

T.C.
GENELKURMAY BAŐKANLIĐI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KANSER HASTALARI VE YAKINLARININ EVDE BAKIM
HAKKINDAKİ GÖRÜŐ VE BEKLENTİLERİNİN
BELİRLENMESİ

Birsen ÇELİK

Yüksek Hemőire

İÇ HASTALIKLARI HEMŐİRELİĐİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

ANKARA

2013

T.C.
GENELKURMAY BAŐKANLIĐI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ
SAĐLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KANSER HASTALARI VE YAKINLARININ EVDE BAKIM
HAKKINDAKİ GÖRÜŐ VE BEKLENTİLERİNİN
BELİRLENMESİ**

Birsen ÇELİK
Yüksek Hemőire

Gülhane Askeri Tıp Akademisi
SaĐlık Bilimleri Enstitüsü
Lisansüstü Eğitim-Öğretim YönetmeliĐi'nin
İç Hastalıkları HemőireliĐi Programı İçin ÖngördüĐü
YÜKSEK LİSANS TEZİ
Olarak Hazırlanmıőtır.

TEZ DANIŐMANI
Doç. Dr. SaĐ. Alb. Nuran TOSUN

ANKARA

2013

GATA Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürlüğüne,

"Kanser Hastaları Ve Yakınlarının Evde Bakım Hakkındaki Görüş Ve Beklentilerinin Belirlenmesi" konulu bu çalışma Hemşirelik Yüksekokulu Müdürlüğü İç Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı'nda Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı : Doç.Dr.Sağ.Alb.Nuran TOSUN



Üye : Prof.Tbp.Alb.Türker ÇETİN



Üye: : Prof.Dr.Sağ.Alb.Nalan AKBAYRAK



Üye: : Yrd.Doç.Dr.Sağ.Alb.Hatice BEBİŞ



Üye: : Doç.Dr.Sağ.Yb.Belgüzar KARA



ONAY:

Svl.Me.Hem.Birsen ÇELİK'in 04/06/2013 tarihinde savunduğu bu tez Akademi Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve kabul edilmiştir.



Ufuk DEMİRKILIÇ
Prof.Tbp.Tuğgeneral
Sağ.Bil.Enst.Müdürü

TEŞEKKÜR

Bu tez çalışması, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Kurulu'nun 213 sayılı, 8 Ekim 2012 tarih ve Y.ETİK KRL: 1491-153-12/1648.4-5270 no'lu kararı gereği GATA HYO İç Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı Başkanlığı'nda yapılmıştır.

Bu çalışmada, kanser hastası ve yakınlarının evde bakım hakkındaki görüş ve beklentilerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

Yüksek lisans eğitimim süresince kıymetli bilgi ve tecrübeleri ile her türlü yardım ve desteğini esirgemeyen, GATA Hemşirelik Yüksek Okulu Müdürü Sayın Prof.Dr.Alb. Nalan AKBAYRAK'a saygı ve şükranlarımı sunarım.

Tez çalışmamın klinik boyutunda bana destek olan Tıbbi Onkoloji Bilim Dalı Başkanı, değerli hocam Prof.Tbp.Tuğg. Fikret ARPACI'ya ve Hematoloji Bilim Dalı Başkanı, değerli hocam Prof.Tbp.Kd.Alb. A.Türker ÇETİN'e saygı ve şükranlarımı sunarım.

Hematoloji Kliniği sorumlu hemşiresi Uzm.Hem. Arzu GEMALMAZ'a ve klinikte çalışan tüm hemşire arkadaşlarıma saygı ve şükranlarımı sunarım.

Yüksek lisans eğitimim süresince, bilgi ve deneyimleriyle beni her zaman destekleyen, sabırla ve anlayışla yol gösteren, tez danışmanım olarak tezimin her aşamasında çalışmalarımı yönlendiren, aynı zamanda profesyonel kişiliğinden de etkilendiğim GATA Hemşirelik Yüksek Okulu Müdür Yardımcısı değerli hocam Sayın Doç.Dr.Sağ.Alb. Nuran TOSUN'a, üyesi olmaktan mutluluk duyduğum GATA HYO İç Hastalıkları Hemşireliği BD. ekibine ve bilgi ve zamanını paylaştığı için Öğr.Gör.Dr.Hem. Gülcan BAĞÇIVAN'a ve saygı ve şükranlarımı sunarım.

Birsen ÇELİK

Ankara 2013

ÖZET

Birsen ÇELİK, Kanser Hastaları ve Yakınlarının Evde Bakım Hakkındaki Görüş ve Beklentilerinin Belirlenmesi, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2013.

Bu araştırma, kanser hastaları ve yakınlarının evde bakım hakkındaki görüş ve beklentilerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı bir çalışma olarak planlanmıştır. Araştırma Kasım 2012-Nisan 2013 tarihleri arasında GATA Tıbbi Onkoloji BD. ve Hematoloji BD. klinik ve polikliniklerinde yürütülmüştür. Araştırmanın örneklemini araştırmaya katılmayı kabul eden 100 kanser hastası ile kanser hastalarının yakını olan ve araştırmaya katılmayı kabul eden 100 hasta yakını olmak üzere toplam 200 kişi oluşturmuştur. Araştırmada veri toplama aracı olarak literatür taraması yapılarak araştırmacı tarafından geliştirilen, kanser hastaları ve yakınlarının sosyo-demografik ve hastalık bilgileri ile evde bakım hakkındaki görüş ve beklentilerini belirlemeye yönelik veri toplama formları kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistiklerde; sayımla belirlenen değişkenler için sayı ve yüzde (%), ölçümle belirlenen değişkenler için ise ortalama±standart sapma ($\bar{X} \pm SD$), kategorik değişkenlerin istatistiksel karşılaştırılmasında Ki-kare (χ^2) testi kullanılmıştır.

Çalışmaya katılan hasta ve hasta yakınlarının çoğunluğunun, evde bakım ve yasal düzenlemelerle ilgili yeterli bilgiye sahip olmadığı, imkânları olsaydı tedavilerini evde sürdürmek istedikleri ve evde bakım hizmetini hemşirenin vermesini istedikleri görülmüştür. Hasta ve hasta yakınlarının evde bakım ile ilgili genel görüşleri incelendiğinde çoğunlukla benzer olup, öncelikle evde bakımın finansmanın devlet tarafından karşılanması gerektiğini, evde bakım hizmetlerinin hastane destekli olursa daha etkili olacağını, evlerinde daha rahat edeceklerini ve evde bakım hizmetlerinde hasta ve ailenin bilgilendirilmesi gerektiğini belirtmişlerdir. Hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmetlerinden beklentilerinin başında hijyen, ev ortamının düzenlenmesi, beslenme, ambulasyon ve enfeksiyon/kaza riskini önleyici önlemlerin alınmasının geldiği görülmüştür.

Anahtar Kelimeler: Kanser, evde bakım, bakım verenler

Yazar Adı: Yük. Hem. Birsen ÇELİK

Danışman: Doç. Dr. Sağ. Alb. Nuran TOSUN

ABSTRACT

Birsen ÇELİK, Determination of the Opinions and Expectations of Cancer Patients and Families About Home Care, Gülhane Military Medical Academy, Health Science Institute, Medical Nursing Programme, Master Thesis, Ankara, 2013.

This research was conducted as a descriptive study in order to determine the opinions and expectations of cancer patients and their families about home care.

This research was conducted in GMMA Medical Oncology and Hematology Department between November 2012 and April 2013. The sample of the study was included total of 200 participants consisting 100 cancer patients and 100 family members of cancer patients who accepted to participate the study. As the data collection tools, form of socio-demographic and medical characteristics of the patient and families, and form of opinions and expectations of the patient and families about home care, which were developed by the researcher, were used. As descriptive statistics, number and percentage (%) for the count specified variables, average $\pm$ standart deviation ($\bar{X}\pm SD$) for the measurement specified variables, and Chi-Square (χ^2) test for the comparison of categorical variables were used.

The majority of patients and families participated in the study did not have enough knowledge about home care and legal arrangements, if there were facilities they wanted to maintain their treatment at home, and wanted to the nurse to give home care. The opinions of the patients and families about home care were mostly similar; primarily they indicated that home care services must be paid by government, home care must be with hospital support, they would be more comfortable at home, and they wanted to get education at home. The primarily expectations of the patients and families about home care were hygiene, arrangement of the home environment, nutrition, ambulation, and taking measures to prevent the risk of infection and accidents.

Key Words: Cancer Patients, Home Care, Families

Author: Birsen ÇELİK, RN

Counsellor: Nuran TOSUN, RN PhD, Col. Associate Professor

İÇİNDEKİLER	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
İNGİLİZCE ÖZET	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR	x
TABLolar	xi
GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımın ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	4
GENEL BİLGİLER	5
2.1. Kanser	5
2.1.1. Kanserin Tanımı	5
2.1.2. Kanser Epidemiyolojisi	5
2.1.3. Kanserde Etiyoloji, Korunma ve Tedavi	6
2.1.4. Kanserin Etkileri	7
2.1.4.1. Fiziksel Etki	7
2.1.4.2. Psikolojik Etki	8
2.1.4.3. Sosyoekonomik Etki	9
2.1.4.4. Kanserin Aile Üzerine Etkileri	9
2.2. Evde Bakım	10
2.2.1. Evde Bakımın Tanımı ve Kapsamı	10
2.2.2. Evde Bakımın Tarihçesi	12
2.2.3. Evde Bakım Kapsamında Sunulan Hizmetler	14
2.2.4. Evde Bakım Verenlerin Özellikleri ve Evde Bakım Ekibi	18
2.2.4.1. Evde Bakım Hizmetlerinde Hekim	18
2.2.4.2. Evde Bakım Hizmetlerinde Evde Bakım Hemşiresi	19
2.2.4.3. Evde Bakım Hizmetlerinde Diğer Ekip Üyeleri	21
2.2.4.4. Evde Bakım Hizmetlerinde Bakım Veren Aile Üyeleri	22
2.2.5. Evde Bakım Hizmetlerinin Avantajları	23
2.2.6. Evde Bakım Hizmetlerinin Dezavantajları	25

2.2.7. Dünyada Evde Bakım Hizmetlerinin Durumu	26
2.2.8. Türkiye’de Evde Bakım Hizmetlerinin Durumu	29
2.2.9. Kanserde Evde Bakım	33
GEREÇ VE YÖNTEM	35
3.1. Araştırmanın Şekli	35
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	35
3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi	36
3.4. Verilerin Toplanması	36
3.4.1. Araştırmanın etik yönü ve izlenen diğer adımlar	36
3.4.2. Veri Toplama Formları	36
3.4.2.1. Hastaların Sosyo-demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri Veri Toplama Formu	36
3.4.2.2. Hasta Yakınlarının Sosyo-demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri Veri Toplama Formu	37
3.4.2.3. Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Genel Görüşler Veri Toplama Formu	37
3.4.2.4. Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Beklentiler Veri Toplama Formu	37
3.5. Uygulama	37
3.5.1. Ön Uygulama	37
3.5.2. Araştırmanın Uygulanması	38
3.6. Verilerin Değerlendirilmesi	38
BULGULAR	39
4.1. Hastaların ve Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular	40
4.1.1. Hasta ve Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı	40
4.1.2. Hastaların Hastalık Özelliklerine Göre Dağılımı	42
4.1.3. Hastaların Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına Göre Dağılımı	43
4.1.4. Hasta Yakınlarının Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına Göre Dağılımı	44

4.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Genel Görüşlerine İlişkin Bulgular	45
4.2.1. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımına İlişkin Görüşleri	45
4.2.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmeti Almaya İlişkin Görüşleri	46
4.2.3. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Genel Görüşleri	48
4.2.4. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Beklentileri	51
TARTIŞMA	54
5.1. Hastaların Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması	54
5.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına İlişkin Bulguların Tartışılması	55
5.3. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Genel Görüşlerinin Tartışılması	56
5.4. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Beklentilerin Tartışılması	62
SONUÇ VE ÖNERİLER	65
6.1. Sonuçlar	65
6.2. Öneriler	66
KAYNAKLAR	68
EKLER	76
EK-1: GATA Etik Kurul Onayı	77
EK-2: Gönüllüleri Bilgilendirme ve Olur (Rıza) Formu	78
EK-3: Hastaların Sosyo-Demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri Veri Toplama Formu	79
EK-4: Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri Veri Toplama Formu	81
EK-5: Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Genel Görüşler Veri Toplama Formu	83
EK-6: Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Beklentiler Veri Toplama Formu	85

SİMGELER VE KISALTMALAR

$\bar{X}$	: Aritmetik ortalama
ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
GATA	: Gülhane Askeri Tıp Akademisi
GİS	: Gastrointestinal Sistem
ILO	: Uluslararası Çalışma Örgütü
PEG	: Perkutanik Endoskopik Gastrostomi
ss	: Standart sapma
TSK	: Türk Silahlı Kuvvetleri
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
UHK	: Umumi Hıfzıssıhha Kanunu
χ^2	: Ki-Kare
HIV/AIDS :	: Human Immunodeficiency Virüs/Acquired Immunodeficiency Syndrome

TABLOLAR

Tablo	Sayfa
Tablo 4.1.1. Hasta ve Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı	40
Tablo 4.1.2. Hastaların Hastalık Özelliklerine Göre Dağılımı	42
Tablo 4.1.3. Hastaların Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına Göre Dağılımı	43
Tablo 4.1.4. Hasta Yakınlarının Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına Göre Dağılımı	44
Tablo 4.2.1. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımına İlişkin Görüşleri	45
Tablo 4.2.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmeti Almaya İlişkin Görüşleri	46
Tablo 4.2.3. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Genel Görüşleri	48
Tablo 4.2.4. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Beklentileri	51

GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Günümüzde bilimsel ve teknolojik gelişmelere paralel olarak hem gelişmiş hem de gelişmekte olan ülkelerde tıp ve sağlık alanında önemli ilerlemeler olmaktadır. Tıp ve teknoloji alanındaki gelişmeler ile yaşam standardının yükselmesi, erken tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmeler, hastalıklara bağlı ölümleri azaltmakta ve doğuştan beklenen yaşam süresini uzatmaktadır. Doğuştan beklenen yaşam süresinin uzaması ile birlikte kronik hastalıkların görülme sıklığı artmaktadır. Bu nedenle, kronik hastalığı olan ve yaşam boyu tedavi ve bakım gereksinimi devam eden birey sayısındaki artış gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde önemli bir sağlık sorunu haline gelmiştir (1, 2).

Kronik hastalıklar içinde yer alan kanser, dünyada ve ülkemizde ölüm nedeni olarak ikinci sırada yer almaktadır ve küresel verilere göre kanserden ölümler her geçen gün artmaktadır (3, 4, 5).

2008 yılında 7.6 milyon ölüm (tüm ölüm nedenlerinin %13'ü) kanser nedeniyle gerçekleşmiştir (3). 2012 yılında Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) tespit edilen yeni kanser vakalarının toplamı 1.638.910'dur ve 577.190 ölüm kanser nedeniyle gerçekleşmiştir (6). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), 2020 yılında 10 milyon kişinin kanserden öleceğini, bunların 7-8 milyonunun gelişmekte olan ülkelere, 2-3 milyon kadarının da gelişmiş ülkelere olacağını tahmin etmektedir (7).

Günümüzde kanserin erken tanı ve tedavi olanaklarının artması ile ölüm oranı azaltılmış ya da geciktirilmiş, ancak bu durum da terminal dönemi uzatmıştır. Kanserde beklenen yaşam süresinin artması ve terminal dönemin uzaması ile daha kompleks ve daha az maliyetli olan evde bakıma olan ihtiyaç artmıştır (4, 5, 8). Ayrıca ayaktan kanser tedavileri ve hastanede kalış sürelerinde kısalma, toplum içindeki informal bakım vericilerin sayısında da artışa sebep olmuştur (9).

Evde bakım; sağlık düzeyini iyileştirmek ve düzeltmek için hastanın yaşadığı ortamda fizyolojik, psikolojik ve sosyal tüm gereksinimlerinin, hastanın ve ailenin de katılımı sağlanarak profesyonel bir ekip tarafından yürütülmesi ve sonuçların değerlendirilmesini içeren bir süreçtir (10, 11, 12). Başka bir deyişle evde bakım,

hasta için gerekli geleneksel hastane bakımının bireyin evinde, tam zamanlı ve profesyonel olarak verilmesidir (7). DSÖ'ye göre evde bakım; formal ve informal bakım verenler tarafından ev ortamında bakım hizmeti sunulmasıdır. Aile, arkadaşlar ve komşular gibi geleneksel bakıcılar ve gönüllüler informal bakım vericileri ve asıl mesleği evde bakım olan kişiler ise formal bakım vericileri oluşturur (13). Formal bakım vericilerden oluşan profesyonel ekip; hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, geriatrist, iş uğraşı terapisti ve ev ekonomistini kapsar (13, 14). Uzmanlık düzeyinde verilen evde bakım hizmetleri genel olarak; hemşirelik hizmetleri, destek sağlık hizmetleri, kişisel bakım (özbakım), ev işlerine yardım ve ev düzeninin yeniden oluşturulması, sosyal destek, gıda ve beslenme hizmetleri ve danışmanlık hizmetlerinden oluşmaktadır (15).

Hasta birey için en iyi bakım yeri, hastanın yaşam kalitesini en çok yükselten yerdir (7). Kanserli hastaların evde bakımı, hastane bakımına göre daha bağımsız bir uygulamadır (4). Evde bakım bireylerin kendi sağlık bakımlarına katılmalarını sağlar, hastanede kalma süresini kısaltır, maliyetleri düşürür ve bakımın devamlılığını sağlar (16). Bakım ve tedavinin evde sürdürülmesi, yataklı tedavi kurumlarında oluşabilecek risklerin en aza indirilerek, kişinin sosyal çevresi tarafından desteklenmesini ve uygun bir bakım planıyla tedavi süresinin kısılmasını sağlar. Ayrıca terminal dönemdeki hastaların kendi isteklerine göre tedavi süreçlerine devam etmelerine, bu süreçte hayat kalitelerinin artmasına ve evlerinde ölmelerine izin verme hakkı tanır (14). Evde bakım hizmetleri sadece evde verilecek bir bakımla sınırlı değildir, aynı zamanda hastane ile ev arasında bir bağlantı sağlanmalıdır (15).

Evde bakım hizmeti henüz dünyanın hiçbir ülkesinde gereksinim duyan kişilere uygun şekilde ve yeterli düzeyde sunulabilen bir hizmet değildir. Türkiye de sağlık sistemi içinde yapılandırılmış bir evde bakım hizmet sistemi bulunmayan ülkelerden birisidir. Oysa Türkiye bulaşıcı hastalıkların yanı sıra kronik hastalıkların da giderek daha fazla görüldüğü, “çifte yük” olarak tanımlanan sağlık sorunlarını yaşayan ülkelerdendir (17). Avrupa Sağlık Sisteminde önemli yer tutan evde bakım hizmetlerinin, Türk Sağlık Sistemi ile bütünleştirilmesi çalışmalarına başlanmış olup, Sağlık Bakanlığınca hazırlanan “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik” 10 Mart 2005 tarih ve 25751 sayılı Resmi Gazetede yayımlanarak

yürürlüğe girmiştir (12, 18). Bununla birlikte Türkiye’de evde bakım hizmetleri ile ilgili yeterli düzenlemeler bulunmamaktadır. Sağlık Bakanlığı bünyesinde yürürlükte olan sağlık hizmetleri, yatarak veya ayaktan tedaviyi kapsamakla birlikte evde bakım hizmetlerine yer verilmemiştir. Maliye Bakanlığı Bütçe Uygulama Talimatlarında da, sağlık hizmetleri sunumunda evde bakım hizmetlerinin ücretlerinin ödemesine ilişkin uygulama henüz oluşturulmamıştır (13, 14). Bazı özel sağlık kuruluşları ve özel hastanelerin kendi hastalarının evde izlemelerini sağlamak amacıyla oluşturdukları evde bakım merkezleri bulunmaktadır. Özel sağlık sigortaları evde bakım hizmetlerinden yararlanabilme olanağı sunarken, Emekli Sandığı, Bağ-Kur gibi sosyal kuruluşlar bunu karşılamamaktadır (19).

Kanser hastaları ve ailelerinin evde bakıma yoğun gereksinim duydukları bilinmektedir. Evde bakım ile kanserli hastanın; cerrahi tedavi sonrası bakımında, ayaktan kemoterapi uygulanması durumunda, hastalık ve tedaviye bağlı semptomların yönetiminde, radyoterapi uygulandığı dönemde fiziksel ve psikososyal bakımında, danışmanlık ve eğitim gereksinimleri karşılanarak iyileşme süreci hızlandırılır ve yaşam kalitesi artırılabilir (19). Kanser hastalarının bakım ve tedavisinde en önemli ve bütünüleyici parça primer bakım vericilerdir. Kanser hastasına bakım verenlerin hastalarının semptomlarını izleme ve kontrolünü sağlama, tıbbi tedavilerinin yapılması ve rahatlığını sağlama, problem çözme ve karar verme, emosyonel destek verme, bakımı koordine etme, hastalarının güvenliği ve fonksiyonlarının devamı için çevreyi düzenleme ve uygun araç-gereç donanımını sağlama gibi karmaşık görevleri bulunmaktadır. Kanser hastalarına bakım veren aile bireyleri bu destekleyici rollerini yerine getirirken, evde bakım konusunda yetersizlik ve bilgi eksikliğine bağlı stres yaşamaktadırlar. Bakımın büyük kısmını üstlenmelerine karşılık bu kişilerin çoğunluğu sağlık bakımı ile ilgili herhangi bir eğitim almamışlardır. Ayrıca hasta bakımı konusunda üstlendikleri rol ve sorumlulukları yüzünden kişisel, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşamaktadırlar. Kanser hastalarına iyi bir bakımın sağlanması, bakım verenlerin ve hastalarının fiziksel, psikolojik ve sosyal bakım gereksinimleri konusunda bilgilendirilmelerini ve desteklenmelerini gerektirmektedir. Bu nedenle hemşireler bütüncül bakım vererek hasta ve ailesini birlikte değerlendirmelidir (4, 13, 20, 21, 22).

Evde bakım merkezlerinin arttırılması, hasta ve ailelerin evde bakım konusundaki gereksinimlerinin daha iyi belirlenebilmesi ve bu konudaki eğitimlerin verilmesi ile uzun dönemde hasta ve ailelerin yaşam kalitesi arttırılıp, yataklı tedavi kurumlarına başvurular azaltılabilir. Bu merkezlerin sayıları arttırılırken de hasta ve ailelerinin görüş ve beklentilerinin alınması da yeni kurulacak ve var olan merkezler açısından veri oluşturacaktır.

1.2. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma, kanser hastaları ve yakınlarının evde bakım hakkındaki görüş ve beklentilerinin belirlenmesi amacıyla planlanmış ve yürütülmüştür. Araştırma sonucunda elde edilecek bilgilerin bu hastaların hemşirelik bakımına olumlu katkı sağlayacağı, planlanan evde bakım hizmetleri için tüm sağlık personelinin yararlanabileceği bir veri kaynağı oluşturacağı ve hasta bakım kalitesini arttıracığı değerlendirilmektedir.

GENEL BİLGİLER

2.1. Kanser

2.1.1. Kanserin Tanımı

Kanser, vücudun herhangi bir bölümünü etkileyen, 100'den fazla hastalık grubunun genel adıdır. Kanserin birçok türü olmasına rağmen, tüm kanserler anormal hücrelerin kontrol dışı büyümeleri ile başlar (23, 24, 25, 26). Galen (M.S. 131-200) bir lezyonu yengece benzetmiştir. Latince “cancer”, Yunanca “carsinos” sözcüklerinden gelen “kanser” yengeç anlamına gelmektedir (5, 27).

Kanser, hücrelerin aşırı ve zamansız çoğalmalarına, immün sistemin gözetiminden kaçmalarına ve nihai olarak da uzaktaki dokuları da istila ederek metastazlar oluşturmalarına yol açan çok basamaklı bir süreçtir (27). Bu süreçler sırasında kanser hücresinde normal hücrelerden yapısal olarak farklılıklar ortaya çıktığı gibi işlevleri açısından da farklılıklar oluşabilir. Bazen hücre normalde yaptığı işlevleri yapmazken, bazen de normalde olmayan bazı yeni işlevleri yapmaya başlayabilir. Anormal şekilde çoğalmaya başlayan bu hücreler bulundukları yerdeki doku ve organları işgal ederek bazen uzaktaki organlara kadar yayılırlar ve bu organların işlevlerini yapmalarına engel olurlar. Kanserler köken aldıkları doku ve organlara göre isim alırlar. Belirti, bulgu ve tedavi yaklaşımları da kanserin cinsine göre değişmektedir (28).

2.1.2. Kansere Epidemiyolojisi

Kronik hastalıklar içinde yer alan kanser, dünyada ve ülkemizde ölüm nedeni olarak ikinci sırada yer almaktadır (4, 5, 25). Bilimsel ve tıbbi gelişmeler kanserin teşhis oranını arttırırken, kanser nedenli ölüm oranı hemen hemen sabit kalmaktadır (29). Dünyada 2000'li yılların başında yılda 6 milyon insan kansere yakalanırken, bu sayı 2005 yılında 12 milyon kişiye ulaşmış, 7 milyon insan kanser nedeni ile yaşamını yitirmiş ve 25 milyon kişi kanserle yaşamaktadır. DSÖ raporlarına göre 2030 yılında tüm dünyada 24 milyon yeni kanser vakası görüleceği ve kanser mortalitesinin 13.1 milyondan fazla olacağı tahmin edilmektedir (30). Tüm dünyada 2008 yılında 7.6 milyon ölüm (tüm mortalite nedenlerinin %13'ü) kanser nedeniyle

gerçekleşmiştir ve tüm kanser ölümlerinin %70'i düşük ve orta gelirli ülkelerde meydana gelmiştir (3). 2012 yılında ABD'de tespit edilen yeni kanser vakalarının toplamı 1.638.910'dur ve 577.190 ölüm kanser nedeniyle gerçekleşmiştir (6). Ülkemizde ise 1970'li yıllarda ölüm nedenleri arasında kanserler dördüncü sırada yer alırken, Türkiye İstatistik Kurumu 2012 verilerine göre kanserler %21.1 ile kardiyovasküler hastalıklarından sonra en sık ikinci ölüm nedenini oluşturmaktadır (31).

DSÖ 2008 verilerine göre sırasıyla akciğer, mide, karaciğer, kolorektal ve kadınlarda meme en yaygın kanser türleridir ve tüm kanser ölümlerinin yarısından fazlasına karşılık gelmektedir (3, 25, 32). 2012 yılı verilerine göre ABD'de en sık görülen kanser türlerinden erkeklerde ilk sırada %29.9 oranıyla prostat kanseri olup, bunu sırasıyla akciğer, kolo-rektal ve mesane kanserleri izlemektedir. Kadınlarda ise en sık görülen kanser türlerinden ilk sırada %29 oranıyla meme kanseri yer almakta, bunu sırasıyla akciğer, kolo-rektal ve uterus kanseri izlemektedir. Aynı yıl verilerine göre her iki cinste de en fazla ölüm nedeni erkeklerde %29 ve kadınlarda %26 oranıyla akciğer kanseri olarak bildirilmektedir (6). Ülkemizde ise TÜİK 2012 verilerine göre, kansere bağlı mortalitede en sık nedenler; %31.6 ile larenks/trakea/bronş/akciğer kanserleri iken, bunları mide (%8.4), lenfoid ve hematopoetik (%8), kolo-rektal (%6.7) ve pankreas (%5,3) kanserleri takip etmektedir (31).

2.1.3. Kanserde Etiyoloji, Korunma ve Tedavi

Kanserde etiyolojik faktörlere bakıldığında; diyet (%35-50), tütün kullanımı (%20-30), mesleki nedenler (%5-10), çevre kirliliği (%8-10), alkol (%3-5), enfeksiyon (%1-10), hormonlar (%1-10), ilaç-radyasyon (%1-5) kanser oluşumundan sorumlu tutulmaktadır (5, 26, 27, 33). Kanserden korunma primer, sekonder ve tersiyer olmak üzere üç boyutta değerlendirilir. Primer korumada henüz kansere ilişkin hiçbir belirti ve hücre değişimi yoktur. Bu dönemde alınan önlemlerle kanserin oluşumu engellenebilir. Sekonder korumada kanserin erken aşamada yakalanması, ilerlemesinin önlenmesi söz konusu olup tarama testleri kullanılır.

Tersiyer korumada ise kanser bulguları vardır ve ancak doğru tedavi ile mortalite düşürülebilir ve yaşam kalitesi artırılabilir (33).

Kanser tedavisinde kullanılan başlıca yöntemler kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedavidir. Kemoterapi özellikle kanseri tedavi etmek, yayılımını engellemek, gelişimini yavaşlatmak, kanserin neden olabileceği semptomları hafifletmek için kimyasal tedavi, ilaçların kullanımı anlamına gelmektedir. Cerrahi girişim ve radyoterapi hastalığın lokalize olduğu durumlarda etkili olurken, kemoterapinin en büyük avantajı metastaz varlığında ya da hastalığın yaygın olduğu durumlarda uygulanabilir olmasıdır. Radyoterapide kanserli hücreler spesifik frekans bandında ve spesifik şiddette radyasyona maruz bırakılır. Hastalık bir bölgeyle sınırlı olduğunda radyoterapi temel tedavi olarak kullanılabilir ya da hastalık yaygınsa diğer tedavi yöntemlerine ek olarak uygulanabilir. Kanserli hücrelerin yanında sağlıklı hücrelerin de zarar görmesi, radyasyon dağılımının tüm kanser hücrelerine eşit yoğunlukta olmaması ve radyasyona maruz kalan dokuda fonksiyon kaybı oluşması bu yöntemin dezavantajlarını oluşturur. Cerrahi yöntemler kanserli dokunun rezeksiyonundan ibarettir. Organ kaybı, kanserin tekrarlama riski ve tüm kanser tiplerine uygulanamaması bu yöntemlerin dezavantajlarındandır (5, 29, 33).

2.1.4. Kanser Etkileri

Kanser, prognozu ve uzun tedavi süreci ile kuşkusuz günümüzde fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik açıdan birey ve ailede en derin etki bırakan hastalıklardan birisidir. Kanser karmaşık ve saldırgan doğası hasta birey için pek çok sıkıntı verici semptomu beraberinde getirebilmektedir (34).

2.1.4.1. Fiziksel Etkiler

Kanser sürecinde hastada fiziksel değişiklikler olabilir. Tanı öncesinde hastada iç organlarda değişiklikler veya şekil bozuklukları görülebilir. Hastalarda kanser tedavilerine bağlı olarak yapılan işleme göre, memenin çıkarılması veya bir ekstremitenin ampute edilmesi gibi organ kayıpları yaşanabilir. Kemoterapi ve/veya radyoterapi uygulamaları sırasında veya sonrasında yorgunluk, uyku sorunları,

dispne, öksürük, bulantı, kusma, diyare, konstipasyon, deri değişiklikleri, alopesi, kilo kaybı ve deride pigmentasyon değişiklikleri gözlenebilir (5, 28, 35).

Kanser tanısı, tedavi süreci ve sonrasında kanserin neden olduğu semptom ve bulguların verdiği fiziksel ve sosyal rahatsızlık, tedavi veya hastalığa bağlı gelişebilecek sekeller, nüks olasılığı, sık aralıklarla yapılan kontroller ve bu esnadaki invazif müdahaleler yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyebilir. Özellikle tedavi sürecindeki fiziksel ve emosyonel stres tedavi sonrasında da hastanın yaşam kalitesinin düşmesine neden olmaktadır (36).

2.1.4.2. Psikolojik Etkiler

Kanser, ölümü ve yaşam üzerindeki kontrolün sınırlılığını sembolize eden kronik bir hastalıktır (28, 37). Ciddi ve kronik bir hastalık olmanın ötesinde, belirsizlikler içeren, ağrı ve acı içinde ölümü çağrıştıran, suçluluk, terk edilme, kargaşa, panik ve kaygı uyandıran bir hastalık olarak algılanır (38). Kanserli hastalarda hastalığın ilerlemesi, tekrarlaması ya da belirsizliği, alınan ilaçların yan etkileri, beden ve benlik imajında bozulma, hastalığın yol açtığı iş ya da evdeki rol kayıpları ve ilişkilerin kesintiye uğraması, bağımlı hale gelme veya şiddetli ağrı, acı yaşama ve olum ile ilgili korkular sık rastlanan sorunlardır. Ayrıca öfke, değersizlik, yaşamın anlamsızlaşması, yetersizlik, umutsuzluk gibi ruhsal sorunlar ile tedaviyi reddetme/uymama, krize yol açacak düzeyde iş ya da aile içi çatışmaların ortaya çıkması gibi sosyal sorunlar da yaşanmaktadır (39).

Ölümle karşı karşıya kalan bireyin günlük yaşamda kullanılan tüm mekanizmaları, gelecek planları alt üst olabilir, yaşam dengesi bozulabilir. Kanser hastaları yaşamları boyunca sahip olduklarını kaybetme tehlikesi altındadırlar; ekonomik güçlerini, organlarından herhangi birini, hatta yaşamlarını kaybetmekle karşı karşıya kalırlar. Kanser korku, umutsuzluk, suçluluk, çaresizlik, terk edilme ve ölüm gibi duygu ve düşünceleri çağrıştıır. Kanser tanısı alan birey hastalığını bir yıkım olarak algılar ve psişik dengesi bozulur. Kanser, hastanın otonomisini, yeterliliğini, bağımsızlığını, rolünü ve benlik saygısını tehlikeye düşürür (40).

Hastalık ve tedavi ile ilgili faktörlerin tümü hastalığa psikososyal uyumu etkilemektedir. Benzer şekilde hastalığa psikososyal uyum da, hastalığın seyrini olumlu veya olumsuz olarak etkilemektedir (41).

2.1.4.3. Sosyoekonomik Etkiler

Kanser tedavisi ve bakımı oldukça masraflı olması nedeniyle bireye getirdiği yükün yanı sıra, aile ve ülke ekonomisine de önemli yükler getirmektedir. Ayrıca uzun süreli bir hastalık olması nedeniyle oluşturduğu iş gücü kaybı bunu daha da arttırmaktadır. Bu durum hastada ve ailesinde sorunlar yaratmakta ve aile gelirinde azalmaya yol açmaktadır. Sosyal yaşamda ve ekonomik durumda bozulma da aile ve birey üzerinde stres yaratmaktadır. Tüm bunların yanı sıra ekonomik olarak tedaviyi karşılayabilme gücü, kanser tanısı ile baş etmeyi de büyük ölçüde etkileyebilmektedir. Düşük gelir düzeyine sahip bireylerin yeterli bakım ve tedavisi belirli bir mali yükü de beraberinde getirmektedir. Tedavi ve sağlık hizmetlerinden yararlanma, yeterli ve dengeli beslenme gibi temel haklardan bireyin istenilen seviyede yararlanabilmesi için gelir düzeyi önemlidir. Ekonomik yönden sıkıntı çeken hastalarda en sık görülen tepki ise, yaşamları üzerinde kontrol kaybı hissidir. Hastalar ve yakınlarının işgücü kaybı ve maddi birikimleri ne şekilde kullanacaklarını bilememeleri yaşamsal önceliklerini değiştirebilmekte, hatta tıbbi tedaviyi yarım bırakıp alternatif tedavi yöntemlerine başvurmalarına sebep olabilmektedir. Ekonomik açıdan yüksek seviyede bulunan hastalarda gözlemlenen moral yüksekliğinin hastalığın seyrine olumlu katkısı olmaktadır. Buna rağmen tedavi giderlerinin orta ve/veya üst seviyedeki birçok ailenin maddi durumunu alt seviyeye indirdiği de göz ardı edilmemesi gereken bir durumdur (20, 28, 36, 42, 43).

Kanser tedavisinin çok pahalı olması nedeniyle sosyal güvence sistemlerinin yaygınlaştırılması gerekmektedir. Hastaların sağlık sigortaları olsa bile, tedavi masrafları çok yüksek rakamlara ulaşabilmektedir. Sosyal güvenceden yoksun hastalar ise kanser tedavisinin en önemli noktalarından olan düzenli tedavi alabilme şanslarını kullanamamaktadırlar (28).

2.1.4.4. Kanser Aile Üzerine Etkileri

Kanser tanısı alan birey kadar aile üyelerinin de günlük yaşam düzeninin bozulduğu ve kanserli hasta ailesinin de stresinin arttığı bilinmektedir (44). Ailede kanser hastasının olması rolleri; günlük yaşam rutinlerini, hatta aile içi etkileşimi farklılaştırmakta ve yeni durumlara uyum sorunları yaşatmaktadır. Aileyi etkileyen

bu hastalığın uzun sürmesi, yaşamı tehdit eder özellikte olması, olağan günlük yaşam düzeninin kaybedilmiş olması, işine ve sosyal yaşamına dönememe gibi nedenlerle kendine üzülmeye, kendi kayıplarının yasını tutma, hastası için kaygı çaresizlik, umutsuzluk duyguları yaşama hasta yakınında depresif duygulanıma yol açabilmekte, aile bireylerinde bu kayıplara bağlı olarak yas tepkileri de gözlemlenmektedir (37).

2.2. Evde Bakım

2.2.1. Evde Bakımın Tanımı ve Kapsamı

Evde bakımı tanımlamadan önce bakım kavramını tanımlamakta yarar vardır. Türk Dil Kurumu'na göre Bakım, "Bakma işi; "Bir şeyin iyi gelişmesi, iyi bir durumda kalması için verilen emek, emek verme biçimi, birinin, beslenme, giyinme vb. gereksinimlerini üstlenme ve sağlama işi" olarak tanımlanmaktadır (45).

Bakım kavramının tanımında ülkeler arasında farklılıklar olmakla birlikte, genel olarak bakım, günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmekte zorlanan bireyin desteklenmesini amaçlayan etkinlikleri ifade etmektedir (14).

Evde bakım hizmetleri genel olarak, gereksinimi olan bireylere, bireyin sağlığını korumak, yükseltmek, yeniden sağlığına kavuşturmak amacıyla sağlık ve sosyal hizmetlerin profesyonel düzeyde veya aile bireyleri tarafından bireyin kendi evinde veya yaşadığı ortamda sunulmasıdır. Evde bakım ile bireylerin sosyal yaşama ayak uydurabilmeleri, yaşamlarını mutlu ve huzurlu bir biçimde sürdürerek toplumla bütünleşmeleri sağlanır. Evde bakım ile hasta sağlığı ve fonksiyonlarının maksimum rahatlık ve konfor içinde devam ettirilmesi için gerekli malzeme ve hizmeti sunumu, bakımla ilgili kararlara bireylerin de katılması sağlanarak kendi evlerinde desteklenmesi, bireylerin sağlığının geliştirilmesi, hastalıkların önlenmesi ve engelliliğin azaltılması amaçlanır. Bu anlamda evde bakım hizmetleri genel olarak, kurum bakımının yerini alan, kurumda kalış gereksinimini azaltan ya da geciktiren hizmetler olarak ifade edilmektedir (15, 46, 47, 48).

Ev kişinin kendisini rahat ve mutlu hissettiği, alışık olduğu bir ortamdır. Ev ortamı fiziksel ve ruhsal olarak içindeki kişiler ve donanımıyla hastane ve kurum ortamından farklı özellikler taşır. Bu bağlamda, evde bakım hizmeti de hasta ve bakıma muhtaç bireylere, kendi yaşadığı ortamda bakım, tedavi ve rehabilitasyon

hizmetlerinin sunulduğu çağdaş bir sistemdir. Bireyin, ailenin ve toplumun bedensel, ruhsal ve sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi en mükemmel şekilde evde bakım hizmetleri ile sağlanır. Hemen hemen tüm dünyada uygulanan ve giderek yaygınlaşan çağdaş evde bakım hizmeti, sağlığı korumanın, yaşam kalitesini artırmanın en uygun yöntemi olarak görülmektedir (49).

Evde bakım kavramı çeşitli ülkelerde farklı terimlerle ifade edilmektedir. İsrail’de ev hastanesi (hospital at home), ABD’de evde bakım (home care), ev hemşireliği (home nursing), Batı Avrupa’da ise evde sağlık bakımı (home health care) ve ev ziyareti (home visiting) sık kullanılan terimlerdir (50). Evde bakım anlamında kullanılan sürekli bakım (continuing care), topluma dayalı uzun süreli bakım (community long term care), evde uzun süreli bakım (home based long term care) gibi farklı terimlerle de karşılaşılmaktadır. Terminoloji ülkeden ülkeye farklılık göstermekle birlikte temel görüş aynıdır. DSÖ Evde Uzun Süreli Bakım Çalışma Grubu’nun (Home-Based Long Term Care Study Group) hazırladığı Evde Uzun Süreli Bakım Teknik Raporu’nda (Home-Based Long Term Care Technical Report) uzun süreli bakım ve evde uzun süreli bakım tanımları verilmiştir (13). DSÖ’nün tanımına göre evde uzun süreli bakım; bakıma gereksinim duyan kişiye aile, arkadaşlar ve komşular gibi meslek dışı bakıcılar tarafından ya da asıl mesleği evde bakım olan ve bakıma yardım eden bakıcılar tarafından verilen bakım etkinlikleridir (19).

Ülkemizde Resmi gazetede yayınlanan, 10.03.2005 tarihli 25751 sayılı Evde Bakım Hizmetlerinin Sunumu Yönetmeliği’ne göre ise evde bakım; “Hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulması” olarak tanımlanmaktadır (18).

Evde bakım hizmetleri koruyucu-destekleyici, tedavi edici, rehabilite edici, akut-kısa süreli, kronik-uzun süreli ve palyatif-terminal bakım şeklinde farklı kapsamlı gruplarda sunulabilir (13).

2.2.2. Evde Bakımın Tarihçesi

Evde sağlık hizmeti sunmanın tarihsel gelişimi Roma’da başlar. Roma’da doğumların malzemelerini yanında getiren ebenin eşliğinde gebenin evinde gerçekleştirildiği bilinmektedir. Anadolu Selçukluları döneminde ise hekimler, mahalle halkına pazarlarda, çarşılarında ve kendi evlerinde sağlık hizmeti sunmuşlardır (50).

Ortaçağ Avrupa’sında evde sağlık hizmeti uygulamaları hastanın hastalığını diğer insanlara bulaştırmasını engellemek amacıyla yapılmıştır. Burada sunulan hizmetlerin tıbbi boyutu geri plandayken sosyal hizmetler (barınma, yemek vb.) ön plandadır. Kentlerde yaşayan fakir ve hasta kişiler, hastanede bakım için gerekli parayı bulamadıklarından evde tedavi edilmeye ve desteklenmeye ihtiyaç duymuşlardır. 20. yüzyıla girilirken kentleşmedeki hızlı artış, şehirde yaşayan yoksul insan sayısındaki artışı ve buna bağlı sosyal koşullardaki bozulmayı beraberinde getirmiş, evde bakım ve desteğe olan ihtiyacı arttırmıştır.

Evde bakıma ilişkin gelişmeler yaşanırken, İngiltere’de eğitilmiş ev ziyaretçileri yoluyla evde bakım hizmeti verilmesi için kurumsallaşma çalışmaları başlamıştır. Evde hasta bakımı, uzun yıllar kilisenin önderliğinde gönüllü kurumlar tarafından temel hizmet sunma yolu olarak benimsenmesine rağmen, dini kuruluşlar dışında evde hasta bakım hizmeti 1859 yılına kadar yapılamamıştır. Bu tarihte gerçek anlamda hemşirelik hizmeti Willam Rathbone adlı bir İngiliz antropolog tarafından oluşturulmuştur. Rathbone, evinde eşine bir hemşire tarafından verilen hizmetten etkilenecek fakir hastalar için gönüllü bir hemşire servis hizmeti oluşturmuştur.

Mary Robinson Liverpool’da evde hemşirelik hizmeti veren ilk hemşiredir. Robinson sadece hemşirelik hizmeti vermemiş aynı zamanda aile mensuplarına genel hijyen kuralları ve hasta bakımı hakkında eğitim de vermiştir. Evde bakım hizmetlerinin öncülerinden olan Florance Nightingale, hasta kişilerin bakımı ile görevlendirilecek olan kadınların özel olarak eğitilmesini önermiş ve eğitilmiş kadınların hastanelerde, bölgelerde, ev ziyaretleri gerçekleştirecek özel hemşire olarak görevlendirilmeleri ile ilgili bir plan sunmuştur. Nightingale’in önerileri üzerine, 1862 yılında Liverpool’da evlerde hasta bakımı gerçekleştirecek ziyaretçi hemşire yetiştiren ve 1.5 yıllık eğitim veren ilk okul açılmıştır. Nightingale’in evde bakım hemşireliği ile ilgili raporları 1890’dan 1. Dünya Savaşına kadar ABD’de olan

büyük kültürel ve sosyal değişimlerle çakışmıştır. Bu dönemde ABD’de evde sağlık hizmeti ile ilgili pek çok ilerleme kaydedilmiştir (14, 15, 50). ABD’de evde bakım 1883 yılında Lillon Wald’un ilk ev hemşireliği servisi düzenlemesi ile başlamıştır. 1893 yılında New York’da faaliyete geçen Henry Street Nursing Settlement ise, organize toplum sağlığı hemşireliğinin ilk uygulamalarındandır (51). 1885’ten itibaren Ziyaretçi Hemşireler Birliği’nin kurulması da, eğitilmiş hemşire sayısının artması, birliğin hizmetine ödeme sistemi getirmesi evde bakım hizmetinin yürütülmesine dair olumlu gelişmelerdendir (52).

20. yüzyılın başlarında ziyaretçi hemşirelerin görevi genişlemeye başlamış, ev ziyaretlerine öğretmenler ve sosyal görevliler de katılmaya başlamıştır. Ziyaretçi hemşireler çalışmalarına koruyucu bakım hizmetlerini de eklemiştir. Savaşlar, ekonomik krizler, endüstrileşme ve diğer sosyal faktörler, halk sağlığı hemşireliğinin ve evde bakım hizmetlerinin gelişmesini hızlandırmıştır (14, 15, 50,). Halk Sağlığı Hizmetleri sunan hemşirelik kurumlarının girişimleri ile 1909 yılında Evde Bakım Hizmetleri için bir dönüm noktası yaşanmıştır. ABD’de Metropolitan Yaşam Sigortası Şirketi, evlere yapılan Halk Sağlığı hizmeti ziyaretlerini ödeme kapsamına almıştır.

Yine bir dönüm noktası olarak New York’taki Montefiore Hastanesi bir Evde Bakım Birimi kurarak hastane destekli evde bakım uygulamalarının ilkinin gerçekleştirmiştir. Bu uygulama aynı zamanda çok disiplinli evde bakımın da başlangıcı olarak kabul edilmektedir. O tarihe kadar daha çok hemşirelik hizmetleri ile sınırlı olan Evde Bakım Hizmetleri, diğer ilgili sağlık profesyonellerinin katılımıyla kapsamını genişletmiştir. 1965’ten itibaren ise ABD’deki Sosyal Güvence Sistemleri, Evde Bakım Hizmetlerini kapsamına almaya başlamıştır ve bunu takiben evde bakım kuruluşları ile evde bakım hizmet türleri hızla artış göstermiştir. ABD’nin yanı sıra Avrupa ülkeleri, Kanada, Avustralya gibi diğer ülkelerde Evde Bakım Hizmetleri yine gönüllü kuruluşlarla başlamış ve tüm uygulamalarda görülen yararları üzerine günümüze kadar gelişimini devam ettirmiş ve halen de devam ettirmektedir (51, 53).

Ev ziyareti hareketi ABD’deki 1930’lardaki büyük ekonomik çöküşten etkilenmiş, birçok eyalet evde bakım hizmetleri için yeterli kaynak ayıramamaya ve sorunları kendi imkânlarıyla çözememeye başlamıştır. Kaynak sorununu çözmek için

federal yardım başlatılmıştır. İkinci Dünya Savaşı sırasında da, hastanelerdeki hemşire ve diğer sağlık çalışanlarının sayılarının azalması ile birlikte o zamana kadar hastanede tedavi gören hastalar evde tedavi edilmiş ve ev hemşireliği hizmetleri niteliksel ve niceliksel olarak artış göstermiştir (15, 50). 1945-60'ların sonuna kadar kapitalist ülkeler makro ekonomik yaklaşımla verimliliği arttırmak amacıyla kamu sektörünü genişletmiş, eğitim sağlık gibi hizmetlere hizmetten daha fazla pay ayırmış böylece sigorta ve ulusal sağlık sistemleri oluşturulmuştur.

ABD'de Medicare ve Medicaide'in kurulması özel sektörün ve özel hastanelerin kamu kaynaklarıyla desteklenmesini sağladığından, bu tarihten itibaren gerek ABD'de, gerek İngiltere' de evde sağlık hizmetlerinde özel sektörün payı hızlıca artmaya başlamıştır (52).

Evde bakım hizmetleri tarihsel süreç içerisinde pek çok değişikliğe uğramış, ancak bazı hasta grupları için evde bakım hizmetlerinin hastane hizmetlerine göre daha uygun olması durumu hiçbir zaman değişmeyen bir gerçek olarak kalmıştır. Evde bakım hizmetlerinin sürekli yeniden keşfedilmesi ve bütün ülkelerde yaygınlaşması, kısmen artan ihtiyaçla birlikte gelişmiş ülkelerde ekonomik nedenlerden dolayı hastane bakımından evde ve toplum içinde bakıma doğru bir eğilim olmasından kaynaklanmaktadır (14, 50).

2.2.3. Evde Bakım Kapsamında Sunulan Hizmetler

Uluslararası düzeyde evde bakım hizmetlerinde anlaşmaya varılmış temel bir hizmet listesi yoktur. Hizmete duyulan gereksinim ve hizmetin sağlanabilmesi için gerekli koşullar, bu kapsamdaki hizmetleri artırabilir ya da azaltabilir. Bu nedenle her ülke kendi olanakları ve sosyokültürel dinamikleri açısından aralıklı olarak yenileyebildiği bir hizmet listesi oluşturmuştur. Bu bağlamda, evde bakım hizmetlerinden faydalanacak hedef kitle, tüberküloz gibi bulaşıcı hastalıkları veya kalp damar hastalıkları ve kanser gibi bulaşıcı olmayan kronik hastalıkları olanlar, etiyolojisine bakılmaksızın, gelişimsel veya poliomiyelite sekonder özürleri de kapsayacak şekilde, özürlü olan kişiler, HIV/AIDS'liler, kaza sonucu sakat kalanlar, duyuşsal kısıtlılığı olanlar, mental hastalığı olanlar ve madde bağımlıları gibi geniş bir yelpazededir. Evde bakım hizmetlerinin kapsamı konusunda alınacak kararların çok dikkatli alınması ve topluma oldukça anlaşılır biçimde açıklanması gerekmektedir.

Toplunun gereksinimlerinin karşılanmasında, ekonomik koşulların dikkate alınması, kişisel ve topluluğa ait tercihler, hizmet alan ve verenin hareketlilik ve ulaşım olanaklarının sağlanabilirliğinde alternatif yolların göz önüne alınması gerekmektedir (13, 14, 15, 50).

Evde Bakım Hizmetleri özelliği gereği üç grupta sınıflandırılmaktadır:

1. Evde bakım yalnızca hasta ve hastalığa dönük bir faaliyet değildir. Hem tıbbi hizmetlerin verilmesini hem de bireyin gereksinim duyabileceği sosyal hizmetleri de içine almaktadır. Bütün tıbbi ve sosyal hizmetleri içermesi kapsadığı alanın büyüklüğünü göstermektedir. ABD’de evde bakım kuruluşları tıbbi ve sosyal hizmetleri içeren 25 çeşit hizmet sunmaktadır.

2. Evde bakım kısa süreli ya da uzun süreli olarak sunulmaktadır ve hizmet kapsamı çoğu kez birbirinden oldukça farklılık gösterebilmektedir.

Kısa süreli sunulan evde bakım hizmetleri tıbbi hizmet ağırlıklıdır ve çoğunlukla gün ile sınırlandırılmıştır. Bu hizmetlerin temel hedefi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon gibi bireyin en kısa sürede kendi kendine yetebilecek duruma gelmesini sağlayacak hizmetlerin bireyin evinde sağlanmasıdır. Kısa süreli evde bakım; hekimlik, hemşirelik hizmetleri, meşguliyet tedavisi, ayak bakımı, fizik tedavi, beslenme ve sosyal hizmetlerin verilmesini içermektedir. Örneğin; ameliyat sonrası bakım, cerrahi kaynaklı yara bakımı, solunum tedavisi, fiziksel ve meşguliyet tedavisi, konuşma, dil gelişimi tedavisi, hasta ve bakım verenin eğitimi, damar içi ve beslenme tedavisi ile enjeksiyon uygulamaları vb. gibi oldukça geniş bir alanı kapsamaktadır.

Uzun süreli evde bakım hizmetleri ise tıbbi hizmetlerin yanı sıra 6 aydan daha fazla bakım gereksiniminin duyulması durumunda verilen diğer hizmetleri de içine almaktadır. Uzun süreli evde bakım hizmetlerinin hedefi; bakım hizmetlerine sürekli olarak gereksinim duyan kronik hastalar, yaşlılar ve özürllülerin sağlığını korumak, bakıma muhtaçlık derecesinin daha da artmasını önlemek, hastalık ve özürllülüğün ortadan kaldırılamadığı durumlarda olabildiğince bağımsız yaşamayı sağlayacak eğitim ve beceriler kazandırmak ve profesyonel anlamda kaliteli bakım hizmetleri sunmaktır. Bakıma muhtaçlık, günlük yaşam aktiviteleri ve yardımcı yaşam aktivitelerinden en az birini yardımsız yerine getirememesi durumudur. Bu sayılan

fonksiyonları yerine getirmede zorluk çekme ve bilişsel yetersizlik, zorunlu gözetim altında tutulma gereksinimi, bakım hizmetlerinden yararlanma koşulu olarak birçok ülkede kullanılmaktadır.

3. Evde bakım hizmetleri kapsamında hizmet sunanlar iki temel grupta toplanabilir. Bunlar, profesyoneller ve profesyonel olmayanlardır. Profesyoneller, sağlık hizmetleri konusunda çeşitli kurumlar bünyesinde yer alan eğitim programlarında formal eğitim sürecinden geçmiş doktor, hemşire, fizyoterapist, sosyal hizmet uzmanı, diyetisyen, psikolog gibi meslek gruplarından oluşurken; profesyonel olmayanlar ise evde bakım hizmeti sunulacak hastanın yakınında yer alan ve genellikle bu hizmetler konusunda önceden eğitim almamış aile fertleridir (informal bakım vericiler). Evde bakım hizmetini verecek profesyonel sağlık ekibi, hizmetin kapsamı ve içeriğine göre değişmekle birlikte, kurumsal tedavide görev yapan tüm sağlık personelinin kapsamaktadır. Bununla birlikte, sağlık ekibinde temel olarak görev alması gereken hekim, hemşire, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, fizyoterapist ve profesyonel (formal) bakım vericilerdir (12, 14, 15, 54).

Uzmanlık düzeyinde verilen evde bakım hizmetleri genel olarak şu hizmetlerden oluşmaktadır:

- *Hemşirelik Hizmetleri:* Bireyin evine düzenli ve belirli aralıklarla uzman hemşirelerin ziyaretleri ve evde hemşirelik hizmetleri
- *Destek Sağlık Hizmetleri:* Psikoterapi, fizik tedavi, ayak bakımı, konuşma ve meşguliyet tedavisi gibi bireyin hareketini ve evde birine muhtaç olmadan yaşamasına yardım edecek hizmetler
- *Gündüz/Gece Bakımı:* Bakıma muhtaç bireylerin gereksinimlerine uygun hizmet
- *Kişisel Bakım (Özbakım):* Günlük yaşam aktivitelerinin (banyo, giyinme vb.) yerine getirilmesine yardımcı olacak hizmetler
- *Ev işlerine yardım, ev düzeninin yeniden oluşturulması:* Temizlik, ütü, alışveriş hizmetlerine yardım ile daha güvenli yaşamayı sağlayacak ev düzeni değişikliklerinin yapılmasıdır. Örneğin, kapı, kilit, çatı onarımı, çıkış rampaları oluşturmak, banyo güvenliği oluşturmak vb.

- *Sosyal destek:* Bireyin alışverişine yardım, randevularına götürülmesi, sosyal etkinlik ve arkadaş ziyaretlerine götürülmesini sağlayacak hizmetler
- *Gıda ve Beslenme Hizmetleri:* Evlere yemek dağıtım hizmetleri, sağlık eğitimi vb.
- *Danışmanlık Hizmetleri:* Bireyin hakları ve sorumlulukları ile ilgili öneri ve danışmanlık hizmetleri ile bireyin istek ve şikâyetlerinin ele alındığı hizmetler
- *Bakıcılar için destek hizmetler:* Evde bakımı üstlenen gerek aile bireyleri gerekse para karşılığında hizmet sunan bakıcılara sağlanacak hizmetleri kapsamaktadır. Bu hizmetler iki şekilde verilmektedir. Birincisi; *Geçici Bakım:* Bakıcıların belirli dönemlerde dinlendirilmesi ya da izinli sayılması durumunda, söz konusu hizmetlerin geçici bir süre için kurumlarda (bakımevi benzeri yerlerde) verilmesidir. İkincisi; *Bakıcı Destek Kuruluşları:* Bu kuruluşlar, bakıcıların daha iyi hizmet vermelerini sağlayacak eğitim, bilgi, danışmanlık ve bakıcı hakları gibi temel konularda bakıcıların desteklenmesini hedeflemektedir (14, 55).

Yukarıda sıralanan hizmetlere ek olarak, yiyecek, su ve sanitasyon olanağının sağlanması, yakacak, barınak ve gelir sağlanması; ev, hastane ve kurumlar arası bağlantıların oluşturularak bakımın sürekliliğinin sağlanması; planlama, yönetim ve politika oluşturma amacıyla hastalara ait bilgi toplanması ve kaydedilmesi; denetim ve teknik destek; izleme, değerlendirme ve geri bildirim hizmetleri de bu kapsamda düşünülebilir (13).

Evde bakım, kronik hastalıkların izlem ve tedavisi, terminal dönem sorunları, fizik tedavi, konuşma ve solunum terapileri, ilaç uygulamaları, parenteral beslenme ve daha pek çok gerçek ya da olası sağlık problemlerine yönelik hizmet gereksinimlerinin karşılanmasını amaçlar. Fiziksel, sosyal ve duygusal yönden gereksinimi olan birey ve ailelere koruyucu, tedavi ve rehabilite edici sağlık hizmetlerinin sürekli ve etkili bir biçimde sunumu da evde bakımın amaçları içerisinde. Bu çok boyutlu amaçların gerçekleştirilmesi için disiplinler arası hizmet işbirliğine gereksinim vardır (56).

2.2.4. Evde Bakım Verenlerin Özellikleri ve Evde Bakım Ekibi

Evde bakım hizmetleri birey ve ailesinin fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik ve çevresel tüm boyutları ile dikkate alınmasını gerektirdiğinden multidisipliner ekip çalışmasının zorunlu kılmaktadır (52). Bu işbirliği hasta hastanede iken başlar, hastanın evde sağlık bakımı aldığı süre boyunca da devam eder. Hedef kitleye evde bakım hizmeti verecek profesyonel ekip, hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, iş uğraşı terapisti ve ev ekonomistinden oluşur (13, 21, 57).

2.2.4.1. Evde Bakım Hizmetlerinde Hekim

Evde bakım programına alınan her hastanın hekim kontrolü altında olması şarttır. Evde bakım doktorun hastanın konumunun ve kaynakların evde bakıma uygun olduğunu belirlemesiyle başlar. Hekim programa alınmadan önce hastanın tedavi planını onaylamalıdır. Tedavi planı; tanı, fonksiyonel kısıtlılıklar, beklenen bakım süresi, gereksinim duyulan hizmetlerin tipi ve sıklığı (hemşirelik bakımı, fizik tedavi, iş terapisi, konuşma terapisi v.b.), ilaç tedavisi, diyet, izin verilen fiziksel aktiviteler, ihtiyaç duyulan tıbbi malzemeler ve aletlerle ilgili açıklamaları içermelidir.

Evde bakım uygulamasının başarılı olabilmesi için doktorun, hasta, hasta yakınları ve evde bakım takımının diğer elemanlarıyla sürekli bir temas halinde olması gerekir. Ayrıca bu bakımın amacına uygun yapıp yapılmadığını, görevlilerin üzerlerine düşenleri yapıp yapmadığını kontrol etmek ve denetlemek de doktorun yasal sorumluluğu dâhilindedir. Evde bakım bir ekip çalışmasıdır ve hekimin bu disiplinler arası çalışmada bazı önemli görevleri vardır. Bu görevler yüz yüze görüşerek sağlık hizmeti sunmaya alışmış olan doktorlar için zorlayıcıdır. Görev ve sorumlulukların açıkça anlaşılması hekimin evde bakım sürecinde aktif rolünün etkinliğini artırır.

Hekim tıbbi problemlerin çözümünde, evde bakıma uygun olan hastanın tanımlanmasında, evde bakım planı içinde kısa ve uzun dönem hedeflerinin belirlenmesinde, acil ve akut medikal sorunların diğer tıbbi elemanlarla birlikte çözümünde, hasta ve evde bakım çalışanları arasındaki iletişimi sağlama konusunda,

tıbbi kayıtların dokümantasyonunda ve gerektiğinde eve gelerek ziyaret yapmaktan sorumludur (15, 21).

2.2.4.2. Evde Bakım Hizmetlerinde Evde Bakım Hemşiresi

Birey ve ailelerin gereksinim duydukları evde bakım hizmetleri incelendiğinde ağırlıklı olarak hemşirelik bakımından oluştuğu görülmektedir. Bunun nedeni hemşirelik bakımının bütüncül felsefe ile temellenmesidir. Bu felsefeye göre bireyin fiziksel sorunu, duygusal, sosyal, spiritüel sorunlara neden olabilir ve bu alanların her birine yönelik sorunlar önlenmez ya da tedavi edilmez ise tekrar diğer boyutları etkileyerek problemlerin artmasına zemin hazırlar (53).

Evde bakım veren hemşirenin bakım verici, eğitici, danışman, yönetici ve ekip içi iletişimi sağlayıcı rolleri vardır. Evde bakım sistemi yapısında hemşire bakımın yöneticisi, sağlık eğitici rolünü üstlenirken bakım verilen birey ve aile üyelerinin gereksinimlerini evde bakım ekibi üyelerine ileterek multi-disipliner tedavi ve bakımı koordine etme rolünü üstlenmektedir. Kilit insan gücü olarak nitelendirilen hemşirenin en önemli sorumluluğu hasta ve ailesine sağlıklarını ve yaşamlarını olumlu yönde etkileyecek sağlık davranışlarını öğretmek, hasta ve aileyi bakım konusunda eğitmek ve öz bakım gücünü geliştirmektir (58).

Hastanede başlayan bakım sürecinin evde devam ettirilmesi evde bakım koordinatörü ya da vaka yöneticisinin fonksiyonudur. Ülkemiz sağlık sistemi için evde bakımın devam ettirilmesinde halk sağlığı hemşiresi ya da evde bakım kuruluşlarında görevli hemşirenin vaka yönetici olarak yer alması, bu vaka yöneticisininse birey hastanede bulunduğu süre içinde taburculuk ekibi içine katılarak, benzer kalitede evde bakımın gerçekleştirilmesinde aile ve bireye yardımcı olması yararlı bir uygulama olacaktır (63).

Evde bakım hemşiresinin tanımı, görev, yetki ve sorumlulukları Sağlık Bakanlığınca hazırlanan, 19 Nisan 2011 tarih ve 27910 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan “Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik” ile belirlenmiştir. Bu yönetmeliğe göre evde bakım hemşiresi; yatağa bağımlı veya kendi ihtiyaçlarının başkasının desteği olmaksızın karşılayamayacak durumda evde bakım gereksinimi olan bireylere hemşirelik hizmetlerinin sunumundan sorumludur (70).

Evde bakım hemřireleri ok farklı tıbbi tanılı hastalara bakım sunmak zere yetiřtirilirler. Onlar ev ortamının karmařık ve mcadele gerektiren yapısına hasta ve ailenin fiziksel, duygusal, sosyal gereksinimlerini entegre ederek kapsamlı bir bakım sunmak durumundadırlar. Hemřire, evde bakım hizmetinin bařlangıcında ve hizmet devam ettięi srece devamlı veri toplar ve elde ettięi verileri analiz ederek hemřirelik tanıları ve problemlerini belirler. Bu problemlerin zm iin gerekli hemřirelik giriřimlerini ve bu giriřimlerin kimler tarafından, ne sıklıkla ve ne tr aralar kullanılarak gerekleřtirileceęini tanımlar. Hemřirenin elde ettięi veriler, farklı saęlık disiplini yeleri tarafından zmlenecek problemleri gsteriyorsa, ilgili bireylerle iletiřime geer ve bu verileri paylařır. Her bir hemřirelik tanısı iin llebilir, gzlenebilir hasta sonularını belirler (53, 57).

Evde bakım hemřirelik hizmetlerine iliřkin dięer bazı durumlar ise řunlardır:

- Hemřire kk ve hafif saęlık sorunları teřhis ve tedavi edebilir, sorunun zlememesi halinde gerekirse bařka yere havale edebilir (rn; trakeostomili bir hastada, “trakeostomiye, i kanln obstrksiyonuna yada trakeostomi tpnn yerinden ıkması ve bunun sonucu olarak, sekresyonların artmasına baęlı “hava yolu temizlemede etkisizlik ve ineffektif solunum rntleri” hemřirelik tanısı koyabilir, kanl temizlięi, trakeostomi setinin bakımı ve bakım alan kiřinin solunum fonksiyonlarını daha sık izleyebilir.
- Taburcu olmadan nce yapılmıř ancak bakımının ev ortamında da yapılabileceęi hematolojik ve biyokimyasal testler, invaziv iřlemlere maruz kalan, kateterli, sondalı veya řift uygulanan hastaların (rneęin perkutan endoskopik gastrostomili (PEG) hasta) bakım ve tedavilerinin srdrlmesi evde hemřirelik bakımını gerektirir.
- Terminal dnemde olan ve tıbbi mdahalenin zm getirmedięi durumlarda verilen bakım, ev ortamında verilen palyatif hemřirelik bakım hizmetleri rneęidir.
- Evde bakım hemřiresi, hastanede yatıř gerektirmeyen durumlarda, konsltasyon altındaki bireylere de gereksinimlerine gre bakım verir (geici veya kalıcı nedenlerle aęızdan beslenemeyen hastaları tple beslemek gibi).

- Hemşire öz bakım gücü yetersiz veya tamamen kaybolmuş bireye günlük yaşam aktivitelerinde (banyo, günlük hijyen vs.) yardım eder ve destekleyici bakım verir.
- Evde bakımı destekleyen sosyal kaynakların kullanımını sağlamak da evde bakımı kolaylaştıran bir başka hemşirelik hizmetidir.
- Bakım ve tedavi için yüksek teknolojik araç ve cihazların kullanılması veya kullanan kişinin (bireyin kendisi veya aile üyeleri vb.) güvenli ve doğru kullanımında yardım ve rehberlik etmek hemşirenin özel eğitim almasını, deneyim ve donanım (tıbbi teknolojilerin kullanımı vb.) gerektiren bir diğer bakım hizmeti alanıdır.

Eğitim de evde bakım hizmetleri yönünden hemşirenin önemli işlevlerinden biridir. Burada hemşire bizzat eğitim verebileceği gibi (evdeki hastanın mobilizasyonu ve aktivitesi için eğitim programları) özürsüz ve evde bakımı sağlanan bireyin yapabildiği ve yetenekleri ölçüsünde başvurabileceği eğitim kurumlarının neler olduğunu belirleyip aileye bilgi verebilir, rehberlik edebilir (57).

2.2.4.3. Evde Bakım Hizmetlerinde Diğer Ekip Üyeleri

Hekim ve evde bakım hemşiresinden başka evde bakım ekibi içerisinde sosyal hizmet uzmanı, psikolog, fizyoterapist, diyetisyen, iş uğraşı terapisti, ev ekonomisti, paraprofesyoneller ve sağlık bakım yardımcıları bulunmaktadır.

Sosyal Hizmet Uzmanı daha çok meslek elemanları arasındaki koordinasyon ve eşgüdümün sağlanması, psiko-sosyal destek ve danışmanlık hizmetleri, bireyin problem çözme kapasitesinin geliştirilmesine katkıda bulunma, hizmet sürecinde gereksinim duyulan toplum kaynaklarının organize edilme sürecinde aktif olarak rol alırken, psikolog motivasyonun yükseltilmesi, endişe ve kaygıların en aza indirilmesi, danışmanlık sürecinde aktif rol oynar.

Fizyoterapist fizyoterapi ve rehabilitasyon programlarının planlanması ve uygulanması, bu programlar ile bireylerin fiziksel uyumlarını arttırarak olası hastalık ve sakatlıkların önlenmeye çalışılmasında aktif rol almaktadır.

Diyetisyen bireylerin sağlık ve yaş durumlarını göz önünde bulundurarak düzenli ve dengeli beslenebilmeleri için eğitim, planlama ve uygulamanın sağlanmasında rol almaktadır.

İş Uğraşı Terapisti bireylerin aktivite ve görevlerde performanslarının düzeltilmesi, güçlendirme, adaptasyon ve üretkenlik için gerekli olan beceri ve fonksiyonların öğrenmelerine yardımcı olunması sürecinde aktif olarak rol almaktadır.

Ev Ekonomisti bireylerin ekonomik düzeylerinin yükseltilmesi, yaşayışlarının iyileştirilmesi ve mevcut kaynakların daha verimli kullanılmasının sağlanması için gerekli olan eğitim ve düzenlemelerin sağlanmasında rol almaktadır.

Evde Sağlık Bakım Yardımcıları ve Paraprofesyoneller hasta bağımsızlığını kazanana kadar onlara kişisel hijyen ve ev işleri konusunda yardımcı olurlar (14, 21).

2.2.4.4. Evde Bakım Hizmetlerinde Bakım Veren Aile Üyeleri

Kurum ve evde bakım hizmetlerinin giderek artmasına karşın ülkemizde ve dünyada evde bakım çoğunlukla aile bireyleri tarafından verilmektedir. Bu durum, yalnızca ekonomik nedenlerden değil, aynı zamanda sosyal ve kültürel nedenlerden ve evde bakımın “ailenin temel bir görevi” olarak görülmesinden kaynaklanmaktadır. Bu çok yorucu bir rol olabilir ve dinlenecek zaman ve destek bulmak önemlidir. Başka arkadaşlar veya aile üyeleri düzenli olarak yardımcı olabilir, fakat yardım ve destek akışını koordine etmek çoğu zaman primer bakım vericiye yani aileye düşer (22, 55).

Bakımın büyük kısmını üstlenmelerine karşılık bu kişilerin çoğunluğu sağlık bakımı ile ilgili herhangi bir eğitim almamışlardır. Ayrıca hasta bakımı konusunda üstlendikleri rol ve sorumlulukları yüzünden kişisel, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşamaktadırlar. Asıl mesleği evde bakım olan kişiler gibi bu kişilerin de büyük kısmı kadınlardır; ayrıca bakım alanların büyük bir kısmını da kadınlar oluşturmaktadır (13, 21, 22).

Kadın aile bireyi bakım vericiler, erkek bakım vericilerle kıyaslandığında daha yoğun ve kompleks bakımı uygulayabilmektedirler. Ancak zor ve stresli bir iş olan hasta bakımının yanı sıra evde ve ailede taşıdıkları diğer sorumluluklar nedeni ile aile bireyi olan kadın bakım verenlerde tükenmişlik daha fazla gözlenmektedir. Hasta bakımı günde 4-8 saati alır ve genellikle 1-3 yıl sürer. Bakımla ilgilenen kişinin işinden ayrılması ya da bakım veya ev işleri için yardım alması mali kayıplara

neden olur. Ayrıca bakım vericide ortaya çıkan ruhsal ve fiziksel sağlık problemleri de kayıplara neden olur (59).

Bakım verenlerin demografik ve psikososyal özellikleri, sosyal destek durumu, verdiği bakımın tipi, bakım vermede kendi etkinliği, hastasının fonksiyonel durumu da stres düzeyini etkileyerek yaşam kalitesini etkileyebilir. Yapılan çalışmalarda ileri yaş, kadın cinsiyet, düşük eğitim düzeyi, işsizlik, tanısı konulmuş hastalığı olma gibi özelliklere sahip bakım verenlerin yaşam kalitelerinin düşük olduğu belirtilmektedir (20).

Temelde bakım verecek kişiden üstlenmesi beklenen işlevler; hastaya duygusal destek sağlamak, hasta ile ilgili gözlem yapmak, fiziksel destek ve ev işlerinin yürütülmesini sağlamak, tedavi planına katılmak ve gerektiğinde yardım istemektir.

Bu işlevleri gerçekleştirebilmeleri için evde bakım veren aile bireyleri evde bakım ekibinin üyeleri tarafından, verilecek bakım konusunda bilgilendirilir ve yerine getirmeleri beklenen aktiviteler doğrultusunda eğitilirler. Bu süreçte eğitim verilen aile üyesinin öğrenim durumu, kültürel özellikleri, dil özellikleri, emosyonel durumu ve anksiyete düzeyi etkili olmaktadır. Ayrıca bakım veren aile üyeleri, bakım sürecinde ortaya çıkabilecek tehlike belirtileri konusunda da farkındalık yaratılmak amacıyla eğitilirler. Bu süreç sonrasında da evde bakım ekibi, aile üyelerinin verdikleri bakımı değerlendirmekle yükümlüdür (13, 21).

2.2.5. Evde Bakım Hizmetlerinin Avantajları

- Evde bakım hizmetleri tüm sağlık harcamaları ve sağlık hizmetleri üzerine olan maliyet-etkililik ve maliyet-yararlılık avantajlarının yanı sıra hastanede yatış sonrası veya iyileşme sürecinde olan bireylerin yaşadıkları gerçek ortamları olan evlerinde bakım almalarını sağlar.
- Aile bireyleri dışında bir sağlık bakım profesyoneli (hemşire, yaşlı birey bakım elemanı vb) tarafından verilen bakım ile bakım sorumluluğunun tüm aile üyelerine yüklenmesi sonucu oluşan iş ve sosyal yaşantıların kısıtlanması zorunluluğunu ortadan kaldır.

- Bakımın evde verilmesi ile tıbbi bakım gereksinimi olan bireyin günlük yaşam aktivitelerinin profesyonel bir bakış açısıyla organize edilmesi, sağlık düzeyinin korunması, tedavi ve rehabilitasyon sürecinde bağımlı durumdan minimum seviyede etkilenmesi sağlanır.
- Bakım ve tedavinin evde sürdürülmesi ile bireyde, hastanede uzun süreli yatış sonucu görülen birçok fiziksel (hastane enfeksiyonları riski) psikolojik (aile, eş, dost ve sosyal çevreden izole olma duygusu) sosyal ve mali (ilaç, doktor ve yatış hizmetlerinin maliyeti) sorunların oluşmasını önlenir.

Bunlara ilave olarak;

- Hastaların kendi kurallarına değer verir, hastalara özerkliklerini ve kendiliklerini koruma olanağı vererek insanların yaşadıkları ortamda daha mutlu olmalarını sağlar.
- Kişiye özel hizmettir.
- Aile yapısına uygun bir hizmettir ve bakım alan aileyi bir arada tutar, aile bütünlüğünü korur.
- Hastaların çevreyle olan iletişimleri onların daha hızlı iyileşmelerini sağlamaktadır.
- Hastanın hastanede hasta rolünü oynadığı ve bu rolü oynamasının iyileşmeyi geciktirdiğine inanılmaktadır.
- Teşhisten iyileşmeye kadar geçen süreçte kesintisiz kaliteli ve standart hizmet sağlamaktadır.
- Bakım maliyetlerini düşürür. Hastane hizmetlerinden daha etkilidir ve daha ekonomiktir.
- Hastaneye gidiş gelişleri, uygunsuz ve tekrarlı hastane yatışlarını azaltmaktadır. Hastanelerde erken taburcu edilmeler nedeniyle sirkülasyon hızlanır, daha az yatak ve personel ile daha çok hastaya hizmet sunulur.
- Hastalar yataklı tedavi kurumlarına yatış için sıra beklemez veya daha az sıra beklerler.
- Evde bakım bazı bireylere ulaşmanın tek yoludur.
- Yaşam kalitesi ve hasta memnuniyetlerini arttırmaktadır.

- Terminal dönemdeki hastaların evlerinde kendi isteklerine göre ölmelerine izin verme hakkı tanır.
- Terminal dönemde hastası olan ailelere baş etme yollarını sağlamada yardım eder (11, 12, 13, 14, 15, 19, 21, 50, 57, 58, 60).

2.2.6. Evde Bakım Hizmetlerinin Dezavantajları

- Evde bakım hizmetlerinin birçok ülke için yeni bir sektör olması, yeni riskleri ve denetim sorununu beraberinde getirmektedir. Evde bakım hizmetleri, birçok dış etkene açık, ayrıntılı bir eğitim programı ve yakın bir denetim gerektiren bir örgütlenmedir.
- Evde bakım hizmeti verecek bireyin alışmış olduğu bir ortam dışında bakım verecek olması verimliliği azaltabilir. Sağlık personeli, hasta ve ailesi arasında etkili bir etkileşim kurulamayabilir.
- Evde bakım hizmetlerinde kullanılan bazı yüksek teknolojik cihazlar ilgisizlik ve yetersizlik sonucu sorun yaratabilirler.
- Sağlık personelinin sürekli hastanın yanında bulunamaması, evde bakım hizmetlerinin kısıtlılıkları arasında sayılabilir.
- Evde tedavi alan hastalarda teknolojinin hatalı kullanımına bağlı çeşitli komplikasyonlar görülebilir.
- Evde bakımı sağlayacak sağlık personelinin güvenliğini sağlamada bazı problemler ortaya çıkabilir.
- Aile üzerinde artan duygusal, fiziksel ve ekonomik baskı oluşabilir. Aile, bir hasta ile sürekli beraber yaşamaktan dolayı rahatsızlık duyabilir.
- Evde sağlık bakımı verilmesi durumunda birey kendisini gerçekten hasta hissedebilir.
- Kişi özel yaşamına müdahale ediliyormuş duygusuna kapılabilir. Birey hastalığın ağırlığına ve gereksinim duyduğu evde bakım hizmetlerine bağlı olarak çevresini çok sayıda insan, alet ve malzeme ile sarılmış hissedebilir (11, 12, 15, 19, 21, 50, 51, 60).

2.2.7. Dünyada Evde Bakım Hizmetlerinin Durumu

Tüm dünyada evde bakım uygulamalarına rastlamak olasıdır. Ancak, evde bakım hizmetlerinin belirli bir sistem dahilinde verildiği, bu konuda eğitim almış personel tarafından yapıldığı, bu hizmetlerin sağlık hizmetleri kapsamına alındığı, hizmetin şekli ve içeriği ile ilgili kanuni düzenlemelerin yapıldığı, finansman kaynaklarının belirlenmesiyle finansman sorunlarının çözüldüğü, uygun ekipman ve malzemeye ulaşımın sağlanabildiği ülke sayısı kısıtlıdır. Bu ülkeler genelde yaşlı nüfusun fazla olduğu, özürlülük düzeyi yüksek gelişmiş ülkelerdir. Bu konuda en iyi iki örnek ABD ve Kanada'dır (61).

Amerika'da evde bakım hizmetlerinin finansmanı sekiz farklı yöntemle karşılanmaktadır. Bunlar; Medicare, Medicaid, çalışanların desteği, çeşitli programlar, diğer devlet ödemeleri, özel sigorta ve kişinin kendi ödemeleridir. Medicare, 1965 yılında kabul edilen, The Medicare Act sosyal güvenlik sistemi içinde bütün yaşlılara getirilen sağlık sigortasıdır. Harcamaları Sosyal Güvenlik İdaresi'nin finansmanı ile karşılanır. ABD'de 65 yaşının üstündeki herkes, maluller ve kronik böbrek hastalığı olan her yaş grubundaki kişiler gelir seviyesine ve zenginlik durumuna bakılmaksızın bu program kapsamına alınır. Medicare iki ayrı ödeme planından oluşmaktadır. Medicare'in birinci ödeme planında hastane masrafları karşılanırken, ikinci ödeme planında doktor ve hemşirelik bakımları, ayakta tedavi ve laboratuvar giderleri karşılanır. Medicare kapsamında evde bakım hizmetlerine yapılan harcamalar 1994 yılında 12.5 milyar dolar düzeyindeyken 2001 yılında 8 milyar dolara düşmüş, 2008 yılında 16.9 milyar dolara, 2009 yılında ise 18.3 milyar dolara yükselmiştir.

Medicaid yardımından ise sosyal güvenlik sistemi içinde bulunan tamamlayıcı güvenlik geliri programından nakit yardımı alan herkes yararlanmaktadır. Tamamlayıcı güvenlik geliri yaşlılar, görme özürlü ve sakatlar için asgari gelir garantisi sağlamaktadır. Yıllık gelir düzeyi belli bir rakamın altında olan kişiler ya da aileler Medicaid kapsamına alınır. Toplumun yaklaşık %10'u bu uygulamanın kapsamı içindedir. Medicaid kapsamında sağlık hizmetlerini karşılayamayan kişilere verilen hizmetler; yatarak tedavi, ayakta tedavi, aşılama, evde bakım, aile planlaması, ebe ve hemşire hizmetleri, erken teşhis ve tanı hizmetleridir. Medicaid kapsamında evde bakım hizmetlerine yapılan harcamalar

1995 yılında 9.4 milyon dolar düzeyindeyken, 2001 yılında bu rakam 16.6 milyon dolara yükselmiş 2008 yılına gelindiğinde ise 44.9 milyon dolar olmuştur (11).

Günümüzde ABD’de 22 binin üzerinde evde bakım şirketi bulunmaktadır. Evde bakım sektörünün büyüklüğü 170 milyar dolar civarında olup taburcu olan hastaların yüzde 15-20’si de evde bakım hizmetlerine yönlendirilmektedir. Bu hizmetlerin tüm sağlık harcamaları içindeki payı ise %7.8’dir (11).

Kanada’da evde bakım hizmetleri kavramı sağlık sistemi kapsamına 1970’li yıllarda girmiş ve son 10 yıl içerisinde iyice yaygınlaşmıştır. Bu ülkede evde bakım destek ve hemşirelik servislerine kadar uzanmaktadır. 2005 yılında yaklaşık 400.000 Kanadalı ihtiyaç duymasına rağmen evde bakımdan yararlanamadığını belirtmiştir. (13). Kanada’da evde bakım hizmetleri ‘Kanada Medicare Sigorta Sistemi’ tarafından finanse edilir. 1997 yılında yaşlılar ve kronik özürlü kişilere sunulan hizmetler için yapılan harcamalar Kanada sağlık harcamalarının %14.1’lik kısmını oluşturmuştur (11).

Her iki ülkede de evde bakım hizmeti sunan kuruluşların ülkenin bütününe homojen şekilde yayılmaması (kentsel bölgelerde daha yoğun) nedeni ile hizmetin kullanımının ülke içinde büyük değişiklikler gösterdiği belirtilmektedir (13).

Avrupa’da evde bakım hizmetleri nispeten yenidir ve çoğunlukla kamu hizmeti olup kamuya oranla daha az sayıda özel kuruluş vardır. Hizmetler ağırlıklı olarak ev işlerine yardım olarak örgütlenmiştir (61). Danimarka, Almanya, Hollanda ve İsveç’in en entegre uzun süreli bakım sistemlerine sahip oldukları görülmektedir. Bu ülkelerde sağlık hizmetlerinin finansmanı sosyal sigorta fonları ve genel vergilerle karşılanırken, sosyal hizmetlerin yönetim ve finansmanı yerel yönetimler ve/veya gönüllü kuruluşlar tarafından sağlanmaktadır (62).

Avrupa ülkeleri arasında en eski evde bakım yasası Hollanda ya aittir. 1968 den beri yürürlükte olan bu yasa toplumun tümünü kapsamaktadır. Bakım alabilmek için kişinin sağlık sorununun olması ve fonksiyonel olarak özrünün bulunması yeterlidir. Avrupa’da evde bakım hizmeti veren ülkeler arasında sadece Hollanda’da bakım alacak kişinin ailesinde bakım için uygunluk ve sağlanacak aile desteğinin boyutu göz önünde bulundurulmamaktadır. Ayrıca Hollanda’da psikososyal durum, evin ve çevresinin koşulları, sağlanacak formal bakımın tipi ve düzeyi de göz önüne

alınmaktadır. Bakım alacak olanların bakım ihtiyacının belirlenmesinde Hollanda dışındaki tüm ülkelerde bakım saati esas alınmaktadır (64).

Avrupa’da evde bakım konusunda öncü olan bir diğer ülke İsveç’tir. Yaşlı ve düşkünler için 1960’larda başlayan sistematik evde bakım uygulamaları bulunmaktadır. Evde bakım hizmetlerinin yürütülmesinden belediyeler sorumludur.

Almanya’da evde bakım sektöründe 22 bin kişi çalışmaktadır ve 65 yaş üzeri her bin kişiye 2.4 evde bakım çalışanı düşmektedir. Evde bakımla ilgili yasa 1 Nisan 1995’te Almanya’da yürürlüğe girmiş, 1 Temmuz 1996’da kurumsal bakımı da içerecek şekilde genişletilmiştir. Toplumun tümü yasa kapsamındadır ve günlük yaşam aktivitelerinden iki veya daha fazlasında en az altı ay süreli bakımı gerektirecek özürlülük ve günde 1.5 saatten fazla destek gereksinimi olması gereği aranmaktadır.

İsrail’de evde bakım hizmetleri Ulusal Sigorta Enstitüsü tarafından yürütülür ve kurumsal bakım yasa kapsamına girmemektedir. Yasa günlük yaşam etkinliklerinde özürlülük gösteren, yalnız yaşayıp günde en az iki saat destek gereksinimi olan veya yalnız yaşamayan ancak günde en az 2.5 saat destek gereksinimi olan 60 yaş üzeri kadınlarla 65 yaş üzeri erkekleri kapsar. Yasa 1 Nisan 1988’den beri yürürlüktedir.

Japonya’da yaşlı ve düşkünler için uzun dönem evde bakım sigortası yasası 1 Nisan 2000 yılında yürürlüğe girmiştir. Bu tarihe kadar yürürlükte olan sağlık sigortası Japonya’nın değişen nüfus yapısı karşısında yetersiz kalmış, bu yüzden mevcut yasanın üzerine bu evde bakım yasası geliştirilmiştir (61).

İspanya’da evde bakım hizmetlerinden yararlanan kişi sayısı yaklaşık 14 milyondur. İngiltere’de ise yaşlıların 1/6’sı uzun dönem bakım hizmetlerinden yararlanabilmektedir (65).

İrlanda’da devlet, evde bakım hizmetlerinin tamamını ödemektedir. İzlanda, İsveç, Macaristan’da belediyeler geri ödeme yapmakta ve tıbbi hizmetlerin hepsini vermektedir. Hollanda’da bu hizmetler, hem hemşirelik hizmetlerini hem de annelik bakımına kadar geniş bir yelpazeyi bünyesinde bulundurmaktadır. Kanada, İngiltere, İtalya ve Fransa’da da evde bakım hizmetleri geri ödeme kapsamındadır. Norveç ve Danimarka’da sadece evlere yapılan sağlık amaçlı ziyaretlerin bedeli ödenmekte ve refakat hizmetleri de ödeme kapsamında değerlendirilmektedir. Dünyadaki genel

durumu incelendiğinde evde bakım sektörünün ne denli rağbet edilen bir hizmet alanı olduğu görülmektedir (11).

2.2.8. Türkiye’de Evde Bakım Hizmetlerinin Durumu

Ülkemizde henüz organize olmuş bir evde bakım sistemi yoktur. Bununla birlikte evde bakım ile ilgili sağlık uygulamaları mevcut yasaların içine yerleştirilerek mevcut ihtiyaç karşılanmaya çalışılmıştır. Bu düzenlemeler, evde bakım tanımının geniş kapsamı düşünüldüğünde, yetersiz ve eksik olmakla birlikte, yasaların yürürlüğe girdiği dönemlerde ağırlıklı olan toplum sağlığı sorunları açısından önemli açılımlardır.

Cumhuriyetin ilk yıllarında ağırlıklı olan bulaşıcı hastalıklar ve ana çocuk sağlığı sorunları gölgesinde hazırlanan ve 1930 yılında yürürlüğe giren 1593 sayılı Umumi Hıfzısıhha Kanunun (UHK)’da, bulaşıcı hastalıkların evde tanısı ve tedavisi, hekimlerin evde hasta muayenesi, evde ana çocuk sağlığı hizmetlerinin verilmesi gibi hükümler konmuş, hekim ve hemşireler evlere ziyaret yapmıştır (61).

UHK’de evde sağlık hizmeti uygulamalarının hem tıbbi, hem de sosyal boyutu ele alınmaktadır. UHK 67’nci maddesinden salgın hastalık durumunda, hekimin hastayı evinde ziyaret edeceği belirtilmekte ve 72’nci maddesinde de salgın hastalık durumunda hastaların evlerinde karantinaya alınabileceği belirtilmektedir. Karantinaya alınan hastaların evlerinde tedavileri ile ilgili düzenlemeler 73’ncü maddede açıklanmıştır. Evlerinde tecrit ve bakımı sağlanan hastaların gıda gereksinimlerinin karşılanması 83’ncü maddede düzenlenmiştir (12).

1961 yılında uygulamaya konan 224 sayılı Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesine Dair Kanun ve bunun yürütülmesini düzenleyen 154 sayılı yönerge kronik hastalıklı bireylerin evde izlenmesi görevini halk sağlığı hemşirelerine vermiştir. Yine gebelerin evde izlenmesi, lohusa izlemi, 0-6 yaş çocukların evde izlenmesi görevi ebelerle verilmiştir.

1954 yılında kabul edilen 6283 sayılı Hemşirelik Kanunu, mecburi hizmet yükümlülüğü olmayan hemşirelerin, sanatlarını serbestçe yapabileceklerini belirtmesi üzerine pek çok hemşire sağlık kabini olarak adlandırılan özel işyerleri açmışlar ve evlere sağlık hizmeti sunmuşlardır.

Tüm bu yasal düzenlemeler dayanağını Anayasadan alır. Anayasamızın 41. maddesi ailenin korunmasına, 56. maddesi herkesin sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahip olduğuna, 60. maddesi herkesin sosyal güvenlik hakkı olduğuna, 61. maddesi sakat ve yaşlıların devletçe korunmasını hükmetmektedir.

Anayasal hak olan sosyal hizmetlerin yürütülmesi için 1963 yılında Sağlık Sosyal Yardım Bakanlığına bağlı Sosyal Hizmetler Genel Müdürlüğü kurulmuştur. Sosyal Hizmetler Çocuk Esirgeme Kanununun 1983 yılında yürürlüğe girmesi ile kurum, bakıma ve yardıma muhtaç yaşlı, sakat, çocuk ve ailelere yardım götürme görevini üstlenmiştir.

Evde bakım hizmetini üstlenen diğer bir kurum belediyelerdir, 09.07.2004 tarih ve 5215 sayılı Belediyeler Kanununda yaşlı, düşkün, özürlü ve dar gelirlilere sosyal yardım verilmesi zorunlu kılınmıştır. Uygulamada belediyeler genelde ücretsiz olarak ulaşım hizmetleri, evde sonda uygulama, kan alma, tansiyon takibi, serum takma, enjeksiyon, basınç ülseri bakımı gibi hemşirelik hizmetleri yanında sosyal hizmetler de verebilmekle birlikte, bu uygulamaları standardize edecek veya denetleyecek bir sistem yoktur. Belediyeler kendi uygun gördükleri hizmetleri kendi uygun gördükleri şekilde vermektedirler (61).

Türkiye'de yürürlükteki bir diğer uygulama, Yürürlükteki Tedavi Yardımı ve Bütçe Uygulama Talimatı'nda sadece psikiyatri hastaları için sağlık personelinin yapacağı ziyaretler için cüzi miktartlı bir ödeme kaleminin ayrılmasıdır. Bu ödeme dışında evde sağlık hizmeti sunumu için herhangi bir ödeme kalemi bulunmamaktadır. Türkiye'nin, Uluslararası Çalışma Örgütü (ILO) ile yaptığı 'Sosyal Güvenliğin Asgari Normları Hakkında 102 Sayılı' sözleşmesinin ilgili maddelerinde işçilere sağlanacak sağlık yardımının-bakımının sürekliliğinden ve verilen tedavinin sağlık kurumu tarafından gerektiğinde evde de devam ettirilmesi zorunluluğundan söz edilmektedir (50).

Türkiye'de son yıllarda özellikle büyük şehirlerde, özel sağlık kuruluşları tarafından verilen evde bakım hizmetlerine rastlanmakta ancak bu yapılanma hakkında sağlıklı istatistiksel verilere ulaşılamamaktadır. Verilen evde bakım hizmetlerinin yapıları incelendiğinde, çoğunlukla hastane destekli hizmet sunum modelinin kullanıldığı izlenmektedir. Ayrıca hastanelerden bağımsız bazı özel

firmalar tarafından sağlanan ve yine finansmanının hasta bireylerin ödemeleri ile karşılandığı evde bakım hizmetleri sunumları da vardır (50).

Türkiye’ de ilk özel teşebbüs firması Türk girişimciler yanı sıra ABD'den bir şirket (Serka International Company) ortaklığıyla 1996'da kurulmuş; daha çok evde kısa ya da uzun süreli hemşirelik hizmetleri ve gerekli ekipman temini olarak hizmet sunumuna başlamıştır. Daha sonra 2001 yılında, kendisini ilk organize evde bakım kuruluşu olarak tanıtan başka bir kuruluş hizmet sunmaya başlamıştır; yine bir ABD kuruluşu ile ortak olarak (The Corridor Group). Bu kuruluşların öncelikli olarak evde tıbbi bakım hizmeti sunmaya başladığı bu dönemlerde ülkemizde henüz evde bakım ile ilgili bir mevzuat yoktur; hizmet tanımı, niteliği, kuruluş ve hizmet standartları belli değildir (46).

Bu alandaki ilk mevzuat 2005 yılı Mart ayında çıkan 'Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmeliktir. Bu yönetmelik ile özel sektörün evde bakım merkezileri ya da birimleri kurmasının önü açılmış ve evde bakım kuruluşları Sağlık Bakanlığı tarafından ruhsatlandırılmaya başlanmıştır. Böylece ülkemizde evde bakım ilk olarak gereksinimi olan herkese sunulabilir bir kamu hizmeti olarak değil, parayla satın alınabilen bir hizmet olarak düşünülmüştür. Bu yönetmelik Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından çıkarılmıştır, bu yaklaşım evde bakımın koruyucu bir hizmet olarak ele alınmadığını, sağaltım hizmetlerinin evde sürdürülmesi olarak değerlendirildiğini düşündürmektedir. Yönetmelikte yer alan evde bakım hizmeti tanımı bu düşüncelyi doğrulamaktadır. Evde bakım hizmeti; "Hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon; fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulması" olarak tanımlanmaktadır. Tanımda görüldüğü gibi hasta kişilere sunulan tıbbi ihtiyaçları karşılamaya yönelik hizmetler öncelenmektedir. Yönetmelikte hastaya verilecek bakım içeriği ve sıklığı için bakım planı hazırlanması gerekliliği vurgulansa da bu yönüyle yönetmelik yeterince açık değildir, kim tarafından bakım planının hazırlanacağı farklı bölümlerde değişik ifade edilmiş ve ne olduğu anlaşılmayan bakım destek personeli çalıştırılacağı vurgulanmıştır. Bu yönetmelik evde bakım hizmetleri ile ilgili açık olan bir alanda hazırlanan ilk mevzuat olması açısından önemlidir; ancak bu hizmetler satın alabilecek az sayıdaki hasta kişi açısından, tıbbi tedavinin devamı

olarak sunulabilecek dar kapsamlı bir evde bakımı tanımlamaktadır. Dolayısıyla toplumsal olarak yaygın bir hizmet sunumunu sağlayamayacağı açıktır (46).

Sağlık Bakanlığınca hazırlanan, 19 Nisan 2011 tarih ve 27910 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan “Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik” ile de evde bakım hemşiresinin tanımı, görev, yetki ve sorumlulukları belirlenmiştir. Bu yönetmeliğe göre evde bakım hemşiresi; yatağa bağımlı veya kendi ihtiyaçlarının başkasının desteği olmaksızın karşılayamayacak durumda evde bakım gereksinimi olan bireylere hemşirelik hizmetlerinin sunumundan sorumludur (70).

Ülkemizde doksanlı yılların ortalarından itibaren evde sağlık bakımını sunan özel şirketler bulunmasına ve buna özel bir yönetmelik hazırlanmasına karşın henüz bu hizmeti sunan çok fazla kuruluş olduğu söylenemez. Az sayıdaki hizmet sunan şirket olmasına karşın evde bakım özel sigorta şirketlerinin de ilgisini çekmektedir. Birkaç özel sigorta firması evde bakım sigortası yapmaktadır; tedaviyi yürüten hekim raporuna dayalı dar kapsamlı bu sigortalar hastanede uygulanan tedavinin devamı, beslenme, genel vücut temizliğini kapsamaktadır (46).

Ülkemizde evde bakım 2000'li yılların ortalarından beri desteklenmektedir. İlk kez yaşlılara yönelik evde bakım hizmetinin destekleneceği Dokuzuncu Kalkınma Planında yer almıştır. Daha sonra Devlet Planlama Teşkilatı tarafından 2007 yılında hazırlanan Yaşlanma Ulusal Eylem Planı'nda da yaşlıların evde bakım ve tedavi hizmetlerinin geliştirilmesi vurgulanmıştır. Bu amaçla politikaların oluşturulması ve kurumlar arası işbirliğinin sağlanması bu eylem planında belirtilmektedir. Sağlık Bakanlığı tarafından evde bakım ile ilgili özel sektöre yönelik çıkarılan yönetmelik sonrası hazırlanan ikinci mevzuat, 01.02.2010 tarihinde 3895 sayılı onay ile yürürlüğe giren "Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge"dir. Bu yönerge evde bakımı sadece evde sağlık hizmet sunumuna ihtiyacı olan bireylere sınırlamış ve Sağlık Bakanlığına bağlı sağlık kurumları bünyesinde açılacak birimleri tanımlamıştır. Yönergede evde sağlık hizmeti 'Çeşitli hastalıklara bağlı olarak evde sağlık hizmeti sunumuna ihtiyacı olan bireylere evinde ve aile ortamında sosyal ve psikolojik danışmanlık hizmetlerini de kapsayacak şekilde verilen muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım, takip ve rehabilitasyon hizmetleri' olarak tanımlanmıştır. Bakım gereksinimi olanlara

desteğın, birinci basamak ve gerektiğinde ikinci basamakla birlikte sürdürölmesine yönelik bu yönerge ile illerde birimler kurularak hizmet sunulmaya başlanmıştır. Ancak daha kapsamlı bir sağıık hizmet sunum tanımlansa da uygulamada yalnızca yatağıı bağıımlı hastalara bu hizmet götüürölmeitedir. Sağıık Bakanlığıına bağıı 484 birimde yaklaşık 3000 sağıık personeli ile yatağıı bağıımlı hastalara yönelik bu hizmetin sürdürölldüğü ifade edilmektedir (46).

2.2.7. Kanserde Evde Bakım

Kanser, ileri teknoloji tedavilerinin kullanımını gerektiren ve hastane masrafları yüksek olan kronik bir hastalıktır. Kanserli hastalar ve aileleri, hastanede yatma ile ilgili emosyonel gerginlik, bakıma aktif katılma, hastanede kalma nedeniyle ev içi rollerin değıışmesi ve yaşam şeklinin ertelenmesi, ekonomik sıkıntılar, sağıık ekibiyle algı ve gereksinimler konusundaki farklılıklar nedeniyle bakımlarını evde sürdürölme istemektedirler. Bu nedenle evde bakım hizmetleri özellikle gelişmiş ölkelerde kanser hastaları tarafından giderek daha çok kullanılmaktadır (63). Evde bakım hizmetlerinin gündeme gelmesiyle, hastaların çoğı, kanser tanısından sonra ilk altı aylık ve terminal dönemde bakımın evlerinde sürdürölmesini istedikleri bildirilmektedir (66).

Kanserli hastaların evde bakımı hastane bakımına göre daha bağıımsız bir uygulamadır. Ev ortamında hastaneye göre daha çabuk iyileşme göröllebilir. Ancak kanserli hastaya evde bakım verme hastalık olayının tümü ile aile üyelerinin günlük yaşamına girmesine ve günlük rutinlerin bozulmasına neden olmaktadır. Bu nedenle hemşireler bütöncöl bakım vererek hasta ve ailesini birlikte değıerlendirmelidir (4).

Hasta/ailelerin evde semptom kontrolü, diyet/beslenme düzeni, ağııı yönetimi, parenteral beslenmenin yanı sıra, kateter bakımı, ağııı bakımı gibi hastalık ve tedaviye ilişkin bilgi gereksinimleri de bulunmaktadır. Bununla birlikte gün geçtikçe kanserli birey sayısındaki artış bazı beceri gerektiren işlem ve uygulamaların hastaların bakım verenlerince yapılmasını gerekli kılmaktadır. Bakımın devamlılığıında kanserli hasta için kaliteli bakım sağıılanmasında multidisipliner yaklaşımın kullanılması çok önemlidir (10, 63, 68).

Evde bakım hizmetlerinde öncelikle evde bakım alanında çalışan doktor ve hemşireler etkindir. Son 15 yıl içerisinde ağır kanser hastalarının bakım ve tedavi ihtiyacının artmasıyla evde bakım alanında çalışan doktorlar onkoloji alanında da uzmanlaşarak muayenelerinde bu tür hastalara hizmet vermeye başlamışlardır. Diğer alanlarda uzman doktorlar da (örneğin kulak burun boğaz, jinekoloji) kendi uzmanlık alanlarında olası ileri kanser hastalarına da hizmet sunabilmek için onkoloji alanında ek uzmanlık eğitimi alır. Ayrıca anesteziistlere de ağrı yönetimiyle ilgili uzmanlıklarından dolayı ağır kanser hastalarının evde tedavi ve bakımlarıyla ilgili gittikçe artan bir oranda gereksinim vardır (69).

Onkoloji hastaları için evde bakımda başarı potansiyeli bütün servis ihtiyaçlarının karşılanıp karşılanılmamasına bağlıdır (10). Evde bakımda bireyin fiziksel, psikolojik ve sosyal açıdan değerlendirilmesi ve bu konulara yönelik uygulamalar sağlanmalıdır. Evde bakım hizmetleri bakım veren bireyin ve ailenin motivasyonunun devamını sağlar ve aileyi güçlendirir. Kanser hastalığı olan bireylerin bakımının istenilen düzeyde sağlanabilmesi için hemşirelerin hasta birey ve aile bireylerinin yaşadıkları sorunların farkında olması ve bu sorunlara yönelik bireyleri desteklemesi çok önemlidir. Hasta bireyin bakımını sağlayan aile bireyinin yaşadıkları sorunların ve hasta yakınlarının evde bakımın geliştirilmesine ilişkin düşüncelerinin belirlenmesi ve bu doğrultuda gerekli önlemlerin alınması ile hasta ve bakım veren aile bireylerinin yaşam kalitesi artacaktır (67).

GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Bu tez çalışması, kanser hastaları ve yakınlarının evde bakım hakkındaki görüş ve düşüncelerinin belirlenmesi amacıyla tanımlayıcı bir çalışma olarak planlanmış ve uygulanmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Gülhane Askeri Tıp Akademisi (GATA) Tıbbi Onkoloji BD. ve Hematoloji BD. klinik ve polikliniklerinde Kasım

2012-Nisan 2013 tarihleri arasında yürütülmüştür. GATA, Türk Silahlı Kuvvetleri (TSK) bünyesinde hizmet veren en büyük eğitim hastanesi olup, Ankara ve çeşitli illerden sevk edilen askeri personel, aileleri ve belirli sayıda sivil hastaya hizmet sunmaktadır.

GATA Tıbbi Onkoloji BD. polikliniğinde, her gün uzman doktorlar tarafından hizmet verilmektedir. Tıbbi Onkoloji polikliniğinde yıllık ortalama 9000 hastaya (tanı, tedavi ve kontrol amaçlı), poliklinik hizmeti sunulmaktadır. Aynı zamanda poliklinikte ayaktan kemoterapi hizmetlerinin yürütüldüğü bölümde, her gün 3 hemşire ile yaklaşık 25-30 hastaya hizmet sunulmaktadır. GATA Tıbbi Onkoloji BD. kliniğinde, 33 yatak kapasite ile ayda yaklaşık 50 hasta tedavi ve bakım hizmeti almaktadır. Klinikte 6 öğretim üyesi, 9 hemşire ve 12 diğer sağlık personeli görev yapmaktadır.

GATA Hematoloji BD. polikliniğinde, her gün uzman doktorlar tarafından hizmet verilmektedir. Poliklinikte yıllık ortalama 7000 hastaya (tanı, tedavi ve kontrol amaçlı), poliklinik hizmeti sunulmaktadır. Aynı zamanda poliklinikte ayaktan kemoterapi hizmetlerinin yürütüldüğü bölümde, her gün 1 hemşire ile yaklaşık 5-10 hastaya hizmet sunulmaktadır. GATA Hematoloji BD. kliniğinde, 27 yatak kapasite ile ayda yaklaşık 40 hasta tedavi ve bakım hizmeti almaktadır. Klinikte 5 öğretim üyesi, 9 hemşire ve 8 diğer sağlık personeli görev yapmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, bir yıl içerisinde GATA Tıbbi Onkoloji BD. ve GATA Hematoloji BD. kliniklerinde yatan ve bu polikliniklere takip ve tedavi amacıyla başvuran hastalar ve yakınları oluşturmaktadır. 15 Kasım 2012–15 Nisan 2013 (5 aylık periyot) tarihleri arasında, GATA Tıbbi Onkoloji BD. ve GATA Hematoloji BD. kliniklerinde yatan ve polikliniklere tedavi veya takip amacıyla başvuran ve araştırma kriterlerine uyan 100 hasta ve 100 hasta yakını araştırmanın örneklemi oluşturmuştur. Araştırmaya dâhil olma kriterleri; bilinç durumunun yerinde olması, iletişim kurabilmesi ve araştırmaya katılmayı kabul etmesidir.

3.4. Verilerin Toplanması

3.4.1. Araştırmanın etik yönü ve izlenen diğer adımlar

Araştırma için, GATA Etik Kurul Başkanlığı'ndan yazılı izin ve araştırma onayı alınması sonrasında, veriler 15 Kasım 2012-15 Nisan 2013 tarihleri arasında toplanmıştır. Verilerin toplanmasında hasta ve/veya yakınlarına gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra, araştırmaya katılmayı kabul eden hasta ve/veya yakınlarına onam formu imzalatılmış ve “Veri Toplama Formları” uygulanmıştır. Veriler hasta ve/veya yakınları ile yüz yüze görüşülerek araştırmacı tarafından toplanmıştır. Görüşmeler ortalama 15-20 dk. sürmüştür.

3.4.2. Veri Toplama Formları

Araştırmada veriler; literatür taraması yapılarak araştırmacı tarafından geliştirilen, kanser hastaları ve yakınlarının sosyo-demografik ve hastalık bilgileri ile evde bakım hakkındaki görüş ve beklentilerini belirlemeye yönelik hazırlanan veri toplama formları kullanılmıştır.

3.4.2.1. “Hastaların Sosyo-demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri Veri Toplama Formu”: Kanser hastalarının yaş, cinsiyet, aile öyküsü, eğitim, meslek, gelir ve sosyal güvence durumu, yaşadığı yer, tanısı, tedavisi, daha önceki

hastaneye yatışları, hastalığı ile ilgili mevcut bilgileri, bu bilgileri nereden ve kimlerden aldığı gibi bilgileri içeren 21 sorudan oluşmaktadır (EK-3).

3.4.2.2. “Hasta Yakınlarının Sosyo-demografik ve Hastalığa İlişkin Özellikleri Veri Toplama Formu”: Kanser hastası yakınlarının yaş, cinsiyet, eğitim, meslek, gelir, sosyal güvence durumu, bakım verdiği kişiye yakınlığı, yaşadığı yer ile ilgili mevcut bilgileri gibi bilgileri içeren 16 sorudan oluşmaktadır (EK-4).

3.4.2.3. “Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Genel Görüşler Veri Toplama Formu”: Kanser hastaları ve yakınlarının evde bakım hizmetleri ile ilgili görüşlerini belirlemek amacıyla, 28 tanesi likert tipi, toplam 33 sorudan oluşmaktadır. Karadağ’ın (12) çalışmasında kullandığı, sağlık personelinin evde bakım hizmetleri konusundaki görüşlerini belirlemeye yönelik veri toplama formundan yararlanılmıştır (EK-5).

3.4.2.4. “Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Beklentiler Veri Toplama Formu”: Kanser hastaları ve yakınlarının evde bakım hizmetleri ile ilgili beklentilerini belirlemek amacıyla literatürden yararlanılarak araştırmacı tarafından geliştirilen, likert tipi toplam 25 sorudan oluşmaktadır (EK-6).

3.5. Uygulama

3.5.1. Ön Uygulama

Hasta ve hasta yakınlarına yönelik “Evde Bakım Hakkındaki Görüş ve Beklentiler Veri Toplama Formlarının” anlaşılabilirliğini değerlendirmek üzere, GATA Tıbbi Onkoloji BD. ve Hematoloji BD. kliniklerinde yatan veya polikliniklerine başvuran 5 hasta ve 5 hasta yakınına ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sonucunda, “Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Beklentiler Veri Toplama Formu” dan benzer anlamlı ve hasta ve/veya yakınları tarafından anlaşılabilirliği güç olan 5 sorunun çıkartılmasına karar verilmiştir. Veri toplama formunun son hali; farklı 5 hasta ve 5 hasta yakınına tekrar uygulanmış ve bir sorun belirlenmediği için araştırmaya başlanmıştır.

3.5.2. Araştırmanın Uygulanması

Araştırma önerisinin kabul edilmesi ve 1491-153-12/1648.4-5270 sayı ve 14 Kasım 2012 tarihli etik kurul onayının alınmasını takiben (EK-1), araştırmanın uygulanmasına başlanmıştır.

15 Kasım 2012-15 Nisan 2013 tarihleri arasında daha önceden belirlenmiş olan kriterlere uyan 100 hasta ve 100 hasta yakınına veri toplama formları uygulanmıştır. Araştırmanın uygulama aşamasında, hasta ve hasta yakınlarına araştırmacı tarafından gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra konu ile ilgili soruları varsa araştırmacı tarafından açıklama yapılmıştır. Veri toplama formlarında hastaların kimlik bilgilerine ve kimliklerini ortaya çıkaracak sorulara yer verilmemiştir. Hastaların veri toplama formlarındaki ifadeler olumlu veya olumsuz yönde cevap verecek şekilde yönlendirilmemesine dikkat edilmiştir. Veriler; ayaktan kemoterapi ünitelerinde, poliklinik bekleme salonlarında, uygun olan boş poliklinik odalarında, klinikte yatan hasta odalarında hasta ve hasta yakınlarına araştırmanın amacı ve yöntemi açıklanarak yazılı onamları (EK-2) alındıktan sonra, hasta ve hasta yakınlarının sorulara açıklıkla cevap verebilmeleri için mümkün olduğunca sessiz bir ortamda, veri toplama aracı olan soru formu yüz yüze görüşme tekniği ile araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Veri toplama süresi her bir hasta ve hasta yakını için 15-20 dakika sürmüştür.

“Sizce evde bakım nedir?” sorusu sorulduktan sonra, araştırmacı tarafından evde bakım hizmetleri ile ilgili açıklama yapılmış, bu aşamadan sonraki soruları yanıtlamaları için hasta ve hasta yakınlarına kısa bir ön bilgi verilmiştir.

3.6. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırmadan elde edilen verilerin değerlendirilmesinde SPSS 15.0 (Statistical Package for Social Science, Chicago: SPSS Inc.) programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı istatistikler olarak; sayımla belirlenen değişkenler için sayı ve yüzde (%), ölçümle belirlenen değişkenler için ise ortalama ($\bar{X}$) $\pm$ standart sapma (ss) gösterimi kullanılmıştır. Kategorik değişkenlerin istatistiksel karşılaştırılmasında Ki-kare (χ^2) testi kullanılmıştır. İstatistiksel anlamlılığın göstergesi olarak $p < 0.05$ değeri kabul edilmiştir.

BULGULAR

Bu bölümde, araştırma kapsamına alınan 100 hasta ve 100 hasta yakınından elde edilen verilerin analizi sonucunda ortaya çıkan bulgular şu başlıklar altında verilmiştir:

4.1. Hastaların ve Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular

4.1.1. Hasta ve Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılım

4.1.2. Hastaların Tıbbi Özelliklerine Göre Dağılımı

4.1.3. Hastaların Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına Göre Dağılımı

4.1.4. Hasta Yakınlarının Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına Göre Dağılımı

4.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetlerine İlişkin Genel Görüşlerine İlişkin Bulgular

4.2.1. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımına İlişkin Görüşleri

4.2.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmeti Almaya İlişkin Görüşleri

4.2.3. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Genel Görüşleri

4.2.4. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Beklentileri

4.1. Hastaların ve Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik ve Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.1.1. Hasta ve Hasta Yakınlarının Sosyo-Demografik Özelliklerine Göre Dağılımı

	Hasta (n=100) Sayı (%)	Hasta yakını (n=100) Sayı (%)
Özellikler	Sayı	
Yaş	(X±SD= 44.13±18.39, Min=16, Max=79)	(X±SD=42.23±13.26, Min=23, Max=83)
18-30	31 (%31)	29 (%29)
31-45	21 (%21)	33 (%33)
46-60	30 (%30)	31 (%31)
61 ve üzeri	18 (%18)	7 (%7)
Cinsiyet		
Kadın	34 (%34)	75 (%75)
Erkek	66 (%66)	25 (%25)
Medeni durum		
Evli	66 (%66)	72 (%72)
Bekâr	34 (%34)	28 (%28)
Eğitim durumu		
Okur yazar/İlköğretim	36 (%36)	22 (%22)
Ortaöğretim	32 (%32)	34 (%34)
Yükseköğretim	32 (%32)	44 (%44)
Meslek		
Memur	28 (%28)	34 (%34)
Ev hanımı	20 (%20)	32 (%32)
Emekli	17 (%17)	18 (%18)
Serbest meslek	17 (%17)	6 (%6)
İşçi	7 (%7)	6 (%6)
Diğer	11 (%11)	4 (%4)
Yaşadığı yer		
İl	57 (%57)	72 (%72)
İlçe	33 (%33)	20 (%20)
Köy	10 (%10)	8 (%8)
Gelir durumu		
Geliri giderden az	26 (%26)	21 (%21)
Geliri gidere eşit	62 (%62)	62 (%62)
Geliri giderden fazla	12 (%12)	17 (%17)

Tablo 4.1.1.'de hasta ve hasta yakınlarının sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı verilmiştir. Hastaların yaş ortalaması 44.13±18.39 yıl olup, %31'i 18-30 yaş, %30'u 46-60 yaş grubunda yer almaktadır. Hastaların %66'sı erkek, %66'sı evli, %36'sı sadece okuryazar ya da ilköğretim mezunu, %28'i memur, %57'si il

merkezinde yaşamakta ve %26'sının geliri giderinden azdır. Tabloda gösterilmemekle birlikte araştırma kapsamına alınan hastaların %50'si yatan hasta, %50'si ayaktan hastadır.

Hasta yakınlarının yaş ortalaması 42.23 ± 13.26 yıl olup, %33'ü 31-45, %31'i 46-60 yaş grubunda yer almaktadır. Hasta yakınlarının %75'i kadın, %72'si evli, %44'ü yükseköğretim mezunu, %34'ü memur, %72'si il merkezinde yaşamakta ve %62'sinin geliri giderine eşittir (Tablo 4.1.1). Tabloda gösterilmemekle birlikte hasta yakınlarının hastaya yakınlık dereceleri incelendiğinde %33'ünün eş, %30'unun çocuk, %12'sinin anne, %9'unun kardeş, %15'inin diğer (gelin, damat, kuzen, büyük ebeveyn) ve sadece 1 kişinin baba olduğu görülmüştür.

Tablo 4.1.2. Hastaların Tıbbi Özelliklerine Göre Dağılımı (N=100)

Özellikler	Sayı	%
Tanı		
Hematolojik kanserler	36	36
Solunum sistemi kanserleri	17	17
GİS kanserleri	13	13
Lenfoma	11	11
Ürogenital sistem kanserleri	9	9
Meme kanseri	6	6
Osteosarkom	4	4
Diğer*	4	4
Tanı süresi (ay) (X±SD= 13.87±16.59, Min=1, Max=120)		
1-10	59	59
11-20	20	20
21-30	13	13
31 ve üzeri	8	8
Daha önce hastanede yatma deneyimi		
Yok	56	56
Var	44	44
Sağlık personelinde hastalık, tedavi, semptom yönetimi (yan etkilerle baş etme) ile ilgili eğitim alma durumu		
Evet	45	45
Hayır	55	55
Diğer bilgi kaynakları		
İnternet/gazete	14	14
Diğer kanser hastaları	12	12
Arkadaş/akraba	7	7
Kitap/dergi	7	7
Televizyon/radyo	3	3

* Cilt kanserleri, Jinekolojik sistem kanserleri, Sinir sistemi kanserleri

Tablo 4.1.2.'de hastaların tıbbi özelliklerine göre dağılımı yer almaktadır. Hastaların %36'sı hematolojik kanser tanısına sahip olup, %59'unun tanı süresi 1-10 ay arasındadır. Hastaların %56'sının daha önce hastanede yatma deneyimi olmamıştır, %45'i sağlık personelinde hastalık, tedavi, semptom yönetimi (yan etkilerle baş etme) ile ilgili eğitim almıştır. Hastaların %14'ü internet ve gazeteyi diğer bilgi alma kaynağı olarak belirtmiştir.

Tablo 4.1.3. Hastaların Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına Göre Dağılımı (N=100)

Özellikler	Sayı	%
Aile içindeki konumu		
Baba	40	40
Anne	31	31
Çocuk	27	27
Diğer*	2	2
Evde birlikte yaşadığı kişiler		
Eş-çocuk(lar)	41	41
Anne-baba-kardeş(ler)	23	23
Eş	19	19
Anne-baba	6	6
Diğer**	11	11
Evde kendine ait oda durumu		
Evet	87	87
Hayır	12	12
Ev alanın yeterliliği		
Evet	91	91
Hayır	9	9
Evde bakıma yardımcı olan/olacak kişiler		
Var	98	98
Yok	2	2
Evde bakıma yardımcı olan/olacak kişiler		
Eş	37	37.7
Eş-çocuk(lar)	21	21.4
Anne	19	19.4
Anne-baba	11	11.2
Çocuklar	7	7.1
Kardeş	2	2.1
Bakıcı	1	1.1

*Akraba, gelin

**Bakıcı, diğer akraba

Tablo 4.1.3.'de hastaların ev ortamı ve evde bakıma yardımcı kişi durumlarına göre dağılımı verilmiştir. Hastaların %40'ının aile içindeki konumu baba olup, hastaların %41'i evde eş ve çocuk(lar)'ı ile yaşamaktadır. %87'sinin evde kendine ait bir odası bulunurken, %91'i ev alanının yeterli olduğunu belirtmiştir. Hastaların %98'inin evde bakıma yardımcı olan/olacak herhangi birisi bulunurken, bu kişilerin %37.7'sinin eşleri olduğu belirlenmiştir.

Tablo 4.1.4. Hasta Yakınlarının Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına Göre Dağılımı (N=100)

Özellikler	Sayı	%
Hastanın evde bakımıyla ilgilenen kişi(ler)		
Eş	27	27
Eş-çocuk(lar)	23	23
Çocuklar	20	20
Anne-baba	15	15
Anne	11	11
Kardeş	2	2
Diğer*	2	2
Sağlık personelinde bakım verme ile ilgili herhangi bir eğitim alma durumu		
Evet	27	27
Hayır	73	73
Diğer bilgi kaynakları		
İnternet/gazete	9	9
Kitap/dergi	8	8
Diğer kanser hastaları	5	5
Arkadaş/akraba	4	4
Televizyon/radyo	4	4
Aile içindeki konumu		
Anne	46	46
Çocuk	38	38
Baba	11	11
Diğer**	5	5
Ev alanı yeterliliği		
Evet	94	94
Hayır	6	6
Evde bakıma yardımcı olan başka kişi durumu		
Var	66	66
Yok	34	34

*Bakıcı, diğer akraba

**Gelin, damat

Tablo 4.1.4.'de hasta yakınlarının ev ortamı ve evde bakıma yardımcı kişi durumlarına göre dağılımı verilmiştir. Hastanın evde bakımıyla ilgilenen kişilerin %27'si eşleridir. Bakım verenlerin sadece %27'si sağlık personelinde bakım verme ile ilgili eğitim almıştır. Hasta yakınlarının %46'sının aile içindeki konumu anne olup, %94'ü ev alanının yeterli olduğunu, %66'sı evde bakıma yardımcı olan kendinden başka bir kişi olduğunu belirtmiştir.

4.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri İle İlgili Genel Görüşlerine İlişkin Bulgular

Tablo 4.2.1. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetlerinin Tanımına İlişkin Görüşleri (N=200)

	Hasta (n=100) Sayı (%)	Hasta yakını (n=100) Sayı (%)
Bilmiyorum	54 (% 54)	28 (%28)
Hastanede verilen tedavi ve bakımın evde de verilebilmesi	13 (%13)	19 (%19)
Evde hastanın her türlü fiziksel ve psikolojik ihtiyaçlarının karşılanması	6 (%6)	12 (%12)
Hastanın ihtiyacı olan bütün bakımın ev ortamında uzman personel tarafından verilmesi	5 (%5)	10 (%10)
Temizlik, tedavi, yemek ve düzenli olarak işlerin evde de yapılabilmesi	5 (%5)	3 (%3)
Ailenin evde hastaya bakım vermesi ve yardımcı olması	6 (%6)	2 (%2)
Sağlık personeli ve ailenin evde tedavi ve bakım vermesi	3 (%3)	2 (%2)
Hastanın normal yaşantısında kopmadan tedavi olabilmesi	2 (%2)	3 (%3)
Hastanın her istediğini karşılayıp rahat etmesini sağlamak	2 (%2)	14 (%14)
Hijyenik bir ortamda bakımın sürdürülmesi, enfeksiyonların önlenmesi	2 (%2)	1 (%1)
Diğer*	2 (%2)	6 (%6)

*İlaç tedavisinin hastaneden daha az yapılması, Aile bütünlüğü bozulmadan tüm aile bireylerinin ihtiyaçlarını göz önünde bulundurarak tedavi olma, Sağlık personelinin evde verdiği taburculuk eğitimine uyarak hastaya bakmak ve sadece gerekli durumlarda hastaneye ulaşmak, Durumu iyiye giden hastanın evde dinlenmesi, Düzenli yemek yeme ve kontrollerin düzenli olması

Tablo 4.2.1.'de hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmetlerinin tanımına ilişkin görüşleri verilmiştir. Hastaların %54'ü, hasta yakınlarının %28'i evde bakımın tanımını bilmediğini belirtmiştir. Hastaların %13'ü, hasta yakınlarının %19'u evde bakımı "Hastanede verilen tedavi ve bakımın evde de verilebilmesi" şeklinde tanımlarken, hasta yakınlarının %14'ü evde bakımı "Hastanın her istediğini karşılayıp rahat etmesini sağlamak" şeklinde tanımlamıştır.

Tablo 4.2.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmeti Almaya İlişkin Görüşleri

	Hasta (n=100) Sayı (%)	Hasta yakını (n=100) Sayı (%)	Test	p
Evde bakım hizmetini vermesi gereken kişiler*				
Hemşire	78 (%78)	77 (%77)		
Doktor	75 (%75)	73 (%73)		
Aile	33 (%33)	25 (%25)		
Psikolog	29 (%29)	33 (%33)		
Diyetisyen	25 (%25)	24 (%24)		
Fizyoterapist	21 (%21)	22 (%22)		
Sosyal hizmet uzmanı	15 (%15)	28 (%28)		
Bakıcı	8 (%8)	6 (%6)		
İş uğraşı terapisti	1 (%1)	3 (%3)		
Hepsi	12 (%12)	16 (%16)		
Evde bakım hizmetleri hakkında yasal düzenlemelerle ilgili bilgi durumu				
Evet	7 (%7)	13 (%13)	$\chi^2 = 0.157$	0.119
Hayır	93 (%93)	87 (%87)		
Eğer imkân olsaydı tedaviyi sürdürmek istediği yer				
Ev	67 (%67)	66 (%66)	$\chi^2 = 1.076$	0.584
Hastane	30 (%30)	28 (%28)		
Özel bakım kurumu	3 (%3)	6 (%6)		
Sağlık ekibi tarafından evde bakım hizmeti verilmesinin aile düzenini etkileme durumu				
Etkilemez	64 (%64)	61 (%61)	$\chi^2 = 0.215$	0.898
Az etkiler	30 (%30)	33 (%33)		
Çok etkiler	6 (%6)	6 (%6)		

*Bir kişi birden fazla cevap verdiği için "n" katlanmıştır.

** Sosyal hizmet uzmanı: $\chi^2=0.025$, p=0.019

Tablo 4.2.2.'de hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmeti almaya ilişkin görüşleri verilmiştir. Hastaların %78'i, hasta yakınlarının %77'si hemşirenin evde bakım hizmetlerini vermesi gerektiğini belirtmiştir. Hastaların %93'ü, hasta yakınlarının %87'si evde bakım hizmetleri hakkında yasal düzenlemelerle ilgili bilgilerinin olmadığını; hastaların %67'si, hasta yakınlarının %66'sı eğer imkânları olsaydı tedavilerini evde sürdürmek istediklerini; hastaların %64'ü, hasta yakınlarının %61'i sağlık ekibi tarafından evde bakım hizmeti verilmesinin aile düzenlerini etkilemeyeceğini belirtmişlerdir.

Hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmeti vermesi gereken kişilere ilişkin görüşleri karşılaştırıldığında, hasta yakınlarının %28'i, hastaların %15'i sosyal hizmet uzmanının evde bakım ekibi içinde bulunması gerektiğini belirtmiş olup aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur ($\chi^2=0.025$ ve $p=0.019$). Evde bakım hizmeti vermesi gereken diğer kişiler bakımından, hasta ve hasta yakınlarının görüşleri benzer olup aralarında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).



Tablo 4.2.3. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Genel Görüşleri

Görüşler	Hasta (n=100) %			Hasta yakını (n=100) %			Test, p
	Evet	Hayır	Kararsızım/ Bilmiyorum	Evet	Hayır	Kararsızım/ Bilmiyorum	
Evde hasta bakımı kolaydır.	68	28	4	57	32	11	$\chi^2=4.501$, p=0.105
Hastanede yatan hastaların tedavisinin büyük kısmı evde yapılabilir.	63	30	7	63	32	5	$\chi^2=0.398$, p=0.280
Evde bakım hizmetleri hastanede verilen sağlık hizmetinin tamamlayıcısıdır.	85	7	8	89	8	3	$\chi^2=2.431$, p=0.297
Evde bakım hizmetleri hastane destekli olursa etkili olur.	97	-	3	97	1	2	$\chi^2=1.200$, p=0.549
Evde bakım hizmetleri, hastaneden çabuk taburcu olmayı sağlar.	82	9	9	80	12	8	$\chi^2=0.051$, p=0.774
Kanser hastalarının bakımı uzun sürdüğünden evde bakım gereklidir.	82	14	4	86	6	8	$\chi^2=4.629$, p=0.099
Evde hastaya gerekli tedavi yapılamaz.	42	48	10	29	56	15	$\chi^2=3.996$, p=0.136
Evde bakım hizmeti alan hastalar daha hızlı iyileşirler.	74	12	14	72	13	15	$\chi^2=0.102$, p=0.950
Evde hastalar kendilerini daha rahat ve huzurlu hissederler.	96	3	1	98	-	2	$\chi^2=3.354$, p=0.187
Hastalar evlerinde daha rahat hareket ederler.	97	3	-	99	1	-	$\chi^2=0.621$, p=0.311
Evde bakım hizmetleri hastaların yaşam kalitesini artırır.	91	6	3	93	3	4	$\chi^2=1.165$, p=0.559
Hastanede uzun süre kalmak hastaların kaygı ve korkularını yükseltir.	95	5	-	90	5	5	$\chi^2=5.135$, p=0.077
Hastalar, eve göre hastanede daha çok hasta rolüne girerler.	84	10	6	86	8	6	$\chi^2=0.246$, p=0.884
Hasta rolünü yoğun yaşayan hastaların iyileşmesi daha güçtür.	92	4	4	92	2	6	$\chi^2=1.067$, p=0.587
Hastanelerde kalış hasta için her zaman bir enfeksiyon riskidir.	88	5	7	80	9	11	$\chi^2=2.413$, p=0.299

Tablo 4.2.3. (devamı) Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Genel Görüşleri

Görüşler	Hasta (n=100) %			Hasta yakını (n=100) %			Test, p
	Evet	Hayır	Kararsızım/ Bilmiyorum	Evet	Hayır	Kararsızım/ Bilmiyorum	
Hasta ve hasta yakınları evde bakım sırasında daha katılımcı olurlar.	82	9	9	87	9	4	$\chi^2=2.071$, p=0.355
Hasta yakınları hastalarının evde bakılmasını istemezler.	17	67	16	19	61	20	$\chi^2=0.837$, p=0.658
Hastaların evde bakımı aile üzerinde gerginliği artırır.	36	50	14	46	38	16	$\chi^2=2.989$, p=0.224
Geniş ailelerde hastaya evde bakım daha kolay uygulanır.	52	33	15	56	32	12	$\chi^2=0.497$, p=0.780
Hastalar gereksinim duydukları psikolojik desteği evde daha rahat bulur.	93	3	4	86	6	8	$\chi^2=2.607$, p=0.272
Sağlık personelinin hasta ile iletişimi ve güven duygusu evde bakım hizmetlerinde çok önemlidir.	94	3	3	94	1	5	$\chi^2=1.500$, p=0.472
Sağlık personeli evde uygun tedavi yapamaz.	33	56	11	18	68	14	$\chi^2=5.933$, p=0.051
Hastalara hastane ortamında değil de kendi ortamında sunulan hizmet, hastaların verilen bakımı kabul etmelerini kolaylaştırır.	87	7	6	85	5	10	$\chi^2=1.357$, p=0.507
Evde bakım hizmetlerinde hasta ve ailesinin hastalık konusunda bilgilendirilmesi önemli yer tutar.	96	-	4	94	2	4	$\chi^2=2.021$, p=0.364
Evde hasta bakımı hastane bakımına göre daha masraflıdır.	50	35	15	46	31	23	$\chi^2=2.093$, p=0.351
Hastalara evlerinde sağlık hizmeti verecek kuruluşlara gereksinim vardır.	93	3	4	95	3	2	$\chi^2=0.688$, p=0.709
Evde bakım hizmetlerinin finansmanını devlet sağlamalıdır.	98	-	2	97	-	3	$\chi^2=0.205$, p=0.651
Türkiye’de evde bakım hizmetlerini uygulamak oldukça güçtür.	75	13	12	70	14	16	$\chi^2=0.781$, p=0.677

Tablo 4.2.3.'de hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmetleri ile ilgili genel görüşleri verilmiştir. Hastaların çoğunluğu evde bakım hizmetlerinin finansmanının devlet tarafından sağlanması gerektiğini (%98), evde bakım hizmetlerinin hastane destekli olursa daha etkili olacağını (%97), evlerinde daha rahat hareket edeceklerini (%97), evde kendilerini daha rahat ve huzurlu hissedeceklerini (%96) ve evde bakım hizmetlerinde hasta ve ailesinin hastalık konusunda bilgilendirilmesinin önemli olduğunu (%96) düşünmektedirler.

Hasta yakınlarının çoğunluğu hastaların evlerinde daha rahat hareket edeceklerini (%99), evde hastaların kendilerini daha rahat ve huzurlu hissedeceklerini (%98), evde bakım hizmetlerinin hastane destekli olursa etkili olacağını (%97), evde bakım hizmetlerinin finansmanının devlet tarafından sağlanması gerektiğini (%97) ve hastalara evlerinde sağlık hizmeti verecek kuruluşlara gereksinim olduğunu (%95) düşünmektedirler.

Hastaların küçük bir kısmı hasta yakınlarının hastaların evde bakılmasını istemeyeceklerini (%17), sağlık personelinin evde uygun tedavi yapamayacağını (%33), hastaların evde bakımının aile üzerindeki gerginliği artıracığını (%36) düşünmektedirler.

Hasta yakınlarının da benzer şekilde küçük bir kısmı sağlık personelinin evde uygun tedavi yapamayacağını (%18), hastaların evde bakılmasını istemedikleri (%19), evde hastaya gerekli tedavi yapılamayacağını (%29) düşünmektedirler.

Tüm evde bakım hizmetleri ile ilgili hasta ve hasta yakınlarının görüşleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 4.2.4. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Beklentileri

Beklentiler	Hasta (n=100) %			Hasta yakını (n=100) %			Test, p
	Evde verilmeli	Hastanede verilmeli	Kararsızım	Evde verilmeli	Hastanede verilmeli	Kararsızım	
Yaşamsal bulguların izlemi (Tansiyon, nabız, ateş, solunum takibi)	86	13	1	84	16	-	$\chi^2=1.334$, p=0.513
Gerektiğinde hastanın kullandığı ilaçların uygulanması	77	21	2	76	21	3	$\chi^2=0.207$, p=0.902
Kemoterapi uygulaması	34	63	3	37	62	1	$\chi^2=1.135$, p=0.567
Hasta ve yakınlarının kullandığı ilaçlar ve ilaç uygulamaları konusunda eğitilmesi	65	32	3	68	27	5	$\chi^2=0.991$, p=0.609
Ağrı tedavisi ve ağrı ile baş etme yöntemlerinin öğretilmesi	70	28	2	64	31	5	$\chi^2=1.707$, p=0.426
Hasta için gerekli özel tanı işlemlerinin (Kalp grafisi, röntgen, taşınabilir laboratuvar hizmetleri vb.) uygulanması	25	71	4	30	66	4	$\chi^2=0.637$, p=0.727
Gerektiğinde kan ve kan ürünlerinin verilmesi	43	55	2	41	56	3	$\chi^2=0.257$, p=0.880
Gerektiğinde kan, dışkı, idrar... vb. gibi örnekleri alınması, zamanında ve uygun koşullarda laboratuara gönderilmesi, sonuçlarının izlenmesi	48	50	2	51	42	7	$\chi^2=3.564$, p=0.168
Gerektiğinde yara bakımı, kolostomi bakımı	60	34	6	57	39	4	$\chi^2=0.819$, p=0.664
Ağızdan beslenemeyen hastaları gerektiğinde damar yolu ile besleme	45	50	5	61	33	6	$\chi^2=5.988$, p=0.050
Solunum problemi yaşayan hastaya solunum tedavisi uygulanması	40	54	6	55	42	3	$\chi^2=4.868$, p=0.088
Kateter bakımı/pansumanı yapılması	71	26	3	67	31	2	$\chi^2=0.755$, p=0.686
Psikolojik destek hizmetlerinin verilmesi	89	10	1	77	20	3	$\chi^2=5.201$, p=0.074

Tablo 4.2.4. (devamı) Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Beklentileri

Beklentiler	Hasta (n=100) %			Hasta yakını (n=100) %			Test, p
	Evde verilmeli	Hastanede verilmeli	Kararsız	Evde verilmeli	Hastanede verilmeli	Kararsız	
Fizik tedavi uygulaması	76	23	1	60	34	6	$\chi^2=7.577$, p=0.023
Gerektiğinde hastaya pozisyon verilmesi, hastanın ayağa kaldırılması, yürütülmesi, sandalye/tekerlekli sandalyeye oturup kalkmasına yardım edilmesi, bunların aileye öğretilmesi	90	10	-	86	12	2	$\chi^2=2.273$, p=0.321
Bakıma muhtaç bireyin (yatağa bağımlı hastanın) banyo yaptırılması, giyinmesine yardım vb. gibi aktivitelerin yerine getirilmesi	97	1	2	84	11	5	$\chi^2=10.553$, p=0.005
Ağız bakımı ve ailenin ağız bakımı konusunda eğitilmesi	89	9	4	83	12	5	$\chi^2=6.634$, p=0.728
Konuşma ve meşguliyet tedavileri	89	5	6	81	16	3	$\chi^2=7.138$, p=0.028
Hastaya yemek için uygun pozisyon verilmesi, gerekiyorsa yemeğinin yedirilmesi ya da yardım edilmesi	94	4	2	91	9	-	$\chi^2=3.972$, p=0.137
Hastaya rahat ve güvenli ortam sağlamak amacıyla enfeksiyon ve kaza riskini önleyici önlemlerin alınması	90	8	2	77	20	3	$\chi^2=6.355$, p=0.042
Tıbbi amaçlı kullanılacak malzemelerin sterilizasyonu, temizliği ve atıkların uygun şekilde saklanması ve atılması	55	37	8	51	40	9	$\chi^2=0.327$, p=0.849
Hasta odasının temizliği ve ortamın düzenlenmesi için ailenin yönlendirilmesi	95	4	1	83	13	4	$\chi^2=7.374$, p=0.025
Bireyin hak ve sorumlulukları ve yasal konular ile ilgili öneri ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesi	84	13	3	74	20	6	$\chi^2=3.118$, p=0.210

Tablo 4.2.4.'de hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmetleri ile ilgili beklentileri verilmiştir. Hastaların çoğunluğu banyo/giyinme gibi aktivitelere yardımcı olunması (%97), hasta odasının temizliği ve ortamın düzenlenmesi için ailenin yönlendirilmesi (%95), hastaya yemek için uygun pozisyon verilmesi ve gerekiyorsa yemeğinin yedirilmesi (%94), hastaya pozisyon verilmesi/ambulasyona yardım edilmesi ve bunların aileye öğretilmesi (%90), hastaya rahat ve güvenli ortam sağlamak amacıyla enfeksiyon ve kaza riskini önleyici önlemlerin alınması (%90) hizmetlerinin evde verilmesini beklemektedirler.

Hasta yakınlarının çoğunluğu hastaya yemek için uygun pozisyon verilmesi ve gerekiyorsa yemeğinin yedirilmesi (%91), hastaya pozisyon verilmesi/ambulasyona yardım edilmesi ve bunların aileye öğretilmesi (%86), yaşamsal bulguların izlemi (%84), bireyin banyo/giyinme gibi aktivitelere yardımcı olunması (%84) hizmetlerinin evde verilmesini beklemektedirler.

Hasta ve hasta yakınlarının evde uygulanmasını en az oranda beklediği hizmetler, kemoterapi uygulaması (hasta %34, hasta yakını %37) ve özel tanı işlemlerinin uygulanmasıdır (hasta %25, hasta yakını %30).

Fizik tedavi uygulaması ($\chi^2=7.577$, $p=0.023$), bireyin banyo/giyinme gibi aktivitelere yardımcı olunması ($\chi^2=10.553$, $p=0.005$), rahat ve güvenli ortam sağlamak amacıyla enfeksiyon ve kaza riskini önleyici önlemlerin alınması ($\chi^2=6.355$, $p=0.042$), hasta odasının temizliği ve ortamın düzenlenmesi için ailenin yönlendirilmesi ($\chi^2=7.374$, $p=0.025$) hizmetlerini evde almak isteyen hasta oranı hasta yakınlarından daha fazla olup aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p>0.05$).

Diğer evde bakım hizmetleri ile ilgili hasta ve hasta yakınlarının beklentileri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

TARTIŞMA

5.1. Hastaların Tıbbi Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Hastaların çoğunluğu hematolojik kanser tanısına sahip olup, yarısından fazlasının tanı süresi 1-10 ay arasındadır. Uğur (22)'un evde bakım verenlerin bakım yükünü incelediği çalışmasında da araştırma kapsamındaki hastaların çoğunluğunun hematolojik kanser nedeniyle tedavi aldığı ve tanı süresinin 12 ay olduğu, Bağcıvan (71)'in çalışmasında da hastaların çoğunluğunun tanı süresinin 0-6 ay olduğu belirtilmiş olup çalışmamızdaki değerlerle benzerlik göstermektedir. Hastaların çoğunluğu yeni tanı koyulan hastalar oldukları için ilerleyen tedavi dönemlerinde evde bakım ihtiyacının doğacağı düşünülmektedir. Özellikle yeni kanser tanısı **konan** hastaların erken dönemde evde bakım hizmetleri hakkındaki bilgi ve beklentilerinin belirlenmesi, hasta ve ailelerin bu doğrultuda bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi önemlidir.

Hastaların yaklaşık yarısının daha önce hastanede yatma deneyimi ve tekrarlayan yatışların olması, hastaların evde bakım hizmeti almaya yönelik görüş ve beklentilerini etkileyen bir faktör olarak düşünülebilir. Uzun süre ve tekrarlı olarak hastaneye yatan hasta ve hasta yakınlarının ev ortamı ve ailelerinden uzak kalmaları, evde bakım alma taleplerini arttırabilir. Nitekim çalışma sonuçlarımıza göre de hasta ve hasta yakınlarının çoğunluğu evde bakım hizmeti almayı istediklerini belirtmişlerdir.

Hastaların %45'i sağlık personelinin hastalık, tedavi, semptom yönetimi (yan etkilerle baş etme) ile ilgili eğitim almıştır. Benzer şekilde, Erdoğan'ın çalışmasında hastaların çoğunluğunun hastalığı hakkında bilgi aldığı ve yarısından fazlasına tedaviye ilişkin açıklama yapıldığı belirtilmiştir. Yine aynı çalışmada hastaların yarısından fazlası uygulanacak tedavinin yan etkilerini bildiğini ifade etmiştir (33). Bektaş da çalışmasında hastaların %83.3'ünün tedavi ile ilgili bilgi aldıklarını ve %39'u bu bilgiyi hekim ve hemşireden aldıklarını belirtmiş olup (72) çalışmamız ile benzerlik göstermektedir. Çalışmada hastaların yaklaşık yarısının sağlık personelinin hastalık ve semptom yönetimi ile ilgili bilgi almış olmaları olumlu olarak değerlendirilmiştir. Ayrıca diğer bilgi kaynaklarını kullanma oranlarının sağlık personelinin almış oldukları eğitim oranından daha az olması da,

hastaların sağlık eğitimi alma konusunda sağlık personelinin daha güvenilir bulduklarının ve kliniklerin sağlık eğitimlerine önem verdiğinin göstergesi olabilir (Tablo 4.1.2).

5.2. Hasta ve Hasta Yakınlarının Ev Ortamı ve Evde Bakıma Yardımcı Kişi Durumlarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Türkiye’de ailelerin %51’i tam çekirdek aileden (anne, baba, evlenmemiş çocuklar) oluşmaktadır (73). Çalışmamızda da hastaların %41’i eş ve çocuk(lar)’ı ile yaşamaktadır. Hindistan (74) ve Dedeli (75)’nin kanser hastaları ile yapmış oldukları çalışmalarda da benzer şekilde hastaların çoğunluğunun evde eş ve çocuklarıyla yaşadığı görülmüştür.

Çalışmamızda yer alan hastaların çoğunluğunun evde kendine ait bir odasının bulunması, ev alanının yeterli olması ve evde bakıma yardımcı olan herhangi birisinin bulunması; evde uzun süreli ve devamlı bakım için uygun ortam ve yardımcıların bulunduğu şeklinde yorumlanabilir. 2011 yılı Türkiye Aile Yapısı Araştırması’na göre de ülke genelinde hanelerin %54’ünde çocukların ve hane reisi olmayan yaşlıların evde ayrı bir odaya sahip oldukları bildirilmiştir (73).

Türkiye genelinde, bakıma muhtaç hasta birey bulunan hanelerde bakım işi sırasıyla eşler, anne ve gelinler tarafından üstlenilmektedir (73). Evde bakım genelde evin kadın üyeleri tarafından üstlenilen bir sorumluluktur. Bakım sunma geleneksel olarak bir kadın sorumluluğu olarak görülmektedir ve erkekler bakım sunma rolünde kadınlardan daha çok zorlanabilirler (22) Bizim çalışmamızda da hastalara bakım veren kişilerin %37.7’si eşleridir. Alptekin (76) ve Görgülü (77) kanser hastalarının evde bakımı ile ilgili çalışmalarında, hastaya bakım verenlerin çoğunlukla eşleri olduklarını belirtmiştir ve çalışmamızdaki bulgularla paralellik göstermektedir. Hasta yakınları da benzer şekilde evde daha çok eşlerin bakımdan sorumlu olduğunu belirtmiştir. Sonuçlar hastaların ifadeleri ve literatürle (22, 28, 44) benzerlik göstermektedir.

Bakım verenlerin yaklaşık dörtte biri (%27) hastalarının bakımı ile ilgili sağlık personelinden eğitim almıştır. Bilgin’in çalışmasında bakım verenlerin tamamına yakının kanser konusunda eğitim almadıklarını belirtilmiştir (78). Görgülü

ileri evre kanser hastalarına bakım verenlerin yorgunluk ve uyku kalitesini incelediği çalışmada bakım verenlerin yarısından fazlasının hastasının bakımına yönelik girişimleri orta derecede bildiğini ve tümünün hastasının bakımıyla ilgili son zamanlarda en sık ilgilendiği sorunlar olarak hastalık ve tedaviye bağlı gelişen semptomlar olduğunu belirtmiştir (77). Literatürde kanser hastalarına bakım verenlerin hastalarının semptom yönetimi konusunda desteklenmesinin, bakım vermeyi daha az yük olarak algılamalarını, semptomlar ile daha iyi baş edebilmelerini, emosyonel stres düzeylerinin azalmasını ve yaşam kalitelerinin artmasını sağladığı belirtilmiştir (20). Hasta yakınlarının bakım verme ile ilgili bilgileri arttıkça tıbbi açıdan yetersiz olan ev ortamında kendilerini daha güvende hissedecekleri, bakım verme ile ilgili streslerinin azalacağını, bakım vermeyi daha az yük olarak algılayacaklarını ve hastane bakımından çok evde bakım alma isteklerinin de bu doğrultuda artacağı düşünülmektedir.

Çalışmamıza katılan hasta yakınlarının büyük çoğunluğu, hasta grubunda olduğu gibi, ev alanın yeterli olduğunu ve yarısından fazlası evde kendisinden başka bakıma yardımcı olan başka bir kişinin olduğunu belirtmişlerdir. Erdem de kanserli çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmada, annelerin %46.7'sinin bakım vermede baba ve kardeşlerden, %53.3'ünün aile üyesi dışındaki kişilerden yardım aldığını ve bu kişilerin %75.0'ini yakın akrabaların (hala/teyze/babaanne ve anneanne gibi) oluşturduğunu belirtmiştir (19). Uğur'un kanser hastalarına evde bakım verenlerle ilgili yaptığı çalışmada, bakım verenlerin %26'sının eşine bakım verdiği ve bakım konusunda %22'sinin çocuklarından yardım aldığı saptanmıştır (22). Ev alanının bakım için yeterli olması ve hasta yakınlarına evde bakımda yardımcı olacak başka kişilerin bulunmasının, hasta yakınlarının hastane bakımından çok evde bakım alma isteklerini de arttıracığı düşünülmektedir (Tablo 4.1.3. ve Tablo 4.1.4.).

5.3. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Genel Görüşlerinin Tartışılması

“Sizce evde bakım nedir?” sorusuna hastaların yarısı (%54) ve hasta yakınlarının yaklaşık üçte biri (%28) “Bilmiyorum” yanıtını vermiştir. Az sayıda hasta ve hasta yakını tarafından tanım yapılmış ve yapılan tanımların da evde bakım hizmetlerinin kapsamını tam olarak karşılamadığı görülmüştür. Türkiye de sağlık

sistemi içinde yapılandırılmış ve yaygın olarak uygulanan bir evde bakım hizmet sistemi bulunmaması, bireylerin evde bakım hizmetleri hakkındaki bilgilerinin yetersiz olmasına neden olabileceği düşünülmektedir (17, 18) (Tablo 4.2.1).

Hastaların ve hasta yakınlarının çoğunluğu, evde bakım hizmeti vermesini istedikleri kişilerin başında hemşireyi belirtmişlerdir. Dünyada evde bakım hizmetlerinin tarihsel gelişimine göz attığımızda ilk evde bakım uygulamalarının hemşireler tarafından başlatıldığını ve evde bakım uygulamalarının yasalaşmasına kadar olan dönemde hatta günümüz de bile evde bakım hizmetlerinin daha çok evde hemşirelik hizmetleri şeklinde uygulandığını ve algılandığını görmekteyiz (50). Ülkemizde Sağlık Bakanlığınca hazırlanan, 19 Nisan 2011 tarih ve 27910 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan “Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik” ile de evde bakım hemşiresinin tanımı, görev, yetki ve sorumlulukları belirlenmiştir. Bu yönetmeliğe göre evde bakım hemşiresi; yatağa bağımlı veya kendi ihtiyaçlarının başkasının desteği olmaksızın karşılayamayacak durumda evde bakım gereksinimi olan bireylere hemşirelik hizmetlerinin sunumundan sorumludur (70). Hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmetlerinde öncelikli olarak görmek istedikleri sağlık personelinin hemşire olması, olumlu bir sonuç olarak değerlendirilmiştir.

Hasta ve hasta yakınları, evde bakım hizmeti vermesini istedikleri ikinci kişi olarak da hekimi belirtmişlerdir. Evde bakım ekibi içinde hekim tıbbi problemlerin çözümünde, evde bakıma uygun hastanın tanımlanmasında, evde bakım hedeflerinin, acil ve akut sorunların belirlenmesinden sorumludur (15, 21). Evveli de çalışmasında kanser hastalarının yarısından fazlasının evde hemşire-hekim ziyaretine ihtiyaç duyduğunu belirtmiştir (14).

Hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmeti vermesi gereken kişilere ilişkin görüşleri karşılaştırıldığında, hasta yakınları hastalara göre daha yüksek oranda sosyal hizmet uzmanının evde bakım ekibi içinde bulunması gerektiğini belirtmiş ve aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Koç, evde bakım hizmeti ve gelişimi hakkındaki tez çalışmasında, bu durumu, bakımın büyük kısmını üstlenmelerine karşılık bakım verenlerin çoğunluğunun hasta bakımı konusunda üstlendikleri rolün bir sonucu olarak kişisel, sosyal ve ekonomik sorunlar

yaşamalarından kaynaklanmış olabileceğini belirtmiştir (13). Araştırmanın yürütüldüğü kliniklerde etkin olarak hizmet veren birer sosyal hizmet uzmanının bulunması ve aileleri desteklemeleri nedeniyle bu sonucun çıkmış olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca hastaların %12'si ve hasta yakınlarının %16'sının evde bakım hizmetini tüm sağlık ekibi elemanlarının vermesi görüşünü bildirmeleri olumlu bir sonuç olarak değerlendirilmiştir.

Hastaların ve hasta yakınlarının tamamına yakınının, evde bakım hizmetleri ile ilgili yasal düzenlemeler hakkında bilgilerinin olmadığı görülmüştür. Türkiye'de yapılandırılmış bir evde bakım hizmeti bulunmaması nedeniyle (17) hastaların ve hasta yakınlarının yasal düzenlemeler hakkında bilgilerinin olmaması beklenen bir sonuçtur. Çalışmamızda hasta ve hasta yakınlarının yarısından fazlası evde bakım ile ilgili yasal düzenlemeler hakkında bilgi sahibi olmamalarına, evde bakımın tanımını bilmemelerine ve bakım ile ilgili yeterli eğitim almamalarına rağmen, eğer imkânları olsaydı tedavileri evde sürdürmek istediklerini ve sağlık ekibi tarafından evde bakım hizmeti verilmesinin aile düzenlerini etkilemeyeceğini belirtmişlerdir. Yamagishi ve arkadaşlarının Japonya'da 8000 kanser hastasını dahil ettikleri çalışmada, kanser hastaların %40'ının evde bakımı tercih ettiği bildirilmiştir (79). Japonya'da 2000'li yıllardan itibaren yasalaşmış bir evde bakım hizmeti uygulaması olmasına rağmen, bizim hastalarımızın ve yakınlarının daha fazla oranda evde bakım hizmeti almak istemeleri şaşırtıcı ve olumlu bir sonuç olarak değerlendirilmiştir.

Hastaların ve hasta yakınlarının çoğunluğu sağlık ekibi tarafından evde verilen bakımın aile düzenlerini etkilemeyeceğini belirtmişlerdir. Hansson ve arkadaşlarının kanserli çocukların evde bakımıyla ilgili yaptıkları çalışmada, aileler normal yaşantı ve düzenlerinin devam etmesinden memnun oldukları bildirilmiştir (80). Wong ve Ussher'in çalışmasında da evde palyatif bakımı sürdürülen kanser hastalarının informal bakım vericilerin, evde normal yaşantılarının ve aile ilişkilerinin devam edebilmesinden memnun oldukları vurgulanmıştır (81). Bu görüşlerden farklı olarak Uğur'un kanser hastalarına evde bakım verenlerle ilgili yaptığı çalışmasında, hasta yakınlarının hastalık ve tedavi sürecinde %88'inin ise ev yaşantısında değişim yaşadıkları belirtilmiştir (22). Erdem'in kanserli çocuğu olan ailelerle yaptığı çalışmasında annelerin %83.3'ünün evde bakım için ev ortamında değişiklik yaptıklarını ve değişiklik yapanların %48'inin de yapılan bu değişiklikten

yaşamlarının etkilendiğini ifade ettikleri belirtilmiştir (19). Lindahl ve arkadaşlarının informal bakım vericilerle yaptığı çalışmada, sağlık personelinin ev ortamına girmesinin özel yaşamlarını olumsuz etkilediği vurgulanmıştır (82) (Tablo 4.2.2).

Hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmetleri hakkındaki görüşleri çok yönlü ve kapsamlı olarak değerlendirilmiştir. Tablo 4.2.3.'de de görüldüğü gibi hasta ve hasta yakınlarının görüşlerinin çoğunlukla benzer olduğu ve benzer maddelere aynı oranda katıldıkları belirlenmiştir. Hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmetlerine ilişkin görüşleri arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Bu bölümde hasta ve yakınlarının en yüksek ve en düşük oranda katıldıkları görüşler tartışılmıştır.

Hasta ve hasta yakınlarının tamamına yakını evde bakım hizmetlerinin finansmanının devlet tarafından sağlanması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu görüşe katılmayan hasta ve hasta yakını olmamıştır. Bu durum kanser tedavisinin çok pahalı olması ve hastaların sağlık sigortaları olsa bile, tedavi masraflarının çok yüksek rakamlara ulaşabilmesinden (28), bazı özel sağlık kuruluşları ve özel hastanelerin kendi hastalarının evde izlemelerini sağlamak amacıyla oluşturdukları evde bakım merkezleri dışında sosyal kuruluşların evde bakım maliyetlerini karşılamamasından kaynaklanmış olabileceği düşünülmektedir (19). Hasta ve hasta yakınlarının bu konudaki endişelerinin, bu görüşün yüksek oranda belirtilmesine neden olduğu düşünülmektedir. Karadağ (12)'ın doktorlarla yaptığı benzer çalışmasında hekimlerin %49'u evde bakım hizmetlerinin finansmanını devletin karşılaması gerektiğini belirtirken, %25'i de kararsız kalmışlardır. Bu sonucu da sağlık personelinin hizmetlerin mali boyutundan çok içerik veya hizmetlerin sunum şekline odaklandıkları şeklinde yorumlamıştır (12). Kanser tedavisi ve bakımı oldukça masraflı bir süreçtir. Hastaların sağlık sigortaları olsa bile, tedavi masrafları çok yüksek rakamlara ulaşabilmektedir. Sosyal güvenceden yoksun hastalar ise kanser tedavisinin en önemli noktalarından olan düzenli tedavi alabilme şanslarını kullanamamaktadırlar (28). Bu yüzden hasta ve hasta yakınlarının hizmetin mali boyutuna daha çok odaklanmış olabilecekleri düşünülmektedir.

Yukarıdaki görüşle bağlantılı olarak, hasta ve yakınlarının çoğunluğu hastalara evlerinde sağlık hizmeti verecek kuruluşlara gereksinim olduğunu düşünmektedirler.

Hasta ve hasta yakınlarının tamamına yakını evde bakım hizmetlerinin hastane destekli olursa daha etkili olacağını belirtmişlerdir. Evde bakım hizmetleri sadece evde verilecek bir bakımla sınırlı değildir, aynı zamanda hastane ile ev arasında bir bağlantı sağlanmalıdır (15). Karadağ (12)'in çalışmasında da doktorların tamamına yakını evde bakımın hastane destekli olursa daha etkili olacağını belirtmiş olup bizim çalışmamızdaki bulgularla benzerlik göstermektedir. Hasta ve hasta yakınlarının evde bakım hizmetlerinin hastaneden bağımsız bir uygulama olmadığı düşünceleri olumlu olarak değerlendirilmiştir. Ayrıca hastanenin kendilerini destekleyeceğini düşünceleri, evde bakım hizmeti alma isteklerini de arttırmış olabilir.

Ev kişinin kendisini rahat ve mutlu hissettiği, alışık olduğu bir ortamdır. Ev ortamı fiziksel ve ruhsal olarak içindeki kişiler ve donanımıyla hastane ve kurum ortamından farklı özellikler taşır. Bu bağlamda evde bakım hizmeti de hasta ve bakıma muhtaç bireylere, kendi yaşadığı ortamda bakım, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin sunulduğu çağdaş bir sistemdir (49). Bizim çalışmamızda da hasta ve hasta yakınlarının çoğunluğu evde hastanın daha rahat ve huzurlu hissedeceğini ve evlerinde daha rahat hareket edeceklerini belirtmişlerdir. Hasta ve hasta yakınlarının bu yöndeki düşüncelerinin evde bakım almaya ilişkin isteklerini arttırdığı/arttıracağı düşünülmektedir. Nitekim hasta ve hasta yakınlarının yarısından fazlasının eğer imkânları olsaydı tedavilerini evde sürdürmek istedikleri görülmüştür (Tablo 4.2.3).

Eğitim eksikliği bakım verenleri ev bakımında, hastanın fiziksel ve duygusal bakımında hazırlıksız bırakır ve bu durum da bakım verenlerde stres yaratır (22). Temelde bakım verecek kişiden üstlenmesi beklenen işlevler; hastaya duygusal destek sağlamak, hasta ile ilgili gözlem yapmak, fiziksel destek ve ev işlerinin yürütülmesini sağlamak, tedavi planına katılmak ve gerektiğinde yardım istemektir. Bakımın büyük kısmını üstlenmelerine karşılık hasta yakınlarının çoğunluğu sağlık bakımı ile ilgili herhangi bir eğitim almamışlardır. Bu işlevleri gerçekleştirebilmeleri için de evde bakım veren aile bireyleri evde bakım ekibi üyeleri tarafından, verilecek

bakım konusunda bilgilendirilmeli ve yerine getirmeleri beklenen aktiviteler doğrultusunda eğitilmelidirler (13, 21). Kanser hastalarında ise bakım verenlerin hastalarının semptom yönetimi konusunda desteklenmesi bakım vermeyi daha az yük olarak algılamalarını, semptomlar ile daha iyi baş edebilmelerini, emosyonel stres düzeylerinin azalmasını ve yaşam kalitelerinin artmasını sağlar. Sağlık profesyonellerinin kanser hastalarının bakım verenlerine; semptom yönetimi, hasta ve sağlık elamanları ile iletişim, danışmanlık ve destek alabilecekleri toplumsal kaynaklar gibi konularda eğitim yapmalarının, onların stres düzeylerini, uyku ve yorgunluk sorunlarını azaltacağı gibi hastalık ve tedavi yan etkileri ile daha iyi baş edebilmelerini sağlayacağını da belirtmektedir (20). Çalışmamızda hasta ve yakınlarının büyük çoğunluğu evde bakım hizmetlerinde hastalık konusunda bilgilendirilmelerinin önemli olduğunu belirtmişlerdir. Bu görüşün yüksek çıkmasında her iki grubun da hastalık yönetiminde yetersizlik duygusu ve endişe yaşadığını düşündürmektedir. Ayrıca evde bakım hizmetlerinin önemli bir boyutu olan eğitim boyutunu da önemsediklerini ve bu taleplerinin ağır bastığını göstermektedir. Karadağ'ın çalışmasında da doktorların %95.4'ü bu görüşe katılmaktadır (12). Hasta ve hasta yakınlarının eğitim alma konusunda sağlık personeli ile benzer görüşlere sahip olması olumlu olarak değerlendirilmiştir. Görgülü'nün ileri evre kanser hastalarına bakım verenler ile yaptığı çalışmasında, bakım verenlerin %33.3'ü hastası için, %6.7'si ise kendileri için sağlık personelinden eğitim ve danışmanlık hizmeti almayı talep etmişlerdir (77).

Literatürde evde bakımın dezavantajları olarak, günlük hasta bakım faaliyetlerinin aile fertleri üzerinde fiziksel, duygusal ve ekonomik olarak artan bir baskıya neden olabileceği ve ailenin, hasta ile sürekli beraber yaşamaktan dolayı rahatsızlık duyabileceği belirtilmektedir (12, 19, 60). Bu çalışmada ise farklı olarak hastaların en düşük oranda katıldıkları görüşler; sağlık personelinin evde uygun tedavi yapamayacağı, hasta yakınlarının hastaların evde bakılmasını istemeyecekleri ve evde bakımın aile üzerindeki gerginliği artıracığı şeklindedir. Belirtilen bu görüşlerden ilk ikisine hasta yakınlarının da benzer şekilde düşük oranda katıldığı görülmüştür. Bu olumsuz görüşlere her iki grubun da düşük oranda katılması olumlu bir sonuç olarak değerlendirilmekte ve genel olarak hizmetin olumlu taraflarını gördüklerini göstermektedir. Evde sağlık bakımının sürdürülmesinin aile üzerinde

gerginliđi arttırmayacađı grř, yine bu alıřmanın bir sonucu olan evde bakım hizmetinin aile dzenini etkilemeyeceđi grř ile paralellik gstermektedir (Tablo 4.2.3.). Her iki grubun da sađlık personelinin evde uygun tedavi yapamayacađı grřne dřk oranda katılmaları, evde bakım hizmeti sunacak sađlık personeline gvindiklerinin gstergesi olabilir.

5.4. Hasta ve Hasta Yakınlarının Evde Bakım Hizmetleri ile İlgili Beklentilerin Tartışılması

Hasta ve hasta yakınlarının evde almak istedikleri sađlık bakım hizmetleri ile ilgili beklentileri ok ynl ve kapsamlı olarak deđerlendirilmiřtir. Tablo 4.2.4.'de de grldđ gibi hasta ve hasta yakınlarının beklentilerinin ođunlukla benzer olduđu ve benzer hizmetleri evde almak istedikleri belirlenmiřtir. Bu blmde hasta ve yakınlarının en ok ve en az oranda evde almak istedikleri hizmetler tartiřılmıřtır.

Hasta (%97) ve hasta yakınlarının (%84) ođunluđu banyo/giyinme gibi hasta hijyeninin srdrlmesine ynelik hizmetlerin evde verilmesini beklemektedirler. Grgl'nn ileri evre kanser hastalarına bakım verenlerle yaptıđı alıřmasında, bakım verenlerin hastalarının bakımı ile ilgili glk yařadıđı alanlardan birisinin hastanın hijyen gereksiniminin srdrlmesi (%30) olduđunu belirtmiřtir (77) (Tablo 4.2.4.). Bu maddeyi hastaların hasta yakınlarına gre daha fazla oranda evde almak istedikleri ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduđu bulunmuřtur ($p>0.05$). Hastane ortamında her hastayazel banyo bulunmaması, diđer hastalarla ortak kullanmak zorunda kalmaları, mahremiyetin korunmasında yařanabilen glkler nedeniyle, temel insan gereksinimlerinden birisi olan banyo ihtiyaı en yksek oranda evde karřılanmak istenmiřtir.

Hastaların (%94) ve hasta yakınlarının (%91) ođunluđu hastaya yemek iin uygun pozisyon verilmesi ve gerekiyorsa yemeđinin yedirilmesi gibi hizmetleri hastaneden ok evde almak istemiřlerdir. Evde bakım hizmetleri kapsamında enteral ve parenteral beslenme dahi yaygın ve gvenli olarak uygulanmaktadır (55, 56, 83, 84). Hasta ve yakınlarının, yemeđi temel ihtiya olduđu kadar ev ortamında bir paylařım řeklinde dřnyor olmaları, hastane ortamında yatakta yemek yemeleri, yemeklerin sunum řekli, bulantı-kusma gibi nedenler de etkili olmuř olabilir. Konu

ile ilgili yapılmış olan bir çalışmada da bakım vericilerin %50'sinin hastanın beslenmesinde sorun yaşadıkları belirlenmiştir (85).

Hastaların (%90) ve hasta yakınlarının (%86) çoğunluğu hastaya pozisyon verilmesi/ambulasyona yardım edilmesi ve bunların aileye öğretilmesi gibi hizmetlerin evde verilmesini beklemektedirler. Hastalarda kanser tedavilerine bağlı olarak yapılan işleme göre bir ekstremitenin amputé edilmesi gibi organ kayıpları, kemoterapi veya radyoterapi uygulamaları sırasında veya sonrasında ağrı, yorgunluk, uyku sorunları, kilo kaybı görülebilir (28, 35). Kanser ve tedavilerine bağlı yaşanabilecek tüm bu problemler hastanın bağımlı hale gelmesine sebep olabilir. Hasta ve hasta yakınlarını hastanede yatarken pozisyon ve ambulasyon konusunda sağlık personelinden destek alabiliyorken, ev ortamında da bu desteğin devam etmesini beklemektedirler.

Hastaların çoğunluğu (%95), evde bakımda, hasta odasının temizliği ve ortamın düzenlenmesi hizmetlerini beklediklerini belirtmişlerdir. Konu ile ilgili yapılan bir çalışmada da, radyoterapi alan hastaların evde bakımda gereksinim duydukları konuların ev işleri, yemek ve temizlik (%76.2) olduğu saptanmıştır (67). Bu hizmeti hastaların hasta yakınlarına göre daha fazla oranda evde almak istedikleri ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p>0.05$).

Hastaların (%90) çoğunluğu, evde rahat ve güvenli ortam sağlamak amacıyla enfeksiyon ve kaza riskini önleyici önlemlerin alınmasını beklemektedirler. Bu hizmeti hastaların hasta yakınlarına göre daha fazla oranda evde almak istedikleri ve gruplar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu bulunmuştur ($p>0.05$). Bakım ve tedavinin evde sürdürülmesi ile bireyde, hastanede uzun süreli yatış sonucu görülebilen hastane enfeksiyonları gibi sorunların oluşmasını önlenir (12, 58, 86). Araştırmanın yürütüldüğü kliniklerde, enfeksiyondan korunmaya yönelik eğitimlere (özellikle nötropenik hastaların eğitimi) önem verilmesinin, hasta ve yakınlarının farkındalığını arttırdığı ve bu beklentinin yüksek çıkmasına neden olduğu söylenebilir.

Evde bakım hizmetlerinin sistemli yürütüldüğü ülkelerde, kemoterapi ve kan ürünü transfüzyonları, ev ortamında yaygın olarak uygulanmaktadır (63, 87). Çalışmamızda hasta ve yakınlarının çoğunluğu, kemoterapi uygulaması ve özel tanı

işlemlerini evde almak istemediklerini belirtmişlerdir. Bu sonuç; hastaların bu tedavilerin evde verilmesine dair örnek bir uygulama görmemelerine, herhangi bir aksaklık ve komplikasyon durumunda ev ortamını yetersiz veya güvensiz görmelerine bağlanabilir. Diğer taraftan bu sonuç, hasta ve yakınlarının sağlık personelinin evde uygun tedavi yapamayacağı görüşüne düşük oranda katılmaları (Tablo 4.2.3.) sonucu ile uyumsuzluk göstermektedir.



SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bu bölümde araştırmadan elde edilen sonuçlar ve bu sonuçlara yönelik önerilere yer verilmiştir.

6.1. Sonuçlar

1. Hastaların yaklaşık yarısı sağlık personelinden hastalık, tedavi, semptom yönetimi (yan etkilerle baş etme) ile ilgili eğitim almıştır.
2. Hastaların tamamına yakının evde kendisine ait bir odası vardır ve ev alanı yeterlidir.
3. Bakım verenlerin dörtte biri sağlık personelinden bakım verme ile ilgili eğitim almıştır.
4. Hastaların yarısı, hasta yakınlarının dörtte biri evde bakımın tanımını bilmediğini,
5. Hasta ve hasta yakınlarının çoğunluğu, evde bakım hizmeti vermesini istedikleri sağlık personelinin başında sıklıkla hemşireyi,
6. Hasta ve hasta yakınlarının tamamına yakını evde bakım hizmetleri hakkındaki yasal düzenlemelerle ilgili bilgilerinin olmadığını,
7. Hasta ve hasta yakınlarının yarısından fazlası, eğer imkânları olsaydı tedavilerini evde sürdürmek istediklerini,
8. Hasta ve hasta yakınlarının yarısından fazlası, sağlık ekibi tarafından evde bakım hizmeti verilmesinin aile düzenlerini etkilemeyeceğini,
9. Hasta ve hasta yakınlarının tamamına yakını evde bakım hizmetlerinin finansmanının devlet tarafından sağlanması gerektiğini,
10. Hasta ve hasta yakınlarının tamamına yakını evde bakım hizmetlerinin hastane destekli olursa daha etkili olacağını,
11. Hasta ve hasta yakınlarının çoğunluğu evde hastanın daha rahat ve huzurlu hissedeceğini ve evlerinde daha rahat hareket edeceklerini,
12. Hasta ve yakınlarının büyük çoğunluğu evde bakım hizmetlerinde hastalık konusunda bilgilendirilmelerinin önemli olduğunu belirtmişlerdir.

13. Hasta ve hasta yakınlarının çoğunluğu banyo/giyinme gibi hasta hijyeninin sürdürülmesine yönelik hizmetlerin evde verilmesini beklemektedirler.
14. Hasta ve hasta yakınlarının çoğunluğu hastaya yemek için uygun pozisyon verilmesi ve gerekiyorsa yemeğinin yedirilmesi gibi hizmetleri hastaneden çok evde almak istemişlerdir.
15. Hasta ve hasta yakınlarının çoğunluğu hastaya pozisyon verilmesi/ambulasyona yardım edilmesi ve bunların aileye öğretilmesi gibi hizmetlerin evde verilmesini beklemektedirler.
16. Hastaların çoğunluğu evde bakımda, hasta odasının temizliği ve ortamın düzenlenmesi hizmetlerini beklediklerini belirtmişlerdir.
17. Hastaların çoğunluğu evde rahat ve güvenli ortam sağlamak amacıyla enfeksiyon ve kaza riskini önleyici önlemlerin alınmasını beklemektedirler.
18. Hasta ve yakınlarının çoğunluğu kemoterapi uygulaması ve özel tanı işlemlerini evde almak istemediklerini belirtmişlerdir.

6.2. Öneriler

Çalışmadan elde edilen veriler doğrultusunda;

1. Kanser hastaları ve bakım verenlerinin hastalık, tedavi ve semptom yönetimi konusunda tekrarlayan eğitimlerin verilmesi ve bu konuda geri bildirim alınması,
2. Özellikle yeni kanser tanısı koyulan hastaların erken dönemde evde bakım hizmetleri hakkındaki bilgi ve beklentilerinin belirlenmesi, hasta ve ailelerin bu doğrultuda bilgilendirilmesi ve yönlendirilmesi,
3. Kanser hastaları ve yakınlarının Türkiye’de yeni oluşturulmaya başlanan evde sağlık hizmetleri planlamalarına dâhil edilmesi ve görüş ve beklentilerinin dikkate alınması,
4. Kanserli bireyin evdeki bakımında hasta ve yakınlarının sahip oldukları destek kaynaklarının değerlendirilmesi ve yardım alabilecekleri kişi ve kurumlara yönlendirilmesi,
5. Özellikle kanser gibi kronik hastalıklarda hastane destekli evde bakım programlarının oluşturulması ve poliklinik ve kliniklerde çalışan hemşirelerin hasta ve ailesine ev ziyaretleri ve telefonla gerekli destek ve danışmanlık hizmetlerini sağlaması ve kurumların bu konuda gerekli altyapıyı oluşturması,

6. Çalışma sonuçlarında da görüldüğü üzere hasta ve yakınlarının çoğunlukla temel insan gereksinimlerinin karşılanmasıyla ilgili hizmet taleplerinin olduğu, evde bakım hizmetlerinin planlanmasında bunların göz önüne bulundurulması,
7. Hasta ve hasta yakınlarının evde bakıma ilişkin görüş ve beklentilerini belirlemek amacıyla daha geniş ve farklı bir örneklemle uzun süreli ve daha kapsamlı araştırmaların yapılması,
8. Sağlık ekibi üyelerinin de evde bakıma ilişkin görüşlerini belirlemek amacıyla araştırmaların yapılması,
9. T.C. Sağlık Bakanlığı, T.C. Sosyal Güvenlik Kurumunun, sivil toplum örgütleri ve ilgili derneklerin evde bakım sisteminin kurulması ile ilgili çalışmalar yaparken, bu ve buna benzer çalışma sonuçlarını, hasta ve yakınlarının beklentilerini dikkate almaları önerilmektedir.
10. Evde bakım hizmetlerinde, hastanın ambulasyon, pozisyon verme, kişisel hijyen ihtiyaçları, beslenme gibi gereksinimlerinin karşılanması için, sağlık personeline ve aileye yardımcı olmak üzere, bu konuda eğitim almış evde bakım elemanlarına ihtiyaç vardır.
11. Hasta ve hasta yakınlarına taburculuk eğitimi sırasında evde bakım konusunda bilgi verilmelidir.

KAYNAKLAR

1. Akdemir, N., Bostanoğlu, S., Yurtsever, S., Kutlutürkan, S., Kapucu, S., Canlı Özer, Z., Yatağa Bağımlı Hastaların Evde Yaşadıkları Sağlık Sorunlarına Yönelik Evde Bakım Hizmet Gereksinimleri. Dicle Tıp Dergisi / Dicle Medical Journal, 38(1), 57-65, 2011.
2. Ramsdell, J.W., Schwartzberg, J.G., Abrams, A.P., Baron, E., Medical Manegement of the Home Care Patient, Guidelines for Physicians. Third edition, American Medical Association and American Academy of Home Care Physicians, 2007.
3. WHO, <http://www.who.int/cancer/en/> [06.12.2012].
4. Ünsar, S., Yıldız Fındık, Ü., Kurt, S., Özcan, H., Kanserli Hastalarda Evde Bakım ve Semptom Kontrolü, Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 2(5), 89-106, 2007.
5. Akdemir, N.; Kanserde tanı yöntemleri, kanserin oluşumu-gelişimi ve sınıflandırılması, Akdemir, N., Birol, L., İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı, genişletilmiş 2. baskı, Ankara, Sistem Ofset, s257-306, 2005.
6. Siegel, R., Naishadham, D., Jemal, A., Canser Statistics, 2012, CA: A Cancer Journal for Clinicians, 62(1), 10-29, 2012.
7. Pannuti, F., Pannuti, F., Tanneberger, S., Home Care For Advanced Cancer: Results and Challenges. Arch Oncol, 18(3), 79-83, 2010.
8. Ramsdell, J.W., Schwartzberg, J.G., Abrams, A.P., Baron, E., Medical Manegement of the Home Care Patient, Guidelines for Physicians, Third edition, American Medical Association and American Academy of Home Care Physicians, 2007.
9. Hendrix, C.C., Ray, C., Informal Caregiver Training on Home Care and Cancer Symptom Management Prior to Hospital Discharge: A Feasibility Study. Oncology Nursing Forum, 33(4), 793-797, 2006.
10. Ertem, G., Jinekolojik Kanserlerde Evde Bakım, Türk Onkoloji Dergisi, 25(3), 124-132, 2010.
11. Özer, Ö., Şantaş, F., Kamunun Sunduğu Evde Bakım Hizmetleri ve Finansmanı, Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3(2), 96-103, 2012.

12. Karadağ, M., Türk Silahlı Kuvvetlerinde Görevli Hekim Öğretim Üyelerinin Evde Bakım Hizmetleri Konusundaki Görüşleri, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sağlık Eğitimi Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2006.
13. Koç, F., Evde Bakım Hizmeti ve Gelişimi, Eskişehir Osmangazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Tezi, Eskişehir, 2009.
14. Ekvli, E., Evde Bakım Hizmetlerine Olan İhtiyacın Tespit Edilmesi Konusunda Bir Araştırma, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü İşletme Yönetimi Anabilim Dalı Hastane ve Sağlık Kurumları Yönetimi Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2012.
15. Yılmaz, M., Sametoğlu, F., Akmeşe, G., Tak, A., Yağbasan, B., Gökçay, S., Sağlam, M., Doğanılmaz, D., Erdem, S., Sağlık Hizmetlerinin Alternatif Bir Sunum Şekli Olarak Evde Hasta Bakımı, İstanbul Tıp Dergisi, 11(3), 125-132, 2010.
16. Akkaş, G.,A., Erdil, F., Bayraktar, N., Evaluation of the Efficiency of a Home Care Program Developed for Mastectomy Patients, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi, 1–15, 2008.
17. Subaşı, N., Öztekin, Z., Türkiye’de Karşılanamayan Bir Gereksinim: Evde Bakım Hizmeti, TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni, 5(1), 19-31, 2006.
18. Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik, Sağlık Bakanlığından: R.G. Tarihi:10.03.2005 R.G. Sayısı:25751. <http://www.saglik.gov.tr/TR/dosya/1-31144/h/evde-bakim.doc>. [10.09.2012].
19. Erdem, E., Kanserli Çocuğı Olan Ailelere Evde Verilen Hemşirelik Hizmetlerinin Değerlendirilmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2006.
20. Polat, Ü., İleri Evre Kanser Hastalarında Semptom Yönetiminde Bakım Verenlerin Roller ve Destek Gereksinimleri, Türk Onkoloji Dergisi, 26(4), 193-198, 2011.
21. Subaşı, N., Ankara İli Çankaya İlçesinde “Evde Bakım Durumu” Araştırması, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı Uzmanlık Tezi, Ankara, 2001.
22. Uğur, Ö., Onkoloji Hastasına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Programı Doktora Tezi, İzmir, 2006.
23. <http://www.cancer.org/cancer/cancerbasics/index> [01.01.2013].

24. <http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer> [01.01.2013].
25. <http://www.who.int/topics/cancer/en/> [01.01.2013].
26. Abaan, S.,: Kanserin Görölme Sıklığı (İnsidansı) ve Epidemiyolojisi, Çeviri Editörü: Platin, N., Hemşireler İçin Kanser El Kitabı (Amerikan Kanser Birliği), Türkçeye Çevrilmiş Birinci Baskı, Sağlık Bakanlığı Kanseri Savaş Daire Başkanlığı, Ankara, 1996.
27. Levin, B., Boyle, P., Dünya Kanseri Raporu 2008, Bölge Editörleri; Dinshaw, K., Kasler, M., Ngoma, T., Ashton, L.P, Tuncer, M., Zhao, P., Dünya Sağlık Örgütü, Uluslararası Kanseri Araştırmaları Kurumu, Lyon 2008.
28. Okçin, F.,Kanseri Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlilik Güvenirlik Çalışması, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi, İzmir, 2007.
29. Oylar, Ö., Tekin, İ., Kanseri Teşhis ve Tedavisinde Nanoteknolojinin Önemi, Uludağ Üniversitesi Mühendislik-Mimarlık Fakültesi Dergisi, 16(1), 147-154, 2011.
30. Tuncer, A.M., Kanseriin Ülkemiz ve Dünyada Önemi, Hastalık Yüğü ve Kanseri Kontrol Politikaları, Sağlık Bakanlığı Kanseri Savaş Dairesi, Koza Matbaacılık, Ankara, 2009.
31. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=15847> [05.01.2013].
32. <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/mortality/> [05.01.2013].
33. Erdoğan, G.Y., Kemoterapi Alan Hastalarda Semptomların Değerlendirilmesi ve Semptom Yönetiminde Eğitimin Rolü, Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Sivas, 2011.
34. Karakoç, T., Kanseri Hastalarında Yorgunluk ve Hemşirelik Bakımı, Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 3(8), 99-118, 2008.
35. Humpel, N., Iverson, D.C., Sleep Quality, Fatigue and Physical Activity Following a Cancer Diagnosis, European Journal of Cancer Care, 19, 761–768, 2010.
36. Yüce, D., Kanseri Hastalarında Yaşam Kalitesi Belirleyicileri, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kanseri Epidemiyolojisi Programı Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2012.

37. Terakye, G., Kanserli Hasta Yakınlarıyla Etkileşim, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi, 4(2), 78-82, 2011, http://www.deu.edu.tr/UploadedFiles/Birimler/18451/78-82_terakye.pdf.
38. Bahar, A., Kanser Hastalarına Psikososyal Yaklaşım, Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 10(1), 105-111, 2007.
39. Hocaoglu, Ç., Kandemir, G., Civil, F., Meme Kanserinin Aile İlişkilerine Etkileri, Meme Sağlığı Dergisi, 3(3), 163-165, 2007.
40. Avuçan, E.E., İmrek, M., Karaboğa, I., Kanserin Psikososyal Yönleri, Türk Psikoloji Bülteni, 12(38), 81-91, 2006.
41. Çam, O., Saka, Ş., Babacan, G.A., Meme Kanserli Hastaların Psikososyal Uyumlarını Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi, Meme Sağlığı Dergisi, 5(12), 73-81, 2009.
42. Akhoroz, A., 2000-2010 Yıllarında Türkiye'deki Kanser Hastalığının Kamu Harcamalarındaki Yeri Ve Çeşitli Ülkelerle Karşılaştırılması, Beykent Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, İşletme Yönetimi Anabilim Dalı, Hastane ve Sağlık Kurumları Yönetimi Bilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2012.
43. Kutlu, R., Çivi, S., Börüban, M.C., Demir, A., Kanserli Hastalarda Depresyon ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler, Selçuk Üniversitesi Tıp Dergisi, 27(3), 149-153, 2011.
44. Çivi, S., Kutlu, R., Çelik, H.H., Kanserli Hasta Yakınlarında Depresyon ve Yaşam Kalitesinin Etkileyen Faktörler, Gülhane Tıp Dergisi, 53, 248-253, 2011.
45. http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&guid=TDK.GTS.51915256ce9859.83268628 [06.02.2013].
46. Uçku, R., Evde Bakım Özel Sektörün İlgisini Çeker mi? Toplum ve Hekim Dergisi, 26(3), 193-198, 2011.
47. Can, Ö.S., Ünal, N., Evde Bakım ve Tedavi, Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi, 6(4), 6-13, 2008.
48. Danış, M.Z., Community Based Care Understanding and Social Services: A Care Model Proposal From Turkey, Turkish Journal of Geriatrics, 11(2), 94-105, 2008.
49. Öztöp, H., Şener, A., Güven, S., Evde Bakımın Yaşlı ve Aile Açısından Olumlu ve Olumsuz Yönleri, Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi, 1, 39-49, 2008.

50. Çoban, M., Esatoğlu, A.E., Evde Bakım Hizmetlerine Genel Bir Bakış. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi, 12(2), 109-120, 2004.
51. Altuntaş, M., Yılmaz, T.T., Güçlü, Y.A., Öngel, K., Evde Sağlık Hizmetleri ve Günümüzdeki Uygulama Şekilleri. Tepecik Eğitim Hastanesi Dergisi, 20(3), 153-158, 2010.
52. Karaca, S.S., Tüberkülozlu Hastaların Evde Bakım Gereksinimlerinin Saptanması, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, Erzurum, 2000.
53. Cimate, G., Evde Bakım Hemşireliği. Türk Yoğun Bakım Dergisi, 6(4), 47-53, 2008.
54. İzgi, C., Çoban, M., İzgi, A., “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkındaki Yönetmelik’ e” Eleştirel Bakış, Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi, 16(1), 43-48, 2008.
55. Oğlak, S., Uzun Süreli Evde Bakım Hizmetleri ve Bakım Sigortası. Turkish Journal of Geriatrics. 10(2), 100-108, 2007.
56. Aktaş, E., Fiziksel Engelli Çocuk ve Ailesinin Evde Bakım Gereksinimine Işık Tutucu Araştırmaların Sistemik İncelemesi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2010.
57. Sayan, A., Günümüzde Evde Bakım. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 7(3), 91-96, 2004.
58. Altay, B., Yaşlılara Evde Verilen Hemşirelik Hizmetlerinin Değerlendirilmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimler Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2005.
59. Can, Ö.S., Ünal, N., Evde Bakım ve Tedavi, Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi, 6(4), 6-13, 2008.
60. Öztıp, H., Şener, A., Güven, S., Evde Bakımın Yaşlı ve Aile Açısından Olumlu ve Olumsuz Yönleri. Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi. 1, 39-49, 2008.
61. Turan, Ö.S., Evde İzlemi Yapılan Kronik Kardiyopulmoner Hastaların Evde Bakım Sürecinde Tıbbi Gereksinim Düzeylerinin Saptanması, Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, Ankara, 2008.

62. Lezovic, M., Kovac, R., Comparison of Long Term Care in European Developed Countries to Possible Implementation In Slovakia. Bratisl Lek Listy, 109(1), 20-24, 2008.
63. Çalışkan, Y.M., Bilgi ve Fiziksel Gereksinimlerine Yönelik Planlı Taburculuk Programı ve Evde Bakımın Kanseri Çocuklarda Etkililiği, Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı Doktora Tezi, İzmir, 2006.
64. Brodsky, J., Habib J., Mizrahi I., Long Term Care Laws in Five Developed Countries: A Review. JDC- Brookdale Institute of Gerontology and Human Development, Jerusalem, WHO, 2000.
65. Karahan, A., Güven, S., Yaşlılıkta Evde Bakım, Turkish Journal of Geriatrics, 5(4), 155-159, 2002.
66. Locher, J.L., Kilgore, M.L., Morrissey, M.A., Ritchie, C.S., Patterns and Predictors of Home Health and Hospice Use by Older Adults with Cancer. The Journal American Geriatrics Society, 54(8), 1206-1211, 2006.
67. Ertem, G., Kalkım, A., Bulut, S., Sevil, Ü., Radyoterapi Alan Hastaların Evde Bakım Gereksinimleri ve Yaşam Kaliteleri, Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi, 2(2), 3-12, 2009.
68. Yazıcı, S.N., Kanan, N., İleri Evre Kanseri Hastasının Evde Palyatif Bakım Organizasyonu, Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi, 9(3), 4-13, 2007.
69. Bağ, B., Almanya Örneğinde Sağlık Sisteminde Palyatif Bakım Uygulamaları, Türk Onkoloji Dergisi, 27(3), 142-149, 2012.
70. Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, <http://www.saglik.gov.tr/TR/belge/1-12606/hemsirelik-yonetmeliginde-degisiklik-yapilmasina-dair-y.html> [18.05.2013].
71. Bağcıvan, G., Kanseri Ağrısı Yönetiminde Hastadan Kaynaklanan Engellerin İncelenmesi, Gülhane Askeri Tıp Akademisi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği, Yüksek Lisans Tezi, Ankara, 2008.
72. Bektaş, A.H., Kanseri Bireylerin Fonksiyonel Durumlarının Değerlendirilmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2005.

73. Türkiye’de Aile Yapısı Araştırması 2011, http://www.athgm.gov.tr/upload/athgm.gov.tr/mce/2013/taya_kitap_butun.pdf, [06.05.2013].
74. Hintistan, S., Çilingir, D., Nural, N., Akkaş Gürsoy, A., Hematolojik Kanserli Hastaların Kemoterapiye Bağlı Yaşadıkları Semptomlara Yönelik Uygulamaları, Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 1(3), 153-164, 2012.
75. Dedeli, Ö., Fadiloğlu, Ç., Uslu, R., Kanserli Bireylerin Fonksiyonel Durumları ve Algıladıkları Sosyal Desteğin İncelenmesi, Türk Onkoloji Dergisi, 23(3), 132-139, 2008.
76. Alptekin, S., Onkoloji Polikliniğine Başvuran Kanser Hastalarının Evde Bakım İhtiyacı ve Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi, Ondokuz Mayıs Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Tezi, Samsun, 2007.
77. Görgülü, Ü., Akdemir, N., İleri Evre Kanser Hastalarına Bakım Verenlerin Yorgunluk ve Uyku Kalitesinin Değerlendirilmesi, Genel Tıp Dergisi, 20(4), 125-132, 2010.
78. Bilgin, S., Mide Kanserli Hastalara ve Aile Bakım Vericilerine Evde Verilen Hemşirelik Bakımının Yaşam Kalitelerine Etkisi, Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı Doktora Tezi, Erzurum, 2011.
79. Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., Yoshida, S., Akizuki, N., Shirage, Y., Akiyama, M., Eguchi, K., Preferred Place of Care and Place of Death of the General Public and Cancer Patients in Japan, Support Care Cancer, 20, 2575-2582, 2012.
80. Hansson, H., Kjaergaard, H., Schmiegelow, K., Hallström, I., Hospital-based Home Care for Children with Cancer: a Qualitative Exploration of Family Members’ Experiences in Denmark, European Journal of Cancer Care, 21, 59-66, 2012.
81. Wong, T., Ussher, J., Bereaved Informal Cancer Carers Making Sense of Their Palliative Care Experiences at Home, Health and Social Care in the Community, 17(3), 274-282, 2009.
82. Lindahl, B., Liden, E., Lindblad, B., Lindblad, M., A Meta-Synthesis Describing the Relationships Between Patients, Informal Caregivers and Health Professionals in Home-Care Settings, Journal of Clinical Nursing, 20, 454-463, 2010.

83. Girgin, N.K., Kırdak, T., Keskin, M., Kerimoğlu, D., Kutlay, O., Evde Enteral Beslenme Uygulanan Olgulardaki Deneyimlerimiz, Türkiye Anestezi ve Reanimasyon Derneği Dergisi, 36(2), 98-104, 2008.
84. Orrevall, Y., Tishelman, C., Permert, J., Cederholm, T., The Use of Artificial Nutrition among Cancer Patient Enrolled in Palliative Home Care Services, Palliative Medicine, 23, 556-564, 2009.
85. Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., Deliveliotis, C., Problem Faced by Relatives Caring for Cancer Patients at Home, International Journal of Nursing Practice, 15, 1-6, 2009.
86. Corrado, O.J., Hospital-at-home, British Geriatrics Society, Age and Ageing, 30(3), 11-14, 2001.
87. Havet, N., Morelle, M., Remonnay, R., Carrere, M.O., Cancer Patients' Willingness to Pay for Blood Transfusions at Home: Results from a Contingent Valuation Study in a French Cancer Network, European Journal of Health Econ, 13, 289-300, 2012.

EKLER

EK-1: GATA ETİK KURUL İZNİ

EK-2: GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU

EK-3: HASTALARIN SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ VERİ TOPLAMA FORMU

EK-4: HASTA YAKINLARININ SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ VERİ TOPLAMA FORMU

EK-5: EVDE BAKIM HİZMETLERİ İLE İLGİLİ GENEL GÖRÜŞLER VERİ TOPLAMA FORMU

EK-6: EVDE BAKIM HİZMETLERİ İLE İLGİLİ BEKLENTİLER VERİ TOPLAMA FORMU



ÖZEL

ÖZEL

T.C.
GENELKURMAY BAŞKANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTANLIĞI
GÜLHANE ASKERİ TIP AKADEMİSİ KOMUTAN BİLİMSEL YARDIMCILIĞI
ANKARA

EĞT.ÖĞT. : 1491- (53) - 12/1648.4- 5270
KONU : GATA Etik Kurulu Kararı.

14 Kasım 2012

Yüksek Hemşire Birsen ÇELİK'e

GATA Etik Kurulu'nun 07 Kasım 2012 günü yapılan 10'uncu oturumunda GATA Hematoloji BD.Bşk.lığında görevli Yüksek Hemşire Birsen ÇELİK'in sorumlu araştırmacılığını yaptığı "Kanser hastaları ve yakınlarının evde bakım hakkındaki görüş ve beklentilerinin belirlenmesi" başlıklı araştırma dosyası ile ilgili, GATA Etik Kurulu'nun kararı EK-A'dadır.

Rica ederim.



Sadettin ÇETİNER
Profesör Tabip Tümgeneral
GATA Komutan Bilimsel Yardımcısı,
Askeri Tıp Fakültesi Dekanı ve
Eğitim Hastanesi Baştabibi

EKİ :
EK-A (1 Adet Etik Kurul Raporu)

ÖZEL

ÖZEL

GÖNÜLLÜLERİ BİLGİLENDİRME VE OLUR (RIZA) FORMU

Sayın Katılımcı,

Bu çalışmanın amacı sizin ve yakınlarınızın evde bakım hakkındaki görüş ve beklentilerini belirlemektir. Bu bilgiler evde bakım hakkındaki görüşlerinizin belirlenerek evde bakıma ilişkin planlamalarımıza yardım edecektir. Araştırma sırasında evde bakım hakkındaki görüş ve beklentilerinizi değerlendirmeye yardımcı olacak anket formu kullanılacaktır. Araştırma kapsamında sizinle yüz yüze görüşme yapılacak, yukarıda belirttiğimiz amacımıza yönelik hazırlanan soruları cevaplamanız istenecektir.

Araştırma GATA Hematoloji ve Tıbbi Onkoloji Klinik ve Poliklinikleri'nde yapılacak olup; süresi altı ay olarak planlanmıştır. Bu araştırma kapsamında vereceğiniz cevaplarınız gizli tutulacak ve hiçbir şekilde sizin isminiz belirtilerek açıklanmayacaktır. Bu bilgiler, farklı bir araştırma/uygulamada da kullanılmayacaktır. Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecek, çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Çalışmaya katılmama ya da kabul ettikten sonra vazgeçme hakkına sahipsiniz. Teşekkürler...

YUKARIDAKİ BİLGİLERİ OKUDUM. BUNLAR HAKKINDA BANA YAZILI VE SÖZLÜ AÇIKLAMALAR YAPILDI. BU KOŞULLARDA SÖZKONUSU ARAŞTIRMAYA KENDİ RIZAMLA, HİÇBİR BASKI VE ZORLAMA OLMAKSIZIN KATILMAYI KABUL EDİYORUM.

Gönüllünün

Adı- Soyadı:

Tarih:

İmza:

Araştırmacı

Yük. Hem. Birsen ÇELİK

Tarih:

İmza:

HASTALARIN SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ VERİ TOPLAMA FORMU

- 1) **Hastanede Yatma Durumu:** a) Yatan Hasta b) Ayaktan Hasta
- 2) **Cinsiyet:** a) Kadın b) Erkek
- 3) **Yaşınız:**
- 4) **Eğitim durumu:**
 - a) Okur yazar b) Okur yazar değil c) İlköğretim d) Ortaöğretim
 - e) Yükseköğretim f) Lisansüstü öğretim
- 5) **Mesleğiniz:**
 - a) İşçi b) Memur c) Emekli d) Serbest meslek e) Ev hanımı
 - f) Diğer.....
- 6) **Medeni Durumunuz:** a) Evli b) Bekar
- 7) **Yaşadığınız Yer:** a) Köy b) Kasaba c) İlçe d) İl
- 8) **Sosyal güvenceniz:**
 - a) Var (☐Emekli sandığı ☐Bağ- Kur ☐SSK ☐Yeşil kart ☐TSK mensubu)
 - b) Yok
- 9) **Ailenin gelir durumu:**TL
 - a) Geliri giderinden az b) Geliri giderine eşit c) Geliri giderinden fazla
- 11) **Tanı:**
- 12) **Hastalık süresi:**yıl (.....ay)
- 13) **Varsa Diğer Hastalıkları**
 - a) Hayır b) Evet (Belirtiniz) 1)..... 2)..... 3).....
- 14) **Daha önce hastaneye yatma deneyimi?** a) Yok b) Var

15) Hastalık, tedavi ve semptom yönetimi (yan etkilerle baş etme) ile ilgili herhangi bir eğitim aldınız mı?

- a) Hayır b) Evet

16) Aldıysanız kimlerden aldınız?

- a) Sağlık personeli b) Arkadaş/akraba c) Kanser hastası olan hastalar
d) Kitap/dergi e) Televizyon/radyo f)Diğer.....

17) Birlikte yaşadığınız kişiler. (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz.)

- a) Anne- Baba b) Anne- Baba- Kardeş (ler) c) Eş d) Eş- Çocuk (lar)
e) Diğer akrabalar d) Bakıcı e) Diğer:.....

18) Evdeki konumunuz:

- a) Anne b) Baba c) Çocuk d) Büyük ebeveyn e) Diğer:.....

19) Evde kendinize ait bir odanız var mı? a) Evet b) Hayır

20) Ev alanı yeterli mi? a) Evet b) Hayır

21) Evde bakımınıza yardımcı olan/olacak kişi(ler) var mı?

- a) Hayır
b) Evet (Kimler;)

HASTA YAKINLARININ SOSYO-DEMOGRAFİK VE HASTALIĞA İLİŞKİN ÖZELLİKLERİ VERİ TOPLAMA FORMU

1) Hastaya yakınlığınız:

2) Cinsiyet: a) Kadın b) Erkek

3) Yaşınız:

4) Eğitim durumu:

- a) Okur yazar b) Okur yazar değil c) İlköğretim d) Ortaöğretim
e) Yükseköğretim f) Lisansüstü öğretim

5) Mesleğiniz:

- a) İşçi b) Memur c) Emekli d) Serbest meslek e) Ev hanımı
f) Diğer.....

6) Medeni Durumunuz: a) Evli b) Bekar

7) Yaşadığınız Yer: a) Köy b) Kasaba c) İlçe d) İl

8) Sosyal güvenceniz:

- a) Var (☐ Emekli sandığı ☐ Bağ- Kur ☐ SSK ☐ Yeşil kart ☐ TSK mensubu)
b) Yok

9) Ailenin gelir durumu:TL

- a) Geliri giderinden az b) Geliri giderine eşit c) Geliri giderinden fazla

10) Varsa Hastalıklarınız

- a) Hayır
b) Evet 1)..... 2)..... 3).....

11) Hastanızın evde bakımıyla kim/kimler ilgileniyor?

12) Bakım verme ile ilgili herhangi bir eğitim aldınız mı?

- a) Hayır b) Evet

13) Aldıysanız kimlerden aldınız?

- b) Sağlık personeli b) Arkadaş/akraba c) Kanser hastası olan hastalar
e) Kitap/dergi e) Televizyon/radyo f)Diğer.....

14) Evdeki konumunuz:

- a) Anne b) Baba c) Çocuk d) Büyük ebeveyn e) Diğer:.....

15) Ev alanı yeterli mi? a) Evet b) Hayır

16) Evde sizden başka hastanızın bakımına yardımcı olan/olacak kişi(ler) var mı?

- a) Hayır b) Evet (Kimler;)



EVDE BAKIM HİZMETLERİ İLE İLGİLİ GENEL GÖRÜŞLER VERİ TOPLAMA FORMU

1) Sizce evde bakım nedir?

.....

2) Evde bakım hizmetini kimlerin vermesi gerektiğini düşünüyorsunuz? (Birden fazla şık işaretleyebilirsiniz.)

a)Doktor b)Hemşire c)Sosyal hizmet uzmanı d)Psikolog e)İş uğraşı terapisti

f)Diyetisyen g)Fizyoterapist h)Aile i)Bakıcı j)Diğer:.....

3) Evde bakım hizmetleri hakkında ülkemizdeki yasal düzenlemelerle ilgili bilginiz var mı? a) Hayır b) Evet (.....)

4) Eğer imkânınız olsaydı tedavinizi nerede sürdürmek isterdiniz?

a) Evde b) Hastanede c) Özel bakım kurumlarında d) Diğer:.....

5) Sağlık ekibi tarafından size evde bakım hizmeti verilmesi ailenizin düzenini etkiler mi? a) Etkilemez b) Az etkiler c) Çok etkiler

Aşağıdaki ifadeleri sağlık ekibi tarafından evde verilen bakım hizmetlerini göz önünde bulundurarak işaretleyiniz.

EVDE BAKIM HİZMETLERİ İLE İLGİLİ GÖRÜŞLER	Evet	Hayır	Kararsızım/ Bilmiyorum
1) Evde hasta bakımı kolaydır.			
2) Hastanede yatan hastaların tedavisinin büyük kısmı evde yapılabilir.			
3) Evde bakım hizmetleri hastanede verilen sağlık hizmetinin tamamlayıcısıdır.			
4) Evde bakım hizmetleri hastane destekli olursa etkili olur.			
5) Evde bakım hizmetleri, hastaneden çabuk taburcu olmayı sağlar.			
6) Kanser hastalarının bakımı uzun sürdüğünden evde bakım gereklidir			
7) Evde hastaya gerekli tedavi yapılamaz.			
8) Evde bakım hizmeti alan hastalar daha hızlı iyileşirler.			
9) Evde hastalar kendilerini daha rahat ve huzurlu hissederler.			

EVDE BAKIM HİZMETLERİ İLE İLGİLİ GÖRÜŞLER	Evet	Hayır	Kararsızım/ Bilmiyorum
10) Hastalar evlerinde daha rahat hareket ederler.			
11) Evde bakım hizmetleri hastaların yaşam kalitesini artırır.			
12) Hastanede uzun süre kalmak hastaların kaygı ve korkularını yükseltir.			
13) Hastalar, eve göre hastanede daha çok hasta rolüne girerler.			
14) Hasta rolünü yoğun yaşayan hastaların iyileşmesi daha güçtür.			
15) Hastanelerde kalış hasta için her zaman bir enfeksiyon riskidir.			
16) Hasta ve hasta yakınları evde bakım sırasında daha katılımcı olurlar.			
17) Hasta yakınları hastalarının evde bakılmasını istemezler.			
18) Hastaların evde bakımı aile üzerinde gerginliği artırır.			
19) Geniş ailelerde hastaya evde bakım daha kolay uygulanır.			
20) Hastalar gereksinim duydukları psikolojik desteği evde daha rahat bulur.			
21) Sağlık personelinin hasta ile iletişimi ve güven duygusu evde bakım hizmetlerinde çok önemlidir.			
22) Sağlık personeli evde uygun tedavi yapamaz.			
23) Hastalara hastane ortamında değil de kendi ortamında sunulan hizmet, hastaların verilen bakımı kabul etmelerini kolaylaştırır.			
24) Evde bakım hizmetlerinde hasta ve ailesinin hastalık konusunda bilgilendirilmesi önemli yer tutar.			
25) Evde hasta bakımı hastane bakımına göre daha masraflıdır.			
26) Hastalara evlerinde sağlık hizmeti verecek kuruluşlara gereksinim vardır.			
27) Evde bakım hizmetlerinin finansmanını devlet sağlamalıdır.			
28) Türkiye’de evde bakım hizmetlerini uygulamak oldukça güçtür.			

EVDE BAKIM HİZMETLERİ İLE İLGİLİ BEKLENTİLER VERİ TOPLAMA FORMU

EVDE BAKIM HİZMETLERİ	Evde Verilmeli	Hastanede Verilmeli	Kararsızım
1) Yaşamsal bulguların izlemi (Tansiyon, nabız, ateş, solunum takibi)			
2) Gerektiğinde hastanın kullandığı ilaçların uygulanması			
3) Kemoterapi uygulaması			
4) Hasta ve yakınlarının kullanılan ilaçlar ve ilaç uygulamaları konusunda eğitilmesi			
5) Ağrı tedavisi ve ağrı ile baş etme yöntemlerinin öğretilmesi			
6) Hasta için gerekli özel tanı işlemlerinin (Kalp grafisi, röntgen, taşınabilir laboratuvar hizmetleri vb.) uygulanması			
7) Gerektiğinde kan ve kan ürünlerinin verilmesi			
8) Gerektiğinde kan, dışkı, idrar... vb. gibi örnekleri alınması, zamanında ve uygun koşullarda laboratuvara gönderilmesi, sonuçlarının izlenmesi			
9) Gerektiğinde yara bakımı, kolostomi bakımı			
10) Ağızdan beslenemeyen hastaları gerektiğinde damar yolu ile besleme			
11) Solunum problemi yaşayan hastaya solunum tedavisi uygulanması			
12) Kateter bakımı/pansumanı yapılması			
13) Psikolojik destek hizmetlerinin verilmesi			
14) Fizik tedavi uygulaması			
15) Gerektiğinde hastaya pozisyon verilmesi, hastanın ayağa kaldırılması, yürütülmesi, sandalye/tekerlekli sandalyeye oturup kalkmasına yardım edilmesi, bunların aileye öğretilmesi			
16) Bakıma muhtaç bireyin (yatağa bağımlı hastanın) banyo yaptırılması, giyinmesine yardım vb. gibi aktivitelerin yerine getirilmesi			
17) Ağız bakımı ve ailenin ağız bakımı konusunda eğitilmesi			
18) Ev ortamının gerekli tıbbi araç gereçler için düzenlenmesi			

EVDE BAKIM HİZMETLERİ	Evde Verilmeli	Hastanede Verilmeli	Kararsızım
19) Gerektiğinde sterilizasyon ve dezenfeksiyon işlemlerinin yapılması			
20) Konuşma ve meşguliyet tedavileri			
21) Hastaya yemek için uygun pozisyon verilmesi, gerekiyorsa yemeğinin yedirilmesi ya da yardım edilmesi			
23) Tıbbi amaçlı kullanılacak malzemelerin sterilizasyonu, temizliği ve atıkların uygun şekilde saklanması ve atılması			
25) Bireyin hak ve sorumlulukları ve yasal konular ile ilgili öneri ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesi			