

T.C.
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

LÖSEMİ TANISI ALMIŞ ÇOCUĞA SAHİP
EBEVEYNLERDE YAŞAM KALİTESİ İLE SOSYAL
DESTEK ARASINDAKİ İLİŞKİ

Ebru KAPLANOĞLU

YÜKSEK LİSANS TEZİ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

DANIŞMAN
Prof.Dr. Gökhan MALKOÇ

İSTANBUL, 2014

**T.C.
OKAN ÜNİVERSİTESİ
SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ**

**LÖSEMİ TANISI ALMIŞ ÇOCUĞA SAHİP
EBEVEYNLERDE YAŞAM KALİTESİ İLE SOSYAL
DESTEK ARASINDAKİ İLİŞKİ**

**Ebru KAPLANOĞLU
(10PS05065)**

**YÜKSEK LİSANS TEZİ
PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI
PSİKOLOJİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

**DANIŞMAN
Prof.Dr. Gökhan MALKOÇ**

İSTANBUL, 2014

ÖNSÖZ

Kronik hastalıklı çocuęu olan ebeveynlerin tedavi sürecinde yaşadıkları sıkıntılarının bir kısmına veri toplama döneminde şahit oldum. Özellikle kanser tanısı almış çocukların tedavi gördükleri servis ve polikliniklerde yaşanan tüm zorlu zamanların yükünü çoęunlukla anneler ve babalar çekmekteydi. Tedavi sağlayan ekipte yaşanan güçlükler ise madalyonun dięer yüzü gibi farklılaşmaktaydı. Kendi gözlemlerim ile tarafı fark etmeksizin hastanenin bu bölümlerinde bulunmanın her birey için ciddi boyutlarda duygusal yük olduęu sonucuna ulaştım. Teze başlarken sosyal destek kavramının bulunmasına gösterdiğim özenin şimdi ne kadar önemli noktalara ulaşabileceęinin farkında olarak yazıyorum. Kendilerinden hayat dersi aldığım psikologlara, doktorlara, hemşirelere, sosyal hizmet uzmanlarına, hasta bakıcılara, bakım verenlere, yüce gönüllü anne-babalara ve tüm temiz yürekli çocuklara teşekkür ediyorum.

En büyük amacım, bu çalışma ile bir nebze olsun hastanenin hematoloji-onkoloji bölümüne, zorluk çeken anne-baba ve çocuklara, ayrıca madalyonun dięer yüzü sağlık ekibinin yaşadığı sıkıntılara dikkat çekebilmektir. Deney grubunun örneklemini oluşturan çoęu katılımcı gelecekte benzer sıkıntıları başka ailelerin çekmemesini istedikleri için bu çalışmaya katıldıklarını belirttiler. Bu ifadelere çalışmamın en başında yer vermemin uygun olacağını düşündüm.

Geleceğin sağlık getirmesini ve hastalıkla mücadele eden tüm çocuklarımızın en yakın zamanda şifa bulmalarını umut ediyorum ve diliyorum.

Ebru KAPLANOĞLU

Eylül, 2014

TEŞEKKÜR SAYFASI

Birlikte çalışmaya başladığımız günden bu yana yoğun iş temposuna rağmen beni her daim güler yüzle karşılayan, hem bilgi birikimini hem de hayat tecrübesini cömertçe benimle paylaşan, tüm tez sürecinde motivasyon desteğini esirgemeyen, insana bakışını örnek aldığım tez danışmanım değerli hocam Prof. Dr. Gökhan Malkoç'a;

Karşılık beklemeden tanımadığı bir insana iyilik yapmayı inanılmaz bir mütevazılıkla gerçekleştiren, zorlayıcı çalışma koşullarının içinde bile tebessümüyle güven veren, tanıştığımız günden bu yana gerek kariyer yolumda gerekse yaşam yolumda bana destek olan, her zaman orada olduğunu bildiğim canım ablam Uzm. Psk. Gaye Çolak Çakırgil'e;

Çalışma etiğini örnek aldığım, tez sürecimin en zorlu zamanında yardım elini uzatan koordinatörümüz sayın hocam Yrd. Doç. Dr. Ahmet Tosun'a;

Etik kurul tarafından denetleyici danışman olarak tezime atanan, başarısına hayranlık duyduğum, güler yüzü ile kucaklayan, İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi'nin kıymetli hocası Prof. Dr. Gülyüz Öztürk'e;

Veri toplama sürecimde iznini, yardımını ve desteğini esirgemeyen, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nin kıymetli hocası Prof. Dr. Hilmi Apak'a;

Veri toplama sürecimde destek olan, Kanuni Sultan Süleyman E.A.H. pediatri hematoloji-onkoloji servisinin şefi Sayın Uzm. Dr. Gönül Aydoğan'a;

Tezimin katılımcılarını bulmamda bana yeni kapıları açan, her zaman güler yüz ile karşılayan Sayın Uzm. Dr. Arzu Akçay'a;

Kanuni Sultan Süleyman E.A.H., İ.Ü. Çapa Tıp Fakültesi ve İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nin pediatri hematoloji-onkoloji birimlerinde görev alan tüm sağlık ekibine;

Tanıştığımız için mutluluk duyduğum, çalışkanlığı ile hayranlık uyandıran, iş yoğunluğunda bile her zaman bana vakit ayıran, kendisinden çok şey öğrendiğim, geniş yürekli canım arkadaşım Uzm. Psk. Gizem Cesur'a;

Hayat tecrübelerini hiç esirgmeden paylaşan, büyürken üzerimde çok emeği geçen, bu zorlu sürecimde de dualarıyla ve güler yüzüyle bana destek olan canım babaannem Naime Kaplanoğlu'na;

Olgunluğu ile beni şaşırtan, küçüğüm olmasına rağmen kendisinden çok şey öğrendiğim, şefkatli yüreği ile kucaklayan, canım kardeşim Sıtkı Can Kaplanoğlu'na;

Objektif bakış açısına hayranlık duyduğum, adaletli olmayı kendisinden öğrendiğim, örnek almaktan gurur duyduğum, akıl danışmak için en güvenilir kaynağım, bana sevmeyi gözleriyle öğreten, olgunluğu ile kucaklayan, sabrı ve sevgisi ile sarıp sarmalayan, her daim çok sevdiğim ve beni çok sevdiğini bildiğim, kıymetlim, canım babam Ertuğrul Kaplanoğlu'na;

Hayatımın tüm dönemlerinde sonsuz özveri ile çabalayan, okul hayatımda en büyük desteğim, insanın yaşamı boyunca öğrenen bir varlık olduğunu bana gösteren, yaşama ve canlıya olan sevgisini örnek aldığım, şefkatini ve sevgisini hiç esirgmeden paylaşan, çocukluğumdan beri her düştüğümde sabır ve şefkat ile beni elimden tutup kaldıran, güzel gönüllü canım annem Zuhale Kaplanoğlu'na;

Okul ve kariyer hayatımda beni destekleyerek yoluma çıkan engelleri kaldırmamda yardım eden, koşulsuz sevgiyi kendisinden öğrendiğim, tüm zor süreçlerimde yanımda olan, bana sabırla sevmeyi ve güzel bakışıyla sevmeyi öğreten canım arkadaşım, dostum, sırdaşım, yol arkadaşım, eşim, canımın canı Abdurrahim Aysu'ya;

En içten sevgilerimle teşekkür ederim.

EBRU KAPLANOĞLU

İÇİNDEKİLER

	<u>SAYFA NO</u>
ÖNSÖZ	i
TEŞEKKÜR SAYFASI	ii
İÇİNDEKİLER	iv
ÖZET	viii
ABSTRACT	x
SEMBOL LİSTESİ	xii
KISALTMALAR	xiii
ŞEKİL LİSTESİ	xiv
TABLO LİSTESİ	xv
BÖLÜM 1. GİRİŞ VE AMAÇ	1
BÖLÜM 2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. KRONİK HASTALIK	3
2.1.1. Kanser	4
2.1.1.1. Kanser Nedenleri	4
2.1.1.2. Kanser İnsidansı	5
2.1.1.3. Çocukluk Çağı Kanserleri	7
2.1.1.4. Çocukluk Çağı Kanserleri İnsidansı	8
2.1.2. Lösemi	10
2.1.2.1. Lösemi Çeşitleri.....	11
2.1.2.2. Lösemi Tedavisi.....	12

2.2. KRONİK HASTALIĞIN PSİKOSOSYAL ETKİLERİ.....	13
2.2.1. Aile Üzerindeki Etkileri	13
2.2.2. Çocuk Üzerindeki Etkileri	14
2.2.3. Kardeşler Üzerindeki Etkileri	14
2.2.4. Ebeveynler Üzerindeki Etkileri	16
2.2.5. Evlilik Üzerindeki Etkileri	17
2.3. SOSYAL DESTEK.....	18
2.2.1. Sosyal Destek Türleri	21
2.4. YAŞAM KALİTESİ	24
2.5. ARAŞTIRMANIN AMACI VE HİPOTEZLERİ	27
BÖLÜM 3. YÖNTEM	29
3.1. KATILIMCILAR	29
3.1.1. Deney Grubu	30
3.1.1.1. Deney Grubunun Betimleyici İstatistikleri	30
3.1.2. Kontrol Grubu	35
3.1.2.1. Kontrol Grubunun Betimleyici İstatistikleri	35
3.2. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI	39
3.2.1. Demografik Bilgiler Formu	40
3.2.2. Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği	40
3.2.3. Yaşam Kalitesi Ölçeği	42
3.3. İŞLEM	43
3.4. VERİLERİN ANALİZİ	44
BÖLÜM 4. BULGULAR	45
BÖLÜM 5. TARTIŞMA	59
5.1. İLİŞKİSEL ANALİZLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ	59
5.2. GRUPLAR ARASI KARŞILAŞTIRMALARIN DEĞERLENDİRİLMESİ	60
5.3. GRUP İÇİ KARŞILAŞTIRMALARIN DEĞERLENDİRİLMESİ	61

5.3.1. Cinsiyet Bakımından Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	61
5.3.2. Eğitim Düzeyi Bakımından Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	63
5.3.3. Çalışma Durumu Bakımından Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	64
5.3.4. İş Türü Bakımından Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi	66
BÖLÜM SON. SONUÇ VE ÖNERİLER	67
6.1. ARAŞTIRMANIN SONUÇLARI.....	67
6.2. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI.....	69
6.3. YENİ ÇALIŞMALAR İÇİN ÖNERİLER.....	70
KAYNAKLAR	71
EKLER	77
EK A Bilgilendirme Formu.....	78
EK B Onam Formu.....	80
EK C Demografik Bilgiler Formu.....	81
EK D Etik Kurul Onay Belgesi.....	83

ÖZET

LÖSEMİ TANISI ALMIŞ ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERDE YAŞAM KALİTESİ İLE SOSYAL DESTEK ARASINDAKİ İLİŞKİ

Çocukluk döneminde en sık görülen kanser türlerinden biri olan lösemi hastalığının ebeveynler üzerindeki etkileri literatürde çok geniş bir spektrumda ele alınmaktadır. Kanser hastası çocuğu olan ebeveynler ile ilgili çalışmalara ülkemizde yeni yeni yer verilmektedir. Özellikle lösemi hastalığının yıllar süren tedavi sürecinde ebeveynler ciddi anlamda desteğe ihtiyaç duymakta ve ebeveynlerin yaşam kaliteleri oldukça etkilenebilmektedir. Bu nedenle anne babaların yaşam kaliteleri ve sahip oldukları sosyal destek ile ilgili yapılacak çalışmalar giderek önem kazanmaktadır. Buradan hareket ederek bu çalışmada lösemi tanısı almış çocuğa sahip anne babaların yaşam kalitesi ile sosyal destek düzeyleri arasındaki ilişkiler incelenmiştir.

Çalışmanın örneklemini lösemi tanısı almış ve herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan çocuğa sahip 70'şer anne baba olmak üzere toplam 140 kişiden oluşmaktadır. Araştırmanın verileri Demografik Bilgiler Formu, Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ) ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği – Kısa Formu (WHOQOL-Bref) kullanılarak toplanmıştır. Araştırmanın deney grubunun verileri İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi'nin, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nin ve İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Pediatrik Hematoloji-Onkoloji birimlerinden elde edilmiştir. Kontrol grubunun verileri ise sağlıklı çocuğu olan ebeveynlere kartopu yöntemiyle ulaşılarak toplanmıştır.

Araştırma sorularına koşut olarak elde edilen bulgular, kontrol ve deney gruplarında yaşam kalitesi ile sosyal desteğin pozitif yönde ilişkili olduğunu göstermektedir.

Lösemili çocuęa sahip anne babaların yaşam kaliteleri ve sosyal destek düzeyleri saęlıklı çocuęu olan anne babalardan daha düşük olarak bulunmuştur. Yaşam kalitesi ve sosyal destek düzeyi açısından anne babalar arasındaki farklılıęa bakıldığında ise, hem deney hem de kontrol gruplarında babaların annelere oranla daha yüksek puanlara sahip oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Yaşam kalitesi ve sosyal desteęin yaşı göre deęişmedięi ancak deney grubunda eğitim düzeyine göre farklılaştığı görülmüştür. Araştırmadan elde edilen bulgular ilgili literatür ışığında tartışılmıştır. Sonuç olarak saęlık kurumlarında ebeveynlerin yaşam kalitesini destekleyecek ve sosyal destek kaynaklarını harekete geçirecek çalışmalar yapılmasının önemli olabileceęi düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Lösemi tanılı çocuk, ebeveyn, yaşam kalitesi, sosyal destek.

ABSTRACT

THE RELATIONSHIP BETWEEN THE QUALITY OF LIFE AND SOCIAL SUPPORT IN PARENTS OF CHILDREN WITH A LEUKEMIA

The effects of leukemia, which is the most frequently seen cancer type in childhood, on parents have been examined in literature with a broad range. The studies about the parents, whose children had a cancer diagnosis are being conducted recently in our country. The parents substantially need support, particularly in long lasting treatment process of leukemia, and life quality of them could be affected considerably by this process. For this reason, the studies that would be conducted about the life quality of parents and their social support level are becoming increasingly important. From this point of view, in this study the relationships between life quality and social support level of the parents, whose children had a leukemia diagnosis were investigated.

The sample of the study includes 70 mothers and 70 fathers, as totally 140 parents, who had a child with a leukemia diagnosis and without any chronic disease. The data were collected by Demographic Information Form, **the Revised Parental Social Support Scale** and Who Quality of Life Scale -Short form (WHOQOL-Bref). The data of the experimental group were obtained from pediatric and hematology services of Istanbul University Caba Medical Faculty, Istanbul University Cerrahpasa Medical Faculty and Kanuni Sultan Suleyman Training and Research Hospital. The data of the control group were collected through snowball method from parents who had a healthy child.

The results, which were in parallel to investigation questions revealed that there was a positive relationship between life quality and social support in both control and experimental group. It was found that the life quality and social support level of the parents who had a child with leukemia were lower than parents with a healthy child. When the differences between mothers and fathers in terms of life quality and social support level were examined, it was determined that the fathers were taken higher scores in both control and experimental group comparing to mothers. It was seen that life quality and social support did not vary by age, however, it changes by the education level in experimental group.

The results were discussed in the light of the literature. Finally, it is considered that interventions targeting to support life quality and activate social support resources of the parents were important in health institutions.

Key words: children with a Leukemia diagnosis, parents, life quality, social support.

SEMBOL LİSTESİ

N	: Toplum Birim Sayısı
n	: Örnek Grubu Birim Sayısı
X	: Ortalama
SS	: Standart Sapma
%	: Yüzdeler
p	: P Değeri
r_s	: Spearman's Testi
U	: Mann Whitney U Testi
r	: Etki Büyüklüğü
Z	: Wilcoxon Testi
X²	: Ki Kare Testi – Kruskal Wallis Testi
Df	: Serbestlik Derecesi
SE	: Standart Hata

KISALTMALAR

M.Ö.	: Milattan Önce
THSK-KDB	: Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı
ICCC	: International Classification of Childhood Cancers
THSK	: Türkiye Halk Sağlığı Kurumu
ALL	: Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	: Akut Myeloblastik Lösemi
KML	: Kronik Myeloblastik Lösemi
SYK	: Sağlıkta Yaşam Kalitesi
Min	: Minimum
Max	: Maksimum
Ort	: Ortalama
ASDÖ	: Aile Sosyal Destek Ölçeği
YASDÖ	: Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği
ASDD	: Algılanan Sosyal Destek Düzeyi
ASDMD	: Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi
WHOQOL	: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi
WHOQOL-Bref	: Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği – Kısa Formu

ŞEKİL LİSTESİ

SAYFA NO

Şekil 2.1. Yetişkinlerde Yıllara Göre Kanser Artışı.....	6
Şekil 2.2. En Sık Görülen Kanser Türlerinin Türkiye, Avrupa ve Dünya’da Dağılımı...7	7
Şekil 2.3. Türkiye’de Erkek Çocuklarda Kanser Yüzdeleri.....9	9
Şekil 2.4. Türkiye’de Kız Çocuklarda Kanser Yüzdeleri.....9	9
Şekil 2.5. Çocukluk Çağı Lösemi Türlerinin Yüzdeleri.....11	11
Şekil 3.1. Deney Grubunda Eğitim Düzeyi.....	32
Şekil 3.2. Deney Grubunda Çalışma Durumu.....	33
Şekil 3.3. Deney Grubunda İş Türü.....	33
Şekil 3.4. Deney Grubunda Sosyal Güvence Durumu.....	34
Şekil 3.5. Kontrol Grubunda Eğitim Düzeyi.....	37
Şekil 3.6. Kontrol Grubunda Çalışma Durumu	38
Şekil 3.7. Kontrol Grubunda İş Türü.....	38
Şekil 3.8. Kontrol Grubunda Sosyal Güvence Durumu.....	39

TABLO LİSTESİ

SAYFA NO

Tablo 2.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Uluslararası Sınıflandırılması.....	8
Tablo 3.1. Katılımcıların Yaş İstatistikleri.....	29
Tablo 3.2. Deney Grubunun Betimleyici İstatistikleri.....	31
Tablo 3.3. Deney Grubuna Ait Betimleyici Bilgiler.....	35
Tablo 3.4. Kontrol Grubunun Betimleyici İstatistikleri.....	36
Tablo 4.1. Deney Grubunda Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Arasındaki İlişki.....	45
Tablo 4.2. Kontrol Grubunda Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Arasındaki İlişki.....	46
Tablo 4.3. Deney ve Kontrol Gruplarında Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Ortalamaları.....	46
Tablo 4.4. Gruplar Arası Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Karşılaştırması.....	47
Tablo 4.5. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Annelerde Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Ortalamaları.....	47
Tablo 4.6. Annelerde Gruplar Arası Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Karşılaştırması.....	48
Tablo 4.7. Deney ve Kontrol Gruplarındaki Babalarda Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Ortalamaları.....	48
Tablo 4.8. Babalarda Gruplar Arası Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Karşılaştırması.....	49
Tablo 4.9. Deney Grubunda Cinsiyete Göre Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Karşılaştırması.....	49
Tablo 4.10. Kontrol Grubunda Cinsiyete Göre Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Karşılaştırması.....	50
Tablo 4.11. Deney Grubunda Eğitim Düzeyi Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Ortalamaları.....	52
Tablo 4.12. Deney Grubunda Eğitim Düzeyi Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek.....	52
Tablo 4.13. Deney Grubunda Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Bakımından Eğitim Düzeylerinin Karşılaştırılması.....	53
Tablo 4.14. Kontrol Grubunda Eğitim Düzeyi Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Ortalamaları.....	54
Tablo 4.15. Kontrol Grubunda Eğitim Düzeyi Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek.....	54
Tablo 4.16. Deney Grubunda Çalışma Durumu Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Ortalamaları.....	55
Tablo 4.17. Deney Grubunda Çalışma Durumu Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek.....	56

Tablo 4.18. Kontrol Grubunda Çalışma Durumu Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Ortalamaları.....	56
Tablo 4.19. Kontrol Grubunda Çalışma Durumu Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek.....	57
Tablo 4.20. Kontrol Grubunda İş Türü Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek Ortalamaları.....	58
Tablo 4.21. Kontrol Grubunda İş Türü Bakımından Yaşam Kalitesi ile Sosyal Destek.....	58

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Sosyal destek ve yaşam kalitesi ile ilgili arařtırmalar ÷lkemizde yeni yeni hız kazanırken, yurtdışında bu tarz çalışmalar uzun zamandır ele alınmaktadır. Özellikle giderek etkilediđi insan sayısı artmakta olan kanser hastalığının, kronik hastalık çerçevesinde ele alınmaya başlanılmasından itibaren, çalışmalarda öncelikle incelendiđi gör÷lmektedir. Bu tarz arařtırmaların, sađlık ve sosyal güvenlik sistemi, aile yapısı ve kültürel farklılıklar sebebiyle ÷lkemizde de çalışılması önem kazanmaktadır. ÷lkemizde yapılan çalışmalar (Baykan, Z., Baykan, A. ve Naçar, 2010; Coşkun ve Akkaş, 2009; Çıđırıkçı, 2007; Demirtepe-Saygılı ve Bozo, 2011; Duran, 2009; Earle, Clarke, Eiser ve Sheppard, 2006; Erdim, Bozkurt ve İnal, 2006; Karakavak ve Çırak, 2006; Yüzer, Yiđit ve Taşdelen, 2006), hasta çocuđu olan annelere yoğunlaşmakta olduđundan, bu tez çalışması anne ve babayı birlikte deđerlendirmesi ve özellikle de lösemi tanısı alan çocukların anne-babalarını incelemesi açısından diđer arařtırmalardan farklılaşmaktadır. Anne babayı birlikte ele alan çalışmalara bakıldıđında ise bazen kanser tanısı almış çocuklara sahip ebeveynlerin ele alındıđı (Erdem, 1999; Kızılar, 2007) bazen de bu kapsamda incelenen deđişkenlerin farklılaşmakta olduđu (Kızılar, 2007; Yenicesu, Çetin, Semerci ve Hiçsönmez, 2000; Z÷lfikar, Göktürk, Peykerli ve Anak, 1991) gör÷lmektedir. Bu tez çalışması diđer çalışmalardan farklı olarak sosyal destek ve yaşam kalitesi deđerşkenlerini birlikte ele almakta ve deđerlendirmektedir.

Tıp alanındaki gelişmelerin, çocukluk çađı kanserlerinin seyrinde etkili olmasıyla kanser hastalığı günümüzde kronik hastalık olarak düşün÷lmektedir. Bundan dolayı kanser tanısı almış çocuk ve ailesinin yaşam kalitesi ile psiko-sosyal durumları ile ilgili arařtırma yapılmasına gereksinim duyulmaktadır (Ađaođlu ve Nogay, 1999). Bu tür çalışmalar gelişmiş ÷lkelerde uzun zamandan beri yapılmasına rađmen gelişmekte olan ÷lkelerde yeterli düzeyde deđildir (Rocha-Garcia, Alvarez Del Rio, Hernandez-Pena, Martinez-Garcia, Marin-Palomares ve Lazcano-Ponce, 2003). Buna paralel olarak

lkemizde kanserli hastalara bakım veren bireylerin yařam kalitelerine dair alıřmaların kısıtlı olduėu belirtilmektedir (Okın, 2007). Yapılan arařtırmaların nemli bir kısmı ocukluk aėı kanserlerinin kt sonularını deėerlendirmiř olup, bu arařtırmaların oėu kanserli ocukların hayatını kaybettiėi dnemde yazılmıřtır. Bu nedenle nceden yapılmıř alıřmaların yeniden gzden geirilmesi gerekliliėi ortaya ıkmıřtır (Dixon-Woods, Young ve Heney, 2005).

Kısaca, sosyal destek ve yařam kalitesi alanlarında alıřmaların yapılması zellikle kronik hastalıklar gibi tedavi srecinin uzun ve yıpratıcı olduėu hastalık trlerinde nem kazanmaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. KRONİK HASTALIK

Kronik hastalık; fiziksel deęişiklikler sebebiyle oluşan normalin dışında bir işleyiş ile sürekli bakım ve gözlem gerektiren kalıcı ya da uzun süreli rahatsızlıklar olarak ele alınmaktadır. Kronik hastalık kavramından bahsederken zamansal olarak en az 3 ay süren ve bazen tüm yaşam boyunca devam edebilen hastalıklar ifade edilmektedir (Çığırkçı, 2007). Şahin (1999)'e göre kronik hastalık, kişinin belli bir düzen içerisinde bulunan etkinliklerini çoęunlukla engelleyen fiziksel bir kifayetsizliktir.

Ülkemizde, hasta çocukların ailesi de düşünöldüğünde kronik hastalıklardan etkilenen kişi sayısı 3 milyon civarındadır (Er, 2006). Türkiye'de 2000 yılında yapılan nüfus sayımına göre nüfusun 68 milyon olduğunu düşünürsek, kronik hastalığı bulunan çocuk ve ailelerinin nüfus içindeki yerleri yaklaşık olarak %4,5 gibi bir orana tekabül etmektedir. Türkiye İstatistik Kurumu verilerine göre 2012 yılında Türkiye'nin nüfusu 75 milyon 627 bindir. Bunun %4,5'ini kronik hastalıklardan etkilenen çocuk ve ailelerinin oluşturduęunu varsaydıęımızda bunun sayısal karşılığı 3,4 milyondur. Bununla birlikte kronik hastalık görülme sıklığının deęişik faktörler nedeniyle de zaman içinde arttığını hesaba katmak gerekmektedir.

Bu çalışmada kronik hastalıklar kapsamında lösemi ele alınacağından öncelikle genel olarak kanser hastalığını deęerlendirmek gerekir.

2.1.1. Kanser

Kanser hastalığı dünyada ve ülkemizde giderek daha sık rastlanan önemli bir sağlık sorunu olarak ifade edilmektedir (Şengelen, 2002; Kılıçkap, 2009; Kızılcı, 1997). Ancak kanser sadece günümüz dünyasının hastalığı sayılmamaktadır. Kanser konusunda yazılan en eski metinlerin M.Ö. 2500'lü yıllardan kalma olduğu ortaya çıkarılmıştır. Galen (M.S.131-200) insan vücudunda oluşan tümörü Lantince'de "cancer" olarak tanımlanan yengece benzetmiştir. Kanserin tanımlanması ise antik Yunan, Roma ve İran'daki yazarlar tarafından ortaçağda kaleme alınmasıyla yapılmıştır (Boyle ve Levin, 2008).

DNA'daki mutasyonlar ve epigenetik değişikliklerin gen ifadesini başkalaştırması sonucu (Bower ve Waxman, 2011) vücudun bir bölümündeki hücrelerin kontrolsüz bir şekilde çoğalması ve yayılmasına kanser denmektedir (Boyle ve Levin, 2008; Deniz, 2011; Kılıçkap, 2009; Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı, 2013; Yıldız, 2008). Kısa haliyle, kötücül ve sınırsız hücre büyümesi kanseri ifade etmektedir (Kızılcı, 2007; Yıldız, 2008). Vücudun herhangi bir yerinde (Kılıçkap, 2009) kontrolsüzce çoğalan hücrelerin, buldukları bölgeye yakın doku ya da organlara lenf sistemi ve kan dolaşımı yoluyla yayılabilmektedir (Boyle ve Levin, 2008). Bu olguya metastaz denilmektedir. Sınırsızca çoğalan ve yayılan bu hücreler, vücutta buldukları bölgedeki normal hücrelerin de işlevlerini yerine getirmelerini engellemektedir (Kızılcı, 2007).

2.1.1.1. Kanser Nedenleri

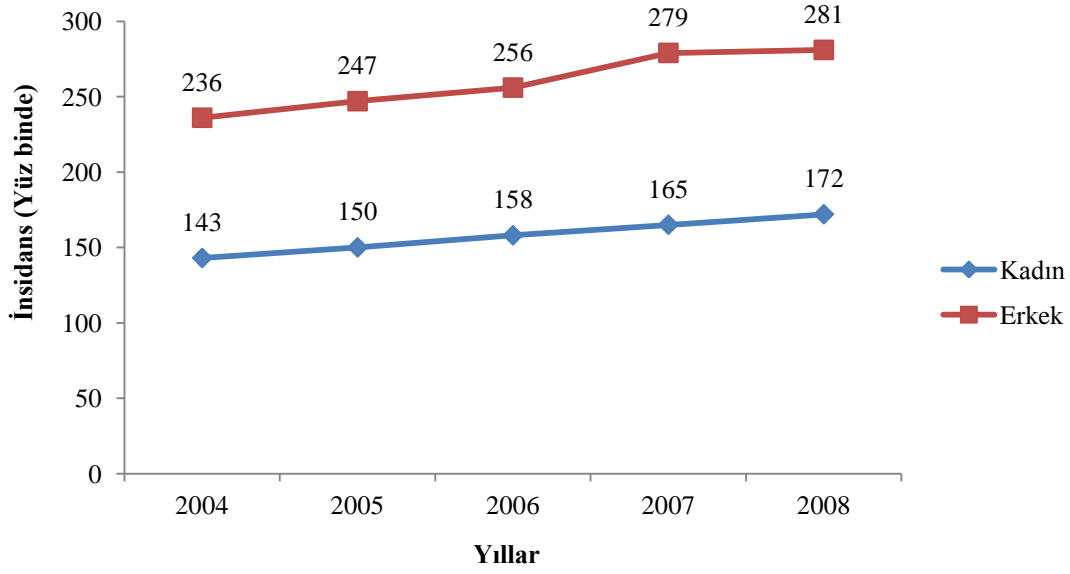
Kanser hastalığına tam olarak neyin sebep olduğu, yani kanserin ne sonucunda ortaya çıktığı henüz bilinmemektedir. Ancak kanser hastalığının bazı alt türlerinde kalıtsal, çevresel ve bireysel etkilerin var olduğu düşünülmektedir (Yıldız, 2008). Kanser hastalığının oluşmasında ve artışında birçok faktör rol oynamaktadır. Sigara ve alkol tüketimi; çevresel ve kimyasal karsinojenlere maruz kalma (Kılıçkap, 2009) yani kromozomlarda değişikliğe neden olan kimyasal maddeler ve radyasyon; hücrenin DNA'sına giren bazı kanser yapıcı virüsler en bilinen faktörlerden sayılmaktadır.

Çevresel radyasyonun etkileri Japonya'ya atom bombası atılmasından 6-7 yıl sonra lösemi hastalarının sayıca çoğalmalarıyla ispatlanmıştır. Çocukluk çağı kanserlerinin oluşmasıyla ilgili olarak ise; beş yaş altındaki çocuklarda doğumdan önceki faktörler ve yaşça daha büyük çocuklarda çevresel faktörler öne çıkmaktadır (Yıldız, 2008).

Genel olarak kanser, genetik kökene dayanan bir hastalık olarak görülmektedir (Bower ve Waxman, 2011; Criss, 1993). Çocuklarda lösemi hastalığının gelişme riski özellikle tek yumurta ikizleri olmak üzere kardeşlerde artmaktadır (Hastings, Torkildson ve Agrawal, 2012). Özellikle ikiz kardeşinde lösemi hastalığı olan çocukların aynı hastalığa yakalanma riskinin 20 kat artması, bu argümanı kuvvetle desteklemektedir (Yıldız, 2008).

2.1.1.2. Kanser İnsidansı

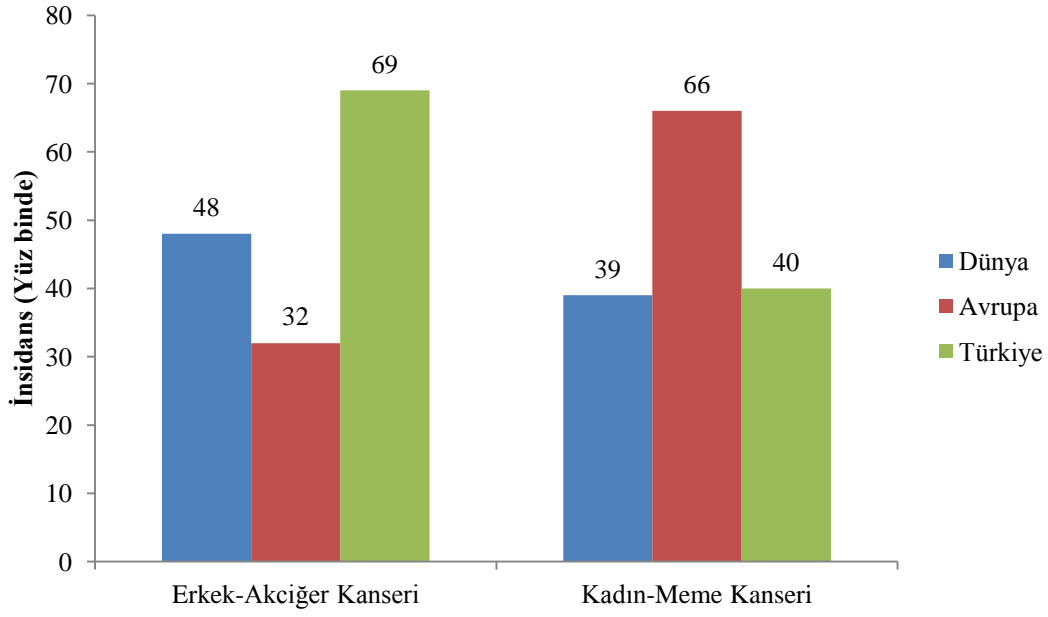
Genel olarak her yaşta kanser hastalığının sıklığının artması çeşitli etkenlere bağlıdır. Bunlardan bazıları; enfeksiyon hastalıklarının kontrol edilebilir olması, tüm hastalıklar için etkin tedavilerin uygulanması, yaşam süre ve kalitesinin artması, halkın bilinçlenmesi, teknolojinin gelişmesi ile çevre kaynaklı kanserojen maddelere maruz kalınması gibi etkenler sayılabilmektedir (Şengelen, 2002). Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı'nın (THSK-KDB) 2013 yılındaki verilerine göre; 2009 yılında kanser hastalığı ölüm nedenleri arasında ikinci sırada yer almaktadır. Bu verilerden yapılan kabaca bir çıkarıma göre, 2015 yılından itibaren kanser hastalığının hem ülkemizde hem de dünyada ölüm nedenleri arasında birinci sırada olacağı tahmin edilmektedir. Bu veriler Şekil 2.1.'de özetlenmektedir.



Şekil 2.1. Yetişkinlerde Yıllara Göre Kanser Artışı

Kaynak: THSK-KDB (2013)

Ülkemizde yetişkinlerde görülen kanser türlerinin görülme sıklığı (insidans değerleri) cinsiyet açısından farklılık göstermektedir. Kadınlarında en sık görülen kanser türünün meme kanseri, erkeklerde en sık görülen kanser türünün ise akciğer kanseri olduğu ifade edilmektedir. Ülkemiz ile dünya insidans değerleri karşılaştırıldığında, kadınlarda durum paralellik gösterirken erkeklerde farklılaşmaktadır. Dünyadaki erkeklerde en sık görülen kanser türü prostat olarak ifade edilmektedir (THSK-KDB, 2013). THSK-KDB (2013)'ndan alınan veriler ile hazırlanan Şekil 2.2.'de en sık görülen kanser türlerinin Türkiye, Avrupa ve Dünya'da dağılımı gösterilmektedir.



Şekil 2.2. En Sık Görülen Kanser Türlerinin Türkiye, Avrupa ve Dünya’da Dağılımı

Kaynak: THSK-KDB (2013)

Yetişkin döneminde görülen kanserler ile çocukluk çağında görülen kanser türleri birbirlerinden farklılık göstermektedir (Criss, 1993). Bu nedenle çocukluk çağı kanserlerinin ayrı bir bölümde ele alınması, konunun daha iyi değerlendirilmesi için önemlidir.

2.1.1.3. Çocukluk Çağı Kanserleri

Çocuk ölümlerinde kanser ana sebep olmamakla birlikte; ölüm sebepleri gelişmişlik seviyesine göre ülkeler arası farklılıklar göstermektedir (Apak, 2006 ve Criss, 1993). Çocuk mortalitesinde enfeksiyonel hastalıklar, kazalar, beslenme yetersizlikleri, doğum anomalileri ve kanser en çok görülen nedenler olarak yer almaktadır. Enfeksiyonel hastalıklar ve beslenme yetersizliğinin yol açtığı bebek ölümlerinin düşük olduğu coğrafyalarda çocuk kanserlerinin yol açtığı ölümler önem kazanmaktadır (Criss, 1993). Ülkemizdeki duruma bakıldığında Sağlık Bakanlığı verilerine göre 1990-1992 yılları arasında, çocuk ölümlerinde kanser neden olarak beşinci sırada yer almaktadır (Apak, 2006). Çocukluk çağında görülen kanser türlerinin uluslararası sınıflandırması Tablo 2.1.’de gösterilmektedir.

Tablo 2.1. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Uluslararası Sınıflandırılması

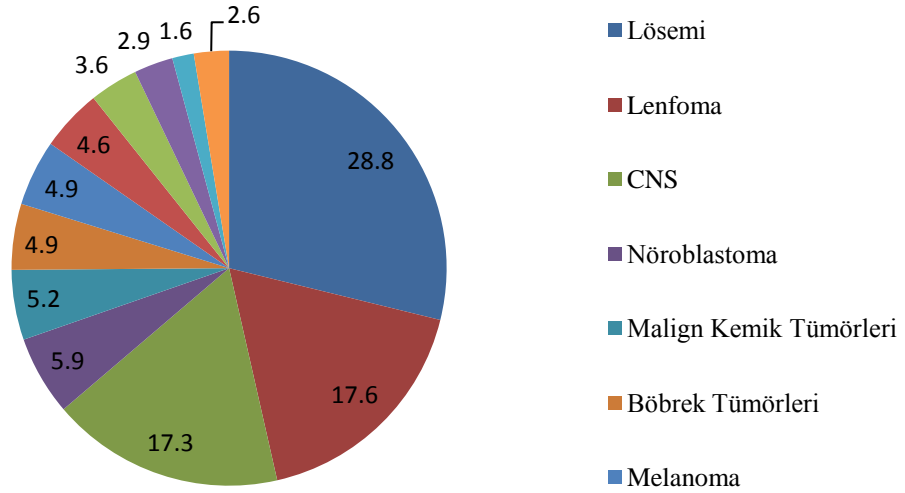
1. Lösemiler
2. Lenfomalar ve Retiküloendelyal Tümörler
3. Merkezi sinir sistemi ve çeşitli intrakranial ve inteaspinal tümörler
4. Sempatik sinir sistemi tümörleri
5. Retinoblastoma
6. Böbrek tümörleri
7. Karaciğer tümörleri
8. Malign kemik tümörleri
9. Yumuşak doku sarkomaları
10. Germ hücreli ve trofoblastik ve gonadal tümörler
11. Malign malinomlar
12. Diğer belirtilmemiş malign tümörler

Kaynak: ICCC- International Classification of Childhood Cancers <http://seer.cancer.gov/iccc/> (2013)

Kanser hastalığının tanı ve tedavisindeki ilerlemeler sayesinde; çocukluk çağı kanserlerinin %70'i sağlığına kavuşmaktadır (Goodheart ve Lansing, 1997; Kebudi, 2006). Bu kanserlerin mortalite oranı azalırken insidansı artmaktadır (Ertan, Şengelen ve Vaizoğlu, 2004). Kısa bir dönem öncesine kadar çocuklarda kanser tanısı ölüm anlamına gelmekteyken (Goodheart ve Lansing, 1997), tıp alanındaki sevindirici gelişmeler sayesinde hastalığın prognozu değişmiş ve kanser gitgide kronik hastalık sayılır hale gelmiştir (Ağaoğlu ve Nogay, 1999; Hewitt, Weiner ve Simone, 2003). Bu gelişmeler ile çocukluk çağı kanserleri arasında bir karşılaştırma yapıldığında en çok hayatta kalma oranlarının lösemi türünde gerçekleştiği gözlenmektedir (Hewitt, Weiner ve Simone, 2003).

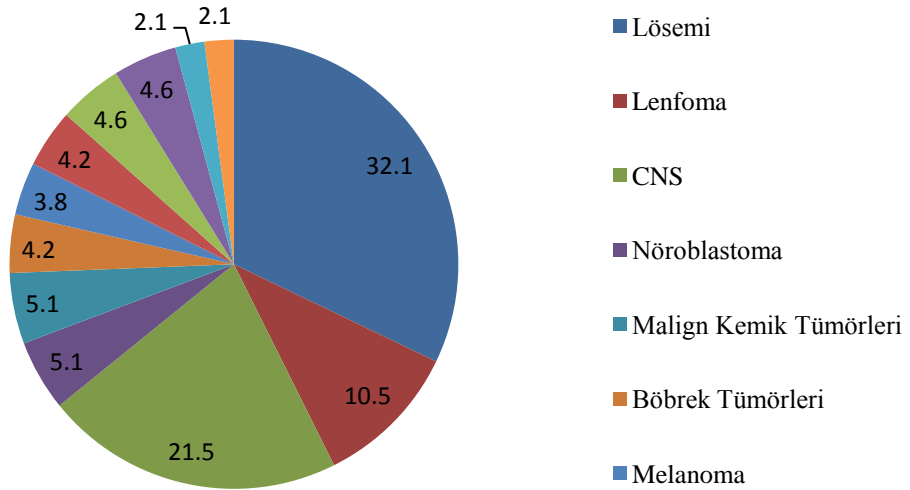
2.1.1.4. Çocukluk Çağı Kanserleri İnsidansı

THSK Kanser Daire Başkanlığı verilerine göre hazırlanan Şekil 2.3. ve Şekil 2.4. çocukluk çağı kanser türlerinin yüzdelik dilimlerini yansıtmaktadır. Öte yandan Kanser Daire Başkanlığı, yapılan görüşmede, Türkiye'de çocukluk çağı kanserlerinin prevalansına henüz ulaşamadığını belirtmektedir.



Şekil 2.3. Türkiye’de Erkek Çocuklarda Kanser Yüzdeleri

Kaynak: THSK-KDB (2013)



Şekil 2.4. Türkiye’de Kız Çocuklarda Kanser Yüzdeleri

Kaynak: THSK-KDB (2013)

Şekil 2.3. ve Şekil 2.4.’de görüldüğü gibi lösemi, çocukluk çağı kanserleri arasında en sık görülen kanser türüdür. Vücutta bulunan hücre çeşitlerinden mitoz oranı yüksek olan hücrelerin kansere dönüşme olasılığı daha yüksektir. Kan hücrelerinin artışıyla ortaya

çıkan lösemiler bu sebeple daha çok görülmektedir (Yıldız, 2008). Kanserin lösemi türü daha detaylı olarak aşağıda incelenmektedir.

2.1.2. Lösemi

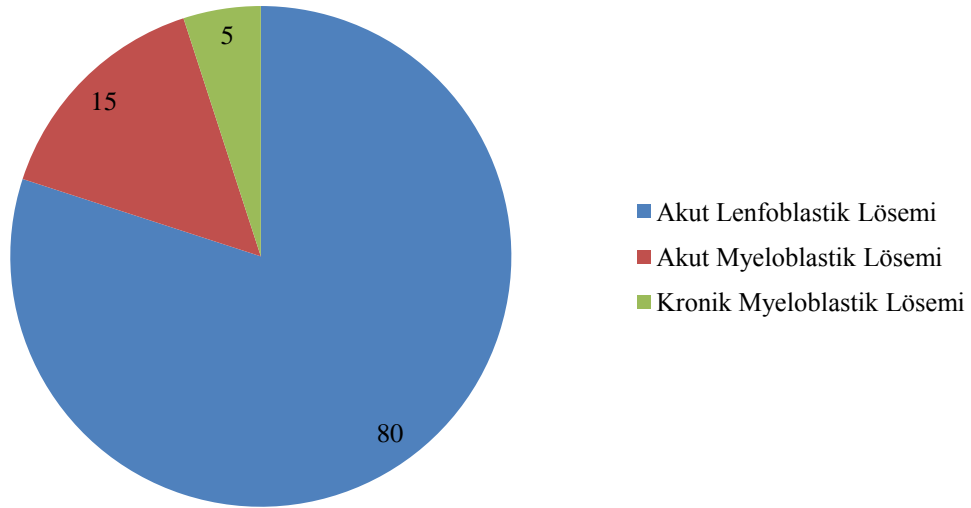
Lösemi kelimesinin ilk kez 1845 yılında Bennett ve Virchow tarafından kullanıldığı belirtilmektedir (Adaletli, 2009). Lösemide diğer adıyla kan kanserinde, kemik iliğinde ve kanda bulunan kan hücrelerinin özellikle akyuvarların artışı söz konusudur. Bu durumun, vücut için kan üreten kemik iliğinin ve lenf dokusunun hastalık nedeniyle normal işleyişinin bozulması ile oluştuğu ifade edilmektedir (Yıldız, 2008). Tüm kan hücreleri kemik iliğinde üretilmektedir. Siemann (2010)'a göre; bu süngersi ve yağlı doku kafatası, göğüs kafesi, kaburga, leğen ve kalça kemiklerinin içlerinde bulunan özel bir yerdir. Olgunlaşmış ve olgunlaşmamış kan hücrelerinin içinde bulunduğu kemik iliği, malign hücrelerin gelişmesi için ideal bir mikro çevre sağlamaktadır.

Yaklaşık yüz elli yıl önce tanımlanan lösemide genel olarak enfeksiyonlara karşı vücudu koruyan akyuvarlar kontrolsüzce çoğaldığından, lösemi kelimesinin Yunancada karşılığı 'beyaz kan'dır. Bu hastalık nedeniyle enfeksiyon durumlarında gerektiği kadar çoğalarak savaşan akyuvarlar artık kontrolsüzce çoğaldığından, kemik iliği ve lenf bezlerinde diğer hücreler için yer kalmamakta ve tüm bu durum sonucunda genel işleyiş bozulmaktadır. İşleyişin bozulmasıyla enfeksiyonlara eğilim artmaktadır. Gerektiği miktarda üretilmeyen alyuvarlar sebebiyle anemi oluşurken, gerektiği kadar üretilmeyen diğer kan hücresi trombositler sebebiyle de kanamalar/morluklar ortaya çıkmaktadır. Bunların dışında lenf bezi şişlikleri ve karaciğer/dalak büyümesi de belirtiler arasında sayılmaktadır. Öte yandan hastada beyin omurilik sıvısına yayılma meydana gelmiş ise; baş ağrısı, kusma ve erkek çocuklarda testis şişlikleri gerçekleşebilmektedir (Yıldız, 2008).

Lösemi tanısı için, öncelikle hastanın klinik semptomları ve şikâyetleri dikkate alınmaktadır. Buna ilave olarak, risk faktörlerini görmek amacıyla da aile öyküsü dinlenmektedir. Ardından fiziksel muayene yapılır ve gerekli testlere geçilir. Hormon ve enzimlere bakmak için kan testleri yapılırken; şüpheli doku için biyopsi, endoskopi, radyonükleer tarama, tomografi ve ultrasonografi gibi radyolojik görüntü almayı sağlayan yöntemler hastalığı araştırma yöntemlerinden bazılarıdır (Kızıler, 2007).

2.1.2.1. Lösemi Çeşitleri

Lösemi tanısı akut ve kronik olmak üzere iki ana gruba ayrılmaktadır. Kontrolsüz çoğalan kan hücresi olgunlaşmamışsa akut olgunlaşmış ise kronik olarak sınıflandırılmaktadır (Pekçelen, 2003). Akut lösemiler genellikle ani başlayan semptomlar ile tanı almaktayken; kronik lösemiler de ise hastalığın prognozunun yavaş ve sinsi ilerlemesi dolayısıyla hastalık genellikle başka şikayetler ile yapılan tetkikler sonucunda tanı almaktadır (Yıldız, 2008). Akut ve kronik ana gruplarının altında ise hastalığa yakalanan hücre dizisinin tipine göre lenfoblastik ve myeloblastik olarak isimlendirilmektedirler (Pekçelen, 2003). Çocuk ve yetişkinlerde görülen bu lösemi türleri farklılaşmaktadır. Aşağıda Şekil 2.5.'te görülebileceği gibi çocukluk çağındaki lösemilerin %80'i Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL) iken, %15'i Akut Myeloblastik Lösemi (AML) ve %2-5'i de Kronik Myeloblastik Lösemi (KML) olarak belirtilmektedir (Adaletli, 2009; Çıgırıkçı, 2007; Duran, 2009; Hastings, Torkildson ve Agrawal, 2012; Pekçelen, 2003; Yıldız, 2008). Lösemi hastalığının prognozu lösemnin türüne göre farklılık gösterebilmektedir.



Şekil 2.5. Çocukluk Çağı Lösemi Türlerinin Yüzdeleri

Lösemi hastalığı, en sık olarak 2 ila 5 yaşları arasında (Hastings, Torkildson ve Agrawal, 2012; Yıldız, 2008) ve erkek çocuklarda kız çocuklara oranla biraz daha sık görülmektedir (Duran, 2009; Pekçelen, 2003; Yıldız, 2008).

2.1.2.2. Lösemi Tedavisi

Çocukluk çağı kanserlerinin birçoğu için tedavilerinin agresif olduğu söylenmektedir. Bununla birlikte, çok yakın zamana kadar uygulanan tedaviler hasta olan çocuklar için dayanması zor etkilere neden olmaktadır (Goodheart ve Lansing, 1997). Lösemi tedavisinde, malign hücrelerin sayısının hızlıca ve etkin bir şekilde azaltılması öncelikli konan bir hedeftir. Özellikle ALL tanısı almış çocukların tedavilerinde bu hedefe %80 oranında ulaşılmaktadır. Tedavi sonrasında da bu çocukların iyileşme oranları %85 seviyesinde gerçekleşmektedir (Hastings, Torkildson ve Agrawal, 2012). Yıldız (2008)'in belirttiğine göre, çocuklarda bulunan tümörlerin ve lösemi hastalarının çoğunluğunun tedavisinde kemoterapi kullanılmakta olup bu uygulama ile birlikte çocuklarda önemli bir düzeyde iyileşme gözlenmektedir. Bununla birlikte lösemili çocukların %10'unda ise kemik iliği nakline gereksinim duyulmaktadır.

Hematolojik ve onkolojik hastalıkların yanında başka hastalıklar da çocukluk çağında meydana gelmektedir. Akciğer hastalıkları, böbrek hastalıkları, nörolojik hastalıklar ve diabetes mellitus en sık rastlanan kronik rahatsızlıklarıdır (Çıgırıkçı, 2007). Bu hastalıkların içinde lösemi artık kronik hastalık olarak kabul edildiğinden dolayı, medikal iyileştirmenin yanında psiko-sosyal iyileştirmenin önemi de ortaya çıkmaktadır.

Yüzeysel olarak bakıldığında kronik hastalıklarda psiko-sosyal açıdan şu unsurlar dikkat çekmektedir; hasta olan çocuğun kendisi, hasta olan çocuğun kardeşleri, hasta olan çocuğun ailesi, anne-babanın evlilikleri ve ilişkileri. Bir sonraki bölümde bu unsurlar psiko-sosyal açıdan sırayla ele alınacaktır.

2.2. KRONİK HASTALIĞIN PSİKOSOSYAL ETKİLERİ

2.2.1. Aile Üzerindeki Etkiler

Çocuklar tüm dünyada değerli bireyler olarak geleceğe hazırlanırken, olanakların çoğu kullanılarak büyütülmekte ve titizlikle yetiştirilmektedir. Beklenmedik bir semptom ile medikal ortama girmek, kendi rutinleri doğrultusunda yaşamlarını sürdüren aileyi başka bir hayat sürdürmeye zorunlu kılmaktadır. Aniden hayatları değişen aile bireyleri için birçok faktörün etkisiyle bir kriz ortamı doğmaktadır (Er, 2006). Kansere hasta olan çocuğun aile dinamiklerinde değişime neden olmaktadır (Ağaoğlu ve Nogay, 1999). Bu durumda kronik hastalıklarda; sadece çocuk değil, anne-babası, kardeşleri ve yakın akrabaları da durumun olumsuz etkilerini birinci dereceden deneyimlemektedir (Er, 2006). Çocukluk çağı kanserlerinde aile normal günlük aktivitelerini sürdürememekte, yaşam tarzları değişmekte, gelecek planları bozulmakta ve tüm bunlar ailede bir travmaya yol açmaktadır (Kızıler, 2007).

Kanserin, tanı alan kişiyi ve tüm aile üyelerini etkilediğinin farkına varılması ile bu hastalık artık ailenin hastalığı olarak düşünülmekte (Ağaoğlu ve Nogay, 1999) ve bir kronik hastalığın çocuk üzerine etkileri ele alınacağı zaman, çocuk ve ailenin birlikte değerlendirilmesi gerekliliği ortaya çıkmıştır (Gökler, 2008; Rocha-Garcia, Alvarez Del Rio, Hernandez-Pena, Martinez-Garcia, Marin-Palomares ve Lazcano-Pance, 2003).

Kronik hastalığın aile üyelerine etkisi, sürdürdükleri hayat biçimini ve birbirleriyle olan ilişkilerini direkt ya da dolaylı yoldan değiştirerek olabilmektedir. Kronik hastalık aileyi daha önce tecrübe etmedikleri durumlar ve isteklerle karşı karşıya getirmektedir. Ailenin tüm bu değişikliklere uyum sağlaması hem hasta çocuğun hem de aile üyelerinin sağlığı için gerekli görünmektedir. Alışılmadık olan bu yeni yaşam biçimine uyumun sağlanmasında, sağlık çalışanlarının, eğitim kurumlarının ve toplumun desteği önemli rol oynamaktadır (Karakavak ve Çırak, 2006).

2.2.2. Çocuk Üzerindeki Etkiler

Hastalık ifadesi erişkinlerin bile zaman zaman anlayıp sindirmekte sorun yaşadığı bir deneyim haline gelmekteyken, çocuklar için de durum çok farklı değildir (Kızıler, 2007). Kanser hastalığının deneyimlenmesi tüm çocuklar üzerinde travmatik bir etki oluşturmaktadır. Hastalık tanısı alan çocuğun yaşı ve gelişim dönemine göre, her çocuk kanser ve tedavisinden farklı etkilenmektedir (Ağaoğlu ve Nogay, 1999). Kronik hastalık deneyiminin çocuk ve ailesinde yarattığı etki ise birçok faktörden etkilenmektedir: hastalık tanısı, tedavi yöntemleri, hastalığın seyir şiddeti ve hastalığın neden olduğu fonksiyonel kısıtlılık bunlardan bazılarıdır (Kızıler, 2007).

Tanı sonrasında hasta çocukların çoğu anksiyete, karamsarlık, uyku problemleri ve öfke nöbetleri gibi davranışsal ve ruhsal değişiklikler yaşamaktadır. Tedavi sonrasında çocuklar normal sosyal aktivitelerine, okul eğitimlerine ya da oyun gruplarına katılamamaktadır (Clarke, Davies, Jenney, Glaser ve Eiser, 2005). Çocuğun hastalık ve tedavisi ile başa çıkabilmesi ayrıca bunlara uyum sağlayabilmesinde çocuğun hastalanmadan önceki kişilik özellikleri ve uyumu, ailenin hastalık algısı, ailenin çocukla iletişimi, sağlık personeli ile ailenin iletişimi ve ruhsal sıkıntılar gibi faktörler etkili olmaktadır (Kızıler, 2007).

Hastalık öncelikle tanıyı alan çocuğu, sonrasında ailesini ve kardeşlerini etkileyen bir süreç olarak görüldüğünden; tüm aile sisteminin etkilenen parçaları hem ayrı ayrı hem de bütün olarak ele alınmalı ve etkileri gözlenmelidir. Bu sebeple eğer var ise bütünün parçası olan kardeşlerin bu süreçten nasıl etkilendiğinin incelenmesine de literatürde (Adaletli, 2009; Ağaoğlu ve Nogay, 1999; Er, 2006) yer verilmektedir.

2.2.3. Kardeşler Üzerindeki Etkiler

Kanser hastalığının tanı ve tedavisinin zorlu sürecinde sadece hasta çocuk ve anne-baba değil sağlıklı durumda olan kardeşler de psikolojik ve ekonomik yönden zorlayıcı bir süreç ile karşılaşmaktadır (Ağaoğlu ve Nogay, 1999).

Kanser tanısı alan çocuk hastanede uzun süre yatarak tedavi olurken sıklıkla anne, hasta çocuğun yanında refakatçi kalmaktadır. Bu dönemde baba ise sürekli tedavi

ihtiyalarının temini iin alıřmakta ve aba gstermektedir. Baba bir yandan iřine devam ederken diđer yandan karřılařılan ilave ekonomik yk ve glklerle mcadele etmektedir. Anne ve baba tm bu zorlayıcı sıkıntılara ggs germeye abalarken, eđer varsa evde kalan sađlıklı olan kardeř ya da kardeřler alıřtıkları nceki aile dzenine oranla daha fazla yalnız kalmakta (Ađaođlu ve Nogay, 1999) ve bundan dolayı sađlıklı kardeřlerin ihtiyaları ođunlukla karřılanamamaktadır (Adaletli, 2009). ocuđu kanser tanısı almıř ailelerin %80'i sađlıklı olan ocuklarına daha az zaman ayırmakta ve daha az ilgi gstermektedir. Bu yzden evde kalan sađlıklı ocuk terk edilmiřlik duygusu ile hasta kardeřine gsterilen ilgiyi kıskanabilmekte (zkan, 2007) ya da ihmal edildiđini dřnebilmektedir ve buna bađlı olarak da anne-babalar sululuk hissedebilmektedir (Ađaođlu ve Nogay, 1999). Sađlıklı olan kardeř sayısı fazla ise byk kardeřin evde kalan diđer kk kardeřlerinin sorumluluklarını stlenerek tařıdıđı grev ađırlařabilmektedir. Byk kardeřin artan bu sorumluluđu kendi eđitimi kendi ile ilgili grevlerini aksatmasına yol aabilmektedir. Kendine ve kendi isteklerine zaman ayırmakta glk eken byk kardeř engellendiđini hissedebilmekte ve bazen bu durumdan dolayı fke duyabilmektedir (Adaletli, 2009).

Sađlıklı olan ocuk kardeřinin hastalıđının ciddiye boyutunu kavrayacak yařta olmadıđında, tm deđiřen yařantıya řařkınlık, korku, znt ve kızgınlık tepkileri ile cevap verebilir. Sađlıklı olan ocuk durumun ciddiyeini kavrayabilecek yařta ise hasta kardeři iin endiře hissedebilir (Ađaođlu ve Nogay, 1999). Sađlıklı kardeřin yaři, hastalık srecinden etkileniřini farklılařtırabilmektedir. rneđin; sađlıklı olan kardeř hastalıđın kendisine bulařacađından korkabilir, hastalıktan kendini sorumlu tutabilir ya da hasta kardeřine ynelik gemiřteki dřnce ve davranıřlarından dolayı sululuk duyabilmektedir (zkan, 2007). Sađlıklı olan ocuđun kanser hastası kardeřine ynelik duygu ve davranıřlarını yaři dıřında bařka faktrler de etkilemektedir. Bunlardan bazıları; cinsiyet, kardeř sayısı, hasta olan kardeři ile iliřkisinin niteliđi gibi faktrlerdir (Ađaođlu ve Nogay, 1999).

Yapılan bir arařtırmada, kanser tanısı alan ocukların kardeřlerinde psikolojik aıdan problem oluřma olasılıđının hasta olan ocuđa oranla daha yksek olduđu grlmektedir (Ađaođlu ve Nogay, 1999). Kronik hastalıđın tm aileyi birok ynden zorlayan durumda bırakması nedeniyle sađlıklı kardeřlerde bazı sorunlar

oluşabilmektedir: Özkan (2007) bunları, uyku bozuklukları, depresyon, agresif tepkiler, okul problemleri, sosyal geri çekilme, tırnak yeme ve psikosomatik şikayetler olarak özetlemektedir. Sağlıklı olan kardeşin mevcut duruma uyum göstermesi ise yaşına, cinsiyetine, kişilik özelliklerine ve ailenin genel düşünce ve davranışlarına göre farklılık gösterebilir (Özkan, 2007).

Tüm bu faktörler göz önüne alındığında, kanser tanısı alan çocuğun kardeşlerinin yaşayabilecekleri ve hissedebilecekleri hakkında aileyi bilgilendirmek önem kazanmaktadır (Adaletli, 2009).

2.2.4. Ebeveynler Üzerindeki Etkiler

Çocuğun sağlık durumu, anne-babanın psikolojik iyiliklerini ve yaşam kalitelerini olumlu ya da olumsuz düzeyde anlamlı olarak etkilemektedir (Gökler, 2008). Örneğin bir hastalık durumunda temel sorumluluk anne-babaya aittir (Goodheart ve Lansing, 1997). Çocuğun hastalığı, tedavi koşulları, yaşanabilecek zorluklar ve tüm seyir ile ilgili bilgilendirmenin doğrudan anne-babaya yapılması, ölüm riski de dahil ailenin hazırlıklı olmadığı her türlü bilgiyi öğrenmek durumunda kalmasına neden olabilmektedir (Gökler, 2008).

Kronik hastalık tanısı almış bir çocuğun anne ve babası, ana-babalık görevleri dışında ekstra sorumluluklar almak ve aynı zamanda birçok problemle de mücadele etmek zorunda kalmaktadır (Karakavak ve Çırak, 2006). Yapılan bir araştırmanın (Earle, Clarke, Eiser ve Sheppard, 2006) sonuçları, lösemili çocuğu olan annelerin normal hayatlarını sürdürmelerinin çok önemli olduğunu ancak buna erişmenin pek mümkün olmadığını göstermektedir. Aynı araştırma, annelerin normal hayat düzenlerinin yerine gelen hastalık tanısı, tedavisi, hastane döngüsüne alışmak için zamana ihtiyaç duyduklarını da belirtmektedir.

Ailelerin lösemi tanısı almış çocuklarının tedavisindeki yeri çok önemlidir. Ailelerin tedaviye etkilerinin olumlu olabilmesi için, özellikle sosyal ve finansal kaynakları kısıtlı olanların zorluk yaratan durumlara göğüs gerebilmeleri gerekmektedir. Bu sebeple aileler ilgi ve desteğe daha çok ihtiyaç duyabilmektedir (Rocha-Garcia, Alvarez Del Rio, Hernandez-Pena, Martinez-Garcia, Marin-Palomares ve Lazcano-Pance, 2003).

2.2.5. Evlilik Üzerindeki Etkiler

Çocukluk çağı kanserleri gibi uzun süren kronik hastalıklarda anne-babanın birbirlerine yardımcı ve destek olması, sorunlar ile mücadele etmelerini olumlu yönde etkileyen bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Eşlerden birinin uzun süre hastanede refakatçi olarak kalmasıyla aile üyelerinden uzaklaşması, hasta olan çocuğun durumundan kendini sorumlu tutması, mevcut sorunlar, artan stres gibi durumlar evlilikteki gerilimi yükseltmektedir. Tüm bunlar ebeveynlerin kendilerine ve eşlerine zaman ayırmalarını zorlaştırmakta ayrıca kendi ihtiyaçlarını ve eşlerinin ihtiyaçlarını fark etmelerini engellemektedir. Fark edilmeyen durumlar ise geçmişte evlilikte yaşanmış sıkıntıları yeniden gündeme getirebilmektedir (Kızıler, 2007).

Çocukluk çağı kanserlerinde tedavinin başarılı olabilmesi için sadece tedavi, ilaçlar ve bakım yeterli olmamakta buna ek olarak aile içi iletişim, aile içindeki ilişkiler ve anne-babanın evliliklerinden aldıkları doyumun sağlanması da gerekmektedir (Ağaoğlu ve Nogay, 1999).

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 tutumları önem kazanmaktadır. Bununla birlikte ailenin hastalık ile baş etme mekanizması 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 (Özkan, 2007). Uygun baş etme stratejilerinin belirlenmesi kanserin yaşattığı fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal sıkıntıların aşılmasında etkili olmaktadır. Bu baş etme stratejileri kişiyi, kanser hastalığının tanı ve tedavi sürecinde oluşabilecek uzun dönemli psikopatolojik etkilerden korumaktadır (Kızıler, 2007).

Hastalığa tanı konulması aşamasında ailenin hastalığa dair algısı, çocuk ile sürecin devamında kurulacak iletişimde kilit rol oynayabilmektedir. Clarke ve arkadaşlarının 2005 yılında yaptıkları çalışma bulguları da; ailenin çocukluk çağı kanseri ile ilgili algısının ve beklentisinin en azından tanının konulmasının hemen devamındaki aylarda çocukları ile iletişim yöntemlerini etkilediği görüşünü desteklemektedir. Ailenin çocuk

ile iletişim yöntemi, çocuğun hastalık ile ilgili tutumlarını ve hastalık ile baş edebilmesini etkilemektedir.

Bir çocuğun herhangi bir kronik hastalık tanısı alması tüm aile ve ailenin genel yaşantısını etkileyebilmektedir (Adaletli, 2009). 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 (Karakavak ve Çırak, 2006) ve yaşam kaliteleri azalmaktadır. Bu faktörler kanser tanısı alan hasta ve ailelerinin sosyal destek ihtiyaçlarını gündeme getirmektedir (Adaletli, 2009).

2.3. SOSYAL DESTEK

Sosyal desteği kavramlaştırırken, yapılan tanımlamalar kişisel farklılıkların önemli olduğunu ortaya koymaktadır. Sosyal destek kavramı tanımlanırken kapsamı kişiden kişiye farklılık göstermektedir.

Şahin (1999)'e göre sosyal destek, kişinin hissettiği sıkıntı ya da stres durumlarında, arkadaşları, ailesi, akrabaları gibi yakın ilişkilerinin ve genel olarak toplumsal ilişkilerin oluşturdukları kaynaklardır. Bu kaynaklar olumsuz duygular hisseden kişinin, kendini iyi hissetmesini ve sağlığının iyi olmasını sağlamakta etkilidir.

Kanser hastalığında, çocuk ve ailesi birçok sıkıntılı durumla karşı karşıya kaldıkları için desteğe ihtiyaç duymaktadır ve tam bu noktada sosyal bağlar önem kazanmaktadır. 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).

Kişinin yaşamının zorlayıcı tarafları ile mücadele edebilmesinde ve yüksek stres ile baş edebilmesinde sosyal ilişkilerinin yardımcı olduğu bir süredir düşünülmektedir. Buna bağlı olarak yapılan çalışmalar, sosyal ilişkilerin strese karşı koymada ve olumsuz etkilere dayanmada etkili olduğunu göstermektedir (Şahin, 1999).

Anne, baba ve çocuktan oluşan tüm aile fertlerinin elde edebildiği sosyal destek düzeyi birçok sistem ile birlikte aile sisteminin işleyişini de etkilemektedir. 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). 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, Alvarez Del Rio, Hernandez-Pena, Martinez-Garcia, Marin-Palomares ve Lazcano-Pance, 2003). Bu sebeple sosyal destek, aile sistemindeki işleyişin sağlıklı devam ederek aile üyelerinin bu zorlu durum ile baş edebilmelerinin kolaylaşması adına da önem kazanmaktadır.

Kanser tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin, hastalığın tanı ve tedavisi sürecinde yaşadıkları olumsuzluklar, stres, ekstra yük ve sorumluluklar ile baş edebilmelerinde akrabalar, arkadaşlar gibi sosyal çevrelerinin desteği önemli rol oynamaktadır. Sosyal destek, çocuk ve ailesinin sadece başa çıkmalarını kolaylaştırmak ile kalmayıp, yalnızlık ve ölüm endişelerini azaltmakta, ruhsal sıkıntı yaşamalarını önlemekte ve tedaviye uyumlarını arttırmaktadır (Kızıler, 2007; Toros, Tot ve Düzovalı, 2002).

Aile üyelerinden herhangi birinin ihtiyaç duyulan düzeyde sosyal destek alabiliyor olması 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 ferdin bile algıladığı sosyal destek tüm ailenin algıladığı sosyal destek düzeyini etkilediği görülmektedir (Gökler, 2008).

Gökler (2008)'e göre, aile sisteminde anne-baba ve çocuğun aldıkları sosyal destek düzeyleri birbirleri ile bağlantılıdır. Eğer söz konusu ailenin sınırları esnek ve geçirgen

ise yani aile dışarıdan gelecek destekleri kabul eden bir yapıya sahipse ailedeki her üyenin algıladığı ve hissettiği sosyal destek artmaktadır. Bununla birlikte, ailenin kendi içinde ya da etrafına karşı sınırları katı ise tam tersi olmakta ve aile üyelerinin katı sınırı sosyal destek geçişini azaltmaktadır (Gökler, 2008).

Kanser hastalığı hem çocuk hem de ailesi için ekonomik, sosyal, psikolojik ve fizyolojik alanlarda sorunlara neden olabileceğinden bu dönemde destek çocuk ve ailesi için gerekli olmaktadır. Hastalık dolayısıyla ortaya çıkan tüm sıkıntı ve sorunlar ile mücadele eden aile ve çocuk destek alamadıklarında maalesef tedavinin başarı olasılığı azalmaktadır (Kızıler, 2007). Sosyal destek herhangi bir fiziksel rahatsızlığın önüne geçemez ancak bununla birlikte oluşabilecek stres ve sıkıntının azalmasında rolünün büyük olduğu düşünülmektedir (Şahin, 1999).

Sosyal desteğin olumsuz durumların azalmasında etkili olduğu birçok araştırmanın elde ettiği verilerde görülmektedir. 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, annelerin algıladıkları sosyal destek düzeyi arttıkça kaygı düzeylerinde azalma olduğu anlamına gelmektedir. Gökler (2008)'in yaptığı çalışmada ise; kronik hastalığı olan çocuğa sahip anne ve babanın sosyal destek düzeyi arttıkça, ailenin tüm fertlerinde görülen depresyon belirtilerinin azaldığı bulgusuna ulaşılmıştır. Bu bulgu, ebeveynin aldığı sosyal desteğin aile içindeki depresif tarafları sakinleştirebildiğini göstermektedir. Karakavak ve Çırak (2006)'a göre, sosyal destek ve aile doyumunun artması, iletişim sıkıntılarını azaltmaktadır.

Sosyal desteğin birkaç farklı etkisinden bahsedilmektedir: Temel etki, sosyal destek alan kişinin sağlıklı olmasını; tampon etki, sosyal destek alan kişinin yaşadığı stresin olumsuz yansımalarından korunmasını; dolaylı etki ise, sosyal destek alan kişinin kendilik değerine bağlı olarak sağlığını muhafaza etmesini ifade etmektedir (Şahin, 1999).

Sosyal desteğin etkili olabilmesi için, desteği verecek kişilerin hangi konuda ve ne zaman desteğe ihtiyaç duyulduğunu bilmeleri önemlidir. Uygun olmayan bir kişi

tarafından ya da ihtiyaç duyulan türde olmayan ya da doğru zamanda verilmeyen destek tepki alabileceği gibi ret bile edilebilir (Şahin, 1999).

2.3.1. Sosyal Destek Türleri

Sosyal destek kaynakları genel olarak iki ana başlık altında anılmaktadır. Resmi kurum ve kuruluşlar, sivil toplum örgütleri gibi toplumsal sosyal gruplar tarafından sağlanan destek formal olarak adlandırılırken; yakın ilişkide bulunan kişiler, akraba ve dostlardan sağlanan destek ise informal olarak adlandırılmaktadır. Bununla birlikte sosyal destek karşıladığı ihtiyaca göre; duygusal destek, bilgi desteği, araç desteği ve güvence desteği olarak sınıflandırılmaktadır (Kızıler, 2007).

Duygusal destek, değerlendirme desteği olarak da ifade edilebilmektedir. Bu destek türünde destek kaynağı kişiye yakınlık, ilgi, sevgi, kabullenme, değer verilme ve şefkat sağlayarak kişiye kendini iyi hissetmesine destek olmaktadır. Eş, dost ve yakın arkadaşlar gibi yakın ilişkiler kişinin paylaşımında bulunmasını, konuşabilmesini, olumsuz yönlerini de olsa kendini ifade edebilmesini ve kabul görmesini kapsayarak kişinin kendini değerli hissetmesini sağlamaktadır. Böylece desteğe ihtiyaç duyan kişi kendisini önemseyen ve düşünen çevresinin olduğunu hissederek kendi ile ilgili olumlu bir algıya doğru yol almaktadır (Şahin, 1999). Desteğe ihtiyaç duyan kişi, duygusal destek sağlandığında, sadece önemsendiğini değil aynı zamanda yalnız olmadığını, sevildiğini, sayıldığını ve anlaşıldığını hissetmekte ve diğer taraftan öz güveni artmaktadır (Kızıler, 2007). En önemli destek türünün duygusal destek olarak görünmesine rağmen, ihtiyaç duyulan türde sağlanan sosyal desteğin daha yararlı olduğu düşünülmektedir (Şahin, 1999).

Bilgi desteği, destek kaynağının ihtiyacı olan kişiyi tedavi seçenekleri, tıbbi bakım, başa çıkma becerileri, eğitim hizmetleri konusunda aydınlatacak bilgilerin verilmesini kapsamaktadır (Kızıler, 2007). Bu destek türü kişinin bilgilendirmesi ile kişinin yaşamını kolaylaştıracak etkiyi sağlamaktadır (Şahin, 1999).

Çocuğun hastalığının seyri, tedavi seçenekleri ve aşaması ile ilgili bilgi sahibi olmak istemeleri ailelerin en doğal haklarıdır. Bu konularda bilgilendirilen aile, çocuğun içinde bulunduğu fiziksel ve ruhsal durumu anlayabilir; başa çıkma stratejileri geliştirebilir. Bu

sayede ailenin hastalığın kendisi ve gidişi hakkında kontrol algısı arttığından endişe ve stresleri azalabilir. Tüm bunları sağlayabilmek için, sağlık personelinin aileye anlaşılır biçimde açıklamalar yapması önemlidir (Er, 2006).

Bu konuda yapılan araştırmaların bulguları bilgi desteğinin önemini ortaya çıkarmaktadır. Kızıler (2007)'e göre, anne-baba çocuklarının hastalık tanısı almasından sonra hastalık ve tedavi durumu ile ilgili bilgi arayışına girmektedir. Yapılan bir araştırmada, kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin hastalık algıları ile doktorun mevcut durumu değerlendirmesi arasında bulunan anlamlı ilişki; ailelerin hastalık algıları oluşurken doktorun verdiği bilgilerin etkili olduğu varsayımını akla getirmektedir. Yeterli bilgi verilmeyen ailelerde ise mevcut durumdan daha vahim hastalık tablosu oluşmakta ve aileler bu durumdan olumsuz etkilenebilmektedir. Doktorların sunduğu bilgilerin sadece olumsuz yönleri değil olumlu tarafları da içermesinin ailelerin hastalık algıları oluşurken tamamen olumsuzluğa odaklanmamaları adına dikkat edilebilecek bir husus olduğu düşünülmektedir (Gökler, 2008). Çocuğun lösemi tanısı almasından sonra ailesel iletişim ve çocuk davranışlarını araştıran bir çalışma ise, hastalık süresince ailelerin sahip oldukları bilgilerin değerlendirilmesinin gerekliliğini vurgulamaktadır. Bu sayede, ailelerin çocuklarına bilgi iletmek ve destek olmak adına hastalığın durumu ve tedavisi ile ilgili doğru ve bilinçli algılara sahip olduğundan emin olunabilir (Clarke, Davies, Jenney, Glaser ve Eiser, 2005). Başka bir çalışmada ise, ailelere bilgi vermek ile yetinmeyip lösemi hastalığı hakkında bu aileleri eğitmenin, hastalığın tedavisinde sağlanacak işbirliğine pozitif etki yaratabileceği konusuna dikkat çekilmiştir (Rocha-Garcia, Alvarez Del Rio, Hernandez-Pena, Martinez-Garcia, Marin-Palomares ve Lazcano-Pance, 2003). Tüm bu çalışmalar aynı zamanda doktor ve sağlık çalışanları ile iletişimin öneminden bahsetmektedir. Rocha-Garcia ve arkadaşları (2003) doktor ile aile arasındaki iletişimin önemli olduğunu ve doktorların aile üyelerinin duygusal ihtiyaçlarına da değinmeleri gerekliliğinden bahsetmişlerdir.

Araçsal destek, destek kaynağının ihtiyacı olan kişiye malzeme temin etmesi, maddesel ve maddi destek sağlayarak yardımcı olmasını içermektedir (Şahin, 1999). Bu destek türü, ev işlerinin düzenlenmesi, ödemelerin yapılması, çocukların bakımı,

alışveriş yapılması, maddi yardım gibi gereken hizmetlerin yapılmasını ve doğrudan sorunu çözmeyi kapsamaktadır (Kızıler, 2007).

Tanı konulma aşamasından itibaren kanser hastalığının tedavi masraflarının yükü tüm aileyi etkileyen bir faktör olarak karşılına çıkmaktadır. Sık sık ve uzun süren hastane yatışları, konaklama, yemek ve ulaşım masrafları da eklenince aile ekonomik açıdan zorlanmaktadır (Kızıler, 2007). Çocuğun böyle süreğen bir hastalığı olması ebeveynin çalışma gücünü de etkilemektedir. Ailenin eskisine oranla daha uzun süre evde ya da hastanede kalması gerekirken aynı zamanda ailenin daha çok çalışması da gerekebilmektedir (Er, 2006). Hastalık sonrasında sürekli izin alma durumu söz konusu olduğundan ebeveynlerden bazen biri bazen ikisi işten ayrılmak zorunda kalmaktadır (Kızıler, 2007). Ülkemizde, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerde çocuğa bakım veren genellikle anne olduğundan (Çıgırıkçı, 2007), çoğunlukla, ilk olarak annenin dış işleri kısıtlanmaktadır. Orta sınıf ailelerde, çocuğun kronik hastalığı annenin çalışmasını zora sokmaktadır (Er, 2006). Bu mecburi şartlar, zaten ekonomik açıdan sıkıntıda olan ailenin, maddi yükümlülüğünü zorlaştırmaktadır (Kızıler, 2007).

Çocukları hastaneye yatan annelerin etkilenme durumlarını araştıran bir çalışmada, annelerin %79.2 gibi büyük bir kısmı ekonomik açıdan sıkıntı yaşadığını belirtmiştir. Ekonomik sıkıntıların diğer sorunlar ile başa çıkılmasını zorlaştıran temel bir etkiye sahip olduğu düşünülmektedir (Erdim, Bozkurt ve İnal, 2006). Karakavak ve Çırak (2006)'ın yaptıkları araştırmaya katılan anneler ise ekonomik açıdan bir sıkıntı yaşanması durumunda kronik bir hastalığı olan çocuklarının tedavisinin yarım kalacağından duydukları endişeyi belirtmişlerdir.

Coşkun ve Akkaş (2009)'ın yaptıkları bir çalışmada, engelli çocuğa sahip annelerin eğitim düzeyleri ve gelir düzeyleri arttıkça, kaygı düzeylerinin azaldığı ama en önemlisi de sosyal destek algısının yükseldiği görülmektedir. Yüzer, Yiğit ve Taşdelen (2006)'ın çocuğu hastanede yatan anneler ile yaptıkları araştırmada elde edilen bulgular da eşi çalışan annelerin çalışmayanlara oranla daha fazla sosyal destek aldıklarını göstermektedir. Yüzer, Yiğit ve Taşdelen (2006) bu durumun, eğitim düzeyi dolayısıyla elde edilen ekonomik seviyeye ve buldukları sosyal ortam sayesinde destek sistemlerine daha kolay ulaşmalarına bağlı olabileceğini düşünmektedir. Karakavak ve Çırak (2006) ise kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin yaşadığı ekonomik

güçlüklerin organize etmede sıkıntı yarattığını ifade etmişlerdir. Ekonomik durum ailelerin çocukları için daha kaliteli sağlık hizmetlerine ulaşmalarını sağlayarak, önemli bir destek kaynağını oluşturmaktadır. Kişilerin yaşam kalitesi, ihtiyaç duydukları sosyal desteğin sağlanması halinde mümkün olan en yüksek seviyeye çıkabilecektir (Kılıçkap, 2009).

2.4. YAŞAM KALİTESİ

Yaşam kalitesi, günümüzde ilgili çalışmaların giderek çoğaldığı ve hasta, hasta yakınları, sağlık çalışanları ve araştırmacılar tarafından verilen önemin giderek arttığı bir kavram olarak ele alınmaktadır (Aydemir, 2007; Müezzinoğlu, 2005). İnsan hakları alanında yaşanan gelişmeler, yaşam kalitesi kavramının yaygınlaşmasında etkili faktörlerden sayılmaktadır (Tekeli ve ark., 2010).

Yirminci yüzyılın yarısından sonra sağlık alanında niceliksel verilerin tamamen yeterli olmadığı kişiye göre değişim gösterebilen niteliksel verilerin yani öznel durumların da önemli olabileceği bazı konular ortaya çıkmıştır (Fidaner, 2004; Müezzinoğlu, 2005). Bunlar arasında hastaların aynı teşhisi almış olsalar bile farklı tepkiler verebilmesi, doktorun paylaşımcı bir rol üstlenerek tedavi seçeneklerinin hasta ile birlikte kararlaştırabilmesi, kronik hastalıkların artmasıyla tanımlama gereksiniminin ortaya çıkması, sadece para ile insanın mutlu olabileceği görüşünün çürümeye başlaması gibi konular yer almaktadır. Tüm bu sorular bilim insanlarını hayatın niteliğinin karşılığını araştırmalarına neden olmuştur (Fidaner, 2004). Esenlik, refah ve iyilik hali gibi terimler ile de zaman zaman ifade edilmiş olan yaşam kalitesi kavramını, her bilim alanı kendi boyutunda farklı olarak tanımlamaktadır.

Yaşam kalitesi kavramı, yüz yıllar öncesinde felsefe biliminin alanında esenlik ve mutluluk kelimeleri ile ele alınmaktaydı (Erdem, 1999). Amerika'da 1960'lı yıllarda yaşanan politik tartışmalar bu kavramın ele alınmasına ve yaygınlaşmasına neden olmuştur (Duran, 2009). Son yüzyılda sosyoloji, ekonomi ve psikoloji gibi bilim dalları da bu kavramı kendi alanlarında ele almış ve değerlendirmiştir. Psikoloji bilimi 1970'li yıllardan itibaren bu kavramı, sürdürülen yaşamdan duyulan doyumunu baz alarak incelemektedir (Erdem, 1999). 1970-1980'li yıllarda bu kavram aynı zamanda tıp

biliminin kapsamında da ilgi odağı olmuştur. Bu tarihten sonra yaşam kalitesi kavramının önemi gittikçe artmış ve yaşam kalitesi uluslararası bir boyutta incelenmeye ve araştırılmaya başlanmıştır. Dünya Sağlık Örgütü ise 1985 yıllarında bu kavramı belirleme ve tanımlama çalışmalarına başlamıştır (Duran, 2009).

Yaşam kalitesi en geniş ve kapsamlı; kişisel iyilik hali (Duran, 2009) ya da psikososyal iyilik hali olarak ifade edilmektedir (Yüce, 2012). Kişinin yaşam doyumunu etkileyebilecek, içinde bulunduğu yaşamın işleyişine ve olumsuz faktörlere gösterdiği reaksiyonlar olarak da tanımlanmıştır (Duran, 2009). Başka bir tanımda Deniz (2011) tarafından yaşam kalitesi kişinin hedefleri, istekleri, standartları ve ilgilerinden oluşan değer yargılarına bağlı olarak hayattaki pozisyonunu değerlendirmesiyle açıklanmaktadır. Yüce (2012) yaşam kalitesi kavramının, özneliğini; Kılıçkap (2009) ise bu kavramın çok sayıda faktörden etkilenebildiğini vurgulamaktadır. Yaşam kalitesinin subjektifliği ise bu kavramın her kişiye ve her kültüre göre farklılaşabileceğini belirtmektedir.

Yaşam kalitesinin fiziksel, psikolojik, ekonomik, manevi ve sosyal olarak tanımlanan alanları bulunmaktadır (Boyle ve Levin, 2008). Eser (2004) ise alt boyutlar olarak, kişisel içsel alan, kişisel sosyal alan, dışsal doğal çevre alanı, dışsal toplumsal çevre alanı kavramlarını belirtmektedir. Yaşam kalitesi kavramının önemli alt bileşenlerinden olan sağlıktaki yaşam kalitesi (SYK) kavramı (Aydemir, 2007; Eser, 2004; Müezzinoğlu, 2005) tanımının da farklılaştığı görülmekle birlikte; fiziksel ve ruhsal işlevselliğin, kişinin öznel beklenti ve algılarının bu tanımda yer alması gerektiği konusunda genel fikir birliğinin olduğu gözlenmektedir (Fidaner, 2004). Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, sağlık durumu ve sağlık durumu ile ilişkili günlük işleyiş –fiziksel ve ruhsal sağlık ve sosyal işleyiş- olarak da tanımlanmaktadır (Yamazaki, Sokejima, Mizoue, Eboshida ve Fukuhara, 2005). Hastalığın getirdiği olumsuz etkiler sebebiyle bu işleyişlerde yaşanan aksaklıklar, işlevlerin kendi başına yapılmasını zorlaştırabilir ve kişinin yaşam kalitesinin azalmasına neden olabilmektedir. Sağlıktaki yaşam kalitesi kavramının, hastalık ve tedavisi sürecinde etkilenebildiği ifade edilmektedir (Duran, 2009). Sağlıktaki yaşam kalitesi kavramının alt bileşenleri ise farklılaşmaktadır (Eser, 2004). Sağlık durumunu ifade ederken bedensel beceriler, duyu ve zekâ özürleri, ağrı, ruhsal ve duygusal iyilik hali gibi birçok etkenden yola çıkılmaktadır (Aydemir, 2007). Yaşam

kalitesi kavramı genel olarak fiziksel ve ruhsal sađlık durumu ve/veya sađlık algısını da kapsadığından (Deniz, 2011; Yüce, 2012), bu çalışmada yaşam kalitesi tüm alt boyutlarıyla ele alınmaktadır.

Kanser hastalığının, teşhisi almış birey ve ailesinin yaşam kalitesine olan etkisinin işleyiş mekanizması ortaya çıkarıldığında; hasta ve ailesinin hastalık ile başetme ve tedavi sürecine uyum sađlama gibi hayati konularda bir yol haritasının planlanabileceđi düşünölmektedir (Kızılcı, 1997). Tıp biliminin görevi artık sadece sađlık vermek deđil aynı zamanda yaşam kalitesini de sađlamak ve/veya korumak olduđundan; son yıllarda hem hasta hem de yakınlarının yaşam kalitelerine ilgi gösterilmekte ve önem verilmektedir (Boyle ve Levin, 2008; Kılıçkap, 2009). Kanser literatüründe yaşam kalitesi kavramı; sađlık durumunu, fiziksel işlevselliđi, semptomların ciddiyetini, psikososyal uyumu, esenliđi ve yaşamdan alınan tatmini ifade etmektedir (Boyle ve Levin, 2008). Yüce (2012), kanser tedavisinde hedefin, yaşam kalitesinin sađlanarak iyileştirme olması gerektiđini ifade etmektedir. Bunun mümkün olabilmesi için kanser tanısı almış bireye öncelikle bakım veren kiři ve sonrasında da bu bireyin ailesinin yaşam kalitelerinin korunmasının gerekliliđi belirtilmektedir (Okçin, 2007).

Kanser hastalığı, teşhis almış hastanın hem fiziksel hem de psikolojik işlevselliđini etkilediđinden kiřinin genel yaşam kalitesini etkileme olasılıđı artmaktadır (Boyle ve Levin, 2008). Kanser, sadece teşhis almış kiřiyi deđil ailesini de büyük ölçüde etkilemekte (Deniz, 2011; Kılıçkap, 2009; Kızılcı, 1997; Okçin, 2007) ve ailenin durumu da hastanın durumuna yansımaktadır (Kızılcı, 1997; Okçin, 2007). Kanser hastalığı aile içinde rol deđişimleri, ekonomik sıkıntılar, yaşam standartlarındaki farklılaşmalar, sosyal izolasyon ve duygusal reaksiyonları kapsayan birçok sosyal krize yol açabilmektedir. Hastalığın fiziksel boyutu dışında kalan tüm bu ve bunun gibi yaşamla yakından ilgili faktörler yaşam kalitesine negatif yönde etki etmektedir. Özellikle stresli yaşantılar esnasında ihtiyaç duyulan sosyal desteđin alınması ile o kiři mücadelesinde daha güçlü olabilmekte ve bu sayede de yaşama bakışı olumlu şekilde devam edebilmektedir. Bu kanser gibi zorlayıcı ve tüm aileye olumsuz yansımaları olan bir hastalık olduđunda, durumdan etkilenen kiřilerin sosyal desteđe olan ihtiyaçları artmaktadır (Kılıçkap, 2009). Bir insanın yaşam kalitesini koruması ve geliřtirmesi için hayatında yeri önemli olan sađlık, eđitim, sosyalleşme gibi alanlarda işlevselliđini

devam ettirebileceği oranda gerekli ve kaliteli hizmet alabiliyor olması gerekmektedir (Erdem, 1999). Kişilerin yaşam kalitesi, ihtiyaç duydukları sosyal desteğin sağlanması halinde mümkün olan en yüksek seviyeye çıkabilecektir (Kılıçkap, 2009).

2.5. ARAŞTIRMANIN AMACI VE HİPOTEZLERİ

Lösemi gibi kronik bir hastalığı olan çocuğun özellikle çekirdek ailesi, bu durumdan bütün yaşamlarına yansıtacak kadar etkilenmektedir. Ailenin negatif yönde etkilenişinin, sosyal destek ile mümkün olan en minimum seviyeye ineceği düşünülmektedir. Bu sebeple çalışma kapsamında sosyal destek algısının lösemi tanısını almış çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitelerine etkisi araştırılacaktır. Araştırmanın temel hipotezi, sosyal destek algısının düşük çıkacağı anne ve babaların yaşam kalitelerinin de düşük yönde çıkacağı düşünülmektedir. Bununla paralel olarak, yüksek sosyal destek algısı olan ebeveynlerin de yüksek yaşam kalitesine sahip olmaları beklenmektedir.

Çalışmada incelenecek değişkenler arası korelasyonun, herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan çocuğa sahip anne ve babalarda da benzerlik gösterip göstermediğinden emin olabilmek adına; bu araştırma deney ve kontrol olmak üzere iki grup üzerinde yürütülmüştür.

Bu araştırmada temel hipoteze ek olarak, aşağıdaki sorulara da cevap aranacaktır:

- Lösemili çocuğa sahip anne ve babaların sosyal destek algısı ve yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?
- Herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan çocuğa sahip anne ve babaların sosyal destek algısı ve yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?
- Lösemili çocuğa sahip anne ve babalar sosyal destek algısı bakımından farklılaşmakta mıdır?
- Lösemili çocuğa sahip anne ve babalar yaşam kalitesi bakımından farklılaşmakta mıdır?
- Herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan çocuğa sahip anne ve babalar sosyal destek algısı bakımından farklılaşmakta mıdır?

- Herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan çocuğa sahip anne ve babalar yaşam kalitesi bakımından farklılaşmakta mıdır?
- Lösemili çocuğa sahip anne-babalar ile herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan çocuğa sahip anne-babalar sosyal destek algısı bakımından farklılaşmakta mıdır?
- Lösemili çocuğa sahip anne-babalar ile herhangi bir kronik hastalığı bulunmayan çocuğa sahip anne-babalar yaşam kalitesi bakımından farklılaşmakta mıdır?
- Sosyal destek algısı ve yaşam kalitesi değişkenlerinin katılımcıların demografik bilgileri ile ilişkisi nasıl gözlenmektedir?

BÖLÜM 3. YÖNTEM

3.1. KATILIMCILAR

Bu arařtırmada deney grubunu lösemi tanısı almıř ocuęa sahip 35 anne ile 35 baba olmak üzere toplam 70 kiři oluřturmaktadır. Arařtırmanın kontrol grubunu ise herhangi bir kronik hastalıęı bulunmayan ocuęa sahip 35 anne ile 35 baba olmak üzere toplam 70 kiři oluřturmaktadır. Arařtırmanın örneklemini 70 anne ile 70 baba olmak üzere toplam 140 kiřinin oluřturduęu katılımcıların yař verileri Tablo 3.1.'de özetlenmektedir. Arařtırmanın deney grubunda yer alan 35 annenin yař ortalamaları 32,69 (ss=6,30) ve 35 babanın yař ortalamaları 36,09 (ss=6,44) olarak belirlenmiřtir. Arařtırmanın kontrol grubundaki katılımcılara bakıldıęında ise 35 annenin yař ortalamalarının 36,29 (ss=6,74) ve 35 babanın yař ortalamalarının 39,43 (ss=7,09) olduęu tespit edilmiřtir.

Tablo 3.1. Katılımcıların yař istatistikleri

	Deney Grubu (n=70)			Kontrol Grubu (n=70)			Tüm Katılımcılar (N=140)		
	Kadın	Erkek	Toplam	Kadın	Erkek	Toplam	Kadın	Erkek	Toplam
X	32,69	36,09	34,39	36,29	39,43	37,86	34,49	37,76	36,12
SS	6,30	6,44	6,55	6,74	7,09	7,05	6,72	6,93	6,998
Min	21	25	21	23	26	23	21	25	21
Max	47	48	48	50	55	55	50	55	55

3.1.1. Deney Grubu

Bu çalışmada lösemi tanısı nedeniyle yatarak ya da ayakta tedavi görmekte olan 0-16 yaş arası 35 çocuğun anne ve babaları yer almaktadır. Aileler, İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi, İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi ve İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Pediatrik Hematoloji-Onkoloji Birimlerinden amaca yönelik örneklem yoluyla seçilmiştir. Örnekleme oluştururken şu ölçütler dikkate alınmıştır:

1. Çocuğun lösemi tanısı almış olması
2. Çocuğun 0-16 yaş aralığında olması
3. Çocuğun lösemi nedeniyle tedavisinin devam ediyor olması
4. Çocuğun ailesinin çalışmaya katılmaya gönüllü olması

Araştırmanın planlama aşamasında örneklemin, lösemi tanısı almış en az 50 çocuğun anne ve babalarından oluşması hedeflenmiş ancak 35 aileden veri toplanmıştır. Buna gerekçe olarak şu nedenler sıralanabilir: lösemi tedavisinin çok uzun sürmesi nedeniyle servis ve polikliniklerde aynı hastaların bulunması, servis ve polikliniklerde kanser hastalığının birçok farklı türünde tanı almış çocukların bulunması, araştırmanın yapıldığı servislerden bazısında hasta kapasitesinin çok düşük olması. Bunlara ilaveten, bazı aileler çalışmaya katılmayı reddetmişlerdir. Buna gerekçe olarak da; anket formunu doldurmak için vakit ayıramayacaklarını, ruhsal açıdan uygun olmadıklarını, bu çalışmanın kendilerine ya da çocuklarına bir fayda sağlayacağını düşünmediklerini ifade etmişlerdir.

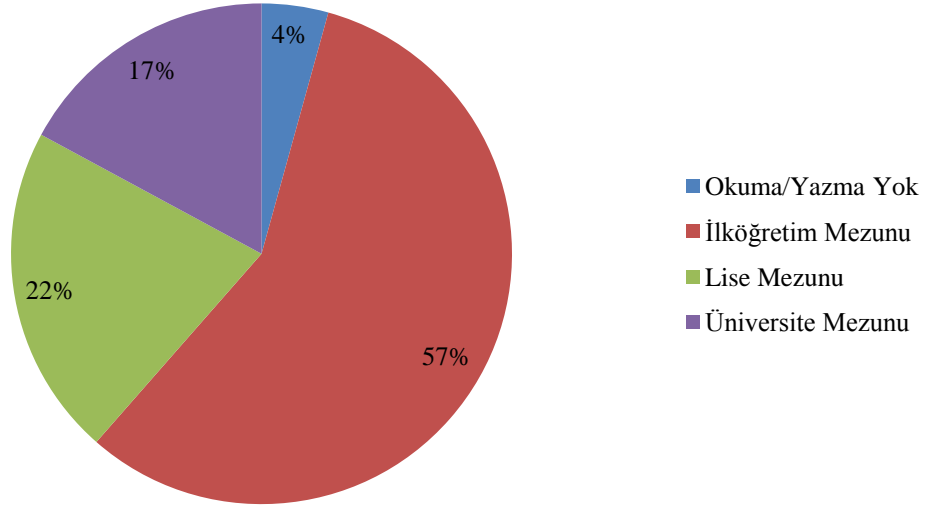
3.1.1.1. Deney Grubunun Betimleyici İstatistikleri:

Deney grubunda yer alan toplamda 70 katılımcı, 35 evli çiftten oluşmaktadır. Deney grubundaki katılımcıların eğitim durumu, çalışma durumu, iş türü gibi demografik bilgileri Tablo 3.2.'de gösterilmektedir.

Tablo 3.2. Deney grubunun betimleyici istatistikleri

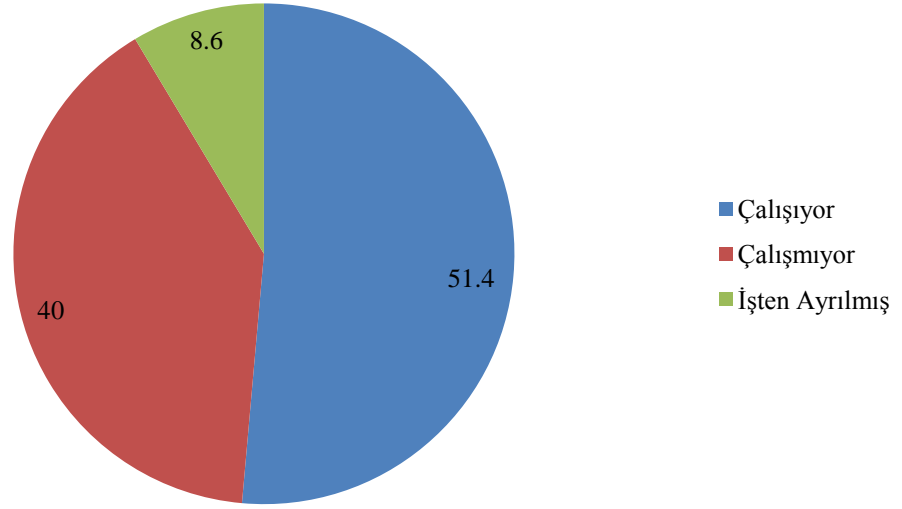
		Kadın		Erkek		Toplam	
		n=35	%	n=35	%	N=70	%
Eğitim	Okuma/yazma yok	1	2,9	2	5,7	3	4,3
	İlköğretim mezunu	22	62,9	18	51,4	40	57,1
	Lise mezunu	7	20	8	22,9	15	21,4
	Üniversite mezunu	5	14,3	7	20	12	17,1
Çalışma Durumu	Çalışıyor	7	20	29	82,9	36	51,4
	Çalışmıyor	27	77,1	1	2,9	28	40
	İşten Ayrılmış	1	2,9	5	14,3	6	8,6
Sosyal Güvence	Var	33	94,3	34	97,1	67	95,7
	Yok	2	5,7	1	2,9	3	4,3
İkamet	İstanbul içi	34	97,1	34	97,1	68	97,1
	İstanbul dışı	1	2,9	1	2,9	2	2,9

Tablo 3.2.'den de izlenebileceği gibi deney grubundaki annelerin %2,9'unun okuma-yazmasının olmadığı, %62,9'unun ilkokul mezunu olduğu, %20'sinin lise mezunu olduğu, %14,3'ünün de üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Deney grubundaki babaların ise %5,7'sinin okuma-yazmasının olmadığı, %51,4'ünün ilkokul mezunu olduğu, %22,9'unun lise mezunu olduğu, %20'sinin de üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Şekil 3.1.'de paylaşıldığı üzere deney grubundaki tüm katılımcıların eğitim durumlarına bakıldığında; %4,3'ünün okuma-yazmasının olmadığı, %57,1'inin ilkokul mezunu olduğu, %21,4'ünün lise mezunu olduğu, %17,1'inin de üniversite mezunu olduğu görülmüştür.

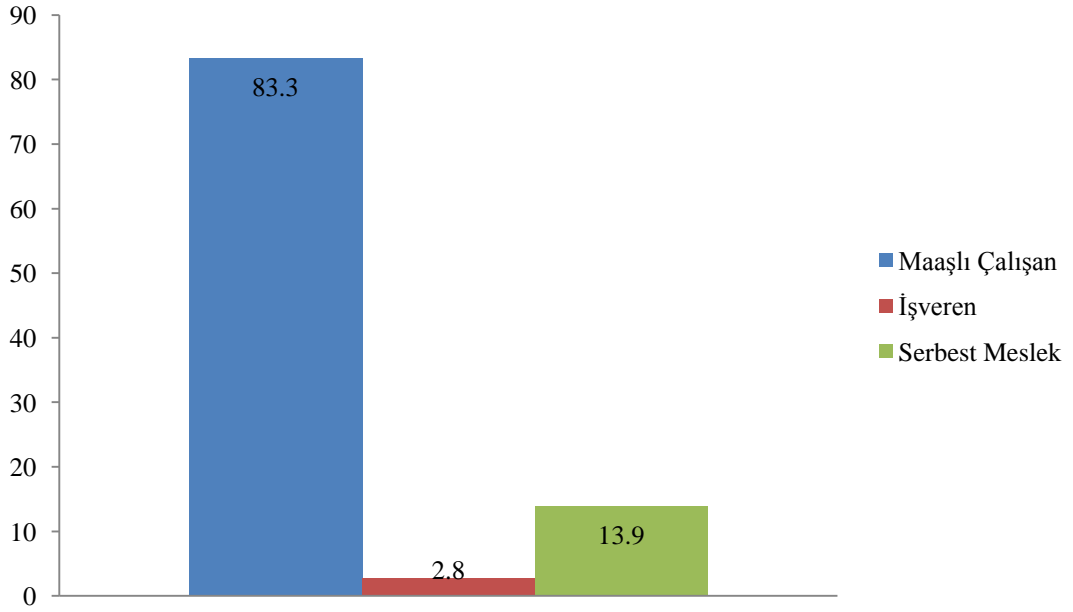


Şekil 3.1. Deney grubunda eğitim düzeyi

Deney grubundaki annelerin çalışma durumları incelendiğinde %20'si çalıştığı (%85,7'ü maaşlı çalışan, %14,3'ü serbest meslek, işveren bulunmamaktadır), %77,1'inin çalışmadığı ve %2,9'unun ise işten ayrıldığı görülmüştür. Deney grubundaki babaların %82,9'u çalıştığını (%82,8'i maaşlı çalışan, %3,4'ü işveren, %13,8'i serbest meslek), %2,9'u çalışmadığını, %14,3'ü işten ayrıldığını belirtmiştir. Deney grubundaki tüm katılımcıların %51,4'ü çalışmakta iken (%83,3'ü maaşlı çalışan, %2,8'i işveren, %13,9'u serbest meslek), %40'ının çalışmadığı, %8,6'sının işten ayrıldığı tespit edilmiştir. Bu veriler Şekil 3.2. ile Şekil 3.3.'de paylaşılmıştır.



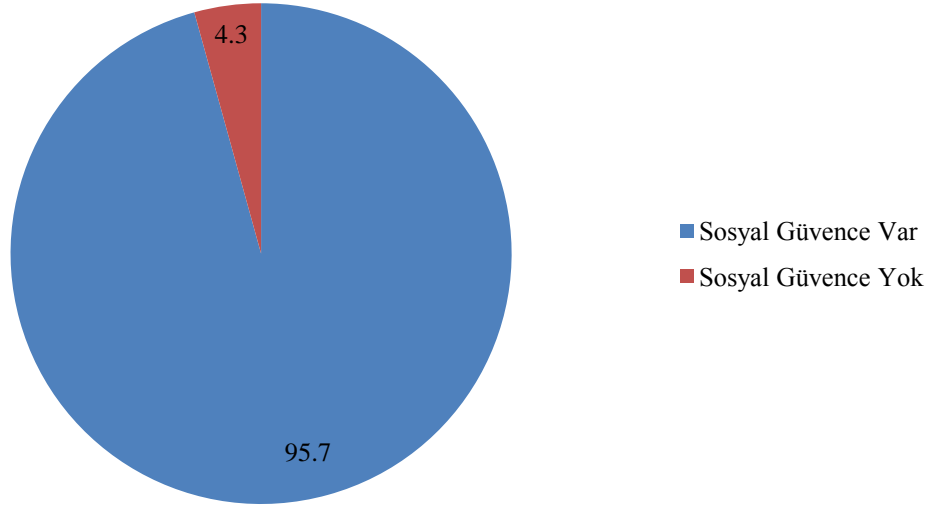
Şekil 3.2. Deney grubunda çalışma durumu



Şekil 3.3. Deney grubunda iş türü

Sosyal güvence durumuna bakıldığında, deney grubundaki annelerin %5,7'sinin sosyal güvencesinin olmadığı, %94,3'ünün ise sosyal güvencesinin var olduğu

görülmüştür. Deney grubundaki babaların %2,9'u sosyal güvencesinin olmadığını, %97,1'i ise sosyal güvencesinin var olduğunu belirtmiştir. Şekil 3.4.'de görülebileceği gibi deney grubundaki tüm katılımcıların sosyal güvencelerine bakıldığında ise %4,3'ünün sosyal güvencesinin olmadığı, %95,7'sinin ise sosyal güvencesinin var olduğu görülmüştür.



Şekil 3.4. Deney grubunda sosyal güvence durumu

Araştırmanın deney grubunda yer alan katılımcıların çocuklarının hastalıklarına dair betimleyici istatistikler Tablo 3.3.'de gösterilmektedir. Çocukların teşhis yaş ortalaması 5,46 (ss=3,85) olarak belirlenmiştir. Çocukların %85,7'sinin tanısı ALL iken %14,3'ünün tanısı AML'dir. Çocukların tümünün kemoterapi tedavisi aldığı görülmektedir. Ailelerin %21,4'ünün çocuklarına tanı konalı 0-3 ay geçmiş, %25,7'sinin 3-6 ay geçmiş, %27,1'inin 6-9 ay geçmiş, %25,7'sinin 9-12 ay ve üzerinde zaman geçtiği görülmüştür. Lösemi tanısı almış çocukların %81,4'ünün tedavisine hastanede, %18,6'sının tedavisine ise evde devam edildiği belirtilmiştir.

Tablo 3.3. Deney Grubuna ait Betimleyici Bilgiler

		Kadın		Erkek		Toplam	
		n=35	%	n=35	%	N=70	%
Çocuğun Tanısı	ALL	30	85,7	30	85,7	60	85,7
	AML	5	14,3	5	14,3	10	14,3
Tanıdan Sonra Geçen Zaman	0-3 ay	7	20,0	8	22,9	15	21,4
	3-6 ay	9	25,7	9	25,7	18	25,7
	6-9 ay	9	25,7	10	28,6	19	27,1
	9-12 ay ve üzeri	10	28,6	8	22,9	18	25,7
Çocuğun Teşhis Aldığı Yaş	Ort / min-max	X= 5,46	1-16				
	ss	ss= 3,85					
Tedavi Türü	Kemoterapi	35	100,0	34	97,1	69	98,6
	Kemik iliği nakli	0	0	1	2,9	1	1,4
Tedavi Yeri	Hastanede	28	80,0	29	82,9	57	81,4
	Evde	7	20,0	6	17,1	13	18,6

3.1.2. Kontrol Grubu

Kontrol grubu, deney grubu sayısı ile denk olacak şekilde oluşturulmaya çalışılmıştır. Bu kapsamda 35 aileden aşağıdaki kriterler çerçevesinde gönüllülük esasına dayanarak veri toplanmıştır.

Kontrol grubu oluşturulurken, şu ölçütler dikkate alınmıştır:

1. Çocuğun kronik bir hastalık tanısı almamış olması
2. Çocuğun 0-16 yaş aralığında olması
3. Çocuğun ailesinin çalışmaya katılmaya gönüllü olması

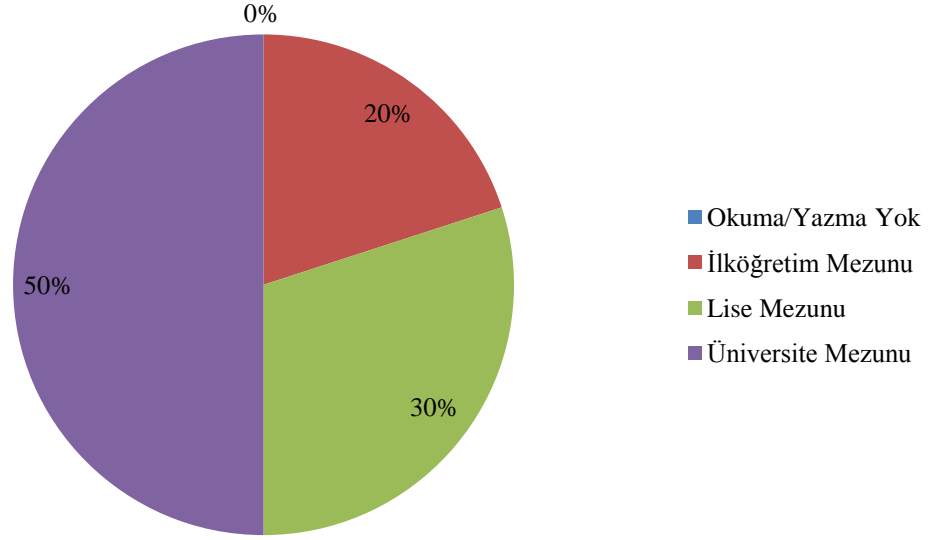
3.1.2.1. Kontrol Grubunun Betimleyici İstatistikleri:

Kontrol grubunda yer alan toplamda 70 katılımcı, 35 evli çiftten oluşmaktadır. Kontrol grubundaki katılımcıların eğitim durumu, çalışma durumu, iş türü gibi demografik bilgileri Tablo 3.4.'de gösterilmektedir.

Tablo 3.4. Kontrol grubunun betimleyici istatistikleri

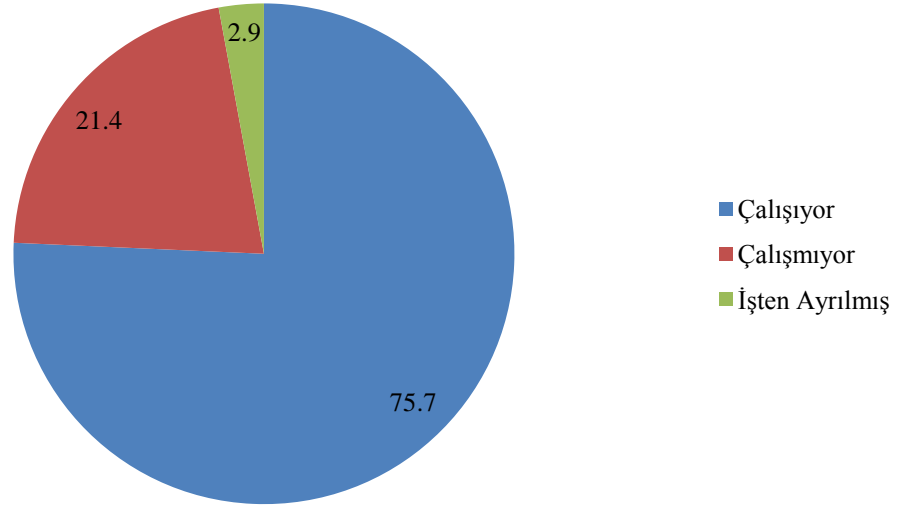
		Kadın		Erkek		Toplam	
		n=35	%	n=35	%	N=70	%
Eğitim	Okuma/yazma yok	0	0	0	0	0	0
	İlköğretim mezunu	9	25,7	5	14,3	14	20
	Lise mezunu	9	25,7	12	34,3	21	30
	Üniversite mezunu	17	48,6	18	51,4	35	50
Çalışma Durumu	Çalışıyor	19	54,3	34	97,1	53	75,7
	Çalışmıyor	14	40	1	2,9	15	21,4
	İşten Ayrılmış	2	5,7	0	0	2	2,9
Sosyal Güvence	Var	32	91,4	34	97,1	66	94,3
	Yok	3	8,6	1	2,9	4	5,7
İkamet	İstanbul içi	34	97,1	34	97,1	68	97,1
	İstanbul dışı	1	2,9	1	2,9	2	2,9

Tablo 3.4.'den de izlenebileceği gibi kontrol grubundaki annelerin eğitim durumlarına bakıldığında; okuma-yazması olmayanın bulunmadığı, %25,7'sinin ilköğretim mezunu olduğu, %25,7'sinin lise mezunu olduğu, %48,6'sının da üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Kontrol grubundaki babaların eğitim durumlarına bakıldığında; okuma-yazması olmayanın bulunmadığı, %14,3'ünün ilköğretim mezunu olduğu, %34,3'ünün lise mezunu olduğu, %51,4'ünün de üniversite mezunu olduğu görülmüştür. Kontrol grubundaki tüm katılımcılarda ise okuma-yazması olmayan bulunmazken, Şekil 3.5.'de paylaşıldığı üzere katılımcıların %20'sinin ilköğretim mezunu olduğu, %30'unun lise mezunu olduğu, %50'sinin de üniversite mezunu olduğu görülmüştür.

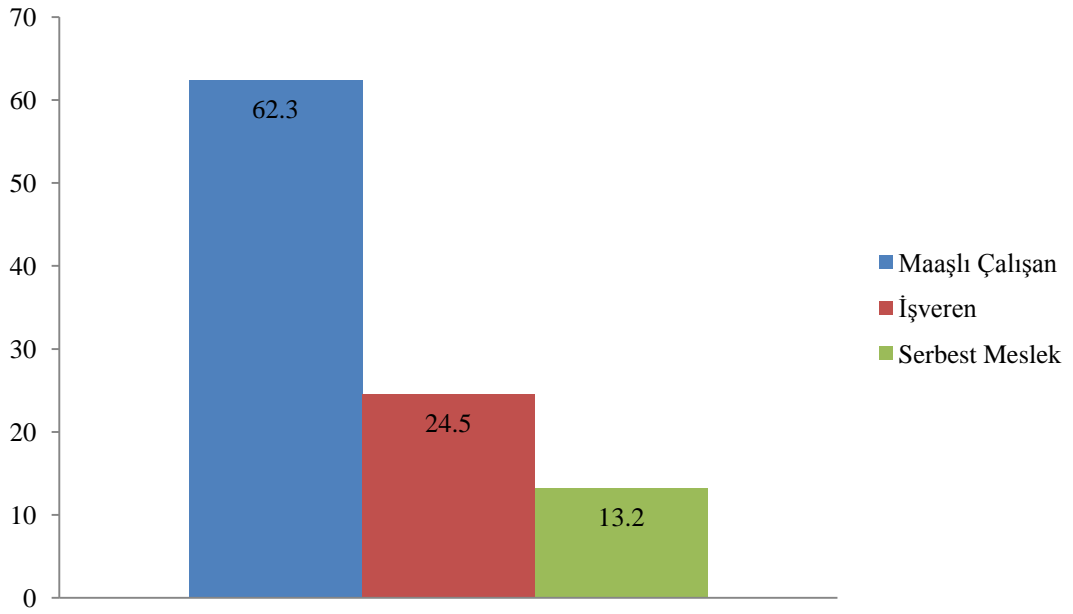


Şekil 3.5. Kontrol grubunda eğitim düzeyi

Kontrol grubundaki annelerin çalışma durumları incelendiğinde, %54,3'ünün çalıştığı (%57,9'u maaşlı çalışan, %26,3'ü işveren, %15,8'i serbest meslek), %40'ının çalışmadığı ve %5,7'sinin ise işten ayrıldığı görülmüştür. Kontrol grubundaki babaların %97,1'i çalıştığını (%64,7'si maaşlı çalışan, %23,5'i işveren, %11,8'si serbest meslek), %2,9'u çalışmadığını belirtmiştir. Kontrol grubundaki babalar arasında işten ayrıldığını belirten bulunmamaktadır. Kontrol grubundaki tüm katılımcıların %75,7'si çalışmakta iken (%62,3'ü maaşlı çalışan, %24,5'i işveren, %13,2'si serbest meslek), %21,4'ünün çalışmadığı, %2,9'unun işten ayrıldığı görülmüştür. Bu veriler Şekil 3.6. ile Şekil 3.7.'de paylaşılmıştır.

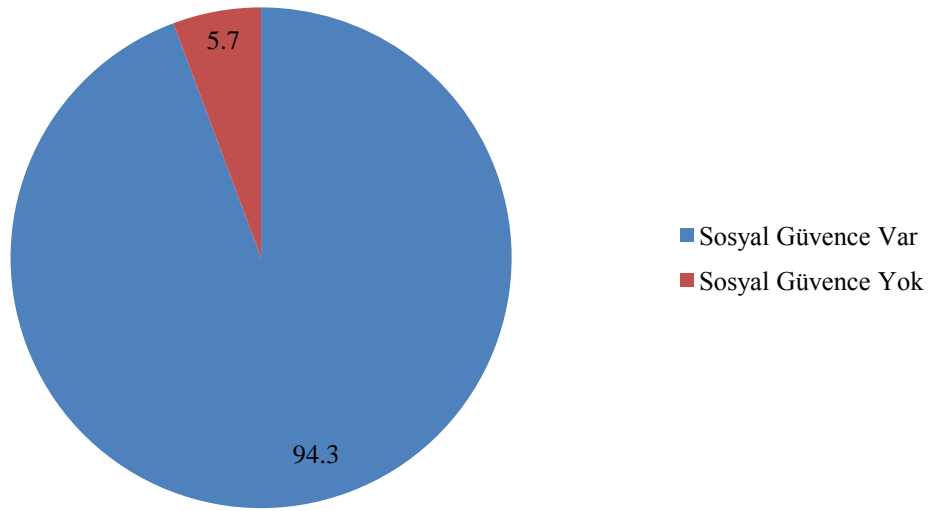


Şekil 3.6. Kontrol grubunda çalışma durumu



Şekil 3.7. Kontrol grubunda iş türü

Sosyal güvence durumuna bakıldığında, kontrol grubundaki annelerin %8,6'sının sosyal güvencesinin olmadığı, %91,4'ünün ise sosyal güvencesinin var olduğu görülmüştür. Kontrol grubundaki babaların %2,9'u sosyal güvencesinin olmadığını, %97,1'i ise sosyal güvencesinin var olduğunu belirtmiştir. Şekil 3.8.'de görülebileceği gibi kontrol grubundaki tüm katılımcıların sosyal güvencelerine bakıldığında ise %5,7'sinin sosyal güvencesinin olmadığı, %94,3'ünün ise sosyal güvencesinin var olduğu görülmüştür.



Şekil 3.8. Kontrol grubunda sosyal güvence durumu

3.2. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Araştırmanın verilerini toplamak amacıyla katılımcılara verilen bataryanın içerisinde, Bilgilendirme ve Onam Formları (EK A – EK B), Demografik Bilgiler Formu (EK C), Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği ve Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği – Kısa Formu bulunmaktadır. EK dosyalarında verilen bataryada, ölçekler izin alınamaması bakımından sunulamamıştır.

3.2.1. Demografik Bilgiler Formu

Örneklemin sosyo-demografik bilgilerini elde etmek amacıyla 13 maddeden oluşan Demografik Bilgiler Formu arařtırmacı tarafından hazırlanmıřtır. Bu form katılımcıların kendileri ile ilgili cinsiyet, yař, eđitim durumu gibi demografik bilgilerine ve çocuklarının hastalıđı hakkındaki bilgilere ulařılmasını sađlamaktadır. Kontrol grubuna verilen formda ise; katılımcının sahip olduđu çocuđun hastalıđına iliřkin sorular bulunmamaktadır.

3.2.2. Yenilenmiř Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeđi

Kaner (2001, 2003) tarafından anne ve babaların sosyal destek algısını ölçme amacıyla ilk olarak Aile Sosyal Destek Ölçeđi geliřtirilmiřtir. ASDÖ olarak isimlendirilen ölçek, bu tezde kullanılan ölçeđin ilk versiyonu olup, engelli çocuđa sahip anne-babaların sosyal destek algılarını deđerlendirmektedir. ASDÖ, 31 maddeden ve 5 alt faktörden oluřmaktadır. Bunlar; duygusal destek, bilgi desteđi, bakım desteđi, yakın iliřki desteđi ve maddi destek olarak sıralanmaktadır. Daha sonra ASDÖ temel alınarak; algılanan sosyal destekten doyumunu ölçmek ve ölçeđin uygulanacađı hedef kitleyi geniřletmek kapsamında öncelikle 48 maddeden oluřan Yenilenmiř Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeđi (YASDÖ) geliřtirilmiřtir. Açımlayıcı faktör analizi ile faktör yüklerinin deđerlendirilmesi sonucunda YASDÖ 28 madde, 2 boyut ve 4 faktörden oluřmuřtur. YASDÖ'nin boyutları Algılanan Sosyal Destek Düzeyi (ASDD) ile Algılanan Sosyal Destekten Memnuniyet Düzeyi (ASDMD)'dir. Faktörler ise; sosyal birliktelik, bilgi, duygusal ve bakım destekleri olarak adlandırılmıřtır (Kaner,2010). Buna göre;

1. Sosyal Birliktelik Desteđi: Anne-babanın birlikte sosyal aktivitelere katılabileceđi ve geleceđe dair amaç ya da hedeflerinde destek veren birilerinin varlıđını göstermektedir.
2. Bilgi Desteđi: Anne-babanın çocuk yetiřtirme sırasında ihtiyaç duydukları bilgiler ile ilgili destek verecek birilerinin varlıđını göstermektedir.

3. Duygusal Destek: Anne-babanın özel düşünce ve hissiyatlarını konuşup paylaşabileceği, kendilerini değerli hissettiren ve duygusal olarak iyi gelen birilerinin varlığını göstermektedir.
4. Bakım Desteği: Anne-babanın çocuklarının bakımında ihtiyaç duydukları desteği veren birilerinin varlığını göstermektedir.

Boyutlardan ilki olan YASDÖ-ASDD, anne-babaların farklı destek türlerine ne kadar sahip olduklarına ilişkin algılarını ölçerken, ikinci boyut olan YASDÖ-ASDMD ise aynı desteklerden aldıkları memnuniyet düzeyini ölçümlenmektedir. Bir başka deyişle YASDÖ-ASDD sosyal desteğin niceliksel boyutunu ve YASDÖ-ASDMD sosyal desteğin niteliksel boyutunu değerlendirmektedir. YASDÖ-ASDD ve YASDÖ-ASDMD'nin güvenilirliği, alt ölçeklerin ve tüm ölçeğin iç tutarlılığını belirlemek yoluyla değerlendirilmiştir. Bu değerlendirmede alfa katsayılarına bakıldığında katsayıların 0.83-0.96 arasında olduğu görülmektedir. Bu değerler ölçeğin güvenilirliğinin oldukça iyi düzeyde olduğunu göstermektedir. Ölçeğin geçerliliği, yapı ve ölçüt geçerlilik yöntemleri kullanılarak incelenmiştir. İlk olarak YASDÖ-ASDD'nin yapı geçerliliği, açımlayıcı ve doğrulayıcı faktör analiziyle değerlendirilmiştir. Bu değerlendirme sonucunda yukarıda belirtilen dört faktör geçerli kılınmıştır. Buna ilaveten, bu dört faktörün kuramsal geçerliliği de DFA yöntemiyle test edilerek onaylanmıştır. YASDÖ-ASDD boyutunda ortaya konan geçerliliğin YASDÖ-ASDMD için uygun olup olmadığı doğrulayıcı faktör analizine göre yapılmış ve bu boyutun geçerliliği belirlenmiştir (Kaner, 2010).

Ölçek 4 dereceli likert tipinde cevaplanmaktadır. 13., 14., 21., 22., 23., 24., 25., 26., 27., 28. maddeler Sosyal Birliktelik Desteği faktörünü; 9., 16., 17., 18., 19., 20. maddeler Bilgi Desteği faktörünü; 1., 2., 3., 4., 5., 6., 7., 10. maddeler Duygusal Destek faktörünü; 8., 11., 12., 15. maddeler Bakım Desteği faktörünü her iki boyut için de ölçmektedir.

Her alt ölçekteki maddelerin puanları toplanarak alt ölçek puanı, tüm alt ölçeklerin puanları toplanarak da ölçeğin toplam puanı elde edilmektedir. Her alt ölçeği temsil eden madde sayısı farklı olduğundan, alt ölçeklerden alınan en yüksek puan değişiklik göstermektedir. Niceliksel ve niteliksel olarak da isimlendirilen ölçeğin iki boyutu birlikte ele alındığında; Sosyal Birliktelik Desteği alt alanı için en yüksek puan 80, Bilgi

Desteđi alt alanı için en yüksek puan 48, Duygusal Destek alt alanı için en yüksek puan 64, Bakım Desteđi alt alanı için en yüksek puan ise 32 olarak görölmektedir. YASDÖ'yu oluşturan iki boyuttan (niceliksel-ASDD ve niteliksel-ASDMD) birine bakılmak istendiđinde ise, alt alanlardan alınabilecek en yüksek puan yukarıda ifade edilen toplam puanlarının yarısı kadar olacaktır (sırasıyla 40, 24, 32, 16). Ölçekten alınabilecek en yüksek puan YASDÖ-ASDD için 112; YASDÖ-ASDMD için 112 ve toplamda YASDÖ için 224'tür. YASDÖ-ASDD için yüksek puan katılımcının algıladıđı sosyal destek düzeyinin yüksek olduđunu; YASDÖ-ASDMD için yüksek puan ise katılımcının algıladıđı sosyal destekten memnuniyet düzeyinin yani doyumunun yüksek olduđunu ifade etmektedir. Ölçeđin son 3 maddesi ise sıklık ile ilgili olduđundan yüzdeler olarak hesaplanarak ifade edilmektedir.

3.2.3. Yaşam Kalitesi Ölçeđi

Yaşam kalitesini ölçmek amacıyla, WHOQOL Grup tarafından geliştirilen ve Eser, Fidaner, Fidaner, Eser, Elbi, Göker'den oluşan WHOQOL Türkiye Grubu'nun 1999 yılında Türkçe adaptasyonunu gerçekleştirdiđi ve 27 maddeden oluşan Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeđi-Kısa Formu (WHOQOL-BREF) kullanılmıştır. WHOQOL-Bref Ölçeđi, yaşam kalitesi kavramını dört alt alanda deđerlendirmektedir. Bunlar; bedensel, ruhsal, sosyal ilişkiler ve çevre alanlarıdır. Eser ve arkadaşlarının (1999) yaptıkları çalışmada, WHOQOL-Bref yeterli psikometrik özelliklere sahip ve klinik kullanıma uygun bulunmuştur. WHOQOL-Bref'in bölüm ve alanlarının iç tutarlılıđı (en yüksek .83 ve en düşük .53) oldukça yüksek düzeyde bulunmuştur. Ölçek 5 dereceli likert tipinde cevaplanmaktadır. 20., 21., 22. maddeler Sosyal İlişkiler alanını; 3., 4., 10., 15., 16., 17., 18. maddeler Bedensel alanını; 5., 6., 7., 11., 19., 26. maddeler Ruhsal alanını; 8., 9., 12., 13., 14., 23., 24., 25., 27. maddeler Çevre alanını ölçmektedir (Eser ve ark, 1999).

Ölçekten elde edilen veriler, WHOQOL Türkiye Merkezi'ne gönderilmiş ve WHOQOL Türkiye Grup tarafından deđerlendirilen skorlar kişi bazlı hesaplanarak geri gönderilmiştir. Ölçek puanlaması sadece WHOQOL Türkiye Grup tarafından

yapıldığından veriler bu gruba gönderilmiş ve her bir katılımcı için hesaplanan puanlar analiz edilmiştir.

3.3. İŞLEM

Bu çalışmanın verilerinin toplanması için, İstanbul'da Pediatrik Hematoloji-Onkoloji birimleri bulunan İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nin ilgili mercileri ile görüşülmüştür. Öncelikle bilim dalı üyelerinin yer aldığı Akademik Kurul'a çalışmanın önerisi, amacı, ölçeklerini içeren bir dosya ile başvurulmuştur. Akademik Kurul, çalışmanın etik ölçütlere uygun yürütüldüğünün takip edilmesi amacıyla araştırmaya ilgili birimden bir hocayı ek danışman olarak atamıştır. Akademik Kurul'un onay veren resmi karar belgesi ile benzer bir dosya daha oluşturularak çalışma Etik Kurul'un onayına sunulmuştur. Etik Kurul çalışmayı etik açıdan uygun bulmuş ve gerekli birimlerden veri toplanmasına izin vermiştir (EK D).

İstanbul Üniversitesi Çapa Tıp Fakültesi ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi'nin Pediatrik Hematoloji-Onkoloji birimlerinden çeşitli nedenlerle yeterli veri sayısına ulaşamadığından, İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi ile irtibata geçilmiştir. Alınan Etik Kurul Rapor'u ve çalışmayı anlatan dosya birim şefine sunulmuş; veri toplanması için sözlü onayı alınmıştır.

Pediatrik Hematoloji-Onkoloji Servis ve Poliklinikleri'nde lösemi hastalığı nedeni ile yatarak ya da ayakta tedavi görmekte olan çocukların ebeveynlerine çalışma araştırmacı tarafından açıklanmış ve gönüllü olmayı kabul ettikleri takdirde anket bataryası doldurulması için verilmiştir. Müsait durumda olanlar batarya verildiği gibi doldurmuş ve geri teslim etmiştir. O esnada ölçekleri dolduramayacağını belirten ebeveynlere ise ölçeği daha sonra uygun bir zamanda doldurmaları önerilmiş ve bunu kabul edenlere ölçeklerle ilgili detaylı açıklamalar yapılarak batarya bu ebeveynlere teslim edilmiştir. Bu katılımcılar araştırmacı tarafından bir hafta sonra ziyaret edilmiş ve ölçekler toplanmıştır. Katılımcılardan üçü okuma-yazmasının olmadığını belirttiğinden bu kişilerden veriler araştırmacı tarafından yapılan birebir görüşme ile toplanmıştır.

Ebeveynlere ölçekleri tek başlarına yanıtlamaları özellikle rica edilmiştir. Bu araştırmada yer alan katılımcıya ait bilgilerin gizli tutulacağı, Gönüllü Bilgilendirme Formu'nda yazılı olarak ve açıklamalar esnasında sözlü olarak ifade edilmiştir. Araştırmaya katılan tüm katılımcılardan gönüllü olduklarına dair imzaladıkları Onam Formu toplanmıştır.

3.4. VERİLERİN ANALİZİ

Çalışmanın anket uygulama kısmından elde edilen verilerin IBM SPSS 20 programına data olarak girişi yapılmış ve datalar istatistiksel olarak değerlendirilmiştir.

Verilerin istatistiksel analizinde; Mann Whitney U, Wilcoxon, Spearman's, Kruskal Wallis, Tukey Testleri kullanılmıştır.

BÖLÜM 4. BULGULAR

Bu bölümde, çalışmada elde edilen verilerin istatistiksel analizlerine yer verilecektir.

Deney grubunda yaşam kalitesi ile sosyal destek arasındaki ilişkiye bakmak amacıyla Spearman's Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.1.'de gösterilmektedir. Deney grubunda yaşam kalitesinin alt alanları olan bedensel alan ($r_s(68)=.619$, $p<.001$), ruhsal alan ($r_s(68)=.668$, $p<.001$), sosyal alan ($r_s(68)=.591$, $p<.001$) ve çevre alanı ($r_s(68)=.841$, $p<.001$) ile sosyal destek arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. Bu bulgular; lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile sahip oldukları sosyal desteğin birbirleriyle ilişkili olduğu hipotezini desteklemektedir.

Tablo 4.1. Deney grubunda yaşam kalitesi ile sosyal destek arasındaki ilişki

		Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı
Sosyal Destek	r_s	.619*	.668*	.591*	.841*

* $p<.001$

Kontrol grubunda yaşam kalitesi ile sosyal destek arasındaki ilişkiye bakmak amacıyla Spearman's Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.2.'de gösterilmektedir. Kontrol grubunda yaşam kalitesinin alt alanları olan bedensel alan ($r_s(68)=.431$; $p<.001$), ruhsal alan ($r_s(68)=.415$; $p<.001$), sosyal alan ($r_s(68)=.740$; $p<.001$) ve çevre alanı ($r_s(68)=.506$; $p<.001$) ile sosyal destek arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Bu bulgular; yaşam kalitesinin sosyal alanı ile sosyal destek arasındaki ilişki hariç tüm korelasyonların deney grubuna oranla daha düşük olduğunu göstermektedir.

Tablo 4.2. Kontrol grubunda yaşam kalitesi ile sosyal destek arasındaki ilişki

		Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı
Sosyal Destek	r_s	.431*	.415*	.740*	.506*

* $p < .001$

Deney ve kontrol gruplarında yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları Tablo 4.3.'de paylaşılmaktadır. Deney ile kontrol gruplarının sosyal destek ve yaşam kalitesi bakımından farklılaşıp farklılaşmadığını görmek amacıyla Mann-Whitney U Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.4.'de gösterilmektedir. Buna göre deney ve kontrol grupları arasında yaşam kalitesinin bedensel alanı bakımından ($U=1254.000$, $p < .001$, $r = -.42$), ruhsal alanı bakımından ($U=1204.500$, $p < .001$, $r = -.43$), sosyal alanı bakımından ($U=1403.000$, $p < .001$, $r = -.37$) ve çevre alanı bakımından ($U=820.500$, $p < .001$, $r = -.57$) istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ve kontrol grubunun puanlarının deney grubuna oranla daha yüksek olduğu görülmüştür. Deney ve kontrol grupları arasında sosyal destek bakımından da istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ve kontrol grubunun puanları deney grubuna oranla daha yüksektir ($U=773.000$, $p < .001$, $r = -.59$).

Tablo 4.3. Deney ve kontrol gruplarında yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları

	Deney Grubu			Kontrol Grubu		
	N	X	SS	N	X	SS
Bedensel Alan	70	13.31	2.63	70	15.57	2.27
Ruhsal Alan	70	12.70	3.00	70	15.30	2.17
Sosyal Alan	70	12.99	3.62	70	15.64	2.83
Çevre Alanı	70	11.43	2.97	70	14.90	2.03
Sosyal Destek Düzeyi	70	137.07	43.61	70	192.17	27.60

Tablo 4.4. Gruplar arası yaşam kalitesi ve sosyal destek karşılaştırması

	Bedensel Alan – Yaşam Kalitesi	Ruhsal Alan- Yaşam Kalitesi	Sosyal Alan- Yaşam Kalitesi	Çevre Alanı - Yaşam Kalitesi	Sosyal Destek Düzeyi
<i>U</i>	1254.000	1204.500	1403.000	820.500	773.000
<i>Z</i>	-5.00	-5.21	-4,40	-6.80	-6,99
<i>p</i>	.001	.001	.001	.001	.001
<i>R</i>	-.42	-.43	-.37	-.57	-.59

Deney ve kontrol gruplarındaki annelerin yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları Tablo 4.5.'de paylaşılmaktadır. Deney grubundaki anneler ile kontrol grubundaki annelerin sosyal destek ve yaşam kalitesi bakımından farklılaşp farklılaşmadığını görmek amacıyla Mann-Whitney U Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.6.'de gösterilmektedir. Buna göre deney ile kontrol gruplarındaki anneler arasında yaşam kalitesinin bedensel alanı bakımından ($U=268.500$, $p<.001$, $r=-.48$), ruhsal alanı bakımından ($U=286.000$, $p<.001$, $r=-.46$), sosyal alanı bakımından ($U=370.000$, $p<.01$, $r=-.34$) ve çevre alanı bakımından ($U=185.000$, $p<.001$, $r=-.60$) istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ve kontrol grubunun puanlarının deney grubuna oranla daha yüksek olduğu görülmüştür. Deney ile kontrol gruplarındaki anneler arasında sosyal destek bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ve kontrol grubunun puanları deney grubuna oranla daha yüksektir ($U=165.000$, $p<.001$, $r=-.63$). Bu bulgular; lösemili çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin ve sahip oldukları sosyal desteğin çocukları sağlıklı olan annelere oranla daha düşük olduğunu ifade etmektedir.

Tablo 4.5. Deney ve kontrol gruplarındaki annelerde yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları

	Deney Grubu			Kontrol Grubu		
	<i>N</i>	<i>X</i>	<i>SS</i>	<i>N</i>	<i>X</i>	<i>SS</i>
Bedensel Alan	35	12.73	2.65	35	15.41	2.34
Ruhsal Alan	35	12.25	2.92	35	14.93	2.33
Sosyal Alan	35	12.99	3.72	35	15.47	2.69
Çevre Alanı	35	11.38	2.84	35	14.78	1.80
Sosyal Destek Düzeyi	35	132.51	43.05	35	191.23	26.28

Tablo 4.6. Annelerde gruplar arası yaşam kalitesi ve sosyal destek düzeyi karşılaştırması

	Bedensel Alan – Yaşam Kalitesi	Ruhsal Alan- Yaşam Kalitesi	Sosyal Alan- Yaşam Kalitesi	Çevre Alanı - Yaşam Kalitesi	Sosyal Destek Düzeyi
<i>U</i>	268.500	286.000	370.000	185.000	165.000
<i>Z</i>	-4.05	-3.85	-2.88	-5.03	-5.26
<i>p</i>	.001	.001	.004	.001	.001
<i>r</i>	-.48	-.46	-.34	-.60	-.63

Deney ve kontrol gruplarındaki babaların yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları Tablo 4.7.'de paylaşılmaktadır. Deney grubundaki babalar ile kontrol grubundaki babaların sosyal destek ve yaşam kalitesi bakımından farklılaşıp farklılaşmadığını görmek amacıyla Mann-Whitney U Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.8.'de gösterilmektedir. Buna göre deney ile kontrol gruplarındaki babalar arasında yaşam kalitesinin bedensel alanı bakımından ($U=366.000$, $p<.01$, $r=-.35$), ruhsal alanı bakımından ($U=308.500$, $p<.001$, $r=-.43$), sosyal alanı bakımından ($U=333.500$, $p<.01$, $r=-.40$) ve çevre alanı bakımından ($U=226.000$, $p<.001$, $r=-.54$) istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ve kontrol grubunun puanları deney grubuna oranla daha yüksektir. Deney ile kontrol gruplarındaki babalar arasında sosyal destek bakımından istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmaktadır ve kontrol grubunun puanları deney grubuna oranla daha yüksek olduğu görülmüştür ($U=210.500$, $p<.001$, $r=-.56$). Bu bulgular; lösemili çocuğa sahip babaların yaşam kalitelerinin ve sahip oldukları sosyal desteğin çocukları sağlıklı olan babalara oranla daha düşük olduğunu ifade etmektedir.

Tablo 4.7. Deney ve kontrol gruplarındaki babalarda yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları

	Deney Grubu			Kontrol Grubu		
	<i>N</i>	<i>X</i>	<i>SS</i>	<i>N</i>	<i>X</i>	<i>SS</i>
Bedensel Alan	35	13.89	2.52	35	15.72	2.23
Ruhsal Alan	35	13.14	3.07	35	15.66	1.95
Sosyal Alan	35	12.99	3.58	35	15.81	2.98
Çevre Alanı	35	11.48	3.13	35	15.02	2.26
Sosyal Destek Düzeyi	35	141.63	44.31	35	193.11	29.22

Tablo 4.8. Babalarda gruplar arası yaşam kalitesi ve sosyal destek karşılaştırması

	Bedensel Alan – Yaşam Kalitesi	Ruhsal Alan- Yaşam Kalitesi	Sosyal Alan- Yaşam Kalitesi	Çevre Alanı - Yaşam Kalitesi	Sosyal Destek Düzeyi
<i>U</i>	366.000	308.500	333.500	226.000	210.500
<i>Z</i>	-2.90	-3.58	-3.31	-4.55	-4.73
<i>p</i>	.004	.001	.001	.001	.001
<i>r</i>	-.35	-.43	-.40	-.54	-.56

Deney grubunda yaşam kalitesi ile sosyal desteğin cinsiyet bakımından farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak amacıyla Wilcoxon Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.9.'da gösterilmektedir. Deney grubunda cinsiyet bakımından yaşam kalitesinin bedensel alanı ($Z=-7.27$, $p<.001$, $r=-.87$), ruhsal alanı ($Z=-7.27$, $p<.001$, $r=-.87$), sosyal alanı ($Z=-7.28$, $p<.001$, $r=-.87$) ve çevre alanı ($Z=-7.27$, $p<.001$, $r=-.87$) istatistiksel olarak farklılaşmaktadır ve babaların aldıkları puanlar annelere oranla daha yüksektir. Deney grubunda cinsiyet bakımından sosyal destek istatistiksel olarak farklılaşmaktadır ve babaların aldıkları puanlar annelere oranla daha yüksek olduğu görülmüştür ($Z=-7.27$, $p<.001$, $r=-.87$). Bu bulgular; lösemili çocuğa sahip annelerin sosyal destek ve yaşam kalitelerinin babalara oranla beklenen şekilde daha düşük olduğunu göstermektedir.

Tablo 4.9. Deney grubunda cinsiyete göre yaşam kalitesi ile sosyal destek karşılaştırması

	<i>N</i>	Rank	<i>Z</i>	<i>p</i> (2 yönlü)	<i>r</i>
Bedensel alan-Whoqol	70	2485.00	-7.27	.001	-0.87
Ruhsal alan-Whoqol	70	2485.00	-7.27	.001	-0.87
Sosyal alan-Whoqol	70	2485.00	-7,28	.001	-0.87
Çevre alanı- Whoqol	70	2485.00	-7.27	.001	-0.87
Sosyal Destek Düzeyi	70	2485.00	-7.27	.001	-0.87

Kontrol grubunda yaşam kalitesi ile sosyal desteğin cinsiyet bakımından farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak amacıyla Wilcoxon Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar

Tablo 4.10.'da gösterilmektedir. Kontrol grubunda cinsiyet bakımından yaşam kalitesinin bedensel alanı ($Z=-7.27$, $p<.001$, $r=-.87$), ruhsal alanı ($Z=-7.27$, $p<.001$, $r=-.87$), sosyal alanı ($Z=-7.28$, $p<.001$, $r=-.87$) ve çevre alanı ($Z=-7.27$, $p<.001$, $r=-.87$) istatistiksel olarak farklılaşmaktadır ve babaların aldıkları puanlar annelere oranla daha yüksektir. Kontrol grubunda cinsiyet bakımından sosyal destek algısı istatistiksel olarak farklılaşmaktadır ve babaların aldıkları puanlar annelere oranla daha yüksektir ($Z=-7.27$, $p<.001$, $r=-.87$).

Tablo 4.10. Kontrol grubunda cinsiyete göre yaşam kalitesi ile sosyal destek karşılaştırması

	<i>N</i>	Rank	<i>Z</i>	<i>p</i> (2 yönlü)	<i>r</i>
Bedensel alan-Whoqol	70	2485.00	-7.27	.001	-0.87
Ruhsal alan-Whoqol	70	2485.00	-7.27	.001	-0.87
Sosyal alan-Whoqol	70	2485.00	-7,28	.001	-0.87
Çevre alanı- Whoqol	70	2485.00	-7.27	.001	-0.87
Sosyal Destek Düzeyi	70	2485.00	-7.27	.001	-0.87

Deney grubunda yaşam kalitesi ve sosyal desteğin eğitim düzeyine göre farklılaşp farklılaşmadığını görmek amacıyla Kruskal Wallis Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.12.'de gösterilmektedir. Deney grubunda eğitim düzeyi bakımından yaşam kalitesinin bedensel alanı ($\chi^2(3)=9.026$, $p<.05$), ruhsal alanı ($\chi^2(3)=15.368$, $p<.01$) ve çevre alanı ($\chi^2(3)=22.832$, $p<.001$) istatistiksel olarak farklılaşmaktadır. Yaşam kalitesinin sosyal alanı ise eğitim düzeyi bakımından istatistiksel olarak farklılaşmamaktadır ($p>.05$). Sosyal destek eğitim düzeyi bakımından istatistiksel olarak farklılaşmaktadır ($\chi^2(3)=16.467$, $p<.01$). Bu bulgular, sosyal alan hariç yaşam kalitesinin diğer tüm alanları ile sosyal desteğin eğitim düzeyi bakımından istatistiksel olarak farklılaştığını göstermektedir. Bu farklılaşmanın eğitim değişkeninin hangi düzeyleri arasında gerçekleştiğini görmek amacıyla Tukey Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.13.'de gösterilmektedir. Buna göre; yaşam kalitesinin bedensel alanında okuma/yazması olmayanlar ile üniversite mezunları arasında; ruhsal alanında okuma/yazması olmayanlar ile üniversite mezunları, ilkokul mezunları ile üniversite mezunları, lise mezunları ile üniversite mezunları arasında; çevre alanında ise

okuma/yazması olmayanlar ile lise mezunları, okuma/yazması olmayanlar ile üniversite mezunları, ilkokul mezunları ile üniversite mezunları, lise mezunları ile üniversite mezunları arasında istatistiksel olarak farklılaşma görülmektedir. Sosyal destek düzeyinde ise okuma/yazması olmayanlar ile üniversite mezunları, ilkokul mezunları ile üniversite mezunları, lise mezunları ile üniversite mezunları arasında istatistiksel olarak farklılaşma görülmektedir.

Whoqol-Bref'ten alınan yüksek puanlar, yaşam kalitesinin daha iyi olduğuna işaret etmektedir. Bu bilgiden yola çıkarak deney grubunda, yaşam kalitesinin sırasıyla bedensel, ruhsal ve çevre alt alanlarının eğitim durumu sıra ortalaması değerlerine göre, okuma/yazması olmayanların (17,5; 9,5; 9), ilkokul mezunlarının (33,79 ; 33,31; 29,5), lise mezunlarının (32,2 ; 32,07; 39,47) ve üniversite mezunlarının (49,83 ; 53,58; 57,17) ortalamalarına bakıldığında; üniversite mezunlarının daha yüksek puanlara ve okuma/yazması olmayanların da daha düşük puanlara sahip olduğu görülmektedir. YASDÖ'nden alınan yüksek puanlar, sosyal desteğin güçlü olduğunu göstermektedir. Bu bilgiden yola çıkarak, sosyal desteğin eğitim durumu sıra ortalaması değerlerine göre, okuma/yazması olmayanların (16,17), ilkokul mezunlarının (30,14), lise mezunlarının (38,3) ve üniversite mezunlarının (54,71) ortalamalarına bakıldığında; benzer şekilde üniversite mezunlarının en yüksek puanlara ve okuma/yazması olmayanların da en düşük puanlara sahip olduğu görülmektedir. Bu bilgiler Tablo 4.11.'de paylaşılmaktadır.

Tablo 4.11. Deney grubunda eğitim düzeyi bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları

		Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı	Sosyal Destek
	<i>N</i>	3	3	3	3	3
Okuma/ Yazma Yok	<i>X</i>	10.86	8.22	9.33	7.41	98.67
	<i>SS</i>	2.62	3.15	5.81	2.1	21.5
	<i>Mean Rank</i>	17.5	9.5	20.67	9	16.17
	<i>N</i>	40	40	40	40	40
İlkokul Mezunu	<i>X</i>	13.16	12.42	12.77	10.54	124.8
	<i>SS</i>	2.63	2.91	3.49	2.26	35.56
	<i>Mean Rank</i>	33.79	33.31	33.29	29.5	30.14
	<i>N</i>	15	15	15	15	15
Lise Mezunu	<i>X</i>	12.76	12.27	13.24	11.97	141.13
	<i>SS</i>	2.42	2.47	4.11	2.99	45.32
	<i>Mean Rank</i>	32.2	32.07	38.3	39.47	38.3
	<i>N</i>	12	12	12	12	12
Üniversite Mezunu	<i>X</i>	15.14	15.28	14.33	14.7	182.5
	<i>SS</i>	2.07	1.98	2.35	2.36	39.02
	<i>Mean Rank</i>	49.83	53.58	43.08	57.17	54.71

Tablo 4.12. Deney grubunda eğitim düzeyi bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek

	Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı	Sosyal Destek
χ^2	9.026	15.368	4.068	22.832	16.467
<i>Df</i>	3	3	3	3	3
<i>p</i>	.029	.002	.254	.001	.001

Tablo 4.13. Deney grubunda yaşam kalitesi ile sosyal destek bakımından eğitim düzeylerinin karşılaştırılması

	Eğitim Düzeyi	Ortalamalar Arası Fark	SE	p
Bedensel Alan	Okuma/yazma yok – İlkokul	-2.3	1.5	.422
	Okuma/yazma yok – Lise	-1.9	1.58	.627
	Okuma/yazma yok – Üniversite	-4.29	1.62	.048
	İlkokul – Lise	.4	.76	.954
	İlkokul – Üniversite	-1.99	.82	.085
	Lise – Üniversite	-2.38	.97	.076
Ruhsal Alan	Okuma/yazma yok – İlkokul	-4.19	1.61	.054
	Okuma/yazma yok – Lise	-4.04	1.7	.092
	Okuma/yazma yok – Üniversite	-7.06	1.74	.001
	İlkokul – Lise	.15	.81	.998
	İlkokul – Üniversite	-2.86	.89	.01
	Lise – Üniversite	-3.01	1.04	.026
Sosyal Alan	Okuma/yazma yok – İlkokul	-3.43	2.14	.382
	Okuma/yazma yok – Lise	-3.91	2.26	.315
	Okuma/yazma yok – Üniversite	-5	2.3	.142
	İlkokul – Lise	-.48	1.08	.971
	İlkokul – Üniversite	-1.57	1.17	.545
	Lise – Üniversite	-1.09	1.38	.86
Çevre Alanı	Okuma/yazma yok – İlkokul	-3.14	1.46	.15
	Okuma/yazma yok – Lise	-4.56	1.55	.022
	Okuma/yazma yok – Üniversite	-7.3	1.58	.000
	İlkokul – Lise	-1.43	.74	.227
	İlkokul – Üniversite	-4.16	.8	.000
	Lise – Üniversite	-2.73	.95	.026
Sosyal Destek Düzeyi	Okuma/yazma yok – İlkokul	-26.13	22.8	.662
	Okuma/yazma yok – Lise	-42.47	24.09	.3
	Okuma/yazma yok – Üniversite	-83.83	24.59	.006
	İlkokul – Lise	-16.33	11.53	.494
	İlkokul – Üniversite	-57.7	12.54	.000
	Lise – Üniversite	-41.37	14.75	.033

Kontrol grubunda eğitim düzeyi bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları Tablo 4.14.'de paylaşılmaktadır. Kontrol grubunda yaşam kalitesi ve sosyal desteğin eğitim düzeyine göre farklılaşıp farklılaşmadığını görmek amacıyla Kruskal Wallis Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.15.'de gösterilmektedir. Kontrol grubunda okuma/yazması olmayan bulunmamaktadır. Kontrol grubunda eğitim düzeyi bakımından yaşam kalitesinin bedensel alanı, ruhsal alanı, sosyal alanı ve çevre alanı istatistiksel olarak farklılaşmamaktadır ($p>.05$). Kontrol grubunda eğitim düzeyi bakımından sosyal destek istatistiksel olarak farklılaşmamaktadır ($p>.05$). Bu bulgular, kontrol grubunda yaşam kalitesi ve sosyal desteğin eğitim düzeyi faktöründen etkilenmediğini ifade etmektedir.

Tablo 4.14. Kontrol grubunda eğitim düzeyi bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları

		Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı	Sosyal Destek
	<i>N</i>	14	14	14	14	14
İlkokul Mezunu	<i>X</i>	15.84	15.57	15.81	14.13	185
	<i>SS</i>	2.64	2.5	2.61	1.97	23.32
	<i>Mean Rank</i>	37.82	37.29	36.11	26.25	27.86
	<i>N</i>	21	21	21	21	21
Lise Mezunu	<i>X</i>	15.48	15.3	15.81	15.68	195
	<i>SS</i>	2.21	2.32	2.9	1.84	25.3
	<i>Mean Rank</i>	34.4	35.5	36.33	42.74	37.36
	<i>N</i>	35	35	35	35	35
Üniversite Mezunu	<i>X</i>	15.51	15.18	15.47	14.74	193.34
	<i>SS</i>	2.22	1.97	2.93	2.06	30.56
	<i>Mean Rank</i>	35.23	34.79	34.76	34.86	37.44

Tablo 4.15. Kontrol grubunda eğitim düzeyi bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek

	Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı	Sosyal Destek
χ^2	.252	.152	.098	5.615	2.477
<i>Df</i>	2	2	2	2	2
<i>p</i>	.882	.927	.952	.060	.290

Deney grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları Tablo 4.16.'da paylaşılmaktadır. Deney grubunda yaşam kalitesi ve sosyal desteğin çalışma durumu bakımından farklılaşıp farklılaşmadığını görmek amacıyla Mann Whitney U Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.17.'de gösterilmektedir. Deney grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesinin bedensel alanı ($U=299.500$, $p<.001$, $r=-.44$), ruhsal alanı ($U=337.000$, $p<.001$, $r=-.39$) ve çevre alanı ($U=370.000$, $p<.01$, $r=-.34$) istatistiksel olarak farklılaşmaktadır. Deney grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesinin sosyal alanı istatistiksel olarak farklılaşmamaktadır ($p>.05$). Deney grubunda sosyal destek çalışma durumu bakımından istatistiksel olarak farklılaşmaktadır ($U=337.000$, $p<.001$, $r=-.39$). Bu bulgu, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal alan hariç yaşam kalitelerinin tüm alanları ile sosyal desteklerinin bir işte çalışmakta olmalarından ileri düzeyde etkilendiğini göstermektedir.

Deney grubunda yaşam kalitesinin sırasıyla bedensel, ruhsal ve çevre alt alanlarının çalışma durumu sıra ortalaması değerlerine göre, çalışanların (44,18 ; 43,14 ; 42,22) ve çalışmayanların (27,54 ; 28,38 ; 30,91) puanlarına bakıldığında; çalışanların yüksek puanlara ve çalışmayanların da düşük puanlara sahip olduğu görülmektedir. Bu bulgulara paralel olarak sosyal desteğin çalışma durumu sıra ortalaması değerlerine göre, çalışanların (43,14) daha yüksek ve çalışmayanların (27,59) da daha düşük puanlara sahip olduğu görülmektedir.

Tablo 4.16. Deney grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları

		Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı	Sosyal Destek Düzeyi
Çalışıyor	<i>N</i>	36	36	36	36	36
	<i>X</i>	14.35	13.8	13.81	12.43	154.06
	<i>SS</i>	2.38	2.72	3.27	3.08	43.1
	<i>Mean Rank</i>	44.18	43.14	40.07	42.22	43.14
Çalışmıyor	<i>N</i>	34	34	34	34	34
	<i>X</i>	12.22	11.53	12.12	10.37	119.09
	<i>SS</i>	2.46	2.88	3.82	2.47	36.85
	<i>Mean Rank</i>	26.31	27.41	30.66	28.38	27.41

Tablo 4.17. Deney grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek

	Bedensel Alan – Yaşam Kalitesi	Ruhsal Alan- Yaşam Kalitesi	Sosyal Alan- Yaşam Kalitesi	Çevre Alanı - Yaşam Kalitesi	Sosyal Destek Düzeyi
<i>U</i>	299.500	337.000	447.500	370.000	337.000
<i>Z</i>	-3.68	-3.24	-1.95	-2.85	-3.23
<i>p</i>	.001	.001	.052	.004	.001
<i>r</i>	-.44	-.39	-.23	-.34	-.39

Deney grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları Tablo 4.18.'de paylaşılmaktadır. Kontrol grubunda yaşam kalitesi ve sosyal desteğin çalışma durumu bakımından farklılaşıp farklılaşmadığını görmek amacıyla Mann Whitney U Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.19.'da gösterilmektedir. Kontrol grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesinin bedensel alanı, ruhsal alanı, sosyal alanı ve çevre alanı istatistiksel olarak farklılaşmamaktadır ($p>.05$). Kontrol grubunda çalışma durumu bakımından sosyal destek istatistiksel olarak farklılaşmamaktadır ($p>.05$). Bu bulgular ile sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerin çalışıyor olmalarının yaşam kalitelerine ve sosyal desteklerine etkisi olmadığına ulaşılmaktadır.

Tablo 4.18.Kontrol grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları

	Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı	Sosyal Destek Düzeyi	
<i>N</i>	53	53	53	53	53	
<i>X</i>	15.71	15.36	15.97	14.9	193.58	
Çalışıyor	<i>SS</i>	2.02	2.14	2.7	2.1	27.77
	<i>Mean Rank</i>	36.44	36.2	37.76	35.89	36.65
<i>N</i>	17	17	17	17	17	
<i>X</i>	15.13	15.1	14.59	14.9	187.76	
Çalışmıyor	<i>SS</i>	2.97	2.3	3.04	1.87	27.41
	<i>Mean Rank</i>	32.56	33.32	28.44	34.29	31.91

Tablo 4.19. Kontrol grubunda çalışma durumu bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek

	Bedensel Alan – Yaşam Kalitesi	Ruhsal Alan- Yaşam Kalitesi	Sosyal Alan- Yaşam Kalitesi	Çevre Alanı - Yaşam Kalitesi	Sosyal Destek Düzeyi
<i>U</i>	400.500	413.500	330.500	430.000	389.500
<i>Z</i>	-.69	-.51	-1.67	-.28	-.84
<i>p</i>	.491	.611	.094	.778	.403
<i>r</i>	-.08	-.06	-.20	-.03	-.10

Deney grubunda iş türü bakımından yaşam kalitesi ve sosyal destek verileri gerekli istatistiki sayıltıları karşılamadığı için analiz edilememiştir.

Kontrol grubunda iş türü bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları Tablo 4.20.'de paylaşılmaktadır. Kontrol grubunda yaşam kalitesi ve sosyal desteğin iş türü bakımından farklılaşıp farklılaşmadığını görmek amacıyla Kruskal Wallis Testi uygulanmıştır. Elde edilen sonuçlar Tablo 4.21.'de gösterilmektedir. Kontrol grubunda iş türü bakımından yaşam kalitesinin bedensel alanı, sosyal alanı ve çevre alanı istatistiksel olarak farklılaşmamaktadır ($p > .05$). Kontrol grubunda yaşam kalitesinin ruhsal alanı ise iş türü bakımından istatistiksel olarak farklılaşmaktadır ($\chi^2(2)=8.480$, $p < .05$). Kontrol grubunda sosyal destek de iş türü bakımından istatistiksel olarak farklılaşmamaktadır ($p > .05$). Bulgular, sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerin iş türü bakımından (maaşlı çalışan, serbest meslek, işveren) beklenenin aksine ruhsal alan dışında yaşam kalitesi ve sosyal desteğin değişmediğini ifade etmektedir. Yaşam kalitesinin ruhsal alanında iş türünün sıra ortalamasına göre, serbest mesleği (41,36) olanlar daha yüksek puanlar alırken, maaşlı çalışanların (26,50) ve işverenlerin (20,54) daha düşük puan aldıkları görülmektedir. Yaşam kalitesinin ruhsal alanı dışında bulgular lösemili çocuğa sahip ebeveynler ile benzerlik göstermektedir.

Tablo 4.20. Kontrol grubunda iş türü bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek ortalamaları

		Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı	Sosyal Destek Düzeyi
	<i>N</i>	33	33	33	33	33
Maaşlı Çalışan	<i>X</i>	15.62	15.39	16.24	14.68	192.12
	<i>SS</i>	1.83	1.9	2.2	2.19	28.9
	<i>Mean Rank</i>	26.2	26.5	28.15	25.8	26.08
	<i>N</i>	13	13	13	13	13
İş Veren	<i>X</i>	15.25	14.21	14.56	14.7	190.38
	<i>SS</i>	2.28	2.27	3.55	1.85	28.26
	<i>Mean Rank</i>	24	20.54	20.46	24.12	25.15
	<i>N</i>	7	7	7	7	7
Serbest Meslek	<i>X</i>	16.98	17.33	17.33	16.32	206.43
	<i>SS</i>	2.13	1.63	2.31	1.75	20.17
	<i>Mean Rank</i>	36.36	41.36	33.71	38	34.79

Tablo 4.21. Kontrol grubunda iş türü bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek

	Bedensel Alan	Ruhsal Alan	Sosyal Alan	Çevre Alanı	Sosyal Destek
χ^2	3.189	8.480	4.004	4.225	2.091
<i>Df</i>	2	2	2	2	2
<i>p</i>	.203	.014	.135	.121	.351

Deney ve kontrol gruplarında, sosyal güvence bakımından yaşam kalitesi ile sosyal destek verileri gerekli istatistiki sayıltıları karşılamadığı için analiz edilememiştir.

BÖLÜM 5. TARTIŞMA

Günümüzde görülme sıklığı artmış olan kanserin aileye etkisine Genel Bilgiler bölümünde değinilmiştir. Bu hastalığın tedavi sürecinin uzun sürmesi, zor bir süreçten geçen aileyi daha fazla yıpratabilmektedir. Hastalık süresince özellikle bakım veren anne ve babanın sahip oldukları sosyal destek ve yaşam kaliteleri önem kazanmaktadır.

Bu araştırmada, hipotezleri test etmek amacıyla katılımcıların sosyal destek ve yaşam kaliteleri ile ilgili veri toplanmıştır. Sahip olunan sosyal desteğin yaşam kalitesi ile ilişkisi öncelikli olarak incelenmiştir. Deney ve kontrol olarak iki gruptan oluşan katılımcıların gruplar arası ve grup içi karşılaştırmalarına analizlerde yer verilmiştir. Bunlarla birlikte katılımcıların demografik bilgilerinin sosyal destek ve yaşam kalitelerini farklılaştırıp farklılaşdırmadığı da yapılan analizler arasında bulunmaktadır. Bu bölümde bulgular kısmında yer alan analizlerin alandaki çalışmalar çerçevesinde değerlendirilmesi yapılacaktır.

5.1. İLİŞKİSEL ANALİZLERİN DEĞERLENDİRİLMESİ

Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerden oluşan deney grubunda sosyal desteğin yaşam kalitesi ile ilişkisine bakmak amacıyla Spearman's Testi uygulanmıştır. Elde edilen bulgular, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile sahip oldukları sosyal desteğin birbirleriyle ilişkili olduğu hipotezini desteklemektedir.

Deney ve kontrol grubundaki ebeveynlerin yaşam kalitelerinin tüm alanları ile sosyal destek arasında ilişki olduğu görülmektedir. Buna ek olarak deney grubunda yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal ve çevresel alanları ile sosyal destek arasındaki ilişkinin kontrol grubuna oranla daha güçlü olduğu; ancak yaşam kalitesinin sosyal alanı ile sosyal destek arasındaki ilişkinin kontrol grubunda daha güçlü olduğu tespit edilmiştir.

Literatüre bakıldığında, lösemili çocuęu olan ailelerin sosyal destek algıları ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi inceleyen bir çalışma bulunamamıştır.

Kontrol grubunda yaşam kalitesinin sosyal alanı ile sosyal destek arasındaki ilişkinin deney grubuna oranla daha güçlü çıkması; çocuęu hasta olan ebeveynlerin aldıkları sosyal desteęin yaşam kalitelerini daha çok bedensel, ruhsal ve çevre alanında etkiledięi şeklinde yorumlanabilir. Bununla birlikte; tedavi sürecinde lösemili çocuęa sahip ebeveynlerin zamanlarının büyük bir kısmı hastanede geçtięinden, yaşamlarının sosyal alanına vakit ayıramadıkları kendi ifadelerince bilinmektedir. Bu durum lösemili çocuęa sahip ebeveynlerin yaşam kalitelerinin sosyal alanı ile sosyal destekleri arasındaki ilişkinin dięer alanlardan daha düşük çıkmasının sebebi olarak da yorumlanabilir.

5.2. GRUPLAR ARASI KARŞILAŞTIRMALARIN DEęERLENDİRİLMESİ

Deney ve kontrol gruplarının sosyal destek ve yaşam kalitesi bakımından farklılaşp farklılaşmadıęını görmek amacıyla Mann-Whitney U Testi uygulanmıştır. Elde edilen bulgular, lösemili çocuęa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesinin tüm alanlarının ve sahip oldukları sosyal desteęin çocukları saęlıklı olan ebeveynlere oranla daha düşük olduęu hipotezini desteklemektedir. Mevcut çalışmanın bulgularıyla paralel olarak, Küpeli (2009)'nin çalışmasında da çocuęu saęlıklı olan ile çocuęu kanser olan ebeveynlerin yaşam kalitesi karşılaştırılmış ve kanserli çocuęa sahip ebeveynlerin daha düşük puanlar aldıkları belirlenmiştir.

Deney ve kontrol gruplarındaki kadınların yaşam kaliteleri ve sahip oldukları sosyal destek karşılaştırıldığında, bulgular gruplar arası puanların farklılaştıęını ve deney grubundaki kadınların kontrol grubundaki kadınlara oranla daha düşük puanlar aldıklarını göstermektedir. Aynı karşılaştırma deney ve kontrol gruplarındaki erkekler arasında yapıldığında da benzer bulgulara ulaşılmıştır. Deney grubundaki erkeklerin kontrol grubundaki erkeklerden sosyal destek ve yaşam kalitesi bakımından daha düşük puan aldıkları görölmektedir.

5.3. GRUP İÇİ KARŞILAŞTIRMALARIN DEĞERLENDİRİLMESİ

5.3.1. Cinsiyet Bakımından Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Deney ve kontrol gruplarında yaşam kalitesi ile sosyal desteğin cinsiyet bakımından farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak amacıyla Wilcoxon Testi kullanılmıştır. Deney grubundan elde edilen bulgular, lösemili çocuğa sahip annelerin yaşam kalitelerinin ve sahip oldukları sosyal desteğin babalara oranla beklenen şekilde daha düşük olduğunu göstermektedir. Literatüre bakıldığında mevcut çalışma bulgularıyla paralel olarak Erdem (1999)'in kanserli çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada, annelerin yaşam kalitelerinin babalarinkinden daha çok etkilendiği ifade edilmiştir. Başka bir çalışmada da kanser hastalarının kadın hasta yakınlarının yaşam kalitesinin erkek hasta yakınlarına oranla daha fazla etkilendiği görülmüştür (Kızılcı, 1997). Benzer olarak Deniz (2011)'in kemoterapi alan hasta yakınlarında yaptığı çalışmada, erkeklerin yaşam kalitesi puanları kadınlara oranla daha yüksek bulunmuştur. Toplumsal ve kültürel açıdan ülkemizde çocuğa bakım veren ebeveynin genellikle anne olması sebebiyle tedavi sürecinde de annelerin çocuklarıyla daha çok ilgileniyor olmaları bu bulguların nedeni olarak yorumlanabilir. Ayrıca ülkemizde kanser nedeni ile hastanede tedavi gören çocukların neredeyse tamamının yanında refakatçi olarak annelerinin kalması (Adaletli, 2009), çocuğun bakımını genellikle annenin üstlenmesi (Er, 2006; Erdem, 1999; Karakavak ve Çırak, 2006) ve annelerin tüm tedavi sürecinin sıkıntılarını çocukları ile birlikte yaşamalarının (Toros, Tot ve Düzovalı, 2002) bu bulgulara ulaşılmasında etkili olduğu düşünülebilir. Bununla birlikte Deniz (2011)'in çalışmasında hastaya verilen bakımın saati arttıkça yaşam kalitesinin azaldığı bulgusu, annelerin yaşam kalitelerinin düşük çıkmasının nedenlerinden bir diğeri olarak ele alınabilir. Literatürde babaların para kazanma baskısı ile dışarı çıkma, farklı işler ile meşgul olma ve farklı insanlar ile iletişim kurabilme gibi (Toros, Tot ve Düzovalı, 2002) avantajlarının anneler için

mümkün olmadığı ve bunun da annelerin çocuğunun hasta olma durumundan daha fazla etkilenmesine yol açtığı belirtilmektedir.

Literatürde kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerle ilgili başka çalışmalar da bulunmaktadır. Toros, Tot ve Düzovalı (2002)'nin yaptıkları çalışmada kanserli, kronik hastalıklı ve sağlıklı çocuğu olan anne babaların depresyon ve anksiyete düzeyleri araştırılmış ve tüm gruplarda annelerin depresyon ve anksiyete düzeyleri babalarinkinden daha yüksek olarak tespit edilmiştir. Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde yapılan bir başka çalışmada ise, annelerin depresyon ve travma sonrası stres belirtileri puanlarının babalara oranla daha yüksek olduğu belirlenmiştir (Gökler, 2008). Bu bulguların, depresyon, anksiyete düzeyi ve travma sonrası stres belirtileri yüksek olduğunda yaşam kalitesinin daha düşük olacağı öngörüsü ile mevcut çalışmanın bulguları ile paralellik gösterdiği söylenebilir.

Tüm bu bulgulardan farklı olarak Baykan, Baykan ve Naçar (2010)'ın kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde yaptığı çalışmada, anne ve babaların yaşam doyum puanları arasında anlamlı bir fark bulunamamıştır. Benzer olarak kanserli çocuğu olan ailelerde yapılan diğer bir çalışmada, annelerin sosyal destek ölçek puanının babalardan daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Ancak buna rağmen gruplar arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır (Kızıler, 2007). Kronik hastalıklı çocuğu olan ailelerde yapılan bir başka çalışmada ise, sosyal destek düzeyi açısından anne ve babalar arasında bir farklılık bulunmadığı tespit edilmiştir (Gökler, 2008).

Kontrol grubundan elde edilen bulgular deney grubundan elde edilen bulgular ile paralellik göstermektedir. Yani sağlıklı çocuğa sahip ebeveynlerde de sosyal destek ve yaşam kalitesi cinsiyet bakımından farklılaşmaktadır. Analizler sonucunda kontrol grubundaki annelerin, babalardan daha düşük sosyal destek ve yaşam kalitesine sahip oldukları bilgisine ulaşılmıştır. Sosyal destek ve yaşam kalitesinin her iki grupta da cinsiyet bakımından farklılaşmasının ve kadınların erkeklerden daha düşük puan almalarının, toplumumuzdaki kadın-erkek konumu ve aile ilişkileri ile açıklanabileceği düşünülmektedir. Buna ek olarak sadece çocuğu hasta olan ailelerde değil çocuğu sağlıklı olan ailelerde de bakım sorumluluğu genellikle anne üzerindedir ve baba bakımında daha çok yardımcı rol almaktadır (Er, 2006). Buna bağlı olarak, annelerin

yaşamlarının kısıtlandığı ve kendilerine ayırdıkları zamanın azalmasıyla yaşam kalitelerinin etkilendiği düşünülebilir.

5.3.2. Eğitim Düzeyi Bakımından Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Deney ve kontrol gruplarında yaşam kalitesi ile sosyal desteğin eğitim düzeyi bakımından farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak amacıyla Kruskal Wallis Testi kullanılmıştır. Deney grubundan elde edilen bulgular, sosyal alan hariç yaşam kalitesinin diğer tüm alanları ve sosyal desteğin eğitim düzeyi bakımından farklılaştığını göstermektedir. Yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal, çevre alt alanlarında ve sosyal destekte üniversite mezunlarının daha yüksek ve okuma/yazması olmayanların daha düşük puanlar aldıkları görülmektedir. Bu bulguyla paralel olarak Kızıler (2007)'in çalışmasında sosyal destek bakımından, kanserli çocuğu olan annelerde lise mezunlarının daha yüksek, ilköğretim mezunlarının daha düşük; babalarda ise üniversite mezunlarının daha yüksek puanlar aldıkları tespit edilmiştir. Yüzer, Yiğit ve Taşdelen (2006)'in çocuğu hastanede yatan annelerin aldığı sosyal destek ile depresyon düzeyleri arasındaki ilişkisine bakmak amacıyla yaptıkları çalışmada da, anne ve eşlerinin eğitim düzeylerinin sosyal destek almalarında etkili olduğu bulgusuna ulaşılmıştır. Buna göre, anne ve babaların eğitim düzeyleri arttıkça aldıkları sosyal destek de artmaktadır. Literatürde eğitim düzeyi bakımından yaşam kalitesini ele alan çalışmalar incelenmiştir. Buna göre mevcut çalışmanın bulguları ile paralel şekilde; Erdem (1999)'in kanserli çocukların anne babalarının yaşam kalitesini araştırdığı çalışma, eğitim seviyesi arttıkça ebeveynlerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların olumlu olarak etkilendiğini göstermiştir. Bir başka çalışmada, hematoloji onkoloji hastası çocukların annelerinde, okuryazarlığın artmasıyla algılanan sağlık düzeyinin kötü olarak değerlendirilme sıklığı düşmektedir (Duran, 2009). Bu bulgudan yola çıkarak, eğitimin dolaylı olarak yaşam kalitesini etkilediği düşünülebilir. Baykan, Baykan ve Naçar (2010)'ın kronik hastalığı olan çocukların aileleriyle yaptıkları çalışmada, yüksekokul mezunu olanların yaşam doyumu diğer gruplardan daha yüksek bulunmuştur. Benzer şekilde Deniz (2011)'in çalışmasında da öğrenim yılı arttıkça yaşam kalitesi puanlarının arttığı görülmüştür. Bu bulguların, eğitim ile birlikte

ekonomik (Deniz, 2011) ve sosyal olanakların (Erdem, 1999), sosyal ilişkilerin ve sahip olunan imkânların artmasıyla ilgili olabileceği düşünülebilir (Baykan, Baykan ve Naçar, 2010; Kılıçkap, 2009). Bunlara ek olarak, eğitim düzeyi yüksek olan kişilerin hastalık ile başetmede daha bilinçli olmalarının yaşam kalitelerini olumlu yönde etkileyebileceği düşünülmektedir (Kılıçkap, 2009). Eğitim düzeyinin sadece yaşam kalitesinin sosyal alanına etki etmemesinin ise, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin tedavi sürecinde aylar boyunca sosyal izolasyon yaşamaları ile açıklanabileceği düşünülmektedir. Eğitim düzeyi gözetmeksizin sosyal yaşama vakit ayırlamaması bu bulgularının sebebi olarak gösterilebilir.

Kontrol grubundan elde edilen bulgular ise yaşam kalitesinin tüm alanları ve sosyal desteğin eğitim düzeyi bakımından farklılaşmadığını yani eğitim düzeyi faktöründen etkilenmediğini göstermektedir. Eğitim düzeyi ile birlikte kişinin maddi kazancının ve sosyal statüsünün arttığı bilinmektedir. Deney grubu ile kontrol grubu arasında çıkan bu farklılığın nedeni olarak, zor süreçlerde kişilerin eğitim düzeylerinin getireceği avantajlara daha çok ihtiyaç duyması ihtimali düşünülebilir.

5.3.3. Çalışma Durumu Bakımından Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Deney ve kontrol gruplarında yaşam kalitesi ile sosyal desteğin çalışma durumu bakımından farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak amacıyla Kruskal Wallis Testi kullanılmıştır. Deney grubundan elde edilen bulgular, sosyal alanı hariç yaşam kalitesinin diğer tüm alanları ve sosyal desteğin bir işte çalışma durumundan etkilendiğini göstermektedir. Yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal, çevre alt alanlarında ve sosyal destekte çalışanların daha yüksek ve işten ayrılanların da daha düşük puanlara sahip olduğu görülmektedir.

Ebeveynlerin çalışıyor olmaları, maddi ve araçsal boyutta sıkıntı yaşanan bir süreçte kaygılarının azalmasında rol oynuyor olabilir. Sahip olunan imkânların ekonomik durumun iyileşmesine bağlı olarak artması, yaşam doyumunu olumlu yönde etkileyebilmektedir (Baykan, Baykan ve Naçar, 2010). Bununla birlikte çocuğu lösemi hastası olan ebeveynlerin çalışıyor olmalarının, çok ağır yaşanan hastalık düşüncesi ve

yaşantısından bir nebze de olsa sıyrılmaya şansı tanıdığından ebeveynlerin yaşam kalitelerine ve sosyal desteklerine etki edebileceği şeklinde yorumlanabilir. İlk olarak sosyal destek açısından bakıldığında, kanserli çocuğu olan ailelerin gelir düzeylerinin giderlerinden yüksek olduğunda algıladıkları sosyal desteğin yüksek olduğu tespit edilmiştir (Kızıler, 2007). Mevcut çalışmanın bulgularıyla paralel olarak, Deniz (2011)'in araştırmasında ise, hasta yakınlarının çalışma durumu ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki sosyal işlev alt ölçek puanı hariç istatistiksel olarak farklılaşmaktadır. Aynı çalışmada çalışan hasta yakınlarının yaşam kalitesi puanları çalışmayanlara oranla daha yüksek bulunmuştur. Bunlara ek olarak, ekonomik durumun iyileşmesi ile sosyal işlev alt ölçek puanı hariç yaşam kalitesinin arttığı da görülmüştür. Literatürde ekonomik durum bakımından yapılan çalışmalar incelendiğinde, maddi sıkıntı yaşadığını belirten kanserli çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesinin aktivite ile sosyal ilişkiler alanlarında maddi sıkıntı yaşamayanlara oranla daha düşük puanlar aldıkları tespit edilmiştir (Erdem, 1999). Nitekim başka bir çalışmada, maddi sıkıntıların kanserli hasta ve yakınlarının yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediği görülmektedir (Kızılcı, 1997). Buna bağlı olarak genellikle yaşandığı belirtilen maddi sıkıntıların ailelerin sosyalleşmesine engel olduğu; bu durumun da yaşam kalitesinin sosyal alanının çalışma durumu bakımından farklılaşmamasının nedeni olabileceği düşünülebilir.

Kontrol grubundan elde edilen bulgular ise yaşam kalitesi ve sosyal desteğin bir işte çalışıyor olma durumundan etkilenmediğini göstermektedir. Lösemili çocuğa sahip ebeveynlerde çalışma durumunun yaşam kalitesi ve sosyal destek değişkenlerini bu denli etkilemesi, hastalık tedavisinin yıpratıcı maddi boyutu ile mücadele edebilme faktöründen kaynaklanıyor olabilir. Bu hastalık ile mücadelede anne (Earle, Clarke, Eiser ve Sheppard, 2006) hatta bazen baba işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir (Kızıler, 2007). İşten ayrılma ile aile ekonomik açıdan sıkıntı yaşamakta ve sosyal güvence ihtiyaçları artmaktadır (Kızıler, 2007). İşten ayrılma ailenin sosyoekonomik durumunu etkilediğinden dolayı yaşam kalitesi ve sosyal desteğe etki etmiş olabilir. Nitekim gelir düzeyinin düşmesi ile yaşam kalitesinin (Kılıçkap, 2009) ve sosyal desteğin (Coşkun ve Akkaş, 2009) düşmesi beklenen bir durum olarak ifade edilmektedir.

5.3.4. İş Türü Bakımından Sosyal Destek ve Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi

Deney ve kontrol gruplarında yaşam kalitesi ile sosyal desteğin iş türü bakımından farklılaşıp farklılaşmadığına bakmak amacıyla Kruskal Wallis Testi kullanılmıştır.

Deney grubundan elde edilen bulgular, lösemili çocuğa sahip ebeveynlerde maaşlı çalışan, serbest meslek ya da işveren olmaya bakmaksızın çalışıyor olmanın yaşam kalitesi ve sosyal destek üzerinde etkisi olduğunu göstermektedir. Bu bulgular, bir önceki başlıkta belirtildiği gibi bir işte çalışıyor olmanın sağladığı maddi kazanç, ortam değişikliği, hastalık dışı işlerle meşgul olma gibi avantajların elde edilen gelirin miktarından ziyade yaşam kalitesini ve sosyal desteği etkilediği şeklinde yorumlanabilir. Paralel olarak Duran (2009)'ın hematoloji onkoloji hastası çocuk annelerinde yaptığı çalışmada, ev hanımı olanlarda sağlığın kötü algılanması çalışanlara oranla daha yüksektir. Yine aynı çalışmada mesleklere göre annelerin yaşam kalitesi ve sosyal destek puanları değerlendirilmiş ve istatistiksel açıdan anlamlı bir fark bulunamamıştır. Ancak alanda bu bulgularla çelişen sonuçların var olduğu da görülmektedir. Yapılan bir çalışmada hasta yakınlarının meslek durumu bakımından sosyal işlev alt ölçek puanı hariç yaşam kalitesinin istatistiksel olarak farklılaştığı ifade edilmiştir (Deniz, 2011).

Kontrol grubundan elde edilen bulgular ise ruhsal alanı dışında yaşam kalitesinin diğer tüm alanları ve sosyal desteğin ebeveynlerin iş türleri bakımından farklılaşmadığını göstermektedir. Yaşam kalitesinin ruhsal alanı dışında kontrol grubunun bulguları deney grubu ile benzerlik göstermektedir. Yaşam kalitesinin ruhsal alanında serbest mesleği olanlar daha yüksek puanlar alırken işverenlerin daha düşük puanlar aldıkları görülmektedir. Bu bulgunun, sahip olunan meslek şartları ile açıklanabileceği düşünülebilir.

BÖLÜM SON. SONUÇ VE ÖNERİLER

Mevcut çalışmada, lösemi tanısı almış çocuğu olan ebeveynler deney grubunu ve herhangi kronik bir hastalığı bulunmayan çocuğa sahip ebeveynler ise kontrol grubunu oluşturmaktadır. Deney ve kontrol gruplarında sosyal destek ve yaşam kalitesi değişkenlerin birbirleriyle ve çeşitli demografik faktörlerle ilişkisi incelenmiştir.

Çalışmaya deney grubunda 70 ve kontrol grubunda da 70 kişi olmak üzere toplamda 140 kişi katılmıştır. Ölçekler her ailede hem anneye hem de babaya uygulanmıştır. Çalışmanın bulguları incelendiğinde aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır.

6.1. ARAŞTIRMANIN SONUÇLARI

Lösemi tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin yaşam kalitesi ile sosyal destekleri arasında pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu tespit edilmiştir. Elde edilen bu sonuç çalışmanın hipotezini desteklemektedir. Sağlıklı çocuğu olan ebeveynlerde de yaşam kalitesi ile sosyal destek arasında yine pozitif yönde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki olduğu sonucuna varılmıştır. Yaşam kalitesinin sosyal alanı ile sosyal destek arasındaki ilişki hariç tüm korelasyonların (Yaşam kalitesinin bedensel, ruhsal ve çevre alanları ile sosyal destek arasındaki) deney grubunda daha kuvvetli çıktığı görülmüştür.

Deney grubu ile kontrol grupları arasında yaşam kalitesi ve sosyal destek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu sonucuna varılmıştır. Kontrol grubunun yaşam kalitesi ve sosyal destek puanlarının deney grubuna oranla daha yüksek çıktığı görülmüştür. Elde edilen bu sonuçlar çalışmanın hipotezini destekler niteliktedir.

Deney grubundaki kadınlar ile kontrol grubundaki kadınlar arasında yaşam kalitesi ve sosyal destek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Kontrol grubundaki kadınların yaşam kalitesi ve sosyal destek puanlarının deney grubundaki kadınlardan daha yüksek olduğu görülmüştür. Deney grubundaki erkekler ile kontrol grubundaki erkekler arasındaki yaşam kalitesi ve sosyal destek puanlarının farkına bakıldığında ise, yine istatistiksel olarak anlamlı bir fark olduğu görülmüştür. Kontrol grubundaki erkeklerin yaşam kalitesi ve sosyal destek puanlarının deney grubundaki erkeklerden daha yüksek olduğu sonucuna varılmıştır.

Deney grubundaki kadınlar ile erkeklerin yaşam kalitesi ve sosyal destek puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunduğu ve erkeklerin aldığı puanların kadınlardan daha yüksek olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Kontrol grubundaki kadınlar ile erkeklerin yaşam kalitesi ve sosyal destek puanları arasında da istatistiksel olarak anlamlı fark bulunduğu ve yine erkeklerin aldığı puanların kadınlardan daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Yaş değişkeni açısından deney ve kontrol gruplarında yaşam kalitesi ve sosyal destek değişkenleri incelendiğinde, istatistiksel olarak anlamlı bir ilişkinin bulunmadığı sonucuna ulaşılmıştır.

Deney grubunda eğitim düzeyinin sosyal alan hariç yaşam kalitesinin diğer tüm alanları ile sosyal desteği etkilediği görülmüştür. Alınan puanlar incelendiğinde, üniversite mezunlarının daha yüksek okuma/yazması olmayanların ise daha düşük puanlar aldıkları tespit edilmiştir. Kontrol grubunda ise eğitim düzeyinin yaşam kalitesi ve sosyal destek üzerinde etkili olmadığı sonucuna varılmıştır.

Deney grubunda çalışma durumunun sosyal alan hariç yaşam kalitesinin diğer tüm alanları ve sosyal destek üzerinde etkili olduğu görülmüştür. Puanlar incelendiğinde, çalışanların daha yüksek ve işten ayrılanların da daha düşük puanlar aldıkları tespit edilmiştir. Kontrol grubunda ise çalışma durumunun yaşam kalitesi ve sosyal desteği etkilemediği sonucuna ulaşılmıştır.

Deney grubunda iş türü bakımından yaşam kalitesi ve sosyal destek farklılaşmamaktadır. Kontrol grubunda da ruhsal alan hariç yaşam kalitesinin diğer tüm alanlarının ve sosyal desteğin iş türü bakımından yine farklılaşmadığı sonucuna

ulaşmıştır. Kontrol grubunda yaşam kalitesinin ruhsal alanında puanlar incelendiğinde ise, serbest mesleği olanların daha yüksek işverenlerin ise daha düşük puanlar aldıkları görülmüştür.

Deney grubunda ruhsal alan hariç yaşam kalitesinin diğer tüm alanlarında ve sosyal destekte sosyal güvencesi olanların daha yüksek sosyal güvencesi olmayanların ise daha düşük puanlar aldıkları tespit edilmiştir. Kontrol grubunda ise sosyal güvencenin yaşam kalitesi ve sosyal destek puanları üzerinde etkisi olmadığı sonucuna ulaşılmıştır.

6.2. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Mevcut çalışmada kullanılan yaşam kalitesi ve sosyal destek ölçekleri katılımcılar tarafından kendilerini değerlendirmeleri ile cevaplandırılmıştır. Kendini değerlendirme tarzındaki ölçeklerde yanlı cevap verme ihtimali bu çalışma için de geçerli görünmektedir. Buna bağlı olarak bu çalışmadan elde edilen bulgular, ölçeklerin güvenilirliği ile sınırlıdır.

Bu çalışma için araştırmacı tarafından oluşturulan Demografik Bilgiler Formu'nda sosyoekonomik düzeyi saptayacak bir sorunun olmayışı araştırmanın sınırlılıklarından biri olarak ifade edilebilir. Ebeveynlerin sosyoekonomik düzeyi ile bilginin eksikliği analizler sırasında hissedilmiştir. Sonraki çalışmalarda Demografik Bilgiler Formu'na farklı sorular eklenerek araştırmanın demografik değişkenlerinin kapsamı genişletilebilir.

Deney ve kontrol grupları oluşturulurken örnekleme yönteminden kaynaklanan sıkıntılar oluşmuş olabilir. Buna ek olarak deney grubunda hedeflenen örneklem sayısına ulaşamamış olması çalışmaya daha az katılımcı ile devam edilmesine neden olmuştur. Yaşanan bu sıkıntı sebebiyle çalışmanın, ulaşabildiği kitlenin kapsamı ile sınırlı olduğu söylenebilir. İlâveten deney grubu örnekleme sadece devlet hastanelerindeki katılımcılardan oluşmuş ve özel hastanelerdeki ebeveynler çalışmaya dahil edilmemiştir. Buna bağlı olarak sosyoekonomik farklılıkları barındırmaması bakımından bu çalışma sınırlılık göstermektedir.

Deney ve kontrol gruplarından veriler çiftlerden ayrı ayrı olarak toplanmıştır. Mevcut çalışmanın analizlerinde anne babalar gruplar arası ve grup içi olarak karşılaştırılmıştır. Ancak çiftlerin tek tek kendi aralarında karşılaştırılmamış olması bu çalışmanın sınırlılıklarından biri olarak ifade edilebilir.

Bu çalışmada kullanılan Yenilenmiş Anne Baba Sosyal Destek Ölçeği (YASDÖ)'nin algılanan sosyal destek ve algılanan sosyal destekten memnuniyet düzeyi olarak iki alt boyutu ve dört faktörü bulunduğundan yöntem kısmında bahsedilmiştir. Ancak çalışmanın analizlerinde bu alt boyutların toplamı ile elde edilen toplam sosyal destek puanı kullanılmıştır. Bundan sonraki çalışmalarda ölçeğin alt boyutları ile faktörleri dahil edilerek analizlerin genişletilmesinin kronik hastalık tanısı almış çocuğa sahip ebeveynleri anlamada daha çok zengin içerikli bilgi sağlayabileceği düşünülmektedir.

6.3. YENİ ÇALIŞMALAR İÇİN ÖNERİLER

Yapılan bu çalışmada örneklem sayısı daha yüksek olarak hedeflenmiş ancak istenen sayıya yöntem kısmında bahsedilen sebepler dolayısıyla ulaşılamamıştır. Benzer çalışmaların özellikle özel hastaneleri de kapsayacak şekilde genişletilmesinin, sosyoekonomik farklılıkları barındırması bakımından alana katkı sağlayacak daha çok bilgi sağlayabileceği düşünülmektedir.

Bu çalışmanın literatür kısmında kronik hastalığın tüm aileye etkilerinden bahsedilmektedir. Bu nedenle aile kavramının bütünüyle ele alınarak yani çalışmaya hasta çocuklar ile var ise sağlıklı kardeşler de dahil edilerek, çalışmanın kapsamının genişletilmesinin, aileyi bir bütün olarak değerlendirmede daha çok bilgi sağlayabileceği düşünülmektedir.

Deney grubundan çocuğun hastalık özellikleri ile ilgili bilgiler toplanmıştır. Ancak mevcut çalışmanın amaçları doğrultusunda bu veriler analiz kapsamına alınmamıştır. İleriki çalışmalar ebeveynler açısından yaşam kalitesi ve sosyal destek değişkenlerinin çocuğun hastalık özellikleri ile olan ilişkisini kapsayacak şekilde genişletilebilir. Bu sayede ebeveynlerin mevcut durumdan etkilenme düzeyleri açısından yazına katkı sağlanabileceği düşünülmektedir.

KAYNAKLAR

- Adaletli, H. (2009). *Kanserli Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi*. (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi). İ.Ü. İ.T.F. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları ABD, İstanbul.
- Ağaoğlu, L. ve Nogay, G. (2011). Kanserın Psikososyal Yönü. A. Ekşi (Ed.), *Ben Hasta Değilim: Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü* içinde (445-453). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Aydemir, Ö. (2007). Kronik Hastalığı Olan Çocuk ve Yaşam Kalitesi. D.Ü. Tüzün & S. Hergüner (Eds.), *Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım* içinde (61-78). İstanbul: Epsilon Yayıncılık.
- Baykan, Z., Baykan, A. ve Naçar, M. (2010). Kronik Hastalıklı Çocukları Olan Ailelerin Yaşam Doyumlarının İncelenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 27: 174-177.
- Bower, M. ve Waxman, J. (2011). *Lecture Notes: Oncology* (2. Baskı). NJ, USA: Wiley-Blackwell.
- Boyle, P. ve Levin, B. (2008). *Dünya Kanser Raporu*. Lyon, Fransa: Uluslararası Kanser Araştırmaları Kurumu.
http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789283204237_tur_p1-104.pdf
- Clarke, S.A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. ve Eiser, C. (2005). Parental Communication and Children's Behaviour Following Diagnosis of Childhood Leukaemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274-281. Doi: 10.1002/pon.843
- 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.

Criss, W. (1993). *Türkiye’de Kanser II*. İstanbul: İletişim Yayınları.

Çıgırıkçı, H. (2007). *Kronik Hastalığı Nedeniyle Devamlı Takip Edilmekte Olan Çocukların Annelerinin Sosyodemografik Özellikleri ve Depresyon Prevelansı*. (Yayımlanmamış Aile Hekimliği Uzmanlık Tezi). Bakırköy Dr. Sadi Konuk Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İstanbul.

Deniz, M.Ç. (2011). *Ayaktan Kemoterapi Alan Hastalar ve Yakınlarında Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi*. (Yayımlanmamış Uzmanlık Tezi). Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi, Aile Hekimliği ABD, Edirne.

Dixon-Woods, M., Young, B. ve Heney, D. (2005). *Rethinking Experience of Childhood Cancer*. Berkshire, England: Open University Press.

Duran, S. (2009). *Ankara’da Bir Üniversite Hastanesi’nde Takip Edilen Çocuk Hematoloji Onkoloji Hastalarında ve Annelerinde Depresyon Sıklığı ve Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Halk Sağlığı ABD, Ankara.

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.

Er, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49, 155-168.

Erdem, E. (1999). *Kanserli Çocukların Anne/Babalarının Yaşam Kalitesi*. (Yayımlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Erdim, L., Bozkurt, G. ve İnal, S. (2006). Annelerin Çocuklarının Hastaneye Yatışından Etkilenme Durumlarının Araştırılması. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(3).

Ertan, A.E., Şengelen, M. ve Vaizoğlu, S.A. (2004). Önlenebilir Çocukluk Çağı Kanseri. *C.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi*, 26(1): 48-54.

- Eser, E. (2004). *Yaşam Kalitesinin Sınıflandırılması ve Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesinin Ölçümü*. 1.Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu (8-10 Nisan2004) Özet Kitabı içinde (3-6), İzmir: Saykad Derneği Yayınları.
- Eser, E., Fidaner, H., Fidaner, C., Eser, S., Elbi, H. ve Göker, E. (1999). WHOQOL 100 ve WHOQOL-BREF'in Psikometrik Özellikleri. *3P (Psikiyatri Psikoloji Psikofarmakoloji) Dergisi*, 7(ek 2): 23-40.
- Fidaner, C. (2004). *Sağlıkta Yaşam Kalitesi (SYK) Kavramı: Bir Giriş Denemesi*. 1.Sağlıkta Yaşam Kalitesi Sempozyumu (8-10 Nisan 2004) Özet Kitabı içinde (1-3). İzmir: Saykad Derneği Yayınları.
- Goodheart, C.D. ve Lansing, M.H. (1997). *Treating people with chronic disease: a psychological guide* (2. Baskı). Washington, DC: American Psychological Association.
- Gökler, I. (2008). *Sistem Yaklaşımı ve Sosyal-Ekolojik Yaklaşım Çerçevesinde Oluşturulan Kavramsal Model Temelinde Kronik Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik Uyumun Yordlanması*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Psikoloji ABD, Ankara.
- Hastings, C.A., Torkildson, J.C. ve Agrawal, A.K. (2012). *Handbook Of Pediatric Hematology And Oncology: Children's Hospital and Research Center Oakland* (2. Baskı). Hoboken, NJ, USA: Wiley-Blackwell.
- Hewitt, M., Weiner, S.L. ve Simone, J.V. (2003). *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. Washington, DC: National Academics Press.
- Kaner, S. (2010). Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği'nin Psikometrik Özellikleri. *Eğitim ve Bilim*, 35(157): 15-29.

- Karakavak, G. ve Çırak, Y. (2006). Kronik Hastalıklı Çocuđu Olan Annelerin Yaşadıđı Duygular. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, Cilt:7 sayı:12, 95-112.
- Kebudi, R. (2006). Terminal Dönemde Kanserli Çocuk ve Ailesine Yaklaşım. *Türk Onkoloji Dergisi*, 21(1): 37-41.
- Kılıçkap, S. (2009). *Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi İle Hastalığın Klinikopatolojik Özellikleri Arasındaki İlişkinin Deđerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Kanser Epidemiyolojisi Programı, Ankara.
- Kızılcı, S. (1997). *Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Kızıler, E. (2007). *Kanserli Çocuđu Olan Ailelerin Sosyal Destek Algisi, Umutsuzluk ve Başetme Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Küpeli, B.G. (2009). *Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Deđerlendirilmesi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Müezzinođlu, T. (2005). Yaşam Kalitesi: Üroonkoloji Derneđi 2004 Güz Dönemi Konuşması. *Üroonkoloji Bülteni*, 1, 25-29.
- Okçin, F. (2007). *Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeđi Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması*. (Yayımlanmamış Doktora Tezi). Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İzmir.

Özkan, S. ve Armay, Z. (2007). *Psiko-Onkoloji: Yaş dönemleri ve Kanser*. İstanbul: Novartis Oncology.

Pekçelen, Y. (2003). Lösemiler. Günçağ Dinçol, Y. Pekçelen, T. Atamer, D. Sargın, M. Nalçacı, M. Aktan, S. Beşışık (Ed.). *Klinik Hematoloji içinde* (167-228). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.

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.

Siemann, D.W. (2010). *Tumor Microenvironment*. Hoboken, NJ, USA: Wiley.

Şahin, D. (1999). Sosyal Destek ve Sağlık. Ü.H. Okyayuz (Ed.), *Sağlık Psikolojisi: Giriş içinde* (79-106). Ankara: Türk Psikologlar Derneği Yayınları.

Şengelen, M. (2002). *Türkiye’de Kanser İstatistikleri*. (Yayımlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi) Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Toros, F., Tot, Ş. ve Düzovalı, Ö. (2002). Kronik Hastalığı Olan Çocuklar, Anne ve Babalardaki Depresyon ve Anksiyete Düzeyleri. *Klinik Psikiyatri*, 5, 240-247.

Tekeli, İ. (yürütücü); Güler, Ç., Vaizoğlu, S., Algan, N. ve Dünder, A.K. (2010). *Yaşam Kalitesi Göstergeleri: Türkiye İçin Bir Veri Sistemi Önerisi*. (2.Baskı). Türkiye Bilimler Akademisi Raporları, 6: 9-19. Ankara: Tübitak Matbaası.

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı (2013).

<http://www.kanser.gov.tr>

Yamazaki, S., Sokejima, S., Mizoue, T., Eboshida, A. ve Fukuhara, S. (2005). Health Related Quality Of Life Of Mothers Of Children With Leukemia In Japan. *Quality Of Life Research*, 14: 1079-1085. DOI: 10.1007/s11136-004-3288-z

Yıldız, İ. (2008). *Çocuk Kanseri*. İstanbul: Kaçuv Yayınları 1.

Yüce, D. (2012). *Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi Belirleyicileri*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Kanser Epidemiyolojisi Programı, Ankara.

Yenicesu, İ., Çetin, M., Semerci, B. ve Hiçsönmez, G. (2000). Lösemili Çocukların ve Ailelerinin Psikososyal Sorunları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 43: 247-250.

Yüzer, S., Yiğit, R. ve Taşdelen, B. (2006). Çocuğu Hastanede Yatan Annelerin Aldığı Sosyal Destek ile Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(4).

Zülfikar, B., Göktürk, Ü., Peykerli, G. ve Anak, S. (1991). Lösemili ve Solid Tümörlü Çocukların Ailelerinin Gizlilik Konusundaki Tutumları. *Türk J Resc Med Sei*; 9: 197-200.

EKLER

EKLER

EK A

GÖNÜLLÜ BİLGİLENDİRME FORMU

Araştırmanın Adı: Lösemi tanısı almış çocuğa sahip ebeveynlerin sosyal destek algısının yaşam kalitesine etkisi.

Araştırmanın Konusu: Lösemi tanısı almış çocukların ebeveynlerinin sosyal destek algıları ve yaşam kaliteleri.

Araştırmanın Amacı: Lösemi tanısı alan çocukların ebeveynlerinde sosyal destek algısının yaşam kalitesi üzerindeki etkisini araştırmak.

Araştırmanın Süresi: 3 ay.

Araştırmaya Katılan Gönüllü Sayısı: 200 kişi.

Araştırmada İzlenecek Yöntem: Ölçek uygulaması.

Araştırma Sırasında Karşılaşılabilecek Riskler:

- 1) Yenilenmiş Anne-Baba Sosyal Destek Ölçeği uygulanırken, ailenin aldığı sosyal destek yetersiz ise bu gönüllünün kendini kötü hissetmesi ve stres yaratabilme riskini taşımaktadır. 2) Dünya Sağlık Örgütü Yaşam Kalitesi Ölçeği-Kısa Form uygulanırken, ailenin sahip olduğu yaşam kalitesi düşük ise gönüllü farkındalık kazanarak içinde bulunduğu durum sebebiyle psikolojik durumları etkilenebilir. 3) Ebeveynler eşleri ile birbirlerine destek olma konusunda sorun yaşıyorlarsa ya da ailenin diğer fertleriyle ilgili sorunlar yaşanıyor ise ölçek uygulaması sırasında, gönüllülerin ailelerine karşı suçluluk hissetme riski bulunmaktadır.

- Gönüllünün karşılaşılabileceği sorunlar sebebiyle, talep edildiği takdirde ücretsiz danışmanlık hizmeti için Okan Üniversitesi'nin Hasanpaşa'da bulunan Klinik Psikoloji bölümüne yönlendirileceklerdir.

Sayın Ebru Kaplanoğlu tarafından İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi'nin Çocuk Hematoloji/Onkoloji Bilim Dalı'nda bilimsel bir araştırma yapılacağı belirtilerek bu araştırma ile ilgili yukarıdaki bilgiler bana aktarıldı. Bu bilgilerden sonra böyle bir araştırmaya 'katılımcı' olarak davet edildim. Eğer bu araştırmaya katılırsam hekim ile aramda kalması gereken bana ait bilgilerin gizliliğine bu araştırma sırasında da büyük özen ve saygı ile yaklaşılacağına inanıyorum. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel

amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin ihtimamla korunacağı konusunda bana yeterli güven verildi. Projenin yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim. Ayrıca tıbbi durumuma herhangi bir zarar verilmemesi koşuluyla araştırmacı tarafından araştırma dışı da tutulabilirim. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Bu araştırmaya katılmak zorunda değilim ve katılmayabilirim. Bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Kendi başıma belli bir düşünme süresi sonunda adı geçen bu araştırma projesinde ‘katılımcı’ olarak yer alma kararını aldım. Bu konuda yapılan daveti büyük bir memnuniyet ve gönüllülük içerisinde kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı Soyadı Olanın İmzası	Açıklamaları Yapan Kişinin Adı Soyadı / İmzası	Gerekliyse Adı Soyadı / İmzası	Tanık
---	---	-----------------------------------	-------

EK B

GÖNÜLLÜ ONAY FORMU

Gönüllüye arařtırmadan önce verilmesi gereken bilgileri gösteren Gönüllü Bilgilendirme Formu'ndaki tüm açıklamaları okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar ařađıda adı belirtilen arařtırmacı tarafından yapıldı. Arařtırmaya gönüllü olarak katıldığımı, istediđim zaman gerekçeli veya gerekçesiz olarak arařtırmadan ayrılabilceđimi ve kendi isteđime bakılmaksızın arařtırmacı tarafından arařtırma dıřı bırakılabileceđimi biliyorum. Bu kořullarla söz konusu bilimsel arařtırmaya hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın kendi rızamla katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün Adı-Soyadı / İmzası / Tarih / Telefon no:

Açıklamaları Yapan Kişinin Adı-Soyadı / İmzası / Tarih:

Gerekliyse Olur İşlemine Tanık Olan Kişinin Adı-Soyadı / İmzası / Tarih:

EK C

DEMOGRAFİK BİLGİLER FORMU (Hasta Takip Formu)

- 1) Kadın Erkek
- 2) Okuma/yazma yok Lise mezunu
 İlköğretim mezunu Üniversite mezunu
- 3) 20-29 yaş 40-49 yaş 60-69 yaş
 30-39 yaş 50-59 yaş 70 yaş ve üzeri
- 4) Bekar Boşanmış
 Evli 2.Evlilik
 Dul (Eşi vefat etmiş)
- 5) Tek Ebeveyn olmak (Anne veya babanın tek bulunması)
 Çift Ebeveyn olmak (Anne ve babanın birlikte bulunması)
- 6) İstanbul'da ikamet ediyorum.
 İstanbul dışında ikamet ediyorum. (lütfen ikametinizi belirtiniz)
 ev tuttuk akraba-tanıdık yanında otelde
 hastanede diğer (belirtiniz): _____
- 7) Bir işte çalışıyorum (çalışıyorsanız lütfen cevaplayınız)
 Bir işte çalışmıyorum Maaşlı çalışan
 İşten ayrıldım İş veren Serbest meslek
- 8) Sosyal güvence var (sosyal güvenceniz varsa lütfen cevaplayınız)
 Yeşilkart Bağkur Özel Sigorta
 SSK Emekli Sandığı
- Sosyal güvence yok

9) Çocuđunuza hangi teŖhis konuldu?

- Akut Lenfoid Lsemi
(ALL)
 Akut Myeloid Lsemi
(AML)

- Kronik Lenfoid Lsemi (KLL)
 Kronik Myeloid Lsemi (KML)

10) TeŖhis konulduđunda çocuđunuz ka yaŖındaydı? _____

11) Hastalıđın teŖhisinden bu yana ne kadar zaman oldu?

- 0-3 ay 3-6 ay 6-9 ay 9-12 ay ve
zeri

12) Ŗu anda hangi tedavi yntemi uygulanıyor?

- Kemoterapi İmmnoterapi
 Radyoterapi Kemik İliđi Nakli

13) Çocuđunuzun tedavisine nerede devam ediliyor?

- Hastanede Evde

EK D



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
İSTANBUL TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU



Sayı : 736

Tarih : 08.04.2011

Konu : Prof. Dr. Gülyüz ÖZTÜRK hk,

Sayın Prof. Dr. Gülyüz ÖZTÜRK
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı
Öğretim Üyesi
İlgi : 28.02.2011 tarihli 665 sayılı yazınız

Sorumlu araştırmacılığını üstlendiğiniz ve Yük. Lis. Öğr. Ebru KAPLANOĞLU'nun yürüteceği 2011/670-526 dosya numaralı " Lösemi Tanısı Almış Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Sosyal Destek Algısının Yaşam Kalitesine Etkisi " başlıklı tez çalışması kurulumuzun 01.04.2011 tarihli 06 sayılı toplantısında etik yönden uygun bulunmuş olup, tutanaklar ekte sunulmuştur.

Bilgilerinize saygılarımla rica ederim.

Prof.Dr. A. Yağız ÜRESİN
İstanbul Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar
Etik Kurul Başkanı

Eki: Tutanak