

# Neden Bir Hospizde Çalışılır? Bir Hospiz Çalışanlarının İfadelerine İlişkin Doküman Analizi

## Why to Work in a Hospice? A Document Analysis Relating to the Expression of a Hospice Employees

<sup>ID</sup> Nuray DEMİRCİ GÜNGÖRDÜ<sup>a</sup>, <sup>ID</sup> Çağatay ÜSTÜN<sup>b</sup>, <sup>ID</sup> Selim ŞİMŞEK<sup>c</sup>

<sup>a</sup>Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü, Rize, TÜRKİYE

<sup>b</sup>Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik ABD, İzmir, TÜRKİYE

<sup>c</sup>Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Yabancı Diller Yüksekokulu, Rize, TÜRKİYE

**ÖZET** Hospiz bakımı, sınırlı bir yaşam beklentisi olan, geniş kapsamlı biyomedikal, psikososyal ve manevi destek gerektiren terminal dönem hastaları için palyatif bakım sunan organizasyonel bir yapılanmanın tanımlanmasıdır. Hospizlerde hasta ve/veya yakınları belli tıbbi desteklerden yararlanmaktadır. Bu merkezlerde ağrı yönetimi, semptom kontrolü, yaşam kalitesi, gönüllülerin katılımı, toplum temelli bakım programları, yas döneminin terapisine ilişkin disiplinler arası çalışmalar söz konusudur. Bu araştırmanın amacı insanların çalışma ortamı açısından zor bir durum olarak algıladığı hospizlerde çalışmaya nasıl karar verdiklerini saptamaktır. Bu çalışma nitel bir araştırma olup, verilerin toplanmasında nitel araştırma yöntemlerinden doküman analizi yöntemi kullanılmıştır. Araştırmada, Almanya'nın Berlin eyaletinde ilk kurulan hospizde görev yapan 12 gönüllünün görüşlerini içeren bir gazete yazısı incelenmiştir (Lebenszeit, 2014). Elde edilen veriler içerik analizi yöntemiyle değerlendirilmiştir. Verilerin analizinden yola çıkarak "huzur", "onurlu ölüm" ve "geçmiş deneyim" kategorileri oluşturulmuştur. Ülkemizde hospiz kavramını çağrıştıran bir kurum ya da organizasyon henüz bulunmamaktadır. Yaşamının son döneminde olduğu öngörülen hasta bireyler için ötanazi yaklaşımından uzak, aksine onurlu ölüm felsefesini benimseyen hospiz bakımı kaçınılmazdır. Bu bağlamda ülkemizin sosyokültürel yapısına uygun hospiz yapılanması için bir ön adım atılmasını ümit etmekteyiz.

**ABSTRACT** Hospice care is a description of an organizational structure that offers palliative care for terminal patients having a limited life expectancy, requiring extensive biomedical, psychosocial and spiritual support. Patients and/or their relatives benefit from certain medical support in hospices. These centers provide interdisciplinary studies on pain management, symptom control, quality of life, volunteer participation, community-based care programs and mourning therapy. The aim of this study is to determine how people decide to work in hospices perceived to be difficult in terms of working environment. In this qualitative research, document analysis method which is one of the qualitative research methods was used to collect data. In this study, a newspaper article presenting the views of 12 volunteers working in the first hospice established in Berlin, Germany was examined (Lebenszeit, 2014). The obtained data were evaluated by content analysis method. Based on the analysis of the data, categories of "peace", "honorable death" and "past experience" were formed. In our country, there are no institutions or organizations that evoke the concept of hospice. Hospice care which is far from euthanasia approach and adopts honorable death philosophy is inevitable for the patients who are predicted to be in the last period of their life. In this context, we hope that a step is taken for the structuring of hospices as soon as possible in accordance with the socio-cultural structure of our country.

**Anahtar Kelimeler:** Terminal dönem; hospiz; gönüllü; nitel araştırma; doküman analizi

**Keywords:** Terminal term; hospice; volunteer; qualitative research; document analysis

Hospiz bakımı, yaşamının sonuna yaklaşan kişiler için kapsamlı bakım sağlayan disiplinlerarası bir yaklaşım içerir. Hospiz bakımı hastaların onurunu koruyan ve yaşam kalitesini artıran semptom yönetimine odaklanır. Hospizlerde hastalığın tedavi

edilmesinden ziyade ne ölüm hızlandırılır ne de kabul edilen yaşam kısaltılır. Hospizler ölümü yaşamın normal bir parçası olarak kabul eder ve geriye kalan yaşamın kalitesini artırmaya odaklanır.<sup>1</sup>

**Correspondence:** Nuray DEMİRCİ GÜNGÖRDÜ

Recep Tayyip Erdoğan Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu, Hemşirelik Bölümü, Rize, TÜRKİYE/TURKEY

**E-mail:** nuray.demirci@erdogan.edu.tr



Peer review under responsibility of Türkiye Klinikleri Journal of Medical Ethics, Law and History.

**Received:** 04 Sep 2019

**Received in revised form:** 02 Jan 2020

**Accepted:** 06 Jan 2020

**Available online:** 13 Jan 2020

2146-8982 / Copyright © 2020 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Hospiz kelimesinin kökeni MS 4. yüzyıla kadar uzanmaktadır. Literatüre bakıldığında hospiz kelimesinin orijinal Grekçe ismi *xenodochium* (*xénos*/guest, stranger, foreigner=misafir, konuk, yabancı) ve (*dékhomai*/receive, accept=kabul etmek) olmakla birlikte, Orta Çağ döneminde yoksul, yabancı ve hacdan dönen yolcuların bakımının yapıldığı ev veya hasta, sakatların bakıldığı hastane anlamına gelmektedir.<sup>2-4</sup>

Bir başka kaynaktan da hospiz teriminin, Latince *hospes* kelimesinden köken aldığı belirtilmektedir. Aynı zamanda hospiz kelimesi *host* (*ev sahibi*) ve *guest* (*konuk, misafir*) kelimelerinden oluşmaktadır; *hospitium* olarak kullanılan terim ise misafirperverlik anlamına gelmektedir.<sup>5-7</sup>

Elisabeth Kubler-Ross ve Dame Cicely Saunders, Amerika Birleşik Devletleri (ABD), İngiltere ve tüm dünyada hospizlerin yayılmasını hızlandırdı. Ölmekte olan hastaların bakımında ABD’li öncülerden biri Elisabeth Kubler-Ross (1926-2004)’dur. Elisabeth Kubler-Ross 1960 yılında Chicago’da hastanelerde ölen hastalar ile görüşme yaparak “Ölüm ve Ölmek Üzerine - On Death and Dying” adlı bir kitap yazdı. Dame Cicely Saunders, 1963 yılında Yale Üniversitesini ziyareti sırasında ABD’de ölmekte olan hastalar için özel bakım fikrini tanıttı. Dame Cicely Saunders, bir hemşire, sosyal hizmet uzmanı ve doktor olarak kendi deneyimlerini kullanıp tüm becerilerini entegre ettiği ilk modern hospizi, 1967 yılında Londra’da St. Christopher Hospice adı altında açtı.<sup>8-10</sup>

Hospizler, sınırlı yaşam süresi kalmış hastalara ve onların ailelerine yönelik bakım, konfor, manevi destek ve yas terapisi sağlayan kurumlardır.<sup>11</sup> Hospiz ekibi, hastalık süresince hastaların semptomları ve ağrısını gidermek için çalışır. National Hospice and Palliative Care Organization’a göre hastanın hospize kabul edilebilmesi için hastalığın 6 ay içerisinde ölümle sonuçlanacağını hekim ve hospiz ekibi tarafından onaylanması gerekir. Bu durum bakımın sadece 6 ay süreceği anlamına gelmez. Hekim ve hospiz ekibi hastanın durumunun yaşam sınırlayıcı olarak devam ettiğini belgelerse hospiz bakımı devam edebilir. Hospiz bakımı hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, danışman, din görevlisi, evde sağlık yardımcısı ve eğitilmiş gönüllüleri içeren aile

merkezli ekip yaklaşımıdır.<sup>12,13</sup>

Almanya’da hospizler çeşitli hiyerarşik düzeylere ayrılır. Hospizin yöneticisi, hasta bakımından sorumlu tam ya da yarı zamanlı çalışan hemşirelerdir. Ayrıca bazı hospizlerde manevi bakım vermek için din görevlisi, sosyal hizmet uzmanı ve gönüllüler koordinasyon içerisinde çalışırlar. Hospiz ekibinde nadiren palyatif bakım hekimi veya pratisyen hekim de bulunmaktadır. Hekimler genellikle haftada bir veya iki kez veya acil durumlarda hospize gelirler. Hekimlerin daha çok hastanın tedavisini düzenlemek (order) ile ilgili sorumlulukları vardır. Ancak, ilaçların günlük dozlarının ayarlanmasından hemşireler sorumludur. Hospizlerde hastaların tıbbi, sosyal, psikolojik ve manevi ihtiyaçlarını karşılamak için hastalarla en yoğun ilgilenen ve en çok temasta bulunan kişiler hemşirelerdir. Hemşireler, meslekleri ile ilgili geliştirilmiş etik ilkeler çerçevesinde hareket ederler. Hospiz hemşireleri, “International Council of Nurses (ICN)” tarafından kabul edilmiş etik ilkelere göre insan hakları, değer, gelenek, birey, aile ve toplumun manevi inançlarına saygılı davranmak için çaba göstermelidirler.<sup>14</sup> Hastaların sağlık sorunları ile ilgili düzenli olarak profesyonel hekimlere danışarak, kendi meslektaşları, din adamı, sosyal hizmet uzmanı, gönüllüler ile hastaların sosyal ve manevi ihtiyaçları hakkında tartışırlar. Almanya’da hemşirelerin özel eğitim aldıkları ya da sorumlu oldukları özel alanlar vardır. Örneğin bazıları 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. Hospizlerde kabul edilen şekliyle en önemli sorumluluk hemşirelere aittir. Hemşirelerin bu çeşitli fonksiyonları ve sorumluluk alanları, hastaların bakım ile ilgili ihtiyaçlarına göre farklı yolları uygulayabileceği anlamı taşımaktadır.<sup>15,16</sup> Almanya’da hospizler en az 8, en fazla 16 yataklıdır.<sup>17,18</sup>

Hospizlerin işleyişinde gönüllülerin katkısı çok önemlidir. Gönüllülerin aktivitesi hospiz kurumlarında önemli bir unsurdur.<sup>19</sup> Gönüllüler, hospiz ekibi içerisinde önemli bir yere sahiptir. Gönüllülerin hospizde etkin bir şekilde çalışabilmeleri için *hospiz yar-*

*dım-refakat kursu* almaları gerekmektedir. Bu kurslarda gönüllülere, ölmekte olduğu öngörülen hastalara nasıl davranılması gerektiği anlatılmaktadır. İki modülden oluşan bu kursun birinci modülü 8 saatlik olup genel bilgiler içerir. İkinci modül ise yine 8 saatlik olup uygulamada nelerin yapılması gerektiği hakkında bilgiler içermektedir.

#### **Gönüllü olarak çalışan kişiler;**

- Vefat ve yas durumlarında refakatçilik
- Konukla meşgul olma (örneğin gezmeye çıkarmak, kitap okumak, ihtiyaçlarını karşılamak vb.)
- Mutfakta yardım etmek
- Bahçe işleri, ev içindeki çiçeklerin bakımı
- Alışveriş
- Çamaşır yıkama
- Hasta kabul
- Halkla ilişkiler gibi işleri yapmaktadır.

Almanya’da hospizlerde yaklaşık 80.000 insanın gönüllü olarak faaliyet gösterdiği bildirilmektedir.<sup>20</sup>

## **GEREÇ VE YÖNTEMLER**

### **ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ**

Bu çalışma nitel bir araştırma olup, verilerin toplanmasında nitel araştırma yöntemlerinden doküman incelemesi yöntemi kullanıldı. Doküman incelemesi, çalışılacak konular ile ilgili olarak yazılı ve basılı belgelerin analizini içerir.<sup>21</sup> Toplanan verilerin analizinde içerik analizi yöntemi kullanıldı. İçerik analizi, nitel araştırmalarda doküman incelemesi yapmak için uygulanan sistematik bir süreç olup, bu süreçte görüşmelerin, alınan notların, elde edilen belgelerin içeriği analiz edilmektedir. Bunun yanında süreç, hem verilerin kodlanmasını hem de kategorilerin oluşturulmasını da kapsamaktadır.<sup>22</sup>

### **ARAŞTIRMANIN PROBLEM CÜMLESİ**

Hospizler kronik gidişatlı, prognozu ümitsiz bir hastalık tablosunda olan, terminal dönemde olduğu öngörülen hastaların kabul edildiği kurumlardır. Psikososyal açıdan bu kurumlarda çalışmak bazı insanlar için zor bir durum olarak algılanabilir. Buradan hareketle araştırmanın problem cümlesini, “Ölmekte

*olan hastalara refakat edilen bir yer olarak bilinen hospizde çalışmaya nasıl karar verdiniz?”* sorusu oluşturmaktadır.

### **ÇALIŞMA GRUBU**

Araştırmada, Almanya’nın Berlin eyaletinde kurulan ilk hospizde görev yapan 12 gönüllü çalışanın görüşlerini içeren bir gazete yazısı incelendi (Lebenszeit, 2014).<sup>23</sup> Katılımcılar, isim ve soy isimleri kullanılmadan K1, K2, K3, ....., K12 şeklinde kodlandı. Katılımcıların hospizde gönüllü olarak çalışmanın dışında gerçek hayatlarında eğitim danışmanı, psikoloji öğrencisi, müzisyen, tarihçi, pazarlama uzmanı, sivil toplum kuruluşu gibi çeşitli alanlarda görev yaptıkları tespit edildi. Katılımcıların meslek ve cinsiyetlerine göre dağılımları **Tablo 1**’de görülmektedir.

## **BULGULAR**

*Kendi ölümlülüğünü unutabilmek, insanın olmazsa olmaz silahlarından biridir. Bir hospizde çalışanlar için bunu unutmak neredeyse söz konusu bile değildir. Ama neden bazıları, çoğu insanın hiç mi hiç düşünmeyi istemedikleri bir çevrede çalışmaya karar verirler?* sorusundan yola çıkılarak, hospizde çalışan gönüllülerin görüşleri alınmıştır. Görüşme sonucunda elde edilen veriler içerik analizi yöntemi ile analiz edilmiştir. Verilerin analizi sonucunda katılımcılar, hospizde çalışmanın yaşam ve ölüm arasındaki ilişkiyi daha iyi anlayabilmek için bir fırsat olduğunu, insana sabırlı olmayı öğrettiğini ve hospizde nitelikli bakım sunularak, insanların onurlu bir şekilde ölüme hazırlandığını ifade etmişlerdir. Buradan yola çıkarak katılımcılara “*huzur*”, “*onurlu ölüm*” ve “*geçmiş deneyim*” kategorileri oluşturulmuştur (**Tablo 2**).

### **HUZUR**

Hospizde gönüllü olarak çalışan katılımcıların çoğu hospizdeki konukları\* psikososyal açıdan destekledikleri için huzurlu olduklarını ifade etmektedirler.

**K3;** “*İnsanlara yürüdükleri bu son yolda eşlik etmek kişinin, insan yaşamının zemininde yatan ha-*

\*Hospizdeki hastalar hasta yerine konuk olarak nitelendirilmekte ve konukların hospizde yaşamlarının son dönemlerini konforlu, huzurlu, refah içerisinde sürdürmeleri amaçlanmaktadır.

**TABLO 1:** Katılımcıların meslek ve cinsiyetlerine göre dağılımları.

Katılımcı	Cinsiyet	Meslek	Frekans (f)	%
K1	Erkek	İslam ve müzik bilimcisi, emekli	1	8,3
K2	Erkek	Tercüman	1	8,3
K3	Erkek	Müzişyen	1	8,3
K4	Erkek	Dostlar Topluluğu Yönetim Kurulu Başkanı	1	8,3
K5	Kadın	Bahçıvan	1	8,3
K6	Kadın	İşçi	1	8,3
K7	Kadın	İşçi	1	8,3
K8	Kadın	Pazarlama uzmanı	1	8,3
K9	Kadın	Hasta bakıcı	1	8,3
K10	Kadın	Psikolog	1	8,3
K11	Kadın	Eğitim danışmanı	1	8,3
K12	Erkek	Tarihçi	1	8,3
<b>Toplam</b>			<b>12</b>	<b>100</b>

**TABLO 2:** Katılımcıların hospizde çalışmayı niçin tercih ettiklerine yönelik oluşturulan kategoriler.

Kategoriler	Katılımcılar	Frekans (f)	%
<b>Huzur</b>	K3, K4, K5, K6, K7, K8, K9, K10	8	% 66,4
<b>Onurlu ölüm</b>	K1, K2, K5, K10, K11	5	% 41,6
<b>Geçmiş deneyim</b>	K2, K4, K12	3	% 24,9

kikatlere geri dönmesini sağlıyor. Müzişyen olarak bizler de Hospiz'in kış bahçesinde müzik yapıyoruz ya da yıllık anma törenine katılıyoruz. Hospiz'in dost canlısı, rahat ve aynı zamanda sıcak ortamı çok hoş ve iç açıcı.”

**K4;** “Rıcam Hospiz'i gezmeden önce, kafamda hospizlerle ilgili olarak çok farklı bir görüntü ve ciddi kuşku vardı. Hospiz denilince inleme ve sızlanma seslerinin doldurduğu rahatsız edici bir ortam bekliyordum. Asansörden ayrıldığımda, bu ziyadesiyle hoş ve bakımlı yer hakkında hem rahatlamış ve hem de hayran olmuş hissediyordum.”

**K5;** “Rıcam Hospiz'i kuran kişilerin kendi iş tecrübelerinden yola çıkarak, ölüme geleneksel tesislerde insani bir çerçeve verilemeyecek olduğunu bilmelerini hayranlıkla karşılıyorum. Buraya dahil

olmak kendimi iyi hissettiriyor.”

**K6;** “Bu iş sayesinde hayat hakkında inanılmayacak kadar çok şey öğrendim. Hayatlarının son dönemecinde olan insanlarla karşılaşmalarımın aksine, günlük hayatta doğallık ve dürüstlük adına çok az şey görüyorum. Çünkü burada artık rol yapmak yok, hâlihazırdaki duygulardan, endişelerden, anılardan, umutlardan söz etmek var, hâlihazırdaki şartlar altında bile biraz daha zevk almak var. 2008'den beri gönüllü olarak görev yapıyorum. Bu süre zarfında tam zamanlı olarak çalıştığım bir işim de vardı. Haftada üç ya da dört saat refakat için zaman yaratabilmek adına büyük mücadele veriyordum. Buna karşın bu saatler doğru yerde olduğumdan ve vaktimi akla yatkın olarak geçirdiğimden tam olarak emin olduğum saatlerdi. Geriye bakınca diyebilirim ki, bu işte verdiğimden daha fazlasını aldım.”

**K7;** “Kendimi buraya ait hissediyorum. Burada edindiğim en önemli ve güzel tecrübe ise birbirini hiç tanımayan insanların bir diğerine yardımcı, yol gösterici hatta onun akrası olabilmesidir. Benim için en zoru ise istemeden gelinen bu hayat karşısında göstermemiz gereken sabrı burada öğrenebiliyoruz.”

**K8;** “İşi bilen ve candan insanlarla çalışmak gibisi yok.”

**K9;** “Hospiz'de çalışıyorum. Çünkü burası hastalara huzur içinde, kaliteli bakımın sağlanabildiği yatarak hizmet veren bir yer. Bu hizmet, gerçekten ihtiyaç sahibi olan insanlara sağlanıyor. Berlin'e gelip bir Hospiz'de çalışmak istediğimde karşılıklı olarak uyum sağlayabileceğimiz ilk yer Rıcam gibi görünüyordu. Bunun üstünden neredeyse 6 yıl geçti. Buradaki profesyonellik, insani yaklaşımlar beni cezbetmişti.”

**K10;** “Rıcam Hospiz'i oldukça özel, huzurlu ve her şeyden önce karakter sahibi, nitelikli bir yer olarak görüyorum.”

## ONURLU ÖLÜM

Katılımcıların bir kısmı hospizde gönüllü olarak görev yaparken hayatın değerini daha iyi anladıklarını, hospizde yaşamın bir parçası olan ölüm sürecinin kendilerine farklı anlamlar kazandırdığını, hayatın bu önemli ve zor anında başkasının elini tutarak ona destek olabilmenin çok önemli bir görev olduğunu ifade etmektedir. Katılımcıların hospizde



sunulan bakımın onurlu ölümü çağrıştırdığını belirten ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

**K1;** “Neden mi? Ölüm ve yaşam arasındaki ilişkide uygulamalı bir uzlaşıya varmak için.”

**K2;** “Yaşarken olduğu gibi yaşamın sonunda da haysiyet benim için oldukça önemlidir.”

**K5;** “60. doğum günümünden ve ailemi kaybettiğimden beri ölümü artık soyut olarak bilmiyorum, aksine kendi yaşamımın da sonlu olduğunu öğrenmiş bulunuyorum. Hastalarla birlikteyken ve onları desteklerken onların yaşamına ve ölümüne az ya da çok yakın oluyorum. Bu, benim adıma güzel bir şey.”

**K10;** “Bir Hospiz’de çalışıyorum çünkü ölmekte olan birine refakat etmek, onurlu bir ölümü mümkün kıldığı için önemli bir faaliyettir.”

**K11;** “Hospiz’de gönüllü çalışıyorum çünkü her insanın kendine has ve biricik ölüm süreçlerinde yanlarında olmak istiyorum. Bu süreçte her seferinde şunu görüyorum ki yaşamı geride bırakıp gitmek oldukça zor bir mücadele ve bu yol, yürünmesi kesinlikle çok zor bir yol. Ben, yaşamın bu zor anlarında insanların yanlarında olup, onlara refakat etmek istiyorum. Bu da onların korku ve endişeleriyle ilgilenmem ve bir şeylerle oyalanmalarında, eğlenmelerinde ya da içten diledikleri bir arzularının yerine getirilmesinde onların hizmetinde olmam anlamına geliyor. Öfkeye kapıldıklarında ya da yollarını kaybettiklerinde hastalara çokça anlayış ve sabır göstererek refakat ederim. Biliyorum ki hastalara bu duygularla yaklaşmak, onlara gereken rahatlatıcı alanı sağlamak için oldukça önemlidir. Tüm bunlar benim için; “onurlu bir ölümü” ifade eder ve bu yüzden Hospiz hareketi bana göre, sanki hiç “ölüm” yokmuş gibi davranan ve bu sebeple “onurlu bir ölümü” mümkün kalan, topluma verilen bir yanıtıdır. Bunların yanı sıra burada refakat ettiğim insanların biyografileri ve yaşamları beni çok etkilemektedir. Bu refakatlerimde bir Slav sözünün ne derece doğru olabileceğini deneyimliyorum: “Ölülerin gözlerini kapayan yaşayanlar vardır; tıpkı yaşayanların gözlerini açan ölüler olduğu gibi”.

## GEÇMİŞ DENEYİM

Hospizde gönüllü olarak çalışan katılımcılardan bazıları daha önce bir yakınının veya sevdikleri bir kişinin hospizde kaliteli, güvenli ve ilgili bir bakım

almasına şahit olduğu için hospizde gönüllü olmaya karar verdiklerini ifade etmişlerdir. Katılımcıların bu konudaki ifadelerinden bazıları şu şekildedir:

**K2;** “Babamın ölümünün ardından hospize büyük bir ilgi duymaya başladım. Münih’te bir etkinliğe katılmış ama kendimi oraya ait hissetmemiştim. Berlin’deyken tesadüf eseri bir radyoda Ricam Hospiz ile alakalı bir haber duydum. Yakında bir eğitim kursu başlayacağı söyleniyordu ve ben de başvuruda bulundum. Bu eğitim çok hoşuma gitti ve gönüllü olarak çalışmaya başlayabildim.”

**K4;** “1998 yazının sonlarında kayınvalidem hastalanmıştı. Doktorlar 3-4 ay kadar yaşayabileceğini tahmin ediyorlardı. Kayınvalidem yıllarca eşinin bakımını üstlenmişti. Kayınvalidemin bakımı çok çok iyiydi. Gözle görülür biçimde kendini toparlamış ve altı ay sonra Ricam Hospiz’den ayrılmıştı. Ricam’ın o zamanlar bende yarattığı izlenim, Ricam Hospiz’in geliştirme vakfının bağış üyelerinden birisi olmama vesile oldu. Emeklilikle birlikte bu gruba daha aktif olarak katıldım. Eşim cuma günleri Hospiz Kafe’de gönüllü olarak çalışırken, ben de ofis işlerimin ardından hastalarla ilgileniyordum. Böylelikle, zaman içerisinde pek çok hasta ile tanışıp kafede sohbet etmiş oldum. Bu konuşmalarda, pek çok vakada hastalıklar ne kadar görünür olsa bile dikkate alınmamış, esas olarak hayatın kendisi ön plana çıkartılmıştır.”

**K12;** “Son yıllarda sevdiğim insanları kaybetmek ve ölümü tecrübe etmek bende derin izler bıraktı. Benim Hospiz ile ilk temasım, en sevdiğim arkadaşım 25 yaşında kanserden öldüğü zaman oldu. Onun acıları, benim tam bir çaresizlik örtüsüne bürünmeme neden oluyordu. Buna rağmen, Hospiz’de gönüllü ya da sürekli çalışanların daimi varlığı tüm bu kasvetli zamanlarda ışık saçıyordu. Bu teselli ışığının devamlı yanmasını sağlamak için ben de Ricam Hospiz’de gönüllü olarak çalışmaya karar verdim. Ricam Hospiz bir bilinmeze doğru yol alan insanlara önemli bir destek sağlıyor. Evet, acı dolu bu kurak çölün ortasında bu Hospiz susuzluk gideren samimiyet dolu bir vaha olup çıkıyor.”

## TARTIŞMA

Terminal dönem hastalarının ölümüne yaklaştıkları süreçlerde hospiz kavramının önemli bir etkinlik üst-

lendiği bilinmektedir. Özellikle Kıta Avrupası'nda Almanya'da hospiz yapılanmasının koordinasyonu ve işleyişi belirgin bir noktadadır. Hospizlerin çalışma şekli ve görev alanı dikkate alındığında, terminal hasta süreçlerinde hastanın moralinin yüksek tutulması, bakımına devam edilmesi, gönüllülerin sağladığı katkıları hospiz amacını destekleyen işlevlerdir. Hospizde hizmet veren gönüllülerin hospiz felsefesini kavramış bir şekilde bilinçli ve istekli olarak çalışmalarının, bu konunun daha anlaşılır kılınmasına büyük katkısı vardır. Araştırmamızda, hospizde görev yapmayı yaşam ve ölüm arasındaki ince çizgiyi algılamak ve anlamak için bir fırsat olarak gören gönüllülerin bu konu hakkındaki duygu ve düşüncelerine yer verilerek, hospizde gönüllü kavramına yüklenen ortak değerler ortaya konulmasına çalışılmıştır. Gönüllülerin hospiz hakkındaki düşüncelerinin, hospiz ile tanışmadan önce ve tanıştıktan sonra birbirinden farklı olduğu görülmektedir. Hospiz kurumları, toplumda genellikle ölüm evi olarak algılanmaktadır. Dolayısıyla bu kurumlarda acı, ağrı, inleme ve sızlama seslerinin hâkim olduğu düşünülmektedir. Oysaki hospiz kurumları, bizim tanımlamamıza göre ölüm evinin aksine yaşama tutunma evidir. Devam etmekte olan yaşamın belki de son döneminin huzurlu, konforlu, rahat, biyopsikososyal açıdan kaliteli bir şekilde idame ettirilmesi amaçlanmaktadır. Buradan yola çıkarak nitelikli bakım, tedavi ve terapiyi kendisine ilke edinen multidisipliner ekibin önemli bir parçası olan gönüllülerin hospiz hakkındaki düşünceleri önem arz etmektedir.

Çalışmamızda, hospizde gönüllü olarak görev yapan bireylerin çoğunun, genellikle sevdiği bir yakınının kaybı sonrasında hospiz ile tanıştığı göze çarpmaktadır. Yapılan literatür taramasında, bir hospizde gönüllü olarak görev alanların niçin bunu seçtiği sorgulandığında, çalışmamızdaki verilere benzer sonuçlara ulaşılmıştır. Örneğin Samaritan Hospiz'in web sayfasında, gönüllülerin bu konudaki düşüncelerine yer verilmiştir.<sup>24</sup> Buradaki ifadelerle göre, insanlar birçok nedenden dolayı hospizde gönüllü olarak görev yapmaktadır. Bazıları, sevdiklerinin hastalıkları sırasında hospizden aldıkları destekten memnun olduklarını, bu tür bir toplumsal hizmete katılmanın faydalı olduğunu düşündüklerini ve üstlenilen bu görev ile yaşadıkları ortamda fark oluşturduklarını, başkalarına yardım etmenin güzel bir

davranış olduğunu ve bu durumun, beden, zihin ve ruh sağlığı açısından faydalı olduğunu belirtmektedir. Buna ilaveten hospizdeki gönüllüler, yaşamın son ve değerli anlarını, hastalar ve aileleri ile paylaşmanın özel bir duygu olduğunu düşünmektedirler. Özellikle kimse olmayan hastalar için son nefesine kadar elini tutarak ona refakat etmenin ve yalnız olmadığını hissettirmenin önemli olduğu düşünülmektedir. Gönüllüler, hafif bir dokunuşla yaşamlarının son dönemlerindeki hastalara şefkatli bir el olmaktadır. Samaritan Hospiz gönüllülerinden Leslie, kız kardeşinin bir hospizde aldığı bakım nedeni ile gönüllü olduğunu, hospiz çalışanlarının kendisine ve ailesine karşı nezaketli davranışlarından etkilendiğini ifade etmektedir. Hospizde çalışan bir diğer gönüllü Susan, hospizde yaşamın ne kadar değerli olduğunu fark ettiğini ve her anın önemli olduğunu, aile ve arkadaşlara değer verilmesi gerektiğini düşünmektedir. Susan, annesinin hospizde gördüğü şefkatli bakımdan çok etkilendiğini, bu tür nezaket içeren yaklaşımların başkaları tarafından da yaygınlaştırılması için gönüllü olmaya karar verdiğini ifade etmektedir. Susan, her hafta hospizde yatan hastalara refakat ederek daha önce gördüğü ilgiyi başkalarına sunuyor. Bir hastayı tanımak için harcadığı zamana değer veriyor. Ayrıca diğer gönüllüler gibi gönüllülüğün yararının farkında olduğunu ve gönüllülerin her hastanın yaşamını da olumlu yönde etkilediğine inanıyor.<sup>24</sup>

Daha önce bazı arkadaşlarının ve kayınvalidesinin hospizde kalması nedeni ile gönüllü olduğunu ifade eden Pamela, bir insanın yaşamının son döneminde saygılı bir bakım almasının çok değerli olduğunu, yaşamın bu önemli zamanının bireyin kendisi tarafından kontrol edilebilmesinin ve hem birey hem de ailesi için profesyonel destek sunulmasının bir armağan olduğunu düşünmektedir. Pamela, kaybetmeye yaklaşılacak yaşamın son dönemi ile yüzleşme anında hasta ve ailelerin yanında olmanın, onların yalnız kalmamaları açısından önemli olduğunu vurgulamaktadır. Benzer şekilde başka bir hospiz gönüllüsü Pris, ölümün hayatın bir parçası olduğunu düşünmekte, yardıma gerçekten ihtiyacı olan insanlarla uğraşmanın değerli olduğunu ve bu zor zamanlarında onlara yardım etmede bir rolünün olduğunu bilmenin son derece güzel bir duygu olduğunu ifade etmektedir.<sup>25</sup>

Gönüllüler ile yapılan bir başka çalışmada, gönüllü olarak çalışmanın kendilerini daha sağlıklı hissettirdiği, hayattaki amaçlarını güçlendirdiği, stresi azalttığı, insanları daha mutlu hissettirdiği gibi benzer sonuçlar elde edilmiştir.<sup>26</sup> Gönüllü olarak görev yapmanın refah duygusunu artırdığı, uykusuzluğu azalttığı, daha güçlü bir bağışıklık sistemi oluşturduğu ve iyileşmeyi hızlandırdığı başka bir literatürde belirtilmektedir.<sup>27</sup>

Andersson ve ark. tarafından gerçekleştirilen ve İsveç'te üç farklı hospizde üç-on yıl boyunca görev yapan on gönüllünün dâhil edildiği fenomenolojik bir araştırmada, katılımcılara neden bir hospizde gönüllü olarak çalıştıkları sorulmuştur. Gönüllülerin bir kısmı insanları mutlu etmek, onlara faydalı olmak ve kendi kişisel gelişimlerine katkıda bulunmak için hospizde gönüllü olarak çalıştıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılardan bazıları ise daha önce hospizde bir yakınının gördüğü destek ve ilgi nedeni ile hospize karşı vefa borcunu ödemek için gönüllü olarak çalıştığını belirtmiştir.<sup>28</sup> Hospizde gönüllülerin hastalara sosyal ve duygusal destek sağladığı, bakım odaklı ilişkisel aktivitede bulunduğu literatürde belirtilmektedir.<sup>29</sup>

Mott ve ark.nın tıp fakültesi birinci sınıf öğrencileri ile yaptıkları nitel bir çalışmada, öğrencilerin yaşam sonu bakım bağlamında bir hospizde gönüllü olmaları istenmiş ve hospizde gönüllü olarak çalışmalarının, empati becerilerinin geliştirilmesinde ve gelecekte karşılaşacakları hastalara yaklaşım açısından önemli katkıları olduğu saptanmıştır.<sup>30</sup> Burbeck ve ark.nın İngiltere'de 290 palyatif bakım ve hospiz kurumunu kapsayan gönüllüler ile ilgili bir anket çalışmasında, gönüllülerin hastalar ve aileleri ile direkt temasta oldukları; özellikle gündüzleri kaynaşma açısından önemli görevler üstlendikleri; palyatif bakım ve hospiz maliyetini azalttıkları; güzellik terapisi, kuaförlük, manevi bakım, cenaze hizmetlerine yardım gibi konularda hastalara ve ailelerine destek oldukları tespit edilmiştir.<sup>31</sup> Gönüllüler, yaşamının sonunda olduğu öngörülen hastalara ve onların ailelerine bu süreçte şefkatli bakım ve destek sağlamada yardımcı olmaktadır. Gönüllülerin sağladığı bu desteğin hospizde yaşayan hastaların yaşam sonu bakım memnuniyet düzeyini artırdığı belirtilmektedir.<sup>32</sup>

## SONUÇ

Ülkemizde ve dünyada giderek önem kazanan terminal dönem hastaların yaşam hakkı ve sağlık hakkı bağlamında hospiz bakımının gerekli olduğunu düşünmekteyiz. Ülkemizde hospiz kavramını çağrıştıran bir kurum ya da organizasyon henüz bulunmamaktadır. Literatürde 1895 yılında II. Abdülhamit tarafından kurulan Darülaceze kurumunun hospiz bakımını içeren bir merkez olarak değerlendirilebileceği ifade edilmektedir.<sup>33</sup> Buna ilaveten bazı kaynaklarda, hospiz teriminin karşılığı olarak darülaceze terimi kullanılmaktadır.<sup>34</sup> Ancak Demirci Güngördü tarafından ülkemizde yapılan bir doktora tezi kapsamında darülaceze kurumunda gözleme dayalı görüşmeler yapılmış olup, bu kurumun bahsedilen hospiz bakımından çok farklı işlevde bir kurum olduğu tespit edilmiştir (*Demirci Güngördü N. 2016. Hospiz kavramına bakış: Almaya örneği ve Türkiye için hospiz modeli önerisi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi*).

Osmanlı İmparatorluğu'nun son yıllarında İstanbul'da kurulan ve günümüze kadar varlığını sürdüren Darülaceze kurumu, ülkemizde toplumun korunmaya muhtaç kesimlerine sunulan hizmetlerin kurumsal geçmişi simgelemesi açısından oldukça önemlidir.<sup>35</sup> Arapça kökenli dâr sözcüğü yurt, ev; aceze sözcüğü, zayıf, kuvvetsiz, kendi işini görmekten aciz ve ne yapacağını bilmeyen anlamına gelmektedir.<sup>36-38</sup> Arapçada dâr ve aceze sözcüklerinin birleşmesinden oluşan "darülaceze" "düşkünler evi" olarak anlamlandırılabilir.

Kuruma kabul şartları Darülaceze Nizamnamesi'nde belirtilmiştir.<sup>39</sup>

1) Darülaceze'ye ancak, İstanbul'da doğmuş veya en az 5 seneden beri devamlı oturmakta olan çalışma gücünü kaybetmiş, bakıma ve korunmaya muhtaç kimsesiz fakir olanlarla; geçinebilecek kâfi mala malik olmakla beraber, çalışamayacak durumda olanlardan kanunen bakmakla mükellef kimsesi mevcut olmayan 18 yaşını doldurmuş engelli, güçsüz ve yaşlılar,

2) 0-3 yaş grubu kimsesiz çocuklar ve koruma altında olan çocuklar,

3) Çocuklarının kendilerine bakamayacak durumda olduklarını mahkeme ilanı ile belgeleyenler,

4) Sağlık bakımından diğerine bakamayacak durumda olduklarını devlet hastanelerinden alacakları sağlık kurul raporu ile tespit ettiren evli kişiler,

5) Herhangi bir bulaşıcı hastalığı ve akıl hastalığı olmayanlar kabul edilir.

Darülaceze kurumuna kimsesiz ve bakıma muhtaç bireyler uzun dönem bakım için kabul edilirken, hospiz kurumlarına ise yakın bir süre içerisinde yaşamının sona ereceği öngörülen hastalar kabul edilmektedir. Öngörülen bu süre, literatürde 6 aydan az olarak ifade edilmektedir.<sup>1,41</sup> Dolayısıyla Darülaceze kurumunun kabul şartları, işleyiş ve kurumsal felsefe açısından hospizden farklı olduğunu söylemek mümkündür.

Ülkemizde hospiz kavramını çağrıştıran bir kurum ya da organizasyon henüz bulunmamakla birlikte, hospiz ile ilgili bir doktora tezinin yapılmış olması rehberlik sağlama adına bir katkıdır (*Demirci Güngördü N. 2016. Hospiz kavramına bakış: Almaya örneği ve Türkiye için hospiz modeli önerisi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doktora Tezi*). Bu tip bir kurumun tasarlanmasında ve çalışma biçiminin oluşturulmasında gönüllülük esasının temel etken olduğu unutulmamalıdır. Çünkü “yaşam destek evi” şeklinde nitelendirilebilecek bu kurumların varlığı, terminal dönem hastaları ve yakınları için bir umut kaynağıdır. Yaşamının son döneminde olduğu öngörülen hasta bireyler için ötanazi yaklaşımından uzak, aksine onurlu ölüm felsefesini benimseyen hos-

piz bakımı kaçınılmazdır. Bu bağlamda ülkemizin sosyokültürel yapısına uygun hospiz yapılanmasının tasarlanması için bir an önce hukuki altyapının yanında etik ilkelerini de ortaya koyan adımların atılmasını ümit etmekteyiz.

### **Finansal Kaynak**

*Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.*

### **Çıkar Çatışması**

*Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.*

### **Yazar Katkıları**

**Fikir/Kavram:** Nuray Demirci Güngördü, Çağatay Üstün, Selim Şimşek; **Tasarım:** Nuray Demirci Güngördü, Çağatay Üstün, Selim Şimşek; **Denetleme/ Danışmanlık:** Nuray Demirci Güngördü, Çağatay Üstün, Selim Şimşek; **Veri Toplama ve/veya İşleme:** Nuray Demirci Güngördü, Çağatay Üstün; **Analiz ve/veya Yorum:** Nuray Demirci Güngördü, Çağatay Üstün; **Kaynak Taraması:** Nuray Demirci Güngördü, Çağatay Üstün; **Makalenin Yazımı:** Nuray Demirci Güngördü, Çağatay Üstün, Selim Şimşek; **Eleştirel İnceleme:** Nuray Demirci Güngördü, Çağatay Üstün, Selim Şimşek.

## KAYNAKLAR

1. Batchelor NH. Palliative or hospice care? Understanding the similarities and differences. *Rehabil Nurs*. 2010;35(2):60-4. [Crossref] [PubMed]
2. (Erişim Tarihi: 08.05.2019) [Link]
3. (Erişim Tarihi: 08.05.2019) [Link]
4. (Erişim Tarihi: 24.06.2020) [Link]
5. Lutz S. The history of hospice and palliative care. *Curr Probl Cancer*. 2011;35(6):304-9. [Crossref] [PubMed]
6. (Erişim Tarihi: 08.05.2019) [Link]
7. Lewis CT, Short C. *Hospitium. A Latin Dictionary*. Oxford: Clarendon Press; 1879. (Erişim Tarihi: 08.05.2019) [Link]
8. History of Hospice Care. National Hospice and Palliative care Organization. (Erişim Tarihi: 08.05.2019) [Link]
9. Miličević N. The hospice movement: history and current world wide situation. *Archive of Oncology*. 2002;10(1):29-32. [Crossref]
10. Saunders C. The evolution of palliative care. *Patient Educ Couns*. 2000;41(1):7-13. [Crossref] [PubMed]
11. Hospice and Palliative Care. (Erişim Tarihi: 25.06.2020) [Link]
12. What is hospice care? (Erişim Tarihi: 02.06.2019) [Link]
13. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, 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):659-85. [Crossref] [PubMed] [PMC]
14. International Council of Nurses Revised 2012. *The ICN Code of Ethics for Nurses*. International Council of Nurses. 3, place Jean-Marteau, 1201 Geneva, Switzerland: 2012. (Erişim Tarihi: 25.06.2020) [Link]
15. 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(4):709-18. [Crossref] [PubMed] [PMC]
16. Walker A, Breitsameter C. Ethical decision-making in hospice care. *Nurs Ethics*. 2015;22(3):321-30. [Crossref] [PubMed]



17. Grüttner S. Hospizarbeit und palliative Versorgung in Hessen: Praxishilfe für die Hospiz- und Palliativarbeit vor Ort (Deutsch). HAGE-Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung e. V., Arbeitsbereich KASA und HPVH- Hospiz- und Palliativ Verband Hessen e. V. (Herausgeber). p.88. (Erişim Tarihi: 25.06.2020) [\[Link\]](#)
18. Hospize und Palliativ Stationen. (Erişim Tarihi: 02.06.2019) [\[Link\]](#)
19. Weber-Hassemer K. Dying in a hospice. Self-determination and Care at the End of Life Opinion. Berlin: German National Ethics Council; 2006. p.41-2.
20. Hospis nedir? (Erişim Tarihi: 22.06.2019) [\[Link\]](#)
21. Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. 6. Baskı. Ankara: Seçkin Yayıncılık; 2008. p.366.
22. Merriam S. Nitel Araştırma: Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber. Yayın No: 349. Turan S, çeviri editörü. 1. Baskı. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2013. p.292.
23. Title of the newspaper - Lebenszeit: Zeitschrift für Diskurz&Ethik am Lebensende, 10. Issue 2014 Spring / Summer.
24. Why become a hospice volunteer? (Erişim Tarihi: 20.09.2019) [\[Link\]](#)
25. Tag: volunteer stories. (Erişim Tarihi: 20.09.2019) [\[Link\]](#)
26. Stephen G. It's good to be good: 2011 5<sup>th</sup> annual scientific report on health, happiness and helping others. International Journal of Person Centered Medicine. 2011;1(4):814-29.
27. Luks A. Helper's high: volunteering makes people feel good, physically and emotionally. Psychology Today. 1988;22(10):34-42.
28. Andersson B, Ohlén J. Being a hospice volunteer. Palliat Med. 2005;19(8):602-9. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
29. Goossensen A, Somsen J, Scott R, Pelttari L. Defining volunteering in hospice and palliative care in Europe: an EAPC White Paper. European Journal of Palliative Care. 2016;23(4):184-91.
30. Mott ML, Gorawara-Bhat R, Marschke M, Levine S. Medical students as hospice volunteers: reflections on an early experiential training program in End-of-Life Care Education J Palliat Med. 2014;17(6):696-700. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#)
31. Burbeck R, Low J, Sampson EL, Bravery R, Hill M, Morris S, et al. Volunteers in specialist palliative care: a survey of adult services in the United Kingdom. J Palliat Med. 2014;17(5):568-74. [\[Crossref\]](#) [\[PubMed\]](#) [\[PMC\]](#)
32. Understanding Hospice Volunteering. 2015. (Erişim Tarihi: 20.09.2019) [\[Link\]](#)
33. Akçiçek F, Akbulut G, Çiğçi A, Editörler. Destek Evi Çalıştay Raporu. İzmir: Yediveren Matbaa; 2015. p.1-48.
34. Kabalak AA, Öztürk H, Erdem AT, Akın S. S.B. Ulus Devlet Hastanesi'nde kapsamlı palyatif bakım merkezi uygulaması. Çağdaş Tıp Dergisi. 2012;2(2):122-6.
35. Güngör S, İçişleri Bakanlığı, Strateji Geliştirme Başkanlığı. 2009. Osmanlı'dan Türkiye Cumhuriyeti'ne bir hayır örgütü: İstanbul Darülaceze Müessesesi. Türk İdare Dergisi. 2009;81(463):157-180.
36. (Erişim Tarihi: 01.11.2019) [\[Link\]](#)
37. (Erişim Tarihi: 01.11.2019) [\[Link\]](#)
38. (Erişim Tarihi: 01.11.2019) [\[Link\]](#)
39. (Erişim Tarihi: 01.11.2019) [\[Link\]](#)
40. Palliative Care Hospice Care vs. A Quick Reference Guide Erişim Tarihi: 01.11.2019 [\[Link\]](#)