

Kanserli çocu a sahip ailelerin a ama yakla ımına göre gösterdikleri tepkiler

O uzhan ZENG N¹, Selçuk SALTIK², Yunus DUYSAK³,
Gökhan SOYTÜRK⁴, Ezgi ORBAY⁵, Orhan TEK N⁶

ÖZET

Kanser fiziksel, ruhsal, duygusal ve sosyal yönlerden hem bireyi hem de ailesini etkileyen bir hastalıktır. Bu ara tırma çocu u kanser hastalı ına sahip ebeveynlerin verdikleri tepkilerin a ama yakla ımına göre incelenmesini amaçlamaktadır. Ara tırmaya katılmaya gönüllü olan kanserli çocu a sahip 49 anne-baba çalı maya alınmı ve bu ki ilere ara tırmacılar tarafından geli tirilen görü me formunda bulunan sosyodemografik bilgilere ve hastalık tanısı sonrası aile üzerinde ya anan duygusal de i imlere ili kin sorular yöneltilmi tir. Kanserli çocu a sahip ailelerin vermi oldukları tepkiler bakıldı nda; ço unlu u öfke, ilgisizlik, uyku sorunu, sorumluluklarını yerine getirmede güçlük, hassasla ma, karar vermede güçlük, yalnızlık, karamsarlık ve hastalı ın seyri konusunda ümitsizlik sorunlarını ya amaktadır. Kanserli çocu a sahip ebeveynlerin kansere a ama yakla ımına göre tepki verdikleri bulunmu tur.

Anahtar Kelimeler: Çocukluk ça ı kanser hastalı ı; kanserli hasta yakını; a ama yakla ımı.

Reactions of Parents Who Have Children with Cancer According to Stages of Grief Approach

ABSTRACT

Cancer is an illness that influences patients and their families with physical, psychological, emotional, and social aspects. This research aims to assess reactions of parents who have children cancer according to stages of grief approach. 49 volunteer parents who have children with cancer were studied and questions related socio-demographic information and emotional changes after the diagnosis of the illness in family in interview form which is developed by the researchers were asked to them. When reactions of parents of children with cancer assessed, the majority of them had experienced anger, apathy, sleeping problems, difficulty in fulfilling their responsibilities, sensitization, and difficulties in decision making, loneliness, hopelessness and despair in the course of the disease living conditions. Parents who have children with cancer react according to were stages of grief approach.

Keywords: Childhood cancer; cancer patients' relatives; stages of grief approach.

G R

Kanser te hisi konmu bir çocu a sahip olmak aileler için zor ve acı veren bir ya am deneyimidir (1). Ailelerin hastalık tanısı sonrası hastalı a ve hastalı ın beraberinde getirdi i de i ikliklere uyumu önemlidir. Ana-babaların bireysel ve durumsal faktörlerinin gerektirdi i ba etme stratejileri, onların hastalı a kar ı uyumlarını belirler. Kanser te hisi konduktan sonra ana-babaların bu yeni durumla ba etme, çocuklarının sa lık durumuna uyum sa lama ve kendi refahlarını önemseme gibi ihtiyaçları ortaya çıkar (2).

Aile bireyleri içerisinde, kanserli çocu a, ilk te his konulduktan sonra anksiyete, uyku bozuklu u ve depresyon gibi durumlar ortaya çıkmaktadır. Buna ek olarak ailenin kanser hastalı ıyla ba a çıkma stresi ana babalarda sa lık sorunlarına, sosyal izolasyona, evlilik ya amında e ler arasında cinsel sorunlara, i performansının dü mesi, i sorunları

¹ Hacettepe Üniversitesi, BF, Sosyal Hizmet Bölümü, Ankara.

² Göztepe E itim ve Ara tırma Hastanesi, stanbul.

³ Ni de Devlet Hastanesi, Ni de.

⁴ Kastamonu Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Merkezi, Kastamonu.

⁵ Yunus Emre Devlet Hastanesi, Eski ehir.

⁶ Adana Do um ve Çocuk Bakımevi Hastanesi, Adana.

Correspondence: O uzhan ZENG N e-posta: oguzen04@gmail.com

ve hatta alkol alı kanlı ı gibi sorunların da ortaya çıkmasına neden olmaktadır (3). Bu de i imlere ba lı olarak çaresizlik, suçluluk, kızgınlık, inkâr, korku, konfüzyon ve öfke gibi farklı duyu ve emosyonel durumları deneyimleyebilirler (4). Hasta yakınlarının kansere tepkisi onların inançlarına, de er sistemlerine ve strese verdikleri tepkilere göre de i ebilir. Kanser tansını ö renen aile o güne kadar ya amını sürdürmekte ve sorunları çözmekte kullandı ı ba a çıkma mekanizmalarının artık pek yeterli olmadı ını fark eder bu nedenle de duygusal, bili sel, fiziksel alanda güçsüzlük, korku, çaresizlik ve da ılma gibi duygular ya ar (5). Ana-babalar ölümcül bir hastalık durumunda “neden” sorusunu sorarlar. Suçlayacakları birilerini ararlar. Bazen kendilerini, bazen doktoru, bazen toplumu veya tanrıyı suçlarlar (6). Bu tepkilerin yanı sıra, kanser hastalı ının bula aca ından korkmaları nedeniyle aile üyelerinin hasta bireyden uzak durmaya çalı tıkları görülmektedir. Aile üyeleri bireye kar ı daha iyimser ve daha güler yüzlü olmayı istedikleri halde aynı zamanda çok üzgün olduklarından çeli kiler ya amaktadırlar (7).

Çocukluk ça ında kansere yakalanan bireylerin ana-babalarının ya adı ı psikososyal sorunlar hasta ve hastalı ın seyri üzerinde etki göstermektedir. Kanser te hisi konmu hastalar gibi anne-babaların da te hise kar ı göstermi oldu u tepkiler Kubler Ross’un a ama yakla ımıyla açıklanabilir (8).

nkâr: Hastalık durumunda ilk tepki ok durumudur ve sonra bu oktan yava yava çıkılır. İlk uyu ukluk hissi yok olmaya ba ladı ında ve yeniden toparlanıldı ında insanın yanıtı “hayır bu bana olamaz” olur. Bilinç dı ımızda hepimiz ölümsüz oldu umuz için, ölümle yüzle mek zorunda kaldı ımızı kabul etmek neredeyse olanaksızdır. Hasta gerçe in kendisine nasıl söylendi ine, kaçınılmaz olanı kabullenmek için ne kadar zamanı oldu una ve ya amı boyunca stresli durumlarla ba a çıkmak için nasıl hazırlandı ina ba lı olarak, yava yava yadsımadan vazgeçecek ve daha az köktenci savunma mekanizmalarını kullanacaktır. Sa lık personelinin hastalı ı hastaya veya aileye, hazır olmadıkları bir anda söylemesi sonucu yadsıma durumu ortaya çıkabilir.

Öfke: İlk birkaç gündün sonra artık yapılacak tedaviler, hastanın nerede tedavi olaca ı ve kimin tarafından tedavi edilece i gibi kararların alınması zorunlulu u ortaya çıkar. Kubler Ross’a göre bu noktada öfke geli ir. "Neden ben?" sorusu sorulur. Ba kaları sa ve sa lıklı kalacakken kendisinin ölece i gerçe i kar ısında hasta içerler. Bu kızgınlı ında Tanrıyı hedef alır. Çünkü ölüm kararında onun zorlayıcı ve keyfine göre davrandı ı dü ünülür. Öfkeli hasta, sa lıklı olan herhangi bir ki iye, örne in hastane personeli, aile üyeleri ya da arkada larına öfkesini yöneltebilir. Öfke, aile ve arkada ları için ba edilmesi güç durumlardan birisidir. Aslında bu insanlar sa lıklı olmaları yüzünden hastanın öfkesiyle yüz yüze gelmektedirler.

Pazarlık: “Evet, ama”. Bu noktada hasta daha farklı stratejiler için öfkeyi bir yana bırakır. yi davranma kar ılı ında sa lıklı olma gibi. Bir ba ka deyi le hasta ölüm gerçe ini kabullense de daha uzun süre ya amak için pazarlı a girer. Bir hafta, bir ay ya da bir yıl daha ya amak için, iyi bir insan olmaya ya da iyi davranı larla bulunmaya söz verir.

Depresyon: Hastalı ın adalet yasalarına hiç de uymadı ı, harcanan çabaların durumu düzeltmeye yetmedi i fark edildi inde depresyon yerle ir. Bu a ama hastalı ın seyri üzerinde kontrolün yitirilmesi ba lamında da anla ılabilir. Kubler Ross bu çöküntü a amasını "kedere hazırlanma" olarak tanımlar Bu a amada hastalar kendi ölümlerinin yasını tutarlar. Bu kederli süreç iki a amada gerçekleşir. Ki i önce geçmi te kaybettiklerine, yapamadıklarına, hatalarına söylenmeye ba lar. Ancak sonra kendisini gelecek olan ölümüne hazırlar.

Kabullenme: “Mücadele edemem ama her eye hazırım”. Kabullenme mutlu bir evre olarak dü ünülmemelidir. Bu evre neredeyse duygudan yoksundur. Sanki a rı yok olmu tur, sava bitmi tir ve bir hastanın ifade etti i gibi ‘uzun yolculuktan önceki son istirahat’ zamanıdır. Bu ayrıca, hastadan çok ailenin daha fazla yardım, anlayı , deste e gerek duydu u zamandır. Aile ve personel bu hastaların güçlü oldu unu dü ünebilir, sonuna dek sava ı destekleyebilirler ve ki inin kendi sonunu kabul etmesinin korkakça bir pes etme oldu unu, aileye kar ı bir ihanet ve daha da kötüsü bir dı lama oldu unu örtük bir ekilde hissettirebilirler. Kabullenme evresinde ailenin ve personelin hastanın ya amını uzatma arzusu genellikle hastanın dinlenme ve huzur içinde ölme arzusu ile çeli ir. Bu iki evrenin ayırt edilememesi durumunda hastalara yarardan çok zarar verilebilir yapılan çalı malar bo a gider ve ölüm hasta için acılı bir deneyim haline gelir.

GEREÇ VE YÖNTEMLER

Bu ara tırma kanserli çocu a sahip ana babaların hastalı a ili kin tepkilerinin saptanmasını amaçladı ından, tarama modellerinden genel tarama modeli yöntem olarak seçilmi tir. Ara tırma süresinin ve ekonomik imkânların sınırlılı ı nedeniyle Ankara ili sınırları içerisinde yer alan pediatrik onkoloji servisinde tedavi hizmeti sa layan Dr. Sami Ulus Çocuk Hastanesi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi, SSK Dı kapı Hastanesi, Dr. Abdurrahman Yurtarslan E itim ve Ara tırma Hastanesi ve Hacettepe Üniversitesi Onkoloji Hastanesi uygulama için seçilmi tir. Ara tırma uygulaması sırasında; yatarak tedavi gören 49 kanserli çocu un tedavi esnasında yanında bulunan anne veya babası ile görüşü lümü tür. Görü me öncesinde çalı maya katılacaklara verecekleri bilgilerin tamamen gizli kalaca ı ve bilimsel ara tırma amacı dı ında kullanılmayaca ı anlatılmı tir. Gerçekle tirilen görüş me ler 25-30 dakika aralı ında sürmü tür. Ara tırmacılar tarafından geli tirilen görüş me formunda kanserli çocu a sahip ana babaların sosyodemografik özellikleri ile hastalık tanısı sonrası aile üzerinde ya anan duygusal de i imlere ili kin sorular yer almı tir.

BULGULAR

Kanserli çocu a refakat edenlerin cinsiyetine bakıldı ında, refakatçilerin %87,8’ini kadınların, %12,2’sini erkeklerin olu turdu u görülmektedir. Ara tırmaya katılan kanserli çocukların refakatçilerinin kim oldu una bakıldı ında büyük ço unlu onun (%77,6) annelerden olu tu u görülmektedir. Refakat edenlerin mesleki durumları incelendi inde, %79,6’sının ev kadını oldu u

görülmektedir. Refakat edenlerin büyük çoğunluğunun (%77,6) i ya amında herhangi bir de iimin olmamasının en önemli nedenlerinden biri katılanların %53,1'inin çalışmıyor olmasıdır.

Kanserli çocuğa refakat edenlerin ekonomik durumlarına bakıldığında ailelerin ortalama gelirlerinin 811,70 TL olduğu görülmektedir. Sosyal güvence türüne bakıldığında %89,8'inin sosyal güvencesi olduğu ve baki oldukları sosyal güvenlik kurumlarına bakıldığında %59,1'inin SSK, %22,7'sinin ye il kart, %13,6'sının Ba -Kur ve %4,5'inin Emekli Sandığı olduğu görülmektedir. Kanserli çocuğa refakat edenlerin büyük çoğunluğunun (%73,5) il dışından geldiği görülmektedir. Ankara dışından gelenlerin ise %40,1 gibi önemli bir oranının hastanede kaldığı saptanmıştır.

Kanserli çocukla ilgili sosyo-demografik özelliklerine baktığımızda erkek çocukların kız çocuklardan daha fazla olduğu, çocukları genellikle 3-15 yaş arasında olduğu ve yarısından fazlasının gerek hastalık gerekse okul çağında olmaması nedeniyle okula devam etmediği görülmektedir. Kanser hastalığı ile ilgili sonuçlara baktığımızda çocukların yarıya yakınının kan kanseri olduğu, refakatçilerin genellikle tanıyı doktorlardan öğrendiği, hastalık süresinin ise ortalama 14 ay olduğu ve çocukların büyük çoğunluğunun gerek hastalığı anlayacak yaşta olmamaları gerekse ailelerin te hissi çocuğa söylememeleri nedeniyle hastalığın farkında olmadıkları saptanmıştır.

Bu araştırmamızın odağı olan kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin tepkileriyle ilgili olarak elde edilen bulgular Tablo 1'deki gibidir.

Kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin vermiş oldukları tepkilere bakıldığında çoğunluğun hastalık nedeniyle öfkeye kapılmakta (%67,3), çevreye karşı ilgisizlik duymakta (%28,6), uyku sorunu yaşamakta (%81,6), sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çekmekte (%83,7), daha hassaslaşmakta (%95,9), karar vermede güçlük çekmekte (%73,5), kendilerini yalnız hissetmekte (%91,8), karamsarlık yaşamakta (%87,8) ve hastalığın seyri konusunda ümitsizlik (%55,1) hissetmektedir.

TARTI MA

Enskar ve arkadaşları (9) 15 kanserli adolesan ebeveynlerinden, yaşamalarını etkileyen sorunları belirtmelerini istemi ve ebeveynlerinden gelen yanıtlara göre ebeveynleri etkileyen çeşitli sorunlar saptamışlardır. Bunlar, çocuğun acı çekmesini izleme, aile yaşamını çocuğun hastalığına göre düzenleme, aile içindeki bireylerin rollerinin değişmesi, hastalık ile baş etmeye çalışılma, baskılarından destek alma ve çocuğa verilen bakımın kalitesine ilişkin sorunları içermektedir. Bizim bulgularımız da söz konusu araştırmaya ilave olarak anne babaların rollerinin değişmesi, hastalık ile baş etme çabası, baskılarından destek alma konularında paraleldir.

Chao ve arkadaşları (10); kanser tanısı alan çocukların ebeveynlerini de erlendirdikleri çalışmada; çocuğunun acı çektiğini görmeyen annelerde duygusal gerginlik, yalnızlık, çaresizlik, öfke, depresyon gibi belirtilere neden olduğunu belirtmişlerdir. Ebeveynler tanının öğrenilmesiyle birlikte kendilerini yalnız (%84) hissetmektedir (12). 61 çocuk ve ergen ile bu çocukların anne ve babalarıyla çalışılan Toros ve arkadaşları (12), kanserli çocuğa sahip ebeveynlerde, sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere göre depresyon ve anksiyetenin daha fazla görüldüğünü belirtmişlerdir. Chao (10), McGrath (11), Toros ve arkadaşlarının (12) bulguları, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin; öfke (%67,3), çevreye karşı ilgisizlik (%28,6), uyku sorunu (%81,6), sorumluluklarını yerine getirmede güçlük (%83,7), hassaslaşma (%95,9), karar vermede güçlük (%73,5), yalnızlık (%91,8), karamsarlık (%87,8) ve hastalığın seyri konusunda ümitsizlik (%55,1) yaşamakta olduğunu dair bulgularımızla uyumludur.

SONUÇ

Kanser ve kanser tedavisi çocuğun homeostatik dengesini olumsuz yönde etkilediği kadar ailesini ve yakınlarını da psikososyal ve ekonomik açıdan olumsuz yönde etkilemektedir. Kanserli çocuğa sahip aileler, tedavi sürecinin zahmetli olması ve sosyal yaşamdan izole olmaları nedeniyle duygusal ve sosyal olarak zorlanmaktadır.

Tablo 1. Hastalığın tanısı sonrası verilen tepkiler

Tepkiler	Sayı (n=49)	Yüzde
Hastalık tanısına inanmama	17	34,7
Neden benim çocuğum hastalandı?	33	67,3
Kendini suçlu hissetme	13	26,5
Çevreye karşı ilgisiz kalma ve içe kapanma	14	28,6
Uyku sorunu yaşama	40	81,6
Sorumluluklarını yerine getirmede güçlük	41	83,7
Olaylara karşı hassaslaşma	47	95,9
Olaylara karşı ilgide azalma	16	32,7
Karar vermede güçlük çekme	36	73,5
Çocuğa olan ilgide azalma	1	2
Hastalığına karşı kızgınlık hissetme	22	44,9
Kendini yalnız hissetme	45	91,8
Kendini karamsar hissetme	43	87,8
Hastalığın seyri hakkında ümitsizlik	27	55,1

Ara tırmada elde edilen bulgular Kubler Ross'un a ama yakla mı ile paralellik seyretmektedir. Sonuç olarak kanserli çocu a sahip anne ve babaların psikososyal hizmetlerden yararlanması hastalı ın te his ve tedavisi süresinde önem kazanmaktadır.

KAYNAKLAR

1. Svardsdootir EK, Sigurdardottir AO. Developing a Family Level Intervention For Families of Children With Cancer. Oncology Nursing Forum; 2006.
2. McCubbin M, McCubbin H. Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In: McCubbin H, Thompson A, McCubbin M, editors. Family assessment: Resiliency, coping and adaptation-inventories for research and practice. Madison: University of Wisconsin System; 1996.
3. Özbesler C. Çocukluk Ça ı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile levlerine Etkisi [Doktora Tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2001.
4. Guni Ö. Kanserli Birey ve Ailelerinin Sosyal Destek Algılarının De erlendirilmesi [Yüksek Lisans Tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2005.
5. I ıkhan V. Terminal Dönemdeki Kanser Hastalarının Bakımı, nsani Geli me ve Sosyal Hizmet Prof. Dr. Nesrin Ko ar'a Arma an. Ankara: Aydınlar Matbaası; 2001.
6. Urhan G. Cerebral Palsy'li Çocuk Varlı ının Aile levlerine Etkisi ve Sosyal Hizmetler [Yüksek Lisans Tezi]. Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 1998.
7. Eylen B. Bilgi Verici Danı manlı ın Kanser Hastalarının Ailelerinin Sosyal Destek Becerileri Üzerine Etkisi [Doktora Tezi]. Ankara: Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü; 2001.
8. Kubler-Ross E. Ölüm ve ölmek üzerine. Büyükkal B, çeviri. İstanbul: Boyner Holding Yayınları; 1997.
9. Enskär K, Carlsson M, Golsäter M, Hamrin E, Kreuger A. Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 1997 Jul; 14(3): 156-63.
10. Chao CC, Chen SH, Wang CY, Wu YC, Yeh CH. Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. Psychiatry Clin Neurosci. 2003 Feb; 57(1): 75-81.
11. McGrath P. Identifying support issues for parents of children with leukemia. Cancer Pract. 2001; 9(4): 198-205.
12. Toros F, Tot , Düzovalı Ö. Kronik Hastalı ı Olan Çocuklar, Anne ve Babalarındaki Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri. Klinik Psikiyatri. 2002; 5: 240-7.