DERLEME REVIEW

DOI: 10.5336/nurses.2021-84127

Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Ailesinin Yas Süreci ve Psikososyal Bakımı: Geleneksel Derleme

The Grief Process and Psychosocial Care of the Child with Oncological Problem and Their Family: Traditional Review

Melahat AKGÜN KOSTAK[a], İsmail ÇETİNTAŞ[a], Seval KORKMAZ[b]

[a]Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Edirne, Türkiye
[b]Trakya Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi, Neonatoloji BD, Edirne, Türkiye

ÖZET Kanser tüm dünyada önemli bir halk sağlığı sorunudur. Çocukluk çağı kanserlerinde sağkalım oranlarındaki artışa rağmen günümüzde kanser çocuklar için dünyada ikinci, ülkemizde üçüncü ölüm nedenidir. Çocukluk çağı kanserleri aile hastalığı olarak ifade edilmekte ve çocuğun kanser tanısı alması ile birlikte tüm aile tedavi ve yas sürecine dahil olmaktadır. Kanser, çocuk ve ailesini fiziksel, sosyal, duygusal, ekonomik olarak olumsuz etkiler. Hastalığın tedavisindeki gelişmeler sonucu kanserli yaşam süresinin artması, çocuk ve ailenin yas sürecini daha önemli hâle getirmiştir. Çocuğun kanser tanısı alması ile birlikte tüm aile üyeleri yas sürecine dâhil olmakta ve bu süreçte, hastalığın yönetimini olumsuz etkileyebilecek psikososyal sorunlar sık görülmektedir. Bununla birlikte gelişimsel özellikleri nedeniyle kanser hastalığı olan çocukların, erişkin hastalardan daha özel bakıma gereksinimleri vardır. Bu nedenle kanser hastalığı olan çocuk ve ailesinin psikososyal bakımı için kanıt temelli bakım standartları geliştirilmiştir ve bu standartlarda, psikososyal desteğin çocuğun kanser tanısı almasından hemen sonra başlaması gerektiği vurgulanmaktadır. Çocuk ve ailenin yas sürecine yakından tanıklık eden başta hemşireler olmak üzere sağlık profesyonellerinin, çocuk ve aile üyelerindeki yas tepkilerini tanımaları, yas tepkilerini etkileyen faktörleri bilmeleri, çocuk ile birlikte ailedeki diğer bireylerin gereksinimlerini belirlemeleri ve uygun girişimleri planlamaları önemlidir. Bu makalede, onkolojik sorunu olan çocuk ve ailenin yas süreci ve psikososyal bakımı hakkında bilgilere yer verilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Kanser; çocuk; aile; yas; psikososyal bakım

ABSTRACT Despite the increase in survival rates in childhood cancers, today cancer is the second cause of death for children in the world and the third cause of death in our country. Childhood cancers are one of the diseases that affect children and their families physically, socially, emotionally and economically negatively and therefore referred to as family disease. With the advances in cancer treatment, the increase in the duration of life with cancer in childhood cancers has made the grief process of the child and family more important. When the child is diagnosed with cancer, all family members are involved in the grief process and psychosocial problems that may negatively affect the management of the disease are common in this process. Additionally, due to the developmental characteristics of children, children with cancer and their families need more special care than adult patients. For this reason, evidence-based care standards have been developed for the psychosocial care of the child with cancer and their families, and these standards emphasize that psychosocial support should begin immediately after the child is diagnosed with cancer. It is important that health professionals, especially nurses, who witness the grief process of the child and family closely, recognize the grief reactions in the child and family members, determine their needs by evaluating the child and her family individually, and plan appropriate interventions. In this article, information about the grief process and psychosocial care of the child with oncological problems and the family is given.

Keywords: Cancer; child; family; grief; psychosocial care

Kanser tüm dünyada önemli bir halk sağlığı sorunudur ve çocukluk çağı kanserleri tüm kanserlerin 1/3'ünü oluşturur.[1] Dünyada yılda 200.000'den fazla çocuk, ülkemizde ise her yıl yaklaşık 3.000 çocuk kanser tanısı almaktadır.[2] Günümüzde sağkalım oranlarındaki artışa rağmen kanser, çocukluk çağı ölüm nedenleri arasında dünyada 2. ve Türkiye'de 3. sıradadır.[3] Son yıllarda kanser tedavisindeki gelişmeler sonucu kanserli çocukların %80'i tedavi ile yaşamlarına devam ederken, %20'si hayatını kaybetmektedir.[4] Çocukluk çağı kanserlerinde sağkalım oranları ve kanserle yaşama sürelerinin artması, kanser ve te-

Correspondence: İsmail ÇETİNTAŞ
Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Hemşirelik Bölümü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği ABD, Edirne, Türkiye
E-mail: ismaillcetintas@gmail.com

Peer review under responsibility of Turkiye Klinikleri Journal of Nursing Sciences.

Received: 29 Apr 2021 ***Received in revised form:*** 26 Feb 2022 ***Accepted:*** 20 Mar 2022 ***Available online:*** 24 Mar 2022

2146-8893 / Copyright © 2022 by Türkiye Klinikleri. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

davi sürecinin yaşam kalitesi ve aile üzerindeki etkileri nedeniyle kanserli çocuk ve ailenin yas süreci daha önemli hâle gelmiştir.[2]

Kanser, hasta çocuk ve ailesini fiziksel, sosyal, duygusal, ekonomik yönden olumsuz etkileyen bir hastalıktır.[5,6] Ebeveynler için çocuğunun, sağlıklı kardeşler için de kardeşinin kanser tanısı alması travmatik bir deneyimdir ve aile sürecini olumsuz etkiler.[7] Aile sistem teorisine göre bir aile üyesinin yaşamında meydana gelen bir değişiklik tüm aile üyelerini etkilemektedir. Bu nedenle çocuğun kanser tanısı almasıyla tüm aile üyeleri bu sürece dâhil olmaktadır.[2] Bu nedenle çocuğun kanser tanısı aldığı andan itibaren aile üyeleri çeşitli kayıplar yaşamaya başlar ve yas belirtileri gösterebilirler.[8] Aileler, kanserli çocuklarına en uygun bakım ve desteği sağlamaya çalışırken, çocukları hayattayken bile kayıp duygusu yaşarlar.[5]

Hastalık tanısının konulmasından itibaren çocuk ve ailede, psikolojik sorunlar ve sosyal destekten yoksun kalma gibi sorunlar sık görülmektedir.[6] Bu nedenle kanserli çocuk ve ailesine bakım veren sağlık profesyonellerinin, hastalık sürecinde çocuk ve aile üyelerinde görülen yas tepkilerini değerlendirmeleri önemlidir. Böylece çocuk ve aile üyelerinin gereksinimlerine uygun ve yeterli psikososyal destek sağlanabilir.[6,8,9] Ayrıca gelişimsel özellikleri nedeniyle kanserli çocukların erişkin hastalardan daha özel bakıma gereksinimleri vardır.[10] Bu derlemede, onkolojik sorunu olan çocuk ve ailesinin yas süreci ve bu süreçte psikososyal destek sağlanması konuları ele alınmıştır.

YAS SÜRECİ İLE İLGİLİ KAVRAMLAR

Yas, yaşamın herhangi bir döneminde kayba karşı verilen doğal bir tepkidir; fiziksel, duygusal, bilişsel, davranışsal ve sosyal değişimler tarafından belirlenen karmaşık bir deneyimdir. Kayıp ise bir kişi ya da nesneden mahrum kalma olarak tanımlanabilir.[11] Yas kavramı, kayıp yaşayan kişilerde bu kayba karşı verilen uyum tepkilerini ifade eder.[9]

Psikanaliz kuramının kurucusu Sigmund Freud, yas süreci ile ilgili yazısında yas sürecini; "Bir kişinin ya da nesnenin fiziksel kaybı, kaybedilen kişi/nesnenin temsilinin zihinde gömülmesi ile eş değer gitmemesi." şeklinde açıklamaktadır. Kısaca, zihinde o kişinin/nesnenin var olmaya devam etmesidir. Freud, yas tutan kişinin kaybedilen kişi/nesnenin temsilini tekrar tekrar gözden geçirdiği ve ele aldığı zihinsel etkinliklerin toplamını "yas tutma süreci" olarak ifade etmiştir.[12] Yas, atlatılması gereken bir duygu değil, yaşanması gereken ve zaman içerisinde uyum sağlanması beklenen bir süreçtir.[13,14]

Literatürde yas kavramı; normal yas, karmaşık yas ve travmatik yas olmak üzere 3 grupta tanımlanmıştır. Akut yas ya da tamamlanmamış yas olarak da ifade edilen normal yas, bir kayıp karşısında gösterilen fiziksel, bilişsel ve duygusal tepkilerdir.[13] Yasın 6 aydan daha uzun sürmesi karmaşık yas olarak tanımlanmıştır.[9] Literatürde anormal yas, komplike yas, çözümlenmemiş yas, kronik yas, gecikmiş yas gibi farklı şekillerde adlandırılan karmaşık yas; bireyin normal yas evrelerinden birinde takılı kalması nedeniyle yas sürecini tamamlayamaması sonucu gelişir.[15] Travmatik yas ise sevilen birinin ani ve şiddet içeren bir şekilde ölümü nedeniyle kayıp yaşayan bireylerde görülen belirti ve tepkilerdir. Yas sürecinde, bireyde görülen tepkiler süreklidir ve bireyin psikososyal işlevselliğinde ciddi bozulmalara neden olur.[15]

Yas ve yas süreci kavramı için İngilizce'de "bereavement", "grief" ve "mourning" kelimeleri kullanılmaktadır.[16] Bu kavramlar sıklıkla birbirinin yerine kullanılsa da farklı durumları ifade eden kavramlardır."Bereavement" birey için değerli olan birinin ölümü sonrası yaşanan üzüntü, bireyin kayıp nedeniyle yaşadığı duygusal sıkıntı durumudur. "Mourning" sevilen birini ya da akrabalarını kaybeden insanların kaybın ardından yaşadıkları acı, üzüntü, matem anlamında kullanılır."Grief"' ise ölüm veya kayıp sonrası yaşanan yası ifade eder, kayıp karşısında verilen duygusal tepkileri ve hissedilen acı nedeniyle gösterilen davranışları kapsar.[16] Onkolojik sorunu olan çocuk ve ailesinin yas süreci, çocuğun kanser tanısı almasıyla başladığından dolayı yabancı literatürde tanımlanan bu 3 kavramın (bereavement, mourning ve grief); sırasıyla çocuğun kanser tanısı alması (bereavement), ölüm gerçekleşmesi (mourning) ve ölüm sonrası dönemde (grief) ailenin yaşadığı yas sürecini ifade ettiği söylenebilir.

Elisabeth Kübler-Ross'un oluşturduğu modele göre yas süreci 5 aşamada tanımlanır. Bu 5 aşama;

şok/inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabul/uyum aşamalarıdır.[5,17] Kübler-Ross, bu adımların belirtilen sırayla yaşanmayabileceğini ayrıca her bireyin bu 5 aşamayı da yaşamayabileceğini belirtmektedir.[18] Kubler-Ross modeli, onkolojik sorunu olan çocuklar ve ailesinin yas sürecini tanımlamada en yaygın kullanılan modellerden biridir.[5] Modelin aşamaları erişkinlerde daha belirgindir ancak çocuklarda da yaş dönemlerine göre değişmekle birlikte benzer aşamalarda gerçekleşmektedir.[9]

Şok/inkâr aşaması yasın ilk aşaması olup günler, haftalar boyunca devam edebilir. İkinci aşama olan öfke aşamasında, başkalarını suçlama, saldırganlık gibi öfke davranışları görülebilir. Bireyler bu aşamada "Neden ben?" gibi sorular sorabilirler. Pazarlık etme aşamasında ise bireyler çeşitli anlaşmalar/pazarlıklar yoluyla gerçeklerden kaçma, gerçeği değiştirme çabası içine girebilirler. Pazarlık etme aşamasında olan bireyin, iyi bir insan olma sözü verme karşılığında sağlığını geri isteme, belirli bir güne kadar ölümü ertelemeyi isteme gibi pazarlıklar yas davranışlarına örnek olarak verilebilir. Dördüncü aşamada gösterilen çabaların durumu düzeltmeye yetmediği anlaşıldığında depresyon gelişir. Son aşama olan kabullenme/uyum aşaması, gerçeğin kabullenildiği ve uyum sağlanmaya başlanıldığı aşamadır. Yas süreci tamamlandığında, birey kaybını kabul eder ve kaybettiği kişiyi herhangi bir rahatsızlık duymadan hatırlayacak düzeye gelir.[16]

Yas süreci yaşanıp sona eren bir süreç değil, yeniden şekillenerek uyum sağlanacak bir süreçtir. Yas süreci bireyseldir, doğru ya da yanlış yolu yoktur. Literatürde bir çocuğun kaybı ile çevresindeki yaklaşık 10 bireyin yas süreci yaşadığı bildirilmiştir.[19]

ERİŞKİN VE ÇOCUKLARDA YAS TEPKİLERİ VE ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Yoğunluğu kişiden kişiye değişkenlik göstermekle birlikte her birey kayıp yaşadığında duygusal, fiziksel, davranışsal ve bilişsel olmak üzere çeşitli tepkiler verir.[14] En yaygın fiziksel tepkiler; nefes alamama, ağız kuruluğu, midede boşluk hissi, seslere karşı hassasiyet, güç kaybı, bilişsel tepkiler; inanmama, karar vermede güçlük, konsantrasyon bozukluğu, konfüzyon, kayıpla aşırı meşgul olma, unutkanlık, duygusal tepkiler; şaşkınlık, üzüntü, kaygı, öfke, suçluluk, çaresizlik, davranışsal tepkiler; uyku bozukluğu, iştah azalması, ağlama nöbetleri, sosyal içe çekilme, alkol ya da madde kullanımı, tekrarlayan rüyalar ve aşırı hareketlilik olarak sayılabilir.[9,20]

Çocuklarda yas tepkileri, yaşa göre değişiklik gösterir.[9,14,19,20] Dil gelişimi öncesi (0-12 ay) çocuklarda yas tepkileri daha çok davranışlarla ifade edilebilmektedir.[8,9,14] Yas sürecinde, 1-3 yaş dönemindeki çocuklarda regresyon davranışları, okul öncesi dönemdeki çocuklarda ise regresyon davranışlarının yanında, yeme ve uyku düzeni, tuvalet alışkanlıklarında değişiklikler ve konuşma bozukluğu gibi daha çok davranışsal tepkiler gözlenmektedir. Yedi-on bir yaş arası dönemde, kontrolü kaybetme ve ölüm korkusu gelişmeye başlar. Bu nedenle bu dönemdeki çocuklarda, okul başarısında azalma görülebilir ve çocuklar yaşıtlarıyla sorunlar yaşayabilirler. Ergenlik dönemindeki çocuklarda ise yas tepkileri olarak genellikle depresif bulgular görülmekte, depresyon ve intihar daha sık ortaya çıkmaktadır.[8,9,20]

Yas tepkilerini ve yasa uyum sürecini çeşitli faktörler etkiler.[14] Çocukların yas tepkilerini; çocuğun yaşı, gelişim ve kişilik özellikleri, kardeşleriyle olan ilişkileri, hastalığı hakkındaki bilgisi ve ölüm algısı, öğretmen ve akranlarının davranışları, ebeveynin yas tepkileri, kayıp ve ölüm ile ilgili geçmiş deneyimler, dinî ve kültürel faktörler, sosyal destek kaynakları, medyadan veya çevreden aldığı mesajlar, ailenin sosyoekonomik durumu etkilemektedir.[9,15,19]

Çocukların yas tepkilerini etkileyen en önemli faktörün çocuğun yaşı ve ölümü algılama durumu olduğu söylenebilir. Bu nedenle yas sürecinde, çocukların yaş ve gelişim düzeylerine göre ölümü nasıl algıladıklarının bilinmesi önemlidir. Çocuğun gelişimsel olarak ölüm kavramını algılamasına bağlı yas belirtileri değişmektedir.[8] Çocuklarda ölüm kavramının algılanması; geri dönülmezlik/son, her canlının yaşayacağı evrensel bir deneyim, ölüm ile birlikte meydana gelen işlevsizlik ve nedensellik olmak üzere 4 aşamada ele alınmaktadır.[21]

Nagy çocuklarda ölüm kavramının 3 aşamada geliştiğini ifade etmiştir.[22] Birinci aşamada; 3-5 yaş arası çocuklar ölümü, başka koşullarda yaşamın devamı, uzun bir yolculuk ya da uyku olarak algıla-

makta ve geri dönülebilir olduğunu düşünmektedirler. İkinci aşamada; 5-9 yaş arası çocuklar, insan ya da insanüstü nitelikleri olan birinin ölüme yol açtığını düşünmektedirler. Bu yaş grubundaki çocuklar, ölümü bilirler ancak herkes için geçerli olduğuna ve özellikle kendilerinin öleceğine inanmazlar. Üçüncü aşamada; 9 yaş ve üzeri çocuklar ölümü evrensel, geri dönülmez ve yaşamın sonu olarak algılarlar. Bu yaş çocuklar, erişkinler ile benzer ölüm algısı geliştirir ve bir gün kendilerinin de öleceğini bilirler.[22]

ONKOLOJİK SORUNU OLAN ÇOCUĞUN VE EBEVEYNLERİNİN YAS SÜRECİ

Çocuklarda sık görülen yas tepkileri; canlı anılar, kaygı, stres, uykuya dalma ve uykuyu sürdürmede zorluk, özlem, üzüntü, öfke, dışa vurma davranışları, kendini suçlama, erişkinleri suçlama, fiziksel şikâyetler, utanma ve suçluluktur.[23] Kanserli çocuk ve ailenin tedavi sürecinde yaşadığı psikososyal sorunları belirlemek amacı ile yapılan bir araştırmada da çocukların %14'ünde ilaç ve madde bağımlılığının geliştiği ve %24'ünün de psikolojik sorunlar yaşadığı bildirilmiştir.[6] Kanserli adölesanların yaşam sonu tercihlerini saptamak amacı ile yapılan bir araştırmada; ergenlerin %75'inin yaşam sonu tercihlerini ya da kararlarını hastalığın erken döneminde konuşmayı doğru buldukları, %12'sinin ölümü konuşmayı rahatsız edici olarak değerlendirdiği ve çoğunun ölüm kaçınılmaz ise evde ölmeyi tercih ettikleri bulunmuştur.[4] Gardner ve ark., kanserli çocukların %71'inin yas sürecinde olumlu manevi başa çıkma yöntemlerini kullandıklarını bildirmişlerdir.[24]

Ebeveyn tarafından çocuklarının kaybı; sonu olmayan ve sürekli devam edecek bir durum gibi algılanmaktadır.[25] Literatürde, çocuk kayıplarından sonra yas tutan ebeveynlerin, yas reaksiyonlarının diğer kayıplardaki yas süreçlerine göre daha uzun ve yoğun olduğu; ebeveynlerde kayıp sonrası psikososyal ve fiziksel morbidite riskinin arttığı bildirilmiştir.[26] Kanserli çocuğun ebeveynleri hastalık sürecinde; sağlık sorunları, sosyal izolasyon, rol değişimleri, aile bütünlüğünün bozulması, çaresizlik ve yalnızlık yaşama, cinsel sorunlar, iş performansında azalma gibi sorunlar yaşamaktadır.[5,18] Bu deneyimlere bağlı olarak ebeveynler çaresizlik, suçluluk, üzüntü, kızgınlık, korku, inkâr ve öfke gibi duyguları yaşayabilirler.[26-28] Bu sorunlara ek olarak ebeveynler, kanserli çocuk ve sağlıklı çocuklarından gelen yas tepkilerinin yükünü de yaşamaktadırlar.[29] Ebeveynler bazen ölümü kabul etmek ve çocuklarına yardım edebilmek için kendi yas ve kederlerini yaşayamamakta; bazen de gerçeği kabullenemeden çaresizlik, acı, öfke, endişe ve gerginlik yaşayabilmektedirler.[8]

Sosyal-kültürel yapılar ve dinî inançlar, ebeveynlerin yas süreçlerini ve başa çıkma durumlarını etkiler. Ebeveynlerin, çocuklarının kanser tanısı almasını nasıl algıladıkları, kadere inanma durumu, inançları, değerleri ve maneviyat durumları yas tutma sürecini ve baş etme yollarını etkileyebilir.[5] Toplumsal cinsiyet rolleri de ebeveynlerin yas sürecini etkileyebilir. Ülkemizde çoğunlukla annelerin babalara göre çocuğun bakımında daha çok rol ve sorumlulukları vardır. Bu durum bazen annelerin çocuğun sağlık sorunlarından sorumlu tutulmasına, hatta suçlanmasına neden olabilir.[5]

Çocuklarını kanserden kaybeden ebeveynlerin yaşam deneyimlerini belirlemek amacı ile yapılan nitel bir araştırmada; "Karanlık bir yerde ıslak bir battaniyenin altında yatmak" şeklinde bir ana tema ve 6 alt tema saptanmıştır. Bu alt temalar; "çatışan duyguları hissetmek", "ölüm anına hazırlanmak", "ölümden sonra ebeveynlik yapmaya devam etmek", "anıları hatırlamak ve paylaşmak", "üzüntü içinde çalışmak" ve "hayatta yeni perspektifler" şeklindedir.[25] Smith ve ark. tarafından kanser gibi uzun süreli bakım ve tedavi gerektiren hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin deneyimlerini belirlemek amacıyla yapılan sistematik derlemede, ebeveynlerin tanı anında şok-inkâr ve kaygı yaşadıkları, çocuklarının tanısını kabul ettikten sonra yas reaksiyonlarının yoğunluğunun azaldığı, yas tepkilerinin ortadan kalktığı, kabullenmenin olmadığı durumda ise üzüntü, şok, öfke, suçluluk ve suçlama gibi reaksiyonlar gösterdikleri bulunmuştur.[30] Onkolojik sorunu olan çocuk ve ailenin tedavi süreçlerinde yaşadığı psikososyal sorunları belirlemek amacı ile yapılan bir araştırmada da annelerin %43'ünün tedavi sürecinde ve sonrasında ciddi psikolojik sorunlar yaşadığı; depresyon, kaygı bozukluğu, sürekli ağlama gibi sorunlardan dolayı ilaç tedavisi aldıkları belirlenmiştir.[6]

ONKOLOJİK SORUNU OLAN ÇOCUĞUN SAĞLIKLI KARDEŞLERİNİN YAS SÜRECİ

Literatürde, çocukluk çağı kanserlerinin çocuklar ve ebeveynlere olan etkilerinin ele alındığı, ancak sağlıklı kardeşlere olan etkilerine yeterince yer verilmediği görülmektedir. Bir çocuğun kanser tanısı alması ile sağlıklı kardeşlerin günlük rutinleri bozulur; sağlıklı kardeşler belirsizlik duygusu yanında, ilgi, statü ve güven kaybı yaşayabilirler.[7] Ayrıca aile içinde bir çocuk kanser olduğunda diğer kardeşlere ek sorumluluklar yüklenmektedir. Hasta kardeşlerini çaresizce izlemek sağlıklı kardeşler için de çok zor ve travmatik bir deneyimdir.[31]

Literatürde, kanser tanısı alan çocukların kardeşlerinde; depresyon, anksiyete, üzüntü, keder, içselleştirme, davranış sorunları ve somatik problemlerin normal çocuklara göre daha fazla olduğu, kanser tanısının konulmasından 2 yıl sonra bile sağlıklı kardeşlerde psikososyal uyumun tam olarak gerçekleşemeyebileceği bildirilmektedir.[7,8] Ebeveynler, zaman ve enerjilerinin büyük çoğunluğunu kanserli çocuğa ayırırken, sağlıklı kardeş/kardeşler ihmal edilmekte ve kardeşler bazen kendilerini "görünmez" olarak hissetmektedirler.[7,31] Yapılan çalışmalarda; kanserli çocukların kardeşlerininde hastaneye başvurma oranlarının daha yüksek olduğu, travma sonrası stres semptomlarının yaygın olduğu, okul devamsızlığının arttığı, akademik olarak sınıf arkadaşlarının gerisine düştükleri ve akranlarıyla geçirdikleri sosyal zamanların azaldığı/sona erdiği bildirilmiştir.[32-34]

Kanserli çocuklar ve kardeşleri için psikososyal sorunlar açısından risk faktörü olarak; annenin yaşının küçük olması, düşük sosyoekonomik durum, kırsal bölgede ikamet etme, sosyal destek düzeyinin düşük olması, ailenin işlevsel zayıflığı ve kanser tanısından itibaren geçen sürenin kısa olması sayılabilir.[32,33]

Ailenin sağlıklı kardeşlere yaklaşımı ve onlarla iletişimi çok önemlidir. Aileler sağlıklı kardeşlere yönelik aşırı koruma davranışları, sınırlama gibi tutumlar konusunda bilgilendirilmeli, sağlıklı kardeşlerin hastane ziyaretleri ve kanser olan kardeşlerine yardım ve destek dışında kendi rutin etkinliklerinin sürdürülmesi ve okula devam etmeleri sağlanmalıdır.[8]

PSİKOSOSYAL BAKIM

Kanserli çocuk ve ailesinde, psikososyal sorunlar ve aile işlevselliğinde azalma sık görülmektedir. Bu nedenle yas sürecindeki çocuk ve ailelerine, çocuğa kanser tanısı konmasından itibaren psikososyal destek sağlanması; yaşanabilecek sorunların önlemesi ve hastalığın olumsuz etkilerinin azaltılmasında önemlidir.[6] Çocuğun kanser tanısı alması ya da ölümünün gerçekleşmesi ile birlikte ailede ortaya çıkan yas tepkilerinin farkında olmak ve psikososyal destek sağlamak, yas sürecinin olumsuz etkilerini azaltmaya, çocuk ve ailenin baş etmesine olumlu yönde katkı sağlamaktadır.[35,36]

Genellikle sağlık profesyonelleri ve ebeveynler, kanserli çocuklar ile hastalığın prognozu ve ölüm hakkında konuşmaktan kaçınmaktadırlar. Sağlık profesyonelleri ve ebeveynlerin çocuk ile durumunu konuşmamalarından dolayı çocukların en çok ihtiyaç duydukları anda gerekli psikososyal desteği alamadıkları görülmektedir.[8] Bu nedenle ebeveynler ve sağlık profesyonelleri, çocuğun gelişimsel düzeyine uygun olarak çocukla hastalık ve prognozu hakkında konuşmalı ve gerekli psikososyal desteği vermelidirler.[8] Belirsizlik ve ani değişiklikler, çocukların duygusal açıdan örselenmesine neden olduğundan çocukla açık bir iletişim kurulmalı, onların korku ve kaygılarını azaltmaya, yaşam kalitelerini artırmaya yönelik girişimler planlanmalıdır.[8] Çocukların kontrolü kaybetme korkusu gibi durumlarla başa çıkmalarına yardımcı olabilmek için tedavileri ile ilgili kararları anlamaları ve olabildiğince kararlara katılmaları sağlanmalıdır. Çocuğun hastalıktan önceki rutinleri devam ettirilmeli, güvenliği sağlanarak oyun oynayabilmesi ve okul ya da parka gitmesi sağlanmalıdır.[8]

Literatür incelendiğinde; kanserin çocuk ve aile üzerindeki etkilerini ele alan kanıt temelli birçok araştırmanın yapıldığı, çocuk ve aileler için psikososyal bakım standartlarının geliştirildiği görülmektedir.[37-39] Bu standartlarda kanserli çocuk ve ailesinin psikososyal açıdan riskli gruplar olduğu; tanının konulmasından hemen sonra çocuk ve ailenin değerlendirilerek, psikososyal açıdan gereksinimlerin saptanması ve uygun girişimlerin yapılması gerektiği belirtilmektedir.[37-39]

Psikososyal bakım standartlarında, kanserli çocukların kardeşlerinin psikososyal açıdan riskli bir grup olduğu ve kardeşlere uygun destek hizmetlerinin sağlanması gerektiği vurgulanmaktadır. Ebeveynler ve sağlık profesyonellerinin, sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçlarını karşılama yolları hakkında bilgilendirilmesi gerektiği belirtilmektedir.[38] Ayrıca kanserli çocukların ebeveynleri ve bakıcılarının, ruhsal sağlık gereksinimlerinin değerlendirilmesi önerilmektedir. Ebeveyn, çocuk ve ailenin yaşam kalitesini yükseltmek için çocuk ve ailenin uygun müdahalelere erişmeleri kolaylaştırılmalıdır.[39] Psikososyal bakım standartları, psikososyal sorunlar açısından risk altında olan aileleri tanımlamak ve destek vermek amacıyla sağlık ekibi ve yas sürecindeki ebeveynler arasında en az bir temasın sağlanmasını vurgulamaktadır.[40,41] Bakım standartlarında kanserli çocuk ve ailesine yas sürecinde psikososyal destek sağlama, çocuğun tedavi ve bakımı için kritik bir öneme sahip olmasına karşın henüz çoğu hastanede rutin olarak uygulanmamaktadır.[29] Ayrıca çocukluk çağı kanserlerinde; ailenin maddi zorluk riski, kanserli çocukların ebeveynleri ve bakım vericilerinin ruhsal sağlık gereksinimleri tanı anından başlayarak düzenli olarak değerlendirilmelidir. Kanserli çocuklara, hastalık ve bireysel özellikleri dikkate alınarak tedavi sürecinde sosyal etkileşim fırsatları sağlanmalıdır. Kanserli çocuğun, hastalık süresince ağrı ve acıyı azaltmak için uygun tedavi ve bakım olanaklarına ulaşması ve gerektiğinde çocuk ve ailenin gereksinimlerine uygun yaşam sonu bakım almaları sağlanmalıdır.[37]

Ebeveynlerin, çocuklarının ölümünden hemen sonra kendilerine verilen bilgileri anlayamamaları olasıdır; bu nedenle aile ile daha sonra görüşmeye ve sorularını cevaplamaya, ihtiyaçları olan desteği sağlamaya hazır olmak yas sürecine uyumu olumlu yönde etkileyebilir.[42] Bununla birlikte bir çocuğun ölümünden sonra, aileler çocuklarına bakım vermiş olan sağlık ekibi ile iletişimi devam ettirmek isteyebilirler. Ailenin tepkilerinin doğal olduğu bilinmeli ve yas sürecini sağlıklı olarak yaşamaları için desteklenmelidirler. Bu dönemde, aileler benzer kayıpları yaşamış ve bu süreci sağlıklı bir şekilde atlatmış bireylerin de bulunduğu destek gruplarına yönlendirilebilir.[35]

SONUÇ

Çocukluk çağı kanserleri, çocuk ve aileyi derinden etkileyen aile hastalıklarından biridir. Çocuğun kanser tanısı alması ile birlikte tüm aile yas sürecine dâhil olmaktadır. Literatürde, psikososyal desteğin çocuğun kanser tanısı almasından hemen sonra başlaması gerektiği belirtilmektedir. Kanserli çocuk ve ailesi ile çalışan profesyonellerin, hastalık sürecinde çocuk ve aile üyelerini bireysel değerlendirerek; yas tepkilerini, etkileyen faktörleri tanımlamaları, çocuk ve ailenin gereksinimlerine uygun girişimleri uygulamaları önerilmektedir. Çocuk ve ailenin yas sürecine yakından tanıklık eden başta hemşireler olmak üzere sağlık profesyonellerinin çocuk ve aile ile açık, saygılı, etkin iletişim kurması ve iş birliği içinde olmaları, çocuk ve aile merkezli bakım için çok önemli olmakla birlikte çocuk ve ailenin yas sürecine uyumlarının artması ve baş etme becerilerinin gelişmesine olumlu katkı sağlayacaktır.

Finansal Kaynak

Bu çalışma sırasında, yapılan araştırma konusu ile ilgili doğrudan bağlantısı bulunan herhangi bir ilaç firmasından, tıbbi alet, gereç ve malzeme sağlayan ve/veya üreten bir firma veya herhangi bir ticari firmadan, çalışmanın değerlendirme sürecinde, çalışma ile ilgili verilecek kararı olumsuz etkileyebilecek maddi ve/veya manevi herhangi bir destek alınmamıştır.

Çıkar Çatışması

Bu çalışma ile ilgili olarak yazarların ve/veya aile bireylerinin çıkar çatışması potansiyeli olabilecek bilimsel ve tıbbi komite üyeliği veya üyeleri ile ilişkisi, danışmanlık, bilirkişilik, herhangi bir firmada çalışma durumu, hissedarlık ve benzer durumları yoktur.

Yazar Katkıları

Fikir/Kavram: *Melahat Akgün Kostak, İsmail Çetintaş, Seval Korkmaz;* ***Tasarım:*** *Melahat Akgün Kostak, İsmail Çetintaş;* ***Denetleme/Danışmanlık:*** *Melahat Akgün Kostak;* ***Veri Toplama ve/veya İşleme:*** *Melahat Akgün Kostak, İsmail Çetintaş, Seval Korkmaz;* ***Analiz ve/veya Yorum:*** *İsmail Çetintaş, Seval Korkmaz;* ***Kaynak Taraması:*** *İsmail Çetintaş, Seval Korkmaz;* ***Makalenin Yazımı:*** *Melahat Akgün Kostak, İsmail Çetintaş;* ***Eleştirel İnceleme:*** *Melahat Akgün Kostak.*

KAYNAKLAR

1. Coura CF, Modesto PC. Impact of late radiation effects on cancer survivor children: an integrative review. Einstein (Sao Paulo). 2016;14(1):71-6. [Crossref] [PubMed] [PMC]
2. Özkul B, Günüşen NP. Kanser tanısıyla hastanede yatan ergenlerin semptomları ile annelerinin stres düzeyinin ergenlerin yaşam kalitesi üzerine yordayıcı etkisi [Predictive effect of the symptoms of the adolescents with cancer and their mothers' stress levels on the adolescents' quality of life]. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi. 2019;12(2):134-42. [Link]
3. Kutluk MT, Yeşilipek A. Pediatric cancer registry in Turkey 2009-2018 (TPOG & TPHD). Journal of Clinical Oncology. 2019;37(15suppl). [Crossref]
4. Jacobs S, Perez J, Cheng YI, Sill A, Wang J, Lyon ME. Adolescent end of life preferences and congruence with their parents' preferences: results of a survey of adolescents with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2015;62(4):710-4. [Crossref] [PubMed]
5. Günay U, Özkan M. Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. J Psychosoc Oncol. 2019;37(3):398-412. [Crossref] [PubMed]
6. Bozkurt C, Uğurlu Z, Tanyıldız HG, Yeşil Ş, Kiraz H, Toprak Ş, et al. Economic and psychosocial problems experienced by pediatric with cancer patients and their families during the treatment and follow-up process. Turk Pediatri Ars. 2019;54(1):35-9. [PubMed] [PMC]
7. Ay Kaatsız MA. Pediatrik kanserlerde aile merkezli psikososyal bakımın önemi [The importance of family centered psychosocial care in pediatric cancers]. Journal of Hacettepe University Faculty of Nursing. 2020;7(1):78-85. [Link]
8. Duman NS. Çocuklarda kanser, ölüm kavramı ve yas [Cancer in children, concept of death and grief]. Acta Oncologica Turcica. 2014;47(2):26-30. [Crossref]
9. Ürer E. Çocuklarda ölüm ve yas üzerine bir inceleme [A review of death and mourning in children]. Dini Araştırmalar. 2017;20(52):131-40. [Link]
10. Sharour LA, Suleiman K, Yehya D, Al-Kaladeh M, Malak M, Subih K, et al. Nurses' students' attitudes toward death and caring for dying cancer patients during their placement. Euromediterranean Biomedical Journal. 2017;12(40):189-93. [Link]
11. Işıl Ö, Karaca S. Ölüm yaklaşırken yaşananlar ve söylenebilecekler: bir gözden geçirme [The things to be gone through and the things to be said as death approaches: a review]. Maltepe Uni J Nurs Sci Art. 2009;2(1):82-7. [Link]
12. Freud S. Mourning and melancholia. In: Strachey J, ed. The Standard Edition of the Complete Psychological Works of Sigmund Freud. London: Hogarth Press; 1917, 14(239), p.243-58.
13. Gizir CA. Bir kayıp sonrasında zorluklar yaşayan üniversite öğrencilerine yönelik bir yas danışmanlığı modeli [A grief counseling model for university students experiencing difficulties after a loss]. Mersin Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2006;2(2):195-213. [Link]
14. Kıvılcım M, Doğan DG, Canaloğlu SK, Serbes M. Pediatri asistanlarının ve tıp öğrencilerinin "çocuk ve ölüm" ile ilgili tutumlarının değerlendirilmesi [Evaluation of the attitudes of pediatric residents and medical students towards "child and death"]. Güncel Pediatri. 2014;12(3):144-50. [Crossref]
15. Bildik T. Ölüm, kayıp, yas ve patolojik yas [Death, loss, grief and complicated grief]. Ege Tıp Dergisi. 2013;52(4):223-9. [Link]
16. Arslan B, Buldukoğlu K. Yasın aile üzerine etkilerini azaltmak için uygulanan yas destek programları [Grief support programs ımplemented to reduce the effects of grief on family]. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2019;11(3):402-17. [Crossref]
17. Kübler-Ross E, Kessler D. On Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through the Five Stages of Loss. 1st ed. New York: Simon and Schuster; 2005.
18. Masa'Deh R, Hall C, Collier J. An exploration of the concepts of loss and grief as stress responses in Middle Eastern parents of children with cancer. Global Journal of Health Science. 2017;9(6):97-106. [Crossref]
19. Kıvılcım M, Doğan DG. Çocuk ve ölüm [Child and death]. J Turgut Ozal Med Cent. 2014;21(1):80-5. [Link]
20. Yıldız GK, Balcı S. Kayıp ve yas sürecinde kardeşler [Siblings who are in loss and process of grieving]. Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi. 2016;3(3):208-15. [Crossref]
21. Slaughter V. Young children's understanding of death. Australian Psychologist. 2005;40(3):179-86. [Crossref]
22. Nagy M. The child's theories concerning death. J Genet Psychol. 1948;73(First Half):3-27. [Crossref] [PubMed]
23. Dülgerler Ş, Engin E, Çam O. Çocuklarda ölüm kavramı ve yas sürecinde psikiyatri hemşiresinin rolü [Role of psychıatrıc nursıng ın death concept and grıef process of chıldren]. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi. 2005;21(1):197-209. [Link]
24. Gardner MH, Mrug S, Schwebel DC, Phipps S, Whelan K, Madan-Swain A. Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. Psychooncology. 2017;26(1):125-32. [Crossref] [PubMed] [PMC]
25. Björk M, Sundler AJ, Hallström I, Hammarlund K. Like being covered in a wet and dark blanket - Parents' lived experiences of losing a child to cancer. Eur J Oncol Nurs. 2016;25:40-45. [Crossref] [PubMed]
26. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson D, Baker JN. Parental grief following the death of a child from cancer: the ongoing odyssey. Pediatr Blood Cancer. 2016;63(9):1594-602. [Crossref] [PubMed]
27. Gibbins J, Steinhardt K, Beinart H. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. J Pediatr Oncol Nurs. 2012;29(5):253-71. [Crossref] [PubMed]
28. Kohlsdorf M, Costa Junior ÁL. Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: A literature review. Paidéia. 2012;22(51):119-29. [Crossref]
29. Kochen EM, Jenken F, Boelen PA, Deben LMA, Fahner JC, van den Hoogen A, et al. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. BMC Palliat Care. 2020;19(1):28. [Crossref] [PubMed] [PMC]
30. Smith J, Cheater F, Bekker H. Parents' experiences of living with a child with a long-term condition: a rapid structured review of the literature. Health Expect. 2015;18(4):452-74. [Crossref] [PubMed] [PMC]
31. Weiner JA, Woodley LK. An integrative review of sibling responses to childhood cancer. J Child Adolesc Psychiatr Nurs. 2018;31(4):109-19. [Crossref] [PubMed]
32. van Warmerdam J, Sutradhar R, Kurdyak P, Lau C, Pole JD, Nathan PC, et al. Long-term mental health outcomes in mothers and siblings of children with cancer: a population-based, matched cohort study. J Clin Oncol. 2020;38(1):51-62. [Crossref] [PubMed]
33. Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. Psychooncology. 2018;27(6):1467-79. [Crossref] [PubMed]
34. Tsimicalis A, Genest L, Stevens B, Ungar WJ, Barr R. The impact of a childhood cancer diagnosis on the children and siblings' school attendance, performance, and activities: a qualitative descriptive study. J Pediatr Oncol Nurs. 2018;35(2):118-31. [Crossref] [PubMed]

35. Sarman A. Palyatif/pediatrik palyatif bakımın tarihsel gelişim süreci, ilkeleri ve hemşirelik bakımı [Historical development process, principles and nursing care of pallıative/pediatric palliative care]. Balıkesir Sağlık Bil Derg. 2019;8(3):153-60. [Link]

36. Al-Gamal E, Long T. Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. J Adv Nurs. 2010;66(9):1980-90. [PubMed]

37. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. Pediatr Blood Cancer. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S419-24. [Crossref] [PubMed] [PMC]

38. Gerhardt CA, Lehmann V, Long KA, Alderfer MA. Supporting siblings as a standard of care in pediatric oncology. Pediatr Blood Cancer. 2015;62 Suppl 5:S750-804. [Crossref] [PubMed]

39. Kearney JA, Salley CG, Muriel AC. Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. Pediatr Blood Cancer. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S632-83. [Crossref] [PubMed] [PMC]

40. Wiener L, Rosenberg AR, Lichtenthal WG, Tager J, Weaver MS. Personalized and yet standardized: An informed approach to the integration of bereavement care in pediatric oncology settings. Palliat Support Care. 2018;16(6):706-11. [Crossref] [PubMed] [PMC]

41. Lichtenthal WG, Sweeney CR, Roberts KE, Corner GW, Donovan LA, Prigerson HG, et al. Bereavement follow-up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. Pediatr Blood Cancer. 2015;62 Suppl 5(0):S834-69. [Crossref] [PubMed] [PMC]

42. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert KL. Caring for parents after the death of a child. Pediatr Crit Care Med. 2018;19(8S Suppl 2):S61-S8. [Crossref] [PubMed] [PMC]