

Expectations and preferences in case of diagnosing a fatal disease: A qualitative study

Sevinç Mersin (*), Seda Göger (**)

ÖZET

Bu çalışma, sağlıklı bireylerin, ölümcül bir hastalık tanısı alma durumunda tercihlerinin ve beklentilerinin belirlenmesi amacıyla, 27 akademisyenle niteliksel olarak yapılmıştır. Niteliksel verilerin analiz edildikten sonra 3 ana başlık oluşturulmuş olup, bu başlıklar şunlardır: "Gerçeği bilmek gerekir". "Gerçeği göz ardı etmenin sebebi vardır". "Gerçekler beklentileri etkiler" dir. Bu çalışmanın sonuçlarına göre, gerçekleri bilmek isteyen bireyler ile gerçekleri göz ardı etmeyen bireylerin farklı nedenleri belirlenmiştir. Ayrıca, öleceğini bilen bireylerin beklentileri de farklıdır.

Anahtar Kelimeler: Bireysel farklılıklar, hasta tercihi, nitelendirici araştırma, ölümcül sonuç.

SUMMARY

The aim of this study is that expectations and preferences of healthy individuals is to be determined in case of diagnosed a fatal disease. This study is carried out qualitatively with the 27 academicians. After the qualitative data was analyzed, three themes were formed. These themes are that; "It needs to know the reality", "There is a reason of ignoring the reality", "The realities affect the expectations". According to the results of this study, there are different reasons of individuals who want to know the reality and who want to ignore the reality. In addition, the expectations of those who know that they will die are also different.

Key words: individual differences, patient preference, qualitative research, fatal outcome.

Giriş

Öleceğini bilen bir bireyin tercihlerini ve beklentilerini bilme-ye yönelik öngöründe bulunmak genellikle zordur. Çoğu kez bu bireylerin fiziksel bakımını sağlamak tek başına yeterli olmaz ve ölümlle ilgili onların zihinlerinin derinliklerinde kalmış duygu ve düşüncelerinin de ele alınması gerekir. Birçok kişi için ölüm bilinmezlik, yalnızlık, acı çekme ve yok olma gibi pek çok duyguyu içerir ve genellikle birey, ya ölümü yok sayarak unutmaya, ya da daha fazla rutinlerine yönelerek ölüm duygusundan uzaklaşmaya çalışır. Fakat yine de bu her birey için farklıdır. Bu nedenle, ölümcül bir hastalık tanısı alma durumunda bireyin tepkilerinin tanınması ve yönetilmesi sadece bireyin konforunu sağlamaz, aynı zamanda ona bakım veren ailelerinin ve sağlık profesyonellerinin de kendilerini yeterli hissetmelerine neden olur (1-5).

Ölüm her birey için mutlak olup, bireyler ölüme yönelik farklı tutumlar geliştirirler. Bu tutumlardan birisi ölümün inkar edilerek, yok sayılmasıdır. Bu tutumda olan bireyler çoğu kez, ölümden sonrasına yönelik kaygılarından ziyade, daha çok bu dünyadaki imkanlarını kaybetme ve sevdiği şeylerden ayrılmaya kaygısı yaşarlar. Ölüme yönelik diğer bir tutumda ise, bireyler ölümü kabullenirler ve ölümü yaşamın bir parçası olarak görürler. Bu bireylerde, ölümcül bir hastalık tanısı alma, kaygıya neden olabildiği de, genellikle bu bireyler bununla rahat bir şekilde baş edebilirler (6,7).

Bireylerin, ölüm karşısındaki tutumları onların yaşam ve ölüme ilişkin beklentilerini doğrudan etkiler (5,8). Bu nedenle ailelerin ve sağlık profesyonellerinin ölümcül bir hastalığı olan hastalarla ilişkilerinde, hastalarının ölüme ilişkin tutumları ve beklentileriyle ilgili bilgi sahibi olmaları, onların hastalarıyla yaşayabilecekleri sorunların ve özellikle çaresizlik duygusunun azaltılmasını sağlayabilir (1,9,10). Fakat ölümcül bir hastalık tanısı alındıktan sonra, hasta için gelişmeler hızlanır ve genellikle hastanın fiziksel iyiliği amaçlanır (11,12). Hastanın neyi isteyip-istemmediği ya da bu tercihlerin ve beklentilerin ne olduğu genellikle göz ardı edilir. Bu dönemde, hasta tanıyı bilmek ister mi? Ya da hangi boyutta ve derinlikte bu tanıyı bilmek isteyebilir? gibi pek çok sorunun cevabı tartışılmadan bu süreç geçirilir. Bu nedenle bu soruların cevaplarının bulunabilmesi için, bu çalışmada, sağlıklı bireylere ölümcül hastalık tanısı alma durumunda, onların ölüme ilişkin tercih ve beklentilerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Böylece, çalışmamızdan elde edeceğimiz sonuçlarla, ölümcül hastalık tanısı alma durumunda, bireylerin ölüme ilişkin tercihleri ve beklentileri konusunda bilgi edinerek, bu sonuçları gerçekte ölümcül bir hastalık tanısı alan hastaların tercihleri ve beklentilerine atıflandırarak literatüre katkı sunmayı amaçladık.

*Bilecik SE University, nursing, Bilecik, Turkey
***Bilecik SE University, nursing, Bilecik, Turkey

Corresponding Author: Sevinç Mersin
Bilecik SE University, nursing, Bilecik, Turkey
E-mail: sevinc.mersin@bilecik.edu.tr

Date submitted: Dec 12, 2017 • Date accepted: Dec 12, 2017 • Online publication date: December 15, 2017

Gereç ve Yöntem

Bu çalışma, yarı yapılandırılmış sorular kullanılarak, niteliksel araştırma deseninde planlanarak, bir devlet üniversitesinin farklı bölümlerinde görevli 27 akademisyen ile Mayıs-Haziran 2016 tarihleri arasında yapıldı. Çalışmaya katılan, katılımcıların yaş ortalamaları 34.55±7.30 (24-50) olup, katılımcıların 14 (%51.85)'ü kadın, 13 (%48.15)'ü erkektir.

Çalışmaya katılım gönüllük esasına göre olup, katılımcılara araştırmanın amacı açıklanarak, çalışma uygulandı. Ayrıca çalışmanın yapılabilmesi için etik kurul izni alındı (11542). Katılımcılar ile yarı yapılandırılmış iki soru rehberliğinde bireysel, derinlemesine görüşmeler yapıldı. Açık uçlu sorular ("Ölümcül bir hastalık tanınız olsaydı, tanının size söylenmesi ile ilgili ne düşünürdünüz?" ve "Ölümcül bir hastalık tanınızın olması durumunda, ailenizin ve sağlık profesyonellerinin size nasıl davranmasını isterdiniz?") katılımcıların ifadelerini kolaylaştırdı. Araştırmaya katılan katılımcılara çalışma hakkında bilgi verildi ve görüşme için izinleri alındı. Görüşmeler sessiz ve özel bir odada yapıldı. Her röportajın tamamlanması yaklaşık 20-25 dakika sürdü. Görüşmelerin tamamı yazılı forma dönüştürüldü. Anlatımların analizinde, Colaizzi (13)'nin fenomenolojik veri analizi yaklaşımı kullanıldı. Analiz sırasında, katılımcıların sözlü tanımları araştırmacılar tarafından genel bir anlayışa sahip olmak için ayrı ayrı okundu. Çalışma amaçlarıyla ilgili önemli ifadeler ve cümleler tanımlandı. Anlamlar bu önemli ifadelerden ve cümlelerden formüle edilmiştir. Daha sonra formüle edilmiş anlamlar tema kümeleri halinde organize edildi. Veri analizinin güvenilirliğini sağlamak için, transkriptler araştırmacı tarafından tekrar tekrar incelendi. Analizden, ölümcül bir hastalık tanısına sahip olma ile ilgili üç ana tema formüle edilmiştir.

Bulgular

Çalışmamızın niteliksel verilerinin analizinden sonra ise, üç ana başlık oluşturulmuştur. Bu başlıklar şunlardır;

- 1."Gerçeği bilmek gerekir".
- 2."Gerçeği göz ardı etmenin sebebi vardır".
- 3."Gerçekler beklentileri etkiler".

Gerçeği Bilmek Gerekir

Gerçeği bilmek gerektiğini ifade eden 18 katılımcı, geri kalan yaşamlarını istedikleri şekilde planlayabilmek, anlamlandırabilmek, vedalaşabilmek ve sevdiklerine zaman ayırabilmek, yapamadıklarını yapabilmek için ölümcül bir hastalık tanısından haberdar olmak istediklerini belirtmiştir. Ayrıca 16 katılımcı, kişinin kendisiyle ilgili gerçeklerden haberdar olmasının insani bir hak olduğunu ve mutlaka bilgilendirilmeleri gerektiğini ifade etmiştir.

"Yaşamı planlama"

"...söylenmesini isterdim evet. Geri kalan vaktimi etkin değerlendirmek için..."(31 yaşında kadın)

"...söylenmesini kesinlikle isterdim. Sevdiklerimle vedalaşmak istediklerim ..."(34 yaşında kadın)

"...bana söylenmesini isterdim. Ömrümün geri kalanını buna göre şekillendirirdim. Hayattan beklentilerimi değiştirebilirdim vs. yakınlarımla vedalaşmak isteyebilirdim..."(32 yaşında kadın)

"...evet, hastalıklarla ilgili ilerde nelerle karşılaşabileceğimi bilmek için..."(44 yaşında erkek)

"...kendime açıkça söylenmesini isterdim. Evet isterdim. Hayatımı buna göre şekillendirirdim. Bana söylenmesini isterdim. Çünkü ailemle paylaşımlarımı arttırmak isterdim..."(31 yaşında erkek)

"...isterdim önlem almak ve hayatın kalanını daha doyumlu yaşamak için..."(34 yaşında, erkek)

"...isterdim. Çünkü tedavi süreci ve gelecek hakkında bilgili olmak isterim. Planlarımı şekillendirirdim. Ailemin de bana söylemesini isterdim. Çünkü hastalığın ileriki dönemlerini de onlarla geçirmek isterim..."(35 yaşında, kadın)

"...gerçeklerin söylenmesini isterdim. Ailemle ilgili gelecek planlaması yapmak isterdim..."(50 yaşında erkek)

"...söylenmesini isterdim. Gelecekle ilgili planlarımı, bütçemi, çocukların eğitim durumunun planlanmasını ona göre yapardım. Beraberce oturup, arkada kalanların planlamasını, neler yapılabileceğine karar veririz..."(47 yaşında, erkek)

"...evet. Kalan ömrümü istediğim gibi yaşamak isterdim. Yapmak isteyip ertelediğim tatillerimi yapardım..."(30 yaşında, kadın)

"...isterdim. Bazı hastalıklarda ortalama bir ömür değeri verilebiliyor. Eğer böyle bir durum varsa ona göre kaliteli geçirebileceğim zamanı en iyi şekilde geçirmek isterdim. Özellikle çocuklarımla, eşimle, ailemle ve sevdiklerimle yapmak istediğim şeyleri yapmak isterdim..."(28 yaşında, erkek)

"İnsan Hakkı"

"...evet. Bilinmezlik kişiyi daha da strese sokar bilgi almak en büyük insanlık hakkı..."(30 yaşında, kadın)

"...tanının söylenmesi gerektiğini düşünüyorum. Hastanın yaşamı tehdit eden hastalığını ve bunun sonucunu bilmeye hakkı vardır. Tanının bana söylenmesini isterdim. Bu haberi metanet ile karşılarım. Söylenmesini isterdim. Çünkü benim de tanıyı bilme hakkım var..."(32 yaşında kadın)

"... söylenmesini isterdim. Burada 'etken' olduğum için bilmem zorunludur. Hastalığımdan ne olduğunu, vücudumun bu hastalığa tepkilerini bilerek, neler yapabileceğimin, neler yapamayacağımın net bir biçimde yüzüme söylenmesini isterim..."(30 yaşında, erkek)

"...kesinlikle söylenmesini isterdim. Tüm gerçekleriyle birlikte. Ayrıca bundan sonraki dönemdeki olası hastalık süreci hakkında da bilgilendirilmek isterdim..."(35 yaşında, erkek)

"...Ölüm dahi olsa bana karşı dürüst davranmalarını isterdim. Sevdiğim müziği dinlemek, filmi izlemek, ağlamak, gülmek ama hep en sevdiğim ve mutlu olduğum durumları son kez yaşamak için bunu bilmeye hakkım olduğunu düşünürüm..."(29 yaşında, kadın)

"...tanının bana kesinlikle söylenmesini isterdim. Evet. Gerçekleri bilmek, insanın sağlığı ile ilgili her şeyden haberi olması gerektiğini savunuyorum. Benimle paylaşılmasını isterdim. Gerçekten paylaşılması gerekir..."(28 yaşında, erkek)

"...söylenmesini isterdim. Bunu hasta hakkı olarak görüyorum. Söylenmemesini etik bulmuyorum. Sonuçta ölüm bir gerçek ve her insanın başına gelecek. Bunun saklanmasını haklı bulmuyorum. Ben tanrıya inanıyorum ki, öldükten sonra da iyi şeyler yaşayacağım. Zaten ölüm benim için yokluk değildir"(24 yaşında, kadın)

Gerçeği Göz Ardı Etmenin Sebebi Vardır

8 katılımcı, zor durumlarla baş etmede yetersizlik yaşayabileceklerini düşünerek, tanının kendilerine bildirilmesini istediklerini ifade etmiştir.

“Baş etmede yetersizlik”

“...yaşamı tehdit eden tanının açıkça söylenmesini istemezdim. Hastalığın tedavi olasılığı yoksa üzerimde depresif etki oluşturacağını düşünüyorum...”(33 yaşında, kadın)

“...hastalığın söylenmesi ancak kaçınılmaz sonun saklamasını tercih ederdim. Aksi halde yaşama sevincimi kaybedeceğimi düşünüyorum...”(33 yaşında, erkek)

“...tedavisi mümkün olmayan bir tanının söylenmesini tercih etmezdim. Çünkü bu psikolojinin hem süreci hızlandıracağını hem de kalan günlerin daha mutsuz ve sıkıntılı geçmesine neden olacağına inanıyorum...”(35 yaşında, kadın)

“...Şu anda ne düşüneceğimi tam bilmiyorum geri kalan günlerimi acaba ne zaman öleceğim diye beklemek, yaşayacağım zamanı da olumsuz etkileyeceğinden öğrenmek istemezdim galiba...” (45 yaşında, erkek)

Gerçekler Beklentileri Etkiler

Katılımcılar, ölümcül bir hastalık tanısı almaları durumunda farklı beklentileri olabileceğini belirtmişlerdir. Çalışmamızdaki 13 katılımcı, ölümcül bir hastalık tanısı alma durumunda, kendilerine farklı davranılmasını istemediklerini ve abartılmamış bir şekilde kendilerine davranılmasının uygun olacağını ifade etmiştir. 12 katılımcı, kendilerine saygılı bir şekilde davranılmasını beklerken, 7 katılımcı sevgi beklemektedir. 3 katılımcı ise, yaşamlarının desteklenmesini istemiştir. (Katılımcılar, burada birden fazla görüşe sahip olduğu için katılımcı sayısı (n) katlanmıştır)

“...aşırı koruyucu bir tutuma girmeden son dönemde yapmak istediklerime izin veren bir bakım anlayışı ile yaklaşmalarını isterdim...”(31 yaşında, kadın)

“...ailemin ve sağlık personellerinin davranışlarında acıma duygusunun oluşmamasını isterdim. Sağlıklı bir birey iken nasıl davranılıyorsa yine aynı şekilde davranmalarını isterdim...”(27 yaşında, kadın)

“...çok acınaklı bir şekilde durmaları hoşuma gitmezdi. Normal hastalara nasıl davranmaları gerekiyorsa o şekilde davranılmasını isterdim...”(44 yaşında, erkek)

“...yaşamı tehdit eden bir hastalık da olsa acınacak bir durum olmadığını düşünüyorum...”(50 yaşında, erkek)

“Saygılı Davranış Beklentisi”

“...bir inkar ya da kabullenmekte zorlandığım süreçte anlayışlı olmalarını, kararlarımı saygı duyulmasını, onlardan yönlendirme istediğimde doğru yönlendirmede bulunmalarını isterdim...”(34 yaşında, kadın)

“...onlar gerekli davranışı gösterirler zaten diye tahmin ediyorum. Belirli bir yöne doğru zorlamak pek fayda etmez kanaatindeyim...”(48 yaşında, erkek)

“...yetişkin bir birey olduğum unutulmadan davranılmasını isterdim...”(30 yaşında, erkek)

“Sevgi Dolu Yaklaşım Beklentisi”

“...bilgilendirici ve cana yakın...”(34 yaşında, erkek)

“...ailemin normal, sağlık personelinin özenli ve sevecen davranmasını isterdim...”(33 yaşında, erkek)

“...Daha güler yüzlü olumlu düşünüp, pozitif konuşmalarını isterdim...”(29 yaşında, erkek)

“...İnsanca ve sevgiyle bana davranmalarını isterdim...”(36 yaşında, kadın)

“Yaşamın Desteklenmesi Beklentisi” (3 katılımcının ifadesi)

“...iyi davranılmasını isterdim. İyiden kasıt, tedavi sürecinde ellerinden geleni yapmalarını isterdim. Zaten ümit yok deyip boş vermemelerini isterdim...”(45 yaşında, kadın)

“...yaşamı tehdit eden tanıyı bilmem durumunda her aşamada durumumu net olarak ortaya koyan, hangi aşamada olduğumu bildiren tavır sergilemelerini isterdim...”(35 yaşında, erkek)

“...O anki duygularımı paylaşıp, hastalığa yönelik semptom tedavilerinde neler yapılabileceğimi anlatmaları daha gerçekçi olur veya o anki hastalığımla yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmama yardım etmeleri daha doğru olur...”(24 yaşında, kadın)

Tartışma

Bireyin öleceğini bilmesi ve buna yönelik tepkisi kişisel deneyimlerden ve sosyokültürel özelliklerden etkilenir. Ölümle yüzleşen her birey, baş etme stratejilerine ve kişiliğine bağlı olarak farklı tepkiler verir. Modern sağlık bakımı, bireyin beklentilerine ve tercihlerine odaklanır. Böylece, bireyin karar verme, seçim yapabilme gibi haklarının korunması amaçlanır (11,12).

Sağlıklı bireylerin ölümcül bir hastalık tanısı alma durumunda tercihlerini ve beklentilerini incelediğimiz bu çalışmada, katılımcıların birçoğu gerçekleri bilmek istediklerini ve tanının kendilerine söylenmesi gerektiğini ifade etmişlerdir. Onlar, kalan yaşamlarında sevdikleriyle birlikte olmayı, özellikle aileleriyle birlikte kalan zamanlarını değerlendirmeyi ve vedalaşabilmeyi istemektedirler.

Geçmişte, ölümcül bir hastalık tanısının hasta tarafından bilinmesinin hasta üzerinde olumsuz etkilere yol açacağı düşüncesiyle, sağlık profesyonelleri ve aileler tarafından, genellikle bu tanının hastaya söylenmemesi gerektiği savunulmuştur (14). Fakat, son yıllarda hem hasta haklarına yönelik duyarlılığın artması (15), hem de hastanın, sorumluluk alarak kendi yaşamı üzerinde karar vermesinin, hastalığı ile baş etmesini kolaylaştırdığının belirlenmesi (11,12,16,17), hastalara kendi durumlarıyla ilgili bilgi verilmesi görüşünü yaygınlaştırmıştır. Yine de, ölüme neden olabilecek hastalık tanısı almak, hastalarda korku ve kaygı oluşturabilmektedir (18). Bireyin cinsiyeti, yaşı, sosyo-ekonomik statüsü, dini duyguları, yalnızlığı gibi faktörlerin bu kaygı ve korkuyu etkilediği bildirilmiştir (7,9,19). Bu çalışmada birçok katılımcı, ölümcül bir hastalık tanısı alma durumunda, gerçeği bilmek istemektedir. Bu sonucun, çalışma yapılan grubun özelliğiyle ilişkili olduğu düşünülmüş, onların mesleki olarak bilimsel problem çözme basamaklarını kullanmaları, sorunlarla baş etme becerilerini

ve cesaretlerini arttırmış olabileceğini düşündürmüştür. Sonuç olarak, katılımcıların durum saptaması yaptıkları ve sorunlara çözüm yolları aradıkları değerlendirilmiştir. Katılımcıların, kalan yaşamlarını aileleriyle birlikte planlamak istemeleri, hastalar için aile üyelerinin öneminin anlaşılması ve hasta ile ilgili kararlara ailelerin de katılımının desteklenmesi gerektiğini göstermiştir (20,21). Molloy ve ark. (2015) da, hastalarla ilgili kararlarda sadece sağlık profesyonelinin değil, ailenin de bu sürece dahil edilmesi gerektiğini bildirmiştir (22).

Çalışmamızda, katılımcıların birkaçı, kötü bir haber olsa bile gerçeğin kendilerine bildirilmesinin insani bir hak olduğunu ve bu konuda kendilerine dürüst davranılması gerektiğini ifade etmiştir. Literatürde, kötü haber, hastanın yaşamını ve geleceğini olumsuz etkileyebilecek bilgilerin verilmesi olarak tanımlanmış (23) ve hastanın bilgilendirilmesinin onun hakkı olduğu düşünülmüştür (15). Fakat, Vogel ve ark. (2009) uygun bir şekilde söylenmeyen kötü haberin, hastanın anksiyetesini ve depresyonunu daha da arttırabileceğini belirtmiştir (24). Bu nedenle bireylere gerçeklerin bildirilmesinde, hümanist yaklaşımın ve ifade tarzının önemli olduğu unutulmamalıdır. Bu konuyla ilgili olarak, Baile ve ark. (2000) hastaya kötü haber verilmesinde izlenmesi gereken aşamaları, SPIKES protokolü olarak oluşturmuşlardır (23). Bunlar;

1. Ortamı hazırlama (mahremiyetin sağlanması, rahat ve sakin bir ortam)
2. Algılama (hastanın neyi ne kadar bildiği sorgulanmalı ve sorulmalı)
3. Davet etme (hastanın neyi ne kadar bilmek istediği tartışılmalı)
4. Bilgi verme (tıbbi terminolojiden kaçınılmalı, sessizliğe izin verilmeli)
5. Empati yapma (hastanın duyguları anlaşılmalı)
6. Özetleme (konunun doğru anlaşılması için özetlenmeli ve hastanın ifadelerinin doğru anlaşılabilirliği için, hastanın ifadeleri hastaya söylenmeli) dir. Baile ve ark. (2000) gerçeklerin hastalara söylenirken bu protokolün izlenmesinin, hastaların yaşayabileceği zorlukları azaltacağını bildirmiştir (23).

Bu çalışmada ayrıca bir katılımcı, ölümün yokluk olmadığını ve ölümün gerçek olduğunu düşündüğü için de, gerçeklerin kendisine söylenmesini tercih ettiğini belirtmiştir. Bu durum ise, çalışmanın yapıldığı örneklemin tek tanrılı ve ahiret inancı olan Müslüman toplumunda yapılmış olmasından kaynaklandığını düşündürmüş olup, literatürde de dini inancın, ölüm anksiyetesini azaltan önemli bir faktör olduğu belirtilmiştir (9, 19). Masel ve ark. (2012) da, "Yaşam belirsiz, ölüm gerçek, Budizm ve palyatif bakım" başlıklı çalışmalarında ölümün bir son olmadığını düşünen ve ölümün yeni yaşamlara yol açacağına inanan bireylerin, acıyla ve ölüm korkusuyla daha kolay baş edebildiklerini bildirmişlerdir (25).

Çalışmamızda, gerçekleri bilmek isteyen bazı katılımcıların aksine, bazı katılımcıların da gerçeği bilmek istemedikleri belirlenmiştir. Onlar, öleceklerini bilmeleri durumunda depresyon, umutsuzluk gibi olumsuz duygular yaşayabileceklerini ve bu nedenle kötü bir tanıdan haberdar olmak istemediklerini ifade etmişlerdir. Ölümcül hastalık tanısı almak, çoğu kez uzun süreli tedavi gerektirmesi nedeniyle psikolojik güçlükler neden olmaktadır (26-28). Ölümcül bir hastalık tanısı alınan yanı

sıra bunu bilmenin hastayı olumsuz etkilediği, hasta ve ailesinde korku, tehdit, güçsüzlük oluşturarak, hastanın baş etme becerilerini azalttığı bildirilmiştir (29-32).

Çalışmamızdan elde edilen diğer bir sonuca göre, katılımcılar, ölümcül bir hastalık tanısı alma durumunda, ailelerinden ve sağlık profesyonellerinden ilgili, özgürlükçü, bilgilendirici, samimi, hassas, saygılı tutum beklediklerini ifade etmişlerdir.

Günümüzde tıptaki gelişmelerin olumlu sonuçları olmasına rağmen, bazen bu gelişmeler, bireylerin kendi gerçeklerini yaşama, sorunları çözme iradesini tüketmektedir. Birey, ailesinden ve sağlık profesyonellerinden farklı beklentiler içine girebilmektedir. Bu çalışmada katılımcıların 13'ü ailelerinden ve sağlık profesyonellerinden abartılmamış davranış beklentilerini belirtirken, 12'si saygılı, 7'si sevgi dolu yaklaşımını istediklerini, 3 katılımcı ise, yaşamlarının sürdürülmesi için desteklenmelerini beklediklerini ifade etmişlerdir. Ölümcül hastalık tanısı almak bireylerde farklı duygu durumuna yol açarak (33) onların yaşamdan ve çevrelerinden farklı beklentiler geliştirmelerine neden olabilir. Ölümcül hastalık tanısı alan bireylerin beklentilerinin belirlenerek gerekli olan destek ve yardımın sağlanmasının onların hastalıkla baş etmelerini kolaylaştırdığı (11,33) bildirildiğinden hastaların beklentileriyle uyumlu bir iletişimin yararlı olacağı değerlendirilmiştir.

Çalışmadan elde edilen bulgular doğrultusunda, bazı bireyler gerçekleri tüm boyutlarıyla bilmek isterken, bazıları da gerçekleri öğrenmek istememektedir. Bazı katılımcılar, ölümcül hastalık tanısının, sağlık profesyonelleri ve onların aileleri tarafından abartılmış davranışlara neden olmaması gerektiğini ifade etmişlerdir. Onlar, yaşamı tehdit eden hastalığa sahip olan hastalara samimi, içten ve duyarlı davranmanın yeterli ve gerekli olduğunu vurgulamışlardır. Katılımcıların çoğu, ölümü gerçek olarak algılamakta ve yaşamlarının üzerinde karar verme haklarının bulunduğu inanmaktadır.

Çalışmanın sonuçlarına göre, bireye ölebileceğini bildirmek, karmaşık ve kapsamlı bir değerlendirmeden sonra eyleme geçilmesi gereken durumdur. Bu çalışmanın sağlıklı bireyler üzerinde yapılmış olması, bireylerin ölüm korkusu yaşamadan daha gerçekçi bir değerlendirme yapabilmelerine olanak sunmaktadır. Ayrıca, çalışmamızdan elde edilen sonuçlar bize, ölüme neden olabilecek hastalıkların bireylere bildirilmesi ile ilgili etik ikilemlerin devam edeceğini göstermektedir. Etik ilkeler, hastaya yarar sağlama, zarar vermeme, otonomi, dürüstlük ve adalet gibi kavramları içermesine rağmen bu etik ilkelerin uygulanmasında hastanın kişisel özelliklerinin göz önünde bulundurulmasının (14,22), ve iyi bir gözlem yapıldıktan sonra, hastaya tanının söylenip/söylenmemesine karar verilmesinin uygun olacağı değerlendirilmiştir.

Çalışmanın sadece bir grup akademisyenle ve niteliksel olarak yapılmış olması sınırlılığımızdır. Bu çalışmanın, farklı eğitim düzeyine sahip bireylerle de yapılarak, sonuçlarının paylaşılmasının, ölüme neden olabilecek hastalığa sahip bireyler ile sağlık profesyonellerinin iletişim becerilerine katkı sunacağını değerlendirmekteyiz.

Teşekkür

Biz tüm katılımcılara desteklerinden dolayı teşekkür ederiz.

KAYNAKLAR

1. Almack K, Cox K, Moghaddam N, Pollock K, Seymour J. After you: conversations between patients and healthcare

- professionals in planning for end of life care. *BMC Palliat Care*. 2012; 11:15.
2. Bloomer M J, Morphet J, O'Connor M, Lee S, Griffiths D. Nursing care of the family before and after a death in the ICU—An exploratory pilot study. *Australian Critical Care*. 2013; 26: 23–28.
 3. Brinkman-Stoppenburg A, Rietjens AJ, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med*. 2014; 28: 1000-1025.
 4. Ferguson R, Cosby P. (2017). Nursing Students' Attitudes and Experiences Toward End-of-Life Care: A Mixed Methods Study Using Simulation. *Clinical Simulation in Nursing*. 2017; 13: 343-346.
 5. Henoah I, Melin-Johansson C, Bergh I, Strang S, Ek K, Hammarlund K, Hagelin CL, Westin L et al. Undergraduate nursing students' attitudes and preparedness toward caring for dying persons-A longitudinal study. *Nurse Education in Practice*. 2017; 26: 12-20.
 6. Koç M. Ölüm korkusu üzerine kuramsal açıdan psikolojik bir değerlendirme, Sakarya Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi. 2002; 6: 7-20.
 7. Soleimani MA, Yaghoobzadeh A, Bahrami N, Sharif SP, Nia HS. Psychometric evaluation of the Persian version of the Templer's Death Anxiety Scale in cancer patients. *Journal Death Studies*. 2016; 40(9): 547-557.
 8. Charbonneau-Dahlen BK. A traditional American Indian death ritual: Developing nursing knowledge through aesthetic exposure. *Nurse Education in Practice*. 2018; 28: 92–95.
 9. Chow HPH. A time to be born and a time to die: Exploring the determinants of death anxiety among university students in a western Canadian city. *Death Studies*. 2017; 41(6): 345-352.
 10. Van Humbeeck L, Dillen L, Piers R, Grypdonck M, Van Den Noortgate N. The suffering in silence of older parents whose child died of cancer: A qualitative study. *Death Studies*. 2016; 40(10): 607-617.
 11. Casellas-Grau A, Vives J, Font A, Ochoa C. Positive psychological functioning in breast cancer: An integrative review. *Breast*. 2016; 27: 136–168.
 12. Green MJ, Schubart JR, Whitehead MM, Farace E, Lehman E, Levi, BH. Advance care planning does not adversely affect hope or anxiety among patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015; 49: 1088–96.
 13. Colaizzi P. Psychological research as the phenomenologist views it. In R. Valle & M. King (Eds.), *Existential phenomenological alternative for psychology*. New York: Oxford University Press; 1978: 48–71.
 14. Thomsen OO, Wulff HR, Martin A, Singer PA. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? *Lancet*. 1993;341:4736
 15. Vandekieft GK. Breaking bad news. *American Family Physician*. 2001; 64 (12): 1975.
 16. Salander P. Bad news from the patient's perspective: An analysis of the written narratives of newly diagnosed cancer patients. *Social Science and Medicine*. 2002; 55(5): 721-732.
 17. Hogarth M, Hajopoulos K, Young M, Cowles N, Churin J, Hornthal B, Esserman L. The communication and care plan: a novel approach to patient-centered clinical information systems. *Journal of Biomedical Informatics*. 2010; 43(5): 6–8.
 18. Mardani Hamule M, Shahraki Vahed A. Relationship between Mental Health and Quality of Life in Cancer Patients. *JSSU*. 2010; 18(2): 111-117.
 19. Krause N. Trust in God, Forgiveness by God, and Death Anxiety. *Journal of Death and Dying*. 2015; 72(1): 20-41.
 20. Haefner J. An Application of Bowen Family Systems Theory, *Issues in Mental Health Nursing*. 2014; 35(11): 835-841.
 21. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Meloni C, Fabbietti P, Ottaviani M, et al. Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer in active treatment settings and hospice care: A comparative study. *Death Studies*. 2017; 41(5): 276-283.
 22. Molloy J, Evans M, Coughlin K. Moral distress in the resuscitation of extremely premature infants. *Nurs Ethics*. 2015; 22(1): 52–63.
 23. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000; 5(4): 302-311.
 24. Vogel BA, Leonhart R, Helmes AW. Communication matters: The impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life. *Patient Education and Counseling*. 2009; 77(3): 391-397.
 25. Masek EK, Schur S, Watzke HH. Life in Uncertain. *Death is Certain. Buddhism and Palliative Care*. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2012; 44(2): 307-312.
 26. Sharrocks K, Spicer J, Camidge DR, Papa S. The impact of socioeconomic status on access to cancer clinical trials. *British Journal of Cancer*. 2014; 111: 1684–1687.
 27. Smorti M. Expectations towards future, Resiliency, Social Self-Efficacy in Adolescents After Bone Cancer Treatment. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2015; 185: 123-127.
 28. Imanipour M, Karim Z, Bahrani N. Role, perspective and knowledge of Iranian critical care nurses about breaking bad news. *Australian Critical Care*. 2016; 29(2): 77-82.
 29. Cieślak K, Pawlukiewicz M, Gołąb D, Konys M, Kuśnierkiewicz M, Kleka P. Styles of coping with stress of cancer in patients treated with radiotherapy and expectations towards medical staff—practical implications. *Rep Pract Oncol Radiother*. 2013; 18(2): 61-66.
 30. Lu Q, Man J, You J, LeRoy AS. The link between ambivalence over emotional expression and depressive symptoms among Chinese breast cancer survivors. *Journal of Psychosomatic Research*. 2015; 79: 153-158.
 31. Regan T, Levesque JV, Lambert SD, Kelly B. A qualitative

- investigation of health care professionals', patients' and partners' views on psychosocial issues and related interventions for couples coping with cancer. *Plos One*. 2015; 10(7): 1-22.
32. van Laarhoven HWM, Schilderman J, Verhagen CAHHVM, Vissers, KC, Prins J. Perspectives on death and an after-life in relation to quality of life, depression, and hopelessness in cancer patients without evidence of disease and advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2011; 41(6): 1048-1059.
 33. Gorman LM, Sultan D F. *Psychosocial Nursing for General Patient Care*. Philadelphia: FA Davis Company; 2008.