

Hastalık Yaşantısında Belirsizlik

Dr. Fatma ÖZ*

ÖZET

Hastalık yaşantısı, hastalığın her evresinde belirsizlik yaşatabilir. Yaşanan belirsizlik hastaların duygularını da etkileyebilmektedir. Oluşan bu duygular kaygı, korku, öfke, çaresizlik, aşırı duyarlılık ve depresyondur. Belirsizlik bireylerin ne yapacakları konusunda karar vermelerini güçleştirebildiği gibi, bireylerin yaşamlarına kontrol koyabilme düzeylerini de azaltabilir. Konu ile ilgili literatür incelemesinin sağlık çalışanlarının hasta bireyi değerlendirmelerinde yararlı olacağı düşünülmüştür. Genel tıp ve hastalıkta belirsizlik konusu ile ilgili çalışmalar bilgisayar aracılığı ile Medline'da taranmış, ilgili olanlar seçilmiş ve gözden geçirilmiştir. Belirsizlik, herhangi bir durumu kontrol edememekten kaynaklanan yetersizlik duygusu olarak tanımlanır. Literatür gözden geçirmesinde belirsizlik bireyin kaygısı, yaşamına kontrol koyabilme ve baş etme becerileriyle ilişkili bulunmuştur. Hastalık durumunda bilgi eksikliğinin giderilmesi belirsizliğin yaşanmasını azaltır. Bu nedenle, belirsizlik, hastalığın her aşamasında ele alınması gereken bir konudur. Belirsizlik yaşayan hastaları ele alırken, hastanın yaşam kalitesini artırmak için tanı, tedavi ve rehabilitasyon aşamalarındaki belirsizlik alanlarının çok iyi değerlendirilmesi gerekir. Ayrıca, pozitif düşünme, sosyal destek ve ekonomik yeterlilik bireyin baş etmesini olumlu olarak etkilemekte dolayısıyla belirsizlik yaşamını engellemektedir. Konunun önemi bilirse de ülkemizde bu konunun doğrudan çalışıldığı kaynakların yetersiz olduğu dikkat çekmiştir. Konu ile ilgili yaşantıların ve bilgilerin paylaşıldığı ileri çalışmalara gereksinim vardır.

Anahtar Sözcükler: Hastalık yaşantısı, belirsizlik, baş etme.

SUMMARY: Uncertainty in Illness Experience

Illness experience can cause uncertainty in each stage of disease. Feelings of uncertainty also affect the emotions of patients. These emotions include anxiety, fear, anger, helplessness, hypersensitivity, grief and depression. Uncertainty makes it difficult for one to make decisions and decreases the level of control over one's life. Investigation of this subject may be useful in the evaluation of patients by health professionals. The literature on uncertainty in general medicine and illnesses was examined on Medline, and studies relevant to our experiences were selected and reviewed. Uncertainty is defined as a feeling of inadequacy based on not being able to control the situation. Uncertainty is a common experience for individuals living with disease, particularly when treatment cannot assure cure. When uncertainty is appraised as danger, emotion-focused coping strategies are expected to predominate since danger implies that the situation is unmanageable with the available self-control behaviors. In the literature reviewed, uncertainty was found to be related to anxiety and coping. Successful adjustment is dependent on self-management and mastery. During an illness informing the patient decreases uncertainty; therefore, uncertainty is a subject which must be handled at each stage of the illness. While dealing with patients who experience uncertainty, the uncertainty during the diagnosis, treatment and rehabilitation should be thoroughly evaluated, in order to increase the patient's quality of life. In addition, positive thinking, social support and financial security help one to cope with illness and prevent uncertainty. Although the importance of the subject is known, an insufficiency of direct studies on this subject has been noted in Turkey. There is a need for further studies on this subject.

Key Words: Illness experience, uncertainty, coping

*Hacettepe Ü. Hemşirelik YO. Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı., Ankara.

GİRİŞ

Belirsizlik, herhangi bir durumu kontrol edememekten kaynaklanan yetersizlik duygusu ya da yaşantıdaki olayların anlamını açıklamadaki yetersizlikten kaynaklanan bilişsel bir durum olarak tanımlanmıştır (Crigger 1996). Belirsizlik, o olay ya da durumda değil, bireyin algısındadır. Birey içinde bulunduğu durumu bir tehlike ya da gelişim için bir fırsat olarak algılayabilir (Groenwald ve ark. 1992). Psikolojik stres ve baş etme teorisine göre bilişsel ve duygusal yönleriyle ruhsal bir durum olarak belirtilen belirsizlikte, bir olay/durumdan daha çok o olay/durumun bireyde stres yaratma özelliğine odaklaşılır. Çünkü o olay/durumun bireyin iyilik haline etkisinin ne olacağı tam olarak tahmin edilemez ve onunla baş etmek için neler yapılabileceğinin belirlenmesinde yetersizlik yaşanır. Belirsizlik algısı duygusal boyutta sağlığı olumsuz etkiler. Bu nedenle, belirsizlik ile risk arasında yakınlık vardır. Yani, belirsizlik bireylerin sağlığını tehdit eder ve hastalık için risk oluşturur.

Öte yandan, sağlık çalışanları, klinik uygulamalara bilimsel bilgiyi aktarırken, risk faktörleri ve klinik önemi konusunda da belirsizlik yaşayabilmektedirler (Jacobs 2000, Mishel 1988, Small ve Graydon 1993). Ayrıca, sağlık çalışanlarının hasta ile iletişim kurma ya da hastayı bilgilendirme amacıyla kullandıkları dilin uygun olmayışı sonucunda, zaman zaman hasta hastalığını ya da durumunu yanlış anlayabilmekte, prognozunu iyi değerlendirmesi güçleşebilmektedir. Ağır hastalığı olan bireylerle çalışan hekimlerin, hastalarla yaptıkları konuşmaların analizinin yapıldığı bir çalışmada, belirsizlik ifadelerini hastalardan daha çok hekimlerin kullandıkları saptanmıştır (Skellton ve ark. 1999). Hastaların belirsizlik yaşadıkları pek çok durumda açık ve doğru kullanılmayan dil ve doğruyu öğrenmeyi istedikleri halde gerçek olarak verilmeyen bilgi, hastanın daha çok belirsizlik yaşamasına yol açabilmektedir. Yaşamın her döneminde yaşanabilen, ancak hastalık durumunda daha da önem kazanan belirsizlik kavramının tüm sağlık çalışanlarınca bilinmesi ve hasta bireyi anlama, yardım etme ve tedavi sürecinde dikkate alınması büyük önem taşımaktadır. Hastaya verilen sağlık hizmeti bir ekip çalışmasıdır. Ekip üyelerinin hasta bireylerin yalnızca fiziksel hastalığına odaklanmak yerine, psikosoyal alandaki gereksinimlerine ve bu gereksinimlerin karşılanmaması durumunda neler olabilece-

ğine de odaklanması gerektiğine dikkat çekebilmek amacıyla hastalık yaşantısındaki belirsizlik kavramı gözden geçirilmiştir.

Hastalık ve Belirsizlik

Yaşamın herhangi bir sürecinde zaman zaman belirsizlik yaşanabilmektedir. Hastalıkta yaşanan belirsizlik ise, hastalıkla ilgili olayların anlamını belirleme yetersizliği olarak tanımlanmıştır (Bailey ve Nielsen 1993, Galloway ve Graydon 1996, Groenwald ve ark. 1992, Small ve Graydon 1993). Hastalık yaşantısındaki belirsizlik algısını çeşitli faktörler etkileyebilmektedir. Bunlar; bilinmeyen olaylar, tahmin edilemeyen bulgular, bilgi eksikliği, anlaşılır olmayan açıklamalar, yaşama kontrol koyamama, süregiden durumdaki farklılıklar, tedavi etkinliğinin ve hastalık prognozunun belli olmamasıdır (Mishel 1988, Mishel 1990, Small ve Graydon 1993).

Belirsizlik hastalıkların oluşumundaki tahmin edilemeyen nedenlerden etkilenebildiği gibi, olayların algılanmasındaki bireysel farklılıklardan da etkilenmektedir. Teknolojik gelişme ile birlikte tanı ve tedavi yöntemlerinin artması da tıbbi ve yaşantısal belirsizlikleri artırmaktadır. Kanser hastalarının hastalığın her evresinde belirsizlik yaşadığından ve belirsizliğin kanserde belirgin bir özellik olduğundan söz edilmektedir. Bu nedenle, kanser yaşantısında tanı evresinde, tedavi sırasında ve sonrasında, hatta tedavi başarılı olsa bile belirsizlik yaşanmaktadır. Örneğin; tanı evresinde “Acaba kanser miyim?”, tedavi evresinde “İyileşebilir miyim?”, tedaviden sonra “Hastalığım tekrarlar mı?”, terminal dönemde ise “Ne zaman öleceğim?” gibi (Galloway ve Graydon 1996, Halldörrdöttir ve Hamrin 1996).

Belirsizlik farklı hasta gruplarında araştırılmıştır. Bu çalışmalar, hastalık yaşantısının hastalara belirsizlik yaşattığını ve belirsizliğin aynı zamanda hastaların duygularını da olumsuz etkilediğini açıklamaktadır. Belirsizlikle ilgili değişkenler arasındaki bağlantıların tam olarak saptanmasının çoğu zaman güç olabileceği; belirsizliğin stres, psikosoyal uyum sorunları ve negatif duygularıyla doğrudan ilişkili olduğu; ümit, beklenti, amaç, baş etme becerisi ve yaşam kalitesiyle de ters ilişkili olduğu belirtilmektedir (Small ve Graydon 1993, White ve Frasure-Smith 1995, Wong ve Bramwell 1992).

Kronik hastalıklı bireyler, hastalığın yol açtığı belirtilere karşın, mümkün olduğu kadar kendilerinin kontrol koyabilecekleri bir yaşam yaratmaya çalışırlar (Nyhlin 1990). Ancak bu durum bazen yetersiz kalabilir, sağlığın bozulması ya da işlev yeteneğinde giderek azalma ve kötüleşme sonucunda belirsizlik oluşabilir (Crigger 1996, Small ve Graydson 1993). Daha çok genç yetişkin dönemde görülen Multiple Skleroz (MS) kronik bir hastalıktır. MS'in mortaliteden (ölüm hızı) çok morbiditesi sorun olduğu için, MS'li bireyler yaşam süreci boyunca belirtilerin ne zaman görüleceği ve sonucun ne olacağı konusunda çoğu zaman belirsizlik yaşarlar (Crigger 1996). MS'li bireylerdeki belirsizliği inceleyen araştırmalar gözden geçirildiğinde, Stewart ve Sullivan (1982) tanı öncesi ve tanı sonrası belirsizlikten söz etmiştir. Tanı öncesi belirsizlik, hastalığın ne olduğuna yönelik, tanı sonrası belirsizlik ise hastalığın neden oluştuğu, seyrinin ne olacağı ve hastalıkla birlikte nasıl yaşanacağına yöneliktir. MS'li hastalarla yapılan bir başka çalışmada ise belirsizlik ve yaşamdaki amaç arasında belirgin bir ilişkinin olduğu saptanmıştır (Crigger 1996).

Kanser genellikle aşırı duyarlılık, kırılganlık, çaresizlik, ölüm ve bilinmezlikle ilişkili korkular uyandıran kronik bir hastalıktır. Kanser, klinik seyrinin belirsiz olması ve tedavisinin tam olarak garanti edilememesi nedeniyle endişe uyandırır. Kanserdeki belirsizlik konuları daha çok kanserin tekrarlamasına ilişkin yaşanan korku, kontrol kaybı, yaşam ve ölümün varoluşsal endişeleridir (Mishel ve Sorenson 1991, Nelson 1996). Meme kanseri tanısı konmuş kadınlar üzerinde yapılan bir çalışmada (Hilton 1988) belirsizliğin gelecekte ne olacağını bilememekten, güven duyamaktan, şüpheli bir yaşam içinde olmaktan, müphemlik algılamaktan ve kararsız olmaktan kaynaklandığı belirtilmiştir.

Meme kanseri erken dönemde teşhis ve tedavi edilirse iyileşme şansına iyimser bakılsa bile, kadınların yaşam kalitelerini önemli ölçüde değiştirebilen bir hastalıktır. Meme kanseri yaşayan kadınlar arasında belirsizlik, tanı konma evresinden hastalıkla yaşamayı öğrenmeye kadar gelişen dinamik bir süreç olarak yaşanır. Meme kanserinin belirsizliğiyle yaşama yalnızca hasta bireye değil, bakım veren kişilere de birçok güçlükler getirir. Mastektomi sonrası yaşanan değişimlerden kaynaklanan bu güçlükler;

- Beklenmedik bir duruma uyum sürecinin uzaması (insizyona bakamama),

- Meme kaybına bağlı olarak gelişen bedensel değişikliklerden utanma, sosyal çekilme,

- Meme kaybına bağlı olarak benlik saygısında azalma,

- Geleceğe ilişkin belirsizlik ve ölüm korkusu yaşama durumlarıdır (Hilton 1988).

Belirsizlik ile Kaygı Arasındaki İlişki

Belirsizlik ve kaygı arasında ilişkinin olduğu bilinmektedir. Yapılan bazı çalışmalar, belirsiz olayların bilişsel değerlendirilmesiyle kaygıya verilen duygusal tepki arasında ilişki olduğunu da desteklemektedir (Bramwell ve Whall 1986, Mishel ve Sorenson 1991, Mishel ve ark. 1991). Belirsizlik birey tarafından bir tehlike ya da fırsat olarak değerlendirilebilir. Bir tehlike olarak algılanan belirsizlik, bireyin yaşadığı kaygıyla da ilgili olabilir. Yani, belirsizlik kaygıyı artırabilir ya da kaygının yüksek olması belirsizliği olumsuz etkileyebilir.

Mastektomi sonrasında kadınlarda belirsizlik ve kaygı arasındaki ilişki konusunda yapılan bir çalışmada (Wong ve Bramwell 1992), belirsizlik ve kaygı arasında pozitif bir ilişkinin olduğu saptanmıştır. Yani belirsizlik durumunun artması kaygı düzeyini de artırmaktadır. Kaygının yüksek olması ise öğrenmeyi engelleyicidir. Araştırmaya katılan kadınların çoğu, ameliyat öncesi dönemde çok sayıda sorularının olduğunu fakat sormaktan korktuklarını ya da sormak istemediklerini belirtmişlerdir. Belirsizliğin yoğunluğu kadınların yaşamlarını ve geleceklerini kontrol edebilme becerilerine bağlı olarak farklılıklar göstermiştir. Aynı çalışmada kadınların belirsizlik durumunda yaşadıkları duyguların üstesinden gelmek için, genellikle belirsiz geleceğe ilişkin düşüncelerini baskıladıkları belirtilmektedir.

Hastalık yaşantısındaki belirsizlik, bireyin yapması gereken konularda karar vermesini de güçleştirebilir. Karar vermesi zorlaşan ya da karar veremeyen birey kaygı, korku, öfke, çaresizlik, gerginlik-sinirlilik ve depresyon gibi olumsuz duygular yaşar (Galloway ve Graydon 1996, Small ve Graydson 1993). Hastalanmadan önce dişlerini porselen yaptırmaya karar vermiş olan kanser hastası olarak izlediğim Bayan A. meme kanseri olduktan sonra tedavi süreci

tamamlandığı halde, “*Dişlerimi yaptıracaktım ama... Şimdi dünya kadar para verip yaptırmaya değer mi acaba? Sonum ne olacak, ne kadar yaşayacağım... Dişlerimi de ne kadar kullanıp kullanamayacağımı bilmiyorum ki?*” diyerek kaygısını dile getirmiş ve karasızlık yaşamıştı.

Hastalıkla ilgili olarak yapılan rutin tetkiklerin sonucunun ve bir sonraki aşamada ne olacağını bilmemesi hastalara kaygı yaşatmaktadır. Bu durumda yeterli ve uygun bilginin verilmeyişi ile kaygı daha yüksek düzeye ulaşmakta; öfke ve saldırganlık gibi aşırı tepkiler oluşmaktadır. Bu durumu onkoloji ünitesine gelen bir hastamızı sedyeye alınışı sırasında “*Ayaklarına basarak başını biraz ileriye al*” isteğine öfke ve panikle abartılı tepki göstererek “*Beni öldürecek misiniz? Ne yapıyorsunuz? Ne olacak şimdi bana? Bunlar nereye gittiler?*” (hastanın yakınları hastaneye yatış işlemlerini yaptırmak için gitmişlerdi) diyerek hem görevliye hem de yakınlarına kızgınlık yaşamıştı. 45 yaşında, dul ve tek çocuklu, menopoza bağlı sıkıntıları olan bir başka hastamız bayan M. ye kolon kanserinin ani olarak bağırsağı tıkanması nedeniyle kolostomi açılmıştı. Hastamıza ameliyat öncesi kolostomi açılacağı açıklanmış, ancak hemen müdahale yapılması gerektiği için kararda kendi isteği pek dikkate alınmamış ya da kendi karar verememiş, dolayısıyla yeni durumuna duygusal olarak hazırlanmak için zamanı olmamıştı. Ameliyat sonrasında “*Şimdi bu açıldı da ne olacak... Ben bu halde ne yaparım, herkesin içine nasıl çıkarım... Keşke bunu yapmasalardı, ne zamana kadar sürececek bu Tanrım... Ben ne yaptım sana, buna nasıl bakarım bilmiyorum... Sonum ne olacak kim bakacak bana...*” diyerek belirsizliğin yol açtığı karışık olumsuz duyguları getirmiştir.

Tedavinin uzun sürmesi durumunda belirsizlik daha yoğun yaşanır ve belirsizlik içinde ümitsizlik hissettiklerinde hastalarda sıklıkla depresyon görülür. Güven vermesi ve belirsiz gelecekteki ümidi beslemesi nedeniyle bireylere yaşam olaylarına karşı pozitif bakış açısı kazandırma oldukça önemlidir. Aile beraberliği, arkadaşlar ve sağlık çalışanları, ümidi azalmış bireyleri destekleyerek ve bilgi vererek ümidi arttırabilir. Ancak bireyin gereksiniminden fazla verilen bilgi, dikkati pozitif yönden daha çok negatif yöne kaydırabilir. Gereksinimden az verilen bilgi de bireyde korku ve kaygı yaratabilir; ümidi ümitsizliğe dönüştürebilir. Bu nedenle, hastanın ge-

reksindiği kadar bilgi vermek ve hastanın da verilen bu bilgiye hazır oluşu çok önemlidir (Nelson 1996). Aynı kaynakta yer alan meme kanserli bir hastanın bu konudaki deneyimini anlatma biçiminin çarpıcı olacağı düşünülmüştür: “*Tüm tetkik sonuçları ve dosyamla geldiğimde doktorum bana: “Meme kanserisin, bunu durdurmak ya da önlemek için yapılabilecek hiçbir şey yok. Biri sana kanser olmadığını söylerse yalan söylüyor demektir. Kemoterapi alabilirsin, bu sana biraz zaman kazandırır, ama bu zamanın kaliteli olup olmayacağını bilmiyorum. Bu zamanı isteyip istememe kararını sen vereceksin.” dedi. Yaşamımın geri kalan kısmında bu doktorla işbirliği yapmayacağıma karar verdim ve odadan çıktım. Çünkü bu doktor ümidimi elimden alıyordu*”.

Belirsizlik sırasındaki ailesel ve kurumsal destekler, bireylerin algılarını ve yaşama ilişkin yorumlarını etkiler. Eşleri ilk kez miyokard enfarktüsü geçiren kadınların, eşlerine dektek olma rollerini etkileyen etkenler arasında, önceki destek yaşantılarının, destekleyici olma yeteneklerinin ve kaygı düzeylerinin incelendiği bir çalışmada (Bramwell ve Whall 1986), kadınlar hasta olan eşlerinin fiziksel durumları konusunda bilgilerinin yetersiz olması nedeniyle endişeli ve kaygılı olduklarını, fiziksel aktivitelerini sürdürme ve bakım verme konusunda yeterli desteği veremediklerini, hastalığın prognozu ve gelecekteki durumlarının ne olacağını kestirememekten dolayı belirsizlik yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Belirsizlikte Bilgi Vermenin Önemi

Diyabet, MS gibi kronik hastalıklarda belirsizlik, bilgi eksikliği ve yeni komplikasyonların çıkması durumunda yoğun olarak yaşanır. Bireyler, yaşanan belirsizliğin üstesinden gelmek için sağlık profesyonellerinden destek ve bilgi arama girişimlerinde bulunurlar. Bu beklentilerinin karşılanmaması durumunda birey kaygı, öfke ve gerginlik yaşayabilir ve bu olumsuz duyguları sağlık çalışanlarına yansıtabilir (Nyhlin 1990).

Kanserin cerrahi olarak tedavisi sonucunda bireyde oluşan bedensel ve işlevsel değişimler her birey için farklı anlamlar taşır. Bu nedenle, bireyler değişimlere farklı tepkiler gösterirler. Hastalığın yol açtığı değişimlere daha kolay uyum yapabilmeleri için bireyler bu süreçte daha fazla bilgiye gereksinim duyarlar. Hastanın gereksindiği bilgiyi hazır oluş düzeyine göre verme, evde iyileşme dönemi öncesi görülebilecek olaylar

hakkında gerçekçi bir bilişsel şema çizmesine yardım eder. Bu bilişsel şema bireyin durumundaki her değişikliği değerlendirmesini ve ne yapıp ne yapmaması gerektiğine karar vermesini kolaylaştırır. Oysa, bireyin değişen durumuna ilişkin bilgi eksikliği belirsizlik durumunu artırabilir, belirsizliğin daha çok algılanması ise bireyin evde bakımının daha stresli algılanmasına yol açabilir ve uyumunu zorlaştırabilir. Bu nedenle, taburculuk eğitimi hastanın gereksindiği bilgiyi kapsamalıdır. Böylece karşılanan bu gereksinim ile bireyin belirsizlik düzeyi azalabilir ve hastalığı ile birlikte yaşamasını, evde bakımına katılımını ve uyumunu olumlu olarak etkileyebilir (Christman 1990, Galloway ve Graydon 1996, Oberst ve James 1985). Mastektomi olan kadınlar üzerinde yapılan çalışmalarda belirsizliğin taburculuktan hemen önceki dönemde en yüksek düzeyde olduğu saptanmıştır (Hilton 1988, Oberst ve James 1985, Wong ve Bramwell 1992).

Mide kanseri nedeniyle hastanemizde gastrotomi yapılan Bay T.'ye taburcu olacağı iletilindiğinde, geleceğine yönelik belirsizlik, taburculuğa hazır oluşuğundaki yetersizlik ve evde bakımı konusundaki kaygısını şu şekilde dile getirmiştir. *"Taburcu olmak mı? Ben nasıl gidebilirim, ne olur bilemem ki... Tüm bu tedavileri nasıl yaptırabilirim? Bana kim yardım eder? Herkesin işi gücü var, yeterince herkese yük oldum zaten.... Bunu nasıl karşılayacaklar acaba? Ne diyecekler bana... Sonra ne olacak, ne zaman bitecek bunlar? Hiçbir şey belli değil ki... Hastanede olmak benim için daha iyiydi... Ne olacağımi bilmesem de hiç olmazsa gerekenleri onlar yapıyorlardı."*

Kanser nedeniyle kolon rezeksiyonu yapılan bireylerde belirsizlik, semptom sıkıntıları ve bilgi gereksinimi arasındaki ilişkiyi belirleyen bir araştırmada tedavi, komplikasyonlar ve yaşam etkinliklerine ilişkin bilgi vermenin belirsizliği olumlu olarak etkilediği, yani azalttığı saptanmıştır. Aynı çalışmada bireylerdeki bilgi gereksiniminin artması ile belirsizlik arasında pozitif bir ilişkinin olduğu ve eğitim düzeyi yüksek olan bireylerde belirsizliğin daha fazla yaşandığı belirtilmiştir (Galloway ve Graydon 1996).

Cerrahi olarak tedavi edilmesine karşın bireyler hastalık sonucundan hala emin olmayabilir. Kanser ve kanserin yol açtığı cerrahinin çoğu zaman görünürde olması nedeniyle birey üzerinde-

ki fiziksel etkileri çabuk algılanmakta; hasta ve ailelerinin bu konudaki bilgi gereksinimi daha çok artmaktadır. Bu nedenle, fiziksel alandaki bilgilendirmeye öncelik tanınabilir. Tedavinin artırdığı bazı semptomlar taburculuk sonrasında bile devam edebilir ve bireyler eve gidince bakımlarını yapabilmeleri konusunda kaygılanabilirler. Kemoterapi tedavisi alan bir hastamız eve gittiğinde ateş, titreme, bulantı-kusma gibi bulguları yaşadığında paniğe kapılmış. Bu durumu *"kendimi mindere yığılmış pehlivan gibi hissettim ve ölüm bu olsa gerek, gidiyorum galiba"* diye düşündüğünü anlatmış, *"Bana bu tür bulguların olacağına dair bilgi verilseydi ölüm zannetmezdim"* diyerek tedavi sürecinde yaşanabilecek bulgular konusunda bilgilendirilmeyişin kendisinde yarattığı olumsuz etkilerinden söz etmişti.

Belirsizlik ve Ölüm Korkusu

Ölüm yaşanan, ancak nasıl ve ne zaman olacağı bilinmeyen bir gerçektir. Ölüm korkusu ise öncelikle belirsizlikle ilgilidir. İnsanlar ölümden çok ölümün nasıl olacağından korkmaktadırlar (Nelson 1996). İnsanlar ölümlerle ancak; hastalık, kaza, beklenmeyen bir kişinin kaybı gibi durumlarda yüzleşebilmektedirler. Bu yüzleşme durumu ise tüm insanları ürkütür, hemen o gerçekten uzaklaşma ve yadsıma yoluna gidilir. Her insan yaşamının erken bir ölümlerle kesilebileceğini algıladığında korku hisseder. Korku, tanı konma döneminde ve hastalığın olası bir tekrarı durumunda en yüksek düzeydedir. Terakye ve arkadaşlarının (1994) cerrahi olarak tedavi edilen hastalar üzerinde yaptıkları çalışmada, ameliyat olabilmeyenin pozitif yanı sıra belirtilmekle birlikte, hastaların çoğu (%78) kanser olma korkusu ve ölüm korkusu yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Duygusal yatırım yapılan her şeyin (yaşam, bireyler, hayvanlar, işlevler, organlar, iş, para vb.) yitiminde kayıp yaşanır. Ölüm, yaşamımızdaki en büyük kayıp olgusudur. Bireylerin ölüm olgusuna verdikleri tepkiler, daha yaşayacakları tamamlanamamış, bitirilememiş ilişkilerin ve zorlanmış ya da aceleyle getirilmiş ayrılıkların izlerine göre farklılık gösterir. Kanserde bir yandan geleceğe ilişkin belirsizlik yaşanırken öte yandan, hastalığın ölümü yakınlaştırdığı ve belirginleştirdiği düşüncesi oluşur. Her iki durum da hastanın duygulanımını olumsuz etkilemekte, kaygı ve korku düzeyini artırmaktadır (Okyayüz 1996).

Hastalığın çok akut ve ağır geliştiği, özellikle akciğer sorunlarından dolayı solunum sıkıntısı çeken bireyler ölüm korkusunu yoğun olarak yaşayabilmektedir. Ancak bu akut durum geçirildikten ve iyileşme sağlandıktan sonra insanlar yaşamlarını değerlendirme olanağı da bulmaktadırlar. Ülkemizde bir sanatçı, ağır bir akciğer sorunu nedeniyle hastaneye yatıp iyileştikten sonra, yaşamdan anlam çıkarıp yaşamı yeniden değerlendirme fırsatı kazandığını, yaşamdaki bazı değerlerin o güne kadar düşündüğünden daha önemli olduğunu ve artık ölümden de korkmadığını dile getirmiştir. Çünkü, ölüme ilişkin korkuya yol açan belirsizliği yendiğini şu ifadeleriyle anlatmıştır: “*Artık ölümden korkmuyorum, çünkü hastalığımda ölüme çok yaklaştım ve neler olabileceğini tahmin edebiliyorum, hatta biliyorum*”. Ölüm korkusuna ilişkin belirsizlikle baş etmede “*ölüm her zaman benden uzakta beni korkutamaz, ölüm geldiğinde de zaten ben yokum*” sözünün yararlı olacağı düşünülmektedir.

Belirsizlikle Baş Etme

Tehdit edici bir olay karşısında bireyler olayı objektif olarak yorumlamak ve etkili baş etme davranışları geliştirmek için bilgi arayışı içine girerler. Bireylerin belirsizlikle baş etmeleri için bilgi gereksiniminin karşılanması gerekir (Hilton 1992). Belirsizlik oluşturan hastalıklar ve stresli yaşam olayları bireylerin yeni kimlik ve benlik imajı oluşturmalarını engellemektedir. Bu durumda birey ancak yeni bir kimlik ve imaj değişimiyle sorununun üstesinden gelebilmekte ve yeni durumuna uyumu kolaylaşabilmektedir. Mishel ve arkadaşları (1984) belirsizlik ve psikososyal uyum arasında negatif yönde anlamlı bir ilişki olduğunu saptamışlardır. Yani; bireylerdeki hastalığa yönelik belirsizlik algısı arttıkça psikososyal uyum zorlaşmakta; belirsizlik algısı azaldıkça psikososyal uyum kolaylaşmaktadır.

Yeterlik (mastery), bir olayın olumsuzluğu ile baş edebilecek, olumsuzluğu hafifletebilecek şekilde davranabilme yeteneğidir. Kısacası, bireylerin yaşamlarına kontrol koyabilme derecesidir; kendilik saygısı ve kendilik kavramı ile yakından ilişkilidir (Crigger 1996). Mishel ve Sorenson (1991)’un yaptıkları çalışmada bulgular, belirsizliğin yeterlik duygusunu önemli oranda azalttığını yani, belirsizlik durumunda yeterliğin zayıf olduğunu desteklemektedir. Bu durumda yeterlik; belirsizlik ve tehlikenin tahmini ile belirsizlik ve

fırsat kategorilerine biçilen değer arasındaki ilişkiyi etkileyen önemli bir aracı olarak kabul edilmiştir. Ancak, yeterliğin belirsizlik ve tehlike arasındaki ilişki için aracılık etkisi daha güçlüdür. Yeterlik, bireyin olaylara bakış açısı ve olayları kontrol edebilme yeteneğine ilişkin evrensel inançlarını oluşturan bir kişilik özelliğidir. İnsanlar ise yaşamlarını kontrol edebilmeye, yaşam olaylarında düzenliliğe ve tahmin edilebilirliğe gereksinim duyarlar (Mishel ve ark. 1991). Ancak, hastalar uyumlarını kolaylaştıracak yeterli izlem olmadan hastanelerden taburcu edilebilmektedirler. Bu durumda hastalar çoğu zaman belirsizlik yaşamakta; yaşamlarına yön verebilme ve kontrol edebilme yeterlikleri olumsuz etkilenmekte, yoğun bir şekilde stres ve kaygı yaşamaktadırlar. Çünkü hastalığın ilerleyen evrelerinde yeni semptomların olacağı beklentisi bilinse bile, bunların zamanı ve ciddiyeti belirsiz olabilir (Nyhlin 1990).

İnsanların belirsizlik ile nasıl baş ettiği büyük oranda sahip oldukları kaynaklara bağlıdır. Bunlar; olaylara ilişkin düşünce biçimi-pozitif düşünme, sosyal destek ve parasal kaynaklardır. Lazarus ve Folkman (1984) pozitif düşünmenin bireylerin hastalıklarına daha olumlu bir şekilde bakabilmelerini ve belirsizlikten uzaklaşmalarını sağladığını ileri sürmüşlerdir. Ayrıca, sosyal desteği ve parasal kaynakları yeterli olan bireylerin psikolojik stresle daha iyi baş ettiklerini de savunmuşlardır. Mishel ve Sorenson (1991) jinekolojik kanser tanısı alan hastalardaki uyumu, uzunlamasına yaptıkları bir çalışmada araştırmışlardır. Sonuçta, tedavinin ilk aşamasından sonraki belirsizlik ile sosyal destek arasında yüksek düzeyde ters oranda bir ilişki bulunmuştur. Yani sosyal desteğin yeterli olduğu durumda belirsizlik daha az yaşanmaktadır. Literatürde belirsizlikle baş etmenin maneviyat, dini inanç, manevi huzur, algılanan yaşam kalitesi, benlik saygısı, aile beraberliği, kişisel özgürlük ve yaşanan ümitle doğru orantılı olduğu belirtilmektedir (Crigger 1996).

Belirsizlik durumunun kaygıyı artırabileceğinden ya da kaygının yüksek olmasının belirsizliği olumsuz etkileyebileceğinden söz edilmiştir. Durumlarını oldukça belirsiz algılayan bireylerin kaygı düzeyleri de yüksek olacağından, baş etme yöntemlerinin uygun seçimi olumsuz etkilenebilmektedir (Wong ve Bramwell 1992). Belirsizlik yaşayan ve kaygıları yüksek olan bireylerin, etki-

li baş etme yöntemlerini kullanma konusunda da yardıma gereksinimi olabilir.

Wineman ve arkadaşlarının (1994) MS'li omurilik yaralanması olan hastalar üzerinde yaptıkları çalışmada hastaların belirsizlik durumlarında baş etmeyi duygu odaklı mı, yoksa problem odaklı mı kullandıklarını araştırmışlardır. Bulgular, yüksek düzeydeki belirsizliğin duygu odaklı, daha düşük düzeydeki belirsizliğin ise problem odaklı baş etmenin kullanımıyla ilişkili olduğunu göstermiştir. Ayrıca, belirsizlik ve olumsuz duygusal durumlar arasında pozitif bir ilişkinin olduğu belirlenmiştir. MS gibi kronik hastalığı olan hastaların uzun süreli bakımlarında üç boyuta odaklanılması gerektiği belirtilmektedir. Bunlar;

- Fiziksel rahatsızlığın kontrolünün yanısıra belirsizliğin kontrolüne de odaklanmak,
- Benlik saygısının yükseltilmesi ve yaşamla ilgili daha iyi kontrol edebilmeyi hissetmeleri için yardım etmek,
- Yaşam stresörlerinin olumsuz etkisini azaltmada yardımcı olmaktır (Crigger 1996).

Sonuç olarak, hastanede yatan hastalara bakım verilirken hastanın yaşam kalitesini de artırmak için üç belirsizlik alanı çok iyi değerlendirilmelidir. Bunlar; evde kendi kendine bakım, gelecek planı yapma ve hastalığın önceden tahmin edilemeyen seyridir. Hastanın baş etmesini güçlendirirken kullandığı baş etme örüntüleri iyi de-

ğerlendirilmeli ve olumlu olanlar desteklenirken, yeni baş etme becerileri de öğretilmelidir.

Kronik hastalarla çalışan ekip üyelerinin hastaların hangi durumlarda belirsizlik yaşayabileceği ve sonuçta neler olabileceğine ilişkin bilgilerinin olması oldukça önemlidir. Bu durum, ekip üyelerinden hastalara 24 saat kesintisiz hizmet veren, hastayı doğrudan gözlemleyen ve bakım veren hemşireler için daha da önem kazanmaktadır. Sağlık hizmetinin verilmesinde uygulamalarımıza yön veren temel ilke ve kavramlarımız vardır. Bunlardan günümüzde daha da geçerli olanlardan birkaçı; hastalığın tedavisini ve uyumunu kolaylaştırmak için hasta ve ailesine bütüncül yaklaşım, ekip hizmeti, hizmetin etkinliği ve maliyetidir. Bu durumda hastaya/aileye bakım önem kazanmakta ve bakım veren hemşireler de sağlık sisteminin bel kemiğini oluşturmaktadır. Birinci sırada hemşirelere olmakla birlikte, tüm sağlık çalışanlarına yararlı olacağı düşünüldüğünde, metnin ana teması olarak belirsizlik durumlarının hastanın iyileşmesini ve uyumunu nasıl etkileyeceği ele alınmıştır. Hastaya bilgi verirken kullandığımız dilin ve yaklaşımların, hastanın belirsizlik algısını artırmadan ve hazır oluş düzeyini zedelemeyen yapılmasının önemi üzerinde durulmuştur. Kuşkusuz bunları yaparken uygulamalarda halen yapılanlar gözden geçirilmeli, her bireyin kendine özgü algılarının olduğu ve bu algılar doğrultusunda farklı tepkilerde bulunabilecekleri unutulmamalıdır.

KAYNAKLAR

- Bailey JM, Nielsen BI (1993) Uncertainty and appraisal of uncertainty in women with rheumatoid arthritis. *Orthopaedic Nurs*, 12: 63-67.
- Bramwell L ve Whall AL (1986) Effect of role clarity and empathy on support role performance and anxiety. *Nurs Res*, 35(5): 282-287.
- Christman NJ (1990) Uncertainty and adjustment during radiotherapy. *Nurs Res*, 39: 17-20.
- Crigger NJ (1996) Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *Adv Nurs Sci*, 18(3): 37-47.
- Galloway SC ve Graydon JE (1996) Uncertainty, symptom distress, and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nurs*, 19(2): 112-117.
- Groenwald SL, Fragge MH, Goodman M ve ark. (1992) *Comprehensive Cancer Nursing Review*. 2. baskı. London, Jones and Bratlett Publishers.
- Halldördóttir S ve Hamrin E (1996) Experiencing existential changes: The lived experience of having cancer. *Cancer Nurs*, 19(1): 29-36.

- Hilton BA (1988) The phenomenon of uncertainty in women with breast cancer. *Issues Ment Health Nurs*, 9: 217-238.
- Hilton BA (1992) Perceptions of uncertainty: Its relevance to life-threatening and chronic illness. *Critical Care Nurse*, 12(2):70-73.
- Jacobs LA (2000) An analysis of the concept of risk. *Cancer Nurs*, 23(1):12-19.
- Lazarus RS, Folkman S (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Mishel MH, Hostetter T, King B ve ark. (1984) Predictors of psychological adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nurs*, 7:291-9.
- Mishel MH (1988) Uncertainty in illness. *Image*, 20:225-32.
- Mishel MH (1990) Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs School*, 22(4):256-262.
- Mishel M, Sorenson DS (1991) Coping with uncertainty in gynecological cancer: A test of the mediating functions of mastery and coping. *Nurs Res*, 40: 167-171.
- Mishel M, Padilla G, Grant M (1991) Uncertainty in illness theory: A replication of the mediating effects of mastery and

coping. Nurs Res, 40:236-240.

Nelson JP (1996) Struggling to gain meaning: Living with the uncertainty of breast cancer. Adv Nurs Sci. 18(3):59-76.

Nyhlin KT (1990) Diabetic patients facing long-term complications: Coping with uncertainty. J Adv Nurs, 15:1021-1029.

Oberst MT, James RH (1985) Going home: Patient and spouse adjustment following cancer surgery. Top Clin Nur, 7:46-57.

Okuyuz U (1996) Kanser hastası ile iletişim. European School of Oncology (ESO) ve Onkoloji Hemşireliği Derneği İşbirliği ile Kendimizi Koruyalım Kurs Kitabı. Ankara: 115-125.

Skelton JR, Murray J, Hobbs FD (1999) Imprecision in medical communication. Study of a doctor talking to patients with serious illness. JR Soc Med, 92(12):620-625.

Small SP, Graydon JE (1993) Uncertainty in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. Int J Nurs Stud, 30(3):293-246.

Stewart DC, Sullivan TJ (1982) Illness behavior and the sick role in chronic disease: The case of multiple sclerosis. Sos Sci Med, 16:1397-1404.

Terakye G, Öz F, Köşgeroğlu N (1994) Ameliyat sonrası depresyonun değerlendirilmesi. III. Ulusal Konsültasyon-Liyazon Psikiyatrisi Kongresi ve Mezuniyet Sonrası Eğitim Kursu. İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Konsültasyon-Liyazon Psikiyatri Birimi: 230-241.

White RE, Frasure-Smith N (1995) Uncertainty and psychologic stress after coronary angioplasty and coronary bypass surgery. Hearst Lung, 24:19-27.

Wineman NM, Durand EJ, Steiner PP (1994) A comparative analysis of coping behaviors in persons with multiple sclerosis or a spinal cord injury. Res Nurs Health, 17:185-194.

Wong CA, Bramwell L (1992) Uncertainty and anxiety after mastectomy for breast cancer. Cancer Nurs, 15:363-71.