

**T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ**

**KANSER TANILI HASTALAR VE HEMŞİRELERİN BAKIŞ  
AÇISIYLA YAŞAM SONU DÖNEM VE BAKIMI**

**Kübra TERZİ**

**İç Hastahkları Hemşireliğı Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**ANKARA**

**2018**



**T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ FAKÜLTESİ**

**KANSER TANILI HASTALAR VE HEMŞİRELERİN BAKIŞ  
AÇISIYLA YAŞAM SONU DÖNEM VE BAKIMI**

**Kübra TERZİ**

**İç Hastalıkları Hemşireliği Programı  
YÜKSEK LİSANS TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI  
Doç. Dr. Sevgisun KAPUCU**

**ANKARA  
2018**

## ONAY SAYFASI

### KANSER TANILI HASTALAR VE HEMŐİRELERİN BAKIŐ AÇISIYLA YAŐAM SONU DÖNEM VE BAKIMI

Öğrenci: Kübra TERZİ

Danışman: Doç. Dr. Sevgisun KAPUCU

Bu tez çalışması 27.06.2018 tarihinde jürimiz tarafından "İç Hastalıkları Hemşireliği Programı" nda yüksek lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

**Jüri Başkanı:**

Doç. Dr. Fatma İlknur ÇINAR

(Sağlık Bilimleri Üniversitesi Gülhane Hemşirelik Fakültesi)

**Tez Danışmanı:**

Doç. Dr. Sevgisun KAPUCU

(Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi)

**Üye:**

Doç. Dr. Leyla ÖZDEMİR

(Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi)

**Üye:**

Dr. Öğr. Üyesi İmatullah AKYAR

(Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi)


**Üye:**

Dr. Öğr. Üyesi Zehra GÖK METİN

(Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi)

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

12 Temmuz 2018

  
Prof. Dr. Diclehan Orhan  
Enstitü Müdürü

## YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

- o **Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.**  
(Bu seçenekle teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etmeniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirirse bile, teziniz arama motorlarının ön belleklerinde kalmaya devam edebilecektir)
- o **Tezimin 10.07.2021 tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını (İç kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) istemiyorum.**  
(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir)
- **Tezimin 10.07.2021 tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.**
- o **Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi**

09/07/2018



**Kübra TERZİ**

## ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Tez Danışmanım Doç. Dr. Sevgisun KAPUCU danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesine göre yazıldığımı beyan ederim.



*Arş. Gör. Kübra TERZİ*

## TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca bilgi ve tecrübeleri ile bana sabırla yol gösteren, desteği ile beni cesaretlendiren sevgili danışmanım ve hocam Sevgisun KAPUCU'ya

Tez sürecimde desteğini esirgemeyen değerli hocalarım  
Doç. Dr. Fatma İlknur ÇINAR ve Dr. Öğr. Üyesi İmatullah AKYAR'a

Tez savunma komitesinde yer alan hocalarım Doç. Dr. Leyla ÖZDEMİR ve  
Dr. Öğr. Üyesi Zehra GÖK METİN'e

Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi Bölüm 93 ekibine ve tezimde çalışmaya  
katılmayı kabul eden değerli hemşire arkadaşlarıma

Tezimde çalışmayı kabul eden ve sonsuzluğa ulaşan tüm hastalarıma

Tez süresince desteğini esirgemeyen, motivasyonumu sağlayan ve cesaretlendiren  
sevgili arkadaşlarım Sevda ÖZTÜRK, Rana Elçin SEZER, Ebru ŞANAL,  
Şeyma ADIBELLİ ve Berna KURT'a

Her daim yanımda ve arkamda olduklarını hissettiren, destek ve yardımlarını hiçbir  
zaman esirgemeyen *Canım Ailem*'e ve *Canım Yarım*'e

***Çok teşekkür ederim.***

## ÖZET

**Terzi, K., Kanser Tanılı Hastalar ve Hemşirelerin Bakış Açısıyla Yaşam Sonu Dönem ve Bakımı, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2018.** Bu araştırmada, kanserli hastalar ve onlara bakım veren hemşirelerin yaşam sonu dönem bakıma ilişkin görüşlerinin belirlenerek hastaların bakım gereksinimlerinin giderilmesine katkı sağlanması amaçlanmıştır. Araştırma fenomenolojik bir araştırmadır ve derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır. Araştırma Hacettepe Üniversitesi Hastanesi'nde 05.09.2017-22.01.2018 tarihleri arasında araştırmacılar tarafından yapılmıştır. Yaşam sonu dönem kanser hastası olan 15 hasta ve bu hastalarla birebir ilgilenen 15 hemşire araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Araştırmada hasta ve hemşireler ile ilgili verilerin toplanmasında sosyo-demografik özelliklerini tanıtan veri toplama formu ve yarı yapılandırılmış görüşme rehberi kullanılmıştır. Elde edilen verilerin tümevarım yöntemi ile içerik analizi yapılmış ve buna göre tema ve alt temalar belirlenmiştir. Yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastalar için 6 tema ve 4 alt tema; bu hastalarla birebir ilgilenen hemşireler için 4 tema 3 alt tema oluşturulmuştur. Yaşam sonu dönemdeki kanserli hastalar için oluşturulan temalar: “hayatın bitmesi, çaresizlik, acısız ölüm, gereksinimlerin artması, önemsenme ve kaliteli bakım alma”; bu hastalarla birebir ilgilenen hemşireler için oluşturulan temalar: “bakım gereksinimlerinin artması, kaliteli ölüm sağlama, multidisipliner ekip yaklaşımı ve destek sağlama” olarak belirlenmiştir. Hastalar ve hemşireler genel olarak yaşam sonu dönem ve bakımı ölümün yaklaştığı, acısız, fiziksel ve psikolojik gereksinimlerin arttığı, bakımda mutlaka ekip işbirliğinin gerekli olduğu bir dönem olarak belirtmişlerdir. Ayrıca, hemşirelerin gerekli bakımı sağlamayı istemelerine rağmen, iş yükü fazlalığı nedeniyle bunu gerçekleştiremedikleri saptanmıştır. Bu nedenle çalışmanın sonucu, hemşirelerle ve ilgili kurumlarla paylaşılarak yaşam sonu bakım veren sağlık ekibinin bakım kalitesinin artırılması için gerekli eğitimler planlanacak ve işbirliği sağlanacaktır.

**Anahtar Kelimeler:** Hasta, hasta gereksinimleri, hemşire, ölüm, yaşam sonu dönem bakımı,

*Bu tez Hacettepe Üniversitesi Öğretim Elemanı Yetiştirme Programı (ÖYP) Kurum Koordinasyon Birimi tarafından desteklenmiştir.*



## ABSTRACT

**Terzi, K., End of Life Care from the Perspectives of Patients with Cancer and Nurses, Hacettepe University, Institute of Health Sciences, Internal Diseases Nursing Program, Master's Thesis, Ankara, 2018.** The aim of this study was to determine the views of patients with cancer and their nurses regarding end-of-life care and to contribute to the care needs of patients. This was a phenomenological study. In-depth interview technique was used. The study was conducted between 05.09.2017 and 22.01.2018 at Hacettepe University Hospital. Study sample consisted of 15 patients with cancer at the end-of-life and 15 nurses who care for them. Data were collected using a data collection form introducing socio-demographic characteristics and a semi-structured interview guide. A content analysis of the data was conducted using the induction method, and then, themes and sub-themes were identified. For patients with cancer at the end-of-life, 6 themes and 4 sub-themes were identified. These themes were “end of life, desperation, painless death, increased needs, feeling loved and quality care.” 4 themes and 3 sub-themes were identified for nurses. These themes were “increased care needs, providing quality death, multidisciplinary team approach and providing support.” In general, patients and nurses defined end-of-life care as a time when painless death is near, physical and psychological needs increase and team collaboration is absolutely necessary. It was also found that although nurses want to provide the necessary care, they are not able to do so due to excess workload. Thus, the result of this study will be shared with nurses and related institutions, and necessary training and cooperation will be planned to improve the quality of care provided to patients with cancer at the end-of-life by healthcare professionals.

**Keywords:** Cancer, death, end-of-life care, nurse, patient, patient needs

*This thesis was supported by the Institutional Coordination Unit of the Faculty Member Training Program (ÖYP) at Hacettepe University.*

**İÇİNDEKİLER**

|  |      |
|--|------|
| ONAY SAYFASI                                     | iii  |
| ETİK BEYAN                                       | v    |
| TEŞEKKÜR   | vi   |
| ÖZET   | vii  |
| ABSTRACT   | viii |
| İÇİNDEKİLER                                      | ix   |
| SİMGELER VE KISALTMALAR                          | xi   |
| ŞEKİLLER   | xii  |
| TABLOLAR   | xiii |
| <b>1. GİRİŞ</b>                                  | 1    |
| 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi                   | 1    |
| 1.2. Araştırmanın Amacı                          | 3    |
| 1.3. Araştırma Soruları                          | 3    |
| <b>2. GENEL BİLGİLER</b>                         | 4    |
| 2.1. Yaşam Sonu Dönem Bakım                      | 4    |
| 2.1.1. Yaşam Sonu Dönem Bakımın Tanımı ve Amacı  | 4    |
| 2.1.2. Yaşam Sonu Dönemde Bakım Hizmetleri       | 5    |
| 2.1.3. Yaşam Sonu Dönemdeki Hasta Gereksinimleri | 7    |
| 2.1.4. Yaşam Sonu Dönemde Hemşirelik Bakımı      | 12   |
| 2.2. Donabedian Modeli                           | 13   |
| <b>3. GEREÇ ve YÖNTEM</b>                        | 15   |
| 3.1. Araştırmanın Türü                           | 15   |
| 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri   | 15   |
| 3.3. Araştırmanın Katılımcıları ve Özellikleri   | 15   |
| 3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri               | 16   |
| 3.5. Araştırmanın Veri Toplama Araçları          | 16   |
| 3.5.1. Veri Toplama Formu                        | 17   |
| 3.5.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi      | 17   |
| 3.6. Araştırmanın Veri Toplama Süreci            | 18   |
| 3.7. Araştırmanın Veri Analizi                   | 19   |
| 3.8. İnanırlılık (Trustworthiness)               | 19   |

|  |    |
|--|----|
| 3.9. Araştırmanın Etik Yönü  | 20 |
| 3.10. Araştırmanın Güçlü Yönleri ve Sınırlılıkları                           | 20 |
| <b>4. BULGULAR</b>   | 21 |
| 4.1. Çalışma Grubunun Sosyo-Demografik Özellikleri                           | 21 |
| 4.2. Çalışma Grubuna İlişkin Temalar   | 23 |
| 4.2.1. Hastalar için Oluşturulan Ana ve Alt Temalar;                         | 23 |
| 4.2.2. Hemşireler için Oluşturulan Ana ve Alt Temalar                        | 27 |
| <b>5. TARTIŞMA</b>   | 30 |
| <b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER</b>  | 39 |
| 6.1. Sonuçlar  | 40 |
| 6.2. Öneriler  | 41 |
| <b>7. KAYNAKLAR</b>  | 42 |
| <b>8. EKLER</b>  |    |
| EK 1. Etik Kurul   |    |
| EK 2. Kurum İzni   |    |
| EK 3. Aydınlatılmış Onam Formu   |    |
| EK 4. Karnofsyk Skalası  |    |
| EK 5. Hasta ile İlgili Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi                  |    |
| EK-6 Hemşire ile İlgili Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi                 |    |
| EK-8 Palyatif Bakım Temel Eğitim Kursu Sertifikası                           |    |
| EK-9 Ölüm Riski Yüksek Hastalarda Çalışma, Ölümle Yüzleşme Kursu Sertifikası |    |
| <b>9. ÖZGEÇMİŞ</b>   |    |

**SİMGELER VE KISALTMALAR**

|                      |  |
|----------------------|--|
| <b>Ca</b>            | : Kanser   |
| <b>DSÖ</b>           | : Dünya Sağlık Örgütü  |
| <b>HCC</b>           | : Hepatocellüler Karsinoma (Hepatosellüler Karsinoma)  |
| <b>HIV/AIDS</b>      | : Human Immunodeficiency Virus/ Acquired Immune Deficiency Syndrome (İnsan İmmün Yetersizlik Virüsü/ Edinsel İmmün Yetmezlik Sendromu) |
| <b>IARC</b>          | : International Agency for Research on Cancer (Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı)   |
| <b>KİBAS</b>         | : Kafa İçi Basınç Artması Sendromu   |
| <b>KOAH</b>          | : Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı  |
| <b>O<sub>2</sub></b> | : Oksijen  |
| <b>VAS</b>           | : Visual Analog Skalası  |
| <b>YSDB</b>          | : Yaşam Sonu Dönem Bakım   |

**ŞEKİLLER**

| <b>Şekil</b>   | <b>Sayfa</b> |
|--|--------------|
| <b>2.1.</b> Palyatif Bakım Diyagramı   | 5            |
| <b>6.1.</b> Yaşam sonu bakıma ilişkin hasta ve hemşireler için kavram haritası | 39           |

**TABLULAR**

| <b>Tablo</b>   | <b>Sayfa</b> |
|--|--------------|
| 2.1. Donabedian modelinde bakım kalitesinin göstergeleri   | 14           |
| 4.1. Hastaların sosyo-demografik özellikleri   | 21           |
| 4.2. Hemşirelerin sosyo-demografik özellikleri   | 22           |
| 4.3. Yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastalar ve bu hastalarla çalışan hemşireler için oluşturulan ana ve alt temalar | 23           |

## 1. GİRİŞ

### 1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Kanser hücrelerin kontrolsüz çoğalması ile oluşan genellikle ölümcül olabilen bir hastalıktır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün Uluslararası Kanser Araştırmaları Ajansı (IARC)'nin yeni veri tabanı olan GLOBOCAN 2012 verilerine göre, dünyada kanser insidansı 14,1 milyon olup, bunun 8,2 milyonu kanser nedeniyle ölmüştür (2). Amerikan Kanser Topluluğu, 2017 verilerine göre, 2030 yılında yaklaşık 21,6 milyon yeni kanser vakasının olacağı, yetişkin ve yaşlı bireylerin 13 milyonunun kanser tanısından öleceği belirtilmiştir (3). Ülkemizde kanserden ölüm, 2002 yılında tüm ölümlerin %12'sini oluşturmaktayken bu oran 2009'da %21'e çıkmıştır. Ayrıca 2014 verilerine göre 2030 yılında yıllık 22 milyon yeni vaka ortaya çıkması ile oranın %75 artış göstererek %37 olacağı tahmin edilmektedir (4).

DSÖ'nün Küresel Sağlık Tahminleri'ne göre 2011 yılında 29 milyondan fazla kişi palyatif bakım gerektiren hastalık nedeniyle ölmüştür. Bunlardan 20,5 milyonunun yaşam sonu dönem bakıma ihtiyacı olduğu belirtilmiştir. Yaşam sonu dönem bakıma gereksinim duyan kişilerin %25'inin yetişkin, %6'sının çocuk ve %69'unun ise yaşlı olduğu belirtilmiştir. Yaşam sonu dönemde en çok bakım gerektiren hastalıkların ilk üçü incelendiğinde ise birinci sırayı kanser, ikinci sırayı HIV/AIDS ve üçüncü sırayı ise ilerlemiş kronik hastalıkların aldığı görülmektedir. Kanser hastalarının ise büyük çoğunluğu, palyatif bakıma ve palyatif bakımın alt birimi olan yaşam sonu dönem bakıma ihtiyaç duymaktadır (5). Ülkemizde palyatif bakım; destek bakım ve yaşam sonu dönem bakım ile birlikte verilmekte ve ağrı yönetimi ile eş değer görülmektedir. 2010 yılında başlatılan Palya-Türk projesi ile Türkiye'de opioid kullanımı ve toplum tabanlı palyatif bakım modellerinin artırılması amaçlanmıştır. Proje ile palyatif bakım ünite sayısı hızla artmakta ve Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Müdürlüğü'nün 2017 verilerine göre 79 ilde toplam 3.650 yatak kapasiteli 290 adet palyatif bakım ünitesi bulunmaktadır. Ülkemizde yaşam sonu dönem hastalarına bakım veren palyatif bakım ünitelerinin sayıca artmış olması, bakım alan yaşam sonu dönem hasta sayısını arttırmaktadır (6-8).

Yaşam sonu dönem, hastaların ölüm sürecine girdiği dönemdir. Ölmekte olan bireylerin kalan yaşamlarını huzurlu ve saygın bir şekilde geçirmesini sağlamak için

verilen bakım, yaşam sonu dönem bakım olarak tanımlanmaktadır. Yaşam sonu dönem bakım, hastalar ve yakınları için; fiziksel, duygusal ve manevi ihtiyaçları içerisinde spiritüel destek, semptom yönetimi, saygın ölüm, süreç hakkında bilgilendirme, bireylerin kendilerine ve çevresine karşı iletişim becerilerini sürdürme ve vedalaşma gibi konuları içermektedir (9, 10). Hastaların ve yakınlarının fiziksel, duygusal ve manevi olarak bu ihtiyaçlarının giderilmesi durumunda yaşam sonu dönemdeki hastaların huzurlu ve saygın bir ölüm süreci geçireceğine inanılmaktadır (11, 12). Bu sebeple yaşam sonu dönemdeki bakımın amacı, hastaların yaşam kalitelerini en iyi şekilde destekleyerek semptomlarını azaltmak, acı çekmesini önlemek ve saygın ve huzurlu ölüm sürecini sağlamaktır. Ayrıca bu dönemdeki hastalara bakım veren hasta yakınlarının yaşadıkları zorluklarla baş etmelerini destekleyerek yaşam kalitelerini yükseltmek de yaşam sonu dönem bakımının ikincil amaçları arasında yer almaktadır (13-15). Yaşam sonu dönemdeki kanserli hastalarla ilgili yapılan çalışmalarda; bu hastaların %25'inin son 3 ila 6 ay içerisinde şiddetli ağrı yaşadıkları, bu ağrılarının %40'ının son üç gün içerisinde dayanılmaz olduğu belirtilmektedir (16). Ayrıca hastaların %50'sinden fazlasının yaşam sonu dönemde ağrı, iştahsızlık, yorgunluk, halsizlik ve enerji yoksunluğu sorunları yaşadığı belirtilmektedir (17). Yaşam sonu dönemdeki kanserli hastalar ve yakınları, bu dönemde semptom değişimlerinin görülmesi, aldığı kanser tanısına göre semptomların şiddetlenmesi, bazı semptomların kaybolmasına rağmen yeni semptomların ortaya çıkması, iletişim sürecinin giderek kısıtlanması gibi nedenlerle aldıkları bakımın kalitesi azalmakta ve anksiyete, depresyon ve huzursuzluk yaşamaktadırlar (12, 18, 19). Yaşam sonu dönem kanserli hastaların bu sorunlarının giderilmesinde hemşirelere önemli görevler düşmektedir.

Yaşam sonu dönemde verilen uygun hemşirelik bakımı sayesinde kanserli hastalar ve yakınlarının yaşadıkları sorunlar azaltılarak yaşam kalitelerinin yükseltilmesi sağlanabilmektedir. Bu nedenle yaşam sonu dönem bakımın kalitesi Donabedian Modeli'nde belirtilen bakım kalitesi çerçevesi ile incelendiğinde hasta odalarının kalabalık olması, hemşire sayısının yetersiz olması yapısal açıdan, hasta-hemşire iletişiminin yetersiz olması, hasta ve yakınlarına yeterli düzeyde bilgi verilmemesi, hemşirenin bakıma ilişkin değer, tutum, davranış, inanç ve algısı, hastanın bakıma yönelik algısı, spiritüel ve psikososyal bakımın yetersiz olması süreç



açısından ve verilen hizmetin ve bakımın kalitesinin düşük olması da sonuç açısından olumsuz olarak etkilenmektedir (18, 20-22).

Yaptığımız literatür taramasında, yaşam sonu dönem kanser tanılı hastalarının gereksinimleri, görüşleri ve bakım beklentilerine ilişkin yeterince çalışma bulunmamaktadır. Ancak yaşam sonu dönem hasta sayısının artması verilecek bakımın niteliğinin geliştirilmesi ihtiyacını doğurmuştur. Bu nedenle yaşam sonu dönem hastalarının bakım gereksinimlerinin ve beklentilerinin açığa çıkarılması planlanmış ve bu bilgilerin mesleki literatürümüze katkı sağlayacağı düşünülmüştür.

## **1.2. Araştırmanın Amacı**

Bu çalışmanın amacı, yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastaların ve bu hastalara bakım veren hemşirelerin yaşam sonu dönem bakıma ilişkin gereksinim ve görüşlerini derinlemesine incelemektir.

## **1.3. Araştırma Soruları**

Bu araştırmada,

Hastanede tedavi gören yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastaların;

1. Yaşam sonu dönem bakım gereksinimleri nelerdir?
2. Yaşam sonu dönem bakım hakkındaki düşünceleri nelerdir?

Yaşam sonu dönemdeki hastalara bakım veren hemşirelerin;

1. Yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastalara verdikleri hemşirelik bakımları nelerdir?
2. Yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastalara bakım verme gereksinimleri nelerdir?
3. Yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastalara bakım verme hakkındaki düşünceleri nelerdir?

## 2. GENEL BİLGİLER

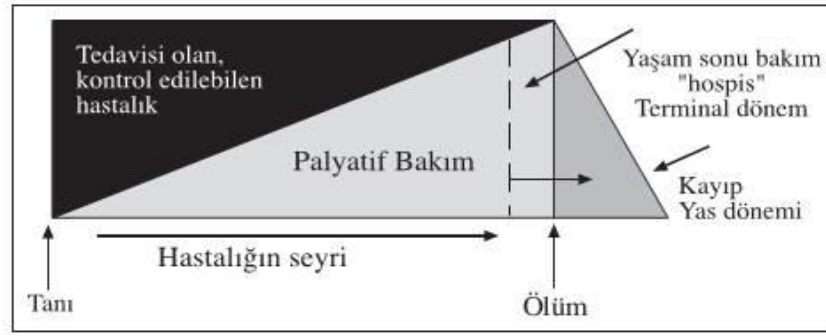
### 2.1. Yaşam Sonu Dönem Bakım

#### 2.1.1. Yaşam Sonu Dönem Bakımın Tanımı ve Amacı

Palyatif bakım hastanın tanı aldığı süreçten başlayıp yaşamın sonuna kadar ve hatta yaşamının sonunda da yakınlarının yas sürecini de destekleyen bakım olarak tanımlanmaktadır. Fakat yaşam sonu dönem bakım, ölüm ve ölümden sonraki yas sürecindeki özel bakım alanlarını içerdiği için palyatif bakımın alt birimi olmakla birlikte palyatif bakımından biraz farklılık göstermektedir (23-25).

Yaşam sonu dönemde ölümün insan onuruna yakışır şekilde olması için ‘iyi ölüm’ veya ‘kaliteli ölüm’ terimleri ortaya çıkmıştır. Ortaya çıkan bu terimler, bireyin otonomi ilkesine saygılı olmayı, yaşamın sonunda tıbbi seçenekler arasında kararlar alınmasını ve bu kararlara hasta ve yakınlarının katılmasına yardımcı olmasıyla yaşam sonu dönem bakımı ortaya koymuştur. Kısacası yaşam sonu dönem bakım; hastaların, ailelerin, sevdiklerinin veya bakım vericilerinin yaşam sonu dönemde yaşam kalitelerini yükselterek kaliteli ölüm sürecini yaşatma, yas sürecine hazırlama ve bu süreci sağlıklı geçirmelerini sağlamaktır (26-28). Bu dönemde amaç, hastaların semptom kontrolünü sağlamak, onurlu ve huzurlu ölümünü sağlamak ve ailelerin, sevdiklerinin veya bakım vericilerinin yas sürecini sağlıklı yaşamalarını sağlamaktır. Bu amacı gerçekleştirmek için yaşam sonu dönem bakımda bileşenler bulunmaktadır. Bu bileşenler şunlardır (23, 26, 29).

- Doğru ağrı ve diğer semptomların yönetimi sağlamak,
- Yaşam süresini uzatmaktan ziyade yaşam kalitesini arttırmak,
- Hastalar ve yakınları ile ortak karar vermek için iletişim kurmak,
- Hasta ve yakınları için ölüm sürecine hazırlamak,
- Hasta ve yakınlarına güven vermek,
- Spiritüel ve emosyonel duygularını ifade etmesini sağlamak,
- Hastayı değerli ve eşsiz bir kişi olduğunu hissettirmek,
- Hasta ve yakınlarının ilişkilerini güçlendirmek,
- Hastayı yalnız olduğunu hissettirmemektir.



Şekil 2.1. Palyatif Bakım Diyagramı (1)

### 2.1.2. Yaşam Sonu Dönemde Bakım Hizmetleri

Yaşam sonu dönem hastaları genellikle evde ölmeyi arzulamaktadır. Fakat yaşam sonu dönemde semptomların artması, semptomların değişkenlik göstermesi ve hasta ve yakınlarının artan ve değişkenlik gösteren bu semptomlarla baş edememesinden dolayı hastalar genellikle hastanelerde ölmektedir. Bu durum hastaların hastanelerde gereksiz tedavi görmesini, daha fazla enfeksiyon riski altında olmasını ve uygun yaşam sonu dönem bakım verme ortamlarının olmaması gibi nedenlerle hastaların bakım alma memnuniyetini dolayısı ile aldığı bakımın kalitesini olumsuz olarak etkilemektedir. Birçok Avrupa ülkesinde kaliteli ölüm sürecini sağlama ve yaşam kalitesini arttırmak için çeşitli yaşam sonu dönem bakım merkezleri ortaya çıkmıştır (30, 31). Bu merkezler şunlardır:

- *Hospis*; en az 6 içinde öleceği tahmin edilen hastalara ve bakım ve yas sürecinde desteğe ihtiyacı olan hasta yakınlarına hizmet veren bakım merkezleridir. Hospisler hastaların yaşam süresini uzatmaktan ziyade kalan yaşam sürelerinin kaliteli, saygın, onurlu ve huzurlu geçirilmesini sağlamayı amaçlamaktadır. Bu nedenle hospislerdeki yaşam sonu dönem hastalar için küratif tedavi yerine palyatif tedaviye odaklanılmakta, hastaların semptomlarını azaltılması çalışılmakta, güven ve huzur ortamını sağlamak için ev ortamı oluşturulmakta ve yedi gün yirmi dört saat hizmet veren multidisipliner ekip ile çalışılmaktadır. Hospislerdeki multidisipliner ekip içerisinde doktor, hemşire, sosyal hizmetler, din adamları, fizyoterapistler, meslek terapistleri, diyetisyenler, gönüllüler ve yas danışmanları yer

almaktadır. Ayrıca hospiste yatan bir kişi, kendi rızası doğrultusunda hospisten ayrılabilen ve diğer tedavi seçeneklerini tercih edebilmektedir (29, 32, 33).

- *Evde Bakım;* yaşam sonu dönemdeki hastalar evde bakım hizmetleri tarafından desteklenerek hastanın evinde verilen bakımdır. Evde bakım hizmeti ile hastaların moniterazasyonunu sağlama, semptom yönetimini sağlama, tıbbi ekipman desteğini sağlama ve çeşitli terapistlerle kişisel destekleri sağlamaya çalışılmaktadır. Evde bakımda genellikle bakım vericiye büyük yük düşmekte ve gerekli zamanlarda hemşire ve hekim teminatının sağlanması yüksek maliyetlere neden olmaktadır. Ayrıca evde bakım hizmetleri, hemşire bakım evleri, hospis ve hastaneler ile sürekli iletişim halinde olmakta ve hasta ve yakınlarının rızasına göre diğer birimlere yönlendirmektedirler (34, 35).
- *Uzun Dönem Bakım;* hasta ve yakınları tarafından son zamanlarda artarak tercih edilen bakım merkezleridir. Bu alanlarda, hospislerde olduğu gibi hastaların kalan yaşam sürelerinin kaliteli, saygın, onurlu ve huzurlu geçirilmesini sağlamayı amaçlamakla birlikte daha çok bağımlı hastaların olduğu yerlerdir. Bu bakım merkezlerinde hastanelerden farklı olarak doktorlar bulunmamakta, özel durumlarda çağrılmakta ve hemşireler belirli bir eğitim seviyesinde olmak zorundadırlar. Ayrıca burada hastalar için hospis, evde bakım hizmetleri ve hastaneler ile sürekli iletişim halinde olunmakta ve hasta ve yakınlarının rızasına göre diğer birimlere yönlendirilmektedirler (36, 37).
- *Hastaneler;* genellikle küratif tedavi odaklı bakım merkezleri olduğu için yeterli düzeyde palyatif ve yaşam sonu dönem bakım alanları olarak daha az tercih edilmektedirler. Bu durum evde bakım merkezleri, hospis ve uzun dönem bakım merkezlerinin eksik olduğu yerlerde hastaneler içerisinde palyatif bakım servislerinin ortaya çıkmasını neden olmaktadır. Hastanelerdeki palyatif bakım servisleri, hastane kalış süresini azaltmayı, yaşam sonu dönemdeki hastaların günlük bakım maliyetini en aza indirmeyi ve hastaların yaşam kalitelerini yükseltmeyi amaçlamaktadır. Kişilerin yaşam kalitesini yükseltmek için hastanedeki tüm personelin özellikle doktor ve hemşirelerin palyatif bakım hakkında eğitimi olması ve danışmanlık verebilmesi gerekmekte ve eğitimin içeriğinde semptom yönetimi özellikle de ağrı yönetimi hakkında desteklenmesi gerekmektedir (37-39).

### 2.1.3. Yaşam Sonu Dönemdeki Hasta Gereksinimleri

Yaşam sonu dönemde hastaların genellikle semptomları ve bakım ihtiyaçları artmaktadır. Bu nedenle hastalar uygun semptom yönetimine gereksinim duymaktadırlar. Genel olarak yaşam sonu dönemde ortaya çıkan sorunlar ve gereksinimler şunlardır:

#### *Yaşam Sonu Dönemde Yaygın Görülen Semptomlar*

- *Ağrı:* Yaşam sonu dönemdeki kanserli hastalarla ilgili yapılan çalışmalarda; bu hastaların %25'inin son 3 ila 6 ay içerisinde şiddetli ağrı yaşadıkları, bu ağrıların %40'ının son üç gün içerisinde dayanılmaz olduğu belirtilmektedir (16). Bu nedenle yaşam sonu dönemde görülen semptomlarda ağrı yönetimi ilk sırada gelmektedir. Ağrı değerlendirmesinde çeşitli skala ve ölçekler (Visual Analog Skalası (VAS), Wong Baker Yüz Skalası, Burford Ağrı Termometresi vb.) kullanılmaktadır. Ayrıca ağrı değerlendirmesi yapılırken hastanın, fiziksel ve psikososyokültürel boyutu, kanser türü ve tanı evresi gibi ağrı değişkenlerini de ele almak gerekmektedir. Genel olarak ağrı yönetiminde DSÖ'nün belirlediği analjezik kullanım basamakları önerilmektedir. Bununla birlikte antidepresan ve antikonvülzan gibi sinir blokajları, anti-anksiyete gibi kas spazm blokajları, yönetimi zor olan ağrı için intratekal infüzyonlar, masaj, akupunktur gibi alternatif tedavi yöntemleri, palyatif radyoterapi, cerrahi yöntemleri de kullanılmaktadır (23, 29, 37, 40, 41).
- *Dispne:* Hasta ve yakınları için en çok strese neden olan semptom dispnedir. Görülme oranı %10-95 arasında değişmektedir. Kalp yetersizliği, kanser, pulmoner hastalıklar gibi çeşitli nedenlerden dolayı ortaya çıkmaktadır. Dispne değerlendirmesinde çeşitli skala ve ölçekler (VAS, Borg skalası vb.) kullanılmaktadır. Ayrıca değerlendirmede hastanın anamnez bulguları, göğüs radyografisi, arteriyal kan gazları, elektrokardiyografi, serum potasyum, fosfat ve magnezyum gibi labarotuar bulguları, kardiyopulmoner egzersiz testleri gibi fiziksel değerlendirme ve psikososyokültürel boyutu da incelenmesi gerekmektedir. Dispneye müdahale edebilmek için neden olan durumun ortaya çıkarılması gerekmektedir. Genel olarak yaşam sonu dönem dispne

yönetiminde O<sub>2</sub> tedavisi, opioid tedavisi, inhaler ve nebulazatör tedavisi ve anksiyolitik gibi tıbbi tedaviler, hasta odasının hava sirkülasyonunu sağlama, odadaki kişi sayısını sınırlandırma, solunum egzersizleri gibi uygulamalar yapılması gerekmektedir (23, 29, 37, 41, 42).

- *Konstipasyon:* Yaşam sonu dönemdeki kanser hastalarının %70'inde görüldüğü tespit edilmiştir. En sık görülme nedenleri arasında opioid ilaçların kullanımı, iştahsızlık ve immobilité yer almaktadır. Konstipasyon değerlendirmesinde çeşitli skala ve ölçekler (Konstipasyon Değerlendirme Skalası, Konstipasyon Risk Değerlendirme Ölçeği vb.) kullanılmaktadır. Ayrıca değerlendirmede hastanın bağırsak alışkanlığı, beslenme durumu, rektum muayenesi, bağırsak sesleri, abdominal distansiyon gibi fiziksel muayene, laboratuvar değerlendirilmesinde elektrolit, böbrek ve karaciğer fonksiyon testleri, iyonize kalsiyum, lökosit değerleri kontrol edilmeli ve bilgisayarlı tomografi, manyetik rezodans görüntüleme gibi radyografik incelemelerle abdomen bölgesi kontrol edilmeli ve hastanın psikososyokültürel boyutu da incelenmesi gerekmektedir. Genel olarak konstipasyon yönetiminde uyarıcı laksatifler, ozmotik laksatifler, gaita yumuşatıcıları ve lavmanlar kullanılmaktadır (23, 29, 37, 41, 43).
- *Diyare:* Yaşam sonu dönem hastalarının %7-10'unda görülmektedir. Bağırsak tıkanıklığı, absorpsiyon bozukluğu, gastrointestinal kanama, ilaçlar gibi çeşitli nedenlerden dolayı ortaya çıkmaktadır. Diyare değerlendirmesinde çeşitli skala ve ölçekler (Ulusal Kanser Enstitüsü Diyare Şiddet Ölçeği, checklistler vb.) kullanılmaktadır. Ayrıca değerlendirmede hastanın fiziksel ve psikososyokültürel boyutu da incelenmesi gerekmektedir. Tedavi olarak genellikle antidiyare ilaçları ve sıvı replasmanı yapılmaktadır (23, 29, 37, 41, 43).
- *Bulantı ve Kusma:* Yaşam sonu dönemdeki hastaların %60'nda bulantı ve %30'unda kusma görüldüğü belirtilmektedir. Bulantı ve kusma, alınan tıbbi tedavi, hastanın tanısı ve tanı evresi, kafa içi basınç artışı sendromu (KİBAS), kontrol edilemeyen ağrı gibi değişkenlerden dolayı kaynaklanmaktadır. Bulantı ve kusmanın değerlendirilmesinde çeşitli skala ve ölçekler (Marrow Bulantı ve Emezis Değerlendirme Skalası, VAS, Rhodes Bulantı, Kusma ve

Öğürme İndeksi vb.) kullanılmaktadır. Ayrıca hastanın ağız içi, bağırsak sesleri, rektum değerlendirilmesi gibi fiziksel muayene yapılmalı, laboratuvar değerlendirilmesinde elektrolit, böbrek ve karaciğer fonksiyon testleri, iyonize kalsiyum, lökosit değerleri kontrol edilmeli ve bilgisayarlı tomografi, manyetik rezodans görüntüleme gibi radyografik incelemelerle abdomen bölgesi kontrol edilmeli ve hastanın psikososyokültürel boyutu da incelenmesi gerekmektedir. Bulantı ve kusmanın yönetiminde antiemetik, antihistaminik, kortikosteroid gibi tıbbi tedaviler, akupunktur, masaj, fitoterapi gibi alternatif tedaviler, palyatif radyoteapi, kemoterapi ve cerrahi kullanılmaktadır (23, 29, 37, 41, 44).

- *Kilo ve İştah Kaybı (Kaşeksi ve Anoraksiya):* Yaşam sonu dönemdeki hastaların %20-80'inde görülmektedir. Birçok kültürde hastaların kilo vermesi olumsuz olarak algılanmaktadır. Bu nedenle genellikle tıbbi tedavi ile kilo ve iştah kaybı engellenmeye çalışılmaktadır. Fakat bu durum hastaların beslenme yetersizliği ile ölüm sürecini yaşaması ve yaşam sonu dönem bakımında yaşam süresini uzatmaktan ziyade yaşam kalitesinin artırılması gibi ikilemler nedeniyle etik problemleri ortaya çıkarmaktadır. Kilo ve iştah kaybı; metabolik anormallikler, sistemik inflamasyon, tümörün yapısı gibi nedenlerden dolayı kaynaklanmaktadır. Kilo ve iştah kaybının değerlendirilmesinde çeşitli parametreler (serum albümin, kol kas çevresi, triceps deri kalınlığı vb.) kullanılmaktadır. Ayrıca değerlendirme yapılırken hastanın, fiziksel ve psikososyokültürel boyutu, kanser türü, tanı evresi ve ağrı gibi değişkenlerini de ele almak gerekmektedir. Kilo ve iştah kaybının yönetiminde enteral ve parenteral beslenme desteği, tıbbi tedavi, palyatif cerrahi yöntemleri kullanılmaktadır (23, 29, 37, 41, 45).
- *Cilt Sorunları:* Yaşam sonu dönem hastalarında bası yaralarının olması, stoma ve fistüllerin açılması ve çeşitli tümör metastazları, malnütrisyon, hidrasyon eksikliği, immobilizasyon gibi nedenlerle çeşitli cilt problemleri görülmektedir. Hastada bası yarasının olması kaliteli bakımın verilmediğini gösteren temel problemler arasında yer almaktadır. Cilt sorunları değerlendirmesinde çeşitli skala ve ölçekler (Norton's Skalası, Braden Risk Ölçeği vb.) kullanılmaktadır. Ayrıca değerlendirmede hastanın beslenmesi, hidrasyon durumu, yaş gibi değişkenlerin incelenmesi gerekmektedir. Cilt

sorunlarının yönetiminde genel cilt bakımı, inkontinas yönetimi, ödem ve ağrı yönetimi, kanama ve enfeksiyon kontrolünün sağlanması ve tıbbi tedavi kullanılmaktadır (23, 29, 37, 41, 46).

- *Güçsüzlük ve Yorgunluk*: Ölmekte olan ya da yaşam sonu dönemdeki hastaların %32-90'ında görüldüğü belirtilmektedir. Güçsüzlük ve yorgunluk değerlendirmesinde çeşitli skala ve ölçekler (Symptom Distress Ölçeği, VAS vb.) kullanılmaktadır. Güçsüzlük ve yorgunluğun nedenleri incelendiğinde immobilizasyon, malnütrüsyon, depresyon, ileri evre kanser tanısı gibi durumlardan kaynaklanmaktadır. Bu nedenle güçsüzlük ve yorgunluğun değerlendirmesi yapılırken hastanın fiziksel ve psikososyokültürel boyutunu da ele almak gerekmektedir. Güçsüzlük ve yorgunluk yönetiminde antidepresan, kortikosteroid, anemi tedavisi, yeterli hidrasyon ve beslenme tedavisi gibi tıbbi tedavilerinin yanında, uyku düzensizliğinin giderilmesi, psikolojik desteğin sağlanması da gerekmektedir (23, 29, 37, 41, 47).
- *Deliryum*: Yaşam sonu dönemdeki hastaların %6-93'ünde görülmektedir. Nedenleri arasında elektrolit dengesizliği, ilaç toksikasyonu, enfeksiyon, hipoksi, düzensiz uyku sorunları gelmektedir. Deliryum yönetimi tıbbi tedavi, hidrasyon ve elektrolit replasmanı ile sağlanmaktadır (23, 29, 37, 41, 48).

### ***Psikolojik Gereksinimler***

Yaşam sonu dönemdeki hastaların değişkenlik gösteren ve etkin yönetilemeyen semptomlar nedeniyle var olmalarını sorgulama, sevdiklerinden ayrılma, terkedilme korkusu, gerçekleşmemiş hedeflerin var olması gibi nedenlerle ölüm korkusu, anksiyete ve depresyon yaşamaktadırlar. Bu nedenle hastaların fiziksel bakımının yanında psikolojik bakımını da sağlamak gerekmektedir. Hastaların psikolojik değerlendirmesinde anksiyete, depresyon veya ölüm korkusunun altında yatan nedenleri belirlemek için hasta ile iletişim halinde olma, hastanın duygularını ifade etmesini sağlama, kısa hedefli planlamalar yapmasına yardım etme, psikolojik veya psikiyatrik uzmanlar tarafından değerlendirilmesinin sağlanması gerekmektedir. Yaşam sonu dönemdeki hastalar acı çekmeden, kontrol kaybetmeden kaliteli yaşamayı ve saygın ve onurlu ölümü arzulamaktadır. Kaliteli, saygın ve onurlu ölüm sürecini sağlamak için hastanın istekleri doğrultusunda bakım verilmesi, ailesi ve yakınları ile



iletişimini sürdürecektir ve vedalaşmasını sağlayacak ortamın sağlanması ve yakınları için mevcut ifade ve değerlendirmelere karşılık matem programının sağlanması gerekmektedir (37, 49, 50).

### ***Spiritüel Gereksinimler***

Holistik yaklaşım amaçlarından biri olan spiritüelitate, var olan değer ve inançlarını varlık veya güce karşı inancın ötesindeki duygularla sağlık, hastalık, günah, ölüm, ölüm sonrası yaşam, sorumlulukları içermektedir. Spiritüelitate her birey için karmaşık bir kavram olmakta ve kişilerin kültür, değer, inanç, düşünce gibi faktörlere göre de değişkenlik göstermektedir. Spiritüel bakımda hastaların; kendileri, diğer bireyler, doğa ve Tanrı ile bağlantısını sanat, müzik, ibadet, inanç ve aile ya da toplum ilişkileri ile iletebilmesine yardımcı olunması gerekmektedir. Yaşam sonu dönemdeki hastalar, ölümü, ruh ve ruh ilgili olan her şeyi, inanç ve ibadetle ilgili olan her şeyi konuşmayı istemektedirler. Hastaların bu gereksinimleri uzmanlar tarafından dini, manevi ve varoluşsal açılarından desteklenmesi ve geliştirilmesi, hasta ve yakınlarının spiritüel inanışlarının kabul edilmesi, saygı gösterilmesi ve uygun şekilde spiritüel gereksinimlerinin sağlanması ve desteklenmesi gerekmektedir. Ayrıca kurumlar, sağladıkları spiritüel bakımlar hakkında hasta ve yakınlarına bilgi vermesi ve yaşam sonu bakım ile ilgili eğitim ve danışmanlıkları sağlaması gerekmektedir. Hasta ve yakınların değerlendirmesi yapılırken fiziksel ve psikososyokültürel boyutunu da incelemesi önerilir (37, 41, 50, 51).

### ***Sosyal Gereksinimler***

Yaşam sonu dönemdeki hastalar, bakım gereksinimlerinin artması ve baş edilemeyen semptomlar nedeniyle sosyal izolasyon yaşamakta, iletişim kurmamakta ve var olduklarını sorgulamaktadırlar. Bu nedenle hastaların yaşam sonu dönem algısı ve kabul etme sorunlarıyla baş etmesinin sağlanması, kendileri gibi yaşam sonu dönem hastalarla tanışma, paylaşma ve konuşma gereksinimlerinin sağlanması, sevilme ve saygı görme ihtiyacının karşılanması, yakınları ile ilişkilerinin yönetilmesinin sağlanması ve sosyal destek ihtiyacının karşılanması gerekmektedir (37, 50, 52).

### ***Kültürel Gereksinimler***

Yaşam sonu dönemdeki hasta ve yakınları için en önemli gereksinim kültürel gereksinimdir. Kültürel gereksinim kişilerin inanç, yaşayış, psikolojik, fizyolojik ve sosyal boyutlarını etkilemektedir. Bu nedenle kapsamlı bir yaşam sonu dönem bakımı için karar verme, doğru bilgiyi açıklama, beslenme tercihleri, aile ile iletişim, palyatif tedaviler, alternatif ve tamamlayıcı tıp tedavileri, yas süreci, defin ve cenaze gibi bakım ve süreçleri ele almada hasta ve yakınlarının kültürel açıdan istekleri ve beklentileri sorgulanarak bakımın sağlanması gerekmektedir (37, 52, 53).

#### **2.1.4. Yaşam Sonu Dönemde Hemşirelik Bakımı**

Yaşam sonu dönem bakım, multidisipliner yaklaşım ve ekip gerektirir ve bu ekibin içinde hasta ve yakını ile birlikte doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, eczacı, meslek terapistleri ve din adamları yer almaktadır (13, 29, 54).

Genel olarak yaşam sonu dönem bakım, multidisipliner ekip ile hasta merkezli olmalı, hastanın dileklerini, hedeflerini ve ihtiyaçlarını kapsamlı ve yaşam kalitesini arttırmaya yönelik olmalıdır. Bundan dolayı kapsamlı yaşam sonu dönem bakımda biz hemşireler için holistik bakımı sağlamada beş temel ilke mevcuttur (13, 29):

- Tedavi ve bakım için hasta ve yakının tercihleri tartışılmalı ve saygı gösterilmeli; Hemşireler, hasta ve yakınlarının amaç ve tercihlerini sorarak, hasta ve yakınına karar verme sürecine dahil etmeli, bakım planlarını uygulayabilmek için kanıta dayalı yardım ve kaynaklar sağlamalıdır.
- Semptomların oluşumu engellenmeli veya azaltılmalı; Hemşireler hastanın semptomlarını azaltmak için gerekli bakımı sağlamalı, semptom yönetiminde hasta ve yakınına destek olmalıdır.
- Emosyonel, spiritüel ve kişisel sorunlar ele alınarak engellenmeli ve azaltılmaya çalışılmalı; Hemşireler hastanın duygusal, ruhsal ve kişisel sorunlarını saptamalı ve disiplinlerarası veya toplum kaynakları ile desteklemelidir.

- Hasta ve yakınlarını yas sürecine hazırlamalı; Hemşireler, gerçekleşmesi muhtemel olan şeyler hakkında dürüst bilgi sağlamalı ve öngörülebilir olayları ele almak için planlamada rehber olmalıdır.
- Hasta yakınları yas sürecinde desteklenmeli; Hemşireler yakınlarının yas sürecini yaşamaları için sakin ve güvenli bir yer sunmalı ve yas sürecinin uzun vadeli bir süreç olduğunu unutmamalıdır.

Yaşam sonu dönem bakımında, her bireyin fiziksel, sosyal, psikolojik, spiritüel ve kültürel gereksinimleri farklılık gösterebileceği için, birey merkezli bakımla yaklaşarak hasta ve yakının farklı duygusal tepkilerine ve mahremiyetine saygı ve anlayış gösterilmelidir. Hemşire, yaşam sonu dönem bakım ekibi ile hasta ve yakını ile dürüst ve saygıya dayalı iletişim kurarak güven sağlamalıdır. Hastanın ve yakının yaşına, etnik kökenine, cinsiyetine, rengine, diline ve diğer insanların birbirinden ayırıcı özelliklerine bakmadan nitelikli bakım verme, huzurlu ve onurlu ölüm ve yas sürecini sağlamalıdır. Yaşam sonu dönem bakım hemşiresi, yaşam ve ölümün doğal bir süreç olduğunu kabul ederek hasta ve yakınına destekler ve aile ilişkilerinin sürdürülmesini sağlar. Bunun için hasta ve yakını ile terapötik ilişki kurarak hasta ve yakınına güçlendirmeyi ve bakıma katılmalarını desteklemelidir. Hemşire tüm bu bakım fonksiyonlarını gerçekleştirirken de, kanıt temelli ve kanıta dayalı uygulamalar yapmalıdır (13, 55).

## **2.2. Donabedian Modeli**

Avedis Donabedian tarafından 1960 yılında geliştirilen bu model sağlıkta bakım kalitesinin tanımlanmasında yaygın olarak kullanılmaktadır. Kaliteli bakım, herkesin olmasını istediği hemen hemen her şey olabilmektedir. Donabedian modelinde, bakım kalitesini üç bileşende ele almaktadır. Bunlar yapı, süreç ve sonuçtur. Bu üç bileşen birbirleri ile etkileşim halindedir. Yapı bileşeninde, bakımın verildiği ortam ve bakımı sağlayan personelin statik özelliklerini ifade etmektedir. Örneğin; bakım veren personelin eğitim durumu, deneyimleri ve sertifikasyonu, bakım verilen yerin teknoloji kullanma durumu, fiziksel yapı uygunluğu, yeterli sayıda personel çalıştırma durumu ve hasta güvenliği olarak verilebilmektedir. Süreç bileşeninde, sağlık hizmetinin verilmesi süresince hasta-personel etkileşimi ifade

edilmektedir. Süreçte gerekli tanılama yöntemleri ve bakım hizmetlerinin hastaya zamanında etkin ve güvenli olarak verilir verilmediğini ve hastanın iletişim, kültürel, eğitim gibi boyutların ele alınarak saygın ve hassas bakım sağlama sürecini ele almaktadır. Ayrıca süreçte kalite göstergesi olarak doğru eylemlerin yapıp yapılmadığı açısından uygunluk ve gerçekleştirilen eylemin ne kadarının gerçekleştirildiğini gösterme açısından beceri olarak da ele alınmaktadır. Sonuç bileşeninde ise, bakım hedeflerinin ulaşıp ulaşılmadığını yakalayan kısımdır. Sonuç bileşeninde iki gösterge ele alınmaktadır. Ara sonuç göstergesinde hastane enfeksiyon oranı, başarısızlık oranı, bireylerin aşılama oranı; son sonuç göstergesinde ise bakımın gösterdiği etkiler ve fizyolojik ve klinik açılarından yaşam kalitesini gösteren iyi veya kötü sonuçların var olmasıdır. Ayrıca bakım kalitesini sınırlamamak için yapı-süreç ve yapı-sonuç arasındaki ilişkinin her zaman kurulması gerekmektedir (56-58).

Donabedian modelinde verinin toplama ve değerlendirilmesinde retrospektif çalışmalar, deneysel çalışmalar ve yarı-deneysel çalışmalar gibi çeşitli yöntemler kullanılmaktadır. Kullanılan bu yöntemler rehberliğinde yanında hasta, hasta yakınlarının ve personel görüşlerinin alınması gerektiği de belirtilmektedir (56,57).

**Tablo 2.1.** Donabedian modelinde bakım kalitesinin göstergeleri (58)

| <b>Yapı</b>              | <b>Süreç</b>                          | <b>Sonuç</b>                          |
|--------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| Finansal destekler       | Koruyucu bakım                        | Sağlık durumu                         |
| Personel sayısı          | Tanılama                              | Koruyucu ve verilen bakımın sonuçları |
| Ekipman desteği          | Terapötik bakım                       | Hastanın iyi olma durumu              |
| Kullanılan birimler      | Rehabilitasyon                        | Hastanın memnun olma durumu           |
| Bilgilendirme sistemleri | Hastanın bilgilendirilmesi ve eğitimi | Kaynakların doğru kullanımı           |

### **3. GEREÇ ve YÖNTEM**

#### **3.1. Araştırmanın Türü**

Bu araştırma fenomenolojik yaklaşımla nitel araştırma tasarımı ile yapılmıştır.

#### **3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri**

Araştırma Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi'nin yataklı servisinde gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın uygulandığı onkoloji binası, Hacettepe Üniversitesi Hastanesi içerisinde yer almaktadır. Araştırma için uygun görülen klinikler medikal onkoloji servisi ve VIP servisidir. Medikal onkoloji servisi 30 yataklı olup, aynı zamanda 2 yataklı bir diyaliz odası bulunmaktadır. Serviste diyaliz bölümü, ilaç hazırlama odası, sekreter ve hekimlerin bulunduğu desk, muayene odası, asistan odası, personel lavabosu, hasta ve hasta yakınları için oturma alanları, kıdemli asistan odası, malzeme deposu, hemşire odası ve hasta tedavilerinin saklandığı pixsis sistemi bulunmaktadır.

VIP servisi 16 yataklı olup 17 yatan hastaya hizmet vermektedir. Servisteki odaların 15 tanesi özel oda olup, 1 tanesi nefroloji hastaların ayrıca yattığı 2 kişilik odadır. Serviste sekreter ve hekimlerin bulunduğu desk, tedavi hazırlama odası, personel lavabosu, muayene odası, hasta ve hasta yakınlarının oturabileceği oturma alanları, kıdemli asistan odası, malzeme deposu, hemşire odası ve hasta tedavilerinin saklandığı pixsis sistemi bulunmaktadır.

#### **3.3. Araştırmanın Katılımcıları ve Özellikleri**

Araştırma evrenini, Hacettepe Üniversitesi Hastanesi'nde yataklı serviste tedavi alan yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastalar ve bu hastalara bakım veren hemşireler oluşturmuştur. Araştırmanın örnekleminin seçiminde, niteliksel verilerin toplandığı olasılıksız amaçlı örnekleme yönteminin alt başlığı olan tipik örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Tipik örnekleme yöntemi, araştırma konusunu temsil eden ve konu ile ilgili özellik gösteren örnekleme yöntemidir. Bu örnekleme yönteminde amaç, çalışılan durum hakkında ortalama bir fikir sahibi olmak veya bu alan konusunda yeterli bilgi sahibi olmayan bireyleri bilgilendirmektir (59). Bu nedenle tipik örnekleme yöntemi kullanılarak yaşam sonu dönemdeki kanserli bireylerin ve

hemşirelerin deneyim ve görüşlerini alarak yaşam sonu dönemi ve bakımı hakkında değerlendirme yapmak amacıyla kullanılmıştır. Merriam, 2013 bildirdiğine göre; Gruba'nın yaptığı amaca yönelik örneklemede, örneklem büyüklüğünün, bu bilgiler göz önünde bulundurularak belirlenmesi gerektiğini ve eğer amaç bilgiyi artırmaksa seçimin, örneklem biriminden yeni hiçbir bilgi elde edilmediğinde son bulması gerektiği belirtmiştir (60, 61). Bu nedenle örneklem sayısının belirlenmesinde verilerin doygunluğa ulaştığı ve sorulara yanıtların tekrarlanması esas alınarak çalışmaya, araştırmaya alınma kriterlerine uyan 15 hasta ve bu hastalarla primer ilgilenen 15 hemşire olmak üzere toplam 30 kişi ile tamamlanmıştır.

### 3.4. Araştırmaya Alınma Kriterleri

Hastalar için;

- ✓ Kanser hastası olmak,
- ✓ 18 yaş ve üstünde olmak,
- ✓ Yaşam sonu dönemde olmak,
- ✓ Tanısını bilmek,
- ✓ Karnofsky performans skalasında <50 olmak (**EK-4**), (62, 63),
- ✓ Bilişsel ve psikiyatrik problemleri olmamak,
- ✓ Türkçe bilmek,
- ✓ Araştırmaya katılmaya gönüllü olmak.

Hemşireler için;

- ✓ Çalışmaya katılan hastayla primer ilgilenen hemşire olmak,
- ✓ 18 yaş ve üstünde olmak,
- ✓ Araştırmaya katılmaya gönüllü olmaktır.

### 3.5. Araştırmanın Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri, araştırmacılar tarafından gerekli literatür (64-67) taramaları yapılarak oluşturulan hasta ve hemşirelerin sosyo-demografik özelliklerini tanıtan veri toplama formu, Karnofsky performans skalası ve yarı yapılandırılmış

görüşme rehberi (yaşam sonu bakım algısını, yaşam sonu bakımda neler olması gerektiğini sorgulayan) kullanılarak toplanılmıştır.

### 3.5.1. Veri Toplama Formu

Hasta için veri toplama formu; yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, yaşadığı yer, medeni durumu, kronik rahatsızlık, sağlık öyküsü, aile öyküsü, kanser tanısını ne zaman aldığı gibi durumları sorgulayan toplam 21 sorudan oluşmaktadır (**EK-5**), (65-69).

Hemşire için veri toplama formu; yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, klinikte çalışma yılı, iş deneyim yılı, yaşam sonu bakımla ilgili eğitim alıp almadığı, yaşam sonu bakımla ilgili literatür tarama durumu gibi durumlar sorgulayan toplam 19 sorudan oluşmaktadır (**EK-6**), (64, 66, 69, 70).

Karnofsky performans skalası: Kanser hastaların genel durumlarını ve yaşam kalitelerini değerlendirmek amacıyla hastaların küratif veya palyatif tedavisine karar verilen değerlendirme skalasıdır (**EK-4**), (62, 63).

### 3.5.2. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi

Literatür taraması sonucu (64-70) araştırmacılar tarafından oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme rehberi hasta ve hemşire grubu için ayrı ayrı hazırlanmıştır. Rehber içindeki sorular iki kez katılımcı görüşmeleri sonrasında düzenlenmiştir.

#### Hasta için yarı yapılandırılmış görüşme rehberi

1. Sizce hemşirelik bakımı ne demektir? / Hemşireler sizce ne tür hizmet/bakımlar verir?
2. Bakımın içeriğinde neler olması gerekir?
3. Sizce yaşam sonu dönem ne demektir?
4. Yaşam sonu dönemde hemşirelik bakımları neler olmalıdır?
5. Yaşam sonu dönemde ne tür bakıma ihtiyacınız var? Sizin bakım gereksinimleriniz nelerdir?
6. Hemşirelerin size verdiği bakım ile istediğiniz bakım örtüşüyor mu? Bu konu hakkında ne düşünüyorsunuz?

### Hemşire için yarı yapılandırılmış görüşme rehberi

1. Sizce yaşam sonu dönem bakım nedir?
2. Sizce yaşam sonu dönem bakım önemli midir?
3. Sizce yaşam sonu dönem bakım ne zaman verilmelidir?
4. Yaşam sonu dönem bakımında hemşirelerden başka birileri de yer almalı mıdır? Varsa kimlerdir?
5. Sizce yaşam sonu dönem bakımında hastalara verilmesi gereken bakım neleri kapsamalıdır?
6. Şuan bakım verdiğiniz hastanın bakım gereksinimi nedir?
7. Hastanızın bu bakım gereksiniminde öncelik sırası nedir?
8. Size göre hemşireler hastanın beklediği bakım gereksinimlerini doğru saptayıp doğru sıralayabiliyor mu?

### **3.6. Araştırmanın Veri Toplama Süreci**

Araştırmacı ilgili yataklı servislerdeki yaşam sonu dönemde olan ve araştırmaya alınma kriterlerini karşılayan hastaların listesine ulaşmış ve karnofsky ölçeğini uygulamıştır.

Araştırmanın verileri, katılımcıların sosyo-demografik özelliklerini ve yarı yapılandırılmış sorularını içeren soru formlarıyla derinlemesine görüşme yapılarak toplanmıştır. Derinlemesine görüşmenin yapılacağı ortamda, bireyin rahat edeceği araştırmacı ile baş başa kalabildiği göz teması kurulabilen rahat koşullar oluşturulmasına özen gösterilmiştir. Soruları sorarken sıralamasını konuşmanın akışına göre, sohbet tarzında, düşüncelerin teşvik edildiği, düşüncelere ilişkin geri bildirimde bulunarak, görüşme sürecinin kontrol edildiği yansız ve empatik yaklaşım kullanılmıştır. Hasta görüşmeleri sıklıkla hasta odasında yapılmıştır. İki kişilik hasta odalarında görüşme yapılacak ise, hasta mobilize olabiliyorsa boş bir hasta odasına alınmıştır. Hemşire görüşmeleri ise, birebir görüşme yapılabilecek şekilde hemşire odası veya malzeme deposunda gerçekleştirilmiştir.

Yaşam sonu dönemdeki hastaları belirlemede ilk aşamada hastalara Karnofsky Performans Skalası uygulanmış, 50 ve altındaki hastalar seçilmiştir. Daha sonra hastanın doktoru ve hemşiresi ile görüşülerek hastanın görüşme için uygunluğu konusunda işbirliği yapılmıştır. Araştırmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan hastalardan yazılı onam alınmıştır. Derinlemesine görüşmelerden elde edilen verilerin kaydedilmesi için ses kayıt cihazı kullanılmıştır. Ses kayıt cihazı kullanılmadan önce



bireylerden yazılı ve sözlü onam alınmıştır. Ses kaydı ile yapılan görüşmeler en az ortalama 20-40 dakika sürmüştür. Araştırmacının görüşme yeteneğini değerlendirebilmesi, ses kaydını teknik olarak gerçekleştirebilmesi için Eylül 2017 tarihinde 6 pilot (3 hasta, 3 hemşire) görüşme yapılmıştır. Yapılan pilot görüşmeler araştırmaya dahil edilmemiştir. Araştırma verileri Eylül 2017- Şubat 2018 tarihleri arasında toplanmıştır.

### **3.7. Araştırmanın Veri Analizi**

Araştırma verilerin analizinde, nitel veri analizinden içerik analizi kullanılmıştır. İçerik analizinde toplanan veriler önce kavramlaştırılmış ve ortaya çıkan kavramalara göre mantıklı bir biçimde düzenlenerek, veriyi açıklayan temalar saptanmıştır. Bu temel amacı gerçekleştirmek için mevcut aşamalar: verilerin kodlanması, temaların oluşturulması ve bulguların yorumlanmasıdır (71). Tüm bu aşamaların tamamında bilgisayar ortamında NVİVO 12 Plus (sürüm no:12.1.0.249) veri analiz programı kullanılmıştır.

Verilerin analizi gerçekleştirilirken sırası ile şu basamaklar takip edildi;

1. Ses kayıt cihazındaki görüşme diyalogları transkript edildi ve bu görüşme metni her iki araştırmacı tarafından dikkatli bir şekilde birden çok kez okundu.
2. Ses kayıtları tekrar dinlenerek transkriptler tekrar kontrol edildi.
3. Görüşme metni içeriğine 'açık kodlama' (benzer anlam taşıyan ifadelerin belirlenmesi) ve belirlenen ifadelerin isimlendirilmesi ile 'kodlama' yapıldı.
4. İsimlendirilen kodlar benzerlikleri ve farklılıkları açısından tema ve alt temalara ayrıldı.
5. Veri analizi ve bulgularının geçerliğini ve güvenilirliğini sağlamak için üç farklı uzmana danışıldı. Veri analizinde mesleki körlüğü önlemek amacıyla farklı anabilim dalındaki uzman tarafından veriler değerlendirildi.
6. Uygulanan adımlar araştırmacı ve tez danışmanı tarafından tekrar incelendi.

### **3.8. İnanırlılık (Trustworthiness)**

Nitel araştırmada geçerlik-güvenirlik yerine inanırlılık “trustworthiness” dikkate alınır. Araştırma inanırlılık açısından süreç boyunca araştırmacının amacına

uygun ve açıklayıcı verilere ulaşılmaya çalışıldı; yaşam sonu dönemdeki 15 bireyin ve bu hastalarla ilgilenen 15 hemşirenin sözel ifadeleri kullanılarak ana ve alt temalar oluşturuldu. Araştırma sonucunda katılımcıların bakış açısı ile ulaşılan yorumlar ve anlamlar ortaya konuldu. Uygulanan bu adımlar araştırmacı ve tez danışmanı tarafından tekrar incelendi ve değerlendirildi.

Araştırmanın inanırılığını sağlamak için akran incelemesi ve dış denetim kullanıldı. Akran incelemesinde akran sorgulayıcı; araştırmanın yöntem ve analiz kısmında araştırmacıya sorular sorarak araştırmacının dürüst kalmasını ve önyargıdan uzaklaşmasını sağladı. Dış denetim incelemesinde ise analiz de oluşturulan ana ve alt temalar üç farklı uzman tarafından değerlendirildi. Bu üç uzman görüşüne göre temalar yeniden düzenlendi.

Çalışmamızda yaşam sonu dönem ve bakımı hakkında hastalar için 6 ana, 4 alt tema; hemşireler için 4 ana, 3 alt tema belirlenmiştir (Tablo 4).

### **3.9. Araştırmanın Etik Yönü**

Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulu tarafından onaylandı (16969557-1089, GO 17/595-02: 12.07.17) **(EK-1)**. Kurum izni için araştırmanın yapılacağı Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi'ne başvuruldu ve gerekli izin yazısı alındı**(EK-2)**. Ayrıca, katılımcılar Helsinki Bildirgesine göre bilgilendirildi ve aydınlatılmış onam formu **(EK-3)** doldurularak yazılı ve sözlü onamları alındı.

### **3.10. Araştırmanın Güçlü Yönleri ve Sınırlılıkları**

Araştırmanın güçlü yönü, bireylerle derinlemesine görüşme yapılarak görüşlerini, fikirlerini, nasıl hissettiklerini tarafsız bir şekilde ifade etmeleri ve samimi görüşlerinin alınması sağlanmıştır. Araştırma nitel veri zenginliğini sağlamak için karma bir kanser örnekleme oluşturmuştur. Yaş, cinsiyet, tanı gibi alanda sınırlama yapılmaksızın veri zenginliği sağlanması hedeflenmiştir.

#### 4. BULGULAR

Araştırmadan elde edilen bulgular iki grup altında toplanmıştır. Birinci grupta çalışma grubuna ilişkin sosyo-demografik özelliklere, ikinci grupta çalışma grubuna ilişkin temalara ait verilere yer verilmiştir.

##### 4.1. Çalışma Grubunun Sosyo-Demografik Özellikleri

Bu bölümde hasta ve hemşirelerin Sosyo-demografik Özellikleri yer almaktadır.

**Tablo 4.1.** Hastaların sosyo-demografik özellikleri (n=15)

| Katılımcılar | Yaş | Cinsiyet | Eğitim Durumu | Yaşadığı Yer | Tanısı       |
|--------------|-----|----------|---------------|--------------|--------------|
| 1. Hasta     | 67  | Erkek    | Üniversite    | İl           | Pankreas Ca* |
| 2. Hasta     | 64  | Erkek    | Üniversite    | İlçe         | Akciğer Ca   |
| 3. Hasta     | 72  | Kadın    | İlkokul Terk  | Köy          | Kolon Ca     |
| 4. Hasta     | 49  | Kadın    | İlkokul       | İl           | Meme Ca      |
| 5. Hasta     | 50  | Kadın    | Ortaokul      | İlçe         | Meme Ca      |
| 6. Hasta     | 54  | Erkek    | Ortaokul      | İl           | Akciğer Ca   |
| 7. Hasta     | 45  | Kadın    | Lise          | Köy          | HCC**        |
| 8. Hasta     | 56  | Kadın    | Lise          | İl           | Meme Ca      |
| 9. Hasta     | 71  | Erkek    | Lise          | İl           | Akciğer Ca   |
| 10. Hasta    | 57  | Erkek    | Üniversite    | İl           | Akciğer Ca   |
| 11. Hasta    | 55  | Erkek    | Ortaokul terk | Köy          | Akciğer Ca   |
| 12. Hasta    | 59  | Erkek    | İlkokul       | İlçe         | Özefagus Ca  |
| 13. Hasta    | 63  | Erkek    | Ortaokul      | İl           | Pankreas Ca  |
| 14. Hasta    | 66  | Erkek    | Üniversite    | İl           | Mandibula Ca |
| 15. Hasta    | 30  | Erkek    | Üniversite    | İl           | Rektum Ca    |

\*Ca= Kanser; \*\*HCC= Hepatosellüler Karsinoma

Araştırmaya katılan hastaların yaş ortalaması  $57 \pm 10,9$  yıldır. Hastaların %33.3'ü kadın, %66.6'sı erkektir. Hastaların %53.3'ünün lise ve üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Ayrıca araştırmaya katılan erkek hastaların %50'si akciğer kanseri, kadınların ise %60'ı meme kanseridir.

**Tablo 4.2.** Hemşirelerin sosyo-demografik özellikleri (n=15)

| Katılımcılar | Yaş | Eğitim Durumu | Çalışma Yılı | YSDB* ile ilgili bilgi | Yakının ölmesi durumu |
|--------------|-----|---------------|--------------|------------------------|-----------------------|
| 1. Hemşire   | 35  | Üniversite    | 12           | Yok                    | Yok                   |
| 2. Hemşire   | 27  | Üniversite    | 6            | Yok                    | Yok                   |
| 3. Hemşire   | 31  | Üniversite    | 8            | Yok                    | Yok                   |
| 4. Hemşire   | 28  | Üniversite    | 5            | Var (2013)             | <b>Dede</b>           |
| 5. Hemşire   | 29  | Üniversite    | 6            | Var (2015)             | Yok                   |
| 6. Hemşire   | 28  | Üniversite    | 5            | Yok                    | <b>Anneanne</b>       |
| 7. Hemşire   | 24  | Üniversite    | 2            | Yok                    | <b>Baba</b>           |
| 8. Hemşire   | 33  | Üniversite    | 10           | Yok                    | Yok                   |
| 9. Hemşire   | 30  | Üniversite    | 6            | Var (2016)             | Yok                   |
| 10. Hemşire  | 24  | Üniversite    | 2            | Yok                    | Dede                  |
| 11. Hemşire  | 25  | Üniversite    | 4            | Var (2014)             | Yok                   |
| 12. Hemşire  | 29  | Üniversite    | 7            | Var (2017)             | <b>Anneanne, dede</b> |
| 13. Hemşire  | 28  | Üniversite    | 1            | Yok                    | Yok                   |
| 14. Hemşire  | 23  | Üniversite    | 1            | Var (2016)             | Yok                   |
| 15. Hemşire  | 34  | Üniversite    | 12           | Yok                    | <b>Anneanne</b>       |

\*YSDB= Yaşam Sonu Dönem Bakım

Araştırmaya katılan hemşirelerin yaş ortalaması  $28,5 \pm 3,66$  yıldır. Hemşirelerin tamamı kadın ve üniversite mezunudur. Hemşirelerin çalışma yılı ortalaması  $5,8 \pm 3,58$ 'dir. Hemşirelerin %40'ı YSDB hakkında bilgi almış olup, %13,3'ü YSDB ile ilgili literatür takip etmektedir. Hemşirelerin % 40'nın en az bir yakınının öldüğü belirlenmiştir.

## 4.2. Çalışma Grubuna İlişkin Temalar

Bu bölümde çalışma grubundaki hasta ve hemşirelere ait temalara yer verilmiştir.

**Tablo 4.3.** Yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastalar ve bu hastalarla çalışan hemşireler için oluşturulan ana ve alt temalar

|                | <b>Ana Temalar</b>   | <b>Alt Temalar</b>  |
|----------------|--|---|
| <b>HASTA</b>   | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Hayatın Bitmesi</li> <li>2. Çaresizlik</li> <li>3. Acısız ölüm</li> <li>4. Gereksinimlerin artması</li> <li>5. Önemslenme</li> <li>6. Kaliteli bakım alma</li> </ol> | İyi iletişim<br>Tecrübeli ekipten bakım alma<br>Gereksinimlerin giderilmesi (fiziksel ve psikolojik)<br>Bilgilendirilme |
| <b>HEMŞİRE</b> | <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bakım gereksinimlerinin artması</li> <li>2. Kaliteli ölüm sağlama</li> <li>3. Multidisipliner ekip yaklaşımı</li> <li>4. Destek sağlama</li> </ol>                   | Fiziksel bakım desteği<br>Psikolojik bakım desteği<br>Yeterli zaman ayırma  |

Çalışmamızda yaşam sonu dönem ve bakımı hakkında **hastalar için** 6 ana, 4 alt tema; **hemşireler için** 4 ana, 3 alt tema belirlenmiştir (Tablo 4).

### 4.2.1. Hastalar için Oluşturulan Ana ve Alt Temalar;

Hastalarla yapılan derinlemesine görüşmede “yaşam sonu dönem ve bakımı” hakkındaki görüşlerine ilişkin **6** ana, **4** alt tema oluşturulmuştur;

Tema 1: Hayatın Bitmesi

Tema 2: Çaresizlik

Tema 3: Acısız ölüm

Tema 4: Gereksinimlerin artması

Tema 5: Önemslenme

Tema 6: Kaliteli bakım alma (Alt temalar: İyi iletişim, tecrübeli ekipten bakım alma, gereksinimlerin giderilmesi [fiziksel, psikolojik], bilgilendirilme)

### **Tema 1: Hayatın Bitmesi**

Hayatın bitmesi temasında hastalar genel olarak ölümün yaklaşması, hayatın sonuna gelinmesi, ölüm, her şeyin bitmesi gibi ifadelerle yaşam sonu dönem ve bakımı algılarını ifade etmişlerdir.

#### **Hasta ifadeleri:**

*“...Yaşam sonu demek hayatın bitmesi demek...”* (HA 1, 67, E, Pankreas Ca)

*“...Yaşam sonu... ölüm.”* (HA 4, 49, K, Meme Ca)

*“...Yaşam sonu... hayatın bitimi başka da bir anlamı yok. Süreç bittikten sonra da yaşam bitiyor.”* (HA 6, 54, E, Akciğer Ca)

*“... İnsanların ölmesi demektir.”* (HA 7, 45, Kadın, HCC)

*“... Hayat bitti... tabi ne olacak... yaşam sonu dönem demek yaşamın sonu geldi mi bitti... yaşam sonu demek hayat bitti demek... her şey bitti demek... başka ne demek olabilir ki yani?”* (HA 11, 55, Akciğer Ca)

### **Tema 2: Çaresizlik**

Çaresizlik temasında hastalar genel olarak ne yaşayabildiklerini ne de ölebildiklerini, ölümün herhangi bir zamanda gerçekleşebileceğini ve ölüm gerçekleşeceği zamana kadar çaresiz bekleme gibi ifadelerle yaşam sonu dönem algılarını ifade etmişlerdir.

#### **Hasta ifadeleri:**

*“...Şimdi cennet ile cehennem arasındaki arafta kalmadır... ne gidebiliyorsun... burada konaklatıyorlar seni... elinden bir şey gelmeden arada bekliyorsun”* (HA 2, 64, E, Akciğer Ca)

*“...Yaşam sonu dönem... işte bu günler... ölümlerle yaşam arasında gidip gelmek, yaşam sonu dönemdir.”* (HA 9, 71, E, Akciğer Ca)

*“...Bizim şeyimize göre Allah'ın verdiği son bittiği zaman. Elimizden gelen bir şey yok...”* (HA 12, 59, E, Rektum Ca)

### **Tema 3: Acısız Ölüm**

Acısız ölüm temasında hastalar genel olarak acı ve ızdırıp çekmeden rahat ölmek, kalan zamanlarını acısız geçirmek istediklerini belirtmişlerdir.

#### **Hasta ifadeleri:**

*“...Normal işte ağrım kesilsin... kalan zamanımda rahat şekilde yaşamak istiyorum. Acı çekmeden...”* (HA 1, 67, E, Pankreas Ca)

*“...İyi yaşamak... güzel yaşamak öyle düşünüyorum... acı çekmeden... ızdırıp çekmeden... çünkü insan bu hastalıkta acı çekiyor... öyle yani...”* (HA 5, 50, K, Meme Ca)

### **Tema 4: Gereksinimlerin Artması**

Hastalar yaşam sonu dönem ve bakımı; gereksinimlerinin arttığı, fiziksel ve psikolojik bakıma daha çok gereksinim duydukları ve bu gereksinimlerinin karşılanmasını bekledikleri dönem olarak algıladıkları görülmüştür.

#### **Hasta ifadeleri:**

*“...Bir de ağızda çok yaralar oluyor... yutma güçlüğü yaşıyorum... yiyemiyorum... daha çok bakıma gereksinim var...”* (HA 2, 64, E, Akciğer Ca)

*“...Çocuk gibi bakım isterdim... çünkü hiçbir şey yapamıyorum... tuvaletimi yaptırmaları gerekiyor... beni çevirmeleri gerekiyor... suyum vermeleri gerekiyor... ihtiyaçlarımın giderilmesini isterdim...”* (HA 3, 72, K, Kolon Ca)

*“...Ağrımla baş edilmesini isterdim... rahat ettirilmek isterdim. Hemşireler belli saatlerde gelse işte ihtiyacımızı sorgulasa daha iyi daha güzel olur...”* (HA 4, 49, K, Meme Ca)

### **Tema 5: Önemslenme**

Yaşam sonu dönem hastaları içinde buldukları bu dönemde kendilerinin sağlık personeli tarafından daha çok ilgi beklediklerini ve önemslenmeye gereksinimleri olduklarını ifade etmişlerdir.

### **Hasta İfadeleri**

“... Neler yapmış yemiş mi? içebilmiş mi? Gibi... Ya da kimi kimsesi var mı? Ya da tek başına mı? Falan... Yani hastanın en yakın dostu olması lazım... onu her şekilde hiç üşenmeden ihtiyaçlarını elinden geldiğince yardımcı olması lazım...” (HA 10, 57, E, Akciğer Ca)

“...Hasta ile ilgilenmek, hastaya bakmak, hastaya yardımcı olmak, hastaya elinden geldiğince yardımcı olmak...” (HA 11, 55, E, Akciğer Ca)

“...Ben çok kötü bir şekilde aldım tanıyı... böyle ayakta... koridorda hiç beklemediğim şekilde oldu... yani işte o anda hiçbir şey düşünemedim yani... önemsemedi bile... önemsemediği için benim için bir yıkım daha oldu.” (HA 7, 45, K, HCC)

### **Tema 6: Kaliteli Bakım Alma**

Hastalar yaşam sonu dönem ve bakımında daha kaliteli bakım verilmesi gerektiğini ifade ettiler. Kaliteli bakım temasının “iyi iletişim”, “gereksinimlerin giderilmesi”, “tecrübeli ekipten bakım alma” ve “bilgilendirilme” olmak üzere 4 alt tema ortaya çıkmıştır. Hastalar belirlenen bu alt temalarla kendilerine güler yüzlü, nazik ve sevecen davranılmasını beklediklerini, psikolojik ve fiziksel destek sağlanmasını, yaptığı işin bilincinde eğitilmiş sağlık personelinin bakım alınmasının önemini ve her konuda bilgilendirilme gereksinimleri olduğunu vurgulamışlardır.

### **Hasta ifadeleri:**

“...Yani hemşire daha nazik olmalı... yani daha sevecen davranmalı...” (HA 1, 67, E, Pankreas Ca)

“...Güleryüz, tatlı dil olması gerekiyor... mesela ne oldu şuram ağrıyor filmimde bir şey çıktı mı? Hemşireler işte biz bilmezük bir şey etmezük diye cevap veriyorlar... bana ayrıntılı bilgi vermelerini isterim...” (HA 5, 50, K, Meme Ca)

“...Biraz da ölüm hakkında konuşmaları... Çünkü bizim gibi hastalar hep o tarafa gidiyorlar... İnsan korkuyor yavrum... Yani ölümden korkuyor Allah var... Psikolojik destek olmalı... Psikolojik desteğe ihtiyacım var sonuçta... Konuşulması lazım benimle... Benimle konuşması, dertlerimi dinlemesi lazım...” (HA 8, 56, K, Meme Ca)



“...Hastalara moral verecek sistem geliřtirmeleri gerekir... onlar ne olabilir tabi mesela her odaya mzik verilebilir... İnsan sevgi isterse morali dzenli oluyor...” (HA 14, 66, E, Mandibula Ca)

“...Kimi hemřireler var gelir, iři gereęi serumunu takar gider. Konuřmaz seninle, muhabbet etmez, damar yolu aarken azarlar seni, bir cihaz ttęinde aęırdıęında sert bir tepkiye muamelede kalırsın... gelip ilgilenmesi, bir tatlı sz sylenmesi.” (HA 15, 30, E, Rektum Ca)

#### **4.2.2. Hemřireler iin Oluřturulan Ana ve Alt Temalar**

Hemřirelerle yapılan derinlemesine grřmede “yařam sonu dnem ve bakımı” hakkındaki grřlerine iliřkin **4** ana, **3** alt tema oluřturulmuřtur;

Tema 1: Bakım gereksinimlerinin artması

Tema 2: Kaliteli lm saęlama

Tema 3: Multidisipliner ekip yaklařımı

Tema 4: Destek saęlama (alt temalar: fiziksel ve psikolojik bakım, yeterli zaman ayırma)

##### **Tema 1: Bakım gereksinimlerinin artması**

Hemřireler yařam sonu dnem ve bakımında hastaların fiziksel ve psikolojik bakım gereksinimlerinin arttıęını, zellikle fiziksel bakımlarının karřılanmasının birinci sırada nemli olduęunu dřndklerini ifade etmiřlerdir.

##### **Hemřire ifadeleri:**

“...řu an zaten o hastanın dekbiti aıldı dekbit bakımı, her gn arřaflarının deęiřimi, kıyafetlerinin her gn deęiřtirilmesi...” (HE 3, 31)

“...Aęrı, psikolojik destek en bařta, beslenme desteęi olabilir...” (HE 8, 33)

“...Hastanın ok fazla bakım gereksinimi oluyor; solunum desteęi, beslenme desteęi, aęrı desteęi, bası yarası desteęi..” (HE 11, 25)

## **Tema 2: Kaliteli Ölüm Sağlama**

Kaliteli ölüm sağlama temasında hemşireler genel olarak kaçınılmaz son olan ölüm için ağrısız ve onurlu ölüm, huzurlu ve mutlu bir şekilde ölüm gibi ifadelerle yaşam sonu dönem bakım algılarını ifade etmişleridir.

### **Hemşire ifadeleri:**

*“...Yani işte yaşam sonunda o dönemi rahat geçirmesi için yani ağrısız ve bütün bakımlarının yapılmış olması gerekir...” (HE 1, 35)*

*“...Onu daha çok rahat ettirmek, ağrı sızı çekmeden yaşamın sonuna uğurlamak.” (HE 2, 27)*

*“...Aslında benim için yaşam sonu bakım şey palyatif tarzı, acı çekmesin.. eee... acı çekmeden ölüm olarak geliyor...” (HE 3, 31)*

*“...Rahat ölüm... ağrısı, bası yarası olmadan... mutlu ölümdür...” (HE 7, 24)*

*“...Yani hastane ortamında tüm bakımlarının yapıldığı, huzurlu, ağrısız, rahat bir ölümdür.” (HE 12, 29)*

*“...Hastaları ölmeden önceki rahat ettirmek yani en rahat bir şekilde ölümünü sağlamaktır. Rahat derken, ağrısız, acısız ölümdür yani...” (HE 13, 28)*

## **Tema 3: Multidisipliner ekip yaklaşımı**

Multidisipliner ekip çalışması yapma temasında hemşireler genel olarak hastanın bakımında ekibin ve ekip çalışmasının olması gerektiği gibi ifadelerle yaşam sonu dönem bakım algılarını ifade etmişlerdir.

### **Hemşire ifadeleri:**

*“...Yani hani... ekiple karar verilmelidir. Mesela psikiyatriden destek alabiliriz daha çok... çünkü kendi yakınlarının öleceklerini biliyorlar bu konuda hissettirelim mi hissettirmeyelim mi onlarda çok kararsızlar... özellikle nütrüsyon, ağrı ve bu servis için ağrı çok önemli ağrı palyasyonu, beslenmesine devam etmemiz lazım... onun dışında fizyoterapi... tamam biz pozisyon veriyoruz, onu yapıyoruz bunu yapıyoruz ama eklemeleri katlaşıyor artık bir zaman sonra ama günlük en az 1 kez egzersizlerin yapılması çok önemli eklemlerin hareketi için...” (HE 2, 27)*

*“...Doktorlar, hasta bakıcıları başka düşünmem gereken diyetisyenler olabilir, fizyoterapistler olabilir, psikiyatristler hepsi olmalı aslında hepsinin ekip olması lazım sadece hemşireler değil psikiyatr gelip psikolojik durumunu kontrol etmesi lazım, fizyoterapist aktivitesini kontrol etmesi lazım... diyetisyen durumuna göre diyet alması lazım. Mesela hiç diyet almayan hastalara direk R3 verilmez. O yüzden hepsine ihtiyaç bence...”* (HE 14, 23)

#### **Tema 4: Destek sağlama**

Araştırmacılar tarafından yapılan gruplandırma sonrasında destek sağlama temasının altında “fiziksel bakım”, “psikolojik bakım”, “yeterli zaman ayırma” olmak üzere 3 alt tema ortaya çıkmıştır.

#### **Hemşire ifadeleri:**

*“...Yapılan invaziv girişimleri çıkarmak, yüzünü silip temizlemek bu tarz şeyler işte... temiz bırakalım hastayı, işte elini ayağını düzeltelim yani bu tarz bir bakım olduğunu düşünüyorum.”* (HE 10, 24)

*“...Bence hastanın temiz ölmesidir... beslenmesini sağlamak... hani bizim yapabileceğimiz bası yarasını önlemek, beslenmesini sağlamak, onlar için yapabileceğimiz en iyi şeydir yani terminal dönemdeki hasta için...”* (HE 11, 25)

*“...Bir kere insanız sonuçta hepimiz kendimizi değerli hissetmeyi içimizden istiyoruz... bu yaşam sonunda da olsa aynı... bence bu hislerini kaybetmiyorlar ölene kadar...”* (HE 2, 27)

*“...Biz günlük hangi bakımları alıyorsak onları da yani bir yetişkinin aldığı bir bakım değil de belli saat aralıklarında hareket ettirilmesi lazım, temizlenilmesi lazım o şekilde canımız istediği zaman bakalım edelim değil de belli rutinleri olacak şekilde alması lazım bence bakımlarını...yani yeterince zaman ayrılması gerekli...”* (HE 14, 23)

## 5. TARTIŞMA

Araştırmaya katılan yaşam sonu dönemdeki kanserli hastaların ve hemşirelerin bakıma ilişkin görüşlerinin niteliksel sonuçları, hastalar ve hemşireler için iki grup halinde temalar doğrultusunda yorumlanarak tartışılacaktır.

### *Hastalar Açısından;*

Hastaların yaşam sonu dönem ve bakıma yönelik görüşleri sorgulandığında; *hayatın bitmesi, çaresizlik, acısız ölüm, gereksinimlerin artması, önemsizlik ve kaliteli bakım alma* temaları belirlenmiştir.

### **Tema 1: Hayatın Bitmesi**

Literatür incelendiğinde yaşam sonu dönem genel olarak algısı olumsuz (67, 72) olduğu, hasta ve yakınları yeterince bilgilendirip, desteklendiğinde ise olumlu yönde algının değişebildiği (73, 74) bildirilmektedir. Zimmermann ve ark. (2016)'nın palyatif bakım alan ve almayan hastaların yaşam sonu dönem ile ilgili algılarını karşılaştırdığı çalışmasında, palyatif bakım alanın bu olumsuz algıyı değiştirmediklerini belirtmişlerdir (72). Bununla birlikte yapılan bazı çalışmalarda ise, yaşam sonu dönem hakkında bilgilendirme yapılması ve eğitimlerin verilmesi, yaşam sonu dönem bakım yerlerinin kullanımının artırılması ve yaşam sonu dönemdeki hastaların hastane ya da yoğun bakımlarda yatma oranlarının azaltılmasının yaşam sonu dönem algısının olumlu yönde gelişebileceğini belirtmişlerdir (67, 73, 74). İnsanlar farklı toplum, çevre, yaşayış, inanış gibi nedenlerle kültürel farklılıklara sahiptir. Bu nedenlerden dolayı insanların yaşam sonu dönem algıları da kültürden kültüre farklılık göstermektedir (75, 76). Kültürümüzde ve İslam dininde ölümden sonra yaşama inancı olsa da ölümün olumsuz algılandığı, ölümden korkmanın yaygın olduğu bilinen bir gerçektir. Hasta ve yakınları ile yaşadığımız deneyimlerde ölüm hakkında konuşulmadığı ve ölümün gerçekleştiği ana kadar yok sayıldığı gözlenmiştir. Sağır (2013)'ın çalışmasında, ölümün gerçekliğine ilişkin Meksika Ölüler Günü ile İğdir Ölü Bayramı'nın karşılaştırmasını yaparak ölümün kültürel boyutunu incelenmiştir. Çalışmasında belirttiği Ölüler Günü hasat mevsimi olan güz döneminde, Ölüler Bayramı ise bahar döneminde gerçekleştirilir. Bahar döneminde yapılan törende yeniden dirilmeyi ve ölümden kaçışı simgelerken, güz döneminde

yapılan törende ise bereketli bir üretim sonucu Tanrılara teşekkür olarak kabul edildiği belirtilmektedir (77). Yaptığımız çalışma ve literatür taramasında görüldüğü gibi ölümden korktuğumuzu ve ölümü belirsiz bir son olarak algıladığımızı göstermektedir. Çalışmamızda yaşam sonu dönem hastaların ölüme yaklaşma, sona gelme ve yaşamın sonu gibi olumsuz algılanması aslında kültürümüzle uyumlu olup, olumsuz bir yaklaşım olarak değerlendirilmiştir.

### **Tema 2: Çaresizlik**

Çalışmamızda, hastalar yaşam sonu dönemi ölümün beklendiği zaman, arafta kalma, yaşama ölüm arasında kalma, elinden bir şey gelmeme, çaresiz kalma şeklinde olumsuz ifadelerle tanımlamışlardır. Topuz (2013)'un geçerlik ve güvenilirliğini yaptığı ölüm algısı ölçeğine göre çaresizlik, başarısızlık başlığının altında sonsuz hayal kırıklığı olarak belirtilmektedir (78). Ko ve ark. (2013)'ün 18 hasta ile yaptığı nitel çalışmada da, hastaların iyi ölümü tanımlamaları istendiğinde, acısız ölüm ve uykularında acı çekmeden ölüm olarak ifade etmişlerdir. Ayrıca acı ve ıstırap çekerek ölmekten de korktuklarını belirtmişlerdir (79). Literatür (80, 81) incelediğinde, çaresizliğin, manevi veya spiritüel bakım yetersizliği nedeniyle ortaya çıktığı belirtilmektedir. Yaşam sonu dönemdeki kanser hastalarının ölüm korkularını yenemediği, kendilerini çaresiz hissettikleri ve ölüme yaklaştıkça daha fazla korku yaşadıkları görülmektedir. Hastalarla ölümün konuşulamamasının ve ölüme hazırlık yapılmamasının (sağlık personeli ve ailesi tarafından) da çaresizlik yaşanmasında önemli katkılarının olduğunu düşünmekteyiz.

### **Tema 3: Acısız Ölüm**

Yaptığımız bu çalışmada hastalar yaşamın son dönemini ölüme yaklaşma, ölüm, hayatın sonu olarak tanımlar iken, ölümün acısız olmasını arzuladıklarını da belirtmişlerdir. Evrensel olarak baktığımızda da, yaşam sonu dönemde insanı en korkutan durumun acı çekmek olduğu ve iyi ölüm algısı içinde acısız ölüm, huzur ve konforun yer aldığını görmekteyiz (82, 83). Bununla birlikte huzur ve konforun sağlanamaması nedeniyle acı çekme veya ağrı ile baş edememe insanlığın onuruna zarar veren bir duygu olduğu düşünülmektedir. Romem ve ark. (2015)'ün 146 kanser, demans ve KOAH olan yaşam sonu dönemdeki hastalarla yaptıkları retrospektif

çalışmada, kanser hastalarının daha çok ağrı çekmekten şikayet ettikleri belirtmektedir (82). Bununla birlikte yapılan diğer çalışmalarda da, hastaların ağrı yönetiminde yetersizlik olması nedeniyle kaliteli ölüm sürecinin sağlanamadığı ve bu konuda etik problemlerin yaşandığı belirtilmektedir (82-84). Bu nedenle ki, hastaların acı çekmeden yaşam sonu dönemini geçirmesini sağlamada hemşirelik rollerinin arasında ağrı yönetiminin sağlanmasının önemli bir yer tuttuğu da görülmektedir (84-86).

#### **Tema 4: Gereksinimlerin Artması**

Çalışmamızda hastalar, yaşam sonu dönemde bakım gereksinimlerinin arttığını, fiziksel ve psikolojik bakıma daha çok gereksinim duyduklarını ve bu gereksinimlerinin karşılanmasının gerektiğini belirtmişlerdir. Yaşam sonu dönemde bakım alan hastalar, hala hayatta olduklarını, yaşamaya devam ettiklerini ve bakıma muhtaç olduklarını vurgulamaya çalışmaktadırlar (87). Henoch, Axelsson ve Bergman (2010)'nın 106 yaşam sonu dönemdeki kanser hastası ile yaptığı tanımlayıcı çalışmada hastaların yaşadığı problemler arasında psikolojik problemler birinci sırada yer alırken, yaşadıkları bu psikolojik problemlerin sırasıyla anksiyete, depresyon ve insomnia olduğunu; fiziksel fonksiyonlarda yetersizliğin beşinci sırada yer aldığını, yaşadıkları bu fiziksel fonksiyonlarda yetersizliklerin sırasıyla güçsüzlük, dispne ve yetersiz kişisel hijyen sağlama olduğunu belirtilmişlerdir (88). Çalışmamızda, yaşam sonu dönemdeki kanser hastalarının bakım gereksinimlerinin arttığını vurgular iken, psikolojik bakımı fiziksel bakımdan daha öncelikli olarak ifade ettikleri belirlenmiştir. Ancak hemşirelerin fiziksel bakımı daha öncelikli gördüğü ve psikolojik bakım gereksiniminin olabileceğini bilseler bile hasta bakımında bunu ele almaya yeterli zamanlarının olmadığını vurguladıkları görülmektedir. Bunun bir nedenin de hemşirelerin bu konuda kendilerini yeterli hissetmemeden kaynaklanabileceği düşünülmektedir.

#### **Tema 5: Önemslenme**

Çalışmamızda hastalar kendilerine önem verilmesi ve ilgilenilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Burada kendileriyle ilgilenilmenin ve önem verilmesinin altındaki unsur var olduklarını hissettirmektir. Bu var oluş hemşirelerin mesleki düzeyde kendilerini bakımda etkili bir şekilde göstermesi ile gerçekleşmektedir. Mesleki olarak

var olduğunu gösterme, bilimsel olarak kendini gösteren, kanıta dayalı hasta bakımına önem veren, hasta bakım kalitesini geliştiren ve terapötik ilişki kurma açısından kendini geliştiren hemşire olarak tanımlanmaktadır (87). Kim ve Seo (2016)'nın 11 hemşire ile yaptığı nitel çalışmada hemşireler hastalara var olduklarını hissettirdiklerinde hastaların kendilerini daha iyi ifade ettiklerini ve ölüm korkusuyla daha iyi baş edebildiklerini belirtmişlerdir (89). Çalışmamızda, hastalar düşüncelerini ifade ederken önemsenmenin ya da ilgilenilmenin önemini vurgulamışlardır. Ayrıca hastaların yaşam sonu dönem algıları incelendiğinde; ölüm korkusu yaşamaları, çaresizlik içinde ölümü beklemeleri ve uygulanan ya da uygulanacak bakım hakkında hasta görüşlerinin alınmaması gibi nedenlerle hemşirelerin hastalarla yeterli düzeyde iletişim kurmadıklarını ve hastaların var olduklarını hissettirmediklerini düşünmekteyiz. Yaşam sonu dönem hastaların, gereksinimlerinin artması, psikolojik olarak daha fragil olmaları ve hasta yakınları ile yeterince konuşamamaları nedeniyle de hemşire ilgisine daha fazla muhtaç oldukları bilinen bir gerçektir. Bu dönem hastalar profesyonel bakım ve iyi iletişim koşullarını aramaktadır. Ancak bu koşulların sağlanması sadece hemşirelerin bireysel çabaları ile gerçekleşemez, kurum bazında sistemik bir iyileşmenin gerektiğini ve ülkemizi sağlık politikalarının bu yönde ele alınmasının yararlı olabileceğini düşünmekteyiz.

### **Tema 6: Kaliteli Bakım Alma**

Çalışmamızda, yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastalar, kendilerine güler yüzlü, nazik ve sevecen davranılmasını, psikolojik ve fiziksel bakım desteğinin sağlanmasını, yaptığı işin bilincinde eğitilmiş sağlık personelinin bakım vermesini ve her konuda bilgilendirilme gereksinimlerinin olduğunu vurgulamışlardır. Yaşam sonu dönemdeki hastalarla iletişimde; hastaların var olduklarını hissettirme, tedaviye ve bakıma olumlu/olumsuz yanıt verme, gereksinimlerini saptama ve aldığı bakım kalitesini belirlenmesine önem verilmesi gerekmektedir. Literatürde (90-94), sağlık çalışanlarının hastayı umutsuzluğa sürüklenme düşüncesine sahip olma, hastanın kendisine zarar vereceğini ve hastanın yaşam sonu döneme hazır hissetmediğini varsayma ve yaşam sonu dönemdeki hasta ile iletişim kurma becerilerinde yetersiz olma gibi nedenlerle yaşam sonu dönemdeki hastalarla iletişim kurmada zorlandıkları belirtilmektedir. Ancak yaşam sonu dönemdeki hastaların varlıklarının

vurgulanabilmesi ve verilen bakımın memnuniyet düzeyinin arttırılabilmesi için multidisipliner ekibin bu hastalarla iletişim halinde olması gerekmektedir (89). Walczak ve ark. (2014)'nın yaptığı randomize kontrollü bir çalışmada, hasta ve doktorların hemşire temelli iletişim destek sisteminin kullanmasıyla hastaların yaşam kalitelerinin arttığını ve kaliteli ölüm süreci geçirdiklerini belirtmişlerdir (95). Bununla birlikte Mitchell ve ark. (2011) meta-analiz çalışmasında ise yaşam sonu dönem bakım desteği almayan hastaların yaşam sonu bakım alan hastalara göre daha fazla psikolojik problemler yaşadığı belirtilmektedir (96). Ayrıca Detering ve ark. (2010)'nın 169 hasta ile yaptıkları randomize kontrollü çalışmada da, yaşam sonu dönem bakım planlaması yapılan grupta yer alan hastalar daha az stres, anksiyete ve depresyon yaşadıklarını ve aldıkları bakımdan daha memnun olduklarını belirtmişlerdir (97). Yaşam sonu dönem hastalarına kaliteli bakım sağlanabilmesi için sağlık ekibinin yaşam sonu dönem hakkında yeterli bilgi düzeyine sahip olması gerekmektedir (98). Yeterli bilgi düzeyine sahip sağlık ekibi ile hastaya hangi yaklaşımın sağlanması gerektiği, nasıl müdahale edilmesi gerektiği, hasta gereksinimlerinde önceliklerin saptanarak, terapötik iletişim ve empati kurulmasını ve dolayısıyla hastanın bakım ve yaşam kalitesinin artırılması sağlanmaktadır (99-101). Eğitim yönünden yetersiz sağlık ekibi yaşam sonu bakımının temelindeki fiziksel bakım, psikolojik destek, bilgilendirme, iletişim, bakımın temelindeki var olduklarını hissettirme/önemsenme gibi bakımların yetersiz verilmesine neden olmakta ve hemşire yaşam sonu dönemdeki hastanın önceliklerini belirleyememektedir (89, 102). Albers ve ark. (2014)'nın 587 sağlık personeli ile yaptığı tanımlayıcı çalışmada, yaşam sonu dönem eğitimi alan sağlık personelinin hasta ile daha çok iletişim kurma ve bakımında yer almayı talep ettiği belirtilmiştir (103). Ayrıca Rutten ve ark (2005)'nin yaptıkları derlemede, bilgilendirme almayan hastaların daha stresli ve anksiyeteli olduklarını ve Jo ve ark. (2017)'nin yaptıkları derlemede ise, hastalar ve yakınlarının sağlık personeli ile iletişim halinde oldukları ve bilgilendirildikleri takdirde kaliteli bakım aldıklarını belirtmişlerdir (104, 105). Yaşam sonu dönem hastalara verilen bilgilendirme içeriğinde; beslenme, ilaç kullanımı, aldıkları bakım, hastalık süreci ve genel durumları, aldıkları tedavi, girişimsel ve girişimsel olmayan tüm işlemler, yasal hakları, sağlık sistemi gibi pek çok alanın yer alması gerekmektedir (13, 106). Çalışmamızda, hastaların sağlık



personelleri ve hatta ailesi ile sınırlı iletişim kurdukları, ölüm hakkında konuşmadıkları, hemşirelerin hastaların bakım önceliklerini belirleyemedikleri, yeterli düzeyde bakım vermedikleri ve bilgilendirme yapmadıkları gözlemlenmiştir. Bu durumun nedeni olarak, kültürel yaşantımızda ölümün olumsuz olarak algılanması, sağlık ekibinin hastalarla iletişim kurmada zorlanmaları, sağlık ekibinin iş yükünün fazla olması ve buna bağlı olarak hastalara yeterli zaman ayıramamaları gibi nedenlerden kaynaklandığını düşünmekteyiz.

### ***Hemşireler açısından;***

Hemşirelerin yaşam sonu dönem ve bakıma yönelik görüşleri sorgulandığında; *bakım gereksinimlerinin artması, kaliteli ölüm sağlayabilme, multidisipliner ekip yaklaşımı ve destek sağlama* temaları belirlenmiştir.

### **Tema 1: Bakım Gereksinimlerinin Artması**

Hemşireler yaşam sonu dönem bakımında hastaların fiziksel ve psikolojik bakım gereksinimlerinin arttığını, özellikle fiziksel bakımlarının karşılanmasının birinci sırada önemli olduğunu belirtmişlerdir. Yaşam sonu dönem ilk zamanlarda son 6 aylık ömür süresi ile sınırlandırılmıştır. The General Medical Council'in 2010 yılında yaptığı tanımlamada bu süre son 12 ay olarak değiştirilmiştir. Günümüzde yapılan yaşam sonu dönem tanımlamasında ise, ölüm zamanı tam olarak bilinmediği için süre sınırlaması kaldırılmış ve hastanın tedaviye yanıt vermediği zaman ve baş edilemeyen semptomların artması olarak belirtilmiştir (26, 107-109). Hastanın tedaviye yanıt vermemesi ve baş edilemeyen semptomların görülmesi yaşam sonu döneme geçiş için önemli göstergelerden sayılmaktadır. Tedaviye yanıt vermeyen kanser hastalarında hastalığın ilerlemesi, yüksek doz tedavi programının organ hasarı yapması nedeniyle hastalarda ağrı ve diğer semptomlarda artma gözlenmektedir (26, 108, 110). Wen ve ark. (2018)'nin yaptıkları başka bir tanımlayıcı çalışmada, 317 yaşam sonu dönemdeki kanser hastasının orta dereceli fonksiyonel bozulma ile şiddetli semptom sıkıntısı ve şiddetli fonksiyonel bozulma ile orta şiddetli semptom sıkıntısı yaşayan hastaların mortalite düzeylerinin daha fazla olduğunu belirtmişlerdir (111). Yaşam sonu dönem bakımda hastaların bakım önceliklerinin bilinmesi, bakım memnuniyetini ve bakım kalitesini dolayısı ile iyi ölüm sürecinin gelişmesini arttıran

bir unsurdur. Bu durumun sağlanabilmesi için hasta ve yakınları ile iletişim halinde olunması ve yaşam sonu dönem bakımında yer almalarının sağlanması gerekmektedir. Beckstrand ve ark. (2006)'nın 861 hemşire ile yaptığı tanımlayıcı bir çalışmada hastaların iyi ölüm sürecini geçirmesi için hastaların isteklerinin bilinmesini, öncelik verilmesini ve takip edilmesi gerektiğini belirtmişlerdir (84). Ayrıca Bolt ve ark. (2016)'nın 45 hasta ve 547 hasta yakını ile yaptığı tanımlayıcı bir çalışmada da tedaviye karar verme ve hasta isteklerinin gerçekleştirilmesinin sağlanması bakım memnuniyetini arttıran unsurların olduğunu belirtmişlerdir (67). Çalışmamızda hemşireler, yaşam sonu dönem ve bakımındaki hastaların bakım gereksinimlerinin arttığını, ağızda yara, basınç yarası gibi fiziksel bakım gereksinimlerinin giderilmesi gerektiğini vurgulamışlardır. Hemşireler bu grup hastalara fiziksel bakımın yanısıra psikolojik bakım verilmesini bildiklerini ancak, bu alanda çok yardımcı olmadıklarını özellikle iş yükü fazlalığının bunun nedenleri arasında olduğunu belirtmişlerdir.

## **Tema 2: Kaliteli Ölüm Sağlama**

Kaliteli ölüm sağlama temasında hemşireler genel olarak kaçınılmaz son olan ölüm için ağrısız ve onurlu ölüm, huzurlu ve mutlu bir şekilde ölüm gibi ifadelerle yaşam sonu dönem bakım algılarını ifade etmişleridir. Yaşam sonu dönem bakımının amaçları arasında ölüm sürecini ağrısız ve huzur içinde (iyi ölüm) yaşamalarına yardımcı olmak yer almaktadır (112). Ağrısız ve acı çekmeden ölüm sürecini sağlama çabaları evrensel olarak bir problem oluşturmaktadır (82, 83). Bununla birlikte Kirchoff ve ark. (2000)'nin hemşirelerle yaptıkları nitel çalışmada, hemşirelere iyi ölümü nasıl tanımlarsınız sorusu sorulduğunda, “ağrısız-rahat ve onurlu ölümü sağlama” olarak ifade etmişlerdir (113). Su ve ark. (2018)'nin yoğun bakımda yatan 200 hasta ile yaptığı tanımlayıcı bir çalışmada, kendilerine feeding tüpünün takılması ve ağırları ile baş edilememesi sonucu kaliteli ölüm sürecine zarar verdiklerini belirtmişlerdir (86). Pattison ve ark. (2012)'nin 27 sağlık personeli ile yaptığı nitel çalışmada, iyi ölüm; yaşam sonu bakım uygulamalarını gerçekleştirme, konforu sağlama, saygınlık ve onuru koruma olarak tanımlanmıştır (114). Çalışmamızda bazı hastaların uzun süre aç kaldıkları ya da feeding tüpü ile beslenmeye çalışıldığı ve agresif tedavi uygulamasının devam edildiği gözlenmiştir. Hemşireler, hastanın onurlu ölümün olması gerektiğini ve onurlu ölme hakkının olduğunu düşünmesine rağmen

tedavi etme amacı güden bir sistemin içinde yer alan klinik alanların palyatif ekip anlayışı içinde olmadıkları düşünülmektedir.

### **Tema 3: Multidisipliner Ekip Yaklaşımı**

Multidisipliner ekip yaklaşımı temasında hemşireler genel olarak hastanın bakımında ekibin ve ekip çalışmasının olması gerektiği ifade etmişlerdir. Yaşam sonu dönem hasta bakımında iyi ölüm ya da kaliteli ölümün sağlanması ve yaşam kalitesinin artırılması için multidisipliner ekibin olması ve bu ekibin birbirleriyle iletişim halinde olması gerekmektedir. Birbiriyle iletişim halinde olan ekip, bakımda var olduklarını göstermekte ve hastalarında var olduklarını göstererek değerli olduklarını hissettirmekte ve hastaya holistik yaklaşım sergileyerek bütüncül bir bakım verebilmektedir (75, 112). Hussin ve ark. (2018)'nin 553 hemşire ile yaptığı tanımlayıcı bir çalışmada ve Noome ve ark. (2017)'nin 270 rahip ile yaptığı nitel bir çalışmada, yaşam sonu bakımın kalitesini arttırmak için multidisipliner ekibin var olması ve birbiriyle iletişim halinde olması gerektiğini belirtmişlerdir (115, 116). Yapılan bu çalışmada multidisipliner ekibin olmadığı ve hastaların yeterli düzeyde bakım almadıkları gözlemlenmiştir.

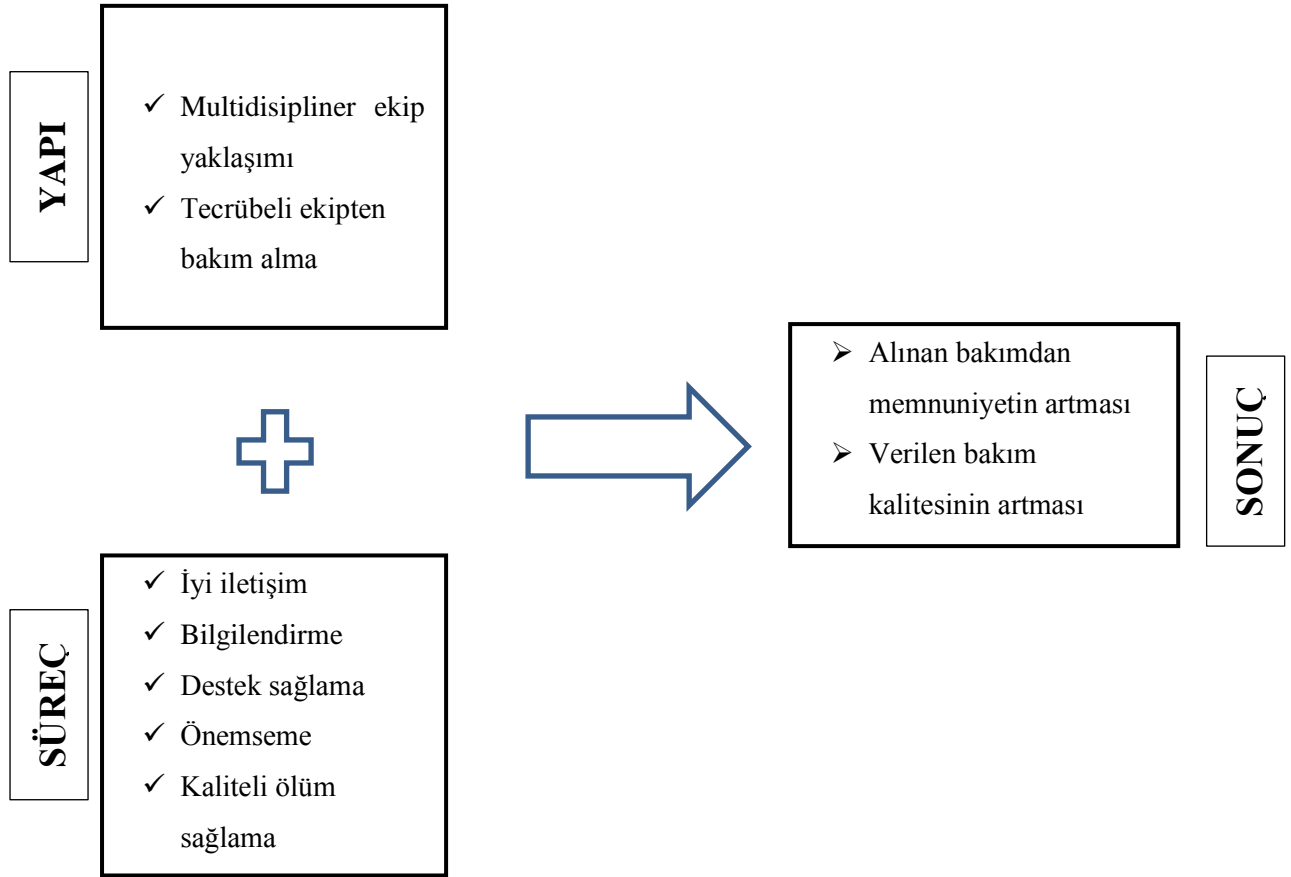
### **Tema 4: Destek Sağlama**

Destek sağlama temasının altında hemşireler, hastanın kişisel hijyeninin solunum desteğinin, ağrı yönetiminin ve beslenmesinin sağlanmasını, ruhsal açıdan desteklenmesi ve hastalara zaman ayrılması ve belirli aralıklarla hastaların takip edilmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Yaşam sonu dönem hastaların fiziksel bakımında, hekim orderına göre tedavilerini yapma, semptomlarını kontrol altına alma, kişisel hijyenini sağlama gibi iyi ölüm tanımını sağlayan koşulların günlük rutin olarak yapılmasını ve hasta merkezli bakım ile hastanın önceliklerine göre bakım sağlamayı gerektirmektedir (13, 84). Efstathiou ve Walker (2014)'in 13 hemşire ile yaptığı nitel bir çalışmada, hemşireler yaşam sonu dönemdeki hastaların değerli olduklarının hissettirilmesini, duygusal ve ikilemde kalma durumlarının ele alınması gerektiğini belirtmişlerdir (117). Yaşam sonu dönem, hastaların psikolojik bakımında, anksiyete, depresyon, ölüm korkusu ve davranış bozuklukları gibi yaygın psikiyatrik semptomlarla baş etmesine yardımcı olunması gerekmektedir (13). Gao ve ark.

(2010)'nın yaptığı tanımlayıcı bir çalışmada yaşam sonu dönem bakım desteği alan kanser hastalarının, psikolojik sıkıntılar ile daha iyi baş edebildiklerini belirtmişlerdir (118). Almack ve ark. (2012)'nin yaptığı nitel bir çalışmada sağlık ekibinin, yaşam sonu dönem hastası ile bakım planlamasını yapabilmek için uygun zamanı beklediklerini ve hasta ile iletişim kurmada zorlandıklarını belirtmişlerdir (90). Al-Qurainy, Collis ve Feuer (2009)'nin yaptıkları derlemede iyi ölümün sağlanması için sağlık ekibinin hastaya zaman ayırması gerektiğini belirtmektedirler (30). Çalışmamızda hemşirelerin hastalara yeterli zaman ayıramadıkları ve hasta bakımının hasta yakınları tarafından yapıldığı (bu durum hastalar tarafından da onaylanmaktadır) ve sadece iki hemşirenin hastaların psikolojik bakım alması gerektiğini ifade ettiği gözlemlenmiştir. Bu durumun nedeni hemşire sayısının yetersiz olması ve hemşirelerin yaşam sonu dönem hastası ile iletişim kurmada zorlanması ve yaşam sonu dönem ve bakımı hakkında yeterli düzeyde bilgi sahibi olmaması olarak düşünülmektedir.

## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Yaptığımız bu çalışma, yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastaların ve bu hastalara bakım veren hemşirelerin yaşam sonu dönem bakıma ilişkin gereksinim ve görüşlerini derinlemesine incelemek amacıyla yapılmıştır. Çalışmamızın sonuçlarını Donabedian Modeli'nde yapı, süreç ve sonuç bölümlerine göre aşağıdaki şekilde gösterdik (şekil 2).



Şekil 6.1. Yaşam sonu bakıma ilişkin hasta ve hemşireler için kavram haritası

## 6.1. Sonular

Arařtırma sorularından ortaya ıkan sonular ele alındığında;

*Hastaların;*

- lümü bir son olarak grdükleri
- Yaşadıkları semptomlarla baş edemedikleri için ölümün gerçekleşeceği ana kadar çaresizce bekledikleri
- Sevdiklerini bırakma, gerekle yüzleşme ve ölümü konuşamama gibi nedenlerle ölüm korkusu yaşadıkları
- Yaşam sonu dönemde de baş edilemeyen ağrılarıyla yaşama korkusu yaşadıkları ve bu nedenle acı ve ıstırap ektirmeyen yaşam sonu dönem ve acısız ölüm istedikleri
- Karşılamaadıkları gereksinimlerinin giderilmesini istedikleri
- Var olduklarını hissettirmek istedikleri
- Kendileri ile iletişim kurulmasını istedikleri
- Göz ardı edilmemeyi istedikleri
- Kendilerine önem verilmesini istedikleri
- Psikolojik olarak destek sağlanmasını istedikleri
- Genel durumları ve süreç hakkında bilgi almak istedikleri
- Yaşam sonu dönemde kendilerine bakacak olan ekibin eğitilmiş olmasını ve bu eğitilmiş ekip tarafından bilgilendirilmek istedikleri

*Hemşirelerin;*

- ❖ Yaşam sonu dönemdeki hastaların bakım gereksinimlerinin arttığı,
- ❖ İyi ölüm ya da kaliteli ölümün gerçekleşmesi için yaşam sonu dönemdeki kanserli hastalara ağrısız-konforlu bir ortamı sağlanması gerektiği
- ❖ Onurlu ölümün gerçekleşmesi için huzurlu, mutlu ve rahat ölüm sürecinin sağlanması gerektiği
- ❖ Yaşam sonu dönemdeki kanserli hastaların kişisel hijyenine önem verilmesi gerektiği
- ❖ Yaşam sonu dönemdeki kanserli hastalara psikolojik destek sağlanması gerektiği

- ❖ Yaşam sonu dönemdeki kanser tanılı hastaların süreç ve planlanan bakım hakkında da bilgilendirme yapılması gerektiği
- ❖ Yaşam sonu dönemdeki hastalarla iletişim kurmak için yeterli zaman ayırılması gerektiği
- ❖ Yaşam sonu dönemdeki kanserli hastaların bakım ve yaşam kalitesini arttırmak için iletişim kurulması gerektiği
- ❖ Yaşam sonu dönem kanserli hastaların bakım ve yaşam kalitesini arttırmak için multidisipliner ekip olarak çalışılması gerektiği belirlenmiştir.

## 6.2. Öneriler

Çalışma sonucunda elde edilen bulgular aracılığıyla öneriler şu şekilde sıralanmıştır.

- ✓ Yaşam sonu dönem alanında eğitimli multidisipliner ekibin oluşturulması,
- ✓ Bu alanda çalışan tüm sağlık ekibinin yaşam sonu dönem bakım hakkında eğitim alması,
- ✓ Hemşire sayısının Avrupa standartlarına uygun olması,
- ✓ Yaşam sonu dönemdeki hastaya bireysel, kültürel, etik değerler, hasta gereksinimleri ve beklentileri açısından ele alan ve önceliklere göre değişebilen, yaşam sonu dönem bakımının verilmesi
- ✓ Yaşam sonu dönem ve ölüm hakkında daha fazla araştırmanın yapılması önerilmektedir.

## 7. KAYNAKLAR

1. Organization WH. Cancer Control Knowledge into Action WHO Guide for Effective Programmes 2007 [Available from: <http://www.who.int/cancer/media/FINAL-Palliative%20Care%20Module.pdf>
2. Population Fact Sheets 2012 [cited 2018 01.03]. Available from: [http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_population.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_population.aspx).
3. Cancer Facts & Figures 2017 2017 [cited 2018 01.03.2018]. Available from: <https://www.cancer.org/research/cancer-facts-statistics/all-cancer-facts-figures/cancer-facts-figures-2017.html>.
4. Kanser Önleme ve Epidemiyolojik Çalışmalar 2014 [cited 2018 01.03.2018]. Available from: <http://kanser.gov.tr/Dosya/onleme/kanaseronleme.pdf>.
5. Alliance WPC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, January 2014.
6. Kıvanç MM. Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri\* Palliative Care Services in Turkey.
7. Utku EŞ, Hacıkamiloğlu E, Boztaş G, Keklik K, Gültekin M. Türkiye’de Palyatif Tedavi ve Bakım Organizasyonu ve Uygulamaları: Türkiye Klinikleri J Med Oncol-Special Topics 2017;10(3):240-4; 2017 [Available from: <http://www.turkiyeklinikleri.com/article/tr-turkiyede-palyatif-tedavi-ve-bakim-organizasyonu-ve-uygulamalari-79687.html>
8. Müdürlüğü TCSBKHG. Kamu Hastaneleri İstatistik Raporu 2017 [Available from: <https://khgm.saglik.gov.tr/Dosyalar/71d974bd6e1a4dc7a984963425bad72a.pdf>
9. Early BP, Smith ED, Todd L, Beem T. The needs and supportive networks of the dying: an assessment instrument and mapping procedure for hospice patients. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2000;17(2):87-96.
10. Felt DH, Early JL, Welk TA. Attitudes, values, beliefs, and practices surrounding end-of-life care in selected Kansas communities. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2000;17(6):401-6.
11. Badır A, Topçu İ, Türkmen E, Göktepe N, Miral M, Ersoy N, et al. Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices. *Nursing in critical care*. 2016;21(6):334-42.
12. Lowey S. *Nursing Care at the End of Life*: vii, 131 pages: illustrations; 23 cm Geneseo, NY: Open SUNY Textbooks,© 2015; 2015.
13. Bakitas M, Bishop MF, Caron P, Stephens L, editors. *Developing successful models of cancer palliative care services*. *Seminars in oncology nursing*; 2010: Elsevier.
14. Kain D, Eisenhauer E. Early integration of palliative care into standard oncology care: evidence and overcoming barriers to implementation. *Current Oncology*. 2016;23(6):374.
15. Östlund U, Brown H, Johnston B. Dignity conserving care at end-of-life: a narrative review. *European Journal of Oncology Nursing*. 2012;16(4):353-67.



16. McCarthy EP, Phillips RS, Zhong Z, Drews RE, Lynn J. Dying with cancer: patients' function, symptoms, and care preferences as death approaches. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2000;48(S1).
17. Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, de Haes HC, Voest EE, de Graeff A. Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. *Journal of pain and symptom management*. 2007;34(1):94-104.
18. Buzgova R, Sikorova L, Jarosova D. Assessing patients' palliative care needs in the final stages of illness during hospitalization. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2016;33(2):184-93.
19. Yıldırım Y. FÇ. Yaşam Sonu Bakımda Hastanın Bakımı. İstanbul: Nobel Tıp Kiaplevleri; 2015. 1005-10 p.
20. Busmann S, Muders P, Zahrt-Omar CA, Escobar PLC, Claus M, Schildmann J, et al. Improving end-of-life care in hospitals: a qualitative analysis of bereaved families' experiences and suggestions. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2015;32(1):44-51.
21. Can Ş, Acaroğlu R. Hemşirelerin mesleki değerlerinin bireyselleştirilmiş bakım algıları ile ilişkisi. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*. 2015;23(1):32-40.
22. Kunkel S, Rosenqvist U, Westerling R. The structure of quality systems is important to the process and outcome, an empirical study of 386 hospital departments in Sweden. *BMC health services research*. 2007;7(1):104.
23. End of Life Care: An Ethical Overview. Center for Bioethics University of Minnesota; 2005.
24. Campbell H. *Nursing & Health Survival Guide: Palliative Care*: Routledge; 2014.
25. Krau SD. The Difference Between Palliative Care and End of Life Care: More than Semantics. *Nursing Clinics*. 2016;51(3):ix-x.
26. NHS choices) TNEoLCPN. What is end of life care? [Available from: <https://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/what-it-involves-and-when-it-starts.aspx>].
27. Yıldırım Y. FÇ. Terminal Dönemde Hastaya Yaklaşım. In: Can G, editor. *Onkoloji Hemşireliği*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2014. p. 1005-20.
28. What does end-of-life care mean for people who have cancer? [updated May 10, 2012. Available from: <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/care-fact-sheet#q1>].
29. Norlander L. *To Comfort Always: A Nurse's Guide To End-of-Life Care*: Sigma Theta Tau International; 2014.
30. Al-Qurainy R, Collis E, Feuer D. Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *International journal of clinical practice*. 2009;63(3):508-15.
31. Beckstrand RL, Kirchhoff KT. Providing end-of-life care to patients: critical care nurses' perceived obstacles and supportive behaviors. *American Journal of Critical Care*. 2005;14(5):395-403.

32. Benefit MH. It's About How You LIVE. 2000.
33. Advanced Cancer Care Planning A Decision-Making Guide for Patients and Families Facing Serious Illness [Available from: [https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/advanced\\_cancer\\_care\\_planning.pdf](https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/advanced_cancer_care_planning.pdf)].
34. Institute NC. Coping with Advanced Care [Available from: <https://www.cancer.gov/publications/patient-education/advancedcancer.pdf>].
35. Aging NIO. Where Can I Get End-of-Life Care? [Available from: <https://www.nia.nih.gov/health/where-can-i-get-end-life-care>].
36. Wilson SA. Long-Term Care. In: Ferrell B, Coyle N, editors. Textbook of Palliative Nursing: Oxford University Press; 2006. p. 759-70.
37. A Caregiver's Guide A Handbook About End-of-Life Care. Macmillan K, Peden J, Hopkinson JB, Hycal D, editors: The Military and Hospitaller Order of St. Lazarus of Jerusalem The Canadian Hospice Palliative Care Association; 2004.
38. Bakitas M, Daretany K. Hospital-Based Palliative Care. Ferrell B, Coyle N, editors: Oxford University Press; 2006.
39. Rodriguez KL, Barnato AE, Arnold RM. Perceptions and utilization of palliative care services in acute care hospitals. Journal of palliative medicine. 2007;10(1):99-110.
40. Fink R, Gates R. Pain Assessment. Ferrell B, Coyle N, editors: Oxford University Press; 2006.
41. MacLeod R, Vella-Brincat J, Macleod S. The Palliative Care Handbook Guidelines for Clinical Management and Symptom Control 2016.
42. Dudgeon D. Dyspnea, Death Rattle, Cough. In: Ferrell B, Coyle N, editors. Textbook of Palliative Nursing 2006.
43. Economou D. Bowel Management: Constipation, Diarrhea, Obstruction and Ascites. Textbook of Palliative Nursing 2006.
44. King C. Nausea and Vomiting. In: Ferrell B, Coyle N, editors. Textbook of Palliative Nursing: Oxford University Press; 2006.
45. Kemp C. Anorexia and Cachexia. In: Ferrell B, Coyle N, editors. Textbook of Palliative Nursing: Oxford University Press; 2006. p. 169-75.
46. Bates-Jensen B, Seaman S, Early L. Skin Disorders. In: Ferrell B, Coyle N, editors. Textbook of Palliative Nursing: Oxford University Press; 2006. p. 301-41.
47. Anderson PR, Dean PG. Fatigue. In: Ferrell B, Coyle N, editors. Textbook of Palliative Nursing: Oxford University Press; 2006. p. 155-67.
48. Kubler KK, Heidrich DE, Vena C, English N. Delirium, Confusion and Agitation. In: Ferrell B, Coyle N, editors. Textbook of Palliative Nursing Oxford University Press; 2006. p. 401-19.
49. Ersek M. The Meaning of Hope in the Dying. In: Ferrell B, Coyle N, editors. Textbook of Palliative Nursing: Oxford University Press; 2006 p. 513-29.

50. Perkins HS. *A Guide to Psychosocial and Spiritual Care at the End of Life*. Springer; 2017.
51. Taylor EJ, Kemp C, Borneman T, Brown-Saltzman K, Drazen RY. *Spiritual Care*. In: Ferrell B, Coyle N, editors. *Textbook of Palliative Nursing* 2006.
52. Sherman DW. *Palliative care nursing: Quality care to the end of life*: Springer Publishing Company; 2010.
53. Mazanec P, Panke JT. *Cultural Consideration in Palliative Care*. In: Ferrell B, Coyle N, editors. *Textbook of Palliative Nursing*: Oxford University Press; 2006. p. 623-33.
54. Fallon M, Hanks G. *ABC of palliative care*: John Wiley & Sons; 2013.
55. Filiz NY, Dikmen Y. Yaşam Sonu Bakım Uygulamalarında Hasta Savunuculuğu. *J hum rhythm*. 2017;3(2):95-100.
56. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *The Milbank Quarterly*. 2005;83(4):691-729.
57. Larson JS, Muller A. Managing the quality of health care. *Journal of health and human services administration*. 2002:261-80.
58. Ibn El Haj H, Lamrini M, Rais N. Quality of care between Donabedian model and ISO9001V2008. *International Journal for Quality Research*. 2013;7(1).
59. Yıldırım A, Şimşek H. *Nitel araştırma desenleri*. Ankara: Seçkin yayıncılık; 2016. 67-77 p.
60. Ersoy A, Yalçınoğlu P. *Nitel araştırmaya giriş: Anı Yayıncılık*; 2012.
61. Turan S, Yılmaz D. *Araştırmanın desenlenmesi ve örneklem seçilmesi*. Jossey-Bass ed. Turan S, editor. Ankara: Nobel akademik yayıncılık; 2015. 55-80 p.
62. Evans C, Mccarthy M. Prognostic uncertainty in terminal care: can the Karnofsky index help? *The Lancet*. 1985;325(8439):1204-6.
63. Mor V, Laliberte L, Morris JN, Wiemann M. The Karnofsky performance status scale: an examination of its reliability and validity in a research setting. *Cancer*. 1984;53(9):2002-7.
64. Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Lite Caregiver Questionnaire Canadian Health Care Evaluation Project 2014 [Available from: [http://www.thecarenet.ca/docs/CANHELP\\_Lite/CANHELP%20Lite%20Caregiver%2011%20Nov%202014.pdf](http://www.thecarenet.ca/docs/CANHELP_Lite/CANHELP%20Lite%20Caregiver%2011%20Nov%202014.pdf)].
65. Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Lite Patient Questionnaire Canadian Health Care Evaluation Project; 2014 [Available from: [http://www.thecarenet.ca/docs/CANHELP\\_Lite/CANHELP%20Lite%20Patient%2011%20Nov%202014.pdf](http://www.thecarenet.ca/docs/CANHELP_Lite/CANHELP%20Lite%20Patient%2011%20Nov%202014.pdf)].
66. Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Bereavement Questionnaire: Canadian Health Care Evaluation Project; 2014 [Available from: <http://www.thecarenet.ca/docs/CANHELP/CANHELP%20Bereavement%20Questionnaire%2011%20Nov%202014.pdf>].

67. Bolt EE, Pasma HRW, Willems D, Onwuteaka-Philipsen BD. Appropriate and inappropriate care in the last phase of life: an explorative study among patients and relatives. *BMC health services research*. 2016;16(1):655.
68. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *Bmj*. 2004;328(7452):1343.
69. Heyland DK, Cook DJ, Rocker GM, Dodek PM, Kutsogiannis DJ, Skrobik Y, et al. The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Questionnaire. *Palliative medicine*. 2010;24(7):682-95.
70. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, Grambow S, Parker J, et al. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *Journal of pain and symptom management*. 2001;22(3):727-37.
71. Yildirim A, Şimşek H. Nitel veri analizi. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2016.
72. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Leighl N, Rydall A, Rodin G, et al. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*. 2016;cmaj. 151171.
73. Prater ES. Perceptions of Death and the Effects of Emotion.
74. Zhang B, Nilsson ME, Prigerson HG. Factors Important to Patients' Quality of Life at the End of Life. *Archives of Internal Medicine*. 2012;172(15).
75. Boucher NA. Direct engagement with communities and interprofessional learning to factor culture into end-of-life health care delivery. *American journal of public health*. 2016;106(6):996-1001.
76. Ohr S, Jeong S, Saul P. Cultural and religious beliefs and values, and their impact on preferences for end-of-life care among four ethnic groups of community-dwelling older persons. *Journal of clinical nursing*. 2017;26(11-12):1681-9.
77. Sağır A. Ölüm, Kültür ve Kimlik: Iğdır Ölü Bayramı ile Meksika Ölü Günü Örneği. *Milli Folklor*. 2013;25(98).
78. Topuz İ. Ölüm Algısı Ölçeği (ÖAÖ) Türkçe Versiyonunun Geliştirilmesi: Geçerlik ve Güvenirlilik Çalışması. *Değerler Eğitimi Dergisi*. 2013;11(26):279-300.
79. Ko E, Cho S, Perez RL, Yeo Y, Palomino H. Good and bad death: Exploring the perspectives of older Mexican Americans. *Journal of gerontological social work*. 2013;56(1):6-25.
80. McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The lancet*. 2003;361(9369):1603-7.
81. McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General hospital psychiatry*. 2004;26(6):484-6.

82. Romem A, Tom SE, Beauchene M, Babington L, Scharf SM, Romem A. Pain management at the end of life: A comparative study of cancer, dementia, and chronic obstructive pulmonary disease patients. *Palliative medicine*. 2015;29(5):464-9.
83. Venkat A, Kim D, editors. Ethical tensions in the pain management of an end-stage cancer patient with evidence of opioid medication diversion. *HEC forum*; 2016: Springer.
84. Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. Providing a “good death”: critical care nurses’ suggestions for improving end-of-life care. *American Journal of Critical Care*. 2006;15(1):38-45.
85. Latter S, Hopkinson JB, Lowson E, Hughes JA, Hughes J, Duke S, et al. Supporting carers to manage pain medication in cancer patients at the end of life: A feasibility trial. *Palliative medicine*. 2018;32(1):246-56.
86. Su A, Lief L, Berlin D, Cooper Z, Ouyang D, Holmes J, et al. Beyond pain: nurses' assessment of patient suffering, dignity, and dying in the intensive care unit. *Journal of pain and symptom management*. 2018;55(6):1591-8. e1.
87. Bozdoğan Yeşilot S, Öz F. Hemşirenin Varlığı: Kuramsal Bir Bakış.
88. Hensch I, Axelsson B, Bergman B. The Assessment of Quality of life at the End of Life (AQEL) questionnaire: a brief but comprehensive instrument for use in patients with cancer in palliative care. *Quality of life research*. 2010;19(5):739-50.
89. Kim S, Seo M. Description of good patient care at the end of life. *Applied Nursing Research*. 2016;32:245-6.
90. Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J. After you: conversations between patients and healthcare professionals in planning for end of life care. *BMC palliative care*. 2012;11(1):15.
91. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgraduate medical journal*. 2016:postgradmedj-2015-133368.
92. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. When and how to initiate discussion about prognosis and end-of-life issues with terminally ill patients. *Journal of pain and symptom management*. 2005;30(2):132-44.
93. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *The Medical Journal of Australia*. 2007;186(12):77.
94. You JJ, Dodek P, Lamontagne F, Downar J, Sinuff T, Jiang X, et al. What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. *Canadian Medical Association Journal*. 2014;186(18):E679-E87.
95. Walczak A, Butow PN, Clayton JM, Tattersall MH, Davidson PM, Young J, et al. Discussing prognosis and end-of-life care in the final year of life: a

- randomised controlled trial of a nurse-led communication support programme for patients and caregivers. *BMJ open*. 2014;4(6):e005745.
96. Mitchell AJ, Chan M, Bhatti H, Halton M, Grassi L, Johansen C, et al. Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies. *The lancet oncology*. 2011;12(2):160-74.
  97. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W. The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *Bmj*. 2010;340:c1345.
  98. Bekkema N, de Veer AJ, Albers G, Hertogh CM, Onwuteaka-Philipsen BD, Francke AL. Training needs of nurses and social workers in the end-of-life care for people with intellectual disabilities: a national survey. *Nurse education today*. 2014;34(4):494-500.
  99. Al Qadire M, Al Khalailah M. Jordanian nurses knowledge and attitude regarding pain management. *Pain Management Nursing*. 2014;15(1):220-8.
  100. Gillan PC, van der Riet PJ, Jeong S. End of life care education, past and present: a review of the literature. *Nurse Education Today*. 2014;34(3):331-42.
  101. Sullivan AM, Lakoma MD, Block SD. The status of medical education in end-of-life care. *Journal of general internal medicine*. 2003;18(9):685-95.
  102. Schmit JM, Meyer LE, Duff JM, Dai Y, Zou F, Close JL. Perspectives on death and dying: a study of resident comfort with End-of-life care. *BMC medical education*. 2016;16(1):297.
  103. Albers G, Francke AL, de Veer AJ, Bilsen J, Onwuteaka-Philipsen BD. Attitudes of nursing staff towards involvement in medical end-of-life decisions: a national survey study. *Patient education and counseling*. 2014;94(1):4-9.
  104. Jo M, Yoo Y-S, Knafel G, Van Riper M, Beeber L, Song M-K. Family-Clinician Communication About End-of-Life Care in Korea: A Narrative Review. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2017;19(6):597-601.
  105. Rutten LJF, Arora NK, Bakos AD, Aziz N, Rowland J. Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient education and counseling*. 2005;57(3):250-61.
  106. Beernaert K, Haverbeke C, Van Belle S, Deliens L, Cohen J. Information needs about palliative care and euthanasia: A survey of patients in different phases of their cancer trajectory. *Patient education and counseling*. 2018;101(1):132-8.
  107. Care TNCfP, Matters D, Programme TNEoLC, Network TNEoLCI. Commissioning End of Life Care 2011 [Available from: <http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/AandE.pdf>].
  108. NHS choices TNEoLCPN. When does end of life care begin? [Available from: <https://www.nhs.uk/Planners/end-of-life-care/Pages/what-it-involves-and-when-it-starts.aspx>].

109. Sunada S, Sanemori N, Itagaki K, Hatanaka N, Shimizu Y, Nakano K. End-of-life Care. Taniyama K, Kamike W, editors. Japan: Bentham Science Publishers; 2017.
110. Stukenborg GJ, Blackhall LJ, Harrison JH, Dillon PM, Read PW. Longitudinal patterns of cancer patient reported outcomes in end of life care predict survival. *Supportive Care in Cancer*. 2016;24(5):2217-24.
111. Wen F-H, Chen J-S, Chou W-C, Hsieh C-H, Chang W-C, Hou M-M, et al. Distinct Patterns of Conjoint Symptom Distress and Functional Impairment in the Last Year of Life Predict Terminally Ill Cancer Patients' Survival. *Journal of pain and symptom management*. 2018;55(6):1443-51. e2.
112. Allende-Pérez S, Verástegui-Avilés E, Mohar-Betancourt A, Meneses-García A, Herrera-Gómez A. Oncología integrada y cuidados paliativos: experiencia de cinco años en el Instituto Nacional de Cancerología en México. *salud pública de méxico*. 2016;58(2):317-24.
113. Kirchhoff KT, Spuhler V, Walker L, Hutton A. Intensive care nurses' experiences with end-of-life care. *American Journal of critical care*. 2000;9(1):36.
114. Pattison N, Carr SM, Turnock C, Dolan S. 'Viewing in slow motion': patients', families', nurses' and doctors' perspectives on end-of-life care in critical care. *Journal of clinical nursing*. 2013;22(9-10):1442-54.
115. Noome M, Beneken Genaamd Kolmer DM, Leeuwen E, Dijkstra BM, Vloet L. The role of ICU nurses in the spiritual aspects of end-of-life care in the ICU: an explorative study. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2017;31(3):569-78.
116. Omar Daw Hussin E, Wong LP, Chong MC, Subramanian P. Nurses' perceptions of barriers and facilitators and their associations with the quality of end-of-life care. *Journal of clinical nursing*. 2018;27(3-4):e688-e702.
117. Efstathiou N, Walker W. Intensive care nurses' experiences of providing end-of-life care after treatment withdrawal: a qualitative study. *Journal of clinical nursing*. 2014;23(21-22):3188-96.
118. Gao W, Bennett MI, Stark D, Murray S, Higginson IJ. Psychological distress in cancer from survivorship to end of life care: prevalence, associated factors and clinical implications. *European journal of cancer*. 2010;46(11):2036-44.

## 8. EKLER

### EK 1. Etik Kurul



T.C.  
**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 -1089

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

**Toplantı Tarihi** : 26 TEMMUZ 2017 ÇARŞAMBA  
**Toplantı No** : 2017/18  
**Proje No** : GO 17/595 (Değerlendirme Tarihi: 12.07.2017)  
**Karar No** : GO 17/595- 02

Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Doç. Dr. Sevgisun KAPUCU' nun sorumlu araştırmacı olduğu ve Arş. Gör. Kübra TERZİ' nin yüksek lisans tezi olan, GO 17/595 kayıt numaralı, "**Kanserli Hastalar ve Hemşirelerin Yaşam Sonu Dönemdeki Bakıma İlişkin Görüşleri**" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekeçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- |   |   |
|---|---|
| 1. Prof. Dr. Nurten AKARSU (Başkan)     | 10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye)       |
| İZİNLİ                                  |   |
| 2. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU (Üye)   | 11 Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ (Üye)           |
| İZİNLİ                                  | İZİNLİ                                      |
| 3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA (Üye)     | 12. Doç. Dr. Gözde GİRGİN (Üye)             |
| 4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM (Üye)        | 13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR (Üye)         |
| İZİNLİ                                  |   |
| 5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU (Üye) | 14. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye)            |
| 6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL (Üye)      | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüseyin TURNAGÖL (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye)      | İZİNLİ                                      |
| 8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN (Üye)    | 16. Öğr. Gör. Dr. Müge DEMİR (Üye)          |
| 9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL (Üye)  | İZİNLİ                                      |
|   | 17. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEN (Üye)     |
|   | 18. Av. Meltem ONURLU (Üye)                 |



## EK 2. Kurum İzni



596 Kübra Terzi  
T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK HİZMETLERİ BİRİMLERİ YÖNETİM KURULU BAŞKANLIĞI  
Onkoloji Hastanesi Hemşire Müdürlüğü

Sayı: 63305009-771.08/519  
Konu: Doç. Dr. Sevgisun KAPUCU Uygulama İzni

21/08/2017

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Hemşirelik Fakültesi Dekanlığı

İlgi : 14.08.2017 tarih ve 804 sayılı yazınız.

İlgi yazınıza istinaden, Fakülteniz İç Hastahkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Sevgisun KAPUCU' nun danışmanlığında araştırma görevlisi Kübra TERZİ' nin sorumlu araştırmacısı olduğu "Kanserli Hastalar ve Hemşirelerin Yaşam Sonu Dönemdeki Bakıma İlişkin Görüşleri" isimli çalışmanın uygulamasını 05.09.2017-22.01.2018 tarihleri arasında Hastanemiz Bölüm 93, Bölüm 94B ve Bölüm 95 Servisleri' nde yapılması Başhekimliğimizce uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla arz ederim.

Doç.Dr. ÖMER DİZDAR  
Onkoloji Hastanesi Başhekim

EKLER :  
1 sayfa yazı ve ekleri

Onkoloji Hastanesi Hemşire Müdür Yardımcısı : Y. YILDIRIM (Paraf)



### EK 3. Aydınlatılmış Onam Formu

#### AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU

Sevgili Katılımcı;

Yaşam Sonu Dönemdeki Kanserli Hastalar ve Hemşirelerin Bakıma İlişkin Algıları **başlıklı** bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi İç Hastalıkları Hemşireliği AD tarafından yapılmaktadır. Araştırma yaşam sonu dönemdeki hastaların ve hemşirelerin bakıma ilişkin algılarını belirleyerek hastaların bakım gereksinimlerinin giderilmesine katkı sağlamak amacıyla planlanmıştır. Sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlarla yaşam sonu dönemdeki bireylere daha kaliteli hemşirelik bakımı planlanabilecektir. Bu nedenle soruların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla (veya “bilimsel amaçlar için”) kullanılacaktır. Çalışmaya katılmayı tercih edebilirsiniz veya anketi doldururken istemezseniz son verebilirsiniz.

Sosyodemografik soru formuna adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

**Anketimiz 2 bölümden oluşmaktadır. ortalama 21 soruluk, 30-40 dk zamanınızı alacak bu çalışmada** yanıtınızı, soruların altında yer alan seçenekler arasından uygun olanı daire içine alarak ya da açık uçlu sorularda sorunun altında veya yanında bırakılan boşluğa yazarak belirtiniz. Eğer sorunun yanıtları arasında “diğer” seçeneği mevcutsa ve yanıtınız var olan seçenekler arasında yer almıyorsa, bu durumda yanıtınızı diğer seçeneğindeki boşluğa yazınız. 2. Bölümdeki yarı yapılandırılmış soru formundaki sorular araştırmacı tarafından size yöneltilecektir. Verdiğiniz cevaplar ses kayıt cihazına kaydedilecektir.

Sorularımızı yanıtladığınız için teşekkür ederiz.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişi(ler) ile iletişim kurabilirsiniz:

*Doç. Dr. Sevgişun KAPUCU*, Hacettepe Üniversitesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı,  
Telefon (0312) 305 15 80- 124

*Araş. Gör. Kübra TERZİ*, Hacettepe Üniversitesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı,  
Telefon (0312) 305 15 80- 177

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz ve devam ediniz.

Kabul ediyorum.

21.06.2017

#### EK 4. Karnofsky Skalası

| <b>Karnofsky Performans Skalası :</b> |   |
|---------------------------------------|---|
| <b>% 100</b>                          | <b>Normal, yakınması yok, semptom yok</b>   |
| <b>% 90</b>                           | <b>Normal aktivitesini sürdürebilir, hastalığın birkaç semptomu veya bulgusu olabilir</b>             |
| <b>% 80</b>                           | <b>Bazı zorluklarla beraber normal aktivitesini sürdürür, hastalığın minör bulgu ve belirtisi var</b> |
| <b>% 70</b>                           | <b>Kendine bakabilir, normal aktivite ve işini yapamaz</b>  |
| <b>% 60</b>                           | <b>Gereksinimlerini karşılayabilir, nadiren yardım gerekir, biraz yardıma ihtiyaç duyar</b>           |
| <b>% 50</b>                           | <b>Sıkça yardım ve tıbbi bakım gerekir</b>  |
| <b>% 40</b>                           | <b>Özel bakım ve yardım gerekir</b>   |
| <b>% 30</b>                           | <b>Hastane bakımı gerektirecek derecede sakat fakat ölüm riski yok</b>                                |
| <b>% 20</b>                           | <b>Çok hasta, hastanede aktif destek tedavisi gereksinimi var</b>                                     |
| <b>% 10</b>                           | <b>Ölmek üzere</b>  |
| <b>% 0</b>                            | <b>Ölüm</b>   |

## EK 5. Hasta ile İlgili Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi

### *Hastanın Sosyo-Demografik Özellikleri:*

1. Yaşınız: \_\_\_\_\_
2. Cinsiyetiniz: \_\_\_\_\_
3. Medeni Durumunuz: Bekar: \_\_\_ Evli: \_\_\_ Dul: \_\_\_
4. Eğitim Durumunuz: İlkokul: \_\_\_ Ortaokul: \_\_\_ Lise: \_\_\_ Üniversite: \_\_\_  
1. Lisansüstü: \_\_\_ Diğer: \_\_\_
5. Yaşadığınız Yer: Köy/Kasaba/İlçe: \_\_\_ Şehir Merkezi: \_\_\_
6. Mesleğiniz: \_\_\_\_\_
7. Kronik Rahatsızlık: \_\_\_\_\_
8. Daha Önce Hastanede Yattınız mı? Evet: \_\_\_ Hayır: \_\_\_  
Evet ise, Neden? \_\_\_\_\_
9. Kaç Gündür Bu Servistesiniz? \_\_\_\_\_
10. Aile Öyküsü: \_\_\_\_\_
11. Kanser tanısını ne zaman aldınız? \_\_\_\_\_ 12. Tanıyı bilme durumu: \_\_\_\_\_
13. Aldığı Mevcut Tedavi: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
14. Ağrı Seviyesi: (1-10): \_\_\_\_\_
15. Beslenme Durumu: \_\_\_\_\_ 16. Görüş süresi (başlama ve bitiş saati): \_\_\_\_\_

### *Hasta İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi:*

1. Sizce hemşirelik bakımı ne demektir?/ Hemşireler sizce ne tür hizmet/bakımlar verir?
2. Bakımın içeriğinde neler olması gerekir?
3. Sizce yaşam sonu dönem ne demektir?
4. Yaşam sonu dönemde hemşirelik bakımları neler olmalıdır?
5. Yaşam sonu dönemde ne tür bakıma ihtiyacınız var? Sizin bakım gereksinimleriniz nelerdir?
6. Hemşirelerin size verdiği bakım ile istediğiniz bakım örtüşüyor mu? Bu konu hakkında ne düşünüyorsunuz?

## EK-6 Hemşire ile İlgili Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi

### *Hemşirenin Sosyo-Demografik Özellikleri*

1. Yaşınız: \_\_\_\_\_ 2. Görüş Süresi (başlama ve bitiş saati): \_\_\_\_\_
3. Cinsiyetiniz: \_\_\_\_\_
4. Medeni Durumunuz: Bekar:\_\_\_\_ Evli:\_\_\_\_ Dul:\_\_\_\_
5. En Son Mezun Olduğunuz Program: Sağlık Meslek Lisesi \_\_\_\_\_  
Ön Lisans Programı \_\_\_\_\_ Lisans \_\_\_\_\_  
Uzaktan Eğitim \_\_\_\_\_ Lisansüstü \_\_\_\_\_
6. Ne zamandan beri hemşirelik yapıyorsunuz? \_\_\_\_\_
7. Ne zamandan beri bu klinikte çalışıyorsunuz? \_\_\_\_\_
8. Yaşam sonu bakımla ilgili herhangi bir eğitim aldınız mı? Varsa nedir? Ne zaman?  
\_\_\_\_\_
9. Yaşam sonu bakımla ilgili herhangi bir literatür takip ediyor musunuz?  
\_\_\_\_\_
10. Ailenizde kanser tanısı almış birileri var mı? Varsa kim?  
\_\_\_\_\_
11. Ailenizde yaşam sonu bakım alan birileri var mı?  
\_\_\_\_\_

### *Hemşire İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberi:*

1. Sizce yaşam sonu bakım nedir?
2. Sizce yaşam sonu bakım önemli midir?
3. Sizce yaşam sonu bakım ne zaman verilmelidir?
4. Yaşam sonu bakımda hemşirelerden başka birileri yer almalı mıdır? Varsa kimlerdir?
5. Sizce yaşam sonu bakımda hastalara verilmesi gereken bakım nedir?
6. Sizce yaşam sonu bakımda hastalara verilmesi gereken bakımda neler içermelidir?
7. Şuan bakım verdiğiniz hastanın bakım gereksinimi nedir?
8. Hastanızın bu bakım gereksiniminde öncelik sırası nedir?
9. Size göre hemşireler hastanın beklediği bakım gereksinimlerini doğru saptayıp doğru sıralayabiliyor mu?

## EK-8 Palyatif Bakım Temel Eğitim Kursu Sertifikası



**EK-9 Ölüm Riski Yüksek Hastalarda Çalışma, Ölümle Yüzleşme Kursu  
Sertifikası**



**ÖLÜM RİSKİ OLAN HASTALARLA  
ÇALIŞMA, ÖLÜMLE YÜZLEŞME KURSU**

**KATILIM BELGESİ**

**Sr.** KUBBA TERZİ

24-25 Kasım 2017 tarihlerinde Onkoloji Hemşireliği Derneği ve  
Özel Ankara Güven Hastanesi işbirliği ile düzenlenen  
“**Ölüm Riski Yüksek Hastalarla Çalışma, Ölümle Yüzleşme**” kursuna  
katılımınızdan dolayı bu belge tarafınıza verilmiştir.

|   |   |  |
|---|---|--|
| Hem. Figen BAY<br>Onkoloji Hemşireliği Derneği<br>Başkan                              | Prof. Dr. N. Yeşim ÇETINKAYA ŞARDAN<br>Özel Ankara Güven Hastanesi<br>Başhekim      | Uzm. Hem. Birsen CIVİL SUBAŞ<br>Özel Ankara Güven Hastanesi<br>Hemşirelik Hizmetleri<br>Koordinatörü |
|  |  |                   |

## 9. ÖZGEÇMİŞ

Kübra TERZİ, 1990 yılında Aydın'da doğmuştur. İlköğrenimini Balıkesir, Merzifon ve Ankara'da tamamlamıştır. 2004-2007 yılında Ankara Mehmetçik Lisesi'nde, 2008-2012 yıllarında Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü'nde eğitim görmüştür. 2012-2014 yıllarında Özel Hastanelerde Servis Hemşireliği yapmıştır. 2014-2015 yıllarında İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi'nde Cerrahi Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda Araştırma Görevliliği yapmıştır. 2015 yılında Öğretim Elemanı Yerleştirme Programı (ÖYP) kapsamında Nevşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesine atanmıştır. 2016 yılında Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda yüksek lisans eğitimine başlamıştır. ÖYP'nin 35. maddesi gereğince Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı'nda araştırma görevlisi olarak görevlendirilmiştir. Halen, Hacettepe Üniversitesi'nde araştırma görevlisi olarak görev yapmaktadır.

### Yayımları

- 4.3.1. Terzi K., Kolaç N., (2012). Entürezis Şiddet İlişkisi Kalitatif Çalışma, Sted cilt 21, sayı 5, sayfa 277-283