



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**LÖSEMİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNE VE BABALARIN YAŞAM  
KALİTESİ VE PSİKO-SOSYAL GEREKSİNİMLERİ**

Masoumeh JANGI

Doktora Tezi

Ankara, 2023



LÖSEMİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNE VE BABALARIN YAŞAM KALİTESİ VE  
PSİKO-SOSYAL GEREKSİNİMLERİ

Masoumeh JANGI

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2023

## KABUL VE ONAY

Masoumeh JANGI tarafından hazırlanan "Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi ve Psiko-Sosyal Gereksinimleri" başlıklı bu çalışma, 08.06.2023 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.

---

Prof. Dr. İshak AYDEMİR (Başkan)

---

Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN (Danışman)

---

Doç. Dr. Melahat DEMİRBİLEK (Üye)

---

Doç. Dr. Aslıhan AYKARA (Üye)

---

Doç. Dr. Türken ÇAĞLAR (Üye)

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylım.

Prof. Dr. Uğur ÖMÜRGÖNÜLŞEN

Enstitü Müdürü

## YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinleri yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan "**Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge**" kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricince YÖK Ulusal Tez Merkezi / H.Ü. Kütüphaneleri Açık Erişim Sisteminde erişime açılır.

- Enstitü / Fakülte yönetim kurulu kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl ertelenmiştir. <sup>(1)</sup>
- Enstitü / Fakülte yönetim kurulunun gerekçeli kararı ile tezimin erişime açılması mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay ertelenmiştir. <sup>(2)</sup>
- Tezimle ilgili gizlilik kararı verilmiştir. <sup>(3)</sup>

08/06/2023

Masoumeh JANGI

<sup>1</sup>"*Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge*"

- (1) Madde 6. 1. Lisansüstü teze ilgili patent başvurusu yapılması veya patent alma sürecinin devam etmesi durumunda, tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu** iki yıl süre ile tezin erişime açılmasının ertelenmesine karar verebilir.
- (2) Madde 6. 2. Yeni teknik, materyal ve metotların kullanıldığı, henüz makaleye dönüşmemiş veya patent gibi yöntemlerle korunmamış ve internetten paylaşılması durumunda 3. şahıslara veya kurumlara haksız kazanç imkanı oluşturabilecek bilgi ve bulguları içeren tezler hakkında tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulunun** gerekçeli kararı ile altı ayı aşmamak üzere tezin erişime açılması engellenebilir.
- (3) Madde 7. 1. Ulusal çıkarları veya güvenliği ilgilendiren, emniyet, istihbarat, savunma ve güvenlik, sağlık vb. konulara ilişkin lisansüstü tezlerle ilgili gizlilik kararı, **tezin yapıldığı kurum** tarafından verilir \*. Kurum ve kuruluşlarla yapılan işbirliği protokolü çerçevesinde hazırlanan lisansüstü tezlere ilişkin gizlilik kararı ise, **ilgili kurum ve kuruluşun önerisi** ile **enstitü** veya **fakültenin** uygun görüşü üzerine **üniversite yönetim kurulu** tarafından verilir. Gizlilik kararı verilen tezler Yükseköğretim Kuruluna bildirilir. Madde 7.2. Gizlilik kararı verilen tezler gizlilik süresince enstitü veya fakülte tarafından gizlilik kuralları çerçevesinde muhafaza edilir, gizlilik kararının kaldırılması halinde Tez Otomasyon Sistemine yüklenir.

\* Tez **danışmanının** önerisi ve **enstitü anabilim dalının** uygun görüşü üzerine **enstitü** veya **fakülte yönetim kurulu tarafından karar verilir.**

## ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, **Prof. Dr. Vedat IŐIKHAN** danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.

**Masoumeh JANGI**

## TEŐEKKÜR

Bu alıŐmaya baŐladıĐım günden itibaren her aŐamasında deneyimlerini, bilgisini ve samimiyetini hibir zaman benden esirgemeyen ok deĐerli DanıŐman Hocam sayın Prof. Dr. Vedat IŐIKHAN'a;

Bana her zaman manevi destekte bulunan ve her tür yardım istediĐim zaman bana yardımcı olan sayın Do. Dr. Ercüment ERBAY'a;

DeĐerli jüri üyeleri Prof. Dr. İŐhak AYDEMİR, Do. Dr. Melahat DEMİRBILEK, Do. Dr. Aslıhan AYKARA ve Do. Dr. Türken AĐLAR'a;

Tez boyunca bana destek olan deĐerli arkadaşım Dr. Kadir ALBAYRAK'a;

Hayatım boyunca desteklerini esirgemeyen canımdan ok sevdiĐim annem, babam ve kardeŐlerim Ali ve Amir'e;

Sonsuz teŐekkürlerimi sunarım.

**Masoumeh JANGI**

08.06.2023 / ANKARA

## ÖZET

JANGI, Masoumeh. *Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi ve Psiko-Sosyal Gereksinimleri*, Doktora Tezi, Ankara, 2023.

Çocukluk çağı kanserlerinin tedavi sürecinin işleyişi detaylı bir şekilde göz önüne alındığında, çocukların tedaviye tepki vermesinde anne ve babanın çocuğun kişisel bakımındaki öz yeterliliğinin büyük bir rol oynaması beklenmektedir. Bu durumun yanında anne ve babaların kendi mental durumunun da etkilendiği görülmektedir. Diğer tüm kronik hastalıklarda da görülebileceği gibi lösemi çocukların bakım süreci oldukça zorlayıcı, tedavi ve terapiye sonuç verme süresi uzun, bakım gereksinimleri de çok boyutlu olduğundan dolayı bu süreç içerisinde anne ve babaların katılımı ve bu zorluğun beraber aşılması zorunlu bir ihtiyaçtır. Anne ve babanın öz yeterliği de çocuğa sağlanan bakımın kalitesindeki rolü çok etkili bir unsurdur. Genel olarak lösemi gibi tedavi süreci ağır geçen hastalıklarda çocukların anne ve babalarının psiko-sosyal desteğe gereksinimleri olduğu ortaya konulmaktadır. Bu çalışmanın amacı, lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi ve psiko-sosyal gereksinimlerinin belirlenmesidir. Bu çalışmada araştırma yöntemi olarak nicel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nicel odaklı araştırma, analiz grubundaki değişkenler arasında farklılıkları ortaya çıkarmak için kullanılmaktadır.

Araştırmanın evrenini Ankara İlinde LÖSEV Vakfında tedavi görmüş ve görmekte olan lösemili çocukların anne ve babaları oluşturmaktadır. Bu vakıfa kayıtlı olan 40.000'e yakın lösemili çocuk bulunmaktadır. Bu evrenden %95 güven düzeyi ve %5 örnekleme hatası ile toplam 384 anne veya baba örneklem sayısını oluşturmaktadır.

Bu çalışmada verilerin toplanması için kullandığımız araçlar; araştırmacı tarafından hazırlanmış lösemili çocuklar ve anne babalarının özellikleri hakkında genel bilgiler elde etmek amacıyla "Görüşme Formu", lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesini ölçmek için "Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu" ve lösemili çocuğa sahip anne ve babanın psiko-sosyal gereksinimlerini belirlemek için "Beck Depresyon Ölçeği" kullanılmıştır.



Arařtırmada elde ettiđimiz verilerin normal dađılım gsterip veya gstermediđini test etmek iin Kolmogorow-Smirnov analizi yapılmıřtır. Veriler normal dađılım gsterdiđi iin, verilerin analizinde bađımsız gruplar t-testi, tek ynl varyans analizi (ANOVA) ve pearson korelasyon analizlerinden yararlanılmıřtır. Ayrıca lsemili ocuđa sahip anne ve babaların yařam kalitesi ile psiko-sosyal gereksinimleri arasındaki iliřki iin korelasyon analizinden faydalanılmıřtır. Arařtırmadan elde edilen verilerin analizi Statistical Package For Social Science (SPSS) 22.0 paket programında gerekleřtirilmiřtir. Sonu olarak lsemili ocuđa sahip ebeveynlerin tedavi srecinde fiziksel, psikolojik, sosyal, evresel ve temel ihtiyalar aısından orta dzeyde sorun yařadıkları grnmektedir. Ayrıca ebeveynlerin yarısından fazlası (%53,9) orta ve řiddetli depresyon derecesine sahip oldukları grnmektedir. Bu dođrultuda lsemili ocuđa sahip ebeveynlerin yařam kalitesinin arttırılması ve depresyon dzeylerinin azaltılmasına ynelik glendirme yaklařımı perspektifinde neriler sunulmuřtur.

### **Anahtar Szckler**

Lsemi, Lsemili ocuk, Yařam Kalitesi, Psiko-Sosyal Gereksinim, Tıbbi Sosyal Hizmet.

## ABSTRACT

JANGI, Masoumeh. *Quality of Life and Psycho-Social Needs of Mothers and Fathers with Leukemia Child*, PhD Thesis, Ankara, 2023.

Given the nature of the treatment process of childhood cancers, the general self-efficacy of parents in the care of the child during the treatment process is expected to play an important role in children's response to treatment. It also affects the emotional state of the parents. As in all chronic diseases, the care of the child with leukemia is quite difficult, the treatment and treatment period is long, the need for care is multi-dimensional, and parents must participate in this process and overcome this crisis together. The self-efficacy of the parents is also an effective factor in the quality of care provided to the child. In general, it is revealed that parents of children need psychosocial support in diseases such as leukemia which have severe treatment process. The aim of this study was to determine the quality of life and psychosocial needs of parents with leukemia. In this study, qualitative research method was used as the research method. Qualitative research is used to reveal differences between variables in the analysis group.

The population of the study consists of the parents of the children with leukemia who have been treated in LÖSEV Foundation in Ankara. There are close to 40,000 children with leukemia registered in this foundation. A total of 384 mothers or fathers are the sample size with 95% confidence level and 5% sampling error.

As a data collection tool; itici Introductory Information Form amacıyla to obtain general information about the characteristics of leukemia children and their parents prepared by the researcher, "World Health Organization Quality of Life Scale Short Form (WHOQOL-Bref) for measuring the quality of life of mothers and children with leukemia; "Multidimensional Perceived Social Support Scale (MSPSS)" was used to determine the psychosocial needs of fathers.

The Kolmogorow-Smirnov test will be used to determine whether the data are normally distributed. In case data is normally distributed, independent groups t-test, one-way analysis of variance (ANOVA) and pearson correlation analysis will

be used in the analysis of the data. It will also benefit from correlation analysis for the relationship between quality of life and psychosocial needs of parents with leukemia. The analysis of the data obtained from the research will be carried out in the Statistical Package for Social Science (SPSS) 22.0 package program. As a result, parents of children with leukemia seem to have moderate problems in terms of physical, psychological, social, environmental and basic needs during the treatment process. In addition, more than half of the parents (53.9%) seem to have moderate and severe depression. In this direction, suggestions are presented in the perspective of empowerment approach to increase the quality of life of parents with children with leukemia and to reduce depression levels.

**Keywords**

Leukemia, Child with Leukemia, Quality of Life, Psycho-Social Needs, Medical Social Work.

## İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY .....	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI .....	ii
ETİK BEYAN .....	iii
TEŞEKKÜR .....	iv
ÖZET .....	v
ABSTRACT .....	vii
İÇİNDEKİLER .....	ix
KISALTMALAR DİZİNİ .....	xiii
TABLolar DİZİNİ .....	xiv
GİRİŞ .....	1
<b>1. BÖLÜM: GENEL BİLGİLER .....</b>	<b>6</b>
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ .....	6
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI .....	8
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ .....	9
1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI .....	11
1.5. ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI .....	11
1.6. ARAŞTIRMANIN TANIMLARI .....	11
<b>2. BÖLÜM: KURAMSAL ÇERÇEVE .....</b>	<b>14</b>
2.1. LÖSEMİNİN DÜNYA VE TÜRKİYE'DEKİ YERİ VE ÖNEMİ .....	14
2.2. LÖSEMİ .....	20
2.2.1. Lösemi Hastalığının Sınıflandırılması .....	21
2.2.1.1. Akut Lenfoblastik Lösemi .....	21
2.2.1.2. Akut Miyeloblastik Lösemi .....	21
2.2.1.3. Kronik Lenfoid Lösemi .....	22
2.2.1.4. Kronik Miyeloid Lösemi .....	23
2.2.2. Lösemi Hastalığının Tedavisi .....	23
2.3. LÖSEMİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNE VE BABALAR .....	25
2.3.1. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşadığı Fiziksel Sorunlar .....	28

2.3.2. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşadığı Psikolojik Sorunlar.....	28
2.3.3. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşadığı Sosyal Sorunlar.....	29
2.3.4. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşadığı Çevresel Sorunlar .....	30
<b>2.4. YAŞAM KALİTESİ .....</b>	<b>30</b>
2.4.1. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler .....	32
2.4.2. Yaşam Kalitesi Ölçekleri .....	37
2.4.3. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi .....	38
2.4.4. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi ..	39
2.4.5. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Psiko-Sosyal Gereksinimleri .....	41
<b>2.5. SOSYAL HİZMET .....</b>	<b>42</b>
2.5.1. Sosyal Hizmetin Amaçları .....	43
2.5.2. Sosyal Hizmetin İşlevleri .....	44
2.5.2.1. Mikro Düzeyi.....	45
2.5.2.2. Mezzo Düzeyi .....	45
2.5.2.3. Makro Düzeyi.....	45
2.5.3. Tıbbi Sosyal Hizmet .....	46
2.5.4. Onkoloji'de Sosyal Hizmet Uzmanı'nın Rol ve Görevleri.....	47
2.5.5. Lösemili Çocuğa Sahip Ailelere Yönelik Sosyal Hizmet Müdahaleleri .....	48
2.5.6. Güçlendirme Yaklaşımı .....	50
<b>3. BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ.....</b>	<b>54</b>
<b>3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ .....</b>	<b>54</b>
<b>3.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ .....</b>	<b>54</b>
<b>3.3. VERİ TOPLAMA YÖNTEMLERİ VE ARAÇLARI .....</b>	<b>55</b>
3.3.1. Görüşme Formu .....	55
3.3.2. Yaşam Kalitesi Ölçeği .....	56
3.3.3. Beck Depresyon Ölçeği .....	58
<b>3.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ .....</b>	<b>58</b>

3.5. VERİLERİN ANALİZİ .....	59
<b>4. BÖLÜM: BULGULAR VE YORUM .....</b>	<b>61</b>
4.1. EBEVEYNLERİN VE LÖSEMİLİ ÇOCUĞUN SOSYO- DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	61
4.2. EBEVEYNLERİN YAŞADIĞI FİZİKSEL, PSİKOLOJİK, SOSYAL, ÇEVRESEL VE TEMEL İHTİYAÇLARI İLE İLİŞKİN BULGULAR .....	73
4.3. EBEVEYNLERİN “HASTALARDA YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ AİLE VERSİYONU” ÖLÇEĞİNE VERDİKLERİ PUANLAR İLE İLGİLİ BULGULAR .....	86
4.3.1. Fiziksel Sağlık Durumu .....	86
4.3.2. Psikolojik Sağlık Durumu .....	87
4.3.3. Sosyal Kaygılar .....	89
4.3.4. Spiritüel (Manevi) İyilik Durumu.....	91
4.4. EBEVEYNLERİN “BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ (BDÖ)”NE VERDİKLERİ PUANLAR İLE İLGİLİ BULGULAR.....	92
4.5. EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ VE DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİN İKİLİ KARŞILAŞTIRMASINA YÖNELİK BULGULAR .....	102
4.5.1. Ebeveynlerin Cinsiyetlerine Göre Yaşam Kalitesi Ortalamasının Karşılaştırılması .....	103
4.5.2. Ebeveynlerin Yaş, Medeni Durum, Eğitim Durumu, Meslek ve Gelir Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ortalamasının Karşılaştırılması .....	103
4.6. EBEVEYNLERİN BECK DEPRESYON DURUMLARI VE DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİN İKİLİ KARŞILAŞTIRMASINA YÖNELİK BULGULAR .....	105
4.6.1. Ebeveynlerin Cinsiyetlerine Göre Depresyon Durumları Ortalamasının Karşılaştırılması .....	105
4.6.2. Ebeveynlerin Yaş, Medeni Durum, Eğitim Durumu, Meslek ve Gelir Durumuna Göre Depresyon Durumları Ortalamasının Karşılaştırılması .....	106
4.7. EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ VE PSİKO-SOSYAL GEREKSİNİMLERİNİN BİRBİRLERİ İLE OLAN İLİŞKİLERİNE YÖNELİK BULGULAR .....	107
4.7.1. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Fiziksel Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....	107

4.7.2. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Psikolojik Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....	108
4.7.3. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Sosyal ve Çevresel Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....	109
4.7.4. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Temel İhtiyaçlar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....	109
<b>4.8. EBEVEYNLERİN BECK DEPRESYON VE PSİKO-SOSYAL GEREKSİNİMLERİNİN BİRBİRLERİ İLE OLAN İLİŞKİLERİNE YÖNELİK BULGULAR .....</b>	<b>110</b>
4.8.1. Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Fiziksel Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....	110
4.8.2. Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Psikolojik Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....	111
4.8.3. Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Sosyal ve Çevresel Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....	112
4.8.4. Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Temel İhtiyaçlar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi .....	113
<b>4.9. EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ İLE DEPRESYON DURUMU ARASINDAKİ İLİŞKİLERİNE YÖNELİK BULGULAR .....</b>	<b>113</b>
<b>SONUÇ VE ÖNERİLER .....</b>	<b>115</b>
<b>KAYNAKÇA .....</b>	<b>122</b>
<b>EK 1. GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU .....</b>	<b>138</b>
<b>EK 2. GÖRÜŞME FORMU .....</b>	<b>139</b>
<b>EK 3. KANSERLİ HASTALARDA YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ AİLE VERSİYONU .....</b>	<b>146</b>
<b>EK 4. BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ .....</b>	<b>149</b>
<b>EK 5. ÖLÇEK KULLANIM İZİNİ .....</b>	<b>152</b>
<b>EK 6. ORJİNALLİK RAPORU .....</b>	<b>154</b>
<b>EK 7. ETİK KOMİSYON İZİNİ .....</b>	<b>156</b>

## KISALTMALAR DİZİNİ

<b>ALL:</b>	Akut Lenfoblastik Lösemi
<b>AML:</b>	Akut Miyeloblastik Lösemi
<b>IFSW:</b>	International Federation of Social Workers (Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu)
<b>KLL:</b>	Kronik Lenfoid Lösemi
<b>KML:</b>	Kronik Miyeloid Lösemi  (Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği)
<b>MGG</b>	May-Grünwald-Giemsa
<b>MPO</b>	Miyeloperoksidaz
<b>MSPSS:</b>	Multidimensional Scale of Perceived Social Support (Çok Boyutlu Algılanan Sosyal Destek Ölçeği)
<b>NASW:</b>	National Association of Social Workers
<b>PAS</b>	Periodik Asit Schiff
<b>QOL-FV:</b>	Quality of Life Family Version (Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu)
<b>SB</b>	Sudan Black
<b>SİYK</b>	Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesini
<b>WHO</b>	World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)
<b>WHOQOL-Bref:</b>	WHO Quality of Life-BREF (Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu)



## TABLOLAR DİZİNİ

<b>Tablo 1.</b> Yaşam Kalitesine Ait Kavramlar .....	31
<b>Tablo 2.</b> Görüşme Formunun Güvenilirlik Analizi .....	56
<b>Tablo 3.</b> Ebeveynlerin Cinsiyete Göre Dağılımları .....	61
<b>Tablo 4.</b> Ebeveynlerin Yaşlarına Göre Dağılımları .....	62
<b>Tablo 5.</b> Ebeveynlerin Medeni Durumlarına Göre Dağılımları .....	62
<b>Tablo 6.</b> Ebeveynlerin Eğitim Durumlarına Göre Dağılımları .....	62
<b>Tablo 7.</b> Ebeveynlerin İkametgah Yerlerine Göre Dağılımları .....	63
<b>Tablo 8.</b> Ebeveynlerin İş Durumlarına Göre Dağılımları .....	63
<b>Tablo 9.</b> Ailelerin Aylık Gelir Durumlarına Göre Dağılımları .....	64
<b>Tablo 10.</b> Ailelerin Sosyal Güvence Sahipliği Durumlarına Göre Dağılımları ..	64
<b>Tablo 11.</b> Ailelerin Sosyal Güvence Kurumuna Göre Dağılımları .....	64
<b>Tablo 12.</b> Ailelerin Oturdukları Evin Durumuna Göre Dağılımları .....	65
<b>Tablo 13.</b> Ailelerin Yaşadıkları Evin Tipine Göre Dağılımları .....	65
<b>Tablo 14.</b> Ailelerin Evlerinde İkamet Eden Kişi Sayısına Göre Dağılımları .....	65
<b>Tablo 15.</b> Ailelerin Yaşadıkları Evlerinde Oda Sayısına Göre Dağılımları .....	66
<b>Tablo 16.</b> Ebeveynlerin Çocuk Sayısına Göre Dağılımları .....	66
<b>Tablo 17.</b> Ailelerin Lösemili Çocuklarının Kaçınıcı Oldukları Göre Dağılımları ..	67
<b>Tablo 18.</b> Ailelerin Lösemili Çocuklarının Cinsiyetine Göre Dağılımları .....	67
<b>Tablo 19.</b> Ailelerin Lösemili Çocuklarının Hastalıklarına Göre Dağılımları .....	67
<b>Tablo 20.</b> Hastalık Boyunca Çocuklara Uygulanan Tedaviye Göre Dağılımlar	68
<b>Tablo 21.</b> Lösemili Çocukların Teşhis Konulan Yaşlarına Göre Dağılımları .....	68
<b>Tablo 22.</b> Lösemili Çocukların Şu Anki Yaşlarına Göre Dağılımları .....	69
<b>Tablo 23.</b> Lösemili Çocukların Tedavi Aşamalarına İlişkin Dağılımlar .....	69
<b>Tablo 24.</b> Lösemili Çocukların Okula Gitme Durumlarına İlişkin Dağılımlar .....	69
<b>Tablo 25.</b> Ailelerin Tedavi Gören Başka Bireylere İlişkin Dağılımlar .....	70
<b>Tablo 26.</b> Diğer Aile Üyelerinden Destek Alma Durumlarına İlişkin Dağılımlar.	70
<b>Tablo 27.</b> Ailelerin Kurumlardan Destek Alma Durumlarına İlişkin Dağılımlar ..	70
<b>Tablo 28.</b> Ebeveynlerin Haftalık Lösev'e Gelme Durumlarına Göre Dağılımlar	71
<b>Tablo 29.</b> Ebeveynlerin Sigara Kullanma Durumlarına İlişkin Dağılımlar .....	71
<b>Tablo 30.</b> Ebeveynlerin Kullandıkları İlaçlara İlişkin Dağılımlar .....	71
<b>Tablo 31.</b> Sosyal Hizmet Uzmanından Yardım Alma Duruma İlişkin Dağılım...	72

<b>Tablo 32.</b> Sosyal Hizmet Uzmanından Memnuniyet Durumuna İlişkin Dağılım	72
<b>Tablo 33.</b> Sosyal Hizmet Uzmanının Tutumuna İlişkin Dağılımlar .....	72
<b>Tablo 34.</b> Ebeveynlerin Yaşadığı Fiziksel Sorunlara İlişkin Bulgular .....	73
<b>Tablo 35.</b> Ebeveynlerin Yaşadığı Psikolojik Sorunlara İlişkin Bulgular .....	76
<b>Tablo 36.</b> Ebeveynlerin Sosyal ve Çevresel Sorunlara İlişkin Bulgular.....	79
<b>Tablo 37.</b> Ebeveynlerin Temel İhtiyaçlarının Belirlenmesine İlişkin Bulgular ....	82
<b>Tablo 38.</b> Açık Sorulara İlişkin Bulgular.....	85
<b>Tablo 39.</b> Ebeveynlerin Fiziksel Sağlık Durumlarına İlişkin Bulgular .....	86
<b>Tablo 40.</b> Ebeveynlerin Psikolojik Sağlık Durumlarına İlişkin Bulgular .....	87
<b>Tablo 41.</b> Ebeveynlerin Sosyal Kaygılarına İlişkin Bulgular .....	89
<b>Tablo 42.</b> Ebeveynlerin Spiritüel (Manevi) İyilik Durumuna İlişkin Bulgular .....	91
<b>Tablo 43.</b> Ebeveynlerin Beck Depresyon Puanları ve Dereceleri .....	93
<b>Tablo 44.</b> Ebeveynlerin Beck Depresyon Ölçeğinin Puan Ortalaması.....	100
<b>Tablo 45.</b> Ebeveynlerin Beck Depresyon Dağılımı .....	101
<b>Tablo 46.</b> Görüşme Formu ve Ölçeklerin Normallik Analiz Sonuçları .....	102
<b>Tablo 47.</b> Ebeveynlerin Cinsiyetlerine göre YK Puanlarının Karşılaştırılması	103
<b>Tablo 48.</b> Ebeveynlerin Yaş, Medeni Durumu, Eğitim Durumu, Meslek ve Gelir Durumlarına Göre YK Puanlarının Karşılaştırılması .....	104
<b>Tablo 49.</b> Ebeveynlerin Cinsiyetine göre BDÖ Puanlarının Karşılaştırılması .	105
<b>Tablo 50.</b> Ebeveynlerin Yaş, Medeni Durumu, Eğitim Durumu, Meslek ve Gelir Durumlarına Göre BDÖ Puanlarının Karşılaştırılması .....	106
<b>Tablo 51.</b> Yaşam Kalitesi ile Fiziksel Koşullar Arasındaki İlişki .....	107
<b>Tablo 52.</b> Yaşam Kalitesi ile Psikolojik Koşullar Arasındaki İlişki.....	108
<b>Tablo 53.</b> Yaşam Kalitesi ile Sosyal-Çevresel Koşullar Arasındaki İlişki .....	109
<b>Tablo 54.</b> Yaşam Kalitesi ile Temel İhtiyaçlar Arasındaki İlişki .....	110
<b>Tablo 55.</b> Beck Depresyon Durumu ile Fiziksel Koşullar Arasındaki İlişki .....	111
<b>Tablo 56.</b> Beck Depresyon Durumu ile Psikolojik Koşullar Arasındaki İlişki ...	111
<b>Tablo 57.</b> Beck Depresyon Durumu ile Sosyal-Çevresel Koşullar Arasındaki İlişki.....	112
<b>Tablo 58.</b> Beck Depresyon Durumu ile Temel İhtiyaçlar Arasındaki İlişki.....	113
<b>Tablo 59.</b> Yaşam Kalitesi ile Beck Depresyon Durumu Arasındaki İlişki .....	114

## GİRİŞ

Dünya çapında her yıl 0-19 yaş arasında yaklaşık 300.000 çocuğa kanser teşhisi konmaktadır. Yaygın çocukluk çağı kanserleri arasında lösemiler, beyin kanserleri, lenfomalar, sinir sistemi tümörleri, nöroblastoma ve Wilms tümörü gibi kanserler bulunur (Datta vd., 2019: 2). Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'ne (WHO) göre, kanserli çocuk sayısı 2000'li yıllarda tahmini 10 milyondan, 2020'ye kadar 15 milyona yükselmiştir (Steliarova-Foucher vd., 2017: 719). Son yıllarda hayatta kalma oranlarında büyük bir iyileşme olmasına rağmen çocukluk çağı kanserlerinin, çocuklar ve aileleri üzerinde psiko-sosyal etkisi göz ardı edilemez. Kanser teşhisi konan çocuklar ve aileleri genellikle tedavi sırasında veya sonrasında psiko-sosyal problemlerle karşı karşıya kalırlar (Van Schoors vd., 2019: 1-2). Mevcut kanıtlar, tüm kanser hastalarının fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel refahlarını tehdit eden bir dizi zorluklarla karşılaştıklarını göstermektedir (Wang vd., 2020: 1-2).

Kanser, insanların zihnine korku veren bir kelimedir ve hayatlarını tamamen değiştirir. Kanser dünyamızın bir gerçeğidir. Çocukluk çağı kanserinin başarılı yönetimi, tıp dünyasında gerçek başarı öykülerinden biridir. Kanser tedavisindeki ilerlemeler nedeniyle, çocuklar şimdi hastalıkları ile ilgili daha umut verici bir sonuç öngörebilir. Ancak kanser tedavisinde önemli ilerlemelere rağmen, çocukluk çağı kanseri hala çocuklar arasında ikinci en yaygın ölüm nedeni olmaya devam etmektedir. Bugün, çocukluk çağı kanseri tedavisinin hedefi sadece hayatta kalma oranını artırmak değil, bununla beraber çocukların yaşam kalitesini de arttırmaktır (Sharma vd., 2018: 249). Lösemili çocuklar ve anne babaları ile ilgili yapılan çalışmalardan yola çıkarak lösemi gibi tedavi süreci ağır geçen hastalıklarda çocukların anne ve babalarının psiko-sosyal desteğe gereksinimleri olduğu açıkça ifade edilebilir. Böyle bir gereksinime ihtiyaçları olduğu ise yaşadıkları kaygılar neticesinde ortaya çıkan yaşam kalitesindeki düşüşü ortaya koymaktadır. Yaşanan kaygıların ve olumsuzlukların tedavinin başlangıç düzeyinde en yüksek seviyelere ulaşırken ilerleyen zamanlarda bu durumun normal seviyelere doğru gerilediği yapılan araştırmalarda tespit edilmiştir. Bununla birlikte hastalıkla ilgili olarak verilen eğitimlerin kaygı düzeyini

azalttığına yönelik, eğitimin önemine vurgu yapılan çalışmaların yapıldığı görülmektedir. Ancak lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesini ve depresyon durumlarını konu edinen, araştıran ve inceleyen herhangi bir araştırmaya rastlanmamıştır. Bu nedenle bu çalışmada lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi ve psiko-sosyal gereksinimleri konu edinilmekte ve incelenmektedir.

Lösemili çocukların bakım sürecinde yer alan kişilerde; aile, iş, sosyal hayat gibi konularda fiziksel ve psikolojik olarak meydana getirdiği yükün göz önüne alınması ve bakımda görev alanların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesi zorunlu hale gelmektedir. Kanseri tanı sürecinde hasta ile beraber ebeveynlerin de aynı düzeyde etkilendiği görülür ve bu nedenle hastanın bakım sürecinin tüm aşamalarında ebeveynlerin katılımı ve sosyal desteğinin önemi çoktur; fakat aileler, kansere bağlı beklenmedik olaylarla nasıl ve zaman başa çıkacakları konusunda doğal olarak sorun yaşarlar (Özkan, 2001: 96). Sosyal destek; ekonomik imkanlar, iş ortamı, diğer sosyal alanları ve buna benzer öğeleri de kapsamakla beraber, kanserli hastayı etkileyecek en güçlü sosyal destek kendi yakın çevresinin desteğidir. Kanserli çocuğun ebeveynlerinin fiziksel ve psikolojik rahatlamları açısından, sosyal destek almak çok önemlidir (Terakye, 2011: 80). Bakımda görev almaya dayalı ruhsal sıkıntılar yaşama ile sosyal desteğe sahip olma arasındaki ilişki güçlüdür. Yakınlarına bakım verenlerin, ailesi ve arkadaşları gibi sosyal çevresinin desteğine, dostluğuna ve bu zorlukta yalnız olmadıklarını hissetmeye ihtiyacı olduğu gibi, para, bilgi ve eğitim konularında yardıma, sosyal ve duygusal açıdan da desteğe ihtiyaçları vardır (Stoltz vd., 2004: 113).

Kanserli çocukların deneyimlediği fiziksel ve psikolojik sorunlar, çocuğun tüm ailesini, en yakından bakımını görevlenmiş kişileri; yani kısaca anne ve babasını olumsuz bir biçimde etkilemektedir. Kanserli çocuğun yaşam kalitesini istenilen düzeye ulaştırılması, sadece çocuğun tedavisine sapsanıp kalmakla olmaz, bunun yanında çocuk ve ebeveynlerinin bir bütün olarak düşünülmesi ve bu düşünceye yönelik davranışların gerçekleştirilmesiyle sağlanabilir (Bilgili ve Kubilay, 2003: 35-36).

Yaşam kalitesi çoğu insan için mutlulukla eş anlamlı olarak kabul edilmektedir. Temel olarak fiziksel, ruhsal ve sosyal iyilik halini temsil eden günlük faaliyetleri yürütebilme yeteneği, işlev görme ve hastalıkların kontrol düzeyi ile ortaya çıkan hasta doyumunu şeklinde tanımlanan iki bileşeni olan iyilik halidir. Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Grubu tarafından hasta ve hasta yakınlarının hem içinde yaşadığı kültürel yapı ve değerler sistemi doğrultusunda, hem de kendi amaçları, beklentileri, standartları ve endişeleri açısından yaşamdaki durumu ile ilgili algısı olarak tanımlanmaktadır (Aydemir, 2007: 61).

Yaşam kalitesi değişik bakış açılarından farklı şekilde tanımlanabilir. Düşünsel yaklaşım iyi bir yaşam kalitesine sahip olmanın bedelleri üzerinde dururken; ekonomik yaklaşımda maliyet-etkinlik hesapları ön plana çıkmaktadır. Sosyolojik bakış açısı sosyal ve çevresel faktörlerin yaşam kalitesi üzerine etkilerini ele almaktadır. Bu yaklaşım yaşam kalitesinin subjektifliğini ve kültürel faktörlerle olan ilişkisini vurgulamaktadır. Psikolojik yönden bakıldığında iyi bir yaşam kalitesine sahip bir kişi yüksek özgüvene sahip, karar alma yetisi olan, mutlu ve her anlamda doyuma ulaşmış bir birey olarak tanımlanır (Lindstrom B., Koehler, 1991: 123).

Lösemili çocuğa sahip anne ve babalar sağlıklı bir çocuğa sahip ailelerin yaşamlarından büyük farklılıklar göstererek ayrılmaktadır. Lösemili çocuğa sahip aileler, özel ve iş hayatlarında, beklentilerinde, planlamalarında, sosyal çevrelerinde, hayat standartlarında ve ayrıca maddi konularda diğer ailelere göre çok daha farklıdır. Bekledikleri ve istedikleri sağlıklı çocuğa ulaşamamış olma duygusuyla beraber yaşamış oldukları şok, kabul etmeme, acı çekme ve depresyon, suçluluk hissi, kararsızlık, kızgınlık duyma, utanma ve inkar etme hislerini yaşamalarının yanında bu farklılıklara uyum sağlamaya çalışmakta, durumu dikkate almaya çalışarak ona özgü çözümler üretmekte ve yapmaları gerekeni bilememenin endişesini yaşamaktadırlar (Kurban, 2018: 2).

Lösemili çocuğa sahip olmanın, anne ve babaların yaşam kalitesi üzerinde etkisi olduğunu gözlemleyen anne ve babalar, esasen kanser hastalığı için önemli bir alanı oluşturmakta ve tanımlamaktadır (Wang vd., 2018: 1). Lösemili çocukların yaşam deneyimleri dahil oldukları toplumun ve kültürün özelliklerine ve bunların

onlara yüklemiş oldukları rollerle doğrudan ilişkilidir. Yine aynı şekilde lösemili çocuğa sahip anne ve babaların da bu toplumsal ve kültürel özellikler belirli roller yüklemektedir. Bu çalışmada lösemili çocuğa sahip anne ve babaların bu rollerine odaklanmaktadır. Bu doğrultuda araştırmanın amacı; lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi ve depresyon durumu ne derecede etkilendiği ve anne-babaların psiko-sosyal destek gereksinimlerinin neler olabileceğini ortaya koyabilmektir.

Sağlık konusu kültürel ve toplumsal olgular bakımından araştırmacı ve uygulayıcıların dikkatini çekmiştir. Çalışılan konular çeşitlilik göstermekle birlikte, gelişmiş ülkelerde kronik hastalıklar en büyük sağlık sorunları olmasına karşın gelişmekte olan ve gelişmemiş ülkelerde bulaşıcı hastalıkların yaygın olarak çalışıldığı bilinmektedir.

Bu çalışmada ise lösemili çocukların, doğrudan hasta ve hastalık durumundan ziyade lösemili çocuğa sahip anne ve babanın oynadığı rolün tespit edilmesi, bu durumun anne ve babaların yaşam kalitesini ve depresyon durumunu ne derecede etkilediğinin araştırılması ve anne ve babanın psiko-sosyal destek gereksiniminin belirlenmesi araştırmanın özgünlüğünü ve önemini artırmaktadır. Ayrıca lösemili çocuklar örnekleminde çalışılması bu araştırmanın önemini daha da artırmaktadır. Bu tür çalışmaların genelde bir hastane veya bir hastalığa odaklanmış olduğu görülmektedir. Bu çalışmada ise amaç; lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi, depresyon durumu ve psiko-sosyal gereksinimlerinin belirlenmesidir.

Lösemili çocuklara sahip ailelerin en önemli sorumluluklarından bir tanesi de çocuklarının yaşamsal faaliyetlerini devam ettirebilmeleri ve toplumun içine bir birey olarak kazandırmalarıdır. Ailenin çocuklarıyla beraber toplum içine karışması, mental ve sosyal alanda problemlerinden uzaklaşması, yaşam kalitelerinin yükselmesi ve farklı tarzdaki aktivitelere yönelerek toplum ve aile içindeki baskı veya problemlerinden kurtulması gerekmektedir. Bu anlamda fiziksel aktiviteler; aile fertlerinin katılabileceği, rekreasyonel amaçla yapabilecekleri, fiziksel, sosyal, psikolojik ve zihinse alanlarda rahatlayıp yenilenebilecekleri bir alandır (Doğduay, 2013: 2).

Lösemili çocuđa sahip aile bireylerinin kendilerine ayıracakları zamandan yoksun kalmamaları gerekmektedir çünkü onların da rahatlamaya ve dinlenmeye ihtiyaçları vardır. Spor ve serbest zaman aktivitelerinin ailenin fiziksel ve ruhsal sađlıđına katkısı çok önemlidir. Yaşanan kaygı, stres ve üzüntü gibi duygulardan özgürleşmelerinde spor önemli bir ihtiyaçtır. Lösemili çocuđu olan aileler çocuklarının sosyalleşmesi ve özgüven kazanması açısından katkı sağlamak adına çocuklarıyla birlikte fiziksel aktivitelere katılım göstermelidirler. Aynı zamanda fiziksel aktivite, aileleri huzurlu ve mutlu kılan, yaşam kalitelerini yükselten bir yaşam biçimidir.

Yoksunluktan etkilenmiş olan birey ve ailelerine verilecek olan hizmetler, ailelerin ve çocuklarının hayatlarından alacakları doyumluluđu artırıp yaşam kalitelerinin yükselmesine yardımcı olacaktır. Araştırmacıların ve eğitimcilerin temel hedefi anne ve babanın hem kendi yaşamlarındaki hem de çocuklarının yaşamlarındaki doygunluđunu artırmalarına yardımcı olup anne ve babanın çocuklarına gereken yardımı sağlayabilmesine de katkıda bulunmaktır (Milgram ve Atzil, 1988: 415-424).

## 1. BÖLÜM

### GENEL BİLGİLER

#### 1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Günümüzde çocukluk çağı kanseri için sağkalım oranı çarpıcı biçimde artmıştır ve bu oran %80'e yaklaşmaktadır (Carlsson vd., 2019: 2). Bu süreçte sadece çocuklar değil, kanserli çocuğa sahip anne ve babaların büyük bir kısmı da travma sonrası stres belirtileri de dahil olmak üzere tanı ile bağlantılı olumsuz psikolojik etkiler ile karşı karşıya kalmaktadırlar (Afanasyev ve Fedorenko, 2016: 592). Çoğu anne ve baba için psikolojik sıkıntı tanıyı izleyen ilk aylarda azalır, daha sonra azalma oranı düşer ve tedavinin bitiminden üç ay sonra sadece minimal bir düşüş meydana gelir. Araştırmalar kanserli çocuğun tanısından sonraki 10 yıla kadar anne ve babalarında yüksek düzeyde kaygı, depresyon, genel psikolojik sıkıntı ve/veya travma sonrası stres belirtileri göstermektedir (Ljungman vd., 2015: 1792).

Araştırmalar sonucunda çocukluk dönemlerinde kanser hastası olan, hasta bireylerin anne ve babalarında, anksiyete, postravmatik stres sendromu, depresyon bulgularını da içeren psikolojik sorunlar yaşanma sıklığının arttığı görülmektedir. Bu durumdan etkilenmiş anne ve babalar sosyal ve ailevi ilişkilerin bozulması, çocuklarının tedavi sürecini aksatması gibi olumsuz sonuçlarla karşılaşabilirler. Bu süreçte yaşanan psikolojik sorunların sıklığı ebeveynlerin cinsiyeti, eğitim ve mesleki durumları gibi demografik faktörler ile ilişkili bulunmuştur. Kanser tanısı konulmuş olan çocukların ebeveynlerinin depresyon ve diğer psikolojik sıkıntılar açısından risk taşıması, tanı ile başa çıkabilmesi ve gerekli yaşam tarzı değişiklikleri uygulayabilmeleri açısından gerekli uzman danışmanlara yönlendirilmesi büyük bir rol oynar (Cansever, 2019: 2).

Kanser tanı ve tedavisi anne ve babalar için önemli bir stres kaynağı olmakta ayrıca anne ve babaların uzun süreli tedavilerdeki invazif prosedürlere ve önemli yan etkilerine bağlı olarak hem kendilerinin hem de çocuklarının duygusal tepkileriyle başa çıkması gerekmektedir. Hasta çocuğun tanısı ve tedavileri ile ilgili sorunlarının yanında çocuklarının hastalığının prognozu, tıbbi bakımları, tıbbi



prosedürlere bağılı çocuğunun ortama uyum sağlaması ile ilgili sorunları ve anksiyetesiyle uğraşması ayrıca hasta çocuğun ve diğere aile üyelerinin bakımı sıkıntı yaratıcı diğere durumlar olarak gözükmektedir. Günlük işlerini yapabilme ve etkin baş etme stratejilerini kullanabilme konularında anne ve babalar sıklıkla yetersiz kalmaktadır. İletişim problemleri olan, sosyal ilişkilerde zorluk çeken ve hayatından memnuniyetsiz olan anne ve babalar etkin baş etme stratejilerini kullanamadıklarına dair veriler bulunmaktadır (Küçükköse, 2010: 49).

Lösemili çocuğun aile üyeleri fiziksel, psikolojik ve sosyal yönden etkilenmekte ve bu deneyim ailenin dengesini bozmaktadır. Hastalık zamanla hastanın birtakım görevlerini yerine getirememesi ve bu görevleri diğere aile üyelerinin üstlenmesiyle aile bireyleri arasında rollerin değişmesine yol açmaktadır. Bu rol değişimi sonucunda aile üyelerinin özel yaşamları da olumsuz etkilenmekte ve taşıyabileceklerinden fazla bir yük getirebilmektedir (Cimprich, 1999: 186).

Ebeveynler, sadece hastalık sürecinden değil, hastanelerin politikaları, ekonomik sorunlar, sağlık ekibine ulaşma ve iletişimden etkilenmekte ve bu konularda da yardıma gereksinim duymaktadır. Kansere ilerleyici şekilde seyredabilen bir hastalık olduğu için, birey ve aile üzerinde yarattığı değişiklikler zaman içinde giderek artmakta, artan bu olumsuzluklar başta hasta bireyin yaşam şeklini ve beklentilerini olmak üzere tüm aileyi olumsuz yönde etkilemektedir. Söz edilen durumların tümü aile üyelerinin yaşam kalitesinin olumsuz olarak etkilenmesine ve yaşamlarında stres yaratan başka olayların ortaya çıkmasına yol açabilmektedir. Bu durumlarda aile üyeleri yeterince destek ve yardım görmezse hastalığın neden olduğu stresörlerle baş edememekte, kendilerini ümitsiz, çaresiz, yalnız ve endişeli hissedebilmektedirler. Dolayısıyla bireyin ve ailesinin yaşam kaliteleri olumsuz etkilenmektedir (Toptaş, 2013: 2).

Anne ve babaların travma sonrasında gelişen stres bozukluğu ile ilgili literatürde birçok araştırma göze çarpmaktadır. Anne ve babalarda çocuklarının hastalığının tekrarlaması ya da ortaya çıkabilecek daha sonraki etkiler konusunda süreklilik gösteren çaresizlik duygusu, kuşku ve anksiyete rapor edilmektedir. Annelerin ve babaların hastalığa karşı kuşku ve çaresizlik duyguları ve olumsuz emosyonel uyum dile getirdikleri ve anne ve babaların emosyonel problemleriyle başa

çıkarmakta zorlandıkları belirtilmektedir. Uzun dönem boyunca sağ kalanların anne ve babalarının, travma sonrası stres belirtileri annelerde çok daha görülebilir olmak üzere devam etmektedir (Brown vd., 2003: 316).

Araştırmalar tedavi sürecinin başlangıcında daha yüksek olan olumsuzlukların ilerleyen safhada normale doğru değiştiğini ortaya koymaktadır. Ancak yapılan çalışmalarda bakıldığında yaşam kalitesindeki değişikliğin araştırılmadığı anlaşılmaktadır. Bu çerçevede özellikle anne ve babanın rolü ve süreçten ne şekilde etkilendiği ve süreci nasıl etkilediğinin araştırılmadığı görülmektedir. Bu çalışma açısından yaşam kalitesi, lösemili çocuğu sahip anne ve babaların öznel iyilik halinin fiziksel, psikolojik ve sosyal açılardan bir bütün olarak ifade edilmiş şekli olarak ele alınmaktadır. Bu sebeple bu araştırmanın problemi; lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi, depresyon durumu ve psiko-sosyal gereksinimlerinin belirlenmesidir.

## 1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

***Bu araştırmanın genel amacı;*** lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi ve depresyon durumunun ne derecede etkilendiğini ve bu çocuklara sahip anne ve babaların psiko-sosyal destek gereksinimlerinin neler olduğunu belirlemektir.

Bu amaç doğrultusunda çalışmanın ana problemine uygun olarak aşağıdaki alt amaçlara da yanıt aranmıştır:

1. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin ve lösemili çocuğun sosyo-demografik özellikleri nelerdir?
2. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı fiziksel, psikolojik, sosyal, çevresel ve temel ihtiyaçlar nelerdir?
3. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin "Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu" ölçeğini dikkate alarak yaşam kaliteleri nasıl?
4. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin "Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)" dikkate alarak depresyon durumları nedir?

5. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve demografik özellikleri arasında ilişki var mıdır?
6. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin beç depresyon durumları ve demografik özellikleri arasında ilişki var mıdır?
7. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve psiko-sosyal gereksinimleri arasında ilişki var mıdır?
8. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin depresyon durumu ve psiko-sosyal gereksinimleri arasında ilişki var mıdır?
9. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ile depresyon durumu arasında ilişki var mıdır?

### **1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ**

Sağlık ile ilgili yapılan çalışmalar genel olarak doktor-hasta ilişkini veya hastanın durumunu konu edinmektedir. Ancak akut hastalıklar ve tedavi görmeme konusunda genel inançlar hasta çocukların ve yakınlarının yaşamında önemli etkilere neden olmakla birlikte bu alanda yapılması gereken çalışmaların önemini ortaya koymaktadır. Öyle ki sosyal hizmet mesleğinde ve disiplininde çevresi içinde birey anlayışı esas ve temeldir. Bu noktada hasta yakınlarını kapsayacak şekilde çalışmalar tasarlanması gerekmektedir. Çünkü hasta yakınları, hastalık süreci boyunca; anksiyete, depresyon, ölüm korkusu, suçluluk duygusu, yorgunluk, izolasyon ve maddi durumun yetersizliği korkusu gibi yaşadıkları sorunlar ve olumsuzluklarla karşı karşıyalar. Bu sorunların ve olumsuzlukların tüm boyutlarıyla incelenmesi, lösemili çocuğu olan anne ve babaların yaşadıkları sorunların çözülmesine ve daha verimli hizmetlerin gerçekleştirilmesine katkı sağlayacaktır. Çünkü kanser, hasta ve hasta yakınları için travmatik bir süreci ifade etmektedir. Başka hastalıklar düşünüldüğünde kanserin, bireyin gündelik yaşamında daha fazla olumsuz etkiye sahip olduğu görülmektedir. Bireyin dengesini bozarak hem bireyi hem de ailesini fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel olarak birçok alanda etkilemektedir. Kanser sonucunda bireyin uyum mekanizmalarının etkilenmesi; bireyin ve ailesinin gelecekle ilgili planlarının alt-

üst olması ve güçlerinin bitmesi gibi anlamlar taşımaktadır. Bunun neticesinde ise birey ve ailesinde yaşam kalitesi anlamında bir düşüş yaşanmaktadır. Genel olarak fiziksel anlamda bir olumsuzluk yaratan kanser beraberinde psiko-sosyal sorunlarında getirmektedir (Kızılcı, 1999). Bununla birlikte kanser tedavisinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisi tedavinin tüm aşamalarında önemli bir konu olarak öne çıkmaktadır (Özyılkan, 2004). Bu anlamda yapılacak olan çalışmanın bu alanı kapsıyor olması önem arz etmektedir.

Hastaların yaşam kalitesinin yükseltilebilmesi için bakım veren yakınlarının da yaşam kalitesinin yüksek olması önemlidir. Ancak yapılan çalışmalar hastalara bakım verenlerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenebildiğini ortaya koymaktadır. Bu çalışmalarda; hastaların sıkıntısı arttıkça ve semptomları kontrol edilemez oldukça, bakım veren aile üyelerinin algıladıkları yükün, depresyon ve anksiyete eğilimlerinin, uyku problemlerinin arttığı ve yaşam kalitelerinin düştüğü belirtilmiştir (Mystakidou vd., 2007; Skarstein vd., 2000; Sönmez vd., 2004). Bir başka çalışmada, bakım veren hasta yakınlarının depresyon oranının yüksek olduğu ve buna bağlı olarak yaşam kalitesinin belirgin olarak azaldığı ortaya konmuştur (Çivici vd., 2011). Ferrel vd., (2002) yaptıkları çalışmada, over kanserli hastalarına bakım veren aile üyeleri; kendilerini çok yorgun hissettiklerini ve hastalığın başlangıcından itibaren kendilerinde birçok sağlık sorunu ortaya çıktığını, sorunlarla baş etmede yetersiz kaldıklarını ve hastalarına bakabilmek için işlerinden ayrılmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Grov vd., (2005) meme ve prostat kanserli hastalara bakım veren yakınlarının anksiyete düzeylerinin önemli derecede yüksek olduğunu, fiziksel yaşam kalitelerinin yüksek ancak ruhsal yaşam kalitelerinin erkeklerde önemli derecede düşük olduğunu ifade etmişlerdir.

Bu çalışma çocukluk çağı kanserinin daha travmatik ailevi sonuçlarına odaklanan bir araştırma konusunun olması hem önleme hem de müdahale için hedefler tanımlanacak olması ayrıca güçlendirme yaklaşımı perspektifinde öneriler sunması araştırmanın önemini arttırmaktadır. Ayrıca araştırmanın bir diğer odak noktası da hastalıkla başa çıkma ve aile ilişkilerini arttırmada psiko-sosyal desteklerin önemini ortaya konulmasıdır. Şüphesiz ki psiko-sosyal destek

ailenin yaşam kalitesini, aile içi ilişkilerdeki memnuniyeti, yaşanacak olan depresyonun şiddetini ve anksiyetenin etkisini belirlemektedir.

#### **1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI**

- Verilerin toplama aşamasında istediğimiz zaman ailelere ulaşım sağlanamaması.
- Şefkat evlerinde konaklanan lösemili hasta çocukların ailelerine ulaşmak için yönetimin onayını almak uzun bir süre gerektirmektedir.
- Ebeveynler psikolojik olarak bu konunun hassasiyeti nedeniyle ankete katılmaktan imtina etmektedirler.
- Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların bazıları, çocuklarının hastalık durumunu inkar edip, anketimize katılmamaktadırlar.

#### **1.5. ARAŞTIRMANIN VARSAYIMLARI**

Bu çalışmanın varsayımları aşağıdaki şekilde sıralanabilir:

1. Araştırmada kullanılan Görüşme Formu ve Ölçekler, lösemili çocuğa sahip anne ve babalar tarafından samimi ve tarafsız bir şekilde cevaplandığı varsayılmıştır.
2. Lösemili çocuğa sahip ebeveynler Görüşme Formu ve Ölçekleri yanıtlarken herhangi bir etki altında kalmadıkları varsayılmıştır.
3. Araştırma örnekleme, evreni doğru bir şekilde yansıttığı varsayılmıştır.
4. Araştırmada kullanılan veri toplama araçları olan Görüşme Formu ve Ölçekler, sonuçları doğru bir şekilde elde edecek nitelikte olduğu varsayılmıştır.
5. Ölçeklerden elde edilen verilerin analizinde kullanılan istatistiksel yöntemler, araştırmanın amacına uygun bir şekilde seçilmiştir.

## 1.6. ARAŞTIRMANIN TANIMLARI

**Yaşam Kalitesi:** Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşamının psikolojik, fiziksel, sosyal ve manevi gibi yönleri üzerindeki performansına etki eden dinamik ve çok boyutlu bir kavramdır.

**Lösemili Çocuk:** Ankara ilinde LÖSEV Vakfında tedavi görmüş ve/veya görmekte olan, 0-12 yaş aralığında, lösemi hastalığı teşhisinin konulmasının ardından hastane ortamında tıbbi tedavi sürecini sürdüren veya tamamlayan ve yeniden ailesiyle birlikte yaşamaya başlayan kız ve erkek çocuklardır.

**Psiko-sosyal Destek Gereksinimi:** Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların duygularını, davranışlarını, düşüncelerini, hafızasını ve öğrenme kapasitesini etkileyen deneyimlerin neden olduğu psikolojik ve sosyal etkilerle uğraşmayı ve ebeveynlerin refahını iyileştirmeyi amaçlamaktadır.

**Fiziksel Sorunlar:** Ebeveynlerin lösemili çocukların kronik hastalık durumunda yaşamak, bağımsızlık kaybı ve daha önce yaptıkları veya genellikle keyif aldıkları tüm aktif şeyleri yapamamak gibi birçok sorun ve yaşamlarında olumsuz değişikliğe neden olabilir.

**Psikolojik Sorunlar:** Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların hastalık durumunda düşünceleri, ebeveynlerin algılama ve etkileme biçimleriyle şekillenmekte ve davranışlarına yansımaktadır. Burada ortaya çıkan sorunlara psikolojik sorunlar denir ve depresyon, sosyal fobi, panik atak, anksiyete bozukluğu, baş ağrısı ve yoğun stres gibi davranışsal sorunlara neden olmaktadır.

**Sosyal ve Çevresel Sorunlar:** Sosyal ve çevresel sorunlar genellikle kronik hasta çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam hayatını etkileyen problemleri içerir. Ayrıca ebeveynlerin belirli durumlarda toplumla olan ilişkilerinde olumsuz problemlere neden olmaktadır.

**Depresyon:** Lösemili çocuğa sahip anne ve babalar, zamanlarının büyük bir bölümünü çocuklarına ayırmalarına bağlı olarak sosyal ilişkileri ve ekonomik, iş ve aile yaşamı gibi birçok alandaki aktiviteleri etkilenmekte ve bununla beraber de kaygı ve depresyon gibi birçok olumsuz neticeyi beraberinde getirmektedir. Bu

durum anne ve babalarda genel bir mutsuzluk, bitkinlik, ilgisizlik, aşırı kederli olma, zevk alamama, sosyal hayattan uzaklaşma, işe yaramama ve değersizlik hissi gibi belirtilerle ortaya çıkmaktadır.

**Tıbbi Sosyal Hizmet:** Tıbbi sosyal hizmet, lösemili hasta çocuklar ve ailelerinin yaşamlarında kronik tıbbi durumların neden olduğu krizleri yönetmelerine yardımcı olup, onların zihinsel ve fiziksel iyilik hallerini iyileştirmeye odaklanır.

## 2. BÖLÜM

### KURAMSAL ÇERÇEVE

#### 2.1. LÖSEMİNİN DÜNYADA VE TÜRKİYE'DEKİ YERİ VE ÖNEMİ

Araştırmanın bu bölümünde dünyada ve Türkiye'de çocuk lösemili hastalarının anne ve babaları ile yapılan yaşam kalitesi ve psiko-sosyal gereksinimleri araştırmalarının literatür çalışması yer almaktadır.

Sutan vd., (2016) "Akut Lenfoblastik Lösemili Çocuklara Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi" adlı çalışmalarında; lösemili çocuğa sahip anne ve babaların sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerini değerlendirmek ve bununla ilişkili faktörlerin belirlenmesini amaçlamışlardır. Bu araştırmada lösemili çocuğa sahip 293 anne ve babaya verilerin toplanması için anket dağıtılmıştır. Anne ve babaların yaşam kalitesini belirlemek için WHOQOL-BREF ölçeği kullanılmıştır. Ankete katılan anne ve babaların %50,9'u yaşam kalitelerini iyi ve memnun edici olarak cevaplamışlardır. WHOQOL-BREF ölçeği fiziksel boyutu için 14,54, psikolojik boyutu için 14,60, sosyal ilişkiler boyutu için 15,03 ve çevresel boyutu için 14,08 değerleri elde edilmiştir. Çalışma, anne ve babaların yaşam kalitesini iyileştirilmesine yardımcı olabilecek belirli yönleri vurgulamaktadır. Sağlık hizmeti sağlayıcılarının bu önemli yönlere odaklanması ve programları buna göre planlanması yararlı olabilecektir.

Cho vd., (2016) yaptıkları bir çalışmada; lösemili çocukların dayanıklılığını ve aile işlevlerinin yaşam kalitesi üzerine etkisinin araştırılmasını amaçlamışlardır. Bu çalışma Güney Kore Pediatrik Hemato-Onkoloji Merkezini ziyaret eden 100 lösemili çocuk ve anne babaları üzerinde yapılmıştır. Lösemili çocuklar ve anne babaları ile doğrudan görüşme yoluyla veri toplamak için aile işlevleri ve yaşam kalitesi anketi kullanılmıştır. Çalışma sonuçlarına göre, lösemili çocukların dayanıklılık ( $r = 0,69$ ,  $P < 0,001$ ) ve aile işlevleri değişkeni ( $r = 0,46$ ,  $P < 0,001$ ) ile yaşam kalitesi ve yaşam kalitesi alt kategorileri arasında pozitif korelasyon göstermektedir. Dayanıklılık, çocukluk lösemi mağdurlarında yaşam kalitesini etkileyen önemli bir faktör olup ve %48'lik bir açıklayıcı güce sahiptir. Sonuç olarak lösemili çocukların dayanıklılığı, yaş ve aile işlevleri çocukluk çağı lösemi



mağdurlarında yaşam kalitesini etkilemektedir. Bu nedenle, gerekli dayanıklılığı geri kazanmaya ve çocukluk lösemi mağdurlarında aile işlevini güçlendirmeye yardımcı olmak ve yaşam kalitesini iyileştirmek için yaşa uygun programlar oluşturmak gerekmektedir.

Okumu vd., (2017) yaptıkları bir çalışmada; Kenya'da Kenyatta ulusal hastanesinde tedavi gören lösemili çocukların anne ve babalarının sosyo-ekonomik ve psikolojik gereksinimleri arasındaki ilişkileri araştırmışlardır. Çalışmada Kenyatta Ulusal Hastanesi'nde lösemi tedavisi gören 62 lösemili çocuğun anne ve babalarından anket yoluyla veriler elde edilmiştir. Çalışmada psikolojik sıkıntılar ile sosyo-ekonomik özellikler arasındaki ilişkiyi test etmek için Kendall'ın tau-b testi kullanılıp,  $P < 0.05$  istatistiki olarak anlamlı kabul edilmiştir. Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre katılımcılar kaygı ve yorgunluk yaşamaktadırlar. Ailenin gelirinin yüksek bir oranının tedavi için harcanması, anne ve babalar için yüksek psikolojik sıkıntı haline gelmiştir. Ailedeki ekonomik zorluk psikolojik sıkıntılarının önemli ölçüde artırdığını göstermektedir. Bu nedenle kalkınma ajansları ve tedavi maliyetine katkıda bulunabilecek hükümet dışı kuruluşlarla işbirliği yapılması önerilmektedir.

Poodineh (2017) tarafından yapılan çalışmada; Zahedan'ın eğitim ve araştırma hastanelerinde kemoterapi gören lösemili çocuklara sahip anne ve babaların kaygıları üzerindeki kas gevşeme tekniklerinin etkilerini belirlemeyi amaçlamıştır. Çalışma popülasyonu, Zahedan'daki eğitim ve araştırma hastanelerine sevk edilen ve kemoterapi gören 120 lösemili çocuğun, anne ve babalarından oluşmaktadır. Bu anne ve babalar iki grup olarak müdahale ve kontrol gruplarına ayrıldı ve müdahale grubuna Benson gevşeme tekniği kullanılarak kasları gevşetildi. Toplanan verilerden elde edilen sonuçlara göre; müdahale ve kontrol grubunda belirgin ve gizli anksiyete arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark ve belirgin anksiyete ile eğitim düzeyi arasında anlamlı bir ilişki olduğunu görülmüştür ( $p \leq 0.05$ ). Araştırmanın bulgularına göre; anne ve babalar, çocuklarının hastalığından kaynaklanan streslerle yüzleşmeye hazırlamak için kanserli çocukların anne ve babalarına daha fazla destek vermek için aile odaklı hemşirelik bakımı sağlama zemini oluşturulmalıdır.

Yu vd., (2017) yaptıkları bir çalışmada; Çin'deki lösemili hastaların ailelerinin yaşam kalitesi ile ilişkili faktörleri belirlemeyi amaçlamışlardır. Bu çalışmaya göre; lösemi sadece hastaların yaşam kalitesini değil, aynı zamanda ailelerin yaşam kalitesini de etkilemektedir. Lösemili çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalar sınırlıdır. Bu çalışma, Çin'in Heilongjiang eyaletindeki lösemi hastaları için ailelerin yaşam kalitesini değerlendirmeyi amaçlamıştır. Bu amaca ulaşmak için Heilongjiang eyaletindeki üç hastaneden toplam 309 lösemili çocuğun aileleri ile bir anket araştırması yapılmıştır. Katılımcıların yaşam kalitesi WHOQOL-BREF'in Çince versiyonu kullanılarak değerlendirilmiştir. Lösemili çocuklar ve ailelerinin sosyo-ekonomik özellikleri ve ailenin duygusal sıkıntıları, sosyal destek ve aile işlevleri dahil ailenin yaşam kalitesini etkileyen faktörleri belirlemek için çok değişkenli regresyon modelleri kullanılmıştır. Bu çalışmada lösemili çocuğa sahip ailelerin yaşam kalitesini etkileyen fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel faktörler değerlendirilmiştir. Aileler için dört alanda da düşük yaşam kalitesi puanları elde edilmiştir. Fiziksel alan için  $12,7 \pm 2,8$ ; psikolojik alan için  $12,2 \pm 2,5$ ; sosyal alan için  $13,2 \pm 2,9$  ve çevresel alan için  $11,3 \pm 2,5$  puanları elde edilmiştir. Çalışma sonuçlarına göre; yaşlı, yüksek eğitilmiş, dini inanca sahip olmayan, daha genç hastalara sahip ve sigorta kapsamı olmayan ailelerin yaşam kalitesi diğerlerine göre daha düşük olarak elde edilmiştir.

Racine vd., (2018) tarafından yapılan çalışmada, kanserli çocuğa sahip anne-babanın psiko-sosyal risk faktörleri ve anne-babanın psikolojik sıkıntıları ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelenmiştir. Bu çalışmanın örneklemini 52 pediatrik kanser mağdurunun anne ve babaları (34 erkek, 18 kadın) oluşturmaktadır. Verilerin toplanması için Tanıtıcı Bilgi Formu, Psiko-sosyal Değerlendirme Ölçeği ve Kısa Semptom Envanteri Ölçeği kullanılmıştır. Çalışmada çoklu regresyon analizi sonucunda, anne ve babanın psikolojik sıkıntısının, ebeveynlerin bildirdiği sağlıkla ilgili yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini ortaya koymaktadır. Ayrıca tedavi yoğunluğu, cinsiyet ve psiko-sosyal riskin ise anne, baba ve çocuk tarafından bildirilen sağlıkla ilgili yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediğini ortaya koymuştur. Çalışma bulgularına göre, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerindeki olumsuz etkiyi azaltmak için hedefe yönelik destek

müdahaleleri sağlamak amacıyla, risk altındaki psikolojik sıkıntı ve psiko-sosyal risk taşıyan anne, baba ve ailelerin belirlenmesinin önemini vurgulamaktadır.

Carlsson vd., (2019) yaptıkları bir çalışmada; kanserli çocuğa sahip anne ve babaların iyileştirici tedavi sonrası psikolojik ve sosyal gereksinimlerini belirlemeyi amaçlamışlardır. Çalışmada kanser tedavisi görmüş ve iki yıl içerisinde tedavileri sona ermiş toplam 15 kanserli çocuğun anne ve babaları (sekiz anne ve yedi baba) bir çocuk onkoloji merkezi aracılığıyla araştırmaya dahil edilmiştir. Her anne ve baba ile birisi tedavi sürecinde ve ikincisi ise tedavi sonrası olmak üzere toplam iki kez görüşülmüştür. Araştırma sonucuna göre kanserli çocukların anne ve babaları fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel zorluklar yaşamaktadırlar. Araştırma verilerine göre tedavi süreci anne ve babalar için bilinmeyen ve korkutucu bir süreçtir. İyileştirici tedavinin sona ermesinden sonra, tanıdan önceki haline geri dönme ve çocuğun kanseri ile ilgili kendi duygusal yaraları ve korkuları ile başa çıkma konusunda zorluklar yaşarlar. Çalışmanın bulgularına göre, kanser tedavisi gören çocukların anne ve babaları bir psikolojik desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir.

Modanloo vd., (2019) yaptıkları bir çalışmada, kanser tanısı konan çocukların, anne ve babalarının yaşam kalitesini belirlemeyi ve aile işlevlerinin boyutları ile anne ve babanın yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi değerlendirmeyi amaçlamışlardır. Bu çalışma, kanserli çocuğu sahip 62 çift (ikili olarak anne ve baba) anne ve babaları ile (n=124) yapılmış bir çalışmadır. Çalışma verileri Tanıtıcı Bilgi Formu, McMaster Ailesi Değerlendirme Ölçeğinin onaylanmış Farsça sürümü ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği Kısa Formu (WHOQOL-BRFF) kullanılarak toplanmıştır. Veri analizi için Kanonik Korelasyon Analizi ve Genelleştirilmiş Tahmin Denklemi modeli kullanılmıştır. Bu çalışmada Aile Değerlendirme Ölçeğinin tüm boyutları sağlıklı boyutlar olarak rapor edilmiştir. Ayrıca, anne ve babalar tarafından tüm alanlarda düşük bir yaşam kalitesi belirlenmiştir.

Van Schoors vd., (2019) tarafından yapılan çalışmanın amacı, lösemili çocuğa sahip ailelerin işlevselliği ve lösemili çocukların, anne-babaların ve kardeşlerinin hastalığa alışma durumu ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi araştırmaktır.

Çalışmaya 60 lösemili çocuk, 172 anne-baba ve 78 kardeş ve toplam 115 aile katılmışlardır. Bu aileler üzerinde 33 aylık bir gözetim yapılmıştır. Verilerin toplanması için Aile Ortamı Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği, Duruma Özel Duygusal Reaksiyonlar Anketi ve Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri kullanılmıştır. Çalışma sonuçlarına göre, lösemili çocukların, anne-babaların ve kardeşlerinin hastalığa alışma durumu ve yaşam kaliteleri ilişkili olduğunu kanıtlanmıştır. Buna ek olarak, aile üyelerinin bazı aile işlev alanlarını algılamaları, kanser teşhisinin değerlendirilmesi, olumlu duygular ve yaşam kalitesi bakımından farklıdır sonucu elde edilmiştir. Ailedeki üyeler arasındaki farklılıklar, tüm aile üyelerini tarama ve aile düzeyinde olduğu kadar birey düzeyinde de müdahale etme ihtiyacını ifade etmektedir.

Kurt (2005) yaptığı çalışmada 4-12 yaş akut lenfoblastik lösemili çocukları ve aileleri hastalıkları hakkında bilgilendirmenin yaşam kalitesine etkisini ölçmeyi amaçlamıştır. 01 Mart-30 Nisan 2005 tarihleri arasında Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Pediatrik Hematoloji-Onkoloji polikliniğine kontrol amaçlı başvuran ve hala kemoterapi alan 47 çocuk ve anne babası araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Polikliniğe gelen çocuk ve ailelerine bilgilendirme öncesi yaşam kalitesi tespiti için yaşam kalitesi ölçeği uygulandı. Bir ay boyunca haftada bir gün poliklinik kontrolüne geldikleri zaman kemoterapi hakkında bilgi verildi. Bir aylık süreç sonrasında aileye kemoterapi hakkında bilgilendirme kitapçığı verilerek bir ay sonraki randevularında ikinci ölçek uygulaması yapılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde ortalama ve yüzdeler kullanılmıştır. Değişkenlere bağlı olarak bilgilendirme öncesi ve sonrası arası ilişki eşleştirilmiş t-testi ile değerlendirildi. Bilgilendirme öncesi ve sonrası yaşam kalitesi puanı değişim yüzdelerinin karşılaştırılması amacıyla ikili değişkenler için paired-sample t testi, ileri analiz için lineer regresyon analizi, 3 ve daha fazla sayıda değişkenler için one-way anova testi, ileri analiz için Tukey testi yapılmıştır. Araştırmada elde edilen sonuçlara göre; bilgilendirme sonrasında bilgilendirme öncesine göre hem çocuk ( $t_{4-7}=19.640$  PO.05,  $t_{8-12}=25.853$  PO.05) hem de aileleri 59 tarafından bildirilen yaşam kalitesi puanının ( $t_{4-7}=12.762$  P<0.05,  $t_{8-12}=19.016$  P<0.05) yükseldiği bulunmuştur ve aralarındaki fark istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. Lösemili çocuk ve anne-babalarının stresini en aza

indirgemek, sađlık personeline guven duymalarını sađlamak ve olumlu iliřkiler kurabilmek iin; ocuk ve anne-babaların bilgilendirilmelerini hedef alan iřbirliđi iinde alıřan personel grubunun sunacađı kemoterapi hakkında bilgilendirme ve eđitim programlarının yařam kalitelerini arttıracaađı sylenebilir.

Glseyes (2012) uzmanlık tezinde, kanserli ocukların ve ebeveynlerinin yařam kalitelerinde etkin rol oynayan bedensel, sosyal, ruhsal, fiziksel ve fonksiyonel etkenlerin ortaya konmasını ve yařam kalitelerinin belirlenmesini amalamıřtır. alıřma sonularına gre, kanser tanısının beraberinde gelen aile yařamının kalitesinde bir dřř gzlemlenmiřtir. Ancak yařam kalitesindeki bu bozulma diđer kronik hastalıklara sahip bireylerden ok daha fazla bir řekilde artıř gstermez. Hasta-aile iliřkilerini lmleyen yařam kalitesi leđinde kanserli ocukların daha iyi bir durumda olduđu grlmektedir. İlgin olarak kardeř sayısındaki artıř yařam kalitesinde olumlu bir etki etmektedir. Hastalıđın getirdiđi olumsuz etkiler ise babalardan ok annelerde oluřmaktadır

Selamet (2014) Yksek Lisans Tez alıřmasında, kemoterapi gren kanserli ocukların annelerinin aldıkları sosyal desteđin ve yařam kalitesinin incelenmesini ama olarak edinmiřtir. Arařtırmanın rnekleme grubunu Marmara niversitesi Pendik Eđitim ve Arařtırma Hastanesi hematoloji-onkoloji servisinde, polikliniđinde ve ayaktan kemoterapi merkezinde tedavi gren kanserli ocukların anneleri oluřturmaktadır. Kanserli ocukların annelerinin medeni durumu, sosyal guvence varlıđı, yařam kalitesinin zerinde bir etki bulundurmuyorken, eřiyle arasında akrabalık bulunmayan, bakmakla ykml olduđu bařka hasta, yařlı ve kk ocuđu bulunmayan annelerin sosyal destek leđi puanları anlamlı olarak yksek olduđu tespit edilmiřtir ( $p < 0,05$ ). Kanser hastası ocuđa sahip anneler, ellerindeki tm zamanı ocuklarına ayırdıđı ve hastalık sresince yeterli desteđe tabi tutulmadıđı iin yařam kalitelerini olumsuz etkilediđi grlmektedir. Bu problemlerin stesinden gelmek iin kanserli ocuklara ve annelerine gerekli eđitim ve uzman desteđi sađlanmalı, yařam řartları dzeltilmelidir.

Kaplanođlu (2014) tarafından yapılan alıřmanın amacı lsemi tanısı almıř ocuđa sahip anne babaların yařam kalitesi ile sosyal destek dzeyleri arasındaki iliřkilerin incelenmesidir. alıřmanın rnekleme lsemi tanısı almıř ve

herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan çocuğa sahip 70'şer anne baba olmak üzere toplam 140 kişiden oluşmaktadır. Araştırmadaki bulgular, kontrol ve deney gruplarında yaşam kalitesi ile sosyal desteğin birbirlerini pozitif şekilde etkilediğini göstermektedir. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlere göre yaşam kaliteleri ve sosyal destek düzeyleri açısından daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Yaşam kalitesi ve sosyal destek düzeyi açısından ebeveynler arasındaki farklılığa bakıldığında ise hem deney hem de kontrol gruplarında babaların annelere oranla daha yüksek puanlara sahip oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Yaşam kalitesi ve sosyal desteğin yaşa bağlı olarak etkilenmediğini ancak deney grubunda eğitim düzeyine göre farklılaştığı görülmüştür.

## 2.2. LÖSEMİ

Kalıcı ve uzun süreli bakım ve gözetim gerektiren hastalıklar genel olarak literatürde kronik hastalık olarak ifade edilmektedir. Kronik rahatsızlıklar hasta ve yakınlarını birçok yönden etkilemektedir. Türkiye bazında verilere bakıldığında kronik rahatsızlıktan etkilenenlerin sayısı çocuklar ve aileleri ile birlikte üç milyonu aşmaktadır. Bu çalışmanın konusu olan lösemi hastalığı da kronik bir hastalık olduğu düşünüldüğünde yapılacak olan bu çalışmanın önemli bir kesimi ilgilendirdiği ifade edilebilir.

Lösemiler; genetik anomallik içeren hematopoietik hücrelerin kontrolsüz çoğalmaları (klonal proliferasyon) sonucu oluşan maliyn hastalıklardır. Çocukluk çağı kanserlerinin %30'unu oluşturan lösemilerin insidansı 3-5:100.000'dir. Lösemilerin yaklaşık dörtte üçünün akut lenfoblastik lösemi oluşturduken, ikinci sıklıkta akut miyeloid lösemi izlenir. Lösemiler için çeşitli çevresel, kimyasallar, ilaçlar ve genetik risk faktörleri saptanmıştır (Porter vd., 2017: 14).

Lösemi, anormal beyaz kan hücrelerinin artmasıyla karakterize edilen bir kan veya kemik iliği kanseri türüdür. Lösemnin bazı belirti ve semptomları arasında ateş, titreme, yorgunluk, sık enfeksiyon, anoreksiya, diş etlerinin kanaması, kemik / eklem ağrısı ve kranial sinir felci bulunur (Okuma vd., 2017: 39).

### 2.2.1. Lösemi Hastalığının Sınıflandırılması

Lösemi hastalığını Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL), Akut Miyeloblastik Lösemi (AML), Kronik Lenfoid Lösemi (KLL) ve Kronik Miyeloid Lösemi (KML) olarak sınıflandırmak mümkündür.

#### 2.2.1.1. Akut Lenfoblastik Lösemi

Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL), akut lenfatik lösemi olarak da bilinen ve vücudun kan yapıcı sisteminde görülen malign bir hastalıktır. Bu hastalık kanın oluştuğu kemik iliğinde görülür ve genel olarak henüz olgun bir hale gelmemiş beyaz kan hücrelerinin (lökositlerin) aşırı üretimi ile kendini gösterir. ALL en sık görülen çocukluk çağı kanseridir (Fardell vd., 2017: 1; An vd., 2017: 31). ALL 0 ila 19 yaş arasındaki lösemi vakalarının yaklaşık %80'ini oluşturan en ciddi ve en yaygın çocukluk çağı kanser türüdür (Ribeiro vd., 2017: 1). ALL tanısı alan çocukların yaklaşık %85'inde B hücresi kökü vardır. Mevcut multiagent kemoterapi ile pediatrik akut lenfoblastik lösemi için 5 yılda sağkalım neredeyse %90'dır, ancak ergenlerde ve genç yetişkinlerde bu oran daha düşüktür (Fardell vd., 2017: 1; Laetsch vd., 2019: 1710).

Akut Lenfoblastik Lösemi çok hızlı bir şekilde yayılabilir. Bu hastalığın tedavisi ivedilikle yapılmazsa, lösemi hastalığı olan hücrelerin yayılması ve buna paralel olarak vücudun çeşitli organlarına zarar vermesi nedeniyle ciddi hastalıklar ortaya çıkar. Bu ciddi hastalıkların tedavi edilmemesi neticesinde, hastanın birkaç ay içinde ölmesine neden olacaktır (Selamet, 2014: 8).

#### 2.2.1.2. Akut Miyeloblastik Lösemi

Akut Miyeloblastik Lösemi (AML), çocukluk çağıında ortaya çıkan lösemilerinin yaklaşık %15-20'sini oluşturur. AML, hematopoietik farklılaşma, klonal proliferasyon ve genellikle normal olarak işlev göremeyen lösemik hücrelerin kemik iliğine ve daha sonra periferik dolaşımında spesifik bir aşamasında tereddüt eden normal miyeloid hücreler tarafından kendini gösterir. Akut Miyeloblastik Lösemi hastalığı olan bir kişi, lösemik hücrelerin kapsadığı organ ve dokulara bağlı olarak çeşitli semptomlar ve bulgularla hastaneye başvurabilir. Akut

Miyeloblastik Lösemi'de cinsiyet, yaş, ırk, hastanın yapısal özellikleri ve sitogenetik anormallikler gibi önemli faktörler prognozu etkileyebilmektedir. Akut miyeloblastik lösemi tedavisinin temel amacı, hastaya verilen en az toksisite ile tam remisyon ve bu remisyonun devamını sağlamaktır (Yöntem and Bayram, 2018: 128).

Akut miyeloblastik lösemi, kötü prognozu olan kötü huylu bir tümördür. AML hastalığının ilk tedavisi, dört ile beş haftalık hastane içi indüksiyon kemoterapisinden itibaren tam remisyon sağlandıktan sonra birkaç konsolidasyon kemoterapisi döngüsünden oluşur (Tawfik vd., 2016: 25). Kemoterapiden kaynaklanan biyolojik zararlar ve ölüm riskine ek olarak, kansere bağlı yorgunluk en yaygın semptomlardan biridir ve yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri mevcuttur. Her zamanki yorgunluğa kıyasla, kansere bağlı yorgunluk, kanser tedavisinden sonraki yıllara kadar sürebilen ve dinlenme veya yeterli uyku ile hafifletilemeyen daha şiddetli ve kalıcı bir yorgunluktur (Alibhai vd., 2019: 1).

### 2.2.1.3. Kronik Lenfoid Lösemi

Kronik Lenfoid Lösemi (KLL), fenotipik olarak olgun fakat immünolojik olarak yetersiz malign hücrelerin periferik kan, kemik iliği ve lenf nodları, dalak ve karaciğer gibi lenfatik dokuların birikmesi ile karakterize edilen bir monoklonal B hücreli lenfoid lösemidir. Son birkaç on yılda meydana gelen önemli biyomoleküler gelişmelere rağmen hala tedavisi mümkün olmayan klinik ve moleküler heterojen bir hastalıktır. Çoğu hasta asemptomatiktir ve rutin laboratuvar muayenesi sırasında veya lenfadenopati veya splenomegalinin değerlendirilmesini takiben tesadüfen teşhis edilir. Hastalığın evrimi ve hayatta kalması biyolojik çeşitliliğini yansıtan oldukça değişkendir; bazı hastalar hızla ilerleyen seyir ve komplikasyonlardan 2 yıl sonra ölürken, diğerleri normal yaş uyumlu kontrollere benzer medyan sağkalım gösterecek ve lösemileri ile ilgisiz nedenlerden ölebilir (Samra ve Abdul-Hay, 2016: 2).



#### 2.2.1.4. Kronik Miyeloid Lösemi

Kronik Miyeloid Lösemi (KML), primitif hematopoetik kök hücrelerinin klonal bir hastalığı olup, kemik iliğinde kontrolsüzce çoğalan olgun miyeloid seri elemanlarının periferik kanda artışıyla karakterize miyeloproliferatif bir hastalıktır.

KML'de görülen miyeloid seri hücre artışının asıl nedeni, translokasyon sonucu meydana gelen yeni bir kromozomdan üretilen ve reseptör tirozin kinaz aktivitesini yoğunlaştıran BCR-ABL1 füzyon proteindir. 22. kromozom üzerindeki BCR geni ile 9. kromozom üzerindeki ABL1 geninin arasında oluşan resiprokal translokasyon sonucu anormal bir 22. kromozom olan Philadelphia (Ph) kromozomu oluşmakta ve bu kromozomdan BCR-ABL1 füzyon proteini kodlanmaktadır. ABL1'in tirozin kinaz katalitik aktivitesi BCR tarafından daha da artırılarak kontrolsüz hücre çoğalmasını ve azalmış apoptozu meydana getirir (Thompson vd., 2015: 1).

KML'deki klinik bulgulardan, kontrolsüz çoğalan olgun nötrofiller, özellikle de bazofiller ve eozinofiller sorumludur. Anormal bir şekilde artış gösteren miyeloid hücreler splenomegaliye yol açabilir. Hastalık tedavi edilmediği sürece veya tedaviye yanıtız vakalarda bifazik veya trifazik bir izleyiş gösterebilir. Tanı anında hastaların yüzde 85'i kronik fazdadır; akselere fazda nötrofil farklılaşması ileri derecede bozulur ve hastalığın tedavi ile kontrolü giderek güçleşir; blastik fazda ise miyeloid veya lenfoid blastik hücrelerin periferik kanda progresif artışı görülür (Bostan, 2019: 7).

#### 2.2.2. Lösemi Hastalığının Tedavisi

Kanser hastası çocukların yaşam süresi, çocukluk çağı kanser tedavisindeki olumlu gelişmeler sonucunda uzamıştır (Seibel vd., 2017: 194). Çocukluk çağı kanser tedavisinde; hastanın yaşı, kanserin türü, hastalığın evresi, tümörün yerleşim yeri, uzak ya da yakın organların etkilenip etkilenmemesi gibi unsurlara dikkat edilerek bir veya birden fazla tedavi şekli aynı anda ya da arka arkaya uygulanmaktadır. Ancak tedavi yöntemleri kendi içlerinde avantaj ve dezavantajlarını da bulundurmaktadır (Tran vd., 2017: 5329).

Çocukluk çağı kanser tedavisini 4 ana başlık altında toplamak mümkündür:

**1. Kemoterapi:** Kontrol dışında çoğalan kanser hücrelerini yok eden, en ileri vakalar da dahil olmak üzere birçok tümörü tedavi etme olasılığı en yüksek tedavi yöntemlerinden biridir ve kanser hastalarının hayatta kalmasını en fazla artıran tedavi yöntemidir (McClain vd., 2017: 1). Kemoterapi, mide bulantısı, kusma, iştahsızlık ve saç kaybı gibi bir dizi yan etkiye neden olabilir ve bu da lösemili çocukların yaşam kalitesini etkilemektedir (Leak Bryant vd., 2018: 553). Tedavi başarısının artması son yıllarda gelişen kemoterapi alanı, etkili kemoterapi protokollerinin oluşması, sitotoksik ilaçların kullanımının öğrenilmesi, bu ilaçların diğer tedavi yöntemleri ile birlikte kullanılmaya başlanması sayesinde olmuştur (Maxwell vd., 2017: 1). Kemoterapik ajanların uygulama yöntemi çeşitlilik göstermektedir. Bu ajanlar uygulandıkları yerler açısından ayrılmaktadır; ajanlar hastaya damardan, ağızdan (oral) veya bazı özel bölgelere (karın zarı içine, beyin omurilik sıvısı içine, akciğer zarı içine) verilerek uygulanmaktadır. Diğer tedavi yöntemlerinden ayrılmasını sağlayan en önemli özellik; kemoterapi tedavisinin sistemik etkiye sahip olmasıdır (Madhusoodhan vd., 2016: 233).

**2. Cerrahi:** Kanser tedavisi multidisipliner bir ekip çalışmasıdır. Bu ekibin en önemli üyeleri de cerrahlardır. Kanserli dokuyu sağlam dokudan ayırarak vücuttan çıkarmak çocukluk çağı kanserlerinde cerrahi tedavinin temel amacıdır. Aynı zamanda cerrahi tedavi; tanı (biyopsi almak) ve palyatif amaçlı olarak da kullanılmaktadır (Fernandez-Pineda vd., 2017: 1).

**3. Radyoterapi:** Radyoterapi, ışın uygulayarak kanser hücrelerini yok etme işlemidir. Radyoterapi, kanser hücrelerinin yanı sıra normal hücrelerin ölümüne de yol açmaktadır. Bunun nedeni de hücrelerin temel yapısı olan DNA da hasara yol açmasıdır. Hücre ölümü kullanılan radyasyonun oranı ile pozitif bir korelasyona sahiptir (Bindra ve Wolden, 2016: 506). Verilen ışının büyüme aşamasında olan çocuk vücudunda gelişme geriliklerine sebep olabilmesi radyoterapinin çocuklarda tercih edilen tedavi yöntemleri arasında ilk sırada olmamasının temel nedenlerinden biridir (Verma vd., 2018: 2).

**4. Kemik iliği nakli:** Kemoterapi tedavisi ile çözüm bulunamayan kanser hastalıklarında ve bazı özel durumlarda bir çözüm şansı olarak uygulanabilmektedir. Kemik iliği nakli ile sağlıklı bireyden temin edilen kök hücrelerin, hasta çocuğa nakledilmesi sonucunda sağlıklı kan hücrelerinin yapımı amaçlanmaktadır. Kemik iliği nakli tedavisinin başarı oranı, %40-80 arasında değişim göstermektedir (Seibel vd., 2017: 194).

Konu ile ilgili araştırmaların gözden geçirilmesi, kanser tedavisi gören çocukların, kanser teşhisinin başlangıcından sonraki ilk dönemde, aşamalı olarak iyileşmeden önce ve tedavinin ilk yılından sonra tekrar yaşam kalitesinde azalma yaşayabileceğini göstermiştir (Choo vd., 2019: 2).

### **2.3. LÖSEMİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNE VE BABALAR**

Çocuk, ailenin devamını sağlayan, anne ve babanın yaşamına anlam veren değerli bir parçadır. Hemen hemen bütün çocuklar hayatlarının bir zamanında bir veya daha fazla hastalıkla karşılaşabilir. Bu hastalık onların kişiliği, yaşı, içinde bulunduğu koşullar, hastalığın süresi, ailenin ve doktorların davranışları gibi çeşitli değişkenlere bağlı olarak çocuk ve anne babalar için önemli duruma gelmez veya tam tersine çok kritik bir durum haline dönüşebilir. Özellikle çocukluk döneminde karşılaşılan hastalıklarda çocuk kadar anne ve babaların da psikolojik ve sosyal yardıma gereksinim duyduğu saptanmıştır (Cansever, 2019: 25).

Kronik hastalık tanısı almış bir çocuğun ebeveynleri, sadece anne ve babalık görevleriyle yetersiz kaldıklarından dolayı buna ilave olarak ekstra sorumluluk almak ve bununla beraber birçok probleme daha göğüs germelidir (Karakavak ve Çırak, 2006). Lösemili çocuğu olan annelerin normal hayat düzenlerini sürdürebilmelerinin çok önemli olduğu fakat buna erişmenin çok da gerçekçi olmadığı yapılan bir araştırmanın (Earle vd., 2006) sonuçları arasında görülmektedir. Aynı araştırma, annelerin normal hayat düzenlerinin yerini dolduran hastalık tanısı, tedavi süreci ve hastane döngüsüne alışmanın ilacı olarak zamanın etkisini ortaya atmıştır.

Lösemi tanısı almış çocuklarının tedavisinde ailelerin rolü çok önemlidir. Özellikle sosyal ve finansal kaynakları kısıtlı olan ailelerin problemleri durumlara göğüs

germesi tedaviye olumlu etkilerin sağlanmasında çok katkıda bulunur. Bu sebeple de ailelerin ilgi ve desteğe ihtiyacı artış göstermektedir (Kaplanoğlu, 2014: 16).

Kanser teşhisi almış kişinin yaşam kalitesinin etkilenme olasılığının artmasının nedeni kişinin hem fiziksel hem de psikolojik işlevselliğinin etkilenmesidir (Boyle ve Levin, 2008). Kanser sadece hastalığı olan kişiyi değil ailesini de büyük oranda etkilemektedir (Deniz, 2011; Okçin, 2007) ve ailenin durumuyla hastanın durumu da etkileşim içindedir (Kızılcı, 1997). Kanser hastalığı aile içinde birçok sosyal krize yol açabilmektedir; aile içinde rol değişimleri, ekonomik sıkıntılar, yaşam standartlarındaki farklılaşmalar, sosyal izolasyon ve duygusal reaksiyonlar bunlardan birkaçıdır. Hastalığın fizikselliği dışında kalan tüm bu ve bunun gibi yaşamla çok yakından ilişkisi olan unsurlar yaşam kalitesini negatif yönde etkilemektedir. Özellikle stresli deneyimler sırasında kişinin ihtiyaç duyduğu sosyal desteğin verilmesi ile beraber kişinin yaşam mücadelesinin daha da güçlendiği ve bu sayede yaşama olumlu bir bakış açısıyla devam edebildiği görülmektedir. Bu, kanser gibi zorlayıcı ve tüm aileyi derinden olumsuz bir şekilde etkileyebilen bir hastalık olduğunda, durumdan etkilenen kişilerin sosyal desteğe olan ihtiyaçları da artmaktadır. Bir insanın yaşam kalitesini koruması ve geliştirebilmesi için sağlık, eğitim ve sosyalleşme gibi ihtiyaçlarını sağlaması ve kalitesi yüksek hizmet alıyor olması gerekmektedir (Erdem, 1999). Kişilerin yaşam kalitesinin olabilecek en yüksek seviyeye çıkması ihtiyaç halinde oldukları sosyal desteğin sağlanması koşuluyla temin edilebilir (Kılıçkap, 2009).

Lösemi, anne ve babalar için oldukça acı veren ve zor bir yaşam deneyimidir. Anne ve babanın hastalığa ve beraberindeki değişimlere uyumu son derece önemlidir. Çocukta olduğu kadar anne ve babada da fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel yönden sorunlar ortaya çıkabilmektedir. Anne ve babalar, çocuğun gün boyu devam eden bakım gereksinimlerinin karşılanması, hastalığa ve tedaviye bağlı ortaya çıkan fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel sorunlarının yönetilmesinin yanı sıra aile ve iş yaşamındaki sorumlulukları nedeni ile de uyku düzeni ve kalitesinde bozulma ve yorgunluk gibi sorunlar yaşayabilmektedirler. Uyku sorunları, yorgunluk, stres ve çocuğun gün boyu devam eden bakım

gereksinimi anne ve babada kas ağrılarına da neden olabilmektedir. “Lösemili çocuğa sahip anne ve babalar üyeleri çocuktan daha fazla kaygı, depresyon, yorgunluk, rol çatışması, sosyal izolasyon ve sıkıntı yaşamakta, bunların sonucunda immün sistemleri zayıflamakta ve fiziksel hastalık riskleri artmaktadır” (Aktaş ve Çevener Özçelik, 2018: 87).

Anne, baba ve çocuktan oluşan tüm aile fertlerinin elde edebildiği sosyal destek düzeyi birçok sistem ile aile sisteminin işleyişini etkilemektedir. Yapılan bir araştırmaya göre ailenin kronik hastalığa gösterdiği psikolojik uyumuna bakıldığında elde edilen bulgular, ailelerin yaklaşık %34’ünün işleyişinde sorun yaşadığını göstermektedir. Bu bulgular da beraberinde bir soru getirmektedir; çocuğu kronik hastalığa sahip ailelerin sağlıklı işleyişleri nasıl etkileniyor? “Aynı araştırmadan elde edilen bulgulara göre, ailenin sahip olduğu sosyal destek düzeyi yükseldiğinde, aile sisteminin işleyişindeki sıkıntılar azalmakta iken; sahip olunan sosyal destek düzeyi düştüğünde aile sisteminin işleyişindeki sorunlar artmaktadır” (Gökler, 2008). “Meksika’da yapılan başka bir araştırmanın bulgularına göre; lösemili çocuğu olan aile üyelerinin yaklaşık %82,4’ü gibi büyük bir çoğunluğu, çocuklarının var olan hastalığına karşı başlıca başa çıkabilme stratejilerinin ailesel bağlar olduğunu belirtmiştir” (Rocha-Garcia vd., 2003). Bu nedenle sosyal destek, aile sistemindeki işleyişin sağlıklı devam ederek aile üyelerinin bu zorlayıcı durum ile baş çıkabilmelerinin kolaylaşması adına da önem kazanmaktadır.

Sonuç olarak tüm bu etkiler göz önüne alındığında, çocuğun hastalığında ailenin önemi doğrudan hastalığın seyrini etkilemesinden kaynaklanmaktadır. Ailelerin hastalık algıları ve buna bağlı olarak hastalığa ilişkin tutumlarının önemi çoktur. Bunun yanında ailenin hastalık ile başa çıkabilme sistemi ne kadar sağlıklı ise hem çocuğa hem de ailenin tüm üyelerine etkisi o kadar olumlu olmaktadır. Bu sayede aile üyeleri yeni yaşamlarına daha rahat uyum sağlamaktadır. Uygun baş etme yöntemlerinin belirlenmesi kanserin yaşattığı fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal sıkıntılarının aşılmasında etkili olmaktadır. “Bu baş etme stratejileri kişiyi, kanser hastalığının tanı ve tedavi sürecinde oluşabilecek uzun dönemli psikopatolojik etkilerden korumaktadır” (Kızıler, 2007).

### **2.3.1. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşadığı Fiziksel Sorunlar**

Lösemi çocuğa sahip anne ve babalar, çocuklarının bakım sürecinde psikolojik sorunların yanı sıra fiziksel sorunlarla da karşı karşıya gelmektedirler. Anne ve babaların en önemli fiziksel sorunlardan bir tanesi uyku düzensizliğidir. Anne ve babaların uyku düzenlerindeki bozulmalar ve uyku kalitesinin azalması fiziksel olarak onları zorlamakta ve yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Anne ve babalar lösemili çocuklarının günlük bakımlarını karşılamak için uykusuz kalmaktadırlar. Ayrıca lösemili çocuğa sahip anne ve babalar çocuklarının bakımla ilgili rolleri nedeniyle çok büyük yorgunluk yaşadıkları da bilinmektedir. Yapılan araştırmalara göre lösemili çocukların hastanede tedavi gördükleri sürecinde anne ve babaların 75'inin fiziksel sorunlar yaşadıkları ve hastaneden taburcu olduktan sonra yaklaşık %50'sinin bu fiziksel sorunlarının devam ettiği görülmüştür. Anne ve babaların bu fiziksel durumları üzerindeki olumsuz etki hastaneden taburcu olduktan sonra düzeyinin en yüksekte olduğu ve taburcu olduktan altı ay sonra fiziksel durumun iyiye gitmesi ve iyileşme olduğu saptanmıştır (Erdoğan ve Emre Yavuz, 2014: 730).

### **2.3.2. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşadığı Psikolojik Sorunlar**

Lösemi, çocukların ve aile üyelerinin özellikle de anne ve babaların yaşam planlarını etkilemektedir. Lösemili çocukların yaşam sürelerini ve sağ kalımlarını arttırmak için kemoterapi yapılır. Bununla birlikte, bu artan hayatta kalma, çocukları gelişim-bilişsel problemler ve yaşam kalitelerindeki değişiklikler gibi diğer sağlık risklerine maruz bırakmakla kalmaz, aynı zamanda anne ve babalarda da stres ve duygusal gerginliklere neden olmaktadır. Bu durumda ortaya çıkan en önemli psikolojik sorunlardan bir tanesi Anksiyetedir. Anksiyete, insan topluluklarının ve psikolojik durumların, sakatlayıcı bir hastalığa karşı günlük bir aktivitede hafif sıkıntıyı kapsayan en büyük sorunlardan biridir. Günümüzde, günlük yaşamda çok karmaşık sorunlarla ve çeşitli stres faktörleriyle stres, kaygı ve zihinsel baskı, insanların refahını ve sağlığını olumsuz yönde etkilemektedir. Kemoterapi gören lösemili çocukların anne ve babaları

yaşam kalitelerini etkileyen birçok strese maruz kalırlar, ancak bu anne ve babalar hasta veya hasta olarak kabul edilmezler ve onlar için özel destek merkezleri yoktur. Yorgunluk, kaygı ve uyku kalitesinin kontrolü farmakolojik ve farmakolojik olmayan yöntemleri içerir, sağlık sistemlerinde tamamlayıcı tedavilerin istenirliği artmıştır ve ileri tıbbi tamamlamak için farmakolojik olmayan müdahalelerin kullanılması gereklidir. Tamamlayıcı tıp teknikleri olarak da adlandırılan farmakolojik olmayan yöntemler, müzik terapisi, yoga, hipnotizma, enerji terapisi, masaj terapisi, basınç terapisi ve gevşemeyi içerir ve bu farmakolojik olmayan müdahalelerin kullanımı tıbbi sosyal hizmet uzmanları arasında artmaktadır (Poodineh, 2017: 54).

Kanserden etkilenen çocukların anne ve babaları kaygı, stres, depresyon vb. Psikolojik sorunlara maruz kalmaktadır. Çocukların ilk ve en önemli bakım verenler olarak, bir hastalığın belirtileri, ilaçlar ve yan etkileri gibi farmakolojik olmayan önlemler, finansal, aile ve sosyal sorunlar gibi farklı sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar (Asadi Noughabi vd., 2016: 197).

Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların kaygı, travma sonrası stres bozukluğu gibi birçok psikolojik sorunları var. Bu çalışmada ailelerin yaşamış olduğu psikolojik sorunlar Beck Depresyon Ölçeği ile değerlendirilmiştir.

### **2.3.3. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşadığı Sosyal Sorunlar**

Lösemili çocukları olan anne ve babaların karşılaştıkları en önemli sorunlardan birisi de sosyal sorunlardır. Bu sorunlar anne ve babaların yaşam kalitesini önemli derecede etkilemektedir. Yapılan araştırmalara göre lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşadığı ruhsal sorunları ile sosyal sorunları arasında anlamlı ve güçlü bir ilişkinin olduğu görülmektedir. Lösemili çocukların anne ve babaları, ailelerinin, arkadaşlarının ve yakın çevrelerinin desteğine ihtiyaç duymaktadırlar. Bu anne ve babalar yalnız olduklarını hissetmemeye, eğitime, finansal desteğe, duygusal ve sosyal açılardan desteğe ihtiyaçları vardır. Ayrıca çocuklarının hastalık süreci boyunca sağlık personeli ve tıbbi sosyal hizmet sorumlularından yakın ilgi ve destek beklemektedirler. Bu destekler anne ve babaların sosyal

sorunlarını gidermekte yardımcı olup, anne ve babaya tampon görevi yapıp, onları strese karşı kurmaktadır (Dökmen, 2012: 5).

#### **2.3.4. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşadığı Çevresel Sorunlar**

Anne ve babanın sahip olduğu lösemili çocuğun hastalık tanısı ve tedavisi ile ilgili müdahaleleri, bu hastalığa bağlı olarak komplikasyonlar ve yan etkileri anne ve babalar için ekonomik anlamda büyük bir yük getirmektedir. Lösemili çocuğu olan anne ve babalar çocuklarının tedavisi ve bakımı için yıllar boyunca biriktirdiklerini veya çektikleri kredileri kullandıkları ve eve döndükten bir süre sonra ciddi ekonomik sorunlarla karşılaştıkları bilinmektedir. Ekonomik sorunların yanı sıra lösemili çocuğun bakımı için anne ve/veya babanın çalışma saatleri de etkilenmiş olup, anne ve/veya baba lösemili çocuğun bakım rolünü yerine getirmek için daha az saatlerde çalışıp veya hatta işlerini bırakmak zorunda kalabilirler (Erdoğan ve Emre Yavuz, 2014: 731).

#### **2.4. YAŞAM KALİTESİ**

“Yaşam kalitesi kavramı, Yunan felsefesinde ortaya çıkıp tarih süresince gelişimini sürdürmüş bir kavramdır. Yaşam kalitesi ilk olarak mutluluğun bir yönü olduğu düşünülerek incelenmiştir.” (Mandzuk ve McMillan, 2005: 12-18) İkinci dünya savaşı sonrasında yaşanan gelişmeler ve ekonomik büyümeler sonucunda bireylerin tatminleri ve psikolojik olarak kendilerini gerçekleştirmeleriyle alakalı beklentilerinde artış gerçekleşmiştir. Bu durum yaşam kalitesi kavramının önem kazanmasında rol oynamıştır. (Mandzuk ve McMillan, 2005: 12-18)

Yaşam kalitesi, “bireyin o anki durumunu kendi kültür ve değerler sistemi içerisinde algılaması, yaşamdan duyulan hoşnutluk ve mutluluk, kişinin yaşadığı hayattan memnun olması, kendini iyi hissetmesi, yaşamın tümüyle iyi gittiğine ilişkin öznel duygu” olarak ifade edilmektedir (Aykın, 2018: 40). Yaşam kalitesi, bireyin yaşamına ilişkin doyum ve mutluluk durumunu ifade etmektedir. Aynı zamanda fiziksel, duygusal, sosyal, yönden bireyin algıladığı iyi olma hali olarak tanımlanmakla birlikte bireyin aile içindeki ve toplumdaki ilişkilerini de



kapsamaktadır. Objektif ve subjektif olarak iki açıdan ele alınmaktadır. Objektif göstergelere örnek olarak; eğitim, sağlık, gelir, meslek, bireyin yaşadığı konut durumu vb. sayılabilir. Bunun yanı sıra subjektif göstergeler ise bireyin sahip olduğu bu olanaklardan memnuniyet düzeyidir (Aktaş ve Çevener Özçelik, 2018: 84).

Günümüzde insanların yaşam sürelerinin artması ve kanser gibi kronik hastalıkların giderek artması, yaşam kalitesi gibi kavramların ön plana çıkmasını sağlamaktadır. Yaşam kalitesi genellikle sağlık sorunları ile birlikte ele alınan bir kavramdır. Yapılan araştırmalara göre yaşam kalitesinin kavramı hastalar tarafından psikolojik olarak iyi olma ve bu iyilik halinin sosyal, duygusal, davranışsal ve zihinsel boyutlarını ve işlevlerini içeren öznel bir niteliktir. Başka bir deyişle yaşam kalitesinin kavramı psikolojik refah, özerklik, konfor, memnuniyet, hareketlilik, uyum, gönül rahatlığı, işlevsellik, sosyal iyimserlik, öz farkındalık ve hoş bir yaşam olarak da kabul edilir. Kronik hastalığı olan birisi bu hastalığa bağlı psikolojik ve fiziksel sınırlamalar yaşamakta ve bu hastanın bakıma ihtiyacının olduğu ve buna bağlı olarak sosyal aktiviteleri kısıtlanmaktadır. Buna ek olarak, kronik bir hastalığa sahip olan kişi ve ailesinin yaşam süresindeki uyumun bozulması, bu ailelerde psikolojik, fiziksel, sosyal ve ekonomik sorunların ortaya çıkmasına yol açar ve bu sorunlar hem hasta kişi ve hem ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkiler. Bu kronik hastalığa yakalanan kişi bir çocuk ise normal çocukların iki katı bu sorunlarla karşı karşıya gelmektedirler (Yıldız Akkuş ve Bütün Ayhan, 2019: 2).

**Tablo 1.** Yaşam Kalitesine Ait Kavramlar

<b>Kavram</b>	<b>Anlam*</b>
Yaşam Kalitesi	- Bireyin hayatındaki tüm çevresel ve kişisel faktörleri kapsamaktadır. - Bireyin hayatındaki tüm sağlık durumlarını kapsayabilir veya içermeyebilir
Sağlığa İlgili Yaşam Kalitesi	- Bireyin sağlık durumunun sosyal, psikolojik ve fiziksel yönlerini kapsamaktadır

İşlevsel Durum	- Aktiviteler yapılırken ortaya çıkan semptomların seviyelerini de barındıran istenen/arzulanan aktiviteleri yapabilme becerisi
Sağlık Durumu	- Fiziksel ve semptomatik faktörler
İyilik Hali	- Yaşamdan duyulan hoşnutluğa ait his, psikolojik faktörler
Memnuniyet	- Hastalık durumunun hasta tarafından kabul edilme derecesi ve hastanın sağlığı ile ilgili davranış durumunu kapsamaktadır.
* Anlam terimi, bu kavramlara ait net ve kesin açıklamaları içermemektedir. Önerilen anlam şeklinde kullanıldığı göz önünde bulundurulmalıdır.	

Kaynak: (Yılmaz, 2019: 29)

Yaşam kalitesiyle ilgili tüm bilimler tarafından kabul edilen bir tanım bulunmamakla beraber yapılan tanımlardaki ortak nokta insan ve bireyin öznel değerlendirme sistemidir.

Dünya sağlık örgütü tarafından yaşam kalitesi tanımı, “bir bireyin değer sisteminde ve kültüründe, kendi beklentilerine, standartlarına, çıkarlarına ve amaçlarına göre kendi yaşam durumunu algılamasıdır” şeklinde ifade edilmiştir (Erbilir Gönültaş, 2019: 38).

#### 2.4.1. Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler

Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan araştırmalara göz atıldığında yaşam kalitesini etkileyen faktörler olarak, cinsiyet, yaş, sağlık, medeni durum, yaşanan konut özellikleri, sosyal destek, eğitim, gelir, boş zaman aktiviteleri ve iş yaşamı gibi faktörler gösterilebilir.

- **Cinsiyet**

Hastaların bakımında genellikle kadınlar görev alır. “Çocuklar ve erkek hastalara annelerin ve eşlerin bakım verdiği, ancak kadın hastalara yine kız kardeş, anne vb bir kadının erkek eşten daha fazla bakım verme rolü üstlendikleri bilinmektedir. Erkek eş ya da baba doğrudan bakım veren olmasa bile hastalık sürecinden etkilenmektedir” (Terakye, 2011: 81). “Annenin çocuğu ile özdeşleşmesi ve

çocuğu sadece bir birey olarak değil, kendisinin bir uzantısı olarak algılaması ve çocuğun bakımından primer sorumlu olması bu duyguların annelerde daha yoğun yaşanmasına yol açabilmektedir” (Er, 2006: 155). “Lösemili çocuğa sahip annelerin hastalık süresince çocuğun bakımına daha çok katılması için, çalışan annelerin işlerini bırakmak zorunda kaldığı ve kendilerine yeterince zaman ayıramadıkları bilinmektedir. Ayrıca sağlıklı çocuklarının bakımını da aksatmakta, ev işlerini ya da diğer sosyal aktivitelerini yerine getirememektedir. Bu durum onların bakım yükünün çok fazla artmasına neden olmaktadır” (Yavaş vd., 1994: 97; Altun, 1998: 71). Lösemili çocukların deneyimledikleri fiziksel ve psikolojik sorunlar, çocuğun tüm ailesini ve özellikle en yakınındaki kişiyi yani anneyi olumsuz bir biçimde etkilemektedir. “Kanserli çocukların yaşam kalitesinin istenen düzeyde olması, çocuğun tedavisinde odaklanıp kalmakla olmaz, çocuk ve annesinin bir bütün olarak düşünülmesi ve buna yönelik davranılması ile sağlanabilir” (Bilgili ve Kubilay 2003). “Çocuğun ve annenin fiziksel, psikososyal ve duygusal gereksinimlerini karşılamaya yardım edecek, kanser ve tedavisinin neden olduğu güçlüklerin azaltılmasını sağlayacak ve annelerin bu güçlüklerle başa çıkmalarını kolaylaştıracak destek hizmetlerinin niteliği ve verilen desteğin gücü, aile üyelerinin tedavi sürecinin devamlılığını sağlaması açısından önemlidir” (Yamazaki vd., 2005: 1079).

- **Yaş**

İnsan yaşamı; yaşlara göre belirli dönemlere (bebeklik, ergenlik, yaşlılık vb.) ayrılabilir. Bu dönemlerin kendine özgü özellikleri ve zorlukları bulunmaktadır ve bu nedenle de durumlara verilen tepkilerin yaşam kalitesi üstündeki etkileri görülebilmektedir. Bu özelliklerinden dolayı yaş, yaşam kalitesini etkileyen önemli unsurlardan biridir. “Yaşam kalitesi ile ilgili yapılan çalışmalarda yaş faktörü dikkate alınmaktadır. Ayrıca yapılacak çalışmalar için her yaş grubuna özel yaşam kalitesi ölçekleri bulunmaktadır” (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu, 2016: 139-140).

- **Medeni Durum**

Medeni durum, yaşam kalitesini etkileyen faktörlerdendir gelişmiş ya da gelişmekte olan ülkelerde boşanmış ya da dul bireyler kabul görmemektedir. Boşanmış ya da dul olan erkeklerin toplum tarafından dışlanma oranı boşanmış ya da dul olan kadınlardan daha azdır. Bu nedenle boşanmış ya da dul kadınlar erkeklerden daha fazla yoksulluk riski taşımakta, sorumlulukları artmakta ve yaşam kaliteleri düşmektedir. Boşanmış ya da dul olmanın yapılan çalışmalarda kadınlarda anksiyete ve depresyon riskini arttırdığı ve bunun sonucunda da yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği görülmüştür. “Yapılan çalışmalarda yaşam kalitesini, bir eş ile yaşamamanın veya evli olmanın olumlu etkilediği görülmektedir” (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu, 2016: 140).

- **Eğitim**

Eğitim; kişinin yaşamına ve yaşam kalitesine çokça katkı sağlayan unsurların en başında gelmektedir ve kişinin eğitim durumu kişinin yaşamsal doygunluğunu da etkilemektedir. “Eğitim seviyesindeki artış bireyin yaşam kalitesini olumlu yönden etkilerken, eğitiminin bölünmesi, sonlanması gibi durumlara neden olan faktörler (hastalık vb.) olumsuz yönden etkilemektedir. Ayrıca alınan eğitimin niteliği bireyin varolan yaşamını etkilediği gibi gelecekte seçeceği mesleği ve yaşam standartlarını da etkileyeceği için; eğitimin bireyin yaşam kalitesindeki etkisi büyüktür” (Phadnis ve Kar, 2016: 82).

- **Gelir Düzeyi**

Gelir durumu kişinin sağlık, eğitim, barınma, ulaşım gibi temel ihtiyaçlarını daha iyi koşullarda karşılayabilmesi için önemli bir unsurdur. Temel ihtiyaçlar da gelir durumu ile doğru orantılıdır. Ekonomik gücü olmayan ve ihtiyaçlarını karşılayamayan bireylerin yaşam kaliteleri bu durumdan etkilenmektedir. “Hasta bireylerin daha iyi sağlık koşullarına sahip olabilmesi ve hastalığın getirdiği maddi yükü stressiz atabilmeleri için belirli finansal kaynaklara ihtiyaçları vardır. Sağlıkta korunması ve geliştirilmesinde gelir düzeyinin etkisi büyüktür” (Vohra vd., 2015: 629).

- **Sağlık**

“Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, kişilerin yaşamlarında algıladıkları mental, sosyal ve fiziksel alanı ifade etmektedir. Mental alan, endişe, korku, mutluluk, depresyon gibi emosyonel ve ruhsal durumları içerir. Sosyal alan, kişinin çevresindekiler ile ilişki ve kaynaşma düzeyine ilişkin algısıdır. Fiziksel alan ise, kişilerin günlük yaşam içerisindeki işlerini ne düzeyde gerçekleştirebildiğine ilişkin algısıdır” (Işıklı vd., 2007: 8).

Kişilerin fiziksel, psikolojik ve sosyal sağlığı yaşam kalitesinin önemli göstergelerindendir. Sağlık sigortasına sahip olma, bireyin öz bakımını, fiziksel dayanıklılık isteyen aktiviteleri (yürüme, koşma, merdiven çıkma gibi), günlük yaşam aktivitelerini yeterli düzeyde yerine getirebilmesi sağlık ile ilgili objektif yaşam kalitesi göstergelerine örnek olarak verilebilir. Kişilerin sosyal, psikolojik ve fiziksel sağlığı ile ilgili öznel algısı ise sağlıkla ilgili sübjektif yaşam kalitesi göstergeleridir. “Yapılan çalışmalarda fiziksel problemler olmasının, süreğen hastalıkların bulunmasının yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilediği görülmüştür” (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu, 2016: 142).

- **Sosyal Destek**

Alınan sosyal destekle ilgili yapılan araştırmaların sonuçlarına bakıldığında, sosyal desteğin birçok olumlu etkileri görülmektedir. “Sosyal destek, stres düzeyini azaltmakta ve başa çıkma becerilerini geliştirmektedir. Ayrıca ebeveynler için duygusal destek, bakım desteği, eş ve maddi destekte büyük önem taşımaktadır. Sosyal destek algılayamayan ebeveynlerde stres, tükenmişlik ve psikolojik sorunların görüldüğü fakat yeterli düzeyde sosyal destek alanların ise yaşam doyumunun arttığı ortaya konmuştur” (Sivrikaya ve Çiftci Tekinarıslan, 2013: 18).

- **Yaşanılan Konut ve Özellikleri**

Bireyin en temel ihtiyaçlarından olan barınma ve barınmanın gerçekleştirildiği konutun özellikleri yaşam kalitesini etkilemektedir. Sağlıklı ve ferah yaşamın göstergelerinden biri de yaşanılan konut özellikleri olarak kabul edilmektedir. Çocuk sağlığı ve refahının başlıca göstergelerindendir. “Çocukların fiziksel ve

ruhsal gelişimi sürekli değiştirilen konut ve özelliklerinden ve ailenin bu konuda verdiği psikolojik stresten etkilenmektedir. Bireyin yaşadığı konutun özellikleri (ısı, nem, oda sayısı vb.) bireyin varolan sağlık ve hastalığı üzerinde etkilidir. Ayrıca birey kendine ait bir konutun varlığı ile kendisini güvende hissedecektir” (Szabo vd., 2018: 166).

Torlak ve Yavuzçehre tarafından yapılan araştırmada, kişilerin yaşamlarını kaliteli olarak konumlandırımlarındaki önemli unsurlardan birinin de konut sahipliği olduğu ortaya çıkmıştır (Torlak ve Yavuzçehre, 2008: 36).

- **İş Yaşamı**

İş yaşamı, günümüzün büyük bir çoğunluğunu kapsadığından dolayı iş yaşamında karşılaşılan olumlu ya da olumsuz olayların tümü bireylerin yaşam kalitelerini doğrudan etkilemektedir “Yapılan çalışmalarda iş ve yaşam doyumu arasındaki ilişkinin pozitif olduğu görülmüştür. Bireylerin sevdikleri işte çalışmaları, gelirlerinin artması ve çalıştıkları yerdeki pozisyonlarının yükselmesi ile iş tatminlerinin ve yaşam kalitelerinin arttığı görülmüştür” (Erbilir Gönültaş, 2019: 42-43).

- **Boş Zaman Faaliyetleri**

“Boş zaman değerlendirme, çağdaş toplumlarda kişilerin yaşam kalitesini geliştirip arttıran önemli faktörlerdendir. Boş zamanı değerlendirme kişilerin kendilerini keşfedip yenilemelerine ve ortaya koyabilmelerine destek olmaktadır” (Aslan ve Arslan Cansever, 2012: 24).

Çalışma hayatından emeklilik hayatına geçen bireylerin kendilerini daha pasif hissettiği ve boşlukta olduklarını düşündüğü görülmektedir. Yaşlılık döneminde olan bireylerin ise hiçbir işe yaramadıkları düşüncesinden kurtulmaları için kendilerini iyi hissettirecek ve mutluluk getirecek aktivitelere katılmaları gerekmektedir. “Yaşlılıkta bireylerin hayatında meydana gelen değişiklikler ile mücadele edebilmesini sağlayan faktörlerden biri boş zaman aktivitelerine katılım olup bu da yaşlı bireylerin yaşam kalitesinin belirleyicilerindendir” (Erbilir Gönültaş, 2019: 43).

### 2.4.2. Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Günümüz teknolojisi rehberinde sağlıkta yaşanan gelişmelerin yaşanmasıyla beraber hastalıkların tedavisinde de önemli gelişmeler ortaya çıkmaya başlamıştır. Bu durum bireylerin yaşam süresinin uzamasına neden olmakla beraber kronik hastalıklara sahip kişilerin de hastalıklarıyla beraber daha uzun süreli yaşamasına yardımcı olmuştur. Bu hastalıkların biyolojik tarafları ve tedavilerinde ortaya çıkan gelişmelerle beraber bu hastalığa sahip bireylerin fiziksel, sosyal, psikolojik ve çevresel sorunlarını çözmek için de gerekli yöntemlerin ortaya çıkma zorunluluğu hissedilmiştir. Hastalar ve ailelerin yaşam kalitesi değerlendirilirken, bu bireylerin tümüne kendi yaşamlarıyla ilgili duygu ve düşünceleri sorulmakta ve buradaki amaç bireyleri tüm özellikleriyle beraber bir bütün halinde ele almaktır. Yaşam kalitesi ölçekleri hastaların ve ailelerin fiziksel, sosyal, psikolojik ve ruhsal iyilik durumlarını göstermektedir. Bu ölçekler ve yaşam kalitesi birbirleriyle standardize edilmekte ve bu ölçeklerden elde edilen veriler karşılaştırılabilir bir şekilde olması sağlanmaktadır. Bu bağlamda yaşam kalitesi kavramı içerisinde “hastalığın ve tedavinin birey tarafından algılanışı” olarak tanımlanan sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin ölçülmesi önem kazanmaktadır. “Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçekleri genel ölçekler ve özel ölçekler olarak iki gruba ayrılmaktadır. Genel ölçekler hem sağlıklı hem de hasta bireylerde kullanılabilen, karşılaştırma yapma olanağı sağlayan, geniş kitlelere uygulanabilen ölçüm araçlarıdır. Genel ölçeklerin sağlık, eğitim, sosyal hizmetler gibi alanlarda veri toplama aracı olarak kullanılmaya uygun oldukları, kültürler arası karşılaştırma yapma olanağı sağladıkları bilinmektedir” (Eiser ve Morse, 2001). “Özel ölçekler herhangi bir hasta grubu, hastalık grubu ya da tedavi biçimi için kullanılmaktadır. Sıklıkla duyarlılığı yüksek bilgi elde etmede kullanılan özel ölçeklerin en önemli dezavantajı, kişiyi bir bütün olarak ele almamalarıdır. Genel ölçekleri uygulamak daha uzun süreli olsa da hastayı ya da hastalığı çeşitli yönleriyle değerlendirmesi yönünden daha kullanışlı olduğu belirtilmektedir” (Cansever, 2019: 21).

Yaşam kalitesi ile ilgili genel amaçlı ölçekler bütün hastalıklarda, çeşitli tıbbi işlemlerinde, toplumun bütün kesimlerinde ve tüm durumlarda kullanılmaktadır.

Yaşam kalitesi ile ilgili genel amaçlı ölçekler “Sağlık Profilleri” ve “Yararlılık Ölçümleri” olarak iki kategoride değerlendirilebilir.

Sağlık Profilleri ölçekleri için: SF-36, Dünya Sağlık Örgütü SİYK Ölçeği (WHOQOL), Nothingam Sağlık Profili ve Hastalık Etki Profili ölçeklerini örnek olarak verilebilir. Yararlılık Ölçümlerine ise; Refah Kalitesi Ölçeği (Quality of Well-Being Scale), Avrupa Yaşam Kalitesi Ölçeği (EuroQol Instrument / EQ5-D) ve Sağlık Yararlılık Ölçeği (Health Utility Index-HUI) ölçekleri örnek olarak verilebilir.

Bu ölçeklerin yanı sıra bazı özel ölçekler mevcuttur. Bu ölçekler belirli bir gruba, belirli bir duruma, belirli bir hastalığa veya belirli bir işleve özel olarak tasarlanmıştır. Bu ölçeklere örnek olarak; Çocuklara (CHQ, Disabkid, KINDL, Pedsqol), Yaşlılara (WHOQOL-OLD) ve Ergenlere (Kiddo-KINDL) verilebilir (Erbilir Gönültaş, 2019: 38-39).

### **2.4.3. Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi**

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi son 30 yılda büyük bir önem kazanmış ve bu önem her geçen gün giderek daha artış göstermiştir. Ancak sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin, yaşamdan memnuniyet, mutlu olma, iyilik hali, psikolojik uyum, iyi olma durumu, semptomlar ve bireyin sağlık durumu gibi çok çeşitli ve farklı tanımlarda kullanma durumu bu kavramın uygulamadaki sonuçların değerlendirme aşamasında bir dizi engellemelere yol açtığı görülmektedir. Araştırmacılar bu sorunu bertaraf etmek için sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramını kullanmaya başlamışlardır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi hastaların sağlık durumu, hastalık durumu ve hastaların tedavi sürecine odaklanmıştır (Ferrans vd., 2005: 337). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, hastalık ve tedavi süreci, hastanın günlük yaşamının fiziksel, psikolojik ve sosyal yönleri üzerindeki etkisine dair öznel algısına değinen çok boyutlu bir kavramdır (Bottomley vd., 2019: 56). Dünya Sağlık Örgütü'ne göre sağlıkla ilgili yaşam kalitesi “hastaların amaçları, standartları, beklentileri ve ilişkilerine göre ve değerler ve kültür sistemleri içinde yaşadıkları bireysel algılama ve pozisyonları” şeklinde tanımlanmaktadır. Bu tanıma ek olarak daha geniş bir anlamda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi; “kişilerin fiziksel sağlık durumları, psikolojik ve sosyal durumları, diğer bireylerle sosyal



ilişkileri, kişilerin bağımsızlık düzeyleri, inançları ve sosyal çevreleri ile olan iletişimi de kapsayan karmaşık bir kavram” olarak tanımlanabilir (Durmaz Akyol, 2016: 18).

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, yaşam kalitesinin bir alt kavramı olarak bilinmektedir. Bu nedenle yaşam kalitesi ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi yakından birbirleriyle ilişkilidirler. Yapılan bazı araştırmalara göre bu iki değişken bağımsız olarak birbirlerinden ayrı bir şekilde incelenmelidir. Bunun tam tersi onlara yapılan bazı araştırmalarda ise yaşam kalitesi ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi kavramları birbirinden ayrılamaz ve bu iki kavram bir arada incelenmelidir. Bu görüşe göre yaşam kalitesinde mevcut olan tüm boyutlar, sağlıkla ilgili yaşam kalitesini belirlemede de kullanılmaktadır (Yılmaz, 2019: 29-30).

Tedavi boyunca sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmesi giderek daha fazla pediatrik onkoloji için önemli bir sonuç haline gelmiştir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmesi, semptomların varlığından veya yokluğundan daha fazlasını yakalar ve klinik çalışmalarda kullanılması önerilir. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, fiziksel, psikolojik ve sosyal alanları kapsayan çok boyutlu bir kavramdır (Fardell vd., 2017: 2). Tedavi boyunca sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmesi, özellikle farklı tedavi protokollerinin aynı sağkalım sonucuna, ancak çocuk ve aile üzerindeki farklı etki profillerine sahip olması durumunda sağlıkçıların karar vermesine yardımcı olabilir. Bu nedenle kanser tedavisi sırasında sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin değerlendirilmesi, çocuğun, anne ve babaların bakış açısından tedavi yükü hakkında fikir verir (Haverman vd., 2017: 393).

#### **2.4.4. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi**

Çocuk, ailenin yaşamına anlam veren değerli bir parçasıdır. Her aile sağlıklı bir çocuk beklentisi içindedir. Ancak bazen bu durum karşılanamaz. Çocuğun kronik ya da ölümcül bir hastalığa sahip olması yalnızca çocuğu değil tüm aile bireylerini etkiler. Ölümcül hastalığa sahip çocuklar, oldukça uzun ve yan etkilerin yoğun olarak yaşandığı bir tedavi süreci ve terminal dönem geçirirler. Çocuğun hem klinikte hem de evde özenli ve kapsamlı bir bakıma gereksinimi vardır. Bu durum,

çocuğu ve ailesini fiziksel, duygusal, bilişsel, sosyal, ekonomik ve spritüel yönden olumsuz olarak etkilemektedir. Çocuklara uygulanan akut ve uzun dönem etkileri olan tedaviler, acı veren işlemler, sağlıklarının giderek bozulması, uzun süreli hastaneye yatış, prognozun belirsizliği gibi nedenler çocuk ve ailede stres yaratmakta, dolayısı ile destek ihtiyaçları artmaktadır. Çocuk ve ailesinin beklentileri ve yaşam biçimleri değişmekte bununla birlikte yaşam kaliteleri de azalmaktadır (Aktaş ve Çevener Özçelik, 2018: 85).

Lösemili çocuklara kısa ve uzun dönem pek çok yan etkisi olan tedavi çeşitleri uygulanmaktadır. Ayrıca uzun süreli hastaneye yatışlar, acı ve ağrılı işlemler ve prognozun belirsizliği ailede kaygı ve stres yaratan durumlardır (Gülses vd., 2014: 17). Çocuğun genel durumunun kötüleşmesi, hastalığa bağlı gelişen ekonomik sıkıntılar ve sosyal desteğin olmaması ya da azlığı aile üyelerinin gücünü daha da azaltabilir. Bu durum aile üyelerinde duygusal sorunların ortaya çıkmasına neden olur (Erdoğan ve Emre Yavuz, 2014: 226). Çocuğun ve ailenin günlük yaşam düzenleri ve kaliteleri tamamen bozulabilir. Lösemili çocuğu olan anne ve babalar, lösemili çocuklarına duygusal açılardan destek sağlamak, çocukların psikolojik ve sosyal gereksinimlerini yerine getirmek, çocukların tedavi sürecinde sık sık hastaneye gitmek için hazırlıklı olmak, ailenin diğer fertlerinin bu durumla baş etmeleri için onlara yardımcı olmak gibi birçok sorumlulukla karşılaşmaktadırlar. Anne ve babaların bu sorumlulukların yanında birçok sorunla da karşı karşıyalar. Anne ve babanın bu sorunlarla başa çıkmak için kendi aralarında destekleyici ve iyi bir ilişkinin olduğu çok önem arz etmektedir. Ancak lösemili çocuğu olan anne ve babalar, tedavi süresi boyunca uzun bir süre hastanede çocuklarının yanında kalarak ailenin diğer fertlerinden uzaklaşmaları, anne ve babalarda artan stres, suçluluk hissi, belirsizlikler, eşler arasında veya diğer aile üyeleri ile gerginlikler ve birçok olumsuz şey daha aile üzerindeki gerilimi çoğaltarak eşler arasında veya aile üyeleri arasında bazı sorunlara neden olabilmektedir (Çivi vd., 2011: 248).

#### **2.4.5. Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Psiko-Sosyal Gereksinimleri**

Hasta olmak özellikle de kronik hastalıklar, hastanede yatmak ve tedavi süreci; özellikle de lösemili çocuğu olan anne ve babaların hayatlarını her yönden etkilemektedir. Bu durum anne ve babanın stres, endişe ve kaygılarını artırmakta ve hayatlarının dengesini alt-üst etmektedir. Lösemili çocukların anne ve babaları bu hastalıktan kaynaklanan sorunlar ve semptomları en aza indirmeye çalışmanın yanında bu hastalıktan dolayı ortaya çıkan çeşitli fiziksel, psikolojik, sosyal, duygusal ve çevresel sorunlarla da baş etmek zorundadırlar. Tam da bu sırada anne ve babaların yaşadıkları bu zorluklar karşısında sunulan psikolojik ve sosyal destek; anne ve babanın yaşadığı zorlu koşullar ve daha sonrasında ortaya çıkması muhtemel olan psikolojik sorunların önlenmesi, lösemili çocuğun hastalık durumundan etkilenen aile fertlerinin normal hayatlarına geri dönmesi aşamasında kendi güç ve kapasitelerini fark etmesi, lösemili çocuğun ailesi ile toplumun arasındaki olan ilişkilerin tekrardan geliştirilmesi ve son olarak hayatları boyunca toplum içinde karşılıklarına çıkacak muhtemel sorunlarla baş etme becerilerinin geliştirilmesini kapsayan çok kriterli bir hizmet paketi olarak tanımlanmaktadır. Özellikle de ilk kez böyle bir hastalıkla karşı karşıya gelen aileler ve daha önce bu konuda hiçbir deneyimi olmayan anne ve babaların bilmedikleri ve tanımadıkları bir hastane ortamında olmaları ve lösemili çocuğun hastalığı nedeniyle anne ve babalarda ortaya çıkan endişe ve stres düşünüldüğünde, hastane personeli ve tıbbi sosyal hizmet sorumlularının anne ve babaya sunacağı sosyal, psikolojik ve eğitimsel hizmetlerin önemi daha da belirgin bir hale gelmektedir (Altundağ vd., 2016: 2550-2551).

Çocuğunun bakımı, tedavi yükü ve tedavinin getirdiği yan etkiler ile baş etmeye çalışan anne ve babalar, çoğunlukla kendi gereksinimlerini ertelerler. Bunun yanı sıra zamanlarının büyük çoğunluğunu çocukları ile ilgilenerek geçiren anne ve babaların sosyal ilişkileri de zayıflamaktadır. Çocuğun yoğun tedavi ve bakım süreci ebeveynlerden birinin ya da her ikisinin de iş saatlerini sınırlamakta, iş yerinden izin almada sorun yaşamalarına bazen de işlerinden ayrılmalarına neden olabilmektedir. İş yaşamı bozulan ebeveyn çoğunlukla anne olmaktadır.

Hem işten ayrılmaya hem de hastalığa bağlı olarak ailenin ekonomik gücü zayıflamaktadır. Ekonomik yükün yanı sıra anne ve babaların kendilerine ve birbirlerine ayıracakları zamanları çok az ya da hiç yoktur, seyahat ve eğlence özgürlükleri kısıtlanmıştır. Ebeveynler aynı zamanda çocuğunun acı çekmesini izleme, hastalık ile baş etmeye çalışma, değişen rollerine uyum sağlamaya çalışma, aile yaşamlarını çocuğa göre düzenleme, sosyal çevresinden yeteri kadar ya da hiç destek alamama gibi sorunlar ile de karşı karşıya kalmıştır. Tüm bu durumlar anne ve babaların yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Yaşam kalitesinin alınan sosyal destekle direkt ilişkisi vardır. Ailenin sağlık hizmetleri (evde bakım, değişik kurum hizmetleri gibi), mali destek kaynakları (değişik sosyal yardım kuruluşları gibi), hasta ve sağlıklı çocukların bakımına katkı sağlayabilecek yakınları gibi sosyal destek kaynaklarından yararlanmaları için yönlendirilmesi, yaşam kalitelerinin korunması açısından son derece önemlidir. Benzer sorunları yaşayan ailelerin tanıştırılması da birbirlerini anlamaları ve destek olmalarını sağlayacak önemli bir yaklaşımdır (Aktaş ve Çövener Özçelik, 2018: 88).

## **2.5. SOSYAL HİZMET**

“Sosyal bilim literatüründe hem bir bilim dalı hem de meslek olarak kabul gören sosyal hizmetlerin tarihsel arka planı, amacı ve faaliyet biçimlerini açıklamadan önce onun kavramsal tanımını ya da tanımlamalarını belirtmek önemli bir husustur. Ancak sosyal hizmetlerden faydalanan kişilerin ve kendilerine sunulan hizmetlerin çeşitliliği nedeniyle kavramın salt bir tanımını yapmak güç olabilmektedir. Bu nedenle, kısa ve öz tanımlamaların yapılması sosyal hizmet tarihinde devamlı bir tartışma konusu olmuş fakat esasen insanların yaşamlarını kolaylaştırabilmek adına yardım sağlamayı hedefleyen bir meslek olarak tanımlanabilmektedir” (Duyan, 2014: 6).

Esasen sosyal hizmet kavramı öncelikli olarak insanlar arasındaki eşitsizlikleri azaltmaya ve hatta yok etmeye hizmet eder. Fakat farklar ve eşitsizlikler çok derin ve fazla ise önceliğinin yönünü değiştirerek yardıma muhtaç bireylere yardım ulaştırmaya hedefler. Eşitsizliklerin giderilmesine yönelik çabalarının yanında bu eşitsizliğe yoğun bir şekilde maruz kalan bireylere yardım ulaştırır. Bu anlamda

bakıldığında sosyal hizmet kavramı günümüzde popülerleşse dahi aslında her zaman toplumların refahı ve insanların barış içerisinde yaşayabilmeleri açısından her devletin temel görevlerinden biri olarak tarih boyunca var olmuştur. Sosyal hizmet kavramının daha anlaşılır bir şekilde açıklanabilmesi için hizmet, sosyal adalet ve insan ilişkileri kavramlarının ayrıntılı bir şekilde ele alınması gerekmektedir. Bunlarla beraber sosyal hizmet kavramı açısından önemli unsurlar verilmeli, sosyal hizmet kavramı total olarak ifade edilmelidir (Taşcıoğlu, 2019: 4).

Kavramsal olarak mesleğin kaynağına bakıldığında yardım etme davranışından yola çıkıldığı görülmektedir. Bu davranış şeklinin aslında insanlık tarihinin çok daha öncesine dayandığı ve tarih boyunca yer aldığı ancak bir bilim dalı kürsüsü haline gelmesi ile daha kurumsal ve nitelikli hale geldiği savunulabilir. Sosyal hizmet mesleğinin evrensel düzeyde tanımı yapılabilmesi için uluslararası niteliğe sahip olan Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu (IFSW) girişimde bulunmuştur. IFSW sosyal hizmeti “toplumun gelişmesini, toplumun değişmesini, toplumdaki sosyal uyumu, bireylerin güçlendirilmesi ve toplum üyelerinin özgürleşmesini destekleyen, uygulamaya dayalı bir meslek ve akademik bir disiplindir” şeklinde tanımlamaktadır. “Bir başka kuruluş olan Ulusal Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği (NASW)’ne göre sosyal hizmet; birey, grup ve toplumların sosyal açıdan işlevsel olabilmelerini sağlayacak imkanları oluşturmaya yardım eden disiplin olarak tanımlamaktadır” (Ayan, 2019: 6).

### **2.5.1. Sosyal Hizmetin Amaçları**

Sosyal hizmet toplumda yaşayan her bireyin, hayatının her aşamasında ve yaşamının her döneminde her yönden mümkün olduğu kadar ileri bir refah düzeyine sahip olması için çaba göstermektedir. Bu bağlamda sosyal hizmetin temel amacı, toplumun ve bu toplumda yaşayan kişilerin refahi arasında denge ve eşitliğin sağlanmasıdır. Bu temel amacın yanında sosyal hizmetin bir başka amacı ise; toplumda yaşayan kişilerin veya grupların istedikleri refah düzeyine varmaları için onlara en uygun ve kolay yolları bulmalarında yardımcı olmak ve bu sırada yapılacak işlemler eğer diğer kişilerin yollarını engelliyor veya onların

haklarını ve refah düzeylerini olumsuz etkiliyorsa, bu kişilere yardımcı olmaktır (Ergüt, 2019: 13).

“Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu (IFSW)’na göre, sosyal hizmetin dört temel amacı bulunmaktadır. Bunlar; bireylerin karşılaşacağı sorunlar ile baş edebilme ve kapasitelerini artırma, bireylerin kaynak ve hizmetlere ulaşımını sağlamak, sosyal hizmete ilişkin sistemin aktif ve insan hakların uygun bir şekilde işlenmesini sağlamak ve son olarak sosyal politikaların gelişmesine katkı sağlamaktır. Yine aynı kurumun sosyal hizmetin beş temel değeri olarak sıraladığı; insan onur ve değeri, sosyal adalet, insanlığa hizmet, dürüstlük ve hak çerçevesinde faaliyetler yürütmeyi amaçlamaktadır. Dolayısıyla amaçlar belirlenmeden önce sosyal hizmet mesleği, belli başlı değerleri ön planda tutabilmektedir” (Ayan, 2019: 11-12).

### **2.5.2. Sosyal Hizmetin İşlevleri**

Sosyal hizmet literatüründe mesleğin ya da disiplinin üç asıl fonksiyonu olduğu bildirilmektedir. Bunlar sırasıyla; Danışmanlık, Kaynak Yönetimi ve Eğitim İşlevleridir. Danışmanlık işlevinde mesleğin uzmanları önderliğinde sosyal problemlerin giderilmesine yönelik birey, aile, grup ve toplumlarla çeşitli çalışmalar yapılır. Kaynak yönetiminde ise, bireylerin ihtiyaçlarına yönelik hizmetler ve buna bağlı olarak bu kaynaklara erişimleri sağlanır. Bu işlevde mesleğin uzmanları kaynak bulmada ya da sunmada bağlantı sağlayarak, bireyi savunucu rol alır. Bir diğer işlev olan eğitim ise, yine mesleğin uzmanları ile doğrudan ilişkilidir. Bu işlevde sosyal hizmet uzmanlarının araştırma, bilgilendirme, öğretim gibi özellikleri rol oynar. Bu işlev sıralamasından da anlaşılacağı üzere meslek, sorun çözme odaklı iş görür. Ancak söz konusu işlevlerin yerine getirilmesi yine bu alanda faaliyet yürüten bireylerin rol becerilerine bağlı olabilmektedir. “Sosyal hizmet uzmanları mesleğin sahip olduğu işlev listesine uygun olarak sahada rolünü başarı bir biçimde sergilemeye çalışarak hedef kitlenin sorunu çözüme kavuşturmaya çalışır” (Ayan, 2019: 14).

Sosyal hizmet mesleki olarak sadece bireye odaklanmamaktadır. Sosyal hizmet bireyi, “çevresi içinde birey” anlayışıyla değerlendirmektedir. “Sorunların

çözümünde mikro, mezzo, makro sistemlerden faydalanılmaktadır. Bu sistemler hitap ettikleri çalışma grubuna göre farklılık göstermektedir” (Coşkunoglu, 2019: 54).

#### 2.5.2.1. Mikro Düzeyi

Mikro düzey uygulamalara bakıldığında odak noktasında bireyler ve ailelerin yer aldığı görülmektedir. Yaşam döngüleri içinde karşılaştıkları krizler, maddi-manevi veya duygusal problemler yaşayan müracaatçıların sorunların çözümünde mikro düzey uygulama etkili olabilmektedir. “Rehberlik ve danışmanlık hizmeti mikro düzeydeki uygulamaların başlıca hizmetlerindedir. Sosyal çalışmacılar müracaatçıyla birlikte hazırlanan planları gerçekleştirmekte; model olma, müracaatçıları gerçeklerle yüzleştirme, müracaatçıların düşünce yapısını değiştirme tekniklerini kullanmaktadırlar” (Duyan, 2014). Bu tarz uygulamaların hedef kitlesi küçüktür.

#### 2.5.2.2. Mezzo Düzeyi

Mezzo düzey uygulamalara baktığımızda müracaatçının toplumsal çevresini oluşturan küçük gruplara odaklanmak doğru olacaktır. Ağırlık verilmesi gereken nokta aile yaşamından çok müracaatçının toplumsal çevresindeki kişilerarası ilişkileridir. Örnek olarak okul, komşu, terapi gruplarındaki kişiler, arasındaki ilişkiler verilebilir. Özellikle gruplar bu tür uygulamaların odak noktasındadır. “Mezzo düzeyde uygulamada gruplara odaklanıldığından grup kompozisyonunun belirlenmesi, üyelerin seçilmesi, grup üyelerinin seçilmesi, grubun namaç ve hedeflerinin belirlenmesi gerekir. Sosyal hizmet uygulamasında gruplarla çalışılırken görev ve tedavi grupları olmak üzere gruplar ikiye ayrılarak belli başlı yöntemler uygulanmaktadır” (Duyan, 2014). Bu tür uygulamalar hedef kitlenin sorunlarına etkili müdahalelerle çözmektedir.

#### 2.5.2.3. Makro Düzeyi

Makro düzeyde, toplumsal düzeyde bir değişim yapmak uygulamanın temel amacıdır. “Risk altında bulunan ya da incinebilecek, korunmaya muhtaç grupların karşılaştıkları veya karşılaşmaları muhtemel olan toplumsal sorunların ihtiyaç

analizi yapılmakta ve bu analize istinaden politikalar üretilmektedir. Dezavantajlı konumda bulunan gruplara yönelik bu tür politikaların etkin olması gerekmektedir” (Coşkunoğlu, 2019: 55).

### **2.5.3. Tıbbi Sosyal Hizmet**

Tıbbi sosyal hizmet ile ilgili uygulamaların başlanması 1905 yılında Massachuesttes hastanesinde başlamıştır. Bu uygulamaların yapılmasının başlanmasından sonra eğitim ve çocuk hizmetleri veren kurum ve kuruluşlarda sosyal hizmet uzmanları istihdam edilmeye başlanmıştır (Zastrow, 2014: 4).

Sağlık alanında sürdürülen sosyal hizmet mesleğine tıbbi sosyal hizmet denir. Tıbbi sosyal hizmet ile ilgili birçok tanım bulunmaktadır. Tıbbi sosyal hizmet; hastaneye yatışı yapılan her hastanın almış olduğu tıbbi tedaviden etkin olarak faydalanması için sosyal hizmet uzmanı tarafından sağlanan eğitici ve destekleyici uygulamalar ile birlikte, bireyin ailesiyle ve çevresiyle ilişkilerindeki aksaklıkların giderilmesi ya da düzenlenmesi, taburcu olmasının ardından kendi ve çevresiyle ilgili problemlerinin çözüme kavuşması gibi uygulamaların tamamıdır (Duyan, 1996: 4).

Başka bir tanımda ise tıbbi sosyal hizmet; sağlık işletmelerinden hizmet alan hastaların, sunulan hizmetlerden en iyi şekilde faydalanmaları için, karşılaştıkları psiko-sosyal ve ekonomik problemleri çözmek amacıyla, profesyonel, planlı, multidisipliner çalışma dahilinde holistik düşünce yapısıyla, bireysel, grupsal ve toplumsal düzeyde uygulamaları içinde barındıran bir sosyal hizmet alanı olarak ifade edilmiştir (Zengin, 2011: 34).

Tıbbi sosyal hizmet uygulamalarının amacı; hastaların psiko-sosyal ve fiziki sağlığının geliştirilmesi; tıbbi bakım hizmetinden olabildiğince çok faydalanmalarının sağlanması ve hastanın mevcut koşullarının geliştirilmesi; hastaların fiziksel ya da bilişsel hastalıklara karşı korunması; fiziki, psikolojik ve sosyal işlevlerinin arttırılması, hastalık ya da engelin sosyal ve psikolojik etkilerinin hafifletilmesi ve etik sorumluluğun alınmasıdır (Duyan, 2003: 43).



#### 2.5.4. Onkoloji'de Sosyal Hizmet Uzmanı'nın Rol ve Görevleri

Tıbbi sosyal hizmet, sağlık alanında yürütülen sosyal hizmet uygulamalarını kapsamaktadır. Tıbbi alanda çalışan Sosyal Hizmet Uzmanının birden fazla görevi bulunmaktadır. Sosyal Hizmet Uzmanı mesleki uygulamalarında bu rolleri gerçekleştirirken hizmet verdiği birey ya da grubun sosyal işlevselliklerinde yaşanan aksaklıkların giderilmesini amaçlar. Hizmet verilen kişi ya da grubun güçlenmesini odağında tutar (Gündüz, 2019: 1).

Sheafor ve Horejsi (2014), sosyal hizmet uzmanlarının rollerini arabuluculuk, savunuculuk, eğitcilik, danışman/klinisyenlik, vaka yöneticiliği, iş yükü yöneticiliği, süpervizörlük/personel geliştiricilik, yöneticilik, sosyal değişim failliği, araştırmacılık/değerlendirmecilik ve profesyonellik olarak kategorize etmiştir. Her bir role karşılık gelen işlevleri de tanımlayarak; arabuluculuk rolünün; müracaatçı durum ön değerlendirmesi, kaynak ön değerlendirmesi, yönlendirme, hizmet sistemi bağlantısı, bilgi verme işlevlerinin olduğunu, savunuculuk rolünün; müracaatçı ya da vaka savunuculuğu ve sınıf savunuculuğu işlevlerinin olduğunu, eğitcilik rolünün; sosyal ve günlük yaşam yeteneklerini öğretmek, davranış değişimine yardım, birincil önlemler işlevlerinin olduğunu, danışman/klinisyenlik rolünün; psikososyal değerlendirme ve teşhis, devam eden dengeleme bakımı, sosyal tedavi işlevlerinin olduğunu, vaka yöneticiliği rolünün; müracaatçının tanımlanması ve oryantasyonu, müracaatçının değerlendirilmesi, hizmet/tedavi planlaması, bağlantı ve hizmet durumu, müracaatçı desteği, takip etme ve verilen hizmeti izleme işlevlerinin olduğunu, iş yükü yöneticiliği rolünün; iş planlaması, zaman yönetimi, nitelikli güvence değerlendirmesi, bilgi süreci işlevlerinin olduğunu, süpervizörlük/personel geliştiricilik rolünün; çalışan oryantasyonu ve eğitimi, personel yönetimi, süpervizyon (denetim), danışmanlık işlevlerinin olduğunu, yöneticilik rolünün; yönetim, dışsal ve içsel koordinasyon, politika ve program geliştirmek işlevlerinin olduğunu, sosyal değişim failliği rolünün; toplumsal sorunlar ya da politika analizi, toplumun endişelerinin aktarılması, sosyal kaynak gelişimi işlevlerinin olduğunu, araştırmacılık/değerlendirmecilik rolünün; araştırma harcamaları, uygulama değerlendirmeleri, araştırma üretimi işlevlerinin olduğunu ve son olarak da profesyonellik rolünün; kendisini

değerlendirmek, kendini ve mesleğini geliştirmek, mesleğini güçlendirilmek işlevlerinin olduğunu ifade etmiştir (Sheafor ve Horejsi, 2014: 75-87).

Zastrow (2014: 712-713), ise sosyal hizmet uzmanlarının sağlık alanında rollerini şu şekilde ifade etmiştir:

1. Son dönem hastalara ve ailelerine baş edebilmeleri için yardım.
2. Mastektomi (göğüs ameliyatı) olmuş bireylere yardım.
3. Bulaşıcı hastalığı olan bireylere ve çevresine danışmanlık.
4. Travma sonrası stres tepkileri gösteren bireylere danışmanlık.
5. Engelli çocuğu olan çiftlere danışmanlık.
6. İntihar teşebbüsünde bulunan bireylere danışmanlık.
7. İl dışından gelenlere sosyo-ekonomik destek ve barınma konusunda yardım.
8. Evde sağlık hizmetleri kapsamında sosyo-ekonomik ve psikososyal destek.
9. Bağımlılara yönelik danışmanlık.
10. Engelli bireylere ve yakınlarına danışmanlık.

### **2.5.5. Lösemili Çocuğa Sahip Ailelere Yönelik Sosyal Hizmet Müdahaleleri**

Bireyler ve bütün sosyal sistemler, gerek biyolojik olgunlaşmanın doğal sonucu olarak, gerekse kişisel tercihlerinden dolayı meydana gelen değişime sürekli uyum sağlamaktadırlar. Hastalık, kaza, afet, savaş ve ekonomi gibi sebeplerden kaynaklanan değişiklikler bir şekilde bireye kabul ettirilir. Bu durumlar sebebiyle bireyin duygu, düşünce ve davranışları değişir ve tercihleri ya da fırsatları etkilenir. Bu tecrübe edilen değişikliklerin büyük kısmı istenmeden, planlanmadan gerçekleşse de bir kısmı bilerek seçilir ve bir emek sonucu elde edilir. Bu bilinçli olarak tercih edilen değişimlere planlı değişimler denilir. Sosyal hizmet çerçevesinde ise danışanın planlanmış değişimine yardımcı olmaya da müdahale denir. Müdahaleler, danışanın yaşamındaki sosyal işlevselliğini ya da refahını

olumlu yönde etkilemek adına gerçekleştirilen durum, davranış ya da olaya yönelik bir tasarımıdır (Sheafor ve Horejsi, 2014: 149).

“Bir çocuğun herhangi bir kronik hastalık tanısı alması tüm aile ve ailenin genel yaşantısını etkileyebilmektedir. Genel yaşantısı etkilenen aile bireyleri, sosyal desteğin azalması, iletişim zorlukları, aile döngüsünün bozulması ve ekonomik güçlükler gibi benzer faktörlerin devreye girmesi ile yüksek düzeyde stres yaşamaktadırlar ve yaşam kaliteleri azalmaktadır. Bu faktörler kanser tanısı alan hasta ve ailelerinin sosyal destek ihtiyaçlarını gündeme getirmektedir” (Kaplanoğlu, 2014: 18).

Kanser hastalığında sosyal bağlar, çocuk ve ailesi birçok sıkıntılı durumla karşı karşıya kaldıkları zaman desteğe ihtiyaç duyduklarında önem kazanır. “Uzun süren kanser tedavisi sürecinde yaşanan ekonomik, fiziksel ve duygusal güçlük, kayıp korkusu, belirsizlik anları, ailedeki rollerin karışması, yetersiz kaynaklar, temel ihtiyaçların karşılanamaması gibi zorlu yaşantılar aileyi sosyal desteğe muhtaç duruma getirmektedir” (Kızıler, 2007). “Yapılan bir araştırmada ailenin kronik hastalığa psikolojik uyumu araştırılmış ve elde edilen bulgular, ailelerin yaklaşık %34’ünün işleyişinde sorun yaşandığı göstermektedir. Bu bulgu akıllara çocuğu kronik hastalığa sahip olan ailelerin sağlıklı işleyişlerini bozulup bozulmadığı sorusunu getirmektedir. Aynı araştırmadan elde edilen bulgulara göre, ailenin sahip olduğu sosyal destek düzeyi yükseldiğinde, aile sisteminin işleyişindeki sıkıntılar azalmakta iken; sahip olunan sosyal destek düzeyi düştüğünde aile sisteminin işleyişindeki sorunlar artmaktadır” (Gökler, 2008).

Sosyal hizmet uygulamasının müdahalesi, lösemi hastalığının beraberinde getirdiği fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel sorunların çözümünde gereklidir. Lösemili çocuğun sağlığını korumayı amaçlayan ve ekibin en önemli üyelerinden olan sosyal hizmet uzmanları, disiplinli bir şekilde ekip üyeleriyle çalışırlar. “Tedavi sürecinde sadece hastalık değil aynı zamanda hastanın psikolojik, sosyal ve duygusal yönlerinin de olduğu ve bu nedenle hastalığın tedavisinin çok boyutlu bir yaklaşımla yapılması önemli bir hale gelmektedir. Tıbbi sosyal hizmet uzmanı tıbbi sorunlara bütüncül bir şekilde yaklaşmalı ve birbiri üzerinde etkili olan bu boyutların dengeli bir şekilde dağılımını yapmakla görevlidir” (Ekin, 2019: 17-18).

Aile üyelerinden birinin gereken düzeyde sosyal destek alabilme imkanı tüm aileyi etkilemektedir. “Sosyal destek düzeyi yükselen aile üyesi kendi sıkıntı ve stresini daha rahat atmakta ve aynı zamanda diğer aile üyelerine de destek verebilmekte dolayısıyla kendisi de bir destek kaynağı olmaktadır. Diğer bir seçenek olarak da aldığı ya da algıladığı sosyal destek düzeyinin düşmesi, aile üyesinin mücadelesini sürdürememesine ve ailesine verdiği desteğin de aynı şekilde azalmasına yol açmaktadır. Dolayısıyla aileden sadece bir ferden bile algıladığı sosyal destek tüm ailenin algıladığı sosyal destek düzeyini etkilediği görülmektedir” (Gökler, 2008).

Olumsuz durumların azalmasında sosyal desteğin çok etkili olduğunu birçok araştırmanın elde ettiği verilerde görmemiz mümkündür. Örneğin Coşkun ve Akkaş (2009)’ın yaptıkları çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin sürekli kaygı düzeyleri ile sosyal destek algıları arasındaki ilişkiye bakılmış ve orta düzeyde ters bir ilişkilerinin olduğu sonucuna varılmıştır. Bu sonuç, bize annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi artış gösterdikçe kaygı düzeylerinde azalma olduğunu göstermektedir. Gökler (2008)’in yaptığı çalışmada ise; kronik hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynlerin sosyal destek düzeyi artış gösterdiğinde, ailenin tüm fertlerinde görülen depresyon belirtilerinin azaldığı bulgusuna ulaşılmıştır. Bu bulgu, ebeveynlerin aldığı sosyal desteğin aile içindeki depresif tarafları yatıştırabildiğini göstermektedir. Karakavak ve Çırak (2006)’a göre, iletişim sıkıntılarının azalması, sosyal destek ve aile doyumunun artması ile sağlanabilir.

Birçok araştırma bulgusu, lösemi hastalığının daha düşük yaşam kalitesi ile ilişkili olduğunu doğruladığı için, bu hastaların yaşam kalitesini iyileştirmek önemlidir. Lösemili çocukların yaşam kalitesinin en iyi şekilde desteklenmesi için psiko-sosyal müdahalelerin belirlenmesine acilen ihtiyaç vardır (Puolakkaa ve Pitkänenb, 2019: 73).

### **2.5.6. Güçlendirme Yaklaşımı**

Güçlendirmenin bir yaklaşım olarak ortaya çıkması, 1970 yılında Brezilya asıllı Freire'nin eğitimle ezilen insanları bu durumdan kurtarmaya yönelik önerdiği

plana dayanmaktadır. Freire tarafından ortaya çıkan fikirlerin güçlendirme yaklaşımını etkilediği temel alanlar bilinç, diyalog, eylem ve toplumsal değişimin mümkün olduğuna olan inancıdır. 1988 yılında Uluslararası Sosyal Hizmet Uzmanları Federasyonu tarafından düzenlenen konferansta, Freire sosyal hizmeti “temelde eğitimsel ve pedagojik bir meslek” ve sosyal uzmanlarını “bireylerin ve toplumlarının dönüşümü ve adalet rüyasının ortak kurucuları” olarak tanımlamıştır. Freire’ye göre kişilerin hayattaki en önemli görevi, kendi dünyasında düşünen, harekete geçen ve yaptıklarıyla bu dünyayı dönüştüren bir birey olmak, özgürleşmek ve kendisini daha dolu bir yaşama götürecektir fırsatlara ulaşmaya çalışmaktır (Altıntop, 2018: 17).

Güçlendirme yaklaşımının ilkelerini bu şekilde sıralayabiliriz (Yalçın, 2020: 57):

1. Tüm bireyler, aileler ve toplumlar kaynak ve güç sahibidirler. Bu kaynak ve gücün fark edilmesi bazen zor olsa da güçlendirme yaklaşımı bireylerin kaynak ve güce sahip olduklarının farkına varmalarını sağlamaktadır. Bireylerin bu yetenek ve gücün farkında olması için bireyin öyküsü ve anlattıkları iyice dinlenmeli ve değerlendirilmelidir.
2. Sorunlar ve hastalıklar birey için yıkıcı olabilir. Ancak bu sorunlar aynı zamanda bireylerin gelişmesi için de bir fırsat olarak değerlendirilebilir. Yapılan araştırmalara göre çocuklar ve yetişkinler karşılaştıkları hastalık, kriz, stres, travma veya istismar gibi zorlayıcı süreçlerin üstesinden gelmektedirler. Bazı yetişkinler çocukluk çağlarında yaşadıkları sorunlar olumlu beceri ve tutumları ile atlatabilmektedirler. Yapılan birçok çalışma zor dönemler geçiren çocukların, gizli tehlikelerden uzak kalabilme ve kendileri için üretken ve sağlam bir yaşam kurmaları konusunda yetenekli olduklarını göstermektedir. Ancak dikkat edilmesi gereken önemli bir husus budur ki; bu çocuklar ve yetişkinler geçmişte yaşadıkları bu olumsuzluklardan dolayı acı çekiyor olabilirler. Bu bireyler acılarına rağmen doğal güç ve kaynaklarını kullanabilmektedirler.
3. Sosyal hizmet uzmanı tüm insanların değişim ve gelişim konusunda yüksek bir potansiyele sahip olduğunu bilmesi gerekmektedir. Bu potansiyelin ortaya

çıkarılması gerekmekte ve bunu en iyi sosyal hizmet uzmanları yapabilmektedir.

4. Güçlendirme yaklaşımının ana odağı birey ve ailelerin güçlerini, kaynaklarını ve yeteneklerini kullanmaları yönünde teşvik etmek, umut ve hayallerinin farkında olmalarını sağlamak ve ihtiyaçlarının karşılanması açısından onlara yardımcı olmaktır. Hayaller umutları, umutlar niyetleri, niyetler eylemleri doğurur. İnsanların gündelik hayatlarında tüm hayallerine ulaşmaları mümkün olmasa da burada önemli olan hayallere olan inanç ve bu hayallere ulaşmak için harekete geçmektir.

Güçlendirme yaklaşımında, bireylerin potansiyel bir güce sahip oldukları inanılmaktadır ve bu gücün ortaya çıkması için bireylere destek sunulması gerekmektedir. Guierrez (1991) bu gücü ortaya çıkarma sürecini kişisel, kişilerarası ve toplumsal düzeyde ele almış, kişilerin özgüvenini artırmak, grupların sahip olduğu farkındalığı geliştirmek, değişim için sorumluluk almak ve kendini suçlamayı azaltmak olarak tanımlamaktadır. Güçlendirme yaklaşımı, kişinin kendi geleceğini kontrol etme ve değiştirme gücüne sahip olduğu kabul edildiğinden dolayı bu güçten yararlanma kişinin kendini iyi hissetmesine sebep olacaktır (Duyan vd., 2008). Güçlendirme süreci, kişinin kendisinden başlayarak önce kişilerarası daha sonra toplumsal düzeyde gerçekleşen bir eylemdir. Bu aşamada, kişilerin kendilerini daha olumlu değerlendirebilmeleri için güçlü yönlerinin ve yeterliliklerinin ön plana çıkarılması önem arz etmektedir.

Güçlendirme yaklaşımı sosyal hizmet mesleğinin tüm alanlarında mikro, mezo ve makro olmak üzere uygulanabilecek bir "müdahale yaklaşımı" olarak ortaya çıkmıştır. Kişilerin karşılaştığı sorunların merkezinde, bireysel düzeyde kişinin izole olması, kendisinden uzaklaşması ve hatta güçsüzlüğü benimsemesi, toplumsal ve kişilerarası düzeyde ise güç dağılımının eşit olmaması sorunu yatıyor olabilmektedir. Çevresel sorunların kişiler üzerinde olumsuz etki yarattığını ve bu durumun kişide güçsüzlük duygusuna sebep olduğu ortaya çıkmıştır. Dolayısıyla sosyal hizmet kişiler üzerinde baskı yaratan tüm unsurlar ve durumlarla mücadele etmek ve kişinin potansiyel gücünün farkına varmasına ve ortaya çıkarmasına yardımcı olmaktadır. Burada sosyal hizmet uzmanları

sorun yaratan durumlarla mücadele ederken, kişiler adına karar almamakta ve kişilerle birlikte yol almaktadır (Akgül Gök, 2018: 13).

Güçlendirme yaklaşımı, danışanların bağımsız olarak hareket etmelerine, sahip oldukları kaynaklarını aktif bir şekilde kullanmalarını sağlayan güçlerinin farkına varmalarına ve sosyal hizmet uygulamalarında karşılaştıkları sorunlar ve problemler karşısında bu güçleri kullanmalarına yardımcı olan bir süreçtir. Bir başka deyişle, danışanlar daha önce karşılaştıkları sorunlardan elde ettikleri ve onları güçlü kılan bilgi ve becerilerin yardımıyla gelecek zamanlarda karşılaşacakları sorun ve güçlükler karşısında hazırlıklı olacaklardır. Burada bazı danışanlar karşılaştıkları problemlerle başa çıkmada ya kendi güçlerinin farkında olmamakta ya gerekli kaynağa sahip olmamakta ya da mevcut kaynaklarını karşılaştıkları farklı sorunlara aktarmaktadırlar. Bu durumlarla karşılaştığımız zaman güçlendirme yaklaşımına başvurmak gerekmektedir (Altıntop, 2018: 24).

Sosyal hizmet uygulamalarında sistem ve ekolojik sistem teorileri kapsamında mevcut ve bu teorilerle birlikte kullanılmakta olan Güçlendirme Yaklaşımından faydalanan sosyal hizmet uzmanları, kişilerin hayatlarında değişiklik yapmak amacıyla mevcut güçlerini kullanmalarını sağlayarak, onlara güçlendirme sürecinde yardımcı olurlar (Boyle vd., 2006). Sistem ve ekolojik sistem teorilerinde kişinin mikro, mezo ve makro düzeylerde karşılaştığı sorunların üstesinden gelmesi için bu kişilerin güçlü yönlerinin ön plana çıkarılması problemlerin çözümü açısından önemlidir. Ayrıca sosyal hizmet uzmanları da kendi doğal güçlerinin farkında olmalı ve müracaatçı sistemleri ile beraber bu gücü kullanarak, birlikte etkili bir yardım sürecini ortaya çıkarmalıdır (Duyan, 2010).

Lösemili hasta çocuğa sahip ebeveynlerin güçlendirme sürecini analiz edebilmek için, fiziksel, psikolojik, sosyal ve spirüel boyutlarda yaşanan güçsüzleştirici veya güçlendirici dinamiklerin yanı sıra, aile sistemi, profesyonel müdahale, tedavi süreci, toplumsal ve kültürel boyutlar birbirleriyle ilişkili ve farklı değişkenler olarak dikkate alınmalıdır.

## 3. BÖLÜM

### ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Çalışmamızda nicel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nicelik odaklı araştırma, analiz grubundaki değişkenler arasında farklılıkları ortaya çıkarmak için kullanılmaktadır. Bu bölümde araştırmanın modeli, evreni ve örneklemini, veri toplama yöntemleri ve araçları, veri toplama süreci ve verilerin analizine yönelik istatistiksel işlemlere yer verilmektedir.

#### 3.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Bu çalışmada lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesinin ne derecede etkilendiğini ve bu çocuklara sahip anne ve babaların psiko-sosyal destek gereksinimlerinin neler olabileceğini belirlemek amaçlanmıştır. Bu amaçlara ulaşmak için bu çalışmada, “ilişkisel tarama” modeli kullanılmıştır. Bu model genel tarama modellerinden birisidir.

Genel tarama modelleri, bir evren ile ilgili genel bir sonuca varmak hedefi ile bu evrenin tamamını veya bu evrenden seçilecek bir grup örneklem üstünde yapılacak tarama ve araştırmaların tamamıdır. Genel tarama modellerinden olan ilişkisel tarama ise iki veya daha çok değişken arasında değişim derecesini veya değişim varlığını gösteren bir araştırma modelidir (Karasar, 2009).

#### 3.2. ARAŞTIRMANIN EVRENİ VE ÖRNEKLEMİ

Araştırmanın evrenini Ankara İlinde LÖSEV Vakfında tedavi görmüş ve görmekte olan lösemili çocukların anne ve babaları oluşturmaktadır. Bu vakıfa kayıtlı olan 40.000'e yakın lösemili çocuk bulunmaktadır. Araştırmada örneklem seçiminin yapılması, zaman ve maliyeti aza indirmek amacıyla uygun görülmüştür ve evreni bilinen örneklem için kullanılan örneklem formülü aşağıdaki şekilde kullanılmıştır (Ural ve Kılıç, 2018):

Örneklem Sayısı;

$$n = \frac{N \times t^2 \times p \times q}{(N - 1) \times d^2 + t^2 \times p \times q} = \frac{40.000 \times (1,96)^2 \times 0,5 \times 0,5}{(40.000 - 1) \times (0,05)^2 + (1,96)^2 \times 0,5 \times 0,5} = 384$$



n : Örnekleme dahil edilecek kişi sayısı,

N : Çalışma evrenindeki kişi sayısı,

p : evrendeki bir olayın gözlenme oranı,

q : evrendeki bir olayın görülmeyiş oranı,

t : Belirli bir anlamlılık düzeyinde,

z : z tablosundan elde edilen değer,

d : Örnekleme hatası,

Formüle göre çalışma evreninden %95 güven aralığı ve %5 örnekleme hatası ile, örneklem sayısı 384 kişi olarak hesaplanmıştır.

### **3.3. VERİ TOPLAMA YÖNTEMLERİ VE ARAÇLARI**

Araştırma verilerin toplanması için aşağıdaki veri toplama araçları kullanılmıştır;

1. Araştırmacı tarafından hazırlanmış Gönüllü Katılım Formu (Bkz. Ek 1),
2. Lösemili çocuklar ve anne babalarının özellikleri ve durumları hakkında genel bilgiler elde etmek için araştırmacı tarafından hazırlanmış "Görüşme Formu" (Bkz. Ek 2),
3. Kanser hastalığı olan kişi veya yakınlarının yaşam kalitesini değerlendirmek için kullanılan Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu (Quality of Life Family Version) (QOL-FV) (Bkz. Ek 3),
4. Beck Depresyon Ölçeği (Beck Depresyon Envanteri (BDE) (Bkz. Ek 4) kullanılmıştır.

#### **3.3.1. Görüşme Formu**

Görüşme Formu, lösemili çocuğu olan anne ve babaların kendileri, lösemili çocukları ve aileleri ile ilgili genel bilgilerin toplanması için araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Görüşme Formunda; katılımcıların ve ailelerinin genel özellikleri

ve kişisel bilgileri, çocuklarının kişisel ve hastalık durumları, anne ve babaların fiziksel, psikolojik, sosyal ve çevresel sorunlarına yönelik bilgileri içeren ve 59 sorudan oluşan bir görüşme formu hazırlanarak örnekleme uygulanmıştır.

Sosyal bilimler alanında kullanılan bir ölçeğin güvenilirliği "Cronbach alfa" yöntemi ile değerlendirilir. Araştırmaya katılan ebeveynlerden toplanan veriler SPSS 22 programına uygulanmış olup, yapılan güvenilirlik analizi sonucunda Tablo 2'de görüldüğü gibi Cronbach alfa değeri 0,91 olarak elde edilmiştir. Elde edilen Cronbach alfa değerinin yüksek oluşu, araştırmanın güvenilirliğini kanıtlamıştır.

**Tablo 2. Görüşme Formunun Güvenilirlik Analizi**

<b>CRONBACH ALFA DEĞERİ</b>	<b>İFADE SAYISI</b>
0,909	59

### **3.3.2. Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu (Quality of Life Family Version) (QOL-FV)**

Kanser hastalığı olan kişiler ve yakınları için hazırlanan Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu (QOL-FV) toplam 37 sorudan oluşmaktadır. Bu ölçek Ferrell vd., tarafından 1995 yılında kanser hastalığı olan bireylerin ve ailelerinin yaşam kalitesini ölçmek için geliştirilmiş ve Okçin tarafından 2007 yılında bu ölçeğin güvenilirlik ve geçerliliği test edilmiş ve Türkiye'deki hastaların ve hasta yakınlarının yaşam kalitesini test etmek için uygun hale getirilmiştir. 37 sorudan oluşmuş bu ölçeğin 5 sorusu hastaların veya yakınlarının Fiziksel sağlık durumlarını, 16 soru hastaların veya yakınlarının Psikolojik sağlık durumlarını, 9 soru hastaların veya yakınlarının Sosyal sağlık durumlarını ve 7 soru ise hastaların veya yakınlarının Spiritüel veya Manevi iyilik durumlarını ölçmek için oluşturulmuştur.

Okçin (2007) yaptığı çalışmasında Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu (QOL-FV) ölçeğinin güvenilirliğini yapmak için Cronbach Alpha değerini kullanmıştır. Bu

ölçeğin Cronbach Alpha değeri ise 0,91 olarak elde edilmiştir. Elde edilen bu sonuca göre, bu ölçek mükemmel bir güvenilirlik düzeyine sahiptir.

“Alpha değerine bakıldığında,  $\alpha \geq 0,9$  ise mükemmel güvenilirlik,  $0,8 \leq \alpha < 0,9$  ise iyi güvenilirlik,  $0,7 \leq \alpha < 0,8$  ise kabul edilebilir güvenilirlik,  $0,6 \leq \alpha < 0,7$  ise şüpheli güvenilirlik,  $0,5 \leq \alpha < 0,6$  ise kötü güvenilirlik,  $\alpha < 0,5$  ise güvenilmez yorumları yapılmaktadır” (Kuşdemir, 2019: 12).

**Fiziksel Sağlık Durumu:** Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'nun bu alt boyutu, kanserli hastaların ve yakınlarının fiziksel sağlık durumlarını incelemek amacıyla 1, 2, 3, 4 ve 5. soruları kapsamaktadır.

**Psikolojik Sağlık Durumu:** Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'nun bu alt boyutu, kanserli hastaların ve yakınlarının psikolojik sağlık durumlarını incelemek amacıyla 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20 ve 21. soruları kapsamaktadır.

**Sosyal Sağlık Durumu:** Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'nun bu alt boyutu, kanserli hastaların ve yakınlarının sosyal sağlık durumlarını incelemek amacıyla 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29 ve 30. soruları kapsamaktadır.

**Spiritüel veya Manevi İyilik Durumu:** Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu'nun bu alt boyutu, kanserli hastaların ve yakınlarının spiritüel veya manevi iyilik durumlarını incelemek amacıyla 31, 32, 33, 34, 35, 36 ve 37. soruları kapsamaktadır.

Bu ölçeğin tüm soruları 0 puan ile 10 puan arasında puanlanmıştır. Burada “0” en kötü durumu ve “10” ise en iyi durumu göstermektedir. Bu ölçekte bazı sorular ters olarak oluşturulmuştur. Bu sorular 1-4, 6, 13-20, 22, 24-29 ve 33. sorulardır. Bu sorularda verilen cevaplar ters bir şekilde işlenecektir. Örnek olarak bu sorularda “4” puan işaretlendiği zaman puanlama yapılırken  $10-4=6$  şeklinde hesaplamalar yapılacaktır (Okçin, 2007: 30-31). **Bu çalışmada toplam puanlar üzerinden analizler yapılacaktır. Burada elde edilen yüksek puanlar hasta veya yakınlarının yaşam kalitesinin yüksek olduğunu göstermektedir.**

### 3.3.3. Beck Depresyon Ölçeği (Beck Depresyon Envanteri (BDE))

Bu arařtırmada lösemili çocuca sahip anne ve babaların depresyon durumlarını tespit etmek için “Beck Depresyon Ölçeđi’nden (BDÖ)” yararlanılmıřtır. Kullandıđımız bu ölçek 1961 yılında Beck vd., tarafından geliřtirilmiřtir. Beck Depresyon Ölçeđi’nin güvenilirlik ve geçerliliđi 1988 ve 1989 yıllarında Hisli tarafından yapılmıř ve Türkiye’deki hastaların ve hasta yakınlarının depresyon durumlarını elde etmek için uygun hale getirilmiřtir. Bu ölçek depresyon durumlarında kiřilerde görölen fiziksel, psikolojik, motivasyonel ve biliřsel durumları ölçmek için kullanılmaktadır. Beck Depresyon Ölçeđi’nin temel amacı depresyon durumlarının derecelerini nesnel bir řekilde belirlemektir. Bu ölçek toplam 21 sorudan oluřmakta olup, her soruda 4 farklı seçoenek mevcuttur. Beck Depresyon Ölçeđi, bireylerin duygusal durumlarını, kendinden nefret etme, kötümserlik, yorgunluk durumları, memnuniyetsizlik hissi, sinirlilik, uyku bozuklukları, başarısızlık, ađlama nöbetleri, sosyal kaygı, kendini cezalandırma, kilo durumu, kararsızlık, fiziksel görüntü durumu, sađlık durumu, suçlu hissetme, kendini suçlama, iřtah kaybı, iřlenebilirlikle bařa çıkma durumu ve cinsel dürtü gibi depresif belirtilerden oluřmaktadır. **Beck Depresyon Ölçeđi’nden elde edilen toplam puan depresyon řiddetini göstermektedir. Elde edilen yüksek puan depresyon řiddetinin yüksek olduđunun göstergesidir. Bu ölçekte hesaplanan puanlar řu řekilde deđerlendirilmektedir: 0-9 puan arası: minimal düzeyde depresiflik durumunu, 10-16 puan arası: hafif düzeyde depresiflik durumunu, 17-29 puan arası: orta düzeyde depresiflik durumunu ve 30-63 puan arası: řiddetli düzeyde depresiflik durumunu göstermektedir** (řahin ve Uyanık, 2018: 162-163).

### 3.4. VERİ TOPLAMA SÜRECİ

Arařtırmada yüz yüze görüřme tekniđi kullanılarak görüřme formu ve ölçekler doldurulmuřtur. Arařtırmanın verileri toplanmadan önce Lösev yönetimi, Ankara Büyükşehir Belediyesi Ulus, Etlik, Kolej ve Onkoloji řefkat Evi ile görüřmeler sonucunda, arařtırmacı Üniversite Etik Formu ile beraber geldiđinde uygulamada ve verilerin toplanmasında herhangi bir sıkıntı ile karřı olmayacađını söylemiřlerdir. Arařtırmacı tarafından çalıřmanın gerçekleştirilebilmesi için

08/12/2020 tarihli ve E-12908312-300-00001346102 Sayılı Hacettepe Üniversitesi Etik Kurul'undan gerekli izin alınmıştır (Bkz. Ek 7). İzin alınmasının ardından arařtırmacı Görüşme Formunu ve Ölçekleri çoğaltarak Lösev Merkezine gidip ve lösemili çocuęa sahip 20 anne ve baba ile yüz yüze bir ön araştırma uygulaması yapılmıştır. Yapılan bu ön arařtırmada Görüşme Formunun güvenilirlik analizi için bilgiler toplanmış, Görüşme Formundaki soru sayısı katılımcılardan alınan geri dönüşlerle azaltılmış ve danışman hocanın fikirleri ile birlikte arařtırmanın temel soruları tekrar gözden geçirilmiş ve çalışmada kullandığımız Görüşme Formunun son hali oluşturulmuştur.

Ardından arařtırmacı tarafından, Ankara lösev Merkezi ve dięer kurumlara gidilerek arařtırmada kullanılacak Görüşme Formu ve Ölçekler kurumların yönetimine elden teslim edilmiş ve bilgilendirme yapılmıştır. Kurum yönetiminin bilgilendirilmesinden sonra bu merkezde tedavi görmüş veya tedavi görmekte olan Lösemili çocuęa sahip anne ve babalara çalışmanın amacı ve içerięi anlatılmıştır. Anne ve babalar arasından arařtırmaya gönüllü katılım göstermek isteyen bireylere "Gönüllü Katılım Formu" doldurulup, veriler arařtırmacı tarafından toplanmıştır.

Ayrıca araştırma alanı olan Lösev merkezinde tedavi görmüş veya tedavi görmekte olan ailelerin katıldığı bazı sosyal grupların olduęu söz konusudur. Arařtırmacı bu gruplara katılarak görüşme formu ve ölçekleri yüz yüze lösemili çocukların anne veya babalarına dağıtarak verileri toplamıştır.

Arařtırmanın verileri 15 Ocak - 31 Aralık 2021 tarihleri arasında Lösev merkezi ve dięer kurumlardan toplanmıştır. Arařtırmada elde edilen verilerin analiz edilmesi ve yorumlanması 01 Ocak - 30 Haziran 2022 tarihleri arasında yapılmış ve 01 Temmuz – 31 Mart 2023 tarihleri arasında tez yazılmış olup, 08 Haziran 2023 tarihinde tezin savunması yapılmıştır.

### **3.5. VERİLERİN ANALİZİ**

Katılımcılardan elde edilen veriler; yüzde, frekans, ortalama, standart sapma vs. gibi işlemler yapıldıktan sonra, arařtırmaya katılımda bulunan anne ve babaların ve çocuklarının demografik özellikleriyle alakalı veriler elde edilmiştir. Elde edilen

verilerin normal dağılımı gösterip veya göstermediğini belirlemek için Kolmogorow-Smirnov testi yapılmıştır. Yapılan analize göre araştırma verileri normal dağılım göstermektedir. Dolayısıyla verilerin analizinde bağımsız gruplar t-testi, tek yönlü varyans analizi (ANOVA) ve person korelasyon analizlerinden yararlanılmıştır. Ayrıca lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi ile psiko-sosyal gereksinimleri arasındaki ilişki için korelasyon analizinden faydalanmıştır. Araştırmada elde edilen verilerin analizinde; Statistical Package For Social Science (SPSS) 22.0 paket programından yararlanılmıştır. Ayrıca güçlendirme yaklaşımının temel unsurlarıyla lösemili hasta çocuğa sahip ebeveynlerin sorunları bütüncül bir şekilde değerlendirilmiş ve bu sorunların çözümü için öneriler sunulmuştur.

## 4. BÖLÜM

### BULGULAR VE YORUM

Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi ve psiko-sosyal gereksinimlerinin belirlenmesine yönelik yapılan bu araştırmadan elde edilen bulgular altı bölümde verilmiştir. İlk bölümde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin ve lösemili çocuğun sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular, ikinci bölümde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı fiziksel, psikolojik, sosyal, çevresel ve temel ihtiyaçları ile ilişkin bulgular, üçüncü bölümde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ve psiko-sosyal gereksinimlerinin birbirleri ile olan ilişkilerine yönelik bulgular, dördüncü bölümde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ile depresyon durumu arasındaki ilişkilerine yönelik bulgular, beşinci bölümde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin “Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu” ölçeğine verdikleri puanlar ile ilgili bulgular ve son olarak altıncı bölümde ise lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin “Beck Depresyon Ölçeği (BDÖ)”ne verdikleri puanlar ile ilgili bulgular yer almaktadır.

#### 4.1. EBEVEYNLERİN VE LÖSEMİLİ ÇOCUĞUN SOSYO-DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bu bölümde; araştırmaya katılan ebeveynlerin ve lösemili çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine ilişkin bulgular tablolar şeklinde verilmiştir.

**Tablo 3.** Ebeveynlerin Cinsiyete Göre Dağılımları

	Sayı	Yüzde
<b>Anne</b>	250	65,1
<b>Baba</b>	134	34,9
<b>Toplam</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ebeveynlerin cinsiyet bilgilerine ilişkin dağılım Tablo 3’te görülmektedir. Katılımcıların %65,1’ini anneler ve %34,9’unu babalar oluşturmaktadır. Bu tabloda annelerin sayısının yüksek olmasının nedeni, annelerin daha çok duygusal olmaları ve çocuklarının tüm tedavi aşamalarında onların yanında olmalarından kaynaklanabilir.

**Tablo 4.** Ebeveynlerin Yaşlarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>21-30 Yaş</b>	45	11,7
<b>31-40 Yaş</b>	195	50,8
<b>41-50 Yaş</b>	118	30,7
<b>51-60 Yaş</b>	22	5,7
<b>61 Yaş ve Üstü</b>	4	1,0
<b>Toplam</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşlarına ilişkin dağılım Tablo 4'te yer almaktadır. Araştırmaya katılan anne ve babaların %11,7'si 21-30 yaş arasında, %50,8'i 31-40 yaş arasında, %30,7'si 41-50 yaş arasında, %5,7'si 51-60 yaş arasında ve %1,0'ı ise 61 yaş ve üstündedirler.

**Tablo 5.** Ebeveynlerin Medeni Durumlarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evli</b>	347	90,4
<b>Bekar</b>	8	2,1
<b>Boşanmış</b>	29	7,6
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ebeveynlerin medeni durumlarına ilişkin dağılım Tablo 5'te görülmektedir. Anne ve babaların %90,4'ü evli, %2,1'i bekar ve %7,6'si ise boşanmış durumdadırlar. Tabloya göre lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin tüm zorluklara ve sorunlara rağmen, evliliklerini sürdüren çiftlerin yüzdesel olarak oranı yüksek görünmektedir.

**Tablo 6.** Ebeveynlerin Eğitim Durumlarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Okur-Yazar</b>	21	5,5
<b>İlkokul Mezunu</b>	41	10,7
<b>Ortaokul/Lise Mezunu</b>	138	35,9
<b>Üniversite Mezunu</b>	126	32,8
<b>Diğeri (Master, Doktora)</b>	58	15,1
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>



Araştırmaya katılan ebeveynlerin eğitim durumlarına ilişkin dağılım Tablo 6'da verilmiştir. Araştırmaya katılan anne ve babaların %5,5'i okur-yazar, %10,7'si ilkokul mezunu, %35,9'u Ortaokul veya lise mezunu, %32,8'i üniversite mezunu ve %15,1'i ise master veya doktora eğitimine sahip olduklarını beyan etmişlerdir.

**Tablo 7.** Ebeveynlerin İkametgah Yerlerine Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Ankara</b>	220	57,3
<b>Ankara Dışı</b>	164	42,7
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ankete katılan ebeveynlerin ikametgah yerlerine ilişkin dağılımı Tablo 7'de görülmektedir. Anne ve babaların %57,3'ü Ankara ilinden Lösev merkezine geldiklerini ve %42,7'si ise Ankara ilinin dışından bu merkeze geldiklerini açıklamışlardır. Ankara dışından gelen hastaların sayısının yüksek oluşuna göre bu tabloda genel bakışta sağlık hizmetleri ile ilgili diğer şehirlerin imkanlarının düşük olduğu anlaşılmaktadır.

**Tablo 8.** Ebeveynlerin İş Durumlarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Ev Hanımı</b>	215	56,0
<b>Memur</b>	84	21,9
<b>İşçi</b>	52	13,5
<b>Esnaf</b>	9	2,3
<b>Emekli</b>	4	1,0
<b>Diğer</b>	20	5,2
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ebeveynlerin iş durumlarına ilişkin dağılım Tablo 8'de verilmiştir. Araştırmaya katılan anne ve babaların %56,0'ı ev hanımı, %21,9'u memur, %13,5'i işçi, %2,3'ü esnaf, %1,0'ı emekli ve %5,2'si de diğer işlerde çalıştıklarını beyan etmişlerdir. Ankete katılan ev hanımlarının oranının yüksek olması nedeni ile lösemili çocukların hastalık aşamasında ilgilenen ebeveynlerin

çoğu annelerdir. Annelerin birçoğu çalışmadığı için lösemili çocukların tedavisi için daha fazla zaman ayırdıkları görülmektedir.

**Tablo 9.** Ailelerin Aylık Gelir Durumlarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>2000 TL ve altı</b>	14	3,6
<b>2001 TL - 4000 TL arası</b>	100	26,0
<b>4001 TL - 6000 TL arası</b>	172	44,8
<b>6001 TL - 8000 TL arası</b>	74	19,3
<b>8001 TL ve üzeri</b>	24	6,3
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Katılımcıların ailelerinin aylık gelir durumuna göre dağılımları Tablo 9'da görülmektedir. Ailelerin %3,6'sı 2000 TL ve altı, %26,0'ı 2001 TL - 4000 TL arası, %44,8'i 4001 TL - 6000 TL arası, %19,3'ü 6001 TL - 8000 TL arası ve %6,3'ü ise 8001 TL ve üzeri aylık gelire sahip olduklarını açıklamışlardır. Tabloya göre ebeveynlerin birçoğu orta gelire sahip oldukları tespit edilmiştir.

**Tablo 10.** Ailelerin Sosyal Güvence Sahipliği Durumlarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	212	55,2
<b>Hayır</b>	172	44,8
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ebeveynlerin sosyal güvence sahipliğine ilişkin dağılımları Tablo 10'da verilmiştir. Araştırmaya katılan ailelerin %55,2'si sosyal güvenceye sahip olduklarını ve %44,8'i ise herhangi bir sosyal güvenceye sahip olmadıklarını beyan etmişlerdir.

**Tablo 11.** Ailelerin Sosyal Güvence Kurumuna Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Bağkur</b>	142	67,0
<b>SSK</b>	43	20,3
<b>Emekli Sandığı</b>	19	8,9
<b>Özel Sigorta</b>	8	3,8
<b>Total</b>	<b>212</b>	<b>100,0</b>

Sosyal güvence sahibi olan ailelerin hangi sosyal güvenlik kurumuna bağlı oldukları durumu Tablo 11’de görülmektedir. Sosyal güvencesi olan ailelerin %67,0’ı Bağkur, %20,3’ü SSK, %8,9’u emekli sandığı ve %3,8’i ise özel sigortaya sahip olduklarını açıklamışlardır.

**Tablo 12.** Ailelerin Oturdukları Evin Durumuna Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Kira</b>	184	47,9
<b>Kendi evimiz</b>	190	49,5
<b>Kira ödemededen oturuyoruz</b>	10	2,6
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ailelerin oturdukları evin durumuna ilişkin dağılımları Tablo 12’de yer almaktadır. Araştırmaya katılan ailelerin %47,9’u kiracı, %49,5’i kendi evlerinde ve %2,6’si ise kira ödemededen oturduklarını söylemişlerdir.

**Tablo 13.** Ailelerin Yaşadıkları Evin Tipine Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Apartman Dairesi</b>	187	48,7
<b>Gecekondu</b>	7	1,8
<b>Müstakil Ev</b>	164	42,7
<b>Diğer</b>	26	6,8
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Katılımcıların yaşadıkları evin tipine göre dağılımları Tablo 13’te görülmektedir. Ailelerin %48,7’si apartman dairesi, %1,8’i gecekondu, %42,7’si müstakil ev ve %6,8’i ise diğer tip evlerde yaşadıklarını açıklamışlardır.

**Tablo 14.** Ailelerin Evlerinde İkamet Eden Kişi Sayısına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>2 Kişi</b>	12	3,1
<b>3 kişi</b>	136	35,4
<b>4 kişi</b>	147	38,3
<b>5 kişi ve üzeri</b>	89	23,2
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ailelerin evlerinde yaşadıkları kişi sayısına ilişkin dağılımları Tablo 14'te yer almaktadır. Araştırmaya katılan ailelerin %3,1'i 2 kişilik, %35,4'ü 3 kişilik, %38,3'ü 4 kişilik ve %23,2'si ise 5 kişilik ve üzeri evlerde yaşadıklarını beyan etmişlerdir.

**Tablo 15.** Ailelerin Yaşadıkları Evlerinde Oda Sayısına Göre Dağılımları

	Sayı	Yüzde
<b>1 Oda</b>	61	15,9
<b>2 Oda</b>	237	61,7
<b>3 Oda</b>	81	21,1
<b>4 Oda</b>	5	1,3
<b>5 Oda ve üzeri</b>	0	0,0
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ailelerin yaşadıkları evin oda sayısına göre dağılımları Tablo 15'te görülmektedir. Ailelerin %15,9'u 1 odaya sahip evde, %61,7'si 2 odaya sahip evde, %21,1'i 3 odaya sahip evde ve %1,3'ü ise 4 odaya sahip evde yaşamaktadırlar.

**Tablo 16.** Ebeveynlerin Çocuk Sayısına Göre Dağılımları

	Sayı	Yüzde
<b>1 Çocuk</b>	152	39,6
<b>2 Çocuk</b>	152	39,6
<b>3 Çocuk</b>	61	15,9
<b>4 Çocuk</b>	15	3,9
<b>5 Çocuk ve Üzeri</b>	4	1,0
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuk sayısına ilişkin dağılımları Tablo 16'da yer almaktadır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %39,6'sı 1 çocuk, %39,6'sı 2 çocuk, %15,9'u 3 çocuk, %3,9'u 4 çocuk ve %1,0'ı ise 5 ve üzeri çocuklarının olduğunu beyan etmişlerdir.

**Tablo 17.** Ailelerin Lösemili Çocuklarının Kaçınıcı Olduklarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>1. Çocuk</b>	220	57,3
<b>2. Çocuk</b>	113	29,4
<b>3. Çocuk</b>	38	9,9
<b>4. Çocuk</b>	13	3,4
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ailelerin lösemili çocuklarının kaçınıcı çocukları olduğuna ilişkin dağılımlar Tablo 17'de görülmektedir. Ebeveynlerin %57,3'ü lösemili çocuklarının birinci çocukları, %29,4'ü lösemili çocuklarının ikinci çocukları, %9,9'u lösemili çocuklarının üçüncü çocukları ve %3,4'ü ise lösemili çocuklarının dördüncü çocukları olduğunu söylemişlerdir.

**Tablo 18.** Ailelerin Lösemili Çocuklarının Cinsiyetine Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Kız</b>	142	37,0
<b>Erkek</b>	242	63,0
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının cinsiyetlerine ilişkin dağılımları Tablo 18'de verilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının %37,0'ı kız ve %63,0'ı ise erkek çocuklardır.

**Tablo 19.** Ailelerin Lösemili Çocuklarının Hastalıklarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Akut Lenfoid Lösemi (ALL)</b>	171	44,5
<b>Akut Miyeloid Lösemi (AML)</b>	157	40,9
<b>Kronik Lenfoid Lösemi (KLL)</b>	34	8,9
<b>Kronik Miyeloid Lösemi (KML)</b>	22	5,7
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ailelerin lösemili çocuklarına konulan teşhise ilişkin dağılımlar Tablo 19'da görülmektedir. Ailelerin lösemili çocuklarının %44,5'ine Akut Lenfoid Lösemi

(ALL), %40,9'una Akut Miyeloid Lösemi (AML), %8,9'una Kronik Lenfoid Lösemi (KLL) ve %5,7'sine Kronik Miyeloid Lösemi (KML) teşhisi konulmuştur.

**Tablo 20.** Hastalık Boyunca Çocuklara Uygulanan Tedaviye Göre Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Kemoterapi</b>	331	86,2
<b>Radyoterapi</b>	46	12,0
<b>Kemik iliği nakli</b>	7	1,8
<b>Semptomatik tedavi</b>	0	0,0
<b>Diğer</b>	0	0,0
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ailelerin lösemili çocuklarına uygulanan tedaviye ilişkin dağılımlar Tablo 20'de yer almaktadır. Ailelerin lösemili çocuklarının %86,2'sine Kemoterapi, %12,0'ına Radyoterapi ve %1,8'ine kemik iliği nakli tedavisi yapılmaktadır. Kemoterapi konser hastalığın tedavisinin ilk aşaması olarak sayılmaktadır. Elde edilen sonuçlara göre ebeveynler çocukların hastalığının erken teşhis ve tedavisi için kesin karar verdikleri ve kemoterapi sürecinin başladığı ortaya çıkmaktadır.

**Tablo 21.** Lösemili Çocukların Teşhis Konulan Yaşlarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>0-3 aylık</b>	12	3,1
<b>3-6 aylık</b>	46	12,0
<b>6-9 aylık</b>	110	28,6
<b>9-12 ay ve üzeri</b>	216	56,3
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Katılımcıların lösemili çocuklarına teşhis konulan yaşlarına ilişkin dağılımlar Tablo 21'de verilmiştir. Ailelerin %3,1'inin lösemili çocuklarının hastalık teşhisi sırasında 0-3 ay arasında, %12,0'ının 3-6 ay arasında, %28,6'sının 6-9 ay arasında ve %56,3'ünün 9-12 ay arasında olduğu belirlenmiştir.

**Tablo 22.** Lösemili Çocukların Şu Anki Yaşlarına Göre Dağılımları

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>0-3 yaş arası</b>	149	38,8
<b>3-6 yaş arası</b>	100	26,0
<b>6-9 yaş arası</b>	85	22,1
<b>9-12 yaş ve üzeri</b>	50	13,0
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ailelerin lösemili çocuklarının şu anki yaşlarına ilişkin dağılımlar Tablo 22’de yer almaktadır. Ailelerin lösemili çocuklarının %38,8’inin şu anki yaşı 0-3 arasında, %26,0’ının şu anki yaşı 3-6 arasında, %22,1’inin şu anki yaşı 6-9 yaş arasında ve %13,0’ının şu anki yaşı ise 9-12 yaş arasında olduğu ortaya çıkmıştır.

**Tablo 23.** Lösemili Çocukların Tedavi Aşamalarına İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Yeni tanı konulmuştur</b>	16	4,2
<b>Tedavisi devam etmektedir</b>	343	89,3
<b>Tedavisi tamamlanmıştır</b>	25	6,5
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Lösemili çocukların tedavi aşamalarına ilişkin dağılımlar Tablo 23’te yer almaktadır. Ailelerin %4,2’si lösemili çocuklarına teşhisin yeni konulduğunu, %89,3’ü lösemili çocuklarının tedavisinin devam ettiğini ve %6,5’i ise lösemili çocuklarının tedavisinin tamamlandığını söylemişlerdir.

**Tablo 24.** Lösemili Çocukların Okula Gitme Durumlarına İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	196	51,0
<b>Hayır</b>	188	49,0
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Lösemili çocukların okula gitme durumlarına ilişkin dağılımlar Tablo 24’te verilmiştir. Lösemili çocukların %51,0’ı şu anda okula gitmekte ve %49,0’ı ise şu anda okula gitmemektedirler.

**Tablo 25.** Ailelerin Tedavi Gören Başka Bireylere İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	5	1,3
<b>Hayır</b>	379	98,7
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Anketimize katılan ebeveynlerin lösemili çocuklarının yanı sıra ailelerinde başka bir birey veya bireylerin kanser tanısı olup olmadığına ilişkin veriler Tablo 25'te verilmiştir. Katılımcıların %1,3'ü lösemili çocuklarının yanı sıra ailelerinde başka bir bireye de kanser tanısı konulduğunu ve %98,7'si ise lösemili çocuklarının yanı sıra ailelerinde başka bir birey veya bireylere kanser tanısı konulmadığını beyan etmişlerdir.

**Tablo 26.** Diğer Aile Üyelerinden Destek Alma Durumlarına İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	255	66,4
<b>Hayır</b>	129	33,6
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ebeveynlerin lösemili çocukların bakımı ile ilgili diğer aile üyelerinden yardım alma durumlarına ilişkin veriler Tablo 26'da verilmiştir. Ebeveynlerin %66,4'ü lösemili çocuklarının bakımında diğer aile üyelerinden destek aldıklarını ve %33,6'si lösemili çocuklarının bakımında diğer aile üyelerinden destek almadıklarını söylemişlerdir.

**Tablo 27.** Ailelerin Kurumlardan Destek Alma Durumlarına İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	161	41,9
<b>Hayır</b>	223	58,1
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Anketimize katılan ailelerin lösemili çocukları ile ilgili herhangi bir kurum veya kuruluştan destek alma durumları Tablo 27'de görülmektedir. Ailelerin %41,9'u lösemili çocukları ile ilgili kurum veya kuruluşlardan yardım aldıklarını ve %58,1'i lösemili çocuklarının bakımı ile ilgili herhangi bir kurum veya kuruluştan destek almadıklarını söylemişlerdir.



**Tablo 28.** Ebeveynlerin Haftalık Lösev'e Gelme Durumlarına İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>1 Gün</b>	316	82,3
<b>2 Gün</b>	57	14,8
<b>3 Gün</b>	6	1,6
<b>4 Gün</b>	5	1,3
<b>5 Gün</b>	0	0,0
<b>6 Gün</b>	0	0,0
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ebeveynlerin lösemili çocukları ile ilgili haftada kaç gün Lösev'e gelme durumlarına ilişkin veriler Tablo 28'de verilmiştir. Ebeveynlerin %82,3'ü haftada 1 gün, %14,8'i haftada 2 gün, %1,6'sı haftada 3 gün ve %1,3'ü ise haftada 4 gün lösemili çocukları ile beraber Lösev merkezine gelmektedirler.

**Tablo 29.** Ebeveynlerin Sigara Kullanma Durumlarına İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Kullanıyorum</b>	211	54,9
<b>Kullanmıyorum</b>	173	45,1
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Anketimize katılan lösemili çocuğa sahip anne ve babaların sigara kullanma durumlarına ilişkin veriler Tablo 29'da yer almaktadır. Katılımcıların %54,9'ünün sigara kullandıkları ve %45,1'inin ise sigara kullanmadıkları belirlenmiştir.

**Tablo 30.** Ebeveynlerin Kullandıkları İlaçlara İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	82	21,4
<b>Hayır</b>	302	78,6
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin ilaç kullanmalarına ilişkin durumları Tablo 30'da verilmiştir. Ebeveynlerin %21,4'ü şu anda ilaç kullandıklarını ve %78,6'si şu anda herhangi bir ilaç kullanmadıklarını belirtmişlerdir.

**Tablo 31.** Sosyal Hizmet Uzmanından Yardım Alma Duruma İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	142	37,0
<b>Hayır</b>	242	63,0
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Ebeveynlerin lösemili çocuğun tedavi sürecinde Sosyal Hizmet Uzmanından yardım almalarına ilişkin veriler Tablo 31’de yer almaktadır. Ailelerin %37,0’i lösemili çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanlarından yardım aldıklarını ve %63,0’i lösemili çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanlarından herhangi bir yardım almadıklarını söylemişlerdir. Ebeveynlere göre hastanelerde sosyal hizmet uzmanlarının sayısının yetmezliği sebebiyle bu uzmanlardan yeteri kadar destek alamıyorlar.

**Tablo 32.** Sosyal Hizmet Uzmanından Memnuniyet Durumuna İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	110	77,5
<b>Hayır</b>	32	22,5
<b>Total</b>	<b>142</b>	<b>100,0</b>

Lösemili çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından yardım alan ebeveynlerin memnuniyet durumu Tablo 32’de verilmiştir. Ebeveynlerin %77,5’i sosyal hizmet uzmanının endişe ve korkularını dinleme ve bu hususta onlara yardımcı olma biçiminden memnun kaldıklarını ve %22,5’i ise sosyal hizmet uzmanlarından bu konuda memnun kalmadıklarını belirtmişlerdir.

**Tablo 33.** Sosyal Hizmet Uzmanının Tutumuna İlişkin Dağılımlar

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Evet</b>	99	69,7
<b>Hayır</b>	43	30,3
<b>Total</b>	<b>142</b>	<b>100,0</b>

Lösemili çocuklarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından yardım alan ebeveynlerin, bu uzmanların işlerini yapma konusundaki tutumlarından memnuniyet durumu Tablo 33’te verilmiştir. Ebeveynlerin %69,7’si sosyal hizmet uzmanlarının işlerini yapma konusundaki tutum ve davranışlarından memnun kaldıklarını ve %30,3’ü ise bu hususta memnun kalmadıklarını dile getirmişlerdir.

#### 4.2. EBEVEYNLERİN YAŞADIĞI FİZİKSEL, PSİKOLOJİK, SOSYAL, ÇEVRESEL VE TEMEL İHTİYAÇLARI İLE İLİŞKİN BULGULAR

Çalışmamızın bu bölümünde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadığı fiziksel, psikolojik, sosyal, çevresel ve temel ihtiyaçları ile ilişkin bulgular tablolar yardımıyla açıklanmaya çalışılmıştır.

**Tablo 34.** Ebeveynlerin Yaşadığı Fiziksel Sorunlara İlişkin Bulgular

	Sayı	Yüzde	Kümülatif Yüzde	Ortalama	Standart Sapma
<b>Çocuğunuzun hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinize ne derecede engel oluyor?</b>					
Çok fazla	94	24,5	24,5	2,3750	1,1195
Biraz fazla	134	34,9	59,4		
Orta	93	24,2	83,6		
Biraz	44	11,5	95,1		
Hiç	19	4,9	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Günelik hayatınızda yorulduğunuzu düşünüyor musunuz?</b>					
Çok fazla	68	17,7	17,7	2,6979	1,2015
Biraz fazla	124	32,3	50,0		
Orta	72	18,8	68,8		
Biraz	96	25,0	93,8		
Hiç	24	6,3	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Uyku düzensizlikleri veya uykunuzda değişiklikler yaşıyor musunuz?</b>					
Çok fazla	75	19,5	19,5	2,6875	1,1813
Biraz fazla	102	26,6	46,1		
Orta	94	24,5	70,6		
Biraz	94	24,5	95,1		
Hiç	19	4,9	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Çocuğunuzun hastalık ve tedavisi cinsel yaşantınıza ne derecede engel oluyor?</b>					
Çok fazla	85	22,1	22,1	2,9115	1,3834
Biraz fazla	78	20,3	42,4		
Orta	59	15,4	57,8		
Biraz	110	28,6	86,5		
Hiç	52	13,5	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Günelik hayatınızda iştah değişiklikleri yaşıyor musunuz?</b>					
Çok fazla	96	25,0	25,0	2,8854	1,4095
Biraz fazla	73	19,0	44,0		
Orta	38	9,9	53,9		
Biraz	133	34,6	88,5		
Hiç	44	11,5	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			

Tablo 34'te lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşadığı fiziksel sorunlar anketimizde yer alan 5 adet soru (32-36) ile açıklanmıştır. Elde edilen sonuçlara göre ebeveynlerin %24,5'inin lösemili çocuklarının hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinde çok fazla engel olduğunu, %34,9'unun lösemili çocuklarının hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinde biraz fazla engel olduğunu, %24,2'sinin lösemili çocuklarının hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinde orta derecede engel olduğunu, %11,5'inin lösemili çocuklarının hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinde biraz engel olduğunu ve %4,9'unun ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinde hiç engel olmadığını söylemişlerdir.

Anketimize katılan ebeveynlerin %17,7'sinin lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında çok fazla yorulduklarını, %32,3'ünün lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında biraz fazla yorulduklarını, %18,8'inin lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında orta derece yorulduklarını, %25,0'inin lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında az derecede yorulduklarını ve %6,3'ünün ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında hiç yorulmadıklarını açıklamışlardır.

Elde edilen sonuçlara göre anketimize katılan ebeveynlerin %19,5'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde çok fazla uyku düzensizlikleri veya uykularında değişiklik sorunları yaşadıklarını, %26,6'si lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde biraz fazla uyku düzensizlikleri veya uykularında değişiklik sorunları yaşadıklarını, %24,5'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde orta derecede uyku düzensizlikleri veya uykularında değişiklik sorunları yaşadıklarını, %24,5'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde az derecede uyku düzensizlikleri veya uykularında değişiklik sorunları yaşadıklarını ve son olarak %4,9'u lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde uyku düzensizlikleri veya uykularında değişiklik sorunları yaşamadıklarını söylemişlerdir.

Ebeveynlerin %22,1'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi süreci cinsel yaşantılarında çok fazla engel olduğunu, %20,3'ü lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi süreci cinsel yaşantılarında biraz fazla engel olduğunu, %15,4'ü lösemili

çocuklarının hastalık ve tedavi süreci cinsel yaşantılarında orta derecede engel olduğunu, %28,9'si lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi süreci cinsel yaşantılarında az derecede engel olduğunu ve %13,5'i ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi süreci cinsel yaşantılarında engel olmadığını belirtmişlerdir.

Anketten elde edilen bulgulara göre lösemili çocuğa sahip anne ve babaların %25,0'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında çok fazla iştah değişikliği yaşadıklarını, %19,0'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında biraz fazla iştah değişikliği yaşadıklarını, %9,9'u lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında orta derece iştah değişikliği yaşadıklarını, %34,6'sı lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında az derecede iştah değişikliği yaşadıklarını ve %11,5'i ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında hiç iştah değişikliği yaşamadıklarını söylemişlerdir.

Çalışma sonuçlarına göre ebeveynlerin gündelik hayatlarında çocuklarının tedavi aşamasında orta düzeyde fiziksel sorunlarla karşı karşıya oldukları ortaya çıkmıştır.

Bu sonuçlara göre, anne ve babaların gündelik hayatlarında güçlük yaşadıkları ve yaşam kalite standartları orta veya düşük ve çocuklarının tedavi sürecinin yönetiminde zorluk yaşadıkları saptanmıştır. Bu ailelerin fiziksel sorunlarını azaltmak ve yaşam kalitesini yükseltmek için sosyal hizmet uzmanlarının planlı müdahaleler ve destekleri gerekmektedir. Bu ailelerin fiziksel sorunlarını en aza indirmek, kaygı ve stresini azaltarak için medikal tedavilerle birlikte ergoterapi uygulanması önerilmektedir.

**Tablo 35.** Ebeveynlerin Yaşadığı Psikolojik Sorunlara İlişkin Bulgular

	Sayı	Yüzde	Kümülatif Yüzde	Ortalama	Standart Sapma
<b>Günelik hayatınızda kendinizi stresli hissediyor musunuz?</b>					
Çok fazla	100	26,0	26,0	2,5599	1,19247
Biraz fazla	80	20,8	46,9		
Orta	107	27,9	74,7		
Biraz	83	21,6	96,4		
Hiç	14	3,6	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Şu sıralar bazı şeyleri hatırlama ya da konsantre olabilmede sorun yaşıyor musunuz?</b>					
Çok fazla	71	18,5	18,5	2,6849	1,25254
Biraz fazla	128	33,3	51,8		
Orta	75	19,5	71,4		
Biraz	71	18,5	89,8		
Hiç	39	10,2	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Çocuğunuzun hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek sizin için güç mü?</b>					
Çok fazla	293	76,3	76,3	1,3629	0,78692
Biraz fazla	59	15,4	91,7		
Orta	21	5,5	97,1		
Biraz	4	1,0	98,2		
Hiç	7	1,8	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Diğer aile bireyleriniz için ikinci bir kanser korkusu yaşıyor musunuz?</b>					
Çok fazla	63	16,4	16,4	2,9115	1,29569
Biraz fazla	97	25,3	41,7		
Orta	89	23,2	64,8		
Biraz	81	21,1	85,9		
Hiç	54	14,1	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Bir uzmandan (psikolog/psikiyatrist) kendiniz için yardım almayı düşünüyor musunuz?</b>					
Çok fazla	98	25,5	25,5	2,8802	1,46721
Biraz fazla	64	16,7	42,2		
Orta	88	22,9	65,1		
Biraz	54	14,1	79,2		
Hiç	80	20,8	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			

Tablo 35'te lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşadığı psikolojik sorunlar anketimizde yer alan 5 adet soru (37-41) ile açıklanmıştır. Elde edilen sonuçlara göre lösemili çocuklara sahip ebeveynlerin %26,0'ı çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında kendilerini çok fazla stresli hissettiklerini, %20,8'i çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik

hayatlarında kendilerini biraz fazla stresli hissettiklerini, %27,9'u çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında kendilerini orta derecede stresli hissettiklerini, %21,6'si çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında kendilerini az derecede stresli hissettiklerini ve %3,6'si ise çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde gündelik hayatlarında kendilerini stresli hissetmediklerini belirtmişlerdir.

Anketimize katılan anne ve babaların %18,5'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bazı şeyleri hatırlama ya da konsantre olabilmede çok fazla sorun yaşadıklarını, %33,3'ü lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bazı şeyleri hatırlama ya da konsantre olabilmede biraz fazla sorun yaşadıklarını, %19,5'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bazı şeyleri hatırlama ya da konsantre olabilmede orta derecede sorun yaşadıklarını, %18,5'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bazı şeyleri hatırlama ya da konsantre olabilmede az derecede sorun yaşadıklarını ve %10,2'si ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bazı şeyleri hatırlama ya da konsantre olabilmede sorun yaşamadıklarını belirtmişlerdir.

Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların %76,3'ü çocuklarının hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek onlar için çok fazla güç olduğunu, %15,4'ü çocuklarının hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek onlar için biraz fazla güç olduğunu, %5,5'i çocuklarının hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek onlar için orta derecede güç olduğunu, %1,0'ı çocuklarının hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek onlar için az derecede güç olduğunu ve son olarak %1,8'i çocuklarının hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek onlar için hiç güç olmadığını belirtmişlerdir.

Elde edilen sonuçlara göre lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin %16,4'ü çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde diğer aile bireyleri için de ikinci bir kanser korkusunu çok fazla yaşadıklarını, %25,3'ü çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde diğer aile bireyleri için de ikinci bir kanser korkusunu biraz fazla yaşadıklarını, %23,2'si çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde diğer aile bireyleri için de ikinci bir kanser korkusunu orta derecede yaşadıklarını, % 21,1'i çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde diğer aile bireyleri için de ikinci bir

kanser korkusunu az derecede yaşadıklarını ve son olarak %14,1'i ise çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde diğer aile bireyleri için de ikinci bir kanser korkusunu yaşamadıklarını belirtmişlerdir.

Anketimize katılan anne ve babaların %25,5'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bir uzmandan (psikolog/psikiyatrist) kendisi için yardım almayı çok fazla düşündüklerini, %16,7'si lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bir uzmandan (psikolog/psikiyatrist) kendisi için yardım almayı biraz fazla düşündüklerini, %22,9'u lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bir uzmandan (psikolog/psikiyatrist) kendisi için yardım almayı orta derecede düşündüklerini, %14,1'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bir uzmandan (psikolog/psikiyatrist) kendisi için yardım almayı az derecede düşündüklerini ve %20,8'i ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde bir uzmandan (psikolog/psikiyatrist) kendisi için yardım almayı düşünmediklerini belirtmişlerdir.

Lösemi çocuğa sahip anne ve babalar gündelik hayatlarında çocuklarının tedavi aşamasında orta düzeyde psikolojik sorunlarla karşı karşıya oldukları ortaya çıkmıştır. Bu sonuçlardan farklı olarak ebeveynlerin birçoğu çocuklarının hastalık ve tedavi sonucu ile baş edebilmek kendileri için güç olduğunu beyan etmişlerdir. Bunun sebebi ise yüz yüze görüşmelerde ortaya çıkan sonuçlara göre ebeveynler tedavi aşamasında çok zorlandıklarını beyan etmişlerdir.

Bu konuda ailelerin psikolojik hizmetlerinden ücretsiz bir şekilde yararlanmaları bu ailelerin stres ve ruh sağlığını iyileştirip yaşam kalitelerini artıracaktır. Ebeveynlerin aile içindeki krizleri yönetmek ve kontrol becerilerini öğrenmek ailelerin psikolojik durumunu iyileştirmesine yardımcı olacaktır. Bu ebeveynlere çocuğun hastalığı hakkında bilgi vermek ve hastalığın neden olduğu değişikliklere uyum sağlamak ailelere yardımcı olacak en önemli noktalardan biridir. Bu aşamada hem ebeveynlerin ve hem de çocukların psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları ortaya çıkmıştır. Bu ihtiyaçları ortadan kaldırmak için psikologların ve sosyal hizmet uzmanlarının sayısının artırılması ayrıca şefkat evlerinde de psikologların ve sosyal hizmet uzmanlarının bulundurulması ebeveynlerin bu zor günleri geçmeleri için iyi bir fırsat olacaktır.



**Tablo 36.** Ebeveynlerin Yaşadığı Sosyal ve Çevresel Sorunlara İlişkin Bulgular

	Sayı	Yüzde	Kümülatif Yüzde	Ortalama	Standart Sapma
<b>Kendinize yeteri kadar zaman ayırabilme konusunda sıkıntı yaşıyor musunuz?</b>					
Çok fazla	92	24,0	24,0	2,5182	1,24941
Biraz fazla	119	31,0	54,9		
Orta	96	25,0	79,9		
Biraz	36	9,4	89,3		
Hiç	41	10,7	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizde sorun yaşıyor musunuz?</b>					
Çok fazla	15	3,9	3,9	3,5391	1,21287
Biraz fazla	85	22,1	26,0		
Orta	66	17,2	43,2		
Biraz	114	29,7	72,9		
Hiç	104	27,1	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Çocuğunuzun hastalık ve tedavisi kişisel ilişkilerinize ne derecede engel oluyor?</b>					
Çok fazla	46	12,0	12,0	3,1276	1,32927
Biraz fazla	102	26,6	38,5		
Orta	70	18,2	56,8		
Biraz	89	23,2	79,9		
Hiç	77	20,1	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Çocuğunuzun bakımı sosyal yaşamınıza engel olduğunu düşünüyor musunuz?</b>					
Çok fazla	46	12,0	12,0	3,2318	1,25410
Biraz fazla	58	15,1	27,1		
Orta	112	29,2	56,3		
Biraz	97	25,3	81,5		
Hiç	71	18,5	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
<b>Çocuğunuzun bakımı çevrenizdeki insanlarla temas kurmakta ne derece engel oluyor?</b>					
Çok fazla	70	18,2	18,2	3,0703	1,41154
Biraz fazla	83	21,6	39,8		
Orta	57	14,8	54,7		
Biraz	98	25,5	80,2		
Hiç	76	19,8	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			

Tablo 36'da lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşadığı sosyal ve çevresel sorunlar anketimizde yer alan 5 adet soru (42-46) ile açıklanmıştır. Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların %24,0'ı çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde kendilerine yeteri kadar zaman ayırabilme konusunda çok fazla sıkıntı yaşadıklarını, %31,0'ı çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde kendilerine yeteri kadar zaman ayırabilme konusunda biraz fazla sıkıntı yaşadıklarını, %25,0'ı çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde kendilerine yeteri kadar zaman ayırabilme konusunda orta derecede sıkıntı yaşadıklarını, %9,4'ü çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde kendilerine yeteri kadar zaman ayırabilme konusunda az derecede sıkıntı yaşadıklarını ve %10,7'si ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde kendilerine yeteri kadar zaman ayırabilme konusunda sıkıntı yaşamadıklarını belirtmişlerdir.

Anketimize katılan ebeveynlerin %3,9'u lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde aile dışındaki kişilerle ilişkilerinde çok fazla sorun yaşadıklarını, %22,1'i lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde aile dışındaki kişilerle ilişkilerinde biraz fazla sorun yaşadıklarını, %17,2'si lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde aile dışındaki kişilerle ilişkilerinde orta derecede sorun yaşadıklarını, %29,7'si lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde aile dışındaki kişilerle ilişkilerinde az derecede sorun yaşadıklarını ve %27,1'i ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde aile dışındaki kişilerle ilişkilerinde sorun yaşamadıklarını beyan etmişlerdir.

Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların %12,0'ı çocuklarının hastalık ve tedavi süreci kişisel ilişkilerinde çok fazla engel olduğunu, %26,6'si çocuklarının hastalık ve tedavi süreci kişisel ilişkilerinde biraz fazla engel olduğunu, %18,2'si çocuklarının hastalık ve tedavi süreci kişisel ilişkilerinde orta derecede engel olduğunu, %23,2'si çocuklarının hastalık ve tedavi süreci kişisel ilişkilerinde az derecede engel olduğunu ve %20,1'i çocuklarının hastalık ve tedavi süreci kişisel ilişkilerinde engel olmadığını belirtmişlerdir.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin %12,0'ı lösemili çocuklarının bakımı sosyal yaşamlarına çok fazla engel olduğunu, %15,1'i lösemili çocuklarının bakımı sosyal yaşamlarına biraz fazla engel olduğunu, %29,2'si lösemili çocuklarının

bakımı sosyal yaşamlarına orta derecede engel olduğunu, %25,3'ü lösemili çocuklarının bakımı sosyal yaşamlarına az derecede engel olduğunu ve %18,5'i ise lösemili çocuklarının bakımı sosyal yaşamlarına hiç engel olmadığını belirtmişlerdir.

Elde edilen sonuçlara göre ebeveynlerin %18,2'si lösemili çocuklarının bakımı sosyal çevrelerindeki insanlarla temas kurmakta çok fazla engel olduğunu, %21,6'si lösemili çocuklarının bakımı sosyal çevrelerindeki insanlarla temas kurmakta biraz fazla engel olduğunu, %14,8'i lösemili çocuklarının bakımı sosyal çevrelerindeki insanlarla temas kurmakta orta derecede engel olduğunu, %25,5'i lösemili çocuklarının bakımı sosyal çevrelerindeki insanlarla temas kurmakta az derecede engel olduğunu ve %19,8'i ise lösemili çocuklarının bakımı sosyal çevrelerindeki insanlarla temas kurmakta hiç engel olmadığını açıklamışlardır.

Ebeveynlerin gündelik hayatlarında çocuklarının tedavi aşamasında orta düzeyde sosyal ve çevresel sorunlarla karşı karşıya oldukları ortaya çıkmıştır.

Bu konuda anne ve babaların söylediklerinden ortaya çıkan ve ihtiyaç duyulan bir diğer önemli husus ise; lösemili hasta çocukların özel eğitimden faydalanmaları için bu çocuklara özel okulların açılması önem arz etmektedir. Açılan bu özel okullarda psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve bu tür hastalıklarla ilgili uzmanlık eğitimi almış öğretmenlerin bulundurulması, bu zor tedavi sürecinde çocukların eğitim süreçlerini başarılı bir şekilde ilerlemelerine sebep olacaktır. Ayrıca bu okullarda bu çocuklara özel eğlence imkanları, ebeveynlerin yararlanacağı özel eğitim sınıflarının oluşturulması ve ebeveynlerin çocukları ile stresten uzak zaman geçirebilecekleri için daha iyi olanakların oluşturulması bu ailelerin yaşam kalitelerinin artırılmasında etkilidir.

**Tablo 37.** Ebeveynlerin Temel İhtiyaçlarının Belirlenmesine İlişkin Bulgular

	Sayı	Yüzde	Kümülatif Yüzde	Ortalama	Standart Sapma
Sağlık hizmetlerinin olanakları ile ilgili sıkıntı yaşıyor musunuz?					
Çok fazla	29	7,6	7,6	2,9609	1,13388
Biraz fazla	123	32,0	39,6		
Orta	110	28,6	68,2		
Biraz	78	20,3	88,5		
Hiç	44	11,5	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Sağlık hizmetlerine ulaşma koşulları ile ilgili sıkıntı yaşıyor musunuz?					
Çok fazla	45	11,7	11,7	3,1042	1,11696
Biraz fazla	43	11,2	22,9		
Orta	166	43,2	66,1		
Biraz	87	22,7	88,8		
Hiç	43	11,2	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili yeni bilgilere ve becerilere ulaşmada sıkıntı yaşıyor musunuz?					
Çok fazla	80	20,8	20,8	2,8255	1,27980
Biraz fazla	77	20,1	40,9		
Orta	93	24,2	65,1		
Biraz	98	25,5	90,6		
Hiç	36	9,4	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Devletten çocuğunuz için maddi bakım yardımı alıyor musunuz?					
Evet	28	7,3	7,3	1,9271	0,26034
Hayır	356	92,7	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Çocuğunuzun özel eğitimi için devletin eğitim desteğinden faydalıyor musunuz?					
Evet	26	6,8	6,8	1,9323	0,25157
Hayır	358	93,2	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Çocuğunuzun özel eğitimi için herhangi bir Burs/Sponsor yardımı alıyor musunuz?					
Evet	5	1,3	1,3	1,9870	0,11351
Hayır	379	98,7	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Hem kendiniz hem de çocuğunuz için Devletten bir beklentiniz var mı?					
Evet	343	89,3	89,3	1,1068	0,30922
Hayır	41	10,7	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Hem kendiniz hem de çocuğunuz için tedavi aldığınız Hastane Yönetiminden bir beklentiniz var mı?					
Evet	373	97,1	97,1	1,0286	0,16703

Hayır	11	2,9	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Hem kendiniz hem de çocuğunuz için Lösev Yönetiminden bir beklentiniz var mı?					
Evet	334	87,0	87,0	1,1302	0,33697
Hayır	50	13,0	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			
Hem kendiniz hem de çocuğunuz için Tıbbi Sosyal Hizmet Uzmanlarından bir beklentiniz var mı?					
Evet	238	62,0	62,0	1,3802	0,48607
Hayır	146	38,0	100,0		
<b>Total</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>			

Tablo 37'de lösemili çocuğa sahip anne ve babaların temel ihtiyaçlarının belirlenmesi amacıyla anketimizde yer alan 10 adet soru (47-56) ile açıklanmıştır. Ankete katılan ebeveynlerin %7,6'si lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerinin olanakları ile ilgili çok fazla sıkıntı yaşadıklarını, %32,0'ı lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerinin olanakları ile ilgili biraz fazla sıkıntı yaşadıklarını, %28,6'sı lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerinin olanakları ile ilgili orta derecede sıkıntı yaşadıklarını, %20,3'ü lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerinin olanakları ile ilgili az derecede sıkıntı yaşadıklarını ve %11,5'i ise lösemili çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerinin olanakları ile ilgili hiç sıkıntı yaşamadıklarını belirtmişlerdir.

Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin %11,7'si çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerine ulaşma koşulları ile ilgili çok fazla sıkıntı yaşadıklarını, %11,2'si çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerine ulaşma koşulları ile ilgili biraz fazla sıkıntı yaşadıklarını, %43,2'si çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerine ulaşma koşulları ile ilgili orta derecede sıkıntı yaşadıklarını, %22,7'si çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerine ulaşma koşulları ile ilgili az derecede sıkıntı yaşadıklarını ve %11,2'si ise çocuklarının hastalık ve tedavi sürecinde sağlık hizmetlerine ulaşma koşulları ile ilgili hiç sıkıntı yaşamadıklarını belirtmişlerdir.

Anketimize katılan ebeveynlerin %20,8'i çocuklarının hastalığı ile ilgili yeni bilgilere ve becerilere ulaşmada çok fazla sıkıntı yaşadıklarını, %20,1'i

çocuklarının hastalığı ile ilgili yeni bilgilere ve becerilere ulaşmada biraz fazla sıkıntı yaşadıklarını, 24,2'si çocuklarının hastalığı ile ilgili yeni bilgilere ve becerilere ulaşmada orta derecede sıkıntı yaşadıklarını, %25,5'i çocuklarının hastalığı ile ilgili yeni bilgilere ve becerilere ulaşmada az derecede sıkıntı yaşadıklarını ve %9,4'ü ise çocuklarının hastalığı ile ilgili yeni bilgilere ve becerilere ulaşmada hiç sıkıntı yaşamadıklarını belirtmişlerdir.

Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların sadece %7,3'ü devletten çocukları için maddi bakım yardımı aldıklarını ve %92,7'si devletten herhangi bir maddi bakım yardımı almadıklarını, %6,8'i çocuklarının özel eğitimi için devletin eğitim desteğinden faydalandığını ve %93,2'si bu destekten faydalanmadıklarını, ebeveynlerin sadece %1,3'ü çocuklarının özel eğitimi için herhangi bir burs veya sponsor yardımı aldıklarını ve %98,7'si herhangi bir burs veya sponsor yardımı almadıklarını belirtmişlerdir.

Ankete katılan anne ve babaların %89,3'ü hem kendileri hem de çocukları için devletten bir beklentileri olduğunu ve sadece %10,7'si devletten herhangi bir beklentisi olmadığını, %97,1'i hem kendisi hem de çocuğu için tedavi aldığı hastane yönetiminden bir beklentisi olduğunu ve sadece 11 kişi (%2,9) tedavi aldığı hastane yönetiminden herhangi bir beklentisi olmadığını, ebeveynlerin %87,0'ı hem kendisi hem de çocuğu için Lösev yönetiminden bir beklentisi olduğunu ve %13,0'ı Lösev yönetiminden herhangi bir beklentisi olmadığını ve son olarak katılımcıların %62,0'ı hem kendisi hem de çocuğu için Tıbbi Sosyal Hizmet Uzmanlarından bir beklentisi olduğunu ve %38,0'ı ise Tıbbi Sosyal Hizmet Uzmanlarından herhangi bir beklentisi olmadığını dile getirmişlerdir.

Elde edilen sonuçlara göre ebeveynlerin gündelik hayatlarında çocuklarının tedavi aşamasında orta düzeyde temel ihtiyaçlarla ilgili sorun yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Tablodan anlaşılacağı üzere, ebeveynlerin çoğunluğu devlet, hastane, Lösev yönetimi ve tıbbi sosyal hizmet uzmanlarından hem kendileri ve hem de çocukları için desteye ihtiyaçlarını belirlemişlerdir. Çalışma sonuçlarına göre çoğu aileler bu imkanlardan yararlanmıyorlar.

Anketimizde yer alan 57.-59. açık sorular ile ilgili anne ve babaların verdiği cevaplar değerlendirilerek Tablo 38’de yer almaktadır.

**Tablo 38. Açık Sorulara İlişkin Bulgular**

---

**Şu anda içinde bulunduğunuz durumda eksik gördüğünüz, ihtiyaç duyduğunuz bir konu varsa lütfen belirtiniz?**

---

- Maddi olarak devletten destek beklemektedirler.
- Başka şehirlerden gelen aileler kalacak yerlerle ilgili sıkıntı yaşamaktadırlar.
- Hastalığın başlangıcından tedavinin bitişine kadar sosyal hizmet uzmanlarının desteklerinden yararlanmak.
- Tedavide kullanılan ilaçların daha kolay erişebilir olması ve uygun fiyatlandırılması.

---

**Lösemili çocuklar ve ailelerinin ne tür ihtiyaçlara gereksinimleri vardır?**

---

- Psikolojik hizmetlerinden ücretsiz olarak yararlanmak.
- Hastalığın teşhis sürecinden tedavinin bitişine kadar çocukların sigortalanması.
- LÖSEV hastanesine yakın konaklama hizmetinin sağlanması.
- Lösemili hasta çocukların stresli dönemlerini atlamak için eğlence kamplarının düzenlenmesi.

---

**Siz ve sizden sonra gelecek ailelerin yaşadığı bu sorunların çözümüne yönelik olarak neler yapılmasını istersiniz?**

---

- Hastalığın teşhisi anından itibaren Lösemili hasta çocuk ve ailesi psikolojik desteklerden yararlanmalı.
  - Bu hastalığı çocuklardan saklamamalıyız.
  - Hastanın ailesi Lösemi hastalığı ve hastayla nasıl başa çıkılacağını ne kadar iyi bilirse, Lösemili hasta çocuğun iyileşme sürecinde o kadar etkili olabilir.
  - Sosyal hizmet uzmanları tarafından lösemi hastalığını atlattmış aileler ile bu hastalığın tedavi sürecinde olan aileler arasında bilgi alışverişi yapmak için toplantıların düzenlenmesi.
- 

Lösemili çocuğa sahip ailelerin çocukların tedavi aşamasında eksik gördükleri ve ihtiyaç duydukları hususlardan en önemlisi maddi sorunların olmasıdır. Burada devlet destekleri ailelerin bu sorununu çözmek için en büyük etken olarak ortaya çıkmaktadır. Bir diğer husus ise hastalığın başlangıcından tedavinin bitişine kadar sosyal hizmet uzmanlarının desteklerinden yararlanmaktır. Tedavide kullanılan ilaçların daha kolay erişebilir olması ve uygun fiyatlandırılması ise bir diğer önemli ihtiyaç konularındandır.

### 4.3. EBEVEYNLERİN “HASTALARDA YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ AİLE VERSİYONU” ÖLÇEĞİNE VERDİKLERİ PUANLAR İLE İLGİLİ BULGULAR

Çalışmanın bu bölümünde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin “Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu” ölçeğine verdikleri cevaplar Fiziksel Sağlık Durumu, Psikolojik Sağlık Durumu, Sosyal Kaygılar ve Spiritüel (Manevi) İyilik Durumu başlığı altında verilmiştir.

#### 4.3.1. Fiziksel Sağlık Durumu

Bu bölümde ebeveynlerin Fiziksel Sağlık Durumu boyutuna verdikleri cevaplar beş alt boyutta ayrı ayrı ortalamaları (X), Standart Sapmaları (SS), en küçük değer (Min) ve en büyük değer (Max) olarak verilmiştir.

**Tablo 39.** Ebeveynlerin Fiziksel Sağlık Durumlarına İlişkin Bulgular

	<b>n</b>	<b>X</b>	<b>SS</b>	<b>Min</b>	<b>Max</b>
<b>Yorgunluk</b>	384	4,1901	1,8360	0	10
<b>İştah değişiklikleri</b>	384	4,2057	1,9328	1	8
<b>Ağrı veya Sızı</b>	384	4,1719	1,7676	0	9
<b>Uyku değişiklikleri / düzensizlikleri</b>	384	4,3984	1,7804	0	8
<b>Genel olarak fiziksel sağlığınızı değerlendirin</b>	384	4,1875	1,9326	1	10
<b>TOPLAM</b>	<b>384</b>	<b>4,2307</b>	<b>0,8953</b>	<b>1</b>	<b>10</b>

Tablo 39 incelendiğinde, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Fiziksel Sağlık Durumları ile ilgili yaşam kalitesi puanlarının betimsel istatistik sonuçları yer almaktadır. Sonuçlara göre ebeveynlerin “Yorgunluk” alt boyutunun puan ortalaması 4,1901, standar sapması 1,8360, min değer 0, max değer 10; “İştah değişiklikleri” alt boyutunun puan ortalaması 4,2057, standar sapması 1,9328, min değer 1, max değer 8; “Ağrı veya Sızı” alt boyutunun puan ortalaması 4,1719,



standar sapması 1,7676, min değer 0, max değer 9; “Uyku değişiklikleri / düzensizlikleri” alt boyutunun puan ortalaması 4,3984, standar sapması 1,7804, min değer 0, max değer 8; “Genel olarak fiziksel durumu” alt boyutunun puan ortalaması 4,1875, standar sapması 1,9326, min değer 1, max değer 10 ve bu boyuta verilen toplam puan ortalaması 4,2307, standar sapması 0,8953, min değer 0, max değer 10 olarak tespit edilmiştir. Ortalama değerlere baktığımızda tüm alt boyutların değerleri ortalamanın (5) altında olduğu görülmektedir.

#### 4.3.2. Psikolojik Sağlık Durumu

Bu bölümde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Psikolojik Sağlık Durumu boyutuna verdikleri cevaplar on altı alt boyutta ayrı ayrı ortalamaları (X), Standart Sapmaları (SS), en küçük değer (Min) ve en büyük değer (Max) olarak verilmiştir.

**Tablo 40.** Ebeveynlerin Psikolojik Sağlık Durumlarına İlişkin Bulgular

	n	X	SS	Min	Max
<b>Hastalık ve tedavinin sonucu ile baş edebilmek</b>	384	4,1823	1,8671	0	8
<b>Yaşam kaliteniz genel olarak nasıl</b>	384	4,2474	1,9252	1	8
<b>Kendinizi ne kadar mutlu hissediyorsunuz</b>	384	4,2161	1,8403	1	8
<b>Olayların kontrolünüzde olduğunu hissediyor musunuz</b>	384	4,1536	1,8913	0	9
<b>Yaşamınızdan ne kadar memnunsunuz</b>	384	4,1198	1,9109	1	8
<b>Bazı şeyleri hatırlama yeteneğiniz nasıl</b>	384	4,2396	1,8899	1	9
<b>Kendinizi ne kadar yararlı hissediyorsunuz</b>	384	4,1797	1,7587	0	8
<b>Aile bireyinize ilk kanser teşhisi konması sizin için ne kadar üzüntü verici idi</b>	384	4,4818	1,8606	1	10
<b>Aile bireyinizin kanserle ilgili tedavileri sizin için ne kadar üzücü idi</b>	384	4,1068	1,9648	0	10
<b>Aile bireyinizin son tedavisi bittiğinden bu ana kadar geçen süre sizin için ne kadar üzücü</b>	384	4,1641	1,9246	0	10

<b>Genel olarak ne kadar endişelisiniz</b>	384	4,1641	1,9314	1	8
<b>Kendinizi ne düzeyde depresif hissediyorsunuz</b>	384	4,2344	1,9557	0	9
<b>Diğer aile bireyleriniz için ikinci bir kanser korkusu yaşıyor musunuz</b>	384	4,1615	1,9497	0	9
<b>Aile bireyinizde kanserin tekrarlaması korkusunu yaşıyor musunuz</b>	384	4,2578	2,0127	0	9
<b>Aile bireyinizde kanserin başka organlarına yayılması korkunuz var mı</b>	384	4,2865	1,8540	1	8
<b>Genel olarak psikolojik sağlığınıza değerlendirin</b>	384	4,2344	1,8288	1	8
<b>TOPLAM</b>	<b>384</b>	<b>4,2144</b>	<b>0,5449</b>	<b>0</b>	<b>10</b>

Tablo 40 incelendiğinde, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Psikolojik Sağlık Durumları ile ilgili yaşam kalitesi puanlarının betimsel istatistik sonuçları yer almaktadır. Sonuçlara göre ebeveynlerin “Hastalık ve tedavinin sonucu ile baş edebilme” alt boyutunun puan ortalaması 4,1823, standar sapması 1,8671, min değer 0, max değer 8; “Yaşam kaliteniz genel olarak nasıl” alt boyutunun puan ortalaması 4,2474, standar sapması 1,9252, min değer 1, max değer 8; “Kendinizi ne kadar mutlu hissediyorsunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,2161, standar sapması 1,8403, min değer 1, max değer 8; “Olayların kontrolünüzde olduğunu hissediyor musunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,1536, standar sapması 1,8913, min değer 0, max değer 9; “Yaşamınızdan ne kadar memnunsunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,1198, standar sapması 1,9109, min değer 1, max değer 8; “Bazı şeyleri hatırlama yeteneğiniz nasıl” alt boyutunun puan ortalaması 4,2396, standar sapması 1,8899, min değer 1, max değer 9; “Kendinizi ne kadar yararlı hissediyorsunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,1797, standar sapması 1,7587, min değer 0, max değer 8; “Aile bireyinize ilk kanser teşhisi konması sizin için ne kadar üzüntü verici idi” alt boyutunun puan ortalaması 4,4818, standar sapması 1,8606, min değer 1, max değer 10; “Aile bireyinizin kanserle ilgili tedavileri sizin için ne kadar üzücü idi” alt boyutunun puan ortalaması 4,1068, standar sapması 1,9648, min değer 0, max değer 10; “Aile bireyinizin son tedavisi bittiğinden bu ana kadar geçen süre sizin için ne kadar üzücü” alt boyutunun puan

ortalaması 4,1641, standar sapması 1,9246, min değer 0, max değer 10; “Genel olarak ne kadar endişelisiniz” alt boyutunun puan ortalaması 4,1641, standar sapması 1,9314, min değer 1, max değer 8; “Kendinizi ne düzeyde depresif hissediyorsunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,2344, standar sapması 1,9557, min değer 0, max değer 9; “Diğer aile bireyleriniz için ikinci bir kanser korkusu yaşıyor musunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,1615, standar sapması 1,9497, min değer 0, max değer 9; “Aile bireyinizde kanserin tekrarlanması korkusunu yaşıyor musunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,2578, standar sapması 2,0127, min değer 0, max değer 9; “Aile bireyinizde kanserin başka organlarına yayılması korkunuz var mı” alt boyutunun puan ortalaması 4,2865, standar sapması 1,8540, min değer 1, max değer 8; “Genel olarak psikolojik sağlığınıza değerlendirin” alt boyutunun puan ortalaması 4,2344, standar sapması 1,8288, min değer 1, max değer 8 ve bu boyuta verilen toplam puan ortalaması 4,2144, standar sapması 0,5449, min değer 0, max değer 10 olarak tespit edilmiştir. Ortalama değerlere baktığımızda tüm alt boyutların değerleri ortalamanın (5) altında olduğu görülmektedir.

### 4.3.3. Sosyal Kaygılar

Anketimize katılan lösemili çocuğa sahip anne ve babaların Sosyal Kaygılar boyutuna verdikleri cevaplar dokuz alt boyutta ayrı ayrı ortalamaları (X), Standart Sapmaları (SS), en küçük değer (Min) ve en büyük değer (Max) olarak verilmiştir.

**Tablo 41.** Ebeveynlerin Sosyal Kaygılarına İlişkin Bulgular

	n	X	SS	Min	Max
<b>Aile bireyinizin hastalığı aileniz için ne kadar üzüntü vericidir</b>	384	4,2969	1,7951	1	8
<b>Sizin dışınızda aile üyeleri kişilerden aldığınız destek gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli mi</b>	384	4,3672	1,8031	1	8
<b>Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi kişisel ilişkilerinize ne derecede engel oluyor</b>	384	4,1094	1,7974	0	8
<b>Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi cinsel yaşantınıza ne derecede engel oluyor</b>	384	4,1198	1,7997	1	8

<b>Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi iş yaşantınıza ne derecede engel oluyor</b>	384	4,0521	1,8274	1	8
<b>Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinize ne derecede engel oluyor</b>	384	4,1745	1,8556	1	8
<b>Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi sizin çevrenizden ne kadar izole olmanıza neden oluyor</b>	384	4,1250	1,8536	1	8
<b>Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinden kaynaklanan ekonomik zorluklarınız ne ölçüde</b>	384	4,1536	1,8954	1	8
<b>Genel olarak sosyal ilişkilerinizi değerlendirin</b>	384	4,2943	1,8093	1	8
<b>TOPLAM</b>	<b>384</b>	<b>4,1881</b>	<b>0,6977</b>	<b>0</b>	<b>8</b>

Tablo 41 incelendiğinde, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Sosyal Kaygılar Durumları ile ilgili yaşam kalitesi puanlarının betimsel istatistik sonuçları yer almaktadır. Sonuçlara göre ebeveynlerin “Aile bireyinizin hastalığı aileniz için ne kadar üzüntü vericidir” alt boyutunun puan ortalaması 4,2969, standar sapması 1,7951, min değer 1, max değer 8; “Sizin dışınızda aile üyeleri kişilerden aldığınız destek gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli mi” alt boyutunun puan ortalaması 4,3672, standar sapması 1,8031, min değer 1, max değer 8; “Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi kişisel ilişkilerinize ne derecede engel oluyor” alt boyutunun puan ortalaması 4,1094, standar sapması 1,7974, min değer 0, max değer 8; “Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi cinsel yaşantınıza ne derecede engel oluyor” alt boyutunun puan ortalaması 4,1198, standar sapması 1,7997, min değer 1, max değer 8; “Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi iş yaşantınıza ne derecede engel oluyor” alt boyutunun puan ortalaması 4,0521, standar sapması 1,8274, min değer 1, max değer 8; “Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinize ne derecede engel oluyor” alt boyutunun puan ortalaması 4,1745, standar sapması 1,8556, min değer 1, max değer 8; “Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi sizin çevrenizden ne kadar izole olmanıza neden oluyor” alt boyutunun puan ortalaması 4,1250, standar sapması 1,8536, min değer 1, max değer 8; “Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinden kaynaklanan ekonomik zorluklarınız ne

ölçüde” alt boyutunun puan ortalaması 4,1536, standar sapması 1,8954, min değer 1, max değer 8; “Genel olarak sosyal ilişkilerinizi değerlendirin” alt boyutunun puan ortalaması 4,2943, standar sapması 1,8093, min değer 1, max değer 8 ve bu boyuta verilen toplam puan ortalaması 4,1881, standar sapması 0,6977, min değer 0, max değer 8 olarak tespit edilmiştir. Ortalama değerlere baktığımızda tüm alt boyutların değerleri ortalamanın (5) altında olduğu görülmektedir.

#### 4.3.4. Spiritüel (Manevi) İyilik Durumu

Bu bölümde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Spiritüel (Manevi) İyilik Durumu boyutuna verdikleri cevaplar yedi alt boyutta ayrı ayrı ortalamaları (X), Standart Sapmaları (SS), en küçük değer (Min) ve en büyük değer (Max) olarak verilmiştir.

**Tablo 42.** Ebeveynlerin Spiritüel (Manevi) İyilik Durumuna İlişkin Bulgular

	n	X	SS	Min	Max
<b>Camiye veya mescide gitmek gibi dinsel aktiviteler, manevi gereksinimlerinizi karşılamaya destek olmada yeterli mi</b>	384	4,1641	1,7764	1	8
<b>Bireysel inanç aktiviteleri (dua etmek, meditasyon yapmak gibi) manevi gereksinimlerinizi karşılamada yeterli mi</b>	384	4,1745	1,8658	0	8
<b>Aile bireyinizin geleceği ile ilgili ne kadar belirsizlik hissediyorsunuz</b>	384	4,0495	1,7745	1	8
<b>Aile bireyinizin hastalığı yaşamınızda olumlu değişiklikler yaptı mı</b>	384	4,2318	1,8511	0	10
<b>Yaşamda bir amacınız ya da yaşamak için bir nedeniniz var mı</b>	384	4,2839	2,1044	0	10
<b>Kendinizi ne kadar umutlu hissediyorsunuz</b>	384	4,3047	1,9733	1	10
<b>Genel olarak manevi sağlık durumunuzu değerlendirin</b>	384	4,3281	2,0082	1	10
<b>TOPLAM</b>	<b>384</b>	<b>4,2195</b>	<b>0,9078</b>	<b>0</b>	<b>10</b>

Tablo 42 incelendiğinde, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Spiritüel (Manevi) İyilik Durumları ile ilgili yaşam kalitesi puanlarının betimsel istatistik sonuçları yer almaktadır. Sonuçlara göre ebeveynlerin “Camiye veya mescide gitmek gibi dinsel aktiviteler, manevi gereksinimlerinizi karşılamaya destek olmada yeterli mi” alt boyutunun puan ortalaması 4,1641, standar sapması 1,7764, min değer 1, max değer 8; “Bireysel inanç aktiviteleri (dua etmek, meditasyon yapmak gibi) manevi gereksinimlerinizi karşılamada yeterli mi” alt boyutunun puan ortalaması 4,1745, standar sapması 1,8658, min değer 0, max değer 8; “Aile bireyinizin geleceği ile ilgili ne kadar belirsizlik hissediyorsunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,0495, standar sapması 1,7745, min değer 1, max değer 8; “Aile bireyinizin hastalığı yaşamınızda olumlu değişiklikler yaptı mı” alt boyutunun puan ortalaması 4,2318, standar sapması 1,8511, min değer 0, max değer 10; “Yaşamda bir amacınız ya da yaşamak için bir nedeniniz var mı” alt boyutunun puan ortalaması 4,2839, standar sapması 2,1044, min değer 0, max değer 10; “Kendinizi ne kadar umutlu hissediyorsunuz” alt boyutunun puan ortalaması 4,3047, standar sapması 1,9733, min değer 1, max değer 10; “Genel olarak manevi sağlık durumunuzu değerlendirin” alt boyutunun puan ortalaması 4,3281, standar sapması 2,0082, min değer 1, max değer 10 ve bu boyuta verilen toplam puan ortalaması 4,2195, standar sapması 0,9078, min değer 0, max değer 10 olarak tespit edilmiştir. Ortalama değerlere baktığımızda tüm alt boyutların değerleri ortalamanın (5) altında olduğu görünmektedir.

#### **4.4. EBEVEYNLERİN “BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ (BDÖ)”NE VERDİKLERİ PUANLAR İLE İLGİLİ BULGULAR**

Beck Depresyon Ölçeği'nin puan aralığı 0-63 arasında değişmektedir. Toplam puanın yükselmesi, depresyon düzeyinin ya da şiddetinin yüksek olduğunu göstermektedir. Ölçekten alınan 0-9 arası puanlar Depresyon belirtisinin olmadığı veya minimal olduğunu, 10-16 hafif düzeyde depresyon belirtisi, 17-29 orta düzeyde depresyon belirtisi, 30-63 şiddetli depresyon belirtisi olduğunu göstermektedir. Çalışmamızın bu bölümünde anketimize katılan ebeveynlerin Beck Depresyon Ölçeği'ne verdikleri puanlar Tablo 43'te verilmiştir.

**Tablo 43. Ebeveynlerin Beck Depresyon Puanları ve Dereceleri**

<b>Sıra</b>	<b>Depresyon Puanı</b>	<b>Depresyon Derecesi</b>
1	16	Hafif Depresyon
2	18	Orta Depresyon
3	15	Hafif Depresyon
4	19	Orta Depresyon
5	14	Hafif Depresyon
6	21	Orta Depresyon
7	17	Orta Depresyon
8	44	Şiddetli Depresyon
9	14	Hafif Depresyon
10	17	Orta Depresyon
11	20	Orta Depresyon
12	13	Hafif Depresyon
13	18	Orta Depresyon
14	19	Orta Depresyon
15	18	Orta Depresyon
16	6	Minimal Depresyon
17	14	Hafif Depresyon
18	12	Hafif Depresyon
19	10	Hafif Depresyon
20	18	Orta Depresyon
21	8	Minimal Depresyon
22	17	Şiddetli Depresyon
23	16	Hafif Depresyon
24	14	Hafif Depresyon
25	18	Orta Depresyon
26	16	Orta Depresyon
27	12	Hafif Depresyon
28	12	Hafif Depresyon
29	11	Hafif Depresyon
30	16	Hafif Depresyon
31	15	Hafif Depresyon
32	18	Orta Depresyon
33	54	Şiddetli Depresyon
34	13	Hafif Depresyon
35	14	Hafif Depresyon
36	20	Orta Depresyon
37	4	Minimal Depresyon
38	8	Minimal Depresyon
39	16	Hafif Depresyon
40	13	Hafif Depresyon
41	8	Minimal Depresyon
42	9	Minimal Depresyon
43	44	Şiddetli Depresyon
44	23	Orta Depresyon
45	21	Orta Depresyon
46	17	Orta Depresyon
47	23	Orta Depresyon
48	30	Şiddetli Depresyon

49	24	Orta Depresyon
50	21	Orta Depresyon
51	6	Minimal Depresyon
52	25	Orta Depresyon
53	26	Orta Depresyon
54	22	Orta Depresyon
55	26	Orta Depresyon
56	27	Orta Depresyon
57	44	Şiddetli Depresyon
58	3	Minimal Depresyon
59	18	Orta Depresyon
60	21	Orta Depresyon
61	20	Orta Depresyon
62	15	Hafif Depresyon
63	13	Hafif Depresyon
64	20	Orta Depresyon
65	38	Şiddetli Depresyon
66	27	Orta Depresyon
67	16	Hafif Depresyon
68	24	Orta Depresyon
69	29	Orta Depresyon
70	7	Minimal Depresyon
71	23	Orta Depresyon
72	18	Orta Depresyon
73	28	Orta Depresyon
74	30	Şiddetli Depresyon
75	20	Orta Depresyon
76	16	Hafif Depresyon
77	10	Hafif Depresyon
78	25	Orta Depresyon
79	22	Orta Depresyon
80	22	Orta Depresyon
81	12	Hafif Depresyon
82	17	Orta Depresyon
83	17	Orta Depresyon
84	12	Hafif Depresyon
85	15	Hafif Depresyon
86	18	Orta Depresyon
87	14	Hafif Depresyon
88	21	Orta Depresyon
89	17	Orta Depresyon
90	24	Orta Depresyon
91	14	Hafif Depresyon
92	17	Orta Depresyon
93	20	Orta Depresyon
94	12	Hafif Depresyon
95	8	Minimal Depresyon
96	16	Hafif Depresyon
97	18	Orta Depresyon
98	6	Minimal Depresyon
99	14	Hafif Depresyon



100	12	Hafif Depresyon
101	10	Hafif Depresyon
102	18	Orta Depresyon
103	7	Minimal Depresyon
104	17	Orta Depresyon
105	16	Hafif Depresyon
106	13	Hafif Depresyon
107	17	Orta Depresyon
108	16	Hafif Depresyon
109	12	Hafif Depresyon
110	12	Hafif Depresyon
111	11	Hafif Depresyon
112	17	Orta Depresyon
113	15	Hafif Depresyon
114	19	Orta Depresyon
115	15	Hafif Depresyon
116	13	Hafif Depresyon
117	14	Hafif Depresyon
118	20	Orta Depresyon
119	4	Minimal Depresyon
120	8	Minimal Depresyon
121	16	Hafif Depresyon
122	13	Hafif Depresyon
123	6	Minimal Depresyon
124	9	Minimal Depresyon
125	43	Şiddetli Depresyon
126	23	Orta Depresyon
127	22	Orta Depresyon
128	18	Orta Depresyon
129	22	Orta Depresyon
130	40	Şiddetli Depresyon
131	25	Orta Depresyon
132	21	Orta Depresyon
133	7	Minimal Depresyon
134	25	Orta Depresyon
135	26	Orta Depresyon
136	22	Orta Depresyon
137	29	Orta Depresyon
138	28	Orta Depresyon
139	44	Şiddetli Depresyon
140	9	Minimal Depresyon
141	17	Orta Depresyon
142	21	Orta Depresyon
143	20	Orta Depresyon
144	15	Hafif Depresyon
145	13	Hafif Depresyon
146	20	Orta Depresyon
147	37	Şiddetli Depresyon
148	30	Şiddetli Depresyon
149	16	Hafif Depresyon
150	22	Orta Depresyon

151	27	Orta Depresyon
152	4	Minimal Depresyon
153	23	Orta Depresyon
154	17	Orta Depresyon
155	28	Orta Depresyon
156	31	Şiddetli Depresyon
157	19	Orta Depresyon
158	14	Hafif Depresyon
159	11	Hafif Depresyon
160	25	Orta Depresyon
161	22	Orta Depresyon
162	22	Orta Depresyon
163	13	Hafif Depresyon
164	17	Orta Depresyon
165	16	Hafif Depresyon
166	12	Hafif Depresyon
167	15	Hafif Depresyon
168	20	Orta Depresyon
169	14	Hafif Depresyon
170	21	Orta Depresyon
171	18	Orta Depresyon
172	24	Orta Depresyon
173	14	Hafif Depresyon
174	17	Orta Depresyon
175	20	Orta Depresyon
176	13	Hafif Depresyon
177	12	Hafif Depresyon
178	16	Hafif Depresyon
179	18	Orta Depresyon
180	6	Minimal Depresyon
181	14	Hafif Depresyon
182	12	Hafif Depresyon
183	10	Hafif Depresyon
184	17	Orta Depresyon
185	7	Minimal Depresyon
186	17	Orta Depresyon
187	16	Hafif Depresyon
188	13	Hafif Depresyon
189	14	Hafif Depresyon
190	15	Hafif Depresyon
191	12	Hafif Depresyon
192	12	Hafif Depresyon
193	10	Hafif Depresyon
194	17	Orta Depresyon
195	15	Hafif Depresyon
196	17	Orta Depresyon
197	15	Hafif Depresyon
198	13	Hafif Depresyon
199	14	Hafif Depresyon
200	20	Orta Depresyon
201	4	Minimal Depresyon

202	8	Minimal Depresyon
203	16	Hafif Depresyon
204	13	Hafif Depresyon
205	8	Minimal Depresyon
206	10	Hafif Depresyon
207	44	Şiddetli Depresyon
208	23	Orta Depresyon
209	22	Orta Depresyon
210	18	Orta Depresyon
211	27	Orta Depresyon
212	35	Şiddetli Depresyon
213	26	Orta Depresyon
214	21	Orta Depresyon
215	7	Minimal Depresyon
216	27	Orta Depresyon
217	26	Orta Depresyon
218	22	Orta Depresyon
219	27	Orta Depresyon
220	26	Orta Depresyon
221	43	Şiddetli Depresyon
222	7	Minimal Depresyon
223	17	Orta Depresyon
224	21	Orta Depresyon
225	20	Orta Depresyon
226	14	Hafif Depresyon
227	12	Hafif Depresyon
228	20	Orta Depresyon
229	37	Şiddetli Depresyon
230	30	Şiddetli Depresyon
231	17	Orta Depresyon
232	24	Orta Depresyon
233	27	Orta Depresyon
234	5	Minimal Depresyon
235	23	Orta Depresyon
236	19	Orta Depresyon
237	28	Orta Depresyon
238	32	Şiddetli Depresyon
239	19	Orta Depresyon
240	18	Orta Depresyon
241	11	Hafif Depresyon
242	25	Orta Depresyon
243	22	Orta Depresyon
244	22	Orta Depresyon
245	13	Hafif Depresyon
246	17	Orta Depresyon
247	16	Hafif Depresyon
248	13	Hafif Depresyon
249	15	Hafif Depresyon
250	19	Orta Depresyon
251	14	Hafif Depresyon
252	21	Orta Depresyon

253	18	Orta Depresyon
254	25	Orta Depresyon
255	14	Hafif Depresyon
256	17	Orta Depresyon
257	20	Orta Depresyon
258	13	Hafif Depresyon
259	10	Hafif Depresyon
260	16	Hafif Depresyon
261	18	Orta Depresyon
262	6	Minimal Depresyon
263	14	Hafif Depresyon
264	12	Hafif Depresyon
265	10	Hafif Depresyon
266	18	Orta Depresyon
267	6	Minimal Depresyon
268	17	Orta Depresyon
269	16	Hafif Depresyon
270	14	Hafif Depresyon
271	15	Hafif Depresyon
272	16	Hafif Depresyon
273	12	Hafif Depresyon
274	12	Hafif Depresyon
275	11	Hafif Depresyon
276	18	Orta Depresyon
277	15	Hafif Depresyon
278	18	Orta Depresyon
279	15	Hafif Depresyon
280	13	Hafif Depresyon
281	14	Hafif Depresyon
282	20	Orta Depresyon
283	4	Minimal Depresyon
284	8	Minimal Depresyon
285	16	Hafif Depresyon
286	13	Hafif Depresyon
287	8	Minimal Depresyon
288	9	Minimal Depresyon
289	43	Şiddetli Depresyon
290	23	Orta Depresyon
291	21	Orta Depresyon
292	18	Orta Depresyon
293	25	Orta Depresyon
294	31	Şiddetli Depresyon
295	25	Orta Depresyon
296	21	Orta Depresyon
297	6	Minimal Depresyon
298	25	Orta Depresyon
299	26	Orta Depresyon
300	22	Orta Depresyon
301	26	Orta Depresyon
302	27	Orta Depresyon
303	44	Şiddetli Depresyon

304	5	Minimal Depresyon
305	17	Orta Depresyon
306	21	Orta Depresyon
307	20	Orta Depresyon
308	16	Hafif Depresyon
309	12	Hafif Depresyon
310	20	Orta Depresyon
311	39	Şiddetli Depresyon
312	34	Şiddetli Depresyon
313	18	Orta Depresyon
314	22	Orta Depresyon
315	28	Orta Depresyon
316	6	Minimal Depresyon
317	23	Orta Depresyon
318	18	Orta Depresyon
319	28	Orta Depresyon
320	31	Şiddetli Depresyon
321	20	Orta Depresyon
322	13	Hafif Depresyon
323	11	Hafif Depresyon
324	25	Orta Depresyon
325	22	Orta Depresyon
326	23	Orta Depresyon
327	13	Hafif Depresyon
328	17	Orta Depresyon
329	17	Orta Depresyon
330	12	Hafif Depresyon
331	15	Hafif Depresyon
332	20	Orta Depresyon
333	14	Hafif Depresyon
334	21	Orta Depresyon
335	17	Orta Depresyon
336	25	Orta Depresyon
337	14	Hafif Depresyon
338	17	Orta Depresyon
339	20	Orta Depresyon
340	14	Hafif Depresyon
341	8	Minimal Depresyon
342	16	Hafif Depresyon
343	18	Orta Depresyon
344	6	Minimal Depresyon
345	14	Hafif Depresyon
346	12	Hafif Depresyon
347	10	Hafif Depresyon
348	18	Orta Depresyon
349	7	Minimal Depresyon
350	17	Hafif Depresyon
351	16	Hafif Depresyon
352	14	Hafif Depresyon
353	15	Hafif Depresyon
354	16	Hafif Depresyon

355	12	Hafif Depresyon
356	12	Hafif Depresyon
357	11	Hafif Depresyon
358	18	Orta Depresyon
359	15	Hafif Depresyon
360	17	Orta Depresyon
361	15	Hafif Depresyon
362	13	Hafif Depresyon
363	13	Hafif Depresyon
364	20	Orta Depresyon
365	4	Minimal Depresyon
366	8	Minimal Depresyon
367	16	Hafif Depresyon
368	13	Hafif Depresyon
369	7	Minimal Depresyon
370	8	Minimal Depresyon
371	44	Şiddetli Depresyon
372	23	Orta Depresyon
373	21	Orta Depresyon
374	17	Orta Depresyon
375	25	Orta Depresyon
376	29	Orta Depresyon
377	24	Orta Depresyon
378	19	Orta Depresyon
379	6	Minimal Depresyon
380	27	Orta Depresyon
381	26	Orta Depresyon
382	22	Orta Depresyon
383	27	Orta Depresyon
384	25	Orta Depresyon

Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Beck Depresyon Ölçeğine verdikleri puanların ortalaması (X), Standart Sapması (SS), en küçük puan (Min) ve en büyük puan (Max) olarak Tablo 44'te verilmiştir.

**Tablo 44.** Ebeveynlerin Beck Depresyon Ölçeğinin Puan Ortalaması

	N	X	SS	Min	Max
<b>Beck Depresyon Ölçeği</b>	384	18,06	8,034	3	54

Ebeveynlerin bu ölçeğe verdikleri puanların ortalaması 18,06, standart sapması 8,034, en küçük puan 3 ve en büyük puan ise 54 olarak belirlenmiştir. Sonuçlara göre ebeveynlerin orta düzeyde depresyon belirtisi olduğu görülmektedir.

Anketimize katılan anne ve babaların Beck Depresyon Ölçeği'ne verdikleri puanların dağılımı tablo 45'te yer almaktadır.

**Tablo 45.** Ebeveynlerin Beck Depresyon Dağılımı

	<b>Sayı</b>	<b>Yüzde</b>
<b>Minimal Depresyon</b>	44	11,5
<b>Hafif Depresyon</b>	133	34,6
<b>Orta Depresyon</b>	180	46,8
<b>Şiddetli Depresyon</b>	27	7,1
<b>Toplam</b>	<b>384</b>	<b>100,0</b>

Tablo 45'te katılımcıların Beck depresyon durumlarına bakıldığında; 44 (%11,5) kişinin minimal depresyon, 133 (%34,6) kişinin hafif depresyon, 180 (%46,8) kişinin orta depresyon ve 27 (%7,1) kişinin şiddetli depresyon düzeyine sahip oldukları görülmektedir.

Sonuçlara göre lösemili çocuğa sahip ebeveynler büyük bir depresyon krizi yaşamaktadırlar. Çocukların lösemi hastalığına yakalanma haberini duyan aileler büyük bir şok ile karşı karşıya kalmaktadırlar ve bu şok yaşamlarını hem maddi hem de manevi açıdan çok olumsuz yönde etkilemektedir. Bu aşamada ailelerin doğru yönde karar vermeleri lösemili hasta çocuğun geleceğine ve hayatına önemli bir etkisi olup, aileleri bu zor sürece hazırlamak için devlet ve ilgili kurumlar gerekli psikolojik ve sosyal desteği sağlayarak, aileleri bu zor durumu atlatalmaları konusunda kolaylık sağlayacaktır. Ebeveynlerin depresyon krizi ile karşı karşıya kalmamaları için devlet ve ilgili kurumların gerekli destekleri ve müdahaleleri zamanında ve uygun bir şekilde yapmaları gerekmektedir.

#### 4.5. EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ VE DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİN İKİLİ KARŞILAŞTIRMASINA YÖNELİK BULGULAR

Çalışmamızın önceki bölümlerinde tanımlayıcı analizler için SPSS 22 programında veri tabanı oluşturulup, verilerin frekans, yüzde, ortalama ve standart sapma gibi değerleri hesaplanmıştır. Bu bölümde ikili karşılaştırmalar için anketimizde toplanan verilerin normal dağılıma uygunluk analizi yapılarak, parametrik veya non-parametrik testlerden hangisinin kullanılacağına karar verilmiştir. Çalışmamızda kullandığımız Görüşme Formu, Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Beck Depresyon Ölçeği normal dağılıma uygunluk analizinde Kolmogorov-Smirnov testi sonuçlarına bakılmıştır. Bu test sonuçlarına bakıldığında görüşme formu ve ölçeklerin anlamlılık düzeyleri 0,05'ten büyük oldukları için her 3 ölçek de normal dağılımı gösterdiği saptanmıştır. Bu sonuçlar Tablo 46'da yer almaktadır.

**Tablo 46.** Görüşme Formu ve Ölçeklerin Normallik Analiz Sonuçları

	Kolmogorov-Smirnov		
	İstatistik	df	Anlamlılık
<b>Görüşme Formu</b>	0,018	384	0,211
<b>Yaşam Kalitesi Ölçeği</b>	0,040	384	0,177
<b>Beck Depresyon Ölçeği</b>	0,076	384	0,154

Araştırmamızda lösemili çocuğa sahip ebeveynler cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu, meslek ve gelir durumu olarak gruplandırılmıştır. Toplanan verilerin normal dağılıma uygun olduğu sonucunda parametrik analizlerden yararlanılacaktır. Bu sebeple parametrik testlere başvurulmuş, ikili grup ortalamasına bakıldığı zaman Bağımsız Örneklem T-testi analizi ve ikiden fazla grup ortalamasına bakıldığı zaman ANOVA testi uygulanmıştır.



#### 4.5.1. Ebeveynlerin Cinsiyetlerine Göre Yaşam Kalitesi Ortalamasının Karşılaştırılması

Çalışmamızın bu bölümünde katılımcıların yaşam kalitesi cinsiyetlerine göre farklılık gösterip veya göstermediği test etmek için Bağımsız Örneklem T-testi analizi yapılmıştır.

**Tablo 47.** Ebeveynlerin Cinsiyetlerine göre YK Puanlarının Karşılaştırılması

	N	Ortalama	Standart Sapma	t	df	p	
<b>Cinsiyet</b>	Anne	250	4,2057	0,3854	0,383	382	0,702
	Baba	134	4,2213	0,3653			

Tablo 47’de araştırmaya katılan ebeveynlerin cinsiyetlerine göre Yaşam Kalitelerinin puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını belirlemek için yapılan Bağımsız Örneklem T-testi analiz sonuçları incelendiğinde; annelerin Yaşam Kalitesi ortalamasının (4,2057) babaların ortalaması (4,2213) ile hemen hemen aynı olduğu görünmektedir. Burada p değeri 0,05’ten büyük ( $p=0,702$ ) olduğu için Yaşam Kalitesi ile ilgili cinsiyetler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmamıştır.

#### 4.5.2. Ebeveynlerin Yaş, Medeni Durum, Eğitim Durumu, Meslek ve Gelir Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Ortalamasının Karşılaştırılması

Çalışmamızın bu bölümünde katılımcıların yaşam kalitesi yaş, medeni durum, eğitim durumu, meslek ve gelir durumlarına göre farklılık gösterip veya göstermediği test etmek için ANOVA testi yapılmıştır.

**Tablo 48.** Ebeveynlerin Yaş, Medeni Durumu, Eğitim Durumu, Meslek ve Gelir Durumlarına Göre YK Puanlarının Karşılaştırılması

		N	Ortalama	Standart Sapma	F	Sig.
<b>Yaş</b>	21-30	45	4,1796	0,3738	0,503	0,734
	31-40	195	4,1953	0,3912		
	41-50	118	4,2515	0,3619		
	51-60	22	4,2039	0,3429		
	61 ve üstü	4	4,1892	0,5282		
<b>Medeni Durumu</b>	Evli	347	4,2145	0,3778	0,674	0,510
	Bekar	8	4,0574	0,2898		
	Boşanmış	29	4,2134	0,4045		
<b>Eğitim Durumu</b>	Okur-Yazar	21	4,1699	0,4988	0,329	0,859
	İlkokul Mezunu	41	4,2274	0,3809		
	Ortaokul/Lise Mezunu	138	4,2333	0,4029		
	Üniversite Mezunu	126	4,1868	0,3509		
	Diğeri (Master, Doktora)	58	4,2148	0,3287		
<b>Meslek</b>	Ev Hanımı	215	3,2146	0,6788	1,320	0,041
	Memur	84	4,2107	0,3833		
	İşçi	52	3,4328	0,5842		
	Esnaf	9	4,7372	0,1785		
	Emekli	4	4,1892	0,5282		
	Diğer	20	4,6122	0,2726		
<b>Gelir Durumu</b>	2000 TL ve altı	14	3,2529	0,5920	1,484	0,033
	2001 TL - 4000 TL	100	3,4154	0,5834		
	4001 TL - 6000 TL	172	4,3983	0,3716		
	6001 TL - 8000 TL	74	4,5458	0,3336		
	8001 TL ve üzeri	24	4,9543	0,3150		

Tablo 48’de araştırmaya katılanların sosyo-demografik özelliklerine göre Yaşam Kalitesi puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını belirlemek için yapılan ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; ebeveynlerin yaş grupları (Sig=0,734), medeni durumları (Sig=0,510) ve eğitim durumlarının (Sig=0,859) sig değerine baktığımızda 0,05’ten büyük oldukları için bu değişkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin meslek grubu (Sig=0,041) ve gelir durumlarının (Sig=0,033) sig değerlerine baktığımızda, bu değerler 0,05’ten küçük olduğu görünmektedir. Bu durumda ise en az iki meslek grubunda istatistiksel olarak önemli bir fark ve benzer şekilde ebeveynler arasında en az iki gelir grubu arasında istatistiksel olarak önemli fark olduğu ortaya çıkmıştır.

#### 4.6. EBEVEYNLERİN BECK DEPRESYON DURUMLARI VE DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNİN İKİLİ KARŞILAŞTIRMASINA YÖNELİK BULGULAR

Bu çalışmada lösemili çocuğa sahip ebeveynler cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu, meslek ve gelir durumu olarak gruplandırılmıştır. Katılımcılardan elde edilen verilere göre bu verilerin normal dağılıma uygun olduğu sonucuna varılmıştır. Dolayısıyla depresyon durumları ve demografik özelliklerinin ikili karşılaştırılması analizlerinde parametrik testler kullanılmış olup, ikili grup ortalaması analizi için Bağımsız Örneklem T-testi analizi ve ikiden fazla grup ortalaması analizi için ANOVA testi uygulanmıştır.

##### 4.6.1. Ebeveynlerin Cinsiyetlerine Göre Depresyon Durumları Ortalamasının Karşılaştırılması

Katılımcıların depresyon durumları cinsiyetlerine göre farklılık gösterip veya göstermediği test etmek için Bağımsız Örneklem T-testi analizi yapılmıştır.

**Tablo 49.** Ebeveynlerin Cinsiyetlerine göre BDÖ Puanlarının Karşılaştırılması

	N	Ortalama	Standart Sapma	t	df	p
<b>Cinsiyet</b>	Anne	250	18,30	0,791	382	0,429
	Baba	134	17,62			

Tablo 49’da araştırmaya katılanların cinsiyete göre Beck Depresyon Ölçeğinden elde edilen ortalamaları arasındaki farkın hangi gruplar arasında olduğunu belirlemek için yapılan T-testi sonuçları incelendiğinde; annelerin Beck Depresyon ortalamasının (18,30) babaların ortalaması (17,62) ile hemen hemen aynı olduğu görünmektedir. Burada p değeri 0,05’ten büyük ( $p=0,429$ ) olduğu için cinsiyetler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

#### 4.6.2. Ebeveynlerin Yaş, Medeni Durum, Eğitim Durumu, Meslek ve Gelir Durumuna Göre Depresyon Durumları Ortalamasının Karşılaştırılması

Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların depresyon durumları yaş, medeni durum, eğitim durumu, meslek ve gelir durumlarına göre farklılık gösterip veya göstermediği test etmek için ANOVA testi uygulanmıştır.

**Tablo 50.** Ebeveynlerin Yaş, Medeni Durumu, Eğitim Durumu, Meslek ve Gelir Durumlarına Göre BDÖ Puanlarının Karşılaştırılması

		N	Ortalama	Standart Sapma	F	Sig.
<b>Yaş</b>	21-30	45	19,13	7,641	10,438	0,000
	31-40	195	17,65	6,875		
	41-50	118	16,69	8,912		
	51-60	22	23,27	7,654		
	61 ve üstü	4	37,75	0,957		
<b>Medeni Durumu</b>	Evli	347	17,83	7,721	1,864	0,156
	Bekar	8	22,25	5,946		
	Boşanmış	29	19,72	11,348		
<b>Eğitim Durumu</b>	Okur-Yazar	21	17,57	10,861	1,576	0,180
	İlkokul Mezunu	41	17,49	7,215		
	Ortaokul/Lise Mezunu	138	19,17	8,107		
	Üniversite Mezunu	126	18,00	7,791		
	Diğeri (Master, Doktora)	58	16,14	7,587		
<b>Meslek</b>	Ev Hanımı	215	18,49	8,253	14,678	0,000
	Memur	84	14,33	5,217		
	İşçi	52	17,48	7,177		
	Esnaf	9	28,11	2,892		
	Emekli	4	37,75	0,957		
	Diğer	20	22,15	7,842		
<b>Gelir Durumu</b>	2000 TL ve altı	14	27,07	11,194	5,578	0,000
	2001 TL - 4000 TL	100	17,60	8,087		
	4001 TL - 6000 TL	172	18,27	6,864		
	6001 TL - 8000 TL	74	16,39	8,997		
	8001 TL ve üzeri	24	18,42	7,442		

Tablo 50’de anketimize katılan ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre Beck Depresyon Ölçeği puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını belirlemek için yapılan ANOVA testi sonuçları incelendiğinde; ebeveynlerin medeni durumu (Sig=0,156) ve eğitim durumunun (Sig=0,180) sig değerine bakıldığında 0,05’ten büyük oldukları için bu değişkenler arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır. Ebeveynlerin yaş gurubu (Sig=0,000), meslek grubu (Sig=0,000) ve gelir durumlarının (Sig=0,000) sig değerlerine baktığımızda, bu değerler 0,05’ten küçük olduğu görünmektedir. Bu durumda ise en az iki yaş grubu, en az iki meslek grubu ve en az iki gelir durumu grubunda istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu ortaya çıkmıştır.

#### 4.7. EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ VE PSİKO-SOSYAL GEREKSİNİMLERİNİN BİRBİRLERİ İLE OLAN İLİŞKİLERİNE YÖNELİK BULGULAR

Bu bölümde, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ile psiko-sosyal gereksinimler arasındaki ilişkiye yönelik bulgu ve yorumlara yer verilmiştir. Çalışma kapsamına alınan “fiziksel koşullar”, “psikolojik koşullar”, “sosyal-çevresel koşullar” ve “temel ihtiyaçlar” maddelerinden oluşan toplam 18 ifade bu bölümde sorgulanmıştır.

##### 4.7.1. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Fiziksel Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Fiziksel Koşullar arasında ilişkinin olup olmadığı tespit etmek için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır.

**Tablo 51.** Yaşam Kalitesi ile Fiziksel Koşullar Arasındaki İlişki

		Yaşam Kalitesi	Fiziksel Koşullar
Yaşam Kalitesi	Pearson Korelasyon	1	0,414
	Sig. (2-yönlü)	-	0,000
	N	384	384
Fiziksel Koşullar	Pearson Korelasyon	0,414	1
	Sig. (2-yönlü)	0,000	-
	N	384	384

Ebeveynlerin yaşam kalitesi ile fiziksel koşullar arasındaki ilişki Tablo 51’de ele alınmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde yaşam kalitesi ile fiziksel koşullar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Yaşam Kalitesi ile Fiziksel Koşullar arasındaki korelasyon katsayısı 0,414 çıkmış olup, bu iki değişken arasında pozitif doğrusal bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Sig. değeri = 0,000 < 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır.

#### 4.7.2. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Psikolojik Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Psikolojik Koşullar arasında ilişkinin olup olmadığı tespit etmek için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır.

**Tablo 52.** Yaşam Kalitesi ile Psikolojik Koşullar Arasındaki İlişki

		Yaşam Kalitesi	Psikolojik Koşullar
Yaşam Kalitesi	Pearson Korelasyon	1	0,746
	Sig. (2-yönlü)	-	0,000
	N	384	384
Psikolojik Koşullar	Pearson Korelasyon	0,746	1
	Sig. (2-yönlü)	0,000	-
	N	384	384

Ebeveynlerin yaşam kalitesi ile psikolojik koşullar arasındaki ilişki Tablo 52’de ele alınmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde yaşam kalitesi ile psikolojik koşullar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Yaşam Kalitesi ile Psikolojik Koşullar arasındaki korelasyon katsayısı 0,746 çıkmış olup, bu iki değişken arasında pozitif doğrusal bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Sig. değeri = 0,000 < 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır.

### 4.7.3. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Sosyal ve Çevresel Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Sosyal-Çevresel Koşullar arasında ilişkinin olup olmadığı tespit etmek için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır.

**Tablo 53.** Yaşam Kalitesi ile Sosyal-Çevresel Koşullar Arasındaki İlişki

		Yaşam Kalitesi	Sosyal-Çevresel Koşullar
Yaşam Kalitesi	Pearson Korelasyon	1	0,245
	Sig. (2-yönlü)	-	0,002
	N	384	384
Sosyal-Çevresel Koşullar	Pearson Korelasyon	0,245	1
	Sig. (2-yönlü)	0,002	-
	N	384	384

Ebeveynlerin yaşam kalitesi ile sosyal-çevresel koşullar arasındaki ilişki Tablo 53'te ele alınmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde yaşam kalitesi ile sosyal-çevresel koşullar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Yaşam Kalitesi ile Sosyal-Çevresel Koşullar arasındaki korelasyon katsayısı 0,245 çıkmış olup, bu iki değişken arasında pozitif doğrusal bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Sig. değeri = 0,002 < 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır.

### 4.7.4. Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Temel İhtiyaçlar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Temel İhtiyaçlar arasında ilişkinin olup olmadığı tespit etmek için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır.

**Tablo 54.** Yaşam Kalitesi ile Temel İhtiyaçlar Arasındaki İlişki

		Yaşam Kalitesi	Temel İhtiyaçlar
<b>Yaşam Kalitesi</b>	Pearson Korelasyon	1	0,048
	Sig. (2-yönlü)	-	0,349
	N	384	384
<b>Temel İhtiyaçlar</b>	Pearson Korelasyon	0,048	1
	Sig. (2-yönlü)	0,349	-
	N	384	384

Ebeveynlerin yaşam kalitesi ile Temel İhtiyaçlar arasındaki ilişki Tablo 54'te ele alınmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde yaşam kalitesi ile Temel İhtiyaçlar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Yaşam Kalitesi ile Temel İhtiyaçlar arasındaki korelasyon katsayısı 0,048 çıkmış olup, Sig değeri = 0,349 > 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamsızdır.

#### **4.8. EBEVEYNLERİN BECK DEPRESYON VE PSİKO-SOSYAL GEREKSİNİMLERİNİN BİRBİRLERİ İLE OLAN İLİŞKİLERİNE YÖNELİK BULGULAR**

Çalışmamızın bu bölümünde, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Beck Depresyon Durumları ile psiko-sosyal gereksinimler arasındaki ilişkiye yönelik bulgu ve yorumlara yer verilmiştir. Çalışma kapsamına alınan “fiziksel koşullar”, “psikolojik koşullar”, “sosyal-çevresel koşullar” ve “temel ihtiyaçlar” maddelerinden oluşan toplam 18 ifade bu bölümde sorgulanmıştır.

##### **4.8.1. Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Fiziksel Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi**

Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Fiziksel Koşullar arasında ilişkinin olup olmadığı tespit etmek için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır.



**Tablo 55.** Beck Depresyon Durumu ile Fiziksel Koşullar Arasındaki İlişki

		Beck Depresyon Durumu	Fiziksel Koşullar
<b>Beck Depresyon Durumu</b>	Pearson Korelasyon	1	- 0,208
	Sig. (2-yönlü)	-	0,000
	N	384	384
<b>Fiziksel Koşullar</b>	Pearson Korelasyon	- 0,208	1
	Sig. (2-yönlü)	0,000	-
	N	384	384

Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile fiziksel koşullar arasındaki ilişki Tablo 55'te ele alınmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde Beck Depresyon Durumu ile fiziksel koşullar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Beck Depresyon Durumu ile Fiziksel Koşullar arasındaki korelasyon katsayısı - 0,208 çıkmış olup, bu iki değişken arasında negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Sig. değeri = 0,000 < 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır.

#### 4.8.2. Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Psikolojik Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Psikolojik Koşullar arasında ilişkinin olup olmadığı tespit etmek için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır.

**Tablo 56.** Beck Depresyon Durumu ile Psikolojik Koşullar Arasındaki İlişki

		Beck Depresyon Durumu	Psikolojik Koşullar
<b>Beck Depresyon Durumu</b>	Pearson Korelasyon	1	- 0,321
	Sig. (2-yönlü)	-	0,000
	N	384	384
<b>Psikolojik Koşullar</b>	Pearson Korelasyon	- 0,321	1
	Sig. (2-yönlü)	0,000	-
	N	384	384

Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile psikolojik koşullar arasındaki ilişki Tablo 56'da ele alınmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde Beck Depresyon Durumu ile psikolojik koşullar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Beck depresyon durumu ile psikolojik koşullar arasındaki korelasyon katsayısı - 0,321 çıkmış olup, bu iki değişken arasında negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Sig. değeri = 0,000 < 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır.

#### 4.8.3. Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Sosyal ve Çevresel Koşullar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Sosyal-Çevresel Koşullar arasında ilişkinin olup olmadığı tespit etmek için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır.

**Tablo 57.** Beck Depresyon Durumu ile Sosyal-Çevresel Koşullar Arasındaki İlişki

		Beck Depresyon Durumu	Sosyal-Çevresel Koşullar
<b>Beck Depresyon Durumu</b>	Pearson Korelasyon	1	- 0,155
	Sig. (2-yönlü)	-	0,002
	N	384	384
<b>Sosyal-Çevresel Koşullar</b>	Pearson Korelasyon	- 0,155	1
	Sig. (2-yönlü)	0,002	-
	N	384	384

Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile sosyal-çevresel koşullar arasındaki ilişki Tablo 57'de ele alınmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde Beck Depresyon Durumu ile sosyal-çevresel koşullar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Beck Depresyon Durumu ile Sosyal-Çevresel Koşullar arasındaki korelasyon katsayısı - 0,155 çıkmış olup, bu iki değişken arasında negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Sig. değeri = 0,002 < 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır.

#### 4.8.4. Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Temel İhtiyaçlar Arasındaki İlişkinin İncelenmesi

Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Temel İhtiyaçlar arasında ilişkinin olup olmadığı tespit etmek için Pearson Korelasyon Analizi yapılmıştır.

**Tablo 58.** Beck Depresyon Durumu ile Temel İhtiyaçlar Arasındaki İlişki

		Beck Depresyon Durumu	Temel İhtiyaçlar
<b>Beck Depresyon Durumu</b>	Pearson Korelasyon	1	0,043
	Sig. (2-yönlü)	-	0,403
	N	384	384
<b>Temel İhtiyaçlar</b>	Pearson Korelasyon	0,043	1
	Sig. (2-yönlü)	0,403	-
	N	384	384

Ebeveynlerin Beck Depresyon Durumu ile Temel İhtiyaçlar arasındaki ilişki Tablo 58’de ele alınmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde Beck Depresyon Durumu ile Temel İhtiyaçlar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Beck Depresyon Durumu ile Temel İhtiyaçlar arasındaki korelasyon katsayısı 0,043 çıkmış olup, Sig değeri = 0,403 > 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamsızdır.

#### 4.9. EBEVEYNLERİN YAŞAM KALİTESİ İLE DEPRESYON DURUMU ARASINDAKİ İLİŞKİLERİNE YÖNELİK BULGULAR

Araştırma amaçlarında; lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Beck Depresyon Durumları arasında ilişki olup olmadığı hususu yer almaktadır. Çalışma kapsamında kullanılan “Kanserli Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu” ölçeğinin 37 ifadesi ile “Beck Depresyon Ölçeği”nin 21 ifadesi kullanılarak bu iki değişken arasında ilişki olup olmadığı araştırılmıştır.

**Tablo 59.** Yaşam Kalitesi ile Beck Depresyon Durumu Arasındaki İlişki

		Yaşam Kalitesi	Beck Depresyon Durumu
<b>Yaşam Kalitesi</b>	Pearson Korelasyon	1	- 0,118
	Sig. (2-yönlü)	-	0,000
	N	384	384
<b>Beck Depresyon Durumu</b>	Pearson Korelasyon	0,000	1
	Sig. (2-yönlü)	- 0,118	-
	N	384	384

Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Beck Depresyon Durumu arasındaki ilişki Tablo 59'da verilmiştir. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde Yaşam Kalitesi ile Beck Depresyon Durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, Yaşam Kalitesi ile Beck Depresyon Durumu arasındaki korelasyon katsayısı - 0,118 çıkmış olup, bu iki değişken arasında negatif bir ilişki olduğu sonucuna varılmıştır. Sig. değeri = 0,000 < 0,05 olduğundan dolayı bu ilişki istatistiksel olarak anlamlıdır.

## SONUÇ VE ÖNERİLER

Lösemi hastalığının, çocuklar ve aileleri üzerinde çok farklı etkileri vardır. Bu çalışma, lösemi çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinde anlamlı bir düşüş yaşadığını göstermektedir. Bu kişilerde tedavi döneminden sonra, yaşam kalitelerinin normal seviyeye dönmediği ortaya çıkmıştır. Bu gruptaki insanlara hastalık sırasında verilecek maddi ve psikolojik desteğin, yaşam kalitelerini artırması açısından etkisi görülmektedir. Kanseri çocuğa sahip ailelerde yaşamlarının zor koşullarını kontrol altına almanın temel yollarından birkaçı; umut artışı, öfke kontrolü, benlik saygısı ve yaşam beklentisinin artırılmasıdır. Yaşam seviyesinin yüksek olması, çocukların ve ebeveynlerin yaşam kalitelerini doğrudan olumlu yönde etkiler. Tedavi görevlilerinin (sosyal hizmet uzmanları, psikologlar ve diğer tedavi ekipleri), tedaviye başlama aşamasında lösemi hastalığı ve tedavi süreci hakkında ebeveynlere bilgi vermeleri ailelerin özgüven ve yaşam beklentisini güçlendirilmesine sebep olmaktadır. Lösemili çocukların anneleri genellikle çocukların ana bakıcılarıdır ve performansları çocuğun ve ailenin iyiliği için çok önemlidir. Bu nedenle annelerin yaşam becerilerini öğrenmeleri çocuk ve aile üyelerine yönelik birçok olumlu etkisi vardır.

Araştırmada elde edilen sonuçlara göre annelerin anketimize katılmada daha gönüllü ve hevesli oldukları ortaya çıkmıştır. Burada anneler duygusal bakış açıları sebebi ile lösemili çocuklarının tedavi aşamasında yaşamlarındaki diğer konulara göre daha fazla önem verdikleri, daha fazla zaman ayırdıkları ve daha fazla fedakarlık yaptıkları görünmüştür. Çocuk hayata anlam veren en önemli parçasıdır. Evlilik hayatında iyi günlerde ve kötü günlerde bütün aile bir arada olmalıdır. Elde edilen sonuçlara göre anneler bu zor ve stresli günlerde yalnız geçirdikleri ortaya çıkmıştır. Burada güçlendirme yaklaşımı devreye girmektedir. Tüm aile bireylerinin yan yana ve birlikte olmaları tedavi aşamasından olumlu sonuçların alınması için önem arz etmektedir.

Çalışmaya katılan ebeveynlerin birçoğunun eğitim seviyeleri lise ve üstü olduğuna göre bu ailelerin hastalığın teşhis aşamasında çocuklarının hastalığını kabullenmek, hastalık ile ilgili bilgi ve becerileri öğrenmek ve bu kritik aşamada tedavinin başlanması için hızla karar vermeleri olumlu sonuç taşımaktadır.

Ailelerin eğitim seviyelerinin karşılanması, eğitimsiz ailelerde hastalığın kabullenme aşaması ve tedavi başlangıcında ailelerin bu durumu kabul etmeme ve inkar etme durumu çocuğun tedavisinin geç başlamasına ve olumsuz sonuçlara sebep olmaktadır.

Ailelerin aylık gelir durumlarına baktığımızda ebeveynlerin birçoğu normal bir gelire sahip oldukları tespit edilmiştir. Buna karşı ebeveynlerin anketimizdeki açık sorulara verdikleri cevaplara göre birçoğunun devletten ve kurumlardan çocuklarının tedavisi için maddi desteğe ihtiyaçları olduklarını beyan etmişlerdir.

Sınırlı sayıda ebeveynlerin çocuklarının hastalığı ile baş etme ve tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanlarından destek almaları görülmektedir. Hizmet alan ebeveynlerin çoğunluğu sosyal hizmet uzmanlarının kendilerinin endişe, korkularını dileme ve bu hususta onlara yardımcı olma biçiminden ayrıca işlerini yapma konusundaki tutumlarından memnun kaldıklarını belirtmişlerdir. Sağlık sisteminde sosyal hizmet uzmanlarının önemli etkileri ve faydaları vardır. Elde ettiğimiz sonuçlara göre ebeveynlerin sosyal hizmet uzmanlarından yararlanmamanın sebebi, sosyal hizmet uzmanlarının sayısının yetmezliğinden kaynaklanmaktadır. Bu yüzden devlet tarafından bu sosyal hizmet uzmanlarının istihdamının artırılması önem arz etmektedir.

Ebeveynlerin lösemili hasta çocuklarının tedavi sürecinde fiziksel, psikolojik, sosyal, çevresel ve temel ihtiyaçlar açısından orta düzeyde sorun yaşadıkları görülmektedir. Bu sonuçlara göre, ebeveynlerin normal hayatlarında yaşam kalite standartları düşük ve çocuklarının tedavi sürecinin yönetiminde güçlük yaşadıkları orta çıkmıştır. Bu nedenle, ebeveynlerin ve çocuklarının yaşam kalitesini iyileştirmek için planlı müdahaleler ve sosyal hizmet uzmanlarının destekleri gerekmektedir. Bu konu ile ilgili ebeveynlerde fiziksel sorunlar ortaya çıktığında kişinin zihnini ve ruhunu sakinleştirmek, kaygı ve stresini azaltarak için medikal tedavilerle birlikte enerji tedavisi uygulanması önerilmektedir. Enerji tedavisinin en önemli ve pratik dallarından biri de müzik terapisi adı verilen müzik yardımı ile hasta ve yakınlarının yaşam kalitesinin artmasına olumlu etkisi bulunmaktadır.

Bu çalışmada ebeveynlere göre çocukların tedavi aşamasında eksik gördükleri veya ihtiyaç duydukları konuların başında; maddi olarak devletten destek almak, başka şehirlerden gelen aileler kalacak yerlerle ilgili sıkıntı yaşadıkları, hastalığın başlangıcından tedavinin bitişine kadar sosyal hizmet uzmanlarının desteklerinden yararlanmak, tedavide kullanılan ilaçların daha kolay erişebilir olması ve uygun fiyatlandırılması gelmektedir. Bu bölümde elde edilen sonuçlara göre sunacağımız öneriler özetlenmektedir. Devlet tarafından lösemi hasta çocuklar ve ailesinin maddi sıkıntılarını gidermek için bu ailelere tedavi aşamasında özel sigortalardan faydalanmaları konusunda kolaylık sağlamak, ailelerin konaklama problemini çözmek için Şefkat evlerinin sayısının artırılması veya bu hastalığın tedavi imkanlarının diğer şehirlerde yaratılması, tüm hasta yakınlarının sosyal hizmet uzmanlarının bilgi ve becerilerinden faydalanmak için sosyal hizmet uzmanlarının istihdam sayısının artırılması ve son olarak lösemi hastalığın tedavisinde kullanılan ilaçların bedelinin büyük bir kısmı devlet tarafından karşılanması.

İhtiyaç duyulan bir diğer konu ebeveynlerin psikolojik hizmetlerinden ücretsiz olarak yararlanmasıdır. Sosyal desteğin ruh sağlığına önemli rolü bulanmaktadır. Ailenin kriz yönetimi ve kontrol becerilerini öğrenmesine yardımcı olmak, onları çocuğun hastalığı hakkında bilgilendirmek ve hastalığın neden olduğu değişikliklere uyum sağlamak ailelere yardımcı olacak en önemli noktalardan biridir. Bu aşamada ailelerin psikolog desteğe ihtiyaç duydukları ortaya çıkmaktadır. Bu ihtiyaçları gidermek için hastanedeki psikologların sayısının artırılması ve şefkat evlerinde de psikologların bulundurulması aileleri çocuklarının hastalığı ve zor günleri aşmaları için iyi bir fırsat sunacaktır.

Lösemili hasta çocukların stresli dönemlerini atlatmak için eğlence kamplarının düzenlenmesi ise ihtiyaç duyulan bir diğer konudur. Lösemi hastanesinde çocukların hem yazın ve hem de kışın eğlenebilecekleri geniş bir alana ihtiyaç duyulmaktadır. Bu eğlence mekanlarının şefkat evlerinde de bulunması çocukların streslerinin kontrol edilmesi ve faydalı zaman geçirmeleri açısından önemlidir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin düşüncelerinden ortaya çıkan ve ihtiyaç duyulan bir diğer önemli konu ise; lösemili hasta çocukların kaliteli eğitimden yararlanmaları için onlara özel okulların açılmasıdır. Bu okullarda doktor, hemşire, psikolog, sosyal hizmet uzmanı ve bu konuda özel eğitim almış öğretmenlerin bulundurulması bu zor tedavi sürecinde çocukların eğitim süreçlerini başarılı bir şekilde geçirmeleri konusunda önemli yere sahiptir. Ayrıca bu okullarda bu çocuklara özel eğlence imkanların sağlanması, ailelerin de yararlanacağı özel eğitim sınıflarının oluşturulması ve ebeveynlerin çocukları ile stresten uzak zaman geçirebilecekleri için özel ortamların olması gerekmektedir.

Bu araştırmanın önemli bir diğer katkısı ise; çalışmaya katılan ebeveynlerin gelecek ailelerin yaşadığı sorunların çözümüne yönelik olarak neler yapabilmeleri ile ilgili yol göstermeleridir. Bu öneriler; hastalığın teşhisi anından itibaren lösemili hasta çocuk ve ailesi psikolojik desteklerden yararlanmalı, bu hastalık çocuklardan gizli saklanmamalı, ebeveynlerin bu hastalıkla nasıl başa çıkılacağını ne kadar iyi bilirse, lösemili hasta çocuğun iyileşme sürecinde o kadar etkili olabilir ve son olarak sosyal hizmet uzmanları tarafından lösemi hastalığını atlattığı aileler ile bu hastalığın tedavi sürecinde olan aileler arasında bilgi alışverişi yapmak için toplantıların düzenlenmesi şeklinde özetlenebilir.

Araştırmacı tarafından hazırlanan görüşme formundan elde edilen sonuçlara göre ebeveynlerin lösemili hasta çocuklarının tedavi sürecinde fiziksel, psikolojik, sosyal, çevresel ve temel ihtiyaçlar açısından orta düzeyde sorun yaşadıkları görülmektedir. Bu sonuçlar "Hastalarda Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Versiyonu" ölçeğinden elde edilen sonuçlarla örtüşmektedir. Bu ölçekten elde edilen sonuçlara göre ise anne ve babalar fiziksel sağlık durumu, psikolojik sağlık durumu, sosyal kaygılar ve spiritüel iyilik durumu boyutları açısından yaşam kaliteleri orta düzeyde sonuçlanmıştır.

Anketimize katılan ebeveynlerin Beck Depresyon Ölçeğine verdikleri puanların sonuçlarından da anlaşılacağı üzere anne ve babaların yarısından fazlası (%53,9) orta ve şiddetli depresyon derecesine sahip oldukları görülmektedir. Beck Depresyon Ölçeği'nin amacı, depresyon tanısı koymak değil, depresyon belirtilerinin derecesini objektif olarak belirlemektir. Bu ölçekte 17 ve üzeri



puanların %90'dan daha fazla doğrulukla tedavi gerektirebilecek depresyonu ayırt edebildiği belirlenmiştir. Sonuçlara bakıldığında lösemili çocukların ebeveynleri büyük bir depresyon durumuyla karşı karşıyalar. Ebeveynler çocuklarının hastalık haberini duyduklarında büyük bir şok ile karşı karşıya kalmaktadırlar ve bu şok hayatlarını ister maddi ister kaygı açısından çok olumsuz etkilemektedir. Bu durumda hasta ailesinin uygun ve akıllıca karar vermeleri lösemili hasta çocuğun geleceğine ve hayatına önemli bir etkisi olup, hasta yakınlarının bu zor aşamaya hazırlamak için devlet ve ilgili kurumlar gerekli psikolojik ve sosyal desteği sağlayarak bu ailelere destek vermeleri gerekmektedir. Devlet ve ilgili kurumların zamanında ve mantıklı bir şekilde müdahalesi ebeveynlerin depresyon krizi ile karşı karşıya gelmelerini önleyecektir.

Çalışmada lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi cinsiyet, yaş, medeni durum, eğitim durumu, meslek ve gelir durumlarına göre farklılık gösterip veya göstermediği analiz edilmiştir. Yapılan analize göre ebeveynlerin cinsiyet, yaş grupları, medeni durumları ve eğitim durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır. Bu sonuçlar Yıldız (2019) sonuçları ile örtüşmektedir. Ayrıca ebeveynlerin meslek grubu ve gelir durumları arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmektedir. Sonuçlara göre ev hanımı meslek grubunun yaşam kalitesi, esnaf meslek grubuna göre daha düşük ve en düşük gelir grubuna sahip ailelerin yaşam kalitesi ise en yüksek gelir grubuna sahip ailelere göre daha düşük olduğu ortaya çıkmıştır.

Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların Beck depresyon durumları arasında demografik özelliklerine göre farklılık olup olmadığının anlaşılması için yapılan analizler sonucunda; ebeveynlerin cinsiyet, medeni ve eğitim durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir fark olmadığı, yaş grubu, meslek grubu ve gelir durumları arasında anlamlı bir farklılık olduğu ortaya çıkmıştır. Elde edilen sonuçlara göre 41-50 yaş arası ebeveynlerin 61 ve üstü yaş gruplarına göre, memurların emeklilere göre ve gelir durumları yüksek olan ailelerin daha az gelire sahip olan ailelere göre depresyon şiddet durumları daha az olduğu sonuçlanmıştır.

Yapılan Pearson korelasyon analizi sonucunda, ebeveynlerin yaşam kalitesi ile fiziksel, psikolojik ve sosyal-çevresel koşulları arasındaki ilişkiler istatistiksel olarak anlamlıdır sonucuna varılmış. Bu ikili değişkenler arasında pozitif doğrusal bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Selamet (2014), Çolak (2019), Carlsson vd., (2019) araştırmalarında elde edilen sonuçların olduğu gibi bu çalışmada da fiziksel koşullar, psikolojik koşullar ve sosyal-çevresel alanında yaşanan güçlüklerin lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesini olumsuz olarak etkilediği görülmektedir. Aksine ebeveynlerin yaşam kalitesi ile temel ihtiyaçlar arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamsızdır sonucuna varılmış. Bu iki değişken arasında herhangi bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Dolayısıyla temel ihtiyaçlar alanında yaşanan güçlüklerin lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesini etkilemediği ortaya çıkmıştır.

Pearson korelasyon analizi sonucunda, ebeveynlerin Beck depresyon durumu ile fiziksel, psikolojik ve sosyal-çevresel koşulları arasındaki ikili ilişkiler istatistiksel olarak anlamlıdır sonucuna varılmış. Bu ikili değişkenler arasında negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Çalışmamızda fiziksel koşullar, psikolojik koşullar ve sosyal-çevresel alanında yaşanan güçlüklerin lösemili çocuğa sahip anne ve babaların Beck depresyon durumunu olumsuz olarak etkilediği görülmektedir. Bu sonuçlar Poodineh (2017) yaptığı çalışmanın sonuçları ile örtüşmektedir. Ebeveynlerin Beck depresyon durumu ile temel ihtiyaçlar arasındaki ilişki istatistiksel olarak anlamsızdır sonucuna varılmış, bu iki değişken arasında herhangi bir ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Dolayısıyla temel ihtiyaçlar alanında yaşanan güçlüklerin lösemili çocuğa sahip anne ve babaların Beck depresyon durumunu etkilemediği ortaya çıkmıştır.

Araştırmamızın son bölümünde lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ile Beck depresyon durumları arasında ilişki olup olmadığı araştırılmıştır. Elde edilen sonuçlar incelendiğinde yaşam kalitesi ile Beck depresyon durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı ve negatif bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Dolayısıyla yaşam kalitesi alanında yaşanan güçlüklerin lösemili çocuğa sahip anne ve babaların depresyon durumunu olumsuz yönde ve yaşam kalitesi

alanında yaşanan iyileřtirmelerin lösemili çocuęa sahip anne ve babaların depresyon durumunu olumlu yönde etkiledięi ortaya çikmiřtir.

İncelemelere göre lösemili çocukların ebeveynleri genel saęlık ve yařam kalitelerinde yařadıkları sorunlara göre çocukların ve ebeveynlerinin farklı boyutlardaki sorunlarının doęru bir řekilde çözümlenmesi için saęlık ve sosyal politikaların oluřturulması, ciddi tedavilerin yan etkilerinin ve saldırganlıęın azaltılmasına yönelik uygun müdahalelerin gerçekteřtirilmesi gerekmektedir. Ayrıca çocuklara muayene ve danıřmanlık amaçlı hizmet verecek birimler kurulabilir, böylece hasta olan çocuęun yařam kalitesi de iyileřtirilerek yařam performansı artırılabilir. Tedavi ve eęitim verme gibi bilgilendirici desteęin güçlendirilmesinin yanı sıra ailelerin duygusal desteęinin de güçlendirilmesi gerektięini ve ruhsal sorunlara maruz kalan aileleri belirleyerek bu ailelerin yařam kalitesinin artırılması gerekmektedir.

## KAYNAKÇA

- Afanasyeva, P. N. ve Fedorenko, M. V. (2016). Psychological Features of Parent-Child Relationships Families Having Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *IEJME-Mathematics Education*, 11(4), 591-598.
- Akgül Gök, F. (2018). Şizofreni Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Yaşantılarının Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi. *Doktora Tezi*, Ankara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Aktaş, E. ve Çevener Özçelik, Ç. (2018). *Terminal Dönemdeki Çocuk ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi*. Cimete G, editör. Çocuklarda Palyatif Bakım; Terminal Dönemdeki Çocuk ve Aileye Yaklaşım. (1. Baskı), Ankara: Türkiye Klinikleri, 84-90.
- Alibhai, S. M. H., Breunis, H., Matelski, J., Timilshina, N., Kundra, A., Lee, C. H. ve Li, M. (2019). Age-related Cytokine Effects on Cancer-Related Fatigue and Quality of Life in Acute Myeloid Leukemia. *Journal of Geriatric Oncology*, 10(6), 1-8.
- Altıntop, İ. (2018). İnfertilite Tedavisi Gören Bireylerin Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde İncelenmesi: İzmir-Manisa Örneği. *Doktora Tezi*, Yalova Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Altun, İ. (1998). Hasta Yakınlarının Bakım Verme Durumlarında Zorlanma Durumları. *Marmara Üniversitesi 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı*, 71-78.
- Altundağ, B., Karaçam, E., Aydoğan, Y., Okyay, Ö., Ak, B. ve Alpteker, H. (2016). Lösemili Çocuklara Yönelik Uygulanan Psikososyal Desteğin Etkileri. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 24(5), 2549-2560.
- An, Q., Fan, C. H. ve Xu, S. M. (2017). Recent Perspectives of Pediatric Leukemia-an Update. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 21(4), 31-36.

- Asadi Noughabi, F., Iranpoor, D., Yousefi, H., Abrakht, H. ve Ghani Dehkordi, F. (2016). Effect of Instructing Care Program Through Group Discussion on the Quality of Life of the Parents of the Children Afflicted with Leukemia. *Global Journal of Health Science*, 8(5), 197-204.
- Aslan, N. ve Arslan Cansever, B. (2012). Ergenlerin Boş Zaman Değerlendirme Algısı. *Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, (42), 23-35.
- Ayan, S. (2019). Sosyal Hizmet Merkezlerinde Verilen Hizmetlerin Sosyal Hizmet Çalışanlarının Bakış Açısından Değerlendirilmesi Ümraniye Sosyal Hizmet Merkezi Örneği. *Yüksek Lisans Tezi*, Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Aydemir, Ö. (2007). *Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Yaşam Kalitesi*. D.Ü. Tüzün, S. Hergüner (Ed.). Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım; 61-78, Epsilon Yayıncılık, İstanbul.
- Aydiner Boylu, A. ve Paçacıoğlu, B. (2016). Yaşam Kalitesi ve Göstergeleri. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*, 8(15), 137-150.
- Aykın, A. G. (2018). *Fiziksel Aktivite ve Yaşam Kalitesi*. (1. Baskı). Okur Akademi Yayınları, İstanbul.
- Beck, A. T., Ward, C. H., Mendelson, M., Mock, J. ve Erbaugh, J. (1961). An Inventory for Measuring Depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Bernard, S. C., Abdelsamad, E. H., Johnson, P. A., Chapman, D. L. ve Parvathaneni, M. (2017). Pediatric Leukemia: Diagnosis to Treatment-A Review. *Journal of Cancer Clinical Trials*, 2(2), 1-3.
- Bilgili, N, Kubilay, G. (2003). Yaşlı Bireye Bakım Veren Ailelerin Yaşadıkları Sorunların Belirlenmesi. *Sağlık ve Toplum*, 13, 35-43.
- Bindra, R. S. ve Wolden, S. L. (2016). Advances in Radiation Therapy in Pediatric Neuro-oncology. *Journal of Child Neurology*, 31(4), 506-516.

- Bostan, H. (2019). Kronik Miyeloid Lösemi Tedavisinde Kullanılan Tirozin Kinaz İnhibitörlerinin Yaşam Kalitesi ve Semptom Yükü Üzerine Etkileri. *Uzmanlık Tezi*, Marmara Üniversitesi, Tıp Fakültesi, İç Hastalıkları Anabilim Dalı.
- Bottomley, A., Reijneveld, J. C., Koller, M., Flechtner, H., Tomaszewski, K. A. ve Greimel, E. (2019). Current State of Quality of Life and Patient-Reported Outcomes Research. *European Journal of Cancer*, 121, 55-63.
- Boyle S. W., Hull G. H., Mather J. H., Smith L. L. ve Farley, O. W. (2006). *Direct practice in social work*. Person.
- Boyle, P. ve Levin, B. (2008). *Dünya Kanseri Raporu*. Lyon, Fransa: Uluslararası Kanseri Araştırmaları Kurumu. [http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789283204237\\_tur\\_p1-104.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789283204237_tur_p1-104.pdf).
- Brown, R., Madan-Swain, A. ve Lambert, R. (2003). Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescent Survivors of Childhood Cancer and Their Mothers. *Journal of Traumatic Stress*, 16(4), 309-318.
- Cansever, S. (2019). Hematolojik Malignitesi Olan Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları, Ebeveynlerin Depresyon Düzeylerinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı.
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hove, E. ve Essen, L. (2019). Psychological Distress in Parents of Children Treated for Cancer: an Explorative Study. *Plos One*, 14(6), 1-18.
- Cho, O. H., Yoo, Y. S. ve Hwang, K. H. (2016). Impact of Ego-resilience and Family Function on Quality of Life in Childhood Leukemia Survivors. *Iranian Journal of Public Health*, 45(11), 1446-1454.
- Choo, C. C., Chew, P. K. H., Tan, P., Choo, J. Q., Choo, A. M. H., Ho, R. C. ve Quah, T. C. (2019). Health-Related Quality of Life in Pediatric Patients with Leukemia in Singapore: A Cross-Sectional Pilot Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(2), 1-9.

- Cimprich, B. (1999). Prethreatment Symptom Distress in Women Newly Diagnosed with Breast Cancer. *Cancer Nursing*. 22(3), 185-194.
- Coşkun, Y. ve Akkaş, G. (2009). Engelli Çocuğu Olan Annelerin Sürekli Kaygı Düzeyleri ile Sosyal Destek Algıları Arasındaki İlişki. *Ahi Evran Üniversitesi Kırşehir Eğitim Fakültesi Dergisi*, 10(1), 213-227.
- Coşkunoğlu, D. A. (2019). Hükümlülerin Sosyo-Ekonomik Sorunları ve Sosyal Hizmet: Bingöl M Tipi Kapalı-Açık Ceza İnfaz Kurumu Örneği. *Yüksek Lisans Tezi*, Uşak Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Çivi, S., Kutlu, R. ve Çelik, H. H. (2011). Kanserli Hasta Yakınlarında Depresyon ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Gülhane Tıp Dergisi*, 53, 248-53.
- Çivici, S., Kutlu, R. ve Çelik, H.H. (2011). Kanserli Hasta Yakınlarında Depresyon ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Gülhane Tıp Dergisi*, 53, 248-253.
- Çolak, B. (2019). Engelli Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Aile Yüğü ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Karadeniz Teknik Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı.
- Datta, S. S., Cardona, L., Mahanta, P., Younus, S. ve Lax-Pericall, M. T. (2019). Pediatric psycho-oncology: Supporting children with cancer. In Rey JM, Martin A (eds), *JM Rey's IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health*. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions.
- Deniz, M. Ç. (2011). Ayaktan Kemoterapi Alan Hastalar ve Yakınlarında Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi. *Uzmanlık Tezi*, Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği Anabilim Dalı.
- Doğduay, G. (2013). Engelli Bireye Sahip Ebeveynlerde Sorun Yaşam Kalitesine Etkisi. *Yüksek Lisans Tezi*, Sakarya Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü.

- Durmaz Akyol, A. (2016). Hemodiyaliz Hastalarında Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörlerin İncelenmesi. *Nefroloji Hemşireliği Dergisi*, 11(1), 17-33.
- Duyan, V. (1996). *Sağlıkta Psikososyal Boyut (Tıbbi Sosyal Hizmet)*. (1. Baskı), 72TDFO Yayınları, Ankara.
- Duyan, V. (2003). Hastaların Karşılaştığı Sorunlar ve Hizmetleri Odağında Tıbbi Sosyal Hizmet. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 25(4), 39-44.
- Duyan, V. (2010). *Sosyal Hizmet: Temelleri, Yaklaşımları, Müdahale Yöntemleri*. Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi Yayını. Ankara: Aydınlar Matbaası.
- Duyan, V. (2014). *Sosyal Hizmet: Temelleri, Yaklaşımları, Müdahale Yöntemleri*. (1. Baskı), Sosyal Çalışma Yayınları, Ankara.
- Duyan, V., Sayar, Ö. Ö. ve Özbulut, M. (2008). *Sosyal Hizmeti Tanımak ve Anlamak: Sosyal Hizmet Uzmanları ve Sosyal Hizmet Alanında Çalışanlar İçin Bir Rehber*. Ankara: Öncü Basımevi.
- Earle, E. A., Clarke, S. A., Eiser, C. ve Sheppard, L. (2006). 'Building a New Normality': Mothers' Experiences of Caring for a Child With Acute Lymphoblastic Leukaemia. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 155-160.
- Eiser, C. ve Morse, R. (2001). Quality-of-life Measures in Chronic Diseases of Childhood. *Health Technol Assess*, 5(4), 1-156.
- Ekin, İ. H. (2019). Hemodiyaliz Hastalarının Yaşam Doyumu ile Benlik Saygısı İlişkisinin İncelenmesi ve Tıbbi Sosyal Hizmet Müdahalesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Sivas Cumhuriyet Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı.
- Er, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.



- Erbilir Gönültaş, S. G. (2019). Zihinsel Engelli Çocuğa Sahip Olan Ebeveynlerin Bakım Yüğü, Sosyal Destek Düzeyleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Manisa Celal Bayar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Erdem, E. (1999). Kanserli Çocukların Anne/Babalarının Yaşam Kalitesi. *Bilim Uzmanlığı Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Erdoğan, Z. ve Emre Yavuz, D. (2014). Kanserli Hastaların Bakım Vericilerinde Yaşam Kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23(4), 726-736.
- Ergüt, İ. K. (2019). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığında Görevli Uzman Yardımcılarının Sosyal Hizmet Mesleği ve Disiplini ile Sosyal Hizmet Uzmanlarının Mesleki Rollerini Hakkındaki Görüşlerinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Fardell, J. E., Vetsch, J., Trahair, T., Mateos, M. K., Grootenhuis, M. A., Touyz, L. M., Marshall, G. M. ve Wakefield, C. E. (2017). Health-Related Quality of Life of Children on Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia: A Systematic Review. *Pediatr Blood Cancer*, 64(9). 1-13.
- Fernandez-Pineda, I., Sanders, D., Rao, B. N., Shochat, S. J. ve Davidoff, A. M. (2017). Outcomes of a Pediatric Surgical Oncology Fellowship in a Pediatric Cancer Institution. *Pediatr Blood Cancer*, 64(10), 1-4.
- Ferrans, C., Zerwic, J., Wilbur, J. ve Larson, J. (2005). Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.
- Ferrel, B., Ervin, K., Smith, S. ve diğ. (2002). Family Perspectives of Ovarian Cancer. *Cancer Practice*, 10(6), 269-275.
- Ferrell, B. R., Hassey Dow, K. ve Grant, M. (1995). Measurement of the Quality of Life in Cancer Survivors. *Quality of Life Research*, 4(6), 523-531.

- Gökler, I. (2008). Sistem Yaklaşımı ve Sosyal-Ekolojik Yaklaşım Çerçevesinde Oluşturulan Kavramsal Model Temelinde Kronik Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik Uyumun Yordanması. *Doktora Tezi*, Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı.
- Grov, E. K., Dahl, A., Moum, T. ve Fossa, S. D. (2005). Anxiety, Depression, and Quality of Life in Caregivers of Patients with Cancer in Late Palliative Phase. *Annals of Oncology*, 16, 1185-1191.
- Gülses, S. (2012). Çocuk Hematoloji-Onkoloji Hasta ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesinin Araştırılması. *Uzmanlık Tezi*, Atatürk Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.
- Gülses, S., Keskin Yıldırım, Z. ve Büyükavcı, M. (2014). Kanserli Çocukların ve Anne-Babalarının Yaşam Kalitesi Diğer Hastalardan Farklı mı?. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 57(1), 16-23.
- Gündüz, B. (2019). Çok Boyutlu Psiko-Eğitim Grup Çalışması ile Yapılan Sosyal Hizmet Müdahalesinin Hastane Personellerinin İş Stresiv İş Motivasyonlarına Etkisinin İncelenmesi: Üsküdar Devlet Hastanesi Örneği. *Yüksek Lisans Tezi*, Sakarya Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Haverman, L., Limperg, P. F., Young, N. L., Grootenhuis, M. A. ve Klaassen, R. J. (2017). Paediatric Health-Related Quality of Life: What is it and Why Should We Measure it?. *Archives of Disease in Childhood*, 102(5), 393-400.
- Hisli, N. (1988). Beck Depresyon Envanteri'nin Geçerliliği Üzerine Bir Çalışma. *Psikoloji Dergisi*, 6(22), 118-126.
- Hisli, N. (1989). Beck Depresyon Envanterinin Üniversite Öğrencileri İçin Geçerliliği Güvenirliği. *Psikoloji Dergisi*, 7(23), 3-13.
- Işıklı, B., Kalyoncu, C. ve Arslantaş, D. (2007). Eskişehir Mahmudiye'de 35 Yaş ve Üzeri Kişilerde Yaşam Kalitesi. *Toplum Hekimliği Bülteni*, 26(3), 7-12.
- Kaplan, J. A. (2019). Leukemia in Children. *Pediatrics in Review*, 40(7), 319-331.

- Kaplanođlu, E. (2014). Lösemi Tanısı Almış Çocuđa Sahip Ebeveynlerde Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Arasındaki İlişki. *Yüksek Lisans Tezi*, Okan Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı.
- Karakavak, G., Çırak, Y. (2006). Kronik Hastalıklı Çocuđu Olan Annelerin Yaşadığı Duygular. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(12), 95-112.
- Karasar, N. (2009). *Bilimsel Araştırma Yöntemi*. (19. Baskı). Nobel Yayın Dağıtım Yayınları, Ankara.
- Kılıçkap, S. (2009). Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi ile Hastalığın Klinikopatolojik Özellikleri Arasındaki İlişkinin Deđerlendirilmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kanser Epidemiyolojisi Programı.
- Kızılcı, S. (1999). Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 3(2), 18-26.
- Kızılcı, S. (1997). Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler. *Doktora Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Kızılar, E. (2007). Kanserli Çocuđu Olan Ailelerin Sosyal Destek Algısı, Umutsuzluk ve Başetme Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Koçođlu, S. (2019). Koruma ve Bakım Altında Bulunan Çocukların Psiko-Sosyal Gelişiminde Çocuk Bakım Elemanlarının Sosyal Sorun Çözme Becerilerinin Rolü. *Yüksek Lisans Tezi*, Beykent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İşletme Yönetimi Anabilim Dalı.
- Kurban, V. (2018). Tokat İl Merkezinde 6-14 Yaş Aralığında Engelli Çocuđa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin Deđerlendirilmesi ile Yaşam Kalitesini Etkileyen

Faktörlerin Belirlenmesi. *Uzmanlık Tezi*, Gaziosmanpaşa Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği Anabilim Dalı.

Kuşdemir, S. (2019). Kanserli Çocuğu Olan Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ile Genel Öz Yeterlilikleri Arasındaki İlişki. *Yüksek Lisans Tezi*, Mersin Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı.

Küçükköse, M. (2010). En Az 2 Yıldır Remisyonda Olan Lösemi ve Lenfoma Tanısı Almış Çocuk ve Gençlerin Ruhsal Durumları, Bilişsel Fonksiyonları, Yaşam Kalitesi ve Bunları Etkileyen Değişkenlerin Belirlenmesi. *Uzmanlık Tezi*, Ege Üniversitesi, Tıp Fakültesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı.

Laetsch, T. W., Myers, G. D., Baruchel, A., Dietz, A. C., Pulsipher, M. A., Bittencourt, H., Buechner, J., De Moerloose, B., Davis, K. L., Nemecek, E., Driscoll, T., Mechinaud, F., Boissel, N., Rives, S., Bader, P., Peters, C., Sabnis, H. S., Grupp, S. A., Yanik, G. A., Hiramatsu, H., Stefanski, H. E., Rasouliyan, L., Yi, L., Shah, S., Zhang, J. ve Harris, A. C. (2019). Patient-Reported Quality of Life After Tisagenlecleucel Infusion in Children and Young Adults with Relapsed or Refractory B-Cell Acute Lymphoblastic Leukaemia: A Global, Single-Arm, Phase 2 Trial. *Lancet Oncology*, 20(12), 1710-1718.

Leak Bryant, A., Coffman, E. M., Phillips, B., Gray, T. F., Knafel, G. J., Klepin, H. D., Wood, W. A., Muss, H. ve Reeve, B. B. Symptoms, Mobility and Function, and Quality of Life in Adults with Acute Leukemia During Initial Hospitalization. *Oncology Nursing Forum*, 45(5), 653-64.

Lindstrom, B., Koehler, L. (1991). *Youth, Disability And Quality Of Life* *Pediatrician*. 18(2),121-128.

Ljungman, L., Hove'n, E., Ljungman, G., Cernvall, M. ve Essen, L. (2015). Does time heal all wounds? A Longitudinal Study of the Development of Posttraumatic Stress Symptoms in Parents of Survivors of Childhood Cancer and Bereaved Parents. *Psychooncology*, 24(12), 1792-1798.

- Madhusoodhan, P. P., Carroll, W. L. ve Bhatla, T. (2016). Progress and Prospects in Pediatric Leukemia. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 46(7), 229-241.
- Mandzuk, L. L. ve McMillan D. E. (2005). A Concept Analysis of Quality of Life. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 9(1), 12-18.
- Maxwell, R. R., Egan-Sherry, D., Gill, J. B. ve Roth, M. E. (2017). Management of Chemotherapy-Induced Febrile Neutropenia in Pediatric Oncology Patients: A North American Survey of Pediatric Hematology/Oncology and Pediatric Infectious Disease Physicians. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(12), 1-8.
- McClain, C. A., Bernhardt, M. B., Berger, A., Bernini, J. C., Marquez-Do, D., Winslow, R., Scheurer, M. E. ve Schafer, E. S. (2017). Pharmacogenetic Association with Neurotoxicity in Hispanic Children with Acute Lymphoblastic Leukaemia. *British Journal of Haematology*, 181(5), 1-3.
- Milgram, N. A. ve Atzil, M. (1988). Parenting Stress in Raising Austistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 415-424.
- Modanloo, S., Rohani, C., Shirinabadi Farahani, A., Vasli, P. ve Pourhossein Gholi, A. (2019). General Family Functioning as a Predictor of Quality of Life in Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 2-8.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Galanos, A., Vlahos, L. (2007). Caregivers of Advanced Cancer Patients. *Cancer Nursing*, 30(5), 412-418.
- Okçin, F. (2007). Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Doktora Tezi*, Ege Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Programı.
- Okumu, R. A., Muiva, M., Wagoro, M., Abdallah, F. ve Oweya, E. (2017). Association between Socioeconomic and Psychological Experiences of Parents with Children on Leukemia Treatment in Kenyatta National Hospital, Kenya. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*, 4(1), 38-44.

- Özkan, S. (2001). Kanser Bakımında Aile Sorunları. *Ulusal Kanser Kongresi Bildiri Özetleri Kitabı*, İstanbul, s: 96.
- Özyılkan, Ö. (2004). Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesinin Önemi. 1. *Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu Bildiri Özet Kitabı*, Sağlıkta Yaşam Kalitesi Derneği (SAYKAD), İzmir Psikiyatri Derneği, İzmir.
- Phadnis, S. ve Kar, A. (2016). The impact of a haemophilia education intervention on the knowledge and health related quality of life of parents of Indian children with haemophilia. *Haemophilia*, 23(1), 82-88.
- Poodineh, Z. (2017). Effects of Muscle Relaxation on Anxiety of Parents Who Have Children with Leukaemia Undergoing Chemotherapy. *International Journal of Medical Research & Health Sciences*, 6(3), 54-60.
- Porter, C. C., Druley, T. E., Erez, A., Kuiper, R. P., Onel, K., Schiffman, J. D., Wolfe Schneider, K., Scollon, S. R., Scott, H. S., Strong, L. C., Walsh, M. F. ve Nichols, K. E. (2017). Recommendations for Surveillance for Children with Leukemia-Predisposing Conditions. *Clinical Cancer Research*, 23(11), 14-22.
- Puolakkaa, K. ve Pitkänenb, A. (2019). Effectiveness of Psychosocial Interventions on Quality of Life of Patients with Schizophrenia and Related Disorders: a Systematic Review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(5), 73-82.
- Racine, N. M., Khu, M., Reynolds, K., Guilcher, G. M. T. ve Schulte, F. S. M. (2018). Quality of Life in Pediatric Cancer Survivors: Contributions of Parental Distress and Psychosocial Family Risk. *Current Oncology*, 25(1):41-48.
- Ribeiro, I. L. A., Limeira, R. R. T., Dias de Castro, R., Ferreti Bonan, P. R. ve Valença, A. M. G. (2017). Oral Mucositis in Pediatric Patients in Treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 14(12), 1-7.

- Rocha-Garcia, A., Alvarez Del Rio, A., Hernandez-Pena, P., Martinez-Garcia, M.D.C., Marin-Palomares, T. ve Lazcano-Pance, E. (2003). The Emotional Response of Families to Children With Leukemia at The Lower Socio Economic Level in Central Mexico: A Preliminary Report. *Psycho-Oncology*, 12, 78-90.
- Samra, B. ve Abdul-Hay, M. (2016). *Chronic Lymphocytic Leukemia (CLL)*. In book: Chronic Leukemia - A Disease to Conquer: Types and Treatments, Chapter:1, Publisher: OMICS Group.
- Seibel, N. L., Janeway, K., Allen, C. E., Chi, S. N., Cho, Y. J., Glade Bender, J. L., Kim, A., Laetsch, T. W., Irwin, M. S., Takebe, N., Tricoli, J. V. ve Parsons, D. W. (2017). Pediatric Oncology Enters an Era of Precision Medicine. *Current Problems in Cancer*, 41(3), 194-200.
- Selamet, G. (2014). Kemoterapi Gören Kanserli Çocukların Annelerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Marmara Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı Anabilim Dalı.
- Sharma, R., Shyam, R. ve Grover, S. (2018). Coping Strategies used by Parents of Children Diagnosed with Cancer. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 34(3), 249-254.
- Sheafor, B. ve Horejsi, C. (2014). *Sosyal Hizmet Uygulaması Temel Teknikler ve İlkeler*. (Editör: Çiftçi, D. B.), (1. Baskı), Nika Yayınevi, Ankara.
- Sivrikaya, T. ve Çiftci Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yüğü. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 14(2), 17-29.
- Skarstein, J., Aass, N., Fossa, S., Skoveland, E., Dahl, A. (2000). Anxiety and Depression in Cancer Patients: Relation Between the Hospital Anxiety and Depression Scale and the European Organization Forresearch and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*. 49, 27-34.

- Sönmez, Y., Söylemez, D., Sur, H. (2004). Kanser Tedavisi Gören Hastaların Yakınlarının Depresyon Durumlarının Değerlendirilmesi. *Modern Hastane Yönetimi Dergisi*, 8, 1-17.
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselning, P., Shin, H. Y. ve Stiller, C.A. (2017). International Incidence of Childhood Cancer, 2001–10: A Population-Based Registry Study. *The Lancet Oncology*, 18(6), 719-731.
- Stoltz, P., Uden, G., ve Willman A. (2004). Support for Family Carers Who Care for an Elderly Person at Home a Systematic Literature Review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 111-119.
- Sutan, R., Al-Saidi, N. A., Latiff, Z. A. ve Ibrahim, H. M. (2016). Related Quality of Life among Parent With Children Having Acute Lymphoblastic Leukemia. *Journal of Education and Social Sciences*, 5(3), 1-7.
- Szabo, A., Allen, J., Alpass, F. ve Stephens, C. (2018). Longitudinal Trajectories of Quality of Life and Depression by Housing Tenure Status. *Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 73(8), 165-174.
- Şahin, S. ve Uyanık, M. (2018). Şizofreni Tanılı Hastalara Bakım Veren Aile Bireylerinin Aktivite Performansı ve Sağlıkla İlişkili Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *Ergoterapi ve Rehabilitasyon Dergisi*, 6(3), 161-170.
- Taşcıoğlu, T. (2019). Sosyal Hizmette Etik Algıların Değerlendirilmesi: Sosyal Hizmet Öğrencileri Üzerine Bir Uygulama. *Yüksek Lisans Tezi*, Üsküdar Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Tawfik, B., Pardee, T. S., Isom, S., Sliesoraitis, S., Winter, A, Lawrence, J., Powell, B. L. ve Klepin, H. D. (2016). Comorbidity, Age, and Mortality Among Adults Treated Intensively for Acute Myeloid Leukemia (AML). *Journal of Geriatric Oncology*, 7(1), 24-31.



- Terakye, G. (2011). Kanserli Hasta Yakınlarıyla Etkileşim. *DEUHYO ED*, 4(2), 78-82.
- Thompson, P. A., Kantarjian, H. ve Cortes, J. E. (2015). Diagnosis and Treatment of Chronic Myeloid Leukemia (CML) in 2015. *Mayo Clinic Proceedings*, 90(10), 1-26.
- Toptaş, S. (2013). Kanser Hastalığı Olan Bireye Bakım Veren Yakınlarının Yaşam Kalitesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikiyatri Hemşireliği Programı.
- Torlak, S. E. ve Yavuzçehre, P. S. (2008). Denizli Kent Yoksullarının Yaşam Kalitesi Üzerine Bir İnceleme. *Çağdaş Yerel Yönetimler*. 17(2), 23-44.
- Tran, T. H., Shah, A. T. ve Loh, M. L. (2017). Precision Medicine in Pediatric Oncology: Translating Genomic Discoveries into Optimized Therapies. *Clinical Cancer Research*, 23(18), 5329-5338.
- Ural, A. ve Kılıç, İ. (2018). *Bilimsel Araştırma Süreci ve SPSS ile Veri Analizi*. (5. Baskı), Detay Yayıncılık, Ankara.
- Van Schoors, M., De Paepe, A. L., Norga, K., Cosyns, V., Morren, H., Vercruyse, T., Goubert, I. ve Verhofstadt, L. L. (2019). Family Members Dealing With Childhood Cancer: A Study on the Role of Family Functioning and Cancer Appraisal. *Frontiers in Psychology*, (10)1405, 1-14.
- Verma, V., Simone, C. B. ve Mishra, M. V. (2018). Quality of Life and Patient-Reported Outcomes Following Proton Radiation Therapy: A Systematic Review. *Journal of the National Cancer Institute*, 110(4), 1-13.
- Vohra, J., Marmot, M. G., Bauld, L. ve Hiatt, R. A. (2015). Socioeconomic Position in Childhood and Cancer in Adulthood: A Rapid-Review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 70(6), 629-634.
- Wang, C., Yan, J., Chen, J., Wang, Y., Lin, Y. C., Hu, R. ve Wu, Y. (2020). Factors Associated with Quality of Life of Adult Patients with Acute Leukemia and

- Their Family Caregivers in China: a Crosssectional Study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(8), 1-9.
- Wang, Z., Mo, L., Jiang, X., Liu, Y. ve Shi, L. (2018). A Quality-of-Life System to Evaluate Children with Leukemia in China. *Medicine*, 97(36), 1-8.
- Yalçın, M. (2020). Kadın Yoksulluğunun Güçlendirme Yaklaşımı Odağında İncelenmesi. *Doktora Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı.
- Yamazaki, S., Sokejima, S., Mizoue, T., Eboshida, A., Fukuhara, S. (2005). Health-Related Quality of Life of Mothers of Children With Leukemia in Japan. *Quality of Life Research*, 14, 1079-1085.
- Yavaş, İ., Söhmen, G., Söhmen, T. (1994). Kronik ve Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Ana Babalarının Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 1, 96-103.
- Yıldız Akkuş, S. ve Bütün Ayhan, A. (2019). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Davranışlarının ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, Kabul Makaleler, 1-7.
- Yıldız, U. (2019). Otizmlili Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ve Fiziksel Aktivite Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Sakarya Uygulamalı Bilimler Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Beden Eğitimi ve Spor Öğretmenliği.
- Yılmaz, U. (2019). Otizmlili Bireye Sahip Olan Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi ve Fiziksel Aktivite Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. *Yüksek Lisans Tezi*, Sakarya Uygulamalı Bilimler Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Beden Eğitimi ve Spor Öğretmenliği Anabilim Dalı.
- Yöntem, A. ve Bayram, İ. (2018). Çocukluk Çağında Akut Myeloid Lösemi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 27(2), 127-135.
- Yu, H., Li, L., Liu, C., Huang, W., Zhou, J., Fu, W., Ma, Y., Li, S., Chang, Y., Liu, G. ve Wu, Q. (2017). Factors Associated with the Quality of Life of Family

Caregivers for Leukemia Patients in China. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(55), 1-11.

Zastrow, C. (2014). *Sosyal Hizmete Giriş*. (Editör: Çiftçi, D. B.), (4. Baskı), Nika Yayınevi, Ankara.

Zengin, O. (2011). Sosyal Hizmetin Sağlık Hizmetlerinin Sunumundaki Rolü. *Konuralp Tıp Dergisi*, 3(3), 29-34.

## EK 1. GÖNÜLLÜ KATILIM FORMU

### Sevgili Anne ve Babalar;

Bu çalışma, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Vedat IŞIKHAN danışmanlığında, Doktora öğrencisi Masoumeh JANGI tarafından Doktora Tezi kapsamında yapılan “Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi ve Psiko-Sosyal Gereksinimleri” konulu araştırmadır. Araştırmanın yapılabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Etik Komisyonu’ndan Etik Komisyon Onayı alınmıştır.

Bu çalışmanın amacı, lösemili çocuğa sahip anne ve babaların yaşam kalitesi ve psiko-sosyal gereksinimlerinin belirlenmesidir. Bu araştırmada dolduracağınız Görüşme Formu ve ölçeklerden elde edilen bilgiler araştırma haricinde kullanılmayacaktır ve vereceğiniz yanıtlar gizli tutulacaktır. Bu nedenle Görüşme Formu’na ve ölçeklere isim yazmanıza gerek yoktur. Çalışmaya katılmayı kabul etmeniz halinde formun altında bulunan “Yukarıdaki açıklamaları okudum ve anladım. Çalışmaya katılmayı onaylıyorum” cümlesinin başında bulunan kutucuğa “X” işareti koymanız yeterlidir. Çalışmaya katılmanız konusundaki karar tamamen size aittir, çalışmaya katıldıktan sonra istediğiniz an çalışmadan ayrılabilirsiniz. Ayrılmanız durumunda tarafınıza herhangi bir maddi veya manevi sorumluluk yüklenmeyecektir.

Çalışmaya katılım sağlamadan önce soracağınız sorular olması halinde sormaktan çekinmeyiniz. Çalışmaya katılım sağladıktan sonra sormak istediğiniz sorular ve araştırmanın sonuçları hakkında bilgi almak için aşağıda yer alan iletişim bilgilerini kullanarak tarafıma ulaşabilirsiniz.

Zaman ayırıp çalışmaya gösterdiğiniz ilgiden ve verdiğiniz katkıdan dolayı teşekkür ederim.

**Masoumeh JANGI**

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü  
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Doktora Öğrencisi

**E-posta:** m.jangi@hacettepe.edu.tr

Yukarıdaki açıklamaları okudum ve anladım. Çalışmaya katılmayı onaylıyorum.

**Tarih:**

**EK 2. GÖRÜŞME FORMU****A- SOSYO-DEMOGRAFİK BİLGİLER****1) Hasta ile yakınlık durumunuz nedir?**

1. ( ) Anne
2. ( ) Baba

**2) Kaç yaşındasınız? .....****3) Medeni durumunuz nedir?**

1. ( ) Evli
2. ( ) Bekar
3. ( ) Boşanmış
4. ( ) Dul - Eşini kaybetmiş

**4) Eğitim durumunuz nedir?**

1. ( ) Okur-Yazar Değil
2. ( ) Okur-Yazar
3. ( ) İlkokul Mezunu
4. ( ) Ortaokul/Lise Mezunu
5. ( ) Üniversite Mezunu
6. ( ) Diğer (Master, Doktora)

**5) İkamet ettiğiniz yer?**

1. ( ) Ankara
2. ( ) Ankara Dışı (Lütfen belirtiniz:.....)

**6) Ne iş yapıyorsunuz?**

1. ( ) Ev hanımı
2. ( ) Memur
3. ( ) İşçi
4. ( ) Esnaf
5. ( ) Emekli
6. ( ) Diğer .....

**7) Ailenizin gelir durumu ortalama olarak nedir?**

1. ( ) 2000 TL ve altı
2. ( ) 2001 TL - 4000 TL arası
3. ( ) 4001 TL - 6000 TL arası
4. ( ) 6001 TL - 8000 TL arası
5. ( ) 8001 TL ve üzeri

**8) Sosyal güvenceniz var mı?**

1. ( ) Evet

2. ( ) Hayır

Yanıtınız "Evet" ise

**9) Aşağıdakilerden hangi Sosyal Güvenlik Kurumuna bağlısınız?**

1. ( ) Bağkur

2. ( ) SSK

3. ( ) Emekli Sandığı

4. ( ) Özel Sigorta

5. ( ) Diğeri .....

**10) Oturduğunuz evin durumu?**

1. ( ) Kira

2. ( ) Kendi evimiz

3. ( ) Kira ödemedenden oturuyoruz

**11) Yaşadığınız evin tipi nasıldır?**

1. ( ) Apartman Dairesi

2. ( ) Gecekondu

3. ( ) Müstakil Ev

4. ( ) Diğer .....

**12) Evde kaç kişi ikamet etmektesiniz?**

1. ( ) 2 kişi

2. ( ) 3 kişi

3. ( ) 4 kişi

4. ( ) 5 kişi ve üzeri

**13) Evinizde kaç oda bulunmaktadır?**

1. ( ) 1

2. ( ) 2

3. ( ) 3

4. ( ) 4

5. ( ) 5 ve üzeri

**14) Kaç çocuğunuz var?**

1. ( ) 1

2. ( ) 2

3. ( ) 3

4. ( ) 4

5. ( ) 5 ve daha fazla

**15) Lösemili çocuđunuz kaçınıcı çocuđunuz?**

1. ( ) 1
2. ( ) 2
3. ( ) 3
4. ( ) 4
5. ( ) 5 ve daha fazla

**16) Çocunuzun cinsiyeti nedir?**

1. ( ) Kız
2. ( ) Erkek

**17) Çocuđunuza konulan teşhis nedir?**

1. ( ) Akut Lenfoid Lösemi (ALL)
2. ( ) Akut Miyeloid Lösemi (AML)
3. ( ) Kronik Lenfoid Lösemi (KLL)
4. ( ) Kronik Miyeloid Lösemi (KML)

**18) Hastalıđı süresince uygulanan tedaviler nelerdir?**

1. ( ) Kemoterapi
2. ( ) Radyoterapi
3. ( ) Kemik iliđi nakli
4. ( ) Semptomatik tedavi
5. ( ) Diđer .....

**19) Teşhis konulduđunda çocuđunuz kaç yaşındaydı?**

1. ( ) 0-3 aylık
2. ( ) 3-6 aylık
3. ( ) 6-9 aylık
4. ( ) 9-12 ay ve üzeri

**20) Çocunuz řu an kaç yaşında?**

1. ( ) 0-3 yař arası
2. ( ) 3-6 yař arası
3. ( ) 6-9 yař arası
4. ( ) 9-12 yař ve üzeri

**21) Çocunuzun tedavisi hangi aşamadađır?**

1. ( ) Yeni tanı konulmuřtur
2. ( ) Tedavisi devam etmektedir
3. ( ) Tedavisi tamamlanmıřtır

**22) Çocunuz şu anda okula gidiyor mu?**

1. ( ) Evet
2. ( ) Hayır

**23) Ailenizde kanser tanısı alan başka bir birey ya da bireyler var mı?**

1. ( ) Evet (Yakınlık dereceniz .....)
2. ( ) Hayır

**24) Çocuğunuz ile ilgili diğer aile üyelerinden destek alıyor musunuz?**

1. ( ) Evet
2. ( ) Hayır

**25) Herhangi bir kurum veya kuruluştan destek alıyor musunuz?**

1. ( ) Evet (Hangi kurum:.....)
2. ( ) Hayır

**26) Haftada kaç gün LÖSEV'e geliyorsunuz?**

1. ( ) 1
2. ( ) 2
3. ( ) 3
4. ( ) 4
5. ( ) 5
6. ( ) 6

**27) Sigara kullanma durumunuz nedir?**

1. ( ) Kullanıyorum
2. ( ) Kullanmıyorum

**28) Şu anda sizin kullandığınız herhangi bir ilaç var mı?**

1. ( ) Evet (Ne ilacı:.....)
2. ( ) Hayır

**29) Tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanından herhangi bir yardım aldınız mı?**

1. ( ) Evet (Nasıl bir yardım:.....)
2. ( ) Hayır

**30) Sosyal hizmet uzmanının endişe ve korkularınızı dinleme ve bu hususta size yardımcı olma biçiminden memnun kaldınız mı?**

1. ( ) Evet
2. ( ) Hayır



**31) Sosyal hizmet uzmanının işlerini yapma konusundaki tutumundan memnun kaldınız mı?**

1. ( ) Evet
2. ( ) Hayır

### **B- AİLENİN YAŞADIĞI FİZİKSEL KOŞULLAR**

**32) Çocuğunuzun hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinize ne derecede engel oluyor?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

**33) Gündelik hayatınızda yorulduğunuzu düşünüyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

**34) Uyku düzensizlikleri veya uykunuzda değişiklikler yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

**35) Çocuğunuzun hastalık ve tedavisi cinsel yaşantınıza ne derecede engel oluyor?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

**36) Gündelik hayatınızda iştah değişiklikleri yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

### **C- AİLENİN YAŞADIĞI PSİKOLOJİK KOŞULLAR**

**37) Gündelik hayatınızda kendinizi stresli hissediyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

**38) Şu sıralar bazı şeyleri hatırlama ya da konsantre olabilmede sorun yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

**39) Çocuğunuzun hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek sizin için güç mü?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

**40) Diğer aile bireyleriniz için ikinci bir kanser korkusu yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

**41) Bir uzmandan (psikolog/psikiyatrist) kendiniz için psikolojik yardım almayı düşünüyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla
2. ( ) Biraz fazla
3. ( ) Orta
4. ( ) Biraz
5. ( ) Hiç

### D- AİLENİN YAŞADIĞI SOSYAL-ÇEVRESEL KOŞULLAR

**42) Kendinize yeteri kadar zaman ayırabilme konusunda sıkıntı yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla    2. ( ) Biraz fazla    3. ( ) Orta    4. ( ) Biraz    5. ( ) Hiç

**43) Aileniz dışındaki kişilerle ilişkilerinizde sorun yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla    2. ( ) Biraz fazla    3. ( ) Orta    4. ( ) Biraz    5. ( ) Hiç

**44) Çocuğunuzun hastalık ve tedavisi kişisel ilişkilerinize ne derecede engel oluyor?**

1. ( ) Çok fazla    2. ( ) Biraz fazla    3. ( ) Orta    4. ( ) Biraz    5. ( ) Hiç

**45) Çocuğunuzun bakımı sosyal yaşamınıza engel olduğunu düşünüyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla    2. ( ) Biraz fazla    3. ( ) Orta    4. ( ) Biraz    5. ( ) Hiç

**46) Çocuğunuzun bakımı sosyal çevrenizdeki insanlarla temas kurmakta ne derecede engel oluyor?**

1. ( ) Çok fazla    2. ( ) Biraz fazla    3. ( ) Orta    4. ( ) Biraz    5. ( ) Hiç

### E- AİLENİN TEMEL İHTİYAÇLARIN BELİRLENMESİ

**47) Sağlık hizmetlerinin olanakları ile ilgili sıkıntı yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla    2. ( ) Biraz fazla    3. ( ) Orta    4. ( ) Biraz    5. ( ) Hiç

**48) Sağlık hizmetlerine ulaşma koşulları ile ilgili sıkıntı yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla    2. ( ) Biraz fazla    3. ( ) Orta    4. ( ) Biraz    5. ( ) Hiç

**49) Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili yeni bilgilere ve becerilere ulaşmada sıkıntı yaşıyor musunuz?**

1. ( ) Çok fazla    2. ( ) Biraz fazla    3. ( ) Orta    4. ( ) Biraz    5. ( ) Hiç

**50) Devletten çocuğunuz için maddi bakım yardımı alıyor musunuz?**

1. ( ) Evet  
2. ( ) Hayır

**51) Çocuğunuzun özel eğitimi için devletin eğitim desteğinden faydalaniyor musunuz?**

1. ( ) Evet  
2. ( ) Hayır

**52) Çocuğunuzun özel eğitimi için herhangi bir Burs/Sponsor yardımı alıyor musunuz?**

1. ( ) Evet
2. ( ) Hayır

**53) Hem kendiniz hem de çocuğunuz için Devletten bir beklentiniz var mı? Lütfen ayrı ayrı belirtiniz.**

.....

**54) Hem kendiniz hem de çocuğunuz için tedavi aldığınız Hastane Yönetiminden bir beklentiniz var mı? Lütfen ayrı ayrı belirtiniz.**

.....

**55) Hem kendiniz hem de çocuğunuz için Lösev Yönetiminden bir beklentiniz var mı? Lütfen ayrı ayrı belirtiniz.**

.....

**56) Hem kendiniz hem de çocuğunuz için Tıbbi Sosyal Hizmet Uzmanlarından bir beklentiniz var mı? Lütfen ayrı ayrı belirtiniz.**

.....

**57) Şu anda içinde bulunduğunuz durumda eksik gördüğünüz, ihtiyaç duyduğunuz bir konu varsa lütfen belirtiniz?**

.....

**58) Lösemili çocuklar ve ailelerinin ne tür ihtiyaçlara gereksinimleri vardır?**

.....

**59) Siz ve sizden sonra gelecek ailelerin yaşadığı bu sorunların çözümüne yönelik olarak neler yapılmasını istersiniz?**

.....

Teşekkür ederim

**Masoumeh JANGI**

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü  
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Doktora Öğrencisi

### EK 3. KANSERLİ HASTALARDA YAŞAM KALİTESİ ÖLÇEĞİ AİLE VERSİYONU

Çocuğunuzun kanser olmasıyla birlikte yaşadıklarınızın sizin yaşam kalitenizi nasıl etkilediğini öğrenmek istiyoruz. Aşağıdaki soruları yaşamınızın bu dönemi ile ilgili olarak cevaplayınız. Yaşadıklarınızı en iyi ifade eden rakamı daire içine alınız.

#### Fiziksel Sağlık Durumu

##### 1. Yorgunluk

sorun yok            0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            ciddi bir sorun

##### 2. İştah değişiklikleri

sorun yok            0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            ciddi bir sorun

##### 3. Ağrı veya Sızı

sorun yok            0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            ciddi bir sorun

##### 4. Uyku değişiklikleri / düzensizlikleri

sorun yok            0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            ciddi bir sorun

##### 5. Genel olarak fiziksel sağlığınızı değerlendirin

oldukça kötü        0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            mükemmel

#### Psikolojik Sağlık Durumu

6. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinin sonucu ile baş edebilmek sizin için ne kadar güç?

hiç güç değil        0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            oldukça güç

7. Yaşam kaliteniz genel olarak nasıl?

oldukça kötü        0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            mükemmel

8. Kendinizi ne kadar mutlu hissediyorsunuz?

hiç değilim         0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            çok mutluyum

9. Yaşamınızdaki olayların kontrolünüzde olduğunu hissediyor musunuz?

hiç değil            0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            tamamen kontrolümde

10. Yaşamınızdaki ne kadar memnunsunuz?

hiç değil            0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            tamamen kontrolümde

11. Şu sıralar bazı şeyleri hatırlama yada konsantre olabilme yeteneğiniz nasıl?

oldukça zayıf        0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            mükemmel

12. Kendinizi ne kadar yararlı hissediyorsunuz?

hiç değilim         0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10            oldukça yararlı

13. Aile bireyinize ilk kanser teşhisi konması sizin için ne kadar üzüntü verici idi?  
hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 fazlasıyla
14. Aile bireyinizin kanserle ilgili tedavileri (ameliyat, kemoterapi ve radyoterapi, v.s.) sizin için ne kadar üzücü idi?  
hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla
15. Aile bireyinizin son tedavisi bittiğinden bu ana kadar geçen süre sizin için ne kadar üzücü?  
hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla
16. Genel olarak ne kadar endişelisiniz?  
hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla
17. Kendinizi ne düzeyde depresif hissediyorsunuz?  
hiç yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla
18. Diğer aile bireyleriniz için ikinci bir kanser korkusu yaşıyor musunuz?  
hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla
19. Aile bireyinizde kanserin tekrarlaması korkusunu yaşıyor musunuz?  
hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla
20. Aile bireyinizin kanserinin başka organlarına yayılması korkunuz var mı?  
hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla
21. Genel olarak psikolojik sağlığınıza değerlendirin.  
son derece kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

### **Sosyal Kaygılar**

22. Aile bireyinizin hastalığı aileniz için ne kadar üzüntü vericidir?  
hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 çok fazla
23. Sizin dışınızda aile üyeleri/diğer kişilerden aldığınız destek gereksinimlerinizi karşılamak için yeterli mi?  
hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamen yeterli
24. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi kişisel ilişkilerinize ne derecede engel oluyor?  
hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamiyle
25. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi cinsel yaşantınıza ne derecede engel oluyor?  
hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamiyle
26. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi iş yaşantınıza ne derecede engel oluyor?  
sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun
27. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi evdeki aktivitelerinize ne derecede engel oluyor?  
sorun yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 ciddi bir sorun

28. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisi sizin çevrenizden ne kadar izole (yalnız) olmanıza neden oluyor?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamiyle

29. Aile bireyinizin hastalık ve tedavisinden kaynaklanan ekonomik zorluklarınız ne ölçüde?

hiç yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 oldukça fazla

30. Genel olarak sosyal ilişkilerinizi değerlendirin.

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

### **Spiritüel (Manevi) İyilik Durumu**

31. Camiye veya mescide gitmek gibi dinsel aktiviteler, manevi gereksinimlerinizi karşılamaya destek olmada yeterli mi?

hiç değil 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamiyle

32. Bireysel inanç aktiviteleri (dua etmek, meditasyon yapmak gibi) manevi gereksinimlerinizi karşılamada yeterli mi?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 tamamiyle

33. Aile bireyinizin geleceği ile ilgili ne kadar belirsizlik hissediyorsunuz?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 oldukça

34. Aile bireyinizin hastalığı yaşamınızda olumlu değişiklikler yaptı mı?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 oldukça fazla

35. Yaşamda bir amacınız/göreviniz ya da yaşamak için bir nedeniniz var mı?

hiç yok 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 oldukça fazla

36. Kendinizi ne kadar umutlu hissediyorsunuz?

hiç 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 oldukça fazla

37. Genel olarak manevi sağlık durumunuzu değerlendirin.

oldukça kötü 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 mükemmel

#### EK 4. BECK DEPRESYON ÖLÇEĞİ (BDÖ)

Aşağıda kişilerin ruh durumlarını ifade ederken kullandıkları bazı cümleler verilmiştir. Her madde bir çeşit ruh durumunu anlatmaktadır. Her maddede o ruh durumunun derecesini belirleyen 4 seçenek vardır. Lütfen bu seçenekleri dikkatle okuyunuz. **Son bir hafta içindeki (şu an dahil)** kendi ruh durumunuzu göz önünde bulundurarak, size en uygun olan ifadeyi bulunuz. Daha sonra, o maddenin yanındaki rakamı daire içine alınız.

1. 0. Kendimi üzgün hissetmiyorum.  
1. Kendimi üzgün hissediyorum.  
2. Her zaman için üzgünüm ve kendimi bu duygudan kurtaramıyorum.  
3. Öylesine üzgün ve mutsuzum ki dayanamıyorum.
2. 0. Gelecekte umutsuz değilim.  
1. Gelecek konusunda umutsuzum.  
2. Gelecekte beklediğim hiç bir şey yok.  
3. Benim için bir gelecek olmadığı gibi bu durum değişmeyecek.
3. 0. Kendimi başarısız görmüyorum.  
1. Herkesten daha fazla başarısızlıklarım oldu sayılır.  
2. Geriye dönüp baktığımda, pek çok başarısızlığımın olduğunu görüyorum.  
3. Kendimi bir insan olarak tümüyle başarısız görüyorum.
4. 0. Her şeyden eskisi kadar doyum (zevk) alabiliyorum.  
1. Her şeyden eskisi kadar doyum alamıyorum.  
2. Artık hiçbir şeyden gerçek bir doyum alamıyorum.  
3. Bana doyum veren hiçbir şey yok. Her şey çok sıkıcı.
5. 0. Kendimi suçlu hissetmiyorum.  
1. Arada bir kendimi suçlu hissettiğim oluyor.  
2. Kendimi çoğunlukla suçlu hissediyorum.  
3. Kendimi her an için suçlu hissediyorum.
6. 0. Cezalandırılıyormuşum gibi duygular içinde değilim.  
1. Sanki bazı şeyler için cezalandırılabilmişim gibi duygular içindeyim.  
2. Cezalandırılacakmışım gibi duygular yaşıyorum.  
3. Bazı şeyler için cezalandırılıyorum.
7. 0. Kendimi hayal kırıklığına uğratmadım.  
1. Kendimi hayal kırıklığına uğrattım.  
2. Kendimden hiç hoşlanmıyorum.  
3. Kendimden nefret ediyorum.
8. 0. Kendimi diğer insanlardan daha kötü durumda görmüyorum.  
1. Kendimi zayıflıklarım ve hatalarım için eleştiriyorum.  
2. Kendimi hatalarım için her zaman suçluyorum.  
3. Her kötü olayda kendimi suçluyorum.

9. 0. Kendimi öldürmek gibi düşüncelerim yok  
1. Bazen kendimi öldürmeyi düşünüyorum ama böyle bir şey yapamam  
2. Kendimi öldürebilmeyi çok isterdim  
3. Eğer bir fırsatını bulursam kendimi öldürürüm.
10. 0. Herkesten daha fazla ağladığımı sanmıyorum.  
1. Eskiğine göre şimdilerde daha çok ağlıyorum.  
2. Şimdilerde her an ağlıyorum.  
3. Eskiden ağlayabilirdim. Şimdilerde istesem de ağlayamıyorum.
11. 0. Eskiğine göre daha sinirli veya tedirgin sayılmam.  
1. Her zamankinden biraz daha fazla tedirginim.  
2. Çoğu zaman sinirli ve tedirginim.  
3. Şimdilerde her an için tedirgin ve sinirliyim.
12. 0. Diğer insanlara karşı ilgimi kaybetmedim.  
1. Eskiğine göre insanlarla daha az ilgiliyim.  
2. Diğer insanlara karşı ilgimin çoğunu kaybettim.  
3. Diğer insanlara karşı hiç ilgim kalmadı.
13. 0. Eski gibi rahat ve kolay kararlar verebiliyorum.  
1. Eskiğine kıyasla şimdilerde karar vermeyi daha çok erteliyorum.  
2. Eskiğine göre karar vermekte oldukça güçlük çekiyorum.  
3. Artık hiç karar veremiyorum.
14. 0. Eskişinden daha kötü bir dış görünüşüm olduğunu sanmıyorum.  
1. Sanki yaşlanmış ve çekiciliğimi kaybetmişim gibi düşünüyor ve üzülyorum.  
2. Dış görünüşümde artık değiştirilmesi mümkün olmayan ve beni çirkinleştiren değişiklikler olduğunu hissediyorum.  
3. Çok çirkin olduğumu düşünüyorum.
15. 0. Eskişisi kadar iyi çalışabiliyorum.  
1. Bir işe başlayabilmek için eskişisine göre daha çok çaba harcıyorum.  
2. Ne olursa olsun, yapabilmek için kendimi çok zorluyorum.  
3. Artık hiç çalışamıyorum.
16. 0. Eskişisi kadar kolay ve rahat uyuyabiliyorum.  
1. Şimdilerde eskişisi kadar kolay ve rahat uyuyamıyorum.  
2. Eskişisine göre bir veya iki saat erken uyanıyor, tekrar uyumakta güçlük çekiyorum.  
3. Eskişisine göre çok erken uyanıyor ve tekrar uyuyamıyorum.
17. 0. Eskişisine göre daha çabuk yorulduğumu sanmıyorum.  
1. Eskişisinden daha çabuk ve kolay yoruluyorum.  
2. Şimdilerde neredeyse her şeyden, kolayca ve çabuk yoruluyorum.  
3. Artık hiçbir şey yapamayacak kadar yorgunum.



18. 0. İştahım eskisinden pek farklı değil.
  1. İştahım eskisi kadar iyi değil.
  2. Şimdilerde iştahım epey kötü.
  3. Artık hiç iştahım yok.
19. 0. Son zamanlarda pek fazla kilo kaybettiğimi/aldığımı sanmıyorum.
  1. Son zamanlarda istemediğim halde iki buçuk kilodan fazla kaybettim/aldım.
  2. Son zamanlarda beş kilodan fazla kaybettim/aldım.
  3. Son zamanlarda yedi buçuk kilodan fazla kaybettim/aldım.
20. 0. Sağlığım beni pek endişelendirmiyor.
  1. Son zamanlarda ağrı, sızı, mide bozukluğu, kabızlık gibi sıkıntılarım var.
  2. Ağrı sızı gibi bu sıkıntılarım beni çok endişelendiriyor.
  3. Bu tür sıkıntılar beni öylesine endişelendiriyor ki başka bir şey düşünemiyorum.
21. 0. Son zamanlarda cinsel yaşantımda dikkatimi çeken bir şey yok.
  1. Eskisine göre cinsel konularla daha az ilgileniyorum.
  2. Şimdilerde cinsellikle pek ilgili değilim.
  3. Artık cinsellikle hiç bir ilgim kalmadı.

## EK 5. ÖLÇEK KULLANIM İZİNLERİ

28.09.2022 13:08

Gmail - Fwd: ölçek kullanım izni jangi



### Fwd: ölçek kullanım izni jangi

3 messages

Mon, Feb 24, 2020 at 3:57 PM

----- Forwarded message -----

From: ...  
 To: ...  
 Cc: ...  
 Bcc: ...  
 Date: Fri, 17 Jan 2020 13:47:14 +0300 (EET)  
 Subject: ölçek kullanım izni

Merhaba Masoumeh,  
 Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığımız "Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği"ni çalışmanızda kullanabilirsiniz. İyi çalışmalar. Ölçeğin düzenlenmiş yeni hali ektedir.



### EGE ÜNİVERSİTESİ

Bu elektronik posta ve onunla iletilen bütün dosyalar sadece göndericisi tarafından alması amaçlanan yetkili gerçek ya da tüzel kişinin kullanımı içindir. Eger söz konusu yetkili alıcı değilseniz bu elektronik postanın içeriğini açıklamaz, kopyalamaz, yönlendirmeniz ve kullanmanız kesinlikle yasaktır ve bu elektronik postayı derhal silmeniz gerekmektedir.

EGE ÜNİVERSİTESİ bu mesajın içerdiği bilgilerin doğruluğu veya eksiksiz olduğu konusunda herhangi bir garanti vermemektedir. Bu nedenle bu bilgilerin ne şekilde olursa olsun içeriğinden, iletilmesinden, alınmasından ve saklanmasından sorumlu değildir. Bu mesajdaki görüşler yalnızca gönderen kişiye aittir ve EGE ÜNİVERSİTESİ'nin görüşlerini yansıtmayabilir.

This e-mail and any attachments may contain confidential and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies. Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

EGE UNIVERSITY makes no warranty as to the accuracy or completeness of any information contained in this message and hereby excludes any liability of any kind for the information contained therein or for the information transmission, reception, storage or use of such in any way whatsoever. The opinions expressed in this message belong to sender alone and may not necessarily reflect the opinions of EGE UNIVERSITY.

28.09.2022 13:10

Gmail - Fwd: Beck Depresyon Envanteri ölçek ızını jangi

**Fwd: Beck Depresyon Envanteri ölçek ızını jangi**

2 messages

Mon, Feb 24, 2020 at 3:52 PM

----- Forwarded message -----

From:  
To:  
Cc:  
Bcc:  
Date: Sun, 19 Jan 2020 22:52:01 +0000 (UTC)  
Subject: Beck Depresyon Envanteri  
Merhaba Masoumeh,

Beck Depresyon Envanteri'ni araştırma amaçlı olarak kullanmanızda benim açımdan bir sakınca bulunmamaktadır. Ancak sizden önemli ricam, Ölçeğin başka kopyalarını değil; size gönderdiğim kopyasını ve ölçek formunun son sayfasındaki kaynakları da kullanmanızdır. Kaynakları ekte dijital ortamda gönderiyorum. Ayrıca, Envanterin orijinalinin Aaron Beck tarafından geliştirilmiş olduğu bilgisiyle gerekli referanslarının da çalışmanızda verilmesi gerekecektir. Çalışmanızda başarılar dilerim.

**3 attachments**

- BECK DEPRESYON ENVANTERİ PDF.pdf  
110K
- Beck Depresyon Envanteri'nin Geçerliği Üzerine bir Çalışma.pdf  
4114K
- Beck Depresyon Envanteri'nin üniversite öğrencileri için geçerli.pdf  
6391K

Tue, Jul 14, 2020 at 2:06 PM

## EK 6. ORJİNALLİK RAPORU

	<b>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ</b> <b>SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ</b> <b>DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU</b>
<b>HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ</b> <b>SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ</b> <b>SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA</b>	
Tarih: 18/05/2023	
Tez Başlığı: LÖSEMİLİ ÇOCUĞA SAHİP ANNE VE BABALARIN YAŞAM KALİTESİ VE PSİKO-SOSYAL GEREKSİNİMLERİ	
Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 172 sayfalık kısmına ilişkin, 18/05/2023 tarihinde şahsım/tez danışmanım tarafından Turnitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orijinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 27'dir.	
Uygulanan filtrelemeler:	
1- <input type="checkbox"/> Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç 2- <input checked="" type="checkbox"/> Kaynakça hariç 3- <input type="checkbox"/> Alıntılar hariç 4- <input checked="" type="checkbox"/> Alıntılar dâhil 5- <input checked="" type="checkbox"/> 5 kelimedenden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç	
Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.	
Gereğini saygılarımla arz ederim.	
18 MAYIS 2023 Tarih ve İmza	
Adı Soyadı: Masoumeh JANGI Öğrenci No: N12140043 Anabilim Dalı: Sosyal Hizmet Programı: Sosyal Hizmet	
<b>DANIŞMAN ONAYI</b>  UYGUNDUR.  Prof. Dr. Vedat Işıkkhan (Unvan, Ad Soyad, İmza)	



HACETTEPE UNIVERSITY  
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES  
PHD THESIS ORIGINALITY REPORT

HACETTEPE UNIVERSITY  
GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL SCIENCES  
SOCIAL SERVICE DEPARTMENT

Date: 18/05/2023

Thesis Title : Quality of Life and Psycho-Social Needs of Mothers and Fathers with Leukemia Child

According to the originality report obtained by myself/my thesis advisor by using the Turnitin plagiarism detection software and by applying the filtering options checked below on 18/05/2023 for the total of ...172.... pages including the a) Title Page, b) Introduction, c) Main Chapters, and d) Conclusion sections of my thesis entitled as above, the similarity index of my thesis is 27 %.

Filtering options applied:

1.  Approval and Declaration sections excluded
2.  Bibliography/Works Cited excluded
3.  Quotes excluded
4.  Quotes included
5.  Match size up to 5 words excluded

I declare that I have carefully read Hacettepe University Graduate School of Social Sciences Guidelines for Obtaining and Using Thesis Originality Reports; that according to the maximum similarity index values specified in the Guidelines, my thesis does not include any form of plagiarism; that in any future detection of possible infringement of the regulations I accept all legal responsibility; and that all the information I have provided is correct to the best of my knowledge.

I respectfully submit this for approval.

18 MAY 2023  
Date and Signature

**Name Surname:** Masoumeh JANGI

**Student No:** N12140043

**Department:** Social Work

**Program:** Social Work

**ADVISOR APPROVAL**

APPROVED.

Prof. Dr. Vedat Işıkhan

(Title, Name Surname, Signature)

**EK 7. ETİK KOMİSYON İZİNİ**

T.C.  
**HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
Rektörlük

Tarih: 11/12/2020 18:52  
Sayı: E-35853172-300-00001358665



00001358665

Sayı : 35853172-300  
Konu : Masoumeh JANGI (Etik Komisyon İzni)

**SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜNE**

İlgi: 30.11.2020 tarihli ve E-12908312-300-00001346102 sayılı yazınız.

Enstitünüz Sosyal Hizmet Anabilim Dalı Doktora programı öğrencilerinden **Masoumeh JANGI**'nin **Prof. Dr. Vedat İŞIKHAN** danışmanlığında hazırladığı “**Lösemili Çocuğa Sahip Anne ve Babaların Yaşam Kalitesi ve Psiko-Sosyal Gereksinimleri**” başlıklı tez çalışması Üniversitemiz Senatosu Etik Komisyonunun **08 Aralık 2020** tarihinde yapmış olduğu toplantıda incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

Bilgilerinizi ve gereğini saygılarımla rica ederim.

e-İmzalıdır  
Prof. Dr. Vural GÖKMEN  
Rektör Yardımcısı