

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ



AİLE HEKİMLİĞİ UZMANLIK ÖĞRENCİLERİNİN PALYATİF BAKIM VE
HOSPİS'E İLİŞKİN BİLGİ VE GÖRÜŞLERİ: ÇOK MERKEZLİ BİR ÇALIŞMA

Dr. HANDE ERARSLAN AYAŞLI

AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

TIPTA UZMANLIK TEZİ

2020

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ



**AİLE HEKİMLİĞİ UZMANLIK ÖĞRENCİLERİNİN PALYATİF BAKIM VE
HOSPİS'E İLİŞKİN BİLGİ VE GÖRÜŞLERİ: ÇOK MERKEZLİ BİR ÇALIŞMA**

Dr. HANDE ERARSLAN AYAŞLI

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Tuncay Müge ALVUR

Anabilim Dalı Başkanı

Prof. Dr. Tuncay Müge ALVUR

Etik Kurul Uygunluk Onayı Tarih: 20/03/2019 Karar No: GOKAEK-2019/05.22

Proje No: 2019/109

AİLE HEKİMLİĞİ ANABİLİM DALI

TIPTA UZMANLIK TEZİ

2020

İÇİNDEKİLER

İÇİNDEKİLER	ii
TEŞEKKÜRLER	iv
KISALTMALAR DİZİNİ	v
ŞEKİLLER DİZİNİ	vi
TABLOLAR DİZİNİ	vii
1.GİRİŞ	1
1.1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER	3
2.1.PALYATİF BAKIM	3
2.1.1.PALYATİF BAKIM TANIMI.....	3
2.1.2.PALYATİF BAKIM TARİHÇE.....	5
2.2. YAŞLI NÜFUS	13
2.2.1 DÜNYA'DA YAŞLI NÜFUS.....	13
2.2.2 TÜRKİYE'DE YAŞLI NÜFUS.....	14
2.3.PALYATİF BAKIM VE HASTALIKLAR	17
2.3.1. PALYATİF BAKIM VE KANSER.....	18
2.3.2. PALYATİF BAKIM VE AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ.....	19
2.3.3. PALYATİF BAKIM VE DEMANS, ALZHEİMER.....	20
2.3.4.PALYATİF BAKIM VE HIV/AIDS.....	22
2.3.5. PALYATİF BAKIM VE İLERİ DÖNEM ORGAN YETMEZLİKLERİ.....	24
2.4.PEDİYATRİK PALYATİF BAKIM	26
2.5.PALYATİF BAKIM MODELLERİ	28
2.5.1.EVDE PALYATİF BAKIM.....	30
2.5.2.HOSPİS.....	30
2.5.3.POLİKLİNİK HİZMETLERİ.....	31
2.5.4.PALYATİF BAKIM ÜNİTELERİ.....	31
2.6.PALYATİF BAKIM İŞLEYİŞ, YATIŞ VE TABURCULUK KRİTERLERİ	31
2.7. PALYATİF BAKIM VE EKONOMİ	35
2.8.TIBBİ VASİYET	35
2.9.HOSPİS	37
2.10.PALYATİF BAKIM EĞİTİMİ	42
2.10.1. DÜNYADA PALYATİF BAKIM EĞİTİMİ.....	42

2.10.2. TÜRKİYE’DE Palyatif Bakım Eğitimi	43
2.11. Palyatif Bakım’da Yaşanan Engeller.....	45
2.12. Aile Hekimliği’nde Palyatif Bakım	47
3.GEREÇ VE YÖNTEM	49
3.1.ARAŞTIRMANIN AMACI VE ŞEKLİ	49
3.2.ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI.....	49
3.3.ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ.....	49
3.4.VERİLERİN ELDE EDİLMESİ.....	49
3.5.İSTATİSTİKSEL ANALİZ	49
3.6.ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ	50
3.7.ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	50
4.BULGULAR.....	51
4.1. Aile Hekimliği Uzmanlık Öğrencilerinin Sosyo- Demografik Özellikleri.....	51
4.2. Aile Hekimliği Uzmanlık Öğrencilerinin Palyatif Bakım ve Hospis’e İlişkin Eğitim / Bilgi Durumu	57
4.3. Palyatif Bakım ve Hospis Konusunda Anlam ve Amaca İlişkin İfadelelere Yönelik Görüşler.....	63
5.TARTIŞMA.....	70
6.SONUÇ VE ÖNERİLER	81
7.ÖZET	85
8.ABSTRACT	87
9. EKLER	89
9.1. EK-1: ANKET.....	89
9.2.EK-2: Klinik Araştırma Etik Kurul Değerlendirme Formu	93
7. KAYNAKLAR.....	95

TEŞEKKÜRLER

Akademik eğitimim sırasında her konuda bizlere sınırsız destek olan ve yol gösteren; gerek bizlere olan ilgi ve alakasıyla gerekse de bilgilerini, deneyimlerini ve zamanını esirgemeyerek bilimsel katkılarıyla bizlere rehberlik eden, özenli, sabırlı, özverili ve hoşgörülü yaklaşımıyla üzerimde büyük emeği olan, asistanı olmaktan kıvanç duyduğum değerli danışman hocamız Prof. Dr. Tuncay Müge ALVUR'a,

Yaşamım boyunca yanımda olan, bu günlere gelmemde tüm imkanlarını seferber eden; sevgilerini, iyi dileklerini ve en çok da dualarını hiçbir zaman eksik etmeyen kıymetlim annem Leman Erarşlan ve babam Fahri Erarşlan'a,

Her zaman yanımda olan ve desteklerini esirgemeyen kardeşlerim İbrahim Erarşlan ve Enes Erarşlan'a,

Tanıştığımız günden beri hayatıma renk katan, tüm zorluklarda maddi ve manevi desteğiyle yanımda olduğunu bildiğim, tez çalışmam süresince de fedakârlığını esirgemeyen ve bu hayatı paylaşmaktan mutluluk duyduğum sevgili eşim Halil Ayaşlı'ya,

Uzmanlık eğitimim süresince birlikte mesai harcamış olduğum gerek kendi bölümümdeki gerekse de rotasyonlardaki bölümlerde tanıdığım çalışma arkadaşlarım ve hocalarıma,

Tezimin anketlerine katılım sağlayarak verilerin elde edilmesine katkı sağlayan tüm Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerine,

En içten dileklerle teşekkür ederim.

KISALTMALAR DİZİNİ

- AAP:** The American Academy of Pediatric (Amerikan Pediatrik Akademisi)
ABD: Amerika Birleşik Devletleri
ACT: Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and Their Families
ALS: Amyotrophic Lateral Sclerosis (Amyotrofik Lateral Skleroz)
ART: Antiretroviral tedavi
ASCO: American Society of Clinical Oncology (Amerika Klinik Onkoloji Topluluğu)
DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü
DGP: Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Alman Palyatif Tıp Derneği)
EKG: Elektrokardiyografi
FAST: Functional Assesment Staging of Alzheimer's Disease (Alzheimer Hastalığı'nın Fonksiyonel Değerlendirme Evrelemesi)
GATA: Gülhane Askerî Tıp Akademisi
HIV/AIDS: Human Immunodeficiency Virus/ Acquired Immune Deficiency Syndrome (İmmün Yetmezlik Virüsü/ Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu)
KBY: Kronik böbrek yetmezliği
NCI: National Canser Institute (Ulusal Kanser Enstitüsü)
NHS: National Health Service (Ulusal Sağlık Servisi)
NRS: Nutritional Risk Screening (Beslenme Riski Taraması)
PBD: Palyatif Bakım Danışma Ekipleri
PBÜ: Palyatif Bakım Ünitesi
PCU: Palliative Care Unit (Palyatif Bakım Ünitesi)
PCT: Palliative Care Team (Palyatif Bakım Ekibi)
SB: Sağlık Bakanlığı
TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu
UNAIDS: The Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (Birleşmiş Milletler HIV/AIDS Ortak Programı)
UN DESA: United Nations Department of Economic and Social Affairs (Birleşmiş Milletler Ekonomik ve Sosyal İşler Departmanı)
UNFPA: United Nations Populations Fund (Birleşmiş Milletler Nüfus Fonu)
WONCA: World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/ Family Physicians (Dünya Genel Pratisyen/ Aile Hekimliği Ulusal kolejler, Akademileri ve Akademik Dernekleri Birliği)
VAS: Visual Analogue Scale (Görsel Analog Skalası)
YY: Yüzyıl

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1: Yaş Grubuna Göre Yaşlı Nüfus Oranı (80)	15
Şekil 2: Kanser Tedavisi ve Palyatif Bakım (98).....	19
Şekil 3:Kapsamlı Kalp Yetersizliği Bakımı (139)	25
Şekil 4: Palyatif Bakım Hizmetinin Verilebildiği Ortamlar	29
Şekil 5: Birinci Derece Akrabalardan Ölümcül Bir Hastalık Sürecini Takiben Vefat Etme Durumu.....	54



TABLolar DİZİNİ

Tablo 1: Palyatif Bakım Gerektiren Hastalıklar (29)	18
Tablo 2: HIV Enfeksiyonunun Başlıca Bulaş Yolları (126,127).....	23
Tablo 3: Palyatif Bakımın Uygulanmasındaki Farklılıkların Nedenleri (155).....	28
Tablo 4: Palyatif bakım, yaşam sonu bakım ve destek bakımı (158).....	29
Tablo 5: Almanya’da palyatif bakım üniteleri ve hospisler arasındaki farklılıkları içeren bilgi (186)	40
Tablo 6: Demografik Verilerin Dağılımı.....	51
Tablo 7: Demografik Özelliklere Göre Dağılımı.....	52
Tablo 8: AHU/SAHU Asistanlarına Göre Tıp Fakültesi Eğitim Müfredatında PB ve Hospis Konusunun Yer Almasına İlişkin Görüşleri	53
Tablo 9: AHU/SAHU Asistanlarına Göre PB ve Hospis eğitiminin Aile Hekimliği Uzmanlık Sürecinde Verilmesine İlişkin Görüşleri.....	53
Tablo 10: Katılımcıların Yakınları İçin Yaşam Sonu Bakım Yeri Tercihi	54
Tablo 11: Birinci Dereceden Yakınının Vefat Etme Durumuna Göre Yaşam Sonu Bakım Tercihleri	55
Tablo 12: Birinci Dereceden Yakınının Vefat Etmesine Göre Son Dönem Hastalık Aşamasındaki Yakınının Bilgilendirilme Durumu	55
Tablo 13: Hangi dine mensupsunuz?.....	56
Tablo 14: Dini değerleriniz gündelik kararlarınızı ne kadar etkiliyor?	56
Tablo 15: Palyatif Bakım ve Hospis Konusundaki Bilgi Alma Durumu	57
Tablo 16: Palyatif Bakım ve Hospis Konusundaki Bilgi Kaynakları.....	58
Tablo 17: Çalışma Sürelerine Göre Bilgi Alma Durumu	58
Tablo 18: Deneyim Süresi ve Bilgi Kaynakları.....	59
Tablo 19: Bilginin İçeriği ve Yeterlilik Durumu (N=118)	59
Tablo 20: Bilgi Kaynaklarına Göre Bilginin İçeriği.....	60
Tablo 21: Almak İstedığınız Başka Bilgi Var Mı? Sorusuna İlişkin İfadeler	61
Tablo 22: PB ve Hospis Hizmetlerini Yürüten Ekip Üyelerine İlişkin Görüşler	62
Tablo 23: Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı Konusunda Anlam ve Amaca İlişkin İfadelere Yönelik Görüşler	65
Tablo 24: Palyatif Bakım ve Hospis'e İlişkin İfadelerin Puan Durumu	68
Tablo 25: Bilgi Alma Durumuna Göre İfadeye Verilen Cevaplar	69

1.GİRİŞ

1.1.GİRİŞ VE AMAÇ

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) palyatif bakım tanımını ilk olarak 1989 yılında yapmıştır ve en son 2014 yılında güncellenmiştir. DSÖ palyatif bakımı “hasta ve ailesinin yaşamı tehdit eden bir sorunla karşılaştığında, hastalığın tanısından ölümüne kadar geçen süreçte ağrı ve diğer fiziksel, psikososyal ve spiritüel (manevi) problemlerin erken dönemde belirlenmesi, dikkatlice kusursuz bir biçimde değerlendirilmesi ve tedavi edilmesiyle acı çekmesinin önlenmesi, tüm bu sorunların önceden tahmin edilerek önlemler alınması sonucunda hasta ve ailesinin yaşam kalitesini artıran bir yaklaşım” olarak tanımlamaktadır (1,2).

Palyatif bakım kavramı ilk olarak 19. yüzyılda ortaya çıkmıştır ve 1967 yılında hemşire Dame Cicely Saunders tarafından İngiltere/Londra’da modern anlamdaki ilk hospis kurulmuştur. Ülkemizde ise palyatif bakım vermek üzere kurulan ilk merkez; Türk Onkoloji Vakfı tarafından İstanbul Yeşilköy’de kurulan Kanser Bakımevi’dir ve 1993-1997 yıllarında hizmet vermiştir. Palyatif bakım alanındaki en büyük adım ise 2010 yılında Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu ve Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü’nün çalışmaları ile hazırlanan Palya-Türk projesi olmuştur (3–6).

Hospis ilerlemiş kronik hastalığı olan ve mevcut olan tüm iyileştirici yöntemlerin denenmesine karşın tedaviye daha fazla yanıt vermeyen, yaşamının son döneminde bulunan hastalara yaşam sonu bakım vermek ve semptomlarının kontrolünü sağlamak için tasarlanmış ev ortamına sahip mekanlardır. Hospis bakımı gerektiren hastalar genellikle altı ay ve daha az yaşam beklentisi olan hastalardır (7–9).

21. yy’da, dünya çapında yaklaşık 40 milyondan fazla kişi yaşamını sınırlayan veya kronik hastalıkları için palyatif ya da yaşam sonu bakıma ihtiyaç duymaktadır (10). Ülkemizin kendine özgü kültürel ve toplumsal bağlamları ve ihtiyaçları dikkate alınarak palyatif bakım hizmetlerinin ülke çapında yaygınlaştırılması konusunda toplumun nabzını yakından tutabilen (11) Aile Hekimleri sağlık sistemi ile ilk temas noktasıdır. Aile hekimleri

yaş, cinsiyet ve hastalık ayrımı yapmazlar, tıbbi bakım arayan tüm bireylere kapsamlı ve sürekli bakım sağlamakla görevli, kişilerin tüm sağlık sorunlarıyla ilgilenen doktorlardır (12,13).

Bu çalışma ile; Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin palyatif bakım ve hospis hakkındaki bilgi düzeyleri, eğitim durumları, yaşam sonu bakıma ve tıbbi vasiyete olan yaklaşımlarının incelenmesi amaçlanmıştır.



2.GENEL BİLGİLER

2.1.PALYATİF BAKIM

2.1.1.PALYATİF BAKIM TANIMI

Literatür incelendiğinde palyatif bakım “ağrısız, dayanılabilir ölüm”, “rahat ölüm”, “iyi ölüm”, “huzurlu ölüm” gibi yaşamın sonunda verilen bakım kavramlarıyla tanımlanmaktadır (14). Palyatif bakım kanserli hastaların tedavisine yönelik başladığı için “ölüm bakımı” diye anılmış sonralarda “terminal bakım” olarak nitelendirilmiştir. Günümüzde ise tıbbi literatürde “hospis bakımı”, “bakımın sürekliliği”, “yaşam sonu bakım” ve “destek bakım” gibi kavramlarla ifade edilse de hiçbiri tam anlamıyla palyatif bakımın kapsamını yansıtmamaktadır (15).

‘Palliate’ sözcük olarak bir hastalığı veya belirtilerini hafifletmek, nedeni ortadan kaldırmaksızın daha az şiddetli veya rahatsız edici hale getirmek, ‘palliative’ ise hafifletici, yatıştırıcı ve geçici çare anlamına gelir (10). Palyatif sözcüğünün bir tanımı “Hastalığı tamamen iyileştirmeyen, yatıştırıcı olan, etkisi geçici olan ilaç veya tedavi” şeklinde iken, bir başka tanımı da “Geçici ve kısa süreli, kesin çözüm sağlamayan, esaslı olmayan” şeklindedir (16).

DSÖ, 1989 senesinde palyatif bakım tanımını ilk defa yaparak bu alandaki en büyük gelişmeyi kaydetmiştir. DSÖ’nün tanımına göre palyatif bakım “Küratif tedaviye yanıt vermeyen hastalığı olan hastaların aktif total bakımıdır. Ağrının, diğer semptomların ve sosyal, psikolojik problemlerin kontrolü oldukça önemlidir (17). Palyatif bakımın öncelikli amacı, hasta ve ailesine olabilecek en iyi yaşam kalitesini sağlamaktır. Palyatif bakımın birçok yönü antikanser tedavisi ile birlikte ve hastalığın erken dönemlerinde uygulanabilir” şeklinde ifade edilmiştir (1). Daha sonra DSÖ 2002 yılında yeni bir tanımlama yapmıştır ve bu tanımlamanın nedeni olarak daha sonraki çalışmalarda; dünyanın pek çok yerinde palyatif bakıma önem verilmeye başlanmasına rağmen 1989’da yapılan tanımın bazı sınırlılıklarının ve net olmayan yönlerinin olması ve daha çok tedavisi mümkün olmayan son dönem kanser hastalarının bakımına yönelmesi, kanser tedavisindeki gelişmelerle birlikte, özellikle de daha az toksik kanser ilaçlarının ve biyolojik tedavi uygulamalarının artmasıyla hastaların

yaşam sürelerinin uzaması gösterilmiştir (18). 2002 yılındaki tanımlamaya göre Palyatif bakım “Hasta ve ailesinin yaşamı tehdit eden bir sorunla karşılaştığında, hastalığın tanısından ölümüne kadar geçen süreçte ağrı ve diğer fiziksel, psikososyal ve spiritüel (ruhani, manevi) problemlerin erken dönemde belirlenmesi, dikkatlice kusursuz bir biçimde değerlendirilmesi ve tedavi edilmesiyle acı çekmesinin önlenmesi, tüm bu sorunların önceden tahmin edilerek önlemler alınması sonucunda hasta ve ailesinin yaşam kalitesini artıran bir yaklaşım” şeklinde ifade edilmiş ve 2004 yılında Palyatif Bakım Uzlaşma Rehberi yayınlanmıştır (2,19,20).

Amerika Klinik Onkoloji Topluluğu (ASCO) da palyatif bakımı; hastalar ve aileleri için acı ve sıkıntı verici olan semptom, yaşam kalitesini etkileyen çeşitli durumlara yönelik iyileştirmelerin kanser bakımına entegre edilmesi olarak tanımlamıştır (21). Ulusal Kanser Enstitüsü’nün (NCI) tanımına göre ise palyatif bakım; ciddi veya hayatı tehdit eden bir hastalığı olan hastaların yaşam kalitesini iyileştirmek için verilen özenli bakım olarak tanımlanmış ve amacı da, hastalığın semptomları, tedavisinden kaynaklanan yan etkileri ve hastalık veya tedavisi ile ilgili psikolojik, sosyal ve manevi sorunları mümkün olduğunca erken önlenmesi veya tedavi edilmesi olarak ifade edilmiştir (22).

Palyatif bakım uygulamaları şunları içermektedir (2,23) :

- Ciddi ve/veya yaşamı sınırlayan sağlık sorunlarının erken teşhis ve tedavisinde tamamlayıcı ve bütüncü rol oynar.
- Problemlerin önlenmesine, kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesine, yönetimine ve tedavisine destek verir.
- Hastalığın seyri sırasında yaşamı uzatmak amacıyla uygulanan kemoterapi ya da radyoterapi gibi diğer tedaviler ile bağlantılı olarak erkenden verilebilir.
- Hastalığın başlangıcından itibaren komplikasyonları engellemek ve uygun şekilde yönetebilmek için diğer tedavilerle bağlantılı olarak uygulanabilir.
- Yeterince anlaşılammış yaşamı sürdürmeye ilişkin tedavilerin anlaşılmasında ve tedaviye karar verilmesinde yardımcı olur.
- Ağrı ve diğer rahatsızlık verici semptomlarda iyileşme sağlar.
- Yaşam kalitesini, saygınlığı ve hastanın konforunu artırır ve hastalığın seyrini olumlu olarak etkiler.

- Hastanın ölümüne kadar geçen dönemde olabildiğince aktif olarak yaşamasına yardım etmek için destek sağlar.
- Hastalık süresince hasta ve ailenin yanında olur. Hasta, ailesi ve yakınları ile açık ve duyarlı bir iletişimin sürdürülmesi temel ilkelerden biridir.
- Hastalık veya sakatlık nedeniyle maddi açıdan zorlanan hastalara veya ailelere destek olmayı ve onları korumayı hedefler.
- Yaşamı onaylayarak, ölümü normal bir süreç olarak kabul eder. Ölümü hızlandırmaya ya da geciktirmeye çalışmaz, amacı yaşamdan ölümüne geçişi kolaylaştırmaktır.
- Psikolojik ve inanç faktörleri dikkate alınır. Yaşam süresinden çok yaşamın niteliğiyle ilgilenir.
- Hasta bakımının psikolojik ve spirütüel yönlerini entegre eder.
- Ölüm yaklaştıkça hastayı ve aileyi rahatlatıcı önlemler yoğunlaştırılır.
- Birey ve ailenin otonomisine ve kararlarına saygı duyar. Aile ve hasta her zaman merkezde yer alır.
- Hastanın kaybından sonra ailenin yaşla başa çıkmasına yardım etmek için destek sunar.
- Hasta ve ailesinin gereksinimlerini karşılamak için birinci basamak da dahil olmak üzere ekip yaklaşımı kullanır.
- Gönüllülerin ve çeşitli topluluk üyelerinin ekip üyelerine katılımını teşvik eder.

Pek çok insan, yaşamın sonunda iyi bir bakım ve acısız ölüm ister. Bu bir insanlık hakkıdır ve yaşam sonu bakım tüm dünyada sağlık kalitesinin bir göstergesi olarak kabul edilir (2).

2.1.2.PALYATİF BAKIM TARİHÇE

2.1.2.1 DÜNYA'DA PALYATİF BAKIM

Palyatif hastalarla ilgili çalışmaların başlangıcı 18.yüzyıla kadar uzanmaktadır. İlk palyatif bakım ünitesi 1842 yılında Fransa'da kurulmuştur (19). Ancak Avrupa'da çeşitli ülkelerde güncel anlamda hizmet 1970'li yıllardan itibaren verilmeye başlanmıştır. Palyatif bakım kavramı 19. yüzyılda ortaya çıkmıştır ve 1967 yılında hemşire Dame Cicely Saunders Londra-İngiltere'de ilk modern hospisi kurmuştur. Hospis, ölmek üzere olan hastaların

bakım verildiği evlerdir. Bu çok hızlı bir şekilde diğer ülkelere de örnek olmuştur. Yaklaşık on yıl sonra palyatif bakımın başladığı bazı ülkeler; Batı Avrupa ülkelerinden İsveç'te (1977), İtalya (1980), Almanya (1983), İspanya (1984), Belçika (1985) ve Hollanda (1991)'dir (24,25).

1980 ortalarına kadar palyatif bakım kavramı hospis bakımının yerine kullanılmıştır (3). 1990 yıllarının başında 'palyatif bakım' kavramı Amerika'da kanserden ölmekte olan bireylerin bakımı için kullanılmıştır. Aynı zamanda kalp yetersizliği ve akciğer hastalığı gibi diğer kronik hastalığı olan bireyler de palyatif bakımdan büyük yarar görmeye başlamışlardır. Bu yıllarda palyatif bakım İskandinav ülkeleri, İngiltere ve Kanada gibi gelişmiş ülkelerde de hızlı bir gelişme sürecine girmiş ve günümüzde kronik hastalığı olan hastaların bakımını kapsamaktadır (26–28).

Önceleri hemşire ve sosyal hizmet uzmanıyken sonradan tıp doktoru olan Dr. Cicely Saunders, Saint Christopher Hospisi'nde, hospis ve palyatif tıbbın temel felsefesinin oluşturulmasına büyük katkı sağlamıştır. Ağrı ve semptom yönetimini tanımlayarak kişinin sosyal, fiziksel spiritüel ve duygusal gereksinimini içine alan bütünsel yaklaşım konusunda araştırmalar yapmıştır. Ölmek üzere olan hastanın tüm ihtiyaçlarının doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı veya din adamı tarafından tek başına karşılanamayacağı için multidisipliner yaklaşımla kurulan bir ekip tarafından bakımın gerçekleştirilmesi gerektiği kabul edilmiştir. Odak nokta hasta olmasına karşın, hasta yakınlarının da ihtiyaçları gözetilmeye başlanmıştır (29).

DSÖ, tüm ülkelerin palyatif bakım hizmetlerinin geliştirilmesi gerektiğini öngörmektedir. Hatta, gelir düzeyi düşük olan, gelişmemiş ülkeler için kanser konusunda hiçbir şey yapamamaları da en azından tüm ülkede geniş bir açıda hizmet verebilecek bir palyatif bakım hizmet ağı kurulmasını öngörmektedir. Bu kapsamda pahalı tedaviler, radyoterapi cihazları ya da tarama programları gibi ülke ekonomisine oldukça yük getirebilecek yatırımlar yerine, kanserle mücadelede öncelikle palyatif bakım konusundaki eksikliklerin tamamlanmasını önermektedir (30,31).

Dünya Palyatif Bakım İttifakı ve DSÖ beş kıtadan sadece üçünde kaliteli palyatif bakım hizmeti sunulduğunu belirtmiştir (31,32). Palyatif bakım merkezlerinin sayısına bakıldığında toplamda 84 ülkede 6.560 ünite bulunmaktadır. Gelişmiş ülkelerde hemen her

onkoloji merkezinin palyatif bakım için bir ünitesi veya hospisi bulunmaktadır. Bunların ülkelerdeki dağılımlarına baktığımızda ise durum farklılıklar arz etmektedir (31,33). 2016 yılında yayınlanmış Avrupa Birliği Ülkeleri'nde palyatif bakım gelişimini sıralayan bir çalışmaya göre, 2007 ve 2013 verileri değerlendirilmiş ve bir sıralama oluşturulmuştur. Sonuçlarda ilk sırada İngiltere vardır ve Belçika, Hollanda, İsveç, İrlanda, Avusturya, Almanya, Danimarka, Lüksemburg ve Polonya şeklinde devam etmektedir (34).

2.1.2.1.1. AMERİKA BİRLEŞİK DEVLETLERİ'NDE PALYATİF BAKIM

Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'deki palyatif bakım; sadece ölmek üzere olan hastalara değil, acı çekmenin hafifletilmesi ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesi gibi amaçlarla çok çeşitli hasta popülasyonlarının ihtiyaçlarını karşılamak için gelişmiştir. Palyatif bakım, ciddi bir hastalığın tanısından itibaren tüm sürece entegre edilmiş ve tüm hekimlerin klinik uzmanlığından bağımsız olarak palyatif bakım kavramını anlamasını gerektirmektedir (3). Tıp fakültelerinin %80'inde palyatif bakım eğitim programı bulunmakta ve palyatif bakım uzmanlık alanı olarak kabul edilmektedir (35).

Bu yüzyılın ilk yıllarında, ABD'de hastane temelli palyatif bakım programlarında benzeri görülmemiş bir artış görülmektedir. Bir araştırmada, ABD hastanelerinin yaklaşık %30'unun hastane temelli palyatif bakım programına sahip olduğu ve yaklaşık %20'sinin gelecekte böyle bir hizmet kurmayı planladığını ortaya koyulmuştur. ABD'de yaklaşık 1990'lı yıllara kadar hiçbir hastane temelli palyatif bakım programı bulunmadığından bu dikkate değer bir değişiklik olmuştur (36). Başlangıçta Kuzey Amerika'daki akademik tıp merkezlerinde kurulan palyatif bakım programları diğer hastanelere de yayılmış ve son on yılda palyatif bakım programları %150'den fazla büyümüştür (37). ABD'de 5 bin civarında hospis, 3.600 palyatif bakım merkezi ve 19 bin bakım evi mevcuttur. ABD geneli için halen çok sayıda palyatif bakım merkezine ihtiyaç olduğu bildirilmektedir (33).

2.1.2.1.2. İNGİLTERE'DE PALYATİF BAKIM

Palyatif bakım ile ilgili ilk çalışmalar Güney Londra'da 1967 yılında Dr. Cicely Saunders'in, St. Christopher hospisini kurmasıyla birlikte başlamıştır (6) ve 1970'lerden itibaren idealleri ve uygulamaları yayılmaya başlamıştır. 1991 yılında İngiltere, Galler ve Kuzey İrlanda'da Ulusal Hospis Konseyi ve Uzman Palyatif Bakım Hizmetleri kurulmuştur

(38). 1990'ların ortalarında İngiltere' de palyatif bakımda çalışan 1000'den fazla uzman hemşire, yaklaşık 400 evde bakım ekibi, yaklaşık 5000 evde bakım hizmeti veren hemşire, 200'den fazla günlük bakım merkezi ve hastane tabanlı hizmet veren merkezler olduğu bildirilmiştir (6).

2004 yılına gelindiğinde, İngiltere'de 2730 yataktan oluşan 196 yataklı merkezler bulunmaktaydı ve geri kalanı bağımsız hastanelerin yönetiminde idi. Bu yıllarda çok çeşitli başka hizmetler de vardı: evde bakım (341); gündüz bakımı (237); hastane temelli bakım (324); evde bakım (tam multidisipliner 24 saat bakım) (6). Ayrıca 2004 yılında Ulusal Hospis Konseyi ve Uzman Palyatif Bakım Hizmetleri Ulusal Palyatif Bakım Konseyi haline gelmiştir. İngiltere'de hospisler ve iki ulusal yardım kurumu olan Marie Curie ve Sue Ryder Vakfı ölmekte olan insanlara ve ailelerine özel bakım sağlamada önemli bir rol oynamışlardır (38).

İngiltere'de palyatif bakım hizmetleri; entegre bir şekilde hastane tabanlı yatarak ve ayaktan gönüllü kuruluşlar ve Ulusal Sağlık Servisi (NHS) işbirliğinde yürütülen hizmetler, evde bakım hizmetleri, gündüz bakım hizmeti sağlayan kurumlar ve yas destek merkezleri şeklinde yürütülmektedir (38).

İngiltere'de Bone ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada nüfusun %48'i hastanede, %23'ü evde ve %21'i bakım evinde öldüğü gösterilmiştir. 2004 ve 2014 yılları arasında evde ve bakım evinde ölüm oranları (%18,3-%22,9 ve %16,7-%21,2) artarken, hastane ölümleri (%57,9-%48,1) düşmüştür. Mevcut eğilimler devam ederse, bakım evleri ve evlerdeki ölüm sayısı %108,1 ve %88,6 artacak, bakım evi 2040 yılına kadar en yaygın ölüm yeri olacağı ön görülmüştür (39).

2.1.2.1.3. HOLLANDA'DA PALYATİF BAKIM

Hollanda'da bakım eksikliğini karşılamak için palyatif bakım üniteleri 1990'lı yıllarda ortaya çıkmıştır (40). Kaliteli palyatif bakım sağlamak için Hollanda hükümeti, birinci basamak uzmanlarını desteklemek ve geliştirmek için bir politika geliştirmiştir. 1998 yılında, palyatif bakımda eğitim ve araştırmanın yanı sıra Palyatif Bakım Danışma ekiplerinin (PBD ekipleri) geliştirilmesini teşvik etmek için ulusal bir palyatif bakım programı başlatılmıştır. İlk PBD ekibi 1997'de kurulmuş ve Mart 2002'ye kadar ülkenin üçte

ikisini kapsayan 20 PBD ekibi oluşturulmuştur (41). 2003 yılının Mart ayında 62 bakımevinde 1 ila 14 yatak arasında değişen toplam 211 yatak kapasitesine sahip palyatif bakım üniteleri vardı (42). 2006'da Hollanda'daki kapsamlı Kanser Merkezleri palyatif bakım uygulaması için uygulamaya dayalı çok disiplinli kılavuzlarını yayınladı (43).

2008-2010 Palyatif Bakım Ulusal Programı üç tema içermektedir: palyatif bakımın organizasyonu ve finansmanı, palyatif bakım ve kalitesinin iyileştirilmesi ve palyatif bakım eğitimi ve ilerlemesidir (44).

2.1.2.1.4. ALMANYA'DA PALYATİF BAKIM

İngiltere, Kanada gibi ülkelere göre palyatif bakımının sağlık sistemine entegresinde geciken Almanya ilk palyatif bakım servisini 1983'de Köln Üniversitesi'nin cerrahi bölümüne bağlı bir birim olarak kurmuştur. Alman Sağlık Bakanlığı'nın 1991-1996 yılları arasında palyatif bakım için tedavi model çalışması başlatmasıyla kısa bir süre içinde büyük bir gelişme kat edilerek palyatif bakım servis sayısı artırılmıştır (45). 2002 yılında DSÖ'nün yapmış olduğu tanımın Alman Palyatif Tıp Derneği (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin/DGP) tarafından biraz biçim değiştirerek Almancaya çevrildiği belirtilmiştir. Tanımlardaki en önemli farklılıkların da; DSÖ'nün tanımı yaşamı tehdit eden tüm hastalıkları (dolayısıyla akut hayatı tehdit eden hastalıklar) içerirken DGP, kronik hastalıklar özellikle de kanser gibi ilerleyici hastalıkların sınırlı yaşam beklentisiyle iyileştirici olmayan tedavi seçeneklerinden bahsetmesi olduğu ifade edilmiştir (46). 2003 yılında palyatif tıp öğrencileri için temel müfredatın bir parçası olmuştur ve tıp fakülteleri kendi müfredatlarını bireysel olarak uyarlayabilmekte ve zorunlu dersleri entegre edebilmektedirler (47).

Almanya'da 2005 verilerine göre evde bakım hizmetleri içinde sunulan 111 hospis hizmeti, 131 yataklı kurum olarak hospis, 116 hastanede palyatif bakım merkezi ve 40 evde bakım merkezi olduğu belirtilmiş (48) 2009 yılına gelindiğinde ise 4200'den fazla doktor palyatif bakım alanında uzmanlık eğitimi almış, 2010 yılına kadar da 220 hastanede palyatif servis açılmış ve 170 hospis merkezi kurulmuştur (48-50).

Almanya'daki palyatif bakım hizmetleri, evde bakım temeline dayalı olarak, bu konuda eğitim almış aile hekimleri ve hemşireler tarafından yürütülmektedir. Palyatif

servise, hastanın hastalığıyla alakalı semptomları kontrol edilemediğinde ya da evde bakım artık söz konusu olmadığında evde bakım hizmetlerinden hasta kabul edilir. Palyatif servise yatma nedeni olan semptom ortadan kalktıktan sonra hastanın tekrar alıştığı çevreye dönmesini sağlamak için taburcu edilir. Almanya’da palyatif bakım servisleri hastanenin diğer servisleriyle, hastaların aile hekimleriyle, evde bakım ve hospis hizmetleriyle ve bu tür hizmet veren diğer merkezlerle entegre halde yürütülmektedir(50).

2.1.2.1.5. JAPONYA’DA PALYATİF BAKIM

Japonya’da ilk sistematik palyatif bakım hizmeti 1973 yılında Osaka’da, Yodogawa Hristiyan Hastanesi’nde Dr.Kashiwagi liderliğinde ölümcül kanser hastaları için organize edilmiştir ve 1981’de Shireu Seirei Mikatahara Genel Hastanesi’nde ilk palyatif bakım ünitesinin (PBÜ) kurulmasıyla gelişme göstermeye devam etmiştir (51). Yaklaşık 10 yıl boyunca PBÜ’lerin sayısı giderek artmış ve 1990’da ulusal sigorta kapsamına dahil olmuştur. Palyatif bakım hızla ilerlemiş ve Kanser Kontrol Yasası, palyatif bakımın gelişmesinde önemli bir rol oynamıştır. 1990’da PBÜ, 1992’de evde palyatif bakım, 2002’de hastane temelli palyatif bakım, 2006’da hospis bakımı ulusal sigorta kapsamına girmiştir (52).

Japonya’da PBÜ’lerinin sayısı 215’tir ve Woitha ve ark.’nın 2016 yılında yaptığı bir çalışmada; Japon Palyatif Tıp Derneği kayıtlarına göre, toplamda 513 palyatif bakım ekibi bulunmaktadır. 1 milyon kişi başına düşen palyatif bakım ekibi oranı, Batı ülkelerindekiyle karşılaştırılabilir düzeydedir (34).

2.1.2.2. TÜRKİYE’DE PALYATİF BAKIM

Ülkemizde palyatif bakım veren ilk kuruluş, 1993’te Türk Onkoloji Vakfı tarafından İstanbul Yeşilköy’de “Kanser Bakımevi” adıyla kurulmuş ve 1993-1997 yıllarında hizmet vermiştir. Bu tür kuruluşlarda yatan hastalara sosyal güvenlik sistemlerimizce ödeme yapılmaması, bağış kaynaklarının yetersizliği, hasta ve yakınlarınca palyatif bakım ve hospis kavramının yeterince anlaşılması bu öncü kuruluşumuzun kapanmasına yol açmıştır (4).

1999 yılında Türk Onkoloji Grubu çatısı altında kurulan Destek Tedaviler Çalışma Grubu palyatif bakım konusunda eğitici ve standartları geliştirici toplantılar ve çalışmalar

düzenleyerek palyatif bakım bilincinin oluşması için katkı sağlamışlardır. Grubun 18 farklı merkezden, 40 kadar üyesi bulunmaktadır (53).

Ülkemizde kanserli hastaların bakımı için Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından 2006 senesinde açılan Hacettepe Onkoloji Hastanesi'ne çok yakın mesafedeki tarihi bir Ankara evindeydi. Ev 12 odalı bir hospise dönüştürülmüş ancak yasal düzenlemelerin olmaması nedeniyle bu evde "Hacettepe Umut Evi" adı ile kanserli hastaların tedavisi ve sonrasında birkaç haftalık kısa süreli konaklamalarını ve minimal ölçüde hemşire hizmetlerinden yararlanmalarını sağlayacak şekilde hizmet verilmesi öngörülmüştür (54).

1998 yılında Gülhane Askeri Tıp Akademisi (GATA), ardından 2000 yılında Başkent Üniversitesi Adana Uygulama ve Araştırma Merkezi, 2006 yılında Kocaeli Anadolu Sağlık Merkezinde birer palyatif bakım merkezi hizmet vermeye başlamıştır. Anadolu Sağlık Merkezi Palyatif Bakım Ünitesi, Avrupa Medikal Onkoloji Birliği Palyatif Bakım Grubu 2007 akreditasyonu almıştır. 23 personelin çalıştığı (1 yönetici, 1 konsültan hekim, 2 onkolog, 1 dâhiliye uzmanı, 1 psikiyatrist, 1 algolog, 1 psikolog, 1 diyetisyen, 2 aile hekimi ve 10 hemşire) ünite 18 yatak kapasitesiyle hizmet vermiştir (35,55,56).

Ege Üniversitesi bünyesinde, 2006 yılında kurulan Tülay Aktaş Palyatif Bakım Ünitesi kanser hastalarına yönelik semptomatik tedavi uygularken, aynı zamanda hasta ve yakınlarına psikolojik destek ve danışmanlık sağlayarak bütüncül 24 bir yaklaşımla hizmet vermektedir. Ekipte medikal onkolog, algolog, psikiyatrist, fizik tedavi uzmanı, cerrah, hemşire ve diyetisyen yer almaktadır. Hemşire vaka yöneticisi olarak ekibi yönetmektedir(57).

Dr. Abdurrahman Yurt Arslan Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi Ağrı ve Palyatif Bakım Kliniği Anesteziyoloji ve Reanimasyon Kliniği'ne bağlı olarak Temmuz 2007'de açılmıştır. 12 yatak kapasitesine sahip olan ünite; 1 anesteziist, 11 hemşire, 1 asistan doktor görev almaktadır (58).

2010 yılına gelindiğinde de bu alandaki eksiklikler devam etmiştir ve ülkemizde sağlıkta dönüşüm programı kapsamında evde sağlık hizmetleri Sağlık Bakanlığı tarafından bu yılda başlatılmıştır. Devamındaysa palyatif bakım ünitelerinin hastanelerde kurulabilmesi

için, yasal düzenlemeler yapılmıştır. İlk kapsamlı palyatif bakım merkezi erişkin hastalara yönelik Ankara'da S.B. Ulus Devlet Hastanesi bünyesinde 11 özel odalı olarak açılmıştır (59). Hastanede ülke gereksinimlerine göre farklı bir bakış açısıyla Ankara genelinde yoğun bakımlardan taburcu edilemeyen yoğun bakım ihtiyacı uzun sürecek ve artık tamamıyla palyatif bakım gereksinimi olan hastaların kabul ve takibini sağlayacak eğitimli multidisipliner ekiple hizmet sunacak bir merkez oluşturulmuştur (60). Yine 2010 yılında Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde 2 yataklı palyatif bakım servisi oluşturulmuştur. Onkolog, fizik tedavi uzmanı, psikolog, hemşire, din adamı ve sosyal gönüllülerin bulunduğu 10 kişilik ekip ile hizmet sunumuna başlanmıştır (61). Bu tarihte yapılmış bir çalışmaya göre; Türkiye'deki palyatif bakım merkezlerinin sayısı sadece 9 idi. Büyük bölümü üniversite hastanelerinde bulunmaktaydı. 33 ilde hizmet veren toplam 72 adet ağrı ünitesi vardı. Bu ünitelerin 35'i devlet hastanelerinde, 31'i üniversite hastanelerinde ve 6'sı da özel sektördeydi. 28 merkez Ankara ve İstanbul'dayken, 56 merkez batı ve orta Anadolu'daydı (62). Sağlık Bakanlığı 2010 yılından sonra da palyatif bakım organizasyon modelini geliştirmek için çalışmalar yapmıştır (63).

Ülkemizde palyatif bakım alanındaki en büyük adım ise 2010 yılında Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu ve Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü'nün çalışmaları ile hazırlanan Palya-Türk projesi idi. Bu proje kapsamında, 2013-2018 Ulusal Kanser Kontrol Planı'nda da belirtildiğine göre, ülkemizin hemen her ilinde bulunan hastanelerde 2-4 yataklı palyatif bakım merkezleri kurulması, ülke genelinde 15-20 yataklı, multidisipliner ekipteki medikal onkolog, anestezi uzmanı, iç hastalıkları uzmanı, onkolojik cerrah, psikiyatri uzmanı, radyasyon onkoloğu, göğüs hastalıkları uzmanı, fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanı, genel cerrahi uzmanı ve gerektiğinde takım liderinin önerdiği uzmanlık alanlarındaki doktorlardan oluşan ve psikolog, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, fizyoterapist, eczacı, din görevlisi ve gönüllüler gibi çok sayıda farklı disiplinin bir arada çalışacağı, kapsamlı palyatif bakım hizmeti sunacak merkezlerin kurulması planlanmıştır. Küratif tedaviye yanıt veremeyen hastaların ise son dönemlerini ev atmosferine benzer, hastane kampüsüne çok uzak olmayan, 30 özel yataklı hospis (şefkat evi, sevgi evi) yapılması planlanmıştır (5). Palya-Türk Projesi ve bu doğrultuda geliştirilen model sahada uygulanmaya başlanmıştır. Bu modele göre birinci seviyede aile hekimleri ve evde bakımın yer aldığı toplum kökenli bakım yer alırken, ikinci seviyede ise akut bakım

üniteleri ve hospis gibi kronik bakım üniteleri yer almıştır. Gönüllüler ve sivil toplum kuruluşları her iki seviyede de yer almıştır (62,64).

S.B. Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı Ulusal Kanser Kontrol Programı kapsamında; palyatif bakım tanımlaması yapılarak multidisipliner çekirdek ekip oluşturulması, mezuniyet sonrası sertifikasyonlu eğitim modülü geliştirilmesi, mezuniyet öncesi eğitim müfredatına palyatif bakım konusunun entegre edilmesi ve toplumun bu konu hakkında bilinçlendirilmesi hedeflenmiştir (65). Palyatif bakım merkezlerinin kurulması 2012-2013 yılları arasında hızlanmıştır. Ayrıca ülkemizin ihtiyaçlarını karşılaması için uygun palyatif bakım sistemini kurmak ve bu hizmeti evde sağlık hizmetleri ile koordineli bir şekilde sunmak amacıyla 25 Nisan 2013 tarihinde İzmir’de “Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştayı” düzenlenmiştir (66). 2015 yılında “Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” yürürlüğe girmiştir (67).

Gelişmiş ülkelerde palyatif ve hospis bakımı yerleşik olmasına rağmen ülkemizde gelişmeye devam eden bir alandır (68). Türkiye’de palyatif bakım henüz ayrı bir uzmanlık olarak kabul görmemektedir (69). 2016 yılı verilerine göre ülkemizde 68 ilde toplam 1898 yatağı bulunan 168 adet palyatif bakım ünitesine ulaşıldı. 2017 yılında yatak sayısı dört binlere ulaşmıştır (25). 2020 yılı itibarıyla de toplam 81 ilde 5535 yatağı olan 414 sağlık tesisi tarafından palyatif bakım hizmeti verilmektedir (70).

2.2. YAŞLI NÜFUS

2.2.1 DÜNYA’DA YAŞLI NÜFUS

Dünyada yaşlı nüfusun artış hızı (%2,1), genel nüfus artış hızından (%1,2) daha fazladır. Dünya nüfusu son 100 yıl içinde (1950-2050) 4 kat artış gösterirken, yaşlı nüfusun 10 kat artacak olması dikkate alınması gereken bir noktadır. Yaşlılığı temel alan çalışmaların çoğunda kronolojik olarak yaşlanma 65 yaş üstü olarak kabul edilmiştir. Psikogeratrik yaşlılık dönemi; 65 yaş ve üstü yaşlı, 85 yaş ve üzeri çok yaşlı olarak tanımlanmaktadır (71–73). Birleşmiş Milletler Ekonomik ve Sosyal İşler Departmanı (UN DESA) verilerine göre yaşlı nüfusu 2017’de 1980’lere göre iki kattan fazla artarak 962 milyona yükselmiş ve dünya nüfusunun yüzde 13’ünü oluşturmuştur (74). 2050’de ise yaşlı nüfusun yaklaşık 2,1 milyara ulaşması öngörülmektedir (75). En yüksek yaşlı nüfus oranına sahip ilk üç ülke, %33,2 ile

Monako, %28,4 ile Japonya ve %22,4 ile Almanya olarak belirtilmiştir. Türkiye ise bu sıralamadaki 167 ülke arasında 66. sırada yer almıştır (76).

Nüfusun yaşlanması; bir nüfusun yaş yapısının değişerek, o nüfustaki çocukların ve gençlerin payının azalması ve yaşlı insanların payının göreceli olarak artması şeklinde ifade edilmiştir (77). Küresel yaşlanma süreci “demografik değişim” olarak da adlandırılmaktadır (73). Bu demografik değişim göstermektedir ki; küresel nüfusun yaş grupları yapılanması form değiştirmekte, çağdaş yaşam biçimi ile tıbbın ve teknolojinin gelişimi sonucunda doğumdan sonra beklenen yaşam süresinde artış olmakta, fertilitede azalma ile birlikte çocuk ve gençlerin nüfus içindeki payı azalırken, toplam nüfusa oranla yaşlı nüfusun oranı gün geçtikçe artmakta ve dünyanın çoğu ülkesinde nüfus yaşlanmaktadır (78).

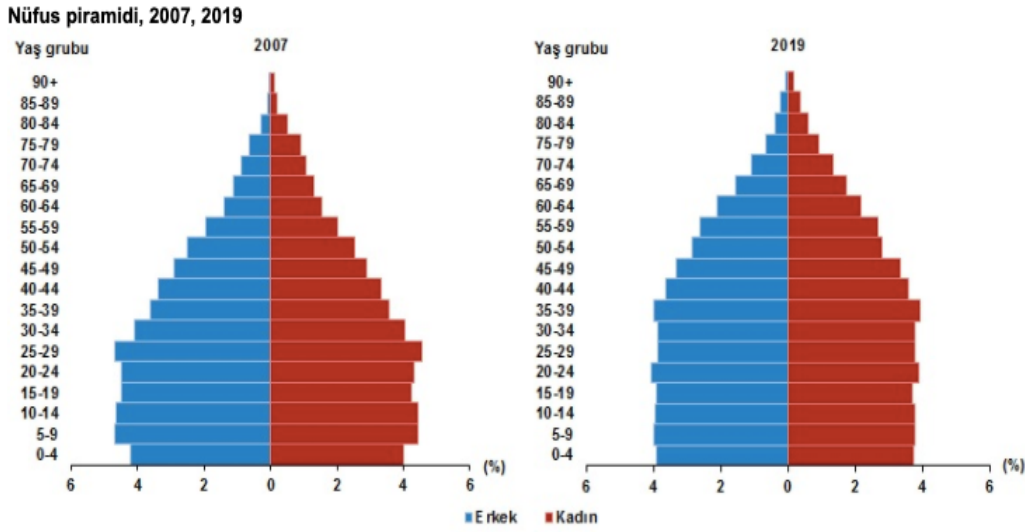
Geçtiğimiz yüzyılda gelişmiş ülkelerde daha belirgin olan demografik değişim, şimdilerde gelişmekte olan ülkelerde de görülmektedir. Gelişmekte olan ülkeler gelişmiş ülkelere oranla daha hızlı büyümektedir. 2050'ye gelindiğinde, dünyadaki yaklaşık her 10 yaşlıdan 8'inin gelişmekte olan ülkelerde yaşaması öngörülmektedir. Avrupa'daki nüfusun yüzde 35'ini, Kuzey Amerika'daki nüfusun yüzde 28'ini, Latin Amerika ve Karayipler'deki nüfusun yüzde 25'ini, Asya'daki nüfusun yüzde 24'ünü, Okyanusya'dakinin yüzde 23'ünü ve Afrika'dakinin yüzde 9'unu yaşlıların oluşturması beklenmektedir (74). Gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerdeki nüfusun giderek yaşlanması, kronik hastalıkların görülme riskini arttırmakta, sonuçta da ulusal ve uluslararası halk sağlığı için yeni ve ciddi sorunlar ortaya çıkmaktadır (79).

2.2.2 TÜRKİYE'DE YAŞLI NÜFUS

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK)'nin açıkladığı sonuçlara göre; ülke nüfusu bir önceki yıla göre 1 milyon 151 bin 115 kişi artarak 2019 yılında 83 milyon 154 bin 997 kişiye ulaşmıştır (80). Nüfusun belirgin özelliklerinden biri genç olması ve 0-14 yaş grubunun toplam nüfusun yüzde 23,1'ini oluşturmasıdır. Ancak bu oran geçmiş yıllara oranla azalmaktadır ve Türkiye toplumu giderek yaşlanmaktadır. 2019 verilerine göre: 65 yaş ve üstü nüfus toplam ülkemiz nüfusunun yüzde 7,1'inden, %9,1'ine yükselerek 2019 yılında 7 milyon 550 bin 727 kişi olmuştur. Beklenti 2023 yılında yüzde 10,2, 2040 yılında yüzde 16,3, 2060 yılında ise yüzde 22,6' sına yükselmesi yönündedir (76,81).

Ülkemizde 65 yaşına ulaşan bir kişinin ortalama 17,9 yıl kalan yaşam süresi beklentisi vardır. TÜİK tarafından 2018 yılında edinilen verilere göre yaşlı nüfusunun %62,8'inin 65-74 yaş grubunda, %28,2'sinin 75-84 yaş grubunda ve %9,1'inin 85 ve daha yukarı yaş grubunda yer almaktadır (76).

Şekil 1: Yaş Grubuna Göre Yaşlı Nüfus Oranı (80)



Nüfusun yaşlanması toplumun her yönünü etkilemekte ve yapılan araştırmalar, ülkemizin yeni bir demografik yapıya geçmekte olduğunu göstermektedir. Bu demografik eğilimlerin devam edeceği varsayımından yola çıkarak yapılan hesaplamalar sonucunda, 21. yy.'da tüm dünyadaki beklentilere paralel olarak Türkiye'de de yaşlı yüzyılı olacağına işaret edilmektedir. Yaşam niteliğindeki değişimler ve gelişmeler ortalama ömrü uzatarak yaş yapısını değiştirmekle birlikte, özellikle yy. ikinci yarısında, yaşlı nüfusun, sosyal, demografik ve ekonomik açıdan Türkiye'de önem kazanması ve beraberinde çözülmesi gereken pek çok sorunu getirmesi de beklenmektedir (77).

İçinde bulunduğumuz yüzyılın başlarından bu yana bilim ve teknolojinin gelişmesiyle birlikte tıp alanında birçok yenilik ve ilerleme olmuştur. Tanı ve tedavi yöntemlerinin gelişmesi ve koruyucu sağlık hizmetlerinin öneminin artmasıyla birlikte daha önce ölümcül seyreden birçok hastalık ya tamamen iyileştirilmiş ya da kronik hale gelmiştir

(82). Ölümcül hastalıkların tedavilerinde geliştirilen yeni uygulamalar hastalıklara karşı verilen mücadeleyi güçlendirmiş ve daha uzun bir sağ kalım süresine ulaşılmasına neden olmuştur (11). Sonuçta artan yaşlı nüfusunun en önemli sorunlarından olan sağlık sorunları; başlıca kronik ve dejeneratif hastalıklardır. Bu hastalıkların görülme sıklığı yaş ilerledikçe artış göstermekte ve sağlık giderleri de artmaktadır (83). Kronik hastalık ifadesinden hemen daima uzun süren bir hastalık anlaşılır. Gerçekten de kronik hastalıklar uzun süredir devam eden ve yavaş ilerleme gösteren, tıbbi girişimlerle tedavi edilemeyen, hastalığın derecesini azaltmak ve öz bakımında kişinin rolünü ve sorumluluğunu en üst düzeye ulaştırmak için periyodik izlem ve destekleyici bakım gerektiren hastalıklardır (84).

Kronik hastalıklı hasta sayısı son on yılda sürekli olarak artmıştır ve artmaya da devam edecektir (85). Yapılan araştırmalara göre; 2020 yılında dünyada tüm ölümlerin %75'inin kronik hastalıklardan kaynaklanacağı beklenmektedir (86). Dünyada ölüm nedenleri 19. yy. başlarında değişmeye başlamıştır. Gelişmiş ülkelerde geçmişte ölümlerin en büyük nedeni enfeksiyon iken artık kalp hastalığı, kanser, koma ve obstruktif akciğer hastalıkları gibi kronik hastalıklar majör ölüm nedenleridir (26). DSÖ'nün 2018 yılında yayınladığı bulaşıcı olmayan hastalıklar ülke profillerinde bildirildiğine göre ülkemizde tüm ölümlerin %89'unu kronik hastalıkların oluşturduğu tahmin edilmektedir. Bu hastalıklar; kardiyovasküler hastalıklar (%34), kanser (%23), solunum hastalıkları (%7), diyabet (%5) ve diğer bulaşıcı olmayan hastalıklar (%21)'dir (87).

Günümüzde birçok hastalık kronik nitelik kazanmıştır ve kronik hastalıklar katlanarak artmaktadır. Modern tıbbi teknolojiye ulaşan toplumlarda ciddi hastalıkların sağ kalım süreleri uzamakta ve genellikle kronik dejeneratif hastalıklardan kaynaklanan ölüm, uzamış bir süreç haline gelmektedir (88). Herşeyin bir bedeli vardır ve hastaların daha uzun süre yaşamalarının bedeliyse bu hastalıklara ve tedavilerinin yan etkilerine daha uzun süre maruz kalınmasıdır (82). Sonuçta ortaya çıkan çok boyutlu bakım ihtiyaçlarının yanında - bunlara ilave olarak- ülkemizde ve dünyada nüfusun en hızlı büyüyen kısmı olan 65 yaş üstündeki kişilerin bakım gereksinimleri, hasta ve aileleri için yeni ve zorlu bir süreci ortaya çıkarmıştır. Sosyal yapıda görülen değişiklik, bağımlı yaşlı nüfus oranındaki artış, hane nüfus sayılarında azalma, kadınların çalışma hayatına geçmelerinde artış gibi sebeplerle, kronik bir süreç içindeki hastalara aileleri tarafından gerekli bakım sağlanamamakta ve profesyonel bakım ihtiyacı doğmaktadır. Palyatif bakım, tam da bu aşamada, yaşamı tehdit

eden bir hastalıkla baş başa kalan hasta ve yakınlarının, gereksinimlerinin karşılanması amacıyla doğmuş bir yaklaşım türüdür (88) ve dünyada palyatif bakım gereksinimi olan hasta sayısı hızla artmaktadır (89). Hastalığın semptomlarını ve tedavinin yan etkilerini nasıl en aza indirebiliriz? İleri derecede yaşlı veya ölümcül hastalıkları olan bakıma muhtaç bu tip hastaların kalan kısıtlı yaşamlarını en güzel şekilde nasıl sürdürebiliriz? Bu soruların cevabı palyatif bakım kavramını doğurmuştur (82).

2.3.PALYATİF BAKIM VE HASTALIKLAR

Palyatif bakım sadece spesifik bir hastalığa hitap etmez. Herhangi bir kronik ve ileri hastalığın tanısından yaşamın sonuna kadar olan bir dönemi kapsar. Bu dönem sıklıkla yıllar ve haftalar sürer ama nadiren de olsa günlerce sürdüğü de görülebilir. 21. yy.da, dünya çapında yaklaşık 40 milyondan fazla kişi yaşamını sınırlayan veya kronik hastalıkları için palyatif ya da yaşam sonu bakıma ihtiyaç duymaktadır (10). Kanseri, Acquired Immuno Deficiency Syndrome (AIDS), Demans/Alzheimer hastalığı ve sekel serebrovasküler damar hastalığı, Amyotrofik lateral skleroz (ALS) gibi tanılara sahip bu hastalarda palyatif bakım ile terminal bakım eş anlamlı değildir ancak palyatif bakım terminal bakımı da kapsar (90).

Her yıl dünyada 40 milyon kişi palyatif bakıma gereksinim duymakta, bunların ise (91);

- %39’unda kardiyovasküler hastalık,
- %34’ünde kanser,
- %10’unda kronik akciğer hastalığı,
- %6’sında İnsan İmmün Yetmezlik Virüsü (HIV)// Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu (AIDS) ve
- %5’inde diyabet bulunmaktadır.

Tablo 1: Palyatif Bakım Gerektiren Hastalıklar (29)

- Motor Nöron Hastalıkları ve İlerleyici Nörolojik Hastalıklar (Alzheimer, ALS, vb.)
- İleri Dönem Organ Yetmezlikleri (Kalp, Beyin, Akciğer, Karaciğer, Böbrek)
- Tedaviye Yanıtsız Kanseler
- HIV/AIDS
- Çocuklarda Genetik/Konjenital, İlerleyici Hastalıklar
- Trakeostomi ve ventilatöre bağımlı hastalar
- Rehabilitasyon gerektiren kompleks durumlar

Daha sonra beyin travmaları ve serebral strok, kalp hastalıkları, Parkinson hastalığı, spinal kord yaralanmaları palyatif bakım gerektiren hastalıklar kapsamına alınmıştır (15).

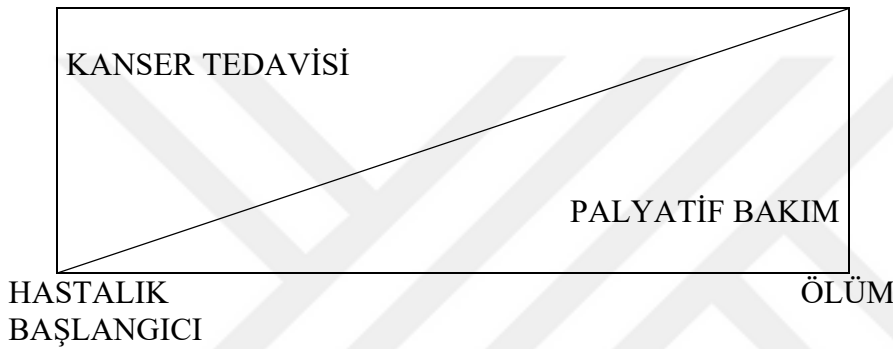
2.3.1. PALYATİF BAKIM VE KANSER

Dünyada her yıl milyonlarca kişiye kanser tanısı konulmakta ve hastaların yarısından çoğu kanser sebebiyle kaybedilmektedir (92). DSÖ'nün verilerinde her yıl dünyada 50 milyondan fazla insanın öldüğü, 2018'de bu ölümlerin 9,6 milyonunun kanserden dolayı olduğu (93), kanser yükünün 18,1 milyon yeni vakaya yükseldiği ve dünya çapında her 6 ölümden 1'inin kanser nedeniyle olduğu raporlanmıştır (94). Tüm gelişmelere karşın kanser; hasta ve yakınları için, tanısından itibaren tedavi süresi ya da ölüm anı ve sonrasında yas sürecine kadar devam eden, fiziksel, psikososyal ve ruhani, birçok zorluğun olduğu bir süreç olmaya devam etmektedir (92). Kanser tedavisinin amacı; tıp alanındaki ilerlemelerle beraber hastalığın tamamen ortadan kaldırılması veya küratif tedavinin mümkün olmadığı durumlarda hastanın sıkıntısını azaltıp, kaliteli yaşamasını sağlamak ve yaşam süresini uzatmaktır. Dolayısıyla yaşam kalitesinin korunması ve artırılmaya çalışılması kanserli hastanın bakımında oldukça önemlidir (95).

İleri evre kanseri olan önemli sayıda hasta, hastalığın kötüleşmesi, yatak istirahati, kemoterapi, radyoterapi, cerrahi ve diğer karmaşık tedavilerin bir sonucu olarak fiziksel sınırlamalara sahiptir. Bu hastalarda ağrı, yorgunluk, genel halsizlik, nefes darlığı, deliryum, bulantı, kusma, depresyon ve anksiyete prevalansı yüksektir (96,97). Hastaların semptomlarının yeterli şekilde kontrol edilememesi sonucunda önemli derecede fiziksel ve

psiko-sosyal etkiler görülebilir, bu da yaşam kalitesinin bozulmasına sebep olabilir. Palyatif bakım tam da bu aşamada kanser hastaları için ağrının yanı sıra diğer semptomlarında kontrol altına alınmasını, hastaların yaşam kalitesini etkileyen psikolojik, sosyal ve manevi sorunlarına odaklanan multidisipliner bir uzmanlık olarak ortaya çıkmıştır. Palyatif tıp, tıbbi onkoloji, nöroloji, psikiyatri, anesteziyoloji, hemşirelik, beslenme ve rehabilitasyon gibi disiplinleri bütünleştirir. Palyatif bakım, kanser hastaları için kapsamlı tıbbi bakımın önemli bir parçasıdır ve prensipleri kanser bakımının tüm aşamalarında uygulanmalıdır (98).

Şekil 2: Kanser Tedavisi ve Palyatif Bakım (98)



2.3.2. PALYATİF BAKIM VE AMYOTROFİK LATERAL SKLEROZ

Amyotrofik lateral skleroz (ALS) ilk kez 1869 yılında, alanında öncü bir nörolog olan Fransız Jean-Martin Charcot tarafından tanımlanmıştır. Bu nedenle, hastalık ilk zamanlar Charcot Hastalığı olarak adlandırılmıştır (99). Hastalığın %90-95'i sporadik, %3-10'u ailesel olgular olarak görülür ve 100.000 kişi başına yaklaşık insidansı 2'dir (100). Klinik bulguların görülme yaşı genellikle 50-60'lardır. Ailesel olgularda hastalık başlangıç yaşı daha erkendir. Erkeklerde görülme sıklığı, kadınlara göre %20-30 daha fazladır (101). ALS, primer korteks, beyin sapı ve omurilikte motor nöron dejenerasyonu ile karakterize edilebilen, birden fazla nedenle açıklanmaya çalışılan, ilerleyici ve dejeneratif bir süreç sonunda ölüme kadar gidebilen en yaygın görülen motor nöron hastalığıdır. İlerleyici kas güçsüzlüğü nedeniyle konuşma, yutma, el hareketleri, yürüme gibi fiziksel yeteneklerini kaybeden hastalar ile iletişim kurmak giderek daha da zorlaşmaktadır. ALS hastalarının %10 kadarında ALS ile birlikte demans görülmektedir (102). Okülomotor ve sfinkter fonksiyonu dahil olmak üzere bazı beyin fonksiyonları nispeten korunmuştur. Bu hastalık

başlangıcından itibaren ortalama 3-5 yıl içinde yaygın felç, solunum yetmezliği ve ölüme yol açar. Ancak hastaların %5-10'u bir dekat veya daha uzun yaşar (103).

ALS için küratif tedavi yoktur. Ancak Riluzol'un yaklaşık 3-6 ay hayatta kalma süresini uzattığı kanıtlanmıştır (104). ALS tedavisinde; yaşam kalitesini ve sağ kalımı iyileştirmek adına semptomatik bakım önerilmektedir. Semptomatik bakımlar arasında solunum ve beslenme desteği, disfaji ve gastrostomi yönetimi, iletişim ve hareketlilik programları, spastisitenin önlenmesi, ağrı ve siyalorenin kontrolü, bilişsel işlev bozukluğunun kontrolü, depresyon, duygudurum bozukluklarının tedavisi, yorgunluk, uyku bozukluğu ve derin ven trombozunun önlenmesi yer almaktadır (105).

Palyatif bakım, hayatı sınırlayan hastalıklarla karşılaşan hastalar için semptom yönetimi ve tıbbi karar verme üzerine odaklanan tıbbi bir uzmanlık alanıdır. Palyatif bakım hizmetlerinin bu hastalığın gidişatında ALS hastaları ve aileleri için semptom kontrolünü ve yaşam kalitesini iyileştirmenin bir yöntemi olarak ALS bakımına erken katılımı önerilmiştir (100,106,107). ALS'li her hasta başlangıç tanısında palyatif bakım tutulumuna ihtiyaç duymasa da semptomları artan hastalar bu müdahaleden faydalanabilir. Nörologlar ve palyatif bakım hekimleri ALS'li hastaların karşılaştığı semptom tiplerini tedavi etme konusunda deneyime sahiptir (108).

2.3.3. PALYATİF BAKIM VE DEMANS, ALZHEİMER

Demans; öğrenme, bellek, oryantasyon, dil fonksiyonları ve kişilik gibi mental fonksiyonların bozulması ile karakterize, sosyal ve iş hayatını etkileyen, santral sinir sisteminin progresif nörodejeneratif bir hastalığıdır (109). Yaşlılıkta sık görülen hastalıklardan biri olarak demans; sağlıklı yaşam süresini kısaltan, tedavi ve izlem gerektiren, toplumun bütün kesimini etkileyen ciddi bir sağlık problemidir. Altmış beş yaş ve üzeri kişilerde demans görülme sıklığı %10-15, 80 yaş ve üzerinde ise %40-50'dir (110). Alzheimer hastalığı tüm demans olgularının %50-80'iniyle yaşlı erişkinler arasındaki demansın en sık nedenini oluşturur iken; vasküler demans, Lewy cisimcikli demans ve frontotemporal demans sık görülen diğer demans tiplerini oluşturmaktadır (109,111). Türkiye'de Alzheimer hastalığı sıklığı batılı ülkelere göre paralellik göstermektedir. 75 yaş üstü yaşlıların %11'i bu hastalık açısından risk altındadırlar (112).

Alzheimer beyinde bazı bölgelerde nöron kaybına sebep olarak, metabolik aktivitede azalmayla beraber hatırlamayı, konuşmayı ve duyguları etkileyen ilerleyici dejeneratif bir hastalıktır. Bellek bozukluğu ile başlayan hastalık, mental işlevlerin yerine getirilememesi, kişilik değişiklikleriyle ilerlemektedir. Son evrede hastalar sözel ve motor becerilerini kaybederek tam bağımlı kişiler haline gelmektedir (113). Hastalıkla birlikte en çok saptanan semptomlar; uyku/gece davranışı bozukluğu, ajitasyon/saldırganlık, irritabilite ve halüsinasyonlardır (112). Alzheimer hastalığının klinik seyrine ilişkin 7 evreden bahsedilmektedir ve son evrede hastalar 24 saat bakıma ihtiyaç duymaktadırlar (114). Alzheimer hastalığının tedavisi semptomatik, hastanın yaşam kalitesini arttırmak amaçlı ve bakımın destekleneceği şekildedir (115).

Türkiye’de 2018 rakamlarına göre kamu ve özele ait hem huzurevi ve yaşlı bakım merkezlerinin hem de engelli bakım merkezlerinin yaklaşık 600 adet olduğu gerçeğinden hareket edecek olursak bakıma muhtaç yaşlılara, özellikle de Alzheimer hastalarına şimdiye kadar kurumsal bakım hizmeti yetersiz götürüldüğü için bakım sorumluluğunun çoğunlukla ailelerde olduğu hastalıklardan biridir. Alzheimerlı hasta bakımının ABD’de %80-90 oranında evde, çocuklar ya da eşler tarafından verildiği; ülkemizde de bu durumun benzer şekilde kadınlar tarafından gerçekleştirildiği ifade edilmektedir (112,116).

2009 senesinde Akyar ve Akdemir’in Alzheimer hastalarına bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri belirlemek için yaptıkları çalışmanın sonuçlarına göre; bakım verenlerin psikolojik, ekonomik ve aile içi ilişkilerde güçlükler yaşadığı, ekonomik durumlarının ve günlük yaşam faaliyetlerinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir ve Alzheimer gibi hastalıkların bakımı için kurumsal bakıma ihtiyaç olduğu ifade edilmiştir (116). Erken evrede demans hastalarına toplum temelli bakım sağlamak, kurumsal bakımdan daha düşük maliyetli olmaktadır. Hastalığın ilerlemesiyle tam tersi bir durum görülmekte, belli bir aşamada bakım ihtiyacının yoğunluğu nedeniyle evde bakım devam ettirilemez hale gelmekte ve kurumsal bakımı erteleme olasılığı azalmaktadır (117).

Palyatif bakım, kişi merkezli demans bakımının amaçlarına uygun bir yaklaşımdır. Kuşkusuz, gelişmiş demansı olan birçok insan için bakım standartları zayıftır (118) ve demansı olan birçok insanın yaşam sonu bakımına yeterli erişimi yoktur (119).

Bakımın amacı hastayı orada güvenli olduğu sürece evde tutmak olabilir. Bu hedefe ulaşmak için bakım verenler oldukça önemlidir. 92 yaşında bir annenin 70 yaşındaki Alzheimer'lı oğluna güvenli ve kapsamlı bakım sağlamak için fiziksel yetenekleri sınırlıdır. Öte yandan, aynı hastanın 45 yaşındaki oğlu, ailesinin ve işinin talepleri nedeniyle sınırlı olabilir (120).

Palyatif bakım, sağlık hizmeti sunucuları arasında ve özellikle sağlık ekibi ile hastalar ve aileler arasında iletişim gerektirir (121). Alzheimer'ın kaçınılmaz bir sonucu, insanların karar verme sürecine katılma yeteneklerini kaybedecekleridir. Ancak Alzheimer'lı insanlar karar verme süreçlerinden dışlanmamalıdır (122). Hastanın kapasiteleri değiştiğinde, tıbbi ve tıbbi olmayan müdahalelerin hedefleri de yeniden incelenmelidir. Karar verme, hastayı karar vermede en iyi temsil edebilecek kişileri içermelidir: Alzheimer hastalığının erken döneminde olan kişi ve daha sonra hastanın tercihlerini temsil edebilecek bir vekil (120).

2.3.4.PALYATİF BAKIM VE HIV/AIDS

HIV/AIDS (İnsan İmmün Yetmezlik Virüsü/ Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu) ilk kez 1981'de ABD'ndeki eşcinsel erkekler arasında tanınmıştır (123). HIV ile enfeksiyon başlangıçta sınırlı olmakla birlikte, giderek yirminci yüzyılın en kötü salgını haline gelmiştir. 35 milyondan fazla ölüm ile 1900'lerin pandemisini oluşturmuştur (124). Salgın her ülkeye ve neredeyse dünyadaki tüm nüfusa ulaşmıştır. Hastalığın yayılması özellikle kaynakları sınırlı ülkelerde, özellikle Sahra altı Afrika ve Güneydoğu Asya'da endişe vericidir ancak Doğu Avrupa, Latin Amerika ve Karayipler'deki diğer nüfusları da tehdit etmeye devam etmektedir. Dünyadaki HIV bulaşmış nüfusun yaklaşık dörtte üçü Sahra altı Afrika'dadır. Sahra altı Afrika ve Karayipler'deki ülkeler, yetişkin HIV yaygınlığının en yüksek ulusal oranlarına sahiptir (125).

2016 yılı sonunda, HIV'in küresel yüküne ilişkin rapor edilen istatistikler şunlardır (125):

- 36,7 milyon yetişkin ve çocuk HIV / AIDS tanısı vardır.
- 2016 yılında 1,8 milyon kişiye yeni HIV bulaşmıştır.
- 2016 yılında 1 milyon insan AIDS'ten ölmüştür.

Tablo 2: HIV Enfeksiyonunun Başlıca Bulaş Yolları (126,127)

Başlıca Bulaş Yolları	Heteroseksüel ve homoseksüel temas yoluyla cinsel bulaşma
	Çoğunlukla enjeksiyon uyuşturucu kullanıcıları arasında parenteral bulaşma
	Perinatal iletim

HIV tedavisindeki son gelişmeler, gelişmiş ülkelerde HIV ile ilişkili mortaliteyi önemli ölçüde azaltmıştır, ancak mortalite oranları platolaşmıştır ve AIDS, genç yetişkinler için ciddi hastalık ve ölümlerin önde gelen nedenlerinden olmaya devam etmektedir (128).

Antiretroviral tedavi (ART) ile sağ kalım iyileştirilmiş, büyük ilerlemeler kaydedilmiştir. Bu sayede HIV/AIDS bakımının niteliği ve süresi önemli ölçüde değişmiştir. Virüsü tamamen ortadan kaldırılabilen bir ilaç kombinasyonu henüz keşfedilmemiş olsa da yeni ART rejimleri birçok HIV pozitif kişinin daha uzun yaşamasına ve daha iyi bir yaşam kalitesine sahip olmasına yardımcı olmaktadır. Fırsatçı enfeksiyon ve ölüm oranlarındaki belirgin düşüşler, HIV'in kronik bir hastalık olarak yönetilebileceği umudunu getirmiştir (129).

DSÖ ve Birleşmiş Milletler HIV/AIDS Ortak Programı (UNAIDS), HIV / AIDS'li tüm hastalar için hastalık spektrumunda palyatif bakım sunmanın önemini belirtmektedir (130). HIV enfeksiyonu olan bireyler için spesifik palyatif bakım müdahalelerinin yararları randomize kontrollü çalışmalarda test edilmemiş olsa da palyatif bakım hizmetlerinin HIV birincil bakımına erken entegrasyonunu sağlayan programlardan elde edilen sonuçlar umut vericidir (131,132).

HIV hastalığının tüm evrelerindeki hastalar tıbbi, psikiyatrik ve psikososyal komorbiditeler de dahil karmaşık bakım gereksinimlerine sahiptirler (133). Palyatif bakım alan hastalar için, antiretroviral tedaviye ne zaman başlanacağı, hangi ilaç kombinasyonlarının kullanılacağı ve viral direncin ve ilaca özgü toksisitelerin nasıl yönetileceği konusunda karar verilmelidir (129). HIV ile enfekte hastalar da görülen en sık semptom özellikle ağrıdır. Yapılan bir çalışmada; bir palyatif bakım kliniğinde görülen 124

hastanın verilerinin analizinde, ağrı en sık başvuru nedenidir (%95) ve çoğu (%90) kroniktir. Sıklıkla ele alınan diğer problemler ise depresyon (%48), anksiyete (%21), uykusuzluk (%30) ve kabızlık (%32)'tir (132).

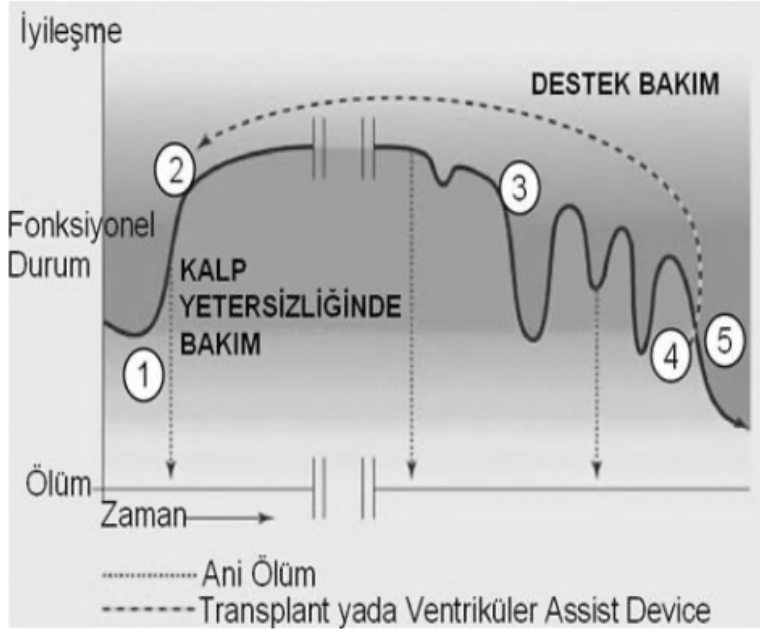
HIV salgınının değişen demografik özellikleri ve tıbbi bakımın artan karmaşıklığı, tedavi seçeneklerinin genişlemesi, enfeksiyona maruz kalma korkusu bakıcılar tarafından yaşanan stresi artırmaktadır. Hastalık seyrinin uzaması, genel prognoz hakkındaki belirsizlik ve HIV hastalığının sonraki aşamalarında tekrarlanan alevlenmeler ve remisyonların "roller coaster" modeli, bakımın duygusal ve fiziksel taleplerini yoğunlaştırmıştır. Evde bakım verenlerden, hastalara büyük ölçüde ilaç yüklerini, sık ve karmaşık dozlama çizelgelerini ve tedaviyle ilişkili yan etkileri yönetmelerine yardımcı olmaları istenmektedir (129,134,135).

2.3.5. PALYATİF BAKIM VE İLERİ DÖNEM ORGAN YETMEZLİKLERİ

Kalp yetersizliği; sık görülmesi ve her geçen yıl daha da artması, çok yüksek morbidite ve mortalite oranlarına sahip olması sebebiyle önemli bir sağlık sorunudur (136). Kalp yetersizliği nedeniyle kişinin fonksiyonları, yaşam kalitesi etkilenir. Yaşam boyu tedavi gereksinimi, hastanede sık sık yatarak tedavi alma ihtiyacı, karışık ve pahalı cihaz tedavisi uygulamaları nedeniyle aynı zamanda sağlık ekonomisi ve aile bütçeleri üzerine yüksek maliyetler getiren bir hastalıktır (137). Tedavideki gelişmelere karşın, ilerleyici özelliktedir, tedavi edilemez ve mortalite oranları oldukça yüksektir. Tanıdan sonraki ilk bir yıl içinde mortalite oranı %40 iken, beş yıl içinde %45-75 arasında değişmektedir (138).

Kalp yetmezliği gibi kronik hastalığı olan hastalara fiziksel, psikolojik ve emosyonel iyiliği sürdürmeye yönelik multidisipliner ekip yaklaşımı ile bakım verilmesi gerekmektedir (139). Bu nedenle son dönem kalp yetersizliği hastalarının durumlarını iyileştirmek için palyatif bakım önerilmektedir (140). Bu hastalarda palyatif bakımın amacı rahatsızlığın önlenmesi/azaltılması ve hasta ve ailesinin yaşam kalitesinin artırılmasıdır (141).

Şekil 3:Kapsamlı Kalp Yetersizliği Bakımı (139)



Kronik böbrek hastalığı (KBY), dünyada ve ülkemizde görülme sıklığının yüksek olduğu önemli bir halk sağlığı sorunudur (142). KBY çeşitli hastalıklara bağlı olarak nefronların progresif ve geri dönüşümsüz kaybı ile karakterizedir (143). Glomerüler filtrasyon hızına göre 5 evreye ayrılmaktadır. Evre V, son dönem böbrek yetmezliği olarak adlandırılmaktadır (142). Hastaların yaşamlarını sürdürebilmeleri için böbrek fonksiyonlarının bir şekilde dışarıdan yerine getirilmesi gerekmektedir. Bu amaçla diyaliz veya böbrek nakli uygulanmaktadır (144).

Son dönem böbrek yetmezliği olan hastalarda da palyatif bakım fiziksel, duygusal, sosyal ve spiritüel yönleri içeren aktif, bütüncül bir bakım yaklaşımıdır. Hastada sıkıntıya neden olan ve yaşamdan zevk almasını önleyen ağrı, dispne, yorgunluk, bulantı-kusma, iştahsızlık, anksiyete, depresyon, deliryum gibi bulguların ve yalnızlık, izolasyon gibi durumların hafifletilmesine ya da giderilmesine odaklanır. Diyalizin başlatılması, yükü ve sonlandırılması hakkında hastaların karar verebilecekleri kadar yeterli ve etkili bilgi almalarını sağlar (144).

Son dönem böbrek yetmezliğinde palyatif bakım bir ekip işidir. Bu ekipte nefrolog, nefroloji/diyaliz hemşiresi, diyetisyen ve sosyal hizmet uzmanı yer almaktadır (145).

Son dönem karaciğer hastalığı, ileri evre karaciğer hastalığı, karaciğer yetmezliği ve dekompanse siroz ile eş anlamlıdır. Son dönem karaciğer hastalığı karaciğerdeki değişikliklerin sonucunda fibrozise ve karaciğer yapısının ve işlevinin bozulmasına yol açan ilerleyici bir hastalıktır. Hasta bireyler karşı karşıya kaldıkları kötü prognoz, semptom yükü ve yaygın mental sorunlardan dolayı, palyatif bakım uzmanları, gastroenterologlar ve organ nakil cerrahları arasındaki iş birliğinin geliştirilmesinden büyük fayda sağlamaktadırlar (146).

Karaciğer hastalıklarının diğer kronik hastalıklar ve kanserde uygulanan palyatif bakıma göre bir farklı yönü ise son ana kadar karaciğer nakil ihtimalinin olmasıdır. Bu durum sağlık personeli, hasta ve informal bakım vericilerin hastalığın son anına kadarki süreçte almaları gereken bazı önemli kararlar konusunda pek çok ikilem yaşamalarına neden olmaktadır (147).

2.4.PEDİYATRİK PALYATİF BAKIM

Pediatrideki kullanımıyla palyatif bakım, hayatı tehdit eden bir hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesinin artırılması için verilecek olan etkili bakım uygulamaları olarak tanımlanabilir (148). DSÖ'nün çocuklar için yaptığı palyatif bakım tanımına göre ise yetişkinlerle benzer olup "Çocuğun vücudunun, aklının ve spiritüel yönünün bütün aktif bakımını, ayrıca aileye destek vermeyi içerir" şeklindedir (2). Amerikan Pediatrik Akademisi (The American Academy of Pediatric, AAP) pediatri hastaları için palyatif bakımı "Bulunduğu yere bakılmaksızın (hastanede, ev ortamında vs.) hasta ve ailesinin değerlerine uygun olarak en iyi yaşam kalitesinin sağlanması" şeklinde tanımlamıştır (149). Palyatif bakım, bakım gerektiren kanser vs. gibi hastalıkların ya da tedavi yöntemleri sebebiyle ortaya çıkan sorunların ortadan kaldırılmasını, hasta ve yakınlarının yaşam kalitesinin yükseltilmesini hedefleyen bir yaklaşımdır (150).

İngiltere'de Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and Their Families (ACT) palyatif bakımı "Çocuğun hastalığının aşamasına ya da diğer tedavi gereksinimlerine bakılmaksızın fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi unsurları kapsayan etkin, bütüncül, multidisipliner bir yaklaşımdır ve bu yaklaşım, çocuk ve ailenin yaşam kalitesinin artırılması ve desteklenmesine odaklanıp, acı veren semptomların yönetimini, sürecin nitelikli geçirilmesini ve süreç hakkında karar vermenin sağlanmasını,

ölüm ve yas esnasındaki bakımı içerir” şeklinde tanımlamıştır (151). Yaşamı sınırlayıcı bir durumu olan yenidoğanın palyatif bakımı; tanı anından itibaren çocuğun yaşamı, ölüm anı ve sonrasındaki bakımına yönelik etkin ve kapsamlı bir yaklaşımı içerir. Bu yaklaşım çocuk ve aile odaklıdır ve geresinimler üstüne temellenir (152).

Şiddetli prematürite ve beraberindeki komplikasyonlar da dâhil olmak üzere, doğuma bağlı travma, genital anormallikler veya karmaşık doğumsal anomaliler, yaşamı birkaç saat içinde sonlanan veya birkaç yıl sonra sonlanacak bebekler, yaşamı sınırlayan koşulları geniş bir yelpazede olan yenidoğanlar için palyatif bakım uygulanması gerekebilmektedir (153).

Palyatif bakım hastalık tanısı konulduğu andan itibaren başlar ve çocuğun tedavi alıp almadığına bakmaksızın sürdürülür. Palyatif bakım; acı ve ağrının hafifletilmesini ve semptomların kontrolünü içerir, dini değer ve inançlara, kültürlere ve kişiselliğe önem vererek bireyin fonksiyonel kapasitesini en üst seviyeye çıkarmayı hedefler. Ölüme kadar mümkün olduğu kadar hastanın yaşamını aktif geçirebilmesi için destek verir, yaşam kalitesinin artması için çabalar ve hastalığın gidişatını olumlu yönde etkiler. Yaşamın son anlarında da rahat bir ölüm gerçekleşmesini sağlar (20).

Palyatif bakım hastanede, topluma dayalı olarak, ev ortamlarında ve hospislerde sunulabilmektedir. Çocuklar bu süreçte daha rahat oldukları veya kendilerini daha rahat hissettikleri evde olmayı ister. Ebeveynleri de hastalık ve ölüm sürecinde onları rahat olduklarını bildikleri ev ortamlarında tutmak ister. Bu durumda evde bakım hizmetlerinin yeterliliği önem kazanır (154).

Palyatif bakım prensipleri çocuklarda ve yetişkinlerde aynı olmasına rağmen, bakımın uygulanması büyük ölçüde farklılıklar göstermektedir (155).

Tablo 3: Palyatif Bakımın Uygulanmasındaki Farklılıkların Nedenleri (155)

Farklılık Nedenleri	Çocuğun veya ergenin değişen bilişsel yetenekleri ve duygusal olgunluğu
	Hayatı tehdit edici hastalık nedenleri arasındaki farklılıklar
	Hasta çocuklarla ilgili duygusal ve psikolojik konulardaki farklılıklar
	Çocuklarla, ebeveynlerle ve bazı ailelerde kardeşlerle ilgilenme zorunluluğu
	Bakım konusunda karar alma yetkisinin, çocuklarda değil, ebeveynlerin elinde olmasıdır

2.5.PALYATİF BAKIM MODELLERİ

Palyatif bakım modellerinden bahsedilirken, akut ve kronik palyatif bakım merkezleri olduğu gibi, birinci, ikinci ve üçüncü basamak merkezlerden de söz edilir. Birinci basamak palyatif bakım hizmeti verilen merkezlerdeki karmaşık vakalar, uzman bir ekibin yer aldığı ikinci ya da üçüncü basamak palyatif bakım merkezlerine yönlendirilmelidir. İkinci ve üçüncü basamak merkezler, palyatif bakım uzmanı bir doktor veya hemşire, yarı zamanlı çalışan bir sosyal hizmet uzmanı, psikiyatrist ve farmakoloğun yer aldığı uzmanlık düzeyinde palyatif bakım hizmeti sunulan merkezlerdir. Bu merkezlerde evde bakım hizmetleri, gönüllülerden oluşan yardım ekipleri ve hastane servis destek ekipleri gibi geniş bir yelpazede palyatif bakım hizmetlerinden bahsedilebilir. Bu ekip aynı zamanda yerel bir kaynak ve eğitim grubu şeklinde çalışır. Ekip üyelerinden hemşire ve doktorlar hastanın ağrı ve diğer semptomlarının yönetilmesi ve psikososyal destek sağlanması konusunda temel eğitimi tamamlamışlardır. Bu hizmetlerin en son noktası hospislerdir ancak ülkemizde bu tip merkezler henüz bulunmamaktadır (62,156).

Palyatif bakımın tanımında, kim tarafından, ne zaman, kime verilmesi gerektiği konusunda önemli ilerlemeler kaydedilmiş olmasına rağmen, hala tam bir fikir birliği sağlanamamıştır. Bu konuda önerilen modeller çeşitli olmakla birlikte, hepsinde ortak amaç, hasta ve değerleri esas alınarak, hastaya ve yakınlarına uygun fiziksel, psikososyal ve ruhani desteğin sağlanmasıdır (88). Palyatif bakım her ülkenin kendi şartları içinde

değerlendirilerek; evde, hastanede, hospislerde, polikliniklerde ve bakım merkezlerinde verilebilir (88,157).

Tablo 4: Palyatif bakım, yaşam sonu bakım ve destek bakımı (158)

HİZMET TÜRÜ	BAŞLANGICI	HİZMET ALANI	HİZMET VERENLER
YAŞAM SONU BAKIM	1960'larda hospis bakımının devamı olarak başlamıştır.	Evde veya hospisler de bakım gören yaşam sonu bakım hastalığı olan bireylerdir.	Yaşam sonu bakımda uzmanlaşmış multidisipliner ekip
PALYATİF BAKIM	1970'lerin ikinci yarısında hospis bakımının akut bakım ortamlarına geçişiyle gelişmeye başlamıştır	Kanser, kalp yetmezliği, KOAH gibi kronik hastalık nedeniyle tedavinin erken aşamalarında konsülde edilen hospis bakım kapsamında olan bireylerdir.	Genellikle sertifikalı bir klinisyen tarafından yönetilen palyatif bakım ekibi
DESTEK BAKIM	Yeni ve karmaşık kanser tedavisinin semptomlarını kontrol altına almak 1970 yılında yapılan çalışmaları kapsar.	Kanser tanısı ile tedavi alan ve kanserle yaşayan bireyler kanser bakımının kapsamındadır.	Kanser tedavisinin semptomlarını tespit eden, destek bakımda uzman onkoloji ekip üyeleri

Şekil 4: Palyatif Bakım Hizmetinin Verilebildiği Ortamlar



2.5.1.EVDE PALYATİF BAKIM

Amaç hastanede verilebilecek düzeyde palyatif bakımın, hastanın kendi ortamında, evinde verilmesidir. İyi örgütlenenilen koşullarda hasta, palyatif bakım desteğine haftada yedi gün, 24 saat ulaşabilir (92). Yapılan araştırmalar neticesinde, bireylerin hayatlarının son dönemlerini nerede geçirmek istedikleri hakkında farklı popülasyonlar için çeşitli sonuçlar bulunmuştur. Çalışmalar gözden geçirildiğinde hasta ve bakım sağlayanlarının çoğunluğunun ölümü evde beklemek istediği bulunmakla birlikte, farklı çalışmalarda bu oran %25 ile %100 arasında değişim gösterebilmektedir. Son dönemlerini nerede geçirecek olursa olsun, genel olarak kabul edilen görüş, hastaların evlerinde mümkün olduğunca uzun süreler geçirmek istediğidir. Evde palyatif bakım programının ana hedefi, ağrı ve diğer semptomlarının yönetimi de dahil hastaya sunulan biyopsiko-spiritüel desteğin hastane ortamındaki gibi etkin düzeylerde sağlanabilmesidir (8,159).

Literatürde “evde palyatif bakıma” ihtiyaç duyulmasının nedenleri; semptomlarla başa çıkma stresinin fazla olması, ölümün farklı yerlerde yabancıların arasında gerçekleşmesi, yaşamı sürdürmek adına uygulanan tedavinin yükü, tıbbi ya da hastalığa oryante edilmiş bakım yöntemlerinin uygulanması, hastanede kalış süresinin çok uzun olması, bakım maliyeti ve hastanelerde palyatif bakım uzmanlarının az olmasıdır. Evde palyatif bakım verilmesiyle birlikte semptom yükünde azalma, hasta ve ailesinin bakıma ve tedaviye uyumlarında artma, yoğun bakım ünitelerinde, acil servislerde kalış süresinde azalma, hastaneye yeniden yatış hızında azalma gibi faydaları olduğu ifade edilmektedir. Palyatif bakımın hedefleri hasta ve ailenin ihtiyaçlarına göre değişiklik gösterebilir. Palyatif bakım yoğunluğu ve sıklığı hastalık ilerledikçe, hasta ve ailesinin gereksinimleri arttıkça artabilir. Bakımın önceliği genellikle hastanın istekleri ve değer yargılarına göre değişiklik gösterebilir (150,157).

2.5.2.HOSPİS

Tedaviye yanıt vermeyen ve ölmesi beklenen terminal dönemdeki hastaların semptomlarını gidermek ve kontrol altına almak için oluşturulmuş ev atmosferine sahip hastane benzeri kuruluşlardır. Palyatif bakım servislerinden farkı bu merkezlerde tedaviden ziyade bakım hizmeti sunulmasıdır (92).

Hospis bakımıyla hastanın son günlerinin rahat ve insana yakışır bir şekilde geçirilmesi ve onurlu bir ölümün gerçekleşmesi hedeflenir. Ülkemizde bu tür merkezler olmadığı için son dönem hastalarının birçoğu hastanelerde gereksiz yatak işgal etmekte veya evde hasta ve yakınlarına yeterli destek sağlanamadan ölmektedir (11).

2.5.3.POLİKLİNİK HİZMETLERİ

Palyatif bakım alan ve yatağa bağımlı olmayan hasta grubuna yönelik ayakta verilebilecek palyatif bakım modelidir. Tanı anından itibaren hastalık süresince herhangi bir aşamada palyatif bakım ve semptomatik tedavi gereksinimi olan hastalara destek verip, takip altına alan birimlerdir (11,92).

2.5.4.PALYATİF BAKIM ÜNİTELERİ

Genel hasta servisleri, kendine has fiziksel ve psikososyal sorunları olabilen ve uzmanlaşmış bir yaklaşıma ihtiyaç duyan bu hassas hastalar için uygun olmayabilir. Yataklı palyatif bakım merkezlerinin oluşturulması, daha etkin ve bakım anlayışına uygun bir yaklaşımının sağlanması için oldukça önemlidir. Böylece bu hastalarda yaşamlarının son dönemlerinde gereksiz tetkikler yapılmaz ve uygun semptom kontrolü sağlanır. Yataklı palyatif bakım servisleri, kaynak kullanımının ve hastane masraflarının azaltabilen bir uygulamadır. Yapılan bir araştırmada, standart palyatif bakım uygulanan bir serviste ölen hastaların, hastane masraflarının, diğer servislerde ölen hastalara oranla daha az olduğu saptanmıştır (92).

2.6.PALYATİF BAKIM İŞLEYİŞ, YATIŞ VE TABURCULUK KRİTERLERİ

Ülkemizde her geçen gün palyatif bakım hizmetlerine gereksinim duyan hasta sayısı artmaktadır (66). Dünya genelinde ciddi ölümcül hastalığı olan kişilerin üçte birinin palyatif bakıma erişemediği belirtilmiştir (160). Ülkemizde de bu konuda sistemli bir yapılanmaya gereksinim olduğu düşünülmektedir (66).

Sağlık Bakanlığı Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında en son yönerge 2015 yılında yayınlanmıştır. Bu yönergeyle birlikte, yaşamı tehdit eden hastalıklara bağlı olarak görülen problemlerle karşılaşan hastalarda ağrı ve diğer semptomların erken tanımlanması ve değerlendirilmesi, bu bireylere ve yakınlarına tıbbi,

psikolojik, sosyal ve manevi destek verilerek acılarının hafifletilmesi veya önlenmesi, yaşam kalitesinin artırılması için faaliyet göstermek üzere palyatif bakım merkezlerinin kurulmasını sağlamak, bu merkezlerin işleyişini, fiziki şartlarını, bulundurulması gereken araç, gereç ve personel asgari standardını, personelin görev yetki ve sorumluluklarını ve bakım uygulamasının denetimiyle ilgili usul ve esasların belirlenmesi amaçlanmıştır. Palyatif bakım hizmetleri; yataklı sağlık tesislerinde palyatif bakım merkezleri, yataklı sağlık tesisleri dışında ise aile hekimleri ve evde sağlık hizmet birimleri tarafından yürütülür (67).

Merkezlerde bulunan yataklı hizmet alanları ile girişim ve muayene odası, ekip odası, çok amaçlı salon, meşguliyet odası, hasta, hasta yakınları ve personel için yeterli sayıda lavabo ve tuvalet bulunur ve gerektiğinde duş imkanları, her hasta yatağı için ayrı olmak kaydıyla, medikal gaz ve vakum içeren hasta başı paneli, temel monitörizasyon (EKG, ritm, oksijen saturasyonu, kan basıncı, nabız, ateş) yöntemlerine sahip, sıvı ve kan ürünleri replasmanı, entübasyon, kardiyopulmoner resusitasyon ve hastanın ilk stabilizasyonunun yapılabileceği şartlar sağlanır (67).

Merkez hizmetlerinin yürütülmesinde, sorumlu hekimin denetim ve sorumluluğunda olacak şekilde, hekim, hemşire, tıbbi sekreter, idari ve teknik personel, temizlik elemanı, psikiyatrist/ psikolog, sosyal çalışmacı, fizyoterapist/fizyoterapi teknikeri ve diyetisyen, eczacı, din görevlisi gibi personeller görevlidir. Sorumlu hekim, merkezde görevli olan tüm personelden ilgili yöneticiye karşı sorumludur (67). Tüm bu ekibin içinde hasta ve yakını da yer almalıdır (161).

Merkezlerde PB'a ihtiyaç gösteren hastaların algı düzeyi, iletişim kurma durumu ve karar verme yetkisi değerlendirilir. Hastanın uygulanacak veya uygulanması muhtemel medikal tedavi, operasyon, entübasyon gibi konular üzerinde fiziksel ve psikolojik olarak karar verebilecek durumda olup olmadığı, fonksiyonel durumu, aktivitesi, fiziksel kısıtlılıkları (konstipasyon, yemek yeme, solunum zorlukları), ağrı durumu, duygusal ve bilişsel durumu değerlendirilir. İdame tedavisi verilen hastaların, farmakolojik ve diğer tedavilerine düzenli bir şekilde devam edip etmediği, opioidlerin doğru zamanda ve uygun dozda kullanıp kullanılmadığı, yan etkilerinin görülüp görülmediği gibi süreçler takip edilir. 24 saat esasına göre çalışan merkezlerde yeni tespit edilen veya önceden tespit edilmiş ancak

durumunda deęişiklik görülen hastalarla ilgili bakım, tedavi, yatış gibi konularla ilgili kurum ve kuruluşlarla irtibata geçilerek bilgilendirme ve yönlendirmeler yapılır (67,162).

Yataęa baęımlı olan ve kütatif tedavisi olmayan, fiziksel ve emosyonel semptomların kontrol altına alınmasında zorluklar yaşanan, başka birinin desteęine gereksinimi olan, evde bakım hizmetleriyle semptomları kontrol altına alınamayan ya da evde bakım artık olası olmayan hastalar palyatif bakım ekibi tarafından deęerlendirilir. Yatarak bakım almasının, hastaya veya ailesine yararlı olacaęına kanaat getirildikten sonra hastaların yatışı saęlanır. Özellikle de ařaęıdaki şartları saęlayan hastaların için palyatif bakım yatışı planlanır (66).

Yatış Kriterleri (66,161):

1. Medikal tedavi almasına karřın VAS (Visual Analogue Scale) aęrı skalası 5 ve üstü olan, aęrılara baęlı olarak uyku düzeni bozulan, istirahatte dahi aęrısı devam eden veya yan etkiler sebebiyle medikal tedavi alamayan hastalar,
2. Oral alımı bozulmuş, NRS 2002 (Nutritional Risk Screening 2002) beslenme skoru 3 ve üstü olan, son 6 ay içinde %10'dan fazla kilo kaybı görülen, oral beslenmesi olmadığı için enteral ya da parenteral beslenme desteęine gereksinim duyan malnütrisyonlu hastalar,
3. Enfekte ve/veya tedaviye dirençli, Evre III- IV (Norton/Braden'a göre) dekübit yarası olan hastalar,
4. Deliryum tanısı konmuş, etiyolojisinde multiple nedenler veya belirsizlik olan hastalar,
5. Geriatrik Sendromlar: düşme, inkontinans, ihmal ve kötüye kullanım vb. olan hastalar,
6. Tedaviye dirençli, evre IV kalp yetmezlięi olan frajil hastalar,
7. Tedaviye raęmen klinik ve laboratuvar olarak iyileşme göstermeyen ve semptomları artış görülen (dispne, hemoptizi, kontrol altına alınamayan aęrı vb.) Karnofsky perfonmans skoru <%70 olan, vertebra metastazı, hiperkalsemi gibi onkolojik acilleri olan, son 3 ayda 2'den çok pnömoni geçiren, komorbiditesi yüksek, beklenen yaşam süresi 6 aydan daha kısa olan, cerrahi, radyoterapi ve kemoterapi gibi uygulamalara raęmen progressif hastalıęı olan onkoloji hastaları,
8. Kronik, tedaviye direnç gösteren son dönem akcięer hastaları,

9. Klinik tablosunda akut deęişiklik görülen demans hastaları: FAST (Functional Assesment Staging of Alzheimer's Disease) Sınıflandırmasına göre Evre 7 ve üstü olan, günlük aktivelerinin en az üç tanesini yardım alarak gerçekleştirebilen hastalar,
10. Kronik nörolojik hastalığı olup (Hipoksik iskemik ensefalopati, İnme, Parkinson hastalığı, Amiyotrofik lateral skleroz, Multipl Skleroz vb.) klinik tablosunda akut deęişiklikler yaşanan (ateş, beslenme bozukluğu, dekübit yarası, üriner enfeksiyonlar, pnömoni, öz bakımlarında azalma vb.) hastalar,
11. Tükenme Sendromu'na girmiş son dönem HIV hastaları,
12. Yoęun bakım ünitelerinin yönlendirdiđi hastalar,

Taburculuk planlanmasının amacı; devamlı bakım için bir çerçevenin oluşturulması ve hastanın daha uygun bir ortama geçişinin kolaylaştırılmasıdır. Taburculuk multidisipliner ilerleyen bir süreçtir ve tüm ekibin ortak ve açık iletişimine baęlıdır. Hastanın palyatif bakım merkezine yatma nedeni kontrol altına alındıktan sonra yeniden alıştıđı çevreye dönmelerini sağlamak amacıyla taburcu edilir. Taburculuk planlanırken hasta ve yakınlarının tüm kararlara katılımı saęlanmalı, bilgilendirilmeli ve aydınlatılmış onamları alınmalıdır (66).

Taburculuk kriterleri (66,161):

1. Hastanın semptomları kontrol altındaysa (dispne, hemoptizi, malnütrisyon vb.)
2. Akut sorun çözüldüyse (örn: geriatrik hastanın deliryum tablosundan çıkması, malignite hastasının hiperkalsemisi tedavi edildiye vb.)
3. Hastaya sadece hastanede uygulanabilecek invaziv girişimler komplikasyon gelişmeden yapıldıysa (örneğin: trakestomi açılması, Perkutan Endoskopik Gastrostomi (PEG) yerleştirilmesi vb.)
4. Hastanın ve/veya yakınlarının taburcu olmayı istemesi durumunda taburcu edilebilir.

Hasta, epikriz ve bakım önerileriyle birlikte Aile Hekimi ve/veya Evde Bakım ekiplerine yönlendirilir. Ev ve bakım şartlarının hasta için uygun olup olmadığının deęerlendirilmesi ve gerekli düzenlemelerin saęlanması için sosyal hizmet uzmanı, evde bakım ekibi görevlendirilir. Evde bakım olanakları olmayan hastaların (kimsesiz, evsiz, sosyal desteęi olmayan gibi) hospis, bakımevi gibi merkezlere yönlendirilerek bakımlarının devamlılığı saęlanmalıdır (66).

2.7. PALYATİF BAKIM VE EKONOMİ

Yaşlılık beraberinde getirdiği kronik hastalıklarla birlikte sağlık harcamalarındaki yükü de giderek artırmaktadır. Yaşlanan nüfus hem sağlık harcamalarının hem de bakım ihtiyacının hızla artmasına neden olmaktadır. Bu artış birçok ülkede geleceğe yönelik ciddi bir tehdit olarak da algılanmaktadır (163).

Palyatif Bakım klasik yaklaşıma göre daha ucuz ve maliyet etkindir; gereksiz acil hizmet kullanımını, fazladan yapılan tetkikleri ve hastane yatışlarını önleyerek sağlık giderlerinde büyük bir tasarruf sağlayabilmektedir (10).

Özellikle kanserli hastaların sıkça acil servislere başvurmaları, uzun dönem hastanede yatmaları ve hatta gereksiz yere yapılan pek çok tetkik, invazif işlem ve yaşam sürelerine hiçbir katkısı olmasa da son ana kadar aldıkları kemoterapi ilaçları ve bunların olası yan etkileri düşünüldüğünde palyatif bakımın hem hekimler hem de hastalar için ne kadar rahatlatıcı olduğu bir kez daha anlaşılacaktır (62,164).

Yapılan çalışmalarda; ortalama kabullerde daha fazla artış görülmesi bile, 2041 yılına kadar insanlar için son yaşam yıllarında ilave 416.000 acil kabul olacağı hesaplanmıştır. Kabul sayısı artmaya devam ederse, yılda 1,3 milyondan fazla artacak ve 2041'de 2,8 milyon acil kabulü görüleceği bildirilmiştir (165).

2.8. TIBBİ VASIYET

Palyatif bakım merkezleri etik ikilemlerin oldukça fazla karşılaştığı yerlerdir. Özellikle yaşamın son zamanlarında verilmesi gereken etik kararlar karmaşık ve zor olabilir, sağlık personelleri bu sorunları çözmeye yetersiz kalabilirler. Bu konunun hastane etik kurullarında tartışılması ve/veya bir etik uzmanının danışmanlık vermesi çözüm alternatiflerinin sunulmasını ve taraflar arası iletişimin sağlıklı yürütülmesini sağlayacaktır. Sonuçta palyatif bakım merkezleri sadece tıbbi bakımın sağlandığı, sadece sağlık personellerinin söz hakkı olduğu bir yer olarak görülmemelidir. Palyatif bakım; içeriğinde en az tıbbi bilgi kadar, tıp etiği, kültür, din, manevi destek, sosyal ve hukuksal konularını da bulundurur. Sorunların çözüm aşamasında ilk adım etik farkındalığın artırılması, ikinci adım ise tüm tarafların ilgili konularda bilgilendirilmelerini sağlayan eğitimlerdir. Böylelikle

sağlıklı iletişim kurabilen palyatif bakım ekibi daha kaliteli ve doyurucu bir hizmet sunabileceklerdir (63).

Ölüm kaçınılmazdır ancak modern tıptaki gelişmeler ve artan yaşam beklentisi gelişmiş ülkeler gibi diğer ülkeler de nasıl daha iyi ve saygın ölüneceğine dair tartışmaların içerisine sürüklenmektedir. 1998'de yayınlanan Hasta Hakları Yönetmeliği'ni takip eden dönemde tıbbi vasiyet konusu giderek daha da önem kazanmaktadır (166,167).

Tıbbi vasiyetler (advance directives); hasta haklarının hayata geçirilmesi ve hastanın kendisiyle ilgili karar verme hakkını korumanın aşamalarından biri olarak düşünülmektedir. İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun'da "Tıbbi müdahale sırasında isteğini açıklayabilecek durumda bulunmayan bir hastanın, tıbbî müdahale ile ilgili olarak önceden açıklamış olduğu istekleri göz önüne alınır" ifadesi yer almaktadır (168,169).

Tıbbi vasiyette, şu gibi kararlar, vasi tarafından verilebilir: Ağır solunum sıkıntısı olan hastalara tıbbi müdahaleyle ilgili, diyaliz hastalarıyla ilgili, organ nakilleriyle ilgili, suni beslenme konusunda, psikofarma verilmesi aşamasında, ölüm sürecindeki hastalarda ağrıyı ve diğer semptomları hafifletici tedavi yöntemleriyle ilgili kararlar. Bu yüzden tıbbi vesayete ek olarak, hasta henüz hastalanmadan, kendisiyle ilgili bazı bilgiler vermesi de yarar sağlamaktadır. Örneğin tutumları, hayat ve ölüm hakkındaki düşünceleri, dünya görüşü, dini inançları, ve diğer konular hakkında vereceği bilgiler gerekli durumlarda kendisiyle ilgili kararların alınmasında büyük katkı sağlar (170).

WONCA'nın tanımladığı aile hekimliği disiplininin temel özelliklerinde; aile hekimi birinci basamakta diğer sağlık çalışanları ile beraber çalışır ve gerektiği zamanda hasta adına savunuculuk görevini üstlenerek, diğer uzmanların sunduğu hizmetlerle teması yönetir. Hastanın yaşam sonu dönemine ilişkin tıbbi vasiyetle ilgili kararlarında da güven duyulan kişi ve hasta savunucusu olarak aile hekimlerine büyük sorumluluk düşmektedir. Bireylerle tutum ve tercihleri konusunda iletişim kurmalı ve hakları konusunda kişileri bilgilendirmelidir (13,171,172).

2.9.HOSPİS

Terminal dönem, bireyin içinde bulunduğu hastalık durumunun etkisiyle yaşamının son haftaları ve aylarına girdiği, artık ölümü beklemeye başladığı dönem olarak tanımlanmaktadır. Terminal dönemdeki hastanın fiziksel, psikolojik, ruhsal yönlerden bakımı ve desteklenmesi sağlık personeli, hasta ve aile bireyleri için zorlayıcı bir durumdur. Bu dönemdeki sorunlar ve bakım gereksinimleri aslında bireylere özgü olup birbirinden farklılıklar gösterebilmektedir (173,174). Hastalığa ve/veya tedaviye bağlı olarak ortaya çıkan ağrı, bulantı-kusma, iştahsızlık, oral alım sorunları, anoreksi, anal ve/veya üriner inkontinans, solunum sıkıntıları (dispne ve öksürük gibi), yatak yaraları, halsizlik, uyku problemleri, anksiyete, depresyon ve deliryum nedeniyle terminal dönem hastalarda palyatif bakıma ihtiyaç duyulur (82).

Hospis kavramı esasen bir hasta bakım felsefesi olup, son dönem hasta ve yakınlarının maruz kaldıkları sorunlarla baş etmelerine yardımcı olmak amacı taşıyan fakat belirli bir kurum veya tesisin daha ötesinde bir tanımlamadır (11,159). Hospis merkezleri; ilerlemiş kronik hastalığı olan ve mevcut olan tüm iyileştirici yöntemlerin denenmesine karşın tedaviye daha fazla yanıt vermeyen yaşamının son döneminde bulunan hastalara yaşam sonu bakım vermek ve semptomlarının kontrolünü ve ayrıca hasta ve hasta yakınlarına yönelik emosyonel destek sağlamak için tasarlanmış ev ortamına sahip mekanlardır (7,8). Bu merkezlerde tıbbi, psikososyal ve manevi destek verilmektedir ve hospis bakımı gerektiren hastalar genellikle altı ay ve daha az yaşam beklentisi olan hastalardır. (9,92,175)

Orijinal hospisler Fabiolaya kadar uzanır ki -Romalı bir başhemşiredir- kendi evini fakirler, seyahatçiler, açlar, susuzlar ve hastalar için açmıştır. O zamanlarda hospis kelimesi ev sahibi, misafir hem de kalınacak, konaklanılacak yer (hospitium) anlamına geliyordu. Daha sonra hospislerin birçoğu Haçlı seferlerinden dönen düşkünler, askerler için konaklama yeri, orta çağ döneminde ise hacılar ve diğer yolcular için dinlenme yeri olarak bilinmekteydi. 19. yüzyılın ortalarında, Jeanne Garnier *ölmekte olan hastaların bakımı için* hospiz kelimesini kullanarak, Fransa Lion'da ilk hospisi kurdu. İngiltere'de hospis kelimesini ilk kullanan kişi 1905 yılında İrlanda'lı hemşire Charity oldu. Dr. Howard Barrett tarafından 1893 yılında kurulan St. Luke's Home ise bir doktor tarafından kurulan hospisdir.

St. Luke's Home ölmekte olan yoksullar için oluşturulmuş ve günümüzdeki hospis ilkelerine en çok benzeyen hospis örneğidir (176).

Rusya'da ilk hospis 1990 yılında Lachta, St. Petersburg'da açıldı. Moskova'daki ilk hospis ise 1994 yılında açılmıştır. Japonya'da 1970'li yıllarda bir grup doktor tarafından hospis bakımı ile ilgili oluşturulan çalışma grubu, 1981 yılında Hamamatsu'da ilk palyatif bakım ünitesinin kurulmasına neden olmuştur. 1999 yılında, Hindistan'ın Bangalore kentinde elli beş yataklı Karunashraya Hospice açıldı. Afrika'da ilk hospis 1979 yılında yas terapisi servisi şeklinde organize edildi. Kore'de hospis hizmeti hem yataklı hem de ayaktan verilmektedir. İsrail'de hospis hareketi 1980'li yılların başında başlamış olup Tel-Aviv'de 1983 yılında Tel-Hashomer Hospice açılmıştır. Fransa, Belçika, Norveç, İsveç gibi ülkelerde hastanelerde palyatif bakım konsültan ekiplerinin bulunmasına rağmen, hospis birimlerinin bağımsız bir yerde olması gerektiği önerilmektedir. Finlandiya'nın üç ana şehrinde hospiz bulunmaktadır ve hospis kurumları giderek yaygınlaşmaktadır. Hollanda'da ötanazinin yasal olması nedeniyle hospis kurumları iyi organize olamamıştır. Danimarka'da hospisler kiliseye bağlı olarak çalışmaktadır. Danimarka'da ilk iki hospis 1992 yılında açılmıştır. Hospis hareketinin ABD'ndeki başlangıcı, New Haven-Connecticut'da 1974 yılına uzanmaktadır. Almanya'da 1984 yılında Hannover'de Evangelist Yüksekokulu'nda seyyar Hospis hizmeti uygulamaya konuldu. 1986'da Aachen'da, St. Christopher's Hospice'i örnek alan ilk yataklı Hospis (50 yataklı) açıldı. Bir yıl sonra Recklinghausen'da 9 yataklı, ev havasını koruyan ve Almanya'da açılacak diğer Hospice'lere örnek olacak olan kurum oluşturuldu (177-182).

Hospis bakımı özel tesislerde veya hastane bünyelerinde veya bireylerin evlerinde verilebilir. Günümüzde hospis, spesifik bir yerden çok bir bakım konsepti olarak görülmekte ve ülkeden ülkeye sunum şekilleri ve program dizaynları farklılıklar gösterebilmektedir. Örneğin Birleşik Krallık'ta çoğunlukla gönüllülük esasına göre hizmet veren hospisler bulunmakta ve yataklı tedavi ünitesi, gündüz bakım merkezi, ayaktan hasta polikliniği, evde bakım, yas destek servisi gibi ünitelerden bir kaçını veya tamamını bünyesinde bulundurabilmektedir. Farklı hospis tiplerinin, sadece ölmekte olan hastaya yönelik hizmetlere daha etkin odaklanma, steril ve yoğun hastane koridorları yerine daha çok evde bakıma yönelme gibi konularda avantajları bulunabilmektedir. Farklı hospis tiplerinin farklı finansman programları bulunabilmektedir. Bazı hospislerin maliyetleri ülkelerin ulusal

sağlık servislerinden sağlanmasına karşın çoğu hospisler bağışlar ve gönüllük esasına dayanarak finansmanlarını sürdürmekte ve bazıları ise tamamen özel bir finansman kaynağına bağlı olarak hizmet verebilmektedir (11,159). Hospisler tanım itibari ile özellikle Avrupa ve Amerika'da çok yaygındır ve esas olarak radikal tedavilerin kesilmesi sonrasında hayatın son aylarını geçirmek için başvurulmuş merkezlerdir. Burada gereksiz müdahaleler yoktur, sürekli damarlardan kan alınması, serum verilmesi veya günlerce oksijen maskesi ile yatakta kalınması yoktur (62). Ülkemizde ise palyatif bakım hizmetleri bulunmakta ancak hospis merkezleri bulunmamaktadır (9,92,175).

Disiplinlerarası hospis bakım ekibi, doğrudan veya telefonla haftada yedi gün ve günde 24 saat hizmet vermeye hazırdır. Hospis bakımı sıklıkla hastanın ikamet ettiği yerde (özel ev, bakım evi veya mesken yaşam tesisi) sağlanır, ancak bir hastanenin yatan hasta servislerinde de sağlanabilir. Ulusal Hospis ve Palyatif Bakım Örgütü'nün (NHPCO) en son (2017) verilerine göre, hastanede yatan hastaların yalnızca %7'si, eğer mümkünse başvurulardan kaçınılması gereken akut bakım hastanesinde ölmüştür (183–185).

Hospis ve palyatif bakım arasında bir ayrım yapmak gerekirse; palyatif tıbbın özelliği, hospis hareketinin doğrudan bir sonucu olarak ortaya çıkmasıdır. Palyatif tıp, hospis tarafından geliştirilen, semptom yönetimine odaklanan, iletişimi destekleyen ve yardım eden ve bu bakımın, ölmeyen veya bakım hizmeti almayan veya almayı seçmeyenler de dahil olmak üzere daha geniş bir hasta grubuna sağlandığı bütünsel bir bakımı içermektedir. Hastaneler tarafından verilen tüm bakımlar palyatif bakım olarak kabul edilebilirken, tüm palyatif bakımlar hastaneler tarafından yapılmaz. Buna karşılık, hospis bakımı; özellikle tedavi edici veya yaşamı uzatan tedavilerin artık yararlı olmadığı veya yükleri faydalarından ağır basması durumunda, hayatın sonundaki hastalara sunulan bakımdır (184).

Tablo 5: Almanya’da palyatif bakım üniteleri ve hospisler arasındaki farklılıkları içeren bilgi (186)

Palyatif Bakım Ünitesi	Hastanenin içerisinde (bitişik) veya hastanenin bahçesinde kurulur.
	Tavsiye edilen sağlık çalışanı; hasta başına 1,2 hemşire / yatak, 5 hekim/10 yatak
	İyi eğitilmiş multidisipliner ekip gerektirir.
	Fiziksel, psikososyal ve/veya manevi ihtiyaçları daha karmaşık olan hastaların bakımı ve aileleri için tasarlanmış ünitelerdir.
	Çoğunlukla kriz yönetimi yapılmaktadır.
	Hastaların yaklaşık %40-%60’ı evlerine veya yaşadıkları diğer yerlere taburecu edilir.
Hospis	Bağımsız binalarda yer almaktadır.
	Personeli palyatif bakım açısından eğitilmiş hemşirelerden oluşur.
	Hospizde hastalar ya kendi aile doktorları tarafından veya hospiz ile yakın ilişki içerisinde bulunana doktorlar tarafından bakılmaktadır.
	Hastalar yaşamlarının en sonunda hospize alınırlar.
	Hastaların yaklaşık %98 i hospizde ölürlü.

Hospis bakımının amacı kurumsal bünye içinde palyatif bakım felsefesi eşliğinde, ölmekte olan hastanın huzurlu, rahat ve onurlu bir şekilde ölmesine yardımcı olmak ve hastanın acı çekmesini azaltıp, hasta ve ailesini bir bütün olarak ele alarak yaşam kalitesini artırmaktır (29). Hospis servisleri, interdisipliner bir yaklaşım aracılığıyla hareket ederek, fiziksel, psikolojik, emosyonel ve spiritüel yönlerden yaşanan streslerin hafifletilmesi, hasta ve yakınlarının ihtiyaç duyduğu desteğin sağlanması için çalışır (11,159). Hastalıktan çok hastanın kendisine, hastalığın tedavi edilmesi ya da yaşamın uzatılmasından çok hastanın rahatlamasına önem verilir. Bu merkezlerde tedaviden çok bakım verilir, kişinin mümkün olduğu kadar uyanık ve rahat olmasını sağlamak için ağrı ve diğer semptomlar kontrol altına alınmaya çalışılır (7,8). Ömrün yoğun tedavilerle ne uzatılması ne de kısaltılması istenir. Çoğunluğunu ileri evredeki kanser hastasından oluşan son dönem hastalarının ölümüne kadar bakım verilip hastalara eşlik edilir. Bu arada, hastanın ölüm

sürecinde yalnız bırakılmaması, aksine kendisini güvende hissettiği bir ortamda, güvendiği ve sevdiği insanların arasında ölmesi; ölüm sürecinde hiçbir şekilde fiziksel şikayetin olmaması; hastanın tamamlanmamış işlerin düzenlenmesi gibi ihtiyaçları da göz önünde bulundurulmalıdır (9).

Bir hasta evde bakım mümkün olmadığında veya hastanede mevcut tedavilerden yarar sağlayamayacağı durumlarda (hastanenin palyatif bakım servisinde) veya tedavinin zararları faydalarından ağır basacağı durumlarda hospise kabul edilmelidir. Özellikle de (184);

●Zamanının yarısından fazlasını yatakta veya sandalyede geçiren, fonksiyonel fonksiyonun azaldığı

●Düşük yaşam kalitesine sahip

●Fiziksel ve psikolojik sıkıntıları olan

●Aile bakıcısı yükü ve stresi artan

●Tıbbi ve semptom krizlerinin sıklığı artan

●Birden fazla hastaneye yatış ve acil servis ziyareti bulunan hastalar hospise kabul edilir.

Sağlık personeli tarafından misafir olarak tanımlanan hastaların ömürlerinin geri kalan günlerini olabildiğince bilinçli ve yüksek yaşam kalitesinde geçirmesi amaçlanır. Hospis bakımı bütüncül, birey ve aile merkezli olarak tanımlanmıştır. Hospis oluşabilecek sorunlara bütünüyle yaklaşabilecek, eğitilmiş üyelerden meydana gelen bir ekip sağlamalıdır. Bu ekipte yerel olanaklara bağlı olarak; doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, din görevlisi, yas danışmanı, psikolog, hasta bakıcı, müzik ve iş terapisi uzmanı ve gönüllüler bulunmaktadır (29,187).

2.10.PALYATİF BAKIM EĞİTİMİ

2.10.1. DÜNYADA PALYATİF BAKIM EĞİTİMİ

Sağlık çalışanlarının palyatif bakıma ilişkin bilgisinin yeterli olmadığı ve sağlık alanındaki tüm okulların palyatif bakıma yönelik temel eğitimlere ve mesleki eğitim sürecinde palyatif bakım ders içeriğine sahip olması gerektiği düşünülmektedir (188). ABD'de ve gelişmiş ülkelerin çoğunda tıp öğrencilerine palyatif bakım yeterliklerinin öğretilmesinin hayati önemde olduğu konusunda bir fikir birliği vardır (189). Palyatif bakım Amerika, Kanada, İngiltere, Avustralya ve Yeni Zelanda gibi ülkelerde bir uzmanlık alanı olarak kabul edilmiştir. Diğer birçok Avrupa ülkesi palyatif bakım sertifikası geliştirme aşamasındadır. Semptomların (kemik ağrısı, kas spazmı, nöropatik ağrı, depresyon, kusma, dispne, deliryum gibi) tedavileri için çeşitli rehberler vardır. Amerika Tıp Birliği (American Medical Association) hekim ve hemşirelere yaşam sonu bakımı konusunda eğitim programları uygulamaktadır. Bu programlarda son dönemde görülen semptomların kontrolüyle ilgili standartlar gösterilmektedir (156). Avrupa Palyatif Bakım Birliği de palyatif bakım eğitimi konusunda çalışmalar yapmakta ve rehberler yayınlamaktadır. Avrupa Palyatif Bakım Hemşireliği Eğitim Rehberleri (The European Association for Palliative Care 2004) ve Tıp Eğitiminde Palyatif Bakım Eğitimi Geliştirme Rehberleri (The European Association for Palliative Care 2013) oluşturularak üniversitelerde palyatif bakım eğitiminde verilmesi gereken konuları (tanımlama ve önem, ağrı ve diğer semptomların yönetimi psikososyal ve manevi (spiritüel) bakım, etik ve yasal konular, iletişim, ekip çalışması) belirlemiştir (190–192).

Liverpool Üniversitesi 1999-2000 akademik yıllarında 4.Sınıf tıp öğrencilerini 2 haftalık palyatif bakım eğitim programı almışlar ve program kapsamında iletişim becerileri, ağrı ve semptom kontrolü, tıp etiği ve palyatif bakım felsefesi ders olarak verilmiştir. Eğitim programının amaçları, palyatif bakımda öğrencilerin bilgi ve becerilerini geliştirmek, klinik gözlemler sonucunda öğrencilerin öğrenme ve klinik gelişimini kolaylaştırmak, palyatif bakım yaklaşımını uygulama yeteneklerinde kendilerine olan güvenini arttırmaktır (193). Amerikan Tıp Derneği, Robert Wood Johnson Vakfı, Amerika Ulusal Kanseri Enstitüsü ve bazı ulusal kuruluşların desteğiyle 1997 senesinde sağlık profesyonellerinin eğitilmesi ve klinik yeterliliklerinin artırılması için “Palyatif ve Yaşam Sonu Bakım Eğitimi Projesi”

oluşturulmuştur. Proje kapsamında 16 ülkede 2000'den fazla eğiticinin ve eğitim alan 120.000 kişinin olduğu bildirilmektedir. Palyatif ve Yaşam Sonu Bakım Eğitimi Projesi sertifika programları; 16 modülden oluşan uzaktan eğitimle yaklaşık 17 senedir sağlık profesyonellerinin eğitimine devam edilmektedir (194). Harvard Üniversitesi Palyatif Bakım Merkezi eğitim konusunda doktorlar ve hemşirelere yönelik düzenli programlar yapmaktadır. Bu programların amacı disiplinler arası palyatif bakım bilincinin oluşturulması, klinikte uzman eğiticilerin yetiştirilmesidir (195).

Kıbrıs, İsrail, Ürdün gibi Orta Doğu Kanser Konsorsiyumu'na üye ülkelerin sağlık profesyonelleri için lisansüstü eğitim programları vardır. İsrail'de 5. sınıf tıp öğrencileri için kısa bir palyatif bakım uygulaması verilmekte ve palyatif bakımın yan dal olabilmesi için görüşmeler devam etmektedir. İsrail ve Ürdün'de hemşirelik lisans eğitiminde ise klinik eğitimin bir parçası olarak palyatif bakım yer almaktadır. (196,197). Ayrıca Orta Doğu Kanser Konsorsiyumu'na üye ülkelerin sağlık profesyonellerinin (ABD, Kıbrıs, Mısır, İsrail, Ürdün, Filistin ve Türkiye) özellikle de ABD ve İngiltere'de lisansüstü programlara ve seminerlere katılmaları için yurt dışı eğitim imkanlarından yararlanabilmeleri sağlanmaktadır. 2004 yılından itibaren Konsorsiyum, sağlık sistemlerinde palyatif bakım eğitimine erişimi az olan ülkelere Palyatif Bakım Eğitimi Semineri düzenlemektedir (196).

2.10.2. TÜRKİYE'DE PALYATİF BAKIM EĞİTİMİ

Ülkemizde palyatif bakım konusu 1990'lı yıllarda ilgi görmeye başlamıştır. Özellikle de son yıllarda gerek medikal onkoloji ve algoloji doktorları, gerekse de akademik ve klinik hemşireler palyatif bakım alanında eğitim alarak, bu alanda çalışmak istemektedirler. Ancak Türkiye'de palyatif bakım hizmeti uzman ekipler tarafından verilememektedir. Tıp fakülteleri bünyesinde mezuniyet sonrası palyatif bakım yan dal uzmanlığı veya hemşirelik okullarında palyatif bakım yüksek lisans eğitim programları yoktur. Temel tıp eğitimlerinde de oldukça kısıtlı bilgiler verilmektedir. Bununla birlikte ülkemizde palyatif bakım yapılanma kapasitesinde olup, sağlık profesyonelleri (medikal onkologlar, hemşireler ve diğer profesyoneller) palyatif bakım ile ilgili mezuniyet sonrası eğitim programlarına katılmak istemektedirler (156).

Doktorların, terminal dönem hastalara yüksek kalitede bakım vermenin önemini bilmelerine rağmen, hastalarıyla etkili iletişim kuramadıkları, bunun sebebinin tıp fakültesi

eğitimindeki yetersizliklerden kaynaklanabileceği ifade edilmektedir (198). Bu sebeple lisans ve uzmanlık eğitimi kapsamında palyatif bakım ve etikle ilgili dersler verilmesi uygun olarak görülmüş ancak tüm ülkelerde bu eğitimden söz etmenin mümkün olamayacağı ifade edilmiştir. Avrupa bölgesinde bulunan 43 ülkeden sadece 13'ünde palyatif tıp eğitiminin tüm tıp fakültelerinde verildiği bilinmektedir (63).

Son 40 yıl incelendiğinde palyatif bakım ve palyatif tedaviye yönelik pozitif gelişmeler giderek artmıştır. Günümüzde profesyonel palyatif bakım dergileri, giderek büyüyen palyatif bakım literatürü ve sayısız kitap, internet sitesi ve palyatif bakıma uzmanlaşmış bloglar ve forumlar mevcuttur (188).

Eğitim, her bir sağlık profesyonelinin, giderek daha da artan zor vakalarla nasıl başa çıkacağını, klinik uygulamada ortaya çıkan etik sorunların nasıl çözümleneceğini de içermelidir. Ayrıca bu eğitim, yaşamın son dönemindeki hastalar ile karşılaşan profesyoneller, örneğin psikologlar, sosyal çalışmacılar ve din adamları gibi diğer uzmanlara da genişletilebilir (63).

Palyatif bakım eğitimi 3 düzeyi içermektedir (188);

- Sağlık çalışanları için basit ve temel palyatif bakım eğitimi,
- Yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip hastalarla çalışan sağlık personeline verilmesi gereken orta düzey eğitim,
- Rutin semptomları ve hastayı bir bütün olarak ele alabilecek özelleştirilmiş palyatif bakım uzmanları için eğitimidir. Fakat henüz çoğu ülkede bu eğitim yapısı oturmamış olup, uygulanan ülkelerde ise eğitim içerikleri genellikle İngilizcedir.

Değerlendirmeler sonucunda (199);

- 1) Tıp fakültesinde palyatif bakım eğitimi çok az yer almaktadır.
- 2) Örgün ve klinik eğitim için bir sistem yoktur.
- 3) Palyatif bakım eğitimine büyük ilgi vardır

- 4) Hastalar, aileler, doktorlar ve hemřireler palyatif bakımın kalitesinin iyileřtirilmesi gerektiđini düşünmektedirler.
- 5) Çeřitli politik, lojistik ve kaynak (zaman ve finansal) engeller vardır.

Horowitz ve ark. önerisine göre; palyatif bakım eğitiminde ihtiyaç duyulacak ve kullanılacaklar, gelişimsel olarak uygun bilgi ve becerilerin sağlanması odaklanmalıdır. Örneđin; 1. ve 2. Yıllarda acı ve tedavi hedefleri hakkında tıbbi görüşme; temel ağrı ve semptom yönetimi ve 3. ve 4. Yıllarda resüsitasyon tercihleri ve 1-4. Yıllarda acı, kayıp ve karşı aktarım konusunda temel öz farkındalık gibi konuları içermelidir. Palyatif bakım yeterlilikleri, hastalarını önemseyen tüm doktorlar için bir zorunluluktur (189).

2.11. PALYATİF BAKIM'DA YAŞANAN ENGELLER

Palyatif bakım uygulamalarında çeřitli engeller tanımlanmaktadır (53,91,200–203):

- Sağlık profesyonellerin palyatif bakımı, hastalığı ve hastayı ‘‘ihmal etme’’ olarak algılaması ve sonucunu bir mağlubiyet olarak değerlendirmesi,
- Palyatif bakım kavramının toplum kadar sağlık profesyonellerine de uzak olması,
- Yaşam süresini uzatmak için uygulanan tedavi ile destek tedavisinin ayrı düşünülmesi,
- Sağlık profesyonellerinin son dönem hastanın bakımıyla ilgili okulda yeterince eğitim almaması ve konuyu bilmemesi,
- Ölüm karşısında çaresiz hissedilmesi; toplumda ölümün konuşulamaması ve kaçınılması,
- Okulda sağlık profesyonellerine iletişim tekniklerinin yeterince öğretilmemesi,
- Hastalara ve yakınlarına hastalık ile ilgili kötü haberin nasıl söyleneceđini bilememe,

- Palyatif bakıma gereksinim duyanların %86'sının bu bakıma ulaşamaması,
- Kaliteli bakım verilmesinde eksiklikler,
- Sağlık profesyonellerinin hastanın ne zaman palyatif bakıma ne zaman son dönem bakıma ihtiyacı olduğunu anlayamaması,
- Palyatif bakımın ne şekilde yararlı olacağına dair halkın yetersiz farkındalığı,
- Semptomun tanımaması, “lüzum halinde” orderlarının iyi uygulanamaması,
- Hastaların semptomları hakkında yeterli bilgi vermemesi,
- Hasta ve yakınlarının ilaç kullanımına karşı negatif bir tutum içinde olmaları,
- Ağrı ve ölümlle ilişkili inançlar gibi sosyokültürel engeller,
- Sağlık profesyonellerinin iş yükü fazlalığı veya personel eksikliği,
- Kullanılabilecek ilaç tercihlerinin az olması,
- Ağrı kontrolünde engeller;
- Dünya nüfusunun %83'ünün ağrıyı dindiren girişimlerden yoksun kalması,
- Hasta ve sağlık profesyonellerinin opioid fobisi (bağımlılık korkusu, temindeki zorluklar),
- Kırmızı ve yeşil reçete ulaşılabilirliğinde ve reçete yazma mevzuatındaki zorluklar,
- Opioidlerin çeşitliliğinin az olması ve eczanelerden temin edilmesindeki engellerdir.

2.12. AİLE HEKİMLİĞİ'NDE PALYATİF BAKIM

Aile hekimleri sağlık sistemi ile ilk temas noktasıdır. Majör travma gibi acil durumlar dışında bireyin tüm sağlıkla ilişkili hemen her durumunda ilk temas noktasını oluşturur ve kolay erişilebilirlerdir (204). Aile hekimleri yaş, cinsiyet ve rahatsızlık ayrımı yapmazlar, tıbbi bakım arayan tüm bireylere kapsamlı ve sürekli bakım sağlamakla sorumlu, kişilerin tüm sağlık sorunlarıyla ilgilenen doktorlardır. Hastalarını yaşamları boyunca takip ederek bakımın sürekliliğini sağlarlar; bu bakım doğumdan hatta daha doğum öncesinden ölüme dek, hatta daha sonrasındaki yas dönemine dek sürer (12,172).

Aile Hekimleri görevlerini sağlığı geliştirip, hastalıkları önleyerek, sağaltım, bakım ya da hastalıklarda palyasyon sağlayarak yaparlar. Aile hekiminin görevleri, sağlık sisteminden ve kişilerin ihtiyaç ve isteklerinden doğrudan etkilenmektedir (10,12). Aile Hekimliği' nin temel özelliklerinden biri de sağlık sorunlarının fiziksel, ruhsal, toplumsal, kültürel ve varoluşsal yönüyle ele alınmasıdır. Ayrıca Aile Hekimliği çekirdek yeterliliğinde; kişi merkezli, kapsamlı, toplum yönelimli, bütüncül yaklaşım belirtilmektedir (172). Aile Hekimlerinin kronik hastalıkları takibi ve tedavisi için gerekli donanımları vardır (10,205). Bundan dolayı aile hekimliği disiplininin yaklaşımları palyatif bakım için belirtilen kriterleri kapsamaktadır. Palyatif bakım merkezleri hastalara bütüncül yaklaşımın sergilendiği, hasta ve yakınlarına yönelik biyopsikososyal yaklaşımın uygulandığı yerler olmalıdır. Bu merkezlerin etkili kullanılabilmesi için aile hekimliği uzmanlarının katkılarında ihtiyaç vardır (172).

21. yy'da, dünya çapında yaklaşık 40 milyondan fazla kişi yaşamını sınırlayan veya kronik hastalıkları için palyatif ya da yaşam sonu bakıma ihtiyaç duymaktadır. Bu ihtiyacı karşılamak için toplumsal katılımın sağlandığı yeni ve yenilikçi yaklaşımların geliştirilmesinin önemi büyüktür. Palyatif bakım takibi, süreklilik gerektirir. Hastanın tanı aldığı anda verilmeye başlayan destek ihtiyacı, hastalar için ilerleyen dönemde giderek artar, hastanın vefatından sonra yakınlarına verilen destek ile devam eder. Bu süreklilik esnasında palyatif bakım hasta ve ailesinin fiziksel, psikososyal, manevi ihtiyaç ve sıkıntılarının birçok yönünü ele alır. Bir halk sağlığı sorunu olan Palyatif bakımının genel sağlık sistemi içine daha fazla entegrasyonunun sağlanması isteği de daha açık bir şekilde ortaya konmalıdır (10,205,206).

Ülkemizin kendine özgü kültürel ve toplumsal bağlamları ve ihtiyaçları dikkate alınarak palyatif bakım hizmetlerinin ülke çapında yaygınlaştırılması konusunda toplumun nabzını en yakından tutabilen aile hekimliği birimleri önemli bir konumdadır. Hasta ve sağlıklı bireylerin hemen her konuda kolayca ulaşabildiği, sürekli, bütüncül, kapsamlı bakım için başvurduğu aile hekimlerinin özellikle kronik hastalığı olan bireyler ve ailelerine yaşam kalitesini artırıcı uygulamalar ve palyatif bakım konusunda etkin bir destek sağlaması, aile ve toplum sağlığı açısından önem arz etmektedir. Palyatif bakım, hospis bakımı, evde bakım gibi sağlık hizmetlerin uygulanması ve koordinasyonunda, kendine kayıtlı nüfusa biyopsikososyal ve spiritüel açıdan en vakıf olabilen, yaşam kalitesini yükseltici yaklaşımları hekimlik pratiğinin merkezinde konumlandırarak, bireylere kapsamlı ve sürekli olarak sağlık hizmeti sunan aile hekimleri ile birlikte hareket edilmesi gerekliliği unutulmamalıdır (11).

Sonuç olarak; palyatif bakım, multidisipliner yaklaşımın sergilenmesi gereken birçok branşı ilgilendirmektedir. Aile hekimliğinde hastaya biyopsikososyal, bütüncül, kapsamlı yaklaşım vardır. Bu nedenle, palyatif bakım merkezlerinde aile hekimliği uzmanlarının olmasının verilen hizmetin kalitesini artıracığı yönünde görüşler vardır (59).

3.GEREÇ VE YÖNTEM

3.1.ARAŞTIRMANIN AMACI VE ŞEKLİ

Bu çalışma, Türkiye’deki Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin palyatif bakım ve hospise ilişkin bilgi ve tutumlarının, tıbbi vasiyete yaklaşımlarının belirlenmesi amacıyla planlanan, tanımlayıcı ve kesitsel bir araştırmadır.

3.2.ARAŞTIRMANIN YERİ VE ZAMANI

Araştırma, Mart/2019 ile Ekim/2019 arasında Türkiye genelindeki tüm Aile Hekimliği Anabilim Dalı başasistanlarına ve hocalarına kendi kendine doldurulan ve çevrimiçi bir bağlantı ile ulaştırılan anket formu ile elde edildi.

3.3.ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırma evrenini; tüm Türkiye’deki Aile Hekimliği uzmanlık öğrencileri’nden gönüllülük esas alınarak anket formunu dolduranların dahil olduğu 364 kişi oluşturdu.

3.4.VERİLERİN ELDE EDİLMESİ

Verilerimiz anket yolu ile elde edilmiştir. Anketimiz iki kısımdan oluşmaktadır. İlk kısımda uzmanlık öğrencilerinin sosyodemografik özellikleri ve palyatif bakım ve hospis konusundaki bilgileri sorgulanmıştır. İkinci kısımda ise literatürden yararlanılarak hazırlanan palyatif bakım ve hospise ilişkin görüş ifadelerini içeren likert tipte anket formu sorularını kapsamaktadır.

3.5.İSTATİSTİKSEL ANALİZ

Veri analizi SPSS 25.0 istatistik paket programı kullanılarak yapıldı. Tüm veriler sayı, yüzde, ortalama, \pm ve standart sapma olarak ifade edildi. Çalışmamızda t-testi, Mann-Whitney U ve Kruskal-Wallis testi kullanıldı. İstatistiksel olarak $p < 0.05$ anlamlı kabul edildi.

3.6.ARAŐTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Çalıřmaya başlamadan önce arařtırmanın etik açıdan uygun olup olmadığının deęerlendirilmesi amacıyla Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakóltesi Bilimsel Arařtırma ve Yayın Etik Kurulu'na bařvuru yapıldı ve gerekli izin (20.03.2019) alındı.

3.7.ARAŐTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Bu sınırlılıklar nedeniyle çalıřmadan elde edilen veriler, örneklem kapsamındaki aile hekimleri uzmanlık öęrencilerinin kendi bildirimine dayalıdır ve elde edilen sonuçlar örneklem dıřına genellenemez.



4.BULGULAR

Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin palyatif bakım ve hospise ilişkin bilgi ve tutumlarının belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı olarak yapılan bu çalışmada elde edilen bulgular aşağıda belirtilen başlıklar altında özetlenmiştir:

1. Aile Hekimliği Uzmanlık Öğrencilerinin Sosyo-Demografik Özellikleri
2. Aile Hekimliği Uzmanlık Öğrencilerinin Palyatif Bakım ve Hospis'e İlişkin Eğitim/Bilgi Durumu
3. Aile Hekimliği Uzmanlık Öğrencilerinin Palyatif Bakım ve Hospis Konusunda Anlam ve Amaca İlişkin İfadelere Yönelik Görüşleri

4.1. AİLE HEKİMLİĞİ UZMANLIK ÖĞRENCİLERİNİN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİ

Çalışmamıza toplamda 364 Aile Hekimliği uzmanlık öğrencisi katılmıştır. Katılımcıların 262'si (%72) kadın ve 102'si (%28) erkektir. Yaş ortalamaları ise $29,27 \pm 4,47$ 'dur. Meslekte çalışma süreleri ise ortalama $4,52 \pm 4,46$ yıldır (Tablo 6).

Tablo 6: Demografik Verilerin Dağılımı

	N	Minimum	Maksimum	Ortalama	Standart Sapma
1.Yaşınız?	364	24	52	29,27	4,48
7.Meslekte kaçınıcı yılınız?	364	1,0	29,0	4,52	4,46

Tablo 7: Demografik Özelliklere Göre Dağılımı

		N	%
Cinsiyetiniz?	Kadın	262	72
	Erkek	102	28
	Toplam	364	100
Medeni Haliniz?	Bekar	173	47,5
	Evli	191	52,5
	Toplam	364	100
Çocuğunuz Var Mı?	Var	100	27,47
	Yok	263	72,25
	Bilinmeyen	1	0,28
	Toplam	364	100
Üniversite Eğitimine Başlamadan Önce Yaşadığınız Yer?	İl	263	72,2
	İlçe	96	26,4
	Köy	5	1,4
	Toplam	364	100
Aile Hekimliği Uzmanlık Eğitimi'ni nasıl almaktasınız?	AHU	341	93,7
	SAHU	23	6,3
	Toplam	364	100

(AHU: Tam Zamanlı Aile Hekimliği Uzmanlığı SAHU: Sözleşmeli Aile Hekimliği Uzmanlığı)

Tam zamanlı ve sözleşmeli aile hekimliği uzmanlık öğrencilerinin; mezuniyet öncesi tıp fakülteleri çekirdek eğitim müfredatında palyatif bakım ve hospis bakım temel olarak yer alması ve PB ve hospis eğitiminin aile hekimliği uzmanlık sürecinde verilmesi konusundaki fikirlerinde istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık vardır. ($p=0,01$, $p=0,023$ $p<0,05$; Tablo 8)

Tablo 8:AHU/SAHU Asistanlarına Göre Tıp Fakültesi Eğitim Müfredatında PB ve Hospis Konusunun Yer Almasına İlişkin Görüşleri

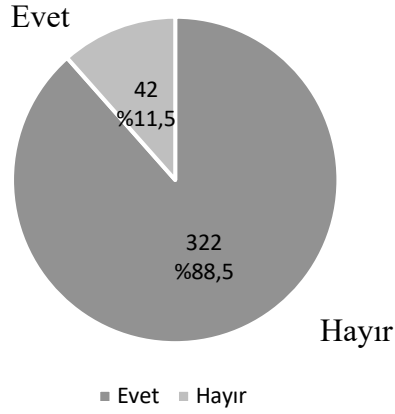
	Mezuniyet Öncesi Tıp Fakülteleri Çekirdek Eğitim Müfredatında PB ve Hospis Yer Almalı
	ORTALAMA
Tam Zamanlı Aile Hekimliği Asistanları	8,03 ± 2,30
Sözleşmeli Aile Hekimliği Asistanları	8,87 ± 2,47
TOPLAM	8,08 ± 2,32

Tablo 9:AHU/SAHU Asistanlarına Göre PB ve Hospis eğitiminin Aile Hekimliği Uzmanlık Sürecinde Verilmesine İlişkin Görüşleri

	Palyatif Bakım ve Hospis Bakım eğitimi Aile hekimliği uzmanlık eğitimi sürecinde verilmelidir.			
	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	TOPLAM
Tam Zamanlı Aile Hekimliği Asistanları	31	23	287	341
Sözleşmeli Aile Hekimliği Asistanları	4	4	15	23
TOPLAM	35	27	302	364

Katılımcılara “Birinci dereceden akrabalarınızdan ölümcül bir hastalık sürecini takiben vefat eden oldu mu? (Anne-baba-kardeş-eş-çocuk)” sorusu sorulmuştur ve toplamda 42 (%11,5) kişi evet cevabını vermiştir (Şekil 5). Yaşam sonu bakıma ihtiyaç duyan yakınının son nefesinde olmasını istedikleri yere; uzmanlık öğrencileri ilk sırada %64’le “Evde” cevabını vermiştir. 2.sırada ise 79 (%21,7) kişi “Palyatif Bakım Merkezi”nde demiştir (Tablo 10).

Şekil 5: Birinci Derece Akrabalardan Ölümcül Bir Hastalık Sürecini Takiben Vefat Etme Durumu



Tablo 10: Katılımcıların Yakınları İçin Yaşam Sonu Bakım Yeri Tercihi

	N	%
Evde	233	64,0
Palyatif Bakım Merkezinde	79	21,7
Hospis Bakım Merkezinde	35	9,6
Hastane Yoğun Bakım Ünitesinde	17	4,7
Toplam	364	100

Birinci dereceden bir yakınının ölümcül bir hastalık sürecini takiben vefat eden katılımcıların yakınları için yaşam sonu bakım yeri tercihi %64 (27 kişi) ile ilk sırada “Evde” seçeneği olmuştur. İkinci sırada ise %21 (9 kişi) ile Palyatif Bakım Merkezi seçeneği tercih edilmiştir. Birinci dereceden bir yakınının ölümcül bir hastalık sürecini takiben vefat etme durumu ile yaşam sonu bakıma ihtiyaç duyan yakınının son nefesinde olmasını istediğiniz yer sorusu arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır. ($p>0,05$; Tablo 11)

Tablo 11: Birinci Dereceden Yakınının Vefat Etme Durumuna Göre Yaşam Sonu Bakım Tercihleri

Yaşam Sonu Bakım Tercihi	Yakının Vefat Etme Durumu		
	EVET	HAYIR	Toplam
Palyatif Bakım Merkezi	9	70	79
Evde	27	206	233
Hospis Bakım Merkezi	4	31	35
Hastanede Yoğun Bakım Ünitesi	2	15	17
TOPLAM	42	322	364

Katılımcıların birinci dereceden bir yakınının ölümcül bir hastalık sürecini takiben vefat edenler ve etmeyenler arasında son dönem hastalık aşamasındaki yakınlarının bu durumundan haberdar olmasını istemeleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık vardır. ($p=0,046$ $p<0,05$; Tablo 12) Sonuçta yakını vefat edenler anlamlı derecede yakınlarının son dönemlerinde bu durumdan haberdar edilmelerini istemektedirler.

Tablo 12: Birinci Dereceden Yakınının Vefat Etmesine Göre Son Dönem Hastalık Aşamasındaki Yakınının Bilgilendirilme Durumu

Yakınının Vefat Etmesi	Son Dönem Hastalığı Olan Yakınım Bu Durumdan Haberdar Edilmeli			
	Katılmıyorum	Kararsızım	Katılıyorum	TOPLAM
EVET	1	5	36	42
HAYIR	42	47	233	322
TOPLAM	43	52	269	364

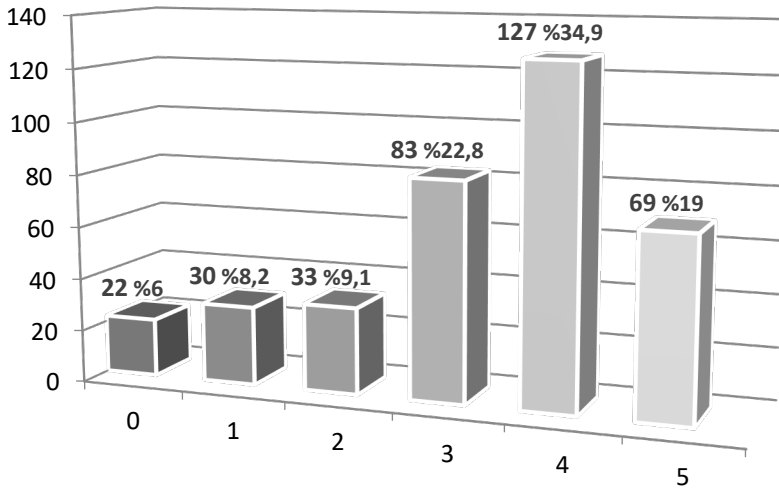
Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerine sorulan “Hangi dine mensupsunuz?” sorusuna toplamda 341 kişi cevap vermiş, 22 kişi boş bırakmış ve 1 kişi de yanıt vermek istemediğini belirtmiştir. İlk sırada 325 (%89,3) kişi “İslamiyet”, ikinci ve üçüncü sıralarda sırasıyla “Dine mensup değilim” ve “Deizm” yanıtları verilmiştir. (Tablo 13)

Katılımcılara dini değerlerinin gündelik kararlarını ne kadar etkilediği likert tipte anket sorusu sorulmuş ve yanıtları 0-5 arasında vermesi istenmiştir. “0” diyenlerin sayısı 22(%6) iken, “5” diyenlerin sayısı 69 (%19)’dur. En çok ise “4” yanıtı 127 (%34,9) kişi tarafından verilmiştir. (Tablo 14)

Tablo 13: Hangi dine mensupsunuz?

	N	%
İslamiyet	325	89,3
Dine mensup değilim	6	1,6
Deizm	4	1,1
Ateizm	3	0,8
Agnostisizm	2	0,5
Musevi	1	0,3
Boş	23	6,3
Toplam	364	100

Tablo 14: Dini değerleriniz gündelik kararlarınızı ne kadar etkiliyor?



4.2. AİLE HEKİMLİĞİ UZMANLIK ÖĞRENCİLERİNİN PALYATİF BAKIM VE HOSPİS'E İLİŞKİN EĞİTİM / BİLGİ DURUMU

Çalışmaya katılan Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin palyatif bakım ve hospis konusundaki bilgi durumu Tablo 15’de yer almaktadır. Katılımcıların yarısından fazlası (%67,6) bilgi almadıklarını belirtmişlerdir. Bilgi alan toplam 118 uzmanlık öğrencisinin 31’i (%26,27) sadece “çalıştığım kurumda”, 19’u (%16,1) sadece “tıp eğitimi sırasında”, 6’sı (%5,08) sadece “kongre ve seminerlerden”, 5’i (%4,24) sadece “kitap ve dergilerden”, 3’ü (%2,54) sadece “klinik uygulamalar sırasında” bilgi aldıklarını ifade etmişlerdir. 27 kişi (%22,88) iki farklı kaynaktan, 17 kişi (%14,41) üç farklı kaynaktan, 6 kişi (%5,08) dört farklı kaynaktan, 1 kişi (%0,85) ise beş farklı kaynaktan bilgi aldığını ifade etmiştir. Uzmanlık öğrencilerinin 2’si (%1,7) bilginin kaynağını belirtmemişlerdir ve 1 kişi sadece diğer seçeneğini işaretleyerek “araştırarak sorarak” bilgi aldığını belirtmiştir. Diğer seçeneği seçilerek belirtilen bilgi kaynakları ayrıca ‘uzmanlık eğitimi sırasında ve asistanlık eğitimi sırasında’ olmuştur. (Tablo 16)

Bilgi alma durumu ile katılımcıların yaşları karşılaştırıldığında; bilgi alanlar ve almayanların yaş ortalamaları yaklaşık olarak aynıdır. (Bilgi Aldım; 29,3- Bilgi Almadım; 29,2)

Tablo 15: Palyatif Bakım ve Hospis Konusundaki Bilgi Alma Durumu

		N	%
	Evet	118	32,4
Palyatif Bakım ve Hospis konusunda bildiniz mi?	Hayır	246	67,6
	Toplam	364	100,0

Tablo 16: Palyatif Bakım ve Hospis Konusundaki Bilgi Kaynakları

		N	%
Bilgi Kaynakları	Tıp Eğitimi Sırasında	44	22,0
	Kongre ve Seminerlerden	30	15,0
	Klinik Uygulamalar Sırasında	36	18,0
	Çalıştığım Kurumda	70	35
	Kitap ve Dergilerden	15	8
	Diğer	4	2

*Birden fazla cevap işaretlendiği için 'n' katlanmıştır, yüzdeler 'n' üzerinden alınmıştır.

Meslekte çalışma sürelerinin ortalaması olan 4,5 yıl temel alınarak uzmanlık öğrencilerinin palyatif bakım ve hospis bakım hakkında bilgi alma durumu değerlendirilmiştir ve sonuçta; bilgi aldığını belirten 78 (%21,4) kişinin 4,5 yıl ve altında deneyim süresine sahip olduğu görülmüştür. (Tablo 17) Bilgi aldığını belirten katılımcıların meslekteki deneyim sürelerine göre bilgi kaynaklarını karşılaştırdığımızda; tıp eğitimi sırasında bilgi aldığını ifade eden katılımcıların %72,7'si 4,5 yıl ve altı deneyim süresine sahiptir. Çalıştığı kurumda bilgi aldığını belirten katılımcıların ise 47'si 4,5 yıl ve altında deneyim süresi vardır. (Tablo 18)

Tablo 17: Çalışma Sürelerine Göre Bilgi Alma Durumu

		Meslekte Çalışma Süresi		Toplam
		4,5 yıl ve altı	4,6 yıl ve üstü	
Palyatif Bakım ve Hospis'e İlişkin Bilgi Alma Durumu	Evet	78 (%66)	40 (%34)	118 (%100)
	Hayır	164 (%66,6)	82 (%33,4)	246 (%100)
TOPLAM		242	122	364

Tablo 18: Deneyim Süresi ve Bilgi Kaynakları

Meslekte Çalışma Süresi	Tıp Eğitimi Sırasında	Çalıştığım Kurumda	Klinik Uygulamalar Sırasında
4,5 yıl ve Altı	32 (%72,7)	47 (%67,1)	23 (%63,8)
4,6 yıl ve Üstü	12 (%27,3)	23 (%32,9)	13 (%26,2)
TOPLAM	44 (%100)	70 (%100)	36 (%100)

Bilginin içeriği ve bilgi düzeylerinin yeterli olup olmadığı sorulduğunda ise kötü haber verme içeriği hakkında; toplamda 113 kişi değerlendirmede bulunmuş, 5 kişi soruyu boş bırakmıştır ve 66 (%58,4) kişi “yeterli” olarak değerlendirmiştir. İletişim becerileri içeriği hakkında; toplamda 113 kişi değerlendirme yapmış, 5 kişi soruyu boş bırakmış ve 78 (%69) kişi “yeterli” olarak değerlendirmiştir. Etik ve yasal konular içeriği hakkında; toplamda 112 kişi değerlendirmede bulunmuş, 6 kişi soruyu boş bırakmıştır ve 47 (%42) kişi “yetersiz” olarak değerlendirmiştir. Semptom yönetimi içeriği hakkında; 114 kişi değerlendirmede bulunmuş, 4 kişi değerlendirme yapmamıştır ve 63 (%55) kişi “yeterli” cevabını vermiştir. Hasta yakınlarına yas konusunda destek olma konusu hakkında ise 111 kişi değerlendirme yapmış, 7 kişi soruyu boş bırakmıştır ve 56 (%50) kişi “yeterli” olarak değerlendirmiştir. (Tablo 19)

Tablo 19: Bilginin İçeriği ve Yeterlilik Durumu (N=118)

	Bilgi Almadım	Yeterli	Yeterli Değil	Bilinmeyen
Kötü Haber Verme	21 (%17,8)	66 (%56)	26 (%22)	5 (%4,2)
İletişim Becerileri	16 (%13,6)	78 (%66,1)	19 (%16,1)	5 (%4,2)
Etik ve Yasal Konular	21 (%17,9)	44 (%37)	47 (%40)	6 (%5,1)
Semptom Yönetimi	12 (%10,2)	63 (%53,4)	39 (%33)	4 (%3,4)
Hasta Yakınlarına Yas Konusunda Destek Olma	19 (%16)	56 (%47,5)	36 (%30,5)	7 (%6)

Palyatif bakım ve hospis hakkında bilgi kaynaklarına göre bilginin içeriği karşılaştırıldığında; tıp eğitimi sırasında eğitim aldığını söyleyenler arasından 34 kişi kötü

haber verme konusunda yeterli bilgi aldığını, 16 kişi etik ve yasal konular konusunda yeterli bilgi almadığını, 6 kişi yas konusunda bilgi almadığını ifade etmiştir. Çalıştığı kurumda bilgi aldığını ifade edenler arasından 49 kişi iletişim becerileri konusunda yeterli düzeyde bilgi aldığını, 33 kişi etik ve yasal konular hakkında yeterli düzeyde bilgi almadığını belirtmişlerdir. Klinik uygulamalar sırasında bilgi alanlar içinde 8 kişi semptom yönetimi konusu için yeterli bilgi almadıklarını ifade etmişlerdir. Kongre ve seminerlerden bilgi alan katılımcılar arasından 12'si yas konusunda yeterli bilgi aldıklarını, 9'u semptom yönetiminden yeterli seviyede bilgi almadığını belirtmiştir. Palyatif bakım ve hospis hakkında kitap ve dergilerden bilgi aldığını ifade eden katılımcılardan 11'i iletişim becerileri hakkında yeterli bilgi aldıklarını, 2'si kötü haber verme konusunda bilgi almadıklarını, 6'sı etik ve yasal konular hakkında yeterli bilgi almadığını belirtmişlerdir. (Tablo 20)

Tablo 20: Bilgi Kaynaklarına Göre Bilginin İçeriği

		Kötü Haber Verme	İletişim Becerileri	Etik ve Yasal Konular	Semptom Yönetimi	Yas Konusu
Tıp Eğitimi Sırasında	Bilgi Almadım	4	2	4	5	6
	Yeterli değil	6	5	16	13	10
	Yeterli	34	37	24	26	27
Çalıştığım Kurumda	Bilgi Almadım	13	8	13	7	9
	Yeterli değil	17	11	33	22	22
	Yeterli	38	49	21	39	35
Klinik Uygulamalar Sırasında	Bilgi Almadım	3	2	4	3	2
	Yeterli değil	12	8	16	8	11
	Yeterli	21	26	15	25	22
Kongre ve Seminerlerden	Bilgi Almadım	11	7	3	6	6
	Yeterli değil	7	4	9	9	10
	Yeterli	11	18	15	14	12
Kitap ve Dergilerden	Bilgi Almadım	2	2	1	0	2
	Yeterli değil	4	2	6	5	7
	Yeterli	9	11	8	10	6

Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerine “palyatif bakım ve hospis ile ilgili almak istediğiniz başka bir bilgi var mı?” sorusuna toplamda 18 kişi cevap vermiştir. Semptom yönetimi başlığı altında yara bakımı, dekübit bakımı, ağrı yönetimi gibi konular ifade edilmiştir. Sürecin yönetimi başlığı altında “bireysel böyle bir kurum açabilir miyiz? Palyatif bakım ekibi, ekip yönetimi hakkında genel bilgiler nelerdir? Evde sağlık ekipleri arasında reçete yazma konusundaki farklılığın kaynağı nedir? Bir bölgede sağlık ekipleri reçete düzenleyebiliyorken, başka bir bölgede reçete için hastaların aile hekimine yönlendirilmesinin nedeni nedir? Son dönem hastaların yönetimi nasıl olmalıdır? Özellikle yatağa bağımlı hastalarda oluşabilecek komplikasyonlar ve tedavisinin yönetimi nasıldır?” gibi cevaplar vermişlerdir. Yasal konular başlığı altında etik ve yasal yükümlülükler, evde sağlık hizmetlerinden faydalanan hastaların, hastaneden taburcu edilirken eve nakledilmesi konusundaki yasal düzenlemeler hakkında bilgi almak istediklerini ifade etmişlerdir. Hospis başlığı altında “Hospisin yönetimi nasıl olmalıdır? Hospislerin çalışma şekli hakkında genel bilgiler nelerdir? Hospis sistemi nasıl bir zeminde olacak ve aile hekimi bu sistemin neresinde olacak? gibi cevaplar verilmiştir. 1 katılımcı sosyal destek konusunda, 1 katılımcı da yoğun bakım gerektiren hastalara yaklaşım, ventilatör tedavisi ve ileri yaşam desteği konusunda eğitim almak istediğini belirtmiştir. (Tablo 21)

Tablo 21: Almak İsteddiğiniz Başka Bilgi Var Mı? Sorusuna İlişkin İfadeler

	N	%
Semptom Yönetimi	6	30
Süreç Yönetimi	6	30
Yasal Konular	4	20
Sosyal Destek	1	5
Hospis	2	10
Yoğun Bakım Eğitimi	1	5

“Palyatif bakım ve hospis bakım hizmetleri yürüten ekip üyeleri kimlerden oluşmalıdır?” sorusuna toplamda 335 kişi cevap vermiş 29 kişi ise soruyu boş bırakmıştır. İlk 5 üyenin sıralanması istenen soruda katılımcıların verdiği cevaplar değerlendirildiğinde 1. sırada Aile hekimlerinin olmasını isteyen toplamda 140 (%41,8) kişi vardır. 2. sırada 117

(%34,9) kişi ve 3. sırada 112 (%33,4) kişi hemşire, 4. sırada 96 (%28,7) kişi psikolog, 5.sırada ise 65 (%19,4) kişi fizyoterapist olmasını istemişlerdir. (Tablo 22)

İlk 5 ekip üyesinin içinde önem sıralaması yapmaksızın en çok görülmek istenen kişiler; hemşireler (%18,3), aile hekimleri (%17,6), diğer branş hekimleri (anestezist, onkolog, algolog) (%15,5), psikologlar (%14,5) ve fizyoterapistler (%11,6)'dir.

Tablo 22: PB ve Hospis Hizmetlerini Yürüten Ekip Üyelerine İlişkin Görüşler

	1	2	3	4	5	Toplam
Aile Hekimleri	140 (%41,79)	58 (%17,31)	42 (%12,54)	23 (%6,87)	32 (%9,55)	295
Diğer Branş Hekimleri (Anestezist, Onkolog, Algolog)	91 (%27,16)	70 (%20,9)	33 (%9,85)	32 (%9,55)	33 (%9,85)	259
Hemşire	18 (%5,37)	117 (%34,93)	112 (%33,43)	28 (%8,36)	32 (%9,55)	307
Sosyal Hizmet Uzmanı	12 (%3,58)	13 (%3,88)	48 (%14,33)	59 (%17,61)	28 (%8,36)	160
Psikolog	20 (%5,97)	29 (%8,66)	46 (%13,73)	96 (%28,66)	52 (%15,52)	243
Fizyoterapist	10 (%2,99)	25 (%7,46)	29 (%8,66)	66 (%19,70)	65 (%19,40)	195
Diyetisyen	8 (%2,39)	5 (%1,49)	8 (%2,39)	11 (%3,28)	24 (%7,16)	56
Eczacı	12 (%3,58)	7 (%2,09)	5 (%1,49)	8 (%2,39)	5 (%1,49)	37
Din Görevlisi	16 (%4,78)	6 (%1,79)	6 (%1,79)	10 (%2,99)	35 (%10,45)	73
Gönüllüler	8 (%2,39)	5 (%1,49)	6 (%1,79)	2 (%0,60)	29 (%8,66)	50
Toplam	335 (%100)	335 (%100)	335 (%100)	335 (%100)	335 (%100)	1675

4.3. Palyatif Bakım ve Hospis Konusunda Anlam ve Amaca İlişkin İfadelere Yönelik Görüşler

Aile Hekimleri uzmanlık öğrencilerine Palyatif Bakım ve Hospis ile ilgili ifadeler verilmiştir. Katılma durumlarına göre 0-10 arası derecelendirme yapmaları istenmiştir. “0: Hiç Katılmıyorum”, “10: Tamamen Katılıyorum” anlamına gelmektedir. Buna göre;

0-4: Katılmıyorum

5: Kararsızım

6-10: Katılıyorum

Katılımcılara palyatif bakım ve hospis bakımın tanımı hakkında verilen ifadelerden “Palyatif Bakım sadece terminal dönem kanser hastaları için sunulan bir hizmettir.” ifadesine 125’i (%34,3) hiç katılmıyorum cevabını vermiştir. Toplamda 75 (%20,6) kişi bu ifadeye katıldığını belirtmiştir. “Hospis (destek evi) Bakımı son 6 ay veya daha az bir yaşam beklentisi öngörülen hastalara sunulan bir hizmettir.” ifadesine ise 29 (%8) kişi hiç katılmadıklarını belirtmiş, toplamda da 106 (%29,1) kişi katılmadığını söylemiştir.

“Son dönem hastalık aşamasında olan yakınımın bu durumundan haberdar olmasını isterim.” ifadesine 52 (%14,3) kişi, “Yaşam sonu bakım hastalarının evde bakımı hem daha ekonomik hem de hasta yakınları için daha uygun bir seçenektir.” ifadesine ise 43 (%11,8) kişi kararsız olduklarını belirtmişlerdir.

Palyatif bakım ve hospis bakımdaki tedaviye ilişkin yer verilen “Palyatif Bakıma, küratif tedavinin mümkün olmadığı ileri evre hastalık aşamasında başlanması uygundur.” ifadesine 238 (%65,4) kişi, “Palyatif Bakıma ihtiyaç duyan bir hastanın tedavisi sonlandırılmalıdır.” ifadesine 43 (%11,8) kişi ve “Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı bir semptomun nedenini araştırmaz sadece semptomatik tedavi eder” ifadesine ise 230 (%63,2) kişi katıldıklarını söylemiştir.

“Palyatif Bakım ve Hospis Merkezleri hastane temelli olmalıdır.” ifadesine 78 (%21,4) kişi, “Yaşam sonunda Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı gerekli olduğunda, bu

bakımın sağlanması devletin sorumluluğunda olmalıdır.” ifadesine ise toplamda 148 (%40,7) kişi tamamen katılıyorum cevabını vermiştir.

Bakım merkezlerindeki ekip üyelerine ilişkin verilen ifadelerden “Palyatif Bakım ve Hospis Bakım hizmeti multidisipliner ekip tarafından verilmelidir.”e 352 (%96,7) kişi, “Palyatif Bakım ve Hospis ekibine doktor başkanlık etmelidir.” ifadesine 347 (%95,3) kişi, “Hasta ve bakım verenler Palyatif Bakım profesyonellerine 7 gün 24 saat ulaşabilmelidirler.” ifadesine 301 (%82,7) kişi, “Palyatif Bakım ve Hospis’de hasta ve ailesi karar verici bir ekip üyesidir.”e 315 (%86,5) kişi, “Palyatif Bakım ve Hospis çalışanları duygularını kontrol etmekte zorlanırlar.” ifadesine ise 117 (%32,1) katılımcı katıldıklarını bildirmişlerdir.

Bakımın reddedilmesi ve tıbbi vasiyet hakkındaki ifadelerden “Palyatif Bakıma ve Hospis’e ihtiyaç duyan hastaların yapılan tedavi ve uygulamaları reddetme hakları olmalıdır.” görüşüne 34 (%9,3) kişi, “Hasta için kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) hakkı olmalı ve yasal düzenlenmeler yapılmalıdır.” görüşüne 45 (%12,4) kişi, “Beklenmedik ciddi bir hastalık ya da kaza geçirip kendi adına konuşamayan hastanın daha önceden hazırladığı ne tür bir tıbbi bakım istediğini belirten belgeler (tıbbi vasiyet) yasalar çerçevesinde düzenlenmelidir.” ifadesine 21 (%5,8) kişi, “Advance directive (tıbbi vasiyet) düzenleyen ve son dönem tedavilerini reddetmiş hastaya saygı duyulmalı ve hasta yakınlarına söz hakkı verilmemelidir.” ifadesine ise 57 (%15,7) kişi katılmadıklarını belirtmişlerdir.

Aile hekimliği uzmanlık öğrencilerine palyatif bakım ve hospis bakım eğitimi ve uzmanlık alanı ile ilgili ifadelerden “Mezuniyet öncesi tıp fakülteleri çekirdek eğitim müfredatında Palyatif Bakım ve Hospis Bakım temel olarak yer almalıdır.”a 313 (%86,0) kişi, “Palyatif Bakım ve Hospis Bakım eğitimi Aile hekimliği uzmanlık sürecinde verilmelidir.” ifadesine 302 (%83) kişi, “Palyatif Bakım ve Hospis Bakım ayrı bir uzmanlık alanı olmalıdır.” görüşüne 343 (%94,2) katılımcı, “Palyatif Bakım ülkemizde mutlaka olması gereken bir kurumdur.” görüşüne ise 335 (%92,0) katılımcı katıldıklarını belirtmişlerdir.

Tablo 23: Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı Konusunda Anlam ve Amaca İlişkin İfadelere Yönelik Görüşler

	Hiç Katılmıyorum 0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	Tamamen Katılıyorum 10
Palyatif Bakım sadece terminal dönem kanser hastaları için sunulan bir hizmettir.	125	41	36	30	16	41	18	28	12	8	9
Hospis (destek evi) Bakımı son 6 ay veya daha az bir yaşam beklentisi öngörülen hastalara sunulan bir hizmettir.	29	15	19	22	21	57	40	38	45	32	46
Son dönem hastalık aşamasında olan yakınımın bu durumundan haberdar olmasını isterim.	10	8	6	9	10	52	20	32	65	40	112
Yaşam sonu bakım hastalarının evde bakımı hem daha ekonomik hem de hasta yakınları için daha uygun bir seçenektir.	18	9	25	26	22	43	19	40	52	37	73
Palyatif Bakıma, küratif tedavinin mümkün olmadığı ileri evre hastalık aşamasında başlanması uygundur.	24	14	15	24	19	30	28	47	67	47	49
Palyatif Bakıma ihtiyaç duyan bir hastanın tedavisi sonlandırılmalıdır.	163	39	51	26	12	30	9	8	10	6	10
Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı bir semptomun nedenini araştırılmaz sadece semptomatik tedavi eder.	39	14	20	23	11	27	22	43	62	35	68
Palyatif Bakım ve Hospis Merkezleri hastane temelli olmalıdır.	12	5	8	20	16	41	26	31	80	47	78
Yaşam sonunda Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı gerekli olduğunda, bu bakımın sağlanması devletin sorumluluğunda olmalıdır.	2	0	3	4	7	22	13	25	75	65	148

Palyatif Bakım ve Hospis Bakım hizmeti multidisipliner ekip tarafından verilmelidir.	2	0	1	0	2	7	1	14	35	54	248
Palyatif Bakım ve Hospis ekibine doktor başkanlık etmelidir.	2	0	1	1	4	9	9	19	34	54	231
Hasta ve bakım verenler Palyatif Bakım profesyonellerine 7 gün 24 saat ulaşabilmelidirler.	7	1	7	13	7	28	16	43	54	47	141
Palyatif Bakım ve Hospis’de hasta ve ailesi karar verici bir ekip üyesidir.	3	4	4	7	7	24	25	45	76	46	123
Palyatif Bakım ve Hospis çalışanları duygularını kontrol etmekte zorlanırlar.	36	32	39	45	27	68	32	30	27	9	19
Palyatif Bakıma ve Hospis’e ihtiyaç duyan hastaların yapılan tedavi ve uygulamaları reddetme hakları olmalıdır.	6	3	6	14	5	18	21	28	74	44	145
Hasta için kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) hakkı olmalı ve yasal düzenlenmeler yapılmalıdır.	19	9	6	3	8	33	9	30	49	44	154
Beklenmedik ciddi bir hastalık ya da kaza geçirip kendi adına konuşamayan hastanın daha önceden hazırladığı ne tür bir tıbbi bakım istediğini belirten belgeler (tıbbi vasiyet) yasalar çerçevesinde düzenlenmelidir.	4	4	2	4	7	19	20	36	70	42	156
Advance directive (tıbbi vasiyet) düzenleyen ve son dönem tedavilerini reddetmiş hastaya saygı duyulmalı ve hasta yakınlarına söz hakkı verilmemelidir.	13	3	17	18	6	53	30	31	62	30	101
Mezuniyet öncesi tıp fakülteleri çekirdek eğitim müfredatında Palyatif Bakım ve Hospis Bakım temel olarak yer almalıdır.	8	4	1	5	9	24	18	38	65	48	144

Palyatif Bakım ve Hospis Bakım eğitimi Aile hekimliği uzmanlık sürecinde verilmelidir.	14	2	5	6	8	27	25	35	46	51	145
Palyatif Bakım ve Hospis Bakım ayrı bir uzmanlık alanı olmalıdır.	17	4	14	16	19	49	14	29	49	31	122
Palyatif Bakım ülkemizde mutlaka olması gereken bir kurumdur.	0	0	2	2	3	14	13	18	44	60	208
Hospis Bakımı ülkemizde mutlaka olması gereken bir kurumdur.	0	0	1	1	4	23	17	24	51	52	191

Palyatif bakım ve hospise ilişkin anlam ve amaca yönelik ifadelerine verilen cevaplar puanlandırılıp ortalamaları alındığında; “Palyatif Bakım ve Hospis Bakım hizmeti multidisipliner ekip tarafından verilmelidir.” ve “Palyatif Bakım ve Hospis ekibine doktor başkanlık etmelidir.” ifadelerine ortalama 9 puan üstü olarak cevap vermişlerdir. Katılımcıların çoğu multidisipliner ekip ve bu ekibe doktorların başkanlık etmesi konusunda hemfikirdir. “Palyatif Bakım sadece terminal dönem kanser hastaları için sunulan bir hizmettir.” ifadesine verilen cevapları ortalama olarak 2,84 puandır. Sonuçta aile hekimliği uzmanlık öğrencileri çoğunlukla palyatif bakımın sadece son dönem kanser hastalarına verilmediğini düşünmektedirler. “Hospis (destek evi) Bakımı son 6 ay veya daha az bir yaşam beklentisi öngörülen hastalara sunulan bir hizmettir.” ifadesine verilen cevapların ortalaması 5,78 puandır. Sonuçta katılımcıların çoğunluğu bu ifadede kararsız kalmışlardır. (Tablo 24)

Tablo 24: Palyatif Bakım ve Hospis'e İlişkin İfadelerin Puan Durumu

İFADELER	ORTALAMA
Palyatif Bakım sadece terminal dönem kanser hastaları için sunulan bir hizmettir.	2,84 ± 2,93
Hospis (destek evi) Bakımı son 6 ay veya daha az bir yaşam beklentisi öngörülen hastalara sunulan bir hizmettir.	5,78 ± 3
Son dönem hastalık aşamasında olan yakınımın bu durumundan haberdar olmasını isterim.	7,39 ± 2,65
Yaşam sonu bakım hastalarının evde bakımı hem daha ekonomik hem de hasta yakınları için daha uygun bir seçenektir.	6,35 ± 3,03
Palyatif Bakıma, küratif tedavinin mümkün olmadığı ileri evre hastalık aşamasında başlanması uygundur.	6,29 ± 3
Palyatif Bakıma ihtiyaç duyan bir hastanın tedavisi sonlandırılmalıdır.	2,09 ± 2,71
Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı bir semptomun nedenini araştırılmaz sadece semptomatik tedavi eder.	6,11 ± 3,33
Palyatif Bakım ve Hospis Merkezleri hastane temelli olmalıdır.	7,04 ± 2,67
Yaşam sonunda Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı gerekli olduğunda, bu bakımın sağlanması devletin sorumluluğunda olmalıdır.	8,44 ± 1,89
Palyatif Bakım ve Hospis Bakım hizmeti multidisipliner ekip tarafından verilmelidir.	9,33 ± 1,37
Palyatif Bakım ve Hospis ekibine doktor başkanlık etmelidir.	9,12 ± 1,58
Hasta ve bakım verenler Palyatif Bakım profesyonellerine 7 gün 24 saat ulaşabilmelidirler.	7,92 ± 2,43
Palyatif Bakım ve Hospis'de hasta ve ailesi karar verici bir ekip üyesidir.	7,96 ± 2,17
Palyatif Bakım ve Hospis çalışanları duygularını kontrol etmekte zorlanırlar.	4,35 ± 2,79
Palyatif Bakıma ve Hospis'e ihtiyaç duyan hastaların yapılan tedavi ve uygulamaları reddetme hakları olmalıdır.	8,04 ± 2,39
Hasta için kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) hakkı olmalı ve yasal düzenlenmeler yapılmalıdır.	7,74 ± 2,91
Beklenmedik ciddi bir hastalık ya da kaza geçirip kendi adına konuşamayan hastanın daha önceden hazırladığı ne tür bir tıbbi bakım istediğini belirten belgeler (tıbbi vasiyet) yasalar çerçevesinde düzenlenmelidir.	8,28 ± 2,13
Advance directive (tıbbi vasiyet) düzenleyen ve son dönem tedavilerini reddetmiş hastaya saygı duyulmalı ve hasta yakınlarına söz hakkı verilmemelidir.	7,01 ± 2,8
Mezuniyet öncesi tıp fakülteleri çekirdek eğitim müfredatında Palyatif Bakım ve Hospis Bakım temel olarak yer almalıdır.	8,09 ± 2,32
Palyatif Bakım ve Hospis Bakım eğitimi Aile hekimliği uzmanlık sürecinde verilmelidir.	7,88 ± 2,60
Palyatif Bakım ve Hospis Bakım ayrı bir uzmanlık alanı olmalıdır.	7,09 ± 2,98
Palyatif Bakım ülkemizde mutlaka olması gereken bir kurumdur.	8,98 ± 1,58
Hospis Bakımı ülkemizde mutlaka olması gereken bir kurumdur.	8,77 ± 1,68

Palyatif bakım ve hospis hakkında bilgi alan ve almayan katılımcıların arasında “Palyatif Bakıma, k ratif tedavinin m mk n olmadığı ileri evre hastalık ařamasında bařlanılması uygundur.” ifadesine verilen cevaplar arasında istatistiksel aıdan anlamlı fark bulunmuřtur. ($p=0,031$ $p<0,05$) Palyatif bakım ve hospis konusunda bilgi alan katılımcıların bu ifadeye verdikleri cevapların puan ortalaması 5,78 iken, bilgi almayanların puan ortalaması 6,52’dir. (Tablo 25)

Tablo 25: Bilgi Alma Durumuna G re İfadeye Verilen Cevaplar

Bilgi Alma Durumu	K�ratif Tedavi M�mk�n Olmadığında PB bařlanılmalıdır.	
	Ortalama	N
EVET	5,78	118
HAYIR	6,52	246
TOPLAM	6,28	364

Katılımcıların meslekte geirdikleri s reyle advance directive (tıbbi vasiyet) d zenleyen ve son d nem tedavilerini reddetmiř hastaya saygı duyulmalı ve hasta yakınlarına s z hakkı verilmemesi gerektiđi ifadesine katılmalarıyla istatistiksel aıdan anlamlı bir farklılık bulunamamıřtır. ($p>0,05$)

Aile Hekimliđi uzmanlık  đrencilerinin son d nem hastalık ařamasında olan yakınının bu durumdan haberdar olmasını istemeleri ile hasta iin kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) hakkı olmalı ve yasal d zenlenmeler yapılması konusundaki cevaplarında da istatistiksel aıdan korelasyon ve anlamlı bir farklılık yoktur. ($p<0,05$)

5.TARTIŞMA

Tüm dünyada olduğu gibi bizim ülkemizde de artan yaşlı hasta popülasyonu ve bununla beraber artan ileri evre kronik hastalıklara paralel olarak palyatif bakım merkezlerine ihtiyaç giderek artmaktadır (207,208). Her insan yaşamının son aşamasında iyi bakılmak ve acısız ölmek ister. Bu bir insanlık hakkı olup palyatif bakım tüm dünyada sağlık kalitesinin bir göstergesi olarak kabul edilmektedir (209).

Palyatif Bakım ölümü normal bir süreç gibi kabul ederek yaşamı destekler. Ölümü ne çabuklaştırır ne de geciktirmeye çalışır. Dini değer ve inançlara, kültüre ve bireyselliğe duyarlı olarak bireyin fonksiyonel kapasitesini en üst düzeye çıkarmak ister. Ölüme kadar mümkün olduğunca hastanın yaşamını aktif kılmak için destek sağlar. Yaşam kalitesini artırır, bakımın fiziksel, manevi, sosyal ve psikolojik boyutlarını entegre eder. Yaşamın son günlerinde de rahat bir ölümün gerçekleşmesini sağlar (210). Her insan yaşamının son aşamasında iyi bakılmak ve acısız ölmek ister. Bu bir insanlık hakkı olup palyatif bakım tüm dünyada sağlık kalitesinin bir göstergesi olarak kabul edilmektedir (209).

Hospis felsefesi değerlendirildiğinde; hasta ve ailenin merkezde yer aldığı interdisipliner ekip tarafından gerçekleştirilen, tedaviden çok palyatif bakımı yani ağrı ve diğer semptomların kontrolünü vurgulayan, böylece hastanın yaşamının son günlerini onurlu ve rahat yaşamasını, evi ya da evi benzeri bir ortamda geçirmesini sağlayan bir hizmet programıdır. Hospislerde tedaviden çok bakım sunulur. Hastalıktan çok hastaya, hastalığı tedavi etmek ya da yaşamı uzatmaktan çok hastayı rahatlatmaya önem verilir. Hasta ve aile bir bütün olarak ele alınır (7). Hospis bakımı, hastanın kalan son günlerini rahat geçirmesini ve insana yakışır, onurlu bir ölümü hedefler (92).

Aile hekimliğinin yeterliliğinde kişi merkezli, kapsamlı, toplum yönelimli, bütüncül yaklaşım bulunmaktadır. Sağlıklı veya hasta tüm bireylerin hemen her konuda kolayca ulaşabildikleri ilk başvuru yeri olan aile hekimlerinin, özellikle kronik hastalığı bulunan bireylere ve ailelerine yaşam kalitesini artırıcı uygulamalar ve palyatif bakım sağlama toplu açısından büyük önem arz etmektedir (11,172). Tüm bunlar göz önüne alındığında Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin palyatif bakım ve hospis hakkındaki bilgi ve

tutumlarını belirlemek amacıyla yapılan bu araştırmadan elde edilen bulgular, mevcut literatür ışığında tartışılmıştır.

Çalışmaya katılan Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin sayısı 364'dür.(n=364) Katılımcıların yaş ortalaması 29,27, çoğunluğu kadın (%72), yaklaşık yarısı evli (%52,5), yarısından fazlasının da çocuğu yoktur (%72,25). Çalışmamıza katılan Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin çoğunluğu tam zamanlı aile hekimliği uzmanlık öğrencisidir (%93,7). %72'si üniversiteye başlamadan önce il merkezinde yaşamışlardır. Meslekte çalışma süreleri ortalama 4,5 yıldır.

Katılımcıların birinci dereceden yakınlarının ölümcül bir kronik hastalığı takiben vefat edenler %11,5'ini oluşturuyordu. Yakınlarının son nefesinde olmasını istedikleri yer olarak çoğunlukla %64'le ev seçeneği olmuştur. Uzmanlık öğrencilerinin %89,3'ü İslam dinine mensup, %34,9'u dini değerlerinin günlük hayatlarını ne kadar etkilediği sorusuna 0-5 üzerinden 4 cevabını vermişlerdir.

Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin 246 (%67,6)'sı palyatif bakım ve hospis hakkında bilgi almadıklarını, bilgi alanların ise çoğunluğu, %35 (70 kişi)'i çalıştığı kurumda eğitim aldıklarını ifade etmiştir. Bilgi alan 118 kişinin meslekteki çalışma süreleri 4,5 yıl ve altında olanlar 78 kişiyle çoğunluğu oluşturmaktadırlar. Çalıştığı kurumda eğitim alanların ise 47 kişinin (%67,1) meslekte çalışma süreleri 4,5 ve altı yıldır.

2019 yılında Demirgil tarafından acil servis çalışanlarıyla yapılmış bir çalışmada (n=100) 63 kişi (%63) palyatif bakım hakkında bilgi almadıklarını belirtmiştir. Bilgi aldığını belirten çalışanların 25 (%45,4)'i üniversitede eğitim aldığı, palyatif bakımla ilgili eğitimin %56,8'ünü kısmen yeterli bulduğu belirlendi. Ayrıca araştırmaya katılan acil servis çalışanlarının büyük çoğunluğunun çalıştıkları kurumda hizmet içi eğitim programının olmadığını belirtmişlerdir (211). Lofmark ve arkadaşları (2007) hemşire ve doktorların palyatif bakım kavramına ilişkin karmaşa yaşadıklarını, hastalarının küratif tedaviden palyatif tedaviye geçişi konusunda karar veremediklerini ve bu durumu kabullenemediklerini belirtmişlerdir (212).

2010 yılında Turgay tarafından yapılan bir diğer çalışmada sağlık personelinin palyatif bakıma ilişkin görüşleri araştırılmıştır. Bu çalışmaya göre; sağlık personelinin

yarıdan fazlası (%53,7) palyatif bakım hakkında bilgi almadıklarını ve %86,2'sinin çalıştıkları kurumda hizmet içi eğitim programında palyatif bakım konusunun yer olmadığını belirttikleri saptanmıştır. Bilgi aldığını belirten sağlık personelinin bilgiyi üniversite eğitimi sırasında edindiklerini ve yarıdan çoğu aldıkları eğitimi (%59,1) kısmen yeterli bulduklarını; aldıkları eğitim içeriğini ise çoğunlukla (%76,6) etik konular olduğu belirlenmiştir. Çalışmaya katılan doktorların uzmanlık alanına göre palyatif bakım konusundaki bilgi alma durumları değerlendirildiğinde; onkoloji alanında uzman kişilerin tamamı bilgi sahibi olduğunu belirtirken dahiliye uzmanlığı olanların yarısı; cerrahi uzmanlığı olanları ise çoğunluğunun bilgi sahibi olmadığı belirlenmiştir (69).

Uslu (2013) yaptığı çalışmada ebe ve hemşirelerin yarıdan fazlası (%52,3) palyatif bakım konusunda bilgi almadıklarını ve %76,9'u çalıştıkları kurumda hizmet içi eğitim programında palyatif bakım konusunun yer olmadığını belirtmişlerdir. Palyatif bakım konusunda bilgi aldığını ifade eden sağlık personelinin (%47,7) bilgiyi hizmet içi eğitimlerden (%71,1) aldıkları %67,7'si aldıkları bilgiyi yeterli bulmadıkları belirtilmiştir. Sonuçta çalışmalarında literatür ile benzer bulgular elde ettiklerini, ebe ve hemşirelerin palyatif bakım konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığını ifade etmişler, bu durumun nedeni olarak da ebe ve hemşirelerin örgün eğitimlerinde ve hizmet içi eğitimlerinde palyatif bakım konusuna yer verilmemesinin neden olabileceğini söylemişlerdir (213). Kassa ve arkadaşlarının hemşirelerle yaptığı bir çalışmada 237 (%69,5) kişinin palyatif bakımın tanımını bildikleri saptanmıştır. Ancak toplam katılımcıların sadece 104 (%30,5) kişi palyatif bakım hakkında iyi derecede bilgiye sahip olduğu, çalışmanın sonucunda da hemşirelerin çoğunun palyatif bakım hakkında yetersiz bilgiye sahip olduklarını bildirmişlerdir (214).

2016 yılında Kehribar'ın yaptığı çalışmada hemşirelerin palyatif bakımla ilgili bilgi düzeyleri incelendiğinde, yarıya yakınının (%48,8) palyatif bakım konusunda bilgi sahibi oldukları, bilgi edinme kaynağı olarak ise en fazla (%40,8) kitap ve dergiden, daha düşük oranda ise (%29,9) temel eğitim olarak ifade ettiklerini belirtmiştir (188). Alshikh ve arkadaşlarının 2013 yılında yaptığı bir çalışmada da hemşirelerin yarıdan fazlasının palyatif bakım kavramını bildiği gösterilmiştir (215).

Bu arařtırmaların sonuçları, kurumlarda hizmet ii eđitim programlarına yeterince yer verilmediđi, hizmet ii eđitim eksikliđi ve palyatif bakım konusunda nemli dzeylerde eksiklikler olduđunu gstermektedir. Bizim alıřmamızda da bilgi alan katılımcıların %35'i alıřtıđı kurumda bilgi aldıklarıını ifade etmiřlerdir.

Shearer ve arkadaşlarının (2014), acil servis personeline yaptıđı alıřmasında (n=66) palyatif bakım konusunda kapsamlı bilgiye sahip sadece 2 (%3) kiři olduđu saptanmıřtır. Sonular dođrultusunda, alıřmalara katılan personelin palyatif bakımla ilgili bilgi dzeylerinin dřk olduđu ve ođunun bu konu hakkında niversite eđitimi sırasında bilgi aldıđını fakat bu bilginin de yeterli olmadığı sonucuna ulařılmıřtır (216). Bařol ve Rinnert'in 2015 yılında yaptıđı alıřmalarında Amerika'daki acil servis hekimlerinin (n=28) palyatif bakım konusunda %82'sinin eđitim aldıđını belirtmiřlerdir. Eđitim alanların palyatif bakım konusu hakkında hekimlerin mevcut bilgilerini nereden edindikleri deđerlendirildiđinde, 2 kiři (%7,1) tıp fakltesi eđitimi sırasında, 9 kiři (%32,1) acil tıp asistanlıđı sırasında, 4 kiři (%14,3) klinikte yatak bařı uygulamalar sırasında, 8 kiři (%28,6) ise sempozyum, kongrelerde bilgi edindiđini belirtirken; 5 kiři (%17,9) ise bilgisi olmadığını belirtmiřlerdir. Palyatif bakım hakkındaki bilgi dzeyleri sorulduđunda ise 3 kiři (%10,7) ok iyi, 3 kiři (%10,7) iyi, 17 kiři (%60,7) orta, 4 kiři (%14,3) kt ve 1 (%3,6) kiři de ok kt olarak bildirmiřlerdir. Katılımcıların sadece %32'sinin bu eđitimi asistanlık yılları sırasında aldıklarını ifade etmesiyle alıřmacılar Amerika'da acil tıp uzmanlık eđitimi ierisinde zorunlu ve dzenli bir eđitim programının oluřmadıđını dřnmřlerdir (217).

Lbnan da palyatif bakıma iliřkin doktor (n=223) ve hemřirelerin (n=645) bilgi, tutum ve uygulamalarını belirlemek zere yrtlen alıřmada katılımcıların ođunluđu palyatif bakımın amaları, bileřenleri ve ilkelerini tanımlayabilmiřler ancak doktorların bilgi puanı hemřirelerden daha yksek bulunmuřtur. Yine bu alıřmada onkoloji hemřirelerinin %24,4' palyatif bakımın umudu yıkacađı, depresyon ve zntye neden olacađı inancında olduklarını belirtmiřlerdir (218). Mahon ve McAuley (2010) tarafından onkoloji hemřirelerinin palyatif bakıma iliřkin kiřisel grřlerini aıđa ıkarmak zere yrtlen bir alıřmada hemřirelerin ođunluđu palyatif bakım ve hospis bakımını ayırt edememiřlerdir; yařam sonu dnemde olan hastaların palyatif bakım almaları gerektiđi inancında oldukları alıřmada rapor edilmiř ayrıca hemřirelerin algılarının semptom ynetimine odaklandıđı belirtilmiřtir (219).

Abudari ve arkadaşlarının (2014) 395 hemşire ile Suudi Arabistan’da hemşirelerin palyatif bakıma yönelik bilgi ve tutumlarını belirlemek amacıyla yapılan çalışmaya göre hemşirelerin palyatif bakıma yönelik olumlu tutum içerisinde olduğunu fakat bilgi testinden düşük puan aldıklarını (PCQN testi 20 üzerinden 9.06) belirlemişlerdir (220). Iranmanesh ve arkadaşlarının (2013) İran’da hemşirelerin palyatif bakıma ilişkin bilgi ve tutumlarını değerlendirmek amaçlı yaptığı çalışma sonucuna göre hemşirelerin palyatif bakıma yönelik bilgilerinin yetersiz olduğunu saptamışlardır (221). Literatür taramasında daha çok hemşirelerin palyatif bakıma ilişkin bilgi düzeylerinin araştırıldığı görülmüştür.

Palyatif bakım geleneksel olarak sağlık personelinin eğitim ve çalışma programı kapsamında yer alan öncelikli konulardan birisi değildir (222,223). Palyatif bakımın uygulanmasındaki engellerden birisi sağlık personelinin eğitim eksikliğidir. Palyatif bakım konusuna eğitim programlarında sınırlı yer verilmekte ve sağlık profesyonelleri palyatif bakım konusunda yeterli eğitim alamamaktadırlar. Bu durum sağlık profesyonelleri ile hasta ve aile arasındaki iletişim örüntülerini ve uygulamalarını olumsuz etkilemektedir (69).

Literatürde sağlık personelinin semptom yönetimi ve palyatif bakım becerileri konusunda eğitim ve bilgi eksikliği bir çok çalışma raporunda vurgulanmaktadır (201). Bu durum sağlık personelinin kötü haber verme, prognozu değerlendirme, semptom kontrolü ya da zor kararlarda hastaya yardım konularında kendilerini hazır hissetmedikleri alanlar olarak belirtmelerinin nedenini ve bireylerin palyatif bakım hizmetlerine yönlendirilmemelerini ya da daha geç dönemde yönlendirilmelerini açıklayabilir (202).

Çalışmamıza katılan aile hekimliği uzmanlık öğrencileri; kötü haber verme ile ilgili 66 kişi (%56) yeterli eğitim aldıklarını, iletişim becerileri konusu ile ilgili 78 kişi (%66,1) eğitimin yeterli olduğunu ifade etmiştir. Etik ve yasal konular hakkında 47 kişi (%40) aldığı eğitimin yeterli olmadığını belirtmiştir. Semptom yönetimi ile ilgili katılımcıların %53,4 (63 kişi)’ü eğitimi yeterli bulduklarını, hasta yakınlarına yas konusunda destek olmayla ilgili alınan eğitimin yeterli olduğunu 56 kişi (%47,5) ifade etmiştir. Katılımcılara bilgi edinmek istedikleri diğer konular sorulmuş ve 18 kişiden cevap alınmıştır. Cevaplar kendi içlerinde gruplandırılmıştır. Bu konular; semptom yönetimi (yara bakımı, dekübit bakımı, ağrı yönetimi), sürecin yönetimi (bireysel böyle bir kurum açabilir miyiz? Palyatif bakım ekibi, ekip yönetimi hakkında genel bilgiler nelerdir? Evde sağlık ekipleri arasında reçete yazma

konusundaki farklılığın kaynağı nedir? Bir bölgede sağlık ekipleri reçete düzenleyebiliyorken, başka bir bölgede reçete için hastaların aile hekimine yönlendirilmesinin nedeni nedir? Son dönem hastaların yönetimi nasıl olmalıdır? Özellikle yatağa bağımlı hastalarda oluşabilecek komplikasyonlar ve tedavisinin yönetimi nasıldır?), yasal konular (etik ve yasal yükümlülükler, evde sağlık hizmetlerinden faydalanan hastaların, hastaneden taburcu edilirken eve nakledilmesi konusundaki yasal düzenlemeler), hospis (hospisin yönetimi nasıl olmalıdır? Hospislerin çalışma şekli hakkında genel bilgiler nelerdir? Hospis sistemi nasıl bir zeminde olacak ve aile hekimi bu sistemin neresinde olacak?), sosyal destek, yoğun bakım gerektiren hastalara yaklaşım, ventilatör tedavisi ve ileri yaşam desteğidir.

Uslu'nun 2013'de yaptığı çalışmasında aldıkları bilginin içeriğinde çoğunlukla iletişim becerileri (%96,8), ağrı yönetimi (%96,8) ve semptom kontrolü (%96,8) olduğu belirlenmiştir. Palyatif bakım konusunda aldıkları bilgiyi yeterli bulmayan (% 67.7) ebe ve hemşirelere başka hangi konularda eğitim almak istedikleri sorulmuş, ebe ve hemşirelerin tamamı palyatif bakım konularında (kötü haber verme, iletişim becerileri, palyatif bakımda etik ve yasal konular, ağrı yönetimi, semptom kontrolü, yas süreci ile baş etme gibi) daha kapsamlı bir eğitim almak istediklerini belirtmişlerdir (213).

Çin'de palyatif bakım eğitim programının içeriğini belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmanın sonucunda 6 başlık altında 69 konu belirlemişlerdir. Bunlar; palyatif bakım genel tanımı için 8 öge (tanımı, amacı, tarihçesi...), semptom kontrolü için 24 öge (ağrı yönetimi, yaygın semptomlar, temel hemşirelik, radyoterapi ve kemoterapi, nütrisyon hemşireliği başlıklarında alt ögeler), psikolojik bakım için 15 öge (psikolojik stres, farklı insanlarda psikolojik karakterler, bilişsel destek ve ölüm eğitimi başlıkları altında alt ögeler), değişim ve iletişim için 13 öge (etkili iletişim, sosyal destek, aile desteği başlıkları altında alt ögeler), etik ve yasalar için 5 öge, terminal bakım için 4 öge belirlemişlerdir (224).

Çalışmaya katılan aile hekimliği uzmanlık öğrencileri; palyatif bakım ekibinde önem sıralaması yapmaksızın en çok görülmek istenen ilk 5 kişi olarak, hemşireler (%18,3), aile hekimleri (%17,6), diğer branş hekimleri (anestezi uzmanları, onkolog, algolog) (%15,5), psikologlar (%14,5) ve fizyoterapistler (%11,6)'i ifade etmişlerdir. Yine katılımcılar tarafından önem sıralaması yapılması istendiğinde ilk sırada 140 kişi (%41,8) aile hekimlerini seçmiştir.

İkinci sırada ise 117 (%34,9) kişi ile hemşireler seçilmiştir. “Palyatif Bakım ve Hospis’de hasta ve ailesi karar verici bir ekip üyesidir.” ifadesine ise 315 (%86,5) kişi katılmıştır.

Turgay’ın 2010 yılında yaptığı çalışmaya katılan sağlık personelinin büyük bir çoğunluğu “Palyatif bakım hizmeti multidisipliner bir ekip tarafından verilmelidir” ifadesine katılıyorum/tamamen katılıyorum şeklinde cevap vermişlerdir. Sağlık personeli palyatif bakım ekip üyelerini çoğunlukla hemşire, doktor, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanı, gönüllüler, din görevlisi ve eczacı olarak belirtilirken 26 katılımcı da aile üyelerini belirtmiştir. Ancak palyatif bakıma ilişkin görüş ifadelerinde yer alan “Palyatif bakımda hasta ve ailesi karar verici bir ekip üyesidir” ifadesine çoğunlukla katılıyorum şeklinde yanıt vermişlerdir. Katılımcıların önemli bir kısmı ekip üyeleri içerisinde din görevlisi, eczacı ve sosyal hizmet uzmanını belirtmemişlerdir. Bu durumun nedeni olarak palyatif bakım uygulamalarının sağlık personeli tarafından yeterince yerleşmemiş olması ve ekip üyelerine ilişkin belirsizlik yaşanması şeklinde yorumlanmıştır (69). Kassa ve arkadaşlarının çalışmasında da hemşireler “Ölen kişi ve ailesi, sorumlu karar vericiler olmalıdır.” ifadesine 242 (%71) kişi katıldıklarını belirtmişlerdir (214).

Kehribar’ın 2016 yılındaki çalışmasına katılan hemşirelerin tamamı (%100) palyatif bakım ekibi içerisinde kendilerinin de bulunmaları gerektiğini ifade etmişlerdir. Çalışmacılar bu bulguyu olumlu olarak değerlendirmiş ve hemşireler arasında palyatif bakım farkındalığının arttığını ve hemşirelerin ekip içindeki rolünün önemini kavramaya başladıkları şeklinde yorumlamışlardır (188). Benzer olarak Uslu (2013)’nun çalışmasında da hemşirelerin tamamına yakınının (%97,8) palyatif bakım ekibi içerisinde hemşirelerin olması gerektiğini belirtmişlerdir (213).

Demirgil (2019) acil servis çalışanlarının çoğu palyatif bakım ekibine doktorun başkanlık etmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Bu çalışmaya Turgay’ın 2004 yılındaki çalışması da paralellik göstermektedir (211). Bizim çalışmamızda da “Palyatif Bakım ve Hospis ekibine doktor başkanlık etmelidir.” ifadesine 347 (%95,3) kişi katıldıklarını bildirmişlerdir.

Çalışmamıza katılan Aile hekimliği uzmanlarının %67,9’su “Palyatif Bakım ve Hospis çalışanları duygularını kontrol etmekte zorlanırlar” ifadesine kararsız kaldıklarını ya da katılmadıklarını belirtmişlerdir. Kehribar (2016)’ın çalışmasında ise hemşirelerin

%41,8'inin palyatif bakım hastasına bakım verdiği, bakım veren hemşirelerin çoğunluğunun (%62,4) bakım verirken keder ve üzüntü yaşadığını ifade ettiklerini belirtmiştir (188). Turgay (2010)'ın çalışmasında da sağlık personelinin yaklaşık yarısının (%49,6) "Palyatif bakım, çalışan bireylerin duygularını kontrol etmesini gerektirir" ifadesine katıldığını belirtmiştir (69).

Çalışmamıza katılan aile hekimliği uzmanlık öğrencileri "Mezuniyet öncesi tıp fakülteleri çekirdek eğitim müfredatında Palyatif Bakım ve Hospis Bakım temel olarak yer almalıdır." ifadesine %86,0 oranında, "Palyatif Bakım ve Hospis Bakım eğitimi Aile hekimliği uzmanlık sürecinde verilmelidir." ifadesine %83 oranında, "Palyatif Bakım ve Hospis Bakım ayrı bir uzmanlık alanı olmalıdır." ifadesine ise %94,2 oranında katılım sağlamışlardır.

Palyatif bakım Amerika, İngiltere, Kanada ve Avustralya gibi ülkelerde ayrı bir uzmanlık alanı olarak kabul edilmektedir. Ülkemizde yapılan çalışmalardan Demirgil'in 2019 yılında acil servis çalışanlarıyla yaptığı çalışmada katılımcıların çoğu palyatif bakımın ayrı bir uzmanlık alanı olması gerektiğini düşünmektedir ve palyatif bakım hastalarıyla ilgilenmek için ayrı bir eğitimin gerekli olduğu görüşünü savunmaktadır (211). Turgay 2004 yılında yapmış olduğu çalışmada katılımcıların "Palyatif bakım ayrı bir uzmanlık alanı olmalıdır" ifadesine %42,5'i katılıyorken; doktorların katılma durumuna ilişkin puan ortalamalarının daha yüksek olduğu ve hemşirelerin çoğunun bu ifadelere katılmadığını göstermişlerdir (211). Çakıcı'nın 2010 yılında yapmış olduğu çalışmasında palyatif bakım konusunda eğitilmiş personele gereksinim olduğu ve pediatrik onkoloji alanında çalışan personelin palyatif bakım eğitimi alması gerektiğini vurgulamıştır (225).

Sağlık personellerinin palyatif bakıma ilişkin görüşlerini konu alan çalışmasında Turgay (2010) sağlık çalışanlarının çoğunluğunun (%42,5) "Palyatif bakım ayrı bir uzmanlık alanı olmalıdır" ifadesine katıldığını; yarıdan fazlasının (%50,9) "Palyatif bakım sağlık çalışanları için üniversite eğitim programlarında zorunlu ders olarak yer almalıdır" ifadesine katıldıklarını belirtmiştir. Meslek gruplarına göre değerlendirildiklerinde ifadelere katılma durumu; "Palyatif bakım terminal dönem kanser hastaları için sunulan hizmetleri kapsar" ve "Palyatif bakım ekibine doktor başkanlık etmelidir" ifadelerine hemşirelerin katılma durumuna ilişkin puan ortalamaları diğer meslek gruplarına göre daha yüksek iken

“Palyatif bakım merkezleri hastane temelli olmalıdır” ve “Palyatif bakım ayrı bir uzmanlık alanı olmalıdır” ifadelerine doktorların katılma durumuna ilişkin puan ortalamalarının daha yüksek olduğu göstermiştir (69).

Tıbbi vasiyet; Türk Tabipleri Birliği Etik Bildirgesi’ne göre “Hastanın kronik hastalığının tedavisinin herhangi bir aşamasında, karar verme yeterliğini kaybettikten sonra kendisine neler yapılmasını istediği ya da istemediği ile ilgili sözlü, yazılı, hatta bazen tanıklı olarak isteğini bildirmesidir. Bu kararlar çoğunlukla hastanın kendisine herhangi bir yarar sağlamayacak olan tedaviyi sonlandırma, kaybedilen işlevleri geri kazanamayacak durumda olduğunda canlandırmama ya da yaşam destek tedavilerini, yapay beslenmeyi sürdürmeme ile ilgilidir.” (226). Bizim çalışmamızda katılımcılar “Palyatif Bakıma ve Hospis’e ihtiyaç duyan hastaların yapılan tedavi ve uygulamaları reddetme hakları olmalıdır.” ifadesine 312 (%85,7) kişi, “Hasta için kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) hakkı olmalı ve yasal düzenlemeler yapılmalıdır.” ifadesine 286 (%78,6) kişi, “Beklenmedik ciddi bir hastalık ya da kaza geçirip kendi adına konuşamayan hastanın daha önceden hazırladığı ne tür bir tıbbi bakım istediğini belirten belgeler (tıbbi vasiyet) yasalar çerçevesinde düzenlenmelidir.” ifadesine 324 (%89) kişi, “Advance directive (tıbbi vasiyet) düzenleyen ve son dönem tedavilerini reddetmiş hastaya saygı duyulmalı ve hasta yakınlarına söz hakkı verilmemelidir.” ifadesine ise 254 (%69,8) kişi katıldıklarını belirtmişlerdir.

2019’da Demirgil tarafından yapılan çalışmada katılımcıların çoğu palyatif bakım hastaları için kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) hakkı olmalı ve yasal düzenlemelerin yapılması gerektiğini düşünmektedir. Turgay’ın (2004) çalışmasında da katılımcıların çoğu bu fikri desteklemişlerdir (211). Ülger ve Cankurtaran’ın 2006 yılındaki çalışmasında bu çalışmalarla paralel olarak DNR (do not resuscitate) kararının verilmesi konusunda yapılacakların, net yasal çerçevelerle belirlenmesinin gerekliliğinin tartışılmaz olduğu ve bu yasal düzenlemelerin eksikliğinin sıklıkla hissedildiği belirtilmiştir (227). Kassa ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da 225 (%66) kişi ölümcül hastaların kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) seçeneği hakkına sahip olduklarını belirtmişlerdir (214).

Çalışmada katılımcıların 125’i (%34,3) “Palyatif Bakım sadece terminal dönem kanser hastaları için sunulan bir hizmettir.” ifadesine hiç katılmadıkları, 75 (%20,6) kişinin

bu ifadeye artan derecelerde katıldıkları gösterilmiştir. “Hospis (destek evi) Bakımı son 6 ay veya daha az bir yaşam beklentisi öngörülen hastalara sunulan bir hizmettir.” ifadesine ise 106 (%29,1) kişi katılmamıştır.

Kehribar (2016)’ın çalışmasında hemşirelerin çoğunluğu (%65,1) palyatif bakımın sadece ölmek üzere olan hastaya verilmediğini ifade etmişlerdir (188). Yine Kassa ve arkadaşlarının 2014 yılında yaptığı benzer bir çalışmada da hemşirelerin çoğunluğu 271 (%79,2) kişi palyatif bakımın sadece ölmekte olan hastaya verilmediğini ifade etmişlerdir.

Çalışmamızda palyatif bakım ve hospis için bilgi aldıklarını ifade eden katılımcılardan 111’i hasta yakınlarına yas sürecinde destek olma konusu hakkında değerlendirme yapmıştır ve 56 (%50) kişi aldığı eğitimi “yeterli” olarak değerlendirmiştir. Uslu (2013)’nun çalışmasında ebe ve hemşirelerin yas sürecinde ailenin desteklenmesine ilişkin yeterli rol almadıklarını belirlemiştir. Bu durum; hemşirelerin yas sürecinde aile bakımı konusunda bilgi eksikliğinden, ünitelerde çalışan ebe ve hemşire sayısının yeterli olmamasından ve “palyatif bakım ekibi” yaklaşımının oluşmamasından kaynaklanabileceğini ifade etmişlerdir (213).

Literatürde pek çok çalışmada palyatif bakıma yönelik birtakım engellerin olduğu belirtilmiştir. Bu engeller; “sağlık personelinin palyatif bakım konusunda bilgi eksikliğinin olması”, “halkın palyatif bakım konusunda bilgi eksikliği”, palyatif bakımın yeterli kanun ve mevzuat ile desteklenmemesi ve sağlık sigortaları kapsamı dışında bırakılması”, “opioid tolerans ve bağımlılığının hekimler tarafından karıştırılması”, “opioid teminine ilişkin engeller” ve “hasta ve sağlık personelinin opioid korkusu” şeklinde belirtilmiştir (196,213,228)

Kehribar’ın 2016 yılındaki çalışmasında hemşirelerin en yüksek bilgi puan ortalaması 16 yıl ve üstü çalışan hemşirelerde olmasına rağmen meslekte çalışma süresiyle bilgi puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmadığı ve hizmet yılının hemşirelerin bilgi puanlarını etkilemediğini ifade etmişlerdir. Fakat yapılan başka çalışmalarda hizmet yılının palyatif bakım bilgisini etkileyen bir faktör olduğu belirtilmektedir (188,229). Pfister ve arkadaşlarının (2013) yaptığı çalışmada hizmet yılının palyatif bakım bilgisini etkilediği ve çalışma yılı arttıkça bilgi puanlarının arttığı bulunmuştur (230).

Bizim çalışmamızda da meslekte geçen süre ile palyatif bakım ve hospis hakkında bilgi alma durumu değerlendirilmiş ve istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır. Yine meslekte çalışma sürelerinin ortalaması olan 4,5 yıl temel alınarak uzmanlık öğrencilerinin bilgi durumu incelenmiş ve sonuçta; bilgi aldığını belirten 78 (%21,4) kişinin 4,5 yıl ve altında deneyim süresine sahip olduğu görülmüştür.

En optimal düzeyde palyatif bakım hizmetlerinin verilebilmesi için yeterli düzeyde bilgi sahibi sağlık profesyonellerinin yetiştirilmesi, özelleşmiş palyatif bakım kliniklerin açılması ve bu kliniklerdeki hemşirelerin palyatif bakıma yönelik eğitilmesi ile mümkün olabilir (231). Oldermenger ve arkadaşlarının (2009) yaptığı çalışmaya göre de palyatif bakım hizmetlerinin verilebilmesi için yeterli düzeylerde bilgi sahibi sağlık profesyonellerinin yetiştirilmesi ile mümkün olabileceği sonucu ifade edilmiştir (188).

Palyatif bakım hastalarının bakım yeri tercihlerine dair yapılan bir çalışmada; 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 ettiklerini göstermişlerdir. Çalışmada kentlerde meydana gelen ölümlerin %60'ından fazlasının hastanelerde olduğu görülmektedir (232).

Aksakal'ın yaptığı araştırma sonucunda da evde sağlık ve bakım hizmetlerinin gelişmiş dünya ülkelerinde olduğu gibi palyatif hastalarının bakım gereksinimlerini karşılamak üzere gelişmesi halinde sağlık çalışanının ve hasta yakınının, hastası ve kendi için bakım yeri tercihinin ev olacağı bildirilmiştir (35).

Çalışmamıza katılan Aile hekimliği uzmanlık öğrencilerinin yaşamın sonundaki yakınları için bakım tercihleri değerlendirildiğinde; 233 (%64) kişi “Evde”, 79 kişi “Palyatif Bakım Merkezinde”, 35 (%9) kişi “Hospis Bakım Merkezinde”, 17 kişi ise “Hastane Yoğun Bakım Ünitesinde” şeklinde cevap vermişlerdir.

6.SONUÇ VE ÖNERİLER

Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin palyatif bakım ve hospise ilişkin bilgi ve tutumlarını belirlemek amacıyla kesitsel tanımlayıcı olarak yapılan bu araştırmanın sonuçları;

- Katılımcıların yarıdan fazlasının palyatif bakım ve hospise ilişkin bilgilerinin olmadığı belirlenmiştir. Bilgi alanların ise bunu çalıştığı kurumda edindikleri görülmüştür. Ayrıca bilgi alanların aldıkları eğitimi çoğunlukla yeterli bulduğu tespit edilmiştir.
- Bilgi alan uzmanlık öğrencilerinin çoğunluğunun meslekteki çalışma süreleri 4,5 yıl ve altındadır. Çalıştığı kurumda eğitim alanların da yarıdan fazlasının deneyim süreleri 4,5 yıl ve altındadır.
- Aile hekimliği uzmanlık öğrencilerinin çoğu yakınlarının son nefesinde almasını istedikleri bakımın evlerinde ve yakınlarıyla birlikte olmasını istediklerini, böylelikle yaşamın son dönemindeki bakımın hem ekonomik hem de hasta yakınları için daha uygun bir seçenek olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca son dönem hastalık aşamasında olan yakınlarının bu durumundan haberdar olmasını istedikleri de tespit edilmiştir.
- Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerine “Palyatif bakım ve hospis ile ilgili almak istediğiniz başka bir bilgi var mı?” sorusuna toplamda 18 kişi cevap vermiştir ve en çok semptom yönetimi, süreç yönetimi, yasal konular ve hospisle ilgili bilgi almak istediklerini ifade etmişlerdir.
- Katılımcıların çoğu Palyatif bakım ve hospis bakımının multidisipliner ekip tarafından verilmesi ve bu ekibe doktorun başkanlık etmesi gerektiğini bildirmişlerdir. Bu ekibin ilk sırasında Aile Hekimlerinin olmasını ve ekip üyeleri arasında ilk 5’ te hemşire, psikolog ve fizyoterapist bulunmasını istedikleri tespit edilmiştir. Bu ekibin içinde hasta ve aile üyelerini de karar verici olarak görmüşlerdir. Ayrıca katılımcılar bakım verenlerin 7 gün 24 saat ulaşılabilir olmasını istemişlerdir.
- Asistanların çoğunluğu Palyatif Bakım ve Hospis Merkezlerinin hastane temelli olması gerektiğini belirtmişlerdir. Yaşamın sonuna gelmiş ve bakım ihtiyacı

olan hastalara bu bakımın sağlanması devletin sorumluluğunda olması gerektiğini ifade etmişlerdir. Palyatif bakım ve hospisteki sağlık çalışanlarının duygularını kontrol etmekte zorlanmadıkları belirtilmiştir.

- Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin çoğu palyatif bakıma ve hospise ihtiyaç duyan hastaların yapılan tedavi ve uygulamaları reddetme hakları olmasının gerektiğini, hastanın kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR)isteme hakkının olmasını ve bu konuda yasal düzenlenmeler yapılması gerektiğini belirtmişlerdir.
- Çalışmamıza katılan asistanların çoğu Advance Directive (Tıbbi Vasiyet) düzenleyen ve son dönem tedavilerini reddetmiş hastaya saygı duyulmasını ve hasta yakınlarına söz hakkı verilmemesini belirtmişler ve Tıbbi Vasiyetin yasalar çerçevesinde düzenlenmesini istemişlerdir.
- Aile hekimliği uzmanlık öğrencileri Palyatif Bakım ve Hospis Bakım eğitiminin mezuniyet öncesi tıp fakülteleri çekirdek eğitim müfredatında ve Aile hekimliği uzmanlık sürecinde yer alması gerektiğini belirtmişlerdir. Ayrıca katılımcıların çoğu Palyatif Bakım ve Hospis Bakım'ın ayrı bir uzmanlık alanı olmasını istediklerini ifade etmişlerdir.

Tüm bu sonuçlar doğrultusunda önerilerimiz;

- Palyatif bakım ve hospis hakkındaki bilgi düzeyi yetersizliklerin giderilmesi ve öğrenilen bilgilerin unutulmaması için sürekli, güncel ve etkin eğitim programları oluşturulmalı ve rehberlik edecek kılavuzlar geliştirilmelidir.
- Palyatif bakım ve hospis konusunda farkındalık oluşturulmalı ve tüm sağlık personelleri bu konu hakkında bilgilendirilmelidir.
- Palyatif bakım ve hospis eğitimi derslerinin tıp fakültesi çekirdek müfredatına eklenmeli ve üniversite eğitiminde daha çok yer verilmelidir.
- Mezuniyet sonrası ise var olan bilgiler palyatif bakım ve hospis konusunda farkındalığının artırılması ve temel prensiplerin öğretilmesi için hizmet içi eğitimlerle desteklenmeli ve güncellenmelidir.
- Palyatif bakıma aile hekimliğinin entegre edilmesi bakım alan hastaların kaliteli bakımını sağlamak için bir gerekliliktir. Bunun da ilk adımı, öncelikle asistan eğitim programlarına, mevcut palyatif bakım ve hospis merkezlerinde eğiticilerin

gözetiminde rotasyonlar ile özel bir eğitim programının eklenmesi ile mümkün olacaktır.

- Aile hekimlerinin palyatif bakım ve hospise ilişkin mesleki ve etik becerilerini geliştirebilecek çeşitli seminer, konferans, kurs ve araştırmalara katılımları desteklenmelidir.
- Özellikle de palyatif bakım ve hospis alanında çalışacak aile hekimleri, klinikte çalışmaya başlamadan önce alana özgü bilgi ve becerileri edinebilmeleri için bir oryantasyon eğitimine tabi tutulmalıdırlar.
- Aile hekimliği uzmanlık öğrencilerine yönelik tüm palyatif bakım ve hospis konularında (semptom kontrolü, kötü haber verme, iletişim becerileri, palyatif bakımda etik ve yasal konular, ağrı yönetimi, yas süreci ile baş etme gibi) asistanlıkları süresinde eğitim verilmelidir.
- Yine Palyatif Bakım ve Hospis Bakım eğitimleri için sertifika programları düzenlenebilir ve sivil toplum kuruluşlarının desteği ile hasta ve ailelerin palyatif bakım konusunda bilinçlendirilmesi sağlanabilir.
- Hastane şartlarını rahatlatmak, hastaların son zamanlarını en iyi şekilde geçirmelerini sağlamak ve hasta yakınlarına destek olabilmek için Palyatif bakım ve hospis merkezleri kurulmalıdır. Bu merkezlerin devlet kontrolünde ve devletin bütçesinden olması için gerekli yasal düzenlemeler yapılmalıdır.
- Palyatif bakım ve hospis merkezleri hasta ve yakınlarının da karar verici olduğu bir ekip tarafından yönetilmelidir. Bu multidisipliner ekibin içinde hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, beslenme ve diyetetik uzmanı, yaşlı bakım teknikeri, psikolog, fizyoterapist, iş- uğraş terapisti, yas terapisti, din görevlisi, mali danışman, hukuk danışmanı, sosyolog, psikolog, fitoterapi alanında eğitim almış kişiler ve diğer terapistler, eczacı, din görevlisi ve gönüllüler yer almalıdır.
- Hastaların kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) hakkı ve Advance Directive (Tıbbi Vasiyet) hakkının yasal çerçevelerde düzenlenmesi gerekmektedir.
- Literatür taramasında yapılan çalışmaların çoğunlukla hemşireler ve diğer sağlık personelleriyle yapıldığı görülmüştür. Aile hekimlerinin palyatif bakım ve hospise yaptığı katkılar ve yapabilecekleri düşünüldüğünde sahada çalışan aile

hekimlerini ve aile hekimliđi uzmanlarını da içeren daha geniş ölçekli ileri çalışmaların yapılması önerilmektedir.



7.ÖZET

Amaç: 21. yy'da, dünya çapında yaklaşık 40 milyondan fazla kişi yaşamını sınırlayan veya kronik hastalıkları için palyatif ya da yaşam sonu bakıma ihtiyaç duymaktadır. Palyatif bakım ve hospis merkezleri hastalara bütüncül yaklaşımın sergilendiği, hasta ve yakınlarına yönelik biyopsikososyal yaklaşımın uygulandığı yerlerdir. Aile Hekimliği disiplininin yaklaşımları da palyatif bakım için belirtilen kriterleri kapsamaktadır ve bu merkezlerde Aile Hekimlerinin katkılarına ihtiyaç vardır. Bu çalışmada Aile Hekimliği uzmanlık öğrencilerinin palyatif bakım ve hospis hakkındaki bilgi düzeyleri, eğitim durumları, yaşam sonu bakıma ve tıbbi vasiyete olan yaklaşımlarının incelenmesi amaçlanmıştır.

Yöntem: Çalışma Mart/2019 ile Ekim/2019 arasında Türkiye genelindeki tüm Aile Hekimliği Anabilim Dalı başasistanlarına ve hocalarına çevrimiçi bir bağlantı ile ulaştırılan anket formu ile elde edilmiştir. Toplamda 364 Aile Hekimliği uzmanlık öğrencisi çalışmaya katılmıştır. Katılımcılara iki kısımdan oluşan anket uygulanmıştır. İlk kısımda uzmanlık öğrencilerinin sosyodemografik özellikleri ve palyatif bakım ve hospis konusundaki bilgileri sorgulanmıştır. İkinci kısımda ise literatürden yararlanılarak hazırlanan palyatif bakım ve hospise ilişkin görüş ifadelerini içeren likert tipte anket formu sorularını kapsamaktadır.

Bulgular: Uzmanlık öğrencilerinin 262'si (%72) kadın ve 102'si (%28) erkek idi. Yaş ortalamaları ise $29,27 \pm 4,47$ 'du. Meslekte çalışma süreleri ise ortalama $4,52 \pm 4,46$ yıldır. Katılımcıların yarıdan fazlası (%67,6) palyatif bakım ve hospis hakkında bilgi almadıklarını belirttiler. Bilgi alan toplam 118 uzmanlık öğrencisinin 31'i (%26,27) sadece "çalıştığım kurumda", 19'u (%16,1) sadece "tıp eğitimi sırasında", 6'sı (%5,08) sadece "kongre ve seminerlerden", 5'i (%4,24) sadece "kitap ve dergilerden", 3'ü (%2,54) sadece "klinik uygulamalar sırasında" bilgi aldıklarını ifade ettiler.

Sonuç: Aile hekimliği uzmanlık öğrencilerinde palyatif bakım ve hospis hakkında bilgi düzeyi yetersizlikleri mevcuttur. Bu yetersizliklerin giderilmesi için öncelikle asistan eğitim programlarına, mevcut palyatif bakım ve hospis merkezlerinde eğiticilerin gözetiminde rotasyonlar ile özel bir eğitim programı eklenmeli ve palyatif bakım ve hospise ilişkin

mesleki ve etik becerilerini geliştirebilecek çeşitli seminer, konferans, kurs ve arařtırmalar düzenlenmelidir.

Anahtar Kelimeler: Palyatif bakım, Hospis, Aile hekimliđi, yařam sonu bakım



8.ABSTRACT

Introduction: In the 21st century, more than 40 million people worldwide are in need of palliative or end-of-life care for life-limiting or chronic illnesses. Palliative care and hospice centers are places where a holistic approach to patients is demonstrated and a biopsychosocial approach is applied to patients and their relatives. The approaches of the Family Medicine discipline also include the specified criteria for palliative care and the contributions of Family Medicine Physicians are needed in these centers. In this study, it was aimed to examine the family medicine residency students' knowledge about palliative care and hospice, their educational status, and their approach to end-of-life care and medical will.

Material and Method: This study, obtained through a questionnaire form delivered via an online link to all of the Department of Family Medicine head assistants and faculties in Turkey between 2019 March and 2019 October. A total of 364 Family Medicine residents participated in the study. A questionnaire consisting of two parts was applied to the participants. In the first part, the sociodemographic characteristics of the residents and their knowledge on palliative care and hospice were questioned. The second part includes semi-structured likert type questions about palliative care and hospice.

Results: 262 (72%) of the residency students were female and 102 (28%) were male. Their average age was 29.27 ± 4.47 years. The average duration of employment in this profession was 4.52 ± 4.46 years. More than half of the participants (67.6%) stated that they did not receive information about palliative care and hospice. Of the 118 residents who received information, for 31 (26.27%) the source was only in the "institution where I worked", for 19 (16.1%) was only "undergraduate medical education", for 6 (5.08%) was only "congress", for 5 (4.24%) only "books and journals", and 3 (2.54%) stated that they received information only "during clinical applications".

Conclusion: There is a lack of knowledge about palliative care and hospice among family medicine resident students. In order to overcome these deficiencies, a special education program should be added to the resident training programs, with rotations under the supervision of the trainers in existing palliative care and hospice centers, and various

seminars, conferences, courses and researches that can develop professional and ethical skills related to palliative care and hospice should be organized.

Key Words: Palliative care, Hospice, Family Medicine, end-of-life care



9. EKLER

9.1. EK-1: ANKET

AİLE HEKİMLİĞİ ASİSTANLARININ PALYATİF BAKIM VE HOSPİS'E İLİŞKİN BİLGİ VE GÖRÜŞLERİ: ÇOK MERKEZLİ BİR ÇALIŞMA

Değerli katılımcı;

Bu çalışma; çok merkezli bir çalışma olarak aile hekimliği asistanlarının palyatif bakım ve hospise (destek evi) ilişkin bilgi ve görüşlerini almak amacıyla planlanmıştır. Anketin uygulamasını kabul etmeniz onam verdiğiniz anlamına gelmektedir. Araştırmanın herhangi bir aşamasında çalışmadan ayrılabilirsiniz. Çalışmaya katılmanız durumunda ekte yer alan anket sorularını cevaplamanızı istiyoruz. Çalışmadan elde edilen kimlik bilgileriniz de dahil olmak üzere diğer tüm bilgiler sorumlu araştırmacılarda saklı tutulacak ve sadece araştırmanın bilimsel sonuçlarının yayınlanması amacıyla kullanılacaktır. Çalışmanın sonunda; palyatif bakım ve hospis hakkında farkındalığı artırmak ve yeni fikirlere temel oluşturmak amaçlanmıştır. Katkılarınızdan dolayı teşekkür eder, çalışmalarınızda başarılar dileriz.

E-posta: drhandeerarlan@gmail.com

Arş.Gör.Dr. HANDE ERARSLAN AYAŞLI

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği ABD

Prof. Dr. TUNCAY MÜGE ALVUR

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği ABD

Sosyo-Demografik Sorular

1.Yaşınız ?

.....

2.Cinsiyetiniz ?

Kadın

Erkek

3. Medeni haliniz ?

- Evli
 Bekar

4. Çocuğunuz var mı ?

- Var
 Yok

5. Üniversite eğitime başlamadan önce yaşadığınız yer ?

- İl
 İlçe
 Köy

6. Aile Hekimliği Uzmanlık Eğitimi' ni nasıl almaktasınız ?

- Tam Zamanlı Aile Hekimliği Uzmanlığı
 Sözleşmeli Aile Hekimliği Uzmanlığı

7. Meslekte kaçınıcı yılınız ?

.....

8. Palyatif Bakım ve Hospis konusunda bilgi aldınız mı? (Cevabınız hayır ise 12. soruya geçebilirsiniz.)

- Evet
 Hayır

9. Bu bilgiyi nereden aldınız ? (birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz.)

- Tıp eğitimi sırasında
 Klinik uygulamalar sırasında
 Çalıştığım Kurumda
 Kongre ve Seminerlerden
 Kitap ve dergilerden
 Diğer

10. Aldığınız bilginin içeriği ve yeterliliği nedir ?

	Bilgi Almadım	Yeterli	Yeterli Değil
Kötü haber verme			
İletişim Becerileri			
Etik ve yasal konular			

Semptom (ađrı/ bulantı/ kusma/ halsizlik vs) yönetimi			
Hasta yakınlarına yas konusunda destek olma			

11. Almak istediđiniz başka bilgiler nelerdir ?

.....

12. Palyatif Bakım ve Hospis Bakım hizmetleri yürüten ekip üyeleri kimlerden oluşmalıdır?
(Önem sırasına göre ilk 5 seçeneđinizi sıralayınız)

	1	2	3	4	5
1. Aile Hekimi					
2. Diđer Branşlar (Anesteziist, Onkolog, Algolog)					
3. Hemşire					
4. Sosyal Hizmet Uzmanı					
5. Psikolog					
6. Fizyoterapist					
7. Diyetisyen					
8. Eczacı					
9. Din Görevlisi					
10. Gönüllüler					

13. Birinci dereceden akrabalarınızdan ölümcül bir hastalık sürecini takiben vefat eden oldu mu ? (anne-baba-kardeş-eş-çocuk)

Evet

Hayır

14. Yaşam sonu bakıma ihtiyaç duyan bir yakınınız olsa son nefesinde nerede olmasını isterdiniz ?

Hastanede Yođun Bakım Ünitesinde

Palyatif Bakım Merkezinde

Hospis Bakım Merkezinde

Evde

15. Hangi dine mensupsunuz ?

.....

16. Dini deđerleriniz gündelik kararlarınızı ne kadar etkiliyor ?

0	1	2	3	4	5

Anket Soruları	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1.Palyatif Bakım sadece terminal dönem kanser hastaları için sunulan bir hizmettir.											
2.Hospis (destek evi) Bakımı son 6 ay veya daha az bir yaşam beklentisi ön görülen hastalara sunulan bir hizmettir.											
3.Son dönem hastalık aşamasında olan yakınımın bu durumundan haberdar olmasını isterim.											
4.Yaşam sonu bakım hastalarının evde bakımı hem daha ekonomik hem de hasta yakınları için daha uygun bir seçenektir.											
5.Palyatif Bakıma, küratif tedavinin mümkün olmadığı ileri evre hastalık aşamasında başlanması uygundur.											
6.Palyatif Bakıma ihtiyaç duyan bir hastanın tedavisi sonlandırılmalıdır.											
7.Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı bir semptomun nedenini araştırılmaz sadece semptomatik tedavi eder.											
8.Palyatif Bakım ve Hospis Merkezleri hastane temelli olmalıdır.											
9.Yaşam sonunda Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı gerekli olduğunda, bu bakımın sağlanması devletin sorumluluğunda olmalıdır.											
10.Palyatif Bakım ve Hospis Bakım hizmeti multidisipliner ekip tarafından verilmelidir.											
11.Palyatif Bakım ve Hospis ekibine doktor başkanlık etmelidir.											
12.Hasta ve bakım verenler Palyatif Bakım profesyonellerine 7 gün 24 saat ulaşabilmelidirler.											
13.Palyatif Bakım ve Hospisde hasta ve ailesi karar verici bir ekip üyesidir.											
14.Palyatif Bakım ve Hospis çalışanları duygularını kontrol etmekte zorlanırlar.											
15.Palyatif Bakıma ve Hospise ihtiyaç duyan hastaların yapılan tedavi ve uygulamaları reddetme hakları olmalıdır.											
16.Hasta için kardiyopulmoner canlandırma yapmama (DNR) hakkı olmalı ve yasal düzenlenmeler yapılmalıdır.											
17.Beklenmedik ciddi bir hastalık ya da kaza geçirip kendi adına konuşamayan hastanın daha önceden hazırladığı ne tür bir tıbbi bakım istediğini belirten belgeler (tıbbi vasiyet) yasalar çerçevesinde düzenlenmelidir.											
18.Advance directive (tıbbi vasiyet) düzenleyen ve son dönem tedavilerini reddetmiş hastaya saygı duyulmalı ve hasta yakınlarına söz hakkı verilmemelidir.											
19.Mezuniyet öncesi tıp fakülteleri çekirdek eğitim müfredatında Palyatif Bakım ve Hospis Bakım temel olarak yer almalıdır.											
20.Palyatif Bakım ve Hospis Bakım eğitimi Aile hekimliği uzmanlık sürecinde verilmelidir.											
21.Palyatif Bakım ve Hospis Bakım ayrı bir uzmanlık alanı olmalıdır.											
22.Palyatif Bakım ülkemizde mutlaka olması gereken bir kurumdur.											
23.Hospis Bakımı ülkemizde mutlaka olması gereken bir kurumdur.											

9.2.EK-2: Klinik Araştırma Etik Kurul Değerlendirme Formu



T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ

GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU



Etik Kurul Bilgileri	Adı	Kocaeli Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	Adres	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Ara Kat 41380 Umuttepe Yerleşkesi /KOCAELİ
	Telefon	0262 303 74 50
	Faks	0262 303 74 63
	E-Posta	gokaetikkurul@kocaeli.edu.tr

Başvuru Bilgileri	Araştırmacının Adı	Aile Hekimliği Asistanlarının Palyatif Bakım ve Hospis'e İlişkin Bilgi ve Görüşleri: Çok Merkezli Bir Çalışma			
	Araştırma Proje Numarası	KÜ GOKAEK 2019/109			
	Sorumlu Araştırmacı Unvanı/Adı/Soyadı	Prof. Dr. Tuncay Müge ALVUR			
	Sorumlu Araştırmacının Uzmanlık Alanı	Aile Hekimliği			
	Araştırma Merkezi	Türkiye Tıpta Uzmanlık Kurumunun Belirlediği Uzmanlık Dallarından Biri Olan Aile Hekimliği Asistanları			
	Destekleyici				
	Araştırmacının Türü	Uzmanlık Tezi			
	Araştırmaya Katılan Merkezler	Tek Merkezli <input type="checkbox"/>	Çok Merkezli <input checked="" type="checkbox"/>	Ulusal <input checked="" type="checkbox"/>	Uluslararası <input type="checkbox"/>

	Belge Adı	Var / Yok		Açıklama
		Var	Yok	
Değerlendirilen Belgeler	Başvuru Dilekçesi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Başvuru Formu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Araştırmacının Türü	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anket Çalışması
	Araştırma Protokolü	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Kullanılacak Form Örnekleri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Aydınlatılmış Onam Formu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Araştırma Bütçesi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Literatür Örneği	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Taahhütname	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Biyolojik Materyal Transfer Anlaşması	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	İzin Belgeleri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Başhekimlik Onayı	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Özgeçmişler	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Değişiklik Bilgi Formu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Proje Sonuç Formu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	Diğer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

KÜ Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Onay Formu

Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
Onay formu	18.10.2017/KOGOEK01.2	1/2

Karar Bilgileri	Karar No: KÜ GOKAEK 2019/022 Proje No: 2019/109 Tarih: 22.12./2019
	Prof. Dr. Tuncay Müge ALVUR sorumluluğunda yapılan ve yukarıda bilgileri verilen araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler, araştırmanın gerekçesi, amacı, yaklaşım ve yöntemleri, gönüllüler için beklenen yarar ve riskler dikkate alınarak değerlendirilmiş ve araştırmanın ilgili protokol doğrultusunda belirtilen merkezlerde yürütülmesi etik açıdan, <input checked="" type="checkbox"/> Uygun bulunmuştur. <input type="checkbox"/> Eksikliklerin tamamlanması koşulu ile uygun bulunmuştur.* <input type="checkbox"/> Uygun bulunmamıştır.*

Dayanakları	Hasta Hakları Yönetmeliği (01.08.1998/23420); Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi; İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin Uygun Bulunduğuna Dair Kanun (09.12.2003/25311); Biyotıp Araştırmalarına İlişkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesine Ek Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun (29.03.2011/27899); İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik (13.04.2013/28617); Tıbbi Cihaz Klinik Araştırmaları Yönetmeliği (06.09.2014/29111); Dünya Tıp Birliği Helsinki Bildirgesi; İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu; Türk Tabipleri Birliği Hekimlik Meslek Etiği Kuralları; Türk Tabipleri Birliği Araştırma Etiği Bildirgesi
-------------	--

Etik Kurul Üyeleri

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Araştırma ile İlişki		Toplantıda Bulunma		İmza
Prof. Dr. Kadir Babaoğlu Başkan	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. İ. Erdem Okay Üye	Genel Cerrahi	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Haluk Emre Özel Üye	Restoratif Diş Tedavisi	Kocaeli Üniversitesi Diş Hekimliği Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Özlem Yıldız Gündoğdu Üye	Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Canan Baydemir Üye	Biyostatistik	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Semil Selcen Göçmez Üye	Farmakoloji	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Yusufhan Yazır Üye	Histoloji ve Embriyoloji	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	
Dr. Öğretim Üyesi Aslıhan Akpınar Raportör	Tıp Tarihi ve Etik	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Dr. Öğretim Üyesi Ceyla Eraldemir Üye	Biyokimya	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

* Gerekçe ve öneriler:

KÜ Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Onay Formu	Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
	Onay formu	18.10.2017/KOGOEK01.2	2/2

7. KAYNAKLAR

1. WHO. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]. World Health Organ. 1990;
2. WHO. WHO Definition of Palliative Care [İnternet]. WHO Definition of Palliative Care. Erişim adresi: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
3. Meghani SH. A concept analysis of palliative care in the United States. J Adv Nurs. 2004;46(2):152-61.
4. Fırat D. 20. Yüzyılda Türk Onkolojiye Bakış, Ankara Ofset, I. Baskı. Nisan 2001;28-9.
5. T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye Halk Sağlığı Kurumu. 2013-2018 Ulusal Kanser Kontrol Planı.
6. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. Lancet Oncol. 2007;8(5):430-8.
7. Özkan S. Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı'ında (koah) Palyatif Ve Yaşam Sonu Bakimi. Selcuk Med J. 2011;28(1):69-74.
8. Sucaklı MH. Ölmekte olan hasta ve yaşam sonu bakım. Turk J Fam Med Prim Care. 2013;7(3).
9. Bağ B. Hospis ve hospiste ölüme hazırlanma. Akad Geriatri. 2012;4:120-5.
10. TOPAL K. Palyatif Bakım Tanımı ve Felsefesi. Turk Klin Fam Med-Spec Top. 2017;8(4):231-5.
11. Sucaklı MH, Koşar Y. Palyatif Bakım ve Yaşam Kalitesi. Klin Tıp Aile Hekim. 30 Mayıs 2016;8(3):34-9.
12. Basak O, Akturk Z, Topsever P. Aile Hekimliği Genel Pratisyenlik Avrupa Tanımı. WONCA AVRUPA. 2002;
13. WONCA AVRUPA. Aile Hekimliği Avrupa Tanımı, 2005 Basımı Türkçe Çevirisi [İnternet]. Türkiye Aile Hekimleri Uzmanlık Derneği Yayınları; 2011. Erişim adresi: https://www.tahud.org.tr/file/96f3dfc7-3961-4272-b5b7e6cbbd7580ef/AH_AVRUPA_TANIMI-2.pdf
14. Harstäde CW, Andershed B. Good palliative care: How and where?: The patients' opinions. J Hosp Palliat Nurs. 2004;6(1):27-35.
15. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition—key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. Palliat Med. 2008;22(3):222-32.

16. Wikipedia [İnternet]. Erişim adresi: <https://tr.wiktionary.org/wiki/palyatif>
17. European Association For Palliative Care. Newsletter, No:1, 1989.
18. Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, vd. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer*. 2004;40(15):2192-200.
19. Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, vd. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2008;148(2):147-59.
20. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *J Pain Symptom Manage*. 01 Ağustos 2002;24(2):91-6.
21. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, vd. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol*. 2012;30(8):880-7.
22. Palliative care definition [İnternet]. National Cancer Institute. 2011 [a.yer 15 Haziran 2020]. Erişim adresi: <https://www.cancer.gov/search/results>
23. Palliative Care Definition - International Association for Hospice & Palliative Care [İnternet]. [a.yer 06 Ocak 2020]. Erişim adresi: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>
24. Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. *Clin Med*. 2006;6(2):197.
25. Akçakaya A. Palyatif Bakım. *Sağlık Düşüncesi Ve Tıp Kültürü Platformu Derg*. 28 Kasım 2018;(48):36-7.
26. Elçigil A. Palliative care nursing. *Gulhane Med J*. 2012;54(4).
27. Klaschik E. Palliativmedizin. İçinde: *Palliativmedizin*. Springer; 2000. s. 1-33.
28. Currow DC, Wheeler JL, Glare PA, Kaasa S, Abernethy AP. A framework for generalizability in palliative care. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(3):373-86.
29. Enginyurt Ö. Palyatif Servisinde Yatan Hastaların Hastalık Prevelansı. *Klin Tıp Aile Hekim*. 11(1).
30. Boyle P, Levin B. *World cancer report 2008*. IARC Press, International Agency for Research on Cancer; 2008.
31. WHO, Connor SR. *The global atlas of palliative care at the end of life*. Worldw Palliat Care Alliance. Ocak 2014;21(4):180-3.
32. Cruz-Oliver DM. Palliative Care: An Update. *Mo Med*. 2017;114(2):110.

33. Akçakaya A. Palyatif bakım: Ülkemizde ve dünyada son durum. Sağlık Düşüncesi Ve Tıp Kültürü Derg. 2020;(54):46-51.
34. Woitha K, Garralda E, Martin-Moreno JM, Clark D, Centeno C. Ranking of palliative care development in the countries of the European Union. J Pain Symptom Manage. 2016;52(3):370-7.
35. Aksakal H, Bircan İ. Palyatif Bakım Hastalarına Yönelik Bakım Yeri Tercihi (Hasta Yakını ve Sağlık Çalışanı Üzerine Bir Araştırma) [Yüksek Lisans Tezi]. [Ankara]: T.C. Atılım Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sağlık Kurumları İşletmeciliği Anabilim Dalı; 2014.
36. von Gunten CF, Ferris FD, Portenoy RK, Glajchen M. How to establish a palliative care program. N Y NY Cent Palliat Stud Dep Pain Med Palliat Care. 2001;
37. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. N Engl J Med. 2015;373(8):747-55.
38. Dixon J, King D, Matosevic T, Clark M, Knapp M. Equity in the provision of palliative care in the UK: review of evidence. 2015;
39. Bone AE, Gomes B, Etkind SN, Verne J, Murtagh FE, Evans CJ, vd. What is the impact of population ageing on the future provision of end-of-life care? Population-based projections of place of death. Palliat Med. 2018;32(2):329-36.
40. Janssens RJ, ten Have HA. The concept of palliative care in The Netherlands. Palliat Med. 2001;15(6):481-6.
41. Kuin A, Courtens AM, Deliens L, Vernooij-Dassen MJ, van Zuylen L, van der Linden B, vd. Palliative care consultation in The Netherlands: a nationwide evaluation study. J Pain Symptom Manage. 2004;27(1):53-60.
42. Echteld MA, Deliens L, van der Wal G, Ooms ME, Ribbe MW. Palliative care units in the Netherlands: changes in patients' functional status and symptoms. J Pain Symptom Manage. 2004;28(3):233-43.
43. Hesselman GM, Krol RJA, Kuyper MB, Verhagen EH, Vollaard EJ, De Graeff A. Palliatieve Zorg: Richtlijnen Voor de Praktijk. Utrecht, the Netherlands: Vereniging van Intergrale Kankercentra; 2006.
44. van de Geer J, Leget C. How spirituality is integrated system-wide in the Netherlands Palliative Care National Programme. Prog Palliat Care. 01 Mayıs 2012;20(2):98-105.
45. Schindler T, Ewald H. Ambulante und stationäre Organisationsstrukturen in der

- Palliativmedizin. Onkol. 2005;11(4):376-83.
46. Gartner V, Watzke H. Palliativmedizin. Wien Klin Wochenschr Educ. 2006;1(2):123-34.
47. Ostgathe C, Voltz R, Nauck F, Klaschik E. Undergraduate training in palliative medicine in Germany: what effect does a curriculum without compulsory palliative care have on medical students' knowledge, skills and attitudes? Palliat Med. 2007;21(2):155-6.
48. Schindler T. Zur palliativmedizinischen Versorgungssituation in Deutschland. Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz. 2006;49(11):1077-86.
49. Bundesministerium für Gesundheit (Hrsg). Modellprogramm zur besseren Versorgung von Krebspatienten im Rahmen des Gesamtprogramms zur Krebsbekämpfung im Zeitraum von 1981-1998 (Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit, Band 109). Nomos, Baden-Baden, 1998.
50. Bağ B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. Turk J Oncol Onkol Derg. 2012;27(3).
51. Mori M, Morita T. Advances in hospice and palliative Care in Japan: a review paper. Korean J Hosp Palliat Care. 2016;19(4):283-91.
52. Morita T, Kizawa Y. Palliative care in Japan: a review focusing on care delivery system. Curr Opin Support Palliat Care. 2013;7(2):207-15.
53. Kömürcü Ş. Türkiye'de Palyatif Bakım. Türkiye'de Kanser Kontrolü Ed Tuncer AM. 2010;299-305.
54. Sur H. Tıbben bitmiş sayılan ömürlere hospis çözüm mü? Sağlık Düşüncesi Ve Tıp Kültürü Derg. Kasım 2015;(36):36-41.
55. Şencan, İ., Keskinçilç, B., Gültekin, M., Karaca, A. S., Öztürk, C., Boztaş, G., Karaca, M. Z., Utku, E. Ş., Hacıkamiloğlu, E., Turan, H., Dede, İ. ve Dünder, S. (Eds.). (2015). Türkiye Kanser Kontrol Programı 2015. Ankara: Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı.
56. Anadolu Sağlık Merkezi. Palyatif Tıp [İnternet]. Anadolu Sağlık. [a.yer 08 Ağustos 2020]. Erişim adresi: <https://www.anadolusaglik.org/palyatif-tip-bolumu>
57. UYAR M, DERE K. Kanser ve Palyatif Bakım. Turk Klin J Surg Med Sci. 2007;3(45):79-88.
58. Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi - Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi [İnternet]. [a.yer

- 08 Ağustos 2020]. Erişim adresi: https://onkoloji.gov.tr/index.php?option=com_content&view=category&id=117
59. Benli AR, Erbesler ZA. Türkiye’de palyatif bakımda uygulama ve anlayış farklılıkları. Türkiye Aile Hekim Derg. 2016;20(1):5-6.
60. Kabalak AA, Kahveci K, Gokcinar D, Ozdogan N, Cagil H. Structuring of palliative care in Ankara Ulus State Hospital, Turkey: 2012-2013. J Palliat Care Med. 2013;3(5):162.
61. Aslan Y. Türkiye’de ve Dünya’da palyatif bakım modellerine genel bakış. Anadolu Güncel Tıp Derg. 15 Ocak 2020;2(1):19-27.
62. Gültekin M, Özgül N, Olcayto E, Tuncer AM. Türkiye’de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu. Türk Jinekolojik Onkol Derg. 2010;13(1):1-6.
63. Demir M. Palyatif Bakım Etiği. Turk J Med Surg Intensive Care Med Ve Cerrahi Bilim Yogun Bakim Derg. 2016;7(2).
64. Ozgul N, Gultekin M, Koc O, Goksel F, Bayraktar G, Ekinci H, vd. Turkish community-based palliative care model: a unique design. Ann Oncol. 01 Nisan 2012;23(suppl_3):76-8.
65. TC Sağlık Bakanlığı Kansere Savas Dairesi Başkanlığı Ulusal Kansere Programı (National Cancer Program) 2009-2015 Bakanlık Yayın (Health Ministry Pub.) No: 760. Ankara; 2009.
66. Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştay Raporu. TC Sağlık Bakanl Türkiye Kamu Hastan Kurumu İzmir Kuzey Kamu Hastan Birliği Genel Sekr. 2013;(No:1):48.
67. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge. 07.07.2015. T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü;
68. Yılmaz Ö, Bahat G. Yaşlıda Hastane Temelli Palyatif Bakım ve Hospis. Turk Klin Geriatr-Spec Top. 2019;5(2):32-44.
69. Turgay G. Sağlık personelinin palyatif bakıma ilişkin görüşleri. Hemşire Programı Yayın Üksek Lisans Tezi Başkent Üniversitesi Sağlık Bilim Enstitüsü Ank Türkiye. 2010;41-6.
70. T.C. Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü Palyatif Bakım Hizmetleri [İnternet]. [a.yer 13 Şubat 2020]. Erişim adresi: <https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php>
71. Beğler T, Yavuzer H. Yaşlılık ve yaşlılık epidemiyolojisi. Klin Gelişim. 2012;25(3):1-3.
72. WHO. World Health Organization, Population Ageing-A Public Health Challenge, Fact Sheet No. 135. 1998;
73. UN. United Nations, World population ageing: 1950-2050. 2002; Erişim adresi:

- <http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/>. p.23-27.
74. UN. United Nations. World Population Prospects: The 2017 Revision | Multimedia Library - United Nations Department of Economic and Social Affairs [İnternet]. [a.yer 08 Ağustos 2020]. Erişim adresi: <https://www.un.org/development/desa/publications/world-population-prospects-the-2017-revision.html>
75. WHO. Ageing [İnternet]. [a.yer 09 Ağustos 2020]. Erişim adresi: <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/ageing>
76. TÜİK. Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Yaşlılar [İnternet]. 2019 [a.yer 09 Ağustos 2020]. Erişim adresi: <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=33712>
77. Devlet Planlama Teşkilatı. Türkiye’de yaşlıların durumu ve yaşlanma ulusal eylem planı. Sos Sektörler Ve Koord Genel Müdürlüğü Yayın No DPT. 2007;2741.
78. Mandıracıoğlu A. Dünyada ve Türkiye’de yaşlıların demografik özellikleri. Ege Tıp Derg. 2010;49.
79. Tekin ÇS, Kara F. DÜNYADA VE TÜRKİYE’DE YAŞLILIK. Uluslar Bilimsel Araştırmalar Derg IBAD. 31 Ağustos 2018;3(1):219-29.
80. TÜİK. Türkiye İstatistik Kurumu, Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları, [İnternet]. 2019 [a.yer 09 Ağustos 2020]. Erişim adresi: <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=33705>
81. Türkiye İstatistik Kurumu, İstatistiklerle Yaşlılar [İnternet]. 2018 [a.yer 11 Kasım 2019]. Erişim adresi: <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=30699>
82. Çınar H, Kaya Y, Enginyurt Ö. Palyatif Bakım Hastalarında Yaşam Kalitesi. Turk Klin Fam Med-Spec Top. 2017;8(4):282-6.
83. Çivi S, Tanrikulu MZ. Yaşlılarda bağımlılık ve fiziksel yetersizlik düzeyleri ile kronik hastalıkların prevalansını saptamaya yönelik epidemiyolojik çalışma. Türk Geriatri Derg. 2000;3(3):85-90.
84. Gorman ML, Sultan FD, Raines LM. The patient with sleep disturbances in Davis’s manual of psychosocial in general patient care. FA Davis Co Phila. 1996;498-511.
85. Dumitrescu L, van den Heuvel-Olaroiu M, van den Heuvel WJ. Changes in symptoms and pain intensity of cancer patients after enrollment in palliative care at home. J Pain Symptom Manage. 2007;34(5):488-96.
86. İncirkuş K, Nahcivan N. Kronik Hastalık Bakımını Değerlendirme Ölçeği-Hasta Formu’nun Türkçe Versiyonunun Geçerlik ve Güvenirliği. 2011;

87. WHO | Noncommunicable diseases country profiles 2018 [İnternet]. WHO. [a.yer 16 Kasım 2019]. Erişim adresi: <http://www.who.int/nmh/publications/ncd-profiles-2018/en/>
88. Lagman R, Walsh D. Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. İçinde: Seminars in oncology. Elsevier; 2005. s. 134-8.
89. Çeltak NY, Okan İ. Palyatif Bakımda Hastaya Yaklaşım ve Değerlendirme Ölçekleri. Turk Klin Fam Med-Spec Top. 2017;8(4):241-5.
90. TANRIVERDİ Ö, KÖMÜRCÜ Ş. Palyatif Bakım Ünitelerinde Yapılanma.
91. Arikan GD. Palyatif Bakım Tanımı ve Felsefesi. Klin Tıp Aile Hekim. 30 Mayıs 2016;8(3):1-5.
92. Aydoğan F, Uygun K. Kanser Hastalarında Palyatif Tedaviler. :6.
93. WHO. World Health Organization, Latest global cancer data: Cancer burden rises to 18.1 million new cases and 9.6 million cancer deaths in 2018. Int Agency Res Cancer Geneva World Health Organ. 2018;
94. World Health Organization Cancer [İnternet]. 2018 [a.yer 16 Şubat 2020]. Erişim adresi: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
95. Şen S, Aygin D, Sert H. Palyatif onkolojik tedaviler ve bakım. Online Türk Sağlık Bilim Derg. 2016;1(1):21-35.
96. Curtis EB, Krech R, Walsh TD. Common symptoms in patients with advanced cancer. J Palliat Care. 1991;7(2):25-9.
97. Donnelly S, Walsh D. The symptoms of advanced cancer. İçinde: Seminars in oncology. 1995. s. 67-72.
98. Santiago-Palma J, Payne R. Palliative care and rehabilitation. Cancer Interdiscip Int J Am Cancer Soc. 2001;92(S4):1049-52.
99. Özcan F, Kaya A, Yayla ME. Amyotrofik Lateral Skleroz Hastalığı ve Aile Hekiminin Rolü. Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilim Enstitüsü Derg. 3(3):431-5.
100. Blackhall LJ. Amyotrophic lateral sclerosis and palliative care: where we are, and the road ahead. Muscle Nerve. 2012;45(3):311-8.
101. Hastings MH, Goedert M. Circadian clocks and neurodegenerative diseases: time to aggregate? Curr Opin Neurobiol. 2013;23(5):880-7.
102. Kamel F, Umbach DM, Stallone L, Richards M, Hu H, Sandler DP. Association of lead exposure with survival in amyotrophic lateral sclerosis. Environ Health Perspect. 2008;116(7):943-7.

103. Sayın R, Koç F, Şengün İ. Motor Nöron Hastalığında (Amiyotrofik Lateral Skleroz) Tedavi ve Bakım.
104. Bensimon G, Lacomblez L, Meininger V ft, Group AS. A controlled trial of riluzole in amyotrophic lateral sclerosis. *N Engl J Med*. 1994;330(9):585-91.
105. Koca TT. Amyotrofik lateral skleroz: klinik özellikler ve güncel tedavi yaklaşımları. *Arşiv Kaynak Tarama Derg Cilt 24 Sayı 2* 182-194. 2015;
106. Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollewe K, Leigh PN, vd. EFNS task force on management of amyotrophic lateral sclerosis: guidelines for diagnosing and clinical care of patients and relatives: An evidence-based review with good practice points. *Eur J Neurol*. 2005;12(12):921-38.
107. Bede P, Oliver D, Stodart J, Van den Berg L, Simmons Z, Brannagáin DÓ, vd. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis: a review of current international guidelines and initiatives. *BMJ Support Palliat Care*. 2011;1(3):343-8.
108. Turner-Stokes L, Sykes N, Silber E, Khatri A, Sutton L, Young E. From diagnosis to death: exploring the interface between neurology, rehabilitation and palliative care in managing people with long-term neurological conditions. *Clin Med*. 2007;7(2):129.
109. Perkins P, Annegers JF, Doody RS, Cooke N, Aday L, Vernon SW. Incidence and prevalence of dementia in a multiethnic cohort of municipal retirees. *Neurology*. 1997;49(1):44-50.
110. Onat ŞŞ, Biçer S, Özgirgin N. Geriatrik hastalarda unutkanlık mı? demans mı?: bir olgu nedeni ile. *Türk Osteoporoz Derg*. 2013;19:56-7.
111. KUDİAKİ Ç. Prominent cognitive impairment in Alzheimer disease, vascular dementia and dementia with lewy bodies. *Turk J Geriatr*. 2010;13(3).
112. Özgöbek HR. Uzun Süreli Bakım Hizmetleri Sunumunda Kalite Algısı: Alzheimer Hastalığı Özelinde Nitel Bir Çalışma. 2019;
113. Mark M. Pathogenesis of neurodegeneratif disorders. *N J Humana Pres*. 2001;
114. Friedlander AH, Norman DC, Mahler ME, Norman KM, Yagiela JA. Alzheimer's disease: psychopathology, medical management and dental implications. *J Am Dent Assoc*. 2006;137(9):1240-51.
115. Ganguli M, Dodge HH, Shen C, Pandav RS, DeKosky ST. Alzheimer disease and mortality: a 15-year epidemiological study. *Arch Neurol*. 2005;62(5):779-84.
116. Akyar AGİ, Akdemir PDN. Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları

- Güçlükler. Hacet Üniversitesi Hemşire Fakültesi Derg. 01 Eylül 2009;16(3):32-49.
117. Schulmann K, Llinca S, Leichsenring K. Community care for people with dementia: A handbook for policymakers. European Centre for Social Welfare Policy and Research; 2017.
118. Hughes JC, Jolley D, Jordan A, Sampson EL. Palliative care in dementia: issues and evidence. *Adv Psychiatr Treat*. 2007;13(4):251-60.
119. Sampson EL, Ritchie CW, Lai R, Raven PW, Blanchard MR. A systematic review of the scientific evidence for the efficacy of a palliative care approach in advanced dementia. *Int Psychogeriatr*. 2005;17(1):31-40.
120. Mahon MM, Sorrell JM. Palliative care for people with Alzheimer's disease. *Nurs Philos*. 2008;9(2):110-20.
121. Coyle N. The hard work of living in the face of death. *J Pain Symptom Manage*. 2006;32(3):266-74.
122. Sorrell J. Struggling to do the right thing: stories from people living with Alzheimer's disease. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv*. 2016;43(7):13-6.
123. Control Centers for Disease. Kaposi's sarcoma and Pneumocystis pneumonia among homosexual men--New York City and California. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep*. 1981;30(25):305.
124. Quinn TC. Global epidemiology of HIV infection [Internet]. Uptodate. Erişim adresi: https://www.uptodate.com/contents/global-epidemiology-of-hiv-infection?search=aids%20incidence&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
125. UNAIDS data 2017. Jt U N Programme HIVAIDS. Geneva, Switzerland 2017;
126. Piot P. AIDS: from crisis management to sustained strategic response. *The Lancet*. 2006;368(9534):526-30.
127. Quinn TC. Global burden of the HIV pandemic. *The lancet*. 1996;348(9020):99-106.
128. Selwyn PA, Forstein M. Overcoming the false dichotomy of curative vs palliative care for late-stage HIV/AIDS: Let me live the way I want to live, until I can't. *Jama*. 2003;290(6):806-14.
129. O'Neill JF, M.D., McKinney MPHMM, Resources PDUSH, Administration S. A Clinical Guide to Supportive and Palliative Care for HIV/AIDS [Internet]. [a.yer 10 Mart 2020]. Erişim adresi: <https://www.thebodypro.com/article/clinical-guide-supportive-palliative-care-hiv-aids-chapter-20-car>

130. Merlin JS, Pahuja M, Selwyn PA. Issues in HIV/AIDS in adults in palliative care [Internet]. Uptodate. Erişim adresi: https://www.uptodate.com/contents/issues-in-hiv-aids-in-adults-in-palliative-care?search=hiv%20aids&source=search_result&selectedTitle=9~150&usage_type=default&display_rank=9#H3009004906
131. Merlin JS, MMM MSS, Selwyn PA. The Role of Palliative Care in the Current HIV Treatment Era in Developed Countries CME. *Top Antivir Med.* 2013;21(1):20.
132. Perry BA, Westfall AO, Molony E, Tucker R, Ritchie C, Saag MS, vd. Characteristics of an ambulatory palliative care clinic for HIV-infected patients. *J Palliat Med.* 2013;16(8):934-7.
133. Halman M, Chan Carusone S, Stranks S, Schaefer-McDaniel N, Stewart A. Complex care needs of patients with late-stage HIV disease: A retrospective study. *AIDS Care.* 2014;26(3):320-5.
134. Bellani ML, Furlani F, Gnechi M, Pezzotta P, Trotti EM, Bellotti GG. Burnout and related factors among HIV/AIDS health care workers. *AIDS Care.* 1996;8(2):207-22.
135. Bozzette SA, Berry SH, Duan N, Frankel MR, Leibowitz AA, Lefkowitz D, vd. The care of HIV-infected adults in the United States. *N Engl J Med.* 1998;339(26):1897-904.
136. Jessup M, Abraham W, Casey D, Feldman A. ACC/AHA Guidelines for the diagnosis and management of heart failure in adults. 2009;53(15):1347-69.
137. Tekin H, Polat Ü. Kalp yetmezliği olan hastaların hastalık algısı ve bakımlarına ilişkin görüşlerinin değerlendirilmesi. *Genel Tıp Derg.* 2018;28(1).
138. Selman L, Harding R, Beynon T, Hodson F, Coady E, Hazeldine C, vd. Improving end-of-life care for patients with chronic heart failure: "Let's hope it'll get better, when I know in my heart of hearts it won't". *Heart.* 2007;93(8):963-7.
139. Mert H, Barutcu CD. Kalp Yetersizliğinde Palyatif Bakım. *TAF Prev Med Bull.* 2012;11(2).
140. Stewart S, MacIntyre K, Hole DJ, Capewell S, McMurray JJ. More 'malignant' than cancer? Five-year survival following a first admission for heart failure. *Eur J Heart Fail.* 2001;3(3):315-22.
141. Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M, Rutten FH, McDonagh T, Mohacsi P, vd. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. *Eur J Heart Fail.*

2009;11(5):433-43.

142. Süleymanlar G. Kronik böbrek hastalığı ve yetmezliği: tanımı, evreleri ve epidemiyolojisi. Turk Klin J Intern Med Sci. 2007;3(38):1-7.

143. Akyol A. Son dönem böbrek yetmezliği (SDBY) olan hastada palyatif bakım. Cumhuriyet Hemşire Derg. 2013;2(1):32-41-41.

144. Karadeniz G. Son Dönem Böbrek Yetmezliği Olan Hastanın Palyatif Bakımı. Nefroloji Hemşireliği Derg. 2011;8(1):6-10.

145. Brown EA, Chambers EJ, Eggeling C. Palliative care in nephrology. Oxford University Press; 2008.

146. Hançerlioğlu S, Yıldırım Y. Son Dönem Karaciğer Hastalıklarında Palyatif Bakım. TC Ege Üniversitesi Hemşire Fakültesi Derg. 34(2):98-111.

147. Sanchez W, Talwalkar JA. Palliative care for patients with end-stage liver disease ineligible for liver transplantation. Gastroenterol Clin. 2006;35(1):201-19.

148. KANTAR M. Pediatriye Palyatif Bakım. Turk Klin Anesthesiol Reanim-Spec Top. 2017;10(1):42-4.

149. Korones DN. Pediatric Palliative Care. Pediatr Rev Off J Am Acad Pediatr. 01 Ağustos 2007;28(8):e46-56.

150. Elçiğil A. Pediatrik Palyatif Bakım ve Hemşirelik. Anadolu Hemşire Ve Sağlık Bilim Derg. 18 Şubat 2010;9(4):75-81.

151. Palliative care ACT. About palliative care. Available at: <http://www.pallcareact.org.au/palliative-care/> Accessed. Şubat 2015;

152. Milstein JM. Detoxifying death in the neonate: in search of meaningfulness at the end of life. J Perinatol. 2003;23(4):333-6.

153. Aladangady N, de Rooy L. Withholding or withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. Early Hum Dev. 2012;88(2):65-9.

154. Erden G. ÖLÜM SÜRECİNDE OLAN ÇOCUK: ÖLÜMÜ KABUL VE TEDAVİ SÜRECİNDE ETKİLİ YARDIM. Kriz Derg. 2002;10(1).

155. Hauer J. Pediatric Palliative Care. Uptodate [İnternet]. 19 Ağustos 2019; Erişim adresi: https://www.uptodate.com/contents/pediatric-palliative-care?search=pediatric%20palliative%20care&source=search_result&selectedTitle=1~13&usage_type=default&display_rank=1

156. Uslu FŞ, Terzioğlu F. Dünyada ve Türkiye’de Palyatif Bakım Eğitimi ve Örgütlenmesi.

Cumhur Hemşire Derg. 2015;4(2):81-90.

157. Friedman DL, Hilden JM, Powaski K. Issues and challenges in palliative care for children with cancer. *Curr Oncol Rep.* 2004;6(6):431-7.

158. Kav S, Okdem S, Buyukgonenc L. An Experience of Palliative Care Course in the Undergraduate Nursing Education Program in Turkey. İçinde: *JOURNAL OF PEDIATRIC HEMATOLOGY ONCOLOGY. LIPPINCOTT WILLIAMS & WILKINS 530 WALNUT ST, PHILADELPHIA, PA 19106-3621 USA; 2009. s. 615-6.*

159. Emanuel LL, Librach SL. *Palliative Care E-Book: Core Skills and Clinical Competencies.* Elsevier Health Sciences; 2011.

160. Reville B, Foxwell AM. The global state of palliative care—progress and challenges in cancer care. *Ann Palliat Med.* 2014;3(3):129-38.

161. Gaziantep Üniversitesi Şahinbey Araştırma ve Uygulama Hastanesi Palyatif Bakım Ünitesi İşleyiş Talimatı. 2019;4.

162. Uludağ Üniveristesi Sağlık Kuruluşları Palyatif Bakım Hastalarına Yaklaşım Talimatı. 2009;3.

163. Çayır Y. Home Health Care. *Turk J Fam Med Prim Care.* 14(1):147-52.

164. Centeno C, Clark D, Lynch T, Racafort J, Prail D, De Lima L, vd. Facts and indicators on palliative care development in 52 countries of the WHO European region: results of an EAPC task force. *Palliat Med.* 2007;21(6):463-71.

165. Bone AE, Evans CJ, Higginson IJ. The future of end-of-life care. *The Lancet.* 2018;392(10151):915-6.

166. Aydın E. Hasta Hakları ve Terminal Dönem. *Yoğun Bakım Derg.* 2003;3(1):37-42.

167. Sağlık Bakanlığı. Hasta Hakları Yönetmeliği. *Resmi Gazete* 1998; 23420.

168. Bağ B. Hasta vasiyetnamesi: Ötenazi mi? Yoksa Kendi Kaderini Kendi Belirleme Hakkı Mı? *J World TurksZeitschrift Für Welt Türken.* 2013;5(1).

169. İnsan BVTUB, Sözleşmesi HVİHK. İnsan Hakları Ve Biyotıp Sözleşmesinin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun. Kanun No: 5013 *Resmi Gazete:* 09.12. 2003-25311. 2010.

170. Akçiçek F, Akbulut G. Tıbbi Vasiyet Çalıştay Raporu. Öztürk Tepecik Hastanesi Yayınları; 2017.

171. Akpınar A, Ersoy N. Yaşamı destekleyen tedaviler: Ne zaman esirgenmeli? Ne zaman sonlandırılmalı? *Turk J Oncol Onkol Derg.* 2012;27(1).

172. Dikici MF, Kartal M, Alptekin S, Çubukçu M, Ayanoglu AS, Yariş F. Aile hekimliğinde kavramlar, görev tanımı ve disiplininin tarihçesi. Turk Klin J Med Sci. 2007;27(3):412-8.
173. Onan NG, Buzlu S. Terminal dönemdeki kanser hastalarına bakım veren hemşirelerin karşılaştıkları güçlükler ve başa çıkma yolları. Yayın Üksek Lisans Tezi İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilim Enstitüsü İstanbul. 2001;
174. Malak AT, Dramalı A. Terminal dönem hasta bakımı. Ulus Cerrahi Kongresi-Cerrahi Hemşireliği Seks Panel Ve Bildir Kitabı İzmir Ege Üniversitesi Basımevi. 2004;271-4.
175. Bahar A. Ölüm sürecinde olan hasta: terminal bakım ve hospis. Fırat Sağlık Hizmetleri Derg. 2007;2(6):147-58.
176. Miličević N. The hospice movement: history and current worldwide situation. Arch Oncol. 2002;10(1):29-31.
177. Suzuki S, Kirschling JM, Inoue I. Hospice care in Japan. Am J Hosp Palliat Med. 1993;10(4):35-40.
178. Otake T. A more dignified way to die | The Japan Times [Internet]. Japantimes. [a.yer 20 Mayıs 2020]. Erişim adresi: <https://www.japantimes.co.jp/life/2005/10/23/to-be-sorted/a-more-dignified-way-to-die/#.XsUQjFMzagQ>
179. Hockley J. The evolution of the hospice approach. New Themes Palliat Care Open Univ Press Buck. 1997;84.
180. Namal A. Hospice: Bir kurumun değil bir yaklaşımın adı. İçinde: Klinik, Etik, Kültürel ve Hukuki Yönleriyle Yaşamın Sonuna İlişkin Kararlar, Büken N., Akpınar A., Ankara: Hacettepe Üniversitesi Biyoetik Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi (HÜBAM) Matbaası, 2014;s: 74-84.;
181. Gündördü N. Hospiz Kavramına Bakış: Almanya Örneği ve Türkiye İçin Hospiz Modeli Önerisi [Doktora Tezi]. [İzmir]: T.C. Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2016.
182. Lee, So Woo, Eun Ok Lee, H. S. Ahn, D. S. Heo, D. S. Kim, H. S. Kim, and H. J. Lee. "Development in the National Hospice Care Service in Korea." Korean Nurse 36, no. 3 (1997):49–69.
183. Meier DE, Back AL, Berman A, Block SD, Corrigan JM, Morrison RS. A national strategy for palliative care. Health Aff (Millwood). 2017;36(7):1265-73.
184. Meier DE, McCormick E, Lagman R. Hospice: Philosophy of care and appropriate

utilization in the United States. UpToDate; 2019.

185. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO facts and figures 2018 edition. Alexandria, VA; 2018.

186. Jaspers B, Nauck F, Lindena G, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Palliative sedation in Germany: how much do we know? A prospective survey. *J Palliat Med.* 2012;15(6):672-80.

187. Sabatowski R, Nauck F, Radbruch L. Wegweiser Hospiz und Palliativmedizin Deutschland 2008/2009. 2010.

188. Kehribar G, Özveren H. Hemşirelerin Palyatif Bakıma İlişkin Bilgi Düzeylerinin Belirlenmesi / Determination of Nurses's Knowledge Level About Palliative Care [Yüksek Lisans Tezi]. [Yozgat]: Bozok Üniversitesi / Sağlık Bilimleri Enstitüsü / Hemşirelik Anabilim Dalı; 2016.

189. Horowitz R, Gramling R, Quill T. Palliative care education in US medical schools. *Med Educ.* 2014;48(1):59-66.

190. Kumar S, DA DP. Palliative care and hospice outside of the United States.

191. The European Association for Palliative Care. A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe. 2004; Erişim adresi: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Education/Nursingtaskforce/Recommendations.aspx>

192. The European Association for Palliative Care. Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) for the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine at European Medical Schools. 2013; Erişim adresi: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=S1MI-tuIutQ%3d&tabid=1717>

193. Mason S, Ellershaw J. Assessing undergraduate palliative care education: validity and reliability of two scales examining perceived efficacy and outcome expectancies in palliative care. *Med Educ.* 2004;38(10):1103-10.

194. Education in Palliative and End-of-life Care. Erişim adresi: <http://epec.net>
<https://www.bioethics.northwestern.edu/programs/epec/>

195. The Harvard Medical School program in Palliative Care Education. Palliative Care Education and Practice. <http://www.hms.harvard.edu/pallcare/PCEP/PCEP.html>.

196. Bingley A, Clark D. A comparative review of palliative care development in six countries represented by the Middle East Cancer Consortium (MECC). *J Pain Symptom Manage.* 2009;37(3):287-96.

197. Bercovitch M. Subspecialty in palliative medicine (topic of EAPC news and views). *Eur J Palliat Care*. 2007;14(2):86-7.
198. Wechter E, O’Gorman DC, Singh MK, Spanos P, Daly BJ. The effects of an early observational experience on medical students’ attitudes toward end of life care. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;32(1):52-60.
199. Ury WA, Reznich CB, Weber CM. A needs assessment for a palliative care curriculum. *J Pain Symptom Manage*. 2000;20(6):408-16.
200. EREL S. “Palyatif Bakım” II. Ulusal Tıbbi Onkoloji Kongresi Hemşirelik Programı Sunumu, Antalya. 2008.
201. Paice JA, Ferrell BR, Coyle N, Coyne P, Callaway M. Global efforts to improve palliative care: The international end-of-life nursing education consortium training programme. *J Adv Nurs*. 2008;61(2):173-80.
202. Davies E, Higginson IJ. The solid facts. *Palliat Care Den World Health Organ Eur*. 2004;
203. Moore CD. Communication issues and advance care planning. İçinde: *Seminars in oncology nursing*. Elsevier; 2005. s. 11-9.
204. WONCA Avrupa. Aile Hekimliği Avrupa Tanımı 2005 Basımı Türkçe Çevirisi. Türkiye Aile Hekimleri Uzm Derneği Yayın-4 Nisan. 2011;
205. Rakel RE, Strauch EM. Care of the Dying Patient. *Textb Fam Med*. 2011;53.
206. Mitra S, Vadivelu N. Multidisciplinary approach and coordination of care. İçinde: *Essentials of palliative care*. Springer; 2013. s. 7-21.
207. Yürüyen M, Tevetoğlu İÖ, Tekmen Y, Polat Ö, Arslan İ, Okuturlar Y. Palyatif Bakım Hastalarında Klinik Özellikler ve Prognostik Faktörler. *Konuralp Tıp Derg*. 2018;10(1):74-80.
208. Murray CJ, Lopez AD. Alternative projections of mortality and disability by cause 1990–2020: Global Burden of Disease Study. *The lancet*. 1997;349(9064):1498-504.
209. Kabalak AA, Öztürk H, Erdem AT, Akın S. S.B. Ulus Devlet Hastanesi’nde kapsamlı palyatif bakım merkezi uygulaması. *J Contemp Med*. 2012;5.
210. Simkiss D. *Palliative care for children*. Oxford University Press; 2003.
211. Demirgil M, Başol N. Acil Servis Çalışanlarının Ahlaki Duyarlılığı ile Palyatif Bakım Hakkındaki Düşünceleri ve Bilgi Düzeyleri [Yüksek Lisans Tezi]. [Tokat]: T.C. Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2019.

212. Löfmark R, Nilstun T, Bolmsjö IÅ. From cure to palliation: concept, decision and acceptance. *J Med Ethics*. 2007;33(12):685-8.
213. Uslu FŞ, Terzioğlu F. Ankara İl Merkezinde Jinekolojik Onkoloji Ünitelerinde Çalışan Ebe ve Hemşirelerin Palyatif Bakım Uygulamalarının Belirlenmesi [Yüksek Lisans Tezi]. [ANKARA]: T.C. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2013.
214. Kassa H, Murugan R, Zewdu F, Hailu M, Woldeyohannes D. Assessment of knowledge, attitude and practice and associated factors towards palliative care among nurses working in selected hospitals, Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Palliat Care*. 2014;13(1):6.
215. Alshaikh Z, Alkhodari M, Sormunen T, Hilleras P. Nurses' knowledge about palliative care in an intensive care unit in Saudi Arabia. *Middle East J Nurs*. 2015;101(1643):1-7.
216. Shearer FM, Rogers IR, Monterosso L, Ross-Adjie G, Rogers JR. Understanding emergency department staff needs and perceptions in the provision of palliative care. *Emerg Med Australas*. 2014;26(3):249-55.
217. Başol N, Rinnert S. Amerika'da Acil Servis Hekimlerine Palyatif Bakım Üzerine Uygulanan Bir Anket Çalışması. *Gaziosmanpaşa Üniversitesi Tıp Fakültesi Derg*. 7(2):100-4.
218. Huijjer HA-S, Dimassi H, Abboud S. Perspectives on palliative care in Lebanon: Knowledge, attitudes, and practices of medical and nursing specialties. *Palliat Support Care*. 2009;7(3):339-47.
219. Mahon MM, McAuley WJ. Oncology nurses' personal understandings about palliative care. İçinde: *Oncology nursing forum*. 2010.
220. Abudari G, Zahreddine H, Hazeim H, Assi MA, Emara S. Knowledge of and attitudes towards palliative care among multinational nurses in Saudi Arabia. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(9):435-41.
221. Razban F, Iranmanesh S, Rafei H. Nurses' attitudes toward palliative care in south-east Iran. *Int J Palliat Nurs*. 2013;19(8):403-10.
222. Carron AT, Lynn J, Keaney P. End-of-life care in medical textbooks. *Ann Intern Med*. 1999;130(1):82-6.
223. Barclay S, Wyatt P, Shore S, Finlay I, Grande G, Todd C. Caring for the dying: how well prepared are general practitioners? A questionnaire study in Wales. *Palliat Med*. 2003;17(1):27-39.
224. Liu L, Yuan C. Construction of palliative care training contents in China: a Delphi

study. *Cancer Nurs.* 2009;32(6):446-55.

225. Çakıcı NI, Cimete G. Hekim ve hemşirelerin kanserli çocuklara yönelik palyatif bakım uygulamaları [Yüksek Lisans Tezi]. [İstanbul]: T. C. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2010.

226. Türk Tabipleri Birliği. ETİK BİLDİRGELERİ. TTB Yayın Ank. 2010;14.

227. ÜLGER Z, CANKURTARAN M. Yoğun Bakımda Yaşlı Hasta. *Yoğun Bakım Dergisi.*

228. Türkiye Büyük Millet Meclisi. Kanser Hastalığı Konusunun Araştırılarak Gereken Önlemlerin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Meclis Araştırması Komisyonu Raporu. (Rapor No: TBMM: 648). Ankara. Türkiye Büyük Millet Meclisi. 2010.

229. Khader KA, Jarrah SS, Alasad J. Influence of nurses' characteristics and education on their attitudes towards death and dying: A review of literature. *Int J Nurs Midwifery.* 2010;2(1):1-9.

230. Pfister D, Markett S, Müller M, Müller S, Grützner F, Rolke R, vd. German nursing home professionals' knowledge and specific self-efficacy related to palliative care. *J Palliat Med.* 2013;16(7):794-8.

231. Wilson O, Avalos G, Dowling M. Knowledge of palliative care and attitudes towards nursing the dying patient. *Br J Nurs.* 2016;25(11):600-5.

232. Işıkkhan V. Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri. *Türk Onkol Derg.* 2008;23:34-44.