

Lösemili Çocukların Ebeveynlerinin Bilgilendirilme Durumunun Değerlendirilmesi

Evaluation Situation Informed of Parents of Children with Leukemia

LEMAN KUTLU *
LEMAN MUTLU **
ASUMAN KABAOĞLU ***

Bir önceki sayımızda yer alan "Bir Üniversite Hastanesinin Acil Polikliniğine Gelen Yanıklı Hastaların Kayıt Bilgilerinin Retrospektif Değerlendirilmesi" başlıklı araştırma makalemiz yazarlarından sayın Leman Kutlu'nun iletişim bilgisini [L. Kutlu, Dr. Hem. - İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Sorumlu Hemşiresi, Şehremi / İstanbul Tel:0212 414 20 00/ 32121 e-posta: lemankutlu@mynet.com] şeklinde düzeltir kendisinden özür dileriz.

ÖZET

Giriş: Bu çalışmanın amacı, lösemili çocukların ebeveynlerinin sağlık profesyonelleri tarafından hastalık, bakım ve tedaviyle ilgili bilgilendirilme durumunu değerlendirmektir.

Gereç ve Yöntem: Çalışmanın örneklemini 2004-2005 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinin Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisinde yatan (n=90) ve polikliniğinde ayaktan tedavi gören (n=90) lösemili çocukların toplam 180 ebeveyni oluşturdu. Araştırmanın verileri araştırmacılar tarafından hazırlanan bir anket formu ile toplandı. İstatistiksel yöntem olarak yüzdelik ve ki-kare testleri kullanıldı.

Bulgular: Araştırmaya %77'lik oranla annelerin katıldığı, %32'sinin 35-40 yaş arasında oldukları, %31'inin ilkökul mezunu olduğu ve çalışmadıkları (%63) saptandı. Ebeveynlerin %92'sinin çocuklarının hastalık tanısını bildikleri ve bunu hekimden öğrendikleri (%60), hastalık hakkında bilgilerinin yeterli olmadığı (%66), ancak hekim (%94) ve hemşirelerin (%95) yaklaşımlarından memnun oldukları belirlendi. Ayaktan veya yatarak tedavi görme durumu, tanıyı anlama yeterliliği, tanıyı en iyi anlatan kişi, ebeveynlerin çocuğun hastalığı ile ilgili kendini suçlama durumu, hastalığın sonrası psikolojik desteğe ihtiyaç duyma, hastalığın eşler arasındaki ilişkiye genel olarak etkisi gibi faktörlerin hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olma durumu üzerinde farklılık oluşturmadığı ($p>0.05$), ancak ebeveynlerin hastalık nedeni ile diğer çocuklarla olan ilişkilerindeki değişiklik durumu ile farklılık gösterdiği belirlendi ($p<0.05$).

Sonuç: Çalışmadaki veriler doğrultusunda ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme düzeyinin sadece tanıyı en iyi anlatma aşamasında kaldığı, hekim ve hemşirelerin ebeveynlerin gereksinimlerini karşılayabilecek düzeydeki bilgileri yeterli düzeyde veremediği sonucu çıkarıldı.

Anahtar sözcükler: Ebeveyn; hastalık; bilgilendirme; lösemi.

ABSTRACT

Objective: The purpose of this study was to evaluate situation of parents of children with leukemia informed by the health professionals with illness, treatment and care.

Method: The sample in the study consisted of 180 parents of children with leukemia that were hospitalized at the Pediatric Hematology and Oncology Unit (n=90) and treated at the Pediatric Hematology and Oncology Polyclinic (n=90) of a University Hospital over the period 2004-2005. Data for the study was collected with a questionnaire prepared by the researchers. Percentages and chi-square were used as a statistical method of analysis.

Results: The study indicated that most of parents were mothers of children with leukemia, between the ages 35-40 (32%), graduated from primary school (31%), knowing patient's illness diagnosis (92%), learning this diagnosis from physician (60%), not knowing everything about this illness (66%), being satisfaction from physicians approach (94) and nurses approach (95). The results also did not indicate statistically a significant between level of knowing sufficiently everything about the illness and factors such as situation of treatment at the polyclinic and hospitalization at the unit, level understanding of the diagnosis. Who learned the best the diagnosis?, parents accuse themselves with their child's illness, situation need of psychiatric support after learning the illness affection of illness generally on relation between husband and wife ($p>0.05$). There was statistically a significant between level of knowing sufficiently everything about the illness and because of the illness, situation of alteration on relation between parents and the other children ($p<0.05$).

Conclusion: It has been recommended in conclusion that, level information of patient's parents with their child's illness was only degree of the best explanation of the diagnosis, and physicians and nurses didn't give sufficiently information which is level receiving of parents' needs.

Key words: Parents; illness; information; leukemia.

* L. Kutlu, Dr. Hem.
İstanbul Tıp Fakültesi
Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Sorumlu Hemşiresi,
Şehremi / İstanbul Tel:0212 414 20 00/ 32121
e-posta: lemankutlu@mynet.com

** L. Mutlu, Hemşire
İstanbul Üniversitesi, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Sorumlu Hemşiresi,
Cerrahpaşa/İstanbul

*** A. Kabaoğlu, Hemşire
İstanbul Üniversitesi, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Servis Hemşiresi,
Cerrahpaşa/İstanbul

Giriş

Kişilerin beden ve ruh sağlığı için gerekli olan sevgiyi, şefkati ve yakın ilgiyi bulabilecekleri en doğal ortam ailedir.^[1] Aile üyelerinin, aile içi ve dışı olaylara karşı birbirlerinden etkilenmeleri ve ortak tepkiler göstermeleri söz konusudur. Aile üyelerinden birinin hastalanması durumunda tüm aile üyelerinin uyumu etkilenmektedir.^[1-4] Ailedeki hasta birey çocuk ise, hastalık yalnızca çocuğun değil, aile bireylerinin de fiziksel, psikolojik, sosyal dengesinde değişikliklere yol açmaktadır.^[1,5-7]

Hasta ve ailesinin, hastalığı en iyi şekilde anlaması ve başa çıkabilmesi, üzüntü ve streslerinin azaltulması için profesyonelce sağlanan bilgiye ulaşmaları desteklenmelidir.

Hastalık beraberinde hasta ve aileleri için bilinmeyen pek çok şeyin getirisi anlamındadır. Ulaşılabilen doğru ya da yanlış, yeterli ya da yetersiz bilgilerle kendi algılamaları doğrultusunda yaşamlarını biçimlendirmeye çalışırlar. Özellikle de kanser gibi hayati önem taşıyan hastalıklarda bu durum daha da anlam kazanmaktadır. Bu yüzden sağlık profesyonelleri hasta ve yakınlarına en sağlıklı ve güvenilir bilgiyi kendilerinin verebileceği mesajını ileterek aralarında iyi bir iletişim süreci başlatmalıdırlar.

Bilgilendirme hasta ve ailesinin memnuniyetinin yükseltilmesindeki en önemli sağlık hizmetlerinden biri olup hasta ve yakınlarının sağlığa yönelik bilgi ve davranışlarında değişiklik meydana getirmek, gerçek dışı korkuları gidermek, tedavi ve bakımla ilgili işbirliğini artırmak amacıyla yapılmaktadır.^[8,9]

Hasta ve ailesinin bilgilendirilmesi, hastaların durumları ile ilgili gerçekleri, önerilen tıbbi girişimleri ve her bir girişimin potansiyel risk ve yararlarını, yan etkileri en aza indirmeye yönelik yaklaşımları, önerilen girişimlerin alternatiflerini, tedavisiz kalmanın sonuçlarını, tanı, prognoz ve tedavinin gidişini içerecek şekilde sağlık durumları hakkında tam olarak bilgilendirilmelerini kapsamalıdır.^[9,10]

Bilgilendirmede aktarılan bilgiler anlaşılır ve tıbbi terimlerden uzak olmalıdır. Bilgilendirme anlama kapasitesine uygun şekilde yapılmalı, hasta ve ailesinin hastalıkla ilgili seçeneklere katılımını kapsamalıdır. Hasta ve ailesinin bilgilendirilmesi sağlık elemanlarının en önemli görevlerinden biridir.^[9,11] Bilgilendirme hasta ve ailesini kapsayan bir plan çerçevesinde yapılması gereken hedefler ve hedeflere ulaşıp ulaşılmadığına ilişkin değerlendirmeleri içermeli ve rastgele yapılmamalıdır.^[8]

Bilgilendirme yapmadan önce hasta ve ailesinin fiziki ve psikososyal durumları değerlendirilmelidir. Öncelikle hasta ve ailesinin eğitim ihtiyacı belirlenmeli ve öğrenme için en uygun yöntem seçilmelidir. Sözel olarak verilen bilgiler yazılı materyallerle de pekiştirilmelidir. Hasta ve ailesine soruları için zaman ayrılmalı ve ihtiyaç duyulduğunda diğer sağlık profesyonelleri ile işbirliği yapılmalıdır.^[8,12]

Bu bilgilerden yola çıkarak bu çalışma, lösemili çocukların ebeveynlerinin sağlık profesyonelleri tarafından hastalık, bakım

ve tedaviyle ilgili bilgilendirilme durumunu değerlendirmek amacıyla planlandı.

Bu çalışmada hematoloji kliniğinde yatarak ya da ayaktan tedavi gören çocuk hastaların yakınlarının bilgilendirilmesine yönelik aşağıdaki soruların cevapları arandı:

- Ebeveynlerin demografik özellikleri, hastalık tanısı, tedavisi ile ilgili bilgi durumları nedir?
- Ebeveynlerin hekim ve hemşirelerin yaklaşımlarından memnuniyetleri nasıldır?
- Hastalığın lösemili çocuk ve ebeveyn üzerindeki psikolojik etkileri nelerdir?
- Hastalık sonrası aile ilişkilerinin özellikleri ve çevrenin tepkileri nelerdir?
- Yatarak ve ayaktan tedavi görme, tanıyı anlama yeterliliği, tanıyı en iyi anlatan kişi, ebeveynlerin çocuğun hastalığı ile ilgili kendini suçlama durumu, hastalık sonrası psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumu, hastalığın evlilik yaşantısına genel olarak etkisi ve ebeveynin hastalık nedeni ile diğer çocuklarla olan ilişkilerindeki değişiklik durumu gibi faktörler hastalıkla ilgili “Her şeyi bilmek yeterliliği” üzerinde farklılık oluşturuyor mu?

Gereç ve Yöntem

Bu çalışma tanımlayıcı ve analitik nitelikte olup, evrenini bir üniversite hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Hematoloji Onkoloji Servisinde yatan ve hematoloji polikliniğinde ayaktan tedavi gören lösemili çocukların ebeveynleri, örneklem grubunu ise 2004-2005 tarihleri arasında yatarak (n=90) ve ayaktan tedavi gören (n=90) toplam 180 ebeveyn oluşturdu.

Araştırmanın verileri araştırmacılar tarafından literatür bilgisine dayanarak geliştirilen ebeveynlerin demografik özelliklerini ve hastalık, tedavi ve bakımıyla ilgili bilgilendirilme durumlarını, ebeveynlerin ve lösemili çocukların psikolojik özelliklerini, aile ilişkilerini ve hastalık sonrası çevrenin tepkilerini ve hekim ile hemşirelerin yaklaşımlarından memnuniyetlerini içeren 31 soruluk bir anket formu aracılığıyla birebir görüşme yöntemi ile toplandı.

Ebeveynlerden, verilen eğitimi değerlendirmek üzere çocuklarının hastalığı, tedavisi ve bakımı ile ilgili bilgileri sorgulayan ve literatür bilgisi doğrultusunda hazırlanan açık uçlu ve doğru yanlış ifadeleri içeren bir soru formunu doldurmaları istendi. Bu sorulara verdikleri cevaplar ve anket verileri doğrultusunda bilgilendirilme yeterliliği değerlendirildi. İstatistiksel yöntem olarak yüzdeler ve ki-kare testi kullanıldı.

Bulgular ve Tartışma

Ebeveynlerin demografik özellikleri incelendiğinde, çocukların yanında annelerinin kaldığı (n=138, %77), annelerin çoğunun 35-40 yaş grubunda (n=58, %32) ve ilkokul mezunu (n=56, %31) olduğu belirlendi. Ayrıca herhangi bir işte çalışmadığı (n=113, %63) çalışanların çoğunun da işçi olarak çalıştığı (n=24, %13), kazançlarının yeterli olmadığı (n=95, %53) ve 1-2 çocuğa sahip oldukları (n=127, %71) saptandı (Tablo 1).

Tablo 1: Ebeveynlerin Demografik Özelliklerinin Dağılımı (n=180)

Demografik Özellikler	n	%
Yaş		
17-22	6	3
23-28	37	21
29-34	48	27
35-40	58	32
41-46	23	13
46 >	8	4
Eğitim		
Okur yazar değil	15	8
Okuryazar	16	9
İlkokul	56	31
Ortaokul	23	13
Lise	47	26
Yüksekokul	23	13
Çalışma Durumu		
Çalışıyor	67	37
Çalışmıyor	113	63
Meslek		
Ev hanımı	131	73
İşçi	24	13
İşsiz	7	4
Memur	6	3
Emekli	12	7
Hastaya Yakınlık Durumu		
Annesi	138	77
Babası	42	23
Kazancın Yetme Durumu		
Yeterli	85	47
Yetersiz	95	53
Çocuk Sayısı		
1-2	127	71
3-4	47	26
5-6	6	3

Ebeveynlerin çocuklarının hastalık tanısı ile ilgili bilgilendirme durumu incelendiğinde, çoğu çocuklarının tanısını bildiklerini (n=166, %92) ve bu bilgiyi hekimden öğrendiklerini (n=108, %60) ve farklı kişilerden bu bilgiyi almak istemediklerini (n=122, %68) ifade etmişlerdir. Doçent, profesör

hekimlerle konuşunca tanıyı en iyi anladıklarını (n=135, %75), çocuklarına hastalığının söylenmesini uygun bulduklarını (n=93, %52) ve verilen bilgilerle hastalık ve tedaviyi iyi anladıklarını (n=135, %75) belirtmişlerdir. Onların hastalanma nedeninin up tarafından da bilinmediğini (n=78, %43), hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarını (n=119, %66) ve hastalık hakkında fikir sahibi olmalarının oldukça uzun süre aldığını (n=72, %40) ifade etmişlerdir (Tablo 2).

Tablo 2: Ebeveynlerin Çocuklarının Hastalık Tanısı ile İlgili Bilgilendirme Durumunun Özelliklerinin Dağılımı (n=180)

Bilgilendirme Durumunun Özellikleri	n	%
Çocuğun Tanısını Bilme Durumu		
Biliyor	166	92
Bilmiyor	14	8
Çocuğun Tanısını Öğrendiği Kişi		
Hekim	108	60
Hemşire	12	7
Aile yakını	50	28
Diğer hasta yakınları	10	6
Çocuğun Tanısını Farklı Kişiden Öğrenmek İsteme Durumu		
İstemiyorum	122	68
Hekimden istiyorum	52	29
Farketmez	6	3
Hastalığın Çocuğa Söylenmesinin Uygun Bulunma Durumu		
Uygun	93	52
Uygun değil	87	48
Tanıyı En İyi Anlatan Kişi		
Doçent - Profesör	135	75
Asistan	7	4
Uzman	33	18
Hemşire	5	3
Tanıyı Anlama Yeterliliği		
Yeterli	135	75
Kısmen yeterli	45	25
Hastalık Hakkında Yeterli Bilgiye Sahip Olma Durumu		
Biliyorum	61	34
Bilmiyorum	119	66
Hastalık Hakkında Bilgilendirme Süresi		
Teşhis konulur konmaz	71	39
Oldukça uzun süre	72	40
Halen fikir sahibi değilim	37	21
Çocuğun Hastalanma Nedeni		
İyi bakamadım	7	4
Kalıtımsal	31	17
Radioaktif patlamadan etkilendi	32	18
Bunu tıp ta bilmiyor	78	43

Ebeveynlerin hastalığın tedavisi ile ilgili bilgi durumu incelendiğinde, çoğunun tedavinin yan etkilerini bildiklerini (n=100, %56), bu bilgileri profesör düzeyindeki hekimden öğrendiklerini (n=76, %42), bu bilgileri daha önce bilmeleri durumunda bile çocuklarını tedavi ettireceklerini (n=137, %76) ve tedavinin uzun süreli olmasının kendilerini korkuttuğunu (n=106, %59) ifade etmişlerdir (Tablo 3).

Hot, Toprak ve Değer'in yaptığı (1999) bir çalışmada hasta yakınlarına hastanıza "Hastalığı hakkında bilgilendirildiniz mi?" sorusuna %83'ü evet, %17'si hayır cevabı vermiştir. Ayrıca %40'ı hekimin verdiği bilgiyi anlayabilmeleri için yeterli zamanın ayrılmasını istemektedir. %32'si "tıbbi terimleri anlamadığını" söylerken %28'i "anlayabileceğim şekilde açıklama yapılmasını bekliyorum" demektedir.^[9]

Bozkurt ve ark.nın^[13] (1999) yaptığı bir çalışmada da hasta yakınları %93'ü bilgilendirildiklerini belirtirken, sorgulandıkları zaman ancak %43'ünün yeterli bilgilendirildiği belirlenmiştir.

Uyer'in^[14] (1985) bir çalışmasında ise, çocukları hastanede yatan ailelerin özellikle de annelerin, çocuklarının hastalığı, çocuklarına uygulanan işlem ve tedaviler hakkında kendilerine anlayabilecekleri biçimde açıklamalar yapılmasını istedikleri bildirilmiştir.

Tablo 3: Ebeveynlerin Hastalığın Tedavisi İle İlgili Bilgilerinin Dağılımı (n=180)

Tedavi ile İlgili Bilgiler	n	%
Tedavilerin Yan Etkilerini Bilme Durumu		
Evet	100	56
Hayır	80	44
Tedavi Bilgilerini Aldığı Kişi/Kişiler		
Doçent - Profesör	76	42
Asistan	10	6
Uzman	32	18
Hemşire	32	18
Diğer hasta yakınları	30	17
Tedavinin Yan Etkilerinin Önceden Bilinmesine Rağmen Çocuğu Tedavi Ettirme Durumu		
Evet	43	24
Hayır	137	76
Tedaviden Kortutan Neden		
Uzun süreli olması	106	59
Saç dökülmesi	12	7
Kusma, halsizlik, yorgunluk	42	23
Olumsuz olabilecek her şey	20	11

Hasta ve ebeveynlerin psikolojik durumu ile ilgili özelliklerin dağılımına bakıldığında, ebeveynlerin çoğunun çocuklarının hastalanması ile ilgili kendilerini suçlu bulmadıklarını (n=113, %63), ancak hastalıkla ilgili kendilerine (n=57, %32) ve çocuğuna (n=57, %32) acıdıklarını, çocuğunun tedavisinde rol almak için hastanede kaldıklarını (n=82, %46) ifade etmişlerdir. Tıbbi girişimler sırasında çocuğunun yanında olmak istediklerini (n=132, %73), çocuğu hastalanmadan önce herhangi bir psikolojik tedavi görmediklerini (n=170, %94)

ancak hastalandıktan sonra psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını (n=101, %56) belirtmişlerdir (Tablo 4).

Tablo 4: Hasta ve Ebeveynlerin Psikolojik Durumu ile İlgili Özelliklerin Dağılımı (n=180)

Psikolojik Durum ile İlgili Bilgiler	n	%
Çocuğun Hastalığı ile İlgili Kendini Suçlama Durumu		
Suçluyorum	19	11
Bazen suçluyorum	48	27
Suçlamıyorum	113	63
Hastalık Başladıktan Sonraki Duygu Durumu		
Kendime ve çocuğuma acıma	57	32
Şok (Yanlış tanı düşüncesi, tanıyı kabullenememe)	57	32
Ümitsizlik	45	25
Öfke	5	3
Hepsi	16	9
Çocuğa Müdahale Esnasında Yanında Olma İsteği		
Evet	132	73
Hayır	48	27
Refakatçi Kalma Nedeni		
Klinik isteği	28	16
Çocuğun tedavisinde rol almayı isteme	82	46
Çocuğun yalnız kalmaması	47	26
Kalacak kimsenin olmaması	19	11
Çocuğun istemesi	4	2
Hastalık Öncesi Psikolojik Tedavi Görme Durumu		
Evet	10	6
Hayır	170	94
Hastalık Sonrası Psikolojik Desteğe İhtiyaç Duyma Durumu		
Evet	101	56
Hayır	79	44
Hastanın Psikolojik Tepkileri		
Yaşamadı	80	44
Yaşadı	100	56
Yemek yememe	40	22
Tedaviyi red etme	8	4
Ebeveynlere karşı tepki	19	11
Kardeşlere karşı tepki	8	4
Sinirli	7	4
Yemek yememe, tedaviyi red etme, ebeveynlere karşı tepki	2	1
Yemek yememe, tedaviyi red etme, ebeveynlere karşı tepki, kardeşlere karşı tepki	5	3
Yemek yememe, ebeveynlere karşı tepki, kardeşlere karşı tepki	1	1
Yemek yememe, tedaviyi red etme	5	3
Yemek yememe, ebeveynlere karşı tepki	2	1
Tedaviyi red etme, ebeveynlere karşı tepki	1	1
Ebeveynlere karşı tepki, kardeşlere karşı tepki	2	1

Hastalığın çocuk üzerindeki psikolojik etkileri incelendiğinde, ebeveynler çocuklarının hastalandıktan sonra psikolojik sorunlar yaşadığını (n=100, %56) ve en çok yemek yememe (n=40, %22) şeklinde tepki gösterdiklerini ifade etmişlerdir. Bu sonuçlar literatür bilgileri ile desteklenmektedir. Erdim ve ark.nın^[15] (2006) yaptığı bir çalışmada hasta yakınlarının %84.2'sinin çocuğunun hastalığı ile ilgili endişe yaşadığı belirtilmiştir.

Günümüzde aile, toplumun temelini oluşturan sosyal bir kurum olma özelliğini korumaktadır. Aile üyeleri arasındaki etkileşimin niteliği, aile üyelerinin tek tek sağlıklarına etki edebildiği gibi, bir üyenin sağlıksız olması da tüm ailede bazı sorunların ortaya çıkmasına neden olabilmektedir.^[16] Özellikle uzun süreli hastalıklarda ve çocuğun sık hastaneye yatması durumlarında çocuklar kadar ailelerinin de psikolojik desteğe gereksinim duyacağı bir gerçektir.^[5] Bu zorlu süreçte ailelerin yaşam şekilleri etkilenmekte, ekonomileri zorlanmakta, aile ilişkilerinde ve rollerde değişiklikler meydana gelmektedir.^[16]

Bazı aileler stres ve kriz periyotlarıyla etkili bir şekilde başa çıkarak birlik içinde kalabilmekte ve bu yaşantıdan güçlü olarak çıkabilmektedir. Bazı aileler ise, ailenin kaynaklarını aşan ve biriken stresten ezilmektedir.^[17]

Hasta çocuk ve yakınları uzun süreli hastalıklara ve hastaneye yatırılmaya tepkilerini, korku, panik, öfke, isyan, saldırganlık, içe kapanma, suçluluk duyguları, bilinç dışı savunma mekanizmalarının işe karışması ile regresif belirtiler, hastalığı kullanma, hastalığın ciddiyetini ve yapılan tedavileri reddetme, tedaviye karşı gelme, sağlık çalışanlarına isyan etme, hastane personeline suçlama, hatta zaman zaman anksiyete, umutsuzluk, depresyon gelişmesi, ölmeyi isteme ve intihar gibi tepkilerle gösterebilirler.^[6]

Çocuğun hastalığı aile düzeninde önemli değişikliklere yol açmaktadır. Ailenin çocuğun hastalığından önceki dönemindeki yaşantısı tamamen değişmekte, maddi giderlerin artması, tedavi sürecinin yarattığı gerginlik gibi nedenlerle hasta olan çocuk ile birlikte, çocuğun anne ve babası, kardeşleri ve yakın çevresi de hastalıktan olumsuz olarak etkilenmektedirler.^[18]

Aile ilişkilerinin özellikleri incelendiğinde, ebeveynler evdeki diğer çocukların kardeşlerinin "Hasta olduğunu, ancak kanser olduğunu" bilmediklerini (n=99, %55), hastalık nedeni ile ailedeki diğer çocuklarla olan ilişkilerinde değişiklik olmadığını (n=84, %47), eşyle ilişkisinin etkilenmediğini (n=79, %44) belirtmişlerdir (Tablo 5). Erdim ve ark.nın^[15] (2006) yaptığı çalışmada ise hasta yakınlarının %42.5'inin eşleri ile arasındaki ilişkinin olumsuz etkilendiği belirtilmiştir.

Bozkurt ve ark.nın^[13] (2005) yaptığı bir çalışmada, hasta çocukların yanında bulunan annelerin %41.7'sinin evlilik ilişkilerinin etkilendiğini ifade ettikleri saptanmıştır. Çolak, Bekdemir gibi araştırmacılar kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerdeki eşler arası ilişkilerin olumsuz etkilendiğini bildirmektedir.^[16,19] Kuru'nun^[20] yaptığı çalışmada çocukların hastalıklarının akut veya kronik oluşuna bakılmaksızın eşler arasındaki ilişkilerin olumsuz etkilendiğini belirlemiştir. Polat (1994) ve Sipahi (2001) kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerdeki eşler arası ilişkilerin olumsuz etkilendiğini belirtmişlerdir.^[4,5] Elde edilen sonuçlara göre hasta çocuğu olan ebeveynlerin eşleriyle arasındaki ilişkinin olumsuz etkilendiğini ortaya koymakta ve Sipahi ve Polat'ın çalışma sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Literatürde çocuğun hastalığı ile başa çıkmada başarılı olan aile üyeleri arasında açık iletişimin olduğu, sorumlulukları paylaşmada istekli oldukları, çocuğun ileriki yaşamı konusunda doğru bilgilere sahip oldukları bildirilmektedir.^[11]

Tablo 5: Aile İlişkilerinin Özelliklerinin Dağılımı (n=180)

Psikolojik Durum ile İlgili Bilgiler		n	%
Kardeşlerin Hastalığı Bilme Durumu			
Yaşı küçük olduğu için söylenmedi		53	29
Hasta olduğunu biliyor ama kanser olduğunu bilmiyor		99	55
Biliyor		28	16
Ebeveynlerin Hastalık Nedeni ile Diğer Çocuklarıyla Olan İlişkilerindeki Değişiklik Durumu			
Hayır		84	47
Evet	Onlara karşı daha anlayışlı davranma	24	13
	Onlara eskisi kadar vakit ayıramama	59	33
	Onlara karşı daha sınırlı davranma	13	7
Hastalığın Eşler Arasındaki İlişkiye Genel Olarak Etkisi			
Değişiklik olmadı		79	44
İlişkilerde daha yakınlaşma		58	32
Olumsuz etkilendi	Daha sık tartışma olması	29	16
	Birbirimizden uzaklaşma	9	5
	Eşimle ayrıldık	5	3

Bozkurt ve ark.nın (2005) yaptığı çalışmada, ailelerin %54.9'u sağlam çocuklarının bakımında güçlük yaşadıklarını belirtmişlerdir.^[11]

Ebeveynler zaman ve enerjilerini kendileri, hasta çocuk ve ailenin diğer üyeleri arasında dengelemelidirler. Araştırmalar ebeveynlerin hasta çocukla çok fazla ilgili olduklarını ve ailenin diğer üyelerinin kendileri dahil, gereksinimlerini göz ardı ettiklerini göstermektedir. Bu durumda evlilik ilişkileri, en çok etkilenen ilişki olmakta, ebeveynle diğer çocuklar arasındaki ilişkiler de etkilenmektedir.^[17]

Literatürde kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerin diğer çocuklarını ihmal ettiği duygunun fazla olduğu bildirilmektedir;^[5,20] çalışmayı destekleyen veriler olmamasına rağmen bu veriler doğrultusunda ailelerin inanç, gerekli destek ve bilgilendirme ile bu hastalıkla yaşamayı öğrendikleri ve bu hastalıkla başa çıkmada aile üyelerinin birbirlerine destek vermesi, birlik ve beraberliğin önemini anlamış olması sonucunu çıkarabiliriz.

Hastalık sonrası çevrenin tepkileri incelendiğinde, ebeveynler çocuklarının hastalanmasından sonra arkadaş ve yakınlarından daha fazla yardım gördüklerini (n=94, %52) belirtmişlerdir (Tablo 6).

Erdim ve ark.nın^[15] (2006) yaptığı çalışmada da annelerin %65'i eş ve akrabalarından sosyal destek aldıkları, sağlık ekibinden endişelerinin giderilmesi yönünde destek alan anne oranının ise oldukça düşük olduğu (%20) belirtilmiştir.

Anne ve babalar kendi duyguları ile baş edebildiklerinde çocuklarının tepkileriyle baş edebilmeye hazır duruma gelirler. Bunun için kendi duygularını tanımlayabilecekleri ve ifade edebilecekleri, kendilerini destekleyen kişilere ihtiyaç duyarlar.^[17]

Tablo 6: Hastalık Sonrası Çevrenin Tepkilerinin Dağılımı (n=180)

Çevrenin Tepkileri	n	%
Arkadaş ilişkilerinin azalması	24	13
Daha çok yardımcı olunması	94	52
Aynı hastalığa sahip olan ailelerle daha sık görüşme	21	12
İlişkilerin tamamen kesilmesi	8	4
Hiç değişiklik olmadı	12	7
Arkadaş ilişkilerinin azalması, aynı hastalığa sahip olan ailelerle daha sık görüşme	5	3
Daha çok yardımcı olunması, aynı hastalığa sahip olan ailelerle daha sık görüşme	16	9

Ebeveynlerin hastalığın tanısı, tedavisi ve bakımıyla ilgili yeterli bilgiye sahip olma durumuna göre:

- Çocuğu yatarak veya ayakta tedavi gören ebeveynler ile karşılaştırılması incelendiğinde (Tablo 7); ebeveynler arasında sayısal olarak fark olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı farkın olmadığı saptanmıştır ($X^2=3.00$, $p=0.083$). Tablo incelendiğinde serviste yatarak tedavi olan hastaların yakınlarıyla (n=54) ayakta tedavi gören hastaların yakınlarının (n=65) çoğunun hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarını ifade ettikleri, ayakta tedavi olanların bilmeme oranının daha yüksek olduğu görülmektedir. Bu sonuç çocuklarının hastalığının yeni başlamasına, durumun ciddi olması nedeniyle ailenin daha çok şey öğrenmesi gerektiğine inanmasına ve sağlık profesyonellerinin ailelerin eğitimine yeteri kadar önem vermemesine bağlanabilir.
- Hemşirelerin ve hekimlerin yaklaşımlarından memnun olma durumu ile karşılaştırmasında (Tablo 8), aralarında sayısal fark olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı farkın olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Tablo incelendiğinde hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olduğu ve sahip olmadığını söyleyen ebeveynlerin çoğu hemşirelerin ve hekimlerin yaklaşımlarından memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Bu sonuç ebeveynlerin memnuniyet durumlarının sadece bilgi edinme durumuna bağlı olmadığına sunulan diğer hizmetlerin etkili olduğuna bağlanabilir.
- Tanıyı anlama yeterliliği ile karşılaştırılmasında, aralarında sayısal fark olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($X^2=0.405$, $p=0.525$). Tanıyı yeterli düzeyde anladığını ifade edenlerle (n=91), kısmen anladığını ifade edenlerin çoğu (n=28) hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum hastaların çoğunun sadece tanıyı öğrenmenin her şeyi bildiği anlamına gelmediğinin bilincinde olmasına, hastalığın ciddiyetine ve tedavi sürecinin uzun zaman alacağını bilmelerine ve bu süreçte çocuklarının iyileşmesi için yapılması gereken çok şeyin olduğuna inanmalarına bağlanabilir.
- Tanıyı en iyi anlatan kişi ile karşılaştırmasında, aralarında istatistiksel olarak da anlamlı bir farkın olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$). Ailelerin çoğu tanıyı en iyi anlatan kişinin doçent-

profesör düzeyindeki hekimler olduğunu (n=135) ancak hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarını (n=90) belirtmişlerdir. Ailelerin çoğunun hemşirelerden tanıyla ilgili bilgi almadıkları (n=168, %93) saptanmıştır. Bu durum ebeveynlerin tanıyı koyan kişiden bilgi almak istemelerine hemşirelerin de hasta hakları çerçevesinde tanıyla ilgili bilgiyi hekimlerin vermeleri gerektiğine inanmaları nedeniyle hekimlere yönlendirmiş olmalarına bağlanabilir.

Tablo 7: Yatarak ve Ayaktan Tedavi Gören Hastaların Ebeveynlerinin Hastalıkla İlgili Yeterli Bilgiye Sahip Olma Durumlarının Karşılaştırılması

Tedavi Durumu	Hastalıkla İlgili Yeterli Bilgiye Sahip Olma Durumu		Toplam
	Biliyorum n	Bilmiyorum n	
Servis	36	54	90
Poliklinik	25	65	90
Toplam	61	119	180
$X^2=3.00$		$p=0.083$	$p>0.05$

- Ailelerin çocuğun hastalığı ile ilgili kendini suçlama durumu ile karşılaştırmasında (Tablo 9), aralarında sayısal olarak fark olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($X^2=0.608$, $p=0.738$). Kendisini suçlayan (n=14), bazen suçlayan (n=32) ve suçlamayanların (n=73) çoğunun hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları belirlenmiştir. Bu sonuç, bu tür hastalıkların sadece tek bir nedene bağlı olmadığına aile içi ilişkilerin hastalık öncesinde de iyi olduğuna ve ebeveynlerin çocuklarının ihtiyaçları ile yakından ilgilendiklerine, bu yüzden bu hastalığın oluşmasında kendilerinin rolü olmadığına inanmalarına bağlanabilir.
 - Hastalık sonrası psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumu ile karşılaştırmasında, aralarında sayısal olarak fark olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır ($X^2=0.774$, $p=0.379$). Psikolojik desteğe ihtiyaç duyan (n=64) ve duymayan (n=55) ebeveynlerin çoğunun hastalıkla ilgili her şeyi bilmedikleri belirlenmiştir.
- Sağlık ekibinin vermiş olduğu bilgi, ailelerdeki çaresizlik duygularını azaltırken, durumun kontrol altında olduğu duygusunu yaşamalarına neden olmakta, bilgi eksikliği ise belirsizlik, kaygı ve kontrol kaybı duygularına yol açmaktadır. Bu nedenle ailenin çocuğun durumu ile etkili olarak başa çıkabilmesinde, bilgilendirilmesi ve sağlık ekibiyle işbirliği içinde olunması önemli olup özellikle de hemşirenin psikolojik ve eğitsel danışmanlık işlevi önem kazanmaktadır.^[17,21]
- Hastalığın evlilik yaşantısına genel olarak etkisi ile karşılaştırmasında aralarında sayısal olarak fark olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı fark olmadığı saptanmıştır

($X^2=0.525$, $p=0.769$). Eşiyle arasındaki ilişkide değişiklik olmadı ($n=50$), ilişkide daha yakınlaşma oldu ($n=40$) ve ilişkili olumsuz etkiledi ($n=58$) diyen ebeveynlerin çoğunun hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları saptanmıştır.

- Ebeveynlerin hastalık nedeni ile diğer çocuklarıyla olan ilişkilerindeki değişiklik durumuyla karşılaştırmasında (Tablo 10), aralarında sayısal olarak fark olduğu ve farkın da istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($X^2=11.116$, $p=0.004$). Hasta ailelerinin hastalık nedeni ile diğer çocuklarla olan ilişkilerinde değişiklik olmadı ($n=53$), onlara karşı daha anlayışlı davranmaya başladıklarını ($n=10$) ve değişiklik oldu

diyenlerin ($n=56$) çoğunun hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıkları saptanmış olup, özellikle ilişkilerinde onlara eskisi gibi vakit ayıramadığını ve daha sinirli davrandığını söyleyen ailelerin bilgi durumları diğer gruplara göre farklılıklar göstermektedir.

Ebeveynlerin tanıyı en iyi öğrendiği kişi ve tanıyı anlama yeterliliği ile hemşirelerin ve hekimlerin yaklaşımlarından memnun olma durumlarının karşılaştırılması incelendiğinde; aralarında sayısal olarak fark olmasına rağmen istatistiksel olarak anlamlı farkın olmadığı saptanmıştır ($p>0.05$) (Tablo 11-12).

Tablo 8: Ebeveynlerin Hemşirelerin ve Hekimlerin Yaklaşımlarından Memnun Olma Durumu ile Hastalıkla İlgili Yeterli Bilgiye Sahip Olma Durumlarının Karşılaştırılması

Memnun Olma Durumu	Hastalıkla İlgili Yeterli Bilgiye Sahip Olma Durumu							
	Hemşire				Hekim			
	Biliyorum	Bilmiyorum	Toplam		Biliyorum	Bilmiyorum	Toplam	
	n	n	n	%	n	n	n	%
Memnun	58	113	171	95	59	110	169	94
Memnun değil	3	6	9	5	2	9	11	6
Toplam	61	119	180	100	61	119	180	100
Fisher $p=0.639$ $p>0.05$				Fisher $p=0.214$ $p>0.05$				

Tablo 9: Ebeveynlerin Çocuğunun Hastalık Durumu ile İlgili Suçluluk Hissetme Durumu ile Hastalıkla İlgili Yeterli Bilgiye Sahip Olma Durumlarının Karşılaştırılması

Hastalık ile İlgili Bilgi Durumu	Suçluluk Hissetme Durumu			
	Suçluyorum	Bazen	Suçlamıyorum	Toplam
	n	n	n	
Biliyorum	5	16	40	61
Bilmiyorum	14	32	73	119
Toplam	19	48	113	180
$X^2=0.608$ $p=0.738$ $p>0.05$				

Tablo 11: Ebeveynlerin Tanıyı En İyi Öğrendiği Kişi ile Hemşirelerin ve Hekimlerin Yaklaşımlarından Memnun Olma Durumlarının Karşılaştırılması

Tanıyı Öğrendiği Kişi	Memnun Olma Durumu					
	Hemşire			Hekim		
	Memnun	Memnun Değil	Toplam	Memnun	Memnun Değil	Toplam
	n	n	n	n	n	n
Hekim	128	7	135	126	9	135
Hemşire	6	1	7	7	-	7
Aile yakını	32	1	33	32	1	33
Diğer hasta yakınları	5	-	5	4	1	5
Toplam	171	9	180	169	11	180
$X^2=1.813$ $p=0.612$ $p>0.05$			$X^2=2.755$ $p=0.431$ $p>0.05$			

Tablo 10: Ebeveynlerin Diğer Çocuklarla Olan İlişkilerindeki Değişiklik Durumuna Göre Hastalıkla İlgili Yeterli Bilgiye Sahip Olma Durumlarının Karşılaştırılması

Diğer Çocuklarla Olan İlişkilerdeki Değişiklik Durumu	Hastalıkla İlgili Yeterli Bilgiye Sahip Olma Durumu		Toplam
	Biliyorum	Bilmiyorum	
	n	n	
Hayır	31	53	84
Onlara karşı daha anlayışlı davranma	14	10	24
Evet	16	56	72
Toplam	61	119	180
$X^2=11.116$ $p=0.004$ $p<0.05$			

Tablo 12: Ebeveynlerin Tanıyı Anlama Yeterliliği ile Hemşirelerin ve Hekimlerin Yaklaşımlarından Memnun Olma Durumlarının Karşılaştırılması

Tanıyı Anlama Yeterliliği	Memnun Olma Durumu					
	Hemşire			Hekim		
	Memnun	Memnun Değil	Toplam	Memnun	Memnun Değil	Toplam
	n	n	n	n	n	n
Yeterli	129	6	135	129	6	135
Kısmen Yeterli	42	3	45	40	5	45
Toplam	171	9	180	169	11	180
Fisher $p=0.399$ $p>0.05$			Fisher $p=0.108$ $p>0.05$			

Sonuç ve Öneriler

Hasta yakınlarının çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgilendirilme düzeyinin sadece tanıyı en iyi anlatma aşamasında kaldığı, gerek yatarak gerekse ayakta tedavi gören hastaların ailelerinin hastalık, tedavisi ve bakımıyla ilgili yeterli bilgiye sahip olmadıklarını buna rağmen hekim ve hemşirelerin yaklaşımlarından memnun oldukları saptanmıştır. Ayrıca ayakta veya yatarak tedavi görme durumu, tanıyı anlama yeterliliği, tanıyı en iyi anlatan kişi, ailelerin çocuğun hastalığı ile ilgili kendini suçlama durumu, hastalık sonrası psikolojik desteğe ihtiyaç duyma durumu, hastalığın evlilik yaşantısına genel olarak etkisi gibi faktörlerin hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olma durumu üzerinde farklılık oluşturmadığı saptanmıştır.

Hasta yakınının hastalık nedeni ile diğer çocuklarla olan ilişkilerindeki değişiklik durumunun hastalıkla ilgili yeterli bilgiye sahip olma durumu üzerinde farklılık gösterdiği belirlenmiştir. Elde edilen veriler doğrultusunda hasta ailelerinin çocuklarının hastalığı ile ilgili gereksinimlerini karşılayabilecek düzeydeki bilgileri hekim ve hemşirelerin yeterli düzeyde veremediği sonucu çıkarılmıştır.

Bu sonuçlar doğrultusunda:

- * Kurum içinde sağlık profesyonelleri arasında ekip çalışmasını sağlayacak düzenlemelerin yapılması, hasta ve hasta yakınlarını bilgilendirme konusunda ekip üyeleri arasında sınırların belirlenmesi, ortak hasta ve yakınlarının eğitim programlarının oluşturulması,
- * Çocukların bakımından birinci derece sorumlu olan hasta yakınlarına periyodik olarak sağlık profesyonelleri tarafından planlı bir eğitim programı düzenlenmesi, anlayabilecekleri dilin kullanılması ve verilen bilgilerin periyodik olarak değerlendirilmesi,
- * Hasta yakınlarının gerektiğinde yararlanabileceği el broşürlerinin hazırlanması, duvar panolarının düzenlenmesi,
- * Bakım ve tedavi ile ilgili gereksinimlerini giderebilecek telefonla haberleşme sisteminin kurulması,
- * Aile üyelerinin hepsini kapsayacak şekilde psikolojik destek alabileceği kişi ve kurumlarla sürekli işbirliği yapılması,
- * Yararlanabilecekleri sosyal destek kurumlarıyla ilgili rehberlik yapılması önerilmektedir.

KAYNAKLAR

1. Bozkurt G, Erdim L, İnal S. Ailelerin çocuklarının hastalığının akut ve kronik oluşundan etkilenme durumları. Hemşirelik Forumu Dergisi 2005;(Temmuz-Ağustos):35-9.
2. Bekdemir Z. Çocukta kronik hastalığın aile etkileşimindeki yeri ve önemi. [Yüksek Lisans Tezi] İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 1996.
3. Clements DB, Copeland LG, Loftus M. Critical times for families with a chronically ill child. Pediatr Nurs 1990;16:157-61, 224.
4. Polat NS. Kronik çocuk hastalıklarında ailenin yaklaşımı. Sendrom 1994;6:82-5.
5. Sipahi B. Kanserli çocuğu olan annelerin kaygı depresyon düzeyleri ve duyu dışavurumlarının psikososyal açıdan incelenmesi. [Yüksek Lisans Tezi] İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 2001.
6. Ekşi A. Fiziksel hastalığı olan çocuk ve ergenlerle ve hastanede yatan çocuklarıyla kalan annelerle grup çalışmaları. Türk Psikiyatri Dergisi 1994;5:91-8.
7. Sharan P, Mehta Chaudhry VP. Psychiatric disorders among parents of children suffering from acute lymphoblastic leukemia. Pediatr Hematol Oncol 1999;16:43-7.
8. Gündoğdu F. . In: Köseoğlu V, editor. XIII. TPOG Ulusal Pediatrik Kanser Kongresi; 18-22 Mayıs 2004, Kapadokya. Hemşire Programı: (Erişim tarihi: 15.09.2006).
9. Gülhan Y. Hasta hakları ve cerrahi. Ulusal Cerrahi Dergisi 1997;13: 95-8.
10. Principles of patient education. (Erişim tarihi:15.09.2006).
11. Hatun Ş. Hasta hakları. 1. Baskı, İstanbul: İletişim Yayınları; 1999. s. 24-6.
12. Lock KK, Wilson B. Information needs of cancer patients receiving chemotherapy in an ambulatory-care setting. Can J Nurs Res 2002;34:83-93.
13. Bozkurt S, Yılmaz A, Demirhan Z, Çelik F. Cerrahi kliniklerinde hasta bilgilendirilmesi üzerine bir çalışma. Ulusal Cerrahi Dergisi 1999;15:181-7.
14. Uyer G. Annelere hekim önerilerinin açıklanmasında hemşirenin önemi. I. Ulusal Hemşirelik Kongresi Bildirileri. Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu, İzmir, 1985.
15. Erdim L, Bozkurt G, İnal S. Annelerin çocuklarının hastaneye yatışından etkilenme durumlarının araştırılması. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi 2006;9:36-43.
16. Çolak G. Lösemili çocukların ailelerinde teşhis-tedavi sürecinin meydana getirdiği yapısal değişiklikler ve kaygı düzeylerinin psikososyal açıdan incelenmesi. [Yüksek Lisans Tezi] İstanbul: İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü; 1992.
17. İnanç YB. Fiziksel sakatlığı ve kronik hastalığı olan çocuklara ve ailelerine psikolojik yaklaşım. In: Ekşi A, editor. Ben hasta değilim. Çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 1999.
18. Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2006;49:155-68.
19. Bekdemir Z. Çocukta kronik hastalığın aile etkileşimindeki yeri ve önemi. [Yüksek Lisans Tezi] İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 1996.
20. Kuru KS. Hastanede yatan 3-6 yaş grubu anneli ve annesiz çocukların davranışlarının değerlendirilmesi. [Yüksek Lisans Tezi] İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 1993.
21. Yazıcı S. Akut lenfoblastik lösemili çocukların annelerinde anksiyete düzeyi, kemoterapi ve hemşirelik etkileşiminin ilişkileri. [Yüksek Lisans Tezi] İstanbul: İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü; 1989.