



**T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ**

**SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI**

YAŞAM SONU BAKIM: PALYATİF ve HOSPİS BAKIMIN DEĞERLENDİRİLMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

MERVE GÜNEY ASLAN

DANIŞMAN: PROF. DR. BEDRETTİN KESGİN

**YALOVA
02/2024**



T.C.
YALOVA ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

YAŞAM SONU BAKIM: PALYATİF ve HOSPİS BAKIMIN DEĞERLENDİRİLMESİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

MERVE GÜNEY ASLAN
207203017

DANIŞMAN: PROF. DR. BEDRETTİN KESGİN

YALOVA
02/2024

ETİK BEYAN

Yalova Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Tez/Proje Yazım Kuralları'na uygun olarak hazırladığım “Yaşam Sonu Bakım: Palyatif ve Hospis Bakımın Değerlendirilmesi” başlıklı bu tez çalışmada; tez içinde sunduğum verileri, bilgileri ve dokümanları akademik ve etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, tüm bilgi, belge, değerlendirme ve sonuçları bilimsel etik ve ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, tez çalışmada yararlandığım eserlerin tümüne uygun atıfta bulunarak kaynak gösterdiğimi, kullanılan verilerde herhangi bir değişiklik yapmadığımı, bu tezde sunduğum çalışmanın özgün olduğunu bildirir, aksinin tespiti halinde doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi taahhüt ve beyan ederim.

Merve GÜNEY ASLAN



ÖNSÖZ

Araştırmam boyunca benden yardımlarını esirgemeyen, akademik bilgi ve deneyimleri ile beni destekleyen, bu uzun ve yorucu süreçte beni motive eden sayın danışman hocam Prof. Dr. Bedrettin KESGİN' e teşekkür ederim.

Eleştirileri ile araştırmamın en iyisi olması için çabalayan savunma sınavı jüri üyesi olan değerli hocalarıma Doc. Dr. Yasemin ÇÖLGEÇEN' e ve Dr. Enver Sinan MALKOÇ' a;

Sosyal hizmet lisans ve yüksek lisans eğitimim boyunca beni bu meslek ile tanıştıran, sosyal hizmet alanından mesleki bilgi ve beceri kazanmamı sağlayan Yalova Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümündeki değerli hocalarıma;

Tüm eğitim öğretim hayatım boyunca beni destekleyen bana güvenen elindeki tüm imkânları bana sunan bu günlere gelebilmemi sağlayan annem Meryem GÜNEY ve babam Gürsel GÜNEY' e hayallerimin peşinden gitmeme destek olan değerli kardeşlerime;

Tanıştığım günden beri arkamda duran bana güç veren araştırmam boyunca tüm stresime yakından şahit olan beni yalnız bırakmayan saha araştırmam boyunca beni hastane bahçesinde bekleyen sevgili eşim Turan ASLAN' a;

Araştırmamın yazıya aktarılma sürecinde gerekli teknik ve yazım kuralları desteğini benden esirgemeyen çocukluk arkadaşım Şengül GÜNEY ve kardeşim Menekşe GÜNEY' e;

İş hayatım ile beraber yürüttüğüm bu araştırma sürecinde bana destek olan umutsuzluğa düşünce motive eden iş arkadaşım Nur ÜRETEN DEMİR' e;

Yüksek Lisans eğitim sürecinde tanıştığım henüz yüz yüze görüşmediğim, bu süreçte bilgilerini ve desteğini benden esirgemeyen arkadaşım Eda AKBUĞA' ya teşekkürleri bir borç bilirim

Son olarak araştırmama katılım sağlayan sağlık çalışanları ve hasta yakınlarına teşekkürlerimi sunarım.

Şubat-2024

Merve GÜNEY ASLAN

İÇİNDEKİLER

ETİK BEYAN	i
ÖNSÖZ.....	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii
SİMGELER ve KISALTMALAR LİSTESİ	vi
TABLolar LİSTESİ	vii
ŞEKİLLER LİSTESİ.....	viii
ÖZET	ix
ABSTRACT	x
GİRİŞ	1
BÖLÜM 1. KAVRAMSAL ÇERÇEVE	3
1.1. Ölüm	3
1.2. İyi ölüm.....	5
1.3. Ölümün Tıbbileşmesi	8
1.4.Palyatif Bakım	11
1.5. Hospis Bakım	14
1.6. Hospis Bakım ve Palyatif Bakımın Tarihi.....	16
1.7. Palyatif Bakım ve Sunum Şekilleri	19
1.7.1. Palyatif bakım servisleri	21
1.7.2. Hospis	21
1.7.3 Evde Bakım.....	22
1.7.4. Gündüz Bakım Evleri/Üniteleri	22
1.8. Palyatif Bakım ve Sosyal Hizmet.....	23
BÖLÜM 2. TÜRKİYEDE PALYATİF VE HOSPİS BAKIM	29
2.1. Türkiye’ de Sağlık Politikaları	29
2.2. Türkiye’ de Palyatif Bakımın Gelişimi	34
2.3. Türkiye’ de Palyatif Bakım Üniteleri	39
2.4. Türkiye’ de Palyatif Bakım Personelleri	42
BÖLÜM 3. ARAŞTIRMAYA AİT METODOLOJİK BİLGİLER	47
3.1. Araştırmanın Sorunsalı	47
3.2. Araştırmanın Önemi	48
3.3. Araştırmanın Amacı	48
3.4. Araştırmanın Yöntemi	48
3.5. Araştırmanın Evren ve Örneklemi.....	50

3.6.Araştırmanın Sınırlılıkları.....	53
3.7.Bulgular ve Yorum	53
3.7.1. Sağlık Çalışanlarına Yönelik Bulgular	56
3.7.1.1. Sağlık Çalışanlarına Ait Demografik Bilgiler	56
3.7.1.2. Sağlık Çalışanlarının Ölüm Kavramına İlişkin Görüşleri	57
3.7.1.2.1. Sağlık Çalışanlarının Ölümü Tanımlama Biçimleri.....	58
3.7.1.2.2. Sağlık Çalışanlarının İyi Ölümü Tanımlama Biçimleri	60
3.7.1.2.3. Sağlık Çalışanlarının Ölüm Yeri Tercihi	62
3.7.1.3. Sağlık Çalışanlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri	63
3.7.1.3.1. Palyatif Bakımın Amacı	64
3.7.1.3.2. Palyatif Bakımda Sunulan Hizmetler	66
3.7.1.3.3. Palyatif Bakımda Yaşanan Güçlükler	69
3.7.1.3.4. Palyatif Bakımın Olumlu Yönleri	74
3.7.1.3.5. Palyatif Bakım Ekibi	78
3.7.1.3.6. Palyatif Bakım Hizmeti Alan Hasta Profili.....	79
3.7.1.3.7. Palyatif Bakım Hastalarının İhtiyaç Duyduğu Hizmetler	81
3.7.1.4. Sağlık Çalışanlarının Hospis Bakıma İlişkin Görüşleri	84
3.7.1.4.1. Hospis Hakkında Bilgi Sahibi Olma	84
3.7.1.4.2. Hospisler Türkiye’ de Kurulmalı mı?	85
3.7.1.4.3. Hospis Bakıma Yönelik Öneriler	86
3.7.2. Hasta Yakınlarına Yönelik Bulgular.....	90
3.7.2.1. Hasta Yakınlarına Ait Demografik Bilgiler	90
3.7.2.2. Hasta Yakınlarının Ölüm Kavramına İlişkin Görüşleri	92
3.7.2.2.1. Hasta Yakınlarının Ölüm Algısı.....	93
3.7.2.2.2. Hasta Yakınlarının İyi Ölüm Algısı	94
3.7.2.2.3. Hasta Yakınlarının Ölüm Yeri Tercihi	96
3.7.2.3. Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri	97
3.7.2.3.1. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi.....	97
3.7.2.3.2. Hasta Yakını Olmak	98
3.7.2.3.3. Palyatif Bakım Hastasına Bakım Veren Olmak.....	100
3.7.2.4. Hasta Yakınlarının Hospis Bakıma İlişkin Görüşleri.....	101
3.7.2.4.1. Hasta Yakınlarının Hospis Bakım Hakkındaki Bilgi Durumu.....	102
3.7.2.4.2. Hospisler Türkiye’ de Kurulmalı mı?	102
3.7.2.4.3. Hasta Yakınlarının Hospislere Yönelik Önerileri	103
3.7.2.5. Ev Yerine Hastane.....	106

3.7.3. Kelime Bulutu	108
TARTIřMA	109
SONUÇ	115
ÖNERİLER	119
KAYNAKÇA	123



SİMGELER ve KISALTMALAR LİSTESİ

KISALTMALAR

ABD	: Amerika Birleşik Devletleri
CHPCA	: Canadian Hospice Palliative Care Association (Kanada Hospis Palyatif Bakım Birliği)
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
Dr.	: Doktor
GSS	: Genel Sağlık Sigortası
KETEM	: Kanser Erken Teşhis Tarama ve Eğitim Merkezi
M.Ö.	: Milattan Önce
NG	: Nazogastrik (Tüp uygulaması)
STK	: Sivil Toplum Kuruluşları
St.	: Saint (Aziz)
TDK	: Türk Dil Kurumu
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
WPCA	: Worldwide Palliative Care Alliance (Dünya Palyatif Bakım Örgütü)

TABLÖLAR LİSTESİ

Tablo 1.1. Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları	17
Tablo 2.1. Palyatif Bakım Hizmet Sunumunda Yer Alan Profesyonellerin Rollerini	44
Tablo 3.1. Araştırma Örneklemine İlişkin Bilgiler	51
Tablo 3.2. Nitel Karar Ağacı	55
Tablo 3.3. Sağlık Çalışanlarına Ait Demografik Bilgiler	56
Tablo 3.4. Hasta Yakınlarına Ait Demografik Bilgiler	91



ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 1.1. Palyatif Bakım Bowtie Modeli	13
Şekil 2.1. Palyatif Bakım Hizmetleri Ekibi.....	42
Şekil 3.1. Sağlık Çalışanları Gözünden Ölüm Kavramının Değerlendirilmesi.....	58
Şekil 3.2. Sağlık Çalışanlarının Ölümü Tanımlama Biçimleri.....	58
Şekil 3.3. Sağlık Çalışanlarının İyi Ölümü Tanımlama Biçimleri	60
Şekil 3.4. Sağlık Çalışanlarının Ölüm Yeri Tercihi	62
Şekil 3.5. Palyatif Bakımın Değerlendirilmesi.....	63
Şekil 3.6. Palyatif Bakımın Amacı.....	64
Şekil 3.7. Palyatif Bakım Hizmetleri	66
Şekil 3.8. Palyatif Bakımda Yaşanan Güçlükler	69
Şekil 3.9. Palyatif Bakımın Olumlu Yönleri	74
Şekil 3.10. Palyatif Bakımda Kalan Hasta Profili	79
Şekil 3.11. Palyatif Bakım Hastalarının İhtiyaç Duyduğu Hizmetler	81
Şekil 3.12. Hospis Bakımın Değerlendirilmesi	84
Şekil 3.13. Sağlık Çalışanlarının Hospis Bakıma İlişkin Bilgi Durumu	84
Şekil 3.14. Sağlık Çalışanlarının Hospis Hakkında Görüşleri	85
Şekil 3.15. Sağlık Çalışanlarının Hospis Bakıma Yönelik Önerileri	86
Şekil 3.16. Hasta Yakınlarının Ölüm Algısı	93
Şekil 3.17. Hasta Yakınlarının İyi Ölüm Algısı	95
Şekil 3.18. Hasta Yakınlarının Ölüm Yeri Tercihi.....	96
Şekil 3.19. Hasta Yakınlarının Palyatif Bakım Hizmetlerini Değerlendirmesi	97
Şekil 3.20. Hasta Yakını Olmak.....	98
Şekil 3.21. Bakım Veren Olmak	100
Şekil 3.22. Hasta Yakınlarının Hospise İlişkin Bilgi Durumu	102
Şekil 3.23. Hasta Yakınlarının Hospis Hakkında Görüşleri.....	102
Şekil 3.24. Hasta Yakınlarının Hospise Yönelik Önerileri	103
Şekil 3.25. Sağlık Çalışanı Söylemlerine İlişkin Kelime Bulutu	108
Şekil 3.26. Hasta Yakını Söylemlerine İlişkin Kelime Bulutu.....	108

YAŞAM SONU BAKIM: PALYATİF VE HOSPİS BAKIMIN DEĞERLENDİRİLMESİ

ÖZET

Endüstri toplumlarında yaşanan teknolojik gelişmeler nedeni ile yaşam süresi uzamıştır. Ancak uzayan bu sürenin insan onuruna yakışır bir şekilde mi geçirildiği bir muammadır. Bu noktada yaşam sonu bakım kavramı ortaya çıkmış ve terminal dönemdeki hastaları nerede, nasıl, kimler tarafından bakılacağı sorularına cevap aramaya çalışılmıştır. Palyatif bakım ve hospisler; ölümcül hastalık tanısı alan, tıbben yapılacak bir şeyi olmayan hastaların yaşamlarının bu son dönemini huzurlu ve onurlu bir şekilde geçirmelerini sağlayan bir yaşam sonu bakım felsefesidir. Ülkemizde palyatif bakım hizmetleri ağırlıklı olarak hastane temelli olarak şekillendirilmekte, hospis kurumları ise henüz bulunmamaktadır. Bu noktada sağlık politikalarına yön vermek amacı ile toplumun bu ihtiyacını tespit etmek, etkin palyatif bakım hizmetlerinin nasıl şekillendirilmesi gerektiğine ışık tutmak önem arz etmektedir. Bu çalışmanın esas amacı; mevcut palyatif bakım hizmetlerinin tespitinin yapılması, hospis ihtiyaç durumunun ortaya konulmasıdır.

Bu bağlamda çalışma palyatif bakım servislerinde görev yapmakta olan 20 sağlık çalışanı ve palyatif bakım hizmeti alan 21 hasta yakını ile yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak mülakat gerçekleştirilmiştir. Elde edilen veriler MAXQDA analiz programı ile analiz edilmiştir.

Yapılan görüşmeler sonucunda; katılımcıların büyük bir çoğunluğunun evde ölmeyi tercih ettiği, palyatif bakım servislerinin hastanın ağrı kontrolü ve hasta yakınının bakım yükü nedeni ile tercih edildiği, ancak palyatif bakım servislerinde; fiziksel şartların yetersizliği, hasta ve hasta yakınına sosyal hayattan uzaklaştırma ve özel alanını yitirme, psikolojik yıpranma, enfeksiyon riski gibi sorunların mevcut olduğu, katılımcıların dikkat çeken bir çoğunluğunun hospislerin kurulması gerektiği görüşüne sahip olduğu bulgularına ulaşılmıştır.

Çalışmanın sonucunda elde edilen veriler ışığında; hospislerin Türkiye’ de kurulması, hospislerin hasta ve hasta yakınının psiko-sosyal ihtiyaçlarına cevap verebilir nitelikte, toplumun kültürel değerlerine uygun şekillendirilmesi gerekmektedir. Bu noktada hastane bünyesindeki palyatif bakım servisleri, evde bakım ekibi ve hospislerin birbirine entegre ve birbirini tamamlayıcı şekilde hizmet vermesi gerektiği sonucuna ulaşılmıştır. Hizmet bütünlüğünün sağlanması yaşam sonu bakımı bir üst noktaya taşıyacağı öngörülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Palyatif Bakım, Hospis, Ölüm, Tıbbileşme

END OF LIFE CARE: EVALUATION OF PALLIATIVE AND HOSPICE CARE

ABSTRACT

Life expectancy has increased due to technological developments in industrial societies. However, it is a mystery whether this extended period was spent in a manner worthy of human dignity. At this point, the concept of end-of-life care emerged and an attempt was made to find answers to the questions of where, how and by whom patients in the terminal period will be cared for. Palliative care and hospices; It is an end-of-life care philosophy that enables patients who are diagnosed with terminal illnesses and who have nothing medically to do, to spend this last period of their lives in peace and dignity. In our country, palliative care services are mainly hospital-based, and there are no hospice institutions yet. At this point, it is important to identify this need of the society and shed light on how effective palliative care services should be shaped in order to guide health policies. The main purpose of this study is; The aim is to determine the current palliative care services and to reveal the need for hospice.

In this context, interviews were conducted with 20 healthcare professionals working in palliative care services and 21 relatives of patients receiving palliative care services using a semi-structured interview form. The obtained data were analyzed with the MAXQDA analysis program.

As a result of the interviews; The majority of the participants preferred to die at home, palliative care services were preferred due to the patient's pain control and the care burden of the patient's relative, but in palliative care services; It has been found that there are problems such as inadequacy of physical conditions, removing patients and their relatives from social life and losing their private space, psychological wear and tear, risk of infection, and that a remarkable majority of the participants are of the opinion that hospices should be established.

In the light of the data obtained as a result of the study; Hospices need to be established in Turkey and be shaped in accordance with the cultural values of the society, responding to the psycho-social needs of patients and their relatives. At this point, it has been concluded that palliative care services, home care teams and hospices within the hospital should provide services in an integrated and complementary manner. It is anticipated that ensuring service integrity will take end-of-life care to the next level.

Keywords: Palliative Care, Hospice, Death, Medicalization

GİRİŞ

Ölümün kaçınılmaz bir son olması, bütün insanlar tarafından kabul görülen bir gerçektir. Nitekim Türkiye’ de 2022 yılından toplam 504.839 kişi hayatını kaybetmiştir (TUİK, 2023). Endüstrileşmiş toplumlarda gelişen teknoloji ile insanın varlığını sürdürme süresi artmıştır. Türkiye’ de 2020-2022 yılları arasından doğuşta beklenen yaşam süresi 77,5 olmuştur (TUİK, 2023). Yaşanan tıbbi gelişmeler doğal ölümle ilgili koşulların yeniden şekillenmesine, doğal ölüm normlarının değişmesine neden olmuştur. Bu gelişmeler esasında ölümü engellemekte, ikincil destekler ile (beslenme tüpleri, solunum cihazı vs.) hastaları rahatlatmakta, aynı zamanda ölüm sürecini de uzatmaktadır (Karnik ve Kanekar, 2016, s. 1). Teknolojinin insan hayatına olumlu katkısı yadsınamaz ancak tıp biliminin iyileştirici bir bilim olmanın ötesine geçerek ölümü önlemek için elinden geleni yapmaya çalışmıştır. Her insanın nihai sonu olan ölüm artık kaçınılması gereken bir durum olarak düşünülmüş ve geciktirilmesi için hastalar yoğun müdahalelere maruz bırakılmıştır. İnsanlar sevdikleri bir kişinin ölüme yaklaştığını hissettikleri zaman kişinin evinde sevdikleri ile huzurlu ve mutlu bir şekilde yaşama veda etmesi yerine, hastane personeline teslim etmekte, hastanın hastane köşelerinde ölmesine neden olmaktadır. (Yılmaz, 2020, s. 220)

Sosyal Hizmet Uzmanı olan Cicely Saunders “*artık anlamını yitirmiş araç-gereçler ve tıbbi uygulamalar, yaşamın son evresine damgasını vurmak zorunda mı? Hayır, ölüm bambaşka olabilir, insanca ve onurlu...*” sözleri ile yola çıkmış ve modern hospis hareketini başlatmıştır. Saunders hastaların içtenlikle kabul gördüğü, sonuna kadar huzur içinde yaşayabilecekleri bir yer hayali ile ilk hospisi kurmuştur. (Namal, 1998, s. 137; Doğan, 2015). Hospis; sağlık profesyonelleri ve gönüller tarafından yaşam sonu bakımının verildiği ev benzeri kurumlardır. Bu bakım ölmek üzere olan insanlara tıbbi, psikolojik ve manevi destek vererek huzur, rahatlık ve saygınlık kazandırmayı amaçlamaktadır. Hospis bakım; ağrı ve diğer semptomları kontrol altına almak, hastanın ailesini desteklemek gibi hizmetler sunmaktadır. (WPCA ve WHO, 2020, s. 14)

Palyatif bakım; yaşamı tehdit eden hastalıklar ile karşı karşıya olan hastaların yaşam kalitesini artıran bir yaklaşımdır. Palyatif bakım ölümü ne hızlandırmayı neden ertelemeyi amaçlar ölümü normal bir süreç olarak görür. Hastaların ölene kadar mümkün olduğunca aktif yaşamalarına, hastanın hastalığı sırasında ve ölümünden sonra ailenin sorunlar ile başa çıkmasına yardımcı olacak bir destek sistemidir. (WPCA ve WHO, 2020, s. 14)

Palyatif ve hospis bakım arasındaki fark keskin çizgiler ile ayrılmamaktadır. Zaman zaman birbirinin yerine kullanılan bu kavramlar yaşam sonu bakım modelidir. Bu modelin işleyişi, yapılanması ve anlamlandırılması ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Ancak hospis bakımda; yaşamı uzatan tedavileri durdurmayı seçen, ölüme yaklaşmış terminal dönemdeki hastalara ve ailelere hizmet vermektedir. Palyatif bakım ise sadece yaşamın son evresinde olan bu hastalara değil; hastalığın evresine bakılmaksızın ihtiyacı olan tüm hastalara, tedavi süreci devam ederken de verilebilecek hizmetlerdir (Meier, 2011, ss. 344-346).

Dünya genelinde tek bir palyatif bakım modeli yoktur. Palyatif bakımdaki bu farklılık diğer tüm hizmetlerde olduğu gibi; ülkelerin ulusal sağlık politikaları, hizmetlere ayrılan bütçe, istihdam edilen personel, toplumun inanç sistemi, hayata ve ölüme bakış açısına bağlı olarak meydana gelmektedir. Ancak evrensel olan palyatif ve hospis bakımın felsefesidir. Bu felsefe yaşamın bu son dönemini insan onuruna yakışır bir şekilde geçirmesine katkıda bulunarak hasta ve hasta yakınının istek ve ihtiyaçları doğrultusunda huzurlu ölümü sağlamaktır. (Tanrıverdi ve Kömürcü, 2017, s. 394) Palyatif bakım hizmetleri hastanelerde, palyatif bakım merkezlerinde/ünitelerinde, evde, bakım evlerinde, hospislerde verilebilmektedir. Bu hizmetin ortaya çıkış amacına uygun olarak yapılanması için bulunduğu toplumun kültürel özellikleri, inanç sistemi, ölümü anlamlandırma biçimi göz önünde bulundurulmalı, bu doğrultuda şekillendirilmelidir. Çünkü ölüm sosyolojik bir olgudur ve ölüme dair tüm süreçler bulunduğu toplumun geleneksel yapısına bağlı olarak anlam bulmaktadır. Uyar, hospis bakım ile alakalı yapmış olduğu çalışmada; palyatif bakımın etkili bir şekilde sağlık sistemine entegre edilmesi ve yaygınlaştırılması için kültürel hassasiyetin göz önünde bulundurulması sonucuna ulaşmıştır (2017, s. 7).

Türkiye’ de hospis kurumlar bulunmamakta ve palyatif bakım hizmetleri ağırlık olarak hastane temelli olarak sunulmaktadır. Bu çalışma; Türkiye’ de sunulan palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumunu tespit etmeyi ve hospislere yönelik ihtiyacı ortaya koymayı amaçlamaktadır. Bu bağlamda sağlık çalışanı ve hasta yakını deneyimlerinden yola çıkarak palyatif bakım ve hospis ölümün tıbbileştirilmesi odağında değerlendirilecektir.

BÖLÜM 1. KAVRAMSAL ÇERÇEVE

Araştırmanın konusu bağlamında ulusal ve uluslararası kaynaklardan literatür taraması yapılmış ve araştırmayı açıklayıcı bilgiler derlenmiştir. Bu bölüm altında ilk olarak palyatif bakımın öznesi olan ölüm kavramı açıklanacak ve iyi ölüm, ölümün tıbbileşmesi, ölümün sosyal yönü ve sosyal hizmet ile ilişkisi ele alınacaktır. Sonrasında palyatif bakım ve hospis kavramı açıklanacak, tarihi gelişimine bakılacak ve palyatif bakım sunum şekilleri ortaya konacaktır.

1.1. Ölüm

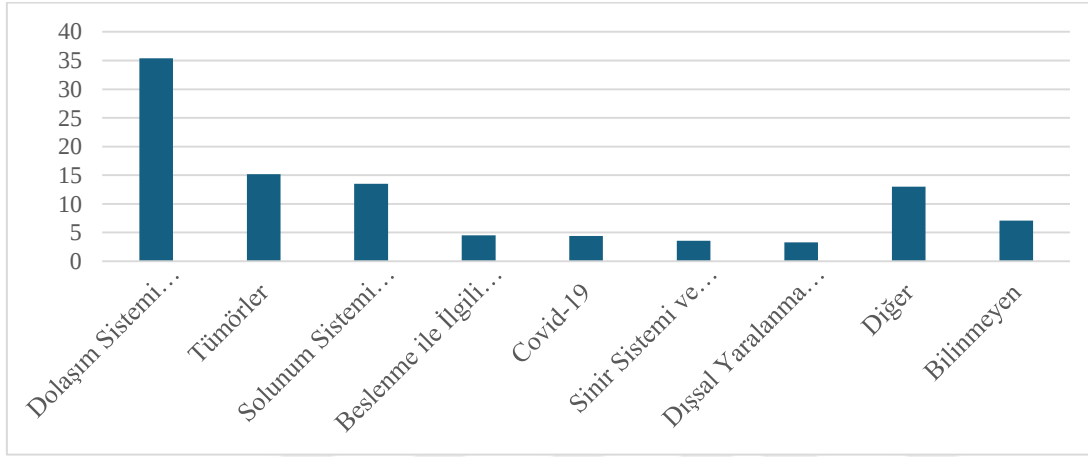
Zamanın her döneminde her toplum ölümü anlamaya ve anlamlandırmaya çalışmıştır. Farklı disiplinlerin ölüme bakışı da farklı olmuştur. Filozoflar ölümün anlamı üzerine tartışmış, tarihçiler toplu ölümleri ve ölümün tarihi olayları etkisini araştırmış, teologlar ölüm ve ölüm sonrası yaşamla ilgili fikirler öne sürmüş, tıp uzmanları yaşam ve ölümün nedenlerini ve fizyolojik boyutlarını ele almış, arkeologlar antik kalıntıları ve eserleri keşfetmiş ve bu keşiflerin eski toplumlar için anlamlarını yorumlamış, antropologlar ise toplumların ölümle ilgili ritüellerini, törenlerini ve değerlerini gözlemlemiş ve analiz etmiştir (Turhan, 2021, s. 86).

Ölüm kavramı pek çok dilde aynı anlamı taşıyan farklı kelimeler ile ifade edilmiştir. İngilizcede “death”, Fransızcada “mort”, Almancada “tod”, Arapçada “mevt” gibi kelimeler kullanılmıştır. Dil yapıları açısından bakıldığında bu kelimelerin ortak anlam paydası ise yaşamın son bulması, bir yok oluş, canlılığın ortadan kalmasıdır (Zafer, 2019, s. 66). Ölüm kavramının Türk Dil Kurumu tarafında yapılan tanımlaması; ahiret yolculuğu, ebedi uyku, son yolculuk, vefat, bir insan, hayvan veya bitkinin hayatının kesin ve tam olarak sona ermesidir (TDK).

Biyolojik ölüm tanımı bilimsel gözlemlere dayalı olarak yapılmaktadır. Bu tanımlamalara göre ölmüş olmak yaşamsal faaliyetlerin sona ermesi, bu faaliyetleri gerçekleştiren organizmaların ortadan kalması yani dünyadaki hayatın sona ermesi ve varlığın son bulmasıdır. Ancak ölümü sadece bedenle açıklamak insanları tatmin etmemiş çünkü insan doğası gereği görünenin ötesini de merak etmiştir. Bunun sonucunda felsefe ve din bedeninin ötesinde bir canlılık olup olmadığını ele alarak ölüme farklı yaklaşımlar geliştirmiştir. Semavi dinler insan ölümünü ele alırken ruh ve beden ayrımına gitmiştir. Çünkü insan varlığının ruh ve bedenden oluştuğu, beden ölmesi ile ruhun son bulmayacağı inancı, ölümün bir yok oluş olmadığı inancını desteklemiştir. Semavi dinler ölümü ruhun bedenden ayrılışı olarak tanımlamıştır. Ölümün felsefi yönüne baktığımızda; ölüm bir olgu, ölümlülük ise insanın ölümün farkında ve bilincinde olması

halidir. Bu neden ile filozoflar ölüm ve ölümlülüğün insan üzerinde yarattığı etkilerini ve sonuçlarını ele almıştır (Uslu, 2022, ss .7-8).

Ölümün yapısal olarak nasıl şekillendiğine bakıldığında iki tür biçim ile karşılaşılmaktadır. Birincisi doğal ölümler ikincisi ise zorlamalı ölümlerdir. Doğal ölümler patojenlere bağlı olarak oluştuğundan patolojik ölüm olarak da adlandırılmaktadır. Bu ölümler normal yaşam süresinin dolması sonucunda oluşan ölümlerdir. Zorlamalı ölümler ise insan öldürme, kaza, cinayet, intihar gibi daha çok adli tıbbi ilgilendiren olgularla ilgili ölüm biçimidir (Aktürk, 2018, s. 2).



Şekil 1.2. Türkiye Ölüm Nedeni İstatistikleri (TÜİK, 2022)

Terminal dönem; ölümcül hastalığa yakalanmış kişilerin hayatlarının son kısmıdır. Yaşam fonksiyonlarının belirli süre içinde sonlanmasının beklendiği süre olarak tanımlanmaktadır. Hastanın yaşamının son evresine verilen bu isim 72 saatten 6 aya kadar uzayabilmektedir (Yalım, 2018). Türkiye ölüm nedeni istatistiklerine baktığımızda ölen insanların büyük bir kısmının bu dönemi yaşadığı, ani ve zorlamalı ölümlerin hastalıklı ölümlere oranla daha az görüldüğü tespit edilmektedir. Bu durum ise sağlık sisteminde terminal dönem hasta bakımı gibi bir alan açmaktadır. Toplumların ölüme yükledikleri anlama göre bu süreç şekillenmektedir.

Ölümcül hastalık tanısı alan bireyin çabaları Okyayuz (1995, ss. 186-187) dört grupta toplamaktadır. Bu aşamalar kesin sınırlamalar çizmemekle birlikte bize ölümcül hastalığı olan hastaları anlamakta bir şema çizmektedir.

1. Bilgi edinme: Hastalık ile ilgili bilgi edinme kişinin duygu durumunun düzenlenmesine ve sorunun çözümüne katkı sağlamaktadır. Bu durum kişinin kendilik değerini güçlendirerek kişinin kendini tanımlamasına ve yorumlamasına katkı sağlamaktadır.
2. Eyleme geçme: Bireyler kendilerini kaygı yaratan ortamlarda bulduklarında onu kontrol edebildikleri duygusunun oluşması önemlidir. Bu neden ile kişi hastalığın tedavisi için uygun

yerlere başvurma çabası içine girmektedir. Psikolojik kontrol duygusu olaylarla daha güçlü bir şekilde başa çıkma yetisini verir. Kontrolün yitilmesi ise kişinin olaylardan etkilenme oranını artırarak kişiyi rastgele bir biçimde bilgi aramaya iter. Bireyler korktukları bir hastalık süreci yaşamaya başladıklarında süreç hakkında bilgilerinin az oldukları durumlarda kontrol yitimi duygusunu yaşamaya başlayabilirler, bu insanlar olayların olumsuz etkisinden kurtulmak için yapabilecekleri şeyin az olduğunu düşünebilirler. Bu nedenler ile davranışçı, bilişsel ve kontrol temelli müdahaleler tedaviyi daha etkili kılmayı sağlamaktadır.

3. Eylemin Ketlenmesi: Birey içinde bulunduğu durumla başa çıkmada kendisi için tehlikeli olabilecek hekime gitmemek, ilacı reddetmek gibi şaşırtıcı davranışlarda bulunabilir.

4. Zihinsel Çabalar: Ölümcül hastalarda iki savunma şekli ortaya çıkmaktadır. Kişinin kendinin özel olduğunu düşünmesi diğeri ise bir kurtarıcının geleceği düşüncesidir. Kendinin özel olduğunu düşünen birey kişisel dokunulmazlığı olduğuna inanır ve bu duygu kişiyi güvende hissettirir. Nihayetinde bir kurtarıcı gelecek inancı ise bir güç tarafından gözetildiğimiz ve korunduğumuz duygusudur. Birey bu üstün güç içinde kendini kaybetme yoluyla güvenlik duygusuna ulaşmaya çabalamaktadır. İkinci inancın hekim-hasta ilişkisini büyük ölçüde şekillendirdiği düşünülmektedir. Zihinsel başa çıkma çabaları Kubler-Ross (Aktaran Okyayuz, 1995, s. 188) tarafından beş aşamada tanımlanmaktadır. Bunlar yadsıma, öfke, pazarlığa girme, depresyon ve kabullenmedir. Hastaların geçirdikleri bu aşamaların ailelerin hatta tedavi ekip üyelerinin de hastaya aynı yoğunlukta olmamakla beraber yaşadıkları ileri sürülmektedir.

1.2. İyi ölüm

Kültür toplumların acıya, hastalığa ve ölüme yükledikleri anlamları şekillendirmektedir. Dolayısıyla “iyi ölüm” kavramı da kültürden kültüre farklılık göstermektedir. Krikorian ve arkadaşlarının (2020, s. 158) yapmış olduğu çalışmada; bireyselliğin ön planda olduğu ülkelerde iyi bir ölüm algısının merkezinde bağımsızlığın ve özerkliğin yer aldığını, diğer kültürlerin merkezinde ise topluluk ve ailenin yer aldığını, özellikle bazı kültürlerde aile üyelerinin hasta ile ilgilenmesi ve hasta ile ilgili karar alma süreçlerine aktif katılımına izin verilmesi konularında daha fazla istek olduğunu ortaya koymaktadır. Yine aynı çalışmada iyi ölümün niteliklerinin ABD ve Avrupa ülkelerinde farklılık göstermesine rağmen Asya ülkelerinde; ağrı ve semptom kontrolü, ölüme hazırlık, umudu sürdürme, ailenin desteğinin önemi aynı zamanda aileye yük olmama konularında fikir birliğinin olduğu ileri sürülmektedir.

İyi ölüm hizmetleri denetim ölçeği; yaşam sonu bakım hizmetleri altı kategoriye ayırarak değerlendirmektedir. Bu kategoriler:

- Fiziksel bakım: semptom yönetimi, hasta ve ailesinin memnuniyetinin sağlanması
- Özerklik: hasta ve ailesinin karar alma sürecine katılımının sağlanması ve kişiye saygıyı
- Duygusal destek: hasta ve ailesinin kaygısının azaltılmasını sağlayarak depresyonun önlenmesi
- İletişim: hasta ve ailesine sözlü ve sözsüz desteğin sağlanması
- Yaşamın sürekliliği: kişinin geçmiş yaşamının kabul edilmesi ve sosyal destekte sürekliliğin sağlanması
- Kapanış: yas desteğinin sağlanması ve hastanın son dileğinin yerine getirilmesini içermektedir (Yao ve diğ., 2007, s. 499).

Yapılan çalışmalarda hastalara bakım veren resmi ve resmi olmayan bakıcıların iyi ölüm tanımlamalarında farklılıklar olduğu tespit edilmiştir. Formal bakım verenler iyi ölümü; dünyevi işleri tamamlamış olma, tüm tedavi yöntemlerinin kullanılmış olması, hayatı iyi yaşamış olma, bilişsel olarak sağlıklı olma, hastanın kararlarına saygı duyulması, makinelerden bağımsız olma, huzurlu ölüm gereksinimlerinin karşılanması, kendini evindeymiş gibi hissetmesi olarak tanımlamaktadır. İnformal bakım verenler ise iyi ölümü; hasta ve yakınlarını psikolojik sağlıklarının korunması, ölümü kabullenme, ölümün doğal bir süreç olarak gelişmesi, hasta yakınlarının sürece dahil edilmesi, sağlık çalışanlarının bilgi ve uzmanlığının yeterli olması, bakım yükü oluşturmaması şeklinde tanımlamaktadır. Formal ve informal bakım verenlerin iyi ölüm kavramındaki ortak tanımları ise; aile içinde sevdikleri ile ölüm, ağrısız ölüm, hasta bakım gereksinimlerinin yaşamın son ana kadar karşılanması, hasta ve hasta yakınları ile ölüm sürecinin konuşulması ve bilgilendirilmedir (Bahçeli ve diğ., 2022, s. 335).

Cagle ve arkadaşlarının (2015, ss. 813-815) ölüm ve ölüm kalitesinin belirleyicilerini saptamak amacı ile yapmış olduğu çalışmanın sonuçlarına göre; hastanın isteklerine uyulup uyulmadığı, kanser hastalarında ağrı kontrolü, stres ve anksiyetenin en az düzeye düşürülmesi, sağlık hizmeti sağlayıcılarının iyi oluşu, bilgi ve uzmanlığının oluşu, şefkatli oluşu iyi ölüm kavramı ile doğrudan ilişkili olduğu ortaya konmaktadır. Yine aynı çalışmada; hospis bakım ile ölüm kalitesi arasındaki ilişki ele alınmış; hospis bakımın iyi ölüm ile ilişkilendirildiği, iyi ölüm için başlangıç oranını arttırdığı, hospis bakıma katılımı iyi ölümle güçlü bir iki değişkenli ilişki ürettiği belirtilmektedir. Hospis bakımın iyi ölüm ile ilişkilendirilme nedenleri ise; hospis bakımda ağrı kontrolünün sağlanması, hastanın isteklerinin yerine getirilmesi, bilgi ve uzmanlığın iyi oluşu, stres ve kaygının azalması, tıbbi bakımın ötesinde hastanın diğer ihtiyaçları ile ilgilenen sağlık çalışanlarının bulunması, hasta tercihlerinin dikkate alınarak aile merkezli bir hizmet modelinin belirlenmesi olarak açıklanmaktadır. Çalışma yaşam sonu

bakımda kaliteyi arttırmanın önemli faktörlerini; yaşamın sonu ile ilgili konularda iletişim geliştirilmesi, hastalara olan şefkatin artırılması, ağrı ve diğer rahatsız edici semptomların doğru yönetimi, başa çıkma becerilerinin geliştirilmesi, tıbbi olmayan faktörlerle de ilgilenilmesi, sosyal desteğin sağlanması ve tedavinin hastanın isteklerine göre şekillendirilmesi, hastanın dileklerinin yerine getirilmesi ve hospis bakıma zamanında yönlendirilmesi olarak sıralamaktadır.

Doğu Akdeniz ülkelerinde “iyi ölüm” ile ilişkili faktörleri belirlemek amacı ile yapılan çalışmada bu faktörler şu şekilde sıralanmaktadır:

- Hasta tercihleri: hastanın yaşam sonu tercihlerine değer verilmesi, hastanın özerkliğinin sağlanması iyi ölümü etkilemektedir.
- Ölüm kontrolü: ölüm zamanını bilmek, gerçekleştirilmemiş hayaller olmadan ölmek, sevdikleri ile vedalaşmak, yaşamın son günlerinin ve ölümün önceden planlanması hasta üzerindeki olumlu etkilere sahiptir.
- Ölüm yeri tercihi: hastanın tercih ettiği yerde ölmek iyi ölümü sağlamaktadır. Hospis bakıma erişmenin ölüm kalitesini artırdığı ve hastaların daha çok evde ölmeyi tercih ettiği ortaya konmaktadır.
- Hasta özerkliği: başkalarına bağımlı olmadan, başkalarına acı ve zorluk yüklemekten ölmek, tıp uzmanlarına kolay erişmek ve hastalık konusunda bilgi sahibi olmak, sürdürülen tedaviye devam edip etmeme kararı alabilmek iyi ölümü etkilemektedir.
- Semptom yönetimi: ağrının hafifletilmesi, diğer semptomlarının kontrolünün sağlanmasını içermektedir.
- Psikolojik destek: yaşamın son günlerinde psikolojik rahatlığın sağlanması, stresin olmayışı, umudun varlığı, duygusal desteğin sağlanması hastayı etkilemektedir.
- Sosyal destek: iyi ölüm fikri kültürel farklılıklara bağlı olarak şekillenmektedir. Bu neden ile hastanın kültürel değerlerine saygı gösterilmesi, hastanın aile üyeleri ile iyi ilişki kurması, yaşamın sonunda ve ölümden sonra hasta mahremiyetine önem verilmesi, ölüm ve defin masraflarında aileye destek sağlanması, hastanın onurunun korunması iyi ölümü sağlamaktadır.
- Manevi bakım: hastanın benimsediği dini değerlere saygı gösterilmesi, hastanın benimsemiş olduğu dinin ritüellerine göre yaşam sonu bakım hizmeti sağlanması, manevi desteğin sağlanması hastayı olumlu yönde etkilemektedir (Fereidouni, 2022, ss. 602-603).

1.3. Ölümün Tıbbileşmesi

Her kavram gibi ölümün anlamı da zaman içinde değişikliğe uğramıştır. Geleneksel kültürler ölümü bir son olarak değil yeni bir hayatın başlangıcı olarak anlamlandırmışlardır. Ölüm ve hayatı sürekliliğin parçası olarak varoluşun bir başka varoluş biçimiyle yer değiştirmesi olarak görmüşlerdir. Çağdaş Batı kültüründe ise ilahi dinlerin öğretisi olan ölüm ötesi hayatla ilgili inançlara karşı büyük bir şüphe oluşmuştur. Ölüm varoluşun yok oluşu ve kaçınılmaz bir son olarak anlam kazanmıştır (Hökelekli, 1991, ss. 154-155).

Nitekim bu anlamsal değişim hayatın farklı alanlarının birbirini şekillendirmesi ile oluşmuştur. Sosyal, ekonomik, sağlık, din gibi alanların insanın yaşam biçimindeki oluşturduğu değişimler ölüme yüklenen anlamın da değişmesine neden olmuştur. İlkçağlarda insanlar doğa şartlarından, av sırasında ve düşman kabileler tarafından her an ölebilirdi. Ölüm ihtimalinin yüksekliği insanları her an ölüme hazır hale getirmekteydi. Bu neden ile ölüm hayatla iç içeydi. Ölümün bilinmezliği, insanların dünyadan çekilmelerini temsil ettiğinden görünmeyen alan ile doğrudan ilişkilendirilmiş ve mistik bir anlam yüklenmiştir. Yaşanılan bu olağanüstü duruma anlam yüklemeye çalışılmıştır. Bu anlam içerisinde ölüm tanrısından zarar görmemek için sunulan kurbanlar, defnetme, ölümler için yapılan törenler yer almaktaydı. Geleneksel toplumlarda ise ölümün bu mistik anlamı devam etmekle beraber yaşanılan kaybın doldurulması için geleneksel törenler ile acının paylaşılması daha ön plana çıkmıştır. Din geleneksel toplumlarda temelde korkuların ortadan kaldırılması, anlam kazandırma amacı ile işlev bulmuştur. Bu neden ile ölümün ilk ilişkilendirildiği kavram Tanrı olmuştur. Bu geleneksel toplumlarda var olan Tanrısal gerçeklik, cennet-cehennem inancı, reenkarnasyon inancı, mitolojik inançlar ölümün bilinmeyen yönünü anlamlandırma çabasını temsil etmektedir (Sağır, 2013, ss. 213-214).

Geleneksel toplumlardan modern döneme evrilen dünyanın ölüm algısının değişimine neden olan özünde beden algısının değişmesidir. Modern dünyada beden algısının en önemli özelliği “üretken” olmasıdır. Sıkı kurallar tarafından üretmek üzere sistematize edilmekte, yönetilmektedir. Kapitalizmin modern beden üzerindeki temel hedefi bedensel arzu, istek ve hazların tüketilmesinde cimri davranırken son derece üretken olmasıdır. Gerekli düzeyde tüketim yeterli olmakta ve bu sınırın aşılması savurganlığın, tasarruf ise ölçülülüğün belirtisi olarak kabul görmektedir. Bedenin kendinden beklenen bu beklentileri yerine getirmesi için temel ihtiyaç ise sağlıktır. Kapitalizm mantığında modern beden artık özel mülkiyetin konusu haline gelmiştir. Modern öncesi beden algısından farklı olarak kişiye bedenine iyi bakma sorumluluğu yüklenmiştir. Üretebilmesi için asgari düzeyde sağlıklı olması gereken bu bedenin

sağlıklı kalma gerekliliğini ise “tıp” sağlamaktadır. Tıbbın üstlendiği bu sorumluluk sağlık kavramını sosyal bir normdan tıbbi bir norma dönüştürmüştür. Bu neden ile “hastalık” kavramı üzerine yoğunlaşmıştır. Modern döneme damgasını vuran akılda; önceden tahmin edilemeyen ve bilinmeyene karşı bir güvensizlik vardı. Akıl tarafından açıklanamayan ölüm kavramı ise hastalıklar ile ilişkilendiriliyordu. Ölüme karşı bir meydana okuma dürtüsü oluşmuştu. Ölüm ile savaşmak anlamsızdı ama ölüm nedeni olan hastalıklar ile savaşılabilirdi. Ölüm gündelik yaşamın dışına itilebilir, mekanlarda gizlenebilir, söylemlerden uzak tutulabilir bir olgu haline gelmiştir. Bunun sonucunda modern ölümün ilk basamağını ise tıp oluşturmuştur (Nazlı, 2006, ss. 6-7).

Postmodern dünyanın sosyo-kültürel ve sosyo-ekonomik alanlarında daha çok “tüketim” kültürü kendini göstermeye başlamıştır. Bu yeni yapı içindeki beden algısının nitelikleri de değişim göstererek üreten değil tüketen beden algısına doğru bir evrilme gerçekleşmiştir. Tıbbın denetimini kabul eden beden tıptan; ölüme karşı daha dirençli olabilmeyi, tüketme kapasitesini artıracak donanımına sahip olabilmeyi talep etmiştir. Postmodern toplumlarda beden “hasta beden” in “tüketici beden” e dönüşmüştür. Hastalık bedeninin rahatsızlıklarından ziyade ölüme karşı kullanılan ve geliştirilen teknolojik stratejiler olarak kullanılmaya başlamıştır. Ölümle mücadele bireyin tüm ömrüne yayılmıştır. Doğasından ölüm olan beden bu kırılganlığını önlemek, ölümle mücadele etmek amacı ile her türlü teknolojik donanımı tüketerek kendini güçlendirmeyi hedeflemiştir. Beden ölüme karşı koyabilme yolunda olabildiğince hijyenik ve iyi beslenen beden; daha esnek, daha genç, daha estetik olabilmek adına her şeyi tüketen beden toplumsal yaşamını yeniden yapılandırmıştır (Nazlı, 2006, ss. 9-11).

Hastalığın ve ölümün doğasında yer alan “ağrı” nın insan tarafından anlamlandırılma şekli insanın ölüme karşı duruşunu belirlemektedir. Bu neden ile geleneksel toplumların ve endüstri toplumların ağrıyı ele alma şekli farklılık göstermektedir. Geleneksel kültürler ağrıya bir meydan okuma olarak göğüs germektedir. Endüstri toplumları ve özelinde tıp ise ağrıyı yaşamın dışında çözümlenecek bir soruna dönüştürmektedir. Ağrıyı dindirme bireyin ekonomik taleplerinden biri haline gelmektedir. Kültürler birer anlamlandırma sistemi iken kozmopolit toplumlar teknik bir sistemdir. Ağrı bu teknik sistem içinde yok edilmek için kişisel ya da kişiler arası bağlamdan koparılmaktadır. Kültür ise ağrıyı anlamlı ortam ile bütünleştirerek onu katlanabilir kılmaktadır. Ancak tedavi edilebileceği anlaşılan ağrı katlanılmaz bir anlam kazanmaktadır (Illich, 1995, s. 98).

Toplumsal hayattaki teknolojik ilerlemeler ölüme çare bulamasa da ölümü geciktirme noktasında kendini kanıtlamıştır. Tıp dünyasında teknolojik imkânın en iyi tedaviyi verdiği inanişlmaktadır. Özelde psikiyatristlerin, genelde sağlık çalışanlarının ölümü uzaklaştırma tutumları toplumun diğer kesimleri üzerinde tıbbi baskı uyandırmaktadır. Ölümün toplumsal reddine götüren bu durum “teknolojik zorunluluk” olarak terimleşmiştir. Bu zorunluluk sistem içinde ölümün önlenmesini, yaşamın uzatılmasını sağlık sisteminin meşru olmayan amaçları haline getirmiştir (Kara, 2009, ss. 99-100).

Medikalizasyon/ tıbbileştirme; yaşamın tıp tarafından denetim altına alınması, modern tıbbın insan yaşamı üzerindeki etki alanlarının artması olarak tanımlanmaktadır. Sağlık alanında herhangi bir konunun uzmanları dışında tartışmaya açık olmaması, sorgulanmadan kabul edilmesi, tıbbi her geçen gün yaşamı kontrol eden ve denetleyen bir güç haline getirmektedir. Bu durum modern tıbbi sosyal kontrol mekanizması haline getirmiştir. Bu denetim modern tıbbın nesnesi haline gelen “beden” üzerinden gerçekleşmektedir. Bedene ilişkin standartlar koyarak bedeni şekillendirmeye çalışmaktadır. Yaşam ve beden üzerindeki bu denetim tüketim toplumunun dinamikleri ile bağlantılı olmakta, sağlığın bir manada alınıp satılabilen ticari bir mala dönüşmesine neden olmaktadır (Kurttaş, 2017, s. 985).

Bir toplum eleştirmeni olan Illich (1995) yaşamın tıbbileştirilmesini “iatrojenez” kavramı ile tanımlamakta ve tıplaştırılmış sağlık hizmetlerinin baskın duruma gelerek insan yaşamı üzerinde oluşturduğu etkiyi klinik iatrojenez, sosyal iatrojenez, kültürel iatrojenez olmak üzere üç alan ile açıklamaktadır. Klinik iatrojenez; insanın doğasında yer alan organik mücadele kapasitesinin yerini heteronom yönetimin alması, sosyal iatrojenez; bireylerin, ailelerin ve mahallelerin kendi içsel durumları ve çevreleri üzerindeki denetimlerinin ortadan kaldırılması, kültürel iatrojenez ise; tıp kurumunun insanların kendi geleceklerine katlanma iradesinin tüketilmesidir (1995, s. 93).

Gündelik yaşamın tıbbileştirilmesi bedenlerin sağlığı adı altında her gün farklı konularda karşımıza çıkmaktadır. Geleneksel dönemde doğal süreçler olarak kabul edilen doğum, ölüm, yaşlılık, menopoz gibi kavramlar tıbbileştirilmeye başlamıştır. Hayatın doğal akışı içinde yaşanan bu dönemler tıbbi hegemonya açısından sağlık kuruluşlarının, doktorların, ilaç firmalarının, ilaçmış gibi düşünülen ürün üreticilerinin gücünü artırmıştır. Bedenler; egzersiz, diyet, vitamin, besin takviyesi, koruyucu tıp vb. ile kontrol altına alınmakta dolayısıyla yaşamalar “iyi” olması için biçimlendirilen, planlan bir süreç halini almaktadır. Gündelik yaşamın tıbbileştirilmesi bireyin yaşadığı doğal durumu hastalık olarak algılamasına neden

olarak bazen gerekmeyen bazen gereğinden fazla tedavilere, testlere, ilaçlara yöneltmekte, çıkar gruplarının kâr amacına katkıda bulunmaktadır (Sezgin, 2012, ss. 56-57).

Her çağda beden algısına göre şekillenen ölümün tıbbileştirilmesi altında yine şekillenmiş bir beden algısı vardır. Beden; doğal yaşam döngüsünden (doğum-yaşam-ölüm) çıkarılmakta ve her bedensel değişim bir hastalık olarak anılmakta, çok parçalı yapay bir zaman çizgisinde tanımlanmaktadır. Bu kendiliğinden gelen süreçlerin hastalık olarak tanımlanması tıbbi açıdan izleme ve gözlem altında tutulması gerekliliği doğurmakta bu da beraberinde bir dizi korunma ve kontrol yöntemi öneren sağlıklı yaşam söyleminin alanını genişletmektedir. Bu söylemler; boyumuz, kilomuz, beden kitle endeksimiz, boya göre ideal kilomuz, hormon düzeyimiz, yağ oranımız gibi birçok biyolojik unsurun sayısallaşmış biçimi hakkında bilgi edinmemiz, ideal olan için mücadele etmemize dair gereklilikler sıralamaktadır (Bozok, 2011, s. 45).

Illich (1995, s. 96) tıplaştırmanın; insanın hastalığı, ağrısı, ölümü göğüsleyebilme gereksiniminin yadsınmasına dayalı, doğurgan bir bürokratik sistem oluşturduğunu öne sürmektedir. Modern tıp kurumlarının insanların kültürel miraslarından gelen kendi başına yapabilecekleri şeyleri onlar için yapma çabasını üstlendiğini iddia etmektedir. Kültürün her insana aktardığı acı çekme, iyileşme ve ölme insanların kurumsal yollar aracılığı ile kurtulması gereken sağlıksız durumlar olarak tedavi edilmektedir.

1.4.Palyatif Bakım

Palyatif bakımın kökeni latince “Palliate (Palliare)” kelimesidir ve bu kelime koruyucu ve kapsayıcı manasına gelmektedir. “Palliative” ise geçici çare, yatıştırıcı ve hafifletici anlamında kullanılmaktadır. “Palyatif Bakım” ise tedavisi olmayan ölümcül hastalığa sahip insanlarda yaşam kalitesini artırmayı amaçlayan bir bakım sistemidir (Kabalak ve diğ., 2013, s. 57). Bu sistemin doğmasına sebep olan bazı sosyolojik, ekonomik ve teknolojik etmenler vardır. Tıp alanındaki gelişmeler sonucunda hastalıklar kronik bir süreç kazanmıştır; bağımlı yaşlı nüfus oranının artması, kadının çalışma hayatına dahil olması, hanedeki kişi sayısının azalması gibi sosyal yapıdaki değişiklikler nedeni ile kronik sağlık problemleri olan hastalara aileleri tarafından gerekli bakım sağlanamamış ve profesyonel bakım ihtiyacı doğmuştur. Palyatif bakım ise bu nokta hasta ve hasta yakınlarının ihtiyaçlarını karşılamayı amaçlamıştır (Lagman ve Wals, 2005, s. 32).

Hasta ve ailesini desteklemeyi amaçlayan palyatif bakım; hekim, hemşire, fizyoterapist, sosyal çalışmacı, destek elemanı, gönüllüler gibi hepsinin eşit derecede önemli rollere sahip olduğu bir dizi profesyonellerin sunduğu hizmetler bütünüdür (WHO, 2020).

Bir ekip çalışması olan palyatif bakım hizmetinin sunumunda ekip üyeleri arasında yanlış anlaşılmalr ve çatışmalar yaşanabilir. Çünkü palyatif bakım hizmetlerini analiz ederken her mesleğin kendine özgü özellikleri vardır. Bunu hastanın yararına kullanabilmek amacı ile farklı profesyonel bakışların entegre edilmesi gerekmektedir. İlk olarak her mesleğin palyatif bakım hizmetlerine benzersiz katkısı kabul edilmelidir. Palyatif bakım araştırmalarında her meslek kendi bilimsel bakış açısını geliştirmeli sonrasında aralarında hiyerarşi olmadan bu bakış açıları disiplinlerarası bir biçimde bütünleştirilmelidir (Borasio, 2011, s. 1).

DSÖ' nün palyatif bakım tanımlarına bakıldığında; bakım yaklaşımının zaman içinde genişlediği fark edilmektedir. Nitekim önceki tanımlarda palyatif bakımın daha çok tedaviye yanıt veremeyen kanser hastalarına verildiği vurgulanmıştır. Ancak sonrasında palyatif bakımın sadece kanser hastalarında değil herhangi bir kronik, ölümcül hastalığın seyrinde olan hastalara mümkün olduğunca erken sunulması gereken bakım olarak benimsenmiştir. Palyatif bakım; hastaların daha çok ağrı kontrolünü sağlamaya yönelik rol alırken zaman içinde hastanın fiziksel, ruhsal ve duygusal ihtiyaçlarını da ele almıştır. Palyatif bakım sadece hastanın değil hasta ve ailesinin iyilik halini gözetir. Bu hizmet hastaya bakım sürecinin de ötesine geçerek yas sürecinde aile destek hizmetlerini de kapsar (Sepülveda ve diğ., 2002, s. 92).

Bu bakım sisteminin özünü anlayabilmek için ölüme bakış açısını bakmak gerekir. Palyatif bakım ölümü hızlandırmak veya geciktirmek gibi bir amaca sahip değildir. Palyatif bakım ölümü yaşamın normal süreci olarak görür. Bu süreçte hastanın yaşama aktif katılması için gereken destek sistemini sunmak, ailenin hastanın hastalığı ve yas süreci ile başa çıkmalarına yardımcı olmak gibi roller üstlenmektedir (WHO, 1990, s. 11.).

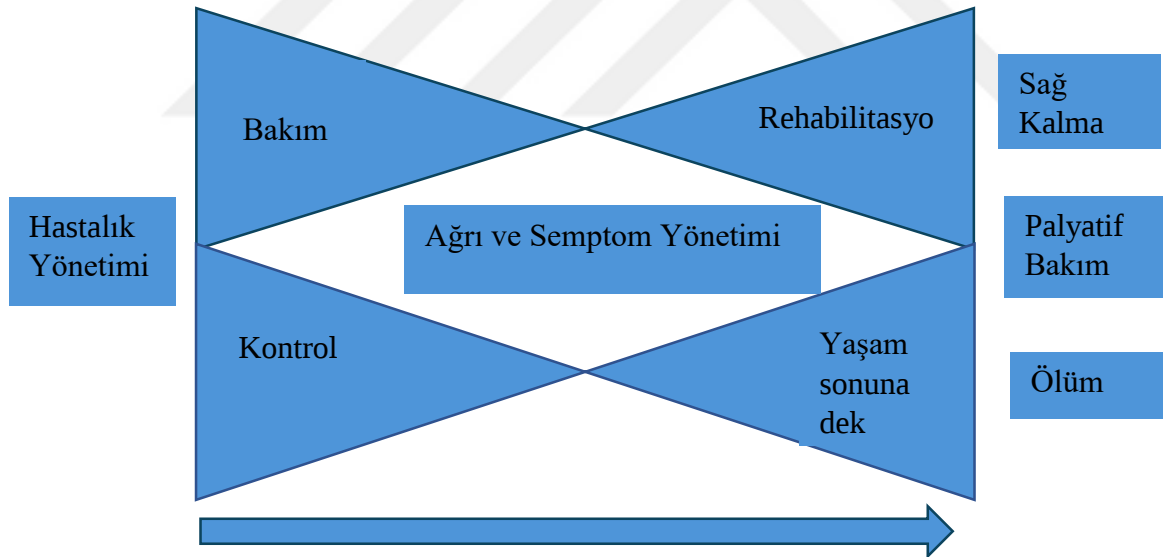
Palyatif bakım insanın sağlık hakkı kapsamında tanınmaktadır. İnsanların 56,8 milyonu palyatif bakıma ihtiyaç duymaktadır. Palyatif bakım ihtiyacı olan insanların %38,5' i kalp- damar hastalıkları, %34' ü kanser, %10,3' ü kronik solunum yolu %5,7' si AIDS ve %4,6' sı diyabet gibi kronik hastalardır. Ancak dünya genelinde palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastaların yalnızca %14' ü palyatif bakım hizmeti alabilmektedir (WHO, 2020).

Dünya Sağlık Örgütünün 2014 WHA “Yaşam boyu kapsamlı bakımın bir bileşeni olarak palyatif bakımın güçlendirilmesi” kararında; palyatif bakımın sağlık ve sosyal bakım sistemlerine yeterince entegre edilmemesinin palyatif bakıma eşit erişim eksikliğine neden olduğunu ve palyatif bakımın birincil basamak sağlık hizmetlerine acil olarak dahil edilmesi gerektiği belirtilmektedir. Yine aynı kararda; palyatif bakımın bireylerin yaşam kalitesini ve insan onurunu iyileştirmek için temel teşkil ettiği vurgulanmaktadır. Bu sağlık hizmetinin hastaların bilgi almalarına değer veren, kişisel ve kültürel açıdan hassas, kişi merkezli,

hastaların sağlık durumları ve aldıkları tedavi hakkında karar vermede merkezi rol aldığı bir yaklaşım benimsemesi gerektiği hedeflemektedir (WHO/WHA Kararı, 2014).

Kaliforniya’ da bir grup klinik ve idare çalışanları ideal palyatif bakımın unsurlarını şu şekilde sıralamaktadır (Beresford ve Kerr, 2012, s. 3).

- Ciddi hastalığı olan hastalara tüm ortamlarda palyatif bakım sunmak
- Palyatif hizmetlerinin; ağrı ve semptom kontrolü, planlama, bakım koordinasyonu, aile merkezli iletişimi kapsaması
- Palyatif hizmetlerin aile ve hasta ihtiyaçları/tercihleri ile uyumlu hale getirmek ve ihtiyaç değişimine bağlı olarak uyarlanabilmesi
- Palyatif hizmetleri disiplinlerarası eğitimli ekipler tarafınca vermek
- Doktorlar ve diğer sağlık çalışanlarının palyatif bakımın ne olduğunu ve hangi hastaların bundan faydalanacağını bilmesi
- Hasta ve ailelerin palyatif bakımın ne olduğunu anlaması, palyatif hizmetlerin standart bakımın bir parçası olarak ödemek ve daha büyük bakım sunum sistemlerine entegre etme



Şekil 1.1. Palyatif Bakım Bowtie Modeli (McCarthy, 2021, s. 2)

Palyatif bakım Bowtie Model palyatif bakımın entegrasyonunu tanımlamak için üretilmiştir.

Bu entegre model hasta, hasta yakınları ve doktorlarının iyileşme ve iyi yaşama umudunu korurken kötüleşme ve yaşam sonu için plan yapılmasına olanak tanır (McCarthy, 2021, ss. 2-3).

Palyatif bakımın bir alanı olan çocuklar için palyatif bakım yetişkinlerle yakından ilgili olsa da özel bir alanı temsil eder. WHO (1993)’ nun çocuklar için uygun palyatif bakım ilkeleri diğer pediatrik kronik hastalıklar içinde geçerlidir. Bu ilkeler şu şekilde sıralanmaktadır:

- Çocuklar için palyatif bakım çocuğun ruhunun, bedeninin, zihninin aktif bir şekilde toplam bakımındır ve aileye destek vermeyi de içermektedir.
- Çocuğa hastalık teşhisi konulduğunda başlar ve çocuk hastalığı yönelik tedavi alır.
- Sağlık çalışanları çocuğun fiziksel, psikolojik, ruhsal ve sosyal sorunlarını değerlendirmeli ve hafifletmelidir.
- Etkili palyatif bakım geniş bir multidisipliner yaklaşım gerektirir. Bu yaklaşım aileyi de kapsayan toplum kaynaklarından yararlanmayı esas alan bir uygulamadır.
- Toplum sağlığı merkezleri ve çocuk evleri gibi üçüncü basamak sağlık tesislerine entegre edilmelidir.

1.5. Hospis Bakım

Modern tıp yaşamı uzatmak adına birçok yöntemle sahiptir. Bir tıp öğrencisi mezun olduğunda hastaların acılarını hafifleteceğine ve hayatlarını uzatacağına dair Hipokrat yemini eder. Ancak bu yeminin ilekeleri ölüm sürecindeki hastalarda gittikçe güç bir hal alır. Çünkü ölmekte olan birinin yaşamını uzatmak konusundaki olanaklar kısıtlıdır. Ölüm sürecindeki hastanın planlanan tedavinin kendisine hangi yükleri getireceği, yaşam kalitesinin ne olduğu, yaşamın sürmesini ne kadar arzu ettiğini kavraması gerekir. Bu noktada ortaya çıkan hospis bakımın temel felsefesi ölümün bir hatalık olmadığı, ölüm hatalıklarla iç içe geçmiş bir durumdur ancak insana ait yaşam evrelerinden biridir. Doğum, çocukluk, yetişkinlik, yaşlılık gibi yaşam evrelerinde acılar çekilir, bu acılar aynı zamanda içsel gelişimi ve olgunlaşmayı sağlamaktadır. Modern tıp ile belli noktalarda ayrılan hospis bakımın temel prensipleri; hastayı bilgilendirmeyi temel alan ortak karar verme, hasta merkezli refakat, tıbbın gücünü ve sınırlarını tanıma, ölümün medikalleştirilmemesi ve ölmeye yardımdır (Namal, 2009, ss. 34-37).

Hospisin gelişimi yaşamın gereksiz uzatılmasına yönelik endişe ile ortaya çıkmıştır. Hospis ölümcül hastalıktan ziyade hasta ve ailesinin duygusal ve fiziksel semptomlarına odaklanır. Hospis semptomları kontrol etmenin yanı sıra hasta ve ailesinin ölüme eşlik eden sorunları ile yüzleşmesini sağlar. Sosyal, zihinsel, fiziksel ve ruhsal yönleri içeren toplam ağrı kontrolüne vurgu yapar. Hospis kavramının ortaya çıktığı ilk zamanda bir yer veya kuruluştan ziyade bir bakım felsefesi olarak anlam kazanmaktadır. Başlangıçta hospis hareketini örgütleyen kimseler hospisi geleneksel bakımdan ayırmaya çalışmıştır. Ancak sonrasında hükümetler hospisi geleneksel kurumlara dahil etmekle ilgilenmişlerdir. Bu da bir kavram olarak tanımlanan hospisin bir kurum, spesifik bir bakım yeri olarak anlam kazanmasına neden olmuştur (Clemens ve diğ., 2009, s. 21).

Amerika Birleşik Devletleri'nde palyatif bakım hospis programlarının hem içinde hem de dışında sağlanmaktadır. Palyatif bakım hastalığın iyileşme şansı olup olmadığı öngörüsünden bağımsız olarak ciddi hastalık teşhisi ile eş zamanlı olarak başlamaktadır. Hastalığa bağlı olarak hasta ve aile sıkıntılarının ortaya çıkması durumunda, ulaşılabilir hedefler belirleme noktasında hasta ve ailesine bilgi ve destek sağlamaktadır. Hospisin aksine palyatif bakım birincil, ikincil ve üçüncül sağlık hizmetlerine entegre edilebilmektedir. Hospis ise iyileştirici tedavilerden vazgeçilen iyileşme şansı öngörüsüne sahip olamayan yani ölmekte olan hastalara disiplinler arası ekip temelli palyatif bakım hizmetlerinin sunulduğu ev atmosferine sahip kuruluşlar olarak tanımlanmaktadır. Hospis bakım; küratif tedavisi mümkün olamayan küratif tedaviden vazgeçmeye karar verilen, tedavinin yüklerinin faydalarından daha ağır basan, yaşamlarının son aylarına girmiş hastalara yaşam kalitesini en üst düzeye çıkarmaya odaklanan bakım hizmetidir. Yani palyatif ve hospis bakımın prognoz temelli bir ayrımı vardır. Palyatif bakımda hastanın hizmete uygunluğuna bakılırken hospis bakım altı aydan daha az yaşama prognozuna sahip hastalara sunulur. Ancak bu ayrım Amerika Birleşik Devletleri'ne özgüdür. Diğer ülkelerde palyatif ve hospis bakım daha çok eş anlamlı olarak kullanılmaktadır (Meier, 2011, ss. 345-346). Dünya Sağlık Örgütü (WHO,1993) palyatif bakım ilkelerine benzer şekilde ölümcül hastalara yönelik hospis felsefesini de çeşitli ilkelere dayandırmaktadır. Bunlar şu şekilde sıralanmaktadır:

- Ölüm yaşam döngüsünün kaçınılmaz bir parçasıdır. Bu neden ile hospis ölümü ne ertelemeye ne de hızlandırmaya çalışmaktadır.
- Ağrının giderilmesi ve semptom kontrolü kritik hedefler arasındadır.
- Ruhsal ve psikolojik acı fiziksel acı kadar önemlidir. Bu neden ile üçünün birden ele alınacağı disiplinler arası bir ekip gereklidir.
- Hospis; hastalar, aileleri ve yakınlarının bakımını esas alır.
- Hayatta kalan aile üyeleri ve yakınlarını desteklemek için yas sürecindeki destek önemlidir.
- Hasta ve ailesinin ekonomik ödeme gücüne bakılmaksızın bakım sağlanır.

1.6. Hospis Bakım ve Palyatif Bakımın Tarihi

M.Ö. 6. yüzyılda tıp şifacılar tarafında bugün ayakta klinik dediğimiz yerlerde veya evlerde uygulanıyordu. Hastalar belirli yerlerde tutulmamaktaydı. Rönesans' a kadar tıp ile din iç içe geçmiş kavramlardı. Dini toplumlarda hospis adı verilen kurumlarda başta seyahat sırasında hastalanan hastalara olmak üzere hastalara bakım verilmekteydi. Hospis, hastane, otel, misafirperverlik, pansiyon gibi kelimelerin kökü Latince misafir anlamına gelen “guest” kelimesinden gelmektedir. Hastane olarak tanımlanabilen kurumlar bu ilk çabalardan evrimleşmiştir. Hastaların tek bir yerde toplanmasının doktorlar için daha kolay olacağı gözlemi ile hastaneler kurulmuştur. Hastaneler ise iyileştirilebilir hastalara bakım vermeyi tercih ederek kendi itibarını korumayı daha çok önemsiyordu. Daha sonra “hospis” terimi tedavisi mümkün olmayan hastaların ve yoksulların bakımının sağlandığı yerler olarak ayrışmaya başlamıştır. Bu hospisler daha çok Fransa, İrlanda, İskoçya ve İngiltere’ deki dini tarikatlar tarafından yönetiliyor ve personeller çalıştırılıyordu (Clemens ve diğ., 2009, s.19).

Modern hospis hareketi ise hemşire, hekim ve sosyal hizmet uzmanı unvanlarına sahip Cicely Saunders ile başlamıştır. Dr. Cicely Saunders Londra’ nın büyük bir hastanesinde hemşire olarak çalışmaktayken ağrı içinde ölmekten korkan bir hastası ile kurduğu iletişim sonucu ölmek için ruhsuz hastaneler yerine ölmekte olanın huzur içinde kalabildiği bir mekânın düşüncesi oluşmuştur. Bu düşüncüyü 1967 yılında Londra’ da “St. Christopher’ s Hospice” adında ilk modern hospisi kurarak hayata geçirmiştir (Lamerton’ dan aktaran Namal, 1997, s. 24).

Dr. Elisabeth Kubler-Ross’ un “Ölüm ve Ölmek Üzerine” adlı eseri 1963 yılında yayınlanmış olup kitapsa beş yüzden fazla hasta ile yapılan röportaja yer verilmiştir. Ayrıca kitap ölümcül hastanın ilerleyişini beş aşamada belirlemiş ve o dönemdeki tıp mesleğinin ölmekte olan hastalara bakış açısına bir eleştiri niteliği taşımıştır. 1975 yılında Balfour Mount; İngilizce ve Fransızca olmak üzere iki dilli bir terim olan “palyatif bakım” terimini modern anlamdaki kullanım şekliyle türetmiştir (CHPCA, 2020).

Amerika Birleşik Devletleri’ ndeki hospis hareketinin gelişimi 1963 yılında Yale’ deki hemşirelik okulu dekanı olan Florence Wald; hospis hareketini başlatan Dr. Cicely Saunders’ ı hospis üzerine konferans vermek üzere davet etmiştir. Dr. Cicely Saunders acıyı ve ölmekte olan hastanın tüm ihtiyaçlarını yönetmeye yönelik bir ekip kullanma felsefesi oluşturmuştur. Cicely’ in ziyaretinin ardında Connecticut; Brandford’ da 1973 yılında hastalara evde hizmet veremeye başlayan ilk ABD hospisinin kurulmasına yol açmıştır. ABD yatan hastaların yer

aldığı kurumların kurulmasından ziyade evde bakıma daha çok önem vermiştir (Connor, 2008, s. 90).

Tablo 1.1. Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları (WHO,2014)

	Gruplar	Özellikleri	Ülkeler
Grup 1 Ülkeler	Hospis-Palyatif Bakım Olmayan Ülkeler	Bilinen bir Hospis-Palyatif faaliyeti olmayan ülkeler	Senegal, Afganistan. Nijer, Gine. Kore, Türkmenistan, Yemen Özbekistan, gibi (47 ülke (%24); 235 milyon kişi (Dünya nüfusunun %3,1'i)
Grup 2 Ülkeler (13 ülke (%7); 126 milyon kişi (Dünya nüfusunun %1,7'si)	Hospis-Palyatif Bakımın Gelişme Aşamasında Olduğu Ülkeler	Kapasite geliştirme faaliyeti gösteren bu ülkelerde; kurumsal, iş gücü, politika oluşturmak için girimler vardır ancak Hospis- Palyatif bakım hizmeti sunulmamaktadır.	Angola, Burkina Faso, Burundi, Ekvator Ginesi, Eritre, Gabon, Liberya, Bahamalar, Haiti Birleşik Arap Emirlikleri Özbekistan gibi (13 ülke (%7); 126 milyon kişi (Dünya nüfusunun %1,7'si)
Grup 3 Ülkeler		Grup 3A Ülkeler İzole edilmiş palyatif bakım:Hospis-palyatif bakım hizmetlerinin gelişmesi kapsam açısından hala düzensizdir, nüfusun büyüklüğüne oranla sınırlıdır ve hükümetler tarafından yeterince desteklenmemektedir. Finans kaynakları sağlık sistemine entegre olmayıp daha çok kişisel bağışlardan sağlanmaktadır, Morfin ulaşılabilirliği sınırlıdır.	Bulgaristan, Brezilya, Mısır, Yunanistan, İran, Irak, Vietnam, Venezuela, Birleşik Arap Emirlikleri, Tayland, Tunus, Moldova, Meksika, Rusya gibi (65 ülke (%33); 3.597 milyon kişi (Dünya nüfusunun %47,7'si)

Tablo 1.1. (Devam) Dünyada Palyatif Bakım Uygulamaları (WHO,2014)

		Grup 3B Ülkeler Genelleştirilmiş palyatif bakım: palyatif bakım hareketi çeşitli yerlerde gelişmiştir. Bu alanda yerel destek ve çeşitli finansman kaynakları vardır. Morfin ulaşılabilirliği vardır. Palyatif bakım kuruluşları tarafından çeşitli Hospis-Palyatif bakım eğitimleri sağlanmaktadır.	Portekiz, Kıbrıs, Arjantin. Malta TÜRKİYE, Hindistan, Nepal, Litvanya, Hırvatistan Bosna Hersek gibi (22 ülke (%11); 426 milyon kişi (Dünya nüfusunun %5,7'si)
Grup 4 Ülkeler		Grup 4A Ülkeler Palyatif bakım entegrasyon aşaması: Palyatif bakım hizmetleri çeşitli olup yaygındır. Sağlık personeline ve yerel toplumda palyatif bakım bilinçlenmesi vardır. Morfin ve güçlü analjezikleri kolay ulaşılabilir. Ancak sınırlı düzeyde palyatif bakım politikaları vardır.	Kosta Rika, Kenya, Çin, Danimarka, İsrail, Finlandiya, Macaristan, Yeni Zelanda, Malezya, Moğolistan, Hollanda, İspanya gibi 21 ülke (%11); 2.083 milyon kişi (Dünya nüfusunun %27,6'sı)
		Grup 4B Ülkeler Hospis-palyatif bakım hizmetlerinin ileri aşamada olan ülkelerdir: çok çeşitli yerlerde; her türlü palyatif bakım kapsamlı bir şekilde sağlanmamaktadır ve Birden fazla hizmet sağlayıcı vardır. Sağlık çalışanlarının palyatif bakım konusunda geniş farkındalığa sahiptir. Sınırsız erişilebilirlik Morfin ve en güçlü ağrı kesici ilaçlar vardır. Üniversitelerle akademik iş birliği içinde olan gelişmiş palyatif bakım eğitim sistemleri ve ulusal palyatif bakım dernekleri vardır.	Romanya, Singapur, İsveç, İsviçre, Uganda, İngiltere, ABD. Avustralya, İzlanda, Avusturya, Belçika, Kanada, Fransa, Almanya, Hong Kong, Polonya İrlanda, İtalya, Japonya, Norveç, (30 ülke (%15); 1.074 milyon kişi (Dünya nüfusunun %14,2'si)

Dünya Sağlık Örgütünün bu verilerine göre; gelişmiş ülkelerde palyatif bakım hizmetlerinde uzmanlaşmaya gidildiğini ve sağlık sistemlerinin tüm basamaklarına entegre edildiği ancak

gelişmemiş ülkelerde ise henüz yapılanma aşamasında olduğunu görmekteyiz. Bugün ki anlamı ile kullanımının çok uzun bir tarihe sahip olmamasına rağmen Palyatif ve Hospis Bakımın dünya genelinde gelişimi/gelişim çabası yaşam sonu bakımın önemini bize göstermektedir.

Palyatif bakımın gerek ulusal gerek uluslararası örgütler tarafından çeşitli tanımları, nerede, nasıl, kim tarafından verilmesi gerektiği yönünde açıklamalar yapılsa da hala sağlık sistemlerine tam bir entegrasyonu sağlanamamıştır (Aydoğan ve Uygun, 2011, s. 5).

1.7. Palyatif Bakım ve Sunum Şekilleri

Palyatif bakım hizmet modelleri zamanın şartlarına ve ihtiyaçlarına göre şekillense de özünde iki modele sahiptir. Biri evde sunulan palyatif bakım diğeri ise belirli bir kurumda sunulan palyatif bakımdır. Evde sunulan palyatif bakımda temel aktör aile, akraba ve arkadaşlardır. Sağlık görevlileri ev ziyaretleri yaparak hastaya hizmet sunar ve sosyal çevrenin bakım yükünü azaltır. Ancak bazı insanlar özel palyatif bakıma ihtiyaç duyar. Bu hizmetler ise bir hospiste, uzman bir ekip tarafından hastane veya toplu ortamlarda sağlanır (WHO,2020). Hizmet sunumun organizasyonları hastanın ve ailesinin ihtiyacına ve kültürel değerlerine göre çeşitlilik kazansa da hepsinde ortak amaç hasta ve yakınlarına uygun psikososyal, fiziksel ve ruhsal desteğin sağlanmasıdır (Aydoğan ve Uygun, 2011, s. 5). Palyatif bakım hizmetlerini farklı bakış açılarını içinde barındıran üç model altında toplanmaktadır. Bunlar; hastane temelli palyatif bakım, evde palyatif bakım ve toplum temelli palyatif bakımdır (Uslu ve Terzioğlu, 2015, s. 83).

Hastane temelli palyatif bakım: Genel hastane servisleri kanser ve özel destek gerektiren diğer kronik hastalıklar için uygun olmamaktadır. Çünkü bu hastaların kendine özgü fiziksel ve psikososyal sorunları ortaya çıkmaktadır. Bu da kendi içinde uzmanlaşmış bir yaklaşım gerektirmektedir. Bu nedenler ile hastane temelli palyatif bakım; özellikle ağrı ve diğer semptomları olan, gereksinimlerinin karşılanmasında yetersiz kalınan yüksek riskli kompleks hastaların bakım kalitesini arttıran ve aynı zamanda bakım maliyetini azaltan palyatif bakım modelidir. Hastane temelli palyatif bakımda; küratif tedavisi olan ya da olmayan, yatağa bağımlı, fiziksel ve psikososyal semptomların kontrol edilmesinde güçlük yaşanan, başkasının desteğine ihtiyacı olan hastalar değerlendirilir. Hasta ve ailesi için yarar sağlayacağı düşünülen hastaların yatışı yapılır (Yılmaz ve Bahat, 2019, s. 36).

Hastane ve hospis temelli palyatif bakımın faydaları birçok araştırma tarafından ortaya konmuştur. Ancak literatür birçok hastanın palyatif bakımın faydalarını kaçırdığını çünkü ihtiyaç duyulduğu yer ve zamanda hizmetlere ulaşmadığını da göstermektedir. Palyatif bakım

hizmetlerinin birçoğu hastane temellidir ve ciddi tıbbi sorunları olan hasta bu bakım ortamlarından geçmektedir. Ancak hasta hastane ortamından ayrıldıktan sonra hastaya hizmet sunacak tanınmış bir bakım modelin eksikliği, bir geçiş hizmetinin eksikliği, bu sürecin iyi tanımlanmaması, finansman kaynaklarının olmayışı gibi birçok sorun ortaya çıkmaktadır. Aynı zamanda birçok hastanın hospis bakım kriterlerine uymayışı palyatif bakıma ihtiyaç duyan birçok hastayı, hizmet modellerinin dışında kalmasına neden olmaktadır (Bresford ve Kerr, 2012, s. 2). Bu noktada palyatif bakıma ihtiyacı olan bütün hastaları sağlık sistemine entegre etmek amacı ile diğer modeller geliştirilmiştir.

Evde palyatif bakım: Hastanede verilebilecek olan palyatif bakımın hastanın kendi ev ortamında verilmesi amaçlanmaktadır. Sunulacak hizmetin iyi planlanması, uzman ekibin aktif çalışması durumunda hastaya palyatif bakım desteği yedi gün yirmi dört saat ulaştırılabilir (Aydoğan ve Uygun, 2011, s. 5). Hastanın palyatif bakım ünitesinden evde bakıma geçişinde; hastanın sürekli bakımında bir çerçeve oluşturmak ve hastanın kurumsal bir ortamdaki daha uygun bir ortama geçişi amaçlanmaktadır. Bu taburculuk planlamasında hasta ve ailesinin tüm kararlara aktif katılımı sağlanmalı, açık iletişim kurarak bilgilendirilmeli, aydınlatılmış onam alınmalıdır. Hastanın akut medikal problemleri çözüldü ve semptomlar kontrol altına alındı ise, hasta ve ailesinin taburcu olmayı talep etmesi durumunda hasta evde bakım ve/veya aile hekimine yönlendirilir. Evde bakım koşullarının hasta için uygun olup olmadığı sosyal hizmet uzmanı ve evde bakım ekibi tarafından değerlendirilir ve gerekli düzenlemeler yapılır. Evde bakım için uygun şartları taşımayan hastalar (sosyal desteği olmayan, kimsesiz, evin fiziksel şartları uygun olmayan veya evsiz) hospis, bakımevi gibi birimlere yönlendirilir (Ayçiçek ve diğ., 2013, ss. 15-16).

Toplum temelli palyatif bakım: Palyatif bakım son yıllarda farklı bir oluşumun içine girmiştir. Yaşamın son dönemindeki hastalar için hospis bakıma, akut hastalar için hastane temelli palyatif bakıma klinik tabanlı ayakta palyatif bakım modeli eklenmiştir. Bu model hastaların daha erken dönemde hizmetlere ulaşmasını, önleyici semptom kontrolünü, daha uzun süreli psikososyal destek sağlanmasını amaçlamaktadır. Bir nevi destekleyici bakım olarak da adlandırılmaktadır (Hui ve Bruera, 2015, s. 95).

Toplum temelli palyatif bakımın amacı; palyatif bakım üniteleri ve hospis bakım arasında kalan süreçte, öncesinde veya sonrasında bakım sürekliliğini sağlamaktır. Palyatif bakımın bu “ara” alanlarının iyi tanımlanmaması hizmeti kesintiye uğratmakta, hastanın psikososyal gelişimini olumsuz etkilemektedir. Bu kliniklerde psikososyal ve manevi olarak hasta ve hasta yakınlarının desteklenmesi, semptom kontrolü, hastaların beslenmesinin sağlanması, özel bakım gerektiren

hastalarda; aileye hasta bakımının nasıl yapılacağı konusunda eğitim verilmesi gibi hizmetler verilmektedir (Bresford ve Kerr, 2012, s. 3).

1.7.1. Palyatif bakım servisleri

İlerlemiş hastalığı olan hastalar, hastalığın seyrine bağlı olarak birçok belirti yaşamaktadır. Bu hastalar bu neden ile çoklu semptom kontrolü ihtiyacı ile hastanelere başvurmaktadır. Genel tıp yatan hasta ünitesinde birbirinden farklı semptomları gösteren bu hastalar için uygun olmayacaktır. Bu hastaların hastane genelindeki polikliniklere dağılması durumunda; verilen bakım hizmetinin ve personelin koordinasyonunda, fiziksel ve psikososyal semptomların ele alınmasında güçlükler ortaya çıkmaktadır. Bu noktada palyatif tıp üniteleri semptomları tedavi etme ve/veya yönetme konusunda özelleşmiş birimlerdir (Lagman ve Walsh, 2005, s. 135). Palyatif bakım konsültasyon ekiplerinde tipik olarak doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı; daha büyük ekiplerde ise din görevlileri, psikologlar ve gönüllüler yer almaktadır.

Yatılı palyatif bakım üniteleri daha çok hastane bünyesinde örgütlenmiş birimleridir. Bu birimlerde daha büyük ve kapsamlı şekilde programlanmış palyatif bakım hizmetleri sunulmaktadır. Palyatif bakım ünitelerine semptomların kontrol altına alınması zor olan, başka bir bakım ortamında yönetilemeyen tıbbi ihtiyaçları olan, daha yüksek düzeyde desteğe ihtiyaç duyan veya ölmek üzere olan hastaların kabulü yapılmaktadır. Palyatif bakım ünitelerinde konsültasyon ekipleri, zaman zaman birinci basamak sağlık hizmetlerini üstlenmekte, hasta ve ailesine danışmanlık sağlamaktadır. Bu hizmetlerin hastaları iyileştirdiği, semptomları azalttığı, ailenin refahını artırdığı, tıbbi tedavileri hastanın hedefleri ile uyumlu hale getirdiği için tedavinin yanlış kullanımını azaltarak maliyeti düşürdüğü gösterilmiştir (Morrison, 2013, s. 205).

1.7.2. Hospis

Palyatif serviste kalmakta olan hasta konsültasyon ekibi tarafından değerlendirilerek evde bakım veya hospis bakım hizmetine yönlendirilir. Uygun olan yönlendirmeyi yapmak için hastanın fiziksel, ruhsal ve psikolojik ihtiyaçlarını ele almak gerekmektedir. Evde bakım hizmetlerini tüketmiş olan hasta hospis için uygun görülmektedir (Lagman ve Walsh, 2005, s. 135). Hospis bakımı, hastanın kalan son günlerini insanca yakışır ve rahat bir şekilde geçirmesini, ölümü onurlu bir şekilde deneyimlemesini hedefleyen ev ve benzeri atmosfere sahip kurumlardır. Hospislerde tedavisi mümkün olmayan veya ölmekte olan hastaların semptom kontrolleri sağlanmaktadır (Aydoğan ve Uygun, 2011, s. 5).

Hospis bakım hastanın huzur içinde ölmesini sağlayacak hizmetler geliştirmeyi amaçlamaktadır. Hospis bakım hizmetleri hasta ve ailesini sürece dahil eder. Bu hospisi geleneksel sağlık kurumlarından ayıran en önemli özelliklerden biridir. Hospislerde profesyonelleşmiş disiplinler arası ekipler mevcuttur. Hizmet vermek isteyen gönüllülerin katılımı sağlanır. Ölmekte olan hastaların en büyük korkularından biri acı çekmek olduğu için hospis hizmetleri semptom/ağrı kontrolüne önem vermektedir. İyi bir ağrı terapisini sağlamak için ağrının fiziksel, sosyal ve psikolojik yönleri ele alınmaktadır. Hospis bakımın diğer bir özelliği ise bakımın sürekliliğidir (Student, 1997, ss. 3-4).

1.7.3 Evde Bakım

Evde bakım hizmetinin koordinasyonu; terminal dönemini evde geçirmek isteyen hastalara bu olanağı sunmaktadır. Aile hekimi hastanın eve gelmesi ile başlayan bu süreçte palyatif bakım için gerekli tüm girişimleri sunmakla yükümlüdür. Evde bakım hizmetleri kapsamında gerekli ev ziyaretleri gerçekleştirilerek hastasının ağrı kontrolleri ve semptom yönetimleri sağlanır. Evde bakım alanında çalışan sağlık personellerine palyatif bakım alanında hizmet içi eğitim verilmektedir. Evde palyatif bakım hizmetlerini sağlamada rol alan servisler; sosyal servis, mobil sosyal servis, ev ve aile bakımı, yemek servisi, ziyaretçi servisi, öz yardım grupları, gündüz bakım kliniği, ev-acil arama, gündüz hasta bakım servisi şeklinde sıralanmaktadır (Bağ, 2012, ss. 147-148). Sağlık sisteminde iki türlü hasta profili vardır. Bunlar biri hastane hizmetlerinden yararlanma zorunluluğu olan hastalar diğeri ise hastanede yatması gerekmeyen ancak bakım ihtiyacı olan hastalardır. Evde bakım hizmetinin bulunmadığı ülkelerde hastane yatışında tercih zorunluluğu oluşmaktadır. Sağlık sistemine evde bakım hizmetlerini dahil edilerek hizmetin her iki grup içinde sağlanması sağlık etiği açısından olumlu bir hizmet olmaktadır. Ayrıca evde bakım hastanedeki gereksiz yatak işgalini önlemekte ve hastayı hastanede oluşabilecek enfeksiyonlara karşı korunmasını sağlamaktadır (Çoban ve Esatoğlu, 2004, s. 116).

1.7.4. Gündüz Bakım Evleri/Üniteleri

Terminal dönemdeki hastalarsa semptom kontrolü ve sosyal izolasyonunu önlemeye yönelik kulüp benzeri ortamlardır. Temel hedef hastaya sosyal destek sağlamaktır. Palyatif bakım veren ayakta tedavi üniteleri ise günlük olarak hastaya ayakta palyatif bakım hizmetlerinin sunulduğu birimlerdir (Gürsan ve Erdoğan, 2022, s. 18; Aydoğan ve Uygun, 2011, s. 5).

1.8. Palyatif Bakım ve Sosyal Hizmet

Palyatif bakım terminal dönemdeki hastalara çok boyutlu hizmetler sunmaktadır. Bu hizmetler profesyonel sağlık personelleri, profesyonel danışmanlar ve uzman olmayan gönüllüler olmak üzere disiplinler arası bir ekip tarafından verilmektedir. Dünya Palyatif Bakım Örgütü (WPCA, 2011, s. 4) tarafından palyatif bakım hizmetlerinin bileşenlerini şu şekilde sınıflandırmıştır:

Fiziksel

- Klinik tedavi faaliyetleri
- Semptomların değerlendirilmesi ve yönetilmesi
- Gerekğinde diğer hastanelere/kliniklere sevk edilmesi

Sosyal

- Yoksulluğun azaltılması
- Gıda desteği
- Ekonomik ihtiyaçların giderilmesi
- Korunmaya ihtiyacı olan çocukların belirlenmesi ve bakımının sağlanması

Psikolojik

- Duygusal destek
- Bireysel, aile ve yas danışmanlığı
- Psikososyal ihtiyaçların belirlenmesi
- İhtiyaç duyulduğunda diğer hizmetlere yönlendirme

Hukuksal

- İnsan haklarına ilişkin sorunların belirlenmesi ve giderilmesi
- Yasal gerekliliklerin belirlenmesi
- Uygun hukuksal hizmetlere yönlendirme

Manevi

- Hastayı manevi yönden değerlendirme
- Uygun manevi destek
- İhtiyaç duyulduğunda manevi destek personeline yönlendirme

Görüldüğü üzere palyatif bakımın bireyi çok boyutlu olarak ele alan, bireyin yaşamının sonunda iyilik halini artırmayı hedefleyen bir bakım modelidir. Palyatif bakım bireyi çevresi içinde ele

alan, bireyin farklı sosyal sistemler ile etkileşimine odaklanarak refahını artırmayı amaçlayan sosyal hizmet mesleği ile örtüşmektedir. Palyatif bakımın bileşenleri sosyal hizmet mesleğini çağrıştırmaktadır. Sosyal hizmet disiplininin palyatif bakım ile olan ilişkisini anlayabilmek için öncelikle sosyal hizmetin odak noktasına bakmak gerekmektedir. Birey ve çevresi sürekli değişim halindedir. Bu da bireye çevresine uyum sağlamanın ve alışmanın devamlı olarak zorunlu olduğu anlamına gelmektedir. Bu çevre; bireyin sosyal işlevselliğinin etkin olmasında destekleyici veya engelleyici unsur olabilir. Bu nedenledir ki sosyal hizmet mesleği bireyin refahını artırmak için sosyal programlar ve politikalar tarafından şekillendirilen çevreyi ele alır ve birey ve çevresi arasındaki etkileşime odaklanır. Bu odaklanma durumu sosyal hizmet uzmanının insanın birbiri ile ilişkili birçok boyutunu ele almasını gerektirmektedir: duygusal, sosyal, psikolojik, biyolojik, ailesel, tinsel, ekonomik, entelektüel, toplumsal vb. (Sheafor ve Horejsi, 2014, s. 27).

Sosyal hizmet tarihine baktığımız zaman mesleğin yaklaşımlarının zamana göre yön değiştirdiğini görebiliriz. Nitekim 1920'lerden 1960'lara kadar insan davranışlarını değerlendirmek için tıbbi model yaklaşımı kullanılmıştır. Tıbbi model müracaatçıları "hasta" adı altında ele almakta ve hasta sorunları, hastanın bireyselliği odağında araştırılmaktadır. Bu yaklaşım intra-psişik süreçleri vurgulamakta ve çözümü hastanın kendi sosyal konumlarına uyum sağlamalarına bağlamaktadır. 1960'larda sosyal hizmet tıbbi modeli sorgulamaya başlamıştır. Müracaatçının sorunlarına en az iç faktörler kadar çevresel faktörlerinde neden olduğu anlaşılmıştır. Bu sorgulamalar sistem yaklaşımının gelişmesini sağlamıştır. Sistem yaklaşımı; mevcut sorunların ötesinde bireyin yaşam koşulunun karmaşıklığını ve ilişkilerini değerlendirmektedir. Ayrı ayrı parçalardan oluşan sistemin kendini yeniden üretmek ve korumak amacı ile denge içinde olması gerekmektedir (Zastrow, 2013, s. 15-16). Bu noktada bireyin yaşamın son döneminde yoğun tıbbi müdahaleye maruz kalmasına karşı çıkarak oluşmuş hospis felsefesinin; bireyin sosyal çevresi içinde huzurlu ölümünü amaçladığı düşünüldüğünde, bu bakım modeline katkı sağlayacak en önemli mesleklerden birinin sosyal hizmet olduğu söylemek yerinde olacaktır.

Palyatif bakımın profesyonel ekip üyelerinin arasında yer alan sosyal hizmet mesleğinin uygulama alanları içerisinde tıbbi sosyal hizmet ve klinik sosyal hizmet yer almaktadır. Klinik sosyal hizmet büyük oranda yaşamda meydana gelen değişim ve tehditlerden etkilenen bireylerin, ailelerin veya grupların ihtiyaçlarına ve ortaya çıkabilecek ruhsal ve davranışsal problemlere odaklanmaktadır. Klinik sosyal hizmet bütüncül bir yaklaşımı esas alan danışmanlık hizmetidir. Müdahale planında müracaatçıyı çevresi ile kurduğu ilişkiler içerisinde

değerlendirmektedir. Sosyal hizmet; bireylere kriz dönemlerinde ihtiyaç duydukları psiko-sosyal desteği sağlayarak bireylerin toplumun üretken bir üyesi olmasına, toplumsal yaşama fonksiyonel bir şekilde katılmasına yardımcı olacak meslek gruplarından biridir. Çünkü sosyal hizmet yaşamın değerli olduğu düşüncesi ile yaşamı korumayı ve doyumlu bir biçimde sürdürülmesini öncelemektedir (Alptekin, 2013, s. 225-226). Palyatif bakımın bileşenlerinden olan psiko-sosyal desteğin sağlanmasında, kriz dönemlerine müdahale eden klinik sosyal hizmetten istifade edilmektedir.

Sosyal hizmetin bir diğer uygulama alanı ise tıbbi sosyal hizmettir. Ülkemizde çıkarılan Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesinde (2011, Madde 3.) tıbbi sosyal hizmet şu şekilde tanımlanmaktadır: “Ayakta ya da yatarak tedavi gören hastaların tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yaralanması, sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi, tedavi sürecinde hastanın ailesi ile olan ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psikososyal ve sosyoekonomik sorunların zamanında çözümlenerek sosyal işlevselliğini yeniden kazanması amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulamasıdır.” Tıbbi alanda çalışan sosyal hizmet uzmanı; tedavi ekibi, hasta ve ailesi arasında bilgi alışverişini sağlayan bir köprü vazifesi gören bir profesyoneldir. Genel amaç; hastalık öncesinden başlayarak hastalık sonrasına kadar hasta ve ailesinin sosyal uyumunu sağlamak, tedaviyi olumsuz yönde etkileyen ekonomik ve psiko-sosyal faktörlerin etkilerini minimum seviyeye indirmek, hasta ve ailesini destekleyerek sosyal işlevselliğini maksimum seviyeye çıkarmaktır. Tüm bu uygulamalar hasta ve ailesinin yaşam kalitesini artırmaya hizmet etmektedir. Özellikle terminal dönem hasta ve ailesinin psiko-sosyal desteğe ciddi gereksinimleri vardır. Hastalığın tanısı, tedavisi, nasıl bir prognozunun olacağı gibi sorular hasta ve ailesini psikolojik olarak yıpratmaktadır. Bu noktada hastanın durumu ile ilgili bilgi almasını sağlamak, yaşamında istediği değişiklikleri yapabilmesi için gerekli imkânları sağlamak, duyguların ifade edebilecekleri alanlar açmak oldukça önemlidir. Bu neden ile hasta ve ailesinin uygun bir dil ile bilgilendirilmesini, psikososyal açıdan desteklenmesini sağlayan tıbbi sosyal hizmet oldukça önem arz etmektedir (Özbesler, 2013, s. 9).

Sheldon (2000, s. 493; akt. Saruç, 2013, ss. 199-200) palyatif bakımda hizmet veren sosyal hizmet uzmanlarının rollerini altı kategoride ele almaktadır. Bunlar:

- **Ekip üyesi olma:** ekipte rol almak, bağlantı kurmak, ekipte gizliliği sağlamak, ekipteki anlaşmazlıkları ele almak, gerginliği yönetmek, ekibe model olmak.

- **Aile odağı:** aile ilişkilerine odaklanarak aile iletişimini etkin hale getirmek, ebeveynlik danışmanlığı yapmak, geçmiş, bugünü geleceği bağlama ve gelecek için plan kurmaya yardımcı olmak
- **Değerler ve değer verme:** müracaatçıyı onaylamak ve kendi kaderini tayin etmesi için teşvik etme, yargılayıcı olmamak, gizlilik, empati ve normalleştirmeyi sağlamak, ayrımcılığa meydan okumak.
- **Anksiyeteyi yönetme:** risk yönetimini sağlamak, hasta ve ailesinin stres yönetimine yardımcı olmak, palyatif bakımda hizmet sunan profesyonellerin anksiyetesini yönetme, öz farkındalık ve geçmiş deneyimleri hasta yararına kullanmak.
- **Çevreyi etkileme:** hasta ve ailesine tavsiye ve bilgi vermek, finans planlamasını yapmak, diğer kurumlar ile bağlantı kurmak.
- **Bilme ve sınırlar çerçevesinde çalışma;** müracaatçılar için güvenliği sağlama, açık tartışma ortamları sağlamak ve teşvik etmek, değerlendirme, müdahaleye odaklanma, geri çekilme, sınırları belirleme, öfke ile çalışmak.

Terminal dönemdeki hastaların ve ailelerinin hastalığın başından ölüm gerçekleşene dek geçen sürede gereksinimleri de değişmekte ve farklı şekiller almaktadır. Bu neden ile aile üyeleri işe yaramaz hale gelecek kadar kendilerini tüketmemesi gerekmektedir. Enerjilerini dengeli kullanmakta ve en ihtiyaç duyulduğu zaman kullanmaları gerekmektedir. Palyatif bakımın bir üyesi olan sosyal hizmet uzmanları aile üyelerinin kaygılarını, arzularını ve gereksinimlerini dinleme ve yönetme konusunda önemli rol üstlenmektedir. Bu noktada sosyal hizmet uzmanları; hastaya yasal konularda danışmanlık sağlayabilir, vasiyetnamenin yazılmasına yardımcı olabilir, anasız babasız kalacak çocukların bakımını sağlamada uygun yönlendirmeleri yapabilir, hasta ve ailesinin hastalık sonrası planlarını yapmaya, değişen rol kalıplarına adaptasyonu sağlamaya, sosyal uyum konularına yardımcı olabilir (Işıksan, 2008, s. 36).

Amerika Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği (2010, ss. 1-2) sosyal hizmet uzmanlarının; bireylerin en evrensel ve en savunmasız yaşam deneyimleri olan: ciddi hastalıklarla başa çıkma, ölüm süreci, yas ve insanın ölümlülüğü ile yüzleşmede bireyleri ve aileleri destekleyen bir meslek grubu olduğunu öne sürmektedir. İnsanların günlük yaşamda anlam bulma çabasında, ciddi hastalık ve ölümle karşı karşıya kalmada, ölümü tanımlamasında, yanıtlamasında, birlikte yaşamasında, temel varoluşsal soruları cevaplamasında yardımcı olmaktadır. Yine söz konusu dernek hospiste yer alan bir sosyal hizmet uzmanının üstlendiği fonksiyonları şu şekilde açıklamaktadır: hasta, aile ve bakıcılara psikososyal destek, başa çıkma becerileri ve palyatif

bakım konusunda eğitim sağlamak, bakım planlamasının ve yaşam boyu planlamanın yapılmasına yardımcı olmak, palyatif bakımın algılanmasında ve kabul görmesinde açıklayıcı rol üstlenmek, birey çift ve ailelere danışmanlık sağlamak, krizlere müdahale etmek, disiplinler arası ekip arasında ve hizmet sağlayan kuruluşlar arasında çıkan çatışmalarda arabuluculuk yapmak, bakımı koordine etmek, taburculuğu planlamak ve farklı hizmet sağlayıcı kuruluşlara yönlendirmek.





BÖLÜM 2. TÜRKİYEDE PALYATİF VE HOSPİS BAKIM

Türk toplumu kültürel değerleri ve inanç sistemi doğrultusunda ölümü sosyal hayatın içinde tutmuş ve yaşam sonu bakım hastaya aile üyeleri tarafından verilmiştir. Zamanla sosyal, ekonomik ve siyasi yapılardaki değişimler aile kavramının da evrilmesine neden olmuştur. Aile kurumu hasta bakımı konusunda geriye çekildikçe yaşam sonu bakım sağlık politikasının konusu haline gelmiş ve ailenin boşluğu başka kurumlar ve hizmetler ile doldurulmuştur.

Bu doğrultuda palyatif bakımın mevcut durumun daha iyi anlaşılması için ilk olarak Türkiye'deki sağlık politikaları ele alınacaktır. Ardından Türkiye' de palyatif bakım hizmetlerinin gelişimi, palyatif bakım üniteleri, palyatif bakımda görev yapmakta olan meslek grupları açıklanacaktır.

2.1. Türkiye' de Sağlık Politikaları

Birçok ülke ekonominin önemli bir parçası olarak sağlık sektörünü görmektedir. Ulusal kaynağın büyük bir bölümünün bu sektöre ayrılması, sağlık çalışanlarının istihdamı, biyo-medikal teknolojilerde yapılan yenilikler ve yatırımlar, sağlık ürünlerinin üretimi ve satışı göz önünde bulundurulduğunda bu görüşün isabetli olduğu fikri oluşmaktadır. Sağlık alanı diğer sosyal konulara kıyasla özel bir konuma sahiptir. Bunun nedeni meselenin insanın ölüm ve kalımı ile ilgili olması, vatandaşların çoğunun hasta, hasta yakını veya sağlık çalışanı olarak sektör ile temas halinde olmasıdır. Ülkelerin uyguladığı sağlık politikaları; sağlık hizmetlerinin nasıl organize edileceği ve bu hizmetlerin nasıl finanse edileceği, hangi ilaçların ücretli hangi ilaçların ücretsiz temin edileceği, hangi sağlık teknolojilerinin geliştirileceği ve kullanılacağı gibi konularda rehberlik etmektedir (Buse vd., 2005, s. 5). Bu neden ile sağlık politikaları ve sağlık arasındaki ilişkiyi anlamak, palyatif bakım hizmetlerinin ülkemizde nasıl şekillendirildiğini anlama noktasında çalışmamıza katkı sağlayacaktır

Öncelikle politika kavramının anlamına bakacak olursak politika; devletin faaliyetlerinin amaç, yöntem ve içerik yönünde düzenleme ve gerçekleştirme esasları, davranış ve düşünce biçimi olarak karşımıza çıkmaktadır. En genel tanımı ile; politik aktörlerin çeşitli konulara yönelik amaçların belirlenmesi, amaçların gerçekleştirilme yolunda kullanılacak araçlar yönünde verilmiş olan kararlardır (İleri vd., 2016, s. 176). Bu amaçlar hayatın her alanı ile ilgili olabilmektedir. Politikayı karmaşıklaştıran unsur ise amaca giden yolun tek olmayışı, aynı amaca ulaşan farklı yolların oluşudur. Bu neden ile politikanın var olabilmesi için seçilmiş bir hedef ve bu hedefe ulaşmak için oluşturulmuş sistematik hareket planının oluşturulması gerekmektedir. Politikanın en geniş alanlarından biri olan, sosyal politika ise kısaca; toplumsal

eşitsizlikleri azaltmayı hedefleyen uygulamalar ve düşünceler bütün olarak tanımlanmaktadır (Sunall, 2011, s. 285). Sosyal politikanın büyük beşlisi olarak adlandırılan alanlar ise; istihdam, sağlık, sosyal güvenlik, eğitim, konuttur. Bu genel bileşenler toplum refahını artırmak için bir bütün olarak ele alınmalıdır. Çünkü herhangi bir bileşende meydana gelen aksaklık genel refah sürecine zarar vermektedir (Özdemir, 2017, s. 29). Yaşamda birbirleri ile net çizgiler ile ayrılamayan bu alanlar, birbirini etkilemekte ve beslemektedir. Bu neden ile politik hedefler belirlerken de birbirinden ayrı düşünülmemektedir. Ancak konumuz odağında palyatif ve hospis bakım hizmetlerini şekillendiren sağlık politikaları üzerinde durulacaktır.

Sağlık kavramı zaman içinde farklı şekillerde tanımlanmıştır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO) sağlığa geniş bir bakış getirerek "yalnızca hastalık ve sakatlığın olmaması değil, fiziksel, zihinsel ve sosyal açıdan tam bir iyilik halidir" şeklinde tanımlamıştır. Bu tanımlama sağlık konusunun sadece tıp alanını ilgilendiren bir konu olmadığını, sosyal ve kültürel yönünün de bütüncül sağlık anlayışına etki ettiğini göstermektedir.

Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 1998, s. 3) Avrupa Bölgesi için sağlık politikası açıklamasında sağlık politikalarının iki ana amacını:

- İnsanların yaşamları boyunca sağlıklarının korunması/geliştirilmesi,
- Yaralanmaların ve bulaşıcı hastalıkların görülme sıklığının ve bunlardan kaynaklanan acıların azaltılması olarak belirtmektedir.

Sağlık politikasında üç temel etik değerini:

- Sağlığın temel insan hakkı oluşu,
- Sağlığın ülkeler arasında, ülke içindeki insan grupları arasında ve cinsiyetler arasında eşit oluşu,
- Sağlık sistemine bireylerin, grupların, toplulukların katılımı ve hesap verebilirliği olarak açıklamıştır.

Sağlık politikalarında; ekonomik, sosyal, bilimsel güvenliğı sağlamak için dört temel strateji:

- Sağlığın belirleyicileri ile mücadele etmek amacı ile; ekonomik, sosyal, kültürel, toplumsal cinsiyet perspektifleri içinde barındıran çok sektörlü stratejiler belirlemek, sağlığa etki analizlerini değerlendirmek ve kullanılmasını sağlamak,
- Klinik bakım ve sağlık gelişimi için sağlık çıktısı odaklı programlar ve yatırımlar geliştirmek,

- Aile ve toplum odaklı birincil basamak sağlık hizmetlerinin entegre edilmesi, aileye ve topluma duyarlı hastane sisteminin oluşturulması,
- Sağlıkla ilgili tüm ortakların dahil olduğu katılımcı bir sağlık süreci geliştirmek, tüm düzeylerde (ev, işyeri, okul, yerel toplum, ülke), birlikte çalışmayı teşvik eden kararlar almak ve uygulamak olarak belirlenmiştir.

İnsan Hakları Evrensel Bildirgesinin (1948) 25. Maddesi “Herkesin, kendisinin ve ailesinin sağlığı ve iyi yaşaması için yeterli yaşama standartlarına hakkı vardır; bu hak, beslenme, giyim, konut, tıbbi bakım ile gerekli toplumsal hizmetleri ve işsizlik, hastalık, sakatlık, dulluk, yaşlılık ya da kendi denetiminin dışındaki koşullardan kaynaklanan başka geçimini sağlayamama durumlarında güvenlik hakkını da kapsar” ile her insanın sağlık hakkını sahip olduğunu hukuksal düzleme taşımıştır.

Her toplum kendine özgü hastalık ve sağlık işaretlerine, belirtilerine, tanımlamalarına ve sağaltım şekillerine sahiptir. Bu noktada “tıbbi antropoloji” biyolojik unsurlara etki eden kültürel/sosyal unsurları ele alan tıbbi yaklaşımdır. Hastalık, sağlık, tedavinin kültürel boyutuyla ele alınmasını, anlaşılmasını ve uygulanmasını destekler. Tıbbi antropoloji özünde, hastanın davranışında çevrenin, kültürün etkisi nedir sorusuna yanıt arayarak sağlık ve kültür ilişkisi üzerinde çalışan bir alandır (Kaplan, 2013, s. 22-23).

Illich (1995, s. 94)’ e göre sağlıklı olmak; yalnızca hastalıkla baş etmede başarılı olma değil, başarının da mutluluğunu tadabilmektir. İnsan acı ve mutluluk hissederek yaşadığını duyumsar. Yaşama değer vermek kadar onu riske atmakta insanidir. Acı ve sağlık yaşanmış duyumlar olarak insanı hayvandan ayırır. Kültür ve sağlık büyük ölçüde birbiri ile uyum içindedir. Acıya, hastalığa, sakatlığa ve ölüme karşı her kültür kendine özgü bir sağlık tavır modeli geliştirir. Bu noktada toplumun her kesiminin sağlıklı olmasını amaçlayan sağlık politikaları da var olan toplumun özelliklerine göre şekillendirilmelidir.

Türkiye’ de sağlık politikası hem sağlığın siyasetini yapmak hem de sağlık hizmetlerine ilişkin mevzuat düzenlemelerini yapmak anlamlarına gelen bir çatı kavram olarak kullanılmaktadır. Yani sağlık politikası; sağlık hizmetlerinin sunum şekillerine ve doğasına yapan eleştirilerin yanı sıra mevzuat ve düzenlemeleri açıklaması noktasında sağlığın neredeyse tamamını etkilemekte ve/ veya içermektedir (Toygar, 2022, s. 15). Türkiye’ de sağlık hakkı Anayasanın 60. Maddesi olan “Herkes, sosyal güvenlik hakkına sahiptir. Devlet, bu güvenliğini sağlayacak gerekli tedbirleri alır ve teşkilatı kurar” ile hukuksal bir zemine taşınmıştır.

Türkiye’ de sağlık politikaları diğer tüm toplumlarda olduğu gibi ülkenin geçirdiği zaman diliminden, ekonomisinden, sosyal hayatından, ülke içi ve ülke dışı çatışmalardan etkilenecek şekilde şekillenmiştir. Bu neden ile Türkiye’ nin sağlık politikalarını dönemler halinde ele almak gerekmektedir. Türkiye’ nin 1923-1946 yılları arası sağlık politikalarına baktığımızda, Türkiye Büyük Millet Meclisinin kurulmasından kısa bir zaman sonra Sağlık ve Sosyal Yardım Bakanlığı (Sıhhat ve İçtimai Muavenet Vekâleti) kurulduğunu görmekteyiz. Bakanlığın kurulması ile sağlık hizmetleri organizasyonel anlamda gelişmeler göstermiştir. Nitekim sağlık hizmetleri devletin asli görevi olarak kabul edilerek bakanlık ve yerel yönetimler arasında paylaştırılmıştır. Hastane hizmetlerinin (tedavi edici sağlık hizmetlerinin) yerel yönetimler tarafından yürütülmesi, koruyucu sağlık hizmetlerinin ise bakanlık tarafından yürütülmesi kararı alınmıştır. Yine dönemin şartlarına bağlı olarak sağlık politikasının hedefleri: sağlık personeli yetiştirmek, sağlık hizmetlerini ve sosyal örgütlenmeyi köylere kadar götürmek, devletin sağlık örgütünü genişletmek, salgın hastalıklar ile mücadele etmek, doğum ve bebek bakımevi açmak şeklinde belirlenmiştir (Akkuş, 2019, s. 197).

Türkiye’ nin 1946-1960 yılları arası sağlık politikasında; dönemin Sağlık Bakanı Dr. Behçet Uz tarafından Cumhuriyet dönemi ilk yazılı sağlık planı olarak bilinen “Birinci On Yıllık Sağlık Planı” 12 Aralık 1946’ da açıklanmıştır. Dr. Behçet Uz’ un görevinden ayrılması nedeni ile bu plan kanunlaştırılamamış, konun tasarısı şeklinde kalmıştır. Yine bu yıllar arasında; tıp fakültelerinin açılması, sağlık finansman kaynaklarının düzenlenmesi, hastanelerin, yatak sayılarının ve personellerin artırılması, anne-bebek ölümlerinin düşürülmesi gibi farklı faaliyetler gerçekleştirilmiştir (İleri ve diğ., 2016, ss. 179-180). Demokrat Parti Döneminde (1950-1960) ise sağlık alanından hem devletçi hem liberal politikalar izlenmiştir. Bu yıllarda özellikle ekonomik alanda öne çıkan liberal görüş sağlık alanında da etkisini göstermiştir. Döneme hâkim olan bu ikili anlayış bir taraftan sağlık alanında kamu yatırımının ve kamuya ait hastanelerin taşraya yayılma hızının azalmasına, diğer taraftan ise sağlık alanında özel sektörün gelişmesine neden olmuştur (Akkuş, 2019, s. 199).

1960-1980 yılları arası Türkiye sağlık politikalarında büyük oranda sosyal devlet anlayışı hissedilmektedir. 1961 Anayasasının 49. Maddesinde “Devlet, herkesin beden ve ruh sağlığı içinde yaşayabilmesini ve tıbbî bakım görmesini sağlamakla ödevlidir” ifadesi yer almıştır. 224 Sayılı Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun ile de doğuştan kazanılan sağlık hakkının devlet tarafından yerine getirilmesi kanun şekline getirilmiştir.

Anayasanın ilgili maddeleri ile aynı doğrultuda hazırlanan Birinci Beş Yıllık Kalkınma Planı ile; sağlık politikalarının temel amacının halkın sağlık düzeyini yükseltmek olduğu, buna

yönelik halk sağığı hizmetlerinin yaygınlaştırılması hedeflenmiştir. Tedavi edici hizmetler koruyucu hizmetlerin tamamlayıcısı olarak görölmüştür. Pahalı olması nedeni ile az sayıda kişinin faydalandığı hastanecilik anlayışından küçük topluluklara kadar yayılan ayakta ve evde tedaviyi hedefleyen bir anlayışa geçilmiştir. Ancak bu “sağığın sosyalleştirilmesi” anlayışı çok uzun sürememiştir. 1970’ li yıllarda dünyanın genelinde yayılan neoliberal hareketler birçok politik alanda da kendini hissettirmiştir. Sağık alanında ise sağık hizmetlerinin özelleştirilmesi görüşü hâkim olmuştur (Aktur, 1998, s. 5-6).

Türkiye’ nin 1980-2000 yılları arası sağık politikasında; neoliberal akımın etkisi ile özel sektörü geliştirme çabası görölmektedir. 1982 Anayasasının 56 Maddesinde “Devlet, herkesin hayatını, beden ve ruh sağığı içinde sürdürmesini sağılamak; insan ve madde gücünde tasarruf ve verimi artırarak, iş birliğini gerçekleştirmek amacıyla sağık kuruluşlarını tek elden planlayıp hizmet vermesini düzenler. Devlet, bu görevini kamu ve özel kesimlerdeki sağık ve sosyal kurumlarından yararlanarak, onları denetleyerek yerine getirir” ifadesi yer almaktadır. Buradan da anlaşılmaktadır ki devletin asıl görevi kamunun ve özel sektörün sunduğı sağık hizmetlerini tek çatı altında toplamak ve denetimini sağılamaktır. 1961 yılında kabul edilen sağık hizmetlerinin sosyalleştirilmesine yönelik kanun ile 15 yıl içinde bütün ülkeye yayılması planlanır iken toplamda 47 il sosyalleşebilmiştir. 1987 yılında Sağık Bakanlığı tarafından “Sağık Hizmetlerinin Sosyalleştirmesi” yasası yürürlükten kaldırılarak yerine “Sağık Hizmetleri Temel Kanunu” kabul edilmiştir. Bu kanun ile Sağık Teşkilatının kendi kendini finanse eden bir yapı haline gelmesi hedeflenmiştir. 1990’ ların başında Devlet Denetleme Teşkilatı tarafından “Sağık Sektörü Masterplan Etüdü” yaptırılmış ve bu hareket sağık reformuna zemin hazırlamıştır (Ak, 2021, s. 32).

Türkiye’ de 2000 sonrası uygulanan sağık politikalarına bakıldığında; bu dönemdeki uygulamaların 1980’ ler sonrası liberal dönüşümlerin bir sonucu olduğı görölmektedir. Sağık hizmetlerinin niteliğı ve niceliğinde, sunumunda, finansman modellerinde, kamu-özel ortaklığı, personel mevzuatı, sağık turizmini geliştirme gibi sağık endüstrilerinde yapısal dönüşüme gidilmiştir. Kamu-özel sektör ortaklığı, özel sektörün sağık uygulamalarına teşvik yapılmıştır. Bu uygulamalara “Sağıkta Dönüşüm Programı” adı verilmiştir (Seçtim, 2019, s.3). Sağıkta Dönüşüm Programının sekiz ana amacı taşıdığı görölmektedir (Çavmak ve Çavmak, 2017, s. 52). Bunlar:

1. Planlayıcı ve denetleyici Sağık Bakanlığı
2. Yaygın, erişimi kolay ve güler yüzlü sağık hizmeti sistemi (Etkili kademeli sevk zinciri, güçlendirilmiş sağık hizmetleri, idari ve mali özerkliğe sahip sağık işletmeleri)

3. Herkesi tek çatı altında toplayan GSS
4. Sistemi destekleyen eğitim ve bilim kurumları
5. Yüksek motivasyonlu, bilgi ve beceri ile donanmış sağlık çalışanı
6. Akılcı ilaç ve malzeme yönetiminde kurumsal yapılanma
7. Kalite ve akreditasyon
8. Karar sürecinde etkili bilgiye ulaşma (Sağlık Bilgi Sistemi)

2004 yılında 5258 sayılı Aile Hekimliği Uygulaması Hakkında Kanun çıkarılmıştır. Bu kanunun amacı (Madde 1) “Birinci basamak sağlık hizmetlerinin geliştirilmesi, birey ihtiyaçları doğrultusunda koruyucu sağlık hizmetlerine ağırlık verilmesi, kişisel sağlık kayıtlarının tutulması ve bu hizmetlere eşit erişimin sağlanması amacıyla aile hekimliği hizmetlerinin yürütülebilmesini teminen görevlendirilecek veya çalıştırılacak sağlık personelinin statüsü ve malî hakları ile hizmetin esaslarını düzenlemektir” şeklinde açıklanmıştır.

Bu dönem sağlık politikalarının özetle; koruyucu sağlık hizmetleri, aile planlaması, sağlık kuruluşlarının idari ve mali anlamda özerk organizasyonlara dönüştürülmesi, sağlık hizmetlerinin ve personellerinin nitelik açısından geliştirilmesi, hizmet sunum süreçlerinde verimlilik gibi konulara odaklanıldığı görülmektedir (Aydın ve diğ., 2023, s. 438).

Son dönem sağlık politikaları ve özelinde Sağlıkta Dönüşüm Programı; sağlık hizmetlerinin sosyal yönünü bertaraf ederken sağlık hizmetlerini bir meta formuna soktuğu yönünde eleştiriler almaktadır. Bir kamusal aktör olan Sağlık Bakanlığının hizmet sunum sürecinde etkinliğini azaltması ve piyasa aktörlerinin etkin kılınması sağlık hizmetlerinin piyasalaştırılmasına neden olduğu ifade edilmektedir. Sağlığın temel bir hak olmaktan çıkıp satın alınan bir olguya dönüştürüldüğü düşünülmektedir (Ergun ve Ergun, 2010, s. 51).

2.2. Türkiye’ de Palyatif Bakımın Gelişimi

Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2016, s. 47) ulusal sağlık sistemlerini palyatif bakımı insanların bakım sürekliliğine dahil etmekle sorumlu tutmuştur. Sürdürülebilir, erişilebilir ve kaliteli palyatif bakım hizmetlerinin sağlık sistemine entegre edilmesi üzerine durmuştur. Çünkü sağlık alanındaki gelişmeler ile, modern dünyada palyatif bakım temel insan hakkı olarak görülmektedir.

Palyatif bakımın gelişmişlik düzeyi; ülkelerin ekonomik durumu, kültürel özelliklerine bağlı olarak değişmektedir. Sosyoekonomik gelişmişlik düzeyi yüksek ülkelerde palyatif bakımın kabulünün kolay olması nedeni ile hizmetlerin daha yaygınlaştığı görülmektedir. Ancak bu ülkelerde dahi farklı etnik gruplar, farklı kültürel özellikler veya göçmen nüfus nedeni ile

uygulamada güçlükler görülebilmektedir. Gelişmekte olan birçok ülke için ise palyatif bakım henüz yeni bir kavramdır. Toplumun ve sağlık profesyonellerinin farkındalık düzeyi daha düşüktür. (Şenel, 2017, s. 4)

Palyatif bakım hizmetlerinin ülkeler arası gelişmişlik düzeyinin yanı sıra hizmet yapılandırılması da farklılaşmaktadır. Palyatif bakım hizmetlerinin tek sınıflandırma modeli olmadığı, değişik kategorilerde ve modellerde incelendiği görülmektedir. Akut/Kronik palyatif bakım merkezi, Primer/Skonder/Tersiyer palyatif bakım merkezlerinden söz edilmektedir. Bunun yanı sıra yukarıda bahsettiğimiz gibi hizmetin sunulduğu mekâna ve hizmeti sunan personele göre de sınıflandırmaya gidilmiştir. Gönüllülerden oluşan yardım ekipleri, evde bakım hizmeti, hastane bünyesinde bulunan servis destek ekipleri gibi geniş bir yelpazeye yayılan hizmetlerin en uç noktası ise hospisler olarak görülmektedir. Çünkü hospisler tanımı gereği, radikal tedavilerin kesilerek kişinin hayatının son dönemini huzurlu bir şekilde geçirmesini amaçlayan sağlayan merkezlerdir (Gültekin, 2010, s. 4). Özçelik ve arkadaşlarının yapmış olduğu çalışmada palyatif bakım hizmetlerinin sunuldukları ortamlar göz önünde tutularak dört ayrı sınıflandırmaya gidilmiştir. Bunlar

- Birinci basamak sağlık alanlarında/salık ocağı gibi
- Hastane ortamında
- Ev ortamında
- Hospisler / son dönem bakım evleridir.

Ancak ülkemizde son dönem bakım evleri olarak tanımlayabileceğimiz hospisler bulunmamakta, evde bakım hizmetleri olmak birlikte tam olarak yapılandırılmamış olması nedeniyle bu hizmet hastanelerde ve birinci basamak sağlık alanlarında verilmeye çalışılmaktadır (2010, s. 6).

Türkiye’ de palyatif bakım hizmetlerinin yeterince gelişmemesinin en önemli nedeni Türk aile yapısı olarak görülmektedir. Çünkü Türk kültüründe kronik rahatsızlığı olan hastaların bakım ve desteği aileleri tarafından sağlanmakta, aile büyükleri ve hastalar yalnız bırakılmamaktadır. Bu ise palyatif bakımın yüzyıllardır aile içinde olduğunu göstermektedir. Türkiye’de palyatif bakımda profesyonelleşmenin olmamasındaki etkenler ise; onkoloji uzman sayısının az olması, palyatif bakım prensiplerinin temel tıp eğitiminde olmaması, palyatif bakım uzmanlarımızın olmaması gerek kamuda gerek doktor ve hastalar arasında farkındalığın düşük olması olarak görülmektedir (Gültekin, 2010, s. 4).

Türkiye’ de palyatif bakım hizmetlerinin yetersiz olduğu aşikârdır. Ancak bu palyatif bakım hizmetlerinin olmadığı anlamına gelmemektedir. Aile içinde sağlanan bu hizmet hastane ve evlerde de sunulmaktadır. Türkiye’ de tarihsel olarak palyatif bakımın gelişimine baktığımızda ilk kurumsal hizmetin 1990 yılında algoloji (ağrı tedavisi) klinikleri bünyesinde “Palyatif Bakım Birimleri” olarak kurulduğu görülmektedir (Temelli, 2018, s. 12). Hospislerin mevcut durumda henüz Türkiye’ de bulunmadığından daha önce bahsedilmiştir. Hospis anlayışında ilk kuruluş 1993-1997 yıllarında hizmet vermiş olan Kanser Bakımevi, Türk Onkoloji Vakfı tarafından İstanbul Yeşilköy’ de hayata geçirilmiştir. Ancak hasta ve yakınları tarafında hospis kavramının yeterince anlaşılmaması, hastalara sosyal güvenlik sisteminde ödeme yapılmaması, bağış kaynaklarının yetersiz kalması nedeni ile ilk hospis girişimi olan bu kuruluş kapatılmıştır. İkinci hospis girişimi Hacettepe Onkoloji Hastanesi tarafından yapılmıştır. 2006 yılında Hacettepe Onkoloji Hastanesi yakınlarında bir ev 12 odalı bir hospise dönüştürülmüştür. “Hacettepe Umut Evi” adı ile kurulan bu ev kanser tedavisi gören hastaların birkaç hafta konaklamasını sağlayacak şekilde hizmet vermesi öngörülmüştür. Ancak bu kuruştta kapatılmıştır (Sur ve Sur, 2015, s. 29). Daha sonra 2006 yılında Ege Üniversitesi bünyesinde altı yatak kapasitesi olan palyatif bakım merkezi kurulmuştur. 2008 yılında ulusal palyatif bakım programı için bir çalışma başlatılmıştır. Bu çalışma Sağlık Bakanlığının 13 Daire Başkanlığı, Palyatif Bakım Organizasyonu, Türk Onkoloji Grubu, Medikal Onkoloji Organizasyonu ve Ağrı Derneği tarafından yapılmıştır. Çalışmanın ardından 2009 yılında palyatif bakımı da kapsayan Beş Yıllık Ulusal Kanser Kontrol Programı hazırlanmıştır (Temelli, 2018, ss. 12-13).

2009 yılından yayımlanan Birinci Beş Yıllık Kanser Kontrol Programında; palyatif bakım ve bileşenleri tanımlanmış, palyatif bakım hizmetlerinin ayakta tedavi ünitelerinde, polikliniklerde, yataklı servislerde ve evde uygulanabileceği açıklanmıştır. Programda; gerekli yasal düzenlemelerin yapılması, sağlık çalışanları ve toplum düzeyinde farkındalığın artırılması, en az üç palyatif bakım merkezinin kurulması, palyatif bakım alanında eğitimli ve deneyimli profesyonel ekiplerin oluşturulması amaçlanmıştır (Ulusal Kanser Programı, 2009, ss. 92-100). Programda palyatif bakım hizmetlerinin daha çok kanser hastaları odağında ele alındığı ve planlandığı görülmektedir.

Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı öncülüğünde Palya-Türk Projesi hazırlanmıştır. Proje esas olarak aile hekimliği üzerine kurulmuş, primer olarak hemşire bakımı üzerine oluşturulmuştur. Kanser Erken Teşhis ve Eğitim Merkezleri (KETEM) ve sivil toplum kuruluşlarının iş birliğine dayalı olarak yürütülmesi planlanmıştır. Aktif olarak görev alacak

uzmanlık dalları; genel cerrah, onkolog, psikiyatrist, psikolog, algolog, göğüs hastalıkları uzmanı, diyetisyen, fizyoterapist, sosyal çalışmacı ve din görevlisi olarak belirlenmiştir. Proje kapsamında birinci basamak eğitimler, sertifikalı eğitimler, tıp fakülteleri ve dal eğitimleri verilmesi planlanmıştır (Gültekin ve diğ., 2010, s.6; Çelik, 2015, akt. Yılmaz, 2015, s. 16). Yine Palya-Türk projesi kapsamında palyatif bakım organizasyonları birinci, ikinci, üçüncü basamak palyatif bakım hizmeti olarak sınıflandırılmıştır (Sağlık Bakanlığı, 2011, <https://slideplayer.biz.tr/slide/2613382/>).

- **Birinci Basamak Palyatif Bakım Hizmetleri:** Aile hekimleri ve evde sağlık ekipleri tarafından yürütülen hizmetlerdir. Aile hekimleri, KETEM' ler, belediyeler, STK' ler tarafından yürütülecektir. İllerde evde sağlık hizmeti sunan tüm birimler (toplum sağlığı merkezi, aile sağlığı merkezi, aile hekimleri, mobil ekipler) koordinasyon merkezi ile iletişim halinde olmalıdır.
- **İkinci Basamak Palyatif Bakım Hizmetleri:** Onkoloji Tanı Tedavi Merkezlerinde palyatif bakım merkezleri kurulması planlanmıştır. Multidisipliner bir ekip oluşturulmalıdır. Bu merkezler evde sağlık hizmetleri birimi ile koordine halinde olmalı, hastanın taburcu edilmesi durumunda; hastanın tedavi, takip ve tetkikleri evde sağlık birimlerince sağlanmalıdır.
- **Üçüncü Basamak Palyatif Bakım Hizmetleri:** Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezlerinin oluşturulması planlanmıştır. Üniversite/ Eğitim Araştırma Hastaneleri Bünyesinde oluşturulması önerilmiştir. Multidisipliner çekirdek bir eğitim grubu tarafından alt tedavi gruplarına palyatif bakım konusunda hizmet-içi eğitim, sürekli eğitim ve sertifikasyon eğitim programlarını verebilmelidir. Yatak sayısı ihtiyaç dahilinde 10-20 arasında olmalıdır.

Türkiye' de mevcut durumda palyatif bakım hizmetleri Sağlık Bakanlığı Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü tarafından 09.10.2014 tarih ve 640 sayılı “Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” kapsamında yürütülmektedir. Yönergede palyatif bakım hizmeti sunan merkezler “Sağlık Bakanlığı ve bağlı kuruluşları, üniversite, Türk Silahlı Kuvvetleri, belediye ve özel sağlık kuruluşlarına ait sağlık hizmet sunucularına bağlı olarak palyatif bakım hizmeti vermek üzere kurulan merkezi ifade eder” şeklinde açıklanmıştır (Madde 4/d). 24 saat esasına göre çalışan merkezler; hasta ve ailelere verilen hizmeti bir bütün olarak değerlendirip ekip anlayışı içinde yürütmektedir. Durumunda değişiklik olan hastalar; ilgili kurum ve kuruluşlara gerekli bilgilendirme yapılarak yönlendirilmektedir. Merkez tedavisi düzenlenmiş hastanın tıbbi, sosyal ve psikolojik durumunu değerlendirerek hizmet almasını temin etmek amacı ile evde sağlık hizmetleri birimi ve aile hekimi ile gerekli koordinasyonu sağlamaktadır (Madde 11, Madde 12).

Palyatif bakımın diğerk bir sunum şekli evde bakımdır. Evde bakım, ölümcül hastalığa sahip çoğuhastanın tercih edeceği bir seçenektir. Ancak hastaların kalan yaşamlarının bir kısmını veya tamamını evde geçirmelerini sağlamak için evde bakım hizmetinin etkin bir şekilde sağlanması gerekmektedir. Hasta palyatif bakım konusunda bilgili ve yetenekli, ev ziyaretleri yapacak pratisyen hekime, aile hekimi çalışacak palyatif bakım ekibine, hastanın durumunda akut değışikliklerin olması veya dinlenmek istemesi durumunda yatılı bakım sağlanacak bir kuruma erişim sağlayabilmelidir (Yuen ve diğ., 2003, s. 38). Toplum temelli palyatif bakımın bir sonucu olan evde bakımın sağlık maliyetini düşürdüğü ayrıca palyatif bakımın daha etkin şekilde uygulanmasını sağladığı ortaya konmuştur (Seow ve Bainbridge, 2018, s. 36).

Türkiye’ de evde bakım hizmetleri ilk olarak Sağlık Bakanlığı’nın yayımladığı 10 Mart 2005 tarihli 25751 sayılı Resmî Gazete’ de “Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik” ile uygulamaya girmiştir. Yönetmelik evde bakım hizmetini “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” şeklinde tanımlamıştır. Aynı zamanda merkezler “özel hukuk tüzel kişilerine veya gerçek kişilere ait olup; sadece evde bakım hizmeti sunmak üzere açılan ve faaliyet gösteren müstakil evde bakım merkezi” olarak tanımlanırken birimler ise “evde bakım hizmeti vermek üzere hastane, tıp merkezi, özel dal merkezi, poliklinik gibi özel sağlık kuruluşları bünyesinde bulunan evde bakım birimi olarak tanımlanmıştır (Madde 4). Yönetmelikten de anlaşılacağı üzere evde bakım hizmetinin Sağlık Bakanlığına bağlı özel sağlık kuruluşları aracılığı ile verilmesi planlanmıştır. Sonrasında 1 Şubat 2010 tarihi itibari ile de “Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge” kapsamında evde bakım hizmetleri yürütölmüştür. Bu yönerge ile Sağlık Bakanlığı’na bağlı tüm sağlık kurum ve kuruluşları tarafından evde bakım hizmeti vermeye başlanmıştır. Mevcut durumda ise 2023 yılında yayımlanan Evde Sağlık Hizmeti Sunumu Hakkında Yönetmelik kapsamında hizmetler yürütölmektedir. Yönetmelik kapsamında evde sağlık hizmeti almaya hak kazanan hasta tanımlamaları şu şekildedir: (Madde 19)

- 80 yaş ve üzeri hizmet talep eden tüm yaşlılar,
- Palyatif bakım hizmeti almış ve tıbbi bakımının evde yapılması uygun görölen hastalar,
- Hastalığı sebebiyle cihaza ve/veya eve bağımlı hastalar,

- Sağlık kurulu raporu ile belgelenmiş kronik hastalığı bulunan ve günlük yaşam aktiviteleri skoru yönünden tam bağımlı veya ileri derecede bağımlı olarak nitelendirilen 65 yaş ve üzeri hastalar,
- Hastaneden taburcu olurken hekimi tarafından evde sağlık hizmeti sunulması uygun görülen ve tedavi planı yapılan sürekli tıbbi bakım hizmeti alması uygun görülen hastalar,
- Sağlık tesisinden taburculuk sonrası otuz güne kadar (gerektiğinde hekim tarafından otuz güne kadar sürelerle uzatılabilen) tıbbi bakıma ihtiyacı olan ve hastaneden taburcu olurken hekimi tarafından süreli tıbbi bakım hizmeti alması gereken bireyler.

Hastanın semptomları kontrol altına alındı, akut kronik sorun düzeldi ise evde bakım için değerlendirilmesi yapılmaktadır. Palyatif bakım ünitesinden evde bakım aşamasına geçişi sağlanırken multidisipliner değerlendirme yapılır. Bu değerlendirme sürecinde hasta ve ailesinin katılımı sağlanmalıdır. Medikal hizmetler tamamlandığında hasta için ev ve bakım koşullarının hasta için uygun olup olmadığı sosyal hizmet uzmanı ve evde bakım ekibi tarafından değerlendirilir/ gerekli düzenlemeler sağlanır. Evde bakım imkânı olmayan, kimsesiz, evsiz, sosyal desteği olmayan hastalar hospis, bakımevi gibi birimlere yönlendirilmektedir (Yılmaz ve Bahat,2019, s. 37).

2.3. Türkiye’ de Palyatif Bakım Üniteleri

Tıp alanındaki gelişmelere rağmen bazı hastalarda semptom kontrolü tam sağlanamamakta ve hastalar hastalık sürecinin herhangi bir aşamasında palyatif tıbbi yardıma ihtiyaç duymaktadır. Ancak genel hasta servisleri bu hassas hasta grubu için uygun olmamaktadır. Çünkü bu hasta grupları kendine özgü fiziksel ve psikososyal sorunları barındırmakta ve uzmanlaşmış bir yaklaşım gerektirmektedir. Bu neden ile yataklı palyatif bakım servisleri oluşturulmuştur. Palyatif bakımın daha etkin ve ruhuna uygun sağlanması adına bu servisler önem arz etmektedir. Çünkü böylece hastalar yaşamlarının son dönemlerinde gereksiz tetkiklere maruz kalmak yerine daha uygun bir semptom kontrolü hizmeti almaktadır. Ayrıca yataklı palyatif bakım gereksiz kaynak kullanımını azaltarak ekonomiye katkı sağlamaktadır (Aydoğan ve Uygun, 2011, s. 5).

Palyatif bakım hizmetleri var olan toplumun gelişmişlik düzeyi ve ihtiyaçları doğrultusunda farklı şekillerde organize edilmektedir. Ülkeler arasından ulusal palyatif bakım politikaları açısından farklılık olsa da genel anlamda palyatif bakım; evde bakımı, hastanede spesifik bakımı veya konvansiyonel ünitelerde yatarak bakımı, ayakta hastane ve poliklinik bakımı, acil ve dinlendirme bakımı gibi uygulamaları içermektedir (Tanrıverdi ve Kömürcü, 2017, s. 395)

Palyatif bakım organizasyonları temelde iki kategoride ele alınmaktadır. Bunlar hastane temelli palyatif bakım ve ev /toplum temelli palyatif bakımdır. Ev temelli palyatif bakım; palyatif bakımın hastanın ev ortamında sunulduğu, palyatif bakım ekibine 7/24 ulaşma imkânı olan, aileye bakım eğitimi verilen, bu sayede hastanın semptom kontrolü sağlanan, palyatif bakım üniteleri ile koordinasyon halinde olunan toplum temelli palyatif bakımdır. Hastane temelli palyatif bakım ise uzmanlaşmış yaklaşım gerektiren hastalar yüksek riskli hastalar için ağrı ve semptom kontrollerinin sağlandığı, bu hizmetin kurumsal ortamda verildiği palyatif bakımdır (Yılmaz ve Bahat, 2019, s. 36).

Türkiye’ de hastane temelli palyatif bakımın ayağı olan palyatif bakım ünitelerine dair ilk düzenleme 2010 yılında Okmeydanı Eğitim Araştırma Hastanesinde başlatılmıştır. Bu sayede uzun süreli yoğun bakımda kalan hastaların bu merkeze yatışı sağlanarak, yatak işgali ve personelin bakım yükü azaltılmıştır (Aslan, 2020, s.24). Yetişkin hastalara yönelik ilk “Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi” Sağlık Bakanlığı Ankara Ulus Devlet Hastanesi tarafından açılmıştır. Yine yoğun bakımlardan taburcu edilmeyen artık tümüyle palyatif bakım gerektiren hastaların yatışının yapılacağı bir merkez oluşturulması amaçlanmıştır (Kabalak, 2014, s. 122). Palyatif bakım merkezleri evde bakım ekibi ile entegre çalışmakta, kişinin ev ortamında bakımının sağlanması ve bu süreci sosyal hayatı ile uyumlu bir şekilde geçirmesini amaçlanması nedeni ile evde bakıma öncelik verilmektedir. Merkezde özel odalarda semptom bakımına geçilen hastaların aile ya da bakım sağlayıcılarına teorik ve pratik olarak hasta bakımı verilmektedir. Taburcu edildikten sonra hastanın takip ve tedavisinin evde bakım ekibi tarafından sağlanması amaçlanmaktadır (Kabalak, 2014, s. 123).

Sağlık Bakanlığının 2017 yılında yayınlamış olduğu Kamu Hastaneleri İstatistik Raporunda Türkiye’ de toplam 290 Kamu Hastanesinde 3650 yatak ile palyatif bakım hizmeti sunulduğu görülmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2017) 2019 yılı gelindiğinde ise Kamu Hastanesi sayısının 383’ e ve yatak sayısının 5091’ e yükseldiği tespit edilmektedir (Sağlık Bakanlığı, 2019).

Cohen ve arkadaşları (2001, s. 366) tarafından Columbia Üniversitesine bağlı akut bakım hastanesinde kalan hastalar üzerinde yapılan bir çalışmada palyatif bakım ünitelerinde yatan hastaların fiziksel, ruhsal ve varoluşsal refahlarında önemli derecede artış görüldüğü ortaya konmuştur.

Palyatif bakım ünitelerinin fiziksel yapılanması; bakım alan hastaların çok yönlü rehabilitasyonunu sağlayacak şekilde olmalıdır. Bu nedenle palyatif bakım ünitelerine hastalar tarafından ulaşımın rahat olması, gerektiğinde ünitelerden diğer merkezlere nakil işlemlerinin kolaylıkla yapılabilmesi gerekmektedir. Ünitelerin fiziksel yapılanması yine ülkeden ülkeye

farklılıklar içermektedir. Bazı ülkelerde palyatif bakım üniteleri ayrı odalarda tek başına bakım verilecek şekilde yapılmışken bazı ülkelerde bu yapılanma dört yataklı odalar veya on-on iki yataklı servisler şeklinde şekillenmiştir (Tanrıverdi ve Kömürcü, 2017, s. 402).

Yapılan bir çalışmada üçüncü düzey palyatif bakım hizmetinin birinci ve ikinci düzeyden farklı kılan etmenleri; üçüncü düzey palyatif bakımın yoğun bilgi gerektirmesi, tanı tedavi aşamalarında yüksek tıbbi teknolojinin kullanılması, bunların ise çok uzmanlı bir ekip tarafından yürütülmesi olarak açıklanmıştır. Bu noktada palyatif bakım üniteleri ise üçüncü düzey palyatif bakım hizmeti içerisinde sınıflandırılmıştır. Hastanın profesyonel eğitim almış sağlık profesyonellerince ve ailenin katılımı ile ihtiyaç duyduğu psiko-sosyal-ekonomik hizmetlerin, rehabilitasyon hizmetlerinin sunulduğu üniteleridir (Ekinci ve Bölüktaş, 2023, s.24).

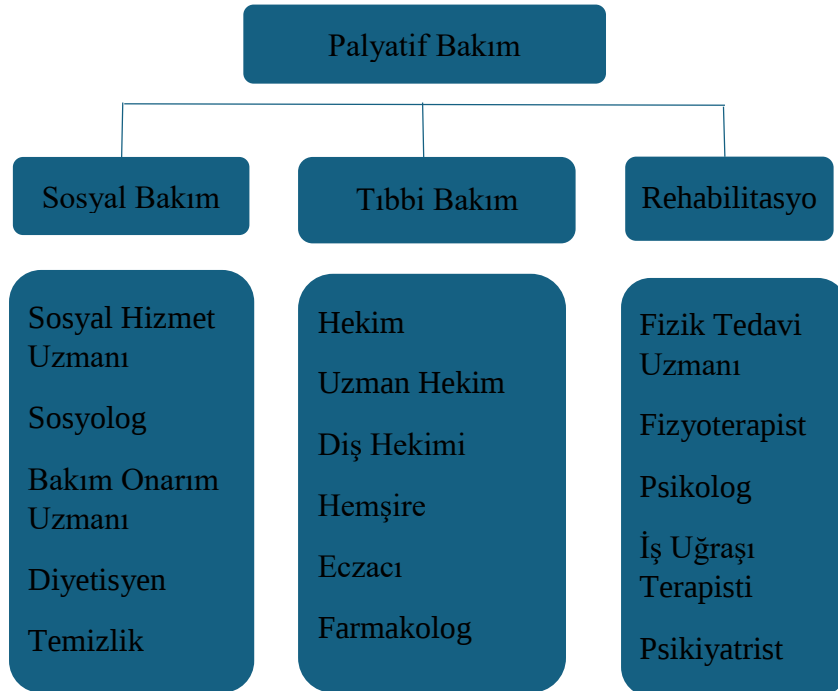
Palyatif bakım hizmetleri tıbbi bakım süreçlerini ve sosyal bakım hizmetlerini bir arada barındırmaktadır. Tıbbi rehabilitasyon hizmetleri hastanın fiziksel ve ruhsal durumunu tıbbi müdahaleler ile desteklerken sosyal rehabilitasyon hizmetleri ise hastanın ihtiyaç duyduğu sosyal faaliyetlerin gerçekleştirmesine yönelik faaliyetleri içermektedir. Bu nedenle ihtiyaç duyulan tıbbi, ekonomik, sosyal ve rehabilite edici hizmetlerin yürütülmesi için palyatif bakım hizmetleri farklı sektörlerin katılımı ile yürütülmelidir. Bu durum multidisipliner yaklaşımın bir gereğidir. Tıbbi hizmetler sağlık sektörünün sorumluluğunda iken sosyo-ekonomik ve rehabilite edici hizmetler sivil toplum kuruluşları, dernek, vakıf, yerel yönetimler gibi oluşumların katılımını gerektirmektedir. Palyatif bakım organizasyonu farkı sektörler arası iş birliğini tek bir merkezden yürütülmesini sağlamalıdır (Ekinci ve Bölüktaş, 2023, s. 25). Bu nedenledir ki Sağlık Bakanlığının yayınlamış olduğu Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönergede merkez “Sağlık Bakanlığı ve bağlı kuruluşları, üniversite, Türk Silahlı Kuvvetleri, belediye ve özel sağlık kuruluşlarına ait sağlık hizmet sunucularına bağlı olarak palyatif bakım hizmeti vermek üzere kurulan merkezi” şeklinde tanımlanmaktadır (Sağlık Bakanlığı, 2015). Ancak Türkiye’ de yürütülen palyatif bakım hizmetlerinin daha çok tıbbi bakımı içeren sağlık sektörü odağından şekillendiği görülmektedir. Bu nedenler palyatif bakım üniteleri genellikle hastane binası içerisinde veya yakınında yer alan yataklı servis şeklinde organize edilmektedir.

Palyatif bakım hizmetlerinin etkinliğini artıracak bir diğer unsur ise hizmetin verildiği ortamın hasta, hasta yakını ve sağlık çalışanları için konforlu olmasıdır. Hasta ve hasta yakınlarının bu süreçte kendilerini dünyadan soyutlanmış hissetmemeleri, umutlarını canlı tutmaları, hizmet sağlayan personellerin yaşam enerjilerini kaybetmemeleri için hizmet verilen mekânın nasıl

şekillendirildiği önem arz etmektedir. Yapılan bir çalışmada bu mekanların doğa ile bütünleşmiş şekilde dizayn edilmesinin hasta ve hasta yakınları üzerindeki etkilerini; doğanın uzaklaştırma etkisi (rahatsız edici duygu, düşünce ve duygulardan uzaklaşma), büyüleyiciliği (zihinsel dinlenme), kapsayıcılığı (iyileştirici ve yenileyici), uyumluluğu (ortamın işlevselliği ve eğilimi ile uyum içinde olması) özelliği ile açıklamaktadır (Çetin ve Çetinkaya Karafakı, 2023, ss. 782-787).

2.4. Türkiye’ de Palyatif Bakım Personelleri

Dünya Sağlık Örgütü (WHO, 2006, s.1) sağlığı “sadece hastalığın veya sakatlığın olmayışı değil; bedence, ruhça ve sosyal yönden tam bir iyilik halidir” şeklinde tanımlamaktadır. Kişinin günlük yaşam düzeninin tamamen değiştiği palyatif bakım sürecinde sağlığın tekrar elde edilebilmesi için çok yönlü bir hizmet gerekmektedir. Semptomların kontrol altına alınmasında, kişinin iyilik halinin artırılmasında en etkili yol disiplinler arası bir yaklaşım sunmaktır. Palyatif bakım; hastanın bireyselliğini ve değerlerini korumasını, bireyin mümkün olduğunca bağımsızlığını sürdürmesini amaçlamaktadır. Palyatif bakım ekibi bu amaç ile hizmet veren profesyonellerden oluşmaktadır. Multidisipliner bir sağlık hizmeti olan palyatif bakım ekip ile çalışmayı zorunlu kılmaktadır (Madenoglu Kıvanç, 2017, s. 133). Bu profesyonel ekip üyeleri Şekil 3.’ de açıklanmıştır. Bu profesyonellere ek olarak hasta, hasta yakını ve gönüllü palyatif bakım çalışanları da süreçte etkin rol oynayan aktörlerdendir



Şekil 2.1.Palyatif Bakım Hizmetleri Ekibi (Ekinci Bölüktaş, 2023, s.26).

Palyatif bakım alan hasta ve hasta yakınlarının karmaşık ihtiyaçları vardır. Bu ihtiyaçlar sosyal, fiziksel, psikolojik veya ekonomik olabilir. Bu nedenle iyi bir palyatif bakım bir takım kompozisyonu gerektirir. Farklı beceri ve bilgi birikimine sahip kişilerin sorunlara ekip yaklaşımı ile yaklaşması önem arz etmektedir. Her profesyonelin soruna farklı bakış açısı ile bakması, bu görüşlerin kombinasyonları durumun daha kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesini sağlayacaktır. Problemin daha iyi ve hızlı bir şekilde çözülmesini sağlayacaktır (Rosser ve Walsh, 2014, s.33).

Hastalık özellikle terminal dönem kişiyi psikolojik yönden varoluşsal bir gerilim yaşatır. Hastalığın ve tedavi sürecinin getirdiği belirsizlik, ölümle ilgili korkular, geleceğe dair belirsizlik, yaşamdaki pişmanlıklar, geride kalanlar ile ilgili endişeler, önemli rollerin kaybı hastaların birçoğunda depresyon veya anksiyeteye neden olur (Özcan, 2023, s. 139). Bu noktada hastanın psikolojik yönden rehabilite edilmesi hastanın biyolojik sağlığına da katkıda bulunur. Psikolog, psikiyatrist, manevi danışmanlar, din görevlileri hastanın psikolojik sağlığına katkıda bulunan personellerden bazılarıdır. Yaşamı sınırlayan hastalık ile baş etmeye çalışan hastanın yaşadığı stres sosyal destek yolu ile hafifletilemeye çalışılmaktadır. Kişinin sosyal hayatı, kişilerarası ilişkileri, deneyimleri varoluşsal zorluklarla mücadele etmede bir destek mekanizması görevini üstlenmektedir (Özcan, 2023, s. 142). Bu noktada sosyal bakım hizmetleri devreye girmektedir. Başta sosyal hizmet uzmanları olmak üzere diğer sosyal bakım personelleri; hastanın yaşadığı bu yeni yaşam şekline uyum sağlaması, sosyal çevresi ile olan etkileşimini olumlu noktaya taşıması, hayatının geri kalanını nasıl şekillendireceğine dair sürece katılımını sağlaması, gelecek hayatını planlamada yardımcı olması noktasında önemli roller üstlenmektedir.

Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönergede merkezlerde görev yapan personeller hakkında; “merkez hizmetleri sorumlu tabibin denetim ve sorumluluğunda; tabip, hemşire, tıbbi sekreter, temizlik elemanı, idari ve teknik personel ve diğer unvanlarda personel ile yürütülür. Sosyal çalışmacı, psikolog, fizyoterapist, fizyoterapi teknikeri, diyetisyen merkezde tam zamanlı olarak çalışma zorunluluğu olmamakta, ihtiyaç halinde hastane içinde veya dışında karşılanır” şeklinde ifade edilmiştir (Sağlık Bakanlığı, 2015, Madde 8).

Tablo 2.1. Palyatif Bakım Hizmet Sunumunda Yer Alan Profesyonellerin Roller (Rosser ve Walsh, 2014, ss. 36-37)

Hekim	Hasta ve yakınlarının temel palyatif bakım ihtiyaçlarının karşılanması Hastaların tıbbi yönden değerlendirilmesi, hastanın durumu hakkında diğer hekimlerle iletişime geçilmesi Semptom kontrolü için uygun olan ilaçların reçete edilmesi
Hemşire	Hasta ve yakınlarına temel palyatif bakım yaklaşımı ile hemşirelik hizmetlerinin sunulması ve değerlendirilmesi Hasta ihtiyaçlarının belirlenmesi Bakım koordinasyonunun sağlanması Diğer sağlık uygulayıcılarına kronik hastalık ve palyatif bakım hakkında eğitim verilmesi
Sosyal Hizmet Uzmanı	Sosyal hizmet merkezleri ve diğer bakım kuruluşları ile iletişime geçilmesi Hasta ve ailesine psiko-sosyal destek sağlanması Toplum hizmetleri hakkında önerilerde bulunulması Hasta ve ailesinin finansal durumunun değerlendirilmesi
Fizyoterapist	Hastalık ve tedavi kaynaklı fiziksel problemlerin değerlendirilmesi Hastanın fiziksel rehabilitasyonunun sağlanması Uygun egzersizler, masaj, fiziksel terapiler ile ağrı kontrolüne yardımcı olunması Hastanın fiziksel bağımsızlığının desteklenmesi
Konuşma ve Dil Terapisti	İletişim veya yutma güçlüğü olan hastaların değerlendirilmesi, tanınması ve bakımının sağlanması Alternatif iletişim sistemlerinin oluşturulması
Uğraş Terapisti	Hasta rehabilitasyonunun sağlanması, hastayı günlük yaşam aktivitelerinde destekleyerek yaşam kalitesini artırmaya yardımcı olunması Amputasyon ve hemipleji gibi hastalık ve tedaviye bağlı olarak ortaya çıkan değişikliklere uyum sağlamaya yardımcı olunması

Tablo 2.1. (Devam) Palyatif Bakım Hizmet Sunumunda Yer Alan Profesyonellerin Rollerı
(Rosser ve Walsh, 2014, ss. 36-37)

Diyetisyen	Beslenmenin değerdendirilmesi Diyet ve beslenmenin planlanması ile ilgili ekip üyelerine önerilerde bulunulması Hasta ve ailelere diyet ve gıda takviyeleri hakkında eğitim yapılması
Eczacı	Hekimlere reçete konusunda önerilerde bulunulması Akılcı ve optimal ilaç kullanımının düzenlenmesi Hastalara ilaçlara uyum konusunda danışmanlık hizmeti sunulması ve eğitim verilmesi
Din Görevlisi/Manevi Destek Uzmanı	Hastanın isteğı doğrudusunda dinî ritüel/uygulamaların sağlanması Spiritüel bakımın sunulması Sağlık çalışanları ve hastalara uygulamalar hakkında önerilerde bulunulması Hasta ve ailelere spiritüel ve psikolojik destek sunulması
Destekleyici Çalışanlar	Hastaların fiziksel bakımının karşılanması Hastanın bakımından sorumlu hemşirelerle iletişim halinde olunması
Gönüllüler	Hasta/ailelerine yardımcı ve destek olunması



BÖLÜM 3. ARAŞTIRMAYA AİT METODOLOJİK BİLGİLER

3.1. Araştırmanın Sorunsalı

Terminal dönemdeki hastanın yoğun tıbbi tedaviye maruz kalmasına, yaşamının son dönemini hastanede geçirmesine ve sosyal hayatından izole bir şekilde ölümü beklemesine eleştirel bir yerden bakan palyatif bakım felsefesi; bireyin onurlu ölümünü amaçlamaktadır. Bir yaşam sonu bakım modeli olan palyatif bakım her ülkede farklı şekillerde organize edilmektedir. Türkiye'nin sağlık politikasında da yer alan bu bakım hizmeti büyük oranda hastane temelli palyatif bakım ünitelerinde/birimlerinde/merkezlerinde verilmektedir. Ancak bu durum palyatif bakımın ortaya çıkış felsefesi ile çatışmakta, bireyin yaşamının son döneminin kurumsallaşmasına neden olmaktadır. Çünkü kurum bakımı altındaki birey kendi sosyal çevresinden kopma, ailesinden uzak kalma ve özel alanını yitirme gibi problemlerle karşılaşmaktadır. Palyatif bakımın amacı ile örtüşen bir bakım modeli geliştirmek için hizmetleri bireyin ve bulunduğu toplumun beklentileri doğrultusunda organize etmek gerekmektedir. Bu çalışma palyatif bakım hizmeti veren sağlık çalışanları ve hasta yakınlarının deneyimlerinden yola çıkarak palyatif bakımda yaşanan sorunların neler olduğu, hizmetlerin nasıl organize edilmesi gerektiği, hospislere olan ihtiyaç durumunun ne olduğu sorularına cevap aramaktadır.

Gerekli literatür incelendiğinde palyatif bakım ile ilgili çalışmaların daha çok açıklayıcı ve derleyici çalışmalar olduğu, bireyin deneyimlerine yer veren nitel çalışmaların oldukça az olduğu görülmektedir. Yükseköğretim Kurulu Başkanlığı Tez Merkezinde “hospis” anahtar kelimesi ile yapılan aramada hospisi konu alan sadece iki çalışmanın yer aldığı göze çarpmaktadır (İşler, 2021; Erarslan Ayaşlı, 2020). Bu çalışma ile literatürde tespit edilen bu boşluk doldurulmak istenmiştir. Çalışma genel hatları ile aşağıda yer alan sorulara cevap aramayı hedeflemiştir.

Türkiye’ de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu nedir?

Sunulan palyatif bakım hizmetlerinin hasta ve hasta yakınlarının ihtiyaçlarına cevap verebilirliği ne düzeydedir?

Hastane temelli palyatif bakım hizmetlerinde yaşanan problemler nelerdir?

Hasta/hasta yakını/ sağlık çalışanı ölümü nasıl anlamlandırmaktadır?

Bireyler yaşamın son dönemini nerede geçirmeyi tercih etmekte, nerede ölmeyi istemektedir?

Palyatif bakım hizmetleri Türk toplum yapısına uygun olarak nasıl şekillendirilmelidir?

Türkiye’ de hospislere olan ihtiyaç durumu nedir?

3.2. Araştırmanın Önemi

Hastalık, ölüm gibi kavramlar her toplumun kültürel yapısına göre anlam kazanmaktadır. Yaşam sonu bakım ise toplumun bu süreci anlamlandırma şekline bağlı olarak şekillenmektedir. Türk toplumu benimsemiş olduğu İslam inancına da bağlı olarak ölümü bir son olarak görmemekte, ölümü de doğum gibi normal bir süreç olarak ele almaktadır. Bu neden ile ölümcül hastalığa sahip bireyler, hayattan izole edilmek yerine, sosyal hayatın içinde tutulmakta, bakımı aile içinde sağlanmaktadır. Bu neden ile yaşam sonu bakımın en önemli aktörlerinden biri aile kurumu olmaktadır. Ancak tüm dünyada olduğu gibi endüstrileşmenin insan yaşamına getirmiş olduğu derin değişiklikler hayatın diğer alanında olduğu gibi ölüm sürecinde de yeni ihtiyaçlar doğurmaktadır. Ekonomik yetersizlikler, geniş aile yapısından çekirdek aile yapısına geçilmesi, kadının iş hayatına girmesi vb. süreçler yaşam sonu bakımda aile kurumunun etkinliğini azaltmış, bu boşluğun ise resmî kurumlar ile doldurulmasına neden olmuştur. Yaşamın doğal bir parçası olan ölüm endüstri toplumlarında müdahale edilmesi gereken bir süreç olarak görülmekte, ölümün tıbbileşmesine/kurumsallaşmasına doğru evrilmektedir.

Bu bağlam çerçevesinde çalışma; yaşam sonu bakımın palyatif bakım eli ile sosyal hayatın dışına itilmemesi, hizmetlerin palyatif bakım felsefesine uygun olarak şekillendirilmesi açısından önemlidir. Aynı zamanda palyatif bakım hizmetlerinin toplumun yapısına ve beklentilerine uygun olarak gelişmesine/şekillenmesine katkı sağlayacaktır.

3.3. Araştırmanın Amacı

Bu çalışma; palyatif bakım personelleri ve palyatif bakım alan hasta yakınlarının deneyimlerinin incelenmesiyle yaşanan problemlerin tespit edilmesini, mevcut palyatif bakım hizmetlerinin ölümün tıbbileşmesi odağında eleştirel bir değerlendirmesinin yapılmasını, hospislere olan ihtiyacın ortaya konmasını amaçlamaktadır.

3.4. Araştırmanın Yöntemi

“Yaşam Sonu Bakım: Palyatif ve Hospis Bakımın Değerlendirilmesi” başlığı ile hazırlanan bu çalışma palyatif bakım hizmetlerinde çalışan sağlık çalışanları ve hizmet alan hasta yakınlarının deneyimlerinden yola çıkarak ölümün nasıl algılandığı, mevcut palyatif bakım hizmetlerinin neler olduğu, yaşanan sorunların neler olduğu, yaşam sonu bakımın nasıl şekillendirilmesi gerektiği ve hospislere olan ihtiyaç durumunun ne olduğunu ortaya koymayı amaçlayan nitel

bir çalışmadır. Nitel araştırma; pozitif bilimlerin genellemeye özgü nicel araştırma yönteminden farklı olarak insana ait özelliklerin farklı ve derin doğasına odaklanmaktadır. Bu noktada genellemelerden ziyade bilginin özgünlüğü ve derinliği önemlidir. Büyük örneklem yerine küçük örneklem gruplarından elde edilen kendine özgü ve derinlikli verilere odaklanır (Baltacı, 2019, s. 369)

Nitel araştırma; olayların ve algıların bütüncül ve gerçekçi bir biçimde ortaya konmasını sağlayan araştırma türüdür (Aydın, 2018, s. 62). Dolayısıyla nitel araştırma insanın kendi çabasıyla biçimlendirdiği toplumsal sistemlerin derinliklerini keşfetmek, kendi sınırlarını çizmek üzere planlanmış çalışmalarda tercih edilmektedir (Özdemir, 2010, s. 326). “Ölüm” kavramı da sosyal yönü ağır basan ve bulunduğu topluma göre anlam kazanan bir kavramdır. Bu neden ile yaşam sonu bakım modeli olan palyatif ve hospis bakımın değerlendirilmesinde nitel metodolojik yönelimin yerinde bir tercih olduğu düşünülmektedir.

Araştırmada hedef grubun deneyimlerini anlamak için, yarı yapılandırılmış mülakat tekniği ile veriler toplanmıştır. Araştırma kapsamında literatür taranmış, ilgili çalışmalar incelenerek araştırmanın problemini açığa çıkaracak mülakat soruları belirlenmiştir. Mülakat soruları yedi bölümden oluşmaktadır. İlk olarak demografik bilgilerin yer aldığı soru grubu, ikinci bölümde ölüm ve iyi ölüm algısına yönelik soru grubu, üçüncü bölümde ölüm yeri tercihinin neresi olduğuna yönelik soru, dördüncü bölümde palyatif bakımda mevcut durumda sunulan hizmetlerin neler olduğuna yönelik soru grubu, beşinci bölümde yaşanan problemlerin neler olduğunu, olumlu olumsuz yönlerinin neler olduğunu açığa çıkarmayı amaçlayan soru grubu, altıncı bölümde hospis kavramının tanınırlığı, ihtiyaç durumunun ne olduğuna dair soru grubu, son olarak ise palyatif ve hospislerin nasıl şekillendirilmesi gerektiğine dair önerileri alabilmeyi amaçlayan soru grubu yer almaktadır. Bu soru grupları şu şekilde sıralanmaktadır:

- i. Demografik bilgiler
- ii. Ölüm ve iyi ölüm algısı
- iii. Ölüm yeri tercihi
- iv. Palyatif bakım hizmetleri
- v. Yaşanan problemler
- vi. Hospis
- vii. Palyatif ve Hospis bakıma ilişkin öneriler

Görüşmeler Muğla ilinde yer alan beş farklı hastanede yüz yüze görüşme yöntemi aracılığı ile gerçekleştirilmiştir. Çalışmaya doygunluk kazandırmak amacı ile görüşmeler palyatif bakımda

görev yapan sağlık çalışanı ve hizmet alan hasta yakını olmak üzere iki grup ile gerçekleştirilmiştir.

3.5. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın genel evrenini palyatif bakım hizmet sunumunda görev alan sağlık profesyonelleri (doktor, hemşire, sosyal çalışmacı, hasta bakıcı vb.), palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınları oluşturmaktadır. Çalışmanın evreni ise Muğla ilinde de palyatif bakım birimlerinde/merkezlerinde/ünitelerinde çalışmakta olan sağlık profesyonelleri ve palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarıdır. Türkiye’ de sunulmakta olan palyatif bakım hizmetlerinin değerlendirilmesinde palyatif bakım birimleri ile çalışılmasının nedeni; Türkiye’ de palyatif bakım organizasyonlarının büyük bir bölümünü hastane temelli palyatif bakım hizmetinden oluşmasıdır.

Çalışmanın örnekleme Muğla ilinde yer alan Menteşe Devlet Hastanesi, Köyceğiz Devlet Hastanesi, Ortaca Devlet Hastanesi, Dalaman Devlet Hastanesi, Fethiye Devlet Hastanesinde palyatif bakım hizmetlerinde çalışan sağlık profesyonelleri, palyatif bakım hizmeti alan hasta ve hasta yakınlarıdır. Menteşe Devlet Hastanesi 12 yatak kapasitesi, Köyceğiz Devlet Hastanesi 6 yatak kapasitesi, Ortaca Devlet Hastanesi 6 yatak kapasitesi, Dalaman Devlet Hastanesi 12 yatak kapasitesi, Fethiye Devlet Hastanesi Palyatif Bakım Birimi 9 yatak kapasitesi ile palyatif bakım hizmeti vermektedir.

Araştırmanın örnekleme olasılıklı olmayan örnekleme türlerinden amaçlı örnekleme yöntemi ile belirlenmiştir. Amaçlı örnekleme; derinlemesine araştırma yapmayı hedefleyen çalışmalarda, çalışmanın amacı bağlamında bilgi açısından zengin durumların seçilmesidir (Büyüköztürk ve diğ., 2012, s. 9). Amaçlı örnekleme bilgi bakımından zengin vakaların belirlenmesi ve seçilmesidir, bu ise sınırlı kaynakların en etkin kullanımını sağlamaktadır. Bu nedenledir ki nitel araştırmalarda daha çok tercih edilen örnekleme yöntemidir. Nitel araştırmaların doygunluğuna katkıda bulunmaktadır (Yağar ve Dökme, 2018, s.4). Araştırmanın kapsayıcılığını artırmak amacı ile Muğla ili içinde çalışmanın yürütüleceği hastaneler seçilirken coğrafi açıdan sahil kesiminde, orta kesimde ve iç kesimde yer alan hastanelerin bulunmasına özen gösterilmiştir. Maksimum çeşitliliği sağlayarak araştırmanın doygunluğunun artırılması hedeflenmiştir.

Tablo 3.1. Araştırma Örneklemine İlişkin Bilgiler

Katılımcıların Dağılımı	Katılımcıların Cinsiyeti	Görüşme Süresi	Görüşme Yeri
H1	Kadın	25 dk	Hemşire Odası
H2	Kadın	30 dk	Hemşire Odası
H3	Kadın	20 dk	Hemşire Odası
H4	Kadın	35 dk	Meşguliyet Odası
H5	Kadın	20 dk	Meşguliyet Odası
H6	Kadın	25 dk	Hemşire Odası
H7	Kadın	30 dk	Hemşire Odası
H8	Kadın	35 dk	Hemşire Odası
H9	Kadın	40 dk	Hemşire Odası
H10	Kadın	25 dk	Meşguliyet Odası
H11	Kadın	20 dk	Meşguliyet Odası
H12	Kadın	20 dk	Hemşire Odası
D1	Erkek	30 dk	Doktor Odası
D2	Erkek	35 dk	Doktor Odası
T	Kadın	20 dk	Hemşire Odası
SM	Erkek	30 dk	Meşguliyet Odası
SÇ1	Kadın	25 dk	Sosyal Servis
SÇ2	Kadın	30 dk	Sosyal Servis
SÇ3	Erkek	35 dk	Sosyal Servis
F	Erkek	30 dk	Fizyoterapist Odası
HY1	Kadın	25 dk	Hasta Odası

Tablo 3.1. (Devam) Araştırma Örneklemine İlişkin Bilgiler

HY2	Kadın	20 dk	Hasta Odası
HY3	Kadın	25 dk	Hasta Odası
HY4	Kadın	25 dk	Hasta Odası
HY5	Kadın	30 dk	Meşguliyet Odası
HY6	Kadın	20 dk	Meşguliyet Odası
HY7	Kadın	20 dk	Hasta Odası
HY8	Kadın	30 dk	Hasta Odası
HY9	Kadın	25 dk	Hasta Odası
HY10	Kadın	25 dk	Hasta Odası
HY11	Kadın	30 dk	Hasta Odası
HY12	Kadın	20 dk	Hasta Odası
HY13	Kadın	20 dk	Hasta Odası
HY14	Kadın	30 dk	Meşguliyet Odası
HY15	Kadın	25 dk	Meşguliyet Odası
HY16	Kadın	20 dk	Hasta Odası
HY17	Kadın	20 dk	Hasta Odası
HY18	Erkek	30 dk	Hasta Odası
HY19	Erkek	20 dk	Hasta Odası
HY20	Erkek	25 dk	Hasta Odası
HY21	Erkek	20 dk	Hasta Odası

Araştırmada katılımcıların gerçek adı kullanılmamış olup meslek grubuna ve hasta yakını olmasına göre kısaltmalar ile temsil edilmiştir. Buna göre “H” harfi hemşireyi ve “H1” görüşme yapılan birinci hemşireyi ifade etmektedir. “D” harfi doktoru “D1” görüşme yapılan birinci

doktordur. “T” harfi temizlik görevlisi ve “SM” sağlık memurunu ifade etmektedir. “SÇ” Sosyal Çalışmacılarını ifade etmekte iken “SÇ1” görüşme yapılan birinci Sosyal Çalışmacıdır. “F” harfi Fizyoterapisti ifade etmektedir. “HY” hasta yakınlarını temsil etmekte olup aynı şekilde görüşme sırasına göre numaralandırılmıştır.

3.6.Araştırmanın Sınırlılıkları

Görüşmelerin Muğla ilinde yer alan Devlet Hastanelerine bağlı Palyatif Bakım Birimlerinde yapılacak olması nedeni ile Muğla İl Sağlık Müdürlüğünden veri toplama izni alma sürecinde gecikmeler yaşanmıştır.

Türkiye’ de Hospis kurumlarının olmaması nedeni hospislere ilişkin değerlendirmeler yine hastanelere bağlı palyatif bakım birimlerinde yapılan görüşmeler neticesinde yapılmıştır.

Çalışmanın ilk halinde görüşmelerin sağlık çalışanı, hasta ve hasta yakını olmak üzere üç grup ile yapılması planlanmıştır. Ancak hastaların çoğunun bilincinin kapalı olması, bilinci açık olan hastaların ise yaşlılığa bağlı Alzheimer, Demans gibi sağlık problemleri sahip olmamaları nedenleri ile hastalar ile görüşme sağlanamamıştır. Araştırma verilerinde hastalara ait görüşlerin yer almaması araştırmanın sınırlılıklarındandır.

Palyatif bakım biriminde yatak sayılarının kısıtlı olması, hizmet alan hastaların uzun süre sıra bekledikten sonra bu hizmetten faydalandığı bilgisi edinilmiştir. Hasta yakınları mevcut hizmetleri değerlendirmede, sorunlara ilişkin tespit yapma noktasında sorulan sorulara kaygı ile yaklaşmıştır. Hasta yakınlarının taburcu edilme korkusu nedeni ile sorulan sorular karşısından düşüncelerini özgürce ifade edememesi araştırmanın sınırlılıklarındandır.

Palyatif bakım biriminde görev alan palyatif bakım ekibi içerisinde psikologlarda yer almaktadır. Ancak sağlık çalışanları ile yapılan görüşmelerde psikolog ile görüşme sağlanamamıştır. Görüşmelerin yapıldığı iki hastanede mesai saatleri nedeni ile psikolog ile görüşülememiş, bir hastanede psikoloğun izinde olduğu bilgisi edinilmiş, bir hastanede psikolog görüşmeyi kabul etmemiş, beşinci hastanede ise psikolog palyatif bakım biriminde aktif rol almadığını ifade ederek görüşmeyi reddetmiştir. Meslek grupları içerisinde psikolog ile görüşme gerçekleştirilmemiş olması araştırmanın sınırlılıklarındandır.

3.7.Bulgular ve Yorum

Araştırmanın örneklemi palyatif bakımda görev almakta olan sağlık çalışanları ve hasta yakınları oluşturmaktadır. Araştırmanın bulguları verilen cevaplardan ve yapılan literatür taramasının ışığında üç ana tema ve çeşitli alt temalar halinde incelenmiştir. Araştırmanın ana

temalarını; sađlık alıřanlarının lm kavramına iliřkin grřleri, sađlık alıřanlarının palyatif bakıma iliřkin grřleri, sađlık alıřanlarının hospis bakıma iliřkin grřlerinden oluřmaktadır. Verilerin deđerlendirilmesi sonucundan elde edilen temalar ve alt tamalar Tablo 3.2.' de yer alan nitel karar ađacında grsel olarak ifade edilmiřtir.



Tablo 3.2. Nitel Karar Ağacı

KATEGORİ 1. SAĞLIK ÇALIŞANLARININ PALYATİF BAKIM DENEYİMİ
TEMA 1. Sağlık Çalışanlarının Ölüm Sürecine İlişkin Görüşleri ⇒ Ölüm Algısı ⇒ İyi Ölüm Algısı ⇒ Ölüm Yeri Tercihi
TEMA 2. Sağlık Çalışanlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri ⇒ Palyatif Bakımın Amacı ⇒ Sunulan Hizmetler ⇒ Yaşanan Güçlükler ⇒ Olumlu Yönleri ⇒ Palyatif Bakım Ekibi ⇒ Hasta Profili ⇒ İhtiyaç Duyulan Hizmet
TEMA 3. Sağlık Çalışanlarının Hospis Bakıma İlişkin Görüşleri ⇒ Hospis Hakkında Bilgi Sahibi Olma ⇒ Hospisler Türkiye’ de Kurulmalı mı? ⇒ Hospis Bakıma Yönelik Öneriler
KATEGORİ 2. HASTA YAKINLARININ PALYATİF BAKIM DENEYİMLERİ
TEMA 4. Hasta Yakınlarının Ölüm Sürecine İlişkin Görüşleri ⇒ Ölüm Algısı ⇒ İyi Ölüm Algısı ⇒ Ölüm Yeri Tercihi
TEMA 5. Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri ⇒ Palyatif Bakım Hizmetleri ⇒ Bakım Veren Olmak ⇒ Hasta Yakını Olmak
TEMA 6. Hasta Yakınlarının Hospis Bakıma İlişkin Görüşleri ⇒ Hospisler Hakkında Bilgi Durumu ⇒ Hospisler Türkiye’ de Kurulmalı mı? ⇒ Hospislere Yönelik Öneriler
TEMA 7. Ev Yerine Hastane

3.7.1. Sağlık Çalışanlarına Yönelik Bulgular

3.7.1.1. Sağlık Çalışanlarına Ait Demografik Bilgiler

Araştırmaya katılan sağlık çalışanlarına palyatif bakıma ilişkin görüşlerine etki edebilecek; mesleği, yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, palyatif bakımdaki tecrübe süresi ve palyatif bakım ilişkin eğitim alma durumu gibi özelliklerine dair sorular yöneltilmiştir. Sağlık çalışanlarının demografik özelliklerine dair bilgilere bu bölümde yer verilmiş olup aşağıdaki Tablo 3.3’ de yer almaktadır.

Tablo 3.3. Sağlık Çalışanlarına Ait Demografik Bilgiler

Katılımcı	Meslek	Yaş	Cinsiyet	Eğitim	Palyatif Bakımda Tecrübe Süresi	Palyatif Bakım Eğitimi
H1	Hemşire	29	K	Lisans	1 yıl	Yok
T	Temizlik Personeli	54	K	İlkokul	8 yıl	Yok
H2	Hemşire	47	K	Lisans	7 yıl	Var
SÇ1	Sosyal Çalışmacı	43	E	Lisans	3 yıl	Yok
H3	Hemşire	31	K	Lisans	1 yıl	Var
F	Fizyoterapist	32	E	Lisans	8 yıl	Yok
SM	Sağlık Memuru	43	E	Lisans	5 yıl	Yok
H4	Hemşire	33	K	Yüksek Lisans	1 yıl	Yok
D1	Doktor	32	E	Lisans	1 yıl	Yok

Tablo 3.3. (Devam)Sağlık Çalışanlarına Ait Demografik Bilgiler

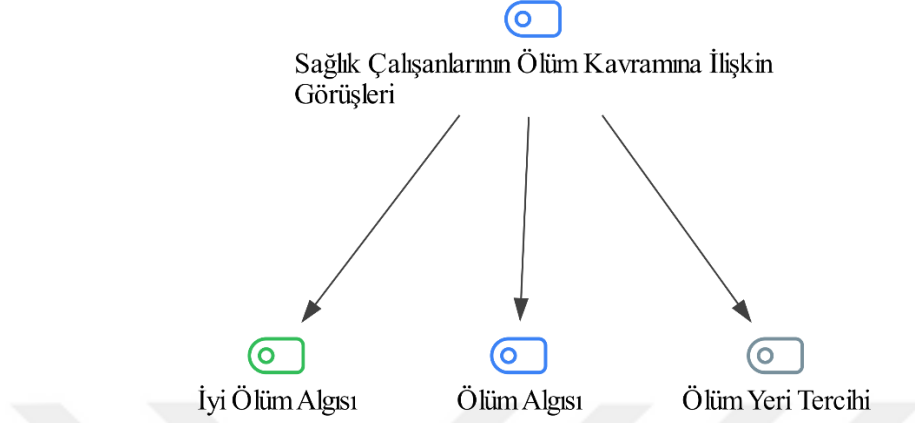
SÇ2	Sosyal Çalışmacı	45	E	Lisans	5 yıl	Yok
H5	Hemşire	48	K	Lisans	5 yıl	Yok
H6	Hemşire	45	K	Lisans	4 yıl	Var
H7	Hemşire	43	K	Lisans	5 yıl	Yok
H8	Hemşire	28	K	Lisans	6 yıl	Var
D2	Doktor	48	E	Lisans	3 yıl	Yok
H9	Hemşire	47	K	Lisans	5 yıl	Yok
H10	Hemşire	27	K	Lisans	1 ay	Yok
H11	Hemşire	26	K	Lisans	5 yıl	Var
H12	Hemşire	39	K	Lisans	5 yıl	Var
SÇ3	Sosyal Çalışmacı	26	K	Lisans	1 yıl	Yok

Tabloda yer aldığı üzere araştırmaya katılan sağlık çalışanı sayısı 20' dir. Sağlık çalışanlarının 12' hemşire 2' si doktor, 3' ü Sosyal Çalışmacı, 1'i Sağlık Memuru, 1' i Temizlik Personeli, 1' i Fizyoterapist meslek grubuna dahildir. Sağlık çalışanlarının yaşları 26 ve 54 yaş aralığında değişmekte olup ortalama yaş 38,3' tür. Sağlık çalışanlarının %30' u (n=6) erkek ve %70' i (n=12) kadındır. Sağlık çalışanlarının palyatif bakımdaki çalışma süreleri 1 ay ve 8 yıl arasında değişmektedir. Sağlık çalışanlarının %30' u (n=6) palyatif bakıma özel bir eğitim almış iken %70' i (n=12) palyatif bakıma özel bir eğitim almamıştır.

3.7.1.2. Sağlık Çalışanlarının Ölüm Kavramına İlişkin Görüşleri

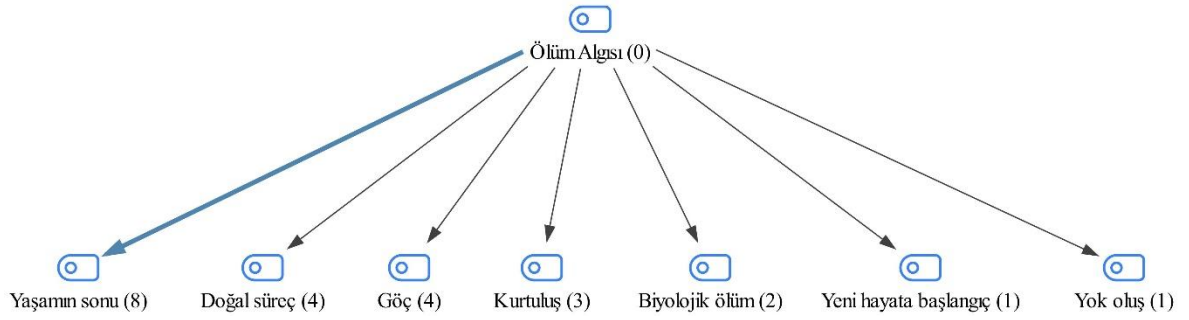
Bu tema altında palyatif bakımda görev yapmakta olan sağlık çalışanlarının ölümü nasıl anlamlandırdıkları keşfedilmeye çalışılmıştır. Çalışmaya katılan sağlık çalışanlarının ölüm

kavramına ilişkin ifadelerinden yola çıkarak Şekil 3.1.' de görüldüğü üzere “ölüm algısı, iyi ölüm algısı, ölüm yeri tercihi” alt temaları oluşturulmuştur.



Şekil 3.1. Sağlık Çalışanları Gözünden Ölüm Kavramının Değerlendirilmesi

3.7.1.2.1. Sağlık Çalışanlarının Ölümü Tanımlama Biçimleri



Şekil 3.2. Sağlık Çalışanlarının Ölümü Tanımlama Biçimleri

Sağlık çalışanlarının ölüm kavramını tanımlama biçimi farklılık göstermektedir. Ölüm algısının alt kodları Şekil 3.2.' de görülmektedir. Alt kodların yoğunluğu ilişki bağlantı çizgisinin kalınlığı ile doğru orantılıdır. Ayrıca kodların yanında ifade edilen sayılar kodlara dahil edilen atıf sayısını göstermektedir. Sağlık çalışanlarının ölüm tanımına ilişkin ifadeleri incelendiğinde çalışanların çoğunluğunun ölümü yaşamın sonu olarak tanımladığı görülmektedir. Bu noktada ölümü tanımlayan sağlık çalışanlarının ifadeleri şu şekildedir:

“Yaşamın sona ermesi” (H1).

“Yaşamış olduğumuz hayatın son bulması diye tanımlıyorum” (H3).

“Bence ölüm fiziksel ve ruhsal olarak bilinç kaybıdır, yani fiziksel ve ruhsal olarak sona ermek olarak tanımlayabilirim” (F).

“Canlının sonu” (SM).

“Ölüm nedir... kaçınılmaz son” (H5).

“Var oluşun sonudur” (H9).

“Yani hayatın bu hayatın sonu” (H11).

“Bilmem çok dramatik bakmıyorum ya ölüme yani okey böyle bir hayat var ve bitişi gibi görüyorum normal bir süreç” (SÇ3).

Sağlık çalışanlarının ölümü tanımlama biçimlerinden vurguladıkları bir diğer nokta ise ölümün doğal bir sürecin parçası olmasıdır. Ölümü doğal süreç olarak vurgulayan 4 sağlık çalışanı vardır. (n=4) Bunlar şu şekildedir:

“Yaşamın doğal süreci olarak tanımlarım” (H2).

“Normal bir süreç olarak tanımlıyorum” (SÇ1).

“Normal bir süreç” (SÇ).

“Şu servise başladıktan sonra ölümü kurtuluş olarak görüyorum yani artık çok normal bir süreç bence ölüm çok doğal bir süreçtir. Çok derinden etkilemiyor eskisi gibi” (H8).

Katılımcılardan H8’ in ölümü doğal bir süreç olarak tanımlarken palyatif bakım servisinde çalışmaya başladıktan sonra bu düşüncesinin oluştuğunu vurgulamaktadır. H8’ in palyatif bakımda çalışma deneyimine bakıldığında 6 yıl olduğu görülmektedir.

Katılımcıların ölüm tanımlamasında vurguladıkları bir diğer nokta ise ölümün bir göç oluşudur. (n=4). Katılımcılardan SÇ2, T, D2 ve H11’ in bu bağlamdaki ifadeleri şu şekildedir:

“Bu dünyadan göçüp gitmek” (T).

“Yani net cevabını bilmiyorum ya, üstünde çok düşündüğüm bir konu aslına, bakarsan yok oluş mu gittiğim yerde asıl varoluş mu orada onu da bilmiyorum, yani bir geçiş evet bir geçiş olduğunu biliyorum ama geçtikten sonra neyle karşılaştığınızı bilmiyorum” (SÇ2).

“Hayat değişikliği, bir yaşamdan başka bir yaşama geçiş” (D2).

“Yani hayatın bu hayatın sonu ya da hani bu hayattan bir göçüş” (H11).

Sağlık çalışanları içinde bulundukları ortama bağlı olarak ölümü tanımlar iken ölümün bir kurtuluş olduğu vurgusunu yapmaktadır. (n=3) Bu vurgular katılımcılar tarafından şu şekilde ifade edilmektedir:

“Ölüm bence bir kurtuluştur. En azından böyle hastalar için bir kurtuluş.” (H4)

“Şu servise başladıktan sonra ölümü kurtuluş olarak görüyorum” (H8).

“Ölüm genç hasta için farklı, yaşlı için farklı. Yaşlı hasta için kurtuluş” (H10).

Katılımcılardan D1 ve H7 ölümü biyolojik bağlamda tanımlamaktadır. İfadeleri şu şekildedir:

“Solunumun, kalbin durması” (D1).

“Sadece vücut fonksiyonlarının bitmesi olarak tanımlarım” (H7).

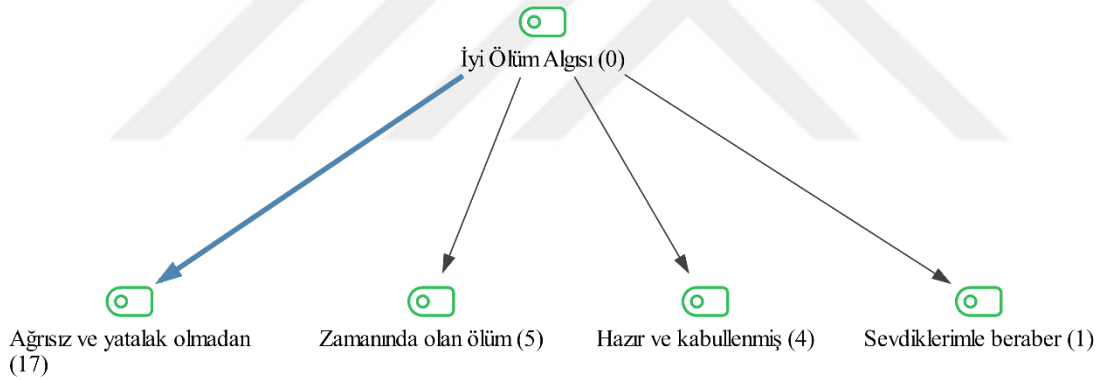
Katılımcılardan H6 ölümü tanımlarken yeni bir başlangıç olduğu vurgusunu şu şekilde ifade etmiştir:

“Ben yani yeni bir başlangıç olarak düşünüyorum hani sadece dünyadaki hayatın kapanıp yeniden yeni bir hayata geçiş olarak düşünüyorum” (H6).

Katılımcılardan H12 ise ölümün bir yok oluş olduğunu şu şekilde ifade etmiştir:

“Ölüm benim için, insanın dünyadan yok olup gitmesidir” (H12).

3.7.1.2.2. Sağlık Çalışanlarının İyi Ölümü Tanımlama Biçimleri



Şekil 3.3. Sağlık Çalışanlarının İyi Ölümü Tanımlama Biçimleri

İyi ölüm teması Şekil 3.3.’ de görülen alt kodlar ile incelenmiştir. Görüldüğü üzere sağlık çalışanları iyi ölümden bahsederken çoğunlukla ağrısız ve yatacak olamadan gerçekleşen ölüme vurgu yapmaktadır. İyi ölümü bu bağlamda tanımlayan sağlık çalışanlarına ait görüşler şu şekildedir:

Böyle hani hastalar var ki bakımsızlıktan yaraları kutlanıyor mesela ne bileyim son zamanları bile mesela, kanser hastalarının terminallerinde hastaların çok aşırı ağrıları oluyor işte ağrı yönetimi diyoruz ya ağrıyı en aza indirgeyerek hani o bile kaliteli ölüm oluyor yani daha az ağrı çekerek yani iyi ölüm böyle bence (H2).

“Hastanın çekmeden ölmesi” (T).

“Acı ıstırap çekmeden, daha rahat, ağrısız bir ölüm” (SÇ1).

“Bence ağrısız ölümdür” (F).

“Huzurlu şekilde acı çekmeden ölmek” (D1).

“Birdenbire ölmek herhalde çekmeden ve kimseye de çektirmeden, evet ani ölüm kendim içinde onu temenni ediyorum. 29 yıllık hemşireyim evet ölüm kaçınılmaz ama en güzeli ölüm çekmeden ölmek” (H5).

“Çok acı çekmeden, uzun süreli yatmadan...” (H10).

“Yara olmadan vücudunda, çok şey görüyoruz burada, evet yani ağrı olmadan çok yatalak kalmadan çok kimseye muhtaç olmadan ölmek bence iyi” (H11).

“Aniden gelen ölüm iyi ölümdür. Genç ölüm değil ama belli bir yaştan sonra ani, ayakta ve sağlıklı iken” (H4).

Katılımcılar ağrısız ve yatalak olmadan olan ölümün ardından ölüm zamanına vurgu yapmaktadır. Zamanında gerçekleşen ölümü iyi ölüm olarak tanımlayan sağlık çalışanlarının ifadeleri şu şekildedir:

“Zamanında olan ölümdür yani yaş gereği olan ölümdür travmalara bağlı olmayan böyle bir ölüm bence iyi bir ölüm” (F).

“Aniden gelen ölüm iyi ölümdür. Genç ölüm değil ama belli bir yaştan sonra ani, ayakta ve sağlıklı iken” (H4).

“Çok erken de olmayan, küçükken ben uyurken ölmek isterdim” (H10).

“Yani ama bence erken yaşta ölmek de değil hani artık bir 65’ in üzerinde belli şeyleri yaşadıktan sonra belli amacına ulaştıktan sonra hedeflerini gerçekleştirdikten sonra ve çocuklarıma ihtiyacım olmadan ölmek bence iyi ölümdür” (H11).

Bu tanımlamaların yanı sıra katılımcılar iyi ölümü; ölüme hazır olma bu süreci kabullenmiş olma ile ilişkilendirmektedir. Bu bağlamdaki ifadeler şu şekildedir:

“... daha hazır, bunu kabullenmiş şekilde...” (H1).

“Bence ruhani olarak hazır olmak iyi ölüm, yani her anlamda, evet ölüm bir hak bu yaşanacak” (H2).

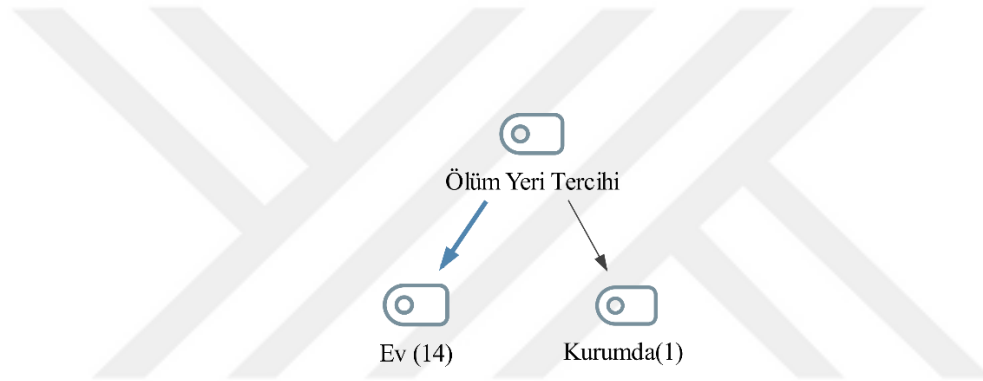
“Kişinin kendisinin nahoş hislerden arınmış bir vaziyette ölmesi ve yakınlarının da buna hazırlıklı ve kabullenmiş biz vaziyette olması en tercih edilecek iyi ölümdür” (D2).

H6, iyi ölümü sevdiklerinin yanında olduğu ölüm olarak tanımladığını şu sözle ile ifade etmektedir:

“İyi ölüm eee sevdiklerinin yanında acısız kaliteli yani bakımlarının yapıldığı temiz bir ortamda istediğin gibi ölüm şeklidir yani bu evde de olabilir palyatif bakımda da olabilir ama sevdiklerinin yanında olması gerektiğini düşünüyor” (H6).

3.7.1.2.3. Sağlık Çalışanlarının Ölüm Yeri Tercihi

Çalışmaya katılan sağlık çalışanlarının ölüm yeri tercihi ev ve kurum olmak üzere iki kod altından toplanmıştır. Alt kodların yoğunluğu ilişki bağlantı çizgisinin kalınlığı ile doğru orantılı olup Şekil 3.4.’den de anlaşılabacağı üzere kişilerin büyük bir çoğunluğunun ölüm yeri tercihinin ev olduğu görülmektedir.



Şekil 3.4. Sağlık Çalışanlarının Ölüm Yeri Tercihi

Katılımcılar evde ölmek istediklerine dair görüşlerini şu sözler ile ifade etmektedir:

“Bunu hiç düşünmedim ama ağrım sızım yoksa kendi evimde, daha rahat ve sevdiklerimle” (H1).

“Eğer bakanım varsa evimde” (T).

“Evimde, yatağımda çekmeden” (SÇ1).

“Kesinlikle evde, bizim Türk toplumumuzda zaten bu ev ve aile kültürü çok oturmuş durumda o yüzden eve ölmek isterdim” (F).

“Evde kalp krizi geçirerek ölmek isterdim. Buraya geldim geleli hayat felsefem değişti, en güzel ölüm kendi evimde kimseye muhtaç olmadan geçirilen ölümdür. Uykumda can çekişmeden ölmek isterdim. Can vermek zor. Ölümü bekliyorsun, müdahale edilmiyor, acı içinde ölüyorsun” (SM).

“Evimde, en azından insanın kendi ortamı” (H4).

“Yalnız ölmek istemem ama hastaneye de düşmek istemem, evde ölmek isterim ama yalnız ölmek istemem” (H11).

“Şöyle hani hastalığın seyrine göre eğer gerçekten çok acı çekiyorsan bir kurumda ama sevdiklerimin yanımda olmasını isterim eğer ki hayır acı çekmiyorsan palyatif bakım hani nasıl bakılacağını öğrendikten sonra evimde ölmeyi tercih ederim” (H6).

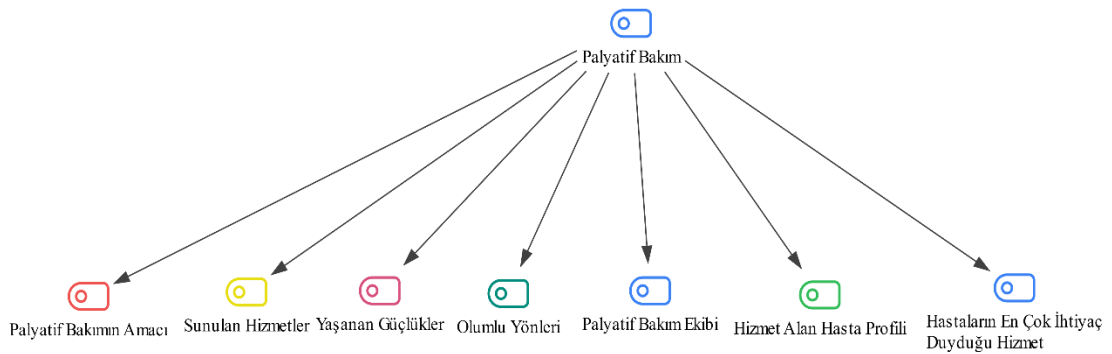
Katılımcılardan F, Türk kültüründeki ev ve aile kavramlarına önemli olduğuna dikkat çekmektedir. Ayrıca katılımcılardan H1, H6 ölüm yeri tercihini o an ki sağlık durumlarına bağlı olarak değişebileceğini, ağrı çekmiyor ise evde ölmeyi tercih edeceklerini ifade etmiştir.

Katılımcılardan sadece bir tanesinin ölüm yeri tercihi kurumdur. H9, bu tercihi özellikle palyatif bakım birimi olarak belirtmiş olup şu şekilde ifade etmiştir:

“İmkânım var ise böyle bir yerde ölmeyi tercih ederim” (H9).

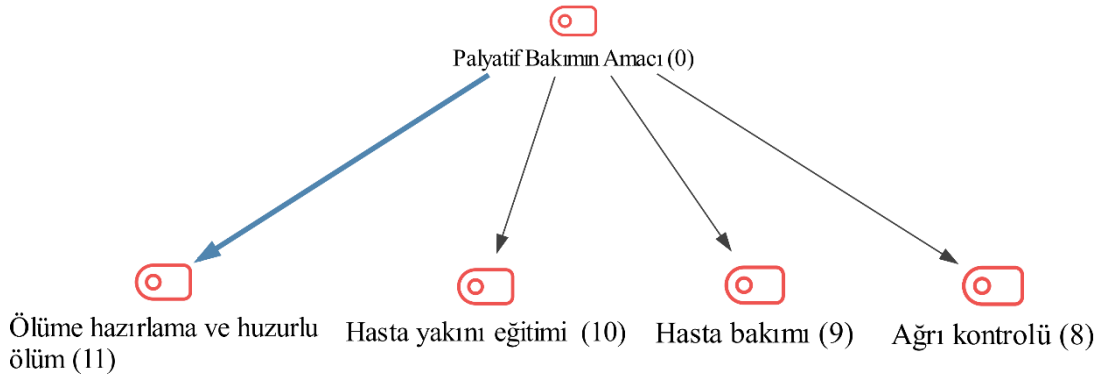
3.7.1.3. Sağlık Çalışanlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri

Hastanelerin palyatif bakım birimlerinin mevcut durumunun ve sunulmakta olan hizmetlerin değerlendirilmesi yapmak amacı ile yöneltilen sorular neticesinde belli alt temalar oluşturulmuştur. Bu alt temalar Şekil 3.5.’ de görüldüğü üzere palyatif bakımın amacı, sunulan hizmetler, yaşanan güçlükler, olumlu yönleri, palyatif bakım ekibi, hizmet alan hasta profili, hastaların en çok ihtiyaç duyduğu hizmet



Şekil 3.5. Palyatif Bakımın Değerlendirilmesi

3.7.1.3.1. Palyatif Bakımın Amacı



Şekil 3.6.Palyatif Bakımın Amacı

Palyatif bakımın amacı sağlık çalışanlarının vermiş olduğu cevaplardan yola çıkarak “ölüme hazırlama ve huzurlu ölümü sağlamak, hasta yakını eğitimi, hasta bakımı, ağrı kontrolü” olmak üzere 4 kod ile kodlanmıştır. Oluşturulan kodlar Şekil 3.6.’ da yer almaktadır. Alt kodlara dahil edilen cevapların yoğunluğu ilişki bağlantı çizgisinin kalınlığı ile doğru orantılıdır. Bu noktada sağlık çalışanları çoğunluğu palyatif bakımın amacını; ölüme hazırlama/huzurlu ölümü sağlamak ve hasta yakınına hasta bakımı konusundan eğitim vermek olarak açıklamaktadır. Katılımcı H2 palyatif bakımın amacını şu sözler ile ifade etmektedir.

“Bu palyatif bakım ölüme yakın olan hastaların son yaşam dönemlerini en kaliteli geçirdikleri yerdir bana göre, yani her anlamda daha doğrusu ölüme hazırlıyoruz gibi düşünüyorum ben hastaları, hani iyileşip de eve gönderdiklerimiz de oluyor ama tamamen bir iyileşmeden bahsetmiyorum” (H2).

“Palyatif bakım son dönemdeki, hayatının son dönemindeki hastaların mevcut durumun optimum düzeyde rahatlığa kavuşturarak o sona hazırlanması...” (H3).

“Son dönemlerini yaşayan hastaların son dönemlerini en iyi en huzurlu bir şekilde geçirebilecekleri yerdir” (H12).

Yani öğrenebildiğim kadarıyla insanların belki sert şekilde ifade edeceğim. Ama insanların konforlu şekilde ölmesini sağladığımız yer galiba palyatif bakım. İnsanların ağrılarını sızılarını azaltmak belki konforlu bir şekilde ölebilmelerini sağlamak diye düşünüyorum yanılıyor olabilirim ama gözlemlediğim bu. Çünkü orada hiç kimse tedavi olup iyileşerek taburcu olmuyor, yani mutlaka ölmüyor belki ama geçici bir süre için durumu stabil hale getiriliyor sonra taburcu ediliyor. Sonra aynı hastayla ben tekrar görüşüyorum buraya tekrar geliyor. Sonra hasta ölüyor öldüğü zaman artık tekrar gelmiyor. Yani rehabilite edici bir süreç olduğuna inanmıyorum ben onların konforunu arttıran o hastalık döneminde zaten son dönem hastaları (SC2).

“Bu hasta grupları çok değişik olabiliyor tedavisi mümkün olmayan ağır hastalığı olup bilinci açık ya da kapalı yatağa bağımlı olan günlük yaşamsal faaliyetlerini devam ettirirken başkasının yardımına ihtiyaç duyan insanların bakıldığı yer. Altta yatan hastalığı tedaviden

ziyade hastanın daha huzurlu bir şekilde hayatının kalan süresini devam ettirmeye yönelik bir hizmetler bütünü aslında” (D2).

Katılımcılardan SÇ2 ve D2 palyatif bakım hizmetinin rehabilite edici bir süreç olmadığına, tedavi edici bir yer olmadığına amacın hastanın hayatının kalan sürecini huzurlu bir şekilde geçirmesini sağladığına dikkat çekmektedir.

Sağlık çalışanları palyatif bakımın amacının hastaya sürekli olarak bakım sağlamak olmadığı, hastaya nasıl bakılacağına yönelik hasta yakınına eğitim vermeyi, evde bakıma hazırlamayı amaçladığını ifade etmektedir. Bu bağlamdaki ifadeler şu şekildedir:

Ama tabii buradaki yatış süreleri de kısıtlı olduğu için hani evde bıkıma hazırlıyoruz genelde, ama tabii bu hastalar artık genelde geri dönülmez süreçte oldukları için dediğim gibi yani sadece o dönem için destekliyoruz, evde bakımı hazırlayıp ölüme doğru bir hazırlık yapıyoruz. Burada şöyle evde bakım birimi ile koordineli şekilde çalışıyoruz zaten bir formumuz var bununla ilgili işte doldurup hasta yakınlarını bir kat aşağıda evde sağlık birimi var oraya yönlendiriyoruz görüşüyorlar kayıtlarını yaptırıyorlar o şekilde evde sağlık takiplerine devam ediyor (H2).

“Burada hasta ailelerine hastanın yeni durumuna alışması, evde nasıl bakacağına dair eğitim vermek, yeni duruma adapte etmek, bakımı kolaylaştırmak amaçlanmaktadır” (H4).

“... hasta yakınlarına öğretmek, eğitmek, evde bakıma hazırlamak...” (D1)

“Aslında palyatif bakım; yatağa bağımlı hastaların eve gittiklerinde ailesinin ona nasıl bakacaklarını öğretmek için ortaya çıkmış. Ama anlamını çok aşıyor artık...” (H5).

Ne diyeyim hastaya onlara alışmasını sağlayan bir yer. Onların kaynaşması çünkü yoğun bakımdan çıktığında hasta yakınları hastalarından korkuyor ve tanıyamıyorlar, onlara hani onların kaynaşmasını sağlamak, bakımda zorlanmayacakları bir yer hani eve çıktıklarında bunu anlatmak, hani korkmadan bir şeylerini yapması, kesinlikle hasta yakınına yönelik bir hizmet, hastaya sunulan hizmet ağrısı varsa ağrısını gidermek beslenme sıkıntısı var ise beslenmesini sağlamak gerek parenteral gerek pegde, NG gerek. Bu şekilde ama amaç daha çok hasta yakını burada merkez hastadan ziyade hasta yakını onların adapte olma süreci (H11).

Sağlık çalışanlarının bir kısmı palyatif bakımın amacını hasta bakımına sağlamak ile ilişkilendirmektedir. Bu noktadaki ifade şu şekildedir:

“Palyatif bakım bazı hastaların terminal dönemine gelmiş hastaların hem tıbbi bakımlarının yapıldığı hem de gündelik ihtiyaçlarının karşılandığı bir sağlık hizmetidir aslında bu şekilde tanımlayabilir” (F).

Yüzeysel bir bakımdır. Yeme içmesi yoksa yeme içme sağlanır, sıvı alamıyorsa sıvı desteği olur, ağrı varsa ağrı dindirilir, yatalak olan hastaların vücut bakımı yapılır, yatak yarası oluşmaması için gerekli önlemler almak, burası tedavi edici bir yer değil, ama bazen amacından çıkıyor, son dönem hastalara ağrısı olduğunda sağlanan hizmetlerdir (SM).

“Ben temizlik personeli olarak göreve başladım ama zaman zaman hasta bakımı da yapıyorum, hastanın altını alamadıklarında yardımcı oluyorum, hastanın yıkanmasına yardım ediyorum” (T).

Katılımcılardan SM ve H5 palyatif bakımın amacını açıklarken birimin zaman zaman amacını aştığına dikkat çekmektedir. Katılımcılar hasta bakımına ek olarak palyatif bakımın ağrı kontrolünü amaçladığını ifade etmektedir. Palyatif bakımın amacını ağrıyı azaltmak olarak açıklayan görüşler şu şekildedir:

“Son dönem hastalara ağrısı olduğunda sağlanan hizmetlerdir” (SM).

“Kanser hastası, yatağa bağımlı hastaların ağrılarını dindirmek, hastanın palyasyonunu sağlamak” (D1).

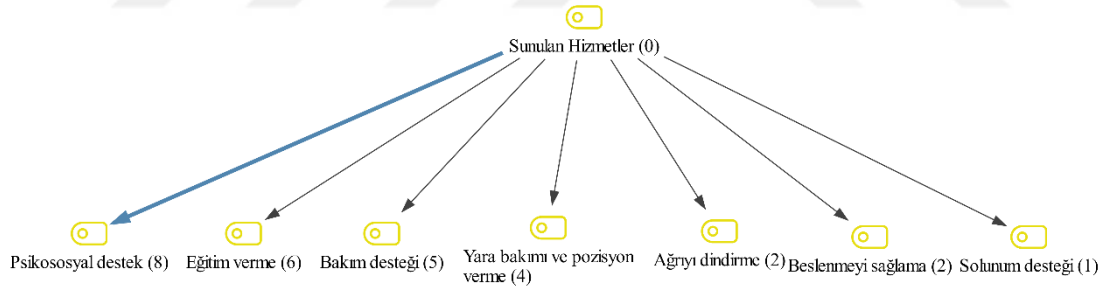
“Palyatif bakım genelde ağrıya yönelik çalıştığımız son dönem kanser hastalarının yattığı...” (H7).

“Son dönem hastaların ağrılarını dindirmek, hayat kalitesini artırmak...” (H10).

“Palyatif bakım kişilerin son dönemlerinde ağrısız kaliteli ve onurlu bir şekilde ölümün gerçekleştiği yerlerdir” (H6).

“Palyatif bakım uuu hastaların daha hayatının son evresinde daha konforlu bir şekilde geçirmek ağrıların azaltılmasını amaçlar” (H1).

3.7.1.3.2. Palyatif Bakımda Sunulan Hizmetler



Şekil 3.7.Palyatif Bakım Hizmetleri

Palyatif bakımda sunulan hizmetler katılımcıların verdikleri cevaplardan yola çıkarak psikososyal destek, eğitim verme, bakım desteği, yara bakımı ve pozisyon verme, ağrıyı dindirme, beslenmeyi sağlama ve solunum desteği olarak kodlar ile ifade edilmiştir. Oluşturulan kodlar Şekil 3.7.’ de yer almaktadır. Sunulmakta olan psiko-sosyal destek hizmetleri sağlık çalışanları tarafından şu şekilde ifade edilmiştir.

“Psikologlar fizyoterapistler sosyal çalışmacı bunlar haftanın 2 günü yani 72 saatte bir konsültasyonu olmaksızın gelip hastaları değerlendiriyorlar, işte bunu da biz pazartesi ve perşembe günleri olarak belirledik işte psikoloğumuz bizim yok tayin oldu gitti Fethiye’den şey yaptık talepte bulunduk Fethiye’den geliyor dediğim gibi pazartesi perşembe günleri görüşüyor bizim hastalarımızın şuuru genelde kapalı olduğu için hasta yakınlarıyla görüşüyorlar o şekilde destek veriyorlar. Hani hiçbir yakını olmayan hasta, 2 kere böyle bir şey oldu onları da ayaklı hastalardı,

mesela bir tanesi geldiğinde yatalak pozisyondaydı, burada bakımını hani biz üstlendik kaymakamlığın da haberi vardı bu konuda o süreçte kaymakamlık işte sosyal hizmet uzmanları falan hep destek verdiler ona yani yer ayarlanana kadar diye söylendi. Bir epilepsi hastası vardı alkol bağımlılığı vardı sonraki bir süreçte de burada eks oldu. Ama daha önce başka bir hastaya da mesela huzurevi ayarlandı o şekilde nakli sağlandı ama o süreçte çok ekstrem durumlarda mecbur kalınırsa iki kere kabul edildi yani bu şekil sonra uygun birime uygun yere yönlendiriyoruz (H2).

“Daha çok ihtiyaçlarına yönelik hani bazı hastaların bakıcıları yok hani terk edilmiş kimsesiz bakıma muhtaç onları tespit edip bildiriyoruz sosyal hizmet merkezine bildiriyoruz” (SÇ1).

“Bütün hizmetleri veriyoruz. Hasta yakınlarına destek, kimi hasta yakını hastasına ölsün diye bakarken, kimi yakını bu şekilde de olsa yaşasın istiyor, hasta yakınına destek oluyoruz” (D1).

Sosyal çalışmacı olarak şöyle psiko-sosyal ihtiyaçlarını karşılanması konusunda destek oluyoruz. Somutlaştırsak bu insanların temelde iki tane ihtiyacı var birincisi taburcu sonrası bakacak kimselerin olmaması; işte o zaman sizle (sosyal hizmet merkezi) görüşüp onların kuruma yerleştirilmesi için gerekli yazışmaları ya da ihbarda bulunup gerekli çalışmaları yapıyoruz. İkincisi ekonomik olarak desteklenme ihtiyaçları ya da hâlihazırda bu konuda sunulan hizmetlerden haberdar edip hizmetler ile buluşturmak sürecinde, işte engelli pozisyonunda düşmüş oluyorlar, onların bakımıyla ilgilenen kişinin aslında başka bir iş yapamayacak kadar onlara vakit ayırması gerekebiliyor o zaman diğer şartlarını da karşılıyorsa engelli aylığı engelli bakım aylığı almaları konusunda bilgilendirme yapabiliyorum. Ya da diğer sosyal toplumsal kaynaklar konusunda onları bilgilendirebiliyorum. Birincisi kurum bakımı, ikinci sosyal ekonomik kaynaklar hakkında bu insanları bilgilendirmek (SÇ2).

“Aynı zamanda hasta ve hasta yakınının psikolojik olarak o durumu neyi gerektiriyorsa o duruma hazırlanmasını sağlıyor” (H12).

Psiko-sosyal destek sağlamada psikologların ve sosyal çalışmacıların rol aldığı, sosyal çalışmacıların bağlantı kurma, kurum bakımına yönlendirme gibi rolleri de üstlendiğini görmekteyiz. Sunulmakta olan bir diğer hizmet ise hasta yakınına hasta bakımı konusunda eğitim vermektir. Bu bağlamdaki görüşler şu şekildedir.

Biz eğitim eksikliğini gidermeye çalışıyoruz en başta çünkü bunlar evde artık bakım hastası olduğu için hani evet biz aspirasyonu yapıyoruz ama hastaya bakan kişinin de aspirasyonu yapmayı öğrenir vaziyete gelmesini sağlıyoruz çünkü evde ben yanında olmayacağım aspirasyon bir şekilde yapılması lazım yoksa yapılmazsa tikanır hasta nefes alamaz ölür. Yani en başta eğitim öğretiyoruz çünkü hastaya iki saatte bir pozisyon vermesi lazım yoksa koca koca yatak yaraları oluşur mesela, hani eğitim ondan sonra bakım ihtiyacına yine destek veriyoruz, pozisyonur beslenmedir. Ama burada hasta yakını olmadan mesela refakatçi olmadan hasta kabul edemiyoruz çünkü ne yazık ki bir hemşire nöbet tutuyor. Bakımlar onlara ait biz daha çok eğitim ve medikal tedarik kısmındayız, ama yetemedikleri aşamada hep destek veriyoruz ara ara aspirasyonlarını yapamadıklarında biz katılıyoruz, genelde zaten çok yanaşmak istemiyorlar aspirasyondan çekiniyorlar, ondan sonra pansumanlar kesinlikle hiçbir şekilde ben hasta yakınlarına vermiyorum, yani pansumanlar tamamen bize ait oluyor burada olduğu dönemde sonrasında da evde sağlık devam ediyor (H2).

İşte hiç bilmiyorlar mesela bir anda bakım hastası oluyorlar bir anda felçli oluyor falan hani bir bakım aşaması gerektiriyor biz burada bakımı hem kendimiz veriyoruz hem de hasta yakınlarına öğretiyoruz eve çıkabilecek pozisyona gelsin diye çünkü ölüm sürecine kadar kimse bilemiyor hani belki bu süreç daha uzun o dönemlerde hastalara eğitim veriyoruz ki hani hem bakım üzerine hem ağır üzerine çalışıyoruz (H6).

Biz buraya yattıklarında aynı zamanda eğitim veriyoruz hani eve gitmek istiyorlarsa hani şununla devam edebilirsiniz şunu yapabilirsiniz falan diye burada nasıl hastayı çevirmeleri gerektiğini nasıl yatak banyosu yaptırabileceklerini hani aynı zamanda da eğitim verdiğimiz için onlar da kısa kalmak istiyorlar işte hani bunun devamında evde geçirmek istiyorlarsa bile en azından nasıl bakacaklarını

yatalak bir hastaya nasıl bakacaklarını öğreniyorlar öğrenerek gidiyorlar yani ama genelde yatak yaralarını çok göndermiyoruz çok derin yaralar varsa burada tedavi edip ondan sonra gönderiyoruz (H7).

Palyatif bakımda sunulan bir diğer hizmet ise bakım hizmetidir. Bakım hizmeti kişinin öz bakımının sağlanmasıdır. Buna ilişkin katılımcı görüşleri şu şekildedir:

“Yatalak hasta alt bakımı, yatak yarası ile ilgili bakım, beslenme sağlanıyor, eğitimi veriliyor. Temizlik kişisel hijyen sağlanıyor” (H4).

“Palyatif bakım altta yatan hastalığı nedeniyle bakıma muhtaç olarak kalmış ya da kalması beklenen kendi hayatını devam ettiremeyen başkalarının yardımına ihtiyaç duyan hasta gruplarının bakımının yapıldığı bir yer” (D2).

Sunulan hizmetlerde hasta bakımının yanı sıra yara bakımı ve hastaya pozisyon vermeye özellikle vurgu yapmaktadır. Sağlık çalışanlarının yatalak hasta bakımında önemli olan bu iki noktaya ilişkin görüşleri aşağıdaki gibidir.

“Şöyle hastaya tedavisi veriliyor yara bakımı veriliyor” (H12).

“Şöyle hizmet veriyoruz, pansuman olan hastaya pansuman yapıyoruz, hasta yakınlarına nasıl çarşaf değiştirilir en baştan gösteriyoruz ağız bakımını gösteriyoruz” (H11).

“Yani aslında bası yarası varsa bası yarasına yönelik işte nasıl pansuman yapılacağı, debride edilmesi gerekiyorsa debride ettiriyoruz, nasıl beslenmesi gerektiği onlarla ilgili işte hastaya sık sık pozisyon vermesi gerektiği sonra fizik tedavi hizmetimiz var işte hastaya nasıl fizik tedavi yaptıracağı yattığı yerde... bunlar” (H5).

Katılımcılardan H2 ve H12 beslenme problemi yaşayan hastaya beslenme desteğinin sağlandığını şu sözler ile ifade etmektedir:

“Beslenmenin desteklenmesi beslenmeyi diyetisyen eşliğinde nütrisyon ekibimiz var beslenme kısmı için” (H2).

“Başka... eğitimi, beslenmesi en önemli koşul bizde beslenme, hastaların beslenmesi ve yara bakımı sonra da psikolojik işte hastanın diğer ihtiyaçlarına yönelik bakımları veriliyor” (H12).

Ağrı kontrolüne ilişkin sunulan hizmetler ile şu şekilde ifade edilmektedir:

“Ağrıyı dindirme, bakım hizmeti, tedavi yapılıyor, hasta yakınına yönelik eğitim veriyoruz.” (H8).

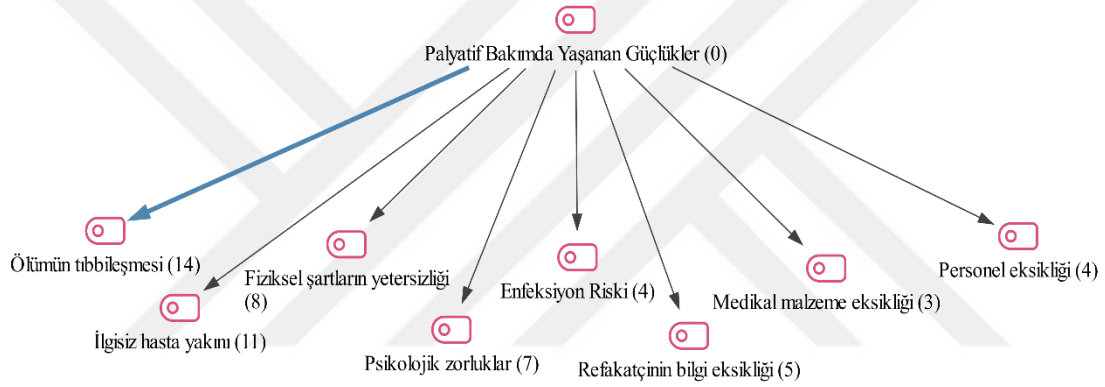
Çoğunlukla ağrıya yönelik bir hizmet veriyoruz psikolojik olarak da hani kendimizde yeterliyiz hepimiz hasta yakınlarına hastaya psikolojik olarak kendimizde bir eğitim veriyoruz onlara destek oluyoruz hastalıkları hakkında bilgi, sonrasında ne olacağını bakımlarının nasıl yapılacağı hakkında destekleme sağlıyoruz işte tıbbi destekleme şöyle semptomaya yönelik oluyor tamamıyla mesela

atıyorum onkolojik hastaların veya buna benzer çok ağır hastaların tedavilerin bitmiş olması gerekiyor bittikten sonra ağrıya yönelik son dönemlerinde ağrıları oluyor (H6).

H6; palyatif bakımın ölüm sürecine müdahale etmediğini, yaşamın uzatılmaya çalışılmadığını, ölümün normal sürecinde hastanın daha rahat bir şekilde bunu yaşaması için hizmet verildiğini ifade etmektedir. Bunlara ek olarak hastaya solunum desteği sağlandığını ise şu sözler ile ifade etmektedir.

Palyatif bakımda ölüm sürecini uzatmıyoruz biz sadece biz normal sürece dokunmuyoruz biz ölüm sürecine dokunmuyoruz burada çok fazla müdahale yok yani hani onu yaşatmak geri döndürmek için müdahalemiz olmuyor çünkü tamamıyla tedaviyle ilişkinin bitmiş olması gerekiyor bu yüzden de hani normal olan ölüm sürecini ve sadece normalleştiriyoruz hani semptomaya yönelik nefes darlığı var oksijen ile destekleyip mesela işte boğulma şeyi varsa aspirasyon bakım üzerine çalışıp ama o ölüme müdahale etmiyoruz son ana müdahale yok aslında palyatif bakımında. Normal süreci daha rahat geçirmesini sağlıyoruz (H6).

3.7.1.3.3. Palyatif Bakımda Yaşanan Güçlükler



Şekil 3.8. Palyatif Bakımda Yaşanan Güçlükler

Palyatif bakımda yaşanan güçlükler temasına ilişkin alt kodlar Şekil 3.8.' de görülmektedir. Alt kodların yoğunluğu ilişki bağlantı çizgisinin kalınlığı ile doğru orantılıdır. Ayrıca kodların yanında ifade edilen sayılar kodlara dahil edilen atıf sayısını göstermektedir. Yaşanan güçlükler ölümün tıbbileşmesi odağından yoğunlaşmaktadır.

Ölümün tıbbileşmesi: Katılımcı SÇ1, terminal dönemdeki hastanın yoğun tıbbi müdahaleye maruz kalışını şu cümleler ile ifade etmektedir:

“Hastaneden tekrar hayata döndürmek için çok uğraşılıyor, bıraksınlar öleyim ya, ölürken bile bırakmıyorlar” (SÇ1).

Sağlık çalışanları palyatif bakımı hizmeti alan hastaların bu süreci evde geçirmek isteyebileceğini ancak hasta yakınının isteği nedeni ile hastaneden kaldığını, kişinin evinden uzak bir şekilde ölmesini, bu süreci bir kurum altından geçirmesini yaşanan olumsuz durumlar arasından görmektedir. Bu bağlamdaki ifadeler şu şekildedir:

Yani hastalar için dezavantajları ölümü evde beklemek isteyen hastalar olabilirdi hani kimisi bu kadar hani tedaviyi istiyor muydu sorgulanabilir, ama kötü tarafını pek düşünemiyorum açıkçası. Hani bence gelip burada tedavilerle şişip şişip bu hale gelmeyi belki de istemezdi bu kadar hani evinde beklemeyi tercih edebilirdi sadece bunu sorguluyorum. Hastaların bilinci yok genelde hasta yakınları tercih ediyor burada olmayı (H3).

Ama hastalar tabii ki de bu hastane ortamında bulunmaktansa bazen evde bulunmayı tercih edebiliyorlar yani, tedaviyi reddetme noktasına kadar bazı talepleri olabiliyor ama biliyorsunuz yani artık özellikle belli bir yaştan üzerinde ve engellilik durumlarında biliyorsunuz hastanın kendi talebiyle taburculuk vesaire planlanamıyor. Ailesiyle birlikte doktoru karar veriyor. O açıdan hastanede kalıyorlar ama hastalar bu süreci evde geçirmek isteyebiliyor. Çoğu zaman bu ortamı rahat bulmaya biliyorlar bu sebepten dolayı biraz daha sosyalleşme açısından çok verimli bir yer değil (F).

“Olumsuz tarafı tabii ailelerinden uzakta kalıyor hem burada başında bir kişi kalıyor başka çocukları vardır ya da yani sonuçta tabii ki aileyle birlikte bir sofraya oturmak bile her gün ayrı bir tatmin vardır. İnsan illaki evinin rahatlığını arıyordur” (H7).

“Hasta yakınları daha çok burada kalmayı tercih ederken hastalar bilinci açık hastalar daha çok kabullenmiş olan hastalar daha çok eve gitme niyetinde oluyorlar” (D2).

Katılımcı SÇ3, palyatif bakım biriminin hastane çatısı altında yer almasının olumsuzluğunu şu cümleler ile ifade etmektedir:

“Olumsuz yönü belki de bunun hastane odasında oluşu hastanede oluşu olumsuz olabilir ama başka bir yerde de düşünemiyorum ya hastanenin içinde bir servis olması gerektiğini düşünüyorum olumsuz yönü sadece hastanede oluştu diyebilirim” (SÇ3).

Ayrıca katılımcı SÇ2 de, hastanenin insan üzerindeki oluşturduğu olumsuz duyguyu şu sözler ile ifade etmektedir:

“Ama hastanenin o beyaz soğuk yatağında ölmek istemem” (SÇ2).

Psikolojik zorluklar: Palyatif bakımda uzun süreli çalışan sağlık çalışanları, sürekli ölüme maruz kalmaları nedeni ile psikolojik yönden etkilendiklerini, hayatın diğer alanlarına etki ettiğini ve iş motivasyonunu düşürdüğünü ifade etmektedir.

Valla şöyle söyleyeyim yaptığımız işin kendi adıma haybeye olduğunu düşünüyorum. Yani hastanın canını acıtmaktan öteye gitmiyor bazı şeyler ama hasta yakınları özellikle burada ölmesini istiyorlar evde ölmesini istemiyorlar, hastaları yani şey morga çalışıyormuşuz hissi uyanıyor, ve sağlıkçılar ve hemşireler olarak bu bizi hep demoralize ediyor çünkü malzememiz hasta yaşlı yatalak ve sonu da belli yani hiçbir zaman buradan doğru düzgün bir hasta uğurlayamıyoruz, psikolojik anlamda aslında çok aldırmamaya çalışsak da aslında hepimizin içinde bence bizi hayata karşı demoralize ediyor öyle düşünüyorum (H5).

Ben hala profesyonel olmadım o insanların gerçekten şey yani acı çektiklerini bilmek sonra onların ölmek için güçlü adaylar olması beni rahatsız ediyor onlarda çalışırken yakınlarıyla çalışırken, yani bakıyorum bir gün serviste 7 kişi var sonra gidiyorum 3 kişi başka bir serviste olsa ne olduğunu sormazsın taburcu olmuştur, ben ne olduğunu soruyorum ne mutlaka 1-2 tane eks olmuştur. Benim

açımından çok rahatsız edici kısmı bu yorucu yani meslek olarak onlarla çalışmak ister miyim imkânım olsa istemem (SÇ2).

Sürekli kötü hasta görüyoruz. Her an ölümün olacağı servisteyiz. Hasta uzun süre kaldığı için manevi bağ kuruluyor. Öldüğü zaman üzülüyoruz. Geri dönmeyecek olan hastalar ile uğraşıyoruz. Ne kadar çabalarsak çabalayalım sonu ölüm olan hastalara ile uğraşıyoruz. İyileşip eve giden olmuyor. Bu da insanı psikolojik yönden etkiliyor (SM).

Olumsuz yönü çalışanlar açısından bakınca da çok yıpratıcı yani ben özellikle 6 yıldır burada çalışıyorum 7 yıl oldu hatta 8' e evriliyoruz, çok yıpratıcı yani mesela ben kendimde kanser tanısı aldım, bir yıl oldu neredeyse atlattım Allah'a şükür hani böyle bir yerde Allah biliyor o dönemde devam etmek istemedim mesela neden benim de kaçınma hakkım var ben de insanım tekrar hani tekrar burada bunları duymak bu duygularını tetikleyebilir gibi düşündüm çok kaçındım yani burada çalışmaktan, olmadı anlamadılar anlatamadım derdimi ve hâlâ buradayım sağlıklıyım Allah'a şükür. Ama tüketici bir yönü var sürekli ölüm ölümle zulümle uğraşmak kolay bir iş değil. Hoş hani sertifikalandırılıyor iyi hoş profesyonel çalışıyor ama çalışan sağlığı açısından çok sağlıklı değil yani sürekli çünkü tükenmişlik sendromu yaşıyorsunuz böyle bir yerde (H2).

İlgisiz hasta yakını: Sağlık çalışanlarının çoğunluğu hasta yakını ile sorun yaşadığını, hasta yakını hastasına bakım sağlamak istemediği için, bakıcı tutarak hastanın palyatif bakımda kalmasını istediğini, palyatif bakımın bir bakım merkezi olarak görüldüğünü, eğitim sürecini reddederek bakımın sağlık çalışanları tarafından yapılmasını istediğini ifade etmektedir. Bu bağlamdaki ifadeler şu şekildedir:

“Hasta yakınlarını da bu tedavinin içerisine bu hasta yakınlarına koymamız gerekiyor ilgisiz hasta yakınları olabiliyor yeteri kadar iletişim kuramayabiliyoruz sorunlar yaşayabiliyoruz” (F).

“Hastalarına bakmak istemiyorlar. Bizim yapmamızı istiyorlar. Buranın amacı hasta yakınlarına eğitim vermek. Eve gidince aynı bakımı yapmalarını sağlamak. Biz bunu gösteriyoruz. Ama ben bunu yapamam gibi durumlar oluyor” (SM).

“Bazı aileler eve gitmek istemiyor burada iyi bakıldığı için” (H4).

“Kimi hasta yakını burayı bakım evi olarak algılıyor. Bu hastalar yatağa bağımlı ve sonuç olarak geri dönmeyecek. Fazla mı para ayrılıyor diye düşünüyorum. Bilmiyorum ama bazı yakınlar için çok değerli, ölümü mü geciktiriyoruz diye düşünüyorum ama bazı hasta yakınları öyle de yaşasın istiyor” (D1).

Biz kimsesiz hastalara gittiğimizde genelde yakını olmadığı için birine ulaşmakta zorluk çekiyoruz ya da reddedilmiş hastalar oluyor mesela yani çevresi yaşlı olduğu için de genelde çevresindekiler bakmayı reddediyorum diyor, yani o saatten sonra vaside yoksa ya da başka bir şey de yoksa ve hasta bazen bilinçli açık olmuyor ne istediğini de duyamıyoruz kurum bakımı ister misiniz sorusunun cevabı da biz alamazsak bir işlem yapamıyorsunuz. Bu noktada öyle bekliyoruz verilmiyor yani onun için bir işlem yapamam çünkü onun hakkında karar alamam o yüzden ya bilincinin açılıp cevap vermesini bekleyeceğim ya da o süreci de şöyle değerlendiriyorum var mı başka tanıdığı mesela muhtar bizim için çok bilgi verici oluyor hani hiç kimsesi yoksa, o muhtarın baktığı yöne göre de değişiyor tabii ki ama biz bekliyoruz hastayı (SÇ3).

Refakatçinin bilgi eksikliği: Katılımcılar refakatçinin palyatif bakımın amacını bilememesinden kaynaklı olarak sorunlar yaşandığını, bakım verme konusunda öğrenme engeli ile karşılaşıldığını şu cümleler ile ifade etmektedir:

Öğrenme güçlüğü yaşıyoruz çünkü buraya gelen insanların eğitim seviyesi düşük yani. Bunu eğitim durumu lise olan ya da üniversite olan birine bir iki kere anlatacağın şeyi burada 5 kere anlatmak zorunda kalıyorum. 2 kere uygulama göstereceğimiz şeyi 10 kere göstermek zorunda kalıyoruz ve eğitim verdiğimiz bir kişi şey olmuyor ı bir kişiye eğitim veriyoruz yetmiyor çünkü diğeri geliyor diğeri birbirine hiçbir şey anlatmadan gidiyor refakatçiler çünkü değişebiliyor, çok değişiyor gidiyorlar geliyorlar bunun zorluğunu yaşıyoruz (H11).

“Hasta yakınlarına öğretmeye çalışıyoruz eğitimlerini vermeye çalışıyoruz hastayla ilgili bakımları ama inatla öğrenmemek için bize yaptırmak için çaba sarf ediyorlar” (H12).

“Buranın amacını çok bilmiyorlar ama yani konuşunca sonuçta buranın da kuralları var uymak zorunda kalıyorlar öyle çok problem insanlarla karşılaşmadık açıkçası çok sorun yaşamıyoruz” (H5).

Tabi ki, şimdi bu bakım merkezi adı altında geçiyor ya burası. Doktorun eksik bilgilendirme yapmasında kaynaklanıyor bana göre, gel şimdi sen hasta yakınına nasıl anlatırsan, işte burası bir bakım merkezi ama biz şimdi refakatçiyi neden istiyoruz bakımlar refakatçiye ait, burada hemşire hanımlar işte destekleyici eğitim verici, size gösterecekler birlikte uygulayacaksınız, sonra yakınları kendisi uygulayacak şekilde anlatmadığı için bakım merkezi adı altında geçince her şeyi senden bekliyorlar(H2).

Fiziksel şartların yetersizliği: Sağlık çalışanları hasta odalarının dar oluşu, tek kişilik olmayışı, personele yeteri kadar oda tahsis edilmemesi ve hastane kapasitesinin talepleri karşılayacak durumda olmadığını ifade etmektedir.

“Benim için ayrı bir oda yok mesela çalışma yapabileceğim bence sorumlular için ayrı bir oda tahsis edilmeli, hani başka birimlerle birlikte olma diyor ya mesela yönergede bizim başka birimler ile değil ama şu hemen giriş kısmında mesela idari bir yer olmadığı için hastane küçük olunca idari birimler var, bence onlar bile olmamalı.” (H2)

“Ben isterdim ki her odada tek hasta yatsın, iki hasta olunca yakınlar zorluk çekiyor. Birbirinden etkileniyor, onun dışında iyi yeterli” (D1).

“Odalar çok küçük, yataklık bir hasta var ve hasta yakını için yeterli bir alan yok, mutfak olması gerekiyor en başta bence, sonuçta günlerce, aylarca belki yıllarca kalabiliyorlar, yetersiz” (H8).

“Bence sayıca az yatak sayısı az yani palyatif hastası fazla oluyor özellikle şu anda yaşadığımız sosyal durumdan da yani Türkiye’de yaşlıların bakıma ihtiyacı olduğu için de bence yetersiz yatak sayısı” (SÇ3).

“Hasta odaları dar hani 2 kişilik oda olması yani bu kadar biraz daha geniş olabilirdi, hatta bir odada 3 yatak var ama üçüncü yatağı almıyoruz çünkü alamayız olmaz o yüzden orayı hani doktor hanım da genelde almıyor ama genelde dokuzuncu yatağı çok zorlandığımız çok sıkılmadığımız sürece almıyoruz.” (H11).

Medikal malzeme eksikliği: Katılımcılardan H1, D1 ve H3 medikal malzeme eksikliğine ilişkin görüşlerini şu cümleler ile ifade etmektedir:

“...hasta başlarında monitörlerin vesaire de olması gerekiyor” (H1).

“İlaçlarda hakkında da yeterli değil çoğu ilacı mesela bulamıyoruz, bulmak için uğraşıyoruz mamalar bile problem oluyor mamaları bile getirmekle bazen temin etmekte zorluk çekebiliyoruz eczanede her ilaç bulunmuyor” (H3).

“Plastik cerrahi yok, yara bakımı ünitesi yok” (D1).

Personel eksikliği: Katılımcıların vurguladığı bir diğer güçlük ise sağlık çalışanı eksikliğidir. Özellikle bazı uzmanlık gerektiren doktorların olmayışı güçlükler yaşatmaktadır.

Mesela bir kardiyoloji uzmanımız yok nöroloji uzmanımız yok yani böyle durumlarda sevk gidiliyor tabii uzmanlar olmayınca. Hani bakım anlamında çok eksik kaldığımızı düşünmüyorum ama yani uzman görüşü olarak mecbur kalıp sevk ettiğimiz durumlar oluyor beyin cerrahisi yok dediğim gibi dolayısıyla bu anlamda yetersiz yoksa bakım olarak çok yetersiz değil (H2).

“Fizik tedavi veya daha kapsamlı bir yerde nöroloji görebilirdi. Kardiyoloji hekimimiz yok mesela, kalbinde sıkıntı olan hastalar var. Hani bu hastane yeterli değil, bu konu hakkında yatan hastalarımız hakkında branş olarak yeterli değil. Daha çok hekim lazım biz zaten başka bir şey yapamıyoruz” (H3).

“Burada şu an peg takan yok aslında alet var ama yapan doktorlar gittiği için genel cerrahlar şu an Muğla’ya gönderiyoruz” (H11).

Enfeksiyon riski: Sağlık çalışanları terminal dönemi hastaneden geçiren hastalar için enfeksiyon riskinin söz konusu olduğunu ifade etmektedir. Hastalar açısından yaşanan bu olumsuz durumu şu şekilde ifade edilmektedir:

Dolayısıyla burada orta belki bazı durumlarda ağır enfektif tablosu olan hastaları da takip etmemiz söz konusu olabiliyor. Böyle olduğu zaman da temas izalasyonu dediğimiz bir uygulamaya gitmek zorunda kalıyoruz. Yani bir hastaya müdahale eden kişinin başka bir hastanın odasına girmesi temas etmesi çok uygun olmuyor (D2).

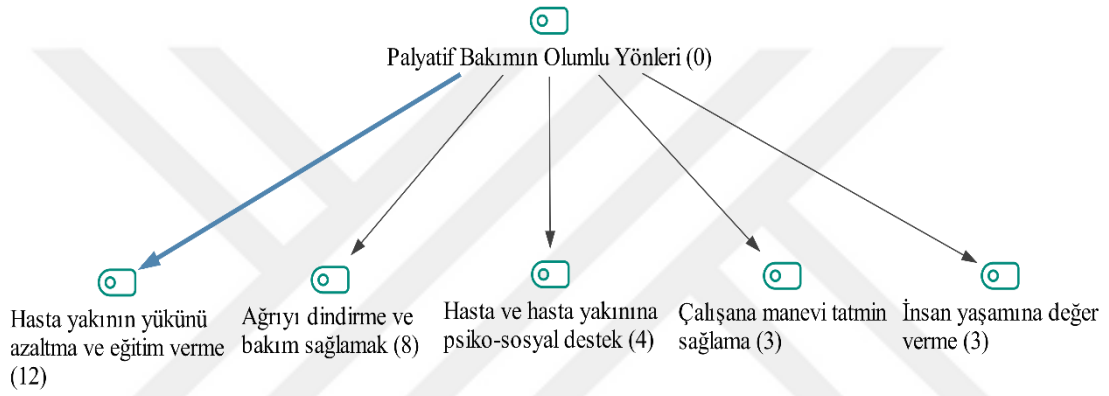
“Hastane ortamında ne kadar çok ilgilensek de sonuçta enfeksiyona açık ve çok müdahale edilen bir alan...” (H8).

“Hastanede yatmanın hele hele de uzun süre yatmanın hastalara enfeksiyon açısından da çok büyük zararı var” (H5).

“Hasta açısından, hastaneye enfeksiyonu var sürekli evde olsa belki daha az bir enfeksiyon şey olacak yani tek kişi sonuçta hasta açısından da sadece öyle bence” (H1).

3.7.1.3.4. Palyatif Bakımın Olumlu Yönleri

Çalışmaya katılan sağlık çalışanlarına palyatif bakımı hizmetlerinin olumlu yönlerini değerlendirmeleri istenmiştir. Verilen cevaplardan yola çıkarak palyatif bakımın olumlu yönleri alt temasında; hasta yakınının yükünü azaltma, ağrıyı dindirme ve bakım sağlama, hasta ve hasta yakınına psikososyal destek, çalışana manevi tatmin sağlama, insan yaşamına değer verme kodları ile incelememiştir. Kodlar Şekil 3.9.’ da yer alan almakta olup verilen cevap sayıları parantez içinde gösterilmiştir.



Şekil 3.9. Palyatif Bakımın Olumlu Yönleri

Hasta yakının yükünü azaltması ve eğitim verme: Sağlık çalışanlarının çoğunluğu palyatif bakımın olumlu yönünü hasta yakının bakım yükünü azaltmak ve hasta bakımı konusunda ile üyelerine bilgi vermek olarak değerlendirmiştir. Bu bağlamdaki ifadeler şu şekildedir:

Bu adam şimdi bu süredir hasta hastalar sağlık durumları ağırlaşarak seyrediyor, dolayısıyla onların bakım gereksinimi belli periyotlarla belli dönemlerde artıyor yani daha düne kadar tuvalete kendi gidip gelirken, uzun süredir hasta belki felç atlatmış ama tuvaletinde kendi halledebilirken bugün yatağa bağımlı olabilir daha düne kadar kendi beslenirken az da olsa artık bugün tıbbi müdahaleyle işte mama kullanabilmesi için bir müdahale geçirip farklı şekilde beslenmesi gerekebiliyor. Birincisi hasta yakınları onlara bakan kişiler profesyonel meslek elemanı olmadığı için bu adamların bu konuda eğitilmesi gerekiyor palyatif bakım o anlamda o ihtiyacı karşılıyor (SÇ2).

“Hastanın yeni durumuna hastayı ve aileyi adapte ediyoruz. Bilinçlendirme yönünden iyi bir hizmet. Tedavisine bakımına hasta yakınlarına eşlik ederek alıştırıyoruz” (H4).

Katılımcı SÇ2 ve H4 aile üyelerinin hastanın yeni durumuna adapte edilmesi, artan ve değişen sağlık problemi ile hastaya yakınının nasıl baş edeceği konularına dikkat çekmektedir. H3 ve SÇ3 hasta yakınları açısından hasta bakımı konusunda istedikleri zaman bilgi alabilecekleri bir yer olmasını şu cümleler ile ifade etmektedir.

“Ya aslında hastalar için olumlu hani evde evden daha konforlu bir yer hani her alanda her istediklerini söylediklerinde sorularına cevap bulabilecekleri ya da yardım alabilecekleri bir yer” (H3).

“Bence bilinçlendirmek için çok faydalı yani biz biraz daha kulaktan dolma şeyler oluyor işte ama bir yaşlıya gerçekten bakıma ihtiyacı var ise bir profesyonel tarafından öğrenmek bence çok gerekli ve faydalı görüyorum. Eğitici ve bilinçlendirici” (SÇ3).

Hasta yakının eğitilmesi, hastanın eve taburcu edilmesine hazırlanması, bu noktada bakım konusunda eğitim almanın aslından hasta yakının bakım yükünü azaltması noktasındaki görüşler ise şu şekildedir:

Hasta yakını içinse bunları önlediğimiz için tabii ki bakım kolaylığı sağlıyoruz. Aslında besliyoruz onu yarası açılmıyor, beslemesek evde bakım daha çok zorlaşacak ya da ne olabilir hasta yakını için kolaylık şöyle olabilir mesela onlar bez değiştirmeyi bilmiyorlar mesela sağa sola biz nasıl hani çevirmeleri gerektiği ya da ara çarşaf koyuyoruz, hastanın çünkü diğerleri kolunu bacağına asılarak yapmaya çalışıyor bacakları yukarı kaldırarak yapmaya çalışıyor ama biz ara çarşafı sağa sola döndürerek rulo rula katlayarak yapmasını gösteriyoruz, ve tek kişi bunu gösterdiğimizde yapabiliyor ya ilk günler yapamıyor, zorlanıyorlar beceri azlığından dolayı ya da pratik azlığından dolayı ama 2-3 gün gösterdikten sonra bunu onlar yapabiliyor tek başına, ilk günler yardım ediyoruz. Tabi bakım kolaylığı sağlanıyor biz olmasak bakımını 2 saatte yapacakken biz gösterdiğimizde yarım saatte bu işi tek başına bitirebiliyor hasta yakınına bakım kolaylığı sağlıyoruz hastasına alışmasını sağlıyoruz hasta içinse daha rahat bir durum (H11).

“Özellikle ilk 7 gün hasta yakında bir şey yaptırmadan biz ne yapması gerektiğini adım adım gösteriyoruz direk hasta yakınına bırakmıyoruz zaten olayı onlar öğrendiklerinden emin olduğumuz noktada hasta yakınları bütün eğitimlerini almış durumda al hani bence yeterli” (H8).

“Hasta yakınlarını sürece dahil etmek, hastayı eve hazırlamak” (D1).

“Olumlu yönleri hastaya gerçekten de hani güzel bir bakım nasıl sağlanır nasıl sabredileceği nasıl şefkatli olunacağı hasta yakınlarına öğretiyoruz, biz burada çünkü kendimizi de o şekilde davrandığımız için onlar da öyle görüyorlar bu geçiş sürecini en iyi şekilde yaşıyoruz inancım öyle olduğunu düşünüyorum öyle de zaten iyi yönleri bu” (H6).

Ağrıyı dindirme ve bakım sağlama: Katılımcılar palyatif bakımın olumlu yönünü hastanın ağrısını dindirme ve hastanın öz bakımının, gerek tıbbi yönden beslenme solunum desteği gibi hizmetlerin sağlanması olarak değerlendirmektedir. Ağrı kontrolünü sağlamak noktasındaki görüşler şu şekildedir:

“En büyük olumlu yönü bence herkes ağrısız ölmek ister yani rahat bir şekilde herkes hastası genel bir mantık var hastam tok ölsün, hani işte aç kalmasın mantığı var. Yani beslenmesi

sağlanarak ağrısı kesilerek vücudunda yara bere daha çok oluşmadan yara bere oluştuysa bunun azaltılarak yani bu şekilde” (H1).

“Hastaların bu günlerini daha rahat geçirmelerini sağlıyor, son zamanlarını daha rahat geçiriyorlar, acısı olanların takviyeler ile ağrıları hafifletiliyor” (T).

“Hasta için olumlu hem hasta yakını için olumlu, hasta için olumlu çünkü daha rahat bir yaşam sağlıyor sonuçta ağrısı varsa ağrısını dindiriyoruz, bağırıyor, çağırıyorsa ee psikiyatri istiyoruz sakinleşmesi için ya da nörolojiye desteği alıyoruz alzheimer demans varsa, çok çabuk yaralar açılabilir evet bunu önliyoruz” (H11).

Katılımcılardan H8 ve SÇ1 ise hastanın bakımı konusunda yara bakımına vurgu yaparak olumlu yönünü şu cümleler ile ifade etmektedir:

“Kesinlikle olumlu, nasıl pozisyon verdiğini göstererek o hastanın yarasını önliyorsunuz ya da doğru bir alt bakımı göstererek yine aynı şekilde bası yaralarına engel oluyorsunuz aynı şekilde temiz, hijyenik olmasını sağlıyorsunuz” (H8).

“Uzun süre yatağa bağımlı hastalar yani yatak yarası falan oluştuğu için tabii evde daha ıstıraplı burada her gün pansuman anları tedavileri yapıldığı için bence hani ağrı olarak da daha düzenli oluyor” (SÇ1).

Hasta ve hasta yakınına psiko-sosyal destek sağlamak: Sağlık çalışanları palyatif bakımın hasta yakının yükünü azaltmanın yanı sıra hasta ve hasta yakınına psiko-sosyal destek sağladığını hatta bu neden ile hasta yakınlarının hastalarını taburcu ettirmek istemediklerini ifade etmektedir.

“Ölüme en azından hazırladığın bir aşama burası hasta yakınına hazırladığın psikolojik bir destek sağlanan bir yer” (H8).

Olumlu yönleri yani burada bir aile ortamı var zaten hastalar arasında da yemeği mesela ortak alanda yiyorlar ee o yüzden psikolojik açıdan başka bir yerde olsalar belki hani bir serviste olsalar bazı duyguları böyle şey kalabilir ama burada aile ortamı ev ortamı olduğu için gelen gitmek istemiyor yataklarımız genelde dolu oluyor. Köyçeğiz küçük bir yer zaten ihtiyaçlarına falan da gidip karşılayabiliyorlar (H7).

Katılımcı D2, bu travmatik duruma hastanın ve hasta yakının alışmasını, kabullenmesini sağladığını, hissettikleri çaresizlik hissi ile baş etme mekanizması kazandırdığını şu cümleler ile ifade etmektedir:

Yani bu ihtiyaç duyulan bir yer, bir süreç hasta yakınları için özellikle hastalar için olduğu gibi hasta yakınları için de çünkü bu çok travmatik ve hayatı tehdit eden durumu onları kabullenmeleri, ona göre hareket etmeleri zor bir süreç buna alışmaları gerekiyor mutlaka olması gerek bir süreç yani yaşanması ve o hizmet alınması gerekiyor. Birçok hasta yakını çaresizlik hissediyorlar bu hasta yakınları, neden hasta yakınları üzerine konuşuyorum genelde mesela aldığımız hastaların bir kısmı

bilinci kapalı hastalar bunun farkında olmayan hastalar bunlar. Hastalar içinde elbette olumlu tarafları var yani alışma adaptasyon açısından (D2).

D2, aynı zamanda verilen kararların hasta ve hasta yakını ile ortak verildiğini, taburcu olmak isteyen hastanın zorla tutulmadığını, ancak hasta yakınlarının sevdiklerini acı içinde görmemek için daha çok palyatif bakımda kalmasını istediğini ifade etmektedir.

Burada hastaları ısrarlı tutmuyoruz hastanın eğer tıbbi durumu hastaneden çıkmasına el veriyorsa hasta ve yakını eğer altta da tabii ki tedavi edilemeyen bir rahatsızlığı varsa o zaman hasta tedavi reddedip ben eve çıkmak istiyorum evde hayatım bundan sonra kalan kısmını devam ettirmek istiyorum boyutundaysa onları gönderdiğimiz oluyor elbette ısrarla burada tutmuyoruz hastaları. Zaten ortak bir karar veriyoruz. Bu karar sadece hastayla ilgili olmuyor, hastalar eve gitmek istiyorum diyor ama eve gittiği zaman birkaç gün sonrasında hastanın kötü olmasından dolayı bilincini kaybettiği zaman hasta yakınlarıyla ilgili bir durum oluşuyor, yani ben diyor babamın diyor annemin diyor elimin altında böyle acı çekerek diyor ölmesin istemiyorum diyor. Yani çok çaresiz hissediyorlar bunun en azından bir sağlık kuruluşu içerisinde olmasını istiyoruz diyorlar (D2).

Çalışana manevi tatmin sağlama: Katılımcılardan üç kişi palyatif bakımda çalışmanın psikolojik zorluklarının yanında bir noktada manevi tatmin sağladığını ifade etmektedir.

“Ben on beş- on altı sene acil serviste çalıştım. Burada ufak bir yardımda bile hemen teşekkür ediyorlar. İyi niyetini iletiyorlar. Bakıma muhtaç oldukları için ufak bir yardıma müteşekkirdiyorlar. Sevgiyi saygıyı ben bu serviste gördüm” (SM).

“Yok yani hastane içindeki diğer hasta gruplarıyla olmuştur ama palyatif serviste, karşılaşmadığım karşılaşmayacağım demek değil ama şey çok böyle şey belki içinde şartlar nedeni çok anlayışlı yardıma muhtaç kendilerine verileni almak için hazır bence benim gördüğüm hasta yakınları” (SÇ2).

Ben bu işi severek yapıyorum açıkçası çok severek yapıyorum gerçekten hani çok severek yapıyorum benim için olumlu yönü ölümü hatırlıyorum sürekli merhamet duygum daha çok geliyor insanlara karşı olsun hayvanlara karşı olsun hayata bakış açım çok değişiyor bazı şeyleri çoğu şeyi artık görmezden geliyorum çünkü ölümün çok yakında olduğunu hissediyorum. Ben burada gerçekten iyiliği sonuna kadar yaşıyoruz diye düşünüyorum. İyilik yapmayı merhametli olmayı, aile kavramını, özlüyorsunuz bazen uzun süre ara yapıp işe gelmeyince, hastalarımı özlüyorum, Alzheimerlı hasta bile hiçbir şey hatırlamıyor, bana neredesin diye hesap sormuştu (H6).

İnsan yaşamına değer katma: Sağlık çalışanları palyatif bakımın olumlu yönünü en genel anlamı ile insan yaşamına değer katması ile açıklamaktadır.

“Yani insan yaşamına değer katıyor, yani ölüme yakın dahi olsa her süreçte sağlık desteklenmeli yani insan yaşamına değer katıyor” (H2).

“Olumlu tarafları yani gerçekten hastasına iyi bakmak anlamında buradan faydalanmak isteyen insanlar için iyi olabilirdi ama öyle insanları bulmakta zor” (H5).

Katılımcı H9, hizmet sunarken kişileri hastane ortamından uzaklaştırmak için sosyal etkinlikler düzenlendiğini, özel günlerinin kutlandığını şu cümleler ile ifade etmektedir:

“İnsanlara kendilerini değerli hissettirmeye çalışıyoruz. Örneğin onların özel günlerinde yaş pasta ile odaya giriyoruz. Belirli günlerde müzikli etkinlikler yapıyoruz. Sedye ile dışarı çıkabilecek olanları çıkarıyoruz, toplu esneme hareketleri yapıyoruz. Hastane ortamı gibi değil de etkinlikler ile kafa dağıtmaya çalışıyoruz” (H9).

3.7.1.3.5. Palyatif Bakım Ekibi

Sağlık çalışanlarına palyatif bakımda aktif rol alan meslek grupları sorulmuştur. Alınan cevaplar şu şekildedir:

“Diyetisyen, psikolog, hemşire, hekim, sosyal hizmet de aynı şekilde öyle...” (H1).

“Doktor, hemşire, diyetisyen, fizyoterapist” (T).

“Burada şey diyetisyenler var fizik tedavi var psikolog var sosyal hizmet var yani 4-5 bölüm birden bir ekip olarak çalışıyoruz” (SÇ1).

“Doktorlar var, hemşireler aynı şekilde psikolog fizyoterapist sosyal çalışmacı diyetisyen arkadaşlar düzenli olarak palyatif bakımda görev alıyorlar” (F).

“Hemşire, sağlık memuru, yaşlı bakım teknikeri, doktor, uzmanlar” (SM).

“Hemşire, temizlik personeli, doktor, psikolog, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanı, manevi danışman” (H9).

Katılımcı SÇ2, içinde sosyal çalışmacı, psikolog, fizyoterapistin yer aldığı bir ekibin palyatif bakım hastalarını 72 saatte bir ziyaret ettiğini şu cümleler ile ifade etmektedir:

“Fizyoterapist, psikolog, sosyal çalışmacının oluşturduğu ekibin 72 saat maksimum aralıklarla hastaları değerlendirilmesi herhangi bir meslek müdahaleye ihtiyaçları varsa da yerinde müdahale edilmesi sağlanır” (SÇ2).

Katılımcı H5, palyatif bakımda aktif çalışan meslek gruplarının yanı sıra hastanın durumuna bağlı olarak farklı branşlardan meslek gruplarının konsültasyon ile dahil edildiğini ifade etmektedir.

Bizim burada hemşire çalışıyor ve şey yaşlı hasta bakımı, doktor, onun dışında mesela psikolog sosyal çalışmacı, belli periyot diyetisyen geliyor, hastanın ve yakınının psikiyatriye ihtiyacı varsa o psikolog, zaten ayrıca da ekstra konsültasyonlarımız oluyor mesela diyelim ki hastanın kalp ilgili sıkıntısı var kardiyoloji uzmanı konsültasyonu açıyor doktorumuz kardiyoloji doktoru geliyor hastayı değerlendiriyor gibi (H5).

Katılımcı H6, ihtiyaç dahilinde palyatif bakıma imam çağırıldığını şu olay ile ifade etmektedir:

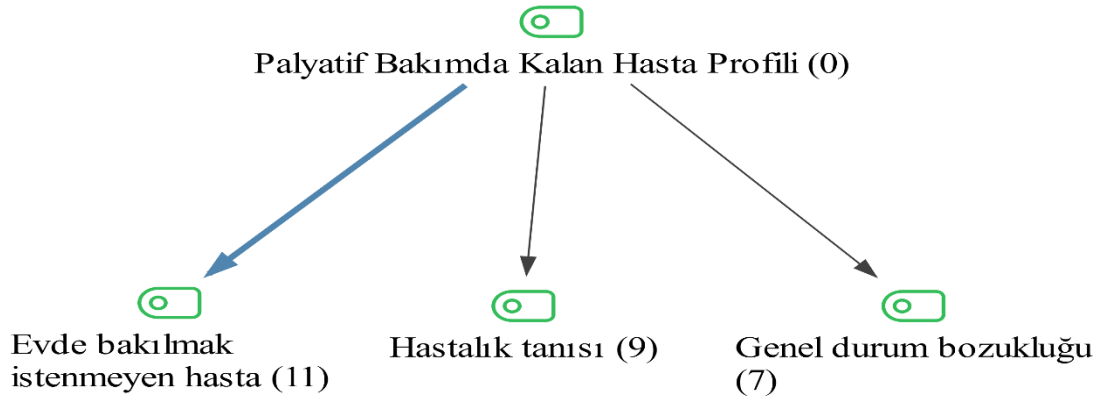
“Arica hasta ve hasta yakınlarının talep etmesi durumunda imam çağırıyoruz. Bir hastamız Hristiyan’dı ve eşi Müslümandı, kendisi de Müslüman olarak ölmek istediğini söyledi ve biz imam çağırarak hastanın isteğini yerine getirdik” (H6).

“Hemşire, psikolog, fizyoterapist, temizlik personeli, sosyal hizmetler, imam geliyor aile ile görüşüyor, manevi destek veriyor” (H4).

Sağlık çalışanlarının ifadelerinden yol çıkarak palyatif bakım ekibinde yer alan meslek grupları: doktor, hemşire, nütrisyon hemşiresi, yara bakım hemşiresi, yaşlı bakım teknikeri, fizyoterapist, diyetisyen, psikolog, sosyal çalışmacı, manevi danışman, imam, hasta bakıcı, temizlik görevlisi olarak sırlanmaktadır.

3.7.1.3.6. Palyatif Bakım Hizmeti Alan Hasta Profili

Bu alt tema altında palyatif bakımda kalmakta olan hastaların genel özellikleri tespit edilmeye çalışılmıştır. Hasta profilinin değişkenlik gösterdiği görülmüştür. Sağlık çalışanlarının verdiği cevaplardan yola çıkarak hastalar; evde bakılmak istenmeyen hasta, genel durum bozukluğu nedeni ile kalan hasta ve hastalık tanısı kodları altından analiz edilmiştir. Şekil 3.10.’da görüldüğü üzere sağlık çalışanları palyatif bakımında kalan hastaları tanımlar iken çoğunlukla evde bakılmak istenmeyen hasta olarak tanımlamaktadır. (n=11)



Şekil 3.10. Palyatif Bakımda Kalan Hasta Profili

Evde bakılmak istenmeyen hasta bağlamındaki görüşler şu şekildedir:

“Doğru dürüst evde bir çaba görmemiş aslında hani beslenmeye zorlanmış hani hastaneye götürelim de hani orada bakılsın tarzı biraz daha o aslında daha çok yattığını düşünüyorum” (H1).

“Bazen evlatları bakmak istemiyor, burayı başından savma olarak kullanıyorlar” (T).

Katılımcılardan H3 ve H4 hasta yakınlarının hastalarını eve götürmek istememelerinin nedenini palyatif bakım biriminde hastalarına iyi bakıldığını düşünmeleri olduğunu ifade etmektedir.

Düzeltiltikten sonra da hasta yakınları bu işi hani bakım işini evde yapamayacaklarını onu düşünüyorlar ve bakım odaklı hasta bakımlı hani medikal tedaviyi bizi evde sürdüremeyiz hani bunu burada daha iyi bakılıyor gözüyle bizlerle birlikte iş birliği içerisinde daha iyi buluyorlar o yüzden de gitmiyorlar (H3).

“Bazı aileler eve gitmek istemiyor burada iyi bakıldığı için” (H4).

Katılımcılardan F, H9 ve H11 ise hasta yakınlarının ekonomik nedenler ile hastalarını eve götürmek istemediğini, düşük ekonomik düzeydeki aileler için hasta bakımının bir ekonomik sorun yarattığını şu cümleler ile ifade etmektedir:

“Ekonomik olarak bir külfet olduğu için buradan götürmek istemiyorlar” (H9).

Benzer sosyo-ekonomik düzeydeki insanların bulunduğu bir servis diyebiliriz ailesi çalışmak zorunda olan aile bireylerinden gerek eşi çocukları ya da farklı bakabilecek ını onun sağlık hizmeti dışındaki gereksinimlerini genellikle karşılamakta zorlanan bir grubun daha çok palyatif bakım ünitelerinde yattığını görebiliyoruz (F).

Yani genel olarak eve bile gitmek istemiyorlar çünkü burada her gün çarşaf yıkanıp ütüleniyor ya da ekstra mesela mama, mama raporunda pegli hastalarda mama seti 3 güne bir karşılıyor devlet burada. Her gün değiştirmesini söylüyoruz ve malzemeyi temin edebiliyoruz ama bunu evde bu şekilde temin edemedikleri için 72 saat kullanıyorlar yani 3 günde bir yıkıyorlar, tabii bunlar durumu iyi olanlara söylüyoruz alın her gün diye ama maddi durumu iyi olmayan alamıyor genelde düşük düzey köy kesim geliyor düşük düzey (H11).

Sağlık çalışanları palyatif bakımda kalmakta olan hastaların hastalık tanıları ile tanımlamaktadır. (n=9) Bu noktada onkolojik hastaların kaldığını ifade eden görüşler şu şekildedir:

“Daha çok beslenme bozukluğundan yatıyorlar böyle genel olarak çünkü onkoloji servisine son dönem hastalar kabul ediliyor...” (H11).

“Yani kanser hastaları var özellikle yatak yarası olan hastaları alıyoruz çünkü evde bununla baş edemiyorlar zaten pansumanı falan, evde bakım var ancak şu an günlük pansumanlara gitmiyor” (H7).

Burada tedavi amaçlı değil de daha çok, kanser hastasının bir onkolojik tedavisi bittikten sonra artık yapılacak bir şey yoktur dendikten sonra eve götürün diyorlar evde de atıyorum solunum sıkıntısı yaşıyor ya da ağrıyla baş edemiyorlar alıp burada hani hem solunum sıkıntısını biraz olsun hafifletmek için hem de ağrısını gidermek için son dönemde buraya alıyoruz hastaları (H2).

Diğer tanımlamalar ise yaşlılık nedeni ile bakıma muhtaç, Alzheimer, Demans tanısı olan hastalar, SMA hastası ve felç geçirmiş hasta olarak ifade edilmektedir.

“Yaşlılık, genellikle aile üyeleriyle iyi bağ olmayan bence yani çoğu kişi zaten eğer SMA hastası değilse kanser hastası değilse, zaten biraz da onların aslında palyatif bakım hastası olduğunu düşünüyorum, onlar daha muhtaç buraya” (H1).

“Alzheimer, yatak yarası olanlar, dünya ile ilişkisi kalmayanlar” (T).

“Hastalık olarak ise; inme, Alzheimer, kanser” (D1).

“Burada Alzheimer demans olanlar var yatak yarası olanlar var işte selebral bir hastalığı olan felç inme gibi kanser hastamız var” (H6).

Sağlık çalışanlarının bir grubu ise kalmakta olan hastaların yeme-içme bozukluğu, bakım sağlanması güçleşen hastaların kaldığını ifade etmektedir. (n=7) Bu bağlamdaki görüşler şu şekildedir:

“Genel durum bozukluğu, hani işte yeme bozukluğu vesaire hastalar kalıyor” (H1).

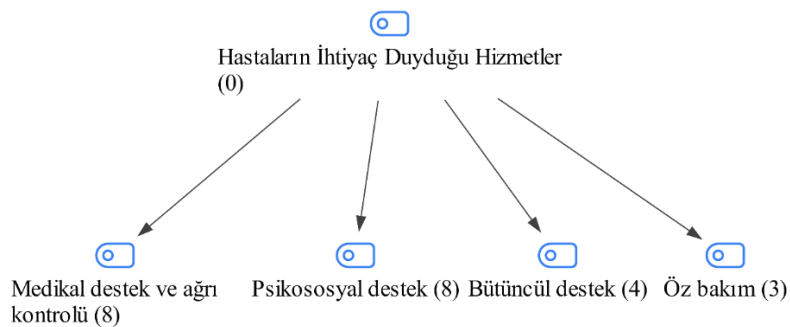
“Ağırlıklı olarak evde bakım hastaları daha da kötüleşince geliyor son dönem kanser hastaları geliyor teşhisi konmuş ve artık son dönemdeki hastaların evde beslenmesi ve ağır kontrolü sağlanamayan hastalar geliyor” (H3).

Burada daha genelde yeme içme bozukluğuyla geliyor bize hastalar ve şeylerde beslenmesini düzenlendikten sonra eve hazırlıyoruz onları o şekilde hastalar geliyor ya da genel durum bozukluğu yeme içme genelde her şey yeme içme sorununa bağlı bir şekilde ya da SVH geçirmiş hastalar özellikle onlar geliyorlar onların işte o ilk durumuna adaptasyonu işte onların eve hazırlanmasıdır o süreçteki hastalar (H12).

Ayrıca katılımcı H8, genel durum bozuklu olan hastaların kaldığını ifade ederken, bazen palyatif bakımın amacını aşarak yoğun bakım hastalarının da kaldığını şu cümleler ile ifade etmiştir:

“Olması gereken onkolojik, beslenme bozukluğu bası yarası olan hastalar, ama bazen öyle oluyor ki dahiliye hastası, yoğun bakım hastası tedavi amaçlı yatabiliyor, değişiyor” (H8).

3.7.1.3.7. Palyatif Bakım Hastalarının İhtiyaç Duyduğu Hizmetler



Şekil 3.11. Palyatif Bakım Hastalarının İhtiyaç Duyduğu Hizmetler

Sağlık çalışanlarına; palyatif bakımda kalan hastaların daha çok hangi hizmete ihtiyaç duyduğu sorulmuştur. Şekilde 3.11.’ de görüldüğü üzere verilen cevaplar medikal destek (n=8) ve psikososyal destek (n=8) ağırlıklıdır.

Hastaların daha çok medikal destek ve ağrı kontrolüne ihtiyaç duyduğuna dair görüşler şu şekildedir:

“Hasta olarak kendileri medikal tedaviye ihtiyaç duydukları için buraya geliyorlar zaten. Hani elektrolitleri bozulmuş oluyor, beslenme bozukluğu altında birçok şeyi beraberinde getiriyor artık hani hastanın hemodinamisi bozuluyor biz burada ilk olarak onu düzeltmeye çalışıyoruz” (H3).

“Sosyal ilişki zor burada daha çok beslenme bozukluğu düzenlenmesi ve ağrı kesme” (D1).

“Çoğunun bilinci yok bu neden ile medikal aslında, hasta yakınlarına ekonomik olarak bir külfet olduğu için buradan götürmek istemiyorlar” (H9).

Ama hastalar açısından tıbbi desteğe ihtiyaçları var çünkü onlara yeme, alzheimer bir hastaya yemesi tamamen durmuş o bilinç onu algılamıyor yemesi gerektiğini algılayamayan bir hastaya sen herhangi bir konuşma yaparak terapi yaparak onu rahat satamazsın ona bir oli takarsın ya da bir serum takarsın o şekilde rahat atlatırsın (H12).

Hastaların medikal tedaviye ihtiyacı olduğu kadar psikososyal desteğe de ihtiyacı olduğuna dair görüşler mevcuttur. (n=8)

Bazılarının medikal tedaviye daha çok ihtiyaçları olduğu halde hepsinin duygusal bir yakınlığa bir dokunuşa ihtiyaçları olduğunu söyleyebilir yani sosyal bir dokunuş ya onları anlayan ve onlara yardımcı olmayı kabul etmiş, isteyen insanları etrafında görmelerinin özellikle ihtiyaç olduğunu hissediyorum medikal tedavi çoğunda var ama manevi ya da sosyal yardım ihtiyacı hepsinde var (D2).

“Sosyal ilişkiler olarak çünkü başlarında hep aynı kişi insanlar da hani psikolojik olarak yoruluyor. İki tarafa da yansıyor evet işte o yüzden yakınları önemli günümüz koşullarında da çok sağlanmıyor maalesef” (SÇ1).

Katılımcı H8 ve H5 ise hastaların en çok ihtiyaç duyduğu hizmet modelini bilinçli ve bilinçsiz olma durumuna göre ayırmaktadır. Bilinçli hastaların daha çok psikolojik ve sosyal desteğe ihtiyaç duyarken bilinçsiz hastaların biyolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu ifade etmektedir.

Şöyle iletişim destek dediğimizde bilinçli hasta da kesinlikle iletişim ve destek, psikolojik daha çok ama burada bilinçli hastayı bulmaktı bazen çok nadir oluyor bilinçsiz hastada da yapabileceğimiz tek şey bakım, psikolojik değil de hastaya daha rahat ağrısız pozisyonu yarısını dikkat ederek bir ölüme hazırlamak (H8).

Şöyle eğer hastanın bilinci yerindeyse tabi ki işte bizim odaya girmemizi ooo günaydın falan filan demez mesela, geçen yıl bir genç hastamız vardı otuzlu kırklı yaşlarında bir erkek hasta intihar girişimi sonucunda yatalak kalmış ama bilinci yerinde işte odasına girip ooo nasılsın falan filan dediğimiz çocuğun yüzünde güller açıyordu mesela. Ama bizim genel olarak hasta profilimiz Alzheimerlı bilinç kapalı, öyle hastalarda tabi ki sadece medikal tedavi, ama bilinci açık olan hastalarla işte konuşuyoruz merhabalaşıyoruz, öpücüklediğimiz ve şeylerde yaşıyor mesela çok yaşlı bir hastamız vardı damar yolu açacağımız zaman telefonumuzda eski Türk sanat müziği şarkıları indirmiştik açıp kulağına koyuyordu ya o müziğe eşlik ederken biz damar yolundan açıyorduk yani o hastaya göre bizim de yaklaşımımız değişiyor (H5).

Katılımcı H6 psikolojik ve duygusal desteğin hasta üzerindeki olumlu etkisini, hatta kişinin aldığı ağrı kesici miktarını bile etkilediğini şu sözler ile ifade etmektedir:

Evet sevgi sevgidir. Evet sevgi yani eee daha çok tıbbi şeyden ziyade inanın sevgi şefkat ın psikolojik destek inanın onları daha çok rahatlatıyor. Ağrıdan ziyade ağrı kesicilerden ziyade, ağrı kesici e yapıyorsun geçiyor evet ama mesela bazen giriyoruz bugün her şey çok güzel olacak bugün iyi olacaksın çok güzel görünüyorsun bomba gibisin falan aslında çok düşük dozlu bir ağrı kesici yapıyoruz hastaya ama diyoruz ki böyle bu seni ayağa kaldıracak ve mükemmel olacaksın çok basit bir ilaç mesela bu parol gibi bir ilaç yemin ediyorum var ya ağrısı geçiyor. Aslında bence ilaçtan ziyade sevgi dokunmak hastaya dokunmak... Onlar bence çok sevgiye ihtiyaçları var burada. Bakıcı olarak gelen çocuklarına bağlı olarak bile istediği ağrı kesici miktarı değişiyor, bir hastamız var, oğlu gelince hiçbir şey istemedi geçen hafta sonu oğlu geldi çok seviyor oğlunu hiç ağrısı olmadı günde iki defa ağrı kesici yapıyoruz hani 4 tane toplam aslında ama o gün ağrı kesici almadı gün boyu (H6).

Sağlık çalışanlarının değindiği bir diğer nokta ise öz bakım ihtiyacıdır. Yatan hastaların büyük bir kısmının yatağa bağımlı olması bu ihtiyacı doğurmaktadır. Bu bağlamdaki katılımcı görüşleri şu şekildedir:

Artık burada çoğu hasta komfüze oluyor hastaların bilinçlerini çok aşırı açık değil yani psikolojik desteği bunu algılayabilecek durumda değiller daha çok bakımlarının iyi olmasına ihtiyacı var bence, ailelerin de aynı şekilde hani bakım yönünden, işte altını değiştirirken daha sık değiştirme işte yara oluşmaması için onlara ekstra dikkat etme, krem vesaire gibi onlara da iş düşüyor tabi (H1).

Daha çok sosyal hani duygusal tabii... Medikal de hani şu an mesela 2 tane hastamızın zaten yoğun pansumanları var onlar burada kalmak zorundalar. Kimisini tabii ağrı sızı yönünden hani gönderemiyorsun eve kimisini şey için gönderemiyorsun değişik yani bakımlarından ötürü gönderemiyorsun çünkü gittiği zaman daha kötü geliyor zaten hastalar genelde yatak yaraları falan da daha kötü geliyor çünkü yataklarımızda havalı yatak var hani evde bunu sağlayamıyorlar (H7).

“Genelde hastaların duygusal algılaması olmuyor. Beslenme yatak yarası gibi fiziksel bakıma ihtiyaç duyuluyor” (SM).

“Bilinçsiz hastada da yapabileceğimiz tek şey bakım, psikolojik değil de hastaya daha rahat ağrısız pozisyonu yarısını dikkat ederek bir ölüme hazırlamak” (H8).

Bir kısım sağlık çalışanı ise hastaların ihtiyaç duyduğu hizmeti sosyal ya da medikal gibi sınıflandıramayacağını, bütüncül bir desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmektedir. (n=4) Bütüncül destek ihtiyacına ilişkin görüşler şu şekildedir:

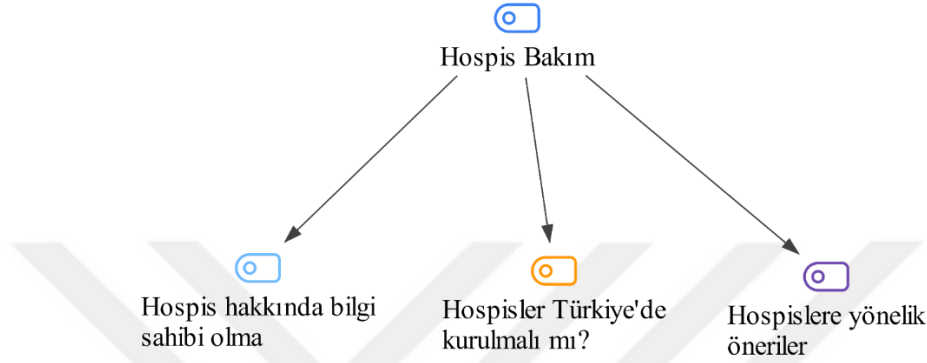
“Hem tıbbi müdahalede hem sosyal desteğe ihtiyacı oluyor, hasta evde kalsa ilaç yok” (H10).

“Hem duygusal hem medikal desteğe ihtiyaç duyuyorlar” (H4).

“Hem medikal destek hem manevi destek hem sosyal destek bu bütündür ayrılamaz bence” (H2).

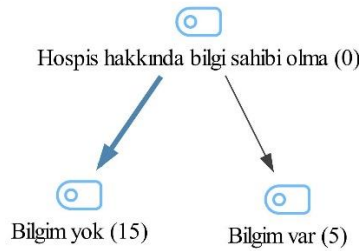
3.7.1.4. Sağlık Çalışanlarının Hospis Bakıma İlişkin Görüşleri

Türkiye’ de henüz kurulmamış olan modern anlamdaki hospisler; sağlık çalışanlarının perspektifinde değerlendirilmek istenmiştir. Bu noktada sağlık çalışanlarına birtakım sorular yöneltilmiş ve verilen cevaplar ışığında Şekil 3.12. de görülen “hospis hakkında bilgi sahibi olma, hospisler Türkiye’ de kurulmalı mı, hospislere yönelik öneriler alt temaları oluşturulmuştur.



Şekil 3.12. Hospis Bakımın Değerlendirilmesi

3.7.1.4.1. Hospis Hakkında Bilgi Sahibi Olma



Şekil 3.13. Sağlık Çalışanlarının Hospis Bakıma İlişkin Bilgi Durumu

Sağlık çalışanlarına hospis hakkında bilgi sahibi olup olmadıkları sorulmuştur. Şekil 3.13.’ de görüldüğü üzere; sağlık çalışanlarının çoğunluğunun hospis hakkında bilgisi olmadığı ortaya çıkmıştır. (n=15). Sadece 5 kişinin bilgi sahibi olduğu görülmektedir. Ayrıca hospis hakkından bilgi sahibi olan 5 kişiden 4’ünün palyatif bakıma özel eğitim alan kişiler olduğu tespit edilmiştir. Bu kişilerin cevapları şu şekildedir:

“Evet, küçük bakımevi diye biliyorum” (H2).

“Eğitimde duymuştum hospisleri, yani genelde yurtdışında yapılıyor genelde işte bu özel dışarıda evlerde aynı palyatif bakım merkezi gibi kurulduğunu biliyorum ama eğitimde görmüştüm” (H6).

“Duydum” (H11).

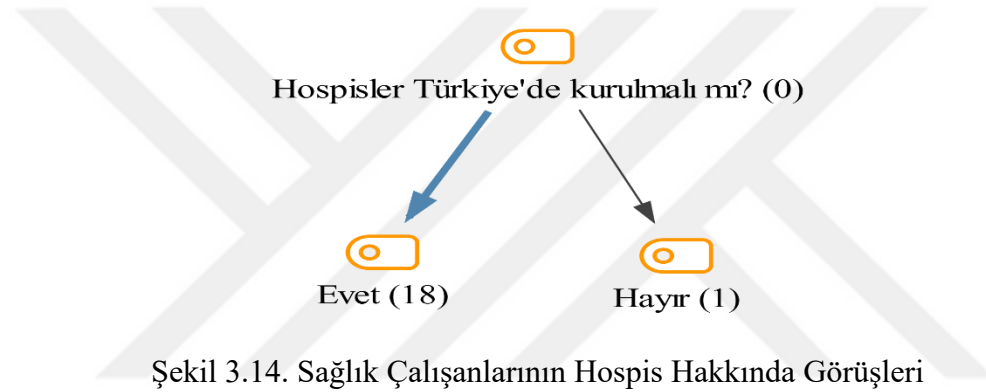
“Duymuştum” (H12).

Katılımcı D2, hospis hakkında bilgi sahibi olduğunu açıklarken tanımlamalardaki farklılıklara dikkat çekmekte ve hospislerde kesin ölümü düşünülen kişilerin kaldığını şu sözler ile ifade etmiştir:

Bunun tanımlamalarında biraz boşluklar oluyor işte o ölümü kesin olan kişilerin son anlarını geçirdiği yer anlamında eskiden palyatif bakım terimi sonradan ortaya çıktı önceden hospis olarak tanımlanıyordu böyle yerler, hospisler tıbbi tedavinin fazla uygulanmadığını daha çok kişinin kesin ölüm ile sonuçlanacak bir durumda olan kişilerin kalabileceği yerler olarak şey yapıyordu (D2).

15 katılımcının ise palyatif bakım servisinde görev almalarına rağmen hospis kavramını daha önce hiç duymadıklarını ifade etmiştir.

3.7.1.4.2. Hospisler Türkiye’de Kurulmalı mı?



Şekil 3.14. Sağlık Çalışanlarının Hospis Hakkında Görüşleri

Sağlık çalışanlarına hospisler Türkiye’de kurulmalı mı, sorusu yöneltilmiş ve katılımcıların 18’ i evet cevabını verir iken bir katılımcı ise hayır cevabını vermiştir. Ayrıca 1 katılımcı ise bilmiyorum şeklinde cevap vermiştir. Evet cevabını veren katılımcılardan H11 ve H7 palyatif bakım servislerinin kapasite olarak az geldiği, taleplere cevap veremediğini ve devamlı sağlanacak bir hizmetin önemli olduğunu ifade etmektedir.

Olması gerekir çünkü bu hastalar burada yani bunların orada devamlılığın sağlanması çok daha yeterli olur çünkü hastaneler bir de bir yerde yetmiyor kapasite artık, 2 hafta yerine daha hızlı bir şekilde eğitim verip göndermek durumunda kaldığımız oluyor çünkü dışarıda bekleyen hastalar var , hospis olsa onların bakımı tamamen orada sürdürülse çok daha mantıklı çünkü bu insanlar hastalarını köye götürüp serada çalışıyorlar sabah mamasını takıyor öğlen bakıyor, akşam bakıyor, 2 saatte bir pozisyon veremiyor bu tarz bir kurum değil uyaran hiçbir şey yok (H11).

Bu bölgede kesinlikle ihtiyaç var çünkü bizim bir yatak boşaldığında 3-4 tane telefon geliyor bir hastamız var diye çünkü bölgede yaşlı nüfus çok fazla evet ihtiyacı olan hani yatalak hasta o kadar çok fazla ki evlerde, belediyenin yatak verdiği hani ya da bizim hastanenin fazla yataklarını verdikleri dışarı da çok insan var evet yani 6 yatak bile bazen böyle şey diyorum hani 16 yatak olsa dolacak gibi hani aslında çok da şey yani yeterli gelmiyor (H7).

Katılımcı H5 ise palyatif bakımı hizmetinin hastanede veriliyor olmasının enfeksiyon açısından risk oluşturduğunu bu neden ile hapislerin kurulması gerektiğini şu sözler ile ifade etmiştir:

“Keşke olsa diyeceğim çünkü hastanede yatmanın hele hele de uzun süre yatmanın hastalara enfeksiyon açısından da çok büyük zararı var keşke olsa, olsa da biz görür müyüz bilmiyorum” (H5).

Hospisler kurulmalı diyen katılımcılardan H1 ise bu kuruluşların hastane yükünü de azaltacağına dikkat çekmektedir.

“Evet çünkü hastane yükünü de azaltacağını düşünüyorum bu konuda tabii orada da ayrı bir ekip çalışacak ama, uuuu daha tıbbi tedaviden ziyade daha bakım yönünden yani gerçekten daha bu işin yapılabileceği bir bölüm olduğunu düşünüyorum” (H1).

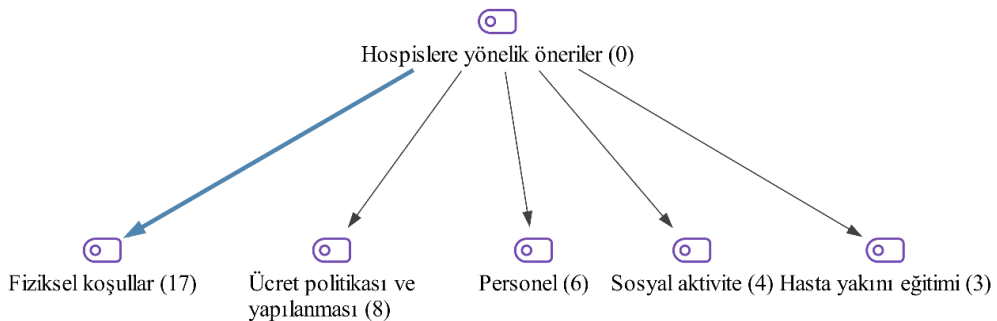
Katılımcı F, hospislerin Türkiye’ de kurulması gerektiğini, hastanelere başvuru oranının yüksek olduğunu ancak hastanede kalmanın kişi üzerinde huzursuzluk yarattığını, bu neden ile ev benzeri yapıda olan hospislerin Türk kültürüne uygun olacağını ifade etmektedir.

Kesinlikle ihtiyaç duyulurdu bizim kültürümüzle de tam bağdaşan bir şey aslında hani bizim kültürümüzde de biliyorsunuz hastalarımızın bazen yoğun bakım hastaları dahi ben evde ölmek istiyorum ya da ben evde kalmak istiyorum diyor reddedebilir bu tedavilerin evde 24 saat aralıksız ev ortamında sağlanabilmesi çok iyi bir şey olur hastalarımız açısından insanlarımız açısından bu bizim kültürümüzde de çok örtüşen bir durum aslında hastane ortamlarını evet biz Sağlık Bakanlığının da politikaları gereği hastanelere başvurma da oranlarımız çok iyi ancak hastanede kalmak bizim milletimizde bir huzursuzluk yaratıyor (F).

Katılımcılardan yalnız biri hospislerin kurulmaması gerektiğini ifade etmiştir. D1, böyle bir kurum yerine hastanın evinin daha iyi olduğunu şu sözler ile ifade etmiştir:

“Bence çok gerek yok, zaten huzurevlerinden farksız olmaz, hasta yakınlarını kendi evinde bu sürece hazırlamak daha önemli, evinde anıları canlanacak, bu tarz bir kurum yerine kendi evi daha iyi, ama hastaneler palyatif bakım için yetersiz kalıyor. Ama hasta ölene kadar orada kalmamalı” (D1).

3.7.1.4.3. Hospis Bakıma Yönelik Öneriler



Şekil 3.15. Sağlık Çalışanlarının Hospis Bakıma Yönelik Önerileri

Bu alt tema altında; sağlık çalışanlarının hospis hakkında sunmuş olduğu öneriler “fiziksel koşullar, ücret politikası ve yapılanma, personel, sosyal aktivite, hasta yakını eğitimi” şeklinde kodlanmıştır. Katılımcıların çoğunlukla hospislerin fiziksel koşulları hakkında öneriler sunmuştur. (n=17)

Fiziksel koşullara yönelik öneriler: Sağlık çalışanları daha çok hospislerin fiziksel koşulları hakkında önerilerde bulunmuştur. Bu noktada merkezlerin ev atmosferi şeklinde düzenlenmesi gerektiğini, hasta ve yakınlarının kendini evde hissetmelerinin önemli olduğunu ifade etmektedir.

“Temizlik, hijyen en başta, bakım kısmı önemli, ev ortamı olduktan sonra, evinde gibi psikolojik olarak da daha rahat geçirirler” (SÇ1).

“Oda sayıları tek kişilik olmalı, iki kişilik odalar var. Ama refakatçiler rahatsız oluyor. Uyumayan hasta diğerini uyutmuyor. Ev gibi kullanılıyor. Bir yıl kalan hasta oldu. Bundan dolayı bakım evi gibi olmalı” (SM).

“Evdeki huzuru bulabilecekleri şekilde tek kişilik odalar duşu banyosu olan” (SM).

Ya aslında bizde mümkün olduğunca sizin bahsettiğiniz kriterleri oluşturmaya çalışıyoruz servisimizde, mümkün olduğunca ihtiyaçlarını burada görebilsinler, başka bir şeye ihtiyaçları kalmamasın, dışarıya gidip gelmesinler, ama yemek konusunda çok şey yapamıyorsun, bir mutfak gibi olmuyor, mutfak alanımız var ama yemek yapılmıyor, ısıtılıyor sadece. Bu neden ile daha çok ev ortamının yaratıldığı yerler olabilir (H7).

Ev ortamında olması lazım hasta ve hasta yakınları için burası da gerçi biraz ev ortamı da sağlıyor, hasta yakınları kendi arasında şey yapabiliyor çok amaçlı odalar var, çamaşır makinesi var. Hospis adı altında geçen insanların yaşam ortamlarını bir nebze olsun sağlayabilecek durumlar olsa çok daha iyi olacak aslında (D2).

Katılımcı SM, hastane bünyesindeki palyatif bakım birimlerine refakatçi olmadan hasta kabul edilemediğini, bunun kimsesiz hastalar için problem yarattığını bu neden ile hospislerin kimsesiz hastalara da hizmet verecek şekilde kurulması gerektiğini ve tedavisi bitmiş hastalara hizmet vereceğini ifade etmektedir:

Oda sayısı yüz olsa yüzü de dolar. Sadece hastaneye değil belediyeye ait bile olmalı. Herkes çalışıyor, anne-babaya bakacak zamanı yok. İlerleyen yıllarda en çok ihtiyaç duyulan şey olacak. Tedavi edici yer dışında böyle hizmetleri belediyede büyük yerler açmalı. Hastane üzerinden bu yük kalkmalı, daha konforlu bir şekilde sağlanmalı. Burada refakatçi olmadan hasta alamıyoruz. Kimsesiz kişiler belediyenin sağladığı bu hizmetten faydalanabilir. Belediye gerekirse daha fazla sağlık çalışanı istihdam eder. Tedavi edici kısım hastanede, palyatif bakım kısmı belediye veya devletin farklı kurumlarında olmalı. Hastane imkanları belli yere kadar yetiyor (SM).

Katılımcı H12, hospislerin bungalov şeklinde dizayn edilebileceğini şu sözler ile ifade etmektedir:

“Ev gibi değil de küçük küçük bungalov tarzı mesela bir yerleşke içerisinde bungalov tarzı evlerde en fazla 2 hasta olacak şekilde mesela bu şekilde dizayn edilebilirdi diye düşünüyorum ” (H12).

Katılımcı F ise hospislerin ailesi ile kalabileceği yerler olması gerektiğine dikkat çekerek fiziksel koşullarını şu sözler ile ifade etmektedir.

Öncelikle tabii ki bu hastaların aileleriyle bir arada olmak isteyeceklerini öngörerek böyle bir merkezler dizayn edilmeli yani bunlar ev ortamı tabii ki bizim bildiğimiz gibi kendi kültürümüzde olan 2 + 1, 3 + 1 şeklinde de planlanabilir onun o ev ortamında yaşaması, ev içi gereksinimlerini her hastamız yatakalı olmuyor sonuçta ev içi ihtiyaçlarını kendisinin de karşılayabileceği şekilde merkezler kurulabilir diye düşünüyorum ben ailesiyle birlikte kalabileceği yerler olarak düşünüyorum. Çünkü aileyi içerisinden çıkarttığınız zaman o gene kurum olmuş oluyor yani hastane olmuyor başka bir şey oluyor ancak öyle sağlanabileceğini düşünüyorum ama dedim ya insanımız açısından bizim kültürümüzde ayakkabıyla evin içine girilmez yani bir eve girecekseniz ayakkabısını çıkartacak orada hasta eve girecek orada tüm tedavi tıbbi tedavi müdahaleleri sağlık profesyonelleri tarafından yerine getirilecek ondan sonra da hasta orda hayatına devam edebilir diye düşünüyorum (F).

H4 ve H9 ise kapasitenin fazla olması gerektiğini ifade etmekte ve H9, makine ile yaşamı uzatılan insanların bakımının da düşünülmesi gerektiğine dikkat çekmektedir.

“Kapasite açısından yeterli olmalı ” (H4).

“Nasıl yoğun bakımlar var ise palyatif bakım da olmalı, kişiyi makine ile yaşıyorsa, son anına kadar bu süreç düşünülmeli, herkes için ulaşılabilir olmalı ” (H9).

Personel önerileri: Sağlık çalışanları hospisler de görev yapacak personel noktasından öneriler sunmuştur. Katılımcı H10 ve H5 hospislerde çalışacak personelin işini severek yapabilecek kişilerden seçilmesi gerektiğini, mesleğin hassasiyetine dikkat çekmektedir:

“Yapılan iş kendini vererek yapılması gereken bir iş, herkesin yapabileceği bir iş değil, bu işi yapan kişileri tatmin etmek için maaşları iyi olmalı ” (H10).

“Bence insanların mesleği seçilirken bu tür işlerde gerçekten herhangi bir sınavdan aldığın puanla değil ya da onun bunun torpiliyle değil gerçekten severek ve isteyerek şefkat ve merhametle bu işi yapacak insanlar olmalıydı oralarda ” (H5).

Katılımcı H3 ve SM ise yeterli sayıda personel olması gerektiğine vurgu yapmaktadır:

“Kişiye özel olmalı, her hastaya sağlık personeli olmalı ” (H3).

“Personel az oluyor, eleman ihtiyacı oluyor. Hem insanlara iş imkânı olur hem ilçe belediyeleri yaparsa ihtiyaç durumunda hasta sevk edilir ” (SM).

Ücret Politikası ve Yapılanmasına Yönelik Öneriler: Sağlık çalışanları hospislerin devlet kurumu olarak yapılanması gerektiğini ifade etmektedir:

“İnsanlar o kadar şey ki değişik ki, vicdanlı insan bulup o hospislerde o tür hastalara bakılmalı, yine her şey devlet çatısı altında olabilirdi” (H12).

“Böyle bir kurum kurulacak olsa yani aslında çok da ekstra bir şey gerekmiyor. Yani bu işi gönülden yapan insanlar olduğu sürece ve bunun da devlet güvencesinde olduğu sürece bu şimdikinden çok da farklı bir şeye gerek yok aslında” (H5).

Katılımcı SÇ2, hospislerin özel kuruluşlar tarafından kurulması durumunda devlet kontrolünde olması ve denetim mekanizmasının güçlü olması gerektiğine dikkat çekmektedir:

Tamamen yine bakanlık kontrolünde olması ve sık denetlenmesi iyi olacaktır. Yani özel kuruluşlar kâr amacı güder ne kadar sağlıklı olur, onu da denetlersen olur herhâlde, çünkü bebek gibi bu insanlar kendilerini ifade edemeyecekler, bizde hasta hiçbir şekilde kendini ifade edemiyor ama ne var bakıcısı var sen hasta ile ilgili herhangi bir ihmal durumunda fark edip sana müdahale edebilecek bir savunma mekanizması var, çok iyi denetlenmesi lazım (SÇ2).

Katılımcı H1, H4 ve H5 ise hospislerin ücretlendirme politikasının hastaların karşılayabileceği düzeyde olması ve sigorta kapsamında olması gerektiğini şu sözler ile ifade etmektedir:

“Ödeme sigorta yöntemiyle olmalı bence çünkü kişinin kendi ödediği durumda olduğunda böyle yerlerin nasıl diyeyim bu sefer hasta ayrımı olacak yani parası olan gelebilecek parası olmayan gelemeyecek o yüzden sigorta karşılığında olması daha mantıklı, devlet kontrolünde olmalı” (H1).

“Hastaların karşılayabileceği bir ücretlendirme olmalı, sigorta kapsamında olabilir” (H4).

“Sigorta kapsamında olmalı tabi ki bence kesinlikle öyle olmalı çünkü ben parası olanla olmayanın uğradığı adaletsizlik bizim içimizi hep çok burkan bir şey. Yani parası olan her zaman daha şanslı hayatta kalma açısından da daha şanslı onun için bence devlet güvencesi altında olmalıydı kesinlikle öyle düşünüyorum” (H5).

SM, hospislerin belediyeler kapsamında kurulabileceğini ve bağış yolu ile gelir sağlayabileceğini ifade etmektedir:

“Belediye buna el atmalı. Devletin imkanları muhtaç kişilere sunulmalı, hayırseverlerden bağış alınarak düzen kurulabilir” (SM).

Sosyal Aktiviteye Yönelik Öneriler: Katılımcıların hasta ve hasta yakınlarının bu süreçte sosyalleşebilecekleri bir alana veya aktiviteye sahip olmaları gerektiğini ifade etmektedir. Bu bağlamdaki öneriler şu şekildedir:

“Başında kalanlara, hobi kursları verilebilir, sosyal ortam sağlanmalı” (SÇ1).

“Kişiyi özel olmalı, her hastaya sağlık personeli olmalı, fiziksel aktivitesi, tesisi, fizik tedavi için havuzu olmalı” (H3).

“Televizyonu, bahçesi olabilir. Dünya kadar orman var, ormanlar farklı bir dünya değil. Bu tarz yerler için ormanlar kullanılabilir. Şehrin ortasında gürültüde değil de, huzurlu bir şekilde kuş seslerinin duyulabileceği yerler olabilir” (SM).

“Bahçesinde bir sosyal bir yer olabilir bir voleybol sahası olabilir yani bir kahveci kamelyası olabilir sosyalleşmesi için olabilir” (H11).

Hasta Yakını Eğitime Yönelik Öneriler: Sağlık çalışanları hospislerin palyatif bakım gibi hasta yakını eğitiminin olması gerektiğini ifade etmektedir.

“Hasta yakınlarının eğitime dikkat edilmeli” (D1).

“Palyatif bakım merkezleri gibi eve hazırlama süreci olmalı” (D1).

Katılımcı D2, hastaların taburcu olduktan sonra hasta yakının bakım konusunda kaygı yaşadığını bu noktada acil servislere başvuru yaptığını, bunun kaynak israfına sebep olduğuna dikkat çekmektedir:

Hastalar taburcu olduktan sonra, gelişen semptomlarda hasta yakını ne yapacağını bilmeyip beni arıyor, telefonda bilgi vermem doğru olmuyor. Bu neden ile evde bakım süreci daha kontrollü devam etmeli, daha sistematik olmalı, hastanın evdeki problemleri için, aksi halde yakını 112’yi arıyor ya da tekrar yatırmak istiyor, bu da kaynak israfına neden oluyor (D2).

3.7.2. Hasta Yakınlarına Yönelik Bulgular

Bu başlık altında hasta yakınları ile yapılan görüşmelerde elde edilen bulgular; hasta yakınlarının demografik bilgileri, ölüm kavramına ilişkin ifadeleri, palyatif bakıma ve hospise ilişkin değerlendirmeleri ve ev yerine hospis temaları altında verilecektir.

3.7.2.1. Hasta Yakınlarına Ait Demografik Bilgiler

Araştırmaya katılan hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşlerine etki edebilecek; yaş, cinsiyet, eğitim durumu, gelir durumu, aile türü, hastaya yakınlığı, hastanın hastalık tanısı, palyatif bakım biriminde kalma süresi gibi durumlara yönelik sorular yöneltilmiştir. Çalışmaya katılan hasta yakınlarına ait demografik bilgilere Tablo 3.4.’ de yer verilmiştir.

Tablo 3.4. Hasta Yakınlarına Ait Demografik Bilgiler

Katılımcı	Yaş	Cinsiyet	Eğitim	Gelir Durumu	Aile Türü	Hastaya Yakınlığı	Hastanın Tanısı	Kalma Süresi
HY1	71	Kadın	Lise	Düşük	Geniş	Oğlu	Felç	4-5 ay
HY2	47	Kadın	Lise	Düşük	Geniş	Gelin	Nörolojik	1 ay
HY3	48	Erkek	Ortaokul	Düşük	Geniş	Oğlu	Alzheimer	3 hafta
HY4	51	Kadın	Ortaokul	Orta	Çekirdek	Kızı	Kanser	3 hafta
HY5	28	Kadın	Lisans	Orta	Çekirdek	Kızı	Kaza	3 hafta
HY6	60	Kadın	İlkokul	Orta	Çekirdek	Anne	Kaza	2 ay
HY7	63	Kadın	İlkokul	Düşük	Çekirdek	Eşi	Kanser	2 hafta
HY8	58	Kadın	Ortaokul	Düşük	Çekirdek	Özel bakıcı	Kalp rahatsızlığı	1 ay
HY9	26	Kadın	Lisans	Düşük	Çekirdek	Özel bakıcı	Parkinson	1 yıl
HY10	56	Kadın	Lise	Yüksek	Geniş	Gelin	Parkinson	1 yıl
HY11	58	Kadın	Lise	Yüksek	Çekirdek	Özel bakıcı	Alzheimer	2 yıl
HY12	74	Kadın	İlkokul	Orta	Çekirdek	Eşi	Felç	1 ay
HY13	50	Kadın	İlkokul	Yüksek	Çekirdek	Kızı	Böbrek yetmezliği	1 yıl
HY14	63	Kadın	İlkokul	Düşük	Çekirdek	Kızı	Tansiyon	1 yıl
HY15	62	Kadın	Lise	Orta	Çekirdek	Eşi	Nörolojik	2 hafta
HY16	56	Kadın	İlkokul	Düşük	Çekirdek	Kızı	Alzheimer	1 ay
HY17	68	Kadın	Okur-yazar değil	Yüksek	Çekirdek	Anne	Serebral Palsi	1 yıl
HY18	48	Kadın	İlkokul	Düşük	Geniş	Gelini	Felç	1 ay
HY19	66	Kadın	Ortaokul	Düşük	Çekirdek	Kızı	Alzheimer	1 ay
HY20	60	Erkek	İlkokul	Düşük	Geniş	Oğlu	Kaza	1 ay
HY21	49	Erkek	Lisans	Orta	Geniş	Oğlu	Alzheimer	2 hafta

Araştırmaya katılan hasta yakınlarının yaşlarına bakıldığından en düşük yaşı 26 en yüksek yaşı ise 71 olduğu görülmektedir. Ayrıca bütün katılımcıların yaş ortalaması ise 55,3' tür.

Hastane bünyesinde yer alan palyatif bakım birimleri refakatçi olmadan hasta kabul etmemektedir. Bu neden ile aile üyelerinden biri veya ailenin tuttuğu özel bakıcı refakatçi olmaktadır. Hastaya refakatçilik eden hasta yakınlarının cinsiyet dağılımı; 3 erkek (n=3) ve 18 kadın (n=18) şeklindedir. Katılımcıların yaklaşık %14' ü erkeklerden oluşmaktadır.

Hasta yakınlarının 8' inin ilköğretim mezunu, 4' ünün ortaokul mezunu, 5' inin lise mezunu, 3' ünün lisans mezunu ve 1' inin okuryazar olmadığı görülmektedir.

Hasta yakınlarının ekonomik durumları tespit edilmeye çalışırken; gelir giderden az, gelir gidere eşit, gelir giderden fazla olmak üzere üç kategori sunulmuş, verilen cevaplar doğrultusunda düşük, orta, yüksek olarak tabloda gösterilmiştir. Tabloya baktığımızda hasta yakınlarının 11' inin düşük (n=11), 6' sının orta (n=6) ve 4' ünün yüksek ekonomik duruma sahip olduğu görülmektedir.

Hasta yakınlarının 7' si geniş aile tipine sahipken 14 hasta yakının ise çekirdek aileye sahip olduğu görülmektedir. Refakatçilerin yalnızca 3' ü aileler tarafından ücreti karşılanan özel bakıcıdır. Diğer hasta yakınları ise hastanın aile üyelerinden oluşmaktadır. Hasta yakınlarının 6' sı hastanın kızı, 4' ü oğlu, 3' ü gelini, 2' si annesi, 3' ü ise eşidir.

Hasta yakınlarına yakını oldukları hastanın hastalık tanısı sorulmuştur. Hastaların çoğunluğunun Alzheimer (n=5) tanısına sahip olduğu görülmüştür. Ayrıca 3' ü felç 2' si nörolojik rahatsızlık, 2' si kanser, 1' i kalp rahatsızlığı, 2' si parkinson, 1' i böbrek yetmezliği, 1' i tansiyon, 'i serebral palsi tanılarına sahiptir. Hastaların 3' ü ise ani kaza sonucu bakıma muhtaç hale gelen bireylerden oluşmaktadır.

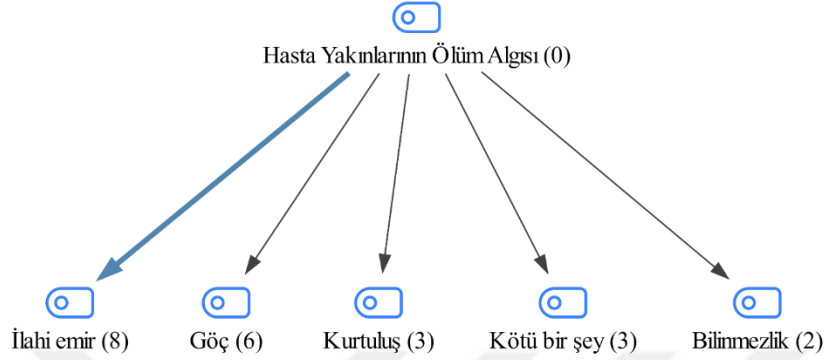
Hasta yakınlarının palyatif bakım alma süreleri oldukça değişkenlik göstermektedir. En az süre 2 hafta iken, en uzun süre 2 yıldır.

3.7.2.2. Hasta Yakınlarının Ölüm Kavramına İlişkin Görüşleri

Hasta yakınların ölüm kavramı ile ilgili görüşleri; ölüm algısı, iyi ölüm algısı ve ölüm yeri tercihleri üzerinden incelenmiştir.

3.7.2.2.1. Hasta Yakınlarının Ölüm Algısı

Hasta yakınlarının ölümü tanımlama biçimlerinden yola çıkarak ölüm algısı; ilahi emir, göç, kurtuluş, kötü bir şey, bilinmezlik kodları altında incelenmiştir. Kod sistemi Şekil 3.16.' da görülmektedir.



Şekil 3.16. Hasta Yakınlarının Ölüm Algısı

Hasta yakınlarının çoğunluğu (n=8) ölümü ilahi bir emir olarak tanımlamaktadır. Bu noktada kaçınılmaz veya engellenemez bir durum olarak algılandığı görülmektedir. Bu doğrultudaki hasta yakını görüşleri şu şekildedir:

“Allahtan gelen bir şey” (HY12).

“Ölüm güzel bir şey, Allah’ın bir lütfu. Hepimizin yaşayacağı bir şey” (HY13).

“Ölüm Allah’ın verdiği, dünyaya nasıl geliyorsak öyle öleceğiz, dünyaya geldiğimize nasıl inancımız varsa, topraktan geldik toprağa gideceğiz” (HY14).

“Dünyaya imtihana geldik diye düşünüyorum, sağlıklıda olabilir yaşantımız, hastalıklıda olabilir, uğraşmak zorundayız ayakta oldukça, ölüm geldiğinde onun önüne geçilmez” (HY17).

“Ölüm; hayatın bitimi, her şeyin bitimi, Allah ne zamana karar verdiyse o zaman ölçeğiz öbür dünyaya gideceğiz” (HY16).

Yine hastalar ölümü bir geçiş aşaması veya bir göç olarak değerlendirmektedir. Bu algının da kabul edilmiş dini inanç ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Ölümü göç kavramı ile tanımlayan hasta yakını görüşleri şu şekildedir:

“Dünyada hayatını bırakıp gitmek, dünya işini bırakıp gitmek ahirete ulaşmak, esas yerimize gideceğiz” (HY1).

“Bu hayattan öbür tarafa göçtür” (HY4).

“Bir taraftan farklı bir hayatın başlangıcı gibi düşünebiliriz” (HY 15).

“Ölümün farklı tarifleri var ama bana göre boyut deęiřtirme diyelim” (HY21).

Hasta yakınları ölümü bir noktada kurtuluř olarak deęerlendirmektedir. Bu noktadaki ifadeler řu řekildedir:

“Ölüm benim için yüz akıdır. Bazı hastalar vardır çok çekerler, onlara Rabbim iki rahmetten birini nasip etsin isterim” (HY11).

“Ölüm kurtuluřtur genel olarak” (HY19).

H7 ise hastalıęın insan hayatındaki ekonomik etkisine dikkat çekerek ölümü bir kurtuluř olduęunu řu cümleler ile ifade etmektedir:

“Ölüm yoksul bir aileye göre kurtuluř demektir. Yok, kapıdan pencere açıyorsun ne alabilirsin ki yok kapıdan. Çalışamıyorum da. Eřim hasta deęilken beraber çalışıyorduk bir gün o gidiyordu iki gün ben gidiyordum biz açığımızı öyle kapatıyorduk” (HY7).

Katılımcı HY3, HY8 ve HY9 ise ölümün insan üzerindeki olumsuz etkisine dikkat çekmektedir:

“Ölüm... Ölüm iyi bir řey deęil ama hepimiz göreceęiz, bunu yaşıyacaęız, gördük de benim babamda öldü mesela 20 yıl oldu, zamanı geldięinde bende öleceęim” (HY3).

“Acı bir řey” (HY8).

“Tanımlayamam ben ölümü, başıma gelmedi çünkü biraz řey geliyor erken olursa üzücü, yapamadıęım řeyler kalırsa aklımda diye” (HY9)

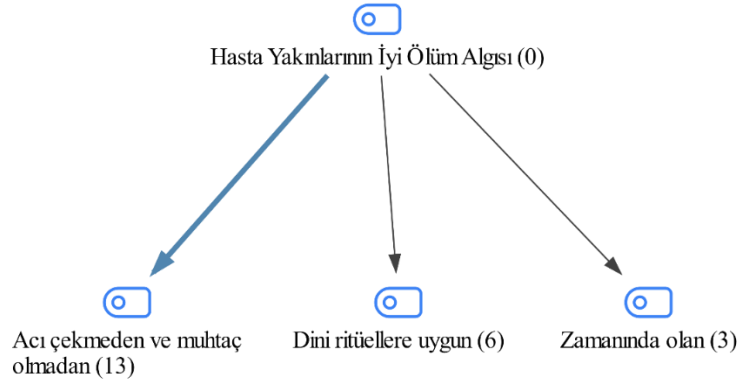
HY5 ve HY15 ise ölümün yok oluş ve bilinmezlik tarafını řu cümleler ile ifade etmektedir:

“Ölüm benim için nedir... İı bilinmezlik” (HY5).

“Bir taraftan yok oluş gibi” (HY15).

3.7.2.2.2. Hasta Yakınlarının İyi Ölüm Algısı

Hasta yakınların iyi ölümü tanımlama biçimleri çok fazla çeřitlilik göstermemektedir. Katılımcıların çoęunluęu (n=8) acı çekmeden ve başkasına muhtaç olmadan gerçekteřen ölümü iyi ölüm olarak tanımlamaktadır. Yine iyi ölüm; erken yařta olmayan zamanında gerçekteřen ve dini ritüellere uygun olarak deneyimlenen ölüm olarak açıklanmaktadır.



Şekil 3.17. Hasta Yakınlarının İyi Ölüm Algısı

Acı çekmeden ve bu süreçte başkasına muhtaç olmadan geçen ölümü iyi ölüm olarak tanımlayan katılımcı görüşleri şu şekildedir;

“Valla genç yaşta kimseye muhtaç etmeden Cenabı Allah emanetini teslim alsın... Çekmeden kimseye muhtaç olmadan, çoluk çocuğun olsa da muhtaç olmadan, öyle bir ölüm tercih ederim” (HY1).

“Yatamadan ölebiliyorsan, yatalak olmadan ölebiliyorsan en güzeli odur ama yatarak yıllarca çekmektense...” (HY3).

“İyi ölüm... Yaşlılık elin ayağın tutarken, rahat bir hayat geçirirken işte vaden yeter gidersin. Kazasız belasız, baş yastıkta derler ya en güzel ölüm o” (HY6).

“Acı çekmeden, mesela vücudunda yaralar oluşuyor üzüliyorum ona muhakkak acı çekiyor, acı çekmeden ne bileyim çok fazla rahatsızlığı olmadan, mesela ben kendim için hani gece uyuyayım ama sabah uyanmayayım istiyorum, öyle bir ölüm diliyorum ama ne yaşayacağız bilmiyoruz” (HY10).

“Güzel, kimseye muhtaç olmadan, aniden. Böyle yatmak çok zor” (HY16).

Hasta yakınları iyi ölümü tanımlar iken kelime-i şهادet ile bağlantı kurmakta İslam dini inancındaki kabuller ile ilişkilendirmektedir. Bu doğrultudaki görüşler şu şekildedir:

“Bir insan tekbir alarak, şهادet getirerek yaptığı ölüm iyi ölümdür” (HY2).

“Yatağında kelime i şهادet getirerekten ölen kişiye iyi ölümdür bunun kanısındayım ben. 20 yıldır hasta bakıyorum, her çeşit ölüm gördüm, güzelin ide gördüm çirkinini de gördüm o yüzden kelime-i şهادet getiren ölüm iyi ölümdür” (HY11).

“İbadetle, imanla iyi niyetlilik ile ölmektir” (HY12).

“İyi ölüm, yatarak şهادet getirerek ölmek, su varsa su içerek ölmek” (HY14).

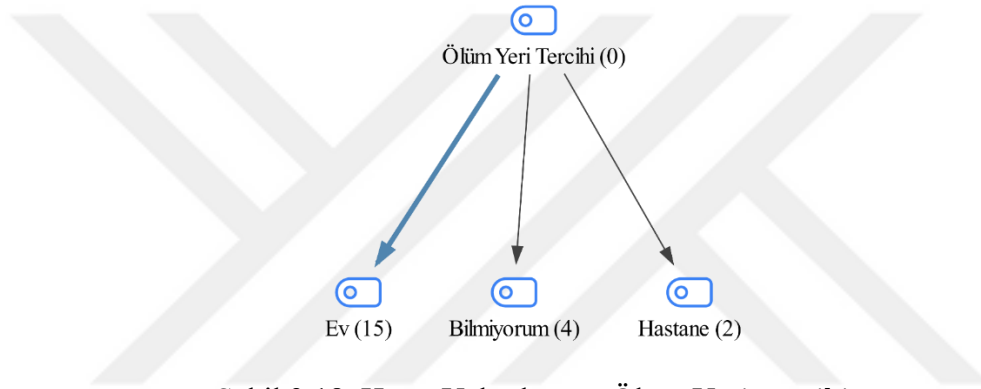
Hasta yakınlarının iyi ölümü açıklar iken bahsettiği bir diğer nokta ise ölümün zamanında gerçekleşmesidir. Ölüm zamanı ile ilişkili görüşler şu şekildedir:

“Zamanında ölüm iyi olabilir, içinde bir şey kalmadan yaşadıysan, bu şekilde olan hastalarında mutlu olabildiğini gördüm” (HY9).

“İyi ölüm Allah’ın takdiri tabi kaza bela gelmeden, vade dolup da ölmek iyi ölümdür” (HY20).

“Ölüm eee zamanında, öncelikle zamanında imkânlar ölçüsünde ee dünyanın nimetlerinden istifade edip arkadan iyi anılar bırakarak ee toplum tarafından benimsenmiş sayılan sevilen bir kişi olarak dünyaya veda etmek en iyisi bence bu” (HY21).

3.7.2.2.3. Hasta Yakınlarının Ölüm Yeri Tercihi



Şekil 3.18. Hasta Yakınlarının Ölüm Yeri Tercihi

Hasta yakınlarına nerede ölmek istedikleri sorulmuştur. Şekil 3.18.’ de görüldüğü üzere katılımcıların büyük bir çoğunluğu (n=15) ölümü evde deneyimlemeyi tercih etmektedir. Katılımcı HY2, evde ölmeyi tercih ederken annesinin bu süreci neden hastanede geçirdiğini şu cümleler ile ifade etmektedir:

“Evde, evlatların yanından ölmeyi tercih ederimdim. Ama öyle imkanlar olmayabilir. Örneğin annem mama ile besleniyor, hastanede kalması gerekiyor” (HY2).

Evde ölmek isteyen diğer hasta yakınları görüşleri ise şu şekildedir.

“Evde ölmeyi tercih ederdim” (HY4).

“Evde. Çok yaşlanmış olayım. Kimseye bağlı kalmadan” (HY5).

“Memleketimde ölmek isterim ben, Türkmenistanlıyım. Evimde ölmek isterim” (HY8).

“Ben gece yatıp, evimde ölmeyi tercih ederim, kendimi iyi hissederken, hasta olmadan birden ölmek isterdim” (HY15).

“Bence evimde, hastane olmasa doktorlar olmasa olmuyor ama aniden evde ölmek daha iyi” (HY16).

Katılımcılardan yalnızca HY1 ve HY13 hastaneden ölmeyi tercih etmektedir:

“Eğer hasta isem böyle bir yerde ölmek isterdim, hastane ortamında ölmek isterim, evde buradaki bakımı bulamayız, kesinlikle bulamayız, hemşirelerden olsun doktorlardan olsun, daha ne deyim, hasta bakıcılardan olsun çok çok memnunun aile gibi olduk şimdi burada” (HY1).

“Hastanede” (HY13).

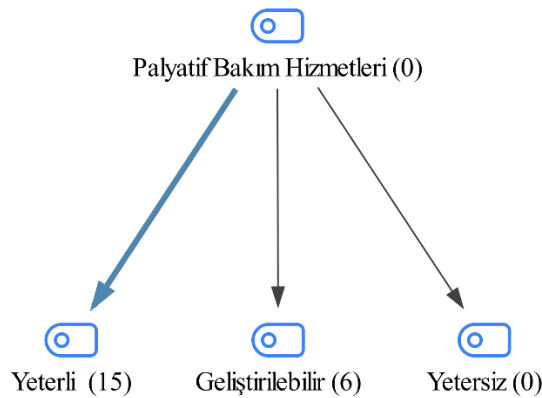
Katılımcı HY3, HY9, HY10, HY21 ise bu konuda fikirlerinin olmadığını ifade etmişlerdir.

3.7.2.3. Hasta Yakınlarının Palyatif Bakıma İlişkin Görüşleri

Bu başlık altında hasta yakınların palyatif bakım hizmetleri ilişkin görüşleri, palyatif bakım servisinde hasta yakını olmayı nasıl değerlendirdikleri ve kendilerini bir bakım veren olarak nasıl ne kadar yeterli gördükleri açığa çıkarılmaya çalışılmıştır.

3.7.2.3.1. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Değerlendirilmesi

Hasta yakınlarından palyatif bakımda sunulmakta olan hizmetleri nasıl değerlendirdikleri sorulmuştur. Şekil 3.19.’ da görüldüğü üzere hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğu (n=15) hizmetleri yeterli bulmakta iken hizmetleri yetersiz olarak değerlendiren katılımcı bulunmamaktadır.



Şekil 3.19. Hasta Yakınlarının Palyatif Bakım Hizmetlerini Değerlendirmesi

Palyatif bakım hizmetlerini yeterli olarak değerlendiren hasta yakınlarının görüşleri şu şekildedir:

“Yetersiz bulduğum bir konu yok” (HY2).

“Olumsuz bir tarafı yok. Hiç yok öyle yetersiz bir şey yok. İstedğimiz yemeği veriyorlar. Bez olsun bütün ihtiyaçları, hastanın ihtiyaçlarını istediğim anda veriyorlar” (HY6).

“Hepsi güzel bence, yeterli, hemşireler çok iyi ilgileniyorlar yani” (HY11).

“Yetersiz bulduğum hiçbir şey yok” (HY12).

“Ben sadece hastanemizin hizmetlerinden değerlendireyim ülke çapında ne durumda bilmiyorum ama ee ben çok memnunum hiçbir problem yok” (HY21).

Palyatif bakım hizmetlerine ilişkin eksiklikleri dile getiren görüşler “geliştirilebilir” kodu altında değerlendirilmiştir:

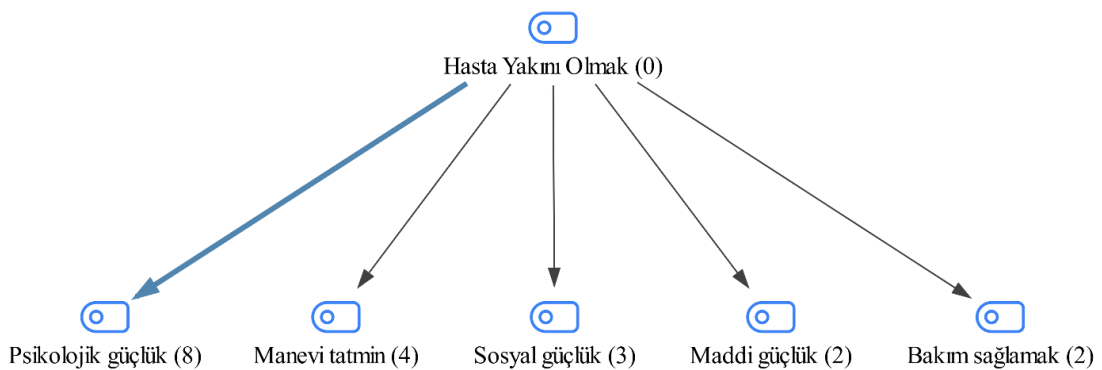
“Bazı ilaçlarımızdan karşılanmayanlar var, örneğin isal ilacı, isal olduğu zaman kendimiz tedarik ediyoruz” (HY1).

“İnternet olmaması çok üzüyor. Bunlar hasta içinde önemli ben mesela sevdiği şarkıları açıyorum kendi internetimden bazen mutlu oluyor” (HY9).

“Yedi yirmi dört burada olduğum için sosyal açıdan sadece ben zorlanıyorum” (HY5).

3.7.2.3.2. Hasta Yakını Olmak

Hasta yakınlarına palyatif bakımı hizmeti aldıkları bu süreci hasta yakını olarak nasıl geçirdikleri sorulmuş, terminal dönem hasta yakını olmayı nasıl tanımladıkları açığa çıkarılmaya çalışılmıştır. Verilen cevaplar doğrultusunda; psikolojik güçlük, sosyal güçlük, maddi güçlük, bakım sağlamak ve manevi tatmin sağlamak kodları oluşturulmuştur. Verilen cevaplarda ise daha çok (n=8) psikolojik güçlüklerden bahsedildiği görülmüştür.



Şekil 3.20. Hasta Yakını Olmak

Yaşanan psikolojik güçlüklerden bahseden katılımcı görüşleri şu şekildedir:

“İnsanın psikolojisi bozuluyor hastalar bağırdıkça, ölen oluyor, ister istemez insan sıkılıyor. Tamam, biz hastamıza severek bakıyoruz ama ne de olsa etkiliyor” (HY2).

Bana çok deęişik gelmiyor bu süreç, babam da rahatsızdı, önceden deneyimiz var, babamı kaybedeli dört yıl oldu, babamda kanserdi o yüzden zorlanmıyorum. Sadece onun yiyip içememesi bizi üzüyor. Mesela onun yanında düzgün bir şey yemek istemiyorsun. Sadece bir de ağrıları olduđu zaman ister istemez üzülüyorsun (HY4).

“İşte üzücü geçiyor bir de evladım, çocuđum olduđu için üzücü geçiyor ama Allaha tan gelen kazaya bir şey diyemezsin” (HY6).

“Çok zor. Yakının olduđu için daha üzücü, o acı çektikçe sende çekiyorsun” (HY13).

“Çok zor, hastamızı gördükçe moralimiz bozuluyor, yemiyor, içmiyor, biz yiyip içsek kötü hissediyoruz. Çok kötü bir süreç” (HY16).

Psikolojik güçlüklerin yanı sıra bazı katılımcılar bu sürecin kendileri için önemine ve hastaya yardımcı olmanın manevi yönden sağladığı tatminde dikkat çekmektedir:

“Benim açımdan babaya hürmet her şeyden önce geliyor, ömrüm yettiği kadar yani babamın da ömrü yettiği kadar bakmak şeyindeyiz. Bugün buna bakmasak yarın bizim evlatlarımız da bize bakmaz aynı şey biz de de var. Zorlukları gözüm görmüyor. Babadır her şeyden önce, atadır” (HY1).

“Benim yaşantım annem şu an diğer şeyler benim için önemli değil, diğer şeyler ikinci planda kalıyor” (HY3).

“Allah rızası için bakmak gerekiyor. Yarın sana bir şey olduğunda senin çocuklarında sana bakar öyle yani” (HY18).

Hasta yakını olmanın bir diğer yönü ise sosyal düzenin bozulması ve bu yeni sürecin sosyal yaşantı üzerinde etkisidir. Bu noktadaki ifadeler şu şekildedir:

“Şimdi burada kolaylık sağlıyorlar, rahatımız iyide yani böyle yerler bana yaramıyor, ayaklarım yoruluyor. Evde olsam toprađa bassam bahçede dolaşmaya alışkınım, köyde daha sağlıklıydım. Rahatımız iyi ama kapalı yerlerde kalmak sağlık açısından iyi değil” (HY17).

“Zor geçiyor, her yönden zor. Genelde eve bir tek yatmaya gidiyorum sürekli buradayım, kendimde hastayım, tıkanıyorum” (HY19).

“Tabi sıkıntılı biraz, çiftçiyim evde çoluk çocuk var o yönden zor oluyor ama babaya bakmak zorundayız” (HY20).

Katılımcı HY5 ve HY15 ise hasta yakını olmayı açıklar zorluklara ek olarak bakım sağlayıcı olma yönüne vurgu yapmaktadır:

Zor geçiyor. Ee yani şöyle temel ihtiyaçlarına kadar ben ilgileniyorum. Kendimden daha fazla onları düşünüyorum. Eee yani amacım onlar yatarken konforlarını en üst seviyeye çıkarmak ve eee bu

sürecin iyi atlatılması için elimden geleni yapıyorum. O ikisini de çok sevdiğim için hiç yorulmuyorum (HY5).

“Çok zor, bu hastalıkta zor, bu bir kas hastalığı, hiçbir yerini hareket ettiremiyor, birden oldu, üç ayın içinde hiçbir şeyini kullanamaz hale geldi, elini kolunu, şu an konuşamıyor, cihaza bağlı, bizim açımızdan zor hazırlıksız yakaladı bizi, yavaş yavaş ilerlemedi, çok zor” (HY15).

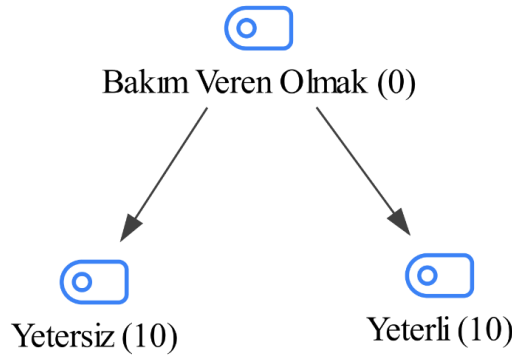
Katılımcı HY14 ve HY17 ise bu sürecin aileyi ekonomik yönden nasıl etkilediğini şu cümleler ile ifade etmektedir:

“Sıkıntılı geçiyor, ekonomik olarak zorlanıyorum, yol parası çok. Benim de sağlık problemlerim var, hastamı bırakıp çalışamıyorum da bu beni ekonomik anlamda zorluyor” (HY14).

“...Evladım bakıcıya bırakıp gidemem bir taraftan paramızda yetmez” (HY17).

3.7.2.3.3. Palyatif Bakım Hastasına Bakım Veren Olmak

Palyatif bakım birimlerine refakatçi olmadan hasta kabulünün yapılmadığından daha önce bahsedilmiştir. Bu noktada hasta yakını olmak beraberinde hasta bakıcı olmayı getirmektedir. Çünkü hasta bünyesinde palyatif bakım servisleri bir noktada palyatif bakım eğitiminin verildiği, hastaneden evde bakıma geçiş aşaması olarak değerlendirilmektedir. Bu bağlamda hasta yakınlarına bir bakım sağlayıcı olarak kendileri değerlendirilmeleri, kendilerini bakım sağlama konusunda yeterli görüp görmedikleri sorulmuştur. Hasta yakınların görüşlerinin dağılımı Şekil 3.21.'de gösterilmektedir.



Şekil 3.21. Bakım Veren Olmak

Bakım sağlamak konusundan kendilerini yeterli gören hasta görüşleri şu şekildedir:

“Çevrem sayesinde kendimi yetersiz hissetmedim” (HY5).

“Yetersiz hissettiğim bir konu yok” (HY8).

“Gücümün yettiği kadar yeterli görüyorum, bakıyorum” (HY12).

“Benim elimden bir şey gelmiyor sağlığı açısından, kendimi yeterli görüyorum” (HY16).

“Yok, Allah’a şükür her şeyini yapabiliyoruz” (HY18).

Ayrıca HY10 ise hastana de aldıkları palyatif bakım eğitimi ile daha yeterli hale geldiğini şu cümleler ile ifade etmektedir:

İlk başlarda hani yatan hasta bakımını hiç bilmiyorduk. Yani yıllardır ona hep yardım ediyorduk bezliyorduk, değiştiriyorduk, yıkıyorduk, bunları ayakta yardımla yapabiliyorduk ama yattığı zaman çok zorlandık ilk başlarda, hani çarşafını değiştirmeyi bilmiyorduk, bezini değiştirmeyi bilmiyorduk. Mesela biz ilk başlarda evde eşimle beraber, hani bebeğin altını kaldırırsınız bacaklarından bezi değiştirirsiniz, biz öyle değiştiriyorduk ama hastaneye gelince sağ olsunlar burada çok yardımcı oldular. Şimdi çarşafını da değiştiriyoruz her işini kendimiz yapıyoruz (HY10).

Bakım sağlamak konusunda bazı noktalarda zorlanan hasta yakınları vardır, bu noktada kendini yetersiz bulan hasta yakını görüşleri şu şekildedir:

Şu an hastane ortamında olduğumuz ve yardım alabildiğimiz için herhangi bir şeyde yetersiz kaldığımızı düşünmüyorum. Ama evde olsak bazı eksiklerimiz olabilirdi o yüzden hastane ortamında olmak daha güvende hissettiriyor. Herhangi bir şey olmuş olsa, hemşireye doktora söylediğimiz zaman müdahale ediyorlar ama evde hemen olmaz (HY4).

“Aşağı yukarı bakabiliyorum ama altını üstünü alırken o zaman yetersiz kalıyorum. Güç açısından evet” (HY7).

“Yetersiz kaldığım yerler oluyor, benim de sağlık sorunlarım oluyor, kardeşlerimle beraber bakıyoruz. Mecburuz bakmaya” (HY14).

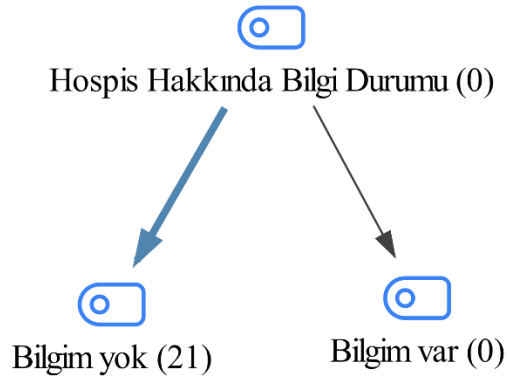
“Valla hasta yakını olarak aslında ben yeterli görüyorum kendimi ama ben kendim de rahatsızım o konu da güç konusunda yetersiz oluyorum, çünkü onu çevirmek gerekiyor, devamlı hareket istiyor, ağrıları çok fazla, ben kendimi o zaman yetersiz hissediyorum” (HY15).

“Zar zor bakıyorum, bazen arkadaşlar geliyor yardımcı oluyorlar” (HY17).

3.7.2.4. Hasta Yakınlarının Hospis Bakıma İlişkin Görüşleri

Bu başlık altında hasta yakınlarının hospis kavramı hakkındaki bilgi durumları ölçülmeye çalışılmıştır. Hospis bakım kısaca tanıtılmış ve Türkiye’ de olmalı mı sorusu yöneltmiştir. Ardından hospisler Türkiye’ de kurulacak olsaydı nasıl kurulmalı, nelere dikkat edilmeli gibi açık uçlu sorulara ile hasta yakınlarının yaşam sonu bakıma ilişkin beklentileri açığa çıkarılmaya çalışılmıştır.

3.7.2.4.1. Hasta Yakınlarının Hospis Bakım Hakkındaki Bilgi Durumu

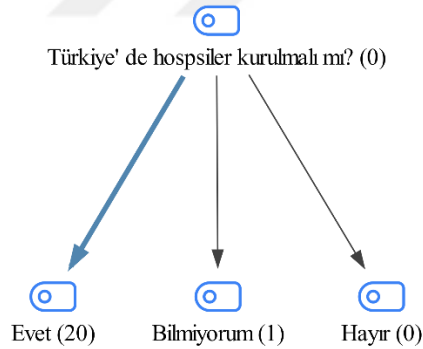


Şekil 3.22. Hasta Yakınlarının Hospise İlişkin Bilgi Durumu

Hasta yakınlarına hospis kavramını daha önce duyup duymadıkları, bilgi sahibi olup olmadıkları sorulmuştur. Şekil 3.22.' de yer aldığı üzere araştırmaya katılım sağlayan 21 hasta yakınının hiçbiri hospis bakım hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmadığı görülmüştür.

3.7.2.4.2. Hospisler Türkiye' de Kurulmalı mı?

Katılımcılara hospis bakım kısaca açıklanmış ve hospisler Türkiye'de kurulmalı mı sorusu yöneltilmiştir. Verilen cevapların dağılımı Şekil 3.23.' de görülmektedir.



Şekil 3.23. Hasta Yakınlarının Hospis Hakkında Görüşleri

Hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğu hospisler Türkiye' de kurulmalı cevabını verirken sadece bir katılımcı bilmiyorum cevabını vermiş, hayır cevabını veren katılımcı ise olmamıştır. Bilmiyorum cevabını veren katılımcı sözleri şu şekildedir:

“Hmm bilmiyorum. Ona tolerans ya da oryantasyon gösterebilecek bir toplum değiliz. Öyle düşünüyorum. Türkler olarak. İhtiyaç duyulsa da amacının farklı alanda ya da oranın hani kıymeti bilinmeden kullanılabileceğini düşünüyorum. Bizim insanımız tarafından kullanımının saptırılabilceğini düşünüyorum” (HY5).

Türkiye’ de hospisler kurulmalı fikrine sahip olan katılımcı görüşleri ise şu şekildedir:

O şekildeyse zaten benim hayalim. Demiştım ben palyatif bakımdan çok az niye Kahramanmaraş'ta hiç görmemiştım mesela söyledim ya burada görünce çok beğendim hatta diyorum neden araştırmada da yok. Bir de hani buradaki hastane ortamından çıkıp ev ortamı gibi palyatif servis olursa harika olur bence (HY9).

Olmalı tatbiki, şimdi biz ilk başlarda dediğim gibi mesela yatalak hasta bakımında çok zorlandık hani profesyonel bir bakım olsa daha etkili olur. Biz zamanla yani bu 16 ayda bir şeyleri öğrendik ama bu bir aşama oldu, kısa bir sürede olmadı. Mesela ilk geldiğimizde aspireye ihtiyacı yoktu. Aspire yapılmıyordu şimdi biz görerek aspire yapmayı bile öğrendik ama hani bunu profesyonel insanlar tarafından, eğitilmiş insanlar tarafından yapılması daha güzel (HY10).

“Bence olmalı, eksikliği var, biz burayı çok zor bekledik gelmek için, boşalmasını bekledik, onun için, olsa giderdik” (HY15).

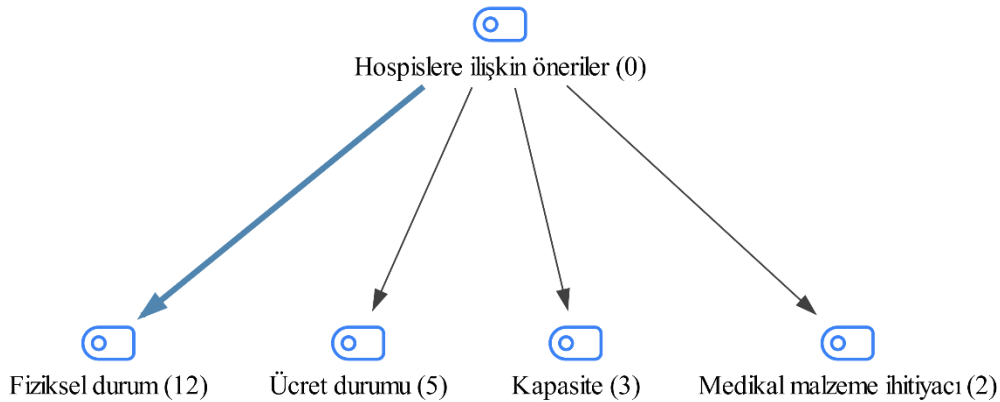
“Olsa daha güzel olurdu” (HY13).

“Tabi ihtiyaç duyulurdu, bakıma muhtaç olup kimsesi olmayanlar var öyle yerler olsa güzel olurdu” (HY20)

“Türkiye’ de olsaydı daha iyi olurdu, mesela imkânlarda oraya aktarılırdı, mesela emekli aylığını oraya ayırırdık, aktarırdık” (HY1).

3.7.2.4.3. Hasta Yakınlarının Hospislere Yönelik Önerileri

Hasta yakınlarına Türkiye’de hospisler kurulsaydı nasıl yapılandırılması gerektiğine dair sunmuş olduğu öneriler Şekil 3.24.’ de görüldüğü üzere farklı kodlar altında toplanmıştır. Hasta yakınları hospislerin daha çok fiziksel durumu hakkında öneri sunmuştur. (n=12)



Şekil 3.24. Hasta Yakınlarının Hospise Yönelik Önerileri

Katılımcı HY4 ve HY6 hospislerin fiziksel durumu hakkında öneri sunarken bungalov gibi dizayn edilmesi gerektiğini şu cümleler ile ifade etmektedir:

Bungalov şeklinde olması daha iyi olurdu, mesela dediğim gibi annem sesten rahatsızız mesela orda sessizlik sağlanabilir, hastane ortamında olan her şey orda da olmalı, fiziki şartlar ne kadar iyi olsa da sağlık çalışanları olmadan biz bir şey yapamayız, yine onlardan yardım isteyeceğiz (HY4).

“Bungalov şeklinde dizayn edilebilir, artık kimsenin çocukları bakmıyor, olsa çok güzel olurdu” (HY16).

Böyle bir şey olsaydı öneri mahiyetinde yani hospis sonuçta palyatif bakımı alan kişiler yani hastalar yani sadece oranın nasıl diyeyim malzeme desteği tamsa hasta için hani pek de bir şeyi olmuyor önemli olan yanındaki refakatçıya sunulan hizmet olarak düşünüyorum yani küçük hava alacak bir bahçesi bir sandalyesi olsa öyle şeyler yani refakatçıya ıı konfor sağlayan bir yer olursa daha iyi olur. Mesela bir mutfak olması ondan sonra ee bir balkonu ya da bahçesi olabilir yani o hastaya bakım veren insanın birazcık olsun nefes alması için güzel olabilir çünkü zor (HY5).

Katılımcı HY10 ise yapıların ve dizaynın insan ruhuna etkisini göz önünde hospislerin bulundurarak bahçe içinde doğaya daha ulaşılabilir şekilde olmasına dikkat çekmektedir:

Mesela böyle hastane ortamları değil bunu büyük bir bahçe içinde düşünün, tek kişilik odalar yine, önünde böyle balkonu olan yerler. Mesela ben annemi isterdim ki yatağıyla bile olsa şöyle dışarıya çıkarayım güzel havalarda, o ortamı görsün, kuş sesini duysun, yeşilliği görsün hani böyle ortamlar değil de küçük bungalovlar gibi bahçe içinde, onların da faydalanabileceği eee annem yatalak ama mesela dışarıda gördüğünüz teyzeyi tekerlekli sandalye ile çıkarabiliyorlar onlar için küçük böyle el uğraşlarının yapılabileceği hobi şeyleri olsun, hani böyle şeyler olsa bence daha güzel olurdu. Bizim için mesela şu gördüğünüz masa o kadar önemli ki, biz daha önce hep odalarımızda tek başımıza yemek yiyorduk ve bu çok sıkıcı, aile ortamından geliyorsunuz burada tek başına yemek insana çok zor geliyor, yemek bile istemiyor, ama biz artık hepimiz burada kardeş gibi olduk, akraba gibi bir aile gibiyiz, yani mesela hastanenin verdiği yemeği alıyoruz o masada yiyoruz beraber, biraz daha böyle ev ortamı gibi aile ortamı gibi oluyor ve bu bizim için çok önemli (HY10).

Katılımcı HY11 ve HY19 ise yapıların daha ev atmosferi gibi dizayn edilmesi şu şekilde ifade etmektedir:

“Güzelce yine aynı böyle sevgi dolu, mutfak olan, temiz, hijyenik bir yer olması iyi olurdu. Kapasite artırılabilirdi. Ev atmosferi olması çok iyi olurdu” HY11.

“Ev ortamı gibi olmalı, kendi evinde hissetmeli insan kendini. Hastane ortamı güzel her şey yapılıyor ama evimiz bir başka, daha rahat daha bir ferah oluyor insan. Mutfak ve yatak odası olsa güzel olurdu. Keşke yapılsa” HY19.

Fiziksel yapı hakkındaki diğer birkaç görüş ise şu şekildedir:

“Sağlam binalar olmalı, hijyenik olmalı, yatak olmalı, dolap, televizyon, mutfak olmalı” (HY13).

Mesela kendine özel bir olan olmalı, özel mutfak olmalı, şimdi böyle yerler yan yana yapılmalı. Hazine yerler böyle şeyler için kullanılabilir. Böyle bir yer her ilçede olmalı, evde hastaya bakmak zor oluyor, ev sorumluluğu oluyor, biz sağlık yönünde çok geriyiz, önce böyle şeylere önem verilmeli, kafe alanları olmalı (HY14).

“Bahçesi olsa çıkarım bahçeye orda uğraşırım, bir uğraşım olsaydı daha iyi olurdu, yeşillik şeyler ekerdim” (HY17).

Katılımcıların hospisler hakkında öneri sunduğu bir diğer nokta ise ücret politikasıdır. Çünkü hasta yakınları yaşam sonu bakımın ekonomik külfeti hakkında endişe duymaktadır. HY6 ve HY18 hospis hizmetinin sigorta kapsamında olması gerektiğini ifade etmektedir:

“Sigorta kapsamında olsun ya sigorta daha iyi değil mi? Sigorta daha iyi. Başka bir şey gelmiyor aklıma” (HY6).

“Devlet gözetiminde olmalı, sigortalı olmalı, biz maddi olarak karşılayamayız” (HY18).

“Parasını devlet ödemeli, çoğu insanın parası yok” (HY8).

Katılımcı HY9; hasta yakınlarının tıbbi müdahale kaygısı ile hastalarını hastaneye getirdiğini ancak hastaların ise evde ölmek istediğini dile getirerek hospislerin gerekliliğine vurgu yapmaktadır:

Hasta yakınları evlerde şöyle korkuyorlar şimdi haftada 2 kez şey geliyormuş galiba evde hasta bakımı ekipleri haftada 2 kez geliyorlar ama acil durumlarda hani palyatiflerde acil hemen hemen müdahale edildiği için burayı aileler daha çok tercih ediyorlar. Ama benim gözlemlediğim ya hastalar da evinde ailelerini görmek istiyorlar çünkü son dönemlerini hiç tanımadıkları insanlarla işte hemşirelerle şeylerle geçirmek istemiyorlar, nedense evde gibi hissetmek istiyorlar. Bu noktada aslında dediğim gibi hospisler daha güzel geldi. Hasta yakınları bir de hani gerçekten ödemelerde diğer arkadaşların söylediği gibi ödemelerde de bazen zorlanabiliyor çünkü çoğu hastanın bazıları emekli olmamış oluyor bazıları hiç çalışmamış ev hanımı olanlar oluyor işte bir birikimi olmayanlar oluyor kendileri de bakmaktan korkuyorlar o şekilde birini tutmak zorunda kaldıkları için. Devlet desteği de bu noktada çok önemli geliyor (HY9).

Katılımcı HY21; hospislerin devletin özel sektörü destekleyerek kurulabileceğini şu cümleler ile ifade etmektedir:

Şu anda devlet bunu kaldıramaz ama bu konuda özel sektörün desteklenirse ilerleme kaydedeceğini düşünüyorum nasıl özel okullardaki öğrencilerin belli yüzde kaçını destekliyorsa imkânı olmayan müsait olmayan ailelerinde bu yönde bakım ihtiyacı varsa devlet faturanın bilmem kaçını karşılayarak bu yönde destek verebilir hem böylece bu tür organizasyonlar da hayatta kalabilirler diye düşünüyorum. Ofel'i destekliyor esnafı destekliyor nalburu destekliyor da bunu mu desteklemeyecek? Desteklemesi lazım (HY21).

Katılımcı HY2, HY11 ve HY15 ise kurulacak olan hospislerin kapasitesine dikkat çekmektedir:

“Her ilde değil ilçelerde de olması lazım, köylerde de olması lazım” (HY2).

“Kapasite artırılabilirdi” (HY11).

“Sayısı fazla olmalı, nüfusa göre doktorlar sağlık çalışanları yetersiz, odalar az, palyatifte yatan her hastanın hastalığına göre uzman doktoru olmalı” (HY15).

Katılımcıların diğer bir önerisi ise tıbbi malzeme ve araç gereç durumuna vurgu yapmaktadır. Bu doğrultudaki görüşler şu şekildedir:

“Tıbbi açıdan yeterli olması da önemli tabi, yani yeterli araç gerecin olması, tıbbi cihazların olması da gerekli” (HY10).

Geliştirilmesi açısından yok ya, palyatifin zaten şeyi belli, ona göre bütün cihazların olması gerekir. Mesela biz şu an engelli raporu alacağız, eşim mesela, durumu belli ama rapor için Muğla'ya gideceğiz, bu rapor burada da verilmeliydi. Hastanın durumu belli sonuçta. Bir sürü alacağımız medikal malzeme var ve bunun için rapor gerekiyor. Kendine özel ambulansı olmalı, özel olmalı, biz ambulans konusunda çok zorluk çektik, palyatifin özel bir ambulansı olmalı (HY15).

3.7.2.5. Ev Yerine Hastane

Bu başlık altında hasta yakınlarının hasatlarına bakım sağlarken neden ev yerine hastaneyi tercih ettikleri açığa çıkarılmaya çalışılmıştır. Araştırmaya katılım sağlayan hasta görüşlerine bakıldığında bunun ilk sebebi acil durumlarda yapılacak olan ilk müdahalenin gecikmemesidir. Çünkü evde olan hastalarda karşılaşılabilecek olan acil durumda hizmete ulaşmanın zaman alacağı düşünülmektedir. Bu doğrultudaki katılımcı HY3, HY7 ve HY9' un cümleleri şu şekildedir:

“Ben buradan memnunum. Buradan çıkarasım yok çünkü burada daha güvendedeyiz. Herhangi bir müdahale gerektiğinde burada daha çabuk müdahale ediliyor. Eve gitsem evden getirinceye kadar zaman geçecek” (HY3).

“Her zaman doktor yanımızda olduğu için olumlu buluyorum. Sağlık çalışanları ulaşabileceğim durumda. Evde olsam bu durum yok zaten” (HY7).

“Hasta yakınları evlerde şöyle korkuyorlar şimdi haftada 2 kez şey geliyormuş galiba evde hasta bakımı ekipleri haftada 2 kez geliyorlar ama acil durumlarda hani palyatiflerde acil hemen hemen müdahale edildiği için burayı aileler daha çok tercih ediyorlar” (HY9).

Katılımcı HY5; hastasının hastane içinde farklı branş doktorlarından hizmet alabiliyor oluşunu ve kendisinin eksik kaldığı noktalarda sağlık çalışanların yardım alabilmesini şu cümleler ile ifade etmiştir:

Babam için şöyle fizyoterapist gelmesi her gün ve psikoloğun. Yani onun eksikleri biraz oydu. Yani sanki benim yetemediğim yerlerde çok destek oluyorlar. Tıbbi eksikliklerinde düzenlenmesi gerektiğinde hemşire arkadaşların yardımı da üst seviyede. Sonra gerekli olan malzemeleri her şekilde tamamlıyorlar. Her türlü yardımı sağlıyorlar. Asla bekletmiyorlar hani mesela bir çarşaf mı değiştirmem lazım, yukarı mı çekmem lazım işte bakımı pansumanı bütün malzemeleri de bana temin ediyorlar. O yüzden burada iyiyiz (HY5).

“Ama evde olsak bazı eksiklerimiz olabilirdi o yüzden hastane ortamında olmak daha güvende hissettiriyor. Herhangi bir şey olmuş olsa, hemşireye doktora söylediğimiz zaman müdahale ediyorlar ama evde hemen olmaz” (HY4).

Hasta yakınlarının hastane bünyesindeki palyatif bakım servislerini tercih ediyor oluşunun bir diğer sebebi ise hastasına evde bu kadar bakım ve tıbbi müdahale sağlayamayacak olmasıdır. Yani hastasının daha fazla hizmetten faydalanmasını istemesidir. Bu noktadaki görüşler ise şu şekildedir:

“Yok yok burası. Burası güzel. Burada hemen ilaçlar elimizin altında. Hemen mamasını istiyoruz veriyorlar ondan sonra sürekli tansiyonuna bakılıyor, nabızı ölçülüyor. Hizmetlere

daha kolay ulaşıyoruz sürekli ortamın içindeyiz. Yani odadan odaya geliyorlar. Hemen şuraya geliyorlar. Söylüyorum hemen veriyorlar” (HY6).

Şimdi mesela kayınvalidem tıkanıyor aspire oluyor bazen, biz evde olsak bunu mümkün değil yapamazdık, sağ olsunlar hemen hemşire hanımlara haber veriyoruz, geliyorlar aspiresini yapıyorlar. Diğer şeylerde ihtiyacımız olduğunda mesela eşim eve gittiğinde ben yalnız kalıyorum burada, o zaman yardım istesem çarşaf değişimi, diğer şeylerdi, bize ellerinden gelen yardımı yapıyorlar bu konuda (HY10).

“Bu süreci hastanede geçirmemiz daha iyi bizim açımızdan, ev için hazırlık yaptık, yatağımızı aldık ama şu an yatak yarası oluyor, antibiyotik tedavisi oluyor, bunlar evde olmuyor. Burada olmak daha iyi, daha güvende hiss ediyoruz” (HY15).

“Mesela benim hastam mı var, ev ortamımız dar, torunlar geliyor, yatalak hastaya evde bakmak zor” (HY14).

“Felçli olduğu için bu yatak evde olmaz, böyle bakamayız bir yandan iyi yani çünkü biz evde bu kadar detaylı bakamayız” (HY18).

HY21 diğer katılımcılardan farklı olarak ötanazi kavramını öne sürmüştür. Hastanın evde mi yoksa palyatif bakım servisinde mi kalmasının daha iyi olduğu sorulduğunda aslında insanların sağlık zamanlarında ötanazi kararını yasal yollarla bildirmesi ve yaşamın son döneminde bu karara göre davranılmasını ifade etmiştir. HY21’ in cümleleri şu şekildedir:

Ölümün, ee hatta şöyle bir uygulama olsa bu hale düşen engelli pozisyonuna düşen kişilere ölmeden önce bir izin yetkisi tanzim edilse onun adına ee çile çekmeyeceğini düşünüyorum yani ötanazinin verilmesinin düşünülmesi gerektiğini düşünüyorum. Çünkü günümüzde insanların her ne kadar iyi beslerseniz besleyin vücut özellikle iç organları sağlıklı olsa da ee sanırım yaradan buna karşı tedbir almış Alzheimer’la insan bu uzun ömrü yaşamayı engelliyor diye düşünüyorum. İşte burada benim annem işte söylemek gerekirse herhangi bir birkaç tane iç organının iflas etmesi bekleniyor. İflas edecek ki vücut döngüsünü sağlayamayacak rahmetli olacak ee o aşamaya gelmeden öleceği bir imza yetkisi olmuş olsaydı bize ona güvenseydik yüzde doksan beş engelli olduktan sonra derdik fişini çekin diye. İzin verilse herhalde ben buna izin verirdim diye düşünüyorum. Tabi ki kişi sağlıklıyken buna karar vermeli zaten o bu hale geldikten sonra imza yetkisi yok elli bir engelden sonra malumunuz imza yetkisi yok normal bir Türkiye Cumhuriyeti vatandaşı vasfını kaybediyor onun için zaten vasi tayin diliyor malum onun haklarını o vasi takip ediyor (HY21).

3.7.3. Kelime Bulutu



Şekil 3.25. Sağlık Çalışanı Söylemlerine İlişkin Kelime Bulutu

Katılımcıların söylemleri MAXQDA nitel analiz programı ile analiz edilmiştir. Araştırmaya katılan sağlık çalışanlarının en sık kullandığı kelimeler Şekil 3.25.' de gösterilmiştir. Sağlık çalışanlarının en sık kullandığı kelime “bakım” dır. Palyatif bakım servislerinin ağrıyı dindirmenin yanı sıra hasta yakınına hasta bakımı konusunda eğitildiği merkezlerdir. Bu neden ile en sık kullanılan kelimelerin bakım, palyatif, ev, hasta olması anlam kazanmaktadır.



Şekil 3.26. Hasta Yakını Söylemlerine İlişkin Kelime Bulutu

Hasta yakınlarının söylem analizi sonucunda oluşturulan kelime bulutu Şekil 2.26.' da gösterilmektedir. En sık kullanılan kelimenin “hasta” olduğu görülmektedir. Hasta yakınlarının bu süreci hastasının odağında geçirmesi bu sonucu anlamlandırmaktadır. Yine ölüm, aile, zor ve ev kelimeleri de tekrar eden kelimeler arasındadır.

TARTIŞMA

Bu bölümde araştırma sonucunda elde edilen bulgular araştırmamızın amacına yönelik yorumlanacak ve literatür ışığında tartışılacaktır.

İlk çağlarda kaza, beslenememe, kıtlık, kuraklık gibi nedenler ile ölen insan modern dönemde bu durumlar ile savaşmış teknoloji sayesinde ise galip gelmiştir. Ancak modern dünyanın en yaygın ölüm nedeni ise hastalık olmuştur. Hastalıkları iyileştirmek amacı ile kurulan tıp bilimi, ölümü engellemeye çalışan bir kurum haline gelmiştir. Nitekim ölüm hayatın doğal bir parçası olmaktan çıkmış ve mücadele edilmesi gereken bir olgu olarak ele alınmıştır. Bu mücadele ölümü tamamen engellemese de ölümü geciktirmeyi sağlamıştır. Nüfus miktarı artmış ve insan ömrü uzamıştır. Bu niceliksel artış ise nitelik sorununu ortaya çıkarmıştır. Uzayan bu ömrün nasıl geçtiği, insanı bu süreçte neye bağımlı kıldığı, bu sürecin nasıl yönetilmesi gerektiği sorularını akla getirmiştir. Bu doğrultuda özel bir alana dönüşen yaşam sonu bakım toplumun, devletin, politikanın konusu haline gelmiştir. Bu bağlamda araştırmamıza katılım sağlayan H6; yaşlı nüfusun arttığını, tıp ilerledikçe yatağa bağımlılık oranının uzadığını ifade etmiştir. Katılımcı H9; “nasıl ki makineler ile insan yaşatılıyor ise son anına kadar bu süreç düşünülmeli, yoğun bakımlar kadar palyatif bakım merkezleri de oluşturulmalı” sözleri ile aslında sağlığın tıbbileştirilmesine ve yaşam sonu bakımın önemine dikkat çekmiştir. Bu doğrultuda ifade edilen görüşler ölümün tıbbileştirilmesi bağlamında değerlendirilmiştir. Illich; sosyal iatrojenezi, hastayı profesyonel bir çevre içinde sosyal hayattan soyutlanması olarak tanımlamıştır. Bunun ölümün tıplaştırılması ile sağlandığını, bir doktorun tedavisi altında sürekli bakıma muhtaç olarak ölmenin bir vatandaşlık hakkı haline geldiğini, ömür boyu tıbbi bakımın ideal olarak görüldüğünü, bu neden ile ölümün tıbbin kontrolü altına girdiğini açıklamıştır (Illich, 1995, s.83-s.140).

Araştırmaya katılan sağlık çalışanlarının demografik bilgilerine bakıldığında büyük bir çoğunluğunun hemşire olduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan sağlık çalışanlarının ağırlıklı olarak hemşire olması, palyatif bakımı ekibinde hemşirelerin daha aktif bir meslek grubu olduğunu düşündürmektedir. Palyatif bakım hizmetleri farklı disiplinlerdeki meslek gruplarının bir araya geldiği ekip ile sunulmaktadır. Araştırmamızın bulguları ışığında baktığımızda ise ekipte hemşirelerin ve doktorların aktif olarak rol aldığı ancak psikologların, sosyal çalışmacıların, manevi danışmanların ise daha pasif kaldığı görülmektedir. Nitekim araştırmamızda 12 hemşireye ulaşılırken hiç psikoloğa ulaşamadık. Bunun nedeni bu meslek gruplarının palyatif bakıma özel çalışmamasıdır. Hastane bünyesinde görev yapan psikologlar veya sosyal çalışmacıların belirli aralıklar ile palyatif bakım birimini ziyaret ettiği,

psiko-sosyal destek ihtiyacı olan hasta olması durumundan müdahalede bulunduğu bilgisi edinilmiştir. Yaşam sonu bakım hizmetinin daha çok ağrı kontrolü odağında şekillendiği, hasta ve ailesinin psiko-sosyal durumu, ölüm sonrası yas sürecine destek olunması ise ikinci plana atıldığı görülmektedir. Oysa psikolojik iyilik halinin insanın genel sağlık durumuna katkısı aşıkardır.

Araştırmaya katılan sağlık çalışanlarının çoğunluğu kadındır, araştırmaya katılan hasta yakınlarının da benzer şekilde büyük bir çoğunluğunun kadın olduğu görülmektedir. Bakım yükünün daha fazla kadınlara ait olması toplumsal cinsiyet rolleri ile ilişkili olduğunu düşündürmektedir. Yine benzer bir şekilde Bozkurt' ün Alzheimerlı hastaların bakımını konu alan çalışmaya katılan bakıcıların tamamının kadın olduğu görülmektedir (Bozkurt, 2021, s.56).

Araştırmaya katılan hasta yakınlarının yaş ortalaması 55,3' tür. Bu da görece büyük yaşa sahip insanlar tarafından hastalara bakım sağlandığını göstermektedir. Hasta yakınlarının düşük eğitim seviyesine sahip olduğunu söylemekte yanlış olmayacaktır. Çünkü 21 katılımcının yalnızca %3' ü lisans mezunudur. Hasta yakınlarının büyük çoğunluğunun düşük ekonomik duruma sahip olduğu görülmüştür. Bu durum araştırmaya katılan sağlık çalışanlarının hasta ve ailesi hakkındaki görüşleri ile uyumaktadır. Katılımcı H9 ve F hasta bakımının aileler açısından ekonomik külfet oluşturduğunu, bu nedenler ile palyatif bakım servislerinin tercih edildiği doğrultusunda ifadelerde bulunmuştur.

Hasta yakınlarının çoğunluğunun çekirdek aile yapısına sahip olduğu görülmüştür. Bu sonuç geniş aileye sahip hastaların daha çok aile içinde bakıldığı ve aile üyeleri tarafından bakım sağlandığı fikrini desteklemektedir. Araştırmaya katılan hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğunun hastanın aile üyelerinden biri olduğu, çok az bir kısmının ise aileler tarafından tutulan özel bakıcı olduğu tespit edilmiştir. Hastaların hastanede kalma süreleri oldukça değişkenlik göstermektedir. Hastanede kalma süreleri hastanenin uyguladığı politika ile ilgili olup; kimi hastane palyatif bakımı bir eğitim basamağı olarak değerlendirip hastaları kısa sürede taburcu ederken kimi hastane ise bakım merkezi anlayışı ile hastanın ölümüne dek palyatif bakım servisinde kalmasına müsaade etmektedir.

Hasta yakınlarının; hasta yakını olmaktan bahsederken daha çok psikolojik güçlüklerden bahsettiği, sevdiklerini acı içinde görmenin ve sürekli bu hastaların olduğu bir ortamda uzun süre kalmanın duygusal yönden yıpratdığı sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmamızın aksine Turgut ve Soylu' nun yapmış olduğu araştırmada; palyatif bakım hasta yakını olmanın daha çok sosyal hayat üzerinde etki yarattığı, bu etkinin ise sosyal çevre kaybı ve sosyal rol kaybı olduğu sonucuna ulaştığı görülmüştür (2020, s. 469). Hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğu sunulan

palyatif bakım hizmetlerini yeterli olarak değerlendirmektedir. Literatüre bakıldığında Aksakal (2023, s.202) tarafından yapılan bir çalışmada katılımcıların %69,8' inin palyatif bakımda hastanın daha iyi bakılacağını düşündüğü sonucuna ulaşmıştır. Bu sonuç araştırmamızın bulguları ile aynı doğrultudadır. Ancak araştırmamızın sınırlılıkları kısmında da bahsettiğimiz üzere; hasta yakınları palyatif bakım hizmeti almak için uzun süre sıra beklemektedir. Çünkü hastanelerdi kapasiteler taleplere cevap verememektedir. Bu neden ile hasta yakınları hizmetleri değerlendirirken eleştirel tutumdan uzak durmakta ve görüşme esnasından kaygılı davranmaktadır. Bu da bu noktadaki değerlendirmelerin doğruluğunda şüphe oluşturmaktadır.

Elde edilen verilerde sağlık çalışanlarının uzun yıllar palyatif bakımda çalışmalarına rağmen katılımcıların yalnızca %30' unun palyatif bakıma özel bir eğitim aldığı tespit edilmiştir. Bu eğitimin çalışanların yaşam sonu bakıma ilişkin bilgi düzeylerini artırdığı görülmüştür. Çünkü bu katılımcılar ile yapılan görüşmelerin daha uzun sürdüğü ve ölüm sürecine ilişkin derin fikirler beyan ettiği tespit edilmiştir. Ayrıca sağlık çalışanlarının hospislere ilişkin bilgi durumunun düşük olduğu, yalnızca 5 katılımcının hospis hakkında bilgi sahibi olduğu, bu kişilerden 4'ünün ise palyatif bakıma özel eğitim aldığı tespit edilmiştir. Bu noktada yapılan çalışmalarda; palyatif bakım eğitiminin sağlık çalışanlarına yeterince verilmediği, aksine sağlık çalışanlarının palyatif bakım konusunda özel olarak eğitilmesinin palyatif bakımın farkındalığını artıracak ve hizmetlerin daha profesyonel hale getireceği sonucuna ulaşılmıştır (Yakar ve diğ., 2021, s. 142; Kıvanç, 2017, s. 135).

Sağlık çalışanlarının çoğunluğu ölümü yaşamın sonu olarak değerlendirirken hasta yakınlarının çoğunluğu ise ölümü ilahi emir ile ilişkilendirmektedir. Sağlık çalışanlarının ölümü daha materyalist bir bakış içinde açıkladığı, hasta yakınlarının ise ölümü benimsemiş oldukları dini inanç doğrultusunda anlamlandırdığı görülmüştür.

Sağlık çalışanlarının ve hasta yakınlarının iyi ölümü anlamlandırma biçimlerinde büyük orandan benzerlik görülmektedir. Sağlık çalışanlarının büyük bir kısmı ağrısız ve yatalak olmadan deneyimlenen ölümü iyi ölüm olarak tanımlamıştır. Hasta yakınlarının çoğunluğu ise acı çekmeden ve muhtaç olmadan gerçekleşen ölümü iyi ölüm olarak açıklamaktadır. Sağlık çalışanlarının ve hasta yakınlarının iyi ölümün acı ve muhtaçlık kavramları ile ilişkilendirilmesi; hastaların başkasına muhtaçlık ve acı çekme durumlarına şahit olmaları ile ilişkili olduğu düşünülmektedir. Literatürde doğal nedenlerden dolayı ani olarak ölmek, yaşlılıktan dolayı ölmek ve saygınlığını kaybetmeden ölmek, birçok insan tarafından "iyi ölüm" olarak adlandırıldığı görülmüştür (Kızılkaya ve Koştı, 2006, s.71).

Araştırmaya katılan sağlık çalışanlarının büyük bir çoğunluğu ölüm yeri tercihini evden yana kullanmıştır. Yine aynı şekilde hasta yakınlarının da büyük bir çoğunluğu evde ölmeyi tercih etmişlerdir. Aksoy (2003) tarafından yapılan bir çalışmada 200 katılımcının %54' ünün daha iyi bakım alacakları düşüncesi ile hastanede ölmeyi tercih ettikleri sonucuna ulaşılmıştır. Bu sonuç araştırmamızın aksini göstermiştir.

Sağlık çalışanları palyatif bakımın amacını hastayı ölüme hazırlama ve huzurlu ölümünü sağlamak, hasta yakınına hasta bakımı konusunda eğitim vermek olarak açıklamıştır. Bu açıklamalar Dünya Sağlık Örgütü tarafından yapılan palyatif bakımın tanımlamaları ile aynı doğrultudadır (WPCA ve WHO, 2020, s. 14). Palyatif bakım servislerinde; hasta ve hasta yakınına psikososyal destek sağlamak, hasta yakınına hasta bakımı konusundan eğitmek, hastaya bakım desteği sağlamak, ağrı kontrolünü sağlamak, beslenme ve solunum desteği sağlamak, yara bakımı yapmak, hastaya pozisyon vermek ve hastanın ağrısını dindirmek gibi hizmetlerin verildiği tespit edilmiştir. Ayrıca ihtiyaç duyulması halinde aileye ölüm sonrası destek sağlamak gibi hizmetler de sunulmaktadır. Hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğu aldıkları palyatif bakım hizmetini yeterli olarak değerlendirmektedir. Katılımcıların çok azı ise; sosyal alanın, sosyal aktivitenin, internetin olmayışı ve tıbbi malzemelerde (ilaç vs.) eksikliği yönünde eleştirmektedir.

Sağlık çalışanları palyatif bakımın olumlu yönlerinden bahsederken hasta yakının yükünü azalttığını, ağrı dindirme ve hastaya bakım sağlamanın insan hayatına değer kattığını ifade etmişlerdir. Ancak hasta yakını bakım yükü nedeni ile palyatif bakımı bir bakım merkezi olarak gördüğünü, hastanın evde bakılabilecek durumda olmasına rağmen taburcu edilmesini istemediğini, hasta evinde hayata veda etmek istemesine rağmen bu süreci hastanede geçirdiği ortaya çıkmıştır. Nitekim palyatif bakımda en çok evde bakılmak istenmeyen hastaların yer aldığı tespit edilmiştir. Ancak sağlık çalışanlarına hastanın en çok neye ihtiyaç duyduğu sorulduğunda sosyal destek ve medikal destekten aynı oranda bahsedildiği görülmüştür. Yani sosyal desteğin tıbbi desteğin yanında ikinci plana atılamayacak kadar önemli olduğu görülmüştür. Ayrıca katılımcı H6; bir hastaya verilen ağrı kesici miktarının yanında kalan refakatçiye göre değiştiğini, hastanın çocuğu yanında olduğu zaman ağrı kesici talep etmediğini ifade ederek bu durumu somutlaştırmıştır.

Hasta yakınlarının bu süreci neden ev yerine hastanede geçirmeyi tercih ettikleri tespit edilmeye çalışılmıştır. Elde edilen bulgular hasta yakınlarının aslında hastalarına evde bakmayı tercih ettikleri ancak acil durumlarda nasıl müdahale edileceğini bilmeme, hastanede daha iyi ve daha profesyonel bakılacağını düşünmeleri nedeni ile palyatif bakım birimlerini tercih ettikleri

ortaya koymuřtur. İřler tarafından 2021 yılında saęlık alıřanları ve hasta yakınları zerinde yaptıęı nitel bir alıřmada; hasta yakınlarının bakım verme konusunda kaygı yařamaları, hastaneden saęlık profesyonellerinin olmasının gven yarattıęı sonucuna ulařmıřtır. (2021, s.125). Arařtırmamızın bu baęlamdaki bulguları literatr ile uyumluluk iindedir.

alıřmamıza katılan saęlık alıřanlarının %75' inin hasta yakınlarının ise %100' nn hospis hakkında bilgi sahibi olmadıęı grlmektedir. Trkiye' de hospis adı altında kurulan bir kuruluřun olmayıřı bu sonucu tahmin edilebilir kılmaktadır. Saęlık sektrnde alıřan bireylerin dahi hospis hakkında bilgi sahibi olmadıęı grlmektedir. Aile hakimlięi uzmanlık ęrencilerinin palyatif bakım ve hospsilere iliřkin bilgi dzeylerini arařtırmak amacı ile yapılan bir alıřmada; arařtırmaya katılım saęlayan 364 katılımcının %67,6 'sının palyatif bakım ve hospis hakkında bilgi almadıęı ortaya ıkmıřtır (Erarslan Ayařlı, 2020, 57). Nitekim bu noktada elde ettięimiz bulgular literatr ile uyumludur.

Hospisler Trkiye' de kurulmalı mı? sorusuna saęlık alıřanlarının ve hasta yakınlarının dikkat eken bir oęunluęu "evet" yanıtını vermiřtir. İřler' in hospis zerine yaptıęı arařtırma sonucunda saęlık alıřanlarının ve terminal dnem hasta yakınlarının hospislerin Trkiye' de kurulması gerektięi dřncesine sahip olduęu sonucuna ulařmıřtır (2021, s. 127). Arařtırma sonucunda elde ettięimiz bu bulgu literatr ile desteklenmektedir.

Saęlık alıřanları ve hasta yakınları hospisler hakkında birbirleri ile benzer řekilde neri sunmuřlardır. Daha ok hospislerin fiziksel kořullarının hasta ve hasta yakını zerklięini saęlayacak řekilde, hasta ve hasta yakınının sosyal ihtiyalarına cevap verebilir nitelikte olması gerektięi ifade edilmiřtir. cret politikasının karřılanabilir dzeyde olması, devlet kapsamında kurulması, kapasite ve personel yeterlilięinin bulunması ise dięer neriler arasındadır.



SONUÇ

Araştırma; palyatif bakım servislerinde görev yapmak olan sağlık çalışanları ve palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının deneyimlerini inceleyerek mevcut palyatif bakım hizmetlerinin ölümün tıbbileşmesi odağında eleştirel bir değerlendirmesinin yapılmasını, yaşanan problemlerin tespit edilmesini, hospislere olan ihtiyacın ortaya konmasını amaçlamaktadır.

Bu amaç doğrultusunda palyatif bakım sağlık çalışanları ve hasta yakınları ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde araştırmanın literatürü aşığında hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Yapılan görüşmeler sonucunda elde edilen bilgiler MAXQDA analiz programı ile değerlendirilmiştir. Değerlendirmeler araştırmanın amacı doğrultusunda oluşturulan ana temalar ve alt temalar altında incelenmiş, katılımcıların söylemleri oluşturulan kodlar altına kategorize edilmiştir.

Araştırmanın 7 ana teması bulunmaktadır. Bunlar “sağlık çalışanlarının ölüm sürecine ilişkin görüşleri, sağlık çalışanlarının palyatif bakıma ilişkin görüşleri, sağlık çalışanlarının hospis bakıma ilişkin görüşleri, hasta yakınlarının ölüm sürecine ilişkin görüşleri, hasta yakınlarının palyatif bakıma ilişkin görüşleri, hasta yakınlarının hospis bakıma ilişkin görüşleri, ev yerine hastane” dir.

Hem sağlık çalışanlarının hem hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğunun hastane yerine evde ölmeyi tercih ettikleri görülmüştür. Sağlık çalışanlarının içinde bulundukları palyatif bakım ünitesinin kendileri için ideal ölüm yeri olmadığı düşüncesine sahip oldukları sonucuna varılmıştır. Ayrıca hasta yakınlarının hastalarını daha iyi ve daha hızlı tıbbi hizmet alabilmeleri amacı ile hastanede tutma eğilimi içinde iken kendilerinin ölüm deneyimi için aynı düşünceye sahip olmadığı görülmüştür.

Sağlık çalışanları; palyatif bakım hizmetlerinin amacını hasta ve hasta yakınlarını ölüme hazırlama, hastalar için huzurlu ölümü sağlama olarak açıklamaktadır. Ayrıca bu hizmetin aslında hasta yakınına hasta bakımı konusunda eğitim vererek hastayı evde bakıma hazırlamayı amaçladığına, refakatçisi olmayan hastanın ise kabul edilmediğine dikkat çekilmiştir. Palyatif bakım ünitelerinin hastaların yaşamın son anına kadar kalabilecekleri yerler olmadığı, uzun süreli kalan hastalar olmasına rağmen sağlık çalışanlarının hasta ve hasta yakınının eğitilmesinin ardından eve taburcu edilmesinin ideal olduğu fikrine sahip oldukları tespit edilmiştir. Refakatçi olmayan hastanın kabul edilmemesinin, kimsesiz insanlar için yaşam sonu bakım konusunda problemlere neden olacağı düşüncesini oluşturmuştur. Çünkü bilinci kapalı ve herhangi bir yakını olmayan hastanın palyatif bakım servisinde tutulamaması ayrıca sürekli

sağlanan bakım merkezleri için hastanın veya vasisinin talebi doğrultusunda işlem yapılması, kimsesiz hasta için bir hizmet açığına sebep olmaktadır. Bu noktada hospis kurumlarına olan ihtiyaç açığa çıkmaktadır. Hasta ve hasta yakınının palyatif bakım servislerinde; hastanın ölümüne dek orada kalamayacağını bilmesi kaygı durumunu artıracaktır. Bu neden ile terminal dönemdeki hastaların ölüm anına dek kalabilecekleri, bu süreçte sevdiklerinin de dahil olabileceği hospis kurumlarının oluşturulmasının önemi varlık kazanmaktadır.

Araştırmaya katılan sağlık çalışanları hastaların bu süreci evde geçirmek isteyebileceğini ancak hasta yakınlarının hastanın palyatif bakımda kalmasını tercih ettiğini, bu durumun hasta açısından olumsuz olduğunu ifade etmişlerdir. Hasta yakınlarının bu tercihi bakım yükü veya hastanın palyatif bakımda daha iyi bakılacağı düşüncesi ile yaptıkları belirtilmiştir. Hasta yakınlarının neden ev yerine hastaneyi tercih ettikleri sorulduğunda sağlık çalışanlarının bu görüşünü destekler nitelikte cevaplar alınmıştır. Çünkü hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğu; hastanın sağlık durumunda meydana gelebilecek ani durumlarda nasıl baş edeceğini bilememe, tıbbi hizmetlere ulaşmada zaman kaybı yaşama, yeterince bakım sağlayamam kaygıları ile hastalarını hastanede tutmak istedikleri görülmüştür.

Palyatif bakım servislerinde hasta yakınının ilgisizliği, fiziksel şartların yetersizliği, hastaların enfeksiyon riskinin yüksek olması, medikal malzeme eksikliği, hasta yakının palyatif bakım konusundaki bilgi eksiklikleri nedenleri ile güçlükler yaşandığı tespit edilmiştir.

Sağlık çalışanlarının sürekli olarak ölüme şahit olmalarının psikolojik yıpranmaya neden olduğu, verilen bütün hizmetlere rağmen sonucun ölüm olması iş motivasyonunu düşürdüğü hatta bazı sağlık çalışanları üzerinde “morga çalışıyoruz” algısı yarattığı görülmektedir.

Palyatif bakımın servislerinin öne çıkan özelliği hasta ve yakınıni eve alıştırmak hasta yakınıni hasta bakımı konusunda eğitmektedir. Bu neden ile hasta yakınlarının büyük oranda bakım sağlayıcı rolünü üstlenmektedir. Hasta yakınlarının bir kısmı kendilerini bakım sağlamak konusunda yeterli görmekte iken, bir kısmının ise bazı noktalarda zorlandığı görülmektedir. Bu zorluklar ise fiziksel güç gerektirecek durumlarda ve öz bakımını sağlama noktasında yaşanmaktadır.

Araştırmaya katılan sağlık çalışanları ve hasta yakınlarının palyatif bakım ve hospis konusunda bilgilerinin oldukça kısıtlı olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca her iki grubun büyük bir kısmının hospislerin Türkiye’ de kurulması gerektiği düşüncesine sahip olduğu görülmüştür. Bu kurumların devlet bünyesinde olması, sağlık sigortası kapsamında değerlendirilmesi, fiziksel şartlarının hasta ve hasta yakınının sosyalleşebileceği şekilde düzenlenmesi gerektiği,

kapasitesinin geniş olması, yeterli sayıda personele sahip olması, erişebilir olması gerektiği sonucuna varılmıştır. Fiziksel yapısının hastaneden farklı olarak ev benzeri ve bahçeli olacak şekilde yapılandırılması gerektiği, doğa için konumlandırılmasının hasta ve hasta yakınının psiko-sosyal durumuna katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Palyatif bakım servislerinde hastaların sürekli olarak kalamadığı, refakatçisi olmayan hastaların kabul edilmediği, hastane ortamı olması nedeni ile hastanın özel alanın müdahaleye açık olduğu, hasta ve hasta yakınının sosyal hayattan uzaklaştırdığı sorunları tespit edilmiştir.

Sağlık çalışanlarının ve hasta yakınlarının büyük bir kısmının kendi ölüm süreçlerini evde deneyimlemek istediğine daha önce de değinmiştik. Ancak palyatif bakım servislerine de büyük bir talep olduğu açıktır. Bunun nedeni ise iki kategoride değerlendirilebilir. Birincisi hastasına bakım sağlamak istemeyen ve bakım yükünü azaltmak isteyen hasta yakınlarıdır. İkincisi ise hastasına daha iyi bakım hizmeti sunulmasını, ani gelişen sağlık sorunlarına tıbbi müdahalenin hızlı bir şekilde yapılmasını isteyen hasta yakınlarıdır. Ayrıca bu ani durumlar ile nasıl başa çıkacağını bilmemenin verdiği bir kaygı durumunun olduğu aşıkardır. Türkiye’ de sunulan bakım hizmetlerine bakıldığında evde bakım hizmeti ve kurum bakımı olmak üzere iki temelde yapılandırıldığı görülmektedir. Kurum bakımı hizmeti ise Huzurevi ve Engelli Rehabilitasyon Merkezleri olarak şekillendirilmektedir. Ancak bu hizmetler yaşlı ve engelli bireyler odağında yürütülmekte ve aile üyeleri yakınları ile kalamamaktadır. Terminal dönem hastalarına özel tesis edilmiş kurumlar henüz ise kurulmamıştır. Terminal dönem hastaları için çalışmamızın konusu olan palyatif bakım servisleri ve evde bakım hizmeti sunulmaktadır. Palyatif bakım servislerinin hastane bünyesinde yer alması ise hasta ve ailesini sosyal yönden olumsuz etkilemektedir. Daha farklı sorunlar doğurmaktadır. Evde bakım hizmetlerine 7/24 ulaşılamaması ise hastaya evde bakım konusunda kaygılar yaşatmaktadır. Ayrıca Türkiye’ de palyatif bakım servisleri kapasite olarak yetersiz kalmaktadır. Bu bağlamda hospislerin bir an önce kurulması ve Türkiye toplumunun yapısına ve beklentilerine göre şekillendirilmesi önem arz etmektedir. Aile kavramı her ne kadar önemini devam ettirse de yaşam sonu bakım aile bireyleri üzerinde bakım yükü oluşturmaktadır. Aileler bakım sağlamak istemediği ve/veya hastasına daha iyi bakılmasını istediği için palyatif bakım birimlerinde hizmet almayı talep etmektedir. Bu noktada hastanın ölene kadar palyatif bakım hizmetinden faydalanabilmesi ve bu süreçte aile üyelerinden kopmaması için hospislerin kurulması önem arz etmektedir. Hospislerin ilk olarak kimsesiz olan terminal dönem hastaları için düşünülmesi gerektiği, palyatif bakım hizmetlerinin ise ev temelli olarak yapılması gerektiği düşünülmektedir.

Her iki grubun hospisler hakkında sunmuş olduđu öneriler dođrultusunda; hospislerin bir kamu kurumu olarak kurulması, devlet kontrolünde olması, ücretin devlet tarafından karşılanması veya sigorta kapsamında olması, fiziksel koşullarının ev benzeri olarak şekillendirilmesi, hasta ve hasta yakının sosyal ihtiyaçlarına cevap verebilirliğinin olması, kapasitesinin ve personel sayısının yeterli düzeyde olması gerektiđi sonucuna varılmıştır.



ÖNERİLER

Araştırmada elde edilen bulgular ışığında Türkiye’ de palyatif bakım hizmetlerinde yaşanan problemlerin giderilmesi, hospis bakım hizmetinin gerekliliği yaşam sonu bakımın toplum beklentileri doğrultusunda şekillendirilmesi bağlamında sunulacak öneriler şu şekildedir:

- ⇒ Palyatif bakım ve hospis konusunda sağlık çalışanlarının bilgi düzeyi oldukça düşüktür. Bilgi düzeyi arttıkça profesyonelleşme de aratacaktır. Bu neden ile palyatif bakımı ekibi içinde yer alan meslek gruplarının eğitim müfredatına yaşam sonu bakım eklenmelidir.
- ⇒ Palyatif bakım, eğitim sistemi içinde ayrı bir tıp bölümü haline getirilmelidir. Palyatif bakımının bir sağlık branşı olarak ele alınması hizmetlerin daha profesyonel olarak sunulmasını sağlayacaktır.
- ⇒ Palyatif bakım eğitimi almış sağlık çalışanlarının bilgi durumlarının güncel gelişmeler ışığında artırılması amacıyla dönemler halinde eğitimler yenilenmelidir.
- ⇒ Ölümün hassas bir alan olması sağlık çalışanlarını psikolojik olarak yıpratmaktadır. Bu neden ile çalışanların motivasyonunu yükseltici hizmetlerin sunulması gerekmektedir. (Ücret, izin durumları ve çalışma sürelerinde iyileştirme,)
- ⇒ Palyatif bakım hizmetlerinin ölümün tıbbileşmesine (hastayı sosyal hayatından uzaklaştırma, ölümü kurumlara sıkıştırma, hastanın özel hayatını yitirmesi vb.) yol açmaması için palyatif bakım hizmetlerinin ev temelli olarak şekillendirilmesi gerekmektedir. Nitekim araştırmanın sonuçları da göstermektedir ki katılımcıların büyük bir çoğunluğu evde ölmeyi tercih etmektedir.
- ⇒ Türkiye’ de hospisler zaman kaybetmeden kurulmalıdır. Çünkü palyatif bakım hizmetlerine olan ihtiyaç zamanla artmaktadır. Hospisler toplumun kültürel yapısına uygun olarak şekillendirilmesi bakım kalitesini artıracaktır.
- ⇒ Hospisler ev benzeri yapıda, çok katlı binalar yerine doğa içinde yer alan müstakil veya az katlı yapılar olmalıdır. Hospislerin bahçeli, balkonlu olması, sosyal alanların bulunması, hastanın kendi eşyaları ile odasını özelleştirebilmesi, halı bulunması hasta ve hasta yakının sosyal durumu için önem arz etmektedir.
- ⇒ Ayrıca hospisler hastaların aile üyelerinin de kalabileceği şekilde dizayn edilmelidir. Çünkü hastayı alışkın olduğu sosyal çevresinden koparmak hastanın sağlığını olumsuz yönden etkileyecektir.
- ⇒ Hospislerde farklı meslek gruplarının yer alacağı palyatif bakım ekipleri aktif rol almalıdır. Psiko-sosyal destek sağlayan meslek gurularına önem verilmelidir.

- ⇒ Seyyar palyatif bakım ekipleri kurulmalıdır. Bu seyyar ekipler 7/24 ulaşılabilir konumda olmalı, hastaya sürekli ve düzenli olarak evinde hizmet sağlamalı, acil durumlarda hasta ve yakınının ihtiyaçlarına cevap verebilir nitelikte olmalıdır.
- ⇒ Hasta yakının hasta bakımı konusunda danışabileceği palyatif bakım mobil hattı kurulmalıdır. Bu hat hasta ve hasta yakınının acil durumlarda seyyar palyatif bakım ekibine ulaşabilmesi ve hasta bakımı konusunda danışma hattı amacı ile kullanılmalıdır. Çünkü hasta yakının hasta bakımı konusundaki bilgi eksikliği, kaygı düzeyini yükseltmekte, palyatif bakım servislere başvuru oranını artırmakta bu durum ise kamu kaynaklarının israfına yol açmaktadır.
- ⇒ Palyatif bakım hizmetleri hastane bünyesinden ayrılmalı, ayrı bir tesis olarak palyatif bakım merkezleri kurulmalıdır. İçerisinde palyatif bakım servisleri yer almalıdır. Palyatif bakım servisleri hastanelere entegre şekilde çalışmalı bu neden ile merkezler hastanelere yakın bir konumda yer almalıdır.
- ⇒ Palyatif bakım servisleri hasta ve ailesinin belirli bir süre kalabildiği, hastanın durumunun daha stabil hale gelmesi için gözlem altında tutulduğu, palyatif bakım eğitiminin verildiği, hasta yakınının hasta bakımı konusunda bilinçlendirildiği yerler olmalıdır.
- ⇒ Palyatif bakım merkezlerinde yer alan palyatif bakım servisleri hastayı eve hazırlayan, hasta ve ailesine psikososyal yönden destek sağlayan, yeni sürece alışmasını sağlayan yerler olmalıdır.
- ⇒ Palyatif bakım merkezleri hastanın eve geçme sürecinde maddi koşulları yetersiz hastalar için araç gereç, medikal malzeme, ilaç vb. ihtiyaçlarını karşılamalıdır. Hastanın faydalanabileceği sosyal yardımlar ile bağlantı kurucu rolü üstlenmelidir.
- ⇒ Palyatif bakım merkezleri yaşam sonu bakımın koordine edildiği bir koordinasyon merkezi olarak hizmet vermelidir. Palyatif bakım merkezleri; hastane, palyatif bakım servisi, hospis, seyyar hospis ekibi, palyatif bakım mobil hattı arasındaki koordinasyonu sağlayan bir çatı görevi görmelidir.
- ⇒ Tıbbi açıdan herhangi bir şey yapılamayacak durumda olan palyatif bakım hastaları ilk olarak hastaneden palyatif bakım merkezleri bünyesinde yer alan palyatif bakım servislerine nakledilmelidir. Burada hasta ve hasta yakını yeni sürece alıştırılmalı, palyatif bakım konusunda eğitilmelidir. Evde bakılabilecek durumda olan hastalar eve taburcu edilerek palyatif bakım ekibi tarafından desteklenmelidir. Evde bakılacak durumda olmayan veya kimsesiz hastalar ise hospis bakım için değerlendirilmelidir.

⇒ Seyyar palyatif bakım ekipleri gerek bütçe gerek personel yönünden ağırlıklı olarak desteklenmelidir. Çünkü hastanın evinde desteklenmesi, hastayı sosyal hayatın içinde tutarak süreci kolaylaştıracaktır.

⇒ Evde, palyatif bakım servislerinde ve hospislerde hastanın öz bakım ihtiyacı hasta yakını yerine hasta bakıcı personelleri tarafından sağlanmalıdır. Çünkü öz bakımın hastanın yakını tarafından sağlanması hasta yakınına büyük bir bakım yükü oluşturmakta ve hastayı duygusal yönden yıpratmaktadır.

⇒ Yaşam sonu bakımın toplumun beklentilerine uygun olarak şekillendirmek amacı ile ölümün anlamlandırılması, ölüm yeri tercihi, yaşam sonu bakım konularında çalışmalar artırılmalıdır.

⇒ Türkiye’ de sunulan palyatif bakım hizmetlerinin daha kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi amacı ile palyatif bakımın diğer bir ayağı olan evde bakım hizmetlerini konu alan araştırmalar artırılmalıdır.



KAYNAKÇA

- Aile Hekimliği Uygulaması Hakkında Kanun. (2004). T.C. Resmî Gazete (25665,09.12.2004)
- Ak, S. (2021). Geçmişten Günümüze Türkiye'nin Sağlık Politikaları. Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi, 20(1), 28-36. <https://dergipark.org.tr/en/pub/ashd/issue/62930/1109949>
- Akdur, R. (1998). Türkiye’de Sağlık Politika Ve Hizmetleri. Yeni Türkiye, 4(23-24), 1984-1995.
- Akkuş, Y. (2019). Tarihsel Süreçte Türkiye’nin Sağlık Politikaları ve Planlamaları. E. Ağırman (Ed.) Sağlık planlaması içinde (193-209). Erzurum, Atatürk Üniversitesi Açık öğretim Fakültesi Yay.
- Aksakal, H. (2023). Palyatif bakım hastasına yönelik bakım yeri tercihi üzerine bir inceleme (Doctoral dissertation, Dünya Kongre).
- Aksoy S. Ethical considerations on end of life issues in Turkey. In: Song KY, Koo YM, Macer DRJ, editors. Bioethics in Asia in the 21 st century (Eubios Ethics Institute), 2003. 22-3.
- Aktürk, H. (2018). Şehitlik Kavramının Kültürel Yansımaları, Hacettepe Üniversitesi, Ankara
- Alptekin, K. (2013). Klinik Sosyal Hizmet Uygulamalarında Krize Müdahale Yaklaşımı. Hakan Acar, Nilüfer Negiz, Elvettin Akman (Ed.). Sosyal Politika ve Kamu Yönetimi Bileşenleriyle Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları içinde (225-233). Ankara: Maya Akademi.
- Aslan, Y. (2020). Türkiye’de ve Dünya’da palyatif bakım modellerine genel bakış. Anadolu Güncel Tıp Dergisi, 2(1), 19-27. DOI: 10.38053/agtd.632674
- Ayçiçek F, Akbulut F, Fadıloğlu Ç.Z. Palyatif Bakım; Evde Ve Hastanede Çalıştay Raporu. Ege Geriatri Derneği Yayınları, 2013;1.
- Aydın, G. Z., Bölükbaşı, F. B., Demirci, H. F. & Doğanyığıt, P. B. (2023). Türkiye Cumhuriyeti Devleti’nin 100 Yılında Sağlık Politikaları. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 431-454. DOI: 10.18037/ausbd.1306056
- Aydın, N. (2018). Nitel Araştırma Yöntemleri: Etnoloji. Uluslararası Beşerî ve Sosyal Bilimler İnceleme Dergisi, 2(2), 60-71.
- Aydoğan F, Uygun K (2011) Kanser hastalarında palyatif tedaviler. Klinik Gelişim, 24(3): 4-9.
- Aydoğan, F., Uygun, K. (2011). Kanser hastalarında palyatif tedaviler. Klinik Gelişim, 24(3), 4-9.
- Bag, B. (2012). Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. Turkish Journal of Oncology/Türk Onkoloji Dergisi, 27(3).
- Bahçeli, P. Z., ÇINAR, D., & Nazan, A. K. Ç. A. (2022). Bakım Verenler Arasında “İyi Ölüm” Kavramı: Sistematik Derleme. Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 11(1), 327-338.

- Baltacı, A. (2019). Nitel Araştırma Süreci: Nitel Bir Araştırma Nasıl Yapılır?. Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, 5(2), 368-388. <https://doi.org/10.31592/aeusbed.598299>
- Beresford L, Kerr K (2012). Next Generation of Palliative Care: Community Models Offer Services Outside the Hospital. http://www.chcf.org/publications/2012/11/n_ext-generation-palliative-care (Erişim: 19.09.2023).
- Beresford ve Kerr 2012 Beresford L, Kerr K (2012). Next Generation of Palliative Care: Community Models Offer Services Outside the Hospital. <https://www.chcf.org/wpcontent/uploads/2017/12/PDFNextGenerationPalliativeCare.pdf>. (Erişim:30.07.2023).
- Borasio GD. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. Palliat Support Care 2011; 9:1-2.
- Bozok, N. (2011). Biyoiktidara özgü bir özne (l) leşme pratiği olarak popüler sağlıklı yaşam söylemi. Toplum ve Bilim, (122), 37-52.
- Buse, K., Mays, N. ve Walt, G. (2005). Making Health Policy, Open University Press.
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2012). Örneklem Yöntemleri. https://scholar.google.com/scholar?hl=tr&as_sdt=0%2C5&q=%C3%B6rneklem+y%C3%B6ntemleri&btnG=. (Erişim:26.11.2023).
- Cagle, J. G, Pek, J, Clifford, M, Zimmerman, S. and Canada, T. (2015). “Correlates of a Good Death and the Impact of Hospice Involvement: Findings from the National Survey of Households Affected by Cancer”. Supportive Cancer in Care, 23 (3), 809-818.
- Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). 2020, Milestones in Hospice, <https://www.chpca.ca/about-hpc/milestones-in-hospicepalliative-care/care-guidelines.pdf>, (Erişim: 12.09.2023).
- Cohen, SR, Boston, P., Mount, BM ve Porterfield, P. (2001). Palyatif bakım ünitelerine kabul sonrası yaşam kalitesindeki değişiklikler. Palyatif tıp, 15 (5), 363-371.
- Connor, SR (2008). Amerika Birleşik Devletleri'nde darülaceze ve palyatif bakımın gelişimi. OMEGA-Ölüm ve Ölmek Dergisi, 56 (1), 89-99.
- Çavmak, Ş., Çavmak, D. (2017). Türkiye’de Sağlık Hizmetlerinin Tarihsel Gelişimi ve Sağlıkta Dönüşüm Programı. Sağlık Yönetimi Dergisi, 1 (1) , 48-57. Retrieved from <https://dergipark.org.tr/en/pub/saglik/issue/30164/337586>.
- Çetin, C., Çetinkaya Karafakı, F. (2023). Palyatif Bakım Merkezleri İç ve Dış Mekânlarında Doğa ile Tasarım. Türk Tarım ve Doğa Bilimleri Dergisi, 10 (4), 781-790. DOI: 10.30910/turkjans.1258325
- Çoban, M., Esatoğlu, A.E., (2004). Evde bakım hizmetlerine genel bir bakış. Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi, 12(2), 109-120

- Doğan, S. (2015). Huzurlu Ölüm ve Hospisler. SD (Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü) Dergisi, 42-45.
- Ekinci, G. Bölüktaş, R. P. (2023). Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetlerinin Organizasyonuna Yönelik Bir Değerlendirme. Sağlık Profesyonelleri Araştırma Dergisi, 5 (1) , 19-27. DOI: 10.57224/jhpr.1140949
- Erarslan Ayaşlı, H. (2020). Aile Hekimliği Uzmanlık Öğrencilerinin Palyatif Bakım ve Hospis'e İlişkin Bilgi ve Görüşleri: Çok Merkezli Bir Çalışma, (Tıpta Uzmanlık Tezi). file:///C:/Users/HP/Downloads/723320%20(1).pdf. Erişim Tarihi:15.11.2023
- Ergun, C. & Dericioğulları Ergun, A. (2010). Dönüşüm mü, Piyasalaştırma mı? Türkiye’de Sağlıkta Dönüşüm Programı Üzerine Bir Tartışma. Toplum ve Demokrasi Dergisi, 4 (8) , 33-54. Retrieved from <https://dergipark.org.tr/en/pub/toplumdd/issue/22721/242490>
- Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik. (2005). T.C. Resmî Gazete, (25751,10.03. 2005)
- Evde Sağlık Hizmeti Sunumu Hakkında Yönetmelik. (2023). T.C. Resmî Gazete, (32209, 02.06.2023).
- Fereidouni, A., Rassouli, M., Kianian, T., Sourı, H., Elahikhah, M., Azizi, S., & Barasteh, S. (2022). Factors related to good death in the Eastern Mediterranean Region: a systematic review. Eastern Mediterranean Health Journal, 28(8), 601-609.
- Gültekin, M., Özgül, N., Olcayto, E., & Tuncer, A. M. (2010). Türkiye'de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu. Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi, 13(1), 1-6.
- Gürsan, K, Erdoğan, B., (2022), Palyatif Bakımda Temel Uygulamalar ve Rehabilitasyon. Iksad Publications, Ankara.
- Haylı, Ç.M. (2017). Çocuk Hospisleri ve Türkiye’ de Kurulmasının Önemi, (Yüksek Lisans Tezi). file:///C:/Users/HP/Downloads/645635%20(1).pdf. Erişim Tarihi:15.11.2023
- Hökelekli, H. (1991). Ölüm ve ölüm ötesi psikolojisi. Uludağ Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi, 3(3), 151-165.
- Hui D, Bruera E (2015) Models of integration of oncology and palliative care. Annals of palliative medicine, 4(3):89-98.
- Işıkhan, V. (2008). Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri. Türk Onkoloji Dergisi, 23 (1), 34-44.
- İleri, H., Seçer, B., Ertaş, H. (2016). Sağlık Politikası Kavramı ve Türkiye’de Sağlık Politikalarının İncelenmesi. Selçuk Üniversitesi Sosyal ve Teknik Araştırmalar Dergisi, (12), 176-186. <https://dergipark.org.tr/en/pub/sosyoteknik/issue/80233/1370355>
- İnsan Hakları Evrensel Bildirgesi, (1948). <https://www.ihd.org.tr/> (Erişim: 04.11.2023)
- İşler, A.M. (2021). Sosyal Hizmet Bakış Açısı ile Hospis Bakım Hizmeti: Terminal Dönemindeki Kanser Hastalarına Bakım Veren Sağlık Profesyonelleri ile Hasta

Yakınlarının Görüşlerinin Değerlendirilmesi, (Yüksek Lisans Tezi).
file:///C:/Users/HP/Downloads/695412%20(6).pdf. Erişim Tarihi: 15.11.2023

- Kabalak AA, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam Sonu Bakım Organizasyonu; Palyatif Bakım. Yoğun Bakım Dergisi, 2013;11(2):56-70.
- Kabalak, A. A. (2014). Türkiye’de Palyatif Bakım; 2014, Güncel Gelişmeler, Gereksinimler. Anestezi Dergisi, 22(3), 121-3.
- Kaplan, M. (2010). Geleneksel tıbbın yeniden üretim sürecinde kadın. Ankara Üniversitesi Rektörlüğü Yayınları: 257
- Kara, Z. (2009). Ölüm Fenomeni Üzerine Bir Din Sosyolojisi Araştırması Kayseri Örneği. Yayımlanmamış Doktora Tezi, Erciyes Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Kayseri.
- Karnik, S., & Kanekar, A. (2016, May). Ethical issues surrounding end-of-life care: a narrative review. In Healthcare (Vol. 4, No. 2, p. 24). MDPI.
- Kıvanç, M. M. (2017). Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi, 4(2), 132-135.
- Kızılkaya, M., Koştu, N. (2006). Yaşlılıkta Ölüm Kavramı Ve Hemşirelik Yaklaşımı. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi.
- Knaul, F., Radbruch, L., Connor, S., de Lima, L., Arreola-Ornelas, H., Mendez Carniado, O. (2020). How many adults and children are in need of palliative care worldwide. London:
- Krikorian A, Maldonado C, Pastrana T. (2020). Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. J Pain Symptom Manage. 59(1):152-164. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2019.07.033. Epub 2019 Aug 9. PMID: 31404643.
- Kubler Ross E. (1975). Sorular ve Cevaplarla Yaşamın Son Günleri, İngilizceden Çeviri G. Terakye (ed) Ankara (1992), Hurbilek Matbaacılık
- Kurtdaş, M. Ç. (2017). Medikalizasyon süreci, sağlığın ticarileşmesi ve bedenin denetlenmesine sosyolojik bir bakış. Adıyaman Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi, (27), 983-1012.
- Lagman R, Walsh D. (2005) Integration of palliative medicine into comprehensive cancer care. Semin Oncol. 32:134-8
- Lagman, R. ve Walsh, D. (2005, Nisan). Palyatif tıbbın kapsamlı kanser bakımına entegrasyonu. Onkoloji Seminerlerinde (Cilt 32, Sayı 2, s. 134-138). WB Saunders.
- Lamerton. R. Sterbende Freud sein. Helfen inder letzten Lebensphase. Verlag Herder. Freiburg im Breisgau. 1997, 3. Auflage,
- Madenoğlu Kıvanç, M. (2017). Türkiye’de Palyatif Bakım Hizmetleri. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi, 4 (2) , 132-135. DOI: 10.17681/hsp-dergisi.316894

- McCarthy S. Primary palliative care. Caring for patients with life-limiting illness in the community. Malays Fam Physician. 2021;16(3);2–5. <https://doi.org/10.51866/cm0002>
- Meier, D. E. (2011) Increased access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in healthcare. Milbank Quarterly, 89(3), 343-380.
- Meier, D. E. (2011) Increased access to palliative care and hospice services: opportunities to improve value in healthcare. Milbank Quarterly, 89(3), 343-380.
- Morrison, R. S. (2013). Models of palliative care delivery in the United States. Current opinion in supportive and palliative care, 7(2), 201-206
- Namal A. (1998). Ölümü Yaşayabilmek İçin Bir Seçenek: Hospizler, III. Tıbbi Etik Sempozyumu, Yüksek Öğretim Kurulu Matbaası. 137: 44.
- Namal, A. (2009). Klinik Rutinde Eksik Bir Boyut: Ölmekte Olana Yoldaşlık. (Ed.). 2. Uluslararası Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Kongresi Bildiri Kitabı. 33-46. Ankara
- NASW Center for Workforce Studies & Social Work Practice. Social workers in hospice and palliative care: occupational profile. (2010). <https://www.socialworkers.org/LinkClick.aspx?fileticket=rq8DPC0g-AM%3D&portalid=0>. Erişim tarihi: 01.11.2023
- Nazlı, A. (2006). Badenin Ölümü: Modern Öncesinden Postmoderne Beden ve Ölüm. Sosyoloji dergisi, (16).
- Okyayuz, Ü. (1995). Ölüm Ve Ölümcül Hastalık. Kriz Dergisi, 3(1), 167-171.
- Özbesler, C. (2013). Hasta Yaşam Kalitesinde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarının Önemi. Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi, 0(2), 6-12. <https://dergipark.org.tr/en/pub/tshd/issue/52278/684021>
- Özcan, N. (2023). Palyatif Bakım Hastalarında Psikososyal Semptomların Yönetimi. Sağlık Profesyonelleri Araştırma Dergisi, 5 (2), 138-145 . DOI: 10.57224/jhpr.1074879
- Özçelik, H., Fadiloğlu, Ç., Uyar, M., Karabulut, B. (2010). Kanser hastaları ve aileleri için palyatif bakım. İzmir: Üniversite Opset.
- Özdemir, Ç. (2017). Bütüncül Sosyal Politika Modeli. Türk Dünyası Araştırmaları 117: 27-44
- Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: Sosyal bilimlerde yöntem bilim sorunsalı üzerine bir çalışma. Eskişehir Osmangazi üniversitesi sosyal bilimler dergisi, 11(1), 323-343.
- Palliative Care Council of South Australia, Multicultural Palliative Care Guidelines. Erişim adresi: <https://palliativecare.org.au/wpcontent/uploads/2015/05/Multiculturalpalliativecare-guidelines.pdf>. Erişim tarihi: 30 Temmuz 2023
- Report of a World Health Organization (WHO) Expert Committee, WHO Technical Report Series 804, Cancer pain relief and palliative care, Geneva: WHO, 1990, p.11.
- Rosser M, Walsh HC. Team working. Rosser M, Walsh HC. Editors. Fundamentals of Palliative Care for Student Nurses, 1st Edition, Chichester, John Wiley & Sons Ltd. 2014: 34-37.

- Sağır, A. (2013). Modern dünya ve ölüm: Batılının ölüm karşısında tavırları. *Journal of History Culture and Art Research*, 2(4), 213-221.
- Sağlık Bakanlığı Kanserele Savaş Dairesi Başkanlığı, (2009). Ulusal Kansere Programı, http://www.ssuk.org.tr/eski_site_verileri/pdf/Ulusal_Kanser_Kontrol_Programi_2009-2015.pdf (Erişim: 11.11.2023).
- Sağlık Bakanlığı Tanımlamaları ve Planlamaları. (2015). Slide Palayer. <https://slideplayer.biz.tr/slide/2613382/> (Erişim: 11.11.2023).
- Sağlık Bakanlığı, (2010). Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/19227/0/saglik-bakanliginca-sunulan-evde-saglik-hizmetlerinin-usul-ve-esaslari-hakkinda-yonerge-01022010pdf.pdf> (Erişim: 12.11.2023)
- Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun. (1961). T.C. Resmî Gazete (10705, 12.01.1961).
- Saruç, S. (2013). Palyatif ve Yaşam Sonu Bakımda Sosyal Hizmet Uzmanının Roller ve Sosyal Hizmet Mesleği Standartları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(2), 193-208.
- Seçtim, H. (2019). Sağlıkta Dönüşüm Programı Üzerine Bir Değerlendirme. *Management and Political Sciences Review*, 1 (1), 117-133 . Retrieved from <https://dergipark.org.tr/tr/pub/mpsr/issue/45230/523980>
- Seow H, Bainbridge D. (2018). A review of the essential components of quality palliative care in the home. *J Palliat Med*. 21(S1): 37-S44. Doi: 10.1089/jpm.2017.0392.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T. ve Ullrich, A. (2002). Palyatif bakım: Dünya Sağlık Örgütü'nün küresel bakış açısı. *Ağrı ve semptom yönetimi dergisi*, 24 (2), 91-96.
- Sezgin, D. (2011). “Yaşam Tarzı Önerileri Bakımında Sağlık Haberlerinin Analizi.” *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 2(2): 52-77.
- Sheafor, B.W. ve Horejsi, C.J. (2014). Sosyal Hizmet Uygulaması Temel Teknikler ve İlkeler. (Çev.: Bilgen vd.) Ankara: Nika Yayınevi
- Student, C. (1997) https://christoph-student.homepage.t-online.de/Was_ist_ein_Hospiz.pdf (Erişim:17.09.2023)
- Sunal, O. (2011). Sosyal Politika: Sosyal Adalet Açısından Kuramsal Bir Değerlendirme. *Ankara Üniversitesi SBF Dergisi*, 66 (03), 283-305 . DOI: 10.1501/SBFder_0000002223
- Sur, H.Sur,D.S.(2015). Tıbben bitmiş sayılan ömürlere hospis çözüm mü?. *SD (Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü) Dergisi*, 36, 36-41.
- Şenel, G. (2010). Palyatif Bakımda Kültürel Güçlükler. *Palyatif Bakım Derneği Bülteni*, http://www.palyatifbakim.org.tr/images/BULTEN/PB_Bulten_2017-1.pdf.

- T.C. Sağlık Bakanlığı, (2015). Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge, <https://dosyamerkez.saglik.gov.tr/Eklenti/2817/0/palyatif-bakim-hizmetleri-yonergesipdf.pdf> Erişim Tarihi: 11.11.2023
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Türkiye’de Özellikli Planlama Gerektiren Sağlık Hizmetleri. 2011-2023 <http://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/4adfd685cc544ff381e2c31fc84a14a2.pdf> (Erişim:11.11.2023)
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2017). Kamu Hastaneleri İstatistik Raporu. https://www.tdb.org.tr/tdb/v2/yayinlar/SB_KHGM_kamu_hastaneleri_istatistik_raporu_2017.pdf Erişim Tarihi: 16.11.2023
- T.C. Sağlık Bakanlığı. (2019). Palyatif Bakım Hizmetleri. Erişim Adresi: <https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php>. Erişim Tarihi: 16.11.2023
- Tanrıverdi, Ö., Kömürcü, Ş. (2017). Palyatif Bakım Ünitelerinde Yapılanma. https://www.solunum.org.tr/TusadData/Book/472/176201612846-33_Bolum_32_Palyatif.pdf.
- TDK, <https://sozluk.gov.tr/>, (Erişim:24.09.2023)
- Temelli, G. (2018). Palyatif Bakım Veren Hemşirelerin Ölümüne İlişkin Algısı ve Palyatif Bakım Uygulamaları. Bolu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi.
- Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi (2011) 01.11.2023 tarihinde <https://dosyasb.saglik.gov.tr/> adresinden alındı.
- Toygaz, Ş. A. (2022). Sağlık Politikası: Kavramsal Çerçeve. Kamu Yönetimi ve Politikaları Dergisi, 3 (3), 11-40. <https://dergipark.org.tr/tr/pub/kaypod/issue/73638/1130354>
- TUİK (2022). Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri. (Haber Bülteni). Erişim Tarihi: 23.09.2023, <https://Data.Tuik.Gov.Tr/>
- TUİK, (2023). Hayat Tabloları. (Haber Bülteni). Erişim Tarihi:17.01.2023, <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Hayat-Tabloları-2020-2022-49726>
- TUİK, (2023). Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri. (Haber Bülteni). Erişim Tarihi: 17.01.2023, <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Hayat-Tabloları-2020-2022-49726>
- Turgut, A. Ş., Soylu, G. (2020). Palyatif bakım hasta yakınları ile nitel bir çalışma. Toplum ve Sosyal Hizmet, 31(2), 460-476.
- Turhan, E. H. (2021). Ölüm Sosyolojisi Ekseninde Ölüm Kaygısı ve Koronavirüs, HABITUS Toplumbilim Dergisi, (2), 85-101.)
- Türkiye Cumhuriyeti Anayasası Kanunu. (1961). T.C. Resmî Gazete (10859, 20.07.1961).
- Türkiye Cumhuriyeti Anayasası. (1982). T.C. Resmî Gazete, (17863, 09.11.1982).

- Uslu, F. Ş., & Terzioğlu, F. (2015). Dünyada ve Türkiye’de palyatif bakım eğitimi ve örgütlenmesi. Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi, 4(2), 81-90.
- Uslu, N. N., (2022), Gazali ve Heidegger düşüncesinde ölüm ve ölümlülüğün anlamı, (Yüksek lisans tezi). Ankara Sosyal Bilimler Üniversitesi
- Walsh D, Caraceni AT, Fainsinger R et al. Palliative Medicine, Elsevier Inc. 2009. Clemens KE, Jaspers B, Cleachik E. The History of Hospice, chapter 4, 18-23.
- WHO (2020) Palliative care the essential facts, [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/palliative-care/palliative-care-essential-facts.pdf?sfvrsn=c5fed6dc_1](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/palliative-care/palliative-care-essential-facts.pdf?sfvrsn=c5fed6dc_1) (Erişim: 13.09.2023).
- WHO, (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers, <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/250584/9789241565417-eng.pdf?sequence=1> (Erişim: 09.11.2023).
- WHO, (2020). Palliative Care <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>, (Erişim:15.05.2023).
- WHO, Palliative Care. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>, (Erişim: 15.05.2023).
- WHO-WPCA (2014). (The World Health Organization-Worldwide Palliative Care Alliance). Global Atlas Of Palliative Care At The End Of Life. World Health Organization 2014.Erişim Adresi: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf (Erişim: 10.09.2023)
- World Health Organization (2006). Constitution, Basic Documents, Forty-Fifth Edition, Supplement, October 2006, pp. 1-18. http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf. (Erişim: 18.11.2023)
- World Health Organization, Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children, Geneva, 1998.
- World Health Organization. (1999). Health 21: The Health for All Policy Framework for the WHO European Region. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, <https://rlmc.edu.pk/> (Erişim: 04.11.2023)
- World Health Organization. (2006). Constitution of the World Health Organization, <https://web.archive.org/> Erişim: 04.11.2023
- Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance (WHPCA) and the World Health Organization (WHO). Global Atlas of Palliative Care 2nd edition. London, 2020.
- Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. WPCA London, 2014.
- WPCA. (2011, Temmuz). WPCA Policy Statement on Defining Palliative Care. 2019 tarihinde <https://www.thewhpca.org/images/resources/policy-statements/WPCA%20policy%20defining%20palliative%20care%202011.pdf>.

- Yağar, F. & Dökme, S. (2018). Niteliksel Araştırmaların Planlanması: Araştırma Soruları, Örneklem Seçimi, Geçerlik ve Güvenirlik. Gazi Sağlık Bilimleri Dergisi, 3 (3) , 1-9 .
<https://dergipark.org.tr/en/pub/gsbdergi/issue/39953/474327>
- Yakar, B., Batbaş, C. S., Pirinçci, E. (2021). Palyatif Bakım ve Hospis. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi, 30(2), 136-143.
- Yalım, N. Y. (2018). Tıbbi Etik Penceresinden Terminal Dönem Hasta, Erişim Tarihi:23.09.2023, <https://www.klimik.org.tr/>
- Yao CA, Hu WY, Lai YF, Cheng SY, Chen CY, Chiu TY. Does dying at home influence the good death of terminal cancer patients? J Pain Symptom Manage. 2007; (2):3-6.
- Yılmaz Ö, Bahat G. Yaşlıda Hastane Temelli Palyatif Bakım ve Hospis. Naharcı M.İ. (Ed.) Yaşlının Hastanedeki Serüveni. 1. Baskı. Ankara: Türkiye Klinikleri; 2019. 32-44.
- Yılmaz, A. (2015). Palyatif Bakım Biriminde Tedavi Almakta Olan Kanseri Hastalarında Semptom Sıklığı ve Palyatif Bakım Tedavisinin Semptom Kontrolündeki Yeri. (Tıpta Uzmanlık Tezi). Erişim Adresi: <https://tez.yok.gov.tr/UlusalTezMerkezi/tezSorguSonucYeni.jsp> Erişim Tarihi: 25.05.2020.
- Yılmaz, H. (2020). Ölümün Değişen Yüzü. Ekonomi İşletme Siyaset ve Uluslararası İlişkiler Dergisi, 6(2), 215-222.
- Yuen K.J, Behrnt M.M., Jacklyn C, Mitchell G.K. (2003). Palliative care at home: general practitioners working with palliative care teams. Med J Aust. 179(S6):S38-40. doi: 10.5694/j.1326-5377.2003.tb05577.x.
- Zafer, C. (2019). Ölüm Olgusu ve Ölümün Sosyolojik Etkileri. Munzur Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi , Oksidentalizm ve Prof .Dr .Fuat Sezgin Özel Sayısı , 64-82 . Retrieved from <https://dergipark.org.tr/en/pub/tusbd/issue/51086/643942>
- Zastrow, C. (2013). Sosyal Hizmete Giriş. (Çev. Aykara vd.) Ankara: Nika Yayınevi

ÖZGEÇMİŞ

İlk ve orta öğrenimini Malatya’ da tamamladı. 2015 yılında girdiği Yalova Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünden 2019 yılında mezun oldu. 2021 yılında girdiği Yalova Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünden 2024 yılında mezun oldu. 2022 yılından beri Muğla Köyceğiz Sosyal Hizmet Merkezinde Sosyal Çalışmacı olarak çalışmaktadır.

YAYIN VE ESERLER

Çölgeçen, Y., Aslan, M. G. (2022). Palyatif Ve Hospis Bakımın Türkiye Açısından Değerlendirilmesi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (20), 134-155.

