

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HOSPİZ KAVRAMINA BAKIŞ:
ALMANYA ÖRNEĞİ VE TÜRKİYE İÇİN HOSPİZ MODELİ ÖNERİSİ

TIP TARİHİ VE ETİK ANABİLİM DALI

Doktora Tezi

HAZIRLAYAN
Öğr. Gör. Nuray DEMİRCİ GÜNGÖRDÜ

TEZ DANIŞMANI
Prof. Dr. Çağatay ÜSTÜN

İZMİR

2016

T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

HOSPİZ KAVRAMINA BAKIŞ:
ALMANYA ÖRNEĞİ VE TÜRKİYE İÇİN HOSPİZ MODELİ ÖNERİSİ

TIP TARİHİ VE ETİK ANABİLİM DALI

Doktora Tezi

HAZIRLAYAN

Öğr. Gör. Nuray DEMİRCİ GÜNGÖRDÜ

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Çağatay ÜSTÜN

İZMİR

2016

DEĞERLENDİRME KURULU ÜYELERİ

Adı Soyadı	İmza
Başkan (Danışman)	: Prof. Dr. Çağatay ÜSTÜN
Üye / İmza	: Prof. Dr. Ahmet Ulvi ZEYBEK
Üye / İmza	: Prof. Dr. Mustafa Ruhan ERDEM
Üye / İmza	: Doç. Dr. Esra AKIN KORHAN
Üye / İmza	: Yrd. Doç. Dr. Ender ŞENOL

ÖNSÖZ

Doktora eğitimim boyunca bana her şeyden önce etik rehber olan, beni bilgilendiren, güçlendiren ve daima destek veren, tez konumun belirlenmesi, çalışmamın yürütülmesi ve yönlendirilmesinde ilgisini, hoşgörüsünü esirgemeyen, tezimin her aşamasında öneri, katkı ve desteğini aldığım çok değerli danışman hocam Prof. Dr. Çağatay ÜSTÜN'e,

Tez izleme komitemde bulunan, değerli görüş ve önerileri ile beni yönlendiren hocalarım Prof. Dr. Ulvi ZEYBEK ve Prof. Dr. Mustafa Ruhan ERDEM'e,

Gösterdikleri ilgi, anlayış ve benimle paylaştıkları değerli bilgileri için hocalarım Pof. Dr. Ayşe HAVUTCU, Yrd. Doç. Dr. Ender ŞENOL ve Yrd. Doç. Dr. Mehmet Akif YALÇIN'a,

Samimi yaklaşımları ve tezime katkı sağlayan bilgileri için Yrd. Doç. Dr. Ayhan KARADAYI, Arş. Gör. Dr. Çiğdem ÇETİNKAYA ve Okutman Selim ŞİMŞEK'e,

Tanımdan büyük mutluluk duyduğum, dostça yaklaşımlarını her zaman kalbimde taşıyacağıma inandığım Saliha GÜLFIRAT'a,

Kendilerine danıştığım zaman gösterdikleri nazik yaklaşımlarından dolayı Nare YEŞİLYURT ve Sevim DEMİRCİ'ye,

Çalışmamın Türkiye'deki kısmını gerçekleştirmek için bana evlerinin ve ofislerinin kapılarını açan çok kıymetli katılımcılara, Darülaceze Kurumu yönetimi ve sakinlerine, Balıklı Rum Hastanesi yönetimine,

Çalışmamın Almanya'da gerçekleştirilmesine olanak sağlayan Ricam Hospiz, Caritas Hospiz, Vivantes Hospiz, Simoen Hospiz, Gemeinschaftshospiz Christophorus, Hospiz Bergstraße, Agaplesion Elisabethen Hospiz, Hospiz Louise de Marillac Hanau, Fanny de la Roche Hospiz yöneticilerine içtenlikle teşekkür ederim.

Bu meşakkatli yolda, il dışında bir üniversitede doktora eğitimine devam etmenin güzelliklerini ve zorluklarını benimle yaşayan, bana her konuda destek olan,

varlıklarından güç aldığım kıymetli ailemin ve özellikle de İzmir dönüşlerimde gece gündüz demeden beni havalimanında bekleyen canım babamın hakkını ödeyemem. Kendilerine teşekkürü bir borç bilirim. Ayrıca kurmuş olduğumuz yeni yuvamızda ailemin sıcaklığını bana aratmayan, beni cesaretlendiren, olumlu katkılarıyla bana güç veren çok değerli eşime sonsuz teşekkür ederim.

Son olarak; beni doktora yeterlilik sınavına uğurladıktan hemen sonra ansızın aramızdan ayrılan, eminim ki bugünü görebilseydi herkesten daha çok mutlu olacağını düşündüğüm canım dedemi saygıyla anıyorum.

Öğr. Gör. Nuray DEMİRCİ GÜNGÖRDÜ



ÖZET:

HOSPİZ KAVRAMINA BAKIŞ: ALMANYA ÖRNEĞİ VE TÜRKİYE İÇİN HOSPİZ MODELİ ÖNERİSİ

Yaşamının son döneminde olduğu öngörülen terminal dönem hastalarının ve kronik gidişli, prognozu ümitsiz hastalık tablosundaki hastaların, tıbbi ve psikososyal bakımının nasıl yapılması gerektiği konusu ülkemizde ve dünyada giderek önem kazanmaktadır. Hasta ve ailesi açısından zor bir süreç olarak nitelendirilen yaşam sonu dönemi, içerdiği bakım prosedürleri açısından önemlilik arz etmektedir. Burada bahsedilen bakımın sunulacağı kişiler hasta ve ailesidir. Dolayısıyla benimsenen bakım türünün merkezinde hasta ile ailesi yer almaktadır. Bu dönemdeki hasta ve ailelerin bakımı, palyatif bakım merkezlerinden farklı bir anlayışa sahip, hospiz olarak bilinen kurumlar tarafından yapılmaktadır.

Hospiz bakımı, sınırlı bir yaşam beklentisi olan, geniş kapsamlı biyomedikal, psikososyal ve manevi destek gerektiren terminal dönem hastaları için palyatif bakım sunan bir sistemdir. Bu sistem içerisinde, hasta kaçınılmaz sona yaklaşırken bundan etkilenen aile üyelerine karmaşık sonuçların üstesinden gelmeleri için destek olunur. Buna ilaveten hastanın vefatının ardından aileye yas terapisi uygulanır. Ülkemizde hospiz kavramını çağrıştıran bir kurum ya da organizasyon bulunmamaktadır. Buna karşın dünya geneline bakıldığında zaman Almanya’da belli standartlara erişmiş bir hospiz sisteminin varlığı göze çarpmaktadır.

Bu araştırmada hayatın değeri, yaşam hakkının korunması, yaşam kalitesi ve onurlu ölümün hospiz bakımı ile ilişkisi irdelendiği için araştırma konusu doğal ortamda incelenmiştir. Katılımcıların yaşam ve ölümü nasıl anlamlandırdıkları, farklı bağlamlarda nasıl inşa ettikleri ve inşa ederken hospiz bakımını nasıl algıladıkları araştırılma yoluna gidilmiştir. Bu göstergeler ışığında araştırmanın amaçları nitel araştırma desenlerinden “gömülü teori” (grounded theory) kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmada gömülü teori ile özdeşleşmiş olan “kuramsal örnekleme yöntemi” kullanılmıştır. Araştırmanın veri toplama yöntemleri yarı yapılandırılmış görüşme, odak grup görüşmesi, gözlem ve fotoğraflardır. Araştırmada iki çalışma grubu bulunmaktadır. Birinci çalışma grubu bireysel ve odak grup görüşmelerini içerir 39 katılımcı ile yapılan görüşmelerdir. İkinci çalışma grubu ise çalışmanın Almanya’da gerçekleşen kısmını oluşturan, gözleme dayalı görüşme

yapılan 9 hospiz kurumudur. Verilerin çözümlenmesinde “Maxqda 2” bilgisayar programından yararlanılmıştır. Veriler açık, eksensel ve seçici kodlamaya göre analiz edilmiş ve kategoriler oluşturulmuştur.

Araştırma sonucunda yaşam sonu bakım uygulamaları içerisinde hospiz bakımının kullanılması ile ilgili ülkemizde yapılan görüşme ve gözlemler ışığında kavramsal açıdan hospiz, sosyokültürel açıdan hospiz, psikolojik açıdan hospiz, ekonomik açıdan hospiz kategorileri ortaya çıktığı sonucuna ulaşılmıştır. Kategorilerin kendi aralarındaki ilişkileri tanımlamak aynı zamanda en önemli kategorinin ortaya çıkması anlamına gelmektedir. Bu kategori öz kategori (core category) olarak adlandırılmaktadır. Hospiz bakımının yaşam sonu dönemde uygulanmasının öz kategorisi gerekliliktir. Belli standartlara erişmiş hospizlerde yapılan gözleme dayalı görüşmeler ve hospizin henüz olmadığı ülkemizde yapılan görüşmeler, yaşam sonu dönemde hasta ve hasta yakınlarının insan hakkı, yaşam hakkı, sağlık hakkı bağlamında hospiz bakımı almasının bir gereklilik olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Buna ilaveten hospiz bakımı yaşamın son döneminde sunulan bir bakım türü olduğu için hospizler ölüm evi olarak algılanmaktadır. Yapılan gözlemler ışında hospizlerin ölüm evinin aksine ölene kadar yaşamanın hakim olduğu yaşama tutunma evi olduğu kanaatine varılmıştır.

Anahtar kelimeler: Hospiz, Bakım, Terminal dönem, Prognozu ümitsiz kronik hastalık, Türkiye, Almanya, Gereklilik, Yaşama tutunma evi, Gömülü teori

ABSTRACT:

A LOOK AT THE HOSPICE CONCEPT: AN EXAMPLE OF GERMANY AND A PROPOSAL FOR THE MODEL OF HOSPICE IN TURKEY

The question about how to provide medical and psychosocial care for patients who are foreseen to be in the last period of their life and who have a poor prognosis with a chronic course is gradually becoming important in Turkey and other parts of the world. The end- of -life period described as difficult for patients and their families is crucial because of the required procedures for care. Those who are provided with care are the patient and his/her family. Therefore, the patient and his/her family are at the center of the adopted type of care. The patients' and their families' care in this period is provided by the institutions known as hospice whose concept is different from palliative care centers.

Hospice care is a system providing a palliative care for terminally ill patients with a limited life expectancy who need an extensive biomedical, psychosocial, and moral support. In this system, as the patient gets closer to the end of life, the members of the family are supported to overcome complex results. Besides, a grief therapy is administered to the family after the patient's death. There are not any institutions and organizations associated with the hospice concept in Turkey. However, a hospice system with some particular standards exists in Germany.

In this research, the relationship between hospice care and the value of life, protection of human life, and death with dignity was studied. Thus, the research subject was examined in the natural environment. How the participants make sense of life and death in different contexts and how they perceive the hospice care were investigated. "Grounded theory" was preferred among the qualitative research designs in accordance with the aims of the research. Additionally, "theoretical sampling method" which is specific to "grounded theory" was used in the research. The data was collected with semi-structured interviews, focus group discussions, observations and photographs. There are two study groups in the research. The first study group includes focus group discussions and individual interviews conducted with 39 participants. The second study group consists of 9 hospice institutions where observational interviews were conducted in Germany. "Maxqda 2" computer

program was used for data analysis. The data was analyzed according to open, axial, and selective coding and categories were formed.

As a result of the research, in the light of observations and interviews carried out regarding the implementation of hospice care into the life-end care practices, we have come to the conclusion that there are conceptually socio-cultural, psychological and economical hospice categories. Defining the relationship between these categories brings out the most important category as well. This is named as “core category”. The core category of the implementation of the hospice care at the end of life-end period emerges out of necessity. We have come to conclusion that, the observation-based interviews gathered from hospices with certain standards and interviews from our country where hospice practices don't exist for the time being, show that hospice care is vital when evaluated in terms of human rights, right to live, right of health of the patients approaching their end of life-spans and their acquaintances. In addition, hospices are regarded as “death houses” because hospice care is offered at end of one's life-end period. In consideration of the observations, we have reached the conclusion that hospices are not “death houses” but rather are houses where one holds on to life till the very end of it.

Key Words: Hospice, Care, Terminal Phase, Chronic Patient without any Prognosis, Turkey, Germany, Necessity, Hold on to Life Houses, Core Theory

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
Önsöz	IV
Özet	VI
Abstract	VIII
İçindekiler	X
Tablolar Listesi	XVI
Şekiller Listesi.....	XVII
Kısaltmalar Listesi	XVIII

BÖLÜM I

1. GİRİŞ	1
1.1. Alt Problemler	4
1.2. Araştırmanın Önemi	4
1.3. Sayıltı ve Sınırlılıklar	4
1.3.1. Sayıltılar	4
1.3.2. Sınırlılıklar	5
1.4. Araştırmanın Amacı	5

BÖLÜM II

2. ALAN YAZIN

2.1. Genel Terminoloji	7
2.1.1. Felsefe	7
2.1.2. Etik ve Ahlâk Kavramları	7
2.1.3. Tıp Etiği İlkeleri	8
2.1.4. Etik Danışmanlık (Konsültasyon)	9
2.1.5. Ölüm Kavramı	9
2.1.6. Yoğun bakım ünitesi	9
2.1.7. Nursing Home	10
2.1.8. Evde Sağlık Hizmeti	10

2.1.9. Son Dönem	10
2.1.10. Terminal dönem	10
2.1.11. Terminal Faz.....	11
2.1.12. Palyatif Bakım	11
2.2. Palyatif Bakım ve Dünyadaki Durum	11
2.2.1. Avrupa’da bulunan ulusal palyatif bakım dernekleri	13
2.2.2. Avrupa dışında bulunan ulusal palyatif bakım dernekleri.....	14
2.2.3. Uluslararası ve kıta palyatif bakım dernekleri.....	14
2.3. Palyatif Bakım ve Almanya’daki Durum.....	15
2.4. Hospiz Kavramı ve Tarihçesi	21
2.5. Hospiz: Dünyadaki Duruma Kısa Bir Bakış	23
2.6. Hospiz: Almanya’daki Durum	28
2.6.1. Almanya’da Hospiz ve Palyatif Bakımın Gelişimi ile ilgili Kilometre Taşları.....	33
2.7. Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları ve Hospiz	38
2.7.1. Aromaterapi	38
2.7.2. Fitoterapi.....	39
2.8. Palyatif Bakım ve Hospiz: Türkiye’deki Durum	42
2.9. Tıp ve Etik Açısından Türkiye’de Hospiz Kurumlarının Gerekliliği	47
2.10. Toplumsal yapının değişimi açısından hospizin gerekliiği	50
2.11. Mimari Açısından Hospiz	54
2.12. Uluslararası Hukukta ve Türk Hukukunda Hospizin Hukuksal Dayanakları.....	62
2.12.1. Uluslararası Hukuka İlişkin Dayanaklar.....	63
2.12.1.1. Pretty/Birleşik Krallık.....	63
2.12.1.2. AİHM Büyük Daire’nin 5 Ocak 2015 tarihli Fransa/Lambert ve diğerleri kararı	64
2.12.2. İç Hukuka İlişkin Dayanaklar.....	67
2.13. Hospiz bakımının İnsan Onuru kavramı ile ilişkisi.....	71
2.14. Manevi açıdan hospiz kurumlarının gerekliiği.....	74

BÖLÜM III

3. YÖNTEM.....	76
3.1. Araştırmanın Modeli	76
3.2. Çalışma Grubu.....	78
3.3. Veri Toplama Yöntemi.....	82
3.4. Verilerin Analizi Ve Yorumlanması	85
3.4.1. Verilerin Çözümlemesi	85
3.4.2. Verilerin Kodlanması.....	85
3.5. Araştırmanın Etik Boyutu	87

BÖLÜM IV

4. BULGULAR ve YORUM.....	89
4.1. Evde sağlık hizmetleri ve hospiz.....	89
4.1.1. Evde hasta bakmak zordur. Sürekli vicdanınızı sorguluyorsunuz.....	90
4.1.2. Evde hasta bakmak sabretmeyi ve mücadele etmeyi gerektirir.....	91
4.1.3. Evde hasta bakmak sürekli korku içerisinde yaşamanıza sebep olur ve sizi panik hale sokar	92
4.1.4. Evde hasta bakarken kendimi açık ceza evindeymiş gibi hissediyorum	92
4.1.5. Tek kişi iseniz evde hasta bakmak çok zordur	92
4.1.6. Evde hasta bakmak kronik ve psikiyatrik hastalıklara, uyku düzeninde değişikliklere zemin hazırlar	92
4.1.7. Evde hasta bakmak karşılığını öteki dünyada alacağımı düşündüğüm için güzel bir fırsattır	93
4.1.8. Evde hasta bakmak belli bir zamandan sonra iş halini alır.....	93
4.1.9. Evde hasta bakmak mecburiyettir. Bazen çaresizliktir.....	93
4.1.10. Evde hasta bakmak sosyal hayatınızdan ödün vermektir	93
4.2. Evde bakım hizmetlerinin prosedürü	94
4.3. Evde bakım hizmetinde mesai kavramı	94
4.4. Hasta yakınlarının evde yaptıkları uygulamalar	95
4.5. Evde Sağlık Hizmetleri Biriminde çalışan ekibin karşılaştıkları sorunlar	95

4.6. Evde Sağlık Ekibi gözüyle hasta yakınları.....	96
4.7. Hospiz Algısı.....	97
4.7.1. Kavramsal Açıdan Hospiz.....	98
4.7.2. Sosyo-kültürel açıdan hospiz.....	101
4.7.3. Psikolojik açıdan hospiz.....	103
4.7.4. Ölümü hissettirme.....	103
4.7.5. Maliyet açısından hospiz.....	104
4.8. Darülaceze veriler.....	104
4.8.1. Muhtaç Olmak.....	106
4.8.2. Allah'ın İmtihanı.....	108
4.8.3. Yalnızlık.....	108
4.8.4. Mevcut Düzen.....	109
4.8.5. Darülaceze Kurumunda Bakımın Olumlu Yönleri.....	111
4.8.6. Darülaceze Kurumunda Bakımın Olumsuz Yönleri.....	111
4.8.7. Darülaceze: Nasıl olmalı?.....	114
4.8.8. Araştırmacının Gözüyle Darülaceze.....	115
4.9. Almanya'da Gözleme Dayalı Görüşme Yapılan Hospizler.....	116
4.9.1. Ricam Hospiz.....	116
4.9.2. Caritas-Hospiz Pankow.....	118
4.9.3. Vivantes Hospiz.....	119
4.9.4. Evangelisches Johannesstift Simeon-Hospiz.....	121
4.9.5. Gemeinschaftshospiz Christophorus.....	123
4.9.6. Hospiz Bergstraße.....	124
4.9.7. Agaplesion Elisabethen Hospiz.....	126
4.9.8. Hospiz Louise De Marillac Hanau.....	127
4.9.9. Fanny De La Roche Hospiz.....	128
4.10. Almanya'da Hospizler Dışında Gözleme Dayalı Görüşme Yapılan Kurumlar (Berlin Eyaleti).....	129
4.10.1. Bakım Evi.....	129
4.10.1.1. Deta- Med.....	129

4.10.1.2. DTP	129
4.10.2. Aliacare - Ortak Yaşam Evi	130
4.10.3. Trauercafe-Yas Kafesi	131
4.10.4. Deutsche Stiftung Patientenschutz	131
4.11. Berlin ve Hessen eyaletlerinde yapılan gözlemsel çalışmalar sonucunda elde edilen veriler	132
4.11.1. Almanya'daki Hospiz Anlayışının Temel Özellikleri	132
4.11.2. Hospiz'te yatarak palyatif tedavi alabilecek hasta grubu	134
4.11.3. Almanya'da Hospize Yatılı Olarak Kabul Edilmenin Temel Şartları, Başvuru ve Kabul Süreci	135
4.11.4. Hospiz Ekibi	136
4.11.4.1. Bir hospiz açılırken kimler gereklidir?	137
4.11.4.2. Hospizde hemşirelerin çalışma şekli	139
4.11.4.3. Hospizlerde hemşire sayısı ve çalışma saatleri	139
4.11.4.4. Gönüllüler	140
4.11.5. Hospizlerde yatak sayısı	141
4.11.6. Odanın donanımı	142
4.11.7. Vedalaşma odası	147
4.11.8. Ziyaretçi defteri	149
4.11.9. Sembolik ifadeler	150
4.11.10. Ziyaret edilen hospizlere başvuru yapan hasta profilleri	152
4.11.11. Hospizde Ortalama Yaşam Süresi	152
4.11.12. Hospiz Finansmanı	153
4.11.13. Hospiz Mimarisi	153
4.11.14. Hospizlerde uygulanan hemşirelik girişimleri	153
4.11.14.1. İnvaziv Girişim	154
4.11.14.2. Yara Bakımı	156
4.11.14.3. Ağrı Yönetimi	158
4.11.15. Manevi Destek	162
4.11.16. Yas Terapisi	163

4.11.17. Ötanaziye Bakış Açısı.....	163
4.11.18. Hospiz Kurumlarının Gerekliliği.....	163

BÖLÜM V

5. SONUÇ ve TÜRKİYE ÖNERİSİ

5.1. Hospizin Lokasyonu.....	166
5.2. Hospiz Türleri	166
5.3. Hospizin Yönetimi	167
5.4. Hospiz Ekibi.....	167
5.5. Hospizdeki Oda Koşulları	169
5.6. Hospize Hasta Kabulü ve Takibi.....	169
5.7. Hospiz Mimarisi	170
5.8. Hospizin Bağlı Olacağı Yapılanma.....	171
5.9. Hospiz Finansmanı.....	171

BÖLÜM VI

6. KAYNAKLAR	173
---------------------------	------------

BÖLÜM VII

7. EKLER	192
EK- 1: Etik Kurul Onayı.....	192
EK- 2: Broşürler	195
EK-3: Türkiye’de Kullanılan Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	212
EK-4: Almanya’da Kullanılan Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	214
ÖZGEÇMİŞ.....	216

Tablolar Listesi

Sayfa No:

Tablo 1: Eski palyatif bakım modeli	12
Tablo 2: Yeni palyatif bakım modeli	12
Tablo 3: DSÖ'ne göre palyatif bakımın temel özellikleri	12
Tablo4: Bakım Sigortasından 2014 yılı itibariyle Sağlanan Edinimler	20
Tablo 5: Hospize kabul kriterleri	24
Tablo 6: Hospiz ekibinin başlıca sorumlulukları	25
Tabo 7: Total ağrının dört bileşeni	28
Tablo 8: Almanya'da palyatif bakım hizmetlerinin basamakları.....	30
Tablo 9: EAPC 2007 verilerine göre Almanya'da bulunan Palyatif Bakım Servisleri	31
Tablo 10: EAPC 2013 verilerine göre Almanya'da bulunan Palyatif Bakım Servisleri	31
Tablo 11: Almanya'da palyatif bakım üniteleri ve hospizler arasındaki farklılıkları içeren bilgi	35
Tablo 12: T.C Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Türkiye'de Palyatif Bakım Merkezleri Mevcut Durumu.....	44
Tablo 13: Türkiye'de görüşme yapılan çalışma grubu	80
Tablo 14: Almanya'da Gözleme Dayalı Görüşme Yapılan Hospizler	81
Tablo 15: Almanya'da Hospizler Dışında Gözleme Dayalı Görüşme Yapılan Kurumlar (Berlin Eyaleti)	82

Şekiller Listesi

Sayfa No:

Şekil 1: Hastalığın seyrine göre palyatif bakım uygulama yeri	2
Şekil 2: Hospizde hastalık ve yas süreci	3
Şekil 3: “Supportive care / best supportivecare,” “palliative care,” ve “hospice care” terimlerinin birbirinden farkı.....	27
Şekil 4: Almanyada hospizlerde uygulanan tamamlayıcı terapiler.....	41
Şekil5: GLOBOCAN 2012 verileri.....	49
Şekil 6: Hortikültürel terpi	60
Şekil 7: Hortikültürel terpi.....	60

Kısaltmalar Listesi

ALS: Amyotrofik lateral skleroz

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

EAPC: European Association for Palliative Care

GİS: Gastro intestinal sistem

İYE: İdrar Yolu Enfeksiyonu

KBY: Kronik Böbrek Yetmezliği

MS: Multiple skleroz

PEG: Perkütan Endoskopik Gastrostomi

UDB: Uzun Dönem Bakım

WMA: World Medical Association

BÖLÜM I

1. GİRİŞ

Kronik seyirli ve prognozu ümitsiz bir hastalık neticesinde hastalığının son evresinde bulunan hastaların tıbbi bakım ve destek alması önemli bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır.

Bu tür hastaların içinde buldukları durum *yaşamın sonunda* ya da *sonun yanında* (1), *sonun yakınında* (2) gibi terimlerle ifade edilmektedir. Yaşamın son dönemi terimiyle ifade edilen; bir hastalığın ilerlemesi veya benzeri bir nedene bağlı olarak, insanın sağlığının geri dönüşsüz bir biçimde, ciddi şekilde ve yakın gelecekte yaşamı tehdit edercesine bozulmasıdır (3).

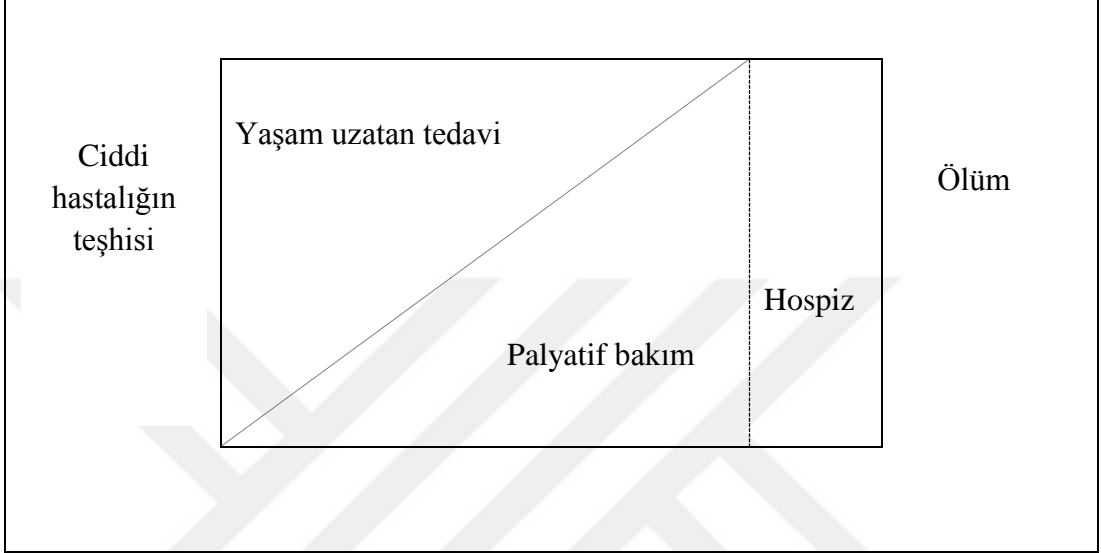
Tıbbi tedavi olanaklarının artmasına rağmen hastalıklarının özelliği nedeniyle tedavi olanağı bulunmayan terminal dönem hastalarının sadece ağrı ve diğer olumsuz semptomlarının dindirilmesi ve bunun ruhsal desteklerle birleştirilmesi için organizasyonu özel bir şekilde düzenlenmiş ünitelere ihtiyaç duyulmaktadır.

Bu tip ünitelere *tedavisi mümkün olmayan, ölümcül tanısı olan hastalar* kabul edilmektedir (4).

Dünya genelinde *“palyatif bakım”* ve *“hospiz”* olarak adlandırılan bakım hizmetleri birbirine benzer yaklaşımları içermektedir. Ancak palyatif bakım, yaşamı tehdit eden hastalığa tanı konulduğu anda uygulanmaya başlayarak, tedavinin devam eden sürecinde ve terminal dönemde hastalara sunulan bakımı kapsar.

Palyatif bakım almak için hastanın yaşam sonunda veya hospiz kurumunda olma zorunluluğu yoktur. Hastanede veya özelleşmiş bakım ünitelerinde de hastalara palyatif bakım verilebilir. Buna karşılık hospiz bakımı, yaşamın sonuna yaklaştığı öngörülen hastalara verilen bakımı içermektedir (5, 6, 7). Buradan anlaşıldığı üzere *palyatif bakım* ile *hospiz bakımı* arasında bazı farklar vardır.

Şekil 1: Hastalığın seyrine göre palyatif bakım uygulama yeri (8)



Türkiye’de palyatif bakım konusunda ağırlıklı olarak hizmet veren birimlerin ağrı üniteleri şeklinde olduğu ifade edilmektedir. 2009 yılı sonu itibariyle bu tanıma uygun 10 tane palyatif bakım merkezinin mevcut olduğu ve bu merkezlerin büyük bir bölümünün üniversite hastaneleri içerisinde yer aldığı bildirilmektedir (9).

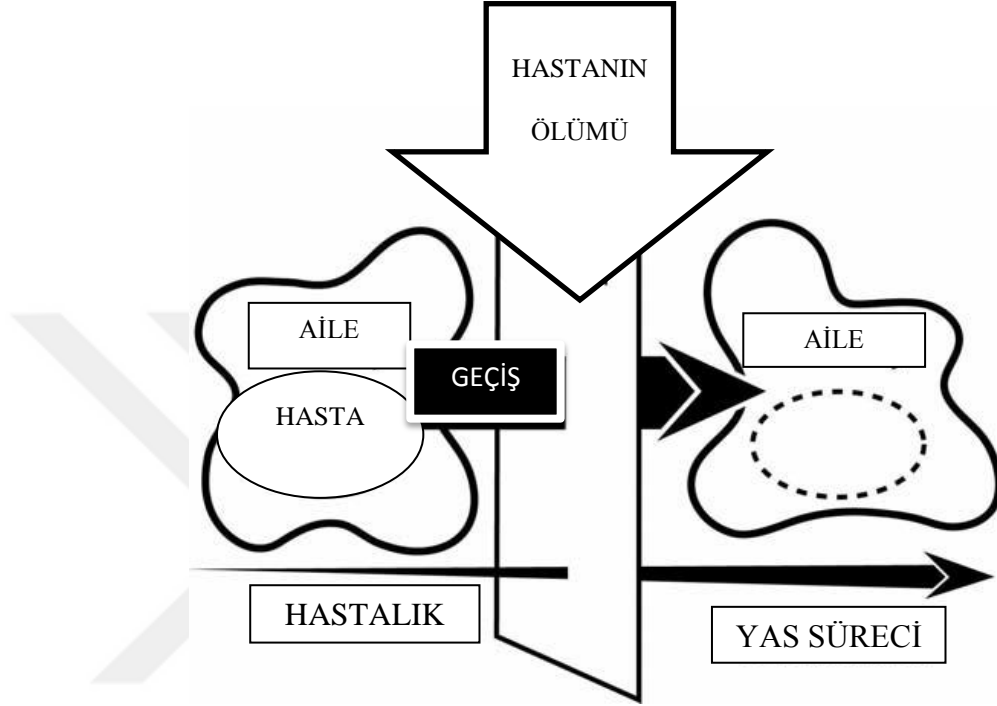
Nüfusun yaşlanmasıyla birlikte yükselen yaşam beklentisi, kronik hastalıkların artması, toplumun her alanda daha kaliteli bir sağlık hizmeti beklentisinin artması nedeniyle ülkemizde palyatif bakımın son dönemlerde daha çok gündemde olduğu rapor edilmektedir. Bu bağlamda ülkemizde Ocak 2016 itibariyle 29 sağlık bölgesinde açılan 148 palyatif (destek) bakım merkezinde 1672 tescilli yatak kapasitesi ile hizmet verildiği bildirilmektedir (10).

Buna karşın ülkemizde hospiz kavramını çağrıştıran bir kurum ya da organizasyon bulunmamaktadır. Aynı şekilde hospiz uygulamasının yapısının işleyişi ve çalışma prosedürlerini özetleyen yasal bir düzenleme de yoktur (11, 12, 13).

Hospiz bakımı, sınırlı bir yaşam beklentisi olan, geniş kapsamlı biyomedikal, psikososyal ve manevi destek gerektiren terminal dönem hastaları için palyatif bakım

sunan bir sistemdir. Bu sistem içerisinde, hasta kaçınılmaz sona yaklaşırken bundan etkilenen aile üyelerine karmaşık sonuçların üstesinden gelmesi ve hastanın vefatının ardından yas terapisinin uygulanması sağlanır (14, 15).

Şekil 2: Hospizde hastalık ve yas süreci



Hospizlerde hastaya, hastaneye benzemeyen ve ev ortamının sağladığı olanakların yer aldığı, kendisi için önemli ve anlamlı olan şeylerin bulunduğu, ailesi ve arkadaşları ile birlikte olabileceği imkanlar sunulmaktadır. Hospiz bakımı, hastalara tercih ettikleri şekilde, yani nerede, hangi şartlar altında, kimlerle beraberken, hangi bilinç düzeyinde ve hangi yaşam desteği ile öleceklerine karar verecek alternatifleri sunar. Ölümün gerçekleştiği yer bu belirgin sonuca ulaşılmasının bir göstergesi olduğundan, hospizler yaşamın sonuna kadar hasta ve aile odaklı destek sağlayarak, kaliteli bir hayatın “ölene dek yaşamasının sağlanabileceğinin” önemini vurgulamaktadır (16, 17, 18).

Buradan hareketle, araştırmanın problem cümlesini “*Terminal dönemdeki veya kronik seyirli ve prognozu ümitsiz hastaların yaşam haklarını korumada, hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini yükseltmede hospizin rolü nedir?*” sorusu oluşturmaktadır.

1.1. Alt Problemler:

Araştırmanın alt problemleri ise şöyle sıralanabilir:

1. Terminal dönemdeki hastaların yaşam haklarını korumak, hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini yükseltmede hospiz kuruluşlarına karşı *hastaların* tutumları nasıldır?

2. Terminal dönemdeki hastaların yaşam haklarını korumak, hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini yükseltmede hospiz kuruluşlarına karşı *hasta yakınlarının* tutumları nasıldır?

3. Terminal dönemdeki hastaların yaşam haklarını korumak, hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini yükseltmede hospiz kuruluşlarına karşı tıp etiği, hukuk, geriatri hekimliği, ilahiyat, tıp ve hemşirelik alanında çalışan *uzmanların* (*akademisyen ve sağlık profesyonellerinin*) tutumları nasıldır?

1.2. Araştırmanın Önemi:

Araştırmanın çalışma grubunu oluşturan hasta, hasta yakını ve uzmanların; “*Terminal dönemdeki veya kronik seyirli ve prognozu ümitsiz hastaların yaşam haklarını korumada, hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini yükseltmede hospizin rolü nedir?*” sorusu ile bağlantılı olarak, hayatın değeri, yaşam hakkı, yaşam kalitesi ve onurlu ölüm ile ilgili sosyal gerçekliği sorgulanarak, bu konu hakkındaki tutum ve algılarını ortaya çıkarmaktır.

1.3. Sayılı ve Sınırlılıklar

1.3.1. Sayılılar

1. Araştırmaya katılan bireylerin sorulara verdikleri cevaplar samimidir.
2. Araştırmaya katılan bireyler araştırmanın amacına uygun olarak seçilmiştir.
3. Veri toplama araçları araştırmanın amacına uygun olarak seçilmiştir.
4. Veri toplama araçları geçerlilik ve güvenilirliğe sahiptir.

1.3.2. Sınırlılıklar

1. Darülaceze’de yaşayan 14 tane geriatrik veya kronik hastalığı olan birey;

Görüşme yapılacak hasta grubu belirlenirken, öncelikle ülkemizdeki ziyaret edilebilecek kurumlar tespit edilmiştir. Bu bağlamda İstanbul’da bulunan darülaceze kurumu, Balıklı Rum Hastanesi ve Yedikule Surp Pırgiç Ermeni Hastanesi ziyaret edilmiş ve İzmir’de bulunan Karataş Hastanesi ile telefon görüşmesi yapılmıştır. Bu kurumlar arasından sadece darülaceze kurumundaki bireyler ile görüşme yapılmasına izin verilmesine rağmen diğer kurumların yöneticileri kendi kurumlarında kalan hastalar ile görüşme yapılmasına olumlu cevap vermemiştir.

Bu kurumların dışında, ülkemizde bulunan bir Eğitim ve Araştırma Hastanesi’ne bağlı Evde Sağlık Hizmetleri Birimi’ne kayıtlı terminal dönem veya prognozu ümitsiz hastaların iletişim bilgilerine ulaşılmıştır. Tespit edilen hastalar fiziksel ve mental açıdan iletişime kapalı oldukları için görüşmeye dahil edilememiştir.

2. Evde Sağlık Hizmetleri Birimi’nden iletişim adresleri tespit edilen 10 tane terminal dönem veya prognozu ümitsiz hastanın yakını;

3. 15 tane uzman (akademisyen ve sağlık profesyonelleri);

Toplam 39 görüşme yapılmış olup, bunlardan 4 tanesi odak grup görüşmesi, 28 tanesi ise bireysel görüşmelerdir.

4. Almanya’da ziyaret edilen ve gözleme dayalı görüşme yapılan; 9 tane hospiz (5 tane Berlin, 4 tane Hessen eyaletinde), 2 tane bakım evi, 1 tane ortak yaşam evi, 1 tane yas kafesi, 1 tane de bağımsız hospiz denetim ofisi;

5. Veri toplama aracı olarak seçilen görüşme formlarıyla sınırlıdır.

6. Araştırmanın bir diğer sınırlılığı, araştırmaya katılan kişilerin kendi bildirimine dayanmasıdır. Dolayısıyla sonuçlar, verilen yanıtlarla sınırlıdır.

1.4. Araştırmanın Amacı:

Bu araştırmanın amacı, son yıllarda dünyada ve ülkemizde etik bir sorun haline gelen terminal dönem ve prognozu ümitsiz hastaların ölüme yaklaşması ve

ötanaziye alternatif bir yöntem olarak benimsenen hospiz kurumsallaşmasının sorgulanmasıdır. Çalışmanın planlanma aşamasında ülkemizde özellikle hospiz çatısı altında palyatif bakım uygulamalarının artırılması ve bu konuya gerekli özenin verilmesiyle ötanaziye alternatif bir öneri sergileneceği düşünülmüştür. Yaşamının son dönemine gelmiş hastalar için “*her hastanın onurlu bir şekilde ölmeye hakkı vardır*” ibaresi bir taraftan ötanazi ile eşleştirilirken, diğer yandan hastanın *gereken tıbbi bakımı ve özeni üst düzeyde* alması, yani *palyatif bakımın geliştirilmesi* şeklinde algılanmaktadır. Bu bağlamda ölümün doğal sürecinde hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini korumak, kabullenilen ölümü insani şartlara uygun yaşama ve ölümden sonra yas sürecinde hasta yakınlarına gerekli psikososyal desteği sağlamak amacıyla kurulmuş hospiz kuruluşlarının Berlin merkezli * (5 tane) ve Hessen eyaleti ** (4 tane) olmak üzere Almanya’ daki bazı örnekleri incelenerek ülkemiz koşullarına uygun hospiz kurumlarının yapılandırılmasının olanakları ya da zorlukları tartışmaya açılmıştır.

* Çalışmanın tasarı aşamasında Almanya’nın sağlık ve hukuki sistemi hakkında deneyim ve bilgi sahibi olan ülkemizdeki üst düzey hocaların görüşleri alınmış ve kıta Avrupası’nda organizasyon ve işleyiş açısından iyi konumlandırılmış hospiz örneklerinin Almanya’da bulunması nedeniyle Almanya seçilmiştir. Almanya’da Berlin eyaletinin seçilmesinin iki sebebi vardır. Birincisi Berlin eyaleti Almanya’nın başkentidir. İkincisi ise Berlin eyaletinde yaşayan Türklerin ve farklı kültürlerden gelmiş insan sayısının fazla olmasıdır.

** Berlin eyaletinde gözlemlenen hospizlerin benzer veya farklı özelliklerini yerinde algılamak için Hessen eyaleti de çalışmaya dahil edilmiştir.

BÖLÜM II

2. ALAN YAZIN

2.1. Genel Terminoloji:

2.1.1. Felsefe: Felsefe bir toplumsal bilinç biçimidir. Felsefe terimini ilk kez Pythagoras kullanmıştır. Felsefe köleci toplumda, insanın nesnel dünya ile kendisi üstüne bilgisinin tümünü kucaklayan bir bilim olarak ortaya çıkmıştır (19). Platon'a göre felsefe merakla başlamıştır (20).

Felsefe (*Os.*) *hikmet, ilmi hikmet, fenni hikmet, hubbu hikmet, ilmi aklî, ilim;* (*Yu.*) *filosofia*, (*Fr.*) *philosophie*, (*Al.*) *philosophie*, (*İng.*) *philosophy*, (*İt.*) *filosofia* olarak farklı dillerde karşılık bulmuştur. Anlamı *evrensel bilginin bilimidir*. Felsefe deyiminin etimolojisine bakıldığı zaman, *sevgi* anlamına gelen (*Yunanca*) *philia* kelimesiyle (*Yunanca*) *sophia* kelimesinin birleşmesinden meydana geldiği ve *bilgi sevgisi* anlamına geldiği görülmektedir. Bütün dillere Latince aracılığıyla geçmiştir. Herakleides Pontikos bu terimi ilk kullananın Pythagoras olduğunu söyler. Ancak son araştırmalarla göre bu terim ilk olarak Herakleitos tarafından kullanıldığı görülmektedir (21).

Felsefe tek bir tanımlamayla sınırlandırılacak bir etkinlik değil, aksine sürekli bir tanıma ve tanımlama arayışıdır. Bugün Türkçe'de kullanılan felsefe sözcüğünün etimolojik tanımı eski Yunanca'da *philosophia* /*bilgelik sevgisi* sözcüğünün Arapçalaştırılmış halidir. Felsefe, doğrudan doğruya her şeyi kuşatan tümel bir bilgiye sahip olmaktan çok, bilginin peşine düşmeyi, her nerede ve kim tarafından ortaya konulmuş olursa olsun, onu elde etmeyi ve daha da önemlisi bilgiyle dost olmayı öngörmektedir. Kısaca felsefe *insanın hakikati bulma arayışı* olarak tanımlanabilir (22). Çiçero (MÖ 106 - MÖ 43) bunu kanıtlarcasına şöyle der: “*Ah felsefe, yaşamının rehberi! Ah erdemleri arayan, kötülükleri kovan! Biz ve insanlık tarihi sensiz ne yapardık?*” (23).

2.1.2. Etik ve Ahlâk Kavramları: Etik (ethics) kelimesinin kökeni eski Yunanca'da yer alan *ethos* sözcüğüne dayanmaktadır. Yunanca *ethikos* kelimesinin

kökeni olan *ethos*, *karakter*, *alışılmış olan* gibi anlamları içermektedir. Ahlâk (morality) kelimesinin kökeni ise, Latince *moralitas* sözcüğüne dayanmaktadır (24).

Aristoteles Nikomakhos'a Etik adlı eserinde öğretisini, neyin doğru ve neyin yanlış olduğu hakkındaki ilkeleri ele alan etik üzerinden sunmuştur (25). Buradan da anlaşılacağı üzere, Aristoteles'in *ethos* kavramını bir eser üzerinde değerlendiren ve irdeleyen ilk filozof olduğu düşünülür.

Etik sözcüğü Grekçe *ethos*, moral sözcüğü ise Latince *mos* sözcüklerinden köken almaktadır. *Ethos* ile *mos töre, gelenek, görenek, alışkanlık, yerleşik hale gelmiş duygululuk hali karakter, huy, mizaç vb* anlamlarına gelmektedir. *Moral* karşılığı dilimizde kullandığımız *ahlâk* sözcüğü de Arapça *hulk* kökünden gelmektedir ki, bu kök de yine *töre, gelenek, görenek, alışkanlık, huy, karakter vb* anlamlarını taşır. Buna göre, *etik, moral* ve *ahlâk* sözcükleri, ince ayrımlar göz ardı edilirse, aynı anlama sahip sözcüklerdir ve onları etimolojilerine göre değil, felsefede kazanmış oldukları anlamlarını dikkate alarak birbirinden ayırıyoruz. Bu sözcükler felsefede kazanmış oldukları anlamları dikkate alınarak kullanılmaktadır. Etiğin görevi, herhangi bir ahlâk geliştirmek, ahlâklar çokluğuna bir yenisini eklemek ve insanlara bu ahlâka uyulmasını öğütlemek değildir. Tam tersine, etik, *ahlâk* denen fenomeni inceleme alanıdır. Başka bir deyişle etik, pratik bir etkinlik alanı olan ahlâkı teorik bir inceleme konusu kılan felsefe disiplini (26).

Pieper'in anlatımına göre, felsefi bir disiplin olan etik, kendini ahlaki eylemin bilimi olarak anlar (27). Feldman'a göre etik, ahlâkın felsefi düzlemde incelenmesidir (28). Billington'un daha açık ve net ifadesine göre ise *etik, doğru ve yanlış davranış teorisi*dir. Ahlâk ise, *etiğin pratiğe dönüşmüş halidir*. Etik, bir kişinin belli bir durumda ifade etmek istediği değerler ile ilgilidir, ahlâk ise bunu hayata geçirme tarzıdır (29). Gökalp'e göre etik, pratik alanda ortaya çıkan ahlâkın kuramsal boyutu, felsefenin ahlâkın bilgisine yönelik değerlendirmeleridir. Bir anlamda ahlâki yaşayış ilkelerinin ve unsurlarının bilgisinin elde edilmesine yönelik felsefi bir faaliyet alanıdır (30).

“*Etiğe uygun*” (ethical-ethics) ve “*Ahlâki*” (moral) terimleri çoğunlukla “*doğru*” ya da “*iyi*” ile aynı anlamda ve “*ahlaka aykırı*” (immoral) ve “*etiğe aykırı*” (unethical) ile karşıt anlamda kullanılır (31).

2.1.3. Tıp Etiği İlkeleri: Günümüzde tıp etiği etkinliği içerisinde çok sayıda ilkeden söz edilmektedir. Bu ilkelerden bazıları şunlardır: Özerkliğe saygı ilkesi (respect for autonomy), yararlılık (beneficence), kötü davranmama (non-maleficence), aydınlatılmış onam (informed consent), adalet (justice), gizliliğe saygı (privacy), zarar vermeme (do not harm), sadakat (fidelity), özgürlük (liberty), doğruluk (veracity), sözünde durma (promise-keeping), gerçeği söyleme (truth-telling), sır saklama (confidentiality), eşitlik (equality) tir (32).

2.1.4. Etik Danışmanlık (Konsültasyon): Hastanın tanı ve tedavi sürecinde sağlık çalışanlarının karşı karşıya kaldıkları etik ikilemleri çözmelerinde yardımcı olmak amacıyla, konusunda uzman kişiler tarafından verilen danışmanlık hizmetidir. Bu hizmet; sorunun tanımlanması, analiz edilmesi ve çözümlenmesi aşamalarından oluşur (33).

2.1.5. Ölüm Kavramı: Ölüm kısaca yaşamın sona ermesidir. Yaşam döngüsüne baktığımızda doğumla başlayan bu sürecin çocukluk, erişkinlik ve yaşlılık dönemlerinin sonrasında, doğal sebeplere bağlı olarak, zorlamalı olarak veya başka etkenlerin ortaya çıkardığı olaylara bağlı olarak sona ermesidir (34).

İlk bakışta ölüm insana tabii bir olay gibi görünse de, herkes böyle bir gerçek karşısında kendisini kolayca boyun eğmeye hazır hissetmez. Her insanda içgüdüsel olarak varlığını hissettiren *hayatını koruma* ve *sonsuz kadar yaşama* dürtüsü ve arzusu hayatın önünü çelen ölüme karşı gösterilen tepkilerin ilk ve derin kaynağını teşkil eder (35).

Ölüm olgusu üzerinde yapılan çalışmalarda ölmekte olan kişinin yaşadığı karmaşık duygular içerisinde; bilinmezliğin korkusu, yalnızlık korkusu, yakınlarını yitirme korkusu, bedeni yitirme korkusu, denetimini yitirme korkusu, acı duyma korkusu, kimlik duygusunu yitirme korkusu, gerileme korkusu yer almaktadır (35, 36).

Ölüm hekimler tarafından başarısızlık olarak algılandığı için, hekimler hastanın prognozu ile ilgili karamsarlığa düşmeden, ağır hastalar için daha kapsamlı tedavi sağlarlar (37).

2.1.6. Yoğun bakım ünitesi (İng. Intensive care unit): Yoğun Bakım Ünitesi (YBÜ) bir ya da birden fazla organın geçici olarak yetersizliği nedeni ile

vücudun aksamış olan fonksiyonlarının, temel neden ortadan kalkıncaya kadar desteklenmesi ve bu süreç içerisinde hastanın hayatta kalmasının sağlanmasına yönelik faaliyetleri kapsayan, bu süreç içerisinde özellikle yapay solunum cihazı başta olmak üzere her türlü cihaz ve teknolojiyi kullanan, bilgi ve yetenekleri buna uygun hekim ve hemşirelerin bulunduğu özel bir ünedir (38).

2.1.7. Nursing Home: Hastaneden taburcu edilen yetişkin hastalara üst düzeyde bakım sunulan kurumlardır. Beslenme, banyo, giyinme ihtiyacını karşılamakta güçlük çeken, çoğunlukla 85 yaşın üzerinde, demans, serobrovasküler hastalık ile ilişkili ya da Alzheimer tipi demans, dikkat eksikliği, kognitif bozukluklar, afazi tablosunda olan hasta grubunun kabul edildiği kurumlardır. Bu kurumlarda hekim (özellikle fizik tedavi uzmanı), hemşire ve diğer sağlık profesyonelleri çalışmaktadır. Burada hekim kurumu denetleyen, hemşireler ise gerekli bakımı 24 saat sürdüren konumundadır (39, 40).

2.1.8. 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 hizmetlerini ifade etmektedir. Evde Bakım Hizmeti; hekimlerin önerileri doğrultusunda hasta kişilere, aileleri ile yaşadıkları ortamda sağlık ekibi tarafından rehabilitasyon, fizyoterapi, psikolojik tedavi de dahil, tıbbi ihtiyaçlarını karşılayacak şekilde sağlık ve bakım ile takip hizmetlerinin sunulmasını ifade etmektedir (41).

2.1.9. Son Dönem: Yaşamın son dönemi ölümün haftalar veya aylar içinde beklendiği zaman dilimi olarak tanımlanmaktadır. Bu evredeki hasta başkalarına yük olma, ölümler fiziksel ve bilişsel yeteneklerin kaybolması, ölüm ile ilgili ağrı beklentisinde olma ve önemli yaşam hedeflerini başaramadan erken ölme korkusu içinde olabilir. Bu dönemde hastalar ve aileleri profesyonel desteğe gereksinim duymaktadırlar. İşte hospiz hizmetinin önemi burada ortaya çıkmaktadır. Hospiz bakımı, son dönemdeki hastaya verilen bir bakım tipidir ve son günlerini yaşayan bireylerin ve onların ailelerinin yaşam kalitesini yükseltmeye odaklanır (42).

2.1.10. Terminal dönem: “Terminal” sözcük olarak bir sürenin bitimi anlamındadır. Terminal evredeki hasta, yaşamının son günlerini yaşayan, ölmek üzere olan hastadır. Terminal hastalık ise büyük bir olasılıkla kısa sürede ölümü

beklenen, tedavi edilemeyen ya da geriye dönüşsüz bir hastalığı ifade etmektedir (43). Literatürde bu süre genellikle 6 ay olarak öngörülmektedir (44, 45, 46).

2.1.11. Terminal Faz: Terminal dönemdeki hastalarda (özellikle primer beyin tümörlü hastalarda) görülen, birkaç saatten birkaç güne kadar değişebilen bilinçsizlik dönemidir. Terminal fazda, hastalara verilecek ilaçlar*, hasta bakımı, terminal ajitasyon yönetimi ve aile bireylerinin desteklenmesi dikkat edilmesi gereken önemli hususlardır (47).

2.1.12. Palyatif Bakım: Yaşamı tehdit eden hastalıklardan kaynaklanan problemler ile karşılaşan hastaların ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini, başta ağrı olmak üzere tüm fiziksel, psikososyal ve ruhsal problemlerinin erken tespit edilerek ve etkili değerlendirmeler yapılarak önlenmesi veya giderilmesini amaçlayan bir yaklaşımdır. Palyatif bakım, hastaya rahatsızlık veren belirtilerin azaltılmasını ya da yok edilmesini ifade eder (48).

2.2. Palyatif Bakım ve Dünyadaki Durum

1980 yılının ortalarına kadar palyatif bakım kavramı hospiz bakımının yerine kullanılmaktaydı. 1990 yıllarının başında “*palyatif bakım*” kavramının Amerika’da kanser nedeniyle ölmekte olan bireylerin bakımı için kullanıldığı ifade edilmektedir. Aynı zamanda kalp yetersizliği ve akciğer hastalığı gibi diğer kronik hastalığı olan bireylerin de palyatif bakımdan oldukça yarar gördüğü anlaşılmıştır. Palyatif bakım 1990 yılının ortalarında özel bir alan olarak gelişmeye başlamış ve günümüzde kronik hastalığı olan hastaların bakımını kapsamaktadır (49).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ -WHO) palyatif bakım tanımını ilk defa 1986 yılında yapmıştır. Bu tanım 2002 yılında DSÖ tarafından yeniden güncellenmiştir. Yapılan ilk tanımda küratif (tedavi edici) bakım ve palyatif bakım iki farklı boyut olarak ele alınmış olup küratif bakımın bittiğine karar verildiği zaman palyatif bakımın başladığı ifade edilmekteydi (50).

DSÖ’nün 2002 yılındaki tanımına göre palyatif bakım, yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşı karşıya kalan hasta ve ailesinin yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik girişimleri içerir. Bu girişimler ağrının ve diğer problemlerin, erken tanılama ve

*Bu dönemde sıklıkla kullanılan ilaç grubu, Morphine, Chlorpromazine ya da Methotrimeprazine, Scopolamine, Diazepam’dır.

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 tanımlanmıştır. DSÖ'nün bu yeni tanımında palyatif bakımın, hastalığın erken döneminde verilmeye başlanmasının önemi vurgulanmaktadır (51, 52).

Eski ve yeni palyatif bakım modeli aşağıda şematize edilmiştir (53).

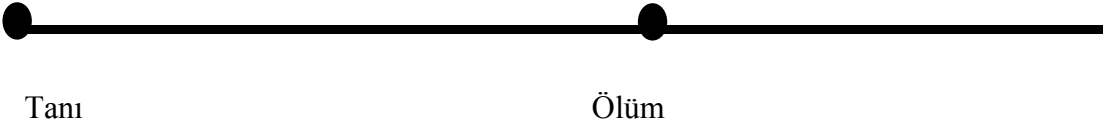
Tablo 1: Eski palyatif bakım modeli

Küratif bakım	Palyatif bakım	Yas sürecindeki bakım
---------------	----------------	-----------------------



Tablo 2: Yeni palyatif bakım modeli

Tedavi etmeye yönelik bakım	
Yaşamı uzatmaya yönelik bakım	
Yaşam kalitesinin en üst düzeye çıkarılması	Ölüm öncesi bakım
Aile destek bakımı	Yas sürecindeki bakım
Palyatif bakım	



DSÖ palyatif bakımın temel özelliklerini şu şekilde belirlemiştir (54):

Tablo 3: DSÖ'ne göre palyatif bakımın temel özellikleri

Ağrı ve ızdırap belirtilerini giderir.
Hayatı onaylayıp ölümü normal bir sürece dönüştürür.
Ölümü ne hızlandırır ne de erteler.
Hasta bakımının psikolojik ve manevi yönleriyle ilgilenir.
Hastaların ölüme kadar mümkün olabildiğince aktif bir hayat yaşamalarını sağlar.
Aileye hastanın hastalığı boyunca ve yas süresince sıkıntıların üstesinden gelmek için yardım eder.
Hastanın ve ailenin ihtiyaçlarını karşılayacak bir takım yaklaşımı uygular ve talep halinde yas danışmanlığı sağlar.

Yaşam kalitesini artırır ve hastalığın gidişatını olumlu yönde etkiler.

Hastalığın erken seyrinde yaşamı uzatmaya yönelik diğer terapilerle ki bunlar kemoterapi ve radyoterapi ve klinik komplikasyonların ıstıraplı kısımlarını daha iyi yönetmek, anlamak için ihtiyaç duyulan çalışmaları uygulanabilir.

Dünya genelinde bir çok ülkede palyatif bakım dernekleri kurulmuştur. Deneklerin listesi aşağıda sunulmuştur.

2.2.1. Avrupa’da bulunan ulusal palyatif bakım dernekleri (55)

- Avusturya: National Organisation for Palliative Care and Hospice Institutions
- Avusturya: Österreichische Palliativgesellschaft
- Belçika: Federation Palliative Care Flanders
- Belçika: Federation Wallonne des Soins Palliatifs
- Kıbrıs: The Cyprus Anti-Cancer Society
- Kıbrıs: The Cyprus Association of Cancer Patients and Friends
- Çek Cumhuriyeti: Association of hospice paliative care providers
- Çek Cumhuriyeti: Czech society for palliative medicine
- Danimarka: Danish Society of Palliative Medicine
- Fransa: Federation Jalmalv
- Fransa: SFAP Société Française d’Accompagnement et de Soins Palliatifs
- Gürcistan: Georgian National Association for Palliative Care
- Almanya: Deutsche Gesellschaft für Pallativmedizin
- Yunanistan: Greek Society for Pediatric Palliative Care
- Yunanistan: Hellenic Association for Pain Control & Palliative Care
- Yunanistan: Hellenic Society of Pain Management and Palliative Care
- Macaristan: Hungarian Hospice Palliative Association
- İzlanda: Icelandic Association for Palliative Care
- İrlanda: Irish Association for Palliative Care
- İtalya: Federazione Cure Palliative Onlus
- İtalya: Società Italiana di Cure Palliative
- Malta: The Malta Hospice Movement
- Hollanda: Netherlands Palliative Care Network for Terminally Ill Patients
- Norveç: Norwegian Association for Palliative Medicine
- Norveç: Norwegian Palliative Association

- Portekiz: Associação Nacional de Cuid. Paliativos
- Romanya: HOSPICE Casa Sperantei Foundation
- Slovenya: Slovensko dru_ tvo Hospic
- İspanya: Sociedad Española de Cuidados Paliativos
- İsveç: Svensk Förening för Palliativ Medicin
- İsveç: Swedish Council for Palliative Care
- İsviçre: Palliative ch
- İngiltere: Association for Palliative Medicine of Great Britain and Ireland
- İngiltere: Help the Hospices
- İngiltere: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- İngiltere: Palliative Care Research Society UK
- İngiltere: Royal College of Nursing (RCN) – Palliative Nursing Group (PNG)
- Ukrayna: Ukrainian League of Hospice and Palliative Care

2.2.2. Avrupa dışında bulunan ulusal palyatif bakım dernekleri (56)

- Australasian Chapter of Palliative Medicine
- Australasian Chapter of Palliative Medicine
- Australia and New Zealand Society of Palliative Medicine
- Australia: Palliative Care Australia
- Canada: Candadian Palliative Care Association
- Israel: Israel Association of Palliative Care
- Japan: Japanese Society for Palliative Medicine
- USA: National Hospice and Palliative Care Organization
- USA: American Academy of Hospice and Palliative Medicine
- USA: Hospice Education Institute
- USA: Hospice Palliative Nurses Association
- USA: Palliative Care Nursing Association
- USA: Social Work Hospice and Palliative Care Network

2.2.3. Uluslararası ve kıta palyatif bakım dernekleri (57)

- African Palliative Care Association (APCA)
- Asia Pacific Hospice Palliative Care Network (APHN)

- Eastern European Task force (ECEPT)
- ICPCN, International children's palliative care network
- International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC)
- Latin American Palliative Care Association (ALCP)
- The Palliative Care Network
- World Palliative Care Alliance (WPCA)

2.3. Palyatif Bakım ve Almanya'daki Durum:

Alman dilinde palyatif bakım teriminin doğrudan eş deęeri yoktur. Bu nedenle "*Palliativmedizin*" terimi hem palyatif bakım hem de palyatif tıp için kullanılmaktadır (58).

Almanya'da ilk palyatif bakım servisi (ünitesi) 1983 yılında Köln Üniversitesi cerrahi bölümüne baęlı olarak kurulmuştur. Alman Sağlık Bakanlıęı'nın 1991-1996 palyatif tedavi için model çalışma başlatmasıyla palyatif servis sayısı çok kısa bir sürede artarak ve her geçen gün buna bir yenisi eklenmiştir. Hospiz ve palyatif servislerindeki yatak ve bu alanda yetişmiş uzman doktor ve hemşire gereksinimiyle ilgili henüz kesin sayının varlıęı saptanamamasına karşın, orta Avrupa ülkelerinde bir milyon kişiye / 50 yatak (buradaki sayı da hospiz ve palyatif servislerindeki yatak sayısı ile birlikte düşünülüyor) olarak bildirilmektedir (59).

Almanya'da ilk palyatif bakım ünitesi 1983 yılında, ilk hospiz 1985 yılında kurulmuştur. Literatüre bakıldığında Almanya'da 1993 yılında 32 palyatif bakım ünitesi (297 yataklı); 2007 yılında ise 127 palyatif bakım ünitesi ve 142 hospiz (4,381 yatak) olduęu bildirilmektedir. Almanya ayaktan ve yatarak hospiz bakımı açısından oldukça farklı sisteme sahiptir. Hospizler hemşirelik bakımına odaklanır ve hastalar ölene kadar orada kalır. 1997 yılından beri uzun süreli bakımda sağlık sigortası düzenli olarak geri ödeme yapmaktadır. Ayaktan hospiz hizmetleri için özellikle gönüllülerin koordinasyonu için finansman 2001 yılından bu yana yasa tarafından sağlanmaktadır (60).

Nisan 2007 tarihinden itibaren Almanya'nın sosyal mevzuat hukukunda palyatif bakım uzmanlıęının ve evde bakımın bireysel hak olduęu belirtilmektedir. Mevzuat Almanya'nın tüm federal eyaletlerinde yetişkin palyatif bakımın yanı sıra pediatrik palyatif bakım için de geçerlidir. Palyatif ve hospiz bakımı Almanya'da yasal olarak ortaya çıkan bir uzmanlık alanıdır. Sağlık bakımı ile ilgili giderler, sosyal

güvenlik sisteminin bir parçası olarak zorunlu sağlık sigortası kapsamındadır. Psikososyal destek ve gönüllülük esasına dayalı hizmetlerin geri ödemesi yapılmaz (61).

Almanya’da, palyatif bakım üniteleri hastanelere entegre sağlık birimleridir. Palyatif bakım üniteleri sağlık sigortası tarafından finanse edilir ve bu ünitelerde ölmekte olan hastalar eve veya hospize gönderilir. Hospizlerin finansmanı daha farklıdır. Hospizlerde hemşirelik bakımına odaklanılır, hekim istihdamı yoktur ve hastalar yaşamının sonuna kadar hospizde kalırlar. Hospizdeki hastalar çoğunlukla “home care” doktorları diye adlandırılan aile hekimleri tarafından takip edilir (62).

Federal Alman Anayasası’nın 20. maddesinde, “Almanya Federal Cumhuriyeti, demokratik ve sosyal bir federal devlettir” (63) ibaresi yer alır.

Almanya, bu maddenin sadece Anayasa’da yazılı olarak kalmadığını ve gerçek bir sosyal devlet anlayışını benimseyen, bunu da geçmişte Bismarck* döneminden itibaren yıllar içerisinde genişleterek sosyal güvenlik sistemi halinde dönüştüren bir ülkedir. Almanya’da, Nazi dönemi haricinde, *herkes için refah ve sosyal adalet* ilkesine dayanarak belli bir sosyal politika oluşturulmuştur. Bu sistem dünyada ilk defa denenmiş bir yaklaşım biçimidir. Yıllar içerisinde Almanya’da kapsayıcı bir sosyal güvenlik ağına yönelik pek çok yasal düzenleme yapılmıştır. Emekli nüfusun, çalışmakta olan insanlardan kesilen primlerle finanse edilmesine dayanan ve *pay-as-you-go modeli* olarak bilinen, geleneksel sosyal güvenlik sistemi bu açıdan önemli bir yere sahiptir. Almanya’daki sosyal güvenlik sisteminin içeriğini emeklilik, işsizlik, sağlık, kaza ve uzun dönem bakım sigortaları oluşturmaktadır. Buna ilaveten sosyal yardımlar, vergilerle karşılanan aile yardımları, emekli veya işsizler için de bazı güvenceler mevcuttur (64).

Bu bölümde tez konusu ile bağlantılı olarak *bakım sigortasına* kısaca değinilecektir.

* Otto Eduard Leopold von Bismarck-Schönhausen (1815-1898). Almanya’nın güçlü bir imparatorluğa dönüşmesinde en önemli rolü oynayan ve ilk şansölyesi (başbakanı), Alman devlet adamıdır.

Bakıma muhtaçlık riski, bir insanın hayatının devamında bir şekilde engellilik, yaşlılık veya hastalık gibi nedenlerden dolayı günlük hayatını sürdürebilmesi için, başkalarının sürekli veya geçici olarak fiziki ve manevi desteğine ihtiyacı olabilme durumudur. Bu riskin ortaya çıkması bakıma muhtaçlık sorununu gündeme getirmektedir. Değişik alanlarda meydana gelen kazalar, ileri yaşlılık, engelli doğma veya sonradan ortaya çıkan engellilik gibi sosyal riskler toplumun bütün fertlerini yakından ilgilendirmektedir. Bundan dolayı, bakıma muhtaçlık riski, sosyal risk kapsamına giren önemli bir sosyal sorundur. Bakıma muhtaç kişi tanımı, Almanya'nın sosyal sigortalar sisteminde 1995 yılından beri yer alan Bakım Sigortası Kanunu'nda da geçmektedir. Buna göre "bakıma muhtaçlar, bedenlen, aklen veya ruhen hasta veya engelli olmaları sebebiyle, hayatın idamesine yönelik günlük, basit ve sürekli işlerin ifasında (muhtemelen en az 6 ay ciddi veya bundan daha ileri boyutta) başkalarının yardımına ihtiyaç duyan insanlardır (65).

Bakım Sigortası: Almanya'da 1995 yılında yürürlüğe giren bu sigorta dalının konu aldığı risk *bakım muhtaçlığıdır* (Pflegebedürftigkeit). Bakım muhtaçlığı, kendine bakma yeteneğinin azalması, ortadan kalkması, bağımsız yaşayabilme imkanının kalmaması, yaşamını sürdürebilmek için başkalarına bağımlı olmak anlamına gelmektedir.

Kişi bakımının kapsamı: Hastalık sigortası bulunan kişiler aynı zamanda bakım sigortası kapsamına girmesi gereken kişilerdir. Sigortalıların eşleri ve bakım yükümlüsü çocukları da aile sigortası yoluyla bakım riskine karşı korunmaktadırlar.

Yetkili sigorta kurumları: Söz konusu risk için hastalık kasalarının yanında kurulan kamu hukuku karakterli, özerk, kendi organlarına sahip "bakım kasaları" yetkili kılınmıştır.

Edim koşulları: Kasa üyesi olmak ve bakım zorunluluğunun doğması gerekli edim koşullarıdır. Hastalık sigortasında olduğu gibi bakım sigortasında bir bekleme (adaylık) süresi yoktur. Bakıma muhtaçlar önemli engelliler (günde en az bir kez yardıma ihtiyaç duyanlar/Erheblichpflegebedürftige), ağır engelliler (günde en az üç kez yardıma ihtiyaç duyanlar/Schwerpflegebedürftige) ve oldukça ağır engelliler (tüm gün ve gece boyunca yardım alması gerekenler/Schwerstpflegebedürftige) olmak üzere üç sınıfa ayrılmaktadır. Söz konusu bakım gerekliliği doğuştan kaynaklanan bir

sakatlığa, AIDS ve kanser gibi hastalıkların son dönemlerine veya ileri yaşlılık gibi sebeplere bağlı olarak doğabilmektedir.

Sunulan edimler: Sigortalılara durumlarına göre hizmet ve para edimleri sunulmaktadır. Hizmet edimleri evde bakım (beslenme, traş, tuvalet ihtiyacının giderilmesi, giyinme, gezinti), bakım için gereken araçları, teknik donanımı (yürüme aracı, banyonun yeniden düzenlenmesi) sağlamak, evde bakım yapılamadığında geçici veya sürekli olarak gereken gündüz veya gece bakımının özel bakım kuruluşlarında yapılması olarak sayılabilir. Söz konusu ihtiyaçlarını kişi kendi olanaklarını kullanarak (kendi temin ettiği bir bakıcı vasıtasıyla) gidermekteyse ona sakatlığının derecesine göre (I. derece sakatlarda 400 DM, II. derece sakatlarda 800 DM, III. derece sakatlarda 1300 DM) para ödenmektedir.*

Finansman: Bakım sigortası işçi ve işverenin eşit olarak paylaştığı pirimlerle finanse edilmektedir. Prim oranı 1996 yılı haziran sonuna kadar %1, sonrası için %1.7 olarak belirlenmiştir (66).

Almanya'daki bakım sigortası sistemi içerisinde, bakıma muhtaçlık ile birlikte bakım sınıfları da tayin edilmiştir. Bakım sınıfları derece olarak düzenlenmiştir.

Bakım derecesi I (Erheblichpflegebedürftige): Önemli derecede bakıma muhtaçlar vücut bakımı, beslenme veya hareketlilik ihtiyaçlarından en az ikisini veya daha fazlasını, günde en az bir defa yerine getiremeyen, bunun dışında haftada birden fazla ev işlerinde yardıma ihtiyacı olan kişilerdir. Yardım ihtiyacı, temel bakım ve ev işleri için her gün en az 1,5 saat sürmeli ve bu sürenin en az 45 dakikalık bölümü temel bakım için harcanıyor olmalıdır.

* Yararlanılan kaynak kitabın basım yılı dikkate alındığından burada belirtilen ödemelerin tutarları o dönemin para birimi olan DM (Deutsche Mark) şeklinde verilmiştir.

Bakım derecesi II (Schwerpflegebedürftige): Ağır derecede bakıma muhtaçlar vücut bakımı, beslenme veya hareketlilik ihtiyaçlarından en az ikisini veya daha fazlasını, günde en az üç defa ve günün değişik zamanlarında yerine getiremeyen, bunun dışında haftada birden fazla, ev işlerinde yardıma ihtiyacı olan kişilerdir. Yardım ihtiyacı, temel bakım ve ev işleri için her gün en az 3 saat sürmeli ve bu sürenin en az 2 saatlik bölümü temel bakım için harcanıyor olmalıdır.

Bakım derecesi III (Schwerstpflegebedürftige): Çok ağır bakıma muhtaçlar vücut bakımı, beslenme veya hareketlilik ihtiyaçlarını her gün, her saat hatta geceleri dahi gideremeyen, ayrıca haftada birden fazla, ev işlerinde yardıma ihtiyacı olan kişilerdir. Yardım ihtiyacı, temel bakım ve ev işleri için her gün en az 5 saat sürmeli ve bu sürenin en az 4 saatlik bölümü temel bakım için harcanıyor olmalıdır.

Zor durum/Çaresiz durum bakım kasaları, normalin üzerinde bakım gereksinimleri görülen, bakım derecesi III' ü fazlasıyla aşmış bazı özel durumlarda, ortaya çıkabilecek olumsuzlukları önlemek amacı ile bakıma muhtaçları, zor durum olarak tanımlar. Kanunda kanser hastalığının son döneminde bulunan bir hasta bu duruma örnek olarak gösterilmiştir (67).

Federal Almanya'da bugünkü bakım sigortasının yasal çerçevesi, son olarak 15 Temmuz 2013 tarihinde değişikliğe uğramış olan tam adı "*Sosyal Güvenlik II. Kitap Sosyal Bakım Sigortası*" (*Sozialgesetzbuch (SGB) Elftes Buch Soziale Pflegeversicherung*) olan ve kısaca *sosyal bakım sigortası kanunu* olarak anılan kanun ile çizilmektedir. Bugün 130 maddeden oluşan bu temel kanunun yanında, bakım hizmetlerinin sağlanabilmesi için, kanunu tamamlar nitelikte olan Bakım Süreleri Kanunu (*Pflegezeitgesetz*) ve Aile Bakım Süreleri Kanunları (*Familienpflegezeitgesetz*) oluşturulmuştur. Bakım parası kişinin bakıma muhtaçlık sınıflamasına göre, farklılık göstermektedir. Konuya ilişkin bilgi Tablo 4'te sunulmuştur (68).

Tablo 4: Bakım Sigortasından 2014 yılı itibariyle Sağlanan Edinimler

		Bakım Sınıfı I	Bakım Sınıfı II	Bakım Sınıfı III
Evde Bedenen Bakıma Muhtaç	Bakım Parası (Aylık Euro)	235	440	700
	Bakım Hizmet Edinimi (aylık Euro)	450	1.100	1.550
Evde Ağır Bedenen Bakıma Muhtaç	Bakım Parası (Aylık Euro)	305	525	700
	Bakım Hizmet Edinimi (aylık Euro)	665	1.250	1.550
Geçici Bakım	Yakınları tarafından	235	440	700
	Diğer kişiler tarafından	1.550	1.550	1.550
Kısa Süreli Bakım		1.550	1.550	1.550
Tamamen Yatılı Bakım		1.023	1.279	1.550**

Hastanın bakım sınıfının belirlenmesi için bilirkişi raporu gerekmektedir. Sağlık ve Sigorta kurumları adına bilirkişi raporunu hazırlayan kurum MDK (Medizinischer Dienst der Pflegekassen) olarak bilinmektedir. MDK, yasal ve sosyal bakım kasalarına tıbbi ve bakım ile ilgili konularda destek veren bağımsız bakım ve eksper hizmetidir. MDK eksperleri özel olarak eğitilmiş bakım uzmanları veya hekimlerdir. Değerlendirme yapmak için MDK eksperleri randevu olarak hastanın evine, huzurevine veya bakım evine gelir. Ekspert bakımı kademesinin belirlenmesinde yasal olarak belirlenmiş bakım ve ev işlerindeki yardım ihtiyacını dikkate alır. Bunlar;

** Bakım Sınıfı III kategorisine dahil edilip çok ağır durumda yatılı sigortalılar için ayda 1.918 Euro ödemede bulunmaktadır.

- **Temel bakım**
- **Vücut bakımı:** Yıkama, duş alma, banyo yapma, saç tarama, diş bakımı, tıraş, büyük ve küçük abdest
- **Beslenme:** Yenilebilecek şekilde hazırlama ve besini alma
- **Hareketlilik:** Kalkma ve yatma, yer değişimi, giyinme ve soyunma, yürüme, durma, merdiven inip çıkma, evden çıkma ve eve dönme
- **Ev işleri bakımı:** Alış veriş, yemek pişirme, ev temizliği, bulaşık yıkama, giysi değiştirme ve yıkama, ısıtmadır.

Bakıma muhtaç kişinin günlük yaşamda hangi kısıtlamalar ve sorunları yaşadığını eksperlere anlatması gerekmektedir. Ev ziyareti sırasında hastanın yanında aile yakınları ve eşin eşlik etme hakkı vardır. Eksper bu vesile ile hastanın durumu hakkında kapsamlı bir şekilde fikir sahibi olabilir. Bu ziyaret bir saate kadar sürebilir (69, 70, 71). Ev ziyaretinin sonuçları bir rapor halinde özetlenir. Bakım kasası, bu rapora dayanarak hastanın hangi bakım kademesinde bulunduğunu belirler. Belirlenen kademelendirmeye itiraz olması halinde bir ay içerisinde bakım kasasına itirazda bulunulabilir (72).

2.4. Hospiz Kavramı ve Tarihçesi:

Çağlar öncesi dönemlerden itibaren ölmekte olanların bakımına duyulan ilgi ve çabalar kültürleri ve kişileri etkilemiştir. Son yıllarda bu konu çok daha fazla önem arz etmeye başlamıştır. Organize olmayan sistemlerden bugünün palyatif bakım ve hospiz anlayışına uzanan çizgide toplumun sağlık anlayışında yaşanan gelişmelere tanık oluyoruz.

Küratif tedaviye yanıt vermeyen terminal dönem hastalarını rahatlatma, hasta ve hasta yakınlarına yönelik emosyonel destek sağlamak için iyi organize edilmiş hospiz kurumlarının gerekliliğinin önemi vurgulanmaktadır. Modern hospiz hareketi 1960'lı yılların sonlarında İngiltere'de Londra'da (1967) başlamış ve tüm dünyaya yayılmıştır (73).

Hospiz kelimesinin kökeni M.S. 4. yy'a kadar uzanmaktadır. Literatüre bakıldığında hospiz kelimesinin orijinal Grekçe ismi *xenodochium* (*xénos*/guest, stranger, foreigner=misafir, konuk, yabancı) ve (*dékhomai*/receive, accept=kabul etmek) (74, 75) olmakla birlikte, Orta çağ döneminde yoksul, yabancı ve hacdan

dönen yolcuların bakımının yapıldığı ev veya hasta, sakatların bakıldığı hastane (76) anlamına gelmektedir.

Bir başka kaynaktan da (77) hospiz teriminin, Latince hospes (78) kelimesinden köken aldığı belirtilmektedir. Aynı zamanda hospiz kelimesi *host* (ev sahibi) ve *guest* (konuk, misafir) demektir ve *hospitium* olarak kullanılan terim ise misafirperverlik (79) anlamına gelmektedir.

Orijinal hospizler Fabiolaya kadar uzanır ki -Romalı bir başhemşiredir- kendi evini fakirler, seyahatçiler, açlar, susuzlar ve hastalar için açmıştır. O zamanlarda hospiz kelimesi ev sahibi, misafir hem de kalmacak, konaklanılacak yer (*hospitium*) anlamına geliyordu. Daha sonra hospizlerin birçoğu Haçlı seferlerinden dönen düşkünler, askerler için konaklama yeri, orta çağ döneminde ise hacılar ve diğer yolcular için dinlenme yeri olarak bilinmekteydi. 19. yüzyılın ortalarında, Jeanne Garnier *ölmekte olan hastaların bakımı için hospiz kelimesini kullanarak*, Fransa Lion'da ilk hospizi kurdu. İngiltere'de hospiz kelimesini ilk kullanan kişi 1905 yılında İrlanda'lı hemşire Charity oldu. Dr. Howard Barrett tarafından 1893 yılında kurulan St. Luke's Home ise bir doktor tarafından kurulan hospizdir. St. Luke's Home ölmekte olan yoksullar için oluşturulmuş ve günümüzdeki hospiz ilkelerine en çok benzeyen hospiz örneğidir (80).

19. yüzyılın sonlarına doğru hospizler ilk olarak İrlanda'da daha sonra İngiltere'de ölmekte olan hastaların bakımı için özel yerler olarak tayin edildi. Modern hospiz hareketi Dame Cicely başkanlığında 1967 yılında St. Christopher Hospiz Londra'da açıldı. Bu konuda öncülük yapan Cicely Saunders önce hemşirelik, daha sonrada sosyal hizmet uzmanlığı eğitimini aldı. Hastanede çalıştığı sırada ölmekte olan insanların psikolojik ve manevi açıdan ihtiyaçlarının olduğunu ve genellikle bu insanların kendini izole ettiklerini, yalnız hissettiklerini fark etti. Bir sosyal hizmet uzmanı olarak, Cicely Saunders David Tasma olarak adlandırılan Polonyalı Yahudi bir hasta ile bir araya geldi. Hasta kendisine "*Aklınızdan geçen nedir?*" diye sordu. Bay Tasma bir kanser hastası idi. Ağrı, bulantı ve diğer semptomları vardı. Saunders hastanın bu sorusunun yanıtını arıyordu. Cicely Saunders kanser tedavisinde, özellikle de ağrı kontrolü ile ilgilenmeye başladı. Bu nedenle tıp eğitimine başladı ve 1957 yılında doktor ünvanı aldı. Hastalarının hikayelerini ve acılarını dikkatle dinleyerek total ağrı konseptini oluşturdu. Diğer

önemli bir olay, St. Joseph's Hospice'de gönüllü çalışmasına olanak tanındığı zaman güçlü opioidlerin kullanıldığını ve *sürekli ağrının sürekli kontrole ihtiyacı* olduğuydu. Bu tablo analjeziklerin talep üzerine değil ağrıyı önlemek için düzenli olarak verilmesi gerektiği anlamına geliyordu. Bir hemşire, sosyal hizmet uzmanı ve bir doktor olarak kendi deneyimlerini kullanıp, tüm becerilerini entegre ettiği ilk modern hospizi, 1967 yılında Londra'da St. Christopher Hospice adı altında açtı. Saunders 1963 yılında Yale Üniversitesi'ni ziyareti sırasında Amerika Birleşik Devletleri (ABD)'ne ölmekte olan hastalar için özel bakım fikrini tanıttı. Ölmekte olan hastaların bakımında ABD'li öncülerden birisi de Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004)'dur. 1960 yılında Chicago'da hastanelerde ölen hastalar ile görüşme yaparak "Ölüm ve Ölmek Üzerine - On Death and Dying" adlı bir kitap yazdı. Dame Cicely Saunders ve Elisabeth Kubler-Ross İngiltere, ABD ve tüm dünyada hospizlerin yayılmasını hızlandırdı (81, 82, 83).

2.5. Hospiz: Dünyadaki Duruma Kısa Bir Bakış

Hospiz ve palyatif bakım programlarının nerede ve kimler tarafından sunulacağı kültürlere göre değişmektedir. Örneğin Polonya'daki geleneklerde ölmekte olan kişi kendi evinde bakılır. Ölüm anında aile ve arkadaşlarının ölmekte olan kişinin yatağının etrafında toplanırlar. Ancak bu bölgedeki ev koşulları göz önüne alındığı zaman, terminal dönemdeki bir hastanın evde bakımının zor olduğu düşünülmüştür. Terminal dönemdeki hastanın evde bakımında karşılaşılan sorunlar Rusya ve Japonya'da da benzer şekildedir. Bazı ülkelerde evde hasta bakımı zorlaştıran koşulların artması, hastaların hospizlere yatırılması konusundaki teşvikleri başlatmıştır. Rusya'da ilk hospiz 1990 yılında Lachta, St. Petersburg'da açıldı. Moskova'daki ilk hospiz (84) ise 1994 yılında açılmıştır. Japonya'da 1970 li yıllarda bir grup doktor tarafından hospiz bakımı ile ilgili oluşturulan çalışma grubu, 1981 yılında Hamamatsu'da ilk palyatif bakım ünitesinin kurulmasına neden olmuştur. Çin'de aile bireyleri çalıştığı için evde terminal dönemdeki hastanın bakımını üstlenecek kimsenin olmaması ev dışında bakımı zorunlu hale getirmiştir. Çin'de olduğu gibi, Hindistan'da da evde bakım veren kişilerin sınırlı oluşu hospiz bakımına olanak sağlamıştır. 1999 yılında, Hindistan'ın Bangalore kentinde elli beş yataklı Karunashraya Hospice açıldı. Afrika'da ilk hospiz 1979 yılında yas terapisi servisi şeklinde organize edildi. Literatürde belirtildiği gibi Japonya, Çin ve Hindistan'da evde bakımı üstlenebilecek bireylerin olması hospiz bakımını

etkilemektedir. Kore’de hospiz hizmeti hem yataklı hem de ayaktan verilmektedir. İsrail’de hospiz hareketi 1980’li yılların başında başlamış olup Tel-Aviv’de 1983 yılında Tel –Hashomer Hospice açılmıştır (85, 86, 87).

Fransa, Belçika, Norveç, İsveç gibi ülkelerde hastanelerde palyatif bakım konsültan ekiplerinin bulunmasına rağmen, hospiz birimlerinin bağımsız bir yerde olması gerektiği önerilmektedir. Finlandiya’nın üç ana şehrinde hospiz bulunmaktadır ve hospiz kurumları giderek yaygınlaşmaktadır. Finlandiya’daki hospizlerin temel görevi, klinik işlemlerin yanı sıra hasta ve ailenin bakımına odaklanmaktır. Hollanda’da ötanazinin yasal olması nedeniyle hospiz kurumları iyi organize olamamıştır. Ölmekte olan hastalar onkoloji kliniklerinde, yaşlılar nursing home veya gönüllüler tarafından yürütülen küçük bakım evlerinde bakılmaktadır. Danimarka’da hospizler kiliseye bağlı olarak çalışmaktadır. Danimarka’da ilk iki hospiz 1992 yılında açılmıştır (88).

Hospiz bakımı, yaşamının sonuna yaklaşan kişiler için kapsamlı bakım sağlayan disiplinlerarası bir yaklaşım içerir. Hospiz bakımı hastaların onurunu koruyan ve yaşam kalitesini artıran semptom yönetimine odaklanır. Hospizlerde hastalığın tedavi edilmesinden ziyade ne ölüm hızlandırılır ne de kabul edilen yaşam kısaltılır. Hospizler ölümü yaşamın normal bir parçası olarak kabul eder ve geriye kalan yaşamın kalitesini artırmaya odaklanır (89).

Beklenen yaşam süresinin 6 ay veya daha kısa süre olduğu iki hekim * tarafından onaylanan terminal dönem hastaları hospize kabul edilir ve ödemeleri sigorta tarafından yapılır. Buna karşın palyatif bakım için böyle bir sınırlama yoktur. Palyatif bakım terminal dönem olsun ya da olmasın hastalığın herhangi bir aşamasında veya herhangi bir zamanda hastalara uygulanabilir. (89, 90)

Tablo 5: Hospize kabul kriterleri (89)

Hastanın terminal dönem hastası olduğu onaylanmalı ve 6 ay veya daha az bir yaşam beklentisi ön görülmeli
Hasta hospiz bakımını istemeli.
Tıbbi bakım ve konsültasyon için hastanın istediği bir hekimi olmalıdır.

* U.S. Department of Health and Human Services, 2001

Hospiz programları ev ve kurum temelli olmak üzere yaşamının sonuna gelmiş bireylere ve aile üyelerine 7 gün 24 saat palyatif bakım ve destekleyici hizmet sunarlar. Hasta ve aile üyelerine hastalığın son döneminde, ölüm sürecinde ve yas döneminde profesyonellerden ve gönüllülerden oluşan interdisipliner bir ekip tarafından fiziksel, sosyal, ruhsalve duygusal bakım sağlanmaktadır (91).

Tablo 6: Hospiz ekibinin başlıca sorumlulukları (89)

Ağrı ve diğer semptomları yönetme
Gerekli ilaçlar, tıbbi malzeme ve ekipmanları sağlama,
Aile üyeleri için danışmanlık yapma ve eğitim hazırlama
Gerektiğinde özel hizmetler sunmak
Kısa süreli yatan hastalarda semptom yönetimi yapma
Sevdikleri ve arkadaşları için keder / yas desteği sağlamak

Hospizler, tıbbi bakımın etkisiz olduğu zamanlarda, sınırlı yaşam süresi kalmış hastalarda ve onların ailelerine yönelik bakım, konfor ve destek sağlayan kurumlardır. Hospiz ekibi hastalık süresince hastaların semptomları ve ağrısını gidermek için çalışır. National Hospice and Palliative Care Organization'a göre hastanın hospize kabul edilebilmesi için hastalığın normal seyrinin 6 ay içerisinde ölüm ile sonuçlanacağı doktor ve hospiz ekibi tarafından onaylanması gerekir. Bu durum bakımın sadece 6 ay süreceği anlamına gelmez. Bireyin hekimi ve hospiz ekibi hastanın durumunun yaşam sınırlayıcı olarak devam ettiğini belgelerse hospiz bakımı devam edebilir. Hospiz bakımı doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, danışman, din görevlisi, evde sağlık yardımcısı ve eğitimli gönüllüleri içeren aile merkezli ekip yaklaşımıdır (92).

Hospizlerde sunulan bakım ortamı için oda yapılandırması ile ilgili hasta ve ailenin tercihi dikkate alınmalıdır. ABD'de hasta güvenliği, hasta mahremiyeti, tıbbi hataların azaltılması, enfeksiyon riskinin azaltılması ve bakıcı yükünü azaltmak gibi nedenlerden dolayı hospizlerde hastaların tek kişilik odalarda yatırılması gerektiği kabul görmektedir. Buna karşın bazı hastaların kendi odalarını başka hastalar ile paylaşmak istediği de literatürde geçmektedir. Bu konu ile ilgili yapılan çalışmalar çelişkili bilgiler vermekle birlikte kültürel arka plan, hastanın kişiliği ve bakım

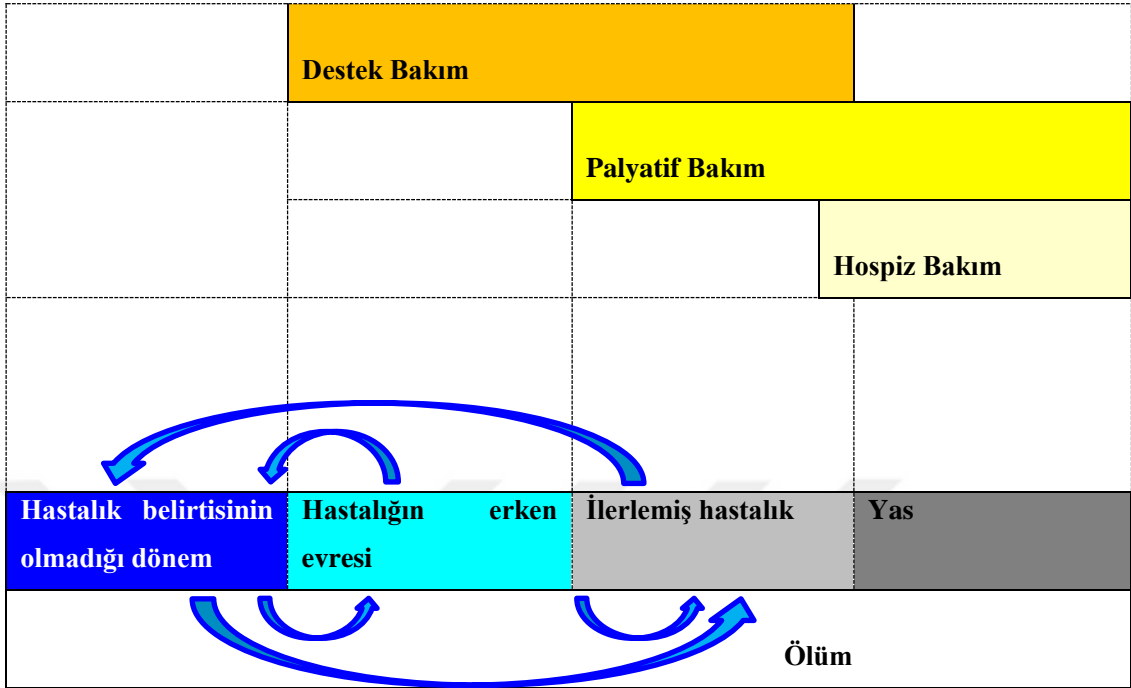
ihtiyaçları gibi pek çok faktörün uygun olması aynı odayı paylaşmak yönünde bir isteğin varlığından söz edilebileceği belirtilmektedir (93).

Web of Science veri tabanında 1993-2013 yılları arasında hospiz ile ilgili yapılan araştırmaların tarandığı bir çalışmada Amerika Birleşik Devletleri (ABD), İngiltere ve Kanada'da hospize ilişkin araştırma çalışmasının yüksek oranda görülmekte buna karşın Kıta Avrupası'nda yapılan çalışmaların daha az olduğunu görülmektedir. Almanya'nın hospiz ile ilgili çalışmaların az olması ilginç karşılanmaktadır. Ancak Almanya gibi hospiz açısından iyi bir sistemin oturduğu bir ülkede makalelerin az olması düşündürücüdür (94).

Hospiz hareketinin Amerika Birleşik Devletlerindeki (ABD) başlangıcı, New Haven-Connecticut'da 1974 yılına uzanmaktadır. *National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)* verilerine göre hospiz kullanımının son on yılda %162 oranında arttığı rapor edilmektedir. Amerika Birleşik Devletleri uzun süreli bakım evlerinde öldüğü bildirilen yaşlı yetişkinlerin, %67'sinin demans ile ilişkili bir tanısının olduğu, %28'inin kanser dışı, yalnızca %21'inin kanser tanısı nedeniyle öldüğü bildirilmektedir (95, 96).

Literatürde “supportive care / best supportive care,” “palliative care,” ve “hospice care” terimlerinin kavram ve tanım açısından birbiri ile karıştırıldığı görülmektedir. Her üç terimin ifadelendirilmesini kolaylaştırmak için şöyle bir şemadan yararlanabiliriz (97).

Şekil 3: “Supportive care / best supportive care,” “palliative care,” ve “hospice care” terimlerinin birbirinden farkı



Hospiz bakımında *beklenen yaşam süresinin 6 aydan az kaldığı öngörülen hasta ve aileler için semptom kontrolünden yas terapisine kadar uzanan çok boyutlu, interprofesyonel bir bakım olduğu yönünde genel görüş birliğine varıldığı ifade edilmektedir (97).*

Palyatif bakımdan farklı olarak hospiz bakımı, yaşam sonu dönemde hastanın prognozuna bağlı olmayıp, yoğun palyatif bakım, agresif semptom yönetimi ve psikososyal destek üzerine odaklanmaktadır. İzdırabın azaltılması tıbbi tedavide çok önemli bir hedeftir. İlk öncelikle ağrı ve ızdırabın azaltılmasını sağlayıcı tedavilerin yapılması gerekmektedir. Cicely Saundres total pain (total ağrı) konseptini tanımlamış, ağrı ve ızdırabı oluşturan farklı kaynakları ortaya koymuştur. Total ağrı; hastanın fiziksel, psikolojik, sosyal ve manevi bütün ağrıların toplamını içerir. Psikolojik bir olumsuzluk tablosu, fizyolojik ağrı ve sosyal destek eksikliği ile ilişkili hastanın total ağrı tedavisi özellikle yaşamın sonunda zorunludur. Ağrının optimal düzeyde azaltılması için total ağrıyı oluşturan etmenler birlikte ele alınmalıdır. Total ağrının giderilmesinde sadece klinisyenler yer almamalıdır. Sosyal hizmet uzmanı ve din adamları da bunda etkindir. Çünkü total ağrının azaltılması farklı kaynaklar ile ilişkilendirilmiştir (98).

Tablo 7: Total ağrının dört bileşeni (98)	
P	Fiziksel problemler (Physical problems)
A	Anksiyete, kızgınlık, ağrının kritik bileşenleri kişiler arası problemler (Anxiety)
I	Kişiler arası problemler, yalnızlık, finansal stresler ailesel gerilimler (Inter personal problems)
N	Yaklaşan ölümü kabul etmeme, ümitsizlik duygusu (Not accepting)

2.6. Hospiz: Almanya'daki Durum

Almanya'da 1984 yılında Hannover'de Evangelist Yüksekokulun'da seyyar Hospiz hizmeti uygulamaya konuldu. 1986'da Aachen'da, St. Christopher's Hospice'i örnek alan ilk yataklı Hospiz (50 yataklı) açıldı. Bir yıl sonra Recklinghausen'da 9 yataklı, ev havasını koruyan ve Almanya'da açılacak diğer Hospice'lere örnek olacak olan kurum oluşturuldu. 1999 yılında, sigortaların hospiz hizmetini finanse etmesini sağlayan bir yasal düzenleme gerçekleştirilmesi yataklı hospiz kurumlarının artmasına olanak sağladı (99).

Almanya'da 1980'lerin sonuna kadar geleneksel sağlık sisteminde hospiz yaklaşımının önemli bir rolü yoktu. Bu döneme kadar Almanya'da hospiz hizmeti, terminal dönem hastalarının evinde, hastanelerde veya bakım evlerinde gönüllüler tarafından yönetiliyordu. Palyatif bakım uzmanı bu hizmetin bir parçası değildi. Alman toplumunda hospiz hizmeti 1990'ların başında başladı ancak bu dönemde hemşireler İngiltere'deki Macmillan hemşirelerine benzer şekilde gerçek hemşirelik hizmeti vermeden palyatif bakım alanında danışmanlık ve destek hizmeti veriyorlardı. İlerleyen yıllarda 2002 yılında Alman Sağlık Sistemi hospiz hizmetlerini finansal açıdan desteklemek, gönüllüler ve palyatif bakım uzmanı hemşirelerin istihdamı için bir yasa çıkardı. Palyatif bakım ekipleri tarafından sağlanan bakımın etkinliğini araştıran çalışmaların sonuçlarına göre semptom kontrolü yapılan hasta ve bakıcılarının memnuniyetinin arttığı ifade edilmektedir. Almanya'da Mainz'de bulunan bir hospizde 2000-2002 yılları arasında yapılan bir çalışmanın sonuçlarına göre hastalar ve hasta yakınları ile direkt iletişim kuran hemşirelerin %36.4 oranında ağrı ve semptom kontrolü yaptıkları, %32.4 oranında

hastalara, %27.1 oranında hasta yakınlarına psikososyal destek verdikleri buna karşın diğer hemşirelik girişimlerinde daha az (%4) rol oynadıkları saptanmıştır (100).

Almanya’da hospizler çeşitli hiyerarşik düzeylere ayrılır. Hospizin yöneticisi hasta bakımından sorumlu tam ya da yarı zamanlı çalışan hemşirelerdir. Ayrıca bazı hospizlerde manevi bakım vermek için din görevlisi, sosyal hizmet uzmanı ve gönüllüler koordinasyon içerisinde çalışırlar. Almanya’da hospizler küçüktür (8-12 yataklı) ve ekip içerisinde kadrolu palyatif bakım hekimi veya pratisyen hekim nadiren vardır. Hekimler genellikle haftada bir veya iki kere veya acil durumlarda hospize gelirler. Hekimlerin daha çok hastanın tedavisini düzenlemek (order) ile ilgili sorumluluğu vardır. Ancak ilaçların günlük dozlarının ayarlanmasından hemşireler sorumludur. Hospizlerde hastaların tıbbi, sosyal, psikolojik ve manevi ihtiyaçlarını karşılamak için hastalarla en yoğun ilgilenen ve en çok temasta bulunan kişiler hemşirelerdir. Hospizlerde hemşireler meslekleri ile ilgili geliştirilmiş etik ilkeler çerçevesinde hareket ederler. Hospiz hemşiresi International Council of Nurses (ICN) (101) tarafından kabul edilmiş etik ilkelere göre insan hakları, değer, gelenek, birey, aile ve toplumun manevi inançlarına saygılı davranmak için çaba göstermelidirler. Hastaların sağlık sorunları ile ilgili hemşireler düzenli olarak profesyonel hekimlere danışarak, kendi meslektaşları, din adamı, sosyal hizmet uzmanı, gönüllüler ile hastaların sosyal ve manevi ihtiyaçları hakkında tartışırlar. Almanya’da hemşirelerin özel eğitim aldıkları ya da sorumlu oldukları özel alanlar vardır. Örneğin bazı hemşireler geriatri hemşiresidir. Eğer hemşirelerin müzikterapi, aromaterapi gibi ek eğitimleri varsa bu terapilerden de sorumludurlar. Daha ileri eğitim ile birlikte hemşireler vaka yöneticisi, hasta bakım yönetmeni, palyatif bakım veya manevi bakım uzmanı gibi yeterliliklere sahip olabilirler. Kural olarak hospizlerde en önemli sorumluluk hemşirelere aittir. Hemşirelerin bu çeşitli fonksiyonları ve sorumluluk alanları hastaların bakım ile ilgili ihtiyaçlarına göre farklı yolları uygulayabileceği anlamı taşımaktadır (102, 103).

2009 yılı verilerine göre Avrupa popülasyonunun %17,2 si 65 yaş ve üzerinde olduğu ve bu grubun 2050 yılında tüm Avrupa popülasyonunun %28,8 ini oluşturacağı beklenmektedir (104). Avrupa’da görülen hızlı yaşlanma yaşamının sonuna doğru yaşlı insanların sayısının artması, bu insanların bakımının nerede ve nasıl olacağına yönelik sorular önemli bir halk sağlığı problemi olarak ortaya çıkmaktadır. Yaşlı insanların birden fazla tıbbi hastalıklarının olması, advers ilaç reaksiyonları açısından

daha fazla risk altında olmaları, zihinsel açıdan ihtiyaçlarının olması sebebiyle özel bakıma ihtiyaçları vardır (105). Almanya'nın Japonya'nın ardından dünyanın en yaşlı nüfusuna sahip olduğu ikinci ülke olduğu bildirilmektedir (106, 107, 108).

Hospiz bakımı kişilerin tüm fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi ihtiyaçlarını karşılamayı amaçlar. Yaşamının son döneminde olduğu öngörülen kişiler ve onların yakınları, sevenleri hospiz bakımında önemli yere sahiptir. Multiprofesyonel ekip ve gönüllüler bireysel ihtiyaca ve kişisel seçime dayalı ağrının azaltılmasına, onurlu, huzurlu bakımın sağlanmasına yardımcı olur. Bazı ülkelerde hospiz bakımı ile palyatif bakım arasında net bir ayrım yapılırken (Batı Avrupa gibi) bazı ülkelerde ise terimler eş anlamlı olarak kullanılabilir. Kurumsal çerçeveden bir ayrım yapmak gerekirse palyatif bakım üniteleri hastane içerisinde yataklı bir ünite olarak, buna karşın hospiz kurumları ise kendi başına bağımsız ayakta duran bir kurumdur. Örneğin Almanya'da palyatif bakım üniteleri hastanenin bir parçası olarak öncelikle kriz yönetimi ve tıbbi stabilizasyonu hedeflemektedirler. Buna karşın hospiz kurumları evde bakımı yapılamayan hastalar için yaşam sonu bakımı sağlar. Bu sınıflandırma, diğer ülkelerde kullanılmamaktadır. Almanya'da evde palyatif bakım servisleri hemşirelik bakımına odaklanırken, hospiz bakımı hemşirelik bakımının yanı sıra gönüllülerin psikososyal desteğine de odaklanmaktadır (109).

Almanya'da palyatif bakım hizmetlerinin basamakları Tablo 7'de sunulmuştur (110).

Tablo 8: Almanya'da palyatif bakım hizmetlerinin basamakları

		Palyatif bakım		
	Palyatif bakım yaklaşımı	Genel palyatif bakım için uzman bir yaklaşım	Uzman palyatif bakım	
Akut bakım	Hastane	Gönüllü hospiz servisi	Hastane palyatif bakım destek ekibi	Palyatif bakım ünitesi
Uzun süreli bakım	Huzur ve Bakım Evi		Ev palyatif bakım ekipleri	Hospiz
Evde bakım	Pratisyen hekimlik ve halk			Ev palyatif bakım ekipleri,

	sağlığı hemşireliği			günlük bakım merkezi
--	------------------------	--	--	-------------------------

European Association for Palliative Care (EAPC) verilerine göre Almanya’da 2007 yılında 129 tane erişkin, 8 tane pediatrik hospiz bulunmaktadır (111).

Tablo 9: EAPC 2007 verilerine göre Almanya’da bulunan Palyatif Bakım Servisleri

	Palyatif bakım ünitesi	Hospiz	Consultant Teams in Hospital	Evde bakım ekibi	Günlük bakım merkezleri	Toplam
Erişkin/Çocuk	116	129	56	30	11	342
Sadece pediatri	1	8	7	0	0	16
				Palyatif bakım ünitesi	Chronic Hospitals/ Nursing Homes	Toplam
Erişkin palyatif bakım hastalarına tahsis edilen yatak sayısı				2034	0	2034
				Erişkin	Çocuk	Toplam
Yas terapisi ekibi				480	15	495

European Association for Palliative Care (EAPC) verilerine göre Almanya’da 2013 yılında 179 erişkin hospiz, 10 tane pediatrik, 2 tane adölesan hospiz bulunmaktadır (112).

Tablo 10: EAPC 2013 verilerine göre Almanya’da bulunan Palyatif Bakım Servisleri

	Erişkin servis	Yatak sayısı
Gönüllü hospiz takımı (ekibi)	1244	
Hastane palyatif bakım destek ekibi (Hospital palliative care support team)	Var ama net sayısı bilinmiyor	
Evde palyatif bakım destek ekibi	180	

(Home palliative care support team)		
Üçüncü basamak hastanelerdeki palyatif bakım üniteleri	241	1843
Üçüncü basamak dışındaki hastanelerdeki palyatif bakım üniteleri	0	
Hospiz (Erişkin)	179	1729
Hospiz (Pediatrik)	10	108
Hospiz (Adölesan)	2	8
Günlük hospiz/Günlük bakım merkezi	0	

Almanya’da gönüllü hospiz ekipleri ayaktan hizmet vermektedir. Bu ekipler yataklı hospiz kurumları ve palyatif bakım üniteleri ile iş birliği içerisinde çalışarak kapsamlı hizmetin bir parçası olurlar (112).

Almanya’daki bir diğer palyatif servis, *erişkin evde palyatif bakım servisleri* şeklinde karşımıza çıkmaktadır. Bu servisler hakkında mevcut herhangi geçerli bir veri olmamakla birlikte, palyatif bakım üniteleri ve ağrı klinikleri ile bağlantılı çalıştıkları bilinmektedir. Evde palyatif bakım ekiplerinin hepsinde hemşire yoktur. Bazı ekiplerde ise palyatif bakım eğitimi almış hemşire bulunmakta olup, bu hemşireler aynı zamanda *Ambulanter Palliativdienst* olarak adlandırılmaktadır (112).

Almanya’da palyatif bakım üniteleri üçüncü basamak hastanelerde bulunmaktadır. Günlük bakımevi ise çok nadir bulunmaktadır (112).

Almanya’da çocuklar için palyatif servislere bakıldığı zaman, 97 tane gönüllü hospiz ekibi, 26 tane pediatrik evde palyatif bakım ekibi, 1 tane üçüncü basamak bir hastaneye bağlı 8 yataklı palyatif bakım ünitesi, 10 tane pediatrik hospiz (toplam 108 yataklı) ve 2 tane 8 yataklı adölesan hospiz olduğu rapor edilmektedir (112).

2.6.1. Almanya’da Hospiz ve Palyatif Bakımın Gelişimi ile ilgili Kilometre Taşları

- **1999-2005:** Deutsche Krebshilfe (Alman Kanser Yardım fonu) palyatif bakım hakkında yuvarlak masa toplantıları yapılarak 1983 yılında Köln Üniversitesinde ilk palyatif bakım ünitesi kuruldu.
- **1992:** Federal hospiz çalışma grubu ve eyalet çalışma grubu tarafından hospiz organizasyonu kuruldu ve bir şemsiye altında toplandı.
- **1994:** Alman Palyatif Tıp Birliği kuruldu. (German Association for Palliative Medicine)

- **1996:** Alman Sağlık Bakanlığı tarafından yataklı tedavi kurumlarında palyatif bakım ünitesi kurulması için toplantı yapıldı.
- **2002:** Federal Hospiz çalışma grubu ve eyalet hospiz çalışma grubu Almanya genelinde hastalarla ilgili veriler, hastalıklar, bakım verilen yerler, ölüm yeri ve gönüllülerin sorumlulukları ile ilgili istatistiksel proje başlattı.
- **2003:** Palyatif tıp bir uzmanlık alanı olarak seçilmeye başlandı.
- **2004:** Beş hastanenin katılımı ile “ağrısız hastane/pain free hospital” projesi başladı.
- **2004:** Avrupa Konseyi tarafından çıkartılan palyatif bakım raporu Almancaya çevrildi (112).

Almanya’da palyatif bakım üniteleri ve hospizler arasında, yapısal, ilkesel ve finansal bazı farklılıklar vardır. Palyatif bakım üniteleri hastanenin çalışma düzenine bağlı, devlet tarafından desteklenen özellikle hastanedeki hekimler tarafından sunulan ağrı tedavisine odaklanmaktadır. Buna karşılık hospizde hemşireler ve gönüllülerin desteği ile hastaların yaşam sonu dönemdeki hemşirelik ve psikososyal bakımına odaklanılır. Tıbbi bakım ayaktan (ambulatory) hekimler (aile hekimi veya uzman hekim) tarafından sağlanır.1990’lı yılların ortalarından itibaren palyatif bakım ünitesi ve hospiz sayısında ilerlemeler kaydedilmiştir. 1996 yılında 23 olan palyatif bakım ünitesi 2011 yılında 23’e, hospiz sayısı ise yaklaşık 30 dan 179’a yükselmiştir (113).

Alman Tabipler Birliği ilkelerine göre terminal dönemdeki tıbbi bakım ile ilgili hekimin görevi; yaşamı korumak, sağlığı kazandırmak ve sürdürmek ve ölmekte olan kişiye saygı duyarak kendi kaderini tayin hakkını vermektir. Alman Tabipler Birliği 1998, 2004 ve 2008 yıllarında terminal dönemdeki tıbbi bakım ilkelerini yeniden gözden geçirerek tıbbi tedavide hekimin amacının daima temel bakımı uygulamak olduğu vurgulanmıştır. Bunların yanı sıra hastanın onurlu konaklaması, kişisel ilgi, kişisel hijyen, ağrının hafifletilmesi, solunum güçlüğü ve mide bulantısı, açlık, susuzluk gibi durumlarda hastaya yardımcı olunmalıdır. Tedavinin niteliği ve kapsamı hekimin sorumluluğundadır. Bu bağlamda hekim hastanın iradesine saygı duymalıdır. Hekimin görevi mümkün olduğu ölçüde onurlu bir şekilde ölmeye yardımcı olmaktır. Bu burumda Almanya’da palyatif bakımın önemi ön plana çıkmakta buna karşın aktif ötanazi cezalandırılmakta, intihara yardım tıp etiği ile çelişmekte ve hukuki açıdan cezalandırılabilmektedir. Kasıtlı olarak

yaşamı kısaltan ve ölümü hızlandıran uygulamalar yasak olup hukuki açıdan ceza verilmektedir. Hasta ile ilgili alınan tüm kararlar hastanın iradesini yansıtmalıdır. Eğer hastanın bilinci kapalı ise önceden *varsayılan rızası* alınır. Akraba ve yakınlarına hastanın varsayılan iradesini belirlemek için danışılabilir. Terminal dönemdeki bakım ilkeleri hekim, hemşire ve Alman toplumu tarafından kabul edilmektedir. Almanların hastaya yararlı olmak, zarar vermemek ve özerkliğe saygı gibi tıp etiği ilkelerine yaklaşımının olumlu olduğu görülmektedir. Onların yaklaşımına göre ötanazi tıbbi bakımın bir parçası olamaz. Tarihsel olarak “bakım” mükemmellik, mesleki yeterlilik ve erdemli olmayı vurgulayan bir içeriğe sahiptir (114).

Hospizler terminal hastalığının son aşamasında olan kişiler için tıbbi hizmetler, ağrı yönetimi, duygusal destek ve manevi kaynaklar sağlayan yaşamın son dönemindeki bakımı içerir. Buna ilaveten hospizlerde aile üyelerine manevi destek ve yas hizmeti de sunulur. Hospizlerde tedaviden çok bakıma odaklanılır. Hospiz bakımının amacı kalan yaşam süresinin kalitesini artırmaktır. Günümüzde hospizler yaşam sonu dönemde huzurlu yolculuk için tıbbi ya da tıbbi olmayan destek sağlar. Küratif tedavinin faydalı olmadığı kişilere hospiz bakımı uygulanır (115).

Hospizler ayaktan veya yatılı olmak üzere iki şekilde organize olabilirler. Yatılı hospiz kurumları özerk kurumlar olup, hastane, yaşlı bakım evi veya nursing home kurumlarından bağımsızdırlar. Hospizlerin finansmanı sağlık sigortası, bakım sigortası, bağışlar ve kurumun kendi katkıları ile sağlanmaktadır. Ayaktan hospiz hizmetlerinde, gönüllüler tarafından hastalara psikososyal destek sağlanır, aile ve yakın arkadaşların üzerindeki yük hafifletilir ve hastalar alıştığı ortamda vefat ederler. Bu hizmetler bölgesel sağlık ve sosyal refah sistemine bağlıdır ve palyatif tıp deneyimi olan uzman personel tarafından denetlenir. Modern hospiz hareketinin kurucusu olan Dame Cicely Saunders insani değerlerin yoğun, teknolojinin az olduğu bir yaklaşımı öne sürmektedir. Hospizde tıbbi müdahaleden çok, vücut bakımına, psikososyal desteğe ve hastaların manevi ihtiyaçlara odaklanılır. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz’in 2004 yılı istatistiklerine göre, Almanya’da 112 tane hospiz olduğu belirtilmektedir. Buna ilaveten 1996 yılından 2004 yılına kadar hospizlere yapılan başvurunun %273 oranında arttığı ifade edilmektedir. Alman Palyatif Tıp Birliğine göre yatak başına düşmesi gereken kişi sayısı 11 iken bu oran 20 dir. Dolayısıyla yataklı hospiz kurumları, yatak sayısı ve nitelikli personel

açısından hala yetersizdir. Hospize kabul edilen hasta profili, terminal dönem kanser, terminal dönem HIV, sinir sistemi hastalıkları, felç, böbrekler, kalp, sindirim sistemi veya akciğerlerin ileri kronik hastalıklarıdır. Hastaların hospizde kalış süresi ortalama 27 gündür. Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz 2002 yılı verilerine göre 8500 insan (tüm ölümlerin %1'i) hospizde vefat etmiştir. Buna ek olarak, yaklaşık 35.000 hasta da (% 4) ayaktan hospiz tarafından bakılmaktadır. Burada yine, palyatif bakım alanında olduğu gibi, yatarak ve ayakta bakım hospiz hizmetleri arasındaki bağlantılar geliştirilmesi gerektiği önerilmektedir. Gönüllülerin aktivitesi hospiz kurumlarında önemli bir unsurdur. Almanya'daki yaklaşık 50.000 vatandaş hospizlerde gönüllü olmak için taahhüt vermektedir (116).

2010 yılında Almanya'da Berlin'de kritik ve ölmekte olan hastalar için 150 ekspert, 50 tıbbi ve sosyopolitik organizasyonun katılımıyla gerçekleşen bir düzenleme yapılmıştır. Düzenleme Almanya'da ölmekte olan kritik hastaların bakımı ile ilgili beş temel ilkeyi içermektedir. Bu ilkeler, etik alanlar, hasta ve hasta yakınının ihtiyacına yönelik bakım standartları, profesyonellerin eğitimi, araştırma ve uluslararası ağ oluşturulmasıdır. Bu düzenlemenin yas, ölüm veya ölüm ile ilgili konuların tartışmalarında başlangıç noktası olacağı ümit edilmektedir (117).

Hospiz ve palyatif bakım terimleri Almanya'da aynı anlama karşılık gelmemektedir. Almanya'da palyatif bakım üniteleri ve hospizler arasındaki farklılıklar aşağıdaki tabloda özetlenmiştir (Tablo 10). Bu konudaki çalışmalara ihtiyaç duyulduğu çalışmanın sonuç kısmında ele alınmıştır (118).

Tablo 11: Almanya'da palyatif bakım üniteleri ve hospizler arasındaki farklılıkları içeren bilgi

Palyatif Bakım Ünitesi	Hastanenin içerisinde (bitişik) veya hastanenin bahçesinde kurulur
	Tavsiye edilen sağlık çalışanı; hasta başına 1,2 hemşire / yatak, 5 hekim/10 yatak
	İyi eğitilmiş multidisipliner ekip gerektirir
	Fiziksel, psikososyal ve/veya manevi ihtiyaçları daha karmaşık olan hastaların bakımı ve aileleri için tasarlanmış ünitelerdir.
	Çoğunlukla kriz yönetimi yapılmaktadır
	Hastaların yaklaşık %40-%60'ı evlerine veya yaşadıkları diğer yerlere taburcu edilir
	Bağımsız binalarda yer almaktadır
	Personeli palyatif bakım açısından eğitilmiş hemşirelerden oluşur

Hospiz	Hospizde hastalar ya kendi aile doktorları tarafından veya hospiz ile yakın ilişki içerisinde bulunana doktorlar tarafından bakılmaktadır.
	Hastalar yaşamlarının en sonunda hospize alınırlar.
	Hastaların yaklaşık %98 i hospizde ölürlür.

Palyatif bakım ünitesi, daima bir hastanenin bünyesinde yer alır. Bu ünite, özel olarak palyatif tıp üzerine eğitim görmüş olan ve bu alanda uzun yıllarca tecrübeye sahip hekimlerin idaresindedir. Hospiz ise, hastaneyle ilgisi olmayan bir bakım kurumudur. Ağır derecede bakım problemleri nedeniyle artık evde bakılamayan kişiler hospize kabul edilirler. Kendilerine yardım edecek bir yakını olmayan veya sosyal açıdan problemlili olan kişiler de hospize konuk olabilirler. Bu kurum, hastanenin bir parçası olmadığı için ve yaşamın sonuna kadar orada kalındığı için, burada tıbbi tedavi gören kişi bir hasta olarak değil, *bakım gören bir konuk* olarak nitelendirilir. Tıbbi açıdan aile hekimi, “*standart bakımda*” tedavi imanları ile hastadan sorumlu olmaya devam eder ve sorunlu durumlarda bunu uzmanlarla birlikte yürütür. Hospizde kalındığı süre içerisinde tedavi edilmesi gereken ağır tıbbi sorunlar ortaya çıkarsa, bazen hastanın hastaneye sevk edilmesi gerekli olabilir. Buna ilaveten ölmekte olan hasta ve onların yakınları iyileştirilmesi mümkün olmayan ölümcül bir hastalık nedeniyle kriz yaşadıkları için onlara psikososyal açıdan eşlik edilir. Ancak hospizlerde ölmek ve ölüm, insan hayatının en zor dönemi olduğu için bu kriz yaşamdaki normal kriz gibi algılanmaz. Hospiz çalışanları ölmekte olan hastaları ve yakınlarını duygularını rahat yaşamaları için serbest bırakırlar. Onları cesaretlendirerek bu duygusal kaos içerisinde destek olurlar. Bu duyguların yaşanması yas ile aktif mücadele olarak değerlendirilir. Geçmişte yaşanamayan, halledilemeyen olaylar için imkan tanınır. Hospiz çalışanları geriye kalan bu son zamanın yoğun biçimde beraber geçirilmesi için aracılık edip, destek olarak, her şeyin açıklığa kavuşturulmasına katkıda bulunurlar. Bir bireyin hayati tehlike içeren bir hastalığa yakalanması ve bu tür hastanın bakımının aile üyeleri tarafından üstlenilmesi çok büyük bir stres yaratır. Hospiz çalışanı hasta yakınının bu görevini üstlenir. Hasta yakınının hastasının yanbaşımda oturması bile hasta yakını açısından büyük bir destek olarak algılanmaktadır (119).

Almanya’da bir hospizde (Osnabrück Hospice) yapılan gözlemsel bir çalışmada veriler şu şekilde özetlenmiştir: Hospiz 11 yataklı ve hasta odaları tek

kişiliktir. Odaların kapıları yatak geçişini olanak sağlayacak genişliktedir. Bahçe ve terası vardır. Hastanın bu hospizde kalış süresi yaklaşık 3 haftadır. Yatırılan hasta profiline büyük bir çoğunluğunu kanser hastaları oluşturmaktadır. Bunun yanı sıra kronik obstrüktif akciğer hastalığı, demans, parkinson hastalığı, kalp yetmezliği ve nörolojik hastalıklar da hospize kabul edilmektedir. Hospizde tam zamanlı çalışan hekim yoktur. Hekimler haftada bir veya iki kere hastayı ziyarete gelir. Hekim hastanın ihtiyacına göre çağırılmaktadır. Hospizin en önemli sağlık çalışanları hemşirelerdir. Osnabrück hospizin 25 tane hemşiresi vardır. Hemşireler haftada 30-40 saat arası çalışmaktadır. Hemşireler hastaların tüm bakımından sorumludur. Bu hospizde 20 tane gönüllü çalışmaktadır. Gönüllüler daha basit işlerde ve sosyal aktivitelerde işlev görmektedir. Yemekler hastaların tercihinine göre hazırlanmaktadır. Yemek yiyemeyen kaşektik kanser hastalarına yiyecekler koklatılarak yemek yemeye teşvik edilmektedir. Bir hasta vefat edince hospizin ana koridorunda mum yakılır. Bu bir ritüeldir. Sosyal alanlarda arka fonda çalan bir müzik vardır, bazen gönüllüler piyano çalmaktadır. Hastaların rahatlaması için bir odada hidromasaj küveti bulunmaktadır. Hastalar dilediği kadar hospizde kalabilmektedir (120).

2. 7. Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları ve Hospiz

Dünya Sağlık Örgütüne (DSÖ) göre “geleneksel tıp”, fiziksel ve ruhsal hastalıklardan korunma, tanı koyma, iyileştirme veya tedavi etmenin yanı sıra sağlığın sürdürülmesinde de kullanılan, farklı kültürlerle özgü teori, inanç ve tecrübelerle dayalı bilgi, beceri ve uygulamaların bütünüdür. Bu yöntemler, bir ülkenin kendi geleneklerinin parçası olmayan ve sağlık sistemine entegre olmamış sağlık uygulamaları yelpazesini kapsadığı zaman “tamamlayıcı tıp” veya “alternatif tıp” olarak adlandırılır (121).

Tamamlayıcı ve alternatif tıp kullanımı ile ilgili 2002 yılında Robert Koch Enstitüsü'nün yayınladığı bir rapora göre Almanya'da sıklıkla kullanılan yöntemler arasında, fitoterapi, homeopati, akupunktur, otojenik eğitim (autogenic training) ve kayropratik (manipulatif tedavi) bulunmaktadır (113).

Ülkemizde 2014 yılında çıkartılan *Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği*'ne göre ülkemizde ilgili ünite ve uygulama merkezlerinde yapılabilecek uygulamalar listesinde *akupunktur, apiterapi, fitoterapi, hipnoz, sülük uygulaması, homeopati, kayropratik, kupa uygulaması, larva uygulaması,*

mezoterapi, proloterapi, ozon uygulaması, refleksoloji, müzikoterapi yer almaktadır (122).

2.7.1. Aromaterapi (İng. Aromatherapy, Lat. Orama, Antik Yun. “Thérapeia” ve “Aroma” kelimelerinin birleşimi):

Aromaterapi, birçok kullanıcı tarafından, tıbbi bir yöntem, alternatif tedavi ve de çoğunlukla kozmetik bir uygulama olarak görülmüştür. İsviçre Fitoterapi Hekimler Birliği (SMGP) Aromaterapiyi modern tıbbın yanında adjuvan (tedaviyi destekleyici) olarak tanımlamaktadır. Aromaterapi, kelime anlamı olarak en doğru biçimde Fransız hekim Rene Gattefossé tarafından 20.yüzyıl başlarında tanımlanmıştır: Eski Yunanca’da: *therapeia = bakım* ile *aroma = koku maddesi* kelimelerini birleştirerek kısa ve öz biçimde ifade etmiş, çok kısa sürede de bu tanımın benimsenmesini sağlamıştır (123, 124).

Aromaterapi, özellikle ağır ve kronik hastalarda mutluluğu ve gevşemeyi sağlamak, yaşam kalitesini arttırmak, huzuru ve uykuyu düzenlemek, sağlıklı bir cilt görünümünü sağlamak, hastanın kendisine ilişkin algılarını desteklemek, nefesi düzenlemek vb. konuları içeren bakıma ilişkin ve önleyici/profilaktik bir bakım türüdür (125).

Buna ilaveten aromaterapi, uçucu yağlarda bulunan etken madde gruplarının etkilerinden yararlanan, uygun dozlarda başlıca uygulamaları soğuk algınlığı, stresle mücadele, uyku düzenleme, bağışıklık sistemini uyarma, belirli dermatolojik problemlerde uygulamaları olan, modern fitoterapi’ nin bir bölümüdür (126).

2.7.2. Fitoterapi: Fitoterapi; Latince “*Phyton=bitki*” ve “*therapia=tedavi*” kelimelerinin birleşmesinden oluşur. Tıbbi olduğu bilimsel olarak kabul edilen bitkilerin organlarından veya bunların içerdiği etkin maddelerin kullanımı ile hazırlanmış olan ilaçlara fitoterapötikler ve bu ilaçlarla gerçekleştirilen tedaviye de *Fitoterapi* adı verilir. Fitoterapi Avrupa’da Fitoterapi Derneği (Kuratorium) tarafından şu şekilde tanımlanmaktadır: Tedavi edici, hastalıkları iyileştirici ve hastalıkları önleyici olarak tanımlanmış, tıbbi bitki kısımlarından doğrudan veya bu kısımlardan hazırlanmış farmasötik ürünlerden yararlanarak tedavinin gerçekleştirilmesidir. Fitoterapi alternatif bir tedavi şekli olmayıp destek tedavisidir (127).

Fitoterapi tarihi çok eskilere dayanır. Ebu Hanife Ahmed Dineverî'nin (820-895) “Kitâbu'n-Nebat” eserinde tıbbi bitkilere yer verilerek, bitkilerin sınıflandırılması, morfolojik özellikleri, yetiştirme şartları, fayda ve zararlarına yer verilmiştir. İbn-i Sina'nın (980-1037) el-Kânun fi't Tıb adlı eserinde 785 bitkisel, hayvansal ve madensel droğun tanımı ile tıbbi kullanışları verilmiştir. İbn-i Sina eserlerinde Dioscorides ve Galenos'un kitaplarındaki droglardan yararlanmıştı. IX. yüzyılda Yakub bin İshak El-Kindî (ölm. 870) tarafından yazılmış olan uçucuyağ taşıyan droglar ve uçucuyağlar hakkındaki kitap İstanbul Süleymaniye Kitaplığında bulunmaktadır. Bu kitap, uçucuyağlar, aromatik sular ve pomatların yapımı, bunların ve diğer kıymetli drogların taklitlerinin hazırlanması için kullanılan yöntemleri içermesi bakımından çok ilgi çekicidir. XV. yüzyılda yaşamış olan hekim İbn-i Şerif'in yazdığı “Yadigâr” isimli eser, Osmanlı döneminde Türkçe yazılmış ve hastalıkların tedavisi için önerdiği ilaçların hazırlanışını tarif eden konulara da değinmiştir. XV. yüzyılın ilk yarısında Sabuncuoğlu Şerefeddin'in çevirdiği Akrebâdin o yüzyılda Anadolu'da kullanılan droglar hakkında etraflıca bilgiler içerir. Sabuncuoğlu Şerefeddin'in 82 yaşında iken yazdığı Mücerrebname isimli eseri kullandığı ilaçların etkilerini saptamak için yaptığı deneylerin sonuçlarını vermesi bakımından çok ilgi çekicidir (127).

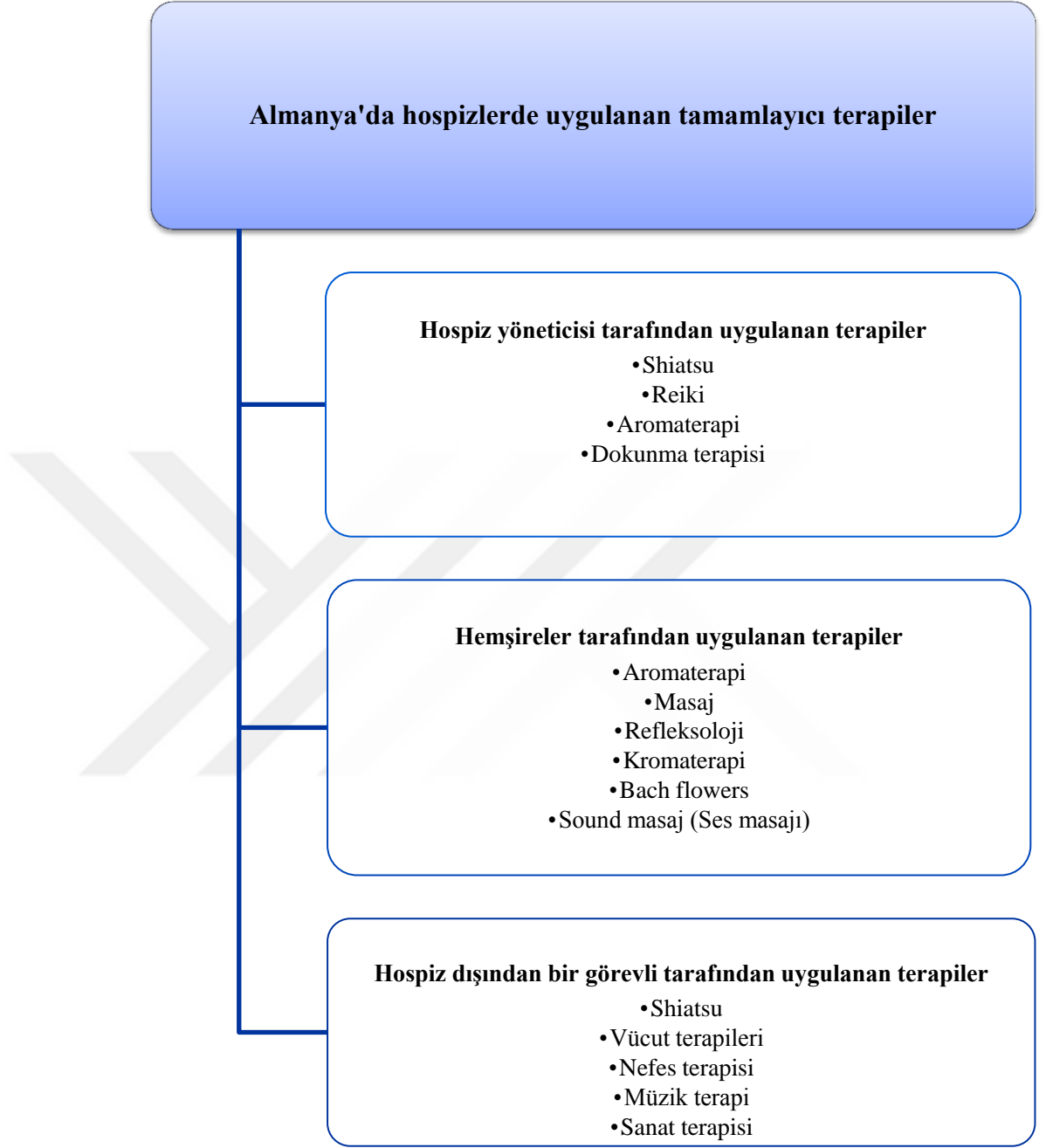
Tamamlayıcı ve alternatif tıp uygulamalarının antik çağlardan günümüze kadar Hipokrates (MÖ 460-MÖ 370), Platon (MÖ 427- MÖ 347) ve Aristoteles (MÖ 384-MÖ 322) gibi filozoflar tarafından uygulandığı bilinmektedir. Dünyada modern hemşireliğin kurucusu olarak bilinen Florence Nightingale (1820-1910) de, hastaların holistik (bütüncül) bakımında aromaterapi, sıcak ve soğuk uygulama, hastanın dikkatini başka yöne çekme gibi tamamlayıcı terapileri kullanmıştır. Hospice and Palliative Nurses Association (HPNA) derneği tarafından geleneksel tedaviler ve tamamlayıcı sağlık uygulamaları kullanarak yaşamının son döneminde olan kişilere fiziksel, duygusal, manevi açıdan daha kapsamlı bir bakım sunulduğunu ifade edilmektedir. Hemşirelerin yaygın bir şekilde kullandığı tamamlayıcı sağlık uygulamaları doğal ürünler ve zihin ve bedeni rahatlatmak için yapılan uygulamalar başlıkları altında toplanabilir. Doğal ürünler arasında, ekinezya, balık yağı/omega 3, herbal (bitkisel), mineraller, vitaminler ve probiyotikler sayılmaktadır. Zihin ve bedeni rahatlatmak için yapılan uygulamalar arasında ise, akupunktur, aromaterapi, sanat terapisi, gevşeme teknikleri, masaj, meditasyon, müzikterapi, yoga, pilates

sayılabilir. Burada tamamlayıcı sađlık uygulamaları ile hastanın standart tedavisi arasında etkileşim olabileceđi unutulmamalıdır. Örneđin Ginkgo Biloba'nın antikoagölan etkisi olduđu ve warfarin ile birlikte kullanılırsa hastanın kanama riskini artırabileceđi unutulmamalıdır. Benzer şekilde St. John's Wort (Binbir delik otu) antiretroviral, antihipertansif, antidepresan ilaçların etkinliğini azaltabilir (128).

Hospizlerde yaşamının son döneminde ağrıların dindirilmesini ve yaşam kalitesini artırmak için uygulanan tamamlayıcı terapiler arasında, masaj (%59.3), müzikterapi (%48.1), teröpatik dokunma (%33.3), aromaterapi (%29.6), reiki (%18.5), refleksoloji (%14.8), akupunktur (%11.1), yoga (%7.4), akupres, su terapisi (%3.7) olarak belirtilmiştir (129). Bercovitz ve arkadaşlarının çalışmasında hospizde %71.7 masaj, %69 grup destek terapisi, %62.2 müzik terapi, %58.6 pet terapi (evcil hayvan terapisi) %52.7 gevşeme terapisi yapıldığı ifade edilmektedir (130).

Başka bir çalışmada tamamlayıcı ve alternatif terapilerin hastaların yaşam kalitesini artırdığı ifade edilerek, müzikterapi ve sanat terapisi uygulanan palyatif bakım hastalarının ağrı, ajitasyon, yorgunluk, anksiyete ve depresyon durumlarında iyileşmeler görüldüğünü ve masajın ise kanserler hastalarının hem psikolojik hem de fiziksel olan refahını artırdığı gösterilmiştir. Aynı çalışmada hospizlerin %74'ünde masaj terapisti, %53'ünde müzik terapisti, %22'sinde sanat terapisti uygulandığı bildirilmektedir (131). Almanyada hospizlerde uygulanan tamamlayıcı terapiler bir kaynaktan şu şekilde ele alınmıştır (132).

Şekil 4: Almanyada hospizlerde uygulanan tamamlayıcı terapiler



2.8. Palyatif Bakım ve Hospiz: Türkiye'deki Durum:

Palyatif bakım hizmetlerinin gelişimi ülkeden ülkeye farklılık göstermekle birlikte, gelişmekte olan ülkelerin gelişmiş ülkelere göre henüz yapılanma aşamasında olduğu görülmektedir.

Yapılan bir çalışmada (2008), dünya genelinde palyatif bakım hizmetleri dört gruba ayrılmıştır. “Grup 1” hospiz ve/veya palyatif bakım aktiviteleri bulunmayan ülkeler; “Grup 2” hospiz ve/veya palyatif bakım aktiviteleri yapılanmamış ve henüz yeterli olmayan ülkeler; “Grup 3” hospiz ve/veya palyatif bakım aktiviteleri yerel ve/veya bölgesel hizmetlerle sağlanan ülkeler; “Grup 4” hospiz ve/veya palyatif bakım aktiviteleri sağlık sistemi içerisine yaygın olarak entegre olmuş ülkeler şeklinde belirtilmiştir. Türkiye’nin de aralarında bulunduğu bu gruplandırma sisteminde ülkemiz “Grup 2” kategorisine dahil edilmiştir (133).

Başka bir çalışmada (2013) ise palyatif bakım hizmetlerinin gruplandırılması değişmiş olup, “Grup 3” ve “Grup 4” alt kategorilerine ayrılmıştır. “Grup 3a” palyatif bakım aktivitesi olan ancak bu aktivitenin desteklenmediği ülkeler; “Grup 3b” Türkiye’nin de içinde bulunduğu palyatif bakım aktivitelerinin yerel/bölgesel olarak desteklediği ülkeler; “Grup 4a” hospiz ve/veya palyatif bakım aktiviteleri sağlık sistemi içerisine yaygın olarak entegre olma aşamasında olan ülkeler; “Grup 4b” hospiz ve/veya palyatif bakım aktiviteleri sağlık sistemi içerisine yaygın olarak entegre olmuş ülkeler olarak belirtilmiştir (134).

Ülkemizde *palyatif bakım* ve *hospiz* kavram olarak henüz netleşmemiştir. Bir kaynakta palyatif bakım; destek tedavisi (supportive care), semptom yönetimi (symptom management) ve hastanın konforunu artırma (comfort care) şeklinde tarif edilmiştir (135).

Oysaki dünya genelinde palyatif bakım ve hospiz bakımının birbirinden farklılıklar arz ettiği görülmektedir.

Palyatif bakım hastane temelli bir bakım olup, tedavisi mümkün olmayan hastalığın tanısından itibaren tüm süreçlerinde hastaya destekleyici tedaviyi sağlar. Hospiz olarak adlandırılan bakım hizmetleri ise palyatif bakımın içinde yer alır ve yaşamın sonuna çok az ay* kala ev atmosferindeki birimlerde verilen bir bakım sistemi olup, öncelikli olarak hasta ve ailesinin duygusal paylaşımlarını sağlamayı, üzüntü ve ayrılık acısını hafifletmeyi hedef alır (136).

Literatürde 1895 yılında II. Abdülhamit tarafından kurulan Darülaceze kurumunun hospiz bakımını içeren bir merkez olarak değerlendirilebileceği (137) ifade edilmektedir. Buna ilaveten bazı kaynaklarda hospiz teriminin karşılığı olarak darülaceze terimi kullanılmaktadır (136). Ancak araştırmamız kapsamında

* Öngörülen süre altı aydan azdır.

darülaceze kurumunda gözleme dayalı görüşmeler yapılmış olup bu kurumun bahsedilen hospiz bakımından çok farklı işlevde bir kurum olduğu tespit edilmiştir.

Türkiye’de palyatif bakım hizmetlerinin uzun yıllar göz ardı edildiği bilinmektedir. Sağlık Bakanlığı Kansere Savaş Dairesi’nce yapılan bir çalışmada tüm il Sağlık Müdürlüklerine, kendi illerinde hizmet veren palyatif bakım merkezleri ve ağrı merkezlerini sorgulayan bir form gönderilerek bir araştırma yapılmıştır. Yapılan bu çalışmada, ülkemizdeki palyatif bakım hizmetlerinin mevcut durumu analiz edilmiş ve olası nedenler ortaya konulmaya çalışılmıştır. İl Sağlık Müdürlükleri aracılığı ile toplanan verilere göre, 2009 sonu itibariyle ülkemizde 10 adet palyatif bakım merkezi olduğu ve bunların büyük bölümünün üniversite hastanelerinde bulunduğu saptanmıştır (7/10). 33 ilde hizmet veren toplam 72 adet ağrı bölümü olduğu ve bu merkezlerin 35’i devlet hastanelerinde, 31’i üniversite hastanelerinde ve kalan 6’sı da özel sektör içerisinde hizmet verdiği belirtilmektedir. Bu merkezlerde çalışan toplam personelin %76’sının tıp doktorudur. 28 merkez (%38,9) Ankara ve İstanbul’da yerleşik iken 56 merkez Batı ve Orta Anadolu’da yerleşik olduğu yapılan çalışmanın sonuçlarında ifade edilmektedir (%77,7) (10).

Türkiye’de kurulan ilk palyatif bakım ünitesi Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi bünyesinde kurulmuştur. 2005 yılında çalışmalarına başlayan bu ünite, 2011 yılından itibaren Ege Üniversitesi Palyatif Bakım Uygulama ve Araştırma Merkezi olarak hizmetine devam etmektedir (138).

Yataklı sağlık tesisleri bünyesinde sunulan palyatif bakım hizmetlerinin yeniden yapılandırılması ve hizmet sunumunun etkin bir şekilde sağlanabilmesi için, palyatif bakım merkezlerine yönelik personel ve hizmet ölçütleri, fiziki şartları ve tıbbi donanımının asgari standartları düzenleyen “*Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge*” 07.07.2015 tarih ve 253 sayılı makam oluruyla yürürlüğe girmiştir (139).

Ülkemizde Ocak 2016 itibariyle 29 sağlık bölgesinde açılan 148 palyatif (destek) bakım merkezinde 1672 tescilli yatak kapasitesi ile hizmet verildiği bildirilmektedir (140).

Tablo 12: T.C Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Türkiye’de Palyatif Bakım Merkezleri Mevcut Durumu (141)

TÜRKİYE’DE PALYATİF BAKIM MERKEZLERİ MEVCUT DURUMU			
BİRLİK ADI	HASTANE ADI	TESCİL DURUMU	YATAK SAYISI
Aksaray	Aksaray Devlet Hastanesi (DH)	Tescilli	10
Ankara 1. Bölge	29 Mayıs DH	Tescilli	7
	Şereflikoçhisar DH	Tescilli	12
Ankara 2. Bölge	Ulus DH	Tescilli	25
	Atatürk Göğüs Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi (EAH)	Tescilli	13
Ankara 3. Bölge	Onkoloji EAH	Tescilli	13
	Ankara Ceza İnfaz Kurumları Kampüs DH	Tescilli	6
Antalya Khb	Finike DH	Tescilli	4
	Manavgat DH	Tescilli	2
	Alanya DH	Tescilli	4
Artvin	Artvin DH	Tescilli	6
Aydın	Nazilli DH	Tescilli	23
	Çine DH	Tescilli	11
	Söke DH	Tescilli	14
	Didim DH	Tescilli	11
Balıkesir	Balıkesir DH	Tescilli	10
	Atatürk DH	Tescilli	18
	Ayvalık DH	Tescilli	18
Batman	Batman Bölge DH	Tescilli	16
Bayburt	Bayburt DH	Tescilli	3
Bolu	İzzet Baysal EAH	Tescilli	8
Burdur	Burdur DH	Tescilli	4
Bursa	Ali Osman Sönmez Onkoloji Hastanesi	Tescilli	9
	Dörtçelik Çocuk Hastalıkları Hastanesi	Tescilli	7
	Mustafakemalpaşa DH	Tescilli	20
	İnegöl DH	Tescilli	19
Diyarbakır	Diyarbakır Gazi Yaşargil EAH	Tescilli	21
Edirne Khb	Uzunköprü DH	Tescilli	7
	Keşan DH	Tescilli	10

Elazığ	Elazığ EAH (Harput)	Tescilli	35
Eskişehir	Yunus Emre DH	Tescilli	29
	Eskişehir DH	Tescilli	12
Giresun	Bulancak DH	Tescilli	9
Gümüşhane	Kelkit DH	Tescilli	5
	Şiran DH	Tescilli	5
Iğdır	Iğdır DH	Tescilli	7
Isparta	Isparta DH	Tescilli	15
İstanbul Anadolu Güney	Kartal Yavuz Selim DH	Tescilli	12
	Süreyyapaşa Göğ. Hast. EAH	Tescilli	36
İstanbul Beyoğlu Bölgesi	Gazi Osman Paşa Taksim EAH	Tescilli	4
İstanbul Bakırköy Bölgesi	Bakırköy Dr.Sadi Konuk EAH	Tescilli	9
	Bahçelievler DH	Tescilli	11
	Bağcılar EAH	Tescilli	10
İstanbul Fatih	Arnavutköy DH	Tescilli	6
İzmir Güney	Katip Çelebi Atatürk EAH	Tescilli	12
	Seferihisar DH	Tescilli	15
	Bayındır DH	Tescilli	7
	Selçuk DH	Tescilli	4
	Bozyaka EAH	Tescilli	17
İzmir Kuzey	Tepecik EAH	Tescilli	32
	Buca Seyfi Demirsoy DH	Tescilli	7
	Karşıyaka DH	Tescilli	13
Kahramanmaraş	Necip Fazıl Şehir Hastanesi	Tescilli	11
Karabük	Karabük EAH	Tescilli	10
Kastamonu	Dr. Münif İslamoğlu DH	Tescilli	6
Kayseri	Kayseri EAH	Tescilli	17
Kırıkkale	Kırıkkale Yüksek İhtisas EAH	Tescilli	20
Kırklareli	Babaeski DH	Tescilli	2
Kırşehir	Ahi Evran Üniversitesi EAH	Tescilli	8
	Kaman DH	Tescilli	4
Kilis	Kilis DH	Tescilli	6
Kocaeli	Kandıra DH	Tescilli	6
Konya	Beyhekim DH	Tescilli	15
Kütahya	Tavşanlı Kalemler DH	Tescilli	15
	DPÜ Evliye Çelebi EAH	Tescilli	13
	Gediz DH	Tescilli	4

Manisa	Akhisar DH	Tescilli	8
	Turgutlu DH	Tescilli	10
Mersin	Tarsus DH	Tescilli	17
Muş	Muş DH	Tescilli	5
Nevşehir	Nevşehir DH	Tescilli	13
Rize	RTE Üni. EAH	Tescilli	9
Samsun	Samsun EAH	Tescilli	26
	Bafra	Tescilli	10
	Çarşamba DH	Tescilli	10
Sivas	Divriği DH	Tescilli	2
	Şarkışla DH	Tescilli	3
	Zara DH	Tescilli	2
Tekirdağ	Çorlu	Tescilli	17
Tokat	Tokat DH	Tescilli	11
Trabzon	Sürmene DH	Tescilli	6
	Fatih DH	Tescilli	15
	Kanuni EAH	Tescilli	15
	Vakfikebir DH	Tescilli	6
	Akçaabat Haçkalı Baba DH	Tescilli	12
Uşak	Uşak DH	Tescilli	22
Van	Van EAH	Tescilli	15
Yozgat	Yozgat DH	Tescilli	11
Zonguldak	Atatürk DH	Tescilli	15
	Kdz Ereğli DH	Tescilli	9

Bugün terminal dönem hastalarının özel bakıma muhtaç olduğu ve buna uygun bir şekilde tasarlanmış merkezlerde bakılmaları gerektiği konusu, gelişmiş ülkelerin tıbbi gündeminde önemli bir yer teşkil etmektedir. Hastaneler genel anlamda teşhis ve tedavinin olduğu kadar, ölümün de yaşandığı yerler olarak bilinmektedir. Özellikle terminal hastalar açısından hastanelerin birer ölüm yeri haline almış olması tıp otoritelerini bu konuya ilişkin bazı çözümler bulmaya yöneltmiştir. Türkiye’de 1955 yılı Hastaneler Talimatnamesinde (142) hastaneler; *yatırarak ve ayaktan hasta muayene ve tedavi eden ve gerekli sıhhi ve fenni şartları haiz bulunan müesseseler* şeklinde tanımlanmaktadır. Buradan anlaşılacağı üzere hastanelerin tıpta asıl üstlendiği rol, hastalıkların teşhis ve tedavisidir. Hastanelerde yer alan morgların ya da otopsi salonlarının gözlerden uzak yerlerde konumlandırılmış

olmaları da bunu ispatlar niteliktedir. İşte, buradan yola çıkarak hospiz diye nitelendirilen yeni bir kavramın ortaya çıkmaya başladığını görmekteyiz (143).

2.9. Tıp ve Etik Açısından Türkiye’de Hospiz Kurumlarının Gerekliliği

Kronik seyirli ve prognozu ümitsiz bir hastalık neticesinde hastalığının son evresinde olduğu düşünülen hastaların yönetimi birçok ülkede hospiz kurumları tarafından yürütülmektedir. Ülkemizde henüz hospiz yapılanması mevcut olmadığı için, bu tür hastaların bakımı ve yönetimi hastanelerde, yoğun bakım ünitelerinde, onkoloji kliniklerinde veya evde bakım çerçevesinde sürdürülmektedir.

Ülkemizde terminal dönem hasta bakımına ilişkin hospiz gibi organizasyonlar olmadığı için bu hastaların birçoğu hastanelerde gereksiz yere yatak işgal etmekte veya evde hastaya ve yakınlarına yeterli tıbbi ve psikolojik destek sağlanamadan ölmektedir (144).

Ülkemizde yoğun bakım ünitelerindeki yataklarının ve kaynakların kısıtlı olduğu, bunun yanı sıra yoğun bakım ünitesinde yatan bir hastanın maliyetinin yüksek olduğu bilinen bir gerçektir.

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi İç Hastalıkları Yoğun Bakım Ünitesi’nde üç yıl süre ile devam eden bir çalışmada yoğun bakım ünitesinde yatan hastaların %77’sinin terminal dönem kanser hastası olduğu, tüm destek tedaviler uygulanmasına rağmen hastaların ancak %4,8’inin taburcu edilebildiği ve toplam maliyetin 581.353,2 TL olduğu sonucuna varılmıştır. Aynı çalışmada terminal dönem hastaların, hastanelerin klinik ve yoğun bakım ünitelerindeki takibinin maliyeti arttırdığı, hasta, hasta yakını ve sağlık çalışanının memnuniyetini azalttığı bildirilmektedir. Türkiye’de de gerekli alt yapı düzenlemeleri ile birlikte sadece kanser hastaları için değil, tüm terminal dönem hastaları için sınırlı olan kaynakların daha akılcı kullanımı için ayrı bir bakım sisteminin kurulması gerekliliği vurgulanmıştır (145).

Yoğun bakımların amacı hastaları sağlığına kavuşturmak ve acısını azaltmaktır. Buna bağlı olarak yoğun bakımda iyileşme için çok küçük bir umut için bile olsa dahi invaziv ve agresif bakım dahil tüm imkanların kullanılması esastır. Dolayısıyla YBÜ’lerin amacı hiçbir zaman palyasyon (hafifletme) ya da ölüme

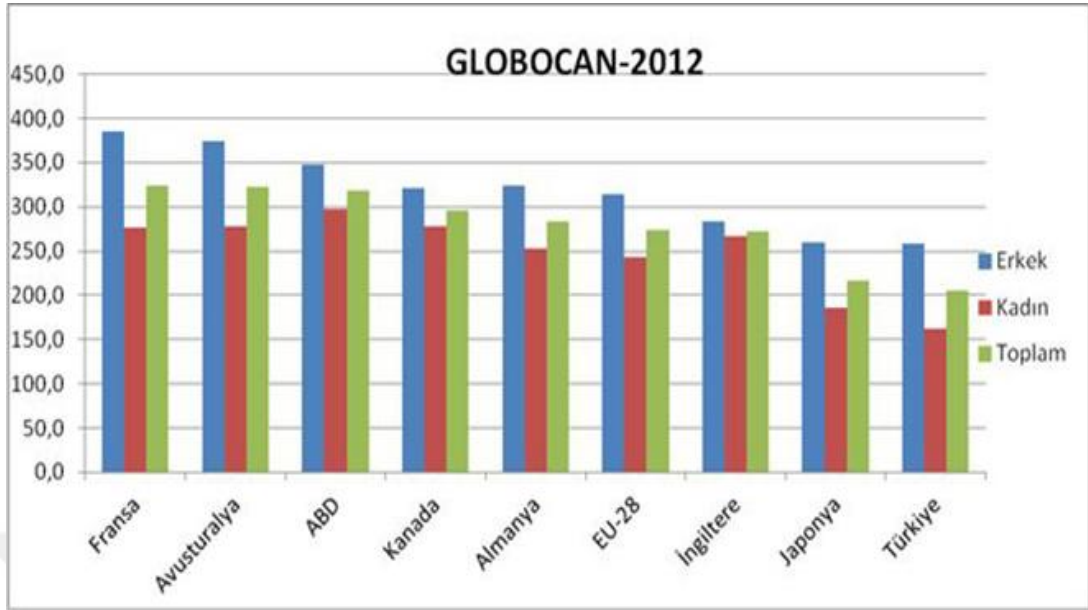
aracılık etmek değildir. Eğer hastanın tıbben kurtarılabilme ihtimali yoksa bu hastaların yoğun bakımda izlenilmesi tartışılır. Bu tür hastalarda yoğun bakımın alternatifi, ülkemizde kullanımı henüz tam olarak yerleşmeyen hospizlerdir. Hospizler uzun dönem prognozu iyi olmayan ve bakım ihtiyacı gerektiren hastaların takip edildiği temel amacın palyasyon olduğu servislerdir. Çoğunlukla bir hemşire veya sosyal hizmet uzmanının başkanlık ettiği bu ekip tarafından hastaların bakımları sürdürülür. Hekimler de bu ekibin bir üyesidir (146).

Ülkemizde yapılan bir çalışmada hasta başına düşen tıbbi harcamanın terminal dönem hastaları için diğer hastalara oranla yaklaşık 2 kat daha fazla olduğu saptanmıştır. Yapılan çalışmalarda hospiz uygulaması ya da sadece terminal dönem hastaları için oluşturulan özel bakım merkezlerinde hasta tedavisinin planlanması sağlık giderlerini düşürmekte, hasta ve hasta yakını memnuniyetini artırdığı, terminal dönem hastalarının mevcut yoğun bakım şartlarında medikal giderlerinin arttığı, hasta ve hasta yakını memnuniyetini düşürdüğü, ayrıca sınırlı sayıda olan yoğun bakım yatak kapasitesini daha da kısıtladığı ve tedavi edilebilir hastalıklardan dolayı yoğun bakım ihtiyacı gelişen hastalara bu imkanın sunulamadığı belirtilmektedir. Gerekli kanuni düzenlemeler ile birlikte palyatif bakım üniteleri yada hospiz sistemlerinin kurulması, gerek sınırlı olan kaynakların daha akılcı kullanımı, gerekse de hasta ve hasta yakınlarının ve memnuniyeti için önemli olduğu ifade edilmektedir (147).

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) 2015 verilerine göre ülkemizde görülen ilk üç ölüm nedeni arasında birinci sırada dolaşım sistemi hastalıkları (%40,3), ikinci sırada iyi ve kötü huylu tümörler (%20), üçüncü sırada ise solunum sistemi hastalıkları (%11,1) gelmektedir (148).

GLOBOCAN 2012 verilerine göre 2012 yılında dünya’da toplam 14,1 milyon yeni kanser vakası gelişmiş ve 8,2 milyon kansere bağlı ölüm olmuştur (149).

Şekil 5: GLOBOCAN 2012 verileri



16 Ekim 2004 yılında Avrupa Kanser Ligi (European Cancer League) tarafından hazırlanan ve Atina'da yayınlanan kanserli hastaların hakları Avrupa Kılavuzu'nda; *hastanın son anını geçirmek istediği yeri seçme ve hastalıkla ilgili şikayetlerinin etkin olarak kontrol altına alınması hakkı, ölüm öncesi ve sonrası aileye desteğin sağlanması, genel ve özel palyatif bakıma ulaşımın kolaylaştırılması ve multidisipliner ekibe ulaşabilme konularına yer verilmiştir (150).*

Kanser ve benzeri hastalıklara yakalanmış, normal hastane ve tedavi kurumlarında iyileştirici, küratif tedavileri kısmen veya tamamen tamamlanmış ve artık normal hastanelerde tedavi edilemeyen, ağrı ve ızdırıp içinde olan hastalar terminal dönemlerinde palyatif tedavi ve bakım görmesi gereken hastalardır. Bu gibi hastaların, palyatif tedavi ve bakımlarının konusunda uzman doktor-hemşire-sağlık ekipleri tarafından ve hastane ortamında yapılması gerekirken, ülkemizde bu tip hastalar için ciddi anlamda tedavi ve bakım üniteleri bulunmamaktadır. Ülkemizde ve gelişmekte olan birçok ülkede *terminal hasta* kavramı mevcut olmakla birlikte terminal aşamadaki hastalara palyatif ve kısmi iyileştirici tedavi hizmetlerinin sağlanabileceği, ağrı ve ızdıraplarının azaltılmasına çalışılacağı, yaşam kalitelerinin arttırılacağı özel ihtisas dal hastaneleri/ hospizler bulunmamaktadır. Günümüzde, bu gibi terminal kanser hastaları, bakım gördükleri normal hastanelerdeki iyileştirici tedavi yöntemlerinin tükenmesi, bu gibi hastanelerin palyatif tedavi ve bakım

ağırlıklı olmamaları ve gerekli uzmanlarının bulunmamaları sebepleriyle, terminal hastalar, normal hastanelere genelde kabul edilmemekte ve terminal hastalara gerekli hastane tedavisi gereği gibi yapılamamakta ve hastalar zorunluluk nedeniyle evlerde, huzurevlerinde, darülaceze gibi tesislerde, yaşamlarının son günlerini, genelde yeteri kadar tedavi göremeden, ağrı ve sıkıntıları içinde geçirmektedirler. Terminal kanser hastası kabul edilen bu hastaların, tedavilerinin bir özel dal hastanesi, hospiz ortamında gerçekleşmesi ve uzman doktor, hemşire, hastabakıcı ve sağlık ekipleri vasıtasıyla, özel hastanelerde, palyatif tedavilerinin sağlanması hem ihtiyaç, hem şart ve hem de yasal zorunluluk olduğu ifade edilmektedir (151).

Türkiye’de 2010 yılında Sağlık Bakanlığı Kanser Daire Başkanlığı’nın Palyatif Türk projesi ile kanser hastaları için etkin bir destek programına başlanmıştır (152). 2012 yılında Ankara Ulus Devlet Hastanesi bünyesinde bir palyatif bakım kliniği ve kronik kritik hastalar için yoğun bakım ünitesi açılmış olup bu ünitenin sadece kanser hastalarına değil tüm terminal dönem hastalarına hizmet sunması amaçlanmıştır (153).

Sağlık Bakanlığı’nın 10.03.2005 tarihli ve 25751 sayılı Resmî Gazete’de yayımlanan *Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkında Yönetmeliği*nde evde bakım hizmetlerinin bir tür sağlık kuruluşu olan hospiz içinde verilebilmesini sağlayacak maddeler içermemektedir. Ayrıca ülkemizde evde destek hizmeti veren özel birkaç kurum ve sınırlı sayıdaki palyatif tedavi ünitelerinin dışında hospiz olarak nitelendirilebilecek bir yapılanma halen mevcut değildir (154, 155, 156).

2.10. Toplumsal yapının değişimi açısından hospizin gerekliliği

Ulusal ve uluslararası yaşlılık çalışmalarının genelinde Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)’nün tanımı esas alınmaktadır. DSÖ yaşlılık dönemi için kronolojik tanımlamayı dikkate almakta ve bu dönemi, “65 yaş ve üzeri” olarak kabul etmektedir. Yaşlı nüfus kendi içerisinde de alt gruplara ayrılmıştır. 65-74 yaş grubu “genç yaşlı”, 74-84 yaş grubu “yaşlı”, 85 ve üzeri yaş grubu “en yaşlı yaşlı” olarak tanımlanmaktadır (157).

Gelişmiş ülkelerde daha belirgin olan yaşlanma olgusu, gelişmekte olan ülkeler açısından da önem kazanmakta olup ülkemizde yaşlı nüfus giderek artmaktadır. Nüfusun yaşlanması toplumun her yönünü etkilemektedir. Yapılan araştırmalar, ülkemizin yeni bir demografik yapıya geçmekte olduğunu

göstermektedir. Ülkemizdeki 65 yaş üzeri nüfus 2012 yılında %7.5 iken, 2023 yılında %10.2, 2050 yılında %20.8 ve 2075 yılında ise %27.7'ye yükseleceği tahmin edilmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu'nun (TÜİK) projeksiyonlarına göre, 2012 yılında 65 yaş ve üzerindeki nüfus 5.7 milyon iken, 2023 yılında 8.6 milyona 2050 yılında 19.5 milyona, 2075 yılında ise 24.7 milyona çıkacağı tahmin edilmektedir (158).

Öngörülen yaşam süresinin uzamasının, yaşam kalitesi artmadan bir anlamı olmayacağı ve sağlık beklentisinin yaşam beklentisinden çok daha önemli olduğu belirtilmektedir. Bu bağlamda geriatrik popülasyonda esas hedefin hastaların "*yaşam kalitesinin korunması*" olduğu ileri sürülmektedir (159).

2015 yılı verilerine göre dünya nüfusunun %8.5'ini yaşlı grup oluşturmaktadır. Yapılan istatistiksel değerlendirmelere göre, 167 ülke arasında en yüksek yaşlı nüfus oranına sahip ilk üç ülke sırasıyla %30.4 ile Monako, %26.6 ile Japonya ve %21.5 ile Almanya olup Türkiye bu sıralamada 66. sırada yer almaktadır. Türkiye'de yaşlı nüfusun 2015 yılında 6 milyon 495 bin 239 kişi olduğu tespit edilmiştir. Yaşlı nüfusun toplam nüfus içindeki oranı 2014 yılında %8 iken 2015 yılında %8.2'ye yükseldiği belirtilmektedir. Ülkemizde ölüm nedeni istatistiklerine göre 2010 yılında alzheimer hastalığından hayatını kaybeden yaşlıların oranı %2.7 iken bu oranın 2014 yılında %4'e yükseldiği görülmektedir. TÜİK'in yaşam memnuniyeti araştırması sonuçlarına göre yaşlı bireylerin 2015 yılında en önemli mutluluk kaynağının %66.8 oranında aileleri, ikinci sırada gelen mutluluk kaynağı ise %16.5 ile çocukları olduğu bildirilmektedir (160).

Dünyada ve ülkemizde nüfusun yaşlanması, engellilik ve kronik hastalıkların giderek artması evde bakım hizmetlerine olan gereksinimi artırmaktadır. Evde bakım hizmetlerine olan ihtiyacın belirlenmesi amacı ile ülkemizde yapılan bir araştırmada hastaların psiko-sosyal sorunlar (%72.9) olarak tanımlanan üzüntü, öfke, çaresizlik, sürekli ağlama, ümitsizlik, endişe, içe kapanma, aile ve iş yaşantısına ilişkin rol kaybı, öz güvende azalma, ölüm korkusu, kendine yetememe/bağımlı olma endişesi, depresif görüntü ve sosyal izolasyon yer almaktadır. Hastaların %65'i uyku problemi ve ağrı yaşadıklarını belirtmiştir. Hastaların yarıdan fazlasında (%55.9) egzersizli etkin yapamama, egzersiz yapmak istememe ve fizyoterapist ihtiyacının karşılanamaması gibi egzersize ilişkin sorunlar nedeni ile kontraktür, deformite ve atrofi geliştiği belirlenmiştir. Hastaların %53.1'inin ilaç veya tıbbi malzeme temin

edememe, ulaşımı sağlayamama, ekonomik yetersizlik, sosyal aktivitelere katılamama ve sağlık personeli gereksinimini karşılayamama sorunu yaşadıklarını ifade etmiştir. Hastaların %37.3'ü yatak yarası, %36.2'si hijyenik bakıma ilişkin sorunlar, %16.9'u akciğer, perine, ağız, damar yolu, ayak, göz ve cilt enfeksiyonu yaşadıklarını belirtmiştir (161).

Akdemir ve arkadaşlarının serebrovasküler hastalık sonucu yatağa bağımlı olan hastaların evde yaşadığı güçlükleri belirlemek amacıyla yapmış olduğu çalışmanın sonuçlarına göre, hastaların %94.7'sinin hijyenik bakımda yetersizlik yaşadığı, hastaların tamamına yakınında yatağa bağımlı olmaları ve bakım aktivitelerinin yetersizliği nedeniyle akciğer, perine, ağız, damar yolu, ayak, göz ve cilt enfeksiyonu meydana geldiği belirlenmiştir. Buna ilaveten hastalarda yatağa bağımlı ve fiziksel kısıtlılık nedeniyle dekübütüs (%28.9) kontraktür, deformite ve atrofi (%26.3) gibi sorunlar saptanmıştır. Bu çalışmanın sonuçlarına göre hasta ve ailelerinin evlerinde yaşadıkları güçlüklerin oldukça fazla olduğu ve evde bu sorunlarla baş edemedikleri, hastalarda komplikasyonların görülme olasılığının arttığı ve öz bakım yetersizliği ile yaşam kaliteleri düştüğü tespit edilmiştir (162).

Hastanın hem yaşının ilerlemiş bulunması hem de bakım aldığı ortamının ev olması, sağlık profesyonellerinin onu değil yakınlarını muhatap alma eğilimini güçlendirmektedir. Hakkındaki tıbbi kararların biçimlendirilmesinde kendisi yerine yakınlarının ön plana geçmesi ise, evde bakım alan yaşlı hastanın özerkliğinin göz ardı edilmesi ve zedelemesine sebep olur. Özerklik ve özerkliğe saygı ile bağlantılı sorunlar, hasta yakınlarının karar verici olarak devreye girişiyle sınırlı kalmamakta, hastanın anlayabilme ve karar verebilme yeterliliklerinin titizlikle değerlendirilmesi ve bunlara uygun biçimde bilgilendirilme ve onam süreçlerine dahil edilmesi de, sağlık profesyonellerinin tıp etiği çerçevesinde önem vererek üzerinde durması gereken konular olarak ortaya çıkmaktadır (163).

Bu tür süreçlerde bakım verilenin yanı sıra bakım veren kişilerin de bir takım olumsuz durumla karşı karşıya kaldığı bilinen bir gerçektir.

Uzun süreli bakım verme; sağlık, sosyoekonomik durum, psikolojik durum gibi yaşam kalitesinin göstergeleri olan alanları etkileyen bir süreçtir. Bakım verenin yaşadığı yük, depresyon, anksiyete, tükenmişlik, fiziksel sağlıkta azalma, sosyal izolasyon ve ekonomik güçlükler gibi sonuçlar doğurur. Bakım verenlerin bakım

verme görevlerinden dolayı kendilerine ayıracak zamanları olmadığı, kendilerini yorgun hissettikleri, hasta ile iletişimde güçlükler yaşadıkları ve ekonomik güçlükler yaşadıkları belirtilmektedir (164).

Bakım sürecinde hastalar gibi aile üyelerinin de desteklenmesi gerekir. Yaşamın son saatlerini yaşayan hastanın bakımı sırasında ailenin bir destek unsuru olarak bakım ve tedavi içinde yer alması sağlanırken hasta ailesi ve yakınlarının da desteğe gereksinimleri olduğu unutulmamalıdır. Ailenin kederinin tanınmasının, cihazların tanıtılıp açıklanmasının, bilinen kelime ve kavramların kullanılmasının, karar almalarına ve destek bulmalarına yardımcı olunmasının, aile üyelerinin evdeki rol değişikliklerinin tanınmasının ve tanınmalarının sağlanmasının, destekleyici moral verilmesinin önemli olduğu literatürde belirtilmektedir (165).

Hastalık süreci sadece hastayı değil, hastanın ailesi, onunla birlikte yaşayanları ya da bakım verenleri de etkilemektedir. Terminal dönemdeki hasta bakımı içerisinde ölümü ve iyi ölümün birey için, ölmekte olan hastanın yakınları ve ekip için anlamını sorgulamalıdır. Birey için iyi ölümün anlamı; ağrı ve diğer semptomların yeterli kontrolü, kontrol duygusunu son ana kadar sürdürebilme, sevdikleri kişiler ile ilişkilerini güçlendirebilme, kendi ölümünün sevdikleri üzerinde yaratacağı fiziksel-ruhsal yükün hafifletilmesi, ölümün uzatılmaması ve tüm bunlar sağlanmadığında ölme isteğinin ifade edilmesi şeklinde belirtilmektedir. Bu bağlamda ülkemizde terminal dönem hastaların bakımın yapıldığı hospizlere ve bu konuda yasal düzenlemelere gereksinim olduğu düşünülmektedir (166).

Türkiye’de yakın gelecekte ortaya çıkacak olan nüfusun yaşlanması, yaşam beklentisinin artışı, kadınların istihdama katılımının artması, değişen aile yapıları, doğurganlığın azalması gibi etkenler geleneksel olarak kadınların yerine Uzun Dönem Bakım (UDB) hizmetlerinin sunum ihtiyacını beraberinde getireceği öngörülmektedir. Dolayısıyla bu durumun finansmanı önemli ölçüde etkilemesi karşısında tedbirli olunmasına ve gerekli önlemlerin alınmasına dikkat çekilmesinin altı çizilmektedir. Türkiye’de UDB sistemi; öncelikle sürdürülebilir olarak finanse edilebilen, devletin finansmana katıldığı, özel sigortanın da teşvik edilerek sisteme dahil edildiği, sade ve sistematik bir yasal çerçevede, hem kurumsal hem evde bakım hizmetlerini içeren ve mevcut enformel-formel yapının birbiriyle iyi bir şekilde

koordinasyonunu sağlayarak orta-uzun vadede formel olarak işleyecek şekilde yeniden yapılandırılmalıdır (167).

2.11. Mimari Açıdan Hospiz

Hospiz bakımı, terminal dönemdeki hastalara etkili ve şefkatli bakım sağlayarak ölüm sürecini onurlu ve konforlu hale getiren, kayıp ve yas döneminde aileye destek olan bir bakım türüdür. Ölüm süreci zor bir süreçtir. Bu nedenle hospiz bakımının diğer bakım türlerine göre farklı bir felsefesi vardır. Hospiz ölümcül olduğu düşünülen hastalar ve aileleri için palyatif bakımın tıbben yönetildiği disiplinler arası bir programdır. Hospiz bakımında ağrı ve semptom kontrolünün önemi sıklıkla vurgulanmaktadır. Bu bakım türü hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, din görevlisi ve gönüllülerin yanı sıra hasta ve ailesinin ihtiyacı olan diğer kişileri de içeren profesyonellerden oluşan bir ekip tarafından sağlanmaktadır. Hospiz, spesifik bir yerden ziyade bir bakım konseptidir. Hospiz bakımı çoğunlukla evde veya ev benzeri yataklı yerlerde sunulur. Hospiz tasarımında konuk ve konuğun ailesinin ihtiyaçları dikkate alınmalıdır. Hospizlerde konuğa özel mekanlar, küçük salonlar, hasta bakımına katılan tüm personelin ihtiyaçlarına cevap verebilecek nitelikte alanlar ve yemek yemek için ayrılmış mutfak bulunmalıdır. Hospiz bakımında ağrı yönetimine odaklanarak teknolojinin minimize edildiği, insalıcılığın ön plana çıktığı ev gibi bir ortam oluşturulmalıdır. Ev gibi bir ortamı yaratmak için, konuğun (hastanın) çocuklar da dahil olmak üzere tüm yakınlarının çekinmeden gelebileceği bir ortam tasarlanmalıdır. Hospizde konuğun yakınları ile birlikte oyun oynamak, müzik dinlemek, dini ritüeller gibi aktiviteleri gerçekleştirebilecek sosyal alanları içeren aile üniteleri olmalıdır (168).

Palyatif dönem hastalarında hastalığın seyrinde gerçekleşen fiziksel kabiliyetlerin düşmesi, belirsizlik, ağrılı medikal prosedürlerin yanısıra fiziksel ve sosyal çevreden kaynaklanan gürültü ve mahremiyet ihlali gibi nedenler hasta üzerindeki stresi arttırmaktadır (169). Bu nedenle, bireyin sosyal etkileşimini destekleyen ortamlar yaratmak, stresi azaltma yönünde hastaya katkı sağlamaktadır. Ulrich'in de belirttiği üzere, hospiz tasarımlarında mahremiyet bir diğer önemli kavramdır. Konuğun yakınlarına, diğer konuklara ve personele karşı olan mahremiyet gereksinimi ve yakınlarının kendi mahremiyetleri de düşünülerek görsel ve işitsel düzeyde önlemler alınmalıdır. Bunun için mekanlar arasındaki döşeme ve duvarların yalıtımlarının yeterli düzeyde yapılması, konuğun dinlenme alanını diğer

alanlardan (istendiđi durumda) görsel olarak ayıracak bir bölmenin yer alması vb gerekmektedir.*

Sađlıklı bireylere göre psikolojik olarak oldukça hassas durumda olan bu bireylerin kişisel alanlarına saygı göstermek sadece sosyal düzeyde deđil, mekansal düzeyde de önemlidir. Bu nedenle; ıslak hacmin** iç duvar tarafında konumlandıđı bir hasta odasında hastanın mahrem alanı olan odasına girerken oda giriş kapısı yönü hasta tarafına deđil, duvara bakan tarafa açılmalı, böylece odaya giren personel veya ziyaretçi, bu ıslak hacim koridoru boyunca hastaya kendini toparlama imkanı vermelidir (170).

Odalarda kolay erişilebilir, özellikle tekerlekli sandalye ile konuđun rahatlıkla hareket edebileceđi ıslak hacimler yer almalıdır. Bu hacimlerde ayna, el yıkama için lavabo, sabun, havlu, tek kollu el, bilek veya dirsek ile açılabilen batarya (musluk)***, klozet ve hastanın destek alabileceđi tutamaklar bulunmalıdır. Banyoda tekerlekli sandalyenin kolaylıkla içerisine girebileceđi, yardımcı banyo yapılacađı duş alanı bulunmalıdır (168). Islak hacimlerde kullanılan malzemenin seçimi ise bir diđer önemli husustur. Konuđun ve yakınının herhangi bir zarar görmemesi için, zeminde kullanılan malzemenin kaymaya neden olmayacak şekilde, hafif pürüzlü yüzeye sahip bir malzeme ile (seramik vb.) veya yine kaygan olmayan PVC bazlı bir malzeme ile kaplanması uygundur. Ayrıca herhangi toz, kir vb yabancı maddenin bulunmaması için malzeme birleşim detaylarının titizlikle uygulanması, olabildiğince derzsiz veya en az derzli birleşimler tercih edilmesi gerekmektedir (Çetinkaya, 2016).

Hospiz tasarımlarında güvenlik öncelikli konulardan biridir. Ancak güvenlik önlemlerini alırken konuđu zorlayacak ve çok fazla efor sarfetmesini gerektirecek aktivitelerden de uzak durulmalıdır. Örneđin, her odada kontrollü açılabilen pencere olmalıdır. Pencereler açık iken düşme riskinin veya intihar etme riskinin olabileceđi göz önüne bulundurularak pencerelerin konumu, konuđun veya diđer kişilerin yanlışlıkla düşmesini engelleyici şekilde planlanmalıdır. Benzer şekilde zemin düzleminde gereksiz kot farkları ve tehlikeli malzeme geçişlerinde kaçınılmalıdır.

* Bu bilgiler Dr. Çiđdem Çetinkaya'dan görüş alınarak oluşturulmuştur.

** Bir binada mutfak, banyo, tuvalet gibi içinde su bulunan/kullanılan hacim, yaş hacim.

*** Musluklar çevirmeli olmamalıdır.

Aynı şekilde hasta odaları ve tüm koridorların her iki duvarına hastaların tutunabileceği korkuluklar (handrails) yapılmalıdır. Hospizlerdeki güvenliğe yönelik bir diğer önlem ise, hastaların acil hasta odasında ve banyolarda hospiz çalışanlarına ulaşımını sağlamak için sesli ve kolay erişilebilir çağrı sistemleri bulunduraktır. Böylece hastalar acil bir durumda paniğe kapılmadan ilgili personelden yardım isteyebilecektir (168).

Hospizler birçok işlevi birarada barındıran kompleks yapılardır. Depolama, çalışma, yemek yeme ve dinlenme bunlardan bazılarıdır. Bu işlevler için, hospiz içerisinde sarf malzemeleri depolamak için bir depo, temiz çarşaf ve malzemeleri saklamak için temiz malzeme odası, kirli malzemeler için kirli malzeme odası olmalıdır. Bunlar yanısıra, sedye ve tekerlekli sandalye depolamak için bir alan, idari sorumlulukları olan kişiler için ofis alanı sağlanmalıdır. Ayrıca, ilaçları saklamak için kilitli dolap ve soğukta saklanması gereken ilaçlar için buzdolabı, aile üyeleri için rahat ve kolay erişilebilir uyku alanı ve yemek pişirme ünitesi bulunmalıdır. Bunun dışında, dışarıdan gelen ziyaretçiler için ayrı tuvalet olmalıdır. Her bir bakım ünitesinde mutfak nişi*, mutfak tezgahı, dolap, buzdolabı, mini fırın, mikrodalga fırın olmalıdır (168).

Konuğun odası hospizin en önemli birimidir. Hospizdeki oda, hastane odasından farklı olarak %20-25 oranında büyük olmalıdır. Bir tarafı çekmeceli, üzerinde raf ve dolapların bulunduğu, kişisel eşyaların konulabileceği gardırop, özel sandalyeler, halı ve konunun hatırlama yeteneğini kaybetmemesi için fotoğraflara ve özel eşyalara yer verilir. Konuğun odasına bitişik bir hareketli bölme ile ayrılmış aile üyelerinin kalabileceği alan olmalıdır. Doğal gün ışığının önemli olduğu belirtilmektedir. Banyo, Spa ve hidroterapi odaları birçok hospizde bulunmaktadır. Burada suyun tedavi edici yönü ve kişisel hijyen açısından önemi öne çıkmaktadır. Kilitlenebilir kapılar, güvenli pencereler, kişisel eşya depolama için güvenli yerler ve kişisel güvenlik genel anlamda esastır (171).

Hospiz odalarında doğal ve yapay aydınlatma tasarımı titizlikle yapılmalıdır. Kontrollü bir şekilde doğal aydınlatmadan mümkün olabildiğince fazla yararlanılmalıdır. Doğal aydınlatmanın hastaların iyileşme süreçlerindeki etkisine dair birçok araştırma yapılmıştır. Doğal aydınlatmanın odalara alındığı pencereler

* Mimari bir öge olarak niş, duvarda bırakılmış boşluk anlamına gelir.

aynı zamanda manzaraya açılan yapı öğeleridir. Yaşadığı sağlık problemi nedeniyle doğayla hatta genel olarak dış dünya ile bağı kopan hastanın ve yakınının belirli boyutlardaki açıklıklardan doğayla ilişki kurması sağlanmalıdır. Doğal aydınlatmanın yetersiz kaldığı durumlarda kullanılan yapay aydınlatma; hemşirenin özellikle gece saatlerinde hastayı rahatsız etmeden bakım vermesi gereken durumda kullandığı güvenlik aydınlatması, hastanın okuma yapabileceği okuma aydınlatması ve odanın genel aydınlatması olmak üzere üç gruba ayrılmaktadır. Hastayı rahatsız etmemesi için kullanılan aydınlatmaların indirekt (dolaylı- kaynağı görülmeyen) ışık vermesi sağlanmalı, ayrıca hastanın manuel kontrolüne izin verecek konumda ve tasarımda olmalıdır.*

Hospiz tasarımcısı Lo-Yi Chan, bir hospiz tasarlanırken yaşamlarının son döneminde olduğu öngörülen hastaların ve ailelerin bu dönemi mümkün olduğunca konforlu bir şekilde yaşayabilmeleri için, hospizin bir takım özelliklere sahip olması gerektiği vurgulanmaktadır. Hospizlerin bir tür ölüm evi olarak algılanacağı endişesini yaşayan mimar Chan, hospizlerin tasarımındaki amacın insanları ağırlayan** bina niteliğini ortaya çıkarmak olduğunu belirtmektedir. Chan'a göre diğer yerlerde olduğu gibi yaşam, hospizde de devam etmektedir. Hospizlerin birçok penceresinin olması gerektiği ve o pencerelerden insanların hareketleri, bitkilerin büyümesinin izlenebilmesini, aileler için oturma odalarının, personel için özel salonların olmasının tasarımda dikkate alınmasını vurgulamıştır (172).

İç mekan tasarımında renklerin insanlar üzerinde korku, acı, sıkıntı, neşe ve sakinlik verici özellikleri olduğu ifade edilmektedir. Bunun yanı sıra iç mekan yüzeyleri olan duvar, zemin ve tavanın da insan psikolojisi üzerine etkili olduğu belirtilmektedir. İç mekanda duvarın insan ölçeğine yakın olması, mekanın insan üzerinde hakimiyet kurmasını ve onu korkutmasını engellemekte, bireyin mekana dair aidiyet duygusunu beslemektedir. Ancak çok alçak mekanlar, birey üzerinde kasvet, sıkılma vb olumsuz duygulara sebep olabilmektedir. Tabii bu noktada mekanın diğer yüzeylerinin ve tavan yüzeyinin renk, doku ve büyüklük gibi değişkenlerinin de etkisi düşünülmelidir (Çetinkaya, 2016).

* Bu bilgiler Dr. Çiğdem Çetinkaya'dan görüş alınarak oluşturulmuştur.

** Burada ağırlamak kelimesi ile, hospizdeki hastaların hasta yerine konuk olarak nitelendirildiği ve konukların hospizde yaşamlarının son dönemini bir konuk evindeki gibi konforlu, huzurlu, refah içerisinde sürdürmelerinin önemi vurgulamaktır.

Bir iç mekanda kullanılacak renklerin seçimi, tüm yüzeyler bir arada düşünülerek kurgulanmalıdır. Bu konudaki genel kanı, zemin döşemesinde kullanılan rengin duvarlar için seçilen rengin değerinden daha koyu olması gerektiğidir. Böylece bireyde güven hissi doğmaktadır. Tavan renklerinin ise, tüm mekanı içine alan duygu ve fikirlerinin bir sonucu olacak şekilde kullanılması ve tavanın yükselme, koruma ve örtme gibi niteliklere cevap vermesi gerekir. Tavanların hafif olarak algılanması ve bu etkiyi yaratması için belirli bir kontrasta sahip olması da önemlidir. Bir mekanda tavan hafiflik hissi verirse duvarlar da o derece daha ağır hissi yaratırlar. Böylece birey kendini daha güvende hisseder (173). Hospiz iç mekanlarında kullanılması gereken renk skalası, mekanların işlevlerine göre değişiklik gösterse de genel olarak, soğuk renkler (maviye yaklaşan renkler) yüzeyi gözlemciden uzaklaştıracak, sıcak renkler (sarıya yaklaşan renkler) ise gözlemciye yakınlaştıracaktır. Dolayısıyla sıcak ve soğuk renklerin kullanımı konusunda dengeli bir tutum gözetilmelidir. Bunun yanısıra, renklerin bireyler üzerindeki fiziksel ve psikolojik etkisine dair birçok araştırma yapılmıştır. Buna göre, mavi renk sakinlik, sükunet sağlamak ve dinlendirmekte; mor renk büyük yüzeylerde kullanıldığında depresif etki yaratmakta, kırmızı renk kan basıncını arttırarak heyecan yaratmakta, yeşil renk doğayı anımsattığı için dinlendirmekte, sarı renk ferah ve mutlu bir etki oluşturmaktadır. *

Hospizlerin temel özelliği, hastaneden bağımsız bir yerde konumlandırılması gerektiğidir. Bu sayede klinik görünümünden arındırılmış daha çok ev benzeri hospiz deneyimleri geliştirilmek istenilmektedir. İlaveten hastalar ve aileleri için özel ve aile merkezli atmosfere önem verilmektedir. Çünkü bu özellikler yaşamının sonuna yaklaşan hastaların bahsedildiği üzere onurunun, güvenliğinin, mahremiyetinin sağlanması için önemlidir. Hospizlerde iç mekan tasarımının yanı sıra dış mekan tasarımı da oldukça önemlidir. Dış mekanda oluşturulan yürüme alanları, araç trafiğinden ve yayaların aşırı yoğunluğundan uzaklaştırılmalı, araç trafiği ile yürüme zonu arasında bitki koridoru oluşturulmalıdır. Bu durum hasta memnuniyeti açısından oldukça önemlidir. Hospiz dış mekan planlama ve tasarımında bir diğer husus da servis girişlerinin yeterli olması ve doğru konumlandırılmasıdır Girişlerin algısı, sirkülasyonunun doğru planlanması hastalar ve yakınları yanısıra personel ve günlük ziyaretçilerin kullanımı için oldukça önemlidir. Hospizin yerleşim yeri her

* Bu bilgiler Dr. Çiğdem Çetinkaya'dan görüş alınarak oluşturulmuştur.

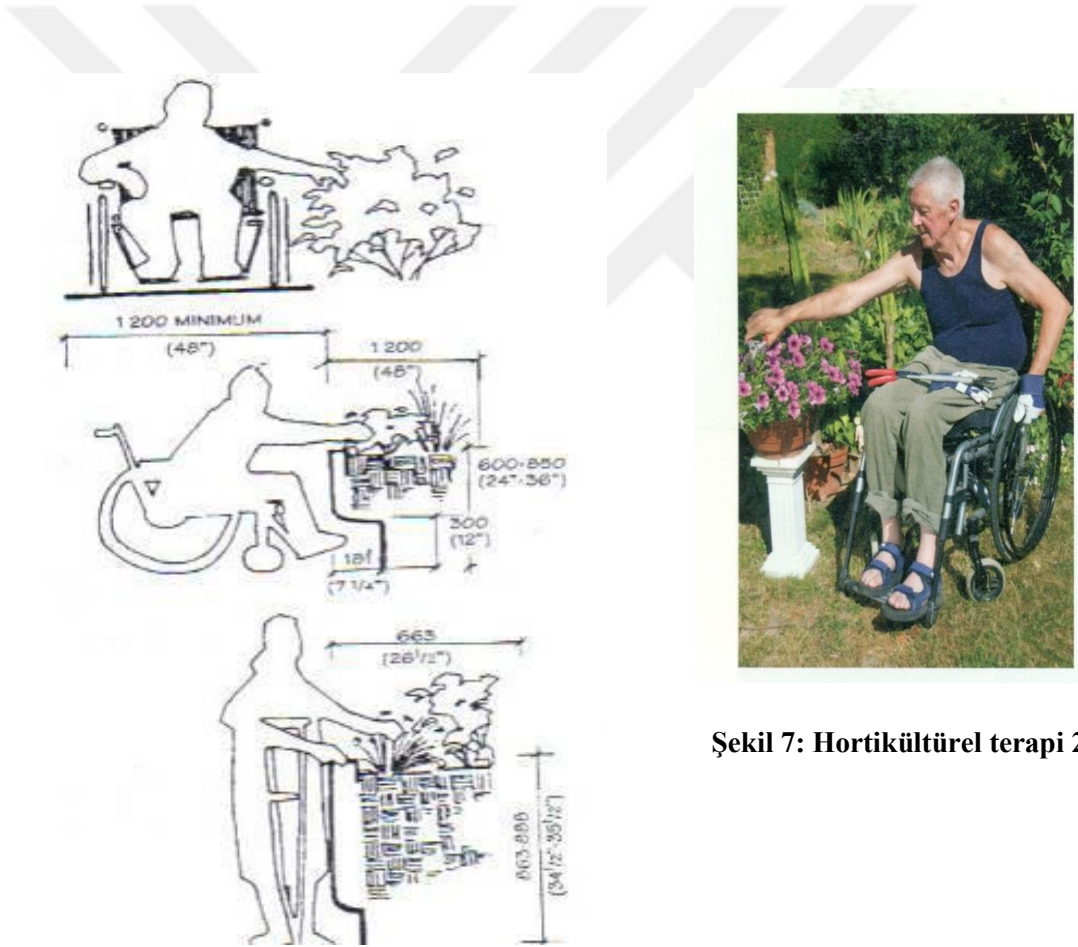
ülkenin coğrafi özelliğine göre değişir. Ramsey, biraz daha kırsal, sakin, huzurlu ama her türlü yola ulaşabilecek, elektrik, su gibi hizmetlerin ulaştığı alanların tercih edilebileceğine vurgu yapmaktadır. Hospizin planlamasında gerçekçi, doğru bir fizibilite çalışmasının mutlaka yapılması önerilmektedir. Bir hospizin içerisinde yer alan bütün mimari çalışmalar, bakımı sağlayan ünitelerin mefruşatına, dizaynına, dış mekandaki yürüyüş yollarına ilişkin fizibilite çalışması yapılması gerekir. Bu çalışmalar yapılırken maliyet yarar analizleri dikkate alınmalıdır (174, 175).

Dış mekan tasarımında hospizde yatan hastaların profiline yönelik bazı terapilere olanak sağlayan düzenlemeler yapılmalıdır. İşte burada bir dış mekan terapisi olan hortikültürel terapi karşımıza çıkmaktadır.

Kısa tanımı ile hortikültürel terapi, bitki ve doğa ile tedavi olma, iyi olma durumudur. Doğuştan ya da sonradan meydana gelen ve insanın yaşam kalitesini etkileyen ruhsal çöküntüler, hastalık ya da kaza nedeni ile oluşan sakatlıklar gibi problemlerin çözümü için tedavi edici etkisi nedeni ile bitki ve doğal elemanların kullanılması bilinen en eski tedavi yöntemlerindedir. 1950'li yıllardan itibaren rehabilitasyon merkezlerinde doğa ve suyun terapi aracı olarak yoğun bir şekilde kullanıldığı bilinmektedir. Bireylerin fiziksel, algısal ve zihinsel özellikleri dikkate alınarak tasarımın tipi ve tasarım elemanlarının belirleneceği literatürde belirtilmektedir.

Algılama ve duyu organlarında kayıp olan bireylerde; algılamayı kolaylaştıracak uyarılar (sesli, dokulu yüzeyler, koku vb.), kolay ayırtedilebilir donatı elemanları (zıt renklerde bank, çöp kutuları gibi.), uygun bitkisel tasarımlara (akılda kalıcı, hatırlatıcı dekoratif bir bitki, kokulu bitki, renk özelliklerinden yararlanma gibi) yer verilebilir. *Kas-iskelet sisteminde deformasyonlar gelişen ve yavaş hareket eden güçsüz bireyler için* yeterli ve uygun niteliklere sahip banklar (arkalıklı, kalkmaya yardımcı kollar vb.), yeterli sayıda tuvalet, çeşme gibi mimari elemanlar, oturma ve dinlenme alanları, uygun ceplere yer verilmelidir. *Hareket kısıtlılığı olan bireyler için* rampa gibi tekerlekli sandalyeye engel olacak unsurların azaltılmasına dikkat edilmelidir. *Unutkanlık, hafıza zayıflığı, yönlenme güçlüğü gibi zihinsel problemleri olan bireylere yönelik* akılda kalıcı objeler, ahşap gibi ses çıkaran döşeme malzemeleri, yüzeyde farklı döşemeler, farklı renk, koku özellikleri ile bitkisel tasarım ve tanımlayıcı grafiksel tabelalara yer verilmelidir (176). Buna

ilaveten algılama ve hafıza sorunları olan bireyler için, zamanın farkındalığını hissettiren bitkisel tasarımın hatırlatıcı olacağı, rüzgar çanı, akan su sesi, taşlar, kayalar, kuş evleri gibi sesli uyaranların odak noktası olarak mekanı tanımlamakta, yönlenme de hatırlatıcı olacağı ve akılda kalıcı olacağı, aşına olunan bazı geleneksel objelerin, modernleştirilerek (oturma yeri olarak bir serenderin uygulanması gibi) düzenlemelerin yapılabileceği, okuma-yazma eksikliği, algılamada ve algıladığını yorumlama da zayıflık çeken bireyler için; basit, anlaşılır ve görülebilir büyüklükte ve sadelikte sembollerin kullanılabilmesi ifade edilmektedir (177). Hareket kısıtlılığı olan bireylerin bitkilere temasını sağlamak için bitkilerin bulunduğu zemin hastanın tekerlekli sandalyede oturmasına veya koltuk değneğine göre ayarlanmalıdır. (Şekil 1 ve Şekil 2)



Şekil 6: Hortikültürel terapi 1



Şekil 7: Hortikültürel terapi 2

Hospiz bahçesinde açık ve kapalı alanlar olmalı ve bu alanlar arasında geçiş sağlanmalıdır. Hospizde yaşayan konukların kendini dinlemesi için sessiz alanlar sağlanmalıdır. Hastalar bahçedeki bitkilere dokunmaları için teşvik edilmelidir. Hospizin mimarisi tasarlanırken, bahçeye çıkamayan hastalar da göz önünde bulundurularak hospizin pencerelerinin bahçeyi görebileceği şekilde ayarlanması gerekir. Ölmekte olan bireylerin en son kaybettikleri duyu işitme duyusu olduğu için hospiz bahçesinde insanları sakinleştirici doğal seslerin olmasına özen gösterilmelidir. Literatürde suyun rahatlatıcı özelliği ve suyun görünümünün, akışının, sesinin meditasyon ve dua için teşvik edici bir ortam yarattığı belirtilmektedir. Bu nedenle hospiz bahçesinde akan bir suyun olması terminal dönem hastaları ve yakınları için faydalı olabilir. Hospize kabul edilen bir diğer hasta grubu da Alzheimer ve demans hastalarıdır. Bu grup hastalar için bellek, konuşma ve aktivitelerini stimüle eden bitkiler bahçede bulunmalıdır. Sakinleştirici bir ortam yaratmak için açık renkler kullanılmalıdır. Hastaların oturması için arkası desteklenen ve kolçaklı koltuklar tercih edilmelidir (178).

Hospiz bahçeleri hospize kabul edilen hasta grubunun gereksinimlerine özel olarak tasarlanmalıdır. Bu bahçeler, yaşamının son günlerinde olduğu düşünülen hastalar açısından rahatlatıcı olduğu için önemlidir. İyi tasarlanmış bir hospiz bahçesi hospiz çalışanları, hastalar ve aileler için eğlenceli, güvenli ve rahatlatıcı bir ortam sağlar. Hospiz bahçesi, ailelerin ve hastaların güzel vakit geçirmesine olanak sağlayan, anksiyete, stres ve gerginliği ve azaltarak kişinin rahatlamasına yardımcı olan, hafızayı canlı tutan, yatağa bağımlı hastalar için mükemmel manzaraya sahip bir alan olmalıdır. Yaşamının sonunda olan bireyler soğuk, sıcak ve rüzgara karşı daha duyarlıdır. Bu yüzden hospiz bahçesinde konukları rüzgar ve güneşten koruyan açık alanlar dizayn edilmelidir. Ziyaretçi çocuklar için dikkat dağıtıcı oyun alanları yapılmalıdır. Hospize bağış yapan kişinin/kişilerin isimlerinin yaşatılması için hospizin duvarına örneğin mozaik yaprak tasarımı yapılarak kişinin ismi yazılabilir (179).

Türkiye’de henüz hospiz konsepti olmadığı için hospiz mimarisine yönelik hazırlanmış kılavuz ve literatür kısıtlıdır. Sağlık Bakanlığı tarafından yayımlanan *Türkiye Sağlık Yapıları Asgari Tasarım Standartları Kılavuzu* incelendiğinde hospize kabul edilebilecek hasta profiline yönelik yapılabilecek bazı uygulamaların (hidroterapi, spor salonu) kılavuzda yer aldığına görmekteyiz. Bu uygulamalar ile

ilgili klavuzda yer alan bilgi Őu Őekildedir: Kılavuzda hidroterapi uygulaması iin kvetlerin ve havuzların boyutlarının ve ngrlen Őekilde olması gerektięi, hastaların havuza veya kvete taŐınmasına ynelik dzenek bulunması gerektięi, mahremiyetin saęlandığı, hastaların soyunma ve giyinmesine imkan veren alanlar planlanması gerektięi ve bu alanda havlu/rt dolapları bulunması gerektięi belirtilmektedir. Bir dięeri de spor salonudur. eŐitli dallarda hasta tedavisinin, ortak bir alanda hem malzeme hem de insan gc paylaŐılarak yapılmasına imkan veren bir salon bulunmalıdır. Salon en az 45 m² olmalıdır. Salonun iinde egzersiz merdiveni, egzersiz bisikleti, kondisyon aleti, tam boy aynası, paralel bar, makara sistemli aęırlıklar gibi alet ve donanımlar bulunmalıdır (180).

Tez alıŐması yrtlrken konumuzun mimari kısmı ile ilgili olarak Karadeniz Teknik niversitesi Mimarlık Fakltesi ve YaŐar niversitesi Mimarlık Fakltesi'nden bilimsel grŐ alınmıŐtır.

2.12. Uluslararası Hukukta ve Trk Hukukunda Hospizin Hukuksal Dayanakları

GeliŐmiŐ lkelerde, prognozu mitsiz veya kronik seyirli hastalıęı olan bireylerin ve terminal dnemdeki hastaların takibi iin hospiz sistemi olduka iyi durumdadır. Bu sistem dahilinde hasta takibi, ambulante (ayaktan) veya hospize yatırılarak yapılmaktadır.

lkemizde hospiz kavramı yeni yeni anlaŐılmakta olup, bu tr kuruluŐların yapısı ve iŐleyiŐleri hakkında henz yasal bir dzenleme bulunmamaktadır. Oysa bu konuya byk nem verilmesi gerekmektedir. nk lkemizdeki terminal dnem hastaları, prognozu mitsiz hastalar ve kronik seyirli hastalar, genellikle hastanede yatırılarak tedavi edilmeye alıŐılmakta veya taburcu edilerek eve gnderilmektedir. Bu tr hastaların saęlık, yaŐam, yaŐama hakkı baęlamında dięer hastalardan bir farkı olmadığı gz nnde bulundurularak, bakım ve takiplerinin hasta profiline uygun bir Őekilde yapılmasının hem hasta ve hasta yakını hem de saęlık sistemi aısından daha uygun olacaęını dŐnmekteyiz. Bu dŐncenin hukuki dayanakları uluslararası hukuk ve i hukuk erevesinde aŐaęıda ele alınmıŐtır.

2.12.1. Uluslararası Hukuka İlişkin Dayanaklar

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) Anayasası'nda (1948) sağlık, “*sadece hasta veya sakat olmama hali değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan iyi olma hali*” olarak tanımlanmıştır. DSÖ Anayasasında geçen “*hükümetler, kendi halklarının sağlığı yönünden sorumludurlar. Bunu ancak yeterli sağlık ve sosyal önlemler almak koşuluyla gerçekleştirirler*” ibaresi ile devletin halkın sağlığı ile ilgili yükümlülüğünü ön plana çıkarmaktadır (181).

10 Aralık 1948 tarihli İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin (182) 3. maddesinde “*yaşamak, özgürlük ve kişi güvenliği herkesin hakkıdır*” ibaresi ile herkesin yaşamak hakkı olduğu vurgulanmaktadır. Aynı beyannamenin 25. maddesinde “*her şahsın gerek kendisi gerekse ailesi için, yiyecek, giyim, mesken, tıbbi bakım, gerekli sosyal hizmetler dâhil olmak üzere sağlığı ve refahını temin edecek uygun bir hayat seviyesine ve işsizlik, hastalık, sakatlık, dulluk, ihtiyarlık veya geçim imkânlarından iradesi dışında mahrum bırakacak diğer hallerde güvenliğe hakkı vardır*” ibaresi ile sağlık hakkına yer verilmiştir.

Benzer şekilde Alma Ata Bildirisi'nde (1978) (183) “*sağlığın temel insan haklarından biri olduğunu ve bunu da mümkün olan en iyi bir seviyede tutulmasının dünya çapında en önemli sosyal bir amaç olduğu ve bu amacın gerçekleştirilebilmesi için de, sağlık sektörüne ek olarak diğer birçok sosyal ve ekonomik sektörlerin çabalarının gerektirdiği gerçeği*” vurgulanmaktadır.

Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesinin 2. maddesi (184) “*herkesin yaşam hakkı yasayla korunur*” ibaresinde *yaşama hakkını* ele almaktadır. Bu kısımda Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin iki önemli kararına yer vermek istiyoruz.

2.12.1.1. Pretty/Birleşik Krallık, AİHM, No. 2346/02, 29 Nisan 2002 Karara Konu Olay

Pretty / İngiltere başvurusuna ilişkin Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin kararı ölme hakkı kavramı altında veya ötanazi / yardımcı intihar açısından Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi'nin konuya bakış açısını ayrıntılı olarak yansıtır. *Tedavisi mümkün olmayan motor nöron hastalığı* olan başvuru, hastalığının en son aşamasında iken, daha fazla ızdırap çekmemek amacıyla yaşamına son vermeyi istemektedir. Başvuru hastalığının son safhada olması nedeniyle, yaşamını sonlandıracak mekanizmanın kocası tarafından harekete geçirileceğini, buna karşın konuyla ilgili İngiliz ulusal mevzuatı gereğince kocasının bu eyleminin suç teşkil

edeceğini, ulusal düzeydeki kocası için talep etmiş oldukları yargılanma muafiyetinin reddedildiğini, sözleşmenin 2. maddesi tarafından güvence altına alınan “yaşam hakkı”nın aynı zamanda kişinin kendi yaşamına son verme yani “ölme hakkı”nı da ihtiva ettiğini, İngiliz resmi makamları tarafından verilen red kararının sözleşmeye aykırı olduğu gerekçesiyle ve bu red kararıyla sözleşmenin başta 2 olmak üzere 3. *, 8. **, 9. *** ve 14****. maddelerinin de ihlal edilmiş olduğunun tespit edilmesi talebiyle Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi’ne başvurmuştur. Mahkeme’nin 29 Temmuz 2002 tarihinde kesinleşen kararındaki “yaşam hakkı = ölme hakkı” yakınmasına ilişkin yapmış olduğu değerlendirme sonucunda Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi, Pretty / İngiltere kararıyla Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi’nin 2. maddesinin, kişilere kendi yaşamlarını sonlandırma hakkı tanımadığını açık bir şekilde ifade etmiştir (185).

2.12.1.2. AIHM Büyük Daire’nin 5 Ocak 2015 tarihli Fransa/Lambert ve diğerleri kararı Kararar Konu Olay

1976 doğumlu Vincent Lambert 29.9.2008 tarihinde geçirdiği *trafik kazası sonucu kafasından ağır yaralanmış olup*, o tarihten beri “*uyanık koma*” durumunda, tamamen felçlidir ve sonda ile beslenmektedir. Psikoterapik tedbirler ve yine hasta ile iletişim kurma çabaları sonuçsuz kalmıştır. Haziran 2009’dan beri Lambert üniversite kliniğinde yatmaktadır. Durumunun iyileşeceğine ilişkin beklentilerin ortadan kalkması üzerine, 2013 yılında tedaviyi yürüten hekimler bundan sonrası için ne yapılacağına ilişkin olarak hastanın iradesinin tespiti için bir süreç başlatır. Lambert’in eşi ve bir hekimin katılımıyla başlatılan süreç, yapay beslenme ve tedaviye devam edilmesinin hastanın iradesine uygun olmadığı ve bunun sonucu olarak da beslenmenin kesilmesi, sıvı gıdanın azaltılması ve ölüm sürecine hekimin refakat etmesi konusunda görüş birliğine varılması ile sona erer. 10.4.2013 tarihinde bu kararların uygulanmasına başlanır. 9.5.2013 tarihinde Lambert’in anne ve babası, kız kardeşi ve yarım kan erkek kardeşi yetkili idare mahkemesinden acele karar vermelerini talep eder. 11.5.2013 tarihinde yetkili hakim, beslenmenin kesilmesinin hastanın yaşam hakkına yönelik ağır bir ihlal olacağına karar verir. Hastanın

* **Madde 3.** İşkence yasağı

** **Madde 8.** Özel ve aile hayatına saygı hakkı

*** **Madde 9.** Düşünce, vicdan ve din özgürlüğü

**** **Madde 14.** Ayrımcılık yasağı

sağlığında da bu yönde açık bir tasarrufu da bulunmamaktadır. Beslenmenin kesilmesine ilişkin klinik bünyesinde başlatılan karar süreci, talepte bulunan aile üyeleri bu sürece dahil edilmediği ve kendi görüşlerini dile getirme olanağı verilmediği için hatalıdır.

Tedaviyi üstlenen hekim bunun üzerine kendisi dışında başka altı hekimin de katıldığı bir başka süreç başlatır. Üç hekim, talepte bulunan hasta yakınları tarafından seçilecektir. 27.9.2013 ve 16.11.2013 tarihlerinde tedaviyi üstlenen hekim ortak bir karara varmak için hastanın ailesini toplantıya davet eder. Bu toplantıya hastanın eşi, anne ve babası ve 8 kardeşi katılırsa da görüş birliğine varılamaz. Eşi ve 6 kardeşi beslenmenin kesilmesini isterken, anne baba ve 2 kardeşi ise tedaviye devam edilmesini arzu eder. 9.12.2013 tarihinde tedaviye katılan hekim ile birlikte toplantıya çağrılan beş hekim hastanın beslenmesinin kesilmesi gerektiği sonucuna ulaşır. 11.1.2014 tarihinde 13.1.2014 tarihi itibarıyla beslenmenin kesileceğine ilişkin kararı açıklar ve yazılı gerekçesinde hastanın beynindeki hasarın geri dönülmez olduğunu, durumunun iyileşeceğine ilişkin bir beklenti olmadığını ve beslenmeye devam edilmesi durumunda onun yaşamının yapay, sonuçsuz ve ölçsüz olarak uzayacağını belirtir. O, mevcut durumun muhafaza edilmesinin hastanın iradesine aykırı olacağından emindir. Bu karara karşı da başvuru yetkili mahkeme nezdinde beslenmenin kesilmesinin yasaklanması ve hastanın bir başka sağlık kuruluşuna kaldırılması için acele müdahale edilmesi için başvuruda bulunur. 15.1.2014 tarihinde 9 kişiden oluşan idare mahkemesi, 11.1.2014 tarihli hekim kararının yerine getirilmemesine karar verir ve gerekçe olarak da hastanın iradesinin hekim tarafından kurallara uygun olarak belirlenmediğine işaret eder. Tek başına hasta ve onun sıkı dindar olan anne ve babası arasındaki çatışmadan ve Lambert'in onların dinsel değer yargılarını benimsemediğinden hareketle, tedaviye devam edilmesini istemediği sonucu çıkarılamaz. Beslenmeye devam edilmesi, sonucu kestirilemez ve ölçsüz bir tedbir de değildir. Bu nedenle beslenmenin kesilmesi yaşam hakkının hukuka aykırı olarak ihlalidir ve reddedilmelidir. Hastanın bir başka kuruma nakledilmesi talebini mahkeme reddeder. Bu karara karşı hastanın eşi, erkek kardeşi ve tedavinin yapıldığı kurum, Fransız Danıştay (Conseil d'État) önünde başvuruda bulunur. Mahkeme, hastanın sağlık durumuna ilişkin bir rapor hazırlamaları için çok sayıda tıpcıyı görevlendirir ve Hekimler Birliği ve Etik Komisyonunun görüşünü alır. Buna dayanarak da 11.1.2014 tarihli hekim kararını mahkeme onaylar. Tedaviyi yürüten

hekim bu süreci hazırlarken tüm usul kurallarına uymuştur. Başvurucular (hastanın anne ve babası, kız kardeşi ve yarım kan erkek kardeşi), 23.6.2014 tarihinde AİHM'e bireysel başvuruda bulunmuş ve hastanın AİHS m. 2, 3 ve 8 ile güvence altına alınan haklarının ihlal edildiğini ileri sürmüşlerdir. AİHM'nin vardığı görüş şu şekildedir: Öncelikle yaşam hakkını güvence altına alan AİHS m. 2'den kaynaklanan güvencenin, bireylerin yaşam hakkını ihlal etme yasağı ile sınırlı olmayıp, insan yaşamını koruma yükümlülüğünü de içerdiğini belirtmektedir (186).

Yukarıda ele alınan konulara ilaveten, Avrupa Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi'nde belirtilen (Amsterdam 1994) "*Hastaların, yaşamlarının son döneminde insanca bakılıp, saygın biçimde ölme hakkına sahiptir*" ve Bali Bildirgesi'nin (1995) ilkeleri arasında yer alan "*Her insan ayrımcılık yapılmaksızın yeterli tıbbi bakım görme hakkına sahiptir*" ibarelerinden de anlaşılacağı üzere hastaların her durumda gerekli tıbbi bakım almaya hakları vardır (187).

2005 tarihli "*Kore Hospiz ve Palyatif Bakım Deklarasyonunun*" da dünyada palyatif ve hospiz bakımına gereksinimi olan hasta sayısının her yıl arttığı, bu doğrultuda hükümetlerin doğru sağlık politikalarının oluşturulması gerektiği, hospiz ve palyatif bakımın hakkaniyete uygun bir şekilde, yaş, ırk, cinsiyet, cinsel tercih, etnik köken, inanç, sosyal statü, ulusal köken ve hizmetler için ödeme yapma gücü göz önünde bulundurulmaksızın sağlanması gerektiği belirtilmektedir (188, 189).

Biyotıp sözleşmesinin (2003) 10. maddesi* içerisinde belirtilen "*herkes, kendi sağlığı hususundaki bilgilerle ilgili olarak, özel yaşamına saygı gösterilmesi hakkına sahiptir*" maddeleri de hospiz konusundaki fikirleri destekler türdedir. Nitekim hospiz bakımında konuğun (hastanın) mahremiyeti ve özel yaşamı çok hassas ve önem verilen bir konu olarak ele alınmaktadır (190).

* **Madde 10.** Özel Yaşam ve Bilgi Edinme Hakkı

1. Herkes, kendi sağlığı hususundaki bilgilerle ilgili olarak, özel yaşamına saygı gösterilmesi hakkına sahiptir.
2. Herkes, kendi sağlığı hususunda toplanmış her bilgiyi öğrenme hakkına sahiptir. Bununla beraber, bireylerin, bilgilendirilmeme istekleri de gözetilecektir.

2.12.2. İç Hukuka İlişkin Dayanaklar:

Tıbbi Deontoloji Nizamnamesi'nin 2. maddesinde, *“Tabip ve dış tabibinin başta gelen vazifesi, insan sağlığına, hayatına ve şahsiyetine ihtimam ve hürmet göstermektir.”* ibaresi yer almaktadır. Nizamnamenin 14. maddesi ise *“Tabip ve dış tabibi, hastanın vaziyetinin icabettirdiği sıhhi ihtimamı gösterir. Hastanın hayatını kurtarmak ve sıhhatini korumak mümkün olmadığı takdirde dahi, ıstırabını azaltmaya veya dindirmeye çalışmakla mükelleftir”* ibaresiyle hastanın ölümü ile ilgili bir müdehaleye izin verilmemektedir (191).

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nın (1982) 12.^{*}, 17.^{**} ve 56.^{***} maddeleri ülkemizde hospiz yapılanması için birer dayanak niteliğindedir.

Benzer şekilde Hasta Hakları Yönetmeliği'nin (Resmi Gazete-01.08.1998-23420 - Değişiklik: Resmi Gazete-08.05.2014-28993) 13. maddesinde *“Tıbbi gereklerden bahisle veya her ne suretle olursa olsun, hayat hakkından vazgeçilemez. Kendisinin veya bir başkasının talebi olsa dahil, kimsenin hayatına son verilemez.”* ibaresi ile yaşam hakkından vazgeçilemeyeceğini vurgulanmaktadır. Buna ilaveten Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 5. maddesinin a bendi^{****} ve c bendi^{*****}, 6.^{*****},

***Madde 12.** Herkes, kişiliğine bağlı, dokunulmaz, devredilmez, vazgeçilmez temel hak ve hürriyetlere sahiptir.

Temel hak ve hürriyetler, kişinin topluma, ailesine ve diğer kişilere karşı ödev ve sorumluluklarını da ihtiva eder.

** **Madde 17.** Herkes, yaşama, maddî ve manevî varlığını koruma ve geliştirme hakkına sahiptir.

*** **Madde 56.** Herkes, sağlıklı ve dengeli bir çevrede yaşama hakkına sahiptir.

**** **Madde 5/a-** Bedeni, ruhi ve sosyal yönden tam bir iyilik hali içinde yaşama hakkının, en temel insan hakkı olduğu, hizmetin her safhasında daima göz önünde bulundurulur.

***** **Madde 5/c-** Sağlık hizmetinin verilmesinde, hastaların, ırk, dil, din ve mezhep, cinsiyet, siyasi düşünce, felsefi inanç ve ekonomik ve sosyal durumları ile sair farklılıkları dikkate alınmaz. Sağlık hizmetleri, herkesin kolayca ulaşabileceği şekilde planlanıp düzenlenir.

***** **Madde 6-** Hasta, adalet ve hakkaniyet ilkeleri çerçevesinde sağlıklı yaşamının teşvik edilmesine yönelik faaliyetler ve koruyucu sağlık hizmetleri de dahil olmak üzere, sağlık hizmetlerinden ihtiyaçlarına uygun olarak faydalanma hakkına sahiptir. Bu hak, sağlık hizmeti veren bütün kurum ve kuruluşlar ile sağlık hizmetinde görev alan personelin adalet ve hakkaniyet ilkelerine uygun hizmet verme yükümlülüklerini de içerir.

14.* , 21.** , 37.*** , 38.**** , 39.***** ve 40.***** maddeleri de ülkemizde hospizin uygulanması için birer dayanak niteliğindedir.

Türkiye’de hospiz uygulamasının yapısını, işleyişi ve çalışma prosedürlerini özetleyen mevcut yasal bir düzenleme yoktur (192, 193, 194).

Ancak, ülkemizde fertlerin ve toplumun sağlığını korumak maksadıyla, evde bakım hizmeti veren sağlık kuruluşlarının açılması, çalışması ve denetlenmesi ile bunları işleten kurum ve kuruluşların, özel hukuk tüzel kişilerinin ve gerçek kişilerin uyması gereken usul ve esasları düzenlemek amacıyla tarihinde sayılı *Evde Bakım Hizmetleri Sunumu Hakkındaki Yönetmelik* (195) (Resmi Gazete- 10.03.2005- 25751) çıkartılmıştır. Bu yönetmeliğe ek olarak 07.07.2015 tarih ve 253 sayılı makam oluruyla yataklı sağlık tesisleri bünyesinde sunulmakta olan, palyatif bakım merkezlerine yönelik asgari standartları düzenleyen *Palyatif Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge* (196) çıkartılmıştır. Bu yönergenin amacı, yaşamı tehdit eden hastalıklara bağlı olarak ortaya çıkan sorunlarla karşılaşan hastalarda ağrı ve diğer semptomları erken tanımlamak ve değerlendirmek, bu kişilere ve aile bireylerine tıbbi, psikolojik, sosyal ve manevi destek vererek acılarını hafifletmek veya önlemek, yaşam kalitesini geliştirmek için faaliyet göstermek üzere palyatif bakım merkezleri kurmak, bunların işleyişini, fiziki şartlarını,

* **Madde 14-**Personel, hastanın durumunun gerektirdiği tıbbi özeni gösterir. Hastanın hayatını kurtarmak veya sağlığını korumak mümkün olmadığı takdirde dahi, ıstırabını azaltmaya veya dindirmeye çalışmak zorunludur.

** **Madde 21-** Hastanın, mahremiyetine saygı gösterilmesi esastır. Hasta mahremiyetinin korunmasını açıkça talep de edebilir. Her türlü tıbbi müdahale, hastanın mahremiyetine saygı gösterilmek suretiyle icra edilir.

*** **Madde 37-** Herkesin, sağlık kurum ve kuruluşlarında güvenlik içinde olmayı bekleme ve bunu istemek hakları vardır. Bütün sağlık kurum ve kuruluşları, hastaların ve ziyaretçi ve refakatçi gibi yakınlarının can ve mal güvenliklerinin korunması ve sağlanması için gerekli tedbirleri almak zorundadırlar.

**** **Madde 38-**Sağlık kurum ve kuruluşlarının imkanları ölçüsünde hastalara dini vecibelerini serbestçe yerine getirebilmeleri için gereken tedbirler alınır.

***** **Madde 39-**Hasta, kişilik değerlerine uygun bir şekilde ve ortamda sağlık hizmetlerinden faydalanma hakkına sahiptir.

***** **Madde 40-**Muayene ve tedavi sırasında hastaya yardımcı olmak üzere; mevzuatın ve kurum imkanlarının elverdiği ve hastanın sağlık durumunun gerektirdiği ölçüde, tedaviden sorumlu olan tabibin uygun görmesine bağlı olarak, refakatçi bulundurulması istenebilir.

bulundurulması gereken araç, gereç ve personel asgari standardını, personelin görev yetki ve sorumluluklarını ve uygulamanın denetimine ilişkin usul ve esasları belirlemek olarak ifade edilmektedir.

Hasta olmak, hastalığın yol açtığı fiziksel, ruhsal ve sosyal sorunların yanı sıra korku, endişe, gerginlik ve güçsüzlük duygularının da yaşanmasına neden olabilmektedir. Bilinçsiz, konfüzyonda ya da psikolojik rahatsızlığı olan, fiziksel tesbit uygulanan hastalar, çok bitkin ve güçsüz durumdaki yaşlılar, bebekler ve küçük çocuklar ise tamamen sağlık çalışanına bağımlı ve bakıma muhtaç; dolayısıyla *savunmasız ve kolay örselenebilir* konumdadır. Bu özellik, bakım verilenin korunmasını, bakım verenin ise ahlaki sorumluluğunun farkında ve duyarlı olmasını gerektirir (197). İncinebilir * veya örselenebilir olarak kabul edilen kişiler, 18 yaş ve altı çocuklar, yaşlı ve kırılgan olanlar, öğrenme güçlüğü bulunanlar, mental hastalığı bulunanlar (bunama, vd.), fiziksel yetersizliği bulunanlar, uyuşturucu madde kullananlar, sağlıksız cinsel ilişkide bulunanlar (seks işçileri ve homoseksüeller), gebe kadınlar, tutuklular, sınırlı eğitim almış ya da hiç eğitim almamışlar (aydınlatılmış onam bilgisini anlamakta zorlananlar), sağlık kaynaklarından sınırlı derecede yararlanma hakkına sahip olan düşük ekonomik düzeyde olan kişiler, bazı ülkelerdeki ya da konumlardaki kadınlardır. Bunların dışında tedavisi yüksek maliyet gerektiren AIDS ve kanser hastalarının da bu grupta değerlendirilmesi ile ilgili görüşler kabul görmektedir (198).

Dolayısıyla terminal dönemdeki hastalar, kronik seyirli bir hastalığı olan veya prognozu ümitsiz hasta grubu *savunmasız ve kolay örselenebilir* gruba dahil edilebilir. Dünya Tıp Birliği (World Medical Association-WMA) Helsinki Bildirgesi'nin (2013) 19. maddesi** de savunmasız bireyler için koruyucu tedbirlerin alınması gerektiğini vurgulamaktadır. Bu bağlamda hozpizler *savunmasız ve kolay örselenebilir* gruplar için de koruyucu nitelikte olabilir (199).

* İncinebilirlik terimi, kırılganlık, hasar görebilirlik, korunmasızlık, örselenebilirlik, yaralanabilirlik ile saldırı ve tenkide açık olma hali şeklinde de açıklanabilir.

** **Madde 19.** Bazı gruplar ve bireyler özellikle savunmasızdırlar ve bu kişilerin istismar edilme veya fazla zarara uğrama olasılıkları daha yüksek olabilir. Tüm savunmasız grup ve bireyler için özellikle düşünülmüş koruyucu tedbirler alınmalıdır.

Alman hukukuna göre, fiziksel, psikolojik ya da zihinsel bir rahatsızlığı veya hastalığı nedeniyle işlerini göremeyen bir yetişkine (ergin) Vesayet mahkemesince (Betreuungsgericht) bir “koruman” (vasi, Betreuer) atanır. “Vasi” (koruman)*, ilgilinin istemi üzerine atanır. Ehliyetsiz olan bir kişi vasi atanması isteminde bulunursa, bu istem de göz önüne alınır. Alman Medeni Kanunu’na göre, ayırt etme gücünün yitirilmesi halinde tıbbi müdahaleler ve tedavi bakımından “hastanın talimat vermesi” de (Patientenverfügung, patient’s will) mümkündür. Yaşamın sonu durumlarındaki bakım ve tedaviye ilişkin kararlarda “ayırtım gücü bulunmayan” ya da “rızasını açıklama yeteneği kısıtlı olan kişiler”in durumunun özenli bir şekilde belirlenmesi gerekir: Akıl hastalığı, akıl zayıflığı ya da başka fiziksel nedenlerle engeli olan ve rızasını açıklama yeteneği bulunmayan kişiler normal olarak bir “vasi” veya “koruman”ın bakım, gözetim ve koruması altındadır. Ülkemizde ayırt etme gücünden yoksunluk nedeniyle vesayet altına alınmış erginlerde (Türk MK 405), tıbbi müdahaleler bakımından, kural olarak onların kanuni temsilcileri olan vasinin kararı aranır. Ancak “yaşam sonu bakım ve tedavi”ye ilişkin kararlar için sadece vasinin kararı yeterli olmayıp, ayrıca vesayet makamlarının onayı da gereklidir (Türk MK m. 397.1). Ayrıca, duruma göre, “ayırt etme gücü olmayan kişi”nin dinlenmesi de gerekir (200).

Türk Medeni Kanunu esas olarak vesayet hukukunu kamusal nitelikli ve geniş anlamli vesayeti (dar anlamda vesayet, kayımlık, yasal danışmanlık) esas olarak düzenlemiştir. Bu nedenle vesayet, kamusal vesayet organları tarafından

* Almanya’da yaşamının son döneminde olduğu öngörülen hastalar ve ruhsal, bedensel ve psikolojik hastalıklara sahip reşit kişiler, resmi ve günlük görevlerini kendisi yapamayacak durumda ise Medeni Hukuk çerçevesinde velayet mahkemesi tarafından kendisine bir hukuki vekil tayin edilir.

Hukuk Vekilin Görevleri şu şekildedir:

- Sosyal dairelerde kişinin temsil edilmesi ve haklarının korunmasını sağlar.
- Kişinin sağlığı ile ilgili haklarının korunmasını sağlar. Kişi eğer hastalığı nedeniyle kendi kararlarını kendisi veremiyorsa örneğin komaya girmişse, onun hakkında karar verir. Verilen kararı mahkemenin de onaylaması gerekir.
- Ev değiştirme ya da başka bir mekana taşınma durumu söz konusu olduğunda kişi karar veremiyorsa bunu vekil organize eder. Bunun için de mahkemenin bu kararları onaylaması gerekir.
- Kişinin nerede ikamet etmesi gerektiği ile ilgili kendisinin karar veremeyeceği durumlarda vekili karar verir. Örneğin yaşlılar yurduna yerleşme gibi.

(Yararlanılan kaynak: <http://www.betreuungskanzlei-guelfirat.de/tuerkce/>) [Son Erişim Tarihi: 26.05.2016]

yürütülür. Vasi, vesayeti altındaki küçük veya kısıtlının kişiliği ve malvarlığı ile ilgili bütün menfaatlerini korumak ve hukuki işlemlerde onu temsil etmekle görevlidir (TMK 403 vd). Kayyım, belirli işleri görmek veya malvarlığını yönetmek üzere atanır (TMK 403/2). Vesayet daireleri ise vesayet makamı ve denetim makamı (sulh hukuk-asliye hukuk mahkemesi) dir. Kayyım, dar anlamıyla kayyım yanında yasal danışmanı da içerecek anlamda değerlendirilmektedir. İsteğe bağlı vesayet sebepleri ise yaşlılık, sakatlık, deneyimsizlik veya ağır hastalıktır. İsteğe bağlı kısıtlama sebepleri varsa, ergin kişiye kendi isteği üzerine kayyım atanabilir. Havutçu'ya göre, terminal dönemde kişinin hasta haklarını kullanabilmesi; hospize yerleşerek kalan ömrünü ağrısız, acısız ve kaliteli olarak geçirebilmesi, vesayet hukukunda öngörülen tedbirler ile güvence altına alınması ile ilgili gelişmelerin, Türk Hukuku için de etkili olmasının muhtemel olduğu öngörülmektedir (201).

Türkiye'de bu tür hastalara yönelik yasal danışmanlık oluşturulması "sağlık vasisi" adı altında sağlık konularında özelleşmiş hukuk danışmanlarının oluşturulması önerilebilir.

Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nın 2. maddesinde belirtildiği üzere Türkiye Cumhuriyeti sosyal bir hukuk devletidir.

Sosyal devlet kısaca vatandaşlarının sosyal durumlarıyla ilgilenen ve onlara insan onuruna yaraşır bir yaşam standardını sağlamayı amaç edinen devleti ifade eder. Bir başka tanıma göre sosyal devlet, kişi ve ailelere sosyal statü ve sınıflarına bakılmaksızın, sahip oldukları gelir ve mülklerden bağımsız olarak minimum bir gelirin garanti edilmesi, bireysel ve ailevi krizlere yol açabilecek hastalık, yaşlılık, işsizlik ve doğal afetler gibi belirli sosyal riskleri karşılayabilecek duruma getirilmeleri amacıyla, piyasa güçlerinin işleyişine müdahaleyi de içeren politikaları uygulayan devlettir (202).

2.13. Hospiz bakımının İnsan Onuru kavramı ile ilişkisi

İnsan onuru, üzerinde uzlaşmaya varılan bir tanımla beraber, her insanın yalnızca insan olmaktan kaynaklanan değerini ifade etmek için kullanılan bir kavramdır. İnsan onuru bu nedenle insan haklarının temelini ve varlık nedenini teşkil eder. İnsan Hakları Evrensel Beyanname'si'nin 1. maddesi şu şekildedir: "*Bütün insanlar özgür, onur ve haklar bakımından eşit doğarlar. Akıl ve vicdan sahibidirler ve birbirlerine karşı kardeşlik anlayışı ile davranmalıdırlar.*" Bu madde ile insanın onur ve haklar bakımından eşit olması, insana özgü iki özellik olan akıl ve vicdan ile

temellendirilmeye çalışılmıştır. Bütün insanlar onur ve haklar bakımından eşittirler, çünkü akıl ve vicdan ile donatılmışlardır. İnsan onuruna tüm insanlar sahipse ve insan onuru insan haklarının temelini oluşturuyorsa tüm insanlar (yaşlı, genç, kadın, erkek) bu haklardan eşit biçimde yararlanmalıdır. Bu nedenle ayrımcılık insan onuruyla bağdaşmaz niteliktedir (203).

İnsana fiziksel, bireysel, akılsal yeteneklerden bağımsız olarak, sırf insan olma nedeniyle kazandırılan onur, insana kendi yaşamını düzenleme, biçimlendirme ve kendi iradesine uygun biçimde yaşamını sürdürme imkanı yaratmaktadır. Bu anlamda insallaşma açısından belirleyici özellik, kendi geleceğine, yazgısına egemen olma yeteneğidir. Hastanın kendi geleceğini belirleme hakkı, kişinin vücuduna ne olacağını belirlemesini, hastalığı ve tedavisi konusunda kendi inanç, değer ve yargılarına göre seçimlerde bulunabilmesini gerektirir. Kişilerin hastalıkları nedeniyle içinde buldukları aciz ve çaresiz durumlarda onurlarını koruyabilmeleri büyük önem taşımaktadır. Hastalara insana yakışır, itibarlı ve onurunu koruyan bir biçimde davranılması, salt hastanın kendi geleceğini belirleme hakkına uygun davranılmasından daha önemlidir (204).

Lizbon Bildirgesi' nin (1981) 5. Maddesinde (205) belirtilen “*her hastanın onurlu bir şekilde ölmeye hakkı vardır*” ibaresi ile Dünya Tabipler Birliği'nin 1995 yılında, Bali, Endonezya'da yapılan toplantısında kabul ettiği ilkelerde (206) belirtilen “*hastalar yaşamlarının son döneminde insanca bakılıp onurlu bir şekilde ölme hakkına sahiptirler*” ibareleri yaşama dahil olan ölüm sürecinde hastanın gereken tıbbi bakımı ve özeni üst düzeyde alması gerektiği ele alınmaktadır. Benzer yaklaşım Hannover Tıp Fakültesi Hasta Bakım Kılavuzu'nda yer alan *Ölmekte Olanın Hakları* kısmında da ele alınmıştır. Bu haklar şu şekildedir:

- Ölüncüye dek canlı bir insan olduğumun bilincinde olunarak bakılmaya hakkım vardır.
- Umudumu korumaya hakkım vardır.
- Ümit etme duygusunu yitirmemiş inanlar tarafından bakılmaya hakkım vardır.
- Ölüm hakkındaki duygu ve düşüncelerimi, kendime özgü biçimde ifade etmeye hakkım vardır.
- Bakımım ve diğer tıbbi gereklilikler hakkındaki kararlara katılmaya hakkım vardır.

- Artık amaç sağaltım değil de, yakınmalarının giderilmesi, kendimi daha iyi hissetmem olsa da, kesintisiz tıbbi bakım, hemşirelik bakımı ve ilgi görmeye hakkım vardır.
- Ölürlen yalnız bırakılmamaya hakkım vardır.
- İyi bir ağrı tedavisi görmeye hakkım vardır.
- Sorularımın ciddiye alınıp, dürüstçe yanıtlanmasına hakkım vardır.
- Hayal kırıklığına uğratılmamaya hakkım vardır.
- Bireyselliğimi korumaya, kişisel kararlarım nedeniyle yargılanmamaya hakkım vardır.
- Ölümünden sonra bedenime saygı gösterilmesine hakkım vardır.
- Gereksinimlerimi anlamak ve ölümü karşılamamı desteklemek isteyen, duyarlı, iyi kalpli, işinin ehli kişilerce bakım görmeye hakkım vardır.
- Sadece bana değil, eşime ve diğer yakınlarıma da ölümümü kabullenme konusunda yardım edilmesini istemeye hakkım vardır (207, 208).

İşte tam bu noktada şu soruyu sormanın doğru olacağı kanaatindeyiz: *Onurlu olarak yaşama veda etmek ne anlama geliyor?*

Sorunun cevabını hospiz ile birleştirerek ele alırsak; hospiz düşüncesi, ölmekte olan insanlara sahip çıkmanın ve onlara refakat etmenin, insani etiğın en önemli ve tabi görevlerinden biri olduğu kanaati üzerine kurulmuştur. Hospiz’te konuklara ayrımcılık yapılmadan, ihtiyaçlarına uygun olarak bakım ve refakat edilmektedir. Hospiz çalışanlarının en büyük isteği, hospize gelen konuklara saygılı, dikkatli ve sıcak davranarak onlara son yolculuklarında refakat etmektir. Hospizde söz konusu edilen, yaşama daha fazla gün katmak değil, aksine kalan günlere daha kaliteli bir yaşam katabilmektir. Son dönemlerini hospizde geçiren bireyler, son ana dek kendileri olarak kalacaklarını hissetmelidirler. Bunun için, hospiz sakinlerinin yaşamlarına sadece huzur içinde veda etmeleri için değil ayrıca son ana dek onur içinde yaşayabilmeleri için mevcut tüm imkanlar seferber edilmektedir (209).

Erdem’ e göre, yaşamın insan onuruna yaraşır olması gerekiyorsa, yaşamın bir parçası olarak ölümün de insan onuruna yaraşır olması gerekir. Hastalığının ileri aşamasına gelmiş ve ölmekte olan insanların onuruna saygı gösterilmeli ve ölümün onurlu koşullar altında gerçekleşmesi için gerekli olanaklar sağlanmalı ve geliştirilmelidir. Ölümün onurlu biçimde gerçekleşmesi için yeterli zaman, yer ve

destek şarttır. Bireyin onurlu ölümü bütüncül bir çabayı gerekli kılmaktadır. Hastalığın ileri aşamasında ve ölmekte olan insan, asla bakıma ya da yardıma muhtaç bir kişi durumuna getirilmemelidir. İleri düzeyde hasta ve ölmekte olan kişiler, insan haklarının özel olarak korunması gereksinimi içerisindedir. Bu durumdaki kişiler için insan onuruna yaraşır çerçeve koşulların oluşturulması, sosyal hakların ve ölüme uygun bir refakatin sağlanması ve aynı şekilde özerklik ve kendi geleceğini belirleme hakkının güvence altına alınması gerekir. Bu konuda sosyal statüye, yaşa, cinsiyete, dini inanca, etnik kökene, kanaatine ya da engelli olmasına göre kişiler arasında bir ayırımı gidilmemelidir. Ölmekte olan insan da, ailenin ve sosyal çevrenin bir parçasıdır. Hasta olmak, yaşlanmak ve ölmek de yaşamın bir uzantısıdır. Palyatif bakım ve hospiz, yaşamının son aşamasına gelmiş iyileşmez ve ölümcül durumdaki hastaların tedavisinin entegre bir parçası olarak görülmekte, hastanın yaşam kalitesinin artırılmasını ve böylece yaşamın geride kalan süresinin özerklik ve onur içerisinde geçirilmesini amaçlamaktadır (186).

Ülkemizde terminal dönem hastalar ve kronik seyirli hastalığı olan bireyler gibi yaşamlarının son döneminde olduğu öngörülen hastalar için gerekli önlemlerin alınması kaçınılmazdır. Ülkemizde hospiz yapılanmasına ilişkin hukuki açıdan herhangi bir sakınca olmadığını düşünüyoruz. Ancak terminolojik, fonksiyonellik ve denetim açısından farklı ve yeni bir hukuki düzenlemeye ihtiyaç olabilir.

2.14. Manevi açıdan hospiz kurumlarının gerekliliği

Yaşam kalitesi tıpta özellikle onkoloji alanında yer alan, iyi tanımlanmış, giderek artan bir önem taşıyan, günümüzde palyatif adı verilen tedavi ve bakım yaklaşımlarının amacını oluşturan ve insanın onurlu yaşamı yönünden etik boyutu olan bir kavramdır (210).

Ülkemizde “*yaşlıya sahip çıkma*” geleneksel anlayışı nedeniyle aile, yaşlı bireylerin bakımını üstlenen temel kurum olma özelliğini korumaktadır. Ancak toplumsal suçlamaları göze alamayan bir çok aile yaşlısına zorunluluktan bakmakta ve bu bakım da yaşlının gereksinimlerini karşılayacak nitelikte olmamaktadır. Ayrıca bu durum bakımı üstlenen kişinin yaşlı bireyi istismar ve ihmal etmesi sonucunu doğurabilmektedir. Toplumun görevi bu istismarı önlemektir (210).

Terminal döneme ait özel bakım, bakıma muhtaç kişinin kalan hayat süresi için kısa hedefli planlamalar yapılmasını ve duyguların paylaşımını sağlar. Diğer taraftan geçmişi gözden geçirerek, bugün yapılabilecek fırsatları değerlendirilir. Bakıma muhtaç kişi ve bakıcı aile üyeleri ile kurulan etkin iletişim sayesinde manevi atmosfer oluşturularak kişilere manevi teselli ve telkinlerde bulunulur. Terminal dönemdeki bakıma muhtaç kişilerin şeref ve saygınlığını korumak, hayatının son günlerini daha sevgi ve şefkatle geçirilmesini sağlayabilmesi için kurumsal bakım hizmetlerinden ziyade evde sosyal ve manevi bakım hizmetleri tercih edilmelidir. Bakım gerektirecek derecede kronik hastalığı olan ve günlük aktivitelerinde belirli sınırlılıkları olan özellikle yaşlı ve terminal dönemde bakıma muhtaçlara evde yeterince sosyal bakım hizmetleri verilmediğinde, kronik hastalıkların akut atakları sebebiyle hastaneye planlanmamış yatışları genelde artmaktadır. Hastaneye yeniden yatış sebepleri araştırıldığında; tıbbi gözetim eksikliği, sosyal ve manevi destek hizmetlerinin yetersizliği gibi etkenlerin risk sebebi olduğunu göstermektedir. Bu durumda bakıcı personel, hem bakımdan sorumlu aile fertlerine, hem de bakıma muhtaç kişiye yaşadıkları ortamda tıbbi, sosyal ve manevi bakım destek hizmetlerinde bulunmalıdır. Terminal dönemde sadece hastaların değil ailesi ve yakınları da profesyonel manevi desteğe ihtiyaç duyarlar (211).

BÖLÜM III: YÖNTEM

Bu bölümde araştırmanın modeli, veri toplama araçları ve verilerin çözümlenmesi ile ilgili konular açıklanacaktır.

3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Araştırmada hayatın değeri, yaşam hakkının korunması, yaşam kalitesi ve onurlu ölümün hospiz bakımı ile ilişkisi irdelendiği için araştırma konusunun doğal ortamda incelenmesi ve katılımcıların yaşam ve ölümü nasıl anlamlandırdıkları, farklı bağlamlarda nasıl inşa ettikleri ve inşa ederken hospiz bakımını nasıl algıladıkları araştırılma yoluna gidilmiştir. Bu göstergeler ışığında araştırmanın amaçları nitel araştırma desenlerinden “gömülü teori” (grounded theory) kullanılarak gerçekleştirilmiştir.

Gömülü teori yaklaşımı Glaser ve Strauss’un (1967) sağlık bilimleri alanında yaptığı çalışmalardan ortaya çıkmıştır. Glaser ve Strauss sağlık alanında çalışan uzmanların, yaşamlarının son günlerini yaşayan hastalarla olan etkileşimleri konusunda çeşitli araştırmalar yapmışlar ve elde ettikleri verilerden yola çıkarak bu etkileşimin çeşitli boyutlarını ve sonuçlarını ortaya koymuşlardır. Bu çalışmalarda yeni kavramlara ve çalışanlarla hastalar arasındaki etkileşime ilişkin yeni açıklamalara ulaşılmıştır. Yani veri temelinde açıklayıcı bir kuram ortaya konmuştur. Örneğin bu çalışmalarda yaşamlarının son evresinde olan hastaların geçirdiği duygusal evreler sırasıyla “reddetme”, “kızgınlık”, “kabul” ve “kendisiyle barışma” olarak açıklanmıştır. Bu evreler hastaların çoğunda gözlenmiş ve bu nedenle bu sürece ilişkin bir teori olma niteliği kazanmıştır (212).

Gömülü teori süreci tanımlama ihtiyacından ortaya çıkan bir yaklaşımdır. Hospiz kurumlarının farklı bağlamlarda farklı şekillerde inşa edilmesi bu açıdan bakıldığında gömülü teorinin kullanımına olanak vermektedir. Glaser’e (1998) göre (213); katılımcıların temel ilgilerini, kaygılarını keşfetmek ve onlarla sürekli nasıl baş ettiklerini saptamak gömülü teorinin amaçlarındandır.

“Yaşam değerli midir?”

“Yaşamı korumalı mıyız?”

“Onurlu ölüm derken neyi kastediyoruz?”

“Terminal dönemdeki bir birey, bu bireylerin yakınları ve bu konuda uzmanlaşmış akademisyenlerin yaşamın değeri, yaşam kalitesi, yaşam hakkı, onurlu ölme hakkını nasıl anlamlandırmaktadırlar?”

“Hospiz bakımı aracılığıyla yaşamı koruma, yaşam kalitesi ile ilgili problemler nasıl çözülüyor?” gibi soruları gömülü teori bağlamında tartışmak hospiz kurumlarının var olan yaşamı ve kabul edilen ölümün doğal sürecinde yaşanmasındaki rolünü ortaya çıkartmaya olanak sağlamaktadır.

Araştırmanın başında araştırmacının bir teorisi yoktur. Bu teori, araştırmaya katılan bireylerin söylediklerinin kategorik hale getirilmesiyle araştırmanın en sonunda ortaya çıkar (214).

Bu çalışmada gömülü teori türlerinden *yapılandırmacı gömülü teori yaklaşımı* kullanılmıştır. Bu yaklaşım, Charmaz’ın, Glaser ve Corbin’in yaklaşımını pozitivistliğe yaklaşma çabası olarak eleştirip araştırma sürecinin karşılıklı etkileşime dayanan aktif bir süreç olduğu ve araştırmacının değerlerinin ve inanışlarının süreçte olması gerektiği fikrinden ortaya çıkmıştır (214, 215). Charmaz’ın ifadesi ile gömülü teori araştırmacının toplamış olduğu veriler üzerinden araştırmacının kendi kuramını oluşturma çabasıdır.

Gömülü teorinin üç aşaması vardır. Veri toplama süreci sonunda toplanılan veriler ilk olarak kategorik hale getirilir. Bu kategorilerin belirlenmesi süreci açık kodlama (open coding) sürecidir. Bu kodlama türü verilerin incelendiği, karşılaştırıldığı ve kategorize edildiği (sınıflandırıldığı) süreçtir. Açık kodlama, verilerin ayrıntılı olarak incelenmesi sonucunda, analizin bir parçası olarak kategorilerin isimlendirilmesidir. Böylece verilerin kavramsallaştırılması analizin birinci basamağını oluşturur. Herhangi bir çalışmada kavramsal etiketler söz konusu olabilir ve böylece kavramların analizi zor olabilir. Araştırmacı veriler içinde özel bir fenomen tanımladıktan sonra, kavramlar bu özel fenomen çerçevesinde gruplanabilir. Ortaya çıkan kategorilerin diğer kategorilerle ilişkilendirilme aşaması ise eksensel kodlamayı (axial coding) ifade eder. Eksensel kodlama verilerin, açık kodlamadan sonra, kategoriler arasında bağlantılar kurmak amacıyla tekrar düzenlendiği prosedürler dizisidir (216). Dolayısıyla, eksensel kodlamanın odak noktası bir kategorinin karakteristiklerinin ortaya konmasıdır. Kategorilerin kendi aralarındaki

ilişkileri tanımlamak aynı zamanda en önemli kategorinin ortaya çıkması anlamına gelmektedir. Bu kategori Creswell tarafından öz kategori (core category) olarak adlandırılmaktadır. Öz / merkez kategori belirlendiğinde son aşama olarak seçici kodlama (selective coding) sürecinde araştırmacı bu kategori üzerinden kendi teorisini inşa eder.

3.2. ÇALIŞMA GRUBU

Gömülü teori araştırmasının başlangıcında, araştırma kapsamına dahil edilecek olan bireylerin veya grupların nasıl bir örnekleme metodu ile seçileceğine karar verilmelidir. Bu süreç *amaca yönelik amaçsal örnekleme* olarak bilinir. Gömülü teori araştırmacısı veri toplamanın ve analizinin hem eş zamanlı hem ardışık bir şekilde yapıldığı bir yol izleyip örneklemini kuramsal olarak seçme yolunu benimser. Gömülü teoride kuramsal örnekleme, araştırmacının teori üretmede kendisine faydalı metinler ve görüntüler sağlayacak veri toplama formlarını seçmesi anlamına gelir. Bu ise örneklemin bir teori üretmek için amaçsal ve odaklanmış olması anlamına gelir. Örneğin bir gömülü teori araştırmacısı, öğrencilerin okul seçimleri üzerine bir çalışma yapmaya karar verdiğinde, görüşme yapacağı en iyi adaylar öğrenciler, eğitim uzmanları ve ebeveynler olacaktır (217).

Bu çalışmada “*Terminal dönemdeki hastaların yaşam haklarını korumada, hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini yükseltmede hospizin rolü*” araştırıldığı için görüşme yapılacak katılımcılar “*uzman*” “*hasta yakını*” ve “*hasta*” olarak üç kategoriye ayrılarak oluşturuldu.

Çalışmanın konusu tıp, etik, hukuk, ilahiyat bağlamında tartışıldığı için üniversitelerin tıp, hukuk, ilahiyat fakültelerinde görev yapan profesyoneller ve prognozu ümitsiz veya kronik seyirli hastalığı olan bakıma muhtaç, yatağa bağımlı hastalara bakım veren hemşireler olmak üzere toplam 15 kişi çalışma grubunun *uzman* kategorisini oluşturdu.

Evde Sağlık Hizmetleri Birimi’nden iletişim adresleri tespit edilen, gece gündüz sürekli hastasının yanında bulunan, hastasının tüm vücut bakımını, beslenmesini ve diğer ihtiyaçlarını üstlenen 10 tane terminal dönem veya prognozu ümitsiz hastanın yakını çalışma grubunun *hasta yakını* kategorisini oluşturdu.

Çalışma grubuna katılacak *hasta* kategorisi oluşturulurken, hem hedeflenen hasta grubuna ulaşmak hem de kurumsal bakımı daha iyi anlamak için öncelikle

lkemizdeki ziyaret edilebilecek kurumlar tespit edildi. Bu baēlamda İstanbul’da bulunan darlaceze, Balıklı Rum Hastanesi ve Yedikule Surp Pırgıç Ermeni Hastanesi ile telefon ile n grşme yapıldı. Daha sonra resmi yazı ile gerekli izinler alındı. Ancak veri toplama ařamasında bir takım zorluklar ile karřılařıldı. Yedikule Surp Pırgıç Ermeni Hastanesi’nin ynetimi tarafından kurum ierisinde aldıkları karar gereēi kurumlarında kalan sakinler ile grşme yapılmasına izin verilmedi. Benzer şekilde Balıklı Rum Hastanesi bařhekimliēi tarafından, hastalarının çoēunlukla alzheimer ve demans hastası olduēu iin etkili iletiřime aık olmadıkları belirtilerek hastalar ile grşme yapılmasına izin verilmedi. Ancak Balıklı Rum Hastanesinin belli kısımlarını gzlemsel olarak incelendi ve geriatri blmnde alıřan bir hemřire ile de grşme yapıldı. Bu katılımcı alıřmamızın uzman kategorisine dahil edildi. Bu kurumlar arasından sadece darlaceze kurumunun ynetimi tarafından alıřma iin veri toplanmasına izin verildi. Bu baēlamda darlacezede yařayan bireyler ile grşme yapılmasına ve kurumda fotoğraf ekimi yapılmasına izin verildi. Dolayısıyla arařtırmanın *hasta* kategorisini Darlaceze’de yařayan geriatrik, kronik hastalıēı olan ve bakıma muhta 14 tane birey* oluřturdu. Buna ilaveten İzmir’de bulunan Karatař Hastanesi ile telefonda grşme yapıldı. Ancak bu hastanede alıřmanın amacına uygun olan hasta grubu takip edilmediēi iin bu kurum alıřmaya dahil edilemedi.

Bahsedilen kurumların dıřında, lkemizde bulunan bir Eēitim ve Arařtırma Hastanesi’ne baēlı Evde Saēlık Hizmetleri Birimi’ne kayıtlı terminal dnem veya prognozu mitsiz hastaların iletiřim bilgilerine ulařıldı. Tespit edilen hastalar fiziksel ve mental aıdan iletiřime kapalı oldukları iin grşmeye dahil edilmedi.

Belirlenen alıřma gubu ile toplam 39 grşme yapılmıř olup bunlardan 4 tanesi odak grup grşmesi, 28 tanesi ise bireysel grşmelerden oluřtu.

Arařtırmanın alıřma grubunu oluřturan katılımcılar řu kodlarla tanımlanmıřtır:

Profesyoneller (akademisyen ve saēlık alıřanları) *Uzman* olarak nitelendirilmiř olup “U1”, “U2”, “U3”,....., “U15”

Hasta yakınları “HY1”, “HY2”, “HY3”,, “HY10”

* Darlaceze’de veri toplama ařamasında daha fazla birey ile grşme yapılmıřtır. Ancak bazı bireyler ile yapılan grşmeler alıřmanın amacına uygun olmadığı iin alıřmaya dahil edilmemiřtir.

Hastalar ise “H1”, “H2”, “H3”,, “H14” şeklinde kodlanmıştır.

Çalışma grubunun içeriği aşağıdaki tabloda sunulmuştur.

Tablo 13: Türkiye’de görüşme yapılan çalışma grubu

		Görüşme Süresi
Uzman	U1: İlahiyat Fakültesi Öğretim Üyesi	54 dakika
	U2: İlahiyat Fakültesi Öğretim Üyesi	1 saat 28 dakika
	U3: Hukuk Fakültesi Öğretim Üyesi	50 dakika
	U4:Hekim- Geriatri Bilim Dalı	59 dakika
	U5: Hekim- Geriatri Bilim Dalı	59 dakika
	U6: Hekim- Geriatri Bilim Dalı	59 dakika
	U7: Hemşire - Geriatri Bilim Dalı	59 dakika
	U8: Pratisyen Hekim -Evde sağlık birimi	17 dakika
	U9: Hemşire -Balıklı Rum Hastanesi	26 dakika
	U10: Hukuk Fakültesi Öğretim Üyesi	53 dakika
	U11: Hukuk Fakültesi Öğretim Üyesi	53 dakika
	U12: Hemşire -Evde sağlık birimi	26 dakika
	U13: Adli Bilimler Öğretim Üyesi	41 dakika
	U14: Yaşlı Bakım Teknikeri - Hemşire -Evde sağlık birimi	43 dakika
	U15: Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi	36 dakika
Hasta Yakını	HY1: Beyin sapında lezyon + İnme + dekübit(us) ülseri + demans tanılı hastanın yakını	60 dakika
	HY2: Alzheimer + tüm vücutta yarası olan hastanın yakını	47 dakika
	HY3: Epilepsi (17 yaşında çocuk hasta) tanılı hastanın yakını	47 dakika
	HY4: Travmatik olmayan İntrakraniyal kanama tanılı hastanın yakını	43 dakika
	HY5: Parkinson + Alzheimer + dekübit(us) ülseri tanılı hastanın yakını	25 dakika
	HY6: Subaraknoid kanama tanılı hastanın yakını	53 dakika
	HY7: Subaraknoid kanama tanılı hastanın yakını	53 dakika
	HY8: Alzheimer + diabetes mellitus tanılı hastanın yakını	24 dakika
	HY9: Alzheimer + diabetes mellitus tanılı hastanın yakını	24 dakika
	HY10: Multipl miyeloma tanılı hastanın yakını	17 dakika
Hasta	Darülaceze’de ikamet eden 14 yaşlı veya kronik hastalığı olan birey	Toplam görüşme süresi: 307 dakika

Çalışmanın Almanya örneğindeki çalışma grubunu, ziyaret edilen ve gözleme dayalı görüşme yapılan 9 tane hospiz (5 tane Berlin, 4 tane Hessen eyaletine bağlı), 1 tane ortak yaşam evi, 2 tane bakım evi, 1 tane yas kafesi ve 1 tane bağımsız hospiz denetim kurumu oluşturdu.

Tablo 14: Almanya’da Gözleme Dayalı Görüşme Yapılan Hospizler

<p>A) Berlin eyaletinde ziyaret edilen hospizler*</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ricam Hospiz <ul style="list-style-type: none"> • http://www.ricam-hospiz.de/ 1. Caritas-Hospiz Pankow <ul style="list-style-type: none"> • http://www.caritas-hospiz-pankow.de/ 2. Vivantes Hospiz <ul style="list-style-type: none"> • http://www.vivantes-hospiz.de/ 3. Simeon Hospiz <ul style="list-style-type: none"> • http://www.evangelisches-johannesstift.de/simeon-hospiz 4. Gemeinschaftshospiz Christophorus <ul style="list-style-type: none"> • http://www.gemeinschaftshospiz.de/Willkommen.html
<p>B) Hessen eyaletinde ziyaret edilen hospizler**</p>	<ol style="list-style-type: none"> 5. Hospiz Bergstraße <ul style="list-style-type: none"> • http://www.hospiz-bergstrasse.de/ 6. Agaplesion Elisabethen Hospiz <ul style="list-style-type: none"> • http://www.agaplesion-†elisabethenstift.de/elisabethen-hospiz.html 7. Hospiz Louise de Marillac Hanau <ul style="list-style-type: none"> • http://www.hospiz-louise-hanau.de/ 8. Fanny de la Roche Hospiz <ul style="list-style-type: none"> • http://www.hospiz-fanny-de-la-roche.de/

* 2016 yılı verilerine göre Berlin eyaletine bağlı olan gerekli şartları sağlamış yaklaşık 17 tane hospiz bulunmaktadır.

** 2016 yılı verilerine göre Hessen eyaletine bağlı olan gerekli şartları sağlamış yaklaşık 14 tane hospiz bulunmaktadır. Ancak son güncellemeler henüz tamamlanmamıştır.

Tablo 15: Almanya’da Hospizler Dışında Gözleme Dayalı Görüşme Yapılan Kurumlar (Berlin Eyaleti)

Bakım evi	<ol style="list-style-type: none">1. DETA - MED<ul style="list-style-type: none">• http://www.deta-med.eu/2. DTP<ul style="list-style-type: none">• http://dtp-pflege.de/index.php?sp=tu
Ortak Yaşam evi	<ol style="list-style-type: none">3. Aliacare<ul style="list-style-type: none">• http://www.aliacare.de/index.php?id=2&no_cache=1
Yas Kafesi	<ol style="list-style-type: none">4. Trauercafe AWW Berlin<ul style="list-style-type: none">• http://aww-hospizberlin.de/trauercafe.html
Hospiz Denetleme Kurumu	<ol style="list-style-type: none">5. Deutsche Stiftung Patientenschutz<ul style="list-style-type: none">• https://www.stiftung-patientenschutz.de/

3.3. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Gömülü teori çalışmalarında en sık kullanılan veri toplama yöntemleri görüşme ve gözlemdir.

Görüşme: Görüşme çalışma grubunu oluşturan kişilerin, hayatının son döneminde olan bir hastanın yaşam kalitesini yükseltmeye ve kabullenilmiş ölüme saygıya bunun yanı sıra hasta yakınları açısından da bu dönemde ve yas sürecinde psikososyal destek bağlamında hospiz kurumlarına bakış açılarını ortaya çıkarmak ve görüşülenlerin anlam dünyalarını, duygu ve düşüncelerini derinlemesine anlamak için görüşme yapmayı zorunlu kılar. Bu bir anlamıyla da araştırmacı tarafından bireylerin gerçekliğe ilişkin algılarına, anlamlarına, tanımlamalarına ve gerçeği inşa edişlerine vakıf olmanın iyi bir yoludur.

Görüşme, araştırmaya katılan bireylerin belli bir konuda duygu ve düşüncelerini anlatma etkinliği olarak tanımlanmaktadır. Görüşmenin temel amacı bireyin iç dünyasına girerek onun bakış açısını anlamaya çalışmaktır. Görüşme yoluyla araştırılan konu hakkında bireyin deneyimleri, tutumları, düşünceleri, niyetleri, yorumları, zihinsel algıları ve tepkileri gibi gözlenemeyen bilgilerle ulaşılması umut edilir. Yapılandırılmış, yarı yapılandırılmış, yapılandırılmamış ve odak grup görüşmesi şeklinde farklı görüşme teknikleri vardır (212, 218).

Odak Grup Görüşmesi: Odak grup görüşmesi ılımlı ve tehditkâr olmayan bir ortamda önceden belirlenmiş bir konu hakkında algıları elde etmek amacıyla dikkatle planlanmış bir tartışmalar serisi olarak tanımlanabilir. Bireysel görüşmeler yanında odak grup görüşmeleri de, nitel veri toplamada önemli bir işleve sahiptir. Odak grup görüşmeleri araştırmacı açısından bireysel görüşmelere göre bazı farklı özellikler gösterir. Öncelikle grup görüşmelerinde sorulara verilen yanıtlar, gruptaki bireylerin bir biri ile etkileşimi sonucu oluşur. Gruptaki bir bireyin sorulan soruya verdiği yanıtlar, gruptaki bireylerin birbiriyle etkileşimleri sonucu oluşur. Gruptan bir bireyin sorulan soruya verdiği bir yanıtın diğer bireyler tarafından duyulması, onlara, kendi düşüncelerini verilen bu yanıt çerçevesinde oluşturma fırsatını verecektir. Yani grup dinamikleri sorulara verilen yanıtların kapsamını ve derinliğini etkileyen önemli bir etken olacaktır. Odak grup görüşmelerinin bu özelliği, aynı zamanda bu tür görüşmelerin zengin bir veri seti oluşturmaya yardımcı olması açısından da önemlidir. Araştırmacı toplanacak verilerin daha zengin olacağını düşünüyorsa odak grup görüşmeleri yapmasında yarar vardır (212).

Gözlem: Gözlem, herhangi bir ortamda veya kurumda oluşan davranışı ayrıntılı olarak tanımamak amacıyla kullanılan bir yöntemdir. Eğer araştırmacı herhangi bir ortamda oluşan bir davranışa ilişkin ayrıntılı, kapsamlı ve zamana yayılmış bir fotoğraf elde etmek istiyorsa gözlem yöntemini kullanabilir (212).

Birçok nitel araştırmada görüşme ve gözlem birlikte kullanılır ve bu şekilde elde edilen verilerin birden fazla yöntemle teyit edilmesi sağlanmış olur. Görüşme ile elde edilen verilerde olabilecek bazı abartmalar gözlem ile saptanabilir. Öbür taraftan, gözlemlerle elde edilen verilere bakış açısı ve derinlik kazandırmak amacıyla görüşmeler yapılabilir. Nitel araştırmada verilerin birden fazla yöntemle elde edilmesi ve bu verilerin ulaşılan sonuçlarının geçerliğini ve tutarlılığını teyit etmede ve desteklemede kullanılması “çeşitleme” (triangulation) kavramına bir örnek oluşturur. Gözlem ile elde edilen verilerin daha ayrıntılı hale getirmek, gözlenen ortamda oluşan davranışları daha derinlemesine ve defalarca inceleyebilmek ve not almanın yarattığı sınırlılıkları ortadan kaldırmak amacıyla, çeşitli yöntemlerle gözlemlerin kaydedilmesi mümkündür. Nitel gözlemlerde kullanılan en yaygın kayıt etme yöntemi not almaktır. Bunun yanında görüntülü kayıt cihazları ve ses kayıt cihazları da, gözleme dayalı araştırmalarda sık sık başvurulan kayıt teknolojilerinin başında gelir. Fotoğraflar da gözlem verilerini kaydetmede kullanılabilir. Fotoğraflar

çoğunlukla fiziksel ortama ilişkin veriler elde etmek amacıyla kullanılırlar. Fiziksel ortamın ayrıntılı tanımını yapmak yerine, fotoğraf çekmek ve fotoğraftan yola çıkarak tanımı daha sonra yapmak mümkün olabilir. (212)

Araştırmacı hospiz kurumsallaşmasını sınırlayacak öncel bir sınıflamayı şart koşmadığı için, esnek bir görüşme sürecini kullanmayı tercih etmiştir. Yarı yapılandırılmış görüşmenin bu araştırmada kullanılması bireylerin hospiz kurumsallaşmasını tartışırken esnek olmayı sağlamakla, samimi bir sohbet özelliğini taşıyarak bireylerin anlam dünyasındaki hospizleri inşa ederken kullandıkları değişkenlerin tamamını araştırmanın bir parçası haline getirilmesi sağlamaktır. Araştırmacı görüştüğü kişiyi sorduğu sorularla yönlendirebilecek, ancak katılımcının söyleyeceklerini sınırlandırmayacaktır. Bu bağlamda özellikle yaşam sonu dönem açısından hospiz kurumlarının bireyler tarafından nasıl tanımlandığı, nasıl inşa edildiği tartışmaya açılmıştır. Bu çalışmada çalışma grubuna dahil edilen 15 tane uzman (profesyonel-akademisyen), 10 tane terminal dönem veya prognozu ümitsiz hastanın yakını ve darülacezede yaşayan 14 tane geriatrik veya kronik hastalığı olan gönüllü birey ile yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak (Ek 3) toplam 39 görüşme yapıldı. Bu görüşmelerin 4 tanesi odak grup görüşmesi, 28 tanesi ise bireysel görüşmelerdir.

Ayrıca araştırmacı, araştırma sürecinin bir parçası olduğu için katılımcı gözlem yapma fırsatına sahip oldu. Bu bağlamda araştırmanın Türkiye’de gerçekleştirilen kısmında evde sağlık hizmetleri birimi çalışanları ile belli aralıklarla evde hasta ziyaretinde bulundu. Uygulanan işlemler hakkında gözlem yapıldı. Buna ilaveten araştırmacı tarafından ülkemizde bulunan bazı huzurevi ve palyatif bakım üniteleri ziyaret edildi. Kurumların sorumluları ile görüşme yapılarak araştırma konusu farklı pencerelerden değerlendirildi. Ancak çalışmanın amacını saptırmamak amacıyla evde hasta ziyareti, huzurevi ve palyatif bakım ünitesi ziyaretlerinde elde edilen veriler araştırma sonuçlarına dahil edilmedi.

Araştırmanın Almanya kısmında ise, araştırmacı tarafından ziyaret edilen hospizlerde de katılımcı gözlem yapılmak istenildi. Ancak hospiz görevlileri hastanın ve kurumun mahremiyetine çok önem verdikleri için, araştırmacının rutin hasta bakımına katılması uygun görülmedi. Buna karşın hastanın özel alanının dışında hospiz ile ilgili tüm detaylar gözlemlendi. Verilen izin dahilinde fotoğraf çekimi ile hospizlerin fiziki yapısı kayıt altına alındı. Yarı yapılandırılmış görüşme formuyla

(Ek 4) hazırlanan sorulara alınan cevaplar görüşme esnasına not tutularak kayıt edildi. Hospizlerde görüşmeler, hospiz yöneticisinin önceden tayin ettiği bir toplantı salonunda yapıldı. Görüşme yapılan ortam sessizdi ve görüşmeyi olumsuz açıdan etkileyecek bir engel yoktu. Görüşme yapılan kişiler, hospizlerin tanıtımı kısmında sunulmuştur.

3.4. VERİLERİN ANALİZİ VE YORUMLANMASI

3.4.1. Verilerin Çözümlemesi

Bireysel görüşme, odak grup görüşmesi ve gözleme dayalı olarak yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerde elde edilen veriler ses kayıt cihazına kaydedilmiştir. Elde edilen kayıtların çözümlemesinde, 956 dakikalık bir süre olarak kaydedilen yarı yapılandırılmamış görüşmelerden elde edilen ses kayıtları Microsoft Word kelime işlemci programına aktarılmış ve 252 sayfa veri elde edilmiştir. Almanya’da gözleme dayalı görüşme yapılırken not tutularak ve fotoğraf çekimi yaparak veriler toplanarak kaydedilmiştir. Kaydedilmiş verilerin analiz edilmesinde, gömülü teorinin veri çözümleme aşamaları kullanılmıştır. Verilerin çözümlemesinde “Maxqda 2” bilgisayar programından yararlanılmıştır.

3.4.2. Verilerin Kodlanması

Charmaz’a göre veri analizi, verilerin kodlanmasıyla başlar ve devam ettirilir. Ona göre verilerin kodlanması, gömülü teori araştırmasının iskeletini oluşturacak unsurların oluşum aşamasıdır. Kuramsal bütünleşme işlevini yerine getiren bu iskelette bu unsurların bir araya gelmesini sağlar. Bu açıdan bakıldığında, verilerin kodlanması basit düzeyde bir kodlama veya başlangıç aşaması değildir. Kodlama, araştırmacının analizini inşa ettiği analitik çerçeveyi şekillendiren sürecin ta kendisidir. Charmaz’a göre kodlama süreci, verilerin toplanması ve toplanan verileri açıklayacak teorinin geliştirilmesi sürecinde önemli bağlanıların kurulması sağlar. Kodlama sayesinde araştırmacı, verilerin içinde ne olup bittiğini tanımlama ve tüm bunların ne anlama geldiğini kavrama şansını elde eder. Charmaz yapılandırmacı deseninde sistematik desende olduğu gibi katı bir takım veri analiz adımlarını takip etmemekte; ancak kendi felsefi görüşünden hareketle veri analizinde izlenilmesi gereken aşamaları şu şekilde önermektedir.

- Başlangıç kodlaması (initial coding)
- Odaklanmış kodlama (focused coding)

- Kuramsal kodlama (theoretical coding)

Başlangıç kodlaması: Charmaz'ın *başlangıç* veya *açık kodlama* adını verdiği kodlama süreci, verilerin yakın okunmasını ve sorgulanmasını gerektiren bir süreçtir. Gömülü teori araştırmacıları veri toplama ve analizini eş zamanlı olarak gerçekleştirdiklerinde bu kodlama adımı araştırmacıların dikkatini araştırma alanından veri analizine yöneltir. Gömülü teori araştırmacısı bir yandan veriler toplarken öte yandan kodlamayı başlatır.

Gömülü teori araştırmacıları başlangıç kodlamasını yürüttüklerinde veri içinde algılanan her türlü kuramsal olasılığı bulmaya açık haldedirler. Kodlamadaki bu başlangıç adımı, çekirdek kavramsal kategorileri kodlama konusunda araştırmacıyı sonraki kararlara doğru hareket ettirir. Veri ile veriyi karşılaştırma süresince araştırmacılar, katılımcıların neyi problemli olarak gördüklerini fark edip bu sürece analitik olarak yaklaşmaya başlar.

Başlangıç kodlaması veriyle iç içe geçmiş bir şekilde yapılmalıdır. Araştırmacı, verileri önceden oluşturulan kategorilere uygulamak yerine, verinin her bir bölümünden eylemleri görmeye çalışmalı, eylemleri yansıtan kelimelerle kodlama yapmaya çabalamalıdır. Gömülü teinin başlangıç kodlaması, veri ihtiyacının yetersiz olduğu alanları görmek için araştırmacıyı teşvik eder. Araştırmacının elde ettiği veriler içinde boşlukların olduğunu fark etmesi analitik sürecin bir parçası olarak değerlendirilir. Araştırmacı bu boşluklardan hareketle araştırmanın bir sonraki adımında gereken veri kaynaklarını belirleyerek ihtiyaç duydukları yeni verileri toplarlar. Bu nedenle, eş zamanlı olarak gerçekleştirilen veri toplama ve veri analizi, araştırma probleminde bir adım daha ileri gidebilmeyi ve gelişen kategorilerle çalışmayı olanaklı hale getirir. Diğer gömülü teori desenlerinde olduğu gibi yapılandırmacı gömülü teori deseninde de başlangıç kodlama işlemi “kelime kelime kodlama”, “satır satır kodlama”, paragraf paragraf kodlama” , “eylemden eyleme kodlama” ve “in vivo kodlama” şeklinde gerçekleştirilebilir.

Odaklanılmış kodlama: Yapılandırmacı gömülü teori kodlamasındaki ikinci önemli aşama, *odaklanılmış* veya *seçici kodlama* adıyla bilinen aşamadır. Bu kodlama aşaması kelime kelime, satır satır veya olay olay kodlamaya göre daha yönlendirici, seçici ve kavramsal niteliktedir. Başlangıç kodlaması aşamasında satır satır kodlama sayesinde güçlü bir analitik yön elde ettikten sonra araştırmacılar odaklanılmış/seçici

kodlama aşamasına geçiş yaparlar. Odaklanılmış kodlama, deşifre edilmiş görüşme metnindeki bir takım satırlara veya paragrafa odaklanmayı ve araştırmacının katılımcıların kanaatlerini yansıtan, en çok vurgulanan kodları seçme aşamasıdır. Bu kodlama aşaması çok sayıda verinin ayrımının ve sentezinin yapılmasına imkân sağlayarak araştırmacının işlerini kolaylaştırır. Odaklanılmış kodlama, büyük miktardaki verileri incelemek için en önemli ve sık tekrarlayan önceki kodların kullanılması anlamına gelmektedir.

Kuramsal Kodlama: Odaklanılmış kodlama süresince seçilen kodları takip eden daha karmaşık bir kodlama türüdür. Charmaz'a göre kuramsal kodlama, kategoriler arasında kurulan ilişkileri keşfeden en soyut düzeydeki kodlama aşamasıdır (217).

Sonuç olarak gömülü teorideki temel fikir, verilerde asıl önemli olan şeyi açıklayan, yüksek bir soyutluk derecesine sahip fakat verilere dayanan merkez bir kategori bulmaktır. Yapılandırmacı gömülü teori kodlamasında verilerin çözümlenmesinin üç aşamada gerçekleştiği belirtilmektedir. Birincisi ilk soyutlama düzeyinde, verilerdeki kavramsal kategorileri bulmaktır. İkincisinde, bu kategoriler arasındaki ilişkileri bulmaktır. Üçüncü aşamada, daha yüksek bir soyutluk düzeyinde, bu ilişkileri, kavramsallaştırmak ve açıklamaktır. Bu, üç tür genel kod olduğu anlamına gelir: Verilerdeki ilk kavramsal kategoriler olan sabit (tekrar, eden) kodlar, bu, kategorileri birleştiren kuramsal kodlar, kuramsal kodlamanın üst düzeyde kavramsallaştırıldığı ve kuramın üzerine inşa edildiği merkezi koddur (219).

Bu araştırmada hospiz bakımı ile yaşamlarının son döneminde olduğu öngörülen hasta ve bu hastaların yakınlarının yaşama hakkı, yaşam kalitesinin artırılması ve onurlu ölüm arasındaki ilişki bu üç süreç bağlamında tartışmaya açılmış ve yaşamının son döneminde olduğu öngörülen hastaların ve yakınlarının yaşam kalitesini yükseltmede ve onurlu bir ölüm sürecinin inşa edilmesinde hospiz bakımının rolüne dair kuram geliştirilmiştir.

3.5.Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmada veri toplama sürecinde yapılan işlemler aşağıda sunulmuştur:

1. Araştırmanın yapılması için Ege Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan Etik Kurul onayı alınmıştır. (Karar Nu:13-12.1/14)

2. Görüşme yapılan her bir görüşmecinin aydınlatılmış (bilgilendirilmiş) onamı alınmıştır.
3. Çalışma grubuna dahil edilen Almanya'daki hospizlerden gözleme dayalı görüşme yapabilmek için önceden randevu alınmış olup, gözlemsel çalışma sonrasında ziyaret edildiğine dair belge alınmıştır.



BÖLÜM IV

4. BULGULAR ve YORUM

Bu bölümde “*Terminal dönemdeki veya kronik seyirli, prognozu ümitsiz hastalığı olan hastaların yaşam haklarını korumada, hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini yükseltmede hospizin rolü nedir?*” sorusu tartışmaya açılmıştır.

U 13; Düşünün...

Annenizin desteğe ve bakıma çok ihtiyacı var. Yani yatalak, Allah korusun!...

Genç yaştasınız ve çalışıyorsunuz. İşinizi gücünüzü bırakıp ona bakabilir misiniz?

Parası yoksa? Sizin paranız size yetiyorsa?

Çocuklarınız varsa... Evliyseniz...

Ne olacak?

4.1. Evde sağlık hizmetleri ve hospiz

Araştırmanın bu kısmında evde sağlık hizmetlerinin hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesi üzerine yansımaları tartışmaya açılmış olup, konu ile ilgili izlenen prosedür ve elde edilen veriler aşağıda sunulmuştur.

Araştırmacı çalışmanın veri toplanma aşamasında bir eğitim ve araştırma hastanesine bağlı evde sağlık hizmetleri biriminde görev yapan sağlık çalışanları ile iki gün evde hasta bakımı ziyaretine gitmiştir. Evde takip edilen hasta profili genellikle yatağa bağımlı, terminal dönem, nörodejeneratif sistem hastalığı olan, bası yarısı olan hastalardan oluşmaktadır. Hastalara pansuman yapmak, tahlil için kan almak, mayi takmak gibi işlemler uygulanmaktadır. Evde sağlık hizmetleri birimi 08.00-17.00 saatleri arasında çalışmakta olup, günde yaklaşık 10 hastanın evine gidilebilmektedir.

Araştırmacı kişisel gözlemlerini yaptıktan sonra çalışma dahilinde görüşme yapmak için hasta yakınlarından oluşan çalışma grubunu belirledi. Burada araştırılmak istenen temel sorular şunlardır:

- “*Yatağa bağımlı bir hastanın bakımının evde ve hastanın yakınları tarafından üstlenilmesinin altında yatan sosyal gerçeklik nedir?*”
- “*Yatağa bağımlı bir hastanın bakımını sürdürmek nasıl bir duygudur?*”

- “Hasta yakınları bu süreci nasıl algılamaktadır?”
- “Bu sürecin hasta yakınları üzerine etkileri nasıldır?”

Bu bağlamda belirlenen çalışma grubu ile yapılan görüşmelerin yanı sıra çalışma grubunun uzman kısmını oluşturan katılımcılara da benzer sorular sorularak elde edilen veriler kategorik hale getirildi.



Görüşmelerden elde edilen verilere dayalı olarak yapılan temalandırmaya göre, *yatağa bağımlı bir hastanın bakımının evde ve hastanın yakınları tarafından üstlenilmesinin altında yatan sosyal gerçeklik,*

- *Hastanedeki mevcut yatak sayısının sınırlı olması*
- *Hastaya hastanede artık yapılacak bir şeyin kalmadığının öngörülmesi* olarak belirlenmiştir.

U 8; *Evde sağlık hizmetleri, hastanelerde boş yatak sıkıntısı olduğu için, hastanın hastanede alması gereken tedaviyi, evde alması gerekçesi ile geliştirilmiş bir sistemdir.*

HY 8; *Hastanede yapılacak daha fazla bir şey yok, hastanede kalırsa enfeksiyon kapar dediler ve bizi eve gönderdiler.*

HY 9; *Bizim elimizden daha bir şey gelmiyor, artık bitti diyor doktorlar ve eve gönderiyorlar.*

HY 6; Hastanedeki doktorlar bize hiç umut vermediler. Her şeye hazırlıklı olun, artık hastanede yapılacak bir şey kalmadı dediler. Eve göndermek istediler. Ama hastam hala yaşıyor.

HY 4; Doktorlar bize hastanede yapılacak tedavi kalmadı, bu hastanın evde bakılması gerekmektedir diyorlardı. Bizi başlarından savdıklarını düşünüyorum.

U 14; Neticede bu hastalar terminal dönem hastaları. Serumunu veya pansumanını var. Hastanede yapılacak diğer başka bir uygulaması yok. Bu nedenle yatak işgalindense evde bakılması daha az maliyetli oluyor.

U 1; Kişi en çok evinde rahat eder. Dolayısıyla evde sağlık hizmeti, hastaya kendi evinde sağlık hizmeti verme şeklinde bir çalışma ise bence çok makul ve çok takdire şayan bir çalışmadır. Ama öyle değil de bir şekilde hastaneden hastaları uzaklaştırmak şeklinde bir algı varsa devletin bu konuda seferber olması gerekir diye düşünüyorum. Toplumun da seferber olması gerekir tabii ki. Dolayısıyla eğer hastalar hastanede artık yapılacak bir şey yok diyerek diğer hastalara yer açmak düşüncesi ile eve gönderiliyorsa bana göre bu doğru bir yaklaşım değildir. Onlar bize gelmesin, biz onlara gidelim şeklinde bir düşünce ise daha doğru olur.

Yatağa bağımlı bir hastanın bakımının evde ve hastanın yakınları tarafından üstlenilmesinin altında yatan sosyal gerçeklik ile ilgili belirlenen bu iki durum etik açıdan, insan hakları açısından, hasta hakları açısından, sağlık ve yaşam hakkı açısından kabul edilebilir bir durum değildir. Evde hastasının bakım sürecini üstlenen ve sürekli takip eden aile bireyleri yaptıkları bu işi inanç, geleneksel yaklaşım, sorumluluk duygusu, merhamet, vicdan, fedakârlık boyutları ile kıyasladıkları için olumlu bir tutum sergilemektedirler. Yapılan görüşmeler biraz daha derinleştikçe aslında bu sürecin hasta ve hasta yakınları üzerine bazı olumsuz yansımalarının da olduğu tespit edilmiştir.

Yapılan derinlemesine görüşmelerde hasta yakınları evde hastanın bakımını sürdürmeyi şu şekilde özetlemişlerdir:

4.1.1. Evde hasta bakmak zordur. Sürekli vicdanınızı sorguluyorsunuz

HY 6; Böyle bir hastayı bakabilmek insanın vicdanına kalmış bir şeydir.

HY 5; Ben ona acıyorum. Yatağa mahkum kaldı. İstersen kapıya koy, istersen yanına hiç gitme. Vicdanına bağlı. Ben ona kendimi feda ettim. Ondan hiçbir şeyi

eksik etmiyorum.

HY 4; İnanın biz artık evimizde rahatça oturup yemek yiyemiyoruz. Yemek pişirdiğim zaman kendi kendime sürekli soruyorum. Acaba kokusunu alıyor mu? Etkileniyor mu?

4.1.2. Evde hasta bakmak sabretmeyi ve mücadele etmeyi gerektirir

HY 6; Yoğun bakım ünitesinden çıktıktan sonra, doktorlar artık yapabileceğimiz bir şey kalmadı, sizi eve göndereceğiz dediler. Ben bunu kabul etmedim. Hastanenin altını üstüne getirdim. Ne demek eve götürün! Sizin hastanede bir şey yapamayacağınız hastaya, ben bir birey olarak evde ne yapabilirim? Karşı çıktım. Zorla da olsa hastanede yatmaya devam ettik. İyi ki de böyle oldu. Çünkü hastanede yapılabilecek çok şeyin var olduğunu gördüm. Yoğun bakım ünitesinden çıktıktan sonra eşimi 13 ay beyin cerrahi servisinde yatırdılar. Hastanede kaldığımız süre içerisinde doktorlar, hemşireler sürekli yardımcı oldular. Allah razı olsun. 13 ay hastanede kalmak belki doğru değil ama, hastamı o halde eve götürmek de doğru değildi. Eğer eve götürseydim vicdan azabı çekecektim. Benim hastam aniden düşerek beyin kanaması geçiren ve sonra da bilinci kapanan bir hastaydı. Böyle bir hastaya evde bakarken çok sabırlı olmak gerekir diye düşünüyorum. Sürekli mücadele edeceksiniz ve inanacaksınız. Her zaman onun eskisi gibi olacağına inancım tam idi. Eğer hastanız da size yardımcı olabiliyorsa beraber mücadele edeceksiniz. Biz öyle yaptık. Hastanede de çok yardımcı oldular, biz de aile üyeleri olarak seferber olduk. Her açıdan hastam çok iyi bakıldı. Sadece fizik tedavi ve rehabilitasyon hizmeti ile konuşma terapisi eksik kalmıştı. Hastaneden taburcu olduktan sonra yakın bir ildeki fizik tedavi ve rehabilitasyon hastanesine giderek hastamı takip ettiriyorum. Şimdi hastam konuşuyor, kendisi yemek yiyor, walker ve koltuk değnekleri ile yürüyor, bize şakalar yapıyor. Çok mutluyuz. Ben bu yaşadıklarımın şunu çıkartıyorum: Tıpta her zaman bir umut vardır. Bir hasta yakınına hastanıza artık yapılacak bir şey kalmadı derken hekimlerin çok iyi düşünmeleri gerekmektedir. Bu ifade hasta yakını mahvediyor. Bir hasta yakını olarak da asla ümidini kesmeden, gerekli bakımını aksatmadan, fedakârca böyle bir hastanın bakımını sürdürmek gerekiyor. Uzun süreli olarak hastanede yatmayı ben de istemezdim. Ancak ülkemizde bu tür hastaların takip edileceği bir kurum yok. Biz çok araştırdık. Hospiz olarak bahsettiğiniz kurumlar keşke burada da olsa. Seve seve hastamı yatırırdım. Hasta yakını olarak ben de bu kadar yıpranmazdım.

4.1.3. Evde hasta bakmak sürekli korku içerisinde yaşamanıza sebep olur ve sizi panik hale sokar

HY 2; Yatağa yatıyorsun. Kalkıp bakıyorsun. Acaba öldü mü?

HY 4; Yani sürekli nöbet geçiren ve boğulma tehlikesi olan bir hastaya bakmak sürekli korku ile yaşamama sebep oluyor. Çocuklarım da çok korkuyor. Başka bir yardımcı da zaten yok.

4.1.4. Evde hasta bakarken kendimi açık ceza evindeymiş gibi hissediyorum

HY 3; 24 saat bu evin içerisindeyim. Açık ceza evinde yaşadığımı düşünüyorum. Evimizin önündeki şu bahçe olmasa, pencerelerden bakmasam kendime gelemem. Açık ceza evi tabiri yaşadığım durumu doğrulayan bir tabirdir.

4.1.5. Tek kişi iseniz evde hasta bakmak çok zordur

HY2; Yaşamı tamamiyle unutuporsunuz. Kendinizi tamamiyle o hastaya bağlıyorsunuz. Ancak bu iş yalnız yapılacak bir şey değildir. Biz de komşum ile birbirimize çok yardımcı olduk. Komşum olmasaydı belki de daha kötü bir durumda olabilirdim. Böyle durumlarda hastanın bakımını üstlenen kişiye destek olmak çok önemli. Tabi eşim de bana yardımcı oluyor.

4.1.6. Evde hasta bakmak kronik ve psikiyatrik hastalıklara, uyku düzeninde değişikliklere zemin hazırlar

HY 1; Ben önceleri uykuya düşkün birisiyim. Ama şimdi bu konuda oldukça fedakârlık yaptığımı düşünüyorum. Bazı geceler saat 01.30 da, bazen gece saat 02 de, bazen de 04 te yattığım oluyor. Babamın rahat olduğundan emin oluyorum. Ondan sonra ben de yatıyorum.

HY 2; Artık ilaç kullanıyorum. Doktor bana citoles diye bir ilaç verdi. Biraz rahatladım.

HY 3; Böyle bir hastanız olduğu müddetçe ister istemez sağlığınız bozuluyor. Tansiyon hastası oldum. Bu süreç ruh sağlığımı da etkiliyor. Çok sinirliyim. Yatağa yatsan yatamıyorsun. Her an aklımda o. Uyku düzenim tamamen bozuldu.

HY 4; Aslında her gün, her saat, her dakika ağlamak istiyorum. Ama kendimi tutuyorum.

HY 5; İlk zamanlarda çok fazla sıkıntı yapıyordum. Başımda yaralar çıkmaya başlamıştı. Doktora gittim, ilaç verdi, ama yaralarım iyileşmedi. Sonra doktorum bana bu yaraların stresten olabileceğini ve bunun için de bana stres hâpi vereceğini söyledi. Önce kabul etmedim. Ben deli değilim dedim. Doktorum ısrar etti. O ilacı

kullandıktan sonra problemlerim azaldı.

4.1.7. Evde hasta bakmak karşılığını öteki dünyada alacağımı düşündüğüm için güzel bir fırsattır

HY 1; Yatağa bağımlı hastaya bakarken ızdırap çekiyorum. Onun hastalığını kendi vücudumda hissediyorum. Ama buna rağmen babama bakarken huzur buluyorum. Zevkle yapıyorum. Yani hastayı hasta olarak görmek vicdanımı yaralıyor. Ama ona hizmet etmek güzel duygu ve bunu Allah'ın bana sunduğu bir fırsat olarak görüyorum.

HY 5; Bakıma ihtiyacı olan bir kişi başkasına bakıyor. Aslında benim de bakıma ihtiyacım var. Hizmete muhtacım. 70 yaşındayım. Ama hayat bu, bir şekilde geçiyor. Öbür tarafa bir şey götüreceğiz. Bir şey yapacaksın ki götüreceksin. Bunlar birer fırsattır.

4.1.8. Evde hasta bakmak belli bir zamandan sonra iş halini alır

HY 2; Önceleri imtihandan geçiyorum diye düşünüyordum. Daha sonra bu durumu işim gibi görmeye başladım. Kabullendim. Sabah kalkınca ilk önce onun bakımını yaparak güne başlıyorum. Nasıl çayını hazırlayıp, kahvaltı yapmadan işe gitmezsiniz ya, aynı onun gibi.

4.1.9. Evde hasta bakmak mecburiyettir. Bazen çaresizliktir

HY 3; Ben de insanım. Bazen hastalanabiliyorum. Böyle zamanlarda hastamın bakımını nasıl kalkıp yapacağım diye düşünüyorum. Ama yapmaya mecburum. Çünkü benden başka yapacak kimse yok. Bu çaresizlik değil mi?

HY 2; Hastam bu şekilde 10 yıl daha yaşarsa ben ne yaparım diye sürekli düşünüyordum. Bütün gece kafama takılıyordu. Uyuyamıyordum. Başarabilir miyim? Yapabilir miyim diye kendime soruyordum. Yalnızdım çünkü.

4.1.10. Evde hasta bakmak sosyal hayatınızdan ödün vermektir

HY 2; Ben çarşıya belki de 1-2 ay boyunca hiç gitmiyorum. Çevremdekiler sen de insansın git dolaş diyorlar. Ama hastamı bırakıp gidemem. Onun bakımına öyle odaklandım ki sanki dünyam hep ondan ibaret.

HY 6; Ben bir yere gitsem eşime annesi bakıyor, tuvaletini yaptırıyor. Eve gelene kadar nasıl bir çocuğunuzda aklınız kalır ya, aynı o şekilde aklım onda kalıyor. Çarşıya bir yere gitsem çocuk gibi bişey getirdin mi diye bekliyor.

4.2. Evde bakım hizmetlerinin prosedürü:

U 8; Hastalar daha çok polikliniklerden bize devrediliyor. Hastalarımız önce

polikliniğe gidiyor, orada uzman hekimler gerekli tedaviyi uyguladıktan sonra ve hastanın ne kadar sıklıkla takip edilmesi gerektiğini belirledikten sonra hasta bize geliyor. Biz o tedavi planına göre hastalarımıza tedavi ve bakım sunuyoruz. Pansuman mı gerekiyor, kan tahlili mi gerekiyor, mayi tedavisi mi gerekiyor? Ona göre sürecimizi belirliyoruz. Başka problemler çıkarsa onlara da yardımcı olmaya çalışıyoruz.

4.3. Evde bakım hizmetinde mesai kavramı

Evde sağlık hizmetlerinin mesai saati dışında verilmemesi, hastanın mesai dışında yapılması gereken tedavilerinin aksamasına yol açmaktadır. Buna ilaveten mesai dışında hastada gelişebilecek problemlere müdahale edilemediği için hasta ve yakınlarının mağdur olmasına, verilen hizmetin eksik olmasına ve tam olarak amacına ulaşmamasına sebep olmaktadır.

U 15; Gün 24 saattir. Hasta bakım hizmetinin 08-17 saatleri arasına sıkıştırılması etik açıdan doğru değildir. Bakım hizmeti tam gün verilmelidir. Örneğin vardiyalı sistem olabilir. İster hasta olsun, ister bebek olsun, ister genç olsun günü 24 saat yaşayacaktır. 24 saatlik bir vardiya sistemi ile çalışması lazımdır. Adı üstünde bir bakım hizmeti veriyorsunuz. Bir de evde diyorsunuz. Bu iş yeri değil ki 08-17 diyelim. Hastalara evde bakmak zor ise bu kişiler kurumlara alınmalıdır.

U 12; Bizim saat 17 den sonra mesaimiz yok. Eğer acil bir durum olursa 112 yi arıyorlar.

U 8; Hastalarda saat 17 den sonra olumsuz bir durum gelişirse 112 acil birimine bildiriyorlar.

HY 2; Hastamızın bir akşam üzeri sondası çıktı. Evde bakım birimindeki görevlileri aradık. Mesailerinin bittiğini söylediler. Yakınlarınızda doktor veya hemşire varsa sondayı ona taktırabilirsiniz dediler. Mahallemizde bir hemşire oturuyordu. Rica ettik. Sondayı taktı. Aslında hastaların genel durumu gece daha çok bozuluyor. Bizim de evde bakım hizmetine gece çok ihtiyacımız oluyor. Zor durumda kalıyoruz.

4.4. Hasta yakınlarının evde yaptıkları uygulamalar

HY 1; Hastamız sürekli yatağa bağımlı olduğu için kanını sulandırın diye sarımsak, bal, sirke, aspirinden oluşan bir karışım yapıyorum. Ayrıca 4-5 günden beri propolis kullanıyoruz. Babamı son 2 gündür biraz daha canlı, diri görüyorum. Üresi de yükseliyor. Bu yüzden sıvı alımını da artırdık.

HY 2; Hastamın kulağı da dahil her yerinde yara vardı. İyileştirmek için birçok

şey kullandım. Mısır unu, pudra gibi. Ama sadece zeytinyağından fayda gördüm. Ayrıca hastaneden hemşirler gelince Rif ampul kullanıyorlardı. O da iyi geliyordu.

HY 5; Bal mumu ile sızma zeytinyağını karıştırıp yara bakımı yapıyorum.

HY 8; Hastamın yaraları geçmiyordu. Bal mumu ve saf zeytinyağını kaynatıp krem haline getiriyorum. Tamamen organik bir karışım bu. İçerisinde bir damla su bile yok. Hastamın yaralarını bu şekilde iyileştiriyoruz.

4.5. Evde Sağlık Hizmetleri Biriminde Çalışan Ekibin Karşılaştıkları sorunlar

Evde sağlık hizmetleri biriminde çalışan personelin en sık karşılaştığı sorunlar, hastanenin dışında çalışıyor olmaları, iletişim problemleri, aile bireylerinin sürekli aynı hastaya baktıkları için gergin olması ve evde sağlık ekibinin sürekli hastanın yanında bulunamamaları olarak tesbit edilmiştir.

U 14; Normalde bir günde 10 tane hastanın evine gitmemiz gerekiyor. Ancak biz 8 -9 tane hastaya ancak yetişebiliyoruz. Tek ekibimiz var ve uzak mesafelere gidiyoruz. Bazen de hastaların evleri birbirine zıt yerlerde olabiliyor.

U 14; Karlı günlerde, köylere çıkamadığımız zamanlarda bir hastamızın sondası tıkanmıştı. Bizim araca zincir takıldı ve hastaya ulaşıldı. Bir hastanın da evi daha yukarıdaydı. O hastanın evine araçla çıkılamadı. Paletli ambulansla çıkıldı. Sonra hasta hastaneye getirildi.

U 14; Evlerde birçok girişimsel işlemleri yapamıyoruz. Örneğin trakeostomi kanülünü değiştiremiyoruz, Perkütan Endoskopik Gastrostomi (PEG)* takamıyoruz. Böyle durumlarda hasta hastaneye getiriliyor. Doktorlar tarafından konsülte edilerek kontrolleri yapılıyor. Hastanın duruma göre bir gün hastanede yatırılabilir. Yatırılmasını gerektiren bir durum yok ise hasta işlem yapıldıktan sonra evine gönderilir.

U 14; Hasta yakınlarının hepsi bilinçli olmadığı için uygulamada da sorun yaşıyoruz. Örneğin hipertansiyonu olan, ayağı ampute edilmiş bir hastamız var. Hasta mama ile besleniyor. Normalde bu mama 20-24 saatte bitmesi gerekiyor. Hasta yakını birkaç saat içerisinde bitmesi için hızlı bir şekilde açın gitsin diyor. Hızlı gitmesinin yanlış olduğunu ve gelişebilecek komplikasyonları anlatıyoruz.

* Perkütan Endoskopik Gastrostomi; çeşitli nedenlerle oral yoldan (ağızdan) beslenemeyen ancak gastrointestinal (sindirim sistemi) fonksiyonları normal olan hastalara nutrisyon desteği sağlamak amacı ile mideye direk olarak beslenme tüpü yerleştirilmesidir.

Hasta yakını kendilerinin bu solüsyonu 3 saate gönderdiklerini ifade ediyor. Bu yüzden hastanın evinden çıkmadan önce mamanın damla akış hızını belirleyek flasterle sabitliyorum. Saatini ayarlayıp ona göre bırakıyoruz. Yine de içimiz rahat etmiyor.

*U 14; Bazı hastalara Kabiven**, bazı hastalara Oliclinomel*** takılıyoruz. Mayi bitene kadar evde kalamadığımız için 1000 cc yi 4 saatte gidecek şekilde ayarlıyoruz. Ama hasta yakını ben bunun başında nasıl bekleyeceğim diyor. Hızlı açın, hastamız zaten alışkın diyor. Biz çıkınca arkamızdan açmamaları yönünde uyarıyoruz. Ama ne kadar dikkate alıyorlar bilmiyorum.*

4.6. Evde Sağlık Ekibi gözüyle hasta yakınları

U 14; Bazı hasta yakınları, hastalarına karşı çok ilgililer. Yoğun bakım ortamını evine kurmuşlar. Hastalarının üre, CRP gibi biyokimyasal değerlerini sürekli bize soruyorlar. Bu konuda çok bilinçliler. Ancak bazı durumlarda hastalarına yeterli bakımı yapamıyorlar. Veya hastada meydana gelen olumsuz durumları geç farkediyorlar.

U 12; Hasta yakınları tarafından yüksek sesle konuşulan ve azarlanan hastalarımız var. Onları görünce bu hastanın yaşama hakkı elinden alınmış gibi hissediyorum. Bir insanın yaşama hakkının elinden alınması için ex olması gerekmiyor.

U 12; Hasta yakınlarıyla hastaların pozisyon değişikliği konusunda anlayamıyoruz. Eğer hasta kilolu ise saatte bir, kilolu değilse 2 saatte bir yatak içerisinde döndürmeleri gerektiğini söylüyoruz. Hasta yakınlarının özellikle geceleri hastaların pozisyonunu değiştirdiklerini düşünmüyorum.

U 9; Hasta yakınları hastayı ne kadar gözlemleyebilir? Sağlıkçı olmadıkları için bizim gibi gözlemleyemez. Belki hastanın yarasını farkedebilir ama sekresyonu

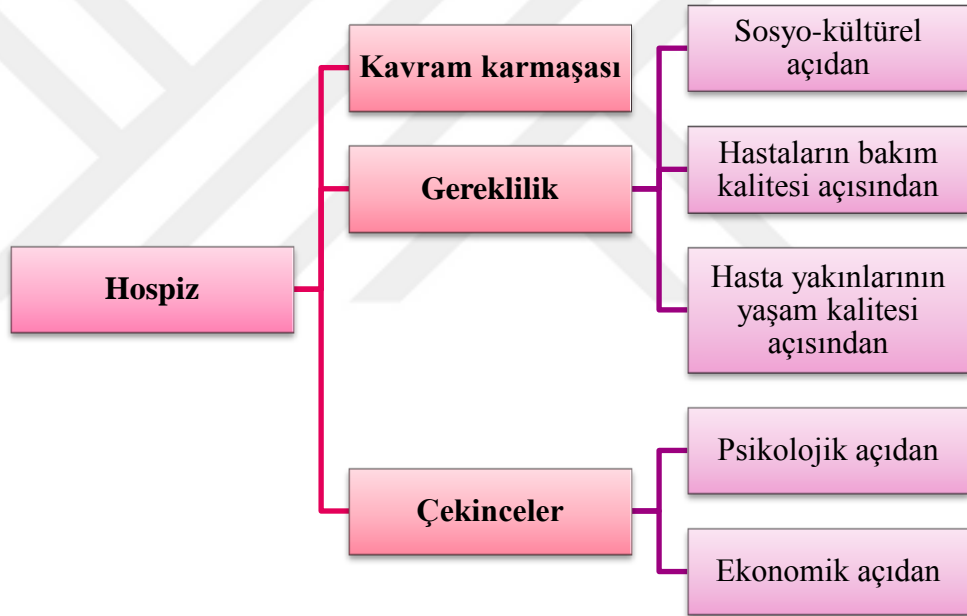
** Vücudun normal yaşamını sürdürmesi için gerekli olan aminoasit, yağ, glukoz ve elektrolit içerir. Glukoz ve aminoasit çözeltileri renksiz veya açık sarı ve berrak, yağ emülsiyonu ise beyazdır. Ağızdan (oral) veya enteral beslenmenin mümkün olmadığı, yetersiz veya bu uygulamaya mani teşkil eden (kontrendike) durumlarda yetişkin hastaların ve iki yaşın üzerindeki çocukların damardan beslenmesinde kullanılır.

*** Yetişkinler ve 2 yaşın üstündeki çocuklar için, oral ya da enteral beslenmenin olanaksız, yetersiz ya da kontrendike olduğu durumlarda, parenteral nutrisyon amacıyla kullanılır.

olan bir hastayı veya solunumu deęişen bir hastayı farkedene kadar hasta için de çok geç olabilir.

4.7. Hospiz algısı

Çalışma grubunu oluşturan katılımcılara hospiz hakkında bilgi verilerek hospizi kendi anlam dünyalarında nasıl inşa ettikleri sorgulandı. Katılımcıların bir kısmının hospiz terimini kavramsal olarak netleştiremedięi saptandı. Bunun yanı sıra hospiz bakımının sosyokültürel açıdan, hastaların bakım kalitesi ve hasta yakınlarının yaşam kalitesi açısından bir gereklilik olduęu belirlendi. Buna karşılık katılımcıların konu ile ilgili olarak psikolojik ve finansal açıdan bazı çekincelerinin olduęu tespit edildi.



HOSPİZ

Kavramsal açıdan hospiz

- Palyatif bakım ünitesi
- Destek evi
- Yaşama tutunma evi
- Ölüm evi
- Bakım evi
- Bir meslek adı

Sosyo-kültürel açıdan hospiz

- Yaşam süresinin uzaması
- Nüfusun artması
- Kronik hastalıkların artması
- Geleneksel aile yapısının bozulması

Psikolojik açıdan hospiz

- Ölümü hissettirme
- Hastanın toplumdan izole edilmesi
- Güven oluşturma

Ekonomik açıdan hospiz

- Devlet desteği gerekli

4.7.1. Kavramsal Açıdan Hospiz:

Çalışmaya katılan katılımcıların hospiz kurumu ile ilgili kavramsal açıdan *palyatif bakım ünitesi, destek evi, yaşama tutunma evi, ölüm evi, bakım evi, bir meslek adı* gibi farklı fikirler ileri sürdüğü görülmektedir.

Katılımcıların bir kısmı hospiz kurumlarının palyatif bakım ünitesi ile örtüşebileceğini düşünürken, diğerleri ise hospiz ile palyatif bakım ünitelerinin aynı olmadığını belirtmektedir. Hospiz ile palyatif bakım arasındaki farkın açıklığa kavuşması için her iki bakım türünü alabilecek hastaların kriterlerinin netleşmesi gerekmektedir. Katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

U 5; Ben hospizi destek evi, evde bakım veya palyatif bakımın arasındaki bir kurum gibi algılıyorum. Tam olarak ölüm evi olduğunu düşünmüyorum. Örneğin

hastaya invaziv girişimin yapılmayacağı, damar yolunun açılmayacağı ama tansiyonunun bakılacağı, huzur içerisinde, yakınlarının yanında olduğu, elini tutabildiği bir kurum geliyor aklıma. Sanki ev ile hastane arasında bir kurum gibi. Burada aslında en önemli husus, hospiz kurumunun palyatif bakım ünitesinden farkının ne olduğunu netleştirmek gerekmektedir.

U 4; Palyatif bakım kurumları gibi ise neden bu kuruma ihtiyaç var? Peki bu hospiz kurumlarını oluşturmaya başlarsak ülkemizde bunlar nasıl drene olacak? O zaman tıkanmış palyatif bakım ünitelerine ek olarak tıkanmış hospizler mi olacak?

U 6; Bana göre buradaki en önemli konu, beklenen yaşam süresidir. Hospize aldığımız hasta terminal dönemde, beklenen yaşam süresi günlerle sınırlı olan bir hasta olmalıdır. Örneğin 2 yıldır Alzheimer tanısı olan bir hastayı pnömoni nedeniyle palyatif bakım ünitesine yatırabiliriz. O hastada beklediğimiz yaşam süresi en az 8-10 yıldır. Ancak diyelim ki 10 yıllık bir Alzheimer hastası, ağır bir pnömoni geçiriyor ve hekim olarak hastanın yaşamının son döneminde olduğunu öngörüyoruz. CPR endikasyonumuz var ya da yok o konuda tartışmalarımız var. İşte bu hastanın alınması gereken yer bence hospizdir.

U 6; Yani burada en çok karışıklık yaratan durum şudur: Palyatif bakım ünitesine kabul kriterleri ve hospize kabul kriterleri farklı olmalıdır. Palyatif bakım ünitesinde zaten hastanın akut bir sorunu var ve siz o hastanın akut sorununu çözmek zorundasınız. Örneğin malignite hastası, kalsiyumu yüksek olan bir hasta düşünelim. Bu hasta, 2-3 gün içerisinde hızlı şekilde kalsiyum dengesizliği düzeltip eve taburcu edilebilir. Çünkü o hastada beklenen yaşam süresi 6 aydan daha uzundur. Bir başka hastanız ise evre 4 akciğer kanseri, beklenen yaşam süresi 6 aydan kısa, belki de 3 aydır. Bu hastanın kriterleri ayrıdır. O zaman bu hasta hospize alınmalıdır. Beslenmeli mi beslenmemeli mi, sıvı verilmeli mi verilmemeli mi o kısımlar tartışmalı olabilir. Ayrıca hospiz kurumun hastanenin dışarısında olması gerekmektedir. Çünkü son dönemini yaşayacak olan hastayı, hasta yakınları yalnız bırakmak istemeyeceklerdir. Bizim kültürümüze göre hastanın son döneminde yanına imam getirilebilir, dua okumak istenebilir. Bundan dolayı hospiz denilince benim aklıma hastanenin dışarısında, bütün gün ziyarete açık, tıbbi ekibi doktor, hemşire ve hasta bakıcılardan oluşan bir kurum geliyor.

U 15; Hospiz yaşama tutunma evidir bence. Hospiz bir ölüm evi değildir. Yaşama tutunmaya devam etme evidir. Öyle bir merkezdir.

U 10; Hospiz kurumlarında insanları ölüme hazırlıyorlar. Mutlu bir şekilde

ölmesini sağlıyorlar. Yani yaşlılar orada yeşillikler içinde ölecek. Başka birşey değil. Türkiye’de bu kurumların şu an için yasal bir temeli yoktur. Yasal bir temeli olmalıdır.

U 10; Ben hospizin hasta bakım evi gibi bir kurum olduğunu düşünüyorum. Ülkemizde Almanya’daki gibi hospizler yok ama bakım evi adı altında kurumlar mevcut. Yakaköy’e giderken sol tarafta bulunan “sevgi bakım evi” gibi.

U 3; Hastanın son döneminde huzurlu bir şekilde ölüme gitmesini sağlamak, tam da onurlu ölüm kavramına yakışır bir uygulamadır. Benim fikrime göre yabana atılır bir uygulama değildir.

U 4; Benim fikrime göre hospiz kavramının karşılığı destek evidir.

Aynı katılımcı hospizi bir meslek olarak algılamış olup, hospizin kurumsal açıdan değerlendirildiğinde ölüm evi çerçevesinde de nitelendirilebileceğini ifade etmiştir. “Hospiz mesleğine ihtiyaç olduğunu düşünüyorum ama hospiz kurumu gibi ya da destek evi gibi bir yer bir tür ölüm evi gibi olacak. Ben hospiz evine karşıyım.”

U 4; Hospize karşı değilim. Meslek olarak o olmalı. Ama hospiz denilince hayatının artık son döneminde olan insanlar akla gelmiyor mu? Bunun içinde bilinci açık insanlar da olabilir ve o insanları bir evde, bir binada topladığınızı düşünün. Dışarıdan bakarken, oradan birisi geçerken burası nedir diye sorarsa. Burası öleceklerin yeri diye tarif edilecektir. Oraya birisi girdiği zaman ne kadar kötü olur. Şöyle bir anlayış beni endişelendiriyor. Yaşlandıkça, ekonomik olarak üretkenliğimiz artık azaldıkça, huzurevlerinde toplanmak; ölümcül hastalıklara yakalandığınızda da yine destek evlerinde toplanmak. Ben bunu doğru görmüyorum. Dolayısıyla benim kişisel düşüncem; hem destek evlerine, hospiz kurumlarına, hem de huzurevlerine olumlu bakmıyorum.

U 4; Yaşlanmak ve ölüm toplumun içinde olmalı. Yaşamın her aşaması insan onuruna yakışır meslekler tarafından desteklenmeli. Bu bakımdan hospiz mesleğine ihtiyaç olduğunu düşünüyorum. Ayrıntılarını bilmiyorum ama benim düşünceme göre hayatının sonunda insanlara eşlik edecek bir mesleğe ihtiyaç vardır.

U 5; Hospiz aslında minimum invaziv girişimin yapıldığı güzel ölümün sağlandığı bir kurumdur. İyi ölüm olarak da nitelendirebiliriz.

U 6; Hospize kabul kriterleri çok net olmalıdır. Hani hangi kriterlerde, nasıl bir ortamda, kim hizmet verecek, buna kim karar verecek? Bunun gibi şeyler belki çok net olursa ölüm evi olmaktan kurtulabilir.

4.7.2. Sosyo-kültürel açıdan hospiz:

Ülkemizde geçmiş yıllara göre beklenen yaşam süresinin uzaması, kronik hastalıkların artması, geleneksel aile yapısının bozulması, hastaların bakım kalitesinin ve hasta yakınlarının yaşam kalitesinin artması açısından hospiz kurumlarının bir gereklilik olduğu saptanmıştır.

U 13; Hospiz kurumları açılırsa müthiş olur. Ülkemize çok önemli bir katkı sağlanmış olur. Ben çok gerekli olduğunu düşünüyorum. 2050 yılında bunları konuşmayacağız. Çok farklı boyutlarda olacağız. Okullar boşalacak yaşlıların barınacağı yerler düzenlenecek. Dolayısıyla bu ortamı şimdiden hazırlamak lazım. Bu alt yapıyı oluşturmak lazım.

U 15; Hospizi oluşturan temel etken insan sayısının çokluğu ve hastalık sayısının çeşitliliğidir. İnşallah ülkemizde de açılabilir.

U 12; Kesinlikle bence iyi bir fikir. Yapılabilir böyle bir şey. Yapılırsa çokta güzel olur.

U 8; Olmalı tabi ama ne zaman olur, o bilinmez.

U10; Almanya, Hollanda, Danimarka gibi Avrupa'nın kuzey ülkelerinin hemen hemen hepsinde hospiz kurumları vardır. Oralarda olmasının nedeni şudur: Artık aile kavramı küçülmüş sadece eş ve karı koca haline gelmiştir. Dolayısıyla kendine bakamayacak hale gelmiş bir kişinin gideceği yer hospizdir. Benim fikrime göre hospiz çaresizliğin bir ürünüdür ve Türkiye'de de olması lazım. Çünkü Türkiye de giderek şehirleşiyor, modernleşiyor. Aile giderek küçülüyor. Onun için hospiz denilen müessesenin Türkiye'de ihdası şarttır.

U 3; Bu durum nüfus içerisinde yaşlı nüfusun giderek artması, aile bağlarının giderek zayıflaması ile ilgili bir konudur. Bizim kültürümüze baktığımız zaman bu tür hastalarının bakımının büyük ölçüde aile içerisinde yapıldığını görmekteyiz. Hastanın veya yaşlının evde bakımı zaten kültürümüzde olan bir durumdur. Ancak toplumların gelişmesine bağlı olarak aile bağları da giderek zayıflıyor. Dolayısıyla devletin böyle bir görevi üstlenmiş olması bu anlamda tabii ki çok saygıyla karşılanır.

HY 10; Toplumumuzdaki insanların ortalama yaşam süresi artık daha uzundur. Buna ilaveten kronik hastalıklar ve yaşlılığa bağlı hastalıkların da görülme sıklığı artmaktadır. Bir de ekonomik nedenlerden dolayı artık çekirdek aile bireyleri kendi ekonomik ihtiyaçlarını gidermek için gurbete çıkıyorlar. Dolayısıyla insanlar yalnız yaşlanmaya doğru gidiyor. Bu da bu hospiz denilen sağlık hizmetini elzem kılmış

gibi gözükiyor.

HY 10; *Hospiz kurumları hasta yakınlarının eğitilmesine de sebep olabilir. Yani hasta yakınları orada belli beceriler de kazanabilirler. Öğrendiği bilgileri hayatlarında uygulayabilirler.*

HY 2; *Düşündüğünüz fikir çok güzel. İnşallah olur. Nasıl kiradan kurtulayım diye daire alırsın ya, bu da aynı şekilde sağlık alanında bir ihtiyaç bence. Gerçekten bir ihtiyaç.*

U 14; *Sosyo ekonomik açıdan durumu iyi olmayan hastalar için hospizlerin çok faydalı olacağını düşünüyorum. Hasta yakınlarının hasta bakımı konusunda bilinçsiz olması nedeniyle hastaların evde tedavi edilmesi zor ve enfeksiyon oranları yüksek olabiliyor. Bu kurumlar olduğu zaman hastaların bakım kalitesinin daha iyi olacağını düşünüyorum.*

HY 8; *Böyle kurumların olmasını tabiki isteriz. Çünkü hastamız yatağa bağımlı. Kollarını ve ayaklarını hareket ettiremiyor. Bu nedenle kollarında ve ayaklarında şekil bozukluğu oldu. Her sabah kremlerle masaj yapmaya çalışıyorum. Ama olmuyor. Üzüliyorum. Bu hareketleri yaptırabilecek kişilerden destek almak isterim. Bunun yanı sıra hastamızın cildi çok inceldi. Cam gibi oldu. Bu sabah vücudunu silerken morardı. Tuttuğum her yeri morarıyor. Bazen kanıyor. Çok üzüliyorum. Bahsettiğiniz kurumlar olsa yanında kendim de gitmek şartıyla o kuruma yatırırm. Tek başına onu gönderemem. Çünkü ona çok alıştım.*

HY 6; *Benim anladığım kadarıyla hospiz, hem ev ortamı gibi hem de hastane gibi bir kurum. Burada 24 saat hizmet veriliyor. Hastaların egzersizleri, hareketleri yaptırılıyor. Ne kadar güzel. İnşallah olur. Özellikle yoğun bakımdan sonra hastaları böyle kurumlara yatırmak çok etkili olur. Ben yoğun bakım sonrası hastamı eve çıkardığımda sadece belli başlı hareketlerini yaptırabildim. Hastamın beli de rahatsız olduğu için fizyoterapist her hareketi yaptıramayacağı, bazı hareketlerin tehlikeli olduğunu söyledi. O yüzden böyle kurumlarda hastamı takip ettirmeyi çok isterdim.*

HY 4; *Bu kurum Rize'de olsa ne kadar güzel olur. Bu tür hastalar zor hasta grubuna giriyor. Hastaneye götürmek için merdivenlerden aşağıya indirmekte bile o kadar zorlanıyoruz ki.*

4.7.3. Psikolojik açıdan hospiz:

Hospiz kurumunun özellikle hasta yakınları açısından güveni artırması yönünden olumlu karşılanabileceği ifade edilmektedir.

U6; Hasta yakınlarımızdan bazıları evde meydana gelebilecek komplikasyonlardan korktukları için hastalarını eve götüremiyorlar. Aslında hospiz kurumu ona da yanıt verebilir.

U 5; Hasta yakınları hastaneden taburcu olurken evde bir şey olursa biz ne yapacağız diyorlar. Kendilerine güvenemiyorlar. Hospizlerin bu güvene cevap vereceğini düşünüyorum.

HY 2; Çok güzel. Seve seve yatırırım. Orada çalışanlardan bir destek alacağım diye kendimi güvende hissedirim. Güven içerisinde olmak çok önemli. Böyle bir yerin kurulması bu açıdan da çok güzel olur.

HY2; Oraya yatırınca yine hastamın yanında olacağım. Hastamın yanında kalıp hizmet etmeyi ben seve seve kabullenirim. Yani böyle şeyler bence çok önemli. İnşallah olur.

Buna karşılık katılımcılardan bazıları hospize gönderilmesi planlanan hastaların etiketlenebileceğini ve hospiz ile evde bakımın kıyaslandığında ev ortamının daha önemli olduğunu vurguladı. Katılımcıların bu konu ile ilgili çekinceleri şu şekildedir:

4.7.4. Ölümü hissettirme:

U 1; Eğer hospizin hastanın öleceğini hissettirmek gibi bir yönü varsa bu ciddi bir problemdir. Hastaya “sen öleceksin” mesajının verilmesi ağır bir durumdur.

U 4; Hasta hospize gönderileceği zaman artık ben son evreyim diyecek. Bence bu hasta açısından olumsuz bir durumdur. Hastaya ölüme çok yakın olduğunu, artık kendisine bir şey yapılamayacağını hissettirmenin sakıncalı olduğunu düşünüyorum.

U 4; Hastayı hospize göndermek bir bakıma hastayı (işaretlemek) etiketlemek oluyor. Ve etiketleyip toplumun içerisinde bir kuruma almak. Neden? Çünkü hastanın evde sağlık bakımı yetersiz olduğu için.

U 1; Hospizde sunulacak imkanlar evde sunulabilirse evin öncelenmesi bizim kültürümüze ve bizim dini değerimize daha uygun bir durumdur. Yani bu noktada benim kanaatim, hospiz gibi ara bir kurum yerine ev gibi aile kurumunun öncelenmesidir. Hospiz bu anlamda bizim değerlerimize uygun görünmüyor. Hospizdeki imkanları biz eve taşısak nasıl olur acaba? Örneğin devletin bakım yapan kişiye maddi bir destek vermesi veya hospizde görev yapan sağlık

çalışanlarının evlere yönlendirilmesi gibi bir uygulama olabilir. Dolayısıyla bu şekilde bir çalışmanın bizim dini değerimize daha uygun olacağını düşünüyorum.

U 1; Hospizle ev arasında bir mukayese yapıldığı zaman evin bize göre şevkat değerliği var. Hospizi mi, evi mi? Hangisini tercih ederisiniz diye sorarsanız benim kanaatime göre evin olması daha uygundur. Eğer evde tedavi yapılamayacağı veya sürdürülemeyeceği bir durum varsa ve hospiz hastane ile ev arası aracı bir özellik taşıyorsa ve hastane gibi bir bakım durumu söz konusu ise tabiki aracı bir kurum olarak düşünülebilir.

4.7.5. Maliyet açısından hospiz:

U 15; Hospiz kurumlarının ülkemizde kurulmasını arzu ederiz. Ama batıdan çok maliyetli bir konu olduğunu öğreniyoruz.

U4: Aslında ülkemizde hospiz kurumu olsa çok iyi olur. Ekonomik durumu iyi olan hastalar böyle yerleri tercih edebilir. Diğer hastalara da devletin yardımıyla böyle bir hizmet verilebilir diye düşünüyorum.

U 14; Hospiz kurumlarının maliyeti artıracığını düşünüyorum. Aslında güzel olur ama herkes faydalanamaz diye düşünüyorum. Sadece durumu iyi olan insanlar faydalanabilir.

U 14; Devlet tarafından desteklenirse herkes kullanabilir. Evde sağlık birimi olarak hastaların evine gittiğimizde bazı hastalarımızın durumlarının çok iyi olduğunu görüyorum. İki tane bakıcısı olan hastalarımız var. Örneğin bir hemşire ve bir bakıcı 24 saat hastanın başındalar. Herhangi olumsuz bir durumda hastayı aspire ediyorlar, bazı hastalar sıvı alamadığı için serum takıyorlar. Maddi durumu iyi olan hastalarımız var.

4.8. Darülaceze Veriler:

Günümüzde korunmaya muhtaç insanlara sunulan hizmetler konusu çağdaş devletlerinin önemli gündem maddelerinden birisidir. Korunmaya muhtaç insanlara yönelik olarak sunulan hizmetler Türkiye’de Osmanlı İmparatorluğu’na dayanan uzun bir geçmişe sahiptir. Bu bağlamda Osmanlı İmparatorluğu’nun son yıllarında İstanbul’da kurulan ve günümüze kadar varlığını sürdüren Darülaceze Müessesesi, ülkemizde toplumun korunmaya muhtaç kesimlerine sunulan hizmetlerin kurumsal geçmişini simgelemesi açısından oldukça önemlidir (220).

Arapça kökenli *dâr* (221) sözcüğü *yurt, ev; aceze* (222) sözcüğü, *zayıf, kuvvetsiz, kendi işini görmekten aciz ve ne yapacağını bilmeyen* anlamına gelmektedir. Arapça'da *dâr* ve *aceze* sözcüklerinin birleşmesinden oluşan (223) *darülaceze düşkünler evi* olarak anlandırılabilir. Darülaceze'nin kuruluş süreci 1877 Osmanlı-Rus Savaşı'na kadar uzanmaktadır. Bu savaşın ardından başlayan göçlerin sonucunda 1877-1879 yılları arasında İstanbul'a dört yüz bine yakın göçmen gelmiştir. Sokaklarda evsiz, barksız, hasta, kimsesiz çocuk ve dilenciler artmıştır (224). İstanbul'daki dilencileri, sokaklarda başıboş gezen kimsesiz çocukları, cami avlusunda yatan kimsesiz muhtaçları bir araya toplayıp ıslah ederek sanat sahibi yapmak, kimsesizlerin son ömürlerini huzur içinde yaşamalarını sağlamak amacıyla zamanın Padişahı II. Abdülhamid Han, bir Darülaceze kurulmasını ferman ile emir buyurmuştur. Bu ferman sonrası oluşturulan komisyonun tetkikleri neticesinde, Darülaceze'nin Okmeydanı'nda kurulmasının muvafık olacağı ve inşaatının 72.000 altın liraya çıkabileceğini padişaha arz etmişlerdir. Bunun üzerine Darülaceze'nin Okmeydanı'nda inşasına başlanması Padişahın 25 Mart 1306 (6 Nisan 1890) tarihli fermanı ile emir buyurulmuş ve bu ferman 30 Mart 1306 (11 Nisan 1890) tarihli Resmî Tebliğ ile yayımlanarak yürürlüğe girmiştir. Darülaceze Başkanlığı'nın yerleşim yeri yaklaşık 30 dönüm olup, yerleşkede; 1 başkanlık binası, 1 çocuk yuvası, 7 adet aceze binası, 1 poliklinik binası, iş ocakları, rehabilitasyon merkezi, soğuk hava depoları, çamaşırhane ve mutfak bulunmaktadır. Dünyanın hiçbir ülkesinde rastlanmayan ve büyük dinlerin ibadethanelerinden olan cami, kilise ve havra Darülaceze'nin bahçesinde bir aradadır. Kurumun yatak kapasitesi çocuklar için 50, erişkinler için 504 olmak üzere toplam 554'tir. Bugüne kadar 29.000'i çocuk olmak üzere toplam 72.000 kişiyi ağırlamış ve her gün yeni sakinlere hizmet vermeye devam etmektedir (225, 226).

Kuruma kabul şartları Darülaceze Nizamnamesi'nde belirtilmiştir (227).

1) Darülaceze'ye ancak, İstanbul'da doğmuş veya en az 5 seneden beri devamlı oturmakta olan çalışma gücünü kaybetmiş, bakıma ve korunmaya muhtaç kimsesiz fakir olanlarla; geçinebilecek kâfi mala malik olmakla beraber, çalışmayacak durumda olanlardan kanunen bakmakla mükellef kimsesi mevcut olmayan 18 yaşını doldurmuş engelli, güçsüz ve yaşlılar,

2) 0-3 yaş grubu kimsesiz çocuklar ve koruma altında olan çocuklar,

3) Çocuklarının kendilerine bakamayacak durumda olduklarını mahkeme ilanı ile belgeleyenler,

4) Sağlık bakımından diğerine bakamayacak durumda olduklarını devlet hastanelerinden alacakları sağlık kurul raporu ile tespit ettiren evli kişiler,

5) Herhangi bir bulaşıcı hastalığı ve akıl hastalığı olmayanlar kuruma kabul edilir.

Çalışmamız dahilinde darülacezede 14 sakin ile yapılan görüşmeler ve gözlemler ışığında bu kurumun kurumsal felsefe açısından hospizden farklı olduğu tespit edilmiştir. Darülaceze kurumuna kimsesiz ve bakıma muhtaç bireyler uzun dönem bakım için kabul edilirken hospiz kurumlarına yakın bir zaman içerisinde yaşamının sona ereceği ön görülen hastalar kabul edilmektedir.

Darülaceze’de yaşayan bireyler yaşadıkları kurumu *bireysel algı* ve *mekansal algı* olmak üzere iki farklı boyutta değerlendirmişlerdir. Bu iki kategori kendi içinde alt temalara ayrılarak elde edilen veriler aşağıda tartışılmıştır.

Katılımcılar *bireysel algı* ve *mekansal algı* bağlamında darülacezede kurumunu *muhtaçlık*, *Allah’ın imtihanı*, *yalnızlık*, *mevcut düzen* ve *olması gereken düzen* alt başlıklarında tartışmışlardır. Bulgular bu alt başlıklar dikkate alınarak incelenmiştir:

4.8.1. Muhtaç olmak:

Biyolojik, psikolojik ve sosyal yönleriyle kültürel bir varlık olan insanın yaşamını devam ettirebilmesi için bazen bir kuruma bazen de başka bireylerin varlığına ihtiyaç duyması söz konusu olabilmektedir. Burada bahsedilen ihtiyaçlık durumu, katılımcılar tarafından muhtaçlık olarak anlamlandırılmıştır.

Bir bireyin yaşamını sürdürebilmesi için başka bir kuruma veya bireye muhtaç olma durumu ise katılımcılar tarafından hem olumlu hem de olumsuz açıdan değerlendirilmiştir. Katılımcılardan bir tanesi kurumda bakılmayı *devletin kendisine bakmak zorunluluğu* çerçevesinde değerlendirerek bu durumu şu şekilde ifade etmiştir:

H14; Darülacezede bulunmuş olmam benim buraya muhtaç olmamdan kaynaklanmıyor. Burası düşkünler yuvası. Fakat ben kendimi düşkün görmüyorum.

Şu anda yine gideceğim bir evim ve evlatlarım var. Burası devletin bir yeri ve bana bakmak zorundalar. Ben de bunu bir şekilde ödemeye çalıştım ve hala ödüyorum.

Bazı katılımcılar bakacak kimsesinin olmaması ve gidecek başka bir yerinin olmaması açısından kurumda bakılmayı olumlu karşılamaktaydılar. Kuruma muhtaçlıklarını dile getirirken bunun kendileri açısından olumlu bir durum olarak ifade ettiler.

H 6; *Gözlerimden ameliyat oldum. Bir gözüm iyiydi. İkinci gözüm bana problem çıkardı. Elden ayaktan düştüm. Sırtımda yara oldu. Şimdi tedavi olmaya çalışıyorum. Vallahi ne gelen var ne giden, ne arayan var ne de soran.*

H 6; *Tabii ki burası eve benzemiyor. Fakat gidecek yer yok. Gidecek yer olsa...*

H 12; *Kurumlar olmasaydı herhalde sokakta kalırdık.*

Bir kuruma muhtaç kalma durumunu olumsuz şekilde yorumlayan katılımcıların ifadeleri şu şekildedir:

H 14; *Bir başkasının yardımına ihtiyacım olduğu zaman kahroluyorum, sinirleniyorum. Kendim yapmaya çalışıyorum. Ama başkasına muhtaç olacak kadar, bir insana dokunacak, onu aşağılayacak başka bir kelime bulamıyorum. Ben her gün banyo yapacağıma, 3 günde bir banyo yapacağıma haftada bir banyo yapıyorum. Gömleğimi ilikleyemiyorum. Çorabımı kendim giyinemiyorum. Neden?!*

H 12; *Elden ayaktan düştüm diye kendi kendime isyan ediyorum. Kendi kendime yaptım bunu.*

H 11; *Açıkçası başkasına muhtaç olmak güzel bir şey değil. Kimse tabii ki bunu kolay kolay kabullenemez. Ama yapacak bişey olmadığı zaman mecburen kabullenmemiz lazım.*

H 11; *Geçmiş güzeldi tabii. Ayaktaydım, yürüyorum, kendi işimi kendim yapıyordum. Kimseye muhtaç değildim.*

H 8; *İyi değil ama ne yapacaksın. İyi oldurmaya çalışıyorsun. Başkasının altından almasına, önüme yemek getirmesine alışkın değilim. Yani benim fikrime göre güzel bir duygu değil aslında.*

H 8; *Mesela temizliğimi kadınlar yapıyor. Bu bana zor geliyor. Ama ne yapacaksın? Katlanmak zorundasın.*

H 6; *Nasıl olacak be evladım. Zor yani.*

H 5; *Alıştım ben artık. Bir başkasının altından bezimi alması ilk başta çok zoruma gitti. Yemeği istemezsiniz yarısını yersiniz ama bu alt almak konusu bana çok*

zor geldi. Ama her yaşının ne olacağı da belli değil.

Allah'ın İmtihani:

H12; *Kimin ne olacağını Allah'tan başkası bilemez. Allah imtihan etti. Buraya düştüm. Kim derdi ki buraya düşeceğimi? Düştüm, görüyorum kendimi. Buralara düşecek insan değildim. Hayat ne gösterecek bakalım işte.*

H 6; *Şunları görüyor musun? Bak şurada neler var. Onların hepsi daha çok yatalak oluyor. Ben 5 senedir buradayım daha hiç oraları* gezmedim. Gezmek de istemiyorum. Oturup sonra kendi kendime ağlıyorum. Yani buralara mı düşecektim? Buralarda mı oturacaktım? Öyle mi olacaktım. Hele de ziyaretine gelen de olmayınca çok zor.*

4.8.3. Yalnızlık:

H 2; *Kimsesiz kalınca ne olur? Yalnız tek başına rahatsızlandım. Yeğenlerim vardı. Kardeşimin dairesi vardı. Beraber oturuyorduk. O da ölünce yeğenlerim de daireyi sattı. Beni bodruma attılar. Ben de yalnız başıma orda öyle kalıyordum. Sonra bir ara rahatsızlandım. Sonra belediye sahip çıktı bana buraya yatırdılar. Şimdi buradayım. Diyacaksınız burayı beğeniyor musun, beğenmiyor musun? Çok beğeniyorum. Cennet gibi bir yer. Benim hoşuma gidiyor. Ben dışarıda bu huzuru yaşamadım. Burada yaşadım. Yaşıyorum. Hala daha yaşıyorum. Devletimizden ve bu kurumun insanlarından Allah razı olsun. Yiyoruz, içiyoruz.*

H 5; *Allah razı olsun. Gördünüz işte. Güvenli bir ortam. Müdür bey sırtımı okşuyor sabahleyin geldiği saatte. Ben de ona öyle dua ediyorum ki, çok muhterem bir adam. Hastalara teker teker hatır soruyor. Herkese ismi ile hitap ediyor. O kadar olgunluk olur. Bir dediğimi iki etmiyorlar. Maaşımdan artanı da bana veriyorlar. Burada çok kilo aldım.*

H 7; *Dışarıda başkasına bağımlı olmaktan iyidir burada kalmak. Ben evimde zaten bakılıyordum. Ama çok zor bakılıyordum. Burada kendimi güvende hissediyorum.*

H 2; *Buraya gelen misafirleri seviyorum. Duygulanıyorum. Benim yeğenlerim gelmiyor. Beni ziyarete bile gelmiyorlar. 2 tane kız kardeşim var. Biri*

* Darülaceze kurumu 7 Bloktan oluşmaktadır. Her bir blok cinsiyete ve bireylerin sağlık durumuna göre ayrılmıştır.

Esenler, biri Üsküdar'da oturuyor. Gelmiyorlar. Sizin gibi ziyarete gelenler olunca ben daha çok mutlu oluyorum. Çünkü ziyaret edilmek bizi mutlu ediyor.

H 2; Bakın burada hastalar var, sakatlar var siz de görüyorsunuz. Herkesin bir derdi var. Dertsiz insan yoktur. Sizleri gördüm, kendime geldim, çok sevindim.

H 10; Bazen Sarıyer'e gidiyorum. Orada eskiden oturduğum kalktığım yerler var. Hatırlıyorum. Sonra dönüp buraya geliyorum. Kapana giriyorum.

4.8.5. Mevcut düzen:

Mevcut düzen açısından en çok dikkati çeken durum, katılımcıların *tek kişilik odalarda konaklama imkanına sahip olmak* istemeleriydi. Almanya'da gözlemlenen hospiz kurumlarında da bu konu önem arz etmekteydi. Her bireyin ayrı bir odası vardı.



H 1; Bir sene öncesine kadar odamız 8 kişilikti. Şu an 6 kişilik odada kalıyorum. Yataklarımızın haricinde odamızda sehpa, koltuk, buzdolabı, televizyon var. Herkesin kendine özel dolabı var. Televizyonu istediğimiz zaman açabiliyoruz. Bir sorun olmuyor.

H 10; Burada 5 kişilik, 6 kişilik, odalar var. Odamızda kalan diğer kişiler öksürünce, horlayınca çok rahatsız oluyorum. Benim uykum hafif. Çıt olsa uyanıyorum.

H 2; Odadaki diğer arkadaşların huyu benim huyuma uymuyor. Odalarımız ayrı ayrı olsaydı daha güzel olurdu. Ben de kendi isteğime göre odamı donatırdım. Ben temizliği severim. Bazı kendini bilmeyen insanlar oluyor, hoşlanmıyorum, ben sevmiyorum.



H 10; Burada yaşayan insanların çoğu hasta. Onlarla aynı odada yaşamak benim için çok zor. Karyolamın sığıdığı sadece bana ait bir odam olsun yeter.

H 10; Her odada sağlık problemi olan bireyler var. Gece hemşireler geliyor lambayı yakıyor. Biz rahatsız

oluyoruz. Hasta olup takip edilen kişileri başka odalarda yatırsalar biz de daha rahat ederiz.

H 1; Bağırıyor, çağırıyor, gece horluyorlar, bizi uyutmuyorlar.

H 14; Örneğin tek kişilik odalar olabilir. Ekonomik durumu iyi olan insanların yardımcıları yanında kalabilir. Bunun dışında banyolarda kaydırmaz bantlar olmalı diye düşünüyorum.

H 2; Odalarımız ayrı ayrı olsaydı daha güzel olurdu.

H 14; Tek kişilik odalar, en fazla iki kişilik odalar en uygun odalardır. Bu şekilde olmalıdır. Çünkü odada insan çoğaldıkça sorunlar da çoğalıyor. Zaten yaşlı insanlar sorunlarını paylaşamıyorlar. Yaşlılığın verdiği stres, ani parlamalar olunca aynı odayı paylaşmak zor oluyor.

H 11; Tek kişilik olsa daha iyi olur. Ama burası öyle değil. Onun için kabullenmemiz lazım. Diğer yerler belki daha farklıdır ama oralara müracaat etmedik, gitmedik, buraya gelmeyi tercih ettik. Böyle kabullendik. İdare ediyoruz. Buna da şükürler olsun.

H 1; Tek tek oda daha iyi olur. Kendi evimde daha iyi olurdu. Burada kalabalık içindesin. Kalabalık nedeniyle sorunlar çıkıyor. Ama bize bakan kişiler çok iyi. Onlardan Allah razı olsun.

Darülaceze’de yaşayan bireylerin birçoğu evde kendilerinin bakımını üstlenecek başka bir bireyin olmamasından dolayı bu kurumda yaşamlarını sürdürdükleri için darülaceze kurumunu mekânsal algı açısından daha çok ev ortamı veya evde bakım ile karşılaştırmışlardır.

4.8.5. Darülaceze Kurumunda Bakımın Olumlu Yönleri

Bazı katılımcılar Darülaceze kurumunda bakılmanın evde bakılmaktan daha iyi olduğunu dile getirmişlerdir.

H 8; Evde bakılmak istemezdim. Nedenini sorarsanız, insan eti ağırdır. Burada mesela altımdan alıyorlar. Evde af edersiniz ben altıma yaptım alır mısın desem, diyecek ki aman şimdi alamam işim var. Ama burada mecburen alıyorlar. Ama evdekini mecbur tutamıyorsun. Evde bir bardak su istesem ay ben şimdi getiremem der. İşim var diyecek, getiremem. Ama burada getiriyorlar. Yani burada söz hakkımız oluyor.

H 7; Tabi kurumumuz iyi. Geliyorlar soruyorlar. O kadar rahatız ki. Kurumumuz çok iyi. Böyle düşkün insanların böyle kurumlara ihtiyacı vardır.

H 4; Çok güzel, çok güzel. Bakımımız da güzel. Banyomuzu yaptırıyorlar. Bakımımızı yapıyorlar. Çok güzel bakıyorlar. Allah razı olsun. Milletimize, devletimize Allah daha çok versin.

H 3; İyi bakıyorlar. Çok şükür. Yıkıyorlar, değiştiriyorlar, temizliyorlar. Her pazartesi günü banyo yaptırıyorlar.

H 1; İlaç saatini takip ediyorlar. İlaçlarımızı veriyorlar. Şekeri olan var, tansiyonu olan var, başka hastalıklar var. Onların da ilacını veriyorlar.

H 6; Eskiden ziyaretçiler çoktu. Çok gelen oluyordu. Bize para veriyorlardı. Fitre veriyorlardı. Şimdi yok. Ben alışmıştım çantamda para görmeye.

H 2; Burası beni yükseltti. Yeniden dünyaya gelmiş gibi oldum. Sanki gençliğime yeniden döndüm. Hiçbir zaman bir insanın ruhu ölmez, her zaman gençtir.

H 2; Burada konser veriyorlar, bizi yemeğe götürüyorlar. Allah başımızdan eksik etmesin.

4.8.6. Darülaceze Kurumunda Bakımın Olumsuz Yönleri

Bazı katılımcılar ise evde bakılmanın Darülaceze kurumunda bakılmaktan daha iyi olduğunu dile getirmişlerdir.

H 12; Açık konuşmak gerekirse burası güzel bir yer ama eksikleri var. Belki zamanla düzelebilir ancak ev gibi olmaz. Hiçbir konuda ev gibi olmaz.

H 11; Buraya alıştım. Tabi ki insanın evi gibi olamaz. Bu mümkün değil. Mecburen alıştım yani. Alışmak zorundayım. Doktorlarımız, hemşirelerimiz, hasta bakıcılarımızın hepsi çok iyi insanlar. Onlara alıştım.

H 3; Daha iyi olmasını, evimde olmayı çok isterdim ama işte kader.

H 11; Evinde her konuda kendi istediğin gibi hareket edebilirsin. Örneğin, öğlen canın çay ister yaparsın içersin, kahve ister yaparsın içersin. Fark orada zaten. Burada onları yapamıyorsun.

4.8.7. Darülaceze: Nasıl olmalı?

Yapılan görüşmeler çerçevesinde darülaceze kurumunun “nasıl olması gerektiği” yönünde katılımcıların ifadeleri şu şekildeydi:

H 14; Yaşlılara biraz daha önem verilmeli. Ayrıca onlara biraz daha güzel imkanlar sunulabilir. En önemlisi de sağlıklı insanların yaptıkları aktiviteleri onlara da kazandırmak yapılacak en büyük şeydir.

H 12; Vallahi iyi olsun, güzel olsun. Yemekler de güzelleşsin. Bakıcılar da güzelleşsin. Başka bir şey istemiyorum.

H 12; Hemşirem iyi, doktorum iyi hepsini çok seviyorum. Gerektiği yerde yardım ediyorlar. Allah razı olsun. Onları çok seviyorum. Ama eksiklik var. İnşallah güzel olur. Ben sadece kendim için söylemiyorum. Herkes için söylüyorum. Herkesin bakıma ihtiyacı var. Bir kahvaltı koyuyorlar. 2 saat sonra geliyorlar. Bir masayı düzeltmiyorlar.

H 12; Bakıcılar az, eleman eksik. Ben kimseye kabahat bulmuyorum. Ev ortamı olsa ben kendime bakıcı tutarım. Baktırım. Yemeklerim de dışarıdan gelir. Ben buranın yemeklerini beğenmiyorum. Yiyemiyorum burada. Geldiğimde 47 kilo idim, şimdi ise 40 kiloya düştüm.

H 12; Sabah kahvaltı çok erken geliyor. Ekmekler bayat, taş gibi. Ben tavuk severim, et de yerim. Ama tavuk kokuyor. Diyetisyenimiz kilo kaybım olmasın diye sürekli beni kontrol ediyor. Kilo alırken yine zayıfladım. Yemek yiyemiyorum. İstediğin yemekler olmuyor. Bence aşçılar da güzel yapamıyor. Yemek seçenekleri olabilir. Örneğin 3 çeşit yemek olur. Yemek saatleri değişebilir. Sabah saat 07 de kahvaltı geliyor. O saatte canım istemiyor.

H 10; Devamlı et yemeği. Arkadan balık. Sebze çıksa sebzeyi severim. Her gün sebzeyi yesem bıkmam. Kuru fasulye... Onu da çocukken annem yapardı. O zaman sevdim. Kuru fasulyeyi her gün çıksa yerim. İstemediğim yemekler çıkıyor.

H 3; Bugün bizi tarttılar, biraz kilom düşmüş. Buranın yemeklerini yiyemiyorum. İştahım kesildi.

H 3; Havalar ısınınca belki tekerlekli sandalyem ile dışarı çıkarım. Geçen

sene karyolamız vardı, onunla dışarı çıkıyorduk. Bu karyolalar yeni geldi. Tekerleksiz olduğu için dışarıya çıkamıyorum. Sürekli yatıyorum ve yatmaya bağlı ağrım oluyor.

H 3; Oraya buraya hareket etmeye çalışıyorum. Kollarım kalkmıyor. Saçımı bile tarayamıyorum. Bu beni üzüyor.

H 1; Yemekhanedeki masalara isimlerimizi yapıştırdılar. Sen benim yerime o senin yerine oturmasın diye öyle yaptılar. Herkesin masası sandalyesi belli.

H 11; Salı günleri bakıcılar banyomuzu yaptırıyor. Onun dışında saçlarımız kirlenince yıkattırıyoruz.

H 1; Banyo yapacağımız günler bellidir. Bizim bloktakiler Cuma günleri banyo yapıyorlar. Diğerleri başka günler. Herkes rahat rahat yıkıyor. Hepsi bir gün olsa içeri giremezsin. Çünkü çok kalabalık. Ama ayrıca binada duş yapma, yıkanma yeri var.

H 10; Rahat, güzel, temiz bir şekilde banyo yaptırıyorlar. Hususi banyo sedyeleri var. Banyoya o sedye ile götürüyorlar. Banyomu personeller yaptırıyor..

H 4; Her hafta pazartesi günü banyo yapıyoruz.

H 1; Yürüeyebilenler banyolarını kendi yapıyor. Bize de görevliler yardımcı oluyor. Çamaşırlarımla beraber başka bir arabaya biniyoruz. Burada bizim hamamız var. Pazartesi günleri hamama götürüyorlar. Banyomu bu şekilde yapıyorum.

4.8.8. Araştırmacının Gözüyle Darülaceze

Araştırmacının bu kurumu inceledikten sonra kurumda yapılan diyaloglar ve gözlemler ışığında mevcut yapılanma hakkındaki objektif değerlendirmeleri şu şekildedir:

1. Darülaceze kurumunun, hastaların fiziksel, sosyal, manevi açıdan ihtiyaçlarını karşılamak için sarfettiği çabalar göz önündedir.
2. Hastaların sosyo-kültürel yapılarını geliştirmek için uygulanan iş - uğraş terapileri ve bazı aktivitelerin artırılmasının darülacezede kalan bireylerin psikososyal ve kültürel yönlerini daha çok geliştirebileceği düşünülmektedir.
3. Bazı hastalar gerek sosyal statüleri, gerek sosyokültürel yapıları göz önüne alındığında kaldıkları kuruma ilişkin bazı memnuniyetsizliklerini dile getirmelerine karşın esasında bu sıkıntılar bazı düzenlemelerle giderilebilir.
4. Hastaların beslenme koşullarının kurum tarafından dikkate alındığı ancak

kalan her hastanın damak zevkinin farklı olması nedeniyle kimi zaman yemek çeşitlerine bazı itirazları olduğu görülmekle birlikte bu konuda hassas olduğu düşünülmektedir.

5. Hastaların bakım hizmetinin verilmesi sırasında personel yetersizliklerinden şikayeti olmasına karşın kurumdaki çalışanların görevlerini mümkün olan şartlarda yerine getirdikleri ve esasında hastaların memnuniyetsizliklerinin spesifik olmadığı düşünülmektedir.
6. Hastalarda mevcut olan memnuniyetsizlik durumunun sosyal izolasyona bağlı ortaya çıkan olumsuzluklardan kaynaklanabileceği düşünülmektedir.
7. Hastaların kimlik ve hastalıklarına ilişkin bilgilerinin yataklarının yakınında bir yerde olması her ne kadar hastayı tanımlama açısından doğru olarak kabul edilse bile etik açıdan sıkıntılı bir durumdur.

Çalışmamız dahilinde ziyaret edilen bir başka kurum ise, Balıklı Rum hastanesidir. Bu kurumda gözleme dayalı yapılan görüşme çerçevesinde elde edilen veriler şu şekildedir:

Balıklı Rum hastanesinde hasta ziyareti sabah saat 10.00 da başlayıp akşam saat 20.30 a kadar devam etmektedir. Burada yatan hastalar yaşlı olduğu için hastalarda dekübit(us) ülseri* sıklıkla görülmektedir. Buna ilaveten hastaların kan tahlillerinde üre değerlerinin genellikle yüksek olduğu görülmektedir. Bu problem özellikle hastanın kuruma yatırıldığı ilk günden itibaren saptanmaktadır. Bunun sebebinin, evde bakılan hastanın yeterince su içemediği ve yaşlılığa bağlı olarak metabolizmasının yavaşlamış olduğu düşünülmektedir. Bu kurumda sürekli hekim bulunmaktadır. Bu nedenle çok fazla tercih edilen bir kurum olduğu ifade edilmektedir. Balıklı Rum Hastanesinin ziyaret ettiğimiz bu bölümü 69 yataklı olup, ziyaret esnasında 66 yatağı dolu idi. Hemşireler gündüz 08.00-16.00 saatleri arasında, akşam ise 16.00-08.00 saatleri arasında çalışmaktadır.

Kurumda hastalara uygulanan işlemler şu şekildedir: Vital bulgu takibi, kan tahlili, mayi takılması, hekimin istemi doğrultusunda hastaların tedavisi yapılmaktadır. Hastalar yaşlı olduğu için pnömoni sık görülen bir durumdur. Buna yönelik hastalara antibiyotik tedavisi yapılmaktadır. Hastalar için haftada bir kez

* Yatak yarası veya bası yarası olarak bilinen bu terim bazı kaynaklarda dekübitüs, bazı kaynaklarda ise dekübitüs olarak kullanılmaktadır.

banyo günü vardır. (Pazartesi günleri bayan hastalara, salı günleri erkek hastalara banyo yaptırılmaktadır.) Hastanenin berberi salı ve cumartesi günleri erkek hastaların tıraşını yapmaktadır. Hastaların bakımı yapılırken personeller hemşirelere yardım etmektedir.

Kurum içerisinde hastaların oturup bir birleri ile konuşup sohbet edebileceği, televizyon izleyebileceği bir salon bulunmaktadır. Ancak hastaların geneli Alzheimer hastası olduğu için sohbetleri çok verimli geçmemektedir. Gece uykusunun çok önemli olduğu düşünüldüğü için, hastaların gündüz uyumamasına özellikle dikkat edilmektedir.

Alzheimer ve demans hastalarının kurumda bakımın bir ihtiyaç olduğu düşünülmektedir. Burada tıbbi ekip ile hasta yakınlarının bir aile gibi olduğu ifade edilmektedir. Hastaların bu kurumda kalış süresinin çok değişken olup, bu sürenin 1 yıl, 5-10 yıl, bir ömür boyu şeklinde değiştiği ifade edilmektedir.

4.9. ALMANYA'DA GÖZLEME DAYALI GÖRÜŞME YAPILAN HOSPİZLER

4.9.1. RİCAM HOSPİZ

(Görüşme yapılan kişi: Dorothea Becker-Hemşire)

Berlin'de kurulan ilk hospizdir olup (1998), 15 yataklı bir kurumdur. Hemşire Dorothea Becker tarafından kurulmuştur. Kurucusu ile yapılan görüşmede bayan Becker hastanede hemşire olarak çalıştığı zamanlarda ölmekte olan hastaların *yalnız* ve *ilgisiz* öldüğünü görmüş, hastaların içerisinde bulunduğu bu durumdan etkilenecek hospiz kurmaya karar verdiğini ifade etmiştir.

Ricam hospiz özel tasarlanmış bir yapıya sahiptir. Bu hospizde sürekli hekim bulunmamaktadır. Hasta muayenesi için anlaşmalı oldukları hekimler belli zamanlarda buraya gelerek görevlerini yerine getirmektedir. Normal ekibinin yanı sıra gönüllü çalışanları da bulunmaktadır. Gönüllüler ölüm refakatçiliği adı altında bir kurs almaktadır.

Ricam hospizde sağlık giderlerinin %90'ı devletin sağlık kasasından (krankenkasse), kalan %10'luk kısım * hospiz tarafından bağışlar yoluyla karşılanmaktadır. Daha önce bu hospizde yakınıni kaybetmiş veya maddi durumu iyi olanlar kişiler de hospize bağış yapmaktadırlar.

Hospizde yatan hasta profili; kanser, Multiple Skleroz (MS), Alzheimer, Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS) hastalarından oluşmaktadır. Demans hastaları hospize kabul edilmemektedir. Bu tür hastaların bakım gördüğü yerler ortak yaşam evi veya huzur evidir.

Yatak sayıları sınırlı olduğu için başvuru yapan bütün hastalar hospize kabul edilememektedir. Ricam hospize yılda 200 hasta kabul edildiği belirtilmektedir.

Hospize hasta kabulünde hastanın tanısının yanı sıra altta yatan sosyal sorunların varlığı da önemlidir. Örneğin evde kendisine bakamayan, çocukları tarafından bakılamayan, huzurevinde kalamayacak durumda olan hastalar hospize kabul edilmektedir. Yoğun bakım gereksinimi olan hastaların hospize yatırılması söz konusu değildir.

Hasta bakımında analjezi sağlama ve ölüm konforu ön planda tutulmakta olup, invaziv girişim nadiren uygulanmaktadır. Hastaya oksijen desteği gerekiyorsa verilmektedir. Nazogastrik sondaya gereksinim varsa takılmaktadır. Diyaliz uygulamasına nadir rastlanmaktadır. Hastada gelişen bası yaraları varsa bunların tıbbi bakımı sağlanmaktadır. Hastanın genel durumunun bozulması halinde CPR[†] uygulanmamaktadır. Her hasta ayrı bir olgu olarak etik ve tıbbi açıdan değerlendirilmektedir. Hastanın vefatı halinde yakınlarına yas terapisi verilmektedir.

Odalar tek kişilik dizayn edilmiştir. Ancak hasta isterse bir yakını da yanında 24 saat kalabilmektedir.

* Sağlık giderlerinin hospiz kurumları tarafından ödenen %10'luk bölüme ilişkin olarak, 2015 yılında Almanya'da yeni bir düzenleme yapılması gündeme gelmiştir. Bu düzenleme çerçevesinde sağlık giderleri ile ilgili devletin %95, hospizin %5 ödeme yapması düşünülmektedir. Ancak bu durum tezin hazırlandığı sırada henüz tasarı aşamasında olup, netlik kazanmamıştır.

† CPR: Cardiopulmonary Resuscitation / Kardiyo-Pulmoner Resusitasyon/Kalp-Akciğer canlandırması

(Resusitasyon: Canlandırma)

Rıcam Hospiz’de dini telkin verilmemekle beraber, bazı hospizlerde bu tip uygulamalara rastlanmaktadır.

Rıcam hospizde hastalar genellikle 1-30 gn ierisinde vefat etmektedir. Ancak daha uzun sre yařayan hastaların olduėu da belirtilmektedir (Bir hospizde 3 yıl kalmıř bir hasta rneėinden bahsedilmektedir). Kurulduėu tarihten 2014 yılına kadar geen 15 yıl ierisinde yaklaşık 3000 hastanın burada vefat ettiėi kurum ynetimi tarafından aıklanmıřtır. Bu hastaların isimleri bir tr hatıra olması amacıyla farklı renklerden oluřturulmuř kk yıldız sembollerin zerine yazılarak saklanmaktadır. Ayrıca hasta yakınlarının anı ve grřlerine yer veren bir ziyareti defteri de vardır.

Hasta vefat ettikten sonra anlaşmalı bir cenaze řirketti gelerek gerekli iřlemleri yapmaktadır.

4.9.2. CARİTAS-HOSPİZ PANKOW

(Grřme yapılan kiři: Tobias Neumann-Hemřire)

Ocak 2010’da kurulmuř olup 14 yataklı bir hospizdir. 15 tane tam zamanlı, 5 tane yarı zamanlı alıřan hemřiresi vardır. Buna ilaveten gnll olarak hizmet veren ekipleri de bulunmaktadır. Hastalar fizyoterapi, refleksoterapi uygulamaları iin gerekli uzmanlardan destek alabilmektedir. Aromaterapi uygulamasını hemřireler yapmaktadır. Rahibeler spiritel bakımdan sorumludur. Caritas Hospiz katolik bir inanıř erevesinde řekillenmiř hospiz anlayıřına sahip olmakla birlikte, diėer dinlere mensup hastaların da bařvurusunu kabul etmektedir.

Hospizde yatan hasta profili; genellikle 18-60 yař arasında olup bunların %50’si kanser, diėerleri ise, ALS, MS, Kronik Obstrktif Akiėer Hastalıėı (KOA), HIV (+) dir.

Hospizde hastalar srekli kalabildikleri gibi genel hastalık tablosu iyiye gidenler taburcu olabilmektedir. Ancak hasta ıkıř yaptıėı zaman odasına bařka bir hasta kabul gerekleřmektedir. Caritas hospiz hastaların yakınlarının kalmasına ynelik olarak ilave 2 odasını aık vaziyette tutmaktadır.

Bu hospize yılda yaklaşık 1000 bařvuru olsa da, ancak 150 kiřiye hizmet verebilecek bir kontenjana sahiptir. Berlin’deki diėer hospizlerde olduėu gibi bu kurumda da hasta giderlerinin %10’u hospiz tarafından karřılamaktadır. Hastaların

bakımı için krankenkasseden günde 230 Euro ödeme yapılmaktadır. (Bu veri tutarı Ağustos 2014'e aittir.)

Caritas hospizde hasta yatış süresi ortalama 21 gündür. Bu hospizde en uzun bir hastanın 13 ay yaşadığı belirtilmiştir.

Hastalar genellikle intravenöz (IV) yolla ya da oral yol ile beslenmektedir. Hastaların yemek seçiminde kendi istek ve tercihleri ön planda tutulmaktadır.

Hastanın ağrılarına yönelik olarak; oral analjezi, transdermal flaster ile analjezi, IV analjezi veya pomat türevi analjezikler uygulanmaktadır. Yaşamının son evresine girmiş kanser hastalarına, kendi beyanları da ön planda tutularak genellikle kemoterapi yapılmamaktadır.

4.9.3. VIVANTES HOSPIZ

**(Görüşme yapılan kişiler: Susanne Lemoine-Hemşire
Sabina Scheffer- Sosyal Hizmet Uzmanı)**

2012 yılında açılan bu hospiz 16 yataklıdır. Bir hospizin gerçek yaşam ile bir arada olması gerektiği düşünüldüğü için Vivantes hospiz Wenckebachstraße'de alışveriş mekanlarına yakın bir yere konumlandırılmıştır.

Yatan hasta profilini çoğunlukla onkoloji hastaları (%95) oluşturmaktadır. Bunun yanı sıra Alzheimer hastaları da kabul edilmekle beraber, son 2 yıl içinde 2 tane HIV (+) olgusunun da hospize başvurduğu belirtilmiştir.

Vivantes hospizde hastaların ortalama yaşam süresi 24 gündür. (Ancak bu hospizdeki hastaların tıbbi tablolarına bağlı olarak bazılarının 6-9 ay, bazılarının 1-3 gün, bazılarının ise sadece birkaç saat yaşadığı açıklanmıştır.)

Berlin'deki diğer hospizler gibi burada da hastaların sosyokültürel, cinsiyet, dini yönden bir ayrımcılığa tabi tutulmadığını görüyoruz. Bu merkezdeki temel inanış hastanın da bir insan olduğu ve onun varlığına duyulan saygıdan ibarettir. Bunu tanımlamak için hospize başvuran homoseksüel, lezbiyen, hapisaneden gelmiş, Müslüman, Budist ve başka dinlere mensup hastaların olduğu ifade edilmektedir.

Hospizde fizyoterapi, müzikoterapi, aromaterapi, resim terapisi gibi uygulamalar yapılmaktadır.

Vivantes hospizin hasta takibine yönelik, dışarıdan anlaşmalı olduğu 6-7 tane hekimi mevcuttur. Kurumda görevli hemşireler haftada 40 saat çalışmakta olup (3 shift * halinde), sayıları 23 tanedir (4 hastaya bir hemşire düşmektedir). Bu hemşirelerden erkek olanları biraz daha ağır işlerin yapılmasına (hasta yıkanması, döndürülmesi vb) yardımcı olmaktadır. Hospizdeki hastanın tüm vücut bakımı bizzat hemşireler tarafından gerçekleştirilmektedir. Temel sağlık ekibinin dışında en az 10 gönüllü, ambulante bakım hizmeti için ise 30 gönüllü çalışanı vardır.

Hospizde hastalara verilen yemekler dışarıdan getirilmekle birlikte hospiz içerisinde de küçük bir mutfak bulunmaktadır. Bu mutfakta çalışan personel gönüllü hizmet vermektedir. Yemek çeşitleri hastaların istekleri doğrultusunda hazırlanmaktadır.

Hasta odalarının konforu yeterli düzeyde olup her odada banyo mevcuttur ve oda kapılarının genişlikleri mobilize hasta yataklarının çıkarılmasına elverişli düzeydedir.

Hastalar hospiz içerisinde rahat ve özgür biçimde hareket edebilmektedirler. Hastaları ziyaret eden yakınları dilerlerse kendileri için ayrılmış yedek bir odayı kullanarak (gün başına 25 Euro ödeme yaparak) orada kalmaktadırlar. Bunun için ek olarak 2 oda hazırda bekletilmektedir.

Mobilize yatakta yatağa bağımlı olan hastalar isterlerse hospizde mevcut olan 2 büyük terasa çıkarılabilmektedir.

Vivantes hospizde eğer hastanın onamı olur ve hekimi de uygun bulursa kemoterapi seanslarına devam edilmektedir. Hastanın tıbbi tablosunun bozulduğu durumlarda CPR uygulanmaz.

Kimi zaman Vivantes hospize eğitilmiş köpek getirilerek hastalarla birlikte olmasına izin verilmektedir. Bunun hastanın psikolojisi üzerine olumlu etkisi olduğu düşünülmektedir.

Hospizde dini hizmet sunan 2 personel vardır. Buna ilaveten gerekirse hasta ve ailesine psikolojik destek sağlanmaktadır. Hasta yakınlarının anı ve görüşlerine yer veren ziyaretçi defteri vardır.

* Shift: 8 saatlik mesai bölümüne verilen isimdir. Bir diğer anlamı vardiyadır.

Bu hospizde her ay 5 personel için ileri eğitimi geliştiren kurslar düzenlenmektedir.

Hospiz çalışanları aktif ötanazi kavramını doğru bulmadıklarını ifade etmektedirler.

4.9.4. EVANGELISCHES JOHANNESSTIFT SIMEON-HOSPİZ (Görüşme yapılan kişi: Birgit Lemke - Hemşire)

Simeon hospiz 2010 yılında kurulmuş olup 15 yataklı bir kurumdur. Dini açıdan Evangelist* anlayışa sahip olan bu hospizde hasta kabulünde ayrımcılık yoktur ve farklı kültür, dil, dinden hasta kabulü yapılmaktadır.

Simeon Hospiz kampüse benzer bir alan içerisine yer alan kendine özgü dış ve iç mimarisi olan bir yapıdır. Hospizde kuaför (pedikür/manikür servisi/saç bakımı vs.), mini market ve kafe, restoran, butik, fırın/mutfak, hobi bahçesi, kütüphane bulunmaktadır.

Bu hospizde hastalar bir “misafir” olarak tanımlanmıştır. Eğer hastanın ailesi isterse, hospiz içerisinde hastasına refakat edebilmektedir.

Berlin’deki diğer hospizlerde olduğu gibi bu hospizde de hasta bakımından hemşireler sorumlu olup, 17 tane hemşire çalışmaktadır. Hemşireler günde 8 saat olmak üzere haftada 40 saat çalışmaktadır. Hospizdeki hasta takipleri için dışarıdan anlaşmalı hekimler gelmektedir. Buna ilaveten hospizde görev yapan sosyal hizmet uzmanı, gönüllüler ve din görevlileri de bulunmaktadır.

Simeon hospizde hastaların ortalama yatış süresi 28 gündür. Bu hospizde en uzun yaşayan hastanın yaşam süresi 1 yıl olup bir kanser olgusudur.

Hastalar kendilerini iyi hissettikleri zaman evlerine taburcu olmakta ve sonra tekrar hospize geri dönebilmektedir. Bu konuda bir oda sorunu yaşanmadığı hospiz yönetimi tarafından belirtilmiştir.

Simeon hospizdeki hasta profili; terminal dönem kanser hastaları, Parkinson, Alzheimer, KOAH, ileri evre Amfizem, Jakob Creutzfeldt hastalığıdır. Buna ilaveten HIV (+) veya AIDS hastaları da olursa hospize kabulü mümkündür.

* Bir Hıristiyanlık mezhebidir.

Hastalara oksijen destek tedavisi, dekübitis ülser bakımı, fitoterapi, aromaterapi, müzikoterapi, sanat terapisi gibi ek uygulamalar yapılabilmektedir. Body tambura** yönteminin hastalar üzerindeki rahatlatıcı etkisinden de yararlanılmaktadır. Devlet tarafından fizyoterapi ücretleri ödenmekle birlikte, diğer ek terapilerin ödemesi ise hospiz tarafından gerçekleştirilmektedir. Krankenkasse hasta bakımı için günlük hasta başına 242 Euro bir ücret ödemektedir. (Bu veri tutarı Ağustos 2014'e aittir.)

Eğer hastanın genel tablosu bozulursa hastaya CPR uygulanmamaktadır. Hastalara verilen yemek çeşidinde bir sınırlama yoktur. Hastaların tercihi hangi yönde ise o tip yemekler hazırlanmaktadır. Diyabeti olan bir hasta eğer pasta yemek istiyorsa aşırıya kaçmamak şartıyla buna izin verilerek ardından insülini yapılmaktadır. Buradaki temel amaç hastanın son döneminde isteklerini gerçekleştirilmesine yardımcı olmak ve onu strese sokmamaktır.

Simeon hospizde aktif ötanaziye karşı olumlu bir yaklaşım yoktur. Hastanın vefatından sonra hospiz içerisinde dini ağırlıklı bir veda töreni düzenlenmektedir. Hastanın anlaşmış olduğu bir cenaze şirketi varsa işlemler bu şirket tarafından yürütülür. Eğer böyle bir anlaşma yoksa cenaze işlemleri hospizin desteği ile gerçekleştirilir.

Simeon hospizde vefat etmiş hastaların hatırası için üzerinde isimlerin yazdığı küçük taşlar hazırlanmıştır. Dileyen hasta yakınları bu taşı alıp saklayabilmektedir. Hospizin girişinde hasta yakınlarının anı ve görüşlerine yer veren ziyaretçi defteri uygulaması vardır.

Berlin'deki diğer hospizlerde olduğu gibi bu hospiz de, geçmişte burada hastası vefat etmiş kişilerin bağışlarını kabul etmektedir.

** Tambur: Telli bir sazdır.

Body tambura: Tambur'un hastanın vücudunun belli bölgeleri üzerine yerleştirilerek, ağrısını gidermeye yardımcı olduğu düşünülen bir müzikoterapi yöntemi ve aynı zamanda non-invaziv bir uygulamadır.

4.9.5. GEMEINSCHAFTSHOSPİZ CHRISTOPHORUS

(Görüşme yapılan kişi: Christine Kolbe Alberdi-Hemşire)

2006 yılında açılmış 15 yataklı bir hospizdir. Bir katı hospiz olarak düzenlenmiş bu kurumun alt katında doğum kliniğine ayrılmıştır. Bu ilginç düzenleme, yaşam ve ölüm arasındaki dengeyi aktarmak için özel olarak yapılmıştır.

Hospize hasta kabulünde dini anlayış açısından bir ayrımcılık yapılmamaktadır.

Hastalara masaj, müzik terapisi, aromaterapi, dini terapi verilmektedir. Müzikoterapi uygulaması için bir müzikoterapi odası ve uzmanı vardır. Aromaterapide ve masajlarda fitoterapötik preparatlar kullanılmaktadır. (*Calendula officinalis*, *Hypericum perforatum*, *Rosa sp.*, *Lavandula angustifolia* en sık kullanılan tıbbi bitkiler ve bunlardan hazırlanan fitoterapötiklerdir.)

Bu hospizde hastanın vefat ettikten sonra işitme duyusunun bir süre daha devam ettiğine inanılmaktadır. Bu nedenle ölmekte olan hastalara farklı enstrümanlar kullanılarak hazırlanmış müzik parçaları çalınmaktadır. Ölürken ruhun bu sesle birlikte gökyüzüne yükseldiğine inanılmaktadır.

Hastanın semptomlarını rahatlatmak için sıklıkla kullanılan müzik enstrümanı kullanılan Leier'dir.*

Hasta yakınlarının anı ve görüşlerini yazdıkları bir ziyaretçi defteri vardır.

Bu hospizde Berlin'deki diğer hospizlerden farklı olarak *ölüm odası* olarak nitelendirilen bir mekan yer almaktadır. Hasta vefat ettikten sonra giydirilerek soğutulmakta olan bu mekanda 3 gün boyunca kalmakta, yakınlarının bu odaya gelerek onu ziyaret etmesine izin verilmektedir. Vefat eden hastanın odada 3 gün kalmasının nedeni ruhunun gök yüzüne çıkması için geçecek sürenin bu olduğuna inanıldığı içindir.

* Leier: Çok telli bir Lir çeşitidir. İnce telleri ruhun gökyüzüne yükselişini, kalın telleri ruhun yere inişini göstermektedir. Leier; Lyra (Alm.)/Leier (Fr) /Lyre (İng.) şeklinde kullanıldığı bilinmektedir.

4.9.6. HOSPİZ BERGSTRASSE

(Görüşme yapılan kişi: Elisabeth Lücken-Hemşire)

2010 yılında Hessen eyaletinde açılan bu hospiz 10 yataklıdır. Hasta yakınlarının kalması için hasta odalarının haricinde bir tane misafir odası bulunmaktadır.

Hospiz kontenjanı çoğunlukla dolu olmakla birlikte kimi zaman odaların sanitasyonu nedeniyle boşluklar olabilmektedir.

Yatan hasta profilini çoğunlukla terminal dönem kanser hastaları oluşturmaktadır. Genç hastalarda da kanser görülme oranı yüksek olduğu için hospize kabul edilen hasta grubunun yaş ortalamasının 40 civarında olduğu ifade edilmektedir. Kanserın yanı sıra, Amyotrofik lateral skleroz (ALS), son dönem kronik hastalar, Multiple skleroz (MS) tanısı almış hastalar da takip edilmektedir.

Hospiz bakımında aile merkezli bakımın önemli olduğu vurgulanmaktadır. Hospiz ekibi ailelerin hastalarına yardım etmesi konusunda onları desteklemektedir.

Hospiz Bergstraße'nin 22 tanesi hemşire olmak üzere toplam 32 çalışanı vardır. İdari ve sekreterlik hizmetleri dışında 3 tane aşçı, 1 tane müzikoterapist, 1 tane de resim (boyama) terapisti vardır. Hemşirelerin hepsi tümü palyatif bakım hemşireliği kursu almıştır.

Hospizin 50-70 kişi arasında gönüllü çalışanı vardır. Gönüllülerin hospiz içindeki rolleri, bahçe düzeni, hasta karşılama, hastaların yemeklerini yedirmek, aile yakınları ile çarşıya gitmek, hasta yakınlarını evlerine götürüp eşya alımını sağlamak şeklindedir.

Hospizde uygulanan hemşirelik girişimi ağrı kontrolü ve semptom yönetimine yöneliktir. Ağrı kontrolü için sıklıkla morfin ve türevi ilaçlar tercih edilmektedir.

Hastalara gerekli durumlarda invaziv girişim yapılmakta, infüzyon şeklinde mayi desteği sağlanmaktadır. Hastaların solunum sıkıntısını engellemek için oksijen uygulaması yapılmaktadır. Hastada gelişen komplikasyonu önlemeye yönelik antibiyotik tedavisine önem verilmektedir. Buradaki amaç; hospizde kalan hastanın komplikasyon nedeniyle değil kendi hastalığından dolayı vefat etmesinin beklenmesidir.

NG ile besleme ve kemoterapi uygulaması hospiz içerisinde yapılmamaktadır. Eğer gerekli görülürse hastanın yakın bir kliniğe nakli sağlanarak kemoterapisi devam edilmektedir.

Hastalara yara bakım hemşireliği sertifikası almış iki hemşire tarafından yara bakımı prosedürleri uygulanmaktadır. Bu işlem özellikle dekübit ülserleri veya kanser hastaların ağızlarındaki aftlar için geçerlidir.

İlave terapiler olarak aromaterapi, nefes terapisi, fizyoterapi, jimnastik uygulamaları yapılmaktadır. Aromaterapi uygulaması için iki hemşire aromaterapi kursuna katılmıştır. Hasta odalarında içerisine aroma yağı konularak ısı ile birlikte ortama koku yaymasını sağlayan aroma lambası vardır. Bu sayede hastanın anksiyetesinin azalması ve rahat uyuması amaç edinir.

Hastanın vücut bakımında ve yara bakımında aromaterapiden yararlanılmaktadır. Özellikle lavanta uçucu yağının kullanıldığı ifade edilmektedir. *

Hospize kabul edilecek hasta için temel şart terminal dönem hastası olmasıdır. Bu hospizdeki hastanın ortalama yaşam süresi 20 gündür. Ancak 9 ay- 1 yıl yaşayan hastalar olduğu gibi eve taburcu olan hastaların da olduğu belirtilmektedir.

Bu hospizde hastaların yemekleri onların istekleri doğrultusunda hazırlanmaktadır. Buna ilaveten hastaların emosyonel durumunu rahatlatmak amacıyla pet terapi (evcil hayvan terapisi) uygulanmaktadır. Bu amaçla hospizde kalan iki tane kedi bulunmaktadır.

Hospizin girişinde ve ikinci katta olmak üzere toplam iki tane ziyaretçi anı defteri vardır.

* Konu ile ilgili Prof. Dr. Ulvi Zeybek'in bilimsel görüşleri şu şekildedir: Ciltteki morarmalara ölmez çiçek uçucu yağı, kaşıntıya ve cilt kuruluşuna tıbbi lavanta uçucu yağı, ağız yaralarına yönelik hint defnesi (*Melaleuca alternifolia*) uçucu yağı yarım bardak suya birkaç damla damlatılıp gargara yapmak suretiyle kullanılmalıdır. Açık yaraların bakımında ölmez çiçek uçucu yağı %2'lik olmak üzere sabit yağ içerisinde kullanılmalıdır. Kapalı yara bakımında lavanta kullanılır. Lavanta ve gül yağının dışındaki diğer uçucu yağlar cilde doğrudan sürülmez. Muhakkak bir sabit yağ içerisinde (susam yağı, argan yağı, badem yağı gibi) belirli yüzdelerde olmak üzere hazırlanarak kullanılabilir.

Berlin’de rastalanılan vedalaşma odası kavramı burada yoktur. Hastalar vefat ettikten sonra kendi odalarında 3 gün daha kalabilmektedir. Cenaze işlemlerini genellikle hasta yakınları gerçekleştirmektedir.

Hospiz çalışanları aktif ötanaziye karşı olduklarını ifade etmektedirler.

4.9.7. AGAPLESION ELISABETHEN HOSPİZ

(Görüşme yapılan kişi: Karin Hansel-Sosyal Hizmet Uzmanı)

Eylül 2011’de açılmış olup 12 yataklı bir kurumdur. Diğer hospizlerde olduğu gibi burada da hasta odaları tek kişiliktir. Bunun haricinde bir tane de misafir odası vardır.

Yatan hasta profili büyük oranda oranında terminal dönem kanser hastalarıdır. İlaveten demans, Alzheimer, Parkinson gibi hastaları vardır. HIV (+) hasta başvurularına da cevap verilmektedir.

Bu hospizde hastaların ortalama yaşam süresi 2 haftadır. Ancak 9 ay yaşamış bir olgudan ve yaşam süresi uzayarak eve taburcu edilmiş hastalarda da bahsedilmektedir.

Hastaların hekim ihtiyacı dışarıdan anlaşmalı hekimler tarafından karşılanmaktadır. Bu hospizde 20 hemşire vardır. Hemşireler 3 vardiya şeklinde çalışmaktadır. Buna ilaveten yaşlı bakım teknikeri, sosyal hizmet uzmanı ve din görevlisi de burada çalışmaktadır. Yemekler dışarıdan gelmekte olup hospize ait bir mutfak yoktur.

Bu hospizde hastanın otonomisi ön planda olup yaşamı uzatıcı herhangi bir girişim yapılmamaktadır.

Analjezi sağlama işlemi genellikle İV yolla gerçekleştirilmektedir. İlave bakım hizmetleri arasında yara bakımı, fitoterapi, aromaterapi, müzikoterapi, resim terapisi/sanat terapisi, yas terapisi, ayak masajı yer almaktadır. Eğer hastanın kemoterapi alması gerekiyorsa bir başka sağlık kuruluşuna yönlendirilmesi sağlanmaktadır.

Bu hospizde de hastanın belli bir komplikasyondan değil, kendi hastalığının doğal süreci nedeniyle vefat etmesi öngörülmektedir.

Diğer hospizlerde olduğu gibi burada da hasta bakım masraflarının %90'ı krankenkasse tarafından, %10'u hospiz tarafından karşılanmaktadır. Bazı hastalar için 272 euro 50 cent, bazı hastalar için 300 euro, bazı hastalar için 250 euro ödenmektedir. (Bu veri tutarı Ağustos 2014'e aittir.)

Bu hospizin yöneticisine göre hospizin temel felsefesi hastanın *ilgisiz, bakımsız* ve *yalnız* ölmemesi gerektiğine dayanmaktadır.

4.9.8. HOSPİZ LOUISE DE MARILLAC HANAU

(Görüşme yapılan kişi: Christa Kuhn-Hemşire)

2003 yılında açılmış olup 8 yataklı bir kurumdur.

Yatan hasta profili; büyük bir çoğunluğunu kanser hastaları olmak üzere osteoperoz, ilerlemiş kronik hastalıklar, nörolojik hastalıklar (MS, ALS gibi) dır.

Hastaların ortalama yaşam süresi değişken olmasına rağmen (2013) yılı verilerine göre 20 dakika ve 1,5 yıl arasında değişmektedir. Ancak genel anlamda ifade edildiği şekliyle ortalama yaşam süresi 26 gündür.

Hastaların hekim ihtiyacı dışarıdan anlaşmalı hekimler tarafından karşılanmaktadır. 16 tane sürekli çalışan elemanları vardır. Hemşireler ve yaşlı bakım teknisyenleri çalışmaktadır. Hastalara yaklaşımlarında etik ilkelere önem verildiği ifade edilmektedir.

Hastalara uygulanan terapiler arasında yara bakımı, ağrı terapisi, psikoterapi, aromaterapi, pet terapi (evcil hayvan terapisi) ve müzikoterapi gibi uygulamalar yer almaktadır. 2 tane "Tibetan Terrier"* cinsi köpekleri vardır. Başka hospizlerde de bu tür köpeklerin varlığına rastlanmaktadır.** Kanser hastalarına kemoterapi uygulaması

* Tibetan Terrier: Çok uzun tüylü ve sakin köpeklerdir. Bu hospizde var olan köpeklerin hastanın son anına kadar yanında kaldığı, ölüm anında hastanın ellerini köpeğin vücuduna koyarak huzurlu bir şekilde ölüme gittiği ifade edilmektedir.

** [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 16.03.2016]. Erişim Adresi: <http://www.dailymail.co.uk/news/article-2079121/Meet-therapist-Last-year-Billy-terrier-saved-kindness-strangers-Now-repaying-debt-bringing-joy-desperately-ill.html>

yapılmamakla birlikte Port'u*** olan hastaları vardır. Sıvı destek tedavisi, subcutan uygulamalar, nazo gastrik uygulaması yapılmaktadır.

Sağlık sigortası günlük hasta bakımı için 303 euro ödemektedir. (Bu veri tutarı Ağustos 2014'e aittir.)

Hospiz mimarisi içerisinde mutfak, banyo, oturma ve dinlenme odası, ibadet odası yer almaktadır.

4.9.9. FANNY DE LA ROCHE HOSPİZ

(Görüşme Yapılan Kişi: Margarete Stirner-Hemşire)

2014 yılında açılmış olup 8 yataklı bir kurumdur. Bu hospizdeki sorumlu hemşire 30 yıl bir hastanede görev yapmıştır. Bu süre içerisinde hastanede yapılacak bir şey kalmayan hastalar için hospiz kurumlarının olması gerektiğini düşündüğünü ifade etmektedir. Hastanede yapılacak bir şey kalmayan hastaya hospizde birçok şey yapılabilirdi.

Diğer hospizlerde olduğu gibi bu hospizde de hasta kabulünde din, dil, ırk vb. açıdan ayrımcılık yapılmamaktadır. Hospize kabul edilen hastalar “misafir” olarak nitelendirilmektedir. Hastaların otonomisi çok önemlidir.

Yatan hasta profilini çoğunlukla kanser hastaları oluşturmaktadır (Pankreas ca, Gastro intestinal sistem ca, Blastoma, Kemik Tm, Bronş ca, Meme ca). ALS hastaları da kabul edilmektedir.

Hastaların ortalama yaşam süresi 23 gündür.

Hospizde 14 hemşire vardır ve haftada 39 saat çalışmaktadır. Hemşirelerin hospizdeki temel görevi hastanın bakımı ve tedavisi ile ilgili bütün işlemleri içermektedir. Hastalara yara bakımı, aromaterapi, masaj, mobilizasyon, psikolojik destek gibi uygulamalar yapılmaktadır. Gerektiği takdirde hasta yakınlarına yas terapisi yapılmaktadır.

Hemşirelerin hasta bakımına ilişkin eğitim sertifikaları mevcuttur.

*** Göğüs üst kısmına cilt altı yerleştirilen bir ucu ana toplar damar diğer ucu cilt altında olan ve buradan ilaç uygulamalarına imkan veren suni damardır.

Hospiz çalışanları arasında 10 tane gönüllü çalışan vardır. Sigortadan hasta başına günlük 260 euro destek alınmaktadır. (Bu veri tutarı Ağustos 2014'e aittir.)

4.10. ALMANYA'DA HOSPİZLER DIŞINDA GÖZLEME DAYALI GÖRÜŞME YAPILAN KURUMLAR (Berlin Eyaleti)

4.10.1. BAKIM EVİ

4.10.1.1. DETA-MED

Bir arazi içinde konumlanmış tek katlı bir yapıdan oluşan 5 hasta yataklı bir bakımevidir. Genellikle yoğun bakım sonrasında yatağa bağımlı kalmış (tetraplejik), konuşamayan (afazik), kalıcı trakeostomisi, mesane kateteri olan hastalar burada takip edilmektedir. Bu tip hastalar için devletin ayda 9000-15000 Euro ücret ödediği ifade edilmektedir.

Bu kurumda hastalara tıbbi destek ve bakım uygulanmaktadır (Haftada 2 kere banyo, yara bakımı gibi). Hemşireler nöbet usulü çalışmakta olup, her bir şifte 2 hemşire görev yapmaktadır. Hastalar eve taburcu edilene kadar bu kurumda kalmaktadır.

Ziyaret edilen bu kurumun haricinde Deta Med'e bağlı Berlin'in farklı yerlerinde de bakım evleri bulunmaktadır.

4.10.1.2. DTP

2012 yılında itibaren Berlin'in Kreuzberg bölgesinde kurulmuş, devlet denetimi altında işlev gören 6 yataklı bir kurumdur.

Bu kurumda yoğun bakım sonrası hasta takibi yapılmaktadır. Burada kalan hastaların masrafları bakım sigortası tarafından karşılanmaktadır.

Kişi bakıma muhtaç olduğu zaman bilirkişi tarafından bakım derecesi değerlendirilerek bu kuruma kabul edilmektedir.

DTP çatısı altında Frankfurt'ta benzer bakım evi bulunmaktadır.

4.10.2. ALİACARE - ORTAK YAŞAM EVİ

Alia; Arapça *yüce*, İbranice *söz verilen ülkeye geri dönenler*, Fince'de *sağlıklı kadın* anlamına gelmektedir.

Aliacare ortak yaşam evi olarak nitelendirilen ve Alman kanunlarına göre hasta kontenjanı 10 kişi ile sınırlandırılan bir kurumdur. Kurumda kalan hasta sayısının 10 kişiyi geçmesi halinde *ortak yaşam evi* kavramı *huzurevi* şekline dönüşmektedir.

Ortak yaşam evinde evde bakılması zor olan, kendi günlük işlerini yerine getiremeyen bakıma muhtaç halde olan hastalar bakılmaktadır.

Bu kuruma kabul edilen hasta profili Alzheimer, demans, şizofren gibi tıbbi tablolara maruz kalmış kişilerdir.

Ortak yaşam evinin amacı farklı kültürlerdeki hasta bireylerin bir birinden bağımsız olarak aynı çatı altında yaşamının sürdürmesini sağlamaktır. Mutfak, banyo ve oturma odası gibi ortak kullanılan alanların yanı sıra her hastanın kendine ait özel bir odası vardır. Hastalar odalarını mümkün olduğunca dilediği şekilde düzenleyebilir.

Ortak yaşam evi hospizden farklı bir anlayışa sahip olup finansal açıdan farklı yerlerden destek almaktadır. Burada takip edilen hastaların bakıma muhtaçlık derecesi ve bakım sınıflandırması MDK * (Medizinischen Dienst der Krankenversicherung) tarafından belirlenmektedir.

Aliacare ortak yaşam evinin internet sitesinde verilen bilgiye göre burada kalanların bakım masraflarına ilişkin ödenek tutarları şöyle açıklanmaktadır: Bakım kasası bakıma muhtaçlık derecesine göre bakım için ek bir ödenek öder. Kişinin aylık bakım gideri ile bakım kasasından gelen ek ödenek arasındaki fark kişinin kendisi tarafından karşılanır. Kişinin gelir seviyesinin yetersizliği halinde ise bu fark sosyal yardım dairesi tarafından karşılanır. Ayrıca kişi başına düşen aylık kira, yiyecek, giyecek, ev ihtiyaçları gibi giderler hesaplanır (228).

* Sağlık Kasalarına bağlı, Sağlık Hizmetleri Bölümü (MDK) bakım derecesinin tesbiti ile görevlidir. Yenilikli olarak Bakım Kasaları, başka bağımsız uzmanları da bu kontroller için görevlendirebilir. Ev ziyareti sırasında yapılacak bir anket sayesinde bakım derecesi tesbit edilir. Bu ziyarete odaklı bir hazırlık yapmak için, hastanın, günlük yaşantısında gerekli yardımların, zaman gösterilerek ve titiz bir şekilde belirtildiği bakım günlüğü tutulması tavsiye edilir.

Ortak yaşam evinde çalışan ekip; hemşire, yaşlı bakım teknikeri, aşçı, kalite ve dökümantasyondan sorumlu bir görevliden oluşmaktadır. Gönüllü çalışanı yoktur. Hastanın tıbbi tedavisi için başka bir kurumdan anlaşmalı olduğu 5-6 tane hekimi mevcuttur.

Hemşireler, bazı invaziv girişimleri (kateter takılması), katater bakımı, yara bakımı ve tüm vücut bakımını sorumludur. Hastalar mutlaka her gün mobilize edilmektedir. Burada kalan bireylerin sosyal izolasyonunu ve depresyona girmesini önlemek için bir kişinin refakati ile dışarıya çıkartılması, her ay düzenlenecek farklı etkinliklere katılması sağlanır.

Burada hazırlanan yemekler kalan hastaların tercihleri doğrultusunda hazırlanmaktadır. Ziyaret edilmiş olan Aliacare'in kendine özgü mimari tasarımı yoktur. Ancak kalan hastaların fizyolojik koşullarına uygun olarak bina içinde bazı mimari düzenlemeler yapılmıştır.

4.10.3. TRAUERCAFE-YAS KAFESİ

Trauercafe (Yas kafesi) - AWW Hospiz Berlin e.V. Ambulantes Hospiz Charlottenburg (AWW Hospiz Berlin)'in bir özel ünitesidir.

Trauer, ölmüş insanların arkasından *yas tutmak* anlamına gelmektedir. Trauercafe Berlin'de Knoblesdorffstr'de yer alan küçük ve özel bir buluşma yeridir. Burada toplanan hastaların genellikle ömrünün son döneminde olduğu belirtilmektedir. Mobilize terminal dönem hastaları Trauecafedede haftada 2 kere bir araya gelmektedirler. Bu sayede hastaların birbiri ile iletişim kurmasına olanak tanınmaktadır. Buraya gelen hastaların cinsiyet, sosyokültürel, dini inanışlarına yönelik bir ayırım yoktur.

Burada görevli olan teolog, yetkilinin ifadesine göre özellikle yatağa bağımlı hastalar için ötanazi olumlu karşılanan bir durum olmalıdır ve bu konuda kısıtlamaya gidilmesi doğru değildir.

4.10.4. DEUTSCHE STIFTUNG PATIENTENSCHUTZ

Berlin'deki hospizlerin denetlemesini gerçekleştiren bir kurumdur. Ayrıca hospizde kalan hastaların haklarına ilişkin sorunlarda çözüm gösteren veya gerekli savunmayı yapan bir görevi de vardır. Bu kurumun gözlemlerine göre, hospizler

faydalı ve işlevsel yapılanmalardır. Ancak maddi yetersizliklerden dolayı fonksiyonelliklerinin durma noktasına gelme tehlikesi de söz konusudur. Yine aynı kurumun açıklamasına göre bir hospizde olması gereken 16 yatak sayısı sınırlaması normal bir hospiz işleyişinin maddi devamlılığı açısından sıkıntı oluşturabilmektedir. Bu kurumdaki yetkiliye göre, aktif ötanazi kabul edilebilir veya normal karşılanabilir bir durum değildir. Ancak pasif ötanazi konusuna daha ılımlı yaklaşılabilir. Hospiz denetleme kurumu hospizlerin bir ölüm merkezi gibi algılanmaması gerektiğini, burada insancıl bir yaklaşımın sergilenmesine yönelik tıbbi işlevlerin yürütüldüğünü ifade etmektedir. Bunu özetlemek için Viyana/Avusturya'daki bir hospizin temel bakış açısını örnek vermiştir.

“Başkasının eliyle ölmektense başkasının elini tutarak ölmek...”

4.11. Berlin ve Hessen eyaletlerinde yapılan gözlemsel çalışmalar sonucunda elde edilen veriler:

Berlin ve Hessen eyaletlerinde yapılan gözlemsel çalışmalar sonucunda elde edilen veriler aşağıda sunulmuştur:

4.11.1. Almanya'daki Hospiz Anlayışının Temel Özellikleri

Her bireyin eşsizliğine saygı duyulmakta olup, kişilere göre bireysel refakat, danışmanlık ve bakım sunulmaktadır. Hospizlerin temel amacı, bireyin yaşam kalitesini yükseltmek ve yaşamının kalan son günlerini daha yaşanılır bir hale getirmektir. Eğer hastanın kendisi ve yakını isterse refakatçiler de bu son günlerde bakım sürecine dahil edilmektedir.

Bu amaçla hospizlerde;

- Ölüm, tıpkı doğum gibi yaşamın bir parçası olarak görüp kabul edilir.
- Ölüm ne geciktirilir, ne de hızlandırılır.
- Hastanın kaygısı, ihtiyaçları, yalnızlığı algılanır, ciddiye alınır ve ilgiyle karşılanır.
- Hastanın kendi seçim hakkına ve kişiliğine saygı duyulur.
- Yas döneminde refakatçilere/akrabalara hastanın vefatından itibaren eşlik edilerek destek olunur.
- **Bakım ve Koruma Konusundaki Dikkat Edilen Hususlar:**

- Hospiz aile, arkadaş ve kişisel sıcaklığı yansıtan, içinde hastaların, refakatçilerin ve çalışanların kendilerini rahat hissettiği bir yer olmalıdır.
- Her insan, kişiliği ve kişisel sorumlulukları üzerinde hakları olan bir bireydir. Hospiz felsefesinin odak noktasında insan vardır.
- Her bir kişinin inançlarına, milliyetine ve kültürüne saygı duyulmalıdır.
- İnsan onuru dokunulmazdır.
- Hospiz çalışanlarına göre ölmek ve ölüm, hayatın döngüsüne aittir ve yaşam döngüsü içerisinde yer alır.

Araştırma kapsamında ziyaret edilen bir hospizde sunulan hizmetler şu şekilde sınıflandırılmıştır: (<http://www.hospiz-bergstrasse.de/>)

- **Konuklar ve akrabalar için sunulan hizmetler:**
 - Alanında eğitimli hospiz çalışanları tarafından oryantasyon sağlanır.
 - Alanında eğitimli yas hizmetleri tarafından yas refakatçiliği sağlanır.
 - Psikoterapi yoluyla destek sağlanır.
 - Çocuk ve gençlik psikologları yoluyla destek sağlanır.
 - Sosyal pedagoglar yoluyla destek sağlanır.
 - Papazla konuşma veya kutsal yağ sürme ayini sağlanır.
 - Müzik terapisi (her salı 15.00'ten 17.00'ye kadar alanında eğitimli müzik terapisti aracılığıyla misafir ve oturma odasında) yapılır.
 - Her perşembe eğitimli resim terapisti ve yas refakatçisi aracılığıyla 15.00 ila 17.00 saatleri arasında oturma odasında ve iki numaralı seminer salonunda meditasyon yapılır.
 - Merhumun yakınları için anma töreni (2 ay, pazarları 14:30 – 15:00 saatleri arası) yapılır.
- **Seminer odalarında sunulan hizmetler:**
 - Hizmet içi eğitimler
 - Kurslar, seminler, karşılıklı görüşmeler
 - Hospiz hakkında bilgilendirme toplantıları (her ayın 3. cuması)
 - Gönüllüler Kafesi (her ayın 2. salısı)
 - Yas tutanlar kafesi (her ayın 2. pazarı)
 - Yas tutanlar için kahvaltı (her ayın 2. çarşambası)
 - Cenaze merasiminden sonra kahve içmek için toplanma
 - Çeşitli anma ve bilgilendirme toplantıları

- Seminer odaları izne tabi olmak şartıyla diğer dernek, grup ve meslek çevrelerince de kullanılabilir.
- Hospizde;
- Hastalar hasta olarak değil, konuk veya misafir olarak nitelendirilir.
- Ölüm, yaşamın bir parçası olarak kabul edilir.
- En önemli amaç, hasta için en yüksek yaşam kalitesini sağlamaktır.

Bununla bağlantılı olarak hospizlerde sunulan hizmetleri şu başlıklar altında toplayabiliriz:

1. Tıbbi Bakım ve Koruma Hizmetleri

2. Psikolojik Bakım

3. Ölüm ve Yas Refakati

4. Ruhsal ve Manevi Refakat

- 1. Tıbbi Bakım ve Koruma Hizmetleri:** Hastaların ağrılarının ve diğer bedensel şikayetlerinin yatıştırıcı olarak tedavisi tıbbi bakım için ön plandadır. Tıbbi bakım hastaların aile hekimleri tarafından yürütülebilir. İstek üzerine palyatif tıp alanında uzman doktorlar da danışma ve yardımcı olmak için tedaviye dahil edilebilir. Palyatif tıp yirmi dört saat sağlanabilmektedir.
- 2. Psikolojik bakım:** Hastanın (konuğun) bedensel şikayetlerinin tedavisinin yanında, hastalık süreciyle bağlantılı olan psikolojik sorunların da giderilmesi toplumsal ve etik açıdan önem arz etmektedir. Bu nedenle hospizlerde hem hastalara hem de refakatçi ve sorumlu kişilere psiko-sosyal destek sunulmaktadır. Konuğun vefatının ardından refakatçilere destek olmak için teklifte bulunmaktadır.
- 3. Ölüm ve Yas Refakati:** Ölüme yaklaştığı ön görülen ağır hastaların kendilerinin de kısmen acı dolu bir matem sürecinden geçtiği düşünülmektedir. Hospizlerde uygulanan bakım prosedürü duygusal ve kaliteli bir yas refakati içermektedir:
 - Haftada bir kez sürekli bulunan yakınlarla yas refakatçilerinin konuşma saati,
 - Süre olarak sınırlandırılmış bir çerçevede uzman yas refakatçileri aracılığıyla tekil ya da grup bakımı,

- Yas Kafesi ya da yas buluşması gibi açık tekliflerle zaman sınırlaması olmadan duygu alışverişi yapma,
- Yas sürecinden belirli bir süre sonra refakatçi ve sorumlu kişilerin davet edileceği ve merhumun ekibiyle beraber anma merasimi düzenlemek.

4. Ruhsal ve Manevi Refakat: Toplumsal değerler, inanış biçimleri ve yaşam şekilleri ne olursa olsun tüm konuklara inançlarını yaşamalarını mümkün kılınarak manevi destek sağlanmaktadır.

Tanıdıklar

- Akrabalar ve arkadaşlar istedikleri zaman yakınlarını ziyarete gelebilirler.
- Hospiz günde 24 saat açıktır.
- Tanıdıklar veya refakatçiler hastanın yanında ek bir yatakta ya da kendilerine verilecek daha küçük, ayrı bir odada ücretsiz olarak (bazı hospizlerde ücret karşılığında) kalabilirler.

4.11.2. Hospiz’te yatarak palyatif tedavi alabilecek hasta grubu:

- Terminal dönem kanser hastaları.
- AIDS’li hastalar.
- Sinir sistemi temelli hastalıklar.
- Kronik böbrek, kalp, sindirim sistemi ya da akciğer hastalıklarının son evresinde bulunan hastalar.

Almanya’da hospiz hizmeti *ayaktan* ya da *yatılı* olarak iki kısımda verilmektedir. Hospize ayaktan ya da yatılı olarak kabul edilme şartları Alman Sosyal Kanunu’nun § 39a maddesinde şu şekilde belirtilmiştir:

§ 39a Yataklı ya da Ayaktan Hospiz Hizmetleri:

(1) Hastanede tedaviye ihtiyaç duymayan sigortalılar, eğer evde ya da sigortalının ailesinde ayakta bakım yapılamıyorsa, 4. cümleye göre, sözleşme çerçevesinde, palyatif tıbbi tedavi uygulanan hospizlerde kısmen ya da tamamen yataklı bakım için para yardımı talep edebilirler. Sağlık sigortası, çocuk hospizlerinde yüzde 95, diğerlerinde yüzde 90 oranında ödenmesi gereken parayı karşılar. Yapılacak ödeme dördüncü kitap §18 fıkra 1’e göre iş günü olarak aylık primin yüzde 7’inden az olamaz ve cümle 1’e göre fiili iş günü masraflarını aşamaz.

Federal Sağlık Sigortaları Üst Birliği, yataklı hospizin menfaatlerini korumakla görevli Üst Örgüt ile birlikte, bakımın türüne ve kapsamına ilişkin ayrıntıları kararlaştırır. Bu noktada çocuk hospizlerinde bakımın özel güçlüğü yeterince göz önüne alınmalıdır. Federal Sigorta Hekimleri Birliği, görüş bildirme olanağına sahiptir. Sağlık sigortası ile hospizler arasında cümle 1'e göre bakımın ayrıntılarına ilişkin yapılacak olan sözleşmede, uzlaşmama durumunda taraflarca belirlenecek bağımsız bir hakemin sözleşme içeriğini belirleyeceği düzenlenmelidir. Sözleşmenin tarafları hakemin kim olacağı konusunda uzlaşamaz ise, bu kişi, sözleşme yapan sağlık sigortası için yetkili olan denetim makamınca belirlenir. Hakemlik masraflarını taraflar eşit olarak yüklenir.

(2) Sağlık sigortası, evde, ailede, yataklı bir bakım kurumunda, engelli kişiler, çocuklar ya da gençler için yardım kuruluşunda kalan sigortalı için hastanede tedavi ya da hospizde kısmen ya da tamamen yataklı bakım gerektirmeyen ayakta hospiz hizmetlerini destekler. Destek için aranan diğer koşullar, ayakta hospiz hizmetinin,

1. Palyatif tıbbi alanda deneyimi olan bakım hizmetleri ve hekimlerle işbirliği içerisinde faaliyet gösteriyor olması ve

2. Palyatif tıbbi bakım ya da benzer bir alanda uzun bir deneyimi olan ve bakımdan sorumlu kişilerin eğitime devam edileceğini ispatlayabilen bir hemşire, hasta bakıcı ya da kendi alanında uzman bir başka kişinin sorumluluğu altında bulunmasıdır.

Ayakta hospiz hizmeti, bu yönde eğitilen uzman kişiler aracılığıyla palyatif bakıma ilişkin danışmanlık görevi yapar ve ölüme eşlik edecek gönüllü olarak çalışan kişilerin kazanılması, eğitimi, eşgüdümü ve desteklenmesini sağlar. Cümle 1 uyarınca yapılacak destek, gerekli personelin masrafları için uygun bir ücret ödemek suretiyle gerçekleşir. Ödeme, ölümüne eşlik edilen kişilerin sayısının nitelikli gönüllülerin sayısı ile olan ilişkisinden hareketle belirlenir. Sağlık sigortasının Cümle 1'e göre yapacağı harcamalar her bir hizmet için Dördüncü Kitap § 18 fıkra 1'e göre aylık primin yüzde 11'i tutarındadır ve hospiz hizmetinin personel giderlerini aşamaz. Federal Sağlık Sigortaları Üst Birliği, ayakta hospiz hizmetlerinin içeriği, niteliği ve kapsamı ile desteğin koşullarına ilişkin ayrıntıları, ayakta hospiz hizmetlerinin çıkarlarını korumakla görevli üst örgüt ile birlikte kararlaştırır. Bu konuda ayakta hospiz hizmetleri tarafından çocuğun bakımının özel güçlüğü yeterince göz önüne alınmalıdır.

4.11.3. Almanya'da Hospize Yatılı Olarak Kabul Edilmenin Temel Şartları,

Başvuru ve Kabul Süreci

Almanya’da Hospize yatılı olarak kabul edilmenin temel şartları sosyal güvenlik kanununun 39-a maddesinin 4. bendine göre düzenlenmiştir. İlgili kanundan alınan bir bölüm aşağıdaki gibidir.

- Durumu ilerleyen veya halihazırda oldukça ilerlemiş bir seyir gösteren,
- Beklenen yaşam süresi haftalar ya da birkaç ay ile ifade edilebilecek kadar az olan,
- Tedavi şansı kalmamış ve hafifletici/palyatif bakımın zaruri ya da kendisi tarafından talep edilen,
- Sosyal Güvenlik Kanununun 39. maddesi uyarınca hastanede bakılması gerekmeyen,
- Ayaktan tedavinin yeterli olmadığı veya uygulanabilir olmadığı,
- Bir bakım merkezinde yatarak tedavi görmesi yeterli olmayan ya da tedavi verilmeyen hastalar hospize kabul edilir.

Görüşme yapılan hospiz yöneticilerinin bu konu ile ilgili verdikleri bilgiler şu şekildedir:

“Hastalar hospize evden veya hastaneden kabul edilmektedir. Bir hastanın hospize kabul edilebilmesi için tıbbi ve sosyal gerekçelerinin olması gerekir. Hasta evde bakılabilecek durumda değilse ve prognozu ümitsiz olarak düşünülen bir hasta ise hospize yönlendirilir. Hospize hasta kabulü için hekim raporu gereklidir. Bu raporda hastanın tedavisinin mümkün olmadığı ve beklenen yaşam süresinin 6 aydan az olduğu belirtilmelidir. Raporun hospiz yönetimi tarafından bir dilekçe ile sigorta kurumuna gönderilerek onaylanması beklenir. Sigortaya gönderilen dilekçede hastanın tanısı, yaşı, ailevi ve sosyal durumunu belirten bilgiler yazılır. Hastanın tanısı hospize kabul için önemli bir kriterdir. Örneğin beyin tümörü olan hastaların dış görüntüsü hızlı değiştiği için veya pankreas kanserinde metastaz önemli bir risk olduğu için bu tür hastalara öncelik verilebilmektedir.”

4.11.4. Hospiz Ekibi:

Hospizde görev yapan ekibin bir kısmı sürekli olarak hospizde görev yaparken, bir kısmı da hastanın ihtiyacı olduğu hallerde hospize çağırılmaktadır. Dolayısıyla hospizde görev yapan ekibi “daimi ekip” ve “gerekli hallerde çağırılan

ekip” başlıkları altında toplamayı uygun gördük.

Daimi Ekip:

- Hemşire
- Sosyal Hizmet Uzmanı
- Gönüllüler

Gerekli Hallerde Çağırılan Ekip:

- Hekim
- Psikolog
- Psiko-onkolog
- Müzikoterapist veya diğer terapistler
- Din görevlisi

Hospizlerde görev yapan ekip ile ilgili elde edilen veriler şu şekildedir:

“Bu hospizde 15 hemşire çalışmaktadır. Buna ilaveten 5 tane de part-time, yarım gün çalışan hemşiremiz vardır. Hemşirelerin dışında gönüllüler de burada çalışmaktadır. Gönüllüler için hospizde kurs düzenlenmektedir.”

“Bu hospizde 20 hemşire çalışmaktadır. Hospizin yöneticisi bir hemşiredir. Ben sosyal hizmet uzmanıyım.”

“Hospizimizde sürekli çalışan hekim yoktur. Hasta kendi hekimini seçme hakkına sahiptir. Hasta ile ilgili bir problem olursa hekimine ulaşılmaktadır. Hekimler belli aralıklarla gelip ziyaret yapmaktadırlar. Ekip içerisinde 10 tane gönüllü çalışmamız vardır.”

“Hospizde hem hemşireler, hem de gönüllü kişiler çalışmaktadır. Hasta bakımı tamamen hemşirelerin sorumluluğu altındadır. Gönüllülerin ise hasta veya hasta yakınlarıyla sohbet etmek, hastayı gezdirmek, hastanın yanında oturup elini tutmak gibi sorumlulukları vardır.”

“Bu hospizde hemşire ve gönüllü çalışanların dışında müzikoterapist ve boyama terapisti de bulunmaktadır.”

4.11.4.1. Bir hospiz açılırken kimler gereklidir?

- Yönetici pozisyonunda hemşire (başhemşire)
- Yönetici hemşirenin yardımcısı (hemşire veya sosyal hizmet uzmanı olmalıdır.)
- Yaşlı bakım teknikeri
- Gönüllüler

Alman eğitim sisteminde hemşireler liseden sonra mesleki eğitim okullarında 3 yıllık (229) eğitimlerini tamamlayınca “hemşire” ünvanını almaktadırlar.

Hospizlerde yönetici pozisyonunda çalışan başhemşirelerin şu kriterlere sahip olması gerekmektedir:

- 3 yıllık hemşirelik eğitiminden sonra 2 yıl yüksek lisans (master) eğitimi,
- 160 saatlik palyatif bakım hemşireliği kursu (teorik ve staj),
- 2 yıl palyatif bakım biriminde çalışmış olup tecrübe sahibi olmaları gerekmektedir.

Palyatif bakım hemşireliği kursunun içeriği:

- Toplam 160 saatlik bir kuttur.
- Bu kursun 40 saatlik kısmında yas terapisi (matem) ile ilgili bilgiler sunulmaktadır. Özellikle *hasta vefat ettikten sonra aile yakınlarına psikolojik açıdan nasıl destek olunması gerekir* konusu ile ilgili eğitim verilmektedir.
- Ölüm sürecinde olan bir hastaya nasıl yaklaşılması gerektiği ve vücut bakımının nasıl yapılması gerektiği anlatılmaktadır.
- Dekübitüs ülseri bakımının nasıl yapılması gerektiği anlatılmaktadır.
- Ölüm döşğinde olan bir hastanın duyu organlarının nasıl çalıştığı, işlevsel değişiklikleri hakkında bilgi verilmektedir.
- Ölüm döşğinde olan bir hastanın beslenme durumunun belirlenmesi konusunda bilgi verilmektedir. Hasta hangi yiyecekleri tolere edebiliyorsa o yiyecekler hastaya verilmelidir. Hastanın beslenmesi yapılırken ilerleyen süreç içerisinde katı gıdalardan sıvı gıdalara doğru eğilim olduğu ifade edilmektedir.
- Analjeziklerin (özellikle morfin) ne kadar sıklıkta ve hangi dozlarda kullanılması gerektiği hakkında bilgi verilmektedir.

- Elizabeth Kübler Ross'un belirlediği ölüm sürecinin beş evresi (reddetme, öfke, pazarlık, depresyon, kabul etme) hakkında bilgiler verilmektedir.

Konu ile ilgili bir hospizin yöneticisinin ifadeleri aşağıdaki gibidir:

“Ben hemşireyim. Bu hospizin yöneticisiyim. Palyatif bakım hemşireliği kursuna gittim. Hospiz yöneticisinin ve yardımcısının bu kursa gitmesi kanunen zorunludur. Bu kurs 160 saatlik bir kurstur. 160 saatlik palyatif bakım hemşireliği kursunun yanı sıra yaşlı ve kronik hastalara yaklaşımı içeren 40 saatlik bir eğitim de gördüm. Hospize kanser dışında yaşlı ve kronik hastaları da kabul ettiğimiz için böyle bir kursun gerekli olduğunu düşünüyorum. Bunun yanı sıra hospizlerde çalışan hemşireler ek olarak yara bakımı, ağrı yönetimi, aromaterapi eğitimleri de alabilirler.”

4.11.4.2. Hospizde hemşirelerin çalışma şekli:

Hospiz ekibinin ana argümanı hemşirelerdir. Hospizlerde hemşireler 8 saatlik 3 shift şeklinde çalışmaktadır. Hastalara ev ortamını anımsatmak için hemşireler sadece hasta bakımı yaparken önlük giymektedirler. Bunun dışında üniforma giyilmemektedir.

4.11.4.3. Hospizlerde hemşire sayısı ve çalışma saatleri:



Hospizde çalışması gereken hemşire sayısı hakkında kanunda net bir sayı belirtilmemiştir. Gözlem yapılan hospizlerde bu konu ile ilgili değişik veriler elde

edilmiştir. Örneğin 10 yataklı bir hospizde toplam 22 hemşire, 12 yataklı bir hospizde 20 hemşire, 16 yataklı bir hospizde ise 23 hemşirenin çalıştığı tespit edilmiştir.

Hemşirelerin haftalık çalışma saatleri 38,5 saat ile 40 saat arasında değişmektedir. Hemşireler bir günde 3 shift şeklinde çalışmaktadırlar. Her shiftin başlangıç ve bitiş saati yönetici hemşire tarafından belirlenmektedir. Her shiftte en az 2 hemşire çalışmasına özen gösterilmektedir. Hospizin yöneticileri bu durumu şöyle ifade etmişlerdir.

“Bizim hospizimizde hemşireler haftada 40 saat çalışıyorlar. Toplam 23 tane hemşiremiz var. 5 tane erkek hemşiremiz var. Özellikle hastayı yıkarken, döndürürken yani kuvvet gerektiren durumlarda erkek hemşirelerin çok önemli olduğunu düşünüyorum. Sabah shiftinde 1 hemşire 4 hastaya bakıyor. Nöbete 2 hemşire kalıyor ve 1 hemşireye 8 hasta düşüyor.”

Başka bir hospizde, *“bu hospizde bir hemşire haftada 38,5 saat çalışıyor. Sabah 4 hemşire, öğle ve gece 3 hemşire çalışmaktadır.”*

Bir diğer hospizde ise; *“hospizde bir hemşire haftada 40 saat çalışmaktadır. Sabah (07.00-14.00) 4 hemşire, öğle (14.00-22.00) 3 hemşire, gece (22.00-07.00) 2 hemşire çalışmaktadır.”* şekilde ifade etmiştir.

4.11.4.4. Gönüllüler:

Gönüllüler hospiz ekibi içerisinde önemli bir yere sahiptir. Gönüllülerin hospizde etkin bir şekilde çalışabilmeleri için *hospiz yardım-refakat kursu* almaları gerekmektedir. Bu kurslarda gönüllülere ölmekte olduğu öngörülen hastalara nasıl davranılması gerektiği anlatılmaktadır. İki modülden oluşan bu kursun birinci modülü 8 saatlik olup genel bilgiler içerir. İkinci modül ise yine 8 saatlik olup uygulamada nelerin yapılması gerektiği konular hakkında bilgiler içermektedir.

Gönüllü olarak çalışan kişiler;

- Vefat ve yas durumlarında refakatçilik
- Konukla meşgul olma (örn. gezmeye çıkarmak, kitap okumak, ihtiyaçlarını karşılamak, v.b.)
- Mutfakta yardım etmek

- Bahçe işleri, ev içindeki çiçeklerin bakımı
- Alışveriş
- Çamaşır yıkama
- Hasta kabul
- Halkla ilişkiler gibi işleri yapmaktadır.

Almanya’da hospizlerde yaklaşık 80.000 insanın gönüllü olarak faaliyet gösterdiği bildirilmektedir (230).

Bir hospizin yöneticisinin gönüllülerin hospizdeki görevleri ile ilgili ifadeleri şu şekildedir:

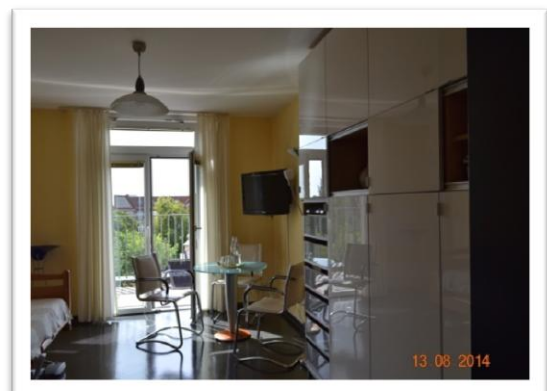
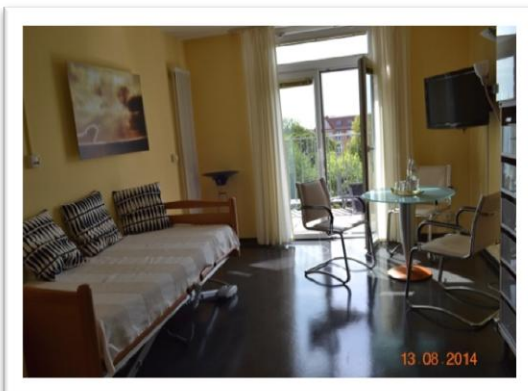
“Gönüllü çalışanlarımız var. Gönüllülerin 120 saatlik kursa katılmaları yeterlidir. Bu kurs ölmekte olan bir insana nasıl refakatçilik yapılacağına dair bilgiler içerir. Gönüllüler hospizde aşçılık yapabilir, hastalara kitap okur, ellerini tutar, hastaların yalnız olmadığını onlara hissettirir. Hasta yakınlarına yardımcı olurlar. Hospizde çeşitli işlerde destek olurlar.”

4.11.5. Hospizlerde yatak sayısı:

Alman sosyal kanununa göre bir hospiz en az 8, en fazla 16 yataklı olmalıdır. Odaların hepsi tek kişilik yataklardan oluşmuştur. Hastalar odalarına dilediği eşyayı getirebilmektedir.

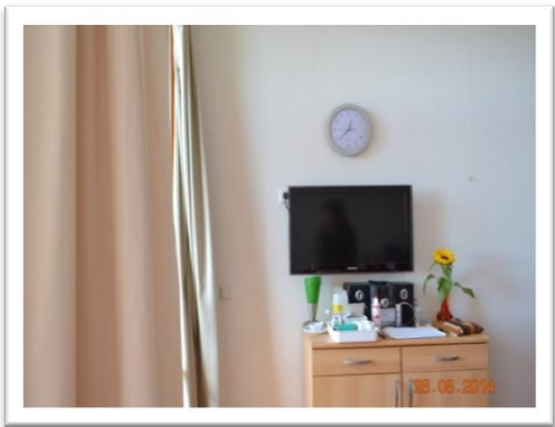
4.11.6. Odanın donanımı

Odalar kişisel istekler doğrultusunda düzenlenebilir. 30 m² nin üzerindeki her odada başucu dolapları ve komodinler, bakım koltuğu, köşe takımı (2 sandalyeli masa), gömme dolap, TV, müzik seti, büyük tuşlu telefon, internet bağlantısı, renkli lamba, duvar saati, resimlik, banyo, duş, tuvalet, lavabo (sabun ve diğer ihtiyaçlar sağlanmıştır.) ve hol bulunmaktadır.





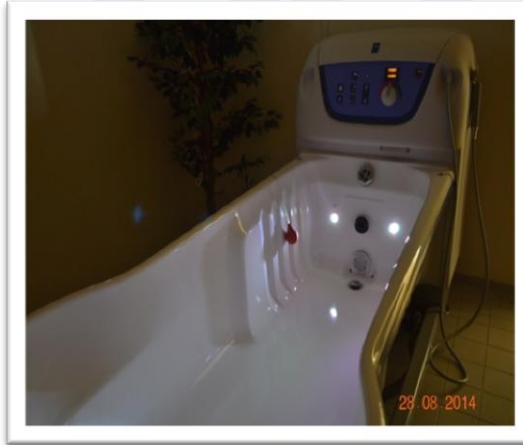
Hastaların zaman zaman gökyüzünü ve yıldızları izleyerek uymak istedikleri ifade edilmektedir. Bu istekleri doğrultusunda hastalar bazen terasta bazen de balkonda uyumaktadırlar. Bu nedenle hasta yatağı ve hastanın odasında bulunan balkonun genişliği bir birine uyumlu olmasına özen gösterilmektedir.



Her hastanın odasında lavabo ve banyo bulunmaktadır.



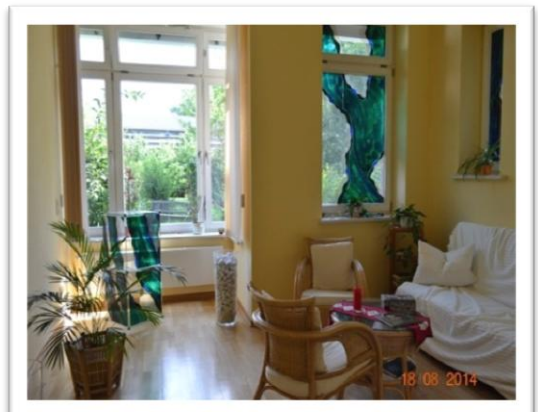
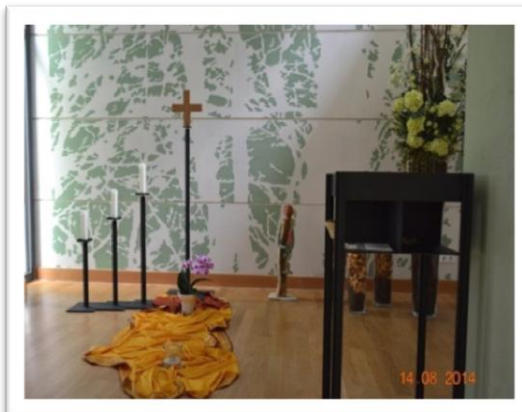
Hospizlerde rahat yatış sağlayan elektrikli, lambalı ve müzikli bakım yatağı bulunmaktadır.



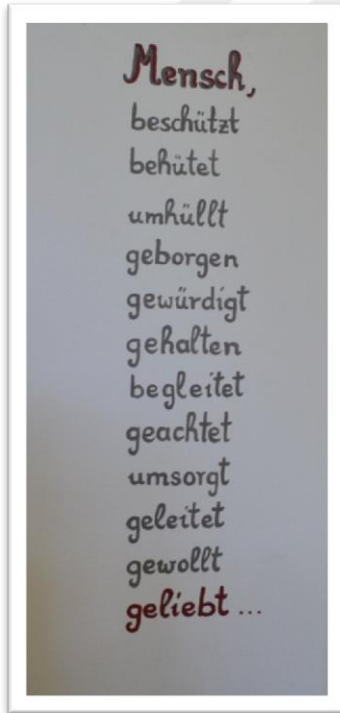
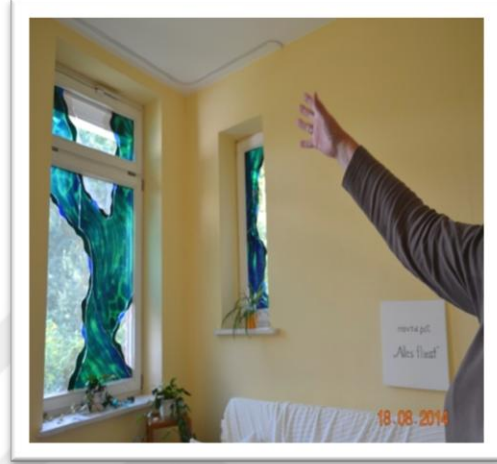
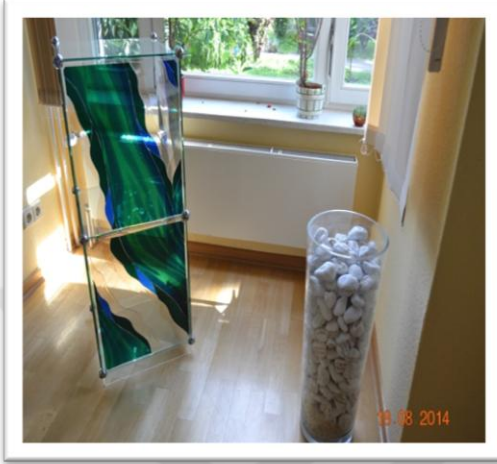
Her hospizde bir mutfak ve aşıcı(lar) bulunmaktadır. Aşıcılar hospiz ekibinden veya gönüllülerden olabilir. Hospizlerde hastaların isteğine göre günlük yemek planı yapılmaktadır. Hasta yakınları kendi evlerinden de yemek getirebilmektedir.



Hospizde hasta ve hasta yakınlarının dini vecibelerini yerine getirmek ve dinlenmek için planlanmış bir “raum der stille/sessiz oda” bulunmaktadır. Hasta veya hasta yakınları bu odada kendini başına kalarak dua edebilir.



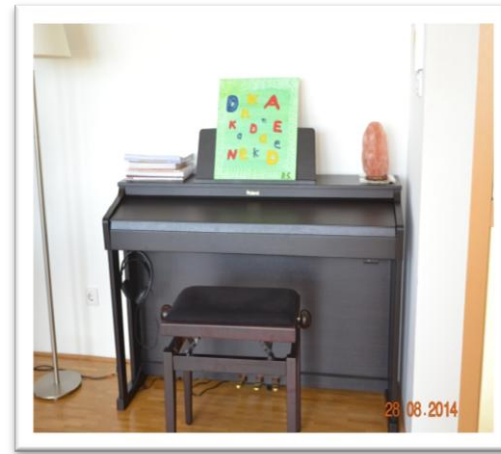
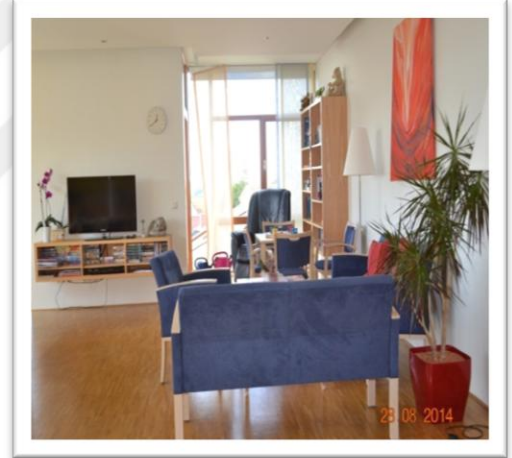
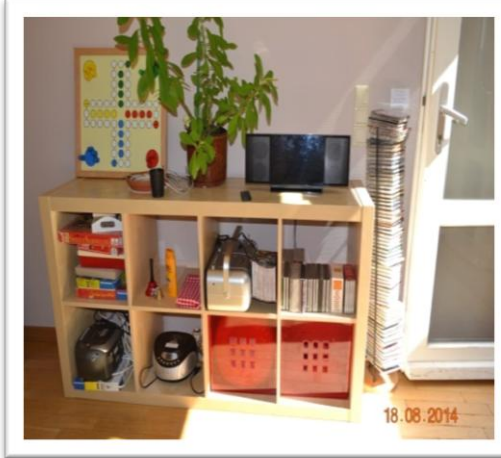
Bir hospizde sessiz odada bir vazo bulunmaktaydı. Hospizde vefat eden hastaların isimleri bir taşla yazılarak bu vazo içerisinde biriktirilmektedir. Vazonun yanında mavi ve yeşile boyanmış cam vardı. Bu görüntü yaşamın bir akış halinde olduğunu ifade etmektedir. Aynı odanın bir duvarına “alles fließt” yazıyordu. Bu “her şey akar” anlamına gelmektedir.



Yine aynı odada bir taşın üzerine şu ifadeler yazılmıştı:

İnsan, korunur, kollanır, sarıp sarmalanır, güven altına alınır, saygı gösterilir, refakat edilir, değer verilir, bakılır, yol gösterilir, istenir, sevilir.

Hospizlerde müzik dinlemek, film izlemek, temiz hava almak gibi sosyal faaliyetler için sosyal alanlar bulunmaktadır.



Bir hospizin giriş katında (Simeon hospiz) fırın, market ve güzellik salonu bulunmaktaydı. Hastalar tekerlekli sandalyeleri ile birlikte buralara gelip alış veriş yapma imkanına sahip oluyorlar. Buradaki amaç hastaların sosyal izolasyonunu önlemektir.

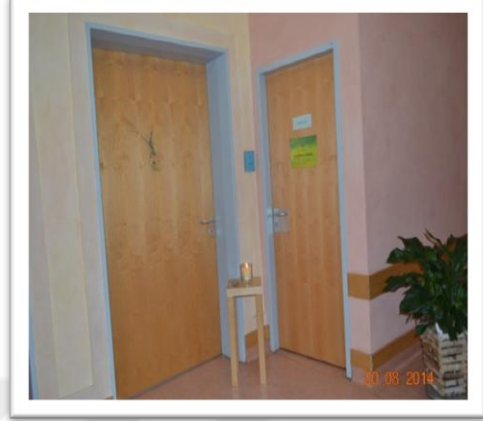


4.11.7. Vedalaşma odası:

Gözlem yapılan hospizler içerisinde yalnızca Berlin’de Gemeinschaftshospiz Christophorus’da vedalaşma odası vardı. Diğer hospizlerde böyle bir yapılmaya rastlanmamıştır. Hospizde vefat eden kişi bu odada 3 gün kalmaktadır. Bu 3 gün sürecinde aile, yakınları ve arkadaşları ile vedalaşma gerçekleşmektedir.



Vedalaşma odasının yanı sıra vefat eden kişinin odasının dışında, bir masanın üzerine bir ritüel olarak yanan bir mum ve taş konulmaktaydı. (Gemeinschaftshospiz Christophorus)



Başka bir hospizde de (Hospiz-Bergstraße) vefat eden kişinin odasının önüne ritüel olarak küçük bir masanın üzerinde yanan mum ve melek figürü konulmaktaydı. Literatürde bu hospizde daha önce yakını vefat eden bir hasta yakını hospizi “yeryüzü cenneti” olarak

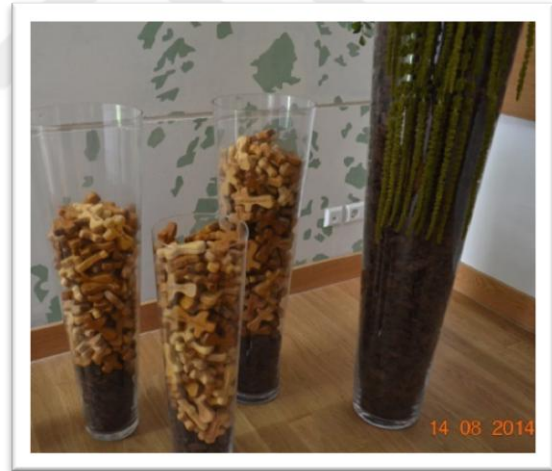
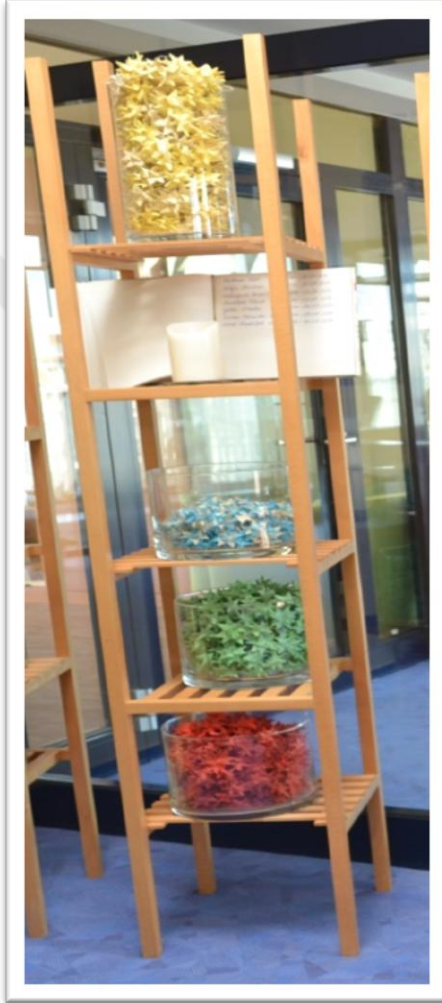
nitelendirdiğini görmekteyiz. Melek figürü ise hospizde görev yapan hemşireleri nitelendirmekteydi (231).

4.11.8. Ziyaretçi defteri: Bütün hospizlerde hastaların yakınlarının duygularını ifade edebilmeleri için ziyaretçi defteri uygulaması vardı.



4.11.9. Sembolik ifadeler

Hospizde vefat eden hastaların isimleri yıldız, tahta, kağıt veya taşların üzerine yazılıp biriktirilerek kilisenin en özel yerine gönderildiği hospiz yöneticileri tarafından belirtilmiştir. Hasta yakınları isterse bu materyalleri kendi evlerine de getirebilirler.



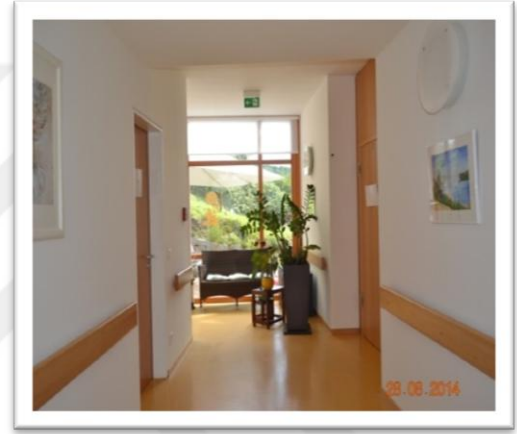
“Varlıklara biçim veren desendir; onlara yaşam veren ise renktir.”

Diderot (1713-1784)

Gözlemlenen hospizlerde hasta odası, koridor, mutfak gibi alanlarda en sık sarı, yeşil ve turuncu gibi renklerin tercih edildiği görülmektedir. Renklerin yarattığı etkiler bir başka deyişle renk duyarlılığı açısından bir değerlendirme yapıldığında, tüm ışık spektrumunu bünyesinde toplayan temel renklerden beyazın, bireylerin yaratıcılık duygularını ortaya çıkaran, geliştiren bir renk olmakla birlikte kişilerin enerji sistemlerini dengeye kavuşturmak açısından da son derece yararlı olduğu belirtilmektedir. Neşenin ve bilgeliğin rengi olarak açıklanan turuncu aracılığıyla, kişilerdeki toplumsallaşma isteğinin eyleme dönüştüğü ve turuncunun sağlık dolu enerjisinden destek alan kişilerin depresyon ve duygusal dengesizlikten kurtulabileceği, kişilerin kendilerine güven duymalarını ve iyimser duygular hissetmeleri konusunda rol oynayan sarı rengin ise, aynı zamanda kişilere yaşam sevinci ve moral kazandırma gibi bir etkisi olduğu aktarılmaktadır. Yeşil rengin, dostluk, ümit, inanç ve barış duygularını geliştirirken aynı zamanda sinir sistemini dengeleyici etkisi olduğu da dile getirilmektedir. Mavi renk ise enerji sistemini



dinlendiren bir renk olarak tanımlanmakta ve sezgilerin güçlendirilmesi, üzüntü duygusunun giderilmesi açısından çok önemli olduğuna dikkat çekilmektedir. Mor renk, kişilerin fiziksel ve ruhsal dünyalarındaki enerjileri arasında sağlıklı bir denge kurulması açısından önemli bir işlev üstlendiği aktarılmaktadır. Kahverengi, bireyleri zihinsel ve duygusal açıdan etkileyen bir renk olduğu ve taşıdığı enerjinin özelliklerine bağlı olarak kişilerin toplumsal yönüne bir denge getirmesi açısından etkili olduğuna dikkat çekilmektedir (232).



4.11.10. Ziyaret edilen hospizlere başvuru yapan hasta profilleri:

Hospizlere genellikle yaşama şansı giderek azalmış, ölmü yaklaştığı öngörülen hastalar başvurmaktadır.

- Terminal dönem kanser hastaları
- Amyotrofik lateral skleroz (ALS), Multiple skleroz (MS)
- Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı (KOAİ)
- Çok ileri evre AIDS hastaları / HIV (+)
- Parkinson, Alzheimer, KOAİ, İleri evre Amfizem, Jakob Creutzfeldt hastalığı

4.11.11. Hospizde Ortalama Yaşam Süresi: Hospizde hastaların ortalama kalış süresinin değişkenlik gösterdiği tespit edilmiş olup, bu konu ile ilgili hospiz yöneticilerinin ifadeleri şu şekildedir.

“Hastanın bu hospizde kalış süresi ortalama 21 gündür. Şimdiye kadar en uzun

yaşayan hastamız 1 ay yaşadı.”

“Hastaların hospizimizde ortalama kalış günü 28 gündür. En uzun yaşayan hastamız 1 yıl yaşadı.”

“Terminal dönemde olmasına rağmen uzun yaşayan hastalarımız olabiliyor. Eve taburcu ettiğimiz hastamız da oldu.”

4.11.12. Hospiz Finansmanı:

- Hastalardan ücret talep edilmemektedir.
- Masrafların %90'ı sağlık sigortası tarafından karşılanmaktadır.
- Yasal bir düzenleme çerçevesinde masrafların %10'u hospiz tarafından karşılanmaktadır. Hospiz bu %10'luk kısmı aldığı bağışlardan finanse etmektedir.

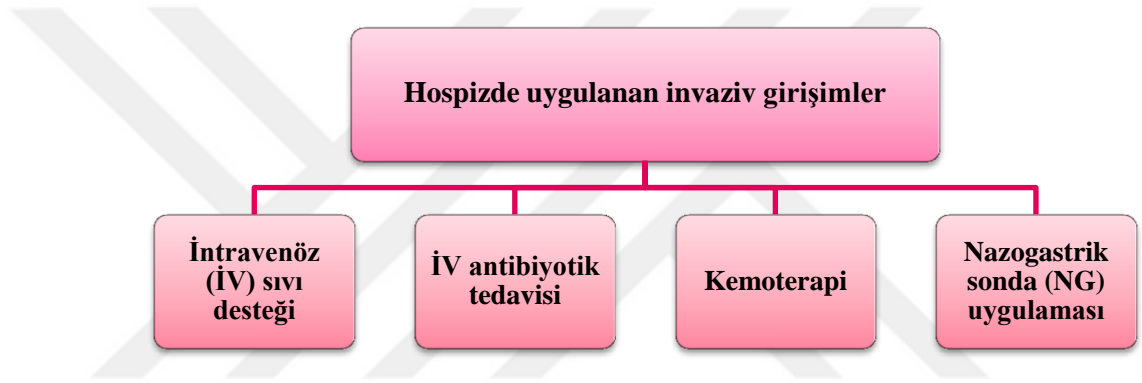
“Hospizler bağışı kabul ediyor. Hastaların yakınları genellikle hastaları vefat ettikten sonra hospize gelerek bağışta bulunuyorlar. Bunu isteyerek ve mutlulukla yapıyorlar. Çiçek vb. şeylerin yerine bağışın daha doğru olduğunu düşünüyoruz. Hospize küçük bağışların yanı sıra büyük bağışlar da yapılmaktadır. Örneğin hospizde kalan ve kimsesi olmayan bir hastanın mirasını hospize bıraktığı ifade edilmektedir.”

4.11.13. Hospiz Mimarisi:

Ziyaret edilen hospizlerin çoğu kendine özgü iç ve dış mimariye sahiptir. Genellikle büyük bir arazi içerisinde inşa edildiği söylenilebilir.

4.11.14. Hospizlerde uygulanan hemşirelik girişimleri:

Hospizlerde uygulanan hemşirelik girişimleri aşağıdaki şekilde kategorize edilmiştir.



4.11.14.1. İnvaziv Girişim:

Bazı hospizlerde uygulanmakta, bazı hospizlerde ise uygulanmamaktadır. En sık yapılan invaziv girişimler; *İV sıvı desteği*, *İV antibiyotik tedavisi*, *kemoterapi* ve *NG sonda uygulanması*dır.

İntravenöz (İV) sıvı desteği:

“İV tedavi yapıyoruz. Ağrı kesici her hastaya takıyoruz.”

“Port kateteri olan hastalarımız var.”*

“Subcutan enjeksiyon yapıyoruz.”

* Göğüs üst kısmına cilt altı yerleştirilen bir ucu ana toplar damar diğer ucu cilt altında olan ve buradan ilaç uygulamalarına imkan veren suni damardır. Damar yolu bulması zor olan özellikle kanser hastalarına uygulanmaktadır.

“Hastane kadar olmasa da enfeksiyon riski burada da var. Bazı hastalarımızı izole ediyoruz.”

“Hastanın kendisi hakkında ileriye yönelik direktifi (advice direct) yoksa elimizden gelen her şeyi yapıyoruz.”

“Mekanik ventilatörde hastamız yok.”

“Reanimasyon yapmıyoruz. Hastanın hospize kabulü esnasında hastaya reanimasyon yapıp yapılmayacağı belirlenmektedir. Genellikle kaşıntı, mide bulantısı, ağrı kesici, yara bakımı gibi semptomaya yönelik uygulamalar yapıyoruz.”

Antibiyotik tedavisi:

“Hospizde hasta kendi hastalığından ölmeli. Burada enfeksiyon gibi herhangi olumsuz bir komplikasyon gelişirse mutlaka tedavi ediyoruz.”

“Örneğin İdrar Yolu Enfeksiyonu (İYE) olan hastalara antibiyotik veriyoruz. Bu uygulamayı hastada gelişen komplikasyonu kontrol altına almak için yapıyoruz. İYE nedeniyle hastanın ağrısı oluyor. Bunu istemiyoruz. Hastanın komplikasyon nedeniyle ölmemesi için antibiyotik tedavisi yapıyoruz.”

Kemoterapi:

Bazı hospizlerde palyatif kemoterapi uygulanmakta iken, bazılarında uygulanmamaktadır. Kemoterapi uygulanmayan hospizlerde yatan bir hastanın kemoterapi alması gerekiyorsa hospiz tarafından transportu sağlanarak hasta kemoterapi uygulanan en yakın üniteye gönderilerek kemoterapisini almaktadır.

“Biz burada kemoterapi yapıyoruz. Palyatif bakım çerçevesinde yapıyoruz. Hasta isterse yapılıyor.”

“Kemoterapi uygulamıyoruz. Zaten hastalar kemoterapiden yorulduklarını hissettikten sonra buraya geliyorlar.”

“Ambulante kemoterapi, radyoterapi var. Hospimize yakın bir yerde yapılıyor. Hospizden hastanın transportu sağlanıyor. Bu tür terapiler hastanın direncini düşürdüğü için genellikle az tercih ediliyor.”

“Kemoterapi uygulamıyoruz. Bazı hospizlerde palyatif kemoterapiler var. Ama biz bunu uygulamıyoruz. Kurtarıcı değil hafifletici girişimler yapıyoruz.”

Nazogastrik Sonda Uygulaması:

“Nazogastrik sonda uyguluyoruz. Genelde beslenme için değil hastanın rahatlaması için takıyoruz. Hasta kusmasını diye ve distansiyonunu engellemek için özellikle Gastro intestinal sistem (GİS) kanserlerinde uyguluyoruz.”

“Biz hastalarımızı nazogastrik tüp ile beslemiyoruz. Çünkü hastaya iyi gelmiyor. Ateşi çıkıyor. Kusuyor. Eğer mutlaka gerekliyse ve zor durumda kalırsak yapıyoruz. Ama yaşamı uzatmak için değil.”

4.11.14.2. Yara Bakımı

Yara bakımı ile ilgili hospiz yöneticilerinin verdiği bilgiler şu şekildedir:

“Yara bakımını hemşireler yapıyor. Hemşireler palyatif bakım eğitimine ek olarak yara bakımı eğitimi de alıyor. Bu eğitimi hemşirelerin hepsi almıyor. Sertifikası olan hemşireler ekipteki diğer hemşirelere bu konuda hizmet içi eğitim veriyor.”

“Yaranın ilerlememesi için, (özellikle dekübit ülserleri), infeksiyon ve ağrıyı artırmamak için mutlaka yara bakımı yapıyoruz.”

Hastanın özerkliği bizim için çok önemli

“Yara bakımı yapıyoruz. Bununla ilgilenen özel eğitilmiş bir hemşiremiz var. İnsanların isteğine göre yapıyoruz. Eğer insanın yürümesini engelleyen bir yara bakımı yapmamız gerekiyorsa yapmıyoruz. Bir insanın ölümcül yolda isteklerini yerine getiriyoruz. Amacımız onun istediğini yerine getirmek. Tıbbi uygun olmayan bir şey olabilir ama bizim için hastanın isteği önemli.”

“Hasta yemek isteyip de yiyemiyorsa o zaman mecburen NG takıyoruz. İstemiyorsa takmıyoruz.”

“Böbrek yetmezliği olan hastaların kendileri istiyorsa diyaliz yapıyoruz.”

“Hastalar istediklerini yiyebilirler. Hastanın isteği ön plandadır. Hastalara verilen yemekte kısıtlama veya çeşit konusunda sınırlama yoktur. Hastalar hangi yemekleri seviyorsa bunu belirtiyorlar. Diyabetli bir hasta bir dilim pasta yiyebilir.”

Sonrasında insülin yapıyor. Hasta son döneminde olduğu için dilediğini yiyebilmelidir.”

“Birkaç hastamızda dekübit var. Bakımının yapılmamasından dolayı değil. Hasta yatak içerisinde döndürülmek istemiyor. Biz de döndürmüyoruz.”

“Ne gerekiyorsa onu yapmaya çalışıyoruz. Hastamızın isteği en önemlisi. Otonomi çok önemli bir şey. Bizim yapmamız gereken ama hastanın istemediği bir şeyle de bugüne kadar karşılaşmadık.”

“Hastalar terasa çıkıyor. Yıldızları, gökyüzünü görmek istiyorlar. Yatakla terasa çıkıyorlar. Bu çok çok önemli. Normalde sigara içilmiyor. Terasta içebiliyorlar. Hastalar istiyorsa, kalkar, yemek yer, banyo yapar. İstemiyorsa yapmaz. Hastanın otonomisi çok önem taşıyor.”

“Bazen hastalarımız balkonda uymak istiyor. Bir hastamız iki gece balkonda uyudu. Yatağı ile birlikte balkona çıkardık.”

“Yaşamı uzatıcı herhangi bir şey yapmıyoruz. Hastanın ne istediği çok önemli. Öncelikle onun isteği. Hasta istemiyorsa zorlamıyoruz. Örneğin sürekli yediğini kusan bir hastayı yesin diye zorlamıyoruz. Aslında hospiz hizmeti yaşamın sonuna kadar yaşamı güzelleştirmektir. Sigara da içebilir. Bir günlüğüne evine de gidebilir, gezebilir de. Ne istiyorsa onu yapar. Biz hastanın son anlarında yanında oluyoruz. Bizim amacımız yaşamı uzatmak değil, hastaya eşlik etmektir.”

Hospizde yatan hastalar, hospiz çalışanları tarafından “misfir veya konuk” olarak nitelendirilmektedir.

“Biz o insanlara “misafirlerimiz” diyoruz. Onlar burada misafirler. Bizim kendi kurallarımıza göre yaşamak zorunda değiller. Bakım yapıyoruz. Yemek yapıyoruz. Aileleri de bu aktivitelere katılabiliyor.”

“Biz hospizde hasta kelimesini kullanmıyoruz. “Misafir” diyoruz. Misafirimizin kendi isteği bizim çok önemli.”

4.11.14.3. Ağrı Yönetimi

Ağrının giderilmesinde farmakolojik girişimlerin yanı sıra non-farmakolojik bir girişim olan aromaterapi*den de yararlanılmaktadır. Zeybek'e göre, ağrının giderilmesine yönelik en etkili uçucu yağ, *Cananga odorata* (Ylang Ylang)** , en hafif ağrı giderici ise ıtır uçucu yağıdır.*** Hospizlerde ağrı yönetimini hemşireler, home care doktorları**** veya psiko-onkologlar yapmaktadır. Ağrı yönetimi ile ilgili hospiz yöneticilerinin ifadeleri şu şekildedir:

*“Doktor orderine göre oral tablet, flaster ağrı kesici, İV analjezi uygulaması, patient control analgesia (PCA)****, deri altı ilaç uygulamaları şeklinde uygulamalarımız var. Bununun yanı sıra ağrı kesmek için ilaç dışı uygulamalarımız da mevcuttur.”*

“Ağrı terapi kursu alan hemşirelerimiz var. Bir hospizde çalışan tüm hemşirelerin ağrının önemini daha iyi anlayabilmesi için bu kursu alması gerekir.”

“Hastanede görevli psiko-onkologlar var. İhtiyaç halinde onları hospize çağırabiliyoruz. Bu kişilerin ücretini sigorta karşılamaktadır.”

“Morfin gibi ilaçlar kullanıyoruz. Bu ilaçları genellikle infüzyon şeklinde veriyoruz. Hastanın rahat bir şekilde vefat etmesi için oksijen uygulaması da yapıyoruz.”

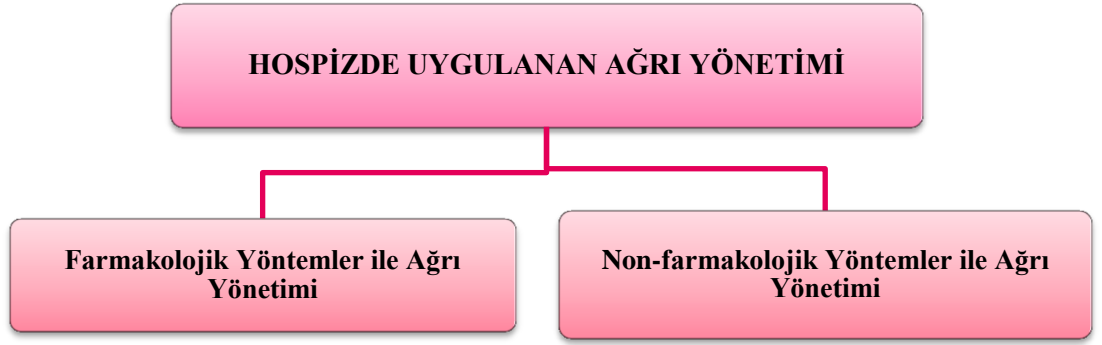
* Analjezi etkisinin yanı sıra aromaterapi, hastanın anksiyetesini azaltır. Hastanın rahat uyumasını sağlar. Masaj yaparken de kullanılır.

** Yaşam sevgisi anlamına gelir. Yerliler tarafından verilen isimdir.

*** Bu bilgi, Prof. Dr. Ulviz Zeybek ile yapılan görüşme sonucunda elde edilmiştir.

**** Home care doktorları hospizdeki hastaları ziyaret ederek hastaların tedavi planını düzenlerler. Bu hekimler istedikleri kadar ağrı kesici reçete etme hakkına sahiptirler. 24 saat görevdedirler. 3 shift şeklinde çalışmaktadırlar. Aynı zamanda bu doktorlar son dönmedeki hastaların tedavisini evde de yapmaktadırlar.

***** Hasta kontrollü analjezi yönteminde hasta gereksinim duydukça programlanabilir bir infüzyon pompası kullanarak, daha önceden programlanmış doz sınırları ve kilitli kalma süresi içinde bolus enjeksiyonlar sağlayan pompaya bağlı aktive edici bir düğmeye basarak analjezik ilacı kendi kendine uygular.



“Müzik terapi, yas terapisi, aromaterapi gibi uygulamaların ödemesini hospiz karşılıyor. Bu uygulamaları yaparak hastanın son günlerinde ağrısını, sancısını azaltmaya çalışıyoruz. Sadece psikolojik destek vermiyoruz. Hastane ile ev arasında yorulan hastalar için destek oluyor.”

“Hospizimizde fizyoterapi, masaj terapisi, vücut bakımı yapılıyor. Yas terapisi yapan görevlimiz haftada bir gün hospizimize geliyor.”

“Hospizimizde aromaterapiyi hemşireler uyguluyor.”

“Hospizimizde müzikoterapi, fizyoterapi, fitoterapi, aromaterapi, masaj terapisi ve boyama terapisi yapılıyor.”

“Hastalarımıza sık sık müzik eşliğinde banyo yaptırıyoruz.”

“Hospizimizde aromaterapi, fitoterapi, fizyoterapi, homeopati uyguluyoruz. Binbirdelik otu, melissa gibi bitkiler kullanıyoruz. Örneğin sargı bezini bitkisel suyun içine koyuyoruz ve hastaya sarıyoruz. Bunu çok sık yapıyoruz.”



Hospiz çalışanları ölmekte olan insanların en son kaybettikleri duyusunun işitme duyusu olduğunu ifade etmektedir. Bu nedenle ölmekte olan insanlara *body tambura*, *Leier/Lyra-Lir* gibi farklı enstrümanları kullanarak müzik terapi uygulaması yapılmaktadır. Enstrümanlardan çıkan ses ile birlikte ruhun gökyüzüne yükseldiğine inanılmaktadır. Buna ilaveten hastaların ayağının altına veya karın üzerine bu enstrümanlar konularak meydana gelen titreşim hareketinin vücut üzerindeki rahatlatıcı etkisinden yararlandığı, hastanın ağrı ve anksiyetesinin azaldığı düşünülmektedir.



“Aromaterapi, fitoterapi gibi uygulamaların ödemesini hospizimiz karşılıyor. Bunların yanı sıra müzik terapi yapıyoruz. Kunst therapie (sanat terapisi) yapıyor. Bu terapilerin ödemesi bağışlardan yapılmaktadır. Yaşlı insanların da özlediği şeyler var. Onları izole etmiyoruz. Sosyal izolasyona izin vermiyoruz. Hobi bahçemiz, kütüphanemiz , restoranımız ve kafemiz var.”

“Fitoterapötik ajanları kullanıyoruz. Banyomuzda bulunan bir dolapta tıbbi bitkilerden yapılmış yağlar mevcut. Bunları genellikle masaj yaparken kullanıyoruz.”





“Haftada bir kere hem hastalarımız hem de hasta yakınlarımız için boyama terapisi yapıyoruz. Rahatlamaları için. Aromaterapiyi hemşireler olarak biz yapıyoruz. Ben bu konu ile ilgili kursa gittim.”

“Aromaterapi ve müzikoterapi uygulamaları yapıyoruz. Ayrıca pet terapisi yapıyoruz. Bununla ilgili iki tane köpeğimiz var. Hastanın son anına kadar yanında kalıyorlar. Ölüm anında hasta, ellerini köpeğin vücuduna koyuyor. Bu nedenle o anda kramp geçirmiyor. Hastanın elleri köpeğin üzerinde olunca sessiz sakin ölüme gidiyor.”

“Yara bakımı, müzikoterapi, resim terapisi yapıyoruz. Yaşamı en son zamana kadar güzelleştirmeye çalışıyoruz.”

4.11.15. Manevi Destek

“Dini telkin vermiyoruz. Ancak hasta isterse kiliseden bunu temin etme imkanımız oluyor.”

“Rahibeler ruh terapisi (manevi terapi) yapıyor.”

“Bizim hospizimize din görevlileri hafta sonu da dahil olmak üzere her gün geliyor. Hasta ve yakınlarına manevi bakım uyguluyor. Hasta vefat ettiği zaman hasta yakınlarıyla birlikte konuşuyor. Hasta hazırlanıp cenaze nakli oluncaya kadar hasta yakınlarına taziye yapıyor..”

“Haftada bir kez kiliselerden bir papaz gelerek birlikte dua ediliyor, İncil üzerinde dini sohbet yapılıyor. (İstenirse Müslüman din görevlisi çağırmanız da söz konusu olabilir.)”

“Öğle arası yemekten sonra hasta ve aileler için kek ve kahve arası yapıyoruz. Bize göre bu da bir terapi çeşitidir.”

4.11.16. Yas Terapisi

“Ben sosyal hizmet uzmanıyım. Hospizin sorumlu hemşiresi ile birlikte yas terapisi yapıyoruz. Bu konu ile ilgili kursa gittik. Yardımcı olmadığımız vakalar olunca destek istiyoruz. Bazen zor durumda kaldığımız oluyor. Örneğin, 37 yaşında 3 çocuklu bir bayan hastamız vardı. Çocukların en küçüğü 1 yaşın altındaydı. Hastamız burada vefat etti. Özellikle çocuklara destek olma konusunda yardım almıştık.”

“Hastalar vefat ettikten 6 ay sonra yakınlarını bir araya topluyoruz.”

“Hospizimizde vefat etmiş insanların yakınlarını unutmuyoruz. Yılda 3 kere dini toplantı yapıyoruz. Beraber kahve içiyoruz. Hospizde beraber yaşadığımız anları ve yakınlarını kaybettikten sonraki kayıp dönemlerini nasıl geçiriyorlar bunu değerlendiriyoruz.”

“Hospizimizde vefat eden hastaların yakınlarıyla 2 ayda bir kez toplanıyoruz.”

4.11.17. Ötanaziye Bakış Açısı

Hospiz çalışanları arasında ötanazi olumlu karşılanmamaktadır. Ancak hastanın tercihi olarak besin ve sıvı desteği istememesi durumuna saygı duyulmaktadır. Aç ve susuz ölmenin kötü bir ölüm şekli olmadığına inanılmaktadır. Bir hospiz yöneticisinin ifadesine göre;

“Ötanaziye kesinlikle karşıyım. Hospiz felsefesi, yaşamın sonuna kadar yaşamayı ve doğal bir ölümü mümkün kılar.”

4.11.18. Hospiz Kurumlarının Gerekliliği

Berlin ve Hessen eyaletlerinde yapılan gözleme dayalı görüşmelerde hospiz yöneticilerinin hospizlerin gerekliliğine ilişkin görüşleri şu şekildedir:

“17 yıldır buradayım. Berlin’de ilk hospizi kurdum. Ben hemşireydim. Hastanede çalışırken oradaki eksikliği görünce böyle bir kurum kurmak aklıma geldi. Eksiklik şuydu: İnsanlar hastanede yalnız ve ilgisiz ölüyorlardı.”

“Kesinlikle hospiz kurumları olmalı. O kadar çok hastalarımız var ki; yakını bile yok. Benim fikrim; evdeki bazı hizmetler zaten evde yapılıyor. Tıbbın ilerlemesi için böyle kurumlar olmalı. Trakeostomisi olan bir hastanın aspire edilmesi ev ortamında olanaksızdır.”

“Tıp o kadar çok ilerliyor ki, her şey mümkün. İnsanlar bakımsızlıktan, ilgisizlikten ölmemeli.”

“Hastalarımız buradaki bakımdan çok memnun kalıyor ve iyileştiklerini fark edip artık evime gidebilirim diyorlar.”

“Tıbbi tanısı Kronik Böbrek Yetmezliği (KBY) olan bir hastamız vardı. Hastanın böbreklerinin iflas ettiği ve ölmekte olan bir hasta olduğu düşünüldüğü için hastaneden hospize gönderildi. Burada uygulanan bakım sonucunda hastamız iyileşti. Hasta ölmedi, şu an yaşıyor. Bu bir örnektir. Hasta buraya kesinlikle ölecek diye gönderildi. Sigorta da (krankenkassa) bu hastanın ölümcül hasta olduğunu onaylamıştı.” “Hospize insanlar ölmeye gelmiyor, yaşamaya geliyor.”

BÖLÜM V

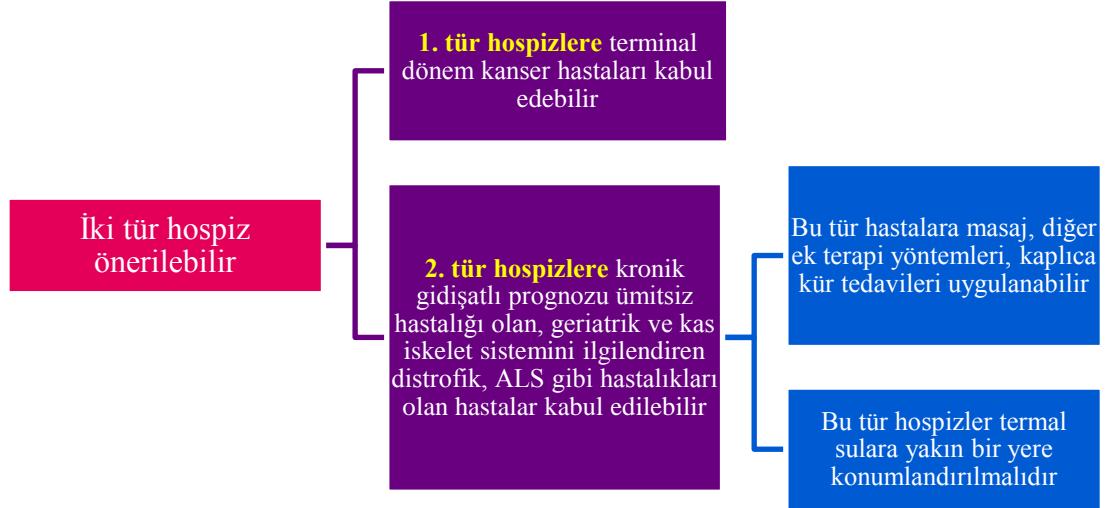
5. SONUÇ ve TÜRKİYE ÖNERİSİ

5.1. Hospizin Lokasyonu:

- Hospiz hastaneden bağımsız olarak, şehir merkezinin yakınında konumlandırılmalıdır.
- İklimlendirme ve yerleşim yeri açısından düşüldüğünde hospiz, hastaların ve ailelerinin yaşam konforuna elverişli bölgelerde, sosyal izolasyona fırsat vermeyecek şekilde inşa edilmelidir.
- Burası hastaların yaşamlarının son dönemlerini geçireceği yer olduğu için doğal ortam ile iç içe tasarlanmalıdır.
- Ülkemizin iklim koşullarına uygun bölgelerde hospiz kurumlarının oluşturulması daha kolay olabilir.
- Hospizin konumu itibariyle ulaşım olanaklarının gerektiği ölçüde sağlanması önemlidir.

5.2. Hospiz Türleri:

- Ülkemize yönelik önerilen hospiz modelinde, hospiz türleri oluşturulabilir.



- Kronik ağrı çeken hastaların (osteoporoz, nörodermatit, miyalji hastaları gibi) eğer sağlık durumları buna müsait ise termal sulardan

yararlanılabilmelerine olanak tanıyan bölgelerde kurulması ya da bu bölgelere yakın yerde konumlandırılması önemlidir.

5.3. Hospiz Yönetimi:

- Türkiye'deki hospiz yönetiminin uygun şartlarda gerçekleştirilmesine olanak tanıyan belli etik ve hukuki düzenlemelerin yapılması gerekmektedir.
- Hospiz yönetiminde yurt dışı örneklerinde de olduğu gibi ehliyet ve liyakatı yetkin bir hemşirenin rol alması önemlidir.

5.4. Hospiz Ekibi:

- Hospiz ekibi; hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, beslenme ve diyetetik uzmanı, yaşlı bakım teknikeri, psikolog, fizyoterapist, iş- uğraş terapisti, yas terapisti, din görevlisi, mali danışman, hukuk danışmanı, sosyolog, psikolog, fitoterapi alanında eğitim almış kişiler ve diğer terapistler, eczacı, din görevlisi ve gönüllülerden oluşmalıdır.
- Hemşire ve diğer çalışanlara belli zamanlarda mesleki ve etik becerilerini geliştirebilecek kurslar düzenlenmelidir.
- Hospizde tam gün çalışma söz konusudur. Çalışan personelin niteliği önemlidir. Hospizde çalışan hekimlerin tıp fakültesinden mezun olduktan sonra tercihen palyatif bakım alanında uzmanlaşmış kişiler olması önerilebilir. Türkiye'de 2014 yılında "*Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği*" çıkarılmıştır. Bu yönetmeliğe göre, Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp uygulamaları ile ilgili olarak Bakanlıkça tescil edilmiş sertifikaya tabip ve diş tabipleri sahip olabilmektedir. Hospizlerde geleneksel ve tamamlayıcı tıp uygulamaları yaygın bir şekilde uygulanmaktadır. Esasında bu tıp uygulamaların uygulayıcıları hasta bakımı ile yakından ilgilenen hemşirelerdir. Bu bağlamda hemşirelerin de bu tıp uygulamaları yapabilmesine yönelik yasal düzenlemeye gereksinim olduğu açıktır. Aromaterapi, fitoterapi, müzikterapi, masaj, dokunma terapisi, sanat terapisi, pet terapi vd. gibi uygulamaların yaşam sonu dönemde hastalara uygulanarak hastaların bu dönemi rahat bir şekilde geçirmelerine yardım edilmelidir.

- Hospizde görev yapan hemşirelerin alanında uzman olması önemlidir. Bakım verilen hasta grubunun özel olması nedeniyle her hastaya bir hemşire bakım vermelidir. Bu olanak sağlanamıyorsa iki hastaya bir hemşirenin bakım vermesi önerilir. Bu durum hem hasta hem de hemşire açısından önem arz eder. Çünkü hemşirenin bakım verdiği hasta sayısının az olması bakım kalitesini olumlu yönde etkiler. Bakım verilen hasta açısından değerlendirilirse, hospizde yatan hastalar incinebilir hasta grubunda olduğu için, bu gruptaki hastaların morali yüksek olmalı, kendisine bakım veren kişiyi yakından tanımalı, ona güvenmeli ve onunla iletişime geçmesi kolay olmalıdır.
- Buna ilaveten hemşirelik lisans eğitim müfredatına hospiz bakımı ile ilgili zorunlu dersler eklenmelidir. Hemşireler lisans eğitimini tamamladıktan sonra palyatif bakım hemşireliği ile ilgili lisansüstü eğitimini tamamlayarak, bu alanda uzmanlaşabilirler. Eğitimin yanı sıra hospizde çalışacak hemşirelerin terminal dönem hasta takibinin hastanede nasıl yapıldığını deneyimlemeleri için klinik tecrübelerinin de olması gerekir.
- Ülkemizde Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksek Okulları bünyesinde yaşlı bakım teknikerleri mezun edilmektedir. Mevcut düzende yaşlı bakım teknikerlerinin istihdam edilme konusunda problem yaşadığı görülmektedir. Hospizler yaşlı bakım teknikerleri için bir istihdam alanı olabilir.
- Ülkemizde güzel sanatlar fakültelerinin müzik bölümlerinde sağlık bakım uygulamalarında müzikterapi alanının önemi ön plana çıkartılarak bu alanda uzmanlar yetiştirilebilir. Müzikterapi ile ilgili hastaların tercih ettiği, kültürümüze uygun ud, ney gibi enstrümanların eğitimi verilebilir. Buna hastanın tercihine bağlı olarak org, piyano, gitar gibi enstrümanlar da eklenebilir. Hospizlerde hasta ve hasta yakınlarına terminal dönemde manevi destek sağlamak amacıyla ülkemizdeki Sosyal Hizmet bölümleri veya İlahiyat Fakülteleri'nin ilgili bölümlerinde hospiz bakımına yönelik eğitimler verilebilir.

- Hastaların sosyal konumu ailesi varsa ailesi tarafından desteklenir. Ancak ailesi bulunmayan hastalar için dış ülkelerde de görüldüğü gibi hukuki konularda özelleşmiş “tıbbi vasilik” kurumunun geliştirilmesi sağlanabilir. Türkiye’de terminal dönem hastalarına yönelik bir tür “sağlık vasisi” adı altında, tıbbi konularda özelleşmiş hukuk danışmanları oluşturulmalıdır.

5.5. Hospizdeki Oda Koşulları:

- Oda koşulları standartların belirlendiği şekilde olmalıdır.
- Hospizdeki toplam yatak sayısı 20-25’i geçmemek kaydıyla, hospizde çalışan sağlık çalışanı sayısı dikkate alınarak düzenlenmelidir.
- Hospiz hastane konseptinden ziyade ev ortamını yansıtmalıdır.
- Hasta odaları tek kişilik olmalıdır.
- Hasta odasını dilediği şekilde dizayn edebilmelidir.
- Her oda düzenlenirken belli bir konfora sahip olmalıdır. Acil durumlar için her odada hemşire çağrı cihazı bulunmalıdır. Buna ilaveten başucu dolapları, komodinler, sandalye, masa, gömme dolap, TV, internet bağlantısı, resimlik, aroma lambası, el dezenfektanı gibi teknik araçlar yer almalıdır. Banyo, duş, tuvalet, banyo ve lavabo gibi bölümler hastanın kullanabileceği şekle uygun dizayn edilmelidir. Oda ve balkon girişleri hasta yatağının genişliği ile uyumlu olmalıdır.
- Hastaya bir refakatçi eşlik edebilir. Buna uygun fiziki koşullar sağlanmalıdır.
- Hasta yakınları için odalar, oda içine entegre edilmiş ya da odaya bitişik bitişik şekilde tasarlanmalıdır.
- Almanya’dakinin aksine kısa süreliğine taburcu olmak isteyen hastanın oda hakkının korunmasına mümkün olduğunca özen gösterilmelidir. Bu özenin bizim sosyokültürel düzenimize yakın olduğunu düşünmekteyiz.

5.6. Hospize Hasta Kabulü ve Takibi:

- Hastanın hospize kabul edilebilmesi için, terminal dönemde veya kronik seyirli bir hastalığının olması gerekmektedir.
- Tanı aldığı sağlık kurumundaki hekiminin önerisi hastanın hospize kabulü için yeterlidir.

- Günümüzde hospiz kavramı adeta kabuk deęiřtirmiřtir. Her ne kadar eski yüzyıllardan gelen terimsel açıdan belli bir anlama iřaret etse de artık günümüzde hospizin yeni bir anlamlandırmaya gidilmesi gerektięini düşünüyöruz.
- Genelde örneplerinde uygulanagelen hospize kabul için kalan yařam süresinin 6 ay olması sınırı, ölkemizin sosyoköltürel yapısı açısından kaldırılabilir. Burada hastanın yařamının 6 ay veya daha kısa olabileceęine iliřkin öngörünün hasta ve yakınları üzerinde olumsuz bir etkisi söz konusudur. Tıbbi anlamda hastanın ilerlemiş bir tabloda olması veya terminal döneme doęru gidiyor olması hospize kabul için yeterli bir kriterdir.
- Hospizde hasta takibi yapılırken, kendi hekim kadrosunun dışında anlařtıęı hekimler de hospize gelip hasta takibi yapabilir.

5.7. Hospiz Mimarisi:

- Hospizin fiziksel dizaynı, saęlık kurumları mimarisi ve tasarımı alanında çalıřmalar yapmış kiřiler tarafından hazırlanmalıdır. Bu konuda belli standartlar oluşturulmalıdır.
- Anadolu költürünü yansıtan mimari anlayıř öngörölerek, modern řartların gerektirdięi unsurları da buna ilave ederek hasta konforu ön planda tutulmalıdır.
- Hospiz içerisinde ısı ve ses yalıtımı fonksiyonel olmalıdır.
- Hospizler 2-3 katlı olacak řekilde planlanabilir.
- Bahçeye çıkamayan hastalara yönelik geniř teraslar bulunmalı, hortiköltürel terapiye önem verilmelidir. Hobi bahçesi mutlaka olmalıdır. Hobi bahçesinde çeřitli bitkiler yer almalıdır. Hobi bahçeleri tasarlanırken hastaların tekerlekli sandalyeleri ile bahçede arzu ettięi řekilde iř yapabilmesine olanak saęlayan tasarımlar yapılmalıdır. Örneęin yerden yükseltilmiş bitki kasası kullanılabilir.
- Hospiz içerisinde de hobi odaları da dizayn edilmelidir. Hobi odalarında hastalara el sanatı, resim, kil çalıřmaları, yaęlı boya çalıřmaları yaptırılabilir.
- Su sesinin sakinleřtirici etkisinden faydalanmak için hospiz içerisine veya bahçesine bunu çağrıřtıran küçük dekoratif havuzlar yapılabilir.

- Hasta ve hasta yakınlarının istedikleri takdirde dini gerekliliklerini yerine getirebilmelerine olanak tanıyan ve her dine mensup insana hitap eden bir ibadet odası sağlanmalıdır.
- Gezi ve spor alanı, sinema salonu, konser alanı, dinleti alanı, sergi/dinleti alanı, hol gibi alanlar oluşturulmalıdır.
- Hospizlerde çok amaçlı salon kurgulanabilir. Bu salonda bazen spor yapılabilir, bazen sinema izlenebilir. Salonu hospiz çalışanları ve hospizde kalan konuklar da kullanabilir.
- Hospizin çok yakınına veya zemin katına küçük alışveriş merkezi, kuaför, berber, fırın, market, küçük kütüphane, gibi alanlar yapılabilir. Buradaki temel amaç sosyal izolasyonun önüne geçmektir.
- Hospizlerin fonksiyonel ve iç mimari yapısını denetleyen mekanizmaların oluşturulması önerilir.

5.8. Hospizin bağlı olacağı yapılanma:

- Hospiz hem devlet, hem de özel sektör tarafından açılabilir. Bu hospizlerin, Hospiz Denetleme Kurumu (HDK) diye ifadelendirilen bir kurum tarafında denetimlerinin yapılması sağlanmalıdır.
- Hospiz denetleme kurumu oluşturularak denetlemeler bu kurum tarafından yapılmalıdır.
- Hospizlerde maddi ve manevi suiistimallerin önüne geçecek işlevsel önlemler alınmalıdır.

5.9. Hospiz Finansmanı:

- Türkiye’de hospiz yapılanması için devlet desteğine başvurulması önerilebilir. Yüksek oranda devlet desteği ile birlikte bağış desteği olmalıdır. Arzu edilen odur ki; devlet desteği %90-95 oranında sağlanmalıdır. Kalan miktarın tamamı hospiz kurumu tarafından karşılanabilir. Bunun sağlanması için hospizlere bağış yapılabilecek olanak tanıyan işlevsel düzenlemelerin yapılması gerekir.
- Hospizin bakım sunulan özel bir alan olduğu dikkate alındığında burada çalışan çalışanların ücretlerinin düzeyleri teşvik edici olmalıdır.

Ayrıca bunlara ilaveten;

- Hastaların tercihlerine göre hospizde pet hayvan bulundurulmasına olanak sağlanmalıdır.
- Almanya örneğinde olduğu gibi, içerisinde aromatik yağ bulunan aroma lambaları hospiz içerisinde genel havayı tazelenmesi ve güzel olmasını sağlamak için hasta odalarına veya hospizin belli yerlerine konulabilir.
- Hospizde kalmış ve burada vefat etmiş kişilerin anısını canlandırmaya yönelik bazı sembolik ifadeler yapılabilir. Örneğin hospizde vefat eden her hasta için bir fidan dikilmesi veya hospize ait bir orman oluşturulması önerilebilir.
- Hospizlerin maddi kaynaklarını artırmasına yönelik sanatsal etkinlikler düzenlenebilir.
- Hastanın ailesi yanında kaldığı sürece veya hastanın vefatından sonra yas terapisi eğitimi sağlanabilir.
- Zor ve etik ikilem içeren olgularda hospiz yönetimi tarafından etik konsültasyon talebinde bulunulabilir. Bu olguların çözümünde konunun uzmanı olan (tıp etiği, psikoloji, sosyoloji) kişilerden görüş istenebilir.
- Hospizde uygulanan tamamlayıcı tıp uygulamalarının haricinde eğer hastanın tıbbi durumu buna uygun ise kaplıca terapisi, talassoterapi, kromaterapiden yararlanılabilir.

BÖLÜM VI

6. KAYNAKLAR

1. Ersoy N. Yaşamın sonuyla ilgili etik konular. İçinde: Erdemir AD, Öncel Ö, Aksoy Ş, editör(ler). Çağdaş Tıp Etiği. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri Ltd. Şti, 2003:328-357.
2. Family Caregiver's Guide to Hospice and Palliative Care. Net step in care. [İnternet doküman]. [Erişim tarihi: 10.05.2016]. Erişim Adresi: <http://www.nextstepincare.org/uploads/File/Guides/Hospice/hospice.pdf> Son
3. Yaşamın son döneminde tıbbi tedavide karar verme sürecine ilişkin kılavuz. Ülman YI, çev. Council of Europe, İstanbul, 2014:8.
4. III. Tıp Etiği Ve Tıp Hukuku Sempozyumu Sonuç Bildirgesi. Yüksek Riskli Hastaya Yaklaşımın Etik ve Hukuksal Boyutları. Bursa: Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Derneği, 2008:6.
5. Palliative Care. The Relief You Need When You're Experiencing the Symptoms of Serious Illness. National Institutes of Nursing Research, 2011:1-3.
6. T.C. Sağlık Bakanlığı Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü. Türkiye Onkoloji Hizmetleri Yeniden Yapılanma Programı 2010-2023. Ankara: 2010:23.
7. Kabalak AA. Türkiye'de Palyatif Bakım Güncel Gelişmeler Gereksinimler. Anestezi Dergisi 2014; 2(3):121-123.
8. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care, Second Edition; 2008. Page:6.
9. Gültekin M, Özgül N, Olcayto E, Tuncer AM. Türkiye'de Palyatif Bakım Hizmetlerinin Mevcut Durumu. Türk Jinekolojik Onkoloji Dergisi 2010; 1-6.
10. Türkiye'de 148 Palyatif Bakım Merkezi Hizmette. [İnternet doküman]. [Erişim tarihi: 20.02.2016]. Erişim Adresi: <http://www.haberler.com/turkiye-de-148-palyatif-bakim-merkezi-hizmette-8099568-haberi/>
11. Üstün Ç, Demirci N. Hospiz Kavramına Etik Bir Bakış. Fasikül Aylık Hukuk Dergisi 2012; 4(34):21-22.
12. Sucaklı MH. Ölmekte Olan Hasta ve Yaşam Sonu Bakım. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care (TJFMPC) 2013; 7(3):52-57.

13. [İnternet doküman]. [Erişim tarihi: 10.12.2015] Erişim Adresi: <http://www.sozcu.com.tr/2015/gundem/kanser-ocu-degildir-tedavisi-mumkundur-950651/>
14. Corrigan JM. A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality. National Quality Forum 2006; 3.
15. Ferris FD, Balfour HM, Bowen K, Farley J, Hardwick M, Lamontagne C. et al. A Model to Guide Hospice Palliative Care: Based on National Principles and Norms of Practice. Ottawa, ON: Canadian Hospice Palliative Care Association; 2002:13.
16. Işıkhān V. Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri. Türk Onkoloji Dergisi 2008; 23(1):34-44.
17. Uzuncu BH, Buyruk H, Alnak E, Yıldırım G. Yoğun bakımda yapılacak bir şeyi kalmayan kanserli terminal dönem hastalara insanca bakım önerisi. Cumhuriyet Tıp Derg 2013; 35: 143-151.
18. Joan MT, Michael P, Pedro G, Vincent M. A National Study of Live Discharges from Hospice. Journal of Palliative Medicine 2014; 17(10):1121-1127.
19. Çalışlar A. Felsefe Sözlüğü. Cem Yayınevi, 2. Basım; 1997: 164.
20. Magee B. Felsefenin öyküsü. Dost Kitabevi; 2002.
21. Hançerlioğlu O. Felsefe sözlüğü. Remzi Kitabevi, 22. Basım; 2015: 112.
22. Topdemir, HG. Felsefe Nedir? Bilgi Nedir? Türk Kütüphaneciliği 2009; 23(1):119-133
23. Felsefe Kitabı. Alfa Yayınları. 2011. 14. Sayfa. İstanbul
24. Gök, S. Çalışma Hayatında Etik. İzmir: Zeus Kitabevi; 2012: 2.
25. Johnston D. Felsefenin Kısa Tarihi. Çeviren: Burcu Yalçınkaya. İnkılap Yayınevi; 2015:49.
26. Özlem D. Etik Ahlak Felsefesi. Say Yayınları; 2010:28-29.
27. Pieper A. Etiğe giriş. Ayrıntı Yayınları; 2012:23.
28. Feldman F. Etik Nedir? Çeviren: Ferit Burak Aydar. İstanbul: Boğaziçi Üniversitesi Yayınları; 2012:11.
29. Billington R. Felsefeyi Yaşamak. Çeviren: A. Yılmaz. İstanbul: Ayrıntı Yayınları; 2011:46.
30. Gökalp N. Duygu ve Etik. Ankara: Ebabil Yayınları; 2010:21
31. Frankena W. Etik. Çeviren: A. Aydın. Ankara: İmge Kitabevi; 2007: 23.

32. Aydın E, Ersoy N. Tıp Etiği İlkeleri. T Klin Tıbbi Etik 1995; 48-52.
33. Demir M. Yaşam Sonu Kararlarında Hastane Etik Kurulları / Etik Konsültasyon. İçinde: Örnek Büken N, Akpınar A, editörler. Klinik, Etik, Kültürel ve Hukuki Yönleriyle Yaşamın Sonuna İlişkin Kararlar. Ankara: Hacettepe Biyoetik Merkezi Yayın No: 1 Hacettepe Üniversitesi Matbaası, 2014:71.
34. Polat O. Klinik Adli Tıp. Adli Tıp Uygulamaları. Ankara: Seçkin Yayıncılık Güncellenmiş 7. Baskı; 2014:137.
35. Hökelekli H. Ölüm ve Ölüm Ötesi Psikolojisi. Uludağ Üniversitesi İlahiyat Fakültesi 1991; 3(3):151-165.
36. Saruhan MS. İslam Filozof ve Düşünürlerinde Ölüm Korkusu ve Tedavisi. Ankara Üniversitesi İlahiyat Fakültesi Dergisi 2006; 1:87-105.
37. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. JAMA 1995; 274(20):1591-8.
38. Özgürsoy BN, Akyol Durmaz A. Yoğun Bakım Ünitesinde Yatan Hastaların Ailelerinin Gereksinimleri. Yoğun Bakım Hemşireliği Dergisi 2008; 12(1-2):33-38.
39. Ferrel BA, Ferrel BR, Rivera L. Pain in Cognitively Impaired Nursing Home Patients. Journal of Pain and Symptom Management 1995; 10(8):591-598.
40. [Internet]. [Erişim tarihi: 26.11.2015]. Erişim Adresi: <http://www.helpguide.org/articles/senior-housing/guide-to-nursing-homes.htm>
41. Palyatif Bakım Evde ve Hastanede Çalıştay Raporu. Editörler: Akçiçek F, Akbulut G, Fadiloğlu Ç. İzmir: Ege Geriatri Derneği Yayınları: 1; 2013.
42. Yeleoğlu HÇ, Güveli H, Hocaoğlu Ç. Son Dönem Hastalarında Psikiyatrik Yaklaşım. Literatür Sempozyum 2014; 1(2):43-50.
43. Akdemir N, Birol, L, editörler. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. İçinde: Birol L. Terminal Evredeki Hasta Bakımı. Ankara: Sistem Ofset, 2. Baskı; 2004.
44. Terminal illness. [Internet doküman]. [Erişim tarihi: 26.11.2015] Erişim Adresi: <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/terminal+illness>

45. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlosat M. Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *Lancet* 2002; 360: 2026–30.
46. Benefits for the Terminally Ill. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi: 24.01.2016]. Erişim Adresi: <http://patient.info/health/benefits-for-the-terminally-ill>
47. Hospice education institute. Terminal phase. [Internet doküman]. [Erişim tarihi: 27.11.2015]. Erişim Adresi: <https://www.hospiceworld.org/book/terminal-phase.htm>
48. Palyatif bakım nedir? Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi: 24.01.2016]. Erişim Adresi: <http://kanser.gov.tr/daire-faaliyetleri/palyatif-bakim/70-palyatif-bakim-nedir.html>
49. Şen S, Aygin D, Sert H. Palyatif Onkolojik Tedaviler ve Bakım. *Online Türk Sağlık Bilimleri Dergisi* 2016; 1(1): 21-35.
50. Elçigil A. Palyatif Bakım Hemşireliği. *Gülhane Tıp Derg* 2012; 54: 329-334.
51. Davies E, Higginson IJ, editors. World Health Organization (WHO) Europe The Solid Facts. *Palliative Care*; 2004.
52. WHO Definition of Palliative Care. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi: 05.06.2015]. Erişim Adresi: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
53. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clinical Pediatric Emergency Medicine* 2007; 8(3):212-219.
54. Becker, R. Palliative care 1: Principles of palliative care nursing and end-of-life care. *Nursing Times* 2009;105(13):14-16.
55. National palliative care associations in Europe. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi: 01.03.2016]. Erişim Adresi: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/LinkstoAssociations/Europe.aspx>
56. National palliative care associations outside Europe. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi: 01.03.2016]. Erişim Adresi: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/Linkstoassociations/Restoftheworld.aspx>

57. International and continental palliative care associations. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi:01.03.2016. Erişim Adresi: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/LinkstoAssociations/InternationalandContinental.aspx>
58. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliat Med* 2008; 22: 222–232.
59. Bag, B. Almanya örneğinde sağlık sisteminde palyatif bakım uygulamaları. *Türk Onkoloji Dergisi* 2012;27(3):142-149.
60. Pastrana T, Radbruch L, Nauck F, Höver G, Fegg M, Pestinger M et al. Outcome indicators in palliative care-how to assess quality and success. Focus group and nominal group technique in Germany. *Support Care Cancer* 2010; 18:859-868.
61. Jünger S, Pastrana T, Pestinger M, Kern M, Zernikov B, Radbruch L. Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with Professional experts. *BMC Palliative Care* 2010; 9(10):2-10.
62. Hess S, Stiel S, Hofmann S, Klein C, Lindena G, Ostgathe C. Trends in specialized palliative care for non-cancer patients in Germany-Data from the National Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *European Journal of Medicine* 2014; 25:187-192.
63. Federal Almanya Cumhuriyeti Anayasası. [Internet doküman]. [Erişim tarihi: 22.03.2016]. Erişim Adresi: <https://www.btg-bestellservice.de/pdf/80207000.pdf> 2014
64. Özmert Koçer Ş. Almanya Federal Cumhuriyeti Sosyal Güvenlik Sistemi Ve Sistem İçerisinde Sosyal Sigorta Uygulamaları. T.C. Çalışma Ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı Dış İlişkiler ve Yurtdışı İşçi Hizmetleri Genel Müdürlüğü, Uzmanlık Tezi 2014;21-22.
65. Seyyar A. Engelli ve Yaşlı Hizmetlerinde Sosyal Bakım. *Rağbet Yayınları*. Yenilenmiş 3. Baskı; 2013:41-43.
66. Sözer AN. Sosyal Devlet Uygulamaları. İzmir:Türkiye İşçi Emeklileri Cemiyeti; 1997:13-15.

67. Kruse K. Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es. Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern. Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V; 2016.
68. Hekimler A. Federal Almanya’da Sosyal Bakım Sigortasının Temel Esasları- Türkiye İçin Gözlemler. Çalışma ve Toplum Dergisi 2015; 44:45-76.
69. Bakımın Değerlendirilmesi ile ilgili bilgiler. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi: 25.03.2016]. Erişim Adresi: http://www.mdk.de/media/pdf/Pflegeflyer_turk_web.pdf
70. * Bakıma Muhtaç Ne Yapmalı? Hessen Sosyal İşler Bakanlığı. Bütün Yen Düzenlemelerle Birlikte 2013. [Internet doküman]. [Erişim tarihi: 24.03.2016]. Erişim Adresi: http://www.pflege-in-hessen.de/global/show_document.asp?id=aaaaaaaaaabprd
71. Bakım Sigortası- MDK gelmeden önce. Medizinischer Dienst der Pflegekassen yani MDK’nın (Sağlık ve Sigorta kurumları adına bilirkişi raporunu hazırlayan kurum) bilirkişi raporlandırma işlemleri için hazırlık kılavuzu. Sozialverband VdK Berlin-Brandenburg.
72. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi: 25.03.2016]. Erişim Adresi: http://www.mdk.de/media/pdf/MDK_18_PFLEGEFLYER_TUR_02_RZ.pdf.
73. Hospice: Philosophy of care and appropriate utilization in the United States. [Internet doküman]. [Erişim Tarihi: 08.11.2015]. Erişim Adresi: <http://www.uptodate.com/contents/hospice-philosophy-of-care-and-appropriate-utilization-in-the-united-states>
74. [Internet]. [Erişim tarihi: 13.11.2015]. Erişim Adresi: <https://en.wiktionary.org/wiki/xenodochium>
75. [Internet]. [Erişim Tarihi: 13.11.2015]. Erişim Adresi: <http://www.collinsdictionary.com/dictionary/english/xenodochium>
76. [Internet]. [Erişim Tarihi: 13.11.2015]. Erişim Adresi: <http://thelawdictionary.org/xenodochium/>
77. Lutz S. The history of hospice and palliative care. Curr Probl Cancer 2011;35:304-309.
78. [Internet]. [Erişim Tarihi: 16.11.2015] Erişim Adresi: <https://en.wiktionary.org/wiki/hospitium>
79. “Hospitium” in Charlton T. Lewis & Charles Short, A Latin Dictionary, Oxford: Clarendon Press,1879. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi:

- 16.11.2015]. Erişim Adresi:
<http://www.perseus.tufts.edu/hopper/text?doc=Perseus:text:1999.04.0059:entry=hospitium>
80. Milicevic, N. The hospice movement: History and current world wide situation. *Archive of Oncolog* 2002;10(1):29-32.
81. [Internet]. [Erişim Tarihi: 08.11.2015]. Erişim Adresi:
<http://www.nhpco.org/history-hospice-care>
82. [Internet]. [Erişim Tarihi: 08.11.2015]. Erişim Adresi:
<https://www.hospiceworld.org/history.htm>
83. Saunders C. The evolution of palliative care. *Patient Education and Counseling* 2000; 41:7-13.
84. Antonova N. A good death. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 12.11.2015]. Erişim Adresi:
<http://www.themoscownews.com/russia/20121015/19035959.html>.
85. Hospice Around the World. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 20.03.2016]. Erişim Adresi: <http://www.deathreference.com/Gi-Ho/Hospice-around-the-World.html>
86. Suzuki S, Kirschling JM, Inoue I. Hospice care in Japan. *Am J Hosp Palliat Care* 1993; 10(4):35-40.
87. Otake, T. The Hospice Movement In Japan. A More Dignified Way To Die. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 20.03.2016]. Erişim Adresi:
<http://www.japantimes.co.jp/life/2005/10/23/to-be-sorted/a-more-dignified-way-to-die/#.Vu3a1eKLTIV>
88. Hockley J. The evolution of the hospice approach. In: Clark D, Hockley J, Ahmedzai S, editors. *Facing Death. New themes in palliative care*. Open University Press Buckingham- Philadelphia, 1997; p: 91-92.
89. Batchelor NH. Palliative or Hospice Care? Understanding the Similarities and Differences. *Rehabilitation Nursing* 2010; 35:60-64.
90. Hospice Vs. Palliative Care. The differences between hospice and palliative care. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 05.06.2015]. Erişim Adresi:
<http://www.caregiverslibrary.org/caregivers-resources/grp-end-of-life-issues/hgrp-hospice/hospice-vs-palliative-care-article.aspx>
91. National Hospice And Palliative Care Organization. *NHPCO's Facts and Figures Hospice Care in America; 2015 Edition*.

92. What is Hospice? [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 02.07.2015]. Erişim Adresi: www.caringinfo.org
93. Howard MB, Gleeson A, Higgins S. Hospice patients' and families' preference for shared versus single rooms. *Palliative Medicine* 2014; 28(1): 94-95.
94. Chang HT, Lin MH, Chen CK, Hwang SJ, Hwang IH, Chen YC. Hospice palliative care article publications: An analysis of the Web of Science data base from 1993 to 2013. *Journal of the Chinese Medical Association* 2016; 79:29-33.
95. The Debate in Hospice Care. *Journal of Oncology Practice* 2008;4(3):153-157.
96. Miller SC, Lima J, Gozala PL, Mor V. The Growth of Hospice Care in U.S. Nursing Homes. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(8):1481-1488.
97. Hui D, De La Cruz M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, Dev R. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Support Care Cancer* 2013; 21(3): 659-685.
98. Rome RB. The Role of Palliative Care at the End of Life. *The Ochsner Journal* 2011; 11:348-352.
99. Namal A. Hospice: Bir Kurumun Değil Bir Yaklaşımın Adı. İçinde: Örnek Büken N, Akpınar A, editörler. *Klinik, Etik, Kültürel ve Hukuki Yönleriyle Yaşamın Sonuna İlişkin Kararlar*. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Matbaası, 2014;s: 74-84.
100. Weber M, Grohmann L. Time expenditure in patient-related care provided by specialist palliative care nurses in a community hospice service. *Palliat Med* 2004; 18(8):719-26.
101. International Council of Nurses Revised 2012. *The ICN Code of Ethics For Nurses*. International Council of Nurses, 3, place Jean-Marteau, 1201 Geneva, Switzerland:2012.
102. Walker A, Breitsameter C. Conflicts and conflict regulation in hospices: nurses' perspectives. Results of a qualitative study in three German hospices. *Med Health Care and Philos* 2013;16:709-718.
103. Walker, A, Breitsameter, C. Ethical decision-making in hospice care. *Nursing Ethics* 2014;1-10.

104. Giannakouris K. Aging characterises the demographic perspectives of the European societies. Eurostat 72:2008.
105. Davies E, Higginson IJ, editors. Better palliative care for older people. World Health Organization. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.
106. Duran Y. Dünyanın en yaşlı ikinci ülkesi Almanya'da Riester emeklilik sistemi ile zorunlu emeklilik sigortası arasındaki ilişkinin analizi. Sosyal Güvence Dergisi 2014; 5:49-66.
107. [Internet]. [Erişim Tarihi: 22.02.2016] Erişim Adresi: http://www.ntv.com.tr/dunya/almanya-dunyanin-ikinci-en-yasli-ulkesi,9isW_UpCZUSOI4qxOzs_CA
108. [Internet]. [Erişim Tarihi: 22.02.2016]. Erişim Adresi: <http://www.haberler.com/almanya-dunyanin-ikinci-en-yasli-ulkesi-7958327-haberi/>
109. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care 2009; 16(6).
110. Nemeth C, Rottenhofer I. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich. 2004 [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 22.02.2016] Erişim Adresi: http://www.bmg.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/bericht_abgestufte_hospiz-und_palliativversorgung.pdf
111. Centeno C, editor. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. Milano (Italy): IAHPC Press; 2007.
112. Centeno C, editor. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013-Full Edition. Milano (Italy): EAPC Press; 2013.
113. Busse R, Blümel M. Germany: Health system review. Health Systems in Transition 2014; 16(2):1-296.
114. Oduncu FS. The Doctor's role in end-of-life medicine. Antalya:XXXVI. Ulusal Hematoloji Kongresi; 2010.
115. Choosing Hospice Care at End-of-Life. Passare, eBook #16.
116. Weber Hassemer K. Self-determination and care at the end of life. German National Ethics Council 2006; 41-42.
117. Nauck F, Dlubis-Mertens K. Germany has adopted a charter for the care of the critically ill and the dying. European Journal of Palliative Care 2011; 18(4):176-178.

118. Jaspers B, Nauck F, Lindena G, Elsner F, Ostgathe C, Radbruch L. Palliative sedation in Germany: How much do we know? A prospective survey. *Jornal of Palliative Medicine* 2012; 15(6):672-80.
119. Sitte T. Palyatif Bakım: Bakım Tavsiyeleri. Deutscher Palliativ Verlag 2015; 67-68.
120. Silva MM, Büscher A, Moreira MC, Duarte, SCM. Visiting hospices in Germany and United Kingdom from the perspective of palliative care. *Esc Anna Nery* 2015;19(2):369-375.
121. Tokaç, M. Geleneksel tıbbi akademik yaklaşım: GETTAM. Tamamlayıcı ve Alternatif Tıp SD SONBAHAR 2013; 82-85.
122. Geleneksel ve Tamamlayıcı Tıp Uygulamaları Yönetmeliği. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 10.05.2016]. Erişim Adresi: <http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2014/10/20141027-3-1.pdf>
123. Zeybek U. Aromaterapi ve Uygulama Alanları - I- ARGEFAR. Hekim ve eczacılar için Fitoterapi kursları ders notları.
124. Dökmeci, İ. Tıp Terimleri Sözlüğü. Nobel Tıp Kitabevi; 2010.
125. Buchmayr B. Aromapflege. Gestern-heute-morgen? PHYTOtherapie Austria 2015; p. 15.
126. Zeybek U. Bitkilerle -Tedavi Sempozyumu. Merkezefendi Geleneksel Tıp Derneği 2011; 61.
127. Zeybek U, Haksel M. Türkiye’de ve Dünyada önemli tıbbi bitkiler ve kullanımları. İzmir: Argefar&Helvacızade Sağlık Yayınları-1. 2. Baskı; 2011:17.
128. Hospice Palliative Nurses Association (HPNA) Position Statement Complementary Therapies in Palliative Nursing Practice; 2011.
129. Running A, Shreffler Grant J, Andrews W. A Survey of Hospices’ Use of Complementary Therapy. *Journal of Hospice And Palliative Nursing* 2008; 10(5): 304-312.
130. Bercovitz A, Sengupta M, Jones A, Harris Kojetin LD. Complementary and Alternative Therapies in Hospice: The National Home and Hospice Care Survey: United States, 2007. *National Health Statistics Reports* 2011; 33:1-20.

131. Dain AS, Bradley EH, Hurzeler R, Aldridge MD. Massage, Music, and Art Therapy in Hospice: Results of a National Survey. *Journal of Pain Symptom Manage* 2015; 49(6): 1035–1041.
132. Wenzel C, Heller A. Complementary therapies in German hospices – an exploratory study of current practices. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 06.07.2015]. Erişim Adresi: http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/downloads/Complementary_Therapies_in_German_hospices_EAPC_09.pdf
133. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 35(5):469-485.
134. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal of Pain and Symptom Management* 2013; 45(6):1094-1106.
135. Benli R, Erbesler ZA. Türkiye’de palyatif bakımda uygulama ve anlayış farklılıkları. *Türk Aile Hek Derg* 2016; 20 (1): 5-6
136. Kabalak AA, Öztürk H, Erdem AT, Akın S. S.B. Ulus Devlet Hastanesi’nde kapsamlı palyatif bakım merkezi uygulaması. *Çağdaş Tıp Dergisi* 2012;2(2): 122-126.
137. Akçiçek F, Akbulut G, Çifçi A, editörler. Destek Evi çalıştay raporu. İzmir: Yediveren Matbaa; 2015.
138. Ege Üniversitesi Palyatif Bakım Uygulama ve Araştırma Merkezi [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 05.12.2015]. Erişim Adresi: <http://egepalyatif.ege.edu.tr/dosyalar/egepalyapor.pdf>
139. Palyatif bakım hizmetlerinin uygulama usul ve esasları hakkında yönerge. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 01.03.2016]. Erişim Adresi: <http://www.saglikaktuel.com/d/file/palyatif-bakim-hizmetleri-yonergesi.pdf>
140. [Internet]. [Erişim Tarihi: 20.02.2016]. Erişim Adresi: <http://www.medimagazin.com.tr/hekim/saglik-bak/tr-turkiyede-148-palyatif-bakim-merkezi-hizmette-2-13-68751.html>

141. Palyatif Bakım Merkezleri Mevcut Durumu. Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu. [Internet dökümanı]. [Erişim Tarihi: 05.01.2016]. Erişim Adresi: http://www.tkhk.gov.tr/3510_palyatif--bakim-merk
142. Hastaneler Talimatnamesi Resmi Gazete. 4 Nisan 1955. Sayı: 8972. [Internet dökümanı]. [Erişim Tarihi: 24.01.2016]. Erişim Adresi: <http://www.resmigazete.gov.tr/arsiv/8972.pdf>
143. Üstün Ç. Tıp Etiği Kavramlarına Giriş. İzmir: Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Yayınları No. 154; 2002.
144. Aydoğan F, Uygun K. Kanser hastalarında palyatif tedaviler. Klinik Gelişim 2011; 24: 4-9.
145. Aygencel G, Türkoğlu M. Bir Dahili Yoğun Bakım Ünitesindeki Terminal Dönem Hastaların Genel Özellikleri ve Maliyetleri. Yoğun Bakım Derg 2014; 5:1-4.
146. Ülger Z, Cankurtaran M. Yoğun Bakımda Yaşlı Hasta. Yoğun Bakım Dergisi 2006; 6(2):94-100.
147. Kart L, Akkoyunlu ME, Akkoyunlu Y, Sezer M, Özçelik HK, Karaköse F ve ark. Yoğun Bakım Ünitesinde Yatan Son Dönem Hastaların Değerlendirilmesi. Selçuk Üniv Tıp Derg 2011;27(3):146-148.
148. Ölüm Nedeni İstatistikleri 2015. Sayı: 21526. Türkiye İstatistik Kurumu Haber Bülteni; 2016.
149. Yeni Dünya Kanser İstatistikleri Yayınlandı. [Internet dökümanı]. [Erişim Tarihi: 08.04.2016]. Erişim Adresi: <http://kanser.gov.tr/daire-faaliyetleri/kanser-istatistikleri/860-yeni-d%C3%BCnya-kanser-istatistikleri-yay%C4%B1nland%C4%B1.html>
150. Kanserli hastaların hakları, (Avrupa Kılavuzu) [Internet dökümanı]. [Erişim Tarihi: 19.05.2016]. Erişim Adresi: <http://www.turkkanser.org.tr/dosyalar/haberler/9KanserliHastaHaklarKlavuzENINE.pdf>
151. Hospis. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 13.10.2015]. Erişim Adresi: http://www.turkkanserderneği.org/view/files/hospis_kitapçık_tr.pdf
152. Ozgul N, Gultekin M, Koc O, Goksel F, Bayraktar G, Ekinci H et al. Turkish community-based palliative care model: a unique design. Ann Oncol 2012;23:76-8.

153. Kabalak AA, Kahveci K, Gokcinar D, Ozdogan N, Cagil et al. Structuring of palliative care in Ankara Ulus State Hospital, Turkey: 2012-2013. *J Palliat Care Med* 2013;3:162.
154. Bahar A. Ölüm sürecinde olan hasta: Terminal bakım ve hospis. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2007; 2: 1-12.
155. Evde Bakım Hizmetleri, Hakkında Yönetmelik. **Resmi Gazete:10.3. 2005 – 25751**
156. Üstün, Ç, Demirci, N. Yaşam Desteğini Sonlandırmak Etik Bir İnkilem Olabilir mi? “Sam Schmid Olgusu” ve Hospiz. *Fasikül Aylık Hukuk Dergisi* 2012; 4(35):5-7.
157. Tezcan S, Seçkiner P. 2012. Türkiye’de demografik deęişim; yaşlılık perspektifi. İçinde: Aslan D, Ertem M, editör(ler). *Yaşlı Sağlığı: Sorunlar ve Çözümler*. Halk Sağlığı Uzmanları Derneđi 1. Baskı, 2012; s.1-9.
158. Türkiye sağlıklı yaşlanma eylem planı ve uygulama programı 2015-2020. T.C Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Ankara: Anıl Reklam Matbaa Ltd. Şti; 2015.
159. Gökçe Kutsal Y. Yaşlanan Dünyanın Yaşlanan İnsanları. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 09.04.2016]. Erişim Adresi: www.geriatri.org.tr/SempozyumKitap2011/3.pdf
160. İstatistiklerle Yaşlılar, 2015. Sayı: 21520, Türkiye İstatistik Kurumu Haber Bülteni;2016.
161. Taşdelen P, Ateş M. Evde Bakım Gerektiren Hastaların Bakım Gereksinimleri ile Bakım Verenlerin Yükünün Deđerlendirilmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2012;9 (3): 22-29
162. Akdemir N, Bostanođlu H, Yurtsever S, Kutlutürkan S, Kapucu S, Canlı Özer Z. Yatađa bađımlı hastaların evde yaşadıkları sağlık sorunlarına yönelik evde bakım hizmet gereksinimleri. *Dicle Medical Journal* 2011; 38 (1): 57-65
163. Can R, Abacı Çapar L, Kadıođlu S. Yaşlılara yönelik evde bakım hizmetleri sırasında gündeme gelen tıp etiđi sorunları. *Cumhuriyet Tıp dergisi* 2013; 35:448-456.
164. Atagün Mİ, Devrim Balaban Ö, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3(3):513-552.

165. Çavdar İ. Kanserli hastanın terminal dönemdeki bakımı. Türk Onkoloji Dergisi 2011;26(3):142-147.
166. Durmaz Akyol A. Son Dönem Böbrek Yetmezliği (Sdby) Olan Hastada Palyatif Bakım. Cumhuriyet Hemşirelik Dergisi 2013; 2(1):31-41.
167. OECD Ülke Uygulamaları Doğrultusunda Uzun Dönemli Bakım (UDB) Hizmetlerinin Finansmanı ve Türkiye İçin Öneriler. Journal of Social Security 2016; 1:159-196.
168. Guidelines For Design and Construction of Hospital And Health Care Facilities. The American Institute of Architects Academy of Architecture for Health. Hospice Care, 2001; p:162-163.
169. Ulrich, R. S. Effects of interior design on wellness: Theory and recent scientific research. Journal of Health Care Interior Design 1991; 3(1), 97-109.
170. Berberoğlu, Ö. Algı, sınır, Kişisel alan kavramları ve Hastane Tasarımı, Yüksek Lisans Tezi, ITU Fen Bilimleri Enstitüsü; 2010.
171. Verderber S, Refuerzo B. Innovation in Hospice Architecture. Taylor & Francis e-Library; 2005.
172. William MM. The Hospice Concept. CA-A Cancer Journal For Clinicians 1978;28(4):225-237.
173. Göler S. Biçim, Renk, Malzeme, Doku ve Işığın Mekan Algısına Etkisi. Mimar Sinan Güzel Sanatlar Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul; 2009.
174. Ramsay J E. White Paper: Planning, Design, and Construction of Cost-Effective Inpatient Hospice Facilities. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 25.04.2016]. Erişim Adresi: [http://www.gmka.com/Images/userfiles/Inpatient%20Hospice%20White%20Paper%20\(Rev.%205\)%20-%20Undated.pdf](http://www.gmka.com/Images/userfiles/Inpatient%20Hospice%20White%20Paper%20(Rev.%205)%20-%20Undated.pdf)
175. Coombs C. 2014. Before and After: Community Hospice of Northeast Florida at St. Vincent's Medical Center Riverside. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 25.04.2016]. Erişim Adresi: <http://www.greshamsmith.com/dialogue/july-2014/before-and-after-community-hospice-of-northeast-fl>
176. Uslu A, Shakouri N. Zihinsel ve Fiziksel Engelliler İçin Hortikültürel Terapi. Kastamonu Üniversitesi Orman Fakültesi Dergisi 2012;12 (1): 134-143.

177. Uslu A, Shakouri N. Kentsel Peyzajda Engelli/Yaşlı Birey İçin Bağımsız Hareket Olanağı ve Evrensel Tasarım Kavramı. Kastamonu Üniversitesi Orman Fakültesi Dergisi 2014; 14 (1): 7-14.
178. Furgeson M. Healing gardens. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 20.05.2016]. Erişim Adresi: <http://www.extension.umn.edu/garden/landscaping/design/healinggardens.html>
179. Sadler CK.2007. Design Guidelines for Effective Hospice Gardens Using Japanese Garden Principles. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 19.05.2016]. Erişim Adresi: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.542.6500&rep=rep1&type=pdf>
180. Türkiye Sağlık Yapıları Asgari Tasarım Standartları 2010 Yılı Kılavuzu. Editörler: Akdağ R, Tosun N, Çaylan AK. T.C Sağlık Bakanlığı İnşaat ve Onarım Dairesi Başkanlığı.
181. Dünya Sağlık Örgütü ve Türkiye İlişkileri. Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı Dış İlişkiler Dairesi Başkanlığı. Ankara: 1997.
182. İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi. TBMM İnsan Haklarını İnceleme Komisyonu; 203-208.
183. Temel Sağlık Hizmetleri Uluslararası Konferansı Bildirisi (Alma Ata). Son Güncelleme 29 Haziran 2007. Türk Tabipler Birliği; Hekimler ve Tabip Odası Yöneticileri için Mevzuat.
184. Avrupa İnsan hakları sözleşmesi. Avrupa Antlaşmaları Serisi, No. 5.
185. Cengiz S. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi Kararları Işığında Yaşam Hakkı. TBB Dergisi 2011; 383-404.
186. Erdem MR. İnsan Hakları Boyutuyla Tıbbi Tedavinin Sonlandırılması- “Onurlu Ölüm” Adı Altında Ötenazinin Meşrulaştırılması mı? İçinde: Üstün Ç, editör. Tıp-Etik-Hukuk Boyutuyla Hospiz. İzmir: Ege Üniversitesi Basımevi, 2016;97-123.
187. [Internet]. [Erişim Tarihi: 07.04.2016]. Erişim Adresi: <http://www.saglikhakki.org/bali1.htm>
188. 2nd Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations Declaration on Hospice and Palliative Care March 2005, Korea.

189. Elbol Z, Özkul Z. Hospis ve palyatif bakıma dair Mart 2005 Kore bildirgesi. Derleyen Centel N. Hukuk ve etik boyutuyla ötanazi. İstanbul: On iki Levha Yayıncılık A.Ş. Yayın No: 213; 2011: 393-396.
190. Biyoloji ve tıbbın uygulanması bakımından insan hakları ve İnsan haysiyetinin korunması sözleşmesi: insan hakları ve biyotıp sözleşmesinin onaylanmasının uygun bulunduğuna dair kanun. Kanun No. 5013, Kabul Tarihi: 3.12.2013
191. Tıbbi Deontoloji Tüzüğü <http://www.turkpath.org.tr/files/TDT.pdf>
192. Üstün, Ç, Demirci, N. Hospiz Kavramına Etik Bir Bakış. Fasikül Aylık Hukuk Dergisi 2012; 4(34):21-22.
193. Sucaklı MH. Ölmekte Olan Hasta ve Yaşam Sonu Bakım. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care (TJFMPC) 2013;7(3):52-57.
194. [Internet]. [Erişim Tarihi: 10.12.2015]. Erişim Adresi: <http://www.sozcu.com.tr/2015/gundem/kanser-ocu-degildir-tedavisi-mumkundur-950651/>
195. [Internet]. [Erişim Tarihi: 25.04.2016]. Erişim Adresi: <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.7542&MevzuatIliski=0&sourceXmlSearch=evde%20bak%C4%B1m>
196. [Internet]. [Erişim Tarihi: 25.04.2016]. Erişim Adresi: <http://hizmetstandartlari.saglik.gov.tr/belge/1-41393/palyatif-bakim-hizmetlerinin-uygulama-usul-ve-esaslari-.html>
197. Dinç, L. Bakım Kavramı ve Ahlaki Boyutu. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi 2010; 74–82.
198. Ersoy N. Tıpta İncinebilirlik ve Etik. tip.kocaeli.edu.tr/docs/ders_notlari/n_ersoy/Incinebilirlik_ve_Etik.doc. s:3
199. [Internet]. [Erişim Tarihi: 21.04.2016]. Erişim Adresi: http://www.ktu.edu.tr/dosyalar/kaek_2f229.pdf
200. Özsunay E. Yaşamın Sonu Aşamasında Tıbbi Tedaviye İlişkin Karara Hastanın Katılımı. İçinde: Örnek Büken N. Akpınar A, editörler. Klinik, Etik, Kültürel ve Hukuki Yönleriyle Yaşamın Sonuna İlişkin Kararlar. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Matbaası, 2014;s:3-18.
201. Havutcu A. Hospiz Anlayışı ve Terminal Döneme Giren Hastalara Yönelik Hukuki Koruma. İçinde: Üstün Ç, editör. Tıp-Etik-Hukuk Boyutuyla Hospiz. İzmir: Ege Üniversitesi Basımevi, 2016;75-96.

- 202.** Pektaş EK. Türkiye’de Sosyal Belediyecilik Uygulamaları ve Temel Sorunlar. Akademik İncelemeler Dergisi 2010; 5(1):4-22.
- 203.** Gürbüz N. Biyotıp Hukukunda İnsan Onuru. İstanbul: On İki Levha Yayıncılık A.Ş. Yayın No: 418; 2014:16-20.
- 204.** Tacir, H. Hastanın kendi geleceğini belirleme hakkı. İstanbul: On İki Levha Yayınları; 2011:311-312.
- 205.** Lizbon Bildirgesi, 1981. [İnternet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 07.04.2016].
Erişim Adresi: <http://www.diskapieah.gov.tr/mevzuat/ULUSLARARASI/LIZBON%20BILDIRGESI.pdf>
- 206.** Dünya Tabipler Birliği Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi’nin Gözden Geçirilmiş Şekli. [İnternet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 07.04.2016]. Erişim Adresi: <http://www.saglikhakki.org/bali1.htm>
- 207.** Namal A. Ölmekte olanın hakları. Terminal Dönemde Çocuk: Etik Sorunlar. Yayıncı: Namal A, Öncel Ö. Nobel Tıp Kitabevleri, 2006; s:23.
- 208.** Namal A. Hospice: Bir Kurumun Değil Bir Yaklaşımın Adı
http://www.hubam.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/yasam_sonu/yasam_sonu_rehber.pdf
- 209.** Leben in Würde bis zuletzt Das Vivantes Hospiz.
- 210.** Çobanoğlu N. Kurumsal ve Uygulamalı Tıp Etiği. Efil Yayınevi Yayınları; 2009: 71-74.
- 211.** Seyyar A. Tıbbî Sosyal Hizmetlerde Manevî Bakım. İstanbul: Rağbet Yayınları; 2010:348-349.
- 212.** Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Seçkin Yayıncılık; 2008.
- 213.** Glaser, BG. Doing Grounded Theory: Issues and Discussing. Sociology Press; 1998.
- 214.** Creswell, JW. Educational Research: Planning, Conducting and Evaluation Quantitative and Qualitative Research (4. Edition). Boston, USA: Pearson; 2010.
- 215.** Charmaz, K. Grounded Theory in the 21st Century: Applications for Advancing Social Justice Studies. In: Denzin, NK, Lincoln YS, editors. The Sage Handbook of Qualitative Research(3. Edition). London, 2005; p. 507-536.

216. Strauss, AL. *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
217. Çelik H, Ekşi H. *Nitel Desenler: Gömülü Teori*. İstanbul: EDAM Yayınları; 2015.
218. Sönmez ve G. Alacapınar, 2011: 108
219. Punch KF. *Sosyal Araştırmalara Giriş Nicel ve Nitel Yaklaşımlar*. (Çev.: Dursun Bayrak, H. Bader Arslan, Zeynep Akyüz), Ankara: Siyasal Kitabevi:2011.
220. Güngör S. Osmanlı'dan Türkiye Cumhuriyeti'ne Bir Hayır Örgütü: İstanbul Darülaceze Müessesesi. *Türk İdare Dergisi* 2009;157-180.
221. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 09.04.2016] Erişim Adresi: dizge24.org/tr/belgeler/osmanlica-turkce_sozluk.pdf
222. [Internet]. [Erişim Tarihi: 09.04.2016]. Erişim Adresi: <http://www.osmanlicaturkce.com/?k=aceze&t=@>
223. [Internet]. [Erişim Tarihi: 09.04.2016]. Erişim Adresi: http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&arama=gts&kelime=darulaceze&uid=12231&guid=TDK.GTS.570926491bf504.07440920
224. Demirel F. Sultan II. Abdülhamid'in Mirası. İstanbul'da Kamu Binaları. İçinde: Dârülaceze: Şefkat Kapısı. İstanbul Ticaret Odası Kültürel ve Sanatsal Araştırmalar 2011; 107-128.
225. Özkaya N. Tarihî iyilik kurumu olarak Darülaceze. Bâb-ı Şefkat 2013; (4):12-15.
226. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 22.03.2016]. Erişim Adresi: <http://www.darulaceze.gov.tr/Kurumsal/KurulusAmaci>
227. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 22.03.2016]. Erişim Adresi: <http://www.darulaceze.gov.tr/Kurumsal/Nizamname>
228. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 22.03.2016]. Erişim Adresi: <http://www.aliacare.de/index.php?id=13&L=1>
229. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 01.01.2016]. Erişim Adresi: <http://www.ulc.com.tr/almanyada-hemsirelik>
230. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 01.01.2016]. Erişim Adresi: <http://www.deta-med.eu/hospis-nedir/>
231. Paradies auf Erden. 227. [Internet dokümanı]. [Erişim Tarihi: 11.01.2016]. Erişim Adresi: <http://www.hospiz->

bergstrasse.de/Images%20Texte/Paradies%20auf%20Erden%20%20Gerhard%20Fromm%202013.pdf

- 232.** Zeybek I. Modern yaşamın göstergelerinden yüksek binalarda renk - ışık faktörü bağlamında “hasta bina sendromu” ve iletişimsel boyutta etkileri. The Turkish Online Journal of Design, Art and Communication 2014; 4 (4):1-6.



BÖLÜM VII

EKLER:

EK-1: Araştırmanın Etik Kurul Onayı:



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU



Sayı : B.30.2.EGE.0.20.05.00/OY/ 1833
Karar Nu: 13-12.1/14

19.12.13

Sayın
Doç. Dr. Çağatay ÜSTÜN
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi
Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı

Kurulumuza başvurduğunuz "**Hospiz Kavramına Bakış - Almanya Örneği ve Türkiye için Hospiz Modeli Önerisi**" konulu araştırmanıza ilişkin Kurulumuz kararı ekte sunulmaktadır.

Ayrıca ilgili mevzuat gereği araştırmaya başlama bildirimiminin, bir yıllık süreyi aşması durumunda Yıllık Bildirimlerin, 7 gün içinde Ciddi Advers Olay Bildirimlerinin, bitirme tarihinin ve Sonuç Raporunun Kurulumuza sunulması ve her türlü yazışmanın araştırma tam adı/kodu, karar tarih ve sayısı bildirilerek (Etik Kurul Bilgilendirme Formu ekinde) yapılması gerekmektedir.

Yazımızın bir örneğinin diğer araştırma merkezlerine ve destekleyiciye iletilmesi hususunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

Prof. Dr. Ayşenur OKTAY
Başkan

EK: İlgili Etik Kurul Kararı



ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Hospiz Kavramına Bakış - Almanya Örneği ve Türkiye için Hospiz Modeli Önerisi			
	ARAŞTIRMA PROTOKOL KODU	-			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UNVANI/ADI/SOYADI	Doç. Dr. Çağatay ÜSTÜN			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACI UZMANLIK ALANI	Tıp Tarihi ve Etik			
	KOORDİNATÖR/SORUMLU ARAŞTIRMACININ BULUNDUĞU MERKEZ	Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	-			
	ARAŞTIRMANIN FAZI	FAZ 1 <input type="checkbox"/>	FAZ 2 <input type="checkbox"/>	FAZ 3 <input type="checkbox"/>	FAZ 4 <input type="checkbox"/>
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	Yeni Bir Endikasyon <input type="checkbox"/>		Yüksek Doz Araştırması <input type="checkbox"/>	
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	Diğer ise belirtiniz		İlaç Dışı	
	TEK MERKEZ <input checked="" type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili	
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	—	—	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	—	—	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
	OLGU RAPOR FORMU	—	—	Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/> Diğer <input type="checkbox"/>
KARAR BİLGİLERİ	Karar Nu: 13-12.1/14	Tarih: 19.12.2013			
	Yukarıda başvuru bilgileri verilen klinik araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gereke, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak Kurulumuzca incelenmiş, araştırma giderlerinin gönüllüye ve/veya bağlı bulunduğu sosyal güvenlik kurumuna ödetilmediği koşullarda araştırmaya başlanmasında etik açıdan uygun bulunduğu oy birliği ile karar verilmiştir.				

EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU

ÇALIŞMA ESASI		Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik, İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu				
BAŞKANIN UNVANI / ADI / SOYADI:		Prof. Dr. Ayşenur OKTAY				
Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Ayşenur OKTAY Başkan	Radyodiagnostik	E.Ü. Tıp Fakültesi Radyoloji AD	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Aytül ÖNAL Başkan Yardımcısı	Tıbbi Farmakoloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Suna TOKSAVUL Üye	Protetik Diş Tedavisi	E.Ü. Diş Hek. Fakültesi Protetik Diş Tedavisi AD	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Sarenur GÖKBEN Üye	Çocuk Nörolojisi	E.Ü. Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Abdullah SAYINER Üye	Göğüs Hastalıkları	E.Ü. Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları AD	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	

Araştırma Başvurusu Onay Belgesi	Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
	22	28.09.2011/05	1/2



T.C.
EGE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 2.Kat. Erzene Ankara Cad. 35100 Bornova / İZMİR
Tel:0 232 390 4219 - 373 78 81 Fax: 0232 390 21 34
e-mail: aetikk@mail.ege.edu.tr www.aek.med.ege.edu.tr

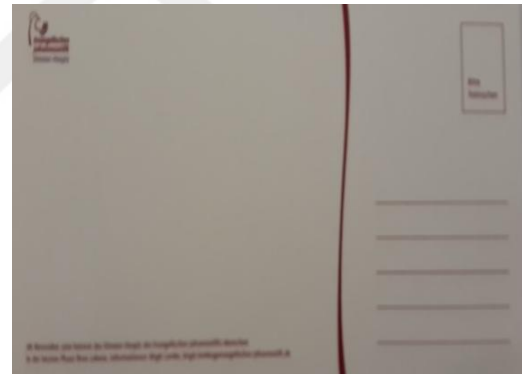


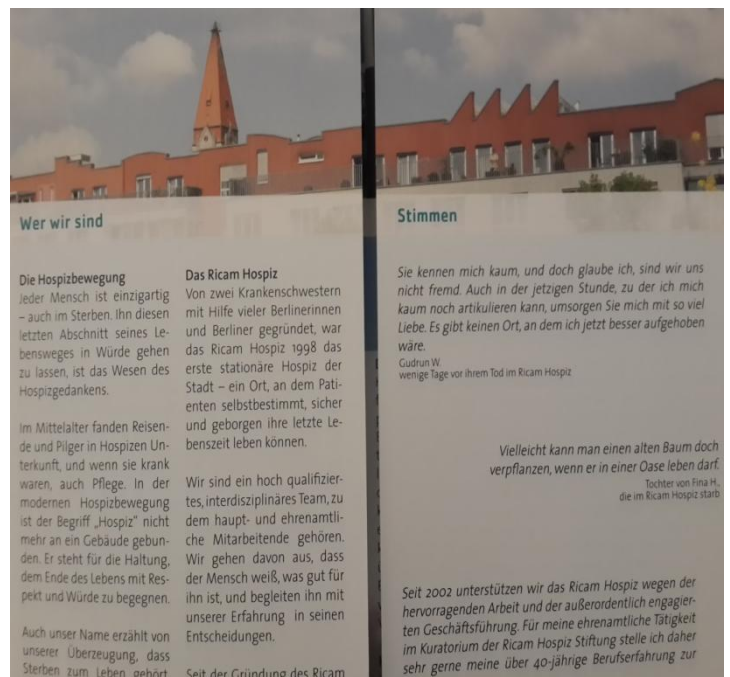
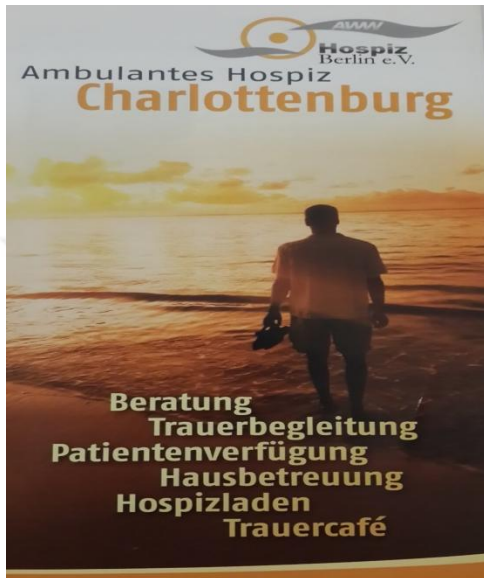
ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAY BELGESİ

KARAR BİLGİLERİ		Karar Nu : 13- 12.1/14				
Unvanı / Adı / Soyadı EK Üyeligi	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Kablim (**)	İmza
Prof. Dr. Bülent SEMERCİ Üye	Üroloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Üroloji AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Süheyla ALTUĞ ÖZSOY Üye	Halk Sağlığı Hemşireliği	EÜ. Hemşirelik Fakültesi Halk Sağlığı Hemşireliği AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Doç. Dr. Murat PEHLİVAN Üye	Biyofizik	E.Ü. Tıp Fakültesi Biyofizik AD.	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Doç. Dr. Çağatay ÜSTÜN Üye	Tıp Tarihi ve Etik	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik AD.	E	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	TOPLANTIYA KATILMADI
Doç. Dr. Şafak TANER Üye	Halk Sağlığı	E. Ü. Tıp Fakültesi Halk Sağlığı AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Doç. Dr. Ayşe EROL Üye	Tıbbi Farmakoloji	E.Ü. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Yard. Doç. Dr. Gülsün AYGÖRMEZ Üye	Ceza Hukuku	Gediz Üniversitesi Hukuk Fakültesi	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Uzm. Ecz. Ebru BEDİR Üye	Eczacı	E.U. Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji AD.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Uzm. Dr. Özlem EKER Üye	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	Serbest	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	TOPLANTIYA KATILMADI
Fatma BÜYÜKAKKUŞ Üye	Ziraat Mühendisi	Emekli	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	

* Araştırma ile İlişki
** Toplantıda Bulunma

EK-2: Broşürler





Was ist ein Hospiz?

Hospize bieten Schwerkranken und Sterbenden Beratung und Begleitung auf dem letzten Stück ihres Lebensweges an. Ehrenamtliche Hospizbegleiter unterstützen geduldig und liebevoll im Prozess der Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensbegrenzung. Auch Angehörige, Kinder und Freunde werden psychosozial unterstützt. Hospize arbeiten ambulant, teilstationär und stationär.

Die vier Säulen der Hospizarbeit:

- ⊗ Lindern von Schmerzen und Beschwerden
- ⊗ Hilfreiche menschliche Zuwendung
- ⊗ Psychosoziale Unterstützung
- ⊗ Spirituelle Begleitung

Unsere Ziele

Bei unserer Arbeit haben wir folgende Ziele:

- ⊗ Beratung, Unterstützung und Begleitung von Betroffenen und Angehörigen.
- ⊗ Ausbildung, Fortbildung und Supervision von ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern.
- ⊗ Vorträge, Seminare und Öffentlichkeitsarbeit zum Hospizgedanken und zu den Themen: Leben, Tod und Trauer.

Wenn Sie Interesse daran haben, zertifizierte(r) Hospizmitarbeiter(in) zu werden, rufen Sie uns an, oder mailen uns Ihr Anliegen.

„Der Tod ist kein Abschnitt des Daseins, sondern nur ein Zwischenereignis, ein Übergang aus einer Form des endlichen Wesens in eine andere.“

(W. v. Humboldt)

So können Sie mithelfen

1. Werden Sie aktiv als ehrenamtliche Hospizmitarbeiterin. Nähere Infos: www.aww-hospizberlin.de
2. Spenden Sie gut erhaltene Kleidung, Schuhe und Bücher (siehe Webseite).
3. Werden Sie förderndes Mitglied im AWW Hospiz Berlin e.V.
4. Sie können uns mit einer Geldspende unterstützen.
5. Gehen Sie zu amazon.de oder [ebay](http://ebay.com) mit nur einem Klick über unsere Webseite und unterstützen Sie unsere Arbeit ohne finanziellen Aufwand. Näheres dazu: www.aww-hospizberlin.de/Finanzpartner.html
6. Informieren Sie uns, wenn Sie oder Ihre Familienangehörige oder Bekannte Hilfe oder Beratung zu den Themen, Patientenverfügung, Trauerbewältigung oder Sterbebegleitung brauchen.



Das ambulante Ricam Hospiz

Die meisten Menschen möchten daheim bleiben, wenn sie schwerkrank sind. Darum berät und begleitet das ambulante Ricam Hospiz sterbenskranke Menschen und deren Angehörige zu Hause, im Pflegeheim oder im Krankenhaus.

Beratung und Begleitung

Der Palliative Hilfsdienst d.E.L.P.H.i.N. des ambulanten Ricam Hospizes versteht sich als Ergänzung zu fachlicher Pflege und medizinischer Versorgung.

Unser Ziel

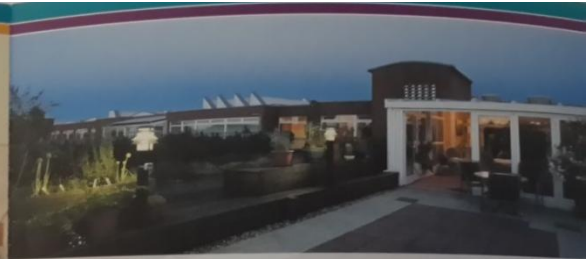
Wir mindern krankheitsbedingte Belastungen durch: Fachberatung, Hilfe beim Stellen von Anträgen, Sitzwachen am Patientenbett, Beratung zu

Bildungsangebote

Mit unseren Bildungsangeboten für Privatpersonen, Institutionen und Unternehmen geben wir praktische Erfahrung und fundiertes Wissen weiter. Damit tragen wir dazu bei, dass Sterbende und deren Familien auch in anderen Organisationen die Unterstützung erhalten, die sie brauchen.

• Hospizhelferausbildung

Unsere 30-stündige Aushil-



Das stationäre Ricam Hospiz

Das Lebensende konfrontiert uns mit vielen Fragen und ungelösten Problemen. Der Wunsch, zu Hause zu sterben, lässt sich das manchmal nicht erfüllen. Deshalb gibt es seit 1998 das stationäre Ricam Hospiz.

Prinzip Selbstbestimmung

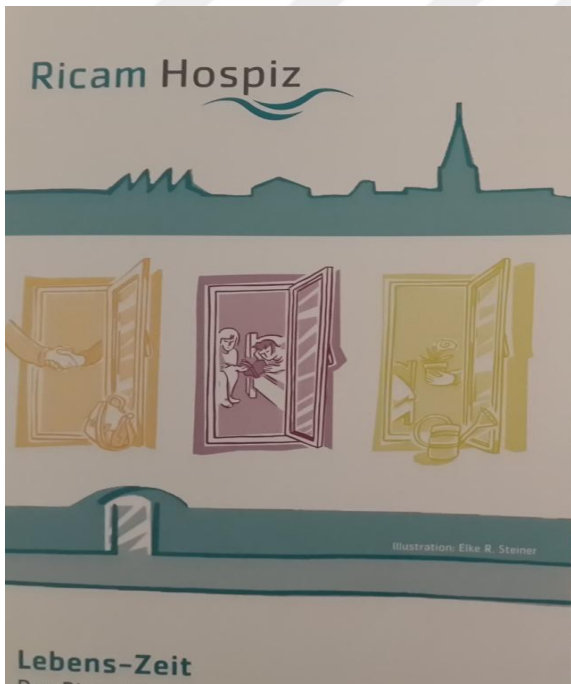
Ins stationäre Ricam Hospiz kommen unheilbar kranke Menschen mit geringer Lebenserwartung und starken Krankheitssymptomen. Sie kommen auf eigenen Wunsch und finden hier Sicherheit durch medizinische und pflegerische Kompetenzen in familiärer Atmosphäre. Selbstbestimmt, aber nicht allein gelassen, entscheiden Patienten über mögliche The-

Unser Team

Pflegende, eine Sozialarbeiterin, Hauswirtschafter, ehrenamtliche Helferinnen und Helfer – viele andere sind engagiert im Einsatz. Wir arbeiten eng mit Haus- und Fachärzten zusammen, die wiederum von Physiotherapeuten und Psychologen unterstützt werden.

Aufnahme

Damit wir Patienten aufnehmen



Lebens-Zeit

Das Ricam Hospiz



Wer wir sind

Die Hospizbewegung

Jeder Mensch ist einzigartig – auch im Sterben. Ihn diesen letzten Abschnitt seines Lebensweges in Würde gehen zu lassen, ist das Wesen des Hospizgedankens.

Im Mittelalter fanden Reisende und Pilger in Hospizen Unterkunft, und wenn sie krank waren, auch Pflege. In der modernen Hospizbewegung ist der Begriff „Hospiz“ nicht mehr an ein Gebäude gebunden. Er steht für die Haltung, dem Ende des Lebens mit Respekt und Würde zu begegnen.

Auch unser Name erzählt von unserer Überzeugung, dass

Das Ricam Hospiz

Von zwei Krankenschwestern mit Hilfe vieler Berlinerinnen und Berliner gegründet, war das Ricam Hospiz 1998 das erste stationäre Hospiz der Stadt – ein Ort, an dem Patienten selbstbestimmt, sicher und geborgen ihre letzte Lebenszeit leben können.

Wir sind ein hoch qualifiziertes, interdisziplinäres Team, zu dem haupt- und ehrenamtliche Mitarbeitende gehören. Wir gehen davon aus, dass der Mensch weiß, was gut für ihn ist, und begleiten ihn mit unserer Erfahrung in seinen Entscheidungen.



Engagement – wie Sie helfen können

Vieles von dem, was wir für Sterbende und deren Familien tun, lässt sich nur über Spenden finanzieren. Die Kassen erleichtern uns durch ihre Zuschüsse die Arbeit. Die Kosten sind aber nicht gedeckt. Deshalb brauchen wir Freunde.

ahn-
aher
näre

Der Ort
Hell, freundlich, offen: So empfängt das stationäre Ricam Hospiz jeden Einzelnen. Es befindet sich in einer Dachterrasse und verfügt über 15 wohnlich eingerichtete Einzelzimmer, die individuell gestaltet werden können. Sogar Haustiere sind erlaubt. Wer ins Ricam Hospiz kommt, hat einen freien Blick über die Dächer der Stadt. Ein großer Wintergarten und weite Dachgärten laden zum

Gäste im Hospiz
Angehörige und Freunde der Patienten sind jederzeit willkommen, erhalten von uns Beistand und Unterstützung. Gern können sie bei uns im Ricam Hospiz übernachten.

Musiktherapie
Ein besonderes Angebot ist die Musiktherapie. Wenn Sprache an Grenzen stößt, kann Musik helfen, emotionale Not zu lindern. Musiktherapie gehört dazu.

Zeitspenden
Weltweit tragen Menschen ehrenamtlich zur Umsetzung der Hospizidee bei. Ihre Tätigkeit stiftet in zweifacher Hinsicht Sinn. Denn die Mitmenschlichkeit, die sie schenken, wirkt auch auf sie selbst zurück. Wir möchten Sie einladen, in den Kreislauf aus Geben und Bekommen einzutreten und unsere Arbeit zu unterstützen, indem Sie zum Beispiel schwerkranken

Geldspenden
Jede Geldspende hilft uns, Sterbenden beizustehen. Neben der einmaligen Spende sind auch Patenschaften für bestimmte Projekte möglich.

„Ein Tag Menschlichkeit“
Privatleute, Firmen oder Vereine spenden für einen Tag im Jahr 365 Euro. Das entspricht dem täglichen Spendenbedarf für Pflege und Betreuung im Ricam Hospiz. Viele weitere



Spendenkonto:
Gemeinschaftshospiz
Bank: GLS Gemeinschaftsbank eG
IBAN: DE25 430 609 67 401 835 6900
BIC: GENODEM1GLS

Pflegedienstleitung:
Christine Kolbe-Alberdi, Katrin Klatt
Tel: (030) 365 099 - 01
pd1@gemeinschaftshospiz.de

Sozialdienst, Aufnahmesteuerung:
Annette Mack-Thierfeldt
Tel: (030) 365 099 - 02 Fax: 365 099 - 29
sozialdienst@gemeinschaftshospiz.de



Möchten Sie sich engagieren?

Wir suchen sozial engagierte Menschen die ideell und / oder finanziell die Hospizidee unterstützen.

Wir suchen ehrenamtliche Mitarbeiter, die von uns einen kostenlosen Ausbildungskurs mit Schwerpunkt psychosoziale Begleitung erhalten.

Bei Interesse nehmen Sie bitte Kontakt mit unserem Sozialdienst auf!

Palliative Versorgung im Verbund mit:

- Ambulanter Hospizdienst Christophorus e.V.
- Christophorus ambulante Dienste - Heerstrasse Nord gGmbH
- AnthroCare gGmbH
- Christophorus Kurzzeitpflege

Mitglied im Hospiz- und Palliativ-Verband Berlin e.V. | HPV-B


mail@gemeinschaftshospiz.de
www.christophorus-verbund.de

Helfen Sie uns durch
Ihre Spende!
Kontoverbindung
s.o.

Havelhöhe. Den ganzen Menschen sehen.



Engagieren Sie sich für ein menschliches Sterben

 Vivantes Hospiz

Spendenkonto:
Gemeinschaftshospiz
Bank: GLS Gemeinschaftsbank eG
IBAN: DE25 430 609 67 401 835 6900
BIC: GENODEM1GLS

Pflegedienstleitung:
Christine Kolbe-Alberdi, Katrin Klatt
Tel: (030) 365 099 - 01
pdl@gemeinschaftshospiz.de

Sozialdienst, Aufnahmesteuerung:
Annette Mack-Thierfeldt
Tel: (030) 365 099 - 02 Fax: 365 099 - 29
sozialdienst@gemeinschaftshospiz.de

Helfen Sie uns durch
Ihre Spende!
Kontoverbindung
S.O.

„Wenn ein Geist stirbt, wird er Mensch.
Wenn der Mensch stirbt, wird er Geist“ Novalis

Geboren werden und Sterben gehören im menschlichen Schicksal eng zusammen.

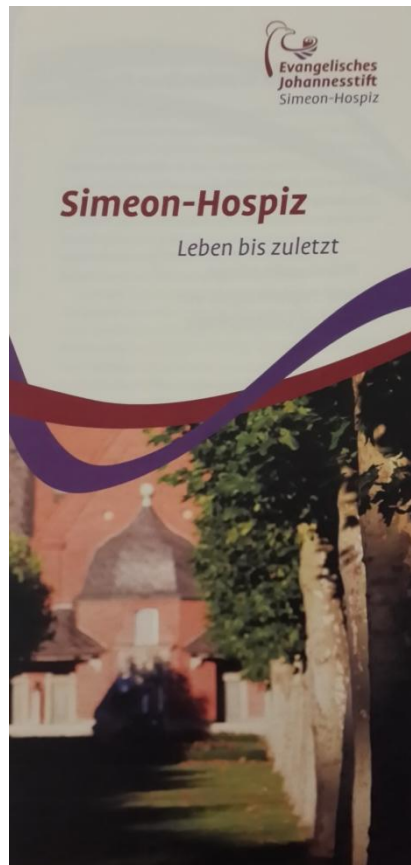
Wir sterben in unserer Biographie viele kleine Tode, aus denen jedes Mal ein Neues geboren wird und sich entwickeln kann. Sterben und Tod werden zur Vorbereitungszeit und Schwelle für das zukunftsfähige Wesen des Menschen.

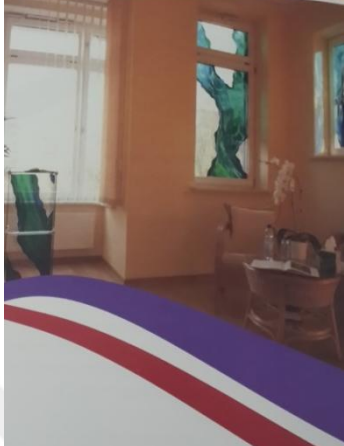
Im Dachgeschoss von Haus 11, auf dem Gelände des Gemeinschaftskrankenhauses Havelhöhe, befindet sich das Gemeinschaftshospiz Christophorus.

Das Gemeinschaftshospiz bietet ein Zuhause für sterbensranke Menschen.

Hospizliches Angebot:

- 15 Zimmer mit Bad und Möglichkeit des Rooming-In
- Durch hohen Fachkräfteschlüssel intensive, anthroposophisch erweiterte Pflege
- Psychosoziale Betreuung und Begleitung von Patienten und Angehörigen
- Musiktherapie
- Auf Wunsch erweitertes kunsttherapeutisches Angebot
- Enge Zusammenarbeit mit Home-Care Ärzten, dadurch intensive medizinische Betreuung mit anthroposophischer Erweiterung.
- Spezialisierte Palliativ- und Schmerzbetreuung
- Beratung und Unterstützung bei allen Formalitäten durch unseren Sozialdienst





*„Es geht nicht darum,
Leben mehr Tage zu geben,
sondern den Tagen
mehr Leben“*

Cicely Saunders, 1993

In unserem stationären Hospiz

... bieten wir eine Pflege und Begleitung, die Menschen in der letzten Lebensphase als individuelle Persönlichkeiten wahrnimmt und ihre Würde achtet.

Uns ist wichtig, sorgsam auf die Wünsche und Bedürfnisse sterbender Menschen und ihrer Angehörigen einzugehen. Uns leiten unser diakonischer Auftrag und unser christliches Menschenbild. Dies schließt

Würdevolle Pflege und Begleitung in der letzten Lebensphase.

eine aktive Sterbehilfe aus. Unsere Zuwendung gilt allen Menschen gleich welcher Herkunft, Religion oder gesellschaftlichen Stellung. Für uns stehen die Wertschätzung und Liebe zu den Menschen, die größtmögliche Selbstbestimmung und Fürsorge im Vordergrund.



Das Hospizteam

Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verfügen über spezielle Kenntnisse und Erfahrungen in der Pflege und Begleitung sterbender Menschen. Ziel ist es, durch palliativ-medizinische und pflegerische Betreuung Linderung der auftretenden Beschwerden und Belastungen zu erreichen.

In enger Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten wird eine individuelle schmerz- und symptomorientierte Behandlung gewährleistet. Eine Physiotherapeutin kann auf Anordnung des Arztes hinzugezogen werden. Eine Musik- und eine Kunsttherapeutin bieten ein spezielles Angebot, um Zuspruch und Entlastung zu erfahren. Ein Seelsorger steht unseren Gästen zur Seite.

Unterstützt wird die Betreuung durch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des ambulanten Hospizdienstes Johannes-Hospiz e. V., die Zeit für Besuche und Gespräche einbringen.

Wir wünschen uns ...

... dass sich unsere Gäste im Hospiz geborgen und wohlfühlen.

... dass Angehörige sich einbezogen fühlen.

... dass die räumliche Umgebung sowohl den Rahmen für eine bedarfsgerechte Begleitung, also auch eine behagliche Atmosphäre bietet, die an die individuellen Bedürfnisse angepasst ist.

Finanzierung

Die Kosten für den Aufenthalt im Hospiz werden zum großen Teil durch die Kranken- und Pflegekasse getragen. Einen Teil der Finanzierung muss das Hospiz durch Spenden aufbringen. Für den Aufenthalt im Hospiz entstehen dem Gast keine Kosten.

*„Das Evangelische Johannesstift -
ein Ort, an dem es sich leben
und arbeiten lässt.“*



Unsere Standorte in Berlin:

Spandau
Wedding
Mariendorf
Reinickendorf

und in Brandenburg:

Hohen Neundorf (Brandenburg)

Das Selbstwertgefühl
und Wohlbefinden stärken



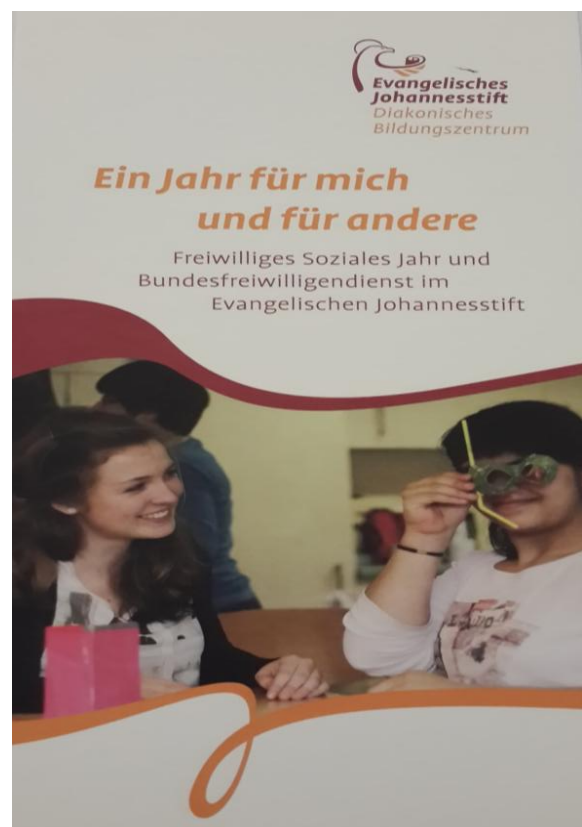
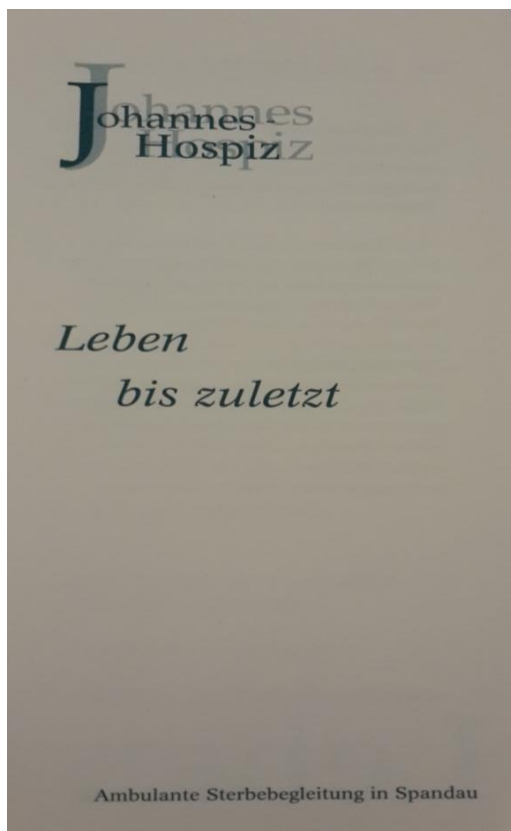
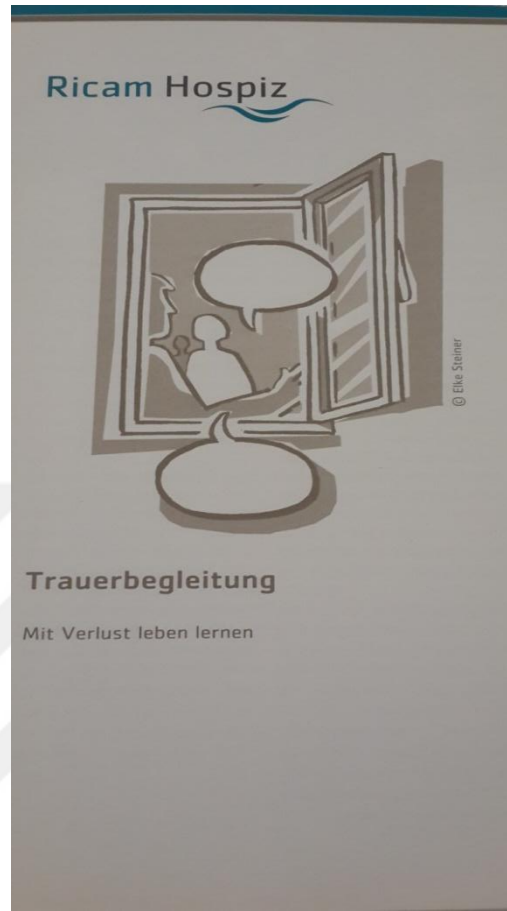
Unzufrieden?
Ihre Kritik
bringt uns weiter



Alzheimer -
Tanzcafé
Caroline

Ein Angebot für Menschen mit Demenz






Weitere Angebote
 Das Evangelische Johannesstift verfügt über ein Netzwerk von Angeboten für ältere Menschen wie

- Tagespflege
- Kurzzeitpflege
- Diakonie-Station
- Pflegekurse für Angehörige
- Pflegewohnen
- Betreutes Wohnen

sowie die Beratungsstelle „Rund ums Alter“ gemeinsam mit dem Bezirk Spandau.

Das Wichernkrankenhaus, ein Fachkrankenhaus für geriatrische Rehabilitation und Tagesklinik bietet verschiedene ambulante Angebote wie

- Logopädie und Physiotherapie
- Kurse zur Gesundheitsförderung



Ricam Hospiz



© Elke Steiner

Trauerbegleitung
 Mit Verlust leben lernen





Das Hospiz

Das Vivantes Hospiz, gelegen in einem denkmalgeschützten eingeschossigen Backsteingebäude auf



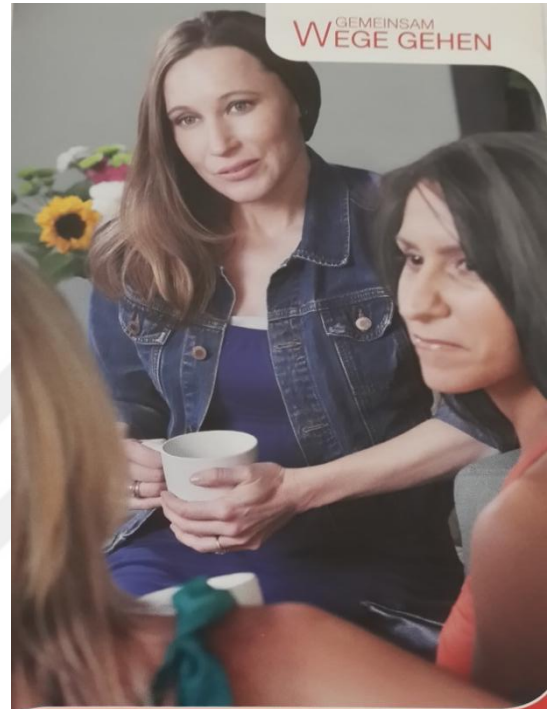
Ricam Hospiz



© Elke Steiner

Engagement

Aktiv im Ehrenamt - Zeitspenden
Fördernd helfen - Geldspenden



GEMEINSAM
WEGE GEHEN

TRAUERCAFÉ ALT-PANKOW

Hilfe und Begleitung für trauernde Menschen

Ambulante Hospizdienste
www.caritas-berlin.de





KARTENBESTELLUNG (auch online möglich unter www.ball-unter-sterne.de)

Hiermit bestelle ich Ballkarten zum Einzelpreis von 99,00 €* bzw. 111,- €. ***HINWEIS: Preis nur bis 31.7. gültig. Ab 1.8.14: 111,- Euro!**

Hiermit bestelle ich einen Tisch (10 Karten) für den Ball unter Sternen am 11. Oktober 2014 zum Preis von 900,00 €**/990,-€. ****HINWEIS: Preis nur bis 31.7. gültig. Ab 1.8.14: 990,- Euro!**

Zahlung

Ich überweise für die oben bestellten Karten den Betrag vonEuro auf folgendes Konto:
 → Gesellschaft der Freunde des Ricam Hospizes e.V.
 IBAN DE97 4306 0967 0044 0006 00 GLS Bank
 Die Karten erhalten Sie nach Zahlungseingang per Post.

Ziehen Sie per Lastschrift von meinem Konto den Betrag vonEuro ein und senden Sie mir die Karten zu.

Datum/Unterschrift.....
 (des/der Kontoinhaber-s/in - bei Lastschrift Kontoangaben rechts)

Kontoverbindung für Lastschrift

IBAN
 BIC.....
 Bank.....
 Kontoinhaber.....

An wen dürfen wir die Karten senden?

Frau Herrn

Vorname.....
 Nachname
 Straße.....
 PLZ..... Ort.....
 E-Mail/Telefon.....

Empfänger: Gesellschaft der Freunde des Ricam Hospizes e.V.
 Delbrückstr.22 | 12051 Berlin | T 030-628880-0 | F 030628880-60
 E-Mail: foerderverein@ricam-hospiz.de | www.ricam-hospiz.de

Von 32.000 Verstorbenen in Berlin sind rund 13 Prozent in einem stationären Hospiz oder durch einen ambulanten Hospizdienst begleitet worden (2010)

Sterben in Berlin

In Berlin starben 2010 ca. 32.000 Menschen, nur gut 4.000 wurden hospizlich begleitet. Das sind 13 Prozent. Der Bedarf wird von der deutschen Hospizstiftung einschließlich Palliativversorgung mit 60 Prozent angegeben. Die Kapazität der zwölf Hospize und der 25 ambulanten Hospizdienste reicht nicht aus, um dieser Forderung gerecht zu werden.

Der Bedarf an hospizlicher Versorgung wird angesichts der demografischen Entwicklung stark zunehmen. Der gesellschaftliche Druck, Rahmenbedingungen für ein würdiges Sterben zu schaffen, steigt. Eine Analyse in den Vivantes Krankenhäusern für 2010 zeigt, dass für 612 Patienten ein Hospizplatz gesucht wurde, aber nur 255 in ein Hospiz verlegt werden konnten.

Ähnliches dürfte auch für andere Krankenhäuser gelten, so dass ein großer, aber zurzeit nicht gedeckter Bedarf an Hospizplätzen besteht. Das Vivantes Hospiz hilft, diese Bedarfslücke zu schließen.

Hiermit schließt sich der Kreis: Mit seinem Hospiz vervollständigt Vivantes sein Versorgungsangebot »von der Geburt bis zum würdigen Sterben«.

»Manchmal ist mir nach schreien.

Manchmal fühle ich mich, als ob ich einfach nicht gewinnen könnte.

Manchmal fühle ich mich, als ob meine Seele so ruhelos wie der Wind sei.

Vielleicht bin ich geboren, um Berlin zu sterben.«

Ramonas

Hospiz und Hospizbewegung

Hospize gibt es bereits seit dem Mittelalter. Als »Raststätten am Wege«, die von Klöstern betrieben wurden, waren sie auch damals schon Anlaufstellen für Kranke und Pilger. Heutzutage sind Hospize stationäre Einrichtungen der Sterbebegleitung für Menschen, die aufgrund einer nicht mehr heilbaren Krankheit nur noch eine sehr begrenzte Zeit zu leben haben. Wir sehen die letzte Phase des Lebens als eine natürliche Lebensphase – denn Sterben gehört zum Leben. Hospize stehen dafür, dass es bis zum Tod ein möglichst selbstbestimmtes Leben ist.


Die neuzeitliche Hospizbewegung lässt sich zurückverfolgen bis in die Zeit der Kreuzzüge, als es üblich war, dass die Ritterorden nicht allein Pilgern geistliche Beherbergung, sondern auch Kranken und Sterbenden pflegerischem und seelsorgerischem Beistand boten. Im 19. Jahrhundert entstanden zunächst in Frankreich, später auch in England und Irland erste Einrichtungen, die sich der Pflege Sterbender widmeten, wie zum Beispiel das Our Lady's Hospice for the Care of the Dying in Dublin, das 1879 eröffnete.

Markstein der modernen Hospizbewegung war die Gründung des St. Christopher's Hospice durch die Krankenschwester und spätere Ärztin Cicely Saunders im Londoner Stadtteil Sydenham 1967. Nachhaltig beeinflusst und bekannt wurde die internationale Hospizarbeit durch die Arbeit der Ärztin Elisabeth Kubler-Ross und ihr bahnbrechendes Buch »Sterben und Sterbend«. In Deutschland entstand das erste Hospiz 1986 in Aachen. Gegenwärtig existieren in Deutschland 179 stationäre Hospize und mehr als 1.000 ambulante Hospizdienste. Ehrenamt und Hospizarbeit sind seit den ersten Hospizgründungen in England eng miteinander verzahnt. Die Hospizarbeit und die Hospizdienste wurden von engagierten Freiwilligen getragen. Die konkrete Situation von Menschen in der letzten Lebensphase und eine Umorientierung im gesellschaftlichen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer sollten angestoßen werden.

Heute sind Hospize in der Regel Leistungserbringer des Gesundheitswesens. Seit August 2009 tragen die Krankenkassen 90 Prozent der zusätzlichen Kosten (Tagesbezogener Bedarfssatz). Zahlreiche Hospizdienste sowie die über die »Stärkenheftung« hinausgehenden Angebote für die Hospizpatienten, beispielsweise Musiktherapie für die Patienten, aber auch Supervision und Fortbildung für die Mitarbeiter, müssen die Hospize selbst aufbringen.

»Es geht nicht darum, dem Leben mehr Tage zu gesondern den Tagen mehr Lebe

Cicely Saunders



Gemeinschaftshospiz Christophorus

Spendenkonto:
 Gemeinschaftshospiz
 Bank: GLS Gemeinschaftsbank eG
 IBAN: DE25 430 609 67 401 835 6900
 BIC: GENODEM1GLS

Pflegedienstleitung:
 Christine Kolbe-Alberdi, Katrin Klatt
 Tel: (030) 365 099 - 01
 pdl@gemeinschaftshospiz.de

Sozialdienst, Aufnahmesteuerung:
 Annette Mack-Thierfeldt
 Tel: (030) 365 099 - 02 Fax: 365 099 - 29
 sozialdienst@gemeinschaftshospiz.de

Helfen Sie uns durch
 Ihre Spende!
 Kontoverbindung
 S.O.

„Wenn ein Geist stirbt, wird er Mensch.
 Wenn der Mensch stirbt, wird er Geist“ Novalis

Geboren werden und Sterben gehören im menschlichen Schicksal eng zusammen.
 Wir sterben in unserer Biographie viele kleine Tode, aus denen jedes Mal ein Neues geboren wird und sich entwickeln kann. Sterben und Tod werden zur Vorbereitungszeit und Schwelle für das zukunftsfähige Wesen des Menschen.

Im Dachgeschoss von Haus 11, auf dem Gelände des Gemeinschaftskrankenhauses Havelhöhe, befindet sich das Gemeinschaftshospiz Christophorus.

Das Gemeinschaftshospiz bietet ein Zuhause für sterbenskranke Menschen.

Hospizliches Angebot:

- 15 Zimmer mit Bad und Möglichkeit des Rooming-In
- Durch hohen Fachkräfteschlüssel intensive, anthroposophisch erweiterte Pflege
- Psychosoziale Betreuung und Begleitung von Patienten und Angehörigen
- Musiktherapie
- Auf Wunsch erweitertes kunsttherapeutisches Angebot
- Enge Zusammenarbeit mit Home-Care Ärzten, dadurch intensive medizinische Betreuung mit anthroposophischer Erweiterung.
- Spezialisierte Palliativ- und Schmerzbetreuung
- Beratung und Unterstützung bei allen Formalitäten durch unseren Sozialdienst



Gemeinschaftshospiz
Christophorus



www.gemeinschaftshospiz.de

EK-3: Türkiye’de Kullanılan Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

(Bu formdaki sorular görüşmeler esnasında arařtırmacı tarafından genişletilebilecektir.)

Üç grup (Uzman – hasta yakınları - hastalar) için ortak sorular:

“Yaşam” ve “yaşamak” gibi ifadeler hakkında ne düşünüyorsunuz?

Yaşama hakkının korunmasına ilişkin düşünceleriniz nelerdir?

Yaşam kalitesi hakkındaki düşünceleriniz nelerdir?

Sağlık bir “hak” olarak değerlendirilmeli midir?

- Cevabınız olumlu ise ücretli mi, ücretsiz mi olmasını beklerdiniz?
- Günümüz sağlık sisteminin size sunduğu olanakları değerlendirir misiniz?

Uzman grubu için sorular:

“Ölüm” denildiği zaman neler hissediyorsunuz?

Bir insanın “ölme hakkı” olmalı mıdır?

“Onurlu ölüm” diye bir ifade duydunuz mu? Düşünceleriniz nelerdir?

Özerkliğe saygı (otonomi) ilkesi ile yaşam hakkını kıyaslayabilir misiniz?

Adaletlilik ilkesi ile kronolojik yaş kavramını kıyaslayabilir misiniz?

Özellikle yaşamının sonuna gelmiş, hastalığının seyri (prognozu) ümitsiz olan insanlar ve yaşlı hastaların yaşam hakkı korunmalı mıdır?

“Evde bakım” hakkında ne düşünüyorsunuz? Bu tür hastaların evde bakımı yeterli ölçüde ve gerektiği gibi yapıldığını düşünüyor musunuz?

Hem ev ortamını aratmayan hem de hastanın gerekli bakım, tedavi ve terapisini alabildiği bir kurumda yaşamının son dönemini geçirmesi konusunda ne düşünüyorsunuz? Böyle kurumlar olmalı mıdır?

Hasta yakınları için sorular:

“Ölüm” denildiği zaman neler hissediyorsunuz?

Bir insanın “ölme hakkı” olmalı mıdır?

“Onurlu ölüm” diye bir ifade duydunuz mu? Düşünceleriniz nelerdir?

Bir hastanın bakımını üstlenmek nasıl bir duygu?

Evde hastanıza bakarken en fazla karşılaştığınız sorunlar nelerdir?

Bu bakımı sağlarken kendinizi en çok hangi durumlarda çaresiz hissediyorsunuz?

Böyle anlarda bir sağlık kuruluşuna ulaşabilmeniz kolay mı/mümkün mü?

Evinizde yaşlı veya yaşamının son döneminde olan bir hastaya bakım vermek sizin ruhsal düzeninizi ve yaşam kalitenizi nasıl etkiliyor?

Hastalar için sorular:

Şu an fiziksel/bedeni açıdan yaşam kalitenizin yüksek olduğunu söyleyebilir misiniz?

Yaşamınızın bu sürecinde aile üyelerinizin sizin bakımınızı üstlenmesi sizde ne gibi duygular oluşturuyor?

Evde bakıldığınızdan dolayı sağlığınız açısından kendinizi güvende hissediyor musunuz?

Şu an hastanede yatıyor olmak sizde ne gibi bir duygular uyandırıyor? (Hasta hastanede yatıyorsa)

Hastanede yattığınız süreçte nasıl bir duygu içindeydiniz? (Hasta taburcu olduysa)

Şu an hastanede bakılmayı mı yoksa evde bakılmayı mı tercih edersiniz?

Yaşamınızın bu dönemini ev ortamını aratmayan, gerekli bakım, tedavini ve terapinizin yapıldığı bir kurumda geçirmek ister miydiniz?

- Cevabınız “evet” ise bu tür kurumların yaygınlaşmasını arzu eder misiniz?
- Cevabınız “hayır” ise istememe nedeniniz/nedenleriniz nedir?

EK-4: Almanya’da Kullanılan Yarı yapılandırılmış Görüşme Formu

- Hospiz hangi ihtiyaca cevap vermek için kuruldu?
- Hospiz bir kurum mu, bir bakım türü mü? Literatürde; “Hospice is not a place but a type of care” şeklinde ele alınıyor. Sizin bu konudaki düşünceniz nedir?
- Hospize kabul şartları ve süreç hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Hospizde hangi tür hizmetler veriliyor?
- Hospizlerde bütüncül bakım (holistik) anlayışı mı mevcut?
- Yara bakımı hizmeti veriyor musunuz? Yara bakımında hangi malzemeleri kullanıyorsunuz?
- Yara bakım örtüleri kullanıyor musunuz? Eğer kullanılıyorsanız örtülerin özellikleri hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Hospizler genellikle kaç yataklı oluyor?
- Hospizlerde boş yatak oluyor mu?
- Hospiz dolu olduğu zaman başvuran hastalara nasıl bir prosedür uygulanıyor?
- Kısıtlı yatak söz konusu olduğu zaman hastalar açısından belirleyici faktörler neler? Bir kriteri var mı? (yaş, hastalığın türü, sosyal statü gibi)
- Hospiz hastane ile ev arasında bir ara kurum mu?
- Hospizlerde sürekli uzun süreli bakım söz konusu mu?
- Hangi tür bireylere sürekli veya uzun süreli bakım hizmeti sunuyorsunuz?
- Kronik hastalıklarda uzun süreli bakım yapılıyor mu?
- Hospizlerden taburcu olmak mümkün mü?
- Literatürde belirtilen gibi yaşamın son 6 ayı mı hospizde tamamlanıyor?
- Hospizlerde sunulan bakım hizmetinde ekipteki çalışanların rolleri hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Hospizlerde sunulan bakım hizmetinde aile bireylerinin rolü nedir?
- Aile yakınlarının hastanın yanına giriş çıkışında bir kısıtlama var mı? Kontrolünü nasıl sağlıyorsunuz? Her hasta yakınına aynı prosedür mü uygulanıyor? Enfeksiyon riskine dikkat ediliyor mu? Örnek verebilir misiniz?
- Ailelere yas sürecinde destek veriyor musunuz? Bu konu hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Siz onurlu ölümü nasıl algılıyorsunuz?
- Hospizlerde uygulanan;
 - Ağrı yönetimi

- Semptom kontrolü
- Profesyonel bakım
- Psikoterapi
- Manevi bakım hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Bakım sigortası nedir?
- Bakım sigortasının hospiz bakımına katkısı var mı?
- Hospizdeki günlük iş akışı hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Hospizin finansal desteği hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Hospizde gönüllü desteğini nasıl sağlıyorsunuz?
- Hospizde kalan bireyler ve aileleri için kültürel ve sosyal nitelikte organizasyonlar düzenleniyor mu?
- Almanya’da hospizlerin hukuki dayanağı hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Hospizlerde hastanın niteliği mi yoksa hastalığın niteliği mi daha önemli?
- Hastanın ve hastalığın durumuna göre kaç seviyede-düzeyde bakım hizmeti mevcut?
 - Evde bakım
 - Gündüz-gece bakımı
 - Kısa süreli bakım
 - Yatan hasta bakımı
 - Demans hastaları için özel bakım
 - Alzheimer hastaları için özel bakım
 - Onkoloji hastaları için özel bakım
 - Anomalili, engelli, epilepsi ve bunun gibi diğer hastalıklardan tanı almış çocuklar ve aileleri için özel bakım
- Hospizlerde eczacılık hizmetleri nasıl sağlanıyor?
- Hospizde uygulanan tamamlayıcı tıp uygulamaları hakkında bilgi verebilir misiniz?
- Hospizlerin mimarisi önemli mi? Mimarisi sizce nasıl olmalı?

ÖZGEÇMİŞ

2004 yılında 19 Mayıs Üniversitesi Ordu Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü'nden mezun oldu. 2009 yılında Karadeniz Teknik Üniversitesi (KTÜ) Sağlık Bilimleri Enstitüsü Mikrobiyoloji ve Klinik Mikrobiyoloji Anabilim Dalı'nda yüksek lisans eğitimini tamamladı. 2005-2007 yılları arasında KTÜ Farabi Hastanesi Genel Cerrahi Kliniğinde klinik hemşiresi, 2007-2010 yılları arasında aynı hastanede süpervizör hemşire olarak görev yaptı. 2010 yılından itibaren Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi (Rize) Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü'nde Öğretim Görevlisi olarak çalışmaktadır.

Öğr. Gör. Nuray DEMİRCİ GÜNGÖRDÜ

nuraydemirci83@gmail.com

nuray.demirci@erdogan.edu.tr