



KANSERLİ ÇOCUKLARIN VE AİLELERİNİN PSİKOSOSYAL SORUNLARI*

Nadir GİRİT¹, Gülnur TOKUÇ¹, Sedat ÖKTEM¹, Ayşe Gülay ERMAN², Cem DENİZ¹

Kronik hastalığı olan ve uzun süreli tedavi gören çocukların ve ailelerinin önemli psikososyal sorunları bulunmaktadır. Özellikle söz konusu hastalık kanser ise bu sorunlar artmaktadır. Bunun bilincinde olmasına rağmen, hekim ve hemşireler ne yazık ki yoğun iş temposunda zaman zaman aile ve çocukların bu sorunlarına çok fazla eğilememektedir. Biz bu çalışmada bu sorunları bir kez daha irdelemek, hastalarımıza yaklaşımlarımızda için sosyal yönünü de ön plana çıkarabilmek amacıyla 20 kanserli çocuk ve 30 kanserli çocuk annesine bir anket uyguladık.

Anahtar kelimeler: Kanser, çocuk, aile, psikososyal sorunlar

PSYCHOSOCIAL PROBLEMS OF CHILDREN WITH CANCER AND THEIR FAMILIES

There are important psychosocial problems of children and their families who have chronic diseases especially childhood cancer. Even though the doctors and the nurses are conscious of this, unfortunately during the intensive work schedule, sometimes they are unable to pay attention to these problems of parents and patients. In order to peruse these problems, in this study we questioned 20 children with cancer and 30 mothers of cancerous children.

Keywords: Cancer, child, family, psychosocial problems

Fiziksel hastalıkların çocukların psikolojik durumlarını etkilediği bilinmektedir. Bu durum kronik hastalıklı çocuklarda daha aşırıdır. Kronik hastalığı olan çocukların sıklıkla ailesi ile bağımlı ve olgunlaşmamış ilişkileri vardır. Hastalıkları farklı davranmalarına neden olur. Birçok aile çocuğu korumak için onu sorunlarını gizleme konusunda yönlendirir¹.

Çocukluk çağında görülen kronik hastalıklar, doğumsal anomaliler ve genetik hastalıklardan kanser gibi ölümcül hastalıklara uzanan geniş bir yelpaze gösterir. Kronik hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki psikolojik etkileri hastalığın şiddeti, oluşturduğu fonksiyonel kısıtlılık ve tedavi yönteminden etkilenir². Hastalığın tanısını koyan ve tedavisini üstlenen ekibin aile ve çocukla kurduğu ruhsal ilişki, hasta ve ailesinin hastalığa ve tedaviye uyumu açısından oldukça önemlidir^{2,3}.

Çocuk sağlığı ile ilgilenenler hastalıklara moleküler düzeyin, organ sisteminin, hatta bir birey olarak çocuğun ötesinde bakabilmeli; çocuğun sağlığını, büyüme ve gelişmesini aile, toplum ve sosyokültürel çevre kapsamında ele alarak hasta ve ailesine yardım ve destek sağlamalıdır^{4,5}.

Ailelerin ekonomik yetersizlikleri ve sosyokültürel düzeylerinin düşüklüğü sorunları daha da olumsuzlaştırmaktadır. Çocuk hekimleri kanserli veya diğer kronik hastalıklı çocukların psikososyal sorunlarının çözümüne çalışsalar bile, genelde ailelerin sorunları hep gözden kaçmaktadır⁶. Çalışmamızda, çocuk onkoloji bölümünde tedavi gören solid tümörlü çocukların ve ailelerinin sorunlarının bir anketle ortaya konulması amaçlanmıştır.

¹Dr. Lütfi Kırdar, Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi II. Çocuk Kliniği, ²Dr. Lütfi Kırdar Kartal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Psikologu

*24. Pediatri Günleri'nde (15-18 Nisan 2002, İstanbul) poster olarak sunulmuştur.

GEREÇ VE YÖNTEM

Çocuk onkoloji servisimizde 30 solid tümörlü (kanserli) çocuk tedavi görmekteydi. Bu çocukların 10'u okul öncesi dönemde olduğundan ve sorularına yeterli cevap veremeyeceğinden çalışmaya alınmadı. Geri kalan 20 çocuk çalışmaya alındı. Solid tümörlü çocukların tamamının annesi ise çalışmaya alındı. Çocuklar ve anneleri için ayrı bilgi formları düzenlendi (Tablo I ve II). Son kürlerini almaya geldiklerinde ya da tedavi bittiğinde, fiziksel bir rahatsızlıkları yokken, doktor ile anne ya da doktor ile çocuk şeklinde karşılıklı konuşularak bilgi formları dolduruldu. Bilgi formları doldurulurken odaya 3. kişi alınmadı.

Tablo I. Çocuk bilgi formu

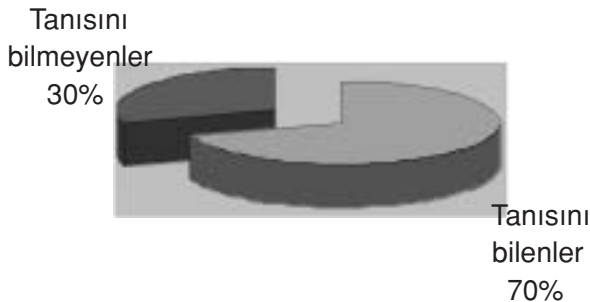
1. Hastalığının tanısını biliyor musun?
2. Hastalığının tedavisini biliyor musun?
3. Tedavi başladıktan sonra hastalığının nasıl bir seyir gösterdi?
 - a. Kendimi daha iyi hissettim
 - b. Şu an kendimi çok iyileşmiş olarak görüyorum
 - c. Yakınmalarım arttı
 - d. Durumum her gün kötüye gidiyor
 - e. Bazen iyi, bazen kötü, farklılık gösteriyor.
4. Tedavinin evde olmasını ister misin?
5. Sağlık personelinde memnun musun?
6. Ailenden memnun musun?
 - a. İsteklerini karşılıyorlar mı?
 - b. Ne yapmalarını istiyorsun?
 - c. Hastalıktan önceki ve sonraki davranışları arasında fark var mı?
7. Dış görünüşünden rahatsız oluyor musun?
 - a. Saç dökülmesi
 - b. Maske takma
 - c. Soluk görünüm
 - d. Diğer
8. Arkadaşların hastalığını biliyor mu?
9. Arkadaşların oyun/sporda farklı davranıyor mu?
10. Hasta olmadan önce oynadığın oyunlar/sporlar nelerdir?
11. Hasta olduktan sonra oynadığın oyunlar/sporlar nelerdir?
12. Şu anda hasta olmasaydın en çok oynamak istediğin oyunlar/sporlar nelerdir?
13. Öğrenim durumun, okula gidemediğin gün sayısı?
14. Hasta olmadan önce ne olmak isterdin?
15. Hasta olduktan sonra bu düşüncen değişti mi?

**Tablo II.** Anne bilgi formu

1. Çocuğunuzun hastalığı nedir?
2. İlk tanı sırasında çocuğunuzun hastalığı hakkında verilen bilgiler yeterli miydi?
3. Çocuğunuzun ilk hastalığını öğrendiğinizde neler hissettiniz? a. Üzüntü b. Şaşkınlık c. Ümitsizlik d. İsyankarlık e. Ümidimi kaybetmedim f. Diğer
4. Çocuğunuzun tedavisi süresince neler hissettiniz? a. Üzüntü b. Şaşkınlık c. Ümitsizlik d. İsyankarlık e. Ümidimi kaybetmedim f. Diğer
5. Tedavi sırasında en çok kimlerden destek gördünüz?
6. TV'de kanser ile ilgili programlar sizi etkiliyor mu?
7. Çocuğunuzun hastalığını yakın çevreniz biliyor mu? Bilmiyorsa neden söylemediniz?
8. Çocuğunuzun hastalığı okulda biliniyor mu?
9. Sağlık personelinin beklentileriniz nelerdir?
10. Çocuğunuzun hastalığı evliliğinizi etkiledi mi?
11. Çocuğunuzun hastalığı aylık gelirinizi etkiledi mi?
12. Alternatif tedavilere başvurduunuz mu? a. Hoca b. Muska c. Bitki çayları d. Diğer

BULGULAR

Çalışmaya alınan 20 solid tümörlü çocuğın 4'ü (%20) kız, 16'sı (%80) erkekti. Hastaların yaşları 7 ile 14 arasında değişmekteydi (ortalama 10.8 ± 2.4). Çocukların sadece 14'ü (%70) hastalığının tanısını bilirken, bunlardan 6 tanesi (%30) tedavi hakkında da bilgi sahibiydi (Grafik 1).

**Grafik 1.** Hastalıklarının tanılarını bilen ve bilmeyen çocukların oranları

Tedaviye başlandıktan sonra hastalara göre hastalıklarının seyri tablo III'de görülmektedir.

Tablo III. Tedaviye başlandıktan sonra hastalara göre hastalıklarının seyri

	Hasta sayısı	Oranı (%)
Kendimi daha iyi hissettim	7	35
Şu an kendimi çok iyileşmiş olarak görüyorum	4	20
Yakınmalarım arttı	2	10
Durumum her gün kötüye gidiyor	1	5
Bazen iyi, bazen kötü, farklılık gösteriyor	6	30
TOPLAM	20	100

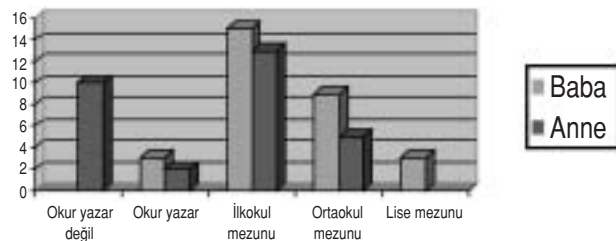
Çocukların hemen hepsi sağlık personelinin memnundu. On üç (%65) çocuk tedavisinin evde yapılmasını istemekte idi. İki (%10) çocuk ailelerinin isteklerini karşılayamadıklarını, 18 (%90) çocuk hastalıktan sonra ailelerinin kendilerine daha iyi davrandıklarını söylediler. On altı (%80) çocuk dış görünüşünden rahatsızdı ve bazı hastalar birden fazla dış görünüşten rahatsızlık duymaktaydı (Tablo IV).

Tablo IV. Dış görünüşünden rahatsızlık duyanlar

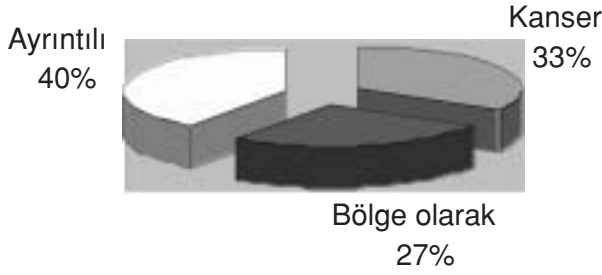
	Hasta sayısı	Oranı (%)
Saç dökülmesi	9	45
Maske takma	14	70
Soluk görünüm	2	10
Diğer	3	15
TOPLAM	20	100

Hastalıktan önce çocukların tamamı fiziksel aktiviteye bağlı oyunlar oynarken, hastalıktan sonra 16 (%80) çocuk atari ve oyuncaklarla oynamaktaydı. Hastalık tüm çocukların öğrenimlerini kesintiye uğratmıştı. Sekiz (%40) çocuk hastalıktan sonra olmak istediği mesleği değiştirmişti ve bunların %50'si doktor olmak istiyordu.

Annelerin yaşları 25 ile 53 arasında değişmekteydi (ortalama 36.2 ± 5.5). Yirmi dokuz (%96.7) anne ev kadınıydı. Anne ve babaların eğitim durumları Grafik 2'de görülmektedir.

**Grafik 2.** Anne ve babaların eğitim durumları

Annelerin 10'u (%33.3) çocuğının hastalığının tanısını kanser şeklinde, 8'i (%26.7) bölge olarak (bacak, göz, barsak kanseri, v.s.), 12'si ise (%40.9) ayrıntılı olarak biliyordu (Grafik 3).



Grafik 3. Annelerin çocuklarının hastalıklarını tanımlamaları

İlk tanı sırasında 25 (%83.3) anneye yeterli bilgi verilmemişti. Çocuklarının hastalığını öğrendiklerinde tamamı üzüntü ve şaşkınlık, %66.6'sı ümitsizlik, %40'ı isyankarlık duymuşlardı.

Üç baba işsizdi. Hastalık öncesi 9 (%30) ailenin sosyal güvencesi yoktu. Yedi (%23.3) hasta hastalıktan sonra hiçbir kimseden maddi manevi destek görmemişti. Ailelerin %33'ünün geliri %50 oranında, %33'ünün geliri de %75 oranında azalmıştı.

TV'deki kanser ile ilgili programlardan 27 (%90) aile etkilendiğini ve çok üzüldüklerini ifade ettiler. Yirmi (%66.6) aile alternatif tedaviye başvurmuştu. Bunların 7'si hocaya okutma, 11'i bitki çayları içirme şeklinde idi. Ailelerin 2'si öğretmeninden, 10'u arkadaşlarından çocuğun hastalığını saklamıştı. Yirmi bir (%70) aile şehir dışından tedavi için merkezimize gelmekteydi.

TARTIŞMA

Bilindiği gibi, çocuklar her türlü çevresel şarttan en fazla etkilenen kesimdir. Çocuğun yaşadığı ve zaman geçirdiği ortamlar çocuk sağlığı için önemlidir. Çocuk ve çevre sürekli karşılıklı birbirini etkiler⁷. Solid tümörlü 13 çocuğun tedavilerinin evde yapılmasını istemesi, onkoloji servislerindeki ortamdan etkilendiklerini düşündürüyordu.

Çocuğun kendine özgü psikolojik, sosyal ve fiziksel gereksinimleri vardır⁸. Çocuklar maske takma, saç dökülmesi, solukluk gibi dış görünüşlerinden rahatsızlık duymaktaydı. Hastalıktan önce oynadıkları fiziksel aktiviteye dayalı futbol, basketbol, koşma, saklambaç gibi oyunlar yerini atari, oyuncakla oynama gibi ev içi oyunlara bırakmıştı. Kronik hastalıklı çocuklarda psikolojik problemler geliştiği gibi, günlük aktiviteler de bozulmaktadır⁹.

Solid tümörlü çocuklarımız hastalıktan önce ilköğretim öğrencisi olup, hastalandıkları günden bu yana okula devam edememişler ve eğitimleri kesintiye uğramıştı. Uzun süreli hastaneye yatışlar bu çocuklarda sosyal ilişkileri bozduğu gibi, eğitimlerini de aksatmaktadır^{9,10}. Solid tümör gibi ölümcül hastalıkların tedavisinde medikal sorunların iyileştirilmesi kadar, hastanın ruhsal, sosyal ve fiziksel gereksinimlerinin de bilinmesi ve karşılanması da çok önemlidir^{11,12}.

Kanserli çocukların anne ve babaları genellikle hastalığın adını ve belirtilerini söyleyip, niteliği konusunda çocuk korkmasın ve üzülmeyin diye açıklama yapmamakta veya çocuklarını korumak amacıyla onlara hastalıklarını farklı şekilde söylemektedirler¹¹. Bizim çalışmamızda çocuklara hastalıklarının tanısı söylenmedi. Çocuğa hastalığının ölümlerle sonlanabilecek bir hastalık olduğunun söylenmesinin hiç bir yararı ve gereğinin olmadığı da bilinmektedir. Ölümcül hastalığın tanısının doktor tarafından aileye aktarılması da önemli bir konudur^{11,13}. Annelerin çoğu ilk tanı sırasında çocuğunun hastalığı hakkında yeterli bilgi alamadığını ifade etmişti. Uzun sürecek, sürekli tedavi ve takip gerektirecek kötü seyirli hastalığın kabulü aile için zordur. Özellikle hastalığın tanısı ve tedavisi konusunda yeterli bilgilendirilmeyen ailelerde endişe, korku, ümitsizlik gibi duygular oluşabilmektedir^{11,12}. Nitekim çalışmamızda hastalarımızın tümünde tanıyı öğrendiğinde şaşkınlık, çoğunda ümitsizlik ve isyankarlık duygusu oluşmuştu.

Hastalığın getirdiği maddi zorluklar, hastaneye geliş gidişler ve yatışlar nedeniyle kendilerine ayıracak zamanlarının kalmaması, diğer çocukların bakımı ve tepkileri aile içi ilişkilerin bozulmasına neden olabilir. TV'deki kanserle ilgili programlar hastalarımızın annelerini etkileyip üzüntü kaynağı olduğundan, bu tür programlar yerine onlara moral verecek ve ailelerin bilgi eksikliğini giderecek programlara yer verilmelidir¹⁴.

Yetersiz sosyoekonomik koşullarda yaşayan toplumlarda işsizlik ve sosyal depresyonun önemli sorunlar olduğu bilinmektedir¹⁵. Bu sorunlara solid tümörlü bir çocuğun maddi ve manevi yükü de eklenince ortaya çıkacak tablo hiç de iç açıcı olmamaktadır. Ayrıca çocukların %70'i İstanbul dışından hastanemize tedavi için gelirken bu durum aileleri ikamet, ekstra yol gideri, işyerinden izin alma zorluğu, işten çıkarılma ve geçinme sorunlarıyla da karşı karşıya bırakmaktadır.

Kronik hastalıklı çocuklarla uğraşan hekimlerin, çocukların psikososyal durumlarıyla ilgili sorunlarından orta derecede haberdar oldukları halde; aileler ile ilgili hiç bir bilgilerinin olmadığı bilinmektedir¹³. Solid tümörlü çocuklar ve aileler sorunları ile baş başa bırakılmamalıdır. Ailelerin ve çocukların rehberliğe ve desteğe ihtiyaçları vardır. Aile ve çocuğa normal yaşam şartları sağlanmalıdır³. Kanserden kurtulan çocukların ve ebeveynlerinin hayat kalitesinin ölçülmesi gereklidir. Güvenilmiş ve değerliliği yüksek olası psikometrik ölçümler yapılarak kanserden kurtulanlara gelecekle ilgili yön çizilmelidir^{16,17}.

Sonuç olarak; mevcut hastalıklarının tedavisinin yanı sıra, solid tümörlü çocuk ve ailelere psikososyal sorunlar için uzman denetiminde yürütülecek tedavi ile daha başarılı olunacağı kanısındayız.



KAYNAKLAR

1. Sawyer M, Crettenden A, Toogood I. Psychological adjustment of families of children and adolescents treated for leukemia. *Am J Pediatr Hematol Oncol* 1986; 8: 200-7.
2. Baysal B. Kronik hastalıkları ve hastaneye yatış: Çocuk, aile ve tedavi ekibi. *Katkı Pediatri Dergisi* 1996; 5: 912-8.
3. Midence K. The effects of chronic illness on children and their families: An overview. *Genet Soc Gen Psychol Monogr* 1994; 120: 311-26.
4. Chiug-Li H. Emerging needs in pediatric education: A World Health Organization perspective. In: Yurdakök M, Coşkun T (eds). *Social Pediatrics, Selected Articles*. Meteksan, Ankara, 1998: 84-90.
5. Abraham A, Silber TJ, Lyon M. Psychosocial aspects of chronic illness in adolescence. *Indian J Pediatr* 1999; 66: 447-53.
6. Meadows AT, Krejmas NL, Belasco JB. The medical cost of cure: Sequele in survivors of childhood cancer. In: Van Eys J, Sullivan MP (eds). *Status of the Curability of Childhood Cancers*. Raven Press, New York, 1980: 263-76.
7. Özmert E, Tuncer M, Yurdakök K. Habitat II. nin ardından: Kentleşme ve Çocuk Sağlığı. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 1996; 39: 601-11.
8. Ekblad S. Urban stress and its effect on children's lifestyle and health in industrialized countries. *Innocenti Occasional Papers Urban Child Series No: 6*. UNICEF International Child Development Center. New York, 1993: 1-45.
9. Perrin JM, Mac Lean WE Jr. Children with chronic illness. The prevention of dysfunction. *Pediatr Clin North Am* 1988; 35: 1325-37.
10. Rosenbaum PL. Prevention of psychosocial problems in children with chronic illness. *CMAJ* 1988; 139: 293-5.
11. Gökler B. Ölümcül hastalıklar karşısında çocuk, aile ve hekim. *Katkı Pediatri Dergisi* 1996; 5: 919-24.
12. Eiser C. Psychological effects of chronic disease. *Child Psychol Psychiatr* 1990; 31: 85-98.
13. Baysal B. Kronik hastalıkların çocuk ve aile üzerindeki psikososyal etkileri. *Türk Psikiyatri Dergisi* 1993; 4: 273-80.
14. Yenicesu I, Çetin M, Semerci B, Hiçsönmez G. Lösemli çocukların ailelerinin psikososyal sorunları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2000; 43: 247-50.
15. Gracey M. A pediatrician and his mothers and infants. In: Yurdakök M, Coşkun T (eds). *Social Pediatrics, Selected Articles*. Meteksan, Ankara, 1998: 80-3.
16. Calaminus G, Weiuspach S, Teske C, Gobel U. Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire. *Klin Padiatr* 2000; 212: 211-5.
17. Enskar K, Carlsson M, Von Essel L, Kreuger A, Haurin E. Development of a tool to measure the life situation of parents of children with cancer. *Qual Life Res* 1997; 6: 248-56.