

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

YAŞLI HASTALARIN SON DÖNEM BAKIMI: BİR
PALYATİF BAKIM MERKEZİ ÜZERİNE
FENOMENOLOJİK BİR ARAŞTIRMA

Melis ASLAN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

2021-ANTALYA

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
GERONTOLOJİ ANABİLİM DALI

YAŞLI HASTALARIN SON DÖNEM BAKIMI: BİR
PALYATİF BAKIM MERKEZİ ÜZERİNE
FENOMENOLOJİK BİR ARAŞTIRMA

Melis ASLAN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Doç. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL

“Kaynakça gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

2021-ANTALYA

TEŞEKKÜR

Uzun ve zorlu tez sürecim boyunca, tez çalışmamın her aşamasında, değerli bilgilerini benimle paylaşan, sorun yaşadığım her konuda bana sabırla yardımcı olan ve sorunlarımı çözmek için büyük ilgi gösteren, tezimi ilerletme sürecinde zorlandığım dönemlerde sürekli beni teşvik eden, en ufak bir sorumda hiç çekinmeden yanına gidebildiğim, samimiyetini ve güler yüzünü esirgemeyen, elindeki tüm imkanları kullanan, gelecekteki meslek hayatımda da bana verdiği etik ve mesleki bilgilerden faydalanacağımı düşündüğüm kıymetli danışmanım Doç. Dr. Nilüfer Korkmaz Yaylagül'e,

Hem lisans, hem yüksek lisans eğitimim boyunca beni yetiştiren, akademik ve mesleki hayata hazırlayan, ve bizleri donanımlı gerontologlar olarak yetiştirmek için çaba sarf eden, bilgilerini hiçbir zaman esirgemeyen başta bölümümüz kurucusu Prof. Dr. İsmail Tufan hocam olmak üzere Gerontoloji Bölümü'ndeki tüm hocalarıma,

Beni palyatif bakım merkezine kabul eden ve gerekli araştırmalarımı yapmam hususunda bana yardımcı olan TEV Antalya Kamile Cephaneioğlu Palyatif Bakım Merkezi ekibine,

Bugüne kadar beni yetiştiren, bana kendi kanatlarımla uçmayı ve her koşulda mutlu olmayı öğreten, sonsuz desteklerini sunan ve her zaman yanımda olan hayattaki en büyük şansım annem Müzeyyen Aslan, babam Abdulkadir Aslan ve sevgili kardeşim Kadir Güney Aslan'a sonsuz teşekkür ederim.

ÖZET

Amaç: Bu tezin amacı, yaşlısı bir palyatif bakım merkezinde palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının, palyatif bakım deneyimlerini ortaya koymak ve hem hasta yakınlarının hem de palyatif bakım hizmeti veren sağlık personellerinin deneyimleri ışığında bir palyatif bakım merkezini anlamaktır.

Yöntem: Araştırma, Ocak 2020 ve Haziran 2021 tarihleri arasında Antalya TEV Kamile Cephaneioğlu Palyatif Bakım Merkezi'nde yürütülmüştür. Bu tarihler arasında kurumda çalışan 10 sağlık personeli ve 65 yaş üstü hastasına refakat eden 10 hasta yakını araştırmanın örneklemini oluşturmaktadır. Çalışmada nitel araştırma yöntemi benimsenmiş, katılımcılar ile yüz yüze ve yarı yapılandırılmış soru formu ile görüşülmüş, görüşmeler ses kaydına alınmış, sahada bulunulan süre boyunca alan notları tutulmuştur. Ses kayıtlarının transkripsiyonu ve saha notları tümevarım kodlama yöntemiyle kodlanmış, veri seti elde edilmiştir. Veriler analiz edilirken Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz yaklaşımı benimsenmiştir.

Bulgular: Kodlamalar sonucunda; “merkeze geliş süreci”, merkezde kalış süreci” ve “merkezden ayrılış süreci” olarak 3 ana kategori ve bu kategorilere bağlı 7 alt kategori oluşturulmuştur.

Sonuç: Palyatif bakım merkezinde hasta yakınlarının personeller ve birbirleri ile olan ilişkilerinin, palyatif bakım merkezini ve bakım deneyimini anlamlandırmada birincil etken olduğu görülmüştür. Hasta yakınları, yakınlarının hastalıkla tanışma sürecine göre merkezi “korku verici bir yer” veya “rahatlatıcı bir yer” olarak tanımlamaktadır. Palyatif bakım merkezi, yarı formel bakıcılar için bir iş merkezi iken, hasta yakınları için bakım hizmeti aldıkları, yeni sosyal ilişkiler inşa ettikleri, sosyalleştikleri ve manevi destek ağları geliştirdikleri bir mekan anlamı taşımaktadır.

Anahtar Kelimeler: palyatif bakım merkezi, yaşlılık, mekanın anlamı

ABSTRACT

Objective: The aim of this thesis is to reveal the palliative care experiences of elderly patients' relatives who receive palliative care services in a palliative care center, and to understand a palliative care center in the light of the experiences of both patient relatives and palliative care providing professionals.

Method: The research was conducted between January 2020 and June 2021 in Antalya TEV Kamile Cephaneioğlu Palliative Care Center. Between these dates, 10 healthcare staff working in the institution and 10 patient relatives accompanying patients over the age of 65 constitute the sample of the study. In the study, the qualitative research method was adopted, the participants were interviewed with face-to-face and semi-structured questionnaires, the interviews were recorded and field notes were kept during the time in the field. Transcription of the audio recordings and field notes were encoded with the coded inductive method, and the data set was obtained. While analyzing the data, the Interpretative Phenomenological Analysis approach was adopted.

Results: As a result of the coding; 3 main categories were formed as “the process of coming to the center”, “the process of staying at the center” and “the process of leaving the center” and 7 sub-categories which are interconnection to main categories.

Conclusion: In the palliative care center, it has been observed that the relationships of the relatives of the patients with the staff and each other are the primary factor in making sense of the palliative care center and the care experience. Patient relatives describe the center as a "fearful place" or a "relaxing place" depending on the duration of having the disease for their relatives. While a palliative care center is a business center for semi-formal caregivers, it means a place where they receive care for their relatives, build new social relationships, socialize and develop spiritual support networks.

Key words: palliative care center, old age, the meaning of place

İÇİNDEKİLER

ÖZET	i
ABSTRACT	ii
İÇİNDEKİLER	iii
TABLolar DİZİNİ	v
ŞEKİLLER DİZİNİ	vi
SİMGELER ve KISALTMALAR	vii
1.GİRİŞ	1
2.GENEL BİLGİLER	3
2.1. Literatür ve Sorun	3
2.2. Palyatif Bakım Tanımı	5
2.2.1. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Temel Unsurları	8
2.2.2 Palyatif Bakımın Tarihçesi	9
2.2.3 Palyatif Bakımın Türkiye’de Gelişimi	14
2.2.4 Palya Türk Projesi	15
2.2.5. Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı	16
2.3. Palyatif Bakıma İhtiyaç Duyan Gruplar	17
2.3.1. Yaşlanma ve Yaşlılık	19
2.3.2. Demografik Yaşlılık Verileri	22
2.3.3 Geriatrik Palyatif Bakım	23
2.4. Fenomenolojik Kuram	27
2.4.1. Mekanın Fenomenolojisi	28
2.4.2. Bakımın Fenomenolojisi	32
3. GEREÇ ve YÖNTEM	34
3.1.Araştırmanın Amacı ve Önemi	34
3.2. Araştırmanın Yöntemi	35
3.2.1. Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz	36
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	37

3.4. Veri Toplama Aracı ve Teknikleri	38
3.5. Araştırmanın Etik Boyutu	39
3.5.1. Sahada Erişim Alanları	40
3.6. Araştırma Alanı	41
3.7. Verilerin Analizi	42
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları	44
4. BULGULAR	46
4.1. Katılımcıların Demografik Özellikleri	46
4.2. Merkeze Geliş Süreci	48
4.2.1. Hastanın Merkeze Kabulü	49
4.2.2. Bakıcı ve Hasta Yakını Çatışmaları	51
4.3. Merkezde Kalış Süreci	52
4.3.1. Merkezin Günlük Rutini	52
4.3.2. Refakatçi Sayısının Refakatçiler Üzerindeki Etki	52
4.3.3. Mekanın Anlamı	54
4.3.4. Hasta Yakınlarının İlişkileri	57
4.3.5. Kurumun Yarattığı İş Olanakları	59
4.4. Merkezden Ayrılış Süreci	60
4.4.1. Hastanın Kaybının Yaşandığı An	61
4.4.2. Palyatif Bakım Merkezinin Anlamı	63
5. TARTIŞMA	67
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	72
KAYNAKLAR	75
EKLER	85
ÖZGEÇMİŞ	101

TABLÖLAR DİZİNİ

Tablo 2.1.	Dünya’da Palyatif Bakım Uygulamaları	13
Tablo 2.2.	Palyatif Bakım Hizmetleri	26
Tablo 4.1.	Hasta Yakını Bilgileri	46
Tablo 4.2.	Palyatif Bakım Merkezi Çalışanlarının Bilgileri	47



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.1.	Palyatif Bakım Süreci Güncel Model	6
Şekil 2.2	Eski Palyatif Bakım Modeli	10
Şekil 2.3.	Palyatif Bakım Papyon Modeli	11
Şekil. 2.4	Palyatif Bakım Hastalık ve Yaş Grafiği	18
Şekil. 2.5	Yaş Grubuna Göre Nüfus Oranı, 1935-2080.	23
Şekil.3.1	Temalar ve Alt Temalar	44
Şekil. 4.1	Palyatif Bakımın Bileşenleri	48
Şekil. 4.2	Palyatif Bakım Merkezinin Anlamı	65

SİMGELER ve KISALTMALAR

AAHPM	: American Academy of Hospice and Palliative Medicine
CHPCA	: Canadian Hospice Palliative Care Association
COVID	: Corona Virus Disease
NCPC	: National Council for Palliative Care
NHPCO	: National Hospice and Palliative Care Organization
TDK	: Türk Dil Kurumu
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
WHO	: World Health Organization
WPCA	: Worldwide Palliative Care Alliance

1. GİRİŞ

Varoluş ile beraber anılan yaşam ve ölüm, insanların uzun zamandır üstünde düşündüğü, bazen yaklaştırmaya bazen ise kaçınmaya çalıştığı hakikatler olmuştur. Bilimin, modern tıbbın, medikal, ekonomik ve sosyal koşulların gelişmesi ile beraber insan ömrü de uzamıştır (Gruman, 2003). Özellikle gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelere baktığımızda yaşlı sayısı ve yaşlıların nüfus içindeki oranı gün geçtikçe artmaktadır. Aynı şekilde Dünya Sağlık Örgütü (WHO) nüfus projeksiyonları incelendiğinde de hem yaşlı sayının hem de yaşlıların diğer yaş gruplarına oranının artmaya devam edeceği öngörülmektedir (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>, Erişim tarihi: 5 Eylül 2020). Dünya genelinde 2019 yılı itibarı ile 60 yaş üzeri insan sayısı 1 milyarı bulurken, bu sayının 2030 yılında 1,4 milyarı, 2050 yılında ise 2,1 milyarı bulması tahmin edilmektedir (<https://www.un.org>, Erişim tarihi: 8 Haziran 2020). Yaşlı bireylerin artmasının ve insan ömrünün uzamasının yanında kronik ve yaşamı tehdit eden hastalıklara tüm dünyada maruz kalma riskinin en yüksek olduğu yaş grubu yine yaşlılardır (Yılmaz ve Bahat, 2019). Bu risklerden dolayı yaşlılar için son dönem bakım ihtiyacının önemi de artmaktadır (Yılmaz ve Bahat, 2019). Bu dönemi yaşayan bireylerin bakımına destek olacak kurumların başında da palyatif bakım hizmeti veren palyatif bakım merkezleri gelmektedir.

Palyatif bakım; hastalığı tedavi etme amacı olmadan, kişinin hastalık kökenli ağrılarını ve belirtilerini azaltmaya ve kişinin ömrünün geri kalanında daha rahat ve kaliteli bir yaşam sürmesine yönelik uygulamalara verilen genel isimdir (Davies ve Higginson, 2004). Yaşlılar özelinde ise Geriatrik Palyatif Bakım, hayatı tehdit eden önemli hastalıklara sahip olan yaşlı bireylerin genel anlamda yaşam kalitelerini artırıcı bakımı sağlamayı amaçlayan bir bakım yaklaşımıdır (Voumard ve ark., 2018). Büyük çoğunlukla kısa sürede hastanın ölümü ile karşı karşıya kalınan palyatif bakım hizmetinde, hastasına refakat eden ve hastasıyla beraber bu süreci yaşayan hasta yakınları için, yakınını kaybetme ve yas süreci zor ve yıpratıcı olabilmektedir. Özellikle kayıp sonrası yas döneminde hasta yakınlarına sunduğu destek hizmeti yönü ile palyatif bakım, hastaya olduğu kadar hasta yakınlarına da odaklanmaktadır. Hastanın kabulü ile

başlayan ve devam eden bu süreçte hasta yakınları için, fonksiyonel ve fiziksel desteğin yanı sıra, manevi ve psikolojik anlamda da destek sunmayı hedeflemektedir (Voumard ve ark., 2018). Bu noktada palyatif bakım hasta kadar hasta yakınına odaklanması yönü ile diğer bakım hizmetlerinden daha farklı dinamiklere sahiptir.

Ülkemizde palyatif bakım merkezlerinin büyük bir çoğunluğu devlet hastaneleri bünyesinde yer almaktadır. Bunun için hasta yakınlarının faydalandığı, destek aldığı ve hastasına refakat ettiği yer hastanelerdir. Hastanelere bağlı çalışan fakat kendine özel bir binaya, ekibe ve organizasyona sahip olan palyatif bakım merkezleri ise hastanelere göre yapısal ve sosyal hizmet yönünden farklılıklar gösterebilmektedir. Hastaneler bünyesinde ek bir bölüm olarak açılan palyatif bakım hizmeti ünitesi, bir birim şeklinde hizmet verirken, palyatif alanında özelleşmiş bir personel ve ekibe de çoğunlukla sahip değildir. Fakat kendine özel bir hizmet binasına sahip olan palyatif bakım merkezlerinde, bu merkezde bulunduğu süre zarfında sadece palyatif bakım desteğine ihtiyaç duyan hastalarla çalışan personeller, palyatif bakım hizmetini sunma konusunda uzmanlaşmaktadır. Bunun yanı sıra kapasite yönünden de palyatif bakım merkezleri, hastanelerdeki palyatif bakım ünitelerine göre daha yüksek hasta kabulü sayısına sahiptir (<https://khgmozellikli.saglik.gov.tr/svg/palyatif.php>, Erişim tarihi: 17 Mart 2021). Sosyal yönden ise, devamlılık arz eden ve sadece palyatif bakım hizmeti veren bir merkezde hizmet alan hasta yakını, hem muhatap olduğu sağlık personellerinin süreklilik arz etmesi yönü ile personellerle daha derin iletişim kurabilmekte hem de sadece kendisi gibi palyatif bakım alan hasta yakınları ile bir arada olmakta ve hastaneye göre daha yakın temas kurabilme imkanı bulabilmektedir. Bu çalışmada da bir devlet hastanesine bağlı olan fakat kendi binasına sahip olan bir palyatif bakım merkezinde yaşlı hastasına refakat eden hasta yakınlarının, palyatif bakım deneyimlerini derinlemesine anlamak ve ortaya koymak amaçlanmaktadır. Bu amaç doğrultusunda bu tez çalışması, Antalya Atatürk Devlet Hastanesine bağlı TEV Kamile Cephaneioğlu Palyatif Bakım Merkezi'nde hasta yakınları ve sağlık personelleri ile yürütülmüştür.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Literatür ve Sorun

Palyatif bakım ve palyatif bakım merkezi çalışmalarına bakıldığında; palyatif bakımın ne olduğu (Yakar ve ark., 2021; Kabalak ve ark., 2013; Sepúlveda ve ark., 2002), dünyada ve Türkiye’de palyatif bakım hizmetleri (Aslan, 2020; Uslu ve Terzioğlu, 2015; Kıvanç, 2017), bu hizmetlerin mevcut durumu (Yazıcı ve Dilek, 2021; Gültekin ve ark., 2010) ve gereksinimleri (Kabalak, 2014), palyatif bakım hizmetlerinin nasıl uygulandığı ve palyatif bakım hizmetlerinde anlayış farklılıklarına ilişkin (Benli ve Erbesler, 2016) çalışmalar mevcuttur.

Palyatif bakım merkezinde çalışan sağlık personellerine yönelik, bu merkezlerde çalışan hemşirelerin ölüm algısı (Damak, 2020; Temelli, 2019; İnci ve Öz, 2012), palyatif bakım merkezlerinde bakım veren çalışanların anksiyete, depresyon düzeylerinin incelenmesi (Arkın, 2017) ve palyatif bakım merkezinde bakım verenlerin bakım yükü (Budak, 2019) konularında araştırmalar yapılmıştır.

Hasta yakınlarını ele alan çalışmalara bakıldığında; palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının ihtiyaçlarının neler olduğu (Turgut ve Soylu, 2020), bu hasta yakınlarının yaşam kalitelerinin bakım verme durumu ile nasıl değiştiği (Karakaya ve Işıkhani, 2020), hasta yakınlarının bakım yükünü etkileyen faktörlerin neler olduğu (Bilgehan ve İnkaya, 2021), yakını palyatif bakım alan aile üyelerinin palyatif bakım ile ilgili görüşleri (Kara, 2017) ve aile üyelerinin palyatif bakımdan beklentisi ve bilgi düzeyleri (Topkaya, 2018) ile ilgili çalışmalar yürütülmüştür. Bunun yanında palyatif bakım ve yoğun bakım hizmeti alan hasta yakınlarının yas süreçlerini karşılaştıran araştırmalar mevcuttur (Düzgün ve ark., 2016). Palyatifte yatmakta olan hastalarla yapılan bir çalışmada ise bu hastaların nerede ölmek istedikleri üzerine bir odaklanılmıştır (Işıkhani, 2008).

Palyatif bakımda yaşlı merkezli çalışmalarda ise, geriatric hastalarda klinik yönden enfeksiyon, tanı ve prognozunda laboratuvar belirteçlerin değeri (Karaşahin ve ark., 2016), yaşlıya verilecek palyatif bakımın nasıl olması gerektiği (Yılmaz ve Bahat, 2019) ve bu bakımın organizasyonuna yönelik (Ay ve ark., 2018) çalışmalar mevcuttur. Uluslararası literatürde ise bu konular ile birlikte Türkçe literatürde rastlanılmayan; palyatif bakımda hemşire ve doktorların hasta ile ilişkisini (Mok ve Chiu, 2004; Yedidia, 2007) ele alan çalışmaların mevcut olduğu görülmüştür. Bunun yanı sıra hastanede son dönem bakım hizmeti alan ailelerin deneyimine odaklanan (Spichiger, 2009), palyatif bakımda fenomenolojik çalışmaların özelliklerine (Seymour ve Clark, 1998), verilen palyatif bakımın hastanın ve hasta yakının yaşam kalitesini ne yönde etkilediğine (Taylor ve ark., 2013) odaklanmış, palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınları ile, hizmeti veren profesyonellerin nasıl iletişim kurması gerektiğini açıklayan (Lo ve ark., 1999) ve palyatif bakım merkezi hasta ve hasta yakınının ihtiyaçlarını değerlendiren (Higgison ve ark., 1990) çalışmalara rastlanılmıştır.

Palyatif bakım formel olduğu kadar informal şekilde de yürütülmektedir. Hayatı tehdit eden hastalıklara sahip olan bireylere bakmak aile üyeleri için de zor ve meşakkatli olabilmektedir (Spichiger ve ark., 2012). Hasta yakınları hem hastalarını kaybedecek olma korkusu yaşarken hem de daha önce hiç deneyimlemedikleri bir bakım külfeti altında girmektedirler. Bunun için palyatif bakımda hastaya olduğu kadar hasta yakınına da nasıl destek verilebileceğine odaklanılmaktadır. Palyatif bakım alan hastalardan, özellikle demans gibi bazı sendromların geriatric hastalarda daha yüksek prevalansa sahip olması ve çoklu kronik hastalıkların diğer yaş gruplarına oranla yaşlılarda daha fazla görülmesi, alınan palyatif bakımı daha karmaşık hale getirebilirken bu konudaki palyatif bakım deneyimini de özgünleştirebilir (Erol ve Ergün, 2019). Bakım verdikleri yakınları yaşlı olan hasta yakınlarının ise palyatif bakım deneyimleri buna paralel olarak daha farklı olabilmektedir ve palyatif bakımı nasıl algıladıkları özgünleşebilmektedir. Yapılan literatür incelemesinde, Türkçe ve İngilizce literatürde palyatif bakım merkezinde hizmet alan ve yaşlı hastasına bakım veren kişilere odaklanan sınırlı sayıda araştırmanın olduğu görülmüştür. Türkçe literatürde ev veya hastane dışında, palyatif bakım hizmeti veren bir palyatif bakım merkezinde bu konuda yapılan bir çalışmaya ise

rastlanılmamıştır. Bu nedenle yürütülen bu tez çalışması, yaşlısı bir palyatif bakım merkezinde palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının, palyatif bakım deneyimlerini ortaya koymayı ve bir palyatif bakım merkezini hasta yakınları ve sağlık personellerinin deneyimleri doğrultusunda mekansal olarak anlamayı amaçlamaktadır.

2.2. Palyatif Bakım Tanımı

“Palyatif” sözcüğünün terminolojisine bakıldığında zaman, Latince yazılışı “palliate” olarak geçen bu sözcük “koruyucu” ya da “kapsayıcı” anlamını taşıırken, İngilizcede “palliative”, “hafifletici”, “geçici çare” anlamına gelmektedir (Kabalak ve ark., 2013). Dünya Sağlık Örgütü tarafından 1980’lerde “tedavilere yanıt alınamayan hastaların bütüncül bakımı” şeklinde tanımlanan palyatif bakım yine WHO tarafından 2002 yılında “Yaşamı tehdit eden hastalıklardan kaynaklanan problemler ile karşılaşan hastaların ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini, başta ağrı olmak üzere tüm fiziksel, psikososyal ve ruhsal problemlerin erken tespit edilerek ve etkili değerlendirmeler yapılarak önlenmesi veya giderilmesi yolları ile arttırma çabası” şeklinde tanımlanmıştır (WHO, 2019).

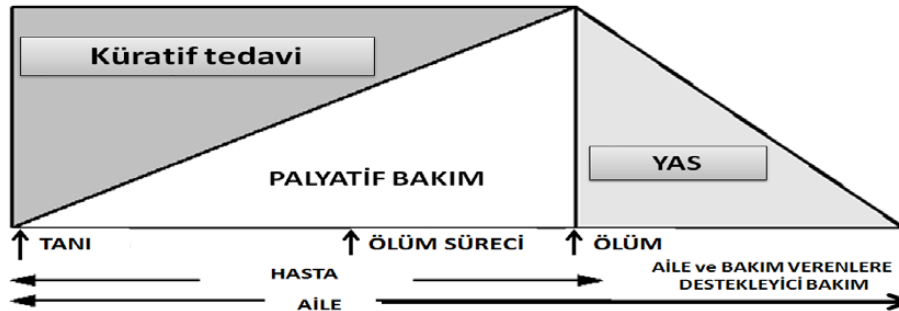
Ulusal Palyatif Bakım Konseyi’nin (NCPC, National Council for Palliative Care) palyatif bakım tanımı ise; “aşırı ilerlemiş hastalığa sahip olan hastaların ağrı ve diğer semptomlarının yönetilmesi, fiziksel, sosyal ve ruhsal desteğin olabildiğince erken sağlanarak hastaların yaşam kalitelerinin artırılmasını sağlayan aktif holistik bir bakımdır” şeklindedir (<http://www.ncpc.org.uk/palliative-care-explained>, Erişim tarihi: 18 Mart 2021).

Amerikan Hospis ve Palyatif Tıp Birliği (AAHPM, American Academy of Hospice and Palliative Medicine) palyatif bakımı: “Ölüme doğru ilerlemesi beklenen ve bakımın özellikle acıyı hafifletmeye ve yaşam kalitesini yükseltmeye odaklandığı, yaşamı tehdit eden veya ileri derecede ileri bir hastalıkla yaşayan hastalara ve ailelere disiplinler arası bir ekip tarafından sağlanan kapsamlı ve özel bakım” şeklinde tanımlamaktadır (<http://www.aahpm.org>, Erişim tarihi: 20 Mart 2020).

Amerikan Hospis ve Palyatif Bakım Organizasyonu (NHPCO, National Hospice and Palliative Care Organization) ise palyatif bakımı; “bireylerin yaşamlarının son evrelerinde yaşam kalitelerini geliştiren ve konforlarını artıran tedaviler” olarak tanımlamaktadır (Connor, 2017).

Palyatif Bakımı Geliştirme Merkezi (CAPC, Center to Advance Palliative Care)’nin yaptığı palyatif bakım tanımı ise: “Her yaşta ve her aşamada olan ve herhangi bir tanı nedeniyle hayatı tehdit edici bir hastalığa sahip olan veya bu riski taşıyan hasta için semptomların giderilmesine odaklanan ve hem hastanın hem de ailesinin yaşam kalitesini yükseltmeye ve stresten kurtarmaya odaklanan bir bakım” şeklindedir (<https://getpalliativecare.org/> , Erişim tarihi 18.03.2021)

Dünya Sağlık Örgütü’nün yaptığı tanımlarda da görüldüğü gibi palyatif bakım ilk zamanlarda yalnızca hastalığın son döneminde ölümcül hastalara verilen bir hizmet olarak tanımlanırken günümüzde hastaya tanı konulduğu andan itibaren başlayan palyatif bakım süreci hem kronik hem de ölümcül hastalığa yakalanan bireylerde acı ve semptomların azaltılmasını, yaşam kalitelerinin artırılmasını, hastaya fiziksel, psikososyal ve ruhsal destek sağlarken hasta yakınlarının da desteklenmesini kapsayan geniş bir perspektif benimsenmiştir.



Şekil 2.1. Palyatif Bakım Süreci Güncel Model

Kaynak: WHO, (2017)

Şekilde de görüldüğü gibi, palyatif bakım hastalığa dair tanı konulduğu andan itibaren başlamakta ve ölüm sürecine kadar hem aileye hem de hastaya verilmeye devam

edilirken, ölümden sonra gelen yas sürecinde hastasını kaybeden aileye destek olmaya da devam etmektedir.

Palyatif bakımda, ölüm de yaşam kadar normal bir süreç olarak değerlendirilmektedir. Bu nedenle asıl amaç ölümü ertelemeye veya hızlandırmaya çalışmak değil, yaşamın niteliğini ön planda tutmaya çalışmaktır. Bu doğrultuda kişinin insan onuruna yaraşır bir biçimde yaşamını daha rahat ve acısız geçirmesi için hizmetler sunulmaktadır. Bu bakım hizmeti sunulurken de hastanın yanı sıra hasta yakınına da odaklanılarak her iki tarafa da psikososyal ve manevi destek sağlamak amaçlanmaktadır (Demir, 2016). Dünya Sağlık Örgütü'nün palyatif bakımı tanımlarken vurguladığı temel ilkeler aşağıda sıralanmaktadır:

Palyatif bakım;

Ağrı ve diğer semptomların hafifletilmesini sağlar.

Hastanın ölüme kadar mümkün olduğu kadar aktif olarak yaşamasına yardımcı olabileceği bir destek sistemi sunar.

Hasta bakımının psikolojik ve inanç yönlerini bütünleştirir.

Ölümü normal bir süreç olarak kabul eder.

Ölümü hızlandırma ya da geciktirme niyeti yoktur.

Hastaların hastalıkları, ailenin yas süreçlerinin üstesinden gelmesine yardımcı olacak bir destek sistemi sunar.

Yaşam kalitesini artırarak hastalığın seyrini olumlu yönde etkileyebilir.

Hastalığın ilk ortaya çıktığı andan itibaren hastanın yaşam süresini uzatmayı hedefleyen kemoterapi ya da radyoterapi gibi tedavilerle birlikte uygulanabilir ve hastaya sıkıntı veren klinik komplikasyonların daha iyi anlaşılması için gerekli olan araştırmaları içerir. (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>, Erişim Tarihi: 20 Mart 2019).

2.2.1. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Temel Unsurları

Palyatif bakım, hasta ve hasta yakınına verilen bütüncül bir hizmeti kapsamaktadır. Palyatif bakımın bütüncül yaklaşımı, palyatif bakım hizmeti verecek olan profesyonel ekibin de aynı şekilde multidisipliner olmasını gerekli kılmaktadır. Bu bütüncül hizmet anlayışı, ağrı ve semptomların azaltılması veya giderilmesi için hastaya sunulan farmakolojik ve tıbbi destekten başlayarak, hastanın yanı sıra ailesini de bu sürece dahil ederek manevi ve psikososyal destek sağlamakta, diğer bir yandan ise insan hakları ve hukuki konularda hasta ve hasta yakınlarına destek olacak genişlikte bir hizmet alanını kapsamaktadır. Palyatif bakımda hasta ve ailesine çok yönlü bakım desteği sunulurken dikkat edilmesi gereken temel bileşenleri Dünya Palyatif Bakım Birliği (WPCA, The Worldwide Palliative Care Alliance) başlıklar halinde açıklamaktadır:

Fiziksel: Değerlendirme ve semptomların yönetiminin yapılması, klinik tedavi faaliyetlerinin gerçekleştirilmesi ve gerektiğinde diğer kliniklere veya hastanelere uygun sevklerin gerçekleştirilmesini kapsar.

Psikososyal: Duygusal desteğin sağlanması, psikososyal gereksinimlerin değerlendirilmesi, bireysel ve aile danışmanlığının sağlanması, yas süreci desteği ve danışmanlığının verilmesi ve gerektiğinde kişilere uygun olan diğer hizmetlere yönlendirmenin yapılmasını içerir.

Sosyal: Finansal ihtiyaçların belirlenmesi, yoksulluğun azaltılması, gıda güvenliğinin sağlanması, yetimler ve korunmasız çocuklar için kimlik tespitinin yapılması bakımın planlanması ve gerektiğinde uygun olan diğer hizmetlere sevk edilmesini kapsar.

Yasal: Yasal gerekliliklerin belirlenmesi, insan haklarını sorunlarının belirlenmesi ve uygun hukuk hizmetlerine yönlendirmeyi kapsar.

Manevi: Manevi değerlendirme, uygun manevi bakım ve hastanın ihtiyaçlarına göre uygun manevi destek uzmanına yönlendirmeyi kapsar (Gwyther ve Krakauer, 2011).

Yukarıda, farklı kurum ve kuruluşların yaptığı (WHO, AAHPM, NCPC, CAPC) palyatif bakım tanımlamaları karşılaştırıldığında hepsinin hemfikir olduğu üç ortak ifade

karşımıza çıkmaktadır. Bunlar; “hastanın yaşam kalitesini arttırmak”, “ağrı ve semptomlarını azaltmaya yönelik bakım sağlamak” ve “hastalığın seyrinin erken döneminde müdahale etmektir.”

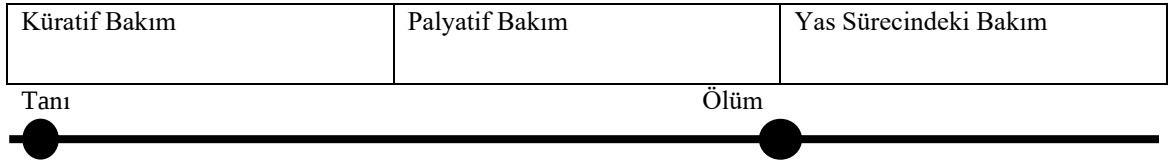
Özetle palyatif bakım hem hasta ve hem de hasta yakınına odaklanan, kişinin yaşamının geriye kalan dönemini kaliteli, acısız ve olabildiğince aktif bir biçimde geçirebilmesini amaçlayan ve olabildiğince hastalığın erken döneminde verilmeye başlanan bütüncül bir hizmet ve yaklaşımdır (Gaertner ve ark., 2011).

2.2.2. Palyatif Bakımın Tarihçesi

Kökeni çok eskiye dayanan, düşkünlerin, göç edenlerin ve misafirlerin konak yeri olan hospisler palyatif bakımın temelini oluşturmaktadır (Small, 2001). İlk palyatif bakım kavramının temelleri 19. yüzyılda İngiltere’de, hemşire, tıbbi sosyal hizmet uzmanı ve hekim olan Dr. Cicely Saunders’ın 1960’lı yıllarda Londra’da ilk modern hospisi kurmasıyla atılmaya başlamıştır (Silva ve Sudigursky, 2008). Saunders’ın makalelerine bakıldığında yaptığı hospis tanımı genel hatlarıyla şu şekilde karşımıza çıkmaktadır: Ölümcül ve ilerleyici hastalığa sahip olan, hastanelerin iyileştirmek için bir tedavi sunamadığı ve bakım sorumluluğunu artık aile veya toplumun yerine getiremediği hastalar için, hastanın ömrünü uzatmaktan ziyade ağrılarını azaltmak ve yaşam kalitesini arttırmak için sunulan bir bakımdır (Saunders, 1981; Saunders, 1988). Saunders’ın 1967 yılında kurduğu St. Christopher Hospisine ve ekibine, palyatif bakımın öncülerinden kabul edilen Balfour Mount 1974 yılında dahil olmuş ve palyatif bakım çalışmalarına başlamıştır. Balfour, Montreal’de yatan hastalar için palyatif bakım üzerine araştırmalar yaparken, hospis kavramı ile palyatif kavramının aynı anda ve bakımı anlatmak için kullanıldığını ve kavram kargaşasının söz konusu olduğunu farketmiştir. 1974’ün sonlarında Kanada’ya dönüş yapmış ve bir Kuzey Amerika hastanesinde ilk palyatif bakım birimini kurmuştur (Buhrfiend ve Heydemann, 2018). Farklı kaynaklar incelendiğinde Kuzey Amerika Hastanesi’nde kurulan palyatif bakım birimi ile aynı tarihte Winnipeg’in St. Boniface Genel Hastanesinde de palyatif bakım biriminin açıldığı bilgisi yer almaktadır. Bunun için açılan her iki palyatif bakım birimi de öncü olarak kabul edilebilmektedir (CHPCA, 2020). Bu tarihten itibaren başta İngiltere, Kanada ve Amerika olmak üzere çok sayıda hospis kurulmuş ve tüm dünyada hızla

yayılmaya başlamıştır (Buhrfiend ve Heydemann, 2018.) 1988 yılında Avrupa Palyatif Bakım Derneği (EAPC) ve 2008 yılında tüm ülkelerde palyatif bakım hizmetlerine erişim sağlanabilmesi amacıyla Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliği (WHPCA) kurulmuştur (<http://www.thewhpc.org/resources/item/defining-palliative-care>, Erişim tarihi: 9 Eylül 2020). Palyatif ile ilgili önemli adımların atılması ve kuruluşların oluşumunun başlamasının ardından palyatifin öncülerinden kabul edilen Balfour Montreal'e palyatif bakımla ilgili yaptığı çalışmalar ve katkıları nedeniyle Kanada Hospis Palyatif Bakım Derneği tarafından 2008 yılında Liderlik ödülüne layık görülmüştür (CHPCA, 2020).

Dünya Sağlık Örgütü 1982 yılında palyatif bakımı ilk olarak “tedavileri mümkün olmayan hastaların bakımı” olarak tanımlamıştır (WHO, 1990). Bu tanıma göre, palyatif bakım sadece son dönem hastaların yararlandığı ve sürecin sadece ölümle sonlandığı bir bakım hizmeti olarak kabul edilmekteydi. Yani hastaya sağlanabilecek herhangi bir küratif tedavi ve bakım hizmetinin kalmadığı kanısına varıldıktan sonra, palyatif bakım sürecinin başladığı kabul edilmekteydi. Aynı zamanda bu tanıma göre verilen palyatif bakım hizmetinin, hastanın ölümü ile beraber sonlandığı görülmüyordu (Şekil 2.2).



Şekil 2.2. Eski Palyatif Bakım Modeli.

Kaynak: Michelson ve Steinhorn (2007).

Palyatif bakım alanında yaşanan yeni gelişmeler ve çalışmaların ardından Dünya Sağlık Örgütü 2002 yılında bu tanımı tekrar revize etmiştir ve palyatif bakımı “hasta ve ailesi, yaşamı tehdit eden bir sorunla karşılaştığında, ağrı ve diğer fiziksel, psikososyal ve manevi problemlerin erken dönemde belirlenmesi, dikkatlice değerlendirilmesi ve tedavi edilmesiyle acı çekmesi önlenerek, hasta ve ailesinin yaşam kalitesini geliştiren bir yaklaşım” olarak tanımlamıştır (WHO, 2010). Yine Dünya Sağlık Örgütü 2014 yılında palyatif bakımın artık küratif tedavinin ardından verilen bir hizmet değil hastalığın tanısı ile beraber başlanan bir bakım olması gerektiğini vurgulamıştır (Elçigil, 2012).

Amerika’da palyatif bakım kuruluşlarının bir araya gelerek kaliteli palyatif bakım verilebilmesi için hazırladığı rehberde ise günümüzdeki palyatif bakım anlayışına vurgu yapılmıştır (Elçigili, 2012). Dünya Sağlık Örgütü 2014 yılında erken palyatif bakım ile ilgili, palyatif bakımın tanı anından itibaren gündeme alınmasının gerekliliğinin ve tanı anından itibaren başlayan palyatif bakım, ölüm sonrası yas döneminde aileyi destekleyici bakım süreciyle devam etmesi gerektiğinin altını çizmiştir. Dünya Sağlık Örgütü’nün bu yeni tanımının doğrultusunda palyatif bakımın yas ve küratif tedavi ile entegrasyonunu gösteren yeni model Şekil 2.1’de verilmiştir.

Dünya Sağlık Örgütü’nün yeni tanım ve modelinde özellikle yas sürecinde de hastasını kaybeden aile ve yakınlarına verilmeye devam eden bir palyatif bakım diyagramı görülmektedir (Şekil 2.1). Bunun yanında Hawley tarafından ortaya konulan “Papyon Modeli”nde ise verilen palyatif bakım sonrası hayatta kalan hastaya ve aile bireylerine de odaklanıldığı görülmektedir (Şekil 2.3). Bu modelde hastanın her zaman ölmeyeceği ve bu durumda hastanın rehabilitasyon sürecinin de palyatif bakımın altında devreye gireceği vurgulanmaktadır. Bunu da Hawley “en iyisini ummak, ama en kötüsünü planlamak” şeklinde açıklamaktadır. Bir diğer noktada palyatif bakımın, ölümcül olmasa dahi ciddi bir hastalık tanısı alan hastanın, bu süreci kabullenmesine yardımcı olacağını belirtmiştir. Aynı zamanda Hawley, destekleyici ve palyatif bakım yaklaşımının sadece “ağrı ve semptom” yönetimi ile birleştirilmesinin palyatif bakımı ve bakım verenleri sadece semptomatologlar olarak tanımlama ve görme riskini taşıdığını ve palyatif bakımı multidisiplinerlikten uzaklaştırılabileceğini dile getirmektedir (Hawley, 2017).



Şekil 2.3. Palyatif Bakım Papyon Modeli

Kaynak: Hawley (2017)’den alınarak Türkçe’ye çevrilmiştir.

Palyatif bakım ve palyatif bakım hizmetleri; nüfus farklılıkları, ülkelerin sağlık politikaları ve gelişmişlik düzeylerine göre ülkeden ülkeye farklılıklar göstermektedir. Wright ve arkadaşlarının 2002’de özellikle Doğu Avrupa ve Orta Asya’da yer alan 28 ülkeyi kapsayan çalışmalarında, palyatif bakıma “ulaşılabilirlik” açısından ülkeler arasında anlamlı farklılıklar olduğu ortaya konmuştur. Bu anlamlı farklılığa rağmen araştırmaya dahil edilen ülkelerin palyatif bakım hizmeti kurmak için harcadıkları çabalar kıyaslandığında ise birbirlerine yakın efor sarf ettikleri gözlemlenmiştir (Clark ve Wright, 2003). Yine Wright ve arkadaşları, 2008’de yaptıkları çalışma doğrultusunda, palyatif bakım hizmetlerin durumunu ülkelere göre dört ana başlıkta toplamışlardır: Palyatif bakım ile ilgili hiçbir oluşumun ve kurumun olmadığı ülkelere “Grup 1”, palyatif bakımın kurulduğu fakat yapılanmanın yetersiz olduğu veya tam olmadığı ülkelere “Grup 2”, palyatif bakımın lokal olarak sunulduğu ülkelere “Grup 3” ve palyatif bakımın doğru bir yapılanma ile sağlık sistemi içerisinde bütünüyle yer aldığı ve verilen hizmetin palyatif bakım hizmetine tamamen uyduğu ülkelere “Grup 4” denmiştir. Bu gruplar arasında ise Türkiye palyatif bakımın kurulduğu fakat yetersiz olduğu Grup 2 kategorisinde yer almaktaydı. (Wright ve ark., 2008). Sonraki yıllarda yapılan çalışmalarda bu gruplar revize edilerek grup 3 ve grup 4 düzeyindeki kategorilere farklı alt kategoriler de eklenmiştir. Yeni güncelleme verileri incelendiğinde Türkiye’nin grup 3’te yer aldığı görülmektedir. Bu değişiklikleri içeren yeni tablo aşağıdaki gibidir (Lynch ve ark., 2013).

Tablo 2.1. Dünya’da Palyatif Bakım Uygulamaları

GRUPLAR		ÖZELLİKLER		ÜLKELER
Grup 1	Bilinen Hospis/Palyatif Bakım Faaliyeti Olmayan Ülkeler	Palyatif bakım üniteleri kurulmamıştır Palyatif bakımla ilgili herhangi bir politik çalışma yapılmamaktadır. Bu grupta 75 ülke (%32) yer alır		Afganistan, Andora, Suriye, Özbekistan, Yemen, Çoçk Adaları, Somali, Çad, Senegal, Nijer, Gine, Kore, Türkmenistan, Gine Tonga gibi
Grup 2	Palyatif Bakım Hizmetleri Yapılanma Aşamasında Olan Ülkeler	Palyatif bakım üniteleri henüz kurulmamıştır. Palyatif bakım ünitelerinin kurulması için lobi çalışmaları, konferanslar, seminerler, eğitimler verilmektedir. Bu grupta 23 ülke (%10) yer alır.		Fiji, Demokratik Kongo Cumhuriyeti, Bahama Adaları, Tacikistan, Azerbaycan, Dominika, Bolivya, Haiti, Vatikan, Surinam, Papau Yeni Gine, Katar, Madagaskar gibi
Grup 3	Palyatif Bakım Hizmetlerinin Sadece Yerel veya Bölgesel Düzeyde Olduğu İzole Bakım Hizmeti Sağlayan Ülkeler	Grup 3A	Palyatif bakım hizmetleri yerel düzeydeki sağlık kuruluşlarında verilmektedir. Palyatif bakım üniteleri kişisel desteklerle veya bağışlarla kurulmuştur. Palyatif bakım hizmetleri siyasal iktidarlar tarafından desteklenmemektedir. Bu grupta 74 ülke (%31.6) yer alır.	Birleşik Arap Emirlikleri, Tayland, Jamaika, Yunanistan, Kazakistan, İran, Irak, Vietnam, Venezuela, Bangladeş, Angola, Bahreyn gibi
		Grup 3B	Palyatif bakım hizmetleri genel sağlık sistemi içerisinde olmayıp daha çok yerel düzeyde kalmıştır. Ekonomik olarak kişisel bağışlar, yerel yönetim kaynakları vb. kaynaklardan yararlanılır. Eğitim faaliyetleri sınırlıdır. Bu grupta 17 ülke (%7.3) yer alır.	Türkiye, Arnavutluk, Hırvatistan, Bosna-Hersek, Portekiz, Kıbrıs, Arjantin, Malta, Hindistan, Nepal, Litvanya, Gürcistan gibi
Grup 4	Sağlık Sistemi ile Entegre Palyatif Bakım Servisleri Olan Ülkeler	Grup 4A	Palyatif bakım hizmetleri yaygın ve çeşitlidir. Toplumda palyatif bakıma yönelik bilinç vardır. Analjeziklere ve morfine ulaşım kolaydır. Palyatif bakımla ilgili politik çalışmalar sınırlı düzeyde yapılmaktadır. Bu grupta 25 ülke (%10.7) yer alır.	Çin, İspanya,, Danimarka, Macaristan, Kenya, Yeni Zelanda, Malezya, Moğolistan, Hollanda, Kosta Rika, İsrail, Finlandiya Slovenya, İspanya gibi
		Grup 4B	Palyatif bakım hizmetleri ülke geneline yayılmıştır. Sağlık politikaları palyatif bakım sistemini desteklemektedir Palyatif bakıma destek veren sivil toplum kuruluşları ve üniversiteler bulunmaktadır. Bu grupta 20 ülke (%8.6) yer alır.	Romanya İngiltere, ABD, Avustralya, Hong Kong, İzlanda, İrlanda, Avusturya, Belçika, Kanada, Fransa, Almanya, ,Singapur, İsveç, İsviçre, Uganda, İtalya, Japonya, Norveç, Polonya gibi

Kaynak: Lync ve ark., (2013)

2.2.3. Palyatif Bakımın Türkiye’de Gelişimi

Türkiye’de palyatif bakımın tarihsel gelişimine baktığımızda palyatif bakım verebilecek ve hospis konseptine en yakın kuruluş 1993-1997 yılları arasında hizmet vermiş olan Türk Onkoloji Vakfı tarafından İstanbul’da kurulan Kanser Bakımevi’dir. Bu kurum bağış ve sigorta desteği yetersizlikleri gibi nedenlerle faaliyetine devam edememiş ve kapatılmıştır. Onkoloji alanında Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından 2006 yılında 12 odalı “Hacettepe Umut Evi” faaliyete geçirilmiştir. Hacettepe Umut Evi’nde onkoloji hastalarına ve yakınlarına konaklama ve sağlık hizmeti verilmiştir. Yine 2006 yılında Ege Üniversitesinde 6 yataklı bir palyatif bakım birimi kurulmuştur (Sağlam, 2020). Ülkede palyatif bakıma dair özel bir yandal veya uzmanlık eğitimi bulunmaması sebebiyle alanında uzman olan palyatif bakım elemanlarının yetiştirilmesi, nitelikli palyatif bakım hizmetinin sağlanabilmesi ve pilot palyatif bakım birimlerinin kurulması amacıyla 2008 yılında 3 ayrı çalıştay yapılmış ve “Palyatif Bakım Programı Eylem Planı” oluşturulmuştur (Karakaya, 2020).

2010 yılına gelindiğinde Sağlık Bakanlığı tarafından palyatif bakım organizasyonu geliştirmek amacıyla çalışmalar yürütülmüştür ve 2010 yılının ilk çeyreğinde büyük bölümü üniversite hastanelerinde olmak üzere 10 adet palyatif bakım merkezi kurulmuştur. Erişkin hastalara yönelik ilk kapsamlı palyatif bakım servisi, 2010 yılında hayata geçirilen Palya Türk Projesi kapsamında Ankara Ulus Devlet Hastanesi pilot hastane olarak belirlenerek burada, yoğun bakım hizmeti uzun sürecek, eve taburcu edilemeyen ve palyatif bakıma ihtiyacı olan hastalara hizmet verilmeye başlanmıştır (Uslu ve Terzioğlu, 2015). 2015 yılında ise palyatif bakım merkezlerin tanımı ve kapsamı, merkezlerin kurulması, merkezlerin nitelik ve niceliklerinin nasıl olması gerektiği, personelin görev, yetki ve sorumlulukları ve diğer kurum ve kuruluşlarla iş birliğini içeren Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Yönergesi yürürlüğe girmiştir (Kıvanç, 2017).

2.2.4. Palya-Türk Projesi

2010 yılında Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Dairesi Başkanlığı tarafından 2010-2015 Ulusal Kanser Kontrol Programı kapsamında, Palya-Türk Projesi hayata geçirilmiş ve palyatif bakım, medikal bir disiplin olarak kabul edilmiştir. Bu proje hem sivil toplum kuruluşları hem de kamu destekli bir proje özelliği taşımaktadır. Özellikle bu projede palyatif bakım alanında yaşanan sıkıntılara ve palyatif bakım hizmeti sağlayan veya sağlayacak olan çalışanların eğitilmesine yönelik konulara yer verilmiştir. İç hastalıkları uzmanı, genel cerrah (cerrahi dallar), medikal onkolog, psikiatri uzmanı, anestezi uzmanı (algolog), rasyasyon onkoloğu, göğüs hastalıkları uzmanı, fizyoterapi uzmanı, psikolog, uzman diyetisyen, sosyal çalışmacı ve din görevlileri bu projede aktif çalışacak olan meslek kolları olarak belirlenmiştir (Utlı, 2015).

Palya Türk Projesi kapsamında palyatif bakım hizmetlerinin üç seviyede verilmesi kararlaştırılmıştır. Bunlar aşağıdaki gibidir:

1. Seviye: Palyatif bakım birimi (PBB)

Evde bakım hizmetleri, aile hekimleri, sivil toplum örgütleri, belediyeler ve kanser erken teşhis, tarama ve eğitim merkezleri tarafından yürütülecek olan, genellikle palyatif bakımın ayakta ya da poliklinik hizmet olarak uygulanacağı birimdir. İhtiyaç halinde 4 yatağa kadar servisler açılıp hizmet sağlanabilir ve gerek görülürse ikinci basamağa hastanın transferi sağlanabilir. Bu birimin 2013-2023 yılları arasında Sağlık Bakanlığı'na bağlı 216 adet ve 7 üniversite hastanesinde açılması planlanmıştır (Bilen, 2016).

2. Seviye: Palyatif bakım merkezi (PBM)

En az bir hekimin sorumluluğunda olan, multidisipliner bir ekibin yönettiği ve asıl amacın hastanın en kısa sürede stabil hale getirilmesi olduğu palyatif bakım seviyesidir. Bakanlığa bağlı 31 hastane ve 22 üniversite hastanesinde açılması planlanmıştır (Bilen, 2016).

3.Seviye: Kapsamlı palyatif bakım merkezi (KPBM)

İhtiyaca göre 10-20 yatak kapasiteli olan multidisipliner bir ekibe sahip ve uzman bir hekimin takım liderliğinde olması planlanan kapsamlı palyatif bakım merkezinde, en az bir hobi odası, bir mutfığı ve bir toplantı odası olması planlanmıştır. Buna ek olarak bu birimle koordineli çalışan, evde sağlık hizmeti verecek en az 3 sağlık personelinin ekibe dahil olması beklenmektedir. Bu kapsamda olan birimlerin 18'inin üniversite hastanelerinde ve 14'ünün Sağlık Bakanlığına bağlı hastanelerde açılması planlanmıştır (Utlü, 2015).

Ülkemizdeki palyatif bakım merkezlerinin niceliği incelendiğinde, 2010 yılında İl Sağlık Müdürlüklerinden alınan veriler doğrultusunda, çoğu üniversite hastanelerinde olmak üzere 10 adet palyatif bakım merkezi bulunmaktaydı (Kıvanç, 2017). 35'i devlet, 31'i üniversite hastanelerinde ve 6'sı özel sektör içerisinde hizmet veren 72 adet ağrı bölümü mevcuttu. Bu merkezlerden 28'i İstanbul ve Ankara'da iken geri kalan 56 merkez Batı Anadolu ve Orta Anadolu'da bulunmaktaydı. 2014 yılında 179 yatak kapasitesine sahip 15 palyatif bakım merkezi hizmet verirken, 2016 yılında yatak kapasitesi 2.106'ya çıkartılmış, palyatif bakım ünitesi sayısı 168'i bulmuştur. 2017 yılında 14 üniversitede ve 238 tanesi Sağlık Bakanlığına bağlı olmak üzere 252 adet palyatif bakım merkezi sayısına ulaşılmıştır ve 2018 yılında bu sayı 294'e ulaşmıştır. Güncel palyatif bakım merkezi sayılarına bakıldığında ise 2019 yılının ortalarından itibaren palyatif bakım merkezi sayısı 365'i bulmuştur (Akçakaya, 2020).

Amerikan Hospis ve Palyatif Tıp Birliği'nin (AAHPM) palyatif bakımı 2006'da bir yanal olarak tanımlamasına ve Türkiye'de palyatif bakım merkezlerinin sayısının hızla artış gösteriyor olmasına karşın, henüz tıp fakültelerinde palyatif bakım dalı kurulmamıştır ve bu bakım hala diğer hekimlik alanları tarafından birinci ve ikinci düzeyde yürütülmektedir (Karakaya, 2020).

2.2.5. Palyatif Bakım ve Hospis Bakımı

Palyatif bakım ve hospis bakımının terminolojik anlamı her ne kadar yakın görülse de birbirine ikame olamayacak kadar farklılıklar içermektedir. Palyatif bakımın içerisinde

yer alan hospisin tanımı şu şekildedir: “Hospis, evde bakım anlamından çok bu hastaların ölene kadar bakıldığı fiziksel binayı ifade etmektedir. Hospis hizmeti, ev ortamının ve koşullarının sağlanabildiği kurumlarda terminal dönem hastalarına sunulan hizmetlerdir” (Işıksan, 2008). Yani genel anlamıyla hospis bakımı terminal dönemdeki hastaların bakım verildiği kurumlardır. Bu anlamda hospis bakımı palyatif bakım ile değil, yaşamın son dönem bakımı olan terminal dönem bakımı ile eş anlamlı olarak kullanılmaktadır. Bu kapsamda hospis bakımı yaşamının son dönemini yaşayan hastalarda hastanın acısını hafifletmek, yaşam kalitesini yükseltmek ve onurlu bir şekilde ölmesini sağlamak amacıyla odaklanmaktadır. Yaşamın son döneminden kasıt olarak belirlenen ve kesin olan bir zaman dilimi olmazken literatürde genel olarak son haftalar, günler ve saatler olarak belirtilmektedir (Elçigil, 2012).

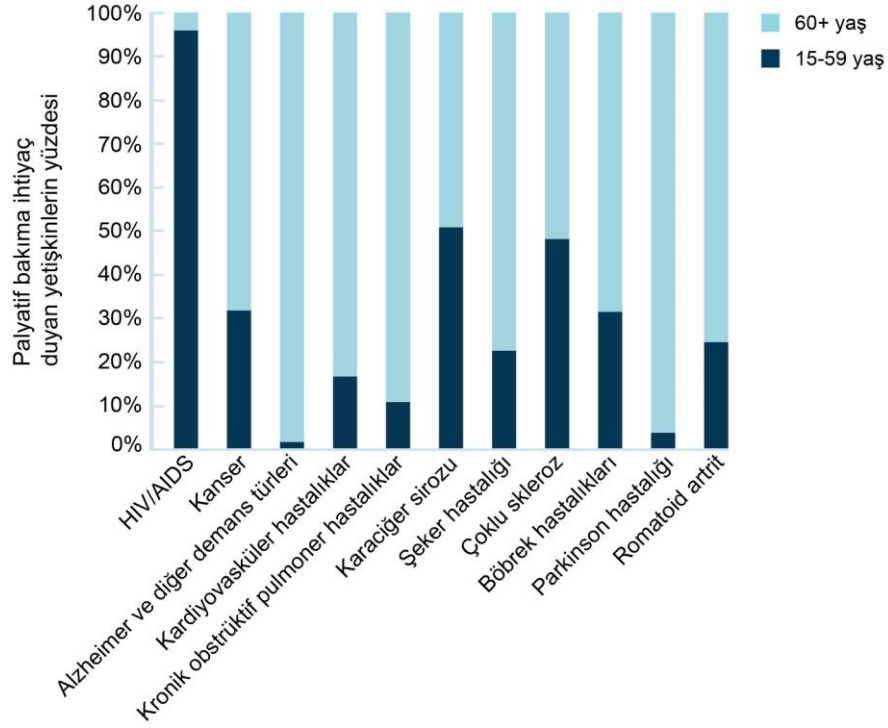
Palyatif bakımı ise hospis bakımını da kapsamaktadır fakat bununla sınırlı kalmamaktadır. Palyatif bakım hastaya tanı konulduğu andan itibaren hastaya ve hasta yakınına verilen hizmetlerin bütününe işaret etmektedir. Bu nedenle hospis sadece son dönemde verilen ve hastanın olabildiğince acısız bir şekilde ölmesine odaklanan bir hizmetken, palyatif bakım tüm hastalık sürecinde hatta gerekli ise hastasını kaybeden hasta yakınları için kayıptan sonra da devam eden bir bakım sürecini kapsamaktadır (Elçigil, 2012).

Her iki bakım türünün ortak özelliklerine baktığımızda, her iki bakım da çoğunlukla hastane bünyesinde sunulur, ikisi de hastalık ve yaşam süresine odaklanmak yerine, hastalıklar nedeniyle oluşan semptomların şiddetini azaltmaya veya ortadan kaldırmaya odaklanır. İkisi de kişinin ve ailesinin stres düzeyini azaltmayı hedefler ve hem palyatif bakım hem hospis bakımı ötenazi ve ölüme yardım etme yöntemlerinden uzak duran sistemlerdir (Yılmaz ve Bahat, 2019).

2.3. Palyatif Bakıma İhtiyaç Duyan Gruplar

Palyatif bakım hizmetini alan hasta bireylerin çoğunu, kanser hastaları ve terminal dönemde olan hastaların oluşturduğu görülsede bu bakım hayatı tehdit eden kronik hastalıklara sahip olan tüm bireylere verilmelidir (Evers ve ark., 2002). Dünya Hospis Palyatif Bakım Birliği’nin (WHPCA) yayınladığı çalışmaya göre dünyada palyatif

bakıma ihtiyaç duyan insan sayısı 20 milyonun üzerindedir ve bu insanların %48'ini kadınlar, %52'sini erkekler oluşturmaktadır. Palyatif bakıma ihtiyaç duyulmasına sebep olan hastalıklar çok çeşitli olsa da bu hastalıklardan kardiyovasküler hastalıklar %38,47 ile birinci sırada, kanser %34,01 ile ikinci sıradadır. Bu hastalıkları %10,26 ile Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı ve %5,71 ile Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu (HIV/AIDS) hastalığı takip etmektedir. Palyatif bakıma ihtiyaç duyan bireylerin yaş aralığı incelendiğinde, hastaların %6'sını çocukların, %25'ini 15-59 yaş arası bireylerin oluşturduğu görülmektedir. En yüksek oranı ise %69 ile 60 yaş ve üzeri hastalar oluşturmaktadır (WHO, 2014). Şekil 2.4'te yaşam sonu palyatif bakıma ihtiyaç duyan yetişkinlerin yaş ve hastalık gruplarına göre dağılımı görülmektedir.



Şekil 2.4. Palyatif Bakım Hastalık ve Yaş Grafiği

Kaynak: WHO (2014).

Palyatif bakıma ihtiyaç duyan hastaların çoğunu 60 yaş üzeri bireyler oluştururken yine 60 yaş üstü bireylerin çoğunda çoklu kronik hastalıkların bulunması, verilecek olan palyatif bakımın daha karmaşık hale gelmesine neden olmaktadır (Erol ve Ergün, 2019). Palyatif bakım servisinde 38 ay boyunca yürütülen bir çalışmada 80 yaş ve üzeri bireylere, diğer yaş grubundaki bireylere oranla palyatif bakım hizmeti verilirken yapılacak olan işlemlere karar vermede daha fazla güçlük yaşandığı ortaya konmuştur. Yine bu çalışmada 80 yaş ve üzeri bireyler için demans prevalansının daha yüksek olması sebebi ile yaşlı bireylerin bakımının gençlere göre daha kompleks ve zor olduğu görülmüştür ve yaşlı hastaların palyatif bakım ihtiyaçlarının genç hastalardan önemli ölçüde farklı olduğu sonucuna varılmıştır (Evers ve ark., 2002). Bu bağlamda yaşlı hastalara sunulan palyatif bakımın yukarıda açıklanan sebeplerin yanı sıra, neden daha kompleks olduğunu ve hangi noktalarda diğer yaş gruplarına verilen palyatif bakımdan farklılıklar gösterip ayrıldığını daha ayrıntılı bir şekilde anlayabilmek için öncelikle yaşlılık ve yaşlanmanın ne olduğunu kavramsal ve çok yönlü bir şekilde açıklamak ve dünyada değişen sosyo-domografik dönüşümlere değinmek gerekmektedir.

2.3.1. Yaşlanma ve Yaşlılık

Yaş, zaman ile eş anlamlı bir kavram olarak karşımıza çıkmaktadır. Türk Dil Kurumu'nun (TDK) tanımına göre; “Doğuştan beri geçen ve yıl birimi ile ölçülen zaman” ı ifade eder (<https://www.tdk.gov.tr/>, Erişim tarihi: 26.03.2021). Bu yönden bakıldığında yaş tek başına ölçülebilen bir zaman dilimini ifade etmektedir. İnsanların hayatı boyunca; farklı sosyal ortamlarda bulunurken ve farklı sosyal aktiviteler yaparken genellikle adından hemen sonra yaşının sorulması yaşın bir ölçü olarak kabul edildiğinin göstergesidir (Tufan, 2014). Yaşlanma ise; tüm canlılar için kaçınılmaz olan, varoluş ile başlayan ve ölümle sonlanan bir süreçtir. Yaşlanmanın tüm insanlar için evrensel yönü, her bir bireyde mutlak ve kaçınılmaz olması iken, herkes için geçerli ortak normların olmaması yönü ile karmaşık ve çok boyutludur (<https://itgevakiftr.com>, Erişim tarihi: 20 Aralık 2020). Bu evrensel süreç bireysel düzlemde, “oluşu” ve “tesiri” yönünden oldukça subjektif ilerleyebilmektedir. Genellikle yaptığı çağrışımla yaşlanma, yaşamın sonu olarak görülen ve ölüm kavramıyla beraber anılan bir süreç olduğu için sadece yaşlılık dönemi ile ilişkilendirilir. Oysaki yaşlanma sadece kayıplarla değil, kazançlarla

da ele alınması gereken karmaşık bir olgudur (Tufan,2015). Yaşam ilerledikçe yaşlanma da sürmeye devam etmektedir. Burada önemli olan nokta, her dönemin kendine özgü olan ve gözlemlenebilen farklı yaşlanma koşullarının olmasıdır. Yaşlanmanın bu kendine özgü yapısı, beraberinde farklı yaşlanma şekillerini de getirecektir. Tufan’a göre en az 12 farklı yaşlanma şekli ve bunlara işaret eden 12 farklı süreç vardır (Tufan, 2015). Bu süreçlere göre yaşlanma;

“Kayıp ve kazançların olduğu dinamik bir süreçtir”.

“Biyolojik ve tıbbi olguların belirlediği süreçtir”

“Ömür boyu devam eden biyografiye bağlı süreçtir”

“Sosyal olguların belirlediği süreçtir”

“Birey ve mekânsal çevre arasındaki interaksiyonların belirlediği süreçtir”

“Ekonomik faktörlerin belirlediği süreçtir”

“Cinsiyete özgü süreçtir”

“Ayrıştırıcı (herkesin farklı yaşadığı) bir süreçtir”

“Çok boyutlu süreçtir”

“Çok yönlü süreçtir”

“Objektiflik ve sübjektiflik arasındaki süreçtir”

“Sınırlı esnekliği olan süreçtir.”

Yaşlılık; “yaşlanmanın spesifik bir bölümünü tanımlamak için kullandığımız bir kavramdır” (Tufan, 2016). İlk çağlardan günümüze düşünürlerin ve filozofların yaşlı olmak ve yaşlılık üzerine olan düşünceleri hem günümüze ışık tutmakta hem de bu kavramın zaman içerisinde nasıl dönüştüğünü gözlemleyebilmemize imkan tanımaktadır.

Platon'un yaşıllık ile ilgili düşüncelerini Devlet adlı eserinde, Sokrates ve Kephalos arasında geçen diyalog ile ortaya koyduğu görülmektedir. Bu diyalogda Sokrates Kephalos'a yaşlandığını söylemekte Kephalos ise yaşıllığın söylenen kadar kötü bir şey olmadığını, kişilerin şikayetlerinin asıl nedeninin yaşıllık değil sahip oldukları karakter olduğu karşılığını vermekte ve yaşıllığın onu, bedensel zevklerin neden olduğu aşırılıktan kurtardığını dile getirir. Bunun yanında yine Devlet adlı eserinde Platon devletin, ancak yaşını alan, bilgili ve tecrübeli kişiler tarafından yönetilmesi gerektiğini vurgulamaktadır (Can, 2020). Bu noktada Platon'un söylemlerinden yaşıllığı, bilgiyi ve tecrübeyi temsil eden bir dönem olarak tanımladığı anlaşılmaktadır.

Aristoteles (İ.Ö 384-322) ve Hipokrat'ın (İ.Ö 460-377) yaşıllığı bir yıpranma dönemi olarak gördükleri anlaşılmaktadır. Aristoteles hastalığı, zamansız gelen yaşıllık, yaşıllığı doğal bir hastalık olarak tanımlarken Hipokrat yaşıllığı fiziksel değişim ve biyolojik bozulmalarla ilişkilendirerek 56 yaşında başladığını dile getirmiştir (Lehr, 1994 akt. Doğramacı, 2019).

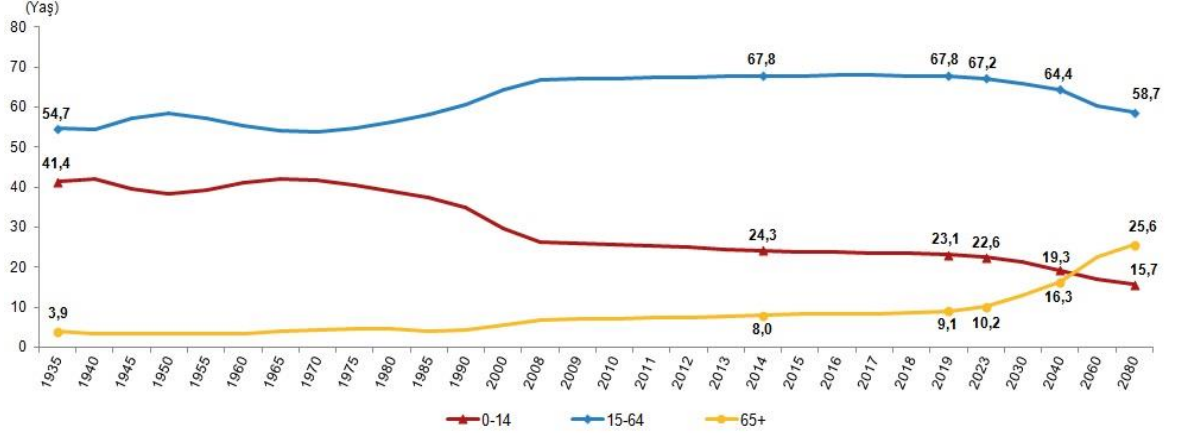
Cicero (İ.Ö 106- 43) yaşlanma sürecinde toplumun etkisinden bahsederken ve yaşıllık döneminin çocukluk, gençlik, yetişkinlik dönemleri gibi bir dönem olduğundan ve bu sürecin bireysel taraflarından bahsetmektedir. Cicero'ya göre yaşıllık acınası bir dönem değildir fakat bazı nedenler yaşıllığın böyle görülmesine neden olmaktadır. Cicero da yaşıllık ile ilgili bu sebepleri paylaşmak ve hepsini açıklayarak aslında yaşıllığın olumsuz bir dönem olmadığını ortaya koymaktadır (Cicero, 2017).

Günümüzde “yaşıllık” tanımlanırken genellikle kronolojik yaş esas alınmaktadır. Fakat gerontolojik açıdan sadece takvimsel yaşı baz olmak oldukça yetersiz olacak ve eksik kalacaktır. Yaşıllığın çok boyutlu olması, tanımlanırken de çok boyutlu ele alınmasını gerekli kılmaktadır. Yaşıllık da yaşlanmada olduğu gibi farklı deneyimlerin, durumların ve süreçlerin bir bütünüdür. Bu nedenle nasıl yaşlanma bedensel, psikolojik, sosyal, tarihsel ve kültürel boyutları ile ele alınmalı ve ona göre tanımlanmalı ise yaşıllık da yine farklı perspektiflerden bir bütün olarak ele alınıp kronolojik, psikolojik, sosyolojik ve biyolojik açıdan değerlendirerek tanımlanmalıdır (Tufan, 2016). Buna göre farklı perspektiflerden yaşıllık tanımlarının değiştiği görülecektir. Biyolojik açıdan yaşıllığın tanımına bakıldığında; kişinin yaş alması ile paralel olarak ilerleyen ve bu sürece bağlı

olarak doku ve organlarda meydana gelen yaşlanmalara odaklanarak açıklandığı görülmektedir (Öz, 2002). Psikolojik açıdan ise yaşlılık, tamamen öznel ifade ederken ve kişinin kendini farklı nedenlerden ötürü yaşlı hissetmesi durumuna değinirken, sosyolojik açıdan yaşlılık, yaşlılığı yapılandıran faktörlerden çevresel faktörün işin içine dahil olduğu ve yaşanan topluma göre şekillenen, toplumsal algıya bağlı olarak ortaya çıkan yaşlılık tanımına işaret eder (Öz, 2002). Kronolojik açıdan ise yaşlılık; kişinin doğumdan itibaren içinde bulunduğu zamana kadar aldığı takvimsel yaşla orantılı olarak hesaplanıp yapılan yaşlılık tanımıdır. Kronolojik yaşlanmanın sınırlarını belirleyen, yaşlılığı; “çevresel etkenlere uyum sağlayabilme yeteneğinin azalması” olarak tanımlayan Dünya Sağlık Örgütü, kronolojik açıdan 65-74 yaş arasını “yaşlı”, 75-89 yaş arasını “ileri yaşlı” ve 90 ve üstünü “ihtiyarlık” olarak sınıflandırmaktadır (WHO, 2002). Yaşın kategorileşmesinde, kurumsal düzenleme ve bilimsel araştırmalarda genellikle kronolojik sınıflandırma değerlendirilmektedir.

2.3.2. Demografik Yaşlılık Verileri

Türkiye İstatistik Kurumu’nun (TÜİK) güncel verileri incelendiğinde, yaşlı olarak kabul edilen 65 yaş ve üzeri bireylerin sayısının gün geçtikçe arttığı görülmektedir. 2014 yılında 6 milyon 192 bin 962 kişi olan 65 yaş ve üzeri bireylerin sayısı 5 yılda %21,9 artarak 7 milyon 550 bin 727’ye ulaşmıştır (TÜİK, 2020). Yaşlı nüfusun toplam nüfus içerisinde 2014 yılında %8 olan oranı, 2019 yılında %9,1’e yükselmiştir. Nüfus projeksiyonları incelendiğinde 2023 yılında bu oran %10,2’ye, 2040 yılında %16,3’e, 2060 yılında %22,6’ya ulaşacak ve 2080 yılında %25,6’yı bulacaktır. Yaşlı nüfusun toplam nüfusa oranının %10’u geçmesi bile nüfusun yaşlandığının bir göstergesi iken nüfus projeksiyonlarına göre gelecekte Türkiye oldukça yaşlı bir nüfusa sahip, yaşlı bir toplum olacaktır (TÜİK, 2020).



Şekil 2.5. Yaş Grubuna Göre Nüfus Oranı, 1935-2080

Kaynak: TÜİK (2020)

Nüfusun gün geçtikçe yaşlanıyor olmasının yanı sıra, yaşlı bağımlılık oranının da zamanla arttığı görülmektedir. 2014 yılında %11,8 olan yaşlı bağımlılık oranı, 2019 yılında %13,4'tür. Bu oranın 2023 yılında %15,2 ye çıkacağı, artarak devam edeceği ve 2080 yılında %43,6'yı bulacağı öngörülmektedir (TÜİK, 2020). Bu oranların yanı sıra kronik ve yaşamı tehdit eden hastalıklara yakalanma riski ve sahip olma oranının en yüksek olduğu grup yine yaşlı bireylerdir (Davies ve Higginson, 2004). Tüm bu veriler ışığında, sağlık ve bakım hizmetlerine en çok en çok ihtiyaç duyan kesimin yaşlı bireyler olduğu söylenebilmektedir. Özellikle yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip olan yaşlı bireyler için, geriatrik ve palyatif bakım hizmetlerine duyulan ihtiyaç gün geçtikçe artacaktır.

2.3.3. Geriatrik Palyatif Bakım

Sağlık hizmetlerinde sunulan koruyucu ve tedavi edici hizmetlerin yaygınlaşması ve etkili olması, hastalıklardan kaynaklanan genç yaştaki ölümleri azaltmış, yaşam süresini uzatmış ve ölüm daha ileri yaşlarda meydana gelmeye başlamıştır. Bunun yanında giderek doğum oranlarının azalması ve yaşam beklentisinin uzaması ile beraber yaşlı

nüfus artmakta, kronik ve yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip yaşlı birey sayısı da artış göstermekte ve bu hastalıklara sahip yaş grupları içerisinde en yüksek sayıya sahip olan grubu da yaşlılar oluşturmaktadır (Davies ve Higginson, 2004). Bu hastalıklara sahip olan ve bakım desteğine ihtiyaç duyan bağımlı yaşlıların bakımı, profesyonel hizmet sunan kurum ve kuruluşlar kadar aileler tarafından da üstlenilmektedir. Özellikle son dönem bakımı konusunda tecrübesiz olan aile bireyleri fiziksel zorlanmanın yanında, psikolojik yönden de zorlanmakta ve desteğe ihtiyaç duymaktadır (Goldhirsch, 2014). Bu nedenle palyatif bakıma en çok gereksinim duyan grup yaşlılar ve yaşlısına bakan hasta yakınlarıdır ve bu nedenle palyatif bakımda yaşlılara ve ailesine odaklanan geriatrik palyatif bakıma olan ihtiyaç da gün geçtikçe artmaktadır (Kahveci ve Gökçınar, 2014).

Geriatrik palyatif bakım (GPB), yaşamlarının son dönemlerine giren yaşlı hastalara ve ailelere verilen kapsamlı bakımı içeren, geriatri ve palyatif bakımın birleştiği bakımdır (Goldhirsch, 2014). Geriatrik bakım hizmetleri ile ve palyatif bakımın hizmetlerinin ortak anlayışı, hastaya sunulan bakım hizmetlerinin yanında hasta yakınlarına da odaklanıyor olmalarıdır. Geriatrik palyatif bakım, yaşlı hastaların ağrı ve semptomlarının kontrol altında tutulmasını sağlarken, bakım veren aile bireylerine bu hastalara nasıl bakım vereceğini öğretmeyi hedefler. Aynı zamanda geriatrik palyatif bakım, aile bireylerinin sundukları bakımı koordine etme beceresini kazandırmaya çalışırken, onları manevi anlamda desteklemeye odaklanır. Bu girişimlerle beraber hastanın fonksiyonel bağımsızlığını devam ettirebilmek de yine geriatrik palyatif bakımın önemli amaçlarındandır (Erol ve Ergün, 2019). Bunların yanı sıra yas sürecinde ailenin ölümle baş etmesine de destek olmak, bu bakım hizmetinin bir parçasıdır.

Yaşlı bireylerde diğer yaş gruplarına göre çok daha sık rastlanan çoklu hastalığa sahip olma durumu, farklı hastalıkların sebep olduğu farklı semptomları bir arada azaltmaya veya yok etmeye çalışması yönüyle de geriatrik palyatif bakımı daha kompleks bir hale getirebilmektedir (Evers ve ark., 2002). Bu noktada Erol ve Ergün (2019)'e göre geriatrik palyatif bakım hastasının ihtiyaçları şu şekilde sıralanmaktadır:

Bakımın devamlılığı ve koordinasyonu, kısa ve uzun dönem kronik hastalıklara uygun bakım sağlayabilme,

Çoklu kronik hastalıkların yönetimi,

Karmaşık tıbbi sistemde yön bulmaya yardım,

Fonksiyonel bağımsızlığı devam ettirme,

Bakım ve tedavi hakkında kararlar alma,

Ağrı ve semptom kontrolü,

Tedavinin yararlarına karşı risklerini belirleme,

Ailede bakım verenler için ev desteği

Toplum kaynakları ve yardıma ulaşım için bilgi (Erol ve Ergün, 2019).

Geriatrik palyatif bakım hizmet sunumunda; iletişim, koordinasyon, semptom kontrolü, bakım sürekliliğinin sağlanması, öğrenme aktiviteleri, bakım veren desteği ve yaşam sonu bakım gibi yedi kuraldan bahsedilmektedir (Erol ve Ergün, 2019).

Ciddi hastalıklarla ve kronik problemlerle yüzleşmek zorunda olan yaşlı bireyler ve yakınları için palyatif bakım hizmeti alabilecekleri yerler de farklılık göstermektedir. Hasta ve hasta yakınları, uzman hekimler ve ekibinin de yönlendirmesi ile beraber geriatrik palyatif bakım hizmetini nerede alacakları ile ilgili söz sahibi olabilmektedirler. Günümüzde palyatif bakım hizmeti; ev temelli, toplum temelli ve hastane temelli olmak üzere üç başlıkta sınıflandırılmaktadır (Uslu ve Terzioğlu,2015). Tablo 2.2’de ev, toplum ve hastane temelli palyatif bakımın genel özellikleri yer almaktadır.

Tablo 2.2. Palyatif Bakım Hizmetleri

Ev Temelli Palyatif Bakım	- Bakım ev ortamında verilir. - Hasta ve ailesi, semptom yönetimi ve terminal dönem bakımı ile ilgili bilgilere palyatif bakım merkezleri ile iletişime geçerek ulaşır.
Toplum Temelli Palyatif Bakım	- Ayakta tedavi gören hastalara verilen hizmettir. - Hastaya semptom yönetimi, beslenme desteği, psikososyal ve manevi destek sunulur. - Hastanın ailesine eğitimler verilir. - Maliyet etkilidir.
Hastane Temelli Palyatif Bakım	- Temel gereksinimini karşılayamayan yüksek riskli hastalara verilir. - Ağrı, acı, bulantı, kusma gibi semptomların kontrolü sağlanır. - Hastaların yaşam kalitesini arttırmak ve bakım maliyetini azaltmak amaçlanır.

Evde palyatif bakımda amaç, hastanede verilebilecek palyatif bakım ortamının hastanın ve yakınının kendini daha huzurlu, iyi ve güvende hissedecek ev ortamında yaratılmasıdır. Hasta ve yakını, ihtiyaç duyduğu semptom yönetimine ve bakımına hastanelerde bulunan palyatif bakım üniteleri ile iletişime geçerek ulaşabilmektedirler ve kesintisiz 7-24 bu hizmetten faydalanabilmektedirler (Uslu ve Terzioğlu, 2015).

Toplum temelli palyatif bakımı; ayakta tedavi olabilecek, genel anlamda semptom kontrolü, beslenme, manevi ve psikososyal destek sağlama amacıyla kurulan, hasta ve hasta yakınlarına hizmet sunan palyatif bakım servisleri oluşturmaktadır. Diğer yöntemlere göre daha maliyet etkili bir yöntemdir (Uslu ve Terzioğlu, 2015).

Hastanelerdeki palyatif bakım hizmetleri ise; ağrı çeken, bulantı, kusma, iştahsızlık gibi semptomlarla baş edemeyen ve yardıma ihtiyaç duyan, yüksek risk grubunda olan hastaların bakım kalitesini arttırmak için verilen hizmetleri kapsamaktadır (Uslu ve Terzioğlu, 2015).

Ev temelli ve toplum temelli palyatif bakım hizmetinde hasta ve hasta yakınları, alınan hizmetin sonunda toplumdan izole ve baş başa bir yaşam sürmektedir. Yaşlı hastasına yoğun bir bakım verme süreci ile uğraşan ve bunun dışında kısıtlı bir sosyal hayata sahip olan hasta yakınları için çoğunlukla bu süreci manevi ve psikolojik olarak yönetmek güçleşebilmektedir. Hastane veya kendine özel bir merkeze sahip olan palyatif bakım merkezleri ise, hasta yakınları için evlerinin dışında farklı bir ortamda zaman geçirmeleri, bakım veren personellerle uzun süre bir arada olmaları ve iletişim kurabilmeleri ve hastasına refakat eden diğer hasta yakınları ile temas kurabilecekleri ortak bir mekan yaratması yönü ile, hasta yakınlarına farklı bir mekânsal deneyim yaşatabilmekte ve palyatif bakım deneyimini aile üyeleri için farklı kılabilmektedir. Bu tez çalışması da kendi hizmet binasına sahip bir palyatif bakım merkezinin hasta yakınları için nasıl bir deneyim yaşattığını ve hasta yakınları için ne anlam ifade ettiğini anlamaya odaklanmaktadır.

2.4. Fenomenolojik Kuram

Phenomenon/fenomen “görünen, dış görünüş, olay anlamlarına gelen Yunanca bir terimdir. “Fenomenoloji ise birey ve onun bilinçli deneyimleri ile başlayan ve daha önceden var olan kabuller, ön yargılar ve felsefi doğmalardan kaçınmaya çalışan bir yöntemdir ve olayları (görünüşleri) toplumsal aktörler tarafından ‘doğrudan doğruya’ algılandığı şekliyle incelemektedir” (The Encyclopedia of Sociology, 2006; akt, Solak, 2017). Fenomenolojinin Kurucusu olarak Edmund Husserl kabul edilmektedir. Husserl’in bakış açısı ile bir nesneyi algı, yargı ve duygu yönü ile bir bütün olarak ele almak gereklidir. Husserl’in “şeylere dönelim” çağrısı, öğrenmiş olduğumuz ve benimsetilmiş olan düşüncelerimizi, kartezyen felsefenin rasyonelliğini sorgulamaya yönelik bir çağrıdır (Solak, 2017). “Bu noktada fenomenoloji kuramı, özne ve nesne arasındaki ilişkileri yeniden gözlemlemek ve yorumlamak amacıyla, olguların nasıl

ortaya çıktığını köktenci bir yönelimle sorgulayan felsefe yaklaşımıdır” (Ulubay ve Önal, 2020).

Husserl, Brentano’nın “yönelimsellik” söyleminden yola çıkarak nesnelerin somut olarak adlandırdığımız dış görünüşün dışında, içsel olan fenomenini sorgulamaktadır. Husserl’e göre deneyimler adını verdiği edinimler, olguları nasıl anlamlandırdığımızı ortaya koymaktadır. Bunu yaparken de önceden kabul görmüş ve kategorileştirilmiş rasyonel kabuller yerine deneyimlerimiz ve zihnimizin ifadeleri ile olguları anlamlandırmak ve özü anlamak mümkündür (Ulubay ve Önal, 2020).

Fenomenoloji olgulara nasıl bakıldığının, kişinin bilinciyle ilişkili olduğunu dile getirmektedir. İnsan ilişkileri açısından da fenomenoloji, mekanları anlamada kaynağa ulaşmak ve özü yakalamak için kişisel deneyimlerin, bilincin kaynağa ulaşmada gerekli enstrümanlar olduğu fikri üzerinde durmaktadır. Bunun için özellikle son yıllarda yapılan çalışmalarda, mekan ve insan ilişkilerini anlamak ve bazı kavramları açıklamak için felsefenin yanında psikolojik dayanakları da olan bu yaklaşımdan birçok çalışmacı yararlanmaktadır (Solak, 2017).

Bu tez çalışmasının odağı palyatif bakım merkezindeki yaşlı hasta yakınlarının palyatif deneyimleri ile hem palyatif bakım hizmetini, bu merkezin bu kişiler için ne anlam ifade ettiğini anlamaktır. Palyatif bakım merkezini yalnızca hasta yakınlarının sağlık hizmeti aldıkları bir sağlık kurumu olarak ele almak mümkün değildir. Burada bireylerin yaşadığı öznel ve psikolojik süreçler, algıya ve deneyimlere dönüşürken, bu deneyimler, kişilerin bu mekana yükledikleri anlamı da değiştirmekte ve sadece bir sağlık kurumu olmaktan uzaklaştırmaktadır. Bu noktada bireyin hem palyatif bakım deneyimi hem de bu bakımı deneyimlediğini mekanın anlamı karşılıklı olarak birbirini etkilemekte ve bütünlemektedir. Bu bağlamda çalışmada fenomenolojik kuramdan hareket edilmekte ve mekanın ve bakımın fenomenolojisi ise teorik hareket noktalarını oluşturmaktadır.

2.4.1. Mekanın Fenomenolojisi

Mekan kavramı ilk akla gelen anlamı ile mimari, çevrebiliminin bir konusunu oluşturmanın yanı sıra, sosyoloji, felsefe, psikoloji gibi pek çok disiplinin de tartıştığı

fakat net olarak sınırlarının belirlenmesinin zor olduđu bir kavramdır. Bunun başlıca sebebi ise mekanın somut varlığının yanında, uzaya bağılı sonsuz boşluğa doğru genişlerken, soyut enstrümanların da mekan kavramının parçalarını oluşturmasıdır (Zengin, 2013). Ek olarak, mekanın edilgen, insanın ise mekanın etkeni olması, insanın değişiminin ve dönüşümünün sürekliliği ile beraber, mekanın da dinamik ve değişken olmasına yol açmasıdır. Sadece matematiksel düzlemde ve koordinatlarla tanımlanan mekan ise, insan faktöründen tamamen soyutlanmış olacağı için bir anlamlar düzlemi olmaktan çok uzak olacağından, sadece bir “nesne” ifadesi taşıyabilecektir (Kahraman, 2014). Bunun için 1960'lara kadar mekan; insan, doğal çevre ve insanın doğal çevreyi öğrenebilmesi ve kodlaması doğrultusunda mimari ve çevrebilimi alanlarında tartışılırken, düşünsel, kültürel, coğrafi, fiziki ve diğer unsurların da mekanın varoluşu ile ilintisi üzerinde durulmaya başlanması ile farklı disiplinlerce de tartışılmaya başlanmıştır (Göregenli, 2010). Bu noktada özellikle mekanın anlaşılması, yorumlanması ve insan ile etkileşimine yönelik çalışmalar sembolik, yapısalcı, fenomenolojik, davranışsal, kültürel, antropolojik gibi bir çok başlık altında incelenmektedir. Bu kadar farklı disiplinlerce ele alınmasının sebebi ise her disiplinin, mekan konusunda önem verdiği nesnelerin ve vurguların farklı olmasından kaynaklanır. Mekan üzerinden yapılan sembolik ve yapısalcı çalışmalara bakıldığında sembolik ve yapısal merkezli çalışmalar, mekanın sembolik bir üretimle oluştuğunu savunmakta ve bunun için mekanın anlamını sembolik dünyada aramaktadır. Psikolojik çalışmalar ise mekan-kimlik ilişkisi üzerinden sosyokültürel yapılara dikkat çekmekte ve mekanı kimliğin oluşumunda bir veri olarak kabul etmektedir. Fenomenolojik çalışmalarda mekanı maddeleştirmeden ve idealize etmeden ele alırken Marksist çalışmalarda mekan sosyal üretimin bir sonucu olarak kabul edilmekte ve mekanın sosyal yaşamdaki kullanımı ön plana çıkarılmaktadır (Solmaz, 2017).

Kelime anlamı olarak mekan (space) Latince “spatium” kelimesinden, Arapçada “varlık, oluş, sınırsızlık ve süreklilik; belli bir şekle girmek” gibi anlamlara gelen “kevn” sözcüğünden türemiştir. Ortaçağ'da İslam felsefecileri mekanı “cisimlerin işgal ettiği ve boyutlarının etkilendiği zihinsel bir boşluk” olarak tanımlarken, yine Ortaçağ'da bir çok düşünür mekanı “kap” anlamında kullanmıştır (Temurçin ve Keçeli, 2015; Yıldız ve Alaeddinoğlu, 2007). Descartes mekan için “yayıma ve dağılım” tanımıyla mekanın

daha iyi anlaşılacağını söylerken, mekanı maddeyle özdeşleştirip bir kenarının o mekanı işgal eden cisimden ayrılmadığını dile getirmiştir. Aristotles ise mekanı tüm yön ve özellikleri içeren yerlerden oluşan dinamik bir alan olarak tanımlamaktadır (Yıldız ve Alaeddinoğlu, 2007). Günümüzde de farklı kuram ve yaklaşımlar mekanı ve insan mekan ilişkilerini farklı şekillerde anlamlandırmakta ve açıklamaktadır. Bu yaklaşımlardan biri olan Fenomenoloji kuramı da insan ve mekan arasındaki ilişkiyi ele almaktadır.

Bilgine göre; “Fenomenolojik açıdan mekân, yaşamın hammaddesi olarak ve dolayısıyla bir nicelik olarak değerlendirilmektedir”. Çünkü her varlık mekanda bir yer kaplar, mekanı işgal eder ve mekanı tüketir. Bu nedenle mekan insanlar için de, eylemlerini gerçekleştirmek ve durumları için gerekli bir hammadde haline gelir (Bilgin, 1990).

Özü anlamaktan yola çıkarak “Eğer var olanın çeşitli anlamları varsa, var olanın temel anlamı nedir?” sorusunu soran Heidegger, mekanın anlamını sorgularken de “(mekan, zaman,yer) çeşitli anlamlarla ifade edilirse, (onun) temel/ ön/öz anlamı nedir?” sorusunu yöneltmiştir (Heidegger, 2001; Heidegger, 2002; akt, Ulubay ve Önal, 2020). Mekanı bir etkileşim ve deneyim yeri olarak kabul eden Heidegger, günlük yaşamın mekan ile insan arasındaki ilişkisindeki önemine vurgu yapmaktadır. Heidegger’e göre mekan ile olan temas fiziksel ve zihinsel anlamda günlük yaşam pratikleri edinimleri ile şekillenmektedir. Bunun yanı sıra insanların mekanlara yerleşip, duygusal tepkiler oluşturduğunda anlam kazandığını dile getirmektedir (Sharr 2013, akt. Solak, 2017).

Heidegger’in fikirlerinden etkilenen “genius loci” (yerin ruhu) kavramını sorgulayan Norberg Schulz, mekanın tarihsel ve kökensel algısını sorunsallaştırmış ve tartışmıştır. Genius loci kavramı, mekanın fizikselliğinden çok atmosferik durumuna ve ruhuna vurgu yapmaktadır. Schulz her varlığın kendine ait bir öze sahip olduğundan ve bu özlerin yerleri mekansallaştırdığından, mekanı ele alırken tüm bileşenleri ile ele alınması gerektiğinden bahsetmedir (Schulz, 1979).

Mekanı fenomenolojik açıdan değerlendiren bir diğer isim olan Gaston Bachelard, “Mekanın Poetikası” adlı çalışmasında, ev ve insan arasındaki ilişkiye vurgu yaparak,

evi, insan ruhunu anlamak için bir araç olarak kullanmaktadır. Bachelard, insanın doğasını anlamak, hayallerin öznelliğini yeniden kurmak ve hayalin genişliğini, gücünü, özneler-üstü olmasının anlamını belirlemek için ancak fenomenolojinin yani bireyin iradesinde gerçekleşen imgelemi incelemenin gerekli olduğunu söylemektedir. (Bachelard, 1996).

Şehri oluşturan enstrümanların insanların en güvenilir tanıklarından biri olduğunu söyleyen Aldi Rossi, mekanın anlamsallığını sorgulamaktadır. Rossinin “artifakt” kavramı, insan eli ile yapılmış olan tüm çevreyi ifade etmektedir. Tarihsel kökenci bir yaklaşım ile Rossi, kentin bağlamının, kartezyen felsefesi ile gelen rasyonel kabuller ile anlaşılmasının mümkün olmadığını, zamansal algılama ile “locus” a yaklaşılabileceğini söylemektedir. Schulz’da yer olarak tanımlanan atmosferik içerik, Rossi’de kentin zamansallığına vurgu yapan “locus” olarak karşımıza çıkmaktadır. Bir diğer deyiş ile “kentin zamansallığını” ve “yer”i locus yani “kentin bağlamsallığı” ile ilişkilendirmiştir (Ulubay ve Önal, 2020).

Vittorio Gregotti’nin mekansal yaklaşımına bakıldığında “katmanlaşma” kavramı ile karşılaşmaktadır. Gregotti geçmişten günümüze tarihsel ve toplumsal olguların tümünün mekanı anlamada ve tanımlamada birer araç olduğuna inanmaktadır. Gregotti’ye göre tarihsel ve toplumsal tüm olgular birikerek ve katmanlaşarak mekanın derinleşen katmanlarını oluşturmaktadır (Leatherbarrow, 2002).

Rossi gibi mekanın kartezyen yaklaşımı ile tanımlanması ve anlaşılmasının doğru olmayacağını söyleyen John Rajchman, “mekan”ın tamamlanmış bir olgu olmadığını, sürekli katmanlar olarak adlandırdığı edinimler ile sürekli değişip dönüştüğünü ve anlamsallaştığını dile getirmektedir (Ulubay ve Önal, 2020).

Merleau Ponty’nin mekanı anlamlandırma şekline bakıldığında, duyuların ve bilişsel süreçlerin tümünün mekanı ve mekanın algılanmasını şekillendirdiği görülmektedir. Tüm duyuların ve bilişin bir arada ve eş zamanlılığıyla mekansal bilincin oluştuğunu vurgulamaktadır. Ponty kişiyi hem mekanın öznesi hem de mekanın nesnesi olarak tanımlamaktadır. Ponty’e göre beden, kendi deneyimini ve mekandaki durumunu

gözlemleyemediği için nesne iken, mekandaki diğer nesneleri gözlemleyebildiği ve deneyimleyebildiği için özne konumunda bulunmaktadır (Ponty, 1962).

2.4.2. Bakımın Fenomenolojisi

Bakım kavramı farklı disiplinlerden gelen insanlar tarafından farklı yönleri ele alınmaktadır. Bu çalışmada ise bakım sürecini deneyimleyen bireylerin bu süreci nasıl anlamlandırdığı ortaya koymak istendiği için fenomenolojik tanımlamalara ağırlık verilmiştir.

Varoluşçu psikolog olan Rollo May bakımını, insan varoluşunun en kurucu fenomeni olarak tanımlar ve bakımın vicdanın kaynağı olduğunu, insanı insan yapan şeyin bakım olduğunu dile getirir. Carol Gereen Hernandez ve Fredriksson ise bakımını; hasta ve profesyonel anlamda bakımını sağlayan kişiler arasında, karşılıklı etkileşimler neticesinde, bu kişiler arasındaki ilişkiyi kapsayan bir süreç olarak tanımlamıştır (Reich, 2014). Filozof Kierkegaard'a göre bakım; bireysel, sübjektif ve psikolojik bir oluşum olarak insanı anlamak için temel olandır (Reich, 2014). Dunlop'a göre ise, bir bakımını anlamak ancak evrensel ilkeler ve öngörü arayışıyla doğa bilimleri metodolojisinden uzaklaşan bir yol seçildiğinde mümkündür (Dunlop, 1986). Bunun için Dunlop bakımını anlamak üzere yapılacak olan araştırmalarda hermenotik (yorumbilimsel) çalışmalar yapmayı önermektedir. Benner ve arkadaşları ise bakımın anlamını ortaya koymak için yaptıkları farklı çalışmalarda yorumbilimsel çalışmalar ortaya koymuşlar ve bu çalışmalarda bakım anlayışlarını Heideggerci fenomenolojiye dayandırmışlardır (Benner, 1994; Sphicger ve ark., 2005).

Heidegger bakım ile ilgili olarak; varoluş için zorunlu olan, öteki insanlar için endişe, kaygı, üzüntü duymak anlamına gelen “Sorge” terimini kullanır. Heidegger’e göre bakım doğuştan gelen ve duyuşsal bir boyutu olan, başkası için kaygılı olma durumudur. (Boz ve Kol, 2020). Çünkü başkası için “ilgi” (cura), kaygı olmaksızın yapılamaz ve Heidegger, dünyada var olmanın “özünde ilgili olmak” olduğunu dile getirir (Reich, 2014). Heidegger bakımını fenomenolojik olarak açıklarken, “besorgen” ve “füsorge” terimlerini kullanmaktadır. Diğerlerinin ihtiyaçlarını sağlamak için onlarla ilgilenmek anlamına gelen “besorgen” ile özenli bakımını ifade eden “füsorge”yi kıyaslar.

Heideggerci yaklaşıma göre “orada olmayı ve varoluşu” ifade eden ve öz’ün tam karşıtı olarak kullanılan “dasein” bakım konusuna entegre edilirken, aile üyelerinin yaşlısına bakım verirken yaşadıkları deneyimleri anlamının tek yoludur. Yani Heidegger’e göre, bakıcıların kendi varoluşlarına anlam atfetmelerini sağlayan şey, yaşadıkları bu bakım deneyimlerini görmeleri ve bu deneyime anlam yüklemeleridir. Bakım veren aile üyeleri için durumları ile yüzleşmek, bakım deneyimlerinin gerçekliğinin ortaya çıkmasını sağlamaktadır (Heidegger, 1962 akt. Çüçen, 2003).

Sonuç olarak, fenomenolojik kuramın, görünenden çok öze vurgu yapan yaklaşımı, bakımın ve mekanın çok boyutlu sorgulamasına imkan tanımakta, mekan insan ve bakım arasındaki ilişki üzerine düşünmeyi olanaklı kılmaktadır. Aynı zamanda algı, deneyim, toplumsal yaşantı, zihinsel edinim gibi öğelerin mekanın varoluşuna ve algılanışına olan etkisi üzerine bir perspektif sunmaktadır. Bu tez çalışmasında fenomenolojik bakış açısıyla mekanın bir etkileşim ve deneyim yeri olarak görülüp, anlamlandırılabilceğı düşünülerek, yürütölen tez çalışmasının öznesi olan, palyatif bakım merkezinde yaşlı hastalarına refakat eden bireylerin ve palyatif bakım merkezinde çalışan personellerin deneyimleri doğrultusunda, bir palyatif bakım merkezini anlamak hedeflenmiştir.

3. GEREÇ ve YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın amacı ve önemi, araştırma yöntemi, etik boyutu, evren ve örnekleme, araştırma verilerinin toplanması ve verilerin analizi kısımlarına yer verilmiştir.

3.1. Araştırmanın Amacı ve Önemi

Bu çalışmada, yaşlısı palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının palyatif bakım deneyimlerini ortaya koymak, çözümlemek ve hem hasta yakınlarının hem de palyatif bakım hizmeti veren sağlık personellerinin deneyimleri ışığında bir palyatif bakım merkezini anlamak amaçlanmaktadır. Bu amaç doğrultusunda; palyatif bakım merkezinde yatmakta olan yaşlı hastaların yakınlarının palyatif bakımı nasıl deneyimledikleri, yaşlı hastası palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının bakım veren personellerle ve palyatif bakım merkezinde hizmet alan diğer hasta yakınları ile aralarındaki ilişkinin ve mekânsal etkileşiminin nasıl olduğu ve yaşlı hasta yakınları ile palyatif bakım hizmeti veren personellerin deneyimleri doğrultusunda bir palyatif bakım merkezinin nasıl bir anlam kazandığı irdelenmektedir.

Türkçe literatürde genel olarak palyatif bakım ekseninde yapılan çalışmaların nicel çalışmalar olduğu tespit edilmiştir. Yapılan nitel çalışmaların geneli ise palyatif bakım merkezlerinde hizmet veren sağlık personellerine ve hastaya bakım veren aile üyelerinin bakım yüküne odaklanmaktadır. Palyatif bakımda yaşlılara yönelik yalnızca klinik temelli ve yine nicel çalışmalar yapıldığı saptanmıştır. Bunun yanında palyatif bakım sürecinde bakım personeli ile hasta yakını arasında ve bu bakım sürecini deneyimleyen hasta yakınları arasında kurulan ilişkilere ve mekansal olarak palyatif bakım merkezine odaklanan bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Yapılan bu tez çalışması da hem hasta yakınlarının, hem sağlık personellerinin deneyimlerine, hem de mekana odaklanma yönü ile bütüncül ve özgün bir nitel çalışma olma özelliği taşımaktadır. Yapılan bu araştırma kapsamında şu sorulara yanıt aranmıştır:

Palyatif bakım merkezinde yatmakta olan yaşlı hastaların yakınları, palyatif bakımı nasıl deneyimlemektedir?

Yaşlı hastası palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının bakım veren personellerle ve palyatif bakım merkezinde hizmet alan diğer hasta yakınları ile ilişkileri nasıldır?

Palyatif bakım merkezi, hasta yakınlarının ve sağlık personellerinin deneyimleri ışığında bir mekan olarak nasıl bir anlam kazanmaktadır?

3.2. Araştırmanın Yöntemi

Bu çalışma, hem yaşlı hastasına bakım veren hasta yakınlarının hem de bu hastalara hizmet veren sağlık personellerinin deneyimlerini derinlemesine anlayabilmek ve bu deneyimler ışığında bir mekan olarak palyatif bakım merkezinin anlamını ortaya koyabilmek amacıyla nitel araştırma türünde gerçekleştirilmiş ve araştırmada olgubilim (fenomenolojik) yöntemden yararlanılmıştır.

Nitel araştırma, sosyal gerçekliklerin içinde, ortaya çıkmayı ve anlamlandırılmayı bekleyen bilginin gün yüzüne çıkarılmasında başvurulan bir araştırma yöntemidir (Özdemir, 2010). İnsanların yaşam tarzlarını, olaylara karşı bakış açılarını, örgütlenme biçimlerini anlamaya yönelik bilgi üretme biçimlerinden biridir. Bir diğer deyişle kişinin hem yaşadığı olaylara, deneyimlerine, hem de toplumsal olaylara nasıl anlamlar yüklediği ile ilgilenir ve bu sorulara cevap arar (Dey, 1993).

Glaser ve Strauss (1967) *Discovery of Grounded Theory* adlı kitapta; “geleneksel teorilerin” gerçekleri hep aynı gördüğünden bahseder. Oysaki sosyal olgular sürekli bir değişim içerisindedir ve bu yüzden bu teoriler sosyal olguları tanımlamada yetersiz kalır. Sosyal olgular zamana ve mekana göre değişiklik gösterir ve bu yüzden sürekli aynı perspektiften bakmak yanlış olacaktır (Glaser ve Strauss, 1967). Nitel araştırma ise tam da burada, sosyal olguları anlamlandırma konusunda devreye girmektedir.

“Olgubilim felsefesine göre gerçeklik daima ona yönelmiş ve onu tecrübe etmiş bir bilinç tarafından bilinir, algılanır ve görülür. Onun için de bu felsefe bilincin sistemli bir biçimde incelenmesi için çaba göstermelidir. Başka bir ifade ile bilincin özünün betimlenmesi olgubilim deseninin temel amacıdır” (Demirkıran, 2014). Yapılan çalışmada katılımcıların gözünden mekan ve durumu anlamak istenildiği için teorik

kökenleri hermeneutik ve fenomenolojiye dayanan Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz (YFA; Interpretative Phenomenological Analysis) yaklaşımı benimsenmiştir.

3.2.1. Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz

Yorumlayıcı Fenomenolojik Analiz, bu fikri ortaya koyan yazarlardan olan Jonathon Smith'in tanımına göre; katılımcıların bireysel ve sosyal dünyalarını nasıl anlamlandırdıklarını, objektif çıkarım yapma amacı gütmeyen, derinlemesine keşfetmeyi amaçlamaktadır. Diğer bir deyişle kişilerin olay veya durum hakkında yaşamış oldukları deneyimleri ve bu deneyimleri nasıl anlamlandırdıklarını yorumlayıcı fenomenolojik analiz ile ayrıntılı bir şekilde anlamaya çalışmaktadır (Smith, 2004). YFA, katılımcıların dünyalarına doğrudan erişmenin zorluğunu kabul etmekte, hatta katılımcılar için bile kendi yaşadıkları durumu anlamlandırmanın zor olabileceği vurgulamaktadır. Bunun için katılımcılar kendi dünyalarını anlamlandırmaya çalışırken, bu yöntemi benimseyen araştırmacı, kendi dünyalarını anlamlandırmaya çalışan katılımcıların dünyalarını anlamaya çalışır (Smith, 1996).

Yorumlayıcı fenomenolojik analizi uygulayan bir araştırmacı, katılımcıları bilişsel, fiziksel ve duygusal bir varlık olarak kabul eder, katılımcıların sözel aktarımlarından hareket ederek, zihinsel ve duygusal yönelimlerini yorumlar ve onların kendi deneyimlerini nasıl anlamlandırdığını anlamaya çalışır (Smith ve Osborn, 2004). Araştırmacı genel bir ifadeye vardan önce ise, her bir bireyin bakış açısını kendi özgün bağlamında değerlendirir. Bunun için yorumlayıcı fenomenolojik analiz, bir katılımcının derinlemesine incelenmesi ile başlamakta ve sonra ikinci katılımcının derinlemesine incelenmesiyle devam etmektedir (Pietkiewicz ve Smith, 2014).

Clarke'a göre; yorumlayıcı fenomenolojik analiz, insanların yaşadığı deneyimleri ve deneyimlere yükledikleri anlamları anlamak için, özellikle nitel çalışma yapan öğrenciler için, nitel analizin gizemli dünyasına geçmek için kullanılacak bir geçittir (Clarke, 2010). Yapılan tez çalışmasında da palyatif bakım merkezinde hizmet veren personellerin ve hastası palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının palyatif bakımı, deneyimleri doğrultusunda nasıl anlamlandırdıklarını anlayarak bir palyatif bakım

merkezini ve palyatif bakım hizmetini anlamak amaçlandığından, yorumlayıcı fenomenolojik analizin kullanılması, çalışma için uygun görülmüştür.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Bu tez çalışması Antalya’da bulunan ve Antalya Atatürk Devlet Hastanesine bağlı olarak hizmet veren fakat Kepez İlçesinde kendine ait bir binaya sahip olan Tev Kamile Cephaneçioğlu Palyatif Bakım Merkezinde yürütülmüştür. Palyatif bakım merkezinin yaşlı hasta yakınları için nasıl bir role sahip olduğunu detaylı ve derinlemesine anlayabilmek için hem yaşlı hasta yakınları, hem de bu hasta yakınlarının sürekli iletişimde olduğu palyatif bakım merkezinde hizmet veren personellerle görüşülmüştür. Araştırmaya dahil edilecek olan katılımcılar seçilirken aşağıdaki kriterler gözetilmiştir. Hasta yakınları için gerekli kriterler:

- Refakat ettiği hastasının 65 yaş ve üzerinde olması.
- Araştırmanın yürütüldüğü palyatif bakım merkezinde araştırma süresi içerisinde en az 7 gün hasta yakını için bakım hizmeti almış olması.
- Araştırma süresi zarfında palyatif bakım merkezinde haftada en az 2 gün veya daha fazla hastasına refakat ediyor olması.
- Katılımcıyı dahil etmek için çalışma ile bilgi verildikten sonra, aydınlatılmış onamı sözlü kayıt altında ya da yazılı şekilde onaylaması ve araştırmaya katılmayı kabul etmesidir.

Çalışan personeller için gerekli kriterler ise şöyledir:

- En az 6 aydır palyatif bakım merkezinde çalışıyor olması.
- Hastaya doğrudan bakım hizmeti vermesi veya hasta yakını ile doğrudan iletişim kurmasını sağlayacak bir hizmet sunuyor olması.

- Katılımcıyı dahil etmek için çalışma ile bilgi verildikten sonra, aydınlatılmış onamı sözlü kayıt altında ya da yazılı şekilde onaylaması ve araştırmaya katılmayı kabul etmesidir.

Araştırmanın evrenini palyatif bakım merkezi, örneklemini ise bu palyatif bakım merkezinde seçilen hasta yakınları ve sağlık çalışanları oluşturmaktadır. Araştırma kriterlerine uygun olarak yapılan katılımcı seçimleri doğrultusunda, sorumlu baş hekim, hemşire, yaşlı bakım teknikleri ve hekimler olmak üzere 10 sağlık çalışanı, hastasına refakat eden aile üyeleri ve aile üyeleri tarafından tutulan, hastaya refakat eden kişilerden oluşan 10 katılımcı olmak üzere 20 kişi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

3.4. Veri Toplama Aracı ve Teknikleri

Olgubilim araştırmalarında başlıca veri toplama aracı olarak görüşmeler kabul edilmektedir (Smith, 1996). Bu doğrultuda araştırma süresi boyunca araştırmada yer alan katılımcılar ile birebir ve yüz yüze görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler esnasında yarı yapılandırılmış soru formu kullanılmıştır. Yarı yapılandırılmış soru formları hasta yakınları ve sağlık çalışanları için ayrı ayrı düzenlenmiştir. Görüşmeler ses kaydına alınmıştır. Ses kaydına alınmadan önce çalışmanın amacı hakkında bilgi verilmiş, sözlü veya yazılı onamları alınmıştır. Katılımcılar onay verdikten sonra ses kaydı başlatılmış tekrar kayda geçmesi için sözlü onayları teyit ettirilmiştir.

Katılımcılar ile gerçekleştirilen görüşmeler esnasında, yarı yapılandırılmış soruları içeren form ve notlar almak için düzenlenen, not kağıtları kullanılmıştır. Her katılımcı için ayrı ayrı önceden hazırlanan not kağıtlarında, katılımcıların adını soyadı, yaşını ve görüşmenin gerçekleştiği tarihi yazacak bir alan oluşturulmuştur. Görüşmeler esnasında katılımcı anlatırken, görüşmenin akışını bozmayacak ve katılımcı ile uzun süre göz temasını kesmeyecek şekilde, önemli ifadeleri hatırlatacak kısa cümleler veya sözcükler ile, katılımcının konuşmasını bölmek için kişinin anlatımı sırasında, araştırmacının sormak üzerine aklına gelen sorular not alınmıştır. Görüşmelerin büyük çoğunluğu yarım saatin üzerinde gerçekleşirken, en kısa görüşme süresi 25 dakika, en uzun görüşme süresi 75 dakika olmuştur.

Görüşmeler dışında kurumun günlük rutininin gözlemlenebilmesi için, araştırmacı gün içerisinde sabah 09.00 ile akşam 17.00 saatleri arasında kurumda vakit geçirmiştir. Araştırmacı, saha araştırmasına 2020 yılının Ocak Ayı'nda başlamış, Haziran Ayı'nın son haftası itibari ile ise sonlandırmıştır. Bu süre zarfında Ocak Ayı'nda 12 defa, Şubat Ayı'nda 12 defa, Mart Ayı'nda 8 defa ve Haziran Ayı'nda 10 defa olmak üzere, merkezde toplam 42 gün bulunmuştur. Mart Ayı'nın ortasını takriben, Nisan-Mayıs aylarında kuruma gidilememesi ile ilgili ayrıntılı bilgi “araştırmanın sınırlılıklar” bölümünde açıklanmıştır. Araştırmacı kurumun gece işleyişini takip etmek için ise saat 21.00 ile 00.00 saatleri arasında kurumda 2 defa bulunmuştur.

3.5.Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmaya başlamadan önce tez çalışmasının yürütülebilmesi için Akdeniz Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu'ndan 20.11.2019 tarihli ve 203 karar sayılı etik kurul onayı alınmıştır. Etik kurul izni alındıktan sonra, T.C Antalya Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü'nden 35645234-806.11.03 sayılı ve 71713619-806.01.03 sayılı tez çalışmasını palyatif bakım merkezinde gerçekleştirebilmesine yönelik izinler alınmıştır (Bkz. Ek 5,6,7,8). Araştırma esnasında çekilen kurum fotoğraflarının tez içerisinde kullanılması için ise başhekimden sözlü izin alınmıştır.

Gerekli izinler alındıktan sonra palyatif bakım merkezi ile iletişime geçilerek, çalışma hakkında bilgi verilmiştir. Palyatif bakım merkezine gidilen ilk gün, sorumlu başhekim ve sorumlu başhemşire ile araştırmanın detayları hakkında görüşülmüştür. Görüşme sonrası sorumlu hemşire tarafında yapılacak olan bu çalışma hakkında, diğer sağlık personellerine (hemşireler, hasta bakıcılar, doktorlar sosyal hizmet uzmanı, manevi destek uzmanı, psikolog) ve teknik personellere (güvenlik görevlileri, hastane teknik bakım personelleri) sözlü olarak bilgi verilmiştir.

Hasta yakınları ile görüşmelerin gerçekleştirileceği zaman ise önce sorumlu hemşireye bilgi verilmiş, daha sonra hasta yakınları ile iletişime geçildi. Görüşmeler planlanırken ve görüşülecek hastalar yakınları belirlenirken, hasta yakınlarının uygunluk durumları ile ilgili bilgi almak için hemşirelerle koordineli çalışılmıştır. Sağlık personelleri ile

görüşmeler planlanırken, personellerin iş yoğunluğunun az olduğu zaman dilimleri veya dinlenme saatleri dikkate alınmıştır.

3.5.1. Sahada Erişim Alanları

Tez çalışmasına başlamadan önce Başhekim ile beraber araştırmacının palyatif bakım merkezinde hangi alanlara erişim izninin olduğu ile ilgili görüşme yapıldı. Saha araştırması devam ederken Korona Virüs Salgını'nın (covid) ülkemizde görülmeye başlaması ile beraber diğer hastanelerde ve sağlık merkezlerinde olduğu gibi palyatif bakım merkezinde de virüsün yayılması veya bulaşmasının engellenmesi için bir takım katı önlemler alındı. Bu önlemler doğrultusunda araştırmacıya verilen iznin kapsamı covid öncesi ve sonrasında farklılıklar göstermektedir.

Salgın öncesinde araştırmacı; her sabah saat 9'da başhekim ve o gün ve saat viziteye çıkan ekiple beraber (hemşire ve hasta bakıcılar) viziteye çıkarak hastaların odasına girme ve viziteye dahil olmaktaydı. Bu süre zarfı dışında hasta yakını uygun olduğunu belirttiği sürece araştırmacı, günün her saatinde hastaların odasına girebilmekte, hasta yakınları ile hem odalarında hem de palyatif bakım merkezinin geri kalan o an müsait olan herhangi bir odada görüşebilmekteydi. Görüşmelerin yanı sıra gözlemler için araştırmacının, palyatif bakım merkezindeki her odada bulunabilme izni vardı. Bunun dışında, bir hasta vefat ettiğinde, hastanın ölümü sonrası, kişiye yapılacak olan işlemlerin gözlemlenebilmesi için yine, hastanın odasında bulunabilme izni araştırmacıya verilmişti. Salgın sonrasında; araştırmacı salgın öncesindeki gibi genellikle saat 9 ile akşam 5 saatleri arasında kurumda bulunmaktaydı. Viziteler dışında araştırmacının hastaların odasına girmemesi, odada oturmaması veya oda içindeki eşyalara dokunmaması kararlaştırılmıştı. Sadece araştırmacının hasta yakınları ile görüşebilmek için odalarının kapılarını çalması ve hasta yakınıni oda dışına davet etmek için, hastanın odasında çok kısa süreli bulunması mümkündü. Bunun için salgın sonrası görüşmeler sosyal mesafe korunacak şekilde, katılımcı ve araştırmacının maske kullanarak bahçede veya merkezin boş odalarında görüşülmesi ile gerçekleştirilmiştir.

3.6. Araştırma Alanı

Araştırmanın yürütüldüğü palyatif bakım merkezine ilk girildiğinde, sağ tarafta bir danışma noktası ile karşılaşılmaktadır. Sol tarafta ise gelen kişilerin oturabilecekleri bir bekleme alanı yaratılmıştır. Burada televizyon ve koltuklar bulunmaktadır. Bekleme alanının hemen karşısı, odaların gördüğü iç bahçeye açılmaktadır. İç bahçenin ortasında bir süs havuzu ve oturulacak sandalyeler bulunmaktadır.

Palyatif bakım merkezinde hasta odalarının bulunduğu koridorlara “umut koridoru”, “gönül koridoru” ve “sevgi koridoru” isimleri verilmiştir. Giriş katındaki bekleme odalarının solunda bulunan gönül koridorunda 20 tane hasta odası bulunmaktadır.

Hasta odalarının her biri aynı şekilde dizayn edilmiştir. Odaya girince; hemen kapının yanında hasta ve hasta yakınlarının kişisel eşyalarını koyabilecekleri sürgülü, çift kapılı bir dolap, dolabın karşısında tuvalet ve banyo kısmı vardır. Burada hasta ve hasta yakınlarının kullanabileceği duş ve tuvalet bulunmaktadır ve her ikisi de engelli bireylerin kullanabilecekleri şekilde dizayn edilmiştir (ayrıntılı fotoğraflar ekler kısmında verilmiştir). Odanın geri kalanında ise televizyon, mini buzdolabı, masa, bir adet açılır koltuk, komodin ve hasta yatağı bulunmaktadır. Hasta yatakları bazı odalarda 1, bazı odalarda 2 adettir. Açılır koltuğu refakatçiler, gece yatmak için kullanmaktadır.

Merkezin üst katında; hasta yakınları ile etkinlik odası, baş hekim odası, sorumlu hemşire odası, 2 ayrı odadan oluşan gözlem ve muayene odası ve hasta ve hasta yakınlarının kaldığı odalar bulunmaktadır. Gözlem ve muayene odasının bir bölümünü sağlık personelleri dinlenme odası olarak kullanırken diğer bölümü tıbbi ekipmanların bulunduğu ve ayakta bir hasta kontrol işlemi yapılabileceği durumlarda kullanmak üzere muayene odası olarak kullanılmaktadır. Hastaların odaları bu koridorda 2 kanatta bulunmaktadır. İsimleri “umut” ve “sevgi” koridorları olan bu koridorların her birinde 10’ar hasta odası bulunmaktadır. Hasta odalarının her birinin üzerinde personeller hasta yakınları ve hastalar tarafından kullanılan, acil durumu bildiren bir kırmızı bir lamba bulunmaktadır. Acil bir durumda oda içerisinden bir düğme yardımı ile lamba aktifleştirilebilmektedir. Koridor duvarlarında tüm dünyada evrensel olan, çeşitli durumları hastane personellerine iletebilmeyi amaçlayan beyaz, mavi, pembe ve kırmızı

kod numaraları bulunmaktadır. Bu kodların altında, hasta hakkında personellere bilgi veren (düşme riski olan, solunum izolasyonu, damlacık izolasyonu, temas izolasyonu ve sıkı izolasyonu gerektiren hastalar için kullanılacak simgeler) “tanımlayıcı figürler tablosu” asılıdır.

Merkezin en alt katında ise; bay hamam, bay personel soyunma odası, bay mescit, bay abdesthane, bayan abdesthane, bayan personel soyunma odası, bayan mescit, bayan hamam, depo (5 adet), teknik servis/ kazan dairesi, yemekhane ve spor odası bulunmaktadır. Hasta yakınları da bu hamamları, mescit ve abdesthane alanlarını kullanabilmekte, depoda bulunan çamaşır makinelerinde kıyafetlerini yıkayabilmektedir. Palyatif bakım merkezinin ön cephesinde, hasta yakınlarının ve sağlık personellerinin sıklıkla kullandığı kamelyalar ve oturma alanları bulunmaktadır.

Sonuç olarak, 2017 yılının Ekim Ayı’nda açılan bu bakım merkezi, 80 yatak kapasitesi ve 2 anestezi uzmanı, 1 göğüs hastalıkları uzmanı, 1 enfeksiyon hastalıkları uzmanı ve 1 pratisyen hekim olmak üzere 5 hekim, 16 hemşire, 6 klinik destek personeli, 8 personel, 1 fizyoterapist, 1 diyetisyen ve 1 psikologdan oluşan 42 personellik ekibi ile kendine ait binasında, hastalara ve yakınlarına palyatif bakım hizmeti vermektedir.

3.7. Verilerin Analizi

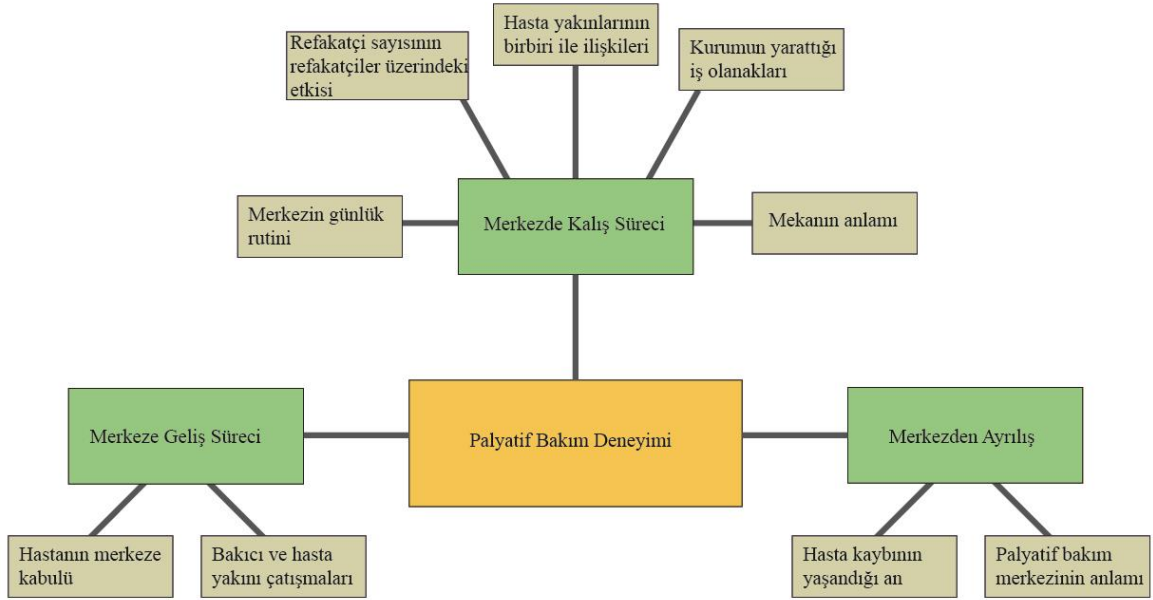
Yapılan tez çalışması verilerin analizi, Smith ve Osborn’un, Yorumlayıcı Fenomenolojik Yaklaşımında uygulanması gereken adımlar dikkate alınarak gerçekleştirilmiştir (Smith ve Osborn, 2004):

1. Katılımcı Verilerinin Transkripsiyonu: Verilerin analizine, katılımcı görüşmelerinin transkripsiyonu ile başlanır. Ortaya çıkan temalar sistematik ir şekilde araştırılır. Yapılan çalışmada da önce ses kayıtları dinlenilerek, bu ses kayıtları bilgisayar ortamında yazıya dökülmüştür. Daha sonra dikkat çeken ifadelerin altı çizilmiştir. Analizin ilk aşamasında, konuya mümkün olduğunca hâkim olmak için transkripsiyonu dikkatli ve tekrar tekrar okumak önemlidir. Geçerlilik ve güvenirlik açısından bu aşamada araştırmacı ve danışmanı ayrı ayrı transkripsiyonu okuyarak ilk temaları elde etmişlerdir. Dikkat çeken ifadeler tekrar gözden geçirilerek ilk temalar elde edilmiştir.

2. Temalar Arasında Bağlantı Kurma: Elde edilen temalar listelendikten sonra, temalar arasında bağlantı kurulmaya çalışılmıştır. Temalar arasında bağlantı kurulurken, bazı temaların kendi içerisinde kümелendiği görülür. Bu noktada bazı temalar birleştirilerek, daha üst bir tema oluşturulmuştur. Araştırmacı ve danışman elde ettikleri temaları karşılaştırarak temalar arasında bağlantı kurmuş ve üst temalar ve alt temalar için uzlaşma sağlanmıştır.

3. Analize Diğer Vakalarla Devam Etme: Temalar arasında bağlantı kurulup, daha üst temalar elde edildikten sonra bu süreç her bir vaka için tekrarlanmıştır. Bu adım sayesinde önceki katılımcının verilerin geçen temaların neler olduğunun da bilinci ile, diğer katılımcıların verdikleri cevaplar için işlem tekrarlanırken, önceden belirlenen temalara uygun görülen yerlerin de altı çizilmiştir. Aynı zamanda her yeni vakada önceki temalarda geçen konulara uygun olan ifadelerde, neyin farklı, neyin aynı ve neyin yeni olduğu rahatlıkla tanımlanmıştır.

4. Yazım Aşaması: Bu son aşamada çalışma esnasında alınan notlar da temalara entegre edilmiş, elde edilen tüm temalar ve temalara ait uygun ifadeler açıklanarak anlatıya çevrilmiş ve anlatı esnasında ifadeleri desteklemek için, katılımcı transkriptlerinden sözlü alıntılara yer verilmiştir. Verilerin analiz aşamasında ortaya çıkan temalar ve alt temalar şekil 3.1’de görselleştirilmiştir.



Şekil 3.1. Temalar ve Alt Temalar

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

Tüm dünyayı ve dolayısıyla ülkemizi etkileyen covid-19 pandemisi sebebi ile araştırmanın yürütüldüğü tarihler arasında araştırmanın yapıldığı palyatif bakım merkezinde de birtakım değişikliklere gidilmiştir. Mayıs ayında palyatif bakım hastaları kurumdan tahliye edilmiş ve bu merkez covid-19 hastalarını kabul etmeye başlamıştır. Haziran ayının ilk haftası itibari ile tekrar palyatif bakım hastaları alınarak, palyatif bakım hizmeti verilmeye başlanmıştır. Fakat haziran ayının sonunda vakaların ülkede ve Antalya ilinde artış göstermesi sebebiyle tekrar palyatif bakım hastaları sıra ile sağlık durumları doğrultusunda taburcu veya sevk edilerek merkezde, covid-19 hastalarına hizmet verilmeye başlanmıştır. Bu durum alan araştırma sürecinde kesintilerin yaşanmasına sebep olmuştur. Ocak ayında başlanan çalışmalara nisan ayında ara verilmek durumunda kalınmış, tekrar haziran ayında kurum aktif olarak palyatif bakım hastası kabul edince, görüşmeler devam edilmiştir. Bu kesintiler, aynı hasta ve hasta yakınları ile görüşülmesini imkansız kılmıştır. Bu tarihten sonra, kısa süreli hizmet alan hasta yakınlarının kısa süreli deneyimleri ile devam edilmiştir. Bu nedenle görüşülen hasta yakınlarının bir kısmı palyatif bakım hizmetini uzun süreli deneyimleyebilirken, bir kısmı ise kısa süreli deneyimlemiş ve deneyimlerini aktarabilmiştir. Bu nedenle

sürecin, başında etnografik bir araştırma olarak planlanan çalışmanın, sahada geçirilen süre ve hasta yakınlarının değişmesi hususları göz önünde bulundurularak, tez danışmanı ve araştırmacı tarafından, fenomenolojik analiz yöntemini benimseyen, nitel araştırma olarak tanımlanması uygun görülmüştür.



4. BULGULAR

4.1. Katılımcıların Demografik Özellikleri

Etik ilkeler gereği görüşülen katılımcıların isimlerine, tez içerisinde yer verilmemiştir. Katılımcıların özelliklerini açıklamak üzere, merkezde çalışan sağlık personelleri için ayrı, hasta yakınları için ayrı tablo düzenlenmiştir. Bulgular kısmında katılımcılardan atıf yapılırken, atıf yapılan kişinin sağlık personeli olduğunu belirtmek için “P”, hasta yakını olduğunu belirtmek için “Y” harfi kullanılmıştır. Aynı zamanda katılımcıların özgünlüğü açısından harf kodlamasının yanına, 1’den başlayarak numaralar verilmiştir. Tablo 4.1 ve 4.2’de, sağlık personelleri için; cinsiyetleri, mesleki unvanları ve kaç yıldır palyatif bakım merkezinde çalışıyor oldukları bilgisine yer verilirken, hasta yakınları için; cinsiyetleri, yaşları ve refakat ettikleri hasta yakınıyla yakınlık dereceleri belirtilmiştir. Sağlık personellerinin çalışma süreleri yazılırken, görüşmenin yapıldığı zaman diliminde katılımcının belirttiği, o anki çalışma yılı esas alınmıştır.

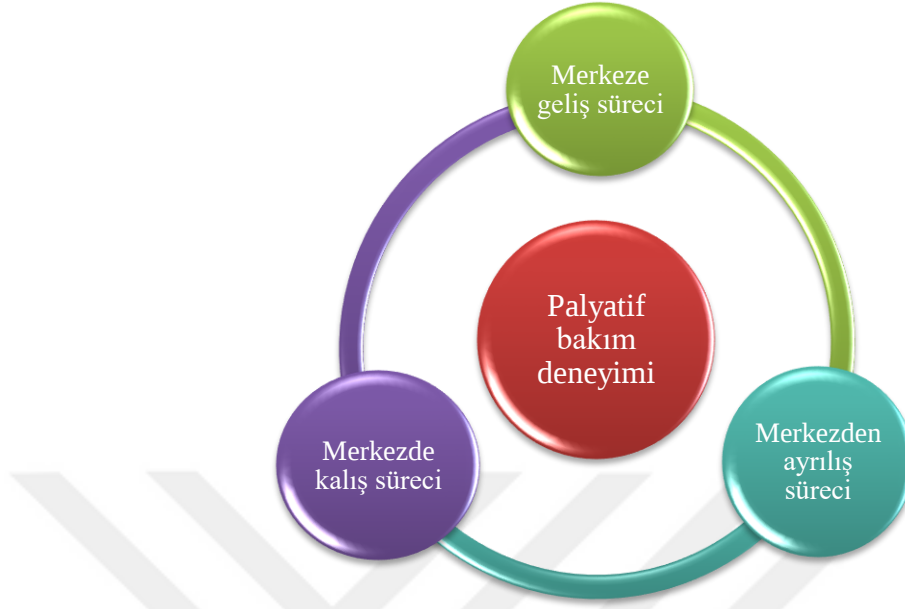
Tablo 4.1. Hasta Yakını Bilgileri

Katılımcı Kodu	Cinsiyet	Yaş	Yakınlık Derecesi
Y1	Kadın	32	Hasta bakıcı
Y2	Kadın	67	Eşi
Y3	Kadın	17	Kızı
Y4	Erkek	25	Oğlu
Y5	Kadın	68	Eşi
Y6	Kadın	60	Eşi
Y7	Erkek	68	Eşi
Y8	Kadın	63	Eşi
Y9	Kadın	61	Eşi
Y10	Erkek	59	Oğlu

Tablo 4.2. Palyatif Bakım Merkezi Çalışanlarının Bilgileri

Katılımcı Kodu	Cinsiyet	Unvanı	Palyatif Bakım Tecrübesi (Görüşülen tarih esas alınmıştır.)
P1	Erkek	Başhekim	2,5 yıl
P2	Kadın	Bakım Teknikeri	2 yıl
P3	Kadın	Sorumlu Hemşire	2,5 yıl
P4	Kadın	Hemşire	4 yıl
P5	Erkek	Sağlık Memuru	3 yıl
P6	Kadın	Bakım Teknikeri	1 yıl
P7	Erkek	Bakım Teknikeri	2 yıl
P8	Kadın	Hemşire	2 yıl
P9	Kadın	Hemşire	3 yıl
P10	Kadın	Hemşire	2,5 yıl

Hasta yakınlarının palyatif bakım deneyimleri, Şekil.4.1’de gösterilen üç ana tema ile açıklanmaya ve anlamlandırılmaya çalışılmıştır. Bu noktada kişilerin palyatif bakım merkezi deneyimleri öncelikle kişilerin palyatif bakım merkezine gelişleri ile başlayan sürecin anlaşılması, daha sonra bu merkezde kaldıkları süre boyunca deneyimlerinin ortaya konulması ve en son palyatif bakım merkezinden ayrılış süreci ve bu süreç zarfında yaşanan durumların açıklanması ile bütünsel bir şekilde yorumlanmaya çalışılmıştır. Bu üç bileşen açıklanırken her bir süreç ve bu süreç içerisinde önemli olarak değerlendirilen durumlar alt temalar olarak üç ana temanın altında açıklanmıştır.



Şekil 4.1. Palyatif Bakımın Bileşenleri

Kaynak: Orijinal, 2021.

4.2. Merkeze Geliş Süreci

Hasta yakınlarının palyatif bakım merkezine gelişi hastanın sağlık durumuna göre iki farklı şekilde ilerlemektedir. Bunlardan ilk grup hastalar, uzun süredir yaşamlarını tehdit eden kronik hastalığa sahip kişilerdir. Bu kişiler hastalıkları sebebiyle sık sık ve birçok kez hastanelerde tedavi görmüşlerdir. Genellikle tedavi gördükleri hastaneler üçüncü basamak sağlık hizmeti merkezleri olan eğitim araştırma ve üniversite hastaneleridir. Bunun nedeni ise kişilerin sağlık problemlerinin düzelmeyişi nedeniyle en üst basamaktaki sağlık hizmetlerine başvurmalarıdır. Bu hastaların büyük bir çoğunluğu onkolojik hastalıklara sahiptir. Onkolojik hastaların dışında kalan hastalık grubunu ise ciddi kalp, akciğer, böbrek hastalıkları oluşturmaktadır.

Birinci grup hastalara verilen uzun süreli tedaviye rağmen, iyileşme yönünde herhangi bir ilerleme kaydedilememiştir. Bunun için hastanedeki bakım ve tedavi hizmetini planlayan profesyonel kişi veya ekiplerce, kişinin hastalık kaynaklı yaşadığı ağrıyı azaltmak veya hareketsizlik nedeniyle hastanın vücudunda yatak yaraları varsa, bunları gidermek için, özetle hastalığın semptomlarını azaltmak ve hastayı rahatlatmak için,

hasta ve ailesi palyatif bakım merkezine yönlendirilmektedir. Hastanın yönlendirilmesinin altında yatan bir diğer neden ise, evde hastasına bakım verebilecek bilgiye veya koşullara sahip olmayan aile üyelerine, kısa süreliğine de olsa zaman kazandırmak ve hastasına bakım konusunda gerekli bilgiyi almalarını sağlamaktır. Bu gruptaki hastaların büyük çoğunluğunu 65 yaş üstü bireyler oluşturmaktadır.

İkinci grup hastalar ise; özellikle bir anda gelişen, kazaya veya travmatik bir olaya bağlı olarak gelişen ya da akut gelişen fakat hayatı tehdit edici hastalıklara sahip olan bireylerdir. Bu hastalar yine yoğun bakım ünitelerinde uzun süre yatmış, büyük çoğunlukla bilinçleri yerinde olmayan, palyatif bakıma muhtaç kişilerdir. Hastalar önceden denenmiş herhangi tıbbi ve farmakolojik tedavilere yanıt vermemişlerdir. Tıbbi ve farmakolojik hizmeti planlayan hekimler ve diğer uzmanların ortak görüşleri ise bundan sonra yapılacak olan herhangi bir tedaviye, hastanın yanıt vermeyeceği yönündedir. Bu hastaları palyatif bakım merkezlerine yönlendirmedeki amaç, hastaların duyduğu fiziksel ağrıların dindirilmesi veya azaltılmasını, hastalık semptomlarının kontrol altına alınmasını sağlamak ve aile üyelerine, hastalarına geri kalan yaşamı boyunca nasıl bakım verebilecekleri hakkında uygulamalı olarak göstererek bilgi vermektir. Bu gruptaki kişiler sıklıkla ileri yaştaki hastalardan oluşmakla birlikte, genç veya orta yaşlı da olabilmektedir.

4.2.1. Hastanın Merkeze Kabulü

Palyatif bakım merkezini hastanelerden ayıran önemli bir yönü, hastaların hizmet almak için hastanelerdeki gibi, bireysel olarak palyatif bakım merkezine başvuramamalarıdır. Kişiler, ancak bir hekim veya sağlık kurumunun yönlendirilmesi ile palyatif bakım merkezine kabul edilebilmektedir. Hastanede bakım ve tedavi hizmeti gören hastalar, hekimlerce gerekli görülürse, aile üyeleri ile görüşmekte ve palyatif bakım merkezinde sağlık hizmeti almalarını ailelere önermektedir. Hekimler tarafından merkeze yönlendirilen aile bireyleri, ilk aşamada merkeze gelerek başhekim veya sorumlu hekim ile görüşmektedir. Bu görüşmelerde başhekim ve sorumlu hekim, hasta yakınlarını palyatif bakım merkezinin ne olduğu, hizmetleri, hastanın kabul edilme şartları, bu şartların nasıl yerine getirileceği konusunda bilgilendirmektedir. Bazen bu süreç farklı

şekilde ilerleyebilmektedir. İlk görüşme sürecini merkezde başhekim olarak görev yapan P1 şöyle aktarmaktadır:

“Öncelikle hasta yakınına bu aşamadan sonra neler yapılacak bir bilginiz var mı diye soruyorum. Kişi eğer hastasının tedavi yapılamayacağını biliyorsa, buraya ne amaçla yatırıldığını söylüyorum. Palyatif olarak hastaların ağrılarını gidermek ya da bulantı kusmalarını engellemek, beslenme desteğinde bulunmak şeklinde olduğunu söylüyorum. Bunların yapılacağı, bunun dışında eğer başka bir beklentisi varsa yerinin başka bir yer olduğu, başka bir doktora başvurması gerektiğini söylüyorum. Bazı hasta yakınları bunu kabul etmiyor ve hastalarını yatırmıyor. Çünkü iyileşebilme durumu olduğunu düşünüyorlar.” (P1)

Hastaların palyatif merkezlerine kabul edilebilmeleri için yerine getirmeleri gereken önemli şartlardan biri, hastaya merkezde yattığı süre zarfı boyunca bir refakatçinin eşlik etme zorunluluğudur. Aile ile yapılan ilk görüşmede bu zorunluluk, açık bir şekilde kişilere aktarılır. Birinin refakat etmesi mümkün değil ise, hastanın palyatif bakım merkezine yatışı gerçekleştirilemez.

Hastanın yatışının gerçekleştirilememesinin yönündeki bir diğer neden ise P1’in de paylaştığı, ailenin hastanın durumunu kabul edememesidir. Bugüne kadar hastanede farklı tıbbi tedaviler almışken, hastayı iyileştirme yönünde yapılacak olan tedavilerin palyatif bakım merkezinde son bulacak oluşunu öğrenmek, hasta yakınları için yıkıcı olabilmektedir. Bu nedenle hastasının hala iyileşebileceğini düşünen hasta yakınları, merkezde klinik destek hizmeti almayı reddedebilmektedir. Böyle durumlarda hasta yakını, hastasının tedavisine yoğun bakımda devam etmek istediğini söyleyerek, ya da farklı bir hastaneye transfer edilmesini talep ederek, palyatif bakım merkezinden ayrılabilir.

Hasta yakını ve sorumlu hekimin yaptığı ilk görüşme sonrasında hasta yakını tarafından süreç olumlu karşılandığı takdirde, sorumlu hekim yatış işlemlerine başlanmadan önce hastayı görmeyi talep etmektedir. Hasta yakınları için bu durum bazen zor ve meşakkatli bir hal almaktadır. Palyatif bakım hizmeti alan kişilerin çoğunu yaşlı hastalar oluştururken, hastanın bakımından da çoğunlukla eşleri sorumlu olmaktadır. Bunun için hastaların eşlerinin yaşları da genellikle 60’ın üzerindedir. 60 yaşının üzerinde bakım veren bireyler için, hastasının transferini yapmak çoğunlukla fiziksel açıdan oldukça zordur. Bunun yanı sıra yaşadıkları binanın fiziki koşulları, transfer süreci hasta

yakınları için daha da yıpratıcı bir hale getirebilmektedir. Özellikle oturdukları binada asansör olmayan kişiler için, ağır durumda olan hastasını farklı bir yere götürmek, eğer etraftan alabilecekleri bir yardım yoksa neredeyse imkansız hale gelmektedir. Konutunda asansör olan bireyler bile, yatağa bağımlı durumda olan hastaları taşımak için sedye gibi taşıma malzemelerinin asansöre sığmayışı nedeni ile büyük güçlük çekmektedirler. Kocasını mide kanseri olan ve ona bakım veren 68 yaşındaki Y5, eşinin tedavisi için sık sık eşi ile beraber hastaneye gitmekte ve belli aralıklarla eşini hastaneye yatırmaktadır. Tedaviler sonrası doktoru tarafından palyatif bakım merkezine yönlendirilen ve merkeze yatış kararı verilen hastasını evinden merkeze transfer etmeye çalışan Y5, yaşadığı zorlu süreci şu şekilde açıklamaktadır:

“Eşimi buraya getirene kadar ne çektiğimi ben bilirim. Ben hem yaşlıyım hem çocuk çocuk kimsem yok, doktor bey görmeden alamam diyor, ben nasıl getireyim sırtımda mı taşıyayım, komşuların tek tek kapısını çalmaktan utanır oldum ama yine de Allah onlardan razı olsun.” (Y5)

Kurallar gereği, hastayı görmeden kabul edemeyeceği yönündeki prosedürü uygulamak zorun olan P1 ise durumu şu şekilde açıklamaktadır:

“Hastayı buraya getirtmeden yakınıyla görüşüyoruz. Normalde yetkili arkadaş ya da kendim de dahil hastayı görmeden yatış kararı vermezsiniz. Ama tutuyorsunuz beşinci kattan bir hastayı indirin getirin bir bakalım uygunsa yatış yapacağız dediğiniz zaman adamın yüzüne tükürün daha iyi açıkçası.” (P1)

4.2.2. Bakıcı ve Hasta Yakını Çatışmaları

Hastaların evden veya hastaneden palyatif bakım merkezine getirilmesi ile, hasta yakınlarının palyatif bakım merkezi deneyimleri kurum içerisinde başlamaktadır. Hasta yakını ve sağlık çalışanları arasındaki ilk diyaloglar gergin geçmekte, hasta yakını ilk defa bulunduğu bu farklı ortamı ve bu merkezde çalışan insanları yadırgamaktadır. Palyatif bakım merkezinde yaklaşık iki buçuk yıldır çalışan P3, hastalar merkeze geldikten sonra, merkezin işleyişi ile ilgili hasta yakınlarına bilgi veren, yemek, kontrol ve bakım saatlerini anlatan hemşiredir. Hastanede bulunduğu görev saati içerisinde gelen hasta yakınları ile ilgilenen P3, hasta yakını ile ilk ilişkisini şu şekilde aktarmaktadır:

“Biz aslında yani gerçekten çökmüş bir aile, çökmüş kendini kaybetmek üzere olan bir hasta, hayatta bütün bağlarını koparmış bir kişiden bahsediyoruz. Buraya geldikleri an

bir soğuk savaş başlıyor. İlk üç gün tamamen şikayetler, isyanlar karşılıklı sürtüşmeler yaşıyor. Bu üç gün, biz o değiliz bakın biz geldiğiniz yer gibi değiliz aşılamaya çalışıyoruz. Üç günün sonuna doğru kişiler evet ben gerçekten yalnız değilim diyorlar ve sonrasında ne yapabiliriz diyorlar.” (P3)

Hasta yakını ve sağlık çalışanları arasındaki ilişki zaman içerisinde iletişim kurdukça daha olumlu bir hal alıyor.

Burada P3'ün yaptığı “soğuk savaş” tasviri, sağlık çalışanları ile hasta yakınları arasında geçen diyaloglarda araştırmacı tarafından da çalışma süreci içerisinde gözlemlenmiştir. Kurumdan kabul almaları ve hastası ile beraber merkeze yatış yapması ile birlikte, önceden hastası için belirsiz olan bakım sürecinin sonlanması ile zaten yeni bir sürece girmenin zorluğunu yaşayan hasta yakınları, özellikle ilk günlerde kurumun akışına ve kurallarına uymakta zorlanmakta, bir yandan da hastası hakkında endişe duymaktadırlar. Bu kişiler özellikle hastasının beslenme saatleri, kurum çalışanlarının vizite saatleri ile ilgili şikayetlerde bulunurken, birçoğunun yoğun bakımdan gelen deneyim ile gece evine uyumaya gidip sabah tekrar gelmek istemesi konusunda sağlık personelleri ile çatışma yaşamaktadır. Sağlık çalışanları ve diğer hasta yakınları ile zaman içerisinde iletişim kurdukça hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğu, bu yeni düzene alışmakta ve kurumu gözlemleyip süreci de daha iyi anlayarak, daha ılımlı bir yaklaşım sergilemektedir. Bu aşamadan sonra ise palyatif bakım merkezindeki kalış deneyimleri şekillenmeye başlamaktadır.

4.3. Merkezde Kalış Süreci

4.3.1. Merkezin Günlük Rutini

Merkezde her gün sabah 9.30 sularında en az bir hekim, bir hemşire ve bir bakım teknikeri eşliğinde (minimum sayı bu şekildedir fakat çoğunlukla daha fazla sayıda personel ile birlikte vizite çıkılmaktadır) viziteye başlanmaktadır. Odaları sırasıyla gezerken hekim her bir hastanın günlük durumunu değerlendirmekte ve hasta yakını ile hastasının durumu hakkında konuşmaktadır. Hasta yakınları gece boyunca hastasıyla beraber olduğu için, hastasının durumundaki değişimleri gözlemleyebilmektedir. Bunun için hekim viziteler sırasında, hastanın gece boyunca sağlık durumu ile ilgili farklı bir gelişme olup olmadığını öğrenmek için aile üyelerine sorular sormaktadır. Genellikle

hasta yakınlarının yaptığı geri dönüşler, hastalarının gece yaşadığı ağrı veya nefes problemleriyle ilgilidir. Hekim, hasta yakınının da paylaştığı bilgiler ışığında, verilen ilaçlar veya yapılan tıbbi müdahaleler ile ilgili düzenlemeleri yapmaktadır. Hekim ve hasta yakını arasındaki bu bilgi alışverişi sayesinde aralarındaki ilişki daha güçlü bir hal almaktadır. Hekimin hastası ile ayrıntılı bir şekilde ilgilendiğini, hastanın durumu ile ilgili kendisine danışıldığını ve danışmanın sonucunda hastasının bakım planında değişiklik yapıldığını gören hasta yakını, ekibe daha fazla güvenmeye başlamaktadır. Aynı zamanda, kendini hastasına bakım verme konusunda daha az yalnız hissetmekte ve hastasına bakma konusunda duyduğu endişe de azalmaktadır.

Bunun dışında merkezin günlük rutini olan, odaların temizlenmesi, günde iki defa çöplerin boşaltılması, yemeklerin dağıtılması, hastanın serumlarının değiştirilmesi, öğlen saat 12.00’de, 15.00’te ve akşam 20.00’de sağlık personeli tarafından hastanın çevrilmesi veya hasta yakınının çevirip çevirmediğinin kontrollerinin sağlanması işlemleri gerçekleştirilmektedir. Özellikle ağır ve yatalak hastalarda oluşabilecek yatak yaralarına yönelik hasta yakınına çevirme eğitiminin verilmesinin yanı sıra merkezde bu rutinin düzenli olarak yapılması ve kontrolü, hasta yakınları için büyük önem arz etmektedir. Bu konu ile ilgili hasta yakını Y6 şunları dile getirmektedir:

“Burası benim için bir dinlenme yeri, ben evdeyken gece uykumu bile uyuyamam, buradayken uyuyabiliyorum. Bir kere evde ben uyuya kalmıştım bir saat geçmemiş yani 2 saatte bir çeviriyorum 3 saat olmuş, yani çevirdim bana böyle bakıyor, hiç gözünü kesmeden. Hemen kalktım hemen çevirmeye kalktım, ağlamaya başladı. Tabi aklına ne geldi de ağladı dili yok konuşmuyor bir konuşsa ya, sesi de çıkmıyor. Ben nasıl uyumuşum diye öfkelen dim kafama vuramaya başladım gözleriyle bana elini kafana öyle vurma diyor.” (Y6)

Ev ortamında özellikle hastasının bakımından sorulu olan hasta yakınları rutin işlemleri hem gece hem de gündüz yapmak zorunda kalmaktadır. Bu rutinin istemsizce bozulduğu zamanlarda ise hasta yakını kendini durumdan sorumlu ve kötü hissetmektedir. Palyatif bakım merkezinde bir kontrol düzeninin olması, hasta yakınının atladığı veya ihmal ettiği durumlarda, sağlık personellerinin yardımı ve yönlendirmeleri, hasta yakınlarını mental olarak rahatlatmaktadır.

4.3.2. Refakatçi Sayısının Refakatçiler Üzerinde Etkisi

Hastasına bakım veren hasta yakınlarının az veya çok olması ev veya merkez arasında tercih yapma kararlarını değiştirmektedir. Bununla ilgili 2 yıldır bu merkezde çalışan bakım teknikeri P2 şunları söylemektedir:

“Evinde iki üç kişinin baktığı hasta yakını burada rahat edemiyor, tek kişi baktığı zaman burası onlara daha rahat geliyor ve evdense burayı tercih ediyorlar. Çünkü tüm işleri tek başına yapmak çok ağır geliyor ve çaresiz hissediyorlar.” (P2)

Eşi yatağa bağımlı Alzheimer hastası olan, 61 yaşındaki Y9, önceden oğlu ile birlikte, eşine bakım vermektedir. Öğretmen olan oğlunun başka bir ile tayini çıkması ile bakım sürecine yalnız başına devam eden kadın katılımcı kendisi için değişen bakım sürecini şöyle açıklamaktadır:

“Eskiden oğlum yanımda idiydi, kocamı hastaneye o götürüp getiriyodu, ilaçlarını yazdırıp alıyordu o zaman daha kolaydı evde rahattık, ben şimdi yalnızım.adamın akli gidip geliyordu şimdi tam gitti. Tayini çıkınca. Şimdi buraya gelmek daha iyi oldu.” (Y9)

Hastanın bakımının aile üyeleri arasında bölüşüldüğü durumlarda, aile üyelerinin kendilerine ayıracakları vakitlerinin olması, bakım yükünün azalması hastasının bakımını mümkün olduğunca evde vermek istemelerine neden olmaktadır. Ayrıca ailelerin sürekli bakım merkezinde refakatçi değiştirmek için git gel yapıyor olmaları da yine ailelerin tercihlerini, evde bakım yönünden kullanmalarına neden olmaktadır. Hastasının temizliği, ilaçları, yemeği ile her an ilgilenmek zorunda olan hasta yakınları için ise, palyatif bakım merkezinde aldıkları hizmetler yüklerinin hafiflemesine yardımcı olduğundan, merkezde kalmayı tercih etmektedirler.

4.3.3. Mekanın Anlamı

Tüm gününü palyatif bakım merkezinde geçiren hasta yakınları, palyatif bakım merkezini sadece sağlık hizmeti alabilecekleri bir alan olarak değil, sosyalleşebilecekleri bir mekan olarak da kullanmaktadır. Gün içerisinde hastalarını besledikten ve diğer ihtiyaçlarını giderdikten sonra hasta yakınları, geriye kalan zamanlarının büyük bir kısmında, diğer hasta yakınları ile çay, sigara içmekte, oturarak veya bahçede yürüyüş yaparak diğer hasta yakınları ile vakit geçirmektedirler. Bu bireyler sosyalleşme alanları

olarak palyatif bakım merkezinin koridorlarını, bahçedeki bankları ve hobi odasını kullanmaktadırlar. Özellikle durumu daha ağır olan hasta yakınları, hastasını çok fazla yalnız bırakmak istemezken, diğer hasta yakınları ile oda kapılarını açtıklarında karşılına çıkan koridorda vakit geçirmekte, sigara alışkanlığı olan hasta yakınları ise ön bahçede bulunan bankı tercih etmektedir. Kuruma yeni gelen hasta yakınları çoğunlukla diğer hasta yakınları ile bahçede tanışmakta ve iletişim kurmaya başlamaktadır. Hasta yakınlarından Y4 bu durumu şöyle anlatmıştır:

“Sigara içmek için buraya (bahçeyi kastediyor) inip çıkarken şu abiyle tanıştım. Onun da eşi hastaymış. Onunkinin durumu daha ağır. Abi pek başından ayrılmıyor her an bir şey olacak diye. Ben de bazen kapısını çalıyorum, nasılsın diye soruyorum eşini soruyorum kapısının önünde biraz konuşup dönüyoruz.” (Y4)

Ön bahçede bulunan bank sadece bir dinlenme alanı olarak değil, hasta yakınları için, personellerle ve diğer hasta yakınları ile tanışabilecekleri ve sosyalleşebilecekleri bir alan özelliği taşımaktadır. Hasta yakınları için ilk paylaşımların yapıldığı yer olarak anlamlandırılan bu bank, sağlık çalışanları için ise çoğunlukla mola verdikleri ve mesai arkadaşları ile sohbet ettikleri bir duraktır.

Ön bahçede hemşireleri ve doktorları gören hasta yakınları hastalarının durumu ile ilgili bazen bilgi almakta veya bazı isteklerde bulunmaktadır. Hasta yakınlarına oldukça yakın davranan hemşireler, çoğunlukla onları telkin edici sözler söylemekte ve motive edici şekilde konuşmaktadırlar. Ailelerin isteklerine mümkün olduğunca pozitif yaklaşan çalışanlar, çoğunlukla hasta yakınlarına isteklerini yerine getirmeye çalışacaklarını söylemektedirler. Bahçede bulunan günlerden birinde Y8, hastası ile birlikte aynı odayı paylaştığı diğer hastanın geceleri inlediğini, bunun için kendisinin uyuyamadığını, inlemeleri duyduğunda çok kötü hissettiğini bir hemşire ile paylaşmıştır. Çaprazında bulunan odanın boş olduğunu ve hastası ile beraber mümkünse oraya geçmek istediğini söylemiştir. Hemşirenin teklifi kabul etmesi ile çok mutlu olan hasta yakını, defalarca kez hemşireye teşekkür etmiştir.

Hasta yakınlarının hastaları ile birlikte kullandıkları odada kendilerine ait banyo ve tuvaletlerinin olması, kişide mahremiyet duygusu uyandırmakta, palyatif bakım merkezini hasta yakınları için ortak kullanım alanları içeren hastanelerden ayırmakta ve

mekana daha ait hissetmelerini sağlamaktadır. Yaklaşık dört yıldır annesine bakım veren ve 3 haftadır palyatif bakım merkezinde bakım hizmeti alan 59 yaşındaki Y10 bunu şöyle ifade etmektedir.

“Ben annemi bir sürü hastaneye yatırdım, o kadar hastane gezdim ama böyle bir yer görmedim. Buradaki erkekler oğlum hemşireler kızlarım gibi. Evimde gibi rahatım. Çamaşırlarımı bile yıkıyorum aşağıda.” (Y10)

Diğer sosyalleşme alanlarından olan hobi odasında, haftanın bazı günlerinde hasta yakınları ve bazı sağlık çalışanlarının katılımları ile farklı aktiviteler yapılmaktadır. Bu çalışmalar çoğunlukla el uğraşlarını içerirken, çoğu katılımcı faaliyetlere aktif olarak dahil olmuştur. Bazı katılımcılar sohbet etme amacıyla oraya gelmektedir. Faaliyetlere katılıp katılmadığı sorulduğunda Y1:

“Yok ben burada etkinlik yapmıyorum, ama diğerleriyle sohbet etmeye geliyorum. Onlar yaparken konuşuyoruz.” (Y1) şeklinde cevap vermiştir.

Bu alan özellikle hasta yakınları ile sağlık çalışanlarının daha yakın ikili ilişkiler kurduğu, birebir konuşabildikleri bir alan olma niteliği taşımaktadır. Bunun yanı sıra özel günlerde hem çalışanların hem de hasta yakınlarının yaptığı yemekler, bu alanda yenirken yine özel günler bu alanda kutlanmakta ve toplu olarak paylaşımlar bu alanda yapılmaktadır.

Üç yıldır bu merkezde çalışan ve birçok hobi etkinliklerine katılan P9, odadaki faaliyetleri şöyle aktarmıştır:

“Burası bizim etkinlik odamız, Asmek’ten hoca geliyor hasta yakınlarıyla çalışmalar yapıyor. Tekerlekli sandalye ile bile katılan hastalar oluyordu. Dünya Palyatif Bakım kutlamaları yaptık onlar da mesela hasta yakınları da bir şeyler yaptırıp getiriyorlar. Hepimiz bir şeyler yapıyorduk Burada hep beraber kutlamalar organizasyonlar yapıyorduk yılbaşında mesela toplanıyordu burada. Hasta yakınlarıyla beraber güzel bir kaynaşma oluyor.”(P9)

Hasta yakınları, diğer hasta yakınları veya sağlık personelleri ile koridorda, bahçede ve etkinlik odasında konuştuklarından, daha kısa süre sohbetler etmektedir. Bahçede veya etkinlik odasında hastalarının durumu ile ilgili daha az konuşurken, koridorda geçen konuşmalarında, daha çok hastaları ile ilgili bilgi paylaşımı yapmaktadırlar. Genelde koridor konuşmalarında hasta yakınları yan, karşı veya çapraz odalarda kalan hasta

yakınları ile konuşmaktadır. Bu görüşmeler çoğunlukla baş başa ve iki kişi arasında geçmektedir. Bunun yanı sıra, özellikle durumu ağırlaşan ve ölümünün yaklaştığı düşünülen hasta yakınlarının durum ile ilgili bilgilerin verildiği, sağlık çalışanının hasta yakınına telkin ettiği, son uğurlamasının yapılması gerektiği ve başka yakınlarının eğer istiyorlar bir an önce gelip görmeleri gerektiği gibi ölüme hazırlık konuşmaları bu koridorlarda yapılmaktadır. Yani bu noktada sosyal paylaşım anlamında koridorlar diğer paylaşım mekanlarına göre, hastalıkla ilgili daha sarsıcı konuların konuşulduğu mekanlardır.

Hemşire olan P4 hasta yakınına durumun açıklanması ile ilgili anı söyle anlatmaktadır:

“Hastasının durumu ağırlaştığı zaman, kişiye bilgi vermek için, kapısının önüne çağırıyoruz, hastanın yanında konuşmuyoruz. Ben hastanın her zaman bilincinin açık olduğuna inanırım. Burda hasta yakınına durumu anlatıyoruz, telkin etmeye çalışıyoruz.”(P4)

Paylaşılan mekanlar arasında hobi odası daha büyük grupların olduğu, moral verici ve motive edici bir sosyal paylaşım mekanı olurken, bahçedeki bank çoğunlukla yeni gelen hasta yakınlarının tanıştığı, kişisel ilişkilerin kurulmaya başlandığı, 3-4 kişinin bir arada bulunduğu bir alandır. Koridorlar ise iki kişi arasında geçen kısa konuşmaların ve çalışanlar ile hasta yakınları arasında geçen ölüme uğurlama sürecinin inşa edildiği mekandır.

4.3.4. Hasta Yakınlarının Birbirleri ile İlişkileri

Hasta yakınları, buraya gelen diğer hasta yakınları ile ve sağlık personelleri ile birbirinden farklı ve öznel ilişkiler kurmaktadır. Hastalarının hastalıkları yönünden benzer süreçleri yaşayan bu bireyler, “ortak acı” paydasında buluşmuş ve oldukça güçlü ilişkiler kurmuşlardır. Bunu hasta yakınlarından Y10:

“3 arkadaşlık unutulmazdır; asker arkadaşı, mapushane arkadaşı, hastane arkadaşı. Beni en çok o anlar. Bak şimdi o annesini kaybetti gitti burdan, ama biz hala görüşüyoruz. Bende numarası var her zaman arar beni babamı sorar” (Y10) şeklinde aktarırken Y5:

“Biz birbirimize destek oluyoruz komşularım da hep yanımda ama burdaki insanlar gibi anlayamazlar, el elin derdini kendine dert etmez ama biz böyle değiliz burda herkez

birbirine yardım eder.” diyerek hasta yakınları ile kurduğu güçlü ilişkiden bahsetmektedir.

Y2 ilişkisini:

“tabi canım onlarla konuşmazsam vakit geçer mi. Gidiyoruz, geliyoruz. Benim çayım bitmişti geçen gün, bana çay getirdi, ben onun birşeye ihtiyacı olursa veririm , götürürüm. Burda zaten hepimiz (hasta yakınları) birbirimize yardım ederiz, kimse kimseye sırtını çevirmez.” şeklinde dile getirmiştir.

Palyatif bakım merkezinde çok uzun süre diğer hasta yakınları ile vakit geçiren bireyler, bir süre sonra aile üyeleri ile bile paylaşmadığı sıkıntıları birbirleri ile paylaşmaya başlamaktadır. Bazı hasta yakınları arasında bakım konusu ile kurulmaya başlayan bağlar zaman içerisinde, aile üyeleri ile kurulan bağlar kadar güçlenmekte ve bazen bunun ötesine bile geçebilmektedir. Bu duruma Y9’un ifadesi örnek olarak gösterilebilir:

“ben oğluma anlatamadığımı geldim burda ona (başka bir hasta yakınına) kast ediyordum anlattım.”(Y9)

Hasta yakınlarının birbirleri ile ilişkilerine şahit olan sağlık memuru P5 ise gözlemlerini şöyle aktarmıştır:

“Kahve çay içmeye gidiyorlar. Kim kiminle konuşuyor görüyorsunuz. Onların deneyimlerini birbirlerine aktarıyorlar. Sonuçta bizden daha fazla deneyimleri oluyor. Çünkü hastaya bakıyorlar. O sıkıntılarını ya da çektikleri olayları çok daha fazlasını biliyor. Biz burada bir kısmını görüyoruz.” (P5)

Hasta yakınları palyatif bakım merkezinde hizmet almaya başladıktan sonra, hastalarının sağlık durumundaki değişim ile ilgili sürekli, hekimler ve hemşireler tarafından bilgilendirilmektedir. Bu bilgi akışının formal yönü yerine aileler daha çok, hastalarının durumunun gerçekten değiştiğini ve ağırlaştığını yapılan informal paylaşımlar aracılığıyla kabul etmektedir. Çoğunlukla birbirleri ile iletişimde olan ve benzer süreçleri yaşayan aile üyeleri, kendi hastasının kötüleşme aşamasında gözlemledikleri farklılıkları ve hastasının değişimini diğer hasta yakınlarıyla paylaşmaktadır ve yine, diğer hasta yakınlarında aynı süreçleri gözlemlediklerinde kendi hastalarından örnek vermektedirler. Bu nedenle benzer durumu yaşayan hasta yakınlarının paylaştığı bilgiler, aile üyeleri için, profesyonel ekibin paylaştığı bilgilerden çoğunlukla daha ikna edici olmaktadır. Hasta yakınları, diğer aileler ile ne kadar uzun süre bir arada kalır ve

paylaşımında bulunursa, diğer hasta yakınlarının paylaştığı bilgileri o kadar dikkate almakta ve doğru olduğunu düşünmektedir. Yani paylaşım arttıkça aralarındaki güven artmakta ve diğer hasta yakınlarının paylaşımı aileler için referans olmaktadır.

Hekimlerden P1'de;

“Şöyle ilk geldikleri zamanki ile sonrası arasında çok büyük fark oluyor. Kabullenme açısından da fark oluyor. Etraftaki hastaları görüyorlar. Bizim konuşmamızdan ziyade çevredeki hasta ve hasta yakınlarıyla iletişime geçiyorlar. Mesela bu sosyal etki bence çok büyük bir etki oluyor. Biz istediğimiz kadar konuşalım bazen bizi çok dikkate aldıklarını düşünmüyorum. Ne zaman ki başka bir hasta yakını ile konuşup başka birilerinden böyle kulaktan duyma bir şey olduğu zaman o zaman bizi daha çok ciddiye alıyorlar. Hani yıllarca hekimlik yapıyorsunuz. Doğru şeyler söylüyorsunuz ama başka bir hasta yakınının söylediği onlar için çok daha kıymetli oluyor.” demiştir.

Hekimin bu ifadesi hasta yakınlarının birbiri ile aralarındaki ilişkinin bazı noktalarda hastalık anlamında hekimin klinik donanımının bile önüne geçecek kadar etkili olduğunu söylemektedir.

Evde bakım alan hasta yakınları için, benzer süreçleri yaşayan başka hasta ve hasta yakınlarını gözlemlene fırsatlarının olmaması, hastalarının durumunu kabullenme süresini uzatabilmektedir. Palyatif bakım merkezinde hizmet veren profesyonellerin söylemleri, diğer hasta yakınlarının söylemlerini ile benzerlik gösterdiğinde, hasta yakınlarının ekibe olan güveni de artmaktadır. Ancak evde bakım veren hasta yakınlarının ailelerle böyle bir iletişim kurma şansının olmayışı, hekim ve hasta yakını arasındaki güven ilişkisinin çok daha geç kurulmasına sebep olabilmektedir.

4.3.5. Kurumun Yarattığı İş Olanakları

Palyatif bakım merkezinde hastasına refakat eden hasta yakınlarının büyük bir çoğunluğunu aile üyeleri oluştururken, buradaki hastalara refakat eden bazı refakatçilerin ücret karşılığı çalışan bakıcılar olduğu görülmektedir. Çoğunlukla Kırgız göçmeni olan bakıcılar, asıl meslekleri bu olmadıkları halde zamanla bu işte, alanda çalışarak uzmanlaşmıştır ve bu işi sürekli hale getirmişlerdir.

Evde bir hastaya bakarak başlayan bu bakım sürecini, aile üyeleri palyatif bakım merkezinde de devam ettirmesini talep etmiş ve bakıcılar tüm gün hastanın yanında bu

merkezde kalmaya başlarken, sağlık çalışanları aracılığıyla fiziksel bakımın nasıl verilmesi gerektiğini daha detaylı bir şekilde öğrenmişlerdir. Baktıkları hastaların vefat etmesi durumunda ise bu merkezde kurdukları sosyal ağlar sayesinde, başka hasta yakınlarının bakıcıya ihtiyaç duymaları halinde palyatif bakım merkezi, bakıcılar ile aile üyelerini buluşturmada bir köprü görevi görmüş ve bu bakım işi bakıcılar için sürekli bir hal almıştır. Böylece, önce sadece bir kişiye, çoğunlukla birkaç ay bakmak amacıyla işe giren bakıcılar (çünkü hastaların çoğu birkaç ayda vefat etmektedir), merkezdeki hasta sirkülasyonu sayesinde kalıcı ve düzenli bir işe sahip olmuşlardır. Bu süreci hemşirelerden P3 şu şekilde açıklamaktadır:

“Şimdi hasta bize ilk geldiğinde hasta yakını bakabilecek mi bakamayacak mı bu konuyla ilgili doktorlarımız evrak imzalattıyorlar. Hastanemizin kuralları ile ilgili bunları kabul ederek geliyorlar. Hasta yakınları bize soruyor mesela sizin bildiğiniz güvendiğiniz daha önceden burada çalışan tavsiye edebileceğiniz birileri var mı diye daha önceden burada hasta bakımında gerçekten bakımından memnun kaldığımız ilgi ve alakasını ondan hoşnut olduğumuz bakıcılar varsa hasta yakınlarını telefonu veriyoruz görüşmeleri sağlıyoruz. Bazı bakıcılar artık bu sürece ve buranın kurallarını çok iyi alıştılar ve biz hastaları gözümüz kapalı emanet edebilecek kadar iyi bakan bakıcılar var.” (P3)

4.4. Merkezden Ayrılış Süreci

Merkezden ayrılan hasta yakınları için bu süreç iki türlü gerçekleşmektedir. Birinde kişinin yakını hala hayatta iken diğerinde hastasını palyatif bakım merkezinde kaybettiğinde merkezden ayrılabilir.

Palyatif bakım merkezine yatmadan önce hasta yakınlarına ortalama olarak 15 gün burada hizmet alacakları söylenmektedir. Hastanın merkezde kalacağı zaman dilimi, palyatif bakım merkezindeki sorumlu hekim önderliğinde, hastanın ihtiyacı ve durumunun gidişatına göre planlanmaktadır. Hastanın kullanması gereken antibiyotik gibi ilaçlarının uygulanması, hasta yakınına da hastaya nasıl bakım vereceğinin öğretilmesi için 15 günün, normal şartlarda uygun olacağı öngörülmektedir. Fakat çok şiddetli semptom yaşayan veya yatak yarasına sahip hastalar için bu süre 5-6 aya kadar çıkabilmektedir. Bunun yanı sıra hastanın durumuna göre ve hasta yakınının isteği doğrultusunda hasta ya evine taburcu edilmekte ya da tekrar hastaneye transfer olmaktadır. Bu durum hastasını henüz kaybetmemiş hasta yakınları için geçerlidir. Aynı

şekilde bu hasta yakınlarının çoğu için hastaların eve ya da hastaneye transferi, palyatif bakım merkezlerine gelmeleri gibi zorlayıcı olmaktadır. Transferin zorluğu ile ilgili hasta yakını olan Y7, düşüncelerini şöyle paylaşmıştır:

“Şimdi eşimi eve götüreceğim ama benim bunum için imkanım yok, evim 3. Katta kaldırıp da taşıyamam. Ambulans ayarladık, yarın öğlene doğru gelecekler, eve götürecekler.” (Y7)

Çoğunlukla ambulans eşliğinde bu transferi gerçekleştirilen hasta yakınlarından eve dönenlere, evde sağlık hizmetlerinden faydalanmaları yönünde tavsiyelerde bulunmaktadır. Hastasını kaybeden hasta yakınları için ise, bu süreç daha farklı işlemektedir.

4.4.1. Hasta Kaybının Yaşandığı An

Araştırmacının kurumda bulunduğu bir zamanda, hastalardan biri vefat etmiştir. Hasta öldükten sonra sürecin nasıl ilerlediği olay esnasında alınan alan notlarında şöyle anlatılmaktadır:

“Hasta yakını, hastasının yanında odada uyurken, hastanın hayatını kaybetmesi ile bu süreç başladı. Önce hasta yakını koridordan görevlilere seslendi ve odadaki kırmızı “acil” butonuna bastı, daha sonra odaya hekim eşliğinde 4 adet sağlık çalışanı girdi. İçlerinden biri hastanın nabzını kontrol ettikten sonra hastanın öldüğünü teyit etti. Daha sonra hasta yakınının başının üstündeki acil butonuna bastı. Butona basınca odanın kapısının üstündeki kırmızı ampul yanmaya başladı. Hasta yakınıni hastası ile vedalaşması için tekrar odaya çağırdılar. Bu hasta yakını hastanın eşi ya da kardeşi değildi. Ölen hasta, refakatçinin eşinin dayısıydı. Hasta yakını tekrar odaya girdi, ölen kişiye bakmıyordu. Çantasından telefonunu çıkardı ve hastanın oğlunu ve kendi eşini aradı. Hastanın oğlu ile konuşurken ağlamaya başladı. Birkaç dakika sonra odadan çıkan kadının ardından sağlık çalışanları tekrar odaya girerek, hastanın vücuduna bağlı olan sonda, serum ve diğer tüm teçhizatları çıkardı, damar yollarını kapattı. Daha sonra beyaz bir bez yardımıyla örtüldü. Odadan çıktığımızda diğer çalışanlar 188 cenaze hizmetlerini aradığını söylediler. Yarım saat kadar sonra, ölen kişinin oğlu ve kadının eşi geldi. Adamın oğlu, cesedin bulunduğu odaya girip 1 dakika kadar kalıp çıktı. B sırada

hemşireler, hastaya refakat eden kadını ve eşini cenaze aracını beklemek üzere hobi odasına aldılar ve çalışanlar hasta yakınlarına baş sağlığı dilediler. Bu süre boyunca odasının üzerinde yanan acil kırmızı ışık üstü örtülü cenaze odadan çıkarılana kadar yanmaya devam etti. Kapısını açıp odanın ışığının yandığını gören kişilerden bazıları kapının önüne çıkmayıp odalarına dönerken, iki kişi baş sağlığı dilemek için aile üyelerinin yanına gitti. Kayıp sürecini yaşayan aileye baş sağlığı dilemeye gittiğimde, hasta yakını baş sağlığını kabul ettikten sonra şöyle bir cümle kurmuştu: *Allah razı olsun, akşamdan beri iyice kötüleşti, birkaç kere öldüğünü düşündüm ama insan beklese de inanamıyor. Allah bu kadar ömür biçmiş, ölüm çok soğuk.*

Kadın sağlık personellerinden biri ile beraber eşyalarını topladı. Toplam üç poşete bütün eşyaları yerleştirdiler. Cenaze hizmetlerinin gelmesi ile cenaze üstü örtülü bir şekilde aşağıya taşındı, cenaze aracına yerleştirildi. Tüm bu süreç boyunca aile üyeleri kendi aralarında neredeyse hiç konuşmadı. Kurumdaki çalışanlarla ve arkadaşıyla vedalaşan aile bireyleri kurumdan ayrıldı.

Kurumda bulunan süre boyunca yapılan görüşmeler ve yaşanan üç kayıp sonunda araştırmacı, şöyle bir gözlem yapmıştır: Uzun süredir hasta olan bu kişilerin yakınları için “kabullenme” veya “inkar etme” hali, ölümle olduğundan daha çok süreçle ilişkilidir. Hasta yakınları ile görüşürken neredeyse tümü, ölümün doğal olduğunu ifade etmiştir. Ölümün genellikle “bir an” veya ifade edilebilecek bir zaman diliminde gerçekleşmesini bekleyen insanlar için asıl zor olan, hastalığın ortaya çıkmasının ardından, ölümcül bir safhaya geçildiğini öğrendikleri an ile beraber başlayan “ölüm süreci” dir. Hastalığın teşhisinden sonra, kişinin bir anda yaşamının son bulmuyor oluşu, aylarca veya yıllarca uygulanan tüm tedaviler, hastanın iyileşeceğine olan inancı arttırmakta ve hastalığın ölümle sonuçlanacak olması düşüncesinin uzun süre inkar edilmesine sebep olmaktadır. Hastaya uygulanan iyileştirici tedavilerin son bulması ve hasta yakınının, hastasının gözle görülür bir şekilde, zaman geçtikçe daha kötüye gittiğini deneyimlemesiyle ise hastalığı kabullenme ve yas süreci başlamaktadır. Özetle, hasta yakınları için, her uzayan gün başka bir umut olabilirken, hastanın durumu ne kadar kötüye giderse gitsin, bu umut ölümün kabullenişini de geciktirmektedir. Bu konu ile ilgili hekim P1 durumu şöyle açıklıyor:

“Şöyle ölümü zannediyorlar ki insanlar diyelim iki gün sonra hasta vefat edecek diye düşünüyorlar. Eskiden böyleydi. bundan 15-20 yıl imkanlar yetersizdi. Hasta biraz kendi hâline kalıyordu ve vefat ediyordu. Süreç uzamıyordu. Ama şimdi öyle değil. Yaşam destek üniteleri o kadar gelişti ki hastanın kalbinin durması, ölmesi demeyeyim de ölmeyi kalbinin durması gibi sayıyor insanlar. Hasta yaşıyor ama kalbi atıyor. Solunum cihazına bağlıyorsunuz, böbrek fonksiyonları için diyaliz makinasına bağlıyorsunuz, suni yoldan desteğini veriyorsunuz. Ama bu ne kadar faydalı, bu soru problem olan kısmı. İnsanlar onu bekliyor. Ya diyor bu hasta üç gündür böyle besleniyor ediyor vs. o zaman iyileşebilir diye düşünüyor. Yok iyileşmeyecek. Siz onu dışarıdan destekliyorsunuz sadece”. (P1)

Bauman’ın da kitabında değindiği gibi “İnsan başkasının ölümünden, gözünün önünde gerçekleşse bile sorularına yanıt alamaz. Bu bir anlamda ölüme tanıklığın imkansızlığını anlatmaktadır” (Bauman, 1992). Fakat, kişi ölüme tanıklık edemese bile ölüm sürecine uzunca bir süre tanıklık edebilmektedir.

4.4.2. Palyatif Bakım Merkezinin Anlamı

Hasta yakınları palyatif bakım merkezinde aldıkları bakım hizmetini, bu merkezde olmaktan bağımsız olarak değerlendirilecek bir olay olarak görmemektedirler. Tam aksine hasta yakınlarının bakım alma konusunda deneyimleri, “bu merkezde” olma deneyimlerine derinlemesine gömülüdür. Mekanın özellikle vurgulanmasının sebebi ise hasta yakınlarının başka bir hastanede nitelik olarak aynı bakım hizmetini alsa bile, deneyimlerinin farklı olacak olmasıdır. Kişiler farklı bir sağlık merkezinde, şuan deneyimledikleri palyatif bakımı deneyimleyemeyecek ve anlamlandıramayacaklardır.

Aile üyelerinin refakat için palyatif bakım merkezinde sıklıkla tüm gün kalıyor olmaları, palyatif bakım deneyimlerinin bir parçasını oluşturmaktadır ve bu deneyimler de, büyük resme bakıldığında palyatif bakım deneyimini şekillendirmektedir. Refakatçi olmadığı günlerde kendine özgü hayatına dönen hasta yakınları, refakat için palyatif bakım merkezine geldiğinde, kendini yine terminal dönem hastalıkla yüzleşirken ve bakım sürecinin bir parçasıyken bulur. Başka bir perspektiften değerlendirildiğinde ise, palyatif bakım merkezinde alınan bakımın süreklilik arz etmesi, kişinin hastasına bakma konusunda daha az endişe duymasını sağlar ve kişi zamanla kendini mekana daha ait hissedebilir.

Palyatif bakım merkezinde iken hasta yakınına düşen bakım yükünün azalması ve bakım yükünün paylaşılması, kişinin yüklerini hafifletmekte, kendini yalnız hissetmemesine katkıda bulunabilmektedir. Bununla ilgili, akciğer kanseri olan babasına bakmak için üniversiteyi bırakmak zorunda kalan ve uzun süre evde tek başına bakım veren 25 yaşındaki Y4 şöyle bir ifade kullanmıştır:

“Annem zaten öldü benim birkaç yıl önce, abim çalışıyor ama ne yaptığı da belli değil. Ben babama bakmaya geldim. Burada daha rahatım evde hep yalnızım, yemek yapmayı sevmiyorum hep konserve yemekler alıyorum, temizlik zor oluyor canım sıkılıyor. En azından burada temizlik yemek derdi yok, hemşireler, diğer hastasına bakan insanlar da var, onlarla vakit geçiyor.” (Y4)

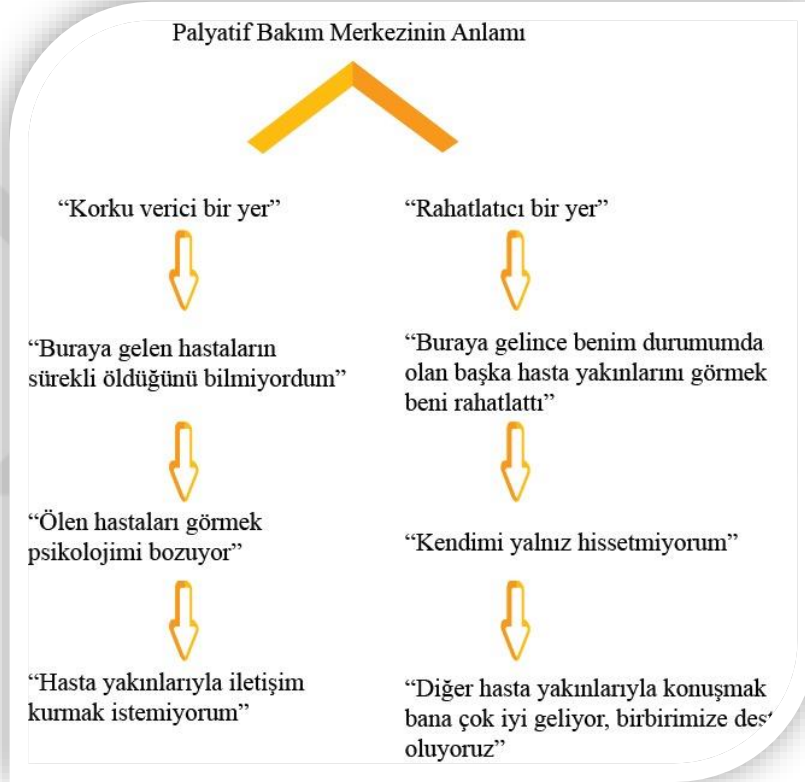
Uzun süredir hastasına bakım vermek için, arkadaşları veya çevresiyle görüşemeyen kişiler, palyatif bakım merkezinde yeni insanlarla tanışmakta ve yeni arkadaşlar edinmektedir. Bunun için palyatif bakım merkezi hasta yakınları için sadece bakım aldıkları bir yer değil, aynı zamanda arkadaş edindikleri ve sosyalleştikleri bir mekandır.

Çoğu hasta yakınının birbirlerine destek olmak ve acılarını paylaşmak için kurdukları sosyal ilişkilere, bu durumu henüz kabullenememiş hasta yakınları dahil olmak istememektedir. Bir noktada destek olarak görülen bu ilişkiler bazı hasta yakınları için hastasını kaybetme noktasında bir “kabulleniş” olacağının düşünülmesinden dolayı kaçınılan bir durumdur. Bazı hasta yakınları, merkezde yatış sürecini “korku ile geçen” bir süre olarak tanımlarken, uzun süredir hastası bakıma muhtaç olan bireyler, hastalığın kötüye giden seyrini daha çabuk kabullenmektedir. Hastalık ile kısa süre önce tanışan hasta yakınları, hastasının durumunun ne olduğunu ve sürecin nasıl ilerleyeceğini birçok kez hekimlerden dinlese dahi, durumu kabullenememekte ve burada olmaktan rahatsızlık duymaktadır. Bu konuda hasta yakınlarından Y7 şu sözleri dile getirmiştir:

“Benim doktorum buraya ölümcül hastaların geldiğini biliyormuş. Doktor bize tedavinin süreceğini söylemişti ama ben buranın böyle bir yer olduğunu bilmiyordum, böyle olacağını bilseydim zaten gelmezdim. Beni geri gönderin dedim bir gönderecek oldular, sonra doktor baktı dedi bura da aynı şey ora da aynı şey. Benim burada psikolojim bozuldu gelen gidiyor gelen ölüyor. Başkalarıyla da konuşmuyorum psikolojimi bozuyor.” (Y7)

Y8 ise; “hastane benim için bir umuttu, burada umutlarım öldü” ifadesi ile kurumun özelliğinden doğan umutsuzluğu dile getirmiştir.

Bu nedenle hasta yakınları için palyatif bakım merkezinin anlamı hastalıkla tanışma sürecine göre değişmektedir. Bazı hasta yakınları palyatif bakım merkezini “korku verici bir yer” olarak tanımlarken, diğer hasta yakınları “rahatlatıcı bir yer” olarak tanımlamaktadır. Katılımcıların bu konu ile ilgili ifadelerinden yola çıkarak palyatif bakım merkezini nasıl gördüklerine dair hazırlanan şekil aşağıdaki gibidir.



Şekil 4.2. Palyatif Bakım Merkezinin Anlamı

Kaynak: Orijinal, 2021.

Palyatif bakım merkezinde hastasını kaybettikten sonra ayrılan ya da evde veya hastaneye transfer olduktan sonra hastasını kaybeden hasta yakınları, palyatif bakım merkezine gidip gelmeye devam etmektedir. Gidiş gelişlerinde, merkezde hizmet alırken, tanıştığı diğer hasta yakınları ile görüşmekte, onlara ve çalışanlara yemekler hazırlamakta ve getirmektedir. Saha bulunulan süre zarfında eskiden hastasını yaklaşık bir ay önce kaybeden bir hasta yakını, burada tanıştığı başka bir hasta yakını ziyaret etmeye gelmiştir. Araştırmacı, neden hala gidip geldiğini sorduğunda ise;

“Hala ona (arkadaşına) yardım edebildiğim için mutluyum, ona yardım etmek bana da kendimi daha iyi hissettiriyor” demiştir.

Merkezde çalışan hemşireler ise hastalara sadece görev tanımları gereği yapılan; bakım, bilgilendirme ve destek hizmeti sağlamamakta, hasta yakınları ile birebir özel ilişkiler kurmaktadır. Kurumdan ayrılan hasta ve hasta yakınlarına kendi telefon numaralarına vermekte ve kurumsal hayatın dışında da hasta yakınları ile iletişimlerini sürdürmektedirler. Hemşirelerden P8’in ifadesi şöyledir:

“Ben hastalardan çok hasta yakınlarına yardım ettiğimizi düşünüyorum. Onlara yardım etmek beni mutlu ediyor, daha huzurlu hissediyorum. Bizim işimiz sabah 8 akşam 5 çalışılacak ve para için yapılacak bir iş değil. Burada insanlar ölüyor, herkes kaldıramaz. Ailelere yardım etmek, içlerini rahatlatmak, acılı anlarında onlara destek olmak çok güzel bir şey. Bazen bir nasılsın demek bile onları çok mutlu ediyor. Ben zaten her zaman insanlar için bir şeyler yapmak isterdim, burada da bunu yaptığımı hissediyorum.” (P8)

Palyatif bakım merkezi hem hasta yakınları hem de çalışanların karşılıklı ilişkileri (hem hasta yakınları ile hasta yakınları, he de personeller ile hasta yakınları) sonucunda, formel ve kurumsal bir yer olmaktan çıkıp birbirlerine destek olup, birbirlerini rehabilite ettikleri ve manevi yönden doyuma ulaştıkları bir mekan anlamı taşımaktadır.

5. TARTIŞMA

Bu tez çalışmasının amacı hasta yakınlarının ve sağlık personellerinin deneyimleri ile palyatif bakım merkezini anlamaktır. Palyatif bakım merkezini anlamak için, kişilerin merkezdeki diğer insanlarla olan ilişkilerine odaklanılmış ve palyatif bakım hizmetinin evde veya herhangi bir hastanede alınmasının yerine “bu merkezde” alınmasının kişilerin algıladıkları palyatif bakımı deneyimini nasıl şekillendirdiğine odaklanılmıştır.

Hasta yakınlarının diğer hasta yakınları ile olan ilişkilerine bakıldığında; uzun süredir hastasının bakımdan sorumlu hasta yakınının hayatı, sunduğu bakımın etrafında dönmektedir. Tam zamanlı bir iş gibi sürdürülen bakım faaliyeti yüzünden hasta yakınlarının sosyal hayatları oldukça kısıtlıdır. Bu nedenle bakım süresince sosyal çevresi giderek daralan bireyler için palyatif bakım merkezi sosyalleşebilecekleri bir çevre ve mekan sunmaktadır. Palyatif bakım merkezinde iken kişiler diğer refakatçi aileler ile tanışmakta ve beraber vakit geçirmeye başlamaktadırlar. Bunun yanı sıra palyatif bakım merkezinde yapılan sosyal aktiviteler, hasta yakınlarına bakım vermek dışında, diğer hasta yakınları ile iletişim kurabilecekleri ve vakit geçirebilecekleri bir alan inşa etmekte, bu da palyatif bakım merkezini hasta yakınları için sadece bakım hizmeti aldıkları bir kurum olmaktan ayırmaktadır. Benzer şekilde literatüre bakıldığında Milberg ve Strang (2011), palyatif bakım verilen kurumda, hasta yakınları ile yapılan aktivitelere katılan aile üyeleri için dikkat dağıtıcı olduğunu, dile getirmektedir. Bu tür aktivitelere katılan hasta yakınlarının, hastalarının ağır durumları dışında düşünebilecekleri başka konular yaratıldığını diğer insanlarla iletişime geçmelerinin, refakatçilerin güçsüz ve çaresizlikle başa çıkmalarını kolaylaştırdığını söylemektedirler.

Terminal dönemle ve hastalarını her an kaybetme korkusu ile başa çıkmaya çalışan hasta yakınları, diğer hasta yakınları ile iletişime geçmekte, iletişim kurmalarında, ortak sorunları yaşıyor olmaları itici bir güç haline gelmektedir. Palyatif bakım merkezinde iken hasta yakınlarının birbirleri ile kurdukları ilişkiler, merkezden ayrıldıktan veya kişiler hastalarını kaybettikten sonra da devam edebilmekte, psikolojik ve manevi destek hasta yakınları arasında karşılıklı sürebilmekte, hatta hastasını kaybeden hasta yakınları

diğer ailelere destek olmak için merkeze gidip gelmeye devam edebilmektedir. Baxter'in 2018 yılında kanserli hasta ve hasta yakınları ile yaptığı araştırmada, bir klinikte tanışan yedi hasta ve hasta yakınının, klinikten ayrıldıktan sonra, çevrimiçi bir platformda görüşmeye devam etmelerini konu almaktadır. Bu gruptaki hasta yakınları, çevrimiçi olarak yazışmakta, online görüşmekte ve birbirlerine süreç ile ilgili destek olmaktadır. Grup içi birliktelik duygusunun çok yüksek olduğunu söyleyen Baxter, yedi aylık araştırma sonucunda, kanserli hastaya sahip olan hasta yakınlarının, neredeyse her gün birbirleri ile iletişim kurduklarını, konuşmalar sırasında sıklıkla mizaha başvurdıklarını ve iletişimi hiç koparmadıklarını dile getirir. Meulen ve Wright'ın (2012) hastalık nedeniyle bakıma muhtaç hale gelen hastalara bakım veren aile üyeleriyle ilgili yaptığı çalışmada da hasta yakınlarının sosyal çevrelerinin, önce eski sosyal yaşamlarını kaybetmeleri ile daraldığını, sonra diğer hasta yakınları ile iletişime geçilince yeniden inşa edildiğini ortaya koymaktadır. Araştırmanın hasta yakınları arasındaki dayanışma ve iletişim bulgusu, bu yönü ile literatürle uyumludur. Mekan içerisinde hasta yakınlarının birbirleri ile kurdukları güçlü bağlar, mekan aidiyetini arttırırken, kaybedilen sosyal çevre palyatif bakım merkezi ile yeniden inşa edilmektedir.

Palyatif bakım hizmetini, evde veya hastaneye bağlı bir ünite de almak yerine palyatif bakım merkezinde almak, ailenin hastalığı kabullenme sürecini hızlandırmaktadır. Benzer süreçleri yaşayan aile üyeleri, birbirleri ile hastalarıyla ilgili konuşmakta, diğer hastaların durumuna tanık olmakta ve bu süreci diğer hasta ve hasta yakınlarıyla birlikte deneyimlemektedir. Bakım verdiği hasta ile benzer öyküye sahip olan diğer hastaları da gören ve hastalığın şiddeti daha hızlı ilerleyip ölümle son bulan hastalara şahit olan hasta yakını, bundan sonra yaşayacağı süreçleri daha net algılamaya ve anlamlandırmaya başlamaktadır. Spichiger (2005), hastalar ve ailelerinin yaşam sonu bakım deneyimleri üzerine yaptığı fenomenolojik araştırmada; hastanede ölümü başka hastalar üzerinden deneyimleyen hasta yakınlarının bu deneyimlerinin kişileri, kendi hastalarının ölümüne hazırladığını ifade eder. Bu konu ile alakalı ortaya konulan bulgular literatürle uyumludur.

Altaş'a (2020) göre, palyatif bakım hizmeti alan hasta yakınlarının, kendi hastasına sunulan palyatif bakım hizmeti sürerken, serviste bulunan ve aynı hizmeti alan diğer

hastaların kaybedildiğine şahit olmak ve ölümle başka hastalar üzerinden yüzleşmek, kişiler için katlanılması zor bir durumdur. Tez çalışma sonucu elde edilen bulgulara göre, hasta yakınlarının duygu ve tutumları, refakat ettiği kişinin ne kadar süredir yaşamı tehdit eden hastalığa sahip olduğuna göre değişmektedir. Hastalık ile kısa süre önce tanışan, hastasının iyileştirici tedavi desteği yeni kesilmiş ve palyatif bakım merkezinin vizyonunu bilmeyen hasta yakınları palyatif bakım merkezine geldiklerinde, sağlık hizmeti veren diğer kuruluşlarla kıyaslanınca daha ölüm prevelansının daha yüksek olduğu palyatif bakım merkezinde sıklıkla ölüme tanıklık ettiklerinde, palyatif bakım merkezinde bulunuyor olma durumları kişileri rahatsız etmektedir. Bu kişiler diğer hasta yakınları ile iletişim kurmazken, palyatif bakım merkezini “korku verici” bir mekan olarak tanımlamaktadır. Hastalıkla uzun süredir mücadele eden ve durumu kısmen kabullenmiş olan ve uzun süredir bakım yükü altında olan kişiler ise merkezi “destekleyici” bir yer olarak tanımlamakta, yeni sosyal ilişkiler kurmakta ve bakım yükü hafiflediği için memnuniyetlerini dile getirmektedirler. Kübler Ross (1969), “Yasın Beş Evresi” modelinde yas sürecini sırasıyla, inkar, öfke, pazarlık etme, çökkünlük ve kabul etme olarak beş aşamada değerlendirmiştir. Bu modelde kısaca inkar evresinde kişinin kaybı kabullenmemesi ve gerçekliği reddetmesi ile başlayan süreç, kabullenme aşamasında, kişinin olayları yavaş yavaş sindirmesi, durumu tam anlamıyla atlatamasa da kısmen kabullenmeye başlaması ile son aşamaya geçilmektedir (Metzger, 1980). Araştırmanın bulguları ışığında denilebilir ki, hastasını ani bir şekilde kaybetmeyen bu süreci bazen uzun aylar veya yıllarca yaşayan hasta yakınları için yas süreci, hastalığın teşhisi konulduğunda başlamaktadır. Bulgular kısmında bahsedilen ve hastasının durumunu kısa bir süre önce öğrenen hasta yakınları genellikle, reddetme, öfke, pazarlık ve depresyon sürecini yaşarken, teşhisi çok daha uzun süre önce konulmuş hastaların hasta yakınları için, depresyon ve kabullenme aşamalarına sıklıkla rastlanılmaktadır. Altaş (2020)’ın çalışması da dikkate alınarak söylenebilir ki, birinci grup hasta yakınları için bulgular literatürle uyumlu iken, ikinci grup hasta yakınlarının durumu Ross’un perspektifinden değerlendirilebilir.

Palyatif bakım merkezi formel olmayan bakıcıların yarı formel bakıcılara dönüşmesine katkıda bulunmakta, bu kişiler için bir iş ağı yaratmaktadır. Önceden bakım tecrübesi sadece baktığı kişi ile sınırlı olan çoğunluğu yabancı uyruklu kişiler için, palyatif bakım

merkezi bir bakım döngüsü yaratmakta, bakıcıların sunduğu bakımı denetlemekte ve aile üyelerinin bakıcı veya refakatçiye ihtiyaç duydukları durumlarda bakıcılar ile aile üyelerini bir araya getirmektedir. Bunun yanı sıra aile üyelerine de bakımı öğrenme konusunda destek olan palyatif bakım merkezi, hem hasta yakınları için hem de aile üyeleri için bakım hizmetini öğretici konumda yer almaktadır. Literatürde palyatif bakım ünitelerinde refakatçilere değinilen çalışmalarda bakıcıların ismi geçiyor olsa da bakıcılar için bir iş kolu yarattığına dair bir bilgiye rastlanılmamıştır.

Mekansal anlamda elde edilen bulgulara bakıldığında ise; palyatif bakım merkezinde, bakımın sürekli ve disiplinli oluşu, hasta yakınının hastasına bakma ve daha iyi bakım verme konusundaki endişelerini azaltmaktadır. Mekansal anlamda, hasta yakınlarının, hastaları ile beraber kullanabilecekleri, odanın içinde kendilerine ait, duşun ve tuvaletin olması kişilerde mahremiyet duygusu uyandırmaktadır. Bunun yanında merkezde çamaşırlarını yıkayabilecekleri makinelerin, yine duş alabilecekleri hamamların, spor yapabilecekleri spor odasının ve vakit geçirebilecekleri etkinlik odalarının olması, yani kurumun fiziki şartlarının iyi olması, kişilerde kuruma duyulan bağlılığı arttırmaktadır. Genellikle palyatif bakım merkezinin doluluk oranının kapasitesin altında olması nedeniyle, her hasta ve hasta yakınına ayrı oda sağlanabilmektedir. Bu da yine mahremiyeti arttırdığından mekana olan bağlılığı arttırmaktadır. Önsüz ve arkadaşlarının (2008) İstanbul'da bir tıp fakültesi hastanesinde yürüttükleri çalışmada, hastaların genel memnuniyet düzeyini belirleyen en önemli iki faktörden birinin odaların fiziki durumu olduğu bulunmuştur. Yine Akdu ve arkadaşlarının (2010) çalışmasında, hastanede konforu arttıran uygulamaların hasta ve hasta yakınlarının memnuniyet ve mekana sadakatini olumlu yönde etkilediği sonucuna varılmıştır. Mekanın fiziksel özelliklerinin mekana aidiyeti ve bağlılığı arttırdığı yönünden edinilen sonuç literatürle uyumludur.

Mekan ile ilgili diğer bir bulguya bakıldığında, palyatif bakım merkezinde kişiler arasındaki paylaşımlar ve sosyal edinimler, merkezdeki farklı alanlarda farklı şekillerde kendini göstermektedir. Koridorlarda genellikle, kişilerin hastalarının sağlık durumlarına odaklanılan, iki kişi arasında geçen ve diğer mekanlara göre daha kısa süren konuşmalar yapılırken, ön bahçe daha büyük grupların bir araya geldiği, yeni ikili ve çoklu ilişkilerin kurulduğu, hasta yakını ve personellerin daha yakın ilişkiler inşa ettikleri ve konuşma

odağının hastaların dışındaki konuları oluşturduğu paylaşımların yaşandığı mekanlardır. Toplu etkinliklerin yapıldığı etkinlik odalarında ise, kişilerin genellikle birbirlerine moral verdikleri ve motive ettikleri, en kalabalık grupların bir araya geldiği paylaşımda bulundukları mekan anlamı taşımaktadır. Araştırmanın mekanlar ve anlamları yönünden ortaya koyduğu bulgular özgün bir nitelik taşımakta ve palyatif bakım merkezini mekansal yönden anlama konusunda yeni bir perspektif ortaya koymaktadır.

Özetle, literatür ile çalışmanın bulguları karşılaştırıldığında, hasta yakınları perspektifinden palyatif bakım merkezinin anlamı üretilirken, diğer hasta yakınları ve personellerle olan ilişkilere dair bulgular literatürle uyumludur. Yine, hasta ve yakınlarının ev veya bir hastane yerine bir palyatif bakım merkezinde, palyatif hizmeti almalarının, mekanı anlamlandırmada nasıl bir rol oynadığı hususundaki bulgular, genel anlamıyla literatür ile uyumludur. Bunların yanı sıra denilebilir ki, hasta yakınları için, yakınlarının hastalığa sahip olma süreci ile mekanı anlamlandırma yönünden kurulan ilişkiye dair bulgular, özgün bir veri niteliği taşımaktadır.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

İnsan ömrü gün geçtikçe uzamakta, toplumlardaki yaşlı sayısı ve oranları artmaktadır. Yaşlı sayısının artmasının yanında yaşamı tehdit edecek hastalıklara en çok sahip olan kişilerin yine yaşlılar olduğu görülmektedir. Bunun için yaşam sonu bakım hizmetlerinden olan palyatif bakımı anlamak, yaygınlaştırmak ve etkin bir biçimde uygulamak gün geçtikçe daha büyük önem arz etmektedir. Yapılan bu tez çalışmasında da bir palyatif bakım merkezini mekânsal olarak anlamak için bu palyatif bakım merkezinde hastası ile birlikte hizmet alan hasta yakınlarının ve bu kişilere hizmet veren kurum personellerinin görüş ve deneyimlerine odaklanılmıştır. Hasta yakınlarının ve personellerin palyatif bakım merkezini nasıl algıladıkları çalışmanın bulgularını oluşturmuştur. Bunun yanı sıra araştırmacının, palyatif bakım merkezinde çalışmayı yürüttüğü süre boyunca gözlemlediği olaylar ve durumlar, bulgularına katkı sağlamıştır. Elde edilen veriler ışığında çalışmanın ana temalarını; hastaların ve hasta yakınlarının merkeze geliş, merkezde kalış ve merkezden ayrılış süreçleri oluştururken, alt temalarını, hastaların merkeze kabulü, hasta yakını çatışmaları, merkezin günlük rutini, refakatçi sayısının refakatçiler üzerindeki etkisi, hasta yakınlarının birbirleri ile ilişkileri, mekanın anlamı, hasta kaybının yaşandığı an ve aile üyelerinin kaybı karşılaması konuları oluşturmaktadır. Elde edilen bulgular ışığında şunlar söylenebilir:

Hasta yakınlarının merkezde hizmet aldıkları süre boyunca diğer hasta yakınları ve çalışanlarla kurduğu ilişkilerin palyatif bakım merkezini anlamlandırmada birincil etken olduğu görülmüştür. Kişiler bakım sürecinde daralan sosyal ilişkileri, merkezde tanıştıkları insanlarla beraber yeniden inşa etmektedir. Yani denilebilir ki palyatif bakım merkezi sosyal çevrenin üretiminde önemli bir rol oynamaktadır. Benzer bakım ve yas sürecini yaşamaları nedeniyle hasta yakınlarının kurdukları ilişkiler oldukça güçlüdür. Kurulan ilişkiler, palyatif bakım merkezinden ayrılmalarıyla son bulmamakta, kurum dışı yaşamlarında da devam etmektedir. Hastasını kaybeden hasta yakınları, sonraki süreçte de palyatif bakım merkezine gidip gelmekte ilişkilerini güçlü tutmaktadır. Hasta yakınlarının bu davranışı, hastalarının kaybı sonrasını kişilere bir amaç vermekte, günlük yaşamlarına adapte olma sürecini hızlandırırken, yas ile baş etme durumunu

manevi ve psikolojik yönden kolaylaştırmakta ve hasta yakınları arasındaki dayanışmayı arttırmaktadır.

Palyatif bakım merkezinde hasta yakınlarının, verilen bakım süresince hastalarının yanında olabiliyor oluşu, verilen bakımı birebir gözlemleyebilmesi, hastasına verilen bakım konusundaki endişelerini azaltmakta, palyatif bakım merkezine ve hizmetine duyduğu güveni arttırmaktadır. Bunun yanı sıra merkezde mümkün olduğunca kişilere özel oda tahsis edilmesi yaklaşımı, hasta yakınlarında mahremiyet duygusu uyandırmaktadır. Hem odaların hem de kurumun fiziki koşullarının iyi olması, verilen bakımın sürekliliği ve disiplini, hem bakıma olan güveni hem de mekana duyulan aidiyeti yine arttırmaktadır.

Kişilerin palyatif bakım hizmetini bir palyatif bakım merkezinde alıyor oluşu, hastanın hastalık sürecinin kabullenmesini hızlandırırken, yas sürecini daha rahat geçirmesine ve sosyal hayata daha çabuk entegre olmasına olanak sağlamaktadır. Bunun yanı sıra palyatif bakım merkezinin hasta yakınları ve bakıcıları buluşturması, merkezi aynı zamanda yarı formel iş olanağı yaratan bir mekana dönüştürmektedir.

Palyatif bakım merkezinin doğası, hasta yakınlarının palyatif bakım merkezini “korku verici” ya da “destekleyici/rahatlatıcı” bir mekan olarak tanımlamasına neden olmaktadır. Bu da demektir ki, yas ve hastalık sürecini kabullenmeye başlayan veya kabullenen bireyleri için merkezde benzer süreçleri yaşayan insanlarla beraber olmaları merkezi destekleyici/rahatlatıcı bir yer olarak anlamlandırmalarına neden olurken, hastalık sürecinin başında olan hasta yakınları için diğer hastaları görmek ve sürece şahitlik etmek palyatif bakım merkezini korku verici bir mekan olarak anlamlandırmalarına neden olmaktadır. Bulgular ışığında denilebilir ki ilk grup tanımlamayı yapan hasta yakınları genellikle hastalık ile ikinci grup hasta yakınlarına göre daha geç tanışmış ve bu süreci daha erken yaşamaya başlamış kişilerdir.

Sonuç olarak, özne ve nesne ilişkisini gözlemleyen, kişinin doğrudan algıları ile mekanı anlamlandırmaya çalışan ve anlamlandırırken bu ilişkileri göz önünde bulunduran

fenomenolojik kuram bakış açısıyla ilerleyen çalışmada, ilişkiler, merkezin özü ve dinamiği göz önünde bulundurularak denilebilir ki, hasta yakınları için palyatif bakım merkezi; sadece bakım hizmeti aldıkları bir merkez değil, yeni sosyal ilişkiler kurdukları, hastalık sürecini yaşarken manevi ve psikolojik destek bulabilecekleri, hastalarının kaybından sonraki dönem için bir amaç buldukları bir mekan anlamı taşıırken, yarı formel bakıcılar için yeni iş ağları geliştirdikleri ve sürekli bakım hizmeti verebildikleri, çalışan personeller için ise kendilerini daha yararlı hissettikleri ve manevi yönden doyuma ulaştıkları bir mekan anlamı taşımaktadır.

Türkiye’de ve dünyada kendine ait bir binaya ve organizasyona sahip olan palyatif bakım merkezlerinin sayısının arttırılması, palyatif bakıma ihtiyaç duyan hasta ve hasta yakınlarının sosyal, psikososyal ve manevi yönden desteklenmesi hususunda önemlidir. Palyatif bakım hizmeti verecek sağlık personellerinin eğitilmesi için ise, palyatif bakım hizmeti odaklı hükümet destekli daha fazla kursun açılması ve palyatif bakım ile ilgili yandal gibi programların kurulması, verilecek olan bu hizmeti daha başarılı ve kaliteli kılacaktır. Bunların yanı sıra, palyatif bakım hastasının merkeze kabulü aşamasında, hastasının durumunun teyit edilmesi adına hastasını kişisel imkanları ile merkeze getirme sorumluluğunun bireylerden alınıp, evde sağlık hizmeti birimlerine verilmesi ve bu konu ile ilgili kural ve protokollerin tekrar gözden geçirilmesi, palyatif bakım hizmetine ulaşılabilirliği arttıracaktır. Yapılacak olan bu düzenlemeler, ülkemizde palyatif bakım hizmetine ihtiyaç duyan bireyler için elzem olan palyatif bakım hizmetinin, daha kaliteli ve profesyonel bir hal alması için önemli birer adım niteliği taşımaktadır.

KAYNAKLAR

Akçakaya A. Palyatif bakım: Ülkemizde ve dünyada son durum. Sağlık Düşüncesi ve Tıp Kültürü Dergisi. 2020;54: 46-51.

Akdu U, Bostan S, Akdu S. Hastanelerde otel konforunda oda tasarımı: Beş yıldızlı otel odasını örnek edinme. Balıkesir Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2016;19: 401-418.

Altaş H. Ölüm olgusu ve hasta yakınlarında ölüme ilişkin tutumlar. Ekev Akademi Dergisi. 2020;24: 139-150.

Arkın S. Palyatif Bakım Hastalarına Bakım Verenlerde Anksiyete, Depresyon ve Sosyal Destek Düzeylerinin İncelenmesi. Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2017, İzmir (Danışman: Uzm. Y Öztürk).

Aslan, Y. Türkiye’de ve Dünya’da palyatif bakım modellerine genel bakış. Anadolu Güncel Tıp Dergisi. 2020;2: 19-27.

Ay S, Gokdemir B, Sahutoğlu S, Şahi S. Relationship between mean platelet volume and malnutrition. Clinical Nutrition. 2018;37: 253-254.

Bachelard G. Mekânın Poetikası. Çeviri: Derman, A. Kesit Yayıncılık, İstanbul. 1996; s:10-11.

Bauman, Z. (1992). *Mortality, immortality and other life strategies*. Stanford University Press. E book.

Baxter J. Keep strong, remember everything you have learnt: Constructing support and solidarity through online interaction within a UK cancer support group. Discourse & Society. 2018;29: 363-379.

Benli R, Erbesler A. Türkiye’de palyatif bakımda uygulama ve anlayış farklılıkları. Türkiye Aile Hekimliği Dergisi. 2016;20: 5-6.

Benner P. Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness. 1st. Sage Publications, London. 1994, p: 3-43.

Benner P. Interpretive phenomenology: Embodiment, caring, and ethics in health and illness. 1st. Sage Publications, London. 1994, p: 3-43.

Bilen Ayşegül. Palyatif bakım, Toplum ve Hekim Dergisi. 2016;31: 25-30.

Bilgehan T, İnkaya B. Palyatif hastalarına bakım veren bireylerin bakım yükünü etkileyen faktörler. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi. 2020;24: 51-58.

Bilgin N. Fiziksel mekandan insani ya da insanlı mekana. Mimarlık Dergisi. 1990;241: 62-65.

Budak S. Palyatif Bakım Alan PEG (Perkütan Endoskopik Gastronomi) ve NG (Nazogastrik)'li Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Yüğü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Balıkesir Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019 (Danışman: Doç. Dr. H Yıldız).

Buhrfiend C, Heydemann P. Integrative Palliative Care and Management of Refractory Epilepsy. Current Pediatrics Reports. 2018;6: 178-187.

Can M. Platon'un Düşüncesinde Etik politik bir sorun olarak adalet. Journal of Graduate School of Social Sciences. 2020;24: 145-160.

CHPCA.<https://www.chpca.ca/about-hpc/milestones-in-hospice-palliative-care>.2020. 20.06.2020.

Cicero. Yaşlı Cato ve Yaşlılık Üzerine. Çeviren: Çevik C C. 5. Basım, İş Bankası Yayınları, İstanbul; 2017, s: 6-8.

Clark D, Wright M. Transitions in end of life care: Hospice and related developments in Eastern Europe and Central Asia. British Medical Journal. 2003;326: 228-231.

Clarke V. Review of the book “interpretative phenomenological analysis; theory, method and research”. Psychology Learning and Teaching. 2010;9: 56-57.

Connor R. Hospice and palliative care: The essential guide. 2th, London: Routledge. 2017; 199-201.

Çüçen A. Heidegger’de Varlık ve Zaman. 3. Baskı. Asa Kitapevi, Bursa. 2003; s:7-13.

Damak N. Hemşirelerin İyi Ölüme Yönelik Algıları ve Palyatif Bakım Hakkındaki Bilgi Düzeyleri. Biruni Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2020, İstanbul (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi A Kumsar).

Davies A, Higginson J. Palliative care. Handbook of metastatic breast cancer. 1 sd. Informa United Kingdom Ltd. 2004, p:211-233.

Davies E, Higginson I. J, World Health Organization. Better palliative care for older people. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 2004;1: 1-37.

Demir, M. Palyatif bakım etiği. Dahili ve Cerrahi Bilimler Yoğun Bakım Dergisi. 2016;7: 62-66.

Demirkıran M. Sağlık Bakanlığı’ndaki Nitelikli Personel Devrinin Nedenlerine ve Önlenmesine Yönelik Nitel Bir Çalışma. Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Doktora Tezi, 2014, Isparta (Danışman: Doç.Dr. R Erdem).

Dey I. Qualitative data analysis: A user-friendly guide for social scientists. 1st. Routledge Publications, London; 1993: p: 9-24.

Dunlop J. Is a science of caring possible? Journal Of Advanced Nursing. 1986;11: 661-670.

Düzgün G, Mehmet U, Topaloğlu Ö, Taşkiran E, Köse, T, Akar H. Dahiliye yoğun bakım ve palyatif bakım hizmeti almış hastaların yakınlarının yas süreçlerinin karşılaştırılması. Florence Nightingale Tıp Dergisi. 2016;4: 250-255.

Elçigil A. Palyatif bakım hemşireliği. Gulhane Medical Journal. 2012;54: 329-334.

Erol S, Ergün A. Geriatrik palyatif bakım: Neden, nerede, ne zaman, nasıl ve kim tarafından verilmeli? Halk Sağlığı Hemşireliği Dergisi. 2019;1: 38-48.

Evers M, Meier E, Morrison S. Assessing differences in care needs and service utilization in geriatric palliative care patients. Journal of Pain and Symptom Management. 2002;23: 424-432.

Gaertner J, Wuerstlein R, Ostgathe C, Mallmann, P, Harbeck N, Voltz, R. Facilitating early integration of palliative care into breast cancer therapy. Breast Care. 2011;6: 240-244.

Glaser B. G, Strauss L. A. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. 1st ed. London: Routledge Taylor and Francis Group. 1967; p:30-89.

Goldhirsch S. Geriatric palliative care. In: Chai E, Meier D, eds. 1 sd. USA: Oxford University Press, 2014, p: 3-16.

Göregenli M. Çevre Psikolojisi: İnsan mekân ilişkileri. İstanbul Bilgi Üniversitesi Yayınları. 2010.

Gruman J G. A history of ideas about the prolongation of life. 1st ed. Philadelphia: American Philosophical Society; 2003, p: 1-102.

Gültekin M, Özgül N, Olcayto E, Tuncel, A. M. Türkiye'de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu. Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi. 2012;13: 1-6.

Gwyther L, Krakauer E. WPCA Policy statement on defining palliative care. London Worldwide Palliative Care Alliance. 2011;1: 1-6.

Hawley P. Barriers to access to palliative care. Sage Journals. 2017;10: 1-7.

Higginson I, Wade A, McCarthy, M. Palliative care: views of patients and their families. British Medical Journal. 1990;301: 277-281.

Işıkkhan V. Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri. Türk Onkoloji Dergisi. 2008;23: 34-44.

İnci F, Öz F. Palyatif bakımda ölüm kaygısı. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi. 2012; 4: 178-188.

İTGE.<http://itgevakiftr.com/2019/04/28/yaslanma-ve-yasligagerontolojik-bakis%ef%bb%bf/>.2019. 20.12.2020.

Kabalak A, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam sonu bakım organizasyonu: Palyatif bakım. Yoğun Bakım Dergisi. 2013;11: 56-70.

Kabalak A. Türkiye’de palyatif bakım; 2014 güncel gelişmeler, gereksinimler. Anestezi Dergisi. 2014;22 : 121-123.

Kahveci K, Gökçınar D. Dünyada ve Türkiye’de palyatif bakım. 1.basım, Nobel Tıp Kitabevleri Tic. Ltd. Şti, İstanbul; 2014, s:1-7.

Karakaya C, Işıkkhan V. Palyatif bakım hastalarına bakım veren aile üyelerinde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Toplum ve Sosyal Hizmet. 2020;31: 1437-1458.

Karavaşahin Ö, Taşar T, Timur Ö, Baydar İ, Yıldırım F, Yıldız F, Şahin S. Palyatif bakım alan geriyatrik hastalarda enfeksiyon tanı ve prognozunda laboratuvar belirteçlerin değeri. İzmir Tepecik Eğitim Hastanesi Dergisi. 2016;26: 238-242.

Kıvanç, M. Türkiye’de palyatif bakım hizmetleri. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi. 2017;4: 132-135.

Leatherbarrow D. Critism and Affirmation. Architectural Theory Review. 2002;7: 15-25.

Lo B, Quill T, Tulsky J. Discussing palliative care with patients. Annals of Internal Medicine. 1999;130: 744-749.

Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: A global update.. Journal Of Pain And Symptom Management. 2013;45: 1094-1106.

M Doğramacı. Yaşlılık ve Yaşlıya Bakım Hizmetlerinin Kurumsal Örgütlenmesi Kütahya Örneği. Dumlupınar Üniversitesi Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2019, Kütahya (Danışman: Dr. Öğr. Üyesi E Işık).

Merleau-Ponty M, Smith C. Phenomenology of perception. London Routledge. 1962;1 :129-189.

Metzger M. A Q-methodological study of the Kubler-Ross stage theory. OMEGA-Journal of Death and Dying. 1980;10: 291-301.

Meulen T, Wright K. Family solidarity and informal care: The case of care for people with dementia. Bioethics. 2012;26: 361-368.

Michelson N, Steinhorn M. Pediatric end-of-life issues and palliative care. Clinical Pediatric Emergency Medicine. 2007;8: 212-219.

Milberg A, Strang P. Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: the family members' perspective. Palliative and Supportive Care. 2011;9: 251-262.

Mok E, Chiu, C. Nurse–patient relationships in palliative care. Journal of Advanced Nursing. 2004;48: 475-483.

Ö Topkaya. Kanser Hastalarının Palyatif Bakım Gereksinimleri ile Hasta ve Ailelerinin Palyatif Bakıma İlişkin Bilgi ve Beklentilerinin İncelenmesi. Okan Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2018, İstanbul (Danışman: Prof. Dr. B Yürügen).

Önsüz M, Topuzoğlu A, Cöbek U, Ertürk S, Yılmaz F, Birol S. İstanbul’da bir tıp fakültesi hastanesinde yatan hastaların memnuniyet düzeyi. Marmara Medical Journal. 2008;21: 33-49.

Öz F. Yaşamın son evresi: Yaşlılık psikososyal açıdan gözden geçirme, *Kriz Dergisi*. 2002;10: 17-28.

Pietkiewicz I, Smith A. A practical guide to using interpretative phenomenological analysis in qualitative research psychology. *Psychological Journal*. 2014;20: 7-14.

Reich W. History of the notion of care encyclopedia of bioethics. 5th ed. New York: Macmillan Reference. 2014; p: 319-31.

Saunders, C. Spiritual pain. *Journal of palliative care*. 1988;4: 29-32.

Saunders, C. The Hospice: Its Meaning to Patients and Their Physicians. *Hospital Practice*. 1981;16: 93–108.

Schulz C. Genius loci: towards a phenomenology of architecture. *Historic Cities: Issues in Urban Conservation*. 1979;8: 31-47.

Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002;24: 91-96.

Seymour J, Clark D. Phenomenological approaches to palliative care research. *Palliative Medicine*. 1998;12: 127-131.

Silva D, Sudigursky D. Conceptions about palliative care: literature review. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2008;21: 504-508.

Small, N. Social work and palliative care. *The British Journal of Social Work*. 2011;31: 961-971.

Smith A, Osborn M. Interpretative phenomenological analysis. In: Breakwell, G. 1st. Sage Publications, London; 2004, p:229-254.

Smith A. Beyond the divide between cognition and discourse: using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology and Health*. 1996;11: 261-271.

Smith A. Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research In Psychology*. 2004;1: 39-54.

Solak G. Mekân kimlik etkileşimi: Kavramsal ve kuramsal bir bakış. *Sosyal Araştırmalar Dergisi*. 2017;6: 13-37.

Spichiger E, Rieder E, Müller-Fröhlich C, Kesselring A. Fatigue in patients undergoing chemotherapy, their self-care and the role of health professionals: a qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2009;16: 165-171.

Spichiger E, Wallhagen I, Benner P. Nursing as a caring practice from a phenomenological perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2005;19: 303-309.

Spichiger E. Family experiences of hospital end-of-life care in Switzerland: An interpretive phenomenological study. *International Journal Of Palliative Nursing*. 2012;15: 332-337.

T Kara. Terminal Dönem Kanser Hastası Yakınlarının Palyatif Bakım İle İlgili Görüşleri. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 2017, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. H Kadioğlu).

Taylor H, Bull J, Zhong X, Samsa G, Abernethy P. The effect of palliative care on patient functioning. *Journal of palliative medicine*. 2013;16: 1227-1231.

Temelli G, Cerit B. Perceptions of palliative care nurses related to death and palliative care practices. *Journal of Death and Dying*. 2019;1: 1-21.

Temurçin K, Keçeli K. Bir davranışsal coğrafya çalışması: Isparta şehri örneğinde uluslararası öğrencilerin kentsel mekân algısı. *Süleyman Demirel Üniversitesi Fen-Edebiyat Fakültesi Sosyal Bilimler Dergisi*. 2015;36: 1-22.

Tufan İ. Türkiye’de yaşlılığın yapısal değişimi. *Koç Üniversitesi Yayınları*, İstanbul. 2014; s: 20-47.

Tufan İ. Yaşlanmanın 12 türü. Gero Paper İsmail Tufan Gerontoloji Vakfı. 2015;1: 1-9.

Tufan, İ. Antik Çağ'dan Günümüze Yaşlılık ve Yaşlanma. Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara. 2016; s:5-70.

Turgut Ş, Soylu G. Palyatif bakım hasta yakınları ile nitel bir çalışma. Toplum ve Sosyal Hizmet. 2020;31: 460-476.

TÜİK.2020.<https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Istatistiklerle-Yasli-lar-2019-33712>. 26.03.2021.

Ulubay S, Önal F. Mekân üzerine sorunsallar ve kavrayışlar: Fenomenoloji kuramının yirminci yüzyılın mekân anlayışına etkileri. Megaron Dergisi. 2020;15: 606-613.

Uslu F, Terzioğlu F. Dünya'da ve Türkiye'de palyatif bakım eğitimi ve örgütlenmesi. Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi. 2015;4: 81-907.

Utlı G. Kanser Hastalarında Palyatif Bakım ve Destek Servisinde Narkotik Analjezik Kullanımı. İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi Aile Hekimliği Kliniği, Tıpta Uzmanlık Tezi, 2015, İzmir (Danışman: Doç. Dr. H Can).

Voumard R, Truchard R, Benaroyo L, Borasio D, Büla C, Jox J. Geriatric palliative care: a view of its concept, challenges and strategies. BMC Geriatrics. 2018;18: 1-6.

World Health Organisation. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee Technical Report. 1990;804: 77-92.

Wright M, Wood J, Lynch T. Mapping levels of palliative care development: A global view. Journal of Pain and Symptom Management. 2008;5: 469-485.

Yakar B, Batbaş C, Pirinççi E. Palyatif bakım ve hospis. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi. 2021;30: 136-143.

Yazıcı Ö, Dilek Ü. Palyatif bakım hastalarında beslenmenin önemi. Turkish Journal of Oncology. 2021;35: 86-89.

Yedidia M. J. Transforming doctor-patient relationships to promote patient-centered care: lessons from palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;33: 40-57.

Yıldız Z, Alaeddinoğlu F. Küreselleşme çağında değişen mekân algılayışları. *Uluslararası Asya ve Kuzey Afrika Çalışmaları Kongresi: Kültürel Değişim, Gelişim ve Hareketlilik*. 2007;2: 845-862.

Yılmaz Ö, Bahat G. Yaşlıda hastane temelli palyatif bakım ve hospis. *Türkiye Klinikleri Dergisi*. 2019;5: 32-44.

Zengin E. Mekan kuramı çerçevesinde Yade Kara'nın eseri *Selam Berlin*. *Hacettepe Üniversitesi Edebiyat Fakültesi Dergisi*. 2013;30: 289-298.

EKLER

Bakım Personeli ile Görüşme Formu

Ek-1

1. Kendinizi tanıtabilir misiniz? (Adınız, yaşıınız, ne kadar süredir bu merkezde çalışıyorsunuz)
2. Bu merkezdeki görev tanımınız nedir, neler yapıyorsunuz?
3. Ölüme yakın hastalara ve onlara refaket eden hasta yakınları ile bir arada bulunmak ve böyle bir yerde çalışmak ile ilgili düşünceleriniz nelerdir?
4. Sizce bir palyatif bakım merkezinde çalışmanın olumlu ve olumsuz yönleri nelerdir, anlatır mısınız?
5. Bu merkezin sizce hastalar ve hasta yakınları için rölü nedir?
6. Burada yatan hastalarla ve hasta yakınları ile ilişkilerinizden biraz bahseder misiniz?
7. Sizce palyatif bakım merkezine gelen hasta yakınlarının gelişleri, burda kalma süreçleri ve gidişleri arasında psikolojik ve ruhsal yönden bir farklılık var mı?

Hasta Yakını ile Görüşme Formu

Ek-2

1. Biraz kendinizden ve hastanızdan bahseder misiniz? (ne kadar süredir burdasınız, ne sıklıkla refakat için gidip geliyorsunuz, hastanızın durumu ne)
2. Hastalık sürecinden bahseder misiniz? (ne zaman başladı, nasıl ilerledi, kim baktı)
3. Neden bu süreçte bir palyatif bakım merkezini tercih ettiniz?
4. Bu merkezde ne gibi hizmetler alıyorsunuz?
5. Bu süreçte hastanızın aldığı hizmetlerin yanında bu merkez size de herhangi bir destek sağlıyor mu? 6. Merkezde çalışan personellerle ilişkileriniz nasıl?
7. Hastalarına refaket eden diğer hasta yakınları ile ilişkileriniz nasıl, bir paylaşımınız var mı?
8. Bu merkez sizin için ne anlam ifade ediyor?

İdari Personel ile Görüşme Formu

Ek-3

1. Biraz palyatif bakım merkezinden bahsedebilir misiniz? (Kuruluşu, yapısı , hastaların ortalama yatış süresi)
2. Bu palyatif bakım merkezinin verdiği hizmetler nelerdir?
3. Palyatif bakım merkezi diğer bakım ve sağlık hizmeti veren merkezlerden sizce hangi yönlerden ayrılıyor?
4. Hasta yakınları ile iletişiminiz ve ilişkileriniz nasıl?
5. Bu bakım merkezinin hasta yakınları için rolünü nasıl değerlendiriyorsunuz?

AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU**1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:**

- a. Araştırmanın Adı: Yaşlı hastaların son dönem bakımı:
Bir palyatif bakım merkezi etnografisi

b. Araştırmanın İçeriği: Sağlık, sosyal ve teknolojik gelişmelerin etkisi ile yaşam ömrü uzamış, nüfus grupları içerisinde yaşlı oranı ve sayısı artmıştır. Bunun yanında dünyada kronik ve yaşamı tehdit edici hastalıklara en çok maruz kalan kitle yaşlılardır (Yılmaz ve Bahat, 2019). Yaşamı tehdit eden hastalıklara sahip yaşlı bireyler bu süreçte, fiziksel, psikolojik ve fonksiyonel anlamda güçsüzleşmektedir. Bu süre zarfında yaşlısına bakım vermeye çalışan aile üyeleri için ise bakımın devamlılığını sağlamak, bakım sürecini yönetmek ve koordine etmek güçleşmektedir. Hem yaşamın son dönemine yaklaşan yaşlı bireyler hem de bu bireylere bakım veren aile üyeleri profesyonel anlamda yardıma ihtiyaç duymaktadırlar (Erol ve Ergün, 2019). Palyatif bakım ise, hem bu hastalıklarla karşılaşan bireylerin acı ve hastalıkların semptomlarını azaltmak yönünde yardımcı olurken, hasta ve hasta yakınlarına manevi ve psikososyal destek vermeyi kapsamaktadır (WHO, 2002). Palyatif bakım kapsamında hastası ölen aile bireylerine yas sürecinde de manevi ve psikososyal yönden destek vermeye devam edilmektedir (Kabalak ve ark., 2013). Bu da palyatif bakımı diğer profesyonel sağlık ve bakım hizmetlerinden ayıran özelliklerden biridir. Bu noktada hem aile bireyleri hem de yaşlı hastalar için palyatif bakım ve palyatif bakım merkezlerinin hastalık ve yas sürecinde farklı bir role sahip olduğu tahmin edilmektedir. Yapılacak bu çalışmada da bu doğrultuda bir palyatif bakım merkezinin hasta yakınları için nasıl bir role sahip olduğunu fenomenolojik bir yaklaşımkullanılarak anlamak hedeflenmektedir.

c. Araştırmanın Amacı: Bu çalışmanın amacı bir palyatif bakım merkezinin yaşamının son döneminde bu merkezde yatmakta olan yaşlı hastalara refakat eden hasta yakınları için nasıl bir role sahip olduğunu anlamaktır.

d. Araştırmanın Nedeni:

() Bilimsel araştırma

(X) Tez çalışması

e. Araştırmanın Öngörülen Süresi:6 ay

f. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 20

g. Araştırmada İzlenecek Deneysel İşlemler: Araştırma kapsamında kişilerle yarı yapılandırılmış soru formu kapsamında görüşmeler yapılacaktır. Herhangi bir deneysel işlem mevcut değildir.

2. Gönüllünün/Katılımcının Uygulama Sırasında Karşılaşabileceği Riskler ve Rahatsızlıklar:

Yukarıda açıklanan araştırma sırasında uygulanacak olan işlemlerin bana aşağıda belirtilen riskleri ve rahatsızlıkları getirebileceğinin bilincindeyim:

Katılımcıların izinleri doğrultusunda katılımcılarla görüşme yapılacağından katılımcılar açısından araştırma herhangi bir risk taşımamaktadır.

3. Gönüllüler/Katılımcılar İçin Araştırmadan Beklenen Yarar:

Bir palyatif bakım merkezi etnografik araştırma yöntemi ile incelenip bütüncül bir perspektifle ortaya konmuş olacaktır. Bunun yanında Türkiye’de çok bilinmeyen bu bakım ve sağlık hizmetinin güncel literatürde yerini alması ile bu hizmete ihtiyaç duyan veya ilerde duyma riski taşıyan fakat bu hizmetten haberi olmayan bireyler ve yakınları için bu hizmetin varlığı ve niteliği konusunda farkındalık yaratılması öngörülmektedir. Araştırmanın çıktıları ile beraber hem palyatif bakım merkezinin geliştirilebilir ve iyileştirilebilir yönlerinin ortaya konulması bu merkezde hizmet alan katılımcılar için de aldıkları hizmetlerin geliştirilmesi yönünde olumlu etki yaratabilir.

4. Araştırma Konusundaki Soruların Cevaplandırılması:

Araştırmanın yürütülmesi sırasında olası yan etkiler, riskler ve zararlar ile haklarım konusunda bilgi almak için aşağıda belirtilen kişiyle bağlantı kurmam yeterli olacaktır.

Adı- Soyadı: Melis Aslan

5. Zararların Karşılanması:

Bu çalışmaya katıldığım için zarar göreceğim olursam, gerekli olan tıbbi bakımın sorumlu araştırmacı tarafından yerine getirileceği, uygulanan işleme bağlı olarak gelişebilecek her tür hasara (sakatlanma ve ölüm dahil) karşı güvencede olduğum, masraflarımın araştırmacı tarafından karşılanacağı bana bildirildi.

6. Arařtırma Giderleri:

Arařtırma kapsamındaki bütn iřlemeler iin benden ya da baėlı bulunduėum sosyal gvenlik kuruluřundan hibir cret istenmeyecektir.

7. Gnlllk, alıřmayı Reddetme ve alıřmadan ekilme Hakkı, alıřmadan ıkarılma:

- a. Arařtırmaya hibir baskı ve zorlama altında olmaksızın gnll olarak katılıyorum.
- b. Arařtırmaya katılmayı reddetme hakkına sahip olduėum bana bildirildi.
- c. Sorumlu arařtırmacıya haber vermek kaydıyla, hibir gereke gstermeksizin istediėim anda bu alıřmadan ekilebileceėimin bilincindeyim.
- d. alıřmanın yrtcs olan arařtırmacı ya da destekleyen kuruluř, alıřma programının gereklerini yerine getirmedeki ihmalim nedeniyle ya da arařtırma prosedrne baėlı olarak onayımı almadan beni alıřma kapsamından ıkarabilir.

8. Gizlilik:

alıřma sresince tutulan btn kayıtlar ve dosya bilgileri gerektiėinde bir firmaya ulařtırılmayacaktır. Bu alıřmadan elde edilen bilgiler, verilere gereksinimi olan teki lkelerin hkmetlerine ve ilgili birimlerine iletilebilir. alıřmanın sonuları bilimsel toplantılar ya da yayınlarda sunulabilir. Ancak, bu tr durumlarda kimliėim kesin olarak gizli tutulacaktır.

9. alıřmaya Katılma Onayı:

Yukarıda yer alan ve arařtırmadan nce gnllye / katılımcıya verilmesi gereken bilgileri gsteren Aydınlatılmıř Onam Formu adlı metni kendi anadilimde okudum ya da bana okunmasını saėladım. Bu bilgilerin ieriėi ve anlamı, yazılı ve szl olarak aıklandı. Aklıma gelen btn soruları sorma olanaėı tanındı ve sorularıma doyurucu cevaplar aldım. alıřmaya katılmadıėım ya da katıldıktan sonra ekildiėim durumda, hibir yasal hakkımdan vazgemiř olmayacaėım. Bu kořullarla, sz konusu

araştırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın gönüllü olarak katılmayı kabul ediyorum.

Bu metnin imzalı bir kopyasını aldım.

Gönüllünün / katılımcının Adı- Soyadı:

Yaş ve Cinsiyeti:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

.....

Tarih:

Velayet ya da vesayet altında bulunanlar için;

Veli ya da Vasinin Adı- Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon ve/veya fax numarası):

.....

.....

Tarih:

Açıklamaları Yapan Araştırmacının Adı- Soyadı:

İmzası:

Tarih:

Onam alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin

Adı- Soyadı:

İmzası:

Görevi:

Tarih:

T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu
KARAR

Toplantı Tarih : 20/11/2019

Karar Sayısı : 203

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Gerontoloji Bölümü öğretim üyesi **Doç. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL**'ün danışmanlığını, **Melis ASLAN**'ın araştırmacılığını üstlendiği, *"Yaşlı Hastaların Son Dönem Bakımı: Bir Palyatif Bakım Merkezi Etnografisi"* başlıklı tez çalışması kapsamında kullanılacak olan mülakat çalışmasının uygunluğunun görüşülmesi istemi.

Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Gerontoloji Bölümü öğretim üyesi **Doç. Dr. Nilüfer KORKMAZ YAYLAGÜL**'ün danışmanlığını, **Melis ASLAN**'ın araştırmacılığını üstlendiği, *"Yaşlı Hastaların Son Dönem Bakımı: Bir Palyatif Bakım Merkezi Etnografisi"* konulu mülakat çalışmasının, fikri hukuki ve telif hakları bakımından metot ve ölçeğine ilişkin sorumluluğun başvurucuya ait olmak üzere, proje süresince uygulanmasının etik olarak **uygun olduğuna** oy birliği ile karar verilmiştir.

Evrak Tarih ve Sayısı: 04.02.2020-E.16046



T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı



Sayı : 50913635-302.14.03-E.16046
Konu : Melis ASLAN'ın Tez Çalışması

04/02/2020

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE

İlgi : 02/01/2020 tarihli ve 57830559-302.14.03-E.383 sayılı yazı,

Antalya İl Sağlık Müdürlüğü'nün, Enstitünüz Gerontoloji Yüksek Lisans Programı öğrencisi Melis ASLAN'ın "Yaşlı Hastaların Palyatif Bakımı: Bir Palyatif Bakım Merkezi Etnografisi" konulu yüksek lisans tezi kapsamında Atatürk Devlet Hastanesi'ne bağlı Kamile Cephaneçioğlu Palyatif Bakım Merkezi'nde 20 hasta yakını ve görevli idari sağlık personelleriyle yarı yapılandırılmış soru formuyla görüşmeler yapabilmesinin uygun görüldüğüne ilişkin 21.01.2020 tarih 36 sayılı yazısı Ek'te gönderilmiştir.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır

Prof. Dr. Ahmet ÖGKE
Rektör Yardımcısı

Ek:

- 1- Antalya İl Sağlık Müd.'nün yazısı
- 2- Antalya Atatürk Devlet Hast.'nin yazısı

İl Sağlık Müdürlüğü'nün Öğrenci İşleri Daire Başkanlığına Yazdığı Onay

Ek-7

Evrak Tarih ve Sayısı: 30/01/2020-4927



T.C.
ANTALYA VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü



Sayı : 35645234-806.01.03
Konu : Tez Çalışması/ Melis ASLAN

AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE Öğrenci İşleri Daire Başkanlığı

İlgi : 07/01/2020 tarihli ve 12394646-50913635-302.14.03.05.01-E.542 sayılı yazınız.

Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün, Gerontoloji Yüksek Lisans Programı öğrencisi Melis ASLAN'ın "Yaşlı Hastaların Palyatif Bakımı: Bir Palyatif Bakım Merkezi Etnografisi" konulu yüksek lisans tezini Hastanenize bağlı Kamile Cephaneioğlu Palyatif Bakım Merkezi'nde 20 hasta yakını ve görevli idari sağlık personelleriyle yapılandırılmış soru formuyla görüşmeler yapabilmek talebi; iş ve işlemlerin aksatılmaması, hasta/hasta yakını ve çalışan haklarına riayet edilerek, etik kurallar ve bilgi güvenliği dikkate alınarak, gönüllülük esasına göre uygulanması koşuluyla tarafımızca uygun görülmüştür.

Bilgilerinizi ve gereğini arz ederim.

e-imzalıdır.
Uzm. Dr. Mehmet AKDAĞ
İl Sağlık Müdürü a.
Başkan

Ek :
1. Üst Yazı (1 sayfa)

Hüsnü Karakaş Mahallesi Hastane Caddesi No:124/1 Kepez / ANTALYA

Telefon: Faks No:

e-Posta: mehtap.genc@saglik.gov.tr İnternet Adresi: mehtap.genc@saglik.gov.tr

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden b202f133-6a4a-415b-8b33-d4d6c7669c22 kodu ile erişebilirsiniz.

Bilgi için: Mehtap ÖZDEN

Hemşire

Telefon No: (0 242) 320 60 28

Evrak Tarih ve Sayısı: 04.02.2020-E.16046



T.C.
ANTALYA VALİLİĞİ
İl Sağlık Müdürlüğü
Antalya Atatürk Devlet Hastanesi



Sayı : 71713619-806.01.03
Konu : Tez Çalışması/ Melis ASLAN

ANTALYA İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

İlgi : 10/01/2020 tarihli ve 35645234-806.01.03-14 sayılı yazı.

İlgili yazıya istinaden Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'nün, Gerontoloji Yüksek Lisans Programı öğrencisi Melis ASLAN'ın "Yaşlı Hastaların Palyatif Bakımı: Bir Palyatif Bakım Merkezi Etnografisi" konulu yüksek lisans tez çalışmasını hastanemize bağlı Kamile Cephaneioğlu Palyatif Bakım Merkezi'nde gönüllülük esasına uygun olarak yürütülmesinde sakınca görülmemiştir.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

e-imzalıdır.
Uzm. Dr. Ali Vefa SAYRAÇ
Başhekim

"Vücudunuzdaki sıvı dengesini korumak için GÜNDE 8-10 BARDAK SU İÇİNİZ."

Adres: Antalya Atatürk Devlet Hastanesi Üçgen mevkii Muratpaşa/ ANTALYA

Telefon: Faks No: 0242 334 33 73 Tel No: 0242 345 45 50

e-Posta: rukiye.yas@saqlik.gov.tr İnternet Adresi:

www.antalyaataturkdh.saglik.gov.tr

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden b202f133-6a4a-415b-8b33-44d6c7669c22 kodu ile erişebilirsiniz.

Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Bilgi için: Rukiye YAŞ

Veri Hazırlama ve Kontrol İşlt.

Telefon No: 1001

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.













ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Melis	Uyruğu	T.C
Soyadı	Aslan	Tel no	
Doğum tarihi		e-posta	

Eğitim Bilgileri

Mezun olduğu kurum		Mezuniyet yılı
Lise	Diyarbakır Anadolu Lisesi	2013
Lisans	Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Gerontoloji Bölümü	2018
Yüksek Lisans	Akdeniz Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Gerontoloji Bölümü	2021
Doktora		

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (yıl-yıl)
Stajer	Mersin Alzheimer Bakım Merkezi	2017-2018
Stajer Araştırmacı	Institut für Gerontologische Forschung	2018-2019

Yabancı Dilleri	Sınav türü	Puanı
İngilizce	Yüksek Öğretim Kurumları Dil Sınavı	

Proje Deneyimi

Proje Adı	Destekleyen kurum	Süre (Yıl-Yıl)

Burslar-Ödüller:

Yayınlar ve Bildiriler: Korkmaz Yaylagül N, Aslan M. Yaşlılık mültecilik ve sosyal dışlanma: Suriyeli yaşlı mültecilerin deneyimleri. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi. 2020;29: 406-422.

Korkmaz Yaylagül N, Yerden H, Aslan M, Kırışık H, Çevik E, Çevik A. Bahadın'da yaşlılık ve yalnızlık üzerine bir alan araştırması. Yaşlanma Vakfı Dergisi. 2019;5: 13-23.

