

Türkiye’de Hospiz Bakım Sisteminin Kurulması için Bir Model Önerisi*

A Model Proposal for Establishing a Hospice Care System in Turkey

Nuray Demirci Güngördüⁱ, Çağatay Üstünⁱⁱ

ⁱDr Öğr Üyesi, Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik AD., <https://orcid.org/0000-0002-4471-6081>

ⁱⁱProf Dr, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik AD., <https://orcid.org/0000-0001-7834-6616>

ÖZ

Hastalığının son evresinde olduğu öngörülen hastalar ve onların yakınları, hospiz olarak bilinen kurumlarda çok disiplinli bir ekip tarafından takip edilmeye ihtiyaç duyarlar.

Bu derlemenin amacı son yıllarda dünyada ve ülkemizde etik bir sorun haline gelen prognozu ümitsiz hastaların ölüme yaklaşması ve ötanaziye alternatif bir yöntem olarak benimsenen hospiz kurumsallaşması ile ilgili ülkemizin sosyo-kültürel yapısına özgü bir model önerisi sunmaktır.

Türkiye için hospiz modeli önerisi çalışması bir doktora tezi kapsamında gerçekleştirildi. Kronik seyirli, prognozu ümitsiz bir hastalık neticesinde hastalığının son evresinde olduğu düşünülen hastalar için kullanılan onurlu ölme hakkı ifadesi bir taraftan ötanazi ile eşleştirilirken diğer yandan hastaya tıbbi bakım ve özenin üst düzeyde sunulması şeklinde algılanmaktadır. Bu çalışmada ölümün doğal sürecinde hasta ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini koruma, kabullenilen ölümü insanca yaşama ve ölümden sonra yaş sürecinde hasta yakınlarına gerekli fizyolojik ve psikososyal desteği sağlamak felsefesiyle kurulmuş hospiz kuruluşlarının Almanya’daki bazı örnekleri incelenerek, ülkemize özgü bir hospiz modeli önerisinde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Hospiz, Bakım Sistemi, Almanya, Türkiye, Model Önerisi

ABSTRACT

Patients who are predicted to be in the last stage of their disease and their relatives need to be followed by a multidisciplinary team in institutions known as hospices.

The aim of this review is to present a model proposal specific to the socio-cultural structure of our country regarding the approach of death of patients with hopeless prognosis, which has become an ethical problem in the world and in our country in recent years, and the institutionalization of the hospice, which has been adopted as an alternative method to euthanasia.

The hospice model proposal study for Turkey was carried out within the scope of a doctoral thesis. In this study, some examples of hospice organizations in Germany, which were established with the philosophy of protecting the quality of life of patients and their relatives in the natural process of death, living the accepted death in a humane way, and providing the necessary physiological and psychosocial support to the relatives of the patients in the mourning process after death, were examined and a hospice model specific to our country was proposed.

Keywords: Hospice, Germany, Turkey, Model Proposal

*Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi, 2022; 12(3): 464-474

DOI: 10.31020/mutfd.1149671

e-ISSN: 1309-8004, ISSN 1309-761X

Geliş Tarihi – Received: 4 Ağustos 2022; Kabul Tarihi - Accepted: 2 Eylül 2022

İletişim - Correspondence Author: Nuray Demirci Güngördü <nuraydemirci83@gmail.com>

Giriş

Kronik seyirli ve prognozu ümitsiz bir hastalık neticesinde hastalığının son evresinde olduğu düşünülen hastaların yönetimi birçok ülkede hospiz kurumları tarafından yürütülmektedir. Ülkemizde hospiz yapılanması henüz mevcut olmadığı için, bu tür hastaların bakımı ve yönetimi hastanelerde, yoğun bakım ünitelerinde, onkoloji kliniklerinde veya evde bakım çerçevesinde sürdürülmektedir. Bu bağlamda hastaların birçoğu hastanelerde gereksiz yere yatak işgal etmekte veya evde hastaya, hasta yakınlarına yeterli tıbbi ve psikolojik destek sağlanamadan hastalar yaşama veda etmektedir.¹

Farklı bir bakım anlayışına sahip 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 sunulmaktadır.² Hospiz bakımı, artık iyileştirici veya yaşam uzatan tedavinin endike olmadığı yaşam sonu dönemde, yoğun palyatif bakım, agresif semptom yönetimi ve psikososyal destek üzerine odaklanmaktadır. Acının, ızdırabın hafifletilmesi tıbbi tedavide çok önemli bir hedeftir.³

Hospizlerde hastaların ve ailelerinin karmaşık ve değişen ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla çok çeşitli sağlık profesyonelleri görev yapmaktadır.⁴ Hospiz bakımı, hastanın isteklerine dayalı bütüncül bir bakım planının uygulanmasını sağlayan disiplinler arası bir ekip aracılığıyla koordine edilir. Disiplinler arası ekibin kendi içerisindeki iletişiminin yanı sıra, hastalar, bakıcılar ve ailelerle kurdukları etkili iletişimin gücü hospiz bakımının kalitesini etkiler.⁵

Hospiz bakımı, hemşireler, hekimler, eczacılar, fizyoterapistler, uğraşı terapistleri, konuşma terapistleri, sosyal hizmet uzmanları, manevi bakım sağlayıcılar, yardımcıları ve birçok gönüllüden oluşan yetenekli bir disiplinler arası ekibin yardımıyla hasta merkezli ve aile odaklı yaşam sonu bakımı sunar.⁶⁻⁷

Yaşamın sonunda uygun desteği ve bakımı almak her insanın en temel hakkıdır.⁸ Türkiye’de de gerekli alt yapı düzenlemeleri ile birlikte tüm terminal dönem hastalarının yararlanacağı sınırlı olan kaynakların daha akılcı kullanımı için *ayrı bir bakım sisteminin* kurulması gerekliliği yapılan çalışmalarda vurgulanmıştır.⁹

Karaören ve arkadaşlarının hospiz gerekliliğine yönelik ülkemizde yapmış olduğu bir retrospektif çalışmada, hospizlerin yoğun bakım ünitelerindeki yükü azaltacağı gibi, yoğun bakım ünitelerinde yatak bulunamama sorununu da kısmen çözeceği sonucuna ulaşılmıştır.¹⁰

Ülkemizde yürütülen bir çalışmada 2010-2021 yılları arasında Pediatrik Onkoloji polikliniğinde takip edilen ve ölen 39 hastanın kayıtları geriye dönük olarak incelendi. Hastaların %76,9’unun yoğun bakım ünitesinde öldüğü, Türkiye’de çocuk yoğun bakım üniteleri ve çocuk onkologları tarafından ileri evre çocuk kanser hastalarına palyatif tedavi verilmeye çalışıldığı ancak bu durumun hem hekimlerin iş yükünü artırdığı hem de yoğun bakım yatağı işgaline neden olduğu tespit edildi. Bu çalışmada geç evre pediatrik kanser hastalarında palyatif bakımın geliştirilmesi ve yaygınlaştırılması hem çocukların hem de ailelerinin yaşam kalitelerine önemli katkı sağlayacağı, kanserli çocuklara yönelik palyatif bakım merkezlerinin yaygınlaştırılması ve bunların sağlık hizmetlerine entegrasyonunun teşvik edilmesi tavsiyesinde bulunuldu.¹¹

Ülkemizde yapılan bir başka çalışmada hospiz planlanmasının sağlık giderlerini düşürdüğü, hastanın ve ailesinin memnuniyetini artırdığı, yaşamının son döneminde olduğu öngörülen hastaların yoğun bakım şartlarında maliyeti artırdığı, hasta ve ailesinin memnuniyetini düşürdüğü, bunun yanı sıra sınırlı sayıda olan yoğun bakım yatak kapasitesini daha da kısıtladığı ve tedavi edilebilir hastalıklardan dolayı yoğun bakım ihtiyacı gelişen hastalara bu imkânın sunulmadığı belirtilmektedir. Gerekli hukuki alt yapının oluşturulmasıyla birlikte hospiz sistemlerinin kurulması, gerek sınırlı olan kaynakların daha akılcı kullanımı, gerekse de hasta ve ailelerinin memnuniyeti için önemli olduğu ifade edilmektedir.¹²

Ülkemizde hospiz olarak nitelendirilebilecek bir yapılanma halen mevcut değildir.¹³ Ancak Türkiye Cumhuriyeti Anayasası'nın (1982) 12. , 17. ve 56. maddeleri ülkemizde hospiz yapılanmasının oluşturulması için bir dayanak niteliğindedir.¹⁴ Benzer şekilde Hasta Hakları Yönetmeliği'nin (Resmi Gazete-01.08.1998-23420- Değişiklik: Resmi Gazete-16.01.2019-30657) 13. maddesinde yaşam hakkından vazgeçilemeyeceği vurgulanmaktadır. Buna ilaveten Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 5. maddesinin a bendi ve c bendi , 6., 14., 21., 37., 38., 39. ve 40. maddeleri de ülkemizde hospizin yapılanması için birer dayanak niteliğindedir.¹⁵ Türkiye'de hospiz uygulamasının yapısını, işleyişi ve çalışma prosedürlerini özetleyen mevcut yasal bir düzenleme yoktur.¹⁶⁻¹⁷⁻¹⁸

Lizbon Bildirgesi'nin (1981) 5. maddesinde 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 belirtilen *"hastalar yaşamlarının son döneminde insanca bakılıp onurlu bir şekilde ölme hakkına sahiptirler"* ibarelerinde yaşama dahil olan ölüm sürecinde hastanın gereken tıbbi bakımı ve özeni üst düzeyde alması gerektiği ele alınmaktadır.¹⁹⁻²⁰

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 bakımı görme hakkına sahiptir"* ibarelerinden de anlaşılacağı üzere hastaların her durumda gerekli tıbbi bakım almaya hakları vardır.²¹ 2005 tarihli *"Kore Hospiz ve Palyatif Bakım Deklarasyonun"* 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.²²⁻²³ 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 konunun (hastanın) mahremiyeti ve özel yaşamı çok hassas ve önem verilen bir konu olarak ele alınmaktadır.²⁴

Almanya'da 23 Haziran 1994 tarihinde Bakım Sigortası Kanunu'nun kabul edilmesiyle sosyal güvenlik alanında önemli bir adım atılmıştır. Tam adı *"Sosyal Güvenlik XI. Kitap Sosyal Bakım Sigortası"* (Sozialgesetzbuch (SGB) Elftes Buch Soziale Pflegeversicherung) olan ve kısaca Sosyal Bakım Sigortası Kanunu olarak anılan bu kanuna göre bakıma muhtaçlık durumu (Pflegebedürftigkeit) sosyal bir risk olarak kabul edilmiştir. 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. SGB XI'in 12.maddesinde, açık bir biçimde bakıma muhtaç olan kişilerin, sigortadan edinim elde etmeye haklarının olduğu hüküm altına alınmıştır."*²⁵⁻²⁶⁻²⁷

Bunlara ilaveten, Hannover Tıp Fakültesi Hasta Bakım Kılavuzu'nda yer alan *Ölmekte Olanın Hakları* kısmında da bu konu 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, yakınmalarımın giderilmesi, kendimi daha iyi hissetmem olsa da, kesintisiz tıbbi bakım, hemşirelik bakımı ve ilgi görmeye hakkım vardır.
- Ölürken 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.
- Ölümümünden 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.²⁸⁻²⁹

Ölüm yaşamın bir parçasıdır. Bu bağlamda onurlu ölmek her insanın hakkıdır. Yaşamının son döneminde olduğu öngörülen hastalar ile ilgili “*her hastanın onurlu bir şekilde ölmeye hakkı vardır*” ibaresinde yer alan *onurlu ölme hakkı* ifadesi bir taraftan ötanazi ile eşleştirilirken diğer yandan hastanın *gereken tıbbi bakımı ve özeni üst düzeyde* alması, yani *palyatif bakımın geliştirilmesi* şeklinde algılanmaktadır. Hospiz çatısı altında palyatif bakım uygulamalarının artırılması ve bu konuya gerekli özenin verilmesiyle ötanaziye karşı daha sağlam bir duruş sergileneceği düşünülebilir. Derlemenin bundan sonraki kısmında, bir doktora tezi kapsamında Almanya’daki bazı örnekleri incelenen hospiz kurumlarından yola çıkarak, ülkemizin sosyo-kültürel yapısına özgü bir model önerisinde bulunulacaktır. Almanya örneğinin seçilmesinin sebebi, kıta Avrupasında hospiz kurumsallaşmasının organizasyon anlamında etkin ve yetkin yapılanmasının bu ülkede olmasıdır.

Türkiye için Hospiz Model Önerisi

Hospizin Lokasyonu ve Uygun Yer Seçimi

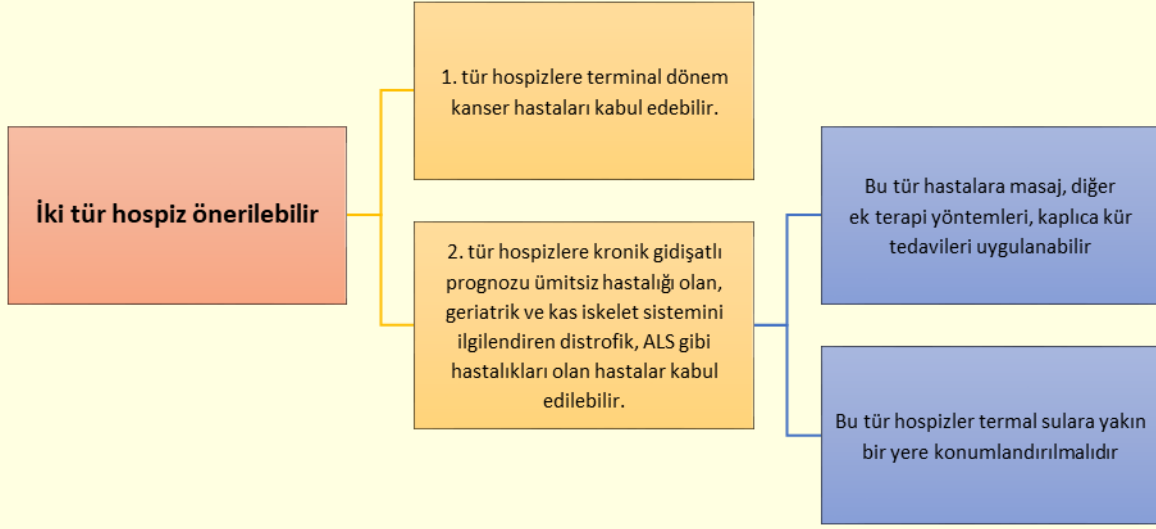
Hospizlerin temel özelliği, hastaneden bağımsız bir yerde konumlandırılmasıdır.³⁰ Hospizlerde hastalar için özel ve aile merkezli atmosfere önem verilmektedir. Çünkü bu özellikler yaşamının sonuna yaklaşan hastaların bahsedildiği üzere onurunun, güvenliğinin, mahremiyetinin sağlanması için önemlidir. Hospizlerde iç mekan tasarımının yanı sıra dış mekan tasarımı da oldukça önemlidir. Hospizin yerleşim yeri her ülkenin coğrafi özelliğine göre değişir. Ramsay hospiz lokasyonu ile ilgili, biraz daha kırsal, sakin, huzurlu ama her türlü yola ulaşabilecek, elektrik, su gibi hizmetlerin ulaştığı alanların tercih edilebileceğine vurgu yapmaktadır.³¹ Bu bağlamda;

- Hospiz hastaneden bağımsız olarak, şehir merkezinin yakınlarında 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 itibarıyla ulaşım olanaklarının gerektiği ölçüde sağlanması önemlidir.

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.

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.

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, 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 tip uygulamaların uygulayıcıları hasta bakımı ile yakından ilgilenen hemşirelerdir. Bu bağlamda hemşirelerin de bu tip 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. 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.³²⁻³³

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. Bakımda kalite algısı hemşirelerin teknik becerilerinin yanında hastayı bilme, güven ilişkisi kurma, hasta için daha fazlasını yapma, hastaya varlığını hissettirme gibi bakım davranışlarının hastaya hissettirilmesi ile mümkündür.³⁴ Hastaların hemşirelik bakımı ile ilgili beklentilerinin araştırıldığı bir çalışmada; hastalar “iyi hemşirelik bakımı” almak istediklerini ve bunun için hemşirenin varlığını hissettirmesinin önemli olduğunu ifade etmişlerdir.³⁵ Yataklı Sağlık Tesislerinde Yoğun Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Tebliğde Değişiklik Yapılmasına Dair Tebliğ’e göre (Resmi Gazete Yayımlanma Tarihi: 21.08.2020, Resmi Gazete Sayısı: 31220) 3. seviye erişkin yoğun bakım ünitesinde her 2 yatak için bir hemşirenin çalışması uygun görülmüştür.³⁶ Kutlu ve arkadaşlarının ülkemizde yapmış olduğu çalışmada yoğun bakım ünitesinde hemşire hasta oranı 1/2 olarak bulunmuştur.³⁷

- 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. Chen ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışma, hemşirelerin klinik deneyiminin olup olmamasının hospizde hemşirelerin bakım uygularken hemşirelerin istekliliğini etkilediğini göstermiştir.³⁸
- 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 tercihinine 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. Ülkemizde bazı üniversitelerde lisans ve lisansüstü müfredatında müzik terapi derslerinin yer aldığı bilinmektedir.³⁹⁻⁴⁰

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.

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. Almanya örneğinde kanunen bir hospizin en az 8, en fazla 16 yataklı olması gerektiği bildirilmektedir.⁴¹ Hospizlerde hasta ve onların yakınlarına ev benzeri bir atmosfer sunulduğu için yatak sayısının fazla olmamasına özen gösterilmelidir.⁴²
- 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’daki tutumun aksine kısa süreliğine taburcu olmak isteyen hastanın oda hakkının korunmasına mümkün olduğunca özen gösterilmelidir. Bu özenin bizim sosyokültürel düzenimize yakın olduğunu düşünmekteyiz.

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 değiştirmiştir. Her ne kadar eski yüzyıllardan gelen terimsel açıdan belli bir anlama işaret etse de artık günümüzde hospizin yeni bir anlamlandırmaya gidilmesi gerektiğini düşünüyoruz.
- Genelde örneklerinde uygulana gelen hospize kabul için kalan yaşam süresinin 6 ay olması sınırı, ülkemizin sosyokültürel yapısı açısından kaldırılabilir. Burada hastanın yaşamının 6 ay veya daha kısa olabileceğine ilişkin öngörünün hasta ve yakınları üzerinde olumsuz bir etkisi söz konusudur. Tıbbi anlamda hastanın ilerlemiş bir tabloda olması veya terminal döneme doğru gidiyor olması hospize kabul için yeterli bir kriterdir.

Hospizde hasta takibi yapılırken, kendi hekim kadrosunun dışında anlaştığı hekimler de hospize gelip hasta takibi yapabilir.

Hospizin Mimari Tasarımı

- Hospizin fiziksel dizaynı, sağlık kurumları mimarisi ve tasarımı alanında çalışmalar yapmış kişiler tarafından hazırlanmalıdır. Bu konuda belli standartlar oluşturulmalıdır.

- Anadolu kültürünü yansıtan mimari anlayış öngörülerek, modern şartların gerektirdiği unsurları da buna ilave ederek hasta konforu ön planda tutulmalıdır.
- Hospiz içerisinde ısı ve ses yalıtımı fonksiyonel olmalıdır.
- Hospizler 2-3 katlı olacak şekilde planlanabilir.
- Bahçeye çıkamayan hastalara yönelik geniş teraslar bulunmalı, hortikültürel terapiye önem verilmelidir. Hobi bahçesi mutlaka olmalıdır. Hobi bahçesinde çeşitli bitkiler yer almalıdır. Hobi bahçeleri tasarlanırken hastaların tekerlekli sandalyeleri ile bahçede arzu ettiği şekilde iş yapabilmesine olanak sağlayan tasarımlar yapılmalıdır. Örneğin yerden yükseltilmiş bitki kasası kullanılabilir.
- Hospiz içerisinde de hobi odaları da dizayn edilmelidir. Hobi odalarında hastalara el sanatı, resim, kil çalışmaları, yağlı boya çalışmaları yaptırılabilir.
- Su sesinin sakinleştirici etkisinden faydalanmak için hospiz içerisine veya bahçesine bunu çağrıştıran 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, fırın, market, küçük kütüphane gibi alanlar yapılabilir. Buradaki temel amaç sosyal izolasyonun önüne geçmektir.

Hospizlerin fonksiyonel ve iç mimari yapısını denetleyen mekanizmaların oluşturulması önerilir.

Hospizin Bağlı Olacağı Yapılanma

- Hospiz hem devlet, hem de özel sektör katkısıyla açılabilir. Bu hospizlerin, Hospiz Birliği ve Denetleme Kurumu (HBDK) diye ifadelendirilen bağımsız bir kurum tarafından işlevselliğinin ve denetimlerinin yapılması sağlanmalıdır.
- Hospizlerde maddi ve manevi suiistimallerin önüne geçmek için HBDK'nin belirleyeceği bağımsız denetleme kuruluşları tarafından yıl içerisinde belli dönemlerde denetimleri yapılmalıdır.
- HBDK açılmış hospizlerde çalışan personellerin belli eğitim düzeyine uygun pratikleri kazanmasını ve yine belli dönemlerde bu personeller için eğitim yenileme programlarının yapılmasına öncelik vermelidir.

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. Almanya'da Sosyal Kanun (SGB) V. Kitap 39 a maddesine göre (Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) § 39a) hospizlerin masraflarının %95'i sağlık sigortası tarafından karşılanmaktadır.⁴³

- Hospizin bakım sunulan özel bir alan olduğu dikkate alındığında burada çalışan çalışanların ücretlerinin düzeyleri teşvik edici olmalıdır.

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.

Sonuç

Bu çalışmada ülkemiz için önerilen hospiz modeli, Türkiye'nin mevcut sağlık sistemi, kronik seyirli, prognozu ümitsiz bir hastalık neticesinde hastalığının son evresinde olduğu düşünülen hastalar ve onların bakım vericilerinin ihtiyaçları temel alınarak yapılmış bir tez üzerinden geliştirilmiştir. Geliştirilen modele dayalı olarak hospiz bakım sisteminin kurulmasındaki ilk ve en önemli adım, etik ve hukuki alt yapının oluşturulmasıdır. Hospiz hakkında toplumu bilinçlendirme çalışmaları, istihdam edilecek insan gücünün ve profesyonel ekibin yetiştirilmesi, sağlık sisteminde hospize kabul edilecek hastaların sevk sürecinin nasıl olacağı, devlet desteğinin yanı sıra özel sektör ve Sivil Toplum Kuruluşları'nın da (STK) yatırım konusuna teşvik edilmesi gerekmektedir. Buna ilaveten hospizlerde eğitim materyali olarak kullanılmak üzere *hasta merkezli ve aile odaklı yaşam sonu bakım kılavuzu* geliştirilmelidir. Hasta yakınlarının ailelerine yönelik olarak ve kısaca yas terapisi diye bilinen bir destek yaklaşım biçiminin hospiz vasıtasıyla uygulanması konusunda da kararlı olunmalıdır. Ölmekte olduğu öngörülen hastaya ve ailesine yaşamının son evresinde daha nitelikli bakım desteği sunabilmek için ülkemizde atılacak bu tip yeni bir adımın hastalar ve aileleri, sağlık sistemi, sağlık profesyonelleri açısından faydalı olacağı kanaatindeyiz. Esasında hospiz gönüllük esasının temel olduğu, hastaya fayda sağlama yaklaşımının benimsendiği bir kurumsal sistemdir. Bunun düzenli ve sürekli çalışması ortaya çıkacak olumlu gelişmenin kısa sürede algılanmasına yardımcı olacaktır. Bunlara ilaveten, hospiz teriminin Türkçe'de belirgin bir karşılığı olmadığından dolayı, bu terime ilişkin olarak "*Yaşam Evi*", "*Yaşam Destek Evi*"* kavramlarının önerilebileceği kanaatindeyiz.

* Bu terimler, Çağatay Üstün ve Nuray Demirci Güngördü tarafından Berlin'de gerçekleştirilen ziyaretler ve gözlemler ışığında, Türkiye'de hospiz kurumu oluşturulması söz konusu olduğu takdirde kullanılmasını önermek amacıyla hazırlanmıştır.

Bilgi

Yazarlar arasında herhangi bir çıkar çatışması yoktur. Herhangi bir kongrede sunulmamıştır. Bu çalışma için maddi ve materyal destek kaynakları aşağıda sıralanmıştır.

Doktora tezinden türeyen bu çalışma, daha önce Ege Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi kapsamında Doktora Projesi olarak desteklenmiştir. Proje No: 2014-TIP-007

Demirci Güngördü N. Hospiz Kavramına Bakış: Almanya Örneği ve Türkiye için Hospiz Modeli Önerisi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, 2016, İzmir. Tez Danışmanı: Prof. Dr. Çağatay Üstün.

Araştırmacı Katkı Oranı Beyanı

Nuray Demirci Güngördü: Fikir-kavram, tasarım, veri toplama veya işleme, analiz veya yorum, kaynak taraması, makalenin yazımı, eleştirel inceleme.

Çağatay Üstün: Fikir-kavram, tasarım, denetleme-danışmanlık, veri toplama veya işleme, analiz veya yorum, makalenin yazımı, eleştirel inceleme.

Kaynaklar

1. Aydoğan F, Uygun K. Kanser Hastalarında Palyatif Tedaviler. Klinik Gelişim 2011; 24: 4-9.
2. Hui D, et al. 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.
3. Rome RB. The role of palliative care at the end of life. The Ochsner Journal 2011; 11:348-352.
4. Currow DC, Agar MR, Phillips JL. Role of hospice care at the end of life for people with cancer. J Clin Oncol 2020; 20;38(9):937-943.
5. Moore AR, Bastian RG, Apenteng BA. Communication within hospice interdisciplinary teams: A narrative review. Am J Hosp Palliat Care 2016; 33(10):996-1012.
6. Dying in America: Improving quality and honoring individual preferences near the end of life. [Internet] Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285676/> Erişim Tarihi: 22.07.2022.
7. End of life and hospice care. [Internet] Available from: <https://www.takingcharge.csh.umn.edu/end-life-and-hospice-care>. Erişim Tarihi: 22.07.2022.
8. Kavşur Z, Sevimli E. Türkiye’deki Palyatif Bakım Hizmetlerinin Bazı Gelişmiş Ülkeler ile Karşılaştırılması. USBAD Uluslararası Sosyal Bilimler Akademi Dergisi 2020; 2(4), 715-730.
9. Aygencel G, Türkoğlu M. Bir Dahili Yoğun Bakım Ünitesindeki Terminal Dönem Hastaların Genel Özellikleri ve Maliyetleri. Yoğun Bakım Derg 2014; 5:1-4.
10. Karaoren G ve ark. Hospice Units as a requirement for terminal stage patients in need of intensive care in Turkey. Int J Clin Exp Med 2016; 9(7):14907-14912.
11. Durmaz N, Öztelcan Gündüz B, Ataş E. Evaluation of the need for hospital-based pediatric palliative care in a single center. J Health Sci Med 2022; 5(3): 809-814.
12. Kart L ve ark. Yoğun Bakım Ünitesinde Yatan Son Dönem Hastaların Değerlendirilmesi. Selçuk Üniv Tıp Derg 2011;27(3):146-148.
13. Üstün Ç, Demirci N. Yaşam Desteğini Sonlandırmak Etik Bir İkilem Olabilir mi? “Sam Schmid Olgusu” ve Hospiz. Fasikül Aylık Hukuk Dergisi 2012; 4(35):5-7.
14. TC Resmi Gazete (1982) Türkiye Cumhuriyeti Anayasası 20 Ekim 1982. Sayı: 17844.
15. TC Resmi Gazete (1998) Hasta Hakları Yönetmeliği 01 Ağustos1998. Sayı: 23420- Değişiklik: Resmi Gazete-16 Ocak 2019. Sayı:30657.
16. Üstün Ç, Demirci N. Hospiz Kavramına Etik Bir Bakış. Fasikül Aylık Hukuk Dergisi 2012; 4(34):21-22.
17. Sucaklı MH. Ölmekte Olan Hasta ve Yaşam Sonu Bakım. Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care (TJFMPC) 2013;7(3):52-57.
18. Kanser öcü değildir tedavisi mümkündür. [Internet]. Erişim Adresi: <https://www.sozcu.com.tr/2015/gundem/kanser-ocu-degildir-tedavisi-mumkundur-950651/> Erişim Tarihi: 20.07.2022.
19. Lizbon Bildirgesi (1981). [Internet]. Erişim Adresi: <http://hastahakki.org/lizbon-bildirgesi-1981/> Erişim Tarihi: 20.07.2022.
20. Dünya Tabipler Birliği Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi’nin Gözden Geçirilmiş Şekli. [Internet]. Erişim Adresi: <http://www.saglikhakki.org/bali1.htm> Erişim Tarihi: 20.07.2022.
21. Avrupa Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesi (Amsterdam 1994). [Internet]. Erişim Adresi:https://istanbulism.saglik.gov.tr/Eklenti/27596/0/amsterdambildirgesi1994pdf.pdf?_tag1=CBEABCEE221081BD5FAE7148AEAD37936885CF3F Erişim Tarihi: 20.07.2022.
22. 2 nd Global Summit of National Hospice and Palliative Care Associations Declaration on Hospice and Palliative Care March 2005, Korea.
23. 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.

24. Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun. Kanun No. 5013, Kabul Tarihi: 3.12.2013
25. Kocabaş F, Kol E. Almanya ve Türkiye’de Karşılaştırmalı Olarak Bakım Hizmetleri: Türkiye’de Bakım Sigortası Kurulmasına Yönelik Bir Öneri. Anadolu Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi 2020; 20(4), 283-310.
26. Seyyar A. Engelli ve Yaşlı Hizmetlerinde Sosyal Bakım. Yenilenmiş 3. Baskı. İstanbul: Rağbet Yayınları; 2013.
27. Hekimler A. Yaşlılara Yönelik Bir Sosyal Politika Aracı Olarak Bakım Sigortası: Federal Almanya Örneği. Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi (AEÜSBED) 2017; 3(2): 235-243.
28. Namal A. Ölmekte olanın hakları. Terminal Dönemde Çocuk: Etik Sorunlar. Yayınlayanlar: Namal A, Öncel Ö. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2006. s:23.
29. Namal A. Hospice: Bir Kurumun Değil Bir Yaklaşımın Adı. [Internet]. Erişim Adresi: http://www.hubam.hacettepe.edu.tr/ekler/pdf/yasam_sonu/Namal_yasam_sonu.pdf Erişim Tarihi: 15.07.2022.
30. Rudbruch L. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 1. European Journal of Palliative Care 2010; 17(1):22-33.
31. Ramsay J E. White Paper: Planning, Design, and Construction of Cost Effective Inpatient Hospice Facilities. [Internet]. Available from: [http://www.gmka.com/Images/userfiles/Inpatient%20Hospice%20White%20Paper%20\(Rov.%205\)%20-%20Undated.pdf](http://www.gmka.com/Images/userfiles/Inpatient%20Hospice%20White%20Paper%20(Rov.%205)%20-%20Undated.pdf) Erişim Tarihi: 01.09.2022.
32. 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.
33. Walker, A, Breitsameter, C. Ethical decision-making in hospice care. Nursing Ethics 2014;1-10.
34. Wysong PR, Driver E. Patients’ perceptions of nurses’ skill. Critical Care Nurse 2009;29:24-37.
35. Davis LA. A phenomenological study of patient expectations concerning nursing care. Holist Nurs Pract 2005;19:126-33.
36. Yataklı Sağlık Tesislerinde Yoğun Bakım Hizmetlerinin Uygulama Usul ve Esasları Hakkında Tebliğde Değişiklik Yapılmasına Dair Tebliğ. [Internet]. Erişim Adresi: <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2020/08/20200821-7.htm> [Erişim Tarihi: 02.09.2022]
37. Kutlu L ve ark. Bir Yoğun Bakım Ünitesinde Hemşire İhtiyacının Belirlenmesine Yönelik Bir Çalışma. Haliç Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi 2018;1: 57-73.
38. Chen L, et al. Nurses’ knowledge, attitudes, and willingness to practice hospice care: An analysis of influencing factors. PLoS ONE 2022; 17(2): e0259647.
39. Pamukkale Üniversitesi Eğitim Bilgi Sistemi. [Internet]. Erişim Adresi: <https://ebs.pusula.pau.edu.tr/bilgigoster/Ders.aspx?lng=1&dzy=3&br=19&bl=44&pr=15&dm=797&ps=3&dk=145212&ds=0> Erişim Tarihi: 02.09.2022.
40. Anadolu Üniversitesi Müzik Terapisi Programı (Tezsiz YL). [Internet]. Erişim Adresi: <https://www.anadolu.edu.tr/akademik/enstituler/2098/muzik-terapisi-programi-tezsiz-yl/program-profil> Erişim Tarihi: 02.09.2022.
41. Ein stationäres Hospiz – auch bei uns? Was man für die Errichtung wissen muss 3. aktualisierte Auflage 2018. [Internet]. Adresse Zugreifen: https://ha-iv.drs.de/fileadmin/user_files/119/Dokumente/Konzepte_ab_2017/Hospiz_web_kor3.pdf Erişim Tarihi: 02.09.2022.
42. Chung K, Burke SC. Characteristics of hospice patients utilizing hospice facilities. Am J Hosp Palliat Care 2013; 30(7): 640-647.
43. Sozialgesetzbuch (SGB) Fünftes Buch (V) § 39a Stationäre und ambulante Hospizleistungen. [Internet]. Adresse Zugreifen: https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_39a.html Erişim Tarihi: 02.09.2022.