

Beyin Tümörlü Hastalarda Bakım Verenlerin Yükü ve Etkileyen Faktörler

Burden of Caregivers for Patients with Brain Tumors and Affecting Factors

ÖZ

AMAÇ: Beyin tümörleri yaşamı tehdit eden, bakım verenlerin yükünü artıran bir hastalıktır. Bakım yükü hasta yakınlarının fizyolojik, psikolojik, ekonomik ve sosyal rollerini etkilemektedir. Araştırma beyin tümörlü hastalarda bakım verenlerin yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılmıştır.

YÖNTEM ve GEREÇ: Üniversite hastanesi nöroşirürji kliniğinde yatan astrositom ve menenjiyom tanısı alan 40 hasta ve yakını örnekleme alınmıştır. Hasta ve yakınlarının sosyo-demografik verilerinde anket formu, hastaların günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesinde Barthel İndeksi kullanılmıştır. Hasta yakınlarının bakım verirken yaşadıkları yükü değerlendirmek için Robinson (1983)'un geliştirmiş olduğu "Bakım Vereninin Stres Ölçeği" kullanılmıştır. Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması Uğur (2006) tarafından yapılmıştır. Araştırmada verilerin analizi bilgisayar ortamında; sayı-yüzde, Ki-kare ve Mann Whitney U testi ile yapılmıştır.

BULGULAR: Araştırmada maling tümör (astrostitom) tanısı alan %57,5(n=23); bening tümör (menenjiom) tanısı alan %42,5 (n=17)'dir. Maling tümör tanısı alan hasta yakınlarının bakım yükü daha fazladır (p<0,05). Hastaların fizyolojik semptomları artıkça hasta yakınlarının bakım yükü artmaktadır (p<0,05). Yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim durumu, gelir düzeyi ile bakım yükü arasında anlamlı bir fark saptanmamıştır (p>0,05). Çalışma durumu, bakımda yardım alma, hasta bakımında deneyimli olma, güçsüzlük ve çaresizlik hissetme ile bakım yükü arasındaki fark anlamlıdır. (p<0,05).

SONUÇ: Sonuç olarak beyin tümörlü hastanın aile üyelerinin çalışma durumu ve psiko-sosyal durumları bakım yükünü artırmaktadır.

ANAHTAR SÖZCÜKLER: Aile yükü, Bakım verenler, Beyin tümörü

ABSTRACT

AIM: Brain tumor is a disease which threatens life and increases the burden of caregivers. The burden of care influence the physiological, psychological, financial and social roles of caregivers. The aim of study was to determine burden of caregiver and affecting factors in patients with brain tumors.

MATERIAL and METHODS: The study included a total of 40 patients (with astrocytoma and meningioma) in a universtiy hospital. Data of patients and caregivers which were collected included socio-demographic characteristics, daily activities (Barthel Indeks), Care-Giver Strain Index. Care-Giver Strain Index was improved by Robinson (1983). It was adapted for Turkish people by Uğur (2006). Analyses performed were number/percent, Chi-square test and Mann Whitney U test.

RESULTS: Patients had malignant tumors (astrocytoma) at a rate of 57.5% (n=23) and benign tumors (meningioma) at a rate of 42.5% (n=17). Caregivers' burden of patients with malignant tumor were higher than bening tumor (p<0,05).Caregivers increased burden if symptoms of patients increased (p<0,05).Age sex, marital status, education status, financial status did not correlate significantly with burden (p>0,05). Work status, helping status in care, experiences in care, hopelessness were significantly correlated with the burden (p<0,05).

CONCLUSION: Care givers' burden of patients with malignant brain tumor increased with work status and psychosocial status.

KEY WORDS: Burden of family, Caregivers, Brain tumor

Arzu Tuna MALAK

Aklime DICLE

Dokuz Eylül Üniversitesi,
Hemşirelik Yüksekokulu, İzmir, Türkiye

Geliş Tarihi : 05.02.2008

Kabul Tarihi : 02.05.2008

Yazışma adresi:

Arzu Tuna MALAK

Tel : 0 232 412 47 82

E-posta : arzutunamalak@gmail.com

GİRİŞ

Beyin tümörü lokalizasyonu nedeniyle hızlı bir tedavi süreci gerektiren, nörolojik fonksiyonlarda yetersizliklere neden olan, hastalık sürecinde, bireyin bakım yönetiminde, rehabilitasyonunda özel bir çaba gerektiren, hasta ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz etkileyen, hasta ve ailesinde fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik, manevi olarak pek çok sıkıntıya eşlik eden, hasta, aile ve bakım verenlerde yoğun stres ve yük yaratan ilerleyici bir hastalıktır (1,2,9,10).

Beyin tümörü olan hasta, ailenin bir üyesidir. Aile bireyleri, ortak bir geçmişi ve geleceği paylaşır. Aile toplumun fonksiyonel en küçük birimidir. Birey ve ailenin kendi içinde ve çevre ile etkileşimleri sistem teorisi ile açıklanabilir. Bu teori, aileyi bir sistem olarak ele alır ve aile üyeleri arasındaki ilişkinin ailenin fonksiyonlarını nasıl etkilediğini incelememize yardım eder. Sistem teorisine göre; beyin tümörü olan hastada meydana gelen fiziksel, psikolojik, sosyal sorunlar; diğer aile bireylerinin fiziksel, psikolojik, sosyal, maddi ve manevi durumunu etkileyebilmekte ve aile yükünü arttırabilmektedir (6,15).

Beyin tümörü olan hastanın bakımını sürdüren aile bireylerinin yaşadığı fiziksel sorunlar yorgunluk, iştah, boşaltım, uyku, dikkat gibi bilişsel fonksiyonlar ve kişisel bakımda değişiklikler olarak sıralanabilir (1, 5, 10). Aile üyelerinin yaşadığı psikolojik sorunlar ise ağlama isteği, uygunsuz durumlarda gülme, konuşmak istememe, aşırı konuşma isteği, sıkıntı hissi, güçsüzlük, ümitsizlik, korku, anksiyete, depresyondur (5,7,14,16,17). Ailelerde sosyo-kültürel sorunlar, güncel olayların takibinde azalma, komşuluk ilişkilerinde azalma, çevredeki diğer insanlarla olan ilişkilerde azalma(iş arkadaşları, sosyal arkadaşlar...), kültürel aktivitelere katılımında azalma, gece sosyal aktivitelere katılımında azalma görülmektedir (10,12,16). Beyin tümörü olan hastanın bakımını sürdüren aileler; cerrahi, radyoterapi, kemoterapi gibi tedavi yöntemlerinde sağlık bakım kaynaklarından yararlanmada ekonomik sıkıntı yaşayabilmektedir. Fiziksel yetersizlikleri olan hastaların evde bakımı da ekonomik yük getirmektedir (3,11).

Beyin kanser hastalarının aile yüküne yönelik yapılan çalışmalarda; hastaların yaşadığı tüm sıkıntı ve güçlükler karşısında aile bireylerinin olumsuz

etkilendiği, hastalığın tekrar edeceğini düşünmeleri ve ölüm korkusu aile yükünü artırdığı belirtilmektedir (1). Bir diğer çalışmada, bağımlı kanser hastalarına bakım veren eşlerin yükü ile bireysel öz bakım aktiviteleri arasında anlamlı bir ilişki bulunmuştur (13). Hastaların gereksinimleri ev ortamında karşılanmasına rağmen, bakım veren aile üyelerinin duygusal, fiziksel, psikososyal yükü ve maliyeti yüksektir. Hastalar uzun dönemde aile bireyleri için stres kaynağı olmaktadır (14). Düşük dereceli beyin tümörlü hastaların incelendiği çalışmada; hastaların nöro-fiziksel yetersizlikleri ve bilişsel fonksiyonları yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir. Bu hastalara bakım veren eşlerin, yaş ve cinsiyetlerinin aile yükünü etkilemediği, hastaların iletişim yetersizliklerinin bakım veren eşlerinin fiziksel iyilik halini olumsuz etkilediği, hastaların motor kayıpları ve ruhsal sağlığı hasta yakınlarının psikolojik iyilik halini olumsuz etkilediği belirlenmiştir (8). Yapılan bir diğer çalışmada; nörolojik olarak fiziksel yetersizliği yüksek, beyinde hasar olan hastaların aile yükü puanları yüksek bulunmuştur. Ek olarak; ailelerin sosyal desteklerinin az olması; aile yükünü arttırmaktadır (4).

ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırma tanımlayıcı olarak; beyin tümörü olan hasta yakınlarının algıladıkları bakım yükünü ve etkileyen etmenleri belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Araştırma Soruları:

- İyi huylu ve kötü huylu beyin tümörü olan hastalara bakım veren aile üyelerinin yükü nasıldır?
- Fiziksel yetersizliklerin ve semptomların sayısı aile yükünü etkiler mi?
- Sosyo-demografik değişiklikler ile aile yükü arasında ilişki var mıdır?

ARAŞTIRMA YÖNTEMİ

Araştırma örneklemine üniversite hastanesi nöroşirürji kliniğinde yatan, sık görülen astrositom ve menenjiyom tanısı alan 40 hasta ve yakını alınmıştır. Üniversite hastanesinden ve araştırmaya katılanlardan izin alınmıştır. Araştırma 2006 Ağustos–Aralık ayları arasında yapılmıştır.

Araştırmada veri toplama aracı olarak; hasta ve hasta yakınlarının “Sosyo-demografik Verileri Anket Formu”, beyin tümörlü hastaların, “Semptom İzleme Formu”, hastaların fiziksel yetersizlikleri ile ilişkili günlük yaşam aktivitelerinin belirlenmesinde

“Barthel İndeksi”, hasta yakınlarının bakım verirken yaşadıkları yükü değerlendirmek için “Bakım Veren Stres İndeksi” kullanılmıştır. Barthel İndeksi;1965 yılında Barthel ve Mahoney tarafından geliştirilmiştir. Global değerlendirme aracı olarak duyu ve motor kayıpları olan tüm hastalarda kullanılmaktadır. İndeks yemek yeme, banyo, günlük bakım, giyinme, defekasyon, miksiyon, tuvalete gidiş, yataktan kalkma, dolaşma, merdiven çıkma gibi günlük yaşam aktivitelerini (GYA) 10 madde şeklinde fiziksel özürülülüğü sorgulamaktadır. Puanlama 0 ile100 arasında değişmektedir. 0 puan tam bağımlılığı, 100 puan bağımsızlığı anlatır. Barthel İndeksi kullanılan çalışmalarda, sınır puan 60 olarak belirlenmiş olup 60’ın üzerindeki puanlar bağımsız olarak işlev yapabilmeyi açıklar. Bakım Veren Stres İndeksi; aile yükünü değerlendirmek için Robinson tarafından geliştirilmiştir. Ölçeğin Türkçe’ye uyarlanması Uğur ve Fadiloğlu tarafından yapılmıştır. Uğur ve Fadiloğlu planlı eğitimin bakım yükünü azaltacağına yönelik araştırmalarında bu ölçeği kullanmıştır. Dil geçerliliği yapılmıştır. Kapsam geçerliliğinde Kendal Uyuşum Katsayısı analizi ile uzman görüş birliği oluşturulmuştur (0,41). Ölçeğin güvenilirlik katsayısı 0,88 olarak yüksek bulunmuştur. Zamana karşı değişmezliği gösteren test tekrar test korelasyonu $r=0,75$ ’tir. Ölçek 13 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin puanlaması 0-1 arasındadır. Puanlamada 7’nin üstü sübjektif olarak bakım yükünü gösterir (16).

Araştırmada verilerin analizi bilgisayar ortamında; SPSS 13.0 istatistik programı ile sayı-yüzde, Ki-kare ve Mann Whitney U testi ile yapılmıştır.

BULGULAR ve TARTIŞMA

Araştırmada kötü huylu tümör (astroitom) tanısı alan %57,5(n=23)kişi bulunmaktadır; bu bireylerin aile yükü puan ortalaması9,2+3,0’dır. İyi huylu tümör(menenjiom) tanısı alan %42,5 (n=17) kişi bulunmaktadır; bu bireylerin aile yükü puan ortalaması 4,47+ 2,2’dır. Kötü huylu tümör tanısı alan hasta yakınlarının bakım yükü daha fazladır ($p=0,000$ $p<0,05$).

Beyin tümörü olan hastaların semptom sayısı ve Barthel İndeksine göre aile yükü durumu Tablo I.’deki gibidir.

Bulantı/kusma, uyku hali, tansiyon değişikliği, konvülsiyon, baş ağrısı ve benzer belirtiler fizyolojik semptomlar ve Barthel İndeksine göre fiziksel

Tablo I: Beyin Tümörü Olan Hastaların Semptom Sayısı ve Barthel İndeksine Göre Aile Yükü.

Semptom Durumu	N= 40	%	Aile Yükü
3-5 semptomu olan	21	%52,5	p= 0,000<0,05*
6-8 semptomu olan	10	%25	
9-15 semptomu olan	9	%22,5	
Barthel İndeksi			p= 0,008<0,05*
Ortalama Puanı 82,5 (N=40)			

yetersizlikler artıkça, hasta yakınlarının bakım yükü artmaktadır ($p<0,05$). (3-5 semptomu olan %52,5; 6-8 semptomu olan %25;9-15 semptomu olan %22,5) (Barthel indeks ortalama puanı 82,5).

Kötü huylu beyin tümörü olan hastaların nörolojik fiziksel yetersizlikleri ve beyin hasarı, iyi huylu tümör taşıyanlara göre daha yüksek olabilmekte, kötü huylu tümörü olanların yaşam süresi daha kısa olmaktadır (1). Ayrıca, iyi huylu tümörlerde sadece cerrahi rezeksiyon yapılırken, kötü huylu beyin tümöründe cerrahiye ek olarak radyoterapi ve kemoterapi uygulanmakta; eklenen tüm tedavi yaklaşımları hastaların yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Hastaların yaşam kalitelerinin düşük olması, aile üyelerinin fiziksel, sosyal, psikolojik, ekonomik sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır (1,8,9). Ek olarak; bağımlı kanser hastalarına bakım verenlerin yükü yükseltir (13). Bu çalışmada kötü huylu beyin tümörü olan hastaların semptom sayıları, fiziksel yetersizlikleri ve bağımlılık düzeyleri artıkça hastalara bakım veren aile üyelerinin aile yükü daha yüksek bulunmuştur ve diğer araştırmaların sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Bu durum; kötü huylu beyin tümörü hastalarının yaşam kalitesinin düşük, hastaların bakım gereksinimlerinin yüksek, beklenen yaşam sürelerinin az olması ve aile üyelerinin hastalarını kaybetme korkusu ile yorumlanabilir.

Beyin tümörü hastalarına bakım verenlerin aile yükünü etkileyen sosyo-demografik veriler Tablo II’de verilmiştir.

Bakım verenlerin sosyo-demografik verileri incelendiğinde yaş ortalamaları $46,63\pm12,27$ ’dür. Bakım yükü ile yaş ($p=0,406$), bakım yükü ile cinsiyet ($p=0,744$), bakım yükü ile medeni durum ($p= 0,526$),bakım yükü ile eğitim durumu ($p= 0,462$), bakım yükü ile ekonomik gelir düzeyi arasında ($p=0,426$) anlamlı bir fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Tablo II: Beyin Tümörü Hastalarına Bakım Verenlerin Aile Yükünü Etkileyen Sosyo-Demografik Veriler.

Sosyo-demografik Veriler (n=40)	Aile Yükü
Yaş (ortalama=46,63±12,27)	p=0,406 >0,05
Cinsiyet	p=0,744>0,05
Medeni Durum	p= 0,526>0,05
Eğitim Durumu	p= 0,462>0,05
Ekonomik durum	p=0,426>0,05
Çalışma Durumu	p= 0,047<0,05*
Bakımda Yardım Alma	p= 0,047<0,05*
Hasta Bakımında Deneyimli Olma	p= 0,038<0,05*
Güçsüzlük/Çaresizlik Hissetme	p= 0,000<0,05*

Çalışma durumu (p= 0,047),bakımda yardım alma (p= 0,047), hasta bakımında deneyimli olma (p= 0,038),güçsüzlük ve çaresizlik hissetme ile bakım yükü arasındaki, (p= 0,000) fark anlamlıdır (p<0,05).

Uğur ve Fadiloğlu kanser hastalarının aile yükünün yaşa, cinsiyete, medeni, eğitim, ekonomik, çalışma, bakım verirken yardım alma, hasta bakımında deneyimli olma durumuna göre değişebileceğini belirtmektedir (16). Muller ve ark., beyin tümörlü hastalara bakım veren eşlerin, yaş ve cinsiyetlerinin aile yükünü etkilemediğini(8), Magliano ve ark. ailelerin sosyal desteklerinin az olmasının aile yükünü artırdığını belirtmektedirler (4). Hasta ve yakınlarının umutlu olması onların hastalığa karşı savaşmalarında, aile içinde yaşanan psiko-sosyal sıkıntıların azalmasında önemlidir (1). Bu çalışmada, bakım verirken sosyal destek alan, umutsuz olmayan aile üyelerinin yükü daha düşük bulunmuştur. Bu sonuçlar literatürle benzerlik göstermektedir. Çalışmaya göre; yaş, medeni hal, eğitim düzeyi, ekonomik durum aile yükünü etkilemeyen etmenlerdir. Bu durum; kötü huylu beyin tümörü hastalarının beş yıllık sağ kalım insidansının düşük olması ve aile üyelerinin bu sonucu bilmeleri ile yorumlanabilir.

SONUÇ ve ÖNERİLER

Sonuç olarak; kötü ve iyi huylu beyin tümörü olan hasta yakınlarının bakım yükü oldukça yüksektir. Bakım verenlerin sosyo-demografik özelliklerinin algıladıkları bakım yükünde belirleyici olmadığı saptanmasına rağmen bunun daha fazla örnekleme incelenmesi önerilmektedir. Buna karşın bakım verenlerin çalışma durumu ve

psiko-sosyal gereksinimleri bakım yükünü artıran etmenler olarak görülmektedir. Beyin tümörü olan hastaya bakım verenlerin bakım yükünü etkileyen psiko-sosyal etmenlere yönelik planlı ve sistematik girişimlerin yapılması ve sonuçlarının değerlendirilmesi, taburculuk eğitiminde aile yüküne yönelik stratejilerin geliştirilmesi önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Brownstain KO, Stevenson E: The essential guide to brain tumors, giving help,giving hope. National Brain Tumor Foundation. Sanfrancisco, 2003: 67-68
2. Huang ME, Wartella J E, Kreutzer J S: Functional outcomes and quality of life in patients with brain tumors: A preliminary report. Arch Phys Med Rehabil 82: 1540-1546, 2001
3. Latif AZ, Signorini D, Gregor A, Whittle I R : The costs of managing patients with malignant glioma at a neuro-oncology clinic. British Journal of Neurosurgery 12: 118- 122, 1998
4. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M, Gruppo di Lavoro : Burden, attitudes and social support in the families of patients with long-term physical diseases. Epidemiol Psichiatr Soc 13: 255-261, 2004
5. Maguire P, Walsh S, Jeacock J, Kingston R: Physical and psychosocial needs of patients dying from colo-rectal cancer. Palliat Med13: 45-50,1999
6. McClement SE, Woodgate RL: Research with families in palliative care: conceptual and methodological challenges. Eur J of Cancer Care 7: 247-254, 1998
7. McIlmurray MB, Thomas C, Francis B, Morris S, Soothill K, Al-Hamad A: The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study. Eur J Cancer Care (Engl) 10: 261-270, 2001
8. Muller MJ, Klein M, Taphoorn MJ, Van der Ploeg HM, Aaronson NK: The quality of life of the partners of patients with low-grade glioma. International Society for Quality of Life Research Conference, Abstract 60, 636, 2002
9. Osoba D, Brada M, Prados M D, Yung A WK: Effect of disease burden on health-related quality of life in patients with malignant gliomas. Neuro-Oncol 2: 221-228, 2000
10. Osse B HP, Vernooij-Dassen M JFJ, Schade E, Grol RPTM: Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. Cancer Nursing 29: 378-388, 2006
11. Penar PL, Wilson JT: Cost and survival analysis of metastatic cerebral tumours treated by resection and radiation. Neurosurgery 34: 888-894, 1994
12. Ross KE: Yaşamın son günleri.: Terakye G (ed), ikinci baskı, Ankara :Aydoğdu Ofset,1995
13. Schott-Baer D:Dependent care, caregiver burden and self-care agency of spouse caregivers. Cancer Nursing13: 230-236, 1993
14. Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V: Caregiver burden and unmet patient needs. Cancer 68: 1131-1140,1991
15. Tolley NS: Oncology social work, family systems theory, and workplace consultations.Health Soc Work 19: 227-230, 1994
16. Uğur Ö E, Fadiloğlu Ç: Onkoloji hastalarına evde bakım verenlerin bakım yükünün incelenmesi (Doktora tezi), İzmir: Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü,2006
17. Waldrop D P, Kramer B J, Skretny J A, Milch R A, Finn W: Final transitions: family caregiving at the end of life. Journal of Palliative Medicine 8: 623-638, 2005