

Palyatif bakım hastasına yönelik bakım yeri tercihi üzerine bir inceleme*

An investigation on care location preference for palliative care patients

Hurişah Aksakal

Sağlık Bakanlığı, Verimlilik ve Kalite Uygulamaları Dairesi Başkanlığı, Ankara, hurisah.aksakal @saglik.gov.tr., 0000-0002-4634-8374

* T.C. Atılım Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sağlık Kurumları İşletmeciliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Palyatif Bakım Hastalarına Yönelik Bakım Yeri Tercihi (Hasta Yakını Ve Sağlık Çalışanı Üzerine Bir Araştırma), 2014 isimli tezden üretilmiştir.

ÖZ

Giriş ve amaç: Palyatif bakım (PB) hastasının saygınlığının korunabilmesi için yaşamlarının son anlarındaki gerekli bakımı nerede, nasıl alacağı ve yaşamını nerede sonlandıracağını belirleme hakkı bulunmalıdır. Bu çalışma ile PB kliniğinde hasta yakınının refakat etme nedeni ile yaşadığı sorunların bakım yeri tercihi etkisinin tespit edilmesi amaçlanmıştır. **Gereç ve yöntem:** Çalışma kesitsel tiptedir. Ankara Ulus Devlet Hastanesi PB kliniğinden hizmet alan 76 hasta yakını çalışmaya dahil edilmiştir. Beş bölümden oluşan veri toplama formunun; ilk kısmında sosyo-demografik özellikleri içeren, ikinci kısmında PB kavramı ile ilgili, üçüncü kısımda refakat etme nedenli sorun yaşayıp yaşamadığı ve yaşadığı takdirde bakım yeri tercihi etkisini, dördüncü kısımda ev temelli PB verilebilmesi için yapılması gerekenleri ölçmeye yönelik sorular sorulmuştur. **Bulgular:** Hasta yakınları PB kliniklerinde sunulan bakım hizmetinden memnun oldukları belirtmişlerdir. Ancak hastanın sağlığını korumaya ve sürekliliğini sağlamaya yönelik gerekli koşulların evde sağlanması ve bakım verme, refakat etme ile ilgili sorun yaşamaları durumunda tercihlerinin evde sağlık ve bakım hizmeti olacağı görülmüştür. **Sonuç:** Yaşamı sınırlayan ve tehdit eden hastalığın prognozuna bağlı semptom kontrolü ve bakım süreçleri uzayan PB hastası için yaşamın niteliğini artırmak oldukça önemlidir. PB kliniklerinde uzun süreli tedavi ve bakım hizmetlerinin karşılanması hasta ve yakını, sağlık tesisi ve aynı zamanda o ülkenin ekonomisi açısından ciddi sorunlar ortaya çıkarmaktadır. Bu nedenle bakım hizmetlerinde tüm paydaşların sorumluluk bilinci ile hareket etmesi önemlidir. Bireye özgü kişileştirilmiş bakım hizmeti sunmaya imkân sağlayan evde sağlık ve bakım hizmetlerinin etkili ve kaliteli sunulmasına yönelik gerekli yasal düzenlemelerin, finansmanı sağlamaya yönelik planlamaların ve en önemlisi ev temelli sağlık ve bakım hizmeti sunumu için gerekli teknolojik alt yapının oluşturulması gerekmektedir.

ABSTRACT

Introduction and purpose:

In order to protect the dignity of the palliative care (PC) patient, they should have the right to determine where and how they will receive the necessary care in the last moments of their lives and where they will end their lives. With this study, it was aimed to determine the effect of the problems experienced by the relatives of the patient in the PC clinic on the preference of care place. **Materials and methods:** The study is of cross-sectional type. 76 relatives of patients who received service from Ankara Ulus State Hospital PC clinic were included in the study. The data collection form consisting of five parts; In the first part, questions about socio-demographic characteristics were asked, in the second part, questions were asked about the concept of PC, in the third part, questions were asked about whether or not he had problems due to accompanying, and if he did, its effect on the choice of care place, and in the fourth part, questions were asked to measure what needs to be done in order to be given home-based PC. **Results:** Relatives of patients stated that they were satisfied with the care provided in PC clinics. However, it has been seen that the necessary conditions for protecting the health of the patient and ensuring its continuity are provided at home and if they have problems with care and accompaniment, their preference will be home health and care services. **Conclusion:** It is very important to increase the quality of life for the PC patient whose symptom control and care processes are prolonged due to the prognosis of the life-limiting and threatening disease. Providing long-term treatment and care services in PC clinics poses serious problems for the patient and their relatives, the health facility, and also the economy of that country. For this reason, it is important for all stakeholders to act with a sense of responsibility in care services. It is necessary to establish the necessary legal regulations for effective and high quality delivery of home health and care services that allow individualized personalized care services, plans to provide financing, and most importantly, the necessary technological infrastructure for home-based health and care service delivery.

Anahtar Kelimeler:

Palyatif Bakım, Evde Sağlık ve Bakım Hizmetleri, Tercihler.

Key Words:

Palliative Care, Home Health and Care Services, Preferences.

Sorumlu Yazar/Corresponding Author:

Sağlık Bakanlığı, Verimlilik ve Kalite Uygulamaları Dairesi Başkanlığı, Ankara, hurisah.aksakal @saglik.gov.tr., 0000-0002-4634-8374

DOI:

10.52880/sagakaderg.1196739

Gönderme Tarihi/Received Date:

06.11.2022

Kabul Tarihi/Accepted Date:

21.02.2023

Yayımlanma Tarihi/Published Online:

01.06.2023

GİRİŞ

Palyatif bakım (PB) literatürde “ağrısız, dayanılabilir ölüm”, “rahat ölüm”, “iyi ölüm”, “huzurlu ölüm” gibi yaşam sonu bakım kavramlarıyla tanımlanmaktadır (1). Onkolojik hasta grubunun tedavisine yönelik başladığı için ölüm bakımı diye anılmış daha sonra “terminal bakım” olarak nitelendirilmiştir. Günümüzde ise “hospis bakım”, “bakımın sürekliliği”, “yaşam sonu bakım” ve “destek bakım” gibi kavramlarla ifade edilse de hiçbiri tam anlamıyla PB kapsamını yansıtmamaktadır. Palyatif kelimesi Latince pallium (geniş, dikdörtgen şeklinde pelerin benzeri giysi) sözcüğünden köken almaktadır. Palliare; “örtmek” anlamındadır. “Palliative” İngilizce terminolojide hafifletici, yatıştırıcı, geçici çare anlamında, Latince “Palliate (Palliare)” koruyucu ya da kapsayıcı anlamındadır. En basit tanımı ise; hastalık veya tıbbi bakımın ortaya çıkardığı şikâyetleri azaltmaya, rahatlatmaya ve tedavisi mümkün olmayan ölümün kaçınılmaz olduğu hastalıklarda yaşamın niteliğini yükseltmeye odaklı bir tedavi şeklidir (2).

Hasta bireyler ve aileleri için acı ve sıkıntı verici olup onların yaşam kalitesini etkileyen çeşitli unsurlara yönelik iyileştirmelerin kanser bakımına entegre edilmesidir. Türk Dil Kurumu sözlüğünde palyatif sözcüğünün yer alan tanımı “Hastalığı tamamen iyileştirmeyen, yatıştırıcı olan, tesiri geçici olan ilaç veya tedavi; Geçici ve kısa süreli, kesin çözüm sağlamayan, esaslı olmayan” şeklindedir (3). PB; hastalığı iyi edici tedavilere cevap vermeyen, hastaların bütüncül, aktif bakımıdır. Yaşamı tehdit eden ve sınırlayan hastalığın başta ağrı olmak üzere semptomlarının hafifletilmesi, hasta ve ailenin fiziksel, psikososyal ve manevi gereksinimlerinin tespit edilerek, yaşam kalitesinin yükseltilmesini hedefleyen bir bakım felsefesidir. Dünya Sağlık Örgütü 2002 yılındaki tanımında kapsamı genişleterek hasta ailesinin de hastalık ve matem sürecinde manevi ve duygusal olarak desteklenmesinden bahsetmiştir.

PB hem tedaviyle ilgili süreçlerden hem de biyopsikososyal modelden oluşan bir bütündür. Bu bütüne ise sürekli hizmet içi eğitimlerle desteklenen çeşitli meslek disiplinlerinden oluşan bir ekiple ancak ulaşılabilir (4). PB amacı bireyin alışkanlıklarına, inancına ve kültürel değerlerine duyarlı kalırken acı çekmeyi önleme, şikâyetleri kontrol etme, var olan kapasiteyi iyileştirme yoluyla olabilecek en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır (5).

İnsanoğlu dünyaya geldiği ilk andan itibaren hayatta kalabilmek için bir başkasının bakımına ve desteğine ihtiyaç duymaktadır. Büyüyüp geliştikçe bağımlılık düzeyi azalmakta ve zamanla kendi kendine yetebilen bireyler olmaktadır. Ancak doğuştan ya da yaşamının herhangi bir aşamasında oluşabilecek kazalar, hastalıklar,

savaşlar, doğal afetler ve yaşlanma gibi sebeplerden dolayı insanoğlu tekrar fizyolojik, psikolojik ve zihinsel sağlığını kaybedebilmektedir. Bu durumda kişisel bakım aktivitelerinin yerine getirilmesinde (vücut temizliği, yemek yeme, soyunma, giyinme, tuvalet ihtiyacın giderme vb.) başka bir bireyin desteğine yeniden gereksinim duyabilmektedir (6). Hayatın idamesi için yapılması gereken faaliyetleri kişinin kendisinin gerçekleştirecek yeteneğe ve gücü sahip olmaması durumunda bireyin başka şahıslara gereksinim duyacağı bakıma muhtaçlık riski gelişir ve her birey için bu risk söz konusudur. Teknolojide meydana gelen yenilikler sayesinde bulaşıcı hastalıklar sebebiyle meydana gelen sağlık problemleri ve toplu ölümler önlenmiş olsa da özürülük ve bakıma muhtaçlık riski ortadan kalkmamıştır (7).

GEREÇ VE YÖNTEM

Kesitsel olarak yapılan bu çalışma, Ankara ilinde ilk kapsamlı PB hizmetini sunan sağlık tesisinde PB kliniğinden hizmet alan hastalara anket tekniği kullanılarak yapılmıştır. Bu amaçla hasta yakınlarının palyatif bakım hizmeti, hizmetin sunumu aşamasında refakat etme nedeni yaşadıkları sorunların tespiti ile sorun yaşanması durumunda bakım yeri tercihin belirlenmesine yönelik oluşturulan ölçekten yararlanılmıştır. Güvenirlik çalışmalarında bütün soruların birbiri ile ilişki düzeyi ($\alpha \leq 0,8789$) belirlenmiştir.

Kategorik değişkenlerin (cinsiyet, eğitim durumu vb.) sunumu için frekans ve % değerler kullanılmıştır. Ölçeklerin güvenilirliklerini belirlemek amacıyla Cronbach Alfa katsayıları (hasta yakınları için Alpha; 0,85), bağımlı ve bağımsız değişkenler arasındaki ilişkiyi incelemek amacıyla pearson korelasyon analizi yöntemi kullanılmıştır. Bütün istatistiksel analizlerde önemlilik seviyesi ölçek $p < 0,05$ değeri kabul edilmiştir.

BULGULAR

Katılımcıların yaş dağılımları incelendiğinde hastasına refakat eden hasta yakınının %43,4’ünün 46-56, %38,2’ sinin ev hanımı olduğu, %78,9’unun ilde yaşadığı ve % 40,9’unun ortaöğretim mezunu olduğu görülmüştür (Tablo 1).

Hasta yakınlarının sosyo-demografik (cinsiyet, yaş, eğitim durumu, vb.) özellikleri ile PB gerektiren hastalık durumunda evde bakılmak istenme arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamaktadır ($p > 0,05$) (Tablo 2).

Hasta yakınları “Refakat etme nedeni ile iş yerinde sorun yaşadım ;% 52,6 ‘sı Hiç Katılmıyorum ve %18,4’ü ‘si Tamamen Katılıyorum”, “Refakat etme nedeni ile

Tablo 1: Katılımcıların Tanıtıcı Özellikleri (Hasta yakını; n=76)

Değişkenler	%	Değişkenler	%
Yaş Grupları		Yerleşim Yeri	
20-35	14,5	İl	78,9
36-45	19,7	İlçe	15,8
46-56	43,4	Köy	5,3
>57	22,4	Medeni Durum	
Meslek		Evli	82,9
Memur	13,2	Evli değil	17,1
Ev Hanımı	38,2	Eğitim Durumu	
İşçi	17,1	Okur-yazar değil	2,6
Serbest Meslek	31,5	İlkokul	34,2
Cinsiyet		Ortaöğretim	40,9
Kadın	59,2	Lisans	19,7
Erkek	40,8	Yüksek Lisans	2,6

Tablo 2: Sosyo-Demografik Özellikler İle Evde Bakılmak İstenme Durumu İle İlişkisi

Değişkenler	Yaş	Meslek	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Yerleşim Yeri	Medeni Durum
PB gerektiren hastalık durumunda evde PB hizmetini almak isterim.	P=0,179	P=0,540	P=0,593	P=0,565	P=0,498	P=0,906

aile huzurum bozuldu ; %43,4 ‘ü Hiç Katılmıyorum ve %11,8’i Büyük Oranda Katılıyorum”, “ Refakat etme nedeni ile diğer aile üyeleri ile sıkıntı yaşadım; % 48,7 Hiç Katılmıyorum ve %10,5 ‘i Tamamen Katılıyorum” cevabını vermişlerdir. Hastasına PB refakat edenlerin çoğunluğunun kadın ve ev hanımı olması nedeni iş yerinde, çekirdek ailede ve diğer aile bireyleri (kardeş, akraba) ile sorun yaşamadıkları görülmektedir (Tablo 3).

‘Hastamın bakım gereksinimlerini karşılamada ekonomik olarak zorluk yaşadım ;%35,5’i Tamamen Katılıyorum” ve “%17,1 Hiç Katılmıyorum”, “Hastama bakım vermede zorlanıyorum” ifadelerine “ %25 ‘i Tamamen Katılıyorum” ve “%23,7’si Hiç Katılmıyorum” cevaplarını vermişlerdir. Hasta yakınlarının bakım vermede ve ekonomik olarak zorlandıkları görülmektedir.

Ayrıca hasta yakınlarının “Hastama PB yeterli bakımın verildiğini düşünüyorum” ifadesine “%35,5 ‘i Hiç Katılmıyorum” cevabını verirken “Hastama PB daha iyi bakılacağına inanıyorum” ifadesine “% 69,8’i Tamamen Katılıyorum” cevabını vermiştir. Hasta yakınlarının PB kliniklerinde sunulan bakım hizmetinin yeterli olmadığını düşünmelerine rağmen verilen hizmetten memnun kaldıkları görülmektedir (Tablo 3).

Aynı zamanda literatür ile uyumlu olarak hasta yakınlarının sürekli hastanede olmaktan dolayı psikolojik olarak olumsuz etkilendikleri de (%35,5) görülmektedir.(Tablo 3). Palyatif bakım hastanın tanı aldığı an itibari başlayıp, hastanın kaybı sonrasında ailenin yas sürecinde de desteklenmesi ile devam eden, hasta ile birlikte hasta yakınının da fizyolojik, psikolojik, sosyal ve manevi gereksinimlerinin dikkate alındığı bir bakım felsefesidir.

“Gerekli koşullar sağlandığı takdirde hastama evimde bakmak isterim.” ifadesine katılımcıların (%47,3)ü Tamamen Katılıyorum cevabını verirken, kararsızların oranının da (%15,8) olduğu görülmektedir. Bu durum PB sunulan hizmetlerden hasta yakınlarının memnun olduğunu gösterirken, evde sağlık hizmetlerinin PB hastaları için yeterli seviyede olmadığını göstermektedir.

Hastalığın prognozunu bağlı olarak semptomlarla baş edilemediği durumlarda PB kliniklerinde uzun süreli yatışlara gereksinim duyulmaktadır. Bu nedenle dir ki;

Aile üyelerinin işverenleri ve çalışma arkadaşları vb. sorun yaşaması durumunda hastası için bakım yeri tercihinin ev olduğu görülmektedir (p=0,00, p<0,05)

Tablo 3: Hasta Yakınının Palyatif Bakım İle İlgili Görüşleri

	Tamamen Katılıyorum	Büyük Oranda Katılıyorum	Kararsızım	Büyük Oranda Katılmıyorum	Hiç Katılmıyorum
Hasta Yakınının Görüşleri	n (%)	n %	n %	n %	n %
Refakat etme nedeni ile iş yerinde sorun yaşadım.	14 (18,4)	3 (3,9)	11 (14,5)	7 (9,2)	40 (52,6)
Refakat etme nedeni aile huzurum bozuldu.	8 (10,5)	9 (11,8)	15 (19,7)	11 (14,5)	33 (43,4)
Refakat etme nedeni diğer aile üyeleri ile sıkıntı yaşadım.	8 (10,5)	6 (7,9)	14 (18,4)	11 (14,5)	37 (48,7)
Hastamın bakım gereksinimlerini karşılamada ekonomik olarak zorluk yaşadım.	27 (35,5)	15 (19,7)	16 (21,1)	5 (6,6)	13 (17,1)
Sürekli hastanede olmak psikolojimi olumsuz etkiledi.	27 (35,5)	10 (13,2)	23 (30,3)	7 (9,2)	9 (11,8)
Hastama PB yeterli bakımın verildiğini düşünüyorum.	13 (17,1)	5 (6,6)	18 (23,7)	13 (17,1)	27 (35,5)
Hastama bakım vermede zorlanıyorum.	19 (25)	13 (17,1)	20 (26,3)	6 (7,9)	18 (23,7)
Gerekli koşullar sağlandığı takdirde hastama evimde bakmak isterim.	36 (47,3)	2 (2,6)	12 (15,8)	10 (13,2)	16 (21,1)
Hastama PB daha iyi bakılacağına inanıyorum.	53 (69,8)	13 (17,1)	6 (7,9)	1 (1,3)	3 (3,9)

Refakat edenin kendi ailesi (eşi, çocukları) ile sorun yaşaması durumunda hastası için bakım yeri tercihinin ev olduğu görülmektedir ($p=0,00$, $p<0,05$)

Aile bireyleri özellikle kardeşler, akrabalar vb. arasında refakat etme nedeniyle sorunlar yaşaması durumunda hastası için bakım yeri tercihinin ev olduğu görülmektedir ($p=0,00$, $p<0,05$).

Sürekli hastanede olmaktan dolayı fizyolojik ve psikolojik sağlık sorunları yaşamaları durumunda bakım yeri tercihinin ev olduğu görülmektedir ($p=0,001$, $p<0,05$).

Hasta yakınları hastasının sağlığını koruma ve sürdürmeye yönelik gerekli ev ortamının oluşturulması durumunda bakım yeri tercihinin ev olduğu görülmektedir ($p=0,00$, $p<0,05$) (Tablo 4).

Hasta yakınlarına PB ülkemizde ev temelli verilebilmesi adına gerekenlere yönelik görüşleri sorulduğunda %71,1 'i teknolojik gelişmelerle hastaların evden takip ve tedavisinin yapılırlı olması gerektiğini ifade etmiştir (Tablo 5).

TARTIŞMA

Araştırmanın konusu olan PB hastalarının bakım yeri tercihlerine dair herhangi bir literatür çalışması bulunamamıştır. Sadece hastaların hastanede ya da

hospislerde ölme tercihleriyle ilgili 200 erişkin birey üzerinde yapılan ulusal bir çalışmanın sonuçlarına göre, araştırmaya katılanların %47'si evde, yakınlarının yanında ölmeyi tercih ederken, %54'ü daha iyi bakım alabileceklerini düşündükleri hastanelerde ölmeyi tercih ettikleri görülmüştür. Kentlerde meydana gelen ölümlerin %60'ından fazlasının hastanelerde olduğu görülmektedir (7).

Hasta yakınlarının eğitim seviyeleri farklılık gösterse de tercihlerinde değişiklik olmadığı ve %85'inin hastane bakılmayı istediği görülmüştür ($p=0,389$ $p>0,05$). Oysaki evde sağlık ve bakım hizmetleri bireylerin kendi evlerinde bağımsız, rahat ve huzurlu yaşamalarına olanak sağlamaktadır (8). Ev temelli PB verilebilmesine yönelik atılması gereken adımlarda en az yüzdelik (%2,6) orana sahip sağlık profesyonellerinin sayısının artması (Ev ziyareti için) evde sağlık ve bakım hizmetlerinin ülkemizde gelişmesi adına çok önemlidir. Çünkü sağlık hizmetlerinde ve bakım sektöründe tartışılan konuların en önemlilerinden biri, insan kaynakları sorunlarıdır. Bu durum yalnızca nicel değil, bakım kalitesi ile de ilgilidir. Hiç şüphesiz, büyüyen talep karşısında palyatif hastasının bakım gereksinimlerinin karşılanmasında aile bireylerinin yetersiz kalması ile kurumsal hizmetlerdeki maliyetlerin hızla artması, bu alanda yetişmiş, bilgi ve beceriyle donatılmış eleman gereksinimini de artırmaktadır (9).

Tablo 4: Refakat Etme Nedeni Sorun Yaşanması İle Hastaya Evde Bakmak İstenmesi Durumu

	P
İş yerinde sorun yaşama durumu	0,010
Aile huzurunun bozulması durumu (çekirdek ailei)	0,000
Diğer aile üyeleri ile sıkıntı yaşama durumu(Kardeş ve akraba)	0,000
Sürekli hastanede olmaktan dolayı fizyolojik ve psikolojik sorunlar yaşama durumu	0,001
Gerekli koşullar sağlandığında evde bakmak isteme durumu	0,000

Tablo 5: Ev Temelli Palyatif Bakımın Verilebilmesine Yönelik Görüşleri

Yapılması gerekenler	n	%
Sağlık profesyonellerinin sayısının artması (Ev ziyareti için)	2	2,6
Teknolojik gelişmelerle hastaların evden takip ve tedavisinin yapılması	54	71,1
Hastanın takip ve tedavisine yönelik tıbbi cihaz, donanım ve sarf malzemelerin SGK tarafından karşılanması	17	22,4
Bilgi ve beceri artışını sağlayacak hasta yakını eğitimlerinin sürekliliğinin ve kontrolünün sağlanması	3	3,9

Araştırmada yaşanan yer (il, ilçe ve köy) ile yaşamı sınırlayan ve tehdit eden hastalık durumunda evde bakılmak istenme durumu arasında anlamlı ($p=0,498$, $p\geq 0,005$) bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Atalay ve ark. tarafından Türkiye genelinde yapılan “Türk Aile Yapısı” araştırmasında yaşlıların yaklaşık % 36,0’sının çocuklarıyla % 1’inin ise huzurevlerinde, % 63’ünün kendi evlerinde yaşadıkları belirlenmiştir. Konuya kırk-kent bazında bakıldığında kentte yaşlıların % 70,0’inin kendi evlerinde yalnız yaşadıkları kırsal kesimde ise bu oranın %51,0 olduğu bulunmuştur (10).

Bu özelliğin korunması ve desteklenmesi önemlidir. Unutulmamalıdır ki, hastaların son dönemlerinde evde bakımı hem ekonomik hem de hasta ve yakınlarına daha uygun bir yaklaşımdır. Geleneklerimize göre kırsal kesimde bakıma muhtaç hastaların bakım gereksinimleri aile üyeleri ya da ayrı hanelerde otursalar da akrabalar arası dayanışma ve destekle karşılanmaktadır. Ancak kentleşme, göç gibi nedenlerle aile yapısının küçülmesi ile yaşlıya bakımı gerçekleştiren genç birey sayısının azalması, kadının iş yaşamına katılımı ile bakım verici rolden uzaklaşması, bakım verenlerin tutumları ve bakım için gönüllülüğü, hasta bireylerin aile üyelerine yük olmayı istememesi gibi nedenlerden dolayı aile bireylerinin bakım verici rolden uzaklaşması ile beraber kurumsal hasta bakımının önem kazandığı görülmüştür (11,12).

Araştırmada hasta yakınları uzun süreli refakat nedeni ile fiziksel ve psikolojik sorunlar yaşadıklarını ifade

etmişlerdir. Bulgular literatürle uyumludur, nitekim Işıkhani’nin yaptığı bir araştırmada özel gereksinimi olan çocuğa sahip annelerin % 78,8’inin psikolojik sorunlar yaşadıkları (13), kronik hastalık yüküne sahip yakınına bakım veren aile bireylerinin yorgunluk, uykusuzluk, sosyal izolasyon nedeni ile tükenmişlik duygusu yaşadıkları anlaşılmaktadır (14). Uzun süreli refakat bireyde tükenmişlik duygusu ve stres oluşturmada, bu nedenle refakatçilerin pek çoğu psikiyatrik yardım almaktadır. Ayrıca manevi bakım uzmanları da multidisipliner ekip üyesi olarak hasta ve ailenin yaşam kalitesine katkı sunmaktadırlar. Maneviyat insan sağlığını ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerden biridir. Maneviyatı güçlendirmenin, depresyon riskini %25 azalttığı ve yaşama isteğini artırdığı bilinmektedir (15).

Aynı zamanda araştırmada hem kadın hem erkek hasta yakınları refakat nedeni ile günlük işleri sürdürmede zorluk yaşadıklarını beyan etmişlerdir. Hastaya bakmanın bakım sunanın yaşamını etkilediği bulgusu, literatürle de uyumludur. Bilgili bakım sunanların %21,6’sının yaşantılarının etkilendiğini, yaklaşık yarısının yaşamlarının çok fazla etkilendiğini ve pek çok aktiviteyi artık yapamadıkları ya da azalttıklarını saptamıştır (16). Akça, bakım sunanların %25’i yaşlıya bakmanın günlük yaşamını etkilediğini bildirmektedir (17).

Araştırmada kadın hasta yakınlarının, erkek hasta yakınlarına oranla ev temelli palyatif bakıma daha

olumsuz bakması dikkat çekicidir. Evde hasta bakımının %75' ini hastaların eşi, kızı, gelini yani kadınların gerçekleştirdiği bilinmektedir. Kadın aile bireyi bakıcılar erkeklere oranla daha yoğun ve kompleks bakımı gerçekleştirebilmektedirler. Ancak zor ve stresli bir iş olan hasta bakımının yanı sıra evde ve ailede taşıdıkları diğer sorumluluklar nedeni ile aile bireyi olarak kadın bakıcılarda daha fazla tükenmişlik görülmektedir. Nitekim hasta bakımını üstlenen kadınlar üzerinde yapılan bir araştırmaya göre bakım veren kadınların ilişkilerinin ve özgürlüğünün kısıtlandığı, diğer rollerini gerçekleştirmenin engellendiği belirlenmiştir (12). Tüm ülkelerde bakıma muhtaç bireylerin uzun süreli bakımı informal bakım vericiler tarafından ve özellikle de kadınlar tarafından karşılanmaktadır.

Trabzon ilinde yapılan bir çalışma 'da evde kalan yaşlıların % 66,6'sının çocukları ile % 21,6'sının eşi ile % 8'inin yalnız, % 4,6'sının da diğer akrabalarıyla yaşadıkları belirlenmiştir. Yaşlı bakımı konusundaki görüş ve tercihleri belirlemek amacıyla yapılan araştırmalardan elde edilen sonuçlar da gerek yaşlılar gerekse yetişkin çocuklar tarafından yaşlılık döneminde evde bakımın tercih edildiğini göstermektedir (18). Yaşlı ve aile ilişkilerini inceleyen bir başka çalışmada; yaşlıya bakım sunanların % 69,5'i yaşlıya oğlu/gelini veya kızı/damadının bakması gerektiğini düşünürken, yaşlıların ücret karşılığı (% 3,5) veya kamu kuruluşları (% 5,5) tarafından bakılması gerektiğini düşünenlerin oranı oldukça düşüktür. Ayrıca yaşlıların % 93,8'i çocukları ile birlikte yaşamaktan memnun olduklarını ifade etmişlerdir (19).

Ankara'nın Çankaya ilçesinde 18 yaş üzeri bireylerin yaşlı bakımı konusundaki düşüncelerini incelemek amacıyla 1055 hane üzerinde yapılan araştırmada; araştırmaya katılanların % 75,0'i kendilerine bakamayacak kadar yaşlanan ebeveyn çocuklarının bakması ve bakım yerinin yaşlı bireyin kendi evi olması gerektiğini belirtmişlerdir. Ancak aynı araştırma grubunda yer alan kişiler arasında kendisi yaşlılık nedeniyle bakıma ihtiyaç duyduğunda çocuklarının bakım işini üstlenmesi gerektiğini belirtenlerin oranı % 57,7'ye gerilemektedir (20). Başka bir çalışmada ise yaşlıların % 62,9' unun evde bakımı tercih ettikleri, evde bakımı tercih nedeni olarak da "aile üyelerinin yanında bulunmayı" gösterdikleri belirlenmiştir (21). Ev kişinin kendisini rahat ve mutlu hissettiği, alışık olduğu bir ortamdır. Bu nedenle ev, fiziksel ve ruhsal olarak, içindeki kişiler ve donanımıyla hastane ve kurum ortamından farklı özellikler taşır (22). Bu bağlamda evde bakım hizmeti de hasta ve bakıma muhtaç bireylere, sevgi ve şefkat ortamında bakım, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sunulduğu çağdaş bir sistemdir. Bireyin, ailenin ve toplumun bedensel, ruhsal ve sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi en mükemmel şekilde evde bakım hizmetleri ile sağlanır.

Hemen hemen tüm dünyada uygulanan ve giderek yaygınlaşan çağdaş evde bakım hizmeti, sağlığı korumanın, yaşam kalitesini artırmanın en uygun yöntemi olarak görülmektedir. Çünkü kişinin yaşamının son döneminde alışkın olduğu ortamda ve kendi alışkanlıklarını sürdürerek yaşama isteği her kültürde kabul görmekte ve benimsenmektedir (23). Nitekim Dünya'da birçok ülke pahalı olan kurum hizmeti yerine evde bakım hizmetlerini nitelik ve nicelik olarak geliştirmeye doğru yönelmiştir. Amerika, Kanada, İngiltere, Almanya, Fransa, Hollanda, Belçika, Lüksemburg, İspanya, Portekiz, Danimarka, İrlanda, İtalya, Yunanistan, Japonya, Suudi Arabistan, Endonezya ve Tayvan gibi birçok ülkede evde bakım hizmetleri yürütülmektedir (24).

SONUÇ

Günümüzde teknolojik ve farmakolojik gelişmeler doğrultusunda ortalama yaşam sürelerinin uzamasına bağlı olarak PB gereksinimi duyan hasta sayısının artması bu konuda sistemli bir yapılanmayı zorunlu hale getirmiştir. Doğru hastaya uygun bakımı götürme, hastanın gereksinimleri doğrultusunda hasta yakınlarını bilinçlendirme yolu ile hastanın sürekli kontrolü ve takibine ihtiyaç duyulmaktadır. Bir taraftan hasta bireylerin hastalığına bağlı semptomlarına yönelik şikâyetleri giderilirken, diğer taraftan hasta ve ailesinin yaşadığı kaygılar ve sorunlar topluca değerlendirilerek, çözüm üretilmeye çalışılmaktadır. Dünyanın pek çok ülkesinde yaygınlaşarak tercih edilen evde sağlık ve bakım hizmeti, sağlığı korumanın ve yaşam kalitesini artırmanın en uygun yöntemlerinden birisidir. Bireye özgü, kişiselleştirilmiş bir bakım sistemi olan evde sağlık hizmetleri, teknoloji (tele-medicine) ve farmakolojik alanda meydana gelen ilerlemeler sayesinde hasta izleminin ve tedavisinin evde yapılabilmesi ile giderek önem kazanmaktadır. Bu gelişmeler doğrultusunda hasta konforunu artırmak, uzun dönem hasta yatışlarından kaynaklı hasta yakınlarının yaşadığı sıkıntıları çözümlenme isteği, eldeki kaynakları daha etkin kullanma ve artan maliyetleri azaltma arayışları gibi birçok sebepten kurumsal hasta bakımının alternatifi olarak evde sağlık ve bakım hizmetleri tercih edilir olmaktadır.

ÖNERİLER

Evde sağlık ve bakım hizmetlerinin koruyucu, tedavi ve rehabilite edici hizmetler yanında destekleyici nitelikteki hizmetleri de kapsamı gerekmektedir. Bu nedenle sosyal hizmetler ile bütünleştirilip tek bir merkezden koordinasyonu sağlanarak doğru bireye doğru bakım hizmeti götürülebilmelidir. Bunun için belediyeler, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, sivil toplum kuruluşları, dernek, valilik ve Sağlık Bakanlığı ile işbirliğine gidilmelidir.

Aksakal: Palyatif bakımda hasta yakınının bakım yeri tercihi

Ülkemizde oluşturulan yasal mevzuat doğrultusunda evde sağlık ve bakım hizmetleri yeniden düzenlenmeli, sağlık profesyonellerinin 7/24 hizmet sunmasını sağlamaya yönelik insan kaynağı planlaması ile hastanın ihtiyaç duyduğu meslek disiplinine ve sosyal bakıma ulaşması sağlanmalıdır.

Bakımın kalitesi ulusal veya uluslararası ölçeklerle sık sık değerlendirilmeli, sosyal yardımlar bakım kalitesine göre sınıflandırılmalıdır.

Evde sağlık ve bakım hizmetlerinin geliştirilmesinde aile hekimlerine ciddi yükümlülükler düşmektedir, bu nedenle I. Basamak sağlık hizmetleri ile evde sağlık ve bakım hizmetleri ile entegre çalışmalıdır. PB'den taburculuk kararı verilen hastaya ait bilgiler aile hekimi ve evde sağlık profesyonellerinin hasta izlem modülüne düşmeli ve hasta takibe alınmalıdır.

Evde sağlık ve bakım hizmetlerinin genel sağlık sistemi ile bütünleşebilmesi için gerekli yasal düzenlemelerin yapılması ve ulusal evde sağlık ve bakım programlarının hazırlanması için hekim ve sağlık çalışanları konu kapsamında bilinçlendirilmelidir. Bakım verenlerin gereksinimleri, bakım yükleri ve diğer sorunlara ilişkin hemşireler ve toplum sağlığı, sağlık personelinde farkındalık oluşturulmalı; bakım verenlerin eğitim ve bilgi gereksinimlerini karşılanmalıdır. Öncelikle evde bakım hizmeti sunan profesyonellerin (doktor, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, psikolog vb.) ve bakım elemanlarının görev tanımları, sorumlulukları, hizmet koşulları ile denetim standartları belirlenmelidir. Bu alanda çalışacak ekip üyelerine bakıma muhtaç birey ve ailesine müdahale yaklaşımları konusunda eğitim verilmelidir.

Evde sağlık ve bakım hizmetlerinin önemini ortaya koyan çalışmalar çok sınırlıdır. Bu nedenle bu hizmetin önemini ortaya çıkarmaya yönelik ulusal araştırmalar artırılmalı ve desteklenmelidir.

Evde sağlık ve bakım hizmetleri gelişmiş ülkelerde bir sosyal güvenlik modeli olarak uygulanmakta ve bireyin gereksinimine göre farklı destek ve hizmet modelleri sunmaktadır. Bu nedenle Sosyal Güvenlik Kurumu bünyesinde uzun süreli bakım sigortası uygulamasına ülkemizin gerçekleri doğrultusunda geçilmeli ve bakıma muhtaç bireyin ihtiyacına göre farklı hizmet modelleri üretilmelidir (bakıma muhtaç bireye sahip ailelere acil işleri çıktığında ya da dinlenmeye ihtiyaç duydukları dönemlerde ev içi destek (temizlik, refakat vb.), kısa süreli kurum bakım desteği vb. sağlanmalıdır).

KAYNAKÇA

1. Harstade, C.W., Andershed, B. (2004), Good Palliative Care: How and Where? Journal of Hospice and Palliative Nursing, 6 (1), s. 27-35.

2. Pastrana, T., Jünger, S., & Ostgathe O. (2008), A Matter of Definition Key Elements Identified in a Discourse Analysis of Definitions of Palliative Care. Palliative Medicine, 22 (3), s.222-232.
3. T.C. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı, (2009), Ulusal Kanser Kontrol Programı: Palyatif Bakım Programı, Tuncer M (Ed), Bakanlık Yayın No:760, s.92-110
4. World Health Organization. Definition of Palliative Care, 07.06.2010, Available at: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>.
5. Cindoruk, M., Şen, İ. (2009), Yaşlıların Evde Bakımı, Türkiye Klinikleri Tıp Bilimleri Dergisi, 29, s.110-112.
6. Seyyar, A. (2005). Teorik ve Pratik Boyutuyla Sosyal Bakım, SHÇEK Yayınları; Ankara
7. Işıkhhan, V. (2008). Terminal Dönemdeki Kanser Hastalarının Ölüm Yeri Tercihleri, Türk Onkoloji Dergisi, 23 (1), s.34-44.
8. Bulut, B. (2001). "Evde Bakım Hizmetleri ve Sosyal Hizmet", Karataş, K., Arikan, C. (Ed.), İnsani Gelişime ve Sosyal Hizmet, Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokul Yayını, s:33 -37
9. Oğlak, S. (2008). The Community-Based Care Models For The Need Of Care Of Elderly People In Turkey,"IS, GUC" Industrial Relations and Human Resources Journal,13(4),s.115-130
10. Atalay, Y., vd. (1992). Türk Aile Yapısı Araştırması. D.P.T. Yayınları, Ankara.
11. Karahan A., Güven S. 2002. Yaşlılıkta evde bakım. Tur J Geriatrics, 5(4), s.155- 9.
12. Öztöp H., vd. (2008). Evde Bakımın Yaşlı Ve Aile Açısından Olumlu Ve Olumsuz Yönleri. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi, 1, s. 39-49.
13. Işıkhhan, V. (2005). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Annelerin Psiko-Sosyal ve Sosyoekonomik Sorunları, Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi,16 (2),s.35-5
14. Işıkhhan, V. (2006). Onkoloji Alanında Bakım Verenlerin Tükenmişliği, Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi,17 (2),s.7-24
15. Kelleci, M.(2005). Kanser Hastalarının Umudunun Geliştirilmesine Yönelik Hemşirelik Girişimleri, Anadolu Psikiyatri Dergisi, 6, s.41-47
16. Bilgili, N. (2000). Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Doktora Tezi, Ankara
17. Akça, N. (2003) 65 Yaş Üstü Bireylerde Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara, 71s.
18. Bekaroğlu, M. (1990). Çekirdek aile gerçeği ve yaşlılık. I.Aile Şurası Bildirileri, Ankara: Başbakanlık Aile Araştırma Kurumu Yayınları, (s.279-284).
19. Baran, A.G., Kalınkara, V., Aral, N., Baran, G., Akın, G., Özkan, Y. (2005). Yaşlı ve Aile İlişkileri: Ankara Örneği. Başbakanlık Aile ve Sosyal Araştırmalar Genel Müdürlüğü Yayınları No:127. Ankara
20. Subaşı, N. (2001). Ankara İli Çankaya İlçesinde Evde Bakım Durumu Araştırması, H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yayınlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi, Ankara.
21. Aksayan, S., Çimete, G. (1998). Kronik Hastalıklı Bireylerin Evde Bakım Gereksinimleri, Olanakları ve Tercihleri, I. Ulusal Evde Bakım Kongresi Özet Kitabı, 24-26 Eylül, İstanbul.
22. Mack, A. (1991). Home: a place in the world. Social Research, 58:307.
23. Zuckerman, C. , Dubles, N.N. , Callopy, B. (1990). Home health care options – a guide for older persons and concerned families. New York: Insight Books Pub.
24. Akdemir, N. (2001). Evde Bakım Hizmeti Gerekliliği. I.Ulusal Aile Hizmetleri Sempozyumu, T.C. B