

İLERİ EVRE KANSER HASTASININ EVDE PALYATİF BAKIM ORGANİZASYONU

*Arş. Gör. Yazile YAZICI SAYIN

*Prof. Dr. Nevin KANAN

* İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale HYO
Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği ABD Öğretim Elemanı

ÖZET

Bu makalenin amacı, ileri evre kanser hastalarının iyi bir palyatif bakım almalarında organizasyonun önemini tartışmaktır.

Hemşirelerin en büyük uygulama alanlarından biri olan evde palyatif bakım hizmeti, sağlığı en üst düzeye çıkarmak ve rehabilitasyonu sağlamayı hedefler. Bu bakım hemşirelerin hastaneye yeniden yatırılma riski yüksek, durumu değişken ve karmaşık olan kanser hastalarının bakımını değerlendirebilmeleri ve yönetebilmelerini gerektirir. Bu nedenle, iyi bir palyatif bakım hizmeti sağlamak iyi bir organizasyonla mümkündür.

Anahtar kelimeler: kanser, palyatif bakım, evde bakım.

PALLIATIVE VE HOME CARE ORGANIZATION OF PATIENTS HAVE CANCER ADVANCED STAGE

ABSTRACT

Aim of this study is to discuss significant of organization for good a palliative care of patients have cancer advanced stage.

Palliative care in home is becoming one of biggest practice areas for nurses, and focusing on rehabilitaion and restoring maximum health function. This care, nurses' is required to manage and evaluate patient care for seriously ill patients who have complex, labile conditions and are at high risk for rehospitalization. This reasons, for provide a good palliative care service have been requiring a good organization

Key words: cancer, palliative care, home care.

Dünyada, kronik hastalıklar kapsamında ele alınan, kanserden 2002 yılında 6.7 milyon insanın yaşamını kaybettiği ve 10.2 milyon insana da yeni kanser tanısı konulduğu, bu oranın her geçen yıl hızla artacağı bildirilmiştir (TC. Sağlık Bakanlığı, 2002).

Amerika Birleşik Devletlerinde kanser insidansının, 2050 yılında, yaşlı nüfusta 10 kat artacağı ve özellikle 65-74 yaş grubunda birinci ölüm nedeni olarak gösterileceği ileri sürülmektedir. Bu prevelansta, 2005 yılı verilerine göre 65 yaş ve üzerinde olan 35 milyon (toplam nüfusun % 13) yaşlı nüfusun, 2050 yılında tahminen 80 milyona ulaşmasının önemli rol oynayacağı bildirilmektedir. Bir yandan kansere karşı mücadele çalışmaları hızlanırken diğer yandan da, yaşlılık ve beraberinde getirdiği hastalıklar nedeniyle, artan bakım ve tedavi talebi karşısında hizmeti alan ve verenin çeşitli istekleri sağlık sektörüne farklı bir bakış getirmiştir. En dikkat çekici değişimin primer bakım alanı olarak evlerin görülmeye başlanması olduğu belirtilmektedir (Locher, Kilgore, Morrisey ve ark.2006; Tapsfield, 2006). Türkiye’de ise, özellikle son yıllarda yılda yaklaşık 150 bin kişi kansere yakalandığı ve artışın aynı hızda sürmesi durumunda, 2030 yılında kansere yakalanan kişi sayısının yılda 500 bine ulaşabileceği rapor edilmiştir. Uzmanlar, kanserdeki bu artışın yataklı tedavi kurumlarını önemli bir bakım ve tedavi talebiyle karşı karşıya bırakacağı bildirilmekte ve talebinin getireceği sorunlara evde bakım hizmetlerinin çözüm olabileceğini ileri sürmektedirler (Boyoğlu, Oktay, 2002; Çoban ve Esatoğlu, 2004; TC. Sağlık Bakanlığı, 2002; Türk Tabipler Birliği, 2006). Gürol, Sur ve Atlı, yaptıkları bir çalışmada sağlık profesyonellerinin % 87.3’ünün evde bakım hizmetlerini Türkiye’de toplumun sağlık düzeyine katkıda bulunacak bir alternatif olarak gördüklerini bildirmişlerdir.

Evde bakım hizmetlerinin gündeme gelmesiyle, hastaların çoğu, kanser tanısından sonra ilk altı aylık ve terminal dönemde bakımın evlerinde sürdürülmesini istedikleri bildirilmektedir (Law-

son ve Baker 2007; Locher, Kilgore, Morrisey ve ark.2006; Ratner, Norlander, McSteen, 2001). Sağlık kurumları terminal döneme gelmiş bireyi, gereksiz yere acı çekmeden rahat ve huzurlu bir şekilde ölmesini sağlamak amacıyla, evine gönderebilmektedir. İyi bir ölüm; hastalar, aileler ve bakım vericilerin gereksiz stresten kaçınmaları, acı çekmemeleri, hasta ve aile isteklerinin dikkate alınması, klinik, kültürel ve etik standartlara uygun yaklaşımı içerir. Günümüzde, sağlık hizmetinin sunumunun daha yeterli olduğu gelişmiş ülkelerde, bu anlayışa en uygun bakım ortamının ev koşulları olduğu belirtilmektedir (Cimete, 2002; Çoban ve Esatoğlu, 2004; Gürol, Sur ve Atlı, 2007; Schoot, Proot, Legius ve ark., 2006; Yao, Hu, Lai ve ark., 2007). Bu sistemin ilk adımlarının 1989’da İsviçre’de atıldığı ve İsviçre’nin geçmişten bu güne özellikle kanser hastalarının evde palyatif bakımında çok iyi bir gelişme gösterdiği bildirilmektedir (Hafenbrack, Nussbaumer, Stooll ve ark.,1998).

Dünya Sağlık Örgütü evde palyatif bakımı, sosyal hizmetlerle bütünleştirilen, sağlık hizmetlerinin bireye ve ailesine yaşadığı ortamda sunulması yoluyla onların yaşam kalitelerinin yükseltilmesini ve hizmetin hümanistik yönünün güçlendirilmesini hedefleyen bütüncül bir bakım süreci olarak tanımlamaktadır (Cimete, 2002; WHO, 2006). Bu süreçte, medikal ve paramedikal gereksinimlerin doğal yaşam ortamında karşılanması zorunlu olduğundan, standartlar doğrultusunda iyi bir organizasyonun önemi vurgulanmaktadır (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Schoot, Proot, Legius ve ark., 2006; Yuen, Behrndt, Jacklyn ve ark., 2003). Ratner ve ark.(2001) iyi organize edilmiş bir palyatif bakımın hasta ve ailesinin evde karşılaştıkları sorunların çözümünü kolaylaştırdığını bildirmektedir. Boyoğlu ve Oktay(2002) hizmetin takibi ve değerlendirilmesinde organizasyonun kolaylık sağlayacağını önermektedir. Yuen ve ark.(2003) evde palyatif bakım için her ülkenin mutlaka, denenmiş ve başarılı olmuş, bir modeli kullanarak kendi koşullarına göre bakım sürecini organize etmesi gerektiğini vurgulamak-

tadır. Popovich(2000a,b) Amerika Birleşik Devletlerinde, uzun dönemli ev bakımında Joint Commission's Home Care Accreditation Programı tarafından oluşturulan CAMHC(Comprehensive Accreditation Manual for Home Care) standartlarının dikkate alınarak hizmet verildiğini belirtmektedir.

Sağlık çalışanları, hasta ve aile üyelerinin, özellikle ileri evre bir kanser hastası için, bakımın evde sürdürülmesini istemeleri durumunda, iyi bir organizasyon için aşağıdaki durumlara dikkat etmelidir.

1. Onkoloji hastasının genel sağlık durumunu ve onu nasıl bir prognoz beklediğini değerlendirmeli,
2. Gidilecek evin fizik koşulları kontrol edilerek en iyi tedavi ve bakım yaklaşımını sağlamak için nelere gereksinim olduğunu belirlemeli,
3. Bakım hizmetlerini sürdürecekt ekibi belirlemeli,
4. Hastaya, aileye ve özellikle bakım verici rolünü üstlenecek bireylere, semptom yönetimini (Örn:şiddetli ağrı, kemoterapiye ait yan etki...) nasıl sağlayacakları öğretilmeli,
5. Bir bakım planı oluşturulmalı(ziyaret sıklığı ve zamanı, amaçları, konsültasyonlar, beklenen sonuçlar, evde bakıma yardım planları,...)
6. Etkin bir haberleşme /ulaşım ağı kurulmalı,
7. Sosyal destek kaynaklarının (aile, iş...) neler olduğu ya da nasıl sosyal destek kaynağı sağlanacağı saptanmalı,
8. Evde bakım konusunda hizmet sağlayacak kurumlar(Sağlık meslek kuruluşları, vakıflar, sigorta şirketleri, özel bakım/hemşirelik kuruluşları...) tanınmalı ve gerekirse aileye bu konuda rehberlik edilmeli,
9. Bakım verenlerin gereksinimlerine dikkat edilmeli,
10. Sağlanacak hizmetlerin kalitesi tipi ve gereksinim duyulan hizmetlerin geçerliği hakkında

bilgi sağlaması için iyi bir dokümantasyon sistemi oluşturmalı,

11. Evde palyatif bakımın etik sorun alanları tartışılmalı.

1. Onkoloji hastasının genel sağlık durumunu ve onu nasıl bir prognoz beklediğinin değerlendirilmesi

Evde bakım hizmeti hastanın istekleri ve gereksinimleri üzerine temellenmiştir. Bu nedenle hastalığın evresine, tedavisine ve bakımına karşı beklenen prognozun hasta ve aile ile tartışılması evde bakım hizmetine geçişin ilk adımları olarak kabul edilmektedir (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Colleau, 1997).

Güvenli bir evde bakım için hastanın taburculuk öncesi hastalık öyküsünün(prognoz, tedavi, diğer sağlık problemleri, genel durum) alınması, fiziksel tanılamının(sistem muayeneleri, ameliyat yerinin durumu, kateterler, uygulanan tedaviler...) yapılması, kendine bakım yeteneğinin(günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme, tedavilere ve ileri uygulamalara uyum, geleneksel rolleri yerine getirme yeteneği; anne, eş, alış-veriş...) değerlendirilmesi gereklidir. Ayrıca, fiziksel bakım gereksinimlerinin(ağrı yönetimi, beslenme danışmanlığı, tedavi ve ilişkili problemlerin yönetimi, bireysel hijyen, mobilite, eliminasyon, dolaşım ve seksüel fonksiyonlara ilişkin danışmanlık) ve psikososyal durumunun(sosyal destek sistemleri, başetme mekanizmaları, emosyonel durumu, yaptığı eğlence aktiviteleri) belirlenmesi, aile/bakım vericiye ait verilerin(karaları kimin verdiği, değerler, iletişim şekli, sağlık durumları, ailenin hastalığa ve programa ilişkin bilgisi, bakım verme yeteneği, fiziksel ve emosyonel durum) elde edilmesi önemlidir (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Colleau, 1997; Fadıloğlu, 2004a,b; Locher, Kilgore, Morrisey ve ark.2006).

Türkiye'de palyatif bakım veren kurumlarda bir çok alt yapı eksikliği(araç-gereç, yönetim/denetleme yetersizliği gibi) bulunduğu ve hizmetin

genellikle hemşireler tarafından verildiği (ekip çalışması olmaksızın), problem sınıflamasında genellikle hemşirelerin OMAHA tanılama sistemini kullandıkları bildirilmektedir (Fadıloğlu, 2004b; İşbaşı, Tütüncüoğlu, 2004).

2. Gidilecek evin fizik koşulları kontrol edilerek en iyi tedavi ve bakım yaklaşımını sağlamak için nelere gereksinim olduğunun belirlenmesi

Palyatif bakım ekibinin görevlerinden biri hastanın bakımının sürdürüleceği koşulları değerlendirmektir. Aile bireyleri ile evde uygulanacak tedavi ve bakım girişimleri paylaşarak ev koşullarının, taburculuk öncesinde, düzenlenmesi gerekmektedir (Cimete, 2002, p:146).

Evde bakımı sürdürülecek kritik hastalıklarda palyatif bakım ortamı; bir çok karmaşık donanımın (elektrik, aydınlatma, havalandırma, çağrı sistemi, tıbbi araç kullanımına uygun alanlar, özel korumalı atık deposu gibi) kullanılmasına izin verecek, acil bir durumda ulaşımı kolaylaştıracak (araba, ambulans, hastaneye yakınlık...) ve sürekli bakım halinde çalışanları barındıracak (odalara) koşullara sahip olmalıdır (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Colleau, 1997; Fadıloğlu, 2004b).

3. Bakım hizmetlerini sürdürecektir ekibin belirlenmesi

Teknolojik gelişmeler bir çok sağlık problemini, ev koşullarında, güvenilir ve etkin bir şekilde tedavi ve bakım verilmesine olanak tanıyor olsalar da, sağlık çalışanlarının tedavi/bakım verici, rehabilite edici ve danışmanlık rolü hizmetin niteliğinin belirleyicisi olarak görülmektedir (Hafenbrack, Nussbaumer, Stool, ve ark., 1998; İşbaşı, Tütüncüoğlu, 2004; Popovich, 2000b). Bu tip bir hizmette bütüncü bir yaklaşımın; hekim (pratisyen ve uzman), hemşire (klinik ve halk sağlığı), diyetisyen, fizyoterapist, uğraşı terapisti, psikolog, farmakolog, sosyal hizmet uzmanı gibi profesyonel meslek gruplarının yanında din görevlisi ve bazı medikal araç-gereç servis uzmanlarının destek katılımı ile sağlanacağına dikkat çekilmektedir (Apelin, Broback, Berterö, 2005; İşbaşı, Tü-

tüncüoğlu, 2004; Popovich, 2000b; Uslu, Uyar, 2005; Yuen, Behrnt, Jacklyn ve ark., 2003). Evde bakım ekibi içinde özellikle hemşirelerin, evde verilen bakım girişimlerinde hasta ile en fazla birliktelik kuran sağlık profesyoneli olmaları, çeşitli akut kriz olayları ile karşılaşma olasılıklarını artırdığına dikkat çekilmektedir. Bu nedenle hizmetin organizasyonunda hemşirelerin anahtar bir rolde oldukları vurgulanmaktadır (Fadıloğlu, 2004a,b; Hafenbrack, Nussbaumer, Stool, ve ark., 1998; King, Mackenzie, Smith ve ark.2000; Travers, Grady, 2002). Colleau (1997) kanserli hastaların evde bakımında özellikle hemşirelerin hasta ve bakım vericiler/ kurum arasında süreklilik sağlayan eşsiz bir role sahip olduklarını belirtmektedir. Türkiye’de yapılan bir çalışmada da evde sağlık bakım hizmeti sunulmasını isteyen bireylerin % 61’inin evde bakım hizmetinin profesyonel bir sağlık ekibi tarafından sunulması gerektiğini ve %77’sinin bu sağlık ekibi içerisinde mutlaka hemşirenin de yer alması gerektiğini ifade ettikleri gösterilmiştir (Eşer, Khorshid, Denat ve ark.2007).

4. Hastaya, aileye ve özellikle bakım verici rolünü üstlenecek bireylere, semptom yönetimini (Örn:şiddetli ağrı, kemoterapiye ait yan etki....) nasıl sağlayacaklarının öğretilmesi

Kanser gibi hastalıklarda en yaygın olarak yaşanan ve palyatif bakım gerektiren semptomların: ağrı, solunum sıkıntısı, bulantı-kusma, konstipasyon, ağız kuruluğu, iştahsızlık, uykusuzluk gibi distres veren, psikolojik, sosyal ve spirüel (ölüm, günah, başkalarına karşı sorumluluk gibi alanlarda inanç ve değerler...) alanlarla ilgili olduğu belirtilmektedir (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Cimete, 2002,pp:57-68; Colleau, 1997; Schoot, Proot, Legius, 2006). Oysa bakım vericilerin çoğunun semptom yönetimi konusunda yeterli eğitimlerinin olmadığı ifade edilmektedir. Semptomların kontrolünün sağlanamaması hasta ve ailenin yaşam alanlarında güçsüzlük duygularına, gelecek ümit ve inançlarda kayıplara, hasta, yakınları ve bakım vericiler arasında iletişimde karşılıklı

bir yalnızlığa yol açtığı, sürecin uzaması durumunda “güven kaybının” en temel sorun haline geldiği vurgulanmaktadır (Cimete, 2002,pp:57-68; Apelin, Broback, Berterö, 2005). Apelin ve ark.(2005) uzun süre hastanede bakım alan hastanın eve gönderildiğinde hastane çevresinin sağladığı sosyal destekten kendini izole hissettiğini, bu nedenle sağlık çalışanlarının karşılaşılabilecek problemlerin çözümünde hasta ve ailesiyle öneri ve seçenekleri tartışmasının güven ortamının kurulmasında önemli olduğunu bildirmiştir. Hendrix ve Ray (2006) evde bakım verecek kimselere semptom yönetimi konusunda eğitim verildikten sonra hastanın taburculuk planlamasının yapılması gerektiğini önermişlerdir.

Palyatif bakım esnasında; primer sağlık ekibi ile iletişim problemleri, özellik gerektiren bakımlarda bilgi ve beceri eksikliği, zamanın etkin kullanılmaması, aile üyelerinin gereksinimlerinin dikkate alınmaması semptom yönetimini etkileyen başlıca sorunlar olarak gösterilmektedir (Mangan, Taylor, Yabroff ve ark. 2003). Hafenbrack ve ark.(1998) hemşirelerin evde karşılaşılabilecek kriz durumlarında ve semptom yönetiminde(kemoterapi yan etkileri, parenteral beslenme sorunları, yara bakımı problemleri gibi) danışmanlık yapabilecek yeterlikte olmaları gerektiğini belirtmiştir.

5. Bir bakım planının oluşturulması (ziyaret sıklığı ve zamanı, amaçları, konsültasyonlar, beklenen sonuçlar, evde bakıma yardım planları,....)

Evde bakım farklı düzeylerde primer, sekonder ve tersiyer bakım alanlarının koordine edilmesini gerektirir. Hastanın farklı bakım alanlarında farklı kişiler daha ağırlıklı rol üstlenirler. Bu kişiler bakımın neresindedirler?, onlardan biri olmadığında bakımın sürekliliği için kimin devreye gireceği planlanmalıdır. Bu nedenle uzun dönemli evde bakımlar ileri düzeyli bir hemşirelik liderliği gerektirir. Bölge hemşiresi, hasta yakını ve/veya bakım vericisi ile birlikte, hemşirelik süreci doğrultusunda, belli bir program oluşturarak

ev ziyaretlerini planlanması(Yoğun/sınıf I:haftada üç gün, peryodik/sınıf II: haftada bir-iki gün ve geniş/sınıf III: iki-üç ayda bir), telefon takiplerini düzenlenmesi, gereksinime göre kaynakları(araç-gereç, insan gücü, zaman) paylaşılması, konsültasyonları izlemesi bakımı kolaylaştırır. Kanser hastaları genellikle sınıf I ve II grubunda yer aldığından bu hastalar için planlamalarda rutin bir ziyaret planlaması her zaman mümkün değildir. Bakım planı ziyaretin sıklığını gösterir nitelikte olmalıdır (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Marks, 2001; Fadiloğlu 2004a; Ratner, Norlander, McSteen, 2001).

6. Etkin bir haberleşme /ulaşım ağı kurulması

Hasta ile evde daha çok kimlerin birlikte olduğu belirlenerek, iletişim sağlayacak telefon rehberi veya internet ağı oluşturulmalıdır (Fadiloğlu, 2004b;Yuen, Behrndt, Jacklyn ve ark., 2003;).

7. Sosyal destek kaynaklarının (aile, iş...) neler olduğu ya da nasıl sosyal destek kaynağı sağlanacağıının saptanması

Hastanın son günlerini evde geçirmeyi seçmesi halinde aile ve hasta destek bakım kuruluşları ve bunların çalışma koşulları(verdikleri hizmet, ücret), sosyal destek kaynakları (destek sağlayabilecek yakın arkadaş grubu, aynı sorunu paylaşanlarla görüşmelerin düzenlenmesi...) konusunda bilgilendirilmeli ve taburculuk öncesinde bunlarla ilgili düzenlemeler uygulamaya geçirilmelidir (Lawson,2007; McWhinney, Bass, Orr, 1995; WHO, 2006). Botti ve ark. (2006) kanserli bireylerin yaşam kaliteleri için psikososyal desteğin önemi vurgulanmasına karşın bu hizmetin sunumunda karşılaşılan sorunların henüz aşılamadığını ileri sürmektedirler.

Kanserli hastalara evde bakım hizmeti verilmesi, ailenin maddi yükünü hastane koşullarına göre tahminlerin çok üstünde etkileyebilmektedir. Bir çok ülkede(Amerika, İsviçre, İngiltere gibi), ailelerin ekonomik güçlükler yaşadığı ve devlet tarafından yeterli maddi destek sağlanamadığı, so-

runun çözümünde ailelerin özel sağlık sigortalarına başvurmak ya da ek bir işte çalışmak durumunda bırakıldıkları bildirilmektedir. Bu nedenle özellikle kanserli bireylerin bakımının evde karşılanmasını isteyen ailenin finansal kaynaklarının(özel sağlık sigortası, hasta veya ailenin nakit ödeme olanakları) göz önüne alınması gerektiği belirtilmektedir (Boyoğlu, Oktay, 2002; Colleau, 1997; Apelin, Broback, Berterö, 2005; Schoot, Proot, Legius ve ark., 2006; WHO, 2006). Türkiye’de de evde sağlık bakım hizmetleri 2005 yılında yayınlanan bir yönetmelikle sağlık sistemi içinde gösterilmektedir. Ancak devlet bu hizmetin vericisi konumunda değil, sadece bu hizmeti verecek kurumlara bazı şartlar getirmekte ve şartları sağlayan şirketlere ruhsat vermektedir. Bu nedenle devletin özel sigortaları teşvik eden ve hizmetin para karşılığında alınmasını belirleyen bir rolde olduğu tartışılmaktadır. Oysa “sosyal devlette” bu tip hizmetleri vatandaşlarına devletin vermesi gerektiği bildirilmektedir (Boyoğlu, Oktay, 2002; Çoban ve Eastoğlu, 2004; Eşer, Khorshid, Denat ve ark.,2007). Eşer, Khorshid, Denat ve ark.(2007), Türkiye’de yeni yeni oluşmaya başlayan bu hizmet hakkında “hasta yakınlarının düşüncelerini” belirlemeye yönelik yaptıkları çalışmada, hasta yakınlarının %90 ‘ının evde bakım hizmetini gerekli gördüklerini ve % 85’inin devlet desteği ile verilmesini istediklerini göstermişlerdir.

8. Evde bakım konusunda hizmet sağlayacak kurumların(Sağlık meslek kuruluşları, vakıflar, sigorta şirketleri, özel bakım/hemşirelik kuruluşları...) tanınması ve gerekirse aileye bu konuda rehberlik edilmesi

Bakım hizmetini sağlayabilecek bir kurum(özel yada devlet destekli) varsa, sağlık çalışanları bu kurumla ilgili şu bilgiler araştırarak aileye bilgi vermelidir.

Kurum:

⇒ Hastanın gereksinimlerini tanıyabiliyor mu ve bu gereksinimleri kendi kurumunun kaynakları ile karşılanabilirliğini gösterebiliyor mu?,

⇒ Bakıma, transfere ait yasal düzenlemelere ve acil durumlarda transferin nasıl yönetileceğine ilişkin net politika ve prosedürlere sahip mi?,

⇒ Etkin bir iletişim ağı var mı(ilgili hastaneler, hasta yakınları,...) ve iyi bir dokümantasyon hizmeti veriyor mu?,

⇒ Evde bakım hizmetinde yer alacak tam bir ekibi var mı ve bu ekibi tanılama, vaka yönetimi ve eğitim konusunda deneyimli uzmanlardan mı oluşturuluyor?

Ayrıca, sağlık çalışanları tarafından, hizmeti alanlara bakımı üstlenen kurumun bakımın sürekliliğini sağlamadığında hangi yasal düzenlemelere başvurulacağı konusunda da bilgi verilmelidir (Boyoğlu, Oktay 2002; Fadiloğlu, 2004a,b; Popovich, 2000a,b).

9. Bakım verenlerin gereksinimlerine dikkat edilmesi

Evde kanserli hasta bakımı özel ve sosyal yaşam alanlarında oldukça zorlu değişimler gerektirmektedir. Aile üyelerinin her alandaki özgürlüklerine sınırlama gelmekte, iş yaşamı dışında aile üyeleri hastalarının Günlük Yaşam Aktiviteleri(yıkanması yemesi, uykusu, sağlık bakımı gibi) bakım vererek fazladan çalışmak durumunda kalabilmektedir. Hasta yakınları kendi gereksinimlerine zaman ayırmayı bencilik olarak görürken, hastalar da bakım verenlerin bir çok gereksinimlerini yerine getiremediklerini gördüklerinde kendilerini suçlu hissedebilmektedirler. Oysa hem hasta hem de bakım vericinin, karşılanması gereken, birbirinden farklı gereksinimleri vardır (Cimete, 2002,: 151-155; Marks, 2001). Apelin ve ark.(2005) profesyonel sağlık çalışanları genellikle aile üyelerinin gereksinimlerini ihmal ettiklerini bildirmiştir.

Bakımla ilgili destek alamayan bakım vericilerin, tüm yaşam alanlarının bozulduğu, psikolojik tükenme risklerinin yüksek olduğu bildirilmektedir (Apelin, Broback, Berterö, 2005). Psikolojik tükenmeyi bakım verdiği kişinin genel durumu-

nun ve bakım vericiye ait özelliklerinin(yaş, sağlık sorunu, bakmakla yükümlü olduğu diğer kişiler...), bakım hakkındaki bilgi ve becerisinin, çalıştığı ekipten yardım alma olanağının ve onların hastaya karşı tutumlarının, kendi yaşam kalitelerinin ve hasta ve ailesi ile ilişkilerinin etkilediği belirtilmektedir (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Mangan, Taylor, Yabroff ve ark., 2003;). Jepson ve ark.(1999) çalışmalarında, kanserli hastalarla çalışan 45-54 yaş arasındaki bakım vericilerde diğer yaş gruplarına göre çok daha yüksek düzeyde depresif semptomlar olduğunu, 35-44 yaş grubunda özellikle yalnızlık duygusunun yoğun yaşandığını ve benzer semptomların aynı ortamı paylaşan çocuklarda da görüldüğünü bulmuşlardır. Given ve ark.(2004) ise hastaların semptom sayılarının bakım vericilerin depresyon düzeyini etkilediğini göstermiştir.

Mantz ve Crandall(2000) ileri evre kanserlerin evde bakımında acil durumlara müdahale edecek akut kriz servislerinin olmasının, hastanın kaybindan sonra bakım verenleri kendi normal yaşamlarına döndürmede kolaylık sağladığını belirtmiştir.

10. Sağlanacak hizmetlerin kalitesi tipi ve gereksinim duyulan hizmetlerin geçerliği hakkında bilgi sağlaması için iyi bir dokümantasyon sisteminin oluşturulması

Genellikle; doktor izlemi, bakım planı, hastanın durumunu gösteren sonuç raporları, laboratuvar ve diğer çalışmalar, bakım verenlerin karşılaştığı sorunlar, tıbbi tedavi planı, denetim mekanizmasının nasıl yapıldığı önemli kayıt bilgileri olarak kabul edilmektedir. Kayıtların, var olan durumun gidişatını izlemede ve bakımla ilgili istatistikleri tutabilmede, gelecek alanlarda bakım ve standartların düzenlenmesinde önemli olduğu bildirilmektedir (Hafenbrack, Nussbaumer, Stool, ve ark., 1998; Sollins, 2006).

11. Evde palyatif bakımın etik sorun alanlarının tartışılması

Evde verilen hizmetlerde bazen etik problemlerle karşılaşıldığı, bu tip hizmetlerde multidisip-

liner yaklaşımdan ziyade interdisipliner yaklaşım daha doğru olduğu bildirilmektedir (Cimete, 2002,pp:104-106; McMahon, 2003; Wheatley ve Baker, 2007).

En sık karşılaşılan etik sorun konuları:

Bakım verenin seçimi: Genellikle sağlık çalışanları evde bakacak birinin olmasını planlama için yeterli görürler. Ancak eve giden hastanın bakımının belirli kişiler üzerine bırakacak bir planlama yapmak etik kabul edilmemektedir. Literatürde bu tip aile ortamlarında kadınların ve kız çocuklarının daha çok fedakarlık yapmak durumunda bırakıldıkları belirtilmektedir. Bu nedenle planlama yapılırken bakım verebilecek tüm kişilerle görüşülmesinin ve her birinin yapabilecekleri aktivitelerin planlanmasının doğru bir yaklaşım olacağı savunulmaktadır (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Cimete, 2002,p:53; İşbaşı, Tütüncü, 2004; Marks, 2001).

Çocukların bakımı: Kanserli bir hastanın palyatif bakım verildiği evde küçük çocuklarında yaşamak durumunda bırakılması çocukların fizyolojik ve psikolojik sağlıkları yönünden sakıncalı olduğu bildirilmektedir. Bu gibi durumlarda bakım veren aileye çocuk psikologlarından yardım alması konusunda destek olunması gerektiği belirtilmektedir (Marks, 2001; Morita, Ikena, Isamu ve ark., 2004).

Evde bakım isteği: Hasta evde bakılmak isteyebilir ancak yakınların buna gönüllü olmadığı durumlarda(kanserde terminal dönem bakımı gibi...) bakımın ihmal edileceğini bile bile hastanın evine gitmesine izin vermek etik kabul edilmemektedir. Etik olarak sağlık çalışanları optimal sağlık bakımı vermekten sorumlu oldukları bu nedenle bakımın sürdürüleceği koşulları dikkate alarak planlama yapmaları istenmektedir (Apelin, Broback, Berterö, 2005; Marks, 2001; Morita, Ikena, Isamu ve ark., 2004; Wheatley ve Baker, 2007).

Evde sedasyon kararı: Tüm dünyada en çok tartışılan etik konulardan biridir. Evde aileyi ve

hastayı bu işleme hazırlamada uyulması istenen koşulların sağlanmasının zor olduğu belirtilmektedir. Sağlık hizmetlerinin sunumunda, özellikle kanserin tanısı ve tedavisi ve bakımı üzerine yeterince açık bir iletişim kurulamadığı, özellikle ölümün en az konuşulan konu olduğu belirtilmektedir (Marks, 2001; McWhinney, Bass ve Orr, 1995; Morita, Ikena, Isamu ve ark., 2004). Apelin ve ark. (2005) palyatif bakım alan kanser hastalarının en çok belirsizlik yaşadığı konuların tanıları, prognozları ve nasıl ölecekleriyle ilgili olduğunu bildirmiştir.

Bakım vericinin konumu: Son zamanlarda tartışılan konulardan biri de evde bakım sorumluluğunun ağırlıklı olarak birine(aile üyesi, hemşire) yüklenmesi ve bir kurum tarafından gönderilen bakım vericinin(özellikle hemşire) iş güvenliği sağlanmadan çalıştırılmasıdır (Given, Wyatt, Given ve ark. 2004; Colleau, 1997). Türkiye’de benzer sorunların olduğu, işi kaybetme korkusunun hemşireleri görev dışı(ev işleri, çocuk bakımı gibi) alanlarda da çalışmak durumunda bıraktığı bildirilmektedir (Çoban ve Esatoğlu, 2004; İşbaşı, Tütüncüoğlu, 2004).

Yukarıdaki açıklamalar dikkate alındığında Türkiye’de 2005 yılında sağlık bakanlığı tarafından evde bakımın tanımı, kapsamı, türleri ve açılma koşulları, açılması için başvuru koşulları, çalıştırılacak personel standartları(hekim hemşire, sağlık memurları ve diğer personele ait eğitim beklentileri), fizik alt yapı standardı ve donanımı(bina ait iç ve dış yapı, araç gereç bulundurma koşulları,...), çalışma esasları (hizmetin sunumu, acil hizmetler, tıbbi cihaz hizmetleri, çalışanın giyimi, kayıt ve bildirim sistemleri, hastanın evde bakıma kabulü ve evde bakımdan taburcu edilmesi(bakımın sonlandırılması), hizmetin denetimi, tanıtımı, yasaklar gibi konularda oldukça geniş kapsamlı bir yönetmelik oluşturulduğu görülmüştür (Resmi gazete,10.03.2005). Ancak uygulamada olan hizmetlerin, özel kuruluşların sağlık bakanlığının belirlediği hükümleri yeterince yerine getirmeden verdiği ileri sürülmektedir (Boyoğlu,

Oktay, 2002; Eşer, Khorshid, Denat ve ark., 2007; İşbaşı, Tütüncüoğlu, 2004).

Sonuç olarak, evde bakım sürecinin kişinin evine transferinde kesintiye uğramaması, taburculuk planlaması ile birlikte evde bakım hizmetinin başlatılabilmesi ve sorunsuz yürüyebilmesi, hizmeti verenlerin karşılıklı haklarının korunabilmesi, hizmet standartlarının korunabilmesi için organizasyon önemlidir. Türkiye’de bu tür organizasyonun sağlanabilmesi, sosyal devlet anlayışı yaklaşımı ile, devlet tarafından verilerek gerçekleştirilebilir.

KAYNAKLAR

Apelin, G., Broback, G., Berterö, C., 2005. A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing*. 9:315-324.

Botti, M., Endacott, R., Watts, R., Cairns, J., Lewis, K., Kenny, A., 2006. Barriers in providing psychosocial support for patients with cancer. *Cancer Nursing*. 29(4):309-316.

Boyoğlu, R., Oktay, S., 2002. Hastane Destekli Evde Bakım Hizmetleri ve Sunumu, İ.Ü. Florence Nightingale HYO Dergisi 12(49): 99-118.

Cimete, G., 2002. Yaşam Sonu Bakım:Ölüm-cül Hastalarda Bütüncü Yaklaşım Kitabı, Nobel Kitapevleri Lt. Şti,

Çoban, M., Esatoğlu, EA., 2004. Evde bakım hizmetlerine genel bakış, Türkiye Klinikleri: Tıp Etiği-Hukuk-Tarihi Dergisi, 12(2):109-120.

Colleau, M.,1997. Barriers and benefits of managing cancer pain at home. *Cancer Pain Release* 10 (2) : http://www.whocancerpain.wisc.edu/eng/10_2/bandb.html. (Erişim: Kasım 2006).

Eşer, İ., Khorshid, L., Denat, Y., Gürol Aslan, G., Demir, Y., 2007. Toplumun evde bakım hizmetlerine yönelik görüşleri. *Sağlık Haber Dergisi* sayı:184. www.saglikyayincilik.com.tr. (Erişim: Şubat 2008).

Fadıloğlu, Ç., 2004a. Kronik hastalıklarda evde bakım. Ç.Fadıloğlu, G.Ertem(Ed). Evde Bakım Kurs Kitabı(19-35), İzmir, Ege Üniversitesi Basımevi.

Fadıloğlu, Ç., 2004b. Evde Bakım. Ç.Fadıloğlu, G.Ertem(Ed). I. Uluslararası Katılımlı Evde Bakım Kurs Kitabı (11-17), İzmir, Ege Üniversitesi Basımevi.

Given, B.,Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., et al., 2004. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum* 31(6):1105-1117.

Gürol, H., Sur, H., Atlı, H., 2007. Evde tıbbi bakım konusunda sağlık profesyonellerinin görüşleri. www.saglik.gov.tr/akademik-metinler. (Erişim: Şubat 2008).

Hafenbrack, A., Nussbaumer, I., Stoll, H., Weber, W., 1998. Oncology home care service. *Supportive Care Cancer* 6: 195-196.

Hendrix, C., Ray, C., 2006. İnformal caregiver training on home care and cancer symptom management prior to hospital discharge: a feasibility study. *Oncology Nursing Forum*.33(4):793-798.

İşbaşı, S., Tütüncüoğlu, G., 2004. Evde bakım sürecine genel bir bakış. Ç.Fadıloğlu, G.Ertem(Ed). I. Uluslararası Katılımlı Evde Bakım Kurs Kitabı(111-114), İzmir, Ege Üniversitesi basımevi.

Jepson, C., McCorkle, R., Adler, D., Nuumah, I., Lusk, E., 1999. Effects of home care on caregivers' psychosocial status. *Image Journal of Nursing Scholarship* 31(2):115-120.

King, G., Mackenzie, J., Smith, H., Clark, D., 2000. Dying at home: evaluation of a hospice rapid-response service. *International Journal of Palliative Nursing* 6(6):280-287.

Lawson, R., 2007. Oncology nurses' perceptions about palliative care. *Oncology Nursing Forum* 34(4):793-800.

Locher, J.L., Kilgore, M.L., Morrisey, M.A., Ritchie, C.S., 2006. Patterns and predictors of home health and hospice use by older adults with cancer. *The Journal American Geriatrics Society* 54(8): 1206-1211.

Mangan, P.A., Taylor, K.L., Yabroff, K.R., Fleming, D.A., Ingham, J.M., 2003. Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliative Supportive Care* 1(3):247-259.

Mantz, M., Crandall JM., 2000. Palliative care crises in the community: a survey. *Journal of Palliative Care* 16(4):33-8.

Marks, R.J., 2001. Home health care , ethics, and the family. *Home Care Provider*, June, 76-77.

McMahon, R.L., 2003. An ethical dilemma in a hospice setting. *Palliative Supportive Care*1(1): 79-87.

McWhinney, I.R., Bass, M.J., Orr, V., 1995. Factors associated with location of death (home or hospital) of patients referred to a palliative care team. *Canadian Medical Association Journal* 152(3):361-367.

Morita, T., Ikena, M., Isamu, A., Narabayashi, I., Kizawa, Y., Honke, Y., et al., 2004. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Supportive Care Cancer* 12: 885-889.

Popovich, M.L., 2000a. Home care rehabilitation standards. *Home Care Provider*, February, 38-39.

Popovich, M.L., 2000b. 2001 Joint commission standards for home health and personal care organizations. *Home Care Provider*, December, 231-232.

Ratner, E., Norlander, L., McSteen, K., 2001. Death at home following a targeted advance-care planning process at home: the kitchen table discussion. *Journal of The American Geriatrics Society* 49(6): 778- 781.

Schoot, T., Proot, I., Legius, M., Meulen, R.,

Witte, L., 2006. Client- centered home care. *Clinical Nursing Research* 15(4): 231-254.

Sollins, H.L., 2006. New medicare guidance for nurse practitioners providing services in a home care or hospice setting. *Geriatric Nursing* 27(5):271-272.

Tapsfield, A., 2006. Improving the care of dying patients in the community. *Nursing Times* 102 (35):28-30.

TC Sağlık Bakanlığı, 2005. Evde bakım hizmetleri sunumu hakkında yönetmelik. Resmi Gazete.10.3 2005. sayı: 25751.

TC Sağlık Bakanlığı, 2002. Türkiye’de ve dünyada kanser istatistikleri, kanserle savaş politikası ve kanser vakaları. TC Sağlık Bakanlığı Yayınları, Ankara. www.turkcancer.org/index.php?cat=18. (Erişim Şubat 2008).

Travers, E., Grady, A., 2002. Hospice at home 1: the development of a crisis intervention service. *International Journal of Palliative Nursing* 8(4): 162-168.

Türk Tabipler Birliği, 2006. Çernobil nükleer kazası sonrası Türkiye’de kanser. Türk Tabipler Birliği Yayınları I. Baskı: ISDN:975-6984-80-5.

Uslu, R., Uyar, M., 2005. Cancer and palliative care. *Agri*. 17(3): 5-10.

Wheatley, VJ., Baker, JI.,2007. Please, I want to go home”: ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgraduate Medical Journal* 83(984):643-8.

WHO, 2006. Palliative care. <http://www.who.int/hiv/topics/palliative/care/en/>. (Erişim:Kasım 2006).

Yao, CA., Hu, WY., Lai, YF., Cheng, SY., Chen, CY., Chiu, TY., 2007. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients?. *Journal of Pain and Symptom Management* 34(5):497-504.

Yuen, K.J., Behrnt, M.M., Jacklyn, C., Mitchell, G.K., 2003. Palliative care at home: general practitioners working with palliative care teams. *Medical Journal Australia*(suplement 6) 179:38-40.