

Araştırma Makalesi

Amerika Birleşik Devletleri'nde Bir Sosyal Politika Alanı Olarak Hospis Kullanımını Etkileyen Semptomların Sıklığı ve Çeşitliliği

Hazal SWEARINGER

Çankırı Karatekin Üniversitesi

hazalswearinger@gmail.com, ORCID: 0000-0001-8573-641X

Öz

Ölüm sürecindeki bireyler, toplumun en dezavantajlı gruplarından ve sıklıkla acı, ağrı, nefes darlığı ve üzüntü gibi semptomlar yaşarlar. Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) hospis bakım modeli, ölüm sürecindeki hastalar ve ailelerine bütüncül destek sunan bir sosyal politika alanıdır. Ancak, altı aydan az yaşam beklentisi ve tedaviden vazgeçme şartı gibi kriterler, hizmete erişimde eşitsizliklere yol açmaktadır. Bu çalışmada, ABD'de yaşamının son döneminde hospis kullanımını etkileyen faktörler ve terminal dönemdeki semptomların hospis kullanımına etkisi incelenmiştir. National Health and Aging Trends Study'nin 2011-2021 verileri kullanılarak ağırlıklandırılmış lojistik regresyon analizi yapılmıştır. Katılımcıların %55,75'inin hospis hizmetlerinden faydalanmadığı belirlenmiştir. Irk/etnisite, gelir seviyesi, yalnız yaşama ve kurumsal bakım alma gibi faktörlerin hospis kullanımıyla ilişkili olduğu bulunmuştur. Hospis kullanan bireylerin daha fazla semptom yaşadığı ve günlük yaşam aktivitelerinde daha fazla kısıtlama yaşadığı tespit edilmiştir. Bulgular, hospis hizmetlerinin yaşamın son dönemindeki kritik rolüne ve bu hizmetlere erişimdeki eşitsizliklere dikkat çekmektedir.

Anahtar kelimeler: Hospis bakım modeli, yaşam sonu semptomları, sosyal politika, sosyal eşitsizlikler, yaşam sonu bakım

JEL Sınıflandırma Kodları: I18

Patterns and Diversity of End-of-Life Symptoms Influencing Hospice Utilization: A Social Policy Perspective in the United States¹

Abstract

Individuals at the end of life are among society's most disadvantaged groups, often experiencing pain, shortness of breath, and sadness. In the U.S., hospice care offers comprehensive support to terminally ill patients and families, yet eligibility criteria like a six-month life expectancy and forgoing curative treatments create barriers to access. This study examines factors influencing hospice use and the role of terminal symptoms using 2011–2021 data from the National Health and Aging Trends Study. Weighted logistic regression shows that 55.75% of participants did not use hospice services. Race/ethnicity, income, living alone, and institutional care were associated with hospice use. Hospice users reported more symptoms and daily activity limitations. Findings underscore hospice care's critical role and highlight persistent inequalities in access.

Keywords: Hospice care model, end-of-life symptoms, social policy, social inequalities, end-of-life care

JEL Classification Codes: I18

¹ Extended abstract is presented at the end of the article.

Geliş Tarihi (Received): 28.06.2024 – Kabul Edilme Tarihi (Accepted): 25.01.2025

Atıfta bulunmak için / Cite this paper:

Swearingner, H. (2025). Amerika Birleşik Devletleri'nde bir sosyal politika alanı olarak hospis kullanımını etkileyen semptomların sıklığı ve çeşitliliği. *Çankırı Karatekin Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 15(1), 151-176. doi: 10.18074/ckuiibfd.1506567

1. Giriş

Ölüm süreci, öngörülemez iniş ve çıkışlarla dolu, genellikle birçok semptomun deneyimlendiği ve kişilerin giderek zayıf düştüğü bir dönemdir (Nicholson ve Hockley, 2011). Bu dönemde, sürekli değişkenlik gösteren ve şiddetlenen semptomların etkisiyle ihtiyaç duyulan bakım, hastalıkların diğer dönemlerdeki bakım ihtiyacından çok daha zordur (Gürkan, 2024). Sıklıkla karşılaşılan semptomlar arasında acı/ağrı, nefes darlığı ve üzüntü/depresyon yer alır (Singer, Meeker, Teno, Lynn, Lunney ve Lorenz, 2016). Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) yaşamlarının sonunda yaşlı bireylerin %71'i ağrı, %55'i nefes darlığı ve %57'si anksiyete/üzüntü yaşamaktadır (Lee, Small ve Haley, 2020). Özellikle kişinin ölümünden önceki iki ay içinde bu semptomlar keskin bir şekilde yoğunlaşır (Murtagh, Addington-Hall ve Higginson, 2011). Terminal dönemde deneyimlenen bu semptomların uygun tanımlanması ve yönetimi, yaşamın sonunda hayat kalitesinin korunması için oldukça önemlidir (Gürkan, 2024).

Ölüm; hastalık, kazalar ve malullük gibi sosyal güvenlik sistemi içerisinde ele alınması gereken bir sosyal risk alanıdır (Şeker ve Kurt, 2018). Devletlerin, tüm bu sosyal risklerin oluşmasını engelleyici görevinin yanı sıra, sosyal sigortalar yoluyla koruyucu bir rolü de bulunmaktadır. Ölüm sürecindeki yaşlı bireyler, sosyo-ekonomik ve sosyo-kültürel açılardan toplumun en riskli ve dezavantajlı gruplarından birini oluşturur (Şeker ve Kurt, 2018). Bu nedenle, ülkelerin sosyal politikalarını oluştururken bu grubun ihtiyaçlarını karşılamayı öncelik haline getirmeleri gereklidir (Braswell, 2017). Ülkelerin sosyal politikaları, ölümün nasıl deneyimlendiği üzerinde belirleyici bir rol oynar (Foster ve Woodthorpe, 2016). Dolayısıyla, ölüm sürecinde bireyin hayat kalitesini korumaya yönelik bakım hizmetlerine erişim, vatandaşlık hakları çerçevesinde ele alınması gereken bir sistemsel eşitlik ve adalet konusudur (Jennings, 2014).

Bu bağlamda hospis (hospice), ölüm sürecindeki bireylere ve ailelerine fizyolojik, psikolojik ve sosyal destek sağlayan önemli bir sosyal politika alanıdır (Güngördü ve Üstün, 2022). Yoğun palyatif bakım, semptom yönetimi ve psikososyal destek gibi hizmetlerle terminal dönemdeki² hastaların olumsuz deneyimlerini hafifletmeyi amaçlayan bu model, ABD'de 1970'li yıllardan bu yana yaygın olarak

² Terminal dönem, bireyin geri dönüşü olmayan, ilerleyici bir hastalık sürecinin son aşaması olarak tanımlanır ve bu süreçte fiziksel, duygusal, ruhsal ve sosyal zorluklar yoğun şekilde yaşanır (Hui vd., 2014). Literatürde terminal dönem, bazı tanımlarda ölümden önceki birkaç saat veya günle sınırlanırken (Hui vd., 2012), diğerlerinde altı aylık bir süreyi kapsamaktadır (Hui vd., 2014). Ancak hem politik dokümanlarda hem de klinik araştırmalarda ortak bir tanımın bulunmaması, sağlık profesyonellerinin tedavi kararlarını zamanında ve doğru şekilde almasını zorlaştırmakta; hastalar ve ailelerin destek hizmetlerine erişimini, bireysel bakım planlamalarını ve hospis bakımının etkili uygulanmasını sınırlamaktadır (Hui vd., 2012). Terminal dönemin tanımlarının standartlaştırılması, hasta bakımını ve yaşam sonu deneyimlerini iyileştirmenin yanı sıra hospis hizmetlerinin kapsamını genişletmek, sağlık eşitsizliklerini azaltmak ve daha etkili politikalar geliştirmek için kritik bir temel sunmaktadır (Hui vd., 2021).

uygulanmaktadır (Mor, Greer ve Kastenbaum, 1988). Son 25 yılda hospis bakımına yönelik politikaların önemi artmış olsa da bu politikaların uygulamaya etkisi ve politika-uygulama bağlantısı hala zayıf kalmaktadır (Whitelaw, Bell ve Clark, 2022). Yaşamın son döneminde deneyimlenen semptomlar ve bu semptomların tedavisine erişimdeki eşitsizlikler, bu eksiklikleri gidermek için daha fazla araştırma ve politika geliştirme ihtiyacını açıkça ortaya koymaktadır (Carr, 2016). Bu çalışma, ABD'deki terminal dönemdeki yaşlı bireylerin deneyimledikleri semptomların sıklığı ve çeşitliliği ile hospis kullanımı arasındaki ilişkiyi incelemeyi amaçlamaktadır. Bu çerçevede, (1) ABD'de yaşamlarının sonunda hospis kullanan bireylerin özelliklerini, (2) hospis kullanımını belirleyen faktörleri ve (3) terminal dönemde yaşanan semptomların hospis kullanımına etkisini analiz etmeyi hedeflemektedir. Çalışmada, hospisin tarihsel gelişimi, ABD'deki sosyal politikalarla şekillenen yapısı ve finansman mekanizmaları incelenecek, ardından NHATS veri seti kullanılarak ölüm sürecindeki semptom çeşitliliği ile hospis kullanımı arasındaki ilişki değerlendirilecektir.

1.1. Bir Sosyal Politika Alanı Olarak Hospis

Sosyal politikalar, toplumdaki sosyal sorunları ve eşitsizlikleri ele alarak toplumsal adaleti sağlamayı; bireylerin topluma yaptıkları katkılara dayalı haklarını almasını ve dezavantajlı durumlara yol açan koşulların önlenmesi veya telafi edilmesini amaçlar (Cox, 2015). Ölüm süreci, fizyolojik bir gerçeklikten çok daha fazlasıdır: bireylerin ve ailelerin yoğun bakım ihtiyaçlarıyla karşılaştığı, psikososyal zorlukların ve toplumsal sorumlulukların belirginleştiği karmaşık bir süreçtir. Bu nedenle, ölüm sürecinin insani bir şekilde yönetimi, sosyal politikaların temel bir önceliğidir (Şeker ve Kurt, 2018). Özellikle ölüm sürecindeki bireylerin yaşam kalitesinin korunması ve bu dönemin onurlu bir şekilde geçirilmesi, sosyal politikaların başlıca hedefleri arasında yer alır (Braswell, 2017).

Hospis, tedavisi mümkün olmayan hastalıkların son aşamalarında bireyler ve aileleri için geliştirilmiş, yaşamın son dönemindeki fiziksel, psikolojik, sosyal ve ruhsal ihtiyaçları bütüncül bir yaklaşımla ele alan bir bakım modelidir. Ölüm sürecini doğal yaşam döngüsünün bir parçası olarak kabul eden bu model, bireylerin kalan yaşam sürelerinde onurlu ve kaliteli bir hayat sürdürmelerine odaklanırken (DaVanzo, Chen, Greene ve Dobson, 2019), ağrı yönetimi ve semptom kontrolü gibi destekleyici tedavilerle doğal ölüm sürecine uyum sağlamalarına yardımcı olur (Mor, Greer ve Kastenbaum, 1988). Profesyoneller ve gönüllülerden oluşan disiplinler arası ekipler tarafından sunulan bu hizmetler, yalnızca fiziksel ihtiyaçları karşılamaktan öte, birey ve ailelerine sosyal destek ve manevi güç sağlayarak süreci daha anlamlı hale getirir. Toplumsal adalet ve sosyal sorumluluk ilkelerine hizmet eden hospis, ölüm sürecinde bireylerin refahını artıran, eşitsizlikleri azaltan ve insan onurunu korumayı hedefleyen hayati bir sosyal politika aracı olarak öne çıkmaktadır (Güngördü ve Üstün, 2022; Imhof ve Kaskie, 2008).

Hospis bakım modeli hem bireysel yaşam kalitesini artırmada hem de toplumsal sağlık sistemine olumlu katkılar sağlamada büyük bir etkiye sahiptir. Bu model, acil servis kullanımı ve hastanede kalış sürelerini azaltmanın yanı sıra ağrı yönetimini iyileştirme, hasta memnuniyetini artırma ve yaşam kalitesini yükseltme gibi önemli sonuçlar doğurmaktadır (Sharafi, Ziaee ve Dahmardeh, 2023). Ayrıca, hospis hizmetleri Medicare aracılığıyla devlete %3,1 oranında maliyet tasarrufu sağlamakta ve toplamda 3,5 milyar dolarlık bir bütçe avantajı sunmaktadır. Devlet bütçesinden yaşamın son yılına ait sağlık bakım maliyetleri, hospis hizmeti almayan hastalara kıyasla, hasta başına 8.697 dolar daha düşük olarak hesaplanmıştır (Obermeyer vd., 2014). Bu bulgular, hospis bakımının bireylerin yaşamlarını daha insani ve onurlu bir şekilde sonlandırmalarına olanak tanırken, sağlık sistemlerinin mali sürdürülebilirliğine de önemli katkılar sunduğunu açıkça göstermektedir.

Sonuç olarak, ölüm sürecinin insani bir yaklaşımla ele alınması, sosyal politikaların temel hedeflerinden biridir. Hospis bakım modeli, terminal dönemdeki bireylerin fiziksel, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarını karşılayan hem bireysel yaşam kalitesini artıran hem de sağlık sistemlerini daha etkin kılan disiplinler arası bir modeldir. Bu özellikleriyle, yaşamın son dönemine ilişkin toplumsal adaletin sağlanmasında ve sosyal eşitsizliklerin azaltılmasında vazgeçilmez bir sosyal politika aracı konumundadır.

1.2. Hospis Bakım Modelinin Tarihsel Gelişimi

Hospis bakım modeli tarihsel olarak 11. yüzyılda Haçlı Seferleri sırasında, ağır yaralanan askerlerin onur ve şereflerini koruyarak ölüm süreçlerini sakin ve huzurlu geçirmelerine yardım etmek amacıyla başlamıştır (Crowley, 1988). Ancak modern anlamda hospis bakım modeli 20. yüzyılın ikinci yarısında gelişmiştir. Özellikle II. Dünya Savaşı sonrasında, bilim ve tıp alanındaki büyük ilerlemelerle hastalıkların ve enfeksiyonların tedavi edilmesindeki başarılar, ölüm sürecinin de köklü bir dönüşüm geçirmesine neden olmuştur (Krisman-Scott, 2003). Yaşlılık ve süregelen hastalıkların beraberinde getirdiği ölüm süreci, tıptaki gelişmeler ve alternatif tedavi yöntemleriyle uzamış, birçok acının ve semptomun deneyimlendiği bir dönem haline gelmiştir. Bu bağlamda hayatının bu döneminde olan bireylerin insan onuruna yakışır bir yaşlılık ve hastalık süreciyle hayata veda etmeleri düşüncesi, hospis bakım modelinin temelini oluşturmaktadır (Mor, Greer ve Kastenbaum, 1988). Zamanla, özellikle kanser gibi terminal hastalıklarla mücadele eden sivil toplum kuruluşlarının çabalarıyla, hospis hareketi ABD ve Avrupa'da yaygınlaşmıştır.

Dame Cicely Saunders, hospis hareketinin öncülerinden biri olarak kabul edilir ve modern anlamda ilk hospis merkezi olan St. Christopher's Hospice Merkezi'ni Londra'da 1967 yılında kurmuştur. St. Christopher Hospice, ölmekte olan hastaların bakımının yanı sıra, ölüm süreci ile ilgili eğitimler düzenleyen ve araştırmalar yapan bir merkez olarak günümüzde hala faaliyet göstermektedir (Mor, Greer ve Kastenbaum, 1988). Bu merkezin açılışının ardından, 1973 yılında Florence

Wald tarafından New Haven'da ABD'deki ilk hospis merkezi olan Connecticut Hospice kurulmuştur (Mor, Greer ve Kastenbaum, 1988). Devam eden süreçte, ABD'nin birçok farklı eyaletinde hem evde hem de yataklı bakım hizmetleri sunan birçok küçük, kâr amacı gütmeyen hospis bakım merkezi açılmıştır³ (Greer ve Mor, 1985).

1980'lerin başlarında, ABD'de 1200'den fazla organizasyon kendilerini hospis olarak adlandırarak hizmet vermekteydi. Ancak bu dönemde hospis için standart bir tanım veya bir organizasyonun hospis olarak kabul edilebilmesi için sağlaması gereken hizmetlerin standart bir tanımı bulunmamaktaydı (Comptroller General, 1979). Bu nedenle, hospis merkezlerinin sunduğu hizmetlerin standartları belirsizdi. Bu organizasyonların çoğu sadece hastaların bakım hizmetlerinin koordinasyonunu yapmakta ve hastaların evlerine kısa ziyaretlerde bulunmaktaydı, gerçek hospis bakımı sunmamaktaydılar (Robinson, Hoyer ve Blackford, 2007). Bu sebeple Sağlık Bakımı Finans Yönetimi (şu anda Medicaid ve Medicare Hizmetleri Merkezi olarak bilinmektedir), hospis bakımının temel standartlarını belirlemek ve ulusal sigorta sistemleri tarafından ödemelerini düzenlemek amacıyla bir proje başlattı (Connor, 2008). Bu projenin bir parçası olarak, 233 hospis merkezi arasından seçilen 26 merkezden elde edilen verilerle hospis bakımının standartları oluşturuldu, merkezlerin sorumlulukları ve hospis bakım modelleri için uygun maliyetler belirlendi (Connor, 2008). Bu çalışmaların sonucunda geliştirilen hospis bakım modeli için ödemeleri düzenleyen Medicare Hospis Yasası 1982'de kabul edilerek yürürlüğe kondu. Bu yasa günümüzde hospis bakımının sunulma şeklini belirlemektedir.

1.3. Amerika Birleşik Devletleri'nde Hospis Bakımının Sosyal Politika ve Finansman Yapısı

Amerikan sosyal politika sistemi, gelişmiş ülkelerdeki refah devletleriyle karşılaştırıldığında daha sınırlı ve kapsamı dar bir yapıya sahiptir (Beland vd., 2015). ABD'nin özel sigorta sistemlerine yüksek bağımlılığı, iş koşullarına bağlı sosyal politika uygulamaları ve yalnızca hak edenlere yönelik seçici programların yaygınlığı, Amerikan sosyal politika sisteminin temel özellikleri arasında yer almaktadır (Alber, 2010). Bu bireyci ve piyasa odaklı yaklaşım, sosyal politikaların

³ Kâr amacı güden ve gütmeyen hospis merkezleri arasındaki ayırım günümüzde de devam etmektedir. Kâr amacı güden hospisler, gelir elde etmeyi önceliklendirir ve finansmanlarını Medicare geri ödemeleri, özel sigortalar ve hasta ödemeleriyle sağlar (Noe ve Forgione, 2014). Bu merkezler, kârlılığı artırmak için daha az nitelikli iş gücü kullanma, daha az bakım gerektiren veya uzun süreli bakım alabilecek hastaları seçme ve hizmet kapsamını daraltma gibi stratejiler uygular. Kâr amacı gütmeyen hospisler ise Medicare, bağışlar ve hibelerle finanse edilir ve topluma hizmeti temel hedef olarak benimser. Gelir fazlasını hasta bakımı, toplumsal hizmetler ve altyapı iyileştirmelerine yeniden yatırarak, sağlık hizmetlerinin kalitesini artırmayı ve erişimde eşitliği sağlamayı amaçlar (Noe ve Forgione, 2014). Bu merkezler, özellikle düşük gelirli ve dezavantajlı grupların sağlık hizmetlerine erişimini kolaylaştırarak daha kapsayıcı ve insan odaklı bir model sunar.

genellikle düşük gelirli küçük bir kesime sunulmasına neden olmaktadır (Swearinger, 2023). Sosyal politika hizmetleri, çoğunlukla Medicare ve Medicaid gibi ulusal sağlık sigortası programları aracılığıyla yürütülmektedir (Holstein ve Cole, 1996). Medicare, 65 yaş üstü bireylere ve belirli durumlarda (örneğin, son dönem böbrek hastalığı gibi) daha genç bireylere sağlık sigortası sağlayan bir programdır (Grabowski, 2007). Medicaid ise düşük gelirli bireyler için tasarlanmış olup, kapsamı ve uygunluk kriterleri eyaletler arasında farklılık göstermektedir.

Hospis bakımı ABD’de Medicare, Medicaid ve özel sigorta planları tarafından finanse edilmektedir. Bununla birlikte, sağlık sigortası olmayan ya da sigorta kapsamı yetersiz olan bireyler için hospis bakımının maliyeti, sivil toplum kuruluşları veya hayır kurumları tarafından karşılanabileceği gibi bireylerin kendi imkanlarıyla da ödenebilmektedir (White Orchid Hospice, 2023). Hospis hizmetlerinin büyük bir kısmı Medicare tarafından finanse edilmektedir (Medicare Payment Advisory Commission, 2023). Bu sistemin temeli, 1982 yılında kabul edilen Medicare Hospis Yasası ile atılmıştır. Yasa, hospis bakımının finansmanı ve ödeme sistemlerini düzenleyerek günümüzdeki uygulama modelinin temelini oluşturmuştur (Marmo ve Lane, 2020).

Medicare Hospis Yasası kapsamında, hospis hizmetleri sabit bir günlük ücret üzerinden faturalandırılmaktadır. Ödenecek ücretler, dört farklı hospis bakım modeli için belirlenmiş olup, daha yoğun maliyetli bakım hizmetleri için daha yüksek ücretler ödenirken, daha az maliyetli bakım düzeyleri için daha az ödeme yapılmaktadır (Bhatnagar ve Lagnese, 2021). Bu bakım seviyeleri; rutin ev bakımı, sürekli ev bakımı, genel yatılı bakım ve mola bakımı (respit bakımı) olarak adlandırılır. Rutin ev bakımı, hastanın ikamet ettiği yerde uygulanır ve semptom takibi, ilaç düzenlemesi ve psikososyal destek içerir. Sürekli ev bakımı, daha yoğun bir bakım seviyesidir ve akut semptomların kriz yönetimini kapsar. Genel yatılı bakım, semptomların evde kontrol edilemediği durumlarda hastanın yataklı hospis merkezine, bakım evlerine veya hastanelere taşınmasıyla sağlanan bir bakım düzeyidir. Mola bakımı ise, hastaların bakıcılarına mola vermeleri için tasarlanmış olup, en fazla 5 ardışık gün boyunca izin verilen ve yataklı hospis merkezleri veya bakım evlerine yerleşmeyi içeren bakım düzeyidir. Günümüze gelindiğinde, bu ödeme oranları enflasyonla birlikte artmış olsa da ödeme sistemi temelde değişmemiştir (Bhatnagar ve Lagnese, 2021).

Hospis bakımı Medicare aracılığıyla ücretsiz sunulsa da bu hizmetten yararlanabilmek için üç temel kriter bulunmaktadır. Bu kriterler, hastanın Medicare sigortalısı olması, hizmet aldığı hospis merkezinin Medicare tarafından sertifikalandırılmış olması ve yaşam beklentisinin altı ay veya daha az olduğuna dair iki doktorun onayı olmasıdır (Bhatnagar ve Lagnese, 2021). Bu uygunluk kriterleri doğrultusunda, hastalığın tedavi edilemez olduğunun tıbbi olarak belgelenmesi gerekmektedir. Hospis bakımı seçen bireyler, terminal hastalığa yönelik tedavi edici yöntemlerden feragat ederek yalnızca ağrı yönetimi, semptom

kontrolü ve psikososyal destek gibi hizmetlere erişebilmektedirler (Wallace ve Wladkowski, 2023). Böylece hasta, hospis bakımından faydalanarak terminal hastalığına dair diğer tüm tedavileri durdurmuş olur. Bununla birlikte, hastalar diledikleri takdirde hospis bakımını sonlandırarak iyileştirici tedavilere geri dönme hakkına sahiptir (Wallace, 2015).

ABD'de hospis hizmetlerine erişim konusunda literatürde en önemli engeller arasında, bakımın organizasyonu, finansmanı ve sunumunu şekillendiren yasa ve politikalar yer almaktadır (Jennings, Ryndes, D'Onofrio ve Baily, 2003). Bu bağlamda, Medicare Hospis Yasası, hospis hizmetlerine erişim ve kullanımında ciddi sınırlılıklara yol açmaktadır. Medicare'in katı uygunluk kriterleri ve terminal hastalık süreçlerindeki belirsizlikler nedeniyle birçok hasta hospis hizmetlerinden ya hiç faydalanamamakta ya da yalnızca kısa sürelerle yararlanabilmektedir (Wallace, 2015). Özellikle Alzheimer, Parkinson ve demans gibi öngörülemeyen hastalıklara sahip bireyler için bu hizmetlere erişim daha da güçleşmektedir.

Medicare, 65 yaş üstü bireylere gelir düzeyine bakılmaksızın hizmet sunma iddiasıyla yüzye evrensel ve cömert bir sigorta sistemi olarak kabul edilmektedir. Ancak, bu iddianın ardında, özellikle hospis hizmetlerine erişimi sınırlayan ve sosyal eşitsizlikleri derinleştiren ciddi kısıtlamalar yer almaktadır. Katı uygunluk kriterleri, yaşam beklentisi değerlendirmelerindeki belirsizlikler ve terminal hastalık süreçlerinin öngörülemeyenliği, hospis hizmetlerinin adil ve eşit bir şekilde sunulmasını büyük ölçüde engellemektedir. Bu yapısal engeller, bireylerin yaşamın son döneminde ihtiyaç duydukları kritik bakım hizmetlerine erişimini kısıtlayarak sağlık hizmetlerindeki eşitsizlikleri daha da artırmaktadır. Sonuç olarak, Medicare'in evrensellik ve eşitlik iddiası, hospis hizmetleri bağlamında yalnızca bir söylemde kalmakta; bu durum, sistemin eşitlikçi ve kapsayıcı bir hizmet sunma hedefine ciddi şekilde zarar vermektedir.

1.4. Hospis Kullanımı ve Sosyal Eşitsizlikler

ABD'de hospis kullanımında önemli sosyal eşitsizlikler gözlemlenmektedir. Bu eşitsizliklerin daha iyi anlaşılabilmesi için öncelikle hospise erişimi olan ve bu hizmetlerden faydalanan nüfusun sosyodemografik özelliklerinin incelenmesi gerekmektedir. 2021 yılı verilerine göre ABD'de yaklaşık 3 milyon kişi Medicare hospis bakım modelinden faydalanmıştır (Medicare Payment Advisory Commission, 2023). Bu kişilerin %52.5'i kadın, %60.8'i ise 85 yaş ve üzerindedir. Hospis bakım hizmetleri, genel olarak sınırlı düzeyde kullanılmakta olup, bu durum hizmetin etkili ve kapsayıcı bir şekilde sunulmasını engellemektedir. Verilere göre, ölen bireylerin yalnızca yarısı hospis bakım modelinden faydalanabilmiştir (Medicare Payment Advisory Commission, 2023). Daha da dikkat çekici olan, bireylerin yarısından fazlasının hospis hizmetlerinden yalnızca 17 gün gibi kısa bir süre yararlanabilmiş olmasıdır (Medicare Payment Advisory Commission, 2023). Oysa uzmanlar, hospis bakım modelinin maksimum fayda sağlayabilmesi için en az 90 günlük bir hizmet süresini önermektedir (Rickerson, Harrold, Kapo, Carroll

ve Casarett, 2005). Bireylerin büyük bir kısmının hospisten hiç faydalanmaması ve faydalananların da ölümlerine çok yakın bir zamanda hospise başvurmaları, bu hizmetlerin bireyler ve aileleri için sağladığı potansiyel yararları ciddi ölçüde sınırlamaktadır.

Hospis kullanımında ırk/etnik köken, gelir seviyesi, medeni durum ve cinsiyete dayalı ciddi sosyal eşitsizlikler de bulunmaktadır. Medicare sahibi nüfus incelendiğinde, beyaz Amerikalıların %50,0'u hospis hizmetinden faydalanırken, diğer ırk ve etnik kökenlerdeki oranlar daha düşüktür: Asyalı Amerikalılar %36.3, siyahi Amerikalılar %35.6, Hispanik Amerikalılar %34.3 ve Kuzey Amerika yerlileri %33.8 (Medicare Payment Advisory Commission, 2023). Gelir düzeyinde de benzer eşitsizlikler gözlemlenmektedir; düşük gelirli Amerikalılar, yüksek gelirli Amerikalılara kıyasla hospis hizmetinden daha az faydalanmaktadır (Nelson, Wright, Peeler, Brockie ve Davidson, 2021). Ayrıca, bekar bireylerin evli bireylere (Lackan, Ostir, Freeman, Mahnken ve Goodwin, 2004) ve erkeklerin kadınlara göre (Cagle, LaMantia, Williams, Pek ve Edwards, 2016) hospis hizmeti alma olasılığı daha düşüktür.

Bu eşitsizlikler yalnızca hizmete erişim açısından değil, aynı zamanda yaşam kalitesi üzerinde de derin etkiler yaratmaktadır. Örneğin, hospis hizmetlerine erişimdeki eşitsizlikler, bireylerin daha fazla ağrı deneyimlemesine (Kamal, Bull, Wolf, Portman, Strand ve Johnson, 2017), ciddi mali sıkıntılar yaşamasına (Tucker-Seeley, Abel, Uno ve Prigerson, 2015) ve kadınlar arasında bakım verme yükünün orantısız bir şekilde artmasına neden olmaktadır (Watcherman ve Sommers, 2006). Bu bulgular, hospis hizmetlerinin daha kapsayıcı, erişilebilir ve eşitlikçi bir şekilde sunulmasının hayati önem taşıdığını açıkça ortaya koymaktadır. Hospis hizmetlerinin yaygınlaştırılması ve sosyal eşitsizlikleri azaltacak şekilde yeniden yapılandırılması, hem bireylerin refahını artırmak hem de sağlık hizmetlerinde toplumsal adaleti sağlamak adına kritik bir gerekliliktir.

2. Literatür Araştırması

2.1. Veri Seti

Bu çalışmada, National Health and Aging Trends Study (NHATS) (Ulusal Sağlık ve Yaşlanma Trendleri Çalışması)'nın 2011-2021 dönemini kapsayan toplam 10 etabı kullanılmıştır. NHATS, yaşlanma süreci ve sonuçları hakkında detaylı bilgi toplamak amacıyla yıllık olarak yüz yüze görüşmelerle veri toplamaktadır. Veri toplama sürecinde ulusal temsili örneklem yöntemi kullanılarak ABD'nin Medicare sahibi 65 yaş ve üstü nüfusu temsil edilmektedir. Böylece NHATS veri seti, ülkenin 65 yaş üstü Medicare nüfusunu temsil etme gücüne sahiptir. NHATS veri seti ayrıca Last Month of Life Interview (Yaşamın Son Ayı Görüşmesi) adı altında bir veri setini de içermektedir. Bu veri seti, katılımcının ölümünden sonra tercihen bir aile üyesine yöneltilen katılımcının yaşamının son dönemine dair soruları içerir (Kasper

ve Freedman, 2014). Bu çalışmada Last Month of Life Interview veri seti kullanılmıştır.

Bu çalışmada, Last Month of Life anketlerinde eksik verisi olan katılımcılar analize dahil edilmemiş ve analitik örneklem, 2011-2021 yılları arasında hayatını kaybeden ve eksik verisi bulunmayan 1,722 kişi ile sınırlandırılmıştır. NHATS veri seti, yaş, ırk, coğrafi kümelenme, yanıt oranlarındaki farklılıklar ve zamanla oluşabilecek kayıplardan kaynaklanan yanlılıkları düzeltmek amacıyla ağırlık faktörleri kullanılmaktadır (Freedman ve Kasper, 2019). Ağırlıklandırma, birey veya gruplara popülasyondaki temsil oranlarına göre ağırlık atayarak analizlerde bu katkıyı düzenlemeyi ve yanlılıkları azaltmayı hedefler. STATA'nın *svy* kodu kullanılarak ağırlıklandırılan bu veriler, ABD'deki 65 yaş ve üstü Medicare nüfusunu temsil etmektedir. Medicare ve ABD Nüfus Bürosu verileriyle yapılan karşılaştırmalar, NHATS veri setinin yaş grupları ve cinsiyet açısından uyumlu olduğunu göstermektedir (Freedman ve Kasper, 2019). Bu nedenle, analitik örneklemimiz, 2011-2021 yılları arasında hayatını kaybeden 65 yaş üstü 4,008,598 kişilik Medicare nüfusunu temsil etmektedir.

2.2. Değişkenler

Terminal dönemdeki yaşlı bireylerin deneyimledikleri semptom sıklığı ve çeşitliliği ile hospis kullanımı arasındaki ilişkiyi inceleyen bu çalışmanın bağımlı ve bağımsız değişkenleri aşağıda verilmiştir.

2.2.1. Bağımlı Değişkenler

Bu çalışmanın bağımlı değişkeni hospis kullanımudur. Katılımcıların hospis kullanım durumları, yaşamlarının son bir ayında hospis hizmeti aldıklarını veya almadıklarını ölçmektedir ve kullananlar (1) ile kullanmayanlar (0) olarak ikili kodlanmıştır.

2.2.2. Bağımsız Değişkenler

Analizde kullanılan bağımsız değişkenler, ölüm sürecinde semptom sıklığı ve kontrol değişkenleri olarak iki grupta ele alınmıştır. Ölüm sürecinde semptom sıklığı, katılımcının yaşamının son ayında üç semptomu yaşayıp yaşamadığı olarak ölçülmüştür: (1) acı/ ağrı, (2) solunum sorunları ve (3) üzüntü/kaygı (Teno, Freedman, Kasper, Gozalo ve Mor, 2015).

Bu çalışmada kullanılan kontrol değişkenleri arasında şu sosyodemografik veriler yer almaktadır: yaş (65-74, 75-84, 85+), cinsiyet (kadın, erkek), ırk/etnisite (Hispanik olmayan Beyaz, Hispanik olmayan Siyahi, Hispanik, Diğer [Amerikan Yerli, Asyalı, Pasifik Adalı]) ve medeni durum (evli/birlikte yaşayan, bekar/boşanmış/dul). Hane gelir seviyesi, veri setini eşit büyüklükte üç gruba (düşük gelir, orta gelir, yüksek gelir) ayırmak için STATA yazılımında kullanılan

xtile komutu ile oluşturulmuştur. Eğitim düzeyi, veri setinde belirtilen son tamamlanmış eğitim seviyesine dayalı olarak sınıflandırılmıştır: üniversite öncesi, üniversite veya eşdeğeri ve lisansüstü eğitim. Yaşam düzeni değişkenleri, yalnız yaşama, başkalarıyla yaşama ve kurumsal bakım durumu (kurumsal bakım alanlar ve almayanlar) olarak ele alınmış ve yaşlı bireyin yaşamının son dönemine ilişkin analizlerde kullanılmıştır.

Sağlık durumuna ilişkin değişkenler ise kronik hastalık sayısı (örneğin: kalp krizi, kalp hastalığı, hipertansiyon, romatizma, osteoporoz, diyabet, akciğer hastalığı, felç, kanser, demans) ve günlük yaşam aktivitelerindeki zorlukların sayısı (örneğin: tuvalet, yemek yeme, banyo yapma, giyinme) şeklinde tanımlanmıştır. Bu değişkenler, katılımcıların hospis kullanımı üzerindeki etkilerini anlamak ve diğer faktörlerle olan ilişkilerini değerlendirmek amacıyla analizlerde kullanılmıştır.

2.3. Yöntem

Bu çalışma, ağırlıklandırılmış lojistik regresyon modelini kullanarak terminal dönemdeki yaşlı bireylerin deneyimledikleri semptom sıklığı ve çeşitliliği ile hospis kullanımı arasındaki ilişkiyi incelemeyi hedeflemektedir. Bu amaç doğrultusunda, literatürde daha önce çalışılmış ve ilişkisi görülmüş bağımsız değişkenler çoklu regresyon modeline dahil edilerek model oluşturulmuştur. Analizler yapılırken kullanılan örneklemin ABD 65 yaş üstü nüfusunu doğru şekilde temsil edebilmesi için NHATS veri seti tarafından sağlanan ağırlıklandırma katsayıları kullanılmıştır. NHATS veri setinde her bir katılımcı için bir örneklem ağırlığı belirlenmekte ve bu ağırlıklar ülke nüfusu içindeki farklı grupların orantılı temsilini yansıtmaktadır (Freedman, Hu, DeMatteis ve Kasper, 2020). Bu ağırlıklar, nüfustaki farklı grupların seçim olasılıklarındaki farklılıkları ve geri dönüş olasılıklarını ayarlamak için kullanılmaktadır.

3. Bulgular

3.1. Analitik Örneklem

Çalışmanın analitik örneklemini oluşturan kişi sayısı toplamda 1,722'dir. Tablo 1, analitik örneklemin özelliklerini göstermektedir. Örneklemin %60,10'unun ölüm yaşı 85 yaş ve üzerindedir, %57,03'ü kadındır, %60,39'u üniversite öncesi eğitim düzeyine sahiptir, %71,31'i Hispanik olmayan beyaz bireylerdir, %66,61'i bekar ve %58,59'u diğerleriyle birlikte yaşamaktadır. Ayrıca, katılımcıların %79,50'si kurumsal bakım almaktadır. Katılımcıların ortalama kronik hastalık sayısı 3,46 ve günlük aktivite zorlukları ortalama 1,70'tir. Katılımcıların %55,75'i yaşamlarının sonunda hospis kullanmamakta, %44,25'i ise hospis kullanmaktadır. Bu bulgular, hospis kullanımına ilişkin sosyodemografik ve sağlık durumlarındaki farklılıkların, özellikle yaş, medeni durum ve kurumsal bakım alma durumu gibi etkenlerin önemini ortaya koymaktadır.

Tablo 1: Analitik Örneklem 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		
Üniversite Öncesi	1.040	60,39
Üniversite 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
Hospis Kullanımı		
Hospis Kullandı	762	44,25
Hospis Kullanmadı	960	55,75

3.2. Hospis Kullanım Durumuna Göre Nüfus Özellikleri

Tablo 2, hospis kullanım durumuna göre ağırlıklandırılmış nüfus özelliklerini incelemektedir. Hospis kullanımıyla ilgili nüfus özelliklerinin farklılıkları incelendiğinde, genellikle 85 yaş ve üstü bireylerin, kadınların ve Hispanik

olmayan beyazların hospis kullanımının daha yaygın olduğu görülmektedir. Ayrıca, hospis kullanan bireylerin, kullanmayanlara kıyasla kronik hastalık sayısının ve günlük aktivite zorluklarının daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Kurumsal bakım alan bireyler arasında hospis kullanımı daha sık rastlanan bir durumdur. Bu bulgular, hospis hizmetlerinin daha çok sağlık durumu ağırlaşmış ve yaşlılık döneminde artan bakım ihtiyaçları olan bireylere yönelik bir eğilim taşıdığını göstermektedir.

Tablo 2: Hospis Kullanım Durumuna Göre Ağırlıklandırılmış Nüfus

	Hospis Kullanıyor	Hospis Kullanmıyor	Toplam
	% [95% CI]	% [95% CI]	% [95% CI]
Ölüm Yaşı			
65 - 74	14,39 [10,84; 18,87]	16,38 [12,96; 20,49]	15,50 [12,95; 18,44]
75 - 84	35,69 [31,43; 40,18]	39,89 [36,08; 43,83]	38,03 [35,17; 40,97]
85+	49,92 [45,53; 54,31]	43,73 [40,02; 47,51]	46,48 [43,63; 49,35]
Cinsiyet			
Kadın	56,76 [52,33;61,07]	53,54 [49,60; 57,43]	54,97 [52,03; 57,87]
Erkek	43,24 [38,93; 47,67]	46,46 [42,57; 50,40]	45,03 [42,13; 47,97]
Eğitim Düzeyi			
Üniversite Öncesi	59,32 [54,97; 63,52]	58,22 [54,22; 62,12]	58,71 [55,77; 61,59]
Üniversite ve Dengi	33,45 [29,49; 37,65]	34,45 [30,68; 38,43]	34,01 [31,24; 36,88]
Lisans Üstü	7,24 [5,30; 9,81]	7,32 [5,50; 9,70]	7,29 [5,90; 8,96]
Gelir Seviyesi			
Düşük Gelir	29,64 [25,89; 33,69]	31,87 [28,51; 35,43]	30,88 [28,35; 33,53]
Orta Gelir	39,25 [35,10; 43,56]	40,01 [36,21; 43,94]	39,67 [36,85; 42,57]
Yüksek Gelir	31,11 [26,99; 35,55]	28,12 [24,52; 32,01]	29,45 [26,70; 32,35]
İrk/Etnik Köken			
Hispanik olmayan, Beyaz	83,42 [80,02; 86,34]	79,30 [76,12; 82,15]	81,13 [78,85; 83,22]
Hispanik olmayan, Siyahi	7,95 [6,50; 9,69]	11,65 [10,01; 13,50]	10,01 [8,87; 11,27]
Hispanik	5,65 [3,68; 8,57]	5,59 [3,91; 7,93]	5,62 [4,27; 7,36]
Diğer	2,98 [1,66; 5,29]	3,46 [1,98; 6,01]	3,25 [2,16; 4,86]
Medeni Durum			
Evli / Birlikte Yaşıyor	40,68 [36,31; 45,19]	39,67 [35,78; 43,70]	40,12 [37,20; 43,11]
Bekar / Boşanmış / Dul	59,32 [54,81; 63,69]	60,33 [56,30; 64,22]	59,88 [56,89; 62,80]
Yaşam Düzeni			
Yalnız Yaşıyor	36,93 [32,95; 41,09]	40,98 [37,19; 44,88]	39,18 [36,40; 42,03]
Yalnız Yaşamıyor	63,07 [58,91; 67,05]	59,02 [55,12; 62,81]	60,82 [57,97; 63,60]
Kronik Hastalıkların Sayısı	3,60 [3,47; 3,74]	3,37 [3,24; 3,49]	3,47 [3,38; 3,57]
Günlük Aktivite Zorlukları	1,85 [1,71; 1,98]	1,26 [1,15; 1,37]	1,52 [1,43; 1,61]
Kurumsal Bakım			
Kurumsal Bakım Alıyor	19,97 [17,06; 23,25]	15,02[12,59; 17,82]	17,22 [15,32; 19,31]
Kurumsal Bakım Almıyor	80,03 [76,75; 82,94]	84,98 [82,18; 87,41]	82,78 [80,69; 84,68]

3.3. Terminal Dönemde Semptom Sıklığı

Tablo 3, hospis kullanım durumuna göre ağırlıklandırılmış nüfusun terminal dönemde deneyimlediği semptom sıklığını ve çeşitliliğini göstermektedir. Toplam örneklem verileri incelendiğinde, bireylerin yaşamlarının sonlarında %73,38'inin acı/ağrı, %56,16'sının solunum sorunları ve %59,39'unun üzüntü/kaygı deneyimlediği bulunmuştur. Bu semptom sıklığı, hospis kullanım durumuna göre incelendiğinde, hospis kullanan bireylerin, kullanmayanlara kıyasla daha fazla semptom deneyimledikleri tespit edilmiştir. Terminal dönemde acı/ağrı yaşama sıklığı, hospis kullananların %79,45'inde, kullanmayanların ise %68,52'sinde görülmüştür ($p<0.000$). Solunum sorunları, hospis kullananların %59,12'sinde, kullanmayanların %53,80'inde görülmüştür ($p<0.1$). Üzüntü/kaygı ise hospis kullananların %65,64'ünde, kullanmayanların %54,39'unda görülmüştür ($p<0.000$). Bu bulgular, hospis hizmetlerinin daha semptomatik bireyler tarafından tercih edildiğini ya da bu bireylerin terminal dönemde daha yoğun bir semptom yükü altında olduğunu göstermektedir

Tablo 3: Hospis Kullanım Durumuna Göre Ağırlıklı Nüfusun Semptom Sıklığı

	Hospis Kullananlar (N= 3,205,760.3)	Hospis Kullanmıyor (N= 4,008,598.1)	Toplam (N= 7,214,358.4)	Pearson Ki-Kare Testi
	% [95% CI]	% [95% CI]	% [95% CI]	p-value
Acı/Ağrı	79,45 [75,70; 82,75]	68,52 [64,80; 72,02]	73,38 [70,74; 75,86]	0.000
Solunum Sorunları	59,12 [54,80; 63,30]	53,80 [49,86; 57,69]	56,16 [53,25; 59,03]	0.073
Üzüntü/Kaygı	65,64 [61,44; 69,61]	54,39 [50,44; 58,28]	59,39 [56,49; 62,23]	0.000

3.4. Hospis Kullanımını Etkileyen Faktörler

Tablo 4, hospis kullanımını etkileyen faktörleri inceleyen ağırlıklı çoklu regresyon analizi sonuçlarını göstermektedir. Regresyon analizi sonuçları, Hispanik olmayan siyahi bireylerin, Hispanik olmayan beyazlara kıyasla daha az oranda hospis kullandıklarını göstermiştir ($B=0,679$, $p<0,05$). Aynı şekilde, yüksek gelire sahip bireylerin, düşük gelire sahip olanlara göre ($B=1,414$, $p<0,1$), yalnız yaşayan bireylerin, yalnız yaşamayanlara göre ($B=0,702$, $p<0,05$), günlük aktivitelerinde daha fazla zorluk yaşayan bireylerin, daha az zorluk yaşayanlara göre ($B=1,259$, $p<0,000$) ve kurumsal bakım alan bireylerin, almayanlara göre ($B=1,379$, $p<0,1$)

daha sık hospis kullandıkları bulunmuştur. Son olarak, daha fazla semptom deneyimleyen bireylerin, daha az semptom deneyimleyenlere göre hospis kullanma oranlarının daha yüksek olduğu görülmüştür ($B=1,373$, $p<0,000$). Bu bulgular, sosyodemografik ve sağlık durumu değişkenlerinin hospis kullanımını güçlü bir şekilde etkilediğini ve bu hizmetlerin özellikle sağlık durumu ağırlaşan bireyler tarafından daha sık tercih edildiğini göstermektedir.

Tablo 4: Hospis Kullanımını Etkileyen Faktörler Üzerine Ağırlıklı Çoklu Regresyon Analizi Sonuçları

Değişken	B	95% CI	p-value
Ölüm Yaşı			
75 - 84	0,960	[0,613; 1,504]	0,859
85+	1,136	[0,738; 1,749]	0,563
Cinsiyet			
Kadın	1,056	[0,803; 1,388]	0,697
Eğitim Düzeyi			
Üniversite ve Dengi	0,902	[0,684; 1,188]	0,462
Lisans Üstü	0,803	[0,484; 1,329]	0,393
Gelir Seviyesi			
Orta Gelir	1,136	[0,849; 1,518]	0,390
Yüksek Gelir	1,414	[0,983; 2,034]	0,062
İrk/Etnik Köken			
Hispanik olmayan, Siyahi	0,679	[0,500; 0,923]	0,013
Hispanik	0,974	[0,509; 1,861]	0,936
Diğer	0,850	[0,371; 1,950]	0,702
Medeni Durum			
Evli / Birlikte Yaşıyor	0,944	[0,672; 1,328]	0,742
Yaşam Düzeni			
Yalnız Yaşıyor	0,702	[0,502; 0,983]	0,039
Kronik Hastalıkların Sayısı	0,994	[0,917; 1,077]	0,877
Günlük Aktivite Zorlukları	1,259	[1,159; 1,367]	0,000
Kurumsal Bakım			
Kurumsal Bakım Alıyor	1,379	[0,966; 1,966]	0,076
Semptom Sayısı	1,373	[1,206; 1,563]	0,000
Sabit	0,304	[0,162; 0,571]	0,000

4. Tartışma

Bu çalışmada, ABD'de yaşamlarının sonunda hospis kullanan nüfusun özellikleri, hospis kullanımını belirleyen faktörler ve terminal dönemde yaşanan semptomların sıklığı ve çeşitliliğinin hospis kullanımını nasıl etkilediği incelenmiştir. Bulgularımız, bireylerin yaşamlarının son dönemlerinde semptomları sıklıkla deneyimlediklerini göstermektedir. Katılımcıların %73,38'i acı/ağrı, %56,16'sı

solunum sorunları ve %59,39'u üzüntü/kaygı yaşadığı belirlenmiştir. Bu sonuçlar, literatürdeki diğer çalışmalarla uyumlu olup, ABD'de yaşamın son dönemine ilişkin sosyal politikalardaki eksiklikleri ve bu eksikliklerin ölüm sürecindeki bireylerin yaşam kalitesinde yarattığı sorunları gözler önüne seren bir sosyal sorun olarak değerlendirilebilir (Lee vd., 2020).

Çalışmamızın öne çıkan bulgularından biri, terminal dönemde daha yoğun semptom yükü (acı/ağrı, solunum sorunları, üzüntü/kaygı) yaşayan bireylerin hospis hizmetlerinden yararlanma eğilimlerinin artmasıdır. Amerika'da ölümlerin %60'ından fazlasının hospis hizmeti olmadan gerçekleştiği (Nelson, Wright, Peeler, Brockie ve Davidson, 2021) düşünüldüğünde, hospis bakımına yönlendirme süreçlerinin semptom yüküne duyarlı hale getirilmesi önemlidir. Medicare'in hospis düzenlemelerinde semptom yoğunluğunun kriterler arasında olmaması, terminal dönemde ihtiyaçların yeterince karşılanamamasına yol açmaktadır. Edmonton Semptom Değerlendirme Ölçeği gibi standart araçların rutin kullanımı, hizmete erişimde eşitliği artırarak bakım kalitesini yükseltebilir (Rauenzahn vd., 2017). Multidisipliner bir yaklaşımla sağlık profesyonellerinin bilinçlendirilmesi, daha kapsamlı ve birey odaklı bakım süreçlerine katkı sağlayabilir.

Hospis hizmetlerinden en etkin verimin sağlanması için erişimin doğru zamanda sağlanması kritik bir öneme sahiptir. Ancak Medicare hospis programının, hastalardan iyileştirici tedavilerden vazgeçmelerini şart koşması, hospise geçişi geciktirerek hizmet süresini kısaltmakta ve etkili bakım alımını sınırlamaktadır. Sağlık sisteminin parçalanmış, yetersiz ve iyileştirici bakıma öncelik veren yapısı, hospis bakımın entegre edilmesini zorlaştırarak hastaların ihtiyaç duydukları hizmetlere zamanında erişimini engellemektedir (Whitelaw, Bell ve Clark, 2022). Bu durumun bir sonucu olarak, yaşamın son döneminde hospisten hizmet alma süresi ortalama 17 gün ile sınırlı kalmakta, bu da başvuruların genellikle geç yapıldığını göstermektedir (Medicare Payment Advisory Commission, 2023). Kısa süreli hospis bakımının daha az etkili ağrı yönetimi (Miller, Mor ve Teno, 2003) ve solunum sorunlarına yönelik daha düşük kaliteli bakım ile ilişkilendirilmektedir (Wright vd., 2008). Bu nedenle, semptomların arttığı durumlarda hospise başvuruların geciktirilmemesi hayati önem taşımaktadır. Tedavi edici bakım ile eş zamanlı hospis hizmetlerine erişimi sağlayacak reformlar, hastaların daha erken dönemde palyatif bakım almasını ve hospis bakım sürelerinin uzamasını mümkün kılabilir. Bazı hospis kurumlarının açık erişim politikaları benimsemesi ya da hastaları Medicare uygunluğu öncesinde kabul ederek esnek modeller sunması bu konuda yenilikçi bir yaklaşım olarak öne çıkmaktadır (Wallace, 2015). Bu tür reformlar, hizmete erişimi kolaylaştırarak ve bakım sürelerini uzatarak hospis bakımının etkinliğini artırabilir.

Çalışmamız, hospis kullanımındaki eşitsizlikleri inceleyerek bu alandaki risk faktörlerini belirlemiştir. Elde edilen bulgular, düşük gelir düzeyine sahip olmanın, siyahi olmanın ve yalnız yaşamının hospis kullanımını olumsuz etkilediğini

göstermektedir. Bu bulgular, literatürdeki diğer araştırmalarla uyumlu olup (Lackan vd., 2004; Nelson vd. 2021; Medicare Payment Advisory Commission, 2023), sosyal ve ekonomik dezavantajların hospis bakımına erişimi sınırlayan güçlü engeller oluşturduğunu açıkça ortaya koymaktadır. Ayrıca, sosyoekonomik durum, sigorta kapsamı, eğitim seviyesi ve sağlık okuryazarlığı gibi faktörlerin yaşam sonu bakım hizmetlerine erişimi azalttığı, buna karşın agresif tedavi oranlarını artırdığı bilinmektedir (Nelson vd., 2021). Bu önemli bulgular, yaşam sonu bakım politikalarının yalnızca tıbbi ihtiyaçları değil, aynı zamanda sosyal eşitsizlikleri gidermeye yönelik bir perspektifle ele alınması gerektiğini vurgulamaktadır. Dezavantajlı gruplara yönelik finansal yardım programları, sağlık okuryazarlığını artırmaya yönelik eğitimler ve yalnız yaşayan hastalar için sosyal destek ağlarının oluşturulması gibi uygulamalar, daha eşitlikçi bir sağlık sistemi inşa etmek için kritik adımlardır. Sosyal eşitsizliklerin azaltılmasına yönelik bu tür düzenlemeler, yaşam sonu bakımın kalitesini artırmakla kalmayıp, aynı zamanda erişilebilirliğini de önemli ölçüde iyileştirebilir.

Çalışmamızın bir diğer önemli bulgusu, günlük aktivitelerinde daha fazla kısıtlanma yaşayan bireylerin hospis bakımına daha sık başvurduğunu ortaya koymasındır. Hem semptom yönetiminde hem de tuvalet kullanma ve yemek yeme gibi temel günlük ihtiyaçlarda zorluk yaşayan katılımcıların, hospis hizmetlerini en fazla kullanan nüfus olduğu görülmüştür. Bu bulgu, hospis bakımına erişimin ve ulaşılabilirliğinin artırılmasının önemini vurgulamaktadır. Ancak, hospis merkezlerinin varlığı ve sunulan hizmetin kalitesinde coğrafi eşitsizlikler olduğu bilinmektedir. Örneğin, hospis merkezlerinin varlığı genellikle bölgenin gelir seviyesi ve beyaz nüfusun yoğunluğuyla ilişkilendirilmekte (Hoerger vd., 2019), kırsal alanlarda ise hospis hizmetlerine erişim önemli ölçüde azalmaktadır. MedPAC (2023) verilerine göre, kırsal topluluklarda 50 yatak veya daha az kapasiteye sahip hastanelerin yalnızca %17'sinde palyatif bakım hizmeti sunulmaktadır. Bu durum, düşük gelirli, etnik çeşitliliği yüksek ve kırsal bölgelerde yaşayan bireylerin hospis bakımına erişimde ciddi yapısal engellerle karşılaştığını göstermektedir. Bu eşitsizlikleri gidermek için araştırmaların, politikaların ve klinik uygulamaların sosyal adalet ve eşitlik perspektifiyle yeniden ele alınması gerekmektedir. Hizmetlere erişimdeki yapısal engellerin belirlenmesi ise bu sürecin en öncelikli adımıdır (Nelson vd., 2021).

Hospis hizmetlerine erişimdeki önemli bir sorun, mevcut hospis merkezlerinin yapısal farklılıklarıdır. ABD'de 2021 itibarıyla beş binden fazla hospis merkezinin %74,8'i kâr amacı güderken, yalnızca %22,3'ü kâr amacı gütmeyen ve %2,7'si kamusal hospislerden oluşmaktadır (Medicare Payment Advisory Commission, 2023). Kâr amacı güden merkezler, hasta ziyaretlerini azaltarak ve daha az nitelikli sağlık personeli kullanarak maliyetlerini düşürmeyi hedeflemekte (Teno, 2023) ve bu durum genellikle daha düşük kaliteli bakım hizmetleriyle sonuçlanmaktadır (Aldridge vd., 2018; Price vd., 2023). Ayrıca, bu tür merkezlerde bakım alan hastalar, kâr amacı gütmeyen hospislerdeki hastalara kıyasla daha sınırlı hizmet

almaktadır (Doherty, 2009). Medicare Hospis Yasası'nın bu farklılıkları düzenlemekte yetersiz kalması, eşitlik sorunlarını derinleştirmektedir. Kamusal hospis merkezlerinin %2,7 gibi düşük bir oranla temsil edilmesi, eşitlikçi bakımın önündeki ciddi bir engeldir. Kâr amacı gütmeyen ve kamusal hospis merkezlerinin sayısının artırılması, yaşam sonu bakımında hem kaliteyi hem de erişilebilirliği iyileştirebilir.

Çalışmamızda, yaşamlarının sonunda kurumsal bakım kullanan katılımcıların evlerinde kalanlara kıyasla hospis hizmetlerinden daha fazla faydalandıkları bulunmuştur. Kurumsal bakım alan yaşlı bireylerde hospis kullanımının daha yaygın olması, evlerinde son dönemlerini geçirenlerin semptomlarının artışının gözden kaçabileceğini ve bu nedenle hospis hizmetlerinden yeterince faydalanamama riskini artırdığını göstermektedir. Bu durum, evlerinde son dönemlerini geçiren yaşlı bireyler için sosyal hizmet uygulamalarının geliştirilmesi ve semptomların erken tespit edilmesinin önemini vurgulamaktadır. Bu çerçevede sosyal hizmet alanında hospis merkezleri bir sosyal hizmet uzmanının uygunluk sağlanana kadar hastalara destek olduğu geçiş programları sunabilir. Bu bulgular, sosyal politika yapıcılarını için evde bakım hizmetlerinin kalitesinin ve erişiminin artırılması gerekliliği konusunda önemli bir perspektif sunmaktadır, çünkü evde kalan yaşlı bireylerin ihtiyaçlarının zamanında ve etkili bir şekilde karşılanması sağlık eşitsizliklerini azaltma ve yaşam kalitesini artırma açısından kritik bir adımdır.

ABD'de ölümle ilgili temel sorun, ölümün kaçınılmazlığı değil, ölüm sürecinin nasıl deneyimlendiğidir (Roff, 2001). Sosyal politikaların, hayatın son dönemindeki deneyimleri şekillendirmedeki önemi büyüktür (Foster ve Woodthorpe, 2016). Hospis, semptomların hafifletilmesi ve konforun artırılmasına odaklanan kapsamlı bir sosyal politika alanı olarak öne çıkarken, genellikle yaşlanan nüfus gibi demografik değişimlere atıfta bulunarak "kriz" söylemleriyle savunulmaktadır (Carr ve Luth, 2019). Ancak bu yaklaşım, uzun vadeli sosyal, ekonomik ve politik değişim gerekliliklerini arka plana itebilmektedir (Whitelaw, Bell ve Clark, 2022). Yaşam sonu bakımına ilişkin mevcut araştırmalar, genellikle ölüm yeri veya hospis hizmetlerinin kullanımı gibi konulara odaklanmakta ve çoğunlukla sosyo-demografik ayrıntılar sunmayan ölüm sertifikaları ya da Medicare talep kayıtları gibi idari verilere dayanmaktadır (Carr, 2016). Bu çalışmanın önemi, yaşam sonu bakımını yalnızca hizmet kullanımı açısından değil, sosyal politikaların etkisi ve eşitsizliklerin giderilmesi bağlamında ele alarak literatüre kapsamlı bir katkı sunmasında yatmaktadır.

ABD'deki hospis politikalarının artan kronik hastalık prevalansını yeterince ele almadığı görülmektedir (Wallace ve Wladkowski, 2023). Medicare Hospis Yasası, oluşturulduğu dönemde kanser hastalarının ihtiyaçlarına göre tasarlanmış olmasına rağmen, artan kronik hastalıklar ve değişen ölüm nedenleri bağlamında yetersiz kalmaktadır. Özellikle daha uzun süreli semptom yükü ve farklı bakım ihtiyaçlarını

içeren bu yeni hastalık profilleri, mevcut politika çerçevesinin uyarlanmasını zorunlu kılmaktadır. Terminal hastaların değişen demografik yapısını ve hastalık profillerini yansıtacak şekilde politika reformları yapılması, yaşam sonu bakımında eşitlik ve adaletin sağlanmasına önemli katkılar sunacak, böylece herkesin uygun ve kaliteli bakımı alma şansı eşit olacaktır.

Çalışmamızın önemli bir sınırlılığı bulunmaktadır. Hospis kullanımını sadece kullananlar ve kullanmayanlar olarak ikili bir şekilde ele almış ve hospis hizmetine erişen tüm bireylerin eşit hizmet aldığı varsaymıştır. Ancak, Medicare Hospis Yasası'nda hospis merkezlerinin sunması gereken bakım standartlarında önemli eksiklikler bulunmaktadır (Connor, 2008). Bu eksiklikler, bazı hospis merkezlerinin kârlarını artırmak amacıyla yataklı hizmetleri sınırlama, ev ziyaretlerinin sıklığını ve süresini azaltma, daha düşük maliyetli personel kullanma ve bakımların aile üyelerine yüklenmesi gibi stratejiler izlemesine yol açmaktadır (Mor ve Teno, 2016). Dolayısıyla, gelecekteki araştırmalar, hospis kullanımını sunulan hizmetlerin sıklığı ve kalitesi açısından da değerlendirmelidir. Bu tür bir yaklaşım, hospis bakımının etkinliğinin ve kalitesinin daha kapsamlı bir şekilde anlaşılmasına katkı sağlayacaktır.

5. Sonuç

Bu çalışma, hospis hizmetlerinin yaşamın son döneminde oynadığı kritik rolü ve bu hizmetlere erişimde görülen önemli eşitsizlikleri detaylı bir şekilde ele almıştır. Araştırma bulguları, yaşamlarının son döneminde daha fazla semptom yaşayan ve günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanmalar yaşayan bireylerin hospis hizmetlerini daha yaygın kullandığını ortaya koymaktadır. Ayrıca, hospis hizmetlerine erişimdeki sosyoekonomik ve demografik eşitsizlikler, sosyal hizmet uygulamaları ve politika düzenlemelerinin bu alanda güçlendirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Özellikle ABD'deki hospis politikalarının, terminal hastaların değişen demografik yapısını ve hastalık profillerini yansıtacak şekilde güncellenmesi, yaşam sonu bakımında eşitlik ve adaletin sağlanması açısından kritik bir gerekliliktir. Bunun yanı sıra, yaşamlarının sonunu evde geçiren bireyler için geliştirilecek sosyal hizmet programları ve politika reformlarının, yaşam kalitesini artırma ve sağlık eşitsizliklerini azaltma adına büyük bir potansiyele sahip olduğu belirtilmiştir.

Sonuç olarak, ABD'de yaşam sonu ve ölüm sürecinde insan haklarına dayalı bir sosyal politika yaklaşımı benimsenmelidir. İnsan hakları, bireylerin kim olduklarından veya nerede yaşadıklarından bağımsız olarak evrensel, bölünemez ve eşit bir şekilde uygulanmalıdır (Reichert, 2006). Böyle bir yaklaşım, her bireyin yaşam sonu ve ölüm sürecindeki ihtiyaçlarının karşılanmasını ve bu süreçte adil bir toplumun inşasını mümkün kılacaktır. İnsan hakları temelli bir sosyal politika, yalnızca sağlık hizmetlerine erişimi artırmakla kalmaz, aynı zamanda eşitlikçi ve insana yakışır bir yaşam sonu deneyimi sunar (Cox, 2015). Hospis hizmetlerinin

yaygınlaştırılması ve kalite standartlarının yükseltilmesi, yaşam sonu bakımına ilişkin sosyal politikaların öncelikli hedeflerinden biri olmalıdır.

Kaynakça

- Aldridge, M. D., Epstein, A. J., Brody, A. A., Lee, E. J., Morrison, R. S., & Bradley, E. H. (2018). Association between hospice spending on patient care and rates of hospitalization and Medicare expenditures of hospice enrollees. *Journal of Palliative Medicine*, 21(1), 55-61.
- Bhatnagar, M., & Lagnese, K. R. (2021). Hospice care. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537296/> (Erişim Tarihi: 15 Haziran 2024)
- Braswell, H. (2017). From disability rights to the rights of the dying (and back again). *Laws*, 6(4), 31-48.
- Cagle, J. G., LaMantia, M. A., Williams, S. W., Pek, J., & Edwards, L. J. (2016). Predictors of preference for hospice care among diverse older adults. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 33(6), 574-584.
- Carr, D. (2016). Is death “the great equalizer”? The social stratification of death quality in the United States. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 663(1), 331-354.
- Carr, D., & Luth, E. A. (2019). Well-being at the end of life. *Annual Review of Sociology*, 45, 515-534.
- Comptroller General. (1979). *Hospice care: A growing concept in the United States*. Report to the Congress of the United States. Washington, DC: US General Accounting Office.
- Connor, S. R. (2008). Development of hospice and palliative care in the United States. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 56(1), 89-99.
- Cox, C. B. (2015). *Social policy for an aging society: A human rights perspective*. Springer Publishing Company.
- Crowley, M. A. (1988). The hospice movement: A renewed view of the death process. *Journal of Contemporary Health Law & Policy*, 4(1), 295-320.
- DaVanzo, J. E., Chen, D., Greene, J., & Dobson, A. (2019). *Hospice: Leading interdisciplinary care*. Final Report for the National Hospice and Palliative Care Organization. Vienna: Dobson DaVanzo & Associates, LLC.

- Foster, L., & Woodthorpe, K. (2016). Introduction. L. Foster ve K. Woodthorpe (Ed.), *Why death matters to policy* içinde (s. 1-15). London: Palgrave Macmillan.
- Freedman, V. A., & Kasper, J. D. (2019). Cohort profile: the National Health and Aging Trends Study (NHATS). *International Journal of Epidemiology*, 48(4), 1044-1045.
- 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.
- Greer, D. S., Mor, V., Morris, J. N., Sherwood, S., Kidder, D., & Birnbaum, H. (1985). An alternative in terminal care. *Evaluation Studies Review Annual*, 146.
- Güngördü, N. D., & Üstün, Ç. (2022). Türkiye’de hospiz bakım sisteminin kurulması için bir model önerisi. *Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi*, 12(3), 464-474.
- Gürkan, N. (2024). Terminal Dönemde Semptom Yönetimi. G. Kaptan & T. Menekli (Ed.), *Terminal dönem yönetimini anlamak* (s. 101-120). Ankara: Akademisyen Kitabevi.
- Hoerger, M., Perry, L. M., Korotkin, B. D., Walsh, L. E., Kazan, A. S., Rogers, J. L., Atiya, W., Malhotra, S., & Gerhart, J. I. (2019). Statewide differences in personality associated with geographic disparities in access to palliative care: Findings on openness. *Journal of Palliative Medicine*, 22(6), 628-634.
- Holstein, M., & Cole, T. R. (1996). The evolution of long-term care. In R. H. Binstock, L. E. Cluff, & O. Von Mering (Ed.), *The future of long-term care: Social and policy issues* (pp. 19-47). Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press.
- Hui, D., Mo, L., & Paiva, C. E. (2021). The importance of prognostication: Impact of prognostic predictions, disclosures, awareness, and acceptance on patient outcomes. *Current Treatment Options in Oncology*, 22, 1-14.
- Hui, D., Mori, M., Parsons, H., et al. (2012). The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43, 582-592.
- Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., ... & Bruera, E. (2014). Concepts and definitions for “actively dying,” “end of

- life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: A systematic review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 77-89.
- Imhof, S. L., & Kaskie, B. (2008). Promoting a “good death”: Determinants of pain-management policies in the United States. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 33(5), 907-941.
- Jennings, B. (2014). Solidarity, mortality: The tolling bell of civic palliative care. C. Staudt ve J. H. Ellens (ed.) *New venues in the search for dignity and grace* (s. 271-288). Praeger.
- Jennings, B., Ryndes, T., D’Onofrio, C., & Baily, M. A. (2003). Access to hospice care: Expanding boundaries, overcoming barriers. *Report Special Supplement*, 33(2).
- Kamal, A. H., Bull, J., Wolf, S. P., Portman, D., Strand, J., & Johnson, K. S. (2017). Unmet needs of African Americans and Whites at the time of palliative care consultation. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 34(5), 461-465.
- 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.
- Krisman-Scott, M. A. (2003). Origins of hospice in the United States: The care of the dying, 1945–1975. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 5(4), 205-210.
- Lackan, N. A., Ostir, G. V., Freeman, J. L., Mahnken, J. D., & Goodwin, J. S. (2004). Decreasing variation in the use of hospice among older adults with breast, colorectal, lung, and prostate cancer. *Medical Care*, 42(2), 116-122.
- 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.
- Medicare Payment Advisory Commission. (2023). *Report to the Congress: Hospice services*. Washington, DC: MedPAC.
- Miller, S. C., Mor, V., & Teno, J. (2003). Hospice enrollment and pain assessment and management in nursing homes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26(3), 791-799.

- Mor, V., & Teno, J. M. (2016). Regulating and paying for hospice and palliative care: Reflections on the Medicare hospice benefit. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 41(4), 697-716.
- Mor, V., Greer, D. S., & Kastenbaum, R. (1988). *The hospice experiment*. Baltimore: The Johns Hopkins Press.
- Murtagh, F. E., Addington-Hall, J. M., & Higginson, I. J. (2011). End-stage renal disease: A new trajectory of functional decline in the last year of life. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59(2), 304-308.
- Nelson, K. E., Wright, R., Peeler, A., Brockie, T., & Davidson, P. M. (2021). Sociodemographic disparities in access to hospice and palliative care: An integrative review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 38(11), 1378-1390.
- Nicholson, C., & Hockley, J. (2011). Death and dying in older people. B. Monroe, D. Oliviere ve S. Payne (Ed.), *Death, dying and social differences* içinde (s. 101-110). Oxford: Oxford University Press.
- Noe, K., & Forgione, D. A. (2014). Economic incentives in the hospice care setting: A comparison of for-profit and nonprofit providers. *Journal of Public Budgeting, Accounting & Financial Management*, 26(2), 233-270.
- Obermeyer, Z., Makar, M., Abujaber, S., Dominici, F., Block, S., & Cutler, D. M. (2014). Association between the Medicare hospice benefit and health care utilization and costs for patients with poor-prognosis cancer. *JAMA*, 312(18), 1888-1896.
- Price, R. A., Parast, L., Elliott, M. N., Tolpadi, A. A., Bradley, M. A., Schlang, D., & Teno, J. M. (2023). Association of hospice profit status with family caregivers' reported care experiences. *JAMA Internal Medicine*, 183(4), 311-318.
- Rauenzahn, S. L., Schmidt, S., Aduba, I. O., Jones, J. T., Ali, N., & Tenner, L. L. (2017). Integrating palliative care services in ambulatory oncology: An application of the Edmonton symptom assessment system. *Journal of Oncology Practice*, 13(4), 401-407.
- Reichert, E. (2006). *Understanding human rights: An exercise book*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rickerson, E., Harrold, J., Kapo, J., Carroll, J. T., & Casarett, D. (2005). Timing of hospice referral and families' perceptions of services: Are earlier hospice referrals better? *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(5), 819-823.

- Robinson, C. A., Hoyer, T., & Blackford, C. (2007). The continuing evolution of Medicare hospice policy. *Public Administration Review*, 67(1), 127-134.
- Roff, S. (2001). Analyzing end-of-life care legislation: A social work perspective. *Social Work in Health Care*, 33(1), 51-68.
- Sharafi, S., Ziaee, A., & Dahmardeh, H. (2023). What are the outcomes of hospice care for cancer patients? A systematic review. *Supportive Care in Cancer*, 31(1), 64-82.
- Singer, A. E., Meeker, D., Teno, J. M., Lynn, J., Lunney, J. R., & Lorenz, K. A. (2016). Factors associated with family reports of pain, dyspnea, and depression in the last year of life. *Journal of Palliative Medicine*, 19(10), 1066-1073.
- Swearingner, H. (2023). Amerika Birleşik Devletleri'nde yaşlılıkta uzun süreli bakım: Sosyal adalet, sosyal refah ve hizmet modelleri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 23(61), 693-729.
- Şeker, A., & Kurt, G. (2018). Bir sosyal politika alanı olarak yaşlılık ve sosyal hizmet uygulamaları. *Nüfusbilim Dergisi*, 40, 7-30.
- Teno, J. M., Freedman, V. A., Kasper, J. D., Gozalo, P., & Mor, V. (2015). Is care for the dying improving in the United States? *Journal of Palliative Medicine*, 18(8), 662-666.
- Teno, J. M. (2023). Hospice—The time is now for additional integrity oversight. *JAMA Health Forum*, 4(5), e232045.
- Tucker-Seeley, R. D., Abel, G. A., Uno, H., & Prigerson, H. (2015). Financial hardship and the intensity of medical care received near death. *Psycho-Oncology*, 24(5), 572-578.
- University of Chicago. (2023). *Final report: Value of hospice in Medicare*. https://www.norc.org/content/dam/norc-org/pdf2023/Value%20of%20Hospice%20in%20Medicare_Final%20Report.pdf (Erişim Tarihi: 15 Haziran 2024)
- Wachterman, M. W., & Sommers, B. D. (2006). The impact of gender and marital status on end-of-life care: Evidence from the National Mortality Follow-Back Survey. *Journal of Palliative Medicine*, 9(2), 343-352.
- Wallace, C. L. (2015). Hospice eligibility and election: Does policy prepare us to meet the need? *Journal of Aging & Social Policy*, 27(4), 364-380.

- Wallace, C. L., & Wladkowski, S. P. (2023). Improving policy and practices of hospice live discharge: A historical exploration of the Medicare hospice benefit. *Journal of Aging & Social Policy*, 27(4), 1-16.
- White Orchid Hospice. (2023). A guide to insurance coverage for hospice and palliative care. White Orchid Hospice. <https://www.whiteorchidhospice.com/blog/exploring-end-of-life-care-financing-a-guide-to-insurance-coverage-for-hospice-and-palliative-care>
- Whitelaw, S., Bell, A., & Clark, D. (2022). The expression of ‘policy’ in palliative care: A critical review. *Health Policy*, 126(9), 889-898.
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., Mitchell, S. L., Jackson, V. A., Block, S. D., Maciejewski, P. K., & Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665-1673.

Etik Beyanı: Yazar, bu çalışmanın tüm hazırlanma süreçlerinde etik kurallara uyulduğunu beyan etmektedir. Bilimsel etik konuları ile ilgili aksi bir durumun tespiti halinde tüm sorumluluk çalışmanın yazarlarına ait olup, Çankırı Karatekin Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi’nin hiçbir sorumluluğu bulunmamaktadır.

Patterns and Diversity of End-of-Life Symptoms Influencing Hospice Utilization: A Social Policy Perspective in the United States

Extended Abstract

1. Introduction

Hospice care in the United States (U.S.) has become a critical framework within social policy to address the multifaceted needs of individuals in terminal stages of life. This interdisciplinary model provides physical, psychological, and social support to patients and their families, fostering dignity and an improved quality of life during end-of-life care. Despite its numerous benefits, hospice services remain underutilized, with accessibility disparities persisting across population groups due to systemic inequities embedded within existing policies. These inequities stem primarily from restrictive eligibility criteria, such as requiring a prognosis of six months or less and the discontinuation of curative treatments. These requirements fail to accommodate the needs of patients with chronic and progressive conditions, particularly those with unpredictable disease trajectories. This study examines the patterns and diversity of end-of-life symptoms that influence hospice utilization, focusing on demographic characteristics, socioeconomic status, and institutional care settings. Additionally, it explores how disparities in access impact individuals' experiences during their final days.

2. Method

This research draws on data from the National Health and Aging Trends Study (NHATS), a comprehensive dataset representative of Medicare-enrolled individuals aged 65 and older in the U.S. Spanning a decade (2011–2021), NHATS includes 10 waves of data collection, enabling robust analyses of hospice care trends. The sample focuses on individuals who passed away during the study period, with their end-of-life experiences captured through the Last Month of Life Interview. Hospice utilization served as the dependent variable, coded as 1 for users and 0 for non-users. Independent variables included the frequency and diversity of symptoms—pain, dyspnea (breathing difficulties), and emotional distress—as well as sociodemographic factors such as age, race/ethnicity, income, education, living arrangements, and institutional care status. Weighted logistic regression models were employed to investigate associations between hospice utilization and these variables. This weighted approach ensured generalizability to the broader Medicare population, accounting for variations in sample representation and participant attrition over time.

3. Results and Discussion

The findings revealed that only 44.25% of participants utilized hospice services, reflecting substantial underutilization. Demographic disparities were evident, with non-Hispanic White individuals more likely to access hospice care compared to Hispanic, Black, and other minority groups. Black individuals exhibited significantly lower utilization rates despite often experiencing more severe end-of-life symptoms. Socioeconomic factors further influenced hospice access. Individuals with lower income levels and less formal education encountered greater barriers, highlighting the compound challenges faced by economically disadvantaged groups. Age also emerged as a critical determinant, with older adults (85+) being more likely to utilize hospice services than their younger counterparts.

Living arrangements were another significant factor. Individuals living alone were less likely to transition to hospice care, likely due to the absence of familial or social support. In contrast, those

receiving institutional care, such as in nursing homes, demonstrated higher hospice utilization rates, suggesting that structured care coordination within institutions facilitates access. Participants utilizing hospice care reported higher frequencies and greater severity of symptoms compared to non-users. Pain was reported by 79.45% of hospice users, compared to 68.52% of non-users. Similarly, emotional distress affected 65.64% of hospice users versus 54.39% of non-users. Respiratory symptoms, such as dyspnea, were also slightly more prevalent among hospice users (59.12%) than non-users (53.80%).

These findings suggest that individuals experiencing a higher burden of symptoms are more likely to be directed to hospice services. However, they also point to potential gaps in proactive palliative care, as many patients may only access hospice services after their symptoms become unmanageable. This underscores the importance of earlier integration of symptom management within the care continuum. Systemic inequities significantly limit access to hospice services, particularly for minority populations. Structural barriers rooted in socioeconomic disparities, health literacy gaps, and cultural perceptions of hospice care impede equitable utilization. For instance, the requirement to forgo curative treatments may conflict with cultural values, leading to mistrust of healthcare systems among underserved populations. Institutional factors also played a role. Individuals in nursing homes or long-term care facilities were more likely to transition to hospice care compared to those aging in place. This disparity highlights the role of care coordination in institutional settings, where resources and professional oversight facilitate hospice enrollment. Conversely, those residing at home often lack the necessary support systems to navigate hospice transitions effectively.

Policy reforms are crucial to addressing these disparities. Current Medicare regulations requiring a six-month prognosis and cessation of curative treatments should be reconsidered to accommodate patients with unpredictable disease trajectories, such as those with dementia or chronic respiratory conditions. Expanding eligibility criteria and integrating hospice services with curative treatments could reduce delays and enhance access. Additionally, culturally tailored outreach programs are essential for increasing awareness and acceptance of hospice care among underserved populations. These programs should focus on fostering trust and bridging gaps in health literacy. Prioritizing hospice expansion in rural and economically disadvantaged areas is also critical, as geographic and financial barriers often limit service availability in these regions.

4. Conclusion

Hospice care plays a vital role in enhancing the quality of life during terminal stages, yet systemic barriers and disparities continue to hinder its equitable utilization. This study highlights the patterns and diversity of end-of-life symptoms influencing hospice use and emphasizes the pressing need for comprehensive policy reforms. Expanding eligibility criteria, promoting earlier integration of palliative care, and fostering culturally competent outreach efforts are critical steps toward a more inclusive and effective hospice system. Future research should explore the quality and variability of hospice services and examine how these factors intersect with demographic and socioeconomic disparities. Addressing these challenges will enable policymakers and healthcare providers to ensure hospice care fulfills its potential as a cornerstone of compassionate and equitable end-of-life care.