Lösemili Çocuklara Yönelik Uygulanan Psikososyal Desteğin Etkileri

Effects of Psychosocial Support Provided For Children with Leukemia

Başak Altundağ, Ebru Karaçam, Yasemin Aydoğan, Özlem Okyay, Bedriye Ak, Hacer Alpteker
Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Bolu, Türkiye.

İlk kayıt tarihi: 22.06.2016 ***Yayına Kabul Tarihi: 26.12.2016***

Özet

Çocukları hem fiziksel hem de psikolojik olarak etkileyen kanser hastalığında, uygulanan tedaviler ile yaşam süresi uzatılmakla birlikte, bu zorlu süreçte yaşam kalitesindeki artış daha önemli hale gelmektedir. Bu dönemde özellikle çocuğun gelişim sürecinin yaşına uygun şekilde devam etmesi ve desteklenmesi, hatta çocuğun yaşamı, geleceği ve hastalığı ile ilgili kaygı ve korkularını paylaşma gereksinimi öncelikli hale gelmektedir. Çocuklar çoğu zaman bu kaygı ve korkularını aile üyeleri yerine, sağlık ekibi ya da kendini yakın hissettiği kişilerle paylaşmayı da tercih edebilmektedir. Bu anlamda profesyonel olarak dışarıdan verilen ve süreklilik oluşturan destekler önem kazanmaktadır.

Bu çalışma ile sağlıklı, güvenli, uyarıcılarla zenginleştirilmiş bir ortamda, onkoloji kliniğinde tedavi ve bakım alan 0-18 yaş çocuklarının gelişimlerinin ve eğitimlerinin desteklenmesi, çocukların ailelerine ihtiyaç duydukları kişisel gelişim desteğinin sunulması amaçlanmıştır. Çalışma grubunu Abant İzzet Baysal Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD Çocuk Hematoloji ve Onkoloji bölümünde lösemi ve diğer kanser tanısı almış 0-18 yaş arasındaki çocuklar ve aileleri oluşturmaktadır. Proje kapsamında klinikte hazırlanan iki etkinlik odasında ve çocuk odalarında projenin özel amaçları doğrultusunda, dört kısmi zamanlı öğrenci ve dört öğretim elemanı ile haftanın beş günü çalışmalar gerçekleştirilmiştir. Çocuklarla birebir yapılan yaklaşık 1900 saatlik proje sürecinde, çocukların hastaneye uyum düzeylerinin artırılmasına, hastalıklarına ilişkin farkındalık ve kabul düzeylerinin desteklenmesine ve hastane sürecinin iyileştirilmesi ve gelişimlerinin desteklenmesine yönelik psikososyal destek çalışmaları gerçekleştirilmiştir. Yapılan gözlem ve görüşmeler sonucunda çalışmaların farklı disiplinlerin desteğiyle arttırılarak sürdürülebilirliğinin sağlanmasının gerekliliği ortaya konmuştur.

Anahtar Kelimeler: *Lösemi, destek eğitim programı, psikososyal destek*

Abstract

Cancer disease affects children both physically and psychologically. In this hard process the increase in life quality becomes more important even if the life can be lenghtened by means of applied treatments. In this disease term the continuity and the supporting of the children's

development process in accordance with the their age and even the necessity of sharing their fears and anxiety about their life, future and their disease become a priority. Childeren often prefer sharing their fears and anxiety with a medical team or with people they feel close to themselves instead of family members. In this sense, supports provided from the outside in a continuity are gaining importance.

In this study, supporting of the devolepment and training of the 0-18 ages children,who are treated and take nursing at an oncology clinic, in an environment enriched with the healty,secure stimulatives and providing families with the personal development support they need are aimed. Study group is constituded from 0-18 ages children who were diagnosed as leukemia and some other kind of cancers at Abant Izzet Baysal University Child Health and Diseases Department of Pediatric Hematology and Oncology. Studyings have been achived with four part time students and four faculty lectures for five days in a week in two activity rooms, prepared in the clinic in the scope of the Project, and in children's rooms in accordance with the specific objectives of the Project.

In the 1900 hours process done with children one-to-one in the scope of the project, psychosocial supporting studies have been achieved in order to increase their adapting level to the hospital, to support their awareness and acceptance regarding their illness and improvement of hospital process,to support their development. In the result of the observations and interviews done, the necessity of maintaining the studies with the support of different disciplines has been proved.

***Keywords**: Leukemia, support training programs, psychosocial support*

1. Giriş

Çocuklarda kanser görülme sıklığı 15 yaş altında milyonda 110-150 arasındadır ve erişkinlere kıyasla çok daha nadirdir. Tüm kanserlerin % 0.5'i 15 yaşından küçük çocuklarda görülmektedir (Kutluk, 2006). Çocukluk çağında lösemi, sebebi bilinmeyen ancak tedavi edilebilen bir hastalıktır (Apak, 2006). Çocukluk çağı kanserlerinde erken tanının öneminin anlaşılması, yeni tanı ve tedavi yöntemleri, destekleyici tedavi yaklaşımlarındaki ilerlemeler, sağ kalım oranlarını artırmıştır. Ancak tedavi yöntemlerindeki bu gelişmeye rağmen kanser semptomları ve tedavi komplikasyonları özellikle çocuklarda yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Alparslan vd., 2011; Gülses vd., 2014). Kronik hastalığın çocukta yarattığı sosyal ve psikolojik sorunlar çocuğa, aileye, hastalığın tipine, sosyal çevreye ve aldığı tıbbi bakıma göre değişmekte ve çocuğun hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta ya da zorlaştırmaktadır (Durualp vd., 2010).

Hasta olmak ve hastaneye yatmak; bireyin yaşamını çeşitli yönlerden etkileyen, kaygı ve endişelerin arttığı ve her zamanki dengesinin nispeten alt-üst olduğu bir durumdur (Tunçbilek ve Hatipoğlu'ndan aktaran Erdim vd., 2006). Yetişkinler için bile katlanılması zor bir süreç olan hastalık durumunda, kronik hastalığı olan çocuklar, sadece hastalığın semptomlarını azaltmaya çalışmakla kalmayıp, aynı zamanda çeşitli etkenlere bağlı olarak ortaya çıkan sosyal, psikolojik, gelişimsel ve çevresel sorunları

daha yoğun şekilde yaşamaktadırlar (Er'den aktaran Durualp vd., 2010).

İşte bu zorlu süreçte sunulan psikososyal destek; zorlu yaşam koşulları ve sonrasında ortaya çıkabilecek psikolojik uyumsuzlukların/bozuklukların önlenmesi, aile ve toplum üzerinde ilişkilerin yeniden kurulması/geliştirilmesi, etkilenenlerin "normal" yaşamlarına geri dönmesi sürecinde kendi kapasitelerini fark etmeleri ve güçlenmelerinin sağlanması, toplumda gelecekte ortaya çıkması muhtemel problem durumlarla başa çıkma/iyileşme/toparlanma becerilerinin arttırılmasını içeren çok disiplinli hizmetler bütünü olarak ifade edilebilir (KIZILAY, 2008). Özellikle daha önce hastane deneyimi olmayan çocuk ve ailesinin bilmedikleri bir çevrede olmaları ve çocuğun hastalığının oluşturacağı endişe düşünüldüğünde, sağlık ekibi veya destek personelin aileye sunacağı psikolojik ve eğitsel danışmanlık hizmeti daha önemli hale gelmektedir (Yazıcı' dan aktaran Erdim vd., 2006). Bu aşamada çocuklara ve ailelerine uygun bir dille hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgi vermek, hekimlere ve hastaneye güven duymalarını sağlamak, tedavi süreci başarıyla sona eren hastalarla görüştürmek, hastanede çocuklara özel sosyal alanların (oyun odaları, kütüphaneler, hastane okulları) oluşturulması, hastanede sağlık personeli dışında farklı meslek elemanları (çocuk gelişim uzmanları, resim, müzik, spor eğitimi uzmanları vb.) tarafından psikososyal destek verilmesi, annelerin yemek yapabilecekleri bir mutfağın oluşturulması, hastanede temel ihtiyaçların giderilmesine yönelik kaliteli hizmetlerin sunulması hasta ve yakınlarının bu süreçte yaşadıkları sorunları en aza indirgemesini sağlamaktadır (Sarper, 2013).

Konuya ilişkin çalışmalar incelendiğinde, psikososyal destek konusunda elde edilen bilgilerin uygulamaya aktarılamadığı ve buna bağlı olarak sunulan hizmetlerin deneysel çalışmalarla etkililiğinin ortaya konamadığı görülmüştür. Bu nedenle çalışmada proje çerçevesinde hasta çocuk ile ailesine sunulan ve bütüncül bir yaklaşımı temel alan psikososyal destek faaliyetleri özetlenmeye çalışılmıştır. Yapılan faaliyetler ile çocuk ve ailesinin, hastalığın beraberinde getirdiği sosyal ve psikolojik etkenlerle baş etme stratejileri geliştirmeleri, hastanede kalma sürecinde yaşanan toplumsal hayattan uzaklaşmaya yönelik endişelerin giderilmesi ve yaşam kalitelerinin artırılması desteklenmeye çalışılmıştır.

Araştırmanın amacı

Projede; sağlıklı, güvenli, uyarıcılarla zenginleştirilmiş bir ortamda, onkoloji kliniğinde tedavi ve bakım hizmetlerinden faydalanan 0-18 yaş çocuklarının gelişimlerinin ve eğitimlerinin desteklenmesi, çocukların ailelerine ihtiyaç duydukları kişisel gelişim desteğinin sunulması amaçlanmıştır.

Bu genel amaç doğrultusunda geliştirilen projede aşağıdaki özel amaçlar doğrultusunda çalışmalar yapılmıştır.

• Klinikte tedavi gören 0-18 yaş çocuklarının sağlıklı ve güvenli gelişimine katkıda bulunan bir çevre hazırlama,

• Çocukların sağlığı, gelişimi ve eğitiminde kaynakların doğru kullanımını sağlama,

• Ailelerin çocuklarının gelişimi ve eğitimi konusunda bilinçlenmesini sağlama,

• Ailelere ihtiyaç duydukları kişisel gelişim desteğini ve danışmanlık hizmetini sunma,

• Toplumun bu tür hastalara karşı duyarlılığını artırma.

2. Yöntem

Projede çalışma grubunun ve sürecin değişen özellikleri nedeniyle nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırmalar disiplinler arası bütüncül bir bakış açısını esas alarak araştırma problemini yorumlayıcı bir yaklaşımla incelemeyi benimseyen bir yöntemdir. Üzerinde araştırma yapılan olgu ve olaylar kendi bağlamında ele alınarak insanların onlara yükledikleri anlamlar açısından yorumlanır (Altunışık vd., 2010).

Çalışma Grubu: Abant İzzet Baysal Üniversitesi, Okul Öncesi Eğitimi Uygulama ve Araştırma Merkezi ve Sağlık Yüksek Okulu işbirliğiyle yürütülen "Gülen Gözler Projesi" Bolu Bağışçılar Vakfı desteği ile Mayıs 2013'te başlamıştır. 24 ay süren projede çalışma grubunu Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD Çocuk Hematolojisi bölümünde lösemi ve diğer kanser tanısı almış 0-18 yaş arasındaki çocuklar ve aileleri oluşturmaktadır. Aynı klinikte tedavi alan hematolojik sorunu olan hastalar çalışma dışı bırakılırken, hasta yakınları çalışma grubuna dahil edilmiştir.

Proje sürecinde veriler, gözlem ve görüşmeler yoluyla elde edilmiştir.

3. Bulgular Ve Yorumlar

Proje sürecinde gerçekleştirilen faaliyetler ve elde edilen bulgular aşağıda özetlenmiştir.

İhtiyaç analizi: Proje başlangıcında ihtiyaç analizinin çocuklar, aileler ve hastane personeline uygulanması planlanmış, ancak hastalığın ve hastaların özellikleri nedeniyle ihtiyaç analizi sadece hastane personeliyle yarı yapılandırılmış görüşme formu ile yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Hasta çocuklar ve ailelerine ilişkin ihtiyaç analizi çocuklarla yapılan bireysel etkinlikler sırasındaki gözlem ve görüşme sonuçlarından elde edilmiştir. Bu nedenle ihtiyaç analizinde öncelikle servis sorumlusu doktor ve hemşirelerinin de aralarında bulunduğu altı servis personeli ile görüşmeler yapılmıştır. Proje ekibinden okul öncesi ve sağlık alanında uzman iki öğretim üyesi tarafından gerçekleştirilen gözlem ve görüşmelerden elde edilen sonuçlar gruplanarak özetlendiğinde aşağıdaki noktalar ön plana çıkmıştır.

Hasta ve ailelerinin genel özellikleri

Hastaneye daha çok ilköğretim ve daha büyük yaş gruplarındaki çocukların başvurduğu, yakın illerden önemli düzeyde başvuruların olduğu, aynı hastaların sık sık,

kısa ya da uzun süreli yatışlarının olduğu, çocukların yanında genellikle annelerinin kaldığı, çocukların ve ailelerinin sağlık personeliyle tedavi süreci dışında sosyal, ekonomik ve duygusal olarak paylaşımlarının çok yoğun düzeyde olduğu ve tedavilerindeki özel gereksinimler nedeniyle çocukların daha çok kendi hasta odalarında vakit geçirdikleri belirlenmiştir.

Çocukların ihtiyaçları; çocukların sadece tedavi sürecine değil kendi istedikleri zamana göre etkinliklere katılmak istedikleri, etkinliklerde aile üyelerini yanlarında istedikleri, kas kayıplarından dolayı motor beceriler konusunda desteğe ihtiyaç duydukları, teknolojik araç-gereçlerden hoşlandıkları, daha çok bir ürün oluşturdukları bireysel etkinleri tercih ettikleri, üniversiteden gelen gönüllü öğrencilerin sık ziyaretleri nedeniyle sesli kitap okuma ya da resim yapma etkinliklerinden sıkıldıkları, görünüşlerine ilişkin kaygılardan dolayı fiziksel görünümlerine yönelik etkinliklere katılmaktan ve fiziksel görünümlerinde yapılan yenilik ve değişimlerden hoşlandıkları, her gün farklı eğitimcilerle çalışmak yerine tanıdıkları, güvendikleri bireylerle çalışmaktan hoşlandıkları, farklı günlerde birbirini takip eden uzun süreli projeler yapmaktan hoşlandıkları, yoğun tedavi günlerinde hiçbir düzeydeki etkinliğe katılmak istemedikleri, mutfakta yapılan etkinliklerden ve özel kutlamalardan çok hoşlandıkları, hastalığın seyrine ve tedavisine ilişkin iyi örneklerin paylaşılmasından çok mutlu oldukları, yaptıkları çalışmaların/ürünlerin sergilenmesinden memnuniyet duydukları ve odalarında bulunan eşyalardaki (tahta, masa, sehpa vb.) değişikliklerden çok hoşlandıkları saptanmıştır.

Ailelerin ihtiyaçları

Ailelerin uzun ve yorucu tedavi sürecinde yoğun duygusal desteğe ihtiyaç duydukları, diğer hasta yakınlarıyla paylaşımlardan hoşlandıkları, hastanede daha uzun süre kalan annelerin kişisel bakım ve sosyal desteğe ihtiyaç duydukları, çocuklarının eğlenmesinden ve eğitimsel aktiviteler içine dahil olmasından memnuniyet duydukları, hastalığın seyri ve tedavi süreci konusunda güvenilir bilgiye ve desteğe ihtiyaç duydukları, hasta odaları dışında vakit geçirebilecekleri, yemek pişirebilecekleri ve başka annelerle birlikte olabilecekleri bir alana gereksinim duydukları belirlenmiştir.

Sağlık personelinin ihtiyaçları

Süreçte hastalar ve aileleri ile yaşanan uzun birliktelikler ve üzücü sonuçlar nedeniyle sağlık personelinin de duygusal desteğe ihtiyaç duydukları, çocukların ve aile yakınlarının güzel vakit geçirmesi için araç-gereç ve materyal desteğine ihtiyaç duydukları, çocuklar için daha eğlenceli, işlevsel ve daha geniş ortamlar istedikleri, çocukların kas eğitimine yönelik materyallere ihtiyaç duydukları ve proje ekibiyle işbirliği için çok istekli oldukları belirlenmiştir (Aydoğan vd., 2015).

Eğitici eğitimi ve eğitim ortamının hazırlanması: İhtiyaç analizleri doğrultusunda eğitim programı ve eğitim ortamı düzenlenmiştir. Projede tüm eğitim uygulamaları, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Okul Öncesi Öğretmenliği AD. ve Sağlık Yük-

sekokulundan seçilen ikişer öğrenciyle gerçekleştirilmiştir. Öğrencilerin seçiminde, projeye ayırabileceği zaman, mesleki ve iletişim becerilerine ilişkin kriterler dikkate alınmıştır. Eğitimcilerin belirlenmesinin ardından okul öncesi ve sağlık yüksekokulu öğretim üyeleri tarafından 8 saatlik teorik ve uygulamalı eğitimci eğitimi gerçekleştirilmiştir. Lösemi hastalığı, özellikleri ve tedavi sürecine ilişkin bilgi, beceri ve konuya ilişkin yapılan çalışmaların sunulduğu eğitimde, örnek etkinlik uygulamalarına da yer verilmiştir. Eğitim sonrasında, eğitimcilere klinik personeli ve eğitim ortamı tanıtılmıştır. Proje sürecinde yer alan dört öğrenci için kısmi zamanlı öğrenci statüsünde aylık toplam 60 saatlik ücretli çalışma takvimi hazırlanmıştır. Bu çerçevede her gün iki öğrencinin (okul öncesi-hemşirelik) 90 dakika süreyle klinikte çocuk hastalar ve aileleriyle birlikte olması planlanmıştır. Bu sayede okul öncesi öğrencilerin eğitim ve gelişim etkinliklerini uygulamaları, hemşirelik öğrencilerinin ise etkinlikler sırasında çocukların ihtiyaç duydukları sağlık desteğini sunmaları hedeflenmiştir.

Aile-çocuk eğitim programları ve materyallerinin geliştirilmesi:

Çocuk ve ailelerin ihtiyaçları belirlendikten sonra eğitim programları geliştirilmiştir. Eğitim programı ve materyallerinin hazırlanmasında;

• Aile eğitim programının; ailelerin kişisel gelişim ve çocuklarının eğitiminde ihtiyaç duydukları ve çocuklarının hastalıkları, bakımı ve tedavisi ile ilgili tüm konularda olmasına ve aktif katılıma dayalı, eğlenceli sosyal destek etkinliklerini içermesine özen gösterilmiştir.

• Çocuklara yönelik eğitim programının; çocukların yaş, gelişim ve sağlık özellikleri dikkate alınarak, bireysel ve küçük grup uygulamalarına dayalı, farklı gelişim alanlarını kapsayan, çocuklar için alışılmadık, eğlenceli ve öğrenimlerini destekleyici etkinliklerden oluşmasına dikkat edilmiştir.

• Eğitim programlarına ilişkin materyallerin (hikaye, slayt, yapbozlar, kuklalar vb) geliştirilmesinde ise; çocukların gelişimsel gereksinimlerine ve hoşlandıkları, zevk aldıkları materyallerin hazırlanmasına özen gösterilmiştir. Aile ve çocuk eğitim programlarının hazırlanmasının ardından, eğitim programlarının uygulanmasına geçilmiştir.

Eğitim programlarının uygulanması: Uygulama; ön uygulama ve asıl uygulama şeklinde gerçekleştirilmiş ve bu sayede etkililiği test edilecek programlar ve materyaller proje ürünleri olarak yaygınlaştırmaya hazır hale getirilmiştir. Hastalığın özelliğinden dolayı iki aylık ön uygulama, tüm taraflar için (çocuklar, aileleri, eğitimciler) hazırlık evresi olarak kabul edilmiştir. Ön uygulama sırasında elde edilen gözlemler sonucunda, çocukların bireysel ihtiyaçları göz önünde bulundurularak belirlenen program çerçevesinde bireysel eğitim etkinlikleri ile asıl uygulama gerçekleştirilmiştir.

Proje başlangıç tarihinden günümüze kadar, klinikte ilk yıl ayda 90 saat, ikinci yıl ise ayda 120 saat olmak üzere yaklaşık toplam 1900 saat 18 çocuk ve ailesine pskososyal destek sunulmuştur. Bu çalışmada projenin uygulama aşamasında çocuklara

sunulan psikososyal destek faaliyetleri aşağıdaki özetlenmiştir.

• Çocukların hastaneye uyum düzeylerinin artırılması: Proje sürecinde çalışılan tüm çocukların hastaneye, hasta odasına ve çalışanlara önemli derecede uyum sorunları yaşadıkları gözlenmiştir. Özellikle hastaneye yeni yatan üç çocuğun hastalık hakkında bilgi sahibi olmamaları, hastanede kalmaya alışkın olmamaları, tedavi sürecinde canlarını yakan bir takım müdahalelere maruz kalmaları, kemoterapi tedavisi sürecinin beraberinde getirdiği birtakım semptomlar (bulantı, kusma, saç dökülmesi, yorgunluk gibi) nedeniyle psiko sosyal destek çalışanlarını reddettikleri görülmüştür. Bu süreçte çocukların yaşadıkları sıkıntılar göz önünde bulundurularak çalışmaya katılmaya zorlanmamış, ailelerine destek verilerek bu zorlu süreçle baş etmelerinde yardımcı olmaya çalışılmıştır. Hastanede kalmaya ve tedavi sürecine alışkın olan çocuklar da kemoterapi tedavileri sırasında yaşadıkları semptomlar nedeniyle çalışmalara katılmak istemediklerinde kesinlikle zorlanmamışlardır.

Üç çocuk dışındaki tüm çocuklarda hastane uyum konusunda;

çocuk-eğitimci tanışma etkinlikleri, eğitimcilerin aileye kendini kabul ettirme etkinlikleri, çocuğun özeliklerini ve ilgi alanlarını tanıma etkinlikleri, hastaneyi keşif oyunları, hasta odasını çocuğun oyun ve eğlence odası şeklinde düzenleme, çocuğun yaptıkları ürünleri odasında ve klinikte sergileyebileceği alanlar düzenleme etkinlikleri gerçekleştirilmiştir. Çalışmalar sonucunda iki yıllık proje sürecinde çocuklarda hastaneye uyum konusunda yaşanan tüm sıkıntıların giderildiği gözlenmiştir. Projede görev alan öğrencilerin proje sürecinde yaptıkları gözlemler ve görüşmeler sonucunda; çocuklar ve ailelere yönelik yapılan bilgilendirme ve her çocuğun bireysel farklılığına uygun destek faaliyetleri ile hastanede yaşamanın getirdiği olumsuz duyguların biraz olsun azaltılabileceği belirlenmiştir. Ayrıca yapılan görüşmelerde aileler, çocukların en çok hastanede kalmak zorunda oldukları için sıkıldıklarını ve bu nedenle proje kapsamında sunulan psikososyal desteğin çocuklarında farklılık yarattığını ifade etmişlerdir.

• Çocukların hastalıklarına ilişkin farkındalık ve kabul düzeylerinin desteklenmesi: Her yaşta isminin bile kabul edilmesi zor olan lösemi hastalığı ve semptomları çocuklar üzerinde daha ürkütücü ve kaygı verici bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır. Bu nedenle bu başlık altında; fiziksel görünümün kabulüne, dış görünümde kullanılan materyallerin daha eğlenceli ve çekici hale getirilmesine, bireyler arasındaki görünüş farkılıklılıklarına saygı ve anlayışa, bu farklılıkların bireyler için avantaj haline dönüştürülmesine, hastalığın gerektirdiği sağlık kurallarına (hijyen, hareket kısıtlaması, maske ve önlük giyme vb) uyulmasına ilişkin etkinlikler (maske yapımı, fiziksel aktiviteye yönelik oyunlar, maske ve önlük giymeye yönelik dramatik etkinlikler vb) gerçekleştirilmiştir. Bu konuda yapılan çalışmalarda özellikle drama, sanat ve dil etkinliklerine yer verilmiştir. Yapılan gözlemler sonucunda özellikle hastalık konusunda bilgilendirmede drama ve hikaye oluşturma etkinliklerinin, ailenin ve tüm sağlık personelinin katıldığı oyun ve müzik etkinliklerinin etkili olduğu gözlenmiştir.

• Çocukların hastane sürecinin iyileştirilmesi ve gelişimlerinin desteklenmesi: Bu kapsamda her çocuğun bireysel özelliklerine, ilgilerine, yaş ve gelişim düzeyine uygun etkinlikler planlanmıştır. Bu aşamadaki etkinlikler, çocukların hastaneye ve hastalığa uyum konusunda ihtiyaç duydukları ön hazırlık aşamasından sonra gerçekleştirilmiştir. Çocukların gelişimlerine ve hastane sürecinin iyileştirilmesine yönelik etkinlikler arasında sanat çalışmaları, dil etkinlikleri, problem çözme becerilerine yönelik etkinlikler, fen ve matemetik etkinlikleri, psikomotor etkinlikler, müzik ve dans etkinlikleri, film izleme, günlük yaşam ve mutfak etkinlikleri, öz bakım becerilerine yönelik etkinlikler yer almaktadır. Yapılan gözlemler sonucunda çocukların kendi ilgi ve istekleri doğrultusunda katıldıkları etkinliklerde daha aktif rol aldıkları ve en çok müzik, sanat etkinlikleri ve strateji oyunlarından hoşlandıkları, ayrıca ailelerinin ve sağlık personelinin rol aldığı etkinliklerde daha çok eğlendikleri gözlenmiştir. Sonuç olarak hazırlanan tüm etkinliklerde çocukların daha mutlu, sosyal ve enerjik olduğu, ayrıca hastalığın çocuklardaki etkilerine ilişkin yapılan psikomotor etkinliklerin, çocukların gelişimde ortaya çıkan problemlerin çözümünde etkili olduğu gözlenmiştir. Örneğin tedavi sürecinde kol ve bacaklarında yaşadığı güçsüzlük nedeniyle yatağından kalkamayan bir çocuk için yatakta uygulanabilecek psikomotor etkinlikler tercih edilmiş ve bu çabaların etkili olduğu, özellikle bacak kaslarındaki güçsüzlüğün ortadan kalktığı ve yürüyebildiği gözlenmiştir.

Projenin tanıtımı, yaygınlaştırma ve sürdürülebilirliğin sağlanması: Projenin başarısında ve toplumda duyarlılığın artırılmasında ilgili kurum ve kuruluşlarla görüşmeler ve işbirliği büyük önem taşımaktadır. Bu nedenle projenin başladığı günden itibaren gerekli tanıtım ve yaygınlaştırma çalışmaları yapılmıştır. Ulusal ve uluslararası düzeyde yapılan toplantılara katılım ile de, proje çıktılarının mevcut proje alanında ve farklı bölgelerde kullanımının desteklenmesi sağlanmıştır.

4. Tartışma

Çocukluk çağı kanserleri sadece çocuğu değil tüm aileyi derinden etkileyen uzun süreli kronik bir hastalıktır (Maurice-Stam vd., 2008; Bhattacharya vd., 2016). Çocukluk çağında görülen kanserlerin % 30'unu oluşturan lösemi, tedavi sırasında ve sonrasında gelişen semptomlar nedeniyle çocuğun ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Arslan vd, 2015). Çocukluk çağı kanserleri ile ilgili çalışmalar incelendiğinde; kanserli çocukların tedavi sürecinde yaşam kalitelerindeki değişim, hastalık ve sonrasında çocuğun ve ailesinin yaşadığı duygusal ve davranışsal reaksiyonlar veya hastalıkla başa çıkma stratejilerine yönelik betimsel çalışmalar olduğu dikkat çekmektedir (Van Dongen-Melman vd, 1998; Erdim vd., 2005; Kazak vd, 2005; Hızel vd., 2009; Reisi-Dehkordi vd., 2014; Bhattacharya vd., 2016; Ljungman vd, 2016). Alan yazında kanserli çocuklar ve ailelerine yönelik bilgilendirme ve psikososyal desteğin öneminin vurgulandığı görülmüş, ancak amaçlı ve planlı bir psikososyal desteğin uygulandığı ve sonuçlarının tartışıldığı sınırlı sayıda çalışmaya (Last & Grootenhuis, 1998; Alparslan vd., 2001; Al-Momani & Siham, 2013) ulaşılmıştır.

Bu bağlamda sağlıklı, güvenli, uyarıcılarla zenginleştirilmiş bir ortamda, lösemi kliniğinde tedavi gören 0-18 yaş çocuklarının gelişimlerinin ve eğitimlerinin desteklenmesi, çocukların ailelerine ihtiyaç duydukları kişisel gelişim desteğinin sunulması amacıyla başlatılan proje, başlangıçta 12 aylık süreli olarak planlanmasına karşın elde edilen başarılı sonuçlar sürecin 12 ay daha uzatılmasına yol açmıştır. Proje sürecinde iş paketleri kapsamında planlanan faaliyeler, klinik ve hastaların özelliklerine göre revize edilerek uygulamaya konulmuştur. Sonuç olarak psikososyal destek amaçlı yapılan tüm faaliyetler sonucunda proje hedeflerine ulaşıldığı belirlenmiştir. Çocukların hastaneye uyum sürecinde yaşadıkları zorluklara ilişkin yapılan çalışmalarda; hastalık süreci ve sonrasında oluşabilecek semptomların bilinmesi, her çocuğun birbirinden farlı özelliklerinin göz önünde bulundurulması, iletişim kanallarının sürekli açık tutulması ve desteğin süreklilik arz etmesinin uyumla ilgili yaşanan olumsuz duygu ve davranışların azalmasında etkili olduğu düşünülmektedir. Last & Grootenhuis (1998) da kanserli çocuklar ve ailelerine yönelik geliştirdikleri psikososyal bakım modelinde, hasta çocuklar ve ailelerinin duygusal ve davranışsal reaksiyonlarının anlaşılmasının, medikal eğitimin yanında sosyal desteğin farklı boyutlarına dikkat edilmesinin psikososyal desteği başarıya ulaştıracağını vurgulamışlardır.

Çalışmada, çocukların hastanedeki yaşam koşullarının iyileştirilmesi ve gelişimlerinin desteklenmesine yönelik yapılan çalışmaların çocukların özellikle sosyal duygusal gelişimlerinin yanısıra güçsüzlük yaşadıkları psikomotor becerilerde de etkili olduğu belirlenmiştir. Yapılan benzer bir çalışmada da, uygulanan tedavilere bağlı fiziksel güçsüzlüklerde yapılan egzersiz uygulamalarının etkili olduğu ve hastanede yatan kanser hastası çocukların özellikle bir uzman eşliğinde yaptıkları bireysel egzersiz uygulamalarının faydalı sonuçlar verdiği belirtilmiştir (Soyuer & Sitti, 2011). Proje uygulamalarında, fizik tedavi uzmanlarıyla işbirliği ile yürütülen çalışmaların çocukların kaslarının güçlenmesinde etkili olduğu söylenebilir.

Çocukların ve ailelerinin hastalığa ilişkin farkındalık ve kabul düzeylerinin desteklenmesi için farklı etkinlikler yoluyla (drama ve hikaye oluşturma etkinlikleri, aile ve personelin katıldığı oyun etkinlikleri, ailelere yönelik bilgilendirme çalışmaları) yapılan bilgilendirme çalışmalarının etkili olduğu gözlenmiştir. Alan yazında yapılan çalışmalar (Alpaslan vd., 2001; Hızel vd., 2009; Reisi- Dehkordi vd., 2014; Bhattacharya vd., 2016) da; çocuklara ve ailelere yönelik yapılan bilgilendirme faaliyetlerinin ve psikososyal desteğin hastalığa ilişki kaygı ve belirsizlik durumunu ortadan kaldırarak kabul düzeyini arttırdığını ortaya koymaktadır.

Proje ışığında araştırmacılara ve uygulayıcılara aşağıdaki önerileri sunmak mümkündür.

Hastane ortamında yapılabilecek değişimlere ilişkin öneriler;

• Hastane ortamını yabancılaştıran nesneleri göz önünden uzaklaştırarak, ev sıcaklığı yaratan objelerle daha çekici ve mutlu edici bir ortam haline getirmek,

• Bu kliniklerde uzun süreli hasta yatışları nedeni ile klinik içerisinde mutfak, çamaşır odası vb. zorunlu ihtiyaçların karşılanabileceği bölümler oluşturmak ve ihtiyaçları düzenli aralıklarla, sürdürülebilir şekilde karşılamak,

• Çocukların ilgi, istek ve ihtiyaçlarına yönelik hazırlanmış, eğitimlerine destek veren materyallerin teminini sağlamak,

• Uzun süreli yatışlar nedeni ile eğitimleri aksayan çocuklar için eğitimlerinin sürdürülebilirliğini sağlamaya yönelik gerekli materyal desteği ile müfredata ve çocuğun gelişimine uygun ders içeriği hazırlamak yararlı olacaktır.

Eğitim süreci için yapılabilecek değişimlere ilişkin öneriler;

• Hastaların neşeli ve aktif bir tedavi süreci geçirebilmeleri için sağlık personellerine yönelik 0-18 yaşa ilişkin eğlendirici ve eğitici etkinliklerin eğitiminin verilmesi,

• Çocuk Gelişimi ve Eğitimi/Okul Öncesi Öğretmenliği Bölümü mezunu bireylerle ve farklı disiplin alanlarının aktif işbirliği (Hemşirelik, Sınıf Öğretmenliği, Güzel Sanatlar, Psikoloji vb.) ile kliniklerde yeni bir iş alanı açarak kişilerin buralarda tam zamanlı olarak çalışmalarına olanak sağlamak,

• Proje kapsamı genişletilerek üniversitelerin ilgili bölümlerinde "Gönüllü ya da Kısmi Zamanlı Öğrenci" statüsü ile lösemili çocukların tedavi sürecine ve gelişimlerine destek olmak, bu tür projelerin sürdürülebilirliğini sağlamak,

• Uzun süreli yatışlar nedeni ile eğitimleri aksayan çocuklar için; kliniklerde formal eğitimlerini sürdürebilecekleri resmi birimler oluşturmak ve bu konuda sivil toplum kuruluşlarının ve gönüllü eğitimcilerin desteğini almak,

• Sadece lösemi ya da kanser hastaları için değil süreğen hastalığı olan ve ihtiyaç duyan tüm hasta çocuklara ve ailelere ihtiyaç duydukları desteğin kurumsal işbirlikleri ve projeler yoluyla verilmesi önerilmektedir.

5. Kaynakça

Al-Momani & Siham, M. (2013). Informal Social Support: A Collaborative Stress Management Initiative for Mothers of Cancer Children. International Journal of Psychological Studies, 5(2),19-31. (https://www.questia.com/library/journal/1P3-3094744071/informal-social-support-a-collaborative-stress-management (Erişim Tarihi: 18. 08. 016).

Alparslan G. B., Uçak, H., Serttaş, M. & Akçay, P. (2011). Lösemili Çocuklar ve Aileleri İçin Boyama Kitabı'nın, Ebeveyn Kaygı Düzeyi Üzerine Etkisi. Türkiye Klinikleri J MedSci, 31(6), 1401-1409.

Altunışık, R., Coşkun, R., Yıldırım, E. & Bayraktaroğlu, S. (2010). Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri. 6. Baskı, Sakarya: Sakarya Kitabevi.

Apak, H. (2006). Çocukluk Çağı Lösemileri. Türk Pediatri Arşivi, 41,189-96.

Arslan, Z., Yiğit, R., & Temel, G. Ö. (2014). Lösemi Hastası Çocuk Ebeveynlerinin Çocuğun

Bakımına İlişkin Eğitim Gereksinimlerinin Belirlenmesi ve Karşılanması. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi, 7(2),58-68.

Aydoğan, Y., Okyay, Ö., Ak, B., Alpteker, H., Akkaya, Ö. & Koç, M. (2015). Improvement in the Life Quality of Children with Leukemia. Norley, K., İçbay, M.A., Arslan, H. (Ed.). Contemporary Approaches in Education içinde (431-440). PL Academic Research. ISBN 978-3-651-66164-2.

Bhattacharya K., Pal, S., Acharyya, R., Dasgupta, G., Guha, P. & Datta A. (2016). Depression and Anxiety in Mothers of Children with Cancer and How They Cope with it: A Cross-Seciıonal Study in Eastern India. ASEAN Journal of Psychiatry, 17(1),1-8.

Durualp, E., Kara, F. N., Yılmaz, V., & Alabeyoğlu, K. (2010). Kronik Hastalığı Olan Ve Olmayan Çocukların ve Ebeveynlerinin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitelerinin Karşılaştırılması. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası, 63(02),55-63.

Erdim, L., Bozkurt, G. & İnal, S. (2006). Annelerin Çocuklarının Hastaneye Yatışından Etkilenme Durumlarının Araştırılması. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 9(3), 36-43.

Gülses, S., Keskin Yıldırım, Z. & Büyükavcı, M. (2014). Kanserli Çocukların Ve Anne-Babalarının Yaşam Kalitesi Diğer Hastalardan Farklı mı?. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 57,16-23.

Hızel, S., Toprak, S., Albayrak M., Sanlı C., & Koçak, Ü. (2009). Kanserli Çocuklar Hakkında Anadolu'nun Kırsal Bir İlindeki Annelerin Bilgi, Tutum ve Davranışları. Gazi Tıp Dergisi, 20(1),3-6.

Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic Stress Symptoms During Treatment in Parents of Children with Cancer. Journal of Clinical Oncology, 23(30),7405-7410.

Kızılay (2008). Afetlerde Psikososyal Destek Uygulama Rehberi. Ankara: Yorum Basın Yayın Sanayi Ltd. Şti. https://www.kizilay.org.tr/Upload/Dokuman/Dosya/ 20725363_afetlerde-psikososyal-destek-uygulama-rehberi.pdf adresinden 18.05.2016 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Kutluk, T. (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi No: 49, 11-15.

Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (1998). Emotions, Coping and The Need for Support in Families of Children with Cancer: A Model for Psychosocial Care. Patient Education and Counseling, 33(2), 69-179.

Ljungman, L., Boger, M., Ander, M., Ljótsson, B., Cernvall, M., von Essen, L., & Hovén, E. (2016). Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death. PloS one, 11(6), e0157076.

Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional fFnctioning of Parents of Children with Cancer: The First Five Years of Continuous Remission After the end of Treatment. Psycho-Oncology, 17(5),448-459.

Reisi-Dehkordi, N., Baratian, H., & Zargham-Boroujeni, A. (2014). Challenges of Children with Cancer and Their Mothers: A Qualitative Research. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 19(4),334-339.

Sarper, N. (2013). Lösemi Tedavisi Sırasında ve Sonrasında Yaşam Kalitesi. XXXIX. Ulusal Hematoloji Kongresi'nde sunulan bildiri., Antalya. http://www.thd.org.tr /thdData/Books/717/losemi-tedavisi-sirasinda-ve-sonrasinda-yasam-kalitesi-nazan-sarper.pdf adresinden 22.04.2016 tarihinde erişim sağlanmıştır.

Soyuer, F. & Sitti S. (2011). Kanserli Çocuklar ve Fiziksel Aktivite. Dicle Tıp Dergisi, 38(4),526-529.

Van Dongen-Melman, J. E., Van Zuuren, F. J., & Verhulst, F. C. (1998). Experiences of Parents of Childhood Cancer Survivors: A Qualitative Analysis. Patient Education and Counseling, 34 (3),185-200.