

### TERMİNAL DÖNEM BAKIM HİZMETLERİ

Bireyin yaşamının son günleri, son ayları terminal dönemdir. Terminal dönemde bireylerin diğer insanlara ve olaylara psikolojik, sosyolojik bakışları ve beklentileri değişmekte, topluma yaklaşımları farklılaşmaktadır. Çok ciddi ruhsal değişim yaşayan bireyi anlamak ona doğru yaklaşımda bulunmak kolay değildir. Ölümü bekleyen bireyi rahatlatmak için zaman zaman profesyonel yardım gerekebilir. Sağlıkla ilgili alanlarda çalışanlar, ölüm ve ölmekte olan bireylerle meslekleri gereği sık karşılaşır. Günümüzde ölümler, ev ortamından çok hastane ortamında olmaktadır.

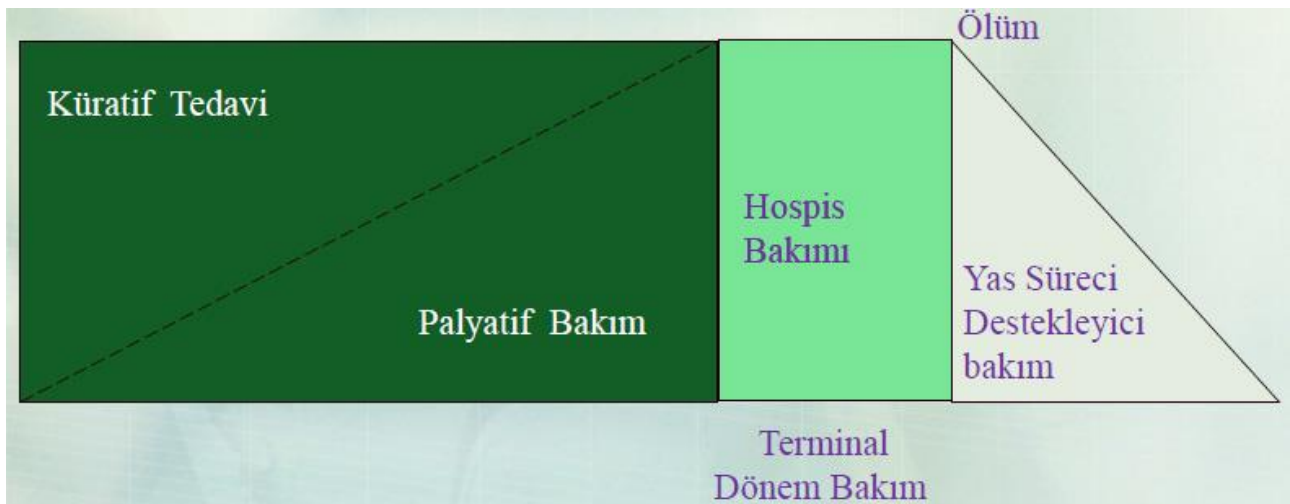
Terminal dönem, hasta için ölümün haftalar veya aylar içinde beklendiği dönemdir. Bu dönemde hastalar ve aileleri fiziksel ve psikolojik açıdan profesyonel desteğe gereksinim duymaktadırlar. Özellikle hastalar; yakın çevreye yük olmak, bazı şeyleri tamamlayamadan yaşamdan ayrılacak olmak, fiziksel ve zihinsel yetilerini kaybolması, ağrı gibi kişiyi zorlayıcı semptomlarla karşı karşıya kalacak olmak gibi sıkıntılar yaşamaktadırlar. Tedavi edici yaklaşımların tükendiği hastalar başta olmak üzere tedavi süresince ya da ölüm anına kadar ve sonrasında ki yas sürecinde, hasta ve yakınlarının fiziksel ve psikososyal gereksinimlerinin karşılanmasında palyatif ve hospis bakım önemli bir yer tutmaktadır. Palyatif veya hospis bakımın amacı onaylanan yaşamı ve kabullenilen ölümü normal sürecinde götürmek ve bu süreçteki yaşam kalitesini arttırmaktır.

**Palyatif bakım;** 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 sunulan bakım hizmetlerini kapsar.

**Hospis bakım;** profesyonel bir ekip tarafından yaşamı sınırlayıcı hastalığı olan hasta ve hasta yakınlarına verilen destekleyici bir bakımdır. Tedavi edici bir yaklaşım değildir. Bir hospis hastasının beklenen yaşam süresi 6 ay ya da daha azdır. Hospis hizmetinin amacı; hastaların insan onuruna yakışır şekilde ölmelerini sağlamak ve hasta yakınlarına kederli süreçte destek olmaktır.

Hem palyatif bakım hem de hospis bakımın amacı aynı olmakla birlikte, palyatif bakım normal hastalık sürecinin bir parçasıdır. Hastalığa ve uygulanan tedaviye bağlı olarak ortaya çıkan semptomların kontrol ve rahatlatılmalarını içermektedir. Hospis bakım ise terminal dönemde olduğu tıbbi olarak belirlenen ve yaşamı uzatıcı tedavinin durdurulmasına karar verilen hastalarda belirti kontrollü temel alan bakım yaklaşımıdır. Hospis bakımda tıbbi olarak mevcut tedavilerden fayda sağlamayacağını karar verilmiş, ölüm sürecine girdiği düşünülen hastaların terminal dönem semptomlarının önlenmesi, azaltılması ve ortadan kaldırılmasını amaçlanır. Tedavi sürecinde semptom kontrolü palyatif bakımla birlikte sağlanırken, hospis bakımın başlangıcı ise küratif (iyileştirici) tedavinin sonlandırılmasıyla başlamaktadır.

Palyatif ve hospis bakım arasındaki fark aşağıdaki resimde gösterilmiştir.



## 1. Palyatif Bakım Hizmetleri

Palyatif bakım; ciddi hastalığı olan kişilerde, oluşabilecek semptomları önlemek veya rahatlatmak için yapılan, en iyi yaşam kalitesini elde etmeye yönelik multidisipliner bakımdır. Sadece yaşamın son döneminde yapılan bakım olmayıp hastalık evresine bakılmaksızın tıbbi bakıma hem küratif, hem de yaşam süresini uzatıcı bakım sırasında entegre edilmesi gereken bir tedavi şeklidir. Modern bakış açısı ile ele alındığında palyatif bakım için farklı tanımlamalar yapılmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre palyatif bakımın tanımı; "ağrı ve diğer fiziksel ve psikolojik problemleri erken tanıyıp, değerlendirip, tedavi ederek, yaşamı tehdit eden hastalıklarla ilişkili problemleri önlemek ve rahatlatmak yoluyla, hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesini düzeltme yaklaşımı"dır.

Palyatif bakımın primer rolü başta ağrı olmak üzere tüm fiziksel ve emosyonel semptomların rahatlatılmasıdır. Özellikle yaşamın son dönemindeki hastalarda palyatif bakım ve semptom kontrolü birçok faktör nedeniyle komplike bir hal alır ve zorluk gösterir. Tedaviyi zorlaştıran bu faktörler:

- İleri yaş (olguların üçte ikisi 65 yaş ve üzeri)
- Malnutrasyon, düşük serum albumin düzeyleri
- Otonom sinir sistemi fonksiyonlarında yetersizlik
- Azalmış renal fonksiyon kapasitesi
- Sınırdaki algı düzeyi
- Epilepsi eşliğinde düşme (metastatik beyin, opioid kullanımı)
- Uzun dönem opioid tedavisi
- Çoklu ilaç tedavisi'dir.

Sorunlardaki çeşitlilik ve yukarıda bahsedilen faktörler nedeniyle palyatif bakım, farklı disiplinler arası iletişim ve koordinasyon, dolayısıyla iyi bir ekip çalışması gerektirir. Bu ekipte ilgili klinisyen hekimler, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve gereğinde din görevlisi yer alır.

Palyatif bakım merkezleri kurmak, bunların işleyişini, fiziki şartlarını, bulundurulması gereken araç, gereç ve personel asgari standardını, personelin görev yetki ve sorumluluklarını ve uygulamanın denetimine ilişkin usul ve esaslar palyatif bakım hizmetlerinin uygulama usul ve esasları hakkında yönerge ile belirlenmiştir.

### 1.1. Palyatif Bakım Merkezlerinin Kurulması

Palyatif bakım hizmetleri; yataklı sağlık tesislerinde palyatif bakım merkezleri, yataklı sağlık tesisleri dışında ise aile hekimleri ve evde sağlık hizmet birimleri tarafından yürütülür. Yataklı sağlık tesisleri tarafından bakım eviyle, bakım evinde yaşayanlara yönelik olarak, palyatif bakım protokolü yapılması ve Müdürlüğe onaylatılması kaydıyla palyatif bakım hizmetleri verilebilir. Açılması planlanan merkezlerin mekânla ilgili hazırlıklarının yapılmasından sonra Müdürlükçe belirlenen bir komisyonca personel, fiziki koşullar, tefriş, donanım ve asgari standartlar bakımından yerinde inceleme yapılır. İnceleme sonucu hazırlanan rapora istinaden uygun görülen merkez için valilik onayı alınarak komisyon raporu ile birlikte tescil için Bakanlığa gönderilir. Palyatif bakım merkezleri; kolay ulaşılabilir, merkezi yerlerde açılır. Merkezde, sağlık tesisinin bünyesinde hizmet veren erişkin yoğun bakım toplam yatak sayısının yarısına kadar yatak kapasitesi oluşturulabilir. Merkezde bulunması gereken alanlar ile fiziki şartlar ve asgari donanım standartları şunlardır:

**Giriş ve karşılama alanı:** Karşılama ve kayıt bankosu, güvenlik personeli için ayrılmış kontrol ve bekleme alanı, duyuru panosu, hasta ve yakınları için yeterli oturma grubu bulunan, hizmete uygun şekilde tefriş edilmiş bir bekleme mahallinden oluşan alandır

**Meşguliyet (meşgale) odası:** İçerisinde lavabo, kolay temizlenebilen masalar, yeterli sayıda sandalye, duvar panosu, kilitli malzeme dolapları, duvara monte televizyon ve benzeri donanım olan yeterli alana sahip mekândır. Meşguliyet odasında fizyoterapi, mesleki terapi, konuşma ve dil terapisi, hastaların fiziksel-ruhsal rahatlamalarını sağlayacak tedavi ve hizmetleri ile aile görüşmesi ve psikososyal hizmetler de verilebilir. Hasta sayısına ve ihtiyaca göre belirtilen faaliyetlerin yapılabileceği birden fazla meşguliyet odası amacına uygun donanımda yapılandırılabilir.

**Çok amaçlı salon:** Hasta ve hasta yakınlarının dinlenme amacı ile kullanabilecekleri oturma alanlarına sahip, duvara monte televizyon ve benzeri donanımlara sahip olan mekândır.

**Girişim ve muayene odası:** Hekimin hastasına müdahale edebildiği, aile görüşmeleri, psikolojik ve sosyal hizmetler gibi hizmetlerin de verilebileceği amaca uygun tıbbi araç-gereç ve ortama sahip mekânlardır. İhtiyaç halinde uygun sayıda girişim ve muayene odası yapılandırılabilir.

**Ekip odası:** Merkezde görevli uzman hekim, diyetisyen, hemşire, psikolog, sosyal çalışmacı, fizyoterapist veya fizyoterapi teknikeri, din görevlisi, hasta bakıcı için; uygun sayıda oda, odalarda dosyalama ve arşivleme işlemlerine uygun dolap, bilgisayar ve donanımları, oturma grubu ve kilitli kişisel dolaplar bulunan mekânlardır.

**Poliklinik odası:** En az bir adet genel amaçlı poliklinik ve bir adet ağrı polikliniği kurulur. Şayet sağlık hizmet sunucusu bünyesinde ağrı polikliniği var ise bu birimlere bağlı ya da koordineli olarak faaliyetine devamı sağlanır.

Bunların dışında palyatif bakım merkezlerinde, temizlik malzemelerinin muhafazası için uygun bir mekân ayrılır. Hasta, hasta yakınları ve personel için yeterli sayıda lavabo ve tuvalet bulunur ve gerektiğinde duş imkânları da sağlanır. Merkezdeki her yatak için ayrı olmak üzere zeminde olmayan ve hasta başı en az on iki çıkışlı elektrik prizi, medikal gaz ve vakum içeren hasta başı paneli bulunur. Merkez, temel monitörizasyon (EKG, ritm, oksijen saturasyonu, kan basıncı, nabız, ateş) yöntemlerine sahip, sıvı ve kan ürünleri replasmanı, entübasyon, kardiyopulmoner resusitasyon ve hastanın ilk stabilizasyonunun yapılabilmesi şartları sağlamalıdır. Non invaziv ventilasyon (mekanik solunum desteği) uygulanabilmelidir.

## 1.2. Ulaşım Aracı Tahsisi

Evde sağlık hizmeti veren müdürlük veya sağlık tesislerindeki, evde sağlık hizmeti için tahsis edilmiş, ulaşım ve nakil araçları ihtiyaç duyulması halinde merkezlerle birlikte ortak kullanılabilir. Acil durumlarda hasta varsa sağlık kuruluşunun kendi ambulansı veya 112 acil sağlık hizmetleri ambulansı ile nakledilir.

## 1.3. Palyatif Bakım Merkezi Personeli

Merkezlerde sorumlu tabip ve personel görevlendirmeleri, ilgili mevzuatına uygun olarak yapılır. Merkez hizmetleri sorumlu tabibin denetim ve sorumluluğunda, tabip, hemşire, tıbbi sekreter, idari ve teknik personel, temizlik elemanı ile diğer unvanlarda personel ile yürütülür. Psikolog, sosyal çalışmacı, fizyoterapist veya fizyoterapi teknikeri ve diyetisyenin merkezde tam zamanlı olarak çalışma zorunluluğu bulunmamakta olup ihtiyaç halinde hastane içinden karşılanır. Yönetici, sağlık hizmet sunucusunun rolü ve merkezlerde sunulan palyatif bakım hizmetinin kapsamını dikkate alarak yeteri kadar personel görevlendirir. İhtiyaç duyulan hallerde sorumlu tabibe yardımcı olmak üzere yöneticinin uygun göreceği bir uzman tabip veya tabip sorumluya yardımcı olmak üzere ayrıca görevlendirilebilir. Yönetici tarafından, merkezlerde görevlendirilen personelin palyatif bakımla ilgili eğitim alması sağlanır. Çalışma düzeni ve saatleri ilgili mevzuatı çerçevesinde sorumlu tabibinin teklifi ve ilgili yöneticinin onayı ile belirlenir.

## 1.4. Palyatif Bakım Merkezi Çalışma Esasları

Merkezler, hasta ve aile bireylerine verilen palyatif bakım hizmetini bir bütün olarak değerlendirir ve hizmetten en iyi şekilde yararlanmaları için ekip anlayışı içerisinde her türlü önlemi alır. Merkezlerde idame tedavisi sağlanan hastaların farmakolojik ve diğer tedavilerine düzenli devam edip etmediği, opioidlerin (uyuşturucu ilaçlar) doğru zamanda ve dozda kullanıp kullanmadığı, yan etkilerinin olup olmadığı gibi süreçlerin takip edilmesi esastır. Yeni tespit edilen veya önceden tespit edilmekle birlikte durumunda değişiklik olan hastalarla ilgili olarak merkezlerde tedavi, yatış ve bakım gibi hizmet unsurlarıyla ilgili kurum ve kuruluşlarla irtibat kurularak gerekli bilgilendirme ve yönlendirmeler yapılır. Merkezler, yerel yönetimler, bölgedeki diğer sağlık kuruluşları, üniversiteler ve ilgili diğer kuruluşlarla işbirliği yaparak, gerekirse yazılı ve görsel medya aracılığı ile palyatif bakım hakkında toplumu bilinçlendirme çalışmalarını yapar. Merkezler 24 saat esasına göre çalışır. Mesai saatleri haricinde hizmet sorumlu tabibin planlamasına ve nöbet esasına göre yürütülür. Merkezlerde verilen poliklinik hizmetleri hastane poliklinik hizmetleri ile uyumlu olarak yürütülür.

### 1.5. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Kapsamı

Palyatif bakım merkezlerinde klinik ortamda ve poliklinik şartlarında sunulan hizmetler şunlardır:

- Muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetleri
- Psikososyal destek, psikososyal değerlendirme (sıkıntı, anksiyete, depresyon, umut, kayıp, yas, keder ve kendine bakmak), ağrı yönetimi (opioid kullanımı), ilaç, tıbbi cihaz ve malzeme kullanımına ilişkin sağlık raporlarının çıkarılması
- Merkez, tedavisi düzenlenmiş hastalar için, aile hekimi ve evde sağlık hizmetleri birimleriyle gerekli koordinasyon sağlayarak hizmetin hastanın tıbbi, psikolojik ve sosyal durumunun gerektirdiği seviyede verilmesi
- Yatarak tedavi gören hastalar stabil hale getirilerek idame tedavisinin aile hekimi veya evde sağlık hizmetlerince devamının sağlanması

### 1.6. Palyatif Bakım Hizmetlerine Başvuru ve Hasta Kabulü

Başvurular, palyatif bakım hizmeti almak isteyen hastaların kendisi veya aile bireyleri tarafından bizzat yapılabileceği gibi aile hekimi veya hastanın takip ve tedavisini yapan müdavi tabibi tarafından da taburcu aşamasında gerekli görüşme ve koordinasyon sağlanmak suretiyle palyatif bakım hizmeti veren merkez veya sağlık hizmet sunucusuna yönlendirilebilir. Sağlık tesisine gelemeyecek durumda olan hastalar buldukları ortamda evde sağlık ekiplerince ziyaret edilerek birlikte yaşadığı aile bireylerinin durumu ile bir bütün olarak değerlendirilir. Değerlendirme sonucunda palyatif bakım hizmeti alması uygun görülen hasta merkezlere yönlendirilir.

Palyatif bakım hizmetleri için aile hekimi veya evde sağlık hizmetleri birimleri; kendi mevzuatı çerçevesinde merkezler tarafından tedavisi düzenlenen ve idame tedavisi için kendilerine yönlendirilen hastaları takip ederek gerekli hizmeti verir. Hizmetin devamı esnasında gerektiğinde hastanın yönlendirmesini yapan merkez veya sağlık tesisinin uzak olması, hastanın istememesi, kapsamlı değerlendirme ve müdahale gerektiren durumların ortaya çıkması veya benzeri nedenlerle hastanın başka bir merkeze sevk gerektiğinde en yakın merkezle irtibata geçerek tetkik, tahlil ve idame tedavisinin düzenlenmesi için gerekli sevk ve yönlendirmeleri yapar. Merkezler, evde sağlık hizmetleri birimleri veya aile hekimleri tarafından yönlendirilenler ile doğrudan başvuruda bulunan hastaların gerekli tedavilerini servis şartlarında ya da poliklinik şartlarında yaparak idame tedavisi için aile hekimlerine, evde sağlık hizmetleri birimine gerekli yönlendirmeleri yapar. Merkezlerde tedavisi tamamlanıp evde sağlık hizmetleri birimleri ve aile hekimlerine yönlendirilen tüm hastalara ayrıntılı epikriz düzenlenir. Epikrizde; hastanın idame tedavisine ilişkin ayrıntılar, tedavi sürecinde ortaya çıkabilecek sorunlar, kontrol gerektiren durumlar, önerilen kontrol tarihi, yapılması gereken tetkik ve tahliller ile benzeri bilgiler ayrıntılı bir şekilde yer alır.

Merkezler hizmet verdikleri bölgede ikamet eden palyatif bakım hastalarını; aile hekimleri ve evde sağlık hizmetleri birimleri tarafından tutulmakta olan kayıtları da kullanarak tespit eder ve kendi veri tabanını oluşturur. Başvurusu değerlendirilen ve kabulü uygun görülen kişiler için hasta kayıt dosyası açılır. Bu dosyada, hastanın kimlik bilgileri, adresi, iletişim telefonları, sosyal güvencesi, sosyal durumu, hastalığı, konulan tanı, uygulanan tedaviler, sürekli kullandığı ilaçlar, kullandığı tıbbi cihaz, ortez ve protezlere ilişkin bilgiler ile advers etki bildirim formu yer alır. Her hastaya ait ayrı dosya bulunması, kayıt ve takip defteri tutulması, verilerin bilgisayar ortamında kaydedilmesi ve arşiv mevzuatında belirtilen süre ve şekilde muhafazası, hastalara ait kişisel bilgi ve istatistiklerin paylaşımı konusunda gerekli güvenlik önlemlerinin alınması zorunludur. Takip edilen hastanın başka bir bölgeye taşınması durumunda gerekli bilgi ve belgeler ilgili sağlık tesisine gönderilir. Tüm kayıtlar, palyatif bakım hizmetinin sona ermesinden sonra merkez veya kurum arşivine kaldırılır.

### 1.7. Palyatif Bakım Hizmetlerinde Hasta Hakları

Palyatif bakım hizmeti için kabul edilen hastalar, hasta hakları ve yükümlülükleri ve hizmet içeriği konusunda bilgilendirilir. Hastanın kendisi veya kanuni temsilcisi, sunulacak hizmet ve varsa riskleri konusunda her türlü bilgiyi alma; hastanın kendisi hizmeti kabul etmeme hakkına sahiptir. Hasta hakları ile ilgili mevzuat hükümleri saklıdır.

### 1.8. Palyatif Bakım Hizmetlerinin Sonlandırılması

Palyatif bakım hizmeti aşağıdaki hallerde sonlandırılır.

- Evde sağlık hizmetleri birimine yönlendirilen hastanın hizmetinin sonlandırılmasında Sağlık Bakanlığınca Sunulan Evde Sağlık Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Yönerge esas alınır.
- Hastanın kendisi veya kanuni temsilcilerinin hizmeti sonlandırmayı talep etmesi, hasta veya aile bireylerinin tedaviye uyumsuz davranış sergilemeleri, önerilere uymayarak direnç göstermeleri halinde hizmetin faydası sorumlu uzman tabip tarafından sorgulanır, hasta ve aile bireyleri ile görüşülerek hizmetin sonlandırılmasına karar verilebilir.

### 1.9. Palyatif Bakım Hizmetlerinde Eğitim, Denetim ve Sorumluluk

Merkezde görevlendirilen personel, görev ve sorumluluklarının gerektirdiği bilgi, beceri ve tutumları kazandırılması, palyatif bakım hizmetleri alanındaki yeniliklerin takip edilmesi, personel arasında bilgi ve uygulama birliğinin sağlanması amacıyla hizmet içi eğitime tabi tutulur. Merkez personeli, hasta ve yakınlarına içerisinde buldukları durum ve beklentileri hakkında eğitim verir.

Palyatif bakım hizmetlerinin koordinasyonundan ve ilgili mevzuat hükümlerine uygun olarak etkin bir şekilde ve noksansız olarak yürütülmesinden Müdürlük, ilgili sağlık tesisi yöneticisi ve sorumlu tabip sorumludur.

Palyatif bakım hizmetlerinin etkin bir şekilde sunulabilmesi için merkezin bağlı olduğu sağlık kuruluşu; Milli Eğitim Bakanlığı, Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı, Diyanet İşleri Başkanlığı, Emniyet Müdürlükleri, Türkiye İş Kurumu, belediyeler, ilgili diğer kurum ve kuruluşlar, gönüllüler ve ilgili sivil toplum kuruluşları ile uygulama protokolleri düzenlemek suretiyle işbirliği yapılabilir.

2015 yılı itibariyle ülkemizde palyatif bakım hizmeti sunan merkez ve yatak kapasiteleri şöyledir:

SAHAYA BİLDİRİLEN PALYATİF BAKIM PLANLAMA SAYISI		3356
	MERKEZ SAYISI	YATAK SAYISI
TESCİLLİ OLANLAR	130	1461
MÜRACAAT AŞAMASINDA	29	287
PLANLAMA AŞAMASINDA (HASTANE İSMİ BELİRLENENLER)	115	1256
<b>TOPLAM</b>	<b>274</b>	<b>3004 *</b>

## 2. Hospis Bakım Hizmetleri

Hospis, yaşamının son döneminde bulunan hastalara, mevcut olan tüm tedavi yöntemlerinin denenmesine karşın sonuç alınmamasından dolayı artık aktif tedavi uygulanmadığı ya da bir tedavi aramanın çoktan bırakıldığı, palyatif bakım felsefesi eşliğinde hastadaki rahatsız edici semptomların kontrol edildiği ve yaşam kalitesinin mümkün olan en iyi seviyede tutularak, bu bireylere yaşamlarının son dönemlerini geçirmeleri için kurumsal bir anlayışla içinde sunulan sağlık hizmetleridir. Hospiste sunulan palyatif tedavi ve bakım yaklaşımlarıyla ancak hastanın hayatının sonuna, ölüme, huzur ve saygınlık içinde ulaşabileceği belirtilir. Hospis aynı zamanda, ev ortamının ve koşullarının sağlanabildiği kurumlar olarak terminal dönem hastalarına palyatif bakım felsefesi eşliğinde sunulan hizmetlerdir.

### 2.1. Hospis Bakımın Tarihçesi

Hospis (Latince'de hōpes= "misafir", "misafirperverlik", "yabancı" ve "otelci") hospitium ("misafirperverlik", "iyi ağırlama", "misafirhane") sözcüğünden gelir. Bir dinlenme yeri olarak hospislere ise ilk kez Romalılar döneminde, Hıristiyanlığın başlangıcında rastlanır. Ortaçağ'da kiliselerce kurulan, hac yolundakilerin ve bakımı gereken ağır hastaların, düşkünlerin yatırıldıkları yerlere de bu isim verilir. MS IV. yüzyıla gelindiğinde de bu yerler dini kuruluşlara devredilir. Ortaçağ'da bu gelenek yaşatılmaya çalışılmışsa da Reform dönemiyle hospis merkezlerinin birçoğu kapatılır ya da manastırlara dönüştürülür. Hospis düşüncesi, günümüz Batı kültürü ve onun tıbbi kurumlarında ölmekte olanların içler acısı durumlarına tepki olarak doğduğu söylenebilir.

Bu düşünce, yalnızca soğuk çehreli tıp kurumlarına bir alternatif olmayı amaçlamamış, dayanılmaz hastalık, sakatlık ya da ağır yaralılık hallerinde aktif ötanazi ve hekim yardımı intihara hak tanıyan anlayışın da karşısına dikilmiştir. Yaşamın, doğal ölüme kadar insanca bakımı, refakati gerektiren bir değer olduğunu anlatmaya çalışmaktadır. 4. yüzyılda Roma döneminde Fabiola isimli kadının mal varlığını ve kişisel çabalarını ölmekte olan hastalar için kullanması ile başlaması ile hospis bakımın temelleri atılsa da günümüz hospis bakımına dair atılan ilk somut adım, Fransa'da 1842 yılında Jeanne Garnier tarafından terminal dönemdeki hastalara adanmış ilk hospis merkezini (Calvaire) açmasıdır.

Hospis hareketinin oluşumunda büyük bir katkı yaptığı bilinen Jeanne Garnier, hospisi bugünkü anlamda ilk kez "yaşamının son dönemini yaşayan hastaların bakımı ve bu hastalara eşlik etme" olarak tanımlar. Ölüm sürecinde olan hastaların bir birey olarak algılanmalarının, yaşama bağlı kalarak yeterli bakım ve tedavi ihtiyaçlarının karşılanmasının gerekliliğini vurgulayan Saunders, St.Christopher's Hospisce adı altında Londra'da ilk modern hospisi kurarak günümüzdeki hospis düşüncesinin temel prensiplerini tanımlamış olur.

Ülkemizde palyatif bakım hizmetleri bulunmasıyla birlikte hospis merkezleri yoktur. Türkiye'de hastalara uzun süreli palyatif bakım verebilecek, hospis kavramına yakın ilk kuruluş Türk Onkoloji Vakfının, İstanbul Yeşilköy'de "Kanser Bakımevi" adı ile 1993-1997 yılları arasında hizmete soktuğu kuruluştur. Bu tür kuruluşlarda yatan hastalara sosyal güvenlik sistemlerimizce ödeme yapılmaması, bağış kaynaklarının yetersizliği, hasta ve yakınlarınca hospis kavramının yeterince anlaşılması bu öncü kuruluşun kapanmasına yol açmıştır. Palyatif bakım amaçlı ikinci "Hospis" girişimi ise Hacettepe Onkoloji Enstitüsü Vakfı tarafından 2006 yılında sonuçlandırılmış ve Hacettepe Onkoloji Hastanesine çok yakın, tarihi bir Ankara evi yeniden 12 odalı bir hospise dönüştürülmüştür. Ancak yasal düzenlemelerin olmayışı nedeniyle bu evin "Hacettepe Umut Evi" adı ile kanserli hastaların tedavi ve sonrasında birkaç hafta gibi kısa süreli konaklamalarını ve minimal ölçüde hemşire hizmetlerinden yararlanmalarını sağlayacak şekilde hizmet vermesi öngörülmüştür. Sağlık bakanlığı terminal dönemdeki hastaların hospis bakımını, evde bakım sağlık hizmetleri kapsamında karşılamaya çalışmaktadır.

## 2.2. Hospis Bakım Hizmetlerinin Kapsamı

Hospis bakım, terminal dönemdeki hastaya verilen bir bakım tipidir ve son günlerini yaşayan bireylerin yaşam kalitesini yükseltmeye odaklanır. Hemşireler, terminal hastaların sorunlarını ele almalı, etkin baş etmelerine ve destek kaynakları oluşturmalarına katkıda bulunmalıdırlar. Terminal dönemdeki hasta, hastalığı ile savaşıma çabasındayken zorunlu olarak birçok aşamadan geçer. Bu aşamalar inkar, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme olarak sıralanmıştır.

**İnkâr:** Bu dönem tüm insanlar için benzer olarak karar vermektense ya da bu yönde girişim yapmaktan çekinildiği bir dönemdir. İnkârı yaşayan hasta öleceğine inanmaz ve yanlışlık olduğunu ümit eder. Bu dönemde kişi zihinsel olarak yaşananları fark etse de genellikle duygusal olarak reddetmektedir. Bu dönemde hastanın sosyal desteklerinin artırılması, tedavi süreciyle ilgili bilgilendirmelerin yapılması, inkarının sözel olarak desteklenmesi ve hastaya zaman tanınması önemlidir.

**Kızgınlık-Öfke:** Hasta, daha yapacak çok şey varken, ölmesini haksızlık olarak görür. Engellenmiş kişi tedirgin olarak “neden ben” sorusunu sorar. Bazen hastalığın bir ceza olarak kendine verildiği düşüncesi ile öfkeyi kendine yöneltir. Terminal dönemde ele alınamayan öfke, bireyi depresyona yaklaştıran bir etkidir. Bu dönemde hastanın kendi yaşamını daha fazla kontrol etmesine izin verilmeli, öfke reaksiyonu altındaki nedenlerle ilgilenilmeli ve güven duygusu güçlendirilmelidir.

**Pazarlık:** Bu evrede yaşanan çaresizlik ve umutsuzluk duygularına karşı çocukça bir güçlülük duygusu vardır. Bu sayede kişiler kaybettiklerini geri getirebilecekleri ya da gerçeği değiştirebilecekleri duygusunu yaşayabilirler. Pazarlık aslında bir ertelemedir. Bu evrede hasta tanrı ve çevresindekilerle pazarlığa girer. Hasta ölmek için arayış içindedir. Bu dönemde hastaların konuşmaya teşvik edilmesi ve dinsel desteklerin sağlanması, korkuların ve günahkarlık duygularının ortadan kaldırılmasında hastaya yardımcı olmaktadır.

**Depresyon:** Bireyin fiziksel durumu kötüleştikçe, hastalığın ciddiyetini inkar, öfke ve pazarlık etme anlamsız hale gelir ve bunun sonucunda derin kayıp duygusu ve depresyon görülür. Bu dönemde depresyonun farklı iki yönü vardır. Biri hastalığın aileye ve bireye getirdiği maddi zorlukların yaşattığı suçluluk duygusuna ve fonksiyonelliğin kaybına bağlı reaktif depresyon, diğeri ise ölüme karşı hazırlığın yarattığı depresyondur. Bu dönemde hastanın duygularını ifade etmesine olanak verilmeli ve hasta etkili bir şekilde dinlenerek desteklenmelidir. Bireyin kayıplarının yasını tutmasına izin verilirse ve aile desteği sağlanırsa birey kabullenme evresine daha rahat geçer.

**Kabullenme:** Durumunu kabullenen hasta, daha gerçekçi davranmaya, yarım kalan işlerini düzene sokmaya, yakınlarına ölümünden sonra yapacaklarını anlatmaya başlar. Bu dönemde hastaların tedavi programlarına mümkün olduğunca katılmalarının sağlanması için hastalar cesaretlendirilmeye çalışılmalıdır.

Hospis bakım ölmekte olan bir hastanın arzulanabileceği istekleri göz önünde bulundurmalıdır. Ölmekte olan bir hastanın arzuları genellikle dört boyutta şekillenir. Bunlar:

- Sosyal Boyut: Yalnız ölmeyi ifade eder.
- Bedensel Boyut: Ağrı ve acı çekmek istememeyi ifade eder.
- Ruhsal Boyut: Son istekleri ile ilgilenilmesini (vasiyet düzenlemek vb.) ifade eder.
- Spiritüel Boyut: Yaşamın ve ölümün anlamı üzerinde, kişinin dini inancına göre manevi açıdan tatmin olmayı ifade eder.

### 2.3. Hospis Bakımın Ölçütleri

Hospis düşüncesinin amacı, kalan yaşam süresinin olabildiğince bedensel ıstıraplar çekmeden, kişinin arzuları ve yapabildikleri doğrultusunda, dolu ve anlamlı olacak şekilde şekillendirebilmektir. Bu kapsamda hospis bakıma alınmanın temel ölçütleri şunlardır:

- Kişi şu dört hastalık tablosundan birisini çekmekte olmalıdır:

- Tedaviye karşın dizginlenemeyen metastatik kanser olguları,
- AIDS tablosu,
- Önü alınamayan felçlerle seyreden sinir sistemi kaynaklı hastalık tabloları,
- Kronik böbrek, kalp, akciğer hastalıklarının son evreleri.

- Hastada ölüm nedeni görünür hale gelmiş olmalıdır (Böbrek yetmezliği, kalp yetmezliği, solunum yetmezliği gibi).

- Hasta, hastanın ailesi ve mümkünse kendisini son olarak tedavi etmiş olan hekim, Hospisin palyatif bakımı esas alan hasta bakımı prensibini biliyor ve onaylıyor olmalıdırlar. Bu, artık hırpalayıcı tanı ve tedavi denemelerinin istenmeyip, tedavinin devamının yakınmaların giderilmesine yönlendirilmesini kabul etmek demektir.

### 2.4. Hospis Bakımda Hasta Yakınları

Terminal dönemde hasta yakınları da çok zor zamanlar yaşarlar. Hatta öyle ki bir süre sonra aile üyeleri ya artık bunun bitmesini ister, ya da kaybetmek üzere olduğu bireye ümitsizce tutunmaya çalışır. Bu dönemde hastanın, fiziksel ve duygusal bakımının yanı sıra, hastanın ailesi ve yakınlarının da desteğe gereksinimleri olduğu unutulmamalıdır. Çünkü hastaların geçirdikleri aşamaların ailelerinin ve tedavi ekibi üyelerinin de hastayla aynı şiddette olmamakla birlikte yaşadıklarını söylebilir.

Hastanın ölümü aile için bir yıkım olabilir. Sevilen kişinin aniden kaybedilmesi ile aile keder yaşamaya başlar. Bu süreç kaybedilen kişinin sağlığında ve ölümcül hastalığın tanısı konulduktan sonraki dönemde farklı boyutlarda yaşanır. Tanıdan sonraki kederde aile üyeleri sevdikleri bu insanı bir gün kaybedeceklerinin farkındadırlar. Keder yaşayan bireyler çaresizlik, suçluluk, inkar, korku, şaşkınlık ve öfke gibi duygular yaşayabilirler. Beklenen ölüme ilişkin bu duygular, bireyin yitirilmesinden sonra yaşanan duygular kadar şiddetli olabilir.

Bazı aileler için ölümün beklenmedik olması, ölüm aşamasında kontrolü sağlamada ve sevilen kişi ile ölümünden önce vedalaşmalarında güç kazandırabilir. Beklendik de olsa ölüm, geride kalanların bir biçimde mücadele etmelerini gerektirir ve ölümlü baş etmenin getirdiği karmaşık başka sorunları da yaratır.

Ölümlü ilgili tepkiler bireylerin duygusal ve bilişsel gelişim düzeyine ve sosyokültürel yapının özelliklerine bağlı olmakla beraber bireyler ölümlü ortaya çıkan yoksunluğu dört aşamada yaşarlar. Bunlar:

**Şok ve Duygusal Dönem:** Sevilen kişinin ölümü ani ve beklenmedik olduğundan kayıp ve olaya inanma güçlüğü yaşanır. Bu durum hastanın ölümünden sonra yaklaşık iki hafta sürer.

**Araştırıcı Olma ve Özlem Duyma Dönemi:** Bu dönem kaybın yaşanmasından sonraki iki hafta ile dört aylık süreyi kapsar. Ayrılık anksiyetesi yaşayan birey, ölen yakınına özler, yakınının ölmüş olduğunu bildiği halde sanki yaşıyormuş gibi düşünce ve duygular sergiler. Bu durum bireyin gerçeği kabullenmesine bir engeldir. Kaybı yaşayan kişi yalnızlık hisseder, bir süre uyku, yeme, içme ve sosyal etkinlikler gibi günlük rutinlere dönmesi zor olur.

**Düzenin Bozulma Dönemi:** Bu dönem sevilen kişinin ölümünden sonraki 5-9. aylara rastlayan klinik depresyona benzeyen bir dönemdir. Birey çökkünlük ve yetersizlik duyguları yaşar, kendisini fiziksel ve duygusal olarak iyi hissetmeyebilir, sosyal destekleri kabul etmede zorlanabilir. Bu dönemin sonuna doğru birey, kaybın neden olduğu değişiklikleri kabullenmeye, yaşamını yeniden düzenlemeye başlar.



**Yeni Bir Düzen Kurma Dönemi:** Bir yakının kaybedilmesinden yaklaşık bir yıl sonra keder duygusu azalır, kişinin kendine olan saygısının ve güveninin artması ile daha işlevsel olma eğilimi gösterir.

Keder süreci yaşayan bir aileye danışmanlık yaparken, kederi çocukların yetişkinlerden farklı yaşadıkları unutulmamalıdır. Çocuğun ölümü algılayışını ve düşüncelerini anlamak çok önemlidir. Yetişkinler ise ölümü gerçek anlamda algılayabilirler. Bilinmesi gereken, çocuk hangi dönemde olursa olsun, soru sormasını sağlayıp, istediği ve anlayabileceği bilgiyi vermektir.

Çocukların ölümle ilgili deneyimleri sınırlı olduğundan bu deneyime ilişkin duygularını ifade etmede güçlük yaşarlar. Oyun bir çocuğun doğal iletişim yoludur. Çocuklar sorunun getirdiği yoğun duygu boşalımı için oyunu kullanırlar. Duygularını sözel olarak kolay belirtemeyen okul çağı çocuğu ya da genç duygularını öykü ya da şiir yazarak, bir müzik aleti çalarak ya da dinleyerek ifade edebilirler. Cenaze törenine katılmak da çocuğu rahatlatır. Bu nedenle çocuğun törene katılması desteklenmeli ve çocuğa uygun açıklamalar yapılmalıdır.

## 2.5. Keder Yaşayan Aile Bireylerine Yardım Etme Yolları

Hastanın ölümünden önce, ölümü sırasında ve sonrasında uygun girişimlerinin kullanılması, aile üyelerinin ölüm gerçeğini kabul etmelerinde yardımcı olabilmektedir. Hasta ve yakınlarının iyi bir ölüm için genellikle; ölüm için hazırlanabilmeyi, vedalaşabilmeyi, yakınlarıyla zaman geçirebilmeyi, yaşamı gözden geçirebilmeyi, kişilik bütünlüğüne saygı gösterilmesini ve diğer insanlara katkıda bulunabilmeyi (hediyeler, zaman ya da bilgi paylaşımı) talep etmektedirler. Ailelerin ölüme daha gerçekçi yaklaşımlarında yardımcı olabilecek bazı girişimler şunlardır:

- Aile bireylerinin yaşadıkları duyguların doğal olduğunu anlamalarına yardım etme
- Uygun ağrı kesicilerin hastaya verildiği konusunda aileye güvence verme
- Hastanın nasıl rahatlayacağını aileye öğretme
- Hastalarını gördüklerinde ne bekledikleri ve hastanın durumu bozulurken görebilecekleri değişiklikleri aile ile konuşma
- Hastanın görünüşüne özen gösterme
- Aile bireylerinin yitirdikleri kişiyi görmelerini destekleme
- Öfkeyi anlama ve iletişim kurma
- Etkin dinleme
- Güven duygusunu sürdürme
- Zor kararlarda aileye yardım etme
- Aileyi destek gruplarına yöneltme
- Stresi azaltmaya yardım etme