

YAŞAMIN SON DÖNEMİNDE TIBBİ TEDAVİDE KARAR VERME SÜRECİNE İLİŞKİN KILAVUZ



COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

**Yaşamın son döneminde
tıbbi tedavide karar verme sürecine ilişkin
kılavuz**

Avrupa Konseyi

Fransızca Baskı:

Guide sur le processus décisionnel relatif aux
traitements médicaux dans les situations de fin
de vie

Bu çalışmada ifade edilen fikirlerin sorumluluğu
yazarlara aittir ve Avrupa Konseyi'nin resmi
görüşünü temsil etmez.

Bu belgenin kısmen ya da tamamen kullanımı
ya da çevirisi konusunda istekler, F-67075
Strasbourg Cedex or publishing@coe.int
adresindeki İletişim Başkanlığı'na (Directorate
of Communication) yapılmalıdır.

Bu belge ile ilgili tüm yazışma ve istekler şu
adrese yapılmalıdır: Directorate General
Human Rights and Rule of Law.

Kapak Fotoğrafi © Shutterstock

Kapak Tasarımı ve Düzenleme: Documents and
publications production Department (SPDP)

Council of Europe© Council of Europe, Mayıs
2014

Avrupa Konseyi tarafından basılmıştır.

Çeviren: Yeşim Işıl Ülman, İstanbul, Ekim 2014

İÇİNDEKİLER

ÖNSÖZ	5
GİRİŞ	6
Amaç	7
Kapsam.....	8
KARAR VERME SÜRECİNİN ETİK VE HUKUKİ ÇERÇEVESİ	9
A. Özerklik ilkesi.....	9
B. Yararlı olma ve zarar vermeme ilkesi	10
1. Sadece uygun tedavi verme yükümlülüğü	11
2. Sınırlanması ya da geri çekilmesi olası, gereksiz veya uygun olmayan tedavi kavramı	12
C. Adalet ilkesi – Sağlık hizmetlerine hakkaniyete uygun erişim.....	13
KARAR VERME SÜRECİ	15
A. Karar verme sürecinde yer alan taraflar ve rolleri	15
1. Hasta, temsilcisi, aile üyeleri ve destek sağlayan diğer kişiler	15
2. Tıbbi bakım verenler	22
B. Düşünme ve karar verme süreci	24
1. İlk Bakılması Gerekenler.....	24
2. Yaşamın son döneminde karar verme sürecinin farklı evreleri: Tanım ve analiz.....	25
SONUÇLAR	29

ÖNSÖZ

Bu Kılavuz, Avrupa Konseyi Biyoetik Komitesi (DH-BIO) tarafından, hasta hakları hakkında çalışmaları esnasında, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (Oviedo Sözleşmesi, ETS No. 164, 1997) ile güvence altına alınan ilkelerin uygulanabilmesini kolaylaştırmak amacıyla kaleme alınmıştır.

DH-BIO, bu Kılavuzu hazırlarken, özellikle, 30 Kasım ve 1 Aralık 2010 tarihlerinde, Biyoetik İzleme Komitesi (CDBI)¹ tarafından düzenlenen, yaşamın son dönemindeki tıbbi olgularda karar verme sürecini ele alan sempozyumda varılan sonuçlarına dayanarak çalışmıştır.

Bu Sempozyumun koordinasyonu, CDBI Başkanı Sayın Isabelle Erny'ye (Fransa) tevdi edilmişti. Sempozyum öncesinde yapılan hazırlık çalışmalarında, CDBI, başlıca iki rapordan yararlanmıştı: Raporlardan ilki, Prof. Lucie Hacpille (Fransa) tarafından kaleme alınan, "Yaşamım son dönemindeki olgularda alınan tıbbi kararlar ve mevcut seçeneklerin etik yönü"dür. Diğeri ise Prof. Roberto Andorno'nun (İsviçre), "Tıbbi Bakımla ilgili önceden belirtilmiş istekler, ortak ilkeler ve ulusal hukuk sistemleri arasındaki farklılıklar" başlıklı raporudur.

Sempozyum sonunda elde edilen sonuçlara dayanarak, tıbbi karar verme sürecini desteklemek üzere bir kılavuz taslağı hazırlamak amacıyla, çalışma grubu oluşturulmuştur. Isabelle Erny başkanlığındaki bu çalışma grubu, Dr. Béatrice Ioan (Romanya), Prof. Andreas Valentin (Avusturya) ve sempozyum genel raportörü Prof. Régis Aubry (Fransa)'den oluşmaktadır.

Aralık 2012'de, DH-BIO, çalışma grubunun hazırladığı kılavuz taslağını, konuyla ilgili tarafların görüşlerine açmağa karar vermiştir. Taslak, 2013 yılı Şubat ayından Nisan ayına kadar kamuoyunun görüşlerine açık tutulmuştur. Bu süre zarfında, (özellikle, hastalar, sağlık profesyonelleri, biyoetik uzmanları ve insan hakları hukukçuları gibi) konuyla ilgili taraflarının görüş ve önerileri alınmıştır.

Kılavuz Taslağı, alınan görüşleri kapsayacak biçimde yeniden gözden geçirilmiş, DH-BIO'nun 4. Genel kurulunda (26-28 Kasım 2013) metin, tartışılarak onaylanmıştır. Kabul edilen Kılavuz, İnsan Hakları İzleme Komitesi (CDDH)'ne sunulmuş; burada yapılan incelemeden sonra bilgi için Avrupa Konseyi Temsilciler Meclisi'ne gönderilmiştir.

¹ Avrupa Konseyi Biyoetik İzleme Komitesi, 2012 yılında, hükümetler arası düzeyde bir yeniden yapılanma sonucu, Biyoetik Komitesi (DH-BIO) adını almıştır. DH-BIO, İnsan Hakları İzleme Komitesi (CDDH)'nin bir alt kuruluudur.

Bölüm 1

Giriş

Sağlık alanında kaydedilen ilerlemeler ve tıp alanındaki gelişmeler –özellikle tıp teknolojisindeki yenilikler- hayat süresinin uzamasına ve yaşam beklentisinin artmasına olanak sağlamıştır. Eskiden akut ve hızlı gelişen özellikteki birçok rahatsızlığın, kronik ve ağır seyreden hastalıklara dönüşmesi; bazı tıbbi olguları eskisine nazaran daha karmaşık getirmiş; insan yaşamının son döneminde karşılaşılan tıbbi sorunlar ve bu olgular hakkında karar vermede kullanılan ölçütlerin çerçevesi, kuşkusuz, daha hararetle tartışılır hale gelmiştir.

Farklı kültürel ve toplumsal yaklaşımlar olsa bile; yaşamın sonu ve insan onuru bakımından beraberinde getirdiği sorunlar, Avrupa Konseyi'ne üye ülkelerin² güncel meselelerinden biridir. “İnsan Hakları ve Temel Özgürlükleri Koruma Sözleşmesi”³ ve özellikle “Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi”⁴ ile belirlenen ilkeler; üye ülkelere, toplumda ortaya çıkan sorunlara, insan onurunun korunması hedefiyle, yanıt verebilmeleri ve çözüm getirmeleri için ortak ve uzlaşılmış bir etik ve yasal bir çerçeve çizmektedir.

Ortak değerlere dayanan bu hükümler, yaşamın son dönemine ilişkin olarak tıbbi bakım sürecinde ve sağlık sisteminde karşılaşılan olgulara uygulanabilirler; hatta (örneğin, *İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi*'nin, kişinin önceden belirtilmiş isteklerine dair 9. Maddesi gibi) bazı durumlara doğrudan yanıt üretebilirler.

² Avrupa Konseyi, şu anda, 47 üye ülkesi olan, hükümetler arası bir kuruluştur. Görevi, üye ülkelerin ortak mirası olan demokrasi, insan hakları ve hukuk devleti idealini ve ilkelerini güvence altına almak ve geliştirmektir.

³ Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi, ETS No. 5.

⁴ 1996 yılında kabul edilen ve 1997 senesinde Oviedo (İspanya)'da üye ülkelerin imzalarına açılan “İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi” (ETS No. 164) .

Bu Sözleşme, ülkemizde 03.12.2003 tarihinde kanunlaşarak iç hukukumuzda kazandırılmıştır (Kanun No. 5013). (Ç.N.)

Amaç

Bu Kılavuz, kısa ve bilgilendirici biçimde, yaşamın son dönemindeki tıbbi olgularda karar verme sürecinde yol gösterecek ilkeleri ortaya koymaktadır. Bu ilkeler, her bir üye devletin kendine özgü hukuk sisteminden bağımsız olarak uygulanabilecek niteliktedirler. Kılavuz esas olarak, sağlık profesyonellerine yol göstermek üzere hazırlanmıştır. Bununla birlikte, hastalar, aileleri, yakınları ve yaşamın son dönemi olgularında tıbbi hizmet ve destek sağlayan tüm taraflar için temel bilgi kaynağı ve tartışma zemini sunmaktadır. Kılavuz, aynı zamanda, yaşamın son döneminde alınacak kararlara dair güncel tartışmalara ışık tutacak özellikler içermektedir.

Bu Kılavuzun amaçları şunlardır:

- Yaşamın son döneminde tıbbi tedavi bakımından, karar verme sürecinin gerçekleştirilmesine ilişkin referans noktaları önermek. Her şeyden önce bu karar sürecinin ilgilendirdiği tarafları belirlemek, karar alma sürecinin evrelerini ve alınan kararları etkileyecek **temel unsurları ortaya koymak**;
- Yaşamın son dönemindeki olgularda verilecek tıbbi tedaviye ilişkin karar alma sürecinde, sağlık profesyonellerine yardımcı olabilecek iyi hekimlik uygulamalarının normatif ve etik referans noktalarını ve temel unsurlarını bir araya getirmek. Ayrıca, hastaların, ailelerinin, yakınlarının ve yasal temsilcilerinin bu olgulardaki ana meseleleri anlamalarına yardımcı olabilecek temel öğeleri ortaya koymak; böylece, onların, **bu sürecin parçası olabilmelerini sağlamak**;
- Avrupa'daki çeşitli ülkelerde yapılan farklı uygulamaları ve verilen farklı yanıtları (metin içinde verilen açıklama kutucuklarına bkz.) toparlayıp, temel sorun ve tartışma alanlarını ortaya koyarak; yaşamın sonundaki tıbbi olgularda karar vericilik konusundaki genel tartışmaları ve özellikle bu olgularda karşılaşılan **karmaşık durumları aydınlatarak katkı sağlamak**.

Bu Kılavuzun amacı, belli bir klinik olguda alınan herhangi bir kararın hukuka uygunluğu ya da haklılığı yönünde tutum almak değildir. Zira, böyle bir durumda, beklenen kararın yaratacağı etkinin, durumu daha karmaşık hale getireceği açıktır.

Kılavuzda, hayatının son dönemine gelmiş hastada, yaşamın bakım niteliğini yükseltmeye odaklanan, yani, tüm tedavi yolları tüketildikten sonra, sadece, tıbbi semptomları kontrol altına alarak, nispeten, yaşam kalitesini iyileştirmeye yönelik palyatif bakım verildiği dönem ele alınmaktadır.

Üstelik bu bağlamda verilecek tedavi kararları hakkında tartışmalar, insanın onuruna ve özerkliğine saygı gösterilmesi üzerinde yürütülse de; klinik deneyimler, bazı olgularda, bu gruptaki hastaların, hayatının son dönemine gelmiş, aciz ve savunmasız durumda, fikirlerini ifade etmekte zorluk çeken insanlar olduklarını göstermektedir. Ayrıca, bu dönemde, bazen, hastanın artık herhangi bir şekilde fikrini belirtemeyecek durumda olmasına rağmen, onun

hakkında karar verildiği olgulara rastlanabilmektedir. Son olarak, bazı hastalar, tamamen kendi irade ve arzuları doğrultusunda, hukuka uygun olarak, herhangi bir tedavi almayı istemeyebilirler.

Her durumda, yaşamın son dönemi olgularındaki gibi, belirsiz ve karmaşık bir durumun söz konusu olduğu hallerde; hastanın, kararların merkezinde olması, onun arzu ve isteklerinin mümkün olduğunca yerine getirilmesi, öznel ve yanlı hükümlerden uzak durularak, tedavinin, hastanın değişen tıbbi tablosuna uygun yürütülmesi, ileriye görerek ve ortaklaşa karar alınması önemlidir.

Kapsam

Kılavuzun kapsamı aşağıdaki ana unsurlardan oluşur:

- Kararın içeriği değil, karar verme sürecinin kendisi. (Metinde önceden alınmış belli bazı kararlar alıntılanmış olsa da, bunlar karar verme sürecinde nasıl fikir yürütüldüğünü örneklemek için yapılmıştır);
- Yaşamın son dönemindeki vakalarda belirtilen duruma uygulanabilecek karar verme yöntemi;
- Tıbbi tedavinin seçimi ve tedavinin uygulanması, değiştirilmesi, eldeki olguya uyarlanması, sınırlandırılması veya geri çekilmesi unsurlarını da kapsayacak şekilde karar verme sürecinin tümü.

Bu Kılavuzun amaçları bakımından, yaşamın son dönemi terimiyle; bir hastalığın ilerlemesi ya da benzeri bir nedene bağlı olarak, insan sağlığının geri dönüşsüz biçimde, ciddi şekilde ve yakın gelecekte yaşamı tehdit edencesine bozulduğu durumlar anlaşılır.

Dikkat (NB^{*}). Karar verme sürecine odaklanmış olan bu Kılavuzun, bazı ülkelerin hukuk sistemlerinde belli kurullarla düzenlenmiş olan, ötanazi, hekim yardımlı intihar gibi meseleleri ele almadığına dikkat çekmek gerekir.

Aşağıda tanımlanan durumlar, hastane, bakımevi, tıbbi-sosyal mekânlar, ev ya da hastanın tedavi gördüğü acil servis, yoğun bakım servisi, kanser servisi gibi hastanın yaşamının sonlanmakta olduğu yer ve koşulları ele alır. Her bir duruma özgü olarak, vakanın sınırlılıkları içinde ayarlamalar yapılması gerekebilir. Örneğin, zamanın akışı önemlidir; acil servise başvuran hasta ile ilgili zamanın kullanımı ile her an hastanın yaşamın sonlanmasının beklendiği bağlam birbirinden farklıdır.

Bununla birlikte, tedavi seçenekleri ve yolları konusunda hastanın fikrinin alınabildiği durumlarda, hastanın kararına uymakta yeterli özen gösterilmesi gerektiği gibi; hastanın doğrudan doğruya karar verme sürecine katılmadığı ya da buna istekli olmadığı durumlarda (hasta, aile üyeleri, yakınları gibi) çoklu ve ortaklaşa karar verme sürecinin yürütülmesi önemlidir. Bu Kılavuzun yazarları, yaşamın son dönemine ilişkin karar alma sürecini özellikle karmaşık hale getiren bazı durumlar olduğunu bilmektedirler. Örneğin, yeni doğan bakımı olguları gibi, özellik gösteren durumlarda olduğu gibi, gerekli düzenleme ve ayarlamaların yapılabilmesi için olguyu özgül biçimde tek başına ele alarak incelemek gerekir.

* NB: *Nota bene*: Latince Dikkat. (ÇN).

2. Bölüm

Karar Verme Sürecinin Etik ve Hukuki Çerçevesi

Yaşamın son döneminde tıbbi karar alma süreci, tıp etiğinin uluslararası düzlemde kabul görmüş nitelikteki ilkeleri olan, özerklik, yararlı olma, zarar vermeme, adil olma ilkeleri açısından bakıldığında, akla bazı sorular getirir. Tıp etiğinin bu temel ilkeleri *Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi*'nde düzenlenmiş olan temel hak ve özgürlüklere dayanır ve *Avrupa İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi* tarafından, tıp ve biyoloji alanına uyarlanmıştır. Özerklik, Yararlı Olma, Zarar Vermeme ve Adalet ilkeleri birbiriyle bağlantılıdır ve klinikteki uygulamaları değerlendirirken, tıp etiğinin bu ilkeleri göz önüne alınmalıdır.

A. Özerklik İlkesi

Özerkliğe saygı ilkesi, kişinin kendisi hakkında seçimler yapmasını, meşru bir hak ve yetki olarak tanımakla başlar. Özerklik ilkesi, özellikle, herhangi bir baskı ve nüfuz olmadan kişinin **özgürce** karar alabilmesi ve içinde bulunduğu durum hakkında anlayacağı bir şekilde **bilgilendirildikten** sonra, yapılacak herhangi bir tıbbi uygulamaya ya da girişime izin vermesini kapsar. Kişi, aydınlatılıp, bilgilendirildikten sonra, tıbbi müdahale için verdiği onamı, herhangi bir anda, geri alabilir.

Özerklik ilkesinin uygulanabilmesi, hastanın özerk ve bağımsız biçimde kendisi hakkında karar alabilmesi için, önceden içinde bulunduğu durum hakkında bilgilendirilmesi şarttır. Hastaların, tıbbi durumları hakkında, bilgilendirilip, karar verebilmeleri için, tıbbi durumları hakkında, içerik ve biçim yönünden uygun ve yeterli bilgiye sahip olmaları gerekir. Verilen bilgi mümkün olduğunca eksiksiz ve tam olmalıdır. Hastalar, önerilen tedavinin amacı, muhtemel riskleri ve yararları hakkında bilgilendirilmelidirler. Ayrıca, bilginin verilme tarzı ve şekli özellikle önemlidir ve kişinin anlayacağı biçimde yapılmalıdır. Bu bağlamda verilen bilginin, hasta tarafından gerçekten anlaşılması önemlidir. Bu nedenle, sağlık profesyoneli ile hasta arasındaki görüşmenin niteliği, hasta haklarının temel unsurlarından biridir. Hekimin hastasını aydınlatarak bilgilendirdiği bu görüşme süreci, mevcut hastalıktan dolayı hastayı bekleyen durumları, hatta hastalığa bağlı olarak, ileride, aniden ortaya çıkması muhtemel değişiklikleri de kapsamalıdır. Hasta üzerinde yapılacak herhangi bir girişim öncesinde, onun özgür ve aydınlatılmış onamının alınması ilkesi, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 8. maddesinde düzenlenen, kişinin özel hayatına saygı ilkesi ile yakından ilişkilidir. Yalnızca

zorunlu hallerde üçüncü kişilerle paylaşılması dışında; hastanın kişisel bilgilerinin gizli tutulması ve mahremiyetinin korunması ilkesinde de aynı insan hakları kuralı geçerlidir.

İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin 5. maddesi, hastanın aydınlatılmış onamını geri çekebilme hakkını içerir. Ayrıca 6. madde, onam verme kapasitesine sahip olmayan, savunmasız ve örselenebilir durumdaki insanların korunmasına dair hükümleri kapsar.

Daha net olarak belirtilirse, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin, yaşamın son dönemindeki durumlarla ilgili 9. Maddesi, insanların, ileride artık, kendileri ile ilgili kararları veremeyecek duruma düşmeleri olasılığını öngörerek, hayatlarının sonuna dair isteklerini önceden ifade etmelerine ve hekimlerin, onların durumunu değerlendirirken bu arzuları göz önüne alma yükümlülüğüne dair hükümleri içerir.

Yaşamın son dönemi, genellikle, hastanın kendini çok zayıf ve savunmasız hissettiği anlardır; hastanın, kendisi hakkında özgür iradesiyle karar vermesi anlamındaki özerklik yetisini hayata geçirmesinin çok zor olduğu dönemdir. Bu nedenle hastanın yaşamın son döneminde özerkliği ve kendisi ile durumu değerlendirerek, alınacak kararlara katılması meselesi, başlı başına sorunlu bir alandır. Böylesi bir durumda, özellikle zihinsel yetilerinin gerilediği, sınırlandığı durumlarda, hastanın, sağlıklı iken nasıl düşündüğünü, istek ve görüşlerinin ne olduğunu sorgulamak, önceden, ileriye dönük olarak verilmiş bir beyanı olup olmadığını araştırmak, yaşamın son dönemi kararlarının ayrılmaz parçasıdır.

Özerklik, özellikle seçtiği tedavi, tıbbi durumuna uygun olmadığı hallerde bile, hastanın, istediği her türlü tedaviyi alma hakkı anlamına gelmez (Bkz. Aşağıdaki, 2. Bölüm). Gerçekten de tıbbi kararlar, mesleki yükümlülükleri ışığında, hastanın tıbbi durumunu değerlendiren bir sağlık profesyoneli olan hekim ile hastanın isteği arasında sağlanan bir uzlaşma niteliğindedir; özellikle yararlı olma, zarar vermeme ve bir o kadar da adil olma ilkelerinin dengelenmesi ile alınır.

B. Yararlı olma, Zarar vermeme ilkesi

Yararlı olma ve Zarar vermeme ilkeleri, hekimin, hastanın karşılaşması muhtemel risk ve zararı mümkün olduğunca en aza indirip, hastanın en yüksek ölçüde yarar sağlamasına hizmet ederek, yarar-zarar dengesini gözeteyeceği ikili bir yükümlülüğe işaret eder. Muhtemel risk ve zarar sadece fiziki değil, psikolojik te olabilir ya da bireyin mahremiyetini ve özel hayatının gizliliğini ihlal edebilecek bir durum da olabilir.

Normatif düzeyde, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'nin 2. maddesinde düzenlenen Yaşama Hakkı ile İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin 3. Maddesi'nde düzenlenen, insanlık dışı ve insan onurunu zedeleyen müdahalelerden korunma hakkı ile bağlantılıdır. Ayrıca, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin 2. Maddesi'nde hükme bağlanan, insanın tek ve biricik olma özelliğini, bilimin ve toplumun çıkarlarının üstünde tutulması ilkesine ve 4. Maddesinde düzenlenen mesleki yükümlülük ve ilkelere uyma sorumluluğuna dayanır.

Daha açık belirtmek gerekirse, bu ilkelerin hayata geçirilmesinde, hekimler, hastanın yararı ile hasta için oluşabilecek risk ve zarar ihtimalini muhakeme ederek; yararı olmayan ya da

hastanın ihtiyacına yanıt veremeyecek, gereksiz tedaviyi uygulamamalıdır. Başka deyişle, hastaya içinde bulunduğu duruma uygun ve onunla uyumlu tedavi verilmelidir. Ayrıca, hastanın acılarını dindirmek, uygun bakım ve destek sağlamak ta hekimin görevlerindedir.

1. Sadece uygun tedavi verme yükümlülüğü

Hastanın, durumu hakkında aydınlatıldıktan sonra, özgür iradesiyle onam vermesi için uygun koşulların sağlanmasından sonra, herhangi bir tedavinin başlatılmasında ya da sürdürülmesinde göz önüne alınacak ilk koşul, tıbbi gerekliliklerdir. Her bir olguya ait özellikler göz önüne alınarak, hastanın ihtiyacı olan tedavi biçimini, klinik olarak değerlendirirken şu hususlar gözetilmelidir:

- Hastanın o tedaviden göreceği yarar, bunun hastaya getirebileceği risk, zarar ya da külfetlerden yüksek olmalıdır;
- Hastanın beklentileri açısından değerlendirme yapılmalıdır. Hastanın genel anlamda sağlayacağı yarar hesaplanmalı, bunu yaparken, sadece hastalığın ya da semptomlarının tedavisinin getireceği sonuçlar değil; aynı zamanda hastanın sürdürmekte olduğu yaşamın niteliği, hastanın psikolojik ve manevi iyilik hali göz önüne alınmalıdır.

Bazı olgularda, bu değerlendirme, tedavinin, hastanın tıbbi durumunda nispeten belli ölçüde düzelmeye sağlamış olsa da, hastanın maruz kaldığı risk ve yüklendiği külfetler tedavinin, beklenen yararlarına ağır basmışsa, o takdirde, söz konusu tedavinin sonlandırılmasını da içerebilir.

Eğer mevcut olguda, uygulanmak istenen ya da uygulanmakta olan tedavi biçimi, hastanın içinde bulunduğu durumla uyumlu değilse, onun ihtiyacına yanıt vermekte yetersiz kalıyorsa, hala bu tedavide ısrar etmek, “terapötik inat” (ya da mantıksız ısrar) olarak adlandırılır. Bu tür durumlarda, hekimin, hastası ile uygun biçimde görüşüp, onun durumu iyice anlayacağı şekilde iletişim kurmasıyla, bu tedaviyi geri çekebilir ya da sonlandırabilir.

Bir tedavi biçiminin tek tek olgularda uygun olup olmadığını ölçmenin mutlak bir yolu yoktur. Bir hastanın maruz kalacağı riskleri en aza indirerek, onun yararının en üstte tutulabilmesi dengesinin, kanıta dayalı tıba özgü biçimde kurulması mümkün olmakla birlikte, hastanın durumu her olguda tek ve bütün olarak değerlendirilmelidir. Tedavinin, hastanın özgül durumuna uygun olup olmadığının değerlendirilmesinde, hekimler, hastaya bakım verenler ve hastalar arasında kurulan güven ilişkisi önemli ve etkilidir. Bir tedavi biçiminin hastaya uygun olup olmadığını değerlendirebilmek, hastalığın ilerlemesine, hastanın tedaviye verdiği yanıtla bağlıdır; tıbbi endikasyon sorgulanırken, bu ölçütler göz önüne alınmalıdır. Birçok olguda, seçilen tedavinin uygun olup olmadığı; hekimler, hasta bakımıyla görevli diğer sağlık çalışanları ve hastaların, birlikte hareket edip; o tedaviden beklenen yararları ve olası riskleri gözden geçirdikleri süreç sonucunda ortaya çıkar.

Yaşamın son dönemindeki olgularda, hastanın (tedaviden, palyatif bakıma kadar) “sağlayacağı yarar”ın bir bütün olarak değerlendirilmesi, hastanın, içinde bulunduğu durumuna göre dengelenebilecek en uygun tedavi biçiminin belirlenmesinde önemli rol oynar. Bu tür hallerde, tıbbi uygulamanın tek amacı, hastanın yaşamının uzatılması olmayabilir, hastanın çektiği acının hafifletilmesine çalışmak ta aynı derecede önemlidir.

Hastanın yaşamının son dönemlerinde alınacak tıbbi kararlarda en önemli zorluklardan biri, hastanın özerkliğine ve onuruna saygı gösterilmesinin sağlanması; hastanın yaşamının korunması ile hastanın çekmekte olduğu ağrı ve acının mümkün olduğunca hafifletilmesi arasında denge kurulmasıdır.

2. Sınırlanması ya da geri çekilmesi olası, gereksiz veya uygun olmayan tedavi kavramı

İçerdiği tüm teknik yönleriyle birlikte, hastaya verilen tıbbi tedavi, geniş anlamıyla, sağlık profesyonellerinin, herhangi bir hastalıktan ya da fiziksel bütünlüğüne zarar veren bir rahatsızlıktan dolayı zayıf düşen ve korunmasız kalan insanlara gösterdikleri özen ve bakım anlamına gelir. Bu nedenle bakım kavramı, hem tıbbi işlemlerden oluşan tedaviyi kapsar hem de hastaların gündelik yaşamlarında ihtiyaç duydukları (örneğin kişisel hijyen ve rahatlık gibi) doğrudan tıbbi beceri gerektirmeyen durumlara gösterilen her türlü özeni içerir.

Daha açık ifadeyle tedavi, hastanın, hastalık nedeniyle bozulan sağlık durumunun iyileştirilmesi amacıyla yapılan tıbbi müdahaleleri kapsar. Bu anlamda, tedavinin amacı, hastalığı iyileştirerek hastaya şifa vermek ya da hastalığın hasta üzerinde yarattığı olumsuz etkileri azaltmaktır. Tedavi, ayrıca, hastalığın nedenleri, yani etiyolojisi ile doğrudan ilgisi olmasa da, (örneğin acıyı hafifletmek için ağrı kesici tedavi vermek gibi) semptomları gideren veya (diyaliz ve mekanik ventilasyon gibi) organ yetersizliğine yanıt veren müdahaleleri de kapsar.

Yukarıda örneklendiği gibi, herhangi bir yarar sağlamayan ya da uygun olmayan tedaviyi çekme veya sınırlama kararı alınabilir. Tedavinin sınırlanması, hastada ortaya çıkabilecek yan etkileri kısıtlamak ve hasta üzerindeki yararını arttırmak için hem aşamalı olarak tedavinin geri çekilmesi hem de hastaya verilen dozların azaltılması anlamına gelir.

Hastanın hayatının sonuna geldiği olgularda, tedavi ve bakımın amacı, her şeyin ötesinde, hastanın kalan yaşamının niteliğini yükseltmektir. Bu hedefe ulaşmak için bazı tedavi biçimlerinin uygulanması ya da arttırılması gerekebilir; bu, özellikle, ağrının veya ona benzer rahatsızlık yaratan bir başka semptomun giderilmesi durumlarında ortaya çıkar.

Yaşamının son döneminde hastaya artık yarar sağlamayan ve içinde bulunduğu durumla bağdaşmayan herhangi bir tedavinin sınırlanması veya geri çekilmesi meselesinde; hastanın sürmekte olduğu hayatının niteliği düşünülerek, palyatif bakım da dahil olmak üzere, verilen tedaviye devam edilmemesi kararının, tıbbi uygulamada hastanın kişiliğine gösterilen saygının gereği olabileceği unutulmamalıdır.

■ Tartışmalı Konular

Hastaya verilen yapay sıvı, gıda veya içeceğin sınırlanması, geri çekilmesi ya da durdurulması meselesi

Hala kendi başına yemek yiyebilen ve içebilen hastalara verilen sıvı ve besin takviyesi, her zaman hastaya dışarıdan destek verilmesi gereken fizyolojik ihtiyaçlardır. Bunlar, hasta reddetmediği müddetçe, hastanın, karşılanması gereken, temel bakım ihtiyaçlarıdır.

Hastanın yapay yoldan gıda ve sıvı alması tıbbi endikasyon kararıyla uygulanan bir işlemdir ve örneğin, perfüzyon, yapay besleme tüpü yerleştirme gibi tıbbi işlemlerin ve cihazların kullanımı ile ilgili karar alınmasını, seçim yapılmasını gerektirir.

Hastayı yapay yoldan sıvı ve gıda ile beslemek birçok ülkede tedavi biçimi olarak kabul edilir. Bu nedenle, tıpkı, hastanın tedaviyi reddetmesi veya bakım ekibi tarafından, hastaya yararı olmayan tedavinin mantıksız bir ısrarla sürdürülmesinden vazgeçilmesi gibi (kolektif bir kararla yerine getirilen) bazı durumlarda olduğu gibi, kurallar çerçevesinde sınırlanabilir ya da geri çekilebilir. Bu tip kararlar, mevcut olgunun özelliğine göre, hastanın arzusu ve tedavinin yapısına özgü koşullar değerlendirilerek yerine getirilir.

Bazı ülkelerde ise hastayı yapay yoldan beslemek, sonlandırılabilmesi ya da geri çekilebilmesi mümkün olan bir işlem değil; yaşamının son dönemine gelmiş terminal durumdaki hastanın, kendisi talep etmedikçe, tıbbi bakımındaki temel ihtiyaçlarının devamı olarak kabul edilir.

Tıbben terminal dönemdeki hastanın yapay yoldan beslenmesi, başlı başına tartışmalı bir konudur. Bir görüşe göre, terminal dönemdeki hastanın yapay yoldan beslenmesi, hastanın rahatlığı için gereklidir. Bir başka görüşe göre, palyatif bakım araştırmaları göz önüne alındığında, terminal evredeki hastaya yapay yoldan sıvı ve gıda verilmesi, sorunlu bir durumdur.

C. Adalet İlkesi, Sağlık Hizmetlerine Hakkaniyete Uygun Erişim

Hastanın nitelikli sağlık hizmetine adil biçimde ve hakkaniyetle erişebilmesi hakkı, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin 3. Maddesi'nde ifadesini bulmuştur. Hakkaniyet, öncelikle, herhangi bir ayrımcılık yapılmaksızın, her kişinin, ihtiyaç duyduğu ve pratikte verilmesi mümkün olan tıbbi bakımı almasıdır. Hakkaniyet ilkesi, mevcut kaynakların, eldeki olanaklar ölçüsünde, mümkün olduğunca adil biçimde dağıtılması anlamına gelir. Avrupa Konseyi Temsilciler Meclisi'nin, palyatif bakımın düzenlenmesini ele alan, Rec (2003)24 numaralı, Tavsiye Kararı'nda belirtildiği gibi, palyatif bakım, tıbbi bakımın ayrılmaz bir parçasıdır. Bu bağlamda, sağlık durumu bu bakımı almayı gerektiren her hastanın, söz konusu tıbbi hizmete erişmesini güvence altına almak tüm üye hükümetlerin görevidir. Bu Görüş için hazırlanan açıklayıcı Yönerge'de "hekimlerin, hastaya herhangi bir fayda getirmeyecek, boşuna, yararsız ve hastaya eziyet verici yük getiren bir tedaviyi sürdürmeye zorlanamayacakları" ifade edilir; aynı zamanda hastanın bu durumda tedaviyi reddedebileceği belirtilir. Bu nedenle palyatif bakım, hastaya mümkün olduğunca en nitelikli yaşam olanağını sunma amacını taşır. Palyatif bakım, hastanın ağrı, acı ve diğer semptomlarını kontrol altına almak; içinde bulunduğu

psikolojik ve sosyal kořullara uyum gösterebilmesi için destek vermek, hatta uygansa manevi destek sağlamak üzere etkili bakım sunmaktır. Hatta hastanın yanı sıra, çoğunlukla ciddi stres altında bulunan aile üyelerine de destek verilmesi yararlı olur.

Yaşamın son dönemindeki zor tıbbi vakalarda karar verirken, kuşkusuz, en öncelikli unsurlardan biri, (ister hastanede ister ayrı serviste isterse ev kořullarında olsun) nasıl düzenlenmiş olduğuna bakılmaksızın, hastanın mümkün olduğunca kapsamlı palyatif bakıma erişmesidir. Tüm sağlık çalışanlarının ve tüm tıbbi hizmetlerin, her hastanın çekmekte olduğu ağrı ve acıyı dindirmek üzere, ayırım gözetmeden, ihtiyacı olan palyatif bakıma tam ve kapsamlı olarak erişebilmesini sağlamak üzere örgütlenmiş olmaları ve bunun için gerekli adımların atılmış olması önemlidir. İnsan haklarını gözeten, özellikle, hastanın, yaşamının sonunda ölürken, bulunmayı tercih ettiği yer ve kořulları seçme hakkına saygılı biçimde bu bakım verilmelidir.

Bölüm 3

Karar verme süreci

Yaşamın son döneminde ölmekte olan hasta ile ilgili tıbbi karar alma sürecinin çeşitli aşamalarını tarif etmeden önce, bu sürecin taraflarını ve onların rollerini tanımlamak önemlidir. Süreçte görevi olan her kişinin rolünü önceden netleştirmek, karmaşık vakaları ve bunlarla ilgili karar almadaki zorlukları unutmadan, ortaya çıkabilecek engelleri ve çelişkili durumları önlemeye olanak sağlar. Sürecin amacı, ilgili tüm tarafların fikir ve görüşlerini ortaya koyarak, uzlaşma içinde ortak karara ulaşmalarıdır.

A. Karar verme sürecinde yer alan taraflar ve rolleri

Tıbbi karar verme sürecine yakından bakıldığında; hastadan ve hastanın hekiminden başka, bu süreçte çeşitli derecelerde etkili olan diğer tarafların da bulunduğu görülür. İlk olarak, kendisi ile ilgili karar alma sürecinde, hastanın kendi arzu ve isteklerine erişmenin artık mümkün olmadığı ya da hastanın bunu tercih etmediği durumlarda, farklı derecelerde de olsa, hastanın yerine karar verebilecek, onu temsil edebilecek, aile fertleri, yakın arkadaşları ya da ona destek sağlayan başka kişiler bulunur. Ayrıca, bakım ekibi üyeleri vardır.

Karar verme sürecinde payı olan tarafları belirten şu tanım, aynı zamanda, (kararı alan, hukuki destek sunan, tanıklık eden, tıbbi destek sağlayan kişiler gibi) tarafların farklı rollerini de tarif eder; bu tanım ayrıca ulusal düzeyde ülkelere göre çeşitlilikler içeren yasal durumları da göz önüne almaktadır. Bununla birlikte, örneğin, anne babaların, ebeveyn rollerinin yanı sıra; aynı zamanda, çocuklarının yasal temsilcileri olmaları gibi, aynı kişilerin birden çok rolleri olmasını da gözden uzak tutmamak gerekir.

1. Hasta, temsilcisi, aile üyeleri, destek sağlayan diğer kişiler

Yaşamının sonunda ölmekte olan hastanın tıbbi tedavisi ya da bakımı ile ilgili karar almada, ilk ve esas taraf, hastanın kendisidir. Hastalar, çevresinde bulunan aile fertlerinin, yakın arkadaşlarının, destek sağlayan diğer kişilerin varlığından yarar görebilirler. Hasta kendisi ile ilgili kararları almada yetersiz kalıyorsa ya da artık bu kararı vermekten aciz durumda ise; onun yerine vekâleten karar verirken; alınan kararın, hastanın iradesi yerindeyken verebileceği özgün kararlarına mümkün olduğunca yakın olması ya da hasta hakkındaki kararın, onun üstün yararı gözetilerek alınmış olması önemlidir. Bu kurallar, genellikle, ulusal düzeyde, ülkelerin iç hukukunda yasal olarak düzenlenmiştir. Hasta, tıbben, artık kendisi hakkında verilecek kararlara katılamayacak durumda ise; onun hakkında alınacak kararın, durumunu nesnel olarak ve kolektif biçimde tartışıp, değerlendirerek alınması, hastanın korunması için esastır.

a. Hastalar

Karar verme sürecine katılabilen hastalar

Eğer hasta karar alma sürecine katılabilecek durumdaysa, hekimle geliştirdikleri karşılıklı güven ilişkisi bağlamında, temel olarak, hekimin hastayı bilgilendirdiği, aydınlattığı ve tedavi sürecine ilişkin yol gösterdiği bir bakım planını, hekim ve tıbbi ekiple birlikte oluşturabilir. Bu durumda, acil haller ve hastanın daha önceden tedaviyi reddettiğini beyan etmiş olması haricinde, hastanın onayı olmadan ona müdahale edilemez. Buna uygun olarak, hasta, açık ve net biçimde tedaviyi reddediyorsa, hekim buna saygı göstermelidir; bununla birlikte, hekimin, hastasına, bu kararı üzerinde düşünmesini ve başkalarına danışmasını önermesi uygun olur.

Bundan başka, hekim, hastasına, tedaviyi ret kararı vermeden önce, kararı hakkında iyice ve etraflıca düşünebilmesi için yeterli zaman ayırmalıdır. Ayrıca, kendileri hakkında karar verme yeterliğine sahip hastalar dahi "doğal" bir destek (aile üyesi) ya da güvenilen bir kişi gibi "belirlenmiş" kişilere danışmayı, başkalarından fikir almayı arzu edebilirler. Kendi inisiyatifleriyle, birlikte karar verme yönünde diğer kişilerden yardım isteyebilirler.

Bazı karmaşık ve çelişkili durumlarda, örneğin, hastanın, artık ona uygun ve yararı olmayan bir tedavinin sürmesini istediği hallerde veya tam tersine, ona yararı olan, yaşam kalitesini yükselten bir tedaviyi kesmenin ya da sonlandırmanın bizzat hasta tarafından talep edildiği durumlarda ise; hasta, yine, kesin kararını vermeden önce, güvendiği başka kişilere, özellikle, başka sağlık profesyonellerine de danışması için özendirilmelidir.

Karar verme sürecine tam ve geçerli biçimde katılma yeteneği şüpheli olan hastalar

Hastanın, hayatının sonunda, ölmekte olduğu durumlarda, tam ve geçerli biçimde karar verme sürecine katılma yeterliği olup olmadığı sık sık sorgulanır, (örneğin, hastalığı nedeniyle hastanın bilişsel fonksiyonlarının hasarlandığı vakalarda, bu sık karşılaşılan bir durumdur). Hastanın karar verecek kapasitede olup olmadığına dair kuşku duyulması halinde, bu durum sınanarak yeniden değerlendirilmelidir. Bu sınama, mümkün olduğunca, nesnel biçimde değerlendirme yapacak, karar verme süreci ile doğrudan bağlantısı olmayan ya da hastanın bakımında görevi bulunmayan, bağımsız bir tarafça gerçekleştirilmelidir. Hastanın özerk biçimde, kendisi hakkında karar verme yeteneğine sahip olup olmadığının değerlendirilmesi belgelendirilmelidir.

Dikkat:

Hastanın karar verme yeteneğinin sınanması:

Hastanın kendisi hakkında karar verme yeteneği olup olmadığını değerlendirmek için şunlara dikkat edilmelidir:

- *Anlama Yeteneği:* Hastalar, hastalıklarının tanısı ve bunun tedavisine ilişkin temel bilgileri anlayabilmeli ve bunu anladıklarını gösterebilme yeterliğinde olmalıdırlar;
- *Değerlendirme Yeteneği:* Hastalar, içinde buldukları durumun farkında olmalı, problemi anlamalı, kendi durumları ile ilgili tedaviyi ve sonuçlarını, kendi değer ve değerlendirme ölçütleri ile tartabilmelidirler;

- *Muhakeme Yeteneđi*: Hastalar, tedavinin muhtemel yararları, zararları, riskleri hakkında muhakeme yapabilmeli, akıl yürütebilmeli, seçenekleri kıyaslayarak tartabilmelidirler. Bu yetenek bilgiyi akılcı süreçler içinde özümseme, çözümlenme ve işleme kapasitesine bağlıdır;
- *Seçim Yapma Yeteneđi*: Hastalar seçim yapabilmeli, bunu ifade edebilmeli ve değerlendirebilmelidir.

Örneđin, (bitkisel hayatta olduđu gibi) hastanın herhangi bir isteđini belirtmekten tamamen aciz olduđu durumlar ayrı tutulmak kaydıyla; hastanın, bilgilendirilmiş olarak ve özgürce seçimlerini ifade edemediđi hallerde, ona, tamamen insan kişiliđine yakışan biçimde davranarak; olanları kısmen de olsa kavradıđını düşünerek, durumunu açıklayarak anlatıp, karar verme sürecine mümkün olduđunca katılımını sağlamak gerekir. Bu nedenle, hasta yasal koruma altında olsa bile, mümkün olduđunca, anlayacađı biçimde, açık ve anlaşılır ifadelerle, içinde bulunduđu durum ve yapılabilecekler hakkında, tekrar tekrar aydınlatmak, bilgi vermek, açıklama yapmak; söylenenleri ne kadar anladıđını sınamak için onun kendini ifade etmesine olanak sağlamak ve verdiđi yanıtlarla, anlatılanları anladıđından emin olmak gerekir. Bu aşamada hastanın açıkladıđı herhangi bir istek, arzu ya da ondan gelen herhangi bir tepki, talep, cevap mutlaka göz önüne alınmalıdır; tüm bunlar hasta hakkında verilen karara yol gösterebilir.

Karar verme sürecine katılmayan veya artık katılması mümkün olmayan hastalar

Koma, beyin hasarı, ileri evre dejeneratif rahatsızlık gibi hastanın karar verme sürecine artık katılmayacađı durumlarda; karar, bulunduđu ülkenin ulusal hukuk kurallarına uygun olarak, hekim ve hasta dışındaki üçüncü taraflarca alınacaktır. Hastanın karar alma yetisinin bulunmadıđı durumlarda, hekim ve hasta dışındaki üçüncü taraflar, zaten başından beri, tüm karar alma sürecinin paydaşlarıdır. Bununla birlikte, ölmekte olan hastanın yaşamının sonlanması sürecine, kendi iradesini beyan ederek katılmayacađı hallerde, **daha önceden böyle bir duruma dair belirtmiş** olduđu görüşleri, istekleri göz önüne alınmalıdır. Önceden ifade edilen bu görüş ve isteklerin çeşitli biçimleri vardır. Örneđin, hasta, bir aile üyesine veya bu denli güvendiđi bir yakın arkadaşına, ileriye dönük olarak, zamanı geldiğinde onların tanıklığında gerçekleştirilmek üzere yaşamının sonu ile ilgili istek ve arzusunu açıklamış olabilir. Bundan başka, hasta, yaşamının sonunda ölürken, kendisi hakkında nasıl karar verilmesi gerektiđine dair, önceden talimat vermiş ya da tıbbi vasiyetname hazırlamış veya kendisini temsil yetkisine sahip üçüncü bir kişiyi atamış olabilir.

Dikkat:

Hastaların daha önce ifade edilmiş isteklerinin resmi olarak hazırlanması:

Bunun için çeşitli hukuki düzenlemeler vardır:

- *Şekli Açıklamalar* (bazen “Tıbbi Vasiyetler” olarak ta adlandırılan “Önceden Verilmiş Talimatlar” (aşağıdaki kutucuđıya bkz.) olarak nitelenen bu belgeler, ergin olmuş ve hukuki ehliyet sahibi kişinin; özgür iradesiyle, bilgilendirilmiş ve aydınlatılmış olarak; ileride, kendisi ile ilgili karar alma yetisini yitirdiđi zaman, kendisine nasıl tıbbi tedavi verilmesini istediđini belirttiđi hükümler içeren belgelerdir. Bu belgeyi taşıyan kişi, bu beyanı yapmış olan kişi adına, farklı görüş bildiremez. Belgede yazılı ifade geçerlidir.

- *Temsil Yetkisi*, tıbbi bakım ile ilgili ortaya çıkan soruların yanıtını verebilmek üzere, daha önceden hasta tarafından, (onun da bu rolü kabul etmesiyle) onu temsil yetkisiyle atanmış kişinin, hasta karar verme yetisini yitirdiğinde, onun adına görüş bildirmeyi kapsar. Fransızcada bu terim, *mandat de protection future (powers of future protection)*, ileriye yönelik koruma vekâleti anlamını taşır. Hukuki ehliyete sahip olan herhangi bir insan, örneğin, ailenin hekimi, yakın bir arkadaş, hastanın güvendiği bir kişi, hasta tarafından, hukuken, ileride kendisini temsil ederek, onun yerine görüşünü bildirecek kimse sıfatıyla yetkilendirilebilir. Bu iradi temsilciler, resmi beyanda mevcut bazı belirsizlikleri giderebilir veya resmi beyan belgesinde belirtilmeden kalmış boşlukları yorumlayabilir ya da hastalık ilerledikçe beliren yeni sorunları aşacak çözümler ortaya koyabilirler. Ancak iradi temsilciler, sadece, hukuki sınırlar içinde ve temsil ettikleri kişinin çıkarlarına uygun hareket edebilirler.

Hasta adına karar verirken, onun isteklerini güvence altına almak açısından, sağlık hizmetlerinin örgütlenmesine ve yasal gücüne bakılmaksızın, önceden belirtilmiş isteklerinin mutlaka temsil edilebilmesine bilhassa özen göstermek gerekir. Bu, aynı zamanda, hasta haklarının yerine getirilmesi anlamına gelir. Düzenleme nasıl yapılırsa yapılsın, yasal kapsamı ne olursa olsun, sağlık sisteminden yararlananlar ve sağlık profesyonelleri bu olasılıkların varlığından, nasıl düzenleneceğinden, yasal çerçevesinden haberdar edilmelidirler.

Hastanın ileriye dönük olarak istek ve görüşlerini bildirmesinin en güvenli ve emniyetli yolu, önceden, resmi bir belge kaleme almaktır. Buna göre, yazılı olarak önceden verilmiş hasta talimatları, hastanın arzularını doğrudan doğruya ve dolaysız biçimde ifade eden araçlardır. Bu belge varsa, karar alma sürecinde, (güvenilen kişi, bir aile üyesi, yakın dost gibi kişilerden ziyade), geçerlik yönünden (kişinin kimliğini kanıtlama, kişinin hukuki ehliyetini belgeleme, içeriğinin uygunluğu, geçerlik süresi, günün şartlarına göre yenilenmek üzere ayarlanabilmesi, yürürlükten kaldırılması olasılığı gibi açılardan) daha çok öncelik kazanacak; (hekimin, ihtiyaç duyduğunda, hastanın arzusunu anlamak üzere başvurup, ulaşabileceği) somut bir referans kaynağı olacaktır.

Dikkat:

Önceden Verilmiş Talimatların (Advance Directives) uygulanmasına ilişkin düzenlemeler

➤ Ne zaman kaleme alınmalı?

İlke olarak, Önceden Verilmiş Hasta Talimatı, ergin olmuş, hukuki ehliyete sahip, yaşamının son dönemini planlama konusunda kendi düşüncelerini ifade edebilecek yeterlikte kişiler tarafından düzenlenmelidir. Bunlar, örneğin, ileride meydana gelebilecek bir trafik kazası gibi öngörülemeyen durumlarda; gelecekte yakalanabilecek, kronik seyirli bir hastalık, bilişsel yeteneklerin hasarlandığı, iniş çıkışlar gösteren nörodejeneratif rahatsızlıklar, ağır depresyon gibi akıl hastalıkları benzeri vakaların ortaya çıkması halinde kullanılmak üzere, hastanın, akli melekeleri yerindeyken, önceden kendi iradesiyle hazırlanarak kaleme alınabilir. Bununla birlikte, kişinin henüz güçlü ve sağlıklı iken, ileride ortaya çıkabilecek ve kendisini yaşamının son döneminde bağımlı hale getirebilecek bir hastalığı öngörerek davranması zor olabilir. Geleceği öngörmekteki bu zorluk, kişinin arzu ve isteklerini netlikle ifade etmesini etkileyebilir. Önceden Verilmiş Hasta Talimatı düzenlemesinin belli bir yasal sistemde hukuken mevcudiyetine ya da uygunluğuna bakılmaksızın, bu sistem, eğer karşılaşılan belli bir ihtiyaca yanıt verebiliyorsa, karar verme sürecinde giderek daha fazla ağırlık kazanacak ve belli tıbbi koşullar ışığında oluşturulabilecektir. Hastanın, hastalığının yarattığı koşulları kavrayamadığı durumlarda bu sisteme daha çok ihtiyaç duyulmaktadır.

➤ **Geçerlik Koşulu ve Periyodik Yenilenme**

Bu aşamada verilecek yanıtlar hastalıkların özelliğine göre farklılık gösterebilir. Önceden Verilmiş Hasta Talimatlarının periyodik olarak yenilenmesi ve geçerlik süresinin sınırlarının belirlenmiş olması, ortaya çıkan yeni durumda düzenleme yapma olanağı sağlar. Ancak hastanın bilişsel yeteneklerinin zamana içinde giderek kötüleşen seyir izlediği hastalıklarda, hastanın bilişsel fonksiyonları etkilenmeden, geçerli bir beyanda bulunma yeteneği henüz bozulmadan hastanın istekleri sorulmalıdır. Önceden Verilmiş Talimatın süresi bir kere saptandıktan sonra, bu süre sonlandıktan sonraki dönemde hastanın özgür irade beyanı alınamıyorsa ne yapılacağına dair kurallar da aynı metinde düzenlenmiş olmalıdır. Bu talimatlar tamamen göz ardı edilebilir mi? Talimatlar, her şey söylendikten ve yapıldıktan sonra, hastanın kendi arzularını gösteren bir referans olmaya devam ederler. Yine de, Önceden Verilmiş Talimatlarını iptal edilebilmesinin mümkün olduğu yaygın biçimde kabul edilir.

➤ **Formalite**

Bir belgenin doğruluğunu kanıtlamak için, kuşkusuz, yazılı kayda başvurmak gerekir. Üstelik Önceden Verilmiş Hasta Talimatı yasal olarak ne kadar bağlayıcı hale getirilirse, bu beyanın taşıdığı ifade o denli kesinlik kazanır: Bir hekimin, kişinin akıl sağlığının yerinde olduğunu raporlayan ifadesi, belgenin iki tanık huzurunda onaylanıp imzalanmış olması Talimatın geçerlik ve güvenilirliğini güçlendirir. Önceden Verilmiş Hasta Talimatı düzenlerken ortaya çıkan bir başka sorun, belgenin yasal gücünün işleyişidir: Bu talimat belgesi hasta tarafından mı korunacaktır? Hekime güvenerek ona mı bırakılacaktır? Hastane yetkililerince mi saklı tutulacaktır? Avukat gibi bir hukuk uzmanına mı teslim edilecektir? Hasta tarafından güvenilen bir kişiye mi emanet edilecektir? Ulusal bir veri tabanında mı kaydedilip korunacaktır?

➤ Her durumda, resmi çerçeveden bakıldığında, ister klinikte güvene dayalı hekim-hasta ilişkisinden kaynaklanan ve hastaya saygı temelinde onun hakiki kararına ulaşmaya katkıda bulunan bir unsur olarak değerlendirilsin; isterse hukuken geçerlik koşullarını taşıyan resmi bir belge olarak nitelensin, Önceden Verilmiş Hasta Talimatı, hekim açısından bağlayıcıdır. Bu iki şematik görüş arasında çeşitli farklı pozisyonların olduğu geniş bir alandan söz etmek mümkündür. Yine de önceden verilmiş hasta talimatları, hasta ile hekim ve tıbbi bakım ekibi arasındaki diyaloga yardımcı unsurlar olarak nitelenebilir; ortaklaşa karar alma sürecini belirleyen temel bir katkı özelliğindedirler.

Önceden verilmiş hasta talimatlarının hukuki statüsü ve bağlayıcılığı farklılık gösterir ve hala tartışılmakta olan bir konudur. Ancak önceden verilmiş hasta talimatları, yani hastanın ileride tıbben kendisi hakkında karar alamayacak duruma düşerse nasıl yol izleneceğine dair önceden alınmış özgün ifadesi meselesi, tıbbi hizmet veren sağlık profesyonellerinin ve özellikle hekimlerin gündemine daha çok taşınmalıdır. Eğer bu yazılı beyanlar, bir hekimin yardımıyla hazırlanmışsa, hastalığın seyrinin ve bu süreçte ortaya çıkabilecek çeşitli seçeneklerin göz önüne alınmasını, alınacak kararın buna göre önceden kestirilmesini mümkün kılar. Özellikle bazı kronik ve dejeneratif hastalıklarda, bu belgelerin hem hasta hem de hekim için önemi ve değeri açıktır. Bu yönüyle hekimlere ve diğer sağlık profesyonellerine verilen eğitimin kapsamına alınmalıdır.

■ Tartışmalı konular

➤ Önceden Verilmiş Hasta Talimatlarının Sınırları ve İçeriği

Önceden Verilmiş Hasta Talimatları, daha önce belirlenmiş bazı durumlarda, tedaviyi kesme veya sınırlama isteğiyle mi ilgilidir; yoksa sadece, uygulanacak tedavi tipini seçmekle mi ilgilidir? Tedavinin yanı sıra, hastaya verilen tıbbi bakımın, hastanın yaşama koşullarının düzenlenmesi ile ilgili meseleleri de kapsar mı? Daha genel olarak bakılınca, belli bir duruma özgü kesin ve net kurallar mı içerir yoksa daha genel kapsamlı mıdır? Her iki yaklaşımın da kendine özgü güçlükleri vardır: Eğer çok kesin ve net kurallar içeriyorsa, tıbbi açıdan ortaya çıkan yeni bir duruma göre ayarlama yapmaya imkân vermeyebilir. Buna karşın, çok genel bir kapsam içeriyorsa, klinik durum karşısında, hastanın isteği yönünde, net ve açık bir pozisyon almak gerektiğinde, yeterince yol gösterici olamayabilir. Her durumda, önceden verilmiş hasta talimatları yasayla tanınmış sınırlar içinde uygulanır.

➤ Önceden Verilmiş Hasta Talimatlarının hukuki statüsü, her ülkenin iç hukukundaki yasa hükümleri göre farklılık gösterir

İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin 6. maddesinde, hekimlerin, hastalarının daha önce belirtilmiş isteklerini göz önüne almaları gerektiği belirtilir. Buna göre, Sözleşme'de imzası bulunan devletler, hastanın, daha önceden belirtmiş olduğu isteklerini, yaşamının sonunda karar verme sürecinde dikkate almayı, hukuken bağlayıcı hale getirme doğrultusunda seçim yapabilirler. Avrupa Konseyi Temsilciler Kurulu, bu isteklerin hukuki çerçevesine çok önem vermektedir. Avrupa Konseyi'nin, CM/Rec(2009)11 numaralı Tavsiye Kararı, hastanın hukuken ehliyetsiz olduğu durumlarda, önceden verilmiş hasta talimatları ve temsil yetkisinin ilkelerini ele alır. Bu Tavsiye Kararı, üye devletlerin, yasal ehliyet sahibi erişkin yaştaki bireylerin, ileride ortaya çıkabilecek bir hukuki yetersizlik haline ilişkin, "önceden verilmiş talimatlar" ya da "temsilcilerin yetkilendirilmesi" aracılığıyla, gelecekte kendileri hakkında karar vermelerini hukuki yönden düzenlemeyi önerir. Bu Tavsiye Kararı'nda, "Üye devletler, Önceden Verilmiş Talimatların hukuki yönden ne denli bağlayıcı olacağına karar vermelidirler", ifadesi yer alır. Ayrıca Avrupa Konseyi'nin bu Tavsiye Kararı'nda, "Önceden Verilmiş Hasta Talimatları o ülkenin iç hukukunda düzenlenmemiş olsa bile, bu metinlere, kişinin kendisi hakkında isteklerinin ifadesi olarak saygı gösterilmesi gereğine işaret eder.

Önceden Verilmiş Talimatların hukuken ne dereceye kadar geçerli olduğu tartışmalı bir meseledir. Bazıları, bu belgeleri kanunen bağlayıcı kılmanın, kararları verme sorumluluğunu sadece tekil hastaya bırakmak anlamına geldiğini; oysa bu denli bağlayıcı güçte kabul edilmeyen hukuk sistemlerinde, verilen kararda hekimin de sorumluluk üstlendiğini savunur. Bir başka görüşe göre, Önceden Verilmiş Hasta Talimatları, kişinin, o metnin kaleme alındığı andaki istek ve görüşünü yansıtır; hastanın iradesinin hastalığa bağlı olarak değişebileceği gelecekteki yeni bir duruma dair görüşünü öngöremeyebilir. Karar verme yeterliğini hala korumakla birlikte, hastalığın etkisiyle kişinin fikir ve görüşlerinin değişikliğe uğrayabildiği gözlenmiştir.

Ancak, bu talimatları hukuken bağlayıcı kabul etmiş ülkelerde dahi, hekimlerin, hastalar tarafından daha önce alınmış bu kararları yerine getirmeme yetkisini kullanabilecekleri nedenlerin ortaya çıkabileceği geniş ölçüde kabul edilir. Örneğin, kişi, hukuki ehliyetsizlik hali baş göstermeden seneler önce bu talimatı hazırlamış olsa da, aradan geçen yıllar boyunca ortaya çıkan tıbbi ilerlemeler, yazılı Talimat'ın içeriğini ve uygulanmasını doğrudan doğruya değiştirebilir.

b. Yasal Temsilci

Eğer bir hasta henüz erginliğini kazanmamış yaşta (on sekiz yaşından küçük) veya zihinsel engelli ya da herhangi bir hastalık veya benzeri nedenlerle, bir tıbbi müdahale için tam ve aydınlatılmış biçimde onam veremeyecek durumda ise; hukuk, ona bir yasal temsilci atayarak, korunmasını güvence altına alır. Ancak, fiziki varlığıyla, kurumsal açıdan, yetkilendirilerek atanmış yasal temsilci ile o ülkenin iç hukukuna uygun olarak ya da hasta tarafından onun adına karar vermek üzere belirlenmiş güvenilen bir kişinin temsilciliği arasında fark vardır. Bu fark, hukukun atadığı yasal temsilci ile hastanın isteğiyle belirlenen iradi temsil arasında, hasta adına hareket etme yetkisinin kullanımı açısından ortaya çıkan ayrılıktır. (Aşağıda bkz. İradî Temsil).

Bazı hukuk sistemlerinde, yasal temsilcinin karar verme görevi bulunur. Görevlerinin ne olduğuna ister genel çerçeveden bakılsın isterse hâkim tarafından belirlenen sınırlar içinde kalınsın; yasal olarak korunan kişiye yapılacak bir tıbbi müdahalenin yerine getirilmesinde yasal temsilciler yetkilendirilebilirler. Her durumda, yasal temsilci korunan kişinin yararı yönünde davranır.

Hangi hukuk sisteminde olursa olsun, kişi onuruna saygı ilkesi gereğince, bir yasal temsilcinin varlığı, hekimin hastasını karar verme sürecinin dışında tutmasına yol açmamalı; hasta, hukuki ehliyete sahip olmasa bile ve yasal temsilcisi devrede olsa bile, kendisi ile ilgili karar alma sürecinin işleyişine katılmalıdır. Kendisi ile ilgili özerk ve bağımsız karar alıp, onam verme yeterliğine sahip olmayan kişilere yapılacak tıbbi bir müdahaleye itirazların olabileceğini her zaman göz önüne almak gerekir.

Herhangi bir tıbbi müdahaleye özgür biçimde ve aydınlatılmış olarak onam verme yeterliğine sahip olmayan, hukuki ehliyetten yoksun kişilerin, müdahaleye itiraz edebileceklerinin her zaman hesaba katılması gereği büyük ölçüde kabul edilir.

Yaşı küçük olanların, çocukların durumuna gelince, yapılacak işlem hakkında, buldukları yaşa uygun olarak, onlara, anlayıp, kavrayabilecekleri biçimde ve ölçüde durumları hakkında bilgi verilip, görüşleri ve fikirleri alınmalıdır.

c. İradî Temsilci

Hasta, kendi iradesiyle, yaşamının son döneminde ölmek üzereyken kendisi adına karar verme yetkisine sahip bir üçüncü tarafı temsilci olarak yetkilendirmiş olabilir. Bu yetkiler, sadece, ölmek üzere olan müvekkiline yapılacak tıbbi müdahaleyi değil; onunla ilgili tıbbi tedavi kararlarından daha geniş, (mesela sahip olduğu mülk, ikametgâhı ve kalacağı yere karar verme gibi) konularda yetkileri de kapsayabilir. İradî Temsilciler, onlara verilen yetki çerçevesinde, hasta adına hareket edebilirler. Hastanın isteklerini, tıbbi tedavi veren ekibe aktarırlar ve bu arzuların dikkate alınmasını sağlarlar.

d. Güvenilen Kişi

Bazen “şahsi vekil” ya da “ikâme kişi” olarak ta adlandırılabilen, güvenilen kişinin tanımı ve rolü, ulusal düzenlemelere göre değişiklik gösterebilir. Ancak, “güvenilen kişi” kavramı, hasta tarafından, açık ve net biçimde seçilerek, tayin edilmiş kişi anlamına gelir. Güvenilen kişiler genellikle yasal temsilcilerden ve iradi temsilcilerden ayırt edilmektedir. Görevleri, hastaya hastalığı boyunca yardım etmek ve destek sağlamaktır. Hasta kendi iradesiyle isteklerini ifade edemeyecek bir hale geldiğinde, onun adına tanıklık ederek, bu durumda isteğinin ne olacağını ifade eder. Güvenilen kişi, ayrıca, ihtiyaç olduğunda, hastanın Önceden Verilmiş Talimatını hekime açıklamak üzere itimat edilen kişidir.

e. Aile üyeleri ve yakın arkadaşlar

Hukuki mekanizmanın, belirli aile bireylerine (örneğin ana baba küçük çocuklarının yasal temsilcisidir veya bir kimse eşinin, partnerinin yasal temsilcisi olabilir), yasal temsilcinin görevlerini vermesine karşın, ailenin rolü sosyal ve kültürel bağlamda ülkeden ülkeye değişebilir. Benzer biçimde kişiyle dostça ve duygusal yönden bağ kurmuş, ona kendi ailesinin üyelerinden bile daha yakın olabilen kişiler vardır. Üstelik bazen hastalar, ya aile bağlarının zayıflamış olmasından ya da aile üyelerine yük olmamak için, kendi aile fertlerinden çok, yakın arkadaş çevresinden güvendikleri bir kişiyi kendilerine vekil olarak seçebilirler.

Hem aile üyelerinin hem de yakın arkadaşların rolü, hastanın bakım gördüğü mekâna göre değişebilir. Örneğin evde bakılmakta olan hasta, etrafında bulunan kendi aile fertleri ile daha sıkı bağlar geliştirebilir.

Yine de, aile fertlerinin, hasta adına karar verme sürecinde, yetkilendirilerek tanımlanmış resmi rolleri olmasa bile; hastanın aile üyeleri ya da yakın arkadaşlarıyla yapılacak konsültasyon, her ne kadar hastanın onamında öznel bir rol oynasa da, hastanın duygularını ve iç dünyasını bilen insanlar oldukları için gayet önemlidir.

Yine de yaşanan bazı tecrübeler, aile içi anlaşmazlıklarla karşı karşıya kalan tıbbi bakım ekibinin, hastanın yaşamının son döneminde verilmesi gereken karar sürecinde zor anlar yaşamasına neden olduğunu göstermiştir. Böyle durumlarda hastanın isteklerinin önceden yazılı olarak kayda geçirilmiş olması, özellikle, önceden verilmiş hasta talimatlarının bulunması ya da güvenilen bir kişinin iradî temsil yetkisiyle atanmış olması sürece çok yardımcı olur.

f. Destek sağlayan diğer kişiler

Çeşitli dernek üyeleri, gönüllüler gibi destek sağlayan diğer kişilere gelince, onlar, tıbbi bakımdan esas sorumlu ekibin dışında olduklarından, sağladıkları destek hizmeti haricinde, hasta ile ilgili alınacak kolektif kararlara müdahale edemezler. Ancak, hastanın önceden verilmiş talimatının bulunup bulunmaması, hastanın niyet ve istekleri, yaşadığı çevre hakkında bilgi sahibi olabilirler. Böylece, hastanın isteklerinin tanığı olarak bilgi temin edebileceklerinden, onlara bu yönden danışmak kesinlikle yararlı olur. Karar verme sürecine doğrudan katılmasalar bile, varlıklarıyla, hastanın, hayatının bu döneminde ihtiyaç duyduğu ve ihmal edilmemesi gereken manevi ve insani desteğı sağlayabilirler.

2. Tıbbi bakım verenler

a. Hekim

Hastanın durumunu, tıbbi yönden değerlendirebilecek kişi olmaları ve bir sağlık profesyoneli olarak sorumlulukları, hekimlerin, karar verme sürecinde, birinci derecede olmasa da çok önemli rol oynamalarına yol açar. Hekimler, hastalarına ve onlarla ilgili diğer kişilere, karar verme süreciyle ilgili gerekli tıbbi bilgileri veren kişilerdir. Hastalarla birlikte hastalığın tedavisi ve bakımını planlarlar. Hastalar, hekim tarafından hastalıkları konusunda aydınlatılıp, bilgilendirildikten sonra, kendi iradeleriyle, özgür biçimde isteklerini ifade edebiliyorlarsa,

hekimler, onlara karar almalarında yardımcı olurlar. En nihayetinde, hastaların, artık kendi isteklerini, arzularını ifade edemeyecek duruma geldikleri zaman, ona tıbbi hizmet sunan tüm ekip üyelerinin kılavuzluğunda, kolektif biçimde hastanın yararına olan en doğru klinik kararı alırlar. Bu amaçla, hastanın aile fertlerine, yakın arkadaşlarına, güven duyduğu insanlara danışarak; varsa, hastanın önceden belirtilmiş isteklerini göz önüne alarak, tüm unsurları değerlendirip, hareket ederler. Bununla birlikte, bazı ülkelerde, hastanın artık isteklerini ifade edemediği, ölmekte olduğu için karar alma sürecine katılmadığı son anlarda, nihai karar verme görevi hekime düşmez; mesela, yasal temsilci gibi kanunen atanmış üçüncü bir kişi kararı verir. Yine de, her durumda, hekimler, hasta adına kararın verilmesi sürecinin en doğru biçimde yürütülmesini; özellikle, hastanın eğer önceden belirtilmiş bir isteği, verilmiş bir kararı varsa, bunun dikkate alınmasını, hastaya herhangi bir yararsız ya da gereksiz tedaviden sakınılmasını güvence altına alırlar.

b. Tıbbi bakım ekibi

Tıbbi bakım ekibi, hemşireler, bakım asistanları, gerekirse psikologlar, fizyoterapist gibi elemanlardan oluşan, hastanın bakımı ile doğrudan ilgilenen sağlık profesyonellerinden oluşur. Ekipteki her bir üyenin hasta ile ilgili karar verme sürecindeki payı, aslında, ülkeden ülkeye değişiklik gösterir. Her durumda, sağlık ekibi üyelerinin her birinin rolü, karar verme süreci çerçevesinde belirlenmelidir. Hastanın bakımıyla her gün ilgilenen bu profesyoneller, çoğunlukla hastayla yakın bağ kurarlar. Hasta, ömrünün sonunda, ölmekteyken alınacak kararlara, sadece onunla ilgili tıbbi bilgi temin ederek değil; aynı zamanda, hastanın, yaşadığı çevre, geçmişi, inançları gibi konularda bilgi sağlayarak ta katkıda bulunabilirler.

Tıbbi bakım ekibi, aynı zamanda, daha geniş anlamda, hastaya tıbbi hizmet sunmakla alakalı herkesle ilgilidir. Örneğin, ekipteki sosyal görevliler, hastanın ailesini, aile çevresini, duyu dünyasını tanıdıklarından; (mesela, hastanın eve dönmesinin mümkün olup olmadığı gibi her sağlık çalışanının bilemeyeceği) bazı elzem bilgileri temin ederek, hastanın durumunun tartıldığı, müşterek değerlendirmeye yardımcı olabilirler.

c. Karar verme sürecine muhtemelen dahil olabilecek diğer kuruluşlar

Süreçte ortaya çıkan herhangi bir kararsızlık ve belirsizlik durumunda, **klinik etik kurulları**, vaka hakkında etik yönüyle üreteceği tavsiyeler, öneriler ile yürütülmekte olan tartışmalara açıklık getirip, destek verebilirler. Bu kurullar, sürece ya başından beri kurumsal ve sistematik olarak müdahil olabilirler ya da (tıp ekibinin, hastanın veya hasta yakınlarının) ricası üzerine görüş bildirerek, katkıda bulunabilirler.

Yaşamın son döneminde, ölmekte olan hasta ile ilgili karar sürecinin zor ve karmaşık yapısı dikkate alındığında, çözüm üretmede, (örneğin, ekip üyeleri, aile fertleri gibi) konunun çeşitli tarafları arasında fikir ayrılıkları ortaya çıkabilir. Böyle durumlarda, meselenin tarafları dışında, onların arasında arabulucu işlevi görece, bağımsız karar alan uzmanlardan oluşan bir yapıya ihtiyaç doğabilir. Etik Kurulların böyle bir işlevi vardır. Ayrıca, bazı hukuk sistemleri mahkemenin sürece müdahil olmasını sağlayıcı yapılar geliştirmişlerdir.

B. Düşünme ve karar verme süreci

Kılavuzda ele alınan tartışma kapsamında, bu bölüm, yaşamının son döneminde, ölmekte olan hasta hakkında karar vermenin çeşitli evrelerini oldukça şematik bir yaklaşımla tanımlayarak; sürecin yapısını, amaçlarını, taraflarını, (ev, hastane veya benzeri) mekânları hesaba katarak, ele almaktadır.

Bu evreler, mutlaka birbiri ardına gelen kronolojik bir sıra izlememektedir. Asıl mesele, bazen zaman darlığının yaşandığı belli bazı klinik vakalarda karar verme süreci ve akışının temel noktalarına işaret edebilmektir.

NB. Bu bölümün konusu karar verme sürecinin kendisidir. Başında ifade edildiği gibi bu Kılavuzun amacı, belli bir klinik durumda alınması gereken kararın içeriğini, meşruiyetini sorgulamak değil; başlıca aşamalarını ortaya koymaktır.

1. İlk Bakılması Gerekenler

Karar verme sürecinin aşamalarına ayrıntılı olarak bakmadan önce şu noktaları vurgulamak gerekir:

- **Hasta, karar verme sürecinin daima merkezinde olmalıdır.** Karar alma veya karara katılma açısından hastanın hukuki ehliyeti fiilen (*de facto*) nasıl olursa olsun, hasta daima merkezdedir. İlke olarak, hasta, kendi hayatının sonlanması meselesinde asıl kararı veren ve seçimleri yapan kişidir. Vakanın özelliğine göre, kişisel sağlık durumunun iniş çıkışlar göstermesine bağlı olarak, karara doğrudan katılımı değişirse, süreçte buna uygun ayarlamalar yapılmalıdır.
- **Hasta karara doğrudan katılmaya istekli ya da muktedir değilse, kararın kolektif olarak alınması önemlidir.** Hasta karar verme sürecine katılmayı artık arzu etmiyorsa ya da artık bunu yapabilecek durumda değilse, alınacak kolektif karar, şu özellikleri içermelidir:
 - Karar, üçüncü bir tarafça verilirken, hasta güvence altına alınmalıdır;
 - Hasta ölmekte iken karar almanın ve seçim yapmanın zorlaştığı durumlarda yeterli olunabilmelidir
- **Yaşamın son dönemindeki kolektif karar alma süreci, kuramsal olarak üç ana evreden oluşur:**
 - Bireysel evre: Karar alma sürecine katılan tarafların her birinin, hastanın ve hastalığının durumu ile ilgili bilgilere dayanarak görüşünü ortaya koyduğu aşama;
 - Kolektif Evre: Aile, yakın arkadaşlar, sağlık profesyonelleri gibi konunun tüm taraflarının, olguya farklı perspektif ve açılardan bakan ve birbirlerini tamamlayan görüşlerini açıkladıkları, çoğulcu tartışma ve fikir alışverişi evresi;
 - Sonuç Evresi: Kararın alındığı son evre.
- **Hastalar ve uygunsuzsa diğer ilgili kişiler (yasal temsilciler, vekiller, iradi temsilciler, güvenilen kişiler, dostlar, aile fertleri) bu süreçteki görev ve rollerine uygun olarak, hastanın durumu ile ilgili bilgilere ulaşabilmelidirler.** Aksini beyan etmedikçe, hastalar, daima, (tanı, tedavi, hastalığın seyri, aldıkları bakım gibi) kendi sağlık durumları hakkında ayrıntılı olarak bilgilendirilmelidirler.

2. Yaşamın son döneminde karar verme sürecinin farklı evreleri: Tanım ve analiz

a. Sürecin başlangıç noktası

Sürecin başlangıç noktası, hastayı tedavi etmek ya da bakım vermeye devam etmek arasında seçim yapmanın gerektiği diğer durumlardan çok farklı değildir. Öncelikle tıbbi endikasyon tanımlanır; ardından, tıbbi tedavi planının iyileştirici ya da palyatif nitelikte olmasından bağımsız olarak, düşünülen tedavinin hastaya getireceği yararlar ve riskler tartılarak, değerlendirme yapılır. Karar verme süreci böylece başlamış olur:

- Tıbbi ekip, başlatılacak ya da planlanan tedavinin, (örneğin ağrının hafifletilmesi ya da azaltılması gibi) hastaya yarar getirecek unsurları kapsayıp kapsamadığını, muhtemel risklerin neler olabileceğini, hastada herhangi bir zarara yol açıp açmayacağını değerlendirir;
- Tıbbi ekip üyelerinden herhangi birinin, mevcut vakada hasta için benimsenecek tedavi yaklaşımına ilişkin kuşkusu varsa bunu dile getirir;
- Hastanın veya temsilcisinin ya da hastanın güvendiği bir kişinin veya yakınlarından birinin (ailesi, yakın arkadaşları, hastaya destek sağlayanlardan) birinin, önerilen tedavi planı ile ilgili soruları, yorumları ya da şikâyetleri varsa, bunlar dinlenerek, değerlendirilir.

b. Sorunun tanımlanması

Hastanın içinde bulunduğu durum göz önüne alınarak, ona sağlanan bakım ve destek hakkında, ilgili taraflardan herhangi biri endişesini dile getirirse; bu meselenin altında yatan sorunu iyice araştırmak, problemin nerede olduğunu anlamak, nedenlerini açıklığa kavuşturmak önemlidir.

Sorular şu noktalarla ilgili olabilir:

- Hastanın bulunduğu evrede ya da ölüm sürecinde yaşamının niteliğini etkileyecek şekilde uygun tedaviyi vermek veya yapılanı sürdürmek ya da, tam tersine, verilmekte olan tedaviyi sınırlamak veya geri çekmek;
- Hastanın, meselâ, ağrıyla ilgili şikâyetlerini, acısının hafifletilmesi talebini anlamak. Hastanın bu tür herhangi bir talebini, beklentisini ya da endişesini hemen kavrayarak, bundan sonraki tedavi seçeneklerini etkileyebilecek şekilde hastanın isteklerini çözmek, acı gibi stres kaynağı semptomları hastanın yararına yönetebilmek önemlidir;
- Hasta ile ilgili taraflar arasında baş gösteren, hastanın yaşamının niteliğine dair oluşan görüş farklılıklarını, ortaya çıkan belli bazı semptomları ve benzeri sorunları çözebilmek.

c. Bir tartışma platformu geliştirmek

Hastanın kendisi ile ilgili kararlara artık katılmadığı için, onunla ilgili diğer kişilerin karar aldığı durumlarda ya da hastanın bilinci yerinde olarak, kendisi ile kararlarda diğerlerinin yardımını talep ettiği hallerde, kararın kolektif olarak, müşterek biçimde verilmesi evresi önemlidir. Hastanın kendisi ile ilgili kararlara artık katılmadığı, yasal temsilcisinin devrede olduğu süreçte, ilke olarak, hekim ve tıbbi bakımı veren ekibin üyeleri genel anlamda karar

alma sürecine dahil olurlar. Önceden Verilmiş Hasta Talimatı bulunması ya da yasal temsilcinin devrede olması gibi, daha evvel belirtilmiş istekler mutlaka değerlendirmeye alınır. Hasta tarafından daha önce net ve açık bir itirazda bulunulmadığı müddetçe, aile üyelerinin, yakın arkadaşlarının ve destek sağlayan diğer yardımcıların fikirlerine mutlaka başvurulur ve onların görüşleri değerlendirmeye alınır

Tartışma ortamına bireysel katkıda bulunmak

Bu müşterek karar alma sürecine katılan herkes, görevinin ve yetkilerinin tamamıyla farkında olmalıdır. Sürece katılan herkes, ekip içindeki yeri ne olursa olsun, sorumluluklarının bilincinde olmalıdır.

Profesyonel deneyiminin ışığında herkes, davranışlarını gözden geçirmeli, analizlerinin, kişisel deneyimlerine bağlı olarak öznel kalabileceğini; etik, felsefi, dini açıdan kendi kişisel tecrübelerini yansıtabileceğini hiç unutmadan, hastanın yararını önde tutarak, mümkün olduğunca nesnel davranmaya dikkat etmelidir.

Meseleyi analiz ederken, fikrini somut ve gerçek verilere dayandırarak savunmalıdır. Savunulan fikrin somut ve gerçek verilere dayanması, aşağıda sıralanan üç ölçüt ile tanımlanır:

- Hastalık ve tıbbi durum: Hastalığın tanısı, seyri, aciliyeti, tedavi planı, iyileşme olasılığı;
- Hastanın durumu: Karar alma sürecinde yer alma yeterliğinin olup olmaması; hukuki durumu, isteklerinin kaynağı, hayat kalitesi, kişisel dayanakları, başvurduğu kişi ve kaynaklar, etrafındaki kişiler ve kendi çevresi, içinde bulunduğu koşullar;
- Sağlık hizmeti: Hastaya nasıl ve ne tür sağlık hizmetinin sunulduğu.

Müşterek tartışma

Her vaka kendine has özellikler içerdiğinden, vakaya göre yapılacak düzenlemelerin, tıbbi bakımın verildiği (hastane ya da ev gibi) ortamlara uygulanabilecek, standart, tek tip bir modeli yoktur. Olgu üzerinde görüş alışverişine ve tartışmaya başlamadan önce, aşağıdaki basamakların yerine getirilmesi önerilir:

- Yer, katılımcı sayısı, planlanan görüşme sayısı gibi, tartışmalar için pratik referansların tanımlanması;
- Gerekliğinde acil yanıt verilebilecek bir zaman çerçevesi çizilmesi
- Tartışmalara kimlerin katılacağı; karar veren, raportör, koordinatör, not tutan, moderatör gibi görev ve sorumlulukların nasıl paylaşılacağı belirlenmesi
- Katılımcıların, tartışmaya katılan diğer kişilerin görüşlerini dinlediklerinde, kendi fikirlerini değiştirebileceklerine tüm katılımcıların dikkatini çekmesi.

Bunlara ek olarak, katılan herkes, tartışma sonucunda ulaşılan kararın, kendi fikirleriyle tıpatıp aynı olmayabileceğinin farkında olmalıdır. Müşterek tartışma yürütüldüğü esnada, birbirinden farklı fikirler ifade edilirken; insanların, görüşlerini, kişiler arasında mevcut hiyerarşiden bağımsız olarak eşitlikle ve demokratik biçimde dile getirmeleri önemlidir. Karar verme sürecinde, işleyişi kolaylaştırmak için, ifade edilen görüşlerin hiyerarşik biçimde açıklanması eğilimi ortaya çıkabilir.

Bu durum evde bakım ve tedavi ortamında çok fazla belirleyici nitelikte olabilir. Oysa ortaklaşa alınan kolektif karar üretme, doktor, hemşire ve aileden hastanın bakımı ile ilgili kişinin müşterek olarak bir araya gelerek hasta için en iyi olanı birlikte seçmeleri demektir.

Bazen görüşlerin birbirinden bariz biçimde farklılık gösterdiği ya da vakanın karmaşık ve duruma özgü zorluklar içerebildiği hallerde, tartışmaları yapıcı hale getirmek, sorunu aşmak, çatışmayı gidermek üzere, üçüncü bir tarafa danışma ihtiyacı ortaya çıkabilir. Böyle durumlarda, bakış açısını geliştiren bir görüş almak üzere, örneğin, bir Klinik Etik Kurula danışmak uygun olabilir. Müşterek tartışmanın sonucunda bir anlaşmaya varmak gerekir. Bu anlaşma çoğu zaman farklı düşüncelerin birbiriyle kesiştiği noktadan çıkar. Uzlaşma sonucu ortaya çıkan karar, müşterek biçimde onaylanmalı ve yazıya dökülerek resmileştirilmelidir.

Ortaklaşa karar aldıktan sonra, uygulamaya geçmeden önce, bu kararın yerine getirilmesi neticesinde, beklenmedik sonuçlar ortaya çıkması ihtimali öngörülerek, seçenekler önceden hesaplanmalı; karara ek olarak gerekli tedbirler alınmalıdır.

d. Karar alma

Her durumda, kararı verecek kişinin önceden kararlaştırılması gerekir. Kararı veren kişi hastanın kendisi ise; bununla birlikte, özerk biçimde karar alma yeterliğini kaybettiği için, onun istekleri, müşterek biçimde tartışılarak, karar alma yöntemiyle yerine getiriliyorsa:

- Tartışmanın sonucunda alınan karar, hastanın kendisiyle nezaketle ve sebatla iletişim kurularak iletilmelidir;
- Hastalara karar hakkında düşünmek üzere yeterli zaman ayrılmalıdır.

NB. Karar, hukuki temsilci, iradi temsilci ya da vekil tarafından alınacaksa da aynı ölçütler geçerlidir. Eğer karar, hastadan sorumlu hekim tarafından alınıyorsa, müşterek tartışmada ulaşılan sonuçlar temelinde karar verilir ve:

- Eğer durumu uygunsa hastaya ifade edilir;
- Eğer hasta fikrini beyan edemiyorsa ya da daha önceden kendisi adına yetkilendirmiş olduğu güvendiği kişiye ya da onu temsil etmesi için belirlediği bir yakınına karar anlatılır;
- Tartışmada yer alan taraflardan olan tıbbi bakım ekibine karar iletilir;
- Herhangi bir yetkiyle karar sürecinde yer alan üçüncü taraflara karar bildirilir;

Karar verildikten sonra, mümkün olduğunca ivedilikle:

- Yazılı hale getirilip, varsa, Önceden Verilmiş Hasta Talimatı'nın neden izlenemediği gerekçeli olarak ifade edilip, tasdik ettirilerek, resmileştirilmelidir;
- Karar metni, hastanın tıbbi dosyası gibi bilinen ve koşullu olarak erişilebilen bir kaynakta; mahremiyetinin korunarak, sadece hastadan sorumlu tıbbi ekip üyelerinin ihtiyaç anında erişebildiği tıbbi kayıtlar gibi bir veri tabanında saklanmalıdır.

Her durumda alınan tüm kararların mahremiyeti ve gizliliği korunmalıdır.

■Tartışmalı Konular

Hastaya, terminal safhada, sedatif (ağrı kesici) verilmesi kararı

Hastaya ağrı kesici ilaç vererek, tıbbi deyimiyile, sedasyon sağlanması, aynı zamanda hastanın çevresiyle kurduğu farkındalık yetisini azaltarak, bilinç kaybına yol açabilir. Sedasyonun amacı, tıbben mümkün olan her türlü tedavi ve bakım verildiği halde başarılı olunamayıp, umulan rahatlama sağlanamadığı hallerde; hastanın içinde bulunduğu (örneğin dayanılmaz ağrı, dindirilemez acı gibi) tahammül edilemez durumu hafifletmeyi ya da ortadan kaldırmayı amaçlar. Bu nedenle ağrı kesici ilaç vererek, sedasyon sağlamanın amacı, hayatı kısaltmak değil; hastayı rahatlatmaktır.

Bu aşamadaki, tartışmalar esas olarak iki noktada odaklanır:

➤ **Ağrı kesici ilaç verilmesinin amacı, (örneğin dispne gibi) semptomları ortadan kaldırmak değil; hastanın hissettiği bedensel ve psikolojik ağrı ve acıyı hafifletmektir.**

Eğer hastanın semptomları kontrol altındaymış gibi görüldüğü halde, hasta ağrı ve acılarının dayanılmaz olduğunu öne sürerek, ağrı kesici ilaç verilmesini talep ediyorsa, ekip bu durumda nasıl hareket etmelidir?

Hastanın devamlı sedasyonda tutulması, tıbben geri dönüşsüz bilinç kaybına neden olabilir ve hastanın tıbbi ekiple ve aile üyeleriyle iletişim kurmasını engelleyebilir. Bu durum, hem tıbbi ekip içinde hem de aile üyeleriyle etik sorunlar yaşanmasına neden olabilir.

➤ **Yaşanacak süreyi kısaltmaya yönelik ikincil risk düşünülerek ağrı kesici kullanılması**

Asıl amaçlanan bu olmasa da, ağrı kesici ilaç vererek hastada sedasyon sağlanması, bazı olgularda, ölüm sürecini hızlandırarak, hastanın yaşamını kısaltıcı etki yaratabilir. Terminal safhadaki hastaya, bir yandan tüm tedavinin kesilerek, bir yandan da ölümüne kadar, devamlı ağrı kesici ilaç verilmesi çok tartışmalı bir konudur.

Bazılarına göre, söz konusu olan, hele, kendisi ile ilgili kararları alamayacak durumda olan (örneğin beyin hasarlı) hastalar gibi kişilerse, bu başlı başına problemlili bir durumdur. Sedasyon sağlamada asıl niyet, hastanın yaşamını kısaltmak değil de ağrıyı hafifletmek ise bazıları bu kararı destekler.

e. Uygulama yapıldıktan sonra karar verme sürecinin değerlendirilmesi

İşlemin ardından yapılan uygulamayı değerlendirmek, iyi hekimlik ilkelerindedir. Karar vermeye giden süreç ve bunun seyrinin değerlendirilmesi, tıbbi ekibin deneyimini geliştiren, benzer durumlarda daha iyi davranmaya yönelten bir süreçtir.

Bu amaçla, karar vermeye giden tüm sürecin özlü ve düzgün biçimde yazılı olarak kayda geçirilmesi, vakayı takip eden ekibe çok yararlı bir mesleki deneyim kazandırır. Bu değerlendirmede amaç, kuşkusuz, karar verme sürecinin geriye dönük olarak denetlenmesi yöntemini geliştirmektir. Bu yöntemle, sürecin tüm paydaşları ve tıbbi ekip, tıbbi kararın hangi esaslara dayanarak alındığını, tartışmalı yanların neler olduğunu ve gelecekte bu tür durumlarla karşılaşıldığında neler yapılması gerektiğini daha iyi anlayacaklardır.

Bölüm 4

Sonuçlar

Yaşamının son dönemindeki hastaya verilen tıbbi tedavi ile ilgili karar alma sürecinin dikkatle incelenmesi, nitelikli sağlık hizmetinin parçasıdır; asıl amacı, hayatının sonunda, ölmekte olan hastaya saygı ile yaklaşılmasını güvence altına almaktır.

Bu bağlamda, ister kendisi tarafından ifade edilmiş olsun isterse önceden verilmiş hasta talimatı ile belirtilmiş olsun, hastanın isteklerine mümkün olduğunca bağlı kalmayı sağlayan tedbirleri almak gerekir.

Hastanın kendisini ölüm döşeğinde bulduğu zor ve karmaşık klinik vakalarda, ilgili tarafların birlikte tartışarak, hasta adına müşterek karar alması söz konusu olabilir. Birçok etik sorunun ortaya çıkabildiği böyle durumlarda; hastaya hak ettiği saygının gösterilmesi, olgunun özelliklerine uygun kararın üretilmesi için, ortaya konan tüm görüşleri ele alıp, birbiriyle kıyaslayarak, tartışmaya ihtiyaç vardır. Avrupa Konseyi Temsilciler Meclisi'nin, palyatif bakımın düzenlenmesi ile ilgili, yukarıda zikredilen, Rec(2003)24 numaralı Tavsiye Kararı, süreç ile ilgili yeterli bilgi ve eğitimin verilmesi gereğine ve yaşamın sonuna ilişkin çeşitli meseleleri ele alan araştırmaların planlanması ihtiyacına dikkat çeker.

Karar verme süreci şu öğeleri içermelidir:

Bilgi: Sağlık hizmetlerinden yararlanan hastalar, onların temsilcileri, aileleri, yakınları için yeterli bilginin temin edilmesi. Yaşamın son döneminde, ölümün kaçınılmaz olduğu durumlarda, önceden verilmiş hasta talimatı, hastayı temsilen güvenilen bir kişinin tayin edilmesi, herkesin süreçteki görev ve sorumluluklarının belirlenmesi gibi konularda hastalar ile hekimleri arasında diyalogu kolaylaştıran, sürecin işleyişini mümkün kılan bilginin temini.

Sağlık profesyonellerinin eğitimi: Yaşamın son dönemindeki tıbbi duruma ilişkin bilgiler kadar; bu süreçte bireysel olarak düşünme ve müşterek biçimde karar verme konusunda eğitim almak önemlidir. Eğitim, her bir sağlık çalışanının, giderek artan zor ve çapraşık vakalarla nasıl baş edileceğini, klinik uygulamada ortaya çıkan etik sorunları nasıl çözümleneceğini kapsar. İster bireysel düzlemde olsun, isterse hizmet içi eğitim özelliğinde olsun, kolektif işleyen, müşterek tartışma ve ortaklaşa karar alma yönteminden yararlanır. Eğitim, ayrıca, yaşamın son dönemi olgularında deneyimli, örneğin psikologlar, sosyal görevliler, din adamları gibi diğer uzmanlara genişletilebilir.

Konuya özgü araştırmalar: Tıpta ve tıp teknolojilerinde gelişmelerin sonucu olarak karşılaşılan zor, karmaşık ve kendine özgü durumları göz önüne alan araştırmalar yürütülmelidir. Yaşamın son döneminde karar alma sürecine dair bu araştırmalar, insan bilimleri ile tıbbi birleştiren disiplinler arası yaklaşımla planlanıp, geliştirilir.

KILAVUZ'DA YER ALAN BAZI ETİK VE HUKUK TERİMLERİNİN ÇEVİRİDE KULLANILAN KARŞILIKLARI

advance directive – önceden verilmiş hasta talimatı, önceden verilmiş talimat

age of majority – ergin olma

attorney – avukat, yetkilendirilen kişi, iradi temsilci, temsil yetkisi verilen

autonomy – kişi özerkliği

beneficence – yararlı olma

best interest – üstün yarar

capacity - karar verme yeterliği

carer – bakım veren

clinical ethics committee – klinik etik kurulu

equitable – hakkaniyetle, hakkaniyetli

equity – hakkaniyet

futile treatment - boşuna tedavi, tıbben yararı olmayan tedavi

informed consent – aydınlatılmış onam

living will – tıbbi vasiyet, tıbbi vasiyetname, bireyin sağlığında yapılan ve özellikle yaşamıyla ilgili sorunlarda son arzularını içeren vasiyetname

medical decision making – tıbbi karar verme

non-maleficence – zarar vermeme

palliative care - palyatif bakım

person of trust – güvenilen kişi

powers of attorney – temsil yetkisi

support provider(s) – destek sağlayan kişi (ler)

withdrawal of treatment – tedaviye geri çekme veya tedaviyi sonlandırma

Bu Kılavuzun amacı, halkı ve sağlık profesyonellerini bilgilendiren, yararlı bir kaynak sunabilmektir. Yaşamın son döneminde ölmekte olan hastalara verilecek tıbbi tedaviye ilişkin karar vermede zorluklarla karşılaşan sağlık profesyonellerine, hastalara, hasta yakınlarına ve ilgili herkese yardım edebilmek ve bu konudaki tıbbi uygulamaları geliştirmek amaçlanmıştır. Bu Kılavuz, aynı zamanda, yaşamın son döneminde, tıbbi tedavide karar verme sürecine ilişkin, yaşadığımız toplumlarda yürütülmekte olan tartışmalara yol gösterecek bir kaynak olarak; sürece yön veren ilkelerin ve gerçekleştirilecek uygulamaların temel ölçütlerini ortaya koymaktadır.

PREMS132115

TR

www.coe.int

Avrupa Konseyi, kıtanın, insan hakları savunuculuğunda lider örgütüdür. 47 üye devleti kapsar, bu devletlerden 28'i Avrupa Birliği üyesidir. Avrupa Konseyi üyesi devletlerin hepsi, insan hakları, demokrasi ve hukuk devleti ilkesini korumak üzere oluşturulan, Avrupa İnsan Hakları Sözleşmesi'ni imzalamışlardır. Avrupa İnsan Hakları Mahkemesi, Sözleşme'nin üye devletlerde uygulanmasını denetlemekten sorumludur.



ACIBADEM
ÜNİVERSİTESİ

“Turkish version distributed with the support of Acıbadem University”

COUNCIL OF EUROPE



CONSEIL DE L'EUROPE

ISBN: 978-605-65825-6-1



9 786056 582561