

PALYATİF/PEDİATRİK PALYATİF BAKIMIN TARİHSEL GELİŞİM SÜRECİ, İLKELERİ VE HEMŞİRELİK BAKIMI

HISTORICAL DEVELOPMENT PROCESS, PRINCIPLES AND NURSING CARE OF PALLIATIVE/PEDIATRIC PALLIATIVE CARE

Abdullah Sarman

Bingöl Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek
Yüksekokulu, İlk ve Acil Yardım Programı
ORCID ID: 0000-0002-5081-4593

Yazışma Adresi:

Abdullah Sarman

Bingöl Üniversitesi, Sağlık Hizmetleri Meslek
Yüksekokulu, İlk ve Acil Yardım Programı,
BİNGÖL

E-posta: asarman@bingol.edu.tr
abdullah.sarman@hotmail.com

Gönderim Tarihi: 10 Nisan 2019

Kabul Tarihi: 30 Temmuz 2019

Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi

ISSN: 2146-9601

e-ISSN: 2147-2238

bsbd@balikesir.edu.tr

www.bau-sbdergisi.com

ÖZ

Günümüzde kanser tedavisindeki ilerlemelere rağmen hastaların büyük bir kısmı hastalığın tekrarlaması veya tedaviye yanıt vermemesi nedeniyle kaybedilmektedir. Palyatif bakım iyileştirici tedavilere yanıt alınamayan hastaların aktif bakımındır ve fiziksel, psikososyal, spiritüel konularla ilgili tıbbi bakımı içerir. Çocuk ve ebeveynlerin yaşam kalitesini güçlendirmeye odaklanır. Bu kavram ilk kez 1960'larda "hospis" denen bakım evlerinin oluşması ve gelişmesi ile mümkün olmuşken, çocuk hastalarda bu yaklaşımlar ancak 1980'lerden sonra başlamıştır. Hastalığın yönetme, semptom kontrolü, hastalık ve yas süreci boyunca ailenin desteklenmesi konularında hemşirelerin önemli rol ve sorumlulukları bulunmaktadır. Çocuklarla çalışan sağlık profesyonelleri ve özellikle hemşirelerin palyatif bakımın temel ilkelerini bilmeleri ve uygulamaları son derece önemlidir. Bu derlemede palyatif ve pediatrik palyatif bakımın tarihsel gelişim süreci, ilkeleri ve hemşirelik bakımının tartışılması amaçlanmıştır.

Anahtar kelimeler: Palyatif bakım, pediatrik palyatif bakım, hemşirelik, bakım, tarihsel süreç.

ABSTRACT

Despite the advances in cancer treatment, a large proportion of patients are lost due to recurrence of the disease or not responding to treatment. Palliative care is the active care of patients with no response to remedial therapies and includes medical care for physical, psychosocial and spiritual issues. It focuses on strengthening the quality of life of children and parents. While this concept was first established in the 1960s with the development and development of care homes called "hospices" these approaches started in the 1980s. Nurses have important roles and responsibilities in managing the disease, controlling symptoms, supporting the family during the disease and grieving process. Health professionals and especially nurses working with children are very important to know and practice the basic principles of palliative care. This review aims to discuss the historical development process, principles and nursing care of palliative and pediatric palliative care.

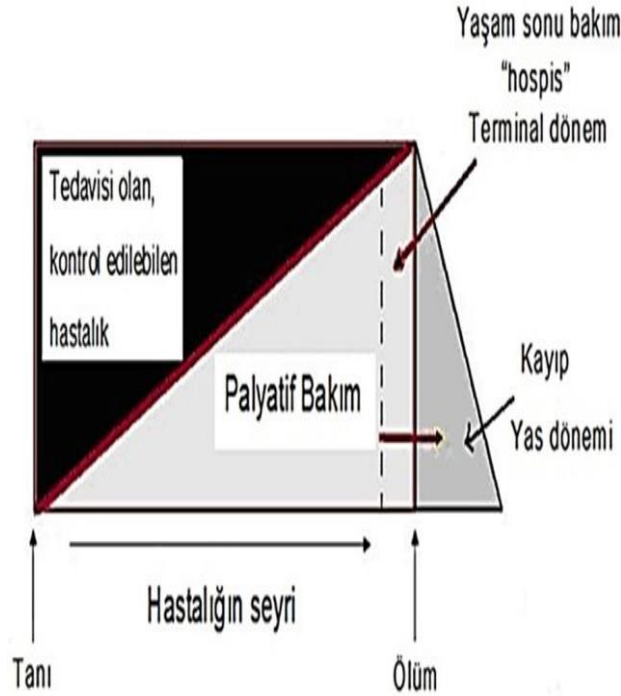
KEY WORDS: Palliative care, pediatric palliative care, nursing, care, historical process.

GİRİŞ

Dünya Sağlık Örgütü palyatif bakımı "yaşamı tehdit eden durumlarla birlikte görülen sorunlarla karşı karşıya olan hastaların ve ailelerin yaşam kalitesini, ağrıyı, fiziksel, psikososyal ve spiritüel (manevi) boyuttaki diğer sorunları erken dönemde belirleyerek, kusursuz bir biçimde değerlendirerek ve tedavi ederek geliştiren bir yaklaşım" olarak tanımlamaktadır¹⁻⁴. Latince'de "paliare", İngilizce'de ise "palliate" sözcüklerini temel alır; bu sözcükler "örten",

"hafifleten" veya "gideren" anlamında kullanılmaktadır^{5,6}. Palyatif bakım; hastaya özgü bakımın sağlandığı, aile desteğinin verildiği, multidisipliner bir ekip çalışmasıyla yürütülen ve etkili iletişimin son derece önemli olduğu bir bakım felsefesi olduğundan ve temelinde hastanın bütüncül bakımı ile birlikte ailenin yas sürecine dâhil edilmesi gerektiğinden çok boyutlu olarak uygulanabilmektedir (Şekil 1)⁷.

Şekil 1. Palyatif Bakım Süreci



Günümüzde kanser tedavi süreçlerinde yaşanan ilerlemelerle birlikte beş yıllık hayatta kalım oranları %80'lere kadar çıkarılmıştır; ancak hastaların %10-%30'u hastalığın tekrarlanması, tedaviye yanıt alınmaması gibi nedenlerle kaybedilmektedir⁸⁻¹⁰. Palyatif bakım olgusu, Amerika'da kanserden hayatını yitiren hastaların bakımında gündeme gelmiş, özellikli bir bakım alanı olarak gelişmeye başlamış ve günümüzde kronik hastalığa yakalanan hastaların bakımını da içine alacak biçimde gelişmiştir. İhtiyaç sahibi olan hastalara hizmet sunmayı hedefleyen ilk palyatif bakım ünitesi Fransa'da 1842 yılında oluşturulmuştur^{7,11}. Dünya Sağlık Örgütü, ilk kez 1986 yılında palyatif bakımın tanımlamasını gerçekleştirmiş, 2002 yılında mevcut tanımda güncellemeler yapmış ve 2004 yılında Palyatif Bakım Ulusal Uzlaşma Rehberi'ni oluşturmuştur^{5,12}. Palyatif bakımın küresel durumunu değerlendiren raporlar incelendiğinde 234 ülkenin yalnızca 20'sinde palyatif bakım hizmetlerinin entegrasyonunun ileri düzeyde olduğu görülmüştür. Bu durum bakımın birçok yönden zorlayıcı ve kendi içerisinde önemli zorlukları barındırmasından kaynaklı olduğu belirtilmiştir¹³. Yirminci yüzyılın son yarısına doğru tüm dünyada palyatif bakıma ilişkin önemli gelişmeler yaşanmıştır. Ülkelerin bazılarında, bakımın kalitesini arttıracak uzmanlık

hizmetleri geliştirilmiş, bu hizmetleri sağlayan personel ihtiyacının giderilmesine yönelik eğitim programları başlatılmıştır. Birçok ülke palyatif bakımı sağlık sistemine entegre olarak sunarak, verilen hizmetin kalitesini arttırmayı hedeflemektedir¹⁴. Bu bağlamda İngiltere gibi ülkeler, "hayat sonu bakım stratejisi" adıyla yürürlüğe koyduğu bakım uygulamaları sayesinde; yaşadıkları yere bakılmaksızın tüm hastaların sağlık ve sosyal bakım ihtiyaçlarını karşılamayı ve sağlığa ilişkin uygun bir çerçeve sunmayı amaçlamıştır. Bu strateji sosyal bakım hizmetlerinin koordineli sunumuyla birlikte başarı sağlayınca İskoçya, Galler ve Kuzey İrlanda'da benzer politikalar oluşturularak sağlık sistemlerinin bir parçası haline gelmiştir¹⁵. Ülkemizde Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü verilerine göre palyatif bakım hizmetleri toplam 81 ilde 5.077 yatak ile 382 sağlık tesisi tarafından verilmektedir¹⁶. Türkiye'de ilk olarak pediyatrik palyatif bakım merkezi Bursa Dörtçelik Çocuk Hastalıkları Hastanesi'nde 2015 yılında hizmete girmiştir. Merkez, aile merkezli bakım uygulamalarının verilebilmesi amacıyla çocuk hastaların aileleri ile birlikte kalabileceği şekilde tasarlanmıştır. Klinik uygulamalarda bu bakım felsefesi ağrının yönetimi, hastalık sürecinde sık görülen fiziksel ve psikososyal semptomların kontrolü, hasta ve ailesinin endişelerinin giderilmesi gibi konularda terapötik ve güven verici bir ilişkiye temellendirilmiştir¹⁷. Bu derlemede palyatif ve pediyatrik palyatif bakımın tarihsel gelişim süreci, ilkeleri ve hemşirelik bakımı konularına odaklanılmıştır. Öncelikle palyatif bakım kavramına kısa bir giriş yapılmış, palyatif ve pediyatrik palyatif bakımın tanımı, amaç, felsefe ve önemine ilişkin genel bilgiler verilmiştir. Daha sonra çocuğa ve aileye yönelik yaklaşımda hemşirelik ilkeleri ve bakım girişimleri tartışılmıştır.

Pediyatrik Palyatif Bakım

Pediyatrik kullanımıyla palyatif bakım, hayatı tehdit eden bir hastalığı olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesinin artırılması için verilecek olan etkili bakım uygulamaları olarak tanımlanabilir¹⁸. Nitekim Dünya Sağlık Örgütü'nün pediyatrik palyatif bakım tanımı "çocuğun vücudunun, aklının ve spiritüel yönünün bütünüdür, aynı zamanda aileye de destek vermeyi içerir" şeklindedir^{5,9}. Çocuklar için palyatif bakım süreci, hastalığın tanılanmasıyla birlikte başlar ve çocuğun hastalığa yönelik tedavi alıp almamasına bağlı olmadan devam eder. Etkili palyatif bakım uygulamaları, aileyi de uygulamalara katılma yönünde destekleyen, geniş bir multidisipliner yaklaşım gerektirir ve toplumdaki kaynaklar, sınırlı bile olsa, başarılı ve etkin bir şekilde kullanımını sağlayabilmelidir⁵.

Palyatif Bakımın Amaç ve Felsefesi

Palyatif bakım; kendine özgü yöntemleri olan bir tedavi biçimi veya bir branş olmanın ötesindeki profesyonel bir anlayıştır. Temelinde kronik seyreden, ilerleyici niteliği bulunan veya hayatı çeşitli biçimde tehdit eden hastalıklara maruz kalan hasta ve yakınlarıyla ilgilenir. Bu hastalıklardan oluşan problemler ile karşılaşıldığında hastaların ve yakınlarının yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen problemlerin erken dönemde tanınır, bu sorunlarla mücadele edilmesinde katkı sağlamaktadır¹⁹. Palyatif bakımın ana hedefi, hayatı tehdit eden hastalığı olan ya da hastalık potansiyeli olanlarda yaşanan acının hafifletilmesi için holistik bir yaklaşım sağlamaktır. Bunun yanı sıra bireyin içinde bulunduğu kültürü, değerleri, inançları ve uygulamalarına duyarlı olunarak sahip olunan fonksiyonel kapasitenin düzenlenmesi ve semptomların kontrol altına alınarak, acının hafifletilmesi, bireyin yaşam kalitesinin yükseltilmesidir²⁰.

Dünya Sağlık Örgütü'nün destekleyici palyatif bakım tanımının bileşenleri şu şekilde sıralanmaktadır:

- Ağrı ve çeşitli nedenlerle oluşan rahatsız edici belirtilerin giderilmesini sağlamak,
- Yaşamı onaylamak ve ölümün normal bir yaşam süreci olduğunu doğrulamak,
- Ölümü doğal seyrinde yürütebilmek,
- Bakımının psikolojik ve spiritüel yönlerini bütünleştirmek,
- Ölüme kadar hastanın rutin yaşamını sürdürebilmesine yardım etmek ve hastaya destek olmak,
- Hastalık sürecinde ve sonrasında bireysel olarak baş edebilmelerine yardımcı olabilmek amacıyla aileyle birlikte olmak, hasta ve ailesinin gereksinimlerinin karşılanması için ekip yaklaşımını kullanmak,
- Hastalığın gidişatını olumlu yöne sevk ederek, yaşam kalitesini arttırmak,
- Kemoterapi ve radyoterapi gibi tedavi uygulamalarını erken evrede uygulamak,
- Olumsuzluk meydana getirebilen klinik komplikasyonları daha iyi anlamak ve yönetmek için gereken araştırmaları gerçekleştirmek^{1,21}.

Palyatif Bakım Alması Gereken Çocuklar

İngiltere'deki Kraliyet Pediatrik ve Çocuk Sağlığı Birliği tarafından hazırlanmış olan Çocukların Palyatif Bakım

Servislerinin Geliştirilmesine Yönelik Rehber'e dayanarak palyatif bakım alması gereken çocuklar dört temel gruba ayrılmıştır.

Birinci grup: Küratif tedavisi mümkün olmasına rağmen, başarısızlığın da yaşanabileceği durumlardır. Böyle vakalarda palyatif bakımın gerçekleştirilmesi amacıyla çeşitli servislere nakil düşünülebilmektedir. Tedavi denemeleri ve/veya tedavinin başarısız olduğu, yaşamın tehdit edildiği durumlar bir arada yaşanabilir.

İkinci grup: Ölümün kaçınılmaz olduğu, fakat hayat süresini uzatmaya ve normal aktivitelere katılımı sağlamaya yönelik yoğun tedavi süreçlerinin yaşanabileceği durumlardır.

Üçüncü grup: Küratif bir tedavi seçeneğinin bulunmadığı, tedavinin tümüyle palyatif olduğu, genellikle birkaç yıl sürebilen veya uzayabilen durumlardır.

Dördüncü grup: Geri dönüşümsüz olan; ancak çoğu kez ilerleme göstermeyen vakalardır. Komplike bakım ihtiyaçları ve bunların yarattığı komplike durumlar erken ölüm vakalarına neden olabilmektedir^{22,23}.

Pediyatrik palyatif bakımda, yaşamı tehdit eden ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen hastalığın sonucu olarak çocuk ve ailesinde ortaya çıkan fiziksel, sosyal, duygusal ve ruhsal sorunların hafifletilmesi için çözümler arama ve yaşam kalitesini geliştirmeye yönelik hedefler belirlenerek müdahaleler uygulanmalıdır. Hedefleri belirlerken ailenin ve yaş grubuna göre çocuğun da sürece dahil edilmesi gereklidir. Bakım hedefleri gerçekleştirilirken, hasta ve ailesinin kişisel tercihleri, inançları ve değerleri doğrultusunda planlama yapılmalıdır^{1,24,25}.

Pediyatrik Palyatif Bakımın Başlama Zamanı ve Verildiği Yerler

Palyatif bakıma hastanın ilk tanı aldığı andan itibaren başlamaktadır. Bu bakım ölüm sonrasında yas sürecinde aileye sunulan destekleyici bir bakımla nihayete ermektedir^{7,11,26}. Şiddetli prematürite ve beraberindeki komplikasyonlar da dâhil olmak üzere, doğuma bağlı travma, genital anormallikler veya karmaşık doğumsal anomaliler, yaşamı birkaç saat içinde sonlanan veya birkaç yıl sonra sonlanacak bebekler, yaşamı sınırlayan koşulları geniş bir yelpazede olan yenidoğanlar için palyatif bakım uygulanması gerekebilmektedir²⁷. Kanserli çocukta, küratif tedaviden palyatif tedaviye geçme kararı ekip için de alınması son derece güç ve zor bir karardır. Palyatif tedavi uygulama kararının verilmesi, planlaması tıbbi ekiplere göre çeşitli farklılıklar gösterebilir.

Palyatif tedavi uygulama prensipleri tüm dünyada benzerdir; fakat aile ve hastayla iletişimde ülkesel, yöresel, kültürel ve sosyal birtakım farklılıklar yaşanabilmektedir. Hemşirelerin bakım uygulamalarında bu tür farklılıklara önem göstermesi gerekmektedir¹⁰.

Palyatif bakım hastanede, topluma dayalı olarak, ev ortamlarında ve hospislerde sunulabilmektedir. Çocuklar bu süreçte daha rahat oldukları veya kendilerini daha rahat hissettikleri evde olmayı ister. Ebeveynleri de hastalık ve ölüm sürecinde onları rahat olduklarını bildikleri ev ortamlarında tutmak ister. Bu durumda evde bakım hizmetlerinin yeterliliği önem kazanır^{9,28}.

- **Hastane temelli palyatif bakım:** Son yıllarda hastane temelli palyatif bakım uygulamaları yaygınlaşmıştır. Bu programlar sayesinde ağrı gibi fiziksel semptomlardan yakınan ve acı çeken, temel ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kalan yüksek riskli hastaların yaşam kaliteleri artmış ve bakım maliyetleri giderek azaltılmıştır. Hastane temelli palyatif bakım ekibinde palyatif tıp alanında eğitilmiş bir doktor, hemşire, sosyal çalışmacı ve idari personel yardımıyla rahat bir şekilde uygulanabilmektedir. Bu palyatif bakım ekibi doğrudan hasta bakımını sağlamayabilir; fakat palyatif bakımla ilgili her türlü konsültasyonu yapabilir.
- **Toplum temelli palyatif bakım:** Gelişmiş ülkelerde ayaktan tedavisi mümkün olan hastaların bakımı için klinikler veya günlük bakım üniteleri yardımıyla palyatif bakım hizmetleri sunulabilmektedir. Bu sayede bakım maliyetli daha düşürülmüş olarak hizmet sunumu sağlanmaktadır. Ayrıca hasta ailelerine bakımın yürütülmesi ve sağlanmasıyla ilgili olarak çeşitli eğitimler de verilmektedir.
- **Eve dayalı palyatif bakım:** Ekonomik kaynakları yeterli olan ve maddi olarak kalınma düzeyi yüksek güce sahip ülkelerde evde bakım hizmetlerine dayalı olarak palyatif bakım sunulmaktadır. Kanser hastalarının ihtiyacı olan semptom kontrolü ve hayat sonu bakım için hastane temelli palyatif bakım üniteleri ile koordineli çalışmak fayda sağlayacaktır^{5,29}.

Palyatif Bakım Ekibi, Palyatif Bakım Hemşiresinin Görev ve Sorumlulukları

Algolog, din adamı, nörolog, onkolog, cerrah, diyetisyen ve sosyal çalışmacıların multidisipliner ve interdisipliner bir yaklaşımla bir arada bulunduğu ekipte psikolog ve palyatif bakım hemşiresi de yer almaktadır^{7,26}. Palyatif bakım konusunda eğitilmiş profesyonellere ek olarak

palyatif bakım ekibi içinde, farklı bakım seviyelerinde fonksiyonları ve özel rolleri olan bakım verici aile üyeleri, gönüllü toplum liderleri ve sağlık bakıcıları yer almaktadır. Palyatif bakım ekibi hastanın ve ailesinin temel gereksinimlerini saptayıp, çözebilmeli, kanıt temelli uygulamaları takip etmeli, sürekli olarak bilgi ve becerilerini yenilemelidir²⁶. Her düzeydeki palyatif bakım hizmetlerinde hasta ve yakınlarıyla yakın bir ilişki ve iletişim içerisinde olan hemşire, ekibin önemli bir üyesidir¹¹.

Palyatif Bakım Hemşiresi

Palyatif bakım hemşiresinin temel amacı hastalık ve ölüm evresinde hasta ve ailesinin, ölüm sonrası ise ebeveynlerin ve ailenin yaşam kalitesini arttırmak, yaşanabilecek sorunları minimize etmektir. Bunun için hemşirenin eğitim, tedavi, koordinasyon, bakım ve liderlik gibi son derece önemli rol ve sorumlulukları vardır. Rol ve sorumluluklarını ifa ederken hemşire hasta ve ailesinin bireyselliğini ihmal etmemelidir. Her hastanın birbirinden farklı fiziksel, psikosozal ve manevi gereksinimleri olabilir. Hemşire, bakım sürecinde hasta ve ailesinin duygusal tepkilerine ve mahremiyetine özen göstermelidir. Hasta ve ailesiyle etkili bir iletişimi sağlamalıdır^{30,31}. Hemşire hastayla dürüst ve saygıya dayalı bir iletişim kurmalı, tedavi ve bakım süresince güven duymalarını sağlamalıdır. Her bireyin din, dil, ırk, etnik kimlik veya dini düşüncesi ne olursa olsun nitelikli bir bakım alma, huzurlu ve onurlu bir şekilde ölme hakkına sahip olduğu gerçeğini bakım uygulamaları boyunca unutmamalıdır. Hemşire hastanın kendisi, çevresindeki diğer bireylerle olumlu ve güçlü ilişkiler kurmasına destek olmalıdır. Hastanın umudunu sürdürmesine yardımcı olmalı, olumsuz bir süreci beraberinde getirebileceğinden kontrolünü kaybetmesine ve ümitsizlik yaşamasına kesinlikle müsaade etmemelidir^{4,24,25}.

Palyatif Bakım Hemşiresinin Bakım Sorumluluğu

Hastaya uygulanacak olan bakımın planlanması aşamasında hasta ve ailesiyle iş birliği içinde olunmalıdır. Bakım, mümkünse ve bir olumsuzluk meydana gelmeyecekse hastanın tercih ettiği yerde verilmelidir. Palyatif bakım holistik bakım anlayışıyla ve iş birliği içinde birinci, ikinci ve üçüncü basamak hizmetleri veren tüm kurumlarda verilebilir. Hastaya verilecek bakım ölüm anına kadar sürdürülmeli, ölüm sonrasında yaşanan yas sürecinde aileye verilecek bakımla devam ettirilmelidir. Bakım fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi ihtiyaçlara cevap verecek şekilde, kapsamlı ve kanıta dayalı en iyi uygulamalar hasta ve ailesinin durumuna ve beklentilerine göre uygulanmalıdır.

Hemşire, bakımını planlamak için hasta ve ailenin gereksinimlerini değerlendirmeli ve ihtiyaçlarını öncelik sırasına koymalıdır. Bu aşamada hemşire hastanın yaşayabileceği psikolojik problemleri de sıklıkla gözlemlemeli ve önlemler almalıdır. Hem hastanın hem de ailenin hastalığın duygusal zorlayıcı yönü ile baş edebilmesine yardımcı bulunmalıdır. Ölümüne ilişkin dini ritüellerini, kültürel değerlerini, duygu ve davranışlarını değerlendirmelidir. Hastanın kültürel ve dini inançlarını bakım uygulamalarına uyumu kolaylaştırmada hasta ve ailesi lehine uygulayabilmelidir^{11,21,25}.

Palyatif Bakım İlkeleri ve Hemşirelik Bakımı

a) Hastanın ve Ailesinin Bilgi İhtiyacı

Hasta ve ailelerin yaşanan süreçte sıklıkla sorguladıkları ve merak ettikleri konu prognoz (tedavi süreci) olup, kendilerine tatmin edici, gerçeği yansıtan cevapların verilmesi süreç içinde durumu kabullenmelerini sağlayacak ve uyumu kolaylaştıracaktır¹⁷. Hemşire, tanı konulduğu andan itibaren hasta ve ailesine onların anlayabileceği bir şekilde hastanın/çocuğun hastalığı, bu hastalığın tedavisi, mevcut durumu, komplikasyonları, yapılacak uygulamalar ve hizmetler ile ilgili bilgi vermelidir. Hasta bir çocuk ise verilmesi planlanan bilgiler, çocuğun yaşı ve gelişimsel düzeyi dikkate alınarak belirlenmelidir. Tedavi planı ya da hastalığın seyri değiştiğinde hasta ve ailesine açıklama yapılmalıdır. Hem hasta hem de ailesine soru sorması için fırsat verilmelidir. Ailenin çocuğun bakımını sürdürebilmesi, uygun seçimler yapabilmesi ve bilgilendirilmiş onam verebilmesi için açıklamalar, doğru zamanda ve doğru şekilde yapılmalıdır. Eğer mümkünse çocuğa ve aileye yapılan açıklamalar yazılı, sesli ve görsel materyallerle desteklenmelidir^{5,32}.

Alanyazında bakım verenlere yönelik destekleyici uygulamalarda yetersizliklerin olduğu bildirilmektedir. Yapılan uygulamaların üç kategoride değerlendirildiği bildirilmektedir. Bunlar; eğitim, psikoterapi/danışmanlık ve hastanın ev ortamında sürdürülen bakımıdır³³. Özellikle de terminal dönemdeki kanser hastalarına destekleyici bakımın sağlanması, bakım verenlerin hastalarının fiziksel, psikolojik ve sosyal bakım gereksinimleri konusunda bilgilendirilmelerini ve onları desteklenmelerini gerektirmektedir. Bakım sağlanırken fiziksel ve duygusal gereksinimler arasında dengenin sağlanması, yaşanan stresi azalttığı gibi hastalarının yaşam kalitesinin de artmasına katkı sağlayacaktır³⁴. Given ve ark. tarafından yapılan bir çalışmada terminal evredeki kanser hastalarının bakım verenlerine yüz yüze ve telefon görüşmesi yapılarak semptom yönetimi öğretilmiş ve bunun değerlendirilmesi sağlanmıştır³⁵.

Çalışma sonucunda destekleyici uygulamaların, bakım verenlerin hastalarının semptom yönetimine katılımını artırdığı ve duygusal stres düzeylerini azalttığı belirtilmiştir. Rainbird ve ark. çalışmalarında ilerlemiş kanser hastalarının büyük bir kısmında tıbbi bilgi ve iletişim açısından karşılanmamış gereksinimlerin olduğunu bildirmiştir. Bilgilendirmenin yaşanan kaygıyı giderdiği ve hastaların karar vermesini kolaylaştırdığı, hasta memnuniyetini arttırdığı, olumsuz duygularla baş etmeyi kolaylaştırdığı bulunmuştur³⁶. Wong ve ark. tarafından yapılan çalışmada ise palyatif radyoterapi alan çoğu ileri evre akciğer, meme, prostat, kolorektal kanseri olan hasta ve bakım vericilerin en çok ihtiyaç duyduğu bilgilerin ağrı, yorgunluk, solunum sıkıntısı olduğu bildirilmiştir³⁷.

b) Çocuk ve Ailenin Bireysel Değerlendirme Gereksinimi

Etkili bir planlamada, hasta ve ailesi için gerekli olan desteği sağlamak amacıyla hemşirenin, her çocuğu ve ailesini kapsamlı ve derinlemesine değerlendirmesi gereklidir. Hemşireler hasta ve ailelerini değerlendirme esnasında çocuğun ve ailesinin bireyselliğini ve gereksinimlerini göz önünde bulundurmalıdır. Çocuğun ve ailenin seçimlerine saygı duyulmalıdır. Hasta çocuk ve ailesinin gereksinimleri dikkate alınarak kapsamlı ve ayrıntılı bir bakım planlanmalıdır. Planlı bakım ve değerlendirmenin, sürekli olarak değişen koşullara göre düzenlenmesi önemlidir⁹.

c) Çocuğun Fiziksel Semptomlarının Yönetimi

Bakım süresince semptom yönetimi/kontrolü son derece önemli bir başka konudur. Semptom kontrolündeki amaç; rahatlığın sağlanması, acı çekmenin önlenmesi ya da azaltılmasıdır. Semptomları doğru tanılanıp, yeterli tedavi edilmediği, korku ve kederi ele alınmadığı için acı çeken çocuk sayısı oldukça fazladır. Semptomlar bakımından her çocuk ayrı ayrı değerlendirilmelidir. Böylece rahatlama sağlayacak uygun tedavi mümkün olabilecektir. Semptomların değerlendirilmesi ve tedavisinde multidisipliner ekip yaklaşımı önemlidir. Sadece fiziksel değil ruhsal ve sosyal semptomlar da dikkate alınmalıdır⁵. Kocaman Yıldırım ve ark. tarafından aktarıldığına göre kanser ve diğer kronik hastalıklardan dolayı tedavi alan hastalarda en çok; ağrı, bulantı, kusma gibi fiziksel belirtiler, depresyon, anksiyete gibi ruhsal semptomlar yaşandığı belirlenmiştir³⁸. Bu semptomların ölümüne yaklaşan hastalarda yaygın olarak yaşandığı belirtilmiştir³⁹. Karadağ ve ark. tarafından yapılan çalışmada ise yorgunluğun günlük yaşam aktivitelerini ağrıdan daha fazla etkileme niteliğinde olduğu bildirilmiştir⁴⁰.

d) Çocuğun Duygusal ve Davranışsal İhtiyaçlarını İfade Etmeye İhtiyaç Verilmesi

Aile ve bakım verenler hastalık sürecinde fiziksel ve ruhsal ağır bir yük altında kalmaktadır⁴¹. Çocuklar, hastalığı nedeniyle depresif belirtiler sergileyebilir ve hayal kırıklığı yaşayabilirler. Büyük yaş grubundaki çocuklar, arkadaşları ile görüşme fırsatına sahip değilse kendilerini yalnız hissedebilirler. Çocuğun bu tip duygularla başa çıkabilmesini sağlama konusunda ailenin yardıma ihtiyacı olabilir. Aileye ve çocuğa yardım alacakları kurum ve kuruluşlar ile ilgili olarak hemşirenin danışmanlık yapması önemlidir. Çocuk, hastalığı ve durumunu anlaması konusunda hassas bir şekilde desteklenmeli, ölüm ve yaşla ilgili soruları yaşına ve anlayabileceği düzeyde verilecek cevaplarla karşılanmalıdır. Oyun ve müzik gibi etkinlikler çocuğun duygularını ve korkularını ifade etmesinde etkili yöntemler olduğundan bu süreçte yaygın olarak kullanılmalıdır. Bireylerin bu dönemde psikolojik desteğe gereksinimleri olabilir. Hemşire, çocuğa ve ailesine psikososyal yönden destek sağlamalıdır. Hemşire bu desteğin nereden ve nasıl alınacağı konusunda aileye ve çocuğa yardımcı olmalıdır. Okul arkadaşlarının, ailenin ve gerekirse akrabalarının desteği sağlanmalıdır.

e) Yaşam Kalitesinin Güçlendirilmesi

Palyatif bakımın bir diğer amacı hasta ve ailesinin kaliteli bir yaşam sürdürmesini olanaklı hale getirmektir. Bu nedenle hemşire, mümkün olduğu kadar çocuğun günlük rutinlerini devam ettirmesinde ve okula devam edebilmesinde yardımcı olmalıdır. Çocuğun günlük yaşamını sürdürebilmesi, onun sağlık durumunu ve tedavi sürecindeki uyumunu geliştirebilir. Çocuğun okuldaki arkadaş çevresini ve sosyal ortamını da içeren palyatif bakım gereksinimlerine ihtiyacının olabileceği unutulmamalıdır^{1,38}.

f) Ailenin Desteklenmesi

Çocuğun hastalığı; ailenin, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin bozulmasına ve ailenin toplumdan soyutlanmasına ve sosyal izolasyon yaşamasına neden olabilir. Çocuğu hasta olan ailelerde kendine zaman ayıramama, eskiden yaptıkları faaliyetleri yapamama, misafir kabul edememe gibi sorunlar görülebilmektedir. Bakım vericiler, zaman zaman daha fazla çalışarak hastasına daha fazla destek olma gerekliliğini kendilerinde hissedebilir. Bu durum onların toplumdan daha fazla uzaklaşmasına ve kariyerini geliştirememesine neden olabilmektedir. Hemşire, ailelerin hastalık öncesindeki yaşam tarzlarını mümkün olduğunca sürdürmesi konusunda destek sağlamalıdır^{9,25}.

g) Ekonomik Destek

Hastalığın tam olarak tedavi edilememesi veya tedavisinin uzun sürmesi, uzun süreli hastane yatışları hasta ve ailesinin çeşitli yönlerden kayıplar yaşamasına neden olabilmektedir. Hastalık nedeniyle ebeveynler işten ayrılmak zorunda kalabilir ya da uzun süre çalışmayabilir. Bu durum, aile ve ülke ekonomisine yükler getirir. Hemşire, aileye ekonomik destek kaynaklarına nasıl ulaşabilecekleri konusunda bilgi vermeli ve çeşitli kurum ve kuruluşlardan destek alabilmeleri konusunda yardımcı olmalıdır⁵. Kaynaklara ulaşım ve desteklerden yararlanma konusunda danışmanlık yapılmalıdır. Hemşire hasta ve ailesini bakımın planlanmasına katılması için desteklemeli ve cesaretlendirmelidir¹¹.

h) Yas Süreci

Ölümden sonra ailelere verilen destek yaşanan yas sürecinin olumsuz etkilerinin atlatılmasında kolaylık sağlayacaktır. Ailenin sergileyebileceği; tepkilerinin doğal olduğu bilinmelidir. Yas sürecini sağlıklı olarak yaşamaları için desteklenmelidir. İletişim kanalları açık tutulmalıdır. Aile benzer acıları yaşamış ve bu süreçlerden sağlıklı bir şekilde çıkmayı başaran destek gruplarına yöneltilmelidir. Ölüm duygusunu deneyimleyen insanların bir araya gelmesiyle oluşabilecek gruplar, duyguların paylaşılmasına ve ailelerin yalnız olmadıkları duygusuyla rahatlamalarına olanak verecektir. Yas süreci günlük işleri olumsuz etkilemeye başlamışsa doktor istemine göre rahatlatıcı medikal tedavilerin gözlem altında ve dikkatli olarak verilmesi yarar sağlayacaktır^{1,17}.

SONUÇ VE ÖNERİLER

Palyatif ve pediyatrik palyatif bakım hasta ve ailesinin tedavi süresince yaşadığı birçok olumsuz durumla baş edebilmesine olanak sağlayan önemli bir bakım felsefesidir. Çocuklarla ve aileleriyle yakın bir iletişim ve iş birliği içerisinde çalışan sağlık profesyonelleri palyatif bakımın temel ilkelerini bilmeli ve klinik ortamlarında yaygın olarak uygulayabilmelidirler. Kronik bir hastalığa sahip veya hayati durumu ciddi oranda etkileyen ölümcül hastalığı olan çocuk ve ailelerinin istek ve gereksinimlerini değerlendirme, yönetme, yaşanabilen semptomların kontrolü, hastalık ve yas sürecinde ailenin desteklenmesi konularında bilgi sahibi olmaları gerekmektedir. Bu sayede gereksinimlerin karşılanması ve hayat kalitelerinin yükseltilmesine katkıda bulunabilirler. Bu gereksinimlerin karşılanabilmesi amacıyla;

- Çocuklara sunulacak palyatif bakımın çocuklara özgün bakım sağlama konusunda eğitim almış hemşireler tarafından uygulanması ve bu eğitimlerin literatür kapsamında düzenlenmiş güncel bir içeriğe dayandırılması,
- Çocukların yetişkinlerden farklı gereksinimleri olduğu gerçeğinden yola çıkılarak bakımın içeriğinin çocuk ve ailenin istek ve gereksinimlerine uygun şekilde düzenlenmesi,
- Pediatrik palyatif bakım merkezlerinin sayısının artırılması ve bu amaçla politikaların oluşturulması,
- Ülkemizde pediatrik palyatif bakıma ilişkin, daha büyük popülasyonları içeren çok merkezli çalışmaların planlanması ve pediatrik hastalara verilen hemşirelik bakımın etkinliğinin değerlendirildiği araştırmaların yaygınlaşmasının faydalı olacağı düşünülmektedir.

KAYNAKLAR

1. Kostak MA, Akan M. Terminal dönemdeki çocuğun palyatif bakımı. Türk Onkoloji Dergisi.2011;26(4):182-92. 10.5505/tjoncol.2011.439.
2. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Pediatric palliative care: Challenges and emerging ideas. Lancet.2008;371(9615):852-64. 10.1016/S0140-6736(07)61203-3.
3. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: The World Health Organization's global perspective. J Pain Symptom Manage.2002;24(2):91-6. 10.1016/S0885-3924(02)00440-2.
4. Klick JC, Hauer J. Pediatric palliative care. Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.2010;40(6):120-51. 10.1016/j.cppeds.2010.05.001.
5. Akay G. Yenidoğan palyatif bakım tutum ölçeğinin Türkçe geçerlilik ve güvenilirliği. [Yüksek Lisans Tezi]. Erzurum: Atatürk Üniversitesi: 2017, s.1-98.
6. Sürmeli DM, Akçiçek F. Palyatif bakım: tanımı ve tarihçesi. Türkiye Klinikleri J Gen Surg-Special Topics.2016;9(1):8-11.
7. Kıvanç MM. Türkiye'de palyatif bakım hizmetleri. HSP.2017;4(2):132-5. 10.17681/hsp-dergisi.316894.
8. Elçigil A, Tuna S. Kanseri tedavisi biten çocukların yaşadıkları sorunlar ve bakımlarında hemşirenin rolü. Türk Onkoloji Dergisi.2011;26(3):134-41. 10.5505/tjoncol.2011.418.
9. Çakıcı Nİ. Hekim ve hemşirelerin kanserli çocuklara yönelik palyatif bakım uygulamaları [Yüksek Lisans Tezi]. İstanbul: Marmara Üniversitesi: 2010, s.1-91.
10. Kebudi R. Approach to the children with cancer in the terminal phase and their families. Turkish Journal of Oncology.2006;21(1):37-41.
11. Elçigil A. Palyatif bakım hemşireliği. Gülhane Tıp Derg.2012;54:329-34.
12. Kabalak AA, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam sonu bakım organizasyonu: Palyatif bakım. Yoğun Bakım Dergisi.2013;11(2):56-70.
13. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update. J Pain Symptom Manage.2013;45(6):1094-106. 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011.
14. Clark D, Graham F, Centeno C. Changes in the world of palliative care. Medicine.2015;43(12):696-8. 10.1016/j.jmpmed.2015.09.012.
15. Seymour J. Looking back, looking forward: The evolution of palliative and end-of-life care in England. Mortality.2012;17(1):1-17. 10.1080/13576275.2012.651843.
16. T.C Sağlık Bakanlığı Kamu Hastaneleri Genel Müdürlüğü. Palyatif Bakım Hizmetleri. <https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php> Erişim tarihi: 02.06.2019.
17. Dahlin C. Palliative care: Delivering comprehensive oncology nursing care. Semin Oncol Nurs.2015;31(4):327-37. 10.1016/j.soncn.2015.08.008.
18. Kantar M. Pediatrik palyatif bakım. Türkiye Klinikleri J Anest Reanim-Special Topics.2017;10(1):42-4.
19. Kaymak SU, Apaydın ZK, Çayköylü A. Kanseri hastalarında palyatif bakım. Türkiye Klinikleri J Psychiatry-Special Topics.2014;7(4):85-8.
20. Meghani SH. A concept analysis of palliative care in the United States. J Adv Nurs.2004;46(2):152-61.
21. Güneş D. Kaybedilmekte olan kanserli çocuk hastaya yaklaşım ve etik. Türkiye Klinikleri J Pediatr.2009;18(2):117-24.
22. Alger L. Çocuklarda palyatif bakım. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası.2005;58:132-5.
23. Zernikow B, Michel E, Craig F, Anderson BJ. Pediatric palliative care. Paediatr Drugs.2009;11(2):129-51. 10.2165/00148581-200911020-00004.
24. Erdem Y, Bora Güneş N. Çocuklarda palyatif bakım hemşireliği. Türkiye Klinikleri J Pediatr Nurs-Special Topics.2015;1(3):98-102.
25. Elçigil A. Pediatrik palyatif bakım ve hemşirelik. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi.2006;9(4):75-81.
26. Uslu ŞF, Terzioğlu F. Dünya'da ve Türkiye'de palyatif bakım eğitimi ve örgütlenmesi. Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi.2015;4(2):81-90.
27. Aladangady N, de Rooy L. Withholding and withdrawal of life sustaining treatment for newborn infants. Early Hum Dev.2012;88(2):65-9. 10.1016/j.earlhumdev.2012.01.002.
28. Erden G. Ölüm sürecinde olan çocuk: Ölümü kabul ve tedavi sürecinde etkili yardım. Kriz Dergisi.2002;10(1):19-27.
29. Santa-Emma P, Roach R, Gill M, Spayde P, Taylor R. Development and implementation of an inpatient acute palliative care service. J Palliat Med.2002;5(1):93-100. 10.1089/1096621025278505.
30. Moore CD. Communication issues and advance care planning. Semin Oncol Nurs.2005;21(1):11-9. 10.1053/j.soncn.2004.10.003.
31. Özçelik H, Fadiloğlu Ç, Karabulut B ve ark. Kanseri hastasının palyatif bakımında vaka yönetimine dayalı multidisipliner bakım protokolü. Ağrı.2014;26(2):47-56. 10.5505/agri.2014.93585.

32. Ishibashi A. The needs of children and adolescents with cancer for information and social support. *Cancer Nurs.*2001;24(1):61-7.
33. Polat Ü. İleri evre kanser hastalarında semptom yönetiminde bakım verenin rolleri ve destek gereksinimleri. *Türk Onkoloji Dergisi.*2011;26(4):193-8. 10.5505/tjoncol.2011.461.
34. Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin.*2001;51(4):213-31. 10.3322/canjclin.51.4.213.
35. Given B, Given CW, Sikorskii A, et al. The impact of providing symptom management assistance on caregiver reaction: Results of a randomized trial. *J Pain Symptom Manage.*2006;32(5):433-43. 10.1016/j.jpainsymman.2006.05.019.
36. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer.*2009;101(5):759-64. 10.1038/sj.bjc.6605235.
37. Wong RK, Franssen E, Szumacher E, et al. What do patients living with advanced cancer and their caregivers want to know? - A needs assessment. *Support Care Cancer.*2002;10(5):408-15. 10.1007/s00520-002-0354-3.
38. Kocaman Yıldırım N, Kaçmaz N, Özkan M. İleri evre kanser hastalarının karşılanmamış bakım gereksinimleri. *J Psychiatr Nurs.*2013;4(3):153-8. 10.5505/phd.2013.63825.
39. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage.*2006;31(1):58-69. 10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007.
40. Karadağ F, Gülen ŞT, Ceylan E, Karul AB. İleri evre akciğer kanseri olgularında yorgunluk ve güçsüzlükle ilişkili faktörler. *Solunum.*2012;14(1):27-33. 10.5505/solunum.2012.77200.
41. Bilen A. Palyatif bakım. *Toplum ve Hekim.*2016;31(1):25-30.