

**KRONİK HEMATOLOJİ HASTALARINA “EVDE SAĞLIK BAKIMI”
HİZMETLERİNİN SUNULABİLİRLİĞİ**

*POSSIBILITY OF DELIVERING “HOME HEALTH CARE” TO CHRONIC
HEMATOLOGICAL PATIENTS*

Figen OKÇIN Selmin SENOL

Ege Üniversitesi İzmir Atatürk Sağlık Yüksekokulu, Bornova/İZMİR

Anahtar Sözcükler: Hematoloji Hastası, Evde Bakım, Hemşirelik Bakımı
Key Words: Hematological patient, Home Care, Nursing Care

* Bu çalışma XXX. Hematoloji Kongresi - İstanbul, 2003’de sunulmuştur.

ÖZET

Tedavi olanaklarının artması ile hastalıklara bağlı ölümlerin azalması, doğusta beklenen yaşam süresinin uzaması kronik hastalıklar sorununu da gündeme getirmiştir. Kronik hastalıklar bireyin günlük yaşam aktivitelerinde değişik oranlarda bağımlilik oluşturabildiği, kalıcı sakatlıklara yol açabildiği, geri dönüşümsüz patolojik değişikliklere neden olabildiği için uzun süreli izlem, kontrol ve bakım gerektiren durumlardır. Bu izlem ve bakımın sürekli hastane ortamında gerçekleştirilmesi mümkün olmadığından, evde sürdürülmesi gerekmektedir. Evde bakım hizmetlerinin laboratuvar bulgularının izlemi, intravenöz tedavi, antibiyotik ve kemoterapi uygulamaları, IV yolla beslenme, parenteral beslenme, kan transfüzyonu, solunum desteği, periton diyalizi vb. uygulamaları hemşirelik hizmetleri kapsamındadır. Kronik hastalıklar içinde yer alan kronik hematolojik hastalıklarda; bireylerin evde bakımı, hastanın ve ailenin bakımda aktif rol olması, hastanın yaşam kalitesinin istenen düzeyde olması hasta ve ailesine yeterli düzeyde eğitim verilmesi ile mümkün olabilir.

SUMMARY

Decrease in disease-related mortality due to an increase in treatment possibilities and the prolonged survival rate anticipated during birth, has caused the problem of chronic diseases to become a current issue. Since chronic diseases would cause dependency in patients’ daily living activities at varying rates and lead to permanent disabilities and irreversible pathological alterations, they are conditions that require prolonged follow-up, control and care. Since it is not possible to perform these follow-up and care practices in a hospital setting, they should be provided at home. While delivering care at home, the follow-up of laboratory findings,

intravenous treatment, antibiotic and chemotherapeutic applications, feeding through IV., parenteral feeding, blood transfusion, respiratory support, peritoneal dialysis, etc. are among the nursing practices. In hematological diseases which are among the chronic diseases, to deliver care to individuals at home, to have patient and family play an active role in the care, to ensure patient's quality of life is at the desired level, is only possible through giving appropriate level of training to the patient and the family.

GIRIS

“Eski güzel günler”de hastalara evde bakilirdi. Hiçbir sofistike sağlık bakım kurumu mevcut değildi. İhtiyaç hissedildiği zamanlarda ailenin, komsuların ve arkadaşların yardım sağlaması doğaldı. Ev işlerinin yapılmasında, çocukların bakılmasında, yemek hazırlanmasında ve hasta kişiye bakım sağlanmasında yeterli destek bulunurdu.

Evde bakım hizmetlerinin geçmisi 1700'lerin sonunda dini gereklilik nedeniyle fakir hastaların evlerine düzenlenen ziyaretler şeklinde başlamıştır. 1796 yılında kurulan Boston Dispanseri, Amerika'da evde bakım hizmeti sunan ilk kuruluş olmuştur (4,6).

Evde bakım ilk olarak evde bakıma gereksinimi zorunlu kılan bazı hastalıkları çağrıştırmaktadır. Kronik hastalıklar olarak da bilinen bu hastalıklar, bulguların tekrarı, tedavinin sürekliliği ve bakımın özenli olması nedeniyle evde bakımı gerektiren öncelikli hastalıklardır.

Kronik hastalıklar; hastanın fonksiyonlarını yerine getirmede, kapasitesini tehdit eden, gözlenebilen, hissedilebilen değişikliklere neden olan uzun süreli, kendiliginden geçmeyen ve genellikle tam tedavi edilemeyen hastalıklardır (5,7). Kronik hastalıklar bireyin günlük yaşam aktivitelerinde değişik oranlarda bağımlılık oluşturabildiği, kalıcı sakatlıklara yol açabildiği, geri dönüşümsüz patolojik değişikliklere neden olabildiği için uzun süreli izlem, kontrol ve bakım gerektiren durumlardır. Bu izlem ve bakımın sürekli hastane ortamında gerçekleştirilmesi mümkün olmadığından, evde sürdürülmesi gerekmektedir (13).

Kronik hastalıklı bireyin evde bakımı, ülkemizde olduğu gibi evde bakım sisteminin bulunmadığı durumlarda, hasta ve/veya aile üyeleri tarafından gerçekleştirilmektedir. Hastanın bağımlılık düzeyine göre bakım gereksinimlerinin karşılanması hastanın yanı sıra tüm aile için de fiziksel, sosyal, duygusal kaynaklı stres faktörü oluşturmakta, hastanın aile yaşam stilinde yol açtığı değişimle doğru orantılı olarak tükenme sendromları görülebilmektedir (2,3,11).

Ülkemizde kapsamlı taburculuk planlaması hizmetlerinin bulunmaması, kronik hastalıklı birey ve ailenin kendi yaşam ortamlarında hastalığın getirdiği ek problemlerle karşı karşıya kalmalarına yol açmak-

tadır. İstenen düzeyde gerçekleştirilen taburculuk planlaması ile evde bakım hizmetleri, hasta bireyin kendine bakım aktivitelerini üstlenmesini, kısa sürede bağımsız duruma gelmesini destekleyerek ve sık sık hastaneye yatmasını engelleyerek hem hastanın ileride evde bakım hizmeti almaya gereksinim duymayacak düzeye ulaşmasını hem de ekonomik olması nedeniyle aile ve ülke ekonomisine daha az zarar vermesine yardımcı olabilir. Evde bakımın gerçekleştirilmesi için, evde bakım olanaklarının hastanın gereksinimlerine uygun olması ve hasta ile ailesinin bu konudaki istekliliği de önemlidir. (2)

Her bir kronik hastalık kendine özgüdür; kişi, aile ve toplum üzerinde farklı etkileri vardır. Kronik hastalıklar içinde yer alan kronik kan hastalıklarının önlenmesi, kontrolü ve bakımı da günümüzün önemli sağlık sorunları arasındadır. Kan hastalıkları etyolojilerine, cins ve yaşa göre çok çeşitlilik gösterirler. Ayrıca kan hastalıkları toplumda her yaş grubunda görülebilir ve klinik özellikleri açısından hiçbir semptomun görülmediği ya da çok ciddi semptomların izlendiği bir klinik tablo olarak da karşımıza çıkabilir.

Kronik kan hastalıklarının izlemi, tedavisi ve bakımı hastane ortamında yapılabilir ya da hastalığın ve hastanın özelliklerinden dolayı bakım ev ortamında da olabilmektedir.

Evde hasta bakımı asıl olarak hemşirelik tarihindeki geleneklerden ve hemşirelik hizmetlerinden köken almış bir uygulamadır. Hastaların ve hasta ailesinin toplumdaki yaşamları süresindeki ihtiyaçlarını belirlemek ve sonuca ulaştırmaktan sorumludur. Bunların dışında; evde bakım hizmetleri sadece evde verilecek bir bakımla sınırlı değildir, aynı zamanda hastane ile ev arasında bir bağlantı sağlanmalıdır. Bu hizmetlerde hemşirelik disiplini de önemli bir yer tutmaktadır. Kronik hastalıkların bakımında ekip yaklaşımı önem taşımaktadır. Ekibin merkezini oluşturan hastalar ve aileleri ile bakımda yer alan ekip üyeleri arasındaki birçok sorun uyumlu etkileşim yoluyla çözümlenebilmektedir.

Yaklaşımlar;

- klinik durumun tanılanması
- hasta ihtiyaçlarının rutin olarak değerlendirilmesi
- etkili tedavinin uygulanması
- bütüncül bakım planının geliştirilmesi
- kendi kendini yönetme desteğinin sürdürülmesi
- zamanı aktif değerlendirme yer almaktadır (8).

Evde bakım hizmetlerinde laboratuvar bulgularının izlemi, intravenöz tedavi, antibiyotik ve kemoterapi uygulamaları, IV yolla bes-

lenme, parenteral beslenme, kan transfüzyonu, solunum desteđi, periton diyalizi vb. uygulamalar hemsirelik hizmetleri kapsamındadır (10,12).

Kan hastalıklarındaki evde bakım hizmetlerinin hemsirelik yaklaşımları;

- Evde hasta bireye bütüncül ve hasta merkezli yaklaşım ile bireyin bakıma katılımını ve sorumluluk almasını sağlamak,
- Hastaların yaşamları boyunca sürecek bu durumlarını bireysel olarak yönetebilmesi için hastayı aktif hale getirmek,
- Hasta kendi kendini yönetirken; sağlık durumunu devam ettirmek ve yükseltmek için davranış sistemini günlük yaşamın tüm yönlerine entegre etmesini sağlamak” hedeflenmiştir (5,12).

EVDE SAĞLIK BAKIMININ SUNULABİLİRLİĞİ

Günümüzde bireyler, ilerleyen teknoloji ve artan evde bakım kuruluşları sayesinde evde bakım hizmeti alabilmektedir. Ancak bu hizmet toplumun nüfus ve aile yapısındaki, geri ödeme ve teknolojik ilerlemelerdeki değişiklikler nedeniyle ortaya çıktığı yıllardan daha farklıdır.

Ülkemizde sağlık hizmetlerine yönelik kapsamlı maliyet-yarar, maliyet-etkililik çalışmaları başlamış olmakla birlikte buna ilişkin uygulamalar yetersizdir. Gelişmiş ülke örneklerinde evde bakım sisteminin sağlık hizmetleri maliyetlerini dikkat çeken boyutlarda düşürdüğü, hastanede bakıma göre çok daha ekonomik olduğu bu nedenle aile ve ülke bütçesinden kayıpların fazla olmadığı yoğun bir şekilde vurgulanmaktadır (1,14).

Hastaların, evde bakım yönünde ağırlıklı tercih ettikleri bakım alanları incelendiğinde, diyet ayarlamasının diyetisyenin, özel egzersizlerin fizyoterapistin, araç-gereç satın alma / sağlamanın sosyal hizmet uzmanının, tedavinin planlanması, sürdürülmesi ve kontrollerinin gerçekleştirilmesinin hekimin sorumluluğu alanına girdiği, tüm bakım alanlarında hemsirenin direkt yada destekleyici rolünün bulunduğu söylenebilir. Bu bakışla evde bakımın multidisipliner bir hizmet olması gerektiği görülmektedir. Hemsire hastayı, ailesini ve çevresini tüm yönleri ile tanıma, değerlendirme, bakım gereksinimleri ve problemlerini belirleme, çözüm için girişimleri planlama yada ilgili disiplin üyelerine havale etme, uygulanan girişimlerin sonuçlarını izleme sorumluluk ve fırsatına sahip olduğundan, bakımın koordinasyonu rolünü de üstlenecek pozisyonundadır. Nitekim evde bakım sisteminin uygulandığı ülkelerde hemsireler bu sorumluluğu üstlenmiş bulunmaktadır (2).

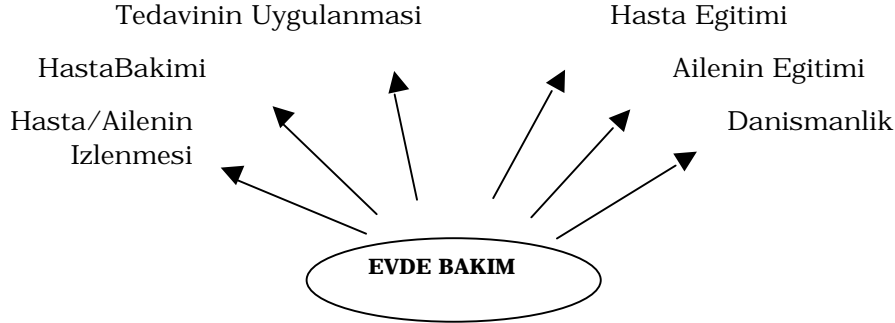
Kronik kan hastalıklarında; hastanın tanı aldıktan sonraki dönemde düzenli izlenmesi, kontrollerinin yapılması, tedavinin sürekliliğinin sağlanması, danışmanlık yapılması ve hasta ile ailede bakım verenlerin eğitimi hastanın yaşamını rahat ve sorunsuz geçirmesinde önem taşımaktadır.

Kronik kan hastalıklarından olan hemofili, talasemi ve orak hücreli anemi gibi tanısı erken yaşlarda konan hastalıklarda, hasta ve ailesinin tanı konduktan sonra bakımının hastanede sağlanması, kontrollerinin izlenmesi, aileye bakımın devamına ilişkin bilgi verilmesi, danışmanlık hizmetinin sağlanması, eğitim gibi konularda destek verilmelidir. Hastanın ev ortamında da istenen düzeyde yaşam kalitesini sağlamasına destek olunmalıdır. Bütün bunlar gözönüne alınacak olursa;

Evde bakımın getirdiği yararlar;

- Evde bakım, sağlık bakımının devamlılığını sağlar.
- Gün gün izlenen hastadaki problemler daha erken saptanır.
- Acil durumlar önlenir.
- İyileşmeyi ve emosyonel iyiliği artırır, bireye özgürlük sağlar.
- Bireyin saygınlığı aile içinde daha fazladır ve ev ortamı daha rahat ve atmosferi daha neselidir.
- Evde kemoterapi uygulanan çocuklarda/yetkinlerde bağımsızlık, kendini iyi hissetme, istah, genel duygusal durum, okula/ise devam konularında hastanede tedavi görenlerden daha iyi durumda oldukları görülmüştür. Aile yaşam biçimleri olumlu yönde etkilenmektedir.
- Bireylerin kendi damak tadına uygun ve alışılagelmiş oldukları yemekleri daha rahat yeme imkanı sağlar.
- Evde bakımda aile ekibin bir parçasıdır.
- Birey günlük yaşamını sürdürebilir. Sosyo-ekonomik konumu etkilenmez.
- Sürekli kan, kan ürünleri, gammaglobulin ve faktör uygulamasına gereksinim duyan hastalar evde bakım hizmetleri ile kendine bakımı öğrenip kısa sürede bağımsızlıklarını kazanırlar.
- Bireyin hastane enfeksiyonlarına maruz kalmasını önler.
- Hasta ve ailesi için eğitimsel yararlar sağlar. Ailenin, hastası ile ilgili konularda özgüveni ve bakıma katılma isteği artar.
- Evde bakım hizmetleri ile hastalarda komplikasyon gelişme oranlarının azaldığı, ortaya çıkan komplikasyonlarında evde tedavi edilebilir nitelikte olduğu için hastaneye başvurmayı gerektirmediği saptanmıştır.
- Gereksiz harcamalar, zaman ve iş gücü kaybı azaltılır.

Kronik Hematolojik Hastalıklara Bir Örnek:
Hemofilide Evde Bakım Modeli



I. Çocugun/yetiskinin ve ailesinin hemofili tedavisine uyumunun sağlanması

(hastaligi hakkında bilgi verilmesi, hemofili hastasi çocugu olan aileye çocugun kaza riskini azaltacak degisik oyun ve ugraslarin önerilmesi, öğretilmesi gibi.)

II. Tedavi hizmetini aldigi saglik kurumunda düzenli izlemlerin sağlanması (hemofili hastasi/ailesinin APTZ, PZ, faktör düzeyi izlemlerini düzenli olarak yaptirmasinin hatirlatilmasi, faktörünü düzenli olarak yaninda tasimasinin öneminin anlatilmasi)

III. Hemofili komplikasyonlarinin önlenmesi (örneğin inhibitör gelişmesi olasiligi, hareket kisitliliği gibi.)

- Faktör uygulamasinin dogru dozda, dogru zamanda, dogru yolla yapılmasının sağlanması)
- Bulgularin zamaninda ve dogru degerlendirilmesi (inhibitör testlerinin düzenli yapılması)
- Hemofili hastalarına kas içine enjeksiyon yapılmaması (yanlis yönlendirmelerde hekimin ve meslektaşların uyarılması)
- Hemofili hastalarına aspirin gibi (asetil salisilik asit içeren) ilaçların verilmemesi
- Hemofili hastalarına ağrı kesici, ateş düşürücü ilaçlar olarak gereğinde parasetamol (asetaminofen) grubu ağrı kesicilerin verilmesi
- Komplikasyonların erken tanılanması (sonuçların iyi değerlendirilmesi /hekime zamanında yönlendirilmesi)
- Zamanında müdahale olanaklarından yararlanılmasının (kanama durumunda erken müdahale için hastanın veya anne/babanın kendi kendine faktör uygulayabilmesi, self-infüzyon tekniğinin öğretilmesi gibi) sağlanması

- Hekimin zamanında girişim olanaklarını kullanması (sinoviyektomiye uygun görmesi)
- IV. Deformitelerin önlenmesi (bu izlemlerin düzenli olması halinde deformite gelişme riski azalacaktır)
- Hareket kısıtlılığı olmaması (yüzme, yürüyüşler, masa tenisi vb. önerilen sporları yapmasının sağlanması).
- V. Çocğun büyüme-gelişmesinin izlenmesi
- Yeterli beslenmenin sağlanması (büyüme eğrisinin izlenmesi, diş sağlığının izlenmesi, diş hekimi kontrollerinin planlanması ve uygulanması)
 - Akranlarıyla olmasının desteklenmesi (okula/ise gitmesinin sağlanması/sünnet olayının planlanması ve uygulanması)
 - İzolasyon duygusuyla baskınlığın öğretilmesi ve desteklenmesi
- (çocukluk döneminde temel güven duygusunun desteklenmesi, adölesan dönemde de öz yeterliliklerinin desteklenmesi sosyal izolasyonla baskınlıkta etkindir)
- VI. Kan ve kan ürünleri transfüzyonuyla enfeksiyon hastalıklarının bulaşının önlenmesi
- HBV/HCV/HIV bulaş yollarının öğretilmesi
 - Ailelerin bu konuda eğitilmesi (self-infüzyon eğitimi, infüzyon materyallerinin steril kullanılması ve infüzyon sonrası atıkların çevreyi kontamine etmeyecek şekilde toplanması ve yok edilmesi)
- VII. Kendilerini ifade etme yollarının öğretilmesi (destek grubu toplantıları; spor kulüpleri, hobi kulüpleri ve yaz okulları uygulamaları vs.) (9,14,15)

SONUÇ

Kronik hematoloji hastalarına, birlikte yaşamak zorunda kaldıkları hastalıklarının özellikleri doğrultusunda "Evde Bakım" organizasyonları başlatılmalıdır ve yaygınlaştırılmalıdır.

Hemsirelik disiplininin hastalara kendi ortamlarında güvenilir bir tedavi ve izlem sağlanması, hasta ve ailesinin memnuniyetini arttıracaktır. Ayrıca multidisipliner bir yaklaşımla organize edilecek "Evde Bakım" hizmeti hasta yaşam kalitesini yükseltirken, sağlık hizmetleri bakım kalitesini de yükselteceği inancındayız.

KAYNAKLAR

1. Aksayan Ç, (1998). Cimete, G, "Evde Bakim Kavramı"-I.Ulusal Evde Bakim Kongresi Kitabı-Istanbul, ss: 1-6.
2. Aksayan S, Cimete G, (1998). "Kronik Hastalıklı Bireylerin Evde Bakım Gereksinimleri, Olanakları ve Tercihleri"-I.Ulusal Evde Bakim Kongresi Kitabı- Istanbul, ss: 79-90.
3. Berr JK, et. al, (1992). "Supporting the Elderly: Workplace Programs for Employed Caregivers", Milbank Quartely. 70 (3), 509-533.
4. Cimete G, (1998). "Evde Sağlık Bakımı Hizmetlerinin Tarihsel gelişimi ve Evde Bakımda Hemsirelerin Yeri"-I.Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı- Istanbul, ss: 7-16.
5. Fadilolu Ç, (2002). "Kronik Hastalıklarda Bakım"-I.Ege Dahili Tıp Günleri Kronik Hastalıklarda Bakım Kursu Kitapçığı, Intertip, İzmir, ss: 45-66.
6. Harris MD, Parente, C, (1991). "ACancer Nursing Acomprehensive Textbook"-ss: 1023-1031.
7. Hazinski FM, (1994). "Nursing Care of The Critically III Child, The C.V.Mosby Company, 12-16.
8. www.improvingchroniccare.org/
9. Kavaklı K, (2001). "Hemofili Rehberi"-Ege Hemofili Derneği Yayınları No: 6, Meta Basım, 279-281.
10. Kutlu F, Kutlu Y, (1998). "Evde İnfüzyon Tedavisi Gören Hastalar İçin Bir Uygulama: Implante Edilebilen Venöz Port Sistemleri"-I.Ulusal Evde Bakım Kongresi K-itabı-Istanbul, ss: 275-276 .
11. O'Brien MT, (1993). "Multiple Sclerosis:Stressors and Coping in Spousal Caregivers", Journal of Community Health, 10 (3), 123-135.
12. Potter AP, Perry G, (1997). "A Fundamentals of Nursing Concepts, Process and Practice" Fourth edition, Mosby Comp, Baltimore, Boston, 55-56 .
13. Hwu YJ, (1995). " The Impact of Chronic Illness on Patients", (1995), Rehabilitation Nursing, 20 (4), p: 221-225.
14. Smith K, Coleman V., Bradshaw M. (2002). "Family Centered Care", Palgrave,105-107.
15. Senol S, (2003). (Ed: Kaan Kavaklı), "Hemofili Hasta Okulu" Bölüm (8-9), Ege Hemofili Derneği yayınları. No: 7, Meta Basım, Bornova-Izmir, 143-154.