



T.C.

MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**YAŞLI HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN
YAŞAMIN SONUNA İLİŞKİN KİŞİSEL TERCİHLERİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DENİZ ÜLKER

TEMMUZ, 2016

MUĞLA



T.C.

MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**YAŞLI HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN
YAŞAMIN SONUNA İLİŞKİN KİŞİSEL TERCİHLERİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

DENİZ ÜLKER

Danışman: Doç. Dr. Müesser ÖZCAN

Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Bilimsel Araştırma
Projeleri Koordinasyon Birimi tarafından lisansüstü tez
projeleri kapsamında desteklenmiştir.

Proje no: 15/122

TEMMUZ, 2016

MUĞLA



T.C.

MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

YAŞLI HASTAYA BAKIM VEREN AİLE ÜYELERİNİN YAŞAMIN
SONUNA İLİŞKİN KİŞİSEL TERCİHLERİ

DENİZ ÜLKER

Sağlık Bilimleri Enstitüsünde

“Yüksek Lisans”

Diploması Verilmesi İçin Kabul Edilen Tezdir.

Tezin Enstitüye Verildiği Tarih :

Tezin Sözlü Savunma Tarihi : 15.07.2016

Tez Danışmanı : Doç. Dr. Müessir ÖZCAN

Jüri Üyesi : Prof. Dr. Nermin ERSOY

Jüri Üyesi : Doç. Dr. Nezihe UÇURLU

Enstitü Müdürü : Prof. Dr. Feral ÖZTÜRK

TEMMUZ, 2016

MUĞLA

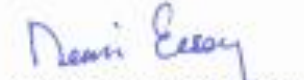
TUTANAK

Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün 29/06/2016 tarih ve 57-3 sayılı toplantısında oluşturulan jüri, Lisansüstü Eğitim-Öğretim Yönetmeliği'nin 24/6 maddesine göre, **Hemşirelik** Anabilim Dalı Yüksek lisans öğrencisi Deniz ÜLKER'in "Yaşlı Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşamın Sonuna İlişkin Kişisel Tercihleri" adlı tezini incelemiş ve aday 15/07/2016 tarihinde saat 14.00'de jüri önünde tez savunmasına alınmıştır.

Adayın kişisel çalışmaya dayanan tezini savunmasından sonra 90 dakikalık süre içinde gerek tez konusu, gerekse tezin dayanağı olan anabilim dallarından sorulan sorulara verdiği cevaplar değerlendirilerek tezin **kabul** edildiğine **Oy Birliği** ile karar verildi.



Doç. Dr. Müesser ÖZCAN
Tez Danışmanı



Prof. Dr. Nermin ERSOY
Üye



Doç. Dr. Nezihe UĞURLU
Üye

YEMİN

Yüksek Lisans tezi olarak sunduğum "Yaşlı Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Sonuna İlişkin Kişisel Tercihleri" adlı çalışmanın, tarafımdan bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurulmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin Kaynakça'da gösterilenlerden oluştuğunu, bunlara atıf yapılarak yararlanmış olduğumu belirtir ve bunu onurumla doğrularım.

15/07/2016



DENİZ ÜLKER

ÖZET

Konu: Yaşlı Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşamın Sonuna İlişkin Kişisel Tercihleri

Amaç: Yaşlı hastaya bakım vermesi nedeniyle yaşam sonu sürece yakından tanıklık eden bakım vericilerin kişisel özellikleri, hastaya verdikleri bakıma ilişkin özellikler ile ölüm ve ölüm süreci, kendi yaşam sonu bakımını nasıl sürdüreceği, yaşam sonunda nerede bakım almayı ve ölmeyi isteyeceği, yaşam sonundaki önemli etik konulardan acı gerçeğin söylenmesi, tedavi kararları, yardımcı intihar/ötanazi, maneviyat, yaşamın kalitesi/değeri ne ilişkin görüşlerinin belirlenmesi, dolayısıyla ülkemizde yaşam sonu bakımda yaşanan sorunlar ve yaşam sonunda yaşanan etik sorunlar sürece en yakından dâhil olan kişilerce belirlenerek, konuya ilişkin katkı sağlamayı hedefledik.

Gereç ve Yöntem: 30 Nisan 2015-31 Ağustos 2015 tarihleri arasında Evde Sağlık Hizmetleri birimine kayıtlı olan 65 yaş üstü hastaya bakım veren bireylerle yürüttüğümüz çalışmaya 111 bakım verici katılmıştır.

Bulgular: Çalışmamıza katılan bakım vericilerin, %62,2 (n=69)'si ölüm hakkında konuşmaktan rahatsız olmamasına, tamamı ölümü yaşamın parçası olarak görmesine ve %99,1 (n=110)'i toplumda ölüm ve ölüm sürecine ilişkin konuların daha fazla tartışılması gerektiğini düşünmesine rağmen %37,8 (n=42)'i bakım verdiği hastasıyla ölüm hakkında konuşmayı istememekteydi. Katılımcıların %62,2 (n=69)'si kendi yaşam sonu bakımına ilişkin ne yapacağını bilmezken, %36,9 (n=41)'u ailesinin bakımıyla ilgileneceğini düşünmekteydi. Yaşam sonunda bağımlı olma durumunda katılımcıların %42,3 (n=47)'ü çocuklarının bakacağını ve kendisinin onlara yük olmayacağını, %38,7 (n=38)'si bakımını üstlenmenin çocuğunun doğal ödevi olduğunu, %34,2 (38)'si ücret vererek bakımını sürdüreceğini, %33,3 (n=37)'ü çocuklarına yük olmak istemediğini, %10,8 (n=12)'i bağımlı olmaktansa ölmek isteyeceğini ifade etmekteydi. Katılımcıların %48,2 (n=53)'si ölüm sürecinde hospiste bakım almayı isteyebileceğini, %29,1 (n=32)'i ise hastanede bakım almanın daha iyi olacağını düşünmekteydi. Bakım verenlerin ölüm yeri tercihleri %71,8

(n=79)'i ev ya da acil durumlarda hastaya gidebilme imkânıyla evde, %20,0 (n=22)'si hospiste iken katılımcıların yüzde onundan daha azı (%8,2) hastanede ölmek istemekteydi. Bakım vericilerin %89,2 (n=99)'si yaşam sonu tedavi kararlarında kendisi karar veremediği durumda ailesi ya da hekimi karar verici olarak belirlerken; yaşamının sonunda %68,5 (n=74)'i yoğun bakımda makinalara bağlı yaşamayı istememekte, %50,0 (n=54)'si herhangi bir tıbbi girişim yapılmasını istememekteyken, %54,6 (n=59)'sı beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı isteyeceğini, %60,2 (n=65)'si tıbbi yöntemlerle beslenebilmek için yardım edilmesini talep edeceğini belirtmekte, %39,8 (n=43)'i tedavi kararını önceden kendisi vermek isteyeceğini söylemekteydi. Yaşam sonunda hekim bazı tedavileri nafile olarak düşünüp uygulamak istemediğinde katılımcıların %43,2 (n=48)'si kendisinin de nafile olan tedaviyi istemeyeceğini bildirirken, %40,5 (n=45)'i aile üyeleri ya da arkadaşlarının nafile de olsa tedaviyi talep edebileceğini düşünmekteydi. Katılımcıların %83,3 (n=90)'ü yaşamının son döneminde ölümcül dozda ilacın verilmesini istememekte, %80,6 (n=87)'sı yaşamın hiçbir zaman sonlandırılmaması gerektiği düşünmekteydi. Bakım vericilerin %99,1 (n=107)'i ölüm sürecindeki hasta ve yakınlarına manevi ve dini desteğin verilmesinin önemini vurgulamaktaydı. Katılımcıların %33,3 (n=36)'ü ne pahasına olursa olsun yaşamak istediğini belirtmekte iken oldukça önemli bir kısmı (%71,3) kaliteli yaşamın daha önemli olduğunu düşünmekteydi.

Sonuç: Bulgularımız bakım vericilerin yaşam sonuna ilişkin farklı görüşleri olduğunu göstermektedir. Ülkemizde ölüm ve yaşam sonu sürecinin tabu olarak algılanması nedeniyle konuyla ilgili çalışmaların az sayıda olması toplumda yaşam sonuna ilişkin bireylerin gereksinimlerinin belirlenmesini engellemektedir. Bu bağlamda çalışmamızda yaşam sonu sürecine en yakından tanıklık eden bakım vericilerin görüşleri doğrultusunda yaşam sonuna ilişkin çeşitli politikaların ve rehber kuralların oluşturulması önerilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Etik, Yaşlı, Bakım Verici Aile Üyeleri, Evde Sağlık Hizmetleri, Yaşam Sonu Bakım, Yaşam Sonu Kararlar, Ölüm ve Ölüm Süreci, Maneviyat

ABSTRACT

Subject: Personal Preferences of Older People's Family Caregivers Regarding End of Life Decisions

Purpose: We aimed to contribute to the subject by determination of caregivers' personal characteristics due to the fact that they witness end of life process since they provide care to old patients, properties of the care provided to patients, death and death process, how they will sustain their own end of life care, where they desire to die and take care from, important ethical issues in end of life care such as telling the sad truth, treatment decisions, physician-assisted suicide/euthanasia, spirituality, assessment of opinions about quality/value of life, problems encountered in our country at the end of life care and problems regarding ethical issues in end of life care by identification of people closest to the process.

Material and Method: 111 caregivers, who provide care to people older than 65 years and registered to Home Care Services Unit, attended our study between 30th April-31th August 2015.

Findings: %62,2 (n=69) of caregivers who attended our study, do not feel uncomfortable with talking about death and acknowledge that death is a part of life and %99,1 (n=110) of them think that issues regarding death and process of death should be argued more in the society, even %37,8 (n=42) of them do not want to talk about death with patient who they provide care. While %62,2 (n=69) of the participants do not know what to do about their own end of life care, %36,9 (n=41) of them suppose that their family will attend to their care. In case of dependence at the end of life, %42,3 (n=47) of the participants state that their children will care and they will not be a burden to them, %38,7 (n=38) express that it is their children's natural obligation to care them, %34,2 (n=38) will pursue a care by paying, %33,3 (n=37) do not want to be a burden to their children and %10,8 (n=12) state that they would prefer to die than to be dependent to somebody. %48,2 (n=53) of the participants would prefer hospice care at death process, %29,1 (n=32) of them think that taking care at the hospital would be better. Regarding place of death, %71,8

(n=79) of caregivers prefer to die at home or at home with the opportunity of going to the hospital in case of emergency, %20,0 (n=22) prefer hospice and less than %10 (%8,2) would like to die at the hospital. While %89,2 (n=99) of the caregivers appoint family or physician as decision maker in case they are able to decide about end of life, %68,5 (n=74) do not want to live dependent to machines in intensive care units, %50,0 (n=54) do not desire any medical intervention, %54,6 (n=59) want treatment until brain death, %60,2 (n=65) indicate that demand help for medically artificial nutrition, %39,8 (n=43) state that they want to decide about their own treatment in advance. When the physician considers the treatment as futile and does not want to administer, %43,2 (n=48) of the participants indicate that they do not want futile treatment as well, %40,5 (n=45) of them think that their family members and friends would demand treatment even it is futile. Meanwhile %83,3 (n=90) of the participants do not want lethal dose drugs, %80,6 (n=90) think that life never should be terminated. %99,1 (n=107) of the caregivers emphasize the importance of spiritual and religious support provided to patients and their relatives in death process. As %33,3 (n=36) of the participants state that they would rather live at any cost, pretty important part of them (%71,3) think that quality of life is more important.

Result: Our findings show that caregivers have different opinions about end of life. Death and end of life process acknowledged as taboo and limited number of studies regarding this subject prevent identification of individuals' needs relating to end of life. In this context, constitution of different policies and guidelines are suggested in accordance with caregivers' opinions who closely witness end of life process.

Key Words: Ethics, Older, Caregiving Family Member, Home Care Service, End of Life Care, End of Life Decisions, Death and Death Process, Spirituality.

TEŞEKKÜR

Lisans eğitimimden yüksek lisans eğitim dönemimin sonuna kadar gerek bilimsel faaliyetlerimin gerekse tez çalışmamın tüm aşamalarında değerli bilgi birikimini büyük bir özveri ile paylaşan, sonsuz desteğini ve yardımlarını asla esirgemeyen Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı, çok değerli hocam ve tez danışmanım Doç. Dr. Müesser ÖZCAN'a,

Tez çalışmam boyunca yaptığı çok değerli katkılarıyla büyük emeği olan ve her zaman hissettiğim büyük desteğinden dolayı Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Nermin ERSOY'a,

Eğitim hayatım boyunca yaptığı değerli katkılarından ve tezime önerdiği yol gösterici yorumlarından dolayı Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Anabilim Dalı Başkanı Doç. Dr. Nezihe UĞURLU'ya,

Aynı zamanda yüksek lisans tez projesi olarak 15/122 Proje numarası ile desteklenen tezimde maddi desteklerinden dolayı Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Koordinasyon Birimine,

Tezimin anket çalışmaları sürecinde verdiği desteklerden dolayı Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Neşe YENİÇERİ'ye,

Tezime görüş ve önerileriyle önemli katkı sağlayan Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Aslıhan AKPINAR'a

Anket çalışmalarının yapılmasındaki katkılarından dolayı Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Eğitim Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri birimi çalışanlarına ve anket çalışmalarında gönüllülükle yer alan tüm katılımcılara,

Eğitimimin yanı sıra hayatımın her bir anında, her konuda, eşsiz ve sonsuz desteklerini hep yanımda hissettiren annem Kamile Ülker, babam Naim Ülker, ablam Vesile Tonga, yeğenim Toprak Tonga, arkadaşım Kevser Karabulut ve erkek arkadaşım Onur Toygar'a çok teşekkür ederim.

İÇİNDEKİLER DİZİNİ

KABUL ve ONAY	iii
YEMİN	v
ÖZET	vi
ABSTRACT	viii
TEŞEKKÜR	x
İÇİNDEKİLER	xi
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	xv
ÇİZELGELER DİZİNİ	xvii
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	5
2.1. Yaşlılık	5
2.2. Evde Sağlık Hizmetleri	6
2.2.1. Tanımı.....	6
2.2.2. Tarihsel Gelişimi.....	7
2.2.3. Evde Sağlık Hizmetlerinin Amacı.....	9
2.2.4. Evde Sağlık Hizmetlerinin Kapsamı.....	9
2.2.5. Dünyada ve Türkiye’de Evde Sağlık Hizmetleri.....	10
2.3. Yaşam Sonu Bakım	16
2.3.1. Yaşamın Sonundaki Hastaların Bakımı ve Bakım Yüğü.....	16
2.3.2. Yaşamın Sonundaki Hastalarda Bakım Vericiler.....	17
2.3.3. Yaşamın Sonundaki Hastalara Bakım Vermenin Bakım Vericiler Üzerindeki Genel Etkileri.....	17
2.4. Palyatif Bakım	18
2.4.1. Tanımı.....	18
2.4.2. Tarihsel Gelişimi.....	19
2.4.3. Palyatif Bakımın Amacı.....	19
2.4.4. Palyatif Bakımda Hedef Gruplar.....	21
2.4.5. Palyatif Bakım Ekibi.....	21
2.4.6. Türkiye ve Dünya’ da Palyatif Bakım Hizmetlerinin Durumu.....	21
2.5. Hospis	24
2.5.1. Tanımı.....	24

2.5.2. Tarihsel gelişimi.....	25
2.5.3. Dünyada ve Türkiye’de Hospislerin Durumu.....	26
2.6. Manevi bakım.....	28
2.6.1. Tanımı.....	28
2.6.2. Tarihsel Gelişimi.....	29
2.6.3. Manevi Bakımın Amacı.....	29
2.6.4. Dünyada ve Türkiye’de manevi bakım	30
2.7. Ölüm ve Ölüm Süreci.....	34
2.7.1. Ölümcül (Terminal Dönemdeki) Hasta.....	35
2.8. Yaşamı Destekleyen Tedavi Kararları.....	35
2.8.1. Karar Verme Kapasitesi Olan Hastaları İçeren Kararlar.....	36
2.8.1.1. Tedavinin Reddi.....	36
2.8.1.2. Tıbbi Vasiyet (Yaşayan Dilek/İlerisi İçin Emirler).....	37
2.8.1.3. Yardımlı İntihar-Ötanazi.....	38
2.8.1.4. Yaşamı Uzatan Tedavi İstekleri.....	39
2.8.2. Karar Verme Kapasitesini Kaybeden ve İlerisi İçin Emir Bırakmamış Olan Hastaları İçeren Kararlar.....	40
2.8.2.1. Ventilatör Desteğinin Esirgenmesi veya Sonlandırılması.....	40
2.8.2.2. Yapay Beslenme ve Sıvı Verme Desteğinin Esirgenmesi ve Çekilmesi.....	41
2.8.2.3. Canlandırmama Kararları.....	41
2.8.2.4. Nafile Tedavi.....	42
2.8.2.5. Yaşamın Kalitesi.....	43
2.8.2.6. Yaşamın Kutsallığı/ Değeri.....	44
3. AMAÇ	46
4. GEREÇ VE YÖNTEMLER.....	47
4.1. Araştırmanın Yeri.....	47
4.1.1. Çalışmanın Evreni.....	47
4.1.2. Çalışmanın Örnekleme.....	47
4.1.3. Örneklem Seçimi.....	47
4.2. Çalışmanın Süresi.....	48
4.3. Araştırma Etiği.....	48
4.4. Veri Toplama Aracı.....	48
4.4.1. Veri Toplama Aracının Geliştirilmesi.....	49

4.4.2. Veri Toplama Aracının Yapısı.....	49
4.5. Veri Toplama Yöntemi.....	51
4.6. Çalışmanın Sınırlılıkları.....	51
4.7. Veri Toplama Aracının Değerlendirilmesi.....	52
5. BULGULAR.....	53
5.1. Bakım Verici, Hastanın Bakımı ve Bakım Verilen Hastaya İlişkin Özellikler.....	53
5.1.1. Bakım Vericiye İlişkin Kişisel Özellikler.....	53
5.1.2. Hastanın Bakımına İlişkin Özellikler.....	54
5.1.3. Hastanın Kişisel Özellikleri.....	56
5.2. Katılımcıların Ölüm ve Ölüm Sürecine İlişkin Görüşleri.....	58
5.3. Katılımcıların Kendi Yaşam Sonu Bakımına İlişkin Görüşleri.....	59
5.4. Katılımcıların Yaşam Sonu Bakımı Almak İstedikleri Yerlere İlişkin Kişisel Tercihleri.....	61
5.4.1. Katılımcıların Yaşam Sonunda Kendi Ölüm Yerine İlişkin Kişisel Tercihleri.....	64
.....64	
5.5. Katılımcıların Yaşamının Sonunda Gerçeğin Söylenmesine İlişkin Kişisel Tercihleri.....	64
5.6. Katılımcıların Kendi Yaşam Sonu Tedavi Kararlarına İlişkin Kişisel Tercihler.....	65
5.6.1. Katılımcıların Yaşamlarının Sonundaki Nafile Tedavi Kararına İlişkin Kişisel Tercihler.....	69
5.7. Katılımcıların Yaşamlarının Sonunda Yardımlı İntihar/Ötanaziye İlişkin Kişisel Tercihleri.....	70
5.8. Katılımcıların Ölüm ve Maneviyata İlişkin Görüşleri.....	72
5.9. Katılımcıların Yaşamın Değeri/Yaşamın Kalitesine İlişkin Görüşleri.....	74
6. TARTIŞMA.....	77
6.1. Bakım Verici, Hastanın Bakımı ve Hastaya İlişkin Özellikler.....	77
6.2. Ölüm ve Ölüm Sürecine İlişkin Görüşler.....	80
6.3. Yaşamının Sonundaki Bakımına İlişkin Görüşler.....	81
6.4. Yaşam Sonu Bakımı Almak İstedikleri ve Ölmeyi İstedikleri Yerlere İlişkin Kişisel Tercihler.....	83
6.5. Yaşamının Sonunda Gerçeğin Söylenmesine İlişkin Kişisel Tercihler.....	90
6.6. Kendi Yaşam Sonu Tedavi Kararlarına İlişkin Kişisel	93

Tercihler	
6.7. Yaşamlarının Sonunda Yardımlı İntihar/Ötanaziye İlişkin Kişisel Tercihleri	100
6.8. Ölüm ve Maneviyata İlişkin Görüşler	105
6.9. Yaşamın Değeri/Yaşamın Kalitesine İlişkin Görüşler	106
7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	109
KAYNAKLAR DİZİNİ	116
ÖZGEÇMİŞ	129
EKLER	133



SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome

ALS: Amyotrofik lateral skleroz

ASBSK: Alman Sosyal Bakım Sigortası Kanunu

BDPTKP: Başbakanlık Devlet Planlama Teşkilatı Kalkınma Planı (Birinci Beş Yıl)

BMÖTBEBY: Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik

CHCA: Canadian Home Care Assosiation

CPCA: Kanada Palyatif Bakım Derneği

CPR: Kardiyopulmoner Resüsitasyon

DİB: Diyanet İşleri Başkanlığı

DM: Diabetes Mellitus

DNR: Do Not Resusciate

DTB: Dünya Tıp Birliği

EBHDY: Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik

EBHSBT: Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Sağlık Bakanlığı Tebliği

EBHSDY: Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik

EBHY: Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik

ESHY: Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Yönergesi

HHY: Hasta Hakları Yönetmeliği

HIV: Human Immunodeficiency Virus

HMDSYİP: Hastanelerde Manevi Destek Sunmaya Yönelik İşbirliği Protokolü

ICN: Uluslararası Hastalık Sınıflaması

IV: İnvasküler

İHBS: İnsan Hakları Biyotıp Sözleşmesi

KEKSMT: Köy Ebeleri ve Köy Sağlık Memurları Teşkilatı

KETEM: Kanser Erken Teşhis Tarama Merkezi

KOAH: Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı

MS: Multiple Skleroz
NAHC: The National Association for Home Care & Hospice
PBCGR: Palyatif Bakım Çalışma Grubu Raporu
PEG: Perkütan Endoskopik Gastrostomi
SBPBHY: Sağlık Bakanlığı Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul Ve Esasları Hakkında Yönerge
SHÇEKK: Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu
SHSK: Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun
SİMVTMK: Sıhhat ve İçtimai Muavenet Vekâleti Teşkilat Ve Memurin Kanunu
SVH: Serebrovasküler Hastalık
TBMM: Türkiye Büyük Millet Meclisi
TC: Türkiye Cumhuriyeti
TETHSSB: Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Sempozyumu Sonuç Bildirgesi
TOG: Türk Onkoloji Grubu
TTB: Türk Tabipler Birliği
TÜİK: Türkiye İstatistik Kurumu
UHK: Umumi Hıfzısıhha Kanunu
VSMHTBSİMBTVT: Vilayet Sıhhat Müdürü ve Hükümet Tabipleri ile Belediye Sağlık İşleri Müdür ve Belediye Tabiplerine ait Vazife Talimatnamesi
WHO: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
WPCA: Dünya Palyatif Bakım Kurulu

ÇİZELGELER DİZİNİ

Çizelge 5.1. Bakım vericinin kişisel özellikleri.....	54
Çizelge 5.2. Hastanın bakımına ilişkin özellikler.....	55
Çizelge 5.3. Hastanın kişisel özellikleri.....	57
Çizelge 5.4. Katılımcıların ölüm ve ölüm sürecine ilişkin görüşleri.....	58
Çizelge 5.5. Katılımcıların yaşamının sonunda bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin görüşleri.....	60
Çizelge 5.6. Katılımcıların bağımlı olma durumunda bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin görüşleri.....	60
Çizelge 5.7. Katılımcıların yaşam sonu bakımı almak istedikleri yerlere ilişkin kişisel tercihleri.....	62
Çizelge 5.8. Katılımcıların kendi ölüm yerine ilişkin tercihleri.....	64
Çizelge 5.9. Katılımcıların yaşam sonunda gerçeğin söylenmesine ilişkin kişisel tercihleri.....	65
Çizelge 5.10. Katılımcıların yaşam sonu tedavi kararlarında karar verici tercihleri.....	66
Çizelge 5.11. Katılımcıların yaşamın sonunda tedavi kararları.....	67
Çizelge 5.12. Katılımcıların yaşamlarının sonunda nafile tedavi kararına ilişkin tercihleri.....	70
Çizelge 5.13. Katılımcıların yaşamlarının sonunda yardımcı intihar/ötanaziye ilişkin kişisel tercihleri.....	71
Çizelge 5.14. Katılımcıların ölüm ve maneviyata ilişkin görüşleri.....73	73
Çizelge 5.15. Katılımcıların yaşamın değeri/yaşamın kalitesine ilişkin görüşleri.....	75

1. GİRİŞ

Doğurganlık hızının azalması ve ortalama yaşam beklentisinin artmasıyla yaşlı nüfustaki artış, yaşa bağlı pek çok sağlık sorununu da beraberinde getirmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre 65 yaş üstü nüfusun oranı 1980 yılında %4,7, 2000 yılında %5,7 iken 2015 yılında %8,2 oranına yükselmiştir. Verilere göre yaşlı bağımlılık oranı 2015 yılında %12,2'dir. Ölüm nedeni istatistiklerine göre 2014 yılında ölen yaşlıların %46,7'si dolaşım sistemi hastalıkları, %16,9'u iyi/kötü huylu tümörler, %12,8'i solunum sistemi hastalıklarından hayatını kaybetmiştir (TÜİK 2015). Yaşanan bu sağlık sorunları yaşlının bağımlı ya da bakıma muhtaç olmasına yol açmaktadır. Ülkemizde geçtiğimiz yirmi yıl içinde yapılan çalışmalar yaşlı ve hasta nüfusun yüzde doksanlara varan oranda kendi evlerinde ya da çocuklarının yanında bakım aldığını bildirmektedir. Günümüzde bu oran sosyal ve ekonomik gerekçelerle değişikliğe uğramış olsa da Türk toplumunun geleneksel kültürü gereği, aile bağlarının güçlü olması, bakıma muhtaç bireyin çoğunlukla aile içinde korunmasını sağlayarak bu geleneği devam ettirmektedir (Bahar 2007, Büken 2008, Aşiret 2011).

Türkiye açısından geleneksel biçimde süren ancak sağlık hizmetlerinde uluslararası alanda hastane kavramı karşısında yeniden biçimlenen ve ilgi gören bir hizmet modeli olan "evde bakım hizmeti" genellikle sağlık boyutu ön planda tutularak ele alınmaktadır. Oysa geleneksel yapısında bakım sorumluluklarını yerine getiren aile üyeleri, bakım sürecinde manevi, duygusal, sosyal ve kültürel olarak arka planda taşıdıkları değerlere rağmen oldukça yorucu ve stres yaratıcı bir olayın kahramanlığını sürdürmektedir (Kabalak ve diğ. 2013, SBGSHM 2014).

Ülkemizde bakım verici aile üyelerinin yaşam kalitesi, stres ve anksiyete düzeylerini belirlemeye yönelik çeşitli çalışmalar bulunmaktadır. Özellikle son yıllarda verilen bakımın niteliğini belirlemeye ve bakımın kalitesini artırmaya ilişkin çalışmaların sayıları giderek artmaktadır (Akça ve Taşçı 2005, Kapucu ve diğ. 2009, Mollaoğlu ve diğ. 2011, Akı ve Dikmen 2012, Erdoğan ve Yavuz 2014, Şirzai ve diğ. 2015). Ayrıca devlet tarafından evde sağlık hizmeti ve palyatif bakım destek evleri (hospis) gibi özellikle yaşamın son evresinde bakım sağlam konusunda çalışmaların hız kazanması hatta yasal düzenlemelerin ve ulusal projelerin

oluşturulması bu alana ilgiyi artırmıştır. Kanser hastaları ve yaşlı nüfustaki sayısal artış başta olmak üzere pek çok nedenle evde sağlık hizmetlerinin desteklenmesi devlet politikası haline gelmektedir. Aslında Türk kültürü için son derece kabul gören bu yaklaşım hem hastalar hem de aileleri için tercih edilen bir durumdur. Türk halkı özellikle terminal süreçteki hastasının daha çok evinde ve aile üyeleri ile iletişim içinde yaşamının sonlanması yönünde tercihte bulunmaktadır (Gültekin ve diğ. 2010).

Yaşamın sonu yani ölüm tarihsel deneyimleri, sosyal yapı ve kültüre ait öğeleri, dini inanışları, kişisel duyguları ve kavramsal anlayışları barındırmaktadır. İster kendi evinde ister özel donanımlı bir birimde olsun ölüm süreci ve ölmekte olan hastaya yaklaşım oldukça önemlidir. Aslında ölüm, yaşam sürecinin doğal bir parçasıdır. Ancak son yıllarda yaşamın sonlanmasını önleyici tıbbi ve teknolojik gelişmeler ölümü kişisel ve manevi bir olay olmaktan çıkarıp mücadele edilmesi gereken tıbbi bir olay haline getirmiştir. Terminal dönemde ya da ölmek üzere olan hasta için mevcut tüm tedavi ya da araçları kullanmak tıbbın zamansız ölümü engelleme amacına ulaşmak olarak değerlendirilmemektedir. Çünkü çoğunlukla böyle bir hastanın ölümü saatler ya da günler içinde beklenmektedir. Bu nedenle hastanın ölümü zamansız değil beklenen ölümdür. Organ nakilleri, vantilatör, canlandırma, böbrek diyalizi, tüp beslenme ya da damar içine sıvı verme, kemoterapi ve antibiyotik tedavisi gibi tedavi ve araçları içeren yaşamı destekleyen tedaviler, hastanın beklenen yaşam kalitesini yükseltme amacına ulaşmasını sağlamanın yanı sıra, hastanın yaşam süresini uzatabilmekte dolayısıyla ölümü erteleyebilmektedir. İleri teknolojinin bir ürünü olan yaşamı destek sistemlerinin kullanılmaması durumunda hastanın ölüm sürecinin hızlanacak olması, bazen de kullanılması durumunda hastaya önemli bir yarar sağlayacak olmaması, bu karmaşık tıbbi kaynakların sınırlı sayıda ve aşırı pahalı olması, tüm bunlara karşın hekimin tıbbi kaynakları etkin kullanmakla ilgili sorumluluğunun bulunması yaşamı destekleyen tedavi kararlarında ciddi etik ikilemlerin yaşanmasına neden olmaktadır (Catt ve diğ. 2005, Büken 2008, Işıkhani 2008, Karagül 2012).

Yaşamın sonuna ilişkin kararlar klinik etiğin çok tartışılan konularından biridir. Terminal dönemdeki hastaların yaşadığı bu zorlu süreçte “-yaşam kalitesini yükseltmek mi, yaşamı uzatmak mı- esas alınmalıdır” temeline dayanan birçok

ikilem yaşanır. Yaşamla ölüm arasındaki bu ince çizginin en muhtemel şahitleri de aile üyeleridir. Ölüm sürecinde olan bir hastanın aile üyeleri için bakım verme; büyük oranda yakınlık duygusu ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir. Bakım alan ile bakım veren arasında kurulan ve yeniden biçimlenen bu ilişki her iki taraf için de ayrı anlamlar ifade edebilmektedir. Bu sürecin sonunda bir kayıp yaşama korkusu ise bakım verici için önemli stres kaynaklarından biridir. Ölümüne bu kadar yakından tanıklık etmek veya bu sürecin içinde yer almak, hastayla birlikte acı çekmek bakım verici aile üyelerinin yaşam ve ölüm kavramlarına ilişkin düşüncelerinde değişikliğe yol açabilmektedir (Sucaklı 2013).

Ölümüne karşı tutumlar kültürün bir parçasıdır. Sosyal alt yapı ve dini inanışlara bağlı olan tutumlar büyük ölçüde toplum ve ailedeki kişisel pratikler tarafından belirlenir. Türk toplumunda ölüm ve ölüm süreci genel olarak tartışılmayan tabu bir konudur. Batı ve Doğu kültüründe son on yılda ölüm ve yaşamın sonunda etik ikilemleri içeren çalışmalarda artış gözlenmektedir. Ülkemizde ise ölümüne ilişkin sınırlı sayıda çalışmada daha çok sağlıklı bireyler ve yaşlılarla ölüm algısı ve ölüm yeri tercihleri, ölüm anksiyetesine ilişkin konuların ele alındığı görülmektedir. Yaşamın sonu kararları ile ilgili çalışmalarda Amerika Birleşik Devletleri ve Avrupa'daki ülkelere nazaran sayıca azdır. Ancak ülkemizde son on yılda artış gösteren bu alandaki çalışmalar, sıklıkla sağlık profesyonelleri üzerinde yürütülen çalışmalardır. Hastalarla böyle bir çalışmanın yürütülmesi oldukça güçtür. Hasta yakınları ile yürütülen çalışmalar ise daha sınırlı olmakla birlikte sıklıkla yas süreci tamamlandıktan sonra (hastanın ölümünü izleyen bir-iki yıl içinde) gerçekleştirilmektedir. Kanser tanısı almış hastalar ve hasta yakınları, çocuk hastalar ile ebeveynleri ve yaşlı hastalar ve yakınlarının yaşam sonu tercih ve tutumları ile ilgili çalışmalar ve çalışmaların sonuçları uluslararası pek çok düzenlemenin oluşmasına yol açmıştır. Bu düzenlemelerle ortaya çıkan rehber kurallar özellikle klinik etiğin baş edemediği olgularda en doğru kararın verilmesini sağlamaya yardımcı olmaktadır. Ülkemizde de Türk Tabipler Birliği 2008 yılında yayımladığı Etik Bildirgeler Çalıştay Raporu yaşam sonuna ilişkin ulusal rehber niteliğindedir. Ancak

bilindiđi gibi yařamın sonu konuları ele alınırken evrensel temel deđerler korunsa bile din, kùltür ve deđerlerin etkisi göz ardı edilmemelidir. Bu durum toplumlara göre deđişen çeřitli farklılıkları ortaya çıkarmaktadır. Geliřen tıp bilgisi ve teknolojisi ile paralel olarak özellikle ölüm, ölüm süreci ve yařam sonu tedavi kararları hakkında bizim ÷lkemizde de toplumsal tutum deđişiklikleri söz konusudur. Örneđin; hekimin paternalist yařamının hızla terk edildiđi günümüzde kiřilerin kendi kaderini kendilerinin belirlemesiyle ilgili pek çok düzenlemenin de yardımı ile artık bireyler yařam sonunda tüm kararları kendileri veya aile üyeleri ile birlikte vermek istemektedir. Aslında sađlık çalıřanları da bu konuda benzer fikirdedir. Yapılan çalıřmalar sađlık profesyonellerin yařam sonu kararlarını mümkünse hastanın kendisinin ve/veya aile üyelerinin vermesinden yana görüş bildirdiklerini göstermektedir (Gott 2004, Heyland 2006, Balboni 2007, Given 2005).

Çeřitli yařlardaki sađlıklı gönüllüler ile yürütölen ölüm çalıřmalarında bireylerin konuya iliřkin tercihlerinden haberdar olunabilmiřtir. Ancak bu kiřilerin hastalık, hasta yakını olma veya ölüm sürecine tanıklık etme gibi temel özelliklerine bakılmadan hipotetik bir durum üzerinden düşüncelerin alındıđı görölmektedir. Bu sonuçların da konuya önemli katkı sađladıđı kuřkusuzdur. Ancak ölümcöl bir hastaya bakım vermek, ölüm süreci üzerine daha çok düşünme ve süreci deđerlendirmeye olanak tanıdıđı için yařlı hasta bireyle birlikte zaman geçiren kiřilerin konuya iliřkin görüşlerinin de önemli olduđunu akla getirmektedir (Steinhaurser 2001, Redinbaugh 2003, Teno 2004, Wolff 2007).

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Yaşlılık

Dünyada doğum oranındaki düşüş ve yaşam standartlarının iyileşmesine bağlı olarak insan ömrünün uzaması ve teknolojik gelişmelerin sağlık alanına da yansmasıyla birlikte yaşlı nüfusu giderek artmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (WHO)'nün 1970-2025 yılları arasındaki öngörülerine göre beklenen yaşlı insan oranı %22,3 ile 694 milyon olarak belirlendiği; 2025 yılında yaklaşık 1,2 milyon insanın 60 yaş ve üzeri yaşta olacağı ve 2050 yılında ise 2 milyona ulaşacak olan yaşlı nüfusunun %80'inin gelişmekte olan ülkelerde yaşayacağı ifade edilmektedir (WHO 2002, Beğer ve Yavuzer 2012).

Yaşlılık, yaşamın diğer evreleri gibi doğal ve kaçınılmaz ve tüm insanlar için geçerli bir durumdur (Arpacı 2005). “Yaşlılık” sözlük anlamı olarak yaşlı olma, artmış yaşın etkilerini gösterme hali olarak tanımlanmaktadır (Duyar ve diğ. 2008, Beğer ve Yavuzer 2012, Bilir ve Erbaydar 2015). Yaşlılık; fiziksel, psikolojik ve sosyal boyutları ile değerlendirilmesi gereken bir süreçtir. Bu nedenle farklı tanımlamaların olduğu yaşlılığa ilişkin tam bir tanım söz konusu değildir.

Biyolojik yaşlılık; yaşlanmaya bağlı olarak insan vücudunun yapı ve fonksiyonlarında meydana gelen değişiklikler olarak tanımlanır ve doku ve hücrelerde histolojik değişiklikler ve organlarda fonksiyon azalması söz konusudur (Akgün ve diğ. 2004, Arpacı 2005, Soyuer ve Soyuer 2008).

WHO psikogeriatrik yaşlılık dönemini 65 yaş ve üstünü yaşlı, 85 yaş ve üzerini çok yaşlı olarak tanımlamıştır. Gerontolojistler ise yaşlılık dönemi kendi içinde farklılıklar bulunması sebebiyle 65-74 yaş arası genç yaşlı, 75-84 yaş arası orta yaşlı ve 85 yaş üzerini ileri yaşlı olarak sınıflandırmaktadır. Ayrıca yaşlı grupta 75 yaş ve sonrası dönem bağımlılığa geçiş dönemi, 80 yaş ve üzeri dönem ise bakım ihtiyacının ortaya çıktığı yaş periyodu olarak görülmektedir (WHO 1972, WHO 1984, Soyuer ve Soyuer 2008, Bilir ve Erbaydar 2015, Beğer ve Yavuzer 2012).

Yaşlılık, bireyin fiziksel görünüm, güç, rol ve bulunduğu konum açısından kayba uğradığı, yeti yitimleri ve fiziksel hastalıkların artarak bireyin çevreye bağımlı hale geldiği bir dönem olarak da tanımlanmaktadır (Eser ve diğ. 2010, Atagün ve diğ. 2011). Bu bağlamda yaş ilerledikçe özellikle de 75 yaş ve üzerindeki yaşlılarda

kronik hastalıklar ve sakatlıkların görülme sıklığından artış gözlemlenmekte ve bu bireylerin ev idaresi, temizlik, alışveriş, yemek, banyo, tuvalet gibi günlük yaşam aktivitelerinin birini ya da birkaçını yerine getirirken zorlandıkları, başkalarına muhtaç ve bağımlı hale geldikleri belirtilmektedir (Öztop ve diğ. 2008). Yaşlılıkla birlikte ortaya çıkan yaşlı bireyin ruhsal, fiziksel durumundaki ve duygulanımındaki değişiklikler ise yaşlıya bakım veren bireylerin çeşitli sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Akça ve Taşçı 2005).

2.2. Evde Sağlık Hizmetleri

Dünyada yaşlı nüfusun artmasıyla birlikte farklı sağlık hizmet modelleri ortaya çıkmıştır. Bu durum klinik merkezli sağlık hizmetlerinden hasta merkezli sağlık hizmetlerine yönelimi sağlamıştır. Bu noktada evde sağlık hizmetleri hem değişen sağlık hizmeti anlayışının hem de değişime uğrayan toplumsal yapının ihtiyaçları doğrultusunda ortaya çıkmıştır (Palm 2012, Çayır 2013).

2.2.1. Tanımı

Evde sağlık hizmetleri; yatağa bağımlı hastalar ile çeşitli kronik ya da malign hastalıklar nedeniyle sağlık kuruluşuna ulaşımında güçlükler yaşayan hastalara ev ortamında muayene, tetkik, tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinin profesyonel bir sağlık ekibi tarafından verilmesidir (Havens 1999, Çayır ve Işık 2012, Çayır 2013).

WHO evde bakımı; kendi kişisel bakımını sağlama, yaşam kalitesini sürdürme kapasitesinde olmayan, kişisel tercihlerini kullanmada ve yaşamının devamının sağlanmasında aile, akraba veya tıbbi, sosyal ve diğer uzmanların desteğine gereksinim duyulan etkinlikler olarak tanımlamaktadır (Bilge ve diğ. 2014).

WHO Evde Uzun Süreli Bakım Çalışma Grubu'nun (Home-Based Long Term Care Study Group) hazırladığı rapora göre ise, evde uzun süreli bakım, “var olan sağlık ve sosyal sistemlerin bir parçasıdır ve bakıma gereksinim duyan kişiye aile, arkadaşlar ve komşular gibi geleneksel bakıcılar, gönüllüler ve asıl mesleği evde bakım olan kişiler ile bakıma yardımcı kişiler tarafından sağlanan bakım etkinlikleridir” (WHO 2000, Subaşı ve Özbek 2006).

Evde bakım hizmetlerinin ülkemizdeki net tanımı 10.03.2005 tarihli, 25751 sayılı Resmi Gazete’de yayınlanan Evde Bakım Hizmetlerinin Sunumu Yönetmeliği’ne göre oluşturulmuştur. Yönetmelik bağlamında evde bakım

hizmetleri, hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda, sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık bakım ile takip hizmetlerinin sunulmasıdır (EBHY 2005, Subaşı ve Özbek 2006, Altuntaş ve diğ. 2010).

İlerleyen yıllarda yayınlanan yönergeye göre ise evde sağlık hizmeti; “çeşitli hastalıklara bağlı olarak evde sağlık hizmeti sunumuna ihtiyacı olan bireylere evinde ve aile ortamında sosyal ve psikolojik danışmanlık hizmetlerini de kapsayacak şekilde verilen muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım, takip ve rehabilitasyon hizmetleridir” (ESHY 2010) şeklinde tanımlanmıştır.

2.2.2. Tarihsel Gelişimi

Evde sağlık hizmeti sunma düşüncesinin tarihteki ilk izlerini doğumun evde mi yoksa ev dışında mı yapılması gerektiği tartışmalarının yaşandığı Hititler ve sonrasında Romalılar döneminde bulabiliriz (Erginöz 2002, Yılmaz ve diğ. 2010, Çoban ve Esatoğlu 2005). Anadolu Selçukluları döneminde de hekimlerin pazarlarda, çarşılarda ve kendi evlerinde mahalle halkına sağlık hizmetleri vermişlerdir (Çoban ve Esatoğlu 2005). Ortaçağ Avrupa’sında ise evde sağlık hizmeti uygulamaları, hastanın hastalığını diğer insanlara bulaştırmasını engellemek amacıyla yapılmıştır. Burada sunulan hizmetlerde tıbbi boyutunun yanı sıra barınma, yemek gibi sosyal hizmetler ön plandadır (Çoban ve Esatoğlu 2004, Yılmaz ve diğ. 2010).

Bakıma muhtaç insanlara yardım etmek için resmi girişimlerin oluşturulmasında 19. yüzyılın ortalarında yaşanan Kentlerde yaşayan insanların hastanede bakım almalarını sağlayacak maddi güçlerinin olmaması gibi durumlar önemli rol oynamıştır (Çoban ve Esatoğlu 2005, Yılmaz ve diğ. 2010).

Evde bakım ve desteğe olan gereksinim 20. yüzyılda kentleşmedeki hızlı artış, şehirde yaşayan yoksul insan sayısındaki artışı ve buna bağlı sosyal koşullardaki bozulmayı beraberinde getirmesiyle daha da artmıştır. İngiltere’de bakıma muhtaç olan çocukların ve yaşlıların toplanıp evlerinden ayrı oldukları halde bir arada buldukları bakımevlerine yerleştirilmeleri gerçekleştirilmiştir ve İngiltere’de eğitilmiş ev ziyaretçileri yoluyla evde bakım hizmeti verilmesi için kurumsallaşma çalışmaları başlamıştır (Çoban ve Esatoğlu 2005, Yılmaz ve diğ. 2010). Kilise

önderliğinde gönüllü kuruluşlarca uzun yıllar yürütülen evde hasta bakımı hizmetinin benimsenmesi 1859 yılına kadar dini kuruluşlar dışında kendini göstermemiştir. Bu tarihte gerçek anlamda hemşirelik hizmeti, evinde eşine bir hemşire tarafından verilen hizmetten etkilenerek fakir hastalar için gönüllü bir hemşire servis hizmeti oluşturan İngiliz antropolog Willam Rathbone tarafından gerçekleştirilmiştir. Mary Robinson ise Liverpool'da evde hemşirelik hizmeti veren ve aynı zamanda aile mensuplarına genel hijyen kuralları ve hasta bakımı hakkında eğitim de veren ilk hemşiredir. Florance Nightingale de, hasta kişilerin bakımı ile görevlendirilecek olan kadınların özel olarak eğitilmesini önermiş ve eğitilmiş kadınların hastanelerde, bölgelerde, ev ziyaretleri gerçekleştirecek özel hemşire olarak görevlendirilmeleri ile ilgili bir plan sunmuştur. Nightingale'in önerileri doğrultusunda, 1862 yılında Liverpool'da evlerde hasta bakımı gerçekleştirecek, ziyaretçi hemşire yetiştiren ve 1,5 yıllık eğitim veren ilkokul açılmıştır (Çoban ve Esatoğlu 2005, Yılmaz ve diğ. 2010). Aynı dönemde ABD'de de evde sağlık hizmeti ile ilgili pek çok ilerleme kaydedilmiştir ve bunun öncülüğünü hemşire Lillian Wald üstlenmiştir. 1893 yılında New York'da faaliyete geçen Henry Street Nursing Settlement ise, organize toplum sağlığı hemşireliğinin ilk uygulamalarındandır (Çoban ve Esatoğlu 2005, Yılmaz ve diğ. 2010, Altuntaş ve diğ. 2010). Ziyaretçi hemşirelerin görevlerine 20. yüzyılda koruyucu bakım hizmetleri de eklenmiş, ev ziyaretlerine öğretmenler ve sosyal görevliler de katılmaya başlamıştır. Savaşlar, ekonomik krizler, endüstrileşme ve diğer sosyal faktörler, halk sağlığı hemşireliğinin ve evde bakım hizmetlerinin gelişmesini hızlandırmıştır. Ancak ABD'de 1930'lardaki büyük ekonomik çöküş eyalet evde bakım hizmetleri için yeterli kaynak ayırlamamasına ve sorunları kendi imkânlarıyla çözememelerine neden olmuş, bu duruma çözümü federal yardım çalışmalarını başlatmakta bulmuşlar ve Sivil Hizmetler Müdürlüğü'nün çalışmaları ve destekleriyle 10.000'den fazla hemşirenin yerel sağlık kuruluşlarında görevlendirilmesi sağlanmıştır. İkinci Dünya Savaşı sırasında ise, hastanelerdeki hemşire ve diğer sağlık çalışanlarının sayılarının azalması ile birlikte o zamana kadar hastanede tedavi gören hastalar evde tedavi edilmiş ve ev hemşireliği hizmetleri daha da artış göstermiştir. 1942 yılı sonuna kadar 500.000 kadın, Amerikan Kızıl Haçının ev hemşireliği kursunu tamamlayarak evde bakım sağlamaya başlamıştır (Robert ve

Heinrich 1985, Çoban ve Esatoğlu 2004, Yılmaz ve diğ. 2010, Altuntaş ve diğ. 2010).

ABD ve İngiltere'nin yanı sıra Avrupa ülkeleri ve Kanada, Avustralya gibi diğer ülkeler de Evde Bakım Hizmetleri yine gönüllü kuruluşlarla başlamış ve tüm uygulamalarda görülen yararları üzerine günümüze kadar gelişimini devam ettirmiş ve halen de devam ettirmektedir (Yılmaz ve diğ. 2010, Altuntaş ve diğ. 2010). Dünyadaki ekonomik güçlükler ve buna bağlı olarak gelişen; bebek ölümü, prematüre doğum, çocuk ihmali ve suiistimali, okuldan ayrılma hızlarındaki artış, en azından iki yüzyıldır bir aile hizmeti olarak süren evde bakım hizmetlerine olan toplumsal ilgiyi günümüzde daha da arttırmıştır ve pek çok ülkede hastalara, özel topluluklara ve genel nüfusa hizmet sunulmaktadır (Çoban ve Esatoğlu 2004).

Evde bakım hizmetlerinin tarihsel süreci içerisinde ev ziyaretinin başlangıcından günümüze kadarki durum ele alındığında, evde bakım hizmetlerinin değerinin önemle korunduğu ve bütün ülkelerde hızla yaygınlaştığı söylenebilir. Bunun nedeni ise gelişmiş ülkelerde ekonomik nedenlerden dolayı hastanede bakımdan evde ve toplum içinde bakıma doğru bir yönelimin olması, gelişmekte olan ülkelerde ise azalan kaynaklar nedeniyle, devlete ait sağlık hizmetleri ve özellikle hastane hizmetleri kalitesiz olduğu, nüfusun çoğunluğunun özel sağlık hizmetlerine ulaşabilme olanağından yoksun olduğu ve bundan dolayı bakım yükünün ailenin üzerine kaydığından kaynaklandığı belirtilmektedir (Çoban ve Esatoğlu 2004).

2.2.3. Evde Sağlık Hizmetlerinin Amacı

Evde sağlık hizmeti, bireyin yaşamını etkileyen hastalık durumunun, günlük yaşam aktivitelerine etkisinin en aza indirilerek kısa sürede en yüksek düzeyde fonksiyon görme becerisini kazanmasını, yaşam kalitesinin artırılmasını ve kendi evlerinde ya da çevrelerinde bağımsız olarak yaşayabilmelerini amaçlamaktadır (Akdemir ve diğ. 2011, Öztop ve diğ. 2008).

2.2.4. Evde Sağlık Hizmetleri Kapsamı

Uluslararası düzeyde evde sağlık hizmetlerinin kapsamının belirlendiği temel bir standart oluşturulmamıştır. Bu nedenle her ülke kendi olanakları ve sosyokültürel dinamikleri açısından belirli aralıklarla yenilediği hizmetleri sunmaktadır. WHO'nun Ev Temeline Dayanan Uzun Dönem Bakımın 2000 yılında yayınladığı raporda, uzun

sürekli sağlık sorunu olan ve günlük yaşam aktiviteleri ile ilgili yardıma gereksinimi olan bütün yaşlardaki kişilerin yeterli kalitede bir yaşam sürdürmesini sağlayacak bakım üzerine önemle durulmuştur. Rapor doğrultusunda evde bakım hizmetlerinden yararlanacak hedef kitlenin; tüberküloz gibi bulaşıcı hastalıklar, kalp damar hastalıkları ve kanser gibi bulaşıcı olmayan kronik hastalığı olanlar, engelli kişiler, HIV/AIDS hastaları, kaza sonucu sakat kalanlar; duyuusal kısıtlılığı olanlar, mental hastalığı olanlar ve madde bağımlıları, hatta kişinin bakımını sürdüren aile, arkadaş ve komşular olduğu söylenebilir (WHO 2000, Çoban ve Esatoğlu 2004). Evde bakım hizmetlerinde yararlananlar genellikle, ağırlıklı olarak 65 yaş ve üzerindeki kronik ve uzun süreli bakımı gereken yaşlı hastalar çoğunlukta olmak üzere her yaş grubu, bebek ve çocuklar, terminal dönemde olan hastalarıdır (Çoban ve Esatoğlu 2004, Yılmaz ve diğ. 2010, Bilge ve diğ. 2014).

Ülkemizde Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönergesinde evde sağlık hizmetinin kapsamına; yatağa bağımlı hastalar, terminal dönem kanser hastaları, ileri derecedeki kas hastaları, kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOAH) gibi solunum sistemi hastalıkları olanlar, Fototerapi uygulaması gereken yenidoğan sarılıkları, evde sağlık hizmeti kapsamına alınan hastaların ihtiyaç duyduğu ağız ve diş sağlığı hizmetleri girmektedir (ESHY 2010, Çayır 2013).

2.2.5. Dünyada ve Türkiye’de Evde Sağlık Hizmetleri

Dünyadaki pek çok ülkede evde bakım hizmeti veriliyor olsa da evde bakım hizmetlerinin profesyonel sağlık ekibiyle verildiği, hizmetlerin sağlık hizmetleri kapsamına alındığı, kanun ve düzenlemelerin yer aldığı, hizmete özel personel yetiştirildiği ve uygun malzeme ve ekipmana erişimin mümkün olduğu ülke sayısı azdır. Sağlık hizmetleri ve sosyal hizmetler olmak üzere iki boyutta verilen evde sağlık hizmetlerinin sunulan boyutunun oranı ülkeler arasında değişim göstermektedir. Örneğin. Avrupa’da evde bakım hizmetleri programları bireylerin psikososyal sorunları ve sosyal hizmetler boyutuna daha fazla önem verirken, ABD’nde sağlık hizmetleri boyutu daha önem kazanmıştır (Çoban ve Esatoğlu 2004, Yılmaz ve diğ. 2010, Erbaydar 2012).

ABD’de evde bakım hizmetlerinin %40’ını özel evde bakım kuruluşları, %25’ini ise hastane destekli evde bakım kuruluşları karşılamaktadır (Erbaydar 2011). Bakım için gerekli harcamaların büyük çoğunluğu Medicaid (uzun süreli bakıma yönelik ulusal sağlık güvencesi ağı) ve Medicare (federal hükümetin bütün yaşlıların ve bazı yeti yitimi olan gençlerin sağlık harcamalarını finanse eden bir sağlık sigortası programı) tarafından yürütülmektedir (NAHC 2007, Erbaydar 2011). ABD’de 1982 yılında Ulusal Evde Bakım Birliği kurulmuştur ve evde bakım ve hospis hastaları için bakım standartlarını geliştirme, sektörde çalışanların eğitimi ve haklarının savunulması gibi görevleri üstlenmiştir (Turan 2008). ABD’de evde bakım hizmetlerine yönelik yaşanan sorunların başında evde bakım hizmetleri sunan şirket sayısı hızla artışıyla verilen hizmetin kalitesinde düşüş yaşanması ve evde sağlık hizmetlerinin ülke genelinde homojen bir yapıya sahip olmaması gelmektedir (Erbaydar 2012, Turan 2008).

İleri derecede gelişmiş evde bakım sistemini 19. yüzyılın sonlarında kuran Danimarka, Avrupa’nın en geniş ev ziyareti programı olarak örnek model teşkil etmiştir. Danimarka’da 1937 yılında başlatılan, dört coğrafi bölgede uygulanan 6 yıllık bir pilot çalışmanın sonuçlarının, ev ziyaretinin bebek ölüm hızını ve hastalanma oranını azalttığını göstermesi evde bakımın ve ev ziyaretlerinin öneminin artmasında büyük rol oynamıştır. Danimarka’da 1987 yılında yasal düzenlemelerle kurumsal bakım yerine, büyük oranda ücretsiz olan evde sosyal yardım hizmetleri anlayışına geçilmiştir (Çoban ve Esatoğlu 2004, Yılmaz ve diğ. 2010).

Avrupa ülkeleri arasında evde bakım konusunda öncü olan bir diğer ülke Kanada’da evde sağlık hizmetleri ilk olarak 1970 yılında, Ontario eyaletinde kamu tarafından verilmeye başlanmıştır. Ülke genelinde kamunun finansmanında hem akut hem de kronik veya uzun dönem bakım hizmeti sunan, evde sağlık hizmeti programları 1998 yılında hayata geçirilmiştir. 1990 yılında hastanelerin yeniden yapılandırılmasıyla başlayan süreç, bakım hizmetlerinin sunumunda ‘eve daha yakın’ prensibinin önem kazanması ve 2002 yılında, ‘sağlık hizmeti sisteminin en hızlı büyüyen parçası’ olarak vurgulanmasıyla en dikkat çekici politika olarak gündeme gelmiştir. Evde sağlık hizmetlerinin 2002-2007 yıllarında hızlı bir şekilde yükseliş göstermesi, geniş bir hizmet ağı oluşturması ve 2004 yılında temel akut ve palyatif bakım hizmetlerini tanımlayan ‘Sağlık Hizmetlerini Güçlendirme 10 Yıllık Plan’

yayınlanmasıyla daha da artış göstermiştir (CHCA 2008, Coşkun 2011). Daha sonraki yıllarda daha da yaygınlaşan evde bakım hizmeti Kanada Medicare Sigorta Sistemi tarafından finanse edilmektedir (Erbaydar 2012).

Hollanda’da, evde bakım hizmetleri medikal hemşirelik hizmetleri ve hastanın kişisel bakım ve sosyal desteğin baskın olduğu hizmetler olarak ikiye ayrılmaktadır ve ülkede yaşlıların geropsikiyatrik ve psikomatik rahatsızlıkları için 300’den fazla evde bakım kuruluşu bulunmaktadır. Avrupa ülkeleri arasında en eski evde bakım yasasına sahip olan Hollanda 1 Ocak 1968 den beri yürürlükte olan yasa bağlamında toplumun tümünü hizmet kapsamına almaktadır. Diğer ülkelerin çoğunda ailesinde bakım için uygunluk ve sağlanacak aile desteğinin boyutu göz önünde bulundurulurken Hollanda’da psikososyal durum, evin ve çevresinin koşulları, sağlanacak formal bakımın tipi ve düzeyi de göz önüne alınmaktadır bakım alacak kişinin ailesinde bakım için uygunluk ve sağlanacak aile desteğinin boyutu göz önünde bulundurulmaktadır. Evde bakım kapsamına alınacak hastalar hekimler, hemşireler ve sosyal çalışmacılardan oluşan bir ekip tarafından yürütülmekte ve bakım gereksinimini “Bölgesel Değerlendirme Kurulu” (Regional Assesment Board) denen bu ekip belirlemektedir (Brodsky ve diğ. 2000, Turan 2008, Erbaydar 2012).

Bazı ülkelerde ise bakım ihtiyacının belirlenmesinde bakım saati esas alınmaktadır. Örneğin Avusturya’da bir ay içinde gereksinim duyulan bakım süresi 50 saatten 180 saate kadar yedi düzeyde gruplandırılmaktadır. Avusturya’da evde bakım hizmeti Çalışma Sağlık ve Sosyal İşler Bakanlığı tarafından yürütülmektedir ve sağlık sisteminden ayrı iki özel program mevcuttur. Bundespflege-Geldgesetz (Federal Long Term Care Allowance Act ve The Provincial Long Term Care Act) 01.01.1994’te yürürlüğe girmiştir (Brodsky ve diğ. 2000, Turan 2008, Çavuş 2013). Üç yaş üstündeki herkes, günlük yaşam aktivitelerinde ve yardımcı günlük yaşam aktivitelerinde en az altı ay süreyle bakım gerektirecek engellilik olması durumunda ve ayda 50 saatten fazla bakım gereksinimi olması durumunda yasa kapsamına alınmaktadır. Ciddi düzeyde görme kaybı olanlar, sağırlar ve tekerlekli iskemleye bağımlı olanlar doğrudan yasa kapsamına girmektedir (Turan 2008, Erbaydar 2012, Çavuş 2013).

İsveç’te yaşlı ve düşkünler için 1960’larda başlayan sistematik evde bakım uygulamaları bulunmaktadır. Evde bakım hizmetlerinin yürütülme sorumluluğu

belediyelerdedir. Sosyal hizmetler yasası; belediyeleri, yaşlı ve dükünleri araştırarak saptamak ve gerekli hizmetleri sağlamakla görevlendirmiştir. Kamunun bakım sektöründeki bu hâkimiyetine karşın, son yıllarda harcamalardaki aşırı artış nedeniyle İsveç, yavaş yavaş özel şirketlerden hizmet almaya başlamıştır (Turan 2008, Çavuş 2013).

Almanya'da 65 yaş üzeri her 1000 kişiye 2,4 evde bakım çalışanı düşmektedir (Erbaydar 2012). Evde bakımla ilgili yasa 1 Nisan 1995'te Almanya'da yürürlüğe girmiş, 1 Temmuz 1996'da kurumsal bakımı da içerecek şekilde genişletilmiştir. Toplumun tümü yasa kapsamındadır ve günlük yaşam aktivitelerinden iki veya daha fazlasında en az altı ay süreli bakımı gerektirecek engellilik ve günde 1,5 saatten fazla destek gereksinimi olması gereği aranmaktadır. Günlük bakım gereksinim düzeyi, 1,5 ile 5 saat arasında değişen üç gereksinim düzeyine göre sınıflandırılmaktadır. Hizmet kapsamında, kurumsal bakım, evde bakım, gündüz bakım hizmetleri, bakım veren aile üyelerinin dinlenmesini sağlayan kısa süreli kurumsal bakım, gece bakım veren gece merkezleri ve bakımla ilgili destekleyici aletlerin sağlanması yer almaktadır (Turan 2008, Erbaydar 2012, Çavuş 2013).

İsrail'de evde bakım hizmetleri Ulusal Sigorta Enstitüsü tarafından yürütülür ve kurumsal bakım yasa kapsamına girmemektedir. Yasada hizmet kapsamına, günlük yaşam etkinliklerinde özürülük gösteren, yalnız yaşayıp günde en az iki saat destek gereksinimi olan veya yalnız yaşamayan ancak günde en az 2,5 saat destek gereksinimi olan 60 yaş üzeri kadınlarla 65 yaş üzeri erkekler girer (Turan 2008, Brodsky ve diğ. 2000, Erbaydar 2012). Yasa 1 Nisan 1988'den beri yürürlüktedir. Kişinin hizmetlerden tümüyle faydalanabilmesi için gelirinin ortalamasının üzerinde olmaması gerekmektedir aksi takdirde yapılan harcamalar için katkı payı alınmaktadır (Turan 2008).

Japonya'da yaşlı ve dükünler için uzun dönem evde bakım sigortası yasası olan Kaigo Hoken (Long Term Care Insurance) 1 Nisan 2000 yılında yürürlüğe girmiştir Japonya'da evde bakım içine giren hizmetler arasında; evde yardım hizmeti, banyo yaptırma, kısa süreli hemşire evlerinde kalım hizmeti, eve hemşire izlemi, eve yemek hizmeti, evde bakım için gerekli bakım enstrümanlarının sağlanması ve bakım evlerinde kurumsal bakım yer almaktadır ve belediyeler tarafından karşılanmaktadır (Turan 2008). Sigortalıların hizmet alabilmek için uygunlukları iki farklı yaş

grubunda farklı değerlendirilmektedir. Altmış beş yaş üstü sigortalıların günlük yaşam aktivitelerinde bağımlılığa neden olan özel bir gerekçe aranmamaktadır, ancak 40–64 yaş arasında olan bireylerde özel hastalıkların varlığı aranmaktadır. Bunlar, aralarında Alzheimer, inme gibi hastalıkların bulunduğu 15 farklı tanı bulunmaktadır (Turan 2008, Erbaydar 2012, Çavuş 2013).

İngiltere’de çoğu bölgede bireylerin evde bakım hizmet kapsamına alınabilmesi için gelir düzeyinin düşük olması gerekliliği aranmaktadır ve bireylerin bakım gereksinimlerine ilişkin bir standart yoktur. Bakım ihtiyacının saptanması bölgeden bölgeye değişmektedir ve genellikle ağır düzeyde engellilik durumunda bakım hizmeti verilmektedir. Harcamalar hükümet tarafından karşılanıyor olsa da hizmete ilişkin uygulamalar yerel yönetimlerin yetkisindedir. Uygulamaların denetimini ise olgu yöneticilerinin (case managers) bakım alan evleri düzenli ziyareti ile kontrol edilir. Ülkede kar amaçlı bakım merkezleri de bulunmaktadır. Bakım gereksinimlerini saptayan olgu yöneticileri, kişiye hangi hizmetlerin günde kaç saat verileceğini belirler ve yerel yönetimler de bu hizmetleri sağlar. Mali durumunun iyi olmadığını gösteren hastalara para ödemesi yapılır ve böylece hasta isterse bu hizmetleri kar amaçlı kuruluşlardan da alabilir (Turan 2008).

Ülkemizde ise geçmişte az sayıda kanun ile özellikle bazı hizmet alanlarına yönelik düzenlemeler getirilerek evde bakıma ilişkin girişimlerde bulunulmuş; ancak bu hizmetin ülke çapında yaygınlaştırılamamıştır. Bu düzenlemeler tarihsel süreçte değerlendirildiğinde ilk olarak 24 Nisan 1930 yılında çıkarılan 1593 sayılı Umumi Hıfzısıhha Kanunu’nda ‘Evde bulaşıcı hastalıkların tanı ve tedavisi, ana-çocuk izlemi ve hekimlerin evde hasta muayenesi’ hükmü verilebilir (UHK 1930). İlerleyen zamanlarda 9 Haziran 1936 tarihli Sıhhat ve İçtimai Muavenet Vekâleti Teşkilat Ve Memurin Kanunu, 7 Temmuz 1943 tarihli Köy Ebeleri ve Köy Sağlık Memurları Teşkilatı, Vilayet Sıhhat Müdürü ve Hükümet Tabipleri ile Belediye Sağlık İşleri Müdür ve Belediye Tabiplerine ait Vazife Talimatnamesi (1997) ve Kaza Sağlık İdareleri ve Sağlık Merkezleri talimatnamesinde, hekimler ve ebeler için evde hasta muayenesi tanı ve tedavi hizmetlerinin yürütülmesi ile ilgili düzenlemelere yer verilmiştir (SİMVTMK 1936, KEKSMT 1943, VSMHTBSİMBTVT 1997). 1961 yılında çıkarılan 224 sayılı Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun’da ‘Süreğen hastalıklı bireylerin, evde izlemlerinin halk sağlığı

hemşirelerince sürdürülmesi' hükmüne yer verilmiş (SHSK 1961), 1963 yılında birinci beş yıllık kalkınma planında 'az sayıda nüfusun faydalandığı ve maliyeti yüksek hastane tedavileri yerine evden ve ayaktan tedaviye yönelik bir sağlık teşkilatının kurulması' gerekliliği vurgulanmıştır (BDPTKP 1963). Türkiye'de evde bakımla ilgili ilk proje 1993 yılında Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Genel Müdürlüğü tarafından İstanbul, İzmir, Ankara, Adana, illerinde uygulanmış; ancak etkili sonuç elde edilemediği için yaygınlaştırılamamıştır. 1994 yılında Ankara Büyükşehir Belediyesi bünyesinde kurulan Yaşlılara Hizmet Merkezi ve İstanbul Büyükşehir Belediyesi'ne bağlı bir kuruluş olan İstanbul Sağlık Anonim Şirketi'nin yaşlı hastalar için evde sağlık destek hizmetleri ile birkaç özel kurumda ücretli olarak sürdürülen tıbbi bakım ve eşlik etme hizmetlerinin dışında evde bakım sunulmamaktaydı. Ülkemizde kamu hastaneleri tarafından 2004 bakım hizmetleri verilmeye başlanması önemli bir dönüm noktası olmuştur. Yatağa bağımlı olmaları nedeniyle hastanede tutulamayan hastalar için ev ziyaretleri ilk olarak Balıkesir Devlet Hastanesi tarafından başlatılmıştır (Çoban ve Esatoğlu 2004, Altuntaş ve diğ. 2010, Bilge ve diğ. 2014). Daha sonraki yıllarda evde bakım hizmetlerine özgü birçok yönetmelik ve yönerge ve tebliğ yayınlanmıştır. Bunlar 10 Mart 2005 tarih ve 25751 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik, 13 Eylül 2005 sayılı Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Sağlık Bakanlığı Tebliği, Temmuz 2006 tarih ve 26244 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti ve Bakım Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik, 6 Kasım 2007 tarih ve 2669 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, 1 Şubat 2010 tarih ve 3895 sayılı makam onayı ile yürürlüğe giren Sağlık Bakanlığınca sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge, 4 Nisan 2013 tarih ve 28254 sayılı Resmi Gazetede yayımlanan Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelikte Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik'tir (EBHY 2005, EBHSBT 2005, BMÖTBEBY 2006, EBHDY 2007, ESHY 2010, EBHSDY 2013, Bilge ve diğ. 2014).

Evde Sağlık Hizmetleri'nin yaygınlaştırılmasında önemli bir dönüm noktası olan Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmelik (10 Mart 2005), evde bakım hizmeti verecek sağlık kuruluşlarının açılması, çalışması ve denetlenmesi ile

bu kurum ve kuruluşların uyması gereken usul ve esasları düzenlemek amacıyla çıkarılmıştır. Yönetmeliğe göre evde bakım hizmeti sunacak kuruluşlar iki başlık altında toplanmıştır. Asgari donanım personel şartını yerine getirmiş Bakım Merkezleri ve daha önce ilgili mevzuat ile ruhsatlandırılmış hastane vb sağlık kuruluşlarının bünyesinde açılan, asgari personel ve donanım şartlarını yerine getirmiş olan Evde Bakım Birimleridir. Günümüzde pek çok ilimizde yaygınlaşan evde sağlık hizmeti Sağlık Bakanlığı'na bağlı hastanelerce verilmektedir. Bunun yanında özel şirketler tarafından verilen evde sağlık hizmetleri de oldukça yaygındır. Ancak verilen bu hizmetlerin finansmanı mevcut resmi sigorta sistemi tarafından karşılanmadığı için toplumun geniş bir kesmi yararlanamamaktadır. Özel sigorta şirketleri evde bakıma ilişkin hükümlere yer verse de genelde bu hizmetlerin finansmanını en fazla iki ay karşılamaktadır.

2.3. Yaşam Sonu Bakım

Yaşam sonu bakımın WHO tarafından yapılan en yalın tanımı “hastalıkların küratif tedaviye yanıt alınamayan evrelerin de hastaların aktif, her yönlü bakımı”dır (WHO 1988, Özçakır 2010). Yaşam sonu bakım; ilerleyen ve artık tedavinin mümkün olmadığı durumlarda ölüme yaklaşan hasta ve ailesinin beklenti ve ihtiyaçlarını karşılamak için psikososyal beceri ve tekniklerin kullanılmasını gerektiren bir kavramdır. Yaşam sonu bakımda yalnız fiziksel semptomların değil aynı zamanda psikolojik, sosyal ve manevi konuları kontrol ederek en yüksek yaşam kalitesine ulaşmaya çalışmaktır. Çünkü yaşamın sonuna yaklaşıldığında, hasta progresif ve ölümcül hastalığının etkilerinden dolayı acı çekmekte ve yalnızca bedensel semptomlar ile değil aynı zamanda yaklaşmakta olan ölüme ait varoluşsal krizle de uğraşmaktadır (Özçakır 2010, Elçigil 2012).

2.3.1. Yaşamın Sonundaki Hastaların Bakımı ve Bakım Yükü

Yaşamın sonundaki hastaya bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu algılanan bir deneyimdir (Toseland ve diğ. 2001). Bakım verme, büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, yakın ilişkilerin gelişmesi, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerinin yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir (Toseland ve diğ.

2001, Özdemir ve diğ. 2009, Şahin ve diğ. 2009, Zaybak ve diğ. 2012, Yakar ve Pınar 2013).

Bakım yükü; bir başkasının bakımına gereksinim duyan, yetersizliği olan bir bireye bakım verenlerin yaşadığı, fiziksel, psikolojik, duygusal, sosyal ve ekonomik sorunlar olarak tanımlanmaktadır. (Akı ve Dikmen 2012). Bakım verenlerin yaşadıkları yükleri farklı boyutlarda incelemişlerdir. Tüm bu boyutlar genellikle bakım verenin sağlık durumuna, finansal zorlanma durumuna, sosyal aktivite kısıtlılığına, davranış bozukluğu olan hastaya karşı verilen duygusal tepkilerine ve psikolojik iyi olma haline odaklanmıştır (Deeken ve diğ. 2003, Akı ve Dikmen 2012)

2.3.2. Yaşamın Sonundaki Hastalarda Bakım Vericiler

Bakım veren; hastalığı, sakatlığı ya da sadece yaşlılığı nedeni ile kendine bakamayan bireylere yardım eden ya da yardımı düzenleyen kişilerdir (Küçükgüçlü 2004, Akı ve Dikmen 2012). Bakım verici ise hastalıkla mücadele eden ve fiziksel bakım gerektiren bir kişiye ücretsiz yardım eden kişidir (Hunt 2003, Şahin ve diğ. 2009, Atagün ve diğ. 2011, Dökmen 2012).

Toplumsal yapıdaki değişikliklere rağmen dünyada ve ülkemizde yaşlı hastanın bakımında aileler destekleyici rolü üstlenmekte, bağımlılık durumunda bakım sorumluluğunu %60-80 oranında aileler üstlenmektedir (Özgen ve Babekoğlu 2001, Brewer 2001, Bilgili ve Kubilay 2003, Erdem 2005). Aile üyeleri arasında ise eşit paylaşım olmamakta, yaşlının bakım sorumluluğunu sosyal ve kültürel nedenlerden dolayı %75-80 oranında kadınlar tek başına üstlenmektedir (Kasuya ve diğ. 2000, Louderback 2000, Brewer 2001, Erdem 2005).

2.3.3. Yaşamın Sonundaki Hastalara Bakım Vermenin Bakım Vericiler Üzerindeki Genel Etkileri

Bakım verme-bakım alma ilişkisi, bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir zorunluluğa dönüşmekte, bakım verenlerin sağlığı bozulmakta, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler yaşamakta, bakım vericinin aile ilişkileri, çalışma, eğlence, sosyal yaşam rolleriyle bakım rolleri arasında bir çatışma oluşturmaktadır. Bu sorunlara ilaveten bakım vericide psikosomatik hastalık, tükenmişlik, anksiyete ve depresif belirtilerde artış görülmesi

yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Şahin ve diğ. 2009, Mancini ve diğ. 2011, Atagün ve diğ. 2011, Erdoğan ve Yavuz 2014). Bakım vericinin bu olumsuz yöndeki bu etkilenimleri kadın veya erkek olması, ileri yaşta olması, eğitim düzeyinin düşük olması, sosyal güvencesinin yokluğu, çalışıyor olması, ekonomik düzeyinin kötü olması, hastanın yakın akrabası olmasına bağlı olarak daha da artış gösterebilmektedir (Karabuğa 2009, Erdoğan ve Yavuz 2014).

2.4. Palyatif Bakım

Ölümün kaçınılmaz olduğu ve yaklaştığı, tıbben tedavi olanağı bulunmayan terminal dönem hastalarının sadece ağrı ve diğer yakınmalarının dindirileceği ve psikolojik desteklerle buluşturulabilecekleri özel hizmet ünitelerinde bakılmaları gerekmektedir. Palyatif bakım ünitelerine tedavisi mümkün olmayan, ölümcül tanısı olan hastalar kabul edilmektedir (TETHSSB 2008, Bahar 2007, Üstün ve Demirci, 2012). Yaşam sonu bakım ünitelerine ihtiyaç duyulmasının nedenleri; bağımlı yaşlı nüfus oranında artış, hane nüfus sayısında azalma, sosyal yapıdaki değişiklik, kadınların ev dışında çalışma oranında artış, tıp alanındaki gelişmeler sonucu hastalıkların kronik bir süreç kazanmasıdır. Bu nedenlerden dolayı kronik süreçteki hastalara aileleri gerekli bakımı sağlayamamakta ve profesyonel bakım ihtiyacı doğmaktadır. Palyatif bakım, tam da bu noktada, yaşamı tehdit eden bir hastalıkla yüz yüze kalan hasta ve yakınlarının, gereksinimlerinin karşılanması amacıyla doğmuş bir yaklaşım türüdür (Sucaklı 2013).

2.4.1. Tanımı

Palyatif sözcüğü Latince’ de örtü ya da perde anlamına gelen “pallium”dan türetilmiştir (Özkan 2011). Latince kökenli "Palliate (Palliare)" ise koruyucu ya da kapsayıcı anlamındadır (Kabalak ve diğ. 2013). Palyatif bakım, hastanın acı çekmesinin giderilmesi ve yaşam kalitesinin artırılmasına odaklı bir bakım şeklidir ve toplumda, sağlık profesyonelleri arasında palyatif bakım için “destekleyici bakım” ifadesi de yaygın olarak kullanılmaktadır (Özçelik ve Fadiloğlu 2010).

WHO 1990 yılında palyatif bakımı “Hastalığı ortadan kaldıran tedavilere yanıt vermeyen hastaların aktif, total bakımı” şeklinde tanımlarken 2002 yılında “yaşamı tehdit eden bir hastalığa bağlı olarak ortaya çıkan problemlerle karşılaşan hasta ve ailede; ağrının ve diğer problemlerin, erken tanılama ve kusursuz bir değerlendirme

ile fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi gereksinimlerin karşılanması yoluyla acı çekmenin önlenmesi ve hafifletilmesine yönelik uygulamaların yer aldığı ve yaşam kalitesini geliştirmenin amaçlandığı bir yaklaşım” olarak ele alınmıştır (WHO 1990, WHO 2002).

Amerikan Hospis ve Palyatif Tıp Akademisi ve Amerikan Tıp Enstitüsü'nün tanımlamasına göre palyatif bakım “özellikle tedavi edilemeyen, ilerleyici hastalıklarda hastanın fiziksel, sosyal, manevi ve varoluş gereksinimlerinin kapsamlı yönetimi” şeklindedir (Bruera ve diğ. 2010, Özçakır 2010, Kabalak 2014).

2.4.2. Tarihsel Gelişimi

Palyatif bakım kavramı ilk olarak 19. yüzyılda ortaya çıkmıştır. Londra’da 1967 yılında Dr. Cicely Saunders’in St. Christopher hospisini açmış, kısa bir süre sonra Amerika ve diğer Batı ülkelerinde hospis bakımı yaygınlık göstermeye başlamıştır (Graham ve Clark 2007, Elçigil 2012, Bağ 2012). Böylelikle palyatif bakım kavramı 1980 ortalarına kadar hospis bakımının yerine kullanılmıştır (Meghani 2003, Elçigil 2012). İlerleyen zamanlarda palyatif bakım anlayışı değişmiş, 1900 yıllarının başında Amerika’da kavram ölmekte olan insanların bakımı için kullanılmaya başlanmış ve İngiltere, Kanada ve İskandinav Ülkeleri gibi gelişmiş ülkeler de palyatif bakım hizmetlerinin sunumunda gelişim göstermiştir (Bağ 2012). Palyatif bakım 1900 yılının ortalarında özel bir alan olarak gelişimini devam ettirmiştir (Meghani 2003, Elçigil 2012). Günümüzde ise kronik hastalığı olan hastaların bakımını kapsamına almaktadır.

2.4.3. Palyatif Bakımın Amacı

Palyatif bakımın amacı; tedavi olanağı bulunmayan yaşamın sonundaki kişilerin kültür, dini değer, inanç ve alışkanlıklarına duyarlı kalınarak acı çekmenin azaltılması, semptomların kontrolü ve fonksiyonel kapasitenin iyileştirilmesi yoluyla ulaşılabilecek en iyi yaşam kalitesini gerçekleştirmek ve aynı zamanda ölümün aile ve bakım verenler için olumsuz etkilerini azaltmaktır (Murillo ve Holland 2004, Özçakır 2010, Özkan 2011, Mert ve Barutçu 2012). Palyatif bakım yaşamının sonuna gelen hastaların bakımı için özelleşmiş bir disiplindir ve temel amacı ölmekte olan hastanın şefkatli ve insani bakımını sağlamaktır. Hastanın ağrı, acı, sıkıntısını gidermeyi hedefleyen rahatlatıcı bakımı veya hastaya fiziksel, duygusal ve sosyal

desteđi de kapsayan palyatif bakımda etiđe uygun bakım sistemini oluřturmak nemlidir. nk palyatif bakım esası ve amaları etik ilke, etik deđer ve etik devlerle biimlendirilmiřtir (Ersoy 2003, stn ve Demirci 2012).

Palyatif bakım sadece hastalara ynelik deđil, hastaların ailesine de verilen hizmetlerdir. Yařamın sonundaki hasta ve ailesi iin sreci kabullenme, srece iliřkin bilgilenme ve lm halinde yas sreci palyatif bakımın nemli paralarındandır. Ayrıca sadece ađrı ve semptom ynetimi gibi klinik hizmetlerle sınırlı olmayan palyatif bakım, hasta ve yakınlarının tm sorunlarını beraber ele alır ve zme kavuřturmayı hedefler. Bu bađlamda palyatif bakım sadece klinik deđerlendirmenin yapıldıđı bir bakım programı deđil, bunların yanında dini yardım, kltrel deđerlere, inan ve alışkanlıklara destek, ekonomik destek ve psikososyal yardım gibi hizmetleri de kapsar. Bu nedenle esas ama var olan tm kaygılar ile mcadele etmek ve zme kavuřturarak yařam kalitesini ykseltmektir (Gltekin ve diđ. 2010, Kabalak 2014).

WHO palyatif bakıma iliřkin řunları belirtmektedir. Palyatif bakım,

1. Ađrı ve diđer rahatsız edici semptomların giderilmesini sađlar.
2. Yařamı desteklemekle birlikte, lm de dođal bir sre olarak algılar.
3. lm hızlandırma veya erteleme amacı tařımaz.
4. Hasta bakımının psikososyal ve ruhani ynlerini fiziksel bakıma entegre eder.
5. Hastaların, son ana kadar mmkn olduđunca aktif bir yařam srmelerinde destek sađlar.
6. Hasta yakınlarına, hastalık sreci ve sonrasında kendi yas sreleriyle bařa ıkabilmelerinde destek sađlar.
7. Gerektiđinde yas dnemi danıřmanlıđı da dhil olmak zere, hasta ve hasta yakınlarının gereksinimlerinin karřılanmasında ekip yaklařımını kullanır.
8. Yařam kalitesini ve aynı zamanda hastalık srecini olumlu etkileyebilir.
9. Hastalık srecinin erken evrelerinde, kemoterapi ve radyoterapi gibi yařam sresini uzatmayı hedefleyen tedavilerle birlikte kullanılabilir; klinik komplikasyonların daha iyi anlařılması ve ynetilmesini amalar (WHO 2009, Becker 2009, Aydođan ve Uygun 2011, Sucaklı 2013).

2.4.4. Palyatif Bakımda Hedef Gruplar

Günümüze kadar palyatif bakım ekibi temel olarak kanserli hastalara hizmet verirken bu sınırlılığın olmamasının gerekliliği anlaşılmıştır. Ancak yine de kapsamlı olarak palyatif bakım hastalıklarının belirlenimi nadirdir. Dünya Palyatif Bakım Kurulu (WPCA) palyatif bakım gerektiren tıbbi durumları Kanser, HIV/AIDS, motor nöron hastalıkları, müsküler distrofi, multiple skleroz ve son evre demans, beyin yaralanmaları ve serebral strok, kalp hastalıkları, karaciğer yetmezliği, böbrek yetmezliği, alzheimer hastalığı, spinal kord yaralanmaları şeklinde belirtmektedir (Pastrana ve diğ. 2008).

WHO'ya göre palyatif bakım gerektiren hastalıklar Motor nöron hastalıkları ve ilerleyici nörolojik hastalıklar (alzheimer, amyotrofik lateral skleroz-ALS, multiple skleroz-MS), İleri dönem organ yetmezlikleri, Tedavi sürecinde olan ya da tedaviye cevapsız kanserler, HIV/AIDS, Çocuklarda genetik/konjenital, ilerleyici hastalıklardır (Borasio 2011, Kabalak ve diğ. 2013, Kabalak 2014).

WPCA ve WHO'nun belirlediği bu hastalıkların özelliklerine ilişkin ise ortak bir görüş bulunmamaktadır. Ancak bu hastalıkların ilerleyici, tedaviye yanıt vermeyen, ileri düzey, yaşamı tehdit eden ve/veya aktif hastalıklar olması üzerinde durulmaktadır. WHO'nun palyatif bakım gerektiren hastaları "küratif tedaviye yanıt vermeyen hastalar" olarak belirlemiş olması son dönem bakımla ilişkili olduğunu göstermektedir. WHO'nun tanımında yaşamı tehdit eden hastalıkla yüzleşen birey ve aileleri şeklinde eklemeler yapılmıştır. Bu eklemeye birlikte yaşam sonundaki hastanın ailesi de palyatif bakım hizmetinin kapsamına girmiştir.

2.4.5. Palyatif Bakım Ekibi

Palyatif bakım ekibi; ortak amacı doğrultusunda hizmet veren değişik profesyonellerden oluşmaktadır. Disiplinler arası ekip hasta, hasta yakını, hekim, hemşire, sosyal çalışma uzmanı, din adamı, terapist (sanat, müzik, solunum), hasta jimnastikçisi, psikolog, diyetisyen, eczacı, avukat ve gönüllü kişilerden oluşur (Bağ 2012, Özkan 2011).

2.4.6. Türkiye ve Dünya' da Palyatif Bakım Hizmetlerinin Durumu

Palyatif bakım hizmetlerinin gelişimi ülkeler arasında farklılık göstermektedir. Gelişmiş ülkeler palyatif bakım hizmetlerinde önemli gelişmeler gösterse de

gelişmekte olan ülkeler daha çok yapılanma aşamasındadır. Amerika, İngiltere, Kanada ve Avustralya gibi ülkelerde palyatif bakım ayrı bir uzmanlık alanı olarak kabul edilmiştir (Uslu ve Terzioğlu 2015).

Dünyanın ilk palyatif bakım bölümü, 1987’de Avustralya Flinders Üniversitesi’nde açılmış, 2005 yılında ise palyatif bakım uzmanlık alanı olarak kabul edilmiştir (Gökçınar ve Kahveci 2014).

Kanada 1975 yılında Montreal ve Winnipeg hastanelerinde, ABD 1980’li yıllarda bazı kurumlar hastane tabanlı programlarla, Singapur 1980’de, Japonya 1981’de, İngiltere 1982 yılında, Almanya 1983’de Köln Üniversitesi cerrahi bölümünde palyatif bakımı hizmeti vermeye başlamıştır (Bağ 2012, Gökçınar ve Kahveci 2014).

Dünyada palyatif bakım hizmetlerinin en gelişmiş olduğu bölgeler Amerika San Diego bölgesi ve İspanya’nın Katalan Bölgesi’dir ve bu bölgelerde çeşitli palyatif bakım hizmet modelleri kullanılmaktadır (Gültekin ve diğ. 2010).

Kanada Palyatif Bakım Derneği (CPCA) 1991 yılında, Afrika Palyatif Bakım Derneği 2004 yılında, Hindistan Palyatif Bakım Derneği 1994’de kurulmuştur (Gökçınar ve Kahveci 2014). Ülkemizde palyatif bakım ulusal organizasyonlardan biri olan Türk Onkoloji Grubu (TOG), 1989 yılında kurulmuştur. Palyatif Bakım Derneği ise terminal dönem kanser hastalarına disiplinler arası bakım sağlamak amacıyla 2006 yılında kurulmuştur (Uslu ve Terzioğlu 2015).

Palyatif bakım eğitimi verilen Çin’de sosyo-kültürel nedenlerle palyatif bakım ve hospislere karşı ön yargı, hastanede ölmek istememe ve ölümün hala tabu olması gibi nedenlerle palyatif bakım bilinci gelişmemiştir. Aynı şekilde Hindistan’da da halkın büyük bir bölümünün kırsal alanda yaşıyor olması, aile bağlarının güçlü olması, kültürel ve dini inanış nedeniyle hastanede ölmek istenmediği için palyatif bakım gelişim gösterememiştir (Gökçınar ve Kahveci 2014).

Afrika’nın Botsvana, Etiyopya, Tanzanya, Uganda, Zimbabve bölgelerinde Dünya Sağlık Örgütü desteğiyle “Afrika’da HIV ve Kanser Hastaları için palyatif bakım projesi” kapsamında çalışmalar yapılmaktadır (Gökçınar ve Kahveci 2014).

Ülkemizde ise palyatif bakıma ilişkin çalışmalar T.C. Sağlık Bakanlığı tarafından yürütülmektedir. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı Ulusal Kanser Kontrol Programının önemli bir bileşeni ve önceliği olarak belirtilen

“Palyatif Bakım Programı Eylem Planı” çeşitli kurum ve kuruluşlardan uzmanların katılımı ile 2008 yılında düzenlenen üç çalıştay sonunda gerçekleştirilmiştir. Bu eylem planında ülkemiz koşulları ve öncelikleri doğrultusunda; mevcut kanser verileri ve insan kaynakları analiz edilerek palyatif bakım modelinin oluşturulması, en az üç pilot palyatif bakım merkezi kurulması; palyatif bakım alanında uygulama ve yönetime ilişkin eğitilmiş ve deneyimli profesyonel ekiplerin oluşturulması, opioid bulunabilirliğinin ve kullanılabilirliğinin kolaylaştırılması amaçlanmıştır (Tuncer 2009, Uslu ve Terzioğlu 2015) ve bu bağlamda T.C. Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Daire Başkanlığı Palya-Türk adında bir proje hazırlamıştır. Palyatif bakım 2010-2015 Ulusal Kanser Kontrol Programı'nın en önemli parçası olarak kabul edilmiştir. Palya-Türk'ün daha çok aile hekimliği üzerine kurulu ve Kanser Erken Teşhis Tarama Merkezi (KETEM)'ler ve sivil toplum örgütleri ile desteklenen, primer olarak hemşire bakımı üzerine oturtulan bir sistem olduğu belirtilmektedir (Tuncer 2009, Gültekin ve diğ. 2010, Özgül ve diğ. 2012, TBMM 2010, Uslu ve Terzioğlu 2015). Türkiye’de Palyatif Bakım Organizasyon Çalıştayı 15 Ekim 2010 tarihinde gerçekleştirilmiş, “Toplum Tabanlı Palyatif Bakım Merkezleri Hakkında Yönerge Taslağı” gibi mevzuat çalışmaları da yapılmaktadır. Bakanlık bünyesinde Palyatif Bakım Çalışma Grubu ve “Palyatif Bakım Taslak Organizasyon Modeli 2011” oluşturulmuş ve Türkiye’de Özellikli Planlama Gerektiren Sağlık Hizmetleri Raporu’nda paylaşılmıştır (Akdağ ve diğ. 2011). İlgili çalışma grubunda farklı hedef gruplarına yönelik eğitim programları hazırlıkları gerçekleştirilmiştir (PBCGR 2014).

Palyatif bakıma ilişkin ilk somut girişimde ise T.C. Sağlık Bakanlığı "Evde Bakım Hizmeti" bulunmuştur. Palyatif bakımın hastanelere entegre olabilmesi için, bu kuruluşun yapısı ve işleyişi hakkında yasal düzenlemelere başlanmış ve erişkin hastalara yönelik ilk "Kapsamlı Palyatif Bakım Merkezi" 2013 yılında Sağlık Bakanlığı Ulus Devlet Hastanesi’nde açılmıştır. Hastanede ülke gereksinimleri göz önünde bulundurularak yoğun bakımlardan taburcu edilemeyen, yoğun bakım gereksinimi uzun sürecek olan ya da artık tümüyle palyatif bakım gerektiren hastaların kabulünü sağlayacak bir merkez oluşturulmuştur (Kabalak ve diğ. 2013, Kabalak 2014). Palyatif bakım ile ilgili son yasal düzenleme 7 Temmuz 2015

tarihinde yayımlanan Sağlık Bakanlığı Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul Ve Esasları Hakkında Yönerge'dir (SBPBHY 2015)

Ülkemizde palyatif bakım uzun yıllar göz ardı edilmiş olsa da, oldukça yeterli miktarda ağrı merkezleri hizmet vermektedir. Ancak bu merkezlerin büyük bir bölümü (%39) Ankara ve İstanbul gibi büyük illerimizde yerleşiktir ve bu nedenle tüm Anadolu'da yeterli miktarda yaygınlaşmamıştır ve bunun sonucunda bireylerin hizmete ulaşmasında önemli sorunlarla karşılaşması söz konusudur. Ayrıca palyatif bakım sadece ağrı bakımı kapsamadığı, pek çok farklı klinik, sosyal, psikolojik, ekonomik ve manevi desteği de içermesi nedeniyle, mevcut ağrı merkezleri palyatif bakım ihtiyacını gideremeyecektir (Gültekin ve diğ. 2010).

2.5. Hospis

Günümüzde hekimlerin ölümü tıbbi ve mesleki başarısızlık olarak algılamaları, hastalarına zarar vermeme düşüncesiyle yaşamlarının son dönemlerinde dahi yoğun tedavi uygulamalarına neden olmakta ve hastalarının ölüm yeri tercihlerini sorgulamadan ve dikkate almadan onları hastane çoğunlukla da yoğun bakım ünitelerine mahkûm etmeleri söz konusudur. Toplumsal yapının zamanla değişimi nedeniyle çalışan bireyler de bu durumu yadırgamamış ve hastalarını son dönemlerinde bile olsa hastanelere emanet etmiştir. Tüm bunlara rağmen bu koşulların hastaların özerkliğine ve ölüm yerini seçme haklarına aykırı olarak ele alınmasıyla sağlık hizmeti içerisinde yeni bir akım olan hospis hareketi ortaya çıkmıştır (Namal 2000, Uzuncu ve diğ. 2013).

2.5.1. Tanımı

Latince “hopes (misafir, yabancı ve otelci)”, “hospitium (misafirperverlik, iyi ağırlama, misafirhane)” ve eski Fransızca kelime olan “hospes ya da host” kelimelerinden türemiş olan “Hospice” kelimesi misafirlik anlamına gelmektedir (Kökcü 2009, Bağ 2012, Uzuncu ve diğ. 2013). Sözlüklerde ise kimsesizlerin barındığı ya da yolcuların geçici olarak konakladığı yer olarak tanımlanmaktadır. Günümüzde ise bu kelime terminal dönemdeki hastalar ve aileleri için bakım programı olarak kullanılmaktadır (Kökcü 2009, Lamba ve Quest 2011, Uzuncu ve diğ. 2013) Amerikan yasalarında hospisin tanımı ise “bakımı hastalığının son dönemindeki hastaya geleneksel tedavi ve iyileştirici tedavi yöntemlerinden çok

palyatif tedavi verme yaklaşımıyla hareket eden yaşam kalitesinin korunduğu ve semptomların hafifletildiği yerler” şeklindedir. Hospis, hastaya ve ailesine destek verilerek, hastanın rahat, huzurlu ve onurunu kaybetmeden kaliteli olarak son günlerini geçirmesine olanak tanımaktadır ve hospisler multidisipliner ekip anlayışıyla, hastaya tıbbi hizmet verilmesinin yanında, sosyal, psikolojik, duygusal ve inanç konularında da yardım sağlayan kurumlardır (Uzuncu ve diğ. 2013). Hospisler hastane ve yaşlı bakım evlerinden tamamen bağımsız, küratif uygulamaların artık hastaya yarar sağlamadığı durumlarda, ölmekte olan hastalara ve yakınlarına psikolojik ve manevi destek ile semptom kontrolüne odaklanan geçiş dönemi bakımını sağlayan bir modeldir (Özçakır 2010, Bağ 2012). Bu nedenle hospisler, terminal hastalık yerine, aile ve hastanın duygusal ve fiziksel semptomlarına odaklandığının göstergesi olarak ev ortamına ve koşullarına uygun biçimde düzenlenmektedir. Hospisler hasta ve refakatçisinin birlikte kalabileceği ve yerleşim yerleri hastane kampüsüne çok uzak olmayan bölgelerdedir. Aynı zamanda hasta öldükten sonra ailesine yas döneminde destek verilmektedir. Bu bağlamda hospisler tedavi edici değil destekleyici ve bakımı bireyselleştirmeye yönelik bir yaklaşım olarak karşımıza çıkmaktadır (Bahar 2007, Işıkhani 2008, Bağ 2012, Uzuncu ve diğ. 2013, Kabalak 2014).

2.5.2. Tarihsel gelişimi

Bir dinlenme yeri olarak hospislere ise ilk kez Romalılar döneminde, Hristiyanlığın başlangıcında rastlanır. İlerleyen zamanlarda (MS IV. Yüzyıl) hospisler dini kuruluşlara devredilir. Ortaçağ’da hala hospislere rastlansa da Reform hareketiyle merkezlerinin önemli bir kısmı ya kapatılır ya da manastırlara dönüştürülür (Bağ 2012). Hospis merkezlerinin kaldırılışı ölümü yaklaşan hastalara bakım vermek için Jeanne Garnier’in 1842’de ilk hospis merkezinin (Calvaire) açmasına değin devam eder (Blouin ve diğ. 2008, Özkan 2011, Bağ 2012, Uzuncu ve diğ. 2013, Sucaklı 2013, Taşar ve diğ. 2014). Hospis hareketine önemli katkıları olan Jeanne Garnier, hospisi günümüzde kullanılan anlamıyla ilk kez “yaşamının son dönemini yaşayan hastaların bakımı ve bu hastalara eşlik etme” olarak tanımlar (Bağ 2012).

Ölüm sürecindeki hastaların bakım ve tedavi ihtiyaçlarının karşılanmasının ve yaşamının sonunda da olsa hastaların birey olarak algılanmasının önemini vurgulayan Saunders Londra'da St. Christopher's Hospice adıyla ilk modern hospisi kurmuştur (Bahar 2007, Bağ 2012). Böylelikle günümüzdeki hospis düşüncesinin temel prensipleri de oluşmuştur. Saunders çalıştığı klinikte ileri evrede kanser hastalarının ağrı ve diğer semptomlarını dindirme alanındaki yetersizlikleri gözlemlemiş ve bu alana ilişkin çalışmalar yürütmüştür. Yaşam sonunda ağrı ve acı çeken bireyler için yaptığı araştırmalar sonunda morfin ve afyon maddelerinin bağımlılığı sağlaması, buna bağlı olarak düzenli kullanımda etkisini koruyabilmesi için dozaj arttırma korkusu ve bilinçte dalgalanmalara neden olması gibi sorunlara yeni bir yaklaşım getirmiştir. Hastalara ağrı kesicilerin her dört saatte bir düzenli verilmesiyle ağrı korkusunu ve ağrı zincirinin kırılacağı fikri, Birleşmiş Milletler Dünya Sağlık Örgütü'nün ağrı yönetimiyle ilgili getirmiş olduğu standartların ilk adımlarından biridir. Saunders aynı zamanda ilk hospisi kurana kadar terminal dönemdeki hastaları kendi evinde tedavi etmiştir (Bağ 2012).

Günümüzde ise hospis hizmetleri terminal dönemdeki hastanın yaşamının son dönemlerini ağrı çekmeksizin ve aile üyelerinin de dâhil edildiği bir çevrede geçirmesi prensibiyle sunulmaktadır ve hospisler yaşamın son dönemindeki hastanın yaşam kalitesine vurgu yapmaktadır. Hospiste kilit nokta ise ne terminal dönemdeki hastanın yoğun tedaviler olarak yaşamının uzatılması ne de hastanın ölümüne neden olacak girişimlerin yapıyor olmasıdır. Yaşam sonu bakım hizmetlerinin yanında ölümü yaklaşan hastaların yalnız bırakılmaması, ağrı-acı çekmemesi, tamamlamadığı işlerinin düzenlenmesi, güvendiği ve sevdiği insanların arasında ölmesi gibi gereksinimleri de hospis felsefesinin önemli bir unsuru olarak dikkate alınmaktadır (Bağ 2012). Bu bağlamda hospisler artık bir yer olarak görülmesinden çok bir bakım sistemi olarak devam etmektedir. Öyle hastaların çoğu (%70,3) hospis bakımını kendi evlerinde almakta, bir kısmı da özel kurumları ya da hastanede tercih etmektedir (Uzuncu ve diğ. 2013).

2.5.3. Dünyada ve Türkiye'de Hospislerin Durumu

Londra'da Cicely Saunders tarafından ölümü yaklaşan hastalara bakım vermek amacıyla 1967 yılında kurmasıyla başlayan hospis hareketi gelişmiş ülkelerin

girişimleri doğrultusunda, terminal hastaların rutin evde bakımı, evde günlük vizitler, evde hemşirelik hizmetleri ve gerektiğinde hospitalizasyon hizmetlerini kapsamına almıştır (Bahar 2007, Blouin ve diğ. 2008, Taşar ve diğ. 2014).

İngiltere'den sonra benzer ilk kurum ABD'de "New Haven Hospice" adında 1974 yılında açılmıştır. Amerika başkanı Ronald Reagan 1982 yılında, 7-14 Kasım günlerini "Ulusal Hospis Haftası" ilan etmiştir (Namal 2000, Uzuncu ve diğ. 2013). Tedaviden çok bakım hizmetlerinin verildiği, hastalıktan çok hastaya, hastayı tedavi etme girişimler ve yaşamı uzatma çabalarından çok hastanın ağrı-acı çekmemesi ve rahatlatılmasına önem veren hospisler Kanada, Yeni Zelanda, Avustralya, Japonya'da da hizmet sunumu olarak yer edinmiştir. Kore Hospis ve Palyatif Bakım Deklarasyonu da 2005 yılında palyatif ve hospis bakımına gereksinimi olan hasta sayısının arttığını ve hükümetlerin doğru sağlık politikalarını oluşturması gerektiği, hospis palyatif bakım programlarının kurulması ve geliştirilmesi yönünde ayrıntılı bildiri yayımlamıştır (Özkan 2011, Sucaklı 2013, Uzuncu ve diğ. 2013).

Hospis bakımı, hastanın kalan son günlerini ağrı- acı çekmeden kaliteli geçirmesini ve insanca, onurlu bir ölümü hedeflemekteyken ülkemizde terminal dönem hasta bakımına ilişkin bu tür organizasyonlar bulunmadığından hastaların çoğu hastanelerde özellikle yoğun bakım servislerinde boşuna yatak işgal etmekte, nafilere maruz kalmakta veya evde hastaya ve yakınlarına yeterli tıbbi ve psikolojik destek sağlanamadan ölmektedir (Aydoğan ve Uygun 2011, Üstün ve Demirci 2012, Sucaklı 2013). Ülkemizde evde sağlık hizmetlerine ilişkin bazı uygulamalar olsa da bu tür kuruluşların yapısı ve işleyişleri hakkında yasal bir düzenleme bulunmamaktadır. Ayrıca evde destek hizmeti veren az sayıda özel kurum ve sınırlı sayıdaki palyatif tedavi ünitelerinin dışında tamamen hospis olarak nitelendirilebilecek bir sistem de henüz yoktur (Özgüroğlu 2004, Bahar 2007). Türkiye'de hastalara uzun süreli palyatif bakım verebilecek, hospis kavramına yakın ilk kuruluş Türk Onkoloji Vakfı'nın, İstanbul Yeşilköy'de 1993-1997 yıllarında hizmet verdiği "Kanser Bakımevi"dir. Ancak yatan hastalara sosyal güvenlik sistemlerinin ödeme yapmaması, bağış kaynaklarının yetersizliği, hasta ve yakınlarınca hospis kavramının yeterince anlaşılması kuruluşun kapanmasına neden olmuştur. Palyatif bakım amaçlı ikinci "Hospis" girişimi ise Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından 2006 yılında Hacettepe Onkoloji Hastanesine

çok yakın bir ev 12 odalı bir hospise dönüştürülmüş, fakat yasal düzenlemelerin olmamasından ötürü bu evin “Hacettepe Umut Evi” adı ile kanserli hastaların tedavi ve sonrasında birkaç hafta gibi kısa süreli konaklamalarını ve minimal ölçüde hemşire hizmetlerinden yararlanmalarını sağlayacak şekilde hizmet vermesi öngörülmüştür (Bahar 2007, Erbaycu 2013, Uzuncu ve diğ. 2013).

2.6. Manevi bakım

Yaşamının son döneminde olan ya da bakıma muhtaç olan bireye daha rahat ve huzurlu hissedebilmesi için verilen tıbbi ve sosyal bakımın yanında bireye ve ailesine manevi destek ve teselli hizmetlerinin de verilmesi gerekmektedir.

2.6.1. Tanımı

Maneviyat soyut bir kavram olduğu için anlaşılması ve tanımlanması zor bir kavramdır. Bunun yanında kavrama ilişkin birçok tanım yapılmış olsa da tanımlar üzerinde fikir birliği bulunmamaktadır (Stranahan 2001, McSherry ve diğ. 2008, Ergül 2010).

Latince olan maneviyat (Spirituality) kelimesi, hayat geniş bir perspektifte ele alan “nefes almak”, “hayatta olmak” anlamlarında olan “spiritus: ruh” kelimesinden gelmektedir. Maneviyat kavramına herhangi bir dinden ziyade daha geniş anlamlar yüklenmektedir (Stranahan 2001, Delgado 2011, Surbone ve Baider 2010, McSherry ve diğ. 2008, Ergül 2010, Aydın ve diğ. 2011).

Türk Dil Kurumunun Sözlüğünde maneviyat; “maddî olmayan, manevî şeyler (görülmeyen, duyularla sezilebilen, soyut, tinsel)” ya da mecazi anlamda yürek gücü ve moral olarak tanımlanmıştır.

Ross’a göre (1994), Simsen (1985) maneviyatı, “bireyin, materyalin ötesinde ilişkili olduğu herşey ve bunların temel anlamlarına ilişkin içsel kaynaklarının toplamı” biçiminde tanımlamaktadır (Ergül ve Bayık 2004, Uğurlu 2014). Oldnall (1996), maneviyatı her bireyin içerisinde hissettiği ruh olarak tanımlamakta ve bu büyük gücün, insanın hayatına anlam kazandırdığını ve kişinin hayatını etkileyen inanç-değerler düzenini yaratmak için önemli bir düzeyde yardım ettiğini ifade etmiştir. Maneviyat; dini bir bağlılıktan ziyade herhangi bir tanrısal inanç olmadan yaşamın anlamını, amacını ve iç huzurunu sağlamak adına çaba gösterme olarak da tanımlanmaktadır (Schubert 2003, Sülü 2006, Kostak 2007, Ergül 2010). Maneviyat,

inanç boyutunda “Tanrı/üstün güç ile olan ilişki”yi, var olma boyutunda ise yaşamın anlamı ve amacını odak noktası olarak almaktadır (Schubert 2003, Kelleci 2005, Ergül 2010).

Maneviyatın sağlık ile olan ilişkisinin değerlendirildiği birçok çalışma bulunmaktadır ve birçok araştırmada manevi yönü gelişmiş hastaların fiziksel, duygusal ve sosyal yönden daha sağlıklı olduğu belirtilmektedir. Bunun nedeni ise bu hastaların ümit düzeyleri yüksek olması, depresyon ve izolasyon eğilimleri düşük olması, stresle daha iyi baş etmeleri ve yaşam kalitelerinin yüksek olmasıyla açıklanmaktadır (Ross 1995, Stranahan 2001, Meyer 2003, Koenig 2004, Ergül 2010).

2.6.2. Tarihsel Gelişimi

Maneviyat (Spiritualite) 12.yy’da insan yaşamının bedensel yönünün tersine psikolojik yönünü adlandırmak üzere kullanılmaktaydı. Kavramın 15-16. yüzyılda kullanımı dini insanı göstermek amacıyla idi. Modern anlamda kullanımı ise 17.yy’da Fransa’da başlamıştır. Birçok dilde dini ve dini olmayan anlamlarda kullanılmaya başlandı. 20. Yüzyılda ise fikir birliğine ulaşıldığı net bir tanımı bulunmadığı belirtilmektedir (Cook 2004, Yılmaz 2011). Günümüzde hala tam olarak tanımı verilmiş olması söz konusu olmasa da birçok insan için geleneksel dine bağlı olmanın ötesinde geniş bir kavram olarak kabul edilmektedir (Bash 2004). Maneviyat (Spiritualite) kavramına, 1960’larda özellikle İkinci Dünya Savaşı’ndan sonra ilgi artmıştır (Bash 2004, Yılmaz 2011). Bu ilginin artmasının nedeni olarak ise maddiyatın insanda mutluluğu sağlamada yetersiz kalması, modern bilimin ölüm, acı çekme ve kayıp karşısında insanların yaşadığı kişisel anlam kaybını göstermede yetersiz kalması, tıp alanında ilerleyen teknolojiye rağmen bilimsel yaklaşımların ağrı benzeri sorunlara çözüm getirmemesi, sosyal ve kültürel problemlerin artışına yanıt arama çabası, huzurlu, anlamlı yaşam arayışı gösterilmektedir (Bash 2004, Tanyi 2002, Yılmaz 2011).

2.6.3. Amacı

Manevî bakım, sosyal bakım hizmetleri alanında bakıma muhtaç yaşlı, engelli ya da kronik hastalara yönelik maneviyat odaklı destek ve yardım hizmetleridir (Seyyar 2010, Seyyar 2014). Manevî bakım, insan ve manevî dünyası arasındaki

ilişkileri iyileştirmeyi, manevi riskleri azaltmayı, manevi sapmaları önlemeyi ve manevî rehabilitasyon hizmetlerini manevî terapi yöntemleriyle vermeyi amaçlamaktadır. Diğer bir ifadeyle manevi bakım, bakıma muhtaç kişinin maneviyatını (kişisel gelişimini, moralini) güçlendirmeyi, hayata bağlılığını artırmayı, iç (manevi) dünyalarıyla barışık olmasını, manevî sapmalarını ve korkularını gidermeyi amaçlayan insan odaklı bütüncül bakım hizmetleridir (Seyyar 2007, Seyyar 2014).

2.6.4. Dünyada ve Türkiye’de Manevi Bakım

Avrupa’da manevî bakım, evde yaşayan hasta ve bakıma muhtaç kişilerin yanı sıra hastanelerde, yaşlı ve engelli bakım merkezlerinde ve huzurevlerinde de verilmektedir.

İsviçre’de bakım hizmetleri, 27.09.2010 tarihli Bakım Kanunu ile 22.11.2010 tarihli Bakım Hizmetlerine Dair Yönetmelik çerçevesinde belirlenmiştir ve uygulama yükümlülüğü kendi idarî sınırları içindeki insanlara ulaştıracak olan bütün belediyelere verilmiştir (Seyyar 2014). Yönetmelikte, kurumsal bakım hizmetlerinde günlük psikososyal ve kültürel etkinlikler kapsamında sunulması gereken standart hizmetlerin içeriğini belirlenmektedir ve buna göre bakım hizmetleri alan sakinlerin dini veya manevi ihtiyaçlarına da cevap verilmesi gerektiği vurgulanmaktadır (Seyyar 2014).

Alman Sosyal Bakım Sigortası Kanunu’nun 11. maddesinde “Bakım Merkezlerinin Hak ve Görevleri” başlığı altında kurumsal bakım hizmetlerinin temel esas ve hedefleri şu şekilde belirlenmiştir (ASBSK 1994).

1) Tıbbî bakım bilimi alanında genel kabul görmüş seviyeye uygun olarak bakım merkezleri, hizmetlerinden yararlanan bakıma muhtaç kişilere bakım, destek ve koruma hizmetleri verir. İnsan haysiyetini dikkate alan hizmetlerin muhtevası ve organizasyonunda, insanî ve aktif bakım esas alınmalıdır.

2) Kanun kitabının uygulanmasında bakım merkezlerinin kurucularının çeşitliliği ve bu bağlamda onların Özgürlükleri, Öz-Anlayışları (Özgür İradelerine) ve bağımsızlıkları korunur. Kilise ve diğer sosyal hizmet kurumlarının (kendilerine biçtikleri) misyonları (vazifeleri) doğrultusunda hasta, sakat ve bakıma muhtaç kişilere yönelik bakım, koruma, teselli ve ölümlerine refakat hizmetlerine saygı

gösterilir. Amme menfaatine uygun ve özel kurumlara, kamu kurumlarına göre öncelik hakkı verilir (Seyyar 2014)

İngiltere’de din ve manevî bakım, sağlık ve bakım hizmetlerinin önemli bir parçasıdır. Papazlık hizmetleri, 1946 tarihli bir kanunda (act) belirlenmiştir. 5 Temmuz 1948’de Millî Sağlık Hizmeti kurulmuş, 1959’da Akıl Sağlığı Yasası ile birlikte Milli Sağlık Hizmeti kapsamında papazlık hizmetleri yönetmeliği de yayımlanmıştır (Seyyar 2014).

Hollanda’da Sağlık Kalite Kanunu’nun 3. Maddesi manevî bakım hakkının temelini oluşturmaktadır:

“Devlet, sağlık kurumlarında 24 saatten fazla kalan hastalara, mümkün mertebe, kendi din ve inançlarından olan görevlilerce, manevî bakım hizmeti verdirmekle mükelleftir” (Karagül 2012, Seyyar 2014).

Ülkemizde ise çok sayıda kanun, yönetmelikle bireylerin manevi bakım hakkı vurgulanmaktadır.

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası’nda insanların sadece maddî boyutuyla değil manevî yönden de geliştirilmesinin gerekliliği üzerinde durulmaktadır.

“Her Türk vatandaşının bu Anayasadaki temel hak ve hürriyetlerden eşitlik ve sosyal adalet gereklerince yararlanarak, millî kültür, medeniyet ve hukuk düzeni içinde onurlu bir hayat sürdürme ve maddî ve manevî varlığını bu yönde geliştirme hak ve yetkisine doğuştan sahip olduğu” (T.C. Anayasası 1982) ifadesi yer almaktadır.

Yasanın “Devletin Temel Amaç ve Görevleri” kısmında kişilerin manevî gelişimine yapılan açıklama daha da belirginleşmektedir.

“Devletin temel amaç ve görevleri, Türk milletinin bağımsızlığını ve bütünlüğünü, ülkenin bölünmezliğini, Cumhuriyeti ve demokrasiyi korumak, kişilerin ve toplumun refah, huzur ve mutluluğunu sağlamak; kişinin temel hak ve hürriyetlerini, sosyal hukuk devleti ve adalet ilkeleriyle bağdaşmayacak surette sınırlayan siyasal, ekonomik ve sosyal engelleri kaldırmaya, insanın maddî ve manevî varlığının gelişmesi için gerekli şartları hazırlamaya çalışmaktır” (T.C. Anayasası 1982).

Aynı zamanda anayasada *“Herkes, yaşama, maddî ve manevî varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahiptir”* ifadesine yer verilerek, insanın manevi bir yönünün

de olduğuna vurgu yapılmakta ve böylelikle bireye manevî yönden kendini hem koruma ve geliştirme hakkı da verilmektedir. Bu bağlamda bireyin manevi sosyal hizmetlere ve manevî bakıma ihtiyaç duyması halinde manevî yönden kendini koruma ve geliştirme isteği ve ihtiyacı duyması halinde devletten bu hizmetleri talep etme hakkına sahiptir (T.C. Anayasası 1982).

Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu Kanunu (SHÇEKK) ise sosyal hizmetleri “*Kişi ve ailelerin kendi bünye ve çevre şartlarından doğan veya kontrolleri dışında oluşan maddî, manevî ve sosyal yoksunluklarının giderilmesine ve ihtiyaçlarının karşılanmasına, sosyal sorunlarının önlenmesi ve çözümlenmesine yardımcı olunmasını ve hayat standartlarının iyileştirilmesi ve yükseltilmesini amaçlayan sistemli ve programlı hizmetler bütünü*” olarak tanımlamaktadır (SHÇEKK 1983).

SHÇEKK aynı zamanda “*Ailenin bütünlüğünü korumak, parçalanmış ailelerin korunmaya, yardıma ve bakıma muhtaç fertleriyle çocuklarına her türlü maddî, manevî ve sosyal destek sağlamak; bu amaçla gerekli planlamaları yapmak, eğitim faaliyetlerinde bulunmak*” görevini de üstlenmektedir (SHÇEKK 1983). Bu bağlamda, aile bütünlüğünü koruyabilmek için, sosyoekonomik desteğinin yanında manevî destek programlarının da hazırlanması ve uygulanması gerekmektedir. Kanun “*Kurumca yürütülmekte olan sosyal hizmet faaliyetlerine gerçek ve tüzel kişilerin her türlü maddî ve manevî katkı ve katılımın sağlanması*” (SHÇEKK, 1983) da teşvik edilmektedir. Bireylerin gönüllü olarak kurumsal sosyal hizmetlere her türlü manevî destekte bulunmasının önü açılmış olmaktadır.

Hasta Hakları Yönetmeliği’nde, Dünya Sağlık Teşkilatının genel yaklaşımları doğrultusunda sağlık hizmetlerinin sunulmasındaki temel manevi ilkeleri şu şekilde belirlemiştir (HHY 2014).

“*a) Bedenî, ruhî ve sosyal yönden tam bir iyilik hali içinde yaşama hakkının, en temel insan hakkı olduğu, hizmetin her safhasında daima göz önünde bulundurulur.*

b) Herkesin yaşama, maddî ve manevî varlığını koruma ve geliştirme hakkını haiz olduğu ve hiçbir merci veya kimsenin bu hakkı ortadan kaldırmak yetkisinin olmadığı bilinerek, hastaya insanca muamelede bulunulur.

c) Sağlık hizmetinin verilmesinde, hastaların, ırk, dil, din ve mezhep, cinsiyet, siyasî düşünce, felsefî inanç ve ekonomik ve sosyal durumları ile sair farklılıkları dikkate alınama”.

Yönetmeliğin 38. maddesinde “Dinî Vecibeleri Yerine Getirebilme ve Dinî Hizmetlerden Faydalanma” başlığı altında verilen temel ilkeler, aslında bütün sağlık kurumlarında verilmesi mümkün olan manevî bakım hizmetlerinin dayanağını oluşturacak niteliktedir: “Sağlık kurum ve kuruluşlarının imkânları ölçüsünde hastalara dinî vecibelerini serbestçe yerine getirebilmeleri için gereken tedbirler alınır. Kurum hizmetlerinde aksamalara sebebiyet verilmemek, başkalarını rahatsız etmemek ve personelce düzenlenip yürütülen tıbbi tedaviye hiç bir şekilde müdahalede bulunulmamak şartı ile hastalara dinî telkinde bulunmak ve onları manevî yönden desteklemek üzere talepleri halinde, dinî inançlarına uygun olan din görevlisi davet edilir. Bunun için, sağlık kurum ve kuruluşlarında uygun zaman ve mekân belirlenir” (HHY 2014).

Türkiye’de manevî bakım ve destek hizmetlerine yönelik kanuni açıdan herhangi bir engel olmamasına rağmen bu hakların uygulamalara yönelik girişimlerin önünü açacak mevzuatta çalışma usul ve esasları belirleme noktasında önemli bir hazırlık bulunmamaktadır. Son yıllarda Sağlık Bakanlığı ve Diyanet arasında yapılan protokoller çerçevesinde bazı girişimler olsa da içerik, etkinlik ve sistemli uygulamaya yönelik birçok eksiklik bulunmaktadır. Aynı zamanda akredite olmuş sağlık kuruluşlarında manevî bakıma yönelik altyapı oluşturma çabaları gözlemlenmektedir (Seyyar 2014).

Türkiye’de evde bakım hizmetleri Sağlık Bakanlığı aracılığıyla daha çok tıbbî ve bazı belediyelerce ise kısmen de olsa sosyal hizmet odaklı yürütülmektedir. Manevi bakımın hukuki altyapısı henüz oluşturulmamış olsa da son zamanlarda hastanelerde yatarak tedavi gören hastalara yönelik manevî bakım veya din hizmetleriyle ilgili uygulamalara önemi verilmektedir. Hastanelerde din ve moral hizmetleri, ilk olarak 1994 yılında Sağlık Bakanlığı tarafından gündeme getirilmiş ve Sağlık Bakanlığı, İl Sağlık Müdürlüklerinin müftülüklerle işbirliği sağlanarak manevi bakıma ilişkin hizmete yardımcı olunması istenmiştir. Kısa bir süre sonra DİB Başkanlığı 19.01.1995 tarihinde il müftülüklerine gönderdiği yazıyla uygulamayı başlatmıştır (Seyyar 2014).

Diyanet İşleri Başkanlığı ile Sağlık Bakanlığı arasında 7 Ocak 2015 tarihinde hastanelerde manevi destek sunmaya yönelik işbirliği protokolü imzalanmıştır. İmzalanan protokolle isteyen hasta ve hasta yakınlarına manevi bakım hizmetleri verilmeye başlanmış, 27 Temmuz-18 Aralık 2015 tarihleri arasında 6 ilde (Ankara, İstanbul, Ordu, Erzurum, Kayseri, Samsun) bulunan 12 sağlık tesisinde, 15 manevi destek görevlisi, manevi bakım destek hizmeti sunmuştur ve hizmet sunumu hala devam etmektedir (HMDSYİP 2015).

2.7. Ölüm ve Ölüm Süreci

Ölüm her bireyin yaşayacağı bir sondur (Akyol 2010). Ölüm evrensel, bireyin yaşamını bütünüyle etkileyen ve bireye özgü bir kavramdır. Birey yaşamının herhangi bir döneminde çeşitli kayıplara maruz kalır ve ölüm algısı zamanla değişimi ve gelişimi söz konusudur (Batmaz 2009, Akyol 2010). Ölümün algılanışı üzerinde dinler, kültürler, toplumsal değer yargıları, inançlar, adetler ve gelenekler önemli rol oynamakta, bu da ölüme karşı tutum ve tepkilerde değişikliğe neden olmaktadır (Işıl ve Karaca 2009, Akyol 2010).

Türk Dil Kurumu ölümü, “*bir insan, bir hayvan veya bitkide hayatın tam ve kesin olarak sona ermesi, ahiret yolculuğu, ebedî uyku, emrihak, irtihal, memat, mevt, vefat*” şeklinde tanımlamaktadır.

Tıbbi açıdan ölümün en basit tanımı; tüm yaşam fonksiyonlarının iki merkezi olan kalp ve beynin işlevlerinin geri dönüşümsüz olarak son bulmasıdır (Biol 2003, Kızılkaya ve Koştu 2006).

Ölüm, canlı varlıklardaki yaşamsal görevlerin bir daha yinelenmemek üzere sona bulması veya bir insan, hayvan ya da bitkide yaşamın tam ve kesin olarak sona ermesidir (Ersoy 2002, Tanhan ve Arı 2006, Akbayrak ve diğ. 2002, Keskin 2005).

Ölüm, yaşamın bitişi, ömrün sona erışı, dünyadan göçmek, kaybolmak, daha iyi bir yere gitmek yada bu dünyadan taşınmak şeklinde tanımlanabilmektedir (Ersoy 2002, Tanhan ve Arı 2006, Koç 2008, Akbayrak ve diğ. 2002, Keskin 2005).

Yapılan tüm tanımlarda ortak nokta; canlı organizmanın kendini yenileme yeteneğini yitirmesi ya da yaşam organlarından bir ya da birkaçının tamamen işlevinin yitirilmesi, hayatın sona ermesidir (Işıl ve Karaca 2009, Bahar 2007, İnci ve

Öz 2009, Ersoy 2002, Tanhan ve Arı 2006, Koç 2002, Akbayrak ve diğ. 2002, Keskin 2005, Koç ve Sağlam 2008, Sezer ve Kaya 2009, Akyol 2010).

2.7.1. Ölümcül (Terminal Dönemdeki) Hasta

Terminal evredeki hasta, yaşamının son günlerini yaşayan, ölmek üzere olan hasta anlamına gelir (Biol 2003, Sucaklı 2013, Gürkan ve diğ. 2011). Terminal dönem, akut ve kronik hastalıklar veya doğrudan yaşa bağlı olarak, haftalar ya da aylar içinde ölümün söz konusu olduğu zamandır (Karan ve Akın 2012).

Terminal hastalıklar psikolojik ve fizyolojik olarak, hasta ve ailesini zorlamakta, ölümü yaklaşmış ya da ölmekte olan birey, kendi ölümünü yaşarken, bakımını sürdüren bireylerin de ruhsal dünyalarında güçlü dalgalanmalara neden olmaktadır (Peykerli 2003, Demir 2010, Gürkan ve diğ. 2011, Ay ve Gençtürk 2013). Yakınının ölümüne tanıklık etme ve ölümü yaklaşan bireye bakım verme duygusal açıdan oldukça stresli ve yoğun bir durumdur (Richardson 2002, Ay ve Gençtürk 2013).

2.8. Yaşamı Destekleyen Tedavi Kararları

Mekanik ventilasyon, canlandırma, yapay beslenme gibi yaşamı destekleyen tedavilerin esirgenmesi ya da sonlandırılması, sağlık personeli, hasta ve hasta yakınları için oldukça güçtür. Tedavinin hastaya getirebileceği yararların tarafsızca belirlenebilmesi için tıbbi bir kanıtın aranması fikri, yaşamı destekleyen tedavi kararlarında kanıta dayalı etik yaklaşımı önemli kılmıştır (Kerridge ve diğ. 1998, Fine ve diğ. 2005). Daha geleneksel olarak Jonsen, Siegler ve Winslade tarafından sağlığı yükseltmek ve hastalıkları önlemek, semptomları, ağrı ve acıyı ortadan kaldırmak, hastalığı tedavi etmek, zamansız ölümü engellemek, kaybedilen fonksiyonları geri kazandırmak ya da mümkün olabilen en iyi düzeyde korumak, hastaları hastalığı ve prognozuyla ilgili eğitmek, danışmanlık etmek, tedaviyle hastaya zarar vermekten sakınmak (Jonsen ve diğ. 1992, Ersoy 2003) şekilde özetlenmiş olan tıbbın amaçları etik karar vermede ölçüt olarak kullanılmaktadır (Doyal ve Larcher 2000, Barton ve Hodgman 2005, Carter ve diğ. 2004, Özcan 2009).

2.8.1. Karar Verme Kapasitesi Olan Hastaları İçeren Kararlar

2.8.1.1. Tedavinin Reddi

Tedavinin reddi hasta açısından düşünüldüğünde; kendi hakkında karar verme hakkına sahip olan hasta, değerleri ve beklentileri doğrultusunda yarar/yük olarak neyi kabul edeceğini, ne tür bir yaşam kalitesini katlanılabilir bulacağını belirleme hakkına sahiptir. Bu bağlamda hasta ya da vekillerinin olası tedaviyle sunulacak ne kadar yarar için ne kadar sıkıntıyı göze alabileceklerine karar verebilmelerine olanak tanınması gerekmektedir ve hastanın özgürce tedaviyi reddetmesi hakkı bulunmaktadır (Ersoy 2003, Akpınar ve diğ. 2009, Akpınar ve Ersoy 2012).

Hastanın tedaviyi reddetme hakkına ulusal ve uluslararası birçok yasayla açıklık getirilmiştir. Örneğin 1997 yılında imzaya açılan ve ülkemiz de 2003 yılında onayladığı İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin 5. Maddesi'nde "*Sağlık alanında herhangi bir müdahale, ilgili kişinin bu müdahaleye özgürce ve bilgilendirilmiş bir şekilde muvafakat etmesinden sonra yapılabilir... İlgili kişi, muvafakatini her zaman, serbestçe geri alabilir*" (İHBS 1997) ifadesi bulunmaktadır. Venedik Bildirgesi (1983)'nde "*Hekim, ölümcül hastalığın son dönemindeki bir hastada hastanın rızası -hasta kendi isteğini açıklayamıyorsa en yakın akrabasının kararı- ile tedaviyi keserek hastanın acısını dindirebilir...*" ifadesi, Dünya Tıp Birliği'nin (DTB) 1992'de yayınlanan Hekim Yardımlı İntihar İçin Tutumu'nda "*...Hastanın tedaviyi reddetmesi temel bir haktır ve hekimin hastanın bu arzusuna hürmet etmesi ölümüne neden olsa bile etik olmayan bir davranış sayılmaz*" ifadesi yer almaktadır (DTB 1983, DTB 1992).

Ülkemizde ise hastaların başlanmamış tedaviyi reddetme veya başlanmış tedaviyi sonlandırma hakları Hasta Hakları Yönetmeliği'nin (HHY) 25. maddesinde "*... Hasta, kendisine uygulanması planlanan veya uygulanmakta olan tedaviyi reddetmek veya durdurulmasını istemek hakkına sahiptir...*" ifadesiyle vurgulanmıştır (HHY 2014). Bunun yanında Türk Tabipleri Birliği'nin Yaşamın Sonuna İlişkin Etik Bildirge'sinde de bireyin yaşamı destekleyen tedavileri esirgeme ve sonlandırma hakkı özellikle vurgulanmıştır (TTB 2010).

Ölüm sürecini hızlandırmadan ama geciktirmeden de kanser hastalarının ve ailelerinin yaşam kalitesini yükseltmeyi amaçlayan Ulusal Palyatif Bakım Programı'nda da tedaviyi ret hakkı vurgulanmış, yaşamın son döneminde

yapılacaklar için hastanın “canlandırılmama isteği” gibi haklarından haberdar edilmesi gereği bildirilmiştir. Bu bağlamda tıbbi müdahale aydınlatılmış ve özerk bir hasta veya vekili tarafından reddedildiğinde, hekim tarafından yaşamı destekleyen tedavilerin esirgenmesi veya sonlandırılması etik açıdan uygun, hatta gereklidir.

2.8.1.2. Tıbbi Vasiyet (Yaşayan Dilek/İlerisi İçin Emirler)

Tedavisi mümkün olmayan hastalıklarda ve ölüm sürecinde olan hastanın yaşadığı güçlükler bireyin karar verme kapasitesini bozulması neden olabilmektedir. Yaşamı destekleyen tedavilerde bireyin kendi hakkında karar verme hakkını korumanın en iyi yolu karar verme kapasitesinin muhtemelen ortadan kalkacağı durumlar için önceden istek bildirme olarak tanımlanabilecek olan tıbbi vasiyettir (Akpınar ve Ersoy 2012).

“Yaşayan dilek” olarak da isimlendirilen önceden bildirilen tercihler çoğunlukla hastanın kendisine herhangi bir yarar sağlamayacak olan tedaviyi sonlandırma; kaybedilen fonksiyonları geri kazanamayacak durumda olduğunda canlandırılmama ya da yaşamı destek tedavileri, yapay beslenmeyi sürdürmeme ile ilgili olmaktadır. Bu durumda hekim yaşamının sonunda yaşayan dileği bulunan hastasının öngörülen tedavi ya da uygulamadan elde edeceği yarar ve zararı dengelemeli, hastanın makul kararına saygı göstermelidir (Beauchamp ve Childress, 1989, Ersoy 2009). Çünkü hastanın hastalığıyla ilgili alınan tedavi ve bakım kararlarında kendi özerkliğini kaybettiği durumlarda dahi korumuş olması önemlidir (Bağ 2013).

Ülkemizde tıbbi uygulamalarda çok tanıdık bir kavram olmamakla birlikte (Güven ve Sert 2010) İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin 9. maddesi “*müdahale sırasında isteğini açıklayabilecek durumda bulunmayan bir hastanın, tıbbî müdahale ile ilgili olarak önceden açıklamış olduğu istekleri göz önüne alınmalıdır*” ifadesiyle tıbbi vasiyeti güvence altına alır. Ayrıca Türk Tabipleri Birliği'nin Yaşamın Sonuna İlişkin Etik Bildirge'sinde de tıbbi vasiyet başlığı altında bireyin tedavileri reddetme ve durdurulmasını isteme hakkı ve koşulları ele alınır (TTB 2010). Ülkemizde tıbbi vasiyetin en etkili şekilde uygulamaya aktarılması için hekim, aile üyeleri ve arkadaşlarının hastayla tutum ve tercihleri konusunda iletişim kurması da önemlidir. Özellikle palyatif bakım alan hastaların, yaşamın sonu

kararlarına yönelik yaşayan dilek bırakma hakları konusunda bilgilendirilmesi gerektiğinin altı çizilmektedir (Akpınar ve Ersoy 2012). Bu bağlamda hastanın önceden bildirdiği isteklerini yaşama geçirmek sağlık çalışanlarının etik yükümlülüğüdür. Bu isteğe dayanarak bakım veren hekim tarafından yaşamı destekleyen tedavilerin esirgenmesi veya sonlandırılması etik açıdan uygun hatta gereklidir (Akpınar ve Ersoy 2012).

2.8.1.3. Yardımlı İntihar/Ötanazi

Çoğunlukla terminal dönemde söz konusu olabilen dayanılmaz ağrı ve acıya katlanma, buna bağlı olarak yaşam kalitesinin düşmesi, bazı kişilerin bu kadar kötü bir hayatı yaşamaktansa ölmeyi tercih etmesine neden olabilmektedir. Buna niyetlenen bazı hastalar da kendi yaşamlarını kolayca ve çabuk sona erdirebilmek için hekim ya da hemşireden yardım isteyebilmektedir (Jonsen ve diğ. 1992, Luce 1997, Ersoy ve Altun 2001). Yardımlı intihar, genel olarak tedavi edilemez durumda olan ve dayanılmaz ağrı, acı çeken hastanın; kendi yaşamını sonlandırmasına kolaylık sağlayacak intihar etme yolları ve/veya intihar etme araçları (ilaçlar, karbon monoksit gazı ve silah gibi) hakkında bilgi vererek ve/veya sağlayarak bir başkasının yardımına gerek kalmaksızın kendi yaşamını sona erdirmesi anlamına gelmektedir (Jonsen ve diğ. 1992, Luce 1997, Ersoy ve Altun 2001).

Ötanazi (Euthanasia) eski Yunan dilinde iyi, güzel, rahat, kolay anlamına gelen ‘eu’ ve ölüm anlamına gelen ‘thanatos’ sözcüklerinin birleşiminden ‘rahat ve kolay ölüm’ anlamına gelmektedir (Elçioğlu 1994, Akcan 2013, Karaarslan ve diğ. 2014, Özalp 2014).

Amerikan Tıp Kurumu ötanaziye; tıp uğraşının acılarını dindiremediği ve çaresini bulamadığı ölüme mahkûm hastaların ızdıraplarını dindirmek için istek üzerine acısız bir şekilde ölümü sağlamak ya da tedaviyi bırakmak ve yaşatılması için çaba harcamamak şeklinde tanımlamıştır (Karaarslan ve diğ. 2014).

DSÖ’nün ötanaziye ilişkin görüşleri Ötanazi Bildirgesi (Madrid, 1987) ve Hekim Yardımlı İntihar için Tutumu (1992) bildirelerinde yer almaktadır. Ötanazi Bildirgesi’nde “*Bir hastanın yaşamını, kendi ya da çok yakınlarının izni ile de olsa sonlandırmak olan ötanazi etik değildir*” denmektedir (Akdur ve Aydın 2001, Çobanoğlu 2009). Diğer bildirmede ise “*Hekim yardımlı intihar olguları son*

zamanlarda haklın dikkatini çeker olmuştur. Bu olay; hekim tarafından geliştirilmiş bir aracın kişiye kullanımının yine hekim tarafından öğretilmesi ile gerçekleşmektedir. Böylece kişiye intihar etmesinde yardımcı olunmaktadır. Bazı durumlarda da hekim kişiye ölümcül doz konusunda da bilgilendirerek bazı ilaçları temin etmektedir. Böylece yine kişiye intiharda yardımcı olunmaktadır. Burada bahsedilen kişi, ağır hasta, belli terminal dönemde ve ağrıdan kıvrınmaktadır, dahası, kişilerin bilinçleri açık olup intihar kendi kararlarıdır. İntihara teşebbüs eden hastalar genellikle terminal dönem hastalığının etkisi ile depresyondadırlar”. “Ötanazi gibi hekim yardımı intihar da etik değildir ve tıp mesleğinde olanlarca asla uygulanmamalıdır. Hekimin, bir kimseye yaşamını sona erdirmekte bilerek ve kararlı olarak yardım etmesi etik değildir. Ancak hastanın tedaviyi reddetmesi temel bir haktır ve hekimin hastanın bu arzusunun hüürmet etmesi etik olmayan bir davranış sayılmaz” (DTB 1992).

Diğer birçok ülkede olduğu gibi ülkemizde de ötanazi yasal değildir. Hasta Hakları Yönetmeliği'nde ötanazinin yasak olduğu açıkça ifade edilmiştir: “Ötanazi yasaktır. Tıbbi gereklerden bahisle veya her suretle olursa olsun, hayat hakkından vazgeçilemez. Kendisinin veya bir başkasının talebi olsa dahil, kimsenin hayatına son verilemez” (HHY 2014). Bunun yanında Türk Tabipler Birliği tarafından 2008 yılında yapılan Etik Bildirgeler Çalıştayı Sonuç Raporunda; yetişkin hastanın gönüllü ölme hakkının uygulanması konusunda düzenlemelerin ülkemiz için erken olduğu belirtilmektedir (TTB 2008).

Hollanda (2001), Belçika (2002) ve Lüksemburg (2009) ve ABD'nin bazı eyaletlerinde ise ötanazi yasal olarak kabul edilmiştir. (Ömeroğlu 2009, Karaarslan ve diğ. 2014).

2.8.1.4. Yaşamı Uzatan Tedavi İstekleri

Hekimler hastanın yaşamı destekleyen tedavileri reddetmesine olduğu gibi yaşamı uzatan tedavi isteklerine de saygı gösterme yükümlülüğüne sahiptir. Bununla birlikte bu isteklerin makul olup olmadığı tartışmalıdır. Ayrıca hasta karar verme kapasitesine sahip değilse ve ilerisi için bıraktığı bir istek bulunmuyorsa veya vekil karar vericiler hastanın en iyi yararını gözütecek kararlar vermiyorsa tedaviyi sonlandırma ya da esirgeme kararlarının sağlık çalışanları tarafından verilmesi

gerekebilir. Bu tür durumlarda ve hastanın veya vekilinin yaşamı uzatan tedavi isteklerinin tartışılmasında özellikle tıbbın amaçları çerçevesinde nafilelik ölçütleri ve yaşamın kalitesinin değerlendirilmesi bu kararlarda yol gösterici olabilmektedir (Akpınar ve Ersoy 2012).

2.8.2. Karar Verme Kapasitesini Kaybeden ve İlerisi İçin Emir Bırakmamış Olan Hastaları İçeren Kararlar

Temel olarak yaşamı destekleyen tedavileri sınırlandırma kararları tedaviyi esirgemek ve tedaviyi sonlandırmak olarak iki şekilde gerçekleşir. Tedaviyi sonlandırmak yaşamı desteklemek amacıyla başlanmış olan fakat artık ölüm sürecini uzattığı düşünülen tedavilerden vazgeçmek olarak nispeten daha kolay tanımlanır. Genellikle mekanik ventilasyon gibi tedavilerle ilgilidir. Diğer taraftan tedaviyi esirgemek bir müdahalenin yapılmaması veya tedavi edici bir arttırma yapılmaması anlamına gelir. En bilinen tedaviyi esirgeme örneği canlandırmama emridir (Vincent 2005, Akpınar ve Ersoy 2012).

Tedaviyi sonlandırmak ve esirgemek arasında etik açıdan bir fark olup olmadığı konusu çok fazla tartışılmaktadır. Tıbbi yararsızlığı bilinen tedaviyi sonlandırmak ve esirgemek arasında etik ve ahlaki açıdan bir fark bulunmamakla birlikte genel olarak sağlık çalışanları ve aile üyelerinin başlanmış bir tedaviyi sonlandırmayı tedaviye başlamamaktan daha kolay kabul ettiği bildirilmiştir (Beauchamp ve Childress 2009, Akpınar ve Ersoy 2012).

2.8.2.1. Ventilatör Desteğinin Esirgenmesi veya Sonlandırılması

Mekanik ventilasyonun hastaya yarardan çok zarar getirdiği, hastanın gereksinimlerinin tam sağlanamadığı durumlarda sağlık bakım vericileri tarafından işlemin sonlandırılmasına ilişkin tartışmaların başlatıldığı süreçtir. Hastanın tedavisine ilişkin karar verme yeterliliği olmadığı ya da yasal vasisinin olmadığı durumlarda hasta yakın akrabaları ile sağlık bakım ekibi üyelerinin hasta için en makul kararı ortaklaşa almaları gerekmektedir (Fadıloğlu ve Şenuzun 2014).

2.8.2.2. Yapay Beslenme ve Sıvı Verme Desteğinin Esirgenmesi veya Sonlandırılması

Parantral beslenme tıbbi uygulamaların rutin bir parçasıdır ve yaşamı koruyan olağan araçlardandır. Bu nedenle parantral beslenmeyi sağlamak ahlaksal bir yükümlülüktür. Ancak yapay beslenme ya da sıvı verme ile gıda ve su sağlama birbirinden ayrılmalıdır. Hastanın gıda ve su alımı ağız yoluyla verilmekteyken yapay beslenme ve sıvı verme yapay araçlar kullanmayı gerektirmektedir. Bu nedenle yaşamın sonuna yakın olan ve acı çeken bir hasta için gereken besleme ve sıvı desteği olağan dışı olarak kabul edilmektedir (Ersoy 2003).

Yapay beslenmenin sağlanması için yapılan girişimin hangi amaç için yapılacağı belirlenmesi ve hastanın ya da vekilin konuyla ilgili isteğinin ne olduğunun sorgulanması gerekmektedir. Eğer hastanın tercihi beslenme ya da sıvı desteğinin kesilmesi yönündeyse; beslenme ya da sıvı desteği hastanın ağrı, acı ve sıkıntı süresinin uzamasına neden oluyorsa ve bu sıkıntıların belirlenmiş makul faydaları bulunmuyorsa girişimi uygulama kararı etik açıdan haklı çıkartılmamaktadır. Çünkü bu durum hastaya yarardan çok ek sıkıntılar yaratmaktadır. Bu bağlamda yapay beslenme ya da sıvı desteğinin sadece organik yaşamın uzamasına neden olduğu ve nafîle tedavi ya da olağan dışı tedavi olarak değerlendirildiği durumda sürdürülmesi ahlaksal açıdan onaylanan bir durum değildir. Tıp etiği ilkeleri açısından ele alacak olursak; kötü davranmama, zarar vermeme ilkeleri beslenme tüpünün çıkartılmamasından kaçınmayı, aksi takdirde ölümü hızlanacağını; insan yaşamına saygı ilkesi tüple beslemeyi sürdürerek yaşamı korumayı, zararı önlemek üzere odaklanmış olan yararlılık ilkesi besleme tüpünü çıkartılarak ilave ağrı, sıkıntının azaltılması gerektiğini savunmaktadır. Özerklik ilkesi ise hastanın tercihine göre eylemde bulunmaktan yana bir tutum sergilemektedir. Bu bağlamda yapay beslenme ve sıvı vermede elde edilecek yararın olası sıkıntıların üstünde olması ve organik yaşamı sürdürmekten daha anlamlı bir amacın bulunması önerilmektedir (Ersoy 2003).

2.8.2.3. Canlandırmama Kararları

Kardiyopulmoner canlandırma kardiyak ve respiratuar arrest olan hastalara yapılan, yaşam kurtarıcı bir müdahaledir ve amacı ani, beklenmeyen ölümü

engelleyeabilmektedir. (Ersoy 2003, Tel 2012). Kardiyopulmoner canlandırma yapılmaması, “Do Not Resuscitate” (DNR) olarak ifade edilmektedir (Sert ve diğ. 2007, Fadilođlu ve Őenuzun 2014). Geri dönüşü mümkün olmayan veya ölmekte olan hasta için kardiyopulmoner canlandırma gerekli bulunmamaktadır. Bunun yanında yaşamının son döneminde olan hastanın kalbi ya da solunumu durduğunda canlandırma yapılmaması ile ilgili dileđini bildirmesi durumunda hastanın kararına saygı duyulması gerekmektedir. Bu bağlamda kardiyopulmoner canlandırma hastanın katlanmak istemediđi bir yaşamı uzatacaksa veya hastanın canlandırma yapılmamasına ilişkin emri varsa canlandırma yapılmaması etik açıdan haklı çıkartılabilmektedir. Bunun yanında hasta ya da yasal vasisi tarafından verilen ‘canlandırma yapma emri’ nin kabul görmesi için hastanın terminal dönemde olması, hastanın sakatlığının ya da hastalığının ciddi ve geri dönüşsüz olması, geri dönüşü olmayan bilinç ve fonksiyon kaybından ağrı-acı çekiyor olması gerekmektedir (Ersoy 2003).

2.8.2.4. Nafile Tedavi

Nafile terimi “akıl yürütme ve deneyimle yüksek ihtimalle mümkün görünmeyen ve sistematik olarak üretilemeyecek olası bir sonuca ulaştıracak herhangi bir çaba” olarak tanımlanmıştır (Schneiderman ve diğ. 1990, Akpınar ve Ersoy 2012). Türkçe’de ise yararsız, boşuna, boş yere, işe yaramayan anlamına gelmektedir. Bir tedavinin hasta bireyin iyileşmesine, bulgularının giderilmesine ya da işlevsel durumunu düzeltmeye katkısı yoksa yani hasta için bilinen ve beklenen yararı oluşturmuyorsa o tedavi boşuna, etkisiz ya da yararsız tedavi olarak değerlendirilmektedir (Çobanođlu 2009). Nafile tedavi kavramı tanımlanmış olsa da, tıbbi yönden etkisizliđin nasıl belirleneceđi, kritik durumdaki bir hastanın tedavisinin sürdürülmesi ya da sonlandırılması kararında bu tanımın nasıl ele alınacađı, gereksiz yere uygulanan tedavilerin zaman ve maliyet açısından yarattıđı kayıplar tartışma konusudur. Tedavinin nafileliđi tıbbın amaçları açısından değerlendirildiğinde; önerilen ya da planlanan tedavi tıbbın amaçlarından herhangi birinin başarısını sağlamıyorsa tedavi nafile olarak kabul edilmektedir (Jonsen ve diğ. 2006, Akpınar ve Ersoy 2012).

Nafile tedavi kararlarının kararların tıbbi açıdan etkin, yararlı ve adil olması için ülkeler kendi koşullarına, değerlerine ve inançlarına uygun politikalar, kurallar, hatta yasal düzenlemeler oluşturmuştur. Ülkemizde bu konuda memnun edici rehber kurallar yeterli bulunmamakla birlikte, kalıcı bitkisel hayattaki hastalarda tedavinin sonlandırılabilceği, sürdürülmesinin nafile olduğu konusunda bazı görüşler bildirilmiştir. Örneğin hekimlik meslek etiği kurallarının 30. maddesi de *“Hekim... hastaya gereksiz harcamalar yaptıramaz ve yararı olmayacağını bildiği bir tedaviyi veremez”* ifadesiyle hekimin nafile tedavi önermeme ödevinden söz etmiştir (TTB 1999). Türk Tabipler Birliği Etik Bildirgeler Çalıştayı raporunda özellikle terminal dönemde agresif yaşam destek tedavilerinin hastanın durumunu düzeltme şansı tanımadığı, fizyolojik bir yarar sağlamadığı, aksine ilave ağrı, acı çekmesine ya da sıkıntı çekme süresinin uzamasına neden olduğu durumda öngörülen tedavinin yapılmaması etik açıdan savunulmaktadır (TTB 2008). Bunun yanında Türk Diyanet İşleri Başkanlığının yaptığı açıklamayla tıbbi açıdan yararsız olan tedavilerin uygulanmama koşuluna açıklık getirilmektedir: *“Yaşam destek ünitesine bağlı bir kişi; a) beynin kesin olarak bütün fonksiyonlarını yitirdiğine, b) bu durumdan geri dönüşün artık imkânsız olduğuna uzman tabiplerce karar verilmesi şartıyla yaşam destek ünitesinden çıkarılabilir”*(DİB 2008)

Venedik Bildirgesi’nde (1983) ise olağandışı tedaviler ve nafile tedaviyle ilgili olarak: *“Hekim hastaya herhangi bir yarar sağlamayacak olan ve olağan olmayan yöntemler uygulamaktan kaçınmalıdır”* maddesi bulunmaktadır (DTB 1983).

Tüm açıklamalar göz önünde bulundurulduğunda hekimin nafile bulduğu tedaviyi esirgemesi ya da sonlandırması etik açıdan savunulabilen bir durumdur (Jonsen ve diğ. 1992, Ersoy 2003). Çünkü nafile tedavi kararları ihtiyacı bulunan bireylerin mevcut tıbbi olanaklardan eşit yararlanma hakkının korunmasına, dolayısıyla kaynakların adil paylaşılmasına fırsat tanımaktadır (Jonsen ve diğ. 1992, Ersoy 2003, Özcan 2009).

2.8.2.5. Yaşamın Kalitesi

Birçok tıbbi tedavinin genel amacının hastanın yaşam kalitesini artırmak olması gibi tıbbın amaçlarının çoğu da kişilerin yaşam kalitesini artırmaya hizmet etmektedir. Dolayısıyla tüm tıbbi önlemlerin amacı yaşam kalitesini düzeltmek,

sürdürmek ya da yükseltmektir (Smith ve Veatch 1987, Jonsen ve diğ. 2006, Akpınar ve Ersoy 2012). Bu bağlamda tıbbın amaçlarından biri olan yaşam kalitesini yükseltmek sağlık çalışanlarına hasta bireyin yaşam kalitesini artırmak yönünde davranmayı gerektirmektedir (Ersoy 2003).

Yaşamı destekleyen tedavileri sonlandırma kararlarında hastanın “yaşam kalitesini” ölçüt olarak ele alıp almayacağı modern tıbbın temel ahlaki sorunlarından biridir. Yaşam kalitesi anlayışı her bireyin değerleri, inançları, deneyim ve beklentileriyle ilişkili olarak farklı olacağından tek bir “yaşam kalitesi” tanımı yapmak mümkün değildir ve hasta adına bir başkası yaşam kalitesi değerlendirmesi yaptığında kendi değer veya tutumlarına göre karar vereceği düşünüldüğünden istenmedik olaylarla karşılaşılması muhtemeldir. Günümüzde tıbbi teknolojinin ilerlemesiyle beklenen ölümün geciktirilmesi söz konusudur. Ancak sağlık çalışanlarının ve hasta yakınlarının hastaların uzatılan yaşamı yaşamaya değer bulmayabileceği ve yaşamı destekleyen tedavilerle ilgili verilecek kararlarda gözetilecek olanın hasta için arzu edilen yaşam kalitesi olacağı unutulmaması gerekmektedir (Beauchamp ve Childress 2009, Ersoy 2003, Smith ve Veatch 1987, Trice ve Prigerson 2009, Akpınar ve Ersoy 2012).

Yaşam kalitesi, yaşamı destekleyen tedavilerin esirgenmesi veya sonlandırılması sürecinde değerlendirildiğinde; değer ve tercihleri hakkında bilgi sahibi olunamayacak kişiler için karar vermede yaşam kalitesinin bir ölçüt olarak kullanılmaması gerektiği konusunda görüşler de bulunmaktadır. Ancak bu durumda böyle kararlar vermemek kişileri karar verme kapasitesi olan makul kişilerin seçmeyeceği, insan onuruna aykırı, acı ve sıkıntı dolu bir yaşamı yaşamaya zorlayabilmektedir (Smith ve Veatch 1987, Ersoy 2003, Jonsen ve diğ. 2006, Beauchamp ve Childress 2009, Akpınar ve Ersoy 2012).

2.8.2.6. Yaşamın Kutsallığı/Değeri

Yaşamın kutsal olduğu görüşü pek çok kültür ve dinde yer almaktadır. Tanrı tarafından kendi suretinde yaratılan insanın tüm yaratılmışların en değerlisi olduğu ve yaşamını her durumda koruması gerektiği ileri sürülmektedir (Beauchamp ve Childress 1989). Ancak son yıllarda yaşamın kutsal ve dokunulmaz olduğu savı, tıbbın yaşamı uzatması ve beklenen ölümü engellemesi gibi nedenlerden dolayı

sorgulanır hale gelmektedir (Yıldırım 2004). Din etiği yaklaşımıyla temellendirilen bu görüşe günümüzde karşı çıkan isimlerden biri de Peter Singer'dır. Singer bu durumu "geleneksel insan yaşamının kutsallığı görüşü bilimsel, teknolojik ve demografik gelişmelerle çökmüştür. Günümüzde ise özerk insanların ne zaman yaşayıp ne zaman öleceklerine karar verme haklarına saygı duymaktayız" şeklinde ele almaktadır (Özcan 2009).



3. AMAÇ

Araştırmamızın temel amacı; yaşlı hastaya bakım veren aile üyelerinin ölüm ve ölüm süreci, kendi yaşam sonu bakımını nasıl sürdüreceği, yaşam sonunda nerede bakım almayı ve ölmeyi tercih edeceği, yaşam sonundaki önemli etik konulardan acı gerçeğin söylenmesi, yaşam sonu tedavi kararları, yardımcı intihar/ötanazi, maneviyat, yaşamın kalitesi/değeri konularında kişisel tercihlerini belirlemek ve ülkemizde bu konularla ilgili gerekli düzenlemelerin yapılmasına katkı sağlamaktır. Bu konulara ilişkin olarak;

1. Yaşlı hastaya bakım verenlerin, ölüm ve ölüm süreci konusunda görüşlerini öğrenmek,
2. Katılımcıların kendi yaşamının sonu bakımına ilişkin görüşlerini belirlemek,
3. Bakım vericilerin yaşam sonu bakımı alma ve ölüm yerine ilişkin kişisel tercihlerini öğrenmek,
4. Katılımcıların yaşam sonu dönemde olmaları halinde acı gerçeğin söylenmesine ilişkin görüşlerini öğrenmek,
5. Bakım vericilerin yaşam sonu tedavi kararlarında kendileri için belirledikleri karar verici, yaşam sonu tedavi kararları ve nafile tedaviye ilişkin görüşlerini öğrenmek,
6. Katılımcıların ölüm ve maneviyata ilişkin düşüncelerini öğrenmek,
7. Yaşam sonu tedavi kararlarında önemli ölçütlerden biri olan yaşamın kalitesi/yaşamın değerine ilişkin görüşlerini öğrenmek,
8. Elde edilen bulgular doğrultusunda ölüm sürecine yakından tanıklık eden bakım vericilerin ölüm ve yaşam sonunda etik sorunların belirlenmesi ve yaşamın sonu konusunda oluşturulacak ulusal politikaların biçimlenmesine katkı sağlamaktır.

4. GEREÇ VE YÖNTEM

4.1. Araştırmanın Yeri

Çalışma Ege Bölgesindeki bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Evde Sağlık Hizmetleri biriminin takibinde olan hastaların evlerinde ev ziyareti ile gerçekleştirilmiştir.

4.1.1. Çalışmanın Evreni

Ege Bölgesindeki bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Evde Sağlık Hizmetleri biriminde 02.03.2015 tarihinde kayıtlı olan ve 01.07.2015 tarihine kadar kayıt yaptıran 65 yaş üstü 311 hastanın, 18 yaş üstü bakım veren aile üyeleri araştırmanın evrenini oluşturmaktadır. Veri toplama sürecinin başlangıcından (30.04.2015) bitimine (31.08.2015) kadar geçen sürede hastaların 44'ünün yaşamını kaybetmesi, 5'inin evde sağlık hizmetlerinin takibinden çıkartılması nedeniyle araştırmanın evrenini 262 kişi oluşturmaktadır.

4.1.2. Çalışmanın Örneklemi

Güven Aralığı %95, p:%50, d:%5, t:1,96 olarak hesaplandı. Bu hesaplama sonucuna göre 156 bakım verici örneklem sayısını oluşturdu.

4.1.3. Örneklem Seçimi

Evde Sağlık Hizmetleri biriminde kayıtlı olan hastaların yaş, adres, telefon ve tıbbi tanıların yer aldığı bir veri formu oluşturuldu. Hastalara isimleri alfabetik sıraya göre dizilerek numaralar verildi. 156 hastanın seçimi rasgele sayılar tablosundan yapıldı. Örneklemi Evde Sağlık Hizmetleri biriminde kayıtlı olan 156 hastaya bakım veren aile üyeleri oluşturdu. Toplam 156 bakım veren aile üyesinden 32'si defalarca aranmasında ne kabul ne de ret bildirmemesi nedeniyle katılım durumları üçüncü aramadan sonra ret olarak kabul edildi. 9'unun telefonda çalışmaya katılmaya gönüllük göstermesine rağmen ziyaret sırasında gönüllülüğünden vazgeçmesi, 11'inin gönüllülüğü hiç göstermemesi nedeniyle toplam 52 bakım verici çalışmaya dâhil edilmedi. Çalışmanın yürütülmesinde sorun yaşanan hastaya bakım veren aile üyelerinin yerine evrenden numaralandırılmış olan hastalar basit rasgele

sayılar tablosundan tekrar belirlendi. Belirlenen bakımvericilerden 7'sine ulaşılabildi. Çalışma toplam 111 bakım vericiyle gerçekleştirildi.

4.2. Çalışma Süresi

Etik kurul onayı: Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar ve Yayın Etiği Kurulu 26.02.2015 tarihinde çalışmaya onay vermiştir.

Kurum izni: Muğla İli Kamu Hastaneler Birliği Genel Sekreterliği 29.04.2015 tarihinde çalışmaya onay vermiştir.

Veri toplama: 30.04.2015-07.05.2015 tarihleri arasında pilot uygulama yapıldı. Pilot uygulama sonrası düzenlemelerin ardından 30.04.2015-31.08.2015 tarihleri arasında veri toplama işlemi tamamlanmıştır.

Verilerin istatistiksel değerlendirmeleri: Çalışma verilerinin bilgisayar ortamında paket istatistik programıyla verilerin değerlendirmesi 27 Kasım 2015-15 Aralık 2015 tarihleri arasında yapıldı.

Tezin yazımı: 2 Ocak 2016 tarihinden itibaren tezin yazım aşamasına geçildi.

4.3. Araştırma Etiği

Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar ve Yayın Etiği Kurulu'ndan 26.02.2015 tarih 39 karar ve 45 protokol numarasıyla çalışmaya onay alınmıştır.

Muğla İli Kamu Hastaneler Birliği Genel Sekreterliği'nden 29.04.2015 tarih 31261031-020 sayı numarasıyla onay alınmıştır.

Veri toplama sürecinde ailelerin uygun gördüğü zaman dilimi içinde çalışmanın amacı hakkında bilgi verildikten sonra çalışmaya katılmaya gönüllü bireylerin katılımı sağlandı. Bireyler soruları yanıtlamayı kabul etseler de sorulardan rahatsızlık duyarak devam etmek istememeleri durumunda gönüllülüklerinin sona ermesi nedeniyle çalışma dışı tutuldu.

4.4. Veri Toplama Aracı

Araştırmacılar tarafından literatür bilgisi gözden geçirilerek oluşturulan veri formuna tıp etiği uzmanı iki akademisyen ile evde bakım biriminin yetkilisi olan aile

hekim akademisyenin görüş ve önerileri ışığında son hali verildi. Veri toplama formuna pilot uygulama sonrasında son şekli verildi.

4.4.1. Veri Toplama Aracının Geliştirilmesi

Çalışma formu, Türk dil uzmanları tarafından ifade ve imla hataları yönünden gözden geçirildi. Konu ile ilgisi olmayan 5 kişiden formları okuyup anlamadıkları bölümlerin altını çizmeleri istendi. Formlarda gerekli son düzenlemeler yapıldıktan sonra 30 Nisan 2015-7 Mayıs 2015 tarihleri arasında evde sağlık hizmetleri birimine kayıtlı olan hastalardan bakımını üstlenen 10 bakımverici ile pilot çalışma yapıldı. Pilot çalışma sonrası bazı sorular çıkartıldı ve formların anlaşılabilirliği konusunda sorun yaşanmadığı gözlemlendi.

4.4.2. Veri Toplama Aracının Yapısı

Evde Sağlık Hizmetleri birimine kayıtlı hastaların bakımvericilerin görüşlerini belirlemek için kullanılan formda 55 soru yer almaktadır. Formun başlangıç sayfasında çalışmanın amacı açıklanarak katılımcıların gönüllüğü, onamı ve çalışmanın gizliliğine ilişkin bilgilere yer verilmiştir. Formun bazı bölümlerinde sık geçen kavramların (hospis, nafile tedavi, ötanazi, yardımcı intihar) tanımı yapılmıştır.

Veri toplama aracı 12 temel bölümden oluşmaktadır.

İlk bölüm, bakım vericinin kişisel özelliklerini sorgulayan; yaş, cinsiyet, çocuk sayısı, eğitim düzeyi, sosyal güvencesi, mesleği, çalışma durumu, genel sağlık durumu, bakım verdiği hastayla olan yakınlığı, hastaya hangi bakımları verdiği, bu bakımları ne kadar süredir ve ne kadar zaman ayırarak verdiği, bakım karşılığında herhangi bir ücret/ödül alıp almadığına dair bilgileri içeren toplam 15 sorudan oluşmaktadır.

İkinci bölümde; bakım vericinin ölüm ve ölüm süreciyle ilgili; ölüm hakkında konuşmak, ölümün yaşamdaki yeri, bakım verilen bireyle ölüm hakkında konuşulması, toplumda ölüm üzerine tartışmaların gerekliliği ve bakım verilen bireyin tıbbi vasiyetine ilişkin görüşleri içeren toplam 5 sorudan oluşmaktadır.

Üçüncü bölüm bakım vericinin gerçeğin söylenmesi ile ilgili; ölümcül hastalık tanısı alma durumunda kime bilgi vermesini istediğine ilişkin görüşlerine yer verilen 2 sorudan oluşmaktadır.

Dördüncü bölümde bakım vericilerin ölüm yeri tercihlerine ilişkin; ölmekte olan hastalara özel bakım verilen bakım evleri (hospis) hakkında bilgilerinin olup olmadığı ve ölüm sürecini nerede geçirecekleri ile ilgili bilgileri içeren 5 soru yer almaktadır.

Beşinci bölümde bakım vericilerin yaşam sonuna ilişkin tercihinin değerlendirileceği; kendi bakımlarını gerçekleştiremiyor olsalar nasıl bir yol izleyeceklerine ilişkin görüşlerini içeren 1 sorudan oluşmaktadır.

Altıncı bölüm bakım vericilerin tedavi kararlarına ilişkin; tedaviyi sonlandırma kararları, daha uzun yaşamayı isteseler hangi tedavileri tercih edecekleri, ağrı-acı durumunun tercihlerindeki etkisini içeren 7 sorudan oluşmaktadır.

Yedinci bölüm nafile tedavi kararlarına ilişkin; hekimin bazı tedavilerin nafile olduğuna ilişkin görüşlerini nasıl değerlendirecekleri ve bağımlı olmak konusunda görüşlerini içeren 2 soru yer almaktadır.

Sekizinci bölüm bakım vericilerin ötenazi ve yardımcı intiharla ilgili; yaşamına son verecek dozda ilacın verilmesi ya da hiçbir zaman yaşamın sonlandırılmamasına ilişkin görüşlerini içeren 3 sorudan oluşmaktadır.

Dokuzuncu bölüm bakım vericilerin karar verme durumlarına; kendi tedavisi hakkında önceden karar vermesi, ileri için emir konuları ile ilgili görüşleri ve ölüm sürecinde kendilerine araştırma yapılıp yapılmayacağına ilişkin bilgileri içeren 3 sorudan oluşmaktadır.

Onuncu bölüm bakım vericilerin ölüm ve maneviyatla ilgili görüşlerini içeren 3 sorudan oluşmaktadır.

On birinci bölüm bakım vericilerin yaşamın değeri/yaşam kalitesi ile ilgili görüşlerini içeren 2 sorudan oluşmaktadır.

Son bölüm ise bakım verilen hastaya ilişkin özellikleri sorgulayan; yaş, cinsiyet, tıbbi tanıları, kaç yıldır hasta olduğu, genel sağlık durumu, bağımlılık düzeyi ve ne kadar zamandır bakım aldığına ilişkin bilgileri içeren 7 sorudan oluşmaktadır.

Gerçeğin söylenmesi, yaşamın sonuna ilişkin tercihler, tedavi kararları, nafile tedavi kararı, ötanazi/yardımlı intihar, karar verme, yaşamın değeri/yaşam kalitesi bölümlerinde katılımcıya “gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız ve

hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ölüm kaçınılmaz olsa” önermesini varsayıp soruları bu duruma göre yanıtlamaları istenmiştir.

4.5. Veri Toplama Yöntemi

Hasta ya da yakınları ile telefon aracılığıyla görüşülerek çalışmanın amacı hakkında bilgi verildi. Gönüllülük gösteren katılımcıların uygun gördükleri zaman diliminde birimde görev yapan uzman ekiple birlikte ev ziyaretine gidildi. Ev ziyaretinde çalışmanın amacı ile ilgili tekrar bilgilendirme yapıldı. Hasta ve evde bulunan diğer bireylerden de izin alınarak hastanın bulunduğu odanın dışında başka bir yerde gönüllülük gösteren bakım vericilerle görüşme yapıldı. Veri toplama formunda yer alan sorular araştırmacı tarafından tek tek sorulup, bireyin verdiği cevaplar doğrultusunda araştırmacı tarafından forma yazıldı.

4.6. Çalışmanın Sınırlılıkları

Konunun toplumda çok rahat konuşulmaması nedeniyle katılımcıların konuya kendilerini uzak hissetmesi ve duygusal açıdan rahatsız olma durumu söz konusudur. Ayrıca araştırmanın kapsamını Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Evde Sağlık Hizmetleri Biriminden hizmet alan bireylerin bakımını sağlayan yakınları oluşturmakla birlikte bağımlılık nedeniyle evlerinde bakım alan ancak Evde Sağlık Hizmetleri Biriminde kayıtlı olmayan bireylerin bakım vericilerinin kapsam dışı kalmış olması çalışmanın sınırlılıklarını oluşturmaktadır.

Veri toplama sürecinde hesaplanan örneklem sayısına basit rasgele sayılar tablosundan belirlenmiş olan numaralardaki hastalara bakım veren aile üyelerinin gönüllük bildirmemesi nedeniyle ulaşılamamıştır. Evrenden tekrar basit rasgele sayılar tablosu kullanılarak numaralandırılmış olan 52 hasta belirlenmiştir. Veri toplama sürecinin yaz ayına gelmesi, bölgenin yaz aylarından dağlık bölgelere göç etme kültürünün sahip olması ve evde sağlık hizmetleri biriminin bu bölgelere hizmet vermemesi nedeniyle 7 hasta yakınına ulaşılabilmemiştir. Karşılaşılan bu sorunlar nedeniyle evrenden tekrar yeni bireyler çalışmaya dâhil edilememiştir.

4.7. Veri Toplama Aracının Deęerlendirilmesi

Elde edilen verilerin yüzde daęılımı alındı. Katılımcılara ve hastalara ait kişisel özellikler ile bakım vericilerin uygulamalarına ilişkin sorular baęımsız deęişken olarak kullanıldı. Katılımcıların verdikleri yanıtlarla bu özellikler arasında anlamlı bir ilişki olup olmadığı Ki-kare Pearson anlamlılık testi ile araştırıldı, $p=0,05$ 'in altındaki deęer anlamlı kabul edildi.



5. BULGULAR

Yaşlı hastaya bakım veren aile üyelerinin ölüm, ölüm süreci ve yaşam sonu etik konulara ilişkin kişisel tercihleri hakkında bilgi edinmek amacıyla yürütülen bu çalışma, evde sağlık hizmetleri birimine kayıtlı 65 yaş üstü hastalara bakım veren 18 yaş üstü 111 aile üyesinin katılımıyla gerçekleştirilmiştir.

Çalışma sonuçları bakım verici, hastanın bakımı, hastaya ilişkin özellikler, ölüm ve ölüm süreci, yaşam sonu bakıma ilişkin görüşler, bakım ve ölüm yerine ilişkin tercihler, gerçeğin söylenmesi, yaşam sonu tedavi kararları, nafile tedavi kararı, yardımcı intihar/ötanazi, ölüm ve maneviyat, yaşamın değeri/yaşamın kalitesi şeklinde sırasıyla değerlendirilmiştir.

5.1. Bakım Verici, Hastanın Bakımı ve Hastaya İlişkin Özellikler

5.1.1. Bakım Vericinin Kişisel Özellikleri

Çalışmaya katılan bakım vericilerin %76,6 (n=85)'si kadın, %23,4 (n=26)'ü erkekti. Yaşları 26 ile 91 arasında bulunan katılımcıların çoğu (%67,5) 50 ile 80 yaş arasındaydı. Yaş ortalaması $60,98 \pm 14,23$ olan katılımcıların %91,8 (n=102)'i çocuk sahibiydi. Eğitim düzeyi %56,8 (n=63)'inde ilkökul, %8,1 (n=9)'inde üniversiteydi. Bakım vericilerin %11,7 (n=13)'si okur-yazar değildi. Katılımcıların çoğunun (%92,8) sosyal güvencesi bulunmakta, büyük bir kısmı (%81,1) da çalışmamaktaydı. Katılımcıların %50,5 (n=56)'i ev hanımı, %11,7 (n=13)'si ücretli bakıcıydı (Çizelge 5.1).

Bakım veren bireylerin hastayla yakınlığı incelendiğinde %42,3 (n=47)'ü hastanın çocuğu, %38,7 (n=43)'si eşiydi. Katılımcıların %11,7 (n=13)'si ücretli bakıcıydı. Hastaların %49,5 (n=55)'i başka bakım vericilerden de bakıma ilişkin destek almaktaydı. Bakım vericiler dışında bakıma katkı veren diğer kişiler ve bu kişilerin hastaya yakınlık derecesi incelendiğinde bakımı üstlenen diğer kişinin en yüksek oranda %35,3 (n=39) ile hastanın diğer çocuğu olduğu görüldü (Çizelge 5.1).

Çizelge 5.1. Bakım vericinin kişisel özellikleri (N=111)

Kişisel Özellikler	%	n	Kişisel Özellikler	%	n
Cinsiyet			Sosyal güvence		
Kadın	76,6	85	SGK	92,8	103
Erkek	23,4	26	Sosyal güvencesi	7,2	8
Yaş			Çocuk sayısı		
26-50	24,3	27	1	16,2	18
50-65	36,9	41	2	37,8	42
65-80	30,6	34	3 ve üzeri	35,1	39
80 üzeri	8,1	9	Yok	10,8	12
Eğitim düzeyi			Meslek		
İlkokul	56,8	63	Ev hanımı	50,5	56
Ortaokul	7,2	8	Emekli	29,7	33
Lise	16,2	18	Bakıcı	11,7	13
Üniversite	8,1	9	Memur	5,4	6
Okur-yazar değil	11,7	13	İşsiz	2,7	3
Çalışma durumu			Kendi sağlık durumu		
Çalışmıyor	81,1	90	Çok iyi	18,9	21
Çalışıyor	18,9	21	İyi	47,7	53
			Orta	27,0	30
			Kötü	6,3	7
Bakım verilen hastaya yakınlık			Bakımı üstlenen diğer kişilerin hastayla yakınlığı		
Çocuğu	42,3	47	Diğer Çocuk	35,3	39
Eşi	38,7	43	Eş	5,4	6
Bakıcısı	11,7	13	Bakıcı	4,5	5
Torunu	4,5	5	Torun	2,7	3
Kardeşi	1,8	2	Kardeş	1,8	2
Yeğeni	0,9	1			

5.1.2. Hastanın Bakımına İlişkin Özellikler

Hastaya bakım verenler; saç ve vücut bakımı (%99,1), yatak çarşaflarının değişimi (%96,4), giysilerini değiştirme (%92,8), kısmi vücut temizliği (%89,2), egzersiz ve pozisyon değişikliği (%85,6), ağız-kulak-burun bakım (%82,9), beslenme (%82,0), tuvalet bakımı (%75,7), masaj (%39,6), foley katater bakımı (%16,2) gibi bakım işlevlerini yerine getirdiklerini bildirmekteydi (Çizelge 5.2).

Katılımcılara bakım verme sürecine ilişkin sorular sorulduğunda, çoğu (%68,5) 0-5 yıllar arasında bakım vermekteydi. Bakım verme süreleri ortalama 5,22 yıl,

hastaya bir günde bakım için ayrılan zaman ortalama 16 saat 41 dakikaydı. Bakım vericilerin %88,3 (n=98)'ü hasta ile aynı evde yaşamaktaydı. Hastaların bakımına destek olan kişilerin %11,7 (n=13)'si hasta ya da akrabalarından, %7,2 (n=8)'si devletten bakım karşılığında ücret almaktaydı (Çizelge 5.2).

Çizelge 5.2. Hastanın bakımına ilişkin özellikler (N=111)

Bakıma ilişkin özellikler	%	n
<i>Bakım vericinin yaptığı bakım*</i>		
Saç ve vücut bakımı	99,1	110
Yatak çarşaflarının değişimi	96,4	107
Giysilerini değiştirme	92,8	103
Kısmi vücut temizliği	89,2	99
Egzersiz-pozisyon	85,6	95
Ağız-kulak-burun bakımı	82,9	92
Beslenme	82,0	91
Tuvalet bakımı	75,7	84
Masaj	39,6	44
Foley katater bakım	16,2	18
Bası ülseri bakımı	11,7	13
Göz bakımı	9,0	10
NG ile besleme	1,8	2
**Diğer	2,7	3
<i>Bakım verme süresi</i>		
0-5 yıl	68,5	76
5-10 yıl	19,8	22
10 yıl ve üzeri	11,7	13
<i>Bakım verme saati</i>		
0-8 saat	13,5	15
8-16 saat	27,9	31
16-24 saat	58,6	65
<i>Bakım verilen bireyle aynı evde yaşama</i>		
Evet	88,3	98
Hayır	11,7	13
<i>Bakım karşılığında ücret alma durumu</i>		
Evet	18,9	21
Hayır	81,1	90
<i>Ücret aldığı yer</i>		
Hasta kişi/akrabaları	11,7	13
Devlet	7,2	8

*Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

**Bu grupta insülin enjeksiyonu, oksijen verme, trakeostomi bakımı yer almaktadır.

5.1.3. Hastanın Kişisel Özellikleri

Katılımcıların bakmakta oldukları hastaların %67,6 (n=75)'si kadın, %32,4 (n=36)'ü erkekti. Yaşları 65 ile 102 arasında bulunan hastaların yaş ortalaması $81,08 \pm 8,21$ 'di (Çizelge 5.3).

Bakım muhtaç olan yaşlı hastaların tıbbi tanıları ICN-10'a (Uluslararası Hastalık Sınıflaması) göre gruplandırılmıştır. Hastaların %84,7 (n=94)'si dolaşım sistemi hastalıkları (hipertansiyon, serabrovasküler hastalık, kalp yetmezliği, koroner arter hastalığı, kalp ritim bozukları ve romatizma), %35,1 (n=39)'i endokrin, beslenme ve metabolizma hastalıkları (diyabetes mellitus, kolesterol, guatr, hipotiroidi, addison), %30,6 (n=34)'sı mental ve davranış bozukluğu (demans, alzheimer, bipolar bozukluk), %26,1 (n=29)'i semptomlar, belirtiler ve anormal klinik ve laboratuvar bulguları, sınıflanmamış (senilite, tremor, vertigo), %15,3 (n=17)'ü kas-iskelet ve bağ dokusu hastalıkları (osteoporoz, osteoartrit, romatoit artrit, nöralji-nörit), %13,5 (n=15)'i sinir sistemi hastalıkları (parkinson, epilepsi, spinal kord hastalığı, huzursuz bacak sendromu), %12,6 (n=14)'sı yaralanma, zehirlenme ve dış nedenler (kırık, ampütasyon), %10,8 (n=12)'i deri ve derialtı dokunun hastalıkları (bası ülseri, egzama), %9,9 (n=11)'u solunum sistemi hastalıkları (kronik obstrüktif akciğer hastalıkları, astım), %8,1 (n=9)'i göz ve adnekslerinin hastalığı (görme kaybı ve glokom), %7,2 (n=8)'si genitouriner sistem hastalıklar (prostat, kronik böbrek yetmezliği, inkontinans), %2,7 (n=3)'si neoplazmlar (lösemi, mesane kanseri, mide kanseri), %2,7 (n=3)'si sindirim sistemi hastalıkları (mide ülseri, herni), %2,7 (n=3)'si kan ve kan yapıcı organların hastalıkları ve immün sistemin bazı bozuklukları (anemi), %1,8 (n=2)'i kulak ve mastoid çıkıntı hastalıkları (işitme kaybı) grubunda hastalık tanısı almıştır (Çizelge 5.3).

Bakım alan hastaların %65,8 (n=73)'i bağımlı, %34,2 (n=38)'si yarı bağımlıydı. Bakım alanların %50,5 (n=56)'i 0-5 yıl, %29,7 (n=33)'si 5-10 yıl, %19,8 (n=22)'i 10 yıl ve daha fazla yıldır hastaydı. Hastaların bakım alma süreleri incelendiğinde çoğu (%87,3) 0-10 yıldır bakıma muhtaçtı. Bakım alma süreleri ortalama 5,74 yıl olan hastaların genel sağlık durumları incelendiğinde %54,1 (n=60)'i kötü, %44,1 (n=49)'i ortaydı (Çizelge 5.3).

Çizelge 5.3. Hastanın kişisel özellikleri (N=111)

Hastanın Özellikleri	%	n
<i>Cinsiyet</i>		
Kadın	67,6	75
Erkek	32,4	36
<i>Yaş</i>		
65-70	13,5	15
70-75	12,6	14
75-80	16,2	18
80-85	24,3	27
85-90	23,4	26
90 ve üzeri	9,9	11
<i>Hastanın tıbbi tanıları*</i>		
Dolaşım sistemi hastalıkları	84,7	94
Endokrin, beslenme ve metabolizma hastalıkları	35,1	39
Mental ve davranış bozukluğu	30,6	34
Semptomlar, belirtiler ve anormal klinik ve laboratuvar bulguları, sınıflanmamış	26,1	29
Kas-iskelet ve bağ dokusu hastalıkları	15,3	17
Sinir sistemi hastalıkları	13,5	15
Yaralanma, zehirlenme ve dış nedenler	12,6	14
Deri ve deri altı dokunun hastalıkları	11,7	13
Solunum sistemi hastalıkları	9,9	11
Göz ve adnekslerinin hastalığı	8,1	9
Genitoüriner sistem hastalıklar	7,2	8
Neoplazmlar	2,7	3
Sindirim Sistemi Hastalıkları	2,7	3
Kan ve kan yapıcı organların hastalıkları ve immün sistemin bazı bozuklukları	2,7	3
Kulak ve mastoid çıkıntı hastalıkları	1,8	2
<i>Hastalık süresi</i>		
0-5 yıl	50,5	56
5-10 yıl	29,7	33
10 yıl ve üzeri	19,8	22
<i>Genel sağlık durumu</i>		
Kötü	54,1	60
Orta	44,1	49
İyi	1,8	2
<i>Bağımlılık düzeyi</i>		
Bağımlı	65,8	73
Yarı bağımlı	34,2	38
<i>Bakım alma zamanı</i>		
0-5 yıl	64,9	72
5-10 yıl	23,4	26
10 yıl ve üzeri	11,7	13

*Hastaların tıbbi tanıları ICN-10'a göre gruplandırılmıştır. Soruya birden fazla cevap verilmiştir ve yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

5.2. Katılımcıların Ölüm ve Ölüm Sürecine İlişkin Görüşleri

Çalışmanın ilk bölümünde yaşlı hastaya bakım veren aile üyelerinin ölüm ve ölüm sürecine ilişkin önermelere kendi görüşlerine en uygun buldukları yanıt vermeleri istendi. Bakım vericilerin %62,2 (n=69)'si ölüm hakkında konuşmaktan rahatsız olmadığını belirtmekte, %36,0 (n=40)'sı ölüm hakkında konuşmaktan rahatsızlık duymaktaydı (Çizelge 5.4). Katılımcıların tamamı ölümün yaşamın bir parçası olduğuna inandıklarını bildirmekteydi (Çizelge 5.4).

Katılımcıların hastalarıyla ölüm ve ölüm sürecine ilişkin paylaşımları incelendiğinde %37,8 (n=42)'i hastasıyla ölüm hakkında konuştuğunu söylemekte, %24,3 (n=27)'ü ölüm hakkında hastasıyla konuşup konuşmakta kararsız kaldığını bildirmekteydi. Bakım vericilerin %37,8 (n=42)'i hastasıyla ölüm hakkında konuşmadığını ifade etmekteydi (Çizelge 5.4).

Katılımcıların neredeyse tamamı (%99,1) toplumda ölüm ve ölüm sürecine ilişkin konuların daha çok tartışılması gerektiği görüşündeydi (Çizelge 5.4).

Çizelge 5.4. Katılımcıların ölüm ve ölüm sürecine ilişkin görüşleri (N=111)

Ölüm ve ölüm süreci	<i>Katılıyorum</i> % (n)	<i>Kararsızım</i> % (n)	<i>Katılmıyorum</i> % (n)	Anlamlılık
Ölüm hakkında konuşmaktan rahatsızlık duymam	62,2 (69)	1,8 (2)	36,0 (40)	Yaş (p=0,000)
Ölüm yaşamın bir parçasıdır	100,0 (111)	0,0 (0)	0,0 (0)	
Bakım verdiğim hastamla ölüm hakkında konuşurum	37,8 (42)	24,3 (27)	37,8 (42)	Hastaya yakınlık (p=0,007) Bakım süresi (p=0,002) Hastayla birlikte yaşama (p=0,000) Hastanın bağımlılığı (p=0,007)
Toplumda ölüm ve ölüm sürecine ilişkin konular daha çok tartışılmalıdır	99,1 (110)	0,0 (0)	0,9 (1)	

Çalışmamızda bakım vericilerin ölüm ve ölüm sürecine ilişkin görüşleri ile bakım vericinin bazı kişisel özellikleri, hastanın bazı kişisel özellikleri ve hastanın bakımına ilişkin bazı özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmuştur. Örneğin 26-65 yaş arasında olan bakım vericiler, 65-91 yaş arasındakilere oranla ölüm hakkında konuşmaktan daha az rahatsızlık duymaktaydı ($X^2=26,907$; $df=6$; $p=0,000$). Hastanın bakımını sürdüren ücretli bakıcılar, yakın akrabalara (eş, çocuk, kardeş, torun) göre hastasıyla daha fazla ölüm hakkında konuştuklarını belirtmekteydi ($X^2=24,090$; $df=10$; $p=0,007$). Günde 0-8 saat arasında bakım veren bireyler, bakıma 8-24 saat arasında zaman ayıranlara göre hastasıyla ölüm hakkında daha çok konuşmaktaydı ($X^2=16,724$; $df=4$; $p=0,002$). Bakım verdikleri hastayla aynı evde yaşamayan bireyler, beraber yaşayanlara oranla hastasıyla ölüm hakkında daha çok konuşmaktaydı ($X^2=18,664$; $df=2$; $p=0,000$). Hastanın bağımlılık düzeyi incelendiğinde, yarı bağımlı hastaya bakım veren bireyler, bağımlı hastaya bakım verenlere göre hastasıyla ölüm hakkında daha çok konuşmaktaydı ($X^2=9,901$; $df=2$; $p=0,007$) (Çizelge 5.4).

5.3. Katılımcıların Kendi Yaşam Sonu Bakımına İlişkin Görüşleri

Çalışmanın bu bölümünde katılımcılara gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımı doğrultusunda önermelere yanıt vermeleri istenmiştir. Kendi bakımını gerçekleştiremediği durumda bakım vericilerin %62,2 (n=69)'si ne yapacağını bilmediğini, %19,8 (n=22)'i çocuklarının bakımıyla ilgileneceğini, %17,1 (n=19)'i eşinin bakımıyla ilgileneceğini düşünmekteydi (Çizelge 5.5).

Çizelge 5.5. Katılımcıların yaşamının sonunda bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin görüşleri (N=110)

Kendi yaşam sonu bakımlarına ilişkin görüşleri	%	n
<i>Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız, hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölümün kaçınılmaz olsa kendi bakımınızı gerçekleştiremediğiniz durumda...</i>		
Ne yapacağımı bilmiyorum	62,2	69
Çocuklarım bakımıyla ilgilenir	19,8	22
Eşim bakımıyla ilgilenir	17,1	19

Katılımcıların ölmeden önceki süreçte birine bağımlı olması halinde ne yapacağına ilişkin düşüncelerinin yer aldığı bu bölümde katılımcıların %42,3 (n=47)'ü çocuklarının kendisine bakacağını ve onlara yük olmayacağını, %38,7 (n=43)'si bakımın çocuğun ödevi olduğunu düşünmekteydi. Bakım vericilerin %34,2 (n=38)'si parasıyla baktıracağını belirtmekteydi. Katılımcıların %33,3 (n=37)'ü çocuklarına yük olmak istemediğini söylemekteydi. Bakım vericilerden %10,8 (n=12)'i bağımlı olmaktansa ölmeyi tercih edeceğini belirtmekteydi (Çizelge 5.6).

Çizelge 5.6. Katılımcıların bağımlı olma durumunda bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin görüşleri (N=108)

Yaşam sonunda bağımlı olmaya ilişkin görüşler	%	n
<i>Ölmeden önceki süreçte birine bağımlı olma konusunda düşünceler</i>		
Benim çocuklarım bana bakar yük olmam	42,3	47
Ben de anne babama baktım çocuğun ödevi olduğunu düşünüyorum	38,7	43
Bağımlı olmam paramla baktırırım	34,2	38
Özellikle çocuklarıma yük olmak istemem	33,3	37
Bağımlı olmaktansa ölmek isterim	10,8	12
Özellikle ekonomik yük olmak istemem	0,9	1

5.4. Katılımcıların Yaşam Sonu Bakımı Almak İstedikleri Yerlere İlişkin Kişisel Tercihleri

Çalışmaya katılan gönüllü bireylere hospis kavramını daha önce duyup duymadığı sorulmuştur. Katılımcıların %93,6 (n=103)'ü daha önce hospis kavramını duymadıklarını söylemiştir. Hospis kavramı ile ilgili bilgilendirme yapıldıktan sonra yaşamlarının sonunda olmaları halinde nerede bakım almak istediklerine ilişkin önermeleri yanıtlamaları istenmiştir. Bakım vericilerin %48,2 (n=53)'si hospis olması halinde ölüm sürecinde hospiste bakım almayı tercih etmekte, %45,5 (n=50)'i hospis olsa bile ailesi bakacağı için ihtiyaç duymayacağını belirtmekteydi (Çizelge 5.7). Katılımcıların %29,1 (n=32)'i hastanede bakım almanın hospiste bakım almaktan daha iyi olduğunu düşünmekte, %20,9 (n=23)'ü kararsız kaldığını ifade etmekteydi. Gönüllü bireylerin %50,0 (n=55)'si yaşamlarının sonunda hastanede bakım almanın hospiste bakım almaktan daha iyi olacağı görüşüne katılmamaktaydı (Çizelge 5.7).

Çizelge 5.7. Katılımcıların yaşam sonu bakımı almak istedikleri yerlere ilişkin kişisel tercihleri (N=110)

<i>Yaşam sonunda bakım yerine ilişkin tercihler</i>	<i>Katılıyorum % (n)</i>	<i>Kararsızım % (n)</i>	<i>Katılmıyorum % (n)</i>	<i>Anlamlılık</i>
Ülkemizde hospis olsaydı ölüm sürecinde burada bakım almayı isterdim	48,2 (53)	6,4 (7)	45,5 (50)	Çocuk sayısı (p=0,016) Yaşamlarının sonundaki bakım görüşleri (p=0,000) Yaşam sonu tedavilerde karar verici tercihleri (p=0,000)
Ülkemizde hospis olsa bile ailem bakacağı için ihtiyaç duymazdım	45,5 (50)	17,3 (19)	37,3 (41)	Çocuk sayısı (p=0,002) Yaşamının sonundaki bakım görüşleri (p=0,000) Yaşam sonu tedavilerde karar verici tercihleri (p=0,000)
Ülkemizde hospis olsa bile hastanede bakım almanın daha iyi olduğunu düşünüyorum	29,1 (32)	20,9 (23)	50,0 (55)	Eğitim düzeyi (p=0,000)

Katılımcıların yaşamlarının sonunda bakım almak isteyecekleri yere ilişkin kişisel tercihleri ile kişisel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmaktaydı. Çocuk sahibi olmayan ya da bir tane çocuğa sahip olan bakım vericiler ölüm sürecinde hospiste bakım almayı tercih edebileceğini belirtmekte ($X^2=15,535$; $df=6$; $p=0,016$), çocuk sayısı iki ve daha fazla olan bakım vericiler ailesinin bakımını sürdüreceğini düşündüğü için hospise ihtiyaç duymayacağını ifade etmekteydi ($X^2=25,944$; $df=9$; $p=0,002$) (Çizelge 5.7).

Bunun yanında yaşlı hastaya bakım verenlerin yaşamlarının sonunda bakım almak isteyecekleri yere ilişkin tercihleri ile yaşamın sonundaki bakım görüşleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmaktaydı. Kendi bakımını gerçekleştiremediği durumda ne yapacağına bilmediğini belirten katılımcılar, çocukları ya da eşlerinin bakımını sürdüreceğini düşünenlere göre ölüm sürecinde hospiste bakım almayı daha çok tercih edeceğini belirtmekteydi ($X^2=77,565$; $df=4$; $p=0,000$) (Çizelge 5.7).

Yaşamlarının sonunda bakım almak isteyecekleri yere ilişkin tercihleri ile yaşam sonu tedavi kararlarında tercih ettiği karar vericiler arasında da istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmaktaydı. Yaşam sonu tedavi kararlarında karar verici olarak hekimi karar verici olarak seçenler ya da ilerisi için emir bırakmış olacağını belirten katılımcılar, ailesini tercih edenlere göre daha yüksek oranda hospiste bakım alabileceklerini söylemekte ($X^2=33,487$; $df=6$; $p=0,000$), aynı şekilde ailesini karar verici olarak belirleyeceklerini ifade edenler, hekimin karar verici olmasını düşünenler ya da ilerisi için emir bırakmış olacağını ifade edenlere oranla ailesi bakımını sürdüreceği için hospise ihtiyacı olmayacağını ifade etmekteydi ($X^2=36,529$; $df=9$; $p=0,000$) (Çizelge 5.7).

Katılımcıların yaşamlarının sonunda bakım almak isteyecekleri yere ilişkin tercihleri ile ölmeden önce bağımlı olma durumundaki düşünceleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmaktaydı. Bağımlı olmaları halinde çocuklarına yük olmak istemediğini belirtenler ($X^2=14,161$; $df=2$; $p=0,001$), bağımlı olmaktansa ölmeyi tercih edenler ($X^2=6,430$; $df=2$; $p=0,040$), bağımlı olması halinde parasıyla baktıracağını ifade edenler ($X^2=30,447$; $df=2$; $p=0,000$) yaşamının sonunda hospiste bakım almayı tercih edebileceğini belirtirken; bağımlı olduğunda çocuklarına yük olmayacağını düşünenler ($X^2=61,320$; $df=3$; $p=0,000$) ve kendisi nasıl anne babasına baktıysa çocuğunun da ona bakmasını ödev olarak görenler ($X^2=47,160$; $df=3$; $p=0,000$) ailesi bakımını sürdüreceği için hospise ihtiyacı olmayacağını düşünmekteydi.

Ülkemizde hospis olsa bile yaşamının sonunda hastanede bakım almanın daha iyi olacağını ifade edenler ile bakım vericilerin eğitim düzeyleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark bulunmaktaydı. Okur yazar olmayan ya da ilkökul mezunu olan katılımcılar, ortaokul, lise ve üniversite mezunlarına göre yaşamının sonunda

hastanede bakım almanın hospiste bakım almaktan daha iyi olacağını düşünmekteydi ($X^2=30,074$; $df=8$; $p=0,000$) (Çizelge 5.7).

5.4.1. Katılımcıların Yaşam Sonunda Kendi Ölüm Yerine İlişkin Kişisel Tercihleri

Kendileri için ölümün kaçınılmaz olması durumunda katılımcıların %54,5 (n=60)'i evde, %20,0 (n=22)'si hospiste, %17,3 (n=19)'ü acil durumlarda hastaneye gidebilme imkânıyla evde, %8,2 (n=9)'si hastanede ölmeyi tercih etmekteydiler (Çizelge 5.8).

Çizelge 5.8. Katılımcıların kendi ölüm yerine ilişkin tercihleri (N=110)

Kendi ölüm yerine ilişkin tercihler	%	n
<i>Ölüm kaçınılmaz olsa nerede ölmek isterdiniz?</i>		
Ev	54,5	60
Hospis	20,0	22
Ev ama acil durumlarda hastaneye gidebilmeliyim	17,3	19
Hastane	8,2	9

5.5. Katılımcıların Yaşamının Sonunda Gerçeğin Söylenmesine İlişkin Kişisel Tercihleri

Çalışmanın daha önceki bölümlerinde olduğu gibi bu bölümünde de bakım vericilerin gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımı doğrultusunda önermeleri yanıtlamaları istenmiştir. Katılımcıların %87,3 (n=96)'ü yaşam sonunda hekimin kendisine gerçeği söylemesini tercih etmekte, %13,6 (n=15)'si hekimin gerçeği kendisine değil ailesine söylenmesini isteyeceğini belirtmekteydi (Çizelge 5.9).

Çizelge 5.9. Katılımcıların yaşam sonunda gerçeğin söylenmesine ilişkin kişisel tercihleri (N=110)

<i>Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız, hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa...</i>	<i>Katılıyorum</i> % (n)	<i>Kararsızım</i> % (n)	<i>Katılmıyorum</i> % (n)	<i>Anlamlılık</i>
Hekimin bana tüm gerçeği söylemesini isterdim	87,3 (96)	1,8 (2)	10,9 (12)	Yaş (p=0,000) Cinsiyet (p=0,000)
Hekimin bana değil aileme tüm gerçeği söylemesini isterim	13,6 (15)	0,0 (0)	86,4 (95)	Yaş (p=0,000) Cinsiyet (p=0,000)

Katılımcıların yaşamlarının sonunda kendilerine gerçeğin söylenmesine ilişkin görüşleri ile kişisel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmaktaydı. Örneğin yaşları 80 ve üzerinde olan bakım vericiler diğer yaş gruplarına göre hekimin gerçeği kendisine söylemesini istememekte ($X^2=72,570$; $df=6$; $p=0,000$), gerçeğin ailesine söylenmesini talep etmekteydi ($X^2=55,772$; $df=3$; $p=0,000$). Kadın bakım vericiler yaşamlarının sonunda hekimin gerçeği kendisine söylemesini daha çok isterken ($X^2=20,894$; $df=2$; $p=0,000$), erkek bakım vericiler ise gerçeğin kendisine değil ailesine söylenmesini daha fazla tercih etmekteydi ($X^2=23,766$; $df=1$; $p=0,000$) (Çizelge 5.9).

5.6. Katılımcıların Kendi Yaşam Sonu Tedavi Kararlarına İlişkin Kişisel Tercihler

Yaşam sonu tedavi kararlarında kendi adına kimin karar vermesini isteyecekleri sorusuna katılımcıların %53,2 (n=59)'si ailem, %36,0 (n=40)'ı hekim yanıtını vermektedir. Bakım vericilerin %7,2 (n=8)'i ilerisi için emir bırakmış olacağını ifade etmekteydi (Çizelge 5.10).

Çizelge 5.10. Katılımcıların yaşam sonu tedavi kararlarında karar verici tercihleri (N=108)

Karar verici	%	n
<i>Bilinciniz kapandığında kararları sizin adınıza kimin vermesini isterdiniz?</i>		
Ailem	53,2	59
Hekim	36,0	40
İlerisi için emir bırakmış olurdum	7,2	8
Hiçbir fikrim yok	0,9	1

Yaşamlarının sonundaki tedavi kararlarına ilişkin görüşlerinin alındığı bu bölümde katılımcıların gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımı doğrultusunda önermelere yanıt vermeleri istenmiştir. Katılımcıların %68,5 (n=74)'i yoğun bakımda makinalara bağlı olarak yaşamak istememekte, %16,7 (n=18)'si ise yoğun bakımda makinalara bağlı yaşamayı tercih etmekteydi. Katılımcıların %14,8(n=16)'i kararsız olduğunu söylemekteydi (Çizelge 5.11).

Yaşlı hastaya bakım verenlerin %54,6 (n=59)'sı beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı tercih etmekte, %42,6 (n=46)'sı bunu istemeyeceğini belirtmekteydi (Çizelge 5.11).

Katılımcıların %60,2 (n=65)'si yaşam sonu tedavi kararlarına ilişkin beslenemediği zaman, bütün tıbbi yöntemlerle beslenmesi için yardım edilmesini tercih etmekte, %39,8 (n=43)'i bunu istememekteydi (Çizelge 5.11).

Bakım verenlerin %50,0 (n=54)'si ölümün kaçınılmaz olduğu durumda hiçbir tıbbi girişim yapılmadan huzur içinde evde yaşayabildiği kadar yaşayabilmeyi tercih etmekteydi (Çizelge 5.11).

Katılımcıların %39,8 (n=43)'i yaşamlarının sonunda tedavi kararlarını önceden belirlemiş olacağını belirtmekte, %53,7 (n=58)'si önceden böyle bir kararı almak istememekteydi (Çizelge 5.11).

Çizelge 5.11. Katılımcıların yaşamın sonunda tedavi kararları (N=108)

<i>Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız, hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa...</i>	<i>Katılıyorum %(n)</i>	<i>Kararsızım %(n)</i>	<i>Katılmıyorum %(n)</i>	<i>Anlamlılık</i>
Yoğun bakım ünitelerinde makinalara bağlı olarak yaşamak isterim	16,7 (18)	14,8 (16)	68,5 (74)	Yaşamının sonundaki bakım görüşleri (p=0,006)
Beyin ölümüm gerçekleşinceye kadar tedavi olmak isterim	54,6 (59)	2,8 (3)	42,6 (46)	Yaş (p=0,015) Cinsiyet (p=0,008) Yaşamının sonunda ölüm yeri tercihi (p=0,001) Yaşamının sonundaki bakım görüşleri (p=0,000)
Beslenemediğim zaman bütün tıbbi yöntemlerle beslenmem için yardım edilmesini isterim	60,2 (65)	0,0 (0)	39,8 (43)	Yaşamının sonunda ölüm yeri tercihi (p=0,000) Yaşamının sonundaki bakım görüşleri (p=0,000)
Hiçbir tıbbi girişim yapılmadan huzur içinde evde yaşayabildiğim kadar yaşayabilmek isterim	50,0 (54)	24,1 (26)	25,9 (28)	Yaşamının sonunda ölüm yeri tercihi (p=0,000) Yaşamının sonundaki bakım görüşleri (p=0,004)
Kendi tedavim hakkında önceden kendim karar vermek isterim	39,8 (43)	6,5 (7)	53,7 (58)	Yaş (p=0,000) Çocuk sayısı (p=0,000) Eğitim düzeyi (p=0,000) Bakım süresi (p=0,037) Yaşamının sonunda ölüm yeri tercihi (p=0,026)

Bakım vericilerin yaşamlarının sonundaki tedavi kararları ile kişisel özellikleri, hasta bakımına ilişkin özellikler ve ölüm yeri tercihleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmaktaydı. Örneğin; yaşları 65-80 arasında olan katılımcılar, 65 yaş altı ve 80 yaş üstündekilere oranla beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı daha fazla tercih edeceğini belirtmekteydi ($X^2=15,782$; $df=6$; $p=0,015$). Çalışmaya katılan kadın bakım vericiler erkeklere göre daha fazla beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı istemekteydi ($X^2=9,733$; $df=2$; $p=0,008$). Acil durumlarda hastaneye ulaşabilme olanağıyla evde ölmeyi ya da hastanede ölmeyi tercih edenler, evde ya da hospiste ölmeyi isteyeceğini belirtenlere göre daha fazla beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı istemekteydi ($X^2=22,698$; $df=6$; $p=0,001$). Aynı şekilde acil durumlarda hastaneye ulaşabilme olanağıyla evde ölmeyi ya da hastanede ölmeyi tercih edenler, evde ya da hospiste ölmeyi tercih edeceğinin belirtenlere göre yaşam sonunda tüm tıbbi yöntemlerle beslenebilmeyi daha çok istemekteydi ($X^2=22,709$; $df=3$; $p=0,000$). Evde ya da hospiste ölmeyi tercih edenler diğerlerine göre daha yüksek oranda girişim yapılmadan yaşayabildiği kadar yaşamayı istemekteydi ($X^2=27,565$; $df=6$; $p=0,000$). Aynı zamanda evde ya da hospiste ölmeyi tercih edenler, hastanede ya da acil durumlarda hastaneye gidebilme imkânıyla evde ölmeyi tercih edenlere göre daha çok yaşamının sonundaki tedavisi ile ilgili önceden kendi karar vereceğini belirtmekteydi ($X^2=14,322$; $df=6$; $p=0,026$). Ayrıca çalışmaya katılan 26-50 yaş arasındaki bakım vericiler, 50-91 yaş arasındaki bakım vericilere oranla tedavisi hakkında önceden kendisi karar vermeyi istemekteydi ($X^2=33,582$; $df=6$; $p=0,000$). Çocuk sahibi olmayan ya da bir çocuğu olan katılımcılar, iki ve üzerinde çocuk sahibi olanlara göre yaşamının sonundaki tedavisi ile ilgili önceden karar vereceği görüşündeydi ($X^2=24,908$; $df=6$; $p=0,000$). Okuryazar olmayan ya da ilkokul mezunu olanlar, ortaokul, lise ve üniversite mezunu bakım vericilere oranla yaşamının sonunda uygulanacak olan tedavisi için önceden kendi karar vermek istememekte ($X^2=48,538$; $df=8$; $p=0,000$); günde 0-8 saat arasında bakım veren bireyler, 8-16 saat arasında bakım verenlere göre yaşam sonu tedavisiyle ilişkin önceden kendi karar vermeyi daha çok istemekteydi ($X^2=10,229$; $df=4$; $p=0,037$) (Çizelge 5.11).

Bireylerin yaşamlarının sonundaki tedavi kararları ile yaşamının sonundaki bakımlarının nasıl sürdüreceklerine ilişkin görüşleri arasında istatistiksel açıdan

anlamli farklar bulunmaktaydi. Yaşam sonu bakımında akrabalarının kendisiyle ilgileceğini düşünen bireyler makinalara bağı olarak yaşamayı ($X^2=14,337$; $df=4$; $p=0,006$), beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı ($X^2=24,794$; $df=4$; $p=0,000$) ve ölüm kaçınılamaz olsa da tüm tıbbi yöntemlerle beslenebilmek için yardım edilmesini ($X^2=18,779$; $df=2$; $p=0,000$) daha fazla tercih etmekte, yaşam sonu bakımında ne yapacağını bilmeyen katılımcılar ise girişim yapılmadan yaşayabildiği kadar yaşamak istediğini daha çok ifade etmekteydi ($X^2=15,460$; $df=4$; $p=0,004$) (Çizelge 5.11).

Katılımcıların yaşamlarının sonundaki tedavi kararları ile ölmeden önce bağımlı olmaları halinde bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin düşünceleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmaktaydı. Örneğin ölmeden önce bağımlı olmaları halinde çocuklarının kendilerine bakacağını ve yük olmayacaklarını düşünen bakım vericiler, yaşam sonunda beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı ($X^2=21,969$; $df=2$; $p=0,000$), tıbbi yöntemlerle beslenebilmek için yardım edilmesini ($X^2=10,926$; $df=1$; $p=0,001$) daha çok istemekteyken, girişim yapılmadan yaşayabildiği yaşamayı çok fazla tercih etmemekteydi ($X^2=9,235$; $df=2$; $p=0,010$). Aynı şekilde bakım vermenin çocuğun ödevi olduğu düşünenler de yaşam sonunda beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı ($X^2=28,651$; $df=2$; $p=0,000$), tıbbi yöntemlerle beslenebilmek için yardım edilmesini ($X^2=19,941$; $df=1$; $p=0,000$) daha çok istemekte, ancak girişim yapılmadan yaşayabildiği yaşamayı pek tercih etmemekteydi ($X^2=18,834$; $df=2$; $p=0,000$). Ölmeden önce bağımlı olmaları halinde çocuklarına yük olmak istemediklerini belirten katılımcılar yaşam sonunda beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı ($X^2=10,205$; $df=2$; $p=0,006$) ve tıbbi yöntemlerle beslenebilmek için yardım edilmesini ($X^2=4,019$; $df=1$; $p=0,045$) daha az tercih etmekte ancak girişim yapılmadan yaşayabildiği kadar yaşamayı daha çok istemekteydi ($X^2=6,362$; $df=2$; $p=0,042$) (Çizelge 5.11).

5.6.1.Katılımcıların Yaşamlarının Sonundaki Nafile Tedavi Kararına İlişkin Kişisel Tercihler

Yaşamlarının sonunda hekimin bazı tedavilerin nafile olduğu konusunda bilgilendirip tedaviyi uygulamak istemediği durumda tedavileriyle ilgili tercihlerinin ne yönde olacağına ilişkin sorulan soruya katılımcıların %43,2 (n=48)'si kendilerinin

de istemeyeceğini, %24,3 (n=27)'ü ise tedavi olmasını tercih eden biri olabileceğini düşünmekteydi. Katılımcıların %15,3 (n=17)'ü böyle bir durumda aile üyelerinin tedavinin uygulanmasını isteyebileceğini söylemekteydi. Katılımcıların %13,5 (n=15)'i ise tedavi ile ilgili kimsenin kendisi için karar vermesini istememekteydi (Çizelge 5.12).

Çizelge 5.12. Katılımcıların yaşamlarının sonunda nafile tedavi kararına ilişkin tercihleri (N=108)

Yaşamlarının sonunda nafile tedavi kararı	%	n
<i>Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız, hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa hekiminiz bazı tedavilerin nafile olduğu konusunda sizi bilgilendirip tedaviyi uygulamak istemiyorsa...</i>		
Ben de istemem	43,2	48
Tedavi olmamı tercih eden biri olabilir	24,3	27
Aile üyeleri isteyebilir	15,3	17
Hiç kimsenin benim için karar vermesini istemem	13,5	15
Arkadaşlarım isteyebilir	0,9	1

5.7. Katılımcıların Yaşamlarının Sonunda Yardımlı İntihar/Ötanaziye İlişkin Kişisel Tercihleri

Katılımcılara yardımcı intihar ve ötanazi kavramları hakkında bilgi verildikten sonra, hastalık için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı, ölümün kaçınılmaz olduğu ve ağrı-acı çekme durumlarının söz konusu olduğu varsayıma göre yanıtlamaları istenmiştir. Bakım vericilerin %83,3 (n=90)'ü yaşamına son verecek dozda ilacın verilmesini istemeyeceklerini bildirmekteydi. Bakım vericilerin %10,2 (n=11)'si yaşamını sonlandıracak dozda ilacın verilmesini istemekte, %6,5 (n=7)'i kararsız olduğunu söylemekteydi (Çizelge 5.13).

Katılımcıların %91,7 (n=99)'si sevdiği birinin kendisi için yaşamı sonlandıracak dozda ilacın verilmesini talep etmesini istememekte, %4,6 (n=5)'i bunu isteyebileceğini ifade etmekteydi (Çizelge 5.13).

Katılımcıların %80,6 (n=87)'sı hiçbir zaman yaşamın sonlandırılmaması gerektiğini ifade etmekte, %13,9 (n=15)'i buna katılmamaktaydı (Çizelge 5.13).

Çizelge 5.13. Katılımcıların yaşamlarının sonunda yardımcı intihar/ötanaziye ilişkin kişisel tercihleri (N=108)

<i>Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız, hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz</i>	<i>Katılıyorum % (n)</i>	<i>Kararsızım % (n)</i>	<i>Katılmıyorum % (n)</i>	<i>Anlamlılık</i>
Yaşamıma son verecek dozda ilacın verilmesini isterim	10,2 (11)	6,5 (7)	83,3 (90)	Yaş (p=0,028) Eğitim düzeyi (p=0,000) Hastaya yakınlık (p=0,025) Yaşamlarının sonunda nafile tedavi kararları (p=0,008) Yaşam sonu tedavilerde karar verici tercihleri (p=0,000)
Sevdiğim birinin zamanı geldiğinde benim için bunu talep etmesini isterdim	4,6 (5)	3,7 (4)	91,7 (99)	
Kişiler hiçbir zaman yaşamını sonlandırmamalı	80,6 (87)	5,6 (6)	13,9 (15)	Ölüm yeri tercihi (p=0,003) Yaşamlarının sonunda nafile tedavi kararları (p=0,006) Yaşam sonu tedavilerde karar verici tercihleri (p=0,001)

Katılımcıların yaşamlarının sonunda yardımcı intihar/ötanaziye ilişkin kişisel tercihleri ile kişisel özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmaktaydı. Örneğin; yaşları 26-65 arasında olan bakım vericiler, 65 yaş ve üzerinde olanlara göre yaşamına son verecek dozda ilacın verilmesini daha çok

istemekteydi ($X^2=14,126$; $df=6$; $p=0,028$). Eğitim düzeyi lise ve üniversite olan katılımcılar, diğerlerine oranla yaşamına son verecek dozda ilacın verilmesini tercih etmekteydi ($X^2=31,160$; $df=8$; $p=0,000$). Bakım verdikleri hastayla yakınlığı incelendiğinde hastaya bakım veren akrabalar, ücretli bakıcılara göre yaşam sonunda yaşamına son verecek dozda ilacın verilmesini daha çok istemekteydi ($X^2=20,505$; $df=10$; $p=0,025$). Ölüm yeri tercihlerine bakıldığında evde ya da hastanede ölmek isteyen bakım vericiler, hospiste ölmek isteyenlere oranla insanların hiçbir zaman yaşamını sonlandırmaması gerektiği görüşüne daha fazla katılmaktaydı ($X^2=19,584$; $df=6$; $p=0,003$). Yaşamlarının sonunda nafile tedavi uygulamalarının yapılmasını istemeyen katılımcılar ve kendisi için hiç kimsenin karar vermesini istemeyenler, tedavi olmasını aile üyelerinin isteyebileceğini düşünenlerle tedavi olmasını tercih eden birilerinin olabileceğini düşünenlere göre yaşamına son verecek dozda ilacın verilmesini daha çok istemekte ($X^2=20,662$; $df=8$; $p=0,008$); hiç kimsenin kendi tedavisi için karar vermesini istemeyenler ve nafile tedavi uygulanmasını istemeyen katılımcılar, diğerlerine oranla kişiler hiçbir zaman yaşamını sonlandırmamalı görüşüne daha az katılmaktaydı ($X^2=21,438$; $df=8$; $p=0,006$). Yaşamlarının sonunda tedavilerine karar verici olarak hekimi tercih edeceklerini söyleyenler ya da ilerisi için emir bırakmış olacağını ifade edenler yaşamına son verecek dozda ilacın verilmesini daha çok tercih edeceğini belirtirken ($X^2=25,710$; $df=6$; $p=0,000$); ailesinin karar verici olmasını isteyenler daha çok kişilerin yaşamını sonlandırmaması gerektiği görüşündeydi ($X^2=22,594$; $df=6$; $p=0,001$) (Çizelge 5.13).

5.8. Katılımcıların Ölüm ve Maneviyata İlişkin Görüşleri

Ölüm ve maneviyata ilişkin önermelerde katılımcıların %97,2 (n=105)'i yaşam ya da ölümü Allah'ın belirlediğini yönünde görüş bildirmekteydi. Katılımcıların %73,1 (n=79)'u ağrı ve acı çekmenin bazı zamanlarda Allah'ın yaşamımızdaki planının bir parçası olduğunu belirtmekteydi. Bu önermeye bakım vericilerin %13,9 (n=15)'i katılmamakta, %13,0 (n=14)'ü de kararsız olduğunu söylemekteydi (Çizelge 5.14).

Ölüm sürecinde manevi ve dini desteğin hasta ve hasta yakınlarına verilmesine ilişkin önermeye katılımcıların çok büyük bir kısmı (%99,1) katılmaktaydı (Çizelge 5.14).

Çizelge 5.14. Katılımcıların ölüm ve maneviyata ilişkin görüşleri (N=108)

<i>Ölüm ve maneviyat</i>	<i>Katılıyorum %(n)</i>	<i>Kararsızım %(n)</i>	<i>Katılmıyorum %(n)</i>	<i>Anlamlılık</i>
Yaşam ya da ölümü Allah belirler	97,2 (105)	0,9 (1)	1,9 (2)	Yaşam sonu tedavilerde karar verici tercihleri (p=0,000)
Ağrı ve acı çekmek bazı zaman Allah'ın yaşamımızdaki planının bir parçasıdır	73,1 (79)	13,0 (14)	13,9 (15)	Eğitim düzeyi (p=0,001) Hastaya yakınlık (p=0,007) Ölüm yeri tercihi (p=0,010)
Ölüm sürecindeki hasta ve yakınlarına manevi ve dini desteğin verilmesi önemlidir	99,1 (107)	0,9 (1)	0,0 (0)	

Çalışmamızda katılımcıların ölüm ve maneviyata ilişkin görüşleriyle ilgili kişisel özellikleri, ölüm yeri tercihleri ve yaşam sonu tedavilerde karar verici tercihleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmaktaydı. Yaşamının sonunda karar verici olarak ailesini ya da hekimi tercih edeceğini belirtenler, ilerisi için emir bırakmış olacağını söyleyenlere göre daha çok yaşamı da ölümü de Allah'ın belirlediği görüşündeydi ($X^2=38,571$; $df=6$; $p=0,000$). Eğitim düzeyi üniversite olan katılımcılar diğerlerine oranla ağrı ve acı çekmenin Allah'ın yaşamındaki planının bir parçası olduğu görüşüne daha az katılmaktaydı ($X^2=26,357$; $df=8$; $p=0,001$). Hastanın bakımını sürdüren ücretli bakıcılar, hastanın yakın akrabalarına göre ağrı ve acı çekmenin Allah'ın yaşamındaki planının bir parçası olduğu görüşüne daha çok

katılmaktaydı ($X^2=24,129$; $df=10$; $p=0,007$). Ölüm yeri olarak evi ya da hospisi tercih edenler, hastaneyi tercih edenlere oranla ağrı ve acı çekmenin Allah'ın yaşamındaki planının bir parçası olduğu görüşüne karşıydı ($X^2=16,758$; $df=6$; $p=0,0010$) (Çizelge 5.14).

5.9. Katılımcıların Yaşamın Değeri/Yaşamın Kalitesine İlişkin Görüşleri

Çalışmamızın bu bölümünde katılımcıların gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımı doğrultusunda önermelere yanıt vermeleri istenmiştir. Katılımcıların %33,3 (n=36)'ü ne pahasına olursa olsun yaşamak istediğini ifade etmekte, % 46,3 (n=50)'ü bunu istememekteydi ve %20,4 (n=22)'ü kararsız olduğunu söylemekteydi. Katılımcıların %61,1 (n=66)'i yaşayabildiği kadar yaşayabilmek için şiddetli ağrı çekmek istemeyeceklerini ifade ederken, %30,6 (n=33)'sı bu konuda kararsız olduklarını bildirmekteydi. Katılımcıların %8,3 (n=9)'ü yaşayabildiği kadar yaşayabilmek için şiddetli ağrı çekmeyi tercih etmekteydi (Çizelge 5.15).

Yaşlı hastaya bakım verenlerin %86,1 (n=93)'i uzun yaşamının değil az ağrı çekmenin önemli olduğu, %71,3 (n=77)'ü uzun yaşamaktansa kaliteli yaşamının daha önemli olduğunu görüşündeydi. Katılımcıların %20,4 (n=22)'ü kaliteli yaşamının daha iyi olduğu görüşüne katılmamaktaydı (Çizelge 5.15).

Çizelge 5.15. Katılımcıların yaşamın değeri/yaşamın kalitesine ilişkin görüşleri (N=108)

<i>Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız, hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa...</i>	<i>Katılıyorum %(n)</i>	<i>Kararsızım %(n)</i>	<i>Katılmıyorum %(n)</i>	<i>Anlamlılık</i>
Ne pahasına olursa olsun yaşamak isterdim	33,3 (36)	20,4 (22)	46,3 (50)	Ölüm yeri tercihi (p=0,001) Yaşamının sonundaki bakım görüşleri (p=0,004) Yaşamlarının sonunda nafile tedavi kararları (p=0,001)
Yaşayabildiğim kadar yaşayabilmek için şiddetli ağrı çekebilirim	8,3 (9)	30,6 (33)	61,1 (66)	Ölüm yeri tercihi (p=0,020) Yaşamının sonundaki bakım görüşleri (p=0,001) Nafile tedavi kararları kararı (p=0,001)
Ne kadar uzun yaşadığım değil ne kadar az ağrı çektiğim önemlidir	86,1 (93)	4,6 (5)	9,3 (10)	Ölüm yeri tercihi (p=0,007) Nafile tedavi kararları (p=0,018)
Ne kadar uzun yaşadığımdansa kimseye muhtaç olmadan ne kadar kaliteli yaşadığımın daha önemli olduğunu düşünüyorum	71,3 (77)	8,3 (9)	20,4 (22)	Ölüm yeri tercihi (p=0,001) Yaşamının sonundaki bakım görüşleri (p=0,025) Nafile tedavi kararları (p=0,004)

Katılımcıların yaşamın değeri/yaşamın kalitesine ilişkin görüşleri ile ölüm yeri tercihleri, yaşamının sonundaki bakım görüşleri ve yaşamının sonunda nafile tedavi kararları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar bulunmaktaydı. Örneğin hastanede ölmeyi tercih edeceklerini belirten bakım vericiler ne pahasına olursa olsun yaşamak istediğini ($X^2=23,804$; $df=6$; $p=0,001$) ve yaşayabildiği kadar yaşayabilmek için şiddetli ağrı çekebileceğini daha fazla düşünmekte ($X^2=15,007$; $df=6$; $p=0,020$); hospiste ya da evde ölmeyi tercih edeceğini söyleyenler ise uzun yaşamaktansa kaliteli yaşamın daha önemli olduğu ($X^2=22,721$; $df=6$; $p=0,001$) ve uzun yaşamaktansa az ağrı çekmesinin önemli olduğu görüşünü daha fazla benimsemekteydi ($X^2=17,861$; $df=6$; $p=0,007$). Katılımcıların yaşamının sonunda bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin görüşleri incelendiğinde akrabalarının bakımıyla ilgileneceğini düşünenler yaşayabildiği kadar yaşayabilmek için şiddetli ağrı çekebileceğini ($X^2=18,751$; $df=4$; $p=0,001$), ne pahasına olursa olsun yaşamak istediğini söylemekteyken ($X^2=15,395$; $df=4$; $p=0,004$); yaşam sonun bakımının ne yapacağına ilişkin hiçbir fikri olmayanlar uzun yaşamaktansa kaliteli yaşamın daha önemli olduğu görüşündeydi ($X^2=11,163$; $df=4$; $p=0,025$). Yaşamlarının sonunda nafile tedavi kararına ilişkin bilgilendirmesinden sonra tedavi olmak istemeyen bakım vericilerle kendisi için hiç kimsenin karar vermesini istemeyenler, uzun yaşamın değil az ağrı çekmenin önemli olduğu ($X^2=18,516$; $df=8$; $p=0,018$) ve uzun yaşamaktansa kaliteli yaşamının daha önemli olduğunu daha çok belirtmekte ($X^2=22,257$; $df=8$; $p=0,004$); aile üyelerinin tedavi olmasını isteyebileceğini düşünenlerle tedavi olmasını tercih eden birilerinin olabileceğini düşünenler yaşayabildiği kadar yaşayabilmek için şiddetli ağrı çekebileceğini ($X^2=27,326$; $df=8$; $p=0,001$) ve ne pahasına olursa olsun yaşamak isteyeceğini belirtmekteydi ($X^2=27,145$; $df=8$; $p=0,001$) (Çizelge 5.15).

6. TARTIŞMA

6.1. Bakım Verici, Hastanın Bakımı ve Hastaya İlişkin Özellikler

Çalışmamızda yaş ortalaması $60,98 \pm 14,23$ olan yaşlı hastaya bakım veren aile üyelerinin çoğunluğunu kadınlar (%76,6), okur-yazar olmayan ya da ilkokul mezunlarından (%78,5), ev hanımlarından (%50,5) ve en az bir çocuğa sahip olanlardan oluşmaktaydı. Bakım veren bireylerin bir bölümü (%11,7) de ücretli bakıcılardı. Bakım verenin çoğunluğu (%42,3) hastanın çocuğu ve (%38,7) hastanın eşiydi (Çizelge 5.1).

Ülkemizde bakım veren bireylerle ilgili yürütülen çalışmaların sonuçlarında olduğu gibi çalışmamızdaki bakım verenlere ait sosyodemografik özelliklerin benzerlik gösterdiği görülmüştür. Örneğin; kadınların daha fazla bakım verici olduğu, bakım verenlerin eğitim düzeylerinin ilkokul ya da okuma yazma bilmediği, çoğunluğun ev hanımı olduğu, çocuk sahibi olma oranlarının yüksek olduğu ve bakım vericilerin çoğunun hastanın çocuğu ya da eşi olduğu gibi bulgular diğer çalışmalarla paralellik göstermekteydi (Akça ve Taşçı 2005, Kapucu ve diğ. 2009, Mollaoğlu ve diğ. 2011, Zaybak ve diğ. 2012, Çayır ve diğ. 2013, Gürol ve Çapık 2014, Şirzai ve diğ. 2015). Bununla birlikte ülkemizde yapılan çalışmalarda bakım vericilerin sosyodemografik özelliklerinin bölgesel olarak bazı farklılıklar gösterdiği görülmektedir. Örneğin; İç Anadolu, Güney Doğu Anadolu, Marmara bölgesinde yapılan çalışmalarda kadın bakım verici oranı çok daha yüksek iken, Ege, Doğu Anadolu, Akdeniz, Karadeniz Bölgeleri'nde bu oranda bir miktar düşüş gözlenmektedir. Literatürde kadınların bakım vermek işlevine uygun görülmesinin nedenleri olarak; genellikle toplumlar tarafından ev işleri ve aile ile ilgili özel alanların kadının doğal işi olarak görülmesinden, daha şefkatli, daha duyarlı davranmaları, yakın ve güçlü iletişim kurabilme becerilerine sahip olmaları ve erkeklere kıyasla bakım verme işlevinin zorlukları ile daha iyi baş edebilecekleri görüşünden kaynaklanmaktaydı (Şirzai ve diğ. 2015). Bunun yanında yapılan çalışmalarda eğitim düzeyleri, meslekleri ve çocuk sayılarına ilişkin de bölgesel bazı farklılıklar da dikkat çekmektedir. Örneğin; Güney Doğu Anadolu ve İç Anadolu bölgelerinde bakım vericilerin eğitim düzeyleri Ege Bölgesi'ne oranla daha düşük iken, ev hanımı olma durumları ve çocuk sayıları daha yüksektir (Akça ve Taşçı

2005, Kapucu ve diğ. 2009, Mollaoğlu ve diğ. 2011, Zaybak ve diğ. 2012, Çayır ve diğ. 2013, Gürol ve Çapık 2014, Şirzai ve diğ. 2015). Bölgeler arasındaki bu farklılıkların bölgenin gelişmişlik düzeyi, eğitim düzeyi ve kültürel faktöre bağlı değişiklik gösterebileceği söylenmektedir. Doğu Anadolu ve Güney Doğu Anadolu bölgelerinde bakım vericilerin çok büyük bir kısmı hastanın çocuğu iken Ege, Akdeniz, Karadeniz, İç Anadolu Bölgeleri'nde bakım vericilerin hastanın çocuğu olmasının yanında hastanın eşi olma durumu da oldukça yaygındı. Bu durumdaki etkenlerden biri hastaların çoğunun kadın olması sonucu erkek bakım verici oranının düşük olmasıyla bağdaştırılabilir. Ayrıca Doğu kültürünün kalabalık aile yapısı, gelenekleri ve kültürel farklılıkları da bunun nedeni olarak gösterilebilir. Ayrıca literatürde Ege ve Akdeniz, Karadeniz bölgelerinde az sayıda da olsa aile üyelerinin dışında ücretli bir bakıcının bakım verme işlemini üstlendiği de görülmektedir.

Ülkemiz dışında Avustralya, Çin, İtalya, Kore, Japonya, Avusturya, İsviçre ve ABD'de yapılan çalışmalarda da kadınların bakım verici olma oranının yüksekliği dikkat çekicidir (Heyland ve diğ. 2006, Beccaro ve diğ. 2010, Yun ve diğ. 2004, Yun ve diğ. 2010, Shin ve diğ. 2013, Shin ve diğ. 2015, Uchitomi ve Yamawaki 1997, Huang ve diğ. 2012, Burns ve diğ. 2003, Flechl ve diğ. 2013, Steinhauser ve diğ. 2001, Stutzki 2012, Phipps ve diğ. 2003, Kwok 2007, Wolff ve diğ. 2007, Stutzki ve diğ. 2012). Hasta-bakım verici yakınlığı açısından da Çin ve İtalya'da ülkemizdeki gibi hastaların çocukları daha fazla bakım verirken ABD, Avustralya, Kore ve Japonya'da yüksek oranda eşleri bakım vermekteydi (Mori ve diğ. 2013, Beccaro ve diğ. 2010, Yun ve diğ. 2004, Yun ve diğ. 2010, Shin ve diğ. 2015, Uchitomi ve Yamawaki 1997, Burns ve diğ. 2003, Huang ve diğ. 2012). Avusturya'da ülkemizde olduğu gibi bakım vericilerin eğitimi ilkökul ya da altıyken, Kore, Çin, İtalya, ABD'de bakım vericilerin eğitim düzeyi daha yüksekti (Flechl ve diğ. 2013, Huang ve diğ. 2012, Yun ve diğ. 2004, Shin ve diğ. 2013, Shin ve diğ. 2015, Yun ve diğ. 2010, Kwok 2007, Beccaro ve diğ. 2010, Heyland ve diğ. 2006, Giacalone 2009).

Çalışmamızda bakım vericinin hastaya verdiği bakımlar incelendiğinde; *saç ve vücut bakımı, yatak çarşaflarının değişimi, hastanın giysilerini değiştirme, ağız-kulak burun bakımı, tuvalet bakımı* gibi hastaya hijyen sağlamaya yönelik bakım verme oranının yüksek olduğu görüldü. Bununla birlikte bakım vericilerin hastanın normal beslenmesine yardım etme işlemini NG ile besleme işleminden daha çok

yaptıkları ve genel hijyene ilişkin bakımlara göre göz bakımı gibi daha teknik bakımları daha az oranda üstlenmekteydi. Katılımcıların bakım verme süreleri incelendiğinde ortalama $5,22 \pm 4,822$ yıl, ortalama bakım verme saati ise 16 saat 41 dakikaydı. Bakım vericilerin %88,3'ü hastayla aynı evde yaşamaktaydı. Bakım vericilerin %11,7'si hasta ya da akrabalarından, %7,2'si devletten bakım karşılığında ücret almaktaydı (Çizelge 5.2).

Ülkemizde bakım verenlerle yapılan birçok çalışmada da hasta bakımına ilişkin özellikler benzerlik göstermekteydi. Örneğin; Ordu'da yapılan çalışmada hastaların %91,2'si temizlik, %72,8'i kişisel temizliği alanlarında bakım almaktaydı (Enginyurt ve Öngel 2012). Erzurum'da yapılan bir diğer çalışmada bakım vericilerin hastaya; bakım verme süresi 15,94 saattir (Gürol ve Çapık 2014). Bunun yanı sıra yapılan hem ülkemizde hem de diğer ülkelerde birçok çalışmada bakım vericilerin hastalarla aynı evde yaşadığı görülmektedir. Örneğin; Yozgat'ta bakım vericilerin %53,1'i, Ankara'da yapılan çalışmalarda %75,5-%86,8'i, İsviçre'de %96,9'u, Avustralya'da %79'u, Kore'de %74,4'ü, Kanada'da yapılan çalışmalarda %63,4-88,9'u, İngiltere'de %58,5'i hastayla birlikte yaşamaktaydı (Akça ve Taşçı 2005, Şirzai ve diğ. 2015, Kapucu ve diğ. 2009, Shin ve diğ. 2015, Heyland ve diğ. 2006, Thomas ve Clark 2004, Brazil ve diğ. 2005, Agar ve diğ. 2008, Stutzki ve diğ. 2012). Ankara'da inmeli hastaların bakım verenleriyle yapılan bir çalışmada %7,1'inin devletten bakım karşılığında ücret alma durumu çalışmamızla benzer sonuçları göstermekteydi (Şirzai ve diğ. 2015).

Çalışmamızda bakım alan hastaların çoğu (%67,6)'sı kadınlardan oluşmaktaydı ve yaş ortalamaları da $81,08 \pm 8,21$ yıldır. Hastaların tıbbi tanıları yüksek oranda dolaşım sistemi hastaları, endokrin ve metabolizma hastalıkları, mental ve davranış bozuklukları hastalıklarına sahipti. Bakım alan hastaların çoğu (%65,8) bağımlı, bir kısmı da yarı bağımlıydı. Hastaların bakım alma sürelerine baktığımızda çoğu (%87,3)'ü 0-10 yıldır bakıma muhtaçtı. Hastaların çoğunun genel sağlık durumu kötü bir kısmının ise ortaydı (Çizelge 5.3).

Çalışma sonuçlarımıza göre bakım alan hastaların sosyodemografik özellikleri ülkemizdeki benzer çalışmalara konu olan evde bakım hastalarının yaş, cinsiyet ve sahip oldukları hastalıkla benzerlik göstermekteydi (Gürol ve Çapık 2014). Örneğin; Erzurum'da yapılan bir çalışmada hastaların %61,4'ü, İzmir'de yapılan başka bir

çalışmada bakım alan hastaların %54'ü, Ankara'da yapılan bir çalışmada hastaların %62,5 kadın olduğu görülmektedir (Çayır ve diğ. 2013, Zaybak ve diğ. 2012, Subaşı ve Öztekin 2006). Yapılan çalışmalarda evde bakım alan hastaların tanılarının yüksek oranda dolaşım sistemi hastalıklarıydı (inme, SVH, hipertansiyon, kalp yetmezliği). Bunun yanında osteoporoz, DM, alzheimer, bası ülseri, KOAH ve kanser gibi hastalıklara sahip oldukları da bildirilmektedir (Subaşı ve Öztekin 2006, Çayır ve diğ. 2013, Enginyurt ve Öngel 2011). Diğer ülkelerde yapılan çalışmalarda bakıma muhtaç olanlar yüksek oranda kanser ve ALS hastasıydı (Stutzki ve diğ. 2012, Stutzki ve diğ. 2014, Trail ve diğ. 2003, Shin ve diğ. 2015, Parpa ve diğ. 2010, Yun ve diğ. 2011, Shin ve diğ. 2013, Tang ve diğ. 2008, Thomas ve Clark 2004; Tang ve diğ. 2005, Yun ve diğ. 2004, Fumis ve diğ. 2012).

6.2. Ölüm ve Ölüm Sürecine İlişkin Görüşler

Türk toplumunda ölüm ve ölüm süreci çok fazla tartışılmayan bir konu olsa da İslamiyet kuralları çerçevesinde ölüm sonu ritüelleri toplum tarafından önem verilen ve yüksek katılımlarla gerçekleştirilen geleneklerdendir (Özcan ve diğ. 2013).

Çalışmamızda bakım vericilerin %62,2 (n=69)'u ölüm hakkında konuşmaktan rahatsız olmadığını belirtmekte, tamamı ölümün yaşamın bir parçası olduğuna inandığını bildirmekteydi. Katılımcıların neredeyse tamamı (%99,1) toplumda ölüm ve ölüm sürecine ilişkin konuların daha çok tartışılması gerektiği görüşündeydi (Çizelge 5.4).

Katılımcıların önemli bir oranı ölüm hakkında konuşmaktan rahatsızlık duymamaktaydı. Oysa ülkemizde toplumun ölüme ilişkin konuşmakta hassas olmaları, ölümün tabu olarak görülmesinden dolayı konuya ilişkin pek fazla çalışma bulunmamaktaydı. Ölüm sürecindeki ve çoğunun bağımlı olduğu yaşlı hastalara bakım veren katılımcıların ölüm ve ölüm sürecine ilişkin konuları daha çok tartışılması gerektiğine ilişkin görüşleri gösteriyor ki ölüme ilişkin konular artık konuşulmaya daha açıktır. Katılımcıların ölüme ilişkin tartışmaların yapılması gerektiğine dair görüşü onların bu süreçte ne yapacaklarını bilmediklerinin de bir göstergesi olabilmektedir. Bakıma muhtaç hastaların ihtiyaçlarının giderilmesinde önemli yer edinen bakım vericilerin ölüm sürecine ilişkin bu düşünceleri toplumumuzda konunun tartışılmasının önemini göstermektedir.

Çalışmamızda katılımcıların önemli bir oranı ölüm hakkında konuşmaktan rahatsızlık duymadığını ifade ediyor olsa da ileri yaştaki bakım vericiler ölüme ilişkin konuşmaktan daha fazla rahatsız olmaktadır. Bu duygunun yaşlıları olan yakınlarının ölümüne tanıklık etmeleriyle ölüm korkusuna kapılmaları, değer verdiği yakınlarını kaybetme korkusu ya da kendilerini ölüme genç bireylere göre daha yakın hissetmeleri olabileceğini akla getirdi.

Çalışmamıza katılan bakım vericilerin bakımlarını sürdürdükleri hastalarıyla ölüm hakkında konuşmaya ilişkin düşüncelerine bakıldığında hastaya verilen bakıma ilişkin özellikler ile hastanın bağımlılık düzeyi arasında bazı farklılıklar bulunmaktaydı. Örneğin; hastanın yakın akrabaları, zamanının önemli bir bölümünü hastasının bakımına ayıranlar ve hastayla birlikte yaşayanlar hastasıyla ölüm hakkında konuşmayı istemiyorken, ücretli bakıcılar, hastaya kısa süre zaman ayıranlar, hastayla birlikte yaşamayanlar ve hastalarının bağımlılık düzeyi düşük olan bakım vericiler ölümü ilişkin hastayla daha fazla konuşmaktaydı (Çizelge 5.4). Bu bağlamda hastanın yakın akrabası olması, hastayla gün içerisinde uzun süre vakit geçirmesi ve beraber yaşaması gibi nedenler hasta-bakım verici arasındaki duygusal bağı kuvvetlendirmekte, bu durum da hem hasta hem de bakım verici açısından ölüme ilişkin konuşmayı zorlaştırabilmektedir. Ayrıca bakım vericilerin ölüm hakkında konuşmak istemelerinin nedenleri, hastanın ızdırap çekeceği, umudunu kaybedeceği, ölüm korkusuna kapılacağı, istenmediğini düşüneceği, hayal kırıklığına uğrayacağı, kaybetme duygusuna kapılacağı, moralinin bozulacağı düşüncesi ve hastanın bakım vericilere vereceği olası olumsuz tepkileri kontrol etmede zorluk yaşayama ihtimali olabileceğini düşündürdü. Tüm bunların yanında bakım vericilerin hastanın kendisini kötü hissedebileceği korkusu da bakım verdiği hasta ile ölüme ilişkin konuşmaktan bir kaçış nedeni olabilir. Toplumun sosyal, kültürel ve dinsel değerlerinin de ölüme ilişkin tutumlarda önemli bir etkisi olduğu söylenebilir.

6.3. Yaşamının Sonundaki Bakımına İlişkin Görüşler

Çalışmamızda bakım vericilerin önemli bir kısmı (%62,2) gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı, ölümün kaçınılmaz olduğu ve kendi bakımı gerçekleştiremediği varsayımında yaşamının

sonundaki bakımını nasıl sürdüreceğini bilmediğini ifade etmekte, %36,9'u da eşinin ya da çocuklarının bakımıyla ilgileneceği görüşünü bildirmekteydi (Çizelge 5.5).

Çalışmamıza katılan bakım vericilerin yaşamlarının sonunda birine bağımlı olmaları halinde farklı görüşler belirtmekteydiler. Katılımcılar yüksek oranlarda çocuklarına yük olmayacağı (%42,3) ya da bakımını sağlamasının çocuğunun ödevi olduğu (%38,7) görüşünü belirtirken, bir kısmı da bakımını ücretli bakıcılarla sağlayacağını (%34,2), çocuklarına yük olmak istemediğini (%33,3), bağımlı olmaktansa ölmeyi tercih edeceğini (%10,8) ifade etmekteydi (Çizelge 5.6).

Çalışmamızdaki bulgular doğrultusunda yaşamının sonundaki bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin önemli bir oranı çocuklarının kendilerine bakacağını düşünüyor olsa da çocuklarına yük olmak istemeyen, ücretle bakımını sağlamayı düşünen hatta ölmeyi isteyeceğini ifade edenler de azımsanmayacak kadar çoktu (Çizelge 5.6). Bunun nedenin ise, katılımcıların bağımlı hastaya bakım vermenin zorluklarını yaşıyor olması ve bunları yakınlarına yaşatmak istememesi, çocuklarına yük olmak istememeleri, yakınlarının geleceğe ilişkin planlarına engel olmama düşüncesi, bakım vericilerin çoğunun kadın olması nedeniyle örneğin eşlerinin onlara bakamayacağı düşüncesi, çocuk sayılarının az olması olduğu söylenebilir. Çocuğuna yük olmayacağını ve kendisine bakmasının çocuğunun ödevi olduğunu belirten bakım vericilerin bu tutumlarının nedeni ise daha çok kültürel ve dini inanışlar kaynaklı olduğu düşünülmektedir.

Çalışma sonuçlarımızla paralellik gösteren sağlıklı bireylerle iyi ölüm algısı üzerine Muğla ilinde Özcan ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada katılımcıların %33,4'ü çocuklarına yük olmak istememekte, %25,3'ü bağımlı olmaktansa ölmeyi tercih edeceğini ifade etmekteydi. Katılımcıların çocuklarına yük olmak istememesi çalışmamızla benzerlik gösteriyor olsa da bağımlı olmaları durumunda bireylerin ölümü tercih etmeleri çalışmamıza göre daha yüksek orandaydı. Bunun yanında yapılan çalışmada bağımlı olma durumunda çocuklarına yük olmayacağı görüşünü bildiren katılımcıların oranı %12,5, bakım vermenin çocuğun ödevi olduğunu ifade eden katılımcıların oranı %11,8 iken, çalışmamızda bu görüşlere katılım çok daha yüksekti (Özcan ve diğ. 2013). Çalışmamızda katılımcıların yaşlı ve çoğu bağımlı olan hastalara bakım veriyor olmalarından dolayı bu farklılıkların doğal olduğu düşünülmektedir. Bu bağlamda çalışmamızdaki katılımcıların sağlıklı bireylere göre

hastalık, yaşam sonu sürece yakından tanıklık ediyor olması, bakım verme deneyimi ve bakım vermeye yüklediği olumlu ya da olumsuz anlam, yaşamlarının sonundaki bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin görüşlerini etkilediğini akla getirmektedir.

6.4. Yaşam Sonu Bakımı Almak İstedikleri ve Ölmeyi İstedikleri Yerlere İlişkin Kişisel Tercihler

Teknolojik gelişmelerin artmasıyla ölümün artık bir sonuç değil uzun yıllar sürebilen bir sürece dönüşümü ölümün gerçekleştiği yerinde değişimini de beraberinde getirmiştir. Böylelikle ölüm yeri akraba ve arkadaşların yanında evde değil daha çok hastanede hatta yoğun bakım ünitelerinde yakınlardan uzakta olmasına olanak tanımıştır (Akpınar ve Ersoy 2012).

Yaşamın son dönemindeki hastaların yaşam sonu tedavi kararlarını kendilerinin belirleme hakkı olduğu gibi terminal dönemde yaşamının nerede sonlanacağını belirleme hakkı da bulunmaktadır (Işıkhani 2008). Hastaların kendisi hakkında karar vermesi, tıp etiği ilkelerinden özerklik ilkesi bağlamında hastalara kendi ölümleriyle ilgili söz sahibi olabilmesine imkân tanımaktadır.

Çalışmamıza katılan bakım vericilerin yaşamlarının sonundaki bakım almayı tercih ettikleri yerlere bakıldığında ülkemizde hospis olması durumunda hospise bakım almayı isteyenler (%48,2) ve ailesinin bakacağı düşüncesiyle hospise gerek duymam (%45,5) diyenlerin oranları birbirine çok yakındı. Fakat ailem bakacağı için hospise gerek duymam önermesine kararsızım yanıtını veren bakım vericilerin sayısı (%17,3) da oldukça yüksekti. Bu durum bakım verenin ileride ölümcül bir hastalık tanısı aldığı anda ailesinin ona bakıp bakmayacağına ilişkin aklında net bir fikir olmadığını düşündürmektedir. Çalışmamızda çocuk sahibi olmayan ya da bir tane çocuğu olan, kendi bakımını gerçekleştiremediği durumda ne yapacağına ilişkin hiçbir fikri olmayan, çocuklarına yük olmak istemediklerini belirten, bağımlı olmaktansa ölmeyi tercih eden ve bağımlı olma durumunda ücret karşılığı bakımını sağlayacak kişilerden yardım alacağını ifade eden bakım vericiler ülkede hospis olması durumunda yaşam sonunda hospiste bakım almayı tercih edeceğini belirtirken; çocuk sayısı daha fazla olanlar, çocuğu ya da eşinin bakımını sürdüreceğini düşünenler, bağımlı olması halinde çocuklarına yük olmayacağını

ifade edenler, kendisine bakmasının çocuğunun ödevi olduğunu düşünenler ailesi bakacağı için hospise ihtiyaç duymayacağını belirtmekteydi (Çizelge 5.7).

Hospiste bakım almayı tercih edeceğini belirten hasta yakınlarının bunu isteme nedenleri; yaşlı birine bakım verirken yaşadığı zorluklar nedeniyle ileride yük olmak istememesi, çocuk sayısının az olması ve çalışmamaları nedeniyle evde oldukları için bakabildikleri, çocuklarının ise kendileri gibi olmayacağı ve bakım vericilerin çoğunun kadın olmasıyla aile üyelerindeki erkeklerin (örneğin eşlerinin) onlara bakamayacağı düşüncesi olduğunu akla getirmektedir.

Bakım vericilerin yaşam sonu bakımda hospisin mi yoksa hastanenin mi daha iyi olacağına ilişkin görüşlerine bakıldığında önemli bir oranı (%50) hastanede bakım olmanın hospiste bakım almaktan daha iyi olduğu önermesine katılmamakta, bir kısmı (%20,9) da kararsız olduğunu ifade etmekteydi (Çizelge 5.7). Bu sonuçların bize bakım vericilerin, hastanede verilen bakım hizmetlerine olan güvensizliğini ve memnuniyetsizliği gösterdiği düşünülebilir.

Çalışmamızda ölümün kaçınılmaz olduğu durumda bakım vericilerin %71,8'i evde ya da acil durumlarda hastaneye gitme olanağıyla evde, %20'si hospiste, %8,2'si hastanede ölmeyi tercih edeceğini ifade etmekteydi (Çizelge 5.8). Bu noktada belirtmek gerekir ki evde ölmeyi isteyen katılımcılar aile üyelerinin varlığı ve bakım alarak evde ölümden bahsetmekte, evde yalnız başına ölümü kastetmemektedirler. Ayrıca öyle görünüyor ki hastanede bakım almayı tercih etmeyen katılımcılar aynı zamanda hastanede ölmeyi de istememektedir.

Ülkemizde yaşamının sonundaki bakım-ölüm yeri tercihinin hastalara, sağlık personellerine, sağlıklı bireylere yapılan çalışmalar bulunurken yaşlı hastaya bakım verenlerin görüşlerinin alındığı çok az çalışma bulunmaktadır. Bizim çalışmamızda olduğu gibi literatürde de ülkemizde hospis hizmeti verilmemesine rağmen bu tarz kurumları tercih edebileceklerini ifade eden bireylerin sayısı oldukça çoktu. Ankara, Şanlıurfa, Erzurum ve İzmir illerinde sağlık çalışanı olmayan bireylerle yapılan çalışmada katılımcıların %53'ü hospis hizmeti olması halinde yakınlarını bu kurumlara göndermeyi düşünmekteydi. Ölümcül bir hastalık tanısı almaları ve ölümün yakın olması durumunda katılımcıların %46'sı eve gitmeyi tercih edeceklerini belirtmekteydi (Aksoy ve diğ. 2002). Kanser tanısı alan hasta yakınlarına yapılan bir çalışmada ise, hasta yakınlarının %97,9'u hospis

hizmetlerinin mutlaka olması gerektiğini, ülkemizde hospis bulunduğu taktirde hizmetten yararlanacaklarını ifade etmişlerdir (Şahin ve diğ. 2009). Sağlıklı bireylerle ölümcül bir hastalık tanısı aldığı ve tıbben yapılan bir şey olmadığı varsayımıyla Muğla ilinde yapılan çalışmada ise katılımcıların %51,2'si evde sadece ağrısının dindirilmesini istediğini belirtirken, %18'i özel bakım alabileceği yerde olmayı ve ağrısının dindirilmesini tercih edeceğini ifade etmekte, %10,2 hastane yoğun bakımında kalmayı tercih etmekteydi (Özcan ve diğ. 2013). Özcan ve arkadaşlarının sağlıklı bireylerle yaptığı bu çalışmada sağlıklı bireylerin yaşamının sonunda özel bakım alabileceği kurumları tercih etme oranlarının çalışmamıza oranla düşük olması yine yaşlı hastaya bakım verenlerin yaşadığı zorlukları öngörememelerinden ve bu sürece tanıklık etmemelerinden kaynaklı olduğu düşünülmektedir.

Yapılan çalışmalarda katılımcıların yaşamlarının sonunda bakım almak istedikleri yere ve ölmeyi istedikleri yere ilişkin tercihlerdeki farklılıklar birçok nedenden kaynaklanmaktadır. Örneğin, hasta yakınlarının ölüm yerine ilişkin tercihlerini etkileyen faktörlerin cinsiyet, yaş, sosyoekonomik durum, ölüm karşısındaki tutum, ileride bakım verebilecek yakınlarla sahip olma ihtimali, şu anki bakım verme süreçlerinin etkileri, sevdiklerine yük olma endişesi, palyatif bakım merkezleri ve hospisin ülkede mevcudiyeti ve ulaşılabilirliği, kültürel tutumlar ve dini inanışlar olduğu düşünülmektedir (Hinton 1994, Cantwell ve diğ. 2000, Işıkhani 2008).

Avrupa, Amerika ve bazı Asya ülkelerinde konuyla ilgili hospislerde, palyatif bakım ünitelerinde, hastanelerde ve evde birçok çalışma yapılmıştır. Örneğin; Taiwan'da farklı yıllarda ölümcül hastalığı olan hastalar ve bakım verenleriyle yapılan çalışmalardan birinde aile üyelerinin, %56,9'u evde, %24,2'si hastanede, %2'si yataklı hospiste ölmeyi tercih edeceklerini belirtmiş, %9,3'ü tercih belirtmemiş, diğerinde ise aile üyelerinin %63,7'si evde, %20,9 hastanede, %2,8'i yatarak tedavi veren hospiste ölmeyi tercih edeceklerini belirtmiştir. Farklı yıllarda yapılan bu iki çalışmada ölüm yeri tercihlerine ilişkin evde, hospiste ölmeyi isteyenlerin oranında artış olurken, hastanede ölmeyi tercih edenlerin oranında düşüş olmuştur (Tang ve diğ. 2005, Tang ve diğ. 2008).Avustralya'da bir palyatif bakım merkezinde 71 hasta ve bakım veren yakını ile yapılan çalışmada ise hasta ve

yakınlarına ölüm yerine ilişkin tercihlerinin sorulmuş, hastanın ölümünün yakın olduğu zamanda çalışma tekrarlanmıştır. Bu çalışmada bakım vericiler; ilk olarak yaşam sonunda bakım alacakları yer olarak %84,5 hasta evinde, % 9,88 huzur evinde, %1,69 hospiste, %0,84 akraba evinde, %0,84 hastaneyi tercih edeceklerini belirtmiş, hastalarının ölüm zamanı yaklaştığında ise (hastalar son ziyaretten ortalama 21,9 gün sonra ölmüştür); yaşam sonunda bakım alacakları yer olarak %65,71 hasta evinde, % 18,57 huzur evinde, %10 hospiste, %2,85 akraba evinde, %2,85 hastaneyi tercih edeceklerini belirtmişlerdir. Bakım vericiler ölüm yeri tercihlerine ilişkin ilk ziyarette %42,25 ev, %38,02 hospis, %11,26 huzur evi, %8,45 hastane yanıtını vermiştir. Son ziyarette ise ölü yeri tercihlerini, %29,57 ev, %42,25 hospis, %15,49 huzur evi, %12,67 hastane olarak belirtmişlerdir (Agar ve diğ. 2008). Bu çalışmada katılımcıların yaşamının son döneminde bakım yeri ve ölüm yerine ilişkin tercihlerinde bazı farklılıklar gözlemlenmektedir. Bu durum son aylarını sevdikleriyle beraber geçirme isteğiyle yaşamın son döneminde onların yanında olmayı tercih edeceğini, ancak prognozunun kötüleşmesiyle ya da ağrı acı çekmeye başlamasıyla ölümün çok daha yakın olduğu dönemde hospis, hastane gibi kurumlara yönelmeyi tercih ettiği düşünülmektedir. Öyle ki bu çalışmada bakım vericilerden ölüm yaklaştıkça evde bakım almayı/ölmeyi tercih edenlerin sayısı azalmış, hospis, huzur evi ve hastanenin tercih edilmesi ise yükselmiştir (Agar ve diğ. 2008).

Hastaların durumları ağırlaşması ve ölüme çok daha az bir süre kalması durumundaki bu değişime sebep olan birçok etken bulunabilmektedir. Bakım vericilerin hastalara bakım verirken yaşadığı zorluklar, doğru bakımı sağlayamayacağı endişesi, acil durumlarda ne yapacaklarını bilememelerinin verdiği korku ve hastasını ağrı-acı çekerken görmenin duygusal etkisinin önemli nedenler arasında olduğu düşünülmektedir. Örneğin; Avusturya'da terminal dönemdeki Glioblastoma hastalarının ölümlerinden 3 yıl sonra bakım verenleri ile yapılan bir çalışmada hasta yakınlarının %50'sinden fazlasının hastalığın belli aşamasından sonra evde bakım yapamayacaklarını ya da yapmak istemediklerini belirtmiştir (Flechl ve diğ. 2013). Bu bağlamda bakım vericilerin ölümcül bir hastalık tanısı aldıkları durumda evde ölüm yerine hastanede bakımının gerçekleştirilmesini istemesi, ailesi ve akrabalarını evde bakmanın külfetinden kurtarma, hastanede daha iyi bakım alabileceği düşüncesi veya yaşam sonunda ne olursa olsun tedavi

olacağıın göstergesi olabileceğini akla getirmektedir (Higginson ve Sen-Gupta 2000).

Çalışmamızın sonuçlarıyla benzerlik gösteren ölümcül hastalık tanısı almış evde bakım hastaları ve bakım vericilerinin yaşam sonu bakım yeri ve ölüm yeri tercihlerine ilişkin Kanada'da 216 hasta yakınıyla yapılan bir çalışmada, bakım verici aile üyelerinin %63,6'sı evde, %13,6'sı kurumda ölmeyi tercih edeceğini belirtirken, katılımcıların %29,9'u tercih belirtmemekte, Hollanda'da yaşlı insanların bakımı ve ölüm yeri tercihlerine ilişkin 56 bakım verici ile yapılan bir çalışmada bakım vericilerin %60,7'si evde, %39,3'ü kurumda ölmeyi tercih etmekteydi (Visser ve diğ. 2004, Brazil ve diğ. 2005). İrlanda'da hospisteki hastaların bakım vericileriyle gerçekleştirilen bir çalışmada ise bakım vericilerin %68,6'sı ev, %10 hospis, %3,1'i huzur evinde, %1,6'sı hastanede ölmeyi tercih edeceklerini belirtmiş, katılımcıların %16,7'si bu sorunun sorulmasını uygun bulmamıştır (Tiernan ve diğ. 2002). Kanada'da ciddi hastalıkları olan hastalara bakım veren aileleriyle yaşam sonunda ölüm yeri tercihlerine ilişkin yapılan bir çalışmada aile üyelerinin %50'si evde, %39,9'u hastane ölmeyi tercih edeceklerini belirtmiş, %10,1 fark etmeyeceğini ifade etmiştir (Stajduhar 2008).

Asya, Avrupa, Amerika ve Avustralya kıtalarında yapılan bu çalışmalarda bakım-ölüm yerine ilişkin bazı farklılıklar bulunmaktadır. Örneğin; çalışmamızda olduğu gibi Asya'da evde ölmeyi tercih eden bakım vericilerin oranı yüksekken, Avrupa ve Amerika'da evde ölmeyi tercih edenlerin yanında önemli bir oranda hospiste ölmeyi tercih edenler de bulunmaktaydı. Ayrıca literatürde ölüm yerine ilişkin sorulara yanıt veremeyen katılımcıların oranı da oldukça yüksekti. Bu durum bize ölümün konuşulmasından hoşlanılmadığı, bunun düşünülmemek istenmediği ya da bu konuların mahrem olduğu düşüncelerini gösterebilmektedir.

Literatürde hasta-hasta yakınlarının yaşam sonu ölüm yeri tercihlerinin karşılaştırıldığı ve yaşamın son dönemindeki hastaların ölüm yeri tercihleri alındıktan sonra ölümün gerçekleştiği gerçek yer ile karşılaştırmaların yapıldığı çalışmalar da yer almaktadır. Örneğin Tang ve arkadaşlarının Taiwan'da yaptığı çalışmada hasta ile bakım veren aile üyesinin tercihleri karşılaştırıldığında hastalar bakım verenlere göre daha fazla evde ölmeyi tercih etmekteydi. Benzer biçimde Kore'de yapılan bir başka çalışmada bakım vericiler sağlık kurumunda bakım almayı

isterken hastalar daha fazla evde bakım almayı tercih edeceğini belirtmekteydi. Ancak ölüm yeri tercihlerine bakıldığında ise bakım vericiler hastalara oranla daha fazla evde ölmeyi tercih edeceklerini belirtmekteydi (Yun ve diğ. 2004). Ölüm yeri tercihleri arasında bu farklılığının nedenlerinin de ele alındığı bu çalışmada, bakım vericiler hastalardan farklı olarak sağlık bakım kalitesi, ailenin yeterli olmaması, ailenin mevcut olmaması, finansal endişeleri hastalara oranla daha fazla neden olarak gösterirken, hastalar rahat ev ortamı, bedeniyle ilgilenme zorluğu, başkalarına yük olmayı ölüm yeri tercihlerini etkileyen nedenler olarak daha fazla ifade etmiştir (Tang ve diğ. 2005). Avusturya'da hastaların ölümlerinden üç yıl sonra bakım verenlerine yapılan bir başka çalışmada terminal dönemdeki hastaların %46'sı hastanede, %40'ı evde, %12'si hospiste ve %2'si huzur evinde ölmek istediğini belirtmiştir. Evde ölmek isteyen hastaların %68'i evde ölümlerini, %27'si hastanede, %5'i hospiste ölmüştür (Flechl ve diğ. 2013).

Yaşamın son döneminde hastanın kendi hakkında karar verme hakkı günümüzde üzerinde durulan önemli bir konudur. Yaşlı hastaya bakım veren aile üyeleri ya da sağlık çalışanlarının paternalistik (baba gibi) ya da maternalistik (anne gibi) yaklaşımlarının sınırlandırılmasına fırsat tanıyan yaşlıların en iyi yararına saygı gösterme ödevi özerklik ilkesine dayanmaktadır ve temelinde yatan ahlak ilkesi bireyin kendi kaderini belirleme hakkıdır (Beauchamp ve Childress 1989). Kore'de hasta özerkliğini veya aile kararını savunan 1029 sağlıklı bireyle yaşam sonu karar almayla ilgili yapılan bir çalışmada hasta özerkliğini savunan katılımcıların %94'ü, aile kararını savunan katılımcıların %94,9'u yaşam sonundan hospis servisini kullanmayı tercih edeceklerini ifade etmiştir. Katılımcılardan hasta özerkliğini savunanlar %55,6'sı ev/hospis, %44,4'ü hastane/huzur evini ideal ölüm yeri olarak ifade etmiş; aile kararını savunanlardan ise %59,3'ü ev/hospis, %40,7'si hastane/bakım evi olduğunu belirtmiştir (Know ve diğ. 2009). Yapılan bu çalışmada belirtilen ideal ölüm yeri tercihleri birbirine yakın olmakla beraber, özerkliği savunan bireyler ideal ölüm yeri olarak hastane/bakım evini daha yüksek oranda belirtirken, aile kararını savunan bireyler ev/hospisi daha fazla belirtmekteydi (Know ve diğ. 2009).

Yaşamlarının sonundaki bireylerin ölüm yeri tercihlerinin pratikte de yer edinebilmesi için önemli bir noktada hekim-hasta-hasta yakını ilişkisidir. Hastanın

yaşam sonuna ilişkin verdiği kararları hekime iletemeyeceği durumlarda hasta yakınlarına tercihlerinin hekimle paylaşma ödevi düşmektedir. Hekim yaşam sonunda hastanın istekleri doğrultusunda hasta için en makul olan kararı vermelidir. Hekimin hastanın yaşam sonundaki tercihlerini bilmesi, bunun eylemde kendini göstermesine olanak tanıyacaktır. Örneğin Belçika'da 798 ani olmayan ölümlerin %38,6'sı hastanede, %27,6'sı bakım evinde, %23,4'ü evde, %10,4'ü palyatif bakım ünitesinde gerçekleşmiştir. Çalışmada yer alan hastaların ölüm yer tercihleri %46 oranında hekim haberdar edilmiştir. Hekimin haberdar olduğu ölüm yeri tercihlerinin %57,7'si evde, %30,9'u bakım evinde, %6,6'sı palyatif bakım ünitesinde, %4,7'si hastane olarak karşımıza çıkmaktadır. Evde ölmeyi tercih eden hastaların yarısından fazlası hekimin durumdan haberdar olmasıyla istedikleri yerde ölmüşlerdir (Meeussen ve diğ. 2009).

Japonya'da yakınını evde kaybetmiş, yakınını kaybetmemiş ve yoğun bakım ünitesinde yakınını kaybeden aile üyeleriyle yaşam sonuna ilişkin yapılan bir çalışmada yakınını kaybetmemiş kişilerin %46'sı evde, %54'ü hastanede ya da yoğun bakım ünitesinde; yakınını kaybetmemiş halkın %44'ü evde, %55'i hastane ya da yoğun bakım ünitesinde; yoğun bakım ünitesinde yakınını kaybetmiş aile üyelerinin %21'i evde %73'ü yoğun bakım ünitesinde yaşam sonu bakımı almayı tercih edeceğini belirtmekteydi. Katılımcıların ölüm yeri tercihlerine bakıldığında ise yakınını kaybetmemiş bireylerin %55'i evde ölmek isterken, yakınını kaybetmiş bireylerin %50'si hastane ya da yoğun bakım ünitesinde, yoğun bakım ünitesinde yakını kaybetmiş aile üyesini %65'i yoğun bakım ünitesinde ölmeye tercih edeceğini belirtmekteydi (Sanjo ve diğ. 2007).

Ülkemizde ve diğer ülkelerde yapılan çalışmalarda birçok farklılıklar gözlemlenmektedir. Thomas ve arkadaşları terminal dönemdeki hastaların ve yakınlarının ölüm yeri tercihlerini etkileyen faktörleri informal bakım kaynakları, vücut yönetimi, hizmet deneyimi ve varoluşsal bakış açıları başlığı altında toplamıştır.

İnformal bakım kaynakları

- 1- Hastanın sosyal ortamı ve yaşam düzeni.
- 2- Hastaya bakım verenlerin bilgi ve tecrübeleri.

3- Hastanın, kendisine bakım veren ailesinin huzur ve refahı hakkında endişelenmesi

4- Bakım verenin tutumu ve bakım için gönüllüğü.

Vücutun yönetimi

5- Semptom yönetimi.

6- Hastanın saygınlığını kaybetme korkusu.

Hizmet deneyimi

7- Hasta ve bakım verenin hizmetlerinin güvenilirliği ve önerilen ‘güvenlik derecesi’ algılamaları.

8- Hastanın hospise ilişkin düşünceleri.

9- Hastanın hastanelerle ilgili deneyimi.

10- Hastanın toplum odaklı hizmetlerle ilgili bilgi ve tecrübesi.

11- Hastanın evde hemşire bakım hizmetine bakış açısı.

Varoluşsal bakış açıları

12- Hastanın ölüm ve ölme konusundaki dini inancına ilişkin bakış açısı.,

13- Ölüm ve ölme konusunda önceki kişisel deneyimleri. (Thomas ve diğ. 2004)

6.5. Yaşamın Sonunda Gerçeğin Söylenmesine İlişkin Kişisel Tercihler

Çalışmamızda gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımında bakım verenlerin çoğu (%87,3)’ü yaşam sonunda hekimin kendisine gerçeği söylemesini tercih edeceğini bildirmekteydi. İleri yaştaki bakım vericiler hekimin gerçeği ailesine söylemesini daha yüksek oranda talep ederken, kadın bakım vericiler gerçeğin kendisine söylenmesini daha fazla istemekteydi (Çizelge 5.9).

Ülkemizde yaşamın sonunda gerçeğin söylenmesine ilişkin hasta, hekim ve sağlıklı bireylere yapılan birçok çalışma bulunurken bakım vericilerin görüşlerinin değerlendirildiği çok az çalışma yer almaktadır. Ankara, Şanlıurfa, Erzurum ve İzmir illerinde yapılan bir çalışmada ölümcül bir hastalık tanısı almaları durumunda bireylerin %61’i tanının kendisine söylenmesini istediklerini belirtmekte, neden olarak da “ben kaldırabilirim”, “yapmak istediklerimi yapabilmeliyim” gibi gerekçeler göstermekteydiler. Ancak aynı katılımcılar bir yakınının ölümcül hastalık

tanısı alması durumunda gerçeğin hasta yakınına söylenmesini daha fazla (%58) tercih etmekteydi. Katılımcılar bunun nedenini ise hastanın umutsuzluğa kapılmamasını ve üzülmelerini önlemek olarak belirtmekteydi. Bireylerin kendileri söz konusu olduğunda tanıyı bilmek istemeleri, yakınları söz konusunu olduğunda ise hasta yakınlarına söylenmesini talep etmeleri ülkemizde hala paternalistik yaklaşımın benimsendiğini göstermektedir (Aksoy ve diğ. 2002). Benzer şekilde Antalya'da yapılan bir başka çalışmada bakım vericilerin %66'sı hastaya gerçeğin söylenmesini istememekteydi. (Özdoğan ve diğ. 2004). Ancak ilerleyen yıllarda yapılan çalışmalarda ise yavaş yavaş paternalist tutumun terk edilerek hasta özerkliğinin önem kazanması kendini göstermiştir. Örneğin Ankara'da sağlıklı bireylerle yapılan bir çalışmada katılımcıların %83'ü akciğer kanseri olması durumunda gerçeği bilmek isteyeceğini ifade etmiştir (Uçar ve diğ. 2007). Aynı yıllarda gönüllü bireylerle yapılan bir başka çalışmada ise katılımcıların %95,3'ü akciğer kanseri olması durumunda tanının ayrıntıyla açıklanmasını istemekteydi. Aynı zamanda çalışmamızda ileri yaştaki katılımcıların yaşamlarının sonunda gerçeği öğrenme isteklerindeki düşüş Göçmen ve arkadaşlarının yaptığı çalışmayla benzerlik göstermekteydi (Göçmen ve diğ. 2007).

Ülkemizde hekimin saygınlığı ve hasta üzerindeki otoritesi hekimin tedavinin tüm aşamasına karar vermesine neden olurken buna bir de hasta yakınlarının karar verici olarak hastadan önce kendilerini görmelerinin eklenmesi birçok sorunu da beraberinde getirmiştir. Bu durum Türk kültür yapısıyla hala destekler nitelikte olsa da son yıllardaki çalışmalar bize gösteriyor ki hasta haklarıyla gündeme gelen hasta özerkliği kısmen bir değişim sağlamıştır ve bu süreç devam etmektedir (Odabaşı ve Büken 2009).

Yaşamın sonundaki hastaların sağlık durumlarına ilişkin gerçeği bilme hakları son yıllarda sık tartışılıyor olsa da uygulamada hala tam olarak kendisini göstermediği, hekim ya da hasta yakınları tarafından çeşitli gerekçelerle hastadan gizlendiğine ilişkin ülkemizde ve diğer ülkelerde çalışmalar bulunmaktaydı. Örneğin Taiwan'da yapılan bir çalışmada bakım veren aile üyelerinin yaklaşık yarısı hastalığın tanısına ilişkin aydınlatılmışken, hastanın ortalama hayatta kalma süresi ve hayatta kalma şansına ilişkin bilgilendirilme oranı çok daha düşüktü. Hastanın tanı ve prognozuna ilişkin bilgilendirilme oranını ise aileye göre daha azdı (Tang ve diğ.

2006). İtalya’da yapılan bir çalışmada ise hekimin hastanın tedavisiyle ilgili kararın alınmasında gerekli olan tüm bilgileri bakım vericilere sağlama oranı %74 iken, hastaya en uygun tedavi ve bakıma karar vermesi için ihtiyacı olan tüm bilgileri verme oranı %29,9’lara düşmekteydi (Beccaro ve diğ. 2010). Bu durum hekimlerin hasta ve hasta yakınları üzerinde gösterdiği otoriteye benzer şekilde hasta yakınların da hastalar üzerinde otorite kurmaya çalıştığını göstermektedir.

Kore’de aile üyelerinin ölümcül hastalık tanısını nasıl öğrendiğine ilişkin yapılan bir çalışmada ise bakım vericilerin %68,8’i hekimden, %27,7’si kendi tahminlerinden, %5,4’ü başka aile üyelerinin söylemesinden, %2,2’si şans eseri öğrendiklerini ifade etmişlerdir. Hastaların ölümcül hastalık tanısını nasıl öğrendiği incelendiğinde ise hekimin gerçeği söyleme oranı düşerken, hastanın gerçeği aile üyesinden öğrenmesi, şans eseri öğrenmesi ya da en kötü tahmin ederek öğrenmesi artış göstermiştir. Hastalar ve bakım vericilerin gerçeğin söylenmemesine ilişkin verdiği yanıtların nedenlerinin de incelendiği çalışmada bakım vericilerin %50,8’i ızdırap duyacağından ve daha fazla depresyona gireceğinden, %29,8’i daha fazla kaybetme duygusu yaşayacağı, %26,3’ü daha fazla hayal kırıklığına uğrayacağı, onların hislerini kontrol etmede daha fazla zorluk yaşanacağı gibi nedenler göstermektedirler (Yun ve diğ. 2010).

Hastanın bilgilendirilmesinde tartışılan diğer konu ise hastayı bilgilendiren kişinin kim olduğudur. Kore’de yapılan bir çalışmada bakım vericilerin %76’sı hastanın bilgilendirilmesini istemekte, hastayı bilgilendirmeye en uygun kişi olarak ise %51’i hekim, %44’ü aileyi görmekteydi. Aynı zamanda aile üyelerinin %45’i hastanın hemen, %55’i kademeli olarak bilgilendirilmesi gerektiğini ifade etmekteydi. Hastaya gerçeğin söylenmesi ya da söylenmemesine ilişkin düşüncelerin nedenlerinin de ele alındığı çalışmada gerçeğin söylenmesi gerektiğini ifade eden aile üyeleri gerçeğin söylenmesinin hastanın tamamlanmamış işlerini çözmeye yardımcı olacağı, hastanın kendisi hakkında gerçeği bilmeye hakkı olduğu, hastanın sağlık bakım profesyonelleriyle hastalığına yönelik işbirliği sağlayacağı, nafile tedavi yükünden hastayı ve aileyi kurtaracağı ve hastanın durumunu eninde sonunda öğreneceği düşüncesini neden olarak göstermekte, gerçeğin söylenmesini istemeyenler ise hastada psikolojik ve duygusal strese neden olabileceği, anlamsız olabileceği ve bir şeye yaramayacağı düşüncesi, hastanın umudunu kaybetmesi ve

hastalığıyla savaşma cesaretinin kırılmasına neden olacağı görüşü yatmaktaydı (Yun ve diğ. 2004).

Hastaya tıbbi durumuyla ilgili gerçeğin söylenmesinde hastanın tanısının ne olduğu, prognozu, hastalığın tedavisinin varlığı da bireylerin gerçeği söylenmesine ilişkin görüşlerini etkilemekteydi. Örneğin Brezilya’da iki kanser hastanesinde hekim, hasta ve hasta yakınının hastalığın prognozu hakkında bilgilendirilmesine ilişkin düşüncelerinin ele alındığı bir çalışmada bakım verici aile üyelerinin%94’ü hastaların tanıları hakkında bilgilendirilmesi gerektiğini düşünmekteyken, hastalıklarının son evrede olduğu durumlarda hastaların bilgilendirilmesi gerektiği düşüncesi %74,7’lere düşmekteydi. Bakım vericilerin %21,3’ü kanser tanısı aldıkları ve son evrede oldukları konusunda hastanın bilgilendirilmesinin son seçenek olarak görülmesi gerektiğini düşünmekteydi. Ancak yine de bakım vericilerin önemli bir bölümü (%65,3) tanısını ve hastalığının son evresinde olduğunu bilen insanların yaşam kalitesinin, inkâr edenlerin yaşam kalitesinden daha yüksek olduğu görüşüne katılmaktaydı (Fumis ve diğ. 2012). Amerika’da yaşlı hastaların prognozuyla ilgili evde bakım verenlerle yapılan bir çalışmada ise katılımcıların %28’i hastanın ölebileceğini, %8’i hastanın ne zaman öleceğinin hastayla tartışılması gerektiğini ifade etmekteydi (Fried ve diğ. 2003).

Çalışmamızda kendileri sağlıklı olan bakım vericilerin, ölümcül hastalık tanısı aldığı varsayımında %13,6’sının hastalığına ilişkin gerçeği ailesine söylenmesini istemesi ülkemizde geçmişe göre azalmış olsa da hala paternalistik tutumun da devam ettiğini göstermektedir (Çizelge 5.9).

6.6. Kendi Yaşam Sonu Tedavi Kararlarına İlişkin Kişisel Tercihler

Ülkemizde yaşam sonuna ilişkin, kavramların bilinmemesi, konuların kültürel, psikolojik, etik ve yasal yönlerinin tartışılmasının mümkün olmaması, yaşam sonunda alınan kararlarda kimin karar verici olması gerektiğine ilişkin çalışmaların yapılamamasına neden olmaktadır.

Çalışmamızda katılımcılar yaşamlarının sonunda tedavilerinde söz sahibi olacak karar verici olarak %53,2’si ailesini, %36,0’sı hekimi tercih edeceğini belirtmekteyken, %7,2’si ilerisi için emir bırakmış olacağını söylemekteydi (Çizelge 5.10). Özcan ve arkadaşlarının sağlıklı bireylerle yaptığı çalışma yaşam sonunda

tedavi kararlarını ailenin vermesini isteyen katılımcıların oranı oldukça yüksek olması nedeniyle çalışmamızla benzerlik gösteriyor olsa da hekimin karar verici olmasını isteyen bireylerin sayısı çalışmamıza oranla çok daha düşüktü. Ayrıca bireylerin ölümcül bir hastalık tanısı alması varsayımında ilerisi için emir bırakmaya ilişkin görüşlerinin de ele alındığı bizim çalışmamızdan çok daha yüksek olan %42,9 oranıyla ilerisi için emir bırakmayı istediğini belirtmiştir (Özcan ve diğ. 2013).

Ülkemizde hasta-hekim ilişkilerinde hasta yerine hekim ya da hasta yakınlarının karar verdiği bildirilmektedir. Hasta yakınları bu durumu hastanın kendi hakkında karar verme yetisini kaybetmesi, ağrı-acı çekiyor olması, duygusal olarak karar verecek durumda olmadığı şeklinde gerekçelendirmektedir (Oğuz ve diğ. 2005, Erer ve diğ. 2008). Çalışmamızda bakım vericilerin yaşam sonunda bilinçleri kapanması halinde ailesinin ya da hekimin karar vermesini daha çok tercih etmeleri kendi hakkında daha önceden karar vermesini sağlayacak olan ilerisi için emre dair bilgilerinin olmamasından kaynaklanabilir. Bunun yanında, yakınlarını tercih ediyor olmaları kendileri hakkında en iyi kararı ailelerinin vereceğine inanmaları, hekimleri tercih etmelerinde ise mesleki bilgileri gereği onlara duydukları güvenin etkisi olabilmektedir. Ancak karar verme sorumluluğunun hasta yakınları ya da hekimlere yüklenmesi yerine hasta-hasta yakınları-hekim arasında paylaşılması gerekmektedir. Çünkü ancak böylelikle hekim ya da hasta yakınının kendinde olağan gördüğü hasta üzerindeki otoritesi azalacak, hastanın doğru bilgiyi edinmesiyle doğru tercihlerde bulunmasına fırsat tanınmış olacaktır. Bilincin kapalı olması durumunda ise hastanın kararını önceden bildireceği ilerisi için emir de bu otoritelerden hastanın korunmasının tek yoludur. Bu yüzdendir ki yaşam sonu kararlara ilişkin ilerisi için emir (yaşayan dilek) konusunda bilgilendirme ve eğitimlerin yapılması, toplumda daha çok tartışılması, konuya ilişkin daha fazla çalışma yapılması gerekmektedir. Çalışmamızda katılımcıların yaşamlarının sonunda karar verici olarak ailelerini göstermeleri bazı çalışmalarla benzerlik göstermekteydi. Örneğin Kore'de kanser hastaları ve bakım verenlerle yaşam sonu tedavilerde karar verme ve ailenin karara dâhil olma tercihlerinin değerlendirildiği bir çalışmada bakım vericilerin %7'si hastanın aile olmadan karar vermesini, %51,4'ü hastanın aile katkısıyla karar vermesini, %38,2'si ailenin hasta katkısıyla birlikte karar vermesini, %3,4'ü ailenin hasta dâhil olmadan karar vermesini tercih edeceğini belirtmişler.

Çalışmada aynı durumlar doğrultusunda bakım verenin tecrübelerine de yer verilmiştir. Bakım verenlerin %8,2'si hastanın tek başına karar verdiğini, %48,6'sı hastanın aile katkısıyla karar verdiğini, %40,5'i ailenin hasta katkısıyla karar verdiğini, %2,7'si ise ailenin tek başına karar verdiğini belirtmektedir (Shin ve diğ. 2013).

Çalışmamızda eğitim düzeyinin yüksek olan, yaşları 50 ve altında olan ve çocuk sahibi olmayan ya da az olan katılımcıların kendi yaşam sonu tedavine ilişkin önceden kendisinin karar vereceğini belirtmesi, ülkemizde yasal olmasa da konunun ilerleyen zamanlarda daha çok gündeme geleceği ve yaşam sonunda tartışılması gereken önemli bir konu olduğunu hissettirmektedir. Ülkemiz Oviedo Sözleşmesini imzalamış ve 1998 yılında yürürlüğe giren Hasta hakları yönetmeliğiyle Advance Directives (ilerisi için emir/yaşayan dilek) 'in yaygınlaşmasını sağlamaya çalışsa da halkın konuya ilişkin bilgisizliği, geçmiş yıllara oranla azalsa da hala devam eden hekimlerin hatta hasta yakınlarının hasta üzerinde paternalist tutumları uygulamanın yaygınlaşmasına engel oluşturduğu düşünülmektedir (Özcan ve diğ. 2013). Yaşam sonuna ilişkin ilerisi için emir bırakmada önemli bir faktör de kültürel nedenlerdir. Çalışmamızda katılımcıların yaşam sonu tedavi kararlarını aileye ya da hekime bırakmayı daha fazla tercih etmesi Türk kültürü ve toplum yapısından kaynaklanmaktadır. Yaşanılan toplumun değerleri ve ölüm sürecine ilişkin tutumlarının yaşam sonu kararlarını etkilemesi sadece ülkemize özgü değildir. Örneğin Japonya'da ve Amerika'da yaşayan Japonlar ile yapılan bir çalışmada, Japonya'da yaşayan Japon halkı ilerisi için emir uygulamasına ilişkin hiçbir eylemde bulunmazken, Amerika'da yaşayanların Japonların önemli bir oranı ilerisi için emir verdiklerini ifade etmekteydi (Matsui ve diğ. 2008).

Çalışmamızda gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımında bakım vericilerin %68,5'i yoğun bakımda makinalara bağlı olarak yaşamak istemediğini ifade etmekte, %42,6'sı beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı istemeyeceğini belirtmekteydi. Ancak kadın ve 65-80 yaş arasındaki bakım vericiler beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı daha fazla tercih etmekteydi. Bakım veren aile üyelerinin %60,2'si yaşam sonu tedavide beslenemediği zaman bütün tıbbi yöntemlerle beslenmesi için yardım edilmesini tercih edeceğini

belirtirken %50,0'si ölümün kaçınılmaz olduğu durumda hiçbir tıbbi girişim yapılmadan huzur içinde evde yaşayabildiği kadar yaşayabilmeyi tercih etmekteydi. Acil durumlarda hastaneye gidebilme olanağı ile evde ölmek isteyen ya da hastanede ölmek isteyen bakım vericiler hem beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı hem de tüm tıbbi yöntemlerle beslenebilmeyi daha çok istemekteydi. Yaşları 26-50 arasında olan, çocuk sahibi olmayan ya da 1 çocuğu olan, eğitimi ortaokul ve üzeri olan ve evde ya da hospiste ölmeyi tercih edenler ise tedavisine ilişkin kararı önceden kendisinin vermiş olacağını daha fazla belirtmekteydi. Yaşam sonunda akrabalarının bakımını sürdüreceğini, bağımlı olması halinde çocuklarının kendine bakacağını, yük olmayacağını ve bakım vermenin çocuğun ödevi olduğunu düşünen bakım vericiler makinalara bağılı olarak yaşamayı, beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı ve tıbbi yöntemlerle beslenmek için yardım edilmesini daha fazla isterken, yaşam sonu bakımında ne yapacağı yönünde fikri olmayan, bağımlı olması halinde çocuklarına yük olmak istemeyen bakım vericiler daha çok herhangi bir girişim yapılmamasını tercih etmekteydi (Çizelge 5.11).

Çalışmamızda katılımcılar, yaşamlarının sonundaki tedavi kararlarına ilişkin çeşitli önermelere farklı yanıtlar vermiştir. Ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımında katılımcıların önemli bir oranı yoğun bakım ünitesinde makinalara bağılı yaşamak istemediğini ve beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı istemeyeceğini belirtirken, yaşamının devamını sağlayacak olan tıbbi yöntemlerle beslenmeyi istemekteydi. Bu farklılıkların sosyal, kültürel, dinsel, manevi faktörlerden kaynaklandığı düşünülmektedir. Bunun yanında yaşam sonu tedavilerin ne anlama geldiği, kendilerine nasıl bir sonuca götüreceğine ilişkin net bir bilgilerinin olmamasından kaynaklı olabileceğini de akla getirmektedir. Çalışmamızın sonuçları doğrultusunda, yaşamının sonunda kendi bakımını akrabalarının (çocuk, eş) sürdüreceğini düşünen bakım vericiler yaşamı uzatan tedavileri daha fazla tercih edeceğini ifade ederken, yaşamının sonunda bakımını nasıl sürdüreceğini bilmeyenler herhangi bir tıbbi girişimde bulunulmasını istememektedir (Çizelge 5.11). Bu da bize göstermektedir ki katılımcıların yaşamının sonunda bakımını sürdürebilecek kişilerin olup olmaması yaşam sonu tedavi kararlarında önemli bir etkidir. Hastanede ölmek isteyenlerin yaşamı uzatan tedavileri daha fazla tercih etmeleri, evde ya da hospiste ölmeyi isteyenlerin ise herhangi bir tıbbi girişim

yapılmasını istememesi, kendi tedavisi hakkında önceden karar vermek istemesi çalışmada ölüm yeri tercihleriyle yaşam sonu tedavi kararları arasındaki uyumu bize göstermektedir (Çizelge 5.11). Ancak ülkemizde hastanın yaşamını destekleyen tedavilerin sonlandırılmasının çok fazla kabul görmediği, yaşamın sonundaki hastanın aylarca yoğun bakımda tutulduğu ve beklenen ölümün ertelendiği birçok uygulamayla karşılaşmaktayız. Türk Tabipler Birliği'nin 2008 yılında yayınladığı Etik Bildirgeler Çalıştay Raporunda yaşam sonu kararlara ilişkin açıklayıcı görüşleri (TTB 2008) yayınlamış olsa da konuya ilişkin yasal düzenlemelerin olmaması nedeniyle uygulamada yansımalarını göstermemekte, yaşam sonu kararlar da hekimin kişisel değerleri önemli bir faktör olabilmektedir.

Ülkemizde yaşam sonu tedavi kararlarına ilişkin hastanın kararlarında önemli bir söz sahibi olan bakım vericilerin görüşleri üzerine yapılan çalışmaya rastlanılmamıştır. Sağlıklı bireylerle ölümcül bir hastalık tanısı aldığı ve ölümün yakın olduğu varsayımıyla yapılan bir çalışmada katılımcıların %54'ü hastanede kalıp ölümüne kadar yaşamının uzatılması için çaba harcanmasını isterken, %46'sı eve gitmeyi tercih etmekteydi. Evlerine gitmek isteyen bireyler neden olarak son günlerini sevdikleriyle geçirmek istemelerini göstermekteydiler. Aynı çalışmada katılımcıların %30,9'u ölüm sürecinde ağrı çekecek olsa bile tüm tedavilerin uygulanmasını, yoğun bakımda kalmak istediğini ve yaşamı destekleyen tüm tedavilerin uygulanmasını isterken, katılımcıların %69,2'si palyatif tedavileri tercih etmekteydi (Özcan ve diğ. 2013).

Kore'de yapılan iki ayrı çalışmanın sonuçları çalışmamızla benzerlik göstermekteydi. Yapılan çalışmalardan birinde bakım vericilerin %67'si terminal dönemdeki hastanın yaşam kalitesini devam ettirici bakım almayı tercih edeceklerini belirtirken, %32,2'si yaşamı destekleyen tedavi almak isteyeceklerini ifade etmişlerdir (Shin ve diğ. 2015). Diğer çalışmada ise bakım veren aile üyelerinin %87,1'i yaşamı destekleyen tedavilerin sonlandırılmasını, %70,3'ü, yaşamı destekleyen tedavinin esirgenmesini, %90,4'ü aktif ağrı kontrolünü isteyeceklerini belirtmekteydi (Yun ve diğ. 2011). Çalışmamızda da bakım vericiler önemli bir oranda yaşamı destekleyen tedavileri istemeyeceklerini ifade etmekteydi. Yunanistan'da ileri kanser hastalarının akrabaları ve sağlıklı gönüllülerle yapılan bir çalışmada ölümcül kanser hastasına akrabaların %41,3'ü, diğer kişilerin %22,8'i

kardiyopulmoner resüsitasyon (CPR) yapılmamasını kabul edebileceğini belirtmiştir. (Parpa ve diğ. 2010). Sağlıklı gönüllüler ve kanser hastalarının akrabalarının arasındaki bu görüş farklılıklarının nedeni kanser hastasının yakınının hastalık sürecine bire bir tanıklık ediyor olmasının kararlarındaki etkisini akla getirmektedir. Yaşam sonuna ilişkin tedavi kararlarında hastalığın seyrinin de önemli bir etken olduğu söylenebilir. Örneğin; İngiltere’de halk ile yapılan bir çalışmada hafif demansı olduğu varsayılan katılımcıların %68,5’i CPR, %32,6’sı ileri yaşam desteğini, %43,7’si tüple beslenmeyi, %87,6’sı antibiyotik uygulanmasını isteyeceğini belirtirken, ağır demans olmaları durumunda %38,6’sı CPR, %18,7 ileri yaşam desteği, %22,7’si tüple beslenme, %63,8’i antibiyotik kullanımını isteyeceğine belirtmiştir (Williams ve diğ. 2007). İsviçre’de ALS Kliniği’nde bakım verenlerle yaşamı devam ettirici tedavilere karşı tutumuyla ilgili yapılan bir çalışmada bakım vericilerin %50’si trakeostomiye karşı olduğunu, %27,3’ü beslenme tüpünü kullanmayı tercih etmeyeceğini belirtmiş, %43,8’i ise non-invaziv ventilasyonun uygulanmasını isteyeceklerini ifade etmişlerdir (Stutzki ve diğ. 2012). ABD’de ALS hasta yakınlarıyla yapılan bir çalışmada yaşamı devam ettirici tedavilere ilişkin bakım vericilerin %58’i Perkütan Endoskopik Gastrostomi (PEG)’yi, %63’ü invaziv olmayan solunum cihazı kullanılmasını tercih ederken %84’ü invaziv ventilasyonun uygulanmasını istemeyeceklerini ifade etmekteydi (Trail ve diğ. 2003).

ABD’de bakım vericiler tarafından istenen yaşam destek önlemlerinin etniğe göre araştırıldığı bir çalışmada Beyaz bakım vericilerin %84’ü, Afra-Amerikalıların %88’i CPR, Beyaz bakım vericilerin %71’i, Afra-Amerikalıların %68’i tüple beslenmeyi, Beyazların %55’i, Afra-Amerikalıların %66’sı mekanik ventilasyonun yapılmasını tercih etmekteydi. Hastanın ölüme yakın olduğu varsayımında ise bu oranların oldukça düştüğü görülmekteydi (Phipps ve diğ. 2003).

Taiwan’da ölümcül kanser tanısı alan hastalara bakım verenlerin yaşam sonu bakım tercihlerinin incelendiği bir çalışmada bakım vericilerin %60,1’i rahatlatıcı bakım, %22,5’i yaşamı koruyan tedaviyi almayı tercih edeceğini belirtirken, %8,7’si hekimin önerdiği tedaviyi tercih edeceğini, %1,7’si de her şeyden vazgeçeceğini ifade etmekteydi. Bakım vericilerin %59,7’si CPR’ı istemeyeceklerini belirtmekteydi. Yaşamı destekleyen tedavi kararlarına bakıldığında ise bakım

vericiler damardan beslenme, kan transfüzyonu, tüple beslenme ve vazopresör kullanımını, kalp masajı, mekanik ventilasyon, diyaliz, yoğun bakımda tedavisinin devam etmesinden daha fazla istemekteydi (Tang ve diğ. 2005).

Çin’de demanslı yaşlı hastaların bakım vericileriyle yaşamı devam ettirmeye yönelik tavırlarının ele alındığı bir çalışmada bakım vericilerin düşüncelerine kritik hasta durumu ve koma durumu olarak yer verilmiştir. Ölümcül hastalık durumunda bakım vericiler %35’i CPR, %31 mekanik ventilasyon, %22 antibiyotik, %20 tüple beslenme, %16’sı bu dört tedavinin hepsini tercih edeceğini belirtirken, %41’i hiçbir tedavinin uygulanmasını istemeyeceğini ifade etmekteydi. Koma durumunda ise yaşamı destekleyen tedavilerin tercih edilme oranı artsa da, hiçbir tedaviyi istemeyeceklerini ifade edenlerin oranında da önemli bir artış gözlemlenmekteydi (Kwok ve diğ. 2007).

İsviçre ve Almanya’da ALS hastalarına bakım verenlere belirli aralıklarda (ortalama 13,2 ay) yaşamı destekleyen tedavilere yönelik tutumlarının değerlendirildiği ilk çalışmada bakım vericilerin %64’ü PEG, %84’ü invaziv olmayan ventilasyon, %31’i trakeostominin uygulanmasını tercih edeceğini belirtmiş ikinci çalışmada ise bu oranlarda artış gözlemlenmiştir. Bakım vericilerin %49’u tedavisine ilişkin ileri direktif vereceğini, %32’si de yasal olarak vekil atayacaklarının ifade etmiştir (Stutzki ve diğ. 2014).

Kore’de yapılan bir çalışmada aile üyelerinin %92,8’i Opioid analjezik, %89,7’si antibiyotik, %75,3’ü tüple beslenme, %86,6’sı IV beslenme, %67,8’i hemodiyaliz, %67’si ventilasyon, %53,1’i CPR uygulanmasını isteyeceklerini ifade etmişlerdir (Oh ve diğ. 2004).

Çalışmamızda ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğunda hekimin bazı tedavilerin nafil olacağına ilişkin bilgilendirmesi ve tedaviyi uygulamak istemediği varsayımında katılımcıların %43,2’si kendisinin de tedaviyi istemeyeceğini belirtirken, %40,5’i tedaviyi uygulayabilecek birilerinin olabileceğini ya da aile ve arkadaşlarının tedaviyi isteyebileceğini ifade etmekte, %13,5’i de kendisi için kimsenin karar vermemesi gerektiğini düşünmekteydi (Çizelge 5.12).

Çalışmamızda yaşamlarının sonundaki nafil tedaviye ilişkin hekimin kararı doğrultusunda tedavi olmayı istemeyeceğini belirten bakım vericiler çok olsa da

tedaviyi gerçekleştirecek olan başka hekimleri arayacak olan ya da ailelerinin isteklerine önem verildiğini gösteren sonuçlar da oldukça yüksekti (Çizelge 5.12). Çalışmada tedaviye ilişkin kararlar da hekimin ve ailenin düşüncelerine önem veren ve tedavi kararını onlara bırakacaklarını belirten katılımcıların bu görüşleri katı bir paternalist tutumun yaygınlığının dikkate alınması gerektiğini göstermektedir.

Yaşam sonu tedavi kararlarında hasta-hekim-hasta yakını arasında değişen tedavinin nafilelik ölçütü görüşleri çatışmalara yol açmakta etik ikilemlerin yaşanmasına neden olabilmektedir. Bu durumda oluşabilecek etik ikilemlerin önlenmesi için bazı bildirgeler yol gösterici olmaktadır. Örneğin; Venedik Bildirgesi'nde (1983) hekim hastaya yarar sağlamayacak olan ve olağan olmayan tedavileri uygulamaktan kaçınmalıdır, denmektedir (Venedik Bildirgesi, 1983). Türk Tabipler Birliğinin 2008 yılında gerçekleştirdiği Etik Bildirgeler Çalıştay Sonuç Raporu'nda da benzer ifadeler yer almaktadır. *“Hastaya önerilecek her bir tedavi ya da uygulamanın hastaya verilebilecek yarar, görebileceği zarar ve risklerin gözetilmesi, elde edilebilecek tıbbi yarar ile katlanılacak külfetin tartılması, en azından dengelenmesi gerekmektedir”* (TTB 2008).

6.7. Yaşamlarının Sonunda Yardımlı İntihar/Ötanazi İlişkin Kişisel Tercihleri

Çalışmamızda hasta yakınları çok yüksek oranı (%83,3) ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu durumda olsa da yardımlı intihar/ötanazi fikrine karşı gelmekte, yakınlarının bunu talep etmeyeceklerini bildirenlerin oranı (%91,7) daha yüksekti. Katılımcıların %80,6'sı hiçbir zaman yaşamın sonlandırılmaması gerektiğini ifade etmekteydi. Çalışmamızda katılımcıların çoğu yardımlı intihar/ötanazi uygulanmasına karşı olduğunu ifade etse de 65 yaş altında, eğitim düzeyi lise ve üzerinde, ilerisi için emir bırakacağını ifade eden, nafile tedavi söz konusu olduğunda tedaviyi istemeyen bakım vericiler yaşamına son verecek dozda ilaç verilmesini diğerlerine göre daha fazla oranda tercih etmekteydi (Çizelge 5.13).

Ülkemizde Hasta Hakları Yönetmeliğinin 13. maddesiyle ötanazi yasağı açıkça yer almakta ve *“Tıbbi gereklerden bahisle veya her ne suretle olursa olsun, hayat hakkından vazgeçilemez. Kendisinin veya bir başkasının talebi olsa dâhil, kimsenin*

hayatına son verilemez.” (HHY, 2014) denmektedir. Türk Tabipler Birliği'nin 2008 yılında yayımlanan Etik Bildirgeler Çalıştayı Sonuç Raporu'nda ise yetişkin hastanın gönüllü ölme hakkının uygulanması konusunda düzenlemelerin ülkemiz için erken olduğu bildirilmektedir (TTB 2008).

Ülkemizde hekim yardımlı intihar ya da ötanazinin yasal olmaması nedeniyle konuya ilişkin tartışmalar çok azdır. Hekim, hemşire, hasta ve halkla yapılan bazı çalışmalar olsa da konunun sosyal, kültürel ve dinsel olarak kabul görmeyişi tartışmaların sınırlı olmasına neden olmaktadır. Ülkemizde hasta yakınlarıyla yardımlı intihar/ötanaziye ilişkin çalışma bulunmaması nedeniyle konu daha çok ülkemiz dışındaki çalışmalarla tartışılarak karşılaştırılacaktır.

ABD'de farklı yıllarda genel halkla yapılan araştırmaların değerlendirildiği bir çalışmada bir birey tedavi edilemeyen bir hastalığa sahip olduğunda hasta ve hasta ailesi yaşamın sonlandırılmasını istediğinde hekimin buna izin vermesi gerektiğini düşünüyor musunuz? Sorusuna halkın 1950 yılında %34'ü, 1973'de %53'ü, 1977'de %60'ı, 1982'de %61'i, 1991'de %63'ü, 1998'de %59'u evet yanıtını vermiş, 1998 yılında yapılmış başka bir çalışmada hekim tarafından ötanazi uygulanmasına katılımcıların %47'si katıldığını ifade etmiştir. Terminal dönemdeki bir hastanın dayanılmaz ağrı-acı çektiği durumda hekimin hastanın ölümüne neden olacak dozda ilaç kullanmasının tartışıldığı bir çalışmada katılımcıların %65,6'sı hekimin ötanazi uygulaması fikrine katıldığını, 1997'de yapılan bir çalışmada ise katılımcıların %45'i, 1999'da yapılan bir başka çalışmada da %54'ü hekim yardımlı intiharın yasallaşmasının gerektiği fikrine katılmaktaydı (Emanuel ve diğ. 1996, Emanuel ve diğ. 2002). Öyle görünüyor ki batıda uzun yıllardır tartışılan yardımlı intihar/ötanazi konusu önemli aşamalar kat etmiş olsa da yıllar arasında bazı farklılıklar gözlemlenmekte, bu durum tartışmanın karmaşıklığını ortaya koymaktadır.

ABD'de Alzheimer hastalarının bakım vericileri ve bakım verici olmayan akrabalar ile yardımlı intihar ve ötanaziye ilişkin yapılan bir çalışmada bakım verenlerin %66'sı, akrabaların %70'i hekim yardımlı intiharın kabul edilebilir bir alternatif olduğu görüşündeydi ve bakım verenlerin %61'i, akrabaların %63'ü hekim yardımlı intiharın yasallaşmasını desteklediğini ifade etmekteydi. Bakım vericilerin %36'sı, akrabaların %38'i ise hekimin intihara yardım etmemesi gerektiğini ifade etmekteydi (Roscoe ve Cohen 1999). Kore'de kanser merkezleri ve hastanelerde

yaşam sonu kararlara ilişkin yapılan bir çalışmada bakım veren aile üyelerinin %38,4'ü ötanazinin, %35,6'sı hekim yardımcı intiharın, halkın %50,4'ü ötanazinin, %49,2'si hekim yardımcı intiharın uygulanması görüşündeydi (Yun ve diğ. 2011). Aksoy ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada katılımcıların %39'u tıbben ölümün yaklaştığı ve bilgilendirilen hastanın kendi ölümünü hızlandıracak karar verme hakkı olduğunu ifade etmekteydi (Aksoy ve diğ. 2002).

Çalışmamızla karşılaştığımızda Amerika'da yardımcı intihar/ötanazinin kabul edilebilirliğinin çok daha yüksek olduğu gözlemlenirken, Kore'de bakım verenlerin konunun kabul edilebilirliğini destekleme oranlarındaki düşüş çalışmamızla benzerlik göstermekteydi. Bunun yanında hastaya bakım verenlerin akrabalarına oranla yardımcı intihar/ötanaziye kabul edilebilirliğindeki bu düşüşün bakım verici-hasta arasında oluşan duygusal bağdan kaynaklı olabileceğini akla getirmektedir.

Amerika'da yapılan bir başka çalışmada ise hekim yardımcı intihar veya ötanaziye bakım vericilerden dindar olmayanlar, 65 yaş üstünde olanlar eğitim düzeyi yüksek olanlar, hastanın durumunun hasta yakınına etkileyeceğini düşünenler, hastanın ağrı- acı çektiğini düşünenler daha fazla desteklemekteydi. Ancak hastayla geçirdiği zaman fazla olanlar, az olanlara göre daha az desteklemekteydi (Emanuel ve diğ. 2002). Bakım vericilerin yardımcı intihar/ötanazi uygulamalarına ilişkin olumlu-olumsuz görüşlerinde dinin, yaşın, eğitim düzeyinin, hasta yakınına yaşadığı zorlukların, hastasına ayırdığı zamanın, sosyal ve kültürel faktörlerin önemli bir etkisi olmaktadır. Örneğin çalışmamızda eğitim düzeyi yüksek olan ve 65 yaş altındaki bakım vericiler yardımcı intihar/ötanaziye daha ılımlı yaklaşmakta, Emanuel ve arkadaşlarının çalışmasında eğitim düzeyi çalışmamızla benzerlik gösterse de ileri yaştaki katılımcıların yardımcı intihar/ötanaziye destekliyor olması çalışmamızın tersine bir sonucu bize göstermektedir. Bu farklılığın nedeni ülkemizde yaş ilerledikçe dini inanışlara bağlılığın artması, Amerika'da ise ileri yaşlarda yaşanan sorunlar nedeniyle kaliteli bir yaşamın daha tercih edilir olacağı düşüncesini akla getirmektedir.

Bireylerin yaşam sonunda yardımcı intihar/ötanaziye ilişkin tercihlerinde hastanın ağrı-acı çekiyor olması da önemli bir etken olduğu söylenebilir. Örneğin ölümcül hastalığa sahip olma ve sürekli devam eden ağrılar çekiyor olma

varsayımıyla yapılan çalışmada halkın %65,6'sı ötanazi, %66,5 hekim yardımcı intihar, bakım vericilerin %58,7'si ötanazi ya da yardımcı intihar uygulanmasına ilişkin görüş bildirmiştir. Ağrı olmaksızın yatağa bağımlı olma durumunda ise halkın %49,2 ötanazi, %48,2'i hekim yardımcı intihar uygulanabileceğini, ağrı-acı çekmediği ama aileye yük olmaktan endişe duyduğu durumda ise halkın %36,2'si ötanazi, %36,2'si hekim yardımcı intihar, bakım vericilerin %29,1'i ötanazi ya da hekim yardımcı intiharın uygulanabilirliğine olumlu yanıt vermiştir. Ağrı olmaması ama ölümü beklemenin anlamsız ve amaçsız olduğunu düşünme durumunda halkın %29,3'ü ötanazi, %32,8'i hekim yardımcı intihara kabul edebileceklerini ifade etmiştir (Emanuel ve diğ. 1996, Emanuel ve diğ. 2002).

Yapılan çalışmalarda katılımcıların yaşam sonundaki hastaya ötanazi ve yardımcı intihar uygulanmasına ilişkin görüşlerde bazı farklılıklar bulunmaktaydı. Bunun nedeni ise hekim tarafından uygulanıp uygulanmamasına ilişkin tartışmaların olduğu düşünülmektedir. Hekime eski çağlardan beri yüklenen tedavi etme ve yaşamı koruma, yaşamın devamlılığını sağlama ödeviyle çatışmalara neden olan bu durum etik ikilemleri de beraberinde getirmektedir.

Ulusal ve uluslararası etik kodlarda sağlık çalışanlarının hastanın ağrı acısını dindirmekle ilgili temel bir ödevi olduğu belirtilmektedir. Örneğin Tıp Tabipler Birliği 47. Büyük Kongresi'nde (10-11 Ekim 1998) kabul edilen ve 1999 yılında yayımlanan Hekimlik meslek etiği kurallarınının 28. maddesinde *“Hekim terminal dönemdeki hastalara her türlü insani yardım yapmaya, insan onuruna yaraşır koşulları sağlamaya ve çekilen acıyı olabildiğince azaltmaya çalışır”* denmektedir (TTB 1999).

Yaşam sonu kararlarda hastalığın prognozu da yardımcı intihar/ötanaziye ilişkin tercihlerde farklılıklara neden olmaktadır. Örneğin Londra'da yapılan çalışmada katılımcıların %65,2'si hafif demans durumunda, %72,9'u ağır demans durumunda hastanın ölmesine izin verilmesini istemekte, %45,5'i hafif demans durumunda, %50,9'u ağır demans durumunda arkadaş ya da ailesinin ötanazi uygulamasını, %55,3'ü hafif demans durumunda, %59,5'i ağır demans durumunda hekim yardımcı intiharı istemeyeceklerini belirtmektedir (Williams ve diğ. 2007). Yapılan çalışmada hastanın arkadaşları ya da ailesinin ötanaziyi uygulamalarına destek vermesi, hastanın kendi kararıyla ölmesine izin verilmesine göre daha az

tercih ediliyor olması çalışmamızla benzerlik göstermekteydi. Bireylerin yaşam sonunda yakınlarının kendisiyle ilgili ölüm kararı almasını istememesi hastaların yük olarak görülüp ölümünü istediklerine ilişkin bir korkudan kaynaklı olabilmenin yanında böylesine büyük bir sorumluluğu yakınlarının üzerine yıkılmasını istememeleri de olabilmektedir.

Yakın zamanda ölüm sürecine tanıklık etmiş olan bireylerle sürece ilişkin herhangi bir deneyimi söz konusu olmayanlar arasında farklılıklar da gözlemlenmektedir. Örneğin Japonya'da yakının kaybetmiş, yakını kaybetmemiş ve yoğun bakım ünitesinde yakını kaybeden aile üyelerinin iki aylık ömrü kaldığı varsayımıyla yaşam sonuna ilişkin yapılan bir çalışmada yakını kaybetmeyen katılımcıların %46'si, yakını kaybetmiş bireylerin %50'si, yoğun bakımda yakını kaybetmiş aile üyelerinin %41'i ötanaziyi isteyeceğini belirtmiştir (Sanjo ve diğ. 2007). Yakını kaybeden bireylerin ötanaziyi daha fazla tercih etmesi sürecin zorluklarını yakından gözlemliyor olmasından kaynaklı olduğunu akla getirmekte, yakınlarını yoğun bakımda kaybedenlerin ötanaziyi daha az tercih ediyor olması yakınları gibi yaşamı uzatan tedavileri istemelerinden dolayı olabileceği düşünülmektedir.

Ülkemizde olduğu gibi yardımcı intihar/ötanaziye ilişkin yasal düzenlemelerin olmadığı ülkelerde konuya ilişkin tartışmalar son yıllarda önemli artış göstermiştir. Bu çalışmalar arasında yardımcı intihar/ötanazinin yasallaşmasına ilişkin hasta yakınlarının ve halkın görüşleri de yer almaktadır. Örneğin Yunanistan'da ileri evre kanser hastalarının akrabaları ve halkın ötanazi ve hekim yardımcı intihara ilişkin yapılan bir çalışmada hasta akrabalarının %49,1'i, halkın %52,8 ötanazinin yasallaştırılması görüşü nü desteklemiştir (Parpa ve diğ. 2010).

Ötanazinin yasal olduğu ülkelere biri olan Hollanda'da konuya ilişkin hastanın özerk karar vermiş olmasına ve uygulamayı kimin gerçekleştireceğine ilişkin görüşlerin alındığı çalışmalar bulunmaktaydı. Örneğin ötanazinin yasallaşmasından sekiz yıl sonra yapılan çalışmada halkın %57'si insanların istedikleri zaman ötanazi ya da hekim yardımcı intihar hakkına sahip olması gerektiğini, %64'ü de ötanazi ya da hekim yardımcı intiharın sadece açık hasta talebiyle yapılmasına izin verilmesi gerektiğini, %27'si yaşamın son dönemindeki

hastalara hekimin ötanazi ya da yardımcı intihar yapmasına izin verilmesi gerektiği görüşündeydi (Kouwenhoven ve diğ. 2012).

Ötanazinin yasal olmadığı ve Hollanda'da olduğu gibi yasal olduğu ülkelerde yapılan çalışmalarda ötanazinin yardımcı intihara göre daha destekleniyor olması, ölümü gerçekleştirecek kişinin hekim olmasının daha az tercih edilmesi söz konusudur. Bunun nedeninin ise hekime yüklenen yaşamı koruma, tedavi etme, hayat kurtarma ve yaşamı uzatma ödevlerinden kaynaklandığı düşünülmektedir.

Doğu ve Batı ülkelerinde yapılan çalışmalarda önemli farklılıklar gözlemlenmektedir. Bu farklılıkların nedenlerin kültürel, sosyoekonomik alandaki farklılıklar, dini inanışlar, sağlık sistemi farklılıklarından kaynaklanmaktadır. Örneğin yaşam sonuyla ilgili kararlarda Batıda hasta özerkliğine önemli yer verilirken, Türkiye ve Ortadoğu ülkelerinde yaşam sonu tedavi kararlarında aile daha fazla söz sahibidir. (Özalp 2014).

6.8. Ölüm ve Maneviyata İlişkin Görüşler

Çalışmamızda bakım verici aile üyelerinin %97,2'i yaşam ya da ölümü Allah'ın belirlediğini yönünde görüş bildirmekteydi. Bakım vericilerin %73,1'i ağrı ve acı çekmenin bazı zamanlarda Allah'ın yaşamımızdaki planının bir parçası olduğunu belirtmekte, ölüm sürecinde manevi ve dini desteğin hasta ve hasta yakınlarına verilmesi düşüncesine çok büyük bir kısmı (%99,1) katılmaktaydı (Çizelge 5.14). Bakım vericilerin ölüme dini açıdan anlam yüklemelerinin yüksek oluşunun yaşam sonu kararlarda etkin rol oynadığı söylenebilir. Yoğun bakım koşullarında yaşamı uzatan tedavi kararlarını daha az tercih ediyor olmaları, nafile tedavilerin uygulanmasını istememesi, yardımcı intihar/ötanaziye karşı olmaları, hastane yerine evde ölmeyi daha çok istemelerine İslamiyet kurallarının önemli bir etkisi olmaktadır. İslamiyet inanışında Allah'ın emaneti olarak yaratılanların bir gün Allah tarafından geri alınacağı inancı ölüme ilişkin konularda önemli bir etkidir. İslamiyet intiharı "Allah'ın verdiği canı Allah'tan başka kimse alamaz" anlayışıyla yasaklamaktadır (Özcan ve diğ. 2003). Çalışmamızda ağrı ve acı çekmenin Allah'ın yaşamımızdaki planı olduğu görüşünün önemli oranda desteklenmesinin altında yatan nedeni Allah'ın kötü ölümle kendilerini cezalandırdığı, hatalarının bedellerini öte dünyaya gitmeden ödemeye başladığı düşüncesi olabilmektedir. Ölümcül hastalık

tanısı alan hastaların ben ne gibi bir yanlış yaptım, ne günah işledim ki Allah beni cezalandırıyor gibi söylemleri bunu destekler niteliktedir. Ağrı-acı çekerek ölümün Allah'ın takdiri olduğu düşüncesi benimsenmiş olsa da teknolojik gelişmelerle günümüzde yaşam sonunda çekilen ağrıların önemli ölçüde kontrol altında tutulmasının mümkün olmasıyla hem hastalar hem de yakınları tarafından hastanın tedavi planları arasında ağrı kontrolünün önemli bir yeri vardır.

Tüm bunların yanında ölüm sürecine yakından tanıklık eden yaşlıya hastaya bakım veren aile üyelerinin manevi ve dini desteğin hem kendileri hem de hastalar için önemli olduğunu ifade etmesi çok önemlidir ve ülkemizde konuya ilişkin önemli bir eksikliği göstermektedir. Ülkemizde 1998 yılında yayınlana Hasta Hakları Yönetmeliği'nde *“Sağlık kurum ve kuruluşlarının imkânları ölçüsünde hastalara dini bakım vecibelerini serbestçe yerine getirebilmeleri için gerekli tedbirler alınır. Kurum hizmetlerinde aksamalara sebebiyet verilmemek, başkalarını rahatsız etmemek ve personelce düzenlenip yürütülen tıbbi tedaviye hiçbir şekilde müdahalede bulunmamak şartı ile hastalara dini telkinde bulunmak ve onları manevi yönden desteklemek üzere talepleri halinde, dini inançlarına uygun olan din görevlisi davet edilir. Bunun için sağlık kurum ve kuruluşlarında uygun zaman ve mekân belirlenir”* (HHY 2014) hükmü yer almaktadır. Yönetmelik ile manevi bakıma ilişkin önemli bir adım atılmış olsa da konunun uygulamaya yansımaları zaman almıştır. Diyanet İşleri Başkanlığı ile Sağlık Bakanlığı arasında 7 Ocak 2015 tarihinde hastanelerde manevi destek sunmaya yönelik işbirliği protokolü imzalanmıştır. İmzalanan protokolle isteyen hasta ve hasta yakınlarına manevi bakım hizmetleri verilmeye başlanmış, 27 Temmuz-18 Aralık 2015 tarihleri arasında 6 ilde (Ankara, İstanbul, Ordu, Erzurum, Kayseri, Samsun) bulunan 12 sağlık tesisinde, 15 manevi destek görevlisi, manevi bakım destek hizmeti sunmuştur ve hizmet sunumu hala devam etmektedir. Manevi bakım hizmetlerinin hasta ve yakınlarına verilmeye başlanması ülkemizde bir adım olsa da manevi destek görevlilerinin sadece din görevlilerinden oluşması nedeniyle bazı sıkıntılar yaratabileceği düşünülmektedir.

6.9. Yaşamın Değeri/Yaşamın Kalitesine İlişkin Görüşler

Çalışmamızda gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımında bakım

veren aile üyelerinin %33,3'ü ne pahasına olursa olsun yaşamak istediğini ifade etmekte, %61,1'i yaşayabildiği kadar yaşayabilmek için şiddetli ağrı çekmek istemeyeceğini belirtmekte, %86,1'i uzun yaşamının değil az ağrı çekmenin, %71,3'ü uzun yaşamaktansa kaliteli yaşamının daha önemli olduğunu düşünmekteydi (Çizelge 5.15).

Çalışmamızda yaşamının sonunda akrabalarının bakımıyla ilgileneceğini düşünen, hastanede ölmeyi isteyen bakım vericiler, ne pahasına olursa olsun yaşamayı istemekte ve yaşamak için şiddetli ağrı çekebileceği görüşünü daha fazla desteklemekteyken, yaşam sonun bakımına ilişkin hiçbir fikri olmayanlar, evde ya da hospiste ölmeyi tercih eden bakım vericiler, uzun yaşamı değil, ağrısız yaşamı istemekte ve uzun yaşamaktansa kaliteli yaşamayı daha fazla tercih etmekteydi (Çizelge 5.15).

Ülkemizde bakım veren aile üyelerinin yaşam sonunda yaşamın değeri/yaşamın kalitesine ilişkin görüşlerinin ele alındığı çalışma bulunmamaktadır. Sprung ve arkadaşlarının Çek Cumhuriyeti, İsrail, Hollanda, Portekiz, İsveç ve İngiltere'de hekim, hemşire, hasta ve aile üyeleriyle yaşam sonu kararlara ilişkin yapılan çalışmada aile üyelerinin %63'ü yaşamın kalitesinin, %37'si yaşamın değerinin önemli olduğunu savunmaktaydı. Çalışmada hekim ve hemşirelerin yaşamın kalitesini savunmaları yüksekken hastalarda yaşamın kalitesi/yaşamın değerine ilişkin veriler birbirine yakındı (Sprung ve diğ. 2007).

Yaşam sonu tedavi kararlarında karar vericilerin kararını etkileyen en önemli ölçüt “*yaşamın değeri mi? yaşamın kalitesi mi?*” sorusuna verilen yanıtıdır. Bu nedenle ülkemizde bu tarz çalışmaların artması gerekmektedir.

Yaşamı destekleyen tedavi kararları kurum politikaları ve ülkelerin yasalarına göre değişebilmekte aynı zamanda sosyal, kültürel, dini, toplumun ölüme bakış açısından da etkilenmektedir. Ülkemizde yaşam sonu kararlara dayanak oluşturacak etik kuralların bulunmaması hekim-hasta-hasta yakını ilişkisinde pek çok etik sorunla karşı karşıya gelmemize neden olmaktadır. Sağlık çalışanları tarafından yaşam sonuna ilişkin kurallarına sık sık ihtiyaç duyulduğu belirtilmektedir. Benzer şekilde Türk Tabipler Birliği 2008 yılı Etik Bildirgeler Çalıştayı Sonuç Raporunda; yaşamı destekleyen tedavilerin sonlandırılması ya da tedaviye başlanmaması ile ilgili bölümün 6. maddesinde “*özellikle yoğun bakım çalışanlarının yaşadığı/yaşayacağı*

etik ikilemlerle baş etmelerine yardımcı olacak yaşamı destekleyen tedavilerin başlanması ya da sonlandırılmasına ilişkin ulusal kriterler belirlenmelidir” denmektedir. 7. madde de ise bu ulusal ölçütler hazırlanırken elde edilecek yararın sadece hasta değil toplum yönünden de gözetilmesi gerektiği vurgulanmıştır (TTB 2008).



7. SONUÇ ve ÖNERİLER

Dünyada olduğu gibi ülkemizde de insan ömrünün uzaması ve bunun sonucunda yaşlı nüfusunun artmasıyla, yaşlılık günümüzde daha fazla önem kazanmaktadır. Beklenen yaşam süresinin uzaması kronik hastalık insidansındaki artışa neden olmakta ve toplumlarda yatağa bağımlı hastaların sayısı artmaktadır. Teknolojinin tıp alanına yansısıyla beklenen ölümü geciktirmekte ve engellenmesi mümkün olan her şey yapılmadan kimsenin ölmesine izin vermemektedir. Bu durumun yaşlının bağımlı ve bakıma muhtaç olmasına neden olmasından dolayı yaşlı yakınlarına da büyük sorumluluklar yüklenmektedir. Ülkemizde kültürel ve sosyal nedenlerden dolayı geleneksel olarak devam eden yaşlının aile içinde bakımını üstlenen aile üyeleri, hastanın ölüm ve ölüm sürecine en yakından tanıklık eden ve bunun zorluklarını yaşayan bireylerdir. Ülkemizde bu zorlu süreci hastayla birlikte yaşayan bakım vericilerin yaşamın sonu hakkında görüşlerini ele alan çalışmalara pek rastlanmamaktadır. Buradan hareketle yaşlı hastaya bakım veren aile üyelerinin, yaşam sonunda ölüm ve ölüm süreci, yaşam sonu tedavi tercihleri, ağrı acı çekme, kendi kaderine belirleme, manevi bakım, yaşamın değeri, yaşam kalitesine ilişkin görüşlerini belirlemek için bu çalışma planlanmıştır. Elde ettiğimiz sonuçlara göre; çoğunluğu kadın olan bakım vericilerin yaşları çoğunlukla 50-80 arasında değişmekteydi. Bakım vericilerin önemli bir oranda ilkökul mezunu olması ve eğitim düzeyinin düşük olması ülkemizde yapılan birçok çalışmayla benzerlik göstermekteydi. Bakım vericilerin çoğunun hastanın çocuğu ya da eşi olmasından dolayı aile yapısının son yıllarda değişimi söz konusu olsa da geleneksel tutumun hala korunduğu söylenebilir. Ancak yine de ücretli bakıcıların varlığı dikkat çekiciydi. Bu durum Türk toplum yapısındaki değişimlerin sinyalini vermektedir (Çizelge 5.1).

Katılımcıların büyük bir bölümünün bakımını üstlendiği hastayla aynı evde beraber yaşaması ve gün içinde zamanlarının çok büyük bir kısmını hastalarına bakım vererek geçiriyor olması kendi hayatlarında önemli fedakârlık yapmaları, hastayla duygusal bağlarının artmasının yanında bu sürecin maddi manevi zorluklarını birlikte üstlenmelerine neden olmaktadır. Bunun yanında bakım karşılığın ücret alan bakım vericilerin çoğunluğunun aile dışından bireyler olduğu ve

devletten bakım için ücret alan aile üyelerinin sayısının da çok az olduğu gözlemlenmiştir (Çizelge 5.2).

Çalışmamıza katılan bakım vericilerin bakımını sürdürdüğü yaşlı hastaların çoğu 80 yaş üzerinde ve kadındı ve önemli bir kısmı ülkemizde yaşlılarda en yüksek ölüm nedeni dolaşım sistemi hastalıklarına sahipti. Yaşlıların genel sağlık durumunun yüksek oranda kötü olması bakım vericilerin yükledikleri sorumluluğun ne kadar yüksek olduğunu da bize göstermektedir (Çizelge 5.3).

Katılımcıların ölüm ve ölüm sürecine ilişkin görüşlerinden ortaya çıkan sonuçlara göre; toplumumuzda ölüm ve ölüm sürecinin çok fazla konuşulmayan konu olmasına rağmen katılımcıların önemli bir kısmı ölüm hakkında konuşmaktan rahatsızlık duymamaktaydı. Bakım vericiler ölüme ilişkin kendileri konuşmaktan rahatsız olmasa da yaşlı hastayla bu konuyu konuşmakta tereddüt yaşadığı gözlemlenmekteydi. Aynı zamanda hastayla yakın akraba olanlar ve zamanının önemli bir kısmını hasta bakımına ayıranlar ile hastayla birlikte aynı evde yaşayan katılımcılar, hastalarıyla ölüm hakkında daha az konuşmaktaydı (Çizelge 5.4). Katılımcıların tamamına yakınının ölüm ve ölüm sürecine ilişkin konuların toplumumuzda daha fazla tartışılması gerektiğini düşünmeleri, ülkemizde bu konuyla ilgili araştırmalara daha fazla ihtiyaç olduğunu göstermekteydi (Çizelge 5.4).

Katılımcılarda; ölümcül bir hastalık tanısı almaları durumunda ne yapacağını bilmeyenlerin oranının yüksek olması, bireylerin ileride böyle bir durum yaşadıklarında ne yapacağını düşünmediği veya böyle bir olasılığı akla getirmediklerini göstermektedir. Katılımcıların bir kısmı böyle bir durumla karşılaşması durumunda eşi ya da çocuğunun bakımını üstleneceği inancında olduklarını bildirmekteydi (Çizelge 5.5). Katılımcılar ölümcül bir hastalık nedeniyle yaşam sonunda ve bağımlı olmaları durumunda, ne yapacaklarına ilişkin ise farklı görüşler sergilemekteydi. Bağımlı olmaları durumunda bakımlarının sürdürülmesi için çocuklarına yük olmayacağı ve çocuklarının doğal ödevi olduğunu düşünenler yüksek orandaydı. Bununla birlikte böyle bir durumda çocuklarına yük olmak istemeyeceğini ifade edenler ile ücret karşılığında bakımını sürdürmeyi düşünenlerin oranı da azımsanmayacak kadar yüksekti. Hatta katılımcıların bir kısmı (10,8) bağımlı olması halinde ülkemizde yasal olmasa da ölmeyi isteyeceğini belirtmekteydi (Çizelge 5.6).

Ölüm sürecinin uzamasıyla yaşam sonunda bakım ve ölümün yerleştiği yer son yıllarda evden ziyade hastanelerde olmaktadır. Ancak çalışmamızın sonuçlarına göre katılımcıların önemli bir kısmı yaşam sonunda hastanede bakım almanın daha iyi olacağını düşünmemekte ve ölüm sürecinde ya hospis gibi bir bakım biriminde bakım almayı istemekte ya da ailesinin bakımını üstleneceğini düşünmekteydi. Özellikle çocuğu olmayan ya da çocuk sayısı az olan ve yaşam sonu bakımını nasıl sürdüreceğinin bilmeyen katılımcılar hospis gibi birimlerde bakım almayı daha çok istemekteydi (Çizelge 5.7). Çalışmamızın sonuçları ülkemizde terminal dönemdeki hastalar için evde bakım, hospis, palyatif bakım üniteleri gibi önemli hizmet modellerinin oluşturulması ve geliştirilmesine olan gereksinimlerin her geçen gün daha da arttığını göstermektedir. Yaşam sonundaki hastanın son günlerindeki yaşamının kalitesini yükseltmeyi amaçlayan kurumların, hasta ve hasta yakınlarına önemli katkı sağlayacağı açıktır. Bunun yanında yaşamın sonundaki hastaların, yaşam sonu sürece birebir tanıklık eden aile üyelerinin bakım ve ölüm yerine ilişkin tercihleriyle ilgili daha fazla araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Ayrıca çalışmamızın sonuçlarına göre ülkemizde hospis kurumu olmamasına rağmen bakım vericilerin bu kurumlar yaşam sonu bakımını almak istemesi bu kurumların yaygınlaşmasına ilişkin çalışmaların yapılması gerektiğinin önemli bir göstergesidir. Katılımcıların yaşam sonunda ölüm yeri tercihlerinde hastane çok düşük bir oranla sonuncu sırada yer almaktaydı. (Çizelge 5.8). Ülkemizde yaşam sonunda bakım veren hospis kurumları olmamasına rağmen, olması halinde böyle bir birimde bakım alabileceklerini ifade eden katılımcıların yüksek oranda olması Amerika’da ve Avrupa’da oldukça yaygın olan ve hasta ile yakınları için makul olan hospis hizmetlerinin ülkemizde de yaygınlaşması, sağlık çalışanlarının desteğini alması ve bu hizmetin sosyal güvenlik sistemi kapsamına alınması gerekmektedir (Özgüroğlu 2004, Bahar 2007). Bunun yanında ülkemizde yaşam sonu hizmet veren kurumlarının hayata geçirilebilmesi için yaşam sonunda olan hastalar, ölüm sürecinin tüm zorluklarına hastayla birlikte katlanan bakım vericiler ve hatta ölümü kendilerine çok uzak gören sağlıklı bireylerle nerede ölmeyi tercih edeceklerine ilişkin araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Aynı zamanda ülkemiz dışında son yıllarda ilgi gören ölüm sürecindeki hastaların ölüm yeri tercihleri ile ölümün nerede gerçekleştiğine ilişkin çalışmaların yürütülmesi kaynakların nfile kullanımını

engellenebileceği gibi hastaların son günlerinin istedikleri yerde geçirmeleri ve huzurlu bir şekilde ölmelerine katkı sağlayacağı düşünülmektedir (Işıkhan 2008).

Çalışmamız sonuçlarına göre katılımcılar gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımında yüksek oranda gerçeğin kendilerine söylenmesini isterken, ileri yaşta olan erkek bakım vericiler daha çok acı gerçeğin ailesine söylenmesini istemekteydi (Çizelge 5.9). Bu sonuçlar bize son yıllarda yapılan çalışmalarda olduğu gibi artık hastaların kendi kaderini belirleme hakkını benimsediğini gösterse de katılımcıların bir kısmının gerçeği ailesinin bilmesini istemesi ülkemizde hala paternalist tutumun izlerinin taşındığını göstermektedir. Son yıllarda yapılan çalışmalarda hastadan acı gerçeğin gizlenmesinde hekimler kadar hasta yakınlarının da önemli etken olduğu belirtilmektedir. Bu bağlamda yaşam sonunda gerçeğin söylenmesine ilişkin hasta-hasta yakını-hekimlerle karşılaştırmalı çalışmalar yapılması, gerçeğin söylenmesini isteme/istememe nedenlerinin ortaya çıkartılması ve böylelikle tarafların yaşadığı etik ikilemlerin çözüme kavuşması sağlanmalıdır.

Ülkemizde yaşam sonu tedavi kararlarına çoğunlukla hekim ya da hasta yakınlarının karar vermektedir. Çalışmamızın sonuçlarıyla paralellik gösteren bu tutum hastanın kendi hakkında karar verebilmesinin önünde duran en önemli engeldir (Çizelge 5.10). Katılımcıların tedavi kararlarına ilişkin ilerisi için emir bırakmayı düşük oranda tercih ediyor olması, toplumumuzda konuya ilişkin bilgi yetersizliğini bize göstermektedir. Ülkemizde ilerisi için emir uygulamasının; toplumun kültürel yapısı ve değerleri göz önünde bulundurularak sağlık profesyonelleri ve hukukçular tarafından çok yönlü olarak ele alınması, yasal düzenlemeler ve etik ilkelerin belirlenmesi gerekmektedir. Katılımcıların gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı ve ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımında yaşam sonu tedavi kararları değişiklik göstermekteydi. Yoğun bakımda makinalara bağlı yaşam, çok az oranda tercih edilirken, beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmak isteyen ve tıbbi yöntemlerle beslenmesine yardım edilmesini isteyen katılımcıların sayısı artış göstermekteydi. Makinalara bağlı yaşamak istemezken beslenmesine yardım edilmesini istemedeki bu artış, katılımcıların gıda ve su alımını yaşamlarını uzatacak bir tedavi olarak algılamadığını göstermektedir. Bunun yanında katılımcıların önemli

bir kısmı da yaşam sonunda hiçbir girişim yapılmadan ölümünü beklemeyi tercih etmekteydi. Katılımcıların yaşam sonu tedavi kararları, ölüm yeri tercihleri ve yaşam sonu bakımını nasıl sürdüreceğine ilişkin düşünceleri ile uyumluluk göstermekteydi. Hastanede ölmeyi isteyen ve yaşam sonu bakımında akrabalarının yardım edeceğini düşünen katılımcılar beyin ölümü gerçekleşinceye kadar tedavi olmayı ve tıbbi yöntemlerle beslenebilmeyi daha çok tercih ederken, evde ya da hospiste ölmeyi tercih edenler ve yaşam sonu bakımında ne yapacağına dair fikri olmayanlar daha çok girişim yapılmadan yaşayabildiği kadar yaşamayı istemekteydi. Yaşam sonu tedavi kararını önceden belirlemeyi isteyeceğini ifade eden katılımcıların çocuk sahibi olmaması ya da sayısının az olması eğitim düzeylerinin daha yüksek olması dikkat çekiciydi (Çizelge 5.11). Türk toplum yapısının değişimiyle yaşam sonu tedavi kararlarının artık yavaş yavaş değişiyor olması konuyla ilgili ülkemizde çalışmaların artmasını ve yasal düzenlemelerin yapılması gerektiğini göstermektedir.

Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı, ölümün kaçınılmaz olduğu ve hekimin nafile tedaviyi bilgilendirme yaptıktan sonra uygulamak istemediği varsayımında katılımcıların nafile tedavi kararları daha çok kendisinin de istemeyeceği yönündeydi. Bunun yanında tedavi olmak için başka hekimlere ulaşmayı düşünen, ailesinin ya da arkadaşlarının tedavinin uygulanmasını isteyebileceğini belirten ve kendi hakkında kimsenin karar vermesini istemeyen katılımcılarda oldukça yüksekti (Çizelge 5.12). Ülkemizde son yıllarda konuya ilişkin düzenlemelerin artması ve çalışmamızda da farklı görüşlerin yer alması gösteriyor ki konuya ilişkin hekim, hasta ve hasta yakınlarının bilgilendirilmesi ve konuyla ilgili bu gruplar üzerine daha çok çalışma yapılması gerekmektedir. Ülkemizde yaşam sonu kararlarına dayanak oluşturacak etik kurallar ne yazık ki bulunmamaktadır. Fakat yaşam sonunda hasta adına karar verenlerin çoğunlukla hasta yakınları olması ve bu kararlarda zorluk yaşamaları toplumda yasal düzenlemeler yapılarak yaygınlaştırılması önemlidir. Benzer şekilde Türk Tabipler Birliği 2008 yılı Etik Bildirgeler Çalıştayı sonuç raporunda; Yaşamı destekleyen tedavilerin sonlandırılması ya da tedaviye başlanmaması ile ilgili bölümün 6. maddesinde *“özellikle yoğun bakım çalışanlarının yaşadığı/yaşayacağı etik ikilemlerle baş etmelerine yardımcı olacak yaşamı destekleyen tedavilerin başlanması ya da sonlandırılmasına ilişkin ulusal kriterler belirlenmelidir”*

denmektedir. 7. maddede ise bu ulusal ölçütler hazırlanırken elde edilecek yararın sadece hasta değil toplum yönünden de gözetilmesi gerektiği vurgulanmıştır (TTB 2008).

Çalışmamızda ölümcül bir hastalık tanısı aldığı, hastalığı için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığı, ölümün kaçınılmaz olduğu varsayımında katılımcılar yüksek oranda yaşamına son verecek dozda ilacın vermesini istememekte ve kişilerin hiçbir zaman yaşamını sonlandırmaması gerektiğini söylemekteydi (Çizelge 5.13). Ülkemizde ötanazinin yasal olmaması ve toplumun kültürel ve dini tutumundan dolayı bu sonuçlar olağandır. Ancak yine de 65 yaş altında, eğitim düzeyi yüksek olan katılımcıların yaşamına son verecek dozda ilacın verilmesini daha fazla talep etmesi (Çizelge 5.13) şu an için erken olsa da ilerleyen yıllarda konunun ülkemizde de tartışmaya açılacağını bize göstermektedir.

Yaşlı hastaya bakım veren katılımcılar maneviyata ilişkin görüşlerinde ise yüksek oranda yaşam ve ölümü Allah'ın belirlediğini (%97,2) düşünmekteydi. Ancak bu oran ağrı ya da acı çekmenin Allah'ın yaşamımızdaki planının bir parçası olduğu (%73,1) önermesinde düşüş göstermekteydi. Eğitim düzeyi yüksek olan ve evde ya da hospiste ölmek isteyen katılımcılar bu görüşe daha az katılmaktaydı. Bunun yanında hastayla birlikte zorlu süreçleri beraber geçiren ve tüm sıkıntılara yakından şahit olan katılımcıların neredeyse tamamının ölüm sürecindeki hasta ve yakınlarına manevi destek verilmesinin önemini vurgulaması ülkemizde bu konuyla ilgili çalışmaların hız kazanması gerektiğini göstermektedir (Çizelge 5.14). Geçtiğimiz yıl (7 Ocak 2015) Diyanet İşleri Başkanlığı ile Sağlık Bakanlığı arasında hastanelerde manevi destek sunmaya yönelik işbirliği protokolü imzalanması ve 6 ildeki hastanelerde pilot uygulama başlatması ülkemiz için önemlidir. Ancak buna benzer adımların sadece hastanelerle sınırlı kalmaması, bakımını evde sürdüren yaşlı hasta ve ailelerine de ulaştırılması gerekmektedir.

Çalışmamızda yaşam sonu tedavi kararlarında önemli bir ölçüt olan “*yaşamın değeri mi? yaşamın kalitesi mi?*” sorusuna katılımcıların önemli bir kısmı yaşamın kalitesini gösteren ağrı, acı çekmemeyi ve muhtaç olmadan yaşamayı istemekteydi. Öte yandan katılımcılar üçte biri ne pahasına olursa olsun yaşamak istediğini belirtmekteydi. Ancak yaşayabilmek adına şiddetli ağrıya katlanma konusunda bu durum yüksek oranda (%8,3) düşüş göstermekteydi. Yaşam sonunda kararlarda

yaşam kalitesi/yaşamın değerine ilişkin görüşlerindeki farklılıklar göze çarpmaktaydı. Hastanede ölmek isteyen katılımcılar daha çok ne pahasına olursa olsun yaşamak istediğini belirtmekte, hospiste ya da evde ölmek isteyenler yaşam kalitesinin daha önemli olduğunu vurgulamaktaydı. Bunun yanında yaşam sonunda bakımını ailesinin sürdüreceğini düşünen bakım vericiler yaşamın değerini daha fazla gözetirken, ne yapacağını bilmeyenler daha çok yaşamın kalitesini önemseydiğini belirtmekteydi (Çizelge 5.15). Katılımcıların önemli bir kısmı bağımlı olan hastaya bakım veriyor olsa da yaşamın kalitesini daha fazla gözetmesi ve yaşamının sonunda ağrı-acı çekmek istememesi dikkat çekiciydi. Hastanın yaşadığı güçlükleri deneyimleyen bakım vericilerle yaşamın değeri/kalitesine ilişkin çalışmaların yapılması ve araştırma bulguları doğrultusunda yaşam sonu tedavi kararlarında yaşanan etik sorunların önlenmesine katkı sağlayacak etik ve yasal düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.

KAYNAKLAR DİZİNİ

- Agar M, Currow DC, Shelby-James TM ve diğ. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions?. *Palliative Medicine*. 2008; 22: 787-95.
- Akbayrak N, Sekmen K, Yıldız D. Ölüm kavramı ve ölüm sürecinde hasta, aile ve sağlık personelinin kapsayan holistik hemşirelik yaklaşımı. *Sendrom*. 2002; 128-32.
- Akcan EA. Ötanazi. *İÜHFMC LXXI*. 2013; 6(1):3-26.
- Akça NK, Taşçı S. 65 Yaş üstü bireylere bakım verenlerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi. *Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2005; 14(Ek Sayı: Hemşirelik Özel Sayısı): 30-6.
- Akdağ R, Tosun N, Çinal A ve diğ. (Ed). Türkiye’de özellikle planlama gerektiren sağlık hizmetleri 2011-2023. Sağlık Bakanlığı Yayınları, No:836, Ankara, 2011.
- Akdemir N, Bostanoğlu H, Yurtsever S ve diğ. Yatağa bağımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Tıp Dergisi*.2011; 38(1): 57-65.
- Akdur R, Aydın E. Tıbbi etik ve meslek tarihi, Feryal Matbaacılık, Ankara, 2001.
- Akgün S, Bakar C, Budakoğlu İ. Dünya’da ve Türkiye’de yaşlı nüfus eğilimi, sorunları ve iyileştirme önerileri. *Türk Geriatri Dergisi*. 2004; 7(2): 105-10.
- Akı MK, Dikmen YD. Hemodiyaliz hastalarına primer bakım veren aile üyelerinin bakım yükleri ve yaşam kaliteleri üzerine bir gözden geçirme. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2012; 2(3): 24-8.
- Akpınar A, Ersoy N. Yaşamı destekleyen tedaviler: ne zaman esirgenmeli? ne zaman sonlandırılmalı?. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2012; 27(1): 37-45.
- Akpınar A, Özcan M, Er RA. Attitudes to end of life decisions in paediatric intensive care. *Nurs Ethics*. 2009;16(1): 83-92.
- Aksoy Ş, Çevik E, Edisan Z. Yaşamın sonunda verilen kararlara ilişkin bir etik tartışma. *T Klin J Med Ethics, Law and History*. 2002; 10: 263-8.
- Akyol A. Yetişkinde ölüm süreci ve hemşirelik bakımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2010; 26(3): 59-72.
- Alman Sosyal Bakım Sigortası Kanunu (Soziale Pflegeversicherung/SGB XI). 26 Mayıs 1994.
- Altuntaş M, Yılmaz TT, Güçlü Y ve diğ. Evde sağlık hizmeti ve günümüzde uygulama şekilleri. *İzmir Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Dergisi*. 2010; 20(3): 153-8.
- Arpacı F. Farklı boyutlarıyla yaşlılık. Türkiye İşçi Emeklileri Derneği Yayını, Ankara, 2005.
- Aşiret G. İnmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükü. Yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği, 2011.
- Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z ve diğ. Kronik hastalarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2011; 3(3): 513-52.
- Ay F, Gençtürk N. Ebe öğrencilerin ölüm, terminal dönem ve palyatif bakım ile ilgili görüşleri: odak grup çalışması. *Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi*. 2013; 21(3): 164-71.
- Aydın ÖG, Yalçın S, Aksoy M. Sağlık ve spiritualite. *Ankara İl Müdürlüğü Sağlıkın Başkenti Dergisi*. 2011; 19: 12-13.
- Aydoğan F, Uygun K. Kanser hastalarında palyatif tedaviler. *Klinik Gelişim*. 2011; 25: 4-9.

- Bağ B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2012; 27(3): 142-9.
- Bağ B. Hospis ve hospiste ölüme hazırlanma. *Akademik Geriatri Dergisi*. 2012; 4: 120-5.
- Bahar A. Ölüm sürecinde olan hasta: terminal bakım ve hospis. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*. 2007; 2(6): 147-58.
- Balboni TA, Vanderwerker LC, Block SD ve diğ. Religiousness and spiritual support among advanced cancer patients and associations with end-of-life treatment preferences and quality of life. *Journal Of Clinical Oncology*. 2007; 25(5): 555-60.
- Barton L, Hodgman JE. The contribution of withholding or withdrawing care to newborn mortality. *Pediatrics*. 2005; 116: 1487-1491.
- Bash A. Spirituality: the emperor's new clothes? *Journal of Clinical Nursing*. 2004; 13(1): 11-6.
- Batmaz M. Ölümcül Hasta Bakımı Ve Ölüm Sonrası Uygulamalar. N. Sabuncu ve F. Ay (Ed). *Klinik Beceriler*. Nobel Kitabevi, İstanbul, 2009.
- Beauchamp T, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, New York, 1989.
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Oxford University Press, USA, 2009.
- Beccaro M, Caraceni A, Costantini M. End-of-Life Care in Italian Hospitals: Quality of and satisfaction with care from the caregivers' point of view results from the Italian survey of the dying of cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010; 39(6): 1003-15.
- Becker R. Palliative care 1: principles of palliative care nursing and end-of-life care. *Nursing Times*. 2009; 105: 13.
- Beğen T, Yavuzer H. Yaşlılık ve yaşlılık epidemiyolojisi. *Klinik Gelişim*. 2012; 25 (3): 1-3.
- Bilge U, Elçioğlu Ö, Ünalacak M ve diğ. Türkiye'de yaşlı evde bakım hizmetleri. *Euras J Fam Med*. 2014; 3(1): 1-8.
- Bilgili N, Kubilay G. Yaşlı bireye bakım veren ailelerin yaşadıkları sorunların belirlenmesi. *Sağlık ve Toplum*. 2003; 13(1): 35-43.
- Bilir N, Erbaydar NP. Yaşlılık sorunları ve bulaşıcı olmayan hastalıkların kontrolü. Güler Ç, Akın L (Ed). *Halk Sağlığı Temel Bilgiler III*. Cilt. Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 2015.
- Birol L. Terminal evredeki hasta bakımı. Akdemir N, Birol L (Ed). *İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı*. Vehbi Koç Vakfı SANERC, İstanbul, 2003.
- Blouin G, Fowler BC, Dahlin C. The national agenda for quality palliative care: promoting the National Consensus Project's domain of physical care and the National Quality Forum's preferred practices for physical aspects of care. *J Pain Palliat Care*. 2008; 22: 206-12.
- Borasio GD. Translating the World Health Organization definition of palliative care into scientific practice. *Palliat Support Care*. 2011; 9: 1-2.
- Brazil K, Howell D, Bedard M. Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*. 2005; 19: 492-9.
- Brewer L. Gender socialization and the cultural construction of elder caregivers. *Journal of Aging Studies*. 2001; 15(3): 217-35.
- Brodsky J, Habib J, Mizrahi I. Long term care laws in five developed countries: a review. WHO. 2000.

- Bruera E, Billings JA, Lupu D ve diğ. Academic Palliative Medicine Task Force of the American Academy of Hospice and Palliative Medicine. AAHPM position paper: requirements for the successful development of academic palliative care programs. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39: 743-55.
- Burns CM, Dixon T, Broom D ve diğ. Family caregiver knowledge of treatment intent in a longitudinal study of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer.* 2003; 11: 629-37.
- Büken N. Yaşlılık etiği. *Türk Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Araştırmaları Yıllığı.* 2008; 1(1): 205-18.
- Canadian Home Care Assosiation. Potraits of home care in Canada. CHCA, Canada, 2008.
- Cantwell P, Turco S, Brenneis C ve diğ. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliat Care.* 2000; 16(1): 23-8.
- Carter MB, Howenstein S, Gilmer MJ ve diğ. Circumstances Surrounding the Deaths of Hospitalized Children: Opportunities for Pediatric Palliative Care. *Pediatrics.* 2004; 114: 361-366.
- Catt S, Blanchard M, Addington-Hall J ve diğ. Older adults' attitudes to death, palliative treatment and hospice care. *Palliative Medicine.* 2005; 19: 402-10.
- Cook CCH. Addiction and spirituality. *Addiction.* 2004; 99(5): 539-51.
- Coşkun N. Evde sağlık hizmetlerinde yaşam kalitesi ve hasta memnuniyeti. Yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi Hastane İşletmeciliği Anabilim Dalı, 2011.
- Çavuş FÖ. Yaşlılara yönelik evde bakım hizmetlerinin değerlendirilmesi. Yüksek lisans tezi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, 2013.
- Çayır Y, Işık M. Terminal dönem kanser hastalarında evde sağlık hizmetleri. *Smyrna Tıp Dergisi.* 2012; 2: 87-9.
- Çayır Y. Birinci basamak evde sağlık hizmetleri. Neler yapabiliriz? *Dicle Tıp Dergisi.* 2013; 40(2). 340-4.
- Çoban M, Esatoğlu AE. Evde bakım hizmetlerine genel bir bakış. *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi.* 2004; 12: 109-20.
- Çobanoğlu N. Kuramsal ve Uygulamalı Tıp Etiği. Eflatun Yayınevi, Ankara, 2009.
- Deeken JF, Taylor KV, Mangan P, ve diğ. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2003; 26(4): 922-53.
- Delgado-Guay M, Parsons H, Hui D ve diğ. The impact of spirituality, religiosity, and spiritual pain in coping strategies and quality of life (QOL) of caregivers of advanced cancer patients (CACP) in the palliative care (PC) setting. *Journal of Pain and Symptom Management.* 2011; 41(1): 282.
- Demir Y. Ölüm ve ölümü yaklaşan hastanın bakımı. Ay FA (Ed). *Sağlık Uygulamalarında Temel Kavramlar ve Beceriler.* Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2010.
- Diyanet İşleri Başkanlığı İle Sağlık Bakanlığı Arasında Hastanelerde Manevi Destek Sunmaya Yönelik İşbirliği Protokolü. 7 Ocak 2015. <http://saglik.gov.tr/SaglikTurizmi/belge/1-39351/hastanelerde-manevi-destek-sunmaya-yonelik-isbirligi-pr.html> (Erişim Tarihi: 12.03.2016).
- Doyal L ve Larcher VF. Drafting guidelines for the withholding or withdrawing of life sustaining treatment in critically ill children and neonates. *Arch Dis Child Fetal Neonatal.* 2000; 83: 60-63.
- Dökmen Z. Yakınlarına bakım verenlerin ruh sağlıkları ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiler. *Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi.* 2012; 3(1): 3-38.
- Duyar İ. Gerontolojinin temelleri. Mas R, Işık AT, Karan MA, Beğner T, Akman Ş, Ünal T (Ed). *Geriatrici.* TGV, Ankara, 2008.

- Dünya Tabipler Birliği'nin Hekim Yardımlı İntihar İçin Tutumu, DTB 44. Genel Kurul, 1992.
- Dünya Tabipler Birliği'nin Hekim Yardımlı İntihar İçin Türk Onkoloji Dergisi 44 Tutumu. 1992.
- Dünya Tıp Birliği. Venedik Bildirgesi. 1983, Venedik-İtalya.
- Elçigil A. Palyatif bakım hemşireliği. *Gülhane Tıp Dergisi*. 2012; 54: 329-34.
- Elçioğlu Ö, Gündüz T, Köşgeroğlu N. Tıp, Hukuk ve Etik Açısından Euthanasia. *T Klin Tıbbi Etik*. 1994; 2: 65-70.
- Emanuel EJ. Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. A Review of the Empirical Data from the United States. *Arch Intern Med*. 2002;162:142-52.
- Emanuel EJ, Fairclough DL, Daniels ER ve diğ. Euthanasia and physician-assisted suicide: attitudes and experiences of oncology patients, oncologists, and the public. *Lancet*. 1996; 347:1805-1810.
- Enginyurt Ö, Öngel K. Evde bakım hizmeti kapsamındaki hastaların sosyodemografik özellikleri ve tıbbi durumları. *Smyrna Tıp Dergisi*. 2012; 1: 45-8.
- Erbaycu AE. Terminal hastalar ve destek tedavisi. *Güncel Göğüs Hastalıkları Serisi*. 2013; 1(3): 138-41.
- Erbaydar NP. Evde bakım. Güler Ç, Akın L (Ed). *Halk Sağlığı Temel Bilgiler III. Cilt*. Hacettepe Üniversitesi Yayınları, Ankara, 2012.
- Erdem M. Yaşlıya bakım verme. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2005; 8(3): 101-6.
- Erdoğan Z, Yavuz DE. Kanserli hastalara bakım vericilerde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*. 2014; 23(4): 724-34.
- Erer S, Atıcı E, Erdemir AD. The views of cancer patients on patient rights in the context of information and autonomy. *J Med Ethics*. 2008; 34(5): 384-8.
- Erginöz ŞG. İlk çağlarda Akdeniz Havzasında ve Anadolu'da doğum ve doğum yardımı. *Düşünen Siyaset*. 2002; 16: 148-60.
- Ergül Ş, Bayık A. Hemşirelik ve manevi bakım. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2004; 8(1): 37-45.
- Ergül Ş. Hemşirelik eğitiminde maneviyat ve manevi bakım kavramları: nerede? ne zaman? nasıl?. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*. 2010; 26(1): 65-75.
- Ersoy N, Altun İ. Hemşirelerin yardımcı intihar hakkında görüşleriyle ilgili bir çalışma. *T Klin Med Ethics*. 2001; 9: 49-55.
- Ersoy N. Etiğe uygun kanser bakım sistemi. *Hacettepe Tıp Dergisi*. 2009; 40: 102-7.
- Ersoy N. Yaşamın sonuyla ilgili etik konular. Erdemir AD, Öncel Ö, Aksoy Ş. *Çağdaş Tıp Etiği*. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2003.
- Ersoy R. Türkler'de ölüm ile ilgili rit ve ritüeller. *Milli Folklor*. 2002; 54: 86-101.
- Eser S, Saatli G, Eser E, Baydur H, Fidaner C. Yaşlılar için Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesi modülü WHOQOL-OLD: Türkiye alan çalışması Türkçe sürüm geçerlilik ve güvenilirlik sonuçları. *Türk Psikiyatri Dergisi*; 2010; 21: 37-48.
- Fadıloğlu Ç, Şenuzun FA. Geriatriye ileri direktifler. *Ege Tıp Dergisi*. 2014; 53(Ek Sayı): 46-52.
- Fine RL, Whitfield JM, Carr BL ve diğ. Medical futility in the neonatal intensive care unit: hope for a resolution. *Pediatrics*. 2005; 116: 1219-1222.

- Flechl B, Ackerl M, Sax C ve diğ. The caregivers' perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. *J Neurooncol.* 2013; 112: 403-11.
- Fried TR, Bradley EH, O'Leary J. Prognosis communication in serious illness: perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *JAGS.* 2003; 51(10): 1398-1403.
- Fumis RRL, Camargo BD, Giglio AD. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Annals of oncology.* 2012; 23: 205-11.
- Giacalone A, Talamini R, Fratino L ve diğ. Cancer in the elderly: The caregivers' perception of senior patients' informational needs. *Archives of Gerontology and Geriatrics.* 2009; 49: 121-5.
- Given B, Wyatt G, Given C ve diğ. Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncol Nurs.* 2005; 31(6): 1105-16 *Forum*, 31, 6/20042007, Doi: 10.1188/04.ONF.1105-1117.
- Gott M, Seymour J, Bellamy G ve diğ. Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative Medicine.* 2004; 18: 460-7.
- Göçmen H, Ocak İ, Savaş NN. Toplum penceresinden akciğer kanseri. *Akciğer Arşivi.* 2007; 8: 57-61.
- Gökçınar D, Kahveci K. Dünyada ve Türkiye'de palyatif bakım. Kahveci K, Gökçınar D (Ed). *Palyatif Bakım.* Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2014.
- Graham F, Clak D. The changing model of palliative care. *Medicine.* 2007; 36: 64-6.
- Gültekin M, Özgül N, Olcayto E ve diğ. Türkiye'de palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu. *Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi.* 2010; 1: 1-6.
- Gürkan A, Gümüş AB, Dodak H. Öğrenci hemşirelerin terminal dönem hasta sorunları hakkındaki görüşleri: hemşirelik girişimleri, hasta hakları ve etik sorunlar kapsamında bir inceleme. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanatı Dergisi.* 2011; 4 (1): 2-12.
- Gürol A, Çapık C. Yaşlıya Evde bakım verenlerin bakım verme yükünün değerlendirildiği bir çalışma. *Sted.* 2014; 23(2): 65-72.
- Güven T, Sert G. Advance directives in Turkey's cultural context: examining the potential benefits for the implementation of patient rights. *Bioethics.* 2010; 24(3): 127-33.
- Hasta Hakları Yönetmeliği. Resmi Gazete. 8 Mayıs 2014: 28993.
- Havens B. Home care issues at the approach of the 21st Century from a World Health Organization perspective, an annotated bibliography. World Health Organization, Canada, 1999.
- Heyland DK, Dodek P, Rocker G ve diğ. What matters most in end-of-life care: perceptions of seriously ill patients and their family members. *CMAJ,* 2006; 174(5): 627-33.
- Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med.* 2000; 3(3): 287-300.
- Hinton J. Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliat Med.* 1994; 8(3): 197-210.
- Home Based Long-Term Care. WHO Technical Report Series, *World Health Organization.* 2000: 1-37.
- Huang HL, Chiu TY, Lee LT ve diğ. Family experience with difficult decisions in end-of-life care. *Psycho-Oncology.* 2012; 21: 785-91.
- Hunt CK. Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh.* 2003; 35(1): 27-32.
- III. Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Sempozyumu Sonuç Bildirgesi. Yüksek riskli hastaya yaklaşımın etik ve hukuki boyutları. Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Derneği, Bursa, 6 Kasım 2008.

- Işıkhan V. Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2008; 23(1): 34-44.
- Işıl Ö, Karaca S. Ölüm yaklaşırken yaşananlar ve söylenebilecekler: bir gözden geçirme. *Maltepe Üniversitesi Hemşirelik Bilim ve Sanat Dergisi*. 2009; 2(1): 82-7.
- İnci F, Öz F. Effects of death education on nurses' death anxiety, depression regarding death, and attitudes towards the dying patient. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2009; 10(4): 253-60.
- İsviçre Bakım Kanunu (Schweizerisches Pflegegesetzvom). 27 Eylül 2010: 855.1.
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical ethics, a practical approach to ethical decisions in clinical medicine. McGraw-Hill Inc, New York, 2006.
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics. McGraw-Hill, New York, 1992.
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade, WJ. Clinical Ethics, A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. McGraw-Hill Inc, USA, 1992.
- Kabalak AA, Öztürk H, Çağıl H. Yaşam sonu bakım organizasyonu; palyatif bakım. *Yoğun Bakım Dergisi*. 2013; 11(2): 56-70.
- Kabalak AA. Türkiye'de palyatif bakım; güncel gelişmeler, gereksinimler. *Anestezi Dergisi*. 2014; 22(3): 121-3.
- Kapucu S, Türkan SK, Fesci H. Yatağa bağımlı inmeli hastalara bakım veren hasta yakınlarının yaşadıkları güçlükler. *Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*. 2009; 17-31.
- Karaarslan B, Uysal C, Atan Y ve diğ. Hemşirelerin çalıştıkları bölümlere göre ötanazi hakkındaki görüşlerinin değerlendirilmesi. *Dicle Tıp Dergisi*. 2014; 41 (4): 700-6
- Karabuğa H. Kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. Yüksek lisans tezi. Marmara Üniversitesi, 2009.
- Karagül A. Manevi bakım: anlamı, önemi, yöntemi ve eğitimi (Hollanda örneği). *Dini Araştırmalar* 2012; 14(40): 5-27.
- Karan MA, Akın S. Terminal yaşlı hasaya yaklaşım. *Smyrna Tıp Dergisi*. 2012; 25: 90-94.
- Kasuya RT, Polgar-Bailay P, Takeuchi R. Caregiver burden and burn-out: a guide for primary care physicians. *Postgraduate Medicine*. 2000; 108(7): 119-23.
- Kaza Sağlık İdareleri ve Sağlık Merkezleri talimatnamesi. Resmi Gazete. 5 Nisan 1960: 11251.
- Kelleci M. Kanser hastalarının umudunun geliştirilmesine yönelik hemşirelik girişimleri. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2005; 6: 41-7.
- Kerridge I, Lowe M, Henry D. Ethics and Evidence Based Medicine. *BMJ*.1998; 316: 1151-53.
- Keskin Ü. Ölmekte olan hastaya kognitif-davranışsal hemşirelik yaklaşımı. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*. 2005; 21(2): 125-34.
- Kızılkaya M, Koştu N. Yaşlılıkta ölüm kavramı ve hemşirelik yaklaşımı. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2006; 9(4): 69-74.
- Know YC, Shin DW, Lee JH ve diğ. Impact of perception of socioeconomic burden on advocacy for patient autonomy in end-of-life decision making: a study of societal attitudes. *Palliative Medicine*. 2009; 23: 87-94.

- Koç Z, Sağlam Z. Hemşirelik öğrencilerinin yaşam sonu bakım ve ölüm durumuna ilişkin duygu ve görüşlerinin belirlenmesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*. 2008; 12(1): 1-10.
- Koenig H. Spirituality, wellness and quality of life. *Sexuality, Reproduction & Menopause*. 2004; 2(2): 76-82.
- Kostak MA. Hemşirelik bakımının spirüel boyutu. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*. 2007; 2(6): 105-15.
- Kouwenhoven PSC, Raijmakers NJH, van Delden JJM. Opinions of health care professionals and the public after eight years of euthanasia legislation in the Netherlands: A mixed methods approach. *Palliative Medicine*. 2012; 27(3): 273-80.
- Kökcü AT. Palyatif bakım, hospisler ve Türkiye'deki durumun değerlendirilmesi. Demirhan AE, Erer S, Öncel Ö (Ed). *21. Yüzyıl başında yaşama destek tedavileri ve etik hukuksal yönler 2. uluslararası tıp etiği ve hukuku kongresi kitabı*. Nobel yayıncılık, Ankara, 2009.
- Köy Ebeleri Ve Köy Sağlık Memurları Teşkilatı Yapılmasına Ve 3017 Numaralı Sıhhat Ve İçtimai Muavenet Vekaleti Teşkilat Ve Memurin Kanununun Bazı Maddelerinin Değiştirilmesine Dair Kanun. 9 Temmuz 1943: 4459. Resmi Gazete. 16 Temmuz 1943: 5457.
- Küçükgüçlü Ö. Bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlilik güvenirliliğinin incelenmesi. Doktora tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı İç Hastalıkları Hemşireliği, 2004.
- Kwok T, Twinn S, Yan E. The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia towards life sustaining treatments. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 58(3): 256-262.
- Lamba S, Quest TE. Hospice care and the emergency department: rules, regulations, and referrals. *Ann Emerg Med*. 2011; 57: 282-90.
- Louderback P. What's happening elder care: a positive approach to care giving. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2000; 12(3): 97-9.
- Luce JM. Withholding and withdrawal of life support: ethical, legal, and clinical aspects. *New-Horiz*. 1997; 5(1): 30-7.
- Mancini J, Barrau B, Simeoni MC ve diğ. Quality of life in a heterogeneous sample of caregivers of cancer patients: an in-depth interview study. *Eur J Cancer Care*. 2011; 20(4): 483-92.
- Matsui M, Braun KL, Karel H ve diğ. Comparison of end-of-life references between Japanese elders in the United States and Japan. *Journal of Transcultural Nursing*. 2008; 19: 167-76.
- McSherry W, Gretton M, Draper P ve diğ. The ethical basis of teaching spirituality and spiritual care: a survey of student nurses perceptions. *Nurse Education Today*. 2008; 28; 1003-9.
- Meeussen K, Van de Block L, Bossuyt N ve diğ. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Gen Pract*. 2009; 59: 665-70.
- Meghani SHA. Concept analysis of palliative care in the United States. *Journal of Advanced Nursing*. 2003; 46: 152-61.
- Mert H, Barutcu CD. Kalp yetersizliğinde palyatif bakım. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, 2012; 11(2): 219-24.
- Meyer C. How effectively are nurse educators preparing students provide spiritual care. *Nurse Educator*. 2003; 28(4): 185-90.
- Mollaoğlu M, Tuncay FÖ, Fertelli FK. İnmeli hasta bakım vericilerinde bakım yükü ve etkileyen faktörler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi*. 2011; 4(3): 125-30.

- Mori M, Ellison D, Ashikaga T ve diğ. In-advance end-of-life discussions and the quality of inpatient end-of-life care: a pilot study in bereaved primary caregivers of advanced cancer patients. *Support Care Cancer*. 2013; 21: 629-36.
- Murillo M, Holland JC. Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life. *Palliat Support Care*. 2004; 2: 65-77.
- Namal A. Terminal dönem hastalarına yaklaşıma eleştirel bir bakış ışığında hospis düşüncesi. Demirhan AE, Oğuz Y, Elçioğlu Ö ve diğ. (Ed). *Klinik Etik*. Nobel Tıp Kitabevi, İstanbul, 2000.
- Odabaşı AB, Büken NÖ. Aydınlatılmış onam ve yaşamın sonunda alınan etik kararlar-Hacettepe örneği. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*. 2009; 29(5): 1041-54.
- Oğuz NY, Tepe H, Büken NÖ ve diğ. Biyoetik Terimleri Sözlüğü. Türk Felsefe Kurumu Yayını, Ankara, 2005.
- Oh DY, Kim JE, Lee CH ve diğ. Discrepancies among Patients, Family Members, and Physicians in Korea in Terms of Values Regarding the Withholding of Treatment from Patients with Terminal Maligancies. *American Cancer Society*. 2004; 100(9): 1961-66.
- Ömeroğlu Ö. Hukuksal açıdan ölme hakkı ve kabul edilebilirliği sorunu. *EÜHFD*. 2009; 8(3-4): 85-106.
- Özalp E. Kanser olmak ve iyi ölmek üzerine bir derleme. *Türkiye Klinikleri J Psychiatry-Special Topics*. 2014; 7(4): 71-7.
- Özcan M, Birgili F, Ceyhan MN. Healthy Turkish adults' perception of good death. *Health Med*. 2013; 7(10): 2872.
- Özcan M. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşam sonu kararlarına ilişkin hekim ve hemşirelerin tutumları. Doktora Tezi. Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, 2009.
- Özçakır A. Akciğer kanserinde end of life (yaşam sonu) yaklaşımı. *Türkiye Klinikleri J Fam Med-Special Topics*. 2010; 1(4): 84-90.
- Özçelik H, Fadiloğlu Ç. Palyatif/destekleyici bakım. Özçelik H, Fadiloğlu Ç, Uyar M, Karabulut B. Kanser hastaları ve aileleri için palyatif bakım. *Üniversiteliler Ofset*. İzmir, 2010.
- Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*. 2009; 26: 153-8.
- Özdoğan M, Samur M, Bozcuk HS ve diğ. "Do not tell": what factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients?. *Support Care Cancer*. 2004; 12(4): 97-502.
- Özgen Ö, Babekoğlu Y. Yaşlı, aile ve toplum: değişen roller. *Yaşlı sorunları araştırma dergisi*. 2001; 1(1): 44-50.
- Özgül N, Gültekin M, Koç O ve diğ. Turkish community-based palliative care model: a unique design. *Annals of Oncology*. 2012; 23(3): 76-8.
- Özgüroğlu M. Terminal dönemdeki kanser hastasına yaklaşım: "hospice" ve palyatif bakım. *Klinik Gelişim*. 2004; 17(1-2): 1-2.
- Özkan S. Kronik Obstrüktif akciğer hastalığı'nda (koah) palyatif ve yaşam sonu bakımı. *Selçuk Tıp Dergisi*. 2011; 28(1): 69-74.
- Öztop H, Şener A, Güven S. Evde bakımın yaşlı ve aile açısından olumlu ve olumsuz yönleri. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*. 2008; 1: 39-49.
- Palm E. A declaration of healthy dependence: the case of homecare. *Health Care Analysis*, 2012; 26.

- Parpa E, Mystakidou K, Tsilika E. Attitudes of health care professionals, relatives of advanced cancer patients and public towards euthanasia and physician assisted suicide. *Health Policy*. 2010; 97: 160-5.
- Pastrana T, Jünger S, Ostgathe O ve diğ. A matter of definition key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative medicine*. 2008; 22(3): 222-32.
- Peykerli G. Ölümcül hastalıklara psikolojik yaklaşım. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2003; 25(4 -Özel ek): 62-5.
- Phipps E, True G, Haris D. Approaching the end of life: attitudes, preferences, and behaviors of African-American and white patients and their family caregivers. *Journal of Clinical Oncology*. 2003; 21(3): 549-54.
- Redinbaugh EM, Baum A, Tarbell S ve diğ. End-of-life caregiving: what helps family caregivers cope? *Journal of Palliative Medicine*. 2003; 6(6): 901-9.
- Richardson A. Death and dignity. *Humanist*. 2002; 62: 42-3.
- Robert DE, Heinrich J. Public health nursing comes of age. *American Journal of Public Health*. 1985; 75: 1162-72.
- Roscoe LA, Cohen D. Cognitive attributions, depressive symptoms and hopelessness as predictors of perceived desirability of physician-assisted suicide in Alzheimer's caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease*. 1999; 14(3): 165-171.
- Ross LA. The spiritual dimension; it's importance to patient's health, wellbeing and quality of life and it's implication for nursing practice. *International Journal of Nursing Studies*. 1995; 32(5): 457-68.
- Sağlık Bakanlığı İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi. Resmi Gazete. 20 Nisan 2004: 25439.
- Sağlık Bakanlığı. Evde bakım hizmetleri sunumu hakkında sağlık bakanlığı tebliğ. 13 Eylül 2005.
- Sağlık Bakanlığı. Evde bakım hizmetleri sunumu hakkında yönetmelikte değişiklik yapılmasına dair yönetmelik. Resmi Gazete. 4 Nisan 2012: 28254.
- Sağlık Bakanlığı. Evde bakım hizmetleri sunumu hakkında yönetmelik. Resmi Gazete. 10 Mart 2005: 25751.
- Sağlık Bakanlığı. Evde Bakım hizmetleri sunumu hakkında yönetmelikte değişiklik yapılmasına dair yönetmelik. Resmi Gazete. 6 Kasım 2007: 2669.
- Sağlık Bakanlığı. Palyatif bakım hizmetlerinin uygulama usul ve esasları hakkında yönerge. Resmi Gazete. 7 Temmuz 2015: 15722819/840.
- Sağlık Bakanlığı. Sağlık Bakanlığınca sunulan evde sağlık hizmetlerinin uygulama usul ve esasları yönergesi. 1 Şubat 2010: 3895.
- Sağlık Hizmetlerinin Sosyalleştirilmesi Hakkında Kanun. Resmi Gazete. 12 Ocak 1961: 10705.
- Sağlıkla İlgili Uluslararası Belgeler. Ankara: Türk Tabipleri Birliği Merkez Konseyi; 1998.
- Sanjo M, Miyashita M, Morita T ve diğ. Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts: a population-based survey in Japan. *Annals of Oncology*. 2007; 1-9.
- Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. *Ann Intern Med*. 1990; 112(12): 949-54.
- Schubert PE. Spirituality and cultural perspectives. Hitchcock JE, Schubert PE, Thomas SA (Ed). *Community Health Nursing Caring In Action*. Thomson Delmar Learning, USA, 2003.
- Sert H, Gözdemir M, Işık B. Kardiyopulmoner canlandırma yapılmaması etik mi? *Yeni Tıp Dergisi*. 2007; 24(2): 85-9.

Seyyar A. Bakım Terimleri Sözlüğü. Şefkatli Eller Yayınları, Ankara, 2007.

Seyyar A. Dünyada ve Türkiye’de manevi bakım hukuku. 2014. http://www.manevibakim.com/bilim_alanlari/manevi_bakim/makale_17.pdf. Erişim Tarihi: 12.04.2016.

Seyyar A. Tıbbi sosyal hizmetlerde manevi bakım. Rağbet Yayınları, İstanbul, 2010.

Sezer S, Kaya P. Gelişimsel açıdan ölüm kavramı. *Dicle Üniversitesi Ziya Gökalp Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2009; 13: 151-65.

Shin DW, Cho J, Kim SY. Discordance among patient preferences, caregiver preferences, and caregiver predictions of patient preferences regarding disclosure of terminal status and end-of-life choices. *Psycho-Oncology*; 2015; 24: 212-19.

Shin DW, Cho J, Roter DL ve diğ. Preferences for and experiences of family involvement in cancer treatment decision-making: patient–caregiver dyads study. *Psycho-Oncology*. 2013; 22: 2624-31

Sihhat Ve İctimai Muavenet Vekaleti Teşkilat Ve Memurin Kanunu. 9 Haziran 1936: 3017. Resmi Gazete. 9 Haziran 1936: 3337.

Smith DH, Veatch RM. A Report by The Hasting Center, Medical Ethics Series Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying. Indiana University Press, Bloomington & Indianapolis, 1987.

Sosyal Hizmetler Kanunu. 24 Mayıs 1983: 2828. Resmi Gazete. 27 Mayıs 1983: 18059.

Sosyal Hizmetler ve Çocuk Esirgeme Kurumu. Bakıma Muhtaç Özürlülerin Tespiti Ve Bakım Esaslarının Belirlenmesine İlişkin Yönetmelik. Resmi Gazete. 30 Temmuz 2006: 26244.

Soyuer F, Soyuer A. Yaşlılık ve fiziksel aktivite. *İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*. 2008; 15(3): 219-24.

Sprung CL, Carmel S, Jokvist P. ve diğ. Attitudes of European physicians, nurses, patients, and families regarding end-of-life decisions: the ETHICATT study. *Intensive Care Med*. 2007; 33: 104-10.

Stajduhar K, Allan DE, Cohen SR ve diğ. Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliative Medicine*. 2008; 22: 85-8.

Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC ve diğ. Preparing for the end of life: preferences of patients, families, physicians, and other care providers. *J Pain Symptom Manage*. 2001; 22(3): 727-37.

Stranahan S. Spiritual perception, attitudes about spiritual care practices among nurse practitioners. *Western Journal of Nursing Research*. 2001; 23(1): 90-104.

Stutzki R, Markus W, Reiter-Theil S ve diğ. Attitudes towards hastened death in ALS: A prospective study of patients and family caregivers *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration Borasio & Ralf J. Jox*. 2014; 15(1-2): 68-76.

Stutzki R, Schneider U, Reiter-Theil S ve diğ. Attitudes toward assisted suicide and life-prolonging measures in Swiss ALS patients and their caregivers. *Frontiers in Psychology*. 2012; 3: 1-6.

Subaşı N, Öztekin Z. Türkiye’de karşılanamayan bir gereksinim: evde bakım hizmeti. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*. 2006; 5(1): 19-31.

Sucaklı MH. Ölmekte olan hasta ve yaşam sonu bakım. *Turkish Journal Of Family Medicine And Primary Care*. 2013; 7(3): 52-7.

Surbone A, Baider L. The spiritual dimension of cancer care. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2010; 73: 228–35.

- Sülü E. Yoğun bakımda yatan çocuk hastaların annelerinin manevi bakım gereksinimleri. Yüksek lisans tezi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir, 2006.
- Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 2009; 12(2): 1-9.
- Şirzai H, Delialioğlu SÜ, Sarı İF ve diğ. İnme ve bakım verme yükü. *Fizyoterapi ve Rehabilitasyon Bilimleri Dergisi*. 2015; 18: 162-9.
- T.C. Başbakanlık Devlet Planlama Teşkilatı. Kalkınma Planı (Birinci Beş Yıl) 1963-1967. 1963.
- T.C. Diyanet İşleri Başkanlığı. "Kişinin yaşam destek ünitesinden çıkarılması". Din İşleri Yüksek Kurulu Mütalaaları. <http://www.burhaniyemuftulugu.gov.tr/index.php/hizmetler/dini-bilgiler/117-din-isleri-yuksekkurulu-mutalaalari/277-kisinin-yasam-destek-unitesinden-cikarilmasi.html>. (Erişim Tarihi: 20.11.2015).
- T.C. İzmir Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü Palyatif Bakım Çalışma Grubu Raporu 2013-2014. Mastaş Matbaacılık, İzmir, 2014.
- Tang ST, Liu TW, Tsai CM ve diğ. Patient awareness of prognosis, patient-family caregiver congruence on the preferred place of death, and caregiving burden of families contribute to the quality of life for terminally ill cancer patients in Taiwan. *Psycho-Oncology*. 2008; 17: 1202-9.
- Tang ST, Liu TW, Lai MS. Concordance of preferences for end-of-life care between terminally ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2005; 30(6): 510-8.
- Tanhan F, Arı F. Üniversite öğrencilerinin ölüme verdikleri anlam ve öğrenim gördükleri program açısından ölüm kaygısı düzeyleri. *Yüzüncü Yıl Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*. 2006; 3(2): 34-43.
- Tanyi RA. Towards clarification of the meaning of spirituality. *Journal of Advanced Nursing*. 2002; 39(5): 500-9.
- Taşar PT, Şahin S, Akçiçek F. Geriatriye palyatif bakım. *Akademik Geriatri*. 2014; 6: 73-78.
- Tel H. Yoğun bakım ünitelerinde sık karşılaşılan etik sorunlar. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*. 2012; 1: 30-8.
- Teno JM, Clarridge BR, Casey V ve diğ. Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA*. 2004; 291(1): 88-93.
- The National Association for Home Care&Hospice. Basic statistics about home care. NAHC, Washington, 2007.
- Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*. 2004; 58: 2431-44.
- Tiernan E, O'Connor M, O'Siorain L. A prospective study of preferred versus actual place of death among patients referred to a palliative care home-care service. *Ir Med J*. 2002; 95(8): 232-5.
- Toseland RW, Smith G, Mccallion P. Family caregivers of the frail elderly. Gitterman A (Ed.) *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations*. Columbia University Press, New York, 2001.
- Trail M, Nelsin ND, Van JN ve diğ. A study comparing patients with amyotrophic lateral sclerosis and their caregivers on measures of quality of life, depression, and their attitudes toward treatment options. *Journal of the Neurological Sciences*. 2003; 209: 79-85.
- Trice ED, Prigerson HG. Communication in end-stage cancer: review of the literature and future research. *Supp J*. 2009; 14(1): 95-108.

- Tuncer M (Ed) Ulusal Kanser Programı 2009-2015. Sağlık Bakanlığı Yayınları, No: 760, Ankara, 2009.
- Turan ÖS. Evde izlemi yapılan kronik kardiyopulmoner hastaların evde bakım sürecinde tıbbi gereksinim düzeylerinin saptanması. Uzmanlık tezi. Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Aile Hekimliği Anabilim Dalı, 2008.
- Türk Tabipler Birliği Etik Bildirgeleri Çalıştay Raporu. 2008. http://www.ttb.org.tr/kutuphane/etik_bildirgeler. (Erişim Tarihi: 15.11.2015)
- Türk Tabipler Birliği. Hekimlik Meslek Etiği Kuralları, 1999.
- Türk Tabipleri Birliği Etik Kurulu. Yaşamın sonuna ilişkin etik bildirge. TTB Yayınları, İstanbul, 2010.
- Türkiye Büyük Millet Meclis. Kanser hastalığı konusunun araştırılarak gereken önlemlerin belirlenmesi amacıyla kurulan meclis araştırması komisyonu raporu, Rapor No: 648. TBMM, Ankara, 2010.
- Türkiye Cumhuriyeti Anayasası. 7 Kasım 1982: 2709.
- Türkiye İstatistik Kurumu Haber Bülteni. İstatistiklerle yaşlılar. TÜİK. 17 Mart 2016: 21520.
- Uchitomo Y, Yamawaki S. Truth-telling practice in cancer care in Japan. *Annals New York Academy Of Sciences*. 1997; 290-9.
- Uçar N, Aksu FY, Alpar S ve diğ. Akciğer kanseri tanısı hastaya söylenmeli mi? (anket çalışması). *Solumum Hastalıkları*, 2007; 18: 148-56.
- Uğurlu ES. Hemşirelikte manevi bakımın uygulanması. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2014; 5(3): 187-91.
- Umumi Hıfzısıhha Kanunu. 24 Nisan 1930: 1593. Resmi Gazete. 6 Mayıs 1930: 1489.
- Uslu FŞ, Terzioğlu F. Dünya’da ve Türkiye’de palyatif bakım eğitimi ve örgütlenmesi. *Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi*. 2015; 4(2): 81-90.
- Uzuncu HB, Buyruk H, Alnak E ve diğ. Yoğun bakımda yapılacak bir şeyi kalmayan kanserli terminal dönem hastalara insanca bakım önerisi. *Cumhuriyet Tıp Dergisi*. 2013; 35: 143-51.
- Üstün Ç, Demirci N. Hospis kavramına etik bir bakış. *Fasikül*. 2012; 34: 21-2.
- Vilayet Sıhhat Müdürü ve Hükümet Tabipleri ile Belediye Sağlık İşleri Müdür ve Belediye Tabiplerine ait Vazife Talimatnamesi. *Türkiye Aile Hekimliği Dergisi*. 1997; 1 (2): 109-16.
- Vincent JL. Withdrawing may be preferable to withholding. *Crit Care*. 2005; 9(3): 226-9.
- Visser G, Klinkenberg M, Broese van Groenou MI ve diğ. The end of life: informal care for dying older people and its relationship to place of death. *Palliative Medicine*. 2004; 18: 468-77.
- WHO. Active Ageing: A Policy Frame Work. WHO, İsviçre, 2002.
- WHO. Psychogeriatric, report of a WHO Scientific Group. WHO Technical Reports Series 507, Geneva (printed in France), 1972; 114 (1): 9-21.
- WHO. The uses of epidemiology in the study of the elderly. WHO, Technical Reports Series 706, Geneva, 1984; 8-9.
- Williams N, Dunford C, Knowles A ve diğ. Public attitudes to life-sustaining treatments and euthanasia in dementia. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*. 2007; 22: 1229-34.
- Wolff JL, Dy SM, Frick KD ve diğ. End-of-life care findings from a national survey of informal caregivers. *Arch Intern Med*. 2007; 167(1): 40-6.

World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. WHO, Geneva: 1990.

World Health Organization. Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Erişim Tarihi: 12 Mayıs 2016).

World Health Organization. Symptom relief in terminal illness. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1998.

Yakar HK, Pınar R. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma ve Geliştirme Dergisi*. 2013; 15(2): 1-16.

Yıldırım A. Yaşamın kutsallığı ve yaşama hakkından vazgeçme. *Uluslararası İnsani Bilimler Dergisi*. 2004; 1(1): 1-4

Yılmaz M, Sametoğlu F, Akmeşe G ve diğ. Sağlık hizmetinin alternatif bir sunum şekli olarak evde hasta bakımı. *Istanbul Med J*. 2010; 11(3): 125-32.

Yılmaz M. Holistik Bakımın bir boyutu: spiritualite, doğası ve hemşirelikle ilişkisi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2011; 14 (2): 61-70.

Yun YH, Know YC, Lee MK. Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol*. 2010; 28(11): 1950-7.

Yun YH, Lee CG, Kim S ve diğ. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. *J Clin Oncol*. 2004; 22(2): 307-14.

Zaybak A, Güneş Ü, İsmailoğlu EG ve diğ. Yatağa bağımlı hastalara bakım veren bireylerin bakım yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*. 2012; 15(1): 48-54.

ÖZGEÇMİŞ

1. Bireysel Bilgiler

Adı Soyadı: Deniz ÜLKER

Doğum Yeri ve Tarihi: Antalya, 21.08.1990

Uyruğu: Türkiye Cumhuriyeti

Çalıştığı Kurum: Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi-Biyotetik Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi

İletişim Adresi: Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

2. Eğitim Durumu

Derece	Bölüm/Program	Okul	Yıl
Lise	Fen Bilimleri	Antalya Lisesi	2004-2007
Lisans	Hemşirelik	Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi	2009-2014
Y. Lisans	Hemşirelik Anabilim Dalı	Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi	2014-
Y. Lisans (II)	Felsefe Anabilim Dalı	Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi	2014-

Yabancı Dili: İngilizce

3. Unvanları: Asistan Öğrenci, Hemşire

4. Mesleki Deneyimi

Yıl	Kurum	Görev
2015-	Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi-BİYOMER	Asistan Öğrenci

5. Üye Olduğu Bilimsel Kuruluşlar

Aristoteles Felsefe Derneği

6. Bilimsel Etkinlikler

Ulusal Hakemli Dergilerde Yayımlanan Makaleler

1. Özcan M, Ülker D. 1937 International Council of Nurses Congress and Turkish Nurses-Uluslararası Hemşireler Konseyi 1937 Yılı Kongresi ve Türk Hemşireler. Lokman Hekim Journal. 2014; 4(3): 59-66.
2. Özcan M, Ülker D, İftar M, İzan F. Nursing During Nazi Period-Nazi Döneminde Hemşirelik. Lokman Hekim Journal. 2015; 5(1): 16-26.
3. Özcan M, Ülker D. Kök Hücre Naklinde Etik Sorunlar ve Yaklaşımlar. Sağlıkla Hemşirelik Dergisi. 2015;16: 24-26.

Uluslararası bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitaplarında basılan bildiriler

1. Özcan M, Ülker D. Uluslararası Hemşireler Konseyi 1937 Yılı Kongresi ve Türk Hemşireler. International Council of Nurses Congress and Turkish Nurses. I. Uluslararası Katılımlı Hemşirelik Tarihi Kongresi. 18-21 Haziran 2014, İzmir.
2. Özcan M, Ülker D, İftar M, İzan F. Nazi Döneminde Hemşirelik. Nursing During Nazi Period. I. Uluslararası Katılımlı Hemşirelik Tarihi Kongresi. 18-21 Haziran 2014, İzmir.
3. Özcan M, Ülker D. Kara Kıtanın Renksiz Çocukları. Colorless Children of Black Comtinent. VIII. Türkiye Biyoetik Derneği Uluslararası Kongresi “Biyoetik, Biyoteknoloji ve Biyopolitikalar Üçgeninde İnsan”. 09-12 Nisan 2015, Ankara.

Ulusal bilimsel toplantılarda sunulan ve bildiri kitaplarında basılan bildiriler

1. Özcan M, Ülker D. II. Dünya Savaşı Sürecinde Hemşireliğe Çağrı Posterleri. IX.

Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Günleri. 10-13 Haziran 2015, Malatya.

2. Özcan M, Ülker D. Dünyada ve Türkiye'de Savaşlarda Hemşirelik Kartpostalları. II. Ulusal Hemşirelik Tarihi Kongresi. 1-4 Haziran 2016, İzmir.

Projeler

Yaşlı Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşamın Sonuna İlişkin Kişisel Tercihleri. Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Birimi, 2015-2016, Yardımcı Araştırmacı.

Kurslar

1. Sağlık/Hemşirelik Tarihi Araştırmaları Kursu, 18 Haziran 2014, Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İzmir.

2. Klinik Araştırmalarda Etik Yaklaşım ve Düşünceler Temel Kursu, 14-15 Şubat 2015, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Biyoetik Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi, Muğla.

3. İyi Klinik Uygulamalar Temel Kursu, 28 Ağustos 2015, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Biyoetik Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi, Muğla.

4. Sağlık, Hemşirelik Tarihi Araştırmaları Kursu, 1 Haziran 2016, Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İzmir.

Diğer Çalışmalar

1. Özcan M, Ülker D. 1914-1944 Hemşireliğe Çağrı Afişleri Sergisi. II. Ulusal Hemşirelik Tarihi Kongresi. 1-4 Haziran 2016, İzmir.

Etik Kurul İzni Alınan ve Devam Eden Çalışmalar

- 1. Ege Bölgesindeki Bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde Kullanılan Aydınlatılmış Onam Formlarının Etik Açısından İncelenmesi**
- 2. Tıp Etiği Açısından Refakatçilik Sistemi**



EK 1. ANKET FORMU

Değerli Katılımcı,

Bu form, ölmekte olan hastalara bakım veren hasta yakınlarının yaşamın sonuna ilişkin tutumlarını değerlendirmek için hazırlanmıştır. Formu doldurmanız çalışmamıza gönüllü olarak katılmayı kabul ettiğiniz anlamına gelmektedir. Kişisel bilgilerinizin gizliliği özenle korunacaktır. Lütfen her bir soruda size uygun olan seçeneği işaretleyiniz.

Katkılarınız için çok teşekkür ederiz

Danışman Öğretim Üyesi: Doç. Dr. Müesser ÖZCAN

Proje yürütücüsü: Deniz ÜLKER

Bakım vericiye ait kişisel özellikler					
1. Yaş					
2. Cinsiyet	<input type="checkbox"/> Erkek		<input type="checkbox"/> Kadın		
3.Çocuk Sayısı					
4. Eğitim Düzeyi	<input type="checkbox"/> İlk okul	<input type="checkbox"/> Orta okul	<input type="checkbox"/> Lise	<input type="checkbox"/> Üniversite	<input type="checkbox"/> Okur-yazar değil
5. Sosyal Güvenceniz	<input type="checkbox"/> SGK (Çalışan/Emekli)	<input type="checkbox"/> Genel Sağlık Sigortası	<input type="checkbox"/> Özel Sağlık Sigortası	<input type="checkbox"/> Sosyal Güvencesi Yok	
6. Mesleğiniz					
7. Çalışıyor musunuz?	<input type="checkbox"/> Evet		<input type="checkbox"/> Hayır		
8. Genel sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz?					
<input type="checkbox"/> Mükemmel	<input type="checkbox"/> Çok iyi	<input type="checkbox"/> İyi	<input type="checkbox"/> Orta	<input type="checkbox"/> Kötü	
9. Bakım verdiğiniz hastaya yakınlığınız nedir?					
<input type="checkbox"/> Anne-Baba	<input type="checkbox"/> Eş	<input type="checkbox"/> Çocuk	<input type="checkbox"/> Kardeş	<input type="checkbox"/> Diğer.....	
10. Sizin dışınızda başka bakım veren var mı?			<input type="checkbox"/> Evet (kimler)		<input type="checkbox"/> Hayır
11. Hangi bakımları veriyorsunuz? (birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)					
<input type="checkbox"/> Beslenme	<input type="checkbox"/> Tuvalet bakımı	<input type="checkbox"/> Egzersiz ve pozisyon değişiklikleri	<input type="checkbox"/> Masaj	<input type="checkbox"/> NG ile besleme	
<input type="checkbox"/> Giysilerini değiştirme	<input type="checkbox"/> Göz bakımı	<input type="checkbox"/> Yatak çarşaflarının değişimi	<input type="checkbox"/> Ağız-kulak-burun bakımı	<input type="checkbox"/> Foley kateter bakımı	
<input type="checkbox"/> Saç ve vücut banyosu	<input type="checkbox"/> Kısmi vücut temizliği	<input type="checkbox"/> Diğer.....			
12. Ne kadar süredir bakım veriyorsunuz?					
13. Günde kaç saat bakım veriyorsunuz?					

14. Bakım verdiğiniz kişiyle aynı evde mi yaşamaktasınız?	<input type="checkbox"/> Evet	<input type="checkbox"/> Hayır
15. Verdiğiniz bakım karşılığında herhangi bir ücret/ödül alıyor musunuz?	<input type="checkbox"/> Evet (.....)	<input type="checkbox"/> Hayır
Ölüm ve ölüm süreci		
Aşağıdaki önermelerde size en uygun olan şıkkı seçiniz		
16. Ölüm hakkında konuşmak beni rahatsız etmiyor		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım
<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum	
17. Ölümün yaşamın bir parçası olduğuna inanıyorum		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım
<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum	
18. Bakım verilen bireyle ölüm hakkında konuşulmalıdır.		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım
<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum	
19. Toplumda ölüm ve ölüm süreci konularının daha çok tartışılmalıdır		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım
<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum	
20. Bakım verilen bireyin bildirmiş olduğu tıbbi vasiyeti bulunmakta mıdır?		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım
<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum	
Gerçeğin Söylenmesi *Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olduğunuzu varsayalım, hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa *		
Aşağıdaki önermeleri bu duruma göre yanıtlayın		
21. "Hekimin bana tüm gerçeği söylemesini isterdim"		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım
<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum	
22. "Hekimin bana değil aileme tüm gerçeği söylemesini isterdim"		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım
<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum	
Ölüm yerine ilişkin tercihler		
23. Daha önce " ölmekte olan hastalara özel bakım verilen bakım evleri (hospis)" kavramını hiç duydunuz mu?		
<input type="checkbox"/> Evet	<input type="checkbox"/> Hayır	
24. Ülkemizde böyle bir özel bakım evi (hospis) olsaydı ölüm sürecinde burada bakım almayı isterdim		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum
25. Ülkemizde böyle bir özel bakım evi (hospis) olsa bile ailem bana bakacağı için ihtiyaç duymazdım		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım
<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum	
26. Ülkemizde böyle bir özel bakım evi (hospis) olsa bile hastanede bakım almanın daha iyi olduğunu düşünüyorum		
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum

27. Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olduğunuzu varsayalım. Hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa nerede ölmek isterdiniz?				
<input type="checkbox"/> Ev	<input type="checkbox"/> Evde olmak isterdim ama acil durumlarda hastaneye gidebilmeliyim	<input type="checkbox"/> Hastane	<input type="checkbox"/> Özel Bakım Evi (Hospis)	<input type="checkbox"/> Diğer
Yaşam sonuna ilişkin tercihler* Gelecekte ölümcül bir hastalık tanısı almış olduğunuzu varsayalım hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa *				
Aşağıdaki önermeleri bu duruma göre yanıtlayın				
28. kendi bakımınızı gerçekleştiremiyor olsaydınız...				
<input type="checkbox"/> Çocuklarım bakımıyla ilgilenir	<input type="checkbox"/> Eşim bakımıyla ilgilenir	<input type="checkbox"/> Diğer aile üyeleri bakımıyla ilgilenir	<input type="checkbox"/> Arkadaşlarım bakımıyla ilgilenir	<input type="checkbox"/> Hiçbir fikrim yok
<input type="checkbox"/> Diğer	<input type="checkbox"/> Diğer			
Tedavi kararları *Ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa siz de mümkün olduğunca uzun yaşamayı istesenez.....				
Aşağıdaki önermeleri bu duruma göre yanıtlayın				
29. Yoğun bakımda kalıp yaşayabildiğim kadar makinalara bağlı olarak yaşamak isterim				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
30. Beyin ölümüm gerçekleşinceye kadar tedavi olmak isterim				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
31. Beslenemediğim zaman bütün tıbbi yöntemlerle beslenmem için yardım edilmesini isterim				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
32. Yaşayabildiğim kadar yaşayabilmek için şiddetli ağrı çekebilirim				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
33. Ne kadar uzun yaşadığım değil kimseye muhtaç olmadan yaşamam önemlidir				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
34. Ne kadar uzun yaşadığım değil ne kadar az ağrı çektiğim önemlidir				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
35. Hiçbir tıbbi girişim yapılmadan huzur içinde evde yaşayabildiğim kadar yaşamak isterim				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum

Nafile Tedavi Kararı				
36. Ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa hekiminiz bazı tedavilerin nafile (işe yaramayacağı ve boşuna olduğu) olduğu konusunda sizi bilgilendirip tedaviyi uygulamak istemiyorsa.....				
<input type="checkbox"/> Ben de istemem	<input type="checkbox"/> Aile üyeleri isteyebilir	<input type="checkbox"/> Arkadaşları isteyebilir	<input type="checkbox"/> Tedavi olmamı tercih eden biri olabilir	<input type="checkbox"/> Hiç kimsenin benim için karar vermesini istemem
37. Ölmeden önceki süreçte birilerine bağımlı olma konusunda ne düşünüyorsunuz?				
<input type="checkbox"/> Özellikle çocuklarıma yük olmak istemem	<input type="checkbox"/> Benim çocuklarıma bana bakar yük olmam	<input type="checkbox"/> Bende anne babama baktım çocuğum ödevi olduğunu düşünüyorum	<input type="checkbox"/> Bağımlı olsamda ölmek isterim	
<input type="checkbox"/> Özellikle ekonomik yük olmak istemem	<input type="checkbox"/> Bağımlı olmam paramla baktırım	<input type="checkbox"/> Diğer	
<p>Ötanazi ve yardımcı intihar *Bazı ülkelerde hastalık için tıbben yapılacak hiçbir şey olmadığında, ölüm kaçılmazsa ve ağrı- acı çekme söz konusu ise ötanazi (başkasının hastanın yaşamını sonlandırması) ya da yardımcı intihar (hastanın kendisinin yaşamına son vermesi) yasaldır. Ülkemizde bu durum yasal değildir* Bu bilgi ışığında aşağıdaki önermelerde kendinize en uygun olan şıkkı seçiniz</p>				
38. Böyle bir durumda yaşamıma son verecek dozda ilacın verilmesini isterdim				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
39. Sevdiğim birinin zamanı geldiğinde benim için bunu doktorlardan talep etmesini isterdim				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
40. Kişiler hiçbir zaman yaşamını sonlandırmamalı				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
<p>Karar verme* Ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa*</p> <p>Aşağıdaki önermeleri bu duruma göre yanıtlayın</p>				
41. “kendi tedavim hakkında önceden kendim karar vermek isterim “				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
42. Bilinciniz kapandığında kararları sizin adınıza kimin vermesini istersiniz?				
Kendim ileri için emir (canlandırmama, makinalara bağlanmama gibi) bırakmış olurum	Ailem	Hekim	Arkadaşlarım	Diğer.....

43. "Bilincim tamamen kapansa diğer hastalara yardım edebilmek için araştırma yapılmasına izin veririm"				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
Ölüm ve maneviyat				
Aşağıdaki önermelerde size en uygun olan şıkkı seçiniz				
44. Yaşam ya da ölümü Allah belirler				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
45. Ağrı ve acı çekmek bazı zaman Allah'ın yaşamımızdaki planının bir parçasıdır				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
46. Ölüm sürecindeki hasta ve yakınlarına manevi ve dini desteğin verilmesi önemlidir.				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
Yaşamın Değeri / Yaşam Kalitesi* Ölümcül bir hastalık tanısı almış olsanız hastalığınız için tıbben yapılacak hiçbir şey olmasa ve ölüm kaçınılmaz olsa				
*Aşağıdaki önermeleri bu duruma göre yanıtlayın				
47. Ne pahasına olursa olsun yaşamak isterdim				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
48. Ne kadar uzun yaşadığımdansa ne kadar kaliteli yaşadığımın daha önemli olduğunu düşünüyorum				
<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılıyorum	<input type="checkbox"/> Katılıyorum	<input type="checkbox"/> Kararsızım	<input type="checkbox"/> Katılmıyorum	<input type="checkbox"/> Kesinlikle katılmıyorum
Bakım verilen hastaya ilişkin özellikler (*Bu Kısım Hasta Kayıtlarından Doldurulacaktır)				
49. Yaş				
50. Cinsiyet		<input type="checkbox"/> Erkek	<input type="checkbox"/> Kadın	
51. Tıbbi Tanılar				
52. Kaç Yıldır Hasta				
53. Genel Sağlık Durumu				
54. Bağımlılık Düzeyi				
55. Ne kadar zamandır bakım almakta				

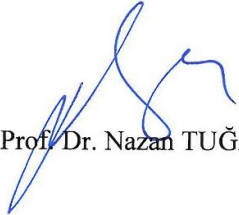
EK 2. ETİK KURUL ONAYI


T.C. MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ BİLİMSEL ARAŞTIRMALAR VE YAYIN ETİĞİ KURULU DEĞERLENDİRME FORMU

SAĞLIK BİLİMLERİ ETİK KURULU	
Protokol No: 45	Karar No: 39
Araştırmanın Yürütücüsü	MSKÜ Muğla Sağlık Yüksekokulu Doç.Dr.Müesser ÖZCAN
Araştırmanın Başlığı:	Yaşlı Hastaya Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Sonuna İlişkin Kişisel Tercihleri
Başvuru Formunun Etik Kurula Geldiği Tarih:	24.02.2015
Başvuru Formunun Etik Kurulda İncelendiği Tarih:	26.02.2015
Karar Tarihi:	26.02.2015

SONUÇ

1.	<input checked="" type="checkbox"/> Kabul. Araştırmanın/Projenin uygulanabilirliği konusunda bilimsel araştırmalar etiği açısından bir sakınca yoktur.
2.	<input type="checkbox"/> Düzeltme gereklidir.
3.	<input type="checkbox"/> Red.


Prof. Dr. Nazan TUĞAY


Prof. Dr. Yasemin BALCI
(Başkan)


Prof. Dr. Erşan KARABABA


Prof. Dr. Feral ÖZTÜRK


Prof. Dr. Nilgün TURHAN