

Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri

Choices of death place in terminal stage cancer patients

Vedat IŞIKHAN

Hacettepe Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü

Terminal dönem kanser hastalarının ölüme huzur ve saygınlık içinde ulaşması sürecinde hasta ve hasta yakınlarının yapacağı ölüm yeri tercihi, ölüm zamanındaki yaşam kalitesini hatta ölümün kalitesini geliştirmesi açısından önemlidir. Gözden geçirme niteliğindeki bu çalışmada, terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihlerinin neler olabileceği ve bu tercihlere etkide bulunan bazı faktörler tartışıldı. Çalışmanın ülkemizde hospis, evde bakım gibi yeni ve önemli hizmet modellerinin oluşturulması sürecinde sağlık politikacı ve uygulayıcılarına ayrıca hastanın yaşam kalitesini yükseltmeyi amaçlayan bakım planlarını hazırlayan palyatif bakım ekibine ve hasta yakınlarına katkı getireceği düşünülmektedir.

Anahtar sözcükler: Hospis; kanser; ölüm yeri tercihleri; sosyal hizmet; terminal dönem; yaşam sonu bakım.

For cancer patients and their caregivers in reaching the period of dying in peace and dignity, the choice of place of death is important in developing the quality of life during dying period and even the quality of dying. In this review, the choices of place of death of cancer patients and the factors that effect these choices is discussed. It is expected that this study will make a contribution to health policy makers and practitioners in the process of developing new and important models like hospice and home care and to palliative care team members and care givers who prepare the care plan to improve the quality of life of the patients.

Key words: Cancer; end of life care; hospice; preferences place of death; social work; terminal stage.

Ölüm, sağlıklı bir insan için ne kadar uzak, terminal aşamaya gelmiş bir kanser hastası için ne kadar yakın bir olgudur. Eğer sağlığımız yerinde, gençsek ve yaşayacağımız birçok yıl olduğunu düşünüyorsak ölüm bize oldukça uzak görünür. Ancak bir onkoloji kliniğinde tıbbi tedavilerin tüm aşamalarını geçirmiş, yatağa bağımlı, kanserden dolayı gece gündüz ağrılar çekiyorsak, kanser acımasızca ve sinsice vücudumuzun kontrolünü eline geçirmeye başladığı bir dönemdesek ölüm ne kadar yakındır bizlere. Acaba ölümümüz nasıl, nerede ve ne zaman gerçekleşecek? Ölümümüzün nasıl ve ne zaman gerçekleşeceği çoğu zaman algılarımızın sınırlarını zorlasa da ciddi ve özellikle ölümcül hastalıklar karşısında, son günlerimizi nerede geçirmek istediğimiz konusunu daha fazla düşünmeye başlarız.

Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihlerini etkileyebilecek faktörler arasında, hastanın sosyal ortamı ve yaşama düzeni, hastaya bakım verenlerin bilgi ve tecrübeleri, hastanın kendisine bakım veren/ailenin huzur ve refahı hakkında endişelenmesi, bakım verenin tutumları ve bakım için gönüllülüğü, semptom yönetimi, hastanın saygınlığını kaybetme korkusu, hastanın hastanelerle ilgili deneyimi, hastanın ölüm ve ölme konusunda dini inancı ve ciddi ölüm tehlikesi geçirme konusunda önceki kişisel deneyimleri sayılabilir.^[1]

Terminal dönemde hastalar, sıklıkla başkalarına yük olma, ölümlerinde fiziksel ve duygusal yeteneklerin kaybolması, dayanılmaz ağrıların olması, ölüm sürecinde önemli yaşam hedeflerini başarmadan erken ölme korkularını yaşayabilmektedir.^[1] Ter-

minal dönemdeki kanser hastaları için, yaşamın son günlerinde kendilerine bakımın sağlanması ve nerede ölmeyi tercih ettiklerine karar verilmesi son yıllarda önemli bir konu olarak gündeme gelmeye başlamıştır.^[2]

Her hastanın tedavi olanaklarını seçme hakkı olduğu gibi terminal dönemde yaşamını nerede sonlandıracağını belirleme hakkı bulunmaktadır. Saygınlığı sağlayabilmek için terminal dönemdeki kanser hastalarının, kendi kararlarını verebilmeleri ve kendi ölümleri üzerinde söz sahibi olabilmesi gerekir.^[3,4] Terminal kanser hastaları için vazgeçilmez olarak kabul edilen işler arasında yaşamın son günlerindeki bakımın sağlanması ve ölecekleri yere karar verilmesi yer alır.^[5]

Bu yazıda, terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihlerinin neler olabileceği ve bu tercihlere etkide bulunan bazı faktörler literatür bilgileri doğrultusunda tartışıldı. Bu çalışmanın, ülkemizde hospis, evde bakım gibi yeni ve önemli hizmet modellerinin oluşturulması sürecinde sağlık politikacı ve uygulayıcılarına ve hastanın yaşam kalitesini yükseltmeyi amaçlayan bakım planlarının oluşturulması sürecinde palyatif bakım ekibine ve hasta yakınlarına katkı getireceği düşünülmektedir.

1. Terminal Dönemdeki Kanser Hastalarının Ölüm Yeri Tercihleri

Ölümcül bir hastanın hastalığı ve ölümü kabullenme evresi neredeyse duygudan yoksun bir süreç olarak ortaya çıkmaktadır. Hasta için sanki ağrı yok olmuş, savaş bitmiş ve bir hastanın ifade ettiği gibi “uzun yolculuktan önceki son istirahat” zamanı yaklaşmıştır. Bu dönem, hastadan çok ailenin daha fazla yardım, anlayış ve desteğe gereksinim duyduğu bir dönemdir. Ölmekte olan hasta bir miktar iç barışa ve kabullenişe ulaşırken ilgi alanı da giderek daralmaktadır. Hastalar bu dönemde yalnız bırakılmak ister ya da en azından dış dünyanın haber ve sorunlarıyla rahatsız edilmek istemezler.^[6]

Hastaların ölüme yakın oldukları ya da zamanlarının sınırlı olduğu gerçeği ile karşılaştıklarında rahatsızlıkları daha da belirginleşir. Yaşamın son günleri ile ilgili üzölmeye başlar ve başkalarına

yük olup olmayacaklarını düşünürler. Hastalar bu dönemde ruhani ve dini eğilimleri artar, çatışmalara çözüm ararlar, yaşamın ya da ölümün anlamını sorgulamaya başlarlar.^[7-11]

Terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri incelendiğinde bunların evde, hastanede ya da hospiste ölmeyi tercih ettikleri görölmektedir. Örneğin, ABD’de 1994’de ölümlerin %17’si evde gerçekleşmiştir. Evde ölenlerin çoğu kanser veya AIDS hastalarıdır. Bazı çalışmalar bu hastaların daha genç olduğunu bildirirken,^[11] diğer çalışmalar daha çok 65 yaş üzeri kişilerin hayatlarını evde kaybettiğini bildirmektedir.^[12] Evde ölenler daha üst bir sosyal sınıfa mensup ve/veya daha fazla ekonomik kaynaklara sahiptir. Onlar ve aileleri yakında ölecekleri gerçeğini bütünüyle kabul etmişlerdir. Bir bakım vereni vardır, yalnız yaşamazlar, onlarla birincil olarak ilgilenen akrabaları sağlıklıdır. Hastanın öz bakımı ev içinde karşılanabilmektedir.^[12]

Hastalar ve aile üyeleri, beklenen ölümlerle boğuşurken bazen çeşitli uyum sorunları yaşayabilmektedir. Ölüme uyum sağlamak ölüm sürecinin seyriyle ilgili olabilir. Hastaların ve ailelerin deneyimleri, ölümün uzun ve kronik bir hastalık sonunda mı yoksa uzun zamandan beri varolan ama birdenbire yıkımla sonuçlanan bir hastalıkla mı, yoksa hızla ilerleyen bir hastalığın sonunda hemen gelmesine bağlı olarak değişir. St. Christopher Evde Bakım hizmetlerine yönlendirilen hastalarla ilgili yapılan ilk görüşmeler; hastaların %78’nin ve onlara bakım verenlerin %74’ünün en azından kısmen ölüm olasılığını kabul ettiklerini fakat %9’unun açıkça bu konuda sorun yaşadığını göstermiştir. Aşamalı olarak hastalar ve aileleri ölüm gerçeğini kabullenmek durumunda kalmaktadır.^[12]

Palyatif bakım, hospis ve/veya hastanelerde, hastaya, tıbben yapılacak bir şeyin olmadığı, tedavinin yanıt vermediği ve tedavinin birincil amacı olan hastanın yaşamının artık uzatılamayacağına anlaşılması döneminde, hasta, ailesi ve çeşitli meslek elemanları tarafından yapılan bir bakımdır. Palyatif bakım, hastanın fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarına yanıt verir. Bu çerçeve, gerek duyulduğunda, hastanın ailesine matem noktasın-

da destek verilmesine kadar genişletilebilir. 1960 yıllarında İngiltere’de başlayan hospis hareketi, destekleyici bakımın geniş kitlelerce kabul edilmesini büyük ölçüde etkilemiştir. Palyatif bakımın amacı, hasta ve ailesinin yaşam kalitesini olabildiğince üst düzeye yükseltmektir.

Hastalığın başından ölüm gerçekleşene dek geçen sürede ailenin gereksinimleri değişebilmekte ve farklı şekiller alabilmektedir. Bu nedenle aile bireyleri enerjilerini dengeli kullanmak ve onlara en çok gerek duyulan anda işe yaramaz hale gelecek kadar kendilerini tüketmemek durumundadır. Ailenin kaygılarını, arzularını ve gereksinimlerini dinleme konusunda, kendini bu duruma duygusal olarak fazla kaptırmamış olan palyatif ekibin üyesi olan sosyal hizmet uzmanı (SHU) ailelere yardımcı olabilecektir. SHU, yasal konularda önerilerde bulunabilir, son vasiyetnamenin hazırlanmasına yardım edebilir ve anasız veya babasız kalacak çocukların -geçici veya kalıcı- bakımlarını sağlayabilir.^[6] SHU, hasta ve ailesinin hastalık sonrası planlarına, değişen rol kalıplarına adaptasyonu ve sosyal uyum konularında hastaya destek getirmesi yönündeki işlevi önemlidir. SHU, aile bireylerinin hastaya hizmet etme ve kendi gereksinimlerini karşılama arasındaki dengeyi kurmasında önemli roller üstlenebilmektedir. Aşağıda terminal dönemdeki kanser hastalarının ölüm yeri olarak tercih ettikleri yerler olan hastane, ev ve hospiste ölüm hakkında bazı bilgiler tartışıldı.

1.1. Hastanede Ölüm

Kanser hastalarının ölüm yeri tercihi hakkındaki bilgi yetersizdir. Örneğin, Higginson ve Sen-Gupta,^[13] yarısı İngiltere’de gerçekleştirilmiş 18 çalışmayı tanımlayan mevcut literatürün sistematik bir eleştirisini yapmış ve sonuçta yaşam sonu bakım ve ölüm için hastaların %50’sinden fazlası ve hospislerde yatan hastalar için en çok tercih edilen ikinci mekan olarak evi seçtikleri sonucuna ulaşmışlardır. İngiltere’de yapılan bir araştırmaya göre varolan şartlarda ölüm yeri olarak ölümcül kanser olan (84 kişilik bir grup) 59 hastadan 34’ü (%58) evi, 12’si (%20) hospisi ve 12’si (%20) hastaneyi seçmiştir.^[1] Bildirildiğine göre evde ölüm zamanla önemli oranda, %58’den %49’a düşmüş, hastane ve hospis için bir miktar, %20-24, artmış-

tır.^[13] Benzer bir şekilde özellikle kendi kendine bakım ve yakınların yorgunluğu ile ilgili sorunlar ortaya çıktıkça terminal aşamadaki kanser hastaları için hastanede ölümün kabul edilebilirliği zamanla artabilmektedir. Yüz altmış ölümcül kanser hastası üzerinde yapılan çalışmada,^[14] bir tercih belirten 90 kişinin %53’ü evi, %29’u hospisi, %14’ü hastaneyi ve %3’ü de evde hemşire bakımını tercih ettiği bulunmuştur.

Evde bakım veya ölüm tercihi, hastanın isteği veya hastane bakımının görünen avantajlarından hoşlanmamanın bir sonucu olabilir. Hastanın, ev ya da hospis bakımı yerine hastane bakımını kabul etmesi, akrabaları ve yakın arkadaşları evde bakımın külfetinden kurtarma, daha iyi bir bakım alabileceği inancı veya tedavi olabileceğinin göstergesi olabilir.^[13]

1.2. Evde Ölüm

Kanser hastalarının yaklaşık üçte ikisi, tercih ettikleri ölüm yeri sorulduğunda kendi evlerinde ölmek istediklerini ifade etmişlerdir.^[15,16] Evlerinde ölen terminal kanser hastaları burada fiziksel ve duygusal rahatlık bulmaktadır. Ev, insanların kendilerini güvende hissettikleri bir yerdir. Tanıdık kişiler ve ilişkiler ölen insanın önemini pekiştirir ve emin ve sürekli bir kimlik sağlar.^[17] Hastanın evde ölüm kararı, evde geçirilen zamandan, hasta, aile ve/veya doktorların ölümün gelmekte olduğunu kabullenip eve gitmeye karar vermelerinden, hastane bakımı değil de hastanın eve gönderilmesini istediği ama hastanın veya ailenin henüz gelmekte olan ölümü kabul etmediği ve/veya ölümün evde gerçekleşmesine hazır olmamasından ya da sağlık profesyonellerinin aksi görüşlerine rağmen hasta ve ailesinin yakın gelecekteki bir ölümü düşünmemelerinden etkilenebilir.^[12]

“Ev ölmek için en iyi yerdir” düşüncesi birçok hizmet sağlayıcısı ve pratisyenin zihninde sağlam bir yer edinmiştir.^[18] Bu açıdan hizmetlerin toplumdaki profesyonel palyatif bakım planlarını desteklemek üzere yeniden düzenlenmesi gerekmektedir. İngiltere ve Galler için ortalamalar karşılaştırıldığında hospiste ölümlerin oranı fazla, hastanede ve evde ölümlerin oranı düşüktür.^[19] Pek çok çalışma, evde bakımın birincil şartının istekli

ve başarılı bakım verecek kişilerin varlığı olduğunu belirtmektedir. Bakım verenin ölmekte olan kişinin bakımına dair rollerini yerine getirme becerileri kısmen evde sağlanan bakım hizmetlerinin doğasına bağlıdır. Bakım verenler, doğru bakımı sağlayamayacaklarından veya acil durumlarda ne yapacaklarını bilememekten korkmaktadır. Acil durumlara müdahalede desteklendiklerini hissetmek, semptomların nasıl giderilebileceğini bilmek ve sürekli ve hızlı profesyonel desteğin temininden emin olmak için ve olması muhtemel durumlar hakkında bilgiye ihtiyaç duyarlar. Hinton'un (1994) St. Christopher Evde Bakım programındaki hastalarla yaşamlarının son sekiz haftasında yaptığı çalışmada hastaların %17'sinin psikolojik belirtiler gösterdiği saptanmıştır.^[20] Hastaların %11'i ise belli oranda acıya, depresyona, zayıflığa veya endişeye bağlı olarak ortaya çıkan sıkıntılar yaşamıştır. Evde ölme sürecini yaşayanlar dikkate değer oranda daha çok endişe ve depresyon yaşadıklarını dile getirmiştir.

Aile üyeleri evde ölmekte olan hastalarla ilgilenmek durumunda oldukları halde, her zaman hasta ve aile üyeleri arasındaki ilişki istenen veya ideal ölçüde olmayabilir. Ciddi hastalıklarla mücadele eden aileler en az hastalar kadar çeşitli sıkıntılar yaşamaktadır. Terminal dönemdeki kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin yarısından fazlası bakım veren rolüyle ilgili stres yaşamakta ve dörtte bire yakını hastanın acı çekmesini kendileri için bir huzursuzluk kaynağı olarak görmektedir. Bunlar ayrıca hastalığın seyrine yönelik belirsizlikle ilgili sıkıntı yaşamının yanı sıra hastanın depresyonu ve öfkesiyle baş etmedeki yetersizlikleri nedeniyle sıkıntı yaşamaktadır.^[12]

Bakım verenler, kişinin hastalığının aile üyeleri, arkadaşları, hasta bakım sistemi dışındaki hasta ile ilgili diğer bireylere yüklediği duygusal ve fiziksel talepleri ve sorumlulukları yerine getirmektedir. Böyle bir bakım daha çok ev dışında da çalışmak durumunda olan kadınların sorumluluğundadır. Bakım verenin kendisi de bazı fiziksel sorunlara sahip olabilir. Yeni Zelanda'da yapılan bir çalışma, ölümcül hasta olanlara bakım veren aile üyelerinin neredeyse dörtte birinin kronik sağlık sorunlarına sahip olduğunu göstermiştir.^[21]

Bir başka araştırmada ise, yetişkin kızlarına veya eşlerine bakım verenler arasında kendilerinde gelişmekte olan kanserin ilk belirtilerini fark eden az sayıda olgu bulunmuştur. Bu kişiler kendilerini (zaman ve enerjilerini) ölmekte olan kişiye adanmak zorunda hissetmişler ve baktıkları kişinin ölümüne kadar kendileri için tıbbi bakıma başvurmamışlardır.^[22]

Doyle,^[23] evde ölmekte olan hastaların hastanede ölmekte olan hastaların yaşadıkları korkuların yanında başka korkuları olduğunu ortaya koymuştur:

- Hastanın her gün yorgunluk ve stres belirtileri gösteren ailesinin sağlığına ilişkin kaygıları bulunmaktadır.
- Kendisi için değilse bile ailesi için daha iyi olmasına rağmen tekrar hastaneye yatırılmaktan korkar.
- Evde, bir sağlık personeli olmadığında ortaya çıkacak krizlerden korkar ve doktoru çağırmanın gerekli olduğu semptomları merak eder.
- Hasta, altına kaçırıldığı zaman uykusuz veya karmaşık olduğu zamanlarda evde hastanede olduğundan daha rahatsız olur.
- Evdeki karar mekanizmalarından dışlandığını hisseder ve onun olmadığı yerlerde hakkında yapılan konuşmalardan, kapı arkasında doktorla yapılan konuşmalardan rahatsız olur.
- Hastalığının çocukları ve torunları üzerindeki etkisinden endişe duyar fakat yine de onlarla hiç olmadığı kadar çok beraber olmak ister.

Evde ölümle ilişkilendirilen bazı klinik faktörler bulunmaktadır. Bunlar; tümör tipi, örneğin, solunum, bağırsak ve genital organ kanserleri; hastanın yaşadığı yerde palyatif bakım yataklarının mevcudiyeti; semptom-kontrol ölçümlerinin yapılabileceği teknik araçların ve teşhis sonrası hayatta kalınan sürenin uzunluğudur.^[24,25] “Ölümün küçük yeri” diye adlandırdıkları literatürün eleştirisinde Brown ve Colton^[24] evde ölümle ilgili şunları söylemektedir: “*Gayri resmi bir hastabakıcının varlığı, hastanın erkek, genç oluşu ve daha yüksek bir sosyo-ekonomik sınıftan oluşu evde ölümü pozitif olarak etkileyen klinik olmayan faktörlerdir...*

Evde ölüm ile gayri resmi bakım arasındaki ilişki literatürdeki en tutarlı temadır”.

Eğer o ana kadar planlanmamışsa, ölüm yaklaşırken aile cenazeyi planlamak isteyebilir. Cenazeyi kişinin hayatını kutlamak olarak düşünmek genelde faydalıdır. Ailenin cenazeyi planlamasının önemli ölçüde sağaltıcı değeri vardır. Bazen ölmekte olan kişi bu hazırlıkları zaten ya kendisi ya da ailesiyle birlikte yapmış olur. Aile üyeleri, hastanın iletişim biçiminin ölüm yaklaştıkça değişebileceğinin farkında olmalıdır. İlaçlara, hastalığa ve gelmekte olan ölüm farkındalığına bağlı olarak karmaşa ortaya çıkabilir. Bilinç düzeyindeki bu değişimler ailede bakım verenlerin baş etme becerileriyle ilgili olarak en çok endişe ve güvensizlik yaşadıkları zamanda olabilir. SHU'ları bu süreçte aileye, olabilecekleri tahmin edebilmeleri için yardımcı olmalıdır.

1.3. Hospisde Ölüm

Terminal dönemdeki hastaların, aktif tedavi uygulanmayan ve bakım konusunda bir tedavi aramaktan çok bakım ve rahatlık sağlayan, rahatsız edici semptomların kontrol edildiği ve yaşam kalitesinin mümkün olan en iyi seviyede tutulduğu hospislerde yaşamlarını sonlandırmaları gerektiği savunulur. Bakım için bu yaklaşımlar kullanıldığında hastanın hayatının sonuna, ölüme, huzur ve saygınlık içinde ulaşabileceği belirtilmektedir. Birçok Batı ülkesinde terminal dönem hastalarına ve ölmekte olan hastalara bakmak üzere hospisler kurulmuştur. Hollanda'da terminal dönemde evde bakım hizmetleri bulunduğu için hospis hareketine öteki batı ülkelerinde olduğundan daha az önem verilmektedir. Ölüm sürecini daha insancıl bir hale getirmek için uzmanlardan yardım göreyerek çalışan gönüllü kişilerin sayısı giderek artmaktadır.^[26]

Hospis hizmeti, ev ortamının ve koşullarının sağlanabildiği kurumlarda terminal dönem hastalarına sunulan hizmetlerdir. Hospislerde hastaya hastaneye benzemeyen, ölmekte olan kişi için ev ortamının sağladığı olanakların yer aldığı ve kendisi için önemli ve anlamlı olan şeylerin bulunduğu, ailesi ve arkadaşları ile birlikte olabileceği imkanlar sunulmaktadır. Hospis, evde bakım anla-

mından çok bu hastaların ölene kadar bakıldığı fiziksel binayı ifade etmektedir.

Hospis bakımı, kronik hastalığı olan 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 ulaşıldığının bir göstergesi olduğu için, hospis bakımında kalitenin göstergesi olarak görülür.^[15] Hastaların kendi ölümlerini istedikleri özellikleri şekillendirerek kontrol edebilmelerinin derecesi, ölüm zamanındaki yaşam kalitesinin hatta ölümün kalitesinin geliştirdiği derece olarak kabul edilir.^[27]

Ölümcül hastalığa sahip olanların bakımında temel amacın, hastanın fiziksel ve ruhsal yönden rahatlığın sağlanması olduğu, bu süreç içerisinde de her hastanın kişiliğinin ve değerinin korunması, kendini güvende hissetmesi, yeterli tedavi ve bakımı alma ve acı çekmeden huzur içinde ölme hakkının olduğu savunulmaktadır.^[28] Bu çerçevede alternatif bakım türlerinden olan hospis bakımının ilkelerine kısaca değinmek uygun olacaktır. Özyılkan'a (1999) göre hospis bakımı ve ilkeleri şöyle olmalıdır:^[29]

1. Hastaların hastalık kaynaklı semptomlarının kontrolünün sağlanması.
2. Hospiste izlenen hastaların daha sonra evlerinde de takip edilmesi.
3. Multidisipliner ekip bakımının yapılması.
4. Sürekli olarak hizmet verilmesi.
5. Hasta ve ailesinin sağlık ekibinin bir parçası olarak kabul edilmesi.
6. Ölüm sırasında ve sonrasında hasta yakınlarının desteklenmesi.
7. Gönüllülerden yararlanılması.

Hospis bakımının önemli bir hedefi, terminal dönemdeki kanser hastalarını olabildiğince evlerinde tutmak ve hastanede geçen günleri sadece gerekli durumlarda kullanmaktır.^[23,30] Terminal dönemdeki kanser hastalarına bu şekilde bakım sağlanması hem bilinmeyen ölüm süreci üzerindeki kontrol hislerini geliştirir hem de evlerinde ölme

ihtiyaçlarını karşılar. Bir birey, ani veya travmatik nedenler dışında öldüğü zaman ölüm; kişisel ve kültürel değerlerin, fiziksel ve tıbbi faktörlerin ve çeşitli sağlık sistemlerinin rol oynadığı karmaşık bir hale dönüşür. Terminal kanser hastasının tercih ettiği ve ölümün gerçekleştiği yerleri belirleyen faktörleri ve hasta ile ailesi arasında bu yer konusunda çıkan anlaşmazlıkların derecesini ve özelliklerini anlamak, ölmekte olan hastaların nerede ölmek istediklerindeki tercihleri konusunda karşılaştıkları zorluklara ışık tutabilir. Bu gibi çalışmalardan elde edilecek bilgiler hospis sistemlerinin, sağlık personelinin ölmekte olan hastaların ihtiyaçlarına karşı daha duyarlı olmalarını sağlayacak şekilde değişmesini sağlayabilir. Bu düşünceler, terminal aşamadaki kanser hastalarının kontrolü sağlanması ve saygınlık içinde ölmelerine yardımcı olacak bakımın sağlanmasına katkıda bulunabilir.^[17]

2. Terminal Dönemdeki Kanser Hastalarının Ölüm Yeri Tercihlerine Etkide Bulunan Faktörler

Kanser hastalarının ölüm yeri tercihleriyle ilgili faktörlerden çok gerçekte ölüm yeri nedenleri hakkında daha çok şey bilinmektedir. İngiltere ve diğer gelişmiş sanayi toplumlarındaki kanser ölümlerinin yeri ve diğer nedenlerden dolayı ölümler ile ilgili tahminler hakkında oldukça geniş bir literatür mevcuttur.^[13,19,24,25]

İngiltere ve Amerika'da ölüm yeri tahminleri konusundaki bu ilgi, evden uzakta kurumsal yerlerde ölümleri tercih etmeye doğru olan uzun dönemli eğilimler sonucunda ortaya çıkmıştır. 1967 ve 1987 yılları arasında, İngiltere'de hastanede gerçekleşen kanser ölümlerinin oranı %45'den %50'ye, hospis ve diğer kurumlarda ise %5'den %18'e çıkmıştır.^[31] Hospisde ölümlerdeki artış 1967'de St. Christopher's hospisinin açılışını takip eden yıllarda İngiltere'deki hospis hizmetlerinin hızla genişlemesi ve çeşitlenmesine neden olmuştur. 2000 yılında, İngiltere'de kanser ölümlerinin oranı hastanelerde %55.5, hospislerde %16.5, evde %23 ve hemşirelik bakım hizmeti ve kalacak yer hizmeti verildiği gibi diğer ortamlarda ise %5 oranındadır. İngiltere içinde, bölgeler arasında ve bölgeler içinde dahi ölüm yeri konusun-

da büyük farklılıklar bulunmaktadır. Örneğin, kuzeybatı İngiltere'de (1990-1994) evde gerçekleşen ölüm oranı Güney Lancashire %33, Morecambe Köyü'nde %22 oranında bir dağılım göstermektedir.^[1] Morecambe Köyü'nde, 1993 ile 2000 yılları arasında gerçekleşen 6900 kanser nedenli ölümün %35'i hastanede, %33'ü hospisde ve %22'si ise evde gerçekleşmiştir.^[1,25]

Kanser hastalarının ölüm yerinin tercihinde etkili olan faktörler arasında, gayri resmi bakım veren desteğine sahip olmak, bakım verenin sağlık durumu ve duygusal kapasitesi, toplum odaklı palyatif bakım hizmetlerinin varlığı ve ulaşılabilirliği, uzman semptom-kontrol ihtiyacı, tümör çeşidi, hizmetlerin uzaklığı, cinsiyet, yaş, sosyo-ekonomik statü, ölüm karşısında tutum ve hasta ve bakım verenin belirli bir ölüm yeri tercihindeki ısrarı vb.. sayılabilir.^[19,32]

Thomas ve ark.'nın (2004) kanser hastaları ve bakım verenlerin ölüm yeri tercihleri konusunda yapmış oldukları araştırma sonuçlarına göre, kesin bir tercih belirten hastalar arasında en yaygın tercihin "evde ölüm" olduğu görülmektedir (%36). Ancak, tek bir tercih olarak, %36'nın bu ev tercihi diğer çalışmalardan beklenenden daha az bulunmuştur.^[1] Townsend ve ark.'nın (1990:415-417) yapmış olduğu araştırmada bu oran %48 idi. Hastaların %29 oranındaki hospis tercihi diğer araştırmalarda bulunanlardan, Townsend'in (1990) çalışmasından %20 daha fazlaydı.^[33] Çalışmalarda ortaya çıkan bu fark, hastaların %32'sinin ev veya hospisde ölümü eşit derecede tercih etmesi ve hiçbir hastanın hastanede ölmeyi istememesine dayandırılabilir. Böylece, bu hastaların tercihleri hem ev hem de hospisdeki ölüm yönünde baskın bulunmuştur.

Thomas ve ark.'nın (2004) kanser hastaları ve bakım verenlerin ölüm yeri tercihleri konusunda yapmış oldukları araştırma sonucunda, hastaların ölüm yeri ve tercihlerini etkileyen 13 faktör olduğu saptanmıştır.^[1]

Ölüm yeri tercihinin etkileyen bu faktörler aşağıdaki şekilde ifade edilebilir:

1. Hastanın sosyal ortamı ve yaşama düzeni.
2. Bakım verenin hastaya bakma kapasitesi.

3. Hastanın bakım veren/ailenin refahı hakkında endişelenmesi.

4. Bakım verenin tutumları ve bakım için gönüllülüğü.

5. Semptom yönetimi.

6. Hastanın saygınlığını kaybetme korkusu.

7. Hasta ve bakım verenin hizmetlerin güvenilirliği ve önerilen 'güvenlik' derecesi algılamaları.

8. Hastanın hospise bakış açısı.

9. Hastanın hastanelerle ilgili deneyimi.

10. Hastanın toplum odaklı hizmetlerle ilgili bilgi ve tecrübesi.

11. Hastanın evde hastabakıcı hizmetine bakış açısı.

12. Hastanın ölüm ve ölme konusundaki dini inancını içeren bakış açısı.

13. Ölüm ve ölme konusunda önceki kişisel deneyimler.

Bu faktörler, gayri resmi bakım kaynakları (1-4 arası faktörler), vücudun yönetimi (5 ve 6. faktörler), hizmet deneyimi (7-11 arası faktörler) ve varoluşsal bakış açılarıdır (12. ve 13. faktörler). Bu alan ve faktörler analitik olarak birbirinden ayrı sunulmasına rağmen, kişilerin hayatlarında karmaşık yollarla birbirlerini etkilemektedir.^[1] Aşağıda yer alan tematik alanların incelenmesi, terminal dönemdeki kanser hastalarının ve bakım verenlerin ölüm yeri tercihlerini belirlemeyi amaçlayan palyatif bakım ekibine bakım planlarının hazırlanmasına önemli katkılar getirebilir:

2.1. Gayri Resmi Bakım Kaynakları

Bu alan mevcut yaşam şartları, ilişkiler, tutumlar ve aile geçmişleri ile sıkı sıkıya bağlı yaşam özelliklerinin zengin bir karışımıyla ilgilidir. Bu konu hastanın sosyal çevresi bağlamında şu sorulara cevap vermesi nedeniyle önemlidir: Hasta yalnız mı yaşıyor yoksa başkaları var mı? Hangi aile üyeleri, arkadaşları ve komşuları hasta için sosyal destek ağı oluşturmuştur? Aile ve arkadaşların istekleri nelerdir? Sosyal destek ağındaki kişilerin hangisi hastaya daha yakındır? Hasta ile

yakınları arasındaki ilişkilerin niteliği nedir? Bu sorulara verilen yanıtlar hastaların pratik yardım ve duygusal tatmin sağlayan kaynaklara eriştiği gayri resmi bakım kaynaklarını tanımlar. Hastanın bu kaynağın doğasını ve onun sunduğu güvenliği anlama şekli ölüm yeri tercihlerini formüle etmesinde merkezi bir rol oynar. Yaşam koşullarının tamamen aile desteğiyle iyileştiğini düşünen bir hasta son günlerini evde geçirmeyi isteyebilir. Eğer hasta yalnız yaşıyorsa evde hayatını sonlandırmak istemeyecektir. Spekturumun öbür ucunda ve sayıları daha az olsa da, ailesi veya yakın arkadaşları olmayan ve yalnız yaşayan bir hasta gibi görece kendini desteklenmeyen ve izole edilmiş hissedenler de vardır.

Hastaların ölüm yeri kararları, aynı zamanda bakım verenlerin fiziksel ve duygusal bakım yeteneklerini değerlendirmeleriyle de ilintilidir. Eğer bakım kapasitesi önemli niteliksel yollarla sınırlandırılmış gibi görünüyorsa, hasta genellikle ölüm yeri tercihi olarak hospisi düşünecektir. Bu değerlendirmeyi yaparken hasta zihninde şu faktörleri gözden geçirir: bakım verenin sağlık durumu, bakım verenin zaman, çocuk bakımı, iş ve diğer bakım sorumlulukları hakkındaki istekleri, yemek pişirme ve vücut bakımı gibi görevleri bakım verenin yerine getirme yeteneği ve bakım verenin duygusal tepkileri.

Bu değerlendirmeler çoğunlukla yaş, nesil ve cinsiyetle ilişkilidir. İlişkili fakat ayrı başka bir konu da hastaların ölüm yeri kararları ile bakım verenleri ve ailelerinin refahı hakkındaki endişeleri arasındaki ilişkidir. Bu endişe en çok sevdiklerinin üzerinde bir yük olarak kalma şeklinde ifade edilir. Yaşanan endişenin anlamı şudur; hasta hospide ölmeyi tercih ederek bakım verenin üzerindeki duygusal ve fiziksel yükten kaçınmış olduğunu düşünür. Bakım verenler, onlarla yapılan ölüm öncesi ve sonrası mülakatlara göre bakım yükünü taşımaya gönüllüdür ve gerçekten de bunu yapmayı isterler.

2.2. Vücut Yönetimi

Kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri, vücutla ilgili konularla, semptom yönetimi ve kişisel saygınlığın sürdürülmesi gibi konulardan oldukça

etkilenir. Ancak vücuda ne olacağıyla ilgili belirsizlik ölüm yeri hakkındaki kararsızlıkla ilişkilidir. Palyatif bakım uzmanlarıyla yapılan görüşmelerde hastaların ve bakım verenlerin çoğu semptomların gelişimi ve ölümün belirtilerini tanıma konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığını hissetmiştir. Bazen bu çok önemli bir problem olurken hasta ve bakım verenler için bu tür konuları profesyonellerle konuşmak oldukça zordur. Çünkü ölüm ürkütücü ve hassas bir alan olarak algılanır. Hastaların, semptom yönetimi ile ilgili endişeleri ölüm yerleri tercihleriyle, özellikle kabul edilemez utanç ve iğrenme gibi düşüncelerle beraber idrarını tutamama gibi semptomlarla ilişkilidir. Bu yüzden bazı hastalar için (örneğin; rektum kanser hastaları), kişisel saygınlığın devam ettirilmesi, vücut fonksiyonları üzerinde kontrol kaybının telafi edilmesi, dayanılmaz acılardan ve delirmekten kaçınılması için hospis ortamında uzmanların elinde son günlerini geçirmek en iyisidir. Olağanüstü bir durumda, bu endişeler hastayı intihar etmeye sürükleyebilir, bu durumda hasta aslında hastanede ölmüştür. Kurumsal bir ortamda profesyoneller tarafından sağlanan yaşam sonu bakımı, yakınlarının kendilerini tuvalete götürme, vücudu yıkama, bedensel temizlik gibi işlerle uğraşmasını istemeyen hastalar için gerçekçi bir tercihtir.

2.3. Hastanın Önceki Hizmet Deneyimleri

Bu tematik alan, hastanın ve bakım verenin ölüm yeri kararını belirlemede önemli bir rol oynayacak şekilde sağlık ve sosyal hizmet deneyimlerini biraraya getirir. Kanser yolculuğu boyunca hastalar, hastanedeki bir çok hizmetle karşı karşıya gelirler. Bazı durumlarda hizmet deneyimleri ile ölüm yeri kararı arasındaki ilişki basit ve doğrudandır: Eğer hizmet iyi olarak niteleniyorsa hizmetin sağlandığı yer (hospis, hastane) kişinin son günlerini geçirebileceği yer olarak düşünülür, eğer hizmet kötü veya kalitesiz olarak niteleniyorsa hizmetin sağlandığı yer ölüm yeri tercihi olmaktadır.

İyi hizmetin ve uzmanların özellikleri şunları içermektedir: Güvenilirlik, sağlamlık, bakım ve hastayı anlama, kişiselleştirilmiş bakım, bakım verenin ihtiyaçlarını anlama, elde edilebilirlik, ulaşılabilirlik ve yardım çağrılarında zamanında

yanıt verebilme. Çoğu palyatif bakım uzmanı, hastaların ve bakım verenlerin ölüm yeri olarak evi tercih etmelerine etkide bulunur. Hospis hizmetleri genelde tek veya ev ile eşit derecede hospiste ölme tercihiyle sonuçlanır.

2.4. Varoluşsal Bakış Açıları

Bu son tematik alan hastaların ve bakım verenlerin ölüm ve ölme ile ilgili tutumları, başkalarının ölümünü görmeleri, yaşamaları, önceden geçirdikleri ciddi hastalıklarla ve dini bir inanca sahip olup olmama konularıyla ilgilidir. Böyle endişeler ve varoluşsal yönlendirmeler ya ölüm yeri tercihinin katı bir şekilde yapılması ya da böyle bir konunun önemsiz hale gelmesi şeklinde yansımaktadır. Hastaların hikayelerinde bu tutum ve deneyimler, yaşam boyu birikenler, hastaların mevcut hastalığına eklenirler. Ölüm yeri tercihleri kişilerin biyografileri kadar sahip olunan mevcut şartlarla da ilişkilidir. Higginson ve Sen-Gupta'nın (2000) "evde bakım veya ölüm tercihi hastane bakımının dezavantajlarından hiç hoşlanılmamasının bir ifadesidir" şeklindeki spekülasyonuna karşılık, ikisinin de aynı anda olabileceğini söylenebilir.^[13] Hastane veya hospis için bir tercih kaçınılmaz yataklı bakımın kabulünden kaçışın, yakınları evde bakım yükünden kurtarma isteği, daha iyi bakım hizmetlerinin sağlanacağı düşüncesini göstermektedir.

Özetle, bu çalışmadaki veriler bizlere iki güçlü izlenim sunmaktadır: Birincisi, hastaların ölüm yerini tercih etmelerinin soyut olarak ulaşılan bir kesinlikten çok sosyal olarak belirli bir yönlendirmeye bağlı olduğudur. Bu da bizi birçok niceliksel araştırma literatüründe bildirilen tercih etmenin görünen sıkı karakteri hakkında dikkatli olmaya yöneltir. İkinci olarak, ciddi hastalık sorunlarına rağmen, birçok hasta mümkün olan en son ana kadar vücutlarını kullanmayı istemektedir. Bunun örneği bir hospiste ölmeyi tercih etmektir, çünkü bu aile üyelerinin üzerinden alınan yükün rahatlığı şeklinde algılanır. Diğer bir örnek ise hastaların hospisteki profesyonelleri son anları için seçmeleri böylece kişisel saygınlıklarını ve kimliklerini kaybedilen vücut hakimiyetine rağmen korumaya çalışmalarıdır. Elbette, çağdaş toplumda ölüm ve ölme üzerine çalışma yapan sosyal bilimciler bu

gözlemlere şaşırmayacaklardır. İddialarına göre Batı toplumunun bireyselcilik özelliği seçim, kontrol ve kendi kararını verme kabiliyetlerinin iyi bir ölümün beklenen işaretleri olmasıyla son günlerimize bile sızmaktadır.^[18]

3. Ölüm ve Ölüm Yeri Konularında Sosyal Hizmet Uzmanı'nın Yapabileceği Çalışmalar

Geçmişte ölmekte olan kişiler ve ailelerine çeşitli ortamlarda bakım sağlayan SHU için yaşam sonu bakımı yeni bir alan değildir. Yeni olan yaşam sonu bakımının hak ettiği ilgiyi nihayet çekiyor olmasıdır. Bu özel konunun bir kişinin yaşamının son evresinin kendisi veya ailesi ve toplum için birçok anlama sahip olduğunun anlaşılmasının bir kanıtıdır.^[34] 2002'de ölen kişi ve aileleri için bakımı geliştirmek ve sosyal hizmetin bu alandaki rol ve katkısını artırmak için yaşam sonu bakımında çalışan bir grup SHU bir araya gelmiştir. Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Birliği (NASW, 2003) SHU için bir araç niteliğindeki *Geçici Bakım ve Yaşam Sonu Bakımında Sosyal Hizmet Uzmanları İçin Standartları* geliştirdi.^[35] Bu standartlar geçici bakım ve yaşam sonu bakımındaki sosyal hizmet uygulamasının temel aşamalarını ele almaktadır. Bu standartlar çeşitli ortamlarda (AIDS, kanser hastaları vb.) çalışmalarını sürdüren SHU'ye önemli katkılar sağlamaktadır. SHU'nun ölenlerle birkaç bağlamda mesleki bir ilişkisi bulunmaktadır. Amerikan Ulusal Kanser Enstitüsü'nün bildirdiğine göre, kanser merkezlerinden hizmet alan kanser hastaları için destekleyici çalışmaların %75'i SHU tarafından sağlanmaktadır. SHU, ölümlerle karşı karşıya gelen hastalara kapsamlı tıbbi ve destek hizmetleri sunan disiplinler arası ekipde önemli roller üstlenmektedir.

SHU, altı ay veya daha az ömrü kalan ve artık ciddi iyileştirici bir tedavi uygulanmayan hastalarla gerçekleştirebileceği sosyal hizmet girişimleriyle hastanın yaşam sonu kalitesini yükseltebilir. SHU hastalıkla ilgili sayısız değişikliği veya kişinin ölümüyle sonuçlanan durumu incelemede ve ölüm sürecinde bir anlam bulma ve yaratmada kişilere ve sevdiklerine yardım edebilir. SHU, değişikliklere rehberlik etme ve önceden var olan güç ve kaynaklar aracılığıyla hasta ve ailesi arasında

ortaya çıkan uyum sorunlarına odaklanır. SHU terminal dönem hastalarının yaygın olarak yaşadığı yalnızlık, yalıtılmışlık, anksiyete ve kaygı gibi duyguların tanınmasını sağlar ve bunlarla baş etmelerinde onlara destek olur.^[36]

SHU farklı kültürel altyapılardan, farklı yaşlardan, sosyo-ekonomik durumlardan ve aile yapısından gelen hastalarla, yaşam boyunca travma ve ölümlerle yüzyüze gelen ailelere uygun girişimleri gerçekleştirir.^[35] Toplumlarda kronik ve ciddi hastalıklarla yaşamaya devam eden nüfus oranı arttıkça kurumsal ortamlardan (hastane ve kliniklerden) evlere doğru bakımın yön değiştirmesi SHU'ya karmaşık tıbbi prosedürlerle ve periyodik fiziksel veya duygusal krizlerle başa çıkmada kişiler ve aileler için genişleyen hizmet ağını koordine etmede bugün daha fazla sorumluluk yüklemiştir.^[34]

4. Sonuç

Kanser hastalarının ölüm yerinin tercihini etkileyen faktörler hakkında ne bilinmektedir? Buraya kadar bazı faktörler tanımlandı ve bunlar oldukça kısıtlı bir şekilde ele alındılar: semptom yönetimi, hastalık durumunda değişiklik, cinsiyet, dini inanca sahip olmak ve ölüm ve ölme hakkında kişinin önceki deneyimleri. Görüldüğü gibi kanser hastalarının neden evde ölmek istemediklerinin birçok sebebi bulunmaktadır. Pozitif formüle edilmiş veya ruhsal olarak vazgeçişin kabulü olsun olmasın hastanede ölüm için ifade edilen nedenlerin bazı durumlarda çok önemli olduğu görülmektedir. Özetle bunlar, gayri resmi bakım kaynakları veya yaşama şartlarınınca diretilen kısıtlamalar, sevdiklerini korumak ve onları bakım maliyetinden kurtarma dürtüsü, vücut hakimiyeti kaybolduğunda kişisel saygınlığı devam ettirme arzusu, acı ve diğer semptomlar karşısında "güvenli" bir profesyonel bakımının gerekliliği ve çoğu hastane bakımıyla karşılaştırıldığında hospisin sunduğu bakım kalitesine tanık olmaktır.

Ülkemizde, 1990'lı yıllardan bu yana kanser hastalarının ortaya çıkan ihtiyaçlarının giderilmesi amacıyla palyatif bakım hizmetlerinde önemli gelişmeler olmuştur. Özellikle, ağrıların giderilmesi ve semptom kontrolü yanında hasta, aileleri

ve bakım verenlerinin psikososyal ihtiyaçlarının karşılaşmasına dikkat edilmektedir.^[37] Yaşanan hızlı sosyo-ekonomik değişiklikler sonucu kadınların daha çok evde bakım veren rolünü üstlenmek zorunda kaldığını gözlemlerimize dayanarak söyleyebiliriz. Ülkemizde kanser hastalarının ölüm yeri tercihleri konusunda çok fazla çalışma bulunmamaktadır. Hastaların hospis ya da hastanede ölme tercihleriyle ilgili 200 yetişkin üzerinde yapılan ulusal bir araştırmanın sonuçlarına göre, bunların %47'si evde bakım verenleriyle ölmeyi tercih ettikleri belirlenmiştir. Bunun yanında %54'ü daha iyi bakım alabileceklerini düşündükleri hastanelerde ölmeyi tercih etmektedir. Kentlerde olan ölümlerin yüzde %60'ından daha fazlası hastanelerde olmaktadır.^[38]

Ülkemizde terminal dönemdeki hastalar için hospis ya da palyatif bakım ünitelerine duyulan ihtiyaç bugün daha da artmıştır. Ülkemizdeki temel sağlık hizmetlerinin nitelik ve niceliği düşünüldüğünde kanser hastasının terminal dönemdeki yaşam kalitesini artırabilmek için, organizasyonu sağlamak, yeterli sayıda sağlık personeline, hospis ya da evde bakım gibi yeni hizmet modellerine, yeterli sayıda araç-gereç ve ilaca ihtiyaç duyulmaktadır. Şu an olmasa bile yakın bir gelecekte terminal hastalara yönelik bu tür hizmetleri sunma ihtiyacı ortaya çıkacaktır. Terminal dönemdeki hastaların yaşam kalitesinin artırılmasını amaçlayan her türlü girişim için, bu alanda kurumların oluşturulması ve sağlık personelinin eğitimine öncelikle başlanması gerekmektedir.

Ancak, bu tür hizmetlerin oluşturulması için hizmet kurumu, personel ve eğitimi vb. önemli derecede kaynakların hazır olması gerekmektedir. Örneğin, İngiltere'de Sağlık Bakanlığı 2001 yılında, ileri derecede kanser olan hastanın evde kalabilmesini sağlamak için tüm hemşireleri eğitmek ve desteklemek üzere fazladan 2 milyon pound yatırım yapıldığını belirtmiştir.^[39] Öncelikle, ülkemiz koşullarında terminal dönemdeki kanser hastalarının nerede ölmeyi tercih etmekte olduğu ve nerede öldükleriyle ilgili araştırmalara ihtiyaç duyulmaktadır. Bu hizmet modelleri hayata geçirilmeden önce, pilot çalışmalarla hasta ve ailelerinin ölüm yeri tercihleri konusundaki düşünceleri be-

lirlenmelidir. Bu konuda terminal kanser hastalarının hospis ya da evde ölümleri desteklemek amacıyla 24 saat hemşire hizmetleri, uzman palyatif bakım hizmetleri ve benzeri sosyal hizmetlere fazladan yatırım yapılabilir.

Ölüm gibi özel konudaki makaleler yalnız bize yaşam sonu bakımına sosyal hizmetin önemli katkılarını ispatlamakla kalmaz, aynı zamanda alanı geliştirmek için bir yol haritası olabilecek bilgi ve hizmet hazırlıklarındaki önemli boşlukları da vurgular. Yaşam sonu ve palyatif bakım müdahaleleri sonunda hak ettikleri dikkati üzerlerine çekmeye başladılar. SHU, bu bakımın sağlanma sürecine katılımlarıyla katma değeri belgelendirmelidir. Bunu başarabilmek için ölen insanların deneyimlerini ve sosyal hizmet girişimlerinin yararlarını inceleyen daha çok araştırmaya ve hayatın son döneminde kaliteyi artıracak politikalar belirlemeye ve ülkemiz koşullarında terminal dönem hastalarının ölüm yeri tercihlerinin belirlenebileceği araştırmalara ihtiyaç vardır.

Kaynaklar

1. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 2004;58(12):2431-44.
2. Byock I, Miles SH. Hospice benefits and phase I cancer trials. *Ann Intern Med* 2003;138(4):335-7.
3. Duda D. A guide to dying at home. New Mexico: John Mair Publishing; 1982. p. 58-71.
4. Litcher I. Communication in cancer care. New York: Churchill Living Stone; 1987. p. 133-68.
5. Weisman AD. On Dying and denying: A psychiatric study of terminality. New York: Behavioral Publication; 1972. p. 1-12.
6. Ross EK. Ölüm ve ölmek üzerine. (Çeviren: Abnu Büyükkal. Boyner Holding Yayınları). İstanbul: 1997. s. 39-142.
7. Anderson BL. Surviving cancer. *Cancer Supplement* 1994;74(4):1485-93.
8. Burish TG, Redd WH. Symptom control in psychosocial oncology. *Cancer* 1994;74(4 Suppl):1438-44.
9. Spiegel D. Psychosocial support for patients with cancer. *Cancer Supplement* 1994;74(4):1435-57.
10. Oğuz Y. Tıp etiği açısından yaşamın son döneminde karar verme süreçleri. *Tıbbi Etik* 1998;3(11):125-32.
11. Özet A, Hatice I, Ebru E. Kanser hastalarına psikososyal destek. *Hematoloji-Onkoloji Güncel Derleme Dergisi* 1999;1(2):101-6.

12. Vachon ML. Psychosocial needs of patients and families. *J Palliat Care* 1998;14(3):49-56.
13. Higginson IJ, Sen-Gupta GJ. Place of care in advanced cancer: a qualitative systematic literature review of patient preferences. *J Palliat Med* 2000;3(3):287-300.
14. Dunlop RJ, Davies RJ, Hockley JM. Preferred versus actual place of death: a hospice palliative care team experience. *Palliative Medicine* 1989;3:197-210.
15. Toscani F. Classification and staging of terminal cancer patients: rationale and objectives of a multicentre cohort prospective study and methods used. The Italian Co-operative Research Group on Palliative Medicine. *Support Care Cancer* 1996;4(1):56-60.
16. Tang ST. Comparison of quality of care for home and hospital terminal cancer patients. *J Pain Symptom Manage* 1998;15(4):32.
17. Tang ST. Meanings of dying at home for Chinese patients in Taiwan with terminal cancer: a literature review. *Cancer Nurs* 2000;23(5):367-70.
18. Seale C, Addington-Hall J, McCarthy M. Awareness of dying: prevalence, causes and consequences. *Soc Sci Med* 1997;45(3):477-84.
19. Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. *Palliat Med* 1995;9(4):295-305.
20. Hinton J. Which patients with terminal cancer are admitted from home care? *Palliat Med* 1994;8(3):197-210.
21. West SR, Harris BJ, Warren A, Wood H, Montgomery B, Belsham V. A retrospective study of patients with cancer in their terminal year. *N Z Med J* 1986;99(798):197-200.
22. Vachon ML, Fitch M, Greenberg M, Franssen E. The needs of cancer patients and their families attending Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre. Toronto: Canadian Cancer Society; 1995.
23. Doyle D. Domiciliary palliative care. In: Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2nd ed., Oxford University Press; 1998. p. 957-73.
24. Brown M, Colton T. Dying epistemologies: an analysis of home death and its critique. *Environment and Planning* 2001;33:799-821.
25. Gatrell AC, Harman JC, Francis BJ, Thomas C, Morris SM, McIlmurray M. Place of death: analysis of cancer deaths in part of North West England. *J Public Health Med* 2003;25(1):53-8.
26. Dekkers W. (1996) Neye ölüm deriz? Batı kültüründe yaşamın sonu hakkında bazı düşünceler. (Çeviri Editörü: Yasemin Oğuz) *3P Dergisi Ötanazi* 1996;4(3):9-17.
27. Wallston KA, Burger C, Smith RA, Baugher RJ. Comparing the quality of death for hospice and non-hospice cancer patients. *Med Care* 1988;26(2):177-82.
28. Birol L. Terminal evredeki hasta bakımı. In: Akdemir N, Birol L, editors. *İç hastalıkları ve hemşirelik bakımı*. İstanbul: Vehbi Koç Vakfı, SANERC; 2003. p. 207-11.
29. Özyılkan Ö. Türkiye’de terminal dönem yaşantısı, olanakları ve yaşam kalitesini etkileyen sorunlar. European School of Oncology (ESO). *Onkoloji Hemşireliği Kursu Programı 5-7 Mayıs*, Ankara, 1999; p. 22-29.
30. Vinciguerra V, Degnan TJ, Sciortino A, O’Connell M, Moore T, Brody R, et al. A comparative assessment of home versus hospital comprehensive treatment for advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 1986;4(10):1521-8.
31. Cartwright A. Changes in life and care in the year before death 1969-1987. *J Public Health Med* 1991;13(2):81-7.
32. Cantwell P, Turco S, Benneis C, Hanson J, Neumann, C.M, Bruera E. Predictors of home death in palliative care patients. *Journal of Palliative Care* 2000;16 (1): 23-28.
32. Cantwell P, Turco S, Brenneis C, Hanson J, Neumann CM, Bruera E. Predictors of home death in palliative care cancer patients. *J Palliat Care* 2000;16(1):23-8.
33. Townsend J, Frank AO, Fermont D, Dyer S, Karran O, Walgrove A, et al. Terminal cancer care and patients' preference for place of death: a prospective study. *BMJ* 1990;301(6749):415-7.
34. Taylor-Brown S, Mary S. End of life care. *Health & Social Work* 2004;29(1):3-5.
35. NASW. National Association of Social Workers. *NASW Standards of social work practice in palliative and of end of life care [Brochure]*, Washington, DC, 2003;1-3.
36. Available at: <http://www.priorityhospice.com>, 2007.
37. Oğuz NY, Miles SH, Buken N, Civaner M. End-of-life care in Turkey. *Camb Q Healthc Ethics* 2003;12(3):279-84.
38. Aksoy S. Ethical considerations on end of life issues in Turkey. In: Song KY, Koo YM, Macer DRJ, editors. *Bioethics in Asia in the 21 st century* (Eubios Ethics Institute), 2003. p. 22-3.
39. Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving practice and theory. *JAMA* 2000;284(12):1573-8.