



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**KANSER HASTASI ÇOCUKLARA İNFORMAL BAKIM
VERENLERDE MERHMET YORGUNLUĞUNUN
BETİMLENMESİ**

İSMAİL ORBAY
YÜKSEK LİSANS TEZİ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
DOÇ. DR. HAKAN BAYDUR

MANİSA - 2019



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

İSMAİL ORBAY
YÜKSEK LİSANS TEZİ

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI

DANIŞMAN
DOÇ. DR. HAKAN BAYDUR

TEZ JÜRİSİ
DOÇ. DR. HAKAN BAYDUR
DOÇ. DR. GÜLTEN UÇAN
DR. ÖĞRT. ÜYESİ CELALETTİN ÇEVİK

T.C
YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
ULUSAL TEZ MERKEZİ

TEZ VERİ GİRİŞ FORMU

Referans No	10255988
Yazar Adı / Soyadı	İSMAİL ORBAY
T.C.Kimlik No	13843446362
Telefon	5538594948
E-Posta	ismailorbay@yahoo.com
Tezin Dili	Türkçe
Tezin Özgün Adı	Kanser Hastası Çocuklara İnfomal Bakım Verenlerde Merhamet Yorgunluğunun Betimlenmesi
Tezin Tercümesi	Describing Compassion Fatigue of The Informal Caregivers of Children with Cancer
Konu	Sosyal Hizmetler = Social Services
Üniversite	Manisa Celal Bayar Üniversitesi
Enstitü / Hastane	Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Anabilim Dalı	Sosyal Hizmetler Anabilim Dalı
Bilim Dalı	Sosyal Hizmet Bilim Dalı
Tez Türü	Yüksek Lisans
Yılı	2019
Sayfa	138
Tez Danışmanları	DOÇ. DR. HAKAN BAYDUR
Dizin Terimleri	
Önerilen Dizin Terimleri	Merhamet yorgunluğu, infomal bakım, kanser, çocukluk çağı kanserleri, sosyal hizmet, tıbbi sosyal hizmet, Compassion fatigue, infomal care, cancer, childhood cancers, social work, medical social work

20.06.2019

İmza:.....



YÜKSEK LİSANS TEZ SINAVI TUTANAĞI

Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi İsmail ORBAY'ın Yüksek Lisans tezi olarak hazırladığı **“Kanser Hastası Çocuklara İnfomal Bakım Verenlerde Merhamet Yorgunluğunun Betimlenmesi”** başlıklı bu çalışma, jürimizce Lisansüstü Eğitim Öğretim Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca değerlendirilerek **“KABUL”** kararı verilmiştir. 19/06/2019

Jüri Üyesi:

Doç. Dr. Hakan BAYDUR (Tez Danışmanı)
MCBÜ, Sağlık Bilimleri Fak.

Doç. Dr. Gülten UÇAN
MCBÜ, Sağlık Bilimleri Fak.

Dr. Öğrt. Üyesi Celalettin ÇEVİK
Balıkesir Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fak.

İmza



Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun 19/06/2019 tarih ve..... sayılı kararı ile onaylanmıştır.

Prof. Dr. Bilal-i HABES GÜMÜŞ
Enstitü Müdürü Vekili

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından, veri toplanması ve yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilemeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

İsmail ORBAY

TEŞEKKÜR

Beni merhamet yorgunluğu kavramı ile tanıştıran, araştırma boyunca zaman fark etmeksizin ihtiyaç duyduğum her an beni destekleyen, uygulama konusunda kılavuzluk eden, sürecin tamamlanması adına beni motive ederek güçlendiren ve bilimsel araştırmanın hayatımdaki yerini oldukça önemli bir konuma taşıyan değerli tez danışmanım Doç. Dr. Hakan BAYDUR'a teşekkürlerimi sunarım.

Araştırmanın birçok aşamasında özgün ve yaratıcı fikirleri ile katkılar sunarak çalışmayı olduğundan çok daha ileriye taşıyan ve her görüşmemizde sürece farklı bir açıdan bakmamı sağlayan değerli hocam Doç. Gülten UÇAN'a çok teşekkür ederim.

Lisans eğitimim boyunca bilimsel kimlikleri ile her zaman aydın olmayı, eleştirmeyi ve hep daha iyiyi amaçlamayı bizlere işleyen değerli hocalarım Prof. Dr. Hakan ACAR'a, Prof. Dr. Yüksel BAYKARA ACAR'a ve Doç. Dr. Burcu YAKUT ÇAKAR'a sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Yüksek lisans ders dönemleri boyunca sergiledikleri sonsuz anlayışlarından dolayı derslerimi kolaylıkla tamamladığım ve ileri uygulamanın gerçekleştirilebilmesi adına değerli deneyim ve bilgilerinden istifade ettiğim hocalarım Prof. Dr. Fatih ŞAHİN'e, Doç. Dr. Hakan BAYDUR'a, Doç. Dr. Derya ŞAŞMAN KAYLI'ya ve Dr. Öğrt. Üyesi Şeyda YILDIRIM'a teşekkür ederim.

Uygulamanın gerçekleştirilebilmesi adına önemli katkıları olan Prof. Dr. Funda ÇORAPÇIOĞLU'na teşekkür etmek isterim.

Uygulama esnasında kullandığım soruların geliştirilmesi konusunda öneri ve fikirlerini sunan Dr. Charles R. FIGLEY'e teşekkürü borç bilirim.

Araştırmanın tamamlanmasına ilişkin her zaman beni cesaretlendiren ve sabırla dinleyen Kütahya Şiddet Önleme ve İzleme Merkezi Müdürlüğünde görevli çalışma arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Bu arařtırmanın yükünü çeken, ne zaman bařım sıkıřsa destek ve önerilerine bařvurduğum, bu süreç boyunca beni yalnız bırakmayarak her zaman yanımda olan arkadaşlarıma teşekkür ederim.

Bugün bu tezi hazırladığım ana kadar her daim beni destekleyen, tüm hayatım boyunca her konuda sonsuz ilgiyle beni bugünlere getiren biricik aileme teşekkürlerimi sunarım.

Son olarak görüşme süreci boyunca çocuğundan ayrı kalma endişelerine rağmen sorularımı ilgiyle cevaplayan ve değerli vakitlerini ayıran tüm bakım veren kişilere ve bu arařtırmanın esas sahiplerine, sabırla iyileşecekleri günü bekleyen tüm kanser hastası çocuklara, en içten teşekkürlerimi sunarım.



İsmail ORBAY

KISALTMA VE SİMGELER

Kısaltmalar

ALL	: Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	: Akut Miyeloid Lösemi
DSÖ	: Dünya Sağlık Örgütü
KAÇUV	: Kanserli Çocuklara Umut Vakfı
KETEM	: Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezi
LÖSEV	: Lösemili Çocuklar Vakfı
TÜİK	: Türkiye İstatistik Kurumu
A1, A2, A3...	: Birden 19'a kadar sıralanmış bir biçimde bakım veren anneleri temsil eder.
T1	: Bakım veren teyzeyi ifade eder.

Transkripsiyon İşaretleri

Bu çalışma kapsamında yapılan görüşmelerde toplanan verilerin deşifre edilmesinde kullanılan transkripsiyon işaretleri şunlardır:

“--”	Yarım bir kelime ya da ifade için kullanılmıştır.
“[]”	Ek bilgi vermek için kullanılmıştır.

Jest ve Mimikler:

“ :(“	Ağlama.
“ :(”	Üzüntü.

İÇİNDEKİLER

BEYAN	i
TEŞEKKÜR	ii
KISALTMA VE SİMGELER	iv
Kısaltmalar.....	iv
Transkripsiyon İşaretleri.....	iv
TABLolar DİZİNİ	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ	x
ÖZET	1
ABSTRACT	3
1. GİRİŞ VE AMAÇ	5
2. GENEL BİLGİLER	7
2.1. HASTALIK VE SAĞLIK	7
2.1.1. Kronik Hastalıklar.....	8
2.1.1.1. Kronik hastalığı olan bir çocuğun ebeveyni olmak.....	9
2.1.1.2. Kronik hastalığa sahip bir çocuk olmak	10
2.2. KANSER	11
2.2.1. Kanserın Evreleri	12
2.2.2. Kanserde Erken Tanı.....	13
2.2.3. Kanserın Tedavisi ve Tedavinin Yan Etkileri.....	14
2.2.3.1. Kemoterapi	14
2.2.3.2. Radyoterapi.....	15
2.2.3.3. Cerrahi müdahale.....	15
2.2.4. Kanserden Korunma	15
2.2.5. Çocukluk Çağı Kanserleri.....	17
2.2.5.1. İstatistiklerle çocukluk çağı kanserleri	17
2.2.5.2. Çocukluk çağı kanserlerinde tedavi.....	18

2.2.6. Kanserin Psikososyal Yönleri	19
2.3. BAKIM KAVRAMI.....	23
2.3.1. Formal Bakım	24
2.3.2. İnfomal Bakım.....	25
2.3.2.1. Bakım sürecinde annenin rolü	27
2.3.2.2. Bakım veren anne ile çocuk arasındaki ilişki	28
2.3.2.3. Bakım sürecinde babanın rolü	29
2.4. BAKIM VEREN KİŞİNİN YAŞADIĞI GÜÇLÜKLER	30
2.4.1. Bakım Yüğü	32
2.5. MERHAMET YORGUNLUĞU	33
2.5.1. Merhamet Yorgunluğunun Bileşenleri	34
2.5.2. Merhamet Yorgunluğunun Belirtileri	36
2.5.3. Merhamet Yorgunluğu ile Benzer Kavramlar	38
2.5.3.1. Tükenmişlik.....	39
2.5.3.2. Dolaylı travmatizasyon.....	39
2.5.4. Merhamet Yorgunluğu Hakkında Yapılan Çalışmalar	40
2.5.5. Yardım Edici Meslek Elemanlarında Merhamet Yorgunluğu	42
2.5.6. Kanser Hastası Çocuğa Bakım Veren Kişilerde Merhamet Yorgunluğu	44
2.6. SAĞLIK SİSTEMİNDE RUHSAL SAĞALTIM	45
3. GEREÇ VE YÖNTEM	48
3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ	48
3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE SÜRESİ	49
3.3. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ	50
3.4. ARAŞTIRMANIN SORULARI.....	50
3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	50
3.6. GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK	51
3.7. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ	52
3.8. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ.....	53

3.9. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	54
3.10. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ	54
4. BULGULAR VE YORUM	55
4.1. TANIMLAYICI BULGULAR.....	55
4.2. EMPATİK YETENEK, EMPATİK İLGİ VE EMPATİK TEPKİ.....	61
4.3. BAKIM VEREN KİŞİLERİN YAŞADIĞI SORUNLAR	64
4.3.1. Aile Yaşamındaki Sorunlar.....	64
4.3.1.1. Parçalanmış aile yapısının oluşması	65
4.3.1.2. Eşlerin yaşadığı sorunlar	67
4.3.1.3. Geride kalan çocukların yaşadığı sorunlar	68
4.3.1.4. Tedavi kaynaklı harcamalar	69
4.3.2. Sağlık Kurumu ile İlgili Sorunlar	71
4.3.2.1. Sağlık personeli* ile yaşanan sorunlar.....	71
4.3.2.2. Bakım verenler arasındaki negatif iletişim.....	73
4.3.2.3. Diğer çocuklara maruz kalmak.....	74
4.3.3. Toplumsal İlişkiler	76
4.3.3.1. Sosyal izolasyon	77
4.3.3.2. Sosyal destek yoksunluğu.....	79
4.3.4. Bakım Yüğü	81
4.3.4.1. Çocuğun hastalığa verdiği tepki	82
4.3.4.2. Belirsizlik ve endişe duygusu	83
4.3.4.3. Başarma hissi.....	84
4.3.4.4. Çocuğa maruz kalma	88
4.3.4.5. Uzun süreli maruziyet.....	91
4.3.4.6. Yaşamın aksama derecesi.....	93
4.3.4.7. Ayrışma, ilişki kesme	97
4.3.4.8. İnfomal bakım	101
4.3.4.9. Travmatik yaşantılar	102

4.4. MERHAMET STRESİ	104
4.5. MERHAMET YORGUNLUĞUNUN BELİRTİLERİ	106
4.5.1. Merhamet Yorgunluğunun Fiziksel Belirtileri.....	106
4.5.2. Merhamet Yorgunluğunun Duygusal Belirtileri.....	110
4.6. BAKIM VEREN KİŞİNİN BAŞA ÇIKMA YÖNTEMLERİ.....	118
5. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	122
KAYNAKLAR.....	127
EKLER.....	139
Ek 1. Enstitü Onayı.....	139
Ek 2. Etik Kurul Onayı	140
Ek 3. Araştırmanın Gerçekleştirildiği Kurum Onayı.....	141
Ek 4. Görüşme Formu	142
Ek 5. Özgeçmiş.....	147
Ek 6. Benzerlik Raporu	149

TABLolar DİZİNİ

Tablo 1. Formal ve İnfOrmal Bakım Arasındaki Farklar	27
Tablo 2. Merhamet Yorgunluęunun Belirtileri	37
Tablo 3. Bakım Verenlerin Sosyo – Demografik Bilgileri	57
Tablo 4. Kanser Hastası Çocukların Sosyo – Demografik Bilgileri	58



ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Merhamet Yorgunluğu Modeli (Figley 1995d; Figley 2002).....	34
Şekil 2. Empatik Yetenek.....	61
Şekil 3. Bakım Veren Kişilerin Yaşadığı Sorunlar	65
Şekil 4. Merhamet Yorgunluğunun Belirtileri	107
Şekil 5. Merhamet Yorgunluğu Süreci.....	124



Başlık : Kanser Hastası Çocuklara İnfomal Bakım Verenlerde Merhamet Yorgunluğunun Betimlenmesi.

Öğrencinin Adı : İsmail ORBAY

Danışman : Doç. Dr. Hakan BAYDUR

Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

ÖZET

Amaç: Bu çalışmanın amacı, kanser hastası çocuklara infomal şekilde bakım veren bireylerin merhamet yorgunluğu ile ilgili durumlarının betimlenmesidir.

Gereç ve Yöntem: Araştırma niteliksel fenomenolojik modelde yürütülmüştür. Araştırmaya Çocuk Onkoloji ve Hematoloji Servisinde kanser hastası çocuğa bakım veren 20 kişi katılmıştır. Literatür ışığında yarı yapılandırılmış görüşme formu derinlemesine görüşme tekniği ile uygulanmıştır. Veriler MAXQDA ile kodlanmış ve tematik analiz ile çözümlenmiştir.

Bulgular: Görüşmelerde kanser hastası çocuğa bakım veren bireylerin çocuklarına karşı yoğun bir empatik davranış sergiledikleri ve çocuklarının travmatik yaşantılarına uzun süre boyunca maruz kaldıkları saptanmıştır. Merhamet yorgunluğunun nedensel modelinde yer alan kişiye maruziyet, uzun süreli maruziyet, yaşamın aksama derecesi ve travmatik yaşantı bileşenlerin bakım veren kişileri olumsuz bir şekilde etkilediği gözlenmiştir. Merhamet stresi, başarma hissi ve ayrışma ilişki kesme bileşenlerinin ise koruyucu olmadığı ve bakım veren kişiyi merhamet yorgunluğuna ve bakım ile ilişkili diğer problemlere karşı açık hale getirdiği saptanmıştır.

Sonuç: Kanser hastası çocuğa bakım veren kişilerin, çocukların travmatik deneyimlerine empati ile yaklaştıkları ve bundan dolayı merhamet yorgunluğu riski altında oldukları tespit edilmiştir. Katılımcıların aile yaşamında, sağlık kurumunda ve toplumsal ilişkilerde karşılaştığı problemler ile bakım temelli sorunların başa çıkma stratejilerine olumsuz bir şekilde yansması bakım veren kişilerin merhamet stresi yaşamalarına neden olmuştur. Olumsuz koşulların ortadan kaldırılmaması ve destekleyici mekanizmaların olmaması nedeniyle bakım veren kişilerin yaşadığı merhamet stresi, zamanla merhamet yorgunluğu başta olmak üzere tükenmişlik ve

bakım yüküne dönüşmektedir. Son olarak katılımcıların merhamet yorgunluđuna ilişkin fiziksel ve duygusal belirtilerin neredeyse tamamını bakım süreci boyunca yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Merhamet yorgunluđu, informal bakım, kanser, çocukluk çađı kanserleri, sosyal hizmet, tıbbi sosyal hizmet.



Title : Describing Compassion Fatigue of The Informal Caregivers of Children with Cancer.

Student's Name : Ismail ORBAY

Supervisor : Hakan BAYDUR, Assoc. Prof.

Department : Department of Social Work

ABSTRACT

Aim: The aim of this study is to describe to states of compassion fatigue of the informal caregivers of children with cancer.

Methods: The study was included 20 people who are providing care to children with cancer. Semi-structured interview form was applied with participants by in-depth interviewing. Data were coded with MAXQDA and analyzed by thematic analysis.

Findings: In interviews, found that participants who are caregiving for the children with cancer has an empathic attitude towards their children that they were exposed to their children's traumatic experiences. Involved in the causal model of compassion fatigue exposure to the child, prolonged exposure, degree of life disruptions, and traumatic memories observed that negatively affected to the caregivers. Some components were determined that non-protective for caregivers, so they described as risk factors. Compassion stress, sense of achievement, and disengagement had not impact remedial to caregivers and had made caregivers vulnerable against compassion fatigue.

Conclusion: This thesis determined that caregivers of the children with cancer were empathically approached to traumatic experiences of the children. The problems faced by the participants in the family life, in the health institution and the social relations, and the negative effects of the care-related problems on the coping strategies have revealed caregivers to experience compassion stress. Due to the lack of eliminating negative conditions and lack of supportive mechanisms, compassion stress experienced by the caregivers have gradually transformed into burnout, care burden and compassion fatigue. Concluded that the participants have experienced almost all of the symptoms of compassion fatigue.

Keywords: Compassion fatigue, informal care, cancer, childhood cancers, social work, medical social work.



1. GİRİŞ VE AMAÇ

Kronik hastalıklar, hastayı ve ona bakım veren bireyi uzun süre boyunca bir arada tutar. Bakım veren kişiyi hayatın işleyişinden alıkoyarak pek çok olumsuz şartlarla karşı karşıya bırakır. Bu durum, kanser hastası bir çocuğa bakım veren bireylerin penceresinden gözlemlendiğinde ise travma ile iç içe olan kolay incinebilir bir grup ile karşılaşmaktadır. Sağlık sisteminde hastalığın tedavi edilmesi nihai amaç olarak belirlenmiş olsa da kanser hastası çocuk kadar ona bakım sunan kişinin de sağlık durumunun iyi olması önemlidir.

Kanser hastası bir çocuğa bakım vermek; kişinin bireyselliğini ihlal etmekle birlikte yeni sorunları da ortaya çıkarmaktadır. Merhamet yorgunluğu, anne merhameti algısına bir tehdit oluştursa da bakım veren kişiler tarafından yaşanan bir problemdir ve göz ardı edilmemelidir.

Sosyal hizmet, hassas müracaatçı grupları ile mesleki müdahaleler yürüten mesleki bir disiplin olarak tıbbi sosyal hizmet alanında hasta ve hasta yakınları ile çalışmalar gerçekleştirmektedir. Kanser hastası çocuklara bakım veren kişilerin yaşadığı problemlerin üstesinden gelinmesinde sosyal hizmet uygulamalarının önemli bir yere sahip olduğu onkolojik sosyal hizmet çalışmalarından anlaşılakta olup müdahale planlarına duyulan ihtiyaç günden güne artmaktadır.

Bu araştırmada merhamet yorgunluğunun belirti ve boyutlarının kanser ve informal bakım bağlamında yeniden betimlenmesi amaçlanmıştır.

Literatür taraması yapıldığında, merhamet yorgunluğu ile ülkemizin yakın tarihte ilişki kurduğu ve mevcut çalışmaların oldukça az olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Özellikle hemşirelik alanında merhamet yorgunluğu çalışmalarına rastlanmış olup uygulama pratikleri içerisinde hizmet kullanıcıları ya da müracaatçılar ile gerçekleştirilen araştırmaya rastlanmamıştır.

Merhamet yorgunluğunun sosyal hizmet bakış açısıyla irdelendiđi bu araştırma, kanser hastası çocuklara bakım veren bireylerin yaşantılarını temel alması nedeni ile Türkiye’de ilk olması, merhamet yorgunluđuna yeni temalar eklemesi, tıbbi sosyal hizmet ve sađlık uygulamalarının işleyişine öneriler sunması nedeni ile önem arz etmektedir.



2. GENEL BİLGİLER

Bu bölümde kronik bir hastalık olan kansere, çocukluk çağı kanserlerine, bakım kavramına ve merhamet yorgunluğuna ilişkin genel bilgiler bulunmaktadır.

2.1. HASTALIK VE SAĞLIK

“Sağlık” kelimesi, fiziksel olarak herhangi bir hastalık durumunun olmadığı, tedavinin gerekmediği iyi oluş halini düşündürse de DSÖ uzun yıllar önce (1947) sağlıklı oluş halini tanımlarken yalnızca fiziksel ve zihinsel iyi oluş halinden bahsetmemiş ve sağlık tanımına “sosyal” anlamda iyi oluşu da ekleyerek tüm sağlık sisteminde yeni bir pencere açmıştır (World Health Organization 2014). Tıbbi müdahalelere ek olarak sosyal anlamda değişim ve gelişimin sağlıklı olmak için önem arz etmesi; günümüzde sağlık sistemi içerisinde toplumsal ve ruhsal anlamda çalışmalara zemin oluşturmuş ve çeşitli mesleklerin sağlık alanında kendini var etmesine ortam hazırlamıştır. Günümüzde sağlık kuruluşlarında çalışan ve sağlığın sosyal boyutu ile ilgilenen birçok meslek elemanı bulunmaktadır. Hekim tarafından koyulan tanı ve oluşturulan tedavi planı, hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı ve diğer sağlık personelinden oluşan bir sağlık ekibi tarafından koordinasyon sağlanarak yürütülmektedir.

İnsanlar, yaşamları boyunca birçok farklı türde hastalığa yakalanarak tedavi yöntemlerinden faydalanırlar ve sağlıklarına kavuşurlar. Gündelik yaşam pratiklerinde hastalığın istenmeyen bir durum, sağlığın ise ulaşılması arzulanan bir hal olduğu bilinmektedir. Türk Dil Kurumu, güncel sözlükte hastalık kelimesini organizmada meydana gelen değişimlerle sağlığın bozulması hali, dert ve rahatsızlık olarak tanımlamaktadır. Hastalıklar farklı şekillerde meydana gelebildikleri gibi her bireyde değişiklik göstererek ortaya çıkabilir. Bulaşıcı hastalıklar farklı yöntemlerle canlılar arasında taşınabilirken bazı hastalıklar yalnızca hastalığı taşıyan bireyde görülerek

bulaşıcılık özelliği taşımazlar. Ayrıca günlük hayatta sıklıkla rastlanan grip, soğuk algınlığı gibi akut hastalıkların basit bir tedavi ile kısa sürede üstesinden gelinirken kronik hastalıklar uzun süre bireyde etkilerini gösterir ve tedavileri uzun zaman boyunca devam eder.

2.1.1. Kronik Hastalıklar

Kronik hastalıklar, uzun süre gözlem, bakım, iyileştirme ve koruma gerektiren; süreç içerisinde hastada çeşitli olumsuz iz ve etkiler bırakan hastalıklar olarak tanımlanmaktadır (Bilir ve Subaşı 2006). Kronik hastalıklar ilk olarak Kronik Hastalık Komisyonu tarafından, kalıcı etkileri ile geri dönülmesi imkansız değişiklikler oluşturan, uzun bir rehabilitasyon süreci, denetim, gözlem ve bakım gerektiren normalden sapmalar olarak tanımlanmıştır (Mayo 1956). Her iki tanıma da bakıldığında kronik hastalıkların önemli karakteristik özelliklerinin, hastalıkların iz bırakması, tedavi yerine rehabilitasyonun müdahale planı olarak belirlenmesi, sık ve belirli periyotlarla denetim, gözlem ve bakım hizmetinin gerektirmesi anlaşılmaktadır.

Ülkelerin gelişmişlik düzeyleri temelinde değerlendirildiğinde, düşük ve orta gelirli toplumlarda kronik hastalıkların sebep olduğu ölüm oranları yüzde 80'den fazla olduğu görülmektedir (Ünal ve ark. 2013). Kronik hastalıkların istatistiklere yansıyan bu durumu ile ilgili pek çok ülkede bu hastalıkların sebepleri, tanı ve tedavi yöntemleri gibi alanlarda büyük girişimlerin olduğu bilinmektedir.

Gelişen teknoloji ve tıp sayesinde insanların yaşam süreleri uzamakta ve bununla birlikte kronik hastalıkların görülme sıklığı da artmaktadır (İncirkuş ve Nahcivan 2015). DSÖ'nün, 2011 yılında yayınlanan raporunda, 2008 yılında gerçekleşen ölümlerin yüzde 63'ünün kronik hastalıklar sebebiyle meydana geldiği, ayrıca bu oranın ilerleyen 10 yıl içerisinde yüzde 15 oranında bir artış göstereceğine dair bir beklentiye değinilmiştir (World Health Organization 2011). Günümüzde ölüm oranlarının büyük bir kısmını oluşturan kronik hastalıkların (Bilir 2006), artan yaşam süresiyle geleceğin de en önemli sağlık sorunu olacağı tahmin edilmektedir. Kronik hastalıkların birey ve toplum üzerindeki sosyo – ekonomik etkileri oldukça yıpratıcıdır. Bu olumsuz etkilerin asgari düzeye indirilmesi ve ortadan kaldırılması amacıyla sağlık politikaları dahilinde etkin girişimlerle hastalıkların toplum üzerindeki yükü azaltılabileceği düşünülmektedir (Ünal ve ark. 2013). En sık rastlanan kronik

hastalıklar, kalp damar hastalıkları, solunum yolu hastalıkları, nörolojik hastalıklar, kas hastalıkları, kanser türleri, cilt, göz, böbrek hastalıkları ve benzeri hastalıklardır. Ülkemizde ise karşılaşılan kronik hastalıkların büyük bir kısmını kronik obstrüktif akciğer hastalığı (KOA), diyabet, hipertansiyon ve obezite oluşturmaktadır. Epilepsi, kanser türleri, astım, diyabet ve hemofili gibi hastalıklar ise daha çok çocukluk çağında görülen hastalıklardandır (Ünal ve ark. 2013). Özellikle obezite, çocuk nüfus grubunun yaklaşık yüzde 30'unda görülmektedir ve bu oranın yıllar geçtikçe artacağı tahmin edilmektedir (Ergül ve Kaklım 2011).

Kronik hastalıkların semptomları ve tedavi süresi kişiye, hastalığa, hastalığın evresine ve çevresel koşullara göre değişir. Bu süreç boyunca hasta, gündelik yaşam ihtiyaçlarını karşılayabilmek için formal ya da informal bakımla destelenmeye ihtiyaç duyar. Bu durum, kronik hastalıkların fizyolojik, psikolojik ve sosyal anlamda hem hastayı hem de çevresini etkileyerek bireyleri psikososyal açıdan farklı dışavurumlara iten hastalıklar olduğunun bir ifadesidir (Liman 2011). Yaş grubu fark etmeksizin kronik hastalığa sahip olmak, insan yaşamını bütünüyle etkilemekteyken hasta ve ailesini çeşitli yaşam deneyimleri ile karşı karşıya getirmektedir. Kronik hastalıkların psikolojik ve sosyal etkilerine bakıldığında, sürekli gözetim altında olan kişide bebek rolüne bürünme, hastalığa alışamama, sosyal izolasyon, akademik başarıda düşüş, bireysel becerilerde gerileme gibi olumsuz yansımaları bulunmaktadır (Liman 2011).

2.1.1.1. Kronik hastalığı olan bir çocuğun ebeveyni olmak

Doğumdan sonra çocuğun sağlıklı olması, iyi eğitim alması, kusursuz hayat koşullarına sahip olması gibi amaçlar çerçevesinde başta aile olmak üzere toplumun büyük kesimi mevcut kaynaklarını çocuklar için kullanmaya çabalar. Hal böyle iken çocuğun tedavisi mümkün bir hastalığa yakalanması dahi ailede olumsuz bir etki oluşturmasının yanı sıra çocuğun kronik bir hastalığa sahip olması, tüm aileyi ve yakın akrabaları çeşitli açılardan büyük ölçüde etkiler (Er 2006). Ailede kronik hastalığı olan bir çocuğun bulunması ailenin olağan yaşantısında ve aile yapısında değişikliklere neden olur (Karakavak ve Çırak 2006). Kronik hastalık sebebiyle aile içinde süregelen yapılanmalar değişebilir, korunan dengenin (hemostasis) bozulmasıyla aile bireylerinin önceki yaşam düzenine dönme çabaları sergilediği görülebilir (İnal-Emiroğlu ve Akay 2008).

Aile içerisinde bireylerin sahip olduđu roller, toplumsal cinsiyet rolleri dođrultusunda yeniden tanımlanarak annenin bakım verme rolünü üstlenmesi, babanın ise bu sürece yardımcı olarak kolaylaştırıcılık sorumluluđunu alması gibi çeşitli sosyal ve ekonomik deđişiklikler görülebilmektedir (Er 2006).

Kronik hastalıđa sahip çocuđu olan ebeveynlerde depresyon ve anksiyete seviyelerinin arttıđı; ruhsal açıdan etkilenen bireylerin zamanla anne ve baba ile sınırlı kalmayıp kardeşler ve yakın akrabalar bağlamında genişlediđi bilinmektedir (Toros ve ark. 2002). Bakım veren anneler süreç içerisinde yaşadığı problemlerin yanı sıra çevresel faktörler ile deđişiklik kazanarak çeşitli psikolojik sorunlar yaşayabilirler. Yapılan bir çalışmada kanser hastası çocuđu haricinde başka çocuđu veya çocukları olan annelerin, diđer annelere göre anksiyete durum ve seviyelerinin yüksek olduđu sonucuna ulaşılmıştır (Arıkan ve Çelebiođlu 1999).

2.1.1.2. Kronik hastalıđa sahip bir çocuk olmak

Hastalıklar, olađan yaşam koşullarına bađlı olarak çocuklar üzerinde farklı etkiler oluşturur. Hastalıkların çocuklar üzerindeki etkilerinin deđişken olması nedeniyle çocukların da hastalıđa karşı verdikleri tepkiler benzer olmak yerine son derece farklılaşmaktadır. Kronik hastalık sonucu oluşan deđişikliklerin, çocuđun yaşı, karakter yapısı, ebeveyni ile ilişkileri, benlik saygısı, sosyalleşme düzeyi ve akademik başarı gibi faktörlerle birlikte ortaya çıkması çocuđun karmaşık duygusal ve psikolojik süreçleri deneyimlemesine sebep olur (İnal-Emirođlu ve Akay 2008). Çocuklar hastalıkları anlamlandırırken bilişsel gelişim düzeylerine paralel olarak bir tanımlama yolu izlerler. Kronik hastalıđa sahip olması sebebiyle sađlık kurumlarında uzun süreli tedavi gören çocukların ortak bir tepki olarak ebeveyni tarafından terk edilme korkusu hissettiđi bilinmekte olup deđişkenler dâhilinde her çocuk için farklı dışı vurum ve davranışlar görülebilir. Hastalıđa verilen diđer ortak tepki ise hastalıđın sebep olduđu semptomlar ve tedaviden kaynaklanan yan etkiler sonucunda, çocuđun sahip olduđu bilgi, beceri, başarı ile diđer bireysel gelişmelerin olumsuz etkilenmeleri ve kazanımlarda gerilemenin (regresyon) oluşmasıdır (Er 2006).

Ergenlik döneminde yakalanılan kronik hastalıklar, çocuđun içerisinde bulunduđu gelişim çağının getirdiđi deđişimlerle birlikte etkilerini gösterir. Karmaşık bir gelişim döneminde hastalık ile yüzleşmek; sürecin güçleşmesini artıran etmenler arasındadır.

Ergenlik çağında, vücutta meydana gelen fiziksel değişimler ile birlikte benlik imajının oluştuğu ve fiziksel görünüşe olan ilginin arttığı bilinmektedir. Hastalık sebebiyle vücutta oluşan işlev ya da organ kaybı gibi izler travmaya neden olarak çocuğun özgüven inşasına tehdit oluşturur (Erdoğan ve Karaman 2008). Ergenlikle oluşmaya başlayan bağımsızlık duygusu, hastanede kalma zorunluluğu ile çatışarak uyum problemlerine zemin hazırlar (Liman 2011). Bu konuda yapılan bir araştırmaya göre kronik hastalığı olan ergenlerin anksiyete ve depresyon puanlarının yüksek olduğu ve psikiyatrik tanı alma oranlarının herhangi bir hastalığı olmayanlara göre daha fazla olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Smith ve ark. 2003).

Çocukların olumlu tutum ve davranış geliştirmelerinde ebeveynlerinin yapıcı davranış ve tepkilerinin yeri ve önemi oldukça büyüktür. Kronik hastalığa sahip olan her çocuğun yeni davranış örüntüleri geliştirmesi ya da uyum bozuklukları yaşamaması kesin bir sonuç değildir. Aile bireylerinin kurduğu iyi iletişim çocuğun uyumuna, akademik başarısına ve hastalığın oluşturduğu olumsuz yansımalarının ortadan kaldırılmasına aktif bir biçimde etki etmektedir (Er 2006).

2.2. KANSER

Kronik hastalıklar içerisinde yer alan kanser hastalığı, önemli bir sağlık problemidir. Kanser, insan vücudunda çeşitli görevlere sahip olan hücrelerin kontrolsüz ve istemsiz bir şekilde bölünerek çoğalması sonucu oluşan tümörlerin sebep olduğu bir hastalık çeşididir (Altınbaş 2005). Hızla ve kontrolsüz bir biçimde büyümeye devam eden hücreler, iyi ve kötü huylu olmak üzere iki farklı türde tümörleri meydana getirirler. İyi huylu olan tümörler (bening) tekrarlama olasılığı az olan ve çoğunlukla vücuttan alınarak tedavi edilen tümörlerdir, kötü huylu tümörler (malign) ise tekrarlama riski ile vücudun diğer kısımlarına yayılma ihtimali olan, kanser hastalığını meydana getiren tümörlerdir (World Health Organization 2016). Kötü huylu kanser hücreleri, hücrelerin bulunduğu doku ve organlardan zamanla vücudun diğer organlarına yayılırlar ve ulaştıkları dokuların rutin görevlerini yapmalarını engellerler (Kutluk 1996). Dokularda meydana gelen bozukluklar organların işleyişini olumsuz bir biçimde etkiler ve sonuç olarak kanser hastalığı meydana gelir.

Kanser hastalığı ile ilgilenen tıp uzmanlık alanına onkoloji denilmektedir. Onkoloji, kanserin sebebini, belirtilerini, tanısını ve tedavisini inceleyen bir bilim dalıdır. Kanseri önleyici ve tedavi edici müdahaleler ile erken teşhisi amaçlayarak tedavinin sağlanması ve kolaylaşması için çalışmalar yürütür. Hematoloji bilim dalı ise kan ile ilgili tüm hastalıkları kapsamaktadır (Ar 2008). Kansızlık, çeşitli kanamalar, lösemi ve türleri başta olmak üzere tüm kan hastalıkları ile ilgilenmektedir. Hematoloji alanında incelenen lösemi, lenfoma ve miyelom gibi hematolojik kanserler tüm kanserler arasında görülme sıklığı açısından üst sıralarda yer almaktadır (World Health Organization 2017).

DSÖ'nün 2014 tarihli Dünya Kanser Raporu'na göre 2012 yılında dünya genelinde 14,1 milyon yeni kanser vakasının olduğu ve sayısı 8,2 milyon olan kanser sebepli ölümlerin 2030 yılında 13 milyona yükseleceği tahmin edilmektedir (World Health Organization 2017). Türkiye'de ise 2014 yılı içerisinde toplamda 163,417 kişiye kanser tanısı koyulmuştur ve erkeklerde kanserin görülme sıklığı 100 binde 246,8 iken kadınlarda ise 210,2'dir (Gültekin ve Boztaş 2014). Türkiye Halk Sağlığı Kurumunun raporlarına (2016) göre ise, Türkiye'de her yıl 159 bin kişi kansere yakalanmakta ve bu sayının 97 binini erkekler, 62 binini kadınlar oluşturmaktadır.

2.2.1. Kanser Evreleri

Kanser hücreleri çeşitli eylemler gerçekleştirerek buldukları doku ve organlara farklı şekillerde zararlar verirler. Hücrelerin oluşum zamanları ve yerlerine göre tüm organı etkilemeleri ya da diğer organlara bulaşmaları söz konusu olabilir. Bu gibi durumlarda kanserin ne ölçüde ilerlediğini tanımlayan bir evreleme yöntemi kullanılır. Evreleme yöntemi ile kanserin nerede ortaya çıktığı, bulunduğu yerden nereye yayıldığı ve diğer organları etkileyip etkilemediği incelenir (Ergüney 2013). Kanser evresinin belirlenmesinde dünya çapında birçok evreleme sistemi kullanılmaktadır, bu sistemler arasındaki farklar klinik müdahalenin amacına ve topluma göre şekillenmektedir ancak en kullanışlı evreleme sistemi Amerikan Ortak Kanser Komitesi ve Uluslararası Kanser Kontrol Birliği tarafından oluşturulan TNM (tümör, nod, metastaz) sistemi olarak bilinmektedir (Brierley ve ark. 2016; Ergüney 2013). TNM yöntemi kullanılarak, mevcut tümörün büyüklüğü, nerede oluştuğu; tümörün lenf nodlarına ve vücudun diğer kısımlarına yayılma durumunun (metastaz)

incelenmesinin ardından elde edilen sonuçlar bir araya getirilerek kanserin evresi belirlenir (Altınbaş 2005). Birleştirilen sonuçlara göre kanserin evresi romen rakamları (I, II, III, IV) ile numaralandırılır. Numaralandırılan her evre kendine özgü bir tedavi planı gerektirir. I. evre kanserde vücutta oluşan kanser hücrelerinin bulunduğu yerden daha ileriye yayılmadığı ve sınırlı bir alanda olduğu evre iken, II. evre, tümörün bulunduğu yerde giderek büyümesini betimler (Sağlık Bakanlığı 2013). III ve IV. evrede ise hastalığın nüksettiği, metastaz yoluyla diğer doku ve organlara yayıldığı durumlardır (Kocaman Yıldırım ve ark. 2013). Çeşitli değişkenler göz önünde bulundurularak evreleme gerçekleştirilen kanserin her zaman bir evre ile betimlenebileceği söylenemez. Karşılaşılan bazı olgularda hastanın yaşına ve tedaviyi isteyip istememesine bağlı olarak evrenin belirlenemediği ve sadece sınırlı tetkiklerin yapılabildiği durumlar mevcuttur (Sağlık Bakanlığı 2013).

Evrenin belirlenmesi uygulanacak tedavi için hayati önem taşır. Onkoloji alanında evrenin belirlenmesine dair yapılan çalışmalar ile klinik araştırmalardan elde edilen sonuçlar, kanserin evresi ve tedavisi hakkında önemli bir yer tutmaktayken yapılan her çalışma, gelecekte yapılacak kanser araştırmaları başta olmak üzere sağlık alanındaki bilgi merkezlerine önemli katkılar sağlar.

2.2.2. Kanserde Erken Tanı

İnsanlar hayatları boyunca birçok hastalığa yakalanır, kimi hastalık kısa süreli olup yerini sağlıklı oluş haline bıraksa da kimisi uzun yıllar boyunca insanların hayatlarına eşlik eder. Tüm hastalıkların tedavisi, hastalığın teşhisi ile başlayıp teşhise göre şekillenen tedavi ile devam eder ve tedavinin başarısına göre sürecin sonuca ulaşılır (Aslan 2017). Kanser de diğer hastalıklardan farksız olarak aynı aşamalardan geçer. Kanser hastalığı ihtimali ve ölüm oranları düşünüldüğünde erken tanının hayat kurtarıcı işleve sahip olduğu görülmektedir.

Erken tanı ve dolayısıyla erken tedavi ile tümörlü kısımlar vücuttan önemli oranda daha kolay ve etkili bir şekilde uzaklaştırılabilmektedir. DSÖ, ülkelere sağlık planlamalarını yaparken özellikle onkoloji alanında yapılan düzenlemelerde erken tanı ve tedavi olanaklarını yüksek seviyede kullanmalarını önermiştir (Özmen ve ark. 2009). Erken tanı sayesinde kanser mortalitesinin azalması ve kanser hastalarının yaşam kalitesinde artışın gözlemlenmesi doğal ve istenen bir sonuçtur. Buna rağmen

insanların kansere korku ile yaklaşımları, bilgi eksiklikleri ve hekim kontrolü olmaksızın kendilerince çare aramaları sebebiyle tanı koyulması gecikerek tedavi için elverişsiz olgular meydana gelebilmektedir (Kutluk 1996).

Avrupa ülkelerinde meme kanseri alanında 50 yaş ve üzeri kadınların belirli periyotlarla mamografi ve fiziki muayene olması uzun yıllardır gerçekleştirilen uygulamalar arasında yer almaktadır (Özmen ve ark. 2009). Bu konuda ülkemizde Kanser Erken Teşhis Tarama ve Eğitim Merkezleri (KETEM) tarafından yürütülen faaliyetler mevcuttur. Erken teşhis, tarama hizmetleri, takip ve destek çalışmaları, sosyal dayanışma çalışmaları, hizmet içi eğitim, halk eğitimi ve vaka kayıtlarının tutulması gibi hizmetler veren KETEM, kanser sebepli ölüm oranlarının azalması ve istatistiksel bilgi açısından oldukça önemli bir role sahiptir (Tuncer ve ark. 2008).

2.2.3. Kanserın Tedavisi ve Tedavinin Yan Etkileri

Kanser şüphesi dahilinde yapılan tetkikler sonucunda elde edilen kanser türü ve evresine uygun olarak kişiye özel tedavi yöntemleri kullanılır. Bireysel tıp, bireysel tedaviyi amaçlayarak tedavi sürecini hastanın biricikliğine göre düzenlemeyi amaç edinmiştir, buna göre ilaç türü, ilacın dozu, kullanılma sıklığı hastanın kendisine özeldir (İzmirli 2013).

Kanser, insan vücudunu her boyutta etkileyen bir hastalıktır dolayısıyla karmaşık bir hastalığın tedavisinin de karmaşık olması kaçınılmazdır. Onkoloji alanında çalışan sağlık personelinin konsültasyonu dahilinde planlanan tedavi sürecinde tedavinin seyrine göre birden fazla yöntem uygulanabilir. Kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi müdahale tedavi amaçlı en sık kullanılan yöntemlerdendir (Baykara 2016).

2.2.3.1. Kemoterapi

Kemoterapi, tümörlü hücrelerin ilaç yoluyla yok edildiği bir yöntemdir (Kutluk 1996). Özellikle lenfoma ile lösemi türü kanserlerde tedavi etkisi oldukça yüksek bir ilaçtır (Mian ve ark. 2016). Vücuda çeşitli yollar ile alınabilen kemoterapi ilacının temel amacı, kanserli hücreleri ortadan kaldırarak ilerlemelerinin durdurulması olmasına rağmen ilacın lokal olarak uygulanamayışından dolayı vücudun çoğu bölümüne etki eder (Oylar ve Tekin 2011). Böylece sağlıklı hücreleri de olumsuz

yönde etkileyerek çeşitli yan etkilere sebep olur. Bu yan etkiler, bağışıklık sisteminin zayıflamasıyla birlikte vücudun hastalıklara karşı savunmasız hale gelerek enfeksiyon kapma riskinin artması, halsizlik, saç dökülmesi, bulantı ve kusma, kan değerlerinde anormal değişiklikler, ciltte çeşitli değişiklikler ve ağız yaraları gibi tedavi sürecini olumsuz etkileyecek değişikliklerdir (Kutluk 1996; Oylar ve Tekin 2011).

2.2.3.2. Radyoterapi

Radyoterapi, kanser hücrelerini radyasyon ışınları yoluyla yok etmeyi amaçlayan bir tedavidir (Baykara 2016). Cerrahi müdahale öncesinde tümörü küçültmek ya da müdahale sonrası alınamayan tümörlü kısımları yok etme amacıyla kullanılır (Özdoğan ve Kav 2014). Kemoterapide olduğu gibi tüm vücuda tesir etmesi gibi bir durum söz konusu değildir ancak radyasyona maruz kalan bölgede fonksiyon kayıpları oluşabilir (Oylar ve Tekin 2011). Yaygın yan etkileri, yorgunluk, yeme alışkanlıklarında ve ciltte meydana gelen değişiklikler şeklinde sıralanabilir (Özdoğan ve Kav 2014).

2.2.3.3. Cerrahi müdahale

Cerrahi müdahale, kemoterapi ve radyoterapi ile birlikte kullanılabilirdiği gibi tek başına bir tedavi yöntemi olarak da etkili bir sonuç alınması için kanser tedavisinde kullanılan bir yöntemdir. Kemoterapi ve radyoterapi cerrahi müdahale için ön ya da son müdahale olarak rol oynayabilir. Tanı esnasında, tümörün diğer doku ve organlara yayılmadığı durumlarda tümörün vücuttan çıkarılması amacıyla kullanılmaktadır (Baykara 2016). Teknolojinin gelişimiyle birlikte ameliyat ve ameliyat sonrası bakım süreci kontrollü bir şekilde geçirildiği için sıklıkla kullanılan bir yöntem olmasına karşın organ kaybı gibi bir dezavantaja da sahiptir (Oylar ve Tekin 2011).

2.2.4. Kanserden Korunma

Her hastalığın belirli sebepleri vardır. Kanser hastalığının da bir dizi sebebi olmasına karşın direkt olarak sebebinin ve oluşum mekanizmasının bilinmemesi geçerliliğini korumaktadır ancak genel olarak kansere zemin hazırlayan etmenler, bazı

genetik faktörler temelinde çoğunlukla çevresel etkilidir (San Turgay ve ark. 2005). Bireylerin yaşam tarzı, çalışma koşulları, günlük hayatındaki stres düzeyi, sigara ve alkol kullanımı, beslenme alışkanlıkları, maruz kalınan radyasyon gibi çevre ile etkileşim gerektiren faktörlerin kanser riski bulunmaktadır. Kansere sebep olan etmenlerin bilinmesi, kanseri önleme ve kanserle mücadele faaliyetlerinde daha ileri ve etkili bir şekilde çalışılması için olanak sunabilir. Bütün bu risklerin bilinmesi ve korunma yöntemlerinin özenle uygulanması halinde kanser önlenabilir bir hastalık haline gelebilir. Tedavi yöntemleriyle bireyler sağlıklarına kavuşabilmektelerdir ancak kanserin ortaya çıkmadan önlenmesi amacıyla önleme ve kanserden korunma çalışmalarının sürdürülmesi gereklidir.

Kanserden korunma farklı boyutlarda ele alınmaktadır. Birincil, ikincil ve üçüncül olarak sınıflandırılan bu korunma yöntemleri bireyin hastalık ve risk etmenleriyle olan ilişkisinin niteliğine göre değişmekte olup tüm toplumu kapsamaktadır.

Birincil korunma, kansere sebep olduğu bilinen maddelerden uzak durmayı hedeflemektedir (Ünal ve Orgun 2006). Tütün ve alkol kullanımı kansere sebebiyet veren, hücreleri olumsuz etkileyen en büyük tetikleyicilerdir, ölüm oranlarına yüzde 30 ile 40 oranında etkisi olduğu bilinmesi üzere bu tür maddelerden uzak durulması halinde bireylerin kansere yakalanma olasılığının azaldığı bilinmektedir (Kutluk 1996). Çeşitli mesleki uygulamalarda kullanılan kimyasallara maruz kalma durumunda kansere yakalanma riskini artmaktadır dolayısıyla bu tür işlemlerin uygulandığı çalışma alanlarında çalışanların belirli periyodlarla kontrollere tabi tutulması kanseri önlemede birincil korunma aşamasında önemli işleve sahiptir (Şimşek 2003).

İkincil korunma uygulamalarında temel amaç, risk altında bulunan grupların taranması ve erken teşhisi ile kanserin boyutu ilerlemeden önce tedaviye başlanmasıdır (Ünal ve Orgun 2006). Kadınlarda meme kanserinin sık görülmesinin üzerine kadınların kendi kendine meme muayenesi başta olmak üzere belirli aralıklarla gerekli kontrollerden geçmeleri ikincil korunma uygulamalarındandır. Özellikle risk altında bulunan bireylerin kontrol uygulamaları konusundaki devamlılığı ve hastalığın belirtileri hakkında farkındalığa sahip olmaları, erken tanı aşamasında anahtar rol oynamaktadır.

Üçüncül korunma yöntemleri ise hastalığa yakalanmış kişilerin hastalığın ve tedavisinin getirdiği olumsuz yaşam koşullarını değiştirmeyi ve tedavinin yan etkilerini en aza indirmeyi amaçlayan destek tedavilerini kapsamaktadır (Dede 2014). Üçüncül korunma uygulamaları ile hastanın rahat etmesini amaçlayan çeşitli rehabilitasyon uygulamaları ile mevcut tümörün diğer doku ve organlara yayılmasının önlenmesi amaçlanmaktadır.

2.2.5. Çocukluk Çağı Kanserleri

Uzun yıllar önce insanların ölümlerine sebep olan hastalıklar, günümüzde teknoloji ve tıp biliminin gelişimiyle kolayca atlatılabilmektedir. Öte yandan tüm bu gelişimlere rağmen kanser hastalığının tedavisi zorlu ve uzun süreleri gerektirmektedir. Günümüzde kanserin pek çok çeşidinin olduğu ve her yaşta bireylerde ortaya çıkabildiği görülmektedir. Çocuklar, çocuklukları boyunca birçok kez farklı hastalığa yakalanmakta ve bu hastalıkları atlatarak sağlıklarına kavuşmaktadırlar. Ancak kanser çocuklarda da görülmekte ve henüz basit bir tedavisinin bulunmamasından dolayı çocuklar, hastalık ve tedavinin zorlayıcı süreçlerine maruz kalmaktadırlar.

2.2.5.1. İstatistiklerle çocukluk çağı kanserleri

Kanserin yetişkinlere göre çocuklarda daha az oranda ortaya çıktığı ve kanser vakalarının yüzde 0,5'inin 15 yaş altı çocuklarda görüldüğü bilinmektedir (Kutluk 2007). Özellikle gelişmekte olan ülkelerde çocukluk çağı kanserlerinin görülme sıklığı sosyo – ekonomik düzeye bağlı olarak fazladır (Büyükpamukçu 1995). Kanser tanısı alan ve tedavi gören çocukların yüzde 70'inde iyileşme görülmekteyken geri kalan kısımda hastalık tekrar etmekte ya da tedavi yanıtı kalmaktadır (Kebudi 2006).

Yetişkin kanserleriyle paralellik göstererek çocukluk çağı kanserlerinin sebepleri tam olarak bilinmemekteyken çeşitli kromozom sendromları kanseri tetikleyici etmenler arasındadır ve çocuklarda kanser hastalığı yetişkinlere göre 100 kat daha az oranda görüldüğü bilinmektedir (Yıldız 2008). Ayrıca çocuklarda ilk beş yaşta kanserin görülme ihtimali beş ve üzeri yaşların iki katıdır (Imbach ve ark. 2011).

Amerika Birleşik Devletleri'nde kanserin çocukluk çağındaki tezahürlerinde ise her yıl 20 yaşının altında 16 400 çocuğa ve gence kanser tanısı koyulmaktadır (Özmen 2017).

Çocuk ölümlerinde önemli bir neden olmaya devam eden kanser, dünyada yılda 80 000 çocuğun ölümüne sebep olmaktadır (World Health Organization 2016). Dünya genelinde her yıl 160 000 çocuk kanser tedavisi görmekteyken bu sayı Türkiye'de 3 000'dir ayrıca yetişkinlere göre çocuklarda kanser daha az görülmesine rağmen çocuk ölümlerinde dördüncü neden olarak yer almaktadır (KAÇUV 2014).

Kanser türlerinin görülme sıklığına bakıldığında dünyada sırasıyla yüzde 34 ile lösemi, yüzde 19 ile SSS tümörleri ve üçüncü olarak da yüzde 11 ile lenfoma gelmektedir (Yıldız 2008). Türkiye'de ise 0-17 yaş aralığında en çok lösemi, lenfoma, beyin tümörü, kemik tümörü, böbrek tümörü, yumuşak doku sarkomaları ve nöroblastom görülmektedir (KAÇUV 2014).

Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK) istatistiklerine göre (2017) çocukluk çağı kanserlerinin mortalitesine bakıldığında 2009 yılında 0-14 yaş arası 654, 2011 yılında 577, 2016 yılında ise 655 çocuk kanser sebebiyle hayatını kaybetmiş, 2009 - 2016 yılları arasında 0 - 12 ay yaş grubunda toplam 343, 1 - 4 yaş grubunda 1 497, 5 - 14 yaş grubunda ise toplamda 3 263 çocuk ölümü vakası kaydedilmiştir. Son olarak 2009 - 2016 yılları arasında 0 - 14 yaş aralığında kanser nedeniyle 5 102 çocuğun hayatını kaybettiği bilinmektedir (TÜİK 2017).

2.2.5.2. Çocukluk çağı kanserlerinde tedavi

Kanser türüne göre değişmekle birlikte çocukluk çağı kanserlerinin tedavisi yetişkinlerde olduğu gibi, kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi müdahale ile yürütülür (Moğulkoç 2013). Çocuğun yaşı, kanserin evresi, hastalığının seyri ve mevcut sağlık durumuna göre tedavi planları oluşturulur, belirli ve sık aralıklarla elde edilen sağlık verileri dâhilinde tedavi uygulanır. Kanserli hücrelerin zamanla vücutta oluşturduğu semptomlar ve uygulanan tedavi metotlarından kaynaklanarak ortaya çıkan çeşitli yan etkiler, her insanın yaşam koşullarını ve kalitesini etkilerken bu durumun çocuklar üzerindeki etkisi çocuğa göre bireysel olarak şekillenmekte olup farklı boyutlarda çocuğun yaşamını etkilemektedir. Özellikle gelişim dönemleri açısından hayatlarının

en aktif döneminde olan çocukların kanser gerçeğiyle karşılaşması, hayatlarını büyük ölçüde değiştirmektedir.

2.2.6. Kanserın Psikososyal Yönleri

Kanser hastalığına yakalanmak hasta ve hastanın sosyal çevresi için birçok yükü beraberinde getirmektedir. Kanser istatistiklerine bakıldığında dünya üzerinde ölüm sebeplerinin en başında gelmesi (Bag 2014), tedavisinin neredeyse hastalığın semptomlarından daha zorlu yan etkilere sahip olması ve uzun sürmesi gibi kanser hastalığına dair bilinen genel geçer bilgiler, hastalığa yakalanan kişi ve yakınları için çoğu zaman büyük bir travma yaratmaktadır (Özdemir ve Taşcı 2013). Günlük hayatın işleyişindeki değişimler, sahip olunan beden algısında ve üstlenilen rollerde meydana gelen değişiklikler bireyi farklı açılardan stres ile karşı karşıya bırakmaktadır (Avuçan ve ark. 2006). Uzun yıllar boyunca belirli bir hayat çizgisine sahip olan bireylerin kanser şüphesi ya da tanısı ile yüzleşmeleri ani ve travmatik bir teşhis sonucunda depresyon, umutsuzluk, uyum bozuklukları gibi problemlerle karşı karşıya gelmeleri ile sonuçlanabilir (Yeşilbalkan ve ark. 2005). Ayrıca stres düzeyini artıracak korku, çaresizlik, suçluluk, terk edilme gibi duygu ve düşünceler kişinin süreç içerisinde psikiyatrik rahatsızlıklara sahip olmasına zemin hazırlayabilir (Avuçan ve ark. 2006)

Bireyler, hakkında bilgi sahibi olmadığı kanser, tümör, kemoterapi, radyoterapi gibi teknik terimleri deneyimleyerek öğrenmekte, öğrenirken de belirsizlik hissedebilirler. Bu belirsizlikten dolayı çevreden gelen her etkiye karşı duyarlı davranış geliştirerek; aile ve çevreden gelen tepki ve tutumlardan kolayca etkilenebilirler (vulnerable) (Avuçan ve ark. 2006). Bireyler, kansere yakalanmaları ile ilgili kendilerini suçlama, sebebini araştırma, “Neden ben?” gibi sorular sormaya eğilim gösterirlerken aynı zamanda ekonomik güçlerini veya organlarını kaybetmeleri konusunda büyük endişe duyarlar. Kansere verilen tepkiler kanserin türü, evresi, önceki yaşam deneyimleri ile aile ve çevrenin davranışlarına göre değişebilmektedir ancak Watson ve Bolund, kansere verilen tepkileri kendi araştırmalarına göre aşamalı ve ayrı bir biçimde tanımlamışlardır (Eker ve Aslan 2016). Avuçan ve arkadaşları, yaptıkları araştırmada Bolund’un kanser hastalarının deneyimlediği kriz durumlarını, “şok aşaması, tepki aşaması, direnme ve uyum” olarak tanımladığını belirtmişlerdir (Avuçan ve ark. 2006). Watson ve arkadaşlarının oluşturduğu modelde ise beş önemli

tepki yer almaktadır (Watson ve ark. 1988). Bu modelde mücadeleci ruh başlığında hastanın hastalığını kontrol altına alabileceğine, hastalığı kabul ederek onunla yüzleşebileceğine inanması ve iyimser bir bakış açısıyla geleceğe dair umut beslemesi, ikinci bir tepki olan çaresizlikte ise hastanın hastalıkla mücadele edebilmek için motivasyonunun kalmaması, hastalığı kontrol edemeyeceğine inanması ve umutsuzluk duygusu beslemesi gibi tepkilerden oluşur (Eker ve Aslan 2016; Watson ve ark. 1988). Hasta, endişeli bekleyiş tepkisinde, hastalığın seyri hakkında belirsizlik içerisinde, ulaşabildiği her kaynaktan hastalık ve tedavi hakkında bilgi edinir ve bu bilgileri olumsuz yorumlamaya meyillidir (Watson ve ark. 1988). Kadercilik olarak adlandırılan tepki ise hastanın, hastalığı pasif bir biçimde kabullendiği, yüzleşmekten kaçındığı, hastalığın kontrol edilemeyeceğine inandığı tutum ve davranışlardan oluşmaktadır (Hallaç ve Öz 2011; Watson ve ark. 1988). Son olarak inkar ve kaçınma tepkisinde ise hasta hastalığın varlığını görmezden gelir dolayısıyla hastalığın kabulü ile ilgili süreç ortadan kalkar (Watson ve ark. 1988). Yukarıda söz edilen beş farklı tepki dışında bireyler, sahip olduğu sosyo – demografik özellikler, yaşam koşulları, hayata bakış açıları, yaşam deneyimleri gibi birçok farklı etmene bağlı olarak karmaşık tepkiler geliştirebilirler. Ayrıca hastalığa verilen bu tepkiler, hastalığın seyrine göre değişken bir hal alabilir. Sosyal ve yakın çevrede ise herhangi bir kişiye kanser tanısının koyulması; bireyler için kriz durumunu ifade etmektedir (Bağ 2014). Kriz anı, bireylerin olağan işlevselliğine olumsuz bir etki oluşturur. Sosyal destek sistemlerinin işlevlerini yerine getirememesine neden olan kriz, sürecin olumsuz etkilerinin artmasına ortam hazırlayabilir. Aile dinamiklerinde beklenmedik bir biçimde ortaya çıkan zorunlu değişiklikler, hasta ve hasta yakınlarını derinlemesine etkilemekte, geri kalan yaşantılarını kanser hastalığı üzerine inşa etmelerine sebep olmaktadır.

Aileleri ve bireyleri birer sistem olarak kabul eden sistem kuramına göre sistemin içerisinde bulunan alt sistemlerden birinde oluşan bir değişiklik, sistemin tamamını etkileyecektir, dolayısıyla hem hasta hem de hasta yakınları açısından değişen sosyal hayat, sosyo – ekonomik durum, beden bütünlüğü ve diğer etmenler kişilerin alışagelmış olduğu dengenin bozulmasına yol açarak kriz durumunu ortaya çıkarır (Acar ve Acar 2002). Özellikle kanser hastalığı temellinde değişen iletişim tutumları (acıma, suçlama, yadsıma) hasta ve çevresi arasında çeşitli sorunlara sebep olabilir (Avuçan ve ark. 2006). Eğer kanser hastalığına yakalanmış kişi çocuk ise birçok farklı

yönden hem çocuk hem de aile bireyleri için değişen düzen ve aile içi dinamikler söz konusudur.

Canlı yaşamının kaçınılmaz sonu olan ölüm, kişilerin hayatını derinden etkileyen süreçlere sebep olmaktadır, kişiler yas sürecine girebilir, kriz yaşayabilir ve kendi baş etme stratejilerini kullanamayacak hale gelebilirler. Kansere sebebiyle ölüm istatistikleri sebebiyle kanser hastalığının ölüm ile bağdaştırılmasından kaynaklı olarak tanı öncesinde ve tanı aşamasında dahi bireylerin yaşadığı anksiyete, depresyon ve savunma mekanizmalarını harekete geçirici stresörler, kişiyi sancılı bir bekleyişe itebilir. Dünyada her yıl 6 milyondan fazla kişi kansere yakalanmakta, 4 milyon kişinin de kanser sebebiyle yaşamını yitirmesi nedeniyle kanser ile ölümün birbiriyle ilişkilendirilmesi beklenilmeyen bir sonuç değildir (Criss ve Baysal 1988).

Ölümün yalnızca yaşlılarla ilişkilendirildiği toplumda çocuk ölümleri ile ilgili konuşulmaktan kaçınılmakta, bu olayın talihsiz ve zamansız olduğundan yakınıldığı bilinmektedir (Onur 1997). Tanı öncesinde veya tanı aşamasında kanser hastalığına yakalanma ihtimali olan kişinin çocuk oluşu tüm aile bireyleri için kabullenilmesi zor bir sürecin başlangıcı olmaktadır. Çocuğa kanser teşhisi koyulduktan sonra aile bireylerinde genellikle depresyon, aşırı kaygı ve uyku problemleri oluşabilmekte; tedavi sürecinin başlamasıyla görülen fiziksel ya da psikolojik sorunlar, zamanla aile içi iletişim problemlerine, kişilerin kendilerini sosyal çevreden izole etmelerine, ekonomik ve cinsel sorunlara da yol açabilmektedir (Özbesler 2001). Zengin ve arkadaşlarının yaptığı araştırmaya göre aileler tanı sonrasında öfkelenme, çevreye karşı ilgisizlik, uyku bozuklukları, rollerini yerine getirmeme, olaylardan daha kolay bir şekilde etkilenme gibi tepkiler göstermişlerdir (Zengin ve ark. 2012).

Tanıyla birlikte değişen yaşam koşulları, bireyleri psikolojik açıdan zorlayan bir sürecin ilk aşamalarından biri olduğu söylenebilir. Kansere tanısı koyulan kişi, tedavisine odaklanmalı ve kendisini hem tıbbi hem de sosyal açıdan tehdit edecek her çeşit etmenden korumak durumundadır ancak kanser hastalığına sahip olmanın bilincinde olan kişinin bir an önce sağlıklı kararlar alarak hastalığı atlattığını amaç edinmesi çoğu zaman için karşılaşılan ilk durum olmayabilir. Bireyler anne, baba, eş, evlat, ağabey, abla, çalışan gibi sahip olduğu rolleri eskisi (tanı öncesi) gibi yerine getiremeyerek kanser hastalığı ve tedavisi odağında yeni bir yaşama başlayabilirler.

Bu durum, kiři ve ailenin olađan hayatında oldukça büyük deđişikliklere neden olabilir.

Tanı koyulan kiři çocuk olduğunda ailelerin ekonomik, sosyal, fiziksel dengelerinin deđiřtiđi, yařam kalitelerinde düşmenin meydana geldiđi bilinmektedir (Gülses ve ark. 2014). Çocuk açısından bakıldığında ise çocuđun kısacık hayatında komplike bir tıbbi sistemle karřılařması, yoğun bir tıbbi müdahale altında olması, fiziksel acı hissetmesi, okuluna ara vermek zorunda olması, sosyal çevresinin deđiřmesi gibi biliřsel gelişim açısından gerekli olan durumların travmatik bir şekilde ortadan kalkması; çocuđun yařadığı řok ve kriz durumunun boyutunu artırabilecek faktörlerdendir.

Sosyalleřme adına çocuđun hayatında büyük bir role sahip olan okul, çocuđun gelişimi bakımından önemli işleve sahiptir. Okul, çocukların yalnızca bilgi öğrendiđi kurum olma niteliğinden çok, arkadaşlık ilişkileri kurma, topluluk içinde yařama, nesneleri paylařma gibi çocuklar için büyüme ve gelişmenin gerçekteleđtiđi temel kurumlardan biridir (Haktanır 1994). Kanser tanısı koyulan çocuđun okula devamının çođu zaman mümkün olmamasıyla yařamı büyük ölçüde deđiřir ve sosyalleřtiđi mekân okul olmak yerine hastane ile sınırlanır. Bu gibi deđiřiklikler çocuđun yařadığı kaygıyı artırmakla birlikte ruh sađlığına ve dolayısıyla tedavisine de etki eder.

Kanser řüphesi, tanı aşaması ve tedaviye bařlangıç aşamalarında aile bireyleri ve çocuk birçok farklı yönden stresle karřılařmaktadır (Ereremiř ve ark. 2013). Bu süreçte aile bireyleri sađlık sistemi ve tedavi ile ailenin hayatına giren olumsuz süreçlerle mücadele ederken aynı zamanda ek olarak süregelen hayatlarının mevcut kořullarını deneyimlemeye devam ederler. Çocuđun tanı öncesi sahip olduğ u karakteristik özellikler, sahip olduğ u psikolojik / psikiyatrik rahatsızlıklar, aile destek sistemi, hastalığın evresi, tedavinin seyri gibi faktörler çocuđun kansere verdiđi tepkileri etkilemektedir (Özbaran ve ark. 2010). Birçok deđiřken dâhilinde her çocukta ortaya çıkmamakla birlikte bazı çocuklarda duygu durum bozukluğu, anksiyete ve depresyon belirtilerinin olduğ u bilinmektedir (Kurtz ve Abrams 2011). Ani bir şekilde hayatının büyük bir bölümü deđiřen çocuklarda en sık görülen psikososyal stresör, uyum bozukluklarıdır (Ereremiř ve ark. 2013). Uyum bozuklukları, kanser gibi kronik hastalıklara sıklıkla eşlik etmekte olup tanı koyulduğ unda, tedavi aşamasında ve terminal dönemde diđer zamanlara oranla daha sık görülmektedir (Özgüven ve Tuncer

1997). Konforlu bir yaşam alanı olan evinden, her gün giderek akranlarıyla sosyalleştiği okulundan ve alışmış olduğu diğer her şeyden ayrılan çocuğun onkoloji servisinde kendisini yabancı hissetmesi ve sürece uyum sağlayamaması çocuğun verdiği doğal tepkilerdendir. Ayrıca tüm bu değişiklikler süreç içerisinde çocukların anksiyete ve depresif bozukluklar yaşamalarını da beraberinde getirebilmektedir (Özbaran ve Erermiş 2006). Hastane ortamında kendini gösteren bu tür ruhsal sorunlar hastalığın tedavisinden sonra günlük hayata geri dönüldüğünde travma sonrası stres bozukluğu belirtileri göstererek tedavi sonrasındaki yaşam kalitesine etki edebilir.

Sosyal açıdan bakıldığında ise tedavi sebebiyle okul yaşamından ayrı kalan çocuğun akademik başarısı ve akran ilişkilerinin niteliği değişebilir. Çocuğun uzun süredir olmadığı bir yaşama yeniden dahil olması; uyum bozuklukları başta olmak üzere çeşitli yeni ruhsal sorunlara davet oluşturabilir.

Çocuğun hastaneye uyumu ve bakım veren kişi ile arasındaki ilişki, çocuğun hastane şartlarındaki yaşam kalitesini, tedavi başarısını ve ruh sağlığını etkilemektedir (Gülşes ve ark. 2014). Aile bireylerinin hastalığı yorumlama ve kabullenme şekilleri, çocuğun anksiyete seviyesine büyük oranda yansımaktadır (Arıkan ve Çelebioğlu 1999). Dolayısıyla tedavinin olması gerektiği gibi ilerlemesi için birden fazla faktör bulunmakta ve bu faktörler en az tedavi metotları kadar iyileşme sürecine etki etmektedir. Özellikle sağlık personelinin çocuk ve çocuğa bakım veren kişi ile kurduğu iletişimin büyük önemi vardır.

2.3. BAKIM KAVRAMI

Kendi ihtiyaçlarını karşılamak için yeterince bağımsız olmayan çocuklar hastalandıklarında ebeveynlerine daha çok ihtiyaç duymalarına rağmen bir ebeveynin hastalanmış çocuğuna bakım vermesi yirminci yüzyılın sonlarında değişerek günümüzdeki halini almıştır (Neff ve ark. 2003). Çocuğun hastane ortamında uzun süre yalnız kalması hem çocuk hem de ailesi için travmaya neden olarak tıbbi tedavinin etkililiğine olumsuz bir biçimde yansımaktadır. Ülkemizde 1980'lerin sonuna kadar anne ve babalar, enfeksiyon riski taşıdıkları için çocuklarını belirli süre ve günlerde ziyaretler ile görme haklarına sahiplerken (Çimke 2013) günümüzde çocuklar hastalandığında hem sağlık kurumlarında hem de evde çocuğun bakımını aileler

üstlenmektedir. Aile merkezli bakım modeline göre temel bakım verme faaliyetlerinin yanı sıra ailenin görevleri bakım konusunda odakta yer alacak yeniden düzenlenmiştir. Amerika Birleşik Devletleri, Aile Merkezli Bakım Enstitüsü aile merkezli bakımın, bakım faaliyetlerinin temelinde ailenin olması, çocuk ile aile arasındaki ilişkinin koparılmadan tedavinin sağlanması, hem sağlık çalışanı hem de aile arasındaki iş birliğini artırması amaçlarını taşıdığından bahsetmiştir (Neff ve ark. 2003). Ayrıca bakım verme motivasyonunun sürdürülebilir olması amacıyla mevzuat düzenlemeleri yapılarak aileler mesleki müdahaleler ile desteklenmiştir.

Yıllar içerisinde güncellenen bakım modeli ve bakım verme sorumluluğu yüklenen kişi ve kurumların değişmesiyle birlikte bakımın ne olduğuna ve neyi gerektirdiğine ilişkin bir dizi farklı görüş bulunmaktadır. Altıok ve arkadaşlarının yaptığı bir çalışmada bakımın bir ahlaki sorumluluk, kişilerarası etkileşimlere dayanan terapötik bir müdahale, duyarlılık ve samimi ilişkiler ve şefkat içeren eylemler olduğundan bahsetmişlerdir (Altıok ve ark. 2011). Bakım faaliyetlerinin en önemli noktası iletişim kurmak, hastaya saygı ve şefkat ile yaklaşmak, genel olarak en çok kabul edilen düşüncelerdendir. Bu tür duyguların temelinde ve sağlık sistemleri içerisinde bakım, bakım vermek ve bakmak kavramları, tıbbi tedavi esnasında hastaya ihtiyacı olan tedavinin sağlanmasında yardımcı olmak, kişisel ihtiyaçlarını karşılamak, hijyenini sağlamak, çeşitli egzersizler yaptırarak bedeni hareket ettirmek, duygusal destek sağlamak gibi birçok faaliyeti kapsayan eylemler bakım faaliyetleri olarak tanımlanabilir. Her hastalığın ve tedavinin gerektirdiği bakım farklı olmak üzere genel anlamda bu faaliyetler bakım eylemlerinin temelini oluşturmaktadır.

Bakım, eylemlerin gerçekleştirilmesinde gönüllülük ve profesyonelliğe dayanan bir modelde informal ve formal olarak iki şekilde incelenir.

2.3.1. Formal Bakım

Formal bakım, bakım veren kişinin bakım verme etkinliğinden dolayı sağlık kuruluşları ya da herhangi bir birey tarafından sağlanan belirli bir ücret karşılığında çalışmasıdır (IFA 2014).

Formal bakımın sunulmasında çeşitli zor durumlar ortaya çıkabilmektedir. Herhangi bir bağı olmayan birine bakım sağlamanın kolay bir uğraş olmaması ve

harcanan emeğe karşılık alınan ücretin yetersiz olması formal bakım kapsamında karşılaşılan zorluklardandır (IFA 2014). Ayrıca yoğun çalışma süreleri ve kötü çalışma koşulları gibi olumsuz durumlar bakım veren kişinin formal bakım sunumunda yaşayabileceği güçlüklerdendir.

Bakım alma ya da verme durumu söz konusu olduğunda bireylerin informal bakım şekline yöneldiği ve formal bakım modelinin ilk tercihleri olmadığı söylenebilir. Bireylerin ekonomik kazanç elde edebilmek amacıyla çalışmak zorunda olmaları, bakım verebilme kapasitesine sahip olmamaları, kapsamlı bakım gerektiren durumlarda yeterli olmamaları gibi bakımı informal şekilde sağlayamadıkları hal ve durumlarda tercih edilen bakım türü olan formal bakım, genellikle sağlık sisteminde profesyonel olarak çalışan ve bu görevi yerine getirmekle sorumlu bireyler tarafından sağlanmaktadır.

2.3.2. İnfomal Bakım

Bir kişinin hastalık (çoğunlukla kronik), yaşlılık, engellilik gibi günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede tam anlamıyla muktedir olmayan kişilere, aile üyeleri, arkadaşlar ya da gönüllü bireyler tarafından sunulan bakım modeli informal bakım olarak adlandırılmaktadır. Özellikle kişisel ihtiyaçlarını sağlamak olmak üzere finansal, sağlık ve fiziksel anlamda destek ve yardım sağlamak amacıyla yapılan ekonomik olarak herhangi bir karşılığı olmayan görevlerin yapılması informal bakım olarak tanımlanmaktadır (County of Los Angeles Public Health 2010; Peeters ve ark. 2010; Roth ve ark. 2015).

Avrupa'yı kapsayan bir çalışmada, bakım veren kişilerin yaşlarının 15 ile 96 arasında değişme olduğu ortaya çıkmış ve cinsiyet açısından informal bakım irdelendiğinde bakım veren bireylerin çoğunun (yüzde 61) kadın bireyler olduğu sonucuna ulaşılmıştır (IFA 2014). Amerika'da yapılan başka bir araştırmada ise 2004 yılında 44,4 milyon Amerikalı birey, bakım verme rolünü informal bir şekilde üstlenmiştir ve bu durum toplam bakım verme faaliyetlerinin yüzde 80'ini oluşturmaktadır (County of Los Angeles Public Health 2010).

Bakıma informal nitelik kazandıran ekonomik karşılıksızlık ve diğer faktörler, zaman içerisinde bakım veren kişinin çeşitli sorunlar yaşamasına neden olabilir.

Özellikle iş yaşamı ile bakım verme rolünü dengelemek zorunda kalan bireyler, ekonomik olarak önemli değişikliklerle mücadele etmek durumunda kalabilir. Bunun gibi süreç içerisinde meydana gelen güçlüklerin üstesinden gelinebilmesi için bakım veren kişilere (bakım alan ve veren kişinin belirli şartları sağlaması şartıyla) bakım emeğinden dolayı çeşitli ödenekler sağlanmaktadır (IFA 2014). Türkiye’de “65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik” kapsamında engelli bireylere bakım veren kişilere mevcut engelin oranına bağlı olarak değişmekte olan bir ödenek uygulaması bulunmaktadır (T.C. Resmi Gazete 25 Ocak 2013 , sayı: 28539). Kişinin bakım için harcadığı emeğin ücretlendirilmesi hem bakım veren kişinin ekonomik refahının sağlanması hem de bakım kalitesinin artırılması adına uygulanan bir motivasyonel bir uygulamadır.

Ekonomik desteğin yanı sıra çeşitli organizasyon ve derneklerle iletişim kurulması, istihdam desteğinin sağlanması, kendine yardım ve destek gruplarının oluşturulması, bakım faaliyeti hakkında bilgilendirilmelerin yapılması ve danışmanlık hizmetinin verilmesi informal bakım faaliyetini gerçekleştiren kişileri desteklemek amacıyla uygulanmaktadır (IFA 2014). Bakım veren kişinin etraflıca desteklenmesi kişinin bakım vermek ile ilişkili olarak yaşayabileceği sorunların önüne geçer. Dolayısıyla bu durum, bakım kalitesinin artışını sağlar ve bakımdan faydalanan bireyin sağlık durumuna olumlu bir etki olarak yansır.

Bakımın yalnızca formal ya da informal düzende sağlanması birtakım eksikliklere sebep olabilir. Formal bakım yöntemi informal bakıma bir alternatif olarak değil destek mekanizması olarak kullanıldığında, bakım vermektan kaynaklanan olumsuz şartların ortadan kaldırılması, travmatik süreçlere daha az maruz kalınması ve daha sağlıklı bakım ortamının oluşturulması sağlanabilir.

Tablo 1. Formal ve İnfomal Bakım Arasındaki Farklar

İnfomal Bakım	Formal Bakım
<ul style="list-style-type: none">- Duygusal bağlar içeren ilişkisel bağlamlara dayanır.- Bakım için harcanan emeğin karşılığı bulunmamaktadır. Karşılıklı ilişkiden çok görevler ve sorumluluklar mevcuttur.- Duygusal destek, doğrudan hizmet sağlama, formal servisler ile iletişim kurma ve finans yönetiminde yardım gibi görevler içerir. Bu görevler bakım ihtiyacı olan kişinin ihtiyaçlarına göre değişir ve şekillenir.- Genellikle sadece bir kişiye bakım verilir.- Belirsiz ve plansızdır.- Ekonomik görünürlüğü yoktur.- Daima göreve hazır bulunulur.- Bakım veren kişi hasta olduğunda ya da tatile ihtiyacı olduğunda bile bakım devam eder.	<ul style="list-style-type: none">- Davranış kuralları ile şekillenen profesyonel ilişkiye dayanır.- Kişi, harcadığı emeğin karşılığını ekonomik kazanç olarak alır.- Bakım ihtiyacı olan birden fazla kişiye bakım verilebilir.- Planlı ve düzenli faaliyetlerden oluşur.- Ekonomik görünürlüğü vardır.- Çalışma saatleri bellidir.- Gerekli durumlarda bakım verme eylemi sonlandırılabilir.

Collings (2006), informal ve formal bakım türü arasındaki farkları Tablo 1'deki gibi belirlemiştir (Goodhead ve Mcdonald 2007).

2.3.2.1. Bakım sürecinde annenin rolü

Bireyler hastalandığında bakımın temel üstlenicileri genellikle yakın aile bireyleri olmaktadır. Özellikle bu noktada toplumsal cinsiyet normları sonucunda kadınların bakım verme etkinliğini ağırlıklı olarak üstlendikleri ya da üstlendirildikleri görülür. Hastalanan kişi çocuk olduğunda ise kadına yüklenen bu görev asli bir unsur ve yerine getirilmesi gereken önemli bir sorumluluk olarak görülmektedir.

Hemşirelik ve sosyal bilimler alanlarında yapılan pediatrik onkoloji konulu araştırmalarda bakım veren kişilerin genellikle anneler olduğu görülmektedir. Klassen ve arkadaşları tarafından yapılan araştırmada bakım veren kişi yüzde 87,7 (n=358) ile annelerdir (Klassen ve ark. 2010). Çocuğun bakımında genellikle annenin rol alması (Yavuz 2012), yüzde 82,7 ile başka bir araştırmada da ortaya çıkmaktadır (Alahan ve ark. 2015). Hem yapılan çalışmalara hem de uygulama alanlarına bakıldığında kanser hastası çocuklara çoğunlukla anneler başta olmakla birlikte genellikle kadınların bakım verdiği görülmektedir.

Bakım, ev içi emeğin diğer bir unsuru olan mahrem bir faaliyettir. Dolayısıyla hastane ortamında annenin birincil bakım verme rolü evde de devam eder. Bu durum

annelere uzun zaman dilimleri boyunca etki ederek birçok sorunu da beraberinde getirir. Literatürde, kaygı ve stres düzeyi, bakım yükü, depresyon gibi konularda yapılan araştırmalarda bakım veren annelerin sahip olduğu oranlar özellikle kaygı ve stres boyutunda oldukça yüksektir (Yıldırım ve ark. 2014). Ayrıca kanser hastalığı ile sınırlı olmamakla birlikte örnekleme herhangi bir hastalık nedeni ile hastaneye yatırılma ile sınırlanan bir araştırmada annelerin yüzde 84,2'sinin çocuğunun hastalık durumu ile ilgili endişeye sahip olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Erdim ve ark. 2006).

2.3.2.2. Bakım veren anne ile çocuk arasındaki ilişki

Anne ile çocuk ilişkisi, önceden kurulu olan ebeveyn – çocuk iletişim kalıbı temelinde bakım veren – hasta ilişkisine dönüşerek farklı bir boyut kazanır. Çocuk, yaşına göre farklılaşan bir düzeyde günlük ihtiyaçlarını karşılayabilmek için annesine bağlı iken hastane yaşantısında ise büyük ölçüde anneye bağımlılık geliştirir.

Çocuğun yapabileceği aktivitelerin sınırlı, yiyeceklerinin ve ilaçlarının kontrollü bir hale gelmesiyle birlikte çocuk sıkı bir disiplin ile karşılaşır. Bu disiplinli hayat düzeninin yanında tedavinin yan etkilerinin ortaya çıkması çocuğun kendi hayatı üzerindeki kontrolünü azaltmaktayken annesine duyduğu ihtiyacı da artırır. Bakım veren anne, kanser hastalığının oluşturduğu hassasiyet ile çocuğun oynadığı oyuncaklara, yediği yemek ve içtiği içeceklerle, giydiği kıyafetlere, dokunduğu eşyalara, olağan halinden daha fazla dikkat etmeye başlar. Bu durum çocuğun hayatının birçok yönden kontrol edilmesi anlamına gelmektedir. Çocuğun oyun oynama ihtiyacına karşılık anneden (bakım veren kişiden) gelen bir engel çocuğun zamanla anneye öfke duygusu beslemesine yol açabilmektedir. Gitmek istediği yerlere gidemeyen, istediği oyunu ve oyuncağı oynayamayan veya yemek istediği yemeği yiyemeyen çocuk bu kısıtlı yaşam biçiminin sebebinin hastalık ve tedavi olarak nedenselleştirmek yerine annesinin kendisine izin vermemesi olduğunu düşünebilir. Dolayısıyla anne tarafından gelen bu tür sınırlamalar, anne ile çocuk arasında olumsuz iletişimin başlangıcı olabilir. Öte yandan tedavinin yan etkileri dolayısıyla mutsuz, agresif ve çoğunlukla memnuniyetsiz ruh hali taşıyan çocuğun bu durumu anneye yansıtması; annenin bu durumdan kendini sorumlu tutmasına, yetersizlik hissi ve doğru bakım verememe endişesi gibi duygular hissetmesine sebep olabilir.

Günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmek için anneye bağı hale gelme hali bebekler ve küçük yaştaki çocuklar için büyük bir değişiklik ifade etmemektedir ancak ergenlik çağındaki çocuklar düşünüldüğünde özgürlük ve bağımsızlık hissini günden güne artmasına karşı anneye bağımlı olmak büyük sorunlara yol açabilir. Ergenlerin verdiği çeşitli tepkiler hem bakım veren anne hem de ergen için tedaviyi zorlaştıran süreçleri ortaya çıkarabilir. Vücudunda oluşan değişiklikler hakkında gelişen öfke duygusu, kazanılan becerilerde meydana gelen gerilemeler, aile bireylerine karşı tepki oluşturma gibi davranışlar ergenlerde sıklıkla görülebilir (Cancer Council Victoria 2014).

Kimi zaman tedaviye kısa bir süre ara verildiğinde çocuk ve annenin bir sonraki tedavi zamanını beklemek için eve gitme durumu söz konusu olabilir. Uzun süre evde olmayan anne ve hasta çocuğun eve dönüşü evde alışılan duruma bir tehdit oluşturup mevcut düzeni değiştirebilir. Hasta olmayan diğer çocukların anneye kavuşma isteği ile annenin evde de kanser hastası çocuğuna bakım verme “yükümlülüğü” çatışarak kardeşlerin kıskançlık ve kızgınlık duyguları hissetmelerine sebep olabilir (Cancer Council Victoria 2014). Bunun yanı sıra kardeşler, hasta kardeşinin hastalığı ile ilgili suçluluk duygusu besleyebilir, önceden yaptığı herhangi bir davranışın kardeşinin hasta olmasına neden olduğunu düşünebilirler.

Anne ve babanın oluşabilecek riskleri öngörerek hareket etmesi hem kendileri hem de çocukları açısından son derece önemlidir. Böylelikle hastalığı olumsuz etkileyecek ya da yeni sorunlara yol açacak durumlar kriz haline dönüşmeden engellenebilir.

2.3.2.3. Bakım sürecinde babanın rolü

Kanser hastası çocuğa bakım konusunda babalar annelere göre bakım verici bir rol yerine anneyi destekleyici bir işlev göstermektedirler. Anneler, çocuğun tedavisi ile bire bir ilgilendiği için hastalık, tedavi, yan etki ve belirti gibi konularda daha çok bilgi sahibi olmakla birlikte üzerinde önemli ölçüde bakım yükü olan birey olmaktadır. Dolayısıyla anne ve babanın kansere ve tedavi sürecine karşı oluşturduğu stres düzeyleri benzeşmekteyken gösterdikleri tepkiler farklılaşmaktadır (Yavuz 2012). Bakım faaliyetlerinin sınır ve süre bakımından oldukça esnek olduğu düşünüldüğünde çocuk

ile her an birlikte bulunan anne, çocukta meydana gelen bir deęişiklięi, oluřan yan etkiyi direkt olarak gözlemesi, saęlık durumunun kötüleřmesine ya da tıbbi müdahaleye tanık olması gibi durumlar anneyi babaya göre daha yıpranabilir yapan yařantılardandır. Acil duruma ve tıbbi müdahaleye tanık olan annenin tepkileri ile bu süreçlere tanık olmak yerine genellikle saęlık durumu duraęan hale gelmesinden sonra yařananları öęrenen babanın verdięi tepki ve geliřtirdięi anksiyete düzeyinin benzer olması beklenen bir durum deęildir ancak babaların birincil bakım saęlayıcıları olmaması onların hastalıktan etkilenmedikleri anlamına gelmemektedir.

Kanser hastalıęının çok boyutluluęunun bir sonucu olarak psikososyal etkileri de büyük bir ölçüde tüm aileyi etkilemektedir (Toptař 2013). Annenin hasta çocuęa bakım vermesi sebebiyle evden uzun süreli aralıklarla ayrılmasının bir sonucu olarak babanın saęlıklı çocuklara ebeveynlik rolünü yerine getirmesi deęiřen yařam kořulları baęlamında yeni güçlüklerle elveriřli bir aile ortamına yol açabilir. Ekonomik kaygılar sebebiyle çalıřma yařamına devam etmek zorunda kalan baba aynı zamanda ebeveynlik rolünü tek başına yerine getirdięi görülür. Kanser hastalıęına yakalanmıř bir çocuęa sahip olmanın verdięi yıkıcı ruh haliyle çalıřmaya devam ederken dięer çocukların bakımını saęlama ve psikolojik iyi oluř hallerini koruma kaygısı güden bir babanın yařadıęı güçlükler olarak göz ardı edilmemelidir.

2.4. BAKIM VEREN KİŐİNİN YAŐADIęI GÜÇLÜKLER

Bakım verme faaliyetleri, bakım veren kiřiye tatmin duygusu saęlamakla birlikte süreç içerisinde çeřitli olumsuz etkilerin ortaya çıkmasına da neden olur. Bakım veren kiřide umutsuzluk, korku, kızgınlık, sosyal dıřlanma ve suçluluk gibi olumsuz etkiler görülebilmektedir (Aksu 2014). Öte yandan bakım vermek kiři ya da kiřilerin saęlıęı ile doęrudan ilgili olduęu için bakım esnasında korkma, üzüme, oluřan çeřitli durumlardan dolayı suçluluk ya da rahatlama gibi duygular hissedilebilir.

Günümüzde kronik hastalıkların tedavi süreleri giderek artmaktadır bu da bakım faaliyetlerinin süresi ve yoğunluęunun artmasına doęrudan etki etmektedir. Özellikle bakım faaliyetinin hem hastanede hem de evde devam etmesi bakım veren kiřinin sahip olduęu çoęu rolden sıyrılıp yalnızca hasta bakıcı rolüne bürünmesi ile

sonuçlanabilir. Kanser hastası çocuğa bakım veren bir kişinin hayatında meydana gelen değişiklikler, hastalığın getirdiği olumsuz algı, tedavinin yan etkileri ve bakım verme rolünün yıpratıcı etkisiyle bir arada etki ederek kişinin baş etme becerilerini harekete geçiren sorunlar yaşamasına sebep olabilir.

Kanser tanısı, başta bakım veren kişiyi olmak üzere aile bireylerini ve yakın çevreyi birçok boyutta etkileyebilir. Stres düzeyinin artması, uyum problemleri, ilişki ve iletişim problemleri, diğer çocukların bakım ihtiyacı, kişisel hayatın sınırlanması, olağan yaşam dengesinin kaybolması gibi birtakım problemler bakım veren kişiler tarafından yaşanabilmektedir (Şahin ve ark. 2009). Özellikle kişinin kendisini hastayı iyileştirmeye adanması ve hastanın sağlık durumunu her şeyin üzerinde tutması; bakım veren kişinin sağlığına tehdit oluşturarak çeşitli sorunlar yaşamasına sebep olabilir. Yapılan bir araştırmada kanser hastası çocuğa bakım vermenin birçok psikolojik, sosyal ve maddi problemler oluşturduğu katılımcılar tarafından belirtilmiştir (Elcigil ve Conk 2010). Kendisini iyi hissetmeyen bir bireyin çocuğa verdiği bakımın kalitesi düşebilir hatta bu durum çocuğun bakımdan zarar görmesine neden olabilir. Özellikle yoğun stres altındaki bakım veren kişilerin aileleri de bu stresten etkilenmektedir.

Tüm günü hastanede çeşitli bakım faaliyetleri ile geçen bireyin sosyalleşme amacıyla yapabileceği sınırlı etkinliklerin kişiye sağladığı sosyal destek ile tanı öncesinde sahip olduğu sosyal destek mekanizmalarının kıyaslanması hastalık merkezli değişen yaşam düzeni dahilinde oluşan pek çok değişikliğin fark edilmesini sağlayabilir. Önceden sosyal etkinliklerle çevresi ile iletişimde olan bireyin hayatı hastanedeki bakım göreviyle sınırlanarak çevreden izole olma halini oluşturur. Dolayısıyla sosyal destekten yoksun bir biçimde bakım faaliyetlerini sürdürmek zorunda kalan kişi, bakım sürecini daha zorlu bir şekilde sürdürmek zorunda kalabilir.

Çalışan ve aile içerisinde ekonomik bir yeri olan bireyin bakım verme rolünü üstlenmesiyle iş yaşamından uzaklaşması veya ayrılması, kişinin sahip olduğu güçten vazgeçmesinin yanında ailede ekonomik sorunlara davet oluşturur (Aksu 2014). Bakım verme nedeni ile çalışan kişi sayısının azalması haneye giren gelir miktarını düşürerek aileyi ekonomik acıdan yeni yoksunluklara sürükleyebilir. Sosyal güvence ile karşılanmayan bazı sağlık giderleri aileyi ekonomik anlamda zorlayabilir.

Fiziksel, sosyal, ekonomik ve psikolojik etkilerin yanı sıra bakım veren kişiyi zorlayan diğer bir güçlük ise kanser hastası kişi haricinde evde kalan diğer çocuklardır.

Evdeki yaşamdan uzak kalma, çocuklarla ilgilenememe, eş ile yeterince iletişim kuramama gibi durumlar bakım veren kişinin duygusal anlamda yaşadığı güçlükleri artırır (Yavuz 2012).

Bakım veren bireyin odağında hastanın günlük yaşantısının yer alması; hasta ve hastalıkla oldukça ilişki ve temas halinde olmasına neden olur (Atagün ve ark. 2011). Hasta ile kesintisiz bir şekilde ilgilenen bireyin yaşam şartları büyük ölçüde değişir. Bu da bakım veren kişinin hem bakım verme faaliyetlerinde hem de kişisel hayatında çeşitli güçlükler yaşamasına sebep olabilir. Bu gibi bakım verme faaliyetinin meydana getirdiği olumsuz durum ve değişikliklere sonucunda bakım veren bireyde bakım yükü olarak adlandırılan çok boyutlu bir tepki dizisi oluşabilir.

2.4.1. Bakım Yükü

Bakım yükü kavramı, kişinin bakım faaliyetlerini sağlamasıyla ortaya çıkan psikolojik problemler, sağlık sorunları, ekonomik zorluklar, iletişim problemleri, aile dinamiklerinde meydana gelen değişiklikler gibi nesnel ve öznel sonuçları betimlemektedir (Collins ve ark. 1994; Küçükgüçlü ve ark. 2009). Hasta bireye bakım vererek geçirilen sürede kişinin yaşamında oluşan değişiklikler, beden yorgunluğu, çeşitli sağlık problemleri gibi durumlar kişide bakım yükünü oluşturur ve bakım faaliyetinin süresine bağlı olarak bu yük zaman içerisinde artabilir.

Bakım yükü, kişinin sahip olduğu özelliklere ve sosyal etkenlere göre nesnel ve öznel olarak tanımlanmaktadır. Bakım vermenin oluşturduğu nesnel yük, bakım faaliyetlerini sağlarken kişinin harcadığı vakit ve emek olarak tanımlanmakta, özellikle kişilerin sahip olduğu rollerin değişmesi, aile ilişkileri, sosyal aktiviteler ve ekonomik anlamda meydana gelen değişikliklerin oluşturduğu çeşitli boyutlar nesnel bakım yükü olarak betimlenmektedir (Atagün ve ark. 2011; Webb ve ark. 1998). Öznel bakım yükü ise nesnel yükün oluşturduğu durum ve stresörler ile geçirilen süreç esnasında kişinin hissettiği duyguları, düşünceleri, tutum ve tepkileri olarak tanımlanmaktadır (Atagün ve ark. 2011; Montgomery ve ark. 1985). Hastaya bakım vermenin kişi üzerinde oluşturduğu etkiler kişiden kişiye değişmekte olup kişinin baş etme mekanizmalarını kullanabilme becerisine göre şekillenmektedir. Her bakım veren bireyin yaşadığı süreç ve verdiği tepkiler farklı olduğu için öznel yükten

bahsedilmektedir. Özel yükü betimleyen bu durumlar bakım verme yükünün artmasına sebep olan etkilere dir.

2.5. MERHAMET YORGUNLUĞU

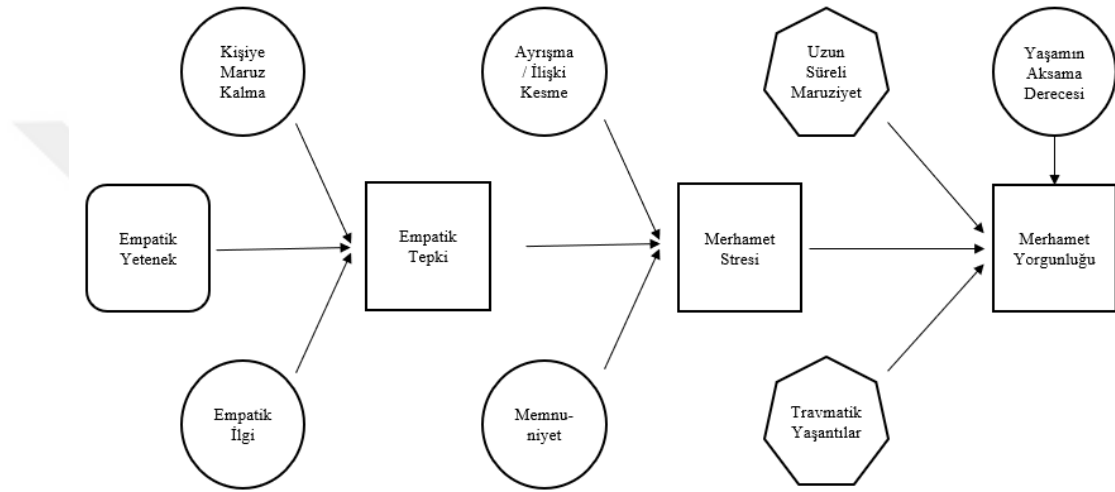
Bakım verme faaliyetinde bulunan kişilerin yaşadığı pek çok güçlük bulunmaktadır. Bu güçlüklerden biri de literatürde en az rastlanılan, varlığı fark edilmeyen ya da özellikle anneler ile ilişkilendirilmekten kaçınılan merhamet yorgunluğudur.

Merhamet yorgunluğu, eski bir problem olmasına rağmen yeni bir terim olarak bilimsel literatüre son yıllarda eklenmiştir. Merhamet yorgunluğu ilk olarak 1992 yılında Carla Joinson tarafından Nursing dergisinde “Coping With Compassion Fatigue” adlı makalede kullanılmıştır. Bu makalede hastası için oldukça üzüntü duyan bir hemşirenin deneyimlerinden ve bu deneyimler sonucu ortaya çıkan merhamet yorgunluğundan bahsedilmektedir (Joinson 1992). Kavramı ilk olarak ortaya Joinson atmış, kavramın geliştirilmesi ve literatüre eklenmesinde ise Charles R. Figley öncüdür. Figley, merhamet yorgunluğunu, önemsenen biri tarafından yaşanan travmatize edici olayı bilmek ile ilişkili olarak bu kişiye yardım etmek istemenin ve kişinin yaşadığı acıyı hafifletmek amacıyla güçlü bir istek duymanın sonucunda bireyde oluşan doğal bir stres olarak tanımlamaktadır (Figley 1995c; Figley ve ark. 2011). Ayrıca Figley merhamet yorgunluğunu, uzun süre ikincil travmaya maruz kalma sonucunda oluşan sosyal, biyolojik ve psikolojik işlev bozukluğu ile tükenme durumu olarak da tanımlamıştır (Figley 1995d). Merhamet yorgunluğu genellikle yardım mesleklerinde çalışanlar için mesleki bir tehlikedir ve aşırı stresli olaylar yaşayan insanlarla çalışmanın doğal bir sonucudur (Slatten ve ark. 2011). Özellikle fiziksel acı çeken bireye bakım veren kişinin bu durumu gözlemlemesi, çaresizlik, umutsuzluk ve sosyal izolasyon duygusuyla sonuçlanır ve bu durum da merhamet yorgunluğu ile doğrudan ilgilidir (Day ve ark. 2014).

Literatürde merhamet yorgunluğundan herhangi birine bakım veren bireylerde görülmesi halinde oluşan bir bakım sendromu olarak da söz edilmektedir.

2.5.1. Merhamet Yorgunluğunun Bileşenleri

Merhamet yorgunluğundan söz edebilmek için travmatik yaşantıya maruz kalma ve empati olarak iki önemli faktör gerekmektedir (Figley 1995d). Figley, merhamet yorgunluğunun gelişim sürecini öngören ve 10 farklı değişkenden oluşan bir model oluşturmuştur. Bu modelde merhamet yorgunluğunun bileşenleri olarak nitelendirilebilecek olan değişkenler aynı zamanda merhamet yorgunluğunun nedensel modeli olarak da Şekil 1'deki gibi kullanılmaktadır (Hiçdurmaz ve İnci 2015).



Şekil 1. Merhamet Yorgunluğu Modeli (Figley 1995d; Figley 2002)

- Kişiyeye Maruz Kalma (Exposure to Client): Kişinin yaşadığı acı verici yaşantısının duygusal enerjisine doğrudan maruz kalmaktır (Figley 2002). Özellikle sağlık sisteminde bireyler bakım faaliyetlerini gerçekleştirirken tedavi yöntemlerinin yan etkilerinden muzdarip olan hastaların yaşadığı acı verici deneyimleri doğrudan gözlemlerler. Aynı zamanda bu kişilerin hastaya yardımcı olmak için yüksek enerji harcamaları merhamet yorgunluğu yaşamalarıyla sonuçlanabilir.
- Empatik Yetenek (Empathic Ability): Bir başkasının acısını fark etme yeteneğidir (Figley 2002). Empatik yeteneğin seviyesi, bakım alan hastaya fayda sağlama ile bu eylemden olumsuz etkilenme arasında ince bir çizgi olarak yer almaktadır. Merhamet yorgunluğundan söz edebilmek için empati yeteneğinin olması ön koşuldur. Empati yeteneği olmayan ya da bunu kullanmayan birinin hastanın bakış açısından acı çekmeyi algılamaması ve doğal olarak merhamet yorgunluğunun oluşmaması ile sonuçlanır.

- Empatik İlgı (Empathic Concern): Yardıma ihtiyacı olan bireye, hastaya yardım etme, bakım verme motivasyonudur (Figley 2002). Kişinin sunduđu bakımda veya hizmette empatik yeteneđin olması tek başına yeterli olmamakla birlikte empatik ilgi gösterme motivasyonu son derece önemlidir.
- Empatik Tepki (Empathic Response): Acı içerisindeki bireyin acısını empatik tepki anlayışıyla azaltma çabasıyla ortaya çıkmaktadır. Hastanın duygu, düşünce ve davranışları hakkında edinilen iç görü, bakım veren bireyin kendisini hastanın dış dünyayı algılayış biçimine yansıtması ile sağlanır (Hiçdurmaz ve İnci 2015). Hastayla empatik bir iletişim kuran kişinin hastayı anlaması ve hastanın anlaşıldığını sağlaması hastaya olumlu bir şekilde yansımaya rağmen (Figley 2002) süreç içerisinde bakım veren kişinin gösterdiği empatik tepkiden kaynaklı olarak yaşayabileceđi acı, korku, öfke ve diđer duygulardan nasıl etkilendiđi önemlidir.
- Merhamet Stresi (Compassion Stress): Hastayla iletişim kurulurken kullanılan empatik tepkiden geriye kalan duygusal enerji kalıntısıdır (Peeters ve ark. 2010). Her türlü streste olduđu gibi yeterli yoğunluktaki merhamet stresinin de bireyler üzerinde olumsuz etki oluşturduđu söylenebilir (Figley 1995d). Kişide meydana gelen merhamet stresine yönelik müdahalelerin uygulanmaması, stresin yerini merhamet yorgunluđuna bırakması ile sonuçlanabilir.
- Başarma Hissi (Sense of Satisfaction): Harcanan emekten ve bakım vermekten ne ölçüde memnun olunduđu faktörüdür (Figley 2002). Bakım vermekten kaynaklanan mutluluk ve tatmin duygusu merhamet stresini ve uzun vadede merhamet yorgunluđu önlemede önemli bir etken olarak müdahale içeriđini oluşturabilir.
- Ayrışma, İlişki Kesme (Disengagement): Merhamet stresini azaltan ve merhamet yorgunluđunu önleyen bir faktör olan ayrışma, bakım veren kişinin, bakım verdiđi hastanın travmatize edici yaşantısından ne ölçüde uzaklaşabileceđinin göstergesidir (Figley 2002). Kişinin kendisini hastanın sürekli acısından uzak tutması çabasına ek olarak profesyonel destek alması kişinin merhamet yorgunluđundan korunmasında büyük bir önem teşkil etmektedir.
- Uzun Süreli Maruziyet (Prolonged Exposure): Özellikle kronik hastalıkların tedavilerinde yaşanan uzun süreli bakım verme faaliyetleri hastanın yaşadığı acıyla

yüz yüze gelmenin süresini de uzatmaktadır. Bakım vermenin en önemli koşullarından birisi de hastanın yaşadığı travmatik yaşantıyı gözlemlemek ve dolayısıyla travmatik yaşantıya maruz kalmaktır ancak bu maruziyet süresi ne kadar uzun olursa kişi merhamet yorgunluğuna o kadar açık hale gelir. Dolayısıyla merhamet yorgunluğunun önlenmesinde bakım faaliyetinin kesintisiz olarak verilmesi yerine belirlenmiş süreler dahilinde gerçekleştirilmesi bir önlem niteliğindedir.

- **Travmatik Yaşantılar (Traumatic Memories):** Travma sonrası stres bozukluğu, anksiyete, depresyon gibi deneyimlere karşı oluşturulan tepkilerin yeniden ortaya çıkmasını sağlayan yaşantılardır. Bu tür yaşantılar genellikle bakım veren kişinin yaşadığı önceki yaşam deneyimleri ile birleşerek etki eder ve olağan yaşamda herhangi bir geri çağırılma, söz konusu olduğunda travmatik yaşantılar yeniden yaşantılama şeklinde ortaya çıkar ve farklı duygusal tepkilerin oluşumuna zemin hazırlarlar.
- **Yaşamın Aksama Derecesi (Degree of Life Disruptions):** Gündelik yaşamda meydana gelebilecek herhangi bir değişiklik, yaşamın aksama derecesi ile birebir ilgilidir. Özellikle kriz durumunun oluşmasına sebep olabilecek, ciddi hastalık, meslek hayatında meydana gelen değişimler, ani kayıplar, ilişki problemleri gibi önemli değişimler bireyin hayatında yeni bir stres yaratır (Hiçdurmaz ve İnci 2015). Bireylerin bakım vermektan kaynaklanan yaşadığı sorunların üzerine bu tür kriz durumları ile karşılaşmaları onları merhamet yorgunluğuna savunmasız hale getirir.

2.5.2. Merhamet Yorgunluğunun Belirtileri

Merhamet yorgunluğu kavramı ortaya çıktığından itibaren kavramın hangi nüfus grubunu kapsadığı keskin bir biçimde belirlenmediği gibi belirtileri hakkında da tam bir netlik bulunmamaktadır ancak Figley kendi çalışmalarında merhamet yorgunluğunu aktarırken çeşitli belirtilere değinmiştir. Merhamet yorgunluğunun belirtileri, Lombardo ve Eyre (2011) tarafından kategorize edilmiştir.

Tablo 2. Merhamet Yorgunluğunun Belirtileri

İş Yaşamındaki Belirtileri	Fiziksel Belirtileri	Duygusal Belirtileri
- Belirli hastalarla çalışmaktan kaçınma ya da korkma,	- Baş ağrıları,	- Ani ruh hali değişimleri,
- Hastalara ve ailelerine empatik yaklaşma yeteneğinin azalması,	- Mide ağrısı ve ishal gibi sindirim problemleri,	- Memnuniyetsizlik,
- İzin kullanma sıklıklarının artması,	- Kaslarda meydana gelen gerilmeler,	- Agresiflik,
- Yapılan işten zevk alamama.	- Uykusuzluk, fazla uyuma isteği gibi uyku problemleri,	- Bağımlılık yapan maddelere yönelme,
	- Halsizlik, yorgunluk,	- Anksiyete bozuklukları,
	- Göğüs ağrısı, kalp çarpıntıları gibi kardiyak rahatsızlıklar.	- Depresyon,
		- Odaklanma ve hafıza problemleri,
		- Gerçeklik algısı bozuklukları.

Tablo 2’de yer alan semptomların (Lombardo ve Eyre 2011) herhangi birinin veya birkaçının bir birey tarafından taşınıyor olması bireyin merhamet yorgunluğu yaşadığının net bir göstergesi olduğu anlamına gelebilmesi için yeterli değildir. Depresyon, anksiyete bozukluğu ya da baş ağrısı gibi problemler, kişisel hayatında problem yaşayan çoğu bireyde görülebilen rahatsızlıklardır. Dolayısıyla depresyondan muzdarip olan birine merhamet yorgunluğu ihtimali ile yaklaşmak için yeterli bir semptom olmayacaktır. Bu belirtilerin birden çoğunun uzun bir süre boyunca var olmaya devam etmesi ve bakım verme ile ilişkilendirilmesi akıllara merhamet yorgunluğunun yaşandığı ihtimalini getirmelidir.

İş yaşamında görülen belirtiler genellikle hemşirelerle ilişkilendirilmektedir. Hasta ile doğrudan iletişim kuran, formal biçimde bakım ve tedavi sağlamakla görevli sağlık personeli olan hemşirelerin yaşadıkları travmatik olaylar, hastaların acılarına tanık olma gibi merhamet yorgunluğuna sebep olan yaşantılar hemşireleri işten uzaklaşmaya itmekte ve empati seviyesinin düşük olduğu iletişim biçiminin ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Dikmen ve Aydın 2016).

Merhamet yorgunluğunun belirtileri informal ve formal bakım arasında farklılık göstererek ortaya çıkabilir (Day ve Anderson 2011). İnformal bakım veren kişilerde bu belirtiler daha çok fiziksel ve duygusal olarak ortaya çıkmaktadır. Herhangi bir yakınına bakım veren kişi arada kurulan ilişki ve bağdan dolayı bakım verme faaliyetine ara vermek istememekte ya da ara verme ihtiyacına karşılık yeterli imkanının bulunmamasından dolayı bakım verme eyleminin sürekliliği söz konusudur.

Dolayısıyla informal bakım veren bireylerde görülen belirtiler daha çok fiziksel ve duygusal olarak öne çıkmaktadır.

Tablo 2'deki belirtilere ek olarak merhamet yorgunluğunun belirtileri Day ve Anderson tarafından umutsuzluk, çaresizlik, apati ve duygusal olarak ayrılma ve izolasyon olarak dört farklı kategoride ele alınmıştır (Day ve Anderson 2011).

Bakım veren kişiler zamanla arzuladıkları ilerleme ya da iyileşmeye hiçbir zaman ulaşamayacaklarını hissederek genel anlamda umutsuzluk hissine bürünürler (Day ve Anderson 2011). 2007 yılında Brezilya'da yapılan bir araştırmada bakım veren kişilerin kontrol grubuna göre umutsuzluk seviyelerinin daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmış ve aralarında anlamlı farklılık saptanmıştır (Bandeira ve ark. 2007).

Çaresizlik ise bakım verme esnasında karşılaşılan bir güçsüzlük durumu olarak nitelendirilebilir. Özellikle kanser hastası bireye bakım veren aile üyelerinin sıklıkla bahsettiği bir durum olan çaresizlik (Milberg ve ark. 2004), bakım veren bireylerin çoğunda görülebilmektedir. Bakım için harcanan çabanın işe yaramaması ve hastaya yardımcı olamamanın kişide oluşturduğu his kişiyi çaresizliğe itebilmektedir.

Merhamet yorgunluğunun bir diğer göstergesi ise apatidir (Day ve Anderson 2011). Merhamet yorgunluğu sonucunda oluşan empatik ilgi, motivasyon ve tepki kaybı zamanla duygusal küntlük şeklinde ortaya çıkar.

Duygusal olarak ayrılma ise sosyal çevreden uzaklaşma isteği olarak meydana gelebilir. Bakım süreci kapsamında ise duygusal olarak bakımdan uzaklaşma ile bakım faaliyetlerini vermekten kendini çekme davranışları olarak görülebilir (Day ve Anderson 2011).

2.5.3. Merhamet Yorgunluğu ile Benzer Kavramlar

Merhamet yorgunluğu kavramı, herhangi bir şekilde travmaya, hastalık ve tedaviden dolayı acıya maruz kalan bireye bakım vermek ya da onunla mesleki çalışma yürütmek durumunda olan profesyonellerde de görülen bir tepki olmasına karşın sıklıkla bazı travmatolojik kavramlarla benzeşmekte ve karıştırılmaktadır. Genellikle tükenmişlik ve dolaylı travmatizasyon ile karıştırılan merhamet yorgunluğu bu kavramlardan birkaç koşul sebebi ile farklılaşsa da bir o kadar da birbiri içine geçen faktörlere sahiptirler.

2.5.3.1. Tükenmişlik

Tükenmişlik fenomeni üzerine odaklanan Maslach tükenmişliği, bireyin işle ilgili yaşadığı stresörlere uzun süreli bir cevap olarak ortaya çıkan bir psikolojik sendrom olarak tanımlamaktadır (Maslach ve Leiter 2016). Tükenmişlik, profesyonel olarak çalışan bireyin duygusal iş yüküne ve iş çevresinden yeteri kadar destek göremediği zamanlarda oluşan duygu ve davranışlarına odaklanmaktadır (Tuncay ve Oral 2012). İş yaşamında ortaya çıkan tükenmişlik, çoğunlukla duygusal tükenme (exhaustion), başarı hissi eksikliği ve duyarsızlaşma olarak bilinmektedir (Maslach ve Leiter 2016). Çalışan bireylerin yoğun iş yükü ve olumsuz çalışma koşullarına sahip olmalarından dolayı ortaya çıkan bir stres olan tükenmişlik, çalışanın yeterince desteklenmediği zamanlarda oluşan bir tür strestir. Tükenmişlik özellikle yüz yüze iletişim üzerine kurulu terapötik amaç etrafında şekillenen meslek gruplarının mesleki çalışmalarını yürütmeleri esnasında karşılaştıkları en belirgin sendromlardandır.

Merhamet yorgunluğunun tükenmişlikten farkı, semptomlarının hızlı bir biçimde ortaya çıkması, tükenmişliğe göre daha yaygın olması, umutsuzluk, şok ve karmaşıklık duyguları barındırması, çevreden izolasyon duygusunun hakim olması ve gerçek nedenlerden kopuk olması iki kavramı birbirinden ayırmaktadır (Figley ve ark. 2011). Tükenmişlik stresine sebep olan dinamikler birikimli bir biçimde ilerleyen bir süreç sonunda tükenmişliğe sebep olurlar. Bunun yanında merhamet yorgunluğunun belirtileri hızlı bir biçimde kendini gösterir ve fark edilebilirdir.

Tükenmişlik halinin üstesinden gelmek için çalışma ortamından uzaklaşma ya da iş değişikliği yapma, çalışma koşullarının iyileştirilmesi gibi anlık çözümlerin uygulanması kısa süre içerisinde başarı sağlar ancak merhamet yorgunluğu yaşayan birinin mevcut koşullarının değiştirilmesi yaşanan stresin ortadan kalkması için yeterli olmayacaktır (Hiçdurmaz ve İnci 2015).

2.5.3.2. Dolaylı travmatizasyon

Tuncay ve Oral, dolaylı travmatizasyonu, herhangi bir travma geçmişi olan bireylerle çalışan ruh sağlığı profesyonellerinin hizmet sundukları kişi ile kurdukları yoğun empatik iletişimin, çalışan birey üzerinde mesleki ve kişisel anlamda olumsuz

etki bırakması sonucunda oluşan bir süreç olarak tanımlamıştır (Tuncay ve Oral 2012). Travma alanında çalışan ya da mesleği gereği travma yaşantısı olan bireylerle karşılaşan meslek elemanlarının hizmet sundukları kişilere fayda sağlayabilmek adına büyük çaba harcamaları ve empati odaklı iletişim kurmaları dolaylı travmatizasyon yaşamaları için yeterli bir süreçtir. Dolaylı bir biçimde travmatize olmuş bir meslek elemanı, ilgilendiği hastası ya da müracaatçısıyla beklenenden fazla bir şekilde ilgilenme, yeme bozuklukları, kişi ile ilgili kabuslar görme, korku hissetme gibi fiziksel ve duygusal sonuçlarla karşılaşabilir (Hamilton 2008). Merhamet yorgunluğu ile maruz kalma ve empati odağında birleşen dolaylı travmatizasyon, mesleki amaç etrafında oluşturulan terapötik bir iletişimden kaynaklanması ile birbirinden farklılaşmaktadır. Meadors ve arkadaşları çocuk alanında bakım sağlayıcılarla yaptıkları çalışmada merhamet yorgunluğu ile dolaylı travmatizasyonun benzer belirtilerinin olduğunu ancak bazı noktalarda iki farklı kavram olarak ele alınması gerektiğini belirtmişlerdir (Meadors ve ark. 2010). Aynı zamanda Figley merhamet yorgunluğunu tanımlarken dolaylı travmatizasyona bakım konusunda bir alternatif kavram olarak ortaya çıktığını belirtmiştir (Figley 1995d). Bu doğrultuda dolaylı travmatizasyon ve merhamet yorgunluğunun birbiri ile iç içe geçmiş kavramlar olduğu anlaşılmaktadır.

2.5.4. Merhamet Yorgunluğu Hakkında Yapılan Çalışmalar

Uslu ve Buldukoğlu 2017 yılında psikiyatri hemşireliğinde şefkat yorgunluğu adlı sistematik derleme çalışmalarında dört farklı araştırmaya ulaşmışlardır (Uslu ve Buldukoğlu 2017). Bu araştırmalar arasında Mangoulina ve arkadaşları tarafından 2015 yılında gerçekleştirilen çalışmada katılımcıların yüzde 44,8'inin yüksek, yüzde 43,7'sinin de orta seviyede merhamet yorgunluğu puanı olduğu saptanmıştır (Mangoulia ve ark. 2015). Dikmen ve arkadaşları, yoğun bakım hemşirelerinde şefkat yorgunluğu düzeyini ve bu düzeyi etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla bir çalışma yürütmüştür ve katılımcıların yüzde 52,7'sinin şefkat yorgunluğu açısından risk altında olduğu sonucuna ulaşılmıştır (Dikmen ve ark. 2016).

Maytum ve arkadaşları tarafından 2004 yılında, kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleriyle çalışan hemşirelerde merhamet yorgunluğu ve tükenmişlik üzerine niteliksel bir araştırma sonucunda hemşirelerin merhamet yorgunluğu ile ilgili

semptomlar yaşadıklarını belirtmişler ve merhamet yorgunluğunun belirtilerini tanımlayabilmişlerdir (Maytum ve ark. 2004).

2002 yılında Figley tarafından psikoterapistlerin müracaatçılarıyla ilgilenirken kendi öz bakım ihtiyaçlarını göz ardı etmeleriyle ve bu durumu tetikleyen merhamet yorgunluğu ile ilgili bir çalışma yapmış ve bir vaka örneği ile çözüm önerilerini sunmuştur (Figley 2002). Tecavüze maruz kaldıktan sonra hayatta kalan bireylerle çalışan polis memurlarında empati, merhamet yorgunluğu ve tükenmişlik üzerine yapılan bir çalışmada ise polis memurlarının yüzde 16'sında orta ve üzeri seviyede merhamet yorgunluğu tespit edilmiş olup çocuk istismarı ve cinsel suç alanında çalışan katılımcılarda merhamet yorgunluğu seviyesi daha yüksek olduğu saptanmıştır (Turgoose ve ark. 2017).

Merhamet yorgunluğu ölçeğinin psikometrik özelliklerini değerlendirmek ve ölçeğin geçerliliğini çok değişkenli bir modelde incelemek amacıyla yapılan bir çalışmada 11 Eylül 2001'de Dünya Ticaret Merkezinde yapılan terör saldırısı sonrasında New York'ta yaşayan sosyal hizmet uzmanları ile çalışmıştır (Adams ve ark. 2006).

Türkiye'de ise hemşirelik alanı ve merhamet yorgunluğu hakkında Gök (2015) tarafından bir araştırma yürütülmüştür. Bu çalışmada 10 yoğun bakım hemşiresi ile nitel bir çalışma gerçekleştirilmiş ve katılımcıların çoğu merhamet yorgunluğu yaşadığını ifade etmiştir (Gök 2015).

Görüldüğü üzere merhamet yorgunluğun ölçülmesi ya da betimlenmesi amacıyla yapılan çalışmaların pek çoğunda hizmet sunan profesyoneller ile çalışılmıştır (Maytum ve ark. 2004; Meadors ve ark. 2010; Slatten ve ark. 2011). Üstelik merhamet yorgunluğunun oluşabilmesi için yalnızca profesyonel ilişkiye odaklanan çalışmalar bulunmaktadır (Cocker ve Joss 2016). Bu doğrultuda informal bakım verenlerde merhamet yorgunluğunun irdelenmesi, veri toplama araçları ve bilimsel bilgi azlığından süreci daha az anlaşılır kılmaktadır. Ayrıca "compassion" kelimesinin Türkçe karşılığının merhamet olması; konuyu anne çocuk ilişkisi üzerinden betimlenmesinin önünde bir engel oluşturduğuna ilişkin toplumsal cinsiyet kalıplarını destekleyen eleştiriler bulunmaktadır. Ancak demans hastası ebeveynine bakım veren kız çocuklarının ve yaşlılara informal bakım sunan kişilerin yaşadığı merhamet yorgunluğunun irdelendiği ve araştırmaların sonuçlarında merhamet yorgunluğu

saptanan çalışmalar mevcut olmakla birlikte (Day ve ark. 2014) informal bakımda merhamet yorgunluğu probleminin oluşabileceğine dair bilimsel çalışmalar da bulunmaktadır (Lynch 2018).

Demans hastası bir aile üyesine bakım veren kişilerle yapılan bir çalışmada merhamet yorgunluğunun uzun süreç içerisinde daha büyük problemlere sebep olabileceği, depresyon gibi ruhsal bozukluklara yol açabileceği sonucuna ulaşılmış; merhamet yorgunluğunun sebeplerini ve belirtilerini bilmenin olası olumsuz sonuçları önleyebileceği ifade edilmiştir (Day ve Anderson 2011). Diğer bir araştırmada ise demans hastası anne veya babasına bakım veren kadınlar ile merhamet yorgunluğu alanında çalışılmış; sonuç olarak, bakım veren kişilerin merhamet yorgunluğunun ortaya çıkmasına katkı sağlayan faktörleri deneyimlediği, bu nedenle merhamet yorgunluğu riski altında oldukları ortaya koyulmuştur (Day ve ark. 2014).

Aile üyesi olan bir bireye bakım veren kişiler ile yürütülen bir çalışma sonucunda informal bakım ve merhamet yorgunluğu ilişkisinden yola çıkılarak rolün kişiyi yutması ve kişiyi çevreleyen üzüntü temalarına ulaşılmıştır (Lynch 2018).

2.5.5. Yardım Edici Meslek Elemanlarında Merhamet Yorgunluğu

Mesleki anlamda merhamet yorgunluğunun ortaya çıkması için kişinin empati kaygısı güderek mesleğini yürütmesi gerekmektedir. Bu noktada Figley ve arkadaşları, “Mesleğinizi seviyor musunuz?” sorusuna verilen yanıt hayır ise tükenmişlikten, evet ise merhamet yorgunluğundan muzdarip olunabileceğini belirtmişlerdir (Figley ve ark. 2011).

Merhamet yorgunluğu kavramının ilk olarak hemşirelik alanında ortaya çıkmasından dolayı yapılan çoğu araştırma hemşirelik alanında gerçekleştirilmiştir. Ancak ilerleyen yıllarda kavramın yalnızca hemşirelerde görülen bir problem olmadığı, önemli bir hastalığa sahip fiziksel veya duygusal acı hisseden hastaya bakım veren bireylerde, travmatik yaşantıya sahip bireylerle çalışan psikologlar ve sosyal hizmet uzmanları gibi ruh sağlığı çalışanlarının da risk dahilinde olduğu anlaşılmıştır (Adams ve ark. 2006; Figley ve ark. 2011).

Özellikle sağlık sisteminde hastalarla uzun süre vakit geçiren, formal bakım hizmeti sunan ya da ruhsal sağaltımda önemli rol oynayan meslek elemanlarının

merhamet yorgunluğu yaşamaları söz konusudur. Kendisinden hizmet ya da bakım talep edilen birey, ilgilendiği müracaatçısı ya da hastasına en iyi şekilde yardımcı olabilmek için harcadığı çaba, zamanla uzun süreli travmaya maruz kalma nedeniyle merhamet yorgunluğuna ortam hazırlar (Adams ve ark. 2006; Dikmen ve ark. 2016). Hemşirelerde sıklıkla rastlanan bir bakım sendromu olarak bahsedilen merhamet yorgunluğu, hemşirelerin travmaya sahip hastalarına bakım vermelerine karşılık zamanla merhamet yorgunluğuna bağlı çaresizlik ve agresiflik duygu durumlarını yaşadıkları bilinmektedir (Polat 2017). Kavramı ortaya atan Joinson, merhamet yorgunluğunu hemşirelerle ilişkilendirmiş ve sonuç olarak hemşirelerin verdiği bakım performanslarının düşmesine değinmiştir (Joinson 1992).

Bazı meslek çalışanlarının çözülmemiş travmatik yaşam öyküleri olabilir. Mesleki çalışmaların yürütülmesi esnasında tekrarlanan kayıplara ve travmaya maruz kalmak; çalışanlarda merhamet yorgunluğunun görülmesi ile sonuçlanabilir (Showalter 2010). Merhamet yorgunluğu, yardım mesleklerinde çalışanlar için mesleki bir tehlikedir ve aşırı stresli olaylar yaşayan insanlarla çalışmanın doğal bir sonucudur (Slatten ve ark. 2011). Yardım ve destek odaklı mesleğe sahip olan kişilerin mesleki yaşamlarında karşılaştıkları vakalar çoğunlukla travmatik yaşantı ile ilişkili olmasından dolayı bu tür alanda faaliyet gösteren meslek elemanları risk grubunu oluşturmaktadır.

Sosyal hizmet uzmanları, müracaatçıları kabul ederken bireyin bulunduğu yerden başlama ilkesi ile hareket ederek müracaatçının kültürüyle, aile yapısıyla ve yaşanan güçlüklerle ilgilenirken iletişimin güçlenmesi adına sıklıkla empatiye başvururlar (Showalter 2010). Sosyal hizmet mesleğinin odağında insanların güçlenmesi ve özgürleşmesi yer almaktadır. Dolayısıyla sosyal hizmet uzmanları, müracaatçıların refah düzeylerinin artırılması amacıyla travmatik yaşantılara karşın yoğun bir çaba içerisindedir. Müracaatçıya yardım etme isteği ile müracaatçının yaşadığı travmaya empatik yaklaşım, sosyal hizmet uzmanlarında istem dışı ve kasıtsız olarak merhamet yorgunluğuna neden olabilir (Figley ve ark. 2011). Sosyal hizmet uzmanları birçok dezavantajlı grupta çalışmaktadır ancak farklı alanların kişi üzerinde oluşturduğu güçlükler birçok değişkene göre şekillenmektedir. Örneğin onkoloji alanında ve travmatik yaşantısı olan çocukla çalışan meslek elemanlarının merhamet yorgunluğuna yatkınlığı söz konusudur (Adams ve ark. 2006; Turgoose ve ark. 2017).

2.5.6. Kanser Hastası Çocuğa Bakım Veren Kişilerde Merhamet Yorgunluğu

Kronik hastalığa sahip birine bakım vermek bir maliyet oluşturmaktadır (Figley 2002). Bu maliyet, bakım faaliyetini gerçekleştiren kişinin hayatında fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik değişikliklerin meydana gelmesiyle etkilerini gösterir. Bakım eyleminin neredeyse alışılmalı gelen bir sonucu olan fiziksel yorgunluk ve bakım yükü gibi kavramlar harcanan emeğe verilen doğal bir tepki olarak görülse de bakım veren kişi bunların dışında birçok farklı stresörle karşı karşıyadır.

Kanserin kronik bir hastalık olduğu düşünülürken bakım vermenin tüm olumsuz süreç ve sonuçlarına ek olarak bakım verilen hastanın kanser olması; bakım veren kişiyi etkileyen önemli bir faktördür. Kanser riski söz konusu olduğunda dahi bireylerin yas sürecinde ortaya çıkan tepkilere benzer bir reaksiyon vermesi kanserin ölümlerle birlikte anıldığı en büyük göstergelerinden biridir. Figley'in bahsettiği tam anlamıyla iyileşemeyecek birine bakım veriyor olmanın oluşturduğu maliyetin kanser hastasına bakım veren bireylerde açık bir biçimde görülmesi şaşırtıcı değildir (Figley 2002).

Kanser hastalığının tanısıyla yüzleşmek, ani bir şekilde hastaneye taşınmak, zorlu ve yıpratıcı tedavilere başlamak; bireyde ve aile yaşamında büyük bir kriz yaratabilir. Tedavi esnasında kullanılan ilaçların yan etkileri görülmeye başladığında hastayı dışarıdan gözlemleyen kişiler travmatik durumlara tanık olabilirler. Böyle bir durum içerisinde olan kanser hastası bireyin yakını olmak birçok yükü de beraberinde getirmektedir. Hastalık ve tedavi sebebiyle fiziksel acı içerisinde olan, hastalığın oluşturduğu olumsuz algılarla mücadele eden ve tedavinin fiziksel yan etkilerden dolayı vücut bütünlüğü bozulan ya da değişen bir bireye bakım vermek kısa zamanda merhamet yorgunluğunun olmasına sebep olabilir.

Kanser hastası bir çocuğa bakım vermek ise yetişkinlerde yaşanan tüm durumlara ek olarak hastanın çocuk olması bakım veren kişiyi ve tüm sağlık personelinin olumsuz duygu ve düşüncelere itebilir. Özellikle kendi çocuğuna bakım veren bir anne düşünülürken her şeyden üstün tuttuğu çocuğunun kanser gibi bir hastalığa sahip olması kısa sürede atlatılabilir bir durum değildir. Günlük yaşam aktivitelerini karşılamak için desteğe ihtiyaç duyan bir çocuğun kanser tedavisi görmek için yaşamını hastanede devam ettirmesi; çocuk üzerinde önemli psikolojik problemlere

neden olabilir. Çocuk, bu tür deęişimlere uyum sağlamakta zorlanmaktayken çocuęa bakım veren birey ise kanser tanısı, bu tanının kendi çocuęuna koyulması, ani bir biçimde bakım rolünü üstlenmesi gibi birçok sorunla yüz yüze gelmektedir. Bu sorunlarla birlikte ortaya çıkan yan etkiler ve tedavi esnasında oluşan çeşitli kriz durumları, bakım veren kişiye her an oluşabilecek bir sağlık problemine karşı hazır olma sorumluluęu yükler.

Kansere yakalanmış bir çocuęa bakım veren kişi, sağlık sisteminin gerektirdięi disiplin, hastalık tanısının yıkıcı etkileri ve uyum problemlerinin yanı sıra bakım faaliyetlerini sağlamaya başladığında bakıma ilişkin yeni güçlükler yaşayabilir. Bakım verilen çocuęun iyileşmesi için uygulanan tedavinin yan etkileri ile hastalığın semptomlarının çocuk üzerindeki etkileri görülmeye başladığında bakım veren kişi çocuęun yaşadığı acıyı ve travmayı sonlandırmak için büyük bir çaba ile bakım faaliyetlerini sürdürmeye başlar. Bu gönüllü çaba zamanla bakım veren kişide merhamet yorgunluęunun oluşmasına büyük bir etken olabilir.

Kendi çocuęunun travmatik yaşantısına her gün kesintisiz olarak tanık olan kişi, çocuęuna yardımcı olmak ve acısını azaltmak amacıyla gönüllü bir çabayla bakım verme faaliyetlerini sürdürmek isteyebilir. Yapılan bütün bu uğraşlar sonucunda hastalığın yapısından dolayı çocuęun sağlık durumunda oluşan ani deęişimler karşısında bakım veren anne umutsuzluk ve çaresizlik hissedip büyük bir çıkmaz içerisine girebilir. Bu tür travmatik yaşam koşulları, bakım veren kişiyi merhamet yorgunluęuna karşı savunmasız bırakabilmektedir.

2.6. SAęLIK SİSTEMİNDE RUHSAL SAęALTIM

Saęlık sistemi bünyesinde insanlar kısa süreli ya da uzun süreli olarak tıbbi tedavi hizmetlerinden faydalanırlar. Kimi hastalıkların basit tıbbi müdahalelerle üstesinden gelinebilir ancak bazı hastalıkların biyolojik boyutunun yanı sıra sosyal ve psikolojik boyutu vardır. Tıbbi müdahalelerle iyileşen hastalığın tedavi sürecinde oluşturduęu olumsuz deneyimlerin bireyin hayatına olan etkilerini ortadan kaldıracak ve tıbbi müdahalelerden etkin bir biçimde faydalanmasını sağlayacak çeşitli hizmetler oluşturulmuştur. Sonuç olarak saęlık, yalnızca tıp alanının nihai hedefi olmaktan

çıkılmış, sosyal hizmet, psikoloji, sosyoloji gibi sosyal bilimlerin de uygulama alanlarına ve literatürlerine girmiştir (Özcan 2017).

Uzun süreli tedavi görmek suretiyle hastaneden tıbbi tedavi almaya başlayan hastalar, hasta olmanın getirdiği ruhsal durum ve gündelik hayatın ani bir şekilde değişmesi gibi sosyal anlamda meydana gelen değişikliklere adapte olmakta zorlanabilmektedirler. Ruh sağlığı çalışanları (psikiyatri hekimi, psikolog, sosyal hizmet uzmanı) bireyin karşılaştığı güçlüklerle baş etmesi ve biyo-psiko-sosyal anlamda tam bir iyilik haline kavuşması amacıyla kendi uzmanlık alanlarında mesleki uygulamalar yürüterek zorlu sürecin olumsuz etkilerini ortadan kaldırmada önemli bir rol oynamaktadırlar (Sağlık Bakanlığı 2014).

2011 yılında yayınlanan Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi'ne istinaden sosyal hizmet uzmanları sağlık kurumlarında mesleki uygulamalarını yürütmektedir. İlgili yönetmelikte sosyal hizmet uzmanları, tıbbi tedavinin etkililiğini artırmak, sosyal sağlığı korumak ve geliştirmek, tedavi esnasında hastanın ailesi ve yakınları ile ilişkilerinin düzenlemek, tedavi sürecine etkisi büyük olan psikososyal ve sosyo – ekonomik problemlerle çalışmak ve sosyal işlevselliği yeniden inşa etmek gibi önemli mesleki çalışmalar yürütmektedir (Sağlık Bakanlığı 2011). Bu tür mesleki faaliyetlerin yürütülmesi hastanın tedavi sürecini kolayca atlatmasına ve bütüncül bir sağlığa kısa zamanda ulaşmasına önemli katkılarda bulunmaktadır.

Yaşam kalitesi yalnızca hastalıktan etkilenmemekte, olağan yaşam koşulları ile birlikte yeniden şekillenmektedir. Sağlık sisteminde bireyler yalnızca hasta olma ve tedavi görme rolü ile var olmamakta, kendi sosyal yaşantılarını süreç içerisinde devam ettirmektedirler. Mevcut dezavantajlı durumlar, olumsuz sağlık koşulları ile birlikte ortaya çıkarak kişinin kendi hayatında muktedir olmasının ve zorluklarla mücadele edebilmek için baş etme becerilerini kullanmasının önünde engel teşkil edebilmektedir.

Yaş grubu fark etmeksizin kanser hastalarının sahip olduğu birtakım haklar mevcuttur. 2004 yılında Atina'da kabul edilen bu haklardan beşinci sırada yer alan "Hastalar ve yakınlarına psikolojik destek" maddesi hasta ve yakınlarının tüm süreç boyunca duygusal ihtiyaçlarının karşılanması için psikolojik desteğin sağlanmasını önermektedir (Leagues-ECL 2004). Bu kılavuza göre hastalar ve hasta yakınları diledikleri zaman psikolojik desteğe ulaşabilmelidir. Ayrıca kanser tedavi ve bakım

merkezlerinde psikologların alıřması, zel kanser ađının olması, eski hastalar ve yeni hastalar arasında bađ kurulması, destek gruplarının oluřturulması gibi kanser hastalarını faydalanabileceđi nemli haklar mevcuttur. Bu haklar temelinde onkoloji ve hematoloji servislerinde kanser tedavisi gren ocuk, gen, yetiřkin ve yařlılar ile bu kiřilere bakım veren bireylerin talepleri zerine psikolog, sosyal hizmet uzmanı veya psikiyatrist ile iletiřim kurularak psikolojik ve psikososyal destek ihtiyacı bulunan kiřilerin problem zmleri iin uygulamalar yrtlmektedir.



3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. ARAŞTIRMANIN TİPİ

Bu çalışma niteliksel bir araştırma olup toplanan veriler metin odaklı bir analiz yöntemiyle çözümlenmiştir. Nitel araştırma yöntemlerinin sağladığı faydalar arasında küçük gruplarda uygulanabilirliği ve veri toplama aşaması kapsamında yapılacak görüşmelerin terapötik bir anlam taşınması araştırmanın bilimsel sonuçlarının yanı sıra mesleki bir çalışma niteliğine de sahip olması açısından anlamlıdır.

Niteliksel bir yaklaşımda fenomenolojik (olgubilim) bir modelde gerçekleştirilen bu araştırmada deneyimlere odaklanmış ve sezgiye dayanan bir hareketle somut özler ifade edilmiştir. Fenomenolojik model, bireylerin normal şartlarda farkında oldukları ancak derin düzeyde bir anlayışa sahip olmadığı olgulara, bu olguların bireyler üzerinde yarattığı duygu, düşünce ve algılara, mevcut yaşantıyı nasıl yorumladıklarına ve kendileri için ne tür bir anlam taşıdığına odaklanır. Dolayısıyla merhamet yorgunluğu yaşadıkları düşünülen kanser hastası çocuklara bakım veren annelerle fenomenolojik bir modelde çalışılarak durumu daha detaylı bir şekilde anlama ve tanımak amaçlanmıştır.

Katılımcıların, çocuklarının kanser hastalığı ile ilişkilendirildiği ilk günden itibaren deneyimleri ve bu süreç içerisinde yaşadıkları olaylar, deneyimlerine dayanarak yaptıkları yorumlar ve önerdikleri çalışma modellerinin üzerinde durularak merhamet yorgunluğuna yönelik koruyucu ve önleyici öneriler hazırlanmıştır.

Araştırma merhamet yorgunluğu ile kanser hastası çocuğa bakım verme durumunu geniş kitlelere genelleme amacı taşımamaktadır. Bu araştırma kavramın daha iyi anlaşılması ve çocukluk çağı kanseri alanında bakım vermek ile ilişkisinin gözden geçirilmesi amacıyla niteliksel bir araştırma olarak tasarlanmıştır.

3.2. ARAŞTIRMANIN YAPILDIĞI YER VE SÜRESİ

Araştırma Kocaeli Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Çocuk Onkoloji ve Hematoloji servisinde yürütülmüştür. Kocaeli Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Aralık 1994 tarihinde SSK Kocaeli (Sopalı) Hastanesinde hizmete başlamıştır. 17 Aralık 1999 tarihli deprem sonrasında barakalarda hizmet vermeye devam etmiştir. 2002 yılında hastane bahçesindeki binasına geçerek 380 yataklı kapasitesi ile hizmet vermiştir. 18 Haziran 2005 tarihinde Umuttepe yerleşkesine Suudi kalkınma fonu yardımıyla yapılan binasına taşınmıştır.

Çocuk Onkoloji Hematoloji servisi, onkolojik veya hematolojik bir hastalığı olan 0 - 18 yaş arası çocukların tedavilerinin yapıldığı bir servistir. Bu serviste 20 oda ve toplamda 38 yatak bulunmaktadır. Kanser hastası çocuklara yalnızca kadın bireylerin bakım sağlaması kabul edilmekte, servise dışarıdan herhangi birinin girişine izin verilmemektedir.

Araştırmanın veri toplama sürecinin tamamlanmasının iki ay süreceği ön görüşü ile görüşmeler, 1 Kasım 2018 ile 31 Aralık 2018 tarihleri arasında bulunan hafta sonlarında* Kocaeli Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, çocuk onkoloji ve hematoloji servisinde gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların kendini açma davranışını kolayca gerçekleştirebilmeleri kaygısı güdülerek görüşmeler hafta sonları kullanılmaması gerekçesiyle Ayaktan Tedavi Odası'nda gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın gerçekleştirildiği serviste 10:00, 12:00, 14:00 gibi günün çift saatlerinde tedavi uygulanmaktadır. Çocuğun tedavi esnasında bakım veren bireyden ayrılmasının önlenmesi amacıyla her görüşme günün 09:00, 11:00, 13:00 gibi tek saatlerinde başlatılmıştır.

* Araştırmacının bir kamu kurumunda çalışması nedeni ile görüşmeler belirtilen tarihler arasında bulunan Cumartesi ve Pazar günlerinde gerçekleştirilmiştir.

3.3. ARAŞTIRMANIN ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın katılımcıları Kocaeli Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Çocuk Onkoloji ve Hematoloji servisinde kanser hastası çocuklara bakım veren bireylerden oluşmaktadır. Toplamda 20 katılımcıya ulaşılmış olup bu katılımcılar, evden uzakta tedavi gören çocuğa bakım verme, en az altı aydır bakım faaliyetlerini yürütme ve günde en az sekiz saat birlikte vakit geçirme şartlarını sağlayan çocuğa bakım veren bireyler arasından seçilmiştir.

3.4. ARAŞTIRMANIN SORULARI

Bu çalışmanın amacı, kanser hastası çocuklara informal şekilde bakım veren bireylerin merhamet yorgunluğu ile ilgili durumlarının betimlenmesidir. Bu amaç doğrultusunda sorular şeklinde ifade edilen alt amaçların cevaplanması amaçlanmıştır.

1. Kanser hastası çocuğa bakım veren bireylerin yaşadığı zorluklar nelerdir?
2. Bakım verme faaliyetleri bireyler üzerinde ne tür etkiler oluşturur?
3. Kanser hastası çocuğa bakım vermek merhamet yorgunluğunun oluşmasına sebep olur mu?
4. Merhamet yorgunluğu kavramı nedir? Hangi bileşenlerden oluşur?
5. Kişilerin başa çıkma yöntemleri nelerdir?
6. Merhamet yorgunluğu ile başa çıkabilmek için bakım veren kişilerin ihtiyaçları nelerdir?

3.5. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Yapılan görüşmelerde Ek 1’de bulunan sosyo – demografik form ile yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Sosyo – demografik formda

katılımcıların kimliğini açık edecek bilgiler hariç olmak üzere yaş, cinsiyet, eğitim, çalışma ve gelir durumu, çocuk ile arasında ilişki, sosyal medya ile sigara kullanım durumları ve bakım deneyimleri gibi bilgilerin elde edilebilmesi amacını taşıyan; devam ettirici sorular haricinde toplamda 28 adet açık uçlu soru bulunmaktadır.

Açık uçlu sorulardan oluşan ikinci veri toplama aracı ise merhamet yorgunluğu, tükenmişlik ve bakım yüküne ait literatürden faydalanılarak hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formudur. Bu formda ise bakım veren kişilerin tüm bakım süreci boyunca yaşadıkları sorunların, en çok hissedilen duygu ve düşüncelerin ve çocukla empati kurma düzeylerinin belirlenmesine dair sorular bulunmaktadır. Araştırmanın amacı doğrultusunda söz konusu formda merhamet yorgunluğunun fiziksel ve duygusal belirtilerinin görülme durumu ve sıklığının öğrenilmesini sağlayan belirti tarama soruları yer almaktadır. Ayrıca literatürde merhamet yorgunluğuna yönelik nedensel model olarak tanımlanan ve çeşitli alt boyutları içeren başlıkların soru haline getirilmesi ile oluşan ifadeler kullanılmıştır. Son olarak bu formda bakım veren kişilerin bakım ile ilişkili ihtiyaçları ve merhamet yorgunluğunun oluşmasını elverişli hale getirecek yeni koşulları ortaya çıkarma amacı ile hazırlanan sorular bulunmaktadır. Formda bulunan toplam soru sayısı devam ettirici sorular haricinde 53'tür.

3.6. GEÇERLİK VE GÜVENİRLİK

İkinci veri toplama aracı olan yarı yapılandırılmış görüşme formunun genel hatları merhamet yorgunluğu ve bakım emeği literatürü çerçevesinde oluşturulmuştur. Form, Dr. Charles R. FIGLEY'in¹ önerileri ile Kütahya Şiddet Önleme ve İzleme Merkezi Müdürlüğünde görev yapmakta olan araştırmacı Sosyal Hizmet Uzmanı İsmail ORBAY tarafından hazırlanmış; Doç. Dr. Hakan BAYDUR² ve Doç. Dr. Gülten UÇAN² tarafından derinlemesine görüşmede kullanılabilir hale getirilmesine ilişkin gerçekleştirilen düzenlemeler ile son haline getirilmiştir.

¹ Tulane University School Of Social Work, New Orleans, LA, United States.

² Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü.

Toplamda 81 sorudan oluşan yarı yapılandırılmış görüşme formu, katılımcıların kendilerine yöneltilen soruları doğru bir şekilde anlamalarının sağlanması ve nitelikli bir iletişimin kurulması amacıyla devam ettirici sorular ile desteklenmiştir.

3.7. VERİ TOPLAMA YÖNTEMİ

Bu çalışma kapsamında verilerin toplanmasında derinlemesine görüşme yöntemi kullanılmıştır. Görüşme, nitel araştırmalarda sıklıkla kullanılan bir veri toplama yöntemidir. Genel anlamda, sözlü iletişim kurularak verilerin toplanması olarak da açıklanmaktadır (Karasar 2017). Bu yöntemin kullanılmasının nedeni birbirini ortaya çıkaran sorular aracılığıyla katılımcıların yaşadığı yoğun travmatik sürece ilişkin detaylı ve bilgi edinilmesi amacıdır. Ayrıca katılımcılara psikososyal açıdan fayda sağlaması amacıyla tercih edilen görüşme yöntemi, veri toplama aşamasında sağaltım sağlamış ve bu durum katılımcılar tarafından da ifade edilmiştir.

Bu araştırmada görüşme seyrinin yönetilebilmesi amacıyla kullanılmak üzere bir yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanmıştır. Bu kapsamda oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu, veri toplama esnasında oluşabilecek herhangi bir problemin veri toplama aşamasına geçilmeden önce belirlenerek ortadan kaldırılması, anlaşılması güç bulunan kısımların değiştirilerek düzeltilmesi amacıyla pilot olarak üç katılımcıya uygulanmıştır. Bu pilot uygulama sonucunda eklenmesi veya çıkarılması düşünülen sorular hakkında düzenleme yoluna gidilmiş böylece toplanan verinin daha sağlıklı ve anlaşılır olması sağlanmıştır.

Araştırmaya katılmayı kabul eden bireyler, araştırmanın yürütüldüğü üniversite, araştırmacı, tez danışmanı ve veri toplama süreci hakkında detaylı bir şekilde bilgilendirilmiştir. Görüşmeler, katılımcılardan aydınlatılmış onam alınarak Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu'nun imzalanması ile başlatılmıştır. Verilerin toplanması esnasında katılımcının izni ile ses kayıt cihazı kullanılmış olup katılımcının çevresel nedenler ile görüşmeye ara vermesi halinde kayıt durdurulmamış, bekleme ile geçen zaman da görüşme süresine dahil edilmiştir. Katılımcılardan biri (A20) ses kaydının alınmasını kabul etmemesi üzerine gerçekleştirilen görüşmede araştırmacı not olarak veri toplamıştır. Veri toplama amacıyla gerçekleştirilen görüşmeler

ortalama 37,5 dakika sürmüş olup en kısa görüşme 19 dakika, en uzun görüşme ise 52 dakikadır.

Bir gün içerisinde en fazla üç görüşme gerçekleştirilmiştir. Ayrıca görüşme esnasında tedavi gören çocukla ilgili herhangi bir ihtiyaç durumu meydana geldiğinde görüşmeye ara verilmiş ihtiyaç durumu ortadan kalktıktan sonra katılıcının onayı ile görüşmeye devam edilmiştir.

Görüşmelerin gerçekleştirilmesi esnasında çocuğun yanından ayrılmak durumunda kalan bakım veren kişinin yoksunluğu, aynı odayı paylaştıkları diğer bakım veren kişinin desteklemesiyle giderilmiş olup görüşme boyunca sağlık personelinin çocuğun sağlık durumu takibinin sıklığının artırılması talep edilmiştir. Görüşme gerçekleştirilirken üç çocuk, annesini cep telefonu ile arayarak gelmesini istediğini söylemiştir. Bunun üzerine katılımcı görüşmeye ara vermiş, çocuğunun ihtiyaçlarını karşılayıp görüşmenin gerçekleştirildiği alana geri dönmüş ve görüşmeye devam edilmiştir.

3.8. VERİLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Elde edilen veriler bilgisayar ortamında deşifre edilmiş transkripsiyon işaretleri kullanılarak metin haline getirilmiştir. Görüşmelerden elde edilen verilerin niteliğini artırmak için görüşme esnasında araştırmacı tarafından tutulan katılımcıların jest ve mimiklerine ilişkin notlar da değerlendirilmiştir. Literatür taraması ışığında elde edilen veriler tümevarımsal tematik analiz yolu ile değerlendirmeye alınmıştır. Analiz esnasında yeni temaların saptanması ve kategorilerin belirlenmesi de çözümleme sürecine eklenmiş olup kanser hastası çocuğa bakım verenlerde merhamet yorgunluğunun oluşmasına elverişli koşullar saptanmıştır. Bakım yükü, tükenmişlik ve ikincil travma gibi bakım veren kişilerin yaşayabileceği problemler ile birlikte değerlendirilen merhamet yorgunluğunun betimlenmesi amacıyla kişilerin yaşadıkları sorunlar irdelenmiştir. Bahsi geçen sorunlara ilişkin temalar oluşturulmuş ve elde edilen veriler bu temalara işlenmiştir. Verilerin işlenmesi ve analizi için MAXQDA (12) metin analiz programı kullanılmıştır. Programın olanakları kullanılarak kodlama yolu ile deşifre edilen metin sınıflandırılmış ve belirlenen kodlar dahilinde analiz edilmeye hazır hale getirilmiştir.

3.9. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Araştırmadan elde edilecek sonuçlar Kocaeli Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi çocuk onkoloji ve hematoloji servisi ile sınırlıdır.

3.10. ARAŞTIRMANIN ETİK YÖNÜ

Katılımcılar, araştırmaya davet edilirken çalışma hakkında yazılı ve sözlü olarak çalışmanın amacı, konusu, gerçekleştirilecek işlemler, çalışmaya katılmanın olası yararları, toplanan verilerin hangi amaçla ve nasıl kullanılacağı, görüşme esnasında katılımcının onayı doğrultusunda ses kaydı alınacağı hakkında bilgilendirilmişlerdir. Araştırma esnasında ya da daha sonrasında sormak istedikleri soruları veya rahatsız oldukları konuları iletebilmeleri için ulaşabilecekleri telefon numaraları ve e-posta adresleri kendilerine bildirilmiştir. Katılımcılardan, araştırmaya katılmayı kabul ettikleri takdirde Bilgilendirilmiş Gönüllü Olur Formu'nun doldurulması ve formun sonunda kendilerine ayrılan kısmı imzalamaları istenmiştir. Katılımcıların bilgilendirilmesi esnasında görüşmelerin yapıldığı odada tanık olarak bulunan kişiden, kendisine ait bilgileri söz konusu formun sonunda yer alan kısmı doldurarak imzalaması istenmiştir. Görüşmeler, katılımcıların izni ile ses kaydı altında yapılmış olup bir katılımcının ses kaydı alınmasını kabul etmemesi üzerine görüşme, araştırmacının görüşme esnasında sürece dair aldığı notlar ile gerçekleştirilmiştir.

Görüşme yapılacak katılımcıların herhangi bir şekilde kimliklerini ifşa eden kişisel bilgilere yer verilmemiştir. Araştırma kapsamında toplanan veriler yalnızca bilimsel bir çıkarımda bulunulabilmesi amacıyla analiz edilmiştir. Analiz esnasında katılımcılara ait kimliklerinin anlaşılmasının engellenmesi amacıyla kanser hastası çocuğun annesi olan her katılımcıya görüşme sırasına göre A1, A2, A3 şeklinde, çocuğun teyzesi olan katılımcıya ise T1 şeklinde kodlar atanarak katılımcılar anonimleştirilmiştir.

4. BULGULAR VE YORUM

4.1. TANIMLAYICI BULGULAR

Araştırmaya katılan bakım veren kişilerin sosyo – demografik özelliklerine ilişkin detaylı bilgiler görüşme tarihine göre sıralı bir şekilde Tablo 3’te, kanser hastası çocuklara ilişkin bilgiler ise Tablo 4’te sunulmaktadır. Araştırma kapsamında 20 kadın ile derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiş olup görüşmelerde önceden hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunda yer alan sorular katılımcılara yöneltilmiş ve veri toplama süreci gerçekleştirilmiştir. Katılımcıların önem arz eden demografik bilgileri ve yaşam öykülerinde yer alan önemli deneyimler hakkında bilgi edinilerek araştırmanın sonucuna etki edebilecek bilgiler araştırmanın analiz kısmında değerlendirilmiştir.

Araştırmaya katılan katılımcıların tamamı sağlık kuruluşunun şartları dolayısıyla kadın olup 19’u kanser hastası çocuğun annesi, biri ise çocuğun teyzesidir. Katılımcıların yaşlarının aritmetik ortalaması 37,1 olup en küçük katılımcı 23, en büyük katılımcı ise 50 yaşındadır ve katılımcıların tamamı evlidir. Evlilik sürelerine bakıldığında en kısa evlilik altı yıl iken en uzun evlilik 28 yıl, ortalama evlilik süresi 16,05’tir. Kanser hastalığı olan ve bu doğrultuda tedavi gören çocukların yaş ortalamaları 8,7 olup en küçüğü üç, en büyüğü ise 17 yaşındadır. Çocukların yarısı onkolojik, diğer yarısı ise hematolojik kanser tedavisi görmektedir.

Katılımcıların eğitim durumuna bakıldığında dokuz kişi ilkokul, dört kişi ortaokul, altı kişi lise ve bir kişi de ön lisans mezunuyken katılımcıların eşlerinin dokuzu ilkokul, üçü ortaokul ve sekizi lise mezunudur.

Katılımcıların tamamı kanser hastası çocuğa birincil bakım sağlayan kişiler olmakla birlikte hastanedeki çocuklarının yanı sıra başka çocukları da vardır. 18 katılımcıdan altısının iki çocuğu, diğer altı kişinin üç çocuğu, dört katılımcının dört çocuğu ve son olarak iki katılımcının beş çocuğu bulunmaktadır. Evde yaşamına

devam eden çocuklara, genellikle babaları, büyükanneleri, komşuları, büyük kardeşleri ve diğer akrabalar bakım sağlarken herhangi bir destek olmaksızın kendi kendilerine yaşamlarını sürdüren çocuklar da bulunmaktadır.



Tablo 3. Bakım Verenlerin Sosyo – Demografik Bilgileri

Kodu	Yaşı	Medeni Durum	Çocuk ile Yakınlığı	Çalışma Durumu	Eğitim Durumu	Bakım Süresi	Sigara Kullanımı	Sosyal Medya Kullanımı
A1	44	Evli	Annesi	Çalışmıyor	Ortaokul	6 ay	Kullanmıyor	Kullanmıyor
A2	38	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	İlkokul	1 yıl 3 ay	Kullanmıyor	Kullanmıyor
A3	39	Evli	Annesi	Evlilik sebebiyle işi bırakmış	Lise	7 ay	Kullanıyor	Kullanmıyor
A4	45	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	İlkokul	3 yıl	Kullanıyor	Kullanmıyor
A5	29	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	Ön lisans	6 ay	Bırakmış	Kullanıyor
A6	44	Evli	Annesi	Çalışmıyor	İlkokul	6 yıl	Kullanmıyor	Kullanmıyor
A7	23	Evli	Annesi	Çalışmıyor	Ortaokul	7 ay	Kullanmıyor	Kullanıyor
A8	35	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	Lise	7 ay	Kullanıyor	Kullanıyor
A9	45	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	İlkokul	6 ay	Kullanmıyor	Kullanıyor
A10	35	Evli	Annesi	Çalışmıyor	Lise	1 yıl 2 ay	Kullanmıyor	Kullanıyor
T1	39	Evli	Teyzesi	Çalışmıyor	İlkokul	2 yıl	Kullanmıyor	Kullanıyor
A11	35	Evli	Annesi	Çalışmıyor	İlkokul	2 yıl 7 ay	Kullanıyor	Kullanmıyor
A12	50	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	İlkokul	7 ay	Kullanıyor	Kullanmıyor
A13	30	Evli	Annesi	Çalışmıyor	Ortaokul	8 ay	Kullanıyor	Kullanıyor
A14	30	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	Lise	13 ay	Kullanıyor	Kullanıyor
A15	34	Evli	Annesi	Çalışmıyor	Lise	1,5 yıl	Kullanmıyor	Kullanmıyor
A16	25	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	Ortaokul	8 ay	Kullanmıyor	Kullanıyor
A17	46	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	İlkokul	19 ay	Kullanmıyor	Kullanmıyor
A18	42	Evli	Annesi	Çalışmıyor	İlkokul	3 yıl 9 ay	Bırakmış	Kullanmıyor
A19	34	Evli	Annesi	Hastalık sebebiyle işi bırakmış	Lise	9 ay	Kullanıyor	Kullanıyor

Tablo 4. Kanser Hastası Çocukların Sosyo – Demografik Bilgileri

Bakım Veren Kişi	Yaşı	Tanısı	Tedavi Süresi
A1	4	Lösemi (ALL)	6 ay
A2	16	Lösemi (AML)	1 yıl 3 ay
A3	3	Lösemi (AML)	7 ay
A4	7	Lösemi (AML)	3 yıl
A5	3	Lösemi (ALL)	6 ay
A6	11	Beyin Malign Neoplazmı	6 yıl
A7	4	Böbrek Malign Neoplazmı	7 ay
A8	6	Lösemi (ALL)	7 ay
A9	16	Nöroblastoma	6 ay
A10	10	Non-Hodgkin Lenfoma	1 yıl 2 ay
T1	9	Kemik Tümörü	2 yıl
A11	12	Lösemi (ALL)	2 yıl 7 ay
A12	14	Lösemi (ALL)	7 ay
A13	13	Over Malign Neoplazmı	8 ay
A14	10	Kemik ve Eklem Kıkırdakları Malign Neoplazmı	13 ay
A15	5	Beyin Malign Neoplazmı ve Lösemi (ALL)	1 yıl 6 ay
A16	4	Beyin Malign Neoplazmı	8 ay
A17	17	Beyin Malign Neoplazmı	19 ay
A18	4	Lösemi (ALL)	3 yıl 9 ay
A19	6	Non-Hodgkin Lenfoma	9 ay

Özellikle birden fazla çocuğa sahip ailelerde annenin, kanser hastası olan çocuğuna birine bakım vermek amacıyla evden ayrılması geride kalan bireyleri değişen aile yapısı ile karşı karşıya getirmiş ve sonuç olarak parçalanmış aile yapısı ortaya çıkmıştır.

A6: “Valla işte bakıyorlar bazen işte komşular okula giderken eşim bırakıyor bakıyor. Bazen de işte babası okula gönderiyor geri komşular alıyor bazen halaları alıyor dönüyor arada bir. Sürekli komşular destek oluyor onlar. Akşam babası gelene kadar.”

A7: “Evde sekiz kişiyiz. İki kişi işe gidiyor. Eşim zaten vardiyası bir değişik. Kayın pederim bir de görümcem var çalışan sekizde çıkıyorlar evden. Kayın validem onlara yemek yedirip uğurluyor ardından okuyan bir görümcem var üçüncü sınıfa gidiyor. Onu da okula yolluyor ardından bizim ufaklık uyandırıyor yedirmesi, içirmesi, üstünü giydirmesi, altına bakması, evi toplaması, yemeği, bulaşığı. Her şey ona kalıyor yani.”

Dokuz katılımcı çalışmamaktayken 10 katılımcı, çocuğunun kanser hastalığı sebebi ile çalıştığı işi bırakmış ve bir kişi de eşinin izin vermemesi sebebiyle evlendikten sonra çalışmayı bırakmıştır. Çalışmayı bırakan katılımcıların yedisinin ev temizliği yaparak ekonomik kazanç sağladığı, birinin makine operatörü olduğu, diğer ikisinin satış danışmanı olarak çalıştığı bilgisine ulaşılmıştır. Katılımcıların eşlerinden 13'ü hali hazır bir şekilde çalışmaya devam ederken altısı çocuğunun kanser hastalığı sebebiyle işi bırakmış / çıkarılmış; biri ise herhangi bir işte çalışmamaktadır. Eşlerin çalıştığı sektörler incelendiğinde, inşaat işçiliği, boyacılık, makine operatörlüğü ve spor faaliyetleri ile ekonomik kazanç elde ettiklerine ulaşılmaktadır. Katılımcılar ve eşlerinin çalıştığı işlerin çoğunlukla kayıt dışı ekonomide yer alması kişilerin sosyal güvence hakkına ulaşamamaları, iş yerinden hastalık gerekçesi ile izin alamamaları gibi olumsuz koşulları meydana getirdiği gözlenmiş ve bu durumun aile sistemini ekonomik açıdan zorladığı öğrenilmiştir.

A13: “Çalışıyo çıkıyo çalışıyo çıkıyo. Çocuk hastalandı aha işte yine çalışmıyor çıkarmışlar işten.”

A16: “Bu hastalıktan dolayı çalışmıyor. Serbest boya işleri yapıyodu. E zaten boyaya başlayınca bırakamazsın. Kimse kimsenin derdini anlamaz. Hastalık olunca kimse çağırmyo.”

Katılımcılara ekonomik durumlarına ilişkin soru sorulduğunda alınan cevaplar giderlerinin gelirlerinden daha fazla olduğu, hastanede süren tedavi sebebiyle harcamalarının arttığı ve ikamet adresi Kocaeli olmayan ailelerin Kocaeli’de bir ev tutarak iki ayrı evin giderlerini karşılamaları sonucunda desteğe ihtiyaç duydukları öğrenilmiştir. Bu durum problem çözme sürecinde bireyler tarafından güç olarak kullanılan ekonomik yeterliliğin sağlanamaması ve kanser hastalığı olan bir çocuğa bakım verirken aile bireyleri ile bakım veren kişinin ekonomik yoksunluk yaşaması ile sonuçlanmıştır.

A10: “Burada ev kiralamamız, eltimin ikamet adresimizde öbür çocuklarıma bakması, ayrı bir evde olmaları onların giderlerini ödememiz artı işte. Hani denk düşmüyor.”*

A12: “Ekonomik durumumuz hani nasıl derler kararınca. Hani kendimize yetirmeye çalışan bir aileydik ama şimdi çocuğun hastalığı yeniden

* Yalnızca tedavi amacıyla Kocaeli iline gelen katılımcıların ikamet adreslerinden söz ederken şehir belirtmeleri, etik kaygı güdülerek kendileri hakkında ihtiyaç duyulmayan ve detaylı bir bilgi olduğu değerlendirilmiş ve şehir ismi yerine ikamet adresi ibaresi kullanılmıştır.

nüksedince bizi daha da yıprattı. Çünkü zaten okula giden çocuklar için lise parası okul parası servis parası verdiğimiz bir sürü kira bir taraftan derken hani ucu ucuna yetirebiliyorduk şu an bütçemiz biraz daha sıkılaştı o şekilde.”

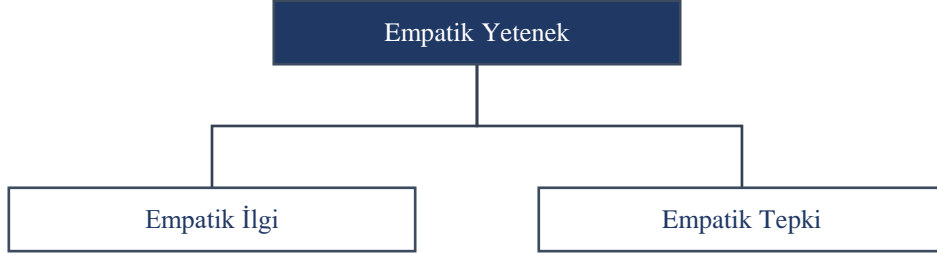
Yapılan görüşmelerde katılımcıların ekonomik durumlarına ilişkin bilgi edinilmesi esnasında ekonomik olarak destek alıp almadıkları sorulmuştur. Alınan cevaplara göre katılımcıların yedisinin herhangi bir ekonomik destek almadığı, beşinin Lösemili Çocuklar Vakfından (LÖSEV) ekonomik destek aldığı, üçünün ilgili Yönetmelik* kapsamında engelli bakım aylığı aldığı, üçünün ise hem LÖSEV’den hem de engelli bakım aylığı ile ekonomik anlamda desteklendiği öğrenilmiştir. Ayrıca iki katılımcının da söz konusu desteklerden faydalanabilmek için başvuru sürecini başlatmış olduğuna ulaşılmıştır.

A12: “Yardıım [--] Önceki tedavisinde yardım aldım sosyal hizmetlerden. O benim çocuğumun masraflarına çok çok iyi gelmişti.”

Katılımcıların tamamı kanser hastası çocuğa birincil bakım veren kişilerdir. Katılımcıların araştırmaya dahil edilme şartları en az altı aydır bakım faaliyetlerinin sürdürülmesi koşulu sonucunda katılımcıların kanser hastası çocuğa bakım verme süreleri en az altı ay olup en çok üç yıl altı aydır. Bakım faaliyetlerinin uzun süre boyunca aynı kişi tarafından sağlanması bakım veren kişinin tükenmişlik, bakım yükü gibi birtakım problemler yaşamasına sebep olmaktadır (Roth ve ark. 2015). Özel olarak bakım stresi sendromu olarak söz edilen merhamet yorgunluğu ise bakım motivasyonu ve bakım süresi ile doğrudan ilgili, kanser hastası çocuklara bakım veren kişilerin yaşadığı problemlerden biri olarak söz edilmektedir.

* 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik.

4.2. EMPATİK YETENEK, EMPATİK İLĞİ VE EMPATİK TEPKİ



Şekil 2. Empatik Yetenek

Bilindiği üzere iyi iletişimin önemli faktörlerinden biri olan empati, insanların birbirlerini anlayabilme, duygu ve düşünceleri hissedebilme becerisini kullanarak bu durumu karşıdaki kişiye herhangi bir iletişim kanalı ile iletme sürecidir (Dökmen 2016). İnsan ilişkilerini sağlıklı ve değerli kılan empati özellikle ikili ilişkilerde anlamayı ve anlaşılmayı kolaylaştıran bir yöntem ve iletişim biçimidir. Empatinin iletişim becerilerine olan bu katkısının yanı sıra koruyucu faktörler olmaksızın sürekli ve kontrolsüz bir biçimde empatinin yapıldığı durumlarda bireyleri çeşitli sorunlar beklemektedir. Empatik bir temele sahip olan merhamet yorgunluğu da empatinin düzeyinin belirlenemediği, ilişkilerde birbirinin yerine koyma faaliyetinin fazlaca yapıldığı ve sonucunda giderek yabancılaşma ve duyarsızlaşmanın olduğu bir sonuçtur.

Merhamet yorgunluğundan söz edebilmek için kurulan empatik yeteneğin değerlendirilmesinin ardından empatik yeteneğin varlığı halinde empatik ilgi ve tepkinin irdelenmesi gerekir.

Bireylerin empati yapabilme becerisi sahip olunan kişilik özellikleri, yaşam deneyimleri ve içerisinde yaşanan toplumun yapısı itibariyle değişiklik kazanmaktadır. Tüm bu etmenler kişinin iletişim kurma biçimine bir arada etki ederek bir empati düzeyini ortaya çıkarmaktadır.

Empatik yetenek, empatik ilgi ve empatik tepki merhamet yorgunluğunun öngörülmesini sağlayan etmenlerin başında yer almaktadır. Bakım veren kişilerin

yaşadıkları süreç nedeni ile hayatı acı çekme perspektifinden algulamaları empati çerçevesinde değerlendirilerek merhamet yorgunluğuna kadar uzanan bir sürecin başlangıcı olabilmektedir (Figley 1995a).

Empatik yetenek, acı içerisindeki hastanın anlaşılması, onun duygularının hissedilmesi ile açıklanan beceridir. Gerçekleştirilen görüşmelerde bakım veren kişilerin empatik yeteneklerinin irdelenmesi amacıyla katılımcılara “Çocuğunuz sizin hakkınızda ne düşünüyor sizce?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların pek çoğu çocuğunun ne hissettiğine dair düşüncelerini paylaşarak bu konuda çocuklarının içinde bulunduğu durum ile kendilerini ilişkilendirebildikleri saptanmıştır.

A1: “Kızıyordur. Öfkeli zaten bazen itiyor beni mesela çünkü ben onu tutuyorum iğne olurken o yüzden bana kızıyor. Bazen öfkeli oluyor. Öfkesini belli ediyor. Canının yanması için izin verdiğimi düşünüyor.”

A9: “Keşke ben hasta olmasaydım diye düşünmüştür nasıl hasta oldum Allah bu hastalığı bana neden verdi diye düşünmüştür. Ne güzel ben futbola gidiyordum diye düşünmüştür.”

A14: “Kendini suçlu hissediyor onun farkındayım.”

A15: “Şöyle hani düzelmek istemiyo çektiği acılardan sebep. İğneden artık gerçekten nefret ediyö. Bu acıyı çekçeksem neden iyileşeyim diye bağdaştırıyor ama hani onun da yaşı itibariyle düşünceği şeylerden bi tanesi de bu ben bile dayanamıyorum”

Empatik ilgi, bakım veren kişinin hastaya yardım etme, acısını sona erdirme isteği, motivasyonu olarak tanımlanmaktadır (Figley 1995a). Böyle bir motivasyonun olmaması merhamet yorgunluğunun oluşmayacağı anlamına gelmektedir. Yapılan görüşmelerde “Çocuğunuzun bakım sorumluluğunu geçici de olsa başka birine devretme ihtiyacı duyuyor musunuz?” sorusu bakım verenlerin bakım verme konusunda ne kadar ilgili ve istekli olduklarına ilişkin veri toplamaya yönelik olarak katılımcılara yöneltilmiştir.

A1: “Hayır, asla. Asla çocuğumu bırakmam yani.”

A2: “Yok. Ben onu hiç bırakmak istemiyorum. Yani elim vermiyor hiç kimseye çocuğum bu haldeyken bırakamam onu ben. İstiyor ablam akrabalarım ama bırakamam.”

A4: “Hayır o benim evladım asla. Şu anda hiç öyle bir bilgim yok eve gittiğimiz zaman hastaneden mesela öyle demiyorum.”

A7: “Ya öyle hiç düşünmedim eğer zaten yerime başka birini koysam yanına gözüm arkada kalır.”

A14: “Hiç düşünmedim öyle ne yalan söyleyeyim. Hani evlat olunca çok farklı olunca kimseye güvenemiyosun açıkçası.”

Empatik tepki ise bir çabadır. Hastanın acısının sona ermesi amacıyla hastanın duygularını, düşüncelerine ve davranışlarına empatik bir tepki ile yaklaşarak hastaya yardım etme eylemi esnasında kurulan iletişim, verilen geri bildirimlerdir. Kanser hastası çocuğa bakım veren katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmelerde katılımcıların tepkilerine ilişkin veri elde edilebilmesi amacıyla “Tedavi sürecinde çocuğunuzun zorlandığı, acı çektiği, tedaviye devam etmek istemediği oluyor mu?” ve “Nasıl ikna ediyorsunuz?” soruları sorulmuştur.

A2: “İşte iyileşeceğiz inşallah geçecek bu da herkes böyle böyle diyorum o da diyor herkes böyle değil bir ben böyleyim hani. İşte hani konuşuyoruz rahatlıyor biraz.”

A8: “Konuşuyorum, yapmak zorundayız bunu yapmak zorundayız ki buradan gidebilelim diye anlatıyorum tabii biraz üzülüyor ediyor ama yaptırıyorsun.”

A13: “Ben ona destek veriyom olum dedim bak dedim sen dicen ben bu hastalığı öyle yaparsan üzülürsen bu hastalık senden gitmez daha çok tetikler dedim. Sen dedim hiç şey etmicen ben senin her dediğini yapıyom oğlum bak dedim. Hani üzmemeye çalışıyom seni dedim sen de kendini böyle yapma dedim. Kendi kendine kendin destek olcaksın dedim. Böyle böyle ikna ettim yani.”

A14: “Yani sen güçlüsün diyorum çünkü o hiçbir zaman iğneden falan korkan bi çocuk değildi göster ablalara güçlü olduğunu diyorum güç vermeye çalışıyorum.”

A15: “En çok şey söylerim. Ben seni hiç bıraktım mı? Hayır anne. Peki sen beni bırakmak ister misin diyorum o zaman benim için güçlü olman gerekiyor diyorum o bana hiç dayanamaz tamam anne ama çok acıyor deyince insanın içi parçalanıyor. Sabredeceksin biz çok güçlüyüz diye diye geçiyor.”

Elde edilen cevapların içeriğinde çocuğun acısının azalması veya çocuğun tedavi olmaya yönelik istek kazanması için cesaretlendirme, güçlendirme, acıyı paylaşma gibi iletişim biçimlerinin olması bakım veren kişinin çocuğun acısını hissedebildiğinin göstergesi olarak sayılabilir.

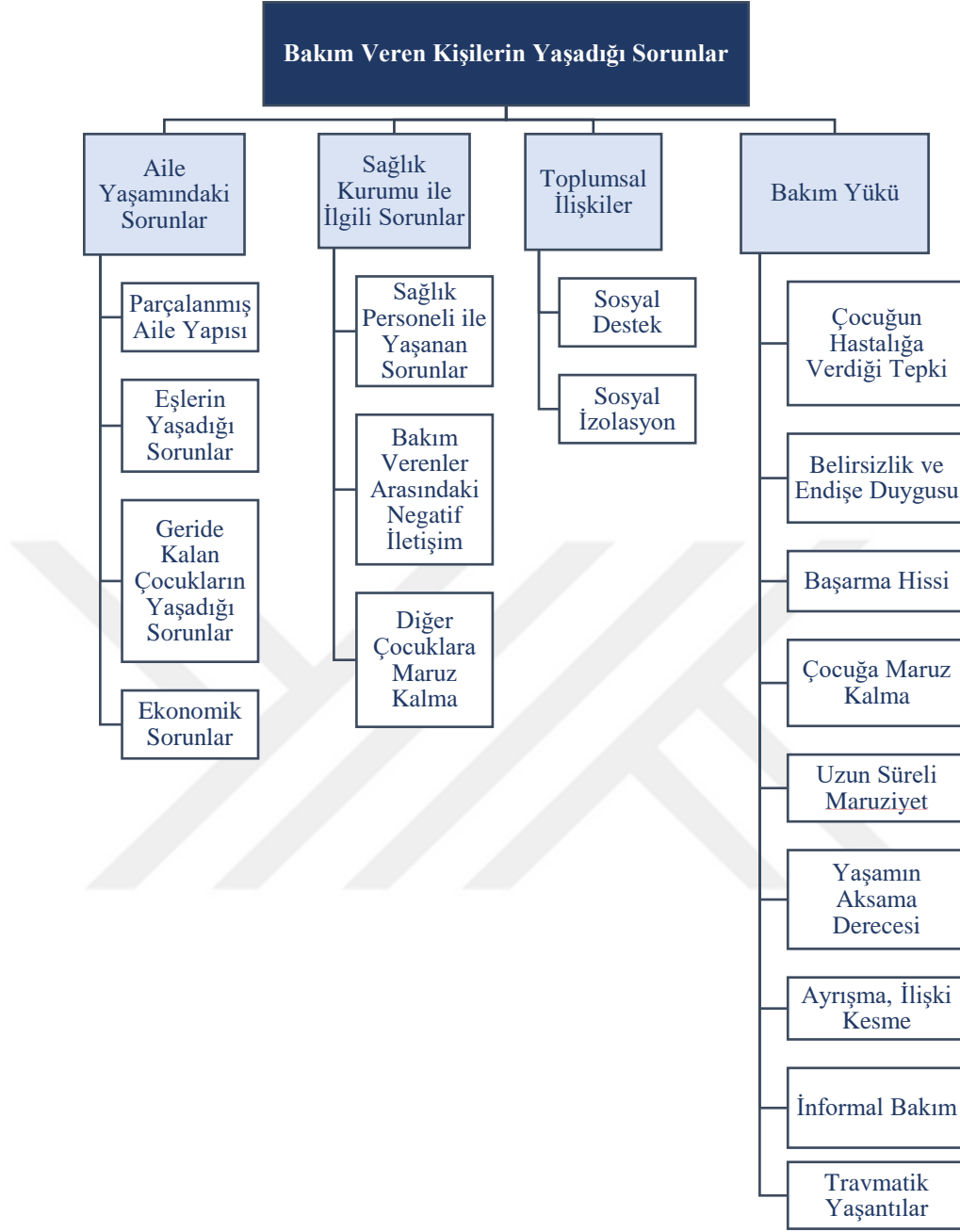
Bakım veren kişinin kanser hastası çocuk ile kurduğu iletişimin empatik düzeyi ve biçimi iki farklı sürecin başlangıcına neden olmaktadır. Sağlıklı ve koruyucu etmenler dahilinde kurulan empatik iletişim, bakım veren kişi için herhangi bir tehdit oluşturmamakta ve hatta iyi bir iletişim sağlanması anlamına gelmekteyken çevresel sorunlar empati biçimini ve düzeyini değiştirerek merhamet stresinin oluşmasına neden olabilir. Bakım veren kişilerin sahip olduğu başa çıkma mekanizmaları ve bireysel güçleri karşılaştıkları problemlerin üstesinden gelebilmeleri konusunda yetersiz kaldığında çevresel problemler tükenmişlik, bakım yükünden kaynaklanan çeşitli sorunlar ve merhamet stresi oluşturarak bakım veren kişinin merhamet yorgunluğu yaşamasına yol açabilir. Bu sorunlar, bakım veren bireyi sağlıklı bir empatiden uzaklaştırarak kişiyi tüketen, yaşamı acı çekme perspektifi ile algılamasına ve gün geçtikçe bakım sunduğu çocuğa yabancılaşmasına neden olabilir.

4.3. BAKIM VEREN KİŞİLERİN YAŞADIĞI SORUNLAR

Merhamet yorgunluğunun nedensel modelinde yer alan bileşenlerin koruyucu ve risk faktörü olarak iki farklı işleve sahip olmaları kişilerin yaşadığı problemlere bu bileşenler aracılığıyla yaklaşılmasını mümkün kılmıştır. Dolayısıyla bireylerin içerisinde bulunduğu durumlar bu bileşenlerle ilişkilendirilmiş; varlığı veya eksikliği problem teşkil eden etmenler sorun olarak kabul edilmiş ve bakım veren kişinin hayatındaki yerleri saptanmıştır. Ayrıca bakım veren bireylerin mikro, mezzo ve makro düzeyde yaşadıkları sorunlarla da karşılaşmıştır. Bu sorunlar birkaç katılımcı tarafından beyan edilmesi ile başlıklandırılmış ve bulgu olarak değerlendirilmiştir. Saptanan tüm sorunlar sınıflandırılmış olarak Şekil 3'te sunulmaktadır.

4.3.1. Aile Yaşamındaki Sorunlar

Kanser hastalığı neticesinde aile yapısının değişmesi sonucunda oluşan farklı yaşam düzenlerinin bakım veren kişileri genellikle olumsuz bir şekilde etkilediği gözlenmiştir. Aile yapısında meydana gelen değişiklikler başta olmak üzere aile bireylerinin rollerinde meydana gelen değişikliklerin bakım veren kişi üzerinde etkiye sahip olduğu gözlenmiştir.



Şekil 3. Bakım Veren Kişilerin Yaşadığı Sorunlar

4.3.1.1. Parçalanmış aile yapısının oluşması

Kanser hastası çocuk ve ona bakım veren kişinin hastaneye yerleşmesiyle geride kalan aile bireylerinin tek ebeveynli aile yapısı ile parçalanmış aile yapısı oluşturduğu gözlemlenmiştir. Özellikle diğer çocuklarından ayrı kalan katılımcılar, bu durumun kendilerini olumsuz etkilediğini, akıllarının sürekli diğer çocuklarında olduğunu (A3) ifade etmişlerdir. Bir çocuğunun tedavi olması amacıyla evden ayrılan anne, geride

kalan çocuklarının bakımını sürdüremediğini düşünerek mutlu olmadığını (A2) ifade etmesi; annelerin ikilem yaşadıklarına işaret ettiği söylenebilir. Bu durumda olan annelerin evdeki çocuklarına olan özlem duygularının giderek atması sonucunda hastanede bulunuşlarını sorgulamaları ile başlayan sürecin katılımcıları merhamet yorgunluğu ve tükenmişlik yaşamaya itebileceği düşünülmektedir.

A2: “Oğlumu çocuklarımı zor görüyorum evimi görmüyorum bir şey yapamıyorum. Sürekli burdayız. Mutlu değilim. Hiç mutlu değilim. Yani çok güzel bir ailemiz vardı bizim çok mutluyduk. Ev işlerimi yapardım. Çocuklarımlaydım çok rahattım. Birdenbire çıktık buraya geldik. Hani ne evim kaldı bir şeyim kaldı. [:(] Birdenbire böyle çıktı. Ailemiz hani perişan oldu herkes bir yere dağıldı eşim ikamet adresimize gitmişti çocuklarım iki tane babaannesinde kaldı kaç ay ben çocuğumla yalnız kaldım burada hep ağladım hep tükendim”

A3: “Hastanedeyken eve kafam takılıyor. Küçük kızlarım var ona kafam takılıyor, oğluma kafam takılıyor eşime kafam takılıyor. [:(] Öyle. Evi düşünüyorum. Acaba kızım bensiz n’apıyor yemek yiyor mu ağlıyor mu uyuyor mu öyle.”

A4: “Onlar da perişan oldu ben evde olmadığım için üzgünler hepsi gurbetteler üzgünler üzüyorlar. Beni arıyorlar merak ediyorum onları n’apıyorlar ne ediyorlar dışarıdalar mı evdeler mi bilmiyorum.”

Katılımcılardan A5, bakım verme faaliyetlerini aile birliğinin bozulmasına rağmen devam ettirdiğini söylemesi esnasında ellerini havaya kaldırarak kafasını sağa sola sallaması çaresizlik içerisinde olduğunu ve sahip olduğu olumsuz koşullara rağmen bakım vermek zorunda olduğunu düşündüğü ile ilişkilendirilmiştir.

A5: “Ailemiz baştan aşağı değişti zaten. Düzen bozuldu. Aile olan bi şey kalmadı ortada ama [ellerini havaya kaldırır] hala devam ettiriyoruz işte.”

Aile yapısının bozulması sonucunda eşlerin farklı çocukların bakımlarını sağlamak üzere ayrı kalmaları; hastanede bakım veren annenin tedavi süreci boyunca meydana gelen ihtiyaçlarını tek başına karşılamak zorunda olması ile sonuçlanmıştır. A12, bu durumdan bahsederken tedavi sürecinde yalnız kalmasını fedakârlık olarak nitelendirmesi; eşinin hali hazırda sağladığı destekten daha fazlasını beklemekte olduğuna işaret etmektedir. Bu doğrultuda bakım veren kişilerin çevreleri ile kurdukları iletişim biçiminin temelinde kanser hastası çocuğa bakım vermenin zor oluşunun yer alması kişilerarası ilişkileri beklentiler çerçevesinde yeniden üretmektedir. Karşılanmayan beklentiler, bakım veren kişilerin algıladığı sosyal

desteğin azalmasına sebep olarak tükenmişliğe, bakım yüküne ve merhamet yorgunluğuna karşı koruyucu faktörlerden birinin işlev gösterememesine sebep olabilir.

A12: “Hep kendim böyle dolu dolu kapıdan bile çocukla biz birlikte ikimiz girerdi hep herkes eşiyile çocuklarıyla girerlerdi biz kendimiz girerdik. Eşim arada gelirdi hiç gelmemezlik yapmadı ama benim yanıma gelip burada kaldığında orada çocuklar yalnız kalıyordu ben kendimden fedakârlık ediyordum mecbur diyordum sen onların yanında kal sen oraya git ben burada çocuğuma bakıyorum sen de orada onlara bak gibi.”

Aile birliğinin ani ve travmatik bir sebeple dağılması aile sistemi ile etkileşimi olan her bireyin yaşam koşulları ve düzeninin değişmesi ile sonuçlanmaktadır (Jefford ve ark. 2005). Bu duruma araştırma kapsamında elde edilen verilerde de rastlanmıştır.

A15: “Aile diye bi şey kalmıyo, ortam diye bi şey kalmıyor anca eve gittiğimizde en son çıktığımızda 20 günlük ara vardı o kıvamı yakaladık aile içinde eşim bu zamana kadar arabada yatıp kalkıyordu ama şimdi hava çok soğuk onu gönderiyoruz. Şimdi özel odada kalıyoruz bazen özel olduğu için etkiliyor. Herkes başka bir havada. O çocuk [7 yaşındaki çocuğu] bile serbest büyüdüğünü hissediyor, başında anne baba yok.”

4.3.1.2. Eşlerin yaşadığı sorunlar

Bakım yalnızca kanser hastası çocuğa bakım veren kişi üzerinden tanımlanmakta olup bakım veren kişinin evden ayrılması sonucunda geride kalan aile bireylerinin yaşadığı sorunlar da bakım veren kişiye etki eden önemli problemler olarak ele alınmaktadır. Katılımcılardan A9’un eşi çocuğunun tedavisine destek olurken sağlık problemleri yaşamış ve bu durumdan etkilendiğini ifade etmiştir.

A9: “Kafası çocuğumuza odaklı, eşim de çok hasta oldu çok sıkıntılar çekti. Midesinden baş ağrılarına kadar. Çocuğu ışın tedavisine götürdü mesela çocuğun önüne yığılmış kalmış kalbine bir şey saplandı diye. Ona çok üzüldüm.”

Katılımcıların ikamet adreslerinin tedavi olunan merkez ile aynı olmaması sonucunda eşlerin birbirlerinden ve çocuklarından uzak kalmaları da bakım veren kişiler tarafından bir sorun olarak ifade edilmektedir. Katılımcılardan A15’in eşinin hastanenin otoparkında yaşamını devam ettirmesi yaşamı aksama derecesi bağlamında bakım veren kişinin ve eşinin psikolojik iyilik hallerine karşı bir tehdit oluşturduğunu düşündürmektedir.

A15: “Eşim bu zamana kadar arabada yatıp kalkıyordu ama şimdi hava çok soğuk onu gönderiyoruz. Zaten ona çok zor oluyodu biz de çok üzülüyoduk.”

4.3.1.3. Geride kalan çocukların yaşadığı sorunlar

Katılımcılardan 18’inin, birden fazla çocuğu olduğu düşünülduğünde hasta olmayan çocukların yaşamları da derin değişikliklere uğradığı gözlemlenmiştir. Evdeki çocuğun, hastanede kalan çocuğu kıskanması, annesinden ayrılma sebebinin kardeşi olduğunu düşünmesi, annesi ile eskiden olduğu gibi bir bağ kuramaması katılımcıların ifade ettiği sorunlardandır.

A10: “Çok ihtiyacı oluyor bana, altı yaşındaki bire gidiyor buradaki çocuğumu çok kıskanıyor hani işte sen onla ilgiledin bizi bırakıyorsun gibi hatta abisine kızıyor. Onu daha çok sevdiğimi düşünüyor buna inandı yani.”

A14: “İşte ben annesiz babası kaldım dediğini biliyorum sekiz yaşındaki oğlumun benim ailem dağıldı dediğini duydum. [:(, --] Küçük ama iyi çene yapıyo.”

Evdeki çocukların annelerinden ayrılmaları sonucunda geliştirdikleri tepkiler çocuğun yaşına ve yaşadığı çevreye göre değişiklik gösterse de genel anlamda kıskançlığın ortak tepki olduğu görülmüştür. Evdeki çocuğu ile kanser hastası çocuğu arasında kaldığını hisseden anneler bu durumdan hoşnut olmadıklarını ancak yapacak bir şeylerinin olmadığını (A15) ifade etmişlerdir. Özellikle tedavinin olumu yanıt vermediği zamanlarda harcanan çabaya rağmen olumlu bir karşılık alınamaması ile birlikte evdeki çocuktan ayrı kalmış olmanın düşüncesi; bakım veren kişiyi pek çok olumsuz yaşam deneyimleri ile karşı karşıya kalması ile sonuçlanabilir.

A15: “Ben şimdi hem kızımı düşünüyorum hem de evdeki kızımı düşünüyorum 7 yaşında ama benim önceliğim buradaki çocuğum olmak zorunda ve ben çocuğumu üzmemeye çalışıyorum. Diyor ki hep neden hep ablam. Neden hep ablam. Uyuz oluyo şu anda çünkü hep ona ilgi duyulduğu için hep o, o, o olunca. [:(] Aslında böyle değil ama anlatamıyorsunuz, laf anlatamıyorsunuz ama dayanamıyor ağlıyor bazen. Kızıyo falan”

A19: “Burdan 50 gün hiç çıkmadık eve gidince çocukları özlemişim. Gittim eve onları kucakladım öptüm bana anne sen git ben seni istemiyom dedi bana. Şimdi dörde gidiyo. Ben seni istemiyom dedi. Sen ben bıraktın gittin dedi. Beni dedi şeyden de ayırttın dedi. Ben seni sevmiyom istemiyom

dedi. Eğer biraz daha kalırsam yengemde dedi evinize de hiç gelmicem kaçıp gitcem dedi. [:'(] Bu köyden de gitcem dedi. Anam babam da yok dedi.”

Evdeki çocuğa karşı duyulan özlem duygusu hastanedeki çocuğa karşı duyulan hislerin sorgulanmasına yol açarak bakım motivasyonunun ve empatik ilginin azalması ile merhamet yorgunluğuna sebep olabilecek düzeye gelebileceği görülmektedir.

A10: “Geçenlerde öbür çocuğumun öğretmenler günü varmış ben oradan geri kaldım ve bu durum beni çok üzdü. Yengesini gönderdim ben. Yengesini gönderdiğim zaman bahçede bulmuş yengesi. Sormuş neden buradasın diye. O da annem yoktu demiş. Akşamüstü ben onu almaya gittiğim zaman anne biliyor musun sen yoktun bugün yanımda ve bugün öğretmenler günüydü, senin orda bir pasta yapmanı çok istiyordum anne keşke sen de dağıtsaydın o pastayı yanımda olsaydın dedi o bana [:'(] çok acı bir durum oldu mesela. Eksik, eksiklik hissettim kendimi. Eksik bir anne olduğumu hissettim. Burdan gitmek istedim. Çocuğumun yanında olmak istedim artık burda değil.”

4.3.1.4. Tedavi kaynaklı harcamalar

Katılımcılara yapılan harcamaların kendileri üzerinde nasıl bir etki oluşturduğuna ilişkin doğrudan herhangi bir soru sorulmamasına karşın diğer sorulara verilen cevaplarda harcamaların bütçelerini ve dolayısıyla kendi yaşamlarını kötü etkilediğini, yapılan harcamalara rağmen iyi bir sonuç alamadıklarını ifade eden katılımcılar olmuştur. Söz konusu cevaplar genellikle “Geliriniz giderinize denk mi, az mı yoksa çok mu?” sorusuna yanıt olarak alınmıştır.

A3: “Sürekli hastaneye gidip geliyoruz, yol masrafımız. Her gelişimizde tedavimizi yapamıyoruz kan değerlerimiz tutmayınca gelişlerimiz artıyor. Vallahi giderim daha çok.”

A5: “Ucu ucuna yetişiyoruz çünkü git gellerde çok fazla, git gel yapmazsak yani yol masrafımız olmazsa tam ucu ucuna yetişiyö”

A6: “Valla ucu ucuna tamamlıyoruz evet biraz sıkıntılı oluyor tabii ki çocuğun ilaçlarıdır çocuğun gideridir. Bi de hani gelince de iyi bi şey olmuyo. Boşuna geliyoruz.”

Olağan yaşantılarında ekonomik problemleri olan ailelerin çocuklarının kanser olması sebebiyle hastaneye sıklıkla gidip gelmeleri, ilaç, hijyenik materyaller ve özel temizlik malzemelerinin alınması için yaptıkları harcamaların mevcut ekonomik

sorunları daha da fazlalaştırdığı saptanmıştır. Bu durum özellikle bakım veren kişinin sergilediği bakım faaliyetlerinden ve yapılan harcamalardan bir beklenti hissetmesine sebep olmakla birlikte bu beklentileri elde edemediğinde en başta umutsuzluk daha sonrasında da merhamet yorgunluğu veya tükenmişlik ortaya çıkabilmektedir. Katılımcılardan A12, çocuğunda bulunan hastalığın nüks etmesinin mevcut ekonomik problemlere yenilerinin eklendiğini ifade etmiştir. Ayrıca çocuğuna koyulan ilk tanıda yaptıkları harcamaların herhangi bir fayda sağlamadığını, çocuğunun yeniden kanser olduğunu “O zamanlar o kadar harcadık ama yine oldu...” şeklinde ifade etmesi; kendisinin uyguladığı bakımın yanı sıra harcadıkları ekonomik gücün bir getirisi olmadığı düşüncesindedir. Bu durum çabaya karşı başarısızlık hissi bağlamında değerlendirilerek merhamet yorgunluğuna sebep olabilecek etkenlerin arasında yer alabilir.

A12: “Hani kendimize yetirmeye çalışan bir aileydik ama şimdi hastalığı yeniden nüksedince bizi daha da yıprattı. Çünkü zaten okula giden çocuklar için lise parası okul parası servis parası verdiğimiz bir sürü kira bir taraftan derken hani ucu ucuna yetirebiliyorduk şu an bütçemiz biraz daha sıkılaştı, zaten ikinci kere olunca önceden yaptığımız borçlar duruyor bu da olunca iyice kalakaldık öyle. O zamanlar o kadar harcadık ama yine oldu işte diye oluyorum o şekilde.”

A13 kodlu katılımcının eşi, çocuklarının kanser olması sebebiyle işten çıkarılmıştır. Ekonomik gücün olmaması tüm tedavi ve bakım sürecinin son derece olumsuz etkileyen bir durum olarak değerlendirilebilir. Ekonomik anlamda yeterli kaynağa sahip olabilmek bir güç olarak anlamlandırılmakta ve beraberinde de özgüven, alım gücü ve refah gibi pek çok gücü de beraberinde getirmektedir (Törrönen ve ark. 2013). Bakım veren kişinin ekonomik yetersizlikler ile birlikte kanser hastalığına ve tedavinin olumsuz sonuçlarına maruz kalması, umudunun tükenmesi, başarısızlık hissi ve hayatı daha fazla acı çekme perspektifinden algılaması sonucunda bakımın güçleşmesi ve merhamet yorgunluğuna diğer bakım sonucu gelişen strese dayalı problemlere karşı kişinin savunmasız hale gelmesine neden olabilir. Eşin işten çıkarılmasına rağmen masrafların artışı ve bu durumun üzerine çocuğun iyileşmemesi başta bakım veren kişileri olmak üzere diğer aile bireylerini de olumsuz bir şekilde etkilediği gözlemlenmiştir.

A13: “Zaten eşim işten çıkarıldı bi de hastanede kalınca masraflar iyicene artıyo. Hastanesi de iyi gitmeyince çok fena oluyoz. Zar zor para bulup buraya getiriyoz zaten.”

4.3.2. Sağlık Kurumu ile İlgili Sorunlar

Sağlık kurumunun mevcut düzeni, fiziksel yapısı, uygulanmakta olan kurallar ve çalışanlar ile kurulan olumsuz iletişim; bakım veren kişiler için sorun teşkil edebilmektedir.

4.3.2.1. Sağlık personeli* ile yaşanan sorunlar

Riskli gruplara hizmet sunmak ve kayıpla sonuçlanan mesleki müdahaleler yürütmek yeterince destek müdahalelerinin olmaması ile birlikte sağlık personelinin tükenmişlik yaşamasına neden olabilmektedir (Hecktmann 2012). Ayrıca önemli düzeyde çeşitli tedbirlerin alınmasını gerektiren bir sağlık alanında çalışmak; sağlık personelinin hastalara ve hasta yakınlarına karşı daha temkinli davranmasına yol açabilmektedir. Öte yandan kendilerini hastane koşullarında hapsedilmiş hisseden, hayatlarını yaşayamayan ve çoğunlukla karamsar duygulara sahip olan bakım veren kişilerin bu duruma tepki geliştirmeleri de beklenmeyen bir durum değildir. Kişileri korumaya çalışan bir sistem ile korunmaktan dolayı zarar gördüğünü hisseden bireylerin bir arada yaşamaları her iki tarafın da kendilerine özgü sorunların yaşanmasına sebep olduğu görülmektedir.

A12: “Mesela biz ayaküstü iki çift laf ediyoruz mesela hemen kızıyorlar mesela anneler odalarınıza gidin diye biz zaten kapalıyız odalarımızda kaç gün kalacağımız belli değil. İki çift kelam konuşurken hemen oradan sağlık personeli ya da başkası olsun hemen kızıyorlar mesela oturup belki bir çay kahve içebiliriz karşılıklı arkadaşız sonuçta.”

A14: “Biz hiçbir çocuğun odasına girip oturup sohbet etmiyoruz zaten girmek yasak diye kapının ağzından tıkıyoruz annesini çağırıyoruz bir şey alıcaz vericez diye elbet insanın ihtiyaçları oluyor burada mesela bir hap mesela bir peçete. Bir şeye ihtiyacımız oluyo onlar da bizim komşularımız oluyo hani onlardan alıyoruz veyahut da konuşuyoruz mesela kadın ağlıyor niye ağlıyorsun diyemiyoruz kadına çünkü neden sağlık personeli görür kızar diye.”

* Yapılan görüşmelerde katılımcılar sağlık personeli ile yaşadığı problemlerden bahsederken doğrudan isim ve mesleki unvan kullanmışlardır. Araştırmanın gerçekleştirildiği merkezin, meslek gruplarının ve katılımcıların etiketlenmesi ve olumsuz bir algı oluşmasının engellenmesi amacıyla isim ya da unvan kullanılan deşifre metinlerindeki bu ifadeler kapsayıcılığı ve yaftalamadan uzak bir yerde durması sebebi ile “sağlık personeli” şeklinde değiştirilmiştir.

Hastane koşullarının belirli amaçlarla oluşturulan kurallara dayanması anneleri rahatsız eden önemli bir güçlüktür. Sağlık uygulamaları ve deneyimler sonucunda oluşturulan kuralların bakım veren kişilerin hayatını düzenlemesi, anneler tarafından sınırlanma, hakkı olanı elde edememe, kuralları ihlal etmemesine rağmen kurallardan olumsuz etkilenme hislerine kapılmalarına sebep olmakta ve bu durum da bakım veren kişilerin memnuniyet düzeylerinin düşük olmasına neden olabileceği ile ilişkilendirilebilir.

A15: “Normalde ben şimdi özel odadayım yanıma kızımın sevdiği A14’ün çocuğunu almak istiyoruz ama odaya girmek yasak. İki gün önce yan yana yatıyorduk zaten. Hani oraya gidip ona destek olmak iyi olsun diye yanına girmek bile yasak. Çay kahve içmiyoruz ki içeride, ki içelim de yani ne olacak.”

Sınırlanma hissini yaşadığına dair önemli bir gösterge ise bakım veren kişilerden birkaçının kendilerini “Kara Fatma” olarak nitelendirmeleridir. Bakım veren kişiler sağlık personeli serviste bulunmadığı zaman bir araya gelmelerini, personelin servise geldiği zamanlarda odalarına girmelerini Kara Fatma ismindeki böceklerin ışığa karşı verdiği tepki ile bağdaştırmalarıdır.

A14: “Kadınlar kendilerine isim takmışlar, biz Kara Fatma’yız diye. İşte gülüyorlar neden diyorum, anlatıyorlar sağlık personeli gidiyor ya diyor Kara Fatma’lar lambayı kapatınca çıkar ya diyor gece. Biz bütün kadınlar böyle şeylerden çıkıyoruz diyorlar yani koğuş yani avlu [Avlu isimli televizyon dizisine gönderme yapıyor].”

Kişilerarası ilişkilerde yaşanabilecek sorunların mesleki uygulamalarda yaşanması etik olmamakla birlikte profesyonel bir durum olarak kabul edilmemektedir. Bakım veren kişilerin uzun süre boyunca hastanede kalmaları sonucunda sağlık personeli ile kurdukları iletişimin niteliğinin değişmesi, karşılıklı olarak beklentilerin bu farklılığa dayalı olarak yeniden tanımlanması, mümkün olmayan taleplerin olması gibi olağan dışı etkileşimler; serviste hâkim olan yoğun strese uzun süre maruz kalma sonucunda oluşan öfkenin diğer insanlara yansıtılması ile ilişkilendirilebilir.

A15: “Arkadaşla konuşmuşsunuz onun bir benzetmesi var çok gülüyoruz. Biz kendimizi kara Fatma gibiyiz diyoruz etrafta kimse yoksa biz çıkıyoruz dışarı. Düşünsene sadece şu kelime yeter bence Kara Fatma. Gerçekten şu anda çok beziyoruz birileri geldiği zaman kaçışacak yer arıyosun.”

4.3.2.2. Bakım verenler arasındaki negatif iletişim

Sosyal destek, mevcut kriz durumlarının atlatılması, içinde bulunan olumsuz koşulların üstesinden gelinebilmesi, motivasyon sağlanması ve kişinin hayatında aktif bir şekilde rol alabilmesi bakımından oldukça önemlidir. Hastane ortamında sosyalleşme imkanlarının son derece kısıtlı olduğu düşünüldüğünde bakım veren kişilerin destek aldığı bireyler çoğunlukla kendileri gibi kanser hastası çocuğa bakım veren kişilerdir. Yapılan görüşmelerde katılımcılara “Diğer hasta yakınları ile vakit geçiriyor musunuz? Birlikte ne yapıyorsunuz?” soruları yöneltmiş ve alınan cevapların çoğu sohbet etme eylemi ile sınırlı kalmıştır. Bakım veren kişilerin sohbet etmeleri sosyalleşme ve sosyal destek açısından değerli olmasına karşın gündemin hastalık, tedavi, çocukları ve olumsuz deneyimler olması sosyal desteğin işlevlerine karşı bir tehdit oluşturarak kişileri bakım sürecine ve çocuğa karşı acı perspektifinden yaklaşmalarına sebep olabilir. Bunun sonucunda iyi bir alternatife sahip olmayan bakım veren bireylerin merhamet yorgunluğuna uzanan yoğun bir stres dönemi geçirebilecekleri ihtimali oluşmaktadır.

A2: “Evet geçiriyoruz. Hep hastalık hakkında konuşuyoruz. Burda hep hastalık konuşulur. Sadece sohbet ediyoruz. Burada başka bir şey yok.”

A3: “Hastalık üzerine konuşmalar oluyor tedavi süreci üzerine oluyor hangi evredesin hangi dönemleri atlattınız hangi ilaçları alıyorsunuz gibi.”

A4: “Hep çocukların hastalıkları tedavileri. İlk zamanlarımı anlatıyorum.”

A5: “Evet onlarla dertleşiyoruz hastalık hakkında konuşuyoruz çocuklarımız falan.”

Katılımcıların oluşturduğu sohbet ortamları kendine yardım grupları ile ilişkilendirilebilir. Benzer problemi veya kaygıyı paylaşan kişilerin bir araya gelmeleri ile oluşan kendi kendine yardım gruplarının asıl amacı, duygusal destek sağlamak ve bilgi alışverişinde bulunmaktır (Klaw ve Luong 2010). Kendi kendine yardım grupları, diğer tüm müdahalelerde olduğu gibi planlı ve verimli bir strateji ile uygulandığında pozitif sonuçlara ulaşmayı mümkün kılar. Plan ve hedef olmaksızın oluşturulan benzer oluşumlar grup üyelerinin birlikte geçirilen süreçten olumsuz etkilenmeleri ile sonuçlanabilir.

Kanser hastası çocuğa bakım veren bireylerin bir araya gelerek oluşturdukları organizasyonlarda gündemin yalnızca olumsuz yaşam öyküleri olması grup üyelerini umutsuzluğa itebilmektedir. Araştırmaya katılan kişilerden edinilen bilgilerde gündemin problem odaklı bir biçimde oluşturulmasının katılımcıların çözüme kavuşmayan, güçlenmelerine ilişkin süreci olumsuz etkileyen, hedefin olmadığı ve kişilerin yalnızca aktarımda bulunduğu iletişim biçimlerinin katılımcılara zarar verdiği düşünülmektedir.

A14: “Ya hastalık çünkü bizim burdaki konumuz hastalık o anneyle görüşüyorsun o ağlıyor bu anneyle görüşüyorsun o ağlıyor sürekli hastalık konumuz hastalık yani. Senin tanın ne falan.”

4.3.2.3. Diğer çocuklara maruz kalmak

Kanser hastası çocuklara bakım veren kişilerin merhamet yorgunluğu yaşamasını mümkün kıldığı düşünülen etmenlerin bir diğeri hastanedeki diğer çocukların yaşantılarına maruz kalmaktır. Bakım vermek yalnızca bakım veren kişi ile hasta arasındaki iletişimden çok daha fazlasıdır. Kişilerin hayatında meydana gelen değişikliklerin en başında yaşamlarının çoğunlukla hastanede geçmeye başlamasıdır. Gün içerisinde kesintisiz bir şekilde çocuğa bakım veren kişi yalnızca bakım verdiği çocuğun değil diğer hastaların da olumsuz yaşantılarına tanık olmaktadır. Kişiye maruz kalma bileşeninden, aradaki ilişki ve diğer çocuğun yaşadığı süreçlerin fiziksel acı derecesi ile ayrılan diğer çocukların yaşantılarına maruz kalma durumu, bakım veren kişinin doğrudan etkilenmesine yol açabilmektedir. Katılımcıların yaşadığı bu maruziyet durumuna “Birlikte kaldığınız çocuğun sağlık durumu kötüleştiğinde nasıl etkileniyorsunuz?” sorusuna verilen yanıtlar kapsamında ulaşılmıştır.

A1: “Odadaki çocuğun sağlık durumu kötüye gittiğinde ben de etkileniyorum tabii. Üzüliyorsun yani orada çocuk daha kötü olduğu zaman ister istemez etkileniyorsun yani korkuyorsun hani benim çocuğum da rahatsız aynı şeyleri yaşıyor korkuyorsun. Kendimi onun yerine koyuyorum. Üzüliyorsun yani. Aynı derecede üzüliyorsun. Burda mesela ben bir tanesi vefat etti yani ben bir hafta kendime geledim. Etkilendim. Gecelere kadar ağladım yani.”

A3: “Nasıl diyeyim ablacım ben sana bir arkadaşımın çocuğunu ağır göreyim mesela o beni hemen etkiler. Hemen gözüme yansıyor yani anında.”

A10: “Sadece kendi çocuğunu düşünemiyorsun birçok hasta oluyor fenalaşan oluyor gelen oluyor giden oluyor en çok beni bu çökertti yani”

A12: “Dün bir tane hasta gözümün önünde birden şok yaşadım zaten o yüzden de baya bozuldum sabah bir gürültüyle kalktum kapıyı bir açtım karşımda hasta sedyede yatıyor çocuk. Onu görünce zaten beynimden kaynar sular döküldü. Ben de o sesi duyunca yataktan fırlayınca onu gördüm psikolojim bozuldu o an. Dün akşama kadar kendime geledim zaten.”

Özellikle tedavinin sona ermesinden sonra hastalığın tekrar etmesi sonucunda tedaviye yeniden başlayan hastaların olması bakım veren kişilerin umutsuzluk ve motivasyon düşüklüğü hissetmelerini sebep olduğu görülmüştür. Harcanan emeğe rağmen hastalığın yeniden ortaya çıkması bakım verenlerin merhamet yorgunluğu ile tükenmişlik yaşaması ile ilişkilendirilebilir. Katılımcılardan A9, hastalığın tekrarladığı vakaların olduğunu öğrendiğinde güncel olarak bakım için harcadığı emeğine ilişkin eleştirel bir şekilde yaklaşmıştır. “Biz de öyle olursak ben neden bu kadar...” ifadesinde yoğun çabasına karşılık başarılı olmaması ihtimaline karşın kendi çabasının boşuna olduğu fikrine kapıldığı kanısı oluşmuştur. Ayrıca cümlenin sonunu getirmemesi ve asıl söylemek istediğini söylememesi merhamet stresi ile ilişkilendirilebilir.

A9: “Bazen çukura düşünüyorsun nasıl olacak diyorsun çukura düşünüyorsun. Büyüklerin birçoğundan duyuyoruz. Bu tedavi bir yeri iyileştiriyor bir yeri batırıyor. Bakıyorsun tekrarlayan hastalar var. Biz de diyorum kadın üç yılını burada geçirmiş sonra bir yıl evde geçirmiş sonra yine buraya gelmiş diyorum. Biz de öyle olursak ben neden bu kadar...”

A12: “Acaba diyorum biz de bu durumları yaşıcaz mı? Kötü düşünüyorsun dışarıyla alakalı hiçbir şey düşünmüyorum dışarıdaki hayatı hiç düşünmüyorum. Diyorum bizim çocuğumuz ne olacak diyorum kemoterapileri kaldırabilcez mi vücudu alabilcek mi bu çocuklar gibi mi olacak diye düşünüyorum başka bir şey düşünmüyorum zaten.”

A18: “Çok etkileniyö insan. İçine bi korku geliyor hani benim çocuğum da böyle olacak mı diye. Çok etkileniyö insan acaba senin çocuğun da mı böyle olacak diye. Yaşıycak mısın bunlar gibilerini diye.”

Diğer çocukların fiziksel acı içerisinde olması ve hastalığın nüks etmesinin yanı sıra onkoloji ve hematoloji servisinde ölümle sonuçlanan vakaların katılımcıları derinden etkilediği görülmüştür. Görüşmelerin yapıldığı zamanlarda serviste tedavi almakta olan bir çocuğun vefat etmesinden katılımcıların pek çoğu ağlayarak söz etmişlerdir. Bu bağlamda bakım veren kişiler doğrudan tanık olmasalar bile ölümün

gerçekleştiğine ilişkin bilgi sahibi olmaları vefat eden çocuğun annesinin yerine kendilerini koymaları ile başlayarak bu olayı kendi çocuklarının yaşadığını düşünmeleri ile sonuçlanmaktadır.

A6: “Ya hastanedeyken bazı şeylerle karşılaşıyorum tabii ki bazı hani şeyler oluyor bazı çocuklar vefat ediyor gözünle her şeyi görüyorsun. Bir türlü kafamdan geçiyor her şey hani böyle bir şey yaşamak ...”

A10: “Geçen dört aylık bebek öldü. Sabahın 5'ine kadar beklemeler doktorların mücadelesi o beni çok yıprattı. Dün akşam biri fenalaştı sabahın beşinde o çığlık sesiyle uyanmak çok yıprattı [:(].”

Serviste gerçekleşen ölümler annelerin kendilerini kötü hissetmelerine sebep olmaktadır. Olayın meydana geliş şekli ve buna tanık olma durumu ile birlikte annelerin ruh hallerinin oldukça etkilendiği gözlemlenmiştir. Özellikle geçmişte ölümle sonuçlanan vakalardan söz ederken ağlamış olmaları diğer çocukların acı verici yaşantılarına maruz kaldıkları ile ilişkilendirilebilir.

A16: “Hiç dışarı çıkmadım o aralarda benim psikolojim bozuldu o sırada ölenler oldu bi kız öldü. Kendi çocuğum gibi benimsemişim onu. [:(] O sırada ben oğlumu sallarken başka çocuğun kafasından kan aktığını gördüm. Yarınları gün de o öldü ondan sonra ben çok kafaya takmaya başladım.”

A19: “İlk geldiğimde bi tanesi öldü onda zaten psikolojim bozuldu. Ömrümüzden gitti.”

4.3.3. Toplumsal İlişkiler

Birbiriyle etkileşim içerisinde yaşamını sürdüren bireyler toplumu oluştururlar. Bu sosyal ağlar temelinde bireylerin toplum içerisinde buldukları konum kimi zaman çeşitli ihtiyaçların giderilmesine fayda sağlarken kimi zaman da yalnızlaşma ya da sosyal dışlanmaya da neden olmaktadır. Bu konuya daha geniş bir perspektifte yaklaşıldığında ekolojik sistem yaklaşımı ile karşılaşılmaktadır. Bireyi çevresi ile birlikte değerlendiren, iletişim ve etkileşim kurulan tüm sistemleri insan davranışı ile birlikte ele alan bu kuram “çevresi içinde birey” odağına sahiptir (Zastrow 2017). Bu odaktan hareket edilerek araştırma kapsamında katılımcıların toplumsal aidiyet duyguları ve destek algıları irdelenmiş ve çeşitli sorunlar ile karşılaşılmıştır.

4.3.3.1. Sosyal izolasyon

Kanser hastası çocuğa bakım veren annelerle yapılan görüşmelerde katılımcıların sosyal çevrelerine ilişkin bilgi edinilmesi amacıyla “Hastanede olduğunuz için aile yaşamınız (varsa iş yaşamınız) olumsuz etkilendi mi? Nasıl? Anlatır mısınız?” soruları yöneltilmiş olup katılımcılar, sosyal yaşantılarının değiştiğini ve çoğunlukla tanıdan sonra çevrelerinin olmadığını, sosyal çevrelerini oluşturan pek çok kişi ile eskiden olduğu gibi görüşmediklerini beyan etmişlerdir.

A1: “Mesela bir yerlere gidemiyoruz biz, eve misafir de alamıyoruz daha zor oluyor hani. Çevremiz değişti ve kapandı yani. Çevre yok artık ister istemez eve gelemiyorsun gidemiyorsun kısıtlanıyorsun”

Alınan cevaplar incelendiğinde sosyal izolasyonun birkaç farklı boyutta analiz edilmesi gerektiği düşüncesi oluşmuştur. Bunun sebebi ise kanser tedavisinin bir yan etkisi olarak çocuğun kolayca enfeksiyon kapabilmesi sonucunda annelerin çocuğunu koruma istemesiyle oluşan sosyal izolasyon ile bakım veren kişinin kendi toplumdan uzak tutma isteği sonucunda oluşan sosyal izolasyondur. İki farklı temeli olan yalnızlaşma ayrı ayrı değerlendirildiğinde bu duruma sebep olan motivasyonun daha doğru bir şekilde anlamlandırılacağı düşünülmektedir.

Katılımcılardan A6, yaşadığı süreci çevresiyle paylaşmak istemediğini, çevresine açıklama yapmak istemediğini ifade etmiş ve bunun sebebinin ise yaşadığı beyin yorgunluğu olarak belirtmiştir. Toplum insanlara aidiyet duygusu oluşturan bir yapı olmakla birlikte kişileri etiketleyen ve dışlayan da bir yapıdır. Katılımcının toplumdan uzak kalma isteğinin içine kapanmasına ve çevresinden uzaklaşmasına sebep olduğu gözlemlenmiştir.

Çevresi tarafından desteklenen birey, tükenmişlik, bakım yükü ve merhamet yorgunluğu gibi olumsuz yaşam deneyimlerinden korunur ve kanser hastası çocuğa bakım sağlarken daha sağlıklı bir sürecin yürütücüsü rolüne sahip olur. Ancak katılımcıların çevreden gelen olumsuz dönütlere maruz kalması sonucunda kendilerini toplumdan izole etme istekleri, bakım veren kişileri destekten uzak tutarak; yaşanan yıpratıcı süreci tek başlarına deneyimlemelerine sebep olur.

A6: “Önce çok mutlu bir insandım ailemle çocuklarımla. Beş yaşına kadar ikizlerimi büyüttüm hiç yorulmadım ama bu tedavi bu rahatsızlık beni çok yordu e tabii ki insan koşar iş yapar yorulur bedensel yorulursun dinlenirsin geçer ama ben beyince çok yorulduğum zaman oluyor çünkü

yoruldum yani. Bazı şeyleri hiç duymak istemiyorum yani mesela topluma o şeyi duyurmak istemiyorum soru istemiyorum çünkü beyince çok yorgunum o topluma girmek istemiyorum topluma giremiyorum.”

Sosyal izolasyona ve yetersiz iletişime neden olan diğer bir durum ise katılımcıların pek çoğunda rastlanan ve özellikle aile bireylerine karşı geliştirilen anlaşılmayacağı düşüncesidir. Katılımcıların ifadelerine göre kanser hastası bir çocuğa bakım veren diğer bir kişi ile kurulan iletişim, anlaşıldıklarını hissetmelerini sağlarken bu durum akraba veya arkadaş ile kurulan iletişimde ortaya çıkmamaktadır. Bakım veren kişiler bu ayırmadan söz ederken aynı dertten muzdarip kişilerin kendilerini daha iyi anladıklarını beyan ederek sahip oldukları tutumu temellendirmişlerdir. Bu durum, bakım veren kişilerin içerisinde buldukları koşulların doğrudan anlaşılmasına ihtiyaç duymalarından kaynaklanması ile açıklanabilir.

A2: “Oda arkadaşlarımla çok iyiyim kaç tane çok hani sık konuşuyoruz. Onlarla rahatlıyorum onlara derdimi anlatıyorum. Aileme anlatamıyorum artık.”

A15: “Gerçekten yaşanılacak ve yaşamadan öğrenilecek bi şey de değil aslında mesela eve gittiğimiz zaman kimseyle konuşmak istemiyorum çünkü beni anlayacaklarını düşünmüyorum ailemin. Hani onlar kötü diye değil burdan birinin beni anlayacağını düşündüğüm için burdan biriyle konuşma ihtiyacı hissediyosun. Korkularımız endişelerimiz her şeyimiz aynı. O yüzden hani evde biraz kapalı kutuyum bir şey yansıtmama taraftarıyım.”

A16: “Evet onlarla geçiriyoruz hatta onlarla vakit geçirince daha mutlu oluyorum çünkü dışardakilerin anlamayacağını düşünüyorum. Çocuğu hasta olmayanlarla daha az iletişim kuruyorum çünkü onlar anlamıyor.”

Bakım veren kişinin toplumdan uzak kalma isteğinin yanında bakım faaliyetlerini çoğunlukla hastanede sürdürmeleri sonucunda doğal olarak çevrelerinden koştukları ortaya çıkmıştır. Tedavi sürekliliğinin sağlanması amacıyla hastanede kalma süresinin artması bireyi sosyal çevresinden uzak tutarak yaşadığı sorun ile tek başına mücadele etmesine neden olmaktadır.

A17: “Yani nasıl desem, evdeydik yani iyi bir düzenimiz vardı gezmeye çıkardık dolaşırdık şimdi hiçbirini yapamıyoruz, arkadaşlarımız vardı. Komşular falan birbirimize gider gelirdik şimdi onlar yok. Kimse zaten eve gelmiyor alamıyorum almam da zaten çocuğum için. Böyle. Zaten sürekli hastaneye gidip geliyoruz başka bir yere gidemiyoruz. [:(]”

Sosyal anlamda çevreden ve olağan yaşamın işleyişinden uzak kalmak bakım veren bireylerin gündelik yaşamdan da uzak kalmasına sebep olmaktadır. Bu durum

katılımcılardan A10'un ifadelerinde yer almaktadır. Katılımcı, açık havaya uzun süredir çıkmadığını, yağmur yağması ve güneş açması gibi gündelik yaşama ait belirli durumları unuttuğunu belirtmiştir.

A10: "Dün eşim aradı fırtına var diye. Ben ne bileyim. Bana dedi ki aa hiç aşağıya inmedin mi dedi bana. Yağmuru unutmuşum. Havanın güzelliğini güneşi unutmuşum."

Sosyal izolasyonun ortaya çıkmasının diğer sebebi ise tedavi kaynaklı olarak çocuğun bağışıklık sisteminin zayıflamasıdır. Çocuğunu enfeksiyondan korumak için alınan bir önlem olarak annelerin en başta çocuklarını daha sonra kendilerini toplumsal yaşamdan uzak tuttukları gözlenmiştir. Özellikle kalabalık ve hastalıkların bulaşma riskinin fazla olduğu ortamlara gitmekten kaçınan annelerin sosyal yaşamları hastane dışında da sınırlanmaktadır.

A3: "Ayrıca çocuğumun enfeksiyon durumundan kimseyi eve almadığım için yani gelen giden olmadığı için sürekli ben ilgileniyorum."

A7: "Oyun parklarına normal parklara falan götürüyorduk sevinirler diye. Kalabalık yerlere giremiyoruz. Kalabalık ortama giremiyoruz. Birçoğu arkadaşının da yanına sokamıyoruz yani en çok onu etkiliyor oyun oynamak istiyor."

A16: "Yok sosyal hayatımız tamamen bitti. Hiçbi yere gitmiyoruz mesela benim kızım bi yere gitmek istiyo ama onu götürüremiyorum. Yani o şekilde. Yani oğlumu bi yere getiremiyorum korkuyorum çünkü acaba bi şey olacak mı diye."

4.3.3.2. Sosyal destek yoksunluğu

Sosyal destek, bireyleri problemleriyle baş ederken daha çevresel anlamda güçlü kılma konusunda bir role sahiptir ve bireyleri pek çok olumsuz koşullardan koruyucu işleve de sahiptir. Katılımcıların sosyal destek sistemlerinin tanı nedeni ile giderek daraldığı saptanmıştır. Hatta katılımcıların destek beklediği kişiler, bakım veren kişileri olumsuzluğa iten ifadelerde bulunarak sosyal desteğe karşıt bir davranış geliştirmişlerdir. Kanser hastası çocuğa bakım veren annelerin çevrelerinden olumsuz dönütler almaları kendilerini kötü hissetmelerine yol açmaktadır (A1, A3).

A1: "Bazen ben burdayken unutuyorum lösemi olduğunu, hastalığı çekiyorsun zor şeyler yaşıyorsun ama eve gittiğinde bir toplantı olduğunda"

akrabaların gelip bana durmadan gelip bir şeyler söylemesi acıyarak böyle şey yapmaları beni daha kötü etkiliyor benim moralimi bozuyor.”

Yapılan görüşmelerde bakım veren kişilerin en çok ne tür olaylar olduğunda ve hangi zamanlarda profesyonel destek alması gerektiğinin belirlenmesi amacıyla katılımcılara “Çocuğunuzun hastalığı süresince en çok ne zaman desteğe ihtiyaç duydunuz? Neden? Anlatır mısınız?” soruları sorulmuş ve katılımcılar, desteğe ihtiyaç duymaktan çok olumsuz koşulların ortadan kaldırılmasına ilişkin ihtiyaçlarını dile getirmişlerdir. Bakım veren kişilerin yakın akrabalarından çocuğun hastalığına dair olumsuz ifadelerde bulunmaları ve geçmişte ölüm ile sonuçlanan vakaları örnek vermeleri bakım veren kişileri olumsuz etkidiğini ve umutsuzluğa ittiğini göstermektedir.

A3: “Yani bir de bu çocuğumun rahatsızlığından dolayı çevre de geniş olduğu için herkes arıyor işte çocuğun kurtulabilecek mi, işte şöyle olacak mı böyle olacak mı ister istemez kafamda soru işaretleri oluşuyor. Bir arkadaşın arıyor sana güzel moral veriyor. Biri arıyor, Allah sabır versin işte kolay değil işte yani olumsuz şeyler söylüyor. İşte şöyle oldu böyle oldu çevremizde vardı vefat etti gibi insan mutsuzluğa düşüyor böyle karmaşık duygular içinde.”

Olumsuz geri bildirimlerin yanında katılımcılar akrabalarından ya da çevrelerinden herhangi birinin çocuğun hastalığı hakkında kişi ile yeniden konuşması, konu ile ilgili yıpratıcı ve yeniden travmatize edici sorular sorması, çocuğuna karşı acıma duygusu hissetmesi gibi iletişim biçimlerinin bakım veren kişiye olumlu bir etkisinin olmadığı öğrenilmiştir. Katılımcılardan A6, çevresinden herhangi bir kişi ile bu tür bir iletişim kurduğunda kendisini ağlamamak için zor tuttuğunu ve eve gittiğinde ağladığını ifade etmesi çevreden alınan olumsuz dönütlerin mevcut yıpratıcı sürecin daha olumsuz hale gelmesine sebep olduğu anlaşılmaktadır. Sosyal desteğin en çok ihtiyaç duyulan bir zaman olmasına karşın destek bekleyen bir kişinin bu şekilde olumsuz tutum ve davranışlara maruz kalması tedavi ve bakımın devam ettirilmesine ilişkin motivasyonun kaybedilmesine yol açabileceği düşünülmektedir.

A6: “En çok neye kızıyorum biliyor musun? Hani biliyorlar. Benim çocuğumun rahatsızlığını biliyorlar. Buraya gelip gittiğimi biliyorlar ben mesela bildiğim halde bunu tekrar tekrar sormam yani sürekli pişirip önüne koy yapamam. Tek kızdığım nokta bu. Beni bir yerde görünce “Aaa yazık işte çocuk hastalandı”. Bana böyle dedikleri zaman kendimi ağlamamak için zor tutuyorum bazen. Bazen eve geldiğim zamanda kendimi tutamıyorum çok ağlamaklı geliyorum.”

Katılımcıların eşlerine karşı sahip olduğu tutumların irdelenmesi ve sosyal destek algıları ile beklentilerin ortaya çıkarılması amacıyla “Eşinizin hastanede sizin yerinize çocuğunuza bakmasını ister miydiniz? Niçin?” sorusu yöneltilmiştir. Katılımcılardan A5, eşinin bakım vermesini istediğini, böyle bir yaşantıyı deneyimlemesini istediğini böylece kendisini daha kolay bir biçimde anlayacağını düşündüğünü ifade etmiştir. Bu durum eşleri tarafından bakım veren kişilerin yeterince anlaşılmadığı, tedavi boyunca annelerin rolünün öneminin kavranmadığı ile ilişkilendirilebilir.

A5: “Çok isterdim. Neden isterdim? Deneyim olsun artı bir de hani mesela hastanede sürekli oturuyorsun diye düşündüğünü düşünüyorum. Bana öyle bir şey demedi ama düşündüğünü düşünüyorum hani öyle hissediyorum. Tamam yapmıyor olabiliriz ama buranın hani koşturmasından ziyade bence beden yorgunluğundan ziyade beyin yorgunluğu yüksek onu yaşamasını istiyorum yani neler yapıyor çocuğa neler yapıldığı nasıl tepkilerle karşılaştık ne kadar müdahalede bulunabildik onları şey bilmesini istiyorum. Bunları bilirse beni daha iyi anlar diye düşünüyorum.”

Eşler tarafından doğrudan ifade edilmese bile katılımcılar, eşlerinin kendileri hakkında hastanede geçirdikleri vaktin yorucu olmadığını ve bakım konusunda annelerin üstlendiği rolü önemsemediklerine dair düşüncelere sahip olduklarına yönelik düşüncelerinin olduğunu ifade etmeleri bakım süresince kurulan iletişim biçimlerinin özü olarak nitelendirilebilir. Bakımın kadın üzerinden tanımlanması, ekonomik bir getirisinin olmaması gibi toplumsal cinsiyet kalıpları, kadınların harcadığı emeğin değerini görünmez kılmaktadır. Bu durum da bakım veren kişiler tarafından hissedilmiş olup aşağıdaki gibi dile getirilmiştir.

A12: “İsterdim. Neden isterdim bazı şeyleri aslında ben çok şey bir insanım dışa belli etmeyen içe dönük hiçbir şeyi dışarıya yansıtmayan yaşanılanları yansıtmayan. Onlar bizi mesela burada nasıl diyeyim çay kahvesi önüne gelen yiyip içip yatan gibi öyle hissediyorlar. Hani anlatmadım ben zaten çoğu şeyi onlara. Burada yaşadığım bir sürü şey geçti. Hani birisini bilse birisini bilmedi. İsterdim hani gerçekten benim burada ne kadar ne yaşadığımı bilmesini isterdim.”

4.3.4. Bakım Yükü

Bakım veren kişinin bakım vermekle ilgili yaşadığı problemler bakım yükü başlığı altında toplanmıştır. Bilindiği üzere bakım yükü, bakım süreci boyunca gelişen psikolojik, ekonomik, sosyal ve sağlık gibi konularda objektif ve subjektif olumsuz

sonular ortaya ıkması halidir (Bevans ve Sternberg 2012). Bu nedenle bakım ile ilgili yařanan tm sorunlar bakım yk bařlıđı altında irdelenmiř olup merhamet yorgunluđu ve tkenmiřlik ile i ie geen problemler olarak ele alınmıřtır.

4.3.4.1. ocuđun hastalıđa verdiđi tepki

Bakım veren kiřilerin glk yařamalarına sebep olabilecek etmenlerden ilki ocuđun hastalıđa ve tedaviye verdiđi tepkilerdir. Yapılan grřmelerde annelerin ifadelerinden ocuđun hastane yařamına, tedaviye ve hastalıđa karřı verdiđi tepkilerin annelerin duygu durumlarına dođrudan etki ettiđi anlařılmaktadır. zellikle hastalık gerekesiyle ocuđa anne tarafından koyulan sınırlar ocuđun anneyi sulaması ile yer deđiřtirerek annenin tepki ile karřılařması ile iliřkili grlmřtr. Bu durum fayda sađlama motivasyonuna yıkıcı bir etki oluřturarak annelerin merhamet yorgunluđuna dođrudan aık hale gelmeleri ile sonulanabilir.

A7: “Dediklerini tam zamanında yerine getiremiyorum ok zliyorum ok sinirli bir Őey oldu. İnatlařıyor. Zararlı Őeyler yapmak istiyor. Doktorun yasakladıđı Őeyleri yemek istiyor ben izin vermeyince bana kızıyor.”

A9: “Bazen bana kızıyo beni istemiyor. Benim izin vermediđimi dřniyo o yzden bana ok kızıyo. zliyorum o yle dřnnce ben o iyi olsun diye izin vermiyom yemesine imesine.”

zellikle biliřsel geliřim ile birlikte fizyolojik deđiřim ve geliřimin gerekleřtiđi evre olan ocukluk dneminde hastalıđa verilen tepkiler kansere yakalanan ocuđun yařına gre deđiřkenlik gstermektedir (Castellino ve ark. 2014). Bebeklik dneminde kanser hastası olan bir ocuk ile ergenlik ađındaki bir ocuđun hastalıđa verdiđi tepkiler birbirinden son derece farklılařmaktadır. Bu biriciklikten en bařta bakım veren birey olmak zere yakın evrede bulunan pek ok kiři etkilenmektedir.

A2: “Psikolojisi bozulmuřtu. Ona ařađıdan psikoloji doktoru getirdiler. Kamalara kalktı, kendini ldrmelere kalktı. ok zordu.”

A7: “Bakarken deđil de ok uyun odasına gitmek istiyor gtriyorum sonra da hemřireler izin vermiyor bazen ila saati oluyor onun stresi yoruyor gtrmek istiyorum ama gtremiyorum bu sefer bana znt yapıyor ok bunaldı nk yoksa bir yorgunluk yok.”

Kanser hastası ocuđun verdiđi saldırı ierikli ve uyumsuz tepkiler sonucunda kendisinin iyi hissetmediđini ve ocuđundan koptuđu dřndđn belirten A16'nın

zaman içerisinde merhamet yorgunluğu yaşadığı, çocuğuna karşı yabancılaştığı ve çocuğunun davranışlarına göre bu hassasiyetin zamanla değiştiği düşünülmektedir.

A16: “Benim oğlum çünkü çok şeydi biraz şey yaptı çok düşküdü bana ama sonra beni istemez oldu oğlum hatta burlarda ağlıyodum köşelerde. Sonra benim de içimden o şey [bakım verme motivasyonu ve empati olarak değerlendirilmiştir] gitti. Çünkü aynı şey gibi ya hatta diyolardı ikinci evliliğin mi diye eşime soruyolardı. İstemiyo çocuk çünkü öyle bi istemiyo ki bi gün gelme gelme diyo benden böyle. Gelme gelme diyo korkuyom korkuyom diyo bana ya birisi dedi ki bir beyefendi, siz bunu dövüyonuz mu mövüyonuz mu dedi sizi istemiyo dedi. Dedim niye döveyim ben onu çocuğum o benim dedim hani niye döveyim ben çocuğu? O şekilde benim çocuğum çok sinirli. Daha yeni sonra sonra bağlandım ona önceden hiç şey yapmıyodum yani içimden gelmiyodu.”

4.3.4.2. Belirsizlik ve endişe duygusu

Kanser karmaşık bir hastalık olması sebebiyle tedavisi ve tedavisinin seyri de oldukça karmaşık ve belirsizdir. Özellikle zaman içerisinde ortaya çıkan yan etkilerin çocuğun sağlık durumunu hastalıktan çok etkilemesi; tedavi ne kadar iyi giderse gitsin bakım veren kişilerin endişe ve belirsizlik hissetmelerine neden olduğu anlaşılmaktadır. Katılımcıların ifadelerinde özellikle belirsizlik ile ilgili kelimelerin sıklıkla bulunuşu ilerleyen zamanlarda merhamet stresi ile ilgili olarak merhamet yorgunluğu yaşamalarına sebep olabileceği düşünülmektedir.

A13: “Aklımı en çok burda şey kurcalıyor hani bu kadar zehiri alıyor hani, acaba iyileşecek mi iyileşmeyecek mi gerçekten hani o kurcalıyo.”

Tedavi süresince bakım veren kişilerin yaşadığı belirsizlik ve endişe duyguları bireylerin ruh hallerini etkilemekteyken A15 kodlu katılımcı tedavinin başarıyla gerçekleşmesi halinde dahi şüphelerinin ve endişelerinin devam edeceğini belirtmesi; endişe ve belirsizlik duygusunun uzun soluklu olduğu ve tedavi sona erse de devam edeceği anlamına gelmektedir. Bu duygular bakım veren kişilerin hayatının tamamına etki edecek olmalarından dolayı merhamet yorgunluğunun uzun süreli maruziyet bileşeni ile ilişkilendirilmiş; merhamet yorgunluğunun oluşmasına katkı sağlayan risk faktörleri arasında değerlendirilmiştir.

A15: “Aklımıza tek gelen şey kurtulabilecek miyiz yani bu bitecek mi süreç bitecek mi ya da yıllarca devam edecek mi çocuğum yaşayacak mı yaşamayacak mı endişesi. Devamlı kafama girip çıkıyo. İnsanı o kadar huzurlu yapmıyor yani bugün tedavi bitmiş olsa bile aklımızda hep

acabalarla olucaz. Bi yeri ağrıcaz acaba mı dicesz şurası ağrıcaz acaba mı diye bu korku hep içimizde yer ediyo yani.”

Katılımcılardan A17'nin beyanında yer alan diğer annelere yapılan atıfta bazı annelerin çocuklarını umursamadıkları, sağlık durumunun iyi olmaması gerekçesiyle çocukları ile ilgilenmedikleri merhamet yorgunluğu ve tükenmişlik ile bağdaştırılabilir. Yapılan görüşmelerde direkt olarak katılımcılar yaşadıkları bu duyguları ifade etmeseler de diğer katılımcılardan bu bilgilerin edinilmesi kanser hastalarına bakım veren annelerin merhamet yorgunluğu yaşadıklarının göstergesi olabilir.

A17: “Ya geçecek mi diye sürekli hastalığı takıntı yapışım kendime herkese bakıyorum değişik değişik şeyler söylüyolar yani umudum da var kesmemişim iyileşecek diye bakıyorum ama çocuğunu umursamayan anneler var zaten kötü deyip ilgilenmeyen anneler var benim de bazen kötü şeyler aklıma geliyor ama düşünmüyorum.”

4.3.4.3. Başarma hissi

Bakım sürecinde yaşanan sorunlar incelenirken değerlendirilmesi gereken diğer bir boyut ise başarı hissidir. Bakım veren kişinin bakım verme motivasyonu ve duyduğu merhamet duygusu ile yakından ilgili olan başarma hissi, çocuğun tedavisinin seyri ile ilişkidir. Bakım için harcanan emek sonucunda çocuğun sağlık durumunun iyiye gitmesi bakım veren kişiyi pek çok yıkıcı yaşantıdan koruyan ya da olumsuz koşulları azaltan bir faktördür. Hatta bakım veren kişi çocuğuna iyi geldiğini, yardım edebildiğini düşünerek mevcut durumdan haz alabilir ve tatmin olma duygusu ile bakım faaliyetlerini önemli bir motivasyonla sürdürebilir.

Yapılan görüşmelerde bakım veren kişilerin başarma duygusu yaşayıp yaşamadıkları ile bu durumun bakıma nasıl etki ettiğinin açığa çıkarılması amacıyla görüşme yönlendirilmiş ve katılımcıdan başarma hissine ilişkin duyguların alınabilmesi amacıyla ek sorular sorulmuştur. Katılımcılar doğrudan bu sorular kapsamında konuya ilişkin cevap vermiş olsalar da diğer soruların cevaplanması esnasında harcadıkları çabaya karşılık alamamalarından söz etmişlerdir. O nedenle söz konusu ifadeler bu başlık altında değerlendirilmeye uygun görülmüştür.

Sorular sorulduğunda katılımcılar öncelikle kendilerinin çocuğu ve tedavisi için harcadıkları emekten bahsetmişlerdir.

A1: “Hastalığı ile bilgi edinmeye çalışıyorum doktoruna soruyorum hastalığının nasıl gittiğini tedavisinin ne durumda olduğunu ne yapmamız gerektiğini mesela özel bazı şeyler yapmamız gerektiğini soruyorum. Hani mesela biz evimizi değiştirdik, onun odasına kapı yaptırдық sineklik yaptırдық odasına. Önlem alıyoruz.”

A8: “İşi bile bıraktım ben onun için kaç sene çalıştığım rutin bir işimi bıraktım.”

A10: “Ben çocuğum için mücadele veriyorum benim için onun da kendi ve benim için bir şey yapması gerekiyordu sadece kendini değil beni de düşünmesi gerekiyordu babasını da düşünmesi gerekiyordu.”

A1, A8 ve A10’un ifadelerinde çocukları için yaptıkları fedakarlıklar örtük bir şekilde yer almaktadır. Annelerin yaşamları, birincil bakımı üstlenmelerinden dolayı büyük ölçüde değişmiştir. Hastalık sebebiyle işten ayrılan annelerin yanında yaşam koşullarını tamamen çocuğuna ve tedaviye göre düzenleyen aileler çocuklarından karşılık (A10) beklemektedirler. Başarma hissi tam olarak bu tür zamanlarda ele alınması gereken bir boyut olarak merhamet yorgunluğunun önlenmesi veya azaltılması konusunda önemli bir etkidir.

Tedavi esnasında yan etkilerin olumsuz koşullarının ortadan kaldırılması için çocuğun bakımı ile birlikte özel müdahalelerin sürdürülmesi gerekmektedir. Bu müdahalelerden biri olan ağız bakımı, çocukların canlarının yanmasına sebep olan ancak yapılmadığı takdirde ağızlarında oluşan yaralardan dolayı beslenememeleri ile sonuçlanan bir süreçtir. Anneler, ağız bakımının yapılabilmesi amacıyla çocuklarını zorlamakta ancak harcanan çabaya karşılık olarak aldıkları başarısızlık, bakım veren bireyleri bakım ile ilgili olarak tükenmişlik veya merhamet yorgunluğu yaşamaya itmektedir.

A2: “Çok çaba gösteriyorum karşılığını almıyorum zaten kendimi kötü hissediyorum ona bir şey yapamıyorum diye. Yardım etmek çok istiyorum ama hiçbir şey yapamıyorum hani ne kadar temizlesem ne kadar değiştiresem ne yapsam aynı.”

A10: “Emeklerim boşa gitmiş gibi. Sonuçta hep baktım hep ilgilendim ama süresi uzadı bu zor bir durum.”

A12: “Ağız bakımını yapmadık bugün yapmadık ağızda yaralar çıkabiliyor diye. O da onu istemiyor hiç sevmiyor ben bir anne olarak onu zorlamak zorunda mıyım acaba diye düşünüyorum ama zorlamıyorum çünkü çok inat, kendi isteyerek yapmıyor. Sanki diyorum öncekinde ağız bakımını yaptırdım da ne oldu diyorum al işte tekrarladı diyorum mesela.”

Hastalığın nüks etmesi anneler üzerinde derin bir üzüntüye neden olmaktadır. Uzun süre boyunca harcanan çaba ve edilen fedakarlıkların karşılığının alınamaması; annelerin merhamet yorgunluğu yaşamaları konusunda doğrudan risk oluşturmaktadır.

A4: “[Hastalığın nüks ettiği gün] O gün çok felaketti. Çok kendimi çok kötü hissettim çok ağladım.”

A5: “[İlk tanı] Birincide biz bitmiştik, tükenmiştik. Tedaviyi nüksettiğini duyunca zaten baya bi yıkıma uğradık. İyileşsin kurtulalım derken nüks etti. Bunlar hep insanı şey yapan durumlar. Öyle işte.”

Çocuğun hastalığının nüks etmesi sonucunda bakım veren kişiler başarma hissinden uzaklaşarak daha çok umutsuzluk ve boşa çaba harcadıklarına dair duygular hissetmektedir. Merhamet yorgunluğunun önemli bir parçası olan başarma hissinin ortadan kalkması özellikle hastalığın nüks ettiği vakalarda gözlemlenmiş olup annelerin “Hevesim kalmadı.” (A6), “Her şeyi kötü düşünüyorum.” (A12) ifadeleri ile belirgin hale gelmiştir.

A6: “Sabrım tükendi gerçekten daha çok az sabırlıyım diyorum kendime niye çünkü sürekli üst üste gelince. En çok eve gittiğim zaman daha kötü hissediyorum kendimi mesela her şey sil baştan olduğu zaman daha kötü oluyorsun çünkü bizim bitmişti her şey üç sene geçmişti sil baştan başladı her şey. Hevesim kalmadı mesela o yok.”

A12: “Duygularım o kadar değişti ki kendimi çok zaten şey hissediyorum ya. Bazen psikolojik olarak. O zamanlar hep iyileşecek diye düşünürken kötü bir şey düşünmüyordum. Şimdi her şeyi kötü düşünüyorum. Kötüleri düşünüyorum tekrarladığı için. Böyle hani kafanda şeytan gezer ya o olacak diğeri yok olmayacak bu olacak gibi. Artık psikolojik oldu bilmiyorum.”

Çocukta kemoterapinin yan etkileri ortaya çıktığında bakım veren kişiler bu durumu bir gerileme olarak algılamakta ve yapılan tıbbi müdahalelere rağmen ilerleme olmayışı olarak değerlendirmektedir.

A2: “Ağzı kızardı şimdi yine yara olursa aynısı olur eskiye döneriz. Biraz toparlıyor sonra aynı oluyor ilerleme de olmuyor bu ikinci nakilimiz bizim.”

Tedavi süresinin uzaması ile nüks etme ihtimalinin annelerin duygularına olan etkisine ulaşılması amacıyla katılımcılara “Çocuğunuzun hastanede geçirmesi gereken süre ve tedavi süreci uzarsa nasıl hissedersiniz, ne düşünür, ne yaparsınız?” soruları sorulmuştur. Katılımcılar tarafından bu sorular cevaplanırken genellikle bıkkınlık,

umutsuzluk ve kızgınlık yaşadıkları gözlemlenmiş olup alınan cevapların tamamı bu durumun istenmediğine ilişkin ifadelerden oluşmaktadır. Cevaplar arasında tedavi uzadığı takdirde duygularının değişeceğini ve bakım motivasyonlarının azalacağına dair ifadeler yer alan katılımcılar bulunmaktadır (A9, A12).

A5: “Zaten uzadı. Tam iyileştik derken yine buraya geldik. İnsan sevinemiyor iyi olamıyor. İyi bakamıyor. N’olsun yani başka da.”

A6: “Bu süre uzarsa çok kötü hissederim çünkü evdeki çocuk da perişan sürekli orada burada kalıyor ama eve geliyor eve girmiyor ki komşularda bekliyor babası eve gelene kadar bazen bilgisayar oynuyor.”

A9: “Ne duygu hissetmesi [Şaşkınlık]. İnşallah atlarsa çok mutlu olurum atlatamazsa çok üzülürüm nasıl dayanırım. Kafamı vermek istemediğim, boşluğa düştüğüm zaman da oldu. Şu an ne bileyim burada bir boşluktasın.”

A12: “Ne hissederim? Daha çok üzülürüm. O üzülecek ben çok yıpranırım uzarsa. Zaten şu anki de uzun kısa da değil ama kendimizi ona alıştırmaya çalışıyoruz. Uzarsa daha çok üzülürüm daha çok yıpranırım tek başıma artık üstesinden mücadele verebilirim mi bilmiyorum.”

Tedavi süresi uzadığı takdirde bakım verebilme konusunda tereddüt yaşayan katılımcıların yanı sıra, A10, A13 ve A18 tedavi süresinin kendileri için fark etmediğini ve bakıma devam edeceklerini belirtmişlerdir.

A10: “Yani onun psikolojisi bozulmayacaksa bana çok etki etmez yine evladımdır her şekilde ona bakarım ama çok üzülürüm yine de bakarım.”

A13: “Valla iyi olsun da uzasın.”

A18: “Uzasın yeter ki çocuğum iyi olsun. Uzasın önemli değil.”

T1 kodlu katılımcıya yöneltilen sorulara alınan cevaplardan kendisinin bakım vermektan memnun olduğu anlaşılmaktadır. Tedavi süresinin uzaması halinde duygu karmaşası yaşayacağını belirten katılımcının, annelerin aksine bu soruyu daha sakin bir şekilde cevapladığı gözlemlenmiş olup bakım veren kişi ile çocuk arasındaki bağın bu durumu etkileyebileceği kanısı oluşmuştur.

T1: “Memnunum. Yani seve seve geldiğim için memnunum yani zorla gideceksin ille de yapacaksın diyen olmadı yani eşimden Allah razı olsun o da gönderdi. Ya üzülürüm. Üzülürüm yani ilk başta. Yani hem üzülürüm yani hem sonuçta tedavi olsun hani üzülmem yani iki şeydesin yani.”

Başarma hissini irdelenmesi amacıyla sorulan sorulara verilen yanıtların pek çoğu birbirine benzemekteyken iki katılımcının tedavinin uzama ihtimaline verdikleri tepkiler diğer katılımcılardan ayırt edilebilecek şekilde umutsuzluk ve başarısızlık hissi sonucunda merhamet yorgunluğuna sebep olabilecek niteliktedir.

A16: “Nasıl hissederim yani şimdi hani, kötü hissederim hani tam buraya kadar gelmişiz bundan sonra iyi mi gidecek belli mi çünkü az buz değil 11 kemoterapi görmüşüz 30 da ışın almışız, yani umudum kesilir o zaman bırakırım her şeyi.”

A19: “Ne hissedebilirim? Yıkılır insan. Ne hissedebilirsin bi gece sonra her şey bitse ne olur? Bitmese ne olur. Olan oldu.”

4.3.4.4. Çocuğa maruz kalma

Merhamet yorgunluğunun nedensel etmenlerinden birinin kişiye maruz kalmak olduğu bilinmektedir (Figley 1995b). Acı içerisinde olan bir bireyin yaşadığı süreç doğrudan tanık olmak suretiyle aynı süreci yaşamak; diğer etmenlerin var olması halinde bireyin merhamet yorgunluğu yaşamasına yol açabilir. İnfomal bakım sağlayan kişi, çocuğun yaşadığı travmatik ve acı içeren deneyimlerine doğrudan tanık olmakla birlikte bakım süreci boyunca acının giderilmesi amacıyla çaba harcar. Bireyin gönüllü olarak harcadığı çaba, bakım vermenin bir maliyeti olarak kendisine merhamet yorgunluğu olarak geri dönebilir (Pehlivan ve Güner 2018).

Bakım veren birey, bakım faaliyetlerini yürütürken; tedaviye, tedavinin yan etkilerine ve çocuğun yaşadığı tüm sürece tanık olarak; çocuğun yaşadığı acıya ve duygusal yüke doğrudan maruz kalır. Figley’in (1995) bakım maliyeti (cost of caring) olarak tanımladığı bu durum, bakım veren kişinin hayatı acı çekme perspektifinden algılamasına neden olur.

Hayatı acı çekme perspektifinden izleme kavramının katılımcılar tarafından “Çok acı çekiyor.” (A1), ve “Çok şeye maruz kalıyor.” (A5), şeklinde ifade edilmesi; kişiye maruz kalmanın etkileri ile birlikte ele alınabilir. Bakım veren kişi tedavinin uygulanabilmesi amacıyla çocuğun bedeni üzerinde gerçekleştirilen fiziksel müdahalelerin uygulanışına maruz kalmaktadır. Ayrıca tedavi esnasında çocuğun canının yanması sonucunda ağlayarak, tedaviyi reddederek veya kendisini geri çekerek bakım veren annesinden yardım istemesi karşısında annenin müdahaleyi

engellemek için herhangi bir girişimde bulunamaması bakım veren kişinin sürece son derece yıpratıcı bir şekilde müdahil olmasına sebep olmaktadır.

A1: “Hani çok acı çekiyor yani durmadan iğne, her seferinde getirmek zor oluyor. Çünkü getiricen kan alacaklar damar yolu açacaklar onlar çok zor geliyor ister istemez çok üzüliyorum. Hani ağladığım oluyor yani.”

A4: “Evet. Çok ağlıyor bas bas bağılıyor oradan yaptırmayın buradan yaptırmayın şunu yapın mesela sabah iki saat uğraştık onun için iğneyi yaptırmadı.”

A5: “Birçok şeye maruz kalıyor hani bu iğnesidir bel iğnesidir ne bileyim kan almasıdır yani biz çok şey badire atlattık özellikle bu nüksten sonra çok çok badire atlattık.”

Kemoterapi vücuda çoğunlukla damar yolu ile uygulanır. Uzun süren tedavinin yan etkisi olarak vücutta meydana gelen değişimler söz konusu işlemin uygulanışını zorlaştırmaktadır. Uygun damarın bulunamaması, damardan kan gelmemesi gibi sebeplerle işlemin tekrarlanması gerektiği durumlar çocuğun daha fazla acı çekmesi ile sonuçlanırken bakım veren kişinin de bu duruma giderek artan bir biçimde maruz kalması ile sonuçlanmaktadır. Katılımcılara “Tedavi sürecinde çocuğunuzun zorlandığı, acı çektiği, tedaviye devam etmek istemediği oluyor mu?” sorusu yöneltildiğinde tamamı çocuğun tedaviyi kabul etmediğini söylemiştir. Katılımcıların bu sürece verdikleri tepkileri “dünyam bitti” (A9) ve yalnızca tanık olma sonucunda “beni bile çok kötü yapıyo” (A18) şeklinde olması kişiye maruz kalmak ile ilişkilendirilebilir.

A9: “Damar yolunu zor buldular ondan sonra dünya benim için bitti ne geçirdi ne yaşadı.”

A15: “Kemoterapiyi biliyo musunuz bilmiyorum. Damar diye bi şey yok sokuyosun iğneyi kan gelmiyor başka sokuyosun ordan da gelmiyo. Neresi gelirse. Çocuklar delik deşik bi de biz karaciğer enzimleri yüksek olduğu için 15 gün başka bi şey oldu her gün iğne oldu bi kolda 30 tane delik var. Mosmor oldu avazı çıktığı kadar bağılıyor. O çocuğun psikolojisi ne kadar iyi olabilir ki.”

A18: “Olmaz mı? İğne sokarken bile benim canım yanıyo. O serumu takıyolar ya iğne takarken bile beni çok kötü yapıyo.”

Gerçekleştirilen tıbbi müdahalelerin yanı sıra zamanla tedavilerin yan etkileri oluşmaktadır. Bilindiği üzere ağız yarası, yüksek ateş, saç dökülmesi, deride ve tırnaklarda meydana gelen değişimler kemoterapinin sıklıkla karşılaşılan yan

etkilerindedir. Çocuğunu, gözlemlenebilir bir dizi değişim içerisinde gören anne, üzüntü ve çaresizlik gibi duygular hissedebilir. Özellikle vücutta meydana gelen değişimler kolayca fark edildiğinden dolayı fiziksel görüntünün bozulmasına aralıksız bir şekilde tanık olmak; anneyi söz konusu sürecin kesintisiz gözlemcisi kılarak maruz kalma derecesini artırmaktadır.

A2: “Çocuğumun çok kötü bir dönemleri var. Ağzı çok çürümüştü, çok yara olmuştu. Sadece lösemi değil karaciğer enzimleri var sarılık çıktı bizde ağız yaralı bütün vücut yara. Hani kalkamıyacak hale geliyor çoktan kalkamıyacak halde nefes alıp veremiyor. Oksijenle mesela bağlı kalıyor ne bileyim ben artık ne varsa görüyoruz onda.”

Saçın insan vücudunda fark edilebilirliği yüksek, benlik imajı ve benlik saygısına etki etkisinin fazla olduğu bilinmektedir. Kemoterapinin gözlemlenebilirlik açısından en sık karşılaşılan yan etkilerinden biri olan saç dökülmesi hem çocuğu hem de bakım veren annenin psikolojik iyilik haline olumsuz etkilerinin olduğu katılımcılardan A2'nin ifadelerinde, maruz kalmanın sürekliliği ise A18'in ifadelerinde yer almaktadır.

A2: “Hani her şeyden korkuyorsun. Tırnaklarını değiştiriyor. Saçını bu kaçınıcı döküşü. Kaçınıcı toplayışım. Tek tek topladım saçlarını. Ellerimle topladım hepsini. [:(] Her seferinde çok üzülüyoruz.”

A15: “Ölümlerle burun buruna geldi. Karaciğer enzimleri normalde 60 olması gerekirken 2000'lerde.”

A18: “Günden güne gözümün önünde çocuğum eriyip giderken bi şey yapamıyorsun [:(] bütün verilen ilaçlar bi işe yaramıyo çok zor çok.”

Kanser hastalığı, fiziksel ve bilişsel gelişim çağındaki çocuğu pek çok yönden etkilemektedir (Avuçan ve ark. 2006). Dolayısıyla kişiye maruz kalma boyutu değerlendirilirken yalnızca tedavi ve yan etki temelinden hareket edilmesi, bakım veren annenin maruz kaldığı durumları eksik betimleyecek olup maruz kalınan önemli kısımların göz ardı edilmesine sebep olacaktır. Bakım veren kişinin çocuk ile kurduğu ilişkinin değerlendirilmesi amacıyla “Çocuğunuzu tedaviye ikna ederken zorlanıyor musunuz?” sorusu sorulmuştur.

A2: “Çocuğum kendini öldürmelere kalktı. Kaçmalara kalktı”

A6: “Tabii ki zorlanıyorum o ağladıkça tabii ki onunla birlikte ağlıyorum o da üzülüyor ben de üzülüyorum. Çünkü reddediyor, gelmek istemiyor.”

Buraya geldiğinde babasını görmek istemiyor çünkü babası getiriyor ya bizi arabayla o yüzden”

A16: “Onun yürüyememesi konuşamaması anne diyememesi, bıdır bıdır şarkılar söyleyememesi bize çok koyuyo.”

Çocukta hastalık ve yan etkiden kaynaklanarak ortaya çıkan olumsuzluklardan bir diğeri de yaşamsal faaliyetlerdeki gerilemelerdir. Çocuğunun doğumundan itibaren onu yetiştirmek için emek harcayan birinin çocuğunun yaşadığı yeti kaybına tanık olması bakım veren kişi açısından atlatılması zor bir deneyimdir.

A18: “Çocuğum anlatamıyor artık sadece gözlen anlaşıyoruz. Demin onu da [--] Gözüylen de anlaşımadık çok zoruma gitti nasıl anlaşıcız diyerekten. Yazarak anlaştık biraz.”

Katılımcılardan T1, diğerk bakım verenlerin aksine kanser hastası çocuğun annesi değil teyzesidir. Bu bağlamda aradaki ilişkiden hareketle kendisini travmatik yaşantılardan ve bu tür olaylara maruz kalmaktan daha kolay ayrabilmekte olduğunu ifade etmiştir. Ayrıca “*çocuk üzülüyor ağrım var diye annesi de ağrılıymış gibi üzülüyor*” ifadesi annelerin çocuklarının yaşadığı acı içerikli deneyimleri içselleştirdikleri ile ilişkilendirilirken kendisinin böyle bir yaşantıya sahip olmaması yine aradaki ilişki değişkeni ile açıklanabilir.

T1: “Tabii var onlar anne sonuçta yani anne ile teyze bir olamaz. Annenin yerini kimse tutamaz. Yani tabii ki onların ki daha ağır olabilir mesela çocuk üzülüyor ağrım var diye annesi de ağrılıymış gibi üzülüyor ben üzülmiyorum. Üzülüyorum da kötü olmuyorum yine gidip işimi yapıyorum ama öbür anneler çok kötü oluyor. Bazen hiç bakmıyorlar bazen çok ilgileniyorlar. Değişiy o.”

Kişiyeye maruziyet teması yaygın bir bileşen olmakla birlikte yapılan görüşmelerden elde edilen verilerde yer alan ifadeler, Perry ve arkadaşlarının araştırmasında yer alan ifadeler ile benzerlik göstermektedir (Perry ve ark. 2010).

4.3.4.5. Uzun süreli maruziyet

Birine bakım vermek, bakım veren kişinin hayatını her bakımdan etkileyen bir faaliyettir. Özellikle çocuklarına informal bakım sağlayan annelerin içinde bulunduğu süreç sınırsız ve uzun sürelidir. Araştırmaya katılan kişilerin en az altı aydır bakım veriyor olmaları, tüm bakım veren kişilerin, çocukta meydana gelen fiziksel ve

psikolojik deęişikliklere maruz kalmaları ile yeni sorunları beraberinde getirmiştir. Bu sorunlarla çözüm odaklı çalışabilmek için gerekli olan müdahalelerin ilki sorunun asıl sebebinin ortadan kaldırılması ve akabinde sorunun etkilerinin sönmesi için gerekli mesleki müdahalelerin yerine getirilmesidir. Bu durumda bakım faaliyetlerinin formal bakım ile desteklenerek yürütülmesi ve birincil bakım veren kişinin ihtiyaç duyması halinde bakım vermeye ara verebilmesi ideal müdahalenin ilk basamağı olarak görülse de pratikte bakım sürecinin bu şekilde ilerlemedięi tespit edilmiştir.

Yapılan görüşmelerde, bakım süreci boyunca hiçbir katılımcının bakım verme faaliyetlerine ara vermedięine ulaşılmıştır. Katılımcılar yalnızca gün içerisinde hastanede kullanılacak ilaç, eşya vb. ihtiyaçların temin edilebilmesi amacıyla eve veya alışverişe gitmişlerdir o esnada da anneler, kendilerini ikâme edebilecek yakınlarından bakım sürecinin devamının sağlanması amacıyla destek almışlardır. Bu durum bakımın sürekli olması konusunda olumlu bir çaba olmasına karşın bakım veren bireyin tanıdan sonraki hayatının neredeyse tamamını bakım vermek ile geçirmesi anlamına gelmektedir. Bu tür uzun zamandır süregelen bakım faaliyetleri merhamet yorgunluęuna sebep olabilmektedir (Newsom 2010). Bunun sonucunda empatik ilgi kaybı, merhamet / şefkat duygusunun yitimi ve bakım vermekten kaçınma davranışı oluşabilmektedir.

Yapılan görüşmelerde katılımcılara “Çocuęunuzun hastanede geçirmesi gereken süre ve tedavi süreci uzarsa nasıl hissedersiniz, ne düşünür, ne yaparsınız? ve “Çocuęunuzun hastalığı konusunda neler hissediyorsunuz?” soruları yöneltilmiştir. Katılımcılar, tedavinin uzun sürdüğünü, bu durumdan hoşnut olmadıklarını ve hayatlarının etkilendiğini dile getirmişlerdir.

A1: “Bir hastalığı var bitmeyen bir hastalığımız var çok uzun süre hani. Bilmiyorum artık hani hissedemiyoruz bugün yani nakil olduk gidecez diye bitecek diye ama tekrarladı. Tekrarlayınca hani daha kötü şeyler çıkıyor. Bitmiyor.”

A2: “Önce daha sabırlıydım tükendim artık. [:'(] Yoruldum artık. Hani bir yılımız geçti biz hastanedeyiz.”

A14: “Arkadaş 60 gündür yatıyor ben kendimi bıraktım şimdi ona üzülüyorum onun kızı gerçekten çok yaramaz annesini beş dakika oturtmuyor.”

A14: “18 gün yattık biz orda ameliyatta falan yaşamsal faaliyetlerini etkilemişti ekstra ameliyatlar çıktı.”

Uzun süren tedavi sonucunda hastaneden çıkamayan bakım veren kişiler, çeşitli fiziksel değişiklikler yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Katılımcılardan A15'te bakım yüküne bağlı olarak göz altlarında morlukların meydana gelmiştir. A16 ise yaşadığı değişimlerin en başında hastaneden çıkamamanın psikolojisini bozduğunu, kötüleştiğini ve etrafındaki kişilere tepki gösterebilecek kadar yaşadığı stresin arttığını ifade etmiştir.

A15: "14 gündür burdayım. Göz altlarımdan da belli oluyordur zombi gibi geziyorum yani. Ayaklarımın şiştiğini bir hamiliğimde bi de şimdi bilirim yani şöyle diyeyim uyku isteseniz de uyuyamıyorsunuz yani zaten çocuk o durumdayken uyku diye bir şey kalmıyor zaten hastane ortamı ne kadar dinlenebilirsiniz. O kadar."

A16: "Ev uzak olduğu için ben 46 gün burda kaldım hiç dışarı çıkmaya. Hiç dışarı çıkmadım o aralarda benim psikolojim bozuldu ve hatta çok kötüleştim zaten burada bi şey gösterecektim kendimi zor tuttum hatta oğlum da çok zordu durmak istemiyodu burda iki ay boyunca koştum peşinde onun stresi. Perişan oluyosun yani hani."

Katılımcıların ifadelerinden hastane koşullarında uzun süre bakım vermenin psikolojik ve fiziksel etkileri bulunduğu anlaşılmaktadır. Bu zorluklara uzun süre maruz kalmak ise bakım veren kişilerin tükenmişlik, bakım yükünden kaynaklı olumsuzluklar ve merhamet yorgunluğu yaşayabilecekleri düşüncesini ortaya çıkarmaktadır.

4.3.4.6. Yaşamın aksama derecesi

Yaşamın aksama derecesi, bakım veren kişilerin planlarında, gündelik yaşam düzenlerinde, rol ve sorumluluklarında meydana gelen olumsuz ve ani değişimler ile ilgilidir. Kanser hastası çocuğa bakım vermek amacıyla olağan yaşantısını bırakarak hastaneye gelen bir kişinin yaşamında meydana gelen aksaklıklar tek bir bağlam içerisinde değil; değişimin ortaya çıktığı ve bu değişimin aksaklık olarak nitelendirildiği sistemler ile ele alınmalıdır. Bakım veren kişilerin tanıdan önceki yaşamlarında bu tür aksaklıkların üstesinden gelerek çözüme kavuşturmaları mümkünken bakım faaliyetleri sonucunda oluşan stresin etkisiyle istenen bu durum gerçekleştirilemeyebilir.

Katılımcılar, hayatlarında meydana gelen değişimlerden bahsederken belirli temalara odaklanmışlardır. Özellikle aile yapısında meydana gelen değişimler bakım veren kişileri oldukça etkilemiş ve geçmişe dönük özlem duydukları fark edilmiştir.

A2: “Hiçbir yaşam yok ki şimdi. Sadece hastanedeyiz ne yaşamımız olacak? Oğlumu çocuklarımı zor görüyorum evimi görmüyorum bir şey yapamıyorum. Sürekli burdayız. Mutlu değilim. Hani çok güzel bir ailemiz vardı bizim çok mutluyduk. Ev işlerimi yapardım. Çocuklarımlaydım çok rahattım. Birdenbire çıktık buraya geldik. Hani ne evim kaldı bir şeyim kaldı.”

A5: “Ailemiz baştan aşağı değişti zaten. Düzen bozuldu. Aile olan bi şey kalmadı ortada ama devam ettiriyoruz işte.”

Çocuğunun tedavisinin sağlanabilmesi amacıyla farklı şehirlerden gelen kişilerin gerisinde kalan aile bireylerinin olması; bakım veren kişinin sürekli diğer çocuklarını düşünmesine neden olmuştur. Hali hazır bir şekilde Kocaeli’de yaşayan veya hastalık sebebiyle Kocaeli’ye yerleşen katılımcıların değişen hayat koşullarının önceki düzenlerine benzemesine rağmen aile yapılarının eskisi gibi olmadığına ilişkin ifadelerde bulunmaları, bakım veren kişilerin yaşamlarında meydana gelen aksaklıkların aile yapısında meydana gelen değişiklikler teması kapsamında önemli bir boyutta olduğunun göstergesidir.

A10: “En başta evimi istiyorum yani ben burada tamam çocuklarım var ev kiraladım eşyali ev kiraladım yine hep beraberiz ama eksik gibi geliyor. Buraya zorunlu gibi gelmek, kabullenmemek beni böyle yaptı. Ben burayı kabullenemiyorum bu şehri kabullenemiyorum o yüzden hayalim evime dönmek diyelim.”

Özellikle kemoterapi tedavisi gören kanser hastalarının bağışıklık sisteminde meydana gelen gerileme sonucunda çocukların enfeksiyona karşı dayanıksız hale gelir. Bu da çocuğun ve bakım veren kişinin steril bir ortamda hayatlarını sürdürmelerini gerektirmesine neden olur. Tedaviye ara verilerek bakımın evde devam ettirildiği zamanlarda kanser hastası çocuğa bakım veren annenin diğer çocuklarıyla enfeksiyon riskinden dolayı olabildiğince az fiziksel temas kurmasının anne çocuk ilişkilerinde de aksamaların ortaya çıkmasına neden olduğu tespit edilmiştir.

A12: “Mesela anne sevgisine uzak kaldılar bir de ben ilk zamanlar kimseye yaklaşılmayacak kimseye dokunulmayacak diye biliyordum ben çocuklarım geliyordu ben onlara sarılmadan uzaktan yabancı gibi duruyordum ama sonra sonra anladım ki yanlış yapmışım ben buradakini

korurken aslında onları yıpratmışım [:] he sarılsaydım ne olacaktı hiçbir şey.”

A14: “İşte ben annesiz babası kaldım dediğini biliyorum sekiz yaşındaki oğlumun benim ailem dağıldı dediğini duydum küçük ama iyi çene yapıyo. Çocuklar özlem duyuyolar. Yani hani şey biz yemek yemeyi özledik bir arada.”

Bakım faaliyetinin süresiz oluşu bakım veren kişileri sosyal yaşamdan alıkoymuş; sosyalleşmeleri ile sosyal destek alabilmelerin önünde engel oluşturmuştur. Bu durum, kişilerin yaşadığı süreç boyunca ihtiyaç duydukları destek ve gücün sağlanamamasına sebep olarak bakım veren kişilerin yaşamları olumsuz bir şekilde etkilenmiştir.

A18: “Hiç kimseyle görüşemiyoruz çünkü kızım etkilenir falan diye zaten benim kimsenin yanına gidip konuşacak halim yok zaten kendi derdim kendime yetmiş.”

Bakım veren kişinin kişisel yaşamında oluşan olumsuz değişimler de kişiyi merhamet yorgunluğu ve tükenmişlik yaşamaya itebilmektedir. Her birey biriciktir ve yaşanan olaylar, verilen tepkiler, istekler, yaşam düzeni bu bireysellik dahilinde ele alınmalıdır. Bakım veren kişilerin planları ve alışkanlıkları değişmiş ve yapmayı sevdikleri birçok aktiviteyi yapamaz hale gelmişlerdir.

A8: “Yani etkilenmemek mümkün değil ki. Banyo yapmak sıkıntı hiç tanımadığın insanlarla aynı odadasın yani her şeyin etkileniyor birçok şey lüks oluyor burda banyo yapmak bile bir lüks bir insan için. Bazı anneler çok rahat kullanıyor ama bazılarımız da kullanamıyoruz.”

A12: “İlkokul mezunuyum. Açık öğretime yazılmıştım ama kaldı.”

A16: “O süreçte 56 gün çok hani halya basmıyoruz halyı bile hissetmedim o derece kötüydüm.”

A18: “Boşluğa düşüyoruz yani eviniz gibi olmuyo mesela evindeyken istediğin gibi her ihtiyacını karşılayabiliyosun çocuğumun mesela tek başına kalıyosun burda bırakıp gidemiyosun yani.”

Bakım veren kişilerin yaşamlarının aksaması onları merhamet yorgunluğuna karşı savunmasız hale gelmelerinde bir etmen olmasının yanı sıra yaşamı en az derecede aksayan kişiler dahi, kendileri dışında herkesin hayatının devam etmesini ve bu durumun kendilerini olumsuz etkilediğinden bahsetmişlerdir. Bireyler için kendi hayatları hakkında karar almak, aldığı kararları uygulamak, özgürce seçim hakkına sahip olmak gibi kısacası günlük hayatta insan onur ve değerine yaraşır şekilde hayat sürmenin önemi tartışılmazdır. Kanser hastası çocuğa bakım vermektten dolayı bu

kararları alamayıp sosyal yaşama dahil olamamak ve kendi hayatını kendi seçimleri yerine hastalık ve tedavi odağında yürütmek kişileri oldukça olumsuz etkilemiştir. Özellikle gelişen teknoloji vasıtasıyla küreselleşen dünyada olan bitenden haber almanın kolay olması ve bu haberlerin içeriklerinin sosyal medya platformlarında paylaşılan kişisel yaşamlar olması; bakım veren bireyi bu eksiklik ile karşı karşıya getirerek kendi hayatını sorgulamasına sebep olmuştur.

A12: “İnsan ister istemez bazen etkileniyor sosyal medyada görüyorsun herkesi işte o oraya gitmiş bu buraya gitmiş. Hani insanların bir yere gidip gitmemesi gezip gezmemesi değil de nasıl diyeyim benim buradaki şeyimi anlayamamaları mı artık bilmiyorum psikolojik çok farklı bir şey.”

Katılımcılar, kendilerini ihmal ettiklerine ilişkin söylemlerde bulunmuşlar ve bu ihmaller yaşamın aksama derecesi temasında değerlendirilmiştir. Yapılan görüşmelerde dile getirilmeyen ancak araştırma esnasında gözlemlenen ihmallerin de mevcut olması problemin olgusallaştığı fikrini oluşturmaktadır. Bakım veren kişilerin kendi ihtiyaçlarını ertelemeleri, sağlık problemleri ile ilgilenmemeleri ve hayatlarında önem arz eden eksiklikleri görmezden gelmeleri gibi yaşam kalitelerinin artmasına engel olan davranışlarda bulunmaları kendilerini ihmal etmeleri ile ilişkilendirilebilir.

A10: “Ben kendime bakmıyorum ona bakıyorum.”

Kendini ihmal etme düzeyi değerlendirilirken yaşam fonksiyonlarının devamının sağlanması bakımından hayati öneme sahip olan yeterli beslenmenin bakım veren kişiler tarafından önemsenmediği ya da ihmal edildiğine ulaşılmıştır. Çocuğu yemek kokularını istemediği için bir annenin oluşturduğu çözümün yemek yememek olması söz konusu ihmalin oluşturduğu riskin önemi hakkında bilgi verdiği düşünülmektedir.

A2: “Yemek yemediğim günlerim oluyor. Çok oluyor hatta. Yemek hiç yemiyorum bazen. Çünkü yemek kokularını istemiyor.”

A8: “Yemek yemiyorum burada çok fazla. Bilmiyorum burada yemek yemeyi unuttuyorum.”

Bir insanın psikolojik desteğe ihtiyaç duyduğunu fark etmesi bu ihtiyacı gidermek amacıyla girişimlerde bulunması bir farkındalığın göstergesi olmasına karşın bu ihtiyaca olumlu bir şekilde karşılık vermemek kendini ihmalin diğer boyutlarından biri sayılabilir. Katılımcılara yöneltilen “Daha önce hiç psikolojik destek aldınız mı?” sorusuna verilen cevaplar; psikolojik desteğe duyulan ihtiyaca karşın girişimde bulunmamaları kendini ihmal etme ile ilişkilendirilebilir. Özellikle tedavi boyunca

maruz kalınan travmatik yaşantıların olumsuz geri bildirimlerinden korunmak için desteğe ihtiyaç duyduğunun farkına varan katılımcılar, ihtiyaca yönelik herhangi bir adım atmamışlardır. Bu durumun gerekçesinin bakım faaliyetlerini kesintisiz bir şekilde sürdürülmesi amacı olması kendini ihmal ile betimlenebilir. Katılımcılar, tanıdan sonra yaşadıkları sağlık problemlerinden de söz etmişlerdir. Psikolojik destek ihtiyacına karşı verilen tepkiler ile fiziksel rahatsızlıklara verilen tepkiler aynı bağlamda irdelenebilir (A8).

A2: “Onun yüzünden ben alamıyorum çünkü üzülür bana. Diyecek anneme bir şey mi oldu acaba. Ona gelen doktor benle de konuştu aslında ben de almış gibi oldum. Faydası oldu, devam etmek istedim ama çocuğum yüzünden devam edemedik.”

A4: “Ben hiç almadım. Evet bazı konularda istiyorum. Şu an hiç gitmedim bir yere ama gitmek istemezdim buradayken ilgilenemem ama gitmem lazım.”

A8: “Tiroit hastası oldum ben de. Burada oluştu hem de burada ihmal ettim kendimi. Bir de dişlerime ne olduysa dişlerim ağrımaya başladı. Baş ağrısı zaten rutin haline geldi.”

Beslenme, tedavi görme, terapi alma gibi nispeten uğraş gerektirecek eylemleri gerçekleştirmeyen katılımcıların kendileri ile ilgili ihmal ettikleri diğer bir durum ise bireysel olarak kendilerinin “çocuklarından daha iyi” şartlara sahip olmamaları gerektiği düşüncesinde olmalarıdır. A12, sigara içtikten sonra temiz hava alma ihtiyacına karşılık çocuğunun temiz hava almaması gerekçesiyle ihtiyacını karşılamadan servise geri dönmesi söz konusu ihmalin dikkat çeken türlerinden biridir.

A12: “Sigarayı söndürdüğüm dakikadan fazla kalmam çünkü diyorum o içeride o hava alamıyor benim de o havayı almaya hakkım yok gibi düşünüyorum o sıkılıyor içeride o çıkamıyor ben niye sigarayı aslında içmesem aşağıya da inmiycem ona da kızıyorum kendime keşke içmesem diye”

4.3.4.7. Ayrışma, ilişki kesme

Merhamet yorgunluğuna ve tükenmişliğe karşı koruyucu bir faktör olan diğer bir etmen ise ayrışma, ilişki kesme; bakım veren kişinin çocuğun yaşadığı olumsuz ve travmatik süreçten kendisini uzak tutabilme becerisidir.

Bakım veren kişi kendisini acı çekme perspektifinden ne kadar uzak tutabilirse merhamet yorgunluğuna karşı bir o kadar korunmuş olur. Araştırma kapsamında

yapılan görüşmelerde katılımcı olarak yer alan kişilerin 19'u çocuğun annesi, biri ise çocuğun teyzesi olduğu düşünüldüğünde ayrışma, ilişki kesme durumunun anne çocuk ilişkisinden kaynaklı olarak pek mümkün olmadığı anlaşılmaktadır. Katılımcılar tanı koyulmasından itibaren çocuklarına kendilerinden başka hiç kimsenin bakmadığını (A3, A7, A10), bakımı yalnızca kendilerinin üstlendiklerini ve bu süreçte desteğe ihtiyaç duyduklarını (A6, T11) belirtmişlerdir. Buradan, bakım veren kişi ile çocuk arasında ayrışma, ilişki kesmenin olmadığı anlaşılmaktadır. Bakım sürecinin yalnızca anne tarafından yürütülmesi ve hiç ara verilmemesi katılımcıları merhamet yorgunluğuna karşı savunmasız hale getiren etmenlerden biridir.

A3: "Çocuğumun enfeksiyon durumundan kimseyi eve almadığım için yani gelen giden olmadığı için sürekli ben ilgileniyorum."

A7: "Ben gideyim de başka biri kalsın gibi mi? Ya öyle hiç düşünmedim eğer zaten yerime başka birini koysam yanına gözüm arkada kalır. Çünkü ben çoğu şeyine alıştım artık. N'olursa olsun yanında kalayım her şeyini bileyim."

A10: "Hayır çocuğuma sadece bire bir ben ilgileniyorum."

A12: "Ben bakıyorum. Hiç kimse gelmedi. Bir gece dahi biri gelip bakmadı."

A13: "Hayır kimse olmadı. Ne gibi yani? Yok yok yok hiç kimsem yok. Kız kardeşim yok kim gelecek halamın kızları falan da hep Almanya'da öyle bakacak kimsem yok."

A18: "Ben hep ben baktım hiç bırakmadım. Hiç kızımın 19 aydan beri elini bırakmamışumdur."

A19: "Başkası geldi mi gelmedi. Bakım aylığına başvurmak için annem geldi iki saatliğine gittik imza attık geldik. Ona da bakım dersin bilmem ben artık."

Katılımcılar çoğunlukla evdeki rollerini yerine getirebilmek amacıyla kendilerine destek olabilecek birine ihtiyaç duyduklarından söz etmişlerdir. Buna rağmen katılımcıların, bakıma ara verme ihtimali meydana geldiğine yaptıkları planların yine bakımın farklı bir türü ile ilgili olması; mevcut yaşantıdan uzaklaşmadıkları ve süreçten kendilerini ayıramadıklarına işaret etmektedir.

A5: "Çocuk burada bir sürü şeye maruz kaldı. Hani yarı aygın bir sürü şeye maruz kaldığı için canı çok yandı en çok o zaman keşke yanımda biri olsaydı dedim."

A6: “Mesela diyorum ki bir gitsem evdeki çocuk da okula gidiyor ya hani en azından ona bir şeyler yapsam evi toparlasam temizlik yapsam benim çocuğum oraya temiz gelse isterim tabii ki.”

T1: “Böyle bir destek alacağımız kimse yok o yüzden sadece ben bakıyorum böyle biri yok ailemizde. Olsaydı keşke.”

A12: “Kötü hissediyorum böyle hani ne oturduğumdan bir şey anlıyorum ne yediğimden ne içtiğimden içim bir tuhaf. Sersem gibiyim. Ama neden olduğunu da bilmiyorum artık o durumun içine düşünce hiç kimseden de yardım alamayınca da iyice kötü oluyor insan.”

Ayrışma, ilişki kesme durumu sağlanamasa bile katılımcıların yaşadıkları travmatik süreçlere istinaden psikolojik destek almaları da sürecin olumsuz etkilerine karşı katılımcıları koruyan önemli bir faktördür. Yapılan görüşmelerde katılımcıların psikolojik destek ile ilgili deneyimlerine bakıldığında yalnızca iki katılımcının psikolojik destek aldığı ile karşılaşılmıştır.

A8: “İlk başlarda ama psikolojik olarak destek de aldım zaten. Yoksa yürütemezdim ama şu anda rutine bindirdik yeter ki o iyi olsun o yorgunluk da geçecek uzun bir tatile gideceğiz o iyileşince.”

A16: “Alıyorum evet. Hap kullanıyorum şu an hala evet. Bi hap kullanıyodum ama artık onu kullanmıyorum çünkü aşırı derecede uyutuyo eşim korkuyo benden hala.”

Diğer 18 katılımcı, psikoloji destek almaya ihtiyaç duymadığı (A3, A17) ve ilaç kullanmak istemediği (A10) gerekçesiyle psikolojik destek almamakta olup desteğe ihtiyaç duyan katılımcıların ise terapiyle geçen süre boyunca çocuğundan ayrılmak istemediği (A10, A18) ve hastanede vakit ayırıp ilgilenemeyeceği (A4) gerekçesiyle destek almamakta olduğu öğrenilmiştir.

A3: “Yok almadım. Şu an ihtiyacım olduğunu düşünmüyorum.”

A4: “Ben hiç almadım. Evet bazı konularda istiyorum. Şu an hiç gitmedim bir yere ama gitmek istemezdim buradayken ilgilenemem ama gitmem lazım.”

A10: “Psikiyatriye gitmekten çok korkuyorum bana ilaç verir diye. Beni uyutacaklar diye. O uyuma esnasında Furkan’ın başına bir şey gelecek diye gece dikkat etmek istiyorum ben uyurken ya ona bir şey olursa diye kendimi sorumlu tutarım.”

A17: “Yok almadım. Böyle bi şeye ihtiyacım yok.”

Ayrışma, ilişki kesmenin merhamet yorgunluğuna karşı koruyucu bir faktör olması bakım veren kişileri destekleyen bir süreçtir. A18'in ifadelerinde yer alan 19 ay kesintisiz bakım vermek; ayrışmanın gerçekleşmediği anlamına gelirken duygularını kaybetmemek için ilaçlı tedavi istememesi, çocuğunu bırakıp terapiye gidemeyeceği gerekçesi ile psikolojik destek almak istememesi; katılımcının bakım faaliyetlerini gerçekleştirirken kişiye maruz kalma düzeyi ve maruziyet süresinin uzunluğu ile ilişkili olup merhamet yorgunluğuna yol açabilecek düzeydedir.

A18: “Ya istedim ona da sonra dedim hani alırsan sen gençsin dediler hani sonraya doğru dediler ama ben konuşarak istedim hani hap istemedim hapi çünkü kullandım az, çok şey yaptı beni katı yaptı beni öyle hiç his olmayan insan yaptı istemedim yani hissiz insan yaşayamaz. Hani onun için konuşarak istedim ama kızımı bırakıp da bi yere gidemedim ben diyom ya 19 aydır beri bırakacak zamanım olmadı yani hep gözümün önünde olması gerekiyor inan ki kahvaltı yapmaya gitmeye mutfağa gitsem bile hemen beni çağırır ayrı duramaz o yüzden bırakıp gidemem.”

Katılımcıların terapi almalarının onlara faydalı olacağına dair söylemleri tespit edilmiştir. Araştırma kapsamında katılımcılarla yapılan görüşmelerin terapötik bir yanının olduğu katılımcılar (A10, A15) tarafından dile getirilmiştir. Katılımcılara sorulan soruların niteliği bakım süreci ve merhamet yorgunluğuna ilişkin veri toplamaya yönelik olmasına rağmen görüşmelerin katılımcılara psikolojik açıdan iyi gelmesi; kendileri ile yürütülebilecek mesleki müdahalelerin katılımcıların psikolojik iyilik hallerine olumlu bir şekilde etki edeceğinin göstergesidir.

A10: “Çevreme zarar vermemek adına ben konuşabilirim mesela ilaçsız bir tedavi mesela. Şu an sizinle konuşmak bile bana çok rahatlık verdi çünkü birçok kişiye anlatamadığım şeyleri size anlattım ve psikiyatriye anlatabilirim.”

A10: “Ben çok rahatladım gerçekten beni dinlediğiniz için teşekkür ederim. Bizi kimse dinlemiyor sizinle konuşmak iyi geldi.”

T1: “Yok almadım. İhtiyacım biraz var benim bu hastaneyle birlikte. Arkadaşlarım bana falan söyler mesela çok çabuk kızmaya iyice başladığım için o yüzden bana birkaç sefer söylemişlerdi yani önceden sen böyle değildin niye böyle oldun diye”

A14: “Yok almadım. Bilmiyorum. Gidersem dağılırım toparlayamam kendimi [Ağlar ve görüşmeye ara verilir]. Ağlamıyorum çünkü normalde. Çocuğum hiç istemiyor yani onun için ağlamıyorum. Bu içimde birikiyor çok kötü çıkacak bi gün dışarı [Görüşme esnasında ağlamasının bir problem olmadığı kendisini rahat hissedebileceği belirtilmiştir].”

A15: “Şu an sizinle konuşmam bile beni ne kadar içimdekileri boşaltıyo rahatlatıyor üstümdeki kamyon gibi bi şey kalkıyo içimdekileri döktüğüm için.”

4.3.4.8. İnfomal bakım

Bakımın informal şekilde sunulmasının getirdiği bir durum olan bakımın sınırsız oluşu, bakım veren kişiden hastanede sürdürülen bakım faaliyetlerinin evde de devam edilmesini talep etmektedir. Dolayısıyla hastanede travmatik yaşantılara maruz kalan anne yaşadığı riskli ortamdaki uzaklaşmamakta ve olumsuz yaşantıların benzerlerini evde de yaşamaya devam etmektedir.

Yapılan görüşmelerin tamamında bakım süresinin olmadığı anlaşılmakta olup bu durumun anneler üzerinde olumsuz sonuçlarının olduğu gözlemlenmiştir. Özellikle toplumsal cinsiyet rollerini ataerkil bir biçimde içselleştiren ailelerde eşitlikçi iş bölümünün olmaması; bakım faaliyetleri ve ev içi emeğin anne üzerinden tanımlanması ile sonuçlanarak bakım veren kişinin yaşadığı yıpratıcı ve travmatik sürecin üstesinden gelinebilmesi için kişiye fırsat tanınmadığının göstergesidir.

A1: “Eve gittiğim zaman ben devam ettiriyorum her şeyi. Gittiğim zaman her şey beni bekliyor. Yorgun geliyorsun ya eve istiyorum hani bir bardak çay da koysun doldursun [eşinden söz ediyor] benim bardağımı istiyorsun. Benden bekliyor yine oturuyor benden bekliyor. Hani demiyor hastaneden geldi yorgun, hani bir bardağımı ben doldurayım çayını demiyor çay bekliyor benden.”

Evde sürdürülen bakımın hastaneden daha zor olduğunu beyan eden A14, bunun asıl sebebinin evde yalnızca bakım faaliyetlerini değil aynı zamanda ev içi emek gerektiren faaliyetleri de sürdürmek zorunda olduğunu hissetmesi olarak betimlemiştir. Toplumsal cinsiyet rollerinin kadınlar üzerindeki etkisinin bu denli oluşu katılımcının hastaneyi evine tercih etmesine sebep olmuştur. Bu doğrultuda bakımın ev içerisindeki yapay sorumluluklarla birlikte sunulma çabası bakım veren kişinin pek çok yönden tüketici bir yaşam sürdürmesi ile birlikte merhamet yorgunluğundan muzdarip olması ile ilişkilendirilebilir.

A14: “Yani iki günde bir kan tahlili vesaire evdeki çocuklar ödevleri bilmem ne ev işi olmak zorunda yemek olmak zorunda tabii ki de insan yardım ihtiyaç hissediyor çünkü çok yoruluyoruz. Mesela hastaneye geldiğimizde biraz dinlendik mi ne diyoruz yani evde daha zor.”

Bakımın hastanede olduğu gibi evde de devam ettiğinden bahseden A2, söz konusu faaliyetleri gerçekleştirdiğini beyan ederken “Off!” şeklinde bir nidada bulunmuş olup içerisine bulunduğu bıkkınlık hali jest ve mimiklerine de yansıtmıştır.

A2: “Eve gittiğimizde çocuklarımla geçiriyorum vakit. Çocuklarımla ilgileniyorum. Çocuğuma bakıyorum yine bakım aynı. Off! O bakımları çok zor ağız bakımları var kateter bakımları var banyoları var çok sık kıyafetleri her gün yıkıyor. Zaten bir ona bakıyorum evde de.”

Bakım veren kişiler ile merhamet yorgunluğu temelinde yapılan görüşmelerde rastlanan diğer bir durum ise annelerin kendilerini bakım vermeye ve çocuklarına adamalarıdır. Varoluş amaçlarının pay edilmesinde kendilerine oldukça az bir yer ayıran anneler hayatının büyük bir bölümüne çocuklarını koyduklarını ifade etmişlerdir.

A6: “Hani gezmeye mi tozmaya mı gittim şunu mu yaptım onu aramıyorum çünkü benim her şeyim çocuğumdur onları düşünmüyorum çünkü onlar sonradan gelen şeyler hani onu 70 yaşında olsan da yine gezmeye gidersin ama benim çocuğum benim için başka bir şey.”

A8: “Tanıdan önce hayat önceliklerim farklıydı. Şimdi kendim çok aşağılardayım birinci sırada çocuğum var ben yokum nerdeyse.”

Perry ve arkadaşları tarafından 2010 yılında fenomenolojik modelde yapılan araştırmada aile üyelerinden herhangi birine bakım veren kişiler ile bireysel görüşmeler gerçekleştirilmiş ve araştırmanın sonucunda bakım veren kişilerin kendilerini bakım vermeye adanmaları sonucunda rolün kişiyi yutması ve kişiyi çevreleyen üzüntü temalarına ulaşılmıştır (Perry ve ark. 2010). Özellikle A9’un ifadelerinde yer alan “çiçekten altın dökseler keşke ben de orda olsaydım düşüncem yok” ifadesi, bireyselliğinin yok olması ile birlikte, yaşama motivasyonunu yalnızca çocukları üzerinden elde etmesinin; baş etme mekanizması olarak kişisel güçlerini kullanabilme becerisinin gelişmesine engel oluşturduğu düşünülmektedir.

A9: “Her şeyi çocuklarıma adadığım için hiçbir şey hissetmiyorum bir şey olmuş olmamış orda bir toplum varmış orada falan şey varmış, çiçekten altın dökülecekmiş deseler keşke ben de orda olsaydım düşüncem hiç yok.”

4.3.4.9. Travmatik yaşantılar

Travma, fiziksel sağlık veya ruh sağlığını tehdit eden olayların, bireyler üzerinde derin ve olumsuz etki bırakması olarak tanımlanmaktadır (Giller 1999). Kriz

durumları, kronik hastalık tanıları, terör ya da patlamalar, bedene saldırı ve doğal afetler gibi doğal ya da insan eli ile oluşturulan; bireylerin yaşam kalitelerini etkileyecek düzeyde hayatlarına etki eden olaylar travmatik yaşantılar arasında değerlendirilmektedir. Travmatik yaşantıya sahip olan birey, sosyal destek mekanizmaları, başa çıkma becerileri, sahip olduğu güçleri kullanabilme yetisi gibi destekleyici ve güçlendirici müdahaleler ile yaşanan olayın derin etkilerinden uzak kalarak sağlık bir süreç yaşayabilir. Öte yandan bireylerin sosyal destek mekanizmalarının ihtiyaç duyulan düzeyde olmaması, olumsuz yaşam koşullarının varlığı travma ile baş etme sürecinde pek çok problemi ortaya çıkarabilmektedir. Bu problemler, travma sonrası stres bozukluğu, depresyon, anksiyete bozuklukları, uyum problemleri, intihar eğilimi, alkol ve madde bağımlılığı gibi sosyal, psikiyatrik veya psikolojik bozukluklar olarak belirtilmektedir (Herman 2007).

Bu tür etkileri bulunan travmatik yaşantılar, bakım veren kişilerin günlük yaşamlarına ve bakım faaliyetlerine de etki edebilmektedir. Yapılan görüşmelerde katılımcıların önceden karşılaştığı ve kendilerinde travma yaratan durumların güncel yaşantılarını olumsuz etkilediği ve daha da zorlaştırdığı bilgisi edinilmiştir. Örneğin A1 kodlu katılımcı, çocuğunun down sendromlu olmasının bakım sürecini daha da zorlaştırdığını, çocuğunun kendisini ifade edememesi sebebiyle iletişim kuramadıklarını ve çocuğunu anlayamadığını ifade etmiştir. Geçmişte meydana gelen travmatik olaylar, bakım veren kişileri gündelik yaşam pratiklerinde bakım faaliyetlerini etkilemektedir.

A1: “Zaten benim çocuğum down sendromluydu. Hani down sendromlu olduğu için konuşmıyor bazı şeyleri yapamadığı için çok zorluk çekiyorum ben iki misli çekiyorum. Yani zor. Derdini anlatamayınca çocuk daha da zor oluyor. Karnım ağrıyor diyemiyor. Anne baba dede diyor ama o kadar yani cümle kurmuyor. Dört yaşında. Tuvalete gidemiyor bezleniyor. Bunlar da ister istemez zorlaştırıyor.”

Kriz anları ve travmatik yaşantılar kişiler için ne kadar olumsuz ve yıkıcı özelliklere sahip olsa da bazı bireyler bu tür yaşantıları birer güç olarak algılayıp mevcut problemleriyle baş ederken faydalanmakta olduklarını ifade etmişlerdir.

A13: “Valla nasıl güçlü kaldım biliyo musun benim tarafım hep kanserden öldü. Yani. Öldüler. Nasıl diyem sana biz savaş verdik yani savaş vermekten ayakta hani yıkılmadık ayaktayım diyosun ya mecbur ayakta kalcağın annesin sonuçta.”

Tedavinin sona ermesiyle kontrollerin başlaması çocuğu kanserden koruma ve erken teşhisin sağlanabilmesi amacıyla sürdürülmektedir. A4 kodlu katılımcı, çocuğunun hastalığının sona ermesiyle birlikte çocuğunu kontrole getirdiğinde kanser hastalığının nüks ettiğini öğrenmesi sonucunda şok geçirdiğini ifade etmiş olup travmatik bir yaşantı deneyimlemiştir. Bu tür yaşam deneyimleri bakım verenleri güçsüz kılarak problemlere karşı savunmasız hale getirmiş olabilir.

A4: “Rahatsızlığından dolayı şu anda şoktayım o gün çünkü evden kontrole diye çıktık böyle bir şey olacağını hiç beklemiyordum. Çok ağladım. Çok ağladım çok üzüldüm. Hiç doktorun dediğini bile duymadım.”

4.4. MERHAMET STRESİ

Merhamet stresi, hastaya karşı verilen empatik tepkiden kalan duygusal enerji kalıntısıdır (Figley 2002).

Kanser hastası çocuğa karşı empatik bir şekilde yaklaşan bakım veren kişi, merhamet stresi riski altındadır. Merhamet yorgunluğunun empati ile başlayan bir süreç olduğu düşünüldüğünde bakım veren kişinin empati yapabilme kapasitesi ile bakım süreci boyunca karşılaştığı bakım yüküne bağlı problemler, kişinin merhamet yorgunluğu, tükenmişlik gibi bakım vermektan kaynaklı problemler yaşamasına neden olabilir.

Araştırma kapsamında elde edilen veriler irdelendiğinde katılımcıların çocuklarına karşı empati ile yaklaştığı ve empati düzeyinin aradaki ilişkiden kaynaklanarak olması gerekenden daha fazla olduğu gözlenmiştir. Annelerin ifadelerinde sıklıkla hayatı acı çekme olarak algıladıklarına ilişkin ibareler bulunmaktadır. Buradan empati koşulunun sağlandığı görülmekte olup bakım veren kişiler merhamet stresi ile birlikte değerlendirilmiştir. Empati düzeyi fazla olan bakım veren kişilerin, yaşadığı sorunları içselleştirmeleri ile merhamet stresi yaşadıkları saptanmıştır. Dolayısıyla merhamet stresinin, en başta merhamet yorgunluğu daha sonrasında tükenmişlik ve travmaya bağlı diğer olumsuz koşulları yaşamalarına bakım veren kişileri açık hale getirdiği gözlenmiştir.

Yapılan görüşmelerde katılımcıların bakım vermenin kendilerini olumsuz bir şekilde etkilediğine ilişkin örtük söylemleri ile doğrudan ifade ettikleri durumlar merhamet stresi olarak değerlendirilmiştir.

Anne olmanın ve kendi çocuğuna bakım vermenin etkisi göz önünde bulundurulmalıdır. Toplumda kabul gören “annenin sonsuz merhameti” algısı bir annenin çocuğuna bakarken yorulmasına, ruhsal açıdan kötü etkilenmesine, bakım faaliyetlerine ara vermek istemesine engel oluşturabilmektedir. Katılımcıların duygu ve düşüncelerini doğrudan ifade etmelerine engel oluşturduğu düşünülen bu algının, bakım veren kişilerin merhamet stresi hissetmesine neden olduğu tespit edilmiştir. Katılımcılardan A2'nin ifadesinde bulunan “üzülmüyorum ama üzüntü oluyor” şeklindeki duygu paylaşımı, üzüntü hissedildiğinin doğrudan dile getirilmediğine örnektir.

A2: “Hastalığı çok ağır olduğu için kollarımı kaldıracak halim olmuyor. Üzüntüden. Ona bakarak hiç üzülmüyorum ama üzüntü oluyor yıkıyor bizi.”

Katılımcılar hissettikleri üzüntüden ve bakım veriyor olmanın verdiği stresten söz ederken “ister istemez” kelime grubunu kullanmaları annelerin içinde bulunduğu durumdan şikayetçi olmak istemediklerini ancak mevcut durumdan da memnun olmadıkları kanısını oluşturmuştur. Bu da merhamet stresi ile ilişkilendirilebilir.

A1: “Hani insanın çocuğu yormuyor ama yoruluyorsun ister istemez.”

A3: “Yani üzülüyorum. Ana yüreği üzülüyor ister istemez. [:(]”

A5: “Yani o benim çocuğum. Ne düşünebilirim ki hakkında. Canım yani. Üzülüyor insan ister istemez tabii. İyileşsin kurtulalım derken nüksetti. Bunlar hep insanı şey yapan durumlar. Öyle işte.”

A12: “Yani tabii insan ister istemez bazen etkileniyor sosyal medyada görüyorsun herkesi işte o oraya gitmiş bu buraya gitmiş.”

Çocuğunun kanser olması sebebiyle kendisinin mutlu olmaması gerektiğini düşünen A18 ile umudunun olmadığını direkt olarak söyleyemeyen A19'un merhamet stresi yaşadığı söylenebilir.

A18: “Mesela bazen mutlu oluyom ya aklıma kızım gelince her şey bitmiş oluyo sonra benim başımda bu varsa ben nasıl mutlu olurum diyorum mutlu olmuyorum.”

A19: “Umudum hem böyle şey yok gibi. Hem var ama yok gibi. İkisinin arasında. Ama hemen de umudum gidiyo sanki. Hiç var gibi değil.”

Çocuğunun down sendromlu olmasıyla birlikte çocuğuna kanser olmasının kendisine yanlış şeyler düşündürdüğünü ancak düşünmek istemediğini ifade eden A1’in duygu ve düşünceleri merhamet stresi ile açıklanabilir.

A1: “Benim kızım önce down sendromlu doğdu sonra lösemi oldu. [:'(] Her şey sanki bana mı geliyormuş gibi geliyor ama tövbe ediyorum. Şükrediyorum halime yanlış şeyler düşünmek istemiyorum.”

4.5. MERHAMET YORGUNLUĞUNUN BELİRTİLERİ

Bakım vermenin oluşturduğu sorunlar ile beklenenden fazla empatik davranış gerçekleştiren bakım veren kişilerin zamanla merhamet stresi yaşadığı belirtilmiştir. Bakım veren kişilerin bu durumu profesyonel destek almadan atlatmaya çalışmaları, kendilerini merhamet yorgunluğu, tükenmişlik ve bakım yükünün getirdiği istenmeyen yaşam koşullarına karşı savunmasız hale getirdiği gözlenmiştir.

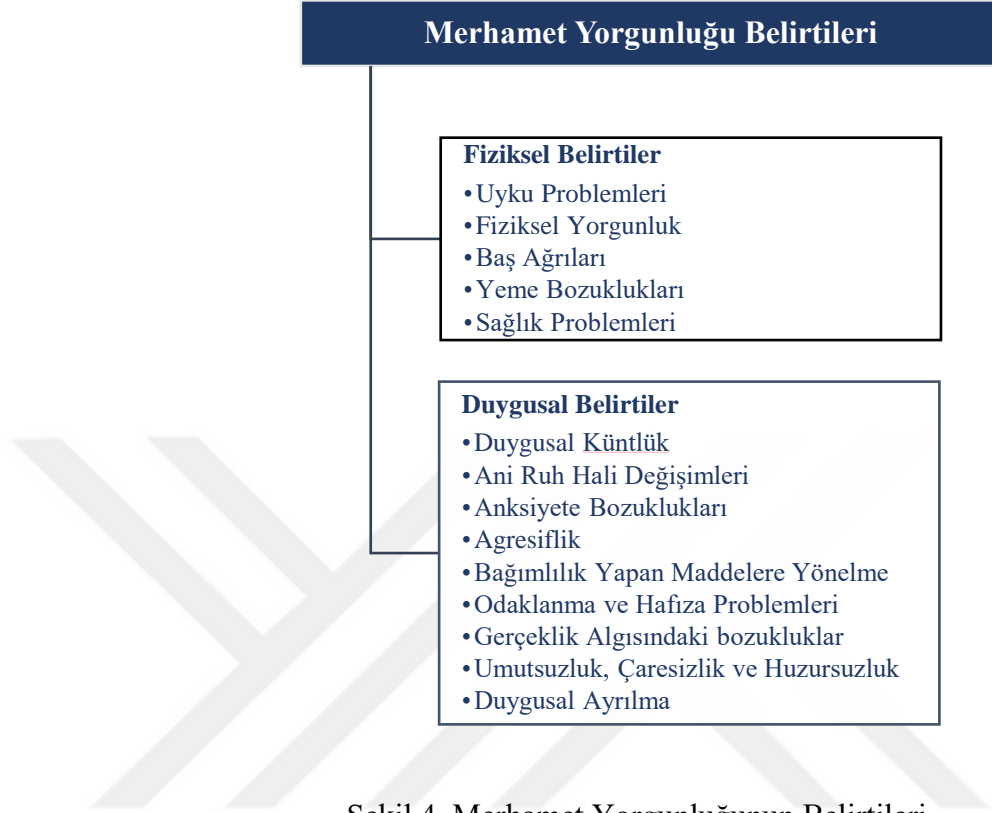
Yapılan görüşmelerde merhamet yorgunluğunun fiziksel ve duygusal belirtileri merhamet yorgunluğu literatürü kapsamında değerlendirilmiştir. Belirti taramasına yönelik sorulan sorulara alınan cevaplara ek olarak katılımcıların görüşme esnasında kullandıkları ifadeler ve araştırmacının gözlemi merhamet yorgunluğunun belirtilerine ilişkin değerlendirme imkânı sunmuştur.

4.5.1. Merhamet Yorgunluğunun Fiziksel Belirtileri

Merhamet yorgunluğunun da diğer sendrom ve bozukluklarda olduğu gibi fiziksel belirtileri bulunmaktadır. Bu belirtilerin tek başlarına görünüyormaları, akıllara doğrudan merhamet yorgunluğunu getirmemekle birlikte çevresel koşullar dahilinde merhamet yorgunluğunun fiziksel sonuçlarını oluşturmaktadırlar. Bakım süreci, bakım veren kişiyi çevreleyen ve hayatını bakım temeli üzerinden tanımlayan bir emektir. Uzun süreli sunulan bakım, bireylerin yaşamında gözlemlenebilir etkilere neden olur.

Katılımcılarla gerçekleştirilen görüşmelerde en sık rastlanan fiziksel belirtiler sırasıyla uyku bozuklukları, halsizlik, yorgunluk, baş ağrısı, yeme bozukluğu ve

vücutta meydana gelen değişimlerdir. Bu belirtiler literatürde yer alan merhamet yorgunluğunun fiziksel belirtileri ile örtüşmektedir (Cocker ve Joss 2016).



Şekil 4. Merhamet Yorgunluğunun Belirtileri

Merhamet yorgunluğunun fiziksel belirtileri arasında yer alan uyku bozuklukları, bakım süreci boyunca hem belirti hem de sonuç niteliği taşımaktadır.

Katılımcılar, yaşadıkları olumsuz deneyimleri gereğinden fazla düşündüklerini ve hastanede sağlık durumu iyi olmayan çocukların yaşadığı olumsuz deneyimleri kendilerinin yaşayıp yaşamayacağını sorguladıklarını ifade etmişlerdir. Bu düşünceler nedeniyle geceleri uykuya dalma konusunda problem yaşadıklarını belirten katılımcılar, kanser tedavisine bağlı olarak oluşabilecek yan etkileri kontrol altına alabilmek ve olası acil durumlarda gecikmeksizin ilk müdahaleyi yapabilmek amacıyla geceleri uyumadıklarını, çocuklarının nefes alıp verişlerini kontrol ettiklerini belirtmişlerdir. Sonuç olarak döngü haliyle birbirini besleyen bu durum, bakım veren kişinin yaşadığı uyku problemlerinin olgusallaşması ile sonuçlanmıştır.

A2: “Uyku uyuyamıyorum. Uyuyamıyorum geceleri düşünüyorum. N’olacağız diye düşünüyorum.”

A14: “Uyku düzeni çok bozuluyor uyuyamıyorum burda zaten ilk günler hiç uyuyamıyoruz.”

A15: “Uykum yok bakın göz altlarım mosmor kolay bi şey yaşamıyoruz şurda.”

Özellikle çocuğun sağlık durumunun iyi olmadığı ve sıklıkla izlenmesi gereken yüksek ateş gibi yan etkilerin fazlaca görüldüğü zamanlarda bakım veren kişinin gün içerisinde harcadığı emeğin haricinde ayrı bir çaba harcaması; kişilerin yaşadığı uyku probleminin profesyonel destek ile üstesinden gelinmesi gereken bir boyuta taşımaktadır.

A6: “Uyku uyuyamıyorum çünkü bir kalk bir yat çocuğa bakıyorum geceleri.”

A16: “Uyku düzenim zaten yok ki gece çocuğun başında uyanık bekliyoruz bi şey olacak mı diye.”

A8: [Uyku sorunları yaşıyor musunuz?] “Olmaz mı? Hele şu son süreçler çok ağır. Yani ağır gidiyor artık son tedavinin son süreçleri yoruluyoruz 3-4 gündür çok ateşliydi o çok yordu sabah 7’de yattık mesela, uyuyamıyoruz.”

Bakım faaliyetlerinin zaman fark etmeksizin devam ettiği düşünüldüğünde kişinin yorgun ve halsiz hissetmesi en sık karşılaşılan fiziksel belirtilerdendir. Söz konusu fiziksel belirtilerin pek çok farklı çevresel koşullar altında oluşabileceği durumunun yanı sıra bakım faaliyetleri ile eşzamanlı olarak meydana gelmeleri bu yaşantıları merhamet yorgunluğuyla, bakım yüküyle ve tükenmişlikle ilişkili hale getirmektedir. Bu durumun tespit edilmesi adına katılımcılara “Çocuğunuza bakarken kendinizi yorgun hissettiğiniz oluyor mu?” sorusu yöneltilmiştir.

A5: “Yorgun, bitkin, endişeli. Yorgun ve bitkin. Başka bir şey yok.”

A2: “Oluyor. Yani her zaman ağır olduğu zaman. Her zaman. Çok ağır olduğu için kollarımı kaldıracak halim olmuyor. Üzüntüden. [::]”

Merhamet yorgunluğu ile ilişkili olan diğer bir fiziksel belirti ise baş ağrısıdır. Baş ağrısı günlük yaşamda pek çok insanın deneyimlediği ve kolayca başa çıktığı bir problem olarak yer almaktayken kanser hastası çocuğa bakım veren kişinin yaşadığı ağrıların sıklığının artması, bakım verme süreci içerisinde migren teşhisi almaları söz konusu ağrının günlük yaşamda karşılaşılan ağrılardan farklılaşarak merhamet

yorgunluğu ve bakım sürecinin getirdiği diğer güçlükler ile birlikte değerlendirilmesi gerektiğini ortaya koymaktadır.

A1: “Baş ağrım çok. Eklem ağrılarım oluyor. Kasılmalarım oluyor stresten dolayı dedi doktorlar, çarpıntılarım çok yok ama belirli zamanlarda çok artıyor. Uykum düzensiz, burada uyku diye bir şey yok. Gecemiz gündüzümüze karıştı. Ben her an çocuğumdan bir ses bekliyorum. Ağlasa hemen başındayım.”

A9: “Baş ağrılarım çok oluyor migren başlangıcı dedi doktor.”

A12: “Mide ağrısı ve kafamın şurası çok. Şu an sizle konuluyorum ama kafamdakiler çok karışık konuşuyorum kafamın arkasında bir gerilme var. Çocuğun hastalığından sonra daha da çoğaldı geriliyor böyle. Baş ağrısı değil de bu ense arkamdan sıkıyorlar sanki beni o yüzden kafamdakileri düşünemiyorum.”

A18: “Başım ağrım çok var. Çocuğum ilk tanısını aldığı zaman sanki benim de buramdan [alnını göstererek] bi şey çıkacakmış gibi oldu insanın olur ya öyle psikolojisi. Sonra doktor migren olmuşsun dedi işte.”

Baş ağrılarının yanında katılımcılarda sıklıkla rastlanan diğer bir belirti ise yeme bozukluğudur. Bakım faaliyetlerinin üstlenilmesi ile değişen hayat koşulları sonucunda bakım veren kişilerin yeme düzenleri de değişmektedir.

A6: “Yemek yemiyorum burada çok fazla. Bilmiyorum burada yemek yemeyi unuttuyorum.”

A14: “Hani kendim ona yaptığım zaman yiyorum ondan artanları kendim yiyorum kendime ayrı yemeğim yok yani olursa yiyorum.”

Katılımcıların ifadelerine göre yemek yememelerinin en anlamlı sebebi çocuklarının yemek yememesi ve bakım verme meşguliyeti gerekçesiyle yemek yemeyi unutmuş olmalarıdır. Bakım veren kişiler tarafından, yemek yemenin bakım vermektan dolayı unutulmasının iyi bir bakım performansı ile ilişkilendirildiği gözlemlenmiştir. Çocuğunun kokudan rahatsız olmasını yemek yememesi için haklı bir neden olarak gören bakım veren kişilere ihtiyaçlarını karşılayabilmeleri için servis mutfağını kullanabilecekleri belirtildiğinde, alınan cevapların çocuklarını bırakmak istememeleri ve çocuğu yemezse kendilerinin de yemeyecekleri şeklinde yoğunluk göstermektedir.

A15: “Yemem gerek yemem lazım, yemek istiyosun ama yiyemiyosun ki. Orda çocuğun yemiyo onu görünce sen hepten kesiliyosun.”

A2: “Yemek yemiyorum bir haftadır hiçbir şey yemediğim oldu mesela. Hep onunla ilgileniyoruz o yüzden kendimi unutuyorum. Oturup yemek yiyemezsin burda. Çünkü onlar rahatsızken biz de yemiyoruz”

A6: “Yemek buradan almıyorum yiyemiyorum içimden gelmiyor. Çocuğum yiyemezken ben nasıl yiyeyim.”

Ayrıca bakım verenlerin, kanser hastası çocuğa bakım vermeye başlamaları ile sağlık durumlarında çeşitli değişimler meydana gelmiştir. Bu değişimlerin birçoğu bakım faaliyetleri esnasında fiziksel olarak bedenin kapasitesinin üzerinde emek harcamaları sonucunda oluşan fizyolojik değişimler ile ilişkilidir.

A17: “Kilo verdim çok hızlıca. Kızım hasta olduğu anda verdim 70 kilodum 59 kilo oldum.”

A9: “Tansiyon düşüklüğü başladı bende. Çocuğu indir kaldırı derken bel fıtığı da oldu.”

Strese maruz kalmak, bireylerin depresyon, kronik ağrı, vücutta meydana gelen fiziksel değişimler ve kalp rahatsızlıkları gibi pek çok sağlık problemleri ile karşılaşma riskini artıran bir etmendir (Slavich 2016). Katılımcılar, bakım vermeye başladıktan sonra saçlarının beyazladığını ve bunun sebebinin ise stres olduğunu ifade etmişlerdir. Fiziksel anlamda meydana gelen değişimler arasında yer alan bu değişim iki katılımcı tarafından dile getirilmiştir. Ayrıca tanıdan sonra tiroit gibi kişinin yaşam koşullarına hormonlar aracılığıyla doğrudan etki eden rahatsızlıklar yaşadıkları öğrenilmiştir.

A8: “Tiroit hastası oldum ben de. Burada oluştu hem de burada ihmal ettim kendimi. Bir de dişlerime ne olduysa dişlerim ağrımaya başladı. Diş etlerim. Saçlarım beyazladı. Baş ağrısı zaten rutin haline geldi.”

A3: “Benim 7 ay öncesine kadar saçımda bir tane beyaz yoktu. Yaşım 39 oldu bu 7 ay içinde saçım bir anda beyazladı özellikle şu ense kısmı stresten.”

4.5.2. Merhamet Yorgunluğunun Duygusal Belirtileri

Merhamet yorgunluğunun duygusal belirtileri bakım sürecinde karşılaşılan travmatik yaşantılar, başa çıkma becerileri, tedavinin seyri ve kanser hastası çocuğun fiziksel ve psikolojik iyilik haliyle doğrudan ilgili bir şekilde meydana gelebilir.

Merhamet yorgunluğunun duygusal belirtilerinden apati, çeşitli çalışmalarda amotivasyonel sendrom, duygusal küntlük şeklinde tanımlanmakta olup umursamazlık, değişen ve gelişen olaylara kayıtsızlık, duygusal hissizlik halidir (Day

ve Anderson 2011). Yapılan görüşmelerde katılımcılara bakım süreci boyunca en çok hangi duyguyu hissettikleri sorulduğunda alınan cevaplar duygusal küntlük ile ilişkilendirilebilir. Katılımcılar yaşadıkları duyguları “*hissedemiyorum*” (A2, A13), “*düşünemiyorum*” (A12), “*hiç duygum kalmadı*” (A12), “*puta dönüştüm*” (A12), “*duygusuzlaştım*” gibi ifadelerle dile getirmiştir.

A2: “Bilmiyorum artık hani hissedemiyoruz.”

A12: “Kafamdakileri düşünemiyorum gibi çok duygusuzlaştım gibi hissediyorum kendim. Şu an duygularım yok ama puta dönüşmüş gibiyim hele dünden sonra puta dönüşmüş gibiyim. Hiç duygum kalmamış gibi ne üzüntü ne sevinç hissetmiyorum bir şey. Dün çok kötüydü. Dünden sonra iyice puta dönüştüm.”

Alınan cevaplar arasında en çok korkunun hissedildiği ifade edilmiş olsa da katılımcıların duygu ağırlıklı herhangi bir hisse sahip olmadıkları öğrenilmiştir. Yaşanan travmatik süreç olağan yaşam güçlükleri ile birlikte kişilerin ruh sağlığına etki ederek bakım verenleri duygulanım problemleri ile karşı karşıya bırakmıştır. Kanser hastası çocuklarının tedavi olduğu bir serviste bakım veren kişilerin üzüntü ya da sevinç gibi duygular hissedememeleri ve bu durumu “*puta dönüşmek*” olarak ifade etmeleri yaşanan stresin merhamet yorgunluğuna pencere açan bir vaziyette olduğunun göstergesidir.

A13: “Burdayken, burdayken. [--] Burdayken hiçbir şey hissetmiyorum. Hissedemiyorum.”

Araştırmaya katılan annelerin çoğu, çocuklarına tanı koyulduktan sonraki süreçte duygularını çocuklarına yansıtmak istemediklerini, ağlamadıklarını ve konuşmadıklarını belirtmişlerdir. Çocuğuna karşı güçlü bir duruş sergilemek isteyen annelerin duygularını ifade etmemeleri sonucunda bu durum apati ile sonuçlanmıştır.

A14: “Önceden daha çok ağlıyodum şimdi sanki çok şey duygularımı bastıra bastıra duygusuzlaştım gibi heralde.”

Çalışmalara göre ani ruh hali değişimleri ise de merhamet yorgunluğu ve bakım yükü arttıkça bakım verenlerde gözlenebilecek duygusal belirtiler arasında yer almaktadır (Hiçdurmaz ve İnci 2015). Özellikle kanser tedavisi gören bir çocuğa bakım verilirken tedavinin değişkenliği ve yan etkilerinin belirsiz olması gibi kontrol edilemeyen değişkenlerin etkisi altında ani ruh hali değişimleri gözlenebilir.

Görüşülen annelerin bazıları, kendilerine yöneltilen “Ani duygu değişimleri yaşıyor musunuz?” sorusuna cevaben yaşadıkları bu ani değişimlerden bahsetmişlerdir.

A2: “Yani her dakika her an değişiyor. İnsanın saati saatine uymuyor. Bir bakmışsın iyi oluyon moralmen bir bakmışsın iyi oluyorsun, ani değişimler oluyor çok sürekli.”

A12: “Ruh halim çok karışık zaten. Saçmalık. Bazen oturup gülüyorum zaten oturup saçma sapa düşünmeden oturup ağlıyorum.”

A13: “Bi mutlu oluyom bi mutsuz. Oluyo yani. Ne bileyim insan bazen birden böyle oturuyosun gülüyorsun konuşuyorsun bi anda ondan sonra böyle içim biraz burkuluyor çocuğuma bakınca tabii ki oluyo.”

Yaşanan ani duygu durum değişikliklerinin kaynağı ve duyguların etkilendiği temel etken çocuklardır. Özellikle kendi yaşamını ve hastanedeki rollerini sorgulayan annelerin ifade ettiği ani duygu değişiklikleri, bakım verenler arasında anlamlandırılmamış olmasına karşın bunun bir problem olduğu ve bu problemin serviste bakım veren kişilerin pek çoğunda görüldüğünün farkındalardır.

A14: “Yani tabii ki o çok sıklıkla oluyor bütün annelerde olduğu gibi. Hani hepimiz birbirimize diyoruz hani neyin var neyin var neyin var hani sebepsiz de olabiliyor bu bir sebebi de olabiliyor. Duygu değişikliğini ben anlamadım hep bir mutluyuz sonra ağlıyoruz.”

Yapılan görüşmelerde ani duygu değişimleri, umut ile umutsuzluk arasında değişerek ağlama ve gülme krizleri ile davranışa döküldüğü öğrenilmiştir. Bu durum, annelerin içerisinde bulunduğu belirsizlik duygusu nedeniyle ortaya çıktığı ile açıklanabilir. Katılımcılara “Ani duygu değişimleri yaşıyor musunuz? Örneğin eskiden daha sabırlı bir insan mıydınız?” soruları yöneltilmiş ve alınan cevaplarda ağlamak ve gülmek fiillerinin bir arada yaşandığına ilişkin cevaplar alınmıştır.

A15: “Yaşıyorum evet bi bakıyosun ağlamak istiyosun bi bakıyosun bağırma istiyosun gülmek istiyosun bi bakıyosun hiç kimseyle konuşmak istemiyosun. Gecenin üçü biz koridorda dişlerimizi sıkarak gülüyoruz dayanmaya çalışıyoruz ufacak şeye patlıyoruz gözümüzden hem yaş geliyor hem gülüyoruz anlamsızca biz hayatımızdan çok mu mutluyuz hayır değiliz psikolojik olarak biz bi yerden patladık yani o gülüyo ayrı bu gülüyo ayrı gece kendimizi sık sık biz bu psikolojiyle yaşıyoruz”

Hastalık sadece hastalar açısından değil bakım verenler için de baş edilmesi güç bir süreçtir. Bakım faaliyetleri süresince bireyler pek çok zorluklarla karşılaşmakta ve bu zorlukların üstesinden gelebilmek amacıyla baş etme mekanizmalarını ve sahip

oldukları güçleri kullanmaktadırlar. Bakım yükü arttıkça ya da çözülemeyen problemler ile karşılaşıldığında agresif davranışlar ve anksiyete bozuklukları görülebilmektedir (Matsumoto ve ark. 2007).

A1: “Ben çok tezcanlıyım istediğim şeyin hemen olmasını da istiyorum yani çıkacaksam hastaneden bana çıkacak dedikleri zaman hani çıkamadığım zaman çok strese giriyorum. Yani aşırı stres oluyorum. Stresli hissediyorum.”

Katılımcıların ifadelerinden beklentilerinin karşılanmadığı ve kendilerine verilen sözlerin yerine getirilemediği zamanlarda stresli oldukları anlaşılmaktadır. A1’in beyan ettiği durum ise yapılan değerlendirmede çocuğun bir sonraki kemoterapi ya da radyoterapiye kadar geçecek süreyi evinde geçirmesi uygun görüldüğünde yaşanmaktadır ancak çocuğun sağlık durumunun değişkenliği sonucunda çocuğun hastanede kalmasının daha uygun olduğuna dair yeni bir kanaat getirilmesi bakım veren kişinin stresli olmasına sebep olmakta ve bu durumdan sağlık personelinin sorumlu tutarak yaşadığı stresi ilişkilerine yansıtılmaktadır.

A2: “Eskiye göre daha çok sinirliyim. Yani ona bir şey söylüyorum hani artık çok kızıyor ben kızamıyorum ona. Kızsam o daha kötü oluyor. İçime atıyorum her şeyi.”

A6: “Bazen çok sinirleniyorum hani evde olsun dışarıda markette olsun ne bileyim yani kontrol edemiyorum sürekli bazen hani n’apıyorum diyorum kendime pişman oluyorum ama iş işten geçiyor çünkü o farklı bir psikolojik farklı bir şey sürekli kafamda çocuk var rahatsızlığı var o stres o sıkıntı bitmiyor çünkü der demez ev ortamında olsun dışarıda olsun markette olsun mesela öyle diyelim çünkü onu hissettiriyorsun onu dışarıya yansıtıyorsun yani.”

Çocuğuna tanı koyulmasından önceki yaşamları ile güncel yaşamlarını karşılaştıran katılımcılar eskiye göre daha aksi, sinirli ve sabırsız olduklarını, kişiler arası ilişkilerinde kendilerinden kaynaklanan gerginlikler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Kanser hastası çocuğa birincil bakım veren kişi geceleri de dahil olmak üzere zamanının oldukça büyük bir bölümünü bakım ile geçirmektedir. Bakım faaliyeti kişiyi mahrem alan ile sınırlayan bir emek türüdür (Altuntaş ve Topçuoğlu 2014). Yaşamı kanser, çocuk ve bakım odağında özel yaşama sınırlı bir şekilde yeniden inşa edilen bir kişi, çevresi tarafından yeterince anlaşılmadığı hissine kapılabilir. Maruz kaldığı travmatik olayların etkilerini barındıran katılımcıların anormal olaylara normal tepkiler vererek özellikle yakınlarına karşı daha agresif davranışlar sergiledikleri görülmektedir.

A10: “Şu an daha aksiyim. Ev halkına daha çok sinirliyim kalplerini kırıyorum özellikle yengemiz evde onu kırıyorum eşimi kırıyorum. Onlara gerçekten ben zarar veriyorum. Çatıyorum onlara eşime çatıyorum çocuklara çatıyorum evdeki büyüklere olur olmaz dengesizlikler yapıyorum.”

T11: “Arkadaşlarım bana falan söyler mesela çok çabuk kızmaya iyice başladığım için o yüzden bana birkaç sefer söylemişlerdi yani önceden sen böyle değildin niye böyle oldun diye”

Merhamet yorgunluğuna sıklıkla bağımlılık yapan madde kullanımının ya da mevcut bağımlılığın artmasının eşlik ettiği görülmektedir (Lombardo ve Eyre 2011). Bu araştırmaya katılan kişilerin yedisi sigara içtiğini biri kanser hastası çocuğa bakım vermeye başladıktan sonra sigara içmeye başladığını, altı katılımcı sigara içme isteğinin hastanedeyken arttığını, sigara içmek amacıyla servisten ayrılarak hastanenin giriş kapısına gitme sıklıklarının giderek fazlaştığını belirtmişlerdir.

A3: “Normalde içmiyordum ben bu hastaneye geldikten sonra başladım. Burada başladım. Sıkıntı streten.”

Bakım veren kişilerin psikososyal destek gördükleri düzenli profesyonel destek mekanizmalarının olmaması kişileri bağımlılık yapıcı maddelere yöneltmektedir. Sosyalleşme ve dayanışma ortamı onkoloji servisi ile sınırlı olan bakım veren kişiler servisten ayrılabilmek için kendilerini dışsallaştırdıkları bir gerekçeye ihtiyaç duymaktadırlar. Çocuğunun yanından ayrılarak açık havaya çıkmanın sebebi kişinin kendi kararı değil sigara alışkanlığıdır. Bu durum çocuğunu bırakmak istememek ile bakıma ara verme isteği ile çatışmaktadır. Bu durum da merhamet stresi ile ilişkilendirilebilir.

A10: “Bir sebebim olsa da aşağı insem diyorum, sigaraya mı başlasam diye düşündüm.”

A15: “Burda ne kadar aşağıya inebilirsek yani. Yok aynı eski zamanla. Burada daha kısıtlıyız ama içme ihtiyacımız kesinlikle artıyor.”

Yapılan görüşmelerde odaklanma ve hafıza problemleri ile gerçeklik algısında meydana gelen bozuklukların merhamet yorgunluğu yaşayan annelerde en sık rastlanan duygusal belirtiler arasında yer aldığı belirlenmiştir.

A2: “Dalgalığım evet oluyor yemekleri yakıyorum. Yani yapamıyorum artık eskisi gibi her şeyi psikolojikmen hani bozuldu.”

A3: “Yemek konusunda mesela yani yemek yaparken bir malzemeyi eksik yapıyorsun kafanın dalgın olduğu için. Mesela bir arkadaşımı aramam gerekiyor unuttuyorum aramıyorum kızım bana bir şey söylüyo birkaç gün sonra sorduğunda direkt cevabını veremiyorum düşünüyorum acaba ne dediydi ki diye. Hafızam etkilendi.”

Yemek yapmak, sıralı bir şekilde malzemeleri kullanma ve karar verebilme becerisi gerektiren bir faaliyet olmasıyla en başta motor becerileri ile bilişsel becerilerin de gelişmiş olmasını gerektirmektedir. Katılımcıların ifadelerinde özellikle yemek yaparken eksik malzeme kullanmaları, ocağı açık unutmaları gibi odaklanma kaynaklı problemlerinin olması merhamet yorgunluğu belirtilerini sağladıklarını göstermektedir.

A4: “Yemek yaparken geçen dolmamı yaktım unuttuğum için hep yakıyorum altını.”

Özellikle hafıza problemleri yaşadıklarını katılımcıların tümü ifade etmiş, hatta görüşme sürecinde doğum tarihi, evlilik süresi, çocuk sayısı gibi basit kişisel bilgileri bile hatırlamakta güçlük çektikleri tespit edilmiştir.

A9: “1972 ay 1974. Kafa yok 6 aydır da kalmadı zaten...”

A12: “Doğum tarihim...[-] Hatırlamıyorum. Haa 1983.”

A9: “Unuttuğum şeyler falan illaki oluyor söylenenlerde de anlamakta zorlanıyorsun elbet zorlanıyorsun bir boşluğa düşüyorsun zaten algılayamadığım da oluyor gidip sorduğum da oldu.”

A10: “Unutkanlık çok mesela isimleri çok unutmaya başladım. İlaç isimlerini hiç hatırlayamıyorum hemşirelerden yardım istiyorum. Bana söylenen şeyi unuttuyorum.”

A12: “Ya o neden oluyor bilmiyorum gerçekten kafa dolu olduğundan mı evet hıhı anlıyormuş gibi yapıyorum sonra onlar anlattıktan sora kendim düşünüyorum ne anlattı bana ne söylemişti bu sefer unuttuyorum unutkanlık çok başladı bende. Odaklanamıyorum o da var.”

Kendisine sorulan bir soruyu cevaplandırırken aniden konuşmayı durduran A16, söyleyeceklerini unutmuş ve konu değiştirmiştir. Bu durum doğrudan unutkanlık ve odaklanma problemleri ile ilişkilendirilip bakım temelli değerlendirilerek merhamet yorgunluğu belirtisi olduğu düşünülmektedir.

A16: “... ne dıcektim, unuttum bak aklımdan gitti şimdi.”

Katılımcıların yaşadığı unutkanlık probleminin yanı sıra günlük hayatlarında kolayca yapabildikleri eylemleri, hastanede daha önceki gibi yapamaz hale gelmeleri kişilerin yetenek kaybı yaşadığına ilişkin bir belirti olarak varsayılabılır. Okuma becerisini kullanmada problem yaşadığını belirten bir katılımcı, Bilgilendirmiş Gönüllü Olur Formu'nu önce okumak istemiş daha sonra okuyamadığını ve anlayamadığını söyleyerek araştırmacıdan okumasını talep etmiştir. Lise eğitimine sahip olan katılımcının ilkokul düzeyindeki bir kitabı birkaç kez denemesine karşın anlamaması becerilerinde gerilemenin gerçekleşmiş olabileceği anlamına gelebilir.

A15: “Evet en basiti yedi yaşındaki kızımın hikâye kitabısını okumam gerekiyor onun anladığını anlayabilmem için ama okuduğumu anlayamıyorum defalarca okuduğum halde anlayamadım ve ağlaya ağlaya öğretmenini aradım ben ikinci sınıf için olan hikâye kitabını kısa kısa metinler yani anlayamıyorum. Anlayamadım. Odaklanamıyorum çok dalgınlık başladı yani şu yazıyı okurken [Bilgilendirmiş Gönüllü Olur Formu] bile bilerek arada size sordum çünkü çoğu şeyi anlamıyorum niye oluşt biliyorum ama çoğu şeyi kafamda tutamıyorum.”

Yapılan görüşmelerde anneler, hastanede geçirdikleri sürede gerçeklik algısını kaybettiklerini ve bazen nerede olduklarını hatırlayamadıklarını ifade etmişlerdir. Bilindiği gibi merhamet yorgunluğunun duygusal belirtileri arasında “gerçeklik algısında meydana gelen bozukluklar” da yer almaktadır. Katılımcılardan A8, hastanede aynı odada tanımadığı kişilerle kalmanın bu duyguyu yarattığını dile getirmiştir.

A8: “Oluyor tabii. Olmaz mı bazen kendimi sorarken buluyorum benim ne işim var burada ne yapıyorum ben hiç tanımadığım insanlarla aynı odada yatmak yani. Oluyor.”

Mekânın değişmesine ilişkin gerçeklik algısındaki bozukluklara hastanede uygulanan düzen ve rutinlerin evde devam etmesi de eşlik etmektedir. Evde gerçekleştirilen alışlagelmiş günlük yaşam aktivitelerinin hastane ortamında devam ettirilmesi ile hastanedeki düzenin evde uygulanmasına ilişkin motivasyon sonucunda gelişen davranışlar, zaman ve mekân algısında kayma olabileceğinin bir ifadesidir. A12, günlük yaşam rutininden ayrılmış olmanın yarattığı üzüntünün yansımaları olarak gerçeklik algısını yitirdiğinden bahsetmektedir.

A12: “Kendimi evde hissediyorum sonra bir bakarım hastanedeyim. Kalkıp kahvaltı hazırlıcam çocukları kaldırıp birlikte kahvaltı yapıcay diye uyanır gibi birden uyanırım bakarım ki kafam hastanede.”

A13: “Burda? Evde bile kendimi burda hissediyorum. Bi uyanıyom burda sanyiom ama evdeyim. Terlik giyyiom hemen ama evdeyim halbuki.”

Genel olarak bakıldığında katılımcıların en çok umutsuzluk, çaresizlik, huzursuzluk ve memnuniyetsizlik duyguları yaşadığı görülmüştür. Kanser hastalığı, tedavisiyle, tedavinin yan etkileriyle ve ölüm oranlarına dair istatistiklerle bireylerin olumlu düşünebilmelerini sağlamamaktadır. Dolayısıyla iyileşme oranının tahmin edilemediği, mortalitenin yüksek düzeyde olduğu bir hastalığa sahip birine bakım vermenin getirdiği ruh halinin iyimser bir bakış açısına sahip olması istendik ancak nadir görülen bir durumdur.

A1: [Zaman zaman kendinizi huzursuz, endişeli ve ne yapacağını bilemez bir halde hissettiğiniz oluyor mu?] “Hissediyorum tabii. Tedavi sırasında çok hissediyorum. İlaç aldığı zaman hani ağız yara oluyor bir şey yapamıyorsun bir sürü şey veriyorsun fayda etmiyor o zaman çaresiz hissediyorsun kendini çok kötü hissediyorsun. Ne söyleyebilirim ki? Çok zor yani. Çocuğuna çaresiz kalmak çok zor.”

A18: “Günden güne çocuğun eriyip giderken bi şey yapamıyosun. Bütün verilen ilaçlar bi işe yaramıyo. Çok zor.”

A2: “Evet ben her zaman umutsuzum şimdilik. Çok hiç rahat değilim. Huzurum yok. Çocuğuma karşı çaresiz hissettiğim oluyor. Ne yapacağımı bilemiyorum. Doktorların yanına git gel bir umut var mı acaba. Her gün kan değerleri düşük her gün kan veriyorlar.”

A13: “Oluyo bazen. Böyle şimdi hani elimden hani bi şey gelmeyince insan gerçekten darlanıyo şey ediyo ne bilem huzursuz oluyo insan.”

Merhamet yorgunluğunun oluşması için önemli bir koşul olan empatik ilgi yani kişiye bakım verme isteği bakım faaliyetlerinin sürdürülebilmesi bakımından önemlidir. Bu motivasyonun yalnızca tedavinin sürdürülebilmesi için kullanılması; tedavi etme veya fiziksel acının azaltılması konusunda bir yapabilirliğe sahip olmaması bakım veren kişinin çaresiz olduğunu hissetmesi ile sonuçlanmıştır.

A15: “Evet dün mesela. Ne vakit geçti içimde hiçbir şey yapmadım. Yemek yemek istiyorum istemiyorum su içmek istiyorum istemiyorum, aşağı inmek istiyorum istemiyorum dolanıp dolanıp durdum huzursuzca.”

A16: “Önceden hani gidişat hani en azından bi ümidim vardı şu an ümidim kesiliyor acaba böyle mi olacak böyle mi olacak o düşünce şey yapınca beni ümidim kesiliyor.”

A19: “Umudum hem böyle şey yok gibi var ama yok gibi. İkisinin arasında. Ama hemen de umudum gidiyo sanki. Hiç var gibi değil.”

Merhamet yorgunluğunun duygusal belirtileri arasında bulunan birçok tepki çevresel koşullar ve diğer travmatik yaşantılar sonucunda da oluşabilecek vaziyette olmasına karşın söz konusu belirtilerin aynı anda ortaya çıkması merhamet yorgunluğuna atıfta bulunulmasına sebep olmaktadır. Belirtiler arasında doğrudan merhamet yorgunluğu ile ilişkili olan duygusal ayrılma, yabancılaşma katılımcılar tarafından dile getirilmiştir. Katılımcıların soruları kendi bilinçleri ile değil anne rolleriyle cevapladıkları gözlemlenmiştir. Toplumda annelerin çocuklarına harcadığı emeğin karşılıksız, tüketmeyen, sevgi dolu ve sonsuz olacağına dair bir algı bulunmaktadır. Katılımcıların bu algının dışına çıkmamak amacıyla direkt olarak duygusal ayrışmaya ilişkin ifadelerinin olmamasına karşın çocuklarına olan bazı davranışları ve söyledikleri sözler ayrışmanın zaman zaman gerçekleştiğini göstermektedir.

A3: “Çocuk bir şeye kızıp bağırdığı zaman beni sinirlendirdiği zaman ben de ona kızıyorum ya ondan biraz kendimi çekiyorum.”

A10: “Ben oğluma şöyle dedim. Sen bunu yaparsan beni ve doktorlarını dinlersen yaşayacaksın dedim. Dinlemezsen öleceksin dedim. İsterse yapsın isterse yapmasın. Ben daha n’apayım?”

4.6. BAKIM VEREN KİŞİNİN BAŞA ÇIKMA YÖNTEMLERİ

Görüldüğü üzere kanser hastası bir çocuğa bakım vermenin pek çok olumsuz maliyeti bulunmaktadır. Bireylerin sahip oldukları başa çıkma ve problem çözme becerileri ile güçlü yanları; karşılaşılan olumsuz olaylar karşısında koruyucu bir işleve sahiptir. Kanser hastası çocuklara bakım veren bireylerin başa çıkma yöntemlerinin değerlendirilmesi amacıyla katılımcılara “Nasıl bu kadar güçlü kalabildiniz? Yakınlarınızın desteği mi sizi dik tutuyor, çocuğunuza duyduğunuz sevgi mi, merhamet duygusu mu? Nasıl başa çıkıyorsunuz? Bu gücü nereden, nasıl buluyorsunuz?” soruları yöneltilmiştir. Cevaplarda katılımcıların başa çıkma yöntemi olarak değerlendirdiği üç faktöre sıklıkla rastlanmıştır. Bunlar, dua etmek ve ibadet etmek, kadercilik ile yaratıcıya teslimiyet ve ebeveyni oldukları çocuklarıdır. Katılımcıların dini inancı başa etme mekanizması olarak kullanımlarına ilişkin ifadelerinde dua etmek, tesbih çekmek cevabı örneklendirilmiştir.

A1: “Duayla başa çıkmaya çalışıyorum. Ben duayla. Tesbih çekiyorum o beni sakinleştiriyor.”

A3: “N’apıyorum ablası bol bol dua ediyom. Ottuğum yerde sürekli zikir çekiyom mesela. Kelime-i şehadet getiriyom öyle. Dua ederekten kendimi rahatlatıyom.”

A19: “Dua etmek. Dua ediyom. Başka ne yapabilirim ki elden bi şey gelmez. Ağlarım dua ederim.”

Diğer bir başa çıkma stratejisi ise kadercilik anlayışıdır. Katılımcılar içerisinde buldukları yıpratıcı süreçten kendilerini korumak için hastalığın yaratıcıdan geldiğini, bunun bir imtihan olduğunu ve kaderlerinin katlanmak olduğunu dile getirmişlerdir.

A3: “Her şey bir sınav diyorum. Allah’tan gelene her zaman şükretmek lazım diyorum kendime teselli veriyorum.”

A9: “Allah’a sığındım Cenab-ı Allah büyüktür. Allah’a sığındım belki senin gibi biri birini karşımıza çıkarttı bizim birden bir şey çıkıcam Allah’a bıraktım bıraktım peşini.”

Kadercilik stratejisinin katılımcılar üzerindeki mevcut yükü azalttığı gözlenmiştir. Çocuklarının kanser hastalığını eleştirel bir biçimde irdelemek yerine onu kabul etmeleri, başlarına gelecek her olayı kader ile açıklamaları ve daha kötülerini görerek şükretmeleri katılımcıların ifade ettiği baş etme mekanizmalarındandır. Bu davranışın katılımcıların sorumluluk duygusu hissetmelerinden uzaklaşmaları ile birlikte savunma mekanizmalarından inkâr aşamasının kolayca atlatıldığına neden olduğu düşünülmektedir.

Son olarak katılımcıların hem hasta çocuğun hem de evde kalan çocuğun ebeveyni olmalarının kendilerini güçlü kıldığından bahsetmeleri baş etme mekanizması olarak değerlendirilmiştir. Toplumsal cinsiyet rolü olan annenin sonsuz bakım verme yeteneği ve merhameti katılımcılar tarafından içselleştirildiği ve başa çıkma mekanizması olarak kullanıldığı saptanmıştır. Çocukları için zorlu süreci koşulsuz kabul etmeleri ve kendilerini motive eden etmenin çocukları olması; katılımcıların karşılaştığı problemleri çözme isteğini ve becerisini desteklediği tespit edilmiştir.

A1: “Çocuğunuz için yani. Onun için güçlü olmalısınız. Eğer diyorum bana bir şey olsa çocuğuma kim bakacak? O yüzden hani ağlıyorsun

gidiyorsun ağlamak insanı rahatlatıyor ama çocuğun için güçlü olmak zorundasın. Kendim için de çocuğum için de güçlü olmalıyım.”

A14: “Güçlü durmaya çalışıyorum kendimi düzeltmeye çalışıyorum çünkü üç tane daha çocuğum var. Yani ben bozulursam onlar tamamen bozulur.”

A17: “Onun iyi olacağını düşünerek kendimi ayakta tutuyorum yani çünkü diğer evladım da var. K17 de var onlar için ayakta duruyorum gayet iyi bir şekilde hasta değil gibi davranıyorum.”

Araştırma gerçekleştirilirken katılımcıların merhamet yorgunluğu gibi tedavi süresi dahilinde oluşabilecek stres temeli problemlerden kendilerini koruyup korumadıklarına ilişkin bilgi edinilmiştir. Kişinin kendisini olumsuz koşullara karşı koruması bir farkındalık ile birlikte sağlıklı bir süreci de beraberinde getirmektedir. Katılımcılara “Hastanede gün içerisinde neler yapıyorsunuz? Servisten çıkıyor musunuz? Çıktığınızda ne yapıyorsunuz?” soruları sorulmuş ve alınan cevaplarda katılımcıların kendilerini korumak için hiçbir yöntem uygulamadıkları öğrenilmiştir. Üstelik gün içerisinde gerçekleştirilen faaliyetlerin neredeyse tamamının bakım ile ilgili eylemler olması; bakım veren kişilerin kişisel yaşamlarının sınırlandığı ve yalnızca informal bakım veren kişiler olarak hayatlarını sürdürdükleri ile bağdaştırılabilir.

A1: “Çocuğuma bakıyorum. Yemek yapıyorum. Servisten çıkıp kantine gidiyorum bir şeyler almak için. Başka hiçbir şekilde dışarı çıkıp hava alayım yok çocuğumu bırakıp gidemiyorum.”

A2: “Onu bırakıp hiçbir şey yapamıyorum. Dinlenmek için hiç imkânım olmuyor.”

A3: “Ben fazla dışarı çıkmıyorum ablası odanın içinde öyle çocuğun yanında oturuyorum onunla sohbet ediyorum konuşuyorum onun dışında televizyona bakıyorum işte yemek hazırlıyorum çocuğa öyle zaman geçiyor bir şekilde.”

A4: “Çocuğumla ilgileniyorum temizliğini yapıyorum yemeğini yapıyorum çarşaflarını değiştiriyorum, ağız bakımını yapıyorum koridorda gezdiriyorum. Kendim için bazen oturuyorum sıkılıyorum televizyon izliyorum.”

A5: “Hiçbi şey. Sadece kızıma bakıyorum başka da bi şey yapmıyorum. Bazen örgü örüyorum tek eğlencem o. Başka da yok. Çıkıyorum çıkamıyorum kızım burdayken. Çıkamam.”

Katılımcıların kendileri için yaptıkları aktivitelerin yalnızca televizyon izlemek ve örgü örmek ile sınırlı olduğu anlaşılmaktadır. Kanser hastası çocuğa bakım vermenin getirdiği zorluklarla başa çıkabilmek amacıyla özellikle sosyal faaliyetlerle desteklenmesi gereken bireylerin herhangi bir faaliyete katılmamaları bakım sürecine, bakım veren kişiye ve dolaylı olarak çocuğa olumsuz etki eden durumlardandır.



5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada kanser hastası çocuğa bakım veren kişilerde merhamet yorgunluğu araştırılmıştır. Katılımcılara, merhamet yorgunluğu yaşandığına işaret eden fiziksel ve duygusal belirti tarama işlevi olan spesifik sorular sorulmuştur. Katılımcıların, çocuklarına koyulan tanının ardından geçen süre boyunca sahip oldukları yaşam öykülerinden yola çıkılarak merhamet yorgunluğunun ortaya çıkmasında etkili olan nedensel model bileşenleri irdelenmiş ve yeni temalar keşfedilmiştir.

Merhamet yorgunluğundan söz edilebilmesi için empati yetenek, maruz kalma ve yardım etme motivasyonunun sağlanması gerekir. Çözömlenen verilerde, bakım veren kişilerin çocuklarına yardım etme ve bakım verme motivasyonlarının olduğu, empatik bir iletişim kurdukları ve tüm bu süreç boyunca travmatik yaşantılara maruz kaldıklarına rastlanmıştır. Dolayısıyla merhamet yorgunluğu ile tükenmişlik ve bakım yükü gibi olumsuz süreçlerden de bahsedilebilmektedir.

Kişisel özellikler, yaşam deneyimleri ve toplumsal yapı ile etkileşim halinde meydana gelen empatik yetenek, bilişsel olarak empatik ilgiyle, davranışsal olarak da empatik tepkiyle açığa çıkar. Empati yeteneği doğrultusunda çocukla yoğun empati kuran bakım veren kişiler, bakım süreci boyunca çeşitli sorunlarla karşı karşıya gelmektedirler. Bu araştırma kapsamında bakım veren kişilerin yaşadığı sorunların aile yaşamıyla, sağlık kurumuyla, toplumsal ilişkiler ve bakım yükü ile ilgili olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Karşılaşılan sorunlarla yüzleşmenin empati düzeyine bağlı olarak merhamet stresi oluşturduğu, bakım veren kişilerin merhamet yorgunluğu, tükenmişlik ve bakım yükü gibi travma kaynaklı olumsuz süreçleri yaşamalarına neden olduğu saptanmıştır.

Şekil 5'te şema haline getirilen merhamet yorgunluğu sürecinin, empati yapabilme becerisi ile başladığı, bakım veren kişilerin bakım vermektan kaynaklanan sorunlar yaşamaları nedeniyle merhamet stresi eşığıne takılarak merhamet stresinin oluştuğu ve zamanla bu stresin merhamet yorgunluğuna dönüşerek bakım veren kişide

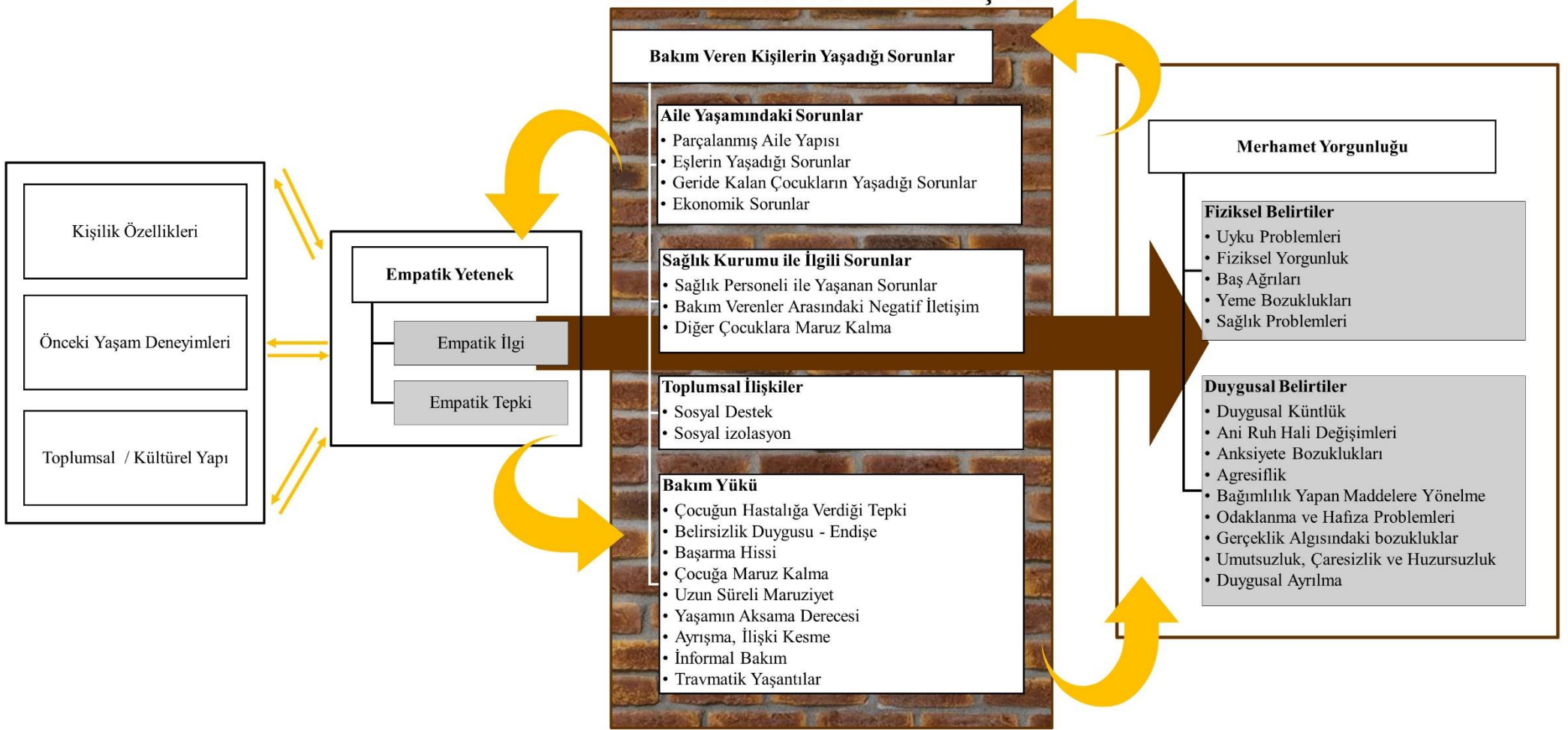
yabancılaşma başta olmak üzere çeşitli fiziksel ve duygusal belirtilerin ortaya çıkmasına neden olduğu sonucuna ulaşılmıştır.

Araştırmadan elde edilen bulgulara göre katılımcıların neredeyse tamamı merhamet yorgunluğunun belirtileri arasında yer alan baş ağrısı, uyku problemleri, halsizlik, yorgunluk, vücutta meydana gelen değişimler ve kardiyak rahatsızlıklar gibi fiziksel rahatsızlıklar, ani ruh hali değişimleri, memnuniyetsizlik, agresiflik, bağımlılık yapan maddelere yönelme, anksiyete bozuklukları, odaklanma ve hafıza problemleri, gerçeklik algısı bozuklukları, umutsuzluk, çaresizlik ve huzursuzluk gibi duygusal / psikolojik problemler yaşadıkları saptanmıştır. Yalnızca kanser hastası çocuğun teyzesi olan katılımcı hiçbir fiziksel ve duygusal değişim yaşamamıştır. Çocuk ile bakım veren kişinin arasındaki ilişkinin merhamet yorgunluğuna olan etkisinden söz etmek için bu araştırma kapsamında yeteri kadar bilimsel kanıt ulaşılmasa da bu durum diğer tüm kendi çocuğuna bakım veren katılımcıların tanıdan sonra fiziksel ve duygusal problemlere sahip olması sebebiyle çocuk ile bakım veren kişi arasındaki ilişkinin merhamet yorgunluğu sürecini etkilediğini düşündürmektedir.

Merhamet yorgunluğu ile ilişkilendirilen fiziksel ve duygusal belirtilerin katılımcılar tarafından deneyimleniyor olması katılımcıların diğer kişilerin acılarına tahammül etme ve iyileşmenin sağlanmaması nedeniyle sahip olduğu motivasyonun azalması mutlaka merhamet yorgunluğu yaşıyor oldukları anlamına gelmemektedir.

Bakım veren kişilerin merhamet yorgunluğu gibi tedavi süresi boyunca yaşayabilecekleri streslerden kendilerini korumak amacıyla herhangi bir girişimde bulunmadıkları ve kendilerini yalnızca bakım vermeye odakladıkları gözlemlenmiştir. Bu durum değerlendirildiğinde bakım veren kişilerin kendilerini ihmal etmeleri, kendilerini bakıma adanmaları ve çevreleri ile nitelikli iletişim kurmamaları merhamet yorgunluğunu etkilediğine ulaşılmıştır. Son olarak katılımcıların toplum tarafından yüklenen ideal annelik rolünü içselleştirmeleri sonucunda çocuklarına bakım vermekten dolayı yorulduklarını ve artık ara vermek istediklerini doğrudan ifade etmedikleri düşünülmektedir. İçerisinde buldukları durumdan bahsetmeyen, yorulduklarını ve desteğe ihtiyaç duyduklarını söylemeyen annelerin merhamet yorgunluğuna karşı daha açık olduğu saptanmıştır.

MERHAMET STRESİ EŞİĞİ



Şekil 5. Merhamet Yorgunluğu Süreci

Özellikle merhamet stresi ile ilişkilendirilen “Bir anne çocuğuna bakım vermektten yorulmaz.” algısının, bakım veren kişiler üzerinde baskı oluşturduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bakım vermektten yorulmak, bakıma ara vermek istemek ya da bakım vermek istememek gibi istekler olarak son derece doğal olmasına karşın kabullenilmemesi; kişileri stres içerisinde bırakarak merhamet yorgunluğu yaşamaya ve süreç boyunca pek çok olumsuz yaşam şartlarına maruz kalmaya zorlamaktadır.

Araştırmadan elde edilen bulgular sonucunda onkoloji ve hematoloji servislerinde bakım veren kişilerin yararlanabileceği düzenlemeler ve sosyal hizmet uygulamaları şu şekilde sıralanabilir:

Mikro düzeyde;

- Annenin bir an önce bakım veren kişi rolüne bürünmesinden önce kanser nedir, tedavisi için ne gibi yöntemler uygulanır, süreç içerisinde karşılaşılabilecekleri zorluklar nelerdir, hangi birimlerden, kurum ve kuruluşlardan ne tür hizmet alabilirler gibi konularda bilgilendirme eğitiminin gerçekleştirilmesi gerekmektedir.

- Bakım verme faaliyetlerinin sürdürülmesi esnasında katılımcıların pek çok fiziksel ve psikolojik anlamda problemlerinin olduğu saptanması nedeniyle bakım veren kişilerin belirli sıklıklarla sağlık durumları kontrol edilmelidir.

- Bakım veren kişinin hastanede bulunma sebebi olan kanser hastası çocuğun psikolojik problemler yaşadığı tespitine istinaden çocuğun da belirli aralıklarla değerlendirilmesi faydalı olacaktır.

- Bakım faaliyetlerinin yalnızca informal olarak anne tarafından sağlanması kanser hastası çocuğun yaşadığı travmatik sürece bakım veren kişiyi maruz bırakmakta ve bu durumun süresi uzadıkça merhamet yorgunluğu ve bakım vermektte ilgili diğer problemler oluşmaktadır. Bu nedenle uygulanan bakım modelinin formal bakım ile desteklenmesi bakım veren kişiyi pek çok olumsuz deneyimden uzak tutarak koruyucu bir faktör olarak işlev gösterecektir.

Mezzo düzeyde;

- Onkolojik sosyal hizmet kapsamında bir destek grubu oluşturulmalıdır. Bu grup çalışması, bakım veren kişilerin içerisinde bulunduğu yıpratıcı süreçten uzak kalmalarını sağlayarak süreç sonunda güçlenmelerini ve desteklenmelerini sağlayacaktır.

- Bakım veren kişilerin kanser hastası çocuğu olan bireylere karşı kendini açma davranışını daha kolay gerçekleştirdiği tespit edilmiştir. O nedenle bakım veren kişilerin oluşturdukları, plan ve gündeminin sosyal hizmet uzmanları tarafından oluşturulan kendine yardım grubu oluşturulabilir.

Makro düzeyde;

- Bakım veren kişilerin çocukları ile birlikte geçirdikleri zamanın artması ayrışmanın gerçekleşmemesi ile sonuçlanarak merhamet yorgunluğu, tükenmişlik ve bakım yüküne sebep olduğu sonucuna ulaşılmıştır. O nedenle bakım veren bireylerin kendilerine rahat bir şekilde vakit ayırabilmeleri amacıyla kanser hastası çocukların faydalanacağı aktivite odası oluşturulmalıdır. Yaşa ve özel gereksinimlere uygun bir şekilde tasarlanan bu odanın çocuk dostu olarak düzenlenmesi; çocukların kaliteli zaman geçirmelerini sağlayarak oyun ihtiyaçlarını karşılarken bakım veren bireyin de psikolojik destek alma, grup çalışmalarına katılma gibi kişisel ihtiyaçlarını karşılayabilmesi için olanak oluşturabilir.

- Bakım veren kişilerin sosyalleşecekleri, hastalık ve tedavi dışında olumlu yaşam deneyimleri edinebilecekleri, dinlenerek kendilerine zaman ayırabilecekleri bir uygun bir mekânın düzenlenmesi bakım veren kişilerin fiziksel ve psikolojik anlamda yaşadıkları yorgunluktan uzaklaşmalarını sağlayacaktır.

- Onkoloji ve hematoloji alanında hizmet sunuyor olmanın getirdiği tükenmişlik, merhamet yorgunluğu, dolaylı travmatizasyon gibi maruz kalma ve stres temelli oluşabilecek problemlerin çözüme kavuşturulması, önlenmesi ve farkındalığın artırılması amacıyla sağlık personelinin katılım göstereceği, düzenli periyotlarda ve ihtiyaç duyulan konularda eğitimlerin, programların ve projelerin üretilip uygulanması gerekmektedir.

- Onkolojik sosyal hizmet literatürüne ışık tutan; onkoloji hastalarına odaklanarak kanıta dayalı değerlendirme ve uygulama biçimlerini tartışan çalışmaların (Yıldırım ve ark. 2013) hasta yakınlarını, sorun ve çözüm stratejilerini kapsayacak bir biçimde sayılarının artırılması gereklidir. Spesifik olarak bu alanda üretilecek her bilginin uygulamaya aktarılması hasta ve hasta yakınlarının refahını artırmaya fayda sağlayacaktır.

KAYNAKLAR

Acar BY, Acar H. Sistem kuramı-Ekolojik sistem kuramı ve sosyal hizmet: Temel kavramlar ve farklılıklar. Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Yayını. 2002; 13(1): 29-35.

Adams RE, Boscarino JA, Figley CR. Compassion fatigue and psychological distress among social workers: a validation study. American Journal of orthopsychiatry. 2006; 76(1): 103.

Aksu A. Kanser tanısı konmuş çocuk yakınların bakım yüklerinin belirlenmesi. Haliç Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi. 2014.

Alahan NA, Aylaz R, Yetiş G. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. 2015; 4(2).

Altınbaş M. Onkoloji el kitabı. Nobel Tıp Kitabevi: 2005.

Altıok HÖ, Şengün F, Üstün B. Bakım: kavram analizi. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi. 2011; 4(3): 137-140.

Altuntaş B, Topçuoğlu R. Engelli Hakları, Bakım Güvencesi ve Toplumsal Cinsiyete Dayalı İş Bölümü Çerçevesinde Evde Bakım Hizmeti, VI. Sosyal İnsan Hakları Ulusal Sempozyumu. 2014: 307-322.

Ar M. Hematoloji ders kitabı. Akut Lösemiler İstanbul: İÜ Basım ve Yayınevi Müdürlüğü. 2008: 119-138.

Arıkan D, Çelebioğlu A. Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli ansiyete düzeyinin incelenmesi. Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences. 1999; 2(1).

Aslan C. Meme kanseri tedavisi gören kadınların eşlerinin deneyimleri. Kocaeli Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. 2017.

Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011; 3(3).

Avuçan EE, İmrek M, Karaboğa I. Kanserin psikososyal yönleri. Türk Psikoloji Bülteni. 2006; 81.

Bag B. Psiko-onkoloji, psikososyal sorunlar ve ölçüm yöntemleri. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches in Psychiatry. 2014; 4(4): 449-464.

Bandeira DR, Pawlowski J, Gonçaves T, Hilgert J, Bozzetti M, Hugo F. Psychological distress in Brazilian caregivers of relatives with dementia. Aging and Mental Health. 2007; 11(1): 14-19.

Baykara O. Kanser tedavisinde güncel yaklaşımlar. Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi. 2016; 5(3).

Bevans M, Sternberg EM. Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. Jama. 2012; 307(4): 398-403.

Bilir N. Değişen sağlık örüntülerinde halk sağlığı çalışanlarının rolü: Kronik hastalıklar ve yaşlılık sorunları. Toplum Hekimliği Bülteni. 2006; 25(3): 1-6.

Bilir N, Subaşı N. Bulaşıcı olmayan hastalıklar ve kontrolü. Halk Sağlığı Temel Bilgiler Hacettepe Üniversitesi Yayınları. 2006.

Brierley J, Gospodarowicz M, O'Sullivan B. The principles of cancer staging. ecancermedicalsience. 2016; 10.

Büyükpamukçu M. Çocukluk çağı kanserlerinde epidemiyoloji. Pediatri Dergisi. 1995; 4: 471-475.

Cancer Council Victoria. Reactions and emotions to childhood cancer. 2014.

Castellino SM, Ullrich NJ, Whelen MJ, Lange BJ. Developing interventions for cancer-related cognitive dysfunction in childhood cancer survivors. Journal of the National Cancer Institute. 2014; 106(8): dju186.

Cocker F, Joss N. Compassion fatigue among healthcare, emergency and community service workers: A systematic review. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2016; 13(6): 618.

Collins CE, Given BA, Given CW. Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. The Nursing Clinics of North America. 1994; 29(1): 195-207.

County of Los Angeles Public Health. Informal caregiving: implications for public health. A Health Brief. 2010.

Criss WE, Baysal A. Kanserden korunmak için beslenme rehberi. Ankara Bahçelievler Rotary Kulübü: 1988.

Çimke S. Annelerin hastanede yatan çocuğun bakımına katılma ve memnuniyet durumları. Erciyes Üniversitesi Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. 2013.

Day JR, Anderson RA. Compassion fatigue: An application of the concept to informal caregivers of family members with dementia. Nursing Research and Practice. 2011; 2011.

Day JR, Anderson RA, Davis LL. Compassion fatigue in adult daughter caregivers of a parent with dementia. Issues in Mental Health Nursing. 2014; 35(10): 796-804.

Dede ÖA. Hastanede uygulanan kanserden korunma ve erken teşhis programının kanser hastası yakınlarının bilgi, tutum ve davranışlarına etkisi. Marmara Üniversitesi Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. 2014.

Dikmen Y, Aydın Y. Hemşirelerde merhamet yorgunluğu: Ne? Nasıl? Ne Yapmalı? Journal of Human Rhythm. 2016; 2(1).

Dikmen Y, Aydın Y, Tabakoğlu P. Compassion fatigue: A Study of critical care nurses in Turkey. Journal of Human Sciences. 2016; 13(2): 2879-2884.

Dökmen Ü. İletişim çatışmaları ve empati. Remzi Kitabevi
2016.

Eker A, Aslan E. Jinekolojik kanser hastalarında psiko-sosyal yaklaşım. Koç Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi (HEAD). 2016; 14(4): 298-303.

Elcigil A, Conk Z. Determining the burden of mothers with children who have cancer. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi 2010; 3(4).

Er M. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006; 49(2): 155-168.

Erdim L, Bozkurt G, İnal S. Annelerin çocuklarının hastaneye yatışından etkilenme durumlarının araştırılması. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2006; 9(3): 36-43.

Erdoğan A, Karaman MG. Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2008; 9: 244-252.

Ereymiş S, Küçükköse M, Özbaraan B, Köse S. Çocukluk çağı kanserlerinde ruhsal sorunlar ve antidepresan kullanımı. Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics. 2013; 22(1): 18-26.

Ergül Ş, Kaklım A. Önemli bir kronik hastalık: çocukluk ve ergenlik döneminde obezite. TAF Preventive Medicine Bulletin. 2011; 10(2): 223-230.

Ergüney S. AJJC kanser evreleme atlası. Nobel Tıp Kitabevi 2013.

Figley C. Coping with Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat The Traumatized. New York: Brunner/Mazel. 1995a.

Figley CR. Compassion fatigue: Toward a new understanding of the costs of caring. 1995b.

Figley CR. Compassion fatigue: Secondary traumatic stress disorders from treating the traumatized. New York: Brunner/Mazel. 1995c: 7.

Figley CR. Compassion fatigue as secondary traumatic stress. 1995d.

Figley CR. Compassion fatigue: Psychotherapists' chronic lack of self care. Journal of clinical psychology. 2002; 58(11): 1433-1441.

Figley CR, Lovre C, Figley KR. Compassion fatigue, vulnerability, and resilience in practitioners working with traumatized children. Post-Traumatic Syndromes in Childhood and Adolescence: A Handbook of Research and Practice. 2011: 417-432.

Giller E. What is psychological trauma. Sidran Institute. 1999.

Goodhead A, Mcdonald J. Informal caregivers literature review: a report prepared for the national health committee. Health Services Research Centre, Victoria University of Wellington. 2007.

Gök GA. Merhamet etmenin dayanılmaz ağırlığı: hemşirelerde merhamet yorgunluğu. Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi. 2015; 20(2).

Gülses S, Yıldırım ZK, Büyükavcı M. Kanserli çocukların ve anne-babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı? Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2014; 57: 16-23.

Gültekin M, Boztaş G. Türkiye kanser istatistikleri. Sağlık Bakanlığı: 2014.

Haktanır G. Çocuğun ruh sağlığında aile ve okulun önemi. Okul Öncesi Eğitim Dergisi. 1994; 26(47): 9-14.

Hallaç S, Öz F. Genital kanser tanı sürecinde varoluşsal kaygı. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2011; 3(4).

Hamilton M. Compassion fatigue: What school counselors should know about secondary traumatic stress syndrome. The Alberta Counsellor. 2008; 30(1).

Heckman HM. Stress in pediatric oncology nurses. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2012; 29(6): 356-361.

Herman JL. Travma ve İyileşme: şiddetin sonuçları ev içi istismardan siyasi teröre. Yayıncılık: 2007.

Hiçdurmaz D, İnci FA. Eşduyum yorgunluğu: tanımı, nedenleri ve önlenmesi. Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar. 2015; 7(3): 295-303.

IFA. Connecting the dots: Formal and informal care. Senior Government Officials Meeting 2014.

Imbach P, Kühne T, Arceci RJ. Pediatric oncology. Springer: 2011.

İnal-Emiroğlu FN, Akay AP. Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 2008; 22(2): 99-105.

İncirkuş K, Nahcivan NÖ. Kronik hastalık yönetimi için bir rehber: Kronik bakım modeli. Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi. 2015; 23(1): 66-75.

İzmirli M. Bireysel tedavi ve kanser Tıp Araştırmaları Dergisi. 2013; 11: 5-8.

Jefford M, Black C, Grogan S, Yeoman G, White V, Akkerman D. Information and support needs of callers to the Cancer Helpline, The Cancer Council Victoria. European Journal of Cancer Care. 2005; 14(2): 113-123.

Joinson C. Coping with compassion fatigue. Nursing. 1992; 22(4): 116, 118.

KAÇUV. Çocukluk çağı kanserleri. Kanserli Çocuklara Umut Vakfı; 2014.

Karakavak G, Çırak Y. Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi. 2006; 7(12): 95-112.

Karasar N. Bilimsel araştırma yöntemi: kavramlar ilkeler teknikler. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım. 2017: 210.

Kebudi R. Terminal dönemde kanserli çocuk ve ailesine yaklaşım. Türk Onkoloji Dergisi. 2006; 21(1): 37-41.

Klassen A, Klaassen RJ, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, Sung L. Caregiving demands in parents of children with cancer: psychometric validation of the Care of My Child with Cancer questionnaire. Journal of Pediatric Nursing. 2010; 25(4): 258-263.

Klaw E, Luong D. Self-Help Groups. The Corsini Encyclopedia of Psychology. 2010: 1-2.

Kocaman Yıldırım N, Kaçmaz N, Özkan M. İleri evre kanser hastalarının karşılanmamış bakım gereksinimleri. Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireleri Derneği. 2013; 4(3).

Kurtz BP, Abrams AN. Psychiatric aspects of pediatric cancer. Pediatric Clinics. 2011; 58(4): 1003-1023.

Kutluk T. Kanser konusunda genel bilgiler. T.C. Sağlık Bakanlığı Kanser Savaş Daire Başkanlığı. Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu: 1996.

Kutluk T. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. Klinik Gelişim. 2007; 20(2): 5-12.

Küçükgüçlü Ö, Esen A, Yener G. Bakım verenlerin yükü envanterinin Türk toplumu için geçerlik ve güvenilirliğinin incelenmesi. Journal of Neurological Sciences. 2009; 26(1).

Leagues-ECL TAoEC. Kanser Hastasının Hakları Avrupa Kılavuzu. 2004.

Liman T. Kronik hastalığı olan ergenlerin hastalığı algılamaları ile anksiyete ve depresyon düzeyleri arasındaki ilişki. DEÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü. 2011.

Lombardo B, Eyre C. Compassion fatigue: A nurse's primer. The Online Journal of Issues in Nursing. 2011; 3.

Lynch SH. Looking at compassion fatigue differently: application to family caregivers. *American Journal of Health Education*. 2018; 49(1): 9-11.

Mangoulia P, Koukia E, Alevizopoulos G, Fildissis G, Katostaras T. Prevalence of secondary traumatic stress among psychiatric nurses in Greece. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2015; 29(5): 333-338.

Maslach C, Leiter MP. Understanding the burnout experience: recent research and its implications for psychiatry. *World Psychiatry*. 2016; 15(2): 103-111.

Matsumoto N, Ikeda M, Fukuhara R, Shinagawa S, Ishikawa T, Mori T, Toyota Y, Matsumoto T, Adachi H, Hirono N. Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2007; 23(4): 219-224.

Mayo L. Problem and Challenge. *Guides To Action On Chronic Illness*. 1956: 9-13.

Maytum JC, Heiman MB, Garwick AW. Compassion fatigue and burnout in nurses who work with children with chronic conditions and their families. *Journal of Pediatric Health Care*. 2004; 18(4): 171-179.

Meadors P, Lamson A, Swanson M, White M, Sira N. Secondary traumatization in pediatric healthcare providers: Compassion fatigue, burnout, and secondary traumatic stress. *OMEGA-Journal of Death and Dying*. 2010; 60(2): 103-128.

Mian M, Tinelli M, De March E, Turri G, Meneghini V, Pescosta N, Berno T, Marabese A, Mondello P, Patriarca F. Bortezomib, thalidomide and lenalidomide: Have they really changed the outcome of multiple myeloma? *Anticancer Research*. 2016; 36(3): 1059-1065.

Milberg A, Strang P, Jakobsson M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer*. 2004; 12(2): 120-128.

Moğulkoç H. Kanser Hastası Çocuk ve Ergenlerin Ebeveynlerinde Travma Sonrası Stres Bozukluğunun ve Travma Sonrası Gelişimin Belirleyicileri: Sosyal Destek, Ruminasyon ve Yükleme Biçimleri. *Uludağ Üniversitesi Klinik Psikoloji Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi*. 2013.

Montgomery RJ, Gonyea JG, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*. 1985: 19-26.

Neff JM, Eichner JM, Hardy DR, Klein M. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003; 112(3): 691-691.

Newsom R. Compassion fatigue: Nothing left to give. *Nursing Management*. 2010; 41(4): 42-45.

Onur B. Gelişim Psikolojisi: Yetişkinlik, Yaşlılık, Ölüm. Sefat Yayıncılık: 1997.

Oylar Ö, Tekin İ. Kanser teşhis ve tedavisinde nanoteknolojinin önemi. *Uludağ University Journal of The Faculty of Engineering*. 2011; 16(1).

Özbaran B, Erermiş S. Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. *Klinik Psikiyatri*. 2006; 9: 185-190.

Özbaran B, Erermiş S, Gülen F, Midyat L, Turhan K, Demir E, Yağdı T, Tanaç R, Özcan C, Engin Ç, Özbaran M. Bir Akciğer Nakli Olgusunda Psikiyatrik İzlem Süreci. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2010; 11(4).

Özbesler C. Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi. Hacettepe Üniversitesi İİBF Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Doktora tezi., 2001.

Özcan E. Hastalığın ve sağlığın sınırları: Özneleşme pratiği olarak sağlıklı yaşam dispozitifi ve tıbbileştirme. İçinde: Özden S A, Özcan E, (eds.). *Tıbbi Sosyal Hizmet*. Nobel Akademik Yayıncılık; 2017, s: 52.

Özdemir Ü, Taşcı S. Kronik hastalıklarda psikososyal sorunlar ve bakım. *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 2013; 1(1): 57-72.

Özdoğan Ş, Kav S. Radyoterapi alan hasta ve aileleri için rehber - Radyoterapide sizi neler bekler? : 2014.

Özgüven HD, Tuncer H. Uyum bozukluğu. *Kriz Dergisi*. 1997; 5(2): 87-94.

Özmen EÖ. Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Onkoloji Bilim Dalında izlenen hastaların ve annelerinin anksiyete, depresyon ve travma sonrası stres bozukluğunun değerlendirilmesi. Gazi Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Tıpta Uzmanlık Tezi. 2017.

Özmen V, Fidaner C, Aksaz E, Bayol Ü, Dede İ, Göker E, Güllüoğlu BM, Işıkdogan A, Topal U, Uhri M. Türkiye'de Meme Kanseri Erken Tanı ve Tarama Programlarının Hazırlanması "Sağlık Bakanlığı Meme Kanseri Erken Tanı ve Tarama Alt Kurulu Raporu". *Meme Sağlığı Dergisi / Journal of Breast Health*. 2009; 5(3).

Peeters JM, Van Beek AP, Meerveld JH, Spreuwenberg PM, Francke AL. Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. BMC Nursing. 2010; 9(1): 9.

Pehlivan T, Güner P. Compassion fatigue: The known and unknown. Journal of Psychiatric Nursing / Psikiyatri Hemşireleri Derneği. 2018; 9(2).

Perry B, Dalton JE, Edwards M. Family caregivers' compassion fatigue in long-term facilities. Nursing Older People. 2010; 22(4).

Polat FN. Merhamet yorgunluğu düzeyinin çalışma yaşam kalitesi ile ilişkisi: sağlık profesyonelleri örneği. Journal of Suleyman Demirel University Institute of Social Sciences. 2017; 26(1).

Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. The Gerontologist. 2015; 55(2): 309-319.

Sağlık Bakanlığı. Tıbbi sosyal hizmet uygulama yönergesi. İçinde: Tedavi Hizmetleri Genel Müdürlüğü, (eds.). 2011.

Sağlık Bakanlığı. SEER özet evreleme kılavuzu 2000 kodlar ve kodlama yönergesi. 2013.

Sağlık Bakanlığı. Sağlık meslek mensupları ile sağlık hizmetlerinde çalışan diğer meslek mensuplarının iş ve görev tanımlarına dair yönetmelik. Resmi Gazete; 2014.

San Turgay A, Sarı D, Türkistanlı EÇ. Knowledge, attitudes, risk factors, and early detection of cancer relevant to the schoolteachers in Izmir, Turkey. Preventive Medicine. 2005; 40(6): 636-641.

Showalter SE. Compassion fatigue: What is it? Why does it matter? Recognizing the symptoms, acknowledging the impact, developing the tools to prevent compassion fatigue, and strengthen the professional already suffering from the effects. American Journal of Hospice and Palliative Medicine. 2010; 27(4): 239-242.

Slatten LA, Carson KD, Carson PP. Compassion fatigue and burnout: What managers should know. The Health Care Manager. 2011; 30(4): 325-333.

Slavich GM. Life stress and health: a review of conceptual issues and recent findings. Teaching of Psychology (Columbia, Mo). 2016; 43(4): 346-355.

Smith MS, Martin-Herz SP, Womack WM, Marsigan JL. Comparative study of anxiety, depression, somatization, functional disability, and illness attribution in adolescents with chronic fatigue or migraine. *Pediatrics*. 2003; 111(4): e376-e381.

Şahin ZA, Polat H, Ergüney S. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Journal of Anatolia Nursing and Health Sciences*. 2009; 12(2).

Şimşek N. Hemşirelerin kanserden korunma ve kanserin erken tanısına ilişkin bilgi düzeylerinin ölçülmesi. Afyon Kocatepe Üniversitesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. 2003.

T.C. Resmi Gazete. 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz ve Kimsesiz Türk Vatandaşları ile Engelli ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik. 25 Ocak 2013 , sayı: 28539.

Toptaş S. Kanser hastalığı olan bireye bakım veren yakınlarının yaşam kalitesi. Hacettepe Üniversitesi Psikiyatri Hemşireliği Programı, Yüksek Lisans Tezi. 2013.

Toros F, Tot Ş, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*. 2002; 5(4): 240-247.

Törrönen M, Borodgina O, Samoylova V, Heino E, Veistilä M, Katisko M, Lillrank A, Kärmeniemi N, Fionik Y, Rautio S, Kaukko M, Kivijärvi A. Empowering Social Work: Research & Practice. 2013.

Tuncay T, Oral M. Onkoloji çalışanlarında dolaylı travmatizasyon üzerine bir gözden geçirme. *Journal of Society & Social Work*. 2012; 23(1).

Tuncer M, Özgül N, Olcayto E, Gültekin M, Dede İ. KETEM (Kanser Erken Teşhis, Tarama ve Eğitim Merkezi) El Kitabı. Ankara: Sağlık Bakanlığı Kanserle Savaş Dairesi Başkanlığı: 2008.

Turgoose D, Glover N, Barker C, Maddox L. Empathy, compassion fatigue, and burnout in police officers working with rape victims. *Traumatology*. 2017; 23(2): 205.

TÜİK. Kanser nedeniyle ölen çocukların dağılımı, 2009-2016. 2017.

Uslu E, Buldukoğlu K. Psikiyatri hemşireliğinde şefkat yorgunluğu: Sistemik derleme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*. 2017; 9(4): 421 - 430.

Ünal B, Ergör G, Horasan G, Kalaça S, Sözman K. Türkiye kronik hastalıklar ve risk faktörleri sıklığı çalışması. Ankara: Sağlık Bakanlığı. 2013.

Ünal G, Orgun F. Kanserden korunmaya ilişkin eğitim programının uygulanması ve sağlıklı yaşam biçimi davranışlarının incelenmesi. İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 2006; 13(1).

Watson M, Greer S, Young J, Inayat Q, Burgess C, Robertson B. Development of a questionnaire measure of adjustment to cancer: the MAC scale. Psychological Medicine. 1988; 18(1): 203-209.

Webb C, Pfeiffer M, Mueser KT, Gladis M, Mensch E, DeGirolamo J, Levinson D. Burden and well-being of caregivers for the severely mentally ill: the role of coping style and social support. Schizophrenia Research. 1998.

World Health Organization. Global Status Report on Noncommunicable Diseases 2010. Geneva: World Health Organization: 2011.

World Health Organization. Basic Documents. World Health Organization: 2014.

World Health Organization. International childhood cancer day: Much remains to be done to fight childhood cancer. WHO Press Release; 2016.

World Health Organization. World Cancer Report. World Health Organization: 2017.

Yavuz S. Kanser tanısına sahip veya hematolojik hastalığı olan çocukların anne ve babalarının bakım yüklerinin ve yaşam kalitelerinin belirlenmesi. T.C. Genelkurmay Başkanlığı Gülhane Askeri Tıp Akademisi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi. 2012.

Yeşilbalkan ÖU, Akyol AD, Çetinkaya Y, Altın T, Ünlü D. Kemoterapi tedavisi alan hastaların tedaviye bağlı yaşadıkları semptomlar ve yaşam kalitesine olan etkisinin incelenmesi. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi. 2005: 13.

Yıldırım B, Acar M, Tuncay T. Onkoloji alanında sosyal hizmet uzmanlarının görevleri ve kanıta dayalı değerlendirme. Toplum ve Sosyal Hizmet. 2013; 24(1): 169-189.

Yıldırım G, Göktaş SB, Köse S, Yıldız T. Kemoterapi tedavisi gören çocukların annelerindeki kaygı düzeyleri. International Journal of Basic and Clinical Medicine. 2014; 2(2).

Yıldız İ. Çocuk Kanseri. Kanserli Çocuklara Umut Vakfı Yayınları: 2008.

Zastrow C. Sosyal Hizmete Giriş. Nika Yayınevi: 2017.

Zengin O, Saltık S, Duysak Y, Soytürk G, Orbay E, Tekin O. Kanserli çocuęa sahip ailelerin aşama yaklaşımına göre gösterdikleri tepkiler. Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2012; 2(1): 1-4.



EKLER

Ek 1. Enstitü Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 11/03/2019-E.21663



T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü

Sayı : 28233352-302.14.01-
Konu : İsmail Orbay'ın tez konusu hk.

SBE SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞINA

Enstitümüzün 05.03.2019 tarih ve 7/22 sayılı Yönetim Kurulu Toplantısında, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans Programı 171358003 numaralı öğrencisi İsmail ORBAY'ın tez konusunun, etik kurul onayı alınması kaydı ile "**Kanser Hastası Çocuklara İnfomal Bakım Verenlerde Merhamet Yorgunluğunun Betimlenmesi**" olarak kabul edilmesine **OY BİRLİĞİ** ile karar verildi.

Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-İmzalıdır

Prof. Dr. Bilal-i Habeş GÜMÜŞ
Enstitü Müdürü V.

Adres: Tıp Fakültesi Dekanlığı Zemin Kat Uncubozköy Kampüsü Manisa
Telefon: (0 236) 2360989 Faks: (0 236) 2382158
E-Posta: saglik.sekreterlik@cbu.edu.tr Elektronik Ağ: saglikbe.cbu.edu.tr

Bilgi İçin: Ayşe Ertik
Unvan: Bilgisayar İşletmeni



Bu belge, 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununa göre Güvenli Elektronik İmza ile imzalanmıştır

Ek 2. Etik Kurul Onayı

T.C.
Manisa Celal Bayar Üniversitesi
Tıp Fakültesi Sağlık Bilimleri Etik Kurulu
Karar Formu

KARAR TARİH / NO	10 / 10 / 2018 / 20.478.486						
ARAŞTIRMANIN ADI	Kanser Hastası Çocuklara İnfomal Bakım Verenlerde Merhamet Yorgunluğunun Betimlenmesi						
SORUMLU ARAŞTIRMACI	Doç. Dr. Hakan BAYDUR - MCBÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü						
ARAŞTIRMA EKİBİ	Öğrenci İsmail ORBAY						
ARAŞTIRMANIN NİTELİĞİ	UZMANLIK TEZİ <input type="checkbox"/>		YÜKSEK LİSANS--DOKTORA-TEZİ <input checked="" type="checkbox"/>			AKADEMİK AMAÇLI <input type="checkbox"/>	
DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	26 / 09 / 2018 / Tarih ve 45748 Sayılı; araştırma dosyası						
KARAR BİLGİLERİ	Araştırma dosyası incelenmiş, bilimsel ve etik açıdan UYGUN olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.						
Unvanı/Adı/Soyadı		Araştırma İle İlgili Olan Üye	Toplantıya Katılmayan Üye	Unvanı /Adı /Soyadı		Araştırma İle İlgili Olan Üye	Toplantıya Katılmayan Üye
Prof. Dr. Zeki ARI Tıbbi Biyokimya AD	-----	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Doç. Dr. Serdar TOK Spor Bilimleri Fakültesi	-----	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Prof. Dr. Murat DEMET Psikiyatri AD	<i>M. Demet</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Dr. Öğr. Üyesi Selim ALTAN Tıp Tarihi ve Etik AD	<i>Selim Altan</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prof. Dr. Betül ERSOY Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD	-----	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	Dr. Öğr. Üyesi Nurgül GÜNGÖR TAVŞANLI Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Bölümü	<i>N. Güngör</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doç. Dr. Beyhan Cengiz ÖZYURT Halk Sağlığı AD	<i>Beyhan Özyurt</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mukadder YILMAZER Avukat	<i>M. Yılmaz</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Doç. Dr. Tuğba ÇAVUŞOĞLU Farmakoloji AD	<i>Tuğba Çavuşoğlu</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Sivil Üye Hüseyin TUNÇAY	<i>H. Tunçay</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p>Etik Kurulumuzun kararı yukarıda belirtilmiştir. <u>Araştırmanız Her Hangi Bir Aşamada Etik Kurulumuzun "İzleme – Denetleme" Görevi Gereği Lüzumu Halinde Haberli / Habersiz Olarak Denetlenebilir.</u> Araştırma Başvuru Formunun Taahhütname – Bölüm E kısmında belirtilmiş olan hususların dikkate alınarak istenilen bilgilerin Etik Kurulumuza zamanında iletilmesi konusunda bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.</p>							
							Prof. Dr. Zeki ARI Başkan

Ek 3. Araştırmanın Gerçekleştirildiği Kurum Onayı

Evrak Tarih ve Sayısı: 09/10/2018-48087

8. Oct. 2018 13:05

KOU. AR. UYG. HAS. BASHEKIMLIK



T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği



Sayı : 70580441-302.08.01/
Konu : İsmail Orbay'ın Tez Proje
Çalışması Uygulama İzni Hk.

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜNE

İlgi : 28/09/2018 tarihli, 28081 sayılı ve "İsmail Orbay'ın Tez Proje Çalışması Uygulama İzni Hk." konulu yazı

İlgi sayılı ve tarihli yazınıza istinaden, Üniversiteniz tarafından konuda ismi geçen öğrenciniz İsmail ORBAY'ın Tez Proje Çalışması ile ilgili talebiniz Başhekimliğimiz tarafından uygun görülmüştür.

Bilgilerinize rica olunur.

Prof.Dr. Ahmet KÜÇÜK
Rektör Yardımcısı V.

04/10/2018 Şef

04/10/2018 Başhekim Yardımcısı

05/10/2018 Bshk

Ç.SAYAN

Doç.Dr. Y.TAŞ

Prof.Dr. N.Z. ÇANTURK

AHMET KÜÇÜK (Rektör Yardımcılığı (Mali İdari) - Rektör Yardımcısı V.) 05/10/2018 16:36

Evrakı Doğrulamak İçin : https://ebys.kocaeli.edu.tr/enVision/Validate_Doc.aspx?V=BEKRK7NAD

Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği Kocaeli Üniversitesi Umuttepe Yerleşkesi 41380, Kocaeli

Tel:+90 (262) 303 80 01 Faks:+90 (262) 303 80 03

E-Posta :rekiletisim@kocaeli.edu.tr Elektronik Ağ :http://hastane.kocaeli.edu.tr/

Belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.



08/10 2018 MON 11:41 AM [TX/RX NO 5211] 0001

Ek 4. Görüşme Formu

Görüşmenin Yapıldığı Tarih:		MEMO
Görüşmenin Başlama Saati : _____		Bitiş saati: _____
Görüşülen kişinin adı ya da kodu		
Görüşmenin yapıldığı yer		
Doğum tarihinizi öğrenebilir miyim?		
Doğum yeriniz?		
Kaç kardeşsiniz?		
En son mezun olduğunuz okulu öğrenebilir miyim?		
Evli misiniz?		
(Evli ise) Kaç yıllık evlisiniz?		
Eşinizin öğrenim durumu nedir?		
Eşiniz çalışıyor mu?		
(Evet ise) Kaç yıldır çalışıyor?		
Ailenizde sizden (ve eşinizden) başka çalışan kişiler var mı?		
(Var ise) Nerede çalışıyorlar? Kaç yıldır?		
Siz çalışıyor musunuz?		
(Evet ise) Kaç yıldır çalışıyorsunuz?		
Çocuğunuz var mı?		
(Var ise) Kaç tane? Yaşlarını öğrenebilir miyim?		
Evdeki çocuklarımızın ihtiyaçları ile şu anda kim/kimler ilgileniyor?		
Hangi semtte ikamet ediyorsunuz?		
Aynı evde toplam kaç kişi yaşıyorsunuz?		
Eviniz kendinizin mi?		
Sosyal güvenceniz var mı?		
(Var ise) Nedir?		
Ekonomik durumunuz nasıl tanımlarsınız? Geliriniz giderinize denk mi, az mı yoksa çok mu?		

Sosyo – Demografik Sorular

Daha önce herhangi hastaya baktınız mı? Hiç refakatçi oldunuz mu?	
(Evet ise) Kime baktınız? Nerede? Ne kadar süre?	
Sigara kullanıyor musunuz?	
(Evet ise) Hastanedeyken içtiğiniz sigara sayısı arttı mı?	
Sosyal medya hesabınız var mı?	
(Evet ise) Ne sıklıkla kullanıyorsunuz? Hastanede iken daha fazla mı vakit geçiriyorsunuz?	

Merhamet Yorgunluğu

Şu anda hastanede baktığınız sizin çocuğunuz mu?

Kız mı erkek mi? Kaç yaşında?

Adı ne? Ne güzelmiş.*

Ne zamandır tedavi görüyor? Hastalığın tanısı ne zaman kondu?

Bir sakıncası yoksa çocuğunuzun hastalığını öğrenebilir miyim?

Siz çocuğunuz ile birlikte ne kadar süredir hastanedesiniz?

Çocuğunuzun tüm ihtiyaçlarını siz mi karşılıyorsunuz? Bakım sürecinde size yardım eden oluyor mu?

(Evet ise) Kim ya da kimler size yardım ediyor?

Siz mi istiyorsunuz çocuğunuza bakmalarını, yani yardım etmelerini? Yoksa onlar mı teklif ediyor? Kolay yardım isteyebiliyor musunuz?

Eşiniz bakım sürecinde size ihtiyaç duyduğunuz kadar destek olabildi mi? Nasıl destek oldu?

(Eş yardımcı olmadıysa) Eşinizin hastanede sizin yerinize çocuğunuza bakmasını ister miydiniz? Niçin?

Çocuğunuza bakarken kendinizi yorgun hissettiğiniz oluyor mu? Ne sıklıkla yorgun hissediyorsunuz? Yorgunluğunuzun geçmesi için yaptığınız/yapmak istediğiniz etkinlikler var mı?

Çocuğunuzun bakım sorumluluğunu geçici de olsa başka birine devretme ihtiyacı duyuyor musunuz?

* Yapılan görüşmelerde çocuğun ismi öğrenildikten sonra “çocuğunuz, çocuğunuzun” gibi ifadeler yerine doğrudan çocuğun ismi kullanılarak devam edilmiştir.

Ne zaman, ne sıklıkla böyle bir ihtiyaç hissediyorsunuz? Ne kadar süre boyunca ara verebiliyorsunuz?

Çocuğunuzun hastalığı süresince en çok ne zaman desteğe ihtiyaç duyduunuz? Neden? Anlatır mısınız?

Sizce çocuklara en iyi kim ya da kimler bakar? Neden?

Olanacağınız olsa ya da mecbur kalsanız çocuğunuzun kime emanet edersiniz? Neden?

Hastaneyken en çok ne hakkında düşünüyorsunuz? Aklınızı en çok ne meşgul ediyor? Sizce neden?

Hastanedeki geçirdiğiniz süre boyunca en yoğun hangi duyguyu hissediyorsunuz? Sizce neden?

Ruh halinizi nasıl tanımlarsınız? Son zamanlarda duygularınızı kontrol etmekte zorlanıyor musunuz? Hangi duygularınızı kontrol etmekte zorlanıyorsunuz? Ani duygu değişimleri yaşıyor musunuz? Örneğin eskiden daha sabırlı bir insan mıydınız? Şu anda daha çabuk mu sinirleniyorsunuz? En çok neye, ne zaman kıızıyorsunuz? Anlatır mısınız?

Zaman zaman kendinizi huzursuz, endişeli ve ne yapacağını bilemez bir halde hissettiğiniz oluyor mu? Kendinizi kötü hissediyor musunuz? Neler hissediyorsunuz?

Daha önce hiç psikolojik destek aldınız mı? Ne zaman? Neden? Ne kadar süre ile? Destek almaya siz mi karar verdiniz? Çevreniz mi sizi yönlendirdi? Faydalı olduğunu düşünüyor musunuz?

Kendinizden, yaşamınızdan memnun musunuz? Mutlu musunuz? Ne kadar? (Anlatmazsa bu şekilde açıklanacak. Örneğin şu anda yapabildiğiniz ve yapamadığınız şeyler sizi huzursuz ediyor mu? Kendinize yetebildiğinizi düşünüyor musunuz? Başkalarının ve Çocuğunuzun beklentilerini yeterince karşılayabildiğinizi düşünüyor musunuz?)

Hayallere daldığınız oluyor mu? Kendinizi bir anda hastaneden farklı bir yerde hissediyor musunuz? Burada değilmiş gibi hissediyor musunuz? Örnek verir misiniz?

Bazen size söylenenlere ya da yaptığınız bir işe odaklanmada zorluk çekiyor musunuz? Bu durumu nasıl fark ediyorsunuz? Eskiye göre bazı şeyleri hatırlamakta zorlanıyor musunuz? Örnek verir misiniz?

Odayı paylaştığınız diğer çocukların ebeveynleri ile iyi anlaşılıyor musunuz? Karşılıklı olarak birbirinize destek olduğunuz zamanlar oluyor mu? O çocuğun sağlık durumu kötüleştiğinde olumsuz mu etkileniyorsunuz? Anlatır mısınız?

Sizce çocuğunuzun en çok neye ihtiyacı var?

(Yukarıdaki sorunun cevabında anlatılırsa bu soruyu yöneltmeye gerek yok) Çocuğunuzun hastalığı konusunda neler hissediyorsunuz? Onun için kaygılanıyor musunuz?

Çocuğunuza yeterince iyi bakamadığınızı düşünerek kaygılandığınız zamanlar oluyor mu? Ne zaman?

Çocuğunuza nasıl baktığınızı düşünerek kendinize bir puan vermeniz gerekse 10 üzerinden kaç verirsiniz? Neden ... puan eksik söylediniz? Kırdığımız puanın gerekçesini öğrenebilir miyim?

Aklınıza çocuğunuzun hastalığı ile ilgili kötü düşünceler geliyor mu?

(Evet ise) Böyle anlarda ne yapıyorsunuz?

Tedavi sürecinde çocuğunuzun zorlandığı, acı çektiği, tedaviye devam etmek istemediği oluyor mu? (Evet ise) Sizce o hastalığı ve tedavisi konusunda ne düşünüyor, ne hissediyor?

Çocuğunuzu tedaviye ikna ederken zorlanıyor musunuz?

(Evet ise) Nasıl ikna ediyorsunuz?

Onu ikna etmeye çalışırken yıpranıyor olmalısınız.

Nasıl bu kadar güçlü kalabildiniz? Yakınlarınızın desteği mi sizi dik tutuyor, çocuğunuza duyduğunuz sevgi mi, merhamet duygusu mu? Nasıl başa çıkıyorsunuz? Bu gücü nereden, nasıl buluyorsunuz?

O sizin hakkınızda ne düşünüyor sizce?

Çocuğunuz hakkında siz ne düşünüyorsunuz? Baktığımız kişinin çocuk ve kanser hastası olması size neler hissettiriyor?

Çocuğunuzun gün içerisinde size sıklıkla söylediği bir şey var mı? O sizinle en çok hangi konular hakkında konuşuyor?

Çocuğunuzun hastanede geçirmesi gereken süre ve tedavi süreci uzarsa nasıl hissedersiniz, ne düşünür, ne yaparsınız?

Hastanede olduğunuz için aile yaşamınız (varsa iş yaşamınız) olumsuz etkilendi mi? Nasıl? Anlatır mısınız? (Bu sorunun cevabını verirken anlatırsa aşağıdaki sorular yöneltilmeyecek)

(Var ise) Diğer çocuğunuz şu anda nasıl? Adı neydi?

Ona şu anda kim ya da kimler bakıyor?

Onun hakkında ne hissediyorsunuz? Çocuğunuzun rahatsızlığından etkilendi mi? Nasıl?

O ne hissediyor çocuğunuz ile ilgili?

Hastanede gün içerisinde neler yapıyorsunuz? Servisten çıkıyor musunuz? Çıktığınızda ne yapıyorsunuz?

Diğer hasta yakınları ile vakit geçiriyor musunuz? Birlikte ne yapıyorsunuz?

Kişisel ihtiyaçlarınızı nasıl karşılıyorsunuz?

Çocuğunuzun hastalığı sizi değiştirdi mi? Kızınız hasta olmadan önce nasıl bir insandınız? Şu anda olduğunuz kişi ile o günkü arasında fark mı?

Sağlık durumunuzu nasıl değerlendirirsiniz? Sağlığınızı 1'den 10'a kadar değerlendirseniz en kötü 1, en iyi 10 ise kendinize kaç verirsiniz? Neden? (Söylenmezse bu belirtiler tek tek sorulacak. Son zamanlarda eskiye göre daha fazla baş ağrısı, mide ağrısı, kaslarınızda kasılma, çarpıntı gibi şeyler hissediyor musunuz? Kendinizi son zamanlarda yorgun, halsiz hissediyor musunuz? Uyku sorunları yaşıyor musunuz? Yaşadıklarınız nelerdir, bahseder misiniz? Nelerdir?)

Hastanede size en zor, "keşke bu şekilde olmasaydı" dediğiniz şey/şeyler nedir? Hastanede en çok ihtiyaç duyduğunuz, istediğiniz şey nedir?

Çocuğunuza bakarken varlığından memnuniyet duyduğunuz ve güç aldığınız şeyler var mı? Nedir?

Elimizde imkân olsa ve size sorsak "hastane yaşamını siz ve çocuğunuz için daha iyi hale nasıl getirebiliriz?" diye, nasıl bir cevap verirsiniz? Serviste, kendi çevrenizde, hastane koşullarında ve sunulan hizmetlerde nasıl değişiklikler yapılabilir? Önerileriniz var mı?

Ek 5. Özgeçmiş

Adı	İsmail	Soyadı	ORBAY
Doğum Yeri	Kütahya	Doğum Tarihi	01.05.1995
Uyruğu	T.C.	Telefon	
E-mail	ismailorbay@yahoo.com		

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Yüksek Lisans	Manisa Celal Bayar Üniversitesi	2019
Lisans	Kocaeli Üniversitesi	2017
Lise	Kılıçarslan Anadolu Lisesi	2013

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
Sosyal Hizmet Uzmanı	Kütahya Şiddet Önleme ve İzleme Merkezi Müdürlüğü	2018 - Halen

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama	Konuşma	Yazma
İngilizce	Çok İyi	İyi	İyi

Yabancı Dil Sınav Notu								
YDS	ÜDS	IELTS	TOEFL IBT	TOEFL PBT	TOEFL CBT	FCE	CAE	CPE
85	-	-	-	-	-	-	-	-

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	85,44120	85,74399	84,97272

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
SPSS Paket Veri Programı	Çok İyi
MAXQDA	Çok İyi
MS Office Programları	Çok İyi

Diđer Bilimsel Faaliyetler

Şahin F, Orbay İ. Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı'nın Büyük Anne Pilot Projesinin İstihdamla ve Toplumsal Cinsiyetle İlişkisi. Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi. 2018; 5(2).



Ek 6. Benzerlik Raporu

T.C.
MANİSA CELAL BAYAR ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
YÜKSEK LİSANS ORJİNALLİK RAPORU

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA

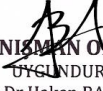
Tez Adı: KANSER HASTASI ÇOCUKLARA İNFORMAL BAKIM VERENLERDE MERHAMET YORGUNLUĞUNUN BETİMLENMESİ

Tezime ilişkin 23/05/2019 tarihinde yapılan Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda belirtilen filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 3'tür.

Belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.

Tarih ve İmza
23.05.2019

Adı Soyadı : İsmail ORBAY
Öğrenci No : 171358003
Anabilim Dalı : Sosyal Hizmet
Programı : Yüksek Lisans


DANIŞMAN ONAYI
UYGUNDUR.
(Doç.Dr.Hakan BAYDUR)

Açıklamalar

- 1-Tez Çalışması Orijinallik Raporu (TÇOR), TURNITIN İntihal Tespit Programı kullanımı için kişisel hesap alma hakkı bulunan tez danışmanları, Enstitülerde görevlendirilen personeller, Kütüphane ve Dokümantasyon Daire Başkanlığı'nda görevlendirilen kütüphaneciler tarafından alınır.
- 2-Sayfa sayısı 400'den az olan tezler için tez savunmasından önce ve başarılı olması durumunda düzeltmelerden sonra olmak üzere 2 kez TÇOR alınır.(400 sayfadan fazla olan tezler 400 ve katları şeklinde bölünerek Turnitin veri tabanına yüklenmesi gerekmektedir. Bu gibi durumlarda benzerlik oranının hesaplanmasına ilişkin detaylı forma, kütüphane web sayfasında bulunan Turnitin kullanım kılavuzlarının altından erişilebilir.)
- 3-TÇOR, tezin yalnızca Kapak Sayfası, Giriş, Ana Bölümler ve Sonuç bölümlerinden oluşan kısmının tek bir dosya olarak intihal tespit programına yüklenmesi ile alınır.
Programa yükleme yapılırken Dosya Başlığı (document title) olarak tez başlığının tamamı, Yazar Adı (author's first name) olarak öğrencinin adı, Yazar Soyadı (author's last name) olarak öğrencinin soyadı bilgisi yazılır.
- 4- TURNITIN İntihal tespit programına yüklenen dosyanın süreçlenmesinde, ilgili programdaki filtreleme seçenekleri aşağıdaki şekilde ayarlanır: - Kaynakça hariç, - Alıntılar hariç, - 5 kelimedden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç (Limit match size to 5 words)
- 5-İsteğe bağlı ayarlar kısmından; "Ödevleri şuraya gönder?" seçeneği mutlaka DEPO YOK şeklinde işaretlenmesi gerekmektedir; aksi durumda aynı tezin ikinci kez yüklenmesi durumunda benzerlik %100 çıkacaktır ve depodan tezi silmek çok uzun süre gerektirecektir.
- 6- Raporlama işlemi tamamlandıktan sonra, kaydedilmiş olan ekranın görüntüsünü sağ üst köşesinde yüzdelik sayı olarak belirtilen "benzerlik oranı," raporlamaya tabi tutulmuş olan dosyanın "toplam sayfa sayısı" ve raporlama işleminin yapıldığı "tarih" bilgisi, "Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu" formuna işlenir.
- 7- Benzerlik oranında tüm sorumluluk öğrenciye aittir.
- 8-Tez savunma sınavı sonrasında başarılı bulunan öğrenci, tez savunma sınavı tarihinde yapılmış muhtemel değişiklikleri içeren dosya kullanılarak alınmış ikinci bir intihal raporundaki bilgiler kullanılarak hazırlanmış ve tez danışmanı tarafından onaylanarak imzalanmış ikinci bir "Yüksek Lisans/Doktora Tez Çalışması Orijinallik Raporu"nu Enstitüye teslim etmekle yükümlüdür.
- 9-Turnitin Hakkında Bilgiler: <http://kutuphane.cbu.edu.tr/turnitin.9370.tr.html>