

“Huzurlu ölüm” ve hospisler

Yrd. Doç. Dr. Sibel Doğan



1981 yılında Malatya’da dünyaya geldi. 2004-2012 yılları arasında Erciyes Üniversitesi bünyesinde öğretim görevlisi olarak çeşitli idari ve akademik görevleri yerine getirdi, aynı zamanda ERÜ Onkoloji Hastanesinde de kanser hastalarına, ailelerine ve sağlık personeline yönelik psikososyal destek programlarını yürüttü. Eylül 2012’den itibaren Medipol Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesinde görev yapmaktadır. Aynı zamanda erişkin kanser hastalarına ve ailelerine yönelik psikososyal destek hizmetlerini yürütmektedir. Akademik ilgi alanları; psiko-onkoloji, yaşam sonu dönem sorunları, palyatif bakım ve dignity terapidir.

“Herkes kimsenin sağ kalmayacağını bilir de kendisinin öleceğine inanmak istemez.”

Namık Kemal

Ölüm; tüm canlıların yaşadığı evrensel bir olay olmasına rağmen öncesi, anı ve sonrasıyla pek çok bilinmezi içerdiğinden, insanlar tarafından kaygıyla karşılanmasına karşın daima araştırılan bir olgu olmuştur. Pek çok disiplin, kendi perspektifinden ölüm ve ölüm sürecini ele almakta ve araştırmaktadır. Günümüzde kesin tedavisi bulunamayıp hala ölümcül olmaya devam eden birçok hastalık olduğu için, ölüm olgusu tıp disiplininin de yakından ilgilendiği ve araştırdığı bir olgudur. Tıpta ölüm öncesi dönem, terminal dönem olarak

adlandırılmaktadır. Sağlıklı bir insan için oldukça uzak görünen ölüm, terminal dönemdeki hastalar ve yakınları için oldukça yakın görünen ve yüzleşmesi çok zor bir olgudur. Terminal dönem, hastayı olduğu kadar hasta yakınlarını ve tedavi ekibini de fizyolojik ve psikolojik açıdan oldukça etkileyen zorlayıcı bir dönemdir.

Terminal süreçte, hastalar gibi aileler de yaşadıkları çok boyutlu sıkıntılara ilaveten, beklentisel kayıp ve eli kulağında olan ölüm tecrübesiyle derinden etkilenirler. Bu süreçte hastaların ve yakınlarının sıkıntılarını hafifleten, onların

acılarını dindiren, iyi olmalarına yardım eden, yaşam kalitesinin en yüksek düzeyde tutulmasına yönelik multidisipliner ve holistik (bütüncül) bir yaklaşım olan palyatif bakım devreye girer. Her yaşam yegânedir -ve aynı şekilde- oluşturulan bütün ilişkiler, biriktirilen tecrübeler ve ortaya çıkarılan birikimler de yegânedir. Bu son süreçte, yeryüzünün en değerli ve yegâne varlığı olan insanın, onurunun ve haklarının korunarak konforunun sağlanması oldukça önemlidir. Kişinin sağlığın bozulup hasta olmasıyla devreye giren hasta hakları, terminal dönemde de, o döneme özgü durumları içererek yine devreye girer.

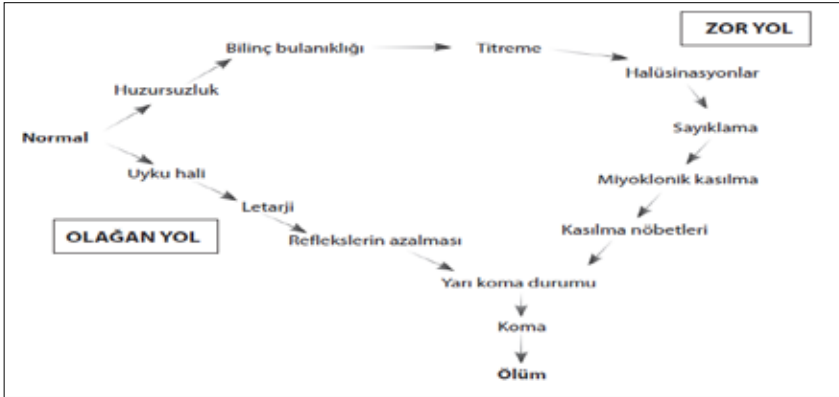


Tablo 1: Terminal Süreçte Meydana Gelen Değişiklikler

Yorgunluk, güçsüzlük	Fonksiyonlarda, hijyende, hareket etmede yetersizlik
Kutanöz iskemi	Cilt bütünlüğün bozulması, yaralar
Beslenmede azalma, zayıflık	İştahsızlık, az beslenme, aspirasyon, asfiksi, kilo kaybı, kas ve yağ kaybı
Sıvı alımında azalma, dehidratasyon	Sıvı alımında azalma, aspirasyon, hipoalbuminemi dolay periferik ödem, dehidratasyon, kuru muköz membranlar
Kardiyak disfonksiyon, renal yetmezlik	Taşikardi, periferik soğukluk, periferik ve santral siyanoz, ciltte lekeler, koyu renk idrar, oligüri, anüri
Nörolojik disfonksiyon	
Bilinç seviyesinde azalma	Uykuya meyil, uyanmada zorluk, sözel ya da dokunsal uyarılara cevapsızlık
İletişimde azalma	Kelimeleri bulmada zorluk, tek heceli kelimeler, kısa cümleler, gecikmiş ya da uygun olmayan cevaplar, sözel tepkilerde azalma
Terminal deliryum	Erken kognitif yetmezlik belirtileri, ajitasyon, huzursuzluk, anlamsız, tekrarlayan hareketler, inleme, sızlanma
Solunum disfonksiyonu	Solunum hızında değişiklik, tidal volümde azalma, anormal solunum düzeni (apne, Cheyne-Stokes solunum)
Yutma yeteneğinin kaybı	Disfaji, öksürme, oral ve trakeal sekresyon artışı
Sfinkter kontrol kaybı	İdrar veya dışkı kaçırma, cilt maserasyonu, perineal kandidiyazis
Ağrı	Yüz buruşturma, alın ve kaşlar arasında gerginlik
Gözlerini kapatma yeteneğinde kayıp	Gözkapağının kapanmaması

Emanuel et al.(2010). *The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians: Physiologic Changes and Symptom Management*. http://www.medscape.org/viewarticle/716874_3

Şekil: Ölümün İki Yolu



*Emanuel et al.(2010). *The Last Hours of Living: Practical Advice for Clinicians: Physiologic Changes and Symptom Management*. http://www.medscape.org/viewarticle/716874_3

Terminal Dönemde Hasta Hakları

- Hasta ciddi olarak hasta olduğunu ve ölebileceğini bilme hakkına,
- Ölene kadar tedavi/bakım alma hakkına,
- Kişinin huzur dolu, saygın olduğu ve çevresinde sevdiği insanların bulunduğu (tüpler ve makinelerle çevrelenmemiş) umutlu bir ortamda ölme hakkına,
- Gizlilik hakkına,
- Bakım ile ilgili kararlara katılma hakkına,
- Yalnız ölmeme hakkına,
- Sorularına dürüstçe yanıt verilme hakkına,
- Onurlu bir biçimde ve huzur içinde ölme hakkına,

- Hassas, bilgili ve sevdikleri kişileri anlamaya çalışan insanlarla bakılma hakkına,
- Ağrı ve diğer rahatsız edici sorunlardan arınmış şekilde ölme hakkına,
- Aldatılmama ve yalan söylenmeme hakkına,
- Öldükten sonra bedenine saygı beklemeye hakkına sahiptir.

Terminal süreçte hasta hakları oldukça önemlidir. Çünkü bunun paralelinde ölüm süreci olağan ve rahat bir şekilde veya daha sıkıntılı, zor bir şekilde gerçekleşebilmektedir. Terminal süreçte, "nasıl olsa ölecek" anlayışıyla hakları çiğnenmeden etkin bakımı alabilmek, ölüm sürecinin olağan ve rahat bir şekilde gerçekleş-

Bazı mesleklerde çalışmak; sadece mesleki teorik ve pratik becerilerle değil, çalışanın yaptığı işe duygularını katmasını, yapılan işin yüreğinden gelerek ve yürekle yapılmasını hem gerekli hem de anlamlı kılar; verilen hizmeti, sevgi ve şefkatle sunmayı gerektirir. Palyatif bakım ve hospis hizmetlerinde çalışmanın ön koşulu budur bence. Sevgi ve şefkatle süslenmiş bir hizmet sunumu, ilacın bile kifayetsiz kaldığı durumlarda en değerli ilaçtır bana göre.

mesine katkıda bulunur.

"Ölümün tek iyiliği, bir daha olmayacak olmasıdır" diyor Nietzsche. Yaşam sonu süreçte pek çok palyatif bakım müdahalelerinin gerekçesi, hastanın çektiği ağrının daha az farkında olmasını sağlamaktır. Analjezi; var olan fiziksel acıyı azaltmasına karşın ölümlü yüzleşmenin getirdiği duygusal acıyı yok etmemektedir. Ölümün kıyasında olan hastalar için bile; fiziksel semptomların yarattığı sıkıntıların kontrol edilerek, destekleyici, değer duygusunu devam ettirebildiği, yakınlarının bulunabildiği bir ortamda huzurlu bir şekilde ölebilmek oldukça önemlidir. Bu dönemde artık tedavi ekibinin, hastanın yaşam kalitesi kadar "ölüm kalitesini" ve "iyi ölümünü" de düşünmesi gerekmektedir. **Huzurlu/iyi ölüm**; kişinin kendisinin ve yakınlarının ölümü kabullenerek, kişinin ölümden önce tamamlamak istediği işlerini tamamladığı veya planlayarak düzenlediği, ağrı ve diğer rahatsız edici semptomları olmadan, çocukları veya diğer sevdiği yakınları yanında olarak evinde veya ev koşullarına göre dizayn edilmiş bir çevrede yaşamının sonlanmasıdır.

Huzurlu/iyi ölüm; hastaların son zamanlarını nerede geçirmek istediğiyle yani ölüm yeri tercihiyle de yakından ilgilidir. Örneğin toplumumuzda bununla ilgili yaygın inanış, hastanın evinde vefat etmesinin daha iyi olduğu yönündedir.

Tablo 2: Ölüm Kalitesiyle İlgili Kavramsal Boyutlar

<p>Semptomlar ve Kişisel Bakım</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ağrının kontrol altına alınmış olması - Çevrede neler olup bittiğine dair kontrol hissine sahip olma - Mesane ve bağırsak kontrolünün olması - Rahat nefes alıp verebilme - İsteddiği bir şeyi yapacak kadar enerjiye sahip olma <p>Ölüm için hazırlık</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ölüm fikriyle barışık olduğunu hissetme - Ölüm korkusu yaşamama - Sevdikleriyle gerginlikten kaçınma - Sağlık bakım maliyetlerini karşılamış olma - Ölmeden önce manevi gereksinimlerini gidermiş olma - Cenazesi ile ilgili istediği düzenlemeleri iletme - Sevdikleriyle vedalaşma 	<p>Aile</p> <ul style="list-style-type: none"> - Eş/partner ile zaman geçirme - Çocuklarıyla zaman geçirme - Arkadaşlarıyla zaman geçirme - Yalnız zaman geçirme - Evcil hayvanı ile zaman geçirme <p>Tedavi Tercihleri</p> <ul style="list-style-type: none"> - Yaşamının sonlanması sürecine dair isteklerini doktoruna iletme (Solunum makinesi kullanılımasından ya da diyaliz işlemi vs. uygulamalardan kaçınılması gibi) <p>Kişisel diğer konular</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gülmek ve gülümsemek için güçlü olma - Dokunma- sarılma gereksinimlerinin karşılanması (Elinin tutulması gibi) - Yaşamının anlamı ve amacının farkında olma - Onur duygusu ve kendine saygısını sürdürme <p>Ölüm anı</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ölüm için tercih etmiş olduğu ortamda bulunma - İsteddiği kişilerin yanında olması
--	---

* Patrick et al. (2001). *Evaluating The Quality of Dying and Death*.

Sağlık çalışanlarının da kanısı buna benzerdir. Terminal dönemdeki pek çok hasta yakınına "Tibben yapacak bir şey kalmadı, hastanızı evinize götürün" ifadesi, geçmişte olduğu gibi bugün de yaygın biçimde kullanılmaktadır. Acaba evde ölmek daha mı iyidir? Günümüzde terminal dönemdeki hastaların büyük çoğunluğu da kendi evlerinde ölmeyi tercih etmektedirler. Sadece evlerinde ölmek isteyen terminal dönem hastaları için değil; evimiz hepimiz için güvenin, konforun, huzurun, rahatlığın simgesidir. Hele bir de o evin içinde varlığından güç aldığınız yakınlarınız varsa... Ama günümüzde terminal dönemdeki hastaların bir bölümü de yakınlarını, evde kendisine bakmanın külfetinden kurtarma veya daha iyi bir bakım alabileceği inancıyla hastanede ölmeyi tercih etmektedir. Bazı terminal dönem hastalarının aileleri de benzer düşünceden hareketle hastalarının son günlerinin hastanede geçmesini tercih etmektedirler. Çünkü ev koşullarında terminal dönemdeki bir hastanın çoklu sağlık sorunları karşısında ne yapacağını bilmek, hastayı rahatlatılabilmek, aynı zamanda günlük rol-sorumlulukları yerine getirmek, sürekli artan bir bakım yükünü kaldırabilmek ve doğru bakımı sürdürebilmek hiç de kolay değildir.

Evde ya da Hastanede Ölümüne Alternatif Olarak Hospisler

"İnsanlar yaşamlarının sonunda, dayanılmaz ağrılar çekmek zorundalar mı? Yalnızlık, artık anlamını yitirmiş araç-gereçler ve tıbbi uygulamalar, yaşamın son evresine damgasını vurmak zorunda mı? Hayır, ölüm bambaşka olabilir, insanca ve onurlu..." Cicely Saunders

ABD, Kanada ve Avrupa ülkeleri başta olmak üzere birçok ülkede, terminal dönem hastalarının yaşam kalitesini ve ölüm kalitesini arttırmak için hospisler kurulmuştur. Hospisler; tedavisi mümkün olmayan hastalık tanısı olan terminal dönemdeki hastalara ve onların ailelerine yönelik özel eğitilmiş bir ekip tarafından verilen, destekleyici ve rahatlatıcı bakım uygulamalarının yapıldığı kurumlardır. Hospislerin amacı; ne ölümü hızlandırmak, ne de yaşamı uzatmaktır! Aksine onaylanan yaşamı ve kabullenilen ölümü, normal sürecinde götürmek ve yaşam kalitesini arttırmaktır. Hospislere terminal dönemdeki kanser hastaları kadar, musküler distrofi ve ALS gibi nörodejeneratif hastalıklar, son dönem böbrek yetmezliği, son dönem kronik obstrüktif pulmoner hastalık gibi hastalıklara sahip hastalar kabul edilmektedir.

Bir Hospis Deneyimi Olarak Hospice Casa Sperantei (Brasov-Romanya)

Kanser hastaları ve yakınlarına yönelik çalışmalarım nedeniyle, terminal döneme gelmiş yoğun sıkıntılar yaşayan ve bu şekilde de yaşamı sonlanan pek çok hastaya şahit oldum. Bu süreçteki hastalar için oluşturulmuş, adını duyduğum hospis kurumlarını merak etmem nedeniyle 2011 yılında gerekli izinlerin alınmasından sonra Romanya'nın Braşov kentinde bulunan Hospice Casa Sperantei'ye görevli olarak gittim. Hospice Casa Sperantei; ileri evrelerde tedavisi mümkün olmayan hastalığı olan bireylerin bakımı için, İngiliz Perolls Graham'ın girişimiyle 1992 yılında Romanya'da kurulmuş, Romen-İngiliz ortaklığına dayalı, kâr amacı gütmeyen bir sivil toplum yardım kuruluşu. Ölümçül

Yeryüzünde geçmişten beri, yardımlaşma, paylaşma sevgi, saygı, hoşgörü gibi değerlerine önem veren ve bunu sürdüren bir millet olduğumuza göre; hospis sisteminin ülkemizde de kurulup başarıyla yürütülmesinin mümkün olduğunu öngörebiliyorum. 2 ayrı ülkedeki hospis deneyimlerimden yola çıkarak, bu hizmetlerden yararlanarak son süreçlerini daha huzurlu ve rahat geçiren pek çok hasta gibi, bizim hastalarımızın da bu hizmetlere ulaşmasının ve bundan yararlanmasının evrensel bir hak olduğunu düşünüyorum.

hastalığı olan hasta ve ailelerinin bakımı konusunda uzmanlaşan ve bu alanda ülkenin ilk sağlık tesisi olan Hospice Casa Sperantei, aynı zamanda Doğu Avrupa'nın ilk ve en başarılı palyatif bakım merkezi olarak öne çıkıyor. Çeşitli doğum kusurları, kas-sinir distrofileri, organ yetmezliği, kanser ya da diğer tedavi edilemez hastalıkları olan çocuk ve yetişkin hastalar için multidisipliner bir ekiple palyatif bakım hizmeti veren Hospis Casa Sperantei; uluslararası projeler, sponsorluklar, bağışlar, İngiliz ortakların desteği, Ulusal Sağlık Sigortası, Brasov İlçe Meclisi, Belediyesi ve Brasov'daki çeşitli kampanyalardan fon alarak çalışıyor. Bu hospis bakımından yararlanmak için; ölümcül hastalığı olan hastanın aile hekiminin, hospis bakımının gerekliliği ile ilgili yazdığı rapor ve bunu destekleyen tıbbi dokümanlarla başvurulması yeterliydi. Hospice Casa Sperantei'nin birimleri; çocuk ve erişkinler için yataklı servis, evde bakım servisi, stomaterapi polikliniği, lenf ödem polikliniği, genel poliklinik, psikoterapi, özel terapi birimleri (kinetoterapi, hidroterapi, duyuşal uyurum), gündüz bakım merkezi, sosyal yardım ünitesi ve dini hizmet üniteleriydi. Bu birimlerde, palyatif bakım alanında eğitim almış ve sertifikaya sahip multidisipliner bir ekip çalışmaktaydı.

