

SON DÖNEM BÖBREK YETMEZLİĞİ (SDBY) OLAN HASTADA PALYATİF BAKIM

Palliative Care In Patient With End Stage Renal Disease

Asiye DURMAZ AKYOL

ÖZET

Son yıllarda tıp ve teknolojideki gelişmeler SDBY olan hastaların yaşam sürelerini uzatmıştır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte kronik böbrek hastalıklarının seyri sırasında ortaya çıkan ve yaşamı tehdit eden akut durumlar ya da komorbid hastalıklar, kronik diyaliz tedavisine bağlı ortaya çıkan fiziksel ve psikososyal semptomların genel iyilik hali ile yaşam kalitesini bozması ve hasta bakımını zorlaştırması palyatif bakıma olan gereksinimi arttırmıştır. Palyatif bakım; hasta ve ailede yaşamı tehdit eden hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan problemleri, erken tanılama ve iyi bir değerlendirme ile fiziksel, psikososyal ve manevi bakım gereksinimlerinin karşılanması yoluyla acı çekmenin önlenmesi ve hafifletilmesine yönelik uygulamaların yer aldığı ve yaşam kalitesini geliştirmenin amaçlandığı bir yaklaşımdır". Etkili bir palyatif bakım multidisipliner yaklaşımla hasta ve ailenin gereksinimlerine odaklanır. Nefroloji hemşirelerinden SDBY olan bireylerde semptomları tanılama ve yönetme, bakımı planlama, aile/bakım verenlerin gereksinimlerini kapsamlı bir şekilde değerlendirmesi beklenmektedir.

SDBY'li bireylerde palyatif bakım; ağrı ve semptom yönetimi, ileriye yönelik bakım planlaması, diyaliz ile ilgili etik konular, psiko-sosyal ve manevi bakım kavramlarına odaklanmaktadır. Bu makalede palyatif bakımın tanımı, kavramları ve buna yönelik girişimler ele alınmıştır.

Anahtar sözcükler: Son dönem böbrek yetmezliği, diyaliz, hemşirelik, palyatif bakım

ABSTRACT

ESRD are living longer than in the past because of the developing in medicine and technology. With the lengthening of life expectancy, acute states that occur during the course of the chronic renal diseases and threaten the life, or co-morbid diseases progressing together with the current disease, physical and psychosocial symptoms are impairing the general well-being and the quality of life and complicating the patient care increased the need for palliative care.

Palliative care is defined as "an approach in which administrations related to the prevention and relief of suffering are involved through meeting the requirements of physical, psychosocial and spiritual care by means of early diagnosis and well evaluation of the problems emerging from the life-threatening disease." An effective palliative care focuses on the patient and family and requires. Symptom assessment and management, care planning, health needs of family and theirs caregivers with ESRD is expected in a comprehensive manner by the nephrology nurses

The concepts of palliative care in ESRD focusing on pain and symptom management advance care planning, ethics issues with dialysis and psychosocial and spiritual support concepts. In this article, the definition and concepts of the palliative care and related to interventions are discussed.

Key Words: End stage renal diseases, dialysis, nursing, palliative care

Doç.Dr. Asiye Durmaz Akyol, Ege Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim üyesi

Yazışma Adresi

Asiye Durmaz Akyol

Ege Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim, Bornova, 35100 İzmir

e-mail: asiye.durmaz@ege.edu.tr

Tel: 02323881103/5507

Geliş tarihi/Received: 11/07/2012; Kabul tarihi/Accepted:10/06/2013

GİRİŞ

Kronik böbrek hastalığı, dünyada ve ülkemizde görülme sıklığı yüksek olan önemli bir halk sağlığı sorunudur (Süleymanlar 2007). Kronik böbrek yetmezliği (KBY) çeşitli hastalıklara bağlı olarak nefronların progresif ve geri dönüşümsüz kaybı ile karakterize bir sendromdur (Akyol 2005; Süleymanlar 2007). KBY, altta yatan böbrek hastalığının etiyolojisi ne olursa olsun en az 3 ay süren objektif böbrek hasarı ve/veya glomerüler filtrasyon hızının (GFH) 60 ml/dk/1,73 m² nin altına inmesi durumu olarak tanımlanmaktadır. KBY, GFH'na göre 5 evreye ayrılmaktadır. Evre V, son dönem böbrek yetmezliği (SDBY) olup GFH 15 mL/dk/1.73 m² nin altına indiği renal replasman tedavisinin gerekli olduğu evredir. Evre V KBY hastaları yaşamlarını diyaliz [hemodiyaliz (HD), periton diyalizi (PD)] ya da böbrek transplantasyonu (Tx) tedavileri ile sürdürebilmektedirler (Süleymanlar 2007).

Amerika, Asya ve Avrupa ülkelerinde son dönem böbrek yetmezliği olan hasta sayısı artmakta olup hasta sayısının 2020 yılına kadar 780.000'den fazla olacağı tahmin edilmektedir (Haras 2008; Moss ve ark.2004; Young 2009). Beklenen yaşam süresinin artışı ile birlikte diyalize giren 75 yaş ve üzeri hasta sayısında iki kat, diyalize girme sayısında yıllık %10 artış olmuştur (Koshy ve ark. 2012). Bu artışa paralel olarak SDBY'li hastalarda mortalite oranları da yükselmiştir. Bu oranların artan diyabet (DM), hipertansiyon (HT) görülme sıklığı nedeniyle daha da artacağı öngörülmektedir (Haras 2008). Kronik diyaliz hastalarında ölümlerin %15-25'inde nedenin diyaliz işleminin sonlandırılması ve kardiyovasküler sistem (KVS) hastalıkları olduğu saptanmıştır (Davison 2006; Holley 2005; Yong ve ark. 2009). SDBY'li hastaların toplumdaki aynı yaş ve cinsiyetteki normal bireylere göre beklenen yaşam sürelerinin beşte bir oranında daha kısa olduğu belirtilmektedir (Murray ve ark. 2005; Szromba 2007). Ülkemizde Türk Nefroloji Derneği'nin 2011 yılı verilerine göre; KBY'li hastaların %87.7'si HD, % 6.8'i PD ile tedavi edilmektedir. Hemodiyalize devam eden hastaların %54.4'ünde KVS hastalıklarının, %11'inde malignitenin mortalite nedeni olduğu, %59'unun 0-5 yıl, %27'sinin 6-10 yıl yaşadıkları saptanmıştır (Serdengeçti ve ark. 2011).

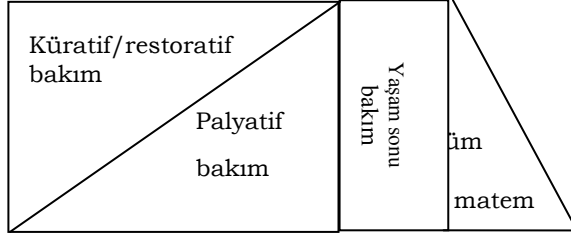
Sağlık ve teknolojideki gelişmelere paralel olarak geliştirilen renal replasman tedavileri, SDBY'nin tedavisini ve diyaliz işleminin kolay, sürdürülebilir olması yanında hastaların semptomlarının azalmasını ve yaşam kalitesinin iyileştirilmesini sağlamaktadır. Ancak diyalize giren birçok hastada, böbrek yet-

mezliğine ek olarak ortaya çıkan ve yaşamı tehdit eden akut durumlar ya da var olan hastalıkla birlikte seyreden DM, HT, kronik obstrüktif akciğer hastalığı, pulmoner ödem gibi komorbid hastalıklar, kronik diyaliz tedavisine bağlı ortaya çıkan fiziksel ve psikososyal semptomlar, genel iyilik halini, yaşam kalitesini bozmakta, yaşam süresini kısaltmakta ve hasta bakımını zorlaştırmaktadır (Fasset ve ark. 2011; Holley ve ark. 2007; Murtagh ve ark. 2008; Weisborg ve ark. 2003; Yard 2006; Yong ve ark. 2009). SDBY hastalarının ileri yaşta, semptom yükünün fazla yüksek, beklenen yaşam sürelerinin kısa olması hasta ve ailelerinin palyatif bakım almalarına olan gereksinimi arttırmıştır (Murray ve ark. 2005; Szromba 2007).

Palyatif bakım programları, kronik ve yaşamı tehdit edici hastalığı olan ve bu sorunlarla yaşayan bireylerin sayısındaki artış ve sağlık profesyonellerinin bu hastaların nitelikli bakımlarına yönelik ilgilerinin, hasta/hasta ailesinin artan gereksinimlerine yeterli olabilmek için artması sonucunda son yıllarda hızla gelişmiştir (Fasset ve ark. 2011; Noble ve ark. 2007; Karadeniz 2011; Yong ve ark. 2009). Palyatif bakım bir ekip hizmetidir. Etkili bir renal palyatif bakım için multidisipliner bir ekibin olması gerekmektedir. Bu ekipte nefrolog, nefroloji/diyaliz hemşiresi, diyetisyen ve sosyal hizmet uzmanı yer almaktadır (Brown ve ark. 2008; Weisborg ve ark. 2003). SDBY'li hastalarla uzun ve güvene dayalı yakın bir iletişim kuran diyaliz/nefroloji hemşirelerinin palyatif bakım içerisinde önemli bir yeri vardır (Davison 2009; Hobson ve ark. 2011) ve ekibin çalışmalarına aktif olarak katılmalıdır (Davison 2009; Elçigil 2012; Fasset ve ark. 2011).

Palyatif bakım, Dünya Sağlık Örgütü'ne (DSÖ) göre "yaşamı tehdit eden hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan problemlerle karşılaşan hasta ve ailede; ağrının ve diğer problemlerin, erken tanılama ve ayrıntılı bir değerlendirme ile fiziksel, psikososyal ve manevi bakım gereksinimlerin karşılanması yoluyla acı çekmenin önlenmesi ve hafifletilmesine yönelik uygulamaların yer aldığı ve yaşam kalitesini geliştirme amaçlandığı bir yaklaşım"dır şeklinde tanımlanmaktadır (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>). Bir başka tanıma göre ise palyatif bakım özellikle tedavi edilmeyen ilerleyici hastalıklarda hastanın ve ailenin fiziksel, sosyal, dinsel ve varoluş gereksinimlerinin kapsamlı yönetimidir (Brown ve ark. 2008; Moss ve ark. 2004). Yakın zamana dek palyatif bakım yalnızca yaşamın son dönemlerindeki hastalar için uygun görülürken, günümüzde palyatif bakım ilkelerinin, acının hafifletilmesi ve yaşam kalitesinin iyileştiril-

mesi hedeflenen tüm hastalarda olabildiğince erken dönemlerde uygulanması gerektiği yaygın kabul görmektedir (Şekil 1a) (Elçigil 2012; Mazanec ve ark.2009; Murray ve ark. 2005).

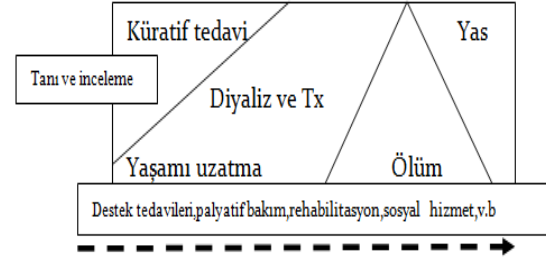


Şekil 1a: Palyatif bakım modeli

(Mazanec ve ark.2009; Murray ve ark.2005)

Palyatif bakımda hasta ve ailesi her zaman merkezde yer almaktadır. Palyatif bakımın hedefleri hasta ve ailenin gereksinimlerine göre değişiklik göstermektedir. Hasta, ailesi ve yakınları ile açık ve duyarlı bir iletişimin sürdürülmesi palyatif bakımın temel ilkelerindedir (Elçigil 2012; Holley ve ark. 2007; Moss ve ark. 2004; Noble ve ark. 2007). SDBY olan hastalarda palyatif bakım, kan basıncı kontrolü, anemi, kardiovasküler sistem hastalıkları, kemik ve mineral metabolizma bozukluğu tedavisi ile birlikte (Holley 2005; Holley ve ark. 2007) (Şekil 1b) fiziksel, duygusal, sosyal ve spritüel yönleri içeren aktif, bütüncül bir yaklaşımdır (Germain ve ark. 2008; Karadeniz 2011; Murtagh ve ark. 2008; Young 2009). Palyatif bakım, hastada ortaya çıkan ve yaşamdan zevk almasını engelleyen ağrı, dispne, yorgunluk, bulantı-kusma, iştahsızlık, anksiyete, depresyon, deliryum gibi bulguların ve yalnızlık, izolasyon gibi durumların hafifletilmesine ya da geciktirilmesine odaklanır. SDBY'de palyatif bakımın amacı, yaşam süresini uzatmak değildir. Temel amaç, kronik ve yaşamı tehdit eden hastalığa sahip hasta ve aileye/bakım verenlere anlamlı bir yaşam sürdürmelerine yardım ederek yaşam kalitesini en üst seviyeye çıkarmaktır (Holley 2005; Karadeniz 2011; Murray ve ark. 2005; Szromba 2007; Yong ve ark. 2009; Young 2009). Diyaliz hastalarının da içinde yer aldığı SDBY'de palyatif bakım; ağrı ve semptom yönetimi, ileriye yönelik bakım planlanması, hasta ve ailesine psikososyal ve manevi bakımda destek, diyalizin kısıtlanması/sonlandırılması hakkında karar vermede etik yaklaşımları içermektedir (Jablonski 2008; Holley 2007; Moss ve ark. 2004; Young 2009). Bu temel yaklaşıma ek olarak renal palyatif bakım, diyalizin kısıtlanması ve sonlandırılması hakkında karar verebilmelerini sağlayacak yeterli ve etkili bilgi aktarımının sağlanması, bilgilendirilmenin erken

dönemde başlatılması, hasta ve aile/bakım verenlerin yaşam sonu bakım, yas ve kayıp süreci konularında profesyonel destek almalarının sağlanması, yaşam sonu bakımın tartışılması, ölümün gerçekleşmesini istedikleri yerin belirlenmesi konularını da içermektedir (Brown ve ark. 2008; Karadeniz 2011; Koshy ve ark. 2012).



(kan basıncı kontrolü, anemi yönetimi, fistül girişimi v.b)

Şekil 1b: SDBY Palyatif Bakım Modeli (Holley ve ark.2007; Holley 2005).

SDBY Olan Hastalarda Sık Görülen Semptomlar ve Hemşirelik Girişimleri

SDBY olan hastalarda bulantı-kusma, iştahsızlık, halsizlik-yorgunluk, ağrı, dispne, uykusuzluk, kaşıntı, konstipasyon, laterji, nöropati, huzursuz ayak sendromu, seksüel sorunlar, deliryum ve depresyon en sık görülen semptomlardır (Jablonski 2008; Davison ve Ferro 2009; Davison 2009; Karadeniz 2011; Kuebler 2001; Moss ve ark. 2004; Yong ve ark. 2009). Bu semptomlardan ağrı, dispne, deliryum, susuzluk ve kaşıntıya yönelik hemşirelik girişimlerine aşağıda yer verilmiştir.

Ağrı

Ağrı, SDBY ve diyaliz hastalarında en yaygın görülen semptomların başında gelmekte ve metabolitlerin vücutta birikiminin yarattığı durumların ve DM, KVS hastalıkları gibi komorbid hastalıkların sonucu olarak ortaya çıkmaktadır (Davison ve Ferro 2009; Holley 2007; Moss ve ark. 2004; Young 2009). Kronik ağrı, psikolojik, fizyolojik bozukluklarla ilişkili bir durum olması nedeniyle iş, aile ve sosyal yaşamda bozulmalara yol açmakta ve bireyin sağlık hizmetini yoğun kullanmasına neden olmaktadır. Diyalize giren kronik ağrılı bireylerde depresyon ve uykusuzluğun kronik ağrısı olmayanlara göre 2-3 kat daha fazla olduğu bildirilmektedir. Evre V KBY olan ve hemodiyalize giren hastalarda kronik ağrının yaşam kalitesini ve yaşam kalitesinin fiziksel ve mental alanlarında olumsuz etkileri olduğu saptanmıştır (Davison ve Ferro 2009; Moss ve ark. 2004;

Weisborg ve ark. 2003). Ağrı karmaşık ve bireysel bir deneyimdir. Bireysel ağrı deneyimi sadece fiziksel bir yanıt olmayıp altında patolojik ya da bir hastalık sürecinin varlığına işaret eden emosyonel, entelektüel, davranışsal ve kültürel yönleri sahip çok yönlü bir semptomdur (Kuebler 2001). SDBY ve diyaliz hastalarında ağrı, kas-iskelet sisteminde görülen değişikliklere, diyaliz işlemine, periferik nöropatiye, periferik vasküler hastalıklara, karpal tünel sendromuna, anjina ve diğer nedenlere bağlı olarak ortaya çıkmaktadır (Davison ve Ferro 2009; Moss ve ark. 2004).

Ağrının tanınması; ağrının kişiye özgü yani öznel bir semptom olması hastayı tüm yönleri ile tanıma ve doğru öykü alma ile başlamakta ve bunu fiziksel ve psikolojik tanılamasının yapılması izlemektedir (Davison ve Ferro 2009). Ağrının yeri, şiddeti, arttıran ya da azaltan nedenler, ağrının giderilmesinde kullanılan tedavi yöntemleri, bu yöntemlerin etkinliği, yan etkileri, psikososyal ve spiritüel alana olan etkileri sorgulanmalıdır. Hastada ağrının varlığını gösteren sözel olan ya da olmayan belirtiler gözlemlenmelidir (Davison ve Ferro 2009). Ağrı tek ve çok boyutlu ölçekler ile objektif olarak da değerlendirilebilmelidir. Evre V, KBY olan bireylerde ağrının tedavisinde DSÖ'nün önerdiği basamak tedavi şeması kullanılmaktadır (Davison ve Ferro 2009; Noble ve Lewis 2008)

Dispne

Yaşamın son dönemindeki hastaların %50-70'inde görülen dispne, ilerlemiş bir hastalığın en sık görülen, boğulma hissi ve ölüm korkusu yaratan semptomudur (Karadeniz 2011; Kuebler 2001; Özkan 2011). Dispne, bireyin günlük yaşam aktivitelerini etkileyerek yaşam kalitelerinin büyük oranda etkilenmesine yol açmaktadır. Dispne subjektif bir kavramdır ve solunum konforunun bozulması, güçlüğü ya da rahat olmayan bir şekilde solunumun sürdürülmesi olarak tanımlanmaktadır. Hastalar tarafından ise dispne nefeste bozulma, soluk alıp vermede zorlanma, solunumun kısılması ve boğulma hissi olarak ifade edilmektedir (Karadeniz 2011; Kuebler 2001). SDBY olan bireylerde dispnenin gelişmesinde pek çok faktör rol oynamaktadır. Bu faktörler arasında böbreklerin sıvı-elektrolit dengesini sürdürme işlevindeki bozulmalara bağlı gelişen akciğer ödemi, eritropoetin sentezinin azalması sonucunda gelişen anemi yer almaktadır (Karadeniz 2011; Kuebler 2001).

Dispnenin giderilmesinde altta yatan nedenlerin belirlenmesi ve uygun şekilde tedavi edilmesi önerilmektedir. Tedavi farma-

kolojik ve farmakolojik olmayan tedavi olarak iki şekilde ele alınmaktadır (Germain ve ark. 2007; Kuebler 2001; Moss ve ark. 2004; Noble ve Lewis 2008). Dispneli bireylerde ilaç tedavisi yanında farmakolojik olmayan girişimlerin bakım planına eklenmesi hastanın anksiyetesini ve solunum sıkıntısını azaltarak hasta konforunun artırılmasını sağlamaktadır (Özkan 2011). Farmakolojik olmayan girişimler içerisinde, büyük dudak solunumu, solunum egzersizleri, pozisyon verme, oksijen verme, uyum teknikleri, sakinleşmeyi sağlama, relaksasyon terapisi, hipnoz ve masaj, hayal etme, akupunktur gibi tamamlayıcı terapiler yer almaktadır. Hemşirelerin bu girişimler ve teknikler konusunda bilgili olması yanında hasta ve ailesini bu teknikleri kullanmaları için desteklemesi ve danışmanlık yapması önem taşımaktadır. Bununla birlikte hasta ve ailesinin tüm işlemlerde ve alınan kararlarda yer alması sağlanmalıdır (Kuebler 2001; Moss ve ark. 2004; Özkan 2011).

Deliryum

SDBY olan hastalarda deliryum, kandaki atık ürünlerin artması sonucu ya da elektrolitlerin dengesizliğine bağlı olarak gelişmektedir. Deliryum ani gelişen, geri dönüşümü olabilen ve bilinç fonksiyonlarında değişimlerin olduğu bir semptomdur. Deliryumu tanımlamada, akut beyin sendromu, akut konfüzyonel durum, akut sekonder psikoz, eksojen psikoz, organik beyin sendromu gibi birçok farklı terim kullanılmaktadır (Karadeniz 2011; Kuebler 2001). Deliryum tanısı; dikkatli bir gözlem ve klinik belirtilerle saptanması ile konmaktadır. Hastada görülen belirti ve bulgular hastalığa özgü olmadığından bilişsel ve duyuşsal alandaki değişimlerin dikkatli izlenmesi deliryumun erken dönemde saptanmasını sağlayabilir. Ancak depresyon, anksiyete ve demansın belirti ve bulguları ile karıştırılabildiğinden deliryumun belirlenmesi ve yönetiminin daha güç olduğu, dikkatli değerlendirmeyi gerektirdiği unutulmamalıdır. Dispne ve deliryumun erken dönemde tanınıp gerekli müdahalelerin başlatılması, hasta ve ailelerin yaşam kalitelerinin artırılmasına yardımcı olur (Özkan 2011). Deliryumda en yaygın kullanılan tanılama aracı Mini Mental Durum Saptama (MMDS) formu ve APA DSM-IV tanılama kriterleridir. MMDS ile bireylerin hafıza, oryantasyon ve konuşma durumu değerlendirilmekte, sonuçlar puanlanmaktadır. Ancak bilinç düzeyinde meydana gelen değişimlerin değerlendirilmesi yapılamamaktadır (Kuebler 2001).

Depresyon

Kronik hastalıklar ve terminal dönem hastalarında depresyon sıklığının %10-25 arasında olduğu, SDBY olan hastaların %5-22'sinde major depresyon, %25'inde ise depresyon semptomlarına benzer bulguların olduğu belirtilmektedir (Karadeniz 2011; Kuebler 2001; Moss ve ark. 2004). Hemodiyalize giren hastalarda ise depresyon çoğunlukla belirlenememekte ve bu nedenle de tedavisi yapılamamaktadır (Moss ve ark. 2004). Depresyonda görülen başlıca belirti ve bulgular, duygusal küntleşme, umutsuzluk, değersizlik-suçluluk duygusu ve intihar düşüncesidir. Depresyon ayrıntılı sağlık öyküsü, fiziksel, psikolojik muayene ve laboratuvar tanı testleri ile tanılanmaktadır. Bunların yanında depresyonun tanılanmasında Geriatrik Depresyon Skalası, Beck Depresyon Envanteri gibi ölçüm araçları kullanılabilir. Depresyonun tedavisi, psikoterapi, bilişsel davranışsal teknikler ve tıbbi yönetimi içermektedir (Kuebler 2001). Antidepresan ilaçlar depresyonun tedavisinde oldukça etkili olup hastanın yaşam kalitesine olumlu katkılar sağlamaktadır (Moss ve ark. 2004).

Susuzluk

SDBY olan hastalarda sıvı kısıtlaması ve antikolinergik ilaç kullanımı mukozalarda kurumaya neden olabilir. Hastalarda antikolinergik ilaçların kesilmesi, ağız bakımı, ağız içinde buz parçaların eritilmesi ve suyun yudumlayarak içilmesi susuzluk hissini azaltmada etkili girişimlerdir (Karadeniz 2011; Kuebler 2001).

Kaşıntı

SDBY olan terminal dönem ve diyaliz hastalarında en sık görülen semptomdur. Diyaliz hastalarında görülen kaşıntının nedenleri; sekonder hiperparatroidizm, hiperfosfatemi, deride kalsiyum-fosfat depolanması, kuru deri, yetersiz diyaliz, anemi, demir eksikliği ve hipersensitivitesi düşük olan diyaliz araçları ile diyaliz işleminin yapılmasıdır (Karadeniz 2011; Moss ve ark. 2004; Noble ve Lewis 2008). Bu semptomun tedavisinde en yaygın kullanılan ilaçlar dipenhidramin, hidrokson, ondansetrondur (Karadeniz 2011; Moss ve ark. 2004). Hemşirelik girişimleri ise; sabun kullanılmadan banyo yapılması, suda eriyebilen nemlendirici ya da losyonların kullanılması, içeriğinde alkol bulunan ya da deride tahrişe yol açan parfümlerin kullanımından kaçınılmasını içermektedir (Karadeniz 2011; Moss ve ark. 2004; Noble ve Lewis 2008).

SDBY olan hastalarda semptom sayılarının ve etki yüklerinin çok olması yaşam kalite-

lerinde azalmaya neden olmaktadır (Hobson ve ark. 2011; Yong 2009; Young 2009). Tıbbi tedavi ve bakım ile diyaliz tedavisi alan SDBY'li hastaların ruhsal ve fiziksel semptomlarının yükünün belirlenmesi yaşam kalitelerinin iyileştirilmesinde başarılı sonuçların alınması için gereklidir. Düzenli semptom tanınması palyatif bakımın temel yapı taşlarından biri olmakla birlikte rutin bakım içinde yer almadığı görülmektedir (Hobson ve ark. 2011; Weisborg ve ark. 2003; Yong 2009; Young 2009). Nefroloji/diyaliz hemşirelerinin ve ekibin diğer üyelerinin bu konuya olan ilgilerinin yeterli düzeyde olmadığı belirtilmektedir. Bu nedenle sağlık profesyonellerinin eğitimlerinde bu konuya yer verilmesi gerekmektedir (Davison 2009). Semptom tanılama araçları içinde Edmonton Semptom Tanılama Sistemi ya da Diyaliz Semptom İndeksi diyaliz tedavisi alan hastaların tedavi etkinliğini, semptomların şiddetini ve prevelansını saptayan geçerli ve güvenilir araçlardır (Jablonski 2008; Young 2009). Diyaliz hastalarında sık görülen ve yaşam konforunu bozan kaşıntı, ağrı, dispne, yorgunluğa bağlı fonksiyonlarda bozulma, konsantrasyon güçlüğü semptomlarının tedavi ve bakımını irdeleyen ileri araştırmalara gereksinim duyulmaktadır (Hobson ve ark. 2011; Weisborg ve ark. 2003). SDBY'li hastalarda palyatif bakım tedavinin içinde yer alan bir bakım gibi algılandığından tedavi edilmeyen semptomlar palyatif bakımın etkinliğini azaltmakta ya da yeterli olmasını engellemektedir. Ayrıca son dönem böbrek yetmezliği olan hasta sayısının her geçen gün artması nedeniyle konservatif tedavi ve bakım modellerinin geliştirilmesi ve değerlendirilmesi gereksinimi önemli hale gelmektedir (Fosset ve ark. 2011; Koshy ve ark. 2012). Bu nedenle nefroloji hemşirelerinin palyatif bakım becerilerini geliştirmeleri ve eğitimlerinde bu konuya yer verilmesi sağlanmalıdır. SDBY hastalarına palyatif bakım sunma becerilerinin geliştirilmesinde; palyatif bakımın genel ilkeleri, gereklilikleri ve bu bakımı sunan sağlık çalışanlarının sahip olması gereken özelliklerin ekip üyeleri tarafından bilinmesi gerekmektedir (Hobson ve ark. 2011).

İleriye Yönelik Bakım Planlaması

“Bizler doğum, yeni bir iş, evlenme ve pek çok yaşam olayı için hayatımızı planlarız fakat bu düşüncelerin içinde kendi ölümümüze ilişkin bir plan yoktur. Hastane ortamındaki en büyük trajedilerden biri bireylere fırsatların sunulmamasıdır.” (Erica Perry 1990).

İleriye yönelik bakım planlaması hasta, hasta ailesi/yakınları ve sağlık profesyonelleri ile yaşam sonu bakımda hastanın tercih-

leri arasında sağlanan bir iletişim sürecidir. Bu süreçte hasta ve ailesi, ölüm ve ölümlerle ilgili konulara hazırlanmakta, hastanın kendi sağlık bakımı ile ilgili konularda tercih yapmasına olanak sağlanmakta, aile ve bakım verenlerin bakım yükü azaltılmakta ve aile içi ilişkiler güçlendirilmeye çalışılmaktadır (Berzoff ve ark. 2008; Davison ve ark. 2006; Davison 2009; Holley 2005). Geleneksel uygulamada ileriye yönelik bakım planlaması hasta ve ailenin yazılı talimatlar ve ileri direktiflerin kaydedilmesi bölümünde yer alırken günümüzde bu bakış açısı hastanın bakım planlamasına bütüncül yaklaşım, hastanın değişen tedavi ve durumuna yeterli uyumda değişebilen, esneyebilen bir bakım planlaması, birey ve ailenin sağlık bakımına tanınan ilk gününden itibaren katılımı ile devam eden dinamik bir süreç olarak değişime uğramıştır (Holley 2007; Jablonski 2008, Tamura ve ark. 2010). İleriye yönelik bakım planlaması, kayıt/dökümanlar, amaç belirleme ve ileri bakım planlaması katılımcıları olmak üzere üç bölümden oluşmaktadır (Moss ve ark. 2004).

Kayıt/Dökümanlar; İleri direktifler, çok ciddi bir hastalık durumunda, kişinin kendisine verilecek olan hizmet/işlemler ile ilgili taleplerini içeren ya da hastanın kendi kararlarını alamayacak duruma geldiğinde yerine karar alacak kişiyi tayin ettiği yazılı belgelerdir (Moss ve ark. 2004; Weisborg ve ark. 2003; Young 2009). İleri direktifler tıbbi girişimlerden ziyade hastanın genel durumunda bozulma, koma, demans gibi değişiklikler meydana geldiğinde göz önünde bulundurulması gereken kayıtlardır. SDBY olan hastaların sadece %13-35'inin ileriye yönelik bakım planlaması kayıtlarını tamamladıkları belirtilmektedir (Tamura ve ark. 2010). İleri direktifler, hastanın tercihlerine, değerlerine, yaşam amaçlarına ve deneyimlerine, manevi ve kültürel görüşlerine uygun olacak şekilde

geliştirilmelidir. Diyaliz hastaları/yakınları kalp-akciğer canlandırması, mekanik ventilasyon, beslenme ve sıvı desteği ile diyalizin kısıtlanması/sonlandırılması gibi ileri direktiflere ilişkin yönergeleri tamamladığında bu işlemlerin uygulanıp uygulanmayacağına ilişkin kararını yazılı olarak açıklamaktadır. SDBY olan hastaların ileri direktiflere katılma oranlarının düşük olduğu belirtilmektedir (Calvin 2004; Davison 2009; Fasset ve ark. 2011). Sağlık çalışanları hastalara bazı soruları sorarak istekleri ve tercihlerine yönelik bilgilere kayıtlar içerisinde yer verebilirler (Tablo 1) (Holley 2007).

Amaç; İleriye yönelik bakım planlamasının amacı sadece ileri direktiflerin tamamlanması değildir. Bunun yanında, hasta ve ailelerin; kişilerarası ve aile içi ilişkilerini güçlendirme, aile ve bakım verenlerin yükünü hafifletme, ölüme hazırlama, şu anda ve gelecekteki sağlık bakım hizmetlerinin kontrolü ve sürekliliğini sağlamak amaçlanmaktadır.

Katılımcılar; İleriye yönelik bakım planlamasının merkezinde hasta-hekim, hasta-hemşire değil hasta ve ailesi yer almaktadır. Hastalar diyaliz/nefroloji hemşiresi ya da hekiminden ileriye yönelik bakım planlaması konularında tartışmayı başlatmalarını beklemektedirler. SDBY'li hastalarda uzun süreli bakım gerektiğinden ileriye yönelik bakım planlaması konuları bu süreç içinde tartışılmalı, beklentileri saptanmalı, hastalık, tedavi ve prognozuna ilişkin erken bilgilendirme yapılmalıdır (Davison 2006; Yard 2006). Hemşire hastanın kendisi, çevresi, ailesi ve diğer bireylerle olumlu ve güçlü ilişkiler kurmasında, umudunu sürdürmesinde yardımcı ve kontrol duygusunu kaybetmemesinde destekleyici olmalıdır (Elçigil 2012).

Tablo 1. İleriye Yönelik Bakım Planlaması ve İleri Direktiflere Yönelik Soru Örnekleri

İleriye Yönelik Bakım Planlaması	İleri Direktifler
-Yaşamınızda sizin için en değerli şey nedir? *Sizin yaşamınızda yaşam için değerli bulmadığınız durumlar var mı? -Sizin yakın çevrenizde iyi ölümlü yaşayan bir var mı ya da gördünüz mü? *Hastalığınız ile ilgili iyi ya da kötü düşünceleriniz var mı?	-Gelecekte konuşmanız mümkün olmadığında düşüncelerinizi ve görüşlerinizi kim aktaracak? -Gelecekte konuşamazsanız tedaviniz ile ilgili neyi istediğiniz ya da istemediğinizi belirten düşüncelerinizi açıklayacak mısınız? -Diyalizi sonlandırma isteğinizi belirten durumları göz önünde bulundurdunuz mu? -Kalbiniz durduğunda size KAC yapılmasını ister misiniz? -Solunum makinesine bağlanmayı ister misiniz? -Ölürken sizinle kimin olmasını ve nerede olmayı istersiniz?

(Kaynak: Holley J (2007) Palliative care in end-stage renal disease: illness trajectories, communication, and hospice use. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(4):402-408.

İleriye yönelik bakım planlaması, sağlık bakım kararlarının karar verme yetisi olan bir birey/hasta ya da yetinin olmaması halinde bu kararı vermeye yetkili kişi tarafından yazılı dökümanların/kayıtların tamamlanması ve hasta dosyasına eklenmesi sonrasında başlatılır (Moss ve ark. 2004). İleriye yönelik bakım planlaması konuları içinde kalp-akciğer canlandırması, mekanik ventilasyon, beslenme ve sıvı desteği ile diyalizin kısıtlanması/sonlandırılması yer almaktadır. Kalp-akciğer canlandırması (KAC), yaşam kurtarıcı bir müdahaledir ve "canlandırma yapılmasını"/Do not Resuscitate (DNR) istemi olmayan tüm hastalar için uygulanan tıbbi bir işlem haline gelmiştir. Diyaliz hastalarının birçoğu kalp durması durumunda çok azı ise kalıcı koma durumunda KAC yapılmasını istemektedir (Holley ve ark. 2007; Young 2009). KAC yapılması isteği olan ve bunu yazılı olarak belirten hasta sayısında ve yazılı kayıtların tutulma oranlarında yıllara göre (1990 yılında % 35, 2005 yılında %53) artışların olduğu belirtilmektedir (Holley ve ark. 2007). Ancak günümüzde son dönem böbrek hastalığı olan bireylerde, KAC sonrası yaşam süresi ve ani kalp durması durumunu hazırlayan faktörlere ilişkin bilgilerin sınırlı olduğu görülmektedir. Hastanede yatan SDBY'li hastalarda kalp durması sonrası yaşam süresinin altı ay ile bir yıl arasında değiştiği görülmektedir. Hemodiyalize giren hastalarda gelişen kalp durması nedeniyle acil servise getirilen hastaların kalp durması sonrası % 76'sının hemen öldüğü, % 15'inin sadece 1 yıl yaşadığı saptanmıştır (Young 2009).

İleriye yönelik bakım planlaması uygulamalarında eğitim, iletişim ve destek sağlamaya yönelik gereksinimler olmasına rağmen bu konularla ilgili yapılan çalışma oranlarının düşük olduğu belirtilmektedir (Berzoff ve Swantkowski 2008; Davison 2006; Holley 2007; Young 2009). Diyaliz ünitelerinde ileriye yönelik bakım planlaması uygulama sonuçlarının başarılı ya da başarısız olmasını, diyaliz ekibinin rollerini algılama, zaman, eğitim ve iletişim becerileri, konuyu önemli görme ve kişisel deneyimler yanında hastalar ile empatik iletişim kurma, hastaları güçlendirme, hasta gereksinimlerini saptama ve rehberler doğrultusunda bilgi verme etkilemektedir (Berzoff ve Swantkowski 2008; Holley 2007). İleriye yönelik bakım uygulamaları sırasında nefroloji hekim ve hemşireleri arasındaki iletişim sürecinin, hastaların ileriye yönelik bakım planlamalarına katılım oranlarını etkilediği belirtilmektedir (Holley 2007). Wiesborg ve ark (2003), hastaların %63'ünün nefrologlardan ileriye yönelik bakım uygulamalarına ilişkin bilgi alamadıklarını göstermiştir. Bir

başka çalışmada ise hastaların hastalık süreci ve prognozu, günlük yaşama olan etkileri, ileriye yönelik bakım planlaması uygulamaları konularında bilgi gereksinimleri olduğu saptanmıştır. Hastalar bilgilendirme için daha yoğun ve hastalığın erken döneminde, yalın/anlaşılır bir dil ile yapılması gerektiğini belirtmişlerdir (Davison 2006).

Nefroloji/diyaliz hemşireleri SDBY olan hastalarla uzun dönem iletişim halinde olmaları nedeniyle hasta-aile değerlerini, dinamiklerini, kültürlerini, ileri bakım uygulamaları ve yaşam sonu bakıma ilişkin konulardaki tercihlerini iyi bilmektedirler. Bu nedenle nefroloji hemşirelerinin ileriye yönelik bakım planlaması uygulamaları içinde yer alması gerekmektedir. Ancak nefroloji hemşirelerinin bu gerekliliği yeterince sağlayamadıkları belirtilmektedir (Davison 2009; Hobson 2011). SDBY'li hastalarda ileriye yönelik bakım planlaması uygulamaları içinde hemşirelerin yer almama nedenleri incelendiğinde; hasta ve aile reaksiyonlarına yönelik korku hissetme, konuşmayı başlatma cesaretlerinin olmayışı, meslektaşlarının ve ekip üyelerinin desteğinin olmaması, kültürel inanış ve uygulamaların farklı ya da net olmaması konularının yer aldığı görülmektedir (Ceccarelli ve ark. 2008).

Diyalizin Kısıtlanması/Sonlandırılması

Diyalizin kısıtlanması, tıbbi endikasyonlar nedeniyle diyaliz işlemine başlanmaması, diyalizin sonlandırılması ise hastaya uygulanan diyaliz işleminin durdurulmasıdır. Renal replasman tedavilerinden yararlı/etkili sonuçlar alan hastalarla ilgili araştırmaların sınırlı olması nedeniyle diyalizin kısıtlanması/sonlandırılması kararı nefrolog, nefroloji hemşiresi ve hasta/hasta ailesi/yakınları ile birlikte ele alınmalıdır. Diyalizin kısıtlanması/sonlandırılması kararı belirtilen durumlarda yerine getirilir; (i) Hastanın karar verme kapasitesi yeterli ise bilgilendirilir ve seçimlerini gönüllü olarak yapar, diyaliz sonlandırılır/çıkarılır. (ii) Karar verme kapasitesi yeterli değilse sözel ya da ileri direktifler önceden yazılı olarak bildirilmişse yerine getirilir. (iii) Karar verme kapasitesi yeterli değilse hastanın kanuni varisi bu gruba dahil edilir. (iv) Hastaların tedavisi olmayan, ilerlemiş nörolojik hastalığı varsa diyaliz işlemi kısıtlanır/sonlandırılır (Yard 2006; Young 2009). Bu durumların dışında, hastaların diyalizin kısıtlanması/sonlandırılması kararlarında, aileye yük olma düşüncesi, sosyal yaşamlarını kısıtlaması, diyaliz seanslarının haftanın belirli gün ve saatte yapılmasının getirdiği sıkıntılar, hastaların fiziksel kısıtlılığı olması ve aile bireylerinden birine bağımlı olması, sosyal ve sağlık gereksinimlerini karşılamada maddi destek bulamama gibi ne-

denlerinin etkili olduğu belirtilmektedir (Low ve ark. 2008).

SDBY olan ve diyalize giren hastaların semptom yüklerinin ve prevalansının yüksek olması yanında hastaların yaşı, cinsiyeti, depresyon, kronik hastalığa sahip olma durumu, demans, koma, kültürel, etnik ve bölgesel özellikleri diyalizin kısıtlanması/sonlandırılmasında etkili olmaktadır (Davison ve ark. 2006; Fasset ve ark. 2011; Germain ve ark. 2007; Holley ve ark. 2007; Tamura ve ark. 2010). Yaşlılarda, siyah ırkta diyalizi kısıtlama kararının gençlere göre daha düşük olduğu belirtilmektedir (Fasset ve ark. 2011). Diyalizi sonlandırma/ diyalizden çıkarma kararının ABD, İngiltere ve Kanada'da yüksek, Japonya'da ve Almanya'da ise düşük olduğu saptanmıştır. Bu sonuç üzerinde kültürel ve geleneksel özelliklerin etkili olduğu belirtilmektedir (Germain ve ark. 2007).

Hastanın tedavisinde, diyalizin kısıtlanması/sonlandırılması kararı etik ve yasal bir konudur (Levine 2001; Moss ve ark. 2004). Etik ilkeler doğrultusunda incelendiğinde tedaviyi reddetme kararı otonomi, yararlılık ve başkalarına zarar vermeme ilkeleri ile örtüşmektedir ve bu ilkeler hastanın kararını desteklemektedir (Haras 2007; Levine 2001). Amerikan Hemşireler Birliği, Renal Hekimler Birliği ve Amerikan Nefroloji Derneği tarafından diyalizin kısıtlanması /sonlandırılmasına yönelik önerilerin bulunduğu rehberler geliştirilmiştir. Bu rehberler, sağlık profesyonellerinin bilgilerini güncellemelerinin yanında, hasta ile ilgili kararların kolay ve güvenli alınmasını sağlamaktadır (Ceccarelli ve ark. 2008; Haras 2007).

Yasal haklar yönünden incelendiğinde; karar verme kapasitesi/yetisi yerinde olan hastaların tıbbi tedaviyi reddetme hakkı olduğu belirtilmektedir (Davison ve ark. 2007; Kuebler 2001; Moss ve ark. 2004). Ülkemizde hasta hakları yönetmeliğinde madde 13 "ötenazi yasaktır" ve madde 14 "hastanın hayatını kurtarmak veya sağlığını korumak mümkün olmadığı takdirde dahi, ıstırabını azaltmaya veya dindirmeye çalışmak zorunludur" ifadesi yer almaktadır (Resmi Gazete 1998). Bu çerçevede hastanede ölen herkese kalp-akciğer canlandırması yapılmak zorunda mıdır? Hayatın sonlanmasına izin vermek ötenazi midir? Kalp-akciğer canlandırması konusunda hastanın seçme hakkı var mıdır? gibi yanıtlanması gereken sorular olduğu görülmekte olup diyalizin kısıtlanması /sonlandırılması konusunda da ulusal kriterlerin belirlenmesi gerektiği düşünülmektedir.

Diyaliz hastalarının yaşam süresini uzatan bir tedaviyi sonlandırma ya da bırak-

ma kararını almalarının zorluğu yanında bu kararın yaşam sonu bakıma olan etkisinin anlaşılması gerekmektedir (Germain ve ark. 2007; Young 2009). Hastaların yaşamın son döneminde ağrı yaşama korkusu, onur kaybı, terk edilme/yalnız bırakılma ve bilinmeye karşı korku hissetmeleri bu süreci ertelemelerine yol açmaktadır. Bunun dışında, hastaların karar alma süreçlerinde, kültürel yapı farklılıkları, yazılı belgelerin hasta ve ailesi tarafından yeterince anlaşılabilmesi, sağlık hizmeti ödeneklerindeki yasal zorlamaların etkili olduğu belirtilmektedir (Greaves ve ark. 2010; Tamura ve ark. 2010). Diyaliz/nefroloji hemşirelerinin ölümle ilgili kendi kaygı ve endişelerinin yarattığı uzaklaşma eğilimi, hastaların umudunu kırma fikri hasta/ailesinin ölüm/ölüm sürecine ilişkin gereksinimlerini yeterince ele almalarını engellemekte ve sonuçta verdikleri palyatif bakımın etkinliğini azaltmaktadır (Berzoff ve ark. 2008; Davison 2009; Young 2009). Diyaliz/nefroloji hemşirelerinin ölümle ilgili bireyin ve ailenin inanç sistemlerini belirleme ve bu konudaki gereksinimlerini gideren özelliklere sahip olması gerekmektedir (Brown ve ark. 2008).

Son Dönem Böbrek Yetmezliği ve Hospis Bakımı

Hospis, terminal dönemdeki hastalara bakım verilen kurumlardır. Hospis bakımında ölümün normal bir süreç olduğu kabul edilmekte, ne ölüm hızlandırılmakta ne de yaşam kısaltılmaktadır. Hospis bakım ile ölüm sürecinin kalitesini arttırmak, hastanın ağrı ve semptom kontrolü ile huzurlu, onurlu ve korkuları olmadan ölmesini sağlamak amaçlanmaktadır. Ölüm öncesi ve sonrasında aile desteklenmektedir (Elçigil 2012; Greaves ve ark. 2010; Moss ve ark. 2004). SDBY olan hastalar diyalizin kısıtlanması /sonlandırılması sonrasında hospis bakımı almaktadırlar (Haras 2007; Holley 2005; Holley 2007; Szromba 2007). Hastaların diyaliz işleminin sonlandırılmasından sonra ortalama 10 gün yaşadıkları saptanmıştır (Fasset ve ark. 2011). Bu hasta grubunda hospis kullanım oranlarının oldukça düşük (%10) olduğu görülmektedir. Hospis bakımı; diyaliz kısıtlanması/sonlandırılması kararı uygulanan, SDBY olan ancak diyalize başlamayı reddeden, beklenen yaşam süresi 6 ay ya da daha kısa olan, böbrek dışı terminal hastalığı olan ve diyalize devam eden hastalara verilmektedir (Haras 2007; Holley 2005; Holley 2007; Szromba 2007). Bu kapsamda olan hastaların sağlık bakım hizmetleri finanse edilmektedir. Sağlık ödemeleri ile ilgili uygulamaların ülkeler ve bölgelere göre farklılıklar gösterdiği bildirilmektedir (Fasset ve ark. 2011; Moss ve ark. 2004). Ülkemizde

terminal dönem bakımın yapıldığı kurumlara ve bu konuda yasal düzenlemelere gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Psikososyal ve Spritüel Destek

Hastalık süreci; sadece hastayı değil, hastanın ailesi, onunla birlikte yaşayanları ya da bakım verenleri de etkilemektedir. Bu nedenle SDBY olan ve/veya diyalize giren bireyin ölümünden sonra hastanın ailesi, yakınları ve sevdikleri için yeni bir dönem olan yas süreci yaşanmaktadır. Diyaliz/nefroloji hemşireleri, son dönem yaşam bakımı içeri-

sinde ölümü ve iyi ölümün birey için, ölmekte olan hastanın yakınları ve ekip için anlamını sorgulamalıdır (Tablo 2). Birey için iyi ölümün anlamı; ağrı ve diğer semptomların yeterli kontrolü, kontrol duygusunu son ana kadar sürdürebilme, sevdikleri kişiler ile ilişkilerini güçlendirebilme, kendi ölümünün sevdikleri üzerinde yaratacağı fiziksel-ruhsal yükün hafifletilmesi, ölümün uzatılmaması ve tüm bunlar sağlanmadığında ölme isteğinin ifade edilmesi şeklinde belirtilmektedir (Brown ve ark. 2008; Germain ve ark. 2007; Haras 2008).

Tablo 2. İyi Ölüm İlkeleri

İyi Ölüm İlkeleri

- *Ölümün anlamını ve ölümden ne beklendiğini bilmek
- *İleri bakım planlaması tercihleri ve öncelikleri belirlemek
- *Ağrı ve diğer semptomları kontrol etmek
- *Ölümün nerede olacağını belirlemek ve seçmek
- *Bakım gereksinimlerine kolaylıkla ulaşabilmek
- *Her yerde (evde, hastanede hemşirelik bakım evlerinde) palyatif bakımı alabilmek
- *Ölüm vaktinin geldiğini bilmek
- *Arkasında bıraktıkları için yas tutma hizmetlerini alabilmek
- *Gitme zamanı geldiğinde ayrılma ve yaşam süresini anlamsızca uzatmamak

(Germain ve ark 2008; Haras 2008).

Hasta yakınları açısından iyi ölüm kavramı, ölmekte olan kişi ile birlikte olma ya da olmama isteği, ölüm sürecin kısaltılması, ölüm hakkında bilgilendirme, ekip tarafından kabul ve destek görme anlamını taşımaktadır. Ölmekte olan hastanın bakımını üstlenen hemşireler de hasta ve ailesi gibi korku, kaygı, yadsıma, öfke, suçluluk, depresyon ve çaresizlik duygularını yaşamaktadırlar. Bu nedenle ölmekte olan hastalara bakım vermek, hemşirelerin bir çok alanda bilgili ve becerikli olmalarını ve stresle uygun şekilde baş etmelerini gerektirmektedir (İnci ve Öz 2012). Hemşirelerin çoğunluğunun ölmekte olan hasta ve ailesinin duygusal ve manevi gereksinimlerini karşılamada yetersiz oldukları ve olumsuz tutum sergiledikleri belirtilmektedir. Hemşirelerin olumsuz tutumları değiştirebilmesi için; ölüm ve ölmekte olan hasta bakımına yönelik eğitim almaları ve kendi davranışlarına ilişkin iç görü kazanmalarını sağlayan farkındalık programlarına gereksinim bulunmaktadır (İnci ve Öz 2012). Bunların dışında, hastanın endişelerini giderme, insancıl olma, kötü haber vermede hassas davranma, hastayı aktif dinleme, yakınların sorularını yanıtlamada istekli olma ve bu sürece hazırlanmalarında aile/yakınlarına rehberlik etme konularında beceriler geliştirmelidir (Brown ve ark. 2008; Noble ve Lewis 2008).

Nefroloji hemşiresi ve diyaliz ekibi, ölümden sonraki yas sürecinde aile ve yakınları için psikososyal destek sağlamaya yönelik bazı girişimlerde bulunabilir. Bu girişimlerin

içerisinde ölümden sonraki ilk günlerde hasta yatağına çiçek bırakma, sağlık çalışanları tarafından mektup, kartların gönderilmesi, yakınlarının sosyal hizmetlerden yararlanmasını sağlama, yıllık anma programları düzenleme ve aileyi bu programa davet etme yer almaktadır (Moss ve ark. 2004; Young 2009).

SONUÇ

Sağlık ve teknolojik alandaki gelişmeler SDBY olan hastaların yaşam sürelerinde artışa yol açmıştır. Ancak ileri yaş ve diyalizin ortaya çıkardığı bazı problemler nedeniyle hastaların palyatif bakım gereksinimi artmıştır. Palyatif bakımda hasta amaçları ve değerleri önemlidir. Bu nedenle palyatif bakım kronik hastalığın tanılanmasından sonraki süreçte başlatılmalı ve belli aralıklarla tekrarlanmalıdır. Ülkemizde palyatif bakım ile ilgili çalışmalar daha çok onkoloji alanında başlatıldığından KOAH, KKY, KBY gibi kronik hastalığa sahip olan bireyler palyatif bakım almada ne yazık ki yeterince desteklenmemektedir. Bütün bu düşüncelerden yola çıkılarak, nefroloji hemşirelerinin, nefrologların ve diyaliz ünitesinde görevli diğer sağlık çalışanlarının ilerleyen süreçte bu eksikliği gidermeye yönelik olarak diğer ekip üyeleri ile birlikte nefroloji alanında hizmet veren dernek, vakıf ve gönüllü kuruluşlar ile işbirliği yapılmasına, konu ile ilgili klinik rehberler ve standartlar oluşturulmasına, palyatif bakıma yönelik bilgilerinin değerlendirilmesine, kongre, sempozyum ve hizmet

İçerik eğitim programları ile bilgi ve farkındalıklarının artırılmasına gereksinim olduğu düşünülmektedir. Bunlara ek olarak, palyatif bakım modellerinin yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik girişimlerle entegre edilerek bakım uygulamalarının gerçekleştirilmesi, bakım uygulama sonuçlarının kanıt temelli olabilmesi için araştırma sonuçları ile desteklenmesinin yararlı olacağı düşünülmekte ve önerilmektedir.

KAYNAKLAR

- Akyol AD (2005) Kronik Böbrek Yetmezliği [Chronic Renal Failure] . Üriner Sistem Hastalıklarında Bakım. Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireleri Derneği Yayınları No:4,İzmir; Meta Basım, p:112-132.
- Berzoff J, Swantkowski J, Cohen LM (2008) Developing a renal supportive care team from the voices of patients, families, and palliative care staff. *Palliative and Supportive Care* 6(2):133-139.
- Brown EA, Chambers EJ, Eggeling C (2008) Palliative care in nephrology. *Nephrol. Dial Transplant*, 23(3):789-791.
- Ceccarelli CM, Castner D, Haras MS (2008) Advance care planning for patients with chronic kidney disease-why aren't nurses more involved?. *Neph. Nurs. J* 35(6):553-557.
- Davison SN (2006) Facilitating advance care planning for patients with end-stage renal disease: The patient perspective. *Clin J Am Soc Nephrol*, 1(5):1023-1028.
- Davison SN, Jhangri GS, Holley JL et al (2006) Nephrologists' reported preparedness for end-of-life decision-making. *Clin J. Am Soc Nephrol*, 1(6):1256-1262.
- Davison SN, Ferro C (2009) Management of pain in chronic kidney disease. *Progress in Palliative Care*, 17 (4):186-196.
- Davison (2009) Advance care planning and pain management in chronic kidney disease. *Progress in Palliative Care*, 17(4):170-178.
- Elçigil A (2012) Palyatif bakım hemşireliği. *Gülhane Tıp Dergisi*, 54(4):329-334.
- Fasset RG, Robertson IK, Mace R et al (2011) Palliative care in end stage kidney disease. *Nephrology*, 16(1):4-12.
- Germain MJ, Cohen LM, Davison SN (2007) Withholding and withdrawal from dialysis: what we know about how our patients die. *Seminars in Dialysis*, 20 (3):195-199.
- Greaves C, Bailey E, Storey L et al (2009) Implementing end of life care for patients with renal failure. *Nursing Standard*, 23 (52):35-41.
- Haras MS (2008) Planning for a good death: A neglected but essential part of ESRD care. *Nephrology Nursing Journal*, 35(5):451-483.
- Hobsen K, Gomm S, Murtagh F et al (2011) National survey of the current provision of specialist palliative care services for patients with end-stage renal disease. *Nephrol Dial Transplant*, 26(4):1275-81.
- Holley JL (2005) Palliative Care in End-Stage Renal Disease: Focus on Advance Care Planning, Hospice, Referral, and Bereavement. *Seminars in Dialysis*, 18(2):154-156.
- Holley JL (2007) Palliative care in end-stage renal disease: illness trajectories, communication, and hospice use. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(4):402-408.
- Holley JL, Davison SN, Moss AH (2007) Nephrologists' changing practices in reported end-of-life decision-making. *Clin J. Am Soc Nephrol*, 2(1):107-111.
- Hasta Hakları Yönetmeliği. *Resmi Gazete*.1998; Sayı: 23420, madde 13-14.
- İnci F, Öz F (2012) Palyatif bakım ve ölüm kaygısı. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 4(2):178-187.
- Jablonski A (2008) Palliative Care: Misconceptions that Limit Access for Patients with Chronic renal Disease. *Seminars in Dialysis*, 21(3):206-209.
- Karadeniz G (2011) Son dönem böbrek yetmezliği olan hastanın palyatif bakımı. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*, 8(1):1-10.
- Koshy AN, Mace R, Youl L et al (2012) Contrasting approaches to end of life and palliative care in end stage kidney disease. *Indian J Nephrol*, 22(4):307-9.
- Kuebler KK (2001) Palliative nursing care for the patient experiencing end-stage renal failure. *Urologic Nursing*, 21(3):169-177.
- Low J, Smith G, Burns A et al (2008) The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. *NDT Plus*, 2:67-79.
- Mazanec P, Daly BJ, Pitorak EF et al (2009) A new model of palliative care for oncology patients with advanced disease. *J. of Hospice and Palliative Nursing*, 11(6):324-31.
- Moss AH, Holley JL, Davison SN et al (2004) Palliative care. *Core Curriculum In Nephrology. Am J. Kid. Dis*, 43(1):172-185.
- Murtagh FM, Murphy E., Sheerin NS (2008) Illness trajectories: an important concept in the management of kidney failure. *Nephrol Dial Transplant*, 23(12):3746-3748.
- Murray S, Kensall M, Boyd K et al (2005) Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 30:1007-11.
- Noble H, Kelly D, Anderson K et al (2007) Concept analysis of renal supportive care: the challenging world of nephrology. *J Adv Nurs*, 59(6):644-653.
- Noble H, Lewis R (2008) Assessing palliative care needs in end-stage kidney disease. *Nursing Times*, 104 (23):26-27.
- Özkan S (2011) Kronik obstrüktif akciğer hastalığında (KOAH) palyatif ve yaşam sonu bakımı. *Selçuk Tıp Dergisi*, 28 (1):69-74.
- Serdengeçti K, Süleymanlar G, Altıparmak M et al (2011) Türkiye'de Nefroloji-Diyaliz ve Transplantasyon. *Registry 2011. Türk Nefroloji Derneği Yayınları. İstanbul.*
- Süleymanlar G (2007) Kronik böbrek hastalığı ve yetmezliği: tanımı, evreleri ve epidemiyolojisi. *Türkiye Klinikleri J Int Med Sci*, 3(38):1-7.
- Szromba C (2007) Palliative care in patients with CKD. *Nephrology Nursing Journal*, 34 (5):551-2.
- Tamura M, Goldstein M, Stable E (2010) Preferences for dialysis withdrawal and engagement in advance care planning within a diverse sample of dialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*, 25(1):237-42.
- Weisborg SD, Camody SS, Bruns FJ et al (2003) Symptom burden, quality of life advance care planning and the potential value of palliative

- care in severely ill hemodialysis patients. *Nephrol Dial Transplant*,18(7):1345-1352.
- World Health Organisation
(2010).Definition of Palliative Care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
- Yard HD (2006) Nephrologists expand the use of palliative care in ESRD. *J Palliative Med*, 9(4): 977-92.
- Yong DS, Kwok AO, Wong DM et al (2009) Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliat Med*, 23(2):111-9.
- Young S (2009) Rethinking and integrating nephrology palliative care: A nephrology nursing perspective. *CANNT Journal*,19(1): 36-44.