

Bölüm 5

KANSERLİ ÇOCUĞU OLAN ANNE VE BABALARIN SOSYAL MEDYADA PSİKOSOSYAL DESTEK ARAYIŞLARI

Canan Sümeyra GÜN¹
Selmin ŞENOL²

Giriş

Çocukluk çağı kanserleri, tüm dünyada ve ülkemizde önemli ve ciddi bir sağlık sorunu olup tedavisi yoğun ve uzundur. Kanser, çocuğun ve anne babanın hayatında sosyal, psikolojik etkiler yaratan kronik bir hastalıktır. Hastalık sürecinde sadece çocuk değil, anne-baba ve ailenin tüm üyeleri hastalık sürecinden etkilenir, stres, gerginlik, üzüntü ve arayış içinde farklı duygusal, zihinsel değişimler yaşarlar. Özellikle anne babaların, çocuklarının yaşam mücadelesinde umut arayışları artar, tüm kaynaklara ulaşmak, hepsini tanımak ya da denemek eğilimi içersindedirler.

Anne babalar, kanser tedavisindeki tüm yenilikleri, uygulamaları arama ve birbirlerini bulma girişimlerini günümüzde internet üzerinden yapmaktadır. İnternet ortamında sosyal medya platformlarında, paylaşımların hızlı sonuçlara ulaşılmasında katkısı olduğunu gösteren çalışmalar vardır. Her yaş grubunda, pek çok konuda geniş bir yelpaze oluşturan bu tablo, anne baba grubundaki paylaşımlarla rollerini irdeleme, sosyalleşme, sorunlara çok seçenekli çözümler bulmada hizmet etmektedir.

Gelişmiş ülke örneklerinde olduğu gibi ülkemizde de, sağlık sorunlarına ilişkin bilgilerin paylaşıldığı sosyal medya platformları vardır. Bu platformlar benzer durumdaki bireylerin bir araya gelişini, ortak payda da buluşmalarını hızlandırdığı gibi, aynı zamanda pek çok soruna ortak çözümlerin geliştirilmesine de hizmet etmektedir. Genellikle ortak bir konudan, bir sıkıntıya neden olabilecek durumların tartışmaya açılmasıyla internette bir araya gelen katılımcılarla oluşan sosyal medya platformları, ortak etkinliklere katılımı, duyguların paylaşılması veya fikirlerin tartışılması ile erişimi etkinleştirir. Bu platformların, bilgi kaynağı, sosyal etkileşim, paylaşım deneyimleri, paylaşım endişeleri ve psikolojik destekler gibi birçok işlevi vardır. Bu konudaki internet ortamı paylaşımları farklı sağlık/hastalık gruplarında olduğu gibi, kanser tedavisi gören çocuğuna arayış içinde olan anne babaları, kardeşleri, arkadaşları, bu deneyimleri yaşamış hiç tanımadıkları başka aileleri de bir

¹ Uzm. Hemşire

² Doç. Dr. Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

yanlış ya da az bilgi vermesinden kaynaklandığını belirtmektedir. Hastalık konusunda çocuğa bilgi verirken yaş dönemini dikkate almak, çocuğun özelliklerine göre açıklamalar yapmak son derece önemlidir. Paylaşımlarda anne babalar çocuklarının yaşlarını belirterek soru paylaşımlarında bulunmuşlardır. Bu durum anne babaların hastalığı konuşma durumunun yaşa göre farklılık gösterdiği konusunda bilgi sahibi olduklarını düşündürmüştür. Benzer şekilde ailenin bir üyesi olan kardeşte bu süreç içerisinde yer alır ve sağlıklı kardeşe de bu durumun anlatılması önemlidir. Sağlık profesyonellerinin, hastalığın konuşulmasında anne, baba ve çocukları desteklemesi, dinlenmesi beklenir. Aynı zamanda güler yüzlü, sevecen ifadelerle aynı durumdaki diğer anne babalarla iletişim kurulması (görüşürülmesi) sağlanarak, bu sürecin güvenli bir şekilde tamamlanmasını kolaylaştırabilir. Sarper (2013) çalışmasında, lösemi tedavisinde ve sonrasında, sağlık çalışanın çocuk ve anne babaya güven sağlama, tedaviler ve süreç hakkında bilgi verme, aynı durumdaki diğer ailelerle görüşürme, ev ortamı sağlama gibi psikososyal desteklerinin yaşam kalitesini olumlu etkilediğini belirtmiştir.

Sonuç

Anne babalar paylaşımlarında hastalık sürecinde ve sonrasında bilgi sahibi olmak istemekle beraber benzer durumdaki anne babalarla sosyal, psikolojik, spiritüel desteğe ihtiyaç duyduklarını da açıkça ifade etmişlerdir. Anne babaların spiritüel yaklaşımlara da yer verdikleri görülmüştür. Anne babaların benzer durumdaki anne babalar ile “deneyimlerini paylaşmaktan”, “fikir alışverişinde bulunmaktan” memnuniyet duydukları, olumlu etkilendikleri, rahatladıkları ve sürekli paylaşım içinde olmak istedikleri saptanmıştır.

Pediatri hemşiresinin sunduğu bakımda, “kanseri birey ve ailesinin yaşam kalitesini geliştirmek için semptom yönetimi ve destek sağlama” rolü vardır. Ayrıca “birey ve yakınlarının hastalık, tanı ve tedavi seçenekleri ile bakım konusunda sorularını yanıtlama, kemoterapi/biyoterapiden önce, bireye psikolojik destek sağlama ve/veya psikolojik destek alması için yönlendirme” yetkinliği de bulunmaktadır. Bu nedendir ki, çalışma bulgularında saptanmış olan psikososyal gereksinim alanlarında, pediatrik onkoloji birimlerindeki profesyoneller (hekim, hemşire, psikolog, diyetisyen gibi) zaman kısıtı bulunan klinik ortamın dışında, bloglar aracılığı ile bilimsel, güvenilir, katkı sağlama potansiyeli yüksek bilgilendirmelerle psikososyal destek gereksinimlerinin karşılanmasında güncel bir yaklaşım sunabilirler.

Kaynakça

- Abelson H.T. Nachman J.B. Onkoloji. In: Behrman R.M. Kliegman R.M.(Edt.). Nelson Essentials of pediatrics. 4. Baskı. İstanbul; Nobel Tıp Kitabevleri, 2002: 645-656
- Ağaoğlu L. Neoplastik Hastalıklar. In: Neyzi O., Ertuğrul T.(Edt.). Pediatri cilt 2, 4. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2010; 1355-78
- Altundağ, B., Karaçam, E., Aydoğan, Y., Okyay, Ö., Bedriye, A. K., & Alpteker, H. (2016). Lösemili Çocuklara Yönelik Uygulanan Psikososyal Desteğin Etkileri. Kastamonu Education Journal, 24(5), 2549.
- Annett-Hitchcock, K., & Xu, Y. (2015). Shopping and virtual communities for consumers with physical disabilities. International Journal of Consumer Studies, 39(2), 136-144.
- Argan, M. T., Argan, M., & Özer, A. (2016). A Netnographic Study On Virtual Community Of Patients

With Spinal Cord Injury (Sci) In Turkey. Journal Of Internet Applications & Management/İnternet Uygulamaları Ve Yönetimi Dergisi,2016;31-43

Atay, S., Conk, Z., & Bahar, Z. (2012). Identifying symptom clusters in paediatric cancer patients using the Memorial Symptom Assessment Scale. European journal of cancer care, 21(4), 460-468.

Bostancı, N., Duruhan, Ö., Eyüboğlu, Ö., Sezgin, Ö., & Güvenir, Ö. Kanserli Çocuğun Bakım Verenlerinde Yaşam Kalitesi, Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri. Florence Nightingale Hemşirelik Dergisi, 15(60), 165-172.

Camerini, L., Diviani, N., & Tardini, S. (2010). Health virtual communities: is the Self lost in the Net?. Social Semiotics, 20(1), 87-102.

Chen, C. S., Chang, S. F., & Liu, C. H. (2012). Understanding knowledge-sharing motivation, incentive mechanisms, and satisfaction in virtual communities. Social Behavior and Personality: an international journal, 40(4), 639-647.

Davis, D. Z., & Calitz, W. (2016). Finding healthcare support in online communities: An exploration of the evolution and efficacy of virtual support groups. In Handbook on 3D3C Platforms (pp. 475-486).

Efiliti, E., & Çoklar, A. N. (2016). Engelli Çocuğa Sahip Anne-Babaların Çocuğu İle İlgili İnternette Yararlanma Durumları. Trakya University Journal of Social Science, 2016:59-73

Eiser, C., Eiser, J. R., & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. Health and quality of life outcomes, 3(1), 29.

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

Firat, M., & Kurt, A. A. (2015). Development and Application Of Internet Information Pollution Scale/ İnternet'te Bilgi Kirliliği Ölçeğinin Geliştirilmesi Ve Uygulanması. Eğitimde Kuram Ve Uygulama, 11(1), 89-103.

Greene, J. A., Choudhry, N. K., Kilabuk, E., & Shrank, W. H. (2011). Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. Journal of general internal medicine, 26(3), 287-292.

Hacıalioglu, N., Özer, N., Erdem, N., & Erci, B. (2010). The quality of life of family caregivers of cancer patients in the East of Turkey. European Journal of Oncology Nursing, 14(3), 211-217.

Loane, S. S., & D'Alessandro, S. (2013). Communication that changes lives: Social support within an online health community for ALS. Communication Quarterly, 61(2), 236-251

Resmi Gazete 19 Nisan 2011 Hemşirelik Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik. (Erişim tarihi: 20.09.2018) <http://www.resmigazete.gov.tr/default.aspx>

Sarper, N(2013). Lösemi Tedavisi Sırasında Ve Sonrasında Yaşam Kalitesi. XXXIX. Ulusal Hematoloji Kongresi. Antalya: 2013; 151-4

Sivrikaya, T., & Tekinarslan, İ. Ç. (2013). Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip annelerde stres, sosyal destek ve aile yükü. Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 14(02), 017-029.

Toros, F., Tot, Ş., & Düzovalı, Ö. (2002). Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri Dergisi, 5(4), 240-247.

Varnalı K.(2013) Dijital Kabilelerin İzinde: Sosyal Medyada Netnografik Araştırmalar, Birinci Baskı, İstanbul: Mediacat; 2013.

Winkelman, W. J., & Choo, C. W. (2003). Provider-sponsored virtual communities for chronic patients: improving health outcomes through organizational patient-centred knowledge management. Health expectations, 6(4), 352-358.

Yagcı-Küpelı, B., Akyüz, C., Küpelı, S., & Büyükpamukçu, M. (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. Journal of pediatric hematology/oncology, 34(3), 194-199.

Yıldırım, G., Göktaş, S. B., Köse, S., & Yıldız, T. (2014). Kemoterapi Tedavisi Gören Çocukların Annele-
rindeki Kaygı Düzeyleri. 2014;69-76