

Derleme

Lenfoma Hastalarıyla Yaşayan Aile Üyelerinin Bakım Verme Yüğü

Merve Gözde SEZGİN¹ , Hicran BEKTAŞ² 

Gönderim Tarihi: 10 Haziran, 2020

Kabul Tarihi: 30 Aralık, 2020

Erken Görünüm Tarihi: 17 Şubat, 2021

Basım Tarihi: 30 Nisan, 2021

Öz

Lenfoma hastalarına verilen hemşirelik bakımının, bakım verenlerde bireysel doyum duygusunu artırma, kişisel gelişim sağlama, bakım verme sonucu yaşanan deneyimin gücü sayesinde anlam bulma, büyük oranda sevgi ve samimiyetin artması ve saygı duyma gibi olumlu katkılar sağladığı belirtilmiştir. Ancak bakım veren aile üyelerinin aile ve evlilik içi ilişkilerde zorluk, günlük aktivitelerde kısıtlanma, sosyal rollerde çatışma, fiziksel sağlıkta bozulma gibi sorunlar yaşadıkları bildirilmiştir. Bakım verenlerdeki depresyon, yorgunluk, uyku bozukluğu ve düşük öz-yeterlik düzeyinin bakım yükü üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu bulunmuştur. Ayrıca bakım veren aile üyelerinin yüksek düzeyde finansal sıkıntı yaşadığı, kaygı ve depresyondan yakındığı saptanmıştır. Literatürde bakım verenlerin bakım yükünü azaltabilmek için; bakım verenlerin fiziksel, psikolojik ve finansal alanlarda yaşadıkları sorunlara yönelik uygun bakım planlarının geliştirilmesi, sağlık profesyonelleri tarafından desteklenmesi, duygusal destek grupları gibi destekleyici kaynaklar sağlanması, müdahale programlarının geliştirilmesi, hasta ve bakım veren aile üyelerinin fiziksel, psikososyal ve ruhsal gereksinimlerini karşılayan özel bir hizmet modelinin geliştirilmesi önerilmiştir. Bu derleme makalesi lenfoma hastalarıyla yaşayan aile üyelerinin bakım yükünün incelendiği literatür araştırmalarını gözden geçirmek, bakım yükünü değerlendirmek ve yapılacak hemşirelik girişimlerine yol göstermek amacı ile yazılmıştır.

Anahtar kelimeler: Lenfoma, bakım verme yükü, bakım veren, hemşirelik

¹Merve Gözde SEZGİN (Sorumlu Yazar). Akdeniz Üniversitesi Hastanesi, 05372763055, gozdesezgin1990@gmail.com, 0000-0001-9076-2735.

²Hicran BEKTAŞ. Akdeniz Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, 05336111588, hbaydin@akdeniz.edu.tr, 0000-0002-3356-3120.

Review

Caregiving Burden of Family Members Living with Lymphoma Patients

Merve Gözde SEZGİN¹ , Hicran BEKTAŞ² 

Submission Date:10th of June, 2020 **Acceptance Date:**30th of December, 2020 **Early View Date:**17th of February, 2021

Pub.Date: 30th of April, 2021

Abstract

It has been stated that nursing care given to patients with lymphoma provides positive contributions such as increasing the sense of individual satisfaction in caregivers, providing personal development, finding meaning thanks to the power of experience as a result of giving care, increasing love and sincerity and respect. However, it has been reported that caregiving family members experience difficulties in family and marital relationships, limitations in daily activities, conflict in social roles, and deterioration in physical health. Depression, fatigue, sleep disturbance and low self-efficacy levels in caregivers were found to have a significant effect on care burden. In addition, caregiving family members were found to experience high levels of financial distress and complain of anxiety and depression. In order to reduce the care burden of caregivers in the literature, developing appropriate care plans for the physical, psychological and financial problems of caregivers, supporting healthcare professionals, providing supportive resources such as emotional support groups, developing intervention programs, and a special service model that meets the physical, psychosocial and spiritual needs of patients and caregiving family members have been proposed. This review article was written to review the literature investigating the caregiving burden of family members living with lymphoma patients, to evaluate the burden of care, and to guide nursing interventions.

Keywords: *Lymphoma, caregiving burden, caregiver, nursing*

¹Merve Gözde SEZGİN (Corresponding Author). Akdeniz University Hospital, 05372763055, gozdesezgin1990@gmail.com, 0000-0001-9076-2735

²Hicran BEKTAŞ. Akdeniz University Nursing Faculty, Department of Internal Medicine Nursing, 05336111588, hbaydin@akdeniz.edu.tr, 0000-0002-3356-3120

Giriş

Kronik hastalıklar arasında yer alan lenfomalar, tedavi ve hastalıkla ilişkili yaşanan semptomların fazla olması nedeniyle önemli bir sağlık sorunu haline gelmektedir. Lenfoma köken aldıkları yere göre Hodgkin Lenfoma (HL) ve Non-Hodgkin Lenfoma (NHL) olmak üzere iki grupta yer almaktadır (Ansell, 2015; Armitage, Gascoyne, Lunning ve Cavalli, 2017; Deniz ve İnci, 2015).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) 2018 yılı verilerine göre, kadınlarda HL % 0.9, NHL %5.9 iken; erkeklerde HL %1.0, NHL %6.7 oranındadır. Lösemi ve Lenfoma Derneği verilerine göre; 2019 yılında ABD’de 82.310 yeni lenfoma tanısı konulmuş olup, bu hastalığa bağlı olarak aynı yıl içinde 20.970 ölüm beklenmektedir (Leukemia ve Lymphoma Society, 2019). Türkiye Sağlık İstatistik Yıllığı 2018 yılı verilerine göre; Türkiye’de 2016 yılında NHL insidansı kadınlarda yüzbinde 5.1, erkeklerde yüzbinde 7.2’dir (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı Sağlık İstatistikleri Yıllığı, 2018). Her iki cinsiyette insidans hızı yaşla birlikte artış göstermektedir. DSÖ mortalite verilerine göre, erkeklerde NHL %3.3, HL %0.37 iken; kadınlarda bu oran NHL %2.0, HL %0.22’dir (Dünya Sağlık Örgütü, 2018).

Hastalığın evresine göre lenfoma hastalarında tedavi şekli değişmekle birlikte genellikle kemoterapi tedavisi uygulanmaktadır. Lenfoma hastalarına uygulanan kemoterapi tedavisine bağlı olarak hastalarda; anemi, mukozit, kanama, bulantı, saç dökülmesi, enfeksiyon, febril nötropeni, kusma, ağrı, iştahsızlık, halsizlik, yorgunluk, periferik nöropati ve konstipasyon gibi semptomlar sıklıkla yaşanabilmektedir (Arts ve diğ., 2017; Bolukbas ve Kutluturkan, 2014; Hackett ve Dowling, 2019). Tedavi ve hastalığa bağlı görülen çoklu semptomlar hem lenfoma hastalarının hem de aile üyelerinin fiziksel, sosyal, psikolojik fonksiyonlarını ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle semptomların erken dönemde saptanması, önlenmesi ve kontrol altına alınmasında, hastaların bu dönemi en rahat biçimde ve sorunsuz olarak geçirmelerinde, aile üyelerinin önemli sorumlulukları bulunmaktadır (Beynon ve diğ., 2014; Payne ve diğ., 2019; Wu ve Harden, 2015).

Lenfoma hastalarının yaşadıkları semptomlara yönelik aile üyelerine verilecek olan eğitimlerin, evlilik ve aile içi ilişkiler, günlük aktiviteler, bakım veren bireylerin fiziksel sağlığı, sosyal rolleri ve iş gücü kayıplarında olumlu katkılar sağlayabileceği bildirilmektedir (Ansell, 2015; Laudenslager ve diğ., 2019; Orak, 2015). Hematolojik malignansilerde

ölümcül olabileceğı düşünölen bir tanı konulması, hastaların özellikle kanama veya sepsis gibi önlem alınabilecek nedenlerle hayatlarını kaybetmeleri, kemoterapi ilişkili semptomları daha şiddetli yaşamaları, tanı ve tedavi süreçlerinde hastanede yatış sürelerinin uzun olabilmesi gibi nedenlerle hasta ve bakım verenlerin günlük yaşamlarının olumsuz etkilendiğı düşünölmektedir.

Bakım Verme Kavramı

Yüksek morbidite ve mortalite oranlarıyla lenfoma, sadece hastaların değı aynı zamanda aile üyelerinin de psikolojik ve fiziksel sağlığını olumsuz yönde etkileyen zorlu bir hastalıktır. Dünyada her geçen gün lenfoma tanısı konulan hasta sayısı artarken, bu hastalarla ilgilenen ve onlarla birlikte yaşayan aile üyelerinin sayısı da artmaktadır (Armitage ve diğı., 2017; Bolukbas ve Kutluturkan, 2014; Hackett ve Dowling, 2019). Aynı zamanda tanı ve tedavi yöntemlerindeki gelişmeler sayesinde lenfoma hastalarının sağ kalım sürelerinin uzaması ve hastanede kalış sürelerinin kısalması sonucunda, hastalar hastalık ve ilişkili semptomlarla evde uzun süreli baş etmek zorunda kalmaktadır. Bu durum aile üyelerinin hastalar için destek kaynağı rolünü daha da önemli hale getirmektedir. Dolısıyla aile üyeleri hastanın tedavi sürecinde birçok semptom ve sağlık sorunuyla başa çıkmaktadır (Kahriman ve Zaybak, 2015).

Bakım verme sadece bir yardım çeşidi ile sınırlı olmayıp, aynı zamanda maddi, fiziksel ya da emosyonel desteğı de içermektedir. Bakım verme kavramı; büyük oranda sevginin ve samimiyetin artması, kişisel gelişim, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, diğıer bireylerden sosyal destek alma, yakın ilişkilerin gelişmesi, kişisel doyum sağlama ve kendine saygı duyma gibi olumlu özelliklerin olmasının yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir (Akgul ve Ozdemir, 2014; Rha ve diğı., 2015; Yıldız, Dedeli ve Çınar Pakyüz, 2017).

Bakım vermenin *olumlu yönlerini*; bakımın tatmin edici bir ödüllendirilme süreci olarak algılanması, yardım etme başarısının artmasıyla gelen öz-saygı ve tatmin sağlama gibi durumlar oluşturmaktadır (Akgul ve Ozdemir, 2014; Loggers ve diğı., 2014; Rha, Park, Song, Lee ve Lee, 2015). Dolısıyla bakım verme süreci; stresin azalması, etkili baş etme yöntemlerinin uygulanması ve yapılan bakımdan memnun olma gibi alanlarda bakım veren bireye yararlar sağlamaktadır (Barginear ve diğı., 2016; Bevans ve Sternberg, 2012; Borges ve diğı., 2017).

Bakım vermenin *olumsuz yönleri*; bakım veren bireyin stres yaşaması, bakım verme sürecinde zorlanma, koşturma veya telaş gibi durumlar olarak tanımlanmaktadır (Rha ve diğ., 2015; Yıldız, Dedeli ve Çınar Pakyüz, 2017). Dolısıyla bu süreçte “yük” kavramı ortaya çıkmaktadır. Literatürde (Orak, 2015; Otis-Green ve Juarez, 2012; Posluszny, Bovbjerg, Syrjala, Agha ve Dew, 2019) yük kavramı incelendiğinde, bakım veren bireylerin üstlendiği bakımın sonucu olarak ortaya çıkan, sosyal, ekonomik problemler, aile ilişkilerinin bozulması, kontrolün kendisinde olmadığı duygusunu yaşama, fiziksel sağlık problemleri ve psikolojik sıkıntı gibi yaşanan olumsuz, subjektif ve objektif sonuçlar olarak belirtilmektedir.

Bakım Verenlerin Yaşadıkları Sorunlar

Bakım veren bireyler için bakım yükü nesnel ve öznel olmak üzere iki boyutta incelenmektedir. Primer bakım veren bireyler ve aile üyelerinin bakım sunma durumundan olumsuz etkilenmelerini kapsayan sürece nesnel yük denilmektedir. Duygusal ve bakım veren bireylerin bakım verme durumları ise öznel yük olarak tanımlanmaktadır (Bevans ve Sternberg, 2012; Borges ve diğ., 2017; Fletcher, Miaskowski, Given ve Schumacher, 2012; McDonald ve diğ., 2017).

Lenfoma hastalarına verilen bakım, bireysel doyum duygusunu artırma, kişisel gelişim sağlama, bakım verme sonucu yaşanan deneyimin gücü sayesinde anlam bulma, büyük oranda sevgi ve samimiyetin artması ve saygı duyma gibi olumlu katkılar sağlamaktadır (Abbasnezhad ve diğ., 2015; Laudenslager ve diğ., 2019; Selman ve diğ., 2015). Ancak lenfoma hastalarına bakım veren aile üyelerinin sorumluluklarının artmasıyla birlikte bakım sunma/bakım alma arasındaki ilişki bakım veren bireyin yaşam alanında probleme neden olan tek yönlü, uzun dönemli, yoğun ve bağımlı zorunluluklar oluşturabilmektedir (Frey ve diğ., 2002; Fu, Chen, Li, ve Zhu, 2018). Aile üyelerinin verdiği bakım, tedaviyle ilişkili semptomlarla baş etme, finansal, manevi ve emosyonel destek sağlama, hastaların fonksiyonlarını devam ettirebilmeleri için çevreyi düzenleme, tıbbi ve kişisel bakım gereksinimleri doğrultusunda bakım verme gibi hastaların birçok alandaki gereksinimlerini karşılamayı gerektirmektedir. Bakım veren aile üyelerinin aile ve evlilik içi ilişkilerinde yaşanan zorluklar, günlük aktivitelerindeki kısıtlamalar, sosyal rolleriyle yaşanan çatışmalar ve bakım veren bireylerin fiziksel sağlıklarının bozulması gibi birçok alanda sorunlar yaratabilmektedir (Libert ve diğ., 2017; McDonald ve diğ., 2017; Otis-Green ve Juarez, 2012; Payne ve diğ., 2019; Ulusoy ve Graessel, 2017).

Lenfoma hastalarına bakım veren aile üyeleri çoğu zaman duygusal ve fiziksel açıdan zahmet gerektiren gereksinimleri üstlenmeleri için kendilerini yeterince hazır hissetmemektedir. Bu durum bakım veren bireylerin çoğunun gereksinimlerinin erken zamanda tanılanmaması ve karşılanmaması gibi birçok olumsuz sonuca neden olmakta ve bakım verenlerin yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir (Abbasnezhad ve diğ., 2015; Bevans ve Sternberg, 2012; Beynon ve diğ., 2014). Bu nedenle, bakım veren aile üyelerinin yaşantısına ve gereksinimlerine önem vermek, hem yaşamı olumsuz etkileyen bir hastalıkla yaşayan hastaların hem de aile üyelerinin yaşam kalitelerinin artmasında hayati önem taşımaktadır (Fletcher ve diğ., 2012; Grunfeld ve diğ., 2004; Jacobs ve diğ., 2017).

Bakım Verenlere Yönelik Yapılan Çalışma Örnekleri

Payne ve arkadaşlarının lenfoma hastalarına sağlanan bakım konusunda, hasta ve bakım verenlerin algılarının incelendiği nitel bir çalışmada, katılımcıların çoğunun iletişim eksikliği nedeniyle kendilerini klinik bakım ekibinden kopuk hissettikleri; tanı, tedavi, araştırma ve hastalıktan sonra hayatta kalma konularında bilgi eksikliği duydukları belirlenmiştir. Katılımcıların güçlü sosyal destek ve klinik bakım ekibiyle ilişkilerini geliştirerek korkuları ile baş edebildikleri saptanmıştır. Bazı bakım verenlerin klinisyenler tarafından tamamen görmezden gelindikleri, araştırmalar konusunda ilgilerinin olduğu ancak ilgili çalışmaları bulmakta güçlük çektikleri ifade edilmiştir. Çalışma sonunda; bakım verenlerin sağlık profesyonelleri tarafından desteklenmesi ve duygusal destek grupları gibi destekleyici kaynaklar sağlanmasının olumlu etkilerinin olduğu belirtilmiştir (Payne ve diğ., 2019).

Deniz ve İnci'nin periferik kök hücre transplantasyonu sonrası lösemi ve lenfoma hastalarına bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesini incelediği çalışmada, 123 bakım veren bireyden anket yöntemiyle veriler toplanmıştır. Verilerin sonucunda yaşam kalitesi ve bakım yükü algısı ile anlamlı ilişkili olan faktörler arasında yaşlı bir hastaya bakım, günlük aktivitelerde hasta bağımlılığı ve düşük ekonomik statüye sahip olmak yer almıştır. Bu faktörlerin bakım verenlerin korku, endişe ve depresif hissetmelerine neden olduğu bulunmuştur. Sonuç olarak çalışmada; bakım verenlerin bakım yükünü en aza indirmeye ve yaşam kalitesini artırmaya yardımcı olmak için müdahale programlarının geliştirmesi önerilmiştir (Deniz ve İnci, 2015).

Johansen ve arkadaşlarının kanser hastalarının ve ailelerinin fiziksel ve duygusal belirtilerinin bakım yükü üzerindeki etkisine yönelik yaptığı çalışmada, kanser hastalarından (meme, prostat, baş ve boyun kanseri, melanom ve lenfoma) ve bakım verenlerden anket yoluyla veriler toplanmıştır. Çalışmada, kanser hastaları ve bakım verenler için çevrimiçi bir destek sisteminin etkilerini araştırmak üzere, Norveç Kanser Derneği tarafından finanse edilen daha büyük bir çalışmanın prosedürleri kullanılmıştır. Çalışma sonucunda, bakım verenlerdeki depresyon, yorgunluk, uyku bozukluğu ve düşük öz-yeterlik düzeyinin bakım yükü üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğu; cinsiyetin bakım yükü üzerinde olumsuz yönde etkisi olduğu saptanmıştır (Johansen, Cvancarova, ve Ruland, 2018).

Beynon ve arkadaşlarının Kutanöz T cell lenfoma hastaları ve bakım veren aile üyelerinin destekleyici ve palyatif bakım ihtiyaçlarına yönelik yaptığı sistematik derlemede, mevcut kanıtların hastaların fiziksel, sosyal ve duygusal işlevlerini etkileyebilecek önemli semptom yüküne sahip olduğunu göstermiştir. Ayrıca bakım verenlerin gereksinimlerinin henüz keşfedilmemiş olduğu belirlenmiştir. Sonuç olarak; hasta ve bakım veren aile üyelerinin fiziksel, psikososyal ve ruhsal gereksinimlerini karşılayan özel bir hizmet modelini geliştirmek ve test etmek için daha fazla çalışmaya gereksinim duyulduğu belirtilmiştir (Beynon ve diğ., 2014).

Abbasnezhad ve arkadaşlarının hematolojik kanser hastalarının aile üyelerindeki bakım verenlerin bakım yükünü araştırdığı tanımlayıcı tipteki çalışma, iki kanser bakım merkezine başvuran hematolojik kanser hastalarına bakım veren katılımcılarla yapılmıştır. Bakım veren aile üyelerinin yüksek düzeyde finansal sıkıntı yaşadığı, kaygı ve depresyondan yakındığı bulunmuştur. Ayrıca, bakım verenlerin fiziksel yaşam kalitesi, manevi sağlık ve sosyal desteği kabul edilebilir düzeyde saptanmıştır. Bakım verenlerin fiziksel, psikolojik ve finansal alanlarda yaşadıkları sorunların azaltılması için, bakım planlarının geliştirilmesi önerilmiştir (Abbasnezhad ve diğ., 2015).

Creedle ve arkadaşlarının onkoloji ünitesindeki eğitimin bakım verenin yükü üzerine etkisini incelediği çalışmada, standartlaştırılmış eğitim verilerek bakım veren bireyin hissettiği bakım yükünü hafifletmek amaçlanmıştır. Bakım veren bireyler için Onkoloji Bakım Programı oluşturulmuş ve ağız bakımı, cilt bakımı, kanama önlemleri, cinsel konularla ilgili düşünceler, egzersiz, beslenme, ilaçlar, pansuman değişiklikleri, tüple beslenme ve ostomi bakımı hakkında eğitim verilmiştir. Eğitim yöntemleri arasında yüz yüze öğretim,

DVD ve altıncı sınıf okuma düzeyinde geliştirilen yazılı materyaller yer almıştır. Bakım verenlere temel bilgi sağlamak ve pekiştirmek amacıyla Hasta Eğitimi kitapçığı geliştirilmiştir. Bu materyaller, bakım veren bireyleri bakım planına dahil ve entegre etmek, bakım verenlerin fizyolojik ve psikolojik sağlık sonuçlarını azaltmak için önemli bir potansiyeline sahiptir. Ayrıca çalışmada, bakım yükünü inceleyen ölçüm araçlarının kullanılması ve bu ölçüm araçlarının iyileştirilmesi önerilmiştir (Creedle ve diğ., 2012).

Bakım Verenlere Yönelik Hemşirelik Tanıları ve Girişimleri

Bakım Verici Rolünde Azalma (Erdemir, 2013; Taşdemir ve Emine, 2019)

- ❖ Neden olan ya da artıran faktörler değerlendirilir.
 - Yardım istemede yetersizlik
 - Sosyal izolasyon
 - Roller arasında bocalama
 - Bakım verici-bakım alıcı arasındaki ilişkide doyumsuzluk
- ❖ Bakım vericinin durumu periyodik olarak değerlendirilir.
- ❖ Mevcut sorumlularının fiziksel aktivite, emosyonel durum ve ilişkiler üzerinde tartışılması sağlanır.
- ❖ Bakım verici için durumun sıkıntı verici olduğunu kabul ve takdir etmenin, bunu bildirmenin önemi tartışılır.
- ❖ Nasıl yardım isteyeceğine yönelik rol-play yapılır.
- ❖ Günlük sağlığı geliştirme aktivitelerinin önemi vurgulanır.
 - Dinlenme-egzersiz dengesi
 - Stresin etkili şekilde yönetimi
 - Destekleyici sosyal örgütler
 - Yaşa uygun, seçici uygulamalar
- ❖ Dinlendirici olanaklar ve kısa süreli rahatlama gereksinimi tartışılır.
- ❖ Hasta bir aile üyesine bakmanın getirileri/anlamı tüm aile üyeleri ile tartışılır.
 - 24 saat sorumluluk
 - Progresif kötüleşme olasılığı
 - Sorumlulukların paylaşımı
 - Sağlanabilen kaynaklar (maddi, manevi)

-
- ❖ Akraba ya da arkadaşların aramalarını ya da ziyaret etmelerini beklemek yerine, kendisinin onlarla telefon temaslarına ve ziyaretlere başlaması önerilir.
 - ❖ Depresyonu besleyen izolasyon davranışlarını önlemek için dinlendirici olanakların önemi vurgulanır.
-

Aile İçi Süreçlerin Devamlılığında Bozulma (Doğan ve Karasu, 2020; Kapucu, Akyar, ve Korkmaz, 2018)

- ❖ Ailenin durumu değerlendirmesine yardım edilir.
 - Tercihler/olasılıklar nelerdir? Evdeki rollerin farkında olması ve aile bütünlüğünün sürdürülmesi için öncelikler belirlenir.
 - Risk altında olan/ kazanılacak ya da kaybedilecek olan nedir? Doğru-tam bilgi verilir ve soruları yanıtlanarak, gerçekçi bir bakış açısına sahip olması için aile cesaretlendirilir.
 - ❖ Hasta bakımını tartışma toplantılarına uygun olduğunda aile üyeleri de katılır.
 - ❖ Hasta olan üyeden beklentilerini gerçekçi bir şekilde değiştirmeleri için aile üyeleri cesaretlendirilir.
 - ❖ Hastalık devam ederken aileye ereksinim duyabileceği ön rehberlik sağlanır.
 - ❖ Hastalık deneyiminin doğal bir parçası olan depresyon ve anksiyete belirtileri konusunda aile üyeleri hazırlanır.
-

Baş Etmede Güçlendirmeye Hazır Oluş (Erdemir, 2013; Kapucu ve diğ., 2018)

- ❖ Anksiyete baş etme de etkililiğini azaltmasına yönelik öğretim yapılır.
 - Abdominal solunum yaparak gevşeme
 - Huzur veren bir görüntüyü/manzarayı hayal ederek abdominal solunum yapma
 - ❖ Var olan durumu yeni bir çerçeveye yerleştirme açıklanır.
 - Durum değerlendirilir. Bu durumun getirdiği olumlu şey nelerdir? Ne öğrendim? Gelecek defa neyi şimdikinden farklı yapmalıyım?
-

-
- ❖ Stres azaltma teknikleri tanımlanır.
 - Haftada en az üç kez düzenli olarak egzersiz yapılır.
 - Kafein alımı azaltılır.
 - Anlamlı, doyum verici işlere katılması sağlanır.
 - Yaşam amaçlarını oluşturması sağlanır.
 - ❖ Stres azaltma teknikleri konusunda bilgilendirme yapılır.
-

İlişkilerde Güçlenmeye Hazır Oluş (Erdemir, 2013; Kapucu ve diğ., 2018)

- ❖ Aile üyeleri ile günlük duygularını konuşma hakkında öğreti yapılır.
 - ❖ Aile üyelerinin sorumluluklarını, programlarını, günlük işlerini ve rollerini değiştirmeye yardımcı olunur.
 - ❖ Bireysel problemleri ve çözümlerin geçerliliğini tartışmak ve problem konusunda diğere aile üyelerinin görüşlerini sorarak fırsat vermesi sağlanır.
 - ❖ Gereksinim olduğunda yardım edilebilecek bir destek sistemi oluşturulur.
 - ❖ Yüksek düzeyde stres ve krizli zamanlarda suçluluk, öfke ve çaresizlik duygularının paylaşılması sağlanır.
-

Sonuç ve Öneriler

Lenfoma hastalığı, hastaların ve bakım veren aile üyelerinin fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik alanlarda yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Bakım veren aile üyeleri hastalık ve tedavi sürecinde, hastanın ve kendisinin birçok sorunuyla başa çıkmak durumunda kalmaktadır. Lenfoma hastalarına verilen bakım, bireysel doyum duygusunu artırma, kişisel gelişim sağlama, sevgi, saygı ve samimiyetin artması gibi olumlu katkılar sağlamaktadır. Ancak bakım veren aile üyeleri, hastada görülen hastalık ve tedavi ilişkili semptomları yönetme, finansal, fonksiyonel, manevi ve emosyonel destek sağlama, tıbbi ve kişisel bakım gereksinimlerini karşılama, aile veya evlilik rollerini sürdürme, sosyal rol çatışmaları, sosyal kısıtlanmalar, fiziksel veya psikolojik sorunlar, hastayı kaybetme kaygısı, korkusu gibi süreçlerle baş etmek zorunda kalmaktadır. Bakım veren aile üyelerinin bakım yüklerinin belirlenmesi ve gereksinimlerine önem verilmesi, hastaların ve aile üyelerinin yaşam kalitelerinin artırılması açısından önemli görülmektedir. Bakım verenlerin bakım

yükünün azaltılmasında hasta ve bakım veren aile üyelerinin fiziksel, psikososyal ve ruhsal gereksinimlerini karşılayan özel bir hizmet modelinin geliştirilmesi önerilmektedir.

Lenfoma hastalarının ve bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitelerini iyileştirebilmek için, ailenin bir bütün olarak ele alınması ve hemşirelik bakımlarının bu doğrultuda planlanması gerekmektedir. Dolayısıyla bakım veren aile üyelerinin özelliklerinin ve bakım yükünün belirlenmesi, destek gruplarının bu özellikler doğrultusunda oluşturulmasında, risk faktörlerinin ve riskli grupların belirlenmesinde, sunulacak hizmetlerin kaynaklarının saptanmasında, sağlık kurumlarının hizmetlerinin geliştirilmesinde ve yeni sağlık politikalarının oluşturulmasında önemli katkılar sağlayabilecektir.

Kaynakça

- Abbasnezhad, M., Rahmani, A., Ghahramanian, A., Roshangar, F., Eivazi, J., ve diğeri. (2015). Cancer Care Burden among Primary Family Caregivers of Iranian Hematologic Cancer Patients. *Asian Pac J Cancer Prev*, 16(13), 5499-5505. doi:10.7314/apjcp.2015.16.13.5499
- Akgul, N., & Ozdemir, L. (2014). Caregiver burden among primary caregivers of patients undergoing peripheral blood stem cell transplantation: a cross sectional study. *Eur J Oncol Nurs*, 18(4), 372-377. doi:10.1016/j.ejon.2014.03.013
- Ansell, S. M. (2015). Non-Hodgkin Lymphoma: Diagnosis and Treatment. *Mayo Clin Proc*, 90(8), 1152-1163. doi:10.1016/j.mayocp.2015.04.025
- Armitage, J. O., Gascoyne, R. D., Lunning, M. A., & Cavalli, F. (2017). Non-Hodgkin lymphoma. *The Lancet*, 390(10091), 298-310. doi:10.1016/s0140-6736(16)32407-2
- Arts, L. P., van de Poll-Franse, L. V., Van Den Berg, S. W., Prins, J. B., Husson, O., Mols, F., ve diğeri. (2017). Lymphoma InterVENTion (LIVE)–patient-reported outcome feedback and a web-based self-management intervention for patients with lymphoma: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 18(1), 199.
- Barginear, M. F., Kozikowski, A., Pekmezaris, R., Akerman, M., Gopal, N., Goldberg, B., ve diğeri. (2016). Perceptions of Older Adults, Hematologists, and Medical Oncologists in Cancer Care. *South Med J*, 109(4), 258-264. doi:10.14423/SMJ.0000000000000446
- Bevans, M., & Sternberg, E. M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *JAMA*, 307(4), 398-403. doi:10.1001/jama.2012.29
- Beynon, T., Radcliffe, E., Child, F., Orlowska, D., Whittaker, S., Lawson, S., ve diğeri. (2014). What are the supportive and palliative care needs of patients with cutaneous T-cell lymphoma and their caregivers? A systematic review of the evidence. *Br J Dermatol*, 170(3), 599-608. doi:10.1111/bjd.12644
- Bolukbas, F., & Kutluturkan, S. (2014). Symptoms and symptom clusters in non Hodgkin's lymphoma patients in Turkey. *Asian Pac J Cancer Prev*, 15(17), 7153-7158.
- Borges, E. L., Franceschini, J., Costa, L. H., Fernandes, A. L., Jamnik, S., & Santoro, I. L. (2017). Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer patients according to the cancer stage and patient quality of life. *J Bras Pneumol*, 43(1), 18-23. doi:10.1590/S1806-3756201600000177
- Creedle, C., Leak, A., Deal, A. M., Walton, A. M., Talbert, G., Riff, B., ve diğeri. (2012). The impact of education on caregiver burden on two inpatient oncology units. *J Cancer Educ*, 27(2), 250-256. doi:10.1007/s13187-011-0302-3
- Deniz, H., & İnci, F. (2015). The burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients following peripheral stem cell transplantation. *J Psychosoc Oncol*, 33(3), 250-262. doi:10.1080/07347332.2015.1019660
- Doğan, A., ve Karasu, F. (2020). COVID -19 Hastası ve Hemşirelik Bakımı: Olgu Sunumu. *Van Sağlık Bilimleri Dergisi*, 13(Özel Sayı), 53-58.
- Dünya Sağlık Örgütü (2018). Cancer Today. Retrieved from http://gco.iarc.fr/today/online-analysisstable?v=2018vemode=cancervemode_population=continentsvepopulation=900vepopulations=900vekey=asrvesex=2vecancer=39vetype=0vestatistic=5veprevalence=0vepopulation_group=0veages_group%5B%5D=0veages_group%5B%5D=17venb_items=5vegroup_cancer=1veinclude_nmsc=1veinclude_nmsc_other=1 Erişim Tarihi: 17.07.2020
- Erdemir, F. (2013). *Hemşirelik Tanıları El Kitabı* (Vol. Türkçeleştirilmiş 13. Baskı).
- Fletcher, B. S., Miaskowski, C., Given, B., & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: an updated and expanded conceptual model. *Eur J Oncol Nurs*, 16(4), 387-398. doi:10.1016/j.ejon.2011.09.001
- Frey, P., Stinson, T., Siston, A., Knight, S. J., Ferdman, E., Traynor, A., ve diğeri. (2002). Lack of caregivers limits use of outpatient hematopoietic stem cell transplant program. *Bone Marrow Transplant*, 30(11), 741-748. doi:10.1038/sj.bmt.1703676
- Fu, F., Chen, Y. Y., Li, Q., & Zhu, F. (2018). Varieties of Hope Among Family Caregivers of Patients With Lymphoma. *Qual Health Res*, 28(13), 2048-2058. doi:10.1177/1049732318779051

- Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C. C., ve diğerleri. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*, *170*(12), 1795-1801. doi:10.1503/cmaj.1031205
- Hackett, F., & Dowling, M. (2019). Lymphoma survivors' experiences at the end of treatment. *Journal of clinical nursing*, *28*(3-4), 400-409.
- Jacobs, J. M., Shaffer, K. M., Nipp, R. D., Fishbein, J. N., MacDonald, J., El-Jawahri, A., ve diğerleri. (2017). Distress is Interdependent in Patients and Caregivers with Newly Diagnosed Incurable Cancers. *Ann Behav Med*, *51*(4), 519-531. doi:10.1007/s12160-017-9875-3
- Johansen, S., Cvancarova, M., & Ruland, C. (2018). The Effect of Cancer Patients' and Their Family Caregivers' Physical and Emotional Symptoms on Caregiver Burden. *Cancer Nurs*, *41*(2), 91-99. doi:10.1097/NCC.0000000000000493
- Kahrman, F., & Zaybak, A. (2015). Caregiver Burden and Perceived Social Support among Caregivers of Patients with Cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*, *16*(8), 3313-3317. doi:10.7314/apjcp.2015.16.8.3313
- Kapucu, S., Akyar, İ., & Korkmaz, F. (2018). *Pearson Hemşirelik Tanıları El Kitabı* (J. M. Wilkinson Ed. Vol. 1. Basım).
- Laudenslager, M. L., Simoneau, T. L., Mikulich-Gilbertson, S. K., Natvig, C., Brewer, B. W., Sannes, T. S., ve diğerleri. (2019). A randomized control trial of stress management for caregivers of stem cell transplant patients: Effect on patient quality of life and caregiver distress. *Psychooncology*, *28*(8), 1614-1623. doi:10.1002/pon.5126
- Libert, Y., Borghgraef, C., Beguin, Y., Delvaux, N., Devos, M., Doyen, C., ve diğerleri. (2017). Factors associated with self-perceived burden to the primary caregiver in older patients with hematologic malignancies: an exploratory study. *Psychooncology*, *26*(1), 118-124. doi:10.1002/pon.4108
- Loggers, E. T., Lee, S., Chilson, K., Back, A. L., Block, S., & Loberiza, F. R. (2014). Advance care planning among hematopoietic cell transplant patients and bereaved caregivers. *Bone Marrow Transplant*, *49*(10), 1317-1322. doi:10.1038/bmt.2014.152
- McDonald, J., Swami, N., Hannon, B., Lo, C., Pope, A., Oza, A., ve diğerleri. (2017). Impact of early palliative care on caregivers of patients with advanced cancer: cluster randomised trial. *Ann Oncol*, *28*(1), 163-168. doi:10.1093/annonc/mdw438
- Orak, O. S. (2015). Caregiver Burden in Family Members of Cancer Patients. *Journal of Psychiatric Nursing*. doi:10.5505/phd.2015.02986
- Otis-Green, S., & Juarez, G. (2012). Enhancing the social well-being of family caregivers. *Semin Oncol Nurs*, *28*(4), 246-255. doi:10.1016/j.soncn.2012.09.007
- Payne, J. B., Dance, K. V., Farone, M., Phan, A., Ho, C. D., Gutierrez, M., ve diğerleri. (2019). Patient and caregiver perceptions of lymphoma care and research opportunities: A qualitative study. *Cancer*, *125*(22), 4096-4104. doi:10.1002/cncr.32401
- Posluszny, D. M., Bovbjerg, D. H., Syrjala, K. L., Agha, M., & Dew, M. A. (2019). Correlates of anxiety and depression symptoms among patients and their family caregivers prior to allogeneic hematopoietic cell transplant for hematological malignancies. *Support Care Cancer*, *27*(2), 591-600. doi:10.1007/s00520-018-4346-3
- Rha, S. Y., Park, Y., Song, S. K., Lee, C. E., & Lee, J. (2015). Caregiving burden and health-promoting behaviors among the family caregivers of cancer patients. *Eur J Oncol Nurs*, *19*(2), 174-181. doi:10.1016/j.ejon.2014.09.003
- Selman, L. E., Beynon, T., Radcliffe, E., Whittaker, S., Orłowska, D., Child, F., ve diğerleri. (2015). 'We're all carrying a burden that we're not sharing': a qualitative study of the impact of cutaneous T-cell lymphoma on the family. *Br J Dermatol*, *172*(6), 1581-1592. doi:10.1111/bjd.13583
- Taşdemir, H. İ., & Emine, E. (2019). Konjenital Osteopetrozis ve Hemşirelik Bakımı: Olgu Sunumu. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, *16*(4), 353-360.
- Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı Sağlık İstatistikleri Yıllığı. (2018). Morbitide. Retrieved from <https://dosyasb.saglik.gov.tr/Eklenti/36134.siy2018trpdf.pdf?0> Erişim Tarihi: 17.07.2020

- Ulusoy, N., & Graessel, E. (2017). Subjective burden of family caregivers with Turkish immigration background in Germany : Validation of the Turkish version of the Burden Scale for Family Caregivers. *Z Gerontol Geriatr*, 50(4), 339-346. doi:10.1007/s00391-016-1044-y
- Wu, H.-S., & Harden, J. K. (2015). Symptom burden and quality of life in survivorship: a review of the literature. *Cancer nursing*, 38(1), E29-E54.
- Yıldız, E., Dedeli, Ö., & Çınar Pakyüz, S. (2017). Evaluation of Care Burden and Quality of Life among Family Caregivers of Patients with Cancer. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*. doi:10.5222/head.2016.216