

Araştırma Makalesi

Makale geliş: 14.01.2018

Makale kabul ediliş: 28.05.2019

KÖK HÜCRE NAKLİ OLAN HEMATOLOJİ HASTALARININ SORUN VE GEREKSİNİMLERİ: KURUMSAL HİZMETLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ*

Dr. Melih Sever**
Prof. Dr. Sunay İl***

Öz

Bu çalışmanın ana amacı Türkiye’deki iki onkoloji hastanesinde kök hücre nakli birimlerinde verilen hizmetlerin (psiko-sosyal, finansal, yaşamsal) değerlendirilmesidir. Lösemi ve lenfoma gibi kanser türlerinde hastalıkla mücadele eden ve allojenik kök hücre nakli olan bireylere ve ailelere sunulan hizmetler, bu hizmetleri sunan uzmanların görüşleri eşliğinde değerlendirilmiştir. Bu çalışma nitel yöntem betimleyici desende yürütülmüştür. Kök hücre nakli sürecinde hangi hizmetlerin sunulduğu ve verilmesi gerektiğine ilişkin bir değerlendirme içeren bu çalışmada, kök hücre nakli alanında profesyonel olarak çalışmış (en az 2 yıl) uzmanların görüşleri ele alınmıştır. 1 uzman doktor, 2 uzman hemşire, 1 başhemşire, 1 kemik iliği ünitesi koordinatörü uzman biyolog ve 3 sosyal hizmet uzmanı ile yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen bulgular kök hücre nakli olan birey ve ailelerinin sorunları ışığında tartışılmıştır. Uzman görüşleri, dört farklı başlık ve öneri alanı etrafında incelenmiştir. Buna göre; ekonomik sorunların bu hastalığın ve ailenin sağaltımında rol oynadığı, ulaşım ve ikamet sorunlarının çözülmesinin önemi, hastanede refakatçi sisteminin geliştirilmesi gerektiği, son olarak da hasta ve ailesine psiko-sosyal desteğin verilmesi gerektiği tartışılmıştır. Bu gereksinimlerin ele alınmasının hasta birey ve ailesinin psiko-sosyal bütünlüğünün korunmasında ve tedavilerin etkinliğinin artmasında rol oynayacağı düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Lösemi, lenfoma, kök hücre nakli, psiko-sosyal destek, onkolojik sosyal hizmet, kurumsal hizmetler

PROBLEMS AND NEEDS OF STEM CELL TRANSPLANTATION PATIENTS: EVALUATION OF INSTITUTIONAL SERVICES

Abstract

The main aim of this study is to evaluate the services (psychosocial, financial and practical) provided in stem cell transplantation units in two oncology hospitals in Turkey. The services provided to individuals and families who undergone allogeneic stem cell transplantation due to malignancies such as leukemia and lymphoma are evaluated with the opinions of the experts who offer these services. This study was conducted in qualitative descriptive design. In this study, which aims to evaluate the services offered and the services should be provided in the stem cell transplantation process, views of experts who worked in the field of stem cell transplantation were analysed. Findings from semi-structured interviews with one expert biologist, three social workers, one oncology doctor, two specialist nurses, one head nurse and one stem cell unit coordinator, who have worked for a long time (at least 2 years) in stem cell transplant units were evaluated. The interviews were analysed using thematic analysis and discussed under the headings of economic problems, accommodation problems, companionship system and psychosocial support. According to the findings, it was discussed that the economic support given to the individuals and their families who have gone through stem cell transplantation should be regulated according to the increasing needs of the families due to the illness and treatment. Accommodation facilities under professional care should be established inside or nearby the hospital campuses. Hospital companionship program should be developed to meet the needs of the families. Last but not least, it was argued that family centered psychosocial support should be provided for the patients and their families. It is argued that addressing these needs will play a role in maintaining the psycho-social integrity of the patient and his /her family and increasing the effectiveness of the treatments.

Keywords: Leukemia, lymphoma, stem cell transplantation, psychosocial support, oncology social work, institutional services.

Giriş

* Bu çalışma ilk yazarın “Kök Hücre Nakli Olan Hasta ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları” isimli doktora tezinden üretilmiştir.

** Süleyman Demirel Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Araştırma Görevlisi melihsever@sdu.edu.tr

*** Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Öğretim Üyesi suil@hacettepe.edu.tr

Lösemi ve lenfoma gibi hastalıkların tedavisinde kullanılan bir yöntem olan kök hücre nakli (KHN), stresli ve çoğu zaman hayati tehlike içeren bir tedavidir. Yaklaşık 50 yıldır dünyada yoğun olarak tedavi amaçlı kullanılan ve Türkiye’de gittikçe artan sayıda yapılan nakiller umut vermekte, tedaviye bağlı sorunlar azalmaktadır.

Tüm gelişmelere rağmen kök hücre nakillerinin yıllar sürebilen iyileşme süreci, kalıcı rahatsızlıkları ve sınırlılıkları beraberinde getirmesi, finansal yükün ağır ve ölüm riskinin yüksek olabilmesi, refakat eden yakınlarda psiko-sosyal sorunlara yol açabilmesi ebeveynlerinden biri (anne ya da baba) bu tedaviye ihtiyaç duyan aile için ciddi bir bakım yükü, kaygı ve çökkünlük oluşturabilmektedir (Siston vd, 2001; Bevans ve Stenberg, 2012; Beattie ve Lebel, 2011). Tedavinin yan etkileri, iyileşme sürecinin uzun ve bakım yükünün ağır olduğu bu tedavide, ailenin de bakım sürecinde aktif rol aldığı görülmektedir. Çocuklu ailelerde, geniş ailelerin bile süreçte aktif rol oynaması gibi sebeplerle kök hücre nakli sürecinin aile üzerindeki yansımalarının anlaşılıp, ihtiyaçların tespit edilmesi önem taşımaktadır.

Kök hücrenin tedavilerde kullanılma sıklığının artması ve gelecekte de artan bir şekilde kullanılacak olmasından dolayı bu tedaviyi gören insan sayısı artmaktadır (TÜBA, 2014; EBMT, 2018 s.37). Bu süreci hastanın yanı başında deneyimleyen ailelerin yaşadıklarının anlaşılması, muhtemel ihtiyaç ve sorunlarının belirlenmesi önemlidir. Kanser hastalarına bakım vermek çoğu zaman yıpratıcı ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen bir süreçtir (Boyle ve ark., 2000; Okçin, 2007; Karabuğa-Yakar ve Pınar, 2013; Erdoğan ve Yavuz, 2014). Akraba dışı gönüllülerden yapılan kök hücre tedavisinin daha riskli olması ve yan etkilerinin fazla olabilmesi nedeniyle uzun dönemli psikolojik etkilerinin daha ağır olabileceği tartışılmıştır (Molassiotis ve Morris, 1998).

Genelde bakım veren bireylerin % 70-90'ni eşlerin, % 10-30'u çocukların ve % 5-10'unu diğer yakınların oluşturduğu belirtilmektedir (Keefe vd, 2003). Yalnızlık, korku, ümitsizlik, depresyon, belirsizlik eşlerin bu dönemde yaşayabileceği sorunlar olup sosyal alanlarda da çocuk bakımı, hastada oluşacak muhtemel yan etkilerden dolayı aile hayatındaki değişimler (kısırlık, hareket kısıtlılığı vb.) ev ile ilgili günlük işlerde, mesleki ve ekonomik konularda sorunlar yaşayabilmektedirler. Kanser hastalığının aileyi de etkileyen bir süreci içinde getirmesi nedeniyle kurumsal hizmetlerin sadece bireyi değil aileyi de içine alması gerektiği belirtilmektedir (Möller vd. 2014).

Türkiye’de onkolojik sosyal hizmet birimlerinin henüz kurulmamış olması, kanser hastalığının spesifik etkilerine ve gereksinimlerine dönük olarak sosyal politikaların yapılandırılmamış olması, tüm hastalıklara dönük olarak ortak hizmetlerin verilmesi ve hastalık grubunun özel gereksinimlerinin dikkate alınamaması kanser hastası birey ve ailelerini olumsuz etkilemekte ve kök hücre nakli gibi oldukça örseleyici bir sürecin içinde kalan birey ve ailesini derinden etkilemektedir.

Bu kapsamda kök hücre nakli olan hasta ve ailelerinin ihtiyaçlarının anlaşılması, verilen hizmetlerin bu ihtiyaçlara göre şekillendirilmesi, hasta ve ailesinin iyilik hali, verilen hizmetlerin etkililiği ve kurumsal açıdan bütünsel hizmetlerin sağlanabilmesi gerekli görülmektedir. Türkiye’de onkoloji hastanelerinde verilen hizmetlerin değerlendirildiği bu çalışmada, biyo-psiko-sosyal açıdan hasta ve ailelerinin gereksinimleri tartışılmıştır. Bütüncül bir kurumsal hizmetin sağlanabilmesi için onkoloji hastanelerinin hasta ve ailelerinin ekonomik sorunları başta olmak üzere, refakat sistemi işleyişi, konaklama sorunu ve psiko-sosyal sorunlar ile ilgili ihtiyaçlarının öne çıktığı görülmüştür. Bu çalışma bu bakımdan hematolojik rahatsızlıklarla mücadele eden hasta ve ailelerin ihtiyaçlarını ve uzmanların bu ihtiyaçlara yönelik kurumsal hizmet önerilerini değerlendirmektedir.

Yöntem

Bu çalışmada nitel yaklaşım ve betimleyici desen kullanılmıştır. Nitel yaklaşım, derinlemesine bilginin katılımcı veya gözlenen tarafından aktarılmasına ve araştırmacının bu aktarılan bilgidan özümlediklerini ve çıkarımlarını ortaya koymasına dayanır. Nitel yaklaşım daha çok gerçeğin veya deneyimin bireyin gözünde olduğunu ve araştırmacının, bireyin gözünde nasıl oluştuğunu anlamak olduğunu iddia etmektedir (Thyer, 2010). Katılımcı uzmanların görüşleri tematik analiz yolu ile irdelenmiş ve dört ana bölümde sınıflandırılmıştır. Bu yaklaşımın tercih edilmesinin sebebi, yaşanan fenomenin bir de bu fenomeni gözlemleyenler tarafından nasıl algılandığını daha nesnel gözle kurgulamak ve anlamaktır.

Alanda uzun yıllar KHN olmuş hastalar ile çalışan ve hasta yakınları ile doğrudan işbirliği kuran ve hizmet sağlayan sosyal hizmet uzmanları, kök hücre nakli kliniği hemşireleri, kök hücre nakli doktorlarının görüşleri, yapılan gözlemler ve alanyazın tartışmaları eşliğinde incelenmiştir. Araştırma için ilgili hastaneden gereken izin ve çalışmanın yürütüldüğü üniversiteden etik kurul izni alınmıştır. Uzmanlarla yapılan nitel yarı yapılandırılmış görüşmeler, tematik analiz yoluyla tartışılmıştır. Görüşme yapılan uzmanların bilgileri aşağıda verilmiştir.

Tablo 1. Görüşme Yapılan Uzmanların Tanıtıcı Bilgileri

Uzman Doktor	Hemşire	Sosyal Hizmet Uzmanı	Uzman Biyolog
R.N.	A.R.	K.N.	A.D.
	Z.S.	L.B.	
	H.C.	P.R.	

Bu çalışmanın gerçekleştirilebilmesinde klinik sekreterlerinden bölüm başkanlarına kadar birçok uzman çalışma hakkında bilgilendirilmiş ve onlardan destek alınmıştır. Ayrıca bir ay boyunca hastanede hematoloji

kliniğinde gözlem yapılmış ve hastalar ile temasa geçilmiş, bölüm doktorları ile görüş alış veriş gerçekleştirilmiştir. Birçok hasta ile irtibat kurulmuş, hastalığın doğası ve yaşananlar üzerine kimi zaman biraz zorlayıcı da olsa saatler süren görüşmeler yapılmıştır. Görüşme ve gözlemler sonucunda hastalığa, hasta ve yakınlarına ilişkin iç görü kazanılmış, bu da çalışmanın şekillenmesinde rol oynamıştır. Gizlilik gereği ve uzmanların talebi üzerine sadece isimlerinin (anonim) baş harfleri ve meslekleri verilmiştir.

Araştırmaya katılan uzmanlara “Kök hücre nakli olan lösemi ve lenfoma hasta ve yakınlarının ne gibi sorun ve ihtiyaçları ön plana çıkmaktadır? Bu sorunlara ne gibi çözümler üretilmelidir?”soruları yöneltilmiştir. Alınan cevaplar temalarına göre ayrılmış ve sorun alanları ile çözüm önerileri başlıklar halinde tartışılmıştır.

Sorunlar ve Gereksinimler

Uzmanlar ve araştırmalar genel olarak lösemi ve lenfoma hastalıklarının tedavisinde kullanılan kök hücre naklinin oldukça ağır bir tedavi biçimi olduğunu, hasta ve ailesini tamamen etkilediğini belirtmektedir (Gratwohl vd. 2015). Diğer kanser türleri ve tedavileri arasında kalıcı etkileri olan ve sürecin yoğunluğu bakımından en hassas süreçlerden biri kabul edilen bu tedavi yaklaşımında, KHN olan birey ve ailesinin psiko-sosyal bakım ve destek ihtiyacı artmakta ve hastaneden taburcu olduktan sonra bile izlenmesi gerekmektedir.

Sürekli hastane ile temas halinde yaşayan aileler bir süre sonra artık hastalık ile bütünleşmeye başlamaktadır. KHN olan birey ve ailesindeki uyum problemleri, gelecek planlarının değişmesi veya tamamen belirsizliğe dönüşmesi, aileleri bir kaosa ve belirsizliğin getirdiği kaygı ve tedirginlik ile başa çıkmaya sürüklemektedir. Bu nedenle uzmanlar, bu hasta grubunun sorunlarının çalışılması ve uzman bir ekip tarafından izlenmesi gerektiğinin altını çizmektedir. Uzmanlar, yalnızca kök hücre nakli olan birey ve ailelerine yönelik atılacak adımların bile çok anlamlı katkıları ve sonuçları olacağını belirtmektedir. Henüz, sadece gelen hastalara boş yatak ayarlamak seviyesinde kalan çabaların, hasta ve ailesini de içine alan bir psiko-sosyal yaklaşımı öngörmesi kısa vadede ihtimal dışı görünmektedir. Bu durum, sadece tıbbi bakımın verilmesi ve hastaların hayatta tutulması ile belirlenen bir başarı kıstasını gündeme getirmekte, KHN olan birey ve ailesinin yaşam kalitesi, psiko-sosyal sıkıntıları konu dışı, hastalığın görünmeyen ve görülmek istenmeyen yüzü olarak kalmaktadır.

Araştırmalara göre kök hücre nakli olan bireylerde, hastalık sürecine ve hastalığın ilerleyişi ve derecesine göre özgüven eksikliği, stres, yetersizlik, benlik saygısında azalma, kaygı, çökkünlük, içe kapanma görülebilir (Mosher vd. 2009; Lee vd, 2005). Aynı şekilde hastaya bağımlı olarak yaşamak durumunda kalan bakım veren yakınları da çevresinden yalıtılmış şekilde yaşamak durumunda kalabilir, çökkünlük, stres ve kaygı yaşayabilir (Cooke vd. 2009). Çocuklar da süreç içerisinde ebeveynlerin sağlık durumu hakkında bilgilendirilmediklerini hissettiklerinde kendilerini güçsüz, değersiz, anlamsız ve yararsız

hissedebilir, çökkünlük ve içe kapanma belirtileri gösterebilir (Huizinga vd. 2005). Tüm aile süreçte gelecek planlarını askıya almak durumunda kalabilir ve aile sistemindeki değişimlere uyum için kaygı, belirsizlik ve stres belirtileri gösterebilir (Spath vd. 2013). Yaşanan psiko-sosyal sorunların ötesinde bu çalışmada, kök hücre nakli olan birey ve ailelerinin ekonomik sorunlar, refakat sistemi sorunları, ulaşım ve konaklama sorunları olarak belirlenen alanlarda yaşadıkları sıkıntılar ve çözüm önerileri değerlendirilmiştir.

Ekonomik Sorunlar

R.N. yaklaşık 10 yıldır kök hücre nakli alanında çalışan onkoloji uzmanı bir doktor olarak devlet ve üniversite hastanelerindeki hasta profilinin sosyoekonomik seviyesinin düşük olduğunu ve bu durumun hastalık ile ilişkili olduğu izlenimi edindiğini belirtmektedir.

R.N.: "Hematolojik hastalıklar genellikle sosyo ekonomik koşulları daha kötü olan kişilerde görülen hastalıklar. Toplumda her grubu etkiliyor ama devlet hastanesine gelen hastaların sosyo ekonomik koşulları daha kötü. Eğitim düzeyleri, onun ile ilgili ben bir çalışma yapmıştım, gelen hastalar, hematoloji hastalarının gelirleri ile ilgili, genellikle asgari ücretin altında, çok az eğitim düzeyi iyi olan hastalar var. Özel sektöre giren hastalara baktığımız zaman onlar birazcık daha okumuş, üniversite mezunu kişiler. Şimdi üniversite hastanelerine baktığımızda da arada lise mezunu da ortaokul mezunu olan hastalar var. Bunun sebebi nedir diye değerlendirdiğimizde, yeşil karne diye bir şey ortaya çıkıyor. Yeşil karnesi olan yani sosyal güvencesi tamamen devlet tarafından sağlanan hastalar devlet hastanesine gidiyorlar ve onların sosyo ekonomik koşulları çok daha kötü. Hem maddi hem de manevi açıdan daha farklı değerlendirilmesi lazım o hastaların.... "Biz et ye, dediğimiz zaman et yiyebilen, protein tüketebilen hastalar oluyor. Maddi durumu iyi olan hastalar oluyor."

Hastaların yeme rejimlerinde özel düzenlemelere gidilmesi gerekirken protein ağırlıklı beslenmenin gerektiği dönemlerde, hastaların maddi durumlarının gereken besinleri bulmakta ve hijyeni sağlamakta önemli rol oynadığı görülmektedir.

R.N.: "..Hastaların beslenmesi çok önemli. Protein, taze sebze meyve. Bunları da kısıtladığımız dönemler de oluyor, taze sebze meyveyi, ama yemelerini istiyoruz. Hastaların iyi beslenmeleri gerekli. Ama hastaların ete ulaşmaları sınırlı. Protein olarak, süt yumurta, bunları tüketmeleri, kırmızı et tüketmelerini istiyoruz ama sosyo ekonomik koşulları düşükse hastaların bunları tüketmeleri gerçekten zor oluyor. Bu da bizim tedavimizi olumsuz yönde etkiliyordur diye düşünüyorum ben. İspatlayamadık henüz ama kesinlikle öyle olduğunu düşünüyorum..."

Hastanede yatış süresince hastanın ve refakatçinin dışarı ile temasının oldukça az olması ve özellikle dışarıdan gelen gıdaların dikkatli kullanılması, mümkünse bir defada tüketilmesi önerilmektedir. Ancak bu durumun da getireceği ayrı bir maddi yük tüm aileler için karşılanması güç bir yüküdür.

R.N.: "...Diyoruz ki biz, kapalı şişede su olsun. Küçük suları bir defada tüketin. Çünkü en nötropenik oldukları, yani bağışıklık sistemlerinin en zayıf olduğu nokta. Dışarıdan bir şey yeme diyoruz. Ama kapalı meyve suyu alabiliyor hasta. Kapalı su alabiliyor ve burada hastaların ortalama 1,5 ay yattıklarını düşünürsek, 1,5 ay her gün bir tane su alsa suyunun tanesinin 1,00 TL olduğunu düşünürsek hastane koşullarında, düşünün, hastaya ne kadar maliyeti yüksek oluyor böyle bir hastada..."

Enfeksiyon riskine karşı aşırı derecede tetikte olunması gereken bu dönemde hasta ve refakatçinin kendi kişisel temizliğine ve kıyafetlerinin temizliğine ayrıca önem vermesi gerekmektedir. Hastanede kalan ve hastanenin olduğu ilde yaşamayan ailelerin bu kıyafetlerini sürekli yıkamaları ve kişisel temizliklerini gerçekleştirmeleri oldukça zor olmaktadır. Bu konuda yerel yönetimlerin farklı uygulamaları olabilse de ailenin sosyal destek almadan temizlik ihtiyacını hastane içerisinde gidermesine yönelik hizmetler henüz yaygınlaşmamıştır. Bu durum hastayı ve refakatçisini maddi açıdan zorlamakta ve tedavinin başarı şansını azaltmaktadır.

R.N.: "...Ayrıca bu hastaların diyoruz ki kıyafetlerini her gün değiştir ünitedeysen. Evdeysen de söylüyoruz bunu. Her gün duş al, kıyafetini değiştir, yeni kıyafet giy. İç çamaşırından tut da üzerine giydiği çorabına kadar her şeyini düşünmek lazım. Bunlar nerede yıkanacak örneğin. Bu imkan da yok. Maalesef hastanemizde yok. Ankara'da olan hastalar, topluyorlar kıyafetlerini yakınlarına götürüp yıkayıp getiriyorlar. Ama Ankara'da olmayanlar yıkıyorlar kendilerini, kendi olanaklarında kurutmaya çalışıyorlar bazıları çok kötü olunca atıyorlar herhalde. Ama böyle bir sistem de yok. Burada gerçekten hastalara ya kıyafet verilmesi lazım, iç çamaşırılarını kendileri alabilirler ama üzerlerine giyecekleri kıyafetleri hastane verebilir. Bu da böyle bir sistem de yok..."

Sonuç olarak ekonomik refah seviyesi hastalığın seyrini, tedavi sürecindeki gelişimi doğrudan etkilemektedir. Ailelerin ekonomik yönden hastalığı ve tedaviyi kaldıracak kadar güçlü olması, elzem gözükmektedir. Yeterli ekonomik şartlara sahip olamayan bir çok aile hastalığa tekrar yakalanmakta, tam olarak remisyona girememekte veya yeterli steril şartlarda yaşayamayan bireyler enfeksiyon nedeniyle hayatını kısa sürede kaybetmektedir. Tüm medikal müdahaleler ve oldukça masraflı tetkikler hasta ve ailesinin gelir seviyesi düşük olduğu için anlamsızlaşmakta, hastalar hali hazırda hastalığın ve tedavi seyrinin başlıca sebeplerinden olan yaşam şartlarına geri gönderilmektedir. Bu durum şüphesiz büyük bir çelişkidir.

Aileler için yapılan yardımların artırılması ve ailelerin durumuna göre verilmesi tek çözüm gibi durmaktadır. Aksi halde tıbbi müdahaleler yaşamın gerçeklerine karşı duramayarak kısır döngü içinde hasta bakmakta ve sağlıksız bir çevreye hastaları geri göndermek zorunda kalmaktadır. Gratwohl vd. (2015)'nin yaptığı, 1996-2006 yılları arasında 25 Avrupa ülkesi ve 404 nakil merkezinde yapılan kök hücre nakillerin nüks etme, ölüm ve iyileşme oranlarının ekonomik şartlar, nakil merkezinin akreditasyonu ve makro ülke ekonomisi ile ilişkisini inceleyen geriye dönük grup araştırmasında (retrospective cohort study), ülke ekonomisinin ve nakil yapılan birimin ekonomik şartlarının özellikle allojenik nakillerle ilişkili olduğu ve iyi ekonomik şartların başarılı nakil olma (nüks etmeden iyileşme) olasılığını artırdığı bulunmuştur. Bu anlamda hasta ve ailesinin yaşadığı çevrenin ve gelirin hastalığın ihtiyaçlarına göre düzenlenmesi hastalığın seyrine ve iyileşme sürecine etki eden etmenlerden birisidir.

Hastane Yakınında Konaklama

Kök hücre nakli gibi çok büyük harcamalar, insan emeği, uzman bilgisi ve malzeme (ilaç, teknik donanım gibi) gerektiren bir tedavinin ardından hastaların maddi imkânsızlıktan dolayı sağlıklarına kavuşmadan tekrar rahatsızlanmaları, relapse yaşamaları ve yaşamlarını kaybetmeleri bir tezat oluşturmaktadır. Yapılan araştırmalarda yetişkin bir AML hastasının nakil öncesi işlemler, nakil ve sonrası izlem çalışmalarının ortalama toplamda 100 bin USD harcamayı içerdiği ve bunun ekstra giderleri kapsamadığı belirtilmiştir (Groot, vd. 2001). Bu rakam ABD'de allojenik nakil için 800 bin USD, otolog nakil için 350 bin USD gibi rakamlara çıkarken, diğer gelişmiş ülkeler için bu rakamın 80 bin ve 150 bin USD olarak hesaplanabileceği belirtilmiştir ki bu rakama Türkiye de dahildir (Philip, vd., 2015). Türkiye'de hastalığın aileye ve kurumlara maliyeti hakkında bilimsel bir çalışmaya rastlanmamıştır. Ancak sürecin tüm Dünya'da benzer işlenmesi nedeniyle ailelerin konaklama, ulaşım, beslenme ve hijyen gereksinimlerinin aile üzerinde finansal yük oluşturacağı ortadadır. Durum böyle iken KHN olan birey ve ailesine uygun koşullarda barınma imkanı için oluşturulacak bir sistem, hastalığın tedavisi ve enfeksiyon riskinin önlenmesinde büyük bir rol oynayacak, maddi olarak giderlerin azalmasında, psiko-sosyal olarak da ailelerin üstünden büyük bir yükün ve stresin azaltılmasında rol oynayacaktır.

Hastaların nakil öncesi ve sonrasında acil durumları ortaya çıkabildiği için hastaneye hemen ulaşmaları büyük önem taşımaktadır. Bunun içinde KHN olan birey ve ailesinin hastaneye ve doktoruna acilen ulaşabileceği bir uzaklıkta yaşaması gerekli görülmektedir.

R.N.: "...biz hastalara diyoruz ki allojenik nakil yapacaksınız, mutlaka sizin Ankara'da bize yakın bir yerde olmanız gerekir. Bu şu anlama geliyor, haftada 2 kere biz poliklinik kontrolü istiyoruz. Bu kontrollere gidip gelmelerini sağlamak, ikincisi de acil bir durum olduğu zaman bize hemen ulaşmaları gerekiyor. Çünkü kök hücre nakli sonrası nötropenik oldukları immunsupresif bağışıklık sistemlerinin çok zayıf olduğu dönemlerde bu hastalar gerçekten enfeksiyonlara çok

açık hale geliyorlar ve saatler içinde hastayı kaybedebiliyoruz. Ankara'da ev tutturuyoruz hastalara. Üniversitede değişik yerlerden gelen hastalarımız var.

...Ayrıca bu hastalarımızın mutlaka tek kişilik odalarda izole kalmaları lazım, yakınları ile beraber. İzolasyon gerekli enfeksiyon kapmamaları için. Ortak tuvalet banyo kullanmamaları lazım...

Bu hastalardan, bir maddi kısmı çok önemli. Maneviyat çok önemli ama maddi kısmını çözemedikten sonra hastaların Ankara'da kalacak evini sağlayamazsak eğer nakil yapmamız çok sıkıntılı oluyor.”

Kök hücre nakli kliniğinde uzun yıllardır çalışan uzman biyolog A.D., kalacak yeri olmayan ve hastanın yanından da ayrılmak istemeyen veya başka bir yerde kalacak maddi durumu olmayan KHN olan birey ve yakınlarının, hastanede koridorlarda sabahladıklarına, bazılarının sandalyelerin üstünde yattığına üzüntüyle şahit olduklarını belirtmektedir. Yerel yönetimlerin veya çeşitli dernek ve vakıfların sağladığı konaklama hizmetlerinin erişilebilir olmadığını belirten uzman hemşire H.C., aynı zamanda kök hücre nakli olmuş veya olacak hastalar için verilen hizmetlerin sağlıklı olmadığını ve enfeksiyon riski taşıdığını belirtmiştir. Uzman A.D. nakil işlemlerinin oldukça masraflı olduğunu ve bu kapsamda yapılacak bir yönetmelik ile bütüncül bir hizmetin verilmesinin hasta kayıplarının ve nükslerin önüne geçeceğinden finansal olarak da daha az kayıp yaşanacağını söylemektedir.

M: Bu konuda yönetmelik, gerçekten kapsayıcı, spesifik-

A.D. Yok, yönetmelik yok-

Hiç bir şey yok, ama yapılması şart bence. Çünkü nakil gerçekten çok masraflı bir olay. Yurt içi yurt dışı hasta için gerçekten çok ciddi masraflar yapılıyor. Biz hastaya nakil sonrası, bu tip enfeksiyonlar, problemler yüzünden kaybediyoruz. Eğer kârlılık düşünülüyorsa bu açıdan bir yönetmelik oluşturulması zaten şart. Çünkü bu bir bütün.

Abel vd. (2016)'nin ABD'de üç farklı nakil merkezinde naklin 6 ay ardından yaptıkları araştırmada, kök hücre nakli olan hasta ve yakınlarını en zorlayıcı maddi yükün nakil olunan merkeze ulaşımın oluşturduğu bulunmuştur. Bunun özellikle allojenik nakil olan ve daha sık hastaneye kontrol ziyaretleri yapmak durumunda kalan hasta ve yakınları için sorun olarak belirtildiğini saptamıştır. Aynı araştırmada katılımcıların yaklaşık olarak %20'si nakil merkezine yakın bir lokasyona geçici olarak taşınmak zorunda kaldığını ve maddi olarak zorlandığını belirtmiştir.

Dünyada farklı uygulamalar olmakla birlikte özellikle Avustralya'da Lösemi Vakfının bağışçıların yardımları ve devlet desteği ile hasta ve yakınları için çeşitli lokasyonlarda hasta barınma ve destek merkezleri kurduğu ve ücretsiz olarak hasta bireylere ve ailelere profesyonel hizmet verdiği görülmektedir (Leukemia

Foundation, 2018). Bu merkezlerde sağlık personeli de çalışmakta hastanelere ücretsiz servis hizmeti verilmektedir. Ayrıca devletin kanser tedavisi gören ve tedavi merkezine belirli bir uzaklıkta (örn. 100 km ve daha fazla) yaşayan hasta ve yakınları için hastanenin tesislerinde konaklama desteği vermesi gibi çözümler uygulamada görülmektedir (Peter Mac, 2018). Ülkemizde kamu hastanelerinde tedavi ücretsiz olarak yapılırsa da yoksul ailelerin konaklama hizmeti için ayrıca maddi yardıma, yönlendirmeye ihtiyacı olabilmektedir. Bu bakımdan hasta bireyin tedavisi için harcanan maddi kaynakların çok daha azının hasta birey ve bakım vereninin konaklaması için ayrılması durumunda bütüncül bir hizmetin verilmesi mümkün olabilir.

Bu konuda H.C. hastane yanına yerleştirilen tesisler sayesinde nakil öncesi ve sonrası kritik aşamada burada uzman doktor ve hemşireler eşliğinde yatışı sağlanan hasta ve yakının acil bir durumda doğrudan hastaneye yatışının sağlandığını ve hastanın bu sayede kaybedilme riskinin çok azaldığını belirtmektedir. Hasta ve ailesinin maddi imkânlarının fazla olduğu durumlarda bile uzmanlarca gözetim altında tutulduğu ve anında müdahaleye uygun şartlarda bakıldığı bir sistemin bu tedaviyi alan bireyler için oldukça gerekli olduğu görülmektedir. Yaşanan sıkıntıların ve işi yükünün azalmasında, KHN olan birey ve ailesine harcanan finansmanın etkili kullanılmasında bu adımın atılması gerekmektedir. Bu sayede olumsuz konaklama şartları dolayısıyla hastalığa tekrar yakalanan, enfeksiyon nedeniyle yaşamını yitirme tehlikesi ile oldukça zor ve pahalı tedavi gören hasta sayısı azalacak ve ailelerin bakım yükü ve maddi harcamaları da aynı oranda düşecektir. Her şartta hem hizmet verenlerin hem de hizmet alanların yararlanacağı böyle bir sistemin acilen hayata geçirilmesi ya da hasta ailesi için konaklama yardımı ve danışmanlığı desteği verilmesi gerektiği hem hastalar hem de uzmanlar tarafından öncelikli olarak dile getirilmektedir. Halihazırda ülkemizde sosyal hizmet birimleri hasta birey ve ailesinin barınma sorunları için şefkat evleri, yerel yönetimlerin ücretsiz veya kısmi ücretli olarak sunduğu imkanlar ve sivil toplum kuruluşlarının sağladığı imkanları kullanmakta ancak kısıtlı arzdan dolayı hasta ve yakınlarının talepleri karşılanamamaktadır. Bu talepler karşılansa dahi gerekli hijyen ve korunma şartlarının sağlandığını söylemek mümkün görünmemektedir.

Refakat Sistemi

Kök hücre nakli olacak hastaların yanlarında kök hücre nakline hazırlık nakil ve sonrası için ortalama bir- bir buçuk ay süresince tüm bakım işlerini ve diğer ihtiyaçlarını karşılayacak bir refakatçinin olması genellikle şart koşulmaktadır. Bazı kurumlar refakatçi dahil kimsenin servise alınmadığı ve nakil süresince hastanın izole edildiği bir yöntemi tercih ederken, bazı hastaneler ise tam zamanlı çalışan refakatçi hizmeti vermektedir. Uzman hemşire Z.S. çoğu kurumda refakatçi zorunluluğunun olduğunu, eleman yetersizliğinden dolayı hastanın kendi refakatçisini bulmasını talep ettiklerini belirtmektedir. Gönüllü refakatçilerin uzun süre bakım veremediklerini, hastalığın ve tedavinin çok ağır olduğu için hastaların ücret karşılığında bile refakatçi tutamadıklarını aktarmaktadır. Böyle durumlarda değiştirilmek durumunda kalınan refakatçiler hasta için enfeksiyon riski oluşturmakta ve uyum sorunları yaşamaktadır. Aileden

gelecek bir refakatçinin önemli olduğun dile getiren Z.S., refakatçinin de kaldığı sürede desteklenmesi gerektiğini ancak bunun yetersiz personel ve aşırı iş yükünden dolayı yapılamadığını belirtmektedir.

Aileden gelen ve hayatının bir süresini izole bir şekilde hiç alışık olmadığı bir yerde geçirmeye ve bakım vermeye adanmış refakatçiler, bu süreçten yıpranmış ve rutin hayatlarından uzaklaşmış şekilde çıkmaktadır. Tam zamanlı olarak hastanın yanında bulunulmasını gerektiren bu süreç, refakatçi için günlük hayatını tamamen geride bırakmasını talep etmekte, hatta günlük yaşamını kısıtlamaktadır. Refakatçinin hastalanmaması için dikkat etmesi, sigara kullanmaması, dışarda çok vakit geçirmemesi, sürekli ellerini yıkaması ve kişisel temizliğine azami dikkat etmesi gerekmektedir. Aynı zamanda refakatçilerin eğitim seviyesi ve bakım işlerindeki yeterliliği hastanın bakımında ve iyilik halinde önemli rol oynamaktadır. Ancak hasta grubu ve yakınlarının sosyokültürel seviyelerinin düşük olması, kent yaşamını tanımaması ve adaptasyon sorunları nedeniyle sıkıntılar yaşanabilmektedir. Bu durum zamanın çok önemli olduğu bu tedavide hasta iyilik halini sıkıntıya sokabilmektedir. Refakat sisteminin profesyonel olması ve hasta yakınlarının becerilerine bırakılmaması gerektiği çok açık olmasına rağmen yetersiz uzman eleman sayısı ve bakım yükünün aileye bırakılması gibi sebeplerden dolayı hasta ve ailesinin hayatları alt üst olabilmektedir.

R.N.: "Refakatçilerin psiko-sosyal durumları sıkıntılı oluyor. Mesela sigara içen refakatçi çok istemiyoruz. Çünkü bunılıyor bir daha sigara içmek istiyor, çıkıyor. Her giriş çıkışlar, kemik iliği nakil ünitesinde enfeksiyon kaynağı demek. Tekrar geliyor, bir daha bunılıyor bir daha çıkıyor. Bir de bizim burada ünitemizde kan ürünü mesela istediğimiz zaman personel sıkıntımız var, bazen hasta yakınları gidip getiriyor kanları, kan merkezinden getiriyorlar. Bu da onlar için ekstra yük oluyor. Buraya gelen refakatçinin de akıllı, akli başında gerçekten, ne yaptığını bilen, ne istediğini bilen, söylediğimizi anlayan kişi olması gerekiyor. İşimiz kolaylaşsın. Çünkü zamanla yarışıyoruz. Hastanın nötropenik olduğu süre boyunca hızlı hareket etmemiz lazım. Bazen eczacılar birliğinden ilaç getirtilmesi lazım, hasta yakını uyanık olması lazım, getirebilmesi lazım. Ama bize gelen hastalar, mesela yukarıda var bir tane, eşinin yanında kalıyor, Karadeniz'den gelmiş, hayatında köyünden hiç çıkmamış. Ben diyorum ki ona Çankaya'daki yerden git, Eczacılar Birliği'nden ilacı getir. Taksiye binse başına her türlü şey gelebilir. Büyük şehirdeyiz ne olursa olsun. Ne yapıyoruz, yanına bir hasta yakınına takıp, sen ona yardım et, hadi sen götür diyoruz, böyle."

Aile içindeki refakatçiliğin gerçekleşmesi için refakatçinin ya çalışmaması ya da çalıştığı kurumdan izin alması gerekmektedir. Bu durumda kişinin çalıştığı kurumun şartları oldukça önemlidir. Kamuda çalışan kişilerin refakat ve hastalık izinleri 657 sayılı Devlet Memurları Kanununun 105. Maddesinin son hastalık ve refakat izni fıkrası (1976) ile düzenlenmiştir. Buna göre;

“Memura, aylık ve özlük hakları korunarak, verilecek raporda gösterilecek lüzum üzerine, kanser, verem ve akıl hastalığı gibi uzun süreli bir tedaviye ihtiyaç gösteren hastalığı hâlinde onsekiz aya kadar, diğer hastalık hâllerinde ise oniki aya kadar izin verilir.”

...

“Ayrıca, memurun bakmakla yükümlü olduğu veya memur refakat etmediği takdirde hayati tehlikeye girecek ana, baba, eş ve çocukları ile kardeşlerinden birinin ağır bir kaza geçirmesi veya tedavisi uzun süren bir hastalığının bulunması hâllerinde, bu hâllerin sağlık kurulu raporuyla belgelendirilmesi şartıyla, aylık ve özlük hakları korunarak, üç aya kadar izin verilir. Gerekliğinde bu süre bir katına kadar uzatılır.”

Bu maddelere ek olarak aynı kanunun 108. maddesinde “Memura, 105 inci maddenin son fıkrası uyarınca verilen iznin bitiminden itibaren, sağlık kurulu raporuyla belgelendirilmesi şartıyla, istekleri üzerine onsekiz aya kadar aylıksız izin verilebilir.” ifadesi yer almaktadır. Buna göre kamuda çalışan hasta ve yakınlarının gereken sağlık kurulu raporlarını aldıktan sonra 6 ay ücretli 18 ay ücretsiz izin alabildikleri görülmektedir. Ancak özel sektörde çalışan hasta ve yakınlarının durumu ile ilgili olarak bir düzenleme bulunmamaktadır. Özel kurumlarda çalışan birey ve aileler bu süreçte işveren ile yapılan sözleşmeye bağlı olarak ekonomik açıdan sıkıntı yaşayabilir, işten çıkartılabilir. Buna ilişkin örnekler yaşandığını açıklayan uzmanlar, hasta ve ailelerinin iş kaybından dolayı büyük sıkıntı yaşadıklarını aktarmaktadır.

...

M: Ondan sonra 1 ay daha kalıyorlar burada. O süreçte ne gibi sıkıntılar gözlemliyorsunuz, ne gibi sorunlar var? Psiko-sosyal açıdan nasıl yaklaşabiliriz hastalara? Ne gibi bir şey yapılabilir? Yani çok depresif refakatçi durumu gözleniyor, araştırmalar öyle söylüyor. Refakatçilerin daha büyük yük altında olduğu, tek başına kaldıysa eğer özellikle, çalışmakta olduğu işten ayrıldığı... Bu duruma ilişkin nasıl yönetmelik, nasıl bir yardımcı hizmet verilebilir acaba?

Z.S. Refakatçi açısından mı?

M: Refakatçi ve aile açısından, yani tamamen düşünürsek. Hasta diyelim, ebeveyn çalışıyor, işinden ayrıldı, refakatçi eşi oluyor çoğu zaman %75 oranında, eşi de çalışıyorsa işinden ayrılıyor, eğer devlet kurumu değilse izin alamıyor...

Z.S. Çalışıyorsa zaten büyük sıkıntı. Çünkü yönetmelikte şöyle bir şey varmış, ben çok detayını bilmiyorum ama hani hastalardan duyduğumuz şeyler, 1 refakatçiye sadece 3 ay refakatçi olma hakkını tanıyor. Ve aynı hastalık için siz ikinci kez alamıyorsunuz bu, yani kurumda çalışıyorsanız. Sadece bir kez o hakkı veriyor size. Yatan hasta için. Ayakta hastalar için vermiyor.

H.C. Ayakta hastalar için refakatçi alamazsınız zaten.

M: Ayakta tedavi olsa bile refakatçiye ihtiyacı var ama?

Z.S. Tabi ki tabi ki yanında mutlaka gerekiyor. Ama bu hasta nakil aşamasında sadece 3 ay yattığını düşünün. Sonraki komplikasyonda da biz çok fazla yatırıyoruz.

A.D. 2 yıl sürüyor.

Z.S. O refakatçi iznini sadece bir kere... O çok saçma gerçekten. O da hastalar ve yakınları gerçekten çok ciddi sıkıntı yaşıyorlar. İkinci kez o raporu kullanamıyor yani ve izin de alamıyor. Böyle bir sıkıntı var yani. Çalışıyorsa tabi büyük sıkıntı.

A.D. Yani konsey kararı gibi bir şey var sonuçta. Gayet ciddi bir karar. Belli konsey kararı alınmış hastaların refakatçileri için de o izin sürelerinin uzatılması çok gerekli ve çok da zor değildir aslında.

H.C. Bir de bundan yararlanan kişiler devlet kurumunda çalışan. Onun dışında özel sektör refakatçi raporu diye bir şey yok. İnsanların çoğu işlerinden ayrılıyorlar. Tabi işi varsa. Tek çalışan kişi hasta olan ebeveyn ise o durumda ailenin maddi değeri de kalmamış oluyor. Eğer devlet sektöründe çalışmıyorsa. Devlet sektöründe genel bir yattı sürece gelen bir şey var ama özel de çalışıyorsa özeller, hani SGK'sını yatırıyor ise belli bir gün izin veriyor. Ama özel kurum, kurumsal bir kurum değilse hiç bir şekilde, hasta bile işten çıkmak zorunda kalıyor. Şey diyorlar çoğuna, bir kaç hastaya olmuş, biz seni işten çıkarıp tazminatını verelim. Tazminatla da en fazla ne kadar idare edebilir ki!

Bu görevin altında ezilen ve çoğu zaman kendi psiko-sosyal halinin farkında olmadan yaşayan refakatçi yakınlar, izole edilmiş klinik odasında psiko-sosyal destek alma imkânı bulamadan, ailesi ile de görüşmeden yaşamak zorunda kalmaktadır. Bakım yükünün aileye bırakılması, aile yakınlarının görevi gibi bir geleneksel ön kabulün tüm aileler için geçerli sayılması şüphesiz refakatçide suçluluk ve utanç, aynı zamanda yetersizlik hislerine neden olmakta ve çökkünlük başta olmak üzere intihar düşüncelerine varana kadar belirtilere neden olmaktadır. Dahası evde erkek ebeveynin hasta olduğu durumlarda kadının toplumsal rollerden beklenen bakım veren olma baskısı, evin geçimini ve çocuklarının bakımını üstlenen anne için üstesinden gelinmesi zor bir sosyal baskıya dönüşmektedir.

Hastanelerde kök hücre nakli tedavisi alan hasta ve yakınlarına hizmet veren hemşire, doktor ve sosyal hizmet uzmanı sayısının acilen artırılması, hastaların yanında kalan refakatçiler için rekreasyon alanları oluşturulması ve uzman desteği sağlanması, bakım bilgisi verilmesi ve bakım yükünün profesyonellerce paylaşılması, refakatçi sistemi içinde uygulanabilecek en gerçekçi ve etkili yöntem olarak ortaya çıkmaktadır. Bakım aylığı desteğinin yanında refakatçilere bakım ile ilgili eğitimler verilmesi ve psiko-sosyal olarak desteklenmesi ayrıca gereklidir. ABD'de KHN yapılan kurumlarda yaygın olarak bu eğitimler verilmekte, aileler arasında dayanışma ve destek hatları kurulmakta, grup çalışmaları ve online destek hizmeti verilmektedir. (BetheMatch, 2018)

Kök Hücre Nakli Olan Birey Ve Ailesine Psiko-sosyal Destek

Alanda hastalar ile en yakından çalışan ve en fazla zaman geçiren uzmanların klinik hemşireleri olduğu görülmektedir. 10 yıldan fazla süre kanser hastaları ve lösemi hastaları ile çalışan uzman hemşire A. R. özellikle hastalığı tedavi sonrası tekrarlayan hastaların psiko-sosyal desteğe ihtiyacı olduğunu çünkü bu grubun artık yaşamından ümidi kesmeyi daha çok tercih ettiğini belirtmektedir. Bu durumda ölüm ve sonrası için hazırlanan ve kendini bu hayattan izole eden hasta, büyük bir çökkünlük içine girmiş olmaktadır. Bu durum hastayı olduğu kadar aileyi de etkilemekte ve yanında refakatçi kalan hasta yakınları da ruhsal sıkıntılar yaşamaktadır. Yalnız başlarına bırakılan ve hastalığın insani yönünden mahrum kalan izole edilmiş halde yaşayan KHN olan birey ve yakını için eski işlevselliğini hatırlayacağı, insani vasıflarını tekrar kazanacağı bir yaklaşım gerekmektedir. Bu durumda KHN olan birey ve ailesinin normalleşeceği ve hastalığı haricinde bir bağlamda konuşabileceği ve anlatabileceği müdahalelere ihtiyaç vardır.

Hastaların yaşadıklarının anlaşılması için verilen çaba aynı zamanda hastaların gerçekleşecek süreçlerle ilgili bilgilendirilmesi, güçlendirilmesi ve gerekli kaynaklara ulaşımını gerektirmektedir. Bu anlamda hasta ve yakınlarının sosyo kültürel seviyelerinin düşük olmasının beraberinde dezavantajlar getirdiğini belirten uzman A.R., yaşananlardan dolayı çalışan sağlık ekibinin de ruhsal açıdan sıkıntı yaşadıklarını, ailelerin kanser ve lösemi hakkındaki çok olumsuz tutumlarından dolayı KHN olan birey ve yakınları ile çalışmakta zorlandıklarını belirtmektedir. Bu anlamda toplumsal olarak bilinçlendirme çalışmaları yapılması ve hasta ve ailelerine yönelik bilgilendirme toplantısının yapılması çok önemli gözükmektedir. Çünkü ilik naklinin nasıl bir işlem olduğunun bilincinde olmayan hasta ve yakınları için bu süreç oldukça stresli geçmekte ümitsizlik, korku, kaygı, hastaya, yakınlar ve uzmanlara kadar herkesin sürecini etkilemektedir. Hastaların ve ailelerin yaşamsal tehdit içeren rahatsızlıkla uğraşırken psiko-sosyal yardımı gereksiz, anlamsız ve belki de bir lüks olarak gördüğünü belirten K.N., bu nedenle hasta ve ailesinin kendi sorunlarını dile getirmekten çekindiğini, damgalanmaktan korktuğunu, kendini güçsüz olarak algıladığını belirtmektedir. Hasta ve yakınlarının psiko-sosyal desteğe olumlu bakmadığını belirten uzmanlar, bilinçsizliğin hasta ve yakınları için olumsuz deneyimleri beslediğini belirtmektedir.

Uzman hemşireler genel olarak süreç boyunca ölümü hisseden hastaların öfkeli olduğunu ve bu öfkeyi en yakınındakilere yansıttıklarını belirtmektedir. Alanda çalışırken tanık olduklarını aktaran ancak görüşmenin kayıt altına alınmasını istemeyen uzman hemşire Z.M., refakatçilerin çöküntü ve tükenmişlik ile mücadele ettiklerini, hareketlerinin ve yaşam sevinçlerinin azaldığını belirtmiştir. Ayrıca hastaların tıbbi terimleri anlamakta zorlandıklarını ve hastalara bu süreci ayrıntılı şekilde anlatacak zaman bulunmadığı için hasta ve ailesinin süreçten habersiz yanlış uygulamalar yapabildiklerini belirtmektedir. Çoğu hasta ve yakınının nakil yapılırca herşeyin düzeleceği gibi bir algıya sahip olduğunu ancak dikkat edilmesi gereken sürecin nakil sonrası olduğunu anlamadıklarını belirtmektedir.

19.yy ikinci yarısından bu yana tıbbi sosyal hizmet alanında medikal modelden sosyal modele geçmenin gerekli olduğu tartışılmaktadır (Oral ve Tuncay, 2012). Biyo-psiko-sosyal model olarak da açıklanan sosyal model bireyin tüm yönleri ile sistem yaklaşımına benzer şekilde ele alınmadan hastalığın anlaşılamayacağını ve hastalığın çevresi içinde tüm yönleri ile ele alınması gerektiğini savunur (Engel, 1977). Medikal model ise hasta uzman ilişkisinde biyolojik ve patolojik belirtilerin tedavisine odaklanır. Aile, sosyal çevre, sosyal destek mekanizması, toplum gibi etmenleri göz önüne almaz. Bu anlamda Türkiye'deki uygulamada sosyal modele nasıl ve ne ölçüde geçildiği tartışılmalıdır (Özbesler ve Çoban, 2010).

Medikal modelin hasta ve yakınları için ne ifade ettiğini bir vaka örneği ile açıklayan uzman L.B., psiko-sosyal alanın yani insana bütüncül bakmanın önemini vurgulamaktadır.

L.B. Geçenlerde bir hasta gelmişti, tamamen iyileşmiş aslında bir kanser hastası...

Tamamen iyileşmiş ama hasta beyninde hala hasta. Ciddi ölüm korkuları olan bir hasta. Bu noktada benim aklıma hep şey geliyor, yani medikal model ile müdahale edilmiş bir hasta, her şeyi çözümlenmiş aslında medikal modelde, ama sosyal tarafları, psiko-sosyal tarafı eksik kalmış ve hasta iyileşse de iyi hissetmiyor. Bizim için önemli olan hastanın kendini nasıl hissettiği. Bunun için aslında iki modelin birlikte gitmesi, yürümesi gerekiyor.

Alanda eğitim almış ve psiko-sosyal yaklaşımın farkında olan sosyal hizmet uzmanları bile iş yükü ve hastane politikaları nedeniyle hastaların sadece ekonomik problemlerini çözmeye ve kalacak yer konusunda onlara yardımcı olmaya çalışmaktadır. Hastaların da sosyal hizmet uzmanına ulaşması ya da ulaştırılması gerekmektedir. Bu süreçte yeterince bilgilendirilmeyen hasta ve yakını, sosyal hizmet uzmanının varlığından bile haberdar olmadan sıkıntıları ile baş başa, tedaviyi atlatmaya çalışmaktadır. Sosyal hizmet uzmanlarının hastalara ve ailelerine ulaşabilmesi ve onların yaşamlarına müdahale edebilmesi elzemdir. Sosyal hizmet uzmanı L.B., bu durumun sebebini mesleğin yanlış tanınması olarak göstermektedir.

...

L.B. Bence sosyal hizmetin olması gereken yerde olmaması! Biraz daha yardım odaklı, biraz daha sosyal sigorta odaklı. Nasıl emekli olurum, ne yaparım, engelli hakları odaklı gidiyor. Bence birçok tıp alanındaki diğer meslek grupları da sosyal hizmetin sınırlarını bilmiyor. Neler yapabileceğini bilmiyor. Burada bize rol düşüyor. Örnek çalışmaları gösterip ya da örnek çalışmaları yapıp, biz buyuz bu olmalı denmesi gerekiyor bence. Biraz da mevcut tıbbi sosyal hizmet alanına bakacak olursak, yapılan hizmet için yeterli görünüyor şey. Çünkü bir oda veriliyor, orada gelen hastalara konuk evi belgeleri veriliyor, maddi yardım varsa formları doldurulup SYDV'ye gönderiliyor ama bunun için maksimum bizim hastane gibi hastanede iki tane uzman kâfi. Ne var hasta hakları var, 1-2 kişi oraya, ama asıl her bir katta sorumlu bir

sosyal hizmet uzmanı olursa bir nevi şu anda açıkta olan diğer meslektaşlarımız için hem bir kadro imkanı da doğacak, hastalar açısından da daha kaliteli hizmet almış olacaklar. Bütünüyle her şeyi ile ilgilenilen bir hizmet sunulmuş olacak aslında.

Sosyal hizmet uzmanlarının iş yükünün azaltılması, sosyal hizmet uzmanlarının sosyal güvenlik görevlisi konumundan çıkıp psiko-sosyal müdahale yetkinliğine ve hasta ve yakınları ile doğrudan temas kurabileceği çalışma şartlarına ulaşması gerektiği düşünülmektedir.

Deneyimli sosyal hizmet uzmanı P.R. müracaatçı grubu ile hâlihazırda yapılan çalışmaları şöyle özetlemektedir:

“Şimdi bizim hastanemize gelen hastalar genel itibarı ile ekonomik olarak düşük seviyede insanlar, aileler. Psiko-sosyaldan önce ekonomik sorunlarını çözmeye çalışıyoruz onların. Temel ihtiyaçlar daha önemli, bizim hastanemizdeki hastalar için. Psikolojik olarak zaten çok bir şey yapmıyoruz. Psikiyatri bölümü ilgileniyor. Kimsesiz hastaysa ya da aile ilgilenmiyorsa bu konuda çalışmalar yapıyoruz. Onun yakınlarını araştırıp bulup, refakat etmeleri konusunda ikna etmeye çalışıyoruz, değilse bir bakımevi ayarlamaya çalışıyoruz. Çünkü nakil sonrası sıkıntılı onlar için. Yardımcı olabilecek bir kurum bulmaya, hastaları yerleştirmeye çalışıyoruz. Dediğim gibi öncelikle çözmeye çalıştığımız şey ekonomik anlamda ne yapabiliriz, nasıl rahatlatabiliriz, çünkü ailede tek çalışırsa, aile hem ekonomik anlamda, hem sosyal anlamda, her anlamda çöküyor.

Yapabileceğimiz şeyler çok sınırlı. Bakım aylığı, engelli aylığı, sosyal yardımlaşmadan alabileceği düzenli yardımlar, tek ebeveyn ise çocuklara ASP'den yapılan eğitim yardımı, ekonomik destek gibi şeyler ile onları desteklemeye çalışıyoruz. İl dışından geliyor çoğu hastamız, kalacak yer konusunda sıkıntı yaşıyorlar, nakilden önce de uzun bir süre tetkikler için buradalar, nakilden sonra da en az 6 ay buradalar, haftada iki gün hastaneye gelip gidiyorlar, yakın olmaları gerekiyor. Misafirhaneler ile görüşüp onlara yer ayarlamaya çalışıyoruz. Daha çok yaptığımız bunlar.”

Psiko-sosyal çalışmaların iş yükünden dolayı neredeyse imkânsız olduğunu söyleyen sosyal hizmet uzmanı P.R. sadece ekonomik yardım ve konaklama için bile yeterli zamanı ve imkânı bulamadıklarını belirtmektedir.

Sorunun sosyal hizmet uzmanlarının mesleki tanınırlıklarının olmaması, görev rol ve sorumluluklarının bilincinde olan yönetici ve uzman sayısının az olmasıyla da ilgili olduğunu vurgulayan sosyal hizmet uzman L.B., özeleştiride bulunarak bu durumun uzmanlar için de kolaylık olarak algılandığını ve çoğu sosyal hizmet

uzmanının odasından çıkmadan, hasta ve yakınlarını görmeden çalıştığını belirtmiştir. Ek olarak sosyal hizmet uzmanlarının hasta ve yakınları ile bireysel ve grupla çalışmalar yapması gerektiğini, taburcu edilmeden önce ve kontrol aşamasında ev ziyaretlerinin yapılması gerektiğini, belirtmektedir.

L.B. Kök hücre nakli, hastalar için gerçekten zorlu bir süreç. Bu sürecin her aşamasında mutlaka bir sosyal hizmetin destek olması gerekiyor, benim düşünceme göre. Çünkü zaten tanı almak vs. ayrı bir sıkıntıyken bir de ilik nakli sürecine girecek vs. uyum sağlayacak sağlamayacak, hep kaygılarla dolu.

Aynı zamanda nakil sonrasında da ev ortamında bir takım düzenlemeler yapılması gerekiyor. İşte bu noktada tam sosyal hizmetlere ihtiyaç var. Çünkü bizim bakış açımız, çevresi içerisinde birey olduğu için, çevrenin de mevcut konuma göre düzenlenebilmesi gerekiyor. Bir taraftan aile hasta yakınlarının desteklenmesi güçlendirilmesi gerekiyor. Çünkü uzun süren süreler. Minimum 7 ay ile başlayıp, belki seneye, daha uzun süren, bir kaç sene sonra nöksleri olan, tekrar nakil yapılması gereken süreçlere girilebiliyor.

Mevcut olarak bizim hastanemize şu anda daimi olarak çalışan bir sosyal hizmet uzmanı yok o klinikte. Haftada bir gün, bildiğim kadarıyla eğitime gidiliyor. O eğitimlerde de genelde, bu hastaların sosyal hakları nelerdir, nasıl yardımlar alabilirler, bilgilendirme, soru cevap şeklinde olursa o şekilde oluyor. Bana göre olması gereken, orada daimi bir sosyal hizmet uzmanının görevlendirilmeli, gerektiği zaman vizitlere katılmalı, başlangıç aşamasından tanının hastaya söylenmesinden, sürecin sonlanma aşamasına kadar. Gerek iyileşme, gerekse X durumunda. Hasta X sonrasında yas danışmanlığı noktasında, hasta yakınları ile çalışması gerekiyor sosyal hizmet uzmanının. Ev ziyaretleri yapması gerekiyor.

Kurum yöneticilerinin sosyal hizmet uzmanlarına verdiği görev, rol ve sorumlulukların değişmesi gerektiği çok net olmakla birlikte, yetersiz uzman sayısının vaka takibi için önemli bir sorun olduğu da ortadadır. Genel olarak KHN olan birey ve ailesine yönelik psiko-sosyal bir destek mekanizmasının oluşturulmasının hem uzmanlar hem de bu süreci yaşayanlar için uzak bir ihtimal olarak görülmesi endişe vericidir. Harcanan kaynakların KHN olan birey ve çevresine yönelik bütüncül bir hizmet verilmemesi nedeniyle anlamsızlaşması çok çarpıcıdır. Klinik sosyal hizmet çalışmalarının ve uygulamalarının nicel ve nitel olarak yetersizliği bu alanın yaygınlaşmasını ve görünür kılınmasını engellemektedir. KHN olan ailelerin psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarının üzerinde çalışılması gerektiği, bu ailelere yönelik doğrudan psiko-sosyal müdahalelerin uygulanması hem bireyin hem de ailenin işlevselliği ve iyilik hali için gerekli görülmektedir.

Sonuç

Bu çalışmada Türkiye’de iki onkoloji hastanesinde kök hücre nakli birimlerinde deneyimli sağlık personelinin görüşleri eşliğinde verilen hizmetler tartışılmıştır. Sadece nakil olan bireyi değil tüm aile sistemini etkileyen ve ailenin yaşamsal rutinini değiştirmesini gerekli kılabilen bu süreçte, bütüncül hizmet anlayışının yerleşip, aile üyelerinin ihtiyaçlarını gözeten bir anlayışa gereksinim duyulduğu gösterilmiştir. Kök hücre nakli olan birey ve ailelerinin ihtiyaç ve sorunları kurumsal hizmetlerin yapılandırılmasında göz önüne alınmalıdır. Bu çalışmada kök hücre nakli olan birey ve ailelerinin sorun ve ihtiyaçları dört ana başlık altında değerlendirilmiştir: Ekonomik sorunlar, hastane yakınında konaklama, refakat sistemi ve psiko-sosyal destek.

Öncelikle kök hücre naklinin tedavisinin hasta birey ve ailesi için ek harcamalar gerektirdiği, ulaşım ve beslenme konularında ailelerin zorlandıkları ve ek maddi yüklerin oluştuğu belirtilmiştir. Bu hastalıkların beslenme rejimlerinin ve kısıtlamaların ayrıntılı olması aileleri zorlamaktadır. Hâlihazırda engelli ve evde bakım ücretlerinin hasta birey ve ailelerinin ihtiyaçlarını karşılamakta olduğunu söylemek güçtür. Ailelere verilen ekonomik desteğin hastalığın ve tedavinin durumuna göre esnek şekilde verilmesi ve ailenin ihtiyaçlarının gözetilmesi önerilmektedir.

Ailelerin nakil olduktan sonra en az 6 ay kadar hastaneye ulaşımın hemen sağlanabildiği alanlarda ikamet etmesinin istenmesi aileleri ayrıca bir maddi ve psiko-sosyal sıkıntılara yol açmaktadır. Hastane tesisleri içerisinde kök hücre nakli olan birey ve ailelerin konaklayabileceği alanların yaratılması ya da ailelere konaklama yardımı ve danışmanlığı verilmesi önerilmektedir. Bu anlamda Dünya’daki farklı uygulamaların göz önüne alınması önerilmiştir.

Kök hücre nakli sürecinin başından sonuna kadar bir refakatçi çoğunlukla hasta bireylerden talep edilmektedir. Ancak refakatçi bireyin bu süreçte yalnız bırakılması, bakım eğitimi ve desteği verilmemesi refakatçileri de psiko-sosyal sorunlara yol açmaktadır. Refakatçi sisteminin profesyonel şekilde bakım elemanları tarafından verilmesi ya da aile bakım üyelerine bakım eğitimi ve desteği verilmesi önerilmektedir.

Tüm kök hücre nakli sürecinde hasta bireyin ve ailesinin çıktığı yolculuğun hem nakil olan bireyin hem de ailesinin yaşamsal rutinlerini bozduğu ve aileyi belirsizliklerle dolu kaygılı bir yolculuğa çıkardığı tartışılmıştır. Aile merkezli olarak hizmet veren onkolojik sosyal hizmet birimlerinin hastanelerde kurulması gerektiği, kök hücre nakli birimlerinde vaka odaklı bir hizmet sunumuna geçilmesi ve her ailenin bir vaka olarak sosyal hizmet uzmanı tarafından ele alınması ve izlenmesi önerilmektedir.

Gelecek çalışmaların daha geniş örneklem üzerinde, farklı kurumlarda çalışan uzmanların görüşleri alınarak kurumsal hizmetlerin değerlendirilmesi önerilmektedir. Sonuç olarak sağlık alanında bütüncül bir hizmet sunumunun kök hücre nakli tedavilerinde başarı oranını artıracığı, bu süreci deneyimleyen birey ve ailesinin psiko-sosyal sorunlarını ve sağlık personelinin iş yükünü azaltacağı düşünülmektedir.

Kaynakça

1. Beattie, S. ve Lebel, S. (2011). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, 20, 1137–1150.
2. Bethematch. (2018). *Caregiver resources*, Erişim tarihi (02.11.2018). <https://bethematch.org/patients-and-families/caregivers-and-transplant/caregiver-resources/>.
3. Bevans, M.F., Sternberg, E.M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of American Medical Association*. 307 (4),398–403.
4. Boyle, D., Blodgett, L., Gnesdiloff, S., White, J., Bamford, A., et al., (2000). Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 23 (3), 193-203.
5. Cooke, L., Gemmill, R., Kravits, K., & Grant, M. (2009, May). Psychological issues of stem cell transplant. *In Seminars in oncology nursing (Vol. 25, No. 2, pp. 139-150)*. WB Saunders.
6. EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation, (2018). Annual report /17, European Society for Blood and Marrow Transplantation. Erişim tarihi: 03.04.2019 https://www.ebmt.org/sites/default/files/2018-03/EBMT%20Annual%20Report%202017_0.pdf.
7. Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196,129–136.
8. Erdoğan, Z. ve Yavuz, D. E. (2014). Kanserli hastaların bakım vericilerinde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23 (4),726-736.
9. Gratwohl, A., Sureda, A., Baldomero, H., Gratwohl, M., Dreger, P., Kröger, N., ... & Rambaldi, A. (2015). Economics and outcome after hematopoietic stem cell transplantation: a retrospective cohort study. *EBioMedicine*, 2 (12), 2101-2109.
10. Groot, C. A., Gelderblom-den Hartog, J., Huijgens, P. C., Willemze, R., & Van Ineveld, B. M. (2001). Costs of diagnosis, treatment, and follow up of patients with acute myeloid leukemia in the Netherlands. *Journal of Hematotherapy & Stem Cell Research*, 10 (1), 187-192.
11. Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16(12), 1956-1961.
12. Karabuğa-Yakar H, Pınar R. (2013). Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*,15 (2),1-16.
13. Keefe, F.J., Ahles T.A., Porter L.S., Sutton L.M., McBride C.M., Pope M.S., McKinstry E.T., Furstenberg C.P., Dalton J., Baucom D.H. (2003). The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. *Pain*, 1-2, 157–162.
14. Lee, S. J., Loberiza, F. R., Antin, J. H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E. P., ... & Fisher, D. C. (2005). Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, 35(1), 77.
15. Leukemia Foundation. (2018). Accommodation services. Erişim Tarihi: 5.12.2018. <https://www.leukaemia.org.au/our-services/accommodation-services/>.
16. Molassiotis, A., & Morris, P.J. (1998). The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. *Cancer Nursing*, 21, 205-211.
17. Mosher, C. E., Redd, W. H., Rini, C. M., Burkhalter, J. E., & DuHamel, K. N. (2009). Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18 (2), 113-127.
18. Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., vd. (2014). Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioural problems. *Cancer*; 120 (12), 2361–2370.

19. Okçin, F. (2007). *Kanser hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ölçeği geçerlik ve güvenilirlik çalışması*.(Doktora Tezi). T.C. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
20. Oral, M. ve Tuncay, T. (2012). Ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumlulukları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 23 (2), 93-114.
21. Özbesler, C. ve Çoban. A. İ. (2010). Hastane ortamında sosyal hizmet uygulamaları: Ankara örneği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 21(2), 31-46.
22. Peter Mac. (2018). Patient Accommodation. Peter MacCallum Cancer Centre Victoria Australia, Erişim tarihi (05.12.2018). <https://www.petermac.org/location/melbourne/accommodation-around-peter-mac/patient-accommodation>.
23. Philip, C., George, B., Ganapule, A., Korula, A., Jain, P., Alex, A. A., Lakshmi, K. M., Sitaram, U., Abubacker, F. N., Abraham, A., Viswabandya, A., Srivastava, V. M., Srivastava, A., Balasubramanian, P. and Mathews, V. (2015). Acute myeloid leukaemia: challenges and real world data from India. *British Journal of Haematology*, 170, 110–117.
24. Siston, A. K., List, M. A., Daugherty, C. K., Banik, D. M., Menke, C., Cornetta, K., & Larson, R. A. (2001). Psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 27, 1181–1188.
25. Spath, M.L, Fife, B.L, Monahan, P.O, Decker, C.L, Austin, J.K, Abonour, R. vd. (2013). Children's emotional adaptation to parental BMT. *Bone Marrow Transplant*; 48, 135–140. Thyer, B. (2010). *The handbook of social work research methods*. Los Angeles: Sage Publications.
26. TÜBA (Türkiye Bilimler Akademisi), (2014). Ulusal kök hücre politikaları çalıştay raporu, erişim tarihi: 03.04.2019. <http://www.tuba.gov.tr/files/yayinlar/raporlar/T%C3%9CBA-Ulusal%20K%C3%B6k%20H%C3%BCre%20Politikalar%C4%B1%20%C3%87al%C4%B1%20C5%9Ftay%C4%B1%20Raporu.pdf>.
27. T.C. Resmi Gazete, *Devlet Memurları Kanunu*. 657, 1965, 4179- 4290-7.