

Palyatif Bakım Servisinde Yatarak Tedavi Gören Hastaların Eğitim Gereksinimleri ve Semptom Deneyiminin Değerlendirilmesi*

Evaluation of Educational Needs and Symptom Experience of Inpatients in Palliative Care Unit

Neslişah YAŞAR², Semiha AKIN³

ÖZ

Amaç: Bu araştırma palyatif bakım servislerinde yatarak tedavi gören hastaların semptomlarının ve eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirildi.

Yöntem: Tanımlayıcı-kesitsel nitelikte bu çalışmada örneklemi Mayıs-Eylül 2019 tarihleri arasında tedavi gören 100 palyatif bakım hastası oluşturdu. Veriler "Semptomları ve Eğitim Gereksinimlerini Tanılama Formu" kullanılarak toplandı. Veriler frekans, aritmetik ortalamaya, yüzde gibi betimsel istatistikler ile analiz edildi.

Bulgular: Araştırma grubunun %56'sı kadın, yaş ortalaması 44,82 ± 13,73 yıl bulundu. Palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hastalar tedavi sürecinde en sık ve yoğun şekilde cinsel fonksiyonlarda azalma (%98), tat kaybı (%89), umutsuzluk (%87), iştahsızlık (%87), kilo kaybı (%84), uyuklu hissetme (%83) ve ağrı (%83) yaşadıklarını bildirdi. Hastaların sıklıkla yalnızlıkla (%73) ve ilaç yan etkileriyle baş etme (%62), beslenme (%58), hastalığa ve tedaviye uyum sağlama (%45) konularında destek ve eğitim almak istedikleri belirlendi.

Sonuç: Palyatif bakım hastalarının ve bakım veren bireylerin hastalık, tedavi ve semptom yönetimi konularında eğitim gereksinimlerinin karşılanması, verilen eğitimin etkinliğinin yakından izlenmesi önerilir.

Anahtar Kelimeler: Bakım; eğitim; hemşirelik; palyatif bakım; semptomlar.

GİRİŞ

Palyatif bakım Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından "hastalık nedeniyle ortaya çıkan ve yaşamı tehdit eden hastalıklar ile karşı karşıya olan hastaların ve bakım veren bireylerin, ağrı ve fiziksel, psikososyal ve spiritüel boyuttaki diğer problemlerin erken dönemde saptandığı ve değerlendirildiği ve tedavi edildiği, yaşam

1-Uzm. Hem., Beykent Üniversitesi, Meslek Yüksekokulu, İstanbul ORCID: 0000-0001-7905-4228;

2-Prof. Dr., Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Hemşirelik Fakültesi, İstanbul E-posta: semihaakin@yahoo.com, ORCID: 0000-0002-1901-2963

*Çalışma sözel bildiri olarak 18-19 Aralık 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilen 2. Uluslararası 3. Ulusal Onkoloji Hemşireliği Kongresi'nde (Online) sunulmuştur.

Gönderim Tarihi:27.05.2021 - Kabul Tarihi: 08.03.2023

ABSTRACT

Aim: This study aimed to determine the symptoms and educational needs of inpatients in palliative care units.

Method: It is a descriptive cross-sectional study. The sample consisted of 100 palliative care patients treated between May and September 2019. The data were collected using the Training Needs and Symptoms Assessment Survey. The data were analyzed using descriptive statistics such as frequency, mean, and percentage.

Results: The sample's mean age was 44.82 ± 13.73 years, most were females (56%). The most intense symptoms during the treatment reported by inpatients were the decrease in sexual functions (98%), loss of taste (89%), unhappiness (87%), loss of appetite (87%), and weight (84%), drowsiness (83%) and pain (83%). The patients needed support for dealing with loneliness (73%), medication side effects (62%), nutrition (58%), and adaptation to disease and treatment (45%).

Conclusion: It is imperative to meeting the training needs of patients and caregivers related to the disease, treatment, and monitoring is essential for the effectiveness of the patient education and symptom management.

Keywords: Care; education; nursing; palliative care; symptoms.

kalitesini iyileştiren bir yaklaşım" olarak tanımlanmaktadır (1). Palyatif bakım, hastalığın başlangıcından itibaren yaşamı tehdit eden hastalıkların sebep olduğu problemleri önlemeyi, hastaların ve bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini artırmayı hedeflemektedir (2). Buna bağlı olarak palyatif bakımın temel öğelerini bakım koordinasyonu, semptomların giderilmesi, psikolojik destek, hasta ve aile çerçevesinde duyarlı ve etkili iletişim, hastalığa özgü bakım ve multidisipliner yaklaşım oluşturur (3). Palyatif bakım hastaları hekim, hemşire, psikiyatrist ve psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve bakım veren aile üyelerini içeren bütüncül bir yaklaşım ile ele alınmalıdır (4). Kronik hastalıklardaki hızlı artış

palyatif bakım hizmetlerine olan gereksinimin artacağını göstermektedir (5). Türkiye’de palyatif bakım 1990’lı yıllarda özel alan olarak dikkat çekmiştir (6). Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan ve 2009 yılında yürürlüğe giren beş yıllık Ulusal Kanser Kontrol Programı’nda yer verilen beş ana kavramdan birisinin palyatif bakım olduğu görülmektedir (5). Toplumun her kesimi yaşamı boyunca çeşitli sağlık sorunları ile karşılaşmakta ve palyatif bakıma gereksinim duyulabilmektedir. Palyatif bakıma gereksinimi olan hastalık gruplarına kanser, kardiyovasküler hastalıklar, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, tüberküloz, HIV/AIDS, diabetes mellitus, böbrek hastalıkları, siroz, Alzheimer ve demans, parkinson, romatoid artrit ve multiple skleroz örnek verilebilir (7). Hasta bakımı standartlarının artması için yoğun bakım, palyatif bakım, evde bakım, sosyal hizmetler, gündüzlü bakım, uzun dönem bakım, yaşlı bakımı, engelli bakımı gibi bakım bileşenlerinin bir arada değerlendirilmesi gerekmektedir (8).

Palyatif bakım hemşirelerinin başta yaşam kalitesini azaltan ağrı olmak üzere güçsüzlük, yorgunluk ve iştahsızlık gibi palyatif bakım gereksinimlerini yakından değerlendirmesi ve uygun bakım girişimlerini planlaması gerekir (9). Palyatif bakım hastalarında görülen kaygı, korku, depresyon, dispne, bulantı, iştahsızlık, ödem, halsizlik ve yorgunluk gibi sorunların yakından izlenmesi, fiziksel semptomlar ve psikolojik sorunların yönetilmesi, mümkün ise korku ve ağrıyı artıran minimal invaziv girişimlerin sınırlandırılması ve bakımın koordine edilmesi hasta ve ailesinin yaşam kalitesini olumlu yönde etkiler (10).

Yatarak destek tedavisi alan palyatif bakım hastaları üzerinde yapılan bir çalışmada, hastaların en sık ağrı (%55,5) ve güçsüzlük (%36,7) yakınmaları yaşadıkları saptanmıştır (11). Bir başka çalışmada palyatif bakım biriminde tedavi almakta olan kanser hastalarında en sık yorgunluk (%95,6) ve ağrı (%77,5) semptomlarının görüldüğü belirlenmiştir (12). Uysal ve arkadaşlarının (2015) yaptığı çalışmada ise palyatif bakım hastalarının %50’si yatış sırasında ağrı şiddetini beş puan ve üzerinde tanımlamıştır (13). Semptom kontrolünü

ve hasta bakımını en üst düzeyde sağlamak için hemşireler hasta ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmek, morbidite oranını düşürmek adına multidisipliner ekip anlayışıyla çalışmalıdır. Kaliteli bakımın sunulması için hemşireler hasta ve ailesine bütüncül bakım anlayışı ile yaklaşmalı ve bakım gereksinimlerini yakından izlemelidir (14).

Palyatif bakım tedavi sürecine katılan bireylerin ve aile üyelerinin eğitim programına dahil edilmesi, tedavide devamlılığın sağlanması için toplumun bilinçlendirilmesine ve palyatif bakım uygulamalarının yapılandırılmasına katkıda bulunacaktır. Bu çalışmadan elde edilen veriler doğrultusunda semptom kontrolü ve bakım gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik hemşirelik bakımında rehber olacak önerilerde bulunulması hedeflenmektedir. Bu çalışma ile palyatif bakım tedavi ve bakım sürecine katılan multidisipliner ekip üyelerinin (hekim, hemşire, terapist, eczacı, psikolog, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanları) palyatif bakım hastalarının deneyimledikleri semptomlara ve eğitim gereksinimlerine dikkat çekilmesi hedeflendi.

Amaç

Bu araştırma palyatif bakım servislerinde yatarak tedavi gören hastaların deneyimledikleri semptomların ve eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirildi.

Araştırma Soruları

- 1) Palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hastaların yaşadıkları semptomlar nelerdir?
- 2) Palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hastaların eğitim gereksinimleri nelerdir?

YÖNTEM

Araştırmanın Tasarımı

Tanımlayıcı-kesitsel nitelikte bir araştırmadır.

Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma İstanbul’da bulunan bir eğitim ve araştırma hastanesi ve bir devlet hastanesinin palyatif bakım servislerinde yapıldı.

Araştırmanın Evreni ve Örnekleme

Araştırmanın evrenini Mayıs-Eylül 2019 tarihleri arasında İstanbul'daki bir eğitim ve araştırma hastanesi ve bir devlet hastanesinin palyatif bakım servislerinde yatan hastalar oluşturdu. Araştırma örnekleme ise aynı tarihler arasında araştırmaya katılmayı kabul eden 100 hasta dahil edildi. Araştırma eğitim ve araştırma hastanesinde palyatif bakım servislerinde yıllık ortalama hasta sayısı 70'dir. Devlet hastanesinin palyatif bakım servislerinde yıllık ortalama hasta sayısı 80 hasta olarak belirlendi. Araştırma evreni 150 hastadan oluşmaktadır. Araştırmada örneklem seçimine gidilmedi ve evrenin tamamına ulaşılması hedeflendi. Örneklem grubunu 18 yaş ve üzeri grupta olan, iletişim kurulabilen, Türkçe anlayan ve konuşan, palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hastalar oluşturdu.

Veri Toplama Araçları

Veriler haftanın bir günü Mayıs-Eylül 2019 tarihleri arasında toplandı. Veriler, kişisel ve hastalığa ilişkin özellikleri içeren Hasta Bilgi Formu, Semptomları ve Eğitim Gereksinimlerini Tanılama Formu kullanılarak toplandı.

Hasta Bilgi Formu: Bu form toplam 20 sorudan oluşmaktadır. Birinci bölüm hastaların sosyo-demografik özelliklerine ilişkin (yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim düzeyi, gelir durumu algısı) 10 soru içermektedir. Formun ikinci bölümünde sağlık ve hastalık durumuna ilişkin sorular bulunmaktadır. Bu bölüm palyatif bakım ünitesine başvuru nedeni, palyatif bakım ünitesine kim tarafından yönlendirildiği, palyatif bakım ünitesine yatış sayısı, bakım verenin yakınlık derecesi, tedavi gördüğü sağlık sorunu dışında kronik bir hastalık varlığı, klinik tanı, tanıdan itibaren geçen süre, hastaneye yatış şikâyetleri ile ilişkili toplam 10 soru içermektedir.

Semptomları ve Eğitim Gereksinimlerini Tanılama Formu: Bu form araştırmacılar tarafından literatüre dayalı olarak hazırlanan toplam 21 sorudan oluşmaktadır (13,15). Birinci bölümde hastaların deneyimlediği semptomlar 16 madde ile sorgulandı. Bu bölümde tedavi sürecinde deneyimlenen hastalık semptomlarının

görülme sıklığı değerlendirildi. İkinci bölümde hastanın güncel olarak tedavi gördüğü hastalık ile ilgili düşüncelerine, bilgilendirmenin hangi ekip üyesi tarafından yapılmasını istediğine, semptomların kontrolüne ilişkin bilgi durumu ve eğitime gereksinimlerine ilişkin toplam beş soruya yer verildi.

Araştırmanın Etik Yönü

Çalışma öncesi etik kurul onayı (Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hamidiye Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu, Tarih: 03.05.2019 ve Sayı:46418926-050.03.04) ve kurum izinleri alındı. Araştırmaya katılmaya gönüllü hastalara araştırmanın amacı, elde edilen verilerin gizli kalacağı ve kimseyle paylaşılmayacağı açıklandı, sözel ve yazılı bilgilendirilmiş onamları alındı.

Verilerin Toplanması

Veriler haftanın bir günü Mart 2019- Mart 2020 tarihleri arasında elde edildi. TC. Sağlık Bakanlığı İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü İstanbul Sultan 2. Abdülhamid Han Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve TC. Sağlık Bakanlığı İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü Beylikdüzü Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Servislerinde toplandı. Veriler her hasta için ortalama 20 dakikalık bir sürede hasta odasında yüz yüze görüşme yöntemi ile elde edildi.

Verilerin Değerlendirilmesi

Veriler bilgisayar ortamında değerlendirildi. Veriler frekans, aritmetik ortalama, standart sapma, minimum, maksimum değerler, yüzde gibi betimsel istatistikler ile analiz edildi.

BULGULAR

Araştırma örneklemindeki hastaların %56'sı kadın olup yaş ortalaması $44,82 \pm 13,73$ yıl, %34'ü ilköğretim mezunu ve %33'ü okuryazardır (Tablo 1).

Palyatif bakım servisinde tedavi gören hastaların %88'inin kronik hastalığı olduğu görüldü. Kronik sağlık sorunlarının içinde kanser (%72), Alzheimer Hastalığı (%49), hipertansiyon (%49), diyabet (%43) ve kronik obstrüktif akciğer hastalığının (%23) sık görülen hastalıklar olduğu saptandı. Palyatif bakım servisinde tedavi gören

hastaların sağlık durumunu 1 ile 10 puan arasında bir puan vererek değerlendirmesi istendi ve örneklemin yaklaşık yarısının (%47) sağlığını “kötü” olarak nitelendirdiği belirlendi (Tablo 2).

Tablo 1: Palyatif Bakım Servisinde Yatarak Tedavi Gören Hastaların Sosyo-Demografik Özellikleri (n = 100) (İstanbul, 2019)

| Değişkenler | n | % |
|------------------------------------------------------|--------------------------|----|
| Yaş | 44,82 ± 13,73* (20-69)** | |
| Yaş grubu | | |
| < 65 | 39 | 39 |
| ≥65 | 61 | 61 |
| Cinsiyet | | |
| Kadın | 56 | 56 |
| Erkek | 44 | 44 |
| Medeni durum | | |
| Evli | 53 | 53 |
| Bekar | 47 | 47 |
| Eğitim durumu | | |
| Okur-yazar değil | 33 | 33 |
| Okur-yazar | 13 | 13 |
| İlköğretim | 34 | 34 |
| Ortaöğretim | 12 | 12 |
| Yükseköğretim | 8 | 8 |
| Çalışma durumu | | |
| Ev Hanımı | 39 | 39 |
| Emekli | 34 | 34 |
| Çalışmıyor | 16 | 16 |
| Serbest | 6 | 6 |
| Memur | 4 | 4 |
| İşçi | 1 | 1 |
| Gelir durumu algısı | | |
| Gelir giderine göre az | 65 | 65 |
| Gelir giderini dengeler | 32 | 32 |
| Gelir giderine göre fazla | 3 | 3 |
| Aile tipi | | |
| Çekirdek aile | 50 | 50 |
| Parçalanmış aile | 26 | 26 |
| Geleneksel geniş aile | 24 | 24 |
| Birlikte yaşadığı kişi | | |
| Çocukları | 38 | 38 |
| Eşi | 29 | 29 |
| Yalnız | 10 | 10 |
| Diğer (annesi ya da babası veya bakıcı ile birlikte) | 23 | 23 |

* Ortalama ± Standart Sapma; ** Minimum – Maksimum

Tablo 2: Palyatif Bakım Hastalarının Sağlık Durumuna İlişkin Özellikleri (n = 100) (İstanbul, 2019)

| Değişkenler | n | % |
|---------------------------------------------------------|----|----|
| Kronik hastalık öyküsü | | |
| Var | 88 | 88 |
| Yok | 12 | 12 |
| Kronik hastalık türü* | | |
| Metastaz | 72 | 72 |
| Alzheimer Hastalığı | 49 | 49 |
| Hipertansiyon | 49 | 49 |
| Diabetes Mellitus | 33 | 33 |
| Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı | 23 | 23 |
| Miyokard İnfarktüsü | 22 | 22 |
| Kalp yetmezliği | 16 | 16 |
| Epilepsi | 14 | 14 |
| Paralizi | 12 | 12 |
| Prostat hipertrofisi | 9 | 9 |
| Astım | 8 | 8 |
| Kronik böbrek yetmezliği | 8 | 8 |
| Multipl skleroz | 8 | 8 |
| Aritmi | 7 | 7 |
| Sağlık durumuna ilişkin hastanın bireysel algısı | | |
| Kötü 0-3 puan | 47 | 47 |
| Orta 4-6 puan | 26 | 26 |
| İyi 7-10 puan | 27 | 27 |

* Birden fazla seçenek işaretlendi.

Tablo 3: Palyatif Bakım Hastalarının Hastane Yatışına İlişkin Özellikleri (n = 100) (İstanbul, 2019)

| Değişkenler | n | % |
|---------------------------------------------------|----|----|
| Palyatif bakım ünitesine başvuru nedeni* | | |
| Enfeksiyon | 79 | 79 |
| Solunum sıkıntısı | 64 | 64 |
| Beslenememe | 52 | 52 |
| Bilinç bulanıklığı | 17 | 17 |
| Mide ülseri | 13 | 13 |
| Hipokalsemi | 8 | 8 |
| İkter | 8 | 8 |
| Kalp yetmezliği | 6 | 6 |
| Ödem | 4 | 4 |
| Travma-Fraktür | 3 | 3 |
| Palyatif bakım ünitesine yatış yapan birim | | |
| Acil | 53 | 53 |
| Servis | 29 | 29 |
| Poliklinik | 18 | 18 |
| Palyatif bakım ünitesine yatış sayısı | | |

| | | |
|-------------------------------------------------------------------------|----|----|
| Bir kez | 79 | 79 |
| İki kez | 16 | 16 |
| Üç kez | 3 | 3 |
| Beş kez | 1 | 1 |
| Sekiz kez | 1 | 1 |
| Palyatif bakım ünitesinde refakat eden bireyin yakınlık derecesi | | |
| Çocuğu | 41 | 41 |
| Bakıcı | 31 | 31 |
| Eş | 16 | 16 |
| Kardeş | 5 | 5 |
| Anne | 3 | 3 |
| Torun | 3 | 3 |
| Baba | 1 | 1 |
| Kullanılan tedaviler* | | |
| Antibiyotik etkili ilaçlar | 71 | 71 |
| Oksijen tedavisi | 69 | 69 |
| Antiasit ilaçlar | 49 | 49 |
| Analjezik ilaçlar | 46 | 46 |
| Parenteral beslenme desteği | 42 | 42 |
| Enteral beslenme desteği | 41 | 41 |
| Antihipertansif ilaçlar | 41 | 41 |
| Antikoagülan ilaçlar | 34 | 34 |
| Antiaritmik ilaçlar | 26 | 26 |
| İnsülin | 23 | 23 |
| Antiepileptik ilaçlar | 17 | 17 |

* Birden fazla seçenek işaretlendi.

Tablo 4: Palyatif Bakım Hastalarının Tedavi Sürecinde Deneyimledikleri Semptomların Sıklığı (İstanbul, 2019)

| Semptomlar | Semptom Varlığı | | | | Semptom Sıklığı | | | | | | | |
|----------------------------------|-----------------|----|-----|----|-----------------|----|------------|----|-------|----|---------|----|
| | Yok | | Var | | Her Zaman | | Çoğu Zaman | | Bazen | | Nadiren | |
| | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % | n | % |
| Cinsel fonksiyonlarda azalma | 2 | 2 | 98 | 98 | 91 | 91 | 2 | 2 | 2 | 2 | 3 | 3 |
| Tat kaybı | 11 | 11 | 89 | 89 | 75 | 75 | 3 | 3 | 8 | 8 | 3 | 3 |
| Mutsuz hissetme | 13 | 13 | 87 | 87 | 48 | 48 | 6 | 6 | 19 | 19 | 14 | 14 |
| İştahsızlık | 13 | 13 | 87 | 87 | 70 | 70 | 6 | 6 | 5 | 5 | 6 | 6 |
| Kilo kaybı | 16 | 16 | 84 | 84 | 56 | 56 | 3 | 3 | 11 | 11 | 14 | 14 |
| Uykulu hissetme | 16 | 16 | 84 | 84 | 53 | 53 | 12 | 12 | 13 | 13 | 6 | 6 |
| Ağrı | 17 | 17 | 83 | 83 | 48 | 48 | 10 | 10 | 13 | 13 | 12 | 12 |
| Konsantrasyon güçlüğü | 27 | 27 | 73 | 73 | 59 | 59 | 3 | 3 | 2 | 2 | 9 | 9 |
| Konstipasyon | 27 | 27 | 73 | 73 | 36 | 36 | 12 | 12 | 19 | 19 | 6 | 6 |
| Ciltte değişiklikler | 32 | 32 | 68 | 68 | 41 | 41 | 4 | 4 | 11 | 11 | 12 | 12 |
| Kollarda ve bacaklarda şişkinlik | 34 | 34 | 66 | 66 | 43 | 43 | 4 | 4 | 8 | 8 | 11 | 11 |
| İshal | 52 | 52 | 48 | 48 | 12 | 12 | 7 | 7 | 19 | 19 | 10 | 10 |
| Bulantı-kusma | 52 | 52 | 48 | 48 | 11 | 11 | 8 | 8 | 20 | 20 | 9 | 9 |
| Saç kaybı | 55 | 55 | 45 | 45 | 23 | 23 | 4 | 4 | 8 | 8 | 10 | 10 |
| Kaşıntı | 55 | 55 | 45 | 45 | 15 | 15 | 2 | 2 | 13 | 13 | 15 | 15 |
| Ağız yarası | 60 | 60 | 40 | 40 | 7 | 7 | 3 | 3 | 18 | 18 | 12 | 12 |

Hastaların palyatif bakım ünitesine başvuru nedenlerinin çoğunlukla enfeksiyon (%79), solunum sıkıntısı (%64), beslenme sorunları (%52) ve bilinç bulanıklığı (%17) gibi olduğu belirlendi. Araştırma grubunun %53'ü acil servisten palyatif bakım ünitesine yatırıldı, hastaların %79'u palyatif bakım ünitesinde tedavi amacıyla ilk kez yatırıldı. Hastaların palyatif bakım ünitesinde antibiyotik (%71) ve oksijen (%69) tedavisi aldığı saptandı. Antiasit ilaçlar (%49) ve analjezik ilaçların (%46) en sık kullanılan ajanlar olduğu, hastaların ayrıca parenteral (%42) ve enteral (%42) beslenme desteği aldıkları belirlendi (Tablo 3).

Palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hastaların tedavi sürecinde deneyimlenen hastalık semptomları incelendiğinde, sırasıyla en sık ve en yoğun şekilde deneyimlenen semptomların cinsel fonksiyonlarda azalma (%98), tat kaybı (%89), mutsuzluk (%87), iştahsızlık (%87), kilo kaybı (%84), uykulu hissetme (%84), ağrı (%83), konsantrasyon güçlüğü (%73), cilt değişiklikleri (%68) ile kol ve bacaklarda şişkinlik (%6) sorunlarının olduğu belirlendi (Tablo 4).

Tablo 5: Palyatif Bakım Servisinde Tedavi Gören Hastaların Eğitim Gereksinimleri (n = 100) (İstanbul, 2019)

| Değişkenler | n | % |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|----|
| Hastaların semptom kontrolüne ilişkin eğitim alma durumu | | |
| Eğitim alan | 52 | 52 |
| Eğitim almayan | 48 | 48 |
| Semptom kontrolü konusunda hastaların bilgi almak istedikleri sağlık ekibi üyesi | | |
| Hemşire | 42 | 42 |
| Hekim | 13 | 13 |
| Hiçbiri | 45 | 45 |
| Hastaların eğitim ve desteğe gereksinim duydukları konular* | | |
| Kendini yalnız hissetme | 73 | 73 |
| İlaç etkileri ve yan etkileri | 62 | 62 |
| Beslenme | 58 | 58 |
| Hastalık ve tedaviye uyum | 45 | 45 |
| Sosyal hayata uyum | 42 | 42 |
| Sağlık kontrol sıklığı | 39 | 39 |
| Enfeksiyonların önlenmesi | 36 | 36 |
| Aile bireyleri arasında rol karmaşası | 27 | 27 |
| Cinsel yaşam | 9 | 9 |

*Birden fazla yanıt verildi.

Palyatif bakım servisinde tedavi gören hastaların eğitim gereksinimleri incelendiğinde, mevcut hastalığına ilişkin algılarının olumsuz olduğu (%55), sadece yarısının (%52) semptom kontrolüne ilişkin eğitim aldığı belirlendi. Hastaların semptom kontrolüne ilişkin bireysel algıları sorgulandığında örneklemin %65'i semptom kontrolüne ilişkin bilgi düzeyinin yeterli olmadığını ifade etti. Semptom kontrolü konusunda hastaların %42'si hemşirelerden bilgi almak istediklerini bildirdi. Hastaların sıklıkla yalnızlıkla (%73) ve ilaç yan etkileriyle baş etme (%62), beslenme (%58), hastalığa ve tedaviye uyum sağlama (%45) konularında destek ve eğitim almak istedikleri belirlendi (Tablo 5).

TARTIŞMA

Bu araştırma palyatif bakım servislerinde yatarak tedavi gören hastaların semptom deneyimi ve eğitim gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla pilot çalışma olarak yürütüldü. Bu çalışmada elde edilen bulguların semptom kontrolü ve eğitim gereksinimi konusunda durum saptaması sağlanması hedeflenmektedir. Bu çalışmada palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hastaların %88'inin kronik hastalık öyküsü vardır ve %72'si metastatik kanser, %49'u Alzheimer

Hastalığı ve hipertansiyon, %33'ü diabetes mellitus ve %23'ü ise kronik obstrüktif akciğer hastalığı nedeniyle tedavi görmektedir. Wang, Ing, Blinderman ve Hua'nın (2019) yetişkin yoğun bakım ünitelerinde tedavi ve bakım gören hastaların palyatif bakım gereksinimlerini değerlendirdikleri çalışmada örneklemin %34,4'ünün kanser, %18,4'ünün konjestif kalp yetmezliği veya kardiyojenik şok ve %8,1'inin solunum yetmezliği nedeniyle tedavi gördüğü belirlenmiştir (16). Rotter ve Grant'ın (2018) evde palyatif bakım programında semptomları ve hastaların hastanedeki gereksinimlerini değerlendirdikleri bir çalışmada hastaların %26'sinin Alzheimer Hastalığı, %20'sinin son dönem böbrek yetmezliği ve %15'inin konjestif kalp yetersizliği hastası olduğu belirtilmiştir (17). Kronik hastalık oranlarının artması, hastalık ve semptom yönetiminin sağlanması için palyatif bakım gereksiniminin arttığını gösterir. Hastaların ve bakım veren aile üyelerinin, hastalık ve semptom yönetimi konularında eğitim gereksinimlerinin karşılanması ve eğitim sonuçlarının değerlendirilmesi için palyatif bakım ve evde bakım yaygınlaştırılmalıdır.

Çalışmamızda hastaların %47'sinin sağlık durumunu "kötü" olarak ifade ettiği görülmektedir. Quinn ve arkadaşlarının (2020) 2010-2015 yılları arasında kalp yetersizliği olan hastalar üzerinde yaptıkları çalışmada; ilave kronik hastalığı olan hastaların sağlık algı düzeylerinin palyatif bakıma gereksinimi olmadığını bildiren hastalara göre daha düşük olduğu bildirilmiştir (18). Hastaların palyatif bakım ünitesinde yatış sürecinde hemşire ve hekimler ile iş birliği içinde günlük yaşam aktivitelerini düzenleyecek çözüm önerilerinde bulunulması hem evde bakım sürecine geçişi kolaylaştıracak hem de sağlık algısını olumlu yönde etkileyecektir. Palyatif bakım hastalarına semptom kontrolü ve destek mekanizmaları, beslenme alışkanlıkları, ilaçlar ve yan etkileri hakkında bilgi verilmesi ve kaygı yönetimi sağlanmalıdır.

Bu çalışmada palyatif bakım hastalarının hastaneye en sık enfeksiyon, solunum sıkıntısı ve beslenememe nedeniyle başvurduğu belirlendi. Merchant ve arkadaşlarının (2019) yaşamın son yılında palyatif bakım ve semptom yükünü değerlendirdikleri çalışmada sırasıyla en sık ağrı, mide bulantısı, depresyon ve beslenememe şikayetleriyle yatış yapıldığı bulunmuştur (15). Palyatif bakım hastalarının enfeksiyon ve semptom varlığını öncelikli bir sorun olarak sıraladığı ancak solunum sıkıntısı ve beslenememe gibi semptomların yönetimini de önemseydiği görülmektedir. Fiziksel sıkıntıların kontrol altına alınması, hastanın psikolojik durumunu ve bakım verenlerin bakım yükünü olumlu yönde etkileyecektir.

Bu çalışmada hastaların %79'unun daha önce bir kez, %16'sının ise iki kez palyatif bakım servisine yatış yaptığı saptandı. Çalışma bulguları ile benzer olarak Rotter ve Grant'ın (2018) çalışmasında evde palyatif bakım programında olan hastaların %15'inin palyatif bakım servisinden taburcu olduktan 30 gün sonra tekrar yatış yaptığı belirtilmiştir (17). Palyatif ve yaşam sonu bakımı hemşiresinin ve hekimin eğitimdeki rolünün önemli bir parçasını oluşturur. Ortak semptomları ve yaşam sonu bakımını yönetmeye yönelik yapılandırılmış bir yaklaşımın farkında olmak çok önemlidir. Kronik sağlık sorunları

olan palyatif bakım hastalarının hastaneye yatış sıklığını azaltmak için semptom yönetimi konusunda destek ve eğitim verilmelidir. Palyatif bakım hizmetleri ve kronik hastalıkların yönetimine ilişkin eğitim programları aile sağlığı merkezi, ev ve son dönem bakımevleri gibi çeşitli ortamlarda verilebilmektedir.

Bu çalışmada palyatif bakım servisinde yatarak tedavi gören hastalar yoğun şekilde sırasıyla cinsel fonksiyonlarla ilgili sorun, tat kaybı, mutsuz hissetme, iştahsızlık ve ağrı şikayetleri bildirdi. Karadeniz Tekin'in (2018) palyatif bakım biriminde izlenen hastalarda (n=128) semptom kontrolünü değerlendirdiği bir çalışmada en sık yakınmanın ağrı (%55,5) ve güçsüzlük (%36,7) olduğu saptanmıştır (11) (Karadeniz Tekin, 2018). Yılmaz'ın (2015) palyatif bakım biriminde tedavi almakta olan kanser hastalarında semptom sıklığı ve palyatif bakım tedavisinin semptom kontrolündeki yerini belirlemek amacıyla yaptığı çalışmasında ise en sık görülen semptomların yorgunluk (%95,6) ve ağrı (%77,5) olduğu belirlenmiştir (12). Çalışma bulguları palyatif bakım hastalarının semptom yönetimi ve tedavi gereksinimi konusunda eğitime gereksinimi olduğunu göstermektedir. Palyatif bakım hastaları için kliniğe başvuru ve tedavi nedenleri de dikkate alınarak eğitimler planlanmalı ve uygulanabilirliği denetlenmelidir.

Bu çalışmada örneklemin %47,5'i tedavi sürecinde yaşadıkları semptomların kontrolüne ilişkin eğitim almadıklarını bildirdi. Palyatif bakım hastalarında sık görülen yaşam kalitesini düşüren semptomların yönetimi son derece önemlidir. Semptom yönetimine ilişkin eğitimler planlanmalı ve yürütülmeli, eğitimlerin uzun dönem yaşam kalitesi üzerindeki etkisi evde bakım merkezleri, toplum sağlığı merkezleri tarafından değerlendirilmeli ve sürdürülmelidir.

Bu çalışmada ayrıca hastaların %65'i semptom kontrolüne ilişkin yeterli düzeyde bilgi sahibi olmadıklarını da ifade etti. Araştırmanın örneklem gurubunu eğitim-araştırma ve devlet hastanesindeki hastalar oluşturmaktadır. Bu sonuç hemşire ve hekimlerin iş yükünün fazla olması, hastalara palyatif bakım ekibi tarafından

düzenli eğitimler verilmesi ve eğitimin olumlu olumsuz yönleri takip edilmesinin önemine dikkat çekmektedir.

Bu çalışmada palyatif bakım hastaları sıklıkla kendini yalnız hissetme (%73), ilaç etkileri ve ilaç yan etkileri (%62), beslenme (%58) ve hastalık ve tedaviye uyum (%45) konularında eğitim ve desteğe gereksinimi olduklarını bildirdi. Harris (2019) palyatif bakım hastalarında polifarmasinin ilaç reaksiyonları riskini arttırdığını ve ilaç-ilaç etkileşimleri ile ilişkili semptom kontrolünün önemli olduğunu vurgulamıştır. Reçete yazma veya ilaç hataları, bireysel hatalar, zayıf iletişim, zayıf bakım koordinasyonu, ekipman ve bakım planlaması konularının önemine dikkat çekmiştir (19). Uzun süreli kronik hastalık yönetimi gerektiren palyatif bakım hastaları kendini yalnız hissetme sonucunda hastalık ve tedaviye uyum ile baş etme sorunları yaşamaktadır. Beslenme nedeniyle kilo kaybı yaşamaları, bağışıklık sisteminin zayıflaması nedeniyle enfeksiyonların kontrolü, polifarmasi nedeniyle ilaç etkileri ve yan etkileriyle baş etme konularında eğitime gereksinim duymaktadır. Bu sürecin etkin yönetilebilmesi için hasta yakınlarına ve bakım veren bireylere hastalık, tedavi ve semptom yönetimi konularında eğitim planlanmalı ve uygulanabilirliği multidisipliner bir ekip çalışmasıyla değerlendirilmelidir.

Araştırmanın Sınırlılıkları

Çalışma bulguları ve sonuçları örneklemin küçük olması nedeniyle tüm evrene genellenemez. Gelecekte yapılacak çalışmaların daha büyük örneklem grupları üzerinden yapılması önerilir.

SONUÇ

Çalışma sonuçları doğrultusunda palyatif bakım hastalarının ve bakım veren bireylerin hastalık, tedavi ve semptom yönetimi konularında eğitim gereksinimlerinin karşılanması önerilir. Palyatif bakım hastalarının enfeksiyon ve semptom varlığını öncelikli bir sorun olarak sıraladığı ancak solunum sıkıntısı ve beslenememe gibi semptomların yönetimini de önemseydiği görülmektedir. Palyatif bakım hastalarının mevcut hastalığa bağlı fizyolojik ve psikolojik

sorunların yönetimi konusunda desteğe gereksinimi olduğunu görülmektedir. Bu nedenle palyatif bakım hastalarının hastaneye yatış nedenlerinin araştırılması ve hastaneye yatışları azaltmaya yönelik stratejilerin geliştirilmesi büyük önem taşımaktadır. Palyatif bakım hizmetleri kapsamında yaşam kalitesine ilişkin memnuniyet düzeyini artırmaya, kronik hastalığa uyumu geliştirmeye ve sosyal desteği artırmaya yönelik psikososyal yaklaşımların geliştirilmesi önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. World Health Organization (WHO). (2002). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved from (23.01.2019): <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Hochman, M.J., Yu, Y., Wolf, S.P., Samsa, G.P., Kamal, A.H., & LeBlanc, T.W. Comparing the palliative care needs of patients with hematologic and solid malignancies. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2018; 55(1): 82-88.
3. Madenoğlu Kıvanç, M. Türkiye’de palyatif bakım hizmetleri. *Journal of Health Science and Profession-HSP*, 2017; 4(2): 132-135.
4. Kavalieratos, D., Gelfman, L.P., Tycon, L.E., Riegel, B., Bekelman, B.D., Ikejiani, D.Z.,... Arnold, R.M. Integration of palliative care in heart failure: Rationale, evidence, and future priorities. *Journal of the American College of Cardiology*, 2017; 70(15): 1919-1930.
5. Gültekin, M. (2018, Mart). Türkiye’de palyatif bakımın geldiği nokta ve geleceği [Öz]. 1. Uluslararası Katılımlı Palyatif Bakım ve Hospis Kongresinde sunulan bildiri, Bezmialem Vakıf Üniversitesi, İstanbul. Erişim adresi: <http://www.palyatif.org/bildiri-kitabi.pdf>
6. Fadiloğlu, Ç. Kanserli hastalarda palyatif bakım. G. Can (Ed.), *Onkoloji Hemşireliği içinde* (s. 989-1004). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri. 2014.
7. Emuk, Y., & Naz, İ. The current situation of palliative care in Turkey. *Journal of Cancer Policy*. 2017; 13(1): 33-37.
8. Koç, O. (2018, Mart). Türkiye’de bütünlük sağlığı uygulamaları [Öz]. 1. Uluslararası Katılımlı Palyatif Bakım ve Hospis Kongresinde sunulan bildiri, Bezmialem Vakıf Üniversitesi, İstanbul. Erişim adresi: <http://www.palyatif.org/bildiri-kitabi.pdf>
9. King, M.T., Agar, M., Currow, D.C., Hardy, J., Fazekas, B., & McCaffrey, N. Assessing quality of life in palliative care settings: Head-to-head comparison of four patient-reported outcome measures (EORTC QLQ-C15-PAL, FACT-Pal, FACT-Pal-14, FACT-G7). *Support Care Cancer*, 2020; 28(1):

141-153.

10.Lovel, N., Maddocks, M., Etkind, S.N., Taylor, K., Carey, I., Vora, V,.. Sleeman, K.E. Characteristics, symptom management, and outcomes of 101 patients with COVID-19 referred for hospital palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020; 1(2): 1-5.

11.Karadeniz Tekin, N. Palyatif bakım biriminde izlenen hastalarda semptom kontrolünün değerlendirilmesi (Tıpta uzmanlık tezi). YÖK Tez Merkezi veri tabanından erişildi (Tez No: 529582). 2018.

12.Yılmaz, A. Palyatif bakım biriminde tedavi almakta olan kanser hastalarında semptom sıklığı ve palyatif bakım tedavisinin semptom kontrolündeki yeri (Tıpta uzmanlık tezi). YÖK Tez Merkezi veri tabanından erişildi (Tez No: 422784).2015.

13.Uysal, N., Şenel, G., Karaca, Ş., Kadioğlu, N., Koçak, N., ve Oğuz, G. Palyatif bakım kliniğinde yatan hastalarda görülen semptomlar ve palyatif bakımın semptom kontrolüne etkisi, *Ağrı Dergisi*, 2015; 27(2): 104-110.

14.Çağlar, M., Mersin, S., ve İbrahimoglu, Ö. Hemşirelik bakımında duyarlı sevgi. *SBÜ Hemşirelik Dergisi*, 2020; 2(1): 37-40.

15.Merchant, S.J., Brogly, S.B., Booth, C.M., Goldie, C., Nanji, S., Patel, S.V., ... Baxter, N.N. Palliative care and symptom burden in the last year of life: A Population-based study of patients with gastrointestinal cancer, *Annals of Surgical Oncology*, 2019; 26(1): 2336–2345.

16.Wang, D., Ing, C., Blinderman, C.D., & Hua, M. Latent class analysis of specialized palliative care needs in adult intensive care units from a single academic medical center, *Journal of Pain and Symptom Management*, 2019; 57(1): 73-78.

17.Rotter, B., & Grant, M. Symptom assessment and hospital utilization in a home-based palliative care program, *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2018; 20(4): 332-337.

18.Quinn, K.L., Hsu, A.T., Smith, G., Stall, N., Detsky, A.S., Kavalieratos, D.,... Tanuseputro, P. Association between palliative care and death at home in adults with heart failure. *Journal of the American Heart Association*. 2020; 28(1): 1-21.

19.Harris, D. Safe and effective prescribing for symptom management in palliative. *British Journal of Hospital Medicine*, 2019; 80(12): 184-189.