

HASTA VE AİLENİN SOSYAL /MANEVİ GEREKSİNİMLERİ

PALYATİF SAĞLIK HİZMETLERİ DERNEĞİ YÖNETİM KURULU
BAŞKAN YARDIMCISI
Uzman :HURİŞAH AKSAKAL

Palyatif bakımda; birincil öncelik



- ✓ Hasta ve ailesinin gereksinimleri karşılamak,
- ✓ Hastaya konforlu ve güvenli bir ortam sağlamak
- ✓ İnsan onuruna ve değerlerine saygı göstermektir

DSÖ'ne göre palyatif bakım 4 ana bileşenden oluşur

- Semptomların kontrolü ve azaltılması,
- Hasta ve ailesi için psikolojik ve sosyal ihtiyacı karşılama
- Hasta ve ailesi için manevi ihtiyacı karşılama
- Yaşamın son evresinde olan hastanın bakımı ve fiziksel gereksinimlerini karşılama

Palyatif Bakım;

Özellikle tedavi edilmeyen ilerleyici hastalıklarda;

Hastanın ve ailenin fiziksel, sosyal, dinsel ve varoluş gereksinimlerinin kapsamlı yönetimidir (Brown ve ark. 2008; Moss ve ark. 2004).

VAKA ÖRNEĞİ;

- Aysel Hanım 40 yaşında, iki kız ve bir erkek çocuk (20k, 16k ve 14e) annesidir.
- Eşinden boşanmıştır.
- Aysel hanımın annesi onlarla birlikte yaşamaktadır ve bakımı Aysel hanımına aittir.
- Büyük kızı zihinsel engellidir.
- Aysel Hanım üç yıl önce meme CA tanısı almıştır, yapılan tedavilerden bir süre sonra kanser akciğerlerine metastaz yapmıştır.
- Hastalığının terminal aşamasındadır.

- Hastalık sonrası işinden ayrılmak zorunda kalmıştır.
- Sosyal yardım almakta, yüksek miktarda kira, fatura vb. borçları bulunmaktadır.
- Ev ortamı taburculuk sonrası için uygun değildir.
- Öz bakımında (tuvalet, kişisel bakım vb.) kendisine yardımcı olan oğlunun, annesine yardım etmede istekli olsa da, genç bir erkek olarak bunları yapmasının uygun olmadığını düşünmektedir.
- Ayrıca ikinci çocuğu olan kızı, hem anksiyetesi nedeniyle hem de annesi ile daha fazla vakit geçirebilmek için okula düzensiz gitmektedir ve bu yüzden okuldan uyarı gelmiştir.
- Aysel hanımın tedavisinden sorumlu olan hekim ve hemşirelerin onun sağlığından endişe duymakta ve olabildiğince uzun süre yaşam kalitesini korumaya çalışmaktadır.
- Aysel Hanım'ın ilgilenmesi gereken işleri için güce ve zamana ihtiyacı vardır.

Sosyal hizmet uzmanı;

- İnsan ihtiyaçları hiyerarşisini göz önünde bulundurarak öncelikle ailenin ekonomik sorunlarına odaklanır.
- Kira borçlarının ödenmesi için sosyal yardım aldığı, Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'nın Sosyal Yardımlar Genel Müdürlüğü'ne bağlı sosyal yardım kuruluşunda görevli sosyal hizmet uzmanı ile bağlantı kurar, vakanın durumu hakkında bilgi verir.
- Düzenli nakdi yardımlara ek olarak kira yardımı da alması yönünde bir sosyal inceleme yapılmasını talep eder.
- Sosyal yardımlar bünyesinde kira yardımı da olduğu için ailenin ekonomik zorluklarla ilgili anksiyetesinin düşmesini sağlayan bir kira yardımı da yardım kalemlerine eklenir.

Sosyal hizmet uzmanları AİLELERİDE GÜÇLENDİRİR.

- Ailenin ileri derecede zihinsel engelli olan büyük kızı için;
- Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü, Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Birimi ile bağlantı kurar.
- Engellilerle çalışan psikolog ve sosyal hizmet uzmanları büyük kızın ölüm olgusunu hem duygusal hem de zihinsel olarak anlamada ve algılamada zorlanacağına karar vererek ona annesinin öleceğini bildirmemeye karar verirler.
- Ayrıca büyük kızının annesiyle görüşme sıklığını azaltırlar.
- Ayrıca zihinsel engelli olan genç kızı duygusal bir travmadan korumaktır.
- Büyük kızın yatılı kurum bakımına alınması için çalışmalara başlar.

- Aysel hanımla ikinci kızıyla ve oğluyla sağlık durumu hakkında nasıl bir konuşma yapabileceği, onlara neler söyleyeceği, çocuklarının zor sorularına nasıl yanıtlar verebileceği üzerinde çalışma yaparlar.
- Bu görüşme Aysel Hanım'a bu zorlu süreçte güven sağlar.
- Aysel Hanım'ın hem 16 yaşındaki ikinci kızı ve 14 yaşındaki oğluyla birlikte birlik de bir hatıra kutusu hazırlamasını da önerir. Hatıra kutusu ölen kişinin onu kaybedenlerle birlikte olan anlarının hatırlanmasını sağlayan şeylerden oluşur.
- Böylece kayıp yaşantısının yol açacağı ruhsal baskıların azaltılmasına yardımcı olunabilir. Ayrıca kişilerin ve yakınlarının ölüme belirli ölçüde hazırlanmasına yardımcı olabilir.

Sosyal Hizmet Uzmanı;

- Evde aileyle birlikte yaşayan Aysel Hanım'ın annesinin bakımı için Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler İl Müdürlüğü'nün Engelli ve Yaşlı Hizmetleri birimi ile bağlantı kurar.
- Huzurevi veya evde bakım hizmetinden yararlanması alternatifleri üzerinde durulur. Bu konuda annenin görüşüne başvurulur.
- Annenin evden ayrılma isteği olmadığı anlaşıncaya huzurevi seçeneği yerine evde bakım seçeneğinden yararlanılır ve hem belediyenin yaşlı hizmetleri biriminden hem de aile hekimliğinden alınan desteklerle annenin evinde düzenli olarak sağlık kontrolünün yapılması, evin temizliğinin yapılması ve sıcak yemek sağlanması mümkün olur.

- Ailenin ekonomik sorunlarının, engelli çocuğun ve yaşlı ebeveynin bakım sorununun çözülmesinin ardından sosyal hizmet uzmanı okula devam sorunu olan ikinci kızı odaklanır.
- Aysel Hanım'ın düzenli olarak okul dışındaki saatlerde kızını görmesine olanak sağlayan bir program yapılır.
- Aysel Hanım'ın ölümünün ardından yasal olarak ebeveynlik sorumluluğu üstelenecek olan ve aileden ayrı yaşayan babanın sürece hazır olup olmadığı anlaşılmaya çalışılır. Bu durum Aysel Hanım'ın önemli endişeleri arasındadır.
- Aysel Hanım'ın eşi ile çatışmasız bir iletişim kuramadığı ve bağlarının çok zayıflamış olduğu göz önünde bulundurularak;
- Eşiyle sosyal hizmet uzmanının da bulunacağı uygun bir yerde ve zamanda görüşme yapılması planlanır.

- Sosyal hizmet uzmanı;
- Aysel Hanımın eski eşiyle neler konuşacağı konusunda kendisini hazırlamasına yardımcı olur.
- İki görüşmenin ve çocukların görüşlerinin de alınmasının ardından baba çocuklarının bakımı konusunda yeniden kişisel hayatını planlar.
- Sosyal hizmet uzmanı sorun çözme yöntemini kullandığı süreçte tüm tarafların konuşmasını ve belirli ortak paydalarla anlaşmasını mümkün kılar.

- Sosyal hizmet uzmanı;
- Aysel Hanım'ın en küçük çocuğu olan 14 yaşındaki oğluyla bakım sorumlulukları hakkında görüşerek
- Aileye evde bakım desteği sağlanmasına başlandığı için çocuğun annesine ve eve ilişkin bakım sorumluluklarını azaltır
- Yine de annesine destek olmaktan dolayı ruhsal olarak güçlendiği için çocuğun belirli ölçülerde bakım vermeye ve evle ilgili sorumluluklarına devam etmesi sağlanır.
- Bu çabaları oğlunun kişisel gelişimine de katkı verir

► İÇİMİZDEN KAÇ KİŞİ;

- Bu Kapsamlı Sosyal Desteği Hasta Veya Yakınına Sundu?

- Palyatif bakımda sosyal destek belirli ölçüde hasta da yararlı olarak, kişinin daha huzurlu ölmesini mümkün kılmaktadır.
- Sosyal desteğin asıl yararları aile üyelerinin geleceğine dönüktür.
- Eğer Aysel Hanım bu kadar sıkıntılı ve karmaşık bir durumda iken ölseydi geride kalan aile üyeleri için gelecekte birçok ruhsal ve sosyal sorun artarak gelişecekti.
- Sosyal hizmet uzmanları çalıştıkları tüm alanlarda karmaşık aile sorunlarını çözmek için uğraşırlar.
- Temelde uygulama yaklaşımı, sorunun ayrıntılı değerlendirmesini ve sorunla ilgili her alt bileşenin müdahale edilecek konulara dönüştürülmesini içerir.

Hekim ve hemşireler

- Aysel Hanım'a sağladıkları tıbbi destek tedavileriyle yaşam kalitesini ve genel sağlığını olabildiğince yükseltmeye çalışırlarken,

Sosyal Destek ile;

- Aysel Hanım'ın kalan zamanında yaşamını rahat edeceği bir şekilde düzenlemek amaçlanmaktadır.

Amaç ;

- Hasta ve ailenin psikososyal işlevselliklerini korumak
- İnsanlar arası etkileşimleri düzenleyerek toplum genelinin de ruhsal ve sosyal sağlığının korunmasına katkı vermek
- Yaşamda sınırlı zamanları kalmış insanların önceliklerini belirlemede ve yapmalarını gerektiğinde bundakları işleri tamamlamalarına ve
- Aile üyelerinin yetersiz kaldığı durumlarda yaşam sonu düzenlemelerin yapılmasına yardımcı olmak (Reith, 2009)

Almanya sağlık sistemi palyatif bakım uygulamalarında (Akt. Bağ, 2012b:146) palyatif ekip içerisinde yer alan sosyal hizmet uzmanının görevleri;

- Hastalık nedeniyle oluşan kişisel ve sosyal değişikliklerin ve beklenen ölümün üstesinden gelmelerinde hasta ve hasta yakınına yardımcı olmak,
- Onlara kurumlara olan ilişkilerinde,
- Bakımın planlanmasında,
- Olası parasal sorunlarda ve aile içi çatışmalarda destek olmak,
- Taburcu edilmelerinde ve bu yöndeki hazırlıklarda destek olmak,
- Sosyal servisi ve evde bakım hizmetlerini harekete geçirmek,
- Danışmanlık yapmak ve yas sürecinde hasta yakını için destek sağlamak olarak tanımlanmıştır.

Sheldon'un (2004:93) palyatif bakım merkezlerinde çalışan sosyal hizmet uzmanları ile yapılmış olduğu çalışmada palyatif bakımda çalışan sosyal hizmet uzmanının rolleri 6 kategoride tanımlanmıştır.

1. Aile Odağı
 - Aile ilişkilerine odaklanma
 - Aile iletişimini etkinleştirme
 - Ebeveynlik dersleri
 - Geçmiş, bugünü ve geleceği bağlama
 - Gelecek için planlama
2. Çevreyi etkileme
 - Tavsiye ve bilgi verme
 - Finans organize etme
 - Önleyici çalışmalar
 - Diğer kurumlardaki meslektaşlarıyla bağlantı kurma
 - Diğer kurumlardaki meslektaşları destekleme

- 3. Ekip üyesi olma
 - Ekipte rol kurmak
 - Ekipte bağlantı kurma
 - Ekipte anlaşmazlıkları ele alma
 - Gizlilik ve ekip ile paylaşma arasındaki gerginliği yönetme
 - Ekipte model olma
- 4. Anksiyeteyi yönetme
 - Ailelerin anksiyetesini yönetme
 - Palyatif bakımdaki profesyonellerin anksiyetesini yönetme
 - Risk yönetimi
 - Kendi stres yönetimi
 - Öz farkındalık
 - Geçmiş deneyimleri kullanma

- 5. Değerler ve değer verme
 - Yargılayıcı olmamak
 - Kendi kaderini tayini teşvik etmek
 - Gizlilik
 - Empati
 - Normalleştirme
 - Ayrımcılığa meydan okuma

- 6. Bilme ve Sınırlar Çerçevesinde Çalışma
 - Değerlendirme
 - Müdahaleye odaklanma
 - Geri çekilme
 - Sınırları ayarlama
 - Öfke ile çalışma
 - Açık tartışmaları teşvik etme



PALYATİF BAKIMDA MANEVİ DESTEK ;

Hutchinson'a göre (1997), maneviyat "bireyin üstün gücü/Tanrıyla (kişi nasıl tanımlıyorsa) dinamik ilişkisini sürdürmesi için gerekli faktör veya faktörler";

2009 yılı Palyatif Bakım Uzmanı Konferansı Raporu'nda maneviyat

Bireylerin,

- Anlam ve amaç arama ve bunu ifade etme tarzı,
- İçinde bulunulan ana,
- kendisine,
- başkalarına,
- doğaya, anlamlı ve kutsal olana
- bağlanma biçimi" (Puchalski ve diğ., 2009).



Özetle;

- umut ve güç,
- güvenme,
- dayanma gücü,
- hayatın anlamı ve amacı,
- affetme,
- kendine, başkalarına inanç,
- iman,
- sevgi ve ilişkiler,
- moral-ahlaki değerler,
- yaratıcılık ve
- kendini ifade etme biçiminin tümüdür.



- Bruce ve diğ. göre (2011), varoluşsal sıkıntı/acı,
- umutsuzluk, yararsızlık, çaresizlik, tükenmişlik, anlamsızlık,
- hayal kırıklığı, pişmanlık ve suçluluk
- Chan ve diğ. göre (2014), manevi sıkıntı;
- hayatı yaşamaya değer bulmama, başkalarına bağımlılık,
- izole olmuş hissetme ve desteksizlik duygusu Hui ve diğ., 2010; Kwan, Ng ve Chan, 2017, manevi sıkıntı;
- korku, sinirlilik, umutsuzluk, depresyon şeklinde tezahür edebilir
- ve intihar düşünceleri ile ilişkili olabilir.

Yapılan çalışmalara göre;

Manevi inanç yüksek olan hastaların ;

- Anksiyete ,depresyon düzeylerinin daha düşük ,umut düzeylerinin yüksek olduğu (Johnson ve diğ., 2011);
- Depresyon ,değersizlik duygularının gelişmesine ve intihara karşı önleyici rol oynadığı (Breitbart ve diğ., 2010; Swinton ve Pattison, 2010);
- Bireyin önemli krizlerde baş etme yeteneğini, yaşamı ve yaşama umudunu, hastalığını ve ölümü anlamlandırmasını etkilediği (Coyle, 2002)
- Ölmekte olan hastaların ölüm kaygısının azalmasında ve ölümden korkmama önemli rol oynadığı görülmüştür (Gibbs ve Achterberg-Lawlis, 1970).

Yaşamının son dönemindeki 85 kanser hastasında yapılan çalışmada,

- Manevi iyilik hali arttıkça algılanan şikayetlerin ciddiyetinde azalma olduğu,
- Şikayetlerin şiddetinin azalması ile yaşam kalitesi ve umutta artma olduğu;
- Sonuç olarak maneviyatı yüksek hastalarda kanserin yaşam kalitesi ve ölüm isteği üzerine olar/negatif etkilerinin azaldığı gösterilmiştir (Wang ve Lin, 2016).

Bir başka çalışmada;

- Dua etmenin kanserli hastalarda ağrı yönetiminde %76 oranında etkili olduğu bulunmuştur (McNeill, Sherwood, Starck ve Thompson, 1998)

Kuzey Amerika' da yapılan iki çalışmada; Manevi ihtiyaçların ihmal edilmesinin;

- Azalmış yaşam kalitesi ve bakımdan memnuniyetsizlik (Astrow, Wexler, Teixeira, He ve Sulmasy, 2007; Heyland ve diğ., 2010);
- Yaşam sonu dönemde artmış sağlık bakım giderleri ile ilişkili olduğu gösterilmiştir (Balboni ve diğ., 2011).
- Yaşamı tehdit eden hastalıkla mücadele eden bireyler için dini ve manevi ihtiyaçlar göreceli olarak daha önemli hale gelir ve
- bu gereksinimlerin karşılanması hasta ve ailesinin yaşam kalitesine olumlu katkı yapar (Bovero ve diğ., 2016; Vallurupalli ve diğ., 2012)

Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi, Maneviyat, Dindarlık ve Bireysel İnançlar Grubu'na (WHOQOL SRP Group, 2006) göre, maneviyat,

- Din ve bireysel inançlar bireylerin iç huzuru, umudu, iyimserliği ve yaşam kalitesi ile ilgilidir.

Sağlık çalışanlarının maneviyat ile ilgili ve dini konuları hastalar ile konuşması hastaların;

- Daha fazla palyatif bakımdan yararlanmaları,
- Agresif girişimlerin daha az yapılması
- Yoğun bakım ünitesine daha az yatış ile sonuçlanır (Balboni ve diğ., 2013a).

Tamamlayıcı ve alternatif tıp olarak anılan integratif tıp,

- sağlık ve refah duygusunu geliştirmeyi amaçlayan masaj, akupunktur, reiki, aromaterapi ve diyet takviyeleri gibi bir takım araçlar ve felsefeler
- yaşamın son dönemlerindeki hastaların dayanma gücünü artırmada yarar sağlayabilir.



- Kuzey Amerika ülkelerinde palyatif bakım hastalarında manevi kaynak olarak integratif tıp uygulamalarının kullanımı oldukça yaygındır;
- **İntegratif tıp uygulamaları palyatif bakım hastalarında sıklıkla yaşanan;**
- bulantı, ağrı, depresyon ve varoluşsal acı gibi yakınmaları azaltmada etkinliğine ek olarak,
- barışçıl ve sakin bir içsel duygu durumu ve huzur bulmada sözel ve bilişsel olmayan yollar sunar.



İntegratif tıp uygulamaları sırasında bireyde oluşan;

- sakinlik ve dinginlik etkisi derin dua etme ve meditasyon yapma sonucu elde edilen dinginlik ve huzur etkisine benzer.
- Birçok insan yaşamlarına ve yaşamlarında yaptıkları seçimlerine yönelik yeni anlayış geliştirir;
- integratif yaklaşımlar hastaların kendilerine yönelik farkındalıklarının artmasını sağlar ve hastalar geleneksel duaya eşlik eden dini uygulamalar olmadan manevi gereksinimlerini karşılayabilirler.
- Bu şekilde de hastalar basit, sözel olmayan yaklaşımlarla daha fazla içgörü kazanabilir ve huzura erebilirler (Steinhorn ve diğ., 2017)



Aile Bireylerinde Manevi Gereksinimler;

- Yapılan bir çalışmada (Tornøe ve diğ., 2015b) hemşirelerin ifadelerine göre;
- ölümü yakın olan hastalar ve aile üyeleri birbirleri ile korkularını, acılarını ve kederlerini paylaşmadıklarında giderek kendi kabuklarına çekilerek yalnızlaşmakta;
- hastalar ölümlemlerinden sonra çocukları ve eşlerinin nasıl ayakta kalacakları konusunda endişe yaşamakta;
- ölüm endişesi ve yok olma korkularını “karanlık bir yere doğru gittikleri” şeklinde ifade etmekte,
- yine hastaların kendilerine eski günahlarının cezası olarak Allah tarafından verildiğini söylemektedirler



- Maneviyat ve dini inançlar aile üyelerinin ölüm öncesi ve ölümden sonraki dönemde baş etmelerini kolaylaştırır.
- **Palyatif bakım ünitelerinde bakılan ileri dönem kanser hastalarının aile yakını olan 43 kişide yapılan bir çalışmada,**
- aile üyelerinin çoğu kendilerini dindar olarak tanımlamış, %58'i manevi acı çektiğini belirtmiştir.
- Manevi acı anksiyete, depresyon, inkar ve uygun olmayan başa çıkma mekanizmalarını içeren psikolojik sıkıntı ve düşük yaşam kalitesi ile ilişkili bulunmuştur (Delgado-Guay ve diğ., 2013).



Manevi ve dini inançların kayıp süreci ile başa çıkmada da etkili olduğu gösterilmiştir.

- Örneğin jinekolojik kanser tedavisi gören 108 kadına kanserle başa çıkmalarında kendilerine neyin yardımcı olduğu sorulduğunda; **%93 oranında “manevi inançlarını”** yanıtı verilmiş,
- hastaların %73'ü dinin hayatlarında önemli bir yer tuttuğunu ifade etmiş
- %49'u kanser teşhisi konulduktan sonra maneviyatlarının arttığını belirtmiştir (Roberts, Brown, Elkins ve Larson, 1997).



MANEVİ BAKIM;

- Bir din ve inanç desteğidir.
- İnsanların acılı, sıkıntılı, üzüntülü, korkulu, yalnızlık ve ümitsizlik hallerinde ani değişimlerle gelen kriz anlarında onların yanında olmak,
- maruz kaldıkları yeni duruma uyum sağlama ve baş edebilme becerilerini geliştirmelerine yardımcı olmayı,
- Varsa soru ve sorunlarına danışmanlık etmek
- Adet ve ibadetlerini yerine getirebilmelerinde rehberlik
- hayatlarına yeni bir anlam vermelerine eşlik ederek onlara moral kazandırmaya çalışmaktır

Hastanelerde manevi destek hizmetinin amacı;

Hasta ve ailesinin,

- kendi istek ve talepleri çerçevesinde, içinde bulundukları özel şartlar da göz önünde bulundurularak,
- inandıkları değerler çerçevesinde hastane içinde de yaşamalarını,
- ibadet ve dua etmelerini;
- içinde bulundukları konumlara göre gereken dini bilgilere kavuşturulmalarını;
- Manevi ihtiyaç içinde ve çaresiz durumda olanların ihtiyaçlarının giderilmelerini sağlayarak hastalıklarından kaynaklanan problemlerini aşmalarında yardımcı olmak
- ve manevi destek sağlamak,
- Bu suretle de patolojik iyileşmelerine katkıda bulunmaktır.

Hastaya Manevi Bakımın Yararları

- Kronik ağrı, depresyon ve kaygıyı azaltabilmekte (Evangelista et al. 2015)
- Hayatta anlam ve amaç bulmayı,
- Yaşam kalitesini ve iyi olma halini desteklemekte (Tiliouine & Belgoumudi, 2009)
- Ölüme yakın dönemlerinde daha yüksek bir yaşam kalitesine sahip olmaya yol açabilmekte
- Sunulan sağlık hizmetinden yüksek memnuniyet oranını artırmakta (Astrow, Wexler, Texeira, Kaji & Sulmasy, 2007)
- Ölüm gerçeğiyle yüzleşmeye olumlu katkı (Vachon, Melanie, Fillion & Marie Achille, 2009)
- Ölümün farkında olma, kabul etme, ölüm için hazırlanma,
- Ölümü anlamlandırma, başka bir şeye geçiş olarak görmeye katkı (Vachon, Melanie, Fillion & Marie Achille, 2009) sunmaktadır.

- Hastanede, bu hizmeti sunan görevlilere Manevi Destek Personeli denir.

Manevi Destek Ne Değildir?

Manevi destek ; Psiko-terapi, sosyal bakım ya da tıbbi bir tedavi değildir.

Manevi Destek Personeli;

- Psikolog, Psikiyatrist, Sosyal Hizmet Uzmanı, Tıbbi tedavi yürüten bir **Doktor** değildir.
- Manevi Destek Personeli; Hastane Personeli ile multidisipliner bir yaklaşımla hizmet verir.
- Manevi Değerler ışığında Danışmanlık ve Rehberlik yaparak, **Moral-Motivasyon desteği** sunar.

201 Palyatif Bakım (2017)

- **135 Sosyal Hizmet Uzmanı var**
- **12 hastayı her gün ziyaret ediyor**
- **111 doktor konsültasyon isterse ziyaret ediyor**
- **62 Klinikte Manevi Bakım Uzmanı Hizmet Veriyor.**

