



## Pediyatrik Onkoloji ve Sosyal Hizmet Uzmanının Rolü

**Title:** Pediatric Oncology Social Work: Interview with Barbara Jones, Ph.D., MSW

**Episode:** 55

**Date:** January 25, 2010

**Duration:** 36:03

**For English →** <http://www.socialworkpodcast.com/>

**Jonathan Singer:** Bugünkü podcast kanserli çocuklar ve pediyatrik onkolojik sosyal hizmet hakkında. Pediyatrik kanser yıllık kanser vakalarının % 1'den az görülmesine rağmen o tek vaka sayısızca diğer insanları etkiler. Tedavi açısından bakıldığında, bir çocukta kanser teşhis edildiğinde ailenin tamamında kanser teşhis edilmiş (gibi) oluyor. Çocuklar çoğunlukla yaşamlarının ilk yılında, daha az bir kısmı ise 5 ile 14 yaşları arasında kanser oluyorlar. Amerika'da beyaz çocukların siyah çocuklara oranla kanser olma şansı iki kat daha fazladır. 300 erkek çocuktan biri ve 330 kız çocuktan biri 20 yaşından önce kanser olurlar. Her sene 2500 çocuk Akut Lymphoblastic Lukemia, Hepatoblastoma, neuroblastoma, Ewings sarcoma, Hodgkin's Lymphoma ve Wilms tümör adlı kanser türlerinden ölmektedir. Dikkat edin çok yaygın olan ciğer, göğüs ve kolon kanserleri (yetişkinlerde görülen) bu listeye dahil değil. Çocuklar, ergenler ve yetişkinler arasında kanser türleri farklılıklar göstermektedir. Bugün çocuklar için kanser teşhisi konulması eskisi kadar korkutucu değil. 1970'ten önce kanser olan çocukların büyük çoğunluğu ölmekteydi. Bugün yaşama oranı % 80 civarında. Halen 270,000 civarında kanserli çocukluk geçirdiği halde yaşayan insan mevcut (ABD). Sonuç olarak bu hastalarla çalışacak pediyatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanlarının hayatının son anlarını yaşayan hastalarla çalışanlar kadar bilgi ve beceri sahibi olmaları gerekiyor.

Pediyatrik onkoloji hakkında daha fazla fikir sahibi olmamız için Dr. Barbara Jones yardımcı olacak ki o Sosyal hizmet uzmanı ve Texas Üniversitesi sosyal hizmet okulunda fakültenin öğretim üyesidir. Dr. Jones yakın geçmişe kadar pediyatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanları birliğinin başkanı, the Journal of Social Work in End-of -Life and Palliative Care'in başyazarı, the Institute for Grief and Loss and Family Survival'in eş-başkanıdır. Dr. Jones aynı zamanda ABD'de ilk olarak pediyatrik onkolojik sosyal hizmet alanında kursları planlayıp uygulayan kişidir. Bugünkü konuğum Dr Barbara Jones ve çoklu disiplinler ekibi arasında pediyatrik onkolojik sosyal hizmetin çocukla, aile ile, hastane ortamı ve cemiyetteki rolünü

konuştuk. Kanserli çocuklar için en iyi uygulamaları ve pediyatrik onkolojik sosyal hizmette araştırmanın rolünü konuştuk. Uygulama ve etik bakımlarından pediatrik onkolojik sosyal hizmette çocuğun acısını en aza indirmede tam olarak sosyal hizmet uzmanının nasıl yardımcı olacağını neler yapabileceğini anlattı. Barbara kendi çalışmalarından kanseri yenen ve kansere yenik düşen çocuklar hakkında bazı güçlü ve de oldukça dokunaklı hikayeler anlattı. Konuşmamızı pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanının pediatrik onkolojik sosyal hizmet alanında eğitimi ve alanda çalışacak Sosyal hizmet uzmanlarının bilmesi gereken kaynaklar üzerine tartışma ile bitirdik.

### **Söyleşi:**

**Jonathan Singer:** Barbara, bizimle çocuklar ve kanser hakkında konuştuğunuz için çok teşekkürler ve ilk sorum pediatrik onkoloji nedir?

**Barbara Jones:** Jonathan, gerçekten burada seninle olmaktan ve bu alanda konuşmaktan çok memnunum. Bu konuda çok tutkuluyum. Bana sorarken pediatrik onkolojiyi mi kastettin yoksa pediatrik onkolojik sosyal hizmeti mi?

**Jonathan Singer:** Aralarında bir fark var mı?

**Barbara Jones:** Evet var. Pediatrik onkoloji çok disiplinli bakım alanı her şey doktorlardan hemşireleri, çocuk yaşam uzmanlarını, sosyal hizmet uzmanlarını, beslenme uzmanları ve din adamlarını kapsayan tam disiplinlerarası bakımdır. Pediatrik onkolojik sosyal hizmet sosyal hizmet ve pediatrik onkoloji arasında özel bir disiplindir ve uzman (SHU) kanserli çocukları, ailelerini gözetir ve onlarla çalışır.

**Jonathan Singer:** Pediatrik onkolojik Sosyal hizmet uzmanının rolü nedir?

Çok önemli bir soru. Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı gerek toplumla çalışmada ve gerekse hastanede bir çok farklı role sahip olabilir. Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı teşhisin konulduğu andan itibaren o duygusal haberle sarsılan çocuk ve aileleri ile çalışarak soğukkanlılıklarını korumalarına yardım eder ki gerçekten oldukça zordur. Teşhis aşamasında teşhisin doğrulanmasını beklerken duygusal altüst oluştta orada ideal olarak Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı'na ihtiyaç vardır. Uzman orada aile ile olmalı tedavi süresince ve takip eden periyodik tedaviler boyunca, ister sonuç palyatif (geçici süre için) bakım olsun hayatın sonlanma durumu, isterse hayatta kalma. Bütün tedavi sürecinde Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı duygusal destek sağlar, değerlendirmeler yaparak önlemler alır, kliniksel değerlendirmeler yapar, ruh sağlığının korunmasına yönelik duygusal değerlendirme ve müdahaleleri hem çocuklar için, çocukların kardeşleri için, ebeveynleri için ve bazen cemiyetleri için, bazen de okul durumlarını ayarlamak için yaparlar. Kendi uygulamalarımda bazen Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı disiplinler arası ekip çalışmasında da diğer disiplinlerden meslek elemanlarının duygusal şokta olan kanserli çocuklar ve onların aileleri ile başetmede onlara yardımcı olma yönünde rol oynadığını gördüm. Açıkçası, Pediatrik Onkolojik

Sosyal Hizmet Uzmanı hasta ve ailesinden yana tavır alarak, toplumdaki kaynakların hasta ve ailesi için tesbit edilmesi yönünde zaman harcar, bazen deneyim kazanmalarına tanıklık edersine servis sunarak çocuk ve aile ile birlikte zaman geçirir, kazandıkları deneyimlerin uyumlu hale getirilmesine yardım eder, hastanede kalıp kalmıyacağına, tedavinin ilerleme gösterip göstermediğine, sadece bir çeşit şimdilik kanserin hastanın bir parçası (vücudunda bir yama) olduğunu kabul ederek bu gerçekliği ile sınıf arkadaşları ile nasıl ilişki kuracağını, buraya devam edebilir miyim? vs. Burada duracağım Jonathan.

**Jonathan Singer:** Tanımladığın gibi pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanı, tam olarak sosyal hizmet okullarında söylediğimiz gibi kısacası eko- sistemik pratiği bütün farklı aşamalarda mikro, mezo ve makro, cemiyet, aileler, çocuklar, birçok farklı servis sunucuları ile çalışarak gerçekleştirir. Bu alanda daha yeni işe başlayan ‘sosyal hizmet uzmanı ki kanserli çocuklarla (pediatrik onkoloji servisinde) çalışacak’ bizi dinliyor olsa kısaca neleri bilmesi ‘mümkün olan en iyi servisi sunabilmesi için’ faydalı olur?

**Barbara Jones:** Çok güzel bir soru. kanserli çocuklar ve onların aileleri ile çalışan sosyal hizmet uzmanının anlaması gereken en önemli şey onların hissettiklerini, korkularını, endişelerini anlayacak, algılayacak biri ile konuşma ihtiyacında olduklarıdır. İletişim kurabilecekleri birine ihtiyaçları var, nelerin olup bittiğini algılamalarına yardımcı olabilecek birine. Bu bazen konuşmadır, bazen değişik müdahaleler drama gibi müdahaleler, ama bu zor süreçte temelde ihtiyaçları olan çevrelerinde destek, bu durumla nasıl baş edebilecekleri, en azından süreçte iyi hissetmelerini sağlayabilmek. Ayrıca hasta ve ailesinin desteğe ihtiyacı var, olup biteni tam ve doğru olarak anladıklarından emin olmalısınız. Bazen medikal durumlarda hastaneye girmek; eğer hastanede konuşmuyorsanız yabancı ülkeye girmek gibi oluyor ve bunun için tercümana ihtiyaçları var. Birinin söylemesine ihtiyaç duyarlar, bildiğin gibi benim uygulamalarımda ben çocuk ve aile ile beraber otururum, doktor gelir, -çok iyi iletişim kuran doktorlarda bile- doktor nelerin olup bittiğini açıklar, yönergeler verir ve odayı terk eder ve bazen aile ya da çocuk bazen de her ikisi bana döner doktor ne dedi diye sorarlar. Şimdi bazıları için tıp dilinde konuşmak zordur, bazılarında ise dil engeli var, bazen de çocuğunuzun kanser olduğunu duymanın yarattığı duygusal travma dolayısı ile bir anda söylenenlerin tamamını anlayamayabiliyorsunuz. Birini duyduğunuzda bir çok kelimeyi duymayabiliyorsunuz dolayısı ile orada size söyleyerek yardım edecek birine ihtiyacınız var. İşte bunun için bazen onların yanlarına oturur ve yazarız doktor geldiğinde ne tür sorular sormak istediklerini, hangi bölümlerin açık olmadığını. Özellikle hasta ya da aile için açık olmayan konuları doktor ya da hemşireye olay hasta zihninde netleşinceye kadar tekrar ettirerek süreci tamamlarım, çünkü tercümanın işi müşterisinin servisten etkin yararlandığından emin olmaktır. Bazen geleneksel finansal destek hizmetini düşünmek durumundayız. Müracaatçıya finansal destek için başvuru yapmak gerekebilir. Birçok Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı vardır hastanenin diğer bölümlerinde bütün yönleriyle destek

sistemlerini uygulayan sosyal hizmet uzmanlarından yardım alabilirler, duygusal destek sağlamak oldukça teknik ve sosyal hizmet uzmanlarının görevi olmakla birlikte bunun için bile formlar doldurmak gerekiyor. Ama destek almak, kaynaklara ulaşmak aynı zamanda size 'bir arzuyu gerçekleştirme' (Make - A - Wish = Bir dilek tut) fırsatı da verir. Bir keresinde oldukça dramatik durum olmuştu, sanırım pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanı meslektaşlarım benzer hikayelere sahiptirler. Genç bir çocuk ki ölmek üzereydi, hastanede çok iyi bakılıyordu, demek istediğim ağrıları kontrol altındaydı, ailesi tam destekti ama amcasını çok ama çok görmek istiyordu ki amcası Puerto Rico'da yaşıyordu ve çocuk onun adını sayıklıyordu ne var ki aile amcayı Puerto Rico'dan buraya getirecek ekonomik güce sahip değildi. Ne yapacağız? Bütün yardım sağlayan organizasyonlarla çalıştık aslında tedavi gören çocuklar için çok fazla sayıda bedava uçuş sağlayan organizasyonlar olmasına karşın aileler için pek yoktu, ama biz uzunca bir günü telefon başında geçirdik, aklıma gelen herkesten yardım istedim ta ki bir organizasyon çocuğun amcasına Puerto Rico'dan New York'a bedava uçuş biletini temin edene kadar, böylece bu çocuk amcasını görebilecekti. Tabi ki amcası gelir gelmez çocuk amcayı gördü ve hayata gözlerini yumdu. Sadece amcasını orada görmeye ihtiyacı vardı. Bazen kaynak bulmak için ayrı bir çalışma yapmak gerekebiliyor.

**Jonathan Singer:** Kaynakları koordine etmek, açıkçası mesleğin muazzam parçası, tercümanlık yapmak da. Hastanede çalışan uzmanın oldukça fazla işlevlerine değindiniz, ama başlangıçta pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanının hastanede çalışması gerekmediğine işaret ettiniz, Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı'nın öteki çalışma alanları neler?

**Barbara Jones:** Kar amacı gütmeyen çok sayıda cemiyet kanserli çocuklar için destek ve hizmet sunabilir, "Make-A-Wish" (bir dilek tut) bunlardan biri, Cancer Care bir diğeri birçok organizasyon var Super Sibs harika bir organizasyondur kanserli çocukların kardeşlerine de kaynak sağlar ki bu kardeşler genelde göz ucuyla bakılıp unutulur süreç boyunca çünkü aile kanserli çocukla meşgul, bütün bunlar eko sistemi, ailenin toparlanma sürecinin zaman alacağını bu süreçte çok sayıda araştırmamız bize söylediği kardeşlerin uzun süreli kritik hasta olmasının çocuklar üzerindeki olumsuz etkilerinin bilincindedir. Çok sayıda değişik organizasyonlar var ve gerçekte onların çoğu ile pediatrik onkolojik sosyal hizmet birliğinde (Association of Pediatric Oncology Social Workers) tanışma şansına sahip oldum ki bu birlik Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı için her yıl toplanıp klinik ve hastane ve cemiyetlerdeki uzmanlar olarak nasıl daha mükemmel hale getireceğimizi değerlendirdiğimiz çok özel bir sosyal hizmet üyeliği organizasyonudur.

**Jonathan Singer:** Mükemmel uygulamalar dedin, mükemmel olan uygulamalardan bazıları nelerdir kanıta dayanan temel yapıtaşları var mı kanserli çocuklar ve aileleri için?

**Barbara Jones:** Bu da başka harika bir soru. Ve umarım kariyerimin olduğu yere götürüyor beni şimdi. Ben klinik pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanı olarak ve gerçekten bu soruyu cevaplamaya sosyal hizmet araştırması içinde başladım. Kanserli çocuk ve aileleri için en iyi servis nasıl olur ve kanıtı nedir? Ve sana söyleyeceğim bir çok alanlarımız gibi çok kesin randomize edilmiş deneyler yoktur bize bunu yap onu değil diyen. Ayrıca her çocuğun, her ailenin, her anın benzersiz (unique) olduğu faktörü var. Ne zaman sorsam çocuk ya da aileye nasılsın, hatta bu soruyu bile sormuyorum artık. Onlara bugün nasılsın, ya da öğle yemeyinden bu yana nasılsın, ya da doktor geldiğinden buyana nasılsın? Benim müdahale şeklim onların nasıl olduğuna ve gün boyunca ne yönde değiştiklerine bağlı olarak değişecektir. Birşey daha söyleyeceğim ama kendim için bir araştırma yapma şansım oldu, sosyal hizmet uzmanlarına en iyi uygulamanın haytın son aşamalarında ne olduğunu sordum. Bu çalışma duyguları konuşma, hastalık belirtilerinin yönetimi aslında sosyal hizmet'in rolüdür ki bazen düşünmeyiz çocuk ve aileyi toplum içinde desteklemeyi. İşte bu konularda bize araştırma yardımcı oldu ve aydınlattı. Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı için çok yararlı olan ilaç Estitüsü'nün yeni çıkan "Cancer care for the whole patient" raporu biraz yetişkinlere daha fazla odaklaşıyor ama gene de harika öneriler içeriyor. Sanırım 2008 tarihli. Ayrıca Institute of Medicine "When children die" adlı raporu çok faydalı. Bu gibi delilleirmiz var. Bir çeşit kollektif cemiyet uzmanları bir araya getirerek yılladır neyin en iyi olduğunu konuşuyoruz. Ayrıca tıp enstitüsünün çocukluk kanserini yenenlerle ilgili raporunu sayabiliriz. Ancak bütün bu raporların her biri daha fazla araştırmaya ihtiyaç olduğunu söylüyor. Çok fazla zaman harcadım klinik sosyal hizmet uzmanlarının araştırmalara katılmayı düşünmeleri için ve uygulamadaki yerlerini de koruyarak araştırmalara dahil olmalarını birçoğumuzun yaptığı gibi ama Pediatrik Onkolojik Sosyal hizmet uygulaması ile pediatrik onkolojik sosyal hizmet araştırması arasında tercüman olarak yapmalı.

**Jonathan Singer:** Şu an alanda çalışan Pediatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı ya da bu araştırmanın sağlayacağı bilgi temeline dayanan ne tür katkılar olabilir? Ve ben özellikle sosyal hizmet uzmanının fiili olarak çalışmaya katılmasının gereğine inanmıyorum. Buradaki bağlantı nedir?

**Barbara Jones:** Güzel bir soru. Açıkcası bu bütün bir süreçtir, bizler şu an akademik rol oynamamıza rağmen ben kendimi klinik pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanı olarak görüyorum ve umarım asla bu kimliğimden çıkmam. Fakat öte yandan hastanede disiplinlerarası araştırma ekibinden insanlar bu yönde çalışma yapıyor olabilirler. Bir başka şey sosyal hizmet uzmanları daha çok hasta ve ailelerini bilgileri anlamalarına yönelik çalışma ve yardımlar yaparlar. Kanser tedavisi gören çocukların çoğu kliniklerde test edilmekteler. Bu yetişkin kanserinden biraz farklıdır. Gerçekte daha önceden sözünü ettiğim gibi 40 yıl içinde çok yol kattetik kanser teşhisi ile tedavi gören çocukların bugün itibarı ile % 85 bu hastalığı yenmeyi başarıyor. Çünkü bu çocukların % 100'ü klinik testlerden geçiyor ve her zaman için kanser

tedavisi bilmini geliştiriyoruz. Ve sosyal hizmet uzmanları oradalar, hasta ve ailelerini bilgilendiriyorlar, konularda detay açıklamalar yapıyorlar, bazen bilgilendirmede etiksel durumlarda bilgilendirip onay alarak yardımcı oluyorlar. Pediatrik onkolojinin büyük çoğunluğu araştırma bağlamında oluşur ve sosyal hizmet uzmanı herşeyden öte bu işin orta yerinde duruyor.

**Jonathan Singer:** Az önce kanser olan bütün çocukların klinik teslere tabi olduğunu dolayısı ile de kanseri yenen çocukların sayısında önemli artış olduğunu ve bunun yetişkinlerden farklı olduğundan bahsettiniz, şey..., merak ediyorum çocuk kanseri ile yetişkin kanseri arasında nasıl bir farklılık var?

**Barbara Jones:** Tıbbi olarak mı psikolojik olarak mı yoksa...?

**Jonathan Singer:** Sanırım genel olarak ama daha çok özellikle sosyal hizmet uzmanının rolü.

**Barbara Jones:** Tamam, teşekkür ederim. Kesinlikle çocuğa kanser teşhisi konulunca bütün aileye kanser teşhisi konulmuş oluyor. Şimdi bunun yetişkinler için de olduğunu görebiliyoruz. Fakat pediyatrikte kesinlikle çok daha farklıdır çünkü çocuk kendisine uygulanacak tedaviyi yasal olarak onaylayacak yaşta bile değil. Sahip olduğumuz çok fazla durum var ki ne yapılması gerektiğine dair, tedavinin başlaması ya da sonlandırılmasına dair çok fazla durum var ki çocuklarla ebeveynler aynı fikirde değiller. Aile içinde ve aile ile çocuklar arasında ve çocukla sağlık ekibi ve aile ile sağlık ekibi arasında iletişimi kolaylaştırmada Sosyal hizmet uzmanı büyük bir role sahip.

**Jonathan Singer:** Burada hızlıca araya girmek istiyorum. "Consent" onayını almak hakkında konuştuğunuzda kişinin yasal olarak evet, biz bunu istiyoruz deme yeterliliğine sahip olduğunu söylemek istiyorsunuz, "assent" onayını almak hakkında konuştuğunuzda çocuğun size verdiği onayı söylemek istiyorsunuz aslında kendi kaderlerini belirleyemediklerini anlıyoruz anlamalıyız.

**Barbara Jones:** Kesinlikle evet, açıklığa kavuşturduğum için teşekkür ederim. "consent" yasal terimdir (yasal onay anlamındadır), "assent" vakaların çoğunluğunda almamız gereken birşeydir. Çocuk hastanelerinin çoğunluğu her ikisini de tedavi için almaya çok gayret ederler, böylece sadece ebeveynler "Evet benim çocuğum bu çalışmaya katılarak bu tedaviyi alabilir" şeklindeki bir onaydan öte çocuk da bazı kararlara katılır ve onların gelişimine yönelik yöntemleri ve tıbbi

tedavinin ne anlama geliğini anlar. Aile dinamikleri meselesi büyüktür çünkü bunun arkasındaki düşünce çocuğa tanı konulduğunda aileye (aile üyelerin tamamına) tanı konulmuş oluyor ve aileler hakkında bildiğimiz eğer sistemde bir şeyi değiştirirseniz her şey değişir (bir parçayı çıkarırsanız diğer parçalar yerlerinden kayar) dolayısı ile denge bozulur (sistem çalışmaz) ve sosyal hizmet uzmanı aile ve çocuk arasında yeniden birleştirici, bütünleştirici rol oynar. Bu sorunla nasıl baş edecekler? Ne yapacaklar? Planları nedir? Defalarca, eğer ailede anne ve baba her ikisi de çalışıyorsa, birinin tedavi boyunca çalışmayı bırakıp çocuğa yardım etmesi gerekiyor. Bunu nasıl tartışacaklar? Ekonomik olarak, finansal olarak ne anlama geliyor onlar için, ebeveynlerin kimliği açısından bile, o an için hesaba katmadıkları hangi şeyler ileride ciddi sıkıntılar oluşturabilir? Eğer aile ekonomik darboğazda ise halihazırda, ki çoğunlukla bu böyle olur, aileye nasıl destek olabiliriz ki belki de aile tüm kaynaklarını tüketmiştir ve borçlarla boğuşuyordur, ekonomik olarak rahatlamalarına nasıl katkı sağlayabiliriz? Defalarca olağanüstü ailelerin bu zor teşhiste olağanüstü çaba ve yetenekleri sayesinde sorunla başedebildiklerine şahit oldum. Consent ve assent meseleleri (yasal onay ve çocuğun onayı), aile dinamikleri meseleleri, gelişim aşamaları meseleleri 4 yaşındaki bir çocukla çalışmak ile 14 yaşındaki bir çocukla çalışmak oldukça farklıdır. Şöyle ki pediatriye biz daha konuşmaya başlamamış çocuktan ergenlik çağındaki çocuk dahil (0-18 yaş) tedavi uyguluyoruz ki ergenlik çağındaki biri çok konuşkan olabilir ve biz bunlarla iletişimin yolunu bulmak durumundayız ve bilginin yaşına uygunluktan nasıl emin olabiliriz. Daha önce derslerimde anlattığım bir hikayeyi anlatacağım. O çocuklar hakkında çok literaldir ve birçok kanser tedavi çeşidi var, standart yöntemlerden biri ilerleyen çocuğun göğsünün üstünde derisinin altına tüp yerleştirerek yapılanıdır. Kanı çekme yöntemidir, kemoterapi yöneticisi, ve milyon kere çocuğu iğnelenmeyecek, değil mi? Çocuğun derisinin altına birşey sokmak barbarca görünür ancak ağrı ve sıkıntıları azaltır. Bu bir cerrahi yöntemdir, bunun için çocuk ve aileden olur alırız, ama görüyorum ki O algılaması zor bir şeydir gerek sosyal hizmetteki meslektaşlarımız ve gerekse çocuk için yöntemin nasıl uygulandığını örneklemek için kullandığımız maketlerimiz var. Böylece bunu çocuğa açıklayabilirsiniz, ama bunu test ederek söylediklerinizi çocuğun doğru anlayıp anlamadığından emin olmalısınız. Bir keresinde bir ekiple çalışıyordum ve çok sağlam bir takımdı, konuşkan bir takımdı, işini çok sağlam yapıyordu ya da biz öyle düşünüyorduk, porta-cath'i anlatıyor, porta-cath hakkında konuşuyor, porta-cath'i takmayı anlatıyor vs, vs. ve onu açıklıyorlar, ve çocuk oradaydı, bütün yetişkinler odayı terketti, çocuk bana baktı ve şunu dedi: sineme kedi (cat) mi koyacaklar? Çünkü hep duyduğu cat (kedi) idi. Çok uç bir örnek olmasına rağmen literal (harfi harfine alan) çocuklar böyle (algılıyor). Bunun için çok iyi kontrol etmeliyiz. dil konuları, gelişimsel konular önemlidir, ve bazen etik konular da. Etik sorunlar tedavi konusunda bir fikir ayrılığı sözkonusu olduğunda ortaya çıkar, kimin istediği tedavi şeklinin kabul edileceği ve fikir ayrılığı ortaya çıktığında ne yapmalıyız? ve Ayrıca etik sorunlar pediatriye sağlık ekibi içinde en çok bizler (SHU) çocuklara önem veririz. Bu etkileyebilir, biliyorsun, doktorları ve işlerini nasıl yaptıklarını. Onlar hala protokollerini uygulayacaklar, ama kesinlikle onlar da duygusal olarak oyuna katılmak istiyorlar. Birçok etiksel meseleler gündeme gelebilir. Burada konuşmak istediğim bir başka alan daha var o da her zaman çocukların ağrılarını değerlendirmede her zaman gerçekten iyi olduğumuzdan emin değilim. Şunula ilgileniyorum biz sosyal hizmet uzmanları işimizi iyi yapıyoruz sosyal hizmet

uzmanları ağrının ne anlama geldiği, nasıl deneneceği, çocuğun ağrısını nasıl ifade edeceği, onların acı çektiklerini nasıl bileceğimiz, nasıl onların acısını mümkün olan en aza indirdiğimizden emin olacağımızı tesbit etme yönünde bir role sahip olmalılar.

**Jonathan Singer:** Birkaç farklı alan hakkında konuştunuz bunlar hastanelerde pediyatrik onkolojik sosyal hizmet uygulamaları, hastane dışında ve yaptıkları birçok farklı şeyler. Sosyal hizmet uzmanlarının Pediyatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı olabilmek için alabilecekleri ya da almak zorunda oldukları özel bir eğitim var mı?

**Barbara Jones:** İnsanların (SHU'ları) çoğu bu eğitimi sosyal hizmet okullarında almıyor alana tutkulu profesörler olmadığı sürece, birkaç insan var Texas Üniversitesi bu eğitimi alan. Gerçekte bizim onkoloji kursumuz var bizim sosyal hizmet programımızda. Ancak pediyatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanları çalışırken alanda öğreniyorlar, zor bir öğrenme şeklidir ama öğrenmek için iyi bir yoldur. En güzel şey ben daima öğreniyorum, söyleyeceğim, ben ne zaman ki yeterince akıllanıp sessiz olmayı çocukları ve aileleri dinlemeyi başardığımda öğrendim. Bazı öğrenme şekilleri var burada olan. Her nasılsa Pediyatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı'na yardım etmenin çok fazla yolu var bu işe başlamadan önce ve başladıktan sonra. Pek çok insan bu işe başlamadan önce farklı işler yaptıkları halde Pediyatrik Onkolojik Sosyal Hizmet Uzmanı oluyor. Ben yaptım. Bu işe başlamadan önce birkaç farklı işlerim vardı, bu işe başladım ve tutkunu oldum. Genellikle sosyal hizmet güzel ve güçlü beceriler kazandırıyor bundan dolayı bu (alana) insanlara aktarmam kolay oldu. Pediyatrik Onkolojik Sosyal Hizmette bölünmüşlüğü nasıl görüldüğü hakkında konuştuğumuzda biryerlerde birkaç yıl, bilemiyorum tam olarak denendiğini, dolayısı ile uyup uymadığını görebilirsiniz. Alanda çalışır, dener, değerlendirir, beğenirseniz başarılı olur, çabucak ilerlersiniz değilse bir an önce çekilirsiniz. Eğer çekilmediyseniz, bu alanda ciddi anlamda uzun ömürlülük var. Bunun gerçekten meslek aşkı olduğunu gören insanlar var. Bu alanda derinleşmenin, ihtisaslaşmanın en iyi yollarından biri Pediyatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanları birliği ki bu birlikte yıllık konferanslarımız ve toplantılarımız olur ve burada biz direkt uygulamalar hakkında konuşuruz. İnsanların gözlem ve deneyimlerine dayanan desteklerini ve pratiğe dayanan mudahalelerini, uygulamalarını birlikte sunmalarına nasıl mı yardım edeceğim? Oradaki öğrenme olağanüstüdür. Gerçekte tam olarak alanda yeni uzmanlar için seminerlerimiz var, her kim alanda yeni ise onlara bu yolla yardımcı oluyoruz. Orada verdiğimiz eğitimin yolalarından biri budur. Bazen alana özgü eğitimi online olarak alabilirsiniz. NASW (Ulusal sosyal hizmet uzmanları birliği) Onkolojik Sosyal hizmet alanında bazı online kurslar veriyor. Pediyatri alanına özel değil. Bazen hayatın son anlarında bakım alanında (end of life care) özelleşebilirsiniz, bu da sizin için faydalı olur, ve pediyatride hayatın son anlarında bakım alanında özel eğitim alabilirsiniz. Ayrıca düşkünlererde palyatif bakım alanında sosyal hizmet sunmaktayız, bu yıl toplanıyoruz, özellikle palyatif çalışmayı nasıl yaptığımız hakkında konuşacağız. ...

**Jonathan Singer:** Sosyal hizmet uzmanı çocuğu hayatın son anlarını yaşayan aileyi nasıl destekleyebilir? Öte yandan Kanserle yaşayan (survivor) çocuk ve aileye nasıl destek olabilir?

**Barbara Jones:** Daha önce de dediğimiz gibi her bir durum eşsiz, benzersiz olacak, ancak hayatın son anlarını yaşayan çocuklar ve ailelere destek olabilmeye üzerinde düşünebileceğimiz bazı yolları var. Onlardan biri çocuklar ve aileler sık sık sürece tanıklık edecek birine ihtiyaç duyarlar, sadece orada olmak ve istenmedik bir duruma yol açmadan orada olmayı başarmak, nasıl müdahale edileceği ki bu sözlü de olmayabilir, olabilir, bazen sadece kendi yaşadığın çaresizlik hislerinden kaynaklanabilir çünkü çok fazlasını yapmak arzusunda olabilirsin, belki aileye çok kuvvetli gönül bağın var bundan kopamıyorsun, onaramıyorsun, acıyı ağrıyı bile durduramıyorsun, böyle bir hakkın yok, öyleyse orada nasıl oturacağım? Rahat bir şekilde tanıklık etmek ve acıyla oturmak, kaba bir davranış gibi görünüyor, ama gerçekten, orada bulunmak ve ezilip büzülmemek olağanüsü destekleyicidir. Demek istediğim, hayatında birşeyle boğuştuğun, debelendiğin bir anı düşün, yanında olan biri sadece seni dinliyor ve sana diyor ki, "Bu durumu değiştiremem, ama her durumda gitmiyorum, burada sizinle", işte bu müdahaledir. Böye düşünürüm. Buna ek olarak, kesinlikle tam bir değerlendirme yapmaya ihtiyacımız var ve Bütün bunların da üstünde kültürel faktörleri düşünmek gerekir. Ama önemli olan çocuktan gelen iletişim, çocukla iletişim, olup biteni çocuğun anladığından emin olma hususlarında en iyisini yapabilmemizdir. Çocuğa soracağım neler oluyor söyle bana, şey, işte rapor orada deseler bile, evet, biliyorum, ama senin bana ne söylediğini duymak istiyorum. Çünkü kontrol etmek istiyorum çocuk göğsüne kedi konulduğunu mu düşünüyor (çocuğun doğru anladığından emin olmak için) biliyorsun, emin olmak istiyorum. Sormanın zor tarafını öğrendim. Hayatının son anında diyeceğim söyle bana neler oluyor, ne olacağını düşünüyorsun? Bütün çocuklar için kendi çektikleri acıdan ebeveynlerini koruma genel olmayan bir durum değil, ölüme giderken bile. Çok sayıda çocuk bana söyler "Barbara, birşeylerin yolunda gitmediğini biliyorum ve söyleyebiliyorum çünkü hissedebiliyorum, kendi vücudumu biliyorum, 10 yıldan beri kanserim ve birşeylerin farklı olduğunu biliyorum," ya da, "Doktorumun yüzünden hissediyorum, biliyorsun, doktorumu yeterince tanıyorum, onu 10 yıldır tanıyorum, ama anneme söyleme, anneme benim ölüyor olduğumu söyleme, çünkü onun üzülmesini istemiyorum." Diğer taraftan, anne de koridorda seni yakalayacak ve diyecek, "Ona neler olduğunu biliyorum. Ona söylemiyelim, umudunu kaybetmesini istemiyorum." İşte sosyal hizmet uzmanının yeri orası, aile üyelerinin her birine yardım ederek birbirleri ile direkt iletişim kurmalarını sağlamak, çünkü çocuk da hayatının sonunu planlama ve hayatının son mesajını aktarmada aynı haklara sahip. Eğer yetişkin ve çocuklar için hizmet veren bir kurumda çalışmayı düşünüyorsanız, çocuklar da aileri ile bu tür iletişim hakkına sahiptirler, "Seni seviyorum" demeye, "Beni unutma" demeye. Bütün bu şeyleri çocukların söylemeye hakları var, ebeveynlerin hakları var, ve bazen de biz bu rahat edici iletişimi başlatmalıyız. Bu dürüst olmakla ilgilidir. Birine kötü haber vermek çok zordur, çok zor. Doktorlar için de yetişkinlere kötü haberi söylemek zordur, çocuklara bu

hastalıklardan dolayı yaşamayacaksınız demek çok çok daha zordur. Çok zor. Gene de söylemeye yardım ederiz. Ben aynı durumda olsam söyleyebilirdim diyerek yardımcı oluruz, yanınızda olmamı ister misiniz, siz çocuğuzla konuşurken? diyebiliriz, Doktorun söylemesini mi istersiniz? Biz mi söylemeliyiz? Bunu nasıl yapacağız?" Dürüstçe mesajı veriyoruz. Bazen fiili yaşam sonu planı vardır. Bu tür plana sahip bir çocukla çalıştım, bir yığın doldurulmuş hayvanları vardı ve hangisinin kime verileceğine karar vermişti. Bu onun hayat sonu planıydı. Biri ona sormuş olmalıydı, o bu planı yapmıştı ve olağanüstü anlamlıydı. Onlardan bir tane de bende var bugün ofisimde. Planlama için aile ile de çalışmak, ve gerçekten yapabiliriz, sanırım ümidi yok ediyoruz demek yanlış adlandırma olur çünkü sanırım ümide bunun ortasında sahip olabiliriz, sadece şans için ümit ediyorsunuz. Başlangıçta aile tedavi için ümit edebilir, çocuk tedavi için ümit edebilir, biz tedavi için ümit edebiliriz, ama farklı bir aşamaya belki ümit ederim ailem bana söyler, çocuğumun ızdırapları sona ersin diye ümit, umarım bunun üstesinden gelme cesaretine sahip olurum, umarım en iyi arkadaşlarını ve en sevdiği eşyalarını yanına getirebiliriz (son bir kez), umarım onları eve götürebiliriz,

umarım ölürlər... gelmek istediğim nokta biz onların umut ettiklerini kolaylaştırmayı dürüstçe sürdürmeliyiz. Tanık olmak, savunucu olmak, iletişimci olmak, zor konuşmalara gönüllü olmak, ne yapman gerektiğini bilmediğin yerde araya girmeye gönüllü olmak çok şeydir. Korkutucu bir yerdir ama sadece "Burada oturacağım" de. Bazen aslında aileye söylerim orada oturmak yerine, onlar benim neden orada oturduğumu merak etmeden önce? Hayır. Ailelere, biliyorsunuz, istiyorsanız, burada olabilirim. Bütün bunlar çok çok yararlı, eğer yaşam sonu kararı alıyorsak, aile üyelerinin tamamının yeterince seçeneklerinin ne olduğu bilgilendirildiğinden emin olunuz. Ve gene ağrıların kontrolünü savunma. Bazen buna hakkımız yok. Sosyal hizmet uzmanı savunma rolü alabilir. Sosyal hizmet uzmanı ayrıca farmakolojik olmayan müdahalelerle ağrı kontrolünü yönetebilir. Bunlar ben hayat sonunu düşündüğümde, bunlar sosyal hizmet uzmanının yardım yollarıdır.

Kanserle yaşam hakkında da düşündük. Bu alanda çocuklarla doğrudan çalışabiliriz, pediatrik onkolojik sosyal hizmet uzmanları kanseri yenen çoruklarla çalışır. İdeal olarak bu çocuklara geçiş aşamasında yardımcı olma yolumuz var, aktif tedaviden kanserle başetme kimliğine geçişte yardımcı oluyoruz. Her iki geçişte de bir çeşit duygsallık var ama eğer tedaviye 6 yaşında başladım ve şimdi 7 yaşındaysam şanslıyım, vücuduma ne olduğunu bile bilmeyebilirim değil mi, ama 16 ya da 26 yaşındaysam, iş bakacağım, evlenmeyi düşünüyorum, belki çocuklarım olacak, vücuduma ne olduğunu bilmek istiyorum, sonraki etkiler neler bilmek istiyorum, yaygın olanlar karbon toksitler ya da diğer endişeler, üreme yeteneğini kabyedip etmeme. İdeal olarak konuşmaları başlangıçta ve sonunda, kısmen üretkenik alanında perventativ çalışma yapıyoruz. Fakat emin olun o çocuk, şimdi kanserle başetmiş, bazen yetişkin, kendisine neler olduğuna dair, nasıl bir tedavi aldığı yazılı kendisi ile hayatı boyunca taşıyabileceği bilgiye sahip olduğundan emin olun, 26 yaşında yeni mezun doktorla karşılaştıklarında, diyebilirler kanser geçirdim, bu bana neler olduğu ile ilgili, bunlar aldığım tedaviler, o onlara yardımcı olur. Birtakm sonradan kanser riskleri var, kanserin türüne bağlılar, ama formunu korumak çok önemlidir, yeniden

kanser olanlar sađlık hizmetlerinde öncelikliler, ikincil kanser riski, kadriyak etkinliđi vs. gerçekten kanserin türüne bađlı. Fakat onların neler olduđunu bilmek, ve sonra sađlıkta öncelik promasyonu yaratarak müdahale bu *çocuk - yetişkinler* için çok çok önemli bir yardımdır. İdeal olarak bu disiplinlerarası ekip tarafından yapılması gerekir. Söyleyeceđim diđer şey yakın zamanda yapılan bir tesbit 270,000 çocukluk kanserini yenmiş çocuk var şu an. ABD'de çocukluk kanseri programında çalışmıyor olabilirsiniz, çocukluk kanseini yenmiş çocuklarla çalışıyor olabilirsiniz. Öyleyse bu kişinin hikayesinin bir parçası mı? Bunu anlama kabiliyetine sahip olmalıyız. Çiftler oturumunun 29. seansında karşılaştığım bu kişi sayesinde hikayelerinin bir parçası hayatlarını mengeneye alabiliyorsa şimdi, onların hayatlarını ya da kimliklerini mengeneye alıyor gibi. Bu gerçeđi açık tutmalı, orada belki de bu deneyime sahip olan insanlar ilk görüşmeye kadar açıklamıyor olabilirler. Gerçekte insanların nasıl ve ne zaman durumlarını (geçmişte aldıkları tedaviler vs.) açıklamadıklarına dair araştırma da yaptık bu başka bir konudur. İnsanlar her zaman gelip "Merhaba ben çocukluk kanserini yenmiş biriyim" demezler, bir klinik sosyal hizmet uzmanı olarak benzer vakaları diđer alanlarda da görebilirsiniz ki bu da ayrı bir çalışma konusu.

**Jonathan Singer:** Barbara, çok teşekkür ederim bugün bizimle Pediyatrik Onkolojik Sosyal Hizmet hakkında konuştuđunuz için.

**Barbara Jones:** Teşekkür ederim, Jonathan, Bu fırsatı verdiđin için, söyleyebileceđin gibi, bu çocuklar ve aileler için ve Sosyal hizmetin onlara yardım için oynayabileceđi rol hakkında kendimi çok tutkulu hissediyorum. Burada olmaktan gerçekten mutlu oldum.

--son--

Çeviren: İmdat Artan

Sosyal Hizmet Uzmanı [imdat@psikososyalhizmet.com](mailto:imdat@psikososyalhizmet.com)

#### References and Further Readings

Jones, B., Volker, D., Vinajeras, Y., Butros, L., Fitchpatrick, C., Rosetto, K. (2010). [The](#)

meaning of surviving cancer for Latino adolescents and emerging young adults.

*Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care*. 33(1), 74-81. [pdf]

Jones, B. (2008). Promoting healthy development for adolescent cancer survivors. *Journal of Family and Community Health*. 31(1S), 861-870. [pdf]

Jones, B. (2006). Companionship, control and compassion: A social work perspective on the needs of children with cancer and their families at the end of life. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 774-788. [pdf]

Jones, B. (2005.) Pediatric palliative and end-of-life care: The role of social work in pediatric oncology. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 1(4), 35-62. [pdf]

Websites

- Association of Pediatric Oncology Social Workers [<http://www.aposw.org/>]
- CureSearch: The Children's Oncology Group and the National Childhood Cancer Foundation [<http://www.curesearch.org/>]

Community-based not-for-profits that provide resources to children with cancer

- Cancercare [[www.cancercare.org/](http://www.cancercare.org/)]
- Supersibs [[www.supersibs.org/](http://www.supersibs.org/)]
- Make-a-wish [[www.wish.org/](http://www.wish.org/)]

### **Full-access articles and books**

Institute of Medicine

- Cancer Care for the Whole Patient: Meeting Psychosocial Health Needs. (2008). [[http://www.nap.edu/openbook.php?record\\_id=11993&page=1](http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=11993&page=1)]
- When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families (2008). [[http://www.nap.edu/openbook.php?record\\_id=10390&page=1](http://www.nap.edu/openbook.php?record_id=10390&page=1)]

Social Work

- Principles of Training Social Workers in Oncology [<http://www.socialworkers.org/practice/intl/hungary2008/english/PrinciplesofTrainingSocialWorkersinOncology.pdf>]
- University of Texas at Austin Course, First in Nation, Blends Fields of Social Work and Oncology [<http://www.utexas.edu/ssw/news/2009/x0058.html>]

Other

- Childhood Cancer: Late Effects of Cancer Treatment [[http://www.cancer.org/docroot/CRI/content/CRI\\_2\\_6x\\_Late\\_Effects\\_of\\_Childhood\\_Cancer.asp](http://www.cancer.org/docroot/CRI/content/CRI_2_6x_Late_Effects_of_Childhood_Cancer.asp)]

### **Recommended APA (6th edition) format for citing this podcast:**

Singer, J. B. (Host). (2010, January 25). Pediatric oncology social work: Interview with Barbara Jones, Ph.D., MSW [Episode 55]. *Social Work Podcast*. Podcast retrieved Month Day, Year, from