif Bakım Ekibi



Kaynak 66 alınmıştır.

2.1.5. Palyatif Bakım Uygulama Merkezleri

Palyatif bakım hizmetleri hastane ortamında, toplum temelli, ev ortamında ve hospis de verilmektedir.

Hastane Temelli Palyatif Bakım: Son yıllarda hastane temelli palyatif bakım hızla artmıştır. Ağrı, hastalık ve tedavinin fiziksel ve psikolojik yönden sıkıntı veren diğer semptomlarının hastane ortamında kontrolüne odaklanan bakımdır. Bu program hastaların yaşam kalitesini arttırmış ve bakım maliyetini azaltmıştır (67).

Toplum Temelli Palyatif Bakım: Bazı gelişmiş ülkelerde Palyatif bakım hizmeti ayaktan tedavi edilebilecek düzeyde olan hastalar için oluşturulmuş klinikler veya günlük/gündüz bakım ünitelerinde verilmektedir. Böylece daha düşük maliyetli bakım sunulmaktadır (68, 69).

Eve Dayalı Palyatif Bakım: Palyatif bakım, evde bakım hizmetlerine dayalı olarak sunulmaktadır. Evde bakım kurumlarda verilecek bakımın temel kaynağı yerine destekleyici bir kaynak olarak ortaya çıkar. Kanser hastalarının temel ihtiyacı olan semptom kontrolü ve yaşam sonu bakım için hastane temelli palyatif bakım üniteleri ile koordinasyonlu olarak çalışır. Evde Palyatif bakım ile semptom yükünde azalma, hasta ve ailesinin bakım ve tedaviye uyumunda artış, hastanede kalış süresinde azalma ve yeniden yatışlarda azalma gibi yararları olduğu bilinmektedir. Ekip üyeleri aile hekimi ve evde bakım hemşiresinden oluşmaktadır. Ekip üyelerinin bu tür hastaların bakımında ağrı yönetimi, semptom kontrolü, palyatif bakımın temel prensipleri ve uygulamalarını iyi bilmesi gerekir. Bu nedenle evde bakım elemanlarına Palyatif bakım hakkında bilgi gereksinimlerinin sağlanması için belirli aralıklarla ile hizmet içi eğitimler verilmelidir (24).

Hospis: Geleneksel tıp yaklaşımında küratif tedavilere yanıt vermeyen hastalara sadece son dönemde rahatlatıcı bakım uygulanır. Hospis olarak adlandırılan bu bakım hizmetleri, Palyatif bakımın içinde yer alır ve tedaviye yanıt vermeyen, yaşamın sonuna çok az süre kala (altı aydan az), semptom kontrolünün sağlandığı ev ortamına benzer birimlerde verilen bir hizmettir. Hasta ve ailesinin duygusal paylaşımlarını sağlamayı, üzüntü ve ayrılık acısını hafifletmeyi, hastanın kalan son günlerini rahat geçirmesini ve onurlu bir ölümü hedefler (70).

Başka bir ifade ile; yaşamının son evresinde bulunan hastaların, bilinen ve uygulamada olan bütün tedavi mekanizmalarının kullanılmasına rağmen bir ilerleme yaşamadığı ya da yaşanması beklenmeyen durumlarda, hastanın bundan sonraki yaşamını palyatif bakım felsefesi benimsenerek olabildiğinde acı çektirmeyecek şekilde mümkün olan en iyi şartlar sağlanarak geçirmesini sağlamaya yönelik verilen bir sağlık hizmetidir (71).

Saunders'a, hospisi; yaşamının sonuna az bir süre kalan hastaların bakımının ve hastaların birey olarak değerlendirildiği ve önemsendiği, gerekli bakım ve tedavinin yapıldığı merkez olarak tanımlamaktadır. Günümüz hospis bakım yaklaşımının temel prensiplerini belirleyen Saunders Londra'da ilk modern hospisis merkezini açan kişidir (72-74).

2.1.6. Dünya'da ve Türkiye'de Palyatif Bakım

Dünya'da Palyatif Bakım;

Dünyanın birçok ülkesinde Palyatif bakıma yönelik çalışmalar ve sağlık projeleri yürütülmekte olsa da Palyatif bakımın sağlık sistemine entegrasyonu dünyada sadece 20 ülkede yani %8,5'inde gerçekleşmektedir (11). Ayrıca Palyatif bakım hizmetlerinin gelişimi ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir.

Wright ve arkadaşlarının (2008) çalışmasında; Dünya genelinde Palyatif bakım hizmetleri dört gruba ayrılmıştır; **“Grup 1”** hospis ve/veya Palyatif bakım aktiviteleri bulunmayan ülkeler; **“Grup 2”** Türkiye'nin de aralarında bulunduğu hospis ve/veya Palyatif bakım aktiviteleri yapılanma aşamasındaki ülkeler; **“Grup 3”** hospis ve/veya palyatif bakım aktiviteleri yerel ve/veya bölgesel hizmetlerle sağlanan ülkeler; **“Grup 4”** sağlık sistemi ile entegre olmuş hospis ve/veya palyatif bakım servisleri olan ülkeler şeklinde belirtilmiştir (75).

Lynch ve arkadaşlarının (2013) çalışmasında ise Palyatif bakım hizmetlerinin gruplandırılması değişmiş, **“Grup 3”** ve **“Grup 4”** alt kategorilerine ayrılmıştır.

“Grup 3a” Palyatif bakım aktivitesi olan ancak bu aktivitenin desteklenmediği ülkeler; **“Grup 3b”** Türkiye'nin de içinde bulunduğu palyatif bakım aktivitelerinin

yerel/bölgesel olarak desteklendiği ülkeler; “Grup 4a” hospis ve/veya Palyatif bakım aktiviteleri sağlık sistemi içerisinde yaygın olarak entegre olma aşamasında olan ülkeler; “Grup 4b” hospis ve/veya palyatif bakım aktiviteleri sağlık sistemi içerisinde yaygın olarak entegre olmuş kapsamlı Palyatif bakım hizmeti veren ülkeler olarak belirtilmiştir (76).

Amerika, Kanada, İngiltere ve İspanya (Katalan Bölgesi) evde bakım hizmeti, gönüllülerden oluşan yardım ekipleri, hastane servis destek ekipleri gibi her türlü Palyatif bakım hizmetinin verildiği ve Palyatif bakım hizmetlerinin en gelişmiş olduğu ülkeler olarak gösterilmektedir (77).

Türkiye’de Palyatif Bakım;

Türkiye’de palyatif bakım aktiviteleri desteklenmekte ve sağlık sistemimiz içerisinde entegre edilmeye çalışılmaktadır. Türkiye de “Palyatif bakım” kavram olarak sıklıkla “destek bakım” ve “son dönem bakım” olarak düşünülmekte ve ağrı kontrolü ile eşdeğer tutulmaktadır (77). Ülkemizde özelleşmiş palyatif bakım servisleri bulunmamasıyla birlikte ağrı ve semptom kontrolü büyük hastanelerde medikal onkoloji üniteleri ve algoloji bölümleri tarafından sağlanmaktadır (10).

Ülkemizde 2010 yılında palyatif bakım organizasyon modelini geliştirmek için Sağlık Bakanlığı çalışmalar yapmıştır. 2010 yılında ülkemizdeki Palyatif bakım ünitelerinin sayısı 10’a yükselmiş olup 2 sağlık bakanlığı, 1 özel, 7 üniversite hastanesinde Palyatif bakım üniteleri bulunmaktadır (10).

2015 yılında Yeni Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge yürürlüğe girmiş olup bu yönerge ile Palyatif bakım merkezlerin tanımı, merkezlerin kurulması, fiziki şartları, personelin görev, yetki ve sorumlulukları, hizmetin kapsamı, eğitim ve denetimi, diğer kurum ve kuruluşlarla işbirliğini hedeflenmektedir. Türkiye’de hastalara uzun süreli Palyatif bakım verebilecek hospis kavramına ilk yakın kuruluş 1993- 1997 yılları arasında hizmet veren Türk Onkoloji Vakfı tarafından İstanbul’da kurulan “Kanser Bakımevi”dir. Palyatif bakım amaçlı ikinci “hospis” girişimi ise Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından 2006 yılında sonuçlandırılmıştır. Hospise dönüştürülen tarihi Ankara evi yasal düzenlemelerin olmayışı nedeni ile “Hacettepe Umut Evi” adı ile kanserli hastalara hizmet vermiştir (78).

Türkiye’de palyatif bakımın ilk adımı olarak Sağlık Bakanlığı Kanserele Savaş Dairesi’nce 2008 yılında çalışmalar gerçekleştirilmiş ve palyatif bakım konusunda yaşanan sıkıntıları gidermek amacıyla hemşire temelli, toplum tabanlı bir proje gerçekleştirilmesini amaçlayarak başta DSÖ olmak üzere pek çok kurum ve kuruluşun katkısıyla bakanlığın ilgili birimleri ile ‘PALLIA-TÜRK’ adında bir proje hazırlanmış ve 2011 yılı itibari ile de başlatılmıştır (9, 10, 11).

Pallia-Türk projesi olarak Sağlık Bakanlığı Kanserele Savaş Dairesi Başkanlığı tarafından yayımlanan “2009-2015, Ulusal Kansere Kontrol Programı”nda Palyatif bakım programı da tanımlanmış, merkezlerin kurulması 2012-2013 yılları arasında hızla artmıştır (11).

Palyatif bakım hizmeti 2010-2015 Ulusal Kansere Kontrol Programı’nın en önemli yapı taşlarından biri olarak kabul edilmiştir. Sağlık Bakanlığı Kanserele Savaş Dairesi Başkanlığı öncülüğünde hazırlanan Palya-Türk Projesi esas olarak aile hekimliği üzerine kurulu ve primer olarak hemşire bakımı üzerine oturtulan Kansere Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezleri (KETEM) ve sivil toplum örgütleri ile desteklenen bir sistemdir. Palya-Türk Projesi kamu desteği ve sivil toplum kuruluşlarının işbirliğine dayalı yürütülecek bir projedir. Projede aktif olarak görev alacak uzmanlık dalları; iç hastalıkları uzmanı, genel cerrah, medikal onkolog, psikiyatrist, psikolog, algolog, radyasyon onkoloğu, göğüs hastalıkları uzmanı, fizyoterapist, diyetisyen, sosyal çalışmacı ve din görevlisi olarak belirlenmiştir. Palya-Türk projesi organizasyon şeması şekil 3 de gösterilmiştir. Proje kapsamında verilecek eğitimler; birinci basamak eğitimler, tıp fakülteleri ve dal eğitimleri, sertifikalı eğitimler olarak kategorize edilmiştir (11, 78).

Palya-Türk Projesi hemşire, aile hekimleri ve KETEM personelleri ile yaygınlaşmış dünyadaki ilk toplum tabanlı Palyatif bakım projesidir. Bu projede Palyatif bakım birinci, ikinci ve üçüncü basamak hizmetlerini içermektedir (79).

Birinci basamak Palyatif bakım hizmetleri aile hekimleri, evde bakım hizmetleri, KETEM’ler, belediyeler, sivil toplum kuruluşları ile yürütülecektir. Hedef 216 (SB)+ 7 (Üniversite) PBB kurulması Yıl: 2015 / 2023.

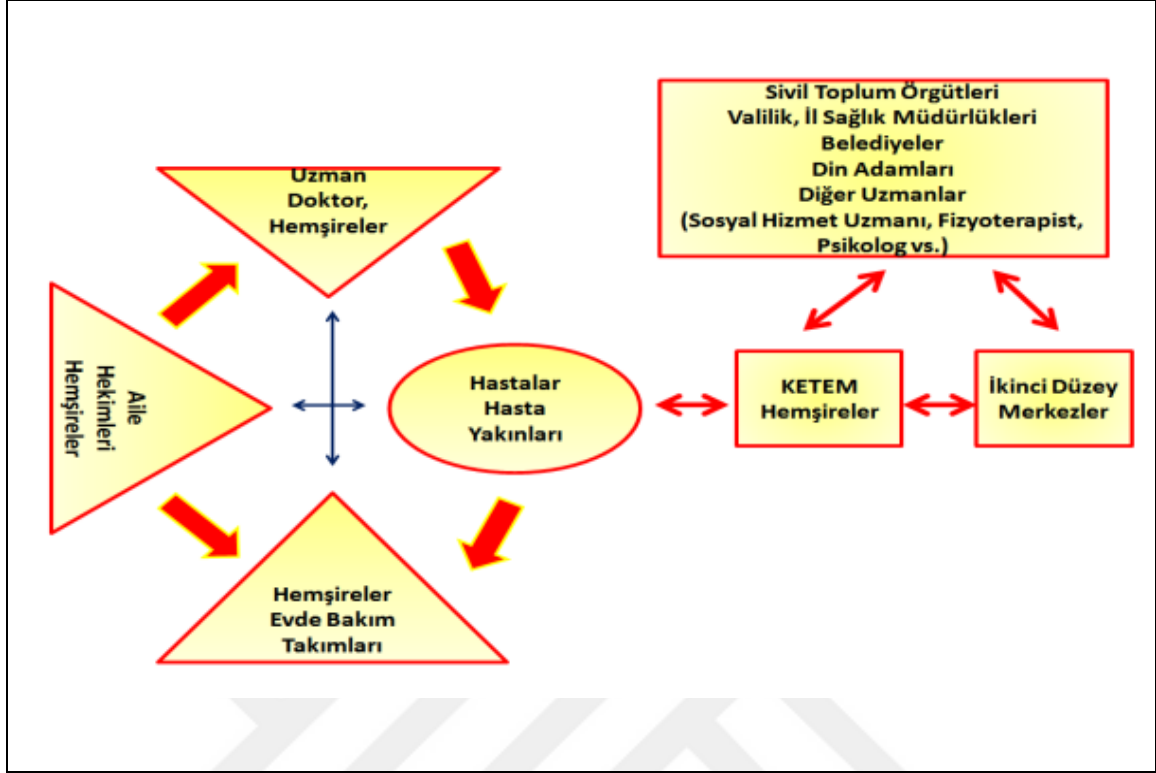
İkinci basamak Palyatif bakım hizmetleri kapsamında ikinci basamak hastane merkezleri olarak Onkoloji Tanı Tedavi Merkezleri'nde kurulması planlanan Palyatif Bakım Merkezleri (PBM) vardır. En az bir uzman hekim sorumluluğunda multidisipliner bir ekiple yürütülecektir. Hedef 38 (SB) + 22 (Üniversite) PBHB kurulması Yıl: 2015 / 2023.

Üçüncü basamak Palyatif bakım hizmetleri kapsamında üçüncü basamak hastanelerde kurulması planlanan Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezleri (KPBM) vardır. Hedef 19 (SB) + 17 (Üniversite) + 13 (Kampüs) KPBM kurulması Yıl: 2015-2023.

Kapsamlı Palyatif bakım merkezi (KPBM); Palyatif bakım ile beraber terminal dönem ve evde bakım programları olmalı, Palyatif bakım sürecinin eğitilmiş ve deneyimli bir ekip tarafından yürütülmesini, ilgili tüm kurum ve kuruluşlar ile işbirliği içinde Palyatif bakım konusunda hizmet içi eğitim, sürekli eğitim ve sertifikasyon eğitim programlarını verebilmeli, psikolojik ve sosyal destek sağlamalı, beslenme, fizyoterapi ve mesleki terapi hizmetleri verebilmeyi, konuşma ve dil terapisi hizmetlerini vermek için çalışmalar yapmalı, Palyatif bakım uygulamaları yataklı serviste, poliklinikte, ayaktan tedavi ünitelerinde, evde vb. yapılabilir.

Bu merkezler, ihtiyaca göre yatak sayısına sahip olacak, bir meşguliyet odası, bir girişim veya muayene odası, hastaların televizyon izleyebileceği bir toplantı odası ve bir mutfak bulunmalıdır. Uzman bir hekimin liderliğinde bir ekip bulunmalıdır. Ayrıca kapsamlı Palyatif bakım programları; fiziksel, psikolojik, sosyal ve spiritüel konuları ele almalıdır. Bu Palyatif bakım programları evde bakım, Palyatif bakım konsültasyon hizmeti, gündüz palyatif bakım merkezi, hastanede bakımı ve sağlık personeli yada gönüllüler tarafından güçlendirme desteğini içermektedir (24).

Şekil 3. PALLIA-TÜRK Projesi Organizasyon Şeması



Kaynak 78 alınmıştır.

2.1.7. Palyatif Bakım İlke ve Prensipleri

Palyatif bakım ilke ve prensipleri, DSÖ' nün de ifade ettiği gibi bireyin yaşam kalitesini yükseltmek ve ailesine destekte bulunmaktır.

Palyatif bakımda temel prensipler; fiziksel semptomlar, psikiyatrik sorunlar, manevi sorunlar, sosyal sorunlar, ekonomik sorunlar, yaşam sonu ihtiyaçlar ve yas dönemi gibi hastalığa ait sorunlarla baş etme; semptomların değerlendirilmesi, hasta odaklı bakımın planlanması, hasta ve ailesinin bilgilendirilmesi, planlanan bakımın uygulanması, bakım sonuçlarının değerlendirilmesi, hastanın yaşam kalitesinin artırılması, tedavide devamlılığın sağlanması ve maliyet-etkinlik değerlendirmesi gibi bakım sürecidir (80).

Palyatif bakım ilkeleri; semptomların özellikle ağrıya mümkün olduğunca erken müdahale edilmesi; hasta bakımında, hasta ve yakınlarına psiko-sosyo-kültürel

olarak bütüncül (holistik) yaklaşılması; multidisipliner bir ekip çalışması yapılarak hasta ve ailenin bakım kalitesinin artırılması; hastalık süresince bireye ve yas sürecinde aileye sorunlarla baş etmede yardımcı olunması; hasta ve yakınlarının ölüm gerçeğine hazırlanması ve gerekirse yas danışmanlığı yapılmasıdır (81).

Palyatif bakımın temel bileşenleri; Palyatif bakımda birincil öncelik hasta olup onun ve ailesinin gereksinimlerini karşılayarak, konforlu ve güvenli bir ortam sağlamak ve insan onuruna ve değerlerine saygı göstermektir. DSÖ' ne göre Palyatif bakım 4 ana bileşenden oluşmaktadır (82).

1. Semptomların kontrolü ve azaltılması,
2. Hasta ve ailesi için psikolojik ve sosyal ihtiyacın karşılanması
3. Hasta ve ailesi için manevi ihtiyacın karşılanması
4. Yaşamının son evresinde olan hastanın bakım ve fiziksel gereksinimlerinin karşılanmasıdır.

2.1.8. Palyatif Bakım Tedavi Yöntemleri ve Semptom Yönetimi

Tedavi Yöntemleri;

Palyatif bakımda semptom yönetiminin yanı sıra kür sağlanamayan hastalarda Palyatif Kemoterapi, Palyatif Radyoterapi ve Palyatif cerrahi gibi tedavi yöntemleri de mevcuttur.

Palyatif Kemoterapi; Kemoterapi, kanserde yaygın kullanılan tedavi yöntemlerinden biridir. Palyatif kemoterapi semptom kontrolü, yaşam kalitesinin artırılması, umudun korunması ve yaşam süresinin uzatılması nedeniyle önerilmektedir. Amaç palyasyon sağlamakla birlikte; umudu tedavi etmektir. Tedavi protokolüne kanserin tipi, evresi, eşlik eden hastalıklar, performansı, sosyal, fiziksel ve ekonomik koşulları gibi pek çok faktör göz önüne alınarak karar verilir (32).

Palyatif Radyoterapi; Kanser hastalıklarının herhangi bir döneminde hastalara radyoterapi uygulanmaktadır. Lokal ileri evre ve/veya metastatik hastalarda uygulanmakta olup amaç semptom kontrolü, yaşam kalitesinin artırılması ve yaşam süresinin uzatılmasıdır. Palyatif radyoterapi; kemik metastazına bağlı ağrı ve kırık riski, beyin metastazı, spinal kord basısına bağlı ağrı, motor, duyu ve otonom fonksiyonlarda

defisitleri önlemek, bronş, ösefagus, ve üreter obstrüksiyonları, kanamayı durdurma ve kanserin metastazına bağlı yüzeyel yaralarda uygulanır. Radyoterapi teknik, doz ve yoğunluğunun belirlenmesinde kanserin tipi, evresi, beklenen yaşam süresi, hastanın performansı ve kliniği, teknik olanaklar ve personel yeterliliği gibi pek çok faktör ile karar verilir (32).

Palyatif Cerrahi; Kanserli hastalarda cerrahi; tanısal girişimler, küratif ve palyatif yaklaşımlar amacıyla yapılır. Palyatif cerrahi, küratif cerrahi seçeneklerinin olmadığı durumda semptom kontrolünün sağlanması ve yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik yapılmaktadır. Palyatif cerrahinin özellikle tercih edildiği durumlar kanama, obstrüksiyon ve perforasyondur. Bunların yanı sıra, vasküler yol sağlanması, efüzyon drenajı, enteral beslenme (PEG) ve ağrı kontrolünde de uygulanmaktadır.

Burada cerrah, tüm klinik bilgi ve deneyimini, karar verme yetkisini ve iletişim yeteneğini kullanması gerekir. Palyatif cerrahi de hastanın yaşı, tümörün biyolojik tipi, hastalığın yaygınlığı, beklenen yaşam süresi, semptomların yoğunluğu ve yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin yanı sıra oluşacak morbitide, mortalite, maliyet gibi pek çok faktör de göz önünde bulundurulmalıdır. Palyatif cerrahide, tedavinin beklenen faydalarının risk ve zararlarından fazla olması esastır (32, 83).

Palyatif Bakımda Semptom Yönetimi; Hastalar tanı anından itibaren hastalık süresince pek çok semptom ile karşılaşmaktadırlar. Semptom hasta tarafından sübjektif olarak tanımlanan şikâyetlerdir. En sık görülen semptomlar; ağrı, yorgunluk, iştahsızlık, ishal-kabızlık, bulantı-kusma, ağızda kuruma, nefes darlığı, uykusuzluk, kilo kaybı, anksiyete, depresyon, yutma güçlüğü, öksürük, dispeptik şikâyetler ve karın şişkinliğidir. Ağrı, yaşam kalitesini; anoreksi, disfaji, dispne, ağız kuruluğu ve kilo kaybı ise hastalığın seyrini etkileyen en önemli semptomlar olup, tedavi edilmesi önceliklidir.

Semptom yönetiminde, semptomun nedeni anlaşılmasına çalışılarak ve hangi semptomun hastayı daha fazla sıkıntıya soktuğu belirlenerek tedavi edilmelidir. Amaç hastalığın neden olduğu semptomların kontrolünde farmakolojik ve nonfarmakolojik yöntemlerin kullanılması, hastaya tanı anından son döneme kadar olan hastalık sürecinde kaliteli bir yaşam sunmaktır. Semptom yönetiminde hastanın yaşına, devam

etmekte olan tedavisine, uygulanacak tedavinin maliyetine ve beklenen yan etkilerine mutlaka dikkat edilmelidir (84, 85).

Semptomatik tedavi bir multidisipliner bir ekip işidir. Bu ekipte aile hekimi, iç hastalıkları uzmanı, algolog, medikal onkolog, radyasyon onkoloğu, psikiyatrist, psikolog, cerrah, hemşire ve diyetisyen vardır. Hastanın ihtiyacına göre ilgili bölümden destek sağlanmalıdır. Bu durumda semptom kontrolünün sağlanması için disiplinler arası işbirliğinin iyi yapılması gerekmektedir.

Hastanın; ağrı, kardiyak ve solunum (dispne, öksürük, ödem, hıçkırık), gastrointestinal (kandida, mukozit, bulantı, kusma, konstipasyon, iştahsızlık, anoreksi, kaşeksi, yo barsak tıkanıklığı, diyare, asit, dehidratasyon, inkontinans, sarılık), yorgunluk, uyku bozukluğu, zayıflık, kanama, kötü koku, kaşıntı, ciltte yaralar, ajitasyon, deliryum, depresyon, hallusinasyon, psikososyal ve spiritüel (anksiyete, korku, öfke, yas) problemleri iyi değerlendirilmeli ve gerekli bakım planlanmalıdır. Bakımın planlanmasında hastanın beklenen yaşam süresinin (yıllar-aylar, aylar-haftalar, haftalar-günler) ne olduğunun bilinmesi önemlidir. Çünkü bu hastalarda uygulanacak bakımın hedefi ve girişimleri beklenen yaşam süresine göre farklılık göstermektedir. Örneğin; beklenen yaşam süresi 'yıllar-aylar' olan hastalarda amaç hastanın hastalığına uyumun sağlanması, 'aylar-haftalar' olan hastalarda etkili semptom kontrolünün sağlanması iken, yaşam süresi 'haftalar-günler' olan hastalarda ise etkili semptom kontrolünün yanında hasta ve ailesinin ölüme hazırlanması gerekebilmektedir (62, 86).

Semptomların kontrol altına alınması için kanıta dayalı rehberler kullanılmalı ve en son bilgiler takip edilmelidir. Örnek; Ağrının kontrolünde tıbbi yaklaşımlara (opioid analjezikler, radyoterapi vb) ek olarak hastaya sevdiği müziği dinlemesi yada dikkatini dağıtacak hobiler ile uğraşması önerilebilir. Dispne atağı sırasında etkili solunumu sürdürmesi için hastaya uygun pozisyon verilmesi, yüze fanla soğuk hava uygulanması ve gevşeme teknikleri uygulanarak rahatlama sağlanabilir. Yorgunluk ile baş etmede düzenli egzersiz planlanması, psikososyal destek sağlanması ve beslenmenin düzenlenmesi yararlı olabilir (86).

Böylelikle hastanın semptomları kontrol altına alındığında çevresiyle uyumu artacak, tedaviye yanıt vererek iyileşme süreci başlayabilecek ve tedavinin yan etkileri tolere edilebilecektir.

2.1.9. Palyatif Bakım Uygulamasında Yaşanan Problemler

Palyatif bakım uygulamasında yaşanan problemleri; politika, eğitim, ilaç ulaşılabilirliği ve uygulamaya yönelik engeller olarak sıralayabiliriz (64, 10, 87, 88).

Politika ile ilgili engeller; Palyatif bakımın kanun ve mevzuatlarla yeterince desteklenmemesi, evde bakım uygulamaları gibi bazı Palyatif bakım uygulamalarının sigorta kapsamı dışında kalması ve yeteri kadar mali desteğin olmaması, Palyatif bakımı anlatan ve tanımlayan ulusal standartlar, klinik rehberler ve protokollerin olmamasıdır.

Eğitim ile ilgili engeller; Palyatif bakım adına tanımlanmış tıbbi uzmanlık, alt (yan dal) uzmanlıkların kurulmaması, hekimler olmak üzere sağlık çalışanlarının eğitiminin Palyatif bakım eğitimini içermemesi, Palyatif bakım kavramı hakkında gerek toplumda gerek sağlık profesyonelleri arasında farkındalığın olmamasıdır.

İlaç ulaşılabilirliğindeki engeller; sağlık personeli ve hastanın opioid fobisi, bağımlılık korkusu, opioidlerin teminindeki zorluklar, kırmızı ve yeşil reçeteye ulaşılabilirlikte ve reçete yazma mevzuatında güçlükler, opioidlerin çeşitliliğinin az olması ve eczanelerde temin edilmesindeki engellerdir.

Uygulamaya yönelik engeller; ağrı ve diğer semptomların kontrol altına alınması ya da giderilmesi için semptom yönetimi ve standartları bilmemek, sağlık personelinin iş yükünün fazlalığı ve personel eksikliği, belirtileri tanımlama ve “lüzum halinde” olan ilaçların iyi uygulanmaması, hastaların semptomlarını söylememesi ve ifade edememesi ile hastanelerde uygun Palyatif bakım alanlarının olmamasıdır.

2.1.10. Palyatif Bakımda Etik

Sağlık profesyonellerinin Palyatif bakımda karşılaştıkları etik sorunlar genellikle hastanın durumunun kötüye gitmesi, terminal dönem hastalarında opioid kullanımı, oral yolla beslenemeyen hastalar da enteral ve parenteral beslenmenin hasta tarafından kabul edilmemesi, tedaviyi reddetme, bakımın planlanmasında hasta ve aileleri ile iletişime geçilmemesidir (89).

2.2. Aileye Yönelik Bakım

2.2.1. Hasta ve Ailenin Bilgi ve Beklenti Gereksinimi

Palyatif bakım ekibinin üyesi olan hasta ve ailenin sürece ilişkin beklenti ve bilgi düzeyleri verilen bakımın kalitesini de etkilemektedir. Karmaşık tıbbi bilgiler, zor tedavi kararları, tedavinin yan etkileriyle mücadele, hastalığın tekrarlama riski ve yaklaşan ölüm riski hasta ve ailelerin yaşam kalitesini de etkilemektedir. Bu nedenle hasta ve ailelerin de bilgi ve beklentileri artmaktadır. Hastaların ve ailelerin beklentilerini; bilgi alma isteği, emosyonel gereksinimler, fiziksel bakım, psikosoyal ve spirüüel gereksinimler ile yeterli iletişim olarak sıralayabiliriz. Hasta ve ailelerin; fiziksel, duygusal ve sosyal yönden sıkıntı yaşama, gerekli bilgiye ulaşmada zorlanma, yeterince bilgiye sahip olmama, duygusal desteklenme, tedavi ve hastalık hakkında bilgi alma, anlayış gösterilmesi, daha iyi bir iletişim kurulması ve profesyonel desteğe ihtiyaç duyma gibi beklentileri vardır (21, 23, 53).

2.2.2. Ailenin Desteklenmesi

Hastasının bakım verici rolünü üstlenme aile üye/üyelerinin günlük yaşam düzenlerinin bozulmasına ve rutinlerini farklılaştırarak uyum sağlamak zorunda oldukları yeni durumlarla karşı karşıya bırakmaktadır. Hastalığın uzun sürmesi, yaşamı tehdit eder özellikte olması, hastanın semptomlarının şiddetinin ve sıklığının artması, bakım yükünün ve psikolojik morbiditenin artması, sosyal yaşamın ve ekonomik durumun bozulması gibi nedenler hastanın bakımını üstlenen kişinin sorumluluklarını arttırmakta ve aile içindeki rollerini değiştirmektedir. Bu nedenle aile üyelerinde rol değişikliği ya da rol kaybı olmakta, sonuçta aile içi ilişkiler ve aile yapısı bozulmaktadır.

Bu durumda bakım vericilere bilginin en erken dönemde, anlaşılır ve kişiye özel olarak sunulması, üzüntü ve yas sürecinin desteklenmesi gerekmektedir. Bu süreçte verilecek destekler; hastalık, süreç ve tedavi hakkında bilgi vermek, bakıma dahil etmek, yapılması gereken işlemler/girişimleri ve alınması gereken kararları anlamada destek olmak, hastaneye, sağlık personeline ve acil hizmetlere nasıl ulaşabileceği hakkında bilgi vermek, maddi ve manevi gereksinimleri konusunda desteklemek,

kendilerini güvende hissedebilmeleri için 7/24 saat ulaşabilecekleri telefon numaraları vermek ve yas, üzüntü, affetme/affedilme duyguları ile başa çıkma konusunda yardımcı olmaktır (9, 90).

Bu süreçte aile psikososyal gereksinimlere ihtiyaç duymaktadır. Psikososyal gereksinimler olarak; duygusal alanda yalnızlık, korku, ümitsizlik, depresyon, belirsizlik; sosyal alanlarda da çocuk bakımında, ev ile ilgili günlük işlerde, mesleki ve ekonomik konulardaki sorunlar ve sosyal yaşantıdaki sorunları yaşamaktadır. Bakım vericilerde depresyon ve diğer psikiyatrik semptomları düzeltmek, yalnızlık ve izolasyonu önlemek, ağrı ve diğer fizyolojik semptomlarla baş etmeye yardım etmek, tedaviye etkin katılımlarını sağlamak, kendilerine zaman ayırmaları için destekleyip güçlendirmek ele alınması gereken yaklaşımlardır. Yaşamın son saatlerini yaşayan hastanın bakımı sırasında ailenin bir destek unsuru olarak bakım ve tedavi içinde yer alması sağlanırken hasta ailesi ve yakınlarının da desteğe gereksinimleri olduğu unutulmamalıdır. Psikososyal çatışmalar, duygusal tükenme, sosyal izolasyon, ailevi gerginlikler ve kayba verilen suçluluk, hüznün, depresyon, kızgınlık, düşmanca duygular gibi tepkilerle başa çıkmalarına destek olunmalıdır. (8, 53, 90).

Bunlara ek olarak; bakım vericiler hastalığın ilerlemesi ve son dönem sürecinde daha fazla dini ve manevi alanlara yönelirler. Bu nedenledir ki; bakım vericilerde spiritüel gereksinimlerin tanınmasına ve manevi/ruhsal sıkıntının ele alınmasına ihtiyaç vardır. Spiritüel gereksinimleri ailelerin stres ile etkin başa çıkmaları, başkaları ile ilişkilerde bağlantı, inanç duygusu, güven duygusu ve yaşamın anlamı/ umut etme olarak ifade edilir. Bu bağlamda bedensel, psikososyal ve spiritüel semptomlar da birbiriyle ilişkidir. Bu nedenle tedavi ve bakımın “bütüne” yönelik olması gerekmektedir. Bu hastaların spiritüel gereksinimlerinin karşılanmasında sıklıkla hasta ve ailesi ile birlikte olacakları ortam hazırlamak, dua edebilmeleri için olanak sağlamak, kanserin tekrarlamasıyla ilgili endişelerini yönetmekte yardımcı olmaktır (53, 90).

3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Bu çalışma tanımlayıcı bir araştırmadır.

Çalışmanın soruları:

1. Hastaların semptomları arttıkça Palyatif bakım ihtiyacı artar mı?
2. Palyatif bakım ihtiyacı arttıkça hastaların beklentileri artar mı?
3. Palyatif bakım hakkında hasta ve ailelerinin bilgi ve beklentileri arasında fark var mıdır?

Araştırmanın bağımsız değişkenlerini araştırma kapsamına alınan hasta ve ailelerinin yaş, cinsiyet, meslek, eğitim, çalışma durumları, ekonomik durum; bağımlı değişkenlerini ise Palyatif bakım konusunda bilgi ve beklenti durumu ve Palyatif bakıma ilişkin görüşleri oluşturdu.

3.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, özel bir hastanenin medikal onkoloji servisinde yatan, Kemoterapi ve Radyoterapi ünitesinde Palyatif bakım tedavisi gören kanser hastaları ve aileleri ile Haziran 2017-Ağustos 2017 tarihleri arasında yapıldı.

Çalışmanın yapıldığı kurum Özel Anadolu Sağlık Merkezi Hastanesi Gebze/Kocaeli ili sınırında yer almaktadır. Şubat 2005 yılında hizmete başlayan hastane 209 yatak kapasitesine sahiptir. Ayaktan tedavi uygulanan Kemoterapi ünitesinde 16 yatak, Onkoloji hastalarının yatarak tedavi gördüğü serviste 16 yatak kapasitesi mevcuttur. Radyoterapi alan hastalara üç ayrı cihazla hizmet verilmektedir.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Anadolu Sağlık Merkezi Hastanesi onkoloji yatan hasta servisi, Kemoterapi ünitesi ve Radyoterapi ünitesinde Haziran 2017-Ağustos 2017 tarihleri arasında yatarak ve ayaktan palyatif/destek bakım amaçlı tedavi gören kanser hastaları ve aileleri oluşturmaktadır.

Zaman kısıtı, araştırmanın sınırlılıkları ve yabancı uyruklu hastaların çoğunlukta olması nedeni ile süre esas alınmış olup, Haziran 2017-Ağustos 2017 tarihleri arasında araştırma kriterlerini kabul eden toplam 110 kanser hastası ve 110 hasta ailesi araştırmanın örneklemini oluşturdu. Örnekleme yöntemi olarak iradi (kolayda) örnekleme yöntemi kullanıldı.

Araştırmaya kabul edilme kriterleri;

- 18 yaş üstü,
- İletişim problemi ve kognitif yetersizliği olmayan,
- Çalışmaya katılmayı gönüllü kabul eden,
- Türkçe bilen,
- Palyatif bakım amaçlı tedavi alan ve en az bir kez destek tedavisi (ağrı, bulantı-kusma, lavman uygulama, sıvı desteği alma, vb) almış olan kanser hastası ve primer bakım veren hasta ailesi olmak.

3.4. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanması öncelikle hasta ve ailelerinin sosyo-demografik, palyatif bakım ve hastalıklarına ilişkin bilgiler içeren sosyo-demografik bilgi formu ve araştırmacı tarafından literatüre dayanarak (8,15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 91,92) hazırlanan Palyatif bakım hakkında bilgi ve beklentilerinin belirlenmesini içeren anket formu (EK 1-2) ile hastaların Palyatif Performans Skalası (EK 3) ve Edmonton Semptom Ölçeği (EK 4) kullanılarak semptom düzeyleri ve performans düzeyleri belirlendi.

3.4.1. Sosyo-demografik Bilgi ve Palyatif Bakım Bilgi ve Beklenti Anket Form (EK 1-2)

Form araştırmacı tarafından literatür doğrultusunda geliştirildi (8,15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 91,92). Formda, sosyo-demografik özelliklerini, palyatif bakım ve hastalıklarına ilişkin bilgiler ve palyatif bakım hakkında bilgi ve beklentilerini belirlemeye yönelik hastalar için 40 soru ve hasta aileleri için 39 soru yer almaktadır. Anket formunda yer alan sorulara katılımcıların ne derecede katıldığını belirlemek için 'Katılıyorum (1)', 'Kararsızım (2)', 'Katılmıyorum (3)' ifadeleri kullanıldı.

3.4.2. Palyatif Performans Skalası (EK 3)

Palyatif performans skalası Anderson ve ark. (1996) tarafından geliştirilmiştir ve Palyatif bakım hastaların potansiyel bakım ihtiyaçlarını tanımlamak amacıyla kullanılmaktadır. Palyatif performans skalası skorları her düzeyde yatay düzlem okunarak hastaya en iyi uyan satırın belirlenmesi ile % PPS skoru olarak tanımlanmakta ve hareketlilik, aktivite/hastalık bulgusu, öz bakım, beslenme, bilinç düzeyi alt başlıklarından oluşmaktadır (93).

3.4.3. Edmonton Semptom Ölçeği (EK 4)

Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği kanserli hastaların bakım yönetimini iyileştirmek amacı ile Edmonton ve ark. tarafından 1996 yılında geliştirilmiştir. Bu skala, kanser hastalarında yaygın olarak görülen dokuz semptomun değerlendirilmesini sağlamaktadır. Bunlar; ağrı, yorgunluk, bulantı, üzüntü, endişe, uykusuzluk, iştahsızlık, kendini iyi hissetme durumu, nefes darlığı ve diğer sorunlardır. Her bir semptomun şiddeti 0'dan 10'a kadar olan sayısal numaralarla değerlendirilmektedir. 0 puan semptomun olmadığını, 10 puan ise semptomun çok şiddetli hissedildiğini göstermektedir ve 0'dan 10'a doğru semptomun şiddeti artmaktadır (94). Ülkemizde ölçeğin geçerlilik güvenilirlik çalışması Sadırlı ve Ünsar tarafından 2008 yılında yapılmıştır (95). Ölçekte diğer sorunlar bölümüne literatür bilgileri doğrultusunda araştırmacılar tarafından kabızlık, ağızda yara ve ciltte değişiklik semptomları eklenmiştir.

3.4.4. Verilerin Toplanması

Araştırmada veri toplama yöntemi olarak anket tekniği kullanıldı. Araştırma verileri, çalışmanın amacı araştırmacı tarafından sözel olarak açıklandıktan sonra araştırmaya katılmayı kabul eden hasta ve ailelerle yüz yüze görüşme yöntemi ile toplandı. Hasta ve ailelerine EK1-2 ve ayrıca hastalara EK3 ve EK4 formları uygulandı.

Güvenirlilik çalışmaların da bütün soruların birbiri ile ilişki düzeyi (hasta; Alpha $r \leq 0,653$), hasta ailesi; Alpha $r \leq 0,732$) belirlenmiştir. Cronbach's Alpha kullanılarak ölçeğin iç tutarlılığı gösterildi.

3.5.Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılması için Özel Anadolu Sağlık Merkezi Hastanesi etik kurulundan onay alındı(Ek 5). Anketleri uygulamadan önce hasta ve ailelerine çalışmanın planı ve yararları açıklanarak, katılmayı kabul edenlerden onay alındı (Ek 1-2).

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmada verilerin değerlendirilmesi için SPSS 15.0 (Statistical Package for Social Sciences) paket programı kullanıldı.

Kategorik değişkenlerin (cinsiyet, eğitim durumu vb.) sunumu için frekans, ortalama ve % değerler ile bağımlı ve bağımsız değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla chi-square testi ya da student t testi ve korelasyon analiz yöntemi kullanıldı. Bütün istatistiksel analizlerde önemlilik/anlamlılık değeri $p < 0,05$ olarak kabul edildi.

Araştırmacı tarafından geliştirilen anket formlarının güvenilirliklerini belirlemek amacıyla Cronbach Alfa güvenilirlik analizi yapıldı.

$0 \leq \alpha \leq 0.40$ ise ölçek güvenilir değildir.

$0.40 \leq \alpha \leq 0.60$ ise ölçek düşük güvenilirliktedir.

$0.60 \leq \alpha \leq 0.80$ ise ölçek oldukça güvenilirdir.

$0.80 \leq \alpha \leq 1$ ise ölçek yüksek derecede güvenilir bir ölçektir.

Cronbach Alfa katsayıları hastalar için Alpha;0,653, hasta aileleri için Alpha; 0,732'dir. Bu durumda uygulanan anket $0.60 \leq \alpha \leq 0.80$ değerler arasında olduğundan oldukça güvenilirdir.

4. BULGULAR

Kanser hastalarının Palyatif bakıma olan gereksinimlerinin belirlenmesi ile hasta ve ailelerinin Palyatif bakıma ilişkin bilgi ve beklentilerinin incelenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan bu çalışmada elde edilen bulgular aşağıda belirtilen başlıklar altında özetlendi:

- 4.1. Hasta ve Ailelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri
- 4.2. Hasta ve Ailelerin ve Bilgi Alma Durumu, Endişe ve Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri
- 4.3. Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakım Hakkında Bilgi ve Beklentilerinin Belirlenmesine Yönelik Görüşleri
- 4.4. Hastaların Edmonton Semptom Ölçeği Değerlendirilmesi
- 4.5. Palyatif Performans Skalası Puanı Değerlendirmesi

4.1. Sosyo-Demografik Özelliklere İlişkin Bulgular

110 hastanın tanılarına göre dağılımları; %28,2 akciğer, %21,8 gastrointestinal sistem, %18,2 meme, %16,4 baş-boyun, %10,9 genitoüriner, %2,7 diğer (sarkom vb) ve %1,8 nöroonkolojik kanserlerdir. Hastaların %48,2'si kemoterapi, %79,1'i radyoterapi, %38,2'si palyatif bakım uygulanması için hastanedeydiler. Hastaların %51,8'inin bakmakla yükümlü olduğu kişinin var olduğunu ve %97,3'ünün de hastalık sürecinde bakımına yardımcı olabilecek kimsenin var olduğunu, bu bakıma yardımcı olacak kişilerin çoğunlukla çocuklar ile eşler olduğu görüldü.

Hasta ve ailelerin Sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımları Tablo 4.1.1'de verildi.

Tablo 4.1.1. Hasta ve Ailelerin Sosyo-Demografik Özelliklere Göre Dağılımları

Değişkenler	Hasta (N:110)		Hasta ailesi (N:110)	
	n	%	n	%
Yaş				
20-30	3	2,7	15	13,6
31-40	6	5,5	24	21,8
41-50	20	18,2	29	26,4
51-60	24	21,8	28	25,5
60 ve üzeri	57	51,8	14	12,7
Cinsiyet				
Kadın	49	44,5	72	65,5
Erkek	61	55,5	38	34,5
Medeni Durum				
Evli	99	90,0	89	80,9
Bekar	11	10,0	21	19,1
Eğitim Durumu				
Okur yazar değil	7	6,4	1	,9
İlköğretim	49	44,5	25	22,7
Lise	31	28,2	36	32,7
Yüksek okul (Lisans)	23	20,9	48	43,6
Meslek				
İşçi	11	10,0	14	12,7
Memur	9	8,2	13	11,8
Serbest meslek	24	21,8	21	19,1
Ev hanımı	36	32,7	37	33,6
Diğer	30	27,3	25	22,7
Çalışma Durumu				
Çalışıyor	14	12,7	45	40,9
Çalışmıyor	96	87,3	65	59,1
Ekonomik Durum				
Çok iyi	2	1,8	3	2,7
İyi	30	27,3	40	36,4
Orta	67	60,9	62	56,4
Kötü	11	10,0	5	4,5
Kronik Hastalık Durumu				
Evet	37	33,6	24	21,8
Hayır	73	66,4	86	78,2
Var olan kronik hastalık	(n:37)		(n:24)	
Şeker hastalığı	15	13,6	5	4,5
Kalp-damar hastalığı	12	10,9	5	4,5
Kronik akciğer solunum hastalığı	4	3,6	5	4,5
Tansiyon yüksekliği	19	17,3	7	6,4
Diğer	5	4,5	4	3,6
Toplam	110	100	110	100

n:sayı ; %: yüzde

Hastaların sosyo-demografik özellikleri Tablo 4.1.1’de yer almaktadır. 110 hastanın %51,8’i 60 ve üzeri yaş, %55,5’i erkek, %44,5’i ilköğretim mezunu, %90’ı evlidir. Tablo incelendiğinde, hastaların %32,7’sinin ev hanımı, %87,3’ünün çalışmadığı, %60,9’unun ekonomik durumunun orta düzeyde olduğu görülmektedir. Hastaların %33,6’sının kronik hastalığı olduğu ve kronik hastalığı olan hastaların çoğunlukla %17,3’ünde hipertansiyon varlığı tespit edildi.

Hasta ailelerinin tanıtıcı özellikleri Tablo 4.1.1’de yer almaktadır. 110 hasta yakınının; %26,4’ü 41-50 yaş, %65,5’i kadın, %43,6’sı Lisans ve üzeri mezunu, %80,9’u evlidir. Tablo incelendiğinde, hasta yakınlarının %33,6’sının ev hanımı, %59’ünün çalışmadığı, %56,4’ünün ekonomik durumunun orta düzeyde olduğu görülmektedir. Hasta yakınlarının da %21,8’inin kronik hastalığı olduğu görüldü.

4.2. Hasta ve Ailelerin Hastalığa İlişkin Bilgi Alma, Endişe ve Palyatif Bakım Hakkındaki Görüşleri

Hasta ve ailelerin hastalığa ilişkin bilgi alma durumu, endişe ve palyatif bakım hakkındaki görüşleri Tablo 4.2.1’de verildi.

Tablo 4.2.1. Hastaların Hastalığa İlişkin Bilgi Alma Durumu ve Bilgi Kaynakları (N:110)

Hastalığınız hakkında bilgiyi kimden aldınız.	n	%	X	Ss
Sağlık personeli	99	90	1,12	0,4
Ailem ve akraba	10	9,1		
İnternet, basın-yayın organı	0	0		
Diğer	1	0,9		
Hastalığınız hakkında yeterli bilgi aldınız mı?				
Evet	89	80,9	1,19	0,395
Hayır	21	19,1		
Hastalığı kimden öğrenmek isterler				
Aile	11	10	1,93	0,376
Doktor	97	88,2		
Hemşire	1	0,9		
Diğer	1	0,9		

N: Sayı %: Yüzde X: Ortalama Ss: Standart sapma

Hastaların hastalığa ilişkin bilgi alma durumuna ilişkin özellikler Tablo 4.2.1.'de sunulmaktadır. Hastaların %90'nı hastalık hakkında bilgiyi sağlık personelinen aldığını, %80,9'u hastalık hakkında yeterli bilgi aldığını ve %88,2'si hastalığını doktordan öğrenmek istediğini ifade etti.

Hasta ailelerinde ise %85,5'inin hastasının hastalığına ait yeterli bilgi aldığı görüldü.

Hastaların ve ailelerin palyatif bakıma ilişkin görüşleri Tablo 4.2.2.'de, hasta ve ailelerinin palyatif bakıma ilişkin görüşlerin sosyo-demografik özelliklerle ilişkisi Tablo 4.2.3.'de verildi.

Tablo 4.2.2. Hastaların ve Ailelerin Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri

	Hasta (N:110)				Hasta Ailesi (N:110)			
	n	%	X	Ss	n	%	X	Ss
Palyatif bakım diye tedavi/bakım şeklini duydunuz mu?								
Evet	26	23,6	1,76	,427	44	40	1,60	,492
Hayır	84	76,4			66	60		
Tedavi sürecinde Palyatif bakım uygulandı mı?								
Evet	82	74,5	1,25	,438	89	80,9	1,19	,395
Hayır	28	25,5			21	19,1		
Palyatif bakım sizce nedir?								
Hastaya hastanede verilen destek tedavi	28	25,5	1,75	,438	35	31,8	1,68	,468
Hastanın ağrı, bulantı-kusma gibi belirtilerini gidermek için verilen bakım	32	29,1	1,71	,456	36	32,7	1,67	,471
Hasta ve yakınlarının hastalık süresince Desteklenmesi	23	20,9	1,79	,409	40	36,4	1,64	,483
Hastanın son zamanlarında ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakım	17	15,5	1,85	,363	28	25,5	1,75	,438
Bilgim yok	48	43,6	1,56	,498	38	34,5	1,65	,478

*Birden fazla yanıt alındı, yüzdeler “n” üzerinden hesaplandı.

Tablo 4.2.2' de Hastaların ve ailelerin palyatif bakıma ilişkin görüşleri sunulmaktadır.

Hastaların %23,6'sı palyatif bakım diye tedavi/ bakım şeklini duyduğunu, %76,4'ü ise duymadığını iletmiş olup hastaların %74,5'sine palyatif bakım/destek tedavi uygulandığı görüldü. Hastaların palyatif bakımın anlamına ilişkin görüşleri;

%43,6 'bilgim yok' derken, %29,1 'hastanın ağrı, bulantı-kusma gibi belirtilerini gidermek için verilen bakım', %25,5 'hastaya hastanede verilen destek tedavi', %20,9 'hasta ve yakınlarının hastalık süresince desteklenmesi' ve %15,5 'hastanın son zamanlarında ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakım' şeklindedir.

Hasta ailelerinin palyatif bakıma ilişkin görüşleri ise; ailelerin %40'ı palyatif bakım diye tedavi/ bakım şeklini duyduğunu, %60'ı ise duymadığını iletmiş olup hastaların %80,9'unun hastasına palyatif bakım/destek tedavi uygulandığı görüldü.

Hasta ailelerinin palyatif bakımın anlamına ilişkin görüşleri; %34,5 'bilgim yok' derken, % 36,4 'hasta ve yakınlarının hastalık süresince desteklenmesi', %32,7 'hastanın ağrı, bulantı-kusma gibi belirtilerini gidermek için verilen bakım', %31,8 'hastaya hastanede verilen destek tedavi' ve %25,5 'hastanın son zamanlarında ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakım' şeklindedir.

Tablo 4.2.3. Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakıma İlişkin Görüşlerinin Sosyo-Demografik Özellikle İlişkinin İncelenmesi

	Hasta (N:110)						Hasta Ailesi (N:110)					
	Yaş		Eğitim		Meslek		Yaş		Eğitim		Meslek	
	R	P	R	P	R	P	R	P	R	P	R	P
Palyatif bakım diye tedavi/bakım şeklini duyduunuz mu?	,116	,229	-,205*	,031	-,080	,408	,012	,901	-,264**	,005	-,037	,701
Palyatif bakım sizce nedir?	,001	,988	-,099	,303	-,008	,937	-,037	,699	-,056	,564	-,035	,713
Ağrı bulantı kusma geçirmek için verilen bakım	,031	,748	-,151	,116	-,001	,988	,057	,552	-,146	,129	-,044	,650
Hasta ve yakınlarının hastalık sürecinde desteklenmesi	,028	,770	-,161	,092	,118	,218	,072	,453	-,356**	,000	,054	,575
Ağrı acı hissettirmemek	,129	,180	-,119	,214	-,100	,298	-,025	,794	-,196*	,040	-,005	,961
Bilgim yok	-,052	,591	,261**	,006	,079	,412	-,051	,595	,264**	,005	,042	,660
Tedavi sürecinde Palyatif bakım uygulandı mı?	-,255**	,007	,052	,592	-,143	,136	,124	,197	-,029	,766	,004	,968

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Hastaların palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin sosyo-demografik özellikle ilişkisi Pearson Korelasyon analizi ile yapıldı. Palyatif bakımı duyma ile eğitim arasında korelasyon analiz $r = -0,205$, $P (0.031) < 0.05$ önemli düzeyde ilişki olduğu; $r = 0,001$, $P (0.988) > 0.05$ palyatif bakımın anlamı ile eğitim, yaş, meslek arasında bir ilişki olmadığı ve palyatif bakım uygulandı mı ile yaş arasında $r = -0,255$, $P (0.007) < 0.01$ önemli düzeyde ilişki olduğu bulundu.

Hasta ailelerinin palyatif bakıma ilişkin görüşlerinin sosyo-demografik özellikle ilişkisi korelasyon analizi ile yapıldı. Palyatif bakımı duyma ile eğitim arasında $p < 0.01$ düzeyinde anlamlı ilişki olduğu, Palyatif bakımın anlamı ifadelerinden ‘hastanın son zamanlarında ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakım’ ile eğitim arasında $p < 0.05$, ‘hasta ve yakınlarının hastalık sürecinde desteklenmesi ve bilgim yok’ ile eğitim arasında $p < 0.01$ düzeyinde anlamlı ilişki bulundu.

Hastaların tedavi ve bakıma ilişkin endişeleri Tablo 4.2.4.’de, hasta ailelerinin tedavi ve bakıma ilişkin endişe ve sorumlulukları hakkındaki görüşleri ise Tablo 4.2.5.’de, hastaların tedavi ve bakım sürecine ilişkin endişe nedenlerinin sosyo-demografik özellikle ilişkisi Tablo 4.2.6’ da verildi.

Tablo 4.2.4. Hastaların Tedavi ve Bakıma İlişkin Endişeleri (N:110)

Tedavi ve bakım sürecine ilişkin endişeniz var mı?	n	%	X	Ss
Evet	54	49,1	1,51	0,502
Hayır	56	50,9		
Endişelenme nedenleri				
Yalnız kalma	8	7,3	1,93	,261
Ağrı olması	35	31,8	1,68	,468
Eve dönememe	9	8,2	1,92	,275
İşe dönememe	3	2,7	1,97	,164
Finansal sorun	12	10,9	1,89	,313
Eskisi gibi olamama	51	46,4	1,54	,501

*Birden fazla yanıt alındı, yüzdeler “n” üzerinden hesaplandı.

Tablo 4.2.4’de hastaların tedavi ve bakım sürecine ilişkin endişeleri sunulmaktadır. Hastaların %49,1’i endişesi olduğunu ilettiler ve endişelenme nedeni olarak; %46,4 ‘eskisi gibi olamama’, %31,8 ‘ağrı olması’, %10,9 ‘finansal sorunlar’ olarak belirtildi.

Tablo 4.2.5. Hasta Ailelerinin Tedavi-Bakıma İlişkin Endişe ve Sorumlulukları Hakkındaki Görüşleri (N:110)

Tedavi ve bakım sürecine ilişkin endişeniz var mı?	n	%	X	Ss
Evet	61	55,5	1,45	,499
Hayır	49	44,5		
Endişelenme nedenleri				
Tedavi sürecinin uzaması	37	33,6	1,66	,475
Hastamı kaybetme	48	43,6	1,56	,498
Finansal sorunlar yaşama	25	22,7	1,77	,421
Diğer	4	3,6	1,96	,188
Hastanede olmak sorumluluklarınızı Etkiliyor mu?				
Evet	28	25,5	1,97	,697
Kısmen	57	51,8		
Hayır	25	22,7		
Hastanede olmanın neden olduğu sorunlar				
Günlük işleri sürdürmede yetersizlik	70	63,6	1,36	,483
Sosyal etkileşim ve eğlence faaliyetlerinde Değişim	27	24,5	1,75	,432
Bakım verici rolde zorlanma	18	16,4	1,84	,372
Ekonomik açıdan zorlanma	26	23,6	1,76	,427
İş yerinde sorun yaşama	27	24,5	1,75	,432

*Birden fazla yanıt alındı yüzdeler “n” üzerinden hesaplandı.

Tablo 4.2.5’de hasta ailelerinin tedavi ve bakım sürecine ilişkin endişe ve sorumlulukları hakkındaki görüşleri sunulmaktadır. Hasta ailelerinin %55,5’i endişesi olduğunu ilettiler ve endişelenme nedeni olarak; %43,6’sı ‘hastamı kaybetme’, %33,6’sı ‘tedavi sürecinin uzaması’, %22,7’si ‘finansal sorunlar yaşama’ olarak belirtildi.

Hasta ailelerinin %25,5’i hastanede olmanın sorumluluklarını etkilediğini ifade ederken %51,8’i ise kısmen etkilediğini söyledi. Hasta aileleri, hastanede olmanın

neden olduğu sorunlar; %63,6'sı 'günlük işleri sürdürmede yetersizlik', %24,5'i 'sosyal etkileşim ve eğlence faaliyetlerinde değişim', %24,5'i 'iş yerinde sorun yaşama', 23,6'sı 'ekonomik açıdan zorlanma' ve %16,4'ü 'bakım verici rolde zorlanma' dır.

Tablo 4.2.6. Hastaların Tedavi ve Bakım Sürecine İlişkin Endişe Nedenlerinin Sosyo-Demografik Özellikle İlişkisi

		Yalnız kalma	Ağrı olması	Eve dönememe	İşe dönememe	Finansal sorun	Eskisi gibi olamama
Yaş	R	,038	-,053	,041	,023	-,116	,007
	P	,693	,582	,673	,813	,227	,941
Cinsiyet	R	,101	,016	,066	-,038	-,079	,194(*)
	P	,293	,868	,492	,695	,412	,043
Medeni durum	R	-,140	-,098	-,232(*)	,056	-,078	-,055
	P	,145	,310	,015	,562	,419	,570
Çalışma durumu	R	-,107	-,085	-,014	,438(**)	,129	,028
	P	,266	,376	,881	,000	,180	,773
Ekonomik durum	R	-,092	-,102	-,151	,033	-,207(*)	-,105
	P	,337	,288	,116	,734	,030	,273
Bakmakla yükümlü olduğu kişi varlığı	R	,130	,034	,155	,161	-,071	,021
	P	,176	,726	,106	,092	,460	,828
Hastalık sürecinde bakıma yardımcı kimse varlığı	R	-,168	-,125	,050	,028	-,120	-,068
	P	,079	,192	,604	,771	,210	,479

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

a Cannot be computed because at least one of the variables is constant.

Hastaların tedavi ve bakım sürecine ilişkin endişe nedenlerinin sosyo-demografik özelliklerle ilişkisi Pearson korelasyon analizi ile yapıldı. Eskisi gibi olamama ile cinsiyet arasında $r=0,194$, $p(0,043) < 0,05$ arasında anlamlı, eve dönememe ile medeni durum arasında $r=-0,232$, $p(0,015) < 0,05$ arasında anlamlı, işe dönememe ile çalışma durumu arasında $r=0,438$, $p(0,000) < 0,01$ arasında anlamlı, finansal sorun ile ekonomik durum arasında $r=-0,207$, $p(0,030) < 0,05$ arasında anlamlı düzeyde ilişki

olduđu bulundu. Ayrıca hastaların %51,8'inin bakmakla yükümlü olduđu kiři olmasına rağmen hastalık ve tedavi sürecine ilişkin bir endişesi olması arasında bir ilişki bulunmadı.

4.3. Hastaların Palyatif Bakım Hakkında Bilgi ve Beklentilerinin Belirlenmesine Yönelik Görüşleri

Hastaların palyatif bakım hakkında bilgi ve beklentilere ilişkin ifadelere katılma durumları Tablo 4.3.1'de, hastaların eğitim ve meslek gruplarına göre palyatif bakım hakkında bilgi beklentileri ile ilişkisi Tablo 4.3.2'de, hasta ailelerinin palyatif bakım hakkında bilgi ve beklentilere ilişkin ifadelere katılma durumları ise Tablo 4.3.3' de verildi.

Tablo 4.3.1. Hastaların Palyatif Bakım Hakkında Bilgi ve Beklentilere İlişkin İfadelere Katılma Durumları (N:110)

	Katılıyorum		Kararsızım		Katılmıyorum		X	Ss	Kolmogorov-Smirnov Z	P
	f	%	f	%	f	%				
Hastalığının/tanısının söylenmesini isteme	93	84,5	10	9,1	7	6,4	1,22	0,548	5,245	,000
Hastalığı söylenirken yanında birilerinin olmasını isteme	90	81,8	13	11,8	7	6,4	1,25	0,562	5,109	,000
Tedavi ve bakım planını öğrenmek isteme	109	99,1	1	,9	0	0	1,01	0,095	5,547	,000
Tedavi-bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilme	107	97,3	2	1,8	1	,9	1,04	0,232	5,612	,000
Öncelikli olarak ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden rahat olma	109	99,1	0	0	1	,9	1,02	0,191	5,547	,000
Hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği gününbirlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olmalı	99	90,0	10	9,1	1	,9	1,11	0,341	5,511	,000
Gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakımın evde verilmeli	90	81,8	18	16,4	2	1,8	1,20	0,445	5,156	,000
Tedaviye ilişkin bakım kararlarına dahil edilmek ve desteklenmek	107	97,3	2	1,8	1	,9	1,04	0,232	5,612	,000
Taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmek ve 7/24 sağlık personeline erişim sağlamak	108	98,2	0	0	2	1,8	1,04	0,268	5,618	,000
Taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım sağlanmalı	87	79,1	17	15,5	6	5,5	1,26	0,553	4,972	,000
Sağlık personeli tarafından ihtiyaçları soruluyor ve karşılanıyor	99	90,0	9	8,2	2	1,8	1,12	0,377	5,487	,000
Ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık sağlanması konusunda desteklenmek	104	94,5	5	4,5	1	,9	1,06	0,280	5,614	,000
Tedavi sürecinde ben ve yakınlarım psikolojik destek almalı	85	77,3	22	20,0	3	2,7	1,25	0,497	4,915	,000
Tıbbi ve bakım hizmetlerinin yanında dini destek verilmeli	85	77,3	22	20,0	3	2,7	1,80	0,810	2,975	,000
Hastalık durumu ve tedavinin yan etkileri konusunda bakım Ekibi tarafından sağlanan bilgidен memnunum	49	44,5	34	30,9	27	24,5	1,10	0,357	5,542	,000
Bakım ekibi tarafından sağlanan emosyonel destekten memnunum	68	61,8	27	24,5	15	13,6	1,52	0,726	3,990	,000
Ekibinin vermiş olduğu bakımdan memnunum	94	85,5	12	10,9	4	3,6	1,18	0,473	5,289	,000
Durumun ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından Açıklanma şeklinden memnunum	97	88,2	11	10,0	2	1,8	1,14	0,394	5,423	,000
Konfor için ihtiyaç duyduğum fiziksel gereksinimlerin Karşılama şeklinden memnunum	92	83,6	14	12,7	4	3,6	1,20	0,485	5,207	,000
Bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnunum	100	90,9	9	8,2	1	,9	1,10	0,330	5,538	,000

p(0.000)<0.05 olduğundan students t test sonucuna göre soruların anlamlı olduğu bulundu.

Tablo 4.3.1’de hastaların palyatif bakım hakkında bilgi ve beklentilere ilişkin ifadelerle yönelik değerlendirmeleri yer almaktadır. İlk 14 soru hastaların bilgi ve beklentilerini son altı soru hizmetten memnuniyetlerini belirlemektedir.

Hastaların %84,5’i hastalığının/tanısının söylenmesini, %81,8’i hastalığı söylenirken yanında birilerinin olmasını, %99,’i tedavi ve bakım planını öğrenmek, %97,3’ü tedavi-bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilmeyi, %99,’i öncelikli olarak ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden rahat olmayı, %90’ı hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği gününbirlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olmasını, %81,8’i gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakımın evde verilmesini, %97,3’ü tedaviye ilişkin bakım kararlarına dahil edilmek ve desteklenmek, %98,2’si taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmek ve 7/24 sağlık personeline erişim sağlamak, %79,’u taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım sağlanmasını, %90’ı sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarının sorulduğunu ve karşılandığını, %94,5’i ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık sağlanması konusunda desteklenmek, %77,3’ü tedavi sürecinde kendisi ve yakınlarının psikolojik destek almasını, %77,3’ü tıbbi ve bakım hizmetlerinin yanında dini destek verilmesi gibi bilgi ve beklentilerini belirleyen ifadelerle katıldıklarını belirttiler.

Hastaların %44,5’i hastalık durumu ve tedavinin yan etkileri konusunda bakım ekibi tarafından sağlanan bilgiden, %61,8’i bakım ekibi tarafından sağlanan duygusal destekten, %85,5’i bakım ekibinin vermiş olduğu bakımdan, %88,2’si durumun ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından açıklanma ve %83,6’sı konfor için ihtiyaç duyduğu fiziksel gereksinimlerin karşılanma şeklinden, %90,9’u bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnun oldukları görüldü.

Tablo 4.3.2 Eğitim ve Meslek İle Hastaların Palyatif Bakım Hakkındaki Bilgi ve Beklentilerinin Karşılaştırılması

Palyatif bakım hakkında bilgi beklenti	Eğitim		Meslek	
	Z	P	Z	P
Hastalığının/tanısının söylenmesini isteme	-,270(**)	,004	,064	,504
Hastalığı söylenirken yanında birilerinin olmasını isteme	,089	,356	-,052	,592
Tedavi ve bakım planını öğrenmek isteme	-,069	,473	,031	,744
Tedavi-bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilme	-,114	,236	,083	,386
Öncelikli olarak ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden rahat olma	,040	,682	,031	,744
Hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği gününbirlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olmalı	,011	,909	-,002	,984
Gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakımın Evde verilmeli	,047	,629	,082	,392
Tedaviye ilişkin bakım kararlarına dahil edilmek ve desteklenmek	-,114	,236	,020	,835
Taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmek ve 7/24 sağlık personeline erişim sağlamak	-,021	,827	,045	,643
Taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım sağlanmalı	,066	,491	-,042	,666
Sağlık personeli tarafından ihtiyaçları soruluyor ve karşılanıyor	-,200(*)	,036	,045	,640
Ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık Sağlanması konusunda desteklenmek	-,128	,183	023	,815
Tedavi sürecinde ben ve yakınlarım psikolojik Destek almalı	,046	,637	,081	,403
Tıbbi ve bakım hizmetlerinin yanında dini destek verilmeli	,307(**)	,001	,127	,187
Hastalık durumu ve tedavinin yan etkileri Konusunda bakım ekibi tarafından sağlanan bilgiden memnunum	-,058	,547	-,154	,108
Bakım ekibi tarafından sağlanan emosyonel Destekten memnunum	,125	,195	,023	,808
Ekibinin vermiş olduğu bakımdan memnunum	,050	,605	-,044	,650
Durumun ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından Açıklanma şeklinden memnunum	,196(*)	,040	-,183	,055
Konfor için ihtiyaç duyduğum fiziksel Gereksinimlerin Karşılanma şeklinden memnunum	,128	,182	-,106	,271
Bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnunum	,094	,328	-,144	,133

** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

Tablo 4.3.2’de hastaların eğitim ve meslek gruplarına göre palyatif bakım hakkında bilgi ve beklentileri ile ilişkisi pearson korelasyon analizi ile incelendi.

Hastaların; hastalığının/tanısının söylenmesini istediği ifadesi ile eğitim ($r = - 0.270$, $p(0.004) < 0.01$), sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarım soruluyor ve karşılanıyor ifadesi ile eğitim ($r = - 0.200$, $p(0.036) < 0.05$) arasında negatif yönde anlamlı düzeyde ilişki; tıbbi ve bakım hizmetleri desteğinin yanında dini destek de verilmeli ifadesi ile eğitim ($r = 0.307$, $p(0.001) < 0.01$), durumum ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından açıklanma şeklinden memnunum ifadesi ile eğitim ($r = 0.196$, $p(0.040) < 0.05$) arasında pozitif yönde anlamlı düzeyde ilişki bulunmuş olup, meslek ile bir ilişki bulunmadı.



Tablo 4.3.3. Hasta Ailelerinin Palyatif Bakım Hakkında Bilgi ve Beklentilere İlişkin İfadelere Katılma Durumları (N:110)

Palyatif bakım hakkında bilgi ve beklenti ifadeleri	Katlıyorum		Kararsızım		Katılmıyorum		X	Ss	Kolmogorov-Smirnov Z	P
	f	%	f	%	f	%				
Hastasının hastalığını bilmesini isteme	77	70,0	17	15,5	16	14,5	1,45	,737	4,481	,000
Hayatı tehdit eden bir hastalığım olsa bunun söylenmesini isteme	83	75,5	19	17,3	8	7,3	1,32	,605	4,774	,000
Hastalık tanısı söylenirken hastasının yanında olmak isteme	104	94,5	4	3,6	2	1,8	1,07	,324	5,604	,000
Tedavi ve bakım planını öğrenmek isteme	107	97,3	2	1,8	1	,9	1,04	,232	5,612	,000
Tedavi-bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilme	107	97,3	3	2,7	0	0	1,03	,164	5,652	,000
Öncelikli olarak ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden hastamın rahat olmasını isteme	109	99,1	1	,9	0	0	1,01	,095	5,547	,000
Hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği gününbirlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olmalı	103	93,6	7	6,4	0	0	1,06	,245	5,650	,000
Gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakımın evde de Verilmeli	97	88,2	10	9,1	3	2,7	1,15	,425	5,410	,000
Taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmek ve 7/24 sağlık personeline erişim sağlamak	110	100,0	0	0	0	0	1,00	,000	-	,000
Taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım sağlanmalı	91	82,7	17	15,5	2	1,8	1,19	,439	5,197	,000
Tedavi sürecinde bana ve hastama psikolojik destek verilmeli	94	85,5	13	11,8	3	2,7	1,17	,446	5,298	,000
Sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarım karşılanıyor	89	80,9	14	12,7	7	6,4	1,25	,566	5,063	,000
Ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık sağlanmasını isteme	105	95,5	5	4,5	0	0	1,05	,209	5,669	,000
Tedavi ve bakıma ek olarak hastama dini destek verilmeli	55	50,0	33	30,0	22	20,0	1,70	,785	3,292	,000
Hastamın bakımına dahil edildiğimi ve desteklendiğimi hissediyorum	88	80,0	17	15,5	5	4,5	1,25	,528	5,024	,000
Hastalık durumu ve tedavinin yan etkileri konusunda bakım ekibi tarafından sağlanan bilgidenden memnunum	96	87,3	10	9,1	4	3,6	1,16	,460	5,367	,000
Bakım ekibi tarafından sağlanan psikolojik destekten memnunum	72	65,5	27	24,5	11	10,0	1,45	,672	4,205	,000
Hastama verilen fiziksel bakımdan memnunum	102	92,7	7	6,4	1	,9	1,08	,307	5,584	,000
Hastamın durumun ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından bana açıklanma şeklinden memnunum	93	84,5	15	13,6	2	1,8	1,17	,425	5,277	,000
Konfor için hastamın ihtiyaç duyduğu fiziksel gereksinimlerin karşılanma şeklinden memnunum	96	87,3	11	10,0	3	2,7	1,15	,432	5,374	,000
Bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnunum	96	87,3	11	10,0	3	2,7	1,15	,432	5,374	,000

p(0.000)<0.05 olduğundan Student's t test sonucuna göre soruların anlamlı olduğu bulundu.

Tablo 4.3.3'de hasta ailelerinin palyatif bakım hakkında bilgi ve beklentilere ilişkin ifadelerle yönelik değerlendirmeleri yer almaktadır. İlk 15 soru hasta yakınlarının bilgi ve beklentilerini son altı soru hizmetten memnuniyetlerini belirlemektedir.

Hasta aileleri beklentilerini; %70'i hastasının hastalığını bilmek, %75,5'i hastalığın/tanısının söylenmesi, %94,5'i hastasının hastalığı söylenirken yanında olmak, %97,3'ü hastasının tedavi ve bakım planını öğrenmek, %97,3'ü tedavi-bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilmek, %99,1'i öncelikli olarak hastasının ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden rahat olması, %93,6'sı hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği gününbirlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olması, %88,2'si gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakımın evde verilmesi, %100'ü taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmek ve 7/24 sağlık personeline erişebilmek, %82,7'si taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım sağlanması, %85,5'i tedavi sürecinde kendisine ve hastasına psikolojik destek verilmesi, %80,9'u sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarının karşılandığını, %95,5'i ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık sağlanması, %50'si tedavi ve bakıma ek olarak hastasına dini destek verilmesi ve %80'i tedaviye ilişkin bakım kararlarına dahil edilmek ve desteklenmek olarak ifade etti. Hasta aileleri tedavi ve bakıma ilişkin memnuniyetlerini; %87,3'ü hastalık ve tedavinin yan etkileri konusunda bakım ekibi tarafından sağlanan bilgiden, %65,5'i bakım ekibi tarafından sağlanan psikolojik destekten, %92,7'si hastasına verilen fiziksel bakımdan, %84,5'i hastanın durumu ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından açıklanma ve %87,3'ü konfor için hastanın ihtiyaç duyduğu fiziksel gereksinimlerinin karşılanma şeklinden, %87,3'ü bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnunun ifadelerine katılıyorum şeklinde belirttiler.

Tablo 4.3.4. Palyatif Bakım Hakkında Hasta ve Ailelerinin Bilgi ve Beklentileri Arasında Farklılık Gösterip Göstermediği

N	110
Chi-Square	623,305
df	39
Asymp. Sig.	,000

a Friedman Test

Test Statistics tablosunun Asymp. Sig. (Anlamlılık) satırındaki değerin 0,000 olduğu görülmektedir. $p < 0,01$ 'den küçük olduğu için, hasta ve ailelerinin bilgi ve beklentileri arasındaki farkın anlamlı olduğu görülmüştür. Bu bulgulardan hareketle palyatif bakım hakkında hasta ve ailelerinin bilgi ve beklentileri arasında fark vardır diyebiliriz. Ki kare analizinde de $p=0,000$ ($p < 0,05$) olduğu için doğrudur.

4.4.1. Hastaların Edmonton Semptom Ölçeği Değerlendirilmesi

Hastaların Edmonton Semptom Ölçeği (ESÖ) değerlendirmesine göre semptomların varlığı Tablo 4.4.1 de verildi.

Tablo 4.4.1. Hastaların Edmonton Semptom Ölçeği Değerlendirilmesi

ESÖ	0		<5		≥5		X	Ss
	n	%	n	%	n	%		
Ağrı	39	35,5	43	39	28	25,5	2,57	2,741
Yorgunluk	26	23,6	34	30,9	50	45,5	4,02	3,180
Bulantı	49	44,5	39	35,6	22	19,9	2,18	2,861
Üzüntü	49	44,5	31	28,3	30	27,2	2,58	3,048
Endişe	41	37,3	28	25,5	41	37,2	3,09	3,132
Uykusuzluk	48	43,6	25	22,8	37	33,7	2,91	3,281
İştahsızlık	37	33,6	33	30,1	40	36,3	3,71	3,595
Kendini İyi Hissetmek	29	26,4	33	30	48	43,7	3,63	2,876
Nefes Darlığı	69	62,7	24	21,8	17	15,4	1,40	2,495
Cilt Tırnak Değişikliği	59	53,6	36	32,8	15	13,5	1,74	2,565
Ağız Yarası	72	65,5	22	20	16	14,4	1,32	2,505
Ellerde Uyuşma	67	60,9	31	28,2	12	10,8	1,38	2,334

Tablo 4.4.1.de hastaların ESÖ değerlendirmesine göre; hastaların %64,5 ağrı, %76,4 yorgunluk, %55,5 bulantı, %55,5 üzüntü, %62,7 endişe, %56,4 uykusuzluk, %66,4 iştahsızlık, %73,6 kendini iyi hissetmeme, %37,3 nefes darlığı, %46,4 cilt ve tırnak değişikliği, %34,5 ağız yarası ve %39,1 ellerde uyuşma yaşadığını belirtti. Semptomların şiddetini beş ve üzeri olarak tanımlayan hastaların dağılımı sırası ile ağrı %25,5, yorgunluk %45,5, bulantı %19,9, üzüntü %27,2, endişe %37,2 uykusuzluk %33,7, iştahsızlık %36,6, kendini iyi hissetmemek %43,7'dir. Bu durumda hastaların

birden fazla semptomu bir arada yaşadıkları ve bu semptomların yönetiminde özel bir bakıma ve desteğe ihtiyaçları oldukları görüldü.

4.5. Palyatif Performans Skalası Puanı Değerlendirmesi

Hastaların performansları Palyatif Performans Skalası (PPS) puanına göre değerlendirilmiş olup Tablo 4.5.1. de verildi.

Tablo 4.5.1. Hastaların Palyatif Performans Skalası Puanlarına Göre Dağılımları

PPS	Sayı (n)	Yüzde (%)	X	Ss
30	4	3,6	61,36	13,442
40	12	10,9		
50	14	12,7		
60	33	30,0		
70	29	26,4		
80	18	16,4		

Tablo 4.5.1. de hastaların PPS göre dağılımlarına bakıldığında; % 3,6'sı 30, % 10,9'u 40, % 12,7'si 50, % 30'u 60, % 26,4'ü 70 ve % 16,4'ü 80' dir. Hastaların Palyatif Performans puanı ortalaması 61,36 (30-80), standart sapması 13,442 olarak hesaplandı. Genel olarak hastaların sürekli özel yardım, bakım ve desteğe ihtiyaç duyan hastalar oldukları görüldü.

Tablo 4.5.2. Edmonton Semptom Ölçeği ile Palyatif Performans Puanı Karşılaştırılması

PPS ESÖ	PPS puanı (n)						Ki-kare	Z	P
	30	40	50	60	70	80			
Ağrı	4	12	14	33	29	18	89,8189	-9,107(a)	,000
Yorgunluk	4	12	14	33	29	18	37,80010	-9,109(a)	,000
Bulantı	4	12	14	33	29	18	185,80010	-9,106(a)	,000
Üzüntü	4	12	14	33	29	18	177,40010	-9,110(a)	,000
Endişe	4	12	14	33	29	18	117,40010	-9,110(a)	,000
Uykusuzluk	4	12	14	33	29	18	163,00010	-9,108(a)	,000
İştahsızlık	4	12	14	33	29	18	86,20010	-9,108(a)	,000
Kendini İyi Hissetmek	4	12	14	33	29	18	63,80010	-9,106(a)	,000
Nefes Darlığı	4	12	14	33	29	18	351,6369	-9,120(a)	,000
Cilt Tırnak Değişikliği	4	12	14	33	29	18	276,60010	-9,116(a)	,000
Ağız Yarası	4	12	14	33	29	18	387,63610	-9,117(a)	,000
Ellerde Uyuşma	4	12	14	33	29	18	368,80010	-9,117(a)	,000
PPS							32,3645	-	,000

Chi-Square Test # Wilcoxon Signed Ranks Test (a Based on negative ranks)

(a 0 cells (,0%) have expected frequencies less than 5. The minimum expected cell frequency is 11,0.)

Test Statistics tablosunun Asymp. Sig.(Anlamlılık) satırındaki değer 0,000'dir. $p < 0,05$ 'den küçük olduğu için, Edmonton semptom skalası ile palyatif performans puanı arasında anlamlı fark vardır. Hastaların semptomları arttıkça bakım ve destek ihtiyaçları doğar. Bu doğrultuda hastaların semptomları arttıkça palyatif bakım ihtiyacı artar diyebiliriz.

Tablo 4.5.3. Palyatif Performans Puanı İle Hastaların Palyatif Bakım Hakkındaki Bilgi ve Beklentileri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

PBÖ	PPS	Ki-kare	Z	P
	Hastalığının/tanısının söylenmesini isteme	129,945	-9,138(a)	,000
	Hastalığı söylenirken yanında birilerinin olmasını isteme	116,855	-9,138(a)	,000
	Tedavi ve bakım planını öğrenmek isteme	106,036	-9,164(a)	,000
	Tedavi-bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilme	202,382	-9,156(a)	,000
	Öncelikli olarak ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden rahat olma	106,036	-9,162(a)	,000
	Hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği gününbirlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olmalı	160,055	-9,148(a)	,000
	Gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakımın evde Verilmeli	119,855	-9,135(a)	,000
	Tedaviye ilişkin bakım kararlarına dahil edilmek ve Desteklenmek	202,382	-9,158(a)	,000
	Taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmek ve 7/24 sağlık personeline erişim sağlamak	102,145	-9,159(a)	,000
	Taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım sağlanmalı	105,291	-9,133(a)	,000
	Sağlık personeli tarafından ihtiyaçları soruluyor ve karşılanıyor	159,618	-9,144(a)	,000
	Ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık sağlanması konusunda desteklenmek	185,691	-9,153(a)	,000
	Tedavi sürecinde ben ve yakınlarım psikolojik destek Almalı	100,491	-9,128(a)	,000
	Tıbbi ve bakım hizmetlerinin yanında dini destek verilmeli	6,891	-9,113(a)	,032
	Hastalık durumu ve tedavinin yan etkileri konusunda Bakım ekibi tarafından sağlanan bilgidenden memnunum	169,655	-9,154(a)	,000
	Bakım ekibi tarafından sağlanan emosyonel destekten Memnunum	42,127	-9,117(a)	,000
	Ekibinin vermiş olduğu bakımdan memnunum	135,345	-9,139(a)	,000
	Durumun ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından Açıklanma şeklinden memnunum	150,018	-9,142(a)	,000
	Konfor için ihtiyaç duyduğum fiziksel gereksinimlerin Karşılama şeklinden memnunum	126,618	-9,137(a)	,000
	Bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnunum	164,964	-9,147(a)	,000
	Palyatif Performans Puanı	32,364	-	,000

Chi-Square Test # Wilcoxon Signed Ranks Test (a Based on negative ranks

Test Statistics tablosunun Asymp. Sig.(Anlamlılık) satırındaki değer 0,000'dir. $p < 0,05$ 'den küçük olduğu için, PPS ile hastaların beklentileri arasında anlamlı fark vardır. Bu doğrultuda palyatif bakım ihtiyacının artmasına bağlı olarak hastaların beklentileri artar diyebiliriz.

5. TARTIŞMA

Palyatif bakım günümüzde yaşam sonu, terminal dönem ile sınırlı olmayıp, medikal bakımın içine entegre edilerek hastalığın tanı anından itibaren tüm evrelerinde küratif tedavilerle eş zamanlı verilebilmektedir. Çalışmamız kanser hastalarının Palyatif bakıma olan gereksinimlerinin belirlenmesi ile hasta ve ailelerinin Palyatif bakıma ilişkin bilgi ve beklentilerin incelenmesi olup bu alanda benzer bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu durum çalışmanın sonuçlarını karşılaştırmada kısıtlılığa neden olmaktadır.

Çalışmaya katılan 110 hastanın tanısı %28,2 akciğer, %21,8 gastrointestinal sistem, %18,2 meme, %16,4 baş-boyun, %10,9 genitoüriner kanserlerdir. Dünya da en çok tanı konulan kanserler %13 akciğer, %11,9 meme ve %9,7 kolon; ülkemizde de en sık görülen akciğer, meme, prostat kanseri olarak belirtilmiştir. Akyüz' ün (24) yapmış olduğu çalışmada da %28'i akciğer kanseri, %14'ü meme kanseri, %10 kan kanseri (lösemi) olduğu bulunmuştur. Çalışmamız sonucunda ulaşılan hastaların tanıları Dünya ve Türkiye verilerine paralellik göstermektedir.

Hastaların %48,2'sinin kemoterapi, %79,1'inin radyoterapi, %38,2'sinin palyatif bakım uygulanması için hastanede olduğu belirlendi. Bu da palyatif bakımın; kür şansı olan hastayı ve aileyi küratif tedavi ve bakım sırasında hastalık ve tedavinin neden olduğu semptomların yönetiminde desteklerken, küratif tedavi şansı olmayan hastalarda palyatif kemoterapi, palyatif radyoterapi, palyatif cerrahi ve semptomatik tedaviler vererek hasta ve aileyi destekleyen bir bakım modeli olduğunu vurgulamaktadır.

Hasta ve Ailelerinin Sosyo-Demografik Özellikleri ve Hastaların Palyatif Bakım Gereksinimleri

Çalışmamızda hastaların %55,5'i erkek, %44,5'i kadın; % 18,2'si 41-50, % 21,8'i 51-60, %51,8'i 60 ve üzeri yaş arasında; % 44,5'i ilköğretim mezunu, %90'ı evlidir. Hastaların % 87,3'ünün çalışmadığı, %60,9'unun ekonomik durumu orta düzeydedir.

Hastaların semptomları; %73,6 kendini iyi hissetmeme, % 76,4 yorgunluk, % 66,4 iştahsızlık, % 64,5 ağrı, % 62,7 endişe, % 56,4 uykusuzluk, % 55,5 bulantı, % 55,5 üzüntü, % 46,4 cilt ve tırnak değişikliği, % 39,1 ellerde uyuşma, % 37,3 nefes darlığı ve % 34,5 ağız yarası yaşadığı tespit edildi.

Güney ve arkadaşının (96) çalışmasında; hastaların %44'ü kadın, %56'sı erkek; %35,3'ü 46-65 ve %58'i ise 65 yaş ve üzeri arasındaydı; hastaların edmonton semptom ölçeğine göre %88,7'i yorgunluk, %74'ü ağrı, %72'si iştahsızlık, %64'ü bulantı, %60,7'i üzüntü, %60'ı endişe, %54,7'i uykusuzluk, %51,3'u nefes darlığı, %40,7'si ellerde uyuşma, %36,7'si ağızda yara, %26,7'sinde ise ciltte ve tırnaklarda değişiklik olarak bulunmuştur. Başka bir çalışmada ise hastaların %41,7'si kadın, %58,3'ü erkek; %77,1'i evli ve %69,1'i 45 yaşın üzerinde olduğu, %43'ünün çalışmadığı ve %53,6'sı orta gelirli olduğu bulunmuştur (24). Literatür de vurgulandığı gibi hastalar birden fazla semptomu bir arada yaşayabilmektedir. Bu da hastaların yaşadıkları semptomların yönetiminde özel bir bakıma ve desteğe ihtiyaçları olduklarını göstererek semptomların artması ile palyatif bakım gereksinimlerinin arttığını göstermektedir.

Hastaların performans puanı ortalaması 61,36 (30-80)'dir. Buna göre çoğunlukla orta düzeyde performansları olduğu söylenebilir. Bu da hareketliliğin azaldığını, ev işi vb aktiviteleri yapamamayı ve öz bakımda yardım ihtiyacını göstererek palyatif bakım ihtiyacını desteklemektedir.

Çalışmamızda hasta ailelerinin % 65,5'inin kadın, %34,5'inin erkek, %21,8'i 31-40, %26,4'ünün 41-50 yaş arasında, %80,9'unun evli ve %41,8'i hastanın çocuğu vardır. Çalışma sonuçlarımıza benzer şekilde, Özdemir ve ark. (8) çalışmasında hasta yakınlarının %68,4'ü kadın, %32,6'sı erkek, çoğunun 45-54 yaş arasında, % 71,1'i evli ve %55,3'ünün hastanın çocuğu olduğu belirlenmiştir. Orak ve ark. (97) çalışmasında ise hasta yakınlarının %56,4'ünün kadın, yaş ortalaması 37,24±11,68, %71,3'ü evli, %43,6'sı hastanın çocuğu olduğu belirlenmiştir. Kültürel değerlerimizin yansıması olarak bakım verici rolü genellikle kadınlar üstlenmektedir, çalışma sonucumuzda çoğunluğun kadın olması beklenen bir sonuçtur. Ayrıca bakım vericilerin çoğunun evli olması da aile içi rol değişikliklerine neden olabileceğini düşündürmektedir.

Hasta ailelerinin eğitim durumları %43,6'sı lisans ve üzeri mezunu, % 59'inin çalışmadığı ve %56,4 'ünün ekonomik durumu orta düzeydedir. Kara'nın (98) çalışmasında hasta yakınlarının eğitim durumu %42 üniversite düzeyinde, Karaaslan (99) çalışmasında ise %35 üniversite düzeyinde bulunmuştur. Özdemir ve Doğan (8) çalışmasında hasta yakınlarının %72,4'ünün çalışmadığı ve %73,7'sinin ekonomik

durumunun orta düzeyde olduğu, Orak ve ark. (97) çalışmasında ise hasta yakınlarının %71,3'ünün çalışmadığı belirlenmiştir. Ülkemiz de kişi başına düşen milli gelir az olmakla birlikte ülkemiz orta gelir sınıfındadır. Bu da çalışmamızın sonucunu destekler durumdadır. Ayrıca hasta ailelerinin çoğu en verimli çağda olmasına rağmen çalışmamaktadır, bu da topluma hasta birey bakımının yük olduğunu göstermektedir ve bakım için fazla zaman gereksinim olması yönünden hasta ailelerinin çalışmıyor olması beklenen bir sonuçtur.

Özdemir ve Doğan (8) çalışmasında hasta yakınlarının %27,6'sının kronik hastalığının olduğu ve çoğunlukla (%52,4) hipertansiyon bulunduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde çalışmamızda da hasta ailelerinin %21,8'inin kronik hastalığının olduğu ve bu çoğunlukla hipertansiyon olduğu tespit edildi.

Hasta ve Ailelerin Bilgi Alma Durumu, Endişeleri ve Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri

Hastaların %90'nın hastalık hakkında bilgiyi sağlık personelinde aldığı, %80,9'unun hastalık hakkında yeterli bilgi aldığı ve %88,2'sinin hastalığını doktordan öğrenmek istediği saptandı. Yıldırım ve ark.(100) çalışmasında, hastaların %79,4'ü hastalık hakkında bilgiyi doktordan, hastalık hakkında %51,8'i biraz, %39'u tatmin edici düzeyde bilgiye sahip oldukları ve %82,2'si doktordan öğrenmek istediği belirlenmiştir.

Çalışmamızda hastaların %76,4'ü palyatif bakım diye tedavi/ bakım şeklini duymadığı, %23,6'sı ise duyduğunu iletmış olup ve hastaların %74,5'ine de palyatif bakım/destek tedavi uygulandığı saptandı. Hasta ailelerinin ise %60'ı palyatif bakım diye tedavi/ bakım şeklini duymadığı, %40'ı ise duyduğu ve %80,9'unun hastasına palyatif bakım/destek tedavi uygulandığı tespit edildi. Kara (98) çalışmasında ise hasta yakınlarının %87,8 palyatif bakım kavramını hiç duymadığı belirlenmiştir. Hasta ve hasta ailelerinin palyatif bakım kavramını bilmiyor olmaları bu konuda toplum bilinçlendirmesinin önemini vurgulamaktadır.

Palyatif bakım, günümüzde kronik ve yaşamı tehdit edici hastalığı olan ve hastalığın ve tedavinin ortaya çıkardığı semptomları azaltmak veya ortadan kaldırmak;

ağrının, acının hafifletilmesi ve hasta ve ailenin yaşam kalitesinin iyileştirilmesi ile hasta ve ailenin fiziksel, ruhsal ve manevi yönden desteklemektir. Palyatif bakım aynı zamanda destek tedavidir. Literatürde hastaların Palyatif bakım hakkında görüşlerine yönelik çalışmaya pek rastlanılmamıştır. Çalışmamızda hastaların palyatif bakım hakkındaki görüşleri %43,6 'Bilgim yok', %29,1 'Hastanın ağrı, bulantı-kusma gibi belirtilerini gidermek için verilen bakım', %25,5 'Hastaya hastanede verilen destek tedavi', %20,9 'Hasta ve yakınlarının hastalık süresince desteklenmesi' ve %15,5 'Hastanın son zamanlarında ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakım'dır. Hasta ailelerine göre ise %34,5'ü 'Bilgim yok', %36,4'ü 'Hasta ve yakınlarının hastalık süresince desteklenmesi', %32,7 'Hastanın ağrı, bulantı-kusma gibi belirtilerini gidermek için verilen bakım', %31,8'i 'Hastaya hastanede verilen destek tedavi' ve %25,5'i 'Hastanın son zamanlarında ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakım'dır.

Aksakal ve ark.(25) çalışmasında hasta yakınları %66,7 hastaya hastanede verilen son bakımdır, %66,7 hastaya son döneminde ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakımdır, %20 hastaya son dönemlerinde evde verilen bakımdır ve %66,7 hasta ve ailenin yaşam kalitesini artırarak, ölüm sürecinde hastayı desteklemektir olarak belirlenmiştir. Çalışmamızda palyatif bakımın sadece yaşam sonu hastalar için değil, yaşamı tehdit eden hastalığı olan tüm hastalar için uygulanabileceği, semptom yönetimi ve destek tedavi olarak tanımlanması palyatif bakımın günümüz tanımını destekler niteliktedir.

Çalışmamızda, hastaların %49,1'inin endişeli olduğu ve endişelenme nedeni; %46,4 'eskisi gibi olamama', %31,8 'ağrı olması', %10,9 'finansal sorunlar', %8,2 'eve dönememe', %7,3 'yalnız kalma' ve %2,7 'işe dönememedir'.

Hasta ailelerinin %55,5'inin endişeli olduğu ve endişelenme nedeni; %43,6 'hastamı kaybetme', %33,6 'tedavi sürecinin uzaması' ve %22,7 'finansal sorunlar yaşama'dır. Ayrıca hasta ailelerinin %25,5'inin hastanede olmaya bağlı sorumlulukların etkilendiği, %51,8'inin ise kısmen etkilendiği görüldü. Ailelerin yaşadığı sorunlar; %63,6 'günlük işleri sürdürmede yetersizlik', %24,5 'sosyal etkileşim ve eğlence faaliyetlerinde değişim', %24,5 'iş yerinde sorun yaşama', %23,6 'ekonomik açıdan zorlanma' ve %16,4 'bakım verici rolde zorlanmadır'.

Babaoğlu ve ark. (101) çalışmasında hastaların hastalığa ve tedavi sürecine uyum sorunları olduğu, sosyal gereksinimlerinin yoğun olduğu ve duygusal sorun

olarak, ruhsal sıkıntı, ümitsizlik, rol performansında değişim, günlük işleri sürdürmede yetersizlik, eğlence faaliyetlerinde değişim, sosyal izolasyon olarak belirlenmiştir.

Aksakal ve ark.(25) çalışmasında da hasta yakınlarının günlük işleri sürdürmede ve bakım verici rolde azalma olduğu belirlenmiştir. Hastaya bakmanın bakım vericilerin yaşamını etkilediği bulgusu, literatürle de uyumlu bulundu.

Tsigaropoulos ve ark (102) çalışmasında hasta yakınları; %61,8 hastalarının geleceği ile ilgili kaygı, endişe yaşama, %54 ağrı gibi semptomları yaşama korkusu, %51,3 ekonomik sıkıntılar ve sorunların yaşanması, %50 hastanın beslenmesi ile ilgili sorunlar %48,7 ailelerde mutsuzluk ve depresyon, %47,4 duygusal sorunlar olarak belirlenmiştir. Hasta ve yakınlarının sosyal yaşamlarının bozulması, finansal sorunlar ve bakım vermede zorlanma yaşaması sağlık personeli tarafından desteklenmeleri gerektiğini göstermektedir.

Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakım Hakkındaki Beklentileri

Çalışmamızda hasta ve ailelerinin beklentileri sırası ile:

Hastaların %84,5'i, ailelerin %75,5'i 'hastalığın/tanın söylenmesini', hastaların %81,8'i, ailelerin %94,5'i 'hastalığı söylenirken yanında birilerinin olmasını', hastaların %99,1'i, ailelerin %97,3'ü 'tedavi ve bakım planını öğrenmeyi', hasta ve ailelerin %97,3'ü 'tedavi-bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilmeyi', hasta ve ailelerin %99,1'i 'öncelikli olarak ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden rahat olmayı', hastaların %90'ı, ailelerin %93,6'sı 'hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği gününbirlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olmasını', hastaların %81,8'i, ailelerin %88,2'si 'gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakımın evde verilmesini', hastaların %97,3'ü, ailelerin %80'i 'tedaviye ilişkin bakım kararlarına dahil edilmek ve desteklenmek', hastaların %98,2'si, ailelerin %100'ü 'taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmesini ve 7/24 sağlık personeline erişim sağlanmasını', hastaların %79,1'i, ailelerin %82,7'si 'taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım sağlanması' ve hastaların %94,5'i ile ailelerin %95,5'i 'ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık sağlanması konusunda desteklenmek' tir.

Hastaların %77,3'ü, ailelerin %85,5'i 'tedavi sürecinde kendisinin ve yakınlarının psikolojik destek almasını', hastaların %77,3'ü, ailelerin %50'si 'tıbbi ve bakım hizmetlerinin yanında dini destek verilmesini' ilettiler.

Hastaların %90'ı, ailelerin %80,9'u 'sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarının sorulduğunu ve karşılandığını' ifade ettiler.

Ayrıca hasta ve ailelerinin tedavi ve bakıma ilişkin memnuniyetleri; hastaların %44,5'i, ailelerin %87,3'ü 'hastalık durumu ve tedavinin yan etkileri konusunda bakım ekibi tarafından sağlanan bilgilendirilmeden', hastaların %61,8'i, ailelerin %65,5'i 'bakım ekibi tarafından sağlanan psikolojik destekten', hastaların %85,5'i, ailelerin %92,7'si 'bakım ekibinin vermiş olduğu bakımdan, hastaların %88,2'si, ailelerin %84,5'i 'durumun ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından açıklanma şeklinden', hastaların %83,6'sı ile ailelerin %87,3'ü konfor için ihtiyaç duyduğu fiziksel gereksinimlerin karşılanmasından' ve hastaların %90,9'u, ailelerin %87,3'ü 'bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden' memnun olduklarını ilettiler. Çalışmamızda görüldüğü üzere hasta ve ailelerinin beklentileri; bilgi, fiziksel-günlük yaşam aktiviteleri, ekonomik, psikososyal, destekleyici bakım, psikolojik ve spiritüel gereksinimlerdir.

Literatürdeki çalışmalara bakıldığında bulgularımızı destekler şekilde hastaların karşılanmayan palyatif bakım gereksinimlerini sırasıyla; fiziksel bakım %7-89, günlük yaşam aktiviteleri %1-52, ekonomik %13-60, psikososyal %7-44, psikolojik %16-41, iletişim %34-36, bilgi %39 ve spiritüel gereksinimler %14-33 olarak bulunmuştur (57, 103). Sonuçta fiziksel, psikososyal, ekonomik ve bilgi gereksiniminin yaygın olduğu görülmektedir. Bu durumda karşılanmamış gereksinimler ciddi bir sağlık hizmeti sorunu yaratabilir. Bu sorunun çözümü bütüncül bir bakım olan palyatif/destekleyici bakım ile sağlanabilir. Bunun içinde palyatif/destek bakımın tanınması, gereksinimlerin uygun tanınması, bu konuda eğitim ve araştırmalara yer verilmesi gerekmektedir.

Gereksinimleri ve memnuniyeti belirlemek hasta ve ailelerinin yaşam kalitesini arttıracak, bakımdan memnuniyetsizliğini azaltacak, sağlık hizmeti kullanımının ve maliyetinin artmasını da önleyebileceği söylenebilir (53).

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

- Hasta ve ailelerin hastalık hakkında yeterli bilgi aldıkları ve bu bilgileri genelde sağlık personelinin öğrenmek istedikleri görüldü.
- Hastaların çok sayıda semptomu bir arada yaşadığı tespit edildi. Semptomların çokluğu; hasta ve ailelerinin beklentilerini artırmakta olup özel bir bakım felsefesi olan palyatif bakım ihtiyacını doğurmaktadır.
- Kanser hastalarının %76,4'ü ve yakınlarının %60'ı palyatif bakım diye tedavi/bakım şeklini duymamasına rağmen hastalara palyatif bakım/destek tedavi uygulandığı saptandı.
- Hastaların ve ailelerinin çoğunluğunun palyatif bakım hakkındaki bilgilerinin yetersiz olduğu anlaşıldı.
- Palyatif bakımı bir kısmı (%25) yaşam sonu bakım olarak tanımlarken, diğerleri çeşitli ifadelerle semptom yönetimi ve destek tedavi olarak tanımladı.
- Hastaların/ailelerinin büyük bir çoğunluğu tedavi ve bakıma ilişkin endişe ve sorunlar yaşamaktadır. Hastaların endişesi daha çok eskisi gibi olamama (%46,4) ve ağrı olması (%31,8); ailelerinin ise hastasını kaybetme (%43,6), tedavi sürecinin uzaması (%33,6) ve finansal sorunlardır (%22,7). Ailelerin etkilenen sorunları ise; günlük işleri sürdürmede yetersizlik (%63,6), sosyal etkileşim ve eğlence faaliyetlerinde değişim (%24,5), iş yerinde sorun yaşama (%24,5) ve ekonomik açıdan zorlanmadır (%23,6).
- Hasta ve ailelerin beklentilerinin; bilgi, fiziksel-günlük yaşam aktiviteleri, ekonomik, psikososyal, destekleyici bakım, psikolojik ve spiritüel gereksinimler olduğu tespit edildi.
- Hastaların %77,3 tedavi bakıma ek olarak dini destek almak isterken ailelerin ise %50'si dini destek almak istemektedir. Buna ek olarak yapılan analizler neticesinde hasta ve ailelerinin palyatif bakım hakkında bilgi ve beklentileri arasında fark olduğu tespit edildi.
- Hasta ve ailelerinin genel olarak sağlık personeli tarafından verilen hizmet ve bakımdan memnun oldukları görüldü.

Sonuç olarak yeterli bilginin; hasta ve ailelerinde uyumu iyileştirme, öz bakıma katılma, güvende hissetme fonksiyonları vardır. Hasta ve ailelerin hastalığın tüm süreçlerinde palyatif bakım destek gereksinimi olduğu, hastalığa uyumu kolaylaştırdığı ve gereksinimlerini anlamaya ve belirlemeye çalışmak gerektiği vurgulandı.

ÖNERİLER

Hasta ve aileleri;

- Palyatif bakım konusunda bilgilendirilmeli ve bunun için broşürler- rehberler oluşturulmalıdır.
- Hizmetin devamlılığı için gerekli koşullar ve destek sağlanarak evde palyatif bakım hizmetleri verilmelidir.
- Tanı, tedavi ve taburculuk sürecinde desteklenmeleri ve hizmetin devamlılığı için kurumlarda palyatif bakım koordinatörleri/vaka yöneticileri bulundurulmalıdır.
- Çalışmanın yapıldığı kurumda bu hastalara özel gününbirlik tedavilerin verildiği ve semptom yönetiminin yapıldığı bakım üniteleri olmalıdır.
- Hastalığın kontrolü/semptom yönetimi, psikososyal, spiritüel ve sosyal yönden desteklenmelidir.
- Bilgi, emosyonel, spirütel ve fiziksel gereksinimleri belirlenmelidir. İhtiyaçların ve gereksinimlerin belirlenmesi için araçlar geliştirilmelidir.
- Beklentileri öngörülüp belirlendikten sonra bilgilendirme için hatırlatıcı küçük magnet kartlar ile desteklenmelidirler (örn: Tap water only please/ sadece su lütfen gibi).

KAYNAKÇA

1. Shoemaker LK, Estfan B, Induru R, Walsh TD. Symptom management an important part of cancer care. *Cleve Clin J Med* 2011;78(1):25-34.
2. Paul N, Lanken M. Ann Official American Thoracic Society Clinical Policy Statement: Palliative Care For Patients With Respiratory Diseasesand Critical Illnesses. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicin* 2011; (1)77-91.
3. World Health organization WHO definition of palliative care 2012. (Eriřim Tarihi:5.01.2017)
4. Kahveci K, Gökçınar D. Palyatif Bakım. *Nobel Tıp Kitapevleri Ltd. řti.*, İstanbul, 2014. ss.1-7.
5. Boyle P. Dünya Sağlık Örgütü Uluslararası Kanser Arařtırmaları Kurumu Dünya Kanser Raporu Lyon <http://kanser.gov.tr/Dosya/Kitaplar/dunyaraporu2008.pdf>. 2008.(Eriřim Tarihi: 04.02.201)
6. Temel JS. Joseph MD. Greer CA. Emily MA. Gallagher R. Sonal Admane RN. Et al. Palliative Care For Patients With Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*.363:733-42, 2010.
7. Can G, Aydınır A. Akcięer Kanserinde Palyatif Bakım. *Nobel Kitapevleri*, İstanbul, 2015.
8. Özdemir F, Doęan S. Palyatif Bakım Alan Hastaların Yakınlarının Yařadıkları Psikososyal Sorunlar İle Dini Bařa Çıkma Tarzları Arasındaki İliřkinin İncelenmesi (Tez). İstanbul Medipol Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemřirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi. İstanbul, 2016.
9. Kabalak AA, Öztürk H, Çaęıl H. Yařam Sonu Bakım Organizasyonu; *Palyatif Bakım Yoęun Bakım Dergisi*. 2013, 11(2):56-70.
10. Gültekin M, Özgül N, Olcayto E, Tuncer M. Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetlerinin Mevcut Durumu; *Türk jinekolojik Onkoloji Dergisi*. 2010, (1); 1-6.
11. Uslu řF, Terzioęlu F. Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım Eęitimi ve Örgütlenmesi, Palliative Care education and Organization in the World and Turkey. Ankara, 2015.
12. Bennett MI, Bagnall AM, Jose Closs S.How effective are patient-based educational interventions in the management of cancer pain? Systematicreview and meta-analysis.*Pain*. 2009, 143(3):192-9.

13. Nield MA, Soo Hoo GW, Roper JM, Santiago S. Efficacy of pursed-lips breathing: a breathing pattern retraining strategy for dyspnea reduction. *J Cardopulm Rehabil Prev* 2007;27(4):237-244.
14. Molassiotis A. A pilot study of the use of progressive muscle relaxation training in the management of post-chemotherapy nausea and vomiting. *Eur J Cancer Care* 2000;9:230-234.
15. Thygesen MK, pedersen BD, Kragstrup J, Wagner L, et al. Gynecological Cancer Petirnts' Differentiated Use of Help From a Nurse Navigator: A Qualitative Study. *BMC health servres* 2012; 12:168.
16. Kirk P, Kirl I, Kristjanson LJ. What do Patients Receiving Palliative Care For Cancer and Their Families Want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMj* 2004;328:1343.
17. Cox A, Jenkins V, Catt S, Langride C, et al. Information needs and experiences: an audit of UK cancer patients. *Eur J Oncol nurs* 2006;10:263-72.
18. Puts, M.T.E., Papoutsis A, Springall E, Tourangeau A.E. A systematic review of unmet needs of newly diagnosed older cancer patients undergoing active cancer treatment. *Support Care Cancer*, 2012:1377-1394.
19. Sutherland G, Hill D, Morand M, Pruden M, McLachlan S.A. Assessing the unmet supportive care needs of newly diagnosed patient with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 2009, 18(6), 577-84.
20. White K.J, Roydhouse J.K, D'Abrew N.K, Katris P, O'Connor M, Emery L. Unmet psychological and practical needs of patients with cancer in rural and remote areas of Western Australia. *Rural and Remote Health*. 2011: 11-1784.
21. Schmid-Büchi S, Halfens RJ, Dassen T, van den Borne B. A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. *J Clin Nurs* 2008;17:2895-909.
22. Saares P, Suominen t. Experiences and resources of breast cancer patients in short-stay surgery. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2005;14:43-52.
23. Başkale A.H, Serçekuş P, Günüşen P.N. Kanser Hastalarının Bilgi Kaynakları, Bilgi Gereksinimleri ve Sağlık Personelinden Beklentilerinin İncelenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing* 2015;6(2):655-70.
24. Akyüz S, Öcal Y.J. Kanser hastalarına uygulanacak palyatif bakım uygulamalarına ilişkin bir araştırma. Ankara, 2014.
25. Aksakal H, Bircan İ. Palyatif bakım hastalarına yönelik bakım yeri tercihi (sağlık çalışanı ve hasta yakını). Ankara, 2014.

26. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsneret F, Radbruch L. A matter of definition key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*, 2008, 22 (3):222-232.
27. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Erişim: 24.03.2015.
28. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM., Von Roenn J H. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: The integration of palliative care into standard oncology care. *Journal of Clinical Oncology*, 2012: 30(8), 880-887.
29. <http://www.cancer.gov/cancertopics/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet> Erişim: 30.04.2015.
30. Palyatif Bakım Programı İçinde: Tuncer, M (editör). Ulusal Kanser Kontrol Programı 2009-2015. T.C. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı, Bakanlık Yayın No:760, 2009: 92-110.
31. Bag B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. *Türk Onkoloji Dergisi*, 2012, 27(3):142-149
32. Aydoğan F, Uygun K. Kanser Hastalarında Palyatif Tedaviler. İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü, Tıbbi Onkoloji Bilim Dalı, İstanbul. Kocaeli Üniversitesi, Tıbbi Onkoloji Bilim Dalı, Kocaeli. 2011; 24: 4-9 klinik gelişim.
33. Institute for Clinical Systems Improvement 2013 (Institute for Clinical Systems Improvement (2013) Palliative Care for Adults. https://www.icsi.org/_asset/k056ab/PalliativeCare.pdf (erişim: 01 Aralık 2015);
34. Meier D. E. Increased access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in healthcare. *Milbank Quarterly*, 2011, 89(3); 343-380.
35. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe Part I. Recommendations from the European Association for PalliativeCare. *European Journal Of Palliative Care*, 2009, 16(6):278-289.
36. WHO 2012 (World Health Organization (WHO) (2012) Definition Of Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (erişim: 1 Aralık 2015).
37. Worldwide Palliative Care Alliance 2014 (Worldwide Palliative Care Alliance (2014) Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf (erişim: 1 Aralık 2015)

38. WHO 2007 (World Health Organization (2007) Palliative Care. <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-PalliativeCareModule.pdf> (erişim: 6 Mayıs 2014).
39. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich. A palliative care: The World Health Organisation's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage* 2002; 24, 91–96.
40. National Hospice and Palliative Care Organization. Available at: www.nhpco.org (erişim 6 Temmuz, 2010).
41. Grant M, Elk R, Ferrell B, Morrison RS, von Gunten CF. Current Status of Palliative Care_Clinical Implementation, Education, and Research. *CA Cancer J Clin* 2009;59;327-335.
42. Fadılođlu Ç. Akciđer Hastalıklarında Palyatif Bakım. Türk Toraks Derneđi Okulu Merkezi Kursları Gögüs Hastalıkları Hemşireliđi Kursu Kitabı, 28-30 Mayıs 2007.
43. www.omicsonline.org/scholarly-articles/an-evolutionary-concept-analysis-of-palliative-care-8220.html,Erişim;01.10.2016.
44. www.istanbulsaglik.gov.tr/w/sb/halksag/belge/mevzuat/ulusal_kan_kont_prg2009_2015.pdf,Erişim;01.10.2016
45. Meghani SH. A concept a nalysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*, 2004, 46: 152-161.
46. The Council of Palliative Care Australia, 2005. Standards for providing quality palliative care for all Australians palliative care Australia. http://www.palliativecare.org.au/Portals/46/Standards/for/providing/qualit/palliative_care_for_all_Australians.pdf, 16 Ekim 2015.
47. Center to Advance Palliative Care, 2007. What should you know about palliative care? www.getpalliativecare.org, 25 Kasım 2015.
48. World Health Organization. WHO definition of palliative care <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>, 10 Ekim 2014.
49. Gian, Domenico Borasio. 2011, Translating the World Health Organization definition of palliative careinto scientific practice. *Palliat Support Care*, 9(1):1-3
50. Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in placeof death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health* 2011;11:228.
51. Aliustaođlu M. Temel Kanser Fizyopatolojisi. *Klinik Gelişim Dergisi*, 2010;22(3):46-49.

52. Bektaş H.A, Akdemir N. Kanserli bireylerin fonksiyonel durumlarının değerlendirilmesi. *Türkiye Klinikleri J Med Sci* 2006;26:488-499.
53. Kocaman N, Kaçmaz N,Özkan M. İleri Evre Kanser Hastalarının Karşılanmamış Bakım Gereksinimleri. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi* 2013;4(3):153-158.
54. Ünsar S, Yıldız Fındık Ü, Kurt S ve Ark. Kanserli hastalarda evde bakım ve semptom kontrolü, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2007; 2(5):89-106.
55. Savcı, A.B. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesini Ve Sosyal Destek Düzeyini Etkileyen Faktörler (Tez). Erzurum Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, 2006.
56. Bostancı N, Buzlu S. Meme Kanseri Hastalarında Maneviyatın Etkileri ve Manevi Bakım. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi*, 2010; 3(1): 73-78.
57. Harrison JD, Young JM, Price MA, Butow PN, et al. What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer* 2009; 17:1117–1128.
58. Ataman G. Erbaydar T. Bir üniversite hastanesinin cerrahi onkoloji polikliniğine başvuran kanser hastalarının evde bakım durumlarının, gereksinimlerinin ve yaşam kalitesinin saptanması. 2014-Ankara.
59. Paddison JS, Temel JS, Fricchione GL, Pirl WF. Using the differential from complete blood counts as a biomarker of fatigue in advanced nonsmall- cell lung cancer: an exploratory analysis. *Palliat Support Care* 2009; 7(2):213-7.
60. Onkoloji Hemşireliğinde Kanıta Dayalı Bakım 2010 İstanbul Konsensusu, ed. G. Can, Nobel Tıp Kitapevleri, İstanbul, 2010.
61. Tanrıverdi Ö. Kömürcü Ş. Palyatif Bakım ünitelerinde Yapılanma. 2016. http://www.solunum.org.tr/TusadData/Book/472/176201612846-33_Bolum_32_Palyatif.pdf.
62. Yılmaz A. Can H. Palyatif Bakım Biriminde Tedavi Almakta Olan Kanser Hastalarında Semptom Sıklığı Ve Palyatif Bakım Tedavisinin Semptom Kontrolündeki Yeri. İzmir, Aralık – 2015.
63. National Comprehensive Cancer Network NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology, Palliative Care, 2009. Available at: <http://www.nccn.org>. Accessed February 02, 2009.
64. Erel S. Dünyada Palyatif Bakımın Durumu ve Hospis Sistemleri. İçinde: Tuncer AM (Editör). Türkiye’de Kanser Kontrolü. Ankara: Koza Matbaacılık, 2009:287-298.

65. National Consensus Project For Quality Palliative Care (2009). Erişim adresi: <http://www.nationalconsensusproject.org/guideline.pdf> Erişim tarihi: 20.12.2017
66. Palliative Care Council of South Australia, Multicultural Palliative Care Guidelines (2015). Erişim adresi: <http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/Multicultural-palliative-care-guidelines.pdf> Erişim tarihi:20.01.2017.
67. World Health Organization, Cancer Control Knowledge into Action; WHO Guide for Effective programmes, Palliative Care, Module 5, Geneva, World Health Organization, 2007.
68. Karaca B, Uslu R. Kanser Hastalığında Palyatif Bakım Hizmetlerinin Organizasyonu. İçinde: Uyar M, Uslu R, Yıldırım Y, (editör). Kanser ve Palyatif Bakım. Meta Basım, İzmir, 2006:405-414.
69. Meier DE. Palliative Care in U.S. Hospitals: Implications for Access to Quality Healthcare, Testimony Prepared for the United States Senate Special Committee on Aging, 2008:1-23.
70. Gamze Akay, Aynur Aytekin. Yenidoğan Palyatif Bakım Tutum Ölçeğinin Türkçe Geçerlilik Ve Güvenirliği. Erzurum, 2017.
71. Kasım Mavi, Osman Yıldızlar. Palyatif Bakım Sürecinde Verilen Hizmetin Hasta Yakınları Tarafından Değerlendirilmesi. Trabzon, 2017.
72. Dodek P, Wong H, Heyland D, Cook D, Rucker G, Kutsogiannis D. “The relationship between organizational culture and family satisfaction in critical care” Crit Care Med, 2012, 40:1506-12.
73. Kabalak A. Öztürk Hakkı. Erdem Tahir. AkınSerkan. “SB Ulus Devlet Hastanesi'nde Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi Uygulaması.” *Çağdaş Tıp Dergisi*, 2012, 2(2).
74. Sucaklı MH. Palyatif Bakım ve Yaşam Kalitesi. *Türkiye Klinikleri J Fam Med-Special Topics* 2014;5(3):109-13.
75. Wright M, Wood J, Lynch T, et al. Mapping levels of palliative care development: A global view. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2008, 35(5):469-485.
76. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 2013, 45(6):1094-1106.
77. Bingley, A. Clark D. (2008). Palliative Care In The Region Represented By The Middle East Cancer Consortium. Erişim: 20 Ocak 2012, <http://mecc.cancer.gov/PCMONOGRAPH.pdf>.
78. Madenoğlu K. M. Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri. Palliative Care Services in Turkey. 2017. DOI: 10.17681/hsp-dergisi.316894.

79. Sağlık Bakanlığı 2014 Yılı Birim Faaliyet Raporu. <http://kanser.gov.tr/Dosya/Bilgi-Dokumanlari/raporlar/birim.pdf> (erişim: 3 Aralık 2017).
80. Borasio GD. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliat Support Care* 2011;9:1-2.
81. Strand JJ, Kamdar MM., Carey EC. (2013). Top 10 Things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. *Mayo Clin Proc.* 88(8):859-865.
82. Özçelik H. Kanser hastasının palyatif bakımında vaka yönetimi modelinin hasta sonuçlarına etkisinin incelenmesi (Tez).Ege Üniversitesi. Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, İç Hastalıkları Hemşireliği Doktora Tezi. İzmir, 2011.
83. Dunn GP. Surgical palliative care: An enduring framework for surgical care. *Surg Clin North Am* 2005;85:169-90.
84. Reville B, Axelrod D, Maury R, Palliative Care for the Cancer Patient, *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 36; 4, 2009, 781-810.
85. Elçigil A. Palyatif Bakım Hemşireliği. *Gülhane Tıp Derg* 2012; 54: 329-334 © Gülhane Askeri Tıp Akademisi 2012. doi:10.5455/Gülhane.30582.
86. Can G. İleri evre kanser hastasında sık görülen semptomlarda hemşirelik bakımı. Uluslar arası katılımlı palyatif bakım ve hospis kongre kitapçığı. İstanbul, 2018.
87. Kömürcü Ş. Türkiye’ de Palyatif Bakım. İçinde: Tuncer AM.(editör). *Türkiyede Kanser Kontrolü*. Ankara: Koza Matbaacılık, 2009:299-304.
88. Mcateer R, Wellbery C.(2013). Palliative Care: Benefits, barriers, and best practices. *American Family Physician* 88(12):811-813A.
89. Bag B, Reis N, Ethical dilemmas in hospice and palliative care units for advanced cancer patients. *Archives Medical Review Journal*,2013, 22(1):65-79.
90. Özcanlı D, Kanser Hastasına Bakım Veren Eşlerin Duygusal Ve Sosyal Gereksinimlerinin Belirlenmesi, Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı İç Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans Programı Yüksek Lisans Tezi, 2005.
91. Ringdal G.I. Jordhoy M.S. Kaasa S. Measuring quality of palliative care: psychometric properties of the FAMCARE Scale. *Qual Life Res*: 2003, 12(2);167-176.
92. Lo C. Burman D. Rodin G. Zimmermann C. Measuring patient satisfaction in oncology palliative care: psychometric properties of the FAMCARE-patient scale. *Qual Life Res*: 2009, 18;747-752.
93. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care* 1996;12(1):5-11.

94. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmsler P, Macmillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7(2):6-9.
95. Kurt-Sadırlı S, Ünsar S. Kanserli hastalarda Edmonton semptom tanılama ölçeği Türkçe geçerlilik çalışması. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2009;11(4).
96. Güney H, Başol N. Acil servise başvuran ve palyatif bakım ihtiyacı olan hastaların yeni bir tarama metodu ile belirlenmesi, ihtiyaçlarının ve semptom şiddetlerinin Speed, Edmonton ve Karnofsky skalaları ile incelenmesi. Tokat, 2017.
97. Orak S.O, Sezgin S. Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing* 2015;6(1):33-39.
98. Kara T. Terminal dönem kanser hastası yakınlarının palyatif bakımla ilgili görüşleri (Tez). Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi; İstanbul, 2017.
99. Karaaslan A. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi (Tez). Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi; Ankara, 2013.
100. Yıldırım M. ve ark. Kanser Hastalarının Hastalıkları ile İlgili Bilgi Düzeyleri ve Onkologlarından Beklentileri. Araştırma / Research Article TAF Preventive Medicine Bulletin, 2014;13(6):465-468.
101. Babaoğlu E, Oz F. Terminal dönem kanser hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *HEMARGE Dergisi*. 2003, 2:31-36.
102. Tsigaropoulos T, et. all. "Problems faced by relatives caring for cancer patients at home" ,2009.
103. Yıldırım Kocaman N. Yetişkin Kanser Hastalarının Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ve Verilen Hizmet Arasındaki Boşluk, *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*, 2013.

EKLER

EK 1. HASTA SOSYO-DEMOGRAFİK, PALYATİF BAKIM VE HASTALIKLARINA İLİŞKİN BİLGİLER VE PALYATİF BAKIM HAKKINDA BİLGİ VE BEKLENTİLER FORMU

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAY FORMU

Değerli katılımcı,

Palyatif bakım (destek tedavisi) hakkında hasta ve ailelerinin bilgi ve beklenti düzeylerini belirlemek amacıyla yapacağım Okan Üniversitesi Hemşirelikte yüksek lisans tez çalışmam, anket formuna vereceğiniz bilgiler sayesinde gerçekleşecektir. Bu anketin amacına ulaşabilmesi ve gerçekçi sonuçlar verebilmesi sizin anketi doğru ve eksiksiz doldurmasına bağlıdır. Çalışmanın karşılığında gerek maddi gerek manevi bir sorumluluk altına girilmeyecek ve isminiz tüm koşullarda saklı kalacaktır. Çalışmaya destek verdiğiniz için teşekkür ederiz.

Ad-Soyad:

İmza:

Özlem TOPKAYA
Hemşirelik Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Öğrencisi
Prof. Dr. Birsen YÜRÜGEN
(Danışman)

SOSYO-DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

Tamunuz:.....

- 1- Yaşınız: 20-30 31-40 41-50 51-60 yaş 60 yaş üzeri
- 2- Cinsiyetiniz: Kadın Erkek
- 3- Medeni durumunuz: Bekar Evli
- 4- Eğitim durumunuz: Okur-yazar değil İlköğretim Lise Yüksekokul
- 5- Mesleğiniz: İşçi Memur Serbest meslek Ev hanımı Diğer.....
- 6- Çalışma durumunuz: Çalışıyor Çalışmıyor
- 7- Ekonomik durumunuz sizce: Çok iyi İyi Orta Kötü
- 8- Bakmakla yükümlü olduğunuz kimse var mı? Evet Hayır
- 9- Hastalık sürecinde bakımınıza yardımcı olan/olabilecek kimse var mı?
 Evet Hayır
- 10- Mevcut hastalığınızın dışında herhangi bir kronik hastalığınız var mı?
 Evet Hayır
- 11- Eğer Evet ise, lütfen ne olduğunu belirtiniz.
 Şeker hastalığı Kalp ve damar hastalığı Kronik Akciğer/solunum hastalığı
 Tansiyon yüksekliği hastalığı Diğer.....

- 12- Hangi tedavi yöntemi/yöntemlerinin uygulanması için hastanedesiniz, seçiniz?
 Kemoterapi Radyoterapi Destek tedavisi/palyatif bakım Diğer.....
- 13- Hastalığınız/tedavi hakkında bilgiyi kimden aldınız?
 Sağlık personeli (doktor, hemşire)
 Ailem ve yakın akrabalarımın
 İnternette, basın ve yayın organlarından
 Diğer.....
- 14- Hastalığınız hakkında yeterli bilgi aldığınızı düşünüyor musunuz?
 Evet Hayır
- 15- Hastalığınızı kimden öğrenmek isterdiniz?
 Ailem Doktor Hemşire Diğer
- 16- Palyatif bakım (destek bakım) diye bir tedavi yada bakım şeklini duydunuz mu?
 Evet Hayır
- 17- Palyatif bakım (destek bakım) sizce nedir? Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz?
 Hastaya hastanede verilen destek tedavidir.
 Hastanın ağrı, bulantı-kusma gibi belirtilerini gidermek için verilen bakımdır.
 Hasta ve yakınlarının hastalık süresince desteklenmesidir.
 Hastanın son zamanlarında ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakımdır.
 Bilgim yok
- 18- Size tedavi sürecinde Palyatif bakım/destek tedavisi (ağrı tedavisi, bulantı ve-kusma önleyici ilaç tedavisi, sıvı veya beslenme desteği) uygulandı mı?
 Evet Hayır
- 19- Tedavi ve bakım sürecine ilişkin herhangi bir endişeniz var mı?
 Evet Hayır
- 20- Evet ise aşağıdakilerden hangisi endişelenmenize nedendir? Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.
 Yalnız kalma İşe dönememe
 Ağrı olması Finansal sorun yaşama
 Eve dönememe Eskisi gibi olamama
 Diğer.....

PALYATİF BAKIM HAKKINDA BİLGİ VE BEKLENTİLERİN BELİRLENME Sİ FORMU

Aşağıdaki sorular sizin Palyatif bakım/destek tedavisi hakkında bilgi, ve beklentilerin belirlenmesine yönelik hazırlanmıştır. Lütfen aşağıdaki ifadelere ne ölçüde katıldığınızı belirtiniz.						
	1-Katlıyorum	2-Kararsızım	3-Katılmıyorum	(1)	(2)	(3)
1-	Hastalığımın ya da tanımın bana söylenmesini isterim.					
2-	Hastalığım söylenirken yanımda birilerinin olmasını isterim.					
3-	Hastalığım hakkında ve tedavi programına dair bilgi verilmesini isterim (bakım ve tedavi planımı öğrenmek).					
4-	Tedavi ve bakımın maliyeti hakkında bilgilendirilmeliyim.					
5-	Ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden rahat olmak öncelikli tercihimdir.					
6-	Hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği gününbirlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olmalı.					
7-	Gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakım (destek tedavisi) evde de verilmeli.					
8-	Tedavime ilişkin bakım kararlarına dahil edilmeli ve desteklenmeliyim.					
9-	Taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmeli ve 7/24 sağlık personeline erişim sağlayabilmeliyim.					
10-	Taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım ve yardım sağlanmalıdır.					
11-	Sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarım soruluyor ve karşılanıyor.					
12-	Ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık sağlanması hakkında desteklenmeliyim.					
13-	Tedavi sürecinde ben ve yakınlarım psikolojik destek almalıdır.					
14-	Tıbbi ve bakım hizmetleri desteğin yanında dini destek de verilmeli.					
15-	Hastalık durumu ve tedavinin yan etkileri konusunda bakım ekibi tarafından sağlanan bilgiden memnunuz.					
16-	Bakım ekibi tarafından sağlanan emosyonel destekten (psikolojik destek, nefes terapi, müzik terapi vb) memnunuz.					
17-	Bakım ekibinin vermiş olduğu bakımdan (ağrının-bulantının giderilmesi, hijyenik bakım vb.) memnunuz.					
18-	Durumum ve olası gidişatın bakım ekibi tarafından açıklanma şeklinden memnunuz.					
19-	Konfor için ihtiyaç duyduğum fiziksel gereksinimlerin karşılanma şeklinden memnunuz.					
20-	Bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnunuz.					

EK 2. HASTA YAKINI SOSYO-DEMOGRAFİK, PALYATİF BAKIM VE HASTALIKLARINA İLİŞKİN BİLGİLER VE PALYATİF BAKIM HAKKINDA BİLGİ VE BEKLENTİLER FORMU

BİLGİLENDİRİLMİŞ ONAY FORMU

Değerli katılımcı,

Palyatif bakım (destek tedavisi) hakkında hasta ve ailelerinin bilgi ve beklenti düzeylerini belirlemek amacıyla yapacağım Okan Üniversitesi Hemşirelikte yüksek lisans tez çalışmam, anket formuna vereceğiniz bilgiler sayesinde gerçekleşecektir. Bu anketin amacına ulaşabilmesi ve gerçekçi sonuçlar verebilmesi sizin anketi doğru ve eksiksiz doldurmasına bağlıdır. Çalışmamın karşılığında gerek maddi gerek manevi bir sorumluluk altına girilmeyecek ve isminiz tüm koşullarda saklı kalacaktır. Çalışmaya destek verdiğiniz için teşekkür ederiz.

Ad-Soyad:

Özlem TOPKAYA

İmza:

Hemşirelik Anabilim Dalı
Yüksek Lisans Öğrencisi
Prof. Dr. Birsen YÜRÜGEN
(Danışman)

SOSYO-DEMOGRAFİK BİLGİ FORMU

- 1- Yaşınız: 20-30 31-40 41-50 51-60 yaş 60 yaş üzeri
- 2- Cinsiyetiniz: Kadın Erkek
- 3- Medeni durumunuz: Bekar Evli
- 4- Eğitim Durumunuz: Okur yazar değil İlköğretim Lise Yüksekokul
- 5- Mesleğiniz: İşçi Memur Serbest meslek Ev hanımı Diğer.....
- 6- Çalışma Durumunuz: Çalışıyor Çalışmıyor
- 7- Ekonomik durumunuz sizce: Çok iyi İyi Orta Kötü
- 8- Mevcut hastalığınızın dışında herhangi bir kronik hastalığınız var mı?
 Evet Hayır
- 9- Eğer Evet ise, lütfen ne olduğunu belirtiniz.
 Şeker hastalığı Kalp ve damar hastalığı Kronik Akciğer/solunum hastalığı
 Tansiyon yüksekliği hastalığı Diğer.....
- 10- Hastaya yakınlık dereceniz nedir?
 Anne Baba Çocuk Eş Kardeş Diğer.....
- 11- Hastanızın hastalığına ait yeterli bilgi aldığınızı düşünüyor musunuz? Evet Hayır
- 12- Palyatif bakım (destek tedavi) diye bir tedavi yada bakım şeklini duydunuz mu?
 Evet Hayır

- 13- Palyatif bakım (destek bakım) sizce nedir? Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz?
- Hastaya hastanede verilen destek tedavidir.
 Hastanın ağrı, bulantı-kusma gibi belirtilerini gidermek için verilen bakımdır.
 Hasta ve yakınlarının hastalık süresince desteklenmesidir.
 Hastanın son zamanlarında ağrı ve acı hissettirmemek için verilen bakımdır.
 Bilgim yok
- 14- Hastanıza tedavi sürecinde Palyatif bakım/destek tedavisi (ağrı tedavisi, bulantı ve-kusma önleyici ilaç tedavisi, sıvı veya beslenme desteği) uygulandı mı?
- Evet Hayır
- 15- Tedavi ve bakım sürecine ilişkin herhangi bir endişeniz var mı?
- Evet Hayır
- 16- Endişeniz var ise aşağıdakilerden hangisidir? Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.
- Tedavi sürecinin uzaması Finansal sorunlar yaşama
 Hastamı kaybetme Diğer.....
- 17- Hastanede olmak diğer sorumluluklarınızı etkiliyor mu/ etkiledi mi?
- Evet Kısmen Hayır
- 18- Hastanede olmak aşağıda belirtilen sorunlardan hangilerini yaşamanıza neden oldu/oluyor?
- Günlük işleri sürdürmede yetersizlik
 Sosyal etkileşim ve eğlence faaliyetlerinde değişim
 Bakım verici rolde zorlanma
 Ekonomik açıdan zorlanma
 İş yerinde sorun yaşama

**PALYATİF BAKIM HAKKINDA BİLGİ VE BEKLENTİLERİN
BELİRLENMESİ FORMU**

Aşağıdaki sorular sizin Palyatif bakım/destek tedavisi hakkında bilgi, beklentilerin belirlenmesine yönelik hazırlanmıştır. Lütfen aşağıdaki ifadelere ne ölçüde katıldığınızı belirtiniz.						
	1-Katılıyorum	2-Kararsızım	3-Katılmıyorum	(1)	(2)	(3)
1-	Hastamın hastalığını bilmesini isterim.					
2-	Hayatı tehdit eden bir hastalığım olsa bunun bana söylenmesini isterim.					
3-	Hastalık tanısı söylenirken hastamın yanında olmak isterim.					
4-	Hastamın hastalığı hakkında ve tedavi programına dair bilgi verilmesini isterim.					
5-	Tedavi ve bakımın maliyeti hakkında bilgi verilmelidir.					
6-	Ağrı, bulantı-kusma, nefes darlığı, kabızlık gibi rahatsız edici sorunlar yönünden hastamın rahat olması öncelikli tercihimdir.					
7-	Hastanede kısa süreli tedavilerin verildiği günü birlik bakım ve tedavilerin verildiği özel bir alan olmalı.					
8-	Gerekli koşullar sağlandığında palyatif bakım (destek tedavisi) evde de verilmeli.					
9-	Taburculuk sonrası yapılacaklar hakkında bilgilendirilmeli ve 7/24 sağlık personeline erişim sağlayabilmeliyim.					
10-	Taburculuk sonrası hizmetin devamı olarak hastane tarafından evde bakım ve yardım sağlanmalıdır.					
11-	Tedavi sürecinde hasta yakını olarak bana ve hastama psikolojik destek verilmeli.					
12-	Hasta yakını olarak sağlık personeli tarafından ihtiyaçlarım karşılanıyor.					
13-	Ulaşım, ilaç ve ekipman temininde kolaylık sağlanmasını isterim.					
14-	Tedavi ve bakıma ek olarak hastamın dini destek almasını da isterim.					
15-	Hastamın bakımına dahil edildiğimi ve desteklendiğimi hissediyorum.					
16-	Hastalık ve tedavinin yan etkileri konusunda bakım ekibi tarafından sağlanan bilgiden memnunuzum.					
17-	Bakım ekibi tarafından sağlanan psikolojik destekten memnunuzum.					
18-	Hastama verilen fiziksel bakımdan (ağrının/bulantının giderilmesi, hijyenik bakım vb) memnunuzum.					
19-	Hastamın durumu ve olası gidişatını bakım ekibi tarafından bana açıklama şeklinden memnunuzum.					
20-	Konfor için hastamın ihtiyaç duyduğu fiziksel gereksinimlerinin karşılanması şeklinden memnunuzum.					
21-	Bakım ekibinin gerekli olduğunda bakım sağlama yeteneğinden memnunuzum.					

EK 3. PALYATİF PERFORMANS SKALASI

PALYATİF PERFORMANS SKALASI (PPS)					
PPS Düzeyi	Hareketlilik	Aktivite/Hastalık Bulgusu	Öz Bakım	Beslenme	Bilinç Düzeyi
%100	Tam	Normal aktivite Hastalık bulgusu yok	Tam	Normal	Tam
%90	Tam	Normal aktivite Bir miktar hastalık bulgusu	Tam	Normal	Tam
%80	Tam	Eforla normal aktivite Bir miktar hastalık bulgusu	Tam	Normal veya azalmış	Tam
%70	Azalmış	Normal iş/çalışma yapamaz Ciddi hastalık	Tam	Normal veya azalmış	Tam
%60	Azalmış	Ev işi/ hobi yapamaz Ciddi hastalık	Bazen yardım gerekebilir	Normal veya azalmış	Tam veya konfüzyon
%50	Genellikle oturuyor/uzanıyor	Hiç iş yapamaz Yayılmış hastalık	Epeyce yardım gerekir	Normal veya azalmış	Tam veya konfüzyon
%40	Genellikle yatakta	Birçok aktiviteyi yapamaz Yayılmış hastalık	Genellikle yardım gerekir	Normal veya azalmış	Tam veya uykulu konfüzyon
%30	Tamamen yatağa bağımlı	Hiçbir aktivite yapamaz Yayılmış hastalık	Tamamen bakım gerekir	Normal veya azalmış	Tam veya uykulu konfüzyon
%20	Tamamen yatağa bağımlı	Hiçbir aktivite yapamaz Yayılmış hastalık	Tamamen bakım gerekir	Çok az yudum yudum	Tam veya uykulu konfüzyon
%10	Tamamen yatağa bağımlı	Hiçbir aktivite yapamaz Yayılmış hastalık	Tamamen bakım gerekir	Sadece ağız bakımı	Uykulu veya koma konfüzyon
%0	Ölüm	-	-	-	-

EK 4. EDMONTON SEMPTOM ÖLÇEĞİ

Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği (ESTÖ)

Doldurulma Tarihi: _____ Zaman: _____

Durumunuzu en iyi ifade eden rakamı daire içine alınız:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Agrım yok Agrım çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Yorgun değilim Aşırı yorgunum

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Bulantım yok Bulantım çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Üzüntülü değilim Üzüntüm çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Endişeli değilim Endişem çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Uykusuz değilim Uykusuzduğum çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

İştahsız değilim İştahsızlığım çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Kendimi çok iyi hissediyorum Kendimi çok kötü hissediyorum

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nefes darlığım yok Nefes darlığım çok fazla

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Cildimde ve tırnaklarımda değişiklik yok Cildimde ve tırnaklarımda çok fazla değişiklik var

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ağızda hiç yara yok Ağızda çok fazla yara var

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ellerimde uyuşma yok Ellerimde uyuşma çok fazla

T.C.
ÖZEL ANADOLU SAĞLIK MERKEZİ
ETİK KURULU

Sayı : ASM-EK-17 / 57
Konu : Çalışma İzni Hk.

07.06.2017

İLGİLİ MAKAMA,

Yürütücülüğünü Özlem TOPKAYA'nın yaptığı "Kanser Hastalarının Palyatif Bakım Gereksinimleri ile Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakıma İlişkin Bilgi ve Beklentilerinin İncelenmesi" konulu çalışma Etik Kurulumuz tarafından değerlendirilmiştir.

Çalışmanın Özel Anadolu Sağlık Merkezi hastanesinde yürütülmesinde bir sakınca görülmemiştir.

Bilgilerinize arz ederiz.
ASM Hastane Etik Kurulu

Başkan
Prof. Dr. Fatih Akçalar


Üyeler
Uzm. Dr. Resmiye Beşikçi

Prof. Dr. Salih Tırkoğlu


Prof. Dr. Ayşen Yücel

Prof. Dr. Cemil Uygur


Prof. Dr. Hüseyin Baloğlu


OKAN ÜNİVERSİTESİ
Etik Kurul Kararı

Toplantı Tarihi: 21.06.2017

Toplantı Sayısı: 85

Toplantıya Katılanlar:

Prof. Dr. Miñhat Kıyak	(Başkan)
Prof. Dr. Mazhar Semih Başkan	(Üye) (Katılmadı)
Prof. Dr. Dilek Öztürk	(Üye) (Katılmadı)
Prof. Dr. Ali Tayfun Atay	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Nermin Bölükbaşı	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Nihat Özyayın	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Didem Torun Özkan	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Erdiñ Çnal	(Üye)
Yrd. Doç. Dr. Kerime Derya Beydağ	(Üye)

Okan Üniversitesi Etik Kurulu 21.06.2017 tarihinde Prof. Dr. Miñhat Kıyak Başkanlığında toplandı.

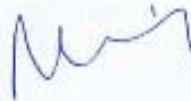
Yapılan görüşmeler sonucunda;

Karar 18. Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Enstitüsü-Hemşirelik Bölümünden **Özlem TOPKAYA'nın** "Kanser Hastalarının Palyatif Bakım Gereksinimleri İle Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakıma İlişkin Bilgi ve Beklentilerinin İncelenmesi" başlıklı çalışması için başvurduğu talebi uygun görülüp oy birliği ile onaylanmıştır.



Prof. Dr. Miñhat Kıyak
(Başkan)

Prof. Dr. Mazhar Semih Başkan
(Üye) (Katılmadı)



Prof. Dr. Dilek Öztürk
(Üye) (Katılmadı)



Prof. Dr. Ali Tayfun Atay
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Nermin Bölükbaşı
(Üye)



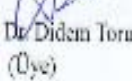
Yrd. Doç. Dr. Nihat Özyayın
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Erdiñ Çnal
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Didem Torun Özkan
(Üye)



Yrd. Doç. Dr. Kerime Derya Beydağ
(Üye)



ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Özlem	Soyadı:	TOPKAYA
Doğ. Yeri:	İstanbul	Doğ. Tarihi:	
Uyruğu:	TC	Tel:	
Email:			

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurum	Mezuniyet Yılı
Doktora	-	-
Yüksek Lisans	-	-
Lisans	Kafkas Üniversitesi	2006
Lise	Gebze Lisesi	2001

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl-Yıl)
Radyasyon Onko. Vaka Yöneticisi	Anadolu Sağlık Merkezi	2015-
Eğitim/ Sorumlu Hemşire (vekaleten)	Anadolu Sağlık Merkezi	2013-2015
Onkoloji Vaka Yöneticisi	Anadolu Sağlık Merkezi	2011-2013
Onkoloji Servis Hemşiresi	Anadolu Sağlık Merkezi	2006-2011
Cerrahi Servis Hemşiresi	Gebze Yüzyıl Hastanesi	2006-2006

Yabancı Dil	Okuduğunu Anlama*	Konuşma *	Yazma *	KPDS/ÜDS YDS Puanı	(Diğer) Puanı
İngilizce	Orta	Orta	Orta		

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf , -olarak değerlendirin.

ALES	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
	62,46080	59,12509	52,23378