



2025, 14 (1), 119-137 | Araştırma Makalesi

Amerika Birleşik Devletleri'nde Hayatın Son Ayında Yaşam Kalitesini Belirleyici Faktörlerin Analizi

Hazal Swearinger ¹

Öz

Günümüzde artan yaşlanma oranları ve uzayan ölüm süreçleri, hayat sonu dönemdeki bireylerin yaşam kalitesi üzerinde önemli etkiler doğurmaktadır ve bu konu son yıllarda artan bir şekilde tartışılmaktadır. Hayat sonunda yaşam kalitesi, semptomların hafifliği ve işlevselliğin korunmasıyla ölçülmektedir. Bu çalışma, Amerika Birleşik Devletleri'nde 65 yaş üstü bireylerin hayatlarının son bir ayındaki yaşam kalitelerini değerlendirmeyi ve bu süreci etkileyen risk faktörlerini belirlemeyi amaçlamaktadır. Çalışmada, 2011-2021 yılları arasını kapsayan National Health and Aging Trends Study (NHATS) verilerinden elde edilen on etaplı örnekleme üzerinde yapılan analizde, 1,722 katılımcı incelenmiştir. Ağırlıklandırılmış prevalans ve ağırlıklandırılmış çok değişkenli regresyon modeli kullanılarak araştırma yürütülmüştür. Bulgularımıza göre, katılımcıların yaşam kalitesi skoru 5 üzerinden 2,10 olarak belirlenmiştir. Katılımcıların %57,35'inin bilinci açıkken, %42,36'sı yataktan desteksiz kalkabilmektedir. Ayrıca, %26,62'si ağır/acı deneyimlememiş, %40,61'i solunum sorunu yaşamamış ve %43,84'ü üzüntü/kaygı hissetmemiştir. Hayat sonunda düşük yaşam kalitesi ile ilişkilendirilen risk faktörleri arasında ırk/etnisite, yalnız yaşamak, birden fazla kronik hastalığa sahip olmak ve günlük aktivitelerde kısıtlılık bulunmaktadır. Bu bulgular, önemli sosyal politika ve sosyal hizmet önerileri sunmaktadır. Özellikle hayat sonu bakımın sadece süreyi uzatmaktan öte, hastaların ve ailelerinin bu süreci nasıl deneyimlediğine odaklanması gerektiğini vurgulamaktadır. Bu süreçte bütüncül bakış açısı ile kişisel bakım, sosyo-psikolojik destek ve etkili semptom yönetimi konularında destek sağlanmalıdır. Hastaların ve ailelerinin önceliklerinin ve isteklerinin uygulanabilmesi için ileri direktiflerin daha yaygın bir şekilde kullanılması önem arz etmektedir. Ayrıca, semptomların tespiti konusunda kanıta dayalı semptom değerlendirme ölçeklerinin kullanımı yaygınlaştırılmalıdır. Son olarak, düşük yaşam kalitesine yönelik risk faktörleri göz önünde bulundurularak, sosyal olarak dezavantajlı yüksek risk gruplarına yönelik sosyal hizmet uygulamaları ve sosyal politikalar geliştirilerek, hayat sonu bakımında karşılaşılan zorlukların azaltılması ve yaşam kalitesinin artırılmasına önemli katkı sağlanabilir.

Anahtar Kelimeler: Ölüm Süreci, Yaşam Kalitesi, Semptom Yönetimi, Yaşlılık, Sosyal Hizmet, Sosyal Politika

Swearinger, H. (2025). Amerika Birleşik Devletleri'nde Hayatın Son Ayında Yaşam Kalitesini Belirleyici Faktörlerin Analizi. İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi, 14(1), 119-137. <https://doi.org/10.15869/itobiad.1517005>

Geliş Tarihi	16.07.2024
Kabul Tarihi	21.01.2025
Yayın Tarihi	28.03.2025
*Bu CC BY-NC lisansı altında açık erişimli bir makaledir.	

¹ Dr. Öğr. Üyesi, Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyal Bilimler MYO, Sosyal Hizmetler, Çankırı, Türkiye, hazalswearinger@karatekin.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0001-8573-641X>



2025, 14 (1), 119-137 | Research Article

Factors Associated with Quality of Life at the Last Month of Life in the United States

Hazal Swearinger¹

Abstract

Recently, increasing aging rates and prolonged dying processes have significantly influenced the quality of life during the end-of-life period. The concept of quality of life at this stage has become a topic of growing debate, with a particular focus on alleviating symptoms and preserving functionality. This study aims to evaluate the quality of life among adults aged 65 and older in their last month of life in the United States and to identify associated risk factors. Utilizing data from the National Health and Aging Trends Study (NHATS), covering the period from 2011 to 2021 across ten waves, the analysis included 1,722 participants. Weighted prevalence estimates and multivariable regression models were employed. The results indicated that participants had an average quality of life score of 2.10 out of 5. Among the participants, 57.35% were conscious, and 42.36% were able to get out of bed without assistance. Additionally, 26.62% reported no pain, 40.61% did not experience respiratory issues, and 43.84% did not report feelings of sadness or anxiety. The study identified several risk factors associated with lower quality of life at the end of life, including race/ethnicity, living alone, multiple chronic conditions, and limitations in daily activities. These findings highlight critical implications for social policy and social work. Specifically, they underscore the importance of end-of-life care that not only extends life but also enhances the experience for patients and their families. Achieving this requires comprehensive support in personal care, socio-psychological assistance, and effective symptom management. The study further emphasizes the necessity of broader adoption of advance directives to align care with the priorities and preferences of patients and their families. Moreover, the use of evidence-based symptom assessment tools is essential for early detection and effective management of symptoms. Finally, the development of social work practices and policies tailored to socially disadvantaged and high-risk groups can play a pivotal role in mitigating challenges associated with end-of-life care, ultimately improving overall quality of life.

Keywords: Dying Process, Quality of Life, Symptom Management, Older Adults, Social Work, Social Policy

Swearinger, H. (2025). Factors Associated with Quality of Life at the Last Month of Life in the United States, *Journal of the Human and Social Science Researches*, 14(1), 119-137. <https://doi.org/10.15869/itobiad.1517005>

Date of Submission	16.07.2024
Date of Acceptance	21.01.2025
Date of Publication	28.03.2025
*This is an open access article under the CC BY-NC license.	

¹ Assist. Prof., Çankırı Karatekin University, Vocational School of Social Sciences, Social Services, Çankırı, Türkiye, hazalswearinger@karatekin.edu.tr, <https://orcid.org/0000-0001-8573-641X>

Giriş

Hayat kalitesi, bir nüfusun veya bireyin varoluşlarının hem olumlu hem de olumsuz unsurlarını tamamlayan bir kavramdır (Teoli ve Bhardwaj, 2023). Bu terimin tıbbi bağlamdaki ortaya çıkışı, hastalık ve tedavi sürecinde bireyin iyilik hâlini ölçmek amacıyla (Smith, 2000: 11). Son 30 yılda, sağlık alanında biyomedikal kısıtlayıcı anlayıştan biyososyopsikolojik bütüncül bir yaklaşıma geçişle birlikte, yaşam kalitesi kavramı da önemli bir dönüşüm geçirmiştir. Uzun yaşam süresinin her zaman iyi bir yaşam kalitesiyle ilişkilendirilemeyeceği ve daha kapsamlı bir bakış açısıyla ele alınması gerektiği geniş kabul görmektedir (Ware, 2003: 43). Ölüm sürecinin deneyimlendiği hayatın son dönemlerinde de daha iyi bir yaşam kalitesinin nasıl sağlanabileceği tartışılan bir konudur.

Son yüzyılda modern tıbbın hızlı gelişimi, birçok sağlık sorunu için çeşitli tedavi seçeneklerinin ortaya çıkmasını sağlamıştır. Bu seçenekler genellikle tam iyileşme garantisi vermemekle birlikte, birçok sağlık sorununda iyileşme umudu sunmaktadır (Gawande, 2014). Günümüzde karşılaşılan pek çok sağlık sorunu, cerrahi müdahaleler, trakeotomi, beslenme tüpü ve diyaliz kateteri gibi müdahaleci prosedürler gerektiren tedavi seçenekleriyle yönetilmektedir (Gawande, 2010). Ancak, bazı durumlarda hastalıklar bu tedavilere yanıt vermeyebilir ve hasta terminal döneme girebilir (Tuncay, 2013: 146). Tedavi seçeneklerinin sunduğu umutlar ile müdahalelerin getirdiği rahatsızlıklar arasında denge kurmak, özellikle ölüm süreci başladığında son derece zor olabilir.

Yüzyıl önce ani enfeksiyon, kalp krizi veya zatürre gibi nedenlerle hızlı ve ani şekilde gelişen ölüm süreci, günümüzde çoğu insan için son evre kanser veya organ yetmezliği gibi tedavi edilemeyen durumlarla haftalar, aylar ve hatta bazı durumlarda yıllar süren uzun bir tıbbi mücadeleyi gerektirmektedir. Ölüm bu durumlarda kaçınılmaz olmakla birlikte, ne zaman gerçekleşeceği belirsizdir (Gawande, 2010). Bu tür durumlarda, sadece yaşam süresini uzatmanın ötesinde, ağrıdan kaçınma, zihinsel berraklık sağlama veya rahat bir nefes alabilme gibi farklı öncelikler olabilmektedir.

Ölümün kaçınılmaz olduğu durumlarda sadece kalan ömrün uzatılması değil, bu dönemin ağrıdan, acıdan, psikolojik ve fiziksel şikayetlerden arındırılmış yüksek bir yaşam kalitesiyle geçirilmesi hedeflenmelidir. Son yıllarda sıklıkla tartışılan *iyi ölüm* kavramı da bu perspektiften önem kazanmaktadır (Düzgün vd., 2023: 593). İyi bir ölüm, hastalar ve aileler için kaçınılmaz sıkıntı ve acılardan arındırılmış, genel olarak hasta ve ailelerin istekleri doğrultusunda; klinik, kültürel ve etik standartlarla uyumlu bir denge içinde sağlanan hayat sonu sürecidir (Meier vd., 2016: 262).

Terminal dönemde bireyler, genellikle fiziksel ve duygusal yeteneklerin kaybıyla birlikte işlevselliklerinde düşüş, dayanılmaz ağrılar ve nefes alamama gibi yüksek semptom şiddeti gibi sorunlarla karşı karşıya kalmaktadır (Tuncay, 2013: 148). Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) yapılan bir araştırmaya göre, hayatlarının sonunda yaşlı bireylerin yaklaşık %80'i düşük bir yaşam kalitesine sahiptir (Lee vd., 2020: 1481). Bu bireyler genellikle yatağa bağımlı bir hayat sürmekte, sürekli ağrı, nefes darlığı, depresyon veya anksiyete gibi semptomlarla mücadele etmektedir (Lee vd., 2020: 1481). Hayat sonunda yaşam kalitesinin daha yakından incelenmesi, sosyal hizmet uygulamaları ve sosyal politikaların bu alanda geliştirilmesine katkı sağlayabilir. Ancak hayatın son döneminde yaşam kalitesini olumsuz etkileyen risk faktörleri üzerine yeterince çalışma

yapılmamıştır. Bu sebeple, bu çalışma ABD'de 65 yaş üstü bireylerin hayatlarının son bir ayında yaşam kalitelerini değerlendirmeyi ve hayat sonunda düşük yaşam kalitesini etkileyen risk faktörlerini belirlemeyi amaçlamaktadır.

1. Hayat Sonunda Yaşam Kalitesi

ABD Ulusal Yaşlanma Enstitüsü (National Institute on Aging), hayat sonunu sadece nefes almanın durduğu ve kalbin atmayı bıraktığı an olarak değil, daha geniş bir çerçevede ölümden önce günler, haftalar ve hatta aylar boyunca süren bir süreç olarak tanımlar (National Institute on Aging [NIH], 2024). Hayatlarının son dönemlerini yaşayan bireylerin fiziksel, zihinsel, duygusal ve pratik ihtiyaçlarında büyük bir artış gözlemlenir (NIH, 2024). Bu ihtiyaçların doğru bir şekilde tespit edilmesi, ölmekte olan bir kişinin yaşam kalitesini artırarak görece iyi bir ölüm süreci yaşamasında kilit bir rol oynamaktadır. Hayat sonunda yaşam kalitesi, semptom yükünün azlığı ve işlevselliğin korunmasıyla ölçülmektedir (Lee vd., 2020: 1477). Semptom yükünün azlığı, acı ve ağrının, üzüntü ve kaygının, solunum sorunlarının olmamasıyla ilişkilendirilirken; işlevselliğin korunması, bireyin bilincinin açıklığı ve yataktan çıkabilme yeteneği ile bağlantılıdır (Lee vd., 2020: 1477). Bu bağlamda, ölüm sürecinde olan bireylerin fiziksel rahatsızlıklarının hafifletilmesi, duygusal destek sağlanması ve günlük yaşam aktivitelerini yerine getirebilmeleri için gerekli pratik yardımların sunulması büyük önem taşır. Bu şekilde, hastaların yaşam kalitesini artırmak ve onlara daha huzurlu bir ölüm süreci sunmak mümkün olacaktır.

Hayat Sonunda Ağrı/Acı: Ağrı ve acı çekerek ölmek, birçok insanın en büyük korkuları arasındadır (Özdemir ve Çelik, 2011: 82). Bu korku, hayatın son günlerinde daha da yoğunlaşır (Chi ve Demiris, 2017: 471). Hayat sonunda ağrı ve acının deneyimlenmemesi, bireylerin temel hakları arasında kabul edilmektedir (Özçelik, 2017: 91). Ancak maalesef, bireyler yaşamlarının son anları yaklaştıkça fiziksel ağrı ve acının yüksek yükünü deneyimlemektedirler (Drageset vd., 2014: 708; Sapphire vd., 2020: 772). ABD'de yapılan bir araştırmada, hayatlarının sonunda olan yaşlı bireylerin %71'inin ağrı veya acı yaşadığı bulunmuştur (Lee vd., 2020: 1479). Huzurevinde demans nedeniyle hayatının son haftasında olan bireyler arasında yapılan bir diğer çalışmada ise en yaygın semptom yükünün ağrı veya acı (%52) olduğu görülmüştür (Hendriks vd., 2014: 710). Deneyimlenen ağrı ve acı semptomları, kişinin yaşamını olumsuz yönde etkiler. Ağrısı azaltılamayan ya da kontrol altına alınamayan bireylerin yemek yeme, uyuma, yürüme gibi günlük yaşam aktivitelerini gerçekleştirme zorlaşır ve bu durum ciddi bir stres kaynağı haline gelir (Özdemir ve Çelik, 2011: 82; Rome vd., 2011: 349). Ağrı ve acının yönetimi, hayat sonunda kaliteli bakım sağlanmasının temel bileşenlerinden biridir ve bireylerin yaşam kalitesini artırmada kritik bir rol oynar.

Hayat Sonunda Üzüntü/Kaygı: Hayat sonunda sıklıkla deneyimlenen bir diğer semptom artan üzüntü ve kaygıdır. Kanser hastaları üzerinde yapılan bir çalışmada, hastaların hayatlarının son haftalarında %38,6'sının depresyon belirtileri ve %45,5'inin kaygı belirtileri gösterdikleri bulunmuştur (Conill vd., 1997: 329). Ölen bireylerin aile yakınlarıyla yapılan bir diğer çalışmada, hastanın hayatının son haftasında deneyimlediği duygusal semptomlar sorulmuş ve katılımcıların %28'i sevdiklerinin depresyon yaşadığını ve %31'i kaygı belirtileri gösterdiğini raporlamıştır (Lobchuk ve Degner, 2002: 3499). Daha güncel bir çalışmada ise bireylerin hayatlarının sonunda %57'sinin üzüntü veya kaygı yaşadıkları belirtilmiştir (Lee vd., 2020: 1479). Hayatlarının

son bir haftasında yüksek üzüntü ve kaygı yaşayan bireylerin %43'ünün ailelerinde daha yüksek bakım yükü deneyimlendiği istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur (Kozlov vd., 2019: 82). Üzüntü ve kaygının yönetimi, hayat sonu bakımında önemli bir bileşen olup, hastaların yaşam kalitesini artırmada ve ailelerin bakım yükünü hafifletmede kritik bir rol oynar.

Hayat Sonunda Solunum Sorunları: Hayatlarının son dönemlerinde bireyler sıklıkla mukus birikimi, enfeksiyon ve pulmoner ödem gibi nedenlerden dolayı solunum sorunları yaşarlar (Özdemir ve Çelik, 2011: 83; Wildiers ve Menten, 2002: 312). Özellikle ölüm anına yaklaştıkça bu sorunlar belirgin bir şekilde artar (Wildiers ve Menten, 2002: 312). Campbell ve arkadaşları (2018: 194) yaptıkları çalışmada, hastaların tanılarını ne olursa olsun, hayatın son bir haftasında deneyimledikleri solunum sorunlarında belirgin bir artış olduğunu gözlemlemişlerdir. ABD'de, hayatlarının son dönemlerindeki yaşlı bireylerin %55'i solunum sorunları yaşamaktadır (Lee vd., 2020: 1479). Solunum sorunları, yaşam kalitesini ciddi şekilde düşüren ve hastaların rahatını bozan önemli bir semptomdur (Özdemir ve Çelik, 2011: 83). Bu sorunlar, hastaların fiziksel rahatlığını bozmakla kalmaz, aynı zamanda psikolojik ve duygusal stres yaratır. Bu nedenle, hayat sonu bakımında solunum sorunlarının yönetimi büyük bir öneme sahiptir.

Hayat Sonunda Yatağa Bağımlı Olmak: Terminal dönemdeki hastalar, yorgunluk, güçsüzlük, halsizlik ve ağrı gibi nedenlerle fonksiyonel kapasitelerinde belirgin bir düşüş yaşarlar (Özdemir ve Çelik, 2011: 85). Bu durum, hastaların hayatlarının sonunda yardımsız yataktan kalkamaz hale gelmelerine yol açabilir. ABD'de hayatlarının son dönemlerindeki yaşlı bireylerin %29'u yataktan kalkamamaktadır (Lee vd., 2020: 1479). Yatağa bağımlı bireylerde doku perfüzyonunun azalması cilt bütünlüğünü bozabilir ve sürekli bir pozisyonda oturmak veya yatmak, hassas cilde sürekli bir basınç uygulayarak ağırlı bası yaralarına (basınç ülserleri) neden olabilir (NIH, 2024; Özdemir ve Çelik, 2011: 85). Bası yaraları, hastaların konforunu ve yaşam kalitesini ciddi şekilde düşürür ve enfeksiyon riskini artırır. Bu durumda hastalar, bireysel bakımlarını karşılamada yetersiz kalabilir ve yardıma ihtiyaç duyabilirler (NIH, 2024). Yatağa bağımlı hastaların bakımında, sağlık profesyonelleri ve hasta yakınlarının iş birliği yaparak hastaların rahatını sağlamak, temel bakım ihtiyaçlarını zamanında karşılamak ve komplikasyonları önlemek amacıyla çeşitli önlemler alınması büyük bir önem taşımaktadır. Pozisyon değişiklikleri, cilt bakım protokolleri ve uygun yatak ekipmanlarının kullanımı gibi önlemler, bası yaralarının önlenmesine yardımcı olabilir.

Hayat Sonunda Bilinç Kapalılığı: Ölüm yaklaştıkça, hastalarda nörolojik değişimler gözlenir. Terminal dönem hastalarında genellikle sürekli uyku hali, letarji ve koma görülmektedir (Özdemir ve Çelik, 2011: 85). Bu süreçte hastaların bilinç düzeyi azalır ve iletişim yetenekleri olumsuz etkilenir, hatta iletişim imkânsız hale gelebilir (Özdemir ve Çelik, 2011: 85). ABD'de hayatlarının son dönemlerindeki yaşlı bireylerin %9'u sürekli uyku halindedir (Lee vd., 2020: 1479). Hayatın son dönemlerinde azalan uyanıklık, bireylerin bağımsızlığını olumsuz etkileyebilir ve özellikle beslenme ve tuvalet gibi temel ihtiyaçlarda bağımlılık oluşturur (Kehl ve Kowalkowski, 2012: 610). Bilinç kapalılığı, hastaların kendilerine ve çevrelere yönelik farkındalığını büyük ölçüde azaltarak hem hastalar hem de bakıcılar için zorlu bir süreç yaratır. Bu dönemde hastaların bakımında, rahatlık ve güvenlik ön planda tutulmalıdır.

2. Araştırma Metodolojisi

2.1. Veri Seti

Bu çalışmada National Health and Aging Trends Study (NHATS) veri setinin 2011-2021 dönemini kapsayan ikincil veri seti kullanılmıştır (Freedman ve Kasper, 2019: 1044). NHATS, yaşlanma süreci ve sonuçları hakkında detaylı bilgi toplamak amacıyla her yıl ABD'nin Medicare sahibi 65 yaş ve üstü nüfusundan ulusal temsili örnekleme yöntemiyle seçilen bireylerle yüz yüze görüşmeler gerçekleştirmektedir (Freedman ve Kasper, 2019: 1044). Bu sayede, NHATS veri seti, ülkenin 65 yaş ve üzeri Medicare sağlık sigortası sahibi nüfusunu doğru bir şekilde yansıtmak üzere ağırlıklandırılmıştır ve bu popülasyonu temsil etme gücüne sahiptir. NHATS veri seti ayrıca, katılımcının ölümünden sonra tercihen bir aile üyesine yöneltilen hayatın son dönemine ilişkin soruları içeren Last Month of Life Interview (Hayatın Son Ayı Görüşmesi) adlı bir alt veri setini de içermektedir (Kasper ve Freedman, 2014: 1). Bu çalışmada, NHATS Last Month of Life Interview veri seti kullanılmıştır. NHATS veri seti, kişisel verilerin korunarak anonimleştirilmiş ve kamuya açık bir şekilde erişime sunulmuş olması nedeniyle ikincil veri analizi kapsamında kullanılmıştır. Bu sebeple etik kurul onayı alınmasına gerek bulunmamaktadır.

2.2. Analitik Örneklem

Çalışmanın analitik örnekleme, 2011-2021 yılları arasında yaşamını kaybeden tüm katılımcılar arasından, analizde kullanılacak verilerinde eksiklik olmayanlar dahil edilerek oluşturulmuştur. Analitik örneklem 1.722 kişidir. Bu örneklem, faktör değişkeni ile ağırlıklandırıldığına 4.008.598 kişiyi temsil etmektedir (Freedman ve Kasper, 2019: 1945).

Tablo 1. Analitik Örneklemin Özellikleri (Toplam Örneklem N=1,722)

Kategori	N	%
Ölüm Yaşı		
65 - 74	137	7,96
75 - 84	550	31,94
85+	1.035	60,10
Cinsiyet		
Kadın	982	57,03
Erkek	740	42,97
Eğitim Düzeyi		
Lisans Öncesi	1.040	60,39
Lisans ve Dengi	562	32,64
Lisans Üstü	120	6,97
Gelir Seviyesi		
Düşük Gelir	633	36,76
Orta Gelir	666	38,68
Yüksek Gelir	423	24,56
İrk/Etnik Köken		
Hispanik olmayan, Beyaz	1.228	71,31
Hispanik olmayan, Siyahi	379	22,01
Hispanik	76	4,41

Diğer	39	2,26
Medeni Durum		
Evli / Birlikte Yaşıyor	575	33,39
Bekar / Boşanmış / Dul	1.147	66,61
Yaşam Düzeni		
Yalnız Yaşıyor	713	41,41
Yalnız Yaşamıyor	1.009	58,59
Kronik Hastalıkların Sayısı (M, sd)	3,464	0,039
Günlük Aktivite Zorlukları (M, sd)	1,700	0,038
Kurumsal Bakım		
Kurumsal Bakım Alıyor	353	20,50
Kurumsal Bakım Almıyor	1.369	79,50

Katılımcıların sosyodemografik ve sağlık değişkenlerine göre dağılımı Tablo 1'de sunulmaktadır. Örneklemdeki bireylerin %60,10'u ölüm anında 85 yaş ve üzerindedir, %57,03'ü kadındır, %60,39'u lisans öncesi eğitim düzeyindedir, %71,31'i Hispanik olmayan beyazdır, %66,61'i bekârdır ve %58,59'u başkalarıyla birlikte yaşamaktadır. Ayrıca, katılımcıların %79,50'si kurumsal bakım almaktadır. Katılımcıların ortalama olarak 3,46 kronik hastalığı ve 1,70 günlük aktivite zorluğu bulunmaktadır.

2.3. Veri Setinde Kullanılan Ölçme Aracı

ABD'de 65 yaş üstü bireylerin hayatlarının son bir ayında yaşam kalitesini ölçmek ve düşük yaşam kalitesini belirleyen faktörleri saptamayı hedefleyen bu çalışmanın bağımlı ve bağımsız değişkenleri aşağıda verilmiştir.

2.3.1. Bağımlı Değişkenler

Bu çalışmanın bağımlı değişkeni, hayatın son ayında yaşam kalitesidir. Bu amaçla, Lee ve arkadaşları tarafından 2020 yılında geliştirilen Hayat Sonunda Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılmıştır. Bu ölçek, bireyin hayatının sonunda ağrı/acı, üzüntü/kaygı, solunum sorunları gibi semptomları ne kadar az deneyimlediğini ve yatağa bağımlılık ile bilinç durumu gibi işlevsel fonksiyonları ölçmektedir.

Semptom Yokluğu: Kişinin hayatının son bir ayında semptom yokluğu üç faktör ile ölçülmüştür: (a) Ağrı/Acı Yokluğu, (b) Üzüntü/Kaygı Yokluğu, (c) Solunum Sorunları Yokluğu. Her bir semptom için 1 puan olmak üzere, toplamda 0-3 arasında bir puan ile ölçülmüştür; 0 en yoğun semptom deneyimini, 3 ise en az semptom deneyimini ifade etmektedir.

İşlevsel Fonksiyonların Yerinde Olması: Kişinin hayatının son bir ayında işlevsel fonksiyonlarının yerinde olması, ölen kişinin: (a) Hayatının son ayında bilinç durumunun yerinde olup olmadığı, (b) Hayatının son ayında yataktan kalkıp kalkmadığının ölçümü ile belirlenmiştir. Her bir fonksiyon için 1 puan olmak üzere, toplamda 0-2 arasında bir puan ile ölçülmüştür; 0 en düşük fonksiyonel işlevi, 2 ise yüksek fonksiyonel işlevi ifade etmektedir.

Hayat Sonunda Yaşam Kalitesi: Bireyin yaşamının son bir ayında semptom yokluğu ve işlevsel fonksiyonlarının yerinde olması puanlarının toplamıyla toplamda 0-5 arasında

bir puan ile ölçülmüştür; 0 en düşük yaşam kalitesini, 5 ise en yüksek yaşam kalitesini ifade etmektedir.

2.3.2. Bağımsız Değişkenler

Bu çalışmada kullanılan kontrol değişkenleri yaş (65-74, 75-84, 85+), cinsiyet (Kadın, Erkek), eğitim düzeyi (Lisans Öncesi, Lisans ve Dengi ve Lisans Üstü), ırk/etnisite (Hispanik olmayan Beyaz, Hispanik olmayan Siyahi, Hispanik, Diğer (Amerikan Yerli, Asyalı, Pasifik Adalı)), medeni durum (Evlü / Birlikte Yaşayan, Bekar / Boşanmış / Dul), yaşam düzeni (Yalnız yaşama, Başkalarıyla yaşama), kurumsal bakım durumu (Kurumsal bakım alıyor, Kurumsal bakım almıyor), kronik hastalıkların sayısı (Kalp krizi, Kalp hastalığı, Yüksek tansiyon ve hipertansiyon, Romatizma, Osteoporoz, Diyabet, Akciğer hastalığı, Felç, Kanseri, Demans) ve günlük aktivite zorluklarının sayısı (Tuvalet, Yeme, Banyo, Giyinme). Gelir seviyesi, STATA'da xtile komutu kullanılarak, mevcut hane halkı gelir bilgileri temel alınarak üç eşit gruba (tertile) ayrılmış ve hane gelir seviyeleri düşük gelir, orta gelir ve yüksek gelir olarak kategorize edilmiştir. Bu değişkenler, katılımcıların hayat sonunda yaşam kalitesini belirleyen faktörleri saptamak amacıyla analizlerde kullanılmıştır.

2.4. Analiz

Bu çalışmada, ilk olarak, ABD'deki 65 yaş üstü nüfusu temsil edecek şekilde ağırlıklandırılmış semptom ve fonksiyon frekansları hesaplanarak katılımcıların hayat sonunda yaşam kalitesi ölçülmüştür. Ağırlıklandırma, analiz örnekleminin hedef nüfusu temsil etmesini sağlayan ve veri setinin içerdiği ağırlıklandırma katsayıları kullanılarak uygulanan bir yöntemdir (Solon vd., 2015: 301). Çalışmada ağırlıklandırılmış çok değişkenli regresyon modeli oluşturulmuş ve modelde ilgili bağımsız değişkenlerin etkileri incelenmiştir. Oluşturulan model, bağımlı değişkenin varyansının büyük bir kısmını açıklamak üzere optimize edilmiştir. Regresyon denklemi ile bağımlı değişkenin değerleri, bilinen değişkenlere göre tahmin edilerek güven aralıkları hesaplanmıştır. Analizlerde NHATS veri setinden elde edilen örneklem ağırlıkları kullanılarak, ABD'deki 65 yaş üstü nüfusun doğru şekilde temsil edilmesi sağlanmıştır. NHATS veri setinde belirlenen örneklem ağırlıkları, ülke nüfustaki farklı grupların orantılı temsilini yansıtmakta olup, grupların seçim olasılıkları ve geri dönüş olasılıklarındaki farklılıkları da ayarlamak amacıyla kullanılmaktadır (Freedman vd., 2020). Bu yöntemler, çalışmanın sonuçlarının genellemesi ve doğruluğu açısından önemli bir rol oynamaktadır. Veri analizinde STATA 18.0 istatistik programı kullanılmıştır.

3. Bulgular

3.1. Hayat Sonunda Yaşam Kalitesi

Tablo 2, veri setinde uygulanan ağırlıklandırılmış prevalans analizleri sonucunda ulaşılan hayat sonu dönemdeki yaşam kalitesini ağırlıklı olarak göstermektedir. Çalışmada elde edilen yaşam kalitesi skoru 5 üzerinden 2,10 olarak belirlenmiştir [CI: 2,02; 2,19]. 65 yaş üstü nüfusunun çoğunluğu bilinci açık olmasına rağmen (%57,35; CI: 54,43; 60,23), sadece %42,36'sı yataktan destek almadan kalkabilmektedir [CI: 39,47; 45,31]. Hayatın son bir ayında semptom yokluğu oranları ise şu şekildedir: %26,62'si ağrı/acı yaşamamıştır [CI: 24,14; 29,26], %40,61'i solunum sorunları yaşamamıştır [CI: 37,77; 43,51], ve %43,84'ü üzüntü/kaygı yaşamamıştır [CI: 40,97; 46,75]. Bu bulgular, yaşlı

nüfusun hayat sonu dönemindeki yaşam kalitesi deneyimlerini ayrıntılı bir şekilde ortaya koymaktadır, ayrıca analizlerimiz güven aralıklarıyla desteklenmiştir.

Tablo 2. Ağırlıklı Nüfusun Hayat Sonunda Yaşam Kalitesi

	%	[95% CI]
İşlevsel Durum		
Bilincin açıklığı	57,35	[54,43; 60,23]
Yataktan kalkabilme	42,36	[39,47; 45,31]
İşlevsel Durum Skoru [0-2]	0,99	[0,94; 1,05]
Semptom Durumu		
Acı/Ağrı olmaması	26,62	[24,14; 29,26]
Solunum Sorunları olmaması	40,61	[37,77; 43,51]
Üzüntü/Kaygı olmaması	43,84	[40,97; 46,75]
Semptom Durumu Skoru [0-3]	1,11	[1,05; 1,17]
Yaşam Kalitesi Skoru [0-5]	2,10	[2,02; 2,19]

3.2. Hayat Sonunda Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Tablo 3, hayat sonunda yaşam kalitesini etkileyen faktörler üzerine yapılan ağırlıklı çok değişkenli regresyon analizi sonuçlarını göstermektedir. Bulgularımıza göre, Beyaz Amerikalıların Hispanik olmayan Siyahi Amerikalılara göre daha düşük bir yaşam kalitesine sahip olduğu belirlenmiştir (B: 0.22; CI: 0.02; 0.41; $p<0.05$). Ayrıca, hayatlarının sonunda yalnız yaşayan yaşlı bireylerin, yalnız yaşamayanlara göre daha düşük yaşam kalitesine sahip olduğu tespit edilmiştir (B:-0.19; CI: -0.40; -0.03; $p<0.1$). Kronik hastalık sayısının artışı (B: -0.09; CI: -0.15; -0.03; $p<0.05$) ve günlük aktivite zorluklarının fazlalığı (B: -0.14; CI: -0.19; -0.08; $p<0.000$) da hayat sonunda yaşam kalitesinin düşmesinde önemli rol oynamaktadır. Bu bulgular, yaşlı bireylerin hayat sonu dönemindeki yaşam kalitesini etkileyen çeşitli sosyodemografik ve sağlık faktörlerinin anlaşılmasına katkı sağlamaktadır.

Tablo 3: Hayat Sonunda Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler Üzerine Ağırlıklı Çok Değişkenli Regresyon Analizi Sonuçları

Değişken	B	95% CI	p-value
Ölüm Yaşı			
75 - 84	-0.02	[-0.36; 0.32]	0,889
85+	0.13	[-0,19; 0.46]	0,419
Cinsiyet			
Kadın	-0.13	[-0,32; 0.06]	0,172
Eğitim Düzeyi			
Lisans ve Dengi	0.07	[-0,13; 0,27]	0.507
Lisans Üstü	0.12	[-0.24; 0.47]	0,512
Gelir Seviyesi			
Orta Gelir	-0.02	[-0,22; 0.17]	0,805
Yüksek Gelir	0.01	[-0.24; 0.26]	0,945
İrk/Etnik Köken			

Hispanik olmayan, Siyahi	0.22	[0,02; 0.41]	0,027
Hispanik	0.01	[-0.47; 0.48]	0,980
Diğer	0.26	[-0.39; 0.92]	0,434
Medeni Durum			
Evli / Birlikte Yaşıyor	0.04	[-0.18; 0.26]	0,718
Yaşam Düzeni			
Yalnız Yaşıyor	-0.19	[-0.40; 0.03]	0,087
Kronik Hastalıkların Sayısı	-0.09	[-0.15; -0.03]	0,002
Günlük Aktivite Zorlukları	-0.14	[-0.19; -0.08]	0,000
Kurumsal Bakım			
Kurumsal Bakım Alıyor	0.10	[-0.14; 0.35]	0,405
Sabit	2,63	[2,22; 3,04]	0,000

4. Tartışma

Bu çalışmanın ilk amacı, ABD'de 65 yaş üstü bireylerin hayat sonu dönemdeki yaşam kalitesini değerlendirmektir. Araştırmamız, bu yaş grubundaki bireylerin genellikle düşük bir yaşam kalitesine sahip olduğunu göstermektedir. Örneğin, katılımcıların çoğunluğunun hayatlarının sonunda yataktan destek almadan kalkamadığı tespit edilmiştir. Ayrıca, örneklemin büyük bir kısmının çok yüksek semptom yükü yaşadığı gözlemlenmiştir. En yaygın semptomlar arasında acı/ağrı ilk sırayı almaktadır ve bu semptomları solunum sorunları ile üzüntü/kaygı takip etmektedir. Bulgularımız, bu alandaki önceki çalışmalarla uyumlu bir şekilde sonuçlanmaktadır (Hendriks vd., 2014: 710; Lee vd., 2020: 1479).

Çalışmamızın ikinci amacı, ABD'de 65 yaş üstü bireylerin hayat sonundaki yaşam kalitelerini belirleyen risk faktörlerini ortaya koymaktır. Araştırmamızda, risk faktörleri arasında ırk/etnik köken, yalnız yaşamak, artan kronik hastalık yükü ve günlük yaşam aktivitelerindeki zorluklar öne çıkmıştır. Örneğin, Hispanik olmayan Siyahi bireylerin Hispanik olmayan Beyaz bireylere göre daha yüksek bir hayat sonu yaşam kalitesine sahip olduğu ortaya konmuştur. Ayrıca, yalnız yaşayan bireylerin, daha fazla kronik hastalığa sahip olanların ve günlük yaşam aktivitelerinde daha fazla kısıtlıklar yaşayanların daha düşük bir yaşam kalitesine sahip oldukları bulunmuştur.

Ulusal Sağlık İstatistikleri Merkezi'nin 2022 raporuna göre, ABD'de her gün yaklaşık olarak 9,000 kişi yaşamını kaybetmektedir (National Center for Health Statistics, 2022). Bu yüksek oran göz önünde bulundurulduğunda, hayatın son dönemindeki yaşam kalitesini değerlendirmek, uygulamaları ve politikaları bilgilendirmek için önemli bir ampirik kanıt sunmaktadır (Tilden vd., 2002: 71). Bu bulgular, hayat sonunda asgari bakım standartlarının belirlenmesi için destekleyici bilgi sunarak sağlık hizmetlerinin hem hesap verebilirliğini hem de kalitesini artırmasına katkıda bulunabilir (Tilden vd., 2002: 71). Böylece, alandaki benzer çalışmalar gibi bu çalışma da politik düzeyde gerek önceliklerin belirlenmesi gerekse önleme ve müdahale programlarının geliştirilmesi için rehberlik sağlayacaktır (Cohen-Mansfield vd., 2018: 698). Bu bağlamda, çalışmamız sosyal hizmet ve sosyal politika uygulamaları için önemli öneriler içermektedir.

Çalışmamızın bulgularından ortaya çıkan ilk öneri, ölüm sürecinde yaşlı bireylere bakım sunan sağlık çalışanlarının, sosyal çalışanların ve aile üyelerinin bu sürece dair önceliklerini tekrar gözden geçirmeleridir. Bulgularımız, hayat sonundaki düşük yaşam kalitesi, ölüm sürecinde sadece süreyi uzatmaya odaklanan bir yaklaşımdan ziyade, bu sürecin nasıl deneyimlendiğine odaklanılması gerektiğini hatırlatmaktadır. Büken'in ifadesiyle belirtildiği gibi, "Makul bir insanın yaşamak istemeyeceği bir yaşam, hastaya dayatılmamalıdır" (2016: 27). Yoğun acı, ağrı, üzüntü, kaygı ve solunum sorunlarıyla dolu ve hastanın bilincinin yerinde olmadığı bir hayat sonu süreci hem hastalar hem de sevdikleri için büyük bir ızdıraba neden olabilir. Bu sebeple, terminal süreçte yaşlı bireylere, ölümü ne pahasına olursa olsun erteleyen ve ölüm sürecini uzatan acı dolu ve yoğun müdahaleler getiren tedavi yöntemlerini reddedebilme şansı sunulmalıdır. Bunun yerine, hastaların ve ailelerinin hayat sonu süreçlerini daha yüksek bir yaşam kalitesi ile geçirmelerini sağlayacak bakım modelleri tercih edilebilir.

Hayat sonunda yaşam kalitesini artırmak için sağlık alanında kısıtlayıcı biyomedikal yaklaşımdan biyososyopsikolojik bütüncül bir yaklaşıma geçiş gereklidir. Dolayısıyla, ölüm sürecindeki bireylerin kişisel bakım, sosyo-psikolojik destek ve semptom ihtiyaçları belirlenmeli, ardından bu ihtiyaçların en etkili şekilde karşılanabilmesi için uygun planlamalar yapılmalı ve bu planlamalar doğrultusunda hastalara ve ailelerine en uygun bakım hizmetleri sunulmalıdır (Özdemir ve Çelik, 2011: 82). Hayatın diğer dönemlerine kıyasla, hayat sonu süreçte düzenli aralıklarla yatak banyosu, el, yüz, göz, ayak, tırnak, ağız ve diş bakımı gibi kişisel bakım hizmetleri büyük önem kazanır. Ayrıca, hastanın gereksinimlerine göre kateter, dren ve yara bakımı yapılması, çamaşırlarının değiştirilmesi, nemlendiriciyle masaj uygulanması, hasta yatağının ve odasının düzenli temizlenmesi gibi işlemler özenle yerine getirilmelidir. Benzer şekilde, ölüm sürecinin ruhsal ve sosyal boyutlarının hastalar, aileleri ve tedavi ekibi için zorlayıcı bir süreç olduğu göz önünde bulundurulmalıdır (Tuncay, 2013: 146). Bu nedenle, terminal hastalar ve ailelerini odak noktasına alarak holistik bir bakış açısıyla süreci yönetmeyi ve hastanın iyiliği için çalışmayı hedefleyen sosyo-psikolojik bakım modelleri sunulmalıdır (Düzgün vd., 2023: 592). Bu çerçevede, bireylerin üzüntü ve kaygılarını kontrol altında tutabilmeleri için destekleyici sosyal hizmet müdahaleleri geliştirilmeli ve sunulmalıdır.

Hayat sonu semptom yönetimi, bakım öncelikleri arasında önemli bir yer tutmalıdır. Bu süreçte hastaların semptomları yakından izlenmeli ve hastanın isteklerine uygun müdahalelerde bulunulmalıdır. Ayrıca, hastaların bilişsel düşüş nedeniyle semptomlarını her zaman açıkça ifade edemeyecekleri göz önünde bulundurulmalıdır. Özellikle ağrı/acı ve solunum gibi semptomların, hayatın son dönemlerinde bilişsel düşüşün en çok görüldüğü zamanlarda arttığı bilinmektedir; bu durum semptomların tanı ve tedavi edilme olasılığını azaltabilir (Campbell vd., 2018). Dolayısıyla sağlık ekibi, semptomları kapsamlı bir şekilde değerlendirmeli ve yönetimini başlatmalıdır. Son yıllarda, kanıta dayalı semptom değerlendirme ölçeklerinin geliştirildiği ve uygulandığı bilinmektedir (Birkholz ve Haney, 2018: 219). Kanıta dayalı semptom değerlendirme ölçeklerinin mevcut bakım modellerine entegre edilmesi, hastaların hayat sonu semptomlarının etkin bir şekilde yönetilmesi ve tedavi edilmesi açısından kritik bir adımdır. Bu araçlar, semptomların objektif bir şekilde değerlendirilmesini ve sürekli olarak izlenmesini sağlayarak, hastaların semptomlarının zamanında tanınmasını ve uygun tedavi stratejilerinin belirlenmesini kolaylaştırır. Ayrıca, kanıta dayalı değerlendirme ölçekleri standartlaştırılmış bir yaklaşım sunar. Bu entegrasyon hem

hastaların hem de ailelerinin yaşam sonunda daha fazla desteklenmesine ve hastaların yaşam kalitesinin artırılmasına olanak tanır. Yaşam sonunda kişisel bakım, sosyopsikolojik destek ve semptom yönetimini kapsayan bütüncül bakım modelleri uygulanırken, terminal dönemdeki bireyin bağımsızlığının ve özsaygısının korunması ve kendi tercihlerinin dikkate alınması da büyük bir önem taşımaktadır (Özdemir ve Çelik, 2011: 82).

Hayat sonunda sıklıkla yaşanan üzüntü ve kaygı, sosyal hizmet uzmanlarının kritik müdahalelerde bulunabilecekleri önemli bir alan olarak öne çıkmaktadır. Üzüntü ve kaygı semptomlarının bireylerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediği ve ailelerin bakım yükünü artırdığı birçok çalışmada ortaya konmuştur (Lee vd., 2020: 1479; Kozlov vd., 2019: 82). Bu tür duygusal semptomların etkin yönetimi, sadece hastaların yaşam kalitesini artırmakla kalmaz, aynı zamanda ailelerin duygusal yükünü de hafifletebilir. Bu süreçte sosyal çalışanların psiko-sosyal durum değerlendirmesi yaparak bireylerin moral özerkliklerini ve karar verme kapasitelerini desteklemesi büyük önem taşımaktadır (Prieto-Lobato vd., 2024: 252). Ayrıca, uzmanların bireylere manevi destek sunarak, ilişkileri yeniden düzenlemelerine, yaşamın anlamını bulmalarına ve sevdiklerine samimi bir şekilde veda etmelerine yardımcı olmaları, hayat sonu bakımında üstlendikleri temel rollerden biridir (Duncan-Daston vd., 2016: 161). Bu tür müdahaleler hem bireylerin hem de ailelerinin ölüm sürecini daha anlamlı ve destekleyici bir şekilde deneyimlemelerini sağlayabilir.

Hayat sonu bakımının hasta ve ailelerin istek ve önceliklerine göre sağlanması, ölüm sürecinin en iyi şekilde yönetilmesini sağlar (Meier vd., 2016: 262). Hastanın ölüm süreci ilerlemeden önce hayat sonu tercihlerinin belirlenmesi, bu hedefe yönelik atılması gereken ilk adımdır. İleri direktifler bu noktada önemli bir fırsat sunar. İleri direktifler, bireylerin nasıl bir hayat sonu geçirmek istediklerini ve hangi tıbbi müdahaleleri kabul ettiklerini yazılı olarak belirten belgelerdir (Schmidt, 2015: 313). Bu belgeler, hastanın tıbbi tercihlerinin ilerleyen hastalık durumunda dahi iletişim kuramayacak durumda olması halinde, sağlık çalışanları veya ailesi tarafından yerine getirilmesini sağlar (Sudore vd., 2017: 823). İleri direktif kullanan bireylerin hayat sonunda nasıl bir bakımı tercih ettikleri incelendiğinde, çoğunlukla müdahaleci bakım modelleri yerine hayat sonunda konforu artıracak bakım modellerini tercih ettikleri gözlemlenmiştir (Enguidanos ve Ailshire, 2017: 49). Ancak ABD'de yapılan çalışmalar, ölümlerin yarısından fazlasında ileri direktiflerin kullanılmadığını ortaya koymaktadır (Zhu ve Enguidanos, 2022: 439). Bu nedenle, ileri direktiflerin yaygınlaştırılmasıyla bireylerin hayat sonu süreçlerine ilişkin istek ve önceliklerini daha etkin bir şekilde ifade edebilmeleri sağlanabilir.

Çalışmamızın saptadığı hayat sonundaki yaşam kalitesini belirleyen risk faktörleri, önemli sosyal hizmet ve sosyal politika önerileri sunmaktadır. Özellikle yalnız yaşayan bireylerin, daha fazla kronik hastalığa sahip olanların ve günlük yaşam kısıtlamaları yaşayanların daha düşük yaşam kalitesine sahip olmaları, bu bireylerin daha yüksek risk grubu olarak tanımlanmalarının ve daha fazla destek almalarının önemini ortaya koymaktadır. Sosyal olarak dezavantajlı yüksek risk gruplarının belirlenmesi ve erişimlerinde sosyal hizmet mesleği önemli bir rol üstlenmektedir (Tuncay, 2013: 147). Çalışmamız, bu risk gruplarına yönelik etkili destek ve müdahalelerin geliştirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Bu amaçla, sosyal çalışanların bu grupların ihtiyaçlarını daha etkin bir şekilde tanımları ve bu ihtiyaçlara uygun destek ve kaynaklar sağlamaları önemlidir. Ayrıca, sosyal çalışanlar, bu gruplara yönelik özelleştirilmiş hizmetlerin

sunulması konusunda sağlık hizmeti sağlayıcıları ve diğer paydaşlarla iş birliği içinde çalışabilirler. Benzer şekilde, yüksek risk gruplarına yönelik hedeflenmiş sosyal politikalar geliştirilerek dezavantajlı grupların hayat sonu bakımında deneyimledikleri zorluklar azaltılabilir ve yaşam kaliteleri artırılabilir. Bu politikalar, toplumun genel sağlık ve sosyal refahını iyileştirmede kritik bir rol oynayabilir.

Çalışmamızda üzerinde durulması gereken önemli bir risk faktörü ırk ve etnisitedir: Hispanik olmayan Siyahi bireyler, Hispanik olmayan Beyaz bireylere kıyasla daha yüksek bir hayat sonu yaşam kalitesine sahiptirler. ABD'de ırk ve etnik kökene dayalı hayat sonu eşitsizliklerini inceleyen güncel bir çalışma, Hispanik olmayan Siyahi bireyler ile Hispanik olmayan Beyaz bireyler arasında hayat sonu bakım öncelikleri hakkında aileleriyle konuşma sıklığı açısından bir farklılık olmadığını ortaya koymuştur (Peterson vd., 2019: 823). Bu çerçevede bu bulgu iki şekilde açıklanabilir. Birinci açıklama, Hispanik olmayan Siyahi bireylerin hayatlarının son ayında hastaneye yatma ve acil servise kabul edilme olasılıklarının daha yüksek olmasıdır (Perry vd., 2021: 342). Hayatın sonunda sıkça tıbbi müdahaleye maruz kalmak her zaman tercih edilmese de semptomların erken tespiti ve uygun müdahalelerle yönetilmesi için bir fırsat sunabilir. Bu durum, hastaların hastaneye başvurduklarında sağlık personeliyle karşılaşmaları sırasında artan semptom şikayetlerine yönelik daha fazla destek alma ihtimallerini artırabilir. İkinci açıklama ise, Hispanik olmayan Siyahi bireylerin Hispanik olmayan Beyaz bireylere kıyasla daha yaygın bir şekilde bakım sırasında saygı gördüklerini belirtmeleridir (Sharma vd., 2017: 1860). Bu durum, hasta ve aileleri ile sağlık hizmeti sunucuları arasındaki etkileşim kalitesinin farklılık gösterebileceğini ve bu etkileşimin hasta deneyimini etkileyerek yaşam kalitesini artırabileceğini göstermektedir.

Çalışmamızın bazı kısıtlılıkları bulunmaktadır. Öncelikle, kullanılan veri seti sadece 65 yaş üstü yaşlı nüfusa odaklandığından, daha genç yaş gruplarında hayat sonu yaşam kalitesi ve belirleyici risk faktörleri incelenmemiştir. Gelecekteki çalışmaların, genç ve orta yaşlı bireyler üzerinde de benzer analizler yapması önem arz etmektedir. Bir diğer kısıtlılık, çalışmamızın hayatın sadece son bir ayına odaklanmış olmasıdır. Hayat sonu bakımın uzun vadeli etkilerini değerlendirmek için uzun süreli izleme çalışmaları gereklidir. Bu tür çalışmalar, bakımın kalitesini artırıcı ve hayat sonu sürecindeki deneyimleri iyileştirici stratejilerin etkinliğini daha kapsamlı bir şekilde değerlendirebilir. Son olarak, çalışmanın nicel bir yöntemle gerçekleştirilmiş olması ve yaşam kalitesini yalnızca veri setinde yer alan faktörler üzerinden değerlendirmesi, önemli bir sınırlılıktır. Yaşam kalitesi, oldukça geniş ve çok boyutlu bir kavramdır; dolayısıyla gelecekte bu konuyu daha derinlemesine anlamayı hedefleyen nitel çalışmalar da gereklidir. Bu tür çalışmalar, bireylerin hayat sonu dönemindeki deneyimlerini daha ayrıntılı bir şekilde anlamaya katkı sağlayarak, sosyal hizmet uygulamalarının geliştirilmesine ve daha etkili müdahale yöntemlerinin oluşturulmasına olanak tanıyabilir.

Sonuç

Bu çalışma, ABD'de yaşayan 65 yaş üstü bireylerin hayat sonundaki yaşam kalitesini analiz ederek, yaşam kalitesini olumsuz etkileyen temel faktörleri ortaya koymayı amaçlamıştır. Bulgular, bireylerin genellikle yüksek semptom yükü (acı/ağrı, solunum sorunları ve üzüntü/kaygı) yaşadığını ve çoğunluğunun günlük yaşam aktivitelerini desteksiz gerçekleştiremediğini göstermektedir. Bunun yanı sıra, yalnız yaşama,

ırk/etnik köken, artan kronik hastalık yükü ve günlük yaşam aktivitelerindeki kısıtlamaların yaşam kalitesini olumsuz etkilediği belirlenmiştir. Bu durum, hayat sonu bakımında etkili semptom yönetiminin ve düşük fonksiyonel kapasiteye sahip bireyler için gereken desteğin sağlanmasının yaşam kalitesini artırmada kritik bir öneme sahip olduğunu vurgulamaktadır (Tuncay, 2013: 146; Düzgün vd., 2023: 592). Semptomların etkin yönetimi için kanıta dayalı değerlendirme ölçeklerinin kullanılması ve düzenli aralıklarla kişisel bakım hizmetlerinin sunulması, bireylerin bağımsızlık ve özsayıgılarının korunmasına katkı sağlamaktadır (Birkholz ve Haney, 2018: 219; Özdemir ve Çelik, 2011: 82).

Hayat sonunda yaşam kalitesinin korunmasında sosyal politikalar ve sosyal çalışmacılar önemli bir rol üstlenmektedir. Sosyal politikalar, kültürel olarak hassas ve kapsayıcı yaklaşımlar geliştirerek, farklı etnik kökenlere ve kültürel ihtiyaçlara uygun bakım modellerinin oluşturulmasına katkı sağlamalıdır (Sharma vd., 2017: 1860; Perry vd., 2021: 342). Bunun yanı sıra, dezavantajlı gruplara yönelik hedeflenmiş politikalar geliştirilmeli, özellikle yalnız yaşayan, kronik hastalık yükü fazla olan ve günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlıklar yaşayan bireylerin ihtiyaçlarına öncelik verilmelidir. Terminal süreçte, bireylerin yaşam kalitesini artıracak bakım modellerini seçme haklarının sağlanması ve ileri direktiflerin kullanımının yaygınlaştırılması, bireylerin hayat sonu tercihlerini daha etkin bir şekilde ifade etmelerine olanak tanımaktadır. Sosyal çalışmacılar, bireylerin hayat sonu tercihlerini belirlemelerine yardımcı olmak, ailelere destek sağlamak ve üzüntü ile kaygılarını azaltmak gibi görevleri yerine getirerek, ölüm sürecini daha anlamlı ve destekleyici bir hale getirebilirler (Schmidt, 2015: 313; Sudore vd., 2017: 823). Sonuç olarak, hayat sonu bakımında sosyal politikaların ve sosyal hizmetlerin rolü, yalnızca bireylerin ve ailelerinin sosyal, psikolojik ve duygusal ihtiyaçlarını karşılamakla kalmamakta, aynı zamanda birey merkezli, kapsayıcı ve insancıl yaklaşımların geliştirilmesine de olanak tanımaktadır.

Değerlendirme	İki Dış Hakem / Çift Taraflı Körleme
Etik Beyan	<p>* Bu makale, Sempozyumu'nda sözlü olarak sunulan ancak tam metni yayımlanmayan "....." adlı tebliğin içeriği geliştirilerek ve kısmen değiştirilerek üretilmiş hâlidir.</p> <p>* Bu çalışma ... danışmanlığında ... tarihinde sunduğumuz/tamamladığımız ... başlıklı yüksek lisans/doktora tezi esas alınarak hazırlanmıştır.</p> <p><i>Bu çalışmanın hazırlanma sürecinde bilimsel ve etik ilkelere uyulduğu ve yararlanılan tüm çalışmaların kaynakçada belirtildiği beyan olunur.</i></p> <p>*(... Üniversitesi Rektörlüğü, ... Yayın Etiği Kurulu Başkanlığının xx.xx.2023 Tarih , x Nolu kararı ile Etik Kurul Kararı alınmıştır.)</p>
Benzerlik Taraması	Yapıldı – Ithenticate
Etik Bildirim	itobiad@itobiad.com
Çıkar Çatışması	Çıkar çatışması beyan edilmemiştir.
Finansman	Bu araştırmayı desteklemek için dış fon kullanılmamıştır.
Peer-Review	Double anonymized - Two External
Ethical Statement	<p>* This article is the revised and developed version of the unpublished conference presentation entitled "....", orally delivered at the Symposium....</p> <p>* This article is extracted from my master thesis/doctorate dissertation entitled "...", supervised by ... (Master's Thesis/Ph.D. Dissertation, ... University, City/State, Year).</p> <p><i>It is declared that scientific and ethical principles have been followed while carrying out and writing this study and that all the sources used have been properly cited.</i></p> <p>* (... University Rectorate, ... Ethics Committee Decision was taken with the decision dated xx.xx.2023, numbered x of the Presidency of the Publication Ethics Committee.)</p>
Plagiarism Checks	Yes - Ithenticate
Conflicts of Interest	The author(s) has no conflict of interest to declare.
Complaints	itobiad@itobiad.com
Grant Support	The author(s) acknowledge that they received no external funding in support of this research.

Kaynakça | References

- Birkholz, L., & Haney, T. (2018). Using a dyspnea assessment tool to improve care at the end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(3), 219-227. Doi: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000432>
- Büken, N. Ö. (2016). Yaşamın Sonunda Klinik Etik Karar Verme Süreci ve Belirleyici Faktörler. *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Özel*, 2(3), 24-33.
- Campbell, M. L., Kiernan, J. M., Strandmark, J., & Yarandi, H. N. (2018). Trajectory of dyspnea and respiratory distress among patients in the last month of life. *Journal of Palliative Medicine*, 21(2), 194-199. Doi: <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0265>
- Chi, N. C., & Demiris, G. (2017). Family caregivers' pain management in end-of-life care: A systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 34(5), 470-485. Doi: <https://doi.org/10.1177/1049909116637359>
- Cohen-Mansfield, J., Cohen, R., Skornick-Bouchbinder, M., & Brill, S. (2018). What is the end of life period? Trajectories and characterization based on primary caregiver reports. *The Journals of Gerontology: Series A*, 73(5), 695-701. Doi: <https://doi.org/10.1093/gerona/glx195>
- Conill, C., Verger, E., Henríquez, I., Saiz, N., Espier, M., Lugo, F., & Garrigos, A. (1997). Symptom prevalence in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 14(6), 328-331. Doi: [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(97\)00263-7](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(97)00263-7)
- Davidoff, A. J., Canavan, M. E., Prsic, E., Sapphire, M., Wang, S. Y., & Presley, C. J. (2021). End-of-life patterns of symptom management and cancer-directed care among Medicare beneficiaries with lung cancer: a claims-based analysis. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(7), 3921-3932. Doi: <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05964-2>
- Drageset, J., Corbett, A., Selbaek, G., & Husebo, B. S. (2014). Cancer-related pain and symptoms among nursing home residents: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(4), 699-710. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.12.238>
- Duncan-Daston, R., Foster, S., & Bowden, H. (2016). A look into spirituality in social work practice within the hospice setting. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work: Social Thought*, 35(3), 157-178. Doi: <https://doi.org/10.1080/15426432.2015.1102672>
- Düzgün, G., Yönt, G. H., & Polat, G. (2023). Yaşam Sonu Bakımda Onurun Korunması. *Sağlık Akademisi Kastamonu*, 8(3), 590-598.
- Enguidanos, S., & Ailshire, J. (2017). Timing of advance directive completion and relationship to care preferences. *Journal of pain and symptom management*, 53(1), 49-56. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.008>
- Freedman, V. A., & Kasper, J. D. (2019). Cohort profile: the national health and aging trends study (NHATS). *International journal of epidemiology*, 48(4), 1044-1045g.
- Freedman, V. A., Hu, M., DeMatteis, J., & Kasper, J. D. (2020). Accounting for sample design in NHATS and NSOC analyses: Frequently asked questions. *NHATS Technical Paper*, 23, 2021.

Gawande, A. (2010). Letting go. *The New Yorker*, 2, 36-49.

Gawande, A. (2014). *Being mortal: illness, medicine and what matters in the end*. London: Profile Books.

Hendriks, S. A., Smallbrugge, M., Hertogh, C. M., & van der Steen, J. T. (2014). Dying with dementia: Symptoms, treatment, and quality of life in the last week of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(4), 710-720. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.05.015>

Kasper, J. D., & Freedman, V. A. (2014). Findings from the 1st round of the National Health and Aging Trends Study (NHATS): Introduction to a special issue. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 69(1), 1-7.

Kehl, K. A., & Kowalkowski, J. A. (2013). A systematic review of the prevalence of signs of impending death and symptoms in the last 2 weeks of life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 30(6), 601-616. Doi: <https://doi.org/10.1177/1049909112468222>

Kozlov, E., Phongtankuel, V., Prigerson, H., Adelman, R., Shalev, A., Czaja, S., ... & Reid, M. C. (2019). Prevalence, severity, and correlates of symptoms of anxiety and depression at the very end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 58(1), 80-85. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.04.012>

Lee, H. J., Small, B. J., & Haley, W. E. (2020). Health and well-being in the year before death: The association with quality of life and care at the end-of-life. *Journal of Aging and Health*, 32(10), 1475-1485. Doi: <https://doi.org/10.1177/0898264320935297>

Lobchuk, M. M., & Degner, L. F. (2002). Symptom experiences: Perceptual accuracy between advanced-stage cancer patients and family caregivers in the home care setting. *Journal of Clinical Oncology*, 20(16), 3495-3507.

Meier, E. A., Gallegos, J. V., Thomas, L. P. M., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016). Defining a good death (successful dying): Literature review and a call for research and public dialogue. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 261-271. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.01.135>

National Center for Health Statistics. (2022). *National Vital Statistics System, Mortality Data File*. 10.07.2024 tarihinde <https://www.cdc.gov/nchs/data/databriefs/db492-tables.pdf#4> adresinden alındı.

National Institute on Aging [NIH]. (2024). *Providing Care and Comfort at the End of Life*. 10.07.2024 tarihinde <https://www.nia.nih.gov/health/end-life/providing-care-and-comfort-end-life#what> adresinden alındı.

Özçelik, H. (2017). Palyatif bakım ve ölmekte olan hastaya yaklaşım. *Turkiye Klinikleri Anesthesiology Reanimation-Special Topics*, 10(1), 87-93.

Özdemir, Z., & Çelik, S. Ş. (2011). Terminal dönemde olan hastanın bakımı. *Turkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences*, 3(2), 81-88.

Perry, L. M., Walsh, L. E., Horswell, R., Miele, L., Chu, S., Melancon, B., ... & Hoerger, M. (2021). Racial disparities in end-of-life care between Black and White adults with metastatic cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 61(2), 342-349. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.017>

- Peterson, L. J., Hyer, K., Meng, H., Dobbs, D., Gamaldo, A., & O'Neil, K. (2019). Discussing end-of-life care preferences with family: Role of race and ethnicity. *Research on Aging*, 41(9), 823-844. Doi: <https://doi.org/10.1177/0164027519858716>
- Prieto-Lobato, J. M., De la Rosa-Gimeno, P., Rodríguez-Sumaza, C., Marquina-Márquez, A., & Lucas-García, J. A. (2024). Social work at the end of life: Humanization of the process. *Journal of Social Work*, 24(2), 240-258. Doi: <https://doi.org/10.1177/14680173231206713>
- Rome, R. B., Luminais, H. H., Bourgeois, D. A., & Blais, C. M. (2011). The role of palliative care at the end of life. *The Ochsner Journal*, 11(4), 348-352.
- Saphire, M. L., Prsic, E. H., Canavan, M. E., Wang, S. Y. J., Presley, C. J., & Davidoff, A. J. (2020). Patterns of symptom management medication receipt at end-of-life among Medicare beneficiaries with lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 59(4), 767-777. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.015>
- Schmidt, W. C. (2015). Proxy decision-making: A legal perspective. C. Foster, J. Herring, & I. Doron içinde, *The Law and Ethics of Dementia* (s. 311-326). Oxford, UK: Hart Publishing.
- Sharma, R. K., Freedman, V. A., Mor, V., Kasper, J. D., Gozalo, P., & Teno, J. M. (2017). Association of racial differences with end-of-life care quality in the United States. *JAMA internal medicine*, 177(12), 1858-1860. Doi: <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2017.4793>
- Smith, A. (2000). *Researching Quality of Life of Older People: Concepts, Measures and Findings*. Staffordshire: Keele University.
- Solon, G., Haider, S. J., & Wooldridge, J. M. (2015). What are we weighting for?. *Journal of Human resources*, 50(2), 301-316.
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., et al. (2017). Defining advance care planning for adults: A consensus definition from a multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 821-832. Doi: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
- Teoli, D., & Bhardwaj, N. (2023). *Definition/Introduction*. 10.07.2024 tarihinde <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536962/#:~:text=Definition%2FIntroduction,%20specific%20point%20in%20time> adresinden alındı.
- Tilden, V. P., Tolle, S., Drach, L., & Hickman, S. (2002). Measurement of quality of care and quality of life at the end of life. *The Gerontologist*, 42(3), 71-80. Doi: https://doi.org/10.1093/geront/42.suppl_3.71
- Tuncay, T. (2013). Yaşam sonu bakımda sosyal hizmet uzmanının rolleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(2), 145-154.
- Ware, J. E. (2003). Conceptualization and measurement of health-related quality of life: Comments on an evolving field. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(2), 43-51.

Wildiers, H., & Menten, J. (2002). Death rattle: Prevalence, prevention and treatment. *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(4), 310-317. Doi: [https://doi.org/10.1016/s0885-3924\(01\)00421-3](https://doi.org/10.1016/s0885-3924(01)00421-3)

Zhu, Y., & Enguidanos, S. (2022). Advance directives completion and hospital out-of-pocket expenditures. *Journal of Hospital Medicine*, 17(6), 437-444. Doi: <https://doi.org/10.1002/jhm.12839>