

DOĞUŞTAN MESANE EKSTROFİSİNİN BİREYLERİN EĞİTİMİ VE AİLE ÜZERİNE ETKİLERİ

Mahbup Yalçın
Hüseyin Avni İncekara Fen Lisesi
mahbupfen@hotmail.com

Aydan Berru Şahin
Hüseyin Avni İncekara Fen Lisesi
aydanberru98@hotmail.com

Özet

Mesane ekstrofisi mesanenin ve karın duvarının gelişim kusurudur. Mesane ekstrofisinde doğumdan itibaren, tanı konulduktan sonra bir dizi ameliyatlar uygulanmaktadır. Tedavi süreci uzun zamanı kapsadığından hastalığın görüldüğü bireyler ve aile üzerindeki psikolojik etkileri ileri boyuttadır. Çalışma 2012-2015 Ocak tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Bu çalışmada hastalığın psikolojik, toplumsal, sosyo-ekonomik ve en önemlisi bireylerin eğitim yaşamlarına ne gibi etkilerinin bulunduğu konusunda araştırma yapmak, yaşanabilecek problemleri giderebilmek, destek ve motivasyonu artırmak amaçlanmıştır. Mesane ekstrofisi olan bireyler ve ailelerinin yaşadığı sıkıntıları tespit etmek, yaşama bağlılıklarını ölçmek için hazırlanan anket formları, çeşitli illerde bulunan 5-25 yaş arası hasta bireylere ve ailelerine uygulanmıştır. Anket sonuçlarında; bireylerin ailelerine bağımlı çaresiz hissettikleri, normal durumlara aşırı tepki verdikleri, okulda tedirgin oldukları, uyku düzenlerinin bozulduğu, hastalıklarının evlenmeye engel olacağı ve ideallerini tehdit ettiğini düşündükleri ortaya konulmuştur. Bireylerin birbirleriyle iletişim kurmaları sağlanmış, ilgi alanlarına göre yönlendirme yapılmış, müzik, resim ve sportif faaliyetlere katılabilmeleri için destek olunmuştur. Hastalık sürecinde, insanı yaralı ve kırılgan olma halinden güçlülere rağmen ayakta kalabilme noktasına taşıyan zamanda, verilecek desteğin anlamı büyüktür.

Anahtar Sözcükler: Mesane ekstrofisi, birey, aile, eğitim.

CONGENITAL BLADDER EXTROPHY'S EFFECTS ON INDIVIDUALS AND THEIR PARENTS

Abstract

Bladder extrophy is a developmental fault of bladder and abdominal Wall. After the birth, in bladder extrophy a range of operations are applied following the diagnosis. Since the treatment process is long, the psychological effects of the illness on individuals and families are massive. This study covers the period of 2012-2015. In this study, it has been aimed to make a research, solve the possible problems, raise support and motivation on illness' psychological, sociological, socio-economic and most importantly, the effects of individual's educational lives. The questionnaire form to detect the conduct of life and problems of individuals with bladder extrophy and their parents has been applied to 5-25 year-old individuals and their families in various cities. In conclusion, it has been seen that the individuals feel dependent and helpless, overreact to normal situations, become nervous at school, have sleep disorder and think that their illness will prevent them from marrying and threat their ideals. Individuals' communication to each other and guidance according to their field of interest have been provided and they have been supported to join the activities of music, art and sport. In the course of the illness, the support which is given in the process from fragility to standing alone against the difficulties is very important.

Keywords: Bladder extrophy's, individual, family, education.

GİRİŞ

Mesane ekstrofisi anomalisine (Estrofi vezika) ait en eski ilk yazı MÖ.1-2. yüzyıllarda rastlanmıştır. O zamanlarda insan ve hayvanlardaki bu anomaliler, kutsal sayılan kişiler tarafından tabletlere kaydedilmiştir. Mesane ekstrofisinin ilk tanımı 1595'te Schenck'te bildirilmiştir (Feneley ve Gearhart 2000).

Mesane ekstrofisi üriner, genital sistemi içeren anomalilerden oluşmaktadır. Klasik mesane ekstrofisi anomalilerinde mesane duvarının gelişmemesi sonucu mesane dışarıdan görülecek şekilde açıkta bulunmaktadır. Tedavi bir dizi cerrahi operasyonu içermektedir (Yılmaz ve diğ., 2006). Uzun, masraflı, sabır isteyen bir tedavi süreci vardır. Mesane ekstrofisinin doğum öncesinde tanısı konulabilmektedir. Erken cerrahi müdahale uygulanması durumunda mesanenin geliştiği ve büyütme operasyonuna gerek kalmadığı bildirilmiştir (Anafarta ve Yaman 2005).

Hem fiziksel hem de psikolojik sorunlara neden olan bu rahatsızlık, sosyal hayatta, aile hayatında ve okul hayatında derin yaralara yol açmaktadır. Hastalığın bilincinde olan bireyler, bununla yaşamaya alışmak durumundadır. Bunun yanında vücutlarında sıklıkla üremeye müsait bakterilerin neden olduğu enfeksiyonlara karşı antibiyotiklerle sürekli müdahale etmek zorundadırlar.

Mesane ekstrofisinde var olan özrün kalıcı bir sakatlığa dönüşmemesi için erken tanı uygun müdahale ve tedavi önemli yer tutmaktadır. Özürlerin engelliliğe dönüşmesini önlemeye yönelik tüm çabalar rehabilitasyon olarak ifade edilmektedir. Günümüzde oldukça pahalı olan rehabilitasyon hizmetleri yerini toplum temelli rehabilitasyon programlarına bırakmaktadır. Erken tanı ve tedavi hizmetlerinin verilmesinde eğitimden, geleneklere, sosyal güvenceye kadar birçok etmen görev almaktadır (Blake ve Scott, 2000). Mesane ekstrofisi hastalarının yaşadıkları ortama uyumunda ailelerin yeri de büyük önem arz etmektedir.

Çalışma sonucunda elde edilecek bulgular doğrultusunda, bu duruma yönelik öneriler oluşturabilmek ve gündeme gelen problemle ilgili il ve ülke düzeyindeki mekanizmaları harekete geçirmek, çözüm yollarının aranmasını ve uygulanmasını sağlamak çalışmanın uzun zamandaki amaçları arasında yer almaktadır.

YÖNTEM

Araştırmanın Türü

Çalışmada tarama modeli esas alınmıştır. Tarama modelleri geçmiş ya da günümüzde var olan bir durumu, olduğu şekliyle betimlemeyi amaçlayan araştırma yaklaşımlarıdır. Araştırmaya konu olan bireyler içinde buldukları durumu olduğu gibi ifade etmeye çalışır. Bireyi uygun bir şekilde gözlemleyip belirleme vardır (Blake ve Scott, 2000).

Çalışma Grubu

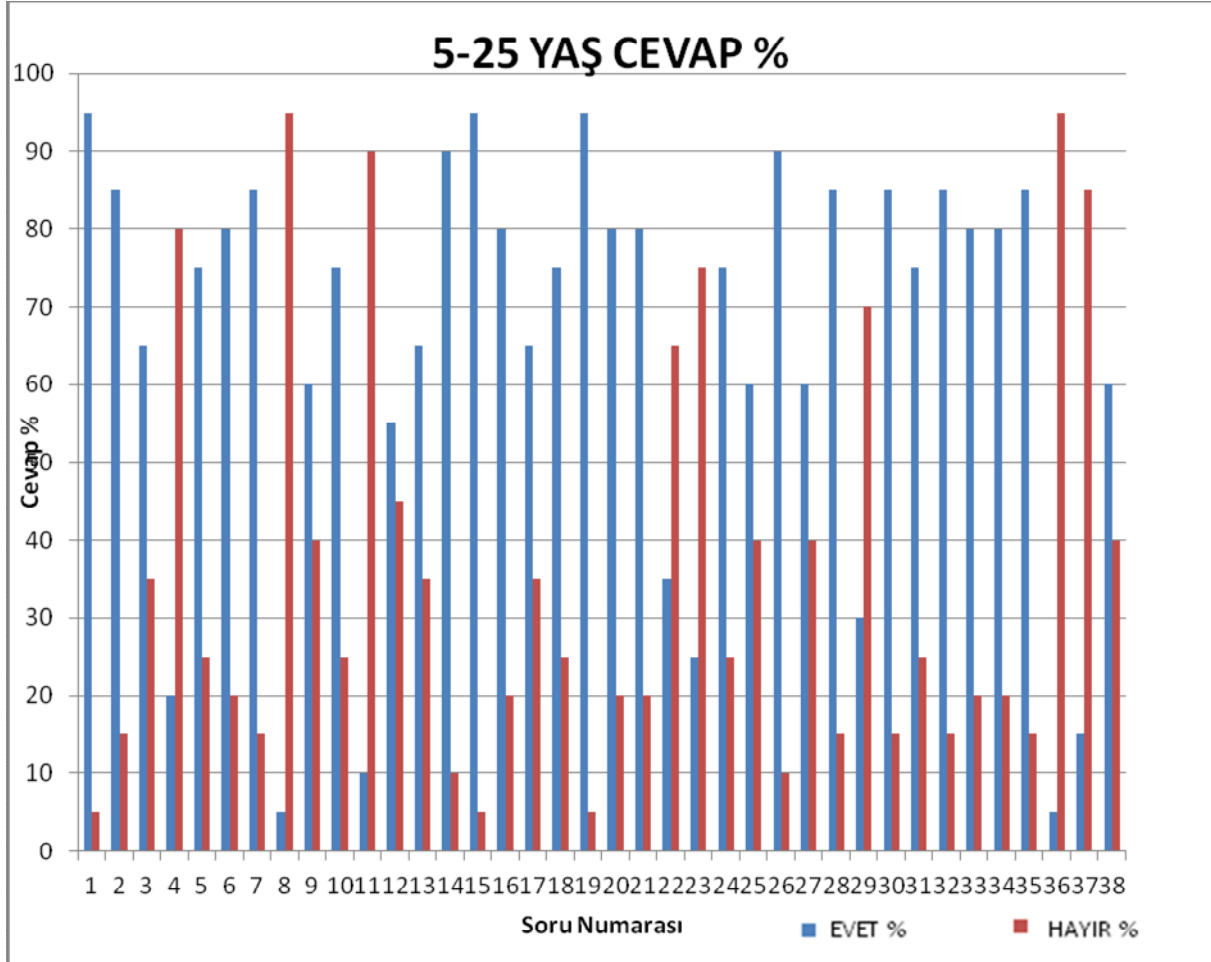
Çalışma grubunu, çeşitli hastanelerde tedavi gören internet, sosyal medya ve üroloji uzmanı doktorlar aracılığıyla ulaşılabildiğimiz, çeşitli illerde bulunan 5-25 yaş arası mesane ekstrofisi bireyler ve aileleri oluşturmaktadır.

Verilerin Analizi ve Değerlendirme

Çalışmamızda veriler, çeşitli hastanelerde tedavi gören internet, sosyal medya ve üroloji uzmanı doktorlar aracılığıyla ulaşılabildiğimiz, mesane ekstrofisi olan gönüllü hastalardan anket yoluyla toplanmıştır. Doğuştan mesane anomalisi olan bireylerin yaşadığı sıkıntıları tespit etmek, okul ve iş hayatındaki uyum problemlerini, hobilerini ve yaşama bağlılıklarını ölçmek için anket formları psikolojik danışmandan yardım alınarak düzenlenmiştir. Bu formlar, çeşitli illerde bulunan 5-25 yaş arası bireylere uygulanmıştır. Aileler için 19 sorudan oluşan ayrı anket formları hazırlanmıştır. İnternet üzerinden, telefonla ya da direkt etkileşimle anketler doldurulmuştur. Verilerin çözümlenmesinde veri analizi paket programından yararlanılmıştır.

BULGULAR

Şekil 1'de 5-25 yaş arası mesane ekstrofisi bireylerin 38 sorudan oluşan ankete verdikleri cevapların % oranlarının, sütun grafikleri gösterilmektedir.



Şekil 1: 5-25 yaş arası mesane ekstrofisi bireylerin anket sonuçları

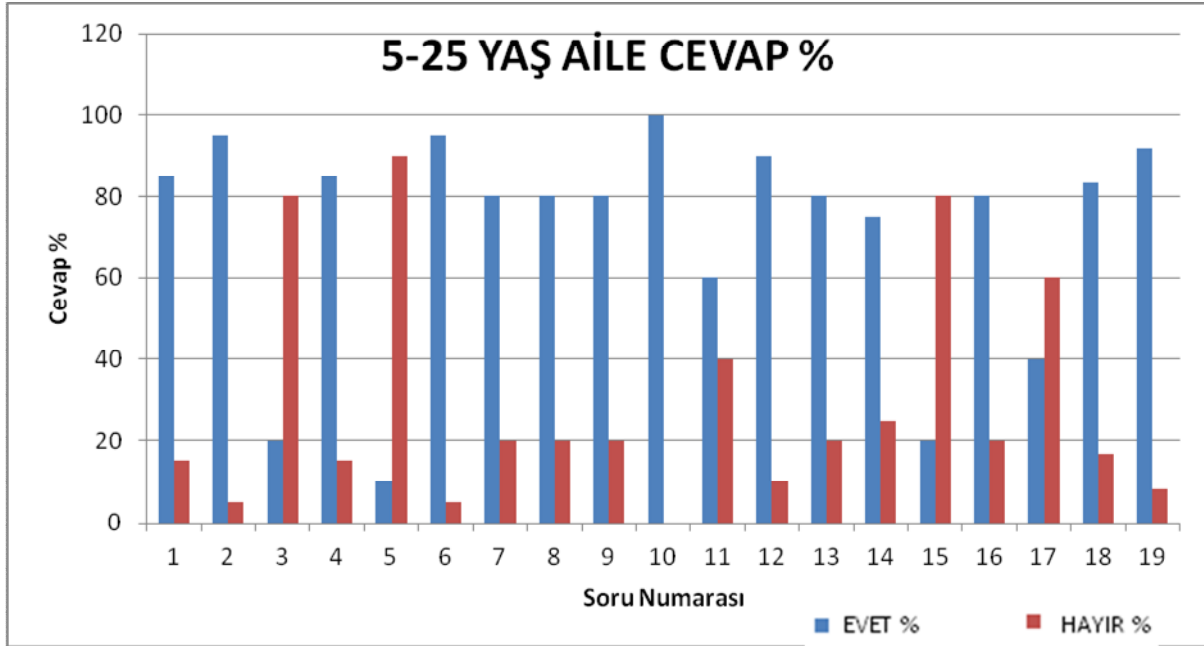
Mesane ekstrofisi bireylerin, ailelerinin desteğine ihtiyaç duydukları, kendilerini ailelerine bağımlı hissettikleri, normal durumlara aşırı tepki verdikleri, evin dışındaki zamanlarda tedirgin oldukları, uyku düzenlerinin bozulduğu, bazı durumlarda kendilerini çaresiz hissettikleri, aşırı hayalci oldukları umutsuzluk yaşadıkları, olası enfeksiyonlara karşı sürekli ilaç kullanmanın bunaltıcı olduğu, meslek seçimi ve kariyer yapmayı engel teşkil edebileceği, aile bireylerinin kendilerine acıdıklarını, ailelerine yük oldukları, hastalıklarının evlenmeye engel olacağı ve ideallerini tehdit ettiğini düşündüklerini tespit edilmiştir.

Mesane ekstrofisi olan 15 yaşındaki bir öğrencinin kendi isteğiyle söylediği yaşadıkları ve duygularını ifade eden durum aşağıdaki gibidir;

“Dört beş yaşlarındayken diğer arkadaşlarımdan farklı olduğumu anlamıştım. O zamanlar yeni ameliyat olmuşum. Arkadaşlarımdan oynadığı oyunlara katılmıyorum, bazı arkadaşlarımdan bezimi fark etmeleri sonucu söyledikleri laflar altında kalıyordum. Bu durum beni öylesine etkilemiş olmalı ki, hayatım boyunca rahatsızlığımı kimseye söylememe kararı aldım. İnsanlara karşı güvenim yok oldu. Ben insanların bana yardım etmelerini beklerken, onların bu durumu umursamaması beni daha da derinden yaraladı. Okul hayatımda gerçekten zorluk çekiyorum. Şu an okuduğum okul sabah 8 akşam 4 saatleriyle çalışmakta ve ben bu 8 saatte sırf arkadaşlarımla

öğrenmesin diye TAK yapmıyorum ve böbreklerimin ağrıdığını hissediyorum. Ders esnasında 1.sınıf öğrencisi gibi tuvalete gitmekten hiç hoşlanmıyorum. Çünkü bu çok dikkat çekiyor ve bana onlarca soru olarak geri dönüyor. Aklımın sürekli hastalığımda olması derslerimi de etkiliyor. Dışarı çok uzun süreli çıkamadığımdan arkadaşlarımla faaliyetler yapmaktan çekiniyorum ve sosyal hayatım bundan olumsuz bir şekilde etkileniyor. Ama mesane ekstrofisi olan hastalarının zihinsel hiçbir sakatlıkları bulunmamakla birlikte, fiziken kusurları da görünmeyecek şekilde olduğundan, bu hastaların diğer hastalara göre topluma birkaç terapi yöntemi ile fobilerinden kurtularak daha kolay kazandırılabilirliklerini düşünüyorum. "

Şekil 2'de de ailelerin 19 sorudan oluşan ankete verdikleri cevapların % oranlarının, sütun grafikleri gösterilmektedir.



Şekil 2: 5-25 yaş arası mesane ekstrofisi bireylerin ailelerinin anket sonuçları

Ailelerin doldurdıkları anket sonuçlarına göre; çocuklarının sürekli bakıma muhtaç olacağı kaygısını yaşamış ve yaşamakta oldukları, aile ilişkileri üzerine olumsuz etkileri olduğu, ekonomik nedenlerden dolayı kontrollere düzenli olarak gidilememesinin yarattığı suçluluk duygusu, hastalıktan dolayı sosyal yaşantının olumsuz etkilendiği, aile dışı bireylerin hastalık hakkındaki olumsuz yorumlarının oluşturduğu psikolojik etkiler, hastanın eğitimleri ve geleceğinden duyulan endişeler, gösterdikleri ortaya çıkmıştır.

Mesane ekstrofisi çocuğu olan bir annenin gönüllü olarak yaptığı açıklamalar, yaşadıkları tüm sıkıntıları ruhsal çöküntüyü şu şekilde ortaya koymaktadır;

"İlk bebeğimdi. Heyecanla bekliyordum. Doğum gerçekleşti. Fakat ilk hayal kırıklığı bana doktorların kızımın basit bir anomali ile doğduğunu söylemelerinden birkaç saat sonra kızımı fakülte hastanesine sevk etmeleriydi. Tabiki basit olmadığını öğrendim. Çok üzüldüm. Çok ciddi sorunların bizi beklediğini anladım. Ama o tarihten bu tarihe kadar o anda birçok zorluk yaşayacağımızı düşünmüştüm ama bu zorlukların bizi bu kadar etkileyeceğini düşünmemiştim. Kızımın hasta olması beni fiziksel ve psikolojik yönden aşırı derecede etkiledi. Ayrıca kızımın geçireceği operasyonların maneviyatının yanında maddiyatı da bizi büyük ölçüde etkiledi. Bu sebepten aile içi çatışmalar ortaya çıktı. Kızım büyüdükçe sorumlulukları ve sorunları arttı. Okul hayatında hastalığından dolayı yaşadığı sorunları bize de ister istemez yansitti. Bunlar beni psikolojik olarak etkiledi. Kızım küçükken sürekli yanında bulunmam gerekti. Bu da beni fiziksel olarak ciddi anlamda yordu. Arabamızın olmayışı fakülteye ulaşım zorluğu yarattı. Fakülte gibi geniş bir ortamda kendi başına bırakamayacağım bir çocukla ayrı ayrı birimlere koşturmak ve gittiğimiz zaman doktor, asistan vs. gibi yetkilileri bulamamak bizi usandırdı. Durumun özeti olarak ne zaman hangi gün ne iş yapacağını bilmeden ama yapman gereken fiziki ve manevi yönde ağırlıklı bir iş hayatı gibi yıllarca peşinden gitmek zorunda olduğum bir görev."

SONUÇ VE TARTIŞMA

Hasta olmak, insanın normal şartlar altında pek de farkına varmadan sürdürdüğü, ancak yaşamsal önemi olan tüm fizyolojik ve psikolojik süreçlerine darbe vuran bir durumdur. Fizyolojik sağlığımız yerinde oldukça zihinsel faaliyetlerimiz olumlu olacaktır. Sürekli birlikte yaşamak zorunda olduğumuz bir hastalık durumu var ise beden günlük yaşamımızda sınırlamalara neden olmaktadır.

Mesane ekstrofisi olan bireylerin, ailelerinin, yakınlarının, arkadaşlarının, öğretmenlerinin desteğine ihtiyaçları bulunmaktadır. Sadece hasta bireylerin değil ailelerin de maddi manevi desteğe ihtiyaçları olduğu görülmüştür. Bu amaçla hastaların ve ailelerin istekleri doğrultusunda sıkıntılarını ve hayatlarını kolaylaştıran konuları paylaşarak birbirleriyle iletişim kurmaları sağlanmış, hobileri ve ilgi alanlarına göre yönlendirme yapılmış, müzik, edebiyat, resim, tiyatro, sportif faaliyetlere katılabilmeleri için maddi, manevi destek olunmuştur.

Hasta kimliği içine sıkışıp kalan bir insan, bunun ötesindeki tüm kişilik özelliklerini unutmak gibi bir tuzağa düşebilmekte, benlik duygusunun çok daha geniş ve farklı alanları kapsadığını gözden kaçırabilmektedir. Hastalık sürecinin bu evrelerinde insanı yaralı ve kırılğan olma halinden güçlüklerle rağmen ayakta kalabilme noktasına kadar taşıyan süreç içerisinde yakınların verdiği desteğin anlamı büyüktür. Destek alabilmek için destek istemeyi de bilmek gerekmektedir. Bu süreç karşılıklı bir duygu alışverişinden çıkıp, edilgen bir şekilde sürekli destek bekleme halini aldığında her iki taraf için de yorucu, bunaltıcı ve yıpratıcı bir ilişki biçimine dönüşmektedir. Her türlü olumlu ya da olumsuz duygu ve düşünceyi birlikte paylaşarak, bazen sessizce, sadece bir arada olabilmeyi yaşayarak korkularını dindirebilmektedir. Her iki tarafın da dolup taşıdığı zamanları çaresizlik olarak değil de ayakta kalabilme sürecinin bir parçası olduğunu anlamak gerekmektedir.

Ebeveynlere doğumsal olarak büyük bir defektle doğan çocuklarının ve kendilerinin ihtiyaçları olan psikolojik destek sağlanmalıdır. Ülkemizde de rehabilitasyon hizmetleri özellikle ilk basamak sağlık merkezlerine entegre edilmeli, gönüllü kuruluşlar, yerel örgütlerle işbirliği yapılmalıdır.

Not: Bu çalışma 13- 15 Mayıs 2016 tarihlerinde Antalya'da 10 Ülkenin katılımıyla düzenlenen 7th International Congress on New Trends in Education – ICONTE'de poster bildiri olarak sunulmuştur.

KAYNAKÇA

Yılmaz Y., Ceylan K., Bayraklı H. ve Kuş A. (2006). Ekstrofi Vezika: Postoperatif 2 Dev Taş Olgusu Van Tıp Dergisi: 13 (1):16-1.

Anafarta, M. K. ve Yaman, M. Ö.,(2005) *Campbell Üroloji Cilt 3. 8. Baskı* . Ankara: Güneş Kitapevi.

Blake,J.B., & Scott D.D., (2000). Eployment of Personwith Disabilities. Braddon R.L. (ed.) *Physical Medicineand Rehabilitation*. Second Edition. Philadelpia, Pennsylvania, W.B. Saundev Company: 727-739.

Karasar,N.,(1994), *Ankara Bilimsel Araştırma Yöntemleri* 6.Basım, Ankara.