

Sağlık Hizmetlerini Demokratikleştirecek Bir Adım: Son Dönem Yaşam Destek Kararlarına Hastaların Katılımı

A STEP TOWARDS DEMOCRATIZATION OF HEALTH CARE SERVICES: PATIENT INVOLVEMENT IN TERMINAL LIFE SUPPORT DECISIONS

Rabia KAHVECİ^a

^aAile Hekimliği Kliniği, Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi, ANKARA

Özet

Türkiye’de sağlık sisteminin etkinliği ve işleyişi çok tartışılır. Ancak sistemin daha etkin işlemesi için sağlık hizmetinin hedef kitlesi olan halkın aktif rol oynaması gerektiği çoğu zaman unutulur. Halkın sağlık kararlarına katılımı çeşitli düzeylerde olabilir. Bunlardan biri tedavi kararlarına katılımdır. Gelişmiş sağlık direktifleri (Advance directives) -yaşam vasiyeti (living will) ve yasal sağlık yetkilisi (health care power of attorney)- gibi hastaların son dönem kararlarına katılımına ilişkin kavramlar dünyada kapsamlı bir şekilde tartışılırken Türkiye’de bu süreç henüz başlamamıştır. Hastaların sağlık bakımı sisteminin karar sürecine katılımında bu konuların artık Türkiye’de de tüm yönleriyle tartışılması gerekir. Gelişmiş sağlık direktifleri, çok ciddi bir hastalık durumunda, ya kişinin kendisine verilecek olan sağlık hizmeti ile ilgili taleplerini içeren veya hastanın kendi kararlarını alamayacak duruma geldiğinde yerine karar alacak kişiyi tayin ettiği yazılı belgelerdir. Yaşam vasiyeti yaşamınızı uzatma aşamasında ne tıp tıbbi tedaviye izin verdiğinizi detaylarıyla belirten bir belgedir. Yasal sağlık yetkilisi ise hastanın kendi sağlık kararlarını alamayacak halde olması durumunda sağlık kararlarını verme yetkisini belirli bir kişiye devrettiğini gösteren tarihli, imzalı ve şahitli kanuni bir belgedir. Bu belgeye hangi tedavilere izin verildiği, hangilerine izin verilmediği konusunda da direktifler eklenebilmektedir. Bu konudaki çalışmaların hukuki, sosyal, ahlaki, tıbbi tartışmalar açabileceği ve hukuki düzenlemeler ve organizasyon yapılarında değişiklikleri de beraberinde getirebileceği üzerinde durulmalıdır. Bu tartışmalara başlanması sağlık hizmetlerinin demokratik olması için önemli bir adım olacaktır.

Anahtar Kelimeler: Gelişmiş sağlık direktifleri; yaşam vasiyeti; sağlık hizmetleri; hasta hakları; karar verme

Türkiye Klinikleri J Med Ethics 2007, 15:90-93

Abstract

The effectiveness and organizational structure of health care system in Turkey is widely discussed. But it is often forgotten that more active role of public in decisions would be essential for more effective health care provision. Public involvement in health care decisions might be in different levels, one of which is patient’s involvement in decision making process of his treatment. While advance directives- living will and health care power of attorney- which are involvement of patients in their terminal life support decisions, are discussed comprehensively in the world, this process has not been initiated in Turkey yet. As a step of involvement of patients in decisions in the health care system, advance directives should be started to be discussed in many ways. Advance directives are written documents that, in the case of a serious illness, either clarify an individual’s wishes for health care or name a person to make health care decisions for that individual if he or she becomes unable to do so. A living will is a document that specifically describes what types of medical treatment you will permit in order to prolong your life. The durable power of attorney for health care is also a signed, dated and witnessed legal document that transfers health care decision-making power to a specific person should an individual become unable to make his or her own health care decisions. It should be emphasized that related studies will lead to legal, social, ethical and medical discussions and will bring legal regulations and organizational changes with it. Initiating this discussion would be an important step to democratize health care services.

Key Words: Advance directives; living wills; delivery of health care; patient rights; decision making

Türkiye’de sağlık sisteminin etkinliği ve işleyişi çok tartışılır.^{1,2} Ancak sistemin daha etkin işlemesi için sağlık hizmetinin hedef kitlesi olan halkın aktif rol oynaması gerektiği çoğu

zaman unutulur. Bu rolün nasıl olacağı tüm dünyada tartışılmaktadır. Vatandaşlar sağlık hizmeti yapısına nasıl ve ne kadar katılmalıdırlar? Halkın bu katılım rolü bir merdivene benzetilirse bu, ilk basamaklarda tedaviden başlayarak bilgi ve konsültasyona, oradan da kararların hizmet verenler veya hükümet tarafından değil de, hizmet alanlar tarafından verildiği ortaklık ve güce ulaşır.³ Katılımın bu basamakların hangisinde olacağı literatürde de yaygın tartışma konusudur.⁴⁻⁷ Hasta hakları konusunda tartışmaların

Geliş Tarihi/Received: 27.02.2007 **Kabul Tarihi/Accepted:** 13.04.2007

Yazışma Adresi/Correspondence: Rabia KAHVECİ
Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi,
Aile Hekimliği Kliniği, ANKARA
drabiakahveci@yahoo.com

Copyright © 2007 by Türkiye Klinikleri

hız kazanmasını takiben bu konuda çeşitli girişimlerde bulunulmuştur. Gelişmiş ülkelere bakıldığında gelişmeler sadece hasta hakları bildirgesi ile sınırlı değildir. Bu ülkelerde halkın sağlık politikası belirlenirken de rol alması gereği gündemde olup hatta bazı ülkelerde bu konuda uygulamalar vardır. Özellikle İskandinav ülkelerinde-örneğin Finlandiya’da belediyeliklerde halkın arasından seçimle göreve gelen sağlık komiteleri bulunur ve bu komiteler resmi olarak hükümetin aldığı kararlara etkili olabilir.³ Türkiye’de henüz bu aşamaya gelinmediği gibi bazı konularda tartışmaya dahi başlanılmadığı da bir gerçektir.

Kişilerin seçimler aracılığıyla yöneticileri seçme hakkı var iken kendi hekimini seçememesi durumunda gerçek bir demokrasiden söz edilebilir mi? Hastayı, onun sağlığını düzeltme çabasında alınan kararlarda, bu karar alma sürecine dâhil etmemek ne kadar doğrudur? İstenilen başarı haki-katen hastanın katkısı ve işbirliği olmadan elde edilebilir mi? Hekimin mükemmel tıbbi bilgisi ve en son teknoloji kullanımı ile dahi hasta önerilen ilacı kullanmadığında veya önerilen ameliyatı reddettiğinde sağlık hedefine ulaşamamaktadır. Son karar verecek mercinin hastanın kendisi olduğunu daima hatırlamak gerekir. Sağlık sistemleri hakkında çalışırken birinci hedefin toplum sağlığını iyileştirmek olduğu söylendiği halde bu sürece toplumun kendisinin dâhil edilmesi çoğu zaman unutulur.

Halkın karar sürecindeki katılımı makro karar düzeyinde çoğu zaman kabul bulmaz. Finlandiya gibi örnekler azdır. Çoğu zaman tüketici cehaletinden dolayı ve talebi uyaran arza bağlı olarak, tüm sağlık harcamaları ve bu harcamaların dağılımı konusunda hükümetin bireysel olarak vatandaşlara göre daha iyi seçimler yapabileceği öngörülür.⁸ Katılımın diğer ucunda ise tedavi kararlarına katılma vardır. Bu aşamada da bazen halkın yeterince bilgili olmadığı öne sürülerek katılım sağlanamayabilir, özellikle Türkiye gibi gelişmekte olan ülkelerde, eğitim düzeyinin gelişmiş ülkelere oranla düşüklüğüne bağlı olarak, katılımın çok da uygun olmayacağı görüşü yaygındır. Dünya Sağlık Örgütü’nün 2000 raporunda bahsedilen beş sağlık sistemi hedefinden birisi sağlık sisteminin toplum

beklentilerine cevap verir nitelikte olmasıdır. Bu da kişilere saygı ilkesini-kişinin kendisiyle ilgili kararları alabilmesi ve özelinin yani gizlilik hakkının korunması-içerir.⁹

Kişilerin tedavileri ile ilgili karar alma sürecine katılmaları konusundaki tartışmalardan biri “Gelişmiş sağlık direktifleri” (advance directives) dir. Gelişmiş sağlık direktifleri, çok ciddi bir hastalık durumunda, ya kişinin kendisine verilecek olan sağlık hizmeti ile ilgili taleplerini içeren veya hastanın kendi kararlarını alamayacak duruma geldiğinde yerine karar alacak kişiyi tayin ettiği yazılı belgelerdir. Gelişmiş ülkelerde yoğun tartışmalara yol açan bu konu henüz Türkiye’de tartışmaya açılmamıştır. Amerika’da 1 Aralık 1991’de yürürlüğe giren bir federal kanun olan “The Patient Self-Determination Act”e göre Medicaid ve Medicare gibi devlet sağlık sigortalarına sahip olan hastalara, tüm sağlık birimlerindeki çalışanlar tarafından gelişmiş sağlık direktifleri oluşturma hakları olduğu konusunda bilgi verilmelidir. Her eyalette kanunların kabul ettiği gelişmiş sağlık direktifleri farklıdır, ancak en yaygın olan ikisi “Yaşam vasiyeti”(living wills) ve “yasal sağlık yetkilisi” (health care power of attorney) dir. Yaşam vasiyeti yaşamınızı uzatma aşamasında ne tip tıbbi tedaviye izin verdiğinizi detaylarıyla belirten bir belgedir. Örneğin bir hasta respiratöre bağlanmak isteyip istemediğini veya hangi durumlarda istediğini önceden belirtebilmektedir. Her eyaletin bu belgeleri hazırlamak için farklı uygulamaları vardır. Bazılarının kendi hazırladıkları özel formları varken, bazı eyaletlerde imzalanmış, yazılı-nispeten gayri resmi-bir beyan kabul edilmektedir. Hangisi olursa olsun, mutlaka kişinin kendisi ve tercihen varisi veya akrabası olmayan iki şahit tarafından imzalanması ve tarih atılması gerekmektedir. Yasal sağlık yetkilisi ise hastanın kendi sağlık kararlarını alamayacak halde olması durumunda sağlık kararlarını verme yetkisini belirli bir kişiye devrettiğini gösteren tarihli, imzalı ve şahitli kanuni bir belgedir. Bu belgeye hangi tedavilere izin verildiği, hangilerine izin verilmediği konusunda da direktifler eklenmektedir. Bu kanuna göre; sağlık birimleri için, kişileri gelişmiş sağlık direktifleri konusunda bilgilendirme zorunluluğu vardır, ancak hastanın bunu hazırlaması tamamen kendi isteğine bağlıdır.^{10,11}

Yaşam vasiyeti isteklerinizi dile getiremeyecek kadar ağır hasta olduğunuzda ne kadar yaşam destek tedavisi almak istediğinizi belirtir. (Yaşam destek tedavisi esansiyel bir vücut fonksiyonunu destekleyen veya yerini alan kardio-pulmoner resüsitasyon, mekanik ventilasyon, enteral ve parenteral beslenme, hidrasyon ve diyaliz gibi tıbbi prosedürlerdir.) Yaşam vasiyeti bu konudaki isteklerinizi ailenize ve hekiminize ileterek istediğiniz tedaviyi almanızı sağlar.¹² Yaşam vasiyetinin asıl amacı terminal dönem veya tedavisi mümkün olmayan tanı aldığınızda, yaşamın yaşam destek yöntemleriyle uzatılması konusunda kontrolü elde tutmaktır. Temelde doğal ölüm talebinin dile getirilmesidir.¹³ Böyle bir talep, kişi terminal dönem hastalıkta veya geri dönüşsüz görülen koma halinde eyleme geçer. Diğer taraftan yasal sağlık yetkilisi ise kişinin kısa sürede iyileşmesi beklenen durumlarda da kullanılabilir. Yasal sağlık yetkilisi yaşam vasiyetinin yerini alır.¹² Yasal sağlık yetkilisi belirleme yaşam vasiyetine göre daha esnek bir yaklaşımdır ve beklenmeyen durumları da kapsayabilir.¹³

Yasal sağlık yetkilisi, bunu düzenleyen kişi hakkında iş veya finansal konularda karar verme yetkisini devralmaz sadece sağlık kararlarını verme yetkisi vardır. Yasal sağlık yetkilisi belirlenmesi hastanın terminal dönemde olması, komada veya ciddi demans durumunda veya sürekli bitkisel hayatta kalması durumunda sağlık hizmetini yürüten kişilerin yaşam destek tedavisini durdurma, geri çekme kararını vermelerine fırsat verir. Yaşam-ölüm kararlarının yanı sıra sağlık çalışanları MR görüntüleme, x-ray veya cerrahi gibi rutin tıbbi kararları da alabilir.¹³

Sadece terminal dönem hastalarında kullanıldığı düşünülürse yaşam vasiyeti tüm durumları kapsamaz. Yaşam vasiyeti oluşturan çoğu kişi aynı zamanda yasal sağlık yetkilisi de belirler. Yasal sağlık yetkilisi de yaşam vasiyeti ile benzer özellik taşır, ama kişinin bilincini kaybettiği veya karar veremeyecek durumda olduğu her koşulu kapsar.¹³

Hastaları tıbbi kararlara katabilmede en büyük rol onlarla sürekli ilişki içinde olan sağlık çalışanlarıdır. Günümüzde her bireyin belli bir

aile hekimi yoktur, bu nedenle de her hasta için hekimle süregelen bir medikal ilişki kurmak mümkün olamamıştır. Ancak halen birinci basamakta-özellikle kırsalda-pratisyen hekimlerin hasta tanı ve takibindeki sürekliliği ve yakın ilişkiyi koruma rolü yadsınamaz. Ülkemizde yakın zamanda geçilmesi planlanan ve halen uygulamaların pilot bölgelerde yürütüldüğü aile hekimliği modelinde birinci basamak hizmetlerinin yeniden düzenlenerek her bireyin belli bir hekim tarafından takibi hedeflenmektedir. Bu şekilde hasta ve hekim arasında sürekli sosyal ve medikal ilişki olması mümkün kılınacaktır. Birinci basamak hekimlerinin hastalar ve hasta aileleri ile süregelen medikal ilişkileri döneminde gelişmiş sağlık direktifleri konusunda tartışmaları önemlidir. Hekimlerin ölümle ilgili konuşmalardan kaçınma doğal eğilimini yenerek hastalarıyla gelişmiş sağlık planlaması konusunda tartışmaları başlatmaları etik bir sorumluluktur. Hekimlerin çoğu zaman bilincini yitirmiş, kararlarını dile getirmeyen hastaların kişisel istek ve arzularını anlama ve yerine getirmeleri çok güçtür ve çoğu zaman hekimler istekleri belli olmayan hastalarda agresif tedavilere yönelirler. Bu da yaşam kalitesini artırmadan hastalar için belki gereksiz acı ve sıkıntıya veya artan hasta bakım harcamalarına yol açar. Birinci basamak hekimleri hastaların göreceli olarak iyi oldukları dönemde bu tartışmayı başlatarak sonrası için hem hasta ve ailesine, hem de sağlık personeline büyük hizmette bulunmuş olurlar.¹⁴

Son dönem veya kalıcı komada olan hastaları hayatta tutma çabaları, çok büyük bir maliyet doğuracağı gibi aileler için de duygusal çöküntü sebebidir. Hastaların tedaviyle geri dönme ihtimali olmadığı bilirse bile yazılı beyanları olmadan yaşam destek tedavisini kesmek hem çok zor, vakit alan, pahalı, hem de sağlık personeli için çok ciddi bir duygusal yüküdür. Ayrıca hekimler, yazılı direktif olmadan yapılacak böyle bir eylemden doğabilecek yasal sorumluluktan da çekinirler.¹³

Hastaların kendilerine uygulanacak tedaviler ve nasıl yaşayacaklarına dair alınan kararlarda katılımcı olmaları konusunda aşağı yukarı fikir birliği vardır. Peki ya kişiler nasıl ölecekleri konu-

sundaki medikal kararlara karışabilir mi? Hangisi etikdir; bu konuda söz hakkını hastaya verip onun isteği doğrultusunda yaşam destek tedavilerini sonlandırmak mı, yoksa hastanın isteklerini gözardı ederek hiç istemediği bir şekilde yaşamının sonlanmasını beklemek mi? Kesin cevap vermek çok zordur, ama tartışmak da şarttır. Uygulanan ülkelerde gelişmiş sağlık direktifleri, oluşturulması zorunlu olmayan ancak hastalara bilgi verilmesi zorunlu olan bir uygulamadır. Ancak henüz bu uygulamanın başlamadığı ülkelerde konu tüm yönleriyle tartışmaya açılmalıdır. Bu tip uygulamaların tabi ki olumlu ve olumsuz yönleri vardır ve şu anda uygulama yapılan ülkelerde tartışılmaktadır. Ancak ülkemizde henüz bir tartışma yoktur. Bu konu sadece biri olmak üzere, kişilerin sağlık alanındaki kararlara-bu kendileri ile ilgili tedavi kararları veya tedaviyi sonlandırma kararları olabileceği gibi merdivenin en üst basamağı olan politika belirleyici bütçe dağılımı kararlarına kadar-katılımı üzerinde durmak ve bu konuda çalışmalara başlamak gerekmektedir. Bu konudaki çalışmaların hukuki, sosyal, ahlaki, tıbbi tartışmalar açabileceği ve hukuki düzenlemeler ve organizasyon yapılarında değişiklikleri de beraberinde getirebileceği üzerinde durulmalıdır. Her sağlık biriminin birlikte çalışacağı bir etik kurul olmalı ve etik kurul bu tartışmaların içinde rol almalıdır.

Her zaman akılda tutulması gereken bir nokta ise, karar alma sürecinde daha çok katılımları suretiyle vatandaşların görüşlerinin dikkate alınmasının sağlık meslek gruplarını ve hükümeti daha saygın kılacağı ve sağlık hizmetlerini demokratikleştireceğidir.³

KAYNAKLAR

1. Highlights on health in Turkey 2005 <http://www.euro.who.int/highlights>
2. Savas B, Serdar et al. In Thomson, S, Mossialos, E, eds. Health care systems in transition: Turkey. Copenhagen, European Observatory on Health Care Systems, 4(4) (2002)
3. European Health Care Reform. Analysis of Current Strategies. World Health Organization. WHO Regional Publications, European Series 1997; 72: 1-308
4. Rudell K., Myers L., Newman S. Preferences for involvement in medical decisionmaking: comparing British and German views. Psychol Health Med. 2006 May; 11(2): 171-81
5. Stickley T. Should service user involvement be consigned to history? A critical realist perspective. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2006 Oct; 13(5): 570-7. Review.
6. Brechat PH, Berard A., Magnin-Feysot C., Segouin C., Bertrand D. Consumers and Health Policies: reports and perspectives. Sante Publique. 2006 June; 18(2): 245-62. French.
7. Nilsen ES., Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing health care policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane Databases SysRev. 2006 Jul 19; 3: CD004563. Review.
8. Chernichovsky D. Health System Reforms in Industrialized Democracies: An Emerging Paradigm. The Milbank Quarterly 1995;73:339-372
9. WHO. The World Health Report 2000. Geneva: WHO, 2000.
10. Advance directives: Be prepared. People's Medical Society Newsletter 1992;11:4-5.
11. Park DC, Eaton TA, Larson EJ, Palmer HT. Implementation and impact of the Patient Self-Determination Act. South Med J 1994;87:971-7.
12. Ellentuck, AB. A will is a start: Here's what else you need. Nation's Business 1992;80:79-80.
13. Hanson RK, Morris EB. Living wills and other health-care directives. CPA Journal 1997;66:53-54.
14. Sypher, B. Initiating Discussions about advance directives: The Family Physician's Role. American Family Physician, 2002; 65: 2443-4.