T.C.

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

PEDİATRİK ONKOLOJİ HASTALARININ ANNELERİNİN BAKIM YÜKÜ, ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK, EBEVEYN YETKİNLİĞİ VE SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ: BİR KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI

DOKTORA TEZİ

Zilan UĞURLU

KLİNİK ODAKLI SOSYAL HİZMET DOKTORA PROGRAMI

Ankara, 2020

T.C.

ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

PEDİATRİK ONKOLOJİ HASTALARININ ANNELERİNİN BAKIM YÜKÜ, ALGILADIKLARI SOSYAL DESTEK, EBEVEYN YETKİNLİĞİ VE SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMLERİNİN İNCELENMESİ: BİR KARMA YÖNTEM ARAŞTIRMASI

DOKTORA TEZİ

Zilan UĞURLU

KLİNİK ODAKLI SOSYAL HİZMET DOKTORA PROGRAMI

Ankara, 2020

T.C.
ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

Pediatrik Onkoloji Hastalarının Annelerinin Bakım Yükü, Algıladıkları Sosyal Destek, Ebeveyn Yetkinliği ve Sosyal Hizmet Gereksinimlerinin İncelenmesi: Bir Karma Yöntem Araştırması

Zilan UĞURLU

Doktora Tezi

14.09.2020

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Cengiz Özbesler

Jüri Üyeleri

Prof. Dr. Cengiz Özbesler

Prof. Dr. M. Arzu İçağasıoğlu Çoban

Doç. Dr. Esra Çalık Var

Doç. Dr. Seda Attepe Özden

Dr. Öğr. Üyesi Esra Kılıç Ceyhan

Okuduğumuz ve Savunmasını dinlediğimiz bu tezin bir Doktora derecesi için gereken tüm kapsam ve kalite şartlarını sağladığını beyan ederiz.

Prof. Dr. Seyfullah Oktay ARSLAN
Enstitü Müdürü

Bu tezin Doktora derecesi için gereken tüm şartları sağladığını tasdik ederim.

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün aşamalarda patent ve telif haklarını ihlal edici etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tezde kullanılmış olan tüm bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi beyan ederim.

14.09.2020

Zilan UĞURLU

Küçük bedeniyle büyük mücadeleler veren çocuklar

ve annelerine…

TEŞEKKÜR

Onkolojide sosyal hizmet alanındaki çalışmamda çok değerli bilgi ve deneyimlerini sunan, tez yazım sürecinde verdiği destekle tüm engelleri aşmamda yardımcı olan, danışmanım olmasından gurur duyduğum kıymetli hocam Prof. Dr. Cengiz ÖZBESLER'e minnet ve teşekkürlerimi sunuyorum.

Araştırmamın her aşamasında bilgi birikimi ve kuramsal önerilerinin yanısıra verdiği motivasyonla destek aldığım ve mesleki duruşuyla bana rol model olan değerli hocam Prof. Dr. M. Arzu İÇAĞASIOĞLU ÇOBAN ve gerek doktora eğitimimde kendisinden aldığım dersler gerekse tezimin yöntemini oturtmamdaki desteğinden ötürü değerli hocam Doç. Dr. Esra ÇALIK VAR'a sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Uzun bir yolculuk olan akademik hayatımda farklı disiplinlerden pek çok öğretmeni tanımış olmayı çok büyük bir şans olarak görüyorum. Derin bilgi ve bakış açılarıyla kendi yolumu çizmemde bana ışık olan pek değerli hocalarım Prof. Dr. Esin KÜNTAY, Doç. Dr. Neylan ZİYALAR, Prof. Dr. Veli DUYAN, Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN, Prof. Dr. Elif GÖKÇEARSLAN ÇİFCİ, Prof. Dr. Ayşe SEZEN SERPEN ve Prof. Dr. Rıza GÖKLER'e saygı ve teşekkürlerimi sunuyorum.

Dr. Sami Ulus Hastanesi Çocuk Onkoloji servisinde multidispliner tedavi ekibi içerisinde birlikte çalışmaktan onur duyduğum, çok değerli alan deneyimlerini ve bilgilerini benimle paylaşan değerli hocalarım Prof. Dr. Ceyhun BOZKURT, Prof. Dr. Gürses ŞAHİN, Doç. Dr. Şule YEŞİL ve hastanenin eğitim koordinatörü Prof. Dr. Saliha ŞENEL'e sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Doktora sürecimin başından beri beni destekleyen meslektaşlarım ve arkadaşlarım Haşim KİRAZ, Safiye ZOR, Zafer ÇOBAN, Esra KILIÇ CEYHAN, Derya KAYMA, Esin ZENGİN TAŞ, Gizem TANRIVERDİ GÜNEŞ, Dilek KURNAZ, İpen ÜNLÜ, Cennet ŞAHİN, Dilara ULUTAŞ, Elif CIBIR, Ferda AYKUT ve Tuğba BAYRAK'a; değerli dostlarım İpek BUDAN, Emek BARAN, Banu YİĞİT, Eda CANAN, Nazan YILMAZ SARI, Gülhan ALICI AVŞAR, Saniye METE, Hülya ÇELEBİ ve Eray KEMEÇ'e teşekkürlerimi sunuyorum.

Bilgiye ulaşmadaki merağımı çocukluğumdan itibaren besleyen ve akademik yolda ilerlememde beni her zaman destekleyen anne ve babama, ilk arkadaşım kardeşim Baran'a, bana hep örnek olan Pınar Abla'ma, bana bir aile daha veren eşim Yunus ve oğlum Tuna'ya sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum. Sizi çok seviyorum.

İÇİNDEKİLER

ÖZET ..... **iv**

ABSTRACT ..... **v**

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ ..... **vi**

TABLOLAR DİZİNİ ..... **vii**

1. GİRİŞ **1**

2. GENEL BİLGİLER **4**

2.1. Pediatrik Onkoloji 4

2.1.1. Pediatrik Onkolojide Çocuk ve Ailesinin Yaşadığı Sorunlar 6

2.1.2. Pediatrik Onkolojide Multidisipliner Ekiple Tedavi Yaklaşımı 15

2.1.3. Pediatrik Onkolojide Sosyal Hizmet Uzmanının Rolü 23

2.2. Bakım Yükü 36

2.3. Sosyal Destek 40

2.4. Ebeveyn Yetkinliği 44

3. MATERYAL VE YÖNTEM **46**

3.1. Araştırmanın Modeli 46

3.2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi 47

3.3. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları 47

3.3.1. Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu 48

3.3.2. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) 48

3.3.3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ) 49

3.3.4. Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği (AEYÖ) 50

3.3.5. Yarı Yapılandırılmış Anne Görüşme Formu 50

3.4. Araştırmada Verilerin Toplanması 51

3.4.1. Araştırmanın Etiği 51

3.4.2. Veri Toplama Süreci 52

3.4.3. Verilerin Analizi ve Yorumlanması 54

4.BULGULAR 57

4.1. Araştırmanın Nicel Boyutundan Elde Edilen Bulgular 57

4.1.1. Sosyoekonomik ve Demografik Değişkenlere İlişkin Bulgular…… 57

4.1.2. Bakım Verme Yüküne İlişkin Analizler 63

4.1.3. Algılanan Sosyal Desteğe İlişkin Analizler 74

4.1.4. Ebeveyn Yetkinliğine İlişkin Analizler 92

4.1.5. Değişkenler Arasındaki İlişkiler 105

4.2. Araştırmanın Nitel Boyutundan Elde Edilen Bulgular 108

4.2.1. Nitel Örneklemdeki Annelere İlişkin Tanıtıcı Bulgular 108

4.2.2. Ailenin Yaşadığı Sorunlar 111

4.2.3. Ailenin Destek Kaynakları 125

4.2.4. Sosyal Hizmet Müdahaleleri 132

5. TARTIŞMA 142

5.1. Bakım Verme Yüküne İlişkin Bulguların Tartışılması 142

5.2. Algılanan Sosyal Desteğe İlişkin Bulguların Tartışılması 150

5.3. Ebeveyn Yetkinliğine İlişkin Bulguların Tartışılması 156

5.4. Değişkenler Arasındaki İlişkilere İlişkin Bulguların Tartışılması 160

5.5. Ailenin Yaşadığı Sorunlara İlişkin Bulguların Tartışılması 162

5.6. Ailenin Destek Kaynaklarına İlişkin Bulguların Tartışılması 169

5.7. Sosyal Hizmet Müdahalelerine İlişkin Bulguların Tartışılması 172

6. SONUÇ VE ÖNERİLER 179

7. KAYNAKLAR 189

8. EKLER 208

EK-1. Etik Kurul İzni 208

EK-2. Etik Kurul İzni SUAM 209

EK-3. Bilgilendirilmiş Onam Formu 210

EK-4. Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu 211

EK-5. Yarı Yapılandırılmış Anne Görüşme Formu 212

EK-6. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) 213

EK-7. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ) 216

EK-8. Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği (AEYÖ) 218

EK-9. Özgeçmiş 221

ÖZET

Pediatrik Onkoloji Hastalarının Annelerinin Bakım Yükü, Algıladıkları Sosyal Destek, Ebeveyn Yetkinliği ve Sosyal Hizmet Gereksinimlerinin İncelenmesi: Bir Karma Yöntem Araştırması

Bu araştırmanın amacı, pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin bakım verme yükü, algıladıkları sosyal destek ve ebeveyn yetkinliklerinin incelenmesi, ailelerinin onkoloji tedavisi sürecinde karşılaştıkları sorunları, faydalandıkları sosyal destekler ve sosyal hizmet müdahalelerinin sıralı karma yöntemle belirlenmesidir. Nicel kısımda 40 anneden toplanan verilerin analizinde nonparametrik testler kullanılmıştır. Çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin bakım verme yükü ortalamaları; evli, hastalık nedeniyle işinden ayrılan, ev ve arabası olan, ayni ve nakdi yardım alan, kız çocuğu olan, çocuğu radyoterapi alan, geliri 2500 TL ve üzeri olanlara göre geliri 1000-2499 TL arası olan annelerin algıladıkları sosyal destek ortalamaları; evli, ailede kronik hastalık olmayan, çocuğunun doğum sırası son olana göre ilk olan, çocuğunun hastalığı nüks eden ve komplikasyon gelişen annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları istatistiki olarak anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Lisans mezunu, çalışan, sigara kullanan, eşi alkol alan, çocuğu cerrahi operasyon geçiren, çocuğu 15-18 yaş arasına göre 6-11 yaş arası olan annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları istatistiki olarak anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Annelerin bakım verme yükü ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu; algılanan sosyal desteğin aile, arkadaş ve özel bir kişi desteği boyutları ile ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki bulunmuştur. Nicel örneklemden seçilen 10 anneden toplanan nitel verilerin içerik analizi sonucu, aileler fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşamaktadır; destek kaynakları psikolojik, sosyal, ekonomik ve ailenin içsel kaynak ve güçlü yönleridir; sosyal hizmet uzmanından psikolojik, sosyal, ekonomik ve eğitsel destek almışlardır. Pediatrik onkoloji servislerinde multidisipliner tedavi ekiplerine ihtiyaç vardır.

Anahtar Kelimeler: Bakım yükü, ebeveyn yetkinliği, pediatrik onkoloji, sosyal destek, sosyal hizmet uzmanı, tıbbi sosyal hizmet.

ABSTRACT

An Investigation of the Care Burden, Perceived Social Support, Parental Competence and Social Service Needs of the Mothers of Pediatric Oncology Patients: A Mixed Method Study

The aim of this study is to examine the caregiving burden, perceived social support and parental competencies of mothers of pediatric oncology patients, to determine the problems faced by their families in the oncology treatment process, the social supports and social work interventions they benefit from, using sequential mixed method. Nonparametric tests were used to analyze data collected from 40 mothers in the quantitative part. Average caregiving burden of mothers with complications in their children; perceived social support average of mothers who are married, leave their jobs due to illness, have a home and a car, receive in-kind and cash aid, have a girl, have a child radiotherapy, whose income is between 1000-2499 TL compared to those 2500 TL and above; the average parental competence of mothers who are married, who do not have a chronic disease in the family, whose child's birth order is the first according to the last one, whose child's disease has recurred and who develop complications was found to be statistically significantly higher. The average parental competence of mothers who are undergraduate, working, smoking, whose husband drinks alcohol, having a child undergoing surgery, whose child is the ages of 6-11 than 15-18 was found to be statistically significantly lower. Caregiving burden of mothers and disciplinary dimension of parental competence; a moderate, negative and significant relationship was found between the family, friend and special person support dimensions of perceived social support and the health dimension of parental competence. As a result of the content analysis of the qualitative data collected from 10 mothers selected from the quantitative sample, families experience physical, psychological, social and economic problems; sources of support are psychological, social, economic and family inherent resources and strengths; They received psychological, social, economic and educational support from a social worker. There is a need for multidisciplinary treatment teams in pediatric oncology services.

Keywords: Care burden, medical social work, parental competence, pediatric oncology, social support, social worker.

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

AEYÖ : Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği

AOSW : Onkoloji Alanında Sosyal Hizmet Derneği

APOSW : Pediatrik Onkoloji Alanında Sosyal Hizmet Derneği

ASDÖ : Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği

BVYÖ : Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği

IFSW : Uluslarasarsı Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu

KİT : Kemik İliği Transplantasyonu

SSS : Merkezi Sinir Sistemi

WHO : Dünya Sağlık Örgütü

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı……57

Tablo 2. Pediatrik onkoloji hastalarının babalarının sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı……...……..…60

Tablo 3. Pediatrik onkoloji hastalarının sosyodemografik özelliklerine göre dağılımları……....61

Tablo 4. Çocuğun hastalığına ilişkin özelliklerine göre dağılımı……...62

Tablo 5. Annelerin bakım verme yükü puan ortalamalarının dağılımı…...63

Tablo 6. Yaşa göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……....64

Tablo 7. Medeni duruma göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……....64

Tablo 8. Aylık gelire göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……..…65

Tablo 9. Tedavi nedeniyle zorunlu göçe göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……....65

Tablo 10. İkamete göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……...65

Tablo 11. Eşlerin akrabalık durumuna göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……..…66

Tablo 12. Ayni ve nakdi yardım alma durumuna göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması ……...66

Tablo 13. İstihdama göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.....67

Tablo 14. Babanın istihdamına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……....67

Tablo 15. Çocuk sayısına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……....68

Tablo 16. Aile tipine göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……..…68

Tablo 17. Sigara kullanımına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……....69

Tablo 18. Babanın sigara kullanımına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……..…69

Tablo 19. Babanın alkol kullanımına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması…….....70
Tablo 20. Annenin kronik hastalığı olmasına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……..…...70
Tablo 21. Babanın kronik hastalığı olmasına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması…….....70
Tablo 22. Onkoloji hastası akraba olması durumuna göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması…….....71
Tablo 23. Çocuğunun yaşına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması…….....71
Tablo 24. Çocuğunun eğitime devam etme durumuna göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması……..…..72
Tablo 25. Çocuğunun tanısına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması…….…72
Tablo 26. Çocuğunun kit olmasına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması…….…...73
Tablo 27. Çocuğunun radyoterapi almış olmasına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması…….....73
Tablo 28. Çocuğunda komplikasyon gelişmesine göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması…….....74
Tablo 29. Annelerin algılanan sosyal destek puan ortalamalarının dağılımı……74
Tablo 30. Medeni duruma göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….....75
Tablo 31. Tedavi nedeniyle zorunlu göçe göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……76
Tablo 32. İkamete göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….....76
Tablo 33. İstihdama göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….....77
Tablo 34. Babanın istihdamına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……....78
Tablo 35. Aylık gelire göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….....79

Tablo 36. Mal varlığına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……....…80
Tablo 37. Ek gelire göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..…...81
Tablo 38. Ayni ve nakdi yardım alma durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...81
Tablo 39. Eşlerin akrabalık durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……....82
Tablo 40. Sigara kullanma durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..…..83
Tablo 41. Babanın sigara kullanma durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...83
Tablo 42. Babanın alkol kullanma durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….…..84
Tablo 43. Kronik hastalık durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..……..85
Tablo 44. Babanın kronik hastalık durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...86
Tablo 45. Onkoloji hastası akraba olmasına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……....87
Tablo 46. Çocuğunun cinsiyetine göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..…..88
Tablo 47. Çocuğunun radyoterapi almış olmasına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...89
Tablo 48. Çocuğunun hastalığının nüks etmesine göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...90
Tablo 49. Çocuğunun kit olmasına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...….91
Tablo 50. Çocuğunun cerrahi operasyon geçirmesine göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...91
Tablo 51. Çocuğunda komplikasyon gelişmesine göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..92
Tablo 52. Annelerin ebeveyn yetkinlik puan ortalamalarının dağılımı…….93

Tablo 53. Yaşa göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..…...93
Tablo 54. Eğitim durumuna göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...……..94
Tablo 55. Medeni durumuna göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….....94
Tablo 56. İstihdama göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...…..……95
Tablo 57. Aile tipine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….....96
Tablo 58. Ailede kronik hastalıklı birey olmasına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...97
Tablo 59. Sigara kullanımına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….…..….97
Tablo 60. Babanın alkol kullanımına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……....98
Tablo 61. Çocuğunun cinsiyetine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……....99
Tablo 62. Çocuğunun yaşına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...…100
Tablo 63. Çocuğunun doğum sırasına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……...……..…….101
Tablo 64. Çocuğunun tedavisinin aşamasına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması…….…102
Tablo 65. Çocuğunun hastalığının nüks etmesine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..…103
Tablo 66. Çocuğunun cerrahi operasyon geçirmesine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..…...104
Tablo 67. Çocuğunda komplikasyon gelişmesine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması……..…105
Tablo 68. Değişkenler arasındaki ilişki……...….106
Tablo 69. Nitel örneklemdeki annelere ilişkin tanıtıcı bulgular……..108
Tablo 70. Tema, kategori ve alt kategoriler…….109

1. GİRİŞ

Onkolojik hastalıklar gelişmiş ülkelerde, çocukluk çağında kazalardan sonra hala en sık ikinci ölüm nedenidir. Ancak hastalığın adının çağrıştırdığı olumsuz duygu ve düşüncelere rağmen tedavide elde edilen gelişmeler ve hastalığın seyri, ölüm ile sonuçlanan akut bir hastalıktan, tedavisi uzun yılları bulan ve evde bakıma gereksinim duyulan kronik bir hastalığa dönüşmüştür (1). Tedavisi yılları bulan bu kronik hastalık beraberinde pek çok farklı sorun ile hasta ve ailesini başbaşa bırakmaktadır.

Pediatrik onkoloji hastaları tanılama, uzun süren yatarak ve ayaktan tedavi alma sürecinde fiziksel, psikolojik ve sosyal pek çok sorunla karşı karşıya kalmaktadır. Tedavinin yan etkileri, gelişen komplikasyonlar, cerrahi ve kit gibi müdahaleler çocuğu fiziksel olarak yorarken, bu zorlayıcı etmenlerin çocuktaki psikososyal yansımaları da bulunmaktadır. Uzun süren tedavi süreci çocuğun aile, akrabalar, okul gibi sosyal çevresinden uzak kalmasına neden olarak psikososyal sorunların oluşmasına zemin hazırlamaktadır.

Araştırmalar göstermektedir ki onkoloji hastası çocukla birlikte anne, baba, kardeşler ve hatta yakın akrabaların hayatlarını da etkileyecek bir kriz durumu oluşmaktadır (2). Ailedeki tüm bireyler psikososyal olarak onkolojik hastalığın sonuçlarından etkilenmektedir (3). Çocuğunun onkolojik hastalık tanısı almasıyla birlikte ebeveynlerin çocuklarını bu hastalık nedeniyle kaybedeceklerine ilişkin korku yaşadıkları duygusal zorlukların başında gelmekle beraber pediatrik onkoloji hastasının ebeveynlerinin bu süreçte yaşadığı pek çok psikososyal sorun bulunmaktadır. Diğer aile üyeleri ile ilişkiler, iş kaybı, ekonomik kayıplar, psikiyatrik destek ihtiyacı bu sounların sadece bir kısmıdır.

Onkoloji hastası çocuğa bakım veren ebeveynler tüm bu süreçten diğer aile bireylerine göre en olumsuz etkilenenlerdir. Ülkemizde ağırlıklı olarak onkoloji hastası çocuğun bakımı annesi tarafından gerçekleştirilmektedir. Bu durumun altında toplumsal cinsiyet rollerine göre kadına atfedilen bakım verici olma özelliği nedeniyle çocukların bakımından annenin sorumlu görülmesi yatmaktadır (4). Anneler hem onkoloji hastası çocuğunun bakımını sağlıyor olmaları hem de işi, diğer çocukları, eşi,

evi ve sosyal yaşamından uzak kalmaları nedeniyle bakım yükü yaşamaktadırlar (5). Hasta çocuklarının tedavisi sürecinde hastanede onun yanında refakatçi kaldıkları dönemde toplumsal olarak kendi sorumluluğu olan diğer görevleri ihmal ettiği düşüncesiyle anneler kendini suçlu hissetme, çevreden baskı görme gibi içsel ve dışsal yönlerden psikososyal zorluklar yaşamaktadırlar.

Onkoloji hastası çocuğa bakım veren anneler eşi, çocukları, akrabaları, arkadaşları, komşuları ya da meslek elemanlarından sosyal destek alma ihtiyacı duyar. Bu süreçte bakım verenin aldığı sosyal yardımların kapsamının genişliğinden çok kendisinin ihtiyaç duyduğunda yardım alabileceğine ilişkin inancı daha büyük rol oynamaktadır, bu da literatürde algılanan sosyal destek olarak anılmaktadır (6). Annelerin algıladıkları sosyal destek ne kadar fazlaysa bakım verme sürecinden o kadar az etkilenecektir.

Anne bu süreçte hasta çocuğunun bakımı ve gelişimi ile ilgili tecrübe ve bilgi durumu, eş ve sosyal çevresinden algıladığı sosyal destek ile güçlenmektedir. Tüm bu desteklerle annelerin ebeveyn yetkinlii olumlu olarak gelişmektedir. Kendisini ebeveynlikte yetkin gören anne çocuğuna tedavisi süresince bakım verirken kendine öz güveni yüksek olmakla beraber, çocuk ve ailenin tedaviye uyumu da buna göre fazla olacaktır (7).

Bu araştırmanın amacı: pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin bakım verme yükü, algıladıkları sosyal destek ve ebeveyn yetkinliklerinin incelenmesi, ailelerinin onkoloji tedavisi sürecini nasıl deneyimledikleri, karşılaştıkları sorunları, faydalandıkları sosyal destek mekanizmalarının ve sosyal hizmet müdahalelerinin tespit edilmesidir. Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki problem ve alt problemlerin yanıtları aranacaktır:

Problemler:

- Pediatrik onkoloji hastalarının ailelerinin sosyodemografik ve ekonomik özellikleri nelerdir?
- Pediatrik onkoloji hastalarının hastalığına ilişkin özellikler nelerdir?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin ebeveyn yetkinliği puan ortalamaları nelerdir?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin bakım verme yükü puan ortalamaları nelerdir?

- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin algıladıkları sosyal destek puan ortalamaları nelerdir?
- Pediatrik onkoloji hastalarının anneleri tedavi sürecinde ne tür sorunlar yaşamaktadırlar?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin tanı konduğunda ve tedavi sürecindeki duyguları ve düşünceleri nelerdir?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin tedavi süresince aldıkları sosyal destekler ve kaynakları nelerdir?
- Pediatrik onkoloji hastalarının anneleri tedavi sürecinde hangi sosyal hizmet müdahalelerinden faydalanmışlardır?

Alt Problemler:

- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin ebeveyn yetkinliği puan ortalamalarında hastanın ailesinin sosyodemografik ve ekonomik değişkenlerine göre fark var mıdır?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin algıladıkları bakım verme yükü puan ortalamalarında hastanın ailesinin sosyodemografik ve ekonomik değişkenlerine göre fark var mıdır?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin algıladıkları sosyal destek puan ortalamalarında hastanın ailesinin sosyodemografik ve ekonomik değişkenlerine göre fark var mıdır?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin algıladıkları bakım verme yükü ile ebeveyn yetkinliği arasında bir ilişki var mıdır?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin algıladıkları sosyal destek ile ebeveyn yetkinliği arasında bir ilişki var mıdır?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin algıladıkları sosyal destek ile bakım verme yükü arasında bir ilişki var mıdır?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin ebeveyn yetkinliği ile çocuğun hastalığının özellikleri arasında fark var mıdır?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin bakım verme yükü ile çocuğun hastalığının özellikleri arasında fark var mıdır?
- Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin algıladıkları sosyal destek ile çocuğun hastalığının özellikleri arasında fark var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Pediatrik Onkoloji

Onkolojik hastalıklar tüm dünyada önemli bir sağlık sorunu olarak görülmektedir. Çocuklarda onkoloji erişkinlere kıyasla çok daha nadir olup, tüm onkoloji tanılarının %0.5'i 15 yaşından küçük çocuklarda görülmektedir. Çocuklarda onkolojik hastalık görülme sıklığı 15 yaş altında, milyonda 110-150 arasındadır (8). Dünya Sağlık Örgütü verilerine göre yılda dünyada 15 yaş altında 180 000 yeni tanı konulurken, onkolojik hastalık nedeni ile de yılda 90 000 çocuk kaybedilmektedir. Onkolojik hastalıklar gelişmiş ülkelerde çocuklukta kazalardan sonra ikinci en sık ölüm sebepleridir. Son yıllarda çocukluk çağındaki onkolojik hastalıklarda sağ kalım, gelişmiş ülkelerde %80'lere ulaşmışken, ülkemizde bu oran %70'ler civarında seyretmekte, orta ve düşük gelir düzeyli ülkelerde ise %10 ile %50 arasındadır (1).

Uluslararası çocukluk çağı onkolojik hastalıklar sınıflandırılmasına göre 12 ana grupta incelenir. Lösemiler, merkezi sinir sistemi (SSS) tümörleri, lenfomalar en sık görülen türleridir. Çocukluk çağı malign tümörlerin büyük kısmı embriyonik tümörlerken erişkin tümörlerinin büyük kısmını karsinomlar kapsar. Çocukluk çağı onkolojik hastalıklar erişkinlere göre daha çok genetik kökenlidir. Kromozomal bozukluklar, immün yetmezlikler, nörofibromatozis çocukluk çağı onkolojik hastalıklara yatkınlık yaratan durumların bir kısmıdır. Öte yandan, atom bombasına maruz kalma ve Çernobil gibi nükleer kazalardan etkilenme, başta tiroit ve lösemiler olmak üzere onkolojik hastalıkların sıklığını artırıcı etmenlerdir (8).

Çocukluk çağı onkolojik hastalıkların epidemiyoloji verilerine göre 15 yaş altı bütün onkolojik hastalık türleri arasında, yaşlara göre farklılıklar olsa da, en geniş tanı gruplarını %34 ile lösemi, %23 ile merkezi sinir sistemi (SSS) tümörleri ve %12 ile lenfoma oluşturmaktadır. Alt tanı grupları açısından bakıldığındaysa akut lenfoblastik lösemi, astrositom, nöroblastom, non hodgkin lenfoma ve nefroblastom en sık görülen onkolojik hastalık türleri arasındadır. Tüm bu oranların ülkeden ülkeye farklılık gösterdiği gözden kaçırılmamalıdır (9).

Çocukluk çağı onkolojik hastalıkları, hastalığın türü ve evresine dayalı olarak cerrahi operasyon, radyoterapi ve kemoterapi tedavilerinden biri veya birden fazlası birlikte uygulanarak tedavi edilebilmektedir (10). Bu tedavilerin başarısız kaldığı vakalarda kemik iliği transplantasyonu (KİT) uygulanmaktadır (11).

Çocukluk çağı onkoloji hastalıklarında tedavi süreleri hastalığın tipine, evresine ve risk grubuna göre değişmektedir. Örneğin akut lenfoblastik lösemide tedavi süresi ortalama iki yıl iken; erken evre hodgkin lenfoma olgularında bir aylık süreyle iki kür kemoterapi yeterli olabilmektedir. Bazı kötü huylu tümörler cerrahi operasyonla alındığında ek tedavi gerekmeyebilmektedir. Tedavilerle hastalığın bulgularının azalması ya da tamamen ortadan kalkması yani remisyon görülebildiği gibi, tedavi devam ederken ya da tedavi sonlandıktan sonra hastalığın belirtileri geri gelebilmekte, kemoterapi tedavisi hastalığı geriletmeyebilmektedir. Örneğin çocukluk çağı lösemileri nüks açısından büyük risk taşımaktadır. Hastalığın nüksettiği (relaps) bu durumlarda yeniden hasta tedavi altına alınır. Sonuç olarak çocukluk çağı onkolojik hastalıkların tedavisinin süresi ve bileşenleri oldukça değişkendir. Her tanı ve her hasta için ayrı bir tedavi planı yapılmaktadır (12-14).

Günümüzde çocukluk çağı onkolojik hastalıklarda sağ kalımın giderek artmasına rağmen hastalığın kendisi, uygulanan kemoterapi, radyoterapi veya kök hücre transplantasyonuna hazırlık için yapılan yüklü kemoterapi tedavileri çocuğun bağışıklık sisteminde baskılanmaya neden olmaktadır. Bu durum gelişebilecek enfeksiyonları kolaylaştırmakta ve bu hastalarda enfeksiyonlar tedavi sırasında ve tedavi sonrası idame fazında en önemli ölüm nedeni olmaktadır (15).

Amerikan Kanser Derneğinin 2014 yılı tarama araştırmasına göre çocukluk çağı onkoloji hastalarının tanının ardından beş yıl süreyle, 2003 ve 2009 yılları arasındaki hayatta kalma oranı %83, lösemilerin %84, lenfomalar %91 ve malign tümörlerden beyin ve merkezi sinir sistemi (SSS) tümörlerin %75, yumuşak doku tümörlerinin %64, böbrek tümörünün %90 ve kemik tümörlerinin %73'tür (16).

Onkolojik hastalıkların tedavisi, hasta için hayati öneme sahiptir. Hasta ve ailesi bu konuda tedavi ekibi ile hem fikir olsalar da tedavinin yan etkileri olarak gelişen ağrı, yorgunluk, bulantı, kusma, iştah kaybı, ağız yaraları, diyare, konstipasyon, saç dökülmesi, halsizlik, uyku bozukluğu, hormonal sorunlar, enfeksiyon ve kanama riski gibi sık görülen yan etkiler de hastanın yaşam kalitesini

etkilediğinden hasta ve ailesi bu zorluklar nedeniyle psikososyal yönden de güçlükler yaşamaktadır (17).

Hayatta kalan pediatrik onkoloji hastaları için tedavinin yan etkileri nedeniyle oluşan komplikasyonların yaşam kalitesini bozucu etkileri bulunmaktadır. Onkolojik hastalıkların tedavisinin getirdiği nörolojik, gelişimsel ve üreme sağlığını etkileyen hayat boyu süren olumsuz sonuçları bulunmaktadır (18). Çocukluk çağında geçirilen onkolojik hastalıkların olumsuz etkisi çocuk ve aile için ilerki yıllara da uzandığından aileye verilecek desteklerin tedavi sonrasında da süreğenliği olması önem arz etmektedir.

2.1.1. Pediatrik Onkolojide Çocuk ve Ailesinin Yaşadığı Sorunlar

Onkolojik hastalıkların uzun süren tedavi süreci ve sağ kalımın gün geçtikçe artıyor olması onkolojik hastalıkların kronik hastalıklar içinde kabul edilmesine neden olmuştur. Ancak onkolojik hastalıklar, hem hastalığın doğası ve uygulanan tedavilerin niteliği hem de tedavi sürecinin uzunluğu nedeniyle hasta açısından yalnızca fiziksel anlamda değil, aynı zamanda psikososyal açıdan da güçsüzleşme tehdidi yaratmaktadır. Onkoloji hastasının ailesindeki üyeler de birtakım zorluklar yaşayabilmektedir. Ailede bir kişi onkolojik tanı aldığında tüm aile sistemi yeni ihtiyaç ve stresörlerle karşılaşmaktadır (19, 20).

Onkolojik hastalık tanısı almış bireyler fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden birçok sorunla karşı karşıya kalmaktadır. Bu sorunlar hastanın kendisi ile birlikte, ailesini ve sosyal çevresini de etkilemektedir. Hastalığın tanısının konduğu ve tedavisinin devam ettiği süre boyunca onkoloji hastaları ve ailelerinin geçirdikleri duygusal süreçler hakkında bilgi sahibi olmak; çocuğun tedaviden etkin bir biçimde yararlanabilmesini etkileyen tüm faktörleri ayrıntılı biçimde incelemek ve anlamak gerekmektedir.

Ross'un sınıflandırmasına göre onkolojik hastalıklardaki geçirilen psikolojik aşamalar: Şoke olma, inkâr etme, öfke ve düşmanlık duyma, pazarlık etme, depresyon yaşama ve kabullenmedir. Onkoloji tanısına ilk aşamada sıklıkla; şoke olma, tanıyı reddetme ya da bu duruma inanmama tepkileri verilmektedir. Çocuğunun onkoloji hastası olduğunu öğrenen ebeveynler de ilk aşamada bunlara benzer tepkiler verebilmektedir. Ebeveynlerin tanıyı ilk duyduklarında reddetmeleri, bu kötü

haberden kaynaklanan baş etmekte güçlük yaşadıkları kaygı, panik ve çaresizlik duygularına karşı savunma amaçlı bir tepkidir. Bir anlamda gerçeği reddederek, kendini koruma çabasına girmektedirler (21). Bu da göstermektedir ki aileye onkolojik hastalık tanısı açıklanmadan önce ailenin bu sürece psikolojik yönden hazırlanması, sosyal çevresindeki destek kaynaklarının harekete geçirilmesinin gerekliliği göz ardı edilmemelidir.

Onkoloji hastası çocuğa bakım veren ebeveynlerin onkolojik hastalık tanısına karşı verdiği ilk tepkinin ne olacağını, ebeveynin hastalığı algılayışı, yaşı, cinsiyeti, dini inançları, geçmiş psikiyatrik öyküsü, geldiği kültürün özellikleri, yaşam koşulları, önceki hastalık deneyimleri ve kişilik özellikleri gibi pek çok faktör etkileyebilmektedir. Ailenin yapısı ve verdikleri tepkiler kronik hastalığı olan çocukların vereceği tepkileri tahmin etmeye yardımcı olacaktır. Ailenin kendini ifade edebilme, uyum ve çatışma yönetme konularındaki becerisi kronik hasta çocuğun uyumu ile olumlu ilişki içerisindedir (22, 23).

Bazı kişilik özellikleri ve demografik niteliklerin farklı kronik hastalık koşullarının daha iyi yönetilmesi ve daha iyi sağlık sonuçlarıyla ilişkili olduğu belirtilmiştir. Bunlar kişilerin benlik saygıları, benlik etkinliği ve duygu yönetimi ile ebeveynlerin eğitim düzeyleri ve gelir seviyeleridir. Bunlar ailenin sahip olduğu bir kaynak olarak değerlendirilmektedir (24, 25).

Ebeveynler tanının konmasıyla birlikte yaygın olarak kaygı, yoğun iştahsızlık, dikkat dağınıklığı, uykusuzluk ve huzursuzluk gibi sorunlar yaşanmaktadır. Bir sonraki aşama olarak öfke ve kızgınlık duygusal tepkileri gösterebilirler. Ebeveynlerin bu tür olumsuz duygularını ifade edememesi, onları içine atması ve kimseyle paylaşmaması depresyon riskini artırıcı bir etki yaratabilir (26).

Onkoloji hastalarının aile üyelerinin birçoğu başa çıkma stratejileri geliştirerek stresle mücadele etse de hastası ileri evrede onkolojik hastalık tanısı almış olanların yaklaşık %30'unda anksiyete, depresyon ve uyum sorunları gibi psikolojik stresin görülme oranı %50 olarak bildirilmiştir (27). Tanıya uyumda zorlanan ebeveynler, tanıya uyum sağlayan ebeveynlerle karşılaştırıldığında daha düşük iyimserlik gösterdiklerini ve psikososyal destekler hakkında sağlık profesyonellerinden daha fazla bilgi aldıklarını bildirmişlerdir (28).

Ailenin tanıyı kabul etmesiyle tedaviye uyum süreci başlar. Hasta ve ailesine tedavi seçeneklerinin belirtilmesi ve seçim şanslarının olduğu bir tedavi programının sunulmasının da uyuma olumlu yönde etkisi vardır. Kabullenme ile birlikte inkâr, kızgınlık ve kaygı duyguları da azalma göstermektedir ve başta aileleri olmak üzere yakınların ve sağlık profesyonellerinin sunduğu duygusal ve bilgisel desteğin de devreye girmesiyle, hasta ve ailesinin tedaviye uyumunda görünür bir artış meydana gelmektedir (21).

Onkoloji hastası bireylerin yaşadığı evrensel korkular vardır. 6 D olarak da bilinen bu evrensel korkular, ölüm (Death), aile, eş ve doktora bağımlı olması (Dependency), vücut görünümünde kötüleşme (Disfigurement), iş, okul ve sosyal yaşamda engellilik (Disabilitiy), sosyal ilişkilerde bozulma (Disruption), rahatsızlık ve ağrıdır (Discomfort) (29).

Onkoloji hastası çocuğa sahip ebeveynlerin onkolojik hastalık tanısına vermiş oldukları tepkilerini araştıran çalışmada hastalık nedeniyle öfkeye kapılma (%67,3), çevreye karşı ilgisizlik duyma (%28,6), uyku sorunu yaşama (%81,6), sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çekme (%83,7), duygusal olarak hassaslaşma (%95,9), karar vermede güçlük çekme (%73,5), yalnızlık duygusu (%91,8), karamsarlık (%87,8) ve hastalığın seyri konusunda ümitsizlik (%55,1) duygusal tepkileri göstermektedir (30).

Çocuğun fiziksel, duygusal ve bilişsel gelişim dönemleri hastalık ve ölümü algılayışını da etkilemektedir (31). Okul öncesi çağdaki onkoloji hastası çocuklar, ailelerinin ve sağlık personelinin kendilerine hastalıkları hakkında ayrıntılı bilgi vermemesi sebebiyle çoğu zaman durumun ciddiyetini bilmezler. Ancak okul çağında olan ve özellikle ergenler aileleri ve tedavi ekibi her ne kadar kendilerinden gizlemeye çalışılsa da sosyal medya, arama motorları ve iletişimde oldukları sosyal çevreleri aracılığıyla, serviste yatan diğer çocukların durumlarının kötüye gittiğine ya da yaşamlarını yitirmelerine şahit olmaları nedeniyle, hastalıklarının ne olduğunu anlayabilmekte ve ne gibi sonuçlarının olduğuna ilişkin pek çok bilgi edinmekte ve bu nedenle de tedavi sürecinde kendilerinden yaşça küçük olan onkoloji hastası çocukların yaşamadığı korkuları yaşamaktadırlar.

Okul öncesi dönemdeki çocukların uzun süren hastanede yatarak tedavi süreçlerinde bir odaya ve yatağa bağımlı kalmasından kaynaklı pek çok gelişimsel

riskle karşı karşıya olduğunu söylemek mümkündür. Bu riskler çocuğun öz bakım, bilişsel, sosyal ve duygusal, ince ve kaba motor ve dil gelişimi üzerinde olumsuz yönde etkide bulunmaktadır (32). Her yeni yatışla çocuğun becerilerinde gerileme ya da tamamen kayıp görülebilmektedir. Bu durum okul öncesi çocukların yatarak tedavileri süresince gelişimsel değerlendirmeden geçmesi ve destek almasını gerekli kılmaktadır.

Ergenlik döneminde, tavsiyede bulunma, birlikte olma, davranış modeli oluşturma, destek ve geri bildirim sunma, kişisel özellik ve beceri konularında bilgi kaynağı olma bakımından akranlara büyük önem verilir. Ergenler ve gençler benzeri ilgi, özellik ve davranışlar temelinde arkadaşlarını seçerler ve genellikle ergenlikte arkadaş ve akranlara ev dışındaki ortamlarda buluşurlar. Ergenler ağırlıklı olarak akranları ile birlikte vakit geçirmeyi ailesine tercih eder (33). Pediatrik onkoloji tanılı ergenler uzun tedavi sürecinde, akranlarıyla bir arada oldukları okul, spor ve kültürel faaliyetler ve benzeri sosyal yaşam alanlarında ve gerek hastanede gerek de evlerinde enfeksiyon riski nedeniyle bir araya gelememektedir. Ergenin hayatının merkezinde olan arkadaşlarıyla sosyalleşmesinin önündeki bu fiziki engeller onkoloji tedavisi sürecinde ergende psikososyal sorunlara yol açabilmektedir.

Onkoloji hastası çocuk ve ergenlerde psikiyatrik hastalıkların incelendiği araştırmada çocukların yaklaşık yarısında psikiyatrik hastalıkların görüldüğü, sıklıkla anksiyete ve duygu durum bozuklukları ile yıkıcı davranım bozuklukları tanılarıyla karşılaşıldığı saptanmıştır. Onkoloji tanısının alındığı dönemde verilen keyifsizlik, moral bozukluğu, uyku ve iştah problemlerinin varlığında anhedoni, depresif duygu durum ile birlikte genel ruh sağlığı yönünden sorgulanmasının önemine değinilmiştir. Yoğun tedavi gören, hastanede yatma süresi uzamış, yüksek riskli onkoloji hastalarında psikiyatrik hastalıkların görülme sıklığı artmaktadır. Onkolojik hastalığı olan çocuklarda ruhsal hastalıkların erken dönemde fark edilip tespit ve tedavi edilmesi, çocukların tedavi uyumunu arttıracaktır (34).

Ateşçi ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmada, sosyoekonomik durumun, sosyal desteğin, son dönemde yaşanan kayıpların ve onkoloji tanısı ile ilgili bilgi düzeyi gibi etmenlerin onkoloji hastalarındaki psikolojik sorunların boyutunu etkilediği bildirilmiştir (35).

Onkoloji tedavisinin özelliklerine bakıldığında yoğun kemoterapi alan hastalarda daha fazla psikosomatik ve depresif belirtiler saptanmıştır. Uygulanan yoğun kemoterapi hem tıbbi komplikasyonlara yol açıp yatış süresini uzatmakta, hem de depresyon gelişimine neden olabilmektedir. Hastanede yatış süresi de hasta ve ailesini psikososyal açıdan yüksek düzeyde etkileyicidir (36).

Jansma ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada da bakım vericilerin bakım verme süresinin 6 aydan daha uzun olduğu belirlenmiştir. Cora ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bakım vericilerin ortalama bakım verme süresi 16 ay olarak saptanmıştır. Çocuğun aldığı yoğun kemoterapi nedeniyle nötrofil sayısında düşüş görülmesi, sık geçirilen enfeksiyonlar ve hastanede yatış süresi uzun olanlarda sorunların daha fazla olduğu, bakım verenler kalp damar hastalıkları için risk altında olduğu ve sosyal desteğin bu riski dolaylı olarak azaltacağı bildirilmektedir (37, 38).

Sawyer ve arkadaşlarının onkoloji hastası çocuklarına bakan anneler ile yaptıkları çalışmalarında, tanının ardından geçen süre uzadıkça, annelerin psikososyal uyumlarının daha iyi olduğunu ve kaygılarında azalma olduğunu tespit etmişlerdir (39).

Çocuğun tedavi, kontrol ya da hastaneye yatma nedeniyle okula devamsızlığının artması, öğrenme fırsatlarını azaltır ve akademik başarısızlığa yol açar. Tedavi sonlandıktan sonra bile çocuk ileriki eğitim yaşantısında onkoloji hastalığı yaşamamış akranlarına göre daha az akademik başarı gösterme riskiyle karşı karşıya kalmaktadır (40). Boman ve arkadaşlarının 2004 yılında tedavisi biten genç yetişkinlerde hastalığın ve tedavinin uzun dönemli sosyal etkilerini inceledikleri çalışmada, tedavisi bitenlerin lisans düzeyinde eğitime daha az başvurdukları belirlenmiştir. Tedavisi biten ergenlerde sadece %20'si üniversiteye katılırken aynı yaştaki ergenlerde bu oran %41'dir (41).

Çocukluk çağı onkoloji tanısı ve tedavi sürecinde ailede sorunlara neden olabilecek bir takım zorluklar bulunmaktadır. Bunların ilki onkolojik hastalığa bağlı zorluklardır. Tedavi süresince gelişen enfeksiyonlar, zayıflama ve halsizlik olarak ifade edilen kemoterapi veya radyasyona bağlı gelişen komplikasyonlar nedeniyle oluşan hastalıklar; saç dökülmesi; yürümeme, fonksiyonel yetenek kaybı ve kısırlık gibi yan etkiler; tekrarlayan ameliyatlar ve çocukta gelişen dikkat eksikliği problemleri onkoloji hastalığına bağlı zorluklardır. Çocuk kaynaklı zorluklar ise çocukların yaş ve

gelişim durumlarına göre farklılık göstermekle birlikte tedavi ya da nüksten korkma gibi duygulara sahip olmaları, saçlarının dökülmüş olması gibi farklı görünümleri nedeniyle başkalarının tepkilerini fark etmeleri, normal yaşamlarını sürdürememeleri, okula gidememeleri, aile ve akranlarıyla bir araya gelememeleri ve tedavi giderleri konusunda ailelerine yük olma endişelerinden oluşmaktadır. Aile kaynaklı zorluklar, tedavi sırasında ebeveynlerin hissizleşme, donuklaşma, yıkılma, kahrolma, çaresizlik, kontrolü kaybetme, çocuğun öleceğine ilişkin korku, ağrıya ilişkin keder, kayıp, suçluluk, nüks korkusu, geleceğe ilişkin belirsizlik gibi duygular ve yıkıcı düşüncelere sahip olmalarıdır. Ebeveynlerin aile bireylerinin farklı ihtiyaçlarını dengeleme (diğer çocuklar için zaman, iş, diğer aile rolleri), ebeveyn ile hasta çocuk ilişkisindeki yaşanan zorluklar (çocuğun aşırı korunması, çocuğun yeniden bağımsızlığı konusunda belirsizlik, çocuğa uzaklık, ilaç almakla ilgili çatışma), kardeş sorunları (kızgınlık, dargınlık, kıskançlık; ya da kardeşlerin fazla sorumluluk aldıkları hissi), geniş aile çatışmaları, normal yaşam rutinlerinin kaybı, ekonomik zorluklar, ebeveyn başa çıkma stillerindeki çatışma ve eski eşten destek alamama gibi zorlukları mevcut olabilmektedir. Toplum kaynaklı zorluklar da bulunmaktadır. Bunlar, ebeveynlerin çevrelerinin hastalığa yönelik duyarsızlığı ya da temas kurmada ve destek vermekten kaçınması, hasta çocukların akranlarının duyarsızlığı ya da çocuktan kaçınması, çocuğu dışarda bırakması, toplumda kamusal destek eksikliği, kaynakların genellikle sivil toplum kuruluşları ve gönüllü kişilerde gelmesi ve sürdürülebilirliğinin olmaması, çevrelerinde onkoloji hastalığı nedeniyle yaşamını yitirmiş çocuklara tanık olma, destekleyici olmayan okul ve eğitim kurumları, okulun durumu basite indirgeyici tavrı, aileyi küçük düşüren nakdi yardım sağlayıcı kamu çalışanları, işverenlerin ebeveynlerin çocuğa bakım verdiği süreçte yeterli anlayış ve desteği göstermemesi ve özel sağlık sigortası sorunlarından oluşmaktadır. Son olarak da ülkelerin sağlık sisteminden kaynaklanan zorluklar bulunmaktadır. Bunlar, hizmet verenlerin yetkinlik sorunu ve beceri eksikliği; sağlık çalışanlarının duyarsız iletişimi, tanıda, test sonuçlarında ve yönlendirmelerde yaşanan gecikmeler ve tedavi planının hızlı olarak belirlenmesi ve aileye seçme hakkı tanımaması olarak sıralanabilmektedir (42).

Gerek çocuklarını kaybetsme korkusu gerekse tedavi sürecindeki zorluklar nedeniyle kimi zaman aile üyelerinin onkoloji tanısından hastadan daha çok

etkilendiğini ve onkoloji hastasından daha fazla desteğe ihtiyaç duyduğunu tespit eden araştırmalar bulunmaktadır (43).

Onkolojik hastalıkların tedavisinin süresinin uzun olması, yaşamı tehdit etmesi, aile üyelerinin günlük yaşam düzenleri ve rutinleri farklılaştırmakta, yaşam kalitelerini bozmakta ve kişiler için uyum sağlamak zorunda oldukları yeni durumlarla karşılaştırmaktadır. Pediatrik onkoloji hastalarına bakım veren aile üyeleri hastalığın tanılanmasından itibaren tüm süreç boyunca onkoloji ve bakım vermeye ilişkin kaygılar duymakta, çocuklarını kaybetme korkusu, yorgunluk, rol çatışması, çaresizlik, suçluluk duyguları ve sosyal izolasyon gibi sorunlar yaşayabilmektedir. Özellikle çocuklarını onkolojik hastalık sonucu kaybetme riski ebeveynler için büyük bir baskı kaynağı oluşturmaktadır. Ağırlıklı olarak anneler bakım veren kişi olarak çocuklarının kendilerine tedavi sürecindeki bağımlılıklarından ötürü çocuklarının yeniden okula gidemeyecek, bir daha sosyal yaşama katılamayacak olması gibi kaygılar duymaktadırlar. Bununla birlikte işe gidememe ve sosyal yaşamın kesilmesi zorunluluğu gibi nedenlerle annelerde kendine üzülme, umutsuzluk duyguları yaşama, depresif duygu durum ve yas tepkileri görülmektedir (6, 44-46).

Pediatrik onkoloji hastalarının ebeveynlerinin sorunları konulu bir araştırmada, annelerin, çocuğunun hastalığı nedeniyle acı çekerken görmenin kendilerinde duygusal gerginlik, yalnızlık, çaresizlik, öfke, depresyon gibi durumlara neden olduğunu tespit edilmiştir (47).

Kronik hasta çocuğun bazı günlük bakım ihtiyaçlarının ebeveynlerde depresyon ve diğer psikolojik sorunlara yol açan fiziksel ve duygusal tükenmeye neden olabilmektedir. Fiziksel sağlık üzerine etkileri; uyku düzensizliği, diyabet, ülser, fiziksel zayıflık, anemi, hipertansiyon, kardiyovasküler hastalıklar, bağışıklık sisteminde zayıflık, kilo kaybı ve baş ağrısı olabilmektedir (25).

Nijboer araştırmasına çocuğuna bakım veren ebeveynlerin, sosyal rolleri ile ilgili çatışma, evlilik içi ve aile ilişkilerinde gerginlik, günlük aktivitelerinde kısıtlılık, sıkıntı, bunaltı ve fiziksel sağlıklarında bozulma gibi sorunlar tarifledikleri ifade etmiştir (48).

Pediatrik onkoloji hastasına bakım veren ebeveynlerle yapılmış araştırmalarda, çoğunlukla refakatçi olan annelerin kendi ihtiyaçlarını ikinci plana koyup bunları

karşılayamadığı, uyku bozukluğu, iştahsızlık ve kilo kaybı, baş ve sırt ağrıları gibi fiziksel sorunlarla karşı karşıya kaldıkları belirlenmiştir (46, 49).

Toros ve arkadaşlarının araştırmalarında onkoloji hastası çocukların ebeveynlerinin, onkoloji dışındaki kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerine göre daha fazla psikolojik belirti gösterdiği belirlenmiştir. Her ne kadar onkolojik hastalıkların tedavisindeki gelişmeler hastalığın kronik hastalıklar kategorisinde değerlendirilmesini sağlasa da araştırmada elde edilen bu sonucun ortaya çıkmasında hastalığın ölümü çağrıştırmasının etkili olduğu belirtilmiştir (50).

Laizner ve arkadaşlarının gerçekleştirdiği araştırmada onkoloji hastasına bakım verenlerin yaygın olarak duygusal sorunlarla ilgili destek, nakil süreçlerinde destek, ekonomik destek ve tedavi süreciyle ilgili bilgi edinme ihtiyaçlarının olduğunu tespit edilmiştir (51).

Jensen ve Given'ın araştırmalarındaysa, onkoloji tanılı hastasına bakım verenlerin %25'inin onkoloji hastasının bakım ihtiyaçları için birikimlerini kullandıklarını, borçlandığı, kredi çektiklerini ve etkilenen bu ekonomik durumun hastaneden taburcu olduktan sonra da en az 6 ay sürdüğü sonucuna ulaşılmıştır. Bakım verme görevi, bakım vericinin mesai saatlerini de kapsadığından, hastasına bakabilmek için bakım verenler işlerini bırakmak zorunda kalmışlardır (52).

Onkoloji hastası çocukların ebeveynleri ile 2012 yılında yürütülmüş bir araştırmada ebeveynlerin %56'sında psikolojik sorun tespit edilmiştir. Bu sonucun ailenin ekonomik sorunlarıyla pozitif yönde anlamlı bir ilişki gösterdiği, çocuğun hastalık süreciyle negatif yönde anlamlı bir ilişkisi olduğu bulunmuştur. Aile bütünlüğü ve hastalık durumuna yönelik olumlu bakış açısının sürdürülmesi ile sosyal desteğe ihtiyaç duyma arasında anlamlı düzeyde negatif yönde bir ilişki bulunmuştur; psikolojik sorunlar ve bilgi edinme ihtiyacı arasında bir ilişki bulunmamıştır (53). Araştırmalarda ailenin sosyoekonomik düzeyi düşükse, psikososyal yönden olumsuz yönde etkilenmenin de yüksek olduğu görülmüştür (36).

Onkoloji hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyinin belirlenmesi amaçlı gerçekleştirilen araştırmada bakım vericilerin sık yaşadığı sorun ve değişimlerin, yorgunlukta artma, uykuda azalma, sıkıntı hissi, ağlama isteği, konuşmak istememe, komşuluk ilişkilerinde azalma, tedavi

masraflarını ödemede zorlanma, evin temizliği ve bakımıyla ilgilenememe, aile üyelerine zaman ayıramama olduğu belirlenmiştir (54).

Pediatrik onkoloji hastalıklarının tedavisi gelişmişlik seviyesi düşük olan ve gelişmekte olan ülkelerde çocuğun yatarak ve ayaktan tedavi aldığı süreç çocuğun ailesine büyük bir ekonomik yüke neden olabilmektedir (10).

Covinsky ve arkadaşlarının araştırmasının sonuçlarına göre ailedeki kişi sayısının fazla olması, tedavi süresince ailenin ekonomik durumunu da negatif olarak etkilemektedir (55).

Kültürel olarak şekillenmiş toplumsal cinsiyet kalıplarına göre para kazanma ve aileyi geçindirme sorumluluğunu kendinde olduğunu düşünen onkoloji hastası çocuğun babalarının, çocuklarının tedavi ve bakım giderleri ile ailenin diğer ihtiyaçlarından kaynaklanan ekonomik sorunlar babalarda suçluluk ve yetersizlik duygusuna neden olabilmektedir (56, 57).

Ailede bulunan diğer çocukların ihtiyaçları, bazı aileler için büyük bir sorun teşkil etmektedir. Özellikle kardeşlerin yaşı küçük olduğunda, rehberlik ve bakıma ihtiyaç duyduğu dönemlerde, anneden ayrılmaya ilişkin anksiyetesi olan çocuklarda, babanın evde yeterli bakım ve desteği sağlayamadığı, çocuklara bakacak bir akraba, yakın ya da bakıcının olmadığı durumlarda bu sorun ebeveynler tarafından daha derinden hissedilmektedir (42). Bu zorlu süreçlerde eşler arasında sorunlar gelişebileceği gibi diğer çocuklarla olan ilişkilerinde de bozulma ve psikososyal sorunlar gündeme gelebilmektedir (58).

Onkoloji araştırmalarda en yaygın olarak hastalığın tanı konduğu dönem ve tedavi süreci incelenmiştir. Bazı çalışmalar ise hastalığın terminal dönemini incelemişlerdir. Bu çalışmalarda bakım verenlerin ortak ihtiyaçları, hastanın fiziksel bakımına destek alma, aile danışmanlığı ve toplumsal kaynaklara ulaşmaktır. Bakım veren aile üyelerinin ihtiyaçlarını hastalığın tanısının konduğu, hastalığın nüks ettiği ve terminal dönemlerinde karşılaştırdıkları araştırmada diğer iki döneme göre nüks döneminde bakım verenin anlamlı derecede daha çok ihtiyacının olduğu tespit edilmiştir (59).

Onkoloji hastalığının tanısının konduğu ve hastalığın nüksettiği dönemler onkoloji hastası açısından en stresli zamanlardır. Bu dönemler onkoloji hastaları ve

aileleri için kriz dönemleri olarak tanımlanmaktadır. Hastaneye yatışın ve yine nüksün onkoloji hastası ile ailesi arasındaki ilişki açısından stresli dönemler olduğu görülmüştür (60, 61). Örneğin bazı onkolojik hastalık türleri yavaş seyreden ve ilerleyen yapıdadır. Hasta ve ailenin sürekli biçimde bu ilerlemeye adapte olmaları gerekir. Bu durum aileler için zorlayıcı olabilmektedir (62). Hastalığın nüksetmesi ve yayılması (metastaz) durumlarında güçsüzlük hisseden ebeveynler karmaşık duygusal tepkiler verebilmektedir (63).

Khoury ve arkadaşlarının onkoloji hastası çocuğu olan ebeveynlerle yürüttüğü çalışmada katılımcıların tümünün hastalığın süreciyle ilgili belirsizliğin kendilerini kaygılı hissettirdiğini ve geleceğe yönelik korkulardan bahsettiklerini aktarmışlardır. Araştırmacılar, ebeveynlerin hastalığın nüksetmesi, sevilen çocuğun kaybedilmesi kaygısı ve ilave komplikasyonlar açısından belirsiz olan sürecin kendilerinde geleceğe ilişkin endişe ve korku meydana getirdiğini aktarmışlardır (64).

Ailede kronik hastalığı olan bir çocuğun varlığı her ailede kendine özgü zorluklar oluşturur. Ebeveynlerin tedaviye tam uyumun sağlanması için günlük rutinlerinde ve sosyal ilişkilerinde değişiklik yapmaları gerekir. Hasta çocuğun da günlük rutinlerdeki değişiklikleri kabul etmesi ve tedavinin gereklilikleri için ailesiyle işbirliği içinde olması beklenir. Kronik hastalığa sahip çocuğun kardeşlerinin de ailenin bu rutin değişikliklerine uyum sağlaması ve tanı öncesinde var olmayan yeni sorumluluklar alması beklenir (65). Hatta aile üyelerinin gelecekle ilgili planlarını yeniden düzenlemeleri gerekebilmektedir (20).

2.1.2. Pediatrik Onkolojide Multidisipliner Ekiple Tedavi Yaklaşımı

Gelişmiş ülkelerdeki sağlık sistemlerinde çocukluk çağı onkolojik hastalıklarında tedavi, pediatrik onkoloji uzmanı hekimler, hemşireler, sosyal hizmet uzmanları, psikologlar ve çocuk ve ailesine destek vermek üzere eğitim almış diğer uzmanlardan oluşan multidisipliner bir ekip tarafından koordine edilmektedir. Çünkü onkolojik hastalık nedeniyle oluşan beklenmedik sorunlarda ancak tedavi, bu ekiple yönetildiğinde başarıyla sonuçlanabilir (10).

Onkolojide tanı, tedavi, terminal ve nüks dönemlerindeki olumsuz etkileri en aza indirmek için, sağlık kuruluşlarında onkoloji hastası ve ailelerinin psikolojik,

sosyal ve eğitsel yönden destekleyici programlar oluşturulmalı, kuruluşlara bu alanlarda uzman olan personeller görevlendirilmelidir. Onkoloji tedavisinin başarılı olması için destekleyici tedavi vermek, enfeksiyonu kontrol altına almak ve yeterli beslenmenin sağlanması için multidisipliner ekipler kurulmalıdır (14).

Multidisipliner ekibin yapısını incelemek gerekirse, birkaç farklı mesleki disiplinin birlikte çalıştığı, farklı disiplinlere mensup uzmanlar birbirlerinden farklı yaklaşımlarla, bağımsız olarak birbirlerine paralel ya da sıralı olarak çalışırlar. Her bir disiplinin tedavide birbirlerinden farklı hedefleri vardır. Her bir uzman iç içe geçmiş rollere sahip olmakla birlikte ayrı rollere sahiptir ve her biri kendi mesleki disiplin alanından sorumludur. Multidisipliner çalışmada disiplinlerin birbirleriyle sınırları yadsınmamıştır. Her bir disiplinin uygulanışında ayrı metodolojiler söz konusudur. Fraklı profesyonel disiplinlerin özeti ve yan yana konumlandırılmasıyla oluşturulmuştur (66).

Her yıl 2 500-3 000 civarında yeni çocukluk çağı onkolojik tanının beklendiği ülkemizde onkoloji hastası çocukların hayatta kalma sürelerinin uzatılması için disiplinler arası işbirliğinin yanı sıra, devlete ve sivil toplum kuruluşları gibi diğer örgütlere de önemli görevler düşmektedir. Bununla birlikte, tedavi başarısının yüksekliği ve çocukların önündeki beklenen yaşam süresinin uzunluğu, erken tanı ve etkin tedaviyi, en iyi sağlık hizmetine erişimi, yaşam kalitesinin arttırılmasını, hasta ve ailesinin uyumunu kolaylaştıran ve günlük yaşamdan kopmamasını kolaylaştıran psikososyal yaklaşımı daha da önemli hale getirir. Bu açıdan bakıldığında pediatrik onkoloji alanında çalışan kişi ve disiplinlere önemli görevler düşmektedir (8, 12).

Onkolojik tedavi gören hasta ve ailelerine yönelik multidisipliner ekibin psikososyal destek alanındaki müdahaleleri tanı, tedavi, yaşam sonu ve tedavi sonrası izleme olmak üzere yapılandırılmalı ve tedavinin hiçbir aşaması ihmal edilmemelidir.

Pediatrik onkoloji hastalarının tedavisinde hematoloji ve onkoloji uzmanları hekimlerin yanında hemşire, psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve öğretmenlerden oluşan tedavi ekibinin, çocuk ve ailesi ile hastanın özelliklerini göz önüne alarak gerçekleştirdiği uyumlu ekip çalışmaları, tedavisini aksatmayacak şekilde hastane okullarında çocuğun yaşına uygun eğitime devam etmesi, kültürel ve sosyal geziler yapmasının sağlanması, hastane içinde düzenlenen çeşitli özel gün ve bayram kutlamalarında yaşına uygun görev ve sorumluluk almalarına fırsat verilerek sosyal

etkinliklerinin sürdürülmesi, çocuğun moralini yüksek tutarak hayata bağlamakta ve tedaviye olumlu bir katkı sağlamaktadır (67).

Hastayı ve sorunlarını fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan bütüncül bir biçimde ele alacak profesyonel meslek elemanlarından oluşan bir ekibin varlığı hastanın hastalığı dışındaki diğer sorunlarının da çözülmesiyle tedaviye uyumunu kolaylaştırıcı bir etkisi olacaktır (68).

Amerika'da pedatrik onkoloji alanında psikososyal destek vermekte görevli multidisipliner bir grup profesyonel meslek elemanı, 2015 yılında onkoloji hastası çocuklar ve aileleri için 15 psikososyal bakım standardı geliştirilmiştir. Bu standartlar, onkoloji hastası çocukların ve ailelerinin psikososyal ihtiyaçlarının sistematik olarak değerlendirilmesini, beyin tümörü olan çocuklar ve benzeri problemler için tedavi sırasında ve sonrasında nöropsikolojik eksikliklerin izlenmesini, iyileşen hastaların eğitim, sosyal ve psikolojik sorunlar ve riskli sağlık davranışları için yıllık psikososyal taramadan geçmesini, çocuklar ve aileler için psikolojik destek ve müdahaleler ve gerektiğinde psikiyatriste erişiminin kolaylaştırılmasını, tanı konduğunda ailenin ekonomik sıkıntılarının değerlendirilmesi, sosyoekonomik danışmanlık ve diğer kaynaklara yönlendirme ve tedavi süreci boyunca yeniden değerlendirme ve müdahalede bulunmasını, ebeveynlerin ve sağlık personelinin ruh sağlığı ihtiyaçlarının sürekli değerlendirilmesini, hastalık ve tedavisi gibi konularda psikolojik eğitim, bilgi ve rehberlik sunmayı, ailenin kemoterapi gibi bütünsel olarak vücudu olumsuz yönde etkileyebilecek (invaziv) ve yan etkileri olabilecek tıbbi müdahalelerden önce hazırlanmasını, tedavi sırasında ve sonrasında sosyal etkileşim fırsatları sunulmasını, kardeşler için destek hizmetlerinin planlanmasını, çocuğun okula yeniden dönmesini desteklemeyi, tedaviye uyumun rutin olarak izlenmesini, palyatif ve terminal dönemde verilen bakımı, ailelere yönelik yas desteğini, tıbbi ve psikososyal sağlık personellerin, hastalar ve aileler arasında iletişim ve işbirliği ile pediatrik psikososyal destek sunucuları için alana özel eğitim ve öğretimi kapsamaktadır (69).

Psikososyal destek ekibi hasta ve ailesinin başa çıkma stratejilerinin güçlendirilmesi, yaşam kalitesinin iyileştirilip hastalıktan dolayı yaşadıkları stresin azaltılmasına yönelik girişimlerde bulunarak ailenin güçlendirilmesini amaçlayan uygulamaları yürütmektedir (70).

Çocukluk çağı onkoloji hastaları tanıyla beraber başlayan akut dönemdeki tedavinin başladığı, yaklaşık bir yıllık süre zarfında, hasta hastanede yatarak toplumdan izole bir şekilde zamanını geçirmekte, cerrahi ve birçok fiziksel hasara ve bütünsel olarak vücuda olumsuz yönde etkiye yol açan (invaziv) tıbbi girişimlere, önemli yan etkileri olan radyoterapi ve kemoterapi uygulamalarına maruz kalmaktadır. Öncelikle akut döneme ortaya çıkan fiziksel ve ruhsal komplikasyonları tanımak, tedavi ve rehabilite etmek gerekmektedir. İkinci aşamada onkoloji hastası çocukların hastalık öncesinde geride bıraktıkları yaşamlarına dönmelerinin sağlanması için gerekli adımları atmak gerekir. Bunun için okul, aile ve akran ilişkilerinin, sosyal etkinliklerin ve çocuğun kişisel ilgi ve yönelim alanlarının yeniden gözden geçirilerek düzenlenmesi gerekir. Bir diğer önemli konu da tedavi sürecinde değişen aile içi rol ve işlevlerin yeniden düzenlenmesi önem taşımaktadır (71, 72).

Çocuğun tedavisinin yolunda gitmediği durumlar da söz konusudur. Tedaviye yanıt vermeyen yoğun yayılımları (metastaz) olan çocuklara verilen hizmetler artık palyatif bakımın içerisinde sağlanmalıdır. Ülkemizde palyatif ve yaşam sonu hizmet veren çocuğa yönelik servisler ihtiyacı karşılayabilecek kadar ülkenin her bölgesinde yaygın olmamakla beraber niteliği yüksek standartlardadır. Terminal dönemdeki çocuklarda palyatif bakım hizmeti çocuk ve ailesinin fiziksel, psikososyal ve manevi gereksinimlerini değerlendirip ve yönetmeyi, semptom kontrolünü, hastalık ve yas süreci boyunca aileyi desteklemeyi içerir (31).

Terminal dönemdeki onkoloji hastası çocuklara sağlanan palyatif destek fiziksel, duygusal, sosyal ve manevi yönleri olan aktif, bütüncül bir yaklaşımı içerir. Temel amacı, hasta ve aileye anlamlı bir yaşam sürdürmelerinde yardım ederek yaşam kalitelerini yükseltmektir. Bununla birlikte yas danışmanlığı ve güçlendirici destek ile yas yaşayan ailelerin işlevselliklerini sürdürmelerini de amaçlamaktadır. Palyatif destek, onkoloji uzmanı hekim, hemşire, psikiyatr, psikolog, diyetisyen, algolog, fizik tedavi uzmanı, sosyal hizmet uzmanı, konsültasyon, liyezon psikiyatri hemşiresi (fiziksel hastalık ya da cerrahi girişim nedeniyle görülen psikiyatrik hastalıkların araştırılması) gibi multidisipliner bir ekipten oluşmaktadır (73).

Çocuğun ve ailesinin akut veya kronik dönemde yaşadığı sorunların tedavi ekibi tarafından bilinmesi tedavi sürecinde çok önemli bir noktadır. Onkolojik hastalıkların yalnız hastayı değil tüm ailesini olumsuz yönde etkilemesinden ötürü

hastayı ailesi ve çevresinden ayrı düşünemeyiz. Onkolojik hastalıkların tedavisinde en iyi yolu kat etmek için aile ile işbirliği içerisinde olmak gereklidir. Hasta ve ailesiyle tedavi süresince birebir çalışan hemşireler de onkoloji hastası çocuğa hastanede kaldığı dönemde refakat eden kişilerin acısını azaltmak için onların duygu ve düşüncelerine karşı duyarlı ve şefkatli yaklaşmalıdır (74).

Sağlık çalışanlarının hasta ile iletişim kurma ya da hastayı bilgilendirme amacıyla kullandıkları dilin uygun olmaması da kimi zaman hasta, hastalığını yanlış anlayabilmekte, durumunu iyi değerlendirmesi güçleşebilmektedir. Bu da tedaviye uyumun bozulması, hastalığın gidişatında sorun yaşanması, yatış sürelerinin uzamasıyla beraber tedavi maliyetlerinin de artmasına yol açabilmektedir (75).

Hastalığıyla ilgili bilinç düzeyinin düşük olması hasta ve yakınlarını güçsüzleştirmektedir. Hastalık sürecine ilişkin bilgi ve becerileri arttıkça hasta ve ailesinin kendisine ilişkin yeterlilik hissi de kuvvetlenecektir. Bu nokta da çocuk ve ergenlere hastalığı hakkında çocuğun yaş ve gelişim düzeyine göre yaklaşım konusunda eğitimli uzmanlar tarafından çocuğu bilgilendirerek, çocuğun hastalığıyla ilgili bilgi sahibi olma ve katılım hakkı ihmal edilmemelidir. Kültürel olarak çocuğa yönelik yeterliliğinin olmadığına ilişkin algı, aşırı korumacı ebeveyn ve hastanenin kısıtlılıkları genellikle çocuğun kendiyle ilgili kararlara katılımında engelleyici etmenlerdendir. Üstelik onkoloji gibi yaşamı tehdit eden bir hastalı nedeniyle gelişen fiziksel ve ruhsal kısıtlılıklar ve ergenlerin karar verme sürecine katılımlarını etkilemektedir (76-78).

Yaşları gereği çocuklarla ilgili karar almak ebeveynlerinin sorumluluğundadır. Tedavi gören gençlerle ilgili yürütülen bir çalışmada gençlerin tedavi nedeniyle kendilerini iyi hissetmediklerinden önemli tıbbi kararları alma yeterliliklerinin olmadığının ve onlar adına yetişkinlerin karar vermesi gerekliliğinin farkında olduklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte bazı gençler tedavi ile ilgili en basit bilgilendirmelerden dahi dışlandıklarını, sağlık personelin iletişim eksikliğinin tedavi ekibine güvenlerini azalttığını bildirmişlerdir. Tedavi planına çocukların ve gençlerin gelişimlerine uygun katılımlarının sağlanması tedavi sürecinde işbirliklerini artırıcıdır. Çocukların katılımı hayatları üzerindeki kontrol duygusu da geliştirerek tedaviye uyumu da artırıcı olacaktır (79, 80).

Çocuğun sağlık durumu, tedavisinin içeriği ve hastalığın genel gidişatından haberdar olmak anne babaların en önemli haklarıdır. Bu bilgilere vakıf olan anne babalar, çocuklarının içinde bulunduğu durumu anlayabilecek, sorunlarla karşılaştıklarında bunlarla başa çıkma yetenekleri gelişecek böylelikle de endişe ve stresleri azalacaktır. Bunu sağlamak için sağlık personeli, ailenin bilgi almak istediği durumlarda anlayabilecekleri düzeyde açıklamalarda bulunmalıdırlar. Servislerde hasta yatak başında gerçekleştirilen vizitlerde sağlık profesyoneller, çocuk ve ebeveyninin yanında kendi aralarında çocuğun hastalığı hakkında konuşurlarken neyden bahsettiklerini sıklıkla anlayamayan ebeveynlerde çocuklarının durumlarının kötüye gittiği ile ilgili yoğun anksiyete gelişmektedir. Sağlık personeli, çocuğun sağlık durumu hakkında aileye bilgi verirken yapabileceği ve yapamayacağı aktiviteleri beraber söylemelidir. Bu hem anne baba hem de çocuk için yardımcı ve yol gösterici olacaktır. Çocuğun yalnızca kısıtlılıklarına değinilmesi hali hazırda onkoloji hastası çocuğunu aşırı koruma eğiliminde olan ebeveynlerin çocuğa daha kısıtlayıcı yaklaşmasına neden olacak bu da çocuğu gelişimsel ve psikolojik yönden olumsuz olarak etkileyecektir (81).

Hastalığın tanısı konduğunda aileye tanı hakkında bilgilendirme yapmak, tedavi sürecindeki aksaklıkları aileyle paylaşmak gibi konularda tedavi ekibinin çocuğun ailesine verilecek bu rahatsız edici kötü haberleri nasıl vermesi gerektiği ile ilgili bilgi ve beceriye sahip olması beklenir. Çocukluk çağı onkolojik hastalıklarda çocuğun ailesine kötü haber verilirken yapılan görüşmede, hastanın durumu hakkında ailenin ne kadar bilgi sahibi olduğunun öğrenilmesi sayesinde doktor hastanın beklentilerini belirleyerek kötü haberi duymaya hazırlıklı olmasını sağlar. Ardından hasta ve ailesinin o anki durumuna göre istek ve ihtiyaçlarına uygun şekilde bilgi almasını sağlar. Empatik bir iletişimle haberi alan kişiyi duygusal olarak desteklemesi beklenir. Son aşama olarak hasta ve ailesinin de işbirliği ile tedavi planı belirlenir (82).

Hasta ve ailesinin tedaviye uyumu için ailenin geçmişinden gelen sorunların ve psikopatolojinin araştırılması önem taşımaktadır. Bu sebeplerle psikososyal olarak güçsüzlük yaşama açısından bazı risk grupları ve faktörleri belirlenmiştir. Bunlar, eşler arası evlilik sorunları, boşanma, tek ebeveynli yaşama, üvey ebeveynin varlığı, ailede önceden de kronik bir tıbbi veya ruhsal hastalık olması, sağlık sorunu veya başka nedenlerle ebeveynlerin bakım vermede yetersiz kalma durumları, ekonomik sorunlar, aile içinde süreğen çatışma ortamı ve sorunlar (ebeveynler arası, çocuklarla ebeveynler

arası, çocuklar arası), dil ve kültür farklılıkları, ailenin sosyal ve kültürel destek ağından uzak olması olarak sıralanabilir. Bu risk etmenlerini göz önünde bulundurarak gerekli ruh sağlığını koruyucu ve krizleri önleyici çalışmaları yürüterek hasta ve ailesine yaklaşmak tedavi sürecinde çıkabilecek problemlerin niceliğini azaltıp niteliğini hafifletirken daha kolay çözmeye yarayabilecek ve ailenin uyumunu destekleyebilecektir (83).

Sağlık kuruluşlarında, konunun uzmanları tarafından, hasta çocuk ve ailelerinin gereksinimleri, yaşadıkları sorunlar, risk etmenleri ve yaklaşım konusunda personele eğitim programları uygulanmalı, bu eğitimlerin süreğenliği sağlanmalıdır. Psikososyal sorunlar yaşayan örnek vakalar hakkında bilgi alışverişleri ve tartışmaların olduğu toplantılar ve süpervizyon aynı zamanda düzenli olarak gerçekleştirilen hizmet içi eğitimler onkoloji servisinde çalışan sağlık personelinin hastalarda gelişebilecek psikolojik sorunları önceden fark etmesine büyük katkısı olacaktır (81, 84).

Kronik hastalığı olan ve hastalığı nedeniyle sürekli acı çeken hastalarla çalışmanın getirdiği birçok zorluk bulunmaktadır. Hastaların içinde bulundukları durum, buna şahit olan ve tedavisinde rol alan sağlık çalışanını etkileyebilmekte ve kişilerde ikincil travma diğer bir deyişle dolaylı travmatizasyon gelişebilmektedir. Literatüre bakıldığında kronik hastalığı olan bireylerle çalışan hekim, hemşire, sosyal çalışmacı, psikolog gibi profesyonel meslek elemanlarının ikincil travmayı sıklıkla yaşadığı görülmektedir. Onkoloji hastasıyla çalışanlarda ayrıca uyku bozukluğu, hastalarla ilgili rahatsız edici düşünceler ve sinirli olma hali en sık görülen ruhsal belirtilerdir (85-87).

Sağlık profesyonelleri, ağır hastalıklarla ve zorlayıcı tedavilerle mücadele eden hastalara hizmet vermeye bağlı olarak psikolojik yük altındadır. Profesyonellerin travmatik deneyim yaşayan hastayla temasının yoğunluk seviyesi, kendi sosyodemografik özellikleri, toplumsal cinsiyet ikincil travmanın gelişimine etki eden durumlardır (88). Profesyonelin kullandığı baş etme stratejileri, iletişim becerisi, mesleki tecrübesi, hizmet içi eğitimler, mesleki örgütlenme ve aidiyet, sosyal destek mekanizmaları, mesleki roller, iş bölümü ikincil travmadan koruyucu etmenler olarak sıralanabilmektedir (89).

Sağlık kuruluşlarının yöneticilerinin ve kliniklerin birim sorumlularının personelinin taşıdığı yük ve riskler hakkında bilgi ve farkındalığının olması, personelinin ikincil travma, tükenmişlik, depresyon ve benzeri konularda testlerle ve psikiyatrik görüşmelerle değerlendirmesi önem arz etmektedir. Desteğe ihtiyaç duyan personellere psikososyal danışmanlık verilmelidir. Bu çalışmalar personelin ruh sağlığına yönelik koruyucu ve önleyici destekler çerçevesinde değerlendirilmelidir. Personelin yaşadığı sorunlara yönelik kurumsal düzeyde yeterli gayret gösterilmezse sağlık çalışanlarında ikincil travma belirtilerinin görülmesi kaçınılmazdır. Bu durum da tedavi ve bakım hizmetlerinin kalitesinde düşüşe neden olabilmektedir (90).

Hastalara göre hekimleri en güvendikleri kişi ve en büyük destekleyicileridir. Hekimin hastasına ilgili davranması, ona zaman ayırıp sorularının açık ve dürüst bir şekilde anlaşılır bir dille yanıtlaması, yeterli düzeyde bilgi ve beceriye sahip olması hastanın hekimine güven duymasında etkili ögelerdir. Hastanın hekimine güveniyor olması sosyal izolasyonunu azaltır, duygu ve düşüncelerini açık bir şekilde ifade etmesine fırsat sunar (91). Hasta hekimine ne kadar inanırsa, psikososyal destek de dâhil olmak üzere bütün hizmetleri kabullenme süreci o kadar hızlı olacaktır (92).

Araştırma sonuçlarına göre hekiminden aldığı destek yüksek olan ve hasta ve hekim ilişkisi uyumlu olan hastaların, hastalıklarıyla daha iyi başa çıkabildikleri, hastalığa uyumlarının arttığı, anksiyete ve diğer psikiyatrik bozuklukların daha az görüldüğü belirlenmiştir (93, 94).

Gelişmekte olan ülkelerde devletler çocukların onkoloji tedavisine erişimine yönelik yatırımlar yapmalıdır (10, 95). Pediatrik onkolojide, tıbbi tedavi ile psikososyal desteğin uyum içerisinde sürdürülmesi tedavi başarısını artıran önemli bir etmendir. Hastanın ve ailesinin hastalığın tanısının konmasından itibaren başlayarak tedaviyle hastalığı atlatmış olsa dahi tüm yaşamı boyunca psikososyal desteğe gereksinimi vardır. Ülkemizde onkoloji hastası çocuk ve ailelerinin özellikle tedavi sonrasına yönelik geliştirilecek psikososyal destek programları ve yürütüleceği yasal zeminin oluşturulacağı düzenlemelere gereksinim duyulmaktadır (96).

2.1.3. Pediatrik Onkolojide Sosyal Hizmet Uzmanının Rolü

Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu (IFSW) ve Uluslararası Sosyal Hizmet Okulları Birliği (IASSW) Genel Kurulu tarafından Ağustos 2014'te sosyal hizmet mesleğinin tanımı,

"Sosyal değişimi ve gelişimi, sosyal bütünleşmeyi, insanların güçlenmesini ve özgürleşmelerini destekleyen uygulama temelli bir meslek ve akademik disiplindir. Sosyal hizmet, sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk ve farklılıklara saygı ilkelerini merkezine alır. Sosyal hizmet teorileri, beşeri bilimler, sosyal bilimler ve yerel bilgi ile desteklenmektedir. Sosyal hizmet, yaşam zorluklarıyla mücadele etmek ve iyilik halini geliştirmek için insanlarla ve sosyal yapılarla çalışır. Sosyal hizmetin bu tanımı ulusal ve/veya bölgesel düzeylerde geliştirilebilir." olarak onaylanmıştır (97).

Sosyal hizmet mesleğinin amacı birbirleri ve çevresindeki kurumlarla ilişkilerindeki sorunları çözümleyerek birey, aile, grup ve toplumların (mikro, mezzo ve makro düzeyler) sosyal işlevselliklerini yeniden kazanmalarını sağlamaktır (98). Sosyal hizmet, çocuk, genç, kadın, yaşlı, engelli, mülteci, lgbti+ ve tüm diğer hassas nüfus gruplarının geliştirilmesi ve korunması için çalışan bir disiplindir.

Sosyal hizmet uzmanları yasalar ve politikalar çerçevesinde işlev görür, sosyal politikaların oluşturulması, uygulanması, değiştirilmesi ve geliştirilmesi süreçlerine katılır. Müracaatçıların sorunlarının çok boyutlu olduğunu bilir ve bu sorunlara bütüncül bir bakış açısıyla yaklaşır. Müracaatçıların sorunlarının çözümü için sosyal yardım, sağlık, eğitim, adalet kurumları ve sivil toplum kuruluşları ile işbirliği içinde eşgüdümle hizmetlerini yürütür. Sosyal hizmetin diğer yardım mesleklerinden farklılaştıran en önemli özelliği, mesleki uygulamanın merkezine insanların yaşam deneyimlerini, çevreleriyle etkileşimlerini ve bireyin toplumsal işlevselliğini koymasıdır (99).

Sosyal hizmet uzmanı bir diğer ismiyle de sosyal çalışmacının müracaatçının durumuyla ilgili bir değişim yaratmak için yürüttüğü mesleki uygulamalara sosyal çalışma müdahalesi ya da planlı değişim süreci denir.

Zastrow planlı değişim sürecini sekiz aşamalı olarak basamaklandırmıştır:

1. Bilgi toplama
2. Bilgiyi değerlendirme
3. Mikro, mezzo, makro düzeylerde sorunu tanımlama
4. Mikro, mezzo, makro düzeylerde müdahale planı hazırlama
5. Müdahale için açık bir iletişim geliştirme
6. Müdahale planını uygulama
7. Sonuçları değerlendirme
8. Süreci izleme ve sonlandırma (100).

Sosyal hizmetin ilk uygulama alanları, aile refahı, çocuk refahı, psikiyatrik sosyal hizmet, tıbbi sosyal hizmet ve okul sosyal hizmeti ile sınırlıydı (99). Günümüzde, insanların karşı karşıya kaldıkları sorunların artması ve ihtiyaçların çoğalması kapsamı genişlemiştir. Sosyal hizmet uygulamalarının temel alanları, çocuk, gençlik, kadın, aile, engellilik, yaşlılık refahı alanları, tıbbi ve psikiyatrik, adli, okul, göçmen, mülteci ve sığınmacılar, bağımlılık ve afetlerde sosyal hizmetler ve benzerleridir.

Tıbbi sosyal hizmet, hastaların sağlığını bir bütün olarak ele almaktadır. Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) tanımına göre sağlık, "sadece hasta veya sakat olmama hali değil, fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan iyi olma halidir". Hastalıkların doğru tanılanması ve tedavisi için gerçekleştirilen araştırmaların sonuçları göstermiştir ki, hastalıklara neden olan fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik etmenler arasındaki ilişki üzerine odaklanılmalıdır. Buradan yola çıkarak sağlık alanında sosyal hizmet uzmanlarının aktif çalışmasının gerekliliği ortaya çıkmıştır (62).

Tıbbi sosyal hizmetteki tüm müdahaleler diğer uygulama alanlarında olduğu gibi bilimsel bilgi temellidir. Sosyal hizmet uzmanı hasta ve ailesi ile çalışırken sistem yaklaşımı, psiko-sosyal yaklaşım, psikodinamik yaklaşım, bilişsel-davranışçı yaklaşım, güçlendirme yaklaşımı, ekolojik yaklaşım gibi mesleki yaklaşımlar, yöntemler ve sosyal hizmet disiplinin etik ilkeleri çerçevesinde genelci yaklaşım perspektifinde gerçekleştirilir (101, 102).

Tıbbi sosyal hizmetin odağında sosyo-ekonomik şartlar, sosyal destek ve sosyal sorunlar bulunmaktadır. Sosyal sorunlar kişinin fiziksel, psikolojik ve sosyal

yönden iyilik halinin sürdürülmesine engel oluşturmaktadır. Bu da sağlığın bozulmasına ve dolayısıyla yaşam kalitesinin azalmasına neden olmaktadır (62).

Hastaların tedavisinin en iyi şekilde yürütülmesinin önünde engel olan sorunlara psikolojik, ekonomik ve sosyal yönlerden destek vererek iyileştirici müdahalelerde bulunan uzmanlık alanı tıbbi sosyal hizmettir. Sosyal hizmet uzmanları hastanelerin tıbbi sosyal hizmet birimlerinde görev alırlar. Hastaların hastaneye gelişi, ayaktan veya yatarak tedavi olma, hastaneden taburcu olma ve taburculuk ardından gerçekleşen süreçlerde aile ve çevreleriyle ilişkilerinin düzenlenmesi, kişisel ve ailevi sorunlarının çözümlenmesinde danışmanlık gibi hizmetleri yürütmektedir (103).

Özbesler ve İçağasıoğlu Çoban'ın hastanelerdeki tıbbi sosyal hizmet uygulamalarını araştırdığı çalışmalarında ülkemizde standart bir sosyal hizmet uygulamasının her hastane için geçerli olmadığı sonucuna ulaşılmıştır. Tıbbi sosyal hizmet birimlerinin ağırlıklı olarak maddi gereksinimler ve ekonomik sorunların çözümü üzerine yoğunlaştığı görülmektedir. Bu durum hastane yönetimi ve personeli açısından sosyal hizmet uzmanının yalnızca ekonomik alanda etkinliği olan bir meslek elemanı olarak algılanmasına ve ona yalnızca bu alandaki gereksinimler söz konusu olduğunda başvurulmasına yol açmaktadır. Oysaki tıbbi sosyal hizmet alanı kendi içinde de pek çok bilimsel temelli uzmanlığı barındıran profesyonel bir meslek sahasıdır. Sosyal hizmet mesleğinin bu dar alana hapsedilmesi, fiziksel hastalığı ile birlikte psikososyal sağlığı da etkilenmiş pek çok hastanın gözden kaçırılmasına, hastanın bütüncül bir şekilde ele alınamamasından kaynaklı olarak da tedavi süresinin uzamasına ve tedavi masraflarının hem aileye hem de devlete fazladan yük olmasına yol açabilmektedir (101).

Sağlık nasıl fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik halini ifade ediyorsa onkoloji tanılı hastaların iyileştirilebilmesi için de yalnızca kemoterapi, radyoterapi, cerrahi müdahale gibi tıbbi tedavi protokolleri yeterli olmamaktadır. Tedavi süresince ve taburculuğun ardından hastanın psikososyal iyilik halinin sağlanmış olması ve bunun sürdürebilirliğiyle hastanın tedavisinin bütünüyle gerçekleştiğinden söz edilebilir. Bunu sağlayan çok önemli bir araç sosyal destektir. Onkoloji hastasının ailesi ve yakın çevresi tarafından psikososyal yönden desteklenmesinin yanı sıra sosyal hizmet uzmanları ile birlikte tedavi ekibinden aldığı desteğin de önemi yadsınmamalıdır. Onkolojik hastalıkların iyileştirilmesinde profesyonel sosyal

destekte sosyal hizmet uzmanına büyük sorumluluk düşmektedir. Bu destekle hastalar insancıl bir anlayışla tedavi hizmetine de ulaşmış olmaktadır (104).

Onkolojide sosyal hizmet uzmanı, hekimin hastası ve ailesi ile olan fiziksel tedavi ilişkisi içerisinde yer almayan psikososyal tedavi boyutuna odaklanır. Hastanelerin pediatrik onkoloji servislerinde çalışan sosyal hizmet uzmanları onkolojik hastalıkların tüm ailesini olumsuz yönde etkileyen bir hastalık olduğunu bilmeli, hizmetleri planlarken tüm aileyi kapsayan iyileştirici müdahalelerde bulunmayı amaçlamalıdır. Hasta ve ailesi birlikte değerlendirilmelidir. Onkolojide tedavi ekibinin görevi, hastanın tıbbi tedavisi ile sınırlandırılmamalı, hasta ve ailesinin hastalığa sosyal ve psikolojik yönden de uyum sağlamalarında destekçi olmalıdırlar. Ayrıca onkolojide sosyal hizmet uzmanı, ekonomik açıdan aileleri zorlayan onkolojik hastalığın tedavi giderlerinin karşılanmasıyla ilgili aileyi destekleyici uygulama ve sosyal politikalar geliştirmeye yönelik girişimlerde bulunmalıdır (92).

Tıbbi tedavi ekibinde, hekim tedavi planını yapmakta hemşireler de bu planı uygulamaktadır. Mesleki uygulamalarının odak noktaları hastanın fiziksel tedavisidir. Oysa sosyal hizmet uzmanı, psikososyal sorunlara odaklanarak onkolojik hastalığın tedavisine uyumda zorlanan hastalarla çalışır. Sosyal hizmetin asıl odağı hastanın psikososyal sağlığıdır (105). Sosyal hizmet uzmanı, hastanın sağaltımına engel olan psikolojik, sosyal ve ekonomik etmenleri tespit edip bunların iyileştirilmesi üzerine hasta ve ailesi ve multidisipliner ekiple işbirliği içerisinde kendi mesleki sınırları çerçevesinde uygulamalarını gerçekleştirir.

Hekim, sosyal hizmet uzmanından hasta ve ailesiyle ilgili geri bildirimler almalı ve bu bilgilerden tıbbi tedavi sürecinde yararlanmalıdır. Örneğin tıbbi tedaviye uyumda zorlanan bir aile ve çocuğunun psikososyal sorunlarını öğrenen hekim bu bilgileri tedavi sürecinde hasta ve ailesine yaklaşımda bir kılavuz edinmelidir. Onkoloji servislerinde sosyal hizmeti ilgilendiren bir diğer önemli konu da hasta ve ailesinin onkolojik hastalık hakkında bilgilendirilmesidir (92).

Onkolojik hastalıkların gerçekliği ve seyrine ilişkin sahip oldukları bilginin kısıtlı olması hastaların güçsüzlük hissini arttırıcı etki yaratmaktadır. Hasta ve ailesine uygun bir üslupla, gerçekçi ve umudunu arttırıcı ve hastalıkla ilgili olasılıklardan ziyade somut bilgiler aktarılması gereklidir. Hastalık ve tedavi hakkındaki bilgilendirmenin içeriği ailenin beklenti ve istekleri dikkate alınarak belirlenmelidir.

Bilgiyi hastaya kimin aktaracağı konusu da önemlidir. Hastalığın tıbbi seyri ile ilgili bilgilendirme öncelikli olarak ilgili hekimin sorumluluğundadır. Sosyal hizmet uzmanı, bu sorumluluğun yerine getirilmesi için hastayı yüreklendirebilir ve hekimle olan iletişimi, hasta ile hekim arasında bir köprü rolü üstlenerek kolaylaştırabilir. Hekim bağlantı kurmadan zorlandığı hastalarıyla ilgili sosyal hizmet uzmanından destek isteyebilmektedir (77).

Kimi hasta aileleri tıp dilini anlamakta zorlanır, bazılarıysa göçmen, mülteci ya da ülkenin başka bir sosyo kültürel grubunun mensubu olduğu için dil engeli bulunmaktadır, bazen de çocuğunun onkoloji hastası olduğunu duymanın yarattığı duygusal travma nedeniyle hekimlerin söylediklerinin tümünü bir anda anlamakta zorlanabilmektedir. Verilen bilgilerin birçoğu ebeveynlerin aklından uçup gidebilmektedir. Dolayısı ile de bilgilendirmede aileler yanında bulunacak ve onlara iletişim kurmalarında yardımcı olacak birine ihtiyaç duyarlar. Sosyal hizmet uzmanları tıbbi bilgilendirme görüşmesi öncesinde ailelere, tıbbi tedavi ekibine ne tür sorular sormak istediklerini, hangi kısımları net anlamadıklarını not alarak, konu zihinlerinde netleşinceye kadar açıklanmasını talep ederek, aileye destek olması gerekebilmektedir. Burada sosyal hizmet uzmanı adeta bir tercüman görevi üstenmektedir (106).

Onkoloji hastaları ve yakınlarını kapsayan sosyal hizmet uygulamaları ile tedavi sürecinde hastanın yaşam kalitesini göz ardı etmeyen, yakınlarının sosyal, ekonomik, psikolojik sorunlarını çözmeye yönelik uygulamalarda bulunan resmi ve özel kuruluşlar hastanın iyileşmesi sürecinde tıbbi tedavi ekibine katkı sağlamaktadır. Tüm bu destekler sayesinde hastanın tedaviden en yüksek oranda yararlanması sonucuna ulaşılmaktadır. Bu destekler hem hastanın kendisine güvenini geliştirmesine hem de hastalıkla baş etmesine yardımcı olmaktadır. Daha önce erişkin onkoloji hastaları ve yakınları üzerinde yapılmış çalışmalar ile de gösterilmiştir ki onkoloji hastalarına yönelik sosyal hizmet desteğinin az ya da eksik olması özellikle tedavi sürecinde en az hasta kadar yıpranan hasta yakınlarını sosyal açıdan birçok riskle karşı karşıya bırakacaktır (96).

Sosyal hizmet uzmanları hastalığın tanı ve tedavi süreçlerinde çocuk ve ailesinin duygularını ifade etmesinde kolaylaştırıcı bir rol üstlenmesi depresyon gelişmesini önleme açısından koruyucudur (26). Onkoloji servislerinde görevli sosyal hizmet uzmanları, hasta ve ailesine sürecin getirdiği stres faktörlerine uyum

sağlamalarına yardımcı olurlar. Bununla birlikte hasta ile birlikte ailesinin de geçtiği psikososyal süreçleri de anlamaya çalışırlar. Sosyal hizmet uzmanları yaptığı çalışmalardan elde ettiği hasta ve ailesine ilişkin spesifik bilgileri ve deneyimleri gerçekleştirdiği akademik araştırmalarla destekleyip, hastalara sunulan hizmetleri geliştirmeye yönelik çalışmalara da katkı sağlamalıdır (107).

Onkolojide sosyal hizmet, hastaların tıbbi tedavisi, rehabilitasyonu ve halk sağlığına yönelik programlar ile aynı paralellikte uygulanmalıdır. Çünkü hasta, ailesi ve toplum sağlığı için tehlike arz edebilen hastalıklara neden olan veya hastaların tedavi ve rehabilitasyon hizmetlerinden etkili düzeyde yararlanmalarının önündeki toplumsal engelleri çözmek de sosyal hizmet uzmanının makro düzeyde müdahale alanındadır (108).

Onkoloji servislerindeki sosyal hizmet uzmanlarının önemli bir rolü de destek grupları gibi psikososyal müdahalelerle hasta ve ailelerine duygusal destek vererek hastaların tedaviye uyumunu kolaylaştırıcı çalışmalar yürütmektir. Onkoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanının onkolojik hastalıkların tanı ve tedavi süreci hakkında yeterli bilgiye sahibi olmaları zorunluluk taşırken, sosyal hizmet disiplininin gruplarla sosyal hizmet çalışmalarındaki destek gruplarını yönetebilmek için, etkili grup liderliği becerilerini geliştirmeleri gerekmektedir. Sosyal hizmet uygulamasında, mikro (birey) düzeyde bilişsel, psikolojik ve duygusal, makro (toplum) düzeyde kültürel, ekonomik ve sosyopolitik bağlamda sosyal sorunların çözümünde grup dinamiklerinden faydalanılmaktadır (104). Grup çalışmalarının onkoloji tedavisi gören çocuğun ve ebeveyninin duygularını ifade etmesinde ve stresli durumla baş etme kaynaklarını ortaya çıkarmasında destekleyiciliği, pratikliği ve kolaylaştırıcılığı onları öne çıkarmaktadır.

Onkoloji hastası çocuğuna hastanede refakatçi olarak bakım veren anneler gibi hassas ve zaman kısıtlılığı olan kişilerle grup çalışması gerçekleştirmek isteyen sosyal hizmet uzmanı, taburculuk, yeni tanı ve tedavilerden kaynaklı grubun değişkenliğini, çocuklarının tedavi ve riskli dönemlerinde annelerin çocuklarının yanlarından ayrılmak istememelerini, çocukların yaşları, kişilik özellikleri ve hastalıklarının seyrindeki durumlar gibi nedenlerle annelerinden ayrı kalmak istememeleri hesaba katarak uygulanabilirliği açısından planlamada daha esnek olmalıdır. Açık gruplar,

oturumların birbirinden bağımsız konularının olması, süreğen olmayan grup üyelerinin katılımında ve gruba uyum sağlamalarında kolaylaştırıcı olabilecektir.

Kanıta dayalı uygulamalar çerçevesinde hasta ve ailesine yönelik kapsamlı psikososyal değerlendirmelerin yapılması, süreç kaydı ve sosyal inceleme raporlarının tutulması, görüşme formlarının hazırlanması, ölçeklerin kullanılması, önceki uygulamaların ve grup çalışmalarının oturumlarının kayıtlarının tutulup, dosyalanıp saklanması gibi işlemler onkoloji alanında sosyal hizmetin etkililiğini destekleyecektir (92). Pediatrik onkoloji servisinde yatan çocuk ve ailelerinin gereksinimlerini dikkate alarak formların revize edilmesi veya yeni formların tasarlanması gerekebilmektedir.

Sosyal hizmet uzmanları onkolojik hastalıklarla ilgili toplumla çalışma rolü olarak, resmi ve gönüllü kuruluşlarla işbirliği halinde, onkolojik hastalıklara yol açan nedenler ve korunma yolları ile ilgili toplumu bilgilendirici faaliyetlerde görev almalıdır. Sosyal hizmet uzmanı ilgili resmi ve gönüllü kuruluşlarla işbirliği yaparak, onkolojik hastalıklarla ilgili seminer, konferans, sergi, eğitim, kampanyası düzenleyerek, toplumsal farkındalık yaratıcı organizasyonlarda, hastaların tedavi giderleri için kaynak sağlayıcı kuruluşlarla gerçekleştirilecek faaliyetlerde, gönüllülerin gerçekleştireceği faaliyetleri organize etmede, alanın psikososyal yönüyle ilgili araştırmaların yürütülmesinde görev almalıdır (109). Sosyal hizmet uzmanı görev aldığı bölgedeki toplumun psikososyal destek kaynakların hakkında bilgi sahibi olmalıdır.

Jones ve arkadaşlarının 2018 yılında Pediatrik Onkoloji Alanında Sosyal Hizmet Derneği'ne bağlı 107 sosyal hizmet uzmanlarıyla yaptıkları araştırmada, grubun yarısından fazlasının tanı ve tedavi sırasında ailelerin ekonomik değerlendirmesini yaptıklarını ifade etmişlerdir. Bazı kurumlarda, palyatif bakım merkezlerine sevk ve cenaze masrafları için yardım da dâhil olmak üzere ekonomik desteğin sağlandığı belirtilmiştir. Sosyal hizmet uzmanları özellikle aileleri hibeler, vakıf fonları ve yardım kuruluşları ve ajanslara yönlendirdiklerini bildirmişlerdir (110).

Ülkemizde de Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) raporu çıkarılan pediatrik onkoloji hastalarının aileleri Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı'ndan (AÇSHB) evde bakım yardımı, Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıf'larından (SYDV) engelli aylığı, Sosyal Güvenlik Kurumu'ndan (SGK) ulaşım

ve yol giderleri ödemesi, Milli Eğitim Bakanlığı'ndan (MEB) evde ve hastanede eğitim haklarına ulaşabilmektedirler. Sosyal hizmet uzmanları onkoloji tanılı çocuk ve ailelerini ekonomik ve sosyal haklarıyla ilgili bilgilendirip gerekli yönlendirmeleri gerçekleştirmektedir.

Onkoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının tek görev alanı hastaneler değildir. Onkoloji hastası, ebeveynleri ve kardeşlerini destekleyen vakıf ve derneklerde de görev almaktadırlar. Buralarda verilen hizmetlerin arasında, psikososyal destek, destek grupları, müzik ve sanat terapileri, nefes egzersizleri, ayni (tedavi için cihaz, protez, ilaç, giyim, oyuncak, gıda, ev eşyası vb.) ve nakdi yardımlar, aile konuk evleri, çocuk ve kardeşleri için kolej, ebeveynlere meslek edinme kursları açma ve iş imkânları verme ve sosyal kültürel etkinlikler düzenleme gibi oldukça kapsamlı düşünülmüş yardım ağları bulunmaktadır. Ülkemizde pediatrik onkoloji hastaları ve ailelerine destek veren özel kuruluşlardan Lösemili Çocuklar Vakfı (LÖSEV) aile konutları hizmeti ile il dışından tedaviye gelen çocuk ve refakatindeki annesinin konaklayacağı ev tipi bir barınma olanağını tümüyle ücretsiz olarak sunmaktadır. Ayrıca Ankara Kanserli Çocuklara Yardım Derneği (KANÇODER) ve Kanserli Çocuklara Umut Vakfı (KAÇUV) gibi onkoloji hastası çocuklara destek amaçlı kurulmuş olan yardım kuruluşları da bağışlar yoluyla çocukların tıbbi tetkik, hava yolu ile ulaşım giderleri ve birçok ayni ihiyaçlarını karşılamaktadırlar.

Duygusal, ruhsal, sosyal, davranışsal tepkilere yol açan kanserin psikososyal yönüne kaliteli bir değerlendirme ile vurgu yapmak amacı ile Onkolojik Sosyal Hizmet Derneği (AOSW) kanserli kişilere verilen psikososyal bakımın mükemmelleştirilmesi için sosyal hizmet uzmanının, aileler ve bakım verenler aracılığıyla savunuculuk, eğitim, bağlantı kurma, kaynakları geliştirme ve araştırma görevlerini üstlenmesi gerektiğini söyler (111).

Pediatrik Onkoloji Alanında Sosyal Hizmet Derneği (APOSW) Sosyal Hizmet uygulama standartlarını belirlemişlerdir. Bu standartlar nitelik, bilgi temeli, beceri temeli, yetkinlik ve mesleki gelişimi kapsamaktadır. Pediatrik onkoloji alanında sosyal hizmet bir dizi bilgi, beceri ve yetenek gerektiren özel bir sosyal hizmet uygulama alanıdır. Klinik uygulamalardaki sosyal hizmet uzmanının terapötik bir ilişki kurma ve sürdürme, hastalar ve aileleriyle uygun kişilerarası sınırları kurmak ve sürdürme, kriz yaşayan hastalar ve ailelerin başa çıkma stilleri ve duygu durumlarındaki

belirsizlikleri tolere etme becerilerine sahip olması beklenir. Sosyal hizmet uzmanı tıbbi tedavi ve bilimsel araştırmaları kavrayıp destekler ve sosyal hizmeti bunlarla bütünleştirir. Hasta ve ailesinin kendi kaderini tayin (self determinasyon) haklarını savunur. Aileyi tıbbi, sosyal, duygusal ve aile dinamikleri konusunda hastalık, tedavi veya yaşam durumuna uygun bir bağlamda etkin kılıcıdır. Onkoloji tedavisi süresinde çocuk ve ailesinin uyumunun süreklilik göstermesini hedefleyici terapötik girişimleri sağlar. Ailenin evde bakımda rol ve sorumlulukların planlanması ve kaynakların uygun kullanımını sağlayıcı aile planı hazırlanmasın teşvik eder. Pediatrik onkoloji alanında sosyal hizmet uzmanı hasta ve ailesinin ihtiyaçları için hasta ve ailesi adına müzakerelerde bulunur ve proaktif (ileriye dönük kolaylaştırıcı veya önleyici müdahale) olur. Hasta ve ailesi adına diğer profesyoneller, iş arkadaşları ve diğer kaynak sağlayıcı kişilerden yararlanır. Tıbbi tedaviye muvafakat vermeye yetersiz (unable) ve isteksiz olan ebeveynlerin çocukları için uygun bakımın savunucusu olur. Sözlü ve yazılı olarak iletişimin ve bilgilerin iyi aktarımını sağlar. Eğitim amaç ve hedefleri geliştirir, uygular ve değerlendirir. Onkolojik ve hematolojik hastalıkların tedavi protokolleriyle ilgili güncel bilgiyi ve hastalık tecrübesinin biyopsikososyal etkisiyle ilgili bilgileri hasta ve aileleriyle paylaşır. Pediatrik onkoloji hastası ve ailesine etkileriyle ilgili okullar da dâhil olmak üzere sivil toplum kuruluşları, ebeveyn grupları ve işletmeler gibi finansal kurumlarla işbirliği yapar. Pediatrik onkoloji hastalarının ve ailelerinin bakım ve tedavisine doğrudan ya da dolaylı olarak katılan multidisipliner iş arkadaşlarına danışmanlık verir ve onları destekler (112).

Onkoloji alanında Sosyal Hizmet Derneği (AOSW) ve Pediatrik Onkoloji alanında Sosyal Hizmet Derneği (APOSW) tıbbi bakım veren servislerde sosyal hizmetin vaka yöneticisi/liderlik rolünü destekleyici bir pozisyonda görev aldığını belirtir. Bu varsayımdan hareketle bir kaç önemli sorun odağı olduğu kabul edilmelidir. Bakımın merkezinde aile olmalıdır. Bütüncül ve değer odaklı bir yaklaşımla mümkün olan en iyi sonuç için aile sağlık sistemleriyle işbirliği içinde hareket edebilen bir yapıda olmalıdır. Onkoloji bir aile hastalığıdır ve bakım ile ilgili alınan kararların sonuçları hastanın yanı sıra aile üyelerini ve ailedeki potansiyel nesilleri etkileyebilir. Aile kelimesi her bir aile için çeşitli şekillerde tanımlanmaktadır. Aileyi yargılamayan bir tutum ve aileye saygı aile merkezli bir bakımın doğasında vardır. Aile merkezli bakımda bakımın her düzeyi kaynaklarla bağlantı kurulmasını içerir ve aile merkezli bakım, ailenin güçlerindeki açığının giderilmesi için işbirliği,

pozitif destek ve bilgi akışını içerir. AOSW ve APOSW onkoloji alanında görevli sosyal hizmet uzmanlarının tedavi edici, eğitici ve savunuculuk rollerinde sahip olması gereken yetkinlikleri şu şekilde tanımlamıştır:

Ağrı yönetimi ve rahatlama terapisi, oyun terapisi ve diğer yaş gruplarına uygun müdahaleler, danışmanlık: krize müdahale ve kısa süreli çözüm odaklı terapi (solution focused brief therapy), birey, aile ve grup terapisi, matem ve yas terapisi, finansal değerlendirme ve kaynak yönetimi, taburculuk planlaması, çatışma çözme yönetimi, vaka yönetimi, sağlıklı başa çıkma becerileri geliştirilmesini kolaylaştırmak için klinik ve etkinlik programlarına erişimi kolaylaştırma, palyatif ve yaşam sonu destekler sosyal hizmet uzmanının tedavi edici rolüne ilişkin görevleridir.

Birebir eğitim oturumları, grup ve aileye yönelik eğitim programları, meslektaşlar ile danışmanlık, okul da dâhil olmak üzere, organizasyonlar, profesyoneller, finansal kurum yetkilileri, işverenler ve toplumsal gruplarına yönelik eğitim programları geliştirme sosyal hizmet uzmanının eğitici rolüne ilişkin görevleridir.

Tıbbi ortamda hasta ve ailesinin sosyal destek, gizlilik ve hayatta kalma haklarının geliştirilmesi için toplum kaynaklarına ulaşımını sağlama, aydınlatılmış onam konusunda aileyi destekleme, tedavi planındaki değişiklikler ve etik konularla ilgili kararların alımına hasta ve ailesinin dâhil edilmesi, kültürel çeşitlilik, sosyal, duygusal, ekonomik ve entelektüel ihtiyaçların, engelli hastaların ihtiyaçlarının desteklenmesi sosyal hizmet uzmanının savunuculuk rolüne ilişkin görevleridir (111, 112).

Onkoloji alanında sosyal hizmet, hasta ve ailesinin tıbbi tedaviyi kabul etmesi ve sosyal desteğin etkili bir şekilde kullanılmasını kolaylaştırmayı, hastalık nedeniyle yaşanan stresi azaltmayı, hastalık ve içinde bulunan koşullar nedeniyle ortaya çıkan psikososyal problemlerin çözülmesini amaçlar (103).

Sheldon, palyatif bakım merkezlerinde çalışan sosyal hizmet uzmanının rollerini içten dışa altı kategoride tanımlanmıştır. Sosyal hizmet uzmanı palyatif bakımda çalışırken, değerler ve değer verme temeli üzerine bir iletişim kurar, odağında yalnız hasta değil hastayla birlikte aile vardır, anksiyeteyi yönetmeye ilişkin müdahalelerde bulunur, hastanın durumu ve haklarıyla ilgili çevreyi etkileme sorumluluğu alır ve tüm bunları bilim ve sınırlılıklar çerçevesinde gerçekleştirir (113).

Sosyal hizmet uzmanı palyatif bakımda servislerinde görev alırken çocuğun ihtiyaçların anlamalı, bakımın odağına aileyi koymalı, çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini artırmak için tedavi planına yas takibi, aile terapisi ve güçlendirme yaklaşımını katmalıdır (106).

Onkoloji hastası ve ailelerini güçlendirmenin beş temel özelliği bulunmaktadır. Düşünsel değişim süreci olarak güçlendirme hastalığa atfedilen anlam, hatalığı kabullenme durumu ve güven duygusu araştırılmalıdır. İnancı artırma ve koruma süreci olarak güçlendirmede umut, yaşamı anlamlandırma, tinsel bağlılık ve pratiklerin uygulanması desteklenmelidir. Etkileşim süreci olarak güçlendirmede hastanın aile üyeleri, yakın çevre unsurları ve toplumla tedavi ekibiyle hastanın kurduğu etkileşim kaynaklarının güçlendirilmesi sağlanmalıdır. Bilgi ve beceri kazanma süreci olarak güçlendirmede hasta ve ailesinin hastalık ve tedavi yöntemleri, tedaviyi destekleyici yeterli beslenme ve diyet hakkında bilgi donanımı sağlanmalıdır. Hastanın tedavi kararlarına katılımıysa onun kontrol süreci olarak güçlenmesine katkı sunacaktır (77).

Sosyal hizmet uzmanı, onkoloji hastası ve ailesine yönelik psikososyal müdahale planını iyi belirleyebilmek için mesleki bilgi ve becerilerini kullanarak hasta ve ailesinin yaşadığı sorunları doğru tespit etmelidir. Bu sorunlara yaklaşımında hasta ve ailesinin yanında olmak, duruma onların bakış açılarıyla bakıyor olması beklenir. Sosyal hizmet uzmanının onkoloji hastası ve ailesinin sorunlarının tespitinde, hastalığın tanı ve tedavisi hakkında yeterli düzeyde bilgisinin olması, onkoloji tedavisi veren hastaneler, onkoloji hastalarına destek veren kurum ve kuruluşlar, yerel yönetimler ve sivil toplum örgütlerinin sunduğu hizmetlerde haberdar olması (misafirhane, hasta nakil hizmetleri, dernek ve organizasyonlar gibi), ekip çalışmasındaki rolünü ve sınırlarını bilmesi, sosyal hizmet kuramlarına hâkim olması ve uygulayabilmesi, psikolojik danışma kuramlarını bilmesi ve uygulayabilmesibeklenir. Sosyal hizmet uzmanının çalıştığı ülke ve bölgenin ekonomik, kültürel durumunu bilmesi, öfke kontrolü ve stresle mücadele konularında hasta ve ailesine rehberlik etmesi, güven verici olması, kendini mesleki ve uygulama alanında geliştirmeye açık olması, iletişim gücünün yüksek olması, empatik iletişim kurması, hoşgörülü, güler yüzlü, ikna kabiliyetinin olması, işine odaklanabilen ve dikkatli olması, problem çözücü müdahalelerde bulunabilmesi ve sorumluluk sahibi olması, gözlem ve araştırma becerisinin yüksek olması, çevresine ve yaşananlara karşı

duyarlı olması, yeniliğe açık olması, sorumluluğu altındaki işi takip ederek sonlandırması beklenir (103).

Sosyal hizmet uzmanının onkoloji hastalarına ve ailelerine, kuruma, topluma, ekip çalışması ve işbirliğine, kayıt tutma ve belgelemeye, mesleki gelişime yönelik rolleri ve sorumlulukları bulunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanının onkoloji hastası ve ailesine yönelik görev ve sorumlulukları, psikososyal ve ekonomik yönden incelemek ve değerlendirmek, hasta ve ailesinin tedavi sürecindeki psikososyal işlevselliğini korumak ve güçlendirmek amacıyla birey, aile ve gruplarla uygulamalarda bulunmak, hastanın ailesinin psikososyal ihtiyaçları çerçevesinde aile danışmanlığı vermek, tedavi katılımı, tedavinin etkinliğini artırıcı ve tedaviyi sürdürücü, aile üyelerinde davranış değişikliklerine yol açacak uygulamalarda bulunmak, onkolojik hastalık sonucu yaşanan kayıplar ve kriz anlarına yönelik danışmanlık vermektir. Sosyal hizmet uzmanının, çocuklar, memesi alınan, uzuv kaybı yaşayan hastalar gibi özel grupların hak ve ihtiyaçlarına uygun programları geliştirme, toplumsal ve çevresel kaynaklar hakkında hasta ve ailesini bilgilendirme, kaynakların işlevsel olarak kullanılmasında yönlendirici olma, onkoloji hastalarının haklarını bilgilendirici ve savunucu çalışmalar yürütme, hastaların taburculuğu aşamasında karşılaştığı sorunlara yönelik psikososyal destek sunma ve taburculuk sonrası da izleme çalışması yürütme rolleri de vardır (114).

Sosyal hizmet uzmanının çalıştığı kuruma yönelik görev ve sorumlulukları, multidisipliner tedavi ekibine onkolojik tedavi sürecini etkileyen psikososyal, çevresel ve kültürel etkenler hakkında konsültasyon desteği vermek, onkolojik tedaviden kaynaklanan ikincil travma ve tükenmişlik konularında tedavi ekibini destekleyici aktiviteleri planlamak, tıbbi sosyal hizmet biriminin iş planlamasına katılım sağlamak, alana yönelik, personel gelişimi, stajyer eğitimi gibi eğitim programlarına katılım sağlamak, araştırma ve akademik faaliyetlerine katılım sağlamak, verilen hizmetlere ilişkin aylık, üç veya altı aylık, yıllık gibi sürelerde istatistiklerin hazırlaması, yıllık program planlama ve iş akışı düzenleme, multidisipliner tedavi ekibi toplantılarına katılma gibi yönetimsel talepleri gerçekleştirmek ve tıbbi sosyal hizmet birimini yönetmektir. Sosyal hizmet uzmanının gönüllü faaliyetlerini düzenlemek, hastalığı tanıtma ve bilgilendirmeye yönelik çalışmalar yapmak, alandaki kurum ve kuruluşlar ile işbirliği içinde olmak gibi topluma yönelik görev ve sorumlulukları bulunmaktadır. Onkoloji servislerinde sosyal hizmet uzmanının ekip çalışması ve işbirliğine yönelik

rol ve sorumluluğu, tıbbi tedavi ve psikososyal destek, bütüncül tedavi, psiko eğitim ve araştırma çalışmalarına katılmaktır. Sosyal hizmet uzmanının planlı değişim sürecinde gerçekleştirilen çalışmaları, hastaya sunulan hizmetleri hasta dosyasında kayıt altına almak, sağlanan hizmetlerin kalitesini artırmak ve hizmete bir standart getirmek amacıyla programlar geliştirmek, istatistiki veriler sağlamak ve kayıt altına almak ve belgelemeye yönelik görev ve sorumlulukları bulunmaktadır. Onkoloji servislerinde sosyal hizmet uygulaması alanına yönelik klinik, eğitsel ve araştırma becerileri geliştirmek, sempozyum, kongre ve konferans gibi bilimsel etkinliklere katılmak ve süpervizyon desteği almak sosyal hizmet uzmanının mesleki gelişim ve yetişmeye yönelik görev ve sorumluluklarıdır (114).

Hasta ve ailesinin psikososyal iyilik halini destekleyici uygulamalarda bulunmak her zaman kurumun olanaklarıyla örtüşmeyebilmektedir Ancak sosyal hizmet uzmanı hastanın yararını gözetmek, onun iyilik halini geliştirmek ve ayrım yapmadan hizmet verebilmenin sağlanması için gerektiğinde kuruma karşı sorumluluklarının da farkında olarak hasta ve yakınları için hak savunuculuğu rolü üstlenmesi gerektiğinin bilincinde olmalıdır. Hasta ve ailesinin yanlarında, haklarını savunucu rol üstlenerek, toplum kaynaklarının hasta ve ailesine yönlendirilmesi için bağlantılar kurmalıdır (58).

Sosyal hizmet uzmanının, hastanın psikososyal değerlendirmesini yapma, bunlarla ilgili kayıt tutma ve kanıta dayalı müdahalelerde bulunma görevleri bulunmaktadır (92).

Tıbbi sosyal hizmetin tüm alt alanlarında olduğu gibi pediatrik onkoloji alanında sosyal hizmet uygulamalarının standardının yükseltilmesi ve geliştirilmesi için de, sosyal hizmet uzmanlarının hizmet içi eğitimlerle ve mesleki süpervizyonla desteklenmesine ihtiyacı bulunmaktadır. Günümüz koşullarında müracaatçıların sorunlarına ve özelliklerine uygun kuramsal bilgilerin üretilebileceği bilimsel araştırma faaliyetlerine ve de müdahale becerilerinin kazanılabileceği eğitim programlarına gereksinim duyulmaktadır (101).

2.2. Bakım Yükü

Yük kavramı, "bakım verenlerin üstlendiği bakımın ortaya çıkardığı, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar, aile içi ilişkilerde bozulma, hayatının kontrolünün kendisinde olmadığı duygusu hissetmek gibi olumsuz objektif ve subjektif sonuçlar" şeklinde tanımlanmaktadır (115).

Onkoloji hastası çocuğa bakım veren kişilere bakıldığında çocuğun tedavide ve hastalık sürecinde aile bireylerinin arasında en çok görev alan ve rol üstlenen kişi aile içinde ağırlıklı olarak kadındır. Ailede ağırlıklı olarak bakım verme rolünün kadında yoğunlaşmasının nedenini özümsemek için geleneksel aile yaklaşımına değinmemiz gerekir. Ataerkillik olarak da geleneksel aile modelinde tanımlanan, ailedeki erkeklerin ailenin geçimi ve dış işlerle, kadınların ise ev işleri, erkeklerin ve çocukların bakımından sorumlu oldukları iş bölümü hala ülkemizde de yaygın olarak varlığını sürdürmektedir (116).

Anneler bu eşitsiz iş bölümünde kendine düşen rolü genellikle kabul edip içselleştirmektedir. 2018 yılında ülkemizde annelerle gerçekleştirilmiş bir araştırmada ev ve bakım işlerindeki rolleri anneler tarafından bir çelişki olarak algılanmamakta aksine, kendilerini evi çekip çeviren ve evin olmazsa olmazı olarak tanımlayıp bu rollerini yüceltmektedirler (117).

Annelik, kadınlığın en temel rolü olarak görülür. Kadınlığa atfedilen "duygusallık, ilgi ve bakım verici olmak, evcimen olmak, şefkatli olmak, fedakâr olmak" gibi tüm özellikler gereği, kadının birincil rolü "çocuk dünyaya getirmek ve bakımını sağlamaktır". İyi bir annelik adanmışlık gerektirmektedir. Anneler çocuklarının ihtiyaçlarını karşılarken bir sorun oluşmaması için kendi serbest zamanlarından ve özgürlüklerinden fedakârlıkta bulunmakta, iş hayatında olma, kendilerine serbest zaman ayırma ve özgürlük ihtiyaçları konusunda da suçluluk duygusu duymaktadırlar. Aile içinde çocuklarla ilgili yaşanan her türlü problem de kadının annelik görevini ihmal etmesinin bir sonucu olarak değerlendirilir. Erkek bu konularda değerlendirmeye alınmaz çünkü aile içinde erkeğin asıl sorumluluğu olan evin dışındaki işlerle ilgilenmek ve gelir getirici bir işi olması yeterli görülmektedir (4, 57, 118).

Bakım verme olgusu, gerek bakım veren gerek de hasta için zorlayıcı ve sıkıntılı bir süreçtir. Onkoloji tedavisi gören çocuğa bakım veren annenin bakım yükünü ağırlaştıran bir kısım da tedaviyle bütünleşen bir bakım hizmeti veriyor olmasıdır. Çocuğun tedavisi esnasında hekimlerin önerdiği diyeti uygulayamaması, örneğin aldığı ilaçlara göre tuzsuz, şekersiz, iyi pişmiş beslenmesi önerilen çocuğunu bunların aksi şekilde beslemesi; ateşli çocuğu aşırı giydirmesi, ya da kaldığı odanın sıcaklığını ayarlayamaması; ağır nötropenik çocuğa gelen kalabalık ziyaretçileri geri çevirememesi gibi durumlar çocuk için hayati risk oluşturabilmektedir. Aileler ve hasta, onkoloji tanısı ile ilgili kendilerini suçlayabilir. Özellikle annelere bakım verici olarak çocuğu bu hastalığa yakalandı diye ve çocuğun tedavisinde bir aksaklık yaşandığında kendisini suçlamakta, ailesi ve sağlık personeli onun bakım konusunda yeterliliğini sorgulamaktadır. Bu nedenle bakım veren anneler bunu sağlarken çocuğunun hayatından da mesul olduğu düşüncesiyle bu bakım yükünün altında adeta ezilmektedir (92, 119).

Kadına yüklenen bakım rolü nedeniyle pediatrik onkoloji hastasının anneleri çocuğunun tedavisi sürecinde gerek hastanede çocuğunun yanında refakatçi kalarak gerek de evde verdiği bakım hizmetiyle kendi ihtiyaçlarını bir kenara itip ilgisini hasta çocuğuna vermektedir. Tanıdan önce çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadır. Anneler hem çocuklarının ölüm riski taşıyan bir hastalıkla mücadelelerini yakından izliyor ve bakımını sağlıyor olmaları hem de işi, diğer çocukları, eşi, evi ve sosyal yaşamından uzak kalmaları nedeniyle zorlanmalar yaşamaktadırlar. Annelerin çocuk sayısının fazla olmasının, gerek hasta çocuğun gerekse evdeki sağlıklı çocukların bakımında aksaklıklara neden olduğu ve annelerin yükünü daha çok artırdığı bilinmektedir (5).

Yalnızca hasta çocuğunu değil aynı zamanda başta diğer çocukları olmak üzere alenin diğer üyelerinin ve eve ait işlerin sorumluluğunu da hisseden annelerin bakım yükü katlanmaktadır. Bu durumlarda, ailelerin ve sağlık profesyonellerinin işbirliği içinde olmaları ve destekleyici hizmetler almaları önemlidir (120, 121).

Günümüzde dünyada ve ülkemizde giderek daha fazla sayıda kadının çalışma yaşamına girmesiyle kadın, hem çalışmak, hem çocuk, yaşlı, hasta, engelli gibi bakıma muhtaç aile üyelerine bakım verme, hem de ev içi diğer işlerle ilgilenmek durumunda kalabilmektedir. Tüm bu sorumlulukların üstesinden gelmek özellikle onkoloji hastası

bir çocuğun da bakımını yüklenen kadın için çok zor olabilmektedir. Bu nedenlerle aileyi güçlendirici ve destekleyici hizmetlerin oluşturulması önem taşımaktadır (122). Gelişmiş ülkeler aileler üzerindeki bakım yükünün, ekonomik ve sosyal nedenlerle aileyi zorlayıcı olabileceğini öngördüklerinden ailenin desteklenmesini hedef alan yasal düzenlemelere sosyal politikalar içinde yer vermektedir (123).

Onkoloji hastası çocuğuna bakım vermenin yükü ebeveynin fiziksel, duygusal ve sosyal sağlığını etkileyicidir (95). Bunun yanında bakım yükü, bakım verenin, sosyodemografik, hasta ile ilişkisi ile ilgili, örneğin bakım verene bağımlı olması ve başlangıçtaki ruhsal sağlığı gibi özellikleri; bireyin hastalığı ve tedavisinin özellikleri, yaşı, cinsiyeti ve duygusal çöküntü durumu gibi özellikler ve bakım vermeye ilişkin, süresi, yoğunluğu, tipi ve aktivitelerde yaptığı değişiklik gibi özelliklere göre kişiden kişiye değişkenlik gösterebilmektedir (48).

Hastaya bakım verenin bakım konusunda bilgisi artar ve süreçte ne ile karşılaşabilecek olduğunu bilirse stresi ve bakım yükü azalır (124). Böylece bakım verici bakım verme görevini daha iyi derecede gerçekleştirme olanağı bulur.

Pediatrik onkoloji hastasına bakım verenlerin bakım yüküne ilişkin literatürdeki araştırmaların sonuçları incelendiğinde; Türkoğlu ve Kılıç'ın 2012 yılında onkoloji hastalarına bakım verenlerin yaşam kalitesi ve bakım yükünü incelediği çalışmada bakım verenlerin %65.8' inin ilkokul mezunu olduğunu tespit etmiştir (125). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerle yapılan araştırmada, yirmi haftalık kemoterapi sürecinde tedavi süresi arttıkça bakım verenlerin stres, üzüntü ve bakım verme yüklerinin de arttığı belirlenmiştir (126). Bir diğer araştırmada bakım verenin medeni, eğitim ve sosyal güvence durumu ile bakım yükü arasında fark bulunmazken, bakım verenin yaşadığı yer, mesleği ve ekonomik durumu ile bakım yükü arasında fark bulunmuştur. Ekonomik durumu düşük olanların yüksek olanlara göre bakım yükü daha yüksek, şehirde yaşayanlarda bakım yükü daha yüksek bulunmuştur (127). Bir başka araştırmada da hastalık süresi artıkça bakım yükünün artığı tespit edilmiştir (128).

Pediatrik Hematoloji Onkoloji Kliniği'nde yatan çocukların anneleri ile gerçekleştirilen çalışmada onkoloji tanılı çocuklarına bakım veren annelerin Bakım Yükü Ölçeği puanlarının çok yüksek olmadığı belirlenmiştir. Ailenin ekonomik durumu ile bakım yükü puanları arasındaki fark istatistiksel olarak anlamlıyken,

annelerin yaşı, öğrenim durumu, çocuk sahibi olma durumu ve aile tipi ile istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. 30-39 yaş grubundaki annelerin bakım yükü puanları diğerlerine göre yüksek bulunmuştur. Annelerin sahip oldukları çocuk sayısı ile bakım yükü puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmazken üç ve daha fazla çocuk sahibi annelerin bakım yükü puanları diğerlerine göre daha yüksek tespit edilmiştir. Öğrenim durumu ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark saptanmazken lise mezunu olan annelerin bakım yükü puanları diğerlerine göre daha yüksek bulunmuştur. Geniş ailede yaşayan annelerin bakım yükünün daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Çocuğuna onkoloji tanısı konulalı altı ayı geçmemiş olan annelerin bakım yükü puanları diğerlerinden daha yüksek bulunmuştur. Aile desteği ve çekirdek ailede yaşama ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (129).

Onkoloji tanılı hastalara bakım veren hasta yakınlarının bakım yükünü incelendiği araştırmalarda gelir düzeyi ve çalışma durumlarının bakım verme yükünü etkilemediği tespit edilmiştir (130, 131).

Onkoloji hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyinin belirlenmesi amaçlı gerçekleştirilen araştırmada fiziksel, psikolojik, sosyal, finansal sorun ve ev yaşantısı ile aile içi ilişkilerde değişim yaşayan bakım vericilerin bakım yüklerinin daha fazla olduğu saptanmıştır (54).

Bakım vericilerde bakım yükü ve yaşam kalitesinin ölçüldüğü bir başka çalışmada 45 yaş altı bireylerin bakım verme yükünün diğerlerinden daha yüksek olduğu ve bakım verme süresi arttıkça bakım verme yükünün de arttığı tespit edilmiştir (132).

Bakım yükünü ölçmek için geliştirilen ölçeklerin çoğunluğu, onkoloji hastalarına bakım verenler için oluşturulmuştur. Bu ölçekler diğer kronik hastalığı olan bireylere bakım verenler için de kullanılmıştır. Objektif ölçeklerin avantajları, kısa, kolay uygulanabilir ve bakımın özelliğini net olarak belirlemesiyken, bakımın bakım vericinin yaşamına etkisini tüm boyutlarıyla değerlendirememesi dezavantajıdır. Araştırmacılar, bakım yükünü objektif ölçeklerle ölçmenin bakımdan kaynaklanan sorunlar nedeniyle risk altında olan bakım vericileri doğru tanımlamadığını ifade etmektedir. Bu nedenlerledir ki bakım verenin sorununun boyutunun yalnızca bir ölçekle elde edilen nicel verilerle yansıtılabilmesi yeterli olmayacaktır (133).

2.3. Sosyal Destek

Sosyal Destek kavramı "birey üzerinde duygusal ve davranışsal fayda sağlayan bilgi, tavsiye, ekonomik yardım veya bireyi, çevresindeki diğer bireylerle olan karşılıklı ilişkilerini güçlendirmesi için destekleme" şeklinde tanımlanmaktadır (134).

Sosyal desteğin duygusal, bilgi ve güven desteği olarak dört farklı işlevi bulunmaktadır. Sosyal destek kişiye öğüt ve bilgi verme, duygusal destek sağlama, maddi yardım verme, araçsal destek, takdir etme, kişinin sorunlarla başa çıkmasına yardım etme, güven verme ve kişiye model olma biçiminde sınıflandırılmaktadır. Sosyal destek kavramının kaynağı aile, arkadaşlar ve bireyin özel hayatını şekillendiren özel kişilerdir. Bu kaynakları anne baba, eş, sevgili, arkadaşlar, aile, öğretmenler, akrabalar, komşular, uzmanlar olarak çeşitlendirilebilmektedir (135-137).

Bireyler için önemli olan sosyal destek mekanizmalarının nicel olarak çokluğundansa destek ilişkisinin kalitesi ve kişinin ihtiyaç duyduğu anda ulaşabileceği nitelikli bağlantılardır (138). Bundan yola çıkılarak son dönemde sosyal destek alanında yapılan çalışmalarda, kavram alınan ve algılanan sosyal destek olarak iki ayrı grupta incelenmeye başlanmıştır. Alınan sosyal destek bireyin gerçekte aldığı yardımken, algılanan sosyal destek bireyin ihtiyaç duyduğunda yardım alabileceğine ilişkin inancı olarak tanımlanmaktadır (6). Algılanan sosyal destek, bireylerin birbirleriyle kurmuş oldukları sosyal ağın destekleyici olup olmadığına ilişkin bireyin izlenimi ve de bir kişinin duygusal destek için sosyal çevresine ne kadar güvenebileceğinin sübjektif bir değerlendirmesi olarak tanımlanmaktadır (139, 140).

Sosyal destek, bireylerin kendilerini iyi hissetmelerine ve sorunlarını çözmelerine katkı sağlayan stres yönetiminde kullanılabilecek bir psikososyal kaynak olarak da yorumlanmaktadır. Sosyal desteğin, önemli bir stresle baş etme aracı olduğu belirtilmektedir (141, 142). Stresli yaşantılarla mücadelede, bireyin algıladığı sosyal desteğin, bireyin aldığı sosyal destekten daha önemli olduğunu belirlenmiştir (143). Karşılaşılan stres durumunda aile üyelerinin desteğinin yanı sıra, aile dışındaki ilişkilerden sağlanan sosyal destek, psikolojik dayanıklılığı koruyucu faktörlerin en önemlilerindendir. Sosyal destek bireylerin fiziksel ve ruh sağlığını koruyucu etkisi bulunmaktadır (24, 144).

Bakım yükü ve algılanan sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmaların çoğunda aralarında ters bir korelasyon saptanmıştır. Algılanan sosyal destek düzeyinin arttığı durumlarda bakım verenin bakım verme yükünün azaldığı, algılanan sosyal destek düzeyinin azaldığı durumlarda bakım verenin bakım verme yükünün arttığı sonucuna ulaşılmıştır (145-148).

Onkolojik hastalıkların tedavisi süresince hastalarda yüksek düzeyde psikolojik ve psikiyatrik rahatsızlık oluşmaktadır. Bu rahatsızlıklar gerek hastalığın seyrini gerekse hasta ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Onkolojik hastalıkların yalnızca tıbbi tedavisinin yapılması hastaların yaşam kalitelerinin artırılması için yetersiz kalmaktadır. Hastaların psikososyal sorunlarının çözümlenerek yaşam kalitelerinin yükseltilebilmesi için multidisipliner bir yaklaşımla onkoloji, psikiyatri ve sosyal hizmetlerin onkolojik hastalıkların tedavisinde işbirliği içerisinde hareket etmesi önem taşımaktadır. Psikososyal destek ekibi, hasta ve ailesinin sorunlarını açıkça ifade etmesinde teşvik edici olmalı, onkolojik hastalığın ve tedavisinin neden olabileceği sorunlara yönelik hasta ve ailesini bilgilendirmeli, psikososyal açıdan ihtiyaçlarını tespit edip bu ihtiyaçların karşılanmasını sağlayıcı müdahalelerde bulunmalıdır. Onkoloji servislerindeki multdisipliner ekipteki bir diğer uzman olan psikiyatri hekiminin görevi psikiyatrik hastalıkları saptayıp tedavisini gerçekleştirmektir. Ekipteki psikolog ise hastaya psikolojik destek görevini üstlenmektedir (149).

Psikososyal destek ekibindeki sosyal hizmet uzmanının görevi onkoloji hastalarına duygusal destek sağlamak ve destek grupları gibi psikososyal müdahalelerle hastaların uyumunu kolaylaştırmaktır. Onkolojik hastalıkların sağaltımında aile üyeleri, yakın çevre: akrabalar, komşular, arkadaşlar, iş çevresi ve tedavi ekibi: hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog vd. önemli profesyonel sosyal destek kaynaklarıdır. Hastanın aile üyelerinden, yakınlarından, diğer hastalardan ve her yönüyle tedavi sürecini yürüten tedavi ekibinden aldığı destek arttıkça ve bu sosyal destek kaynakları hasta ve ailesinin ihtiyaçlarına cevap veriyorsa, nitelikli ve sürekliliği var ise tedaviye uyumları artmakta, anksiyete ve depresyon düşüş göstermektedir.

Onkoloji hastalığıyla çocuk ve ailesinin tanıştığı ilk andan taburcu olmasına değin ve hatta taburculuğun ardından da uzmanlar tarafından alacağı profesyonel

destek mekanizmalarına ihtiyacı vardır. Bu destek mekanizmaları tedavi boyunca hem hasta ve bakım verenin kendisine olan güvenini geliştirecek hem de hastalıkla baş etme stratejilerine yardım sağlayacaktır (21).

Araştırmalarda, onkoloji hastası çocuğunun tedavi sürecince ebeveynler geniş aileden destek aldıklarını bildirmişlerdir. Sağlıklı olan kardeşlerin okulu ve ebeveynlerin iş gibi sorumluluklarını üstlenerek ebeveynlerin dinlendirilmesi, kardeş bakımı, ulaşım ve duygusal desteği kapsayan çeşitli yardım biçimlerinde geniş ailenin destek sağladığı bildirilmiştir. Ayrıca geniş aile bireylerine yönelik onlara güvenebilecekleri, kendilerine yardım etmek için hazır ve istekli olduklarına yönelik kabulün ailenin toparlanmasına büyük katkısı olduğu ifade edilmiştir (19, 42, 150).

Ülkemizde aile yapısında çekirdek aileye dönüşümün olması geniş ailenin bakım verici olma avantajlarından diğer ailelerin uzak kalmasına neden olmaktadır. Geniş ailenin sağladığı desteğe sahip olmayan aileler için profesyonel destek mekanizmalarının planlanmasına ihtiyaç duyulmaktadır (123).

Onkoloji tedavisinde ailenin destek kaynakları iş yerinden, toplumdan, arkadaşlardan, aile üyelerinden, geniş aileden, tedavi ekibinden sağlanan sosyal destek ve durumu daha anlaşılabilir, yönetilebilir ve makul kılmak için değerlendirmede değişiklikler yapma ve dini inançtan oluşmaktadır (19, 151).

Patistea, araştırmasında etkili görülen başa çıkma davranışlarına ilişkin madde analizi sonucunda en sık belirtilen başa çıkma davranışlarını sırasıyla, çocuğun mümkün olan en iyi tıbbi bakımı aldığı inancı, olumlu inançlar, tanrıya inanmak ve sağlık profesyonelleriyle konuşma ve konsültasyonu, görüş alış verişi, içeren aktiviteler olduğunu ifade etmiştir (152). Bakım verenler konusunda önemli olan konulardan birisi de bakım vericinin inançlarıdır. Bakım verenin değerleri bakım sunma sürecini etkileyen önemli faktörlerdendir (153).

Bakım verenlerin çocuğun hastalığını kendilerinin kaderi olarak kabul etme, bilgi ve duygusal destek arama; hastalık deneyimlerinin olumlu yönlerini belirleyebilme ve gelecek için umut oluşturma kullanılan başa çıkma stratejileri olarak kabul edilmektedir (154). Geleceğe yönelik olarak belirsizlik duygusunu yoğun olarak yaşayan onkoloji hastaları ve bakım verenlerinin büyük çoğunluğunun bir an önce sağlığına kavuşma ve normal yaşantılarına geri dönme beklentisi içinde oldukları tespit edilmiştir (107).

Rosenberg'in araştırmasında ailenin dayanıklılığının düşük olması psikolojik sorunların fazla, sosyal destek düzeyinin düşük ve aile uyumunun yetersiz olmasıyla ilişkili bulunmuştur. Düşük dayanıklılık kaynakları olan ebeveynlerin dörtte birinde uyku problemleri, sağlık hizmetlerine yönelik düşük memnuniyet ve tedavi ekibine endişelerini ifade etme becerisinde azalma saptanmıştır (155).

Onkolojik tanılı hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal desteğini ölçen araştırmalar bakıldığında bakım verenlerin en çok ailelerinden destek aldığı (145, 156) en az ise özel kişi desteği aldıkları görülmüştür (157).

Araştırmalarda bakım verenlerin yaş ve medeni durum değişkeni ile algılanan sosyal destek düzeyi arasında istatiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (54, 156-158). Çalışma durumu ile sosyal destek düzeyi arasında anlamlı bir fark saptanmamakla birlikte, gelir durumunun yüksek olması, bakım verenler için ekonomik bir destek sağlayarak bir sosyal destek kaynağı olarak görülebilecektir (54, 158).

Kemoterapi gören onkoloji hastası çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteğin ve yaşam kalitesinin incelenmesi konulu araştırmanın sonuçlarına göre, annelerinin medeni durumu, sosyal güvence varlığı, yaşam kalitesini etkilememişken, eşiyle arasında akrabalık bulunmayan, bakmakla yükümlü olduğu başka hasta, yaşlı ve küçük çocuğu bulunmayan annelerin çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği puanları anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (159).

Onkoloji hastalarının bakım veren aile üyelerinin hastalığın özellikleri ile algılanan sosyal destek arasındaki ilişki araştırılmıştır. Bakım verenlerin algılanan sosyal destek düzeyi ile hastalığın tanısı arasında anlamlı bir fark olmadığı, (157, 160), bakım verme süresi ile arasında anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir (54). Clark ve arkadaşlarının yapmış olduğu araştırmada ise altı ay ve daha uzun süredir hastasına bakım verenlerin arkadaş ve çevresinden algıladıkları sosyal desteğin diğer gruplara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (161).

Onkoloji tedavisi sürecinde sosyal destek gereksinimini karşılayan bir araç da onkoloji destek gruplarıdır. Grupta hem yakın çevre unsurları içindeki arkadaşlar yerine diğer onkoloji hastaları veya yakınlarının bulunması, hem de lider olarak sosyal hizmet uzmanı, psikolog veya oturumun konusu ile ilgili uzman bir meslek elemanının yer alıyor olması destek kaynaklarının birden fazlasını içeriyor olduğunu

göstermektedir. Kendileriyle benzer süreçler ve sorunları deneyimleyen, benzer duygusal süreçlerden geçen başkalarının da olduğunu gören bakım verenler, kendilerini sorunlarıyla ilgili daha az yalnız hissettiklerini, mevcut durumlarıyla ve duygularıyla baş ederken farklı yollar keşfettiklerini ifade etmektedirler. Birçok araştırmada destekleyici olduğu tespit edilmiş olan destek gruplarının onkolojik tedavi protokollerinin içinde hak ettiği yeri alması önem arz etmektedir (104).

2.4. Ebeveyn Yetkinliği

Ebeveyn yetkinliği veya ebeveyn öz yeterliliği, ebeveynin anne babalığa yönelik bakım, ilgi, sevgi, gözetim gibi sorumluluklarda hangi düzeyde becerisi olduğuna yönelik algısıdır. Ebeveynin çocuğu ile aralarında olan ilişkisi sırasında sergilediği davranışlarına ilişkin düşündüğü, hissettiği ve inandıklarıyla ebeveynliği konusunda ne kadar yetkin olduğunu algılamaktadır. Ebeveyn yetkinliği ile ilgili alan yazın incelendiğinde ebeveyn yetkinliğinin, alınan sosyal destek, deneyimler, ebeveynlikten alınan tatmin, akıl sağlığı ve depresif ruh halinden büyük ölçüde etkilendiği görülmektedir (162, 163). Ebeveynlerde psikiyatrik bir sorunun olması kendilerini yetkin bir ebeveyn olarak görmelerinin önünde engel teşkil etmektedr. Ayrıca eşiyle olan ilişkisinde uyum olan ebeveynler çocuklarıyla ilgili kararlarda da anlaşabildikleri ve ortak kurallar koyma ve sürdürme şanslarının daha yüksek olması nedeniyle çocuklarını yetiştirmede de kendilerini daha yetkin görmede avantaj sahibidirler.

Anne ya da babanın ebeveynlikte yetkinleşmesi, yetiştikleri aile ve kültür ortamıyla, kendi anne babalarıyla çocukluklarından bugüne değin kurdukları ilişkinin niteliğiyle, eşlerinden, akrabalarından ve yakın çevrelerindeki diğer insanlardan gördükleri sosyal destekle ve eğitim düzeyleriyle yakın ilişki içerisindedir (164-167).

Ebeveyn yetkinliği; çocuğun bakımı ve gelişimi ile ilgili tecrübe ve bilgi durumu, eş ve sosyal çevreden gelen destek, çocuğa yönelik beklentiler, sosyoekonomik durum, yaşanılan toplumunun inanç ve değerleri, bireylerin yetiştirilirken kendi ebeveynlerinin sergiledikleri davranışlar gibi pek çok değişkenin etkisi altında şekillenmektedir (7).

Ebeveynler kendilerini ne kadar yetkin görürse, çocuğu üzerinde istediği etkiyi

ve sonucu alabileceğine inancı da o denli fazla olur. Kendini yetkin gören ebeveyn karşılaşılan sorunlar ve engeller gibi kriz anlarını bir tehdit unsuru olarak görmek yerine onları gelişim için bir fırsat olarak değerlendirir. Onkoloji tedavisi gören çocuğuna bakan annenin de ebeveyn yetkinliği arttıkça öz güveni artacak ve kendini hastalığın tedavisi sürecine uzaktan bakıp hiçbir şeyi kontrol edemeyen bir nesne olmak yerine verdiği bakımla tedaviyi bütünleştiren bir özne olarak hissedecektir (168, 169).

Annelerin ebeveyn yetkinliğinin ölçüldüğü araştırmalarda eğitim ve yüksek aile gelirine sahip olanlar ve çocuklarla ve çocuk bakımıyla ilgili deneyimleri olan annelerin daha ebeveynlik yetkinliğinin yüksek olduğuna ait bulgulara rastlanılmaktadır. Annenin çocuğunun cinsiyeti de ebeveyn yetkinliği ile ilişkili bulunmuştur. Kız çocuğu olan annelerin, oğulları olan annelere göre daha yüksek ebeveyn yetkinliğine sahip olduğu bulunmuştur (7, 170).

3. MATERYAL VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Modeli

Araştırmanın probleminin derinlemesine kavranmasına fırsat sunacağı için nicel ve nitel araştırmanın bir arada gerçekleştirildiği karma model seçilmiştir. Karma yöntemler, araştırmacının, araştırma problemlerini anlamak için hem kapalı uçlu sorularla nicel verilerin hem de açık uçlu sorularla nitel topladığı araştırmalardır. Nicel ve nitel iki veri setinin birbiriyle bütünleştirilmesinin avantajlarını kullanarak çıkardığı sonuçların, sağlık, sosyal ve davranış bilimleri alanında kullanıldığı bir araştırma yaklaşımıdır. Bu yaklaşımın temel varsayımı, araştırmacının istatistiki eğilimleri, öyküler ve kişisel deneyimlerle birleştirmesinin, bu yöntemlerden herhangi birini yalnız başına kullanmaya kıyasla daha fazla araştırma probleminin daha iyi anlanacağıdır. Karma yöntemler, nicel desenlere nitel verilerin basit bir şekilde eklenmesinden daha fazlasıdır. Karma yöntemler, ne basitçe çok sayıda mülakatlar ve gözlemler gibi nitel verinin, ne de anketler, ölçekler ve deneysel veriler gibi nicel veri türünün toplanmasından ibarettir. Karma yöntemler, hem nitel hem de nicel verilerin toplanmasını, analizini ve bütünleştirilmesini gerektirir. Bu yöntemle, katılımcıların öykülerini alırken eğilimleriyle birlikte kendi kişisel deneyimlerinin de araştırmaya sağladığı katkılardan her birinin tek başına nicel veya nitel yaklaşımların sağlayacağından daha fazla katkıyla araştırma probleminin daha iyi anlaşılması sağlanmış olur (171).

Araştırmanın zamanlaması için sıralı karma yöntem kullanılmıştır. Sıralı zamanlı karma yöntem nitel ve nicel veriler birbirini takip edecek şekilde toplandığı araştırma yöntemidir. Araştırmada nitel ve nicel öğelerin her ikisi de araştırmanın amacına ulaşmada eşit öneme sahip olduğu eşit öncelikli veri seçimi tercih edilmiştir.

Verilerin birleşmesiyle nitel ve nicel veriler ve karma yöntem deseninin verileri ve sonuçları arasında ilişki kurulmuştur (172).

Araştırmanın nitel boyutunda annelere yarı yapılandırılmış görüşme formu ile açık uçlu sorular yöneltilmiştir. Nicel örneklemin içinden nicel araştırma ölçeklerinin

uygulanmasının ardından gönüllü olan 10 anneye yarı yapılandırılmış görüşme formu ile açık uçlu sorular yöneltilerek annelerin çocuklarının onkolojik tedavisi süresince gerçekte ne yaşadığının derinlemesine incelenmesi amaçlanmıştır. Tedavi sürecindeki çocukların annelerine tanı dönemindeki duygu ve düşüncelerinin retrospektif, geriye dönük, olarak incelenmesi amaçlanmıştır.

3.2. Araştırmanın Evren ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji kliniğinde yatarak ve ayaktan kemoterapi tedavisi gören, tanı konulalı en az bir ay geçmiş olan ve terminal dönemde olmayan pediatrik onkoloji hastalarının anneleri oluşturmaktadır.

Araştırmada temel karma yöntem örneklemlerinden rastgele amaçlı örnekleme yöntemi benimsenmiştir. Araştırmanın örneklem grubunu 1 Şubat 2019 ve 31 Temmuz 2019 tarihleri arasında tedavisi devam eden pediatrik onkoloji hastalarının anneleri oluşturmaktadır. Bu tarihler arasında araştırmaya katılmaya gönüllü olan annelerden altı ay süreyle veriler toplanmıştır. Örneklem grubu 40 anneden oluşmaktadır. Bu annelerden nicel veriler toplanmış olup örneklemin içinden gönüllü olan 10 anne ile derinlemesine görüşme gerçekleştirilmiştir.

Çocukları okul çağından küçük yaşta olmaları ya da tedavisi nedeniyle henüz okula başlamamış olan 16 anne ebeveyn yetkinliği ölçeğinin okul başarısını destekleme alt boyutundaki soruları yanıtlamadığından ebeveyn yetkinliği ölçeğine ilişkin ve ölçekler arasındaki karşılaştırmalardaki analizler ölçeklerdeki tüm sorular yanıtlayan 24 annenin verileri üzerinden istatistiki hesaplamalar ve analizler gerçekleştirilmiştir.

3.3. Araştırmada Kullanılan Veri Toplama Araçları

Araştırmanın nicel boyutunda pediatrik onkoloji hastalarının refakatçi anneleri hakkında sosyoekonomik ve demografik bilgi formu, bakım yükünü ölçmek için Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ), annelerin algıladıkları sosyal desteği ölçmek için

Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ) ve annelerin ebeveyn yetkinliğini ölçmek için Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği (AEYÖ) kullanılmış olup ailenin sosyodemografik ve ekonomik değişkenleri bakımından fark var mıdır incelenmiştir. Araştırmanın nitel boyutunda annelere yarı yapılandırılmış görüşme formu ile açık uçlu sorular yöneltilmiştir.

3.3.1. Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından, araştırmanın örneklem grubunda yer alan pediatrik onkoloji hastalarının ailelerinin sosyoekonomik ve demografik özelliklerinin tespit edebileceği bir soru kâğıdı hazırlanmıştır. Soru kâğıdındaki sorular alanyazında işaret edilen sorun odakları, sosyodemografik ve ekonomik değişkenler dikkate alınarak hazırlanmıştır. Sorularla çocuğun anne ve babasının yaş, eğitim, meslek, gelir, sosyal güvencesi, sağlık durumu, bağımlılık durumu, medeni durumu, yaşadıkları yer ve kaç kardeşi olduğu gibi bilgilere ulaşılması amaçlanmaktadır. Soru kâğıdında sosyoekonomik ve demografik özelliklerin yanı sıra çocuğun hastalığının tanısı, tanı ardından geçen süre, tedavisinin aşaması, kemik iliği transplantasyonu olma (KİT), cerrahi operasyon geçirme, radyoterapi alma ve komplikasyon durumu gibi hastalığa ilişkin sorulara da yer verilmiştir.

3.3.2. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ)

Bakım verme yükü ölçeği, bakım verenlerin yaşadıkları güçlükleri belirleme amaçlı olarak 1980 yılında Zarit, Reever ve Bach Peterson tarafından geliştirilmiştir (173). Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması 2006 yılında İnci tarafından yapılmış olup bakım vermenin bireyin yaşamına olan etkisini belirleyen fiziksel, psikolojik ve sosyal iyilik durumunu betimleyen 22 ifadeden oluşmaktadır. Ölçek "0-asla", "1-nadiren", "2-bazen", "3-sık sık" ve "4-her zaman" şeklinde 0'dan 4'e kadar değeri değişen 5'li likert tipi değerlendirmeden oluşmaktadır. 22. Cümledeki soruya uygun olarak yanıtlar "0-hiç", "1-biraz", "2-orta", "3-oldukça" ve "4-aşırı" şeklindedir (130, 174).

Ölçekten en az 0, en fazla 88 puan alınabilmektedir. Ölçekte yer alan maddeler ağırlıklı olarak sosyal ve duygusal alana yönelik olup, ölçek puanının yüksek olması,

bakım yükünün de yüksek olduğunu göstermektedir. Puanlamaya göre 0–20 puan: bakım yükü yok, 21–40 puan: hafif bakım yükü var, 41–60 puan: orta düzeyde bakım yükü var ve 61–88 puan ağır bakım yükü var olarak belirlenmektedir. Ölçeğin cronbach alfa değeri 0.83'tür (173).

3.3.3. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ)

Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin orijinali Amerika Birleşik Devletleri'nde Zimet ve arkadaşları tarafından geliştirilmiştir. Üç farklı kaynaktan alınan sosyal desteğin yeterliliğini subjektif olarak değerlendiren, kullanımı kolay, kısa bir ölçektir (139).

Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmaları 1995 yılında Eker ve arkadaşları tarafından gerçekleştirilmiştir. İç tutarlılığı ve güvenilirliği oldukça yüksek bulunmuştur. Cronbach's alfa katsayısı 0.77-0.92 olarak belirlenmiştir. Ölçeğin gözden geçirilmiş formunu 2001 yılında düzenlemişler ve geçerlilik ve güvenirlilik çalışmasında faktör yapısı Cronbach's alfa katsayısı 0.80-0.95 olarak bulunmuştur (175).

Ölçek toplam 12 maddeden oluşmaktadır. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği yedi dereceli olarak düzenlenmiş, "Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 Kesinlikle evet" şeklinde yanıt verilen likert tipi bir ölçektir. Ölçeğin aile desteği, arkadaş desteği ve özel kişi desteği olmak üzere üç alt boyutu bulunmaktadır. Her alt boyut dört maddeden oluşmaktadır. Ölçekte bulunan 3., 4., 8. ve 11. maddeler aile, 6., 7., 9. ve 12. maddeler arkadaş ve 1., 2., 5. ve 10. maddeler de özel bir kişi desteğini ölçmektedir. Alt ölçeklerden alınabilecek en düşük puan dört, en yüksek puan ise 28'dir. Alt ölçeklerden alınan puanların toplanması sonucu toplam ölçek puanından alınabilecek en düşük puan 12, en yüksek puan 84'tür. Ölçeğin bir kesme noktası olmayıp, ölçekten elde edilen puanın yüksek olması algılanan sosyal desteğin de yüksek olduğu anlamına gelmektedir (176).

Özel bir kişi boyutu kültürden kültüre farklı algılanabilmektedir. Geçerlilik güvenilirlik çalışmasında özel bir kişi alt boyutunun yapı geçerliği açısından en zayıf boyut olduğu ortaya çıkmıştır. İlk çalışmada ülkemizdeki üniversite öğrencileri ile gerçekleştirilen görüşmelerde öğrencilerin "özel bir kişi" terimini çoğunlukla flört

olarak algıladığı ortaya konmuştur. Oysa bu boyut sosyal çevre ve profesyonel destek vericileri de kapsadığından ölçekteki özel bir kişi boyutundaki kişileri açarak, örneğin flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor olarak soruların yöneltilmesi daha doğru yanıtlar alınmasını sağlayabilecektir (175).

3.3.4. Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği (AEYÖ)

Anneler için Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği Coleman ve Karraker tarafından geliştirilmiştir. Ölçek 36 madde, 5 alt boyuttan oluşan ve "Tamamen katılmıyorum 1, 2, 3, 4, 5, 6 Tamamen katılıyorum" puanlama aralığından oluşan likert tipi bir ölçektir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 216, en düşük puan ise 36'dır (7, 162, 177).

Demir'in 2015 yılında ülkemizdeki yapı geçerliliği için yapılan çalışmada ise toplam 32 madde oluşturulmuştur. Disiplin, okul başarısını destekleme, boş zamanları değerlendirme, duygusal destek ve sağlık alt boyutlarından oluşan bir ölçek elde edilmiştir. Ölçekte bulunan 1., 6., 7., 13., 14., 20., 25. ve 32. disiplin, 2., 8., 15., 21., 26., 27. ve 31. maddeler okul başarısını destekleme, 3., 4., 9., 10., 16., 22. ve 28. maddeler boş zamanları değerlendirme, 5., 11., 17., 18., 23., 24. Ve 29. maddeler duygusal destek ve 12., 19. ve 30. maddeler sağlık alt boyutunu ölçmektedir. 1., 2., 3., 4., 7., 11., 12., 15., 16., 17., 19., 23., 24., 25., 27., 28., 30. ve 31 soruların puanları tersten hesaplanacaktır (165).

3.3.5. Yarı Yapılandırılmış Anne Görüşme Formu

Araştırmanın nicel sorularının yöneltildiği görüşmenin ardından gönüllü olan annelerden seçlen 10 kişiye araştırmacı tarafından hazırlanan "Yarı Yapılandırılmış Anne Görüşme Formu'nda" yer alan sorular görüşmenin akışına göre sırasız olarak yöneltilmiştir.

Yarı Yapılandırılmış Anne Görüşme Formu, annelerin hastalık tanısını ilk duyduğunda ve tedavinin o anki aşamasındaki duygu ve düşüncelerinin ne olduğu, tedavi sürecinde gerçekte ne yaşadıkları, tedavi sürecinde hangi konularda sorun yaşadıkları sorunları, nerelerden destek aldıkları, sosyal hizmet uzmanından aldıkları desteğin boyutu gibi bilgilere yanıt aramaktadır.

3.4. Araştırmada Verilerin Toplanması

Bu kısımda araştırmanın etiği, verilerin toplanma süreci, verilerin analizi ve yorumlanma sürecinin nasıl yapılandırıldığına değinilecektir.

3.4.1. Araştırmanın Etiği

Araştırmaya başlamadan Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü'nün (AYBÜ) Etik Kurulu'na 27.11.2018 tarihinde başvurumuz ulaşmış olup araştırma 02.01.2019 Tarihinde Etik Kurul tarafından incelenmiş ve onaylanmıştır. AYBÜ Etik Kurul onayı ekte sunulmuştur.

Araştırmanın yürütüleceği Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurulu'na (SUAM) 21.01.2019 tarihinde başvurulmuştur. 28.01.2019 tarihinde araştırma hastanenin etik kurul onayından çıkmış olup hastanede uygulanabilmesi için izin alınmıştır. SUAM Etik Kurul onayı ekte sunulmuştur.

Araştırmaya katılım tamamıyla gönüllülük esasına dayalı gerçekleştirilmiştir. Araştırma soruları yöneltilmeden annelere öncelikle sözle olarak araştırmanın konusundan bahsedilmiş ve annelerden ortalama 30 dk. sürecek olan görüşme için randevu alınmıştır. Görüşmenin başında annelere bilgilendirilmiş onam formunu okumaları rica edilmiş. Okuryazar olmayanlara form araştırmacı tarafından okunmuştur. Formda katıldıkları araştırmanın adı, amacı, konusu, süreci, kaç sorudan oluştuğu gibi bilgiler, araştırmacı hakkında bilgiler ve araştırmaya katılmaya ve verilerinin araştırmacı tarafından doktora tezi araştırması amacıyla kullanılmasına onay verdiğine, dilediği anda araştırmadan cayma hakkının olduğunun beyanına dair ıslak imzasının bulunduğu kısım yer almaktadır. Onay formu iki nüsha halinde düzenlenmiştir. Formun iki nüshasını da hem katılımcılar hem de araştırmacı imzalamıştır. Nüshalardan biri imzalandıktan sonra katılımcıya verilmiş imzalı olan diğeri araştırmacı tarafından saklanmıştır.

Araştırmanın katılımcılarının kişisel bilgilerinin araştırmacını kendisi dışında kimse ile paylaşılmayacağı, ölçeklerden elde edilen sonuçların isimleri verilmeden sayısal analizlerle değerlendirileceği annelere iletilmiştir. Araştırmanın nitel

bölümüne de katılan annelerin isimleri yeri araştırmada kendilerine renklerden rumuz verilerek paylaşılacağı yine de buna rağmen içlerine sinmeyen bir durum olduğunda yeniden açıklama talep etme ya da araştırmadan ayrılma haklarının her zaman olduğu iletilmiştir.

Gerek verilerin güvenliği gerekse çok fazla kâğıt harcanması gerektiğinden doğayı korumak ve kırtasiye malzemesinde tasarruf edilmesi amacıyla formlar google drive'da yüklenmiştir. Araştırmacı şahsi google hesabı üzerinden formlara girerek, formu annelerle beraber doldurup, bu hesaba kaydedebilmekte, geri dönüp, sonuçları görüp, excell programına aktarabilmektedir. Bu durum gizliliği ve verilerin korunmasını da destekleyici olmuştur. Nitel araştırma sorularının yöneltildiği annelerle görüşme gerçekleştirilirken onların da izniyle araştırmacı tarafından not tutulmuş ve sıra numarası verilmiştir, görüşmenin sonlanmasının hemen ardından araştırmacının şahsi epostası üzerinden temize çekilmiştir. Bu yöntemle bilgilerin gizli kalması sağlanmıştır.

3.4.2. Veri Toplama Süreci

Veriler araştırmacının katılımcılarla birebir görüşmelerle ve ölçek formlardaki soruları yöneltmesiyle gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler hastanede Hematoloji ve Onkoloji Kliniği'nin sorumlusunun uygun olduğunu belirttiği odalarda anne ve araştırmacı arasında baş başa gerçekleştirilmiştir.

Sosyoekonomik ve demografik soru formu, Anneler için Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği, Bakım verme yükü ölçeği ve Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğindeki sorularının annelere araştırmacının okuyup açıklayarak yanıt almasının soruların daha anlaşılır olacağı ve baştansavmalığı önleyici olacağı göz önünde bulundurulmuştur. Böylece araştırmada daha sağlıklı veriler elde edileceğine yönelik olumlu katkısı olacağı düşünüldüğünden, tüm ölçekleri araştırmacının soruları annelere okuyup, anlaşılmayan soruları açıklamaya zaman ayırarak, annelerle birebir görüşme ile doldurulması sağlanmıştır. Görüşmelerde soruların araştırmacı tarafından yöneltilmesi, kemoterapi tedavisi devam eden çocuğa sahip anne ile ortak zaman planlayıp, randevulaşmak, görüşmenin çocuğun ihtiyaçları nedeniyle zaman zaman bölünmesi, görüşmenin minimum 30 dakika ile 1 saat arasında sürmesi, hemen hemen her görüşmedeki psikolojik olarak annelerin kendilerini açmalarını gerektiren

yanıtlardan dolayı annelerin görüşme esnasında uzun aralar vermeleri, ağlamaları, duygu yüklü anlar yaşamaları nedeniyle araştırma görüşmesinde planlan süreden sarkmalar yaşanabilmiş, araştırmacıyı hastanenin Pediatrik Hematoloji ve Onkoloji Kliniği'nde de çalışmakta olan sosyal hizmet uzmanı olduğu için güvene dayalı bir ilişki içerisinde kendilerini rahatlıkla açmışlardır. Ancak çok kez görüşmenin terapötik görüşmeye kayması nedeniyle annelerden özür dilenerek, bunun için başka bir zamana randevulaşma gerekliliği iletilmiştir. Söz verildiği gibi araştırma görüşmesinin sonlandırılmasından sonraki bir zaman diliminde anneler görüşmeye alınmış ve ilettikleri psikososyal sorun ve ihtiyaçlarıyla ilgili destekler sağlanmış ve uygun yönlendirmeler yapılmıştır.

Görüşmeler azımsanmayacak bir zaman ve performans gerektirmiştir. Ancak yine de araştırmacı araştırmadan elde edilen verilerin güvenilirliği açısından soru kâğıtlarını annelere dağıtıp, doldurduklarında toplamak yerine birebir görüşme ile yanıtlarını aldığı bu yöntemi daha sağlıklı bulmaktadır.

Annelerden yalnızca bilgilendirilmiş onam formunda isim ve imza alınmış olup diğer formlarda katılımcıların isimleri yazılmamış her birine birer sıra numarası verilmiştir. Böylelikle katılımcıların kimliklerini saklı tutulmuştur.

Etik kurul onayları alındıktan sonra araştırmanın deneme görüşmeleri yapılması planlanmıştır. Klinik sorumlusu hekimden izin alarak klinikte görüşmeyi kabul eden ayaktan ve yatarak tedavisi süren pediatrik onkoloji hastaların annelerinden üç kişi ile görüşülmüştür. Formların doldurulması süresi ortalama 30 dakikayı almıştır. Nitel soruların yöneltilmesini o anda kabul eden bir anneye yönetilen nitel sorularla görüşme 45-60 dakika arasında sonlanmıştır. Nitel soruların da yöneltildiği görüşmelerin bir saat civarında sonlanması öngörülmüştür.

Diğer iki anne daha geniş bir zamanlarında nitel sorularımıza da yanıt verebileceklerini iletmişlerdir. Bu durum tedavi zamanlarında annelerin zamanlarının kısıtlı olduğu ve görüşmelerde zamanın verimli kullanılması gerektiği ile ilgili bir ön görü oluşumuna neden olmuştur. Annelerden anketle ilgili geri bildirimleri rica edilmiştir. Soruların anlaşılır olduğunu, kısa sürdüğünü, çocuğunun uyuduğu, güvendiği birine emanet ettiği gibi durumlardan ötürü sorulara dikkatlerini verebildiklerini, dar bir zamanda olsaydı araştırmaya odaklanmakta epey zorlanacaklarını, araştırmacının soruları okumasının ve gerektiğinde açıklamasının

hem hız kazandırdığını hem de kolaylaştırıcı olduğunu ifade etmişlerdir. Deneme uygulamasına yönelik araştırmacının tespitleri araştırma öncesi denemenin araştırmaya yön verici, oluşabilecek sorunları önceden tespit etmeye yönelik belirleyici olduğu ve araştırma başlamadan yapılabilecek düzeltmelerle araştırmayı geliştirme fırsatı sunduğu yönündedir.

3.4.3. Verilerin Analizi ve Yorumlanması

Araştırma sıralı karma yöntem olarak planlanmıştır. 10 anne ile yapılan olan derinlemesine görüşmelerin içerik analizleri yapılmıştır. Nicel verilerden elde edilen bulguların nonparametrik testler ile birbirleri arasındaki fark ve ilişki (regresyon) saptanmıştır. Verilerin puan ortalamaları arası farklar değerlendirilip, frekans dağılımları bulunmuştur.

Ölçeklerden elde edilen niceliksel veriler istatistik programına uygun olarak kodlanmış ve veriler SPSS 22.0 istatistiksel analiz yazılımı ile işlenmiştir. Verilerin çözümlenmesinde genel dağılım özelliklerini belirlemek için tanımlayıcı istatistik tekniklerinin frekans ve yüzde dağılımları araştırmanın bulgular bölümünde tablolar şeklinde düzenlenip tabloların altında açıklamaları paylaşılmıştır (178).

Elde edilen verilerin sosyoekonomik ve demografik değişkenlere göre farklılıkları test edilmiştir. Farklılıkların ortaya çıkarılmasında, non parametrik (parametrik olmayan), Kruskal Wallis H testi, Mann Whitney U istatistik teknikleri kullanılmıştır. Büyük gruplar üzerinden toplanan verilerin normal dağılıma yakın dağılım gösterdikleri kabul edilse de örneklem büyüklüğünün 30 ve üzerinde olmasının parametrik testler için uygun olabileceğini, $n<30$ olduğu durumlarda parametrik olmayan testlerin uygun olacağı kabul edilmiştir. Örneklemin $S=6$ kadar küçük olduğu ve evrenin dağılımının tam belirlenemediği durumlarda parametrik olmayan istatistik yöntemlerine yönelinmesi zorunludur (179). Araştırmamızdaki ölçeklerin tümünü yanıtlayan örneklemin sayısı $S=24$ olduğu için non parametrik testlerin araştırmamızda uygulamak için uygun analiz teknikleri olduğu belirlenmiştir.

Kruskal Wallis tekniği ile ilişkisiz iki ya da daha çok örneklem ortalamasının birbirlerinden anlamlı farklılık gösterip göstermediğini test edilmiştir. Verilerin istatistiksel analizi ve yorumlarda $p<0.05$ anlamlılık düzeyi dikkate alınmıştır. Hücre boyutlarının eşit olmadığı veya varyansların homojenliğinin ihlal edildiği durumlarda,

Tamhane'nin T2'sinin Tukey'in HSD'sinden daha ölçülü bir test olması nedeniyle daha uygun olacağı düşünüldüğünden farlılığın yönünü belirlemek amacıyla Tamhane'nin T2 post hoc testi uygulanmıştır (179-181).

Grup varyanslarının eşitliğinin test edilmesinde çeşitli testler kullanılmakla birlikte, Levene testi en yaygın olarak bilinen olması, Levene testi sonucu elde edilen anlamlılık (significance-p) değeri 0,05'ten küçük ise grup varyanslarının aynı olmadığı kanaatine varılır. Birbirleriyle ilişkisiz örneklemlerde T-testi uygulamasında "her iki gruptaki ölçümlerin dağılımına ait varyanslar eşittir" varsayımının geçerliliği Levene Testi ile incelenmiştir (178). Levene testine göre yapılan analizin normal dağılım göstermediği belirlenmiştir.

İstatistiki analizlerde temel olan, puanların normalden aşırı sapma göstermemesidir. Toplanan verilere ait basıklık ve çarpıklık değerleri incelendiğinde çarpıklık katsayısının ±1 arasında olması gerektiğinden, çarpıklık katsayısı ±1 değerleri arasındaysa puanlar normal dağılımdan önemli bir sapma göstermemiş olarak kabul edilir. Veriye ait çarpıklık (skewness) ve basıklık (kurtosis) değerlerinin hesaplanması da normallikle ilgilidir. Araştırmanın çarpıklık ve basıklık değerleri bu aralıkta değildir. Veriler normal dağılım göstermemektedir. Araştırmada korelasyon hesaplamaları yapılırken Spierman korelasyon katsayısı kullanılmıştır. Korelasyon 0.30'dan az ise düşük düzeyde, 0.30-0.70 aralığında ise orta düzeyde, 0.70'den fazla ise yüksek düzeyde korelasyon vardır, denir (178, 179).

Nitel verilerin incelenmesi için tüme varımsal içerik analizi yöntemi kullanılmıştır. İçerik analizi yöntemini kullanmak onkoloji hastası çocuğa sahip annelerin tedavi sürecinde gerçekte ne yaşadığının nesnel bir şekilde ortaya çıkarılmasında yardımcı olma ve araştırmacının öznel etkisinden araştırmayı koruyucuyken bir taraftan da araştırmacıya konu ile ilgili yeni bilgiler veren, geliştirici ve ufuk açan bir okuma fırsatı sağlamıştır (182).

İçerik analizinde veriler veriler dört aşamada analiz edilir. Sırasıyla verilerden çıkarılan kavramlara göre kodlama yapılır, bu kodlamalara göre temalar düzenlenir ve tanımlanır, gerekirse kategoriler ve alt kategoriler belirlenir ve bulgular yorumlanır (183).

Nitel araştırma sorularının yöneltildiği annelerle görüşme gerçekleştirilirken onların da izniyle araştırmacı tarafından not tutulmuş görüşme sonlanınca

araştırmacının şahsi epostası üzerinden temize çekilip kayıt altına alınmıştır. Görüşme formu temel alınarak annelerle yüz yüze gerçekleştirilen görüşmelerden elde edilen bulgular döne döne okuma tekniği ile okunup içerik çözümlenmesi yapılmış annelerin verdiği benzer ifadelerden yola çıkılıp kodlamalar yapılmıştır. Bu kodlamalardan pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin tanı ve tedavi sürecini nasıl deneyimlediğinin derinlemesine incelenmesi, konusuna ilişkin temalar ortaya çıkarılmıştır. Pediatrik onkolojide ailenin yaşadığı sorunlar, ailenin destek mekanizmaları ve onkoloji alanında sosyal hizmet müdahaleleri araştırmanın temaları olarak belirlenmiştir. Bu temalara göre kategoriler ve alt kategoriler belirlenmiştir.

Nitel bulguların yazımına araştırmaya katılan annelere ait tanıtıcı sosyodemografik bulgular ile başlanmıştır. Ardından araştırmanın problemleri çerçevesinde hazırlanan sorulara ilişkin bulgular paylaşılmıştır. Araştırmanın tema, kategori ve alt kategorileri tablo olarak sunulmuştur.

Görüşmelerden elde edilen nitel verilerin tümü katılımcının kimliğini ifşa etmeyecek şekilde düzenlenerek araştırmacının yorumu katılmadan doğrudan alıntılarla araştırmada kategoriler içerisinde rapor haline getirilmiştir. Katılımcı annenin ve çocuğunun ismi kullanılmamış annelere renklerden oluşan birer rumuz verilerek görüşleri paylaşılmıştır.

Nicel ve nitel veriler araştırmanın bulgular kısmında ayrı ayrı verilmiş, tartışma kısmında birbirleriyle ilişkilendirilerek yorumlanmış ve alan yazındaki araştırmalarla tartışılmıştır.

4.BULGULAR

4.1. Araştırmanın Nicel Boyutundan Elde Edilen Bulgular

Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin "Sosyoekonomik ve demografik bilgi formu"na verdikleri yanıtlar tablolar şeklinde sayı ve yüzde olarak bu başlık altında paylaşılacak ve tablolardaki verilerin açıklamaları altlarına yapılacaktır. Bu bilgilerin yanı sıra "Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği", "Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği" ve "Algılanan Sosyal Destek Envanteri"ne annelerin verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular ve yorumlar yer almaktadır.

4.1.1. Sosyoekonomik ve Demografik Değişkenlere İlişkin Bulgular

Tablo 1. Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı.

Sosyodemografik Özellikler	**S**	**%**
Yaşı		
18-24	1	2.5
25-34	15	37.5
35-44	14	35
45 ve üstü	10	25
Medeni Durumu		
Evli	36	90
Bekar	4	10
Eğitim Durumu		
Okur-yazar değil	6	15
Okur-yazar	2	5
İlkokul	18	45
Ortaokul	4	10
Lise	9	22.5
Lisans	1	2.5
İstihdam Durumu		
Çalışmıyor	32	80
Çalışıyor	4	10
Tanıdan sonra işinden ayrıldı	4	10

Tablo 1 (devam). Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı.

Çocuk sayısı		
Tek çocuk	6	15
2	9	22.5
3	12	30
4 ve üstü	13	32.5
Aile tipi		
Çekirdek aile	32	80
Geniş aile	5	12.5
Anne ve çocuklar	3	7.5
Eşiyle akrabalık durumu		
Evet	8	20
Hayır	32	80
Sosyal güvencesi		
Yeşil kart	9	22.5
SGK	27	67.5
Bağ-Kur	4	10
İkamet durumu		
Ankara	31	77.5
Ankara dışı	9	22.5
Tedavi nedeniyle zorunlu göç durumu		
Var	8	20
Yok	32	80
Mal varlığı		
Yalnız Ev	11	28.5
Yalnız Araba	6	15
Ev ve araba	8	20
Yok	15	37.5
Ayni ve nakdi yardımlardan faydalanma durumu		
Var	26	65
Yok	14	35
Ek gelir durumu		
Var	5	12.5
Yok	35	87.5
Haneye giren aylık toplam gelir		
1-999 TL	5	12.5
1000-2499 TL	29	72.5
2500 TL ve üzeri	6	15

Tablo 1 (devam). Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı.

Akrabalarda onkolojik tanı durumu		
Var	4	10
Yok	26	90
Ailede kronik hastalık durumu		
Hipertansiyon	6	15
Diyabet	4	10
Diğer (Hepatit, Felç, Hipertiroid, Panik atak)	4	10
Yok	26	65
Annenin kronik hastalık durumu		
Yok	33	82.5
Var	7	17.5
Annenin sigara kullanma durumu		
Var	16	41
Yok	24	59
TOPLAM	**40**	**100**

Tablo 1'de paylaşılmış olan pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin sosyoekonomik ve demografik özelliklerine göre dağılımı şu şekildedir: annelerin % 37.5'i (s=15) 25-34 yaşları ve %35'i (s=14) 35-44 yaşları arasında; %90'ı (s=36) evli, %45'i (s=18) ilkokul mezunu, %15'i (6 kişi) okur-yazar değil; %90'ı (s=36) bir işte çalışmamakta ve %10'u (s=4) tanıdan sonra işinden ayrılmış; %62.5'i (s=25) üç ve daha fazla çocuk sahibi ve %15'inin (s=6) tek çocuğu vardır.

Annelerin %80'inin (s=32) aile tipi çekirdek aile, %12.5'i (s=5) geniş aile ve %7.5'i (s=3) anne ve çocuklardan oluşmakta; %20'si (s=8) eşiyle akraba evliliği yapmış; %77.5'i (s=31) sigortalı ve %22.5'i (s=9) yeşil kartlı; %77.5'i (s=31) Ankara'da ikamet ediyor ve %22.5'i (s=9) tedaviye Ankara dışından gelip gitmekte; %20'si (s=8) tedavi nedeniyle zorunlu göç etmiş; %48.5'inin (s=19) evi, %35'inin (s=14) arabası vardır ve %37.5'inin (s=15) hiç mal varlığı yok; %65'i (s=26) ayni ve nakdi yardımlardan faydalanmakta; %12.5'inin (s=5) ek geliri var; %85'inin hanesine giren aylık toplam gelir 2 500 TL'nin altındadır.

Annelerin %10'unun (s=4) akrabalarında onkolojik tanı bulunmakta; %35'inin (s=14) ailesinde kronik hastalık bulunmakta; %15'i (s=6) hipertansiyon ve %10'u

(s=4) diyabet hastası; annelerin %17.5'inin (s=7) kronik bir hastalığı var; %41'i (s=16) sigara kullanmaktadır.

Tablo 2. Pediatrik onkoloji hastalarının babalarının sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı.

Sosyodemografik Özellikler	**S**	**%**
Babanın yaşı		
18-24	1	2.5
25-34	8	20
35-44	17	42.5
45 ve üstü	14	35
Babanın eğitim durumu		
Okur-yazar değil	1	2.5
Okur-yazar	1	2.5
İlkokul	16	41
Ortaokul	6	15
Lise	13	32.5
Lisans	**3**	**7.5**
Babanın istihdam durumu		
Çalışıyor	20	50
Çalışmıyor	20	50
Babanın kronik hastalığa sahip olma durumu		
Yok	33	82.5
Var	7	17.5
Babanın sigara kullanma durumu		
Var	27	67.5
Yok	13	32.5
Babanın alkol kullanma durumu		
Var	3	7.5
Yok	37	92.5
TOPLAM	**40**	**100**

Tablo 2'de paylaşılmış olan pediatrik onkoloji hastalarının babalarının sosyoekonomik ve demografik özelliklerine göre dağılımı şu şekildedir: %42.5'i (s=17) 35-44 yaşları arasında; %41'i (s=16) ilkokul mezunu ve %32.5'i (s=13) lise mezunu; %17.5'inin (s=7) kronik bir hastalığı var; %67.5'i sigara kullanmaktadır.

Tablo 3. Pediatrik onkoloji hastalarının sosyodemografik özelliklerine göre dağılımları.

Sosyodemografik Özellikler	**S**	**%**
Çocuğun cinsiyeti		
Kız Çocuk	18	45
Oğlan Çocuk	22	55
Çocuğun yaşı		
5 yaş ve altı	13	32.5
6-11 yaş	13	32.5
12-14 yaş	5	12.5
15-18 yaş	9	22.5
Çocuğun eğitime devam durumu		
Devam ediyor		
Örgün eğitime devam ediyor	8	20
Evde eğitime devam ediyor	3	7.5
Devam etmiyor		
Donduruldu-Sınıf tekrarı yapacak	10	25
Yaşı Nedeniyle Henüz Başlamadı	16	41
Okulu bıraktı	3	7.5
Çocuğun kaçıncı çocuk olduğu		
İlk	14	35
Orta	9	22.5
Son	17	42.5
TOPLAM	**40**	**100**

Tablo 3'de paylaşılmış olan pediatrik onkoloji hastalarının sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı şu şekildedir: %45'i (s=18) kız çocuk ve %55'i (s=22) oğlan çocuk; %32.5'i (s=13) 6-11 yaşları arasında ve %32.5'i (s=13) 5 yaş ve altında; % 72.5'i (s=29) eğitime devam etmemekte, %27.5'i (s=11) eğitime devam etmekte; %35'i (s=14) ailenin ilk çocuğu ve % 42.5'i (s=17) son çocuğudur.

Tablo 4. Çocuğun hastalığına ilişkin özelliklerine göre dağılımı.

Hastalığa İlişkin Özellikler	**S**	**%**
Tanı		
Lösemi (Akut Lenfoblastik ve Akut Miyeloid Lösemi)	23	57.5
Malign tümör (Nöroblastom, Rabdomiyosarkom v.b.)	11	28.5
Lenfoma (Hodgkin, Non-Hodgkin, Burkid Lenfoma)	6	15
Tanının ardından geçen süre		
1-6 ay	15	37.5
7 ay – 12 ay	6	15
13 ay – 24 ay	11	28.5
25 ay – 36 ay	2	5
37 ay – 48 ay	4	10
49 ay ve üstü	2	5
Cerrahi operasyon geçirme durumu		
Evet (Malign tümörün çıakrtılması)	5	12.5
Hayır	35	87.5
Nüks durumu		
Evet (Lösemi)	4	10
Hayır	36	90
Kemoterapi alma durumu		
Evet	40	100
Hayır	-	-
Kemoterapi tedavisinin aşaması		
İdame Kemoterapi	13	32.5
KİT'e Hazırlık Kemoterapisi	3	7.5
Kemoterapi	24	60
Kemik iliği transplantasyonu durumu (KİT, kemik iliği nakli)		
Evet	2	5
Hayır	38	95
Radyoterapi (Işın tedavisi) alma durumu		
Evet (Malign tümör)	2	5
Hayır	38	95
Komplikasyon durumu		
Hastalık nedeniyle (Epilepsi)	1	2.5
Radyoterapi nedeniyle (Tiroid bozukluğu)	1	2.5
Kemoterapi nedeniyle (Karaciğer yetmezliği vb)	2	5
Yok	36	90
TOPLAM	**40**	**100**

Tablo 4'te paylaşılmış olan pediatrik onkoloji hastalarının hastalığa ilişkin özelliklerine göre dağılımı şu şekildedir: %57.5'inin (s=23) hastalığının tanısı lösemi (Akut Lenfoblastik Lösemi, Akut Miyeloid Lösemi), % 28.5'inin (s=11) malign tümör (Nöroblastom, Rabdomiyosarkom, Nefroblastom vb.) ve %15'inin (s=6) lenfoma (Hodgkin Lenfoma, Non-Hodgkin Lenfom ve Burkid Lenfoma); %52.5'ine (s=21) tanı konulanı 1 yılı geçmemiş, %20'sine (s=8) tanı konulalı 2 yıldan fazla süre geçmiştir.

Çocukların, tamamı kemoterapi tedavisine devam etmekte; %32.5'inin kemoterapi tedavi kürleri tamamlanmış olup üzerine (s=13) idame kemoterapi almakta, %7.5'i kemik iliği trasplantasyonu (KİT) öncesi hazırlık kemoterapisi almakta; %12.5'i malign tümör nedeniyle cerrahi operasyon geçirmiş; %5'i (s=2) kemik iliği nakli olmuş, %5'i (s=2) malign tümör nedeniyle radyoterapi almış; %10'unun (s=4) hastalığı nüks etmiştir ve nüks eden hastaların tamamının tanısı lösemidir ve %10'u (s=4) hastalık ve tedavisi nedeniyle bir komplikasyon yaşamıştır.

4.1.2. Bakım Verme Yüküne İlişkin Analizler

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği'nin toplam puan ortalaması 27.58+-11.33 (min-maks: 7-53) olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 5. Annelerin bakım verme yükü puan ortalamalarının dağılımı.

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği Düzeyleri	**S**	**%**
Yok (0-20 puan)	12	30
Hafif (21-40 puan)	23	57.5
Orta (41-60 puan)	5	12.5
Ağır (61-88 puan)	0	0
Toplam	40	100

Tablo 5 incelendiğinde annelerin bakım verme yükleri sınıflandırmasına göre dağılımları incelendiğinde %30'unun bakım verme yükünün olmadığı, %57.5' inin

hafif düzeyde ve %12.5'inin orta düzeyde bakım verme yükünün olduğu, ağır bakım verme yükü olan bir annenin bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 6. Yaşa göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Annenin Yaşı	S	Ort.	Sig.
	18-24	1	32.00	.265
	25-34	15	31.33	
	35-44	14	25.36	
	45 ve üzeri	10	24.60	
	Toplam	40	27.58	

p<0.05

Annelerin yaşları ile bakım verme yükü ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 6'da sunulmuştur. Tablo 6 incelendiğinde annelerin yaşı ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.265 p>0.05) bulunmamaktadır. Ancak annelerin yaşı arttıkça bakım verme yükü puanlarının düşüş gösterdiği görülmektedir.

Tablo 7. Medeni duruma göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Medeni Durum	S	Ort.	Sig.
	Evli	36	27.53	.712
	Bekar	4	28.00	

p<0.05

Annenin medeni durumu ile bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 7'de sunulmuştur. Tablo 7 incelendiğinde annelerin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.712 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Annelerin eğitim durumu ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (p>0.05) saptanmamıştır.

Tablo 8. Aylık gelire göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Aylık Gelir Durumu	S	Ort.	Sig.
	1-999 TL	5	29.80	.526
	1000-2499 TL	29	28.17	
	2500 TL ve üzeri	6	22.83	

p<0.05

Haneye giren aylık gelir ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 8'de sunulmuştur. Tablo 8 incelendiğinde haneye giren aylık gelir ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.526 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak haneye giren aylık gelir arttıkça annelerin bakım verme yükü puanlarının azaldığı görülmektedir.

Tablo 9. Tedavi nedeniyle zorunlu göçe göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Zorunlu Göç Durumu	S	Ort.	Sig.
	Var	8	28.50	.829
	Yok	32	27.34	

p<0.05

Tedavi nedeniyle sorunlu göç ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 9'da sunulmuştur. Tablo 9 incelendiğinde tedavi nedeniyle zorunlu göç ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.829 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 10. İkamete göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması**.**

Bakım Verme Yükü	İkamet Durumu	S	Ort.	Sig.
	Ankara	31	27.45	.799
	Ankara dışı	9	28.00	

p<0.05

İkamet durumu ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 10'da sunulmuştur. Tablo 10 incelendiğinde ikamet ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.799 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 11. Eşlerin akrabalık durumuna göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Eşlerin Akrabalık Durumu	S	Ort.	Sig.
	Var	8	25.38	.359
	Yok	32	28.13	

p<0.05

Eşler arasında akrabalık olması durumu ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 11'de sunulmuştur. Tablo 11 incelendiğinde eşler arasında akrabalık olması ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.359 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak eşiyle akraba olan annelerin bakım verme yükü puanının (25.38), olmayanlara (28.13) göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 12. Ayni ve nakdi yardım alma durumuna göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Ayni-Nakdi Yardım	S	Ort.	Sig.
	Var	26	27.50	.967
	Yok	14	27.71	

p<0.05

Ayni ve nakdi yardım alma durumu ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 12'de sunulmuştur. Tablo 12 incelendiğinde ayni ve nakdi yardımlardan yararlanma ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.967 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Ailenin sosyal güvence durumu ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.967 p>0.05) bulunmamaktadır.

Tablo 13. İstihdama göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması**.**

Bakım Verme Yükü	İstihdam Durumu	S	Ort.	Sig.
	Çalışıyor	4	22.00	.435
	Çalışmıyor	32	28.72	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	24.00	

p<0.05

Annenin istihdam durumu ile bakım verme yükü ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 13'te sunulmuştur. Tablo 13 incelendiğinde istihdam durumu ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.435 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak çalışan annelerin bakım verme yükü puanının (22.00), sırasıyla çocuğunun hastalığı nedeniyle işini bırakan (24.00) ve hastalıktan önce de çalışmayan (28.72) annelerden düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 14. Babanın istihdamına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Babanın İstihdam Durumu	S	Ort.	Sig.
	Çalışıyor	20	26.90	.502
	Çalışmıyor	16	26.63	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	34.75	

p<0.05

Babanın istihdam durumu ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 14'te sunulmuştur. Tablo 14 incelendiğinde babaların istihdam durumu ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.502 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Ancak eşleri çocuğunun hastalığı nedeniyle işini bırakan (34.75) annelerin bakım verme yükü puanının diğerlerinden daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 15. Çocuk sayısına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Çocuk Sayısı	S	Ort.	Sig.
	1	6	23.00	.348
	2	9	30.78	
	3	12	30.42	
	4 ve üstü	13	24.85	

p<0.05

Çocuk sayısı ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 15'te sunulmuştur. Tablo 15 incelendiğinde çocuk sayısı ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.348 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak tek çocuğu olan annelerin bakım verme yükü puanının (23.00) en düşük, 2 çocuk sahibi annelerinkinin (30.78) en yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 16. Aile tipine göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Aile Tipi	S	Ort.	Sig.
	Çekirdek aile	32	26.56	.495
	Geniş aile	5	30.40	
	Anne ve çocuklar	3	33.67	

p<0.05

Aile tipi ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 16'da sunulmuştur. Tablo 16 incelendiğinde aile tipi ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.495 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Hanede babanın olmadığı, çocukları ile birlikte yaşayan annelerin bakım verme yükü puanının (33.67) sırasıyla geniş aile (30.40) ve çekirdek aile tipine (26.56) sahip olan annelerinkinden daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 17. Sigara kullanımına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Sigara Kullanımı	S	Ort.	Sig.
	Yok	25	29.44	.233
	Sigara	15	24.47	

p<0.05

Annenin sigara kullanımı ile bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 17'de sunulmuştur. Tablo 17 incelendiğinde annelerin bakım verme yükü düzeyi ile sigara kullanımı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.233 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak sigara kullanan annelerin (s=15) bakım verme yükü puanının (24.47), kullanmayanlara (s=25) göre (29.44) daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 18. Babanın sigara kullanımına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Babanın Sigara Kullanımı	S	Ort.	Sig.
	Yok	13	30.00	.317
	Sigara	27	26.41	

p<0.05

Babanın sigara kullanımı ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 18'de sunulmuştur. Tablo 18 incelendiğinde annelerin bakım verme yükü düzeyi ile eşinin sigara kullanımı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.317 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak eşi sigara kullanan annelerin (s=27) bakım verme yükü puanının (26.41) kullanmayanlara (s=13)göre (30.00) daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 19. Babanın alkol kullanımına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Babanın Alkol Kullanımı	S	Ort.	Sig.
	Yok	37	27.30	.962
	Alkol	3	31.00	

p<0.05

Babanın alkol kullanımı ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 19'da sunulmuştur. Tablo 19 incelendiğinde annelerin bakım verme yükü düzeyi ile eşinin alkol kullanımı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.962 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak eşi alkol kullanan annelerin (s=3) bakım verme yükü puanının (31.00) diğer annelere (s=37) göre (27.30) daha yüksek olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 20. Annenin kronik hastalığı olmasına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Annede Kronik Hastalık	S	Ort.	Sig.
	Var	7	26.43	.463
	Yok	33	27.82	

p<0.05

Annenin kronik hastalığı olması ile bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 20'de sunulmuştur. Tablo 20 incelendiğinde annenin kronik hastalığa sahip olması ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.463 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 21. Babanın kronik hastalığı olmasına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Babada Kronik Hastalık	S	Ort.	Sig.
	Var	7	28.14	.917
	Yok	33	27.45	

p<0.05

Babanın kronik hastalığı olması ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 21'de sunulmuştur. Tablo 21incelendiğinde eşinin kronik hastalığa sahip olması ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.917 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 22. Onkoloji hastası akraba olması durumuna göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Onkoloji Hastası Akraba	S	Ort.	Sig.
	Var	4	24.25	.557
	Yok	36	27.94	

p<0.05

Onkoloji hastası akrabalarının olması ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 22'de sunulmuştur. Tablo 22 incelendiğinde onkoloji hastası akrabalarının olması ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.557 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak onkoloji hastası akrabası olan annelerin bakım verme yükü puanının (24.25), olmayanlara (27.94) göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 23. Çocuğunun yaşına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Çocuğun Yaşı	S	Ort.	Sig.
	5 ve altı	13	30.62	.519
	6-11	13	27.62	
	12-14	5	23.40	
	15-18	9	25.44	

p<0.05

Çocuğunun yaşı ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 23'te sunulmuştur. Tablo 23 incelendiğinde annelerin bakım verme yükü ile çocuğunun yaşı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.519 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak onkoloji hastası

çocuğu 5 yaş ve altında olan annelerin (s=13) bakım verme yükü puanının (30.62) diğer annelere göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 24. Çocuğunun eğitime devam etme durumuna göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Eğitime Devam	S	Ort.	Sig.
	Var	11	30.18	.369
	Yok	29	26.59	

p<0.05

Çocuğunun eğitime devam etme durumu ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 24'te sunulmuştur. Tablo 24 incelendiğinde çocuğunun eğitime devam durumu ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.369 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak çocuğu eğitime devam eden annelerin (30.18) bakım verme yükün puanının etmeyenlere (26.59) göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 25. Çocuğunun tanısına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Tanı	S	Ort.	Sig.
	Lösemi	23	26.09	.438
	Malign Tümör	11	30.18	
	Lenfoma	6	28.50	

p<0.05

Çocuğunun tanısı ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 25'te sunulmuştur. Tablo 25 incelendiğinde çocuğunun hastalığının tanısı ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.438 p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak malign tümör tanılı çocuğu olan annelerin bakım verme yükü paunının (30.18) diğer tanılara göre düzeyde olduğu görülmektedir.

Çocuğuna onkolojik hastalık tanısı konulmasının ardından geçen, bakım verme süresine göre annelerin bakım yükü puanları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır.

Tablo 26. Çocuğunun KİT olmasına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	KİT Durumu	S	Ort.	Sig.
	Var	2	32.50	.433
	Yok	38	27.32	

$p<0.05$

Çocuğunun kemik iliği transplantasyonu (KİT) olması ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 26'da sunulmuştur. Tablo 26 incelendiğinde annelerin çocuğunun KİT olması ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.433 $p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir. Ancak çocuğu kemik iliği transplantasyonu olan annelerin (32.50) bakım verme yükü puanının olmayanlara (27.32) göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 27. Çocuğunun radyoterapi almış olmasına göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Radyoterapi Durumu	S	Ort.	Sig.
	Var	2	29.50	.697
	Yok	38	27.47	

$p<0.05$

Çocuğunun radyoterapi alması ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 27'de sunulmuştur. Tablo 27 incelendiğinde annelerin çocuğunun radyoterapi alması ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.697 $p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir.

Çocuğunun cerrahi operasyon geçirmesi ve hastalığının nüks etmesi ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır.

Tablo 28. Çocuğunda komplikasyon gelişmesine göre annelerin BVYÖ sonuçlarının farklılaşması.

Bakım Verme Yükü	Komplikasyon Durumu	S	Ort.	Sig.
	Var	4	36.75	.047*
	Yok	36	26.56	

*p<0.05

Çocuğunda komplikasyon gelişmesi ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 28'de sunulmuştur. Tablo 28 incelendiğinde annelerin çocuğunda komplikasyon gelişmesi ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.047 p<0.05) bulunduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin bakım verme yükünün (36.75), gelişmeyenlere (26.56) göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmüştür.

4.1.3. Algılanan Sosyal Desteğe İlişkin Analizler

Tablo 29. Annelerin algılanan sosyal destek puan ortalamalarının dağılımı.

Algılanan Sosyal Destek Ölçeği Alt Boyutları	Ort+-SS	Min-Maks
Aile Desteği	25.18+-5.12	7-28
Arkadaş Desteği	15.75+-9.90	4-28
Özel Kişi Desteği	16.05+-8.74	4-28
Toplam	56.98+-19.20	25-84

Tablo incelendiğinde annelerin Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Toplam puan ortalaması 56.98+-19.20'dir (min-maks: 25-84). Ölçeğin alt boyut puan ortalamaları aile desteği boyutunda 25.18+-5.12 (min-maks: 7-28), arkadaş desteği boyutunda 15.75+-9.90 (min-maks: 4-28) ve özel kişi desteği boyutunda 16.05 +-8.74'tür (min-maks: 4-28).

Tablo 30. Medeni duruma göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Medeni Durum	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Evli	36	25.31	.499
	Bekar	4	24.00	
Arkadaş Desteği Boyutu	Evli	36	17.00	.013*
	Bekar	4	4.50	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Evli	36	17.19	.009*
	Bekar	4	5.75	
Toplam	Evli	36	59.50	.005*
	Bekar	4	34.25	

*p<0.05

Annenin medeni durumu ile bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 30'da sunulmuştur. Tablo 30 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek düzeylerinde medeni durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık ($p<0.05$) bulunmaktadır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup evli olan annelerin (s=36) algılanan sosyal destek toplamı ortalaması (59.50), bekâr olan annelerden (34.25) anlamlı düzeyde daha yüksektir. Evli olan annelerin (s=36) algılanan sosyal desteğin arkadaş desteği boyutu ortalaması (17.00) bekâr olan annelerden (4.50) anlamlı düzeyde daha yüksektir. Evli olan annelerin (s=36) algılanan sosyal desteğin özel kişi desteği boyutu ortalaması (17.19) bekâr olan annelerden (5.75) anlamlı düzeyde daha yüksektir. Algılanan sosyal desteğin aile desteği boyutunda evli ve bekâr olan anneler arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır ($p>0.05$).

Annelerin yaşları ile algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmamaktadır.

Tablo 31. Tedavi nedeniyle zorunlu göçe göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Zorunlu Göç Durumu	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	8	25.88	.960
	Yok	32	25.00	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	8	13.76	.496
	Yok	32	16.34	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	8	14.38	.607
	Yok	32	16.47	
Toplam	Var	8	53.62	.561
	Yok	32	57.81	

$p<0.05$

Tedavi nedeniyle zorunlu göç ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 31'de sunulmuştur. Tablo 31 incelendiğinde tedavi nedeniyle zorunlu göç ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 32. İkamete göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	İkamet Durumu	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Ankara	31	25.81	.223
	Ankara dışı	9	23.00	
Arkadaş Desteği Boyutu	Ankara	31	16.26	.702
	Ankara dışı	9	14.00	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Ankara	31	15.71	.656
	Ankara dışı	9	17.22	
Toplam	Ankara	31	57.77	.702
	Ankara dışı	9	54.22	

$p<0.05$

İkamet durumu ile annelerin bakım verme yükü ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 32'de sunulmuştur. Tablo 32 incelendiğinde Ankara'da yaşayan ve Ankara dışında yaşayan annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir. Ancak Ankara ili dışında ikamet eden ve tedavilere bu ilden gelip giden annelerin algılanan sosyal destek toplam puanının Ankara'da ikamet edenlere göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 33. İstihdama göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	İstihdam Durumu	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Çalışıyor	4	19.75	.108
	Çalışmıyor	32	25.56	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	27.50	
Arkadaş Desteği Boyutu	Çalışıyor	4	14.50	.145
	Çalışmıyor	32	14.72	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	25.25	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Çalışıyor	4	13.50	.028*
	Çalışmıyor	32	15.06	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	26.50	
Toplam	Çalışıyor	4	47.75	.023*
	Çalışmıyor	32	55.34	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	79.25	

*$p<0.05$

Annenin istihdam durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 33'te sunulmuştur. Tablo 33 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek düzey toplamı (sig.=.023) ve özel kişi desteği boyutunda (sig.=.028) annelerin istihdam durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık ($p<0.05$) olduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup hastalık tanısı nedeniyle işini bırakan annelerin özel kişi desteği

boyutu ortalaması (26.50) ve algılanan sosyal destek düzeyi toplam ortalamasının (79.25) diğerlerine göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görülmüştür. Ölçeğin aile desteği ve arkadaş desteği boyutlarında anneler arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (p>0.05).

Tablo 34. Babanın istihdamına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	**İstihdam Durumu**	**S**	**Ort.**	**Sig.**
Aile Desteği Boyutu	Çalışıyor	20	24.45	.922
	Çalışmıyor	16	25.81	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	26.25	
Arkadaş Desteği Boyutu	Çalışıyor	20	17.60	.208
	Çalışmıyor	16	15.00	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	9.50	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Çalışıyor	20	17.45	.341
	Çalışmıyor	16	15.75	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	10.25	
Toplam	Çalışıyor	20	59.50	.407
	Çalışmıyor	16	56.56	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	4	46.00	

p<0.05

Babanın istihdam durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 34'te sunulmuştur. Tablo 34 incelendiğinde babaların istihdam durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak bir farklılık (p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 35. Aylık gelire göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Aylık Gelir	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	1-999 TL	5	26.20	1.000
	1000-2499 TL	29	24.97	
	2500 TL ve üzeri	6	25.33	
Arkadaş Desteği Boyutu	1-999 TL	5	12.80	.113
	1000-2499 TL	29	14.76	
	2500 TL ve üzeri	6	23.00	
Özel Kişi Desteği Boyutu	1-999 TL	5	11.20	.047*
	1000-2499 TL	29	15.45	
	2500 TL ve üzeri	6	23.00	
Toplam	1-999 TL	5	50.20	.158
	1000-2499 TL	29	55.17	
	2500 TL ve üzeri	6	71.33	

*p<0.05

Haneye giren aylık gelir ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 35'te sunulmuştur. Tablo 35 incelendiğinde haneye giren aylık gelir ile annelerin algılanan sosyal desteğin özel kişi desteği boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.047 p<0.05) bulunmaktadır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup ölçeğin özel kişi desteği boyutunda haneye giren gelir 2 500 TL ve üzeri olan annelerin ortalamalarının 1 000-2 499 TL arası gelir olanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ölçeğin toplamı, aile ve arkadaş desteği boyutlarında haneye giren aylık gelire göre istatistiki olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (p>0.05).

Tablo 36. Mal varlığına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Mal Varlığı	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Yok	15	24.27	.513
	Ev	11	25.55	
	Araba	6	27.17	
	Ev ve Araba	8	26.25	
Arkadaş Desteği Boyutu	Yok	15	11.73	.067
	Ev	11	15.27	
	Araba	6	16.67	
	Ev ve Araba	8	23.25	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Yok	15	13.13	.023*
	Ev	11	14.64	
	Araba	6	14.67	
	Ev ve Araba	8	24.50	
Toplam	Yok	15	49.13	.033*
	Ev	11	54.45	
	Araba	6	74.00	
	Ev ve Araba	8	56.98	

*p<0.05

Ailenin mal varlığı ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 36'da sunulmuştur. Tablo 36 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek toplamı (Sig.=.033) ve özel kişi desteği boyutunda (Sig.=.023) ve toplam boyutunda (Sig.=.033) ailenin mal varlığına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık ($p<0.05$) olduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup ev ve araba sahibi olan ailelerde annelerin sosyal destek düzeyi toplamı ve özel kişi desteği boyutunun ortalamalarının mal varlığı olmayanlara göre anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ölçeğin aile desteği ve arkadaş desteği boyutlarında ailenin mal varlığına göre istatistiki olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır ($p>0.05$).

Tablo 37. Ek gelire göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Ek Gelir	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	5	28.00	.157
	Yok	35	24.77	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	5	20.80	.212
	Yok	35	15.03	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	5	22.00	.086
	Yok	35	15.20	
Toplam	Var	5	70.80	.078
	Yok	35	55.00	

$p<0.05$

Ailenin ek gelirinin olması ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 37'de sunulmuştur. Tablo 37 incelendiğinde ailenin ek gelirinin olması ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmamaktadır. Ancak ek geliri olan ailelerde annelerin sosyal destek düzeyi toplamı ve tüm alt boyutlarının puanlarının olmayanlara göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 38. Ayni ve nakdi yardım alma durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Ayni-Nakdi Yardım	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	26	24.19	.092
	Yok	14	27.00	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	26	12.46	.003*
	Yok	14	21.86	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	26	13.46	.019*
	Yok	14	20.86	
Toplam	Var	26	50.11	.002*
	Yok	14	69.71	

*$p<0.05$

Ayni ve nakdi yardım alma durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 38'de sunulmuştur. Tablo 38 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek düzey toplamı (sig.=.002), arkadaş desteği boyutu (sig.=.003) ve özel kişi desteği boyutunda (sig.=.019) ayni ve nakdi yardım alma durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık ($p<0.05$) olduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup ayni ve nakdi yardım almayanların ortalamaları alanlardan daha yüksek bulunmuştur. Ölçeğin aile desteği boyutunda ayni ve nakdi yardım alan ve almayan anneler arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık saptanmamakla birlikte ayni nakdi yardım almayanların ortalaması alanlara göre daha yüksektir.

Tablo 39. Eşlerin akrabalık durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	**Eşlerin Akrabalık Durumu**	**S**	**Ort.**	**Sig.**
Aile Desteği Boyutu	Var	8	25.38	.584
	Yok	32	25.13	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	8	10.25	.060
	Yok	32	17.13	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	8	15.00	.753
	Yok	32	16.31	
Toplam	Var	8	50.63	.359
	Yok	32	58.56	

$p<0.05$

Eşler arasında akrabalık olması durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 39'da sunulmuştur. Tablo 39 incelendiğinde eşler arasında akrabalık olması ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 40. Sigara kullanma durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Annenin Sigara Kullanımı	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Yok	25	26.32	.201
	Var	15	23.27	
Arkadaş Desteği Boyutu	Yok	25	17.16	.422
	Var	15	13.40	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Yok	25	16.44	.562
	Var	15	15.40	
Toplam	Yok	25	59.92	.201
	Var	15	52.07	

$p<0.05$

Annelerin sigara kullanma durumu ile algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 40'ta sunulmuştur. Tablo 40 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek düzeyi ile sigara kullanımı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 41. Babanın sigara kullanma durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Babanın Sigara Kullanımı	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Yok	13	26.31	.588
	Var	27	24.63	
Arkadaş Desteği Boyutu	Yok	13	18.38	.407
	Var	27	14.48	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Yok	13	16.15	.798
	Var	27	16.00	
Toplam	Yok	13	60.85	.407
	Var	27	55.11	

$p<0.05$

Babanın sigara kullanma durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 41'de sunulmuştur. Tablo 41 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek düzeyi ile eşinin sigara kullanımı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 42. Babanın alkol kullanma durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	**Babanın Alkol Kullanımı**	**S**	**Ort.**	**Sig.**
Aile Desteği Boyutu	Yok	37	25.38	.273
	Sigara	3	22.67	
Arkadaş Desteği Boyutu	Yok	37	16.00	.698
	Sigara	3	12.67	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Yok	37	16.24	.734
	Sigara	3	13.67	
Toplam	Yok	37	57.62	.430
	Sigara	3	49.00	

$p<0.05$

Babanın alkol kullanma durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 42'de sunulmuştur. Tablo 42 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek düzeyi ile eşinin alkol kullanımı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir. Ancak ölçeğin toplamında ve tüm alt boyutlarında eşi alkol kullanan annelerin (s=3) algılanan sosyal destek puanlarının kullanmayanlara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir.

Tablo 43. Kronik hastalık durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Kronik Hastalık	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	7	27.29	.293
	Yok	33	24.73	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	7	21.14	.110
	Yok	33	14.61	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	7	18.14	.553
	Yok	33	15.61	
Toplam	Var	7	66.57	.158
	Yok	33	54.94	

$p<0.05$

Annenin kronik hastalığı olması durumu ile algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 43'te sunulmuştur. Tablo 43 incelendiğinde annenin kronik hastalığı olmasına göre algılanan sosyal destek arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir. Ancak algılanan sosyal destek toplamı ve tüm boyutlarında kronik hastalığı olan annelerin puanlarının olmayanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Tablo 44. Babanın kronik hastalık durumuna göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Kronik Hastalık	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	7	23.00	.309
	Yok	33	25.64	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	7	13.29	.626
	Yok	33	16.27	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	7	15.71	.781
	Yok	33	16.12	
Toplam	Var	7	52.00	.507
	Yok	33	58.03	

*p<0.05

Babanın kronik hastalığı olması durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 44'te sunulmuştur. Tablo 44 incelendiğinde eşinde kronik hastalığı olmasına göre algılanan sosyal destek arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (p>0.05) bulunmadığı görülmektedir. Ancak algılanan sosyal destek toplamı ve tüm boyutlarında eşinde kronik hastalık olan annelerin puanlarının olmayanlara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir.

Tablo 45. Onkoloji hastası akraba olmasına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Onkoloji Hastası Akraba	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	4	27.25	.557
	Yok	36	24.94	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	4	24.00	.092
	Yok	36	14.83	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	4	23.00	.112
	Yok	36	15.28	
Toplam	Var	4	74.25	.083
	Yok	36	55.06	

$p<0.05$

Onkoloji hastası akraba olması durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 45'te sunulmuştur. Tablo 45 incelendiğinde onkoloji hastası akrabalarının olması ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir. Ancak onkoloji hastası akrabası olan annelerin sosyal destek düzeyi toplamı ve tüm alt boyutlarının puanlarının olmayanlara göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 46. Çocuğunun cinsiyetine göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Çocuğun Cinsiyeti	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Kız Çocuk	18	24.61	.697
	Oğlan Çocuk	22	25.64	
Arkadaş Desteği Boyutu	Kız Çocuk	18	18.72	.095
	Oğlan Çocuk	22	13.32	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Kız Çocuk	18	19.83	.011*
	Oğlan Çocuk	22	12.95	
Toplam	Kız Çocuk	18	63.17	.058
	Oğlan Çocuk	22	51.91	

*p<0.05

Onkoloji hastası çocuğunun cinsiyeti ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 46'da sunulmuştur. Tablo 46 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek düzeylerinde çocuklarının cinsiyetine göre istatistiki olarak anlamlı farklılık (Sig.=.011 p<0.05) saptanmıştır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup algılanan sosyal desteğin özel kişi desteği boyutunda kız çocuğu olan annelerin (s=18) ortalaması (19.83) oğlan çocuğu annelerin (s=22) daha yüksektir. Algılanan sosyal destek toplamı, aile desteği ve arkadaş desteği boyutunda kız ve oğlan çocuğu olan anneler arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır (p>0.05).

Onkoloji hastası çocuğu eğitime devam eden anneler ile etmeyen anneler arasındaki algılanan sosyal destek düzeylerine bakıldığında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (p>0.05).

Çocuğunun onkolojik tanısının türü ve çocuğuna bakım verme süresi ile annelerin algıladıkları sosyal destek arasında istatistiki olarak bir fark bulunmamıştır saptanmamıştır (p>0.05).

Tablo 47. Çocuğunun radyoterapi almış olmasına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Radyoterapi Durumu	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	2	28.00	.433
	Yok	38	25.03	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	2	28.00	.064
	Yok	38	15.11	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	2	27.50	.023*
	Yok	38	15.45	
Toplam	Var	2	83.50	.023*
	Yok	38	55.58	

*p<0.05

Çocuğunun radyoterapi almış olması durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 47'de sunulmuştur. Tablo 47 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek toplamı ve özel kişi desteği boyutunda çocuklarının radyoterapi alma durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık (Sig.=.023 p<0.05) olduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup çocuğu radyoterapi alan annelerin algılanan sosyal destek düzeyi toplam ortalamalarının (83.50), almayanlara (55.58) göre daha yüksek; ölçeğin özel kişi desteği boyutunun ortalamalarının (27.50), almayanlara (15.45) göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Ölçeğin aile desteği ve arkadaş desteği boyutlarında çocuğu radyoterapi alan ve almayan anneler arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (p>0.05). Ancak çocuğu radyoterapi alan annelerin algılanan sosyal desteğin aile desteği ve arkadaş desteği boyutu puanlarının almayanlara göre daha yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 48. Çocuğunun hastalığının nüks etmesine göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Nüks Durumu	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	4	22.50	.394
	Yok	36	25.47	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	4	12.50	.557
	Yok	36	16.11	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	4	16.00	.948
	Yok	36	16.06	
Toplam	Var	4	51.00	.472
	Yok	36	57.64	

$p<0.05$

Çocuğunun hastalığının nüks etmesi durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 48'de sunulmuştur. Tablo 48 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek puanları ile çocuklarının hastalığının nüks etmesi arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmamaktadır. Ancak çocuğunun hastalığı nüks eden annelerin sosyal destek düzeyi toplamı ve tüm alt boyutlarının punlarının nüks etmeyenlere göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 49. Çocuğunun KİT olmasına göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	KİT Durumu	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	2	22.50	.577
	Yok	38	25.32	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	2	8.00	.310
	Yok	38	16.16	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	2	17.50	.877
	Yok	38	15.97	
Toplam	Var	2	48.00	.433
	Yok	38	57.45	

$p<0.05$

Çocuğunun kemik iliği transplantasyonu (KİT) olması durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 49'da sunulmuştur. Tablo 49 incelendiğinde annelerin algılanan sosyal destek puanları ile çocuğunun KİT olması arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmamaktadır.

Tablo 50. Çocuğunun cerrahi operasyon geçirmesine göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Cerrahi Op. Durumu	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	5	27.20	.449
	Yok	35	24.89	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	5	17.20	.721
	Yok	35	15.54	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	5	14.40	.781
	Yok	35	16.29	
Toplam	Var	5	58.80	.691
	Yok	35	56.71	

$p<0.05$

Çocuğunun cerrahi operasyon geçirmesi durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 50'de sunulmuştur. Tablo 50 incelendiğinde annelerin çocuklarının hastalığı nedeniyle cerrahi operasyon geçirmesi ile algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmamaktadır.

Tablo 51. Çocuğunda komplikasyon gelişmesine göre annelerin ASDÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Algılanan Sosyal Destek	Komplikasyon Durumu	S	Ort.	Sig.
Aile Desteği Boyutu	Var	4	20.00	.324
	Yok	36	25.75	
Arkadaş Desteği Boyutu	Var	4	17.00	.879
	Yok	36	15.61	
Özel Kişi Desteği Boyutu	Var	4	19.00	.419
	Yok	36	15.72	
Toplam	Var	4	56.00	.983
	Yok	36	57.08	

$p<0.05$

Çocuğunda komplikasyon gelişmesi durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 51'de sunulmuştur. Tablo 51 incelendiğinde annelerin çocuklarında komplikasyon gelişmesi ile algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmamaktadır.

4.1.4. Ebeveyn Yetkinliğine İlişkin Analizler

Çocuklarından okul çağından küçük yaşta olmaları ya da tedavisi nedeniyle henüz okula başlamamış olan 16 anne okul başarısını destekleme alt boyutundaki soruları yanıtlamadığından anneler için ebeveyn yetkinliği ölçeğinin puanları 24 annenin verileri üzerinden hesaplanmıştır.

Tablo 52. Annelerin ebeveyn yetkinlik puan ortalamalarının dağılımı.

Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği Alt Boyutları	**S**	**Ort+-SS**	**Min-Maks**
Disiplin	24	35.25+-14.48	11-48
Sağlık	24	17.42+-2.06	8-18
Okul Başarısını Destekleme	24	31.42+-7.92	20-42
Duygusal Destek	24	35.50+-7.75	14-42
Boş Zamanları Değerlendirme	24	32.79+-8.49	12-42
Toplam	24	152.38+-27.88	90-192

Tablo 52 incelendiğinde Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeğinin puan ortalaması 152.38+-27.88'dir (min-maks: 90-192). Ölçeğin alt boyut puan ortalamaları disiplin boyutunda 35.25+-14.48 (min-maks: 11-48), sağlık boyutunda 17.42+-2.06 (min-maks: 8-18), okul başarısını destekleme boyutunda 31.42+-7.92 (min-maks: 20-42), duygusal destek boyutunda 35.50+-7.75 (min-maks: 14-42) ve boş zamanları değerlendirme boyutunda 32.79+-8.49'dir (min-maks: 12-42).

Tablo 53. Yaşa göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	**Annenin Yaşı**	**S**	**Ort.**	**Sig.**
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	25-34	3	40.67	.052
	35-44	11	31.45	
	45 ve üstü	10	28.60	

$p<0.05$

Annenin yaşı ile ebeveyn yetkinliği ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 53'te sunulmuştur. Tablo 53 incelendiğinde annenin yaşı ile ebeveyn yetkinliği arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p<0.05$) bulunmadığı görülmektedir. Ancak annelerin yaşları arttıkça ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutu puanlarının düşüş gösterdiği görülmektedir.

Tablo 54. Eğitim durumuna göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Eğitim Durumu	S	Ort.	Sig.
Sağlık Boyutu	Okur-yazar değil	4	17.75	.034*
	Okur-yazar	1	18.00	
	İlkokul	11	18.00	
	Ortaokul	3	18.00	
	Lise	4	17.25	
	Lisans	1	8.00	

*p<0.05

Annenin eğitim durumu ile ebeveyn yetkinliği ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 54'te sunulmuştur. Tablo 54 incelendiğinde annelerin eğitim durumu ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin sağlık destekleme boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.034 p>0.05) olduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup lisans mezunu olan annenin ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu ortalamasının (8.00) diğer annelere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 55. Medeni durumuna göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Medeni Durum	S	Ort.	Sig.
Toplam	Evli	21	156.43	.031*
	Bekâr	3	124.00	

*p<0.05

Annenin medeni durumu ile ebeveyn yetkinliği ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 55'te sunulmuştur. Tablo 55 incelendiğinde annelerin medeni durumu ile ebeveyn yetkinliği toplamı arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.031 p<0.05) bulunmaktadır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup evli olan annelerin (s=21) ebeveyn yetkinliği toplamının ortalamasının (156.43), bekâr olan annelerin (s=3) ortalamasından (124.00) anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 56. İstihdama göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	İstihdam Durumu	S	Ort.	Sig.
Duygusal Destek Boyutu	Çalışıyor	3	22.33	.009*
	Çalışmıyor	18	36.61	
	Hastalık Nedeniyle İşini Bıraktı	3	42.00	

*p<0.05

Annenin istihdam durumu ile ebeveyn yetkinliği ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 56'da sunulmuştur. Tablo 56 incelendiğinde annelerin istihdam durumu ile ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.009 p<0.05) bulunmaktadır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup çalışan annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu ortalamasının (22.33) diğer annelerden anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 57. Aile tipine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Aile Tipi	S	Ort.	Sig.
Disiplin Boyutu	Çekirdek Aile	18	36.72	.741
	Geniş Aile	3	26.00	
	Anne ve Çocuklar	3	35.67	
Sağlık Boyutu	Çekirdek Aile	18	17.28	.616
	Geniş Aile	3	18.00	
	Anne ve Çocuklar	3	17.67	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	Çekirdek Aile	18	32.50	.241
	Geniş Aile	3	32.33	
	Anne ve Çocuklar	3	24.00	
Duygusal Destek Boyutu	Çekirdek Aile	18	35.50	.176
	Geniş Aile	3	41.00	
	Anne ve Çocuklar	3	30.00	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	Çekirdek Aile	18	33.22	.469
	Geniş Aile	3	34.67	
	Anne ve Çocuklar	3	28.33	
Toplam	Çekirdek Aile	18	155.22	.361
	Geniş Aile	3	152.00	
	Anne ve Çocuklar	3	135.67	

$p<0.05$

Aile tipi ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 57'de sunulmuştur. Tablo 57 incelendiğinde aile tipi ile annelerin ebeveyn yetkinliği arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 58. Ailede kronik hastalıklı birey olmasına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Ailede Kronik Hastalık	S	Ort.	Sig.
Disiplin Boyutu	Yok	13	42.69	.016*
	Anne	6	30.50	
	Baba	5	21.60	

*p<0.05

Ailede kronik hastalığı olan birey bulunması durumu ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 58'de sunulmuştur. Tablo 58 incelendiğinde ailede kronik hastalıklı birey olması ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.016 p<0.05) bulunduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup ailesinde kronik hastalığı olan birey bulunmayan annelerin (s=13) ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalamasının (42.69), eşinde (30.50) ve kendinde (21.60) kronik hastalık bulunan annelerden anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 59. Sigara kullanımına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Annenin Sigara Kullanımı	S	Ort.	Sig.
Disiplin Boyutu	Yok	15	28.93	.018*
	Var	9	45.78	
Sağlık Boyutu	Yok	15	17.13	.520
	Var	9	17.89	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	Yok	15	30.00	.206
	Var	9	33.78	
Duygusal Destek Boyutu	Yok	15	34.13	.128
	Var	9	37.78	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	Yok	15	31.87	.309
	Var	9	34.33	
Toplam	Yok	15	142.07	.017*
	Var	9	169.56	

*p<0.05

Annenin sigara kullanma durumu ile ebeveyn yetkinliği ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 59'da sunulmuştur. Tablo 59 incelendiğinde annelerin sigara kullanımı ile ebeveyn yetkinliği toplamı (sig.=.017 p<0.05) ve disiplin boyutu (sig.=.018 p<0.05) arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup ebeveyn yetkinliği ölçeğinin toplamında ve tüm boyutlarında sigara kullanmayan annelerin puan ortalamasının sigara kullananlara göre anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmektedir.

Eşinin sigara kullanımı ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır.

Tablo 60. Babanın alkol kullanımına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	**Babanın Alkol Kullanımı**	**S**	**Ort.**	**Sig.**
Disiplin Boyutu	Yok	22	35.73	.877
	Var	2	30.00	
Sağlık Boyutu	Yok	22	17.45	.406
	Var	2	17.00	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	Yok	22	32.14	.217
	Var	2	23.50	
Duygusal Destek Boyutu	Yok	22	36.50	.043*
	Var	2	24.50	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	Yok	22	34.39	.014*
	Var	2	16.00	
Toplam	Yok	22	156.14	.065
	Var	2	111.00	

*p<0.05

Babanın sigara kullanma durumu ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 60'ta sunulmuştur. Tablo 60 incelendiğinde eşlerinin alkol kullanımı ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu (sig.=.043 p<0.05) ve boş zaman değerlendirme boyutu (sig.=.014

p<0.05) arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup eşi alkol kullanan annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek ve boş zaman değerlendirme boyutu ortalamaları kullanmayanlara göre anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Ayrıca istatistiki olarak bir farklılık olmamakla birlikte ölçeğin toplamında ve tüm alt boyutlarında eşi alkol kullanan annelerin ebeveyn yetkinliği puanlarının kullanmayanlara göre daha düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 61. Çocuğunun cinsiyetine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	**Çocuğun Cinsiyeti**	**S**	**Ort.**	**Sig.**
Disiplin Boyutu	Kız Çocuk	13	34.15	1.000
	Oğlan Çocuk	11	36.55	
Sağlık Boyutu	Kız Çocuk	13	17.08	1.000
	Oğlan Çocuk	11	17.82	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	Kız Çocuk	13	29.92	.331
	Oğlan Çocuk	11	33.18	
Duygusal Destek Boyutu	Kız Çocuk	13	35.15	1.000
	Oğlan Çocuk	11	35.91	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	Kız Çocuk	13	32.62	1.000
	Oğlan Çocuk	11	33.00	
Toplam	Kız Çocuk	13	148.92	.649
	Oğlan Çocuk	11	156.45	

p<0.05

Onkoloji hastası çocuğunun cinsiyeti ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 61'de sunulmuştur. Tablo 61 incelendiğinde çocuğun cinsiyeti ile ebeveyn yetkinliği arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (p>0.05) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 62. Çocuğunun yaşına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Çocuğun Yaşı	S	Ort.	Sig.
Disiplin Boyutu	6-11	10	33.30	.713
	12-14	5	37.40	
	15-18	9	36.22	
Sağlık Boyutu	6-11	10	17.70	.152
	12-14	5	15.80	
	15-18	9	18.00	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	6-11	10	35.70	.047*
	12-14	5	30.40	
	15-18	9	27.22	
Duygusal Destek Boyutu	6-11	10	37.60	.688
	12-14	5	32.00	
	15-18	9	35.11	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	6-11	10	33.40	.536
	12-14	5	33.00	
	15-18	9	32.00	
Toplam	6-11	10	157.70	.730
	12-14	5	148.60	
	15-18	9	148.56	

*p<0.05

Onkoloji hastası çocuğunun yaşı ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 62'de sunulmuştur. Tablo 62 incelendiğinde çocuğunun yaşı ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (sig.=.047 p>0.05) olduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup çocuğunun yaşı 15-18 arası olan annelerin ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutu ortalamasının çocuğunun yaşı 6-11 arası olanlara göre anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmektedir. Annelerin ebeveyn yetkinliği toplamı ve boş zaman değerlendirme boyutuna bakıldığında da çocuğunun yaşı arttıkça ortalamalarının düştüğü görülmektedir ancak aralarında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık (p>0.05) bulunmamıştır.

Tablo 63. Çocuğunun doğum sırasına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Çocuğun Doğum Sırası	S	Ort.	Sig.
Duygusal Destek Boyutu	İlk	9	31.11	.035*
	Orta	7	37.29	
	Son	8	38.88	

*p<0.05

Onkoloji hastası çocuğunun doğum sırasi ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 63'te sunulmuştur. Tablo 63 incelendiğinde çocuğunun doğum sırası ile ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.035 p<0.05) bulunmaktadır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup doğum sırası son olan çocuğu olan annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu ortalaması ilk çocuğu olan annelere göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Ebeveyn yetkinliği ölçeğinin okul başarısını destekleme alt grubuna yanıt veren okula başlamış çocuğu olan (s=24) annenin çocukları arasında radyoterapi almış olan bir çocuk bulunmadığından istatistiki hesaplaması yapılmamıştır.

Tablo 64. Çocuğunun tedavisinin aşamasına göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	**Tedavinin Aşaması**	**S**	**Ort.**	**Sig.**
Disiplin Boyutu	Kemoterapi	12	36.08	.058
	İdame Kemoterapi	9	29.89	
	KİT'e Hazırlık Kemoterapisi	3	48.00	
Sağlık Boyutu	Kemoterapi	12	17.17	.609
	İdame Kemoterapi	9	17.67	
	KİT'e Hazırlık Kemoterapisi	3	17.67	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	Kemoterapi	12	32.50	.489
	İdame Kemoterapi	9	31.56	
	KİT'e Hazırlık Kemoterapisi	3	26.67	
Duygusal Destek Boyutu	Kemoterapi	12	34.08	.554
	İdame Kemoterapi	9	35.78	
	KİT'e Hazırlık Kemoterapisi	3	40.33	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	Kemoterapi	12	32.25	.564
	İdame Kemoterapi	9	31.89	
	KİT'e Hazırlık Kemoterapisi	3	37.67	
Toplam	Kemoterapi	12	152.08	.446
	İdame Kemoterapi	9	146.78	
	KİT'e Hazırlık Kemoterapisi	3	170.33	

$p<0.05$

Çocuğunun tedavisinin aşaması ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Kruskal Wallis H testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 64'te sunulmuştur. Tablo 64 incelendiğinde annelerin çocuklarının tedavi aşaması ile ebeveyn yetkinliği arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık ($p>0.05$) bulunmadığı görülmektedir.

Tablo 65. Çocuğunun hastalığının nüks etmesine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Nüks Durumu	S	Ort.	Sig.
Disiplin Boyutu	Var	3	48.00	.031*
	Yok	21	33.43	
Sağlık Boyutu	Var	3	17.67	.680
	Yok	21	17.38	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	Var	3	26.67	.271
	Yok	21	32.10	
Duygusal Destek Boyutu	Var	3	40.33	.310
	Yok	21	34.81	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	Var	3	37.67	.310
	Yok	21	32.10	
Toplam	Var	3	170.33	.234
	Yok	21	149.81	

*p<0.05

Çocuğunun hastalığının nüks etmesi durumu ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 65'te sunulmuştur. Tablo 65 incelendiğinde çocuğunun hastalığının nüks etmesi ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.031 p<0.05) bulunduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup çocuğunun hastalığı nüks eden annelerin (s=3) ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalamasının (48.00), çocuğunun hastalığı nüks etmeyen annelerin (s=21) ortalamasından (33.43) anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir.

Tablo 66. Çocuğunun cerrahi operasyon geçirmesine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Cerrahi Op. Durumu	S	Ort.	Sig.
Disiplin Boyutu	Var	3	13.00	.043*
	Yok	21	37.27	
Sağlık Boyutu	Var	3	18.00	.725
	Yok	21	17.36	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	Var	3	25.00	.304
	Yok	21	32.00	
Duygusal Destek Boyutu	Var	3	39.50	.725
	Yok	21	35.14	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	Var	3	30.50	.406
	Yok	21	33.00	
Toplam	Var	3	126.00	.116
	Yok	21	154.77	

*p<0.05

Çocuğunun cerrahi operasyon geçirmesi durumu ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 66'da sunulmuştur. Tablo 66 incelendiğinde çocuğunun cerrahi operasyon geçirmesi ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.043 p<0.05) bulunduğu görülmektedir. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup çocuğu cerrahi operasyon geçiren annelerin (s=3) ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalamasının (13.00), geçirmeyen annelerin (s=21) ortalamasından (37.27) anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmektedir.

Tablo 67. Çocuğunda komplikasyon gelişmesine göre annelerin AEYÖ toplam ve alt boyutlarının sonuçlarının farklılaşması.

Ebeveyn Yetkinliği	Komplikasyon Durumu	S	Ort.	Sig.
Disiplin Boyutu	Var	2	47.00	.304
	Yok	22	34.18	
Sağlık Boyutu	Var	2	18.00	.725
	Yok	22	17.36	
Okul Başarısını Destekleme Boyutu	Var	2	39.00	.217
	Yok	22	30.73	
Duygusal Destek Boyutu	Var	2	42.00	.116
	Yok	22	34.91	
Boş Zaman Değerlendirme Boyutu	Var	2	40.50	.145
	Yok	22	32.10	
Toplam	Var	2	186.50	.029*
	Yok	22	149.27	

*p<0.05

Çocuğunda komplikasyon gelişmesi durumu ile annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamaları Mann Whitney U testi ile karşılaştırılarak sonuçlar Tablo 67'de sunulmuştur. Tablo 67 incelendiğinde annelerin çocuğunda komplikasyon gelişmesi ile ebeveyn yetkinliği toplamı arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık (sig.=.029 p<0.05) bulunmaktadır. Farklılığın yönü Tamhane T2 testi ile tespit edilmiş olup çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin (s=2) ebeveyn yetkinliği toplamı ortalamasının (186.50), gelişmeyen annelerin (s=22) ortalamasından (149.27) anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir. Ölçeğin tüm boyutlarında çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin puanları gelişmeyenlere göre daha yüksektir ancak aralarında istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır (p>0.05).

4.1.5. Değişkenler Arasındaki İlişkiler

Bakım verme yükü, algılanan sosyal destek ve alt boyutları, ebeveyn yetkinliği ve alt boyutları arasındaki ikili ilişkiye Spierman Korelasyon testi ile bakılmış ve elde edilen bulgular Tablo 68'de verilmiştir.

Tablo 68. Değişkenler arasındaki ilişki.

Değişkenler	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**	**11**
1.Bakım Verme Yükü	1	.003	.155	-.080	-.039	-.121	-.316*	-.097	.343	.041	.142
2. Algılanan Sosyal Destek Toplamı	.003	1	.516**	.926**	.842**	.070	-.286*	-.395**	.182	-.123	.044
3. Aile Desteği	.155	.516**	1	.333*	.184	-.362*	-.187	-.289*	-.080	-.073	-.196
4. Arkadaş Desteği	-.080	.926**	.333*	1	.719**	.137	-.189	-.355*	.247	-.117	.033
5. Özel Bir Kişi Desteği	-.039	.842**	.184	.719**	1	.187	-.230	-.348*	.166	-.173	.136
6. Ebeveyn Yetkinliği Toplamı	-.121	.070	-.362*	.137	.187	1	.533**	.382*	.590**	.433**	.616**
7. Disiplin	-.316*	-.286*	-.187	-.189	-.230	.533**	1	.206	-.005	.216	.140
8. Sağlık	-.097	-.395**	-.298*	-.355*	-.348*	.382**	.206	1	.324	.374**	.436**
9. Okul Başarısını Destekleme	.343	.182	-.080	.247	.166	.590**	-.005	.324	1	.323	.473**
10. Duygusal Destek	.041	-.123	-.073	-.117	-.173	.433**	.216	.374**	.323	1	.507**
11. Boş Zamanları Değerlendirme	.142	.044	-.196	.033	.136	.616**	.140	.436**	.473**	.507**	1

*p<0.05
**p<0.01
S=24

Tablo 68 incelendiğinde bakım verme yükü ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu (r=-.316 p<0.05) arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Çok boyutlu algılanan sosyal destek toplam puanları ile çok boyutlu algılanan sosyal desteğin aile desteği boyutu (r=.516 p<0.01), arkadaş desteği boyutu (r =.926 p<0.01) ve özel bir kişi desteği boyutu (r=.842 p<0.01) arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin aile desteği boyutu ile arkadaş desteği boyutu (r=.333 p<0.05) arasında orta düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin arkadaş desteği boyutu ile özel bir kişi desteği boyutu (r=.719 p<0.01) arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin aile desteği boyutu ile ebeveyn yetkinliğinin toplamı (r=-.362 p<0.05) ve sağlık boyutu (r=-.289 p<0.05) arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin arkadaş desteği boyutu ile ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu (r=-.355 p<0.05) arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin özel bir kişi desteği boyutu ile ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu (r=-.348 p<0.05) arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Ebeveyn yetkinliği toplamı ile disiplin boyutu (r=.533 p<0.01), okul başarısını destekleme boyutu (r=.590 p<0.01), duygusal destek boyutu (r=.433 p<0.01) ve boş zamanları değerlendirme boyutu (r=.616 p<0.01) arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı; sağlık boyutu (r=.382 p<0.05) arasında orta düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

Ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu ile duygusal destek boyutu (r=.374 p<0.01) ve boş zamanları değerlendirme boyutu (r=.436 p<0.01) arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Ebeveyn yetkinliğinin boş zamanları değerlendirme boyutu ile okul başarısını destekleme boyutu (r=.473 p<0.01) ve duygusal destek boyutu (r=.507 p<0.01) arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir.

4.2. Araştırmanın Nitel Boyutundan Elde Edilen Bulgular

Bu bölümde, araştırmanın nitel boyutundan elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Araştırmaya katılan annelerin 10'u araştırmanın nitel kısmına yönelik görüşmeye de katılmaya gönüllü olmuştur. Yarı Yapılandırılmış Anne Görüşme Formundan elde edilen nitel verilerin içerik analizleri sonucu belirlenen temalar, kategoriler ve alt kategoriler bu bölümde paylaşılacaktır.

4.2.1. Nitel Örneklemdeki Annelere İlişkin Tanıtıcı Bulgular

Tablo 69. Nitel örneklemdeki annelere ilişkin tanıtıcı bulgular.

Katılımcı Rumuzu	**Yaşı**	**Eğitim Durumu**	**Aylık Hane Geliri**	**Aile Tipi**	**Çocuk Sayısı**	**İkameti**
Kırmızı	52	İlkokul	5000 TL ve Üzeri	Geniş Aile	5	Ankara
Turuncu	41	İlkokul	1000-2499 TL	Çekirdek Aile	5	Ankara
Sarı	36	Lise	5000 TL ve Üzeri	Çekirdek Aile	1	Ankara
Yeşil	55	Okuryazar	1000-2499 TL	Çekirdek Aile	6	Ankara Dışı
Mavi	34	İlkokul	1000-2499 TL	Çekirdek Aile	4	Ankara Dışı
Lacivert	27	İlkokul	2500-4999 TL	Geniş Aile	2	Ankara Dışı
Mor	54	Okuryazar Değil	1000-2499 TL	Geniş Aile	5	Ankara Dışı
Pembe	30	Lise	1000-2499 TL	Çekirdek Aile	1	Ankara
Beyaz	43	Ortaokul	2500-4999 TL	Çekirdek Aile	1	Ankara
Siyah	47	Okuryazar Değil	1000-2499 TL	Anne ve Çocuklar	5	Ankara

Araştırmanın nitel kısmına katılan 10 anneye ilişkin tanıtıcı bilgiler Tablo 69'da paylaşılmıştır. Annelerin kimlikleri gizli tutulurken isimleri yerine rumuz kullanılmıştır. Katılımcı annelerin rumuzları "Kırmızı, Turuncu, Sarı, Yeşil, Mavi, Lacivert, Mor, Pembe, Beyaz ve Siyah" olarak belirlenmiştir.

Annelerin yaşları 27 ile 55 arasında değişmektedir. Annelerin eğitim durumlarına bakıldığında 2 anne okuryazar değil, 1 anne okuryazar, 4 anne ilkokul mezunu, 1 anne ortaokul mezunu ve 2 anne lise mezunudur. Hanelerine giren aylık gelirlerine bakıldığında 6 annenin 1000-2499 TL arası, 2 annenin 2500-4999 TL arası ve 2 annenin 5000 TL ve üzeridir. Aile tipine bakıldığında, 6'sı çekirdek aile, 3'ü geniş aile ve 1'i anne ve çocuklardan oluşmaktadır. Annelerin 3'ünün tek çocuğu, 1'inin 2 çocuğu ve 6'sının 4 ve üzeri sayıda çocuğu vardır. Annelerin yaşadıkları yere bakıldığında 4'ü Ankara dışında ikamet etmektedir.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu'ndan elde edilen verilerin içerik analizi sonucu: "Ailenin yaşadığı sorunlar, ailenin destek kaynakları ve sosyal hizmet müdahaleleri" olarak üç tema belirlenmiştir. Bu temalara göre kategoriler ve alt kategoriler oluşturulmuştur. Tema, kategori ve alt kategoriler Tablo 70'te paylaşılmıştır.

Tablo 70. Tema, kategori ve alt kategoriler.

Temalar	**Kategoriler**	**Alt Kategoriler**
1. Ailenin Yaşadığı Sorunlar	Fiziksel sorunlar	Çocukta komplikasyon
		Çocukta saç kaybı
		Çocukta ağız yarası
		Annede iştahsızlık
		Annede uyku bozukluğu
		Annede fiziksel hastalık
	Psikolojik sorunlar	Şok
		İnkâr-Reddetme-İnanmama
		Öfke
		Suçlama

Tablo 70 (devam). Tema, kategori ve alt kategoriler.

		İçe kapanma
		Ağlama
		Tükenmişlik-Güçsüzlük
		Çaresizlik
		Umutsuzluk
		Kaybetme korkusu-Kaygı
		Hayal Kırıklığı
		Psikiyatrik tedavi
	Sosyal sorunlar	Aile içi çatışma
		Zorunlu göç
		Sosyal izolasyon-Yalnızlık
		Eğitim
		Kardeşlerin bakımı
		Tedavi ekibi ile iletişim
	Ekonomik sorunlar	Zorunlu göç
		İşten ayrılma
		Ulaşım giderleri
		Tedavi ve bakım giderleri
2. Ailenin Destek Kaynakları	Psikolojik destek	Aile
		Akraba
		Sosyal çevre
		Tedavi ekibi
	Sosyal destek	Kardeşlerin bakımı
		Konaklama
		Ulaşım
	Ekonomik destek	Akraba
		Sosyal çevre
		Kurum-Kuruluş

Tablo 70 (devam). Tema, kategori ve alt kategoriler.

	İçsel kaynak-Güçlü yönler	Hekime güven
		Umut
		İnanç-Maneviyat
3. Sosyal Hizmet Müdahaleleri	Psikolojik destek	Danışmanlık
		Destek grupları
		Psikiyatrik tedaviye yönlendirme
	Sosyal destek	Ailevi sorunlar
		Tedavi ekibi ile iletişim
		Sosyal etkinlik
	Ekonomik destek	Ayni yardım
		Nakdi yardım
	Eğitsel destek	Evde eğitim
		Hastanede eğitim

4.2.2. Ailenin Yaşadığı Sorunlar

Annelerin neredeyse tamamı (f=9) tedavi süresince pek çok sorun yaşadıkları dile getirmişlerdir. Ailelerin yaşadığı sorunlar, fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar olarak kategorilere ayrılmıştır.

4.2.2.1. Fiziksel sorunlar

Anneler tedavi gören çocuklarının tedavinin yan etkileri ve komplikasyonlar nedeniyle saç kaybı, ağız yarası ve iştahsızlık gibi başka fiziksel sorunlarının da ortaya çıktığından bahsetmişlerdir.

Çocukta Komplikasyon:

Onkolojik hastalık ve tedavisi sonucu oluşan komplikasyonlar nedeniyle çocuğunda başka fiziksel hastalıklar da gelişen Mor ve Pembe durumu: "*Kemoterapi ilaçları kızıma adet düzensizliği de yaptı onun için de bir ilaç başladılar."* (Mor) *ve*

"Kızımda kemoterapi nedeniyle tiroit çıktı. Tedavisine başladılar. Her iki ilacı düzenlemek için sıkı takibe aldılar. Sıkıntılı bir durum… Neyse ki küçük olduğu için çok anlamıyor" (Pembe) sözleriyle aktarmışlardır.

Çocukta Saç Kaybı:

Kemoterapi ilaçlarının yan etkisi olarak çocuklar saç kaybı yaşamaktadırlar. Annelerden Beyaz ve Turuncu kemoterapi nedeniyle saç kaybı yaşayan çocuklarının yaşadıkları sorunları şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Beyaz: Bu tedavide bütün çocukların saçı dökülüyor ama benim kızım bunu çok kafasına taktı. Saçım yeniden çıkana kadar arkadaşlarımın yanına okula gitmem, diyor. Peruk takmayı da kabul etmiyor.

Turuncu: Oğlum saçının dökülmesine çok içerledi. Bandana takmadan hastaneden çıkmak istemiyor.

Çocukta Ağız Yarası

Anne Siyah oğlunun kemoterapi nedeniyle oluşan ağız yaraları nedeniyle yemek yemekte zorlandığını ifade etmiştir.

Siyah: İlaçlardan ağzında oluşan yaralardan oğlumun hiç ağzının tadı olmuyor. Ağzı biraz iyileşse toparlayacak, gücü yetecek.

Annede İştahsızlık:

Air anne çocuğunun yemek yiyememesi sebebiyle kendi iştahının da kesildiğini, "*Oğlum acılarından yemek yiyemediğinden benim de canım yemek istemiyor. Geldiğimizden beri sekiz kilo vermişim." (Siyah)* sözleriyle dile getirmiştir.

Annede Uyku Bozukluğu:

Annelerden Yeşil ve Siyah'ın çocuklarının tedavisi süresince kendilerinde kaygı, endişe gibi düşüncelerden uykuya dalamama, kabus görme nedenleriyle uyku bozukluğu geliştiğini ifade eden sözleri şu şekildedir:

Yeşil: Ne evde ne de hastanede gözümü uyku tutmuyordu. Geceleri sıklıkla oğlumun yatağının başucunda koltukta oturup kalıyordum. Sabaha karşı içim geçip uykuya dalsam da kâbusla uyanıyordum, düşüncelerden uykum kaçıyordu.

Siyah: Geceleri sanki ben uyuyunca oğluma bir şey olacak, diye düşünmekten uykuya dalamıyorum.

Annede Fiziksel Hastalık:

Annelerden çocuklarının tedavisi sürecinde kendilerinde hipertansiyon, sırt ağrısı ve göbek fıtığı gibi fiziksel hastalıkların ortaya çıktığını ifade edenler durumu şu sözlerle ifade etmişlerdir.

Turuncu: Bende hastalıktan sonra hipertansiyon çıktı. Bir şeyi çok düşünüp üzüldüğüm zaman fenalaşıyorum kendimi bilmiyorum.

Beyaz: Refakatçi koltuğunda eğri büğrü oturmaktan çok sırt ağrım oldu.

Mor: Kızımın hastalığı başladığından beri iki kez göbek fıtığından ameliyat oldum, yine nüksetti doktor ameliyat diyor. Ama ağrı kesici ile geçiştiriyorum. Kendi sağlığım aksasa da önemli değil. Yakında nakle gideceğiz. Kızım bir iyi olsun da…

4.2.2.2. Psikolojik Sorunlar

Annelerin çoğunluğu ailelerinde psikolojik sorunlar olduğu dile getirmişlerdir. Anneler kendilerinde, çocuklarında ve eşlerinde psikolojik sorunlar olduğundan bahsetmişlerdir. Anneler çocuklarının kanser tanısı aldığını duyduklarında yoğun duygusal tepkiler verdiklerini karmaşık düşüncelere sahip olduklarını ifade etmişlerdir.

Şok:

Onkolojik hastalığa verilen ilk tepki olan şok duygusunu yaşadıklarını ifade eden dört anne duygularını:

"Sarı: Yıkıldım. Şok geçirdim. Tek çocuk daha yeni ev almıştık her şeyi onun için planlamıştık.

Turuncu: Çocuğumun tanısını öğrenince sessiz kaldım, bir şey düşünemedim.

Yeşil: Son çocuk tek erkek çocuk bizim için çok kıymetli. Duyunca şok olduk. Aklım hep ondaydı.

Lacivert: Şoka girdim ne olduğunu bilemedim kitle diye bir şey hiç duymamıştım. Ailecek çok kötü olduk…" şeklinde dile getirmiştir.

İnkâr- Reddetme- İnanmama:

Annelerden üçü hastalığı öğrendiklerinde tanıyı inkâr etme, reddetme ve inanmama tepkisi verdiğini ifade etmiştir.

Kırmızı: Hastalığı duyunca kabul edemedik, kaldıramadık. Ailenin en küçüğü o, çok kıymetli çocuk. Nasıl kanser olabilir dedik, inanamadık.

Sarı: Her yatışımızda bir an önce tedavi bitsin de evimize dönelim istiyoruz, hiç kabul edemedik.

Annelerden Beyaz çocuğunun onkolojik hastalığının nüks ettiğini öğrendiğinde tanıyı reddettiğine ilişkin duygu ve düşüncelerini *"İlk kez iki yıl önce hastalığı çıktı. Hızlıca ilik nakline gidecek, dediler ilik de tutmuştu iyileşmişti. Memleketten ayaktan kontrollere gidip geliyorduk. Son kontrolde doktorlar baktı ki hastalık nüksetmiş. Olamaz, dedim reddettim."* (Beyaz) sözleriyle dile getirmiştir.

Öfke:

Annelerden Turuncu ve Mor tedavi sürecinde çocuklarında öfke kontrol bozukluğu oluştuğunu, kendilerinin durumun çocuklarının hastalık nedeniyle yaşadıkların zorluklardan kaynaklandıklarını bildiklerinden mazur gördüklerini 676ifade etmişlerdir.

Turuncu: Oğlum hastanedeyken çok çabuk öfkelenmeye ve sık sık küfür etmeye başladı. Hastanedeyken sinirini kontrol edemeyip bana vurduğu ve ısırdığı oluyor. Böyle zamanlarda ben hiç tepki vermiyorum sesimi çıkarmıyorum çünkü onun ne kadar zor durumda olduğunu biliyorum. Bu yüzden yaptığını biliyorum.

Mor: Bazen bana kızsa bağırsa da ona hiç karşılık vermiyorum ses çıkarmıyorum ilaçları onu huzursuz ediyor biliyorum.

Suçlama:

Annelerden Mor, çocuğuna iyi bakamadığı için çevrenin de etkisiyle çocuğunun hastalığından ötürü çevresinin onu suçluyor olmasından ötürü kendini sorgulamaktadır.

Mor: Kızım çok abur cubur yiyordu. Büyük hastalık atlattı gönlü ne istiyorsa onu yapsın diye kıyamadığımdan engellemiyordum. Hastalığı nüks edince eşimle

kayınvalidemler beni suçladı, sen çocuğu başıboş bıraktın, dedi. Çok pişman oldum, benim yüzümden hastalığı tekrarladı, diye. Bilsem engel olurdum. Hiç ona kıyar mıyım? Ben evlatlarım için yaşayan bir anneyim.

Annelerden Beyaz'ın çocuğunun hastalığının nüks etmesini eşinin kızına yönelik sert yaklaşımlarına bağlayarak eşine yönelik suçlamalarda bulunduğu ifadeleri şu şekildedir:

Beyaz: Eşim ne benimle ne de kızımla çok ilgileniyor kızıma karşı hep kısıtlayıcıdır. Hep yasak koyar, sert davranır. Onu çok üzüp ağlattı. Ben biliyorum, onun yüzünden kızım yeniden hasta oldu.

İçe kapanma:

Annelerden Yeşil ve Sarı kendileri ve hasta çocuklarında, tedavi sürecinde içe kapanma tepkisi geliştiğini ifade etmişlerdir.

Yeşil: İçime kapandım kimseyle konuşmak istemedim. Babası da içten çok üzüldü ama belli etmiyordu.

Sarı: Ben tedavi boyunca burada hep çocuğuma odaklandım, personelle, diğer annelerle hiç ilişki kurmadım. Uzun süre kimseyle konuşmak istemedim. Odaya geleni gideni dinleyecek halim de yoktu. Oğlum da hastanede sadece ben ve babasıyla konuşuyordu. Doktorlar dâhil bizden başka kimseyle iletişim kurmak istemiyordu. İçine kapandı. Ancak ayaktan tedaviye gidip gelmeye başladıktan sonra sosyal hizmet uzmanı ile konuşacak duruma geldim.

Ağlama:

Annelerden üçü tedavi süresince sıklıkla ağladıklarını,

"Siyah: Kendimi sıkmaktan birden gözümden yaş boşanıveriyormuş. Oğlum ağlama anne neden ağlıyorsun, dediğinde fark ediyordum. Ben ağladığımın farkında bile değildim. Gidip hemen elimi yüzümü yıkıyorum.

Sarı: Tedaviye uyum sağlamakta çok zorlandık. Eşim hastane odasına gelince onu oğlumla bırakıp ben bahçeye çıkıyor, sigara yakıp, ağlayıp açılıyordum.

Beyaz: Çok dolduğumda kızım beni ağlarken görmesin diye, odasından bir bahaneyle çıkıp hastane bahçesinde ağlayıp biraz rahatlayıp yanına dönüyordum." sözleriyle aktarmışlardır.

Annelerden Sarı ve Kırmızı ise çocuklarının hastalığı nedeniyle eşlerinin ağladıklarına şahit olduklarını ifade etmişlerdir.

Sarı: Eşim de psikolojik olarak çok zorlandı. Oğlumuzu hastanede bu haliyle görmeye dayanamadığını söylüyor. Anlatırken gözleri yaş doluyor. Onu hiç ağlarken görmemiştim.

Kırmızı: Tanı koyulalı 2 ay oldu ama baba hala sürekli ağlıyor, neden oldu, diye sorguluyor. Hala toparlayamadı. Ben babasına göre daha iyi atlattım.

Tükenmişlik-Güçsüzlük:

Annelerden Siyah tükenmişlik duygusu yaşadığını ve kendisini güçsüz hissettiğini "*Yine nakle gidecek dendi, nakil öncesi kemoterapi alıyor. Çocuğum çok zor geçiriyor. Ağzının içinde hep yaralar çıktı vücudunda ağrılar oldu. Benim gücüm yetmiyor… Onun bu halleri beni bitiriyor. Tükendim."* (Siyah) sözleriyle dile getirmiştir.

Çaresizlik:

Annelerin üçü çocuklarının tedavisi sürecinde kendilerini çocuklarının sorunlarını çözmede ona yardmcı olmada hissettikleri çaresizlik duygusunu ifade ederken,

"Sarı: Oğlumun başlarda çok ağrıları oldu ne yapsak bir türlü ağrılarını dindiremedik. Kendimi o dönem çok çaresiz hissettim. Oğluma yardımcı olamıyordum.

Siyah: Oğlum çok mutsuz, keyifsiz... Gözümün içine bakıyor, ben ne yapacağımı bilmiyorum. Hastalığı tekrarladı. Nasıl baş edeceğimi bilmiyorum…

Mor: Kızımın morali çok bozuk… Bu beni çok üzüyor. Ben değerleri kötü gelince ondan gizlemeye çalışsam da yaşı da büyüdü, her şeyi anlıyor. Bir şeyi saklayamıyorsun." sözlerini kullanmışlardır.

Umutsuzluk:

Annelerden Beyaz kızının hastalığının nüks etmesinin ardından umutsuzluk yaşadığını ifade ederken duygularını, "*3 yıl önce ilk kez tanı konduğunda kendimi güçlü hissediyordum, kızım da öyleydi. Hem yaşı daha küçüktü zaten pek bir şey anlamamıştı. Ama bu kez her şey düzene girmişken, iyileşti, artık okula da gidiyor, saçları uzadı derken kızım bu sefer atlatamaz gücü yetmez diye düşündüm."* (Beyaz) sözleriyle dile getirmiştir.

Kaybetme korkusu-Kaygı:

Annelerin büyük bir kısmı hastalık nedeniyle çocuğunu kaybetme korkusu duyduklarını ve kaygı yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Mavi: Tedavi iyi giderken ben de iyiyim ama çocuğumun kan değerleri düşünce çok kaygılanıyorum onu kaybetmekten korkuyorum.

Beyaz: Ölürse onsuz ne yaparım…

Sarı: Belirsizlik beni çok kaygılandırıyor. Her tedavi sonrası alınan kanlar acaba iyi mi çıkacak kötüye mi gidiyor bu beni çok zorluyor.

Siyah: Geceleri sanki ben uyuyunca oğluma bir şey olacak, diye düşünmekten uykuya dalamıyorum.

Yeşil: Tanı konduğunda Ona bir şey olacak mı, diye düşündüm durdum. Şimdi bile servisteki diğer çocuklarla ilgili kötü haber alınca yıkılıyorum, kendimi toparlayamıyorum.

Lacivert: Eşim de biraz stres yaşıyor. Yanımızda olmadığı için aklı bizde kalıyor. Ben onu hastaneden aradığımda hep çocuğa bir şey oldu, diyecekmişim gibi korktuğunu söylüyor.

Hayal kırıklığı:

Annelerden Sarı tanıyı duyduğunda hayal kırıklığı yaşadığını geleceğe yönelik planlarının bozulduğunu, *"Oğlum bahçeli evimiz olsun köpek de alalım istiyor diye bu*

yeni eve taşınmıştık. Birlikte ne planlarımız vardı, hepsi yarım kaldı… Neye uğradığımızı şaşırdık." (Sarı) sözleriyle dile getirmiştir.

Psikiyatrik tedavi:

Annelerin üçü çocuklarının tedavisi sürecinde psikiyatrik tedavi görme ihtiyacı duyduklarını ifade etmişlerdir.

Sarı: Özellikle başlarda psikolojik olarak çok zorlandım, ancak o süreçte tedavi görmeyi hiç düşünmedim. Oğlum iyi ise ben de iyiyim gerisi önemli değil.

Lacivert: En çok psikolojik sorun yaşadım her şey geçsin bitsin ondan sonra gerekirse destek almak isterim. Bazen böyle daraltı geliyor bunalıyorum bir sıkıntı oluyor.

Yeşil: Oğlum hastalığını hiç kafasına takmadı moralini bozmadı kendi kendini tedavi etti ama ben kaldıramadım bu yüzden beni psikiyatriste götürdüler ilaç tedavisine başladım. 5 aydır kullanıyorum. Oğlum ilaç kullanmamı hiç istemedi, kızlarım ısrar etti, onu da ikna ettiler. Öyle tedaviye başladım. İlaçtan sonra daha iyiyim baştaki korkularım kalmadı.

Annlerden Siyah oğlunun ve kendisinin tedavi sürecinde psikolojik olarak zorlandığını ancak tedavi önerilse de çocuğunun tedavisine odaklandığı için tedavi olmadığını ifade etmiştir.

Siyah: Oğlum çok mutsuz o mutlu olunca ben de mutlu oluyorum. Hastanede kalmayı hiç istemiyor evde kardeşlerinin yanında olmak istiyor. Çocuğumun mutsuz, iştahsız hallerine çok üzülüyorum. Ne yapsam oğluma yetemiyorum. Nasıl yardım ederim bulamıyorum. Psikiyatriste gitmem önerildi. Ama şuan kendimi düşünmenin sırası değil.

Annelerden Mor ve Turuncu çocuklarının öfke kontrol bozukluğu nedeniyle psikiyatrik ilaç tedavisi gördüğünü ifade etmişlerdir.

Mor: Kızım bugünlerde biraz bunalımda. 17 yaşında ama yemeğini bile benim yedirmemi bekliyor. Sabrı hiç yok ama çocuk haklı biliyorum kullandığı ilaçlardan oluyor. Psikiyatrist gördü o da ilaç yazdı. Ona da başlayacak.

Turuncu: Oğlum sık öfkeleniyordu ve hırçın davranışlarından ötürü çocuk psikiyatrisine göründü.

Annelerden Kırmızı psikiyatristin eşine medikal tedavi önerdiğini ancak eşinin reddettiğini, "*Biz eşimi psikiyatriste götürdük ona ilaç verdi. Ancak bir türlü kullandıramadık. Biz ailecek onunla konuşuyoruz."* (Kırmızı) sözleriyle dile getirmiştir.

4.2.2.3. Sosyal Sorunlar

Anneler ailelerinde aile içi çatışma, zorunlu göç, sosyal izolasyon ve yalnızlık, eğitim, kardeşlerin bakımı ve tedavi ekibi ile iletişim ile ilgili sosyal sorunlar yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

Aile içi çatışma:

Annelerden tedavi süresince aile içi çatışma yaşadıklarını söyleyen dört kişi durumu şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Turuncu: Eşim hafta içi işten geç çıkıyor. Hafta sonu tek bir günü var. Onda da evdeki çocukların yanında durduğu yok. Bizi de öyle her hafta ziyarete gelmiyor. Hepimizi ihmal ediyor. Oğlum hastalıktan önce eşime de bana da eşit derecede düşkündü. Burada bana çok yapıştı. Yanından çok ayrılayım istemiyor. Uyuduğunda biraz odadan çıksam ben gelmeden uyanırsa kıyameti koparıyor. Babasını da çok görmek istiyor. Göremediğine de üzülüyor.

Siyah: Eşim birkaç yıl önce malulen emekli oldu. Ne hasta çocuklarımla, ne diğer çocuklarımla ne de benimle de hiç ilgilenmiyor. İlk tanı konduğu dönemde memleketten buraya gittik, geldik. Bir kez olsun oğlunu merak edip, ben de sizinle bir geleyim göreyim, demedi. Artık burada ev tuttum diğer çocuklarımı da Ankara'ya yanıma getirttim. Eşim memlekette kaldı. Aramıyor. Çocuklarını sormuyor, bence özlemiyor da. Görüşmüyoruz. Bizde boşanma yoktur. O yüzden onunla evli kalıyorum…

Kırmızı: Anne olarak ben tüm aileyi toparlıyorum. Baba ailenin direğidir ya bizim direkt çürük çıktı. Eşimden güç alamıyorum. Psikolojik olarak eşimden destek göremiyorum. Ondan uzaklaştım.

Beyaz: Eşimden hiç destek göremiyorum. Biz hastanede yatarken dışarıdan bir ihtiyacımız olduğunda lüks bir şey istemişiz gibi beni hemen tersliyor. Oysaki çocuk için zorunlu ihtiyaçlar var. Haftada bir geldiğinde, ihtiyacımızı sormuyor, kendi işinde çok yorulduğundan bahsediyor. Çocuğa acıması yok. Ona yükmüş gibi davranıyor. Bu sorunlar beni de kızımı da etkiliyor. Görmezden gelmeye çocuğuma tutunmaya çalışıyorum.

Zorunlu göç:

Annelerden Pembe ve Siyah çocuklarının tedavisi nedeniyle memleketlerinden Ankara'ya zorunlu olarak göç etmeleri nedeniyle sosyal sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Pembe: Tedavi için Ankara'ya taşınalı beri akrabalarımızdan pek ihtiyacımızı soran da olmadı. Burada da tanıdığımız hiç kimse yok. Tek bir akrabamız yok. Yakınlarımızdan uzak kaldık.

Siyah: Çocuklarımın hepsini yanıma aldım en azından memlekette bakan doyuran oluyor mu diye dert ediyordum… Ama Ankara'ya hiç alışamadım.

Sosyal izolasyon-Yalnızlık:

Anneler tedavi sürecinde çevrelerinden uzaklaşma, sosyal izolasyon yaşama, yalnız hissetme ve destek görememe gibi sosyal sorunlar yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

Pembe: Ben kendimdense hep sevdiklerimin önceliklerini ön plana alırım. Annem Hastayken de ben hamileyim, kenarı çekileyim başkaları ona baksın demedim. Çocuğumun tedavisine odaklandım başka bir şeyi düşünmedim. Ama fark ediyorum ki sen güçlü olunca çevrem de hiç sızlanmıyor demek ki baş ediyordur, diye bir arayıp sormayı bile yapmıyorlar. Kendimizi bu süreçte yalnız hissettim.

Mor: 3,5 aydır buradayız. Refakatçi olarak hastanede kızımın yanında kalırken 5 dakika bile dışarı çıkmıyorum. Tek su alıyorum geri dönüyorum. Diğer annelerle iki laf etmiyorum. Ben dışarı çıksam ne olur. O genç gezmesi gereken o, benim için hiç önemli değil.

Siyah: İnsanın çevresinin kısıtlı olması çok zor... Burada yalnızız. Her ne kadar kardeşim de ailesiyle Ankara'da yaşıyor olsa da burada çocuklarımla bir başınaymışım gibi hissediyorum.

Anne Lacivert de kemoterapi süresince çocuğunun enfeksiyon kapmasından endişe ettiği için sosyal çevresinden uzaklaştıklarını ifade etmiştir.

Lacivert: Tedavi döneminde çocuk hastanede ya da evde taburculukta olur da enfeksiyon kaparsa diye kimseyi kabul etmedik. Onlar da kırıldı sanki bu kararımıza ama elimizden gelen bir şey yoktu. Doktorlar çocuğa çok dikkat etmemiz gerektiğini, söylüyorlardı. Bu nedenle aylardır kimseyle görüşmüyoruz. Uzaklaştık… Kırgınsalar gönüllerini zamanı gelince alırım. Benim evladımın canından kıymetli mi? Ben de çok sıkılıyorum, yoruluyorum ama şimdi böyle olmak zorunda.

Eğitim:

Annelerin tamamına yakını hasta çocuklarının eğitimiyle ilgili sorun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarının eğitimi ile ilgili sorun yaşadıklarını söyleyen anneler durumu şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Kırmızı: Kızımı okulda idare ediyorlar ancak bu sene derslerinden çok geri kaldı. Açığı kapatmak için dershaneye göndermek istiyorum ama inanın bu ekonomik olarak bizi bile zorluyor.

Turuncu: Bu yıl 2. Sınıftı devamsızlıktan kaldı. Kendini iyi hissettiği zamanlarda matematik kitabına baktırdığımda çok zorlanıyor. Ya unutmuş ya da hala çok hali yok. Gelecek sene hastalığı iyiye giderse evde eğitim düşünüyoruz.

Sarı: Bu yıl okulunu dondurduk. Hastayken onun canını sıkacak, üzüleceği hiçbir zorluk istemedik. Ders başarısı çok iyiydi, arkadaşlarından geri kalmak onu üzecekti. Kendini ne zaman iyi hisseder de okula dönmek isterse o zaman başlatacağız. Evde eğitim de düşünmedik.

Mavi: Bu yıl ilkokula başlayacaktı hastalık nedeniyle seneye erteledik.

Mor: 8. sınıftayken hastalığı ilk çıktığından beri hiç okula gidemedi. Hastanede kısa süre eğitim aldı. Taburcu olunca evde eğitime başvurmuştuk ama köyde yaşadığımız için oraya öğretmenler gelmedi.

Beyaz: İyileştikten sonra kızım okula gitmeye başlamıştı derslerinde çok başarılıydı. Yeniden hastalandığı için bu yıl dondurduk. Çünkü kızım saçının olmayışından çok rahatsız oluyor, saçı çıkmamış olursa bir yıl daha göndermem.

Siyah: İlkokuldan sonra hastalığı başladı bir daha hiç okula gidemedi. Hastane öğretmeni gelip ona ödev verince, ders gösterince çok mutlu oluyor, okumaya çok hevesli. Ama bir gün iyi oluyor bir gün kötü oluyor.

Kardeşlerin bakımı:

Hasta çocuğuna bakım verdiği süreçte diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenememesi nedeniyle duydukları suçluluk, özlem ve ikilemde kalma duyguları yaşadığını belirten dört annenin ifadeleri şu şekildedir:

Mor: Evdeki okula giden kızıma hiç ilgi gösteremiyorum. Evdeki yemeği arada evli kızlarım yapıp getiriyor. Kayınvalidemle kayınpederin bizimle kalıyorlar yaşlılar hastalıkları var, onlara evliliğim boyunca ben baktım şimdi de evdeki küçük kızım bakıyor. Kızımı her sabah arıyorum. Bak kızım kahvaltını yap, okula aç gitme, sınavları kazanamazsın, diyorum. Geçen dönem takdir aldı. Eşime evdeki kızımı neden yedirmeden okula gönderiyorsun, diye kızıyorum. Eşim bir tek tarhana bilir. Önceleri de kızlarımla hiç ilgilenmezdi, çocukların okuluna gitmezdi. Okuma yazmam olmamasına rağmen oldum olası çocukların her işine ben koşarım…

Turuncu: Ben burada oğlumun yanında refakatçi kalırken evdeki diğer 3 çocuğum çok sorun yaşamışlar. Eşim de çalıştığı için çoğu zaman yanlarında kimse yokmuş. Sersefil olup hastalanmışlar. 4 yaşındaki en küçük çocuğuma eltim bakıyor, onlarda kalıyor. Evim üç artı bir. Hasta olan oğlumun odasını ayırdığım için hastaneden taburcu olduğumuzda diğerlerinin hepsi bir odada kalıyor, çocuklar üstü üstüne oldular.

Mavi: Diğer çocuklarım memlekette kayınvalidemler ile kaldılar. Ailecek parçalanmış olduk. Çocuklarımı çok özlüyorum. Aklım onlarda, yanlarında olamadığım için kendimi suçluyorum.

Siyah: Diğer çocuklarım bu sene burada okula başladılar. En büyük olan bu yıl liseye başladı. Babaları memlekette. Evde kardeşlerine ben yokken o bakıyor benim yokluğumu aratmıyor, ben arada gidip onlara yemek yapıyorum durumlarına bakıyorum. Ama oğlum hastanede uzun süre yalnız kalamıyor, hemen yanına dönüyorum. Eve gitsem aklım hasta oğlumda, hastanede kalsam aklım evdekilerde…

Tedavi Ekibi ile iletişim:

Annelerden tedavi süresince tedavi ekibi ile ile duyarsız davranışlar, anlayış gösterilmemesi, dil engeli, akademik beceri yoksunluğu ve içlerinde bulundukları duygusal zorlanma nedeniyle iletişim sorunları yaşadıklarını söyleyenler durumu şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Turuncu: Bir asistanın müdahalesi sırasında çocuğumun canı yandığı için çocuk elini çekmişti. Asistan sinirlenip malzemeleri yere fırlatıp gitmişti. Haksız olmasına rağmen şikâyetçi olmadım. Hemşirelerle refakatçi anneler de buna şahit oldu ama ben kimseyle dalaşmam sesimi çıkarmadım kapattım. Çocuğa karşı biraz daha nazik olmasını beklerdim. Diğer doktorlar hastalığı ve nasıl bir tedavi göreceğini anlattılar. Ancak çok da bir şey anlamadım.

Sarı: Başlarda bana doktorlar hastalıkla ilgili bir şey anlattıklarında onları duymuyordum, ne dediklerini anlamıyordum. Tedavi görürken bazen personelle sorunlar yaşandı. Ama ben hiçbir lafın üzerine koymadım, tedavi bitsin gideceğiz, bu insanları bir daha görmeyeceğiz, yine kendi ailemizle baş başa olacağız, diye kendimi telkin ettim.

Mavi: Bazen hemşirelerle sorun yaşıyoruz. Durumumuza hiç anlayış göstermiyorlar. Biz burada keyfimiz için durmuyoruz. Herkes çocuğunun canı ile uğraşıyor biraz anlayışlı olmak lazım.

Mor: Nakil olmuştu ölümlerden döndü. Sonunda kızım iyileşmişti. Her şeyi bitirdik dedik, baştan başladık. Biz hiç böyle bir hastalık bilmezdik. Hastaneye yatırılınca doktorlar anlattılar. Ama anlayamıyordum. Okuma yazma bilmem ben

cahil bir insanım, dedim ya, doktorlar bazen bir şey söylerler hiç anlamam. Korkumdan da soramam, kızacaklar gibi gelir. Dinlemiyorum diye. Buralarda bu hastalığın her şeyini öğrendik. Çok üzülüyorum ama çocuğum iyi olsun, katlanırım.

Siyah: Biz doğudan geldiğimiz için en çok dille ilgili sorun yaşadım. Doktorların çocuğum hakkında söylediklerini anlamakta çok zorlanıyordum. Tane tane konuştuklarında daha iyi anlıyordum.

4.2.2.4. Ekonomik Sorunlar

Anneler tedavi süresince zorunlu göç, işten ayrılma, ulaşım giderleri, tedavi ve bakım giderleri kaynaklı ekonomik sorunlar yaşadıklarını ifade etmiştir.

Zorunlu göç:

Annelerden Pembe ve Siyah ekonomik sorun yaşamalarının, tedavi nedeniyle yaşadıkları şehirden zorunlu göçle Ankara'ya taşınmalarından kaynaklandığını,

"Pembe: Biz tedavi nedeniyle memleketten Ankara'ya taşındığımız için maddi sıkıntı yaşadık.

Siyah: Memleketten tedaviye gidip gelmek yıllardır bizi çok yorduğundan Ankara'ya taşındık. Ankara'da ev tuttuğumda hiçbir eşyamız yoktu, çocuğumun engelli maaşıyla geçindiğimizden alacak gücüm de yoktu. Burada köyden daha çok masrafımız oluyor. Eşim memlekette kaldığından burada kendi başıma çocukların ihtiyaçlarına gücüm yetmiyor. Yardımlarla geçiniyorum diyebilirim." sözleriyle açıklamışlardır.

İşten ayrılma:

Annelerden Kırmızı ve Pembe eşlerinin çocuklarının hastalığı nedeniyle işten ayrılması kaynaklı ekonomik sorun yaşadıklarını dile getirmişlerdir:

Kırmızı: Eşim emekli ama okuyan çocuğum olduğu için destek olsun diye çalışıyordu. Kızım hastalanınca çalışmayı bıraktı. Kira gelirimiz de var ancak tedavi süreci ekonomik olarak bizi dahi yordu.

Pembe: Ankara'ya gelmemiz gerektiğinden eşim işini bırakmak zorunda kalmıştı. Bu nedenle tanının ilk konduğu dönemde epey ekonomik sıkıntı yaşamıştık.

Ulaşım giderleri:

Annelerden dördü çocuğunun Ankara'daki etdavisi için memeleketlerinden gelip giderken oluşan ulaşım giderleri nedeniyle ekonomik sorunlar yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

Yeşil: Ankara'ya memleketten gidip gelmekte çok zorlandık bize gidiş gelişlerde 3 yıldır aracını veren akrabalarımızla aramız açıldı hep taksiyle gidip gelmeye başladık. Bu da oldukça maliyetli oldu.

Mavi: Eşim felç geçirdiğinden bir elini kullanamadığından mesleğini yapamaz olmuştu. Hastalıktan sonra memleketten gidiş gelişlere ekonomik olarak yetişemiyorduk. Eşim Ankara'ya kardeşinin yanına gelip başka iş bulup çalışmaya başladı, kardeşinin evinde kalıyor.

Siyah: Memleketten gelip gittiğimiz dönemde yol masrafları belimizi büküyordu.

Mor: Biz 6 yıldır memleketten gidip geliyoruz. Ankara'yı yol ettik. Gidiş gelişler çok masraflı oluyor. Sabit bir gelirimiz olmadığı için hep konu komşudan borç alıp gelip geldik.

Tedavi ve bakım giderleri:

Annelerin üçü tedavi ve bakım giderleri nedeniyle ekonomik sorunlar yaşadıklarından bahsederken,

"Turuncu: Eşim çalışsa da bu dönemde en çok ekonomik sorun yaşadık. Çocuğun canı bir şey çekiyor alamam diyemiyorsun. Gözünün içine bakıyorsun bir şey istese diye ama baş etmekte çok zorlandık. Bir maaşla kim yettirebilir? Evde de dört tane daha kardeşi varken…

Lacivert: Ekonomik de sorun yaşadık. Ama çok şükür eşim çalıştığı için idare ediliyor.

Beyaz: Eşim çalışıyor aslında imkânı var ama bize fazla harçlık bırakmadığı için sıkıntı yaşıyorum. Bazen kızımın canı bir şey çekiyor alamıyorum. Hastanede yatarken pek çok şeye ihtiyaç doğabiliyor." ifadelerini kullanmışlardır.

4.2.3. Ailenin Destek Kaynakları

Annelerden edinilen bilgilere göre ailelerin sosyal destek kaynakları psikolojik, sosyal, ekonomik ve içsel kaynak ile güçlü yönleridir.

4.2.3.1. Psikolojik destek

Anneler tedavi süresince aileleri, akrabaları, sosyal çevreleri ve tedavi ekibinden psikolojik destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

Aile:

Annelerin büyük bir kısmı tedavi sürecinde kızlarından ve eşlerinden aldıklarını ifade ettikleri psikolojik desteğin:

"Yeşil: Psikolojimin bozuk olduğu dönemlerde kızlarım beni çekti çıkardı. Tedaviye de onlar sayesinde başladım.

Kırmızı: Psikolojik olarak kızlarım bana her zaman destek oluyor.

Lacivert: Kızım babasına çok düşkündür. Birbirlerini çok özlüyorlar. Eşim bize en büyük moral oluyor.

Pembe: Eşim bana çok moral veriyor. Bu hastalık sürecinde aile olarak birbirimize daha çok bağlandık.

Mavi: Eşim bizi hiç yalnız bırakmıyor. Onu görmek bize en çok moral olan şey oluyor.

Turuncu: Oğlum taburcu olup eve gidip ailemizle olduğumuzda o da ben de daha iyi oluyoruz. Onlar bizim tek dayanağımız." sözleriyle onlar için tedavi sürecindeki en büyük moral kaynağı olduğunu ifade etmişlerdir.

Akraba:

Annelerin yarısından fazlası tedavi sürecinde kendilerinin ve eşlerinin akrabalarından psikolojik destek gördüklerini ifade ettikleri sözleri şu şekildedir:

Sarı: Eşimin ve benim ailelerimiz bize çok destek oldu yoksa psikolojik olarak çok zorluk yaşardık.

Mavi: Ailem bizi hep görmeye geliyorlar her zaman destekliyorlar. Yanımızda olmaları kızımla beni çok mutlu ediyor.

Beyaz: Kendi ailem ve akrabalarım bana maddi manevi destek oluyorlar.

Kırmızı: Kendi ailemin çok psikolojik desteğini gördüm.

Mavi: Babam beni çok destekledi o beni her gün arar Allah'ın izniyle dardan çıkacaksınız, der.

Lacivert: Ablam, yengem, annem ağabeyimden manevi destek aldım.

Sosyal Çevre:

Annelerden Sarı kendisinin ve eşinin iş arkadaşlarından psikolojik destek gördüklerini "*Sarı: İş çevremizden de çok destek gördük. Ben işten refakatçi izniyle uzaktım. Yine de beni unutmadılar. Eşimin de benim de iş arkadaşlarımız ilk günden beri hep bir ihtiyacımız var mı, diye arayıp sordular. Bizi hiç yalnız bırakmadılar. Onlar gerçek dostlarımızmış."* sözleriyle ifade etmiştir.

Annelerden Pembe ve Turuncu serviste tedavi gören diğer çocukların annelerin psikolojik desteğini gördüklerini ifade etmişlerdir.

Pembe: Serviste 3 aylık bebeği olan bir anne var onunla birbirimize çok destek oluyoruz. Birbirimizle dertleşiyoruz. Burada arkadaş olduk.

Turuncu: Buradaki çocuğu tedavi gören diğer annelerle de tanıştım onlarla konuştukça kendimi daha iyi hissediyorum.

Tedavi ekibi:

Annelerden altısı tedavi ekibinden aldıkları psikolojik desteği anlatırken,

"Lacivert: Tedavinin bu aşamasında kendimi orta hissediyorum. En çok beni doktorlarımız rahatlattı.

Kırmızı: Hastanedeki çalışanlar bize hep yardımcı oldu. Onların sayesinde iyiye gidiyoruz, sağ olsunlar.

Yeşil: Doktorlarla, hemşirelerle aile olduk. Allah razı olsun.

Mor: Burada doktorlar da tüm çalışanlar da bizimle ilgileniyor. Sağ olsunlar yalnız bırakmıyorlar. Burada onlardan başka kimsemiz yok.

Beyaz: Serviste çalışanlar çocuklarımızı kendi çocukları gibi sevip kolluyorlar. Doktorlar çocukları iyileştirmek için canla başla çalışıyor. Eksik olmasınlar.

Siyah: Çocuğumun bir sıkıntısı ihtiyacı var mı diye hep sordular. Allah yokluklarını göstermesin." ifadelerini kullanmışlardır.

4.2.3.2. Sosyal destek

Anneler tedavi sürecinde kendisinin ve eşlerinin akrabalarından sağlıklı kardeşlerin bakımı, konaklama ve ulaşım konularında sosyal destek gördüklerini ifade etmişlerdir.

Kardeşlerin bakımı:

Annelerden üçü diğer çocuklarının bakımı için akrabalarının sosyal desteğini gördüklerini ifade etmişlerdir.

Turuncu: Akrabalar az çok yardımcı oluyor. Eltim bir çocuğuma bakıyor. Küçük olduğu için onu eltimin yanına verdik.

Mavi: Kardeşlerine memlekette kayınvalidemler bakıyor. Bize emanet düşünmeyin, diyorlar, iyi de bakıyorlar, biliyorum.

Mor: Bana sadece evli kızlarım destek oluyor. Yokluğumda evdeki diğer küçük kızımı hep yokluyorlar. Yemek yapıp getiriyorlar.

Konaklama:

Annelerden Mavi ve Siyah tedavi nedeniyle Ankara'ya geldiklerinde akrabalarının evlerinde konakladıklarını ifade etmişlerdir.

Mavi: Biz hastanedeyken eşim Ankara'da, kardeşinin evinde kalıyor.

Siyah: Erkek kardeşim de Ankara'da yaşıyor. Memleketten Ankara'ya evi taşımadan önce geliş gidişlerimizde evinde kalmışlığımız çoktur. Sağ olsun.

Ulaşım:

Annelerden Beyaz ve Yeşil de akrabalarından ulaşım desteği gördüklerini:

"*Hastane dışında acil bir işimiz olsa eşimden önce hep kendi araçlarıyla ağabeylerim koşturur."* (Beyaz)

"*Tedavinin ilk dönemlerinde Ankara'ya memleketten gidiş gelişlerde akrabamız 3 yıl boyunca bize arabasını vermişti."* (Yeşil) sözleriyle ifade etmişlerdir.

4.2.3.3. Ekonomik destek

Anneler akrabaları, sosyal çevreleri ve kurum ve kuruluşlardan ekonomik destek gördüklerini ifade etmişlerdir.

Akraba:

Annelerden Beyaz ve Siyah akrabalarından ekonomik destek gördüklerini,

"Beyaz: Kendi ailem ve akrabalarım bana maddi manevi destek oluyorlar.

Siyah: Ankara'daki erkek kardeşim bizi arar sorar. Sebze meyve olsun, çocukların kitapları olsun her şeyimize yetişmeye çalışır. Onun da kendi çocukları var tabi ne kadar gücü yetebilirse." sözleriyle dile getirmişlerdir.

Sosyal Çevre:

Annelerden Turuncu sosyal çevresinden gördüğü ekonomik desteği aktarırken, çevreden yardım isteyemediğini, karşıdan yardım gelirse alabildiğini: "Ben çok da birilerinden bir şey istemeyi sevmem. Konu komşu teklif ettikleri kadar maddi yardımlarını kabul ediyorum." (Turuncu) sözleriyle açıklamıştır.

Kurum-Kuruluş:

Annelerin neredeyse tümü Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı, Sosyal Hizmet Merkezleri ve LÖSEV gibi kurum ve kuruluşlardan ekonomik destek gördüklerini ifade etmiştir.

Turuncu: Evde bakım maaşı almaya başladık. Eşim çalışsa da bu dönemde en çok ekonomik sorun yaşadık o yüzden de bu maaş bizi çok rahatlatmış oldu.

Yeşil: Tedavinin başlarında Lösev'den beş ay boyunca para yardımı aldık.

Mavi: İl dışından geldiğimiz için Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'ndan nakdi yardım aldık. Sosyal Hizmet Merkezi'ne başvurup Evde Bakım Maaşına bağlandık.

Lacivert: Lösev nakdi yardım yaptı. Evde Bakım Maaşı alıyoruz.

Mor: Hastalığı ilk çıktığında da sonradan nüks ettiğinde de Lösev'den yardım aldık. Evde Bakım Maaşı aldık. Gönüllüler bazen gelip çocuğa harçlık ve hediyeler veriyorlar.

Pembe: Evde bakım maaşı alıyoruz. Bu maaş eşim yeniden işe girene kadar bizi epey rahatlattı. Ailelerimiz bize maddi ihtiyacımız var mı, diye sormadı bile… Evde bakım maaşı sayesinde onlara muhtaç da olmadık."

Beyaz: Evde bakım maaşı ve Lösev'den ekonomik yardım alıyoruz.

Siyah: Bir dernekle gönüllüler evimizin eksik eşyalarını tamamladı. Halen evde bakım maaşı alıyoruz Lösev de bizi maddi olarak destekliyor.

4.2.3.4. İçsel kaynak-Güçlü yönler

Hekime güven duyma, umut, inanç ve maneviyat annelerin destek kaynaklarından içsel kaynak ve güçlü yönleridir.

Hekime güven:

Annelerin üçünün hekime duydukları güven onların içsel kaynağı-güçlü yönleridir.

Kırmızı: Doktorlar kızımı iyileştireceklerine bizi inandırdılar, onların dediklerine uyduk. Çocuğum iyiye gitti. Tedavinin şu anki aşamasında doktorların tedavisi sayesinde çocuk toparladığı için kendimi iyi hissediyorum.

Lacivert: Çocuğumun hekimleri hastalığının erken evresinde, tedavisi var, dediler. Onlara güvendik.

Turuncu: Doktorlar çocuğumun hastalığını ve nasıl bir tedavi göreceğini anlattılar. Ancak çok da bir şey anlamadım. Artık bundan sonra oğlum onlara emanet, diye düşündüm.

Umut:

Annelerin sahip oldukları umut duygusu onların güçlü yönleridir. Annelerin yarıdan fazlası tedavis sürecinde umutlarını koruduklarını şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Lacivert: Diğer hastaları gördük, tek biz değiliz, başkaları da aynı sıkıntıları yaşıyor, daha kötü durumdakiler de varmış, dedik, şükrettik. İyileşeceğine inandık.

Mor: Bu nakil tutsun, sağ salim evimize dönmek tek ümidim.

Annelerden Yeşil zmana geçtikle daha çok uyum sağladıklarını ve umutlandıklarını, *"Tanıyı ilk duyduğumuza göre daha iyiyiz. Alıştık diyebilirim. Başa göre şimdi biraz rahatladık değerleri iyi geliyor. Tedavisi giderek azalıyor. Sonuçlar iyi geldikçe iyileşeceğine olan umudumuz artıyor."* (Yeşil) *sözleriyle dile getirmiştir.*

Mavi: Tedavi iyi giderken ben de iyi oluyorum. Bu zor günler geçip gidecek, diyorum.

Annelerden Pembe çocuğuna tanı konmadan önce annesini kanserden kaybettiğinde kendisinin bu süreci çocuğuna tutunarak atlattığını şu sözlerle ifade etmiştir:

Pembe: Kızıma hamileyken Annem rahim kanseri tedavisi görüyordu. Hep onun yanındaydım. 7 aylık gebeyken annemi kaybettik. Çocuğuma tutundum ben. Hastalığı öğrendiğimde de hiç gönlümü karartmadım. Bu hastalığa atlatacak, başka şansı yok. Sen iyi olmazsan, çocuğun hiç iyi olamaz, ben ona inanıyorum. Bebekti

ameliyat oldu, bundan sonra da hep iyi olacak dedim. Bu hastalığı yokmuş ya da ufak bir hastalığı varmış gibi, düşünüyorum.

Annelerden Yeşil ise oğlunun iyileşeceğine yönelik umudunu koruduğunu ifade etmiştir: "*Oğlum hep iyileşeceğini söyledi, hiçbir şeye kafasını takmadı, kendini geçip gidecek, diye telkin etti. Çok güçlü karşıladı."* (Yeşil)

İnanç-Maneviyat:

Annelerin yarısı inançları ve manevi duygularının onlara bu süreçte onlara dayanma gücü vererek destekleyici olduğunu ifade etmişlerdir.

"Kırmızı: Allah'a sığınıyorum. Daha büyük bir bela olacakmış da bu oldu. Biz fark edelim diye oldu diye düşünüyorum.

Mavi: Bazı günler dayanılmayacak gibi oluyordu. Her şey Allah'tan dedik. Sabrettik.

Mor: Tek kızım iyi olsun diye dua ediyorum.

Beyaz: Rabbim güç ver bize, diye dua ettim. İnşallah Allah'ım bize yine kolaylık sağlayacak.

Siyah: Biliyorum ki her şey Allah'tan, ona emanetiz.

4.2.4. Sosyal Hizmet Müdahaleleri

Anneler çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından psikolojik, sosyal, ekonomik ve eğitsel destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

4.2.4.1. Psikolojik destek

Çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından psikolojik destek alan anneler, danışmanlık, destek grupları ve psikiyatrik tedaviye yönlendirme hizmeti almışlardır.

Danışmanlık:

Annelerin neredeyse tamamı çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından psikolojik danışmanlık aldıklarını ifade etmiştir.

Kırmızı: Eşimin yaşadığı psikolojik sorunlarla ilgili yönlendirmede bulundu. Benim ve kızımın ne zaman bir sorunu olsa dikkatle dinledi ve çözüm bulmaya çalıştı.

Turuncu: Oğlumun hırçın davranışları ile ilgili bana o anlarda çocuğuma nasıl yaklaşmam gerektiğiyle ilgili tavsiyelerde bulundu. O anlarda benim elim ayağıma dolaşıyordu. Sakin kalmayı öğrendim.

Sarı: Ona düşüncelerimden bahsettiğimde beni dikkatle dinledi. Anlaşıldığımı hissettim. Bana iyi geldi.

Pembe: Bunaldığım zamanlarda kapısı bana hep açık olmuştur. Hem doktorlarla beraber vizitlere girerek hem de diğer zamanlarda odamıza gelip çocuğumu ve beni ziyaret etmiştir. Yalnız olmadığımızı hissettirmiştir. Bir sıkıntımız var mı, diye sormuştur. Sıkıntılarımı en iyi anlayan hep o olmuştur.

Mor: Bana kızımın yaşına göre onunla nasıl konuşmamın uygun olduğunu anlattı. Genç kız onun istekleri çok farklı. Sürekli hastanede olmak ona ne zor geliyordur… Kızımın sıkıntılarıyla ilgili onunla konuştuğunda kızımın o günlerde keyfi daha iyi olurdu. Onun dilinden anlıyordu.

Siyah: Sosyal hizmet uzmanı ile çok üzgün olduğum zamanlarda görüştüm. Oğlumun tedaviye uyum sürecinin zorlayıcı olabileceğini, zamanla daha rahatlayabileceğimi, söyledi. Öyle de oldu.

Beyaz: Kızımla bir düzen kurmuşken hastalık nüks edince ben yıkılmıştım. Yeniden kaldıramayız diye düşünüyordum. Çevreme söyleyemediğim bu sıkıntılarımı sosyal hizmet uzmanımız ile rahatça konuşabildim. Tedavinin yeniden başladığı o dönemde bizi yalnız bırakmadı. Kızım beklediğimden daha hızlı alıştı. O böyle iyi karşılayınca ben de rahatladım. Kemik iliği nakli planlandı, hazırlık kemoterapimizi alıyoruz.

Destek grupları:

Annelerden Turuncu ve Siyah sosyal hizmet uzmanının onkoloji servisinde destek grupları ile psikolojik destek verdiğini ifade etmiştir. Anneler destek gruplarının sosyalleştirici, yaşadıkları sorunlarda yalnız olmadığını hissettirici, rahatlatıcı bir ortam yarattığını,

"Turuncu: Serviste odalarda genelde tek kişi kaldığımız için diğer annelerle pek bir araya gelemiyoruz. Sosyal hizmet uzmanı serviste annelere yönelik yaptığı toplantılarla bizi bir araya getirip, sosyalleşmemizi sağladı. Benzer sıkıntıları olan kişileri tanımak bana iyi geldi. Yalnız olmadığımı hissettim.

Siyah: Sosyal hizmet uzmanı serviste refakatçi annelerin katıldığı toplantılar düzenliyordu. Katılan anneler fayda görmüşler, katılsan sen de rahatlarsın, fırsat bulunca gel, demişlerdi, gidememiştim. O dönemde oğlumun ilaç sonrası çok sıkıntısı olduğundan beni bırakmıyordu. Gruplara katılamamıştım." sözleriyle aktarmışlardır.

Psikiyatrik tedaviye yönlendirme:

Annelerden Siyah ve Beyaz sosyal hizmet uzmanının onları psikolojik ve psikiyatrik sorunları ile ilgili destek almaları için psikiyatrik değerlendirmeye yönlendirdiğini şu sözlerle ifade etmişlerdir:

Siyah: Sosyal hizmet uzmanı bana psikiyatriste muayene olmamı önerdi. Şuan ben kendim için bir şey yapmayı istemiyorum. Tek çocuğum iyileşsin nakle gittiğimizde ilaç alırsam kafam dalgın olur. Çocuğuma bakamam.

Beyaz: Tanı konduğunda çok zorlanmıştım. Sosyal hizmet uzmanı beni psikiyatriste yönlendirdi. Birkaç sefer psikiyatrist ile görüştüm bana iyi geldi. İlaç önerseydi kullanacaktım. Görüşmelerden fayda gördüğüm için gerek görmedi. Çocuğunun hastalığına alışmak bir anne için çok zor. Ama bu duruma kapılıp gidersen kendini toparlayamazsın. Öğrendim ki ben iyi olduğumda çocuğum daha iyi oluyor. Onun için güçlü kalmalıyım.

Annelerden Turuncu sosyal hizmet uzmanının hasta çocuğunu çocuk psikiyatristine yönlendirdiğini ifade etmiştir.

Turuncu: Oğlumun hırçın davranışlarından ötürü bizi çocuk psikiyatrisine yönlendirdi. Ondan da çok fayda gördüğünü söyleyebilirim. Şu an çocuğum daha sakin. Hastanedeki etkinliklere de istekle katılıyor.

4.2.4.2. Sosyal destek

Anneler çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından ailevi sorunlar, tedavi ekibi ile iletişim ve sosyal etkinlik konularında sosyal destek almışlardır.

Ailevi sorunlar:

Annelerden üçü sosyal hizmet uzmanından ailevi sorunları için sosyal destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

Turuncu: Sürekli serviste oğlumla kaldığım için diğer çocuklarımı hiç dolaşamıyordum. Eşim de yanımıza sık gelemiyordu. Yerime kalacak refakatçi bir yakınımız da yoktu. Bu sıkıntımı onunla paylaştığımda, benim eve gidip diğer çocuklarımı kolaçan ederken eşimin en azından hafta sonu gündüzleri çocuğun yanında kalıp kalamayacağımı sordu. Eşimin bunu kendinin düşünmesi gerekmez mi diye düşünüyordum. Sormak istemiyordum. Beni eşimle konuşmaya cesaretlendirdi. Konuştuğumda eşim ben çocuğu hastayken bırakmak istemeyeceğimi düşündüğünü için teklif etmediğini, çocukla kalabileceğini, evdeki çocukların da ona ihtiyacı olduğunu bildiğini söyledi. Bir iki haftadır pazar günlerini çocukla geçiriyor ben de evde diğer çocuklarımın yanına gidiyorum. Hem babasıyla olmak oğluma da iyi geldi.

Mavi: Eşim ve ben sosyal hizmet uzmanımızla memleketteki diğer çocuklarımızın yanında olamadığımızdan onlarla iletişimimizle ilgili sorunlar yaşadığımızda ve diğer ailevi sorunlarımızla ilgili danışmak istediğimizde hep bizimle özel olarak görüştü, hiç geri çevirmedi. Lösemi tedavisinde doktorlar önemli ama sosyal hizmet uzmanları da mutlaka doktorlarla birlikte çalışmalı.

Beyaz: Hastaneye ilk geldiğimizden beri sosyal hizmet uzmanı ve stajyerlerinden çok destek aldık kızıma bana hep moral oldular. Hep bana ve çocuğuma karşı güler yüzlüydüler. Kızımın hastalığı nüks etmeden önce polikliniğe

takip amaçlı geldiğimiz dönemde de bağımızı koparmayıp gerek ailevi sorunlarımız gerekse ekonomik sorunlarımız olsun bizi her zaman dinlediler ve yardımcı oldular. Eşimden destek alamıyordum. Sosyal hizmet uzmanı onunla da görüşmek istedi ama o bir gün olsun görüşmeye gelmedi.

Tedavi ekibi ile iletişim:

Annelerden üçü tedavi ekibi ile iletişimle ilgili yaşadıkları sorunlarda sosyal hizmet uzmanından sosyal destek aldıklarını,

"Mor: Doktorların anlattıklarını anlayamadığım zamanlarda hep sosyal hizmet uzmanına gittiğimde o hep doktorlarla bana aracı olmuştur her zaman sıkıntımı derdimi dinlemiştir, sorularımı doktorlara anlatmamda beni cesaretlendirmiştir. Hastalığı öğrendikçe güvenim geldi, doktorlara kendim de sorar oldum. Açıldım.

Siyah: Hem dili bilmemem hem de eğitimsizlik bir olunca vizitlerde doktorlar birbirleriyle çocuğum hakkında konuşurlarken dediklerini çoğu zaman anlayamıyordum. Hep oğlumun durumunun kötüye gittiğinden bahsettiklerini düşünüyordum. Vizit bitince sosyal hizmet uzmanına korkuyla doktorların oğlumun durumu ile ilgili ne konuştuğunu soruyordum. O benim anlayacağım dilde açıklıyor gerektiğinde beni doktorlarla konuşturuyordu.

Mavi: Personelle refakatçi anneler arasında yaşanılan bazı sorunlar olmuştu. Kendisine bu şikâyetlerimizden bahsettiğimizde sorunla ilgili bizi dinledi. Personellerle de konuşacağını söyledi. Sosyal hizmet uzmanının bizim yanımızda olduğunu, sorunu çözmeye yardımcı olmak istediğini hissettim. Zaman zaman personele hasta ve ailesiyle iletişimle ilgili eğitimler verildiğinden bahsetti. Bir de, uzun süredir Onkoloji Servisi'nde çalışıyor olmanın personel için de kimi zaman yıpratıcı olabileceğini, tükenmişlik yaşayabildiklerini anlattı. Onları da anladım. İlerleyen süreçte personelin refakatçi annelere karşı daha anlayışlı davranmaya özen gösterdiklerini gördüm. Bence karşılıklı anlayış olursa bir yerde sorun olmaz." sözleriyle ifade etmişlerdir.

Sosyal etkinlik:

Annelerden üçü sosyal hizmet uzmanı ve tıbbi sosyal hizmet birimi tarafından gerçekleştirilen müzik dinletisi, tiyatro gösterimi, kutlama gibi sosyal etkinliklerin tedavi sürecinde onlar için birer sosyal destek olduğunu,

"Mor: İlk yatışımızın olduğu dönemde üniversite hocaları her hafta gelip serviste bize kanunla keman çalıyorlardı. Şarkı söylüyorlardı. Çok rahatlatıcı oluyordu. O dönem yattığımız serviste odalarda birkaç çocuk birlikte kaldığından bu zamanlarda anneler çocuklar birlikte çok eğleniyorduk.

Turuncu: Palyaçolar çocuğumun yattığı odaya gelip onun için tiyatro oynamışlardı. Hastanede oğlumun daha çok güldüğü başka bir gün daha hatırlamıyorum.

Siyah: Geçtiğimiz 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı'nda Onkoloji servisinde gençler konser vermişti. Gitar da çalmaları oğlumun çok hoşuna gitmişti. Çocuklara hediyeler ve balonlar da vermişlerdi. Biz annelere de hem müzik dinlemek hem de yeni yüzler görmek çok iyi gelmişti. Sanki hastanede değildik de bir yere gezmeye gelmiştik. Yine Çocuk Bayramı için oğlumdan resim yapmasını istemişlerdi. Diğer çocukların resimleriyle beraber gazeteye göndermişlerdi. Oğlum çok heveslenmişti." sözleriyle dile getirmişlerdir.

4.2.4.3. Ekonomik destek

Anneler sosyal hizmet uzmanının tedavi sürecinde ekonomik sorunlarıyla ilgili yönlendirmelerde bulunduğundan bahsetmişlerdir. Kamu kurum ve kuruluşlarından sağlanan haklar ve yardımlar, sivil toplum kuruluşları, dernekler ve gönüllülerin sağladığı ayni ve nakdi yardımlar hakkında aileleri bilgilendirdiği, yönlendirdiği ve bağlantı kurduğu, ulaşmasının önündeki engellerde kolaylaştırıcı olduğunu ifade etmişlerdir.

Ayni yardım:

Annelerden üçü sosyal hizmet uzmanının tedavi sürecinde ailelerinin ayni yardımlara ulaşması için destek sağladığını ifade etmişlerdir.

Siyah: Memleketten gelip Ankara'da ev tuttuğumda hiçbir eşyamız yoktu sosyal hizmet uzmanı derneklerle irtibata geçip bizim evin döşenmesine yardımcı oldu bazı gönüllülerle de bizi tanıştırdı onlarda çocuklarıma kıyafet hediye getirdiler. Lösev de oğluma kıyafet, bazen de erzak gönderiyor. Oğluma dersleri için gereken kırtasiyeler vardı almaya gücüm yoktu. Bize bağışçılardan gelen malzemeleri getirmişti.

Beyaz: Kızım hastanede yatarken test çözmek istiyorum demişti. Sosyal hizmet uzmanına söylemiştim. O da yayınevleri ile görüşüp kızıma test kitabı ulaştırmıştı.

Pembe: Burada zaman geçmek bilmiyor. Kızımla birlikte oylanacağımız bir şeylere ihtiyaç duyuyorduk. Sosyal hizmet uzmanına söylemiştim. Bağışçılar aracılığıyla kızımın yaşına uygun geliştirici oyunlar getirip bu oyunları kızımla nasıl oynayabileceğimi öğretti. Kızım da ben de sıkıldığımız için birlikte yapabileceğimiz bir aktivite çok hoşumuza gitmişti.

Nakdi yardım:

Annelerin tamamına yakını sosyal hizmet uzmanının tedavi sürecinde ailelerinin nakdi yardımlara ulaşması için destek sağladığını ifade etmişlerdir.

Turuncu: Sosyal hizmet uzmanımız bizi evde bakım maaşına yönlendirdi bu dönemde en çok ekonomik sorun yaşadık o yüzden de bu maaş bizi epey rahatlatmış oldu.

Yeşil: Sosyal hizmet uzmanının yönlendirmesiyle Lösev'den 5 ay boyunca ekonomik destek gördük. İl dışından geldiğimiz için yol masrafları bizi çok zorlamıştı. Bu yardım bizi bir nebze rahatlattı.

Mavi: Bir de maddi destekler ve evde bakım maaşı ile ilgili ondan çok yardım aldık. Taburculuk süremiz bir hafta olduğu için ev ziyareti için çok dar zamanımız vardı. Onun Ankara'dan memleketimizdeki sosyal hizmet merkezini araması, durumumuzu anlatıp bize arka çıkması sayesinde ev incelememiz vakit kaybetmeden biz memleketteyken yapıldı şükür ki maaşımız zamanında bağlandı.

Lacivert: Sosyal hizmet uzmanı bizi evde bakım maaşı ile ilgili bilgilendirdi. Öncesinde hangi işlemleri tamamlamamız gerektiğini, nereye başvurmamız gerektiğini anlattı.

Mor: Sosyal hizmet uzmanı bizi Lösev'e yönlendirildi. Hastaneden taburcu olurken bizi Valilik'e yönlendirdi oradan otobüs bileti için maddi yardım aldık. Engelli raporu çıkarıp, evde bakım maaş bağlanması için bizim için çok uğraştı, ekonomik sorunlarımızı çözdü. Raporumuzun başka hastaneden çıkartılması gerekiyordu. Kızım aynı dönemde kemoterapi de aldığı için hastanede çok oyalanmayalım diye bizim için o hastane ile görüştü gittiğimizde işimiz hızlı yapıldı. Aynı gün içinde muayenelerini olup tedavi için hastaneye dönebildik.

Pembe: Sosyal hizmet uzmanı bizi evde bakım maaşına yönlendirdi. Çocuğumun ihtiyaçları için kimseye muhtaç kalmadık.

Beyaz: Yönlendirmeleriyle kızıma evde bakım maaşı bağlandı ve Lösev'den maddi yardım aldık.

Siyah: Oğlumun ÇÖZGER raporunun oğlum hastanede yatıştayken yenilenmesi gerekmişti. Hekimler ve sağlık kurulu ile görüşerek bize yardımcı oldu, işlerimiz hızlı tamamlandı. O rapor sayesinde halen evde bakım maaşı alıyoruz.

4.2.4.4. Eğitsel destek

Annelerin büyük kısmı tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanının hasta çocuklarının eğitim sorunları ile ilgili destek ve evde ve hastanede eğitime yönlendirme yaptığını ifade etmişlerdir.

Evde eğitim:

Annelerden dördü tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanının onları evde eğitim hakkı ile ilgili bilgilendirdiğini ve gerekli yönlendirmeleri yaptığını ifade etmiştir.

Yeşil: Kemoterapimiz devam ettiği için okula gitseydi enfeksiyon riski vardı ancak oğlum okuldan da geri kalmayı hiç istemiyordu. Bizi evde eğitime başvurmamız için Rehberlik ve Araştırma Merkezi'ne yönlendirmesiyle, oğlum kendi okulunun öğretmenlerinden iki yıldır evde eğitim alıyor. Lise üçe geçti birebir dersler sayesinde kredisini epey azalttı. Seneye de evde eğitime devam edecek. Bu onu çok motive ediyor.

Kırmızı: Beni evde eğitim konusunda bilgilendirdi. Seneye tedavi bitmiş olmazsa başvuracağız.

Beyaz: Bize evde eğitimden bahsetti. İyi olursa seneye okuluna devam edecek yoksa evde eğitim de alabiliriz.

Sarı: Sosyal hizmet uzmanı bana çocuğumun faydalanabileceği evde eğitim hakkından bahsetti. Çocuğum iyi olduktan sonra kendi de isterse düşünebilirim.

Hastanede eğitim:

Annelerden Mor ve Siyah tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanının onları hasta çocuklarının hastanede eğitim hakkı ile ilgili bilgilendirdiğini ve gerekli yönlendirmeleri yaptığını ifade etmiştir.

Mor: Kızım ilk kez tanı aldığında yatışımız uzun diye kızım da okula devam etmek istediğinden kızımın hastanede yatarken eğitim alması için sosyal hizmet uzmanı uğraşmıştı. Kaydını hastaneye yakın bir okula aldırmış, hastaneye okuldan öğretmenler gelmişti.

Siyah: Oğlumun hastane okulundan faydalanabilmesi için öğretmenle iletişime geçmişti.

Lacivert hastanede çocuğuna yönelik eğitsel faaliyet düzenlendiğini ifade etmiştir.

Lacivert: Gönüllü üniversite öğrencilerini getirtmişlerdi. Haftanın bir günü gelip çocuğumla etkinlik yapıyorlardı. Hem de çok öğretici oluyordu. Okul öncesi yaşı geldiği için okula başlayamadığına üzülüyordum. Tam üstüne geldiler.

Annelerden Beyaz hastanede kaldıkları dönemde kendilerine yönelik planlanan eğitime katıldığını dile getirmiştir.

Beyaz: İlk tedavimiz dönemindeki sosyal hizmet stajyerleri servisteki annelere hijyen eğitimi vermişlerdi. Bazen yaşadıklarımıza karşı sakin kalmakta güçlük çektiğimiz zamanlar oluyor. Sosyal hizmet uzmanı Onkoloji Servisi'ndeki refakatçi anneler ve personele yönelik bir Nefes Egzersizi Eğitimi düzenlemişti. Gelen

öğretmenin öğrettiklerini uyguladığımda kendimi gerçekten daha rahatlamış hissettim.

Annelerden Siyah hasta çocuğunun ağabeyinin eğitim sorunu ile ilgili sosyal hizmet uzmanından destek aldığını ifade etmiştir.

Siyah: Diğer çocuklarımı, bu yıl memleketten yanıma getirttim. Liseye başlayacak oğlum derslerinde çok başarılı. Ben hastanede oğluma refakatçi kalırken büyük oğlum diğer kardeşleri ile de ilgileneceğinden tuttuğumuz eve yakın bir okula kaydının yapılmasını istiyorduk. Sosyal hizmet uzmanımız İlçe Milli Eğitim Müdürlüğü ile bizim durumumuzu görüştü. Yapmamız gerekenleri onlardan öğrenip, bize yol gösterdi.

5. TARTIŞMA

Bu araştırmada ile pediatrik onkoloji hastalarına bakım veren annelerin bakım yükü ve ebeveyn yetkinliği, ailelerinin sorunları, sosyal destek mekanizmaları ve sosyal hizmet gereksinimleri değişkenleri ile incelenmeye çalışılmıştır. Pediatrik onkolojide çocukların hastalık ve tedavisi nedeniyle yaşadığı sorunların yanında birçok psikososyal ve ekonomik sorun da ortaya çıkmaktadır. Bu sorunlar çocuğu etkilediği gibi aynı ölçüde ailesini de etkilemektedir. Örneklemimizde onkoloji hastası çocuğa tedavi sürecinde bakım veren ebeveyn anne olduğu için araştırmadaki nicel ve nitel veriler annelerden toplanmıştır. Toplanan bu veriler ışığında pediatrik onkoloji hastaları ve ailelerini tedavi sürecinde bekleyen zorluklar ve destek mekanizmaları ile birlikte pediatrik onkolojide sosyal hizmet uzmanının rolü ile ilgili bir tablo çizilmeye çalışılmıştır.

Araştırmanın bu kısımda, elde edilen nicel ve nitel bulguların literatür ve önceki araştırmaların sonuçları çerçevesinde tartışılmıştır. Araştırmanın bulguları, literatür ve araştırmalarla olan farklılıkların örneklem grubundaki annelerin sahip olduğu diğer sosyoekonomik ve demografik değişkenlerden ve sosyo kültürel dinamiklerden kaynaklanabileceği hesaba katılarak yorumlanmıştır. Nicel bulgulardan annelerin bakım verme yükü, algılanan sosyal destek ve ebeveyn yetkinliği ile anne, baba ve hasta çocuğa ait sosyoekonomik, demografik ve çocuğun hastalığına ilişkin değişkenler arasındaki ilişkiler ve fark bulunup bulunmadığı tartışılmıştır. Nitel bulgular ailenin yaşadığı sorunlar, destek kaynakları ve sosyal hizmet müdahaleleri başlıkları ile tartışılmıştır. Nicel ve nitel bulgulardan birbirlerini bütünleyeceği düşünülen verilen birlikte tartışılmıştır.

5.1. Bakım Verme Yüküne İlişkin Bulguların Tartışılması

Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeğinden elde edilen bulgulara göre pediatrik onkoloji hastası çocuğuna bakım veren annelerin yarıdan fazlasının hafif düzeyde bakım verme yüküne sahip olduğu ve ağır bakım verme yükü olan bir annenin bulunmadığı saptanmıştır. Onkoloji hastalarına bakım veren bireylerin ve onkoloji tanılı çocuklarına bakım veren annelerin bakım yükünün incelendiği çalışmalarda da

bakım verenlerin bu araştırmadaki gibi hafif düzeyde bakım verme yüküne sahip oldukları saptanmıştır (129, 130). Araştırmada çocuğuna onkolojik tedavi sürecinde bakım veren annenin bakım yükünün hafif düzeyde olması kadınların cinsiyetler arası eşitsiz iş bölümünde kendine düşen rolü genellikle kabul edip içselleştirmesi (117) ile açıklanabilir.

Bakım yükünü objektif ölçeklerle ölçmek bakımdan kaynaklanan sorunlardan ötürü risk altında olan bakım vericileri doğru tanımlamada yetersiz kalmaktadır (133). Yalnız bakım verme yüküne ilişkin ölçekten elde edilen bulgulara göre araştırmamızdaki örneklem grubu olan annelerin bakım yükünü değerlendirirsek hafif bakım verme yükün sahip olduklarını tespit ederek çocuklarının onkolojik tedavileri sürecinde düşük zorluk yaşadıklarını öngörebilirdik. Ancak annelerle gerçekleştirilen görüşmelerden edinilen nitel verilerde anneler pek çok sorun alanından bahsetmiş ve bu sorunların onların bakım vermesini zorlaştırıcı etkilerini ifade etmişlerdir. Bu nitel veriler bağlantılı olan nicel verilerle birlikte sunulacaktır. Ülkemizde hastanede yatarak tedavi gören hasta çocukların bakımları refakatçi annelerin sorumluluğundadır. Çocuğun diyetine uygun beslenmesi, temizliği, ilaçlarının verilmesi ve bazı beslenmesi için gereken girişimsel uygulamaların anne tarafından gerçekleştirilmesi beklenmektedir. Bu sorumluluklar annelerin bakım vermede zorlanmasının gerekçelerinden sayılabilir. Araştırmanın karma yöntem olarak tasarlanmasıyla isabetli bir karar alındığı tekrar gözler önüne serilmiştir.

Araştırmanın nicel örneklemi pediatrik onkoloji servisinde yatarak tedavi gören çocuklarının yanında refakatçi olarak kalarak onlara bakım veren annelerden seçilmiştir. Çalışmanın yürütüldüğü serviste ebeveynlerden çocuklarına bakım veren refakatçiler yalnızca annelerdir. Annelerin %80'i çalışmamaktadır. %10'u ise çocuğunun hastalığı nedeniyle ona bakım verebilmek için işinden ayrıldığını beyan etmiştir. Bununla birlikte babaların da yarısı çalışmamaktadır. Babaların yarısı çocuğunun hastalığı sürecinde çalışıyor olması çocuklarının bakımı ile ilgili sorumluluk almalarına engel teşkil etmemektedir. Eşler çocuklarının bakımında eşit sorumluluğa sahiptir. Ancak babalardan hiçbirinin çocuklarına bakım vermediği görülmüştür. Araştırmadan elde edilen bu bulgular geleneksel aile yaklaşımına göre ailede bakım verme rolünün kadının sorumluluğunda görülmesi açısından (116) literatür ile uyum göstermektedir.

Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin yaşı ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmaması diğer bir araştırmanın (129) sonucuyla paraleldir. Başka bir araştıma sonuçlarındaysa yaşın bakım yükü üzerinde etkileyici bir rolü olduğunu sonucuna ulaşılmıştır (48). Bakım vericilerde bakım yükü ve yaşam kalitesinin ölçüldüğü bir başka çalışmada 45 yaş altı bireylerin bakım verme yükünün diğerlerinden daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (132). Bu sonuç araştırmamızdaki istatistiki olarak anlamlı bir farklılık görülmese de annelerin yaşı arttıkça bakım verme yükü puanlarının düşüş gösterdiği sonucuna paraleldir. Bu durum annenin yaş aldıkça çocuk bakımı konusunda daha tecrübeli olması, diğer çocuklarının da yaşça büyük olacağı öngörüsüyle annenin ev işlerine yönelik sorumlulukları ve diğer kardeşlerin bakım ihtiyaçlarının azalmış olabileceği ya da büyük yaştaki çocuklarının küçük yaştakilerin bakımına destek verebileceği ile açıklanabilir. Annelerden Mor araştırmanın nitel kısmında bu sonucu destekler şekilde evdeki küçük çocuğunun bakımında diğer yetişkin çocuklarından destek gördüğünü "*Bana sadece evli kızlarım destek oluyor. Yokluğumda evdeki diğer küçük kızımı hep yokluyorlar. Yemek yapıp getiriyorlar"* sözleriyle ifade etmiştir.

Annelerin medeni durumu ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmaması Yurtseven'in araştırmasının sonuçlarıyla paralellik göstermektedir. Bekâr olan annelerin bakım verme yükünün, evlilere göre daha yüksek olduğu görülmektedir. Aile tipi ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmazken, hanede babanın olmadığı, çocukları ile birlikte yaşayan annelerin bakım verme yükü ortalamasının en yüksek olduğu onu sırasıyla geniş aile ve çekirdek ailenin takip ettiği görülmüştür (127). Diğer bir araştırmada da geniş ailede yaşayan annelerin bakım yükünün daha fazla olduğu tespit edilirken aile desteği ve çekirdek ailede yaşama ile bakım yükü puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık görülmemiştir (129). Boşanma ya da eşinin vefat etmesi nedeniyle bekâr annelerin bakım yükünün evlilerden yüksek oluşu çocuklarını yalnız büyüten bir ebeveynin eş sosyal desteğinden yoksun olacağı ve boşanma sonrası babaların çocuklarının bakımı ile ilgili yeterli sorumluluğu almadıklarının göstergesi olabilir. Geniş ailede yaşayan annelerin bakım yükünün fazla olması geniş ailede yaşamanın kadına yüklediği daha fazla beklenti ve rolün olmasıyla açıklanabilir. Araştırmanın nitel kısmındaki bir annenin "…*Kayınvalidemle kayınpederin bizimle kalıyorlar*

yaşlılar hastalıkları var, onlara evliliğim boyunca ben baktım şimdi de evdeki küçük kızım bakıyor…" (Mor) sözleri araştırmanın bu sonucuyla uyumludur.

Annelerin eğitim durumu ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık olmaması alandaki diğer araştırmalar ile paraleldir (129, 130).

Araştırmamızda annelerin çocuk sayısı ile bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmaması da yine bu araştırmayla paralel bir bulgudur. Araştırmamızda tek çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ortalamasının en düşük, 2 çocuk sahibi annelerinkinin en yüksek düzeyde olduğu görülürken Kardaş Özdemir'in araştırmasında üç ve daha fazla çocuk sahibi annelerin bakım yükü puanları diğerlerine göre daha yüksek tespit edilmiştir (129). Yalnızca hasta çocuğunu değil aynı zamanda başta diğer çocukları olmak üzere alenin diğer üyelerinin ve eve ait işlerin sorumluluğunu da hisseden annelerin bakım yükü katlanmaktadır (120). Tek çocuğu olan annelerin tedavi sürecinde arkada bıraktığı başka bir çocuğun olmaması nedeniyle anne başka bir çocuğun bakımına yönelik sorumluluğunu yerine getirememesi kaynaklı bir sorun yaşamamakta bu da tek çocuklu annelerin bakım verme yükünün diğerlerine göre düşük olmasına neden olmaktadır. Literatürle uyumlu şekilde araştırmanın nitel kısmında hasta çocuğuna bakım verdiği süreçte diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenememesi nedeniyle sorunlar yaşadığını belirten anneler bulunmaktadır.

Ailenin tedavi nedeniyle zorunlu olarak göç etmiş olması ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. Onkoloji hastasına bakım verenlerle ilgili araştırmalarda bu değişkene daha önce değinilmediği tespit edilmiştir. Araştırmanın nitel kısmına katılan annelerden, tedavi nedeniyle zorunlu göç yaşamış olmalarının sosyoekonomik sorunlara neden olduğunu ifade edenler bulunmaktadır. Çocuklarının onkoloji tedavisi nedeniyle büyükşehirlere göçmek zorunda kalan ailelerin sosyal sorunlarının artmış olması annelerin bakım yükünü de artırıcı olabilecektir.

Ailenin ikameti ile annelerin bakım verme yükü arasındaki fark da istatistiki olarak anlamlı bulunmamıştır. Araştırmanın nitel görüşmelerinde bir anne diğer çocuklarını memlekette bırakıp çocuğuyla Ankara'ya tedaviye gelmenin ne denli yıpratıcı bir durum olduğunu çarpıcı bir şekilde özetlemiştir: *"…Ailecek parçalanmış olduk…"* (Mavi) İl dışından tedavilere geliş gidişlerde aile hem sosyoekonomik hem

de psikolojik olarak pek çok zorluk yaşamaktadır. Tüm ailenin onkolojik tedavi nedeniyle bir yana savrulduğu bu süreç bakım verenlerin yükünü de arttırıcı etkiye sahiptir. Araştırmanın karma olarak yürütülmesi sonucu bakım verenin yükünü etkileyen faktörler tüm yönleriyle doğru tanımlanabilmektedir.

Ailenin ekonomik değişkenlerine bakıldığında haneye giren aylık gelir, sosyal güvence durumu, annenin istihdam durumu ve babanın istihdam durumu ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir. Bu bulgular, bakım verenin gelir düzeyi ve çalışma durumlarının bakım verme yükünü etkilemediği tespit edilen araştırmalarla paralellik göstermektedir (130, 131). Araştırmamızla paralel olarak bir başka araştırmada da (127) bakım verenin sosyal güvence durumu ile bakım yükü arasında fark bulunmazken ekonomik durumu düşük olanların yüksek olanlara göre bakım yükünün daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. İstatistiki olarak bir fark bulunmamasına rağmen, araştırmamızda haneye giren aylık gelir arttıkça annelerin bakım verme yükü puanlarının azaldığı; çalışan annelerin bakım verme yükün puanlarının sırasıyla çocuğunun hastalığı nedeniyle işini bırakan ve hastalıktan önce de çalışmayan annelerden düşük olduğu; eşleri çocuğunun hastalığı nedeniyle işini bırakan annelerin bakım verme yükü puanlarının diğerlerinden daha yüksek olduğu görülmektedir. Araştırmanın nitel kısmında da eşlerinin onkolojik tanı nedeniyle işten ayrıldığını ifade eden anneler ekonomik sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Ayni ve nakdi yardım alma ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır. Tedavi sürecinde alınan ekonomik desteğin annelerin bakım verme yükü üzerinde olumlu bir etkisi olduğu söylenebilir. Araştırmanın nitel kısmında da annelerin tamamına yakını tedavi sürecinde aldıkları ekonomik desteğin aileleri için ne denli rahatlatıcı olduğunu dile getirmişlerdir.

Ebeveynlerin madde kullanımlarına göre annelerin bakım yükü düzeylerine bakıldığında, annelerin sigara kullanımı, babaların sigara ve alkol kullanımı ile babaların sigara ve alkol kullanımı ile arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. Ancak eşi alkol kullanan annelerin bakım verme yükünün kullanmayanlara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bu durum alkol bağımlılığının ailede pek çok psikososyal ve ekonomik problemi de getirme riski

oluşturmasından annelerin bakım yükü üzerinde de olumsuz etkiye neden olabileceğini kanıtlar niteliktedir.

Ailenin onkoloji tanılı akrabalarının olması ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmamakla birlikte, onkoloji tanılı akrabası olan annelerin bakım verme yükü puanı olmayanlara göre daha düşüktür. Ailesinde onkolojik hastalık geçirmiş bir akrabası bulunan annelerin, onkolojik hastalıkla ve getirdiği sorunlarla daha önceden tanışmış ve süreci deneyimlemiş olması nedeniyle süreci daha hazırlıklı karşılamasıyla bağdaştırılmıştır. Araştırmanın nitel kısmına katılan annelerden biri çocuğuna tanı konmadan önce annesini kanserden kaybettiğinde, bu süreci çocuğuna tutunarak atlattığını ifade etmiştir.

Annelerin bakım verme yükü ile onkoloji hastası çocuğunun yaşı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Ancak onkoloji hastası çocuğu 5 yaş ve altında olan annelerin bakım verme yükü puanının diğer annelere göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bu durum 5 yaş ve altında olan okul öncesi dönemdeki çocukların bakım ihtiyaçlarının fazla olması ve uyaran ihtiyaçlarının karşılanmaması nedeniyle oluşan gelişimsel riskler (32) nedeniyle kendilerinden yaşça büyük çocuklardan daha fazla bakım ihtiyaçlarının olmasıyla açıklanabilir.

Çocuğunun eğitime devam durumu ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmazken çocuğu eğitime devam eden annelerin bakım verme yükü puanının etmeyenlere göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Yüklü kemoterapi tedavileri çocuğun bağışıklık sisteminde baskılanmaya neden olmaktadır. Bu durum gelişebilecek enfeksiyonları kolaylaştırmakta ve bu hastalarda enfeksiyonlar tedavi sırasında hastanın kaybedilmesine neden olabilmektedir (15). Kemoterapi alırken çocuğun okul gibi kalabalık ortamlara girmesi enfeksiyon ihtimalini arttırıcıdır. Bu riski bilen anneler bakım verirken çocuklarının eğitimine okul ortamında devam etmesinin getirebileceği hayati riskler nedeniyle daha fazla bakım yükü duyabilmektedirler.

Çocuğunun hastalığının tanısı ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunamamıştır. Ancak malign tümör tanılı çocuğu olan annelerin bakım verme yükü ortalamasının en yüksek olduğu görülmüştür. Nijboer de onkolojik hastalığın ve tedavisinin özelliklerine göre bakım yükününün kişiden kişiye değişkenlik gösterebileceğini savunmaktadır (48). Amerikan Kanser

Derneği'nin (16) araştırmasına göre çocukluk çağı onkoloji hastalarının tanının ardından beş yıl süreyle hayatta kalma oranı malign tümörlerde lösemi ve lenfoma tanılı çocuklara göre daha düşüktür. Malign tümörlü çocuğunun hayatta kalma oranının daha düşük olduğu düşüncesi ile bu annelere çocuğunu kaybetmekten diğer annelere oranla daha çok endişelenebilmesi bakım verme yüklerini artırıcı olabilmektedir.

Çocuğuna onkolojik hastalık tanısı konulmasının ardından geçen süre ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunamamıştır. Araştırmadan elde edilen tanının ardından geçen süre ile bakım verme yükü arasında bir farklılık olmamasına ilişkin sonuç bakım verme süresi ne kadar fazlaysa bakım verme yükünün arttığını tespit eden araştırmalarla zıt sonuçlardır (48, 126, 128, 129, 132). Tanının ardından zaman geçtikçe ailelerin hastalık ve tedaviye uyumunun artması, bakım verme süresi uzadıkça bakım becerilerinin gelişmesi ve bakım verme yükününün de hafiflemesine neden olabileceği ile açıklanabilir. Araştırmanın nitel kısmına katılan anneler arasında da tanının ardınan geçen süreyi farklı şekilde deneyimleyenler bulunmaktadır. Bir anne tanının ardından geçen süreyle duruma alıştıklarını ifade ederek sürenin uzun olmasını uyumlarını kolaylaştırıcı etkisine dikkat çekerken bir diğer anne ise tanının ardından uzun süredir hastanede yatışta olmalarını çocuğu ve kendisi için kısıtlayıcı bir süreç olarak tanımlamıştır.

Çocuğunun kemik iliği transplantasyonu (KİT) olması ve radyoterapi alması ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Ancak çocuğu KİT olan ve radyoterapi alan annelerin bakım verme yükü puanı diğerlerine göre daha yüksektir. Onkolojik hastalıklar, hastalığın türü ve evresine dayalı olarak cerrahi operasyon, radyoterapi ve kemoterapi tedavilerinden biri veya birden fazlası birlikte uygulanarak tedavi edilebilmektedir (10). Çocuğa uygulanan radyoterapi ve kit gibi gibi her girişiminin oluşturabileceği ayrı komplikasyon ve hayati riskler taşıdıklarından (11) annelerin bakım yükünü artırıcı bir etmen olduğu öngörülmektedir. Nitel soruları yanıtlayan annelerden Mor çocuğunun kemik iliği transplantasyonu geçirmiş olmasının ne denli zorlayıcı olduğunu *"Nakil olmuştu ölümlerden döndü. Sonunda kızım iyileşmişti. Her şeyi bitirdik dedik, baştan başladık. Biz hiç böyle bir hastalık bilmezdik…* (Mor) sözleriyle ifade etmiştir.

Çocuğunun hastalığının nüks etmesi ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunamamıştır. Annelerle gerçekleştirilen görüşmelerde çocuğunun hastalığının nüks etmesininin baş etmesi zor ve kaldırması güç bir süreç olarak deneyimlediklerini ifade eden sözleri onkoloji tedavisinde hastalığın nüksünün bakım verenlerin bakım verme yüküne nasıl bir etkisi olabileceğine örnek teşkil etmektedir.

Onkolojik hastalık ve tedavisi nedeniyle çocuğunda komplikasyon gelişmesi ile annelerin bakım verme yükü arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık saptanmıştır. Çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin bakım verme yükünün gelişmeyenlere göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir. Literatürde pediatrik onkoloji hastalarında tedavinin yan etkileri nedeniyle oluşan komplikasyonların, nörolojik, gelişimsel ve üreme sağlığını etkileyen hayat boyu süren olumsuz sonuçları bulunduğu (18) yer almaktadır. Çocuğunda onkolojik hastalığın tedavisi nedeniyle tiroid gelişen bir anne hem onkoloji tedavisi hem de tiroidin tedavsinin birlikte yürütülmesini çocuğu ve kendisi için sıkıntılı bir süreç olarak deneyimlediklerini aktarmıştır.

Hastanın bakım verene bağımlı olması ve başlangıçtaki ruhsal sağlığı gibi özelliklerinin bakım verme yükü düzeyinde belirleyicidir (48). Onkoloji hastası çocuğun tedavi ve riskli dönemlerinde annelerin çocuklarının yanlarından ayrılmak istememelerini, çocukların yaşları, kişilik özellikleri ve hastalıklarının seyrindeki durumlar gibi nedenlerle annelerinden ayrı kalmak istememeleri destek gruplarına katılımı etkileyici bir unsurdur. Araştrmanın nitel kısmına katılan annelerden çocuğunun ilaç sonrası yaşadığı sıkıntılardan ötürü kendisine bağımlı olması nedeniyle serviste düzenlenen destek gruplarına katılamadığını ve çocuğunun psikiyatrik sorunları nedeniyle zorluk yaşadığını ifade edenler bulunmaktadır.

Onkolojik hastaya bakım verenin bakım konusundaki bilgisi arttıkça ve süreçte ne ile karşılaşabileceğini bilirse bakım yükü de azalacaktır (124). Nitel soruları yanıtlayan annelerden tedavi süreci ile ilgili bilgisi arttıkça kendini bakım verme konusunda daha yetkin ve güçlü hisseden anne durumu *"…Buralarda bu hastalığın her şeyini öğrendik… Hastalığı öğrendikçe güvenim geldi..."* (Mor) sözleriyle ifade etmiştir.

Fiziksel, psikolojik, sosyal, finansal sorun ve ev yaşantısı ile aile içi ilişkilerde değişim yaşayan bakım vericilerin bakım yüklerinin daha fazla olduğu saptanmıştır (54). Tedavi sürecinde yaşanan bu değişimlere ilişkin elde edilen nitel verilere araştırmanın ailenin yaşadığı sorunlara ilişkin bulguların tartışılması kısmında ayrıntılı olarak değinilecektir.

5.2. Algılanan Sosyal Desteğe İlişkin Bulguların Tartışılması

Sosyal Destek kavramı "birey üzerinde duygusal ve davranışsal fayda sağlayan bilgi, tavsiye, ekonomik yardım veya bireyi, çevresindeki diğer bireylerle olan karşılıklı ilişkilerini güçlendirmesi için destekleme" şeklinde tanımlanmaktadır (134).

Bireyler için önemli olan sosyal destek mekanizmalarının nicel olarak çokluğundansa destek ilişkisinin kalitesi ve kişinin ihtiyaç duyduğu anda ulaşabileceği nitelikli bağlantılardır (138). Alınan sosyal destek bireyin gerçekte aldığı yardımken, algılanan sosyal destek bireyin ihtiyaç duyduğunda yardım alabileceğine ilişkin inancı olarak tanımlanmaktadır (6). Algılanan sosyal destek, bireylerin birbirleriyle kurmuş oldukları sosyal ağın destekleyici olup olmadığına ilişkin bireyin sübjektif değerlendirmesidir (139, 140).

Araştırmaya katılan annelerin Algılanan sosyal destek toplam puan ortalaması 56.98'dir. Ölçekten alınabilecek en düşük ve en yüksek değerler "min-maks: 25-84" olabilmektedir. Bu durumda araştırmaya katılan annelerin algıladıkları sosyal desteğin orta düzeyin az üstünde olduğu söylenebilir [25+(84-25)/2=54.5]. Bu hesaplamadan yola çıkılarak ölçeğin alt boyutlarının puan ortalamalarına bakıldığında annelerin, yüksek aile desteği (25.18, min-maks: 7-28), orta düzeyin altında arkadaş desteği (15.75, min-maks: 4-28) ve orta düzeyin üstünde özel kişi desteği (16.05, min-maks: 4-28) algıladıkları söylenebilir. Araştırmanın bu sonuçlarına bakıldığında, onkolojik tanılı hastaya bakım veren aile üyelerinin sosyal desteğini ölçen araştırmaların bakım verenlerin en çok ailelerinden destek aldığı (145, 156) sonuçlarıyla paralellik göstermektedir. Araştırmanın nitel kısmında görüşülen annelerin paylaşımları en çok desteği ailelerinden aldıkları bulgusunu destekler niteliktedir.

Bir diğer araştırmada onkoloji hastasına bakım verenlerin en az özel kişi desteği aldıkları (157) görülmüşken araştırmamızda arkadaş desteği boyutunun en az olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Araştırmada özel kişi desteği boyutunun orta düzeyin

biraz üzerinde çıkmasının, annelerin profesyonel meslek elemanlarından aldıkları desteğin algılanan sosyal destek düzeyine yansımasından kaynaklandığı söylenebilir. Araştırmada nitel veriler toplanırken bazı anneler profesyonel destek elemanlarından aldıkları destek ve yakınlıktan ötürü duydukları memnuniyeti ifade edenler bulunmaktadır.

Araştırmalarda bakım verenlerin yaş ve medeni durum değişkeni ile algılanan sosyal destek düzeyi arasında istatiksel olarak anlamlı bir fark saptanmamıştır (54, 156-158). Araştırmamızda annelerin yaşları ile algıladıkları sosyal destek düzeyleri arasında istatiksel olarak anlamlı bir fark saptanmaması sonucu araştırmalarla uyumludur. Ancak annelerin algılanan sosyal destek düzeylerinde medeni durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunması araştırma sonuçları ile uyumlu değildir. Evli olan annelerin algılanan sosyal destek toplamı ortalaması, bekâr olan annelerden anlamlı düzeyde daha yüksektir. Evli olan annelerin algılanan sosyal desteğin arkadaş desteği boyutu ortalaması bekâr olan annelerden anlamlı düzeyde daha yüksektir. Evli olan annelerin algılanan sosyal desteğin özel kişi desteği boyutu ortalaması bekâr olan annelerden anlamlı düzeyde daha yüksektir. Aile desteği boyutunda evli ve bekâr olan anneler arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. Dul ve boşanmış kadınlara yönelik toplumsal ayrımcılık, kötü muamele, olumsuz algı ve etiketleme gibi tutum ve davranışlar nedeniyle evli olmayan anneler birçok zorluk yaşayabilmektedir (184). Bu nedenlerle evli kadınların toplumumuzda sosyal açıdan dul ve boşanmış kadınlara göre sosyalleşme açısından daha özgür olduğu gerçeği araştırmamızın sonucunu açıklamaktadır.

Çocuğunun Ankara'daki tedavisi nedeniyle zorunlu göç etmezi ve Ankara dışında yaşama durumlarına göre annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamıştır. Ancak Ankara ili dışında ikamet eden ve tedavilere bu ilden gelip giden annelerin algılanan sosyal destek toplam puanının Ankara'da ikamet edenlere göre daha düşük olduğu sonucuyla uyumlu olarak nitel bulgularda yer alan annelerden tedavi nedeniyle zorunlu göçten kaynaklı olarak aileelri ve sosyal çevrelerinin sosyal desteğinden mahrum kaldıklarını aktaranlar bulunmaktadır. Zorunlu göç, ailenin çevresinden kopmasına ve tedavinin getirdiği zorlayıcı süreçle yalnız başlarına mücadele etmek zorunda kalmasına neden olmaktadır. Bu sonuç psikososyal olarak güçsüzlük yaşama açısından ailenin sosyal

ve kültürel destek ağından uzak olmasının risk taşıdığı literatür bilgisiyle de uyumludur (83).

Annelerin algılanan sosyal destek düzey toplamı ve özel kişi desteği boyutunda annelerin istihdam durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Hastalık tanısı nedeniyle işini bırakan annelerin özel kişi desteği boyutu ortalaması ve algılanan sosyal destek düzeyi toplam ortalamasının çalışmayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir. Araştırmalara bakıldığında çalışma durumu ile sosyal destek düzeyi arasında anlamlı bir fark saptanmaması (54, 158) araştırmamızın sonucuyla uyumsuzdur. Hastalık nedeniyle işini bırakan annelerin yaşadıkları bu değişiklik durumunda eski iş çevresi ve profesyonel sosyal desteği daha yoğun hissettiği söylenebilir. Çalışma hayatı ayrı bir sosyal çevre sunarken çalışmayan kadınların sosyalleşme olanakları kısıtlıdır ve akrabalardan örülü bir çevrede yaşamaktadırlar (184). Çalışmayan kadınların sosyal destek kaynakları çalışma yaşamında olanlara göre daha azdır. Araştırmanın nicel verileriyle paralel olarak nitel kısmına katılan annelerden, çocuğunun hastalığından önce çalışan bir kadın olarak tedavi sürecinde iş çevresinden çok destek gördüğünü ifade eden bir anne bulunmaktadır.

Haneye giren aylık gelir ve ailenin mal varlığı ile annelerin algılanan sosyal desteğin özel kişi desteği boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Ölçeğin özel kişi desteği boyutunda haneye giren gelir 2 500 TL ve üzeri olan annelerin ortalamalarının 1 000-2 499 TL arası gelir olanlara göre; ev ve araba sahibi olan ailelerde annelerin sosyal destek düzeyi toplamı ve özel kişi desteği boyutu ortalamalarının mal varlığı olmayanlara göre anlamlı düzeyde yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ailenin ek gelirinin olması ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmazken, ek geliri olan ailelerde annelerin sosyal destek düzeyi toplamı ve tüm alt boyutlarının puanlarının olmayanlara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Sosyoekonomik yönden diğerlerine göre daha iyi koşullarda olan ailelerde annelerin algıladıkları sosyal desteğin de diğerlerine göre daha yüksek olabileceği öngörülebilir bir sonuçtur.

Annelerin algılanan sosyal destek düzey toplamı, arkadaş desteği boyutu ve özel kişi desteği boyutunda ayni ve nakdi yardım alma durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Ayni ve nakdi yardım almayanların ortalamaları alanlardan anlamlı düzeyde yüksektir. Ölçeğin aile desteği boyutunda

ayni ve nakdi yardım alan ve almayan anneler arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık saptanmamakla birlikte ayni nakdi yardım almayanların ortalaması alanlara göre daha yüksektir. Ailelerinden ekonomik destek görmediğini ancak kurum ve kuruluşlardan ayni ve nakdi yardım aldığını belirten bir anne "…*Ailelerimiz bize maddi ihtiyacınız var mı diye sormadı bile. Evde bakım maaşı sayesinde onlara muhtaç da olmadık…"* (Pembe) diyerek aslında ailesinin bu süreçte kendilerine ekonomik desteğinin olmamasından ötürü rahatsızlığını belirtmiştir. Ayni ve nakdi destek alan ailelerde annelerin kendi ve eşinin ailelerinden bekledikleri ekonomik desteği göremeyip dışarıdan ekonomik destek almış olmalarının ailelerinden aldıkları algılanan sosyal desteğin düşük olmasına neden olduğu düşünülmektedir.

Pediatrik onkoloji hastası çocukların anne ve babası arasında akrabalık olması ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır. Kemoterapi gören onkoloji hastası çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteğin ve yaşam kalitesinin incelenmesi konulu araştırmanın sonuçlarına göre, eşiyle arasında akrabalık bulunmayan annelerin çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği puanları anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (159).

Geniş aile, ebeveynlerin sorumluluklarını üstlenerek ebeveynlerin dinlendirilmesi, kardeş bakımı, ulaşım ve duygusal desteği kapsayan çeşitli yardım biçimlerinde ebeveynlere destek sağlamaktadır (19, 150). Araştırmanın nicel analizlerinde çekirdek aile, geniş aile ve anne ve çocukların yaşadığı aile tipleri ile annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki bulunamamıştır. Geniş ailede yaşayanların sosyal destek düzeylerinde bir farklılaşma olmamakla beraber araştırmanın nitel kısmında görüşülen anneler tedavi sürecinde akrabalarından sağlıklı kardeşlerin bakımı, ulaşım ve konaklama alanlarında sosyal destek gördüklerini ifade etmişlerdir.

Ebeveynlerin madde kullanımlarına göre annelerin algıladıkları sosyal destek düzeylerine bakıldığında, annelerin algılanan sosyal destek düzeyi ile annelerin sigara kullanımı, eşlerinin sigara kullanımı ve alkol kullanımı arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmadığı görülmektedir. Ancak ölçeğin toplamında ve tüm alt boyutlarında eşi alkol kullanan annelerin algılanan sosyal destek ortalamasının kullanmayanlara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Bu sonuç kültürel ve dinsel inançlar kaynaklı olarak alkole yüklenen olumsuz anlamlar nedeniyle ailede alkol

kullanan bireylerin olmasının ailenin toplumdan dışlanmasına neden olabileceği ihtimalini akla getirmiştir. Bununla birlikte sosyal desteğin azlığının babaların alkole yönelmesine neden olabileceği de kanıtlanamamış da olsa öngörülebilecek bir sonuçtur.

Annenin ve eşinin kronik hastalığı olmasına göre algılanan sosyal destek arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmamaktadır. Ancak annelerin algılanan sosyal destek toplamı ve tüm boyutlarının puanlarının kronik hastalığı olan annelerin olmayanlara göre daha yüksek olduğu; eşinde kronik hastalık olan annelerin puanlarının olmayanlara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir. Kemoterapi gören onkoloji hastası çocukların bakım veren annelere yönelik bir araştırmada bakmakla yükümlü olduğu başka hasta, yaşlı ve küçük çocuğu bulunmayan annelerin çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeği puanları anlamlı olarak yüksek bulunmuştur (159). Bu araştırmanın sonuçlarıyla tutarlı olarak araştırmanın nitel kısmında da anneler hasta çocuğunun dışında ailede bakmakla yükümlü olduğu küçük çocuklarının olmasının onlar için ne denli zorlayıcı olduğunu şu sözleriyle aktarmıştır: *"...Eve gitsem aklım hasta oğlumda, hastanede kalsam aklım evdekilerde...* (Siyah) Bu süreçte annenin diğer kardeşlerin bakımı için çevresinden destek görememesi algıladığı sosyal destek düzeyini düşürücü bir etmendir, diyebiliriz.

Ailenin onkoloji hastası akrabalarının olması durumu ile annelerin algılanan sosyal destek ortalamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmamakla birlikte onkoloji tanılı akrabası olan annelerin sosyal destek düzeyi toplamı ve tüm alt boyutlarının puanları olmayanlara göre daha yüksektir. Bu durum akrabaları arasında daha önce onkoloji tanısı almış bireylerin olması, ailenin akrabalarının onkolojik hastalık sürecinin zorluklarını daha önceden tecrübe etmiş olmaları nedeniyle aileye bu süreçte daha çok destek vermesi ve ailenin profesyonel sosyal destek kaynakları konusunda da önceden bilgi sahibi olabileceği varsayımıyla açıklanabilir.

Çocuğunun onkolojik tanısının türü ile annelerin algıladıkları sosyal destek arasında istatistiki olarak bir fark bulunmamıştır. Onkoloji hastalarının bakım veren aile üyelerinin hastalığın özelliklerine göre algılanan sosyal destek arasındaki ilişki araştırılan araştırmada da araştırmamızın bu bulgusuna paralel olarak bakım verenlerin algılanan sosyal destek düzeyi ile hastalığın tanısı arasında anlamlı bir fark olmadığı (157, 160) tespit edilmiştir.

Çocuğuna bakım verme süresi ile annelerin algıladıkları sosyal destek arasında istatistiki olarak bir fark bulunmamıştır. Bakım verenlerin algılanan sosyal destek düzeyi ile hastalığın bakım verme süresi ile arasında bir ilişki olduğu tespit edilmiştir (54). Clark ve arkadaşlarının yapmış olduğu araştırmada ise altı ay ve daha uzun süredir hastasına bakım verenlerin arkadaş ve çevresinden algıladıkları sosyal desteğin diğer gruplara göre daha düşük olduğu belirlenmiştir (161). Bunun bakım süresi uzadıkça bakım verenlerin sürekli hastasının yanında olması ve çocuğunun enfeksiyon kapmasını önlemek için çevresiyle fiziksel olarak mesafe koyması nedeniyle arkadaşları ve sosyal çevresi ile giderek daha uzaklaşması ile açıklanabilir. Nitel görüşmelere katılan bir anne, kemoterapi süresince çocuğunun enfeksiyon kapmasından endişe ettiği için kimseyle görüşemediğini ve giderek sosyal çevresinden uzaklaştığını aktarmıştır.

Annelerin algılanan sosyal destek toplamı ve özel kişi desteği boyutunda çocuklarının radyoterapi alma durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık olduğu görülmektedir. Çocuğu radyoterapi alan annelerin sosyal destek düzeyi toplam ortalamalarının almayanlara göre daha yüksek; ölçeğin özel kişi desteği boyutunun ortalamalarının almayanlara göre daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Annelerin çocuğuna uygulanan radyoterapi nedeniyle farklı hastane ve birimlerden tedavi görerek daha geniş bir sosyal çevre ile bir arada olmuş olabileceklerinden daha fazla sosyal destek algılamış olabilecekleri öngörülmüştür.

Annelerin algılanan sosyal destek puanları ile çocuklarının hastalığının nüks etmesi arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmamaktadır. Ancak çocuğunun hastalığı nüks eden annelerin sosyal destek düzeyi toplamı ve tüm alt boyutlarının puanlarının nüks etmeyenlere göre daha düşük olduğu görülmektedir. Onkolojik tedavi yılları alan bir süreçken çocuğun remisyona girip tedavinin sonlandırılmasının ardından zaman geçtikten ve aile yeni bir düzen kurup buna adapte olduktan sonra çocuğun hastalığının nüks etmesiyle çocuk ve aile tüm süreçlere baştan başlamak zorunda kalmakta ve tedaviye yeniden uyum sağlayabilme sürecine girmektedir. Bu süreçte aile psikososyal yönden yeniden büyük bir zorlukla karşılaşmaktadır. Çocuğunun hastalığının nüks etmesiyle annelerin algıladıkları sosyal destek de düşüş gösterebilecektir.

5.3. Ebeveyn Yetkinliğine İlişkin Bulguların Tartışılması

Ebeveyn yetkinliği veya ebeveyn öz yeterliliği, ebeveynin anne babalığa yönelik bakım, ilgi, sevgi, gözetim gibi sorumluluklarda hangi düzeyde becerisi olduğuna yönelik algısıdır. Ebeveynler kendilerini ne kadar yetkin görürse, çocuğu üzerinde istediği etkiyi ve sonucu alabileceğine inancı da o denli fazla olur. Bu inançla yaşamındaki olaylar ve çevresel faktörler üzerinde de kontrolü elinde hissedecektir. Kendini yetkin gören ebeveyn karşılaşılan sorunlar ve engeller gibi kriz anlarını bir tehdit unsuru olarak görmek yerine onları gelişim için bir fırsat olarak değerlendirir (162, 168, 169).

Anne ya da babanın ebeveynlikte yetkinleşmesi, yetiştikleri aile ve kültür ortamıyla, kendi anne babalarıyla çocukluklarından bugüne değin kurdukları ilişkinin niteliğiyle, eşlerinden, akrabalarından ve yakın çevrelerindeki diğer insanlardan gördükleri sosyal destekle ve eğitim düzeyleriyle yakın ilişki içerisindedir (164, 165, 166, 167). Ebeveynlerin yetkinleşebilmesi için akrabalarından aldıkları destek büyük önem taşımaktadır (166, 167).

Onkoloji tedavisi gören çocuğuna bakan annenin de ebeveyn yetkinliği arttıkça bakım verme sürecinde kendine olan güveni artacak ve kendini hastalığın tedavisi sürecine uzaktan bakıp hiçbir şeyi kontrol edemeyen bir nesne olmaktan çok verdiği bakımla tedaviyi bütünleştiren bir özne olarak hissedecektir.

Örneklem grubunda pediatrik onkoloji hastası çocukları okul çağından küçük yaşta ya da tedavisi nedeniyle henüz okula başlamamış olan 16 anne ebeveyn yetkinliği ölçeğinin okul başarısını destekleme alt boyutundaki soruları yanıtlamamıştır. Bu nedenle ölçek puanlarında sorun yaşanmaması için anneler için ebeveyn yetkinliği ölçeğinin anneler için ebeveyn yetkinliği ölçeğinin tüm sorularına yanıt veren 24 annenin verileri üzerinden hesaplamalar ve analizler gerçekleştirilmiştir.

Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeğinin puan ortalaması 152.38'dir (min-maks: 90-192). Araştırmaya katılan annelerin ebeveyn yetkinliği ortalamasının [90+(192-90)/2=141] orta düzeyin üzerinde olduğu söylenebilir. Ölçeğin alt boyut puan ortalamaları disiplin boyutunda 35.25 (min-maks: 11-48) orta düzeyin üstünde, sağlık boyutunda 17.42 (min-maks: 8-18) yüksek, okul başarısını destekleme boyutunda 31.42 (min-maks: 20-42) orta düzeyin üstünde, duygusal destek boyutunda

35.50 (min-maks: 14-42) orta düzeyin üstünde ve boş zamanları değerlendirme boyutunda 32.79 (min-maks: 12-42) orta düzeyin üstünde ebeveyn yetkiliğine sahip oldukları söylenebilir. Ebeveyn yetkinliği ortalamalarına bakıldığında araştırmaya katılan annelerin ebeveyn yetkinliğinin ortalamanın üzerinde olduğu söylenebilir.

Annenin yaşı ile ebeveyn yetkinliği arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmazken annelerin yaşları arttıkça ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutunun puanlarının düşüş gösterdiği görülmektedir. Yaşça daha genç annelerin eğitim durumunun da daha ileri seviyede olması ihtimali ve çocuğun ders konularından yaşı nedeniyle çok uzak olmaması sebepleriyle çocuklarını eğitsel olarak daha çok destekleyebilmekte ve kendilerini ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutunda daha yetkin hissedebilmektedirler.

Annelerin eğitim durumu ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmaktadır. Lisans mezunu olan annenin ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu ortalamasının diğer annelere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmektedir. Sağlık konusunda yetkinlik teknik bilgiler de içeren bir konudur. Eğitim seviyesi diğer annelerden daha ileri olan lisans mezunu annenin, sağlık bilgisinin kapsamının farkında olması nedeniyle daha gerçekçi bir yanıt verdiği öngörülmüştür. Araştırmanın sonucundan farklı olarak annelerin ebeveyn yetkinliğinin ölçüldüğü araştırmalarda eğitim düzeyi yüksek olan annelerin ebeveynlik yetkinliğinin de yüksek olduğuna ait bulgulara rastlanılmaktadır (7, 170).

Annelerin medeni durumu ile ebeveyn yetkinliği toplamı arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Evli olan annelerin ebeveyn yetkinliği toplam ortalamasının, bekâr olan annelerinkinden anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir. Alanyazına göre ebeveyn yetkinliği eş ve sosyal çevreden gelen destekten etkilenmektedir (7, 164, 165). Alanyazına paralel olarak bekâr olan annelerin eş desteğinden yoksun olması ebeveyn yetkinliğini olumsuz yönde etkilemektedir.

Annelerin istihdam durumu ile ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Çalışan annelerin duygusal destek boyutu ortalamasının çalışmayan ve tedavi nedeniyle işini bırakan annelerden anlamlı düzeyde düşük olduğu görülmektedir. Literatürde annelerin kadınlığa atfedilen roller nedeniyle çocuklarının ihtiyaçlarını karşılarken bir sorun oluşmaması

için iş hayatında olmalarından suçluluk duygusu duyduklarına (4) değinilmiştir. Çalışan anneler işte bulunup çocuğunun yanında olamadığı zamanlar için yaşadıkları suçluluk duygusu nedeniyle çocuğuna yeterli duygusal destek veremediğini düşünebilmektedir.

Araştırmanın örneklem grubundaki annelerin gelir durumu ile ebeveyn yetkinliği düzeyleri arasında istatistiki açıdan anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir. Alanyazında yüksek aile gelirine sahip olan annelerin ebeveynlik yetkinliğinin yüksek olduğu (170) ve ebeveyn yetkinliği ailenin sosyoekonomik durumundan etkilendiği (7) belirtilmektedir. Araştırmanın sonucu alanyazınla uyumlu değildir.

Ailede kronik hastalıklı birey olması ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık vardır. Ailesinde kronik hastalığı olan ebeveyn bulunmayan annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalamasının, eşinde ve kendinde kronik hastalık bulunan annelerden anlamlı düzeyde yüksektir. Ebeveynlerin kronik bir hastalığının bulunması ailenin psikososyal olarak güçsüzlük yaşama açısından risk grubunda olmasına neden olur (83). Ailede kronik hastalığı olan bir ebeveynin bulunmasının anneler için güçsüzleştirici bir etmen olması çocuklarını disipline etmede kendilerini yetkin görmelerinde engelleyici olabilecektir.

Eşlerinin alkol kullanımı ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu ve boş zaman değerlendirme boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Eşi alkol kullanan annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek ve boş zaman değerlendirme boyutu ortalamaları kullanmayanlara göre anlamlı düzeyde düşük bulunmuştur. Ölçeğin toplamında ve tüm boyutlarında eşi alkol kullanan annelerin ebeveyn yetkinliği puan ortalamasının kullanmayanlara göre daha düşük olduğu görülmektedir. Toplumda alkol kullanımına yüklenen olumsuz anlamlar ve eşi alkol kullanan annenin alkolün psikososyal ve ekonomik yönden doğurabileceği olumsuz sonuçlardan etkilenmesi nedeniyle kendini çocuğuna duygusal destek ve boş zaman değerlendirmede yetkin bir ebeveyn olarak görmemesine neden olabilmektedir.

Çocuğun cinsiyeti ile ebeveyn yetkinliği arasında istatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmamaktadır. Araştırma bulguları diğer araştırmalarla farklılık göstermiştir. Araştırmalarda annenin çocuğunun cinsiyeti ebeveyn yetkinliği ile ilişkili bulunmuştur. Kız çocuğu olan annelerin, oğulları olan annelere göre daha yüksek ebeveyn yetkinliğine sahip olduğu bulunmuştur (7, 170). Bu farkın kaynağının

örneklem grubunun diğer sosyodemografik özellikleri olabileceği öngörülmüştür.

Çocuğunun yaşı ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı bir farklılık bulunmaktadır. Çocuğunun yaşı arttıkça annelerin ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutu ortalaması anlamlı düzeyde azalmaktadır. Çocuğun yaşı ilerledikçe sınıfın ders konularının kapsamı genişlemekte ve derinleşmektedir. Bu da annelerin ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutunda düşüşe neden olabilmektedir. İstatistiki olarak anlamlı bir fark bulunmamakla birlikte annelerin ebeveyn yetkinliği toplamı ve boş zaman değerlendirme boyutuna bakıldığında da çocuğunun yaşı arttıkça ortalamalarının düştüğü görülmektedir. Gelişim evreleri nedeniyle okul öncesi dönemdeki çocuğa göre okul çağı çocuk, okul çağındaki çocuğa göre ergenlikteki bir çocuğun ihtiyaçları ve sorunları farklılaşıp, ebeveyn becerileri yetersiz kalabilmektedir. Ergenler sosyal anlamda arkadaş çevrelerine yönelmiş olmaları ve akranlarını ebeveynlerine tercih etmeleri nedeniyle (33) çocuğunun boş zamanını değerlendirmede ebeveynlerin çabaları yetersiz kalabilmektedir. Araştırmamızın bu sonucu literatürle uyumlu bulunmuştur.

Onkoloji hastası çocuğun doğum sırası ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Doğum sırası son olan çocuğu olan annelerin ölçeğin duygusal destek boyutu ortalaması ilk çocuğu olan annelere göre anlamlı düzeyde yüksektir. Ebeveyn yetkinliği, çocuğun bakımı ve gelişimi ile ilgili deneyim ve bilgi durumundan etkilenmektedir (7). Araştırma sonucu literatürle uyumludur. Çocuğunun doğum sırası ilk çocuktan son çocuğa doğru değiştikçe anneler çocuklarını büyütürken ilk çocuklarını büyüttükleri dönemden daha tecrübeli ve daha fazla bilgi sahibidir diyebiliriz.

Onkoloji hastası çocuğun hastalığının nüks etmesi ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık vardır. Çocuğunun hastalığı nüks eden annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalamasının, çocuğunun hastalığı nüks etmeyen annelerin ortalamasından anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmektedir. Bununla birlikte çocuğunda komplikasyon gelişmesi ile ebeveyn yetkinliği toplamı arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin ebeveyn yetkinliği

toplamı ortalamasının gelişmeyen annelerin ortalamasından anlamlı düzeyde yüksektir. İstatistiki olarak birfarklılık bulunmamasına rağmen ölçeğin tüm boyutlarında çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin puanları gelişmeyenlere göre daha yüksektir. Çocuğunun hastalığı nüks eden ve çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin diğer sosyodemografik özelliklerinin ebeveyn yetkinliği ile ilgili bu farkların oluşmasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Onkoloji hastası çocuğun cerrahi operasyon geçirmesi ile annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık bulunmaktadır. Çocuğu cerrahi operasyon geçiren annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalamasının, geçirmeyen annelerin ortalamasından anlamlı düzeyde düşüktür. Cerrahi operasyon geçiren çocukların aile ve akrabalar arasında daha hassas yaklaşılarak serbest bırakılmış olması ihtimali annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalamasının düşük olmasına neden olabilmektedir.

Ebeveyn yetkinliği ile ilgili alan yazın incelendiğinde ebeveyn yetkinliğinin, deneyimler, ebeveynlikten alınan tatmin, akıl sağlığı ve depresif ruh halinden büyük ölçüde etkilendiği (163) tespit edilmiştir. Çocuğunun tedavisi sürecinde psikolojik zorluk yaşayan bir anne, kendini yetersiz hissettiğini şu sözleriyle ifade etmiştir: *" …Ne yapsam oğluma yetemiyorum. Nasıl yardım ederim bulamıyorum…"* (Siyah)

5.4. Değişkenler Arasındaki İlişkilere İlişkin Bulguların Tartışılması

Bakım yükü ve algılanan sosyal destek arasındaki ilişkiyi inceleyen çalışmaların çoğunda aralarında ters bir korelasyon saptanmıştır. Algılanan sosyal destek düzeyinin arttığı durumlarda bakım verenin bakım verme yükünün azaldığı, algılanan sosyal destek düzeyinin azaldığı durumlarda bakım verenin bakım verme yükünün arttığı sonucuna ulaşılmıştır (145-148). Diğer araştırmalardan farklı olarak araştırmamızda bakım verme yükü ve algılanan sosyal destek arasında bir ilişki saptanmamıştır.

Araştırmada bakım verme yükü, algılanan sosyal destek ve alt boyutları, ebeveyn yetkinliği ve alt boyutları arasındaki ikili korelasyona bakılmıştır.

Bakım verme yükü ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Ebeveyn kendini çocuğunu

disipline etmede ne kadar yetkin hissederse çocuğuyla o kadar az çatışmaya girecektir. Böylelikle annenin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutundaki artış annelerin bakım yükünde düşüşe neden olabilecektir.

Algılanan sosyal destek toplam puanları ile çok boyutlu algılanan sosyal desteğin aile desteği, arkadaş desteği boyutu ve özel bir kişi desteği boyutu arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Çok boyutlu algılanan sosyal destek ölçeğinin alt boyutlarından elde edilen sonuçlar kendi içinde tutarlı bulunmuştur.

Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin aile desteği boyutu ile arkadaş desteği boyutu arasında orta düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Örneklem grubumuzdaki annelerin aile desteği ve arkadaş desteği düzeylerinden biri arttıkça diğerinin de arttığı, biri azaldıkça diğerinin de azalmaktadır. Annelerin aile desteği ile arkadaş desteği düzeylerinin birbirlerine paralel olduğunu söyleyebiliriz. Ayrıca çok boyutlu algılanan sosyal desteğin arkadaş desteği boyutu ile özel bir kişi desteği boyutu arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Annelerin arkadaş desteği ile özel bir kişi düzeylerinden biri arttıkça diğerinin de arttığı, biri azaldıkça diğerinin de azaldığını ve birbirlerine paralel olduklarını söyleyebiliriz.

Anne ya da babanın ebeveynlikte yetkinleşmesi eşlerinden, akrabalarından ve yakın çevrelerindeki diğer insanlardan gördükleri sosyal destekle yakın ilişki içerisinde görülmüştür (7, 163-167). Alanyazından farklı olarak algılanan sosyal desteğin aile desteği boyutu ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Bir başka deyişle, aile desteği arttıkça ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutunun düzeyi azalmakta, aile desteği azaldıkça ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutunun düzeyi artmaktadır. Algılanan aile desteği yüksek olan annelerin akrabaları ile daha yakın ilişkileri olduğunu söyleyebiliriz. Kendi ve çocuğu kendinden büyük küçük çok sayıda akrabayla bir arada olmalarından kaynaklı olarak diğer yetişkinlerin çocuğa müdahaleleri nedeniyle çocuklarını disipline etmede zorlanabileceği, akrabaları ile daha uzak ilişkisi olan annelerin çocuklarını disipline etmede dış müdahalelere daha az maruz kalması nedeniyle daha başarılı olabileceği öngörülmüştür.

Ebeveyn yetkinliği toplam puanı ile disiplin, okul başarısını destekleme, duygusal destek ve boş zamanları değerlendirme boyutları arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı; sağlık boyutu arasında orta düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Anneler için ebeveyn yetkinliği ölçeğinin alt boyutlarından elde edilen sonuçlar kendi içinde tutarlı bulunmuştur.

Ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu ile sağlık ve boş zamanları değerlendirme boyutu arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı; okul başarısını destekleme boyutu arasında orta düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki olduğu görülmektedir. Çocuğuna duygusal destek vermede kendini yetkin hissetme düzeyleri arttıkça annelerin çocuklarına sağlık, boş zamanları değerlendirme ve okul başarısını destekleme boyutlarındaki ebeveyn yetkinliklerinin de arttığı, annelerin ebeveyn yetkinliği duygusal destek boyutu düzeyleri azaldıkça diğerinin de azaldığından birbirlerine paralel olduklarını söylemek mümkündür.

5.5. Ailenin Yaşadığı Sorunlara İlişkin Bulguların Tartışılması

Onkoloji hastası çocuğuna bakım vermenin yükü ebeveynin fiziksel, duygusal ve sosyal sağlığını etkileyicidir (95). Araştırmanın nitel kısmındaki örneklem grubu olan annelerden edinilen bilgilere göre aileler fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşamaktadırlar.

Anneler çocuklarının onkolojik hastalık ve tedavisi nedeniyle komplikasyonunun olduğu ve tedavinin yan etkileri nedeniyle saç kaybı, ağız yarası, iştahsızlık gibi fiziksel sorunlarının da ortaya çıktığından bahsetmişlerdir. Literatürde de tedavi süresince gelişen enfeksiyonlar, zayıflama ve halsizlik olarak ifade edilen kemoterapi veya radyasyona bağlı gelişen komplikasyonlar nedeniyle oluşan hastalıklar; saç dökülmesi; yürümeme, fonksiyonel yetenek kaybı ve kısırlık gibi yan etkiler; tekrarlayan ameliyatlar ve çocukta gelişen dikkat eksikliği problemlerinin onkoloji hastalığına bağlı zorluklar olduğuna değinilmiştir (42).

Araştırmanın nitel örneklemindeki annelerden çocuklarında hastalık ve tedavisi endeniyle komplikasyon gelişerek başka hastalıklar da meydana geldiğini ifade edenler bulunmaktadır.

Kemoterapi ilaçlarının yan etkisi olarak çocuklar saç kaybı yaşamaktadırlar. Çocuğu kemoterapi nedeniyle saç kaybı yaşayan anneler çocuklarının saçlarının

dökülmesinden duygusal olarak olumsuz etkilendiklerini, okul, hastane dışı gibi sosyal ortamlara çıkarken tedirgin olduklarını ve bu durumu gizlemek için bandana gibi aksesuarlar takmak istediklerini aktarmışlardır.

Kemoterapi sürecinde gelişen ağrı, yorgunluk, bulantı, kusma, iştah kaybı, ağız yaraları, diyare, konstipasyon, saç dökülmesi, halsizlik, uyku bozukluğu, hormonal sorunlar, enfeksiyon ve kanama riski gibi sık görülen yan etkiler hastanın yaşam kalitesini etkilediğinden hasta ve ailesi bu zorluklar nedeniyle psikososyal yönden de güçlükler yaşamaktadır (17). Ebeveynler tanının konmasıyla birlikte yaygın olarak kaygı, yoğun iştahsızlık, dikkat dağınıklığı, uykusuzluk ve huzursuzluk gibi sorunlar yaşanmaktadır (26).

Literatürle uyumlu olarak annelerden oğlunun kemoterapi nedeniyle oluşan ağız yaraları nedeniyle yemek yiyemediğini, bu nedenle kendi iştahının da olmadığını giderek kilo kaybettiğini ifade edenler bulunmaktadır. Çocuğunun yaşadığı fiziksel semptomun anneyi psikososyal yönden olumsuz yönden etkilemesi nedeniyle annenin de benzer sorunlar yaşadığı gözlenmektedir.

Onkoloji tanılı çocuğuna bakım veren refakatçi annelerin kendi ihtiyaçlarını ikinci plana koyup bunları karşılayamaması sebebiyle kilo kaybı, uyku düzensizliği, sırt ağrısı, baş ağrısı, diyabet, ülser, fiziksel zayıflık, anemi, hipertansiyon, kardiyovasküler hastalıklar, bağışıklık sisteminde zayıflık gibi fiziksel sağlık sorunlarıyla karşı karşıya kaldıkları belirlenmiştir (25, 46, 49). Alanyazınla uyumlu olarak annelerden çocuğunun tedavi süresince kabus görme, çocuğunu kaybetme korkusu gibi endişeler nedeniyle kendilerinde uyku bozukluğu geliştiğini ve kendilerinin hipertansiyon, sırt ağrısı ve göbek fıtığı gibi fiziksel sağlık sorunlar yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

Onkolojideki psikolojik aşamalar şok, inkâr, öfke ve düşmanlık, pazarlık, depresyon ve kabullenme şeklindedir. Onkoloji tanısına ilk aşamada sıklıkla; şoke olma, tanıyı reddetme ya da bu duruma inanmama tepkileri verilmektedir (21). Ebeveynlerin onkolojik hastalık tanısına karşı verdiği ilk tepkinin ne olacağı, ebeveynin hastalığı algılayışı, yaşı, cinsiyeti, dini inançları, geçmiş psikiyatrik öyküsü, geldiği kültürün özellikleri, yaşam koşulları, önceki hastalık deneyimleri ve kişilik özellikleri gibi pek çok faktörden etkilenebilmektedir (22).

Anneler çocuklarının onkoloji tanısı aldığını duyduklarında yoğun duygusal tepkiler verdiklerini karmaşık düşüncelere sahip olduklarını ifade etmişlerdir. Anneler tanıyı öğrendiklerinde literatürle de uyumlu olarak "şok, hayal kırıklığı, inkâr, reddetme, kabul edememe, öfke, suçlama, içe kapanma, ağlama, tükenmişlik, güçsüzlük, çaresizlik, umutsuzluk, kaybetme korkusu, kaygı" gibi duygusal tepkiler verdiklerini ifade etmişlerdir. Tanının ardından yoğun bir tedavi süreci başlamaktadır. Tedavi süreci ilerledikçe annelerin ve çocuğun ailesinin tanıyı ilk duydukları zamana göre hastalıkla ve yaşanan durumla ilgili görüşleri değişim göstermektedir.

Ebeveynlerin tanıyı ilk duyduklarında reddetmeleri, bu kötü haberden kaynaklanan baş etmekte güçlük yaşadıkları kaygı, panik ve çaresizlik duygularına karşı savunma amaçlı bir tepkidir. Bir anlamda gerçeği reddederek, kendini koruma çabasına girmektedir (21).

Onkolojik tanıya ilişkin bir sonraki aşama olarak öfke ve kızgınlık duygusal tepkileri gösterilebilir (26). Literatürdeki tanıya verilen öfke ve kızgınlık duygusal tepkisi bulunan bir anne yoktur. Ancak annelerden tedavi sürecinde çocuklarında öfke bozukluğu oluştuğunu ifade edenler bulunmaktadır.

"Oğlum hastanedeyken çok çabuk öfkelenmeye ve sık sık küfür etmeye başladı. Hastanedeyken sinirini kontrol edemeyip bana vurduğu ve ısırdığı oluyor. Böyle zamanlarda ben hiç tepki vermiyorum sesimi çıkarmıyorum çünkü onun ne kadar zor durumda olduğunu biliyorum. Bu yüzden yaptığını biliyorum." (Turuncu)

Annelerin çocuklarında gelişen öfkeden kaynaklı şiddet içeren davranışların onkolojik hastalıktan kaynaklandığının bilince oldukları, bu nedenle de onları anlayışla karşılayıp desteklemeye çabaladıkları gözlemlenmiştir.

Aileler çocukları onkolojik tanı aldığında kendini ve çevreyi suçlayıcı olabilmektedirler (42, 45). Alanyazındaki bilgilerle tutarlı olarak annelerden çocuğunun hastalığının nüks etmesini eşinin çocuğuna yönelik sert yaklaşımlarına bağlayan, çocuğuna iyi bakamadığı için çevrenin de etkisiyle çocuğunun hastalığından ötürü çevresinin onu suçlamasından dolayı kendi anneliğini sorgulayanlar bulunmaktadır.

Kanserli hastalara bakım vericilerde sıkıntı hissi, ağlama isteği, konuşmak istememe, çevreye karşı ilgisizlik duyma sık yaşanan sorunlardır (30, 54). Annelerden,

hasta çocuğu ve kendisinin tedavi sürecinde içe kapandıklarını, tedavi ekibi de dâhil kimseyle konuşmak istemediklerini, çocuklarının hastanedeki tedavisi sırasında sıkça onlardan gizlice ağladıklarını, bazen bir anda gözlerinden yaşlar boşandığını, eşlerinin de ağladığına şahit olduklarını ifade edenler olmuştur.

Ailenin yapısı ve verdikleri tepkiler kronik hastalığı olan çocukların vereceği tepkileri tahmin etmeye yardımcı (22, 23). Anne ve babalarının verdikleri tepkilerle benzerlik gösteren çocuk tepkilerine dikkat etmek gelişebilecek psikososyal sorunların önceden fark edilip önlem alınması açısından profesyoneller için yol gösterici olacaktır.

Kronik hasta çocuğun bazı günlük bakım ihtiyaçları ebeveynlerde depresyon ve diğer psikolojik sorunlara yol açan fiziksel ve duygusal tükenmeye neden olabilmektedir (25). Bu bilgiyle uyumlu olarak araştırmanın nitel görüşmelerinde yer alan annelerden çocuğunun kötüye giden durumunu görmeyi kaldıramadığını, kendisini güçsüz hissettiği ve tükenmişlik duygusu yaşadığını ifade edenler vardır.

Alanyazında pediatrik onkoloji hastalarının ebeveynlerinin sorunları araştırılırken ebeveynlerin sıklıkla çaresizlik duygusu yaşadığı tespit edilmiştir (6, 21, 42, 47). Araştırmanın nitel kısmındaki annelerin üçü çocuklarının tedavisi sürecinde çaresizlik duygusu hissetmişlerdir.

"Oğlumun başlarda çok ağrıları oldu ne yapsak bir türlü ağrılarını dindiremedik. Kendimi o dönem çok çaresiz hissettim. Oğluma yardımcı olamıyordum." (Sarı)

Araştırmanın nitel kısmındaki bulgular alanyazındaki onkoloji hastası çocuğa sahip ebeveynlerin çaresizlik duygusu hissettiği bilgisini destekler niteliktedir.

Onkolojik hastalık tanılı çocuğuna bakım veren anneler hastalığın seyri konusunda karamsarlık ve umutsuzluk duyguları yaşamaktadır (30, 46). Literatürdeki bilgilerle uyumlu olarak nitel bulgularda da bir anne çocuğunun hastalığının nüks ettiğini öğrendiğinde çocuğunda ve kendinde eski gücünü göremediği bu nedenle çocuğunun yeniden iyileşeceğine umudunun olmadığını ifade etmiştir.

Pediatrik onkoloji hastalarına bakım veren aile üyeleri hastalığın tanılanmasından itibaren tüm süreç boyunca bakım verme ve hastalığın sürecine ve geleceğe ilişkin belirsizliğin kendilerini kaygılı hissettirdiğini ve geleceğe yönelik

belirsizliklere ilişkin kaygılar duymakta, çocuklarını kaybetme korkusu yaşamaktadırlar. Özellikle çocuklarını onkolojik hastalık sonucu kaybetme riski ebeveynler için büyük bir baskı kaynağı oluşturmaktadır (6, 21, 26, 39, 44, 45, 64). Araştırmanın nitel boyutunda gerçekleştirilen görüşmelerde, annelerin ve eşlerinin çocuklarını onkolojik hastalık nedeniyle kaybetme korkusu ve kaygı duygusu yaşadıkları bulgularının elde edilmiş olması literatürle uyumludur.

"Tedavi iyi giderken ben de iyiyim ama çocuğumun kan değerleri düşünce çok kaygılanıyorum onu kaybetmekten korkuyorum." (Mavi)

Nitel görüşmelerde tanıyı duyduğunda hayal kırıklığı yaşadığını ve planlarının bozulduğunu dile getiren bir anne bulunmaktadır. Onkoloji tanısının tüm aile için büyük değişiklikler getireceği öngörülmektedir. Aile üyelerinin planlarını değişime uğraması beraberinde hayal kırıklığını getirebilir. Tanının ardından aile üyelerinin gelecekle ilgili planlarını yeniden düzenlemeleri gerekebilmektedir (20).

Ebeveynlerin öfke ve kızgınlık gibi olumsuz duygularını ifade edememesi, onları içine atması ve kimseyle paylaşmaması depresyon riskini artırıcı bir etki yaratabilir (26, 30). Onkoloji hastalarının aile üyelerinin birçoğu strese karşı iyi bir başa çıkma stratejileri geliştirse de hastası ileri evrede onkoloji teşhisi almış olanların yaklaşık %30'unda anksiyete, depresyon ve uyum sorunları gibi psikolojik stresin görülme oranı %50 olarak bildirilmiştir (27).

Literatürle uyumlu olarak araştırmanın nitel kısmına katılan anneler kendilerinde, çocuklarında ve eşlerinde tanının ardından psikiyatrik tanı ve tedavi alanların olduklarını ifade etmişlerdir. Annelerden çocuklarının öfke kontrol bozukluğu nedeniyle psikiyatrik ilaç tedavisi gördüğünü ifade edenler bulunmaktadır.

Anneler, aile içi çatışma, zorunlu göç, sosyal izolasyon ve yalnızlık, eğitim, kardeşlerin bakımı ve tedavi ekibi iletişim ile ilgili sosyal sorunlar yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

Onkolojide, eşler arası evlilik sorunları, boşanma, tek ebeveynli yaşama, aile içinde ebeveynler arası, çocuklarla ebeveynler arası, çocuklar arası süreğen çatışma ortamı ve sorunlar psikososyal olarak güçsüzlük yaşama açısından risk faktörlerindendir (83). Literatürle uyumlu olarak annelerden tedavi süresince eşlerinin ilgisizliği ya da güçsüzlüğü sebebiyle aile içi çatışma yaşadıklarını söyleyenler bulunmaktadır.

Onkolojik tanıyla tedavi gören çocuğa bakım veren anneler uzun süren ve birçok açıdan destek ihtiyacı doğuran tedavi süreçlerinde aile, akraba, arkadaş, iş çevresi, komşular gibi sosyal çevrelerinden giderek uzaklaşmakta sosyal izolasyon ve yalnızlık duygusu yaşamaktadırlar (6, 30, 44-47, 54). Araştırmadaki anneler de tedavi sürecinde çevrelerinden uzaklaşma, sosyal izolasyon yaşama, yalnız hissetme ve destek görememe gibi sosyal sorunlar yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Aralarında kemoterapi süresince çocuğunun enfeksiyon kapmasından endişe ettiği için sosyal çevresinden uzaklaştıklarını ifade edenler de bulunmaktadır.

Çocuğun tedavi, kontrol ya da hastaneye yatma nedeniyle okula devamsızlığının artması, öğrenme fırsatlarını azaltır ve akademik başarısızlığa yol açar. Tedavi sonlandıktan sonra bile çocuk ileriki eğitim yaşantısında onkoloji hastalığı yaşamamış akranlarına göre daha az akademik başarı gösterme riskiyle karşı karşıya kalmaktadır (40). Nitel araştırmaya katılan annelerin neredeyse tamamı onkoloji hastası çocuklarının eğitimiyle ilgili sorun yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

"Bu yıl 2. Sınıftı devamsızlıktan kaldı. Kendini iyi hissettiği zamanlarda matematik kitabına baktırdığımda çok zorlanıyor. Ya unutmuş ya da hala çok hali yok. Gelecek sene hastalığı iyiye giderse evde eğitim düşünüyoruz." (Turuncu)

Kanserli hastalara bakım veren anneler aile üyelerine zaman ayıramama, sağlıklı çocuklara bakma, evin temizliği ve bakımıyla ilgilenememe, eve ait sorumlulukları yerine getirememe gibi endişeler duymaktadırlar (54). Onkoloji hastası çocuğun kardeşlerinin hayatlarındaki rutinleri etkileyen değişikliklerine uyum sağlaması ve tanı öncesinde var olmayan yeni sorumluluklar alması beklenmektedir (65).

Sağlıklı kardeşlerin yaşı küçük olduğunda, rehberlik ve bakıma ihtiyaç duyduğu dönemlerde, anneden ayrılmaya ilişkin anksiyetesi olan çocuklarda, babanın evde yeterli bakım ve desteği sağlayamadığı, çocuklara bakacak bir akraba, yakın ya da bakıcının olmadığı durumlarda kızgınlık, dargınlık, kıskançlık; ya da kardeşlerin fazla sorumluluk almalarından kaynaklanan sorunlar ebeveynler tarafından daha derinden hissedilmektedir (42). Araştırmanın nitel kısmında literatürle uyumlu olarak annelerden tedavi süresince sağlıklı çocuklarının bakımı ve yeni düzene alışmaları ile ilgili sorunlar yaşadıklarını ifade eden anneler hasta çocuğuna bakım verdiği süreçte

diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenememesi nedeniyle suçluluk, özlem ve ikilemde kalma duyguları yaşamışlardır.

Hasta ve ailesine uygun bir üslupla, gerçekçi ve umudunu arttırıcı ve hastalıkla ilgili olasılıklardan ziyade somut bilgiler aktarılması gereklidir. Hastalık ve tedavi hakkındaki bilgilendirmenin içeriği ailenin beklenti ve istekleri dikkate alınarak belirlenmelidir. Bilgiyi hastaya kimin aktaracağı konusu da önemlidir. Hastalığın tıbbi seyri ile ilgili bilgilendirme öncelikli olarak ilgili hekimin sorumluluğundadır (77). Sağlık çalışanlarının hasta ile iletişim kurma ya da hastayı bilgilendirme amacıyla kullandıkları dilin uygun olmaması, çalışanlarının duyarsız iletişimi hasta ve ailesini psikolojik olarak yıpratmakta, kimi zaman hasta, hastalığını yanlış anlayabilmekte, durumunu iyi değerlendirmesi güçleşebilmektedir (22, 42, 75). Onkoloji tanılı gençler sağlık personelin iletişim eksikliğinin tedavi ekibine güvenlerini azalttığını bildirmişlerdir (79, 80). Hasta ve ailesinin eğitim düzeyi, yaşı, psikolojik durumları, dil ve kültür farklılıkları nedeniyle de personelle iletişimde güçlükler meydana gelebilmektedir (83). Literatürün de işaret ettiği gibi nitel bulgularda da anneler tedavi süresince tedavi ekibi ile duyarsız davranışlar, anlayış gösterilmemesi, dil engeli, akademik beceri yoksunluğu ve içlerinde bulundukları duygusal zorlanma nedeniyle iletişim sorunları yaşadıklarını ifade edenler bulunmaktadır.

Pediatrik onkoloji hastalıklarının tedavisi, gelişmişlik seviyesi düşük olan ve gelişmekte olan ülkelerde çocuğun yatarak ve ayaktan tedavi aldığı süreç çocuğun ailesine büyük bir ekonomik yüke neden olabilmektedir (10). Onkolojide ekonomik sorun yaşayanların sıklığı fazla olmakla birlikte ekonomik sorunları olan hasta yakınları psikososyal olarak güçsüzlük yaşama açısından da risk taşımaktadırlar (51, 83). Araştırmanın nitel kısmında görüşülen anneler tedavi süresince zorunlu göç, işten ayrılma, ulaşım giderleri, tedavi ve bakım giderleri kaynaklı ekonomik sorunlar yaşadıklarını ifade etmiştir.

Bakım verme görevi, bakım vericinin mesai saatlerini de kapsadığından, hastasına bakabilmek için bakım verenler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadırlar (52). Literatürle pararlel olarak nitel verilerde eşlerinin çocuklarının hastalığı nedeniyle işten ayrılması kaynaklı ekonomik sorun yaşadıklarını dile getiren anneler vardır.

Onkolojide en yaygın bakım verici ihtiyaçlarından biri de hastanın nakil süreçlerinde destek almaktır (51). Araştırmadaki annelerden de çocuklarının hastaneye nakli nedeniyle oluşan ulaşım giderleri nedeniyle ekonomik sorunlar yaşadıklarını dile getirenler bulunmaktadır.

Tedavi masraflarını ödemede zorlanma, onkoloji hastasına bakım verenlerin sık yaşadığı sorunlardandır (54). Para kazanma ve aileyi geçindirme sorumluluğunu kendinde olduğunu düşünen babalar, çocuklarının tedavi ve bakım giderleri ve ailenin diğer ihtiyaçlarından kaynaklanan ekonomik sorunlar nedeniyle suçluluk ve yetersizlik duygusu yaşayabilmektedirler (56, 57). Alanyazınla uyumlu olarak annelerin üçü tedavi ve bakım giderleri nedeniyle ekonomik sorunlar yaşadıklarından bahsetmiştir.

5.6. Ailenin Destek Kaynaklarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Gerek çocuklarını kaybetme korkusu gerekse tedavi sürecindeki zorluklar nedeniyle kimi zaman aile üyelerinin onkoloji tanısından hastadan daha çok etkilendiğini ve onkoloji hastasından daha fazla desteğe ihtiyaç duymaktadır (43). Duygusal sorunlarla ilgili destek, nakil süreçlerinde destek, ekonomik destek ve tedavi süreciyle ilgili bilgi edinme en yaygın bakım verici ihtiyaçlarındandır (51).

Sosyal destek kavramının kaynağı anne baba, eş, sevgili, arkadaşlar, aile, öğretmenler, akrabalar, komşular, uzmanlardır (135-137).

Araştırma sonuçlarına göre onkoloji tanılı hastaya bakım verenler en yoğun desteği ailelerinden aldıklarını bildirmişlerdir (145, 156). Araştırmanın nitel kısmında görüşülen annelerden edinilen bilgilere göre psikolojik, sosyal ve ekonomik destek, içsel kaynak ve güçlü yönleri ailelerin sosyal destek kaynaklarıdır. Anneler tedavi süresince aileleri, akrabaları, sosyal çevreleri ve tedavi ekibinin psikolojik destek kaynakları olduğunu ifade etmişlerdir. Annelerin büyük bir kısmı tedavi sürecinde kızlarından ve eşlerinden aldıkları psikolojik desteğin onlar için tedavi sürecindeki en büyük moral kaynağı olduğunu ifade etmişlerdir. Bu nitel bulgular alanyazınla paralellik göstermektedir.

Yine literatürle uyumlu bir şekilde annelerden dördü tedavi sürecinde kendilerinin ve eşlerinin akrabalarından psikolojik destek gördüklerini belirtmişlerdir.

Anneler, gerek kendisinin gerekse eşlerinin akrabalarından gelen psikolojik ve duygusal desteğin onlar için öneminden bahsetmişlerdir.

Ayrıca annelerden kendisinin ve eşinin iş arkadaşlarından gördükleri psikolojik desteğin onları çok iyi hissettirdiğini dile getirmiştir. Annelerden serviste tedavi gören diğer çocukların annelerinin psikolojik desteğini gördüklerini ifade edenler de bulunmaktadır.

"*Buradaki çocuğu tedavi gören diğer annelerle de tanıştım onlarla konuştukça kendimi daha iyi hissediyorum."* (Turuncu)

Pediatrik onkoloji hastası çocuk ve ailesinin onkoloji tanısının konduğu ilk andan tedavi süresi boyunca taburcu olmasına değin ve hatta taburculuğun ardından da tedavi ekibindeki hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve diğer uzmanlar tarafından sağlanan profesyonel destek mekanizmalarına ihtiyacı vardır. Sağlık bakımı profesyonelleriyle konuşma ve konsültasyonu, görüş alış verişi, içeren aktiviteler hem hasta ve bakım verenin kendisine olan güvenini geliştirecek hem de hastalıkla baş etme stratejilerine yardım sağlayacaktır (19, 21, 104, 151, 152). Araştırmanın nitel bulgularında da literatürle pararel olarak pediatrik onkoloji hastalarının anneleri tedavi ekibinden psikolojik destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Onkoloji hastaları ve ailelerinin diğer hastalardan ve tedavi ekibinden aldığı destek arttıkça ve bu sosyal destek kaynakları hasta ve ailesinin ihtiyaçlarına cevap veriyorsa, nitelikli ve sürekliliği var ise tedaviye uyumları artmakta, anksiyete ve depresyon düzeylerinde düşüş gözlemlenmektedir (104).

Sağlıklı olan kardeşlerin okulu ve ebeveynlerin iş gibi sorumluluklarını üstlenerek ebeveynlerin dinlendirilmesi, kardeş bakımı, ulaşım ve duygusal desteği kapsayan çeşitli yardım biçimlerinde geniş ailenin destek sağladığı bildirilmiştir. Ayrıca geniş aile bireylerine yönelik onlara güvenebilecekleri, kendilerine yardım etmek için hazır ve istekli olduklarına yönelik kabulün ailenin iyileşmesine büyük katkısı olduğu ifade edilmiştir (19, 42, 150). Literatürle uyumlu olarak anneler, tedavi sürecinde akrabalarından sağlıklı kardeşlerin bakımı, ulaşım ve konaklama alanlarında sosyal destek gördüklerini ifade etmişlerdir.

Annelerden birinin sağlıklo çocuklarının bakımı için akrabalarının sosyal desteğini gördüklerini: *"Kardeşlerine memlekette kayınvalidemler bakıyor. Bize emanet düşünmeyin, diyorlar, iyi de bakıyorlar, biliyorum."* (Mavi), diyerek

anlattıkları sözleri, çocuklarının bakımı ile ilgili akrabalarından aldıkları sosyal desteğin içlerini rahatlattığını kanıtlar niteliktedir.

Annelerden tedavi nedeniyle memleketlerinden Ankara'ya geldiklerinde uzun süren tedavi süreçlerinde akrabalarının evlerinde konakladıklarını dile getirenler bulunmaktadır.

Annelerden Beyaz ve Yeşil de akrabalarından şehir içi ve şehirlerarası ulaşım desteği gördüklerini ifade etmişlerdir. Onkoloji hastası çocuk ve refakatindeki ebeveynin hastaneye naklinin aileler için önemli bir alan olduğu görülmektedir.

Ekonomik destek alma gereksinimi en yaygın bakıcı ihtiyaçlarındandır (51). Araştırmanın nitel kısmındaki anneler tedavi sürecinde akrabaları, sosyal çevreleri ve kurum ve kuruluşlardan ekonomik destek gördüklerini ifade etmişlerdir.

Annelerden mutfak ihtiyaçları alışverişinde akrabalarından kendi ailelerinden sonra gücü yettiğince ekonomik destek gördüğünü; sosyal çevresinden teklif geldiği sürece ekonomik desteklerini kabul ettiğini ifae edenler bulunmaktadır. Bu ekonomik destek sürecinin anneler için mahcup edici bir yanının da bulunduğu gözler önüne serilmektedir.

Annelerin tamamına yakını kurum ve kuruluşlardan ekonomik destek gördüklerini ifade etmiştir. Annelerden kurum ve kuruluşlardan aldıkları ekonomik destekle ilgili:

"Evde bakım maaşı alıyoruz. Bu maaş eşim yeniden işe girene kadar bizi epey rahatlattı…" (Pembe) sözleriyle görüşlerini paylaşanlar bulunmaktadır. Annelerin kurum ve kuruluşlardan aldıkları ekonomik desteklerin ayni ve nakdi yardımlardan oluştuğu görülmektedir. Bir sosyal hak olarak alınan sosyoekonomik yardımların gerek kişilerde psikolojik bir yük oluşturmamakta gerekse insanlık onurunu zedelememektedir.

Bakım verenlerin içsel kaynakları ve güçlü yönleri olan çocuğun hastalığını kendilerinin kaderi olarak kabul etme, hastalık deneyimlerinin olumlu yönlerini belirleyebilme ve gelecek için umut oluşturma, çocuğunun sağlığına kavuşma ve normal yaşantılarına geri dönme umudunu koruma, çocuğun mümkün olan en iyi tıbbi bakımı aldığı inancı, olumlu inançlar, dini inanç ve değerleri güçlü başa çıkma stratejileri olarak kabul edilmektedir (19, 107, 151, 153, 154). Araştırmanın nitel

boyutunda literatürle uyumlu olarak anneler içsel kaynak ve güçlü yönlerinin hekime güven duyma, umut, inanç ve maneviyat olduğunu belirtmişlerdir.

Alanyazınla uygun olarak, annelerden çocuklarının hekimine duydukları güveni: *"Doktorlar kızımı iyileştireceklerine bizi inandırdılar, onların dediklerine uyduk. Çocuğum iyiye gitti. Tedavinin şu anki aşamasında doktorların tedavisi sayesinde çocuk toparladığı için kendimi iyi hissediyorum."* (Kırmızı) şeklinde ifade eden annenin hekimlerin uyguladıkları tedaviye duydukları güven ve çocuklarının durumunun da iyiye gitmesi ile kendilerini daha iyi hissettikleri görülmektedir.

Literatürde annelerin umut duygusuna sahip olmaları ve çocuklarının iyileşeceğine yönelik inançlarının onların güçlü başa çıkma stratejileri olduğuna değinilmiştir (107, 154). Çocuğunun iyileşeceğine yönelik inanç ve umudunu koruyan bir anne duygularını:

"Diğer hastaları gördük, tek biz değiliz, başkaları da aynı sıkıntıları yaşıyor, daha kötü durumdakiler de varmış, dedik, şükrettik. İyileşeceğine inandık." (Lacivert) sözleriyle ifade etmiştir.

Literatürle uyumlu olarak annelerden beşi, inanç ve maneviyatlarından destek almaktadırlar (19, 151, 152). Manevi inançlarının onlara sığınma imkânı, kaderi olarak kabul etme, sabretme gücü ve umut aşıladığını belirtmişlerdir.

5.7. Sosyal Hizmet Müdahalelerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Hastalıkların doğru tanılanması ve tedavisi için gerçekleştirilen araştırmaların sonuçları göstermiştir ki, hastalıklara neden olan fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik etmenler arasındaki ilişki üzerine odaklanılmalıdır. Hastaların tedavisinin en iyi şekilde yürütülmesinin önünde engel olan sorunları psikolojik, ekonomik ve sosyal destek sağlayarak çözmeye çalışan tıbbi sosyal hizmet uygulamasıdır. Hastanelerin tıbbi sosyal hizmet birimlerinde görevli sosyal hizmet uzmanları, hastaların hastaneye giriş, hastanede yatma, hastaneden taburcu olma ve taburculuk sonrası süreçlerinde ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi ve kişisel ve ailevi sorunlarının çözümlenmesinde danışmanlık gibi hizmetleri yürütmektedir (62, 103).

Onkoloji alanında sosyal hizmet uzmanı, hekimin hastası ve ailesi ile olan fiziksel tedavi ilişkisi içerisinde yer almayan psikososyal tedavi boyutuna odaklanır (92). Onkoloji hastaları ve yakınlarına yönelik oluşturulmuş olan onkoloji alanında sosyal hizmet uygulamaları ile hastanın tedavisini ve yaşam kalitesini önemseyen, yakınlarının sosyal, ekonomik, psikolojik sorunlarını çözmeye çalışan kuruluşlar hastanın iyileşmesi sürecinde tıbbi tedavi ekibine katkı sağlamaktadır (96). Literatürdeki bilgilerle uyumlu olarak nitel bulgularda yer alan anneler çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından psikolojik, sosyal, ekonomik ve eğitsel alanlarda destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

Psikososyal destek ekibindeki sosyal hizmet uzmanının görevi onkoloji hastalarına ve ailelerine duygusal destek sağlamak ve destek grupları gibi psikososyal müdahalelerle hastaların uyumunu kolaylaştırmaktır (104). Sosyal hizmet uzmanları hastalığın tanı ve tedavi süreçlerinde çocuk ve ailesinin duygularını ifade etmesinde kolaylaştırıcı bir rol üstlenmesi depresyon gelişmesini önleme açısından koruyucudur (26). Literatürle uyumlu olarak anneler çocuklarının tedavisi sürecinde sosyal hizmet uzmanından psikolojik destek alan anneler, danışmanlık, destek grupları ve psikiyatrik tedaviye yönlendirme hizmeti almışlardır.

Annelerin neredeyse tamamı çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından kendileri, eşleri ve hasta çocuklarının psikolojik sorunları için psikolojik danışmanlık aldıklarını ifade etmiştir. Sosyal hizmet uzmanının onları dinleyerek, kendilerini ifade etmelerine fırsat vererek, çocuklarının davranışlarına nasıl müdahale edebileceğine ilişkin bilgilendirerek moral verici ve yalnızlıklarını giderici bir psikolojik desteğinin olduğundan bahsetmişlerdir.

Sosyal hizmet uygulamasında, gerek mikro düzeyde bilişsel, psikolojik ve duygusal, gerekse makro düzeyde kültürel, ekonomik ve sosyopolitik uzantıları olan çeşitli sosyal sorunların çözümünde grup dinamiklerinden yararlanılmaktadır. Destek gruplarının onkoloji tedavisi gören çocuğun ve ebeveyninin duygularını ifade etmesinde ve stresli durumla baş etme kaynaklarını ortaya çıkarmasında destekleyiciliği, pratikliği ve kolaylaştırıcılığı onları öne çıkarmaktadır (104). Anneler sosyal hizmet uzmanının onkoloji servisinde destek grupları ile verdiği psikososyal desteğin sosyalleştirici, yaşadıkları sorunlarda yalnız olmadığını hissettirici, rahatlatıcı bir ortam yarattığını ifade etmişlerdir.

Onkoloji hastası çocuğuna hastanede refakatçi olarak bakım veren anneler gibi hassas ve zaman kısıtlılığı olan kişilerle grup çalışması gerçekleştirmek isteyen sosyal hizmet uzmanı, taburculuk, yeni tanı ve tedavilerden kaynaklı grubun değişkenliğini, çocuklarının tedavi ve riskli dönemlerinde annelerin çocuklarının yanlarından ayrılmak istememelerini, çocukların yaşları, kişilik özellikleri ve hastalıklarının seyrindeki durumlar gibi nedenlerle annelerinden ayrı kalmak istememeleri hesaba katarak uygulanabilirliği açısından planlamada daha esnek olmalıdır. Açık gruplar, oturumların birbirinden bağımsız konularının olması, süreğen olmayan grup üyelerinin katılımında ve gruba uyum sağlamalarında kolaylaştırıcı olabilecektir.

Yoğun tedavi gören, hastanede yatma süresi uzamış, yüksek riskli genç onkoloji hastalarında psikiyatrik hastalıkların görülme sıklığı artmaktadır (34). Yine onkoloji hastasının ailesi için psikopatoloji açısından risk etmenlerini göz önünde bulundurarak gerekli ruh sağlığını koruyucu ve krizleri önleyici çalışmaları yürüterek hasta ve ailesine yaklaşmak tedavi sürecinde çıkabilecek problemlerin niceliğini azaltıp niteliğini hafifletirken daha kolay çözmeye yarayabilecek ve ailenin uyumunu destekleyebilecektir (83). Pediatrik onkoloji servislerinde görev alan sosyal hizmet uzmanları psikopatolojik risk etmenlerini bilip, çocuk ve ailesindeki semptomları önceden kestirebilmeli ve gerekli psikiyatrik yönlendirmeleri yapmalıdır. Anneler sosyal hizmet uzmanının onları ve çocuklarını yaşadıkları psikolojik ve psikiyatrik sorunlar için psikiyatrik değerlendirmeye yönlendirdiğini ifade etmişlerdir.

"Tanı konduğunda çok zorlanmıştım. Sosyal hizmet uzmanı beni psikiyatriste yönlendirdi. Birkaç sefer psikiyatrist ile görüştüm bana iyi geldi. İlaç önerseydi kullanacaktım. Görüşmelerden fayda gördüğüm için gerek görmedi. Çocuğunun hastalığına alışmak bir anne için çok zor. Ama bu duruma kapılıp gidersen kendini toparlayamazsın. Öğrendim ki ben iyi olduğumda çocuğum daha iyi oluyor. Onun için güçlü kalmalıyım." (Beyaz)

Onkolojik hastalıkların iyileştirilmesinde profesyonel sosyal destekte sosyal hizmet uzmanına büyük sorumluluk düşmektedir (104). Anneler çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından ailevi sorunlar, tedavi ekibi ile iletişim ve sosyal etkinlik konularında sosyal destek almışlardır.

Hastanelerin pediatrik onkoloji servislerinde görevli sosyal hizmet uzmanları onkolojik hastalığın çocuğun tüm ailesini olumsuz yönde etkileyen bir hastalık

olduğunu bilmeli, hizmetleri planlarken tüm aileyi kapsayan iyileştirici müdahalelerde bulunmayı amaçlamalıdır. Hasta ve ailesi önemli bir sistem olarak değerlendirilmelidir. Aynı şekilde onkoloji ekibinin görevi hastanın tedavi süreci ile sınırlı olmamalı, hasta ve ailesine onkolojik hastalığa sosyal uyumlarında yardımcı olmalıdırlar (92). Sosyal hizmet uzmanları, hastaların hastaneye giriş, hastanede yatma, hastaneden taburcu olma ve taburculuk sonrası süreçlerinde ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi ve kişisel ve ailevi sorunlarının çözümlenmesinde danışmanlık gibi hizmetleri yürütmektedir (103). Literatürdeki sosyal hizmet uzmanının hastanın ailesine yönelik iyileştirici psikososyal müdahaleleri planlamasıyla uyumlu olarak nitel bulgularda anneler sosyal hizmet uzmanından ailevi sorunları için sosyal destek aldıklarını ifade etmişlerdir.

"Eşim ve ben sosyal hizmet uzmanımızla memleketteki diğer çocuklarımızın yanında olamadığımızdan onlarla iletişimimizle ilgili sorunlar yaşadığımızda ve diğer ailevi sorunlarımızla ilgili danışmak istediğimizde hep bizimle özel olarak görüştü, hiç geri çevirmedi. Lösemi tedavisinde doktorlar önemli ama sosyal hizmet uzmanları da mutlaka doktorlarla birlikte çalışmalı." (Mavi)

Onkoloji servislerinde sosyal hizmeti ilgilendiren bir diğer önemli konu da hasta ve ailesinin onkolojik hastalık hakkında bilgilendirilmesidir (92). Hastalığın tıbbi seyri ile ilgili bilgilendirme öncelikli olarak ilgili hekimin sorumluluğundadır. Sosyal hizmet uzmanı, bu sorumluluğun yerine getirilmesi için hastayı yüreklendirebilir ve hekimle olan iletişimi, hasta ile hekim arasında bir köprü rolü üstlenerek kolaylaştırabilir. Hekim bağlantı kurmadan zorlandığı hastalarıyla ilgili sosyal hizmet uzmanından destek isteyebilmektedir (77).

Kimi hasta aileleri tıp dilini anlamakta zorlanır, bazılarıysa göçmen, mülteci ya da ülkenin başka bir sosyokültürel grubunun mensubu olduğu için dil engeli bulunmaktadır, bazen de çocuğunun onkoloji hastası olduğunu duymanın yarattığı duygusal travma nedeniyle hekimlerin söylediklerinin tümünü bir anda anlamakta zorlanabilmektedir. Verilen bilgilerin birçoğu ebeveynlerin aklından uçup gidebilmektedir. Dolayısı ile de bilgilendirmede aileler yanında bulunacak ve onlara iletişim kurmalarında yardımcı olacak birine ihtiyaç duyarlar. Sosyal hizmet uzmanları tıbbi bilgilendirme görüşmesi öncesinde ailelere, tıbbi tedavi ekibine ne tür sorular sormak istediklerini, hangi kısımları net anlamadıklarını not alarak, konu zihinlerinde

netleşinceye kadar açıklanmasını talep ederek, aileye destek olması gerekebilmektedir. Burada sosyal hizmet uzmanı adeta bir tercüman görevi üstenmektedir (106).

Araştırmadaki annelerden üçü tedavi ekibi ile iletişimle ilgili yaşadıkları sorunlarda iletişim engellerini kırıcı, açıklayıcı ve arabulucu olarak sosyal hizmet uzmanından sosyal destek aldıklarını ifade etmişlerdir. Sosyal hizmet uzmanı, annelerin tedavi ekibi ile yaşadıkları iletişim sorunlarının çözümünde aldığı rol ile ailelerin hastalıkla ilgili bilgilerini artırarak kendilerini daha iyi hissetmelerini, süreçte daha etkin olmalarını sağlamakta, hekime güvenlerini arttırıcı ve de hasta ile tedavi ekibi arasında çıkabilecek krizleri önleyici etkide bulunmaktadır.

Pediatrik onkoloji hastalarının tedavisini aksatmayacak şekilde kültürel ve sosyal geziler yapmasının sağlanması, hastane içinde düzenlenen çeşitli özel gün ve bayram kutlamalarında yaşına uygun görev ve sorumluluk almalarına fırsat verilerek sosyal etkinliklerinin sürdürülmesi, çocuğun moralini yüksek tutarak hayata bağlamakta ve tedaviye olumlu bir katkı sağlamaktadır (67). Anneler sosyal hizmet uzmanı ve tıbbi sosyal hizmet birimi tarafından gerçekleştirilen sosyal etkinliklerin tedavi sürecinde onlar için birer sosyal destek olduğundan bahsetmişlerdir.

"…Üniversite hocaları her hafta gelip bize serviste kanunla keman çalıyorlardı. Şarkı söylüyorlardı. Çok rahatlatıcı oluyordu… Bu zamanlarda anneler, çocuklar birlikte çok eğleniyorduk." (Mor)

Onkoloji hastaları ve ailelerine sağlanan psikososyal desteğin bir boyutu da ekonomik destektir (134). Onkoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları tanı ve tedavi sırasında ailelerin ekonomik inceleme ve değerlendirmesini yapmaktadır. Hastanın hastaneye nakli ve cenaze masrafları için yardım da dâhil olmak üzere aileleri ekonomik destek almaları için hibeler, vakıf fonları, yardım kuruluşları ve ajanslara yönlendirmektedirler (110, 114). Onkoloji alanında sosyal hizmet, ekonomik açıdan aileleri zorlayan bu lüks hastalığın tedavi giderlerinin etkin bir şekilde karşılanmasıyla ilgili çalışmalara, programlara ve sosyal politikalara katkı vermektedir (92).

Alanyazınla paralel olarak araştırmadaki anneler sosyal hizmet uzmanının tedavi sürecinde ekonomik sorunlarının çözümüyle ilgili yönlendirmelerde bulunduğundan bahsetmişlerdir. Sosyal hizmet uzmanının kamu kurum ve kuruluşlarından sağlanan haklar ve yardımlar, sivil toplum kuruluşları, dernekler ve gönüllülerin sağladığı ayni ve nakdi yardımlar hakkında aileleri bilgilendirdiği,

yönlendirdiği ve bağlantı kurduğu, ulaşmasının önündeki engellerde kolaylaştırıcı olduğunu aktarmışlardır.

Annelerden sosyal hizmet uzmanının tedavi sürecinde ailelerinin ayni yardımlara ulaşması için destek sağladığını gönüllülerle bağlantı kurduğunu ifade edenler bulunmaktadır.

"Memleketten gelip Ankara'da ev tuttuğumda hiçbir eşyamız yoktu sosyal hizmet uzmanı derneklerle irtibata geçip bizim evin döşenmesine yardımcı oldu." (Siyah)

Annelerin tamamına yakını sosyal hizmet uzmanının tedavi sürecinde ailelerinin nakdi yardımlara ulaşması için destek sağladığını ifade etmişlerdir.

"Sosyal hizmet uzmanı bizi evde bakım maaşı ile ilgili bilgilendirdi. Öncesinde hangi işlemleri tamamlamamız gerektiğini, nereye başvurmamız gerektiğini anlattı." (Lacivert)

Hastanelerdeki tıbbi sosyal hizmet birimlerinin ağırlıklı olarak maddi gereksinimler ve ekonomik sorunların çözümü üzerine yoğunlaşması hastane yönetimi ve personeli açısından sosyal hizmet uzmanının yalnızca ekonomik alanda etkinliği olan bir meslek elemanı olarak algılanmasına ve ona yalnızca bu alandaki gereksinimler söz konusu olduğunda başvurulmasına yol açmaktadır. Sosyal hizmet mesleğinin bu dar alana hapsedilmesi, fiziksel hastalığı ile birlikte psikososyal sağlığı da etkilenmiş pek çok hastanın gözden kaçırılmasına, hastanın bütüncül bir şekilde ele alınamamasından kaynaklı olarak da tedavi süresinin uzamasına ve tedavi masraflarının hem aileye hem de devlete fazladan yük olmasına yol açabilmektedir (101). Sosyal hizmet uzmanı hastanelerde yalnızca ekonomik destek alanında faaliyet gösterdiğine yönelik önyargıların da bilincinde olarak onkoloji servislerindeki çalışmalarında diğer destek alanlarındaki varlığını yaptığı çalışmalarla göstererek kanıtlamalıdır. Bu önyargıların kırılması sosyal hizmet uzmanlarının mesleki müdahalelerinin görünür olması ile sağlanabilecektir.

Onkolojik tedavi gören çocukların eğitim hayatlarının aksaması onların okuldan uzaklaşmasına neden olabilmektedir. Onkolojik tedavisi sonlanan genç yetişkinlerin aynı yaştaki diğer gençlere göre lisans düzeyinde eğitime daha az başvurdukları belirlenmiştir (41). Bu nedenlerle pediatrik onkoloji hastalarının

tedavisini aksatmayacak şekilde hastane okullarında çocuğun yaşına uygun eğitime devam etmesi, çocuğa moral olacaktır (67). Evde eğitimde öğretmeden teke tek ders alan çocuklar, okula devam edemedikleri süreçteki açıklarını çok hızlı kapatarak kendi sınıfının düzeyine hızla gelmektedirler. Araştırmadaki annelerin büyük kısmı tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanının hasta çocuklarının eğitim sorunları ile ilgili destek ve evde ve hastanede eğitime yönlendirme yaptığını ifade etmişlerdir.

Annelerden çocuklarının tedavisi sürecinde sosyal hizmet uzmanının onları evde eğitim hakkı ile ilgili bilgilendirdiğini ve gerekli yönlendirmeleri yaptığını ifade edenler mevcuttur.

"Kemoterapimiz devam ettiği için okula gitseydi enfeksiyon riski vardı ancak oğlum okuldan da geri kalmayı hiç istemiyordu. Bizi evde eğitime başvurmamız için Rehberlik ve Araştırma Merkezi'ne yönlendirmesiyle, oğlum kendi okulunun öğretmenlerinden iki yıldır evde eğitim alıyor. Lise üçe geçti birebir dersler sayesinde kredisini epey azalttı. Seneye de evde eğitime devam edecek. Bu onu çok motive ediyor." (Yeşil)

Ayrıca annelerden tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanının onları çocuklarının hastanede eğitim hakkı ile ilgili bilgilendirdiğini ve gerekli yönlendirmeleri yaptığını dile getirenler de bulunmaktadır. Anneler sosyal hizmet uzmanı tarafından hastanede çocuklarına yönelik eğitsel faaliyet düzenlendiğini de ifade etmiştirlerdir. Hastanede kaldıkları dönemde kendilerine yönelik planlanan eğitime katıldığını dile getiren anneler de olmuştur.

"Bazen yaşadıklarımıza karşı sakin kalmakta güçlük çektiğimiz zamanlar oluyor. Sosyal hizmet uzmanı Onkoloji Servisi'ndeki refakatçi anneler ve personele yönelik bir Nefes Egzersizi Eğitimi düzenlemişti. Gelen öğretmenin öğrettiklerini uyguladığımda kendimi gerçekten daha rahatlamış hissettim." (Beyaz)

Annelerden hasta çocuğunun ağabeyinin eğitim sorunu ile ilgili sosyal hizmet uzmanından destek aldığını dile getirenler de bulunmaktadır.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu bölümde, araştırmanın nicel ve nitel bulguları doğrultusunda ulaşılan sonuçlara yer verilmiştir. Bu araştırmada pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin bakım yükü, algıladıkları sosyal destek ve ebeveyn yetkinlikleri incelenmiştir. Araştırma sonucunda pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin tanı ve tedavi sürecini nasıl deneyimlediği ve gerçekte ne yaşadığının derinlemesine incelenmesi, kendilerinin ve ailelerinin yaşadıkları sorunları ve bu sorunlara yönelik faydalandıkları sosyal destek sistemlerini göz önüne sererken, tüm psikososyal destek sistemlerinin hangilerinden faydalandığı ve hastanelerin pediatrik hematoloji ve onkoloji servislerinde görev alan sosyal hizmet uzmanlarının aileye bu süreçte hangi yönlerden katkı sunabildiği ve hangi yönlerini güçlendirilmesinin gerektiği ile ilgili yapılması gereken düzenlemeler öneri olarak sunulmuştur.

Araştırmanın gerçekleştiği Dr. Sami Ulus Kadın Doğum ve Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji kliniğinde yatarak tedavi alan onkoloji hastası çocuğuna tedavi sürecinde bakım veren kişiler yalnızca annelerdir. Çocuğunun tedavi sürecini ve yaşanan sorunları en yakından gözlemleme şansı olan kişinin anneler olacağı düşünülerek araştırmanın örneklemi annelerden seçilmiştir. Kadınlar çalışma yaşamına azımsanamayacak bir oranda katılım sağlamış olsalar dahi toplumda hala ailede bakım verme rolü kadının olarak görülmektedir. Hem çalışan hem çocuk, hasta, yaşlı, engelli gibi bakıma muhtaç aile üyelerine bakım veren hem de ev içi sorumlulukları üstlenen kadın pek çok yönden zorluk yaşamaktadır. Toplumsal cinsiyet eşitsizliğine yönelik farkındalığın artması, cinsiyete dayalı ayrımcılığa yönelik hukuksal düzenlemelerin yapılması ve eşitlikçi sosyal politikaların artması önem arz etmektedir.

Pediatrik onkoloji hastalarının anneleriyle gerçekleştirilen görüşmelerden edinilen nicel ve nitel bulgulardan ulaşılan sonuçlara bakıldığında:

Annelerin sosyoekonomik ve demografik özelliklerine göre dağılımına bakıldığında, çoğunluğu 44 yaşından genç, evli, ilkokul mezunu, bir işte çalışmıyor ve üç ve daha fazla çocuk sahibi; eşlerinin çoğunluğu 35-44 yaşları arasında, ilkokul

mezunu, sigara kullanıyor ve yarısı bir işte çalışmaktadır. Ailelerin çoğunluğu çekirdek aile, anne ve baba akraba değil, sigortalı, Ankara'da ikamet etmekte, aylık toplam geliri 2500 TL'nin altında ve ayni ve nakdi yardımlardan faydalanmaktadır.

Onkoloji hastası kız ve erkek çocukların oranları birbirine yakın, çocukların çoğunluğu on bir yaşından küçük, eğitime devam etmemekte ve ailenin son çocuğudur. Çocukların hastalığına ilişkin özelliklerine göre dağılımına bakıldığında tamamı kemoterapi tedavisine devam etmekte, çoğunluğunun hastalığının tanısı lösemi ve tanı konulanı bir yılı geçmemiştir.

Annelerin bakım verme yüküne ilişkin analizlerden elde edilen sonuçlara bakıldığında, annelerin yarıdan fazlasının hafif düzeyde bakım verme yüküne sahip olduğu ve ağır bakım verme yükü olan bir annenin bulunmadığı saptanmıştır. Annelerle gerçekleştirilen görüşmelerden edinilen nitel verilerde anneler onkoloji hastası çocuğuna bakım verirken karşılaştıkları pek çok sorun alanından bahsetmiş ve bu sorunların onların bakım vermesini zorlaştırıcı etkilerini ifade etmişlerdir. Ülkemizde hastanede yatarak tedavi gören hasta çocukların bakımları refakatçi annelerin sorumluluğundadır. Çocuğun diyetine uygun beslenmesi, temizliği, ilaçlarının verilmesi ve bazı beslenmesi için gereken girişimsel uygulamaların anne tarafından gerçekleştirilmesi beklenmektedir. Bu sorumluluklar annelerin bakım vermede zorlanmasının gerekçelerinden sayılabilir. Bakım yükünü tespit etmek isteyen araştırmaların yalnızca objektif ölçeklerle ölçmek yetersiz olacağından ve gerçek sorunu tarif etmede yetersiz kaldığında bakım yükü çalışmak isteyen araştırmacıların karma yöntem araştırmasına yönelmesi önerilmektedir.

Pediatrik onkoloji hastasına bakım veren annelerin hastalığın özellikleri ve tedavi yöntemleri, tedaviyi destekleyici yeterli beslenme ve diyet, hijyen, çocuğa destekleyici bakım verme, pozitif disiplin, şiddetsiz iletişim, geliştirici ebeveyn ttumları hakkında bilgi donanımı sağlayıcı eğitimlerin tasarlanması önerilmektedir.

Annelerin bakım verme yükü ile onkoloji hastası çocuğunda hastalık ve tedavisi nedeniyle komplikasyon gelişmesi arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık vardır. Çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin bakım verme yükü gelişmeyenlere göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Annelerin algılanan sosyal destek toplam puan ortalaması orta düzeyin üzerindedir. Algılanan sosyal destek ölçeğinin alt boyutlarından elde edilen sonuçlara

bakıldığında, anneler yüksek aile desteği, orta düzeyin altında arkadaş desteği ve orta düzeyin üstünde özel kişi desteği algılamaktadır. Örneklemdeki annelerin özel kişi desteği boyutunun orta düzeyin üzerinde olması aldıkları profesyonel psikososyal destekle doğru orantılıdır. Pediatrik onkoloji servislerinde hastayı ve sorunlarını fiziksel, ruhsal ve sosyal açıdan bütüncül bir biçimde ele alacak profesyonel meslek elemanlarından oluşan multidisipliner ekiplerin kurulması önerilmektedir.

Annelerin algılanan sosyal destek düzeyi ile annelerin istihdamı, haneye giren aylık gelir, ailenin mal varlığı, ailenin ayni ve nakdi yardım alması, çocuklarının cinsiyetine ve çocuklarının radyoterapi alma durumlarına göre istatistiki olarak anlamlı farklılık vardır. Hastalık tanısı nedeniyle işini bırakan annelerin özel kişi desteği boyutu ortalaması ve algılanan sosyal destek düzeyi toplam ortalaması çalışmayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir. Ölçeğin özel kişi desteği boyutunda haneye giren gelir 2 500 TL ve üzeri olan annelerin ortalamaları 1 000-2 499 TL arası gelir olanlara göre; ev ve araba sahibi olan ailelerde annelerin sosyal destek toplamı ve özel kişi desteği boyutu ortalamaları mal varlığı olmayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir. Ayni ve nakdi yardım alanların aile desteği dışındaki boyutları almayanlardan anlamlı düzeyde yüksektir. Ölçeğin özel kişi desteği boyutunda kız çocuğu olan annelerin ortalaması oğlan çocuğu annelerinkinden anlamlı düzeyde daha yüksektir. Çocuğu radyoterapi alan annelerin sosyal destek toplam ve özel kişi desteği boyutunun ortalamaları almayanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir.

Annelerin ebeveyn yetkinliğinin puan ortalaması orta düzeyin üzerindedir. Ölçeğin alt boyut puan ortalamalarına bakıldığında anneler, disiplin boyutunda orta düzeyin üstünde, sağlık boyutunda çok yüksek, okul başarısını destekleme boyutunda orta düzeyin üstünde, duygusal destek boyutunda orta düzeyin üstünde ve boş zamanları değerlendirme boyutunda orta düzeyin üstünde ebeveyn yetkiliğine sahiptir.

Annelerin ebeveyn yetkinliği ile eğitim durumu, medeni durumu, istihdam durumu, ailede kronik hastalıklı birey olması, annelerin sigara kullanımı, eşlerinin alkol kullanımı, onkoloji hastası çocuğunun yaşı ve doğum sırası, hastalığının nüks etmesi, cerrahi operasyon geçirmesi ve çocuğunda komplikasyon gelişmesi arasında istatistiki olarak anlamlı farklılık vardır. Lisans mezunu olan annenin ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu ortalaması diğer annelere göre anlamlı düzeyde düşüktür. Evli olan annelerin ebeveyn yetkinliği toplamının ortalaması, bekâr olan annelerin

ortalamasından anlamlı düzeyde yüksektir. Çalışan annelerin duygusal destek boyutu ortalaması çalışmayan ve tedavi nedeniyle işini bırakan annelerden anlamlı düzeyde düşüktür. Eşi ya da kendisinde kronik hastalık bulunmayan annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalaması, bulunan annelerden anlamlı düzeyde yüksektir. Ölçeğin toplamında ve tüm boyutlarında sigara kullanmayan annelerin puan ortalaması sigara kullananlara göre anlamlı düzeyde düşüktür. Eşi alkol kullanan annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek ve boş zaman değerlendirme boyutu ortalamaları kullanmayanlara göre anlamlı düzeyde düşüktür. Onkoloji hastası çocuğunun yaşı arttıkça annelerin ebeveyn yetkinliğinin okul başarısını destekleme boyutu ortalaması anlamlı düzeyde azalmaktadır. Onkoloji hastası çocuğun doğum sırasına bakıldığında ilk çocuktan son çocuğa doğru annelerin ebeveyn yetkinliğinin duygusal destek boyutu anlamlı düzeyde artmaktadır. Çocuğunun hastalığı nüks eden annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalaması, etmeyen annelerin ortalamasından anlamlı düzeyde yüksektir. Çocuğu cerrahi operasyon geçiren annelerin ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu ortalaması, geçirmeyen annelerin ortalamasından anlamlı düzeyde düşüktür. Çocuğunda komplikasyon gelişen annelerin ebeveyn yetkinliği toplamı ortalaması gelişmeyen annelerin ortalamasından anlamlı düzeyde yüksektir.

Araştırmada bakım verme yükü, algılanan sosyal destek ve alt boyutları, ebeveyn yetkinliği ve alt boyutları arasındaki ikili ilişki bakılmıştır. Bakım verme yükü ile ebeveyn yetkinliğinin disiplin boyutu arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır.

Çok boyutlu algılanan sosyal destek toplam puanı ile çok boyutlu algılanan sosyal desteğin aile desteği, arkadaş desteği ve özel bir kişi desteği boyutları arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır. Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin aile desteği ile arkadaş desteği boyutu arasında orta düzeyde, pozitif ve anlamlı bir vardır. Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin arkadaş desteği ile özel bir kişi desteği boyutu arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır.

Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin aile desteği boyutu ile ebeveyn yetkinliğinin toplamı ve sağlık boyutu arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır. Çok boyutlu algılanan sosyal desteğin arkadaş desteği ve özel bir kişi

desteği boyutları ile ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu arasında orta düzeyde, negatif ve anlamlı bir ilişki vardır.

Ebeveyn yetkinliği toplamı ile disiplin, okul başarısını destekleme, duygusal destek ve boş zamanları değerlendirme boyutları arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı; sağlık boyutu arasında orta düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır. Ebeveyn yetkinliğinin sağlık boyutu ile duygusal destek ve boş zamanları değerlendirme boyutları arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır. Ebeveyn yetkinliğinin boş zamanları değerlendirme boyutu ile okul başarısını destekleme ve duygusal destek boyutları arasında yüksek düzeyde, pozitif ve anlamlı bir ilişki vardır.

Araştırmanın nitel boyutundan elde edilen verilerin içerik analizi sonucu: "Ailenin yaşadığı sorunlar, ailenin destek kaynakları ve sosyal hizmet müdahaleleri" olarak üç tema belirlenmiştir. Bu temalara göre kategoriler ve alt kategoriler oluşturulmuştur.

Pediatrik onkoloji hastalarının aileleri fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşamaktadırlar. Ailelerin yaşadıkları fiziksel sorunlar komplikasyon, saç kaybı, ağız yarası, iştahsızlık, uyku bozukluğu ve annelerde fiziksel hastalık; psikolojik sorunlar, şok, hayal kırıklığı, inkâr, reddetme, inanmama, öfke, suçlama, içe kapanma, ağlama, tükenmişlik-güçsüzlük, çaresizlik, umutsuzluk, kaybetme korkusu, kaygı, psikiyatrik tanı ve tedavidir. Aileler aile içi çatışma, zorunlu göç, sosyal izolasyon ve yalnızlık, eğitim, kardeşlerin bakımı ve tedavi ekibi iletişim kaynaklı sosyal sorunlar yaşarken; zorunlu göç, işten ayrılma, ulaşım giderleri, tedavi ve bakım giderleri kaynaklı ekonomik sorunlar yaşamaktadırlar.

Pediatrik onkoloji hastalarının ailelerinin destek kaynakları psikolojik, sosyal ekonomik ve ailenin içsel kaynak ve güçlü yönleridir. Ailenin psikolojik destek kaynakları aileleri, akrabaları, sosyal çevreleri ve tedavi ekibi; ekonomik destek kaynakları akrabaları, sosyal çevreleri ve kurum ve kuruluşlardır. Aileler tedavi sürecinde akrabalarından sağlıklı kardeşlerin bakımı, ulaşım ve konaklama alanlarında sosyal destek görmüşlerdir. Hekime güven duyma, umut, inanç ve maneviyat ailelerin içsel kaynak ve güçlü yönleridir.

Pediatrik onkoloji hastalarının aileleri çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından psikolojik, sosyal, ekonomik ve eğitsel destek almışlardır. Aileler

sosyal hizmet uzmanından danışmanlık, destek grupları ve psikiyatrik tedaviye yönlendirme alanlarında psikolojik destek; ailevi sorunlar, tedavi ekibi ile iletişim ve sosyal etkinlik konularında sosyal destek; ayni ve nakdi yardıma yönlendirme konularında ekonomik destek ve evde ve hastanede eğitim alanlarında eğitsel destek almışlardır.

Çocukluk çağı onkolojik hastalıkların kendisi, uygulanan yoğun kemoterapi, ve radyoterapi çocuğun bağışıklık sistemini baskılamakta ve çocukta enfeksiyon gelişmesini kolaylaştırabilmektedir. Enfeksiyon nedeniyle çocukların hastanede yatarak aldıkları tedavilerinin süresi uzamaktadır. Onkolojik hastalıkların tedavisi nedeniyle gelişen yan etkiler ve komplikasyonlar nedeniyle de yatış süreleri uzamakta ve depresyon görülme riski artmaktadır. Çocuk ve refakatçi annesinin ailelerinden, evlerinden ve sosyal çevrelerinden uzun süre ayrı kalmaları nedeniyle psikososyal açıdan daha çok risk altında kalmaktadırlar. Hastanelerin onkoloji servislerinin fiziksel koşullarının enfeksiyon riskini en aza indirgeyecek şekilde ve çocuğun ailesiyle daha fazla temas kurabileceği biçimde düzenlenmesi gerekmektedir. Tedavisinin elverişli olduğu durumlarda da çocuğun uzun yatarak tedavi süreçlerini hastane ortamı yerine ailesiyle birlikte geçirebileceği ailenin birlikte konaklayabileceği şekilde fiziksel olarak ev gibi donatılmış yapılarda geçirmesi psikososyal riskleri azaltıcı bir etkiye sahip olabilecektir. Ülkemizde henüz yalnızca vakıf hastanelerinde uygulanma fırsatı bulunmuş olan ailenin bir arada kalabileceği ev tipi tedavi ünitelerinin kamu hastanelerinde de oluşturulması ve ülke genelinde yaygınlaştırılması önerilmektedir.

Onkolojik hastalıkların tedavisinin sürdüğü süre boyunca çocuğun enfeksiyon riskini en aza indirgeyecek şekilde şehirlerarası ve şehir içi nakil hizmeti alması, il dışından tedaviye gelen çocukların refakatçisi dışındaki ailesinin ücretsiz olarak konaklayabileceği misafirhanelerden faydalanmaları ve hastalığın tedavisinde ailesinin sağlık sigortasının kapsamadığı durumlar gibi onkoloji hastası çocuğun ailesinin ekonomik desteğe ihtiyacı bulunduğu durumlarda, devlet tarafından bir fon sağlanması ailenin ekonomik yükünü hafifletici olacaktır.

Onkolojik hastalıklar yalnız hastayı değil tüm ailesini olumsuz yönde etkilemektedir. Bu nedenle tedavinin odağında aile olmalıdır. Tedavi ekibinin hastalığın tanısının konduğu ve tedavisinin devam ettiği süre boyunca onkoloji hastaları ve ailelerinin geçirdikleri duygusal süreçler ve psikososyal açıdan güçsüzlük

oluşturabilecek risk faktörleri hakkında bilgi sahibi olmaları, çocuk ve ailesinde gelişebilecek sorunları önleyici müdahaleleri planlamak açısından önemlidir. Onkoloji hastası çocuk, ergenler ve ebeveynleri psikiyatrik hastalıklar açısından da risk altındadırlar. Risk faktörlerinin tedavi ekibi tarafından bilinmesiyle çocuk ve ailesinin psikiyatrik olarak değerlendirilmek üzere yönlendirilmesi ruhsal hastalıkların erken dönemde fark edilip tespit ve tedavi edilmesi açısından önemlidir. Tedavi ekibinin onkoloji hastası çocuk ve ailesinin psikososyal zorluklarını biliyor olması, onlara daha hassas ve şefkatli yaklaşmaya, empatik bir iletişim kurmaya yönlendirebilecektir. Onkoloji servislerindeki tedavi ekibine yönelik, hasta ve ailesinin yaşayabileceği duygusal süreçler ve psikososyal riskler hakkında hizmet içi eğitimler düzenlenmesi önerilmektedir.

Onkoloji hastalarına bakım verenlerin başa çıkma stratejileri olan, en iyi tıbbi bakımı aldığına yönelik inancı, hekime ve tedavi ekibine olan güveni, olumlu inançlar, tanrıya inanmak ve sağlık profesyonelleriyle konuşma, çocuğun hastalığını kendilerinin kaderi olarak kabul etme, bilgi ve duygusal destek arama, hastalık deneyimlerinin olumlu yönlerini belirleyebilme ve gelecek için umudunu koruma gibi içsel kaynak ve güçlü yönlerini destekleyici ve geliştirici profesyonel psikososyal desteğin sunulması önem taşımaktadır.

Hastanelerin onkoloji servislerinde çalışan personelin taşıdığı yük ve riskler hakkında hastane yöneticileri ve klinik sorumlularının bilgi ve farkındalığının olması, personelin ikincil travma, tükenmişlik, depresyon ve benzeri konularda testlerle ve psikiyatrik görüşmelerle değerlendirmesi önemlidir. Personelin ruh sağlığına yönelik koruyucu ve önleyici destekler çerçevesinde desteğe ihtiyaç duyan personellere de psikososyal danışmanlık verilmelidir. Profesyonelin kullandığı baş etme stratejileri olan iletişim becerisi, mesleki tecrübesi, hizmet içi eğitimler, mesleki örgütlenme ve aidiyet, sosyal destek mekanizmaları, mesleki roller, iş bölümü gibi etmenleri güçlendirilmelidir. Onkoloji servislerinde görevli tedavi ekibinin tükenmişlik ve ikincil travma yaşantılarının incelendiği karma yöntem bir araştırmanın gerçekleştirilmesi sorunun boyutunu ve çözüm yollarını anlamada daha etkili olabilecektir.

Onkolojik hastalığın tanısı konduğunda aileye bilgilendirme yapmak, tedavi sürecindeki aksaklıkları aileyle paylaşmak gibi konularda tedavi ekibinin çocuğun

ailesine bu kötü haberleri nasıl vermesi gerektiği ile ilgili bilgi ve beceriye sahip olması önemlidir.

Çocuğun sağlık durumu, tedavisinin içeriği ve hastalığın genel gidişatından haberdar olmak anne babaların en önemli haklarıdır. Ancak bazı hasta aileleri tıp dilini anlamakta zorlanır, eğitim durumları ya da bilişsel gelişimleri de buna engel olabilir, bazılarının göçmen, mülteci ya da ülkenin başka bir etnik grubuna mensup olduğu için dil engeli bulunmaktadır, bazen de çocuğunun onkoloji hastası olduğunu duymanın yarattığı duygusal travma nedeniyle hekimlerin söylediklerinin tümünü bir anda anlamakta zorlanabilmektedir. İçlerinde bulundukları stresli durum nedeniyle ebeveynler çocuklarının tıbbi durumu hakkında verilen bilgilerin birçoğunu unutabilmektedir. Dolayısı ile de bilgilendirmede aileler yanında bulunacak ve onlara iletişim kurmalarında yardımcı olacak birine ihtiyaç duyarlar. Sosyal hizmet uzmanlarının tıbbi bilgilendirme görüşmesinde aileye aracılık rolünü kullanarak destek olması gerekebilmektedir.

Hastalığıyla ilgili bilinç düzeyinin düşük olması hasta ve yakınlarını güçsüzleştirmektedir. Onkoloji tanılı çocuk ve ergenler yaşı ve gelişimine uygun şekilde hastalığı hakkında eğitimli uzmanlar tarafından çocuğu bilgilendirme ve çocuğun hastalığıyla ilgili bilgi sahibi olma ve katılım hakkı ihmal edilmemelidir. Yaşları gereği çocuklarla ilgili karar almak ebeveynlerinin sorumluluğundadır. Tedavi planına çocukların ve gençlerin gelişimlerine uygun katılımlarının sağlanması tedavi sürecinde işbirliklerini artırıcıdır. Çocukların katılımı hayatları üzerindeki kontrol duygusu da geliştirerek edilgenlikten çıkararak kendini hayatıyla ilgili daha etkin bir rol aldığı duygusunu hissettirip güçlendirecek ve tedaviye uyumu da artırıcı olacaktır. Onkoloji hastası ergenlerin tedavide katılım hakkının araştırıldığı karma yöntem bir araştırmanın bu sorunları derinlemesine tespit edeceği öngörülmektedir.

Onkolojik tedavi gören çocukların gerek uzun süren hastanede yatarak tedavileri gerekse sınıfta bulunmasının oluşturabileceği enfeksiyon riski nedeniyle eğitim ve öğretimden uzak kalmaktadırlar. Pediatrik onkoloji hastalarının tedavisini aksatmayacak şekilde hastane okullarında veya evde eğitime devam etmeleri çocuklara moral olacaktır. Eğitim hakkından mahrum kalmamasının yanı sıra çocuk, profesyonel meslek elemanlarından gelen eğitim hakkına ulaşması yönündeki çabayı gördüğünde iyileşeceği ile ilgili umudunu koruyup hayata daha sıkı tutunacaktır.

Pediatrik onkoloji servislerinde görevli sosyal hizmet uzmanının hastalığın bütüncül biçimde tedavi edilmesi yönünde multidisipliner tedavi ekibi içindeki rolü çok önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı mesleki müdahalesinin merkezine hasta ve ailesini birlikte alır. Tanının konmasının ardından hasta ve ailesini psikososyal ve ekonomik yönden değerlendirir ve risk faktörleri ile güçlü yönlerini belirleyip planlı değişim sürecini başlatır. Aileye yönelik müdahalelerini planlar ve uygulamaya geçirir. Kanıta dayalı uygulamalar çerçevesinde yaptığı psikososyal değerlendirmelerin raporunu tutar ve dosyalar. Tanının konduğu, yoğun tedavinin alındığı, hastalığın nüks ettiği, metastaz ve terminal dönemlerde profesyonel müdahalelerle ailenin yanında olup psikolojik, sosyal, ekonomik ve eğitsel yönden destekleyici programlar oluşturarak bu kriz dönemlerini en iyi şekilde atlatmalarında yardımcı olur. Müracaatçıların sorunlarının çözümü için sosyal yardım, sağlık, eğitim, adalet kurumları ve sivil toplum kuruluşları ile işbirliği içinde eşgüdümle hasta ve ailesini güçlendirici hizmetlerini yürütür. Sosyal hizmet uzmanının kanıta dayalı uygulamalar çerçevesinde yaptığı psikososyal değerlendirme ve müdahaleleri raporlaştırıp dosyalaması mesleki müdahalesinin psikososyal, ekonomik ve eğitsel olarak tüm yönleriyle görünürlüğünü artırıcı bir unsur olacaktır.

Sosyal hizmet uzmanları onkoloji servislerinde hasta çocuk ve ergenlerle birlikte rafakatçi annelerinin psikososyal sağlığını koruyucu, destekleyici ve tedavi edici uygulamaları planlar. Ağrı yönetimi ve rahatlama terapisi, oyun terapisi, psikodrama, sanat terapisi, masal terapisi, yoga, psikosomatik hareket terapisi, nefes terapisi, ritm terapisi, iş ve uğraş terapisi gibi yöntemlerden destek alarak çocuk, ergen ve annelerine duygularını ifade etme ve düzenleme fırsatı yaratır.

Sosyal hizmet uzmanı onkoloji servislerinde destek grupları oluşturarak çocuğun ve ebeveyninin duygularını ifade etmesinde ve stresli durumla baş etme kaynaklarını ortaya çıkarmasında kullanır. Tedavi devam ederken grubun süreğenliğinde oluşabilecek aksaklıklar nedeniyle grubu açık grup olarak planlamak grup üyelerinin katılımında ve gruba uyum sağlamalarında kolaylaştırıcı olabilecektir. Sosyal hizmet uzmanları resmi ve gönüllü kuruluşlarla işbirliği yaparak, onkolojik hastalıklarla ilgili seminer, konferans, sergi, eğitim, kampanyası düzenleyerek, toplumsal farkındalık yaratıcı organizasyonlarda, hastaların tedavi giderleri için kaynak sağlayıcı kuruluşlarla gerçekleştirilecek faaliyetlerde, gönüllülerin gerçekleştireceği faaliyetleri organize etmede de onkolojik hastalıklarla ilgili toplumla

çalışma rolü olarak görev alır. Sosyal hizmet uzmanları pediatrik onkoloji servislerindeki psikososyal destek ekibinde yeri doldurulamaz bir unsurdur. Onkoloji servislerinde görev alan psikososyal destek veren meslek elemanlarından sosyal hizmet uzmanının çocuk ve ailesi ile gerçekleştireceği bireysel ve aile görüşmelerinde, destek gruplarının toplantılarında, eğitim ve sosyal faaliyetlerde kullanabilmesi için onkoloji servislerinin içinde bir oda veya fiziki bir alan ayrılmalıdır.

Sosyal hizmet uzmanlarının, onkoloji hastalarına ve ailelerine, kuruma, topluma, ekip çalışması ve işbirliğine, kayıt tutma ve belgelemeye ve mesleki gelişim ve yetişmeye yönelik görev ve sorumlulukları bulunmaktadır. Onkoloji alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının bu görev ve sorumlulukları gerçekleştirebilmesinde gereken bilgi ve beceri donanımını karşılaması gerekmektedir. Öncelikle onkoloji hastası ve ailesinin sorunlarının tespitinde, hastalığın tanı ve tedavisi hakkında yeterli düzeyde bilgisinin olması ve onkoloji tedavisi veren hastaneler, onkoloji hastalarına destek veren kurum ve kuruluşlar, yerel yönetimler ve sivil toplum örgütlerinin sunduğu hizmetlerde haberdar olması beklenmektedir. Alanda daha donanımlı olması ve vakaları en iyi şekilde yönetebilmesi için lisans eğitimlerinin üzerine almasında büyük faydası olacak bazı hizmet içi eğitimler bulunmaktadır. Krize müdahale ve kısa süreli çözüm odaklı terapi, birey, aile ve grup terapisi, matem ve yas terapisi, öfke kontrolü, stres yönetimi, finansal değerlendirme ve kaynak yönetimi, çatışma çözme yönetimi, yas takibi, aile terapisi gibi beceriler edinmesi sosyal hizmet uzmanının onkoloji alanında etkin çalışmalar yürütmesi için edinebileceği becerilere örnek olarak sıralanabilir. Alana yeni atanmış bir sosyal hizmet uzmanlarının hizmet içi eğitimlerinin bakanlık düzeyinde bu başlıklara yönelik planlanması ve sosyal hizmet uzmanlarının mesleki gelişim sürecinde supervizyon desteği almasına yönelik çalışmaların gerçekleştirilmesi önerilmektedir.

Pediatrik onkoloji hastasının tedavisinin sonlanmasının ardından başlayan izleme sürecinde çocuk ve ailesinin psikososyal yönden desteklenmeye devam etmesi sosyal uyumları için önem taşımaktadır. Tedavi sonrası psikososyal destek sistemlerinin programlanması ve gerekli yasal düzenlemelerin yapılması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Yaman Bajin İ, Kutluk MT. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi ve risk faktörleri. *Kanser Gündemi Dergisi,* Ocak-Nisan 2016, 4/1-2:21-25.

2. Özbesler C. Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerinin Etkisi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara: Hacettepe Üniversitesi, 2001.

3. Jones B, Volker D, Vinajeras Y, Butros L, Fitchpatrick C, Rosetto K. The meaning of surviving cancer for Latino adolescents and emerging young adults. *Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care,* 2010, 33(1):74-81.

4. Bora A, Üstün İ. Sıcak Aile Ortamı. Demokratikleşme Sürecinde Kadın ve Erkekler. İstanbul: TESEV Yayınları, 2005:112.

5. Svavarsdottir EK. Caring for a Child with Cancer: A Longitudinal Perspective. *Journal of Advanced Nursing*, 2005, 50:153-161.

6. Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Özpolat AY. Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü, *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar,* 2011, 3:513-552.

7. Coleman PK, Karraker KH. Parenting self efficacy among mothers of school age children: Conceptualization, measurement, and correlates. *Family Relations*, 2000, 49(1):13-24.

8. Kutluk MT. Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. *Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi,* 2006, 49:11-15.

9. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 2010, 36(4):277-285.

10. Magrath I, Steliarova-Foucher E, Epelman S, Ribeiro RC, Harif M, Li CK, Kebudi R, Macfarlane SD, Howard SC. Pediatric cancer in low-income and middle-income countries. *Lancet Oncol.* 2013, 14(3):104-116.

11. Anak S. Kök Hücre Transplantasyonu. Neyzi O, Ertuğrul T (editör). Pediatri. 4.baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2010: 2.cilt:1419-1424.

12. Bozkurt C, Öniz H. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Destek Bakım. Çocukluk Çağı Kanserleri. *Kanser Gündemi Dergisi,* Ocak-Nisan 2016, 4/1-2:256-266.

13. Sevinir B, Demirkaya M. Kemoterapi ve Hedefe Yönelik Tedaviler. Çocukluk Çağı Kanserleri. *Kanser Gündemi Dergisi,* Ocak-Nisan 2016, Volume 4/1-2:55-95.

14. Margolin J, Rabin, KR, Steuber, CP and Poplack, DG. Acute Lymphoblastic Leukemia. In: Pizzo PA, Poplack DG, editors. Principles and Practice of Pediatric Oncology. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott. Williams & Wilkins, 2010:518-565.

15. Alanko S, Pelliniemi TT, Salmi TT. Recovery of Blood B Lymphocytes and Serum Immunoglobulins After Chemotherapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. *Cancer*, 1992, 69:1481-1486.

16. American Cancer Society. Surveillance Research, Special Section: Cancer in Children & Adolescents. *Cancer Facts & Figures*, 2014:25-42.

17. Can G. Onkoloji Hemşireliğinde Kanıta Dayalı Bakım. İstanbul Konsensusu, Nobel Tıp Kitabevleri. 1. Basım, 2010:314.

18. Ward E, De Santis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin.* 2014;64(2):83-103.

19. McCubbin M, Balling K, Possin P, Frierdich S, Bryne B. Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 2002, 51(2):103-111.

20. Nelson AE, Deatrick JA, Knafl KA, Alderfer MA, Ogle SK. Consensus statements: The family management style framework and its use with families

of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2006, 23(1):36-37.

21. Kübler-Ross E. Ölüm ve Ölmek Üzerine. Çeviren: Büyükkal, A. İstanbul: Boyner Holding Yayınları, 1. Baskı, 1997:318.

22. Thompson RJ Jr, Armstrong FD, Link CL, Pegelow CH, Moser F, Wang WC. A prospective study of the relationship over time of behavior problems, intellectual functioning, and family functioning in children with sickle cell disease: A report from the Cooperative Study of Sickle Cell Disease. *Journal of Pediatric Psychology*. 2003, 28(1):59-65.

23. Schulz R, Sherwood PR. Physical And Mental Health Effects Of Family Caregiving. *The American Journal Of Nursing*, 2008, 108(9):23-27.

24. Patterson JM, Garwick AW. The impact of chronic illness on families: A family systems perspecttive. *Annals of Behavioral Medicine*, 1994, 16(2):131-142.

25. Patterson JM. Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 2002, 64(2):349-360.

26. Stark D, House A. Anxiety in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 2000, 83(10):1261-1267.

27. Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: meta-analyses. *Int J Psychiatry Med*, 2006, 36(1):13-34.

28. Popp JM, Conway M, Pantaleao A. Parents' experience with their child's cancer diagnosis: Do hopefulness, family functioning, and perceptions of care matter? *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2015, 32(4):253-260.

29. Özkan S. Tıbbi Psikiyatrik ve Psikososyal Açıdan Kanser (Psikoonkoloji). Kanserde Palyatif Bakım. Edirne S (Editör). İstanbul: Sandoz Ürünleri A.Ş. Yayını:1993.

30. Zengin O, Saltık S, Duysak Y, Soytürk G, Orbay E, Tekin O. Kanserli çocuğa sahip ailelerin aşama yaklaşımına göre gösterdikleri tepkiler. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi,* 2012, 2(1):1-4.

31. Algıer L. Çocuklarda palyatif bakım. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası,* 2005, 58(3):132-135.

32. Karaaslan T, Beyazıt U, Bütün Ayhan A. Gelişimsel Dönemler Açısından Hasta Çocuklar ve Hastane Ortamının Düzenlenmesi. İçinde: Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Bütün Ayhan A., Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir, 2015. 1.Baskı, Ünite 2:25-26.

33. Coleman JC, Hendry LB. The nature of adolescence. 3rd ed. London: Routledge, 1999:147-149.

34. Adaletli H. Kanserli Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi, Tıp Fakültesi, Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi, 2009:84.

35. Ateşçi FÇ, Oğuzhanoğlu NK, Baltalarlı B, Karadağ F, Özdel O, Karagöz N. Kanser hastalarında psikiyatrik bozukluklar ve ilişkili etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 2003, 14(2):145-152.

36. Zebrack BJ, Zeltzer LK, Whitton J, Mertens AJ, Odom L, Berkow R, Robison LL. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics,* 2002, 110(1):42-52.

37. Jansma FF, Schure LM, Jong M. Support Requirements for Caregivers of Patients with Palliative Cancer. *Patient Education and Counseling,* 2005, 58(2):182-186.

38. Cora A, Partinico M, Munafo M, Palomba D. Health Risk Factors in Caregivers of Terminal Cancer Patients: A Pilot Study, Cancer Nursing, 2012, 3(1):38- 47.

39. Sawyer MG, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst P. A Prospective Study of Psychological Adjustment of Parents and Families of Children with Cancer. *Journal of Pediatric Child Health*, 1993, 29:352-356.

40. Prevatt F, Heffer RW, Lowe PA. A Review of school reintegration programs for children with cancer. Journal of School Psychology 2000, 38(5):447-467.

41. Boman KK, Bodegard G. Life after cancer in childhood: Social adjustment and educational and vocational status of young-adult survivors. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2004, 26(6): 354-362.

42. Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 2004, 13(6):390-407.

43. Schmer CE. The effect of a cancer diagnosis on hope and resilience: A correlational, longitudinal study, Doctoral dissertation, Cansas City: University of Missouri, 2010:133.

44. Hacıalioğlu N, Özer N, Yılmaz Karabulutlu E, Erdem N, Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the east of Turkey. *European Journal of Oncology Nursing*, 2010, 14(3):211-217.

45. Terakye G. Kanserli Hasta Yakınlarıyla Etkileşim, *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Elektronik Dergisi*, 2011, 4(2):78-82.

46. Öksüz E, Barış N, Arslan F, Ateş MA. Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin psikiyatrik semptom düzeyleri ve bakım yükleri. *Anatol J Clin Investig*, 2013, 7(1):24-30.

47. Chao CC, Chen SH, Wang CY, Wu YC, Yeh CH. Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry Clin Neurosci.* 2003 Feb, 57(1):75-81.

48. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GA. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer*, 1999, 86:577-588.

49. Sloper P. Needs and responses of parents following the diagnosis of childhood cancer. *Child: Care, Health and Development,* 1996, 22:187-202.

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

51. Laizner A, Yost L, Barg F, Mc Corkle R. Needs of family caregivers of persons with cancer: A review. *Seminars in Oncology Nursing,* 1993, 9(2):114-120.

52. Jensen S, Given B. Fatigue affecting family caregivers of cancer patients. *Support Care Cancer*,1993, 1(6):321-325.

53. Lakkis N A, Khoury JM, Mahmassani DM, Ramia MS, Hamadeh GN. Psychological distress and coping strategies in parents of children with cancer in Lebanon. *Psycho-Oncology,* 2016, 25(4):361-480.

54. Karaaslan, A. Kanserli Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin Bakım Yükü ve Algıladıkları Sosyal Destek Düzeyi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara: Ankara Üniversitesi, 2013:64.

55. Covinsky KE, Goldman L, Cook EF, Oye R, Desbiens N, Reding D, et al. The Impact of Serious Illness on Patients' Families. *The Journal of the American Medical Association,* 1994, 23:1839-1845.

56. Silva-Rodrigues FM, Pan R, Sposito AMP, Alvarenge WDA, Nascimento LC. Childhood cancer: Impact on parent’s maritial dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*, 2016, 23:34-42.

57. Bayraktar S. Makbul Anneler Müstakbel Vatandaşlar. Ankara: Ayizi Yayıncılık, 1. Baskı, 2011.

58. Durukan M. Çocuk Onkolojisi Alanında Psikiyatrik Sosyal Hizmet Uygulamaları. İçağasıoğlu Çoban A, Attepe Özden S (Editör). Psikiyatrik Sosyal Hizmet 1. Baskı. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık, 2019:143-155.

59. Harrington V, Lackey R, Gates FM. Needs of caregivers of clinic and hospice cancer patients. *Cancer Nursing*, 1996, 19(2):118-125.

60. Wiener L, Battles H, Zadeh S, Pelletier W, Arruda-Colli MNF, Muriel AC. The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-Oncology*, 2016, 26(12):1-9.

61. Kızılcı S. Kemoterapi alan kanserli hastalar ve yakınlarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi,* 1999, 3(2):18-26.

62. Duyan V. Hastaların karşılaştığı sorunlar ve çözümleri odağında tıbbi sosyal hizmet. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 2003, 25(4):39-44.

63. Yeh CH, Lee TT, Chen ML, Li W. Adaptational process of parent of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 2000, 17(2):119-131.

64. Khoury MN, Huijer HA-S, Doumit MAA. Lebanese parent's experiences with a child with cancer. *Europen Journal of Oncology Nursing,* 2013, 17(1):16-21.

65. Knafl KA, Deatrick JA, Knafl GJ, Gallo AM, Grey M, Dixon J. Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 2013, 28(6):523-535.

66. Choi BCK, Pak AWP. Multidisciplinarity, Interdisciplinarity and Transdisciplinarity in Health Research, Services, Education and Policy: 1. Definitions, Objectives, and Evidence of Effectiveness. *Clin Invest Med.* 2006, 29(6):351-364.

67. Çakırgil G. Destek tedavileri: Psikososyal yaklaşım. Anak, S. (Editör). Pediatrik Hematoloji, İstanbul Tıp Kitabevi, İstanbul, 2011:984-992.

68. Uğurlu Z. Onkoloji Servislerinde Multidisipliner Ekip Çalışmasında Sosyal Hizmet Uzmanının Rolü. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi,* 2020, 13(17):1006-1015.

69. Kazak AE, Abrams AN, Banks J, Christofferson J, DiDonato S, Grootenhuis MA, Kabour M, Madan-Swain A, Patel SK, Zadeh S, Kupst MJ. Psychosocial Assessment as a Standard of Care in Pediatric Cancer. *Pediatric Blood and Cancer,* 2015, 62(5):426-459.

70. Graves KD. Social cognitive theory and cancer patients' quality of life: A meta-analysis of psychosocial intervention components. *Health Psychology,* 2003, 22(2):210-219.

71. Smith MA, Lynn A. Childhood Cancer: Incidence, Survival and Mortality. Principles and Practice of Pediatric Oncology, Pizzo PA, Poplack D (Ed), 4. Baskı, Philedelphia Lippincott Williams & Wilkins, 2002:1-13.

72. Erermiş S, Kesikçi H, Büküşoğlu H. Kanserli çocuğa psikosoyal yaklaşım. *Ege Pediatri Bülteni,* 2004, 11(2):213-220.

73. Dhillon N, Kopetz S, Pei BL, Fabbro ED, Zhang T, Bruera E. Clinical findings of a palliative care consultation team at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*, 2008, 11(2):191-197.

74. Çavdar İ. Kanserli Hastanın Terminal Dönemdeki Bakımı, *Türk Onkoloji Dergisi*, 2011, 26(3):142-147.

75. Öz F. Hastalık Yaşantısında Belirsizlik. *Türk Psikiyatri Dergisi,* 2001, 12(1):61-68.

76. Bilgin G, Öztürk G, Şirin S. Kanser Tanısı Konan Hastalarda Kötü Haber Verme: Hekime Düşen Görev. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi,* 2008, (71):22-26.

77. Tuncay T. Genç Kanser Hastalarının Hastalık Anlatılarının Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde Analizi. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 2009, 20(2):69- 87.

78. Spencer GE. Children's Competency to Consent: An Ethical Dilemma. *Journal of Child Health Care*, 2000, 4(3):117-122.

79. Kelsey J, Abelson-Mitchell N, Skirton H. Perceptions of Young People About Decision Making in The Acute Healthcare Environment. *Paediatric Nursing*, 2007, 19(6):14-18.

80. McCabe, MA. Involving Children and Adolescents in Medical Decision Making: Developmental and Clinical Considerations. *Journal of Pediatric Psychology*, 1996, 21(4):505-516.

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

82. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale AE, Kudelka AP. SPIKES-A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *Oncologist*, 2000, 5:302-311.

83. Last BF, Grootenhuis MA. Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: A model for psychosocial care. *Patient Educ Counsel,* 1998, 33:169-179.

84. Bag B. Psikoonkoloji, psikososyal sorunlar ve ölçüm yöntemleri. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar,* 2012, 4(4):449-464.

85. Brian E. Prevalence of secondary traumatic stress among social workers. *Social Work*, 2007, 52(1):63-70.

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

87. Quinal L, Harford S, Rutledge D. Secondary traumatic stress in oncology staff. *Cancer Nursing*, 2009, 32:1-7.

88. Schou KC. Awareness contexts and the construction of dying in the cancer treatment setting: Micro and Macro levels in narrative analysis. In D. Clark (Editors), The Sociology of Death: Theory, Culture, Practice. Cambridge: Blackwell Publishers, 1993.

89. Tuncay T, Oral M. Onkoloji Çalışanlarında Dolaylı Travmatizasyon Üzerine Bir Gözden Geçirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet,* Nisan 2012, 23(1):161-172.

90. Gürkan A, Yalçıner N. Sağlık Çalışanlarında İkincil Travmatik Stres. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* 2017, 6(2):90-95.

91. Buckman, R. Communication in palliative care: a practical guide. In D Doyle, GWC Hanks and N MacDonald (editors.). Oxford Textbook of Palliative Medicine second edition. Oxford University Press New York: 1998:141-156.

92. Yıldırım B, Acar M, Tuncay T. Onkoloji Alanında Sosyal Hizmet Uzmanlarının Görevleri ve Kanıta Dayalı Değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet,* 2013, 24(1):169-189.

93. Mack JW, Block SD, Nilsson M, Wright A, Trice E, Friedlander R, Paulk E, Prigerson HG. Measuring therapeutic alliance between oncologists and patients with advanced cancer. *Cancer,* 2009,15:3302-3311.

94. Parker PA, Baile WF, De Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer patients' preferences for communication. *J Clin Oncol,* 2001, 19(20):49-56.

95. Rosenberg-Yunger ZRS, Granek L, Sung L, Klaassen R, Dix D, Cairney J, Klassen A. Single-parent caregivers of children with cancer factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing,* 2013, 30(1):45-55.

96. Bozkurt C, Uğurlu Z, Tanyıldız HG, Yeşil Ş, Kiraz H, Toprak Ş, Yüksek N, Şahin G, Ertem U. Çocukluk çağı kanser hastaları ile ailelerinin tedavi ve izlem sürecinde yaşadığı ekonomik ve psikososyal sorunlar. *Türk Pediatri Arşivi,* 2019, 54(1):35-39.

97. IFSW (2014). Global definition of the social work. https://www.ifsw.org/what-is-social-work/global-definition-of-social-work/ Erişim tarihi: 02 Haziran 2018

98. Turan N. Sosyal Kişisel Çalışma. Birey ve Aile İçin Sosyal Hizmet. Ankara: Aydınlar Matbaası, 3. Basım, 2009.

99. Duyan V. Sosyal Hizmet: Temel Yaklaşımları ve Müdahale Yöntemleri. Ankara, Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Yayınları, 1. Basım, 2010.

100. Zastrow C. Sosyal Hizmete Giriş, Ankara: Nika Yayınevi, 4. Basım, 2014.

101. Özbesler C, İçağasıoğlu Çoban A. Hastane Ortamında Sosyal Hizmet Uygulamaları: Ankara Örneği. *Toplum ve Sosyal Hizmet,* 2010, 21(2):31-46.

102. Özbesler C, Bulut Fatma I. Sosyal Hizmette Genelci Yaklaşım ve Ekolojik Perspektif. Acar H, Negiz N, Akman E (editör). Sosyal Politika ve Kamu Yönetimi Bileşenleriyle Sosyal Hizmet Temelleri ve Uygulama Alanları 1. Baskı Ankara, Maya Akademi Yayınları, 2013:97-107.

103. Altınova HH, Duyan V. Onkolojik Sosyal Hizmet. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care (Tjfmpc*), 2013, 7(3):40-45.

104. Tuncay T. Kanserle Baş Etmede Destek Grupları. *Toplum ve Sosyal Hizmet,* 2010, 21(1):59-71.

105. Preyde M, Synnott E. Psychosocial intervention for adults with cancer: A metaanalysis. *Journal of EvidenceBased Social Work,* 2009, 6(4):321-347.

106. Jones BL. Pediatric pallative and end of life car: The role of social work in pediatric oncology. *Journal of social work in end of life and palliative care*, 2006, 1(4):35-62.

107. Özbek Ö, Özşenol F, Oysul K, Beyzadeoğlu M. ve Pak Y. Radyoterapi Uygulanan Kanser Hastalarının Psikososyal Yönden Değerlendirmesi. *Turkiye Klinikleri J Med Sci 2003,* 23(3):189-94.

108. Yıldırım B. Onkolojik Sosyal Hizmet Uygulaması. Attepe Özden S, Özcan E (editör). Tıbbi Sosyal Hizmet 2. Baskı. Ankara, Nobel Akademik Yayıncılık, 2019:215-222.

109. Turan N. Kanser Hastalığının Önlenmesi ve Tedavi Edilmesinde Psikososyal Faktörlerin Önemi. *Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Yüksekokulu Dergisi*, 1984, 2(1-3):12-20.

110. Jones B, Currin-McCulloch J, Pelletier W, Sardi-Brown V, Brown P, Wiener L. Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Soc Work Health Care*, 2018, 57(4):221-249.

111. Association of Oncology Social Workers. https://aosw.org/ Erişim tarihi: 25 Eylül 2018

112. Association of Pediatric Oncology Social Workers. http://www.aposw.org/ Erişim tarihi: 25 Eylül 2018

113. Sheldon FM. Dimensions of the role of the social worker in palliative care. *Palliative Medicine*, 2000, 14:491-498.

114. Stearns MN, Lauria MM, Hermann FJ, Fodelberg RP. Oncology Social Work: A Clincian's Guide (First ed.). USA: American Cancer Society Press, 1993:347.

115. Chou K. Caregiver Burden: A Concept Analysis, *Journal of Pediatric Nursing*, 2000, 15(6):398-407.

116. Kandiyoti D. Gendering the Middle East: Emerging Perspectives Review of Middle East Studies, Bloomsbury Publishing PLC, 1996.

117. Kocatepe B, Bilgi S. Toplumsal Bir İnşa Olarak Babalık: Annelerin Yaşam Öykülerinde Baba İmgesi. *Fe Dergi*, 2018, 10(2):43-59.

118. Kulakaç O, Buldukoglu K, Yılmaz M, Alkan S, An Analysis of the Motherhood Concept in Employed Women in South Turkey. *Social Behaviour and Personality*, 2006, 34:837-852.

119. Given B, Sherwood PR, Given CW. What knowledge and skills do caregivers need? *The American Journal of Nursing*, 2008, 108(9):28-34.

120. Ağkaya Alahan N, Aylaz R. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* 2015, 4(2):1-5.

121. Yavaş İ, Söhmen G, Söhmen T. Kronik ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Ana Babalarının Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 1994, 1:96-103.

122. İçağasıoğlu Çoban A, Özbesler C. Türkiye'de Aileye Yönelik Sosyal Politika ve Hizmetler, *Aile ve Toplum,* 2009, 18:31-43.

123. Tanlı S, Utku T. Evde bakımda organizasyon ve etik sorunlar. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi*, 2008, 6:58-63.

124. Rusinac RL, Murphy JF. Elderly spousal caregivers: knowledge of cancer care, perceptions of preparedness and coping strategies. *Journal of Gerontological Nursing,* 1995, 21(3):33- 41.

125. Türkoğlu N. Kılıç D. Effects of Care Burdens of Caregivers of Cancer Patients on Their Quality of Life. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 2012, 13(8):4141-4145.

126. Palos GR, Mendoza TR, Liako KP, Anderson KO, Gonzalez GA, Hahn K, Nazario A, Ramondetta LM, Valero V, Lynch GR, Jibaja Weiss ML, Charles S. Cleeland CS. Caregiver semptom burden: The risk of caring for an underserved patient with advanced cancer. *Cancer,* 2010, 19:1-10.

127. Yurtseven İK. Hastalara Bakım Veren Aile Üyelerinin, Bakım Yükü ve Tükenmişlik Düzeylerinin Belirlenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: Marmara Üniversitesi, 2018.

128. Mosher CE, Bakas T, Champion VL. Physical Health, Mental Health, and Life Changes Among Family Caregivers of Patients With Lung Cancer. *Oncol Nurs Forum,* 2013, 40(1):53-61.

129. Kardaş Özdemir F, Akgün Şahin Z, Küçük D. Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi,* 2009, 26:153-158.

130. Ceylan Gür, S. Kanserli Hastalara Bakım Veren Bireylerin Bakım Yükü, Yaşam Kalitesi ve Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü,

Hemşirelik Ana Bilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Şanlıurfa: Harran Üniversitesi, 2018:50.

131. Koç Z, Sağlam Z, Çınarlı T. Kanser Tanısı Almış Olan Bireylere Bakım Veren Hasta Yakınlarının Bakım Verme Yükü ile Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi. *Samsun Sağlık Bilimleri Dergisi,* 2016, 1(1):99-116.

132. Tel D, Demirkol D, Kara S, Aydın D. KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. *Türk Toraks Dergisi*, 2012, 13(3):87-92.

133. Honea NJ, Brintnall R, Given B, Sherwood P, Colao DB, Somers SC, Northouse LL. Putting Evidence Into Practice: Nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 2008, 12(3):507-516.

134. Gottlieb BH. Social support as a focus for integrative research in psychology. *American Psychologist,* 1983, 38(3):278-287.

135. Zimet GD, Powell SS, Farley G.K., Werkman S., Berkoff K. Psychometric characteristics of the Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment,* 1990, 55(3-4):610-617.

136. Eylen B. Kanser Hastası Sosyal Destek Ölçeğinin geçerlik, güvenirlik ve faktör yapısı üzerine bir çalışma. *Uludağ Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi,* 2002, 15(1):109-117.

137. Yıldırım İ. Eş destek ölçeğinin geliştirilmesi, *Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi*, 2004, 3(22):19-25.

138. Cohen S, Wills TA. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin,* 1985, 98(2):310-357.

139. Zimet GD, Dahlem NW, Zimet SG, Farley GK. The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *J Pers Assess*, 1988, 52:30-41.

140. Williams KL, Galliher RV. Predicting depression and self-esteem from social connectedness, support, and competence. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 2006, 25(8):855-874.

141. Lirio P, Lituchy TR, Monserrat SI, Olivas-Lujan MR, Duffy JA, Fox S, Gregory A, Punnet BJ, Santos N. Exploring career-life success and family social support of successful women in Canada, Argentina and Mexico. *Career Development International*, 2007, 12(1):28-50.

142. Thoits PA. Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, 1995, 35:53-79.

143. Wethington E, Kessler RC. Perceived Support, Received Support and Adjustment to Stressful Life Events. *Journal of Health and Social Behavior*, 1986, 27:78-89.

144. Doğan T. Psikolojik belirtilerin yordayıcısı olarak sosyal destek ve iyilik hali, *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi,* 2008, 3(30):30-44.

145. Kahriman F, Zaybak A. Caregiver Burden and Perceived Social Support Among Caregivers of Patients With Cancer, *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 2015, 16(8):3313-3317.

146. Sharpe L, Butow P, Smith C, Mcconnell D, Clarke S. The Relationship Between Available Support, Unmet Needs and Caregiver Burden in Patients with Advanced Cancer and Their Carers, *Psycho-Oncology*, 2012, 14(2):102-114.

147. Bradley SE, Sherwood PR, Kuo J, Kammerer CM, Gettig EA, Ren D, Rohrer WM, Donovan HS, Hricik A, Newberry A, Given B. Perceptions of Economic Hardship and Emotional Health in A Pilot Sample of Family Caregivers, *Journal of Neuro-Oncology*, 2009, 93:333-342.

148. Chen SC, Tsai MC, Liu CL, Yu WP, Liao CT, Chang JT. Support Needs Of Patients With Oral Cancer And Burden To Their Family Caregivers, *Cancer Nursing*, 2009, 32(6):473-481.

149. Ülger E, Alacacıoğlu A, Gülseren AŞ, Zencir G, Demir L, Tarhan MO. Kanserde Psikososyal Sorunlar ve Psikososyal Onkolojinin Önemi. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi*, 2014, 28(2):85-92.

150. Brody AC, Simmons LA. Family resilience during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 2007, 24(3):152-165.

151. Beltrao MR, Vasconcelos MG, Pontens CM, Albuquerque MC. Childhood cancer: Maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *Jornal De Pediatria*, 2007, 83(6):552-566.

152. Patistea E. Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 2005, 42(3):283-296.

153. Mok E, Chan V, Yeung E. Family Experience Caring for Terminally III, Patients with Cancer in Hong Kong, *Cancer Nursing*, 2003, 26(4):267-275.

154. Wong MY-F, Chan SW-C. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 2006, 15(6):710-717.

155. Rosenberg AR, Wolfe J, Bradford MC, Shaffer ML, Yi-Fraizer JP, Curtis J, Syrjala KL, Baker KS. Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediadric Blood & Cancer*, 2014, 61(3):552-557.

156. Yıldırım E. Kanser Hastası Yakınlarının Algıladığı Sosyal Destek ile Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sağlık Yönetimi Bölümü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul: İstanbul Aydın Üniversitesi, 2017:115.

157. Gündüz F. Kanserli Hasta ve Bakım Verenlerinin Algıladıkları Sosyal Destek ile Umutsuzluk Düzeyleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği, Yüksek Lisans Tezi, Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, 2019:95.

158. Sürücü SG, Öztürk M, Alan S, Usluoğlu F, Akbaş M, Vurgeç BA. Identification of the Level of Perceived Social Support and Hope of Cancer Patients and Their Families, *World Cancer Research Journal*, 2017, 4(2):1-11.

159. Selamet G. Kemoterapi gören kanserli çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteğin ve yaşam kalitesinin incelenmesi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2014:166.

160. Preksha M, Kaur Rajinder M. Perceived Social Support and Burden Among Family Caregivers of Cancer Patients, *International Journal of Health Sciences and Research,* 2016, 6(1):304-314.

161. Clark MM, Atherton PJ, Lapid MI, Rausch SM, Frost MH, Cheville AL, Hanson JM, Garces YI, Brown PD, Sloan JA, Richardson JW, Piderman KM, Rummans TA. Caregivers of Patients With Cancer Fatigue: A High Level of Symptom Burden, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine,* 2013, 31(2):121-125.

162. Coleman PK, Karraker KH. Selfefficacy and parenting quality: Findings and future applications. *Developmental Review,* 1998, 18(1):47-85.

163. De Montigny F, Lacharite C. Perceived Parental Self-Efficacy: Concept Analysis, *Journal of Advanced Nursing,* 2005, 49:386-387.

164. Holloway SD, Suzuki S, Yamamoto Y, Behrens KY. Parenting Self-Efficacy Among Japanese Mothers. *Journal of Comparative Family Studies,* 2005, 36(1):61-76.

165. Demir S. Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeğinin Uyarlanması: Geçerlik ve Güvenirlik Çalışmaları, *Uluslararası Türk Eğitim Bilimleri Dergisi,* 2015, 5:282-297.

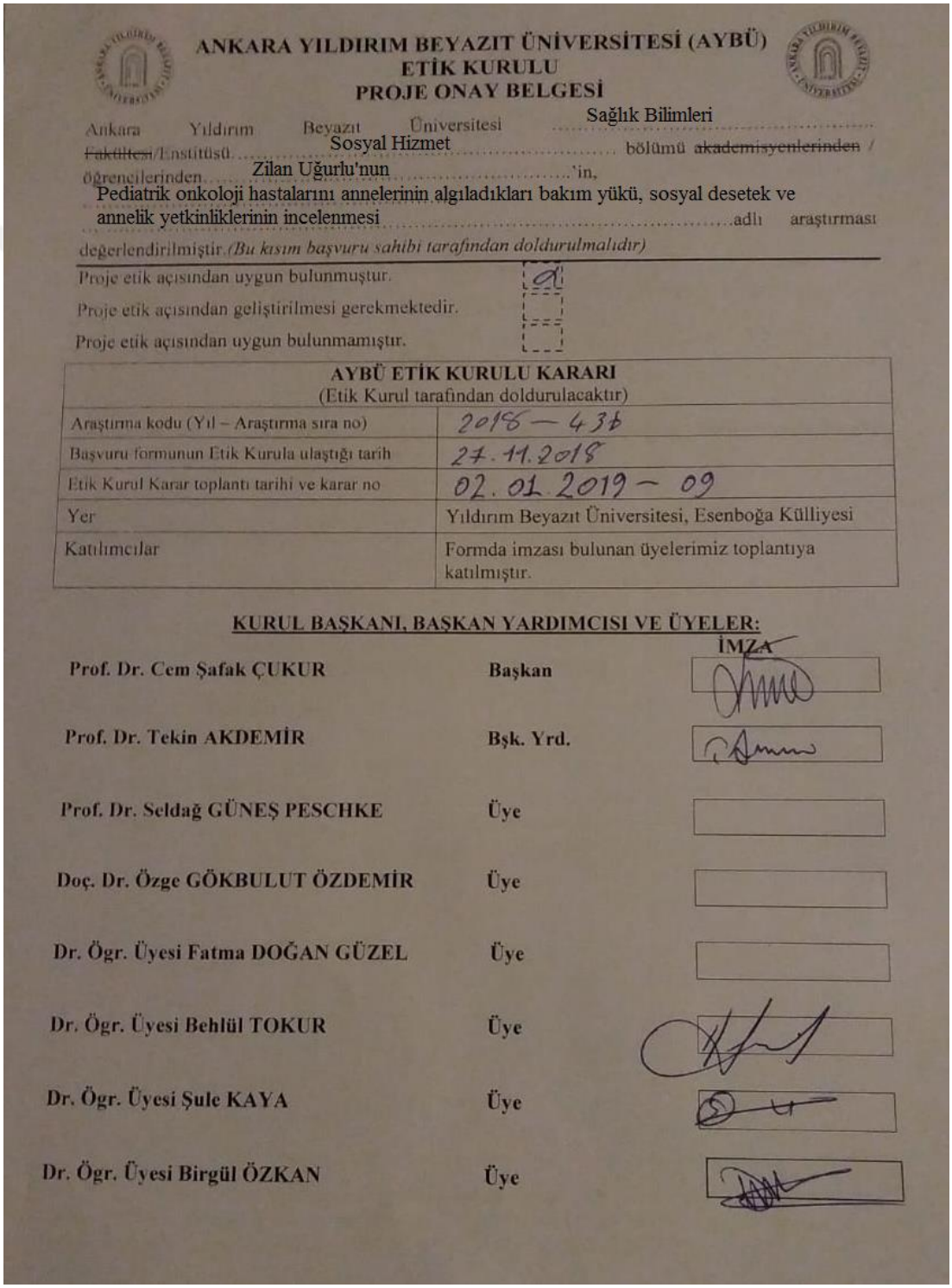
166. Baumrind D. Parental disciplinary patterns and social competence in children. *Youth & Society,* 1978, 9(3):239-267.

167. Yurtsever Kılıçgün M. Eğitime Farklı Bakış. Kitap bölümü. Okul Öncesi Eğitim Kurumlarına Devam Eden Çocukların Annelerinin Öz Yeterlilik Durumlarının İncelenmesi, 1. Baskı. Eyuder yayınları: e-kitap, 2017.
168. Rimm H, Jerusalem M. Adaptation validation of an Estonian version of the General Self-Efficacy Scale (Eses). *Anxiety, Stress & Coping*, 1999, 12(3):329-345.
169. Çelikkaleli Ö, Çapri B. Genel Yetkinlik İnancı Ölçeğinin Türkçe Formunun Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışmaları, *Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi,* 2008, 17(3):93-104.
170. Sevigny PR, Loutzenhiser L. Predictors of parenting self efficacy in mothers and fathers of toddlers. *Child: Care, Health and Development,* 2010, 36(2):179-189.
171. Creswell JW. 2017. Karma Yöntem Araştırmalarına Giriş, Çeviri Editörü: Sözbilir M, 1. Baskı, Pegem Akademi, Ankara.
172. Creswell JW. 2005. Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research (2. Baskı). USA: Pearson Education Inc.
173. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist and the Burden Interview. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center, 1990.
174. İnci HF. Bakım verme yükü ölçeğinin Türkçe'ye uyarlanması, geçerlilik ve güvenilirliği, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Denizli: Pamukkale Üniversitesi, 2006:74.
175. Eker D, Arkar H, Yaldız H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği'nin Gözden Geçirilmiş Formunun Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliği, *Türk Psikiyatri Dergisi,* 2001, 12(1):17-25.
176. Eker D, Arkar H. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeğinin Faktör Yapısı, Geçerlik ve Güvenirliliği, *Türk Psikoloji Dergisi,* 1995, 101(34):45-55.
177. Sherer M, Adams CH. Construct validation of the self-efficacy scale. *Psychological Reports*, 1983:53.

178. Altunışık R, Coşkun R, Bayraktaroğlu S, Yıldırım E. Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri: SPSS Uygulamalı. Sakarya, Sakarya Yayıncılık, 2007.
179. Büyüköztürk Ş. Sosyal Bilimler İçin Veri Analizi El Kitabı. Ankara, Pegem A Yayıncılık, 7. Baskı, 2007.
180. Hochberg Y, Tamhane AC. Multiple comparison procedures. New York: John Wiley & Sons Press, 1987.
181. Kayri M. Araştırmalarda Gruplar Arası Farkın Belirlenmesine Yönelik Çoklu Karşılaştırma (Post-Hoc) Teknikleri. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 2009, 19(1):51-64.
182. Bilgin N. Sosyal Bilimlerde İçerik Analizi: Teknikler ve Örnek Çalışmalar. Ankara: Siyasal Kitabevi, 2006.
183. Yıldırım A, Şimşek H. Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri. Ankara: Seçkin Yayıncılık, 8. Basım, 2011.
184. Akgül Sarpkaya O. Boşanmış Kadınlarda Toplumsal Baskıya Direnme Stratejileri: Van Örneği. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi,* 2013, 6(26):29-50.

8. EKLER

EK-1. Etik Kurul İzni



ANKARA YILDIRIM BEYAZIT ÜNİVERSİTESİ (AYBÜ)
ETİK KURULU
PROJE ONAY BELGESİ

Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi/Enstitüsü Sosyal Hizmet bölümü ~~akademisyenlerinden~~ / öğrencilerinden Zilan Uğurlu'nun'in,
Pediatrik onkoloji hastalarını annelerinin algıladıkları bakım yükü, sosyal desetek ve annelik yetkinliklerinin incelenmesi adlı araştırması değerlendirilmiştir. *(Bu kısım başvuru sahibi tarafından doldurulmalıdır)*

Proje etik açısından uygun bulunmuştur.	☑
Proje etik açısından geliştirilmesi gerekmektedir.	☐
Proje etik açısından uygun bulunmamıştır.	☐

AYBÜ ETİK KURULU KARARI (Etik Kurul tarafından doldurulacaktır)	
Araştırma kodu (Yıl – Araştırma sıra no)	2018 – 436
Başvuru formunun Etik Kurula ulaştığı tarih	27.11.2018
Etik Kurul Karar toplantı tarihi ve karar no	02.01.2019 – 09
Yer	Yıldırım Beyazıt Üniversitesi, Esenboğa Külliyesi
Katılımcılar	Formda imzası bulunan üyelerimiz toplantıya katılmıştır.

KURUL BAŞKANI, BAŞKAN YARDIMCISI VE ÜYELER:

		İMZA
Prof. Dr. Cem Şafak ÇUKUR	Başkan	
Prof. Dr. Tekin AKDEMİR	Bşk. Yrd.	
Prof. Dr. Seldağ GÜNEŞ PESCHKE	Üye	
Doç. Dr. Özge GÖKBULUT ÖZDEMİR	Üye	
Dr. Ögr. Üyesi Fatma DOĞAN GÜZEL	Üye	
Dr. Ögr. Üyesi Behlül TOKUR	Üye	
Dr. Ögr. Üyesi Şule KAYA	Üye	
Dr. Ögr. Üyesi Birgül ÖZKAN	Üye	

EK-2. Etik Kurul İzni SUAM

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

SUAM Tıpta Uzmanlık Eğitimi Kurulu

KARAR TARİHİ: 28/01/2019
KARAR NO: 2019/1

KARAR

1. Doç. Dr. Mustafa KILIÇ'ın "Fruktoz 1-6 Bifosfataz Eksikliği Tanısı Olan Hastaların Klinik, Biyokimyasal ve Moleküler Genetik özellikleri" başlıklı çalışması uygun bulunmuştur.
2. Hemşire Arife GÖKBAŞ'ın "Konjenital Kalp Hastası Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Yatan Hastaların Ebeveynlerinin Kaygı ve Stres Düzeyleri" başlıklı çalışması uygun bulunmuştur.
3. Dr. Şüheda ŞAHİN'in "Pediatri Asistanları ve Uzmanları Arasında Çocukluk Çağı Migren Farkındalığı" başlıklı tezi uygun bulunmuştur.
4. Hemşire Emine İYİİŞ'in "Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Tedavi Gören Hastaların Annelerinin Kaygı Düzeylerinin ve Depresyon Varlığının Değerlendirilmesi" başlıklı çalışması uygun bulunmuştur.
5. Sosyal Çalışmacı Zilan UĞURLU'nun "Pediatrik Onkoloji Hastalarının Annelerinin Bakım Yükü, Sosyal Destek ve Annelik Yetkinliklerinin İncelenmesi" başlıklı çalışması uygun bulunmuştur.
6. Prof. Dr. İlknur BOSTANCI'nın "Aile Hekimleği ve Pediatri Eğitimi Alanlarda Çocuklarda Adrenalin Otoenjektör Kullanımı ile İlgili Bilgi Düzeyinin Değerlendirilmesi" başlıklı çalışması uygun bulunmuştur.
7. Dr. Beyza AKALIN ERTÜRK'ün "Çocuklarda İnflamasyon Belirteçlerinin Obezite ve Tip 2 Diyabet ile İlişkisinin Araştırılması" başlıklı tezi uygun bulunmuştur.
8. Uzm. Dr. Şervan ÖZALKAK'ın "Tip 1 DiyabetesMellitus (T1DM) Çocukların Uyku Alışkanlıkları ve Davranışlarını Etkileyen Faktörlerin Değerlendirilmesi" başlıklı çalışması uygun bulunmuştur.

Not: Bütün çalışmalarda Etik Kurul Onayı alınması gerekmektedir.

Prof. Dr. Ayşegül ZENCİROĞLU
Üye

Doç. Dr. Derya ERDOĞAN
Üye

Prof. Dr. Nilden TUYGUN
Üye

(İzinli)

Prof. Dr. Saliha ŞENEL
Kurul Başkan Yardımcısı

Doç. Dr. A.Zülfikar AKELMA
Kurul Başkanı

EK-3. Bilgilendirilmiş Onam Formu

Lütfen Bu Dökümanı Dikkatlice Okumak İçin Zaman Ayırınız

Sizi **Zilan UĞURLU** tarafından yürütülen "**Pediatrik Onkoloji Hastalarının Annelerinin Algıladıkları Bakım Yükü, Sosyal Destek ve Annelik Yetkinliklerinin İncelenmesi**"başlıklı **araştırmaya** davet ediyoruz. Bu araştırmaya katılıp katılmama kararını vermeden önce, araştırmanın neden ve nasıl yapılacağını bilmeniz gerekmektedir. Bu nedenle bu formun okunup anlaşılması büyük önem taşımaktadır. Eğer anlayamadığınız ve sizin için açık olmayan şeyler varsa, ya da daha fazla bilgi isterseniz bize sorunuz.

Bu çalışmaya katılmak tamamen **gönüllülük** esasına dayanmaktadır. Çalışmaya **katılmama** veya katıldıktan sonra herhangi bir anda çalışmadan **çıkma** hakkında sahipsiniz. **Çalışmayı yanıtlamanız, araştırmaya katılım için onam verdiğiniz** biçiminde yorumlanacaktır. Size verilen **formlardaki** soruları yanıtlarken kimsenin baskısı veya telkini altında olmayın. Bu formlardan elde edilecek bilgiler tamamen araştırma amacı ile kullanılacaktır.

1. Araştırmayla İlgili Bilgiler:

a. Araştırmanın Amacı: Bu araştırma pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin algıladıkları bakım yükü, sosyal destek ve annelik yetkinliklerinin incelenmesi amacıyla yapılacaktır.

b. Araştırmanın İçeriği: Pediatrik onkoloji hastalarının annelerinin bakım yükü, algıladığı sosyal destek ve ebeveyn yeterlilikleri incelenerek tedavisi sürecinde annelerin yaşadıkları sorunların saptanması, ailelerin sosyoekonomik ve demografik özelliklerine göre durumun betimlenmesi ve sunulan sosyal hizmet müdahalelerinin irdelenmesi amaçlanmaktadır.

c. Araştırmanın Nedeni:

□ Bilimsel araştırma

☒ Tez çalışması

d. Araştırmanın Öngörülen Süresi: 30 dakika

e. Araştırmaya Katılması Beklenen Katılımcı/Gönüllü Sayısı: 150

f. Araştırmanın Yapılacağı Yer: Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji ve Onkoloji Kliniği

2. Çalışmaya Katılım Onayı:

Yukarıda yer alan ve araştırmadan önce katılımcıya/gönüllüye verilmesi gereken bilgileri okudum ve katılmam istenen çalışmanın kapsamını ve amacını, gönüllü olarak üzerime düşen sorumlulukları tamamen anladım. **Çalışma hakkında yazılı ve sözlü açıklama aşağıda adı belirtilen araştırmacı tarafından yapıldı, soru sorma ve tartışma imkanı buldum ve tatmin edici yanıtlar aldım. Bana, çalışmanın muhtemel riskleri ve faydaları sözlü olarak da anlatıldı.** Bu çalışmayı istediğim zaman ve herhangi bir neden belirtmek zorunda kalmadan bırakabileceğimi ve bıraktığım takdirde herhangi bir olumsuzluk ile karşılaşmayacağımı anladım.

Bu koşullarda söz konusu araştırmaya kendi isteğimle, hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Katılımcının (Kendi el yazısı ile)

Adı-Soyadı:.....

İmzası:…….

Not: *Bu form, iki nüsha halinde düzenlenir. Bu nüshalardan biri imza karşılığında gönüllü kişiye verilir, diğeri araştırmacı tarafından saklanır.*

EK-4. Sosyoekonomik ve Demografik Bilgi Formu

Pediatrik onkoloji hastalarının refakatçi anneleri hakkında sosyoekonomik ve demografik bilgi formu:

1. Sıra Numarası:
2. Yaş
3. Medeni durum
4. Yaşadığı il
5. Eğitim durumu
6. Çocuğun babasının eğitim durumu
7. Çocuğun babasının yaşı
8. Çocuğun babasının mesleği
9. Sosyal güvence
10. Çocuk sayısı
11. Çocuğunun hastalığının tanısı:
12. İlk tanı tarihi nedir?
13. Tedavi hangi aşamadadır?
14. Tanıdan sonra adres değişikliği oldu mu?
15. 1. Derecede yakınlarında malignite öyküsü
16. Hanede kimlerle yaşıyorlar?
17. Ailede kronik hastalığı olan başka birey var mı?
18. Eşler arasında akrabalık var mı?
19. Ailenin mal varlığı
20. Ailenin ek geliri var mı?
21. Tedavi sonrası ailede madde kullanımı durumu (Sigara, alkol, keyif verici madde)?

EK-5. Yarı Yapılandırılmış Anne Görüşme Formu

1. Hastalık tanısını ilk duyduğunuzdaki duygu ve düşüncelerinizi öğrenebilir miyim?
2. Tedavinin şuan geldiğiniz aşamasındaki duygu ve düşüncelerinizi öğrenebilir miyim?
3. Tedavi sürecinde hangi konularda sorun yaşadılar (ekonomik, sosyal, ailevi, psikolojik vs)?
4. Tedavi sürecinde nerelerden destek aldılar (Desteğin biçimi, ekonomik, sosyal, psikolojik)?
5. Hastanenin tıbbi sosyal hizmet biriminden destek aldınız mı? Hangi konularda destek aldınız?
6. Tedavi süresince çocuğun eğitiminde yaşadığı sorunlar neler?
7. Tedavi süresince sağlık personeliyle sorun yaşadı mı (Hangi meslek elemanıyla, ne tür sorunlar yaşadığı)?
8. Tedavi sonrası ailede yaşanan psiko sosyal sorunlar (psikiyatrik ilaç kullanımı var mı?)

NOT:

EK-6. Zarit Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ)

Açıklama: Aşağıda insanların bir başkasına bakım verirken hissettiklerini yansıtan ifadeler bulunmaktadır. Her bir sorudan sonra sizin bu duyguları hiçbir zaman, nadiren, bazen, oldukça sık ve hemen her zaman olmak üzere hangi sıklıkla yaşadığınızı gösteren ifadeler yer almaktadır. Doğru ya da yanlış cevap yoktur.

1. Yakınınızın ihtiyacı olduğundan daha fazla yardım istediğini düşünüyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

2. Yakınınıza harcadığınız zamandan dolayı, kendinize yeterince zaman ayıramadığınızı düşünüyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

3. Yakınınıza bakım verme ile aile ve iş sorumluluklarınızı yerine getirme arasında zorlandığınızı düşünüyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

4. Yakınınızın davranışları nedeniyle rahatsızlık duyuyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

5. Yakınınızın yanındayken kendinizi kızgın hissediyor musunuz?

   0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

6. Yakınınızın diğer aile üyeleri ya da arkadaşlarınızla ilişkilerinizi olumsuz yönde etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

7. Geleceğin yakınınıza getirebileceklerinden korkuyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

8. Yakınınızın size bağımlı olduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

9. Yakınınızın yanındayken kendinizi gergin hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

10. Yakınınızla ilgilenmenin sağlığınızı bozduğunu düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

11. Yakınınız nedeni ile özel hayatınızı istediğiniz gibi yaşayamadığınızı düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

12. Yakınınıza bakmanın sosyal yaşamınızı etkilediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

13. Yakınınızın bakımını üstlendiğiniz için rahatça/kolay arkadaş edinemediğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

14. Yakınınızın sizi tek dayanağı olarak görüp, sizden ilgi beklediğini düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

15. Kendi harcamalarınızdan kalan paranın yakınınızın bakımı için yeterli olmadığını düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

16. Yakınınıza bakmayı daha fazla sürdüremeyeceğinizi hissediyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

17. Yakınınız hastalandığı zaman yaşamınızın kontrolünü kaybettiğinizi düşünüyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

18. Yakınınızın bakımını bir başkasının üstlenmesini ister miydiniz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

19. Yakınınız için yapılması gerekenler konusunda kararsızlık yaşıyor musunuz?

0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

20. Yakınınız için daha fazlasını yapmak zorunda olduğunuzu düşünüyor musunuz?

    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

21. Yakınınızın bakımında yapabileceğiniz işin en iyisini yaptığınızı düşünüyor musunuz?

    0 Hiçbir zaman 1 Nadiren 2 Bazen 3 Oldukça sık 4 Hemen her zaman

22. Yakınınıza bakarken genellikle ne kadar güçlük yaşıyorsunuz?

    0 Hiç 1 Biraz 2 Orta 3 Oldukça 4 Aşırı

EK-7. Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği (ASDÖ)

Aşağıda 12 cümle ve her bir cümle altında da cevaplarınızı işaretlemeniz için 1'den 7'ye kadar rakamlar verilmiştir.

Her cümlede söylenenin sizin için ne kadar çok doğru olduğunu veya olmadığını belirtmek için o cümle altındaki rakamlardan yalnız bir tanesini daire içine alarak işaretleyiniz. Bu şekilde 12 cümlenin her birine bir işaret koyarak cevaplarınızı veriniz. Lütfen hiçbir cümleyi cevapsız bırakmayınız. Sizce doğruya en yakın olan rakamı işaretleyiniz.

1. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve ihtiyacım olduğunda yanımda olan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

   Kesinlikle hayır 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 kesinlikle evet.

2. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

   Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

3. Ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana gerçekten yardımcı olmaya çalışır.

   Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

4. İhtiyacım olan duygusal yardımı ve desteği ailemden (örneğin, annemden, babamdan, eşimden, çocuklarımdan, kardeşlerimden) alırım.

   Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

5. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve beni gerçekten rahatlatan bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

   Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

6. Arkadaşlarım bana gerçekten yardımcı olmaya çalışırlar.

   Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

7. İşler kötü gittiğinde arkadaşlarıma güvenebilirim.

   Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

8. Sorunlarımı ailemle (örneğin, annemle, babamla, eşimle, çocuklarımla, kardeşlerimle) konuşabilirim.

   Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

9. Sevinç ve kederlerimi paylaşabileceğim arkadaşlarım var.

   Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

10. Ailem ve arkadaşlarım dışında olan ve duygularıma önem veren bir insan (örneğin, flört, nişanlı, sözlü, akraba, komşu, doktor) var.

    Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

11. Kararlarımı vermede ailem (örneğin, annem, babam, eşim, çocuklarım, kardeşlerim) bana yardımcı olmaya isteklidir.

    Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

12. Sorunlarımı arkadaşlarımla konuşabilirim.

    Kesinlikle hayır 1,2,3,4,5,6,7 kesinlikle evet

EK-8. Anneler İçin Ebeveyn Yetkinlik Ölçeği (AEYÖ)

AÇIKLAMA Sevgili Anneler Aşağıda çocuğunuzun eğitimi ve bakımına yönelik ifadeler bulunmaktadır. Size uygun gelen cevabı "Kesinlikle Katılıyorum (1) ve Kesinlikle Katılmıyorum (6)" arasında işaretleyiniz. Vereceğiniz cevaplar bilimsel çalışma amaçlı kullanılacak olup asla diğer kişilerle paylaşılmayacaktır. İlgi ve yardımlarınız için teşekkür ederim Yard.Doç.Dr.Sezai DEMİR Mustafa Kemal Üniversitesi Eğitim Bilimleri Bölümü		**Kesinlikle katılıyorum**					**Kesinlikle Katılmıyorum**
M A D D E L E R		**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**
1	Çocuğuma karşı disiplin konusunda yeterliyim*						
2	Çocuğumun okul işleriyle olabildiğince ilgileniyorum*						
3	Çocuğumun arkadaşlarıyla oyun oynamasını düzenleme konusunda iyi bir ebeveynim.*						
4	Çocuğumun boş zamanını çeşitli etkinliklerle geçirmesine katkıda bulunurum.*						
5	Çocuğumun duygusal olarak yeterince yanında olmadığımı biliyorum						
6	Çocuğum için uygun olan kurallara karar vermede sıkıntı yaşıyorum						
7	Çocuğumu disipline etmede sıkıntı yaşamam*						
8	Çocuğumun derslerine yardımcı olmak çok sıkıntı verici						
9	Çocuğumun nasıl eğleneceğini yeterince bilemem.						
10	Çocuğumun boş zaman faaliyetlerine karşı ilgisiz yaklaşırım						
11	Kolayca sevecen bir ebeveyn olabilirim*						
12	Çocuğumun sağlıklı alışkanlıklar kazanması için çaba gösteririm.*						
13	Çocuğumdan bir şey yapmasını istediğimde beni dinlemez gibi görünür						
14	Disiplin konusunda sorun yaşayana dek iyi bir ebeveyn olduğumu düşünürdüm.						
15	Eminim ki, çocuğum onun okul yaşamıyla ilgilendiğimi biliyor*						
16	Çocuğuma yönelik boş zaman faaliyetlerini planlayacak yeterliliğe sahibim.*						
17	Çocuğuma duygusal destek verme konusunda kendimi yeterli bulurum.*						
18	Kendimden önce çocuğumun duygusal ihtiyaçlarına cevap vermek için yoğun çaba harcarım*						

AÇIKLAMA Sevgili Anneler Aşağıda çocuğunuzun eğitimi ve bakımına yönelik ifadeler bulunmaktadır. Size uygun gelen cevabı "Kesinlikle Katılıyorum (1) ve Kesinlikle Katılmıyorum (6)" arasında işaretleyiniz. Vereceğiniz cevaplar bilimsel çalışma amaçlı kullanılacak olup asla diğer kişilerle paylaşılmayacaktır. İlgi ve yardımlarınız için teşekkür ederim Yard.Doç.Dr.Sezai DEMİR Mustafa Kemal Üniversitesi Eğitim Bilimleri Bölümü		**Kesinlikle katılıyorum**					**Kesinlikle Katılmıyorum**
M A D D E L E R		**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**
19	Çocuğumun sağlığıyla ilgili bir sorunu olduğunda gereken önlemleri alırım*						
20	Diğer ebeveynlik görevlerine göre çocuğumu disiplin etmede sıkıntı yaşarım						
21	Çocuğumun eğitimi ile olması gerektiği kadar ilgili değilim.						
22	Çocuğumun sosyal yaşamıyla daha fazla ilgilenmem gerektiğini biliyorum.						
23	Kesinlikle, yeterince sevgi ve ilgi veren bir ebeveynim*						
24	Çocuğumu duygularını ifade etmesi için teşvik ederim.*						
25	Disiplin becerilerim en az diğer anne babalar (ebeveynler) kadar iyidir.*						
26	Diğer anne babalara göre çocuğumun ödevlerine daha çok yardımcı olduğuma inanıyorum						
27	Çocuğumun okulla ilgili yaşadığı problemlerine yardımcı olmada iyiyim.*						
28	Çocuğum bir arkadaşı ile oynamak istediğinde bunu sağlamak için elimden geleni yaparım.*						
29	Çocuğuma olan duygularımı ifade etmede güçlük yaşıyorum						
30	Çocuğumun fiziksel sağlığıyla ilgilenmede iyi bir ebeveynim*						
31	Çocuğuma dersleri konusunda yeterince yardım ederim.*						
32	Çocuğumu disipline etmek için etkisiz çabalarla boşa zaman harcarım						

DİSİPLİN	SAĞLIK	OKUL	DUYGUSAL DES	BOŞ ZAMAN
1	12	2	5	3
6	19	8	11	4
7	30	15	17	9
13		21	18	10
14		26	23	16
20		27	24	22
25		31	29	28
32				

* TERSTEN PUANLANACAK MADDELER

http://uteb.gop.edu.tr/Makaleler/1456837159_282-297%20SEZAi%20DEMiR20.pdf