

# Hastayı Güçlendirmek İçin Bakım Vericiyi Anlamak

Prof. Dr. Perihan GÜNER

Koç Üniversitesi

Hemşirelik Fakültesi

1

Hematopoetik Kök Hücre Nakli Hemşireliği Sempozyumu, 5 Kasım 2016, İstanbul

## Konuşmanın Alt Başlıkları

- Giriş
- Bakım Vericilerin Durumu
  - Bakım Vericilerin Yaşam Kalitesi
  - Yaşam Kalitesine Etki Eden Faktörler
- Bakım Vericilere Yaklaşım

## Giriş

- **Uzun süreli bakım gerektiren** hasta gruplarından biri **hematolojik kök hücre transplantasyonu** yapılan hastalardır.
- Allojenik kök hücre transplantasyonu yapılan **hastaların sayısı, giderek artmaktadır.**
- Allojenik transplantasyon, hematolojik, onkolojik, immünolojik ve hereditör gibi çok **çeşitli hastalıklarda bir tedavi seçeneğidir.**

## Giriş

- Bu hastalara **bakım vermek hastalığın bütün aşamalarında** çok önemlidir.
- **Allojenik kök hücre transplantasyonu yapılan** hastaların, hastalık yolculuğu **uzun** ve oldukça **değişkendir**.
- Bakım gereksinimleri genellikle **kompleks** ve **fiziksel, psikolojik, sosyal** ve **spiritüel** boyutları kapsamaktadır.
- **İnformal bakım vericilerin**, hastalık süreci/yolculuğu boyunca hastalara **destek olmak** gibi çok önemli sorumlulukları vardır.

# Giriş

- **İlk 100 gün boyunca**, hasta ve bakım verenler, **naklin tutmasına, komplikasyonların önlenmesine, semptom yönetimine, çoklu ilaç alımını dengelemeye ve klinik randevuları programlamaya** odaklanırlar (Blume ve Applebaum, 2004, Grant ve ark. 2005, Saria ve Gosselin-Acomb, 2007, Ford ve Madison 2004).
- **İlk 100 günden sonra**, enfeksiyonu önleme, yorgunluk, semptom yönetimi, bilişsel bozulma, depresyon, varoluşsal anksiyete, aile rolünde değişme ve **ekonomik güçlüklerle odaklanırlar** (Blume ve Applebaum, 2004, Grant ve ark. 2005, Saria ve Gosselin-Acomb, 2007, Ford ve Madison 2004).
- **Uzun dönemde**, (transplantasyonu takiben **iki yıl** içinde **graft versus host hastalığı(GVHD)** gelişme olasılığın %50-60'dır) **GVHD** allojenik kök hücre transplantasyonu sonrası en önemli **morbidite** ve **mortalite** nedeni ( Akpek 2001)
  - Kök Hücre Nakli'nin **uzun dönem sonuçlarını ve yaşam kalitesini belirleyen tek ana etkindir** ( Akpek 2001)

- **Hedef** her zaman **«cure»** olmak iken, hastaların **% 10-25'inde** kök hücre naklini takiben **relaps** olur ve **yaşam sonu bakım gereksinimi** ile yüz yüze gelinir (Blume ve Applebaum, 2004).
- Bu uzun süreli iyileşme süreci, uzun süreli olarak hasta bakımına adamayı gerektirmektedir.
- **Bakım verenler**, sıklıkla yapılan **ayaktan kontrollerin yarattığı fiziksel** ve **psikososyal sorunlarla** uğraşmak durumundadırlar (Grant ve ark. 2005).

## BAKIM VERENLERİN DURUMU



# Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi

- **Bakım verenler**, transplant sonrası nakil yapılan hastaların **yoğun fiziksel** ve **duygusal bakım gereksinimlerinin** bir sonucu olarak **yüksek düzeyde stres** yaşarlar ( Eldredge ve ark. 2006).
- **Yaşam kalitesi**, fiziksel, psikolojik, sosyal ve spiritüel olmak üzere **çok boyutludur** ( Ferrell, 1996).



## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: **Fiziksel Boyu**



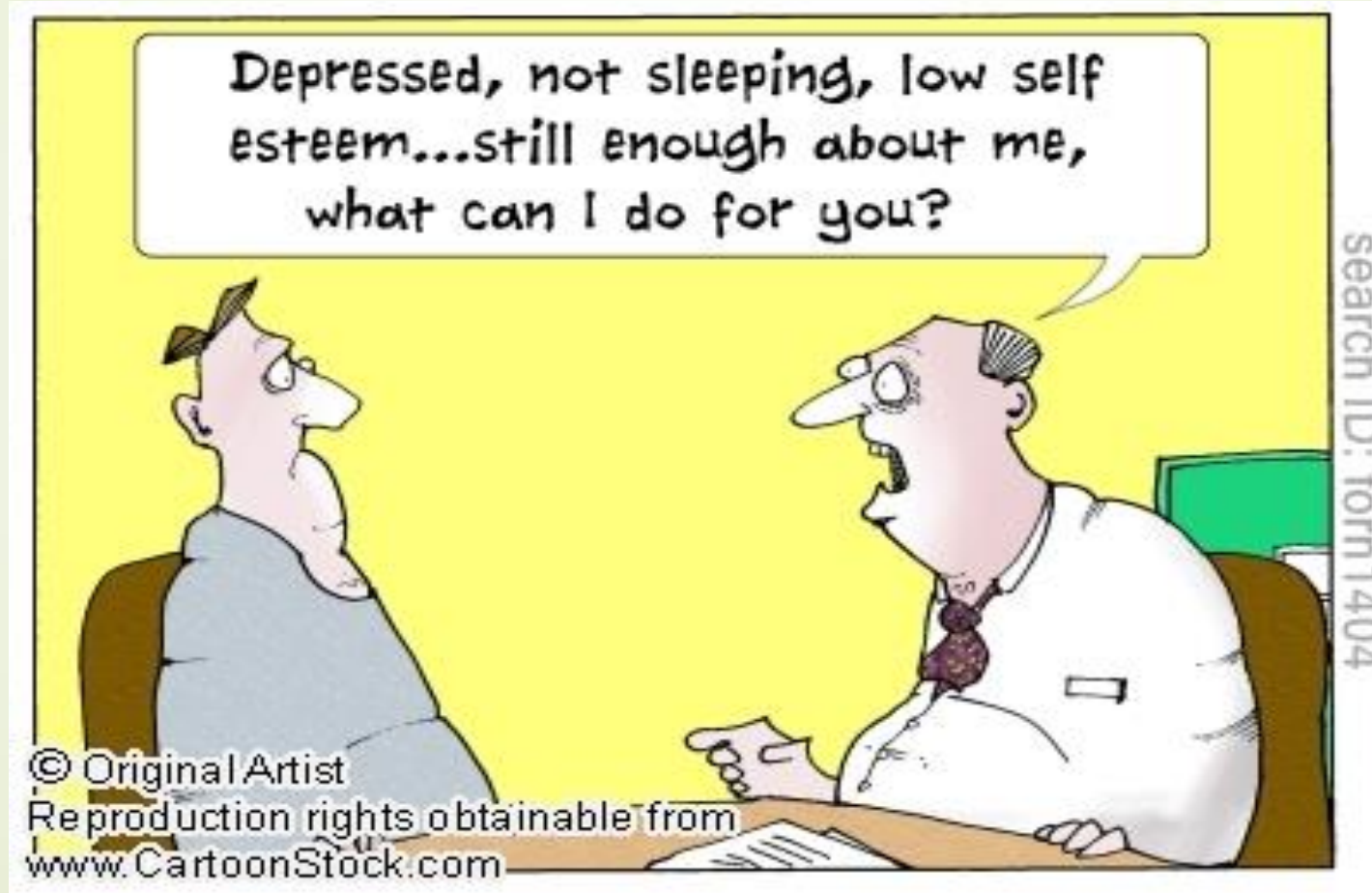
## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: **Fiziksel Boyut**

- **Bakım vericiler** transplant **öncesi**, **sırası** ve **sonrasında** transplant yapılan hastalara **bakım vermede bazı güçlükler yaşadıklarını** ifade etmektedirler.
- Bunlar: **yorgunluk**, **bilişsel disfonksiyon**, **cinsel sorunlar** ve **uyku bozukluğudur** ( Siston ve ark. 2001, Langer 2003, Gaston-Johansson ve ark. 2004, Foxall ve Gaston-Johansson, 1996, Carter, 2003, Bishop ve ark. 2007).
- **102 bakım verici** üzerinde yapılan bir çalışmada, bakım vericilerin yüksek düzeyde **yorgunluk** ifade ettikleri saptanmıştır (Gaston-Johansson ve ark. 2004).
- **Bu sonuç, tükenmişlikten/yorgunluktan yakınan bakım vericilere dikkat edilmesinin öneminin altını çizmektedir.**

## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: **Fiziksel Boyut**

- **Transplantasyondan uzun zaman sonra ( ortalama 6.7 yıl, ss: 10)**
- Transplant olan **hasta** ve **partnerleri** üzerinde yapılan çalışmada, **yorgunluk, bilişsel disfonksiyon ve cinsel sorunlar** yaşadıkları saptanmıştır (Bishop ve ark. 2007).
  - Bu sorunların, transplant olan hastalardan **bakım verenlerde daha ciddi düzeyde olduğu** belirlenmiştir.

## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: **Psikolojik Boyut**



## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: **Psikolojik Boyut**

- Genelde bakım vericiler, **bakım verme deneyimi** ile ilgili **yüksek düzeyde psikolojik morbidite** yaşamaktadırlar (AARPNAfCa, 2009).
- Bir çalışmada **28 kemik iliği transplantasyonu yapılan hasta ve ailesinde**, transplantasyondan **bir hafta önce**, transplantasyondan 3, 6 ve 12 ay sonra distres düzeyleri değerlendirildi.
- Transplantasyon öncesi %88 olan distres düzeyi derece derece azalarak **12 ay sonra % 18 'e** düşmüştür.
- Bakım vericiler tarafından ifade edilen diğer psikolojik semptomların, **kanserin nüks etmesi** ve **gelecekle ilgili genel korku** olduğu saptanmıştır (Gaston-Johansson ve ark. 2004, Aslan ve ark. 2006, Kim ve ark. 2007).





# Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: Sosyal Boyut

15

➤ **Çoğu bakım vericiler, yeni rollerine ve sorumluluklarına adapte olmada zorlanma, aile ve sosyal ilişkilerde bozulma, günlük yaşamlarının tamamen değişmesi/bozulması, sosyal izolasyon, ekonomik ve iş yaşamında** sorunlar ifade etmektedirler.

➤ **Bir kaç çalışmada**, bakım vericiler, transplantasyon olan hastaya destek verirken, **evin dışında çalışma konusunda zorluk yaşadıklarını** ifade etmişlerdir ( Boyle ve ark. 2000, Eldredge ve ark. 2006, Meehan ve ark. 2006).

➤ İş ve bakım verme işini **birlikte yürütemedikleri** için, bakım verenler **işi bırakmak zorunda kalabilmektedirler.**

➤ **Bir çalışmada** bakım verenlerin **%67'si kök hücre nakli yapılan hastaya bakmak için işlerine ara vermek zorunda** kaldıkları saptanmıştır (Eldredge ve ark. 2006).

## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: Sosyal Boyut

- **40 bakım vericinin** katıldığı diğer bir çalışmada ( Meehan ve ark. 2006) kök hücre nakli yapılan hastasını desteklemek için **önemli ekonomik sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir.**
- Bakım verenlerin çoğunun **tatil zamanlarını** ya da **programlarını hastaneye yatışa göre** değiştirmek zorunda kaldıkları belirlenmiştir ( Meehan ve ark. 2006).
- İşe ara verdiği için yaşanan ekonomik sorun, hasta, aile ya da bakım veren üzerine önemli sosyal etkiye sahiptir.
- **İşin olmaması, hasta ve ailenin günlük harcamalarını sürdürmelerinde ve sağlık güvencesinde** sorunlar yaratmaktadır (Meehan ve ark. 2006).



## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: **Sosyal Boyut**

- ➔ **28 bakım verici ile** transplant öncesi ve transplanttan üç ay sonra görüşüldü. Bakım verenlerin hepsi, **aldıkları desteğin %68'inin arkadaş, aile ve komsulardan** geldiğini ifade etmişlerdir (Keogh ve ark., 1998).

## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: **Spiritüel Boyut**



## Bakım Verenlerin Yaşam Kalitesi: **Spiritüel Boyut**

- Bakım vericiler, genellikle sevdikleri kişilerin **gelecekleri, ölüm, hastalığın nüks olasılığı** ile ilgili **belirsizlik** ve **korku** ifade etmektedirler ( Weaver ve Flannelly, 2004).
- **Olumlu deneyimler**
  - Bakım verici olarak bir **amaç** ve **anlam bulma**, karşılaşılan güçlüklerle başetme becerisini artırmaktadır.
  - Hasta ve bakım verenlerle taburculuk sonrası yapılan **bir çalışmada** (Boyle ve ark. 2000), bakım vericilerin, **yeni bir bakış açısı kazanarak kişisel önceliklerine göre yaşamlarını yeniden düzenledikleri** ve **yaşamın değerini daha iyi anladıkları** saptanmıştır.
  - **Başetme stratejileri:** Kabul, pozitif kalma, yaşama farklı bakma, hedef koyma ve dua etme idi.

# Yaşam Kalitesine Etki Eden Faktörler



## Bakımın Gereklilikleri (Demands of Care)

- Bakım talebi artıkça, bakım vericinin de **negatif duygular** yaşama olasılığı artar.
- **Bakım vericiler için potansiyel stres kaynakları:**
  - hastalığın yaşamı tehdit eden doğası,
  - **belirsizlik,**
  - aile ve iş yaşamını olumsuz etkileyen uzayan hospitalizasyon/ iyileşme süreci,
  - **enfeksiyon riski,**
  - kompleks ilaç tedavisi,
  - **semptomları takip etme,**
  - **sosyal izolasyon**
  - ve **transplantasyon olan hastanın bağımlılığıdır** (Schumacher ve ark. 2008).

## Bakımın Gereklilikleri (Demands of Care)

- **24 bakım verici ile**, hastanın **hospitalizasyonu öncesi** ve **transplantasyondan sonra 5. ve 20. günlerde** görüşme yapılarak yapılan bir çalışmada (Foxall ve Gaston-Johansson, 1996):
- günlük rutinlerinin bozulduğunu,
- gelecek korkusu yaşadıklarını
- ve tüm zamanlarda kişilerarası ilişkilerde değişim yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

## Role Hazır Olma

- Bakım vericiler, bu yeni rolün yaşamlarını ne kadar etkileyeceğini merak etmektedirler.
- Bu yeni rol ile ilgili potansiyel stresörler konusunda **bakım vericileri hazırlamak** ve **desteklemek gereksinimi** olduğu çok iyi bilinmektedir (Compton ve ark. 1996).
- **Role hazır olma**, bakım kompleks olduğunda ya da yerine getirilmesi gereken **sorumluluk yüksek olduğunda**, bakım verenlerin yaşayacakları **distresten korur**.
- Bir çalışmada, **role hazır olma** ile, **duygusal** ve **kişilerarası memnuniyet** arasında ilişki olduğu saptanmıştır.



## Kişilerarası İlişkinin Kalitesi

- Transplantasyon olan kişi ve bakım verici arasındaki **kötü/olumsuz ilişki**, hasta ve bakım veren için **zor bir bakım verme sürecine yol açar**.
- **Kötü/olumsuz ilişki** aynı zamanda, bakım vericide gerginlik, depresyon ve öfkeye de yol açar (Schumacher ve ark. 2008).
- Altı aya kadar bağımsız olamayan hastalara bakan 28 bakım verici üzerinde yapılan diğer bir çalışmada (Keogh ve ark. 1998) **bu durumun** bakım vericilerin ikili ilişkilerinde **çatışma** ve **gerginlik** yarattığı saptanmıştır.



# Informal Bakım Verici Kaynakları

- Bakım vericiler tarafından **kullanılan kaynaklar**, onların bakım verme deneyimini **nasıl algıladıklarını** etkileyecektir.
- **Kaynaklar:**
  - **İç:** cinsiyet, yaş, komorbidite, bakım verenin kişiliği, bakım verenin kendi özbakım aktiviteleri
  - **Dış:** sosyal destek, başka kişilerle ilişkiler ya da ekonomik güvence gibi
- ***Bu kaynakların her biri potansiyel olarak bakım verenlerin bu deneyimi nasıl algıladıklarını etkilemektedir*** (Gemmill ve ark. 2011).

## Informal Bakım Verici Kaynakları-DEVAM

- Geleneksel olarak **bakım verici rolü**, **kadın rolü** olarak düşünülür.
- Günümüzde kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin yaklaşık **%34'ü erkeklerdir** (AARPNAfCa, 2009).
- Çalışmalar, **erkek** bakım verenlerin **kadınlara göre** daha enerjik oldukları, **kadınların** bakım verme ile ilgili **daha fazla depresyon** ve **anksiyete** semptomları hissettiklerini göstermektedir( Siston ve ark. 2001, Langer ve ark. 2003, Gaston-Johansson ve ark. 2004).

## Informal Bakım Verici Kaynakları-DEVAM

- **Kanser bakım vericilerde** yapılan bir çalışmada, **daha genç olan kadın bakım vericilerin** daha fazla **depresyon, yorgunluk** ve **duygudurum bozuklukları** yaşadıkları ifade edilmektedir (Schumacher ve ark. 2008).
- **Çoğu yaşlı bakım verenler**, hastaların **bakım gereksinimlerini** karşılamada zorlanmaktadırlar.

# Informal Bakım Verici Kaynakları-DEVAM

28

- Bakım verenlerin kişiliği, yaşanan sorunların algılanmasını etkilemektedir.
- 192 bakım vericinin akut transplantasyon evresindeki uyumları incelendi.
  - Bu çalışmada, daha fazla kişisel kontrol hissedilen bakım vericilerin, daha **pozitif uyuma** sahip oldukları ve **distres düzeylerinin daha düşük olduğu** saptanmıştır (Gemmil ve ark. 2011).
- Kişisel kontrol duygusuna sahip olmak ya da bakım verme rolünü yerine getirebileceğine inanmak, **çok zor durumlarla başetmede ya da yeni görevler üstlenmede özellikle tampon rol oynamaktadır** (Gemmil ve ark. 2011).
- Bir kişi için bakım becerisi, hastalık süreci/yolculuğu uzun ve belirsiz olduğu için özellikle kök hücre transplantasyonu olan hastalara bakım verenler için önemlidir.

# Bakım Vericilere Yaklaşım



## Bakım Vericilere Yaklaşım

- Bakım vericilere yapılacak girişimde ilk adım:
  - **bakım verici rolünü nasıl algıladığını,**
  - **bakım vericinin yaşam kalitesini,**
  - **ve yaşam kalitesini etkileyen faktörleri** (bakımın gereklilikleri, ilişki durumu, role hazır olma, mevcut kaynaklar gibi) **belirlemektir.**
- Yorgunluk, güven eksikliği, hasta ile kötü iletişim, sosyo demografik özellikler, role hazır olma, parasal endişeler ve belirsizlik gibi faktörlerin hepsi, **potansiyel stresörler** ya da bakım verme durumu içinde **tamponlar** olabilir ( Gemmill ve ark. 2011 ).

## Bakım Vericilere Yaklaşım

- Stresörleri ve tamponları **dengelemek** iyi bir yaklaşım olur.
- **Ör:** Eğer **yaşlı bir bakım vericinin**, **co-morbid hastalıkları** varsa, **bakım verici rolüne hazır değilse** ve **sosyal destek ağı yoksa**, bunlar bakım verici için **stresör** olur.
- **Tersine, pozitif tutuma sahip, sosyal desteği olan** sağlıklı bir yaşlı bakım verici için ise, **bunlar potansiyel stresörler için tampon** olabilir ( Gemmill ve ark. 2011).

## Yapılacak girişimler üç başlıkta toplanabilir:

( Gemmill ve ark. 2011):

- Eğitim
- Psikososyal girişimler
- Özbakıma yönelik girişimler



## Yapılacak girişimler üç başlıkta toplanabilir: ( Gemmill ve ark. 2011 ):

- **Eğitim: Bakım vericilere beceri kazandırma ve hazır hale getirme**
- **Psikososyal : Başetme, ilişki sorunları ve problem çözme stratejileri üzerine odaklanma**
- **Özbakım: İyi olma ve bakım vericinin sağlığını iyileştirme**
- Bu modüllerin her biri, **tek başına** ya da bakım vericinin gereksinimine göre **birlikte de** kullanılabilir ( Gemmill ve ark. 2011 ).

# Eğitim Modülü



## Eğitim Modülü

- Bakım vericiye, kök hücre nakli yapılan **hastalara güvenli bir şekilde bakabilmek** ve **bu role hazır hale gelebilmek için gerekli bilgi ve beceriyi** kazandırmayı içerir.
- **Grup eğitimi** ya da **desteği**, aynı sorunları yaşayan diğer insanlarla paylaşımda bulunmak bakım vericilere yardım edebilir.
- Diğer yandan, **bireysel seanslar**, bakımın hem **fiziksel** hem **psikososyal** alanını kapsayan **çok kompleks bakım gereksinimi olduğunda** ya da **hastasını bırakamayan bakım vericiler** için daha **yararlı** olabilir (McDonald ve ark. 1996, Compton ve ark. 1996, Grimm ve ark. 2000).

## Eğitim Modülü- DEVAM

- Bütün **eğitim materyalleri** ve **seansları**, **bakım vericilerin öğrenme stili** ve **öğrenmeye hazır oluşluğuna** dikkat edilerek yapılmalıdır (Compton ve ark. 1996).
- İnfomal bakım vericiler, taburculuğa hazırlanmada **evde bakım ile ilgili yapacakları konusunda** ya da **tanı ile ilgili bilgi alacakları zaman** sağlık profesyonelleri ile **yüz yüze iletişimi** tercih ederler (Aslan ve ark. 2006).
- Butcher ve ark.( 2001) ileri evre kanser hastaları ve bakım vericilerine **90 dakikalık bireyselleştirilmiş problem çözme eğitim seansının** yararını incelemişler ve eğitim sonrası **problem çözme skorunun daha yüksek** olduğu saptanmıştır.

# Psikososyal Modül



## Psikososyal Modül

- Psikososyal girişimler, bakım vericileri problem çözme, başetme becerileri konusunda eğitmeyi içerir (Honea ve ark. 2008).
- **Bireyselleştirilmiş** ve **esnek** olan psikososyal girişimlerin ve **uzun dönem destek sağlamanın** en **etkili yöntemler** olduğu görülmektedir (Mittelman 2005).

## Psikososyal Modül-DEVAM

- Bakım vericiler sıklıkla, **başetme konusunda daha fazla eğitim ve destek gereksinimi** duymaktadırlar.
- «Aile COPE Modeli» kullanılarak başetme girişimi yapılan bir çalışmada, **bakım vericilerin yaşam kalitesinde anlamlı düzeyde yükselme** olduğu saptanmıştır (McMillan ve ark. 2006).
- **C (Creativity)**: Bir probleme çözümler bulmak için farklı perspektiften bakma
- **O (Optimism ya da ability)**: Pozitif tutuma sahip olma
- **P (Planning or setting)**: Ulaşılabilir hedefler koyma
- **E (Expert)**: Profesyonel yardıma ulaşmak gerektiğinde, karar vermek için gereken bilgiyi verme

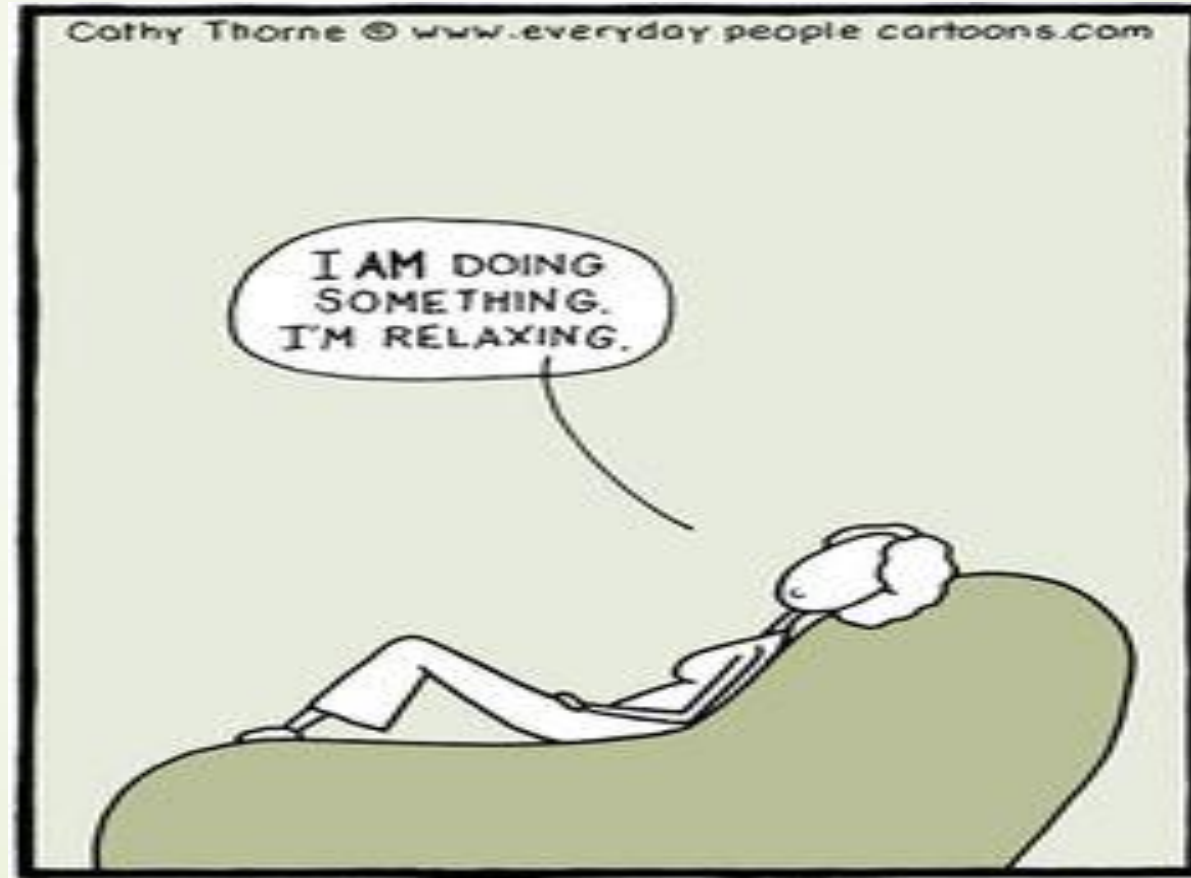


# Psikososyal Modül-DEVAM

- Duygu ve düşüncelerini **ifade etme** fırsatı verme
- Yaptığı işin **ne kadar önemli olduğunu** vurgulama
- Diğer bir strateji olarak bakım verenlerin **duygularını yazmalarını istemek** yararlı olabilir. Özellikle bazı bakım vericiler için bu çok yararlı olabilir ( Dellasega ve Zerbe, 2002)



# Özbakım Modülü



## Özbakım Modülü

- Bakım vericiler üzerinde yapılan bir çalışmada, **“ben”** ve **“benim dünyam”** ile **“biz”** ve **“bizim dünyamız”** arasındaki **dengenin** önemli olduğu ortaya çıkmıştır (Wilson ve ark., 2009)
- Düzenli egzersiz, yoga, masaj, sağlıklı beslenme ve uyku hijyeni, **sorumlulukları paylaşma** gibi sağlığı geliştirici teknikler, bakım vericilere **kendi sağlıklarına** ve **fiziksel iyi olmaya odaklanma** fırsatı verir (Rexilius ve ark. 2002, Carter 2006, McDonald ve ark. 2006).

## Özbakım Modülü-DEVAM

- **Uyku** yoksunluğu ya da bozukluğu, bir bireyin **fiziksel** ve **emosyonel** iyi olma düzeyini etkiler (Carter, 2003).
- Bakım verenlerin **uyku problemlerini değerlendirme** ve **tedavi etme**, bakım vericinin **fiziksel** ve **emosyonel** olarak iyi olmaları için kritiktir.
- Onkoloji hemşirelerinin, bakım vericileri ara sıra **sadece bir hava almaları için dışarı çıkmaya teşvik etmeleri bile** çok önemlidir.
  - Kişiye çok restoratif/iyileştirici gelebilir ve bakım vericinin stresini azaltmada tampon görevi görebilir (Gemmil ve ark. 2011)

## Sonuç

- Çalışmalar, bakım vericilerin yaşam kalitesinin çok olumsuz etkilendiğini göstermektedir.
- Bakım verici sağlıklı değilse, hastanın da iyi bir bakım alamayacağı açık.
- Bakım vericileri göz ardı ederek hastanın bakımını planlamak, hasta bakımında belirlenen hedeflere ulaşmayı engeller



# Dikkatiniz İçin Teşekkürler!!!

45

