

ÇOCUKLUK ÇAĞI LÖSEMİLERİ VE SOSYAL DESTEK SİSTEMLERİNİN AİLE İŞLEVLERİNE ETKİSİ

Cengiz ÖZBESLER

T.C. YÜKSEKÖĞRETİM KURULU
DOKÜMANTASYON MERKEZİ

Hacettepe Üniversitesi
Sosyal Bilimler Enstitüsü

100349

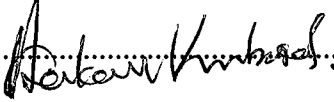
Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı İçin Öngördüğü
DOKTORA TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır.

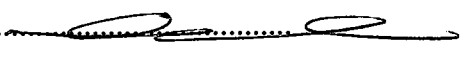
T100349

Ankara
Nisan, 2001

Sosyal Bilimler Enstitüsü Müdürlüğü ne,

Bu Çalışma, jürimiz tarafından Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda
DOKTORA TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Başkan.....
Prof. Dr. Hakan KUMBASAR

Üye.....
Prof. Dr. Sevil ATAÜZ (Danışman)

Üye.....
Prof. Dr. Bahar GÖKLER

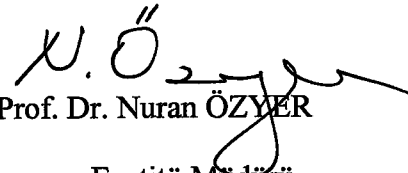
Üye.....
Prof. Dr. Işıl BULUT

Üye.....
Prof. Dr. Sevda ULUĞTEKİN

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

..1../.6../2001


Prof. Dr. Nuran ÖZYER
Enstitü Müdürü

TEŞEKKÜR

Bilimsel bir araştırmanın bitirilmesinin verdiği mutluluğu yaşadığım şu anlarda, bu çalışmanın, lösemi nedeniyle tedavi gören çocuklar ve ailelerine bir katkı sağlayacağını düşündüğümde de aynı mutluluğu hissediyorum.

İçinde bulunduğum koşullar nedeniyle benim için oldukça zor olan doktora öğrenimimin tamamlanması da beni mutlu ediyor. Gerçekten geriye dönüp baktığında insan böyle bir çalışma için ne kadar zaman ve emek verildiğini görebiliyor. Bu çalışmam süresince bana destek olan herkese sonsuz teşekkürlerimi sunuyorum.

Öncelikle beni her zaman destekleyen ve çalışmam için güç veren hocam sayın Prof.Dr. Sevil Atauz a teşekkür ediyorum. Bana istatistik çözümlemelerimde yardımcı olan hocam sayın Doç. Dr.Erden Ünlü ye ve arkadaşım sayın Yrd. Doç.Dr. Yusuf Çelik e de sonsuz teşekkürler ediyorum.

Bana destek olan ve beni çok iyi anlayabilen hocalarım ve çalışma arkadaşlarımda da manevi destekleri benim için çok önemli ve değerli.

Bu çalışmanın konuyla ilgilenen herkese yararlı olması dileğiyle.

Cengiz ÖZBESLER

ÖZET

Bu çalışma, H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Hematoloji Bölümün de tedavi gören ve Ankara’da oturan lösemili çocuklar ve aileleri ile yapılmıştır.

Bu çalışmada, kronik hasta çocuğu olan ailelerin yaşadıkları uyum sorunlarının aşılmasında onlara destek olabilecek empatik, bilgisel, maddi, somut ve güvence veren sosyal destek türlerinin, bu desteğin sağlandığı kaynakların neler olduğu belirlenmeye çalışılmış ve bunların aile işlevleri ile nasıl bir ilişki içerisinde oldukları saptanmıştır.

Bu çalışmada, araştırma grubu 52 lösemili çocuğun anne babalarından oluşmaktadır. Bu araştırma grubunun aile işlevlerini karşılaştırmak amacıyla da aynı hastanenin çocuk cerrahisi bölümüne akut bir nedenle yatan çocukların anne babalarından araştırma grubuna benzer sosyo ekonomik ve demografik özelliklere sahip olanlar kontrol grubu olarak alınmıştır.

Bu çalışmada ailelerin sosyal destek kaynaklarının birinci derecede kendi anne babaları olduğu; bunları kardeşler , akrabalar ve arkadaşların izlediği tespit edilmiştir. Bu aileler en çok, hasta olan çocuklarının evde bakımında güçlükleri olduğunu belirtmişlerdir.

Bu ailelerin aile işlevleri, kontrol grubunu oluşturan ailelerin aile işlevleri ile karşılaştırıldığında ise iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, genel ilgi gösterme gibi işlevler açısından önemli farklar olduğu görülmüştür.

SUMMARY

This study was conducted with children diagnosed leukemia and under medical treatment at Hacettepe University Children's Hospital, Department of Hematology-Oncology and their parents.

In this study the goal was to find out the types and sources of social support to overcome the adaptation problems related to illness and the relationships between these social support types and the family functions.

Research group was composed of 52 parents who have children with leukemia. A control group was formed among the parents of children hospitalized for acute surgical indications, matched with the research group for socio-economic and demographic factors.

The parents get support primarily from their parents, secondly from their siblings and lastly from their relatives and friends. These families pointed out that they have big difficulties in the care of their sick children at home.

As the family functions of the parents compared with the control group, important differences were detected in functions such as communication, roles, affective responsiveness and affective involvement.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa No
TEŞEKKÜR.....	i
ÖZET.....	ii
SUMMARY.....	iii
İÇİNDEKİLER.....	iv
TABLolar LİSTESİ.....	viii
BÖLÜM 1.....	1
1.1. GİRİŞ.....	1
1.2. ÇOCUKLUK ÇAĞI LÖSEMİLERİ.....	3
1.3. SOSYAL DESTEK SİSTEMLERİ.....	7
1.3.1. Sosyal Destek Kavramının Gelişimi.....	7
1.3.2. Sosyal Destek tanımları.....	9
1.3.3. Sosyal Destek Kaynakları ve Sosyal Desteğin Boyutları.....	11
1.3.4. Sosyal desteğin Sağlığın Devamını Sağlayıcı Fonksiyonları.....	13
1.3.5. Çocukluk Çağı Lösemileri Açısından Sosyal Desteğin Önemi.....	15
1.4. AİLE İŞLEVLERİNİN KURAMSAL AÇIDAN İNCELENMESİ	17
1.4.1. Ailenin Tanımı ve Özellikleri.....	17
1.4.2. Aile İşlevleri.....	19
1.4.3. Mc Master Aile İşlevleri Modeli.....	23
1.4.4. Aile İşlevlerinin Sağlıklı ve Sağlıksızlık Boyutlarında İncelenmesi.....	26
1.4.5. Aile Terapi Modellerine Göre Aile İşlevleri.....	30
1.4.6. Çocukluk Çağı Lösemilerinin Aile İşlevlerine Etkisi.....	32
1.5. PROBLEM.....	39
1.6. ARAŞTIRMANIN AMACI.....	41
1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ.....	45
1.8. SAYILTIAR.....	46

Sayfa No

1.9. SINIRLILIKLAR.....	47
1.10. TANIMLAR.....	47

BÖLÜM 2**YÖNTEM**

2.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	50
2.2. EVREN VE ÖRNEKLEM.....	50
2.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	51
2.3.1. SORU KAĞIDI.....	51
2.3.2. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ.....	52
2.3.2.1. Problem Çözme.....	53
2.3.2.2. İletişim.....	53
2.3.2.3. Roller.....	54
2.3.2.4. Duygusal Tepki Verebilme.....	54
2.3.2.5. Gereken İlgiyi Gösterme.....	54
2.3.2.6. Davranış Kontrolü.....	55
2.3.2.7. Genel Fonksiyonlar.....	55
2.3.2.8. Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirliği.....	56
2.3.2.9. Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Türkiye'deki Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması.....	58
2.3.4. VERİLERİN İŞLENMESİ VE ÇÖZÜMÜ.....	59
2.3.5. SÜRE VE OLANAKLAR.....	59

BÖLÜM III**BULGULAR VE YORUM**

3.1. Lösemili Çocukların Aileleri İle Lösemili Olmayan Çocukların Ailelerinin Sosyo-Ekonomik Ve Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	60
--	----

3.2. Lösemili Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulgular.....	70
3.3. Lösemili Çocukların Anne babalarının Sosyal Destek Alıp Almama Durumlarına İlişkin Bulgular.....	73
3.3.1. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Empatik Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular.....	73
3.3.2. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Bilgisel Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular.....	78
3.3.3. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Maddi Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular.....	84
3.3.4. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Somut Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular.....	88
3.3.5. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Güvence Veren Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular.....	92
3.4. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Hastalık Süresince Karşılaştıkları Güçlüklerle İlişkin Bulgular.....	97
3.5. Lösemili Çocukların Ailelerinin Sosyo-Ekonomik Ve Demografik Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Bulgular.....	102
3.6. Lösemili Çocukların Demografik Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Denenceler.....	111
3.7. Lösemili Çocukların Tedavi Sürecine İlişkin Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Denenceler.....	113
3.8. Lösemili Çocukların Ailelerinin Aile İşlevleri İle Lösemili Olmayan Çocukların Ailelerinin Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Denence.....	117
3.9. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Empatik, Bilgisel, Maddi, Somut Ve Güvence Veren Sosyal Destek Alıp Almama Durumları İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Denenceler.....	119

BÖLÜM IV

SONUÇLAR VE ÖNERİLER

4.1. SONUÇLAR.....	129
4.2. ÖNERİLER.....	133
KAYNAKÇA.....	135
EKLER.....	147



TABLOLAR LİSTESİ

	Sayfa No
Tablo 1 : Ailelerin Aile Biçimleri.....	61
Tablo 2 : Babaların Yaşları.....	61
Tablo 3 : Annelerin Yaşları.....	62
Tablo 4 : Babaların Öğrenim Düzeyi.....	63
Tablo 5 : Annelerin Öğrenim Düzeyi.....	64
Tablo 6 : Babaların İş Durumları.....	64
Tablo 7 : Annelerin İş Durumları.....	65
Tablo 8 : Ailelerin Aylık Ortalama Gelirleri.....	66
Tablo 9 : Ailelerin Bağlı oldukları Sosyal Güvenlik Kurumları.....	67
Tablo 10 : Ailelerin Oturdıkları Evin Türü.....	68
Tablo 11 : Ailelerin Oturdıkları Evin Mülkiyeti.....	68
Tablo 12 : Ailelerin Evlilikte Geçen Süreleri.....	69
Tablo 13 : Ailelerin Sahip Oldukları Çocuk Sayıları.....	69
Tablo 14 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Yaşları.....	70
Tablo 15 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Cinsiyetleri.....	71
Tablo 16 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Tedavide Geçirdikleri Süre.....	71
Tablo 17 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Hastalık Dönemleri.....	72
Tablo 18 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Hastalık Durumları.....	73
Tablo 19 : Anne ve Babaların Empatik Sosyal Destek Alıp - Almama Durumları	74
Tablo 20 : Anne ve Babaların Empatik Sosyal Destek Alma sıklıkları.....	75
Tablo 21 : Anne ve Babaların Empatik Sosyal Destekten Yaralanma Durumları.....	75
Tablo 22 : Anne ve Babaların 1. Derece Empatik Sosyal Destek Kaynakları.....	76
Tablo 23 : Anne ve Babaların 2. Derece Empatik Sosyal Destek Kaynakları.....	77
Tablo 24 : Anne ve Babaların 3. Derece Empatik Sosyal Destek Kaynakları.....	78
Tablo 25 : Anne ve Babaların Bilgisel Sosyal Destek Alıp - Almama Durumları.....	79
Tablo 26 : Anne ve Babaların Bilgisel Sosyal Destek Alma sıklıkları	80
Tablo 27 : Anne ve Babaların Bilgisel Sosyal Destekten Yaralanma Durumları.....	81
Tablo 28 : Anne ve Babaların 1. Derece Bilgisel Sosyal Destek Kaynakları.....	81

Sayfa No

Tablo 29 : Anne ve Babaların 2. Derece Bilgisel Sosyal Destek Kaynakları.....	82
Tablo 30 : Anne ve Babaların 3. Derece Bilgisel Sosyal Destek Kaynakları.....	83
Tablo 31 : Anne ve Babaların Maddi Sosyal Destek Alıp - Almama Durumları	84
Tablo 32 : Anne ve Babaların Maddi Sosyal Destek Alma sıklıkları	85
Tablo 33 : Anne ve Babaların Maddi Sosyal Destekten Yaralanma Durumları.....	85
Tablo 34 : Anne ve Babaların 1. Derece Maddi Sosyal Destek Kaynakları.....	86
Tablo 35 : Anne ve Babaların 2. Derece Maddi Sosyal Destek Kaynakları.....	87
Tablo 36 : Anne ve Babaların 3. Derece Maddi Sosyal Destek Kaynakları.....	87
Tablo 37 : Anne ve Babaların Somut Sosyal Destek Alıp - Almama Durumları.....	89
Tablo 38 : Anne ve Babaların Somut Sosyal Destek Alma Sıklıkları	89
Tablo 39 : Anne ve Babaların Somut Sosyal Destekten Yaralanma Durumları.....	90
Tablo 40 : Anne ve Babaların 1. Derece Somut Sosyal Destek Kaynakları.....	90
Tablo 41 : Anne ve Babaların 2. Derece Somut Sosyal Destek Kaynakları.....	91
Tablo 42 : Anne ve Babaların 3. Derece Somut Sosyal Destek Kaynakları.....	91
Tablo 43 : Anne ve Babaların Güvence Veren Sosyal Destek Alıp-Almama Durumları.....	93
Tablo 44 : Anne ve Babaların Güvence Veren Sosyal Destek Alma Sıklıkları	93
Tablo 45 : Anne ve Babaların Güvence Veren Sosyal Destekten Yaralanma Durumları.....	94
Tablo 46 : Anne ve Babaların 1. Derece Güvence Veren Sosyal Destek Kaynakları.....	95
Tablo 47 : Anne ve Babaların 2. Derece Güvence Veren Sosyal Destek Kaynakları.....	96
Tablo 48 : Anne ve Babaların 3. Derece Güvence Veren Sosyal Destek Kaynakları.....	96
Tablo 49 : Anne ve Babaların Hastalık Süresince Karşılaştıkları 1. Derece Güçlükler.....	98
Tablo 50 : Anne ve Babaların Hastalık Süresince Karşılaştıkları 2. Derece Güçlükler.....	99

Tablo 51 : Anne ve Babaların Hastalık Süresince Karşılaştıkları 3. Derece Güçlükler.....	101
Tablo 52 : Lösemili Çocukların Babalarının Yaş Grupları İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	103
Tablo 53 : Lösemili Çocukların Annelerinin Yaş Grupları İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler	104
Tablo 54 : Lösemili Çocukların Babalarının Eğitim Düzeyi ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişki.....	105
Tablo 55 : Lösemili Çocukların Annelerinin Eğitim Düzeyi ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	106
Tablo 56 : Lösemili Çocukların Aile Biçimleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler	107
Tablo 57 : Lösemili Çocukların Anne Babalarının Evlilik Süresi İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	108
Tablo 58 : Lösemili Çocukların Ailelerinin Sahip Olduğu Çocuk Sayısı İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	109
Tablo 59 : Lösemili Çocukların Ailelerinin Aylık Ortalama Geliri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişki.....	110
Tablo 60 :Lösemili Çocuğun Yaşı İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	111
Tablo 61 : Lösemili Çocuğun Cinsiyeti İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	112
Tablo 62 : Lösemili Çocuğun Araştırmanın Yapıldığı Andaki Hastalık Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	114
Tablo 63 : Lösemi Tedavisi Alan Çocuğun Hastalık Süresi ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişki.....	115
Tablo 64 : Lösemili Çocuğun Hastalık Dönemi İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	116
Tablo 65 : Lösemili Çocukların Aile İşlevleri İle Lösemili Olmayan Çocukların Aile İşlevleri Arasındaki Farklar.....	118

Tablo 66: Lösemili Çocukların Babalarının Empatik Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	120
Tablo 67 : Lösemili Çocukların Annelerinin Empatik Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	121
Tablo 68: Lösemili Çocukların Babalarının Bilgisel Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	122
Tablo 69 : Lösemili Çocukların Annelerinin Bilgisel Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	122
Tablo 70 : Lösemili Çocukların Babalarının Maddi Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	123
Tablo 71 : Lösemili Çocukların Annelerinin Maddi Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	124
Tablo 72 : Lösemili Çocukların Babalarının Somut Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	125
Tablo 73 : Lösemili Çocukların Annelerinin Somut Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	126
Tablo 74 : Lösemili Çocukların Babalarının Güvence Veren Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	127
Tablo 75 : Lösemili Çocukların Annelerinin Güvence Veren Sosyal Destek Alıp Almama Durumu ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler.....	128

BÖLÜM I

1.1. GİRİŞ

Çocuklarda görülen kanser türleri yetişkinlerde görülen kanser türlerinden çok farklıdır. Çocuklarda görülen kanser türlerinin başında lösemiler, lenfomalar ve beyin tümörleri gelir. Çoğu vakalarda bu kanserlerin sebepleri bilinmemektedir (Hsu-Ey 1992 :119; Barbarin 1990 :377).

Lösemi terimi, eski Yunanca leukos (beyaz) ve haima (kan) sözcüklerinden türetilmiştir. Kemik iliğinde değişik kan elemanlarını oluşturacak hücrelerin öncülerinin tümöral özellik kazanarak önlenemeyen çoğalma göstermesi sonucu ortaya çıkan bir grup hastalığı kapsamaktadır (Kutluk ve Kars 1996 :93).

Lösemiler akut ve kronik olarak ikiye ayrılırlar. Akut lösemiler tedavi edilmediklerinde kısa sürede ölümle sonuçlanır. Kronik lösemiler daha yavaş seyirli olup hastalığın saptandığı devreye göre değişmekle birlikte hastalar uzun süre bazen yıllarca yaşarlar. Lösemiler için bilinen bir sebep olmamakla birlikte bazı risk faktörleri tanımlanmıştır. Bunlar; iyonize edici radyasyon, kimyasal maddeler, retrovirüsler ve genetik faktörlerdir (Hossfeld 1992:337; Kutluk ve Kars 1996: 95). Bölgeler ve ülkeler arasındaki küçük farklılıklara rağmen lösemiler dünyada tüm kanserlerin % 3 'ünü oluştururlar. Lösemiler çoğu ülkede 15 yaşın altında en sık görülen kanser tipidir ve tüm yeni vakaların 1/3 'ünü oluştururlar (Hossfeld 1992 :336). Tedavi yöntemlerinin gelişmesindeki önemli ilerlemelere ve yaşam süresinin uzamasına rağmen böyle bir hastalığın teşhisi her şeyden önce endişe ve korku yaratmaktadır. Hastalık bir yana, hastalar, anne babalar ve diğer aile üyeleri sosyal duygusal ve ekonomik boyutları olan oldukça karmaşık bir yaşam durumu ile karşılaşır ve bu durum karşısında adeta ne yapacaklarını bilemezler (Stearns ve diğ. 1993: 199). Hastalık teşhisi konulduğu andan itibaren çocuk yoğun bir kemoterapi ve tedavi sürecine girmektedir. Bu süreç içerisinde çocuklar radyoterapi ve kemoterapinin yan etkilerine yani; mide bulantısı ve kusmalardan ağız

ağrıları, iştahta ve duygusal durumda değişimler ve hatta vücut ağrılarına kadar birçok açıdan adeta bir savaş yaşamaktadırlar. Çocuk bu süreçte saçlarının tamamını veya bir kısmını kaybeder. Yine bu süreç içerisinde çocuğun beyaz kan hücrelerinde (beyaz küre) sık sık değişimler olur ve bu durumda enfeksiyon riskini arttıran tehlikeli dönemler ortaya çıkar (Dahlquist ve Taub 1991 :124).

Böyle bir hastalığın tedavisi aile üzerinde de etkili olmaktadır ve aileye çok ağır sınırlamalar ve yükler getirmektedir (Fife 1987: 159; Dahlquist ve Taub 1991: 125; Dawis-Ali ve diğ. 1993: 46). Tedavi masraflarının çok yüklü olması ve sosyal güvenceye olan ihtiyaç, hatta bazı durumlarda işin kaybedilmesi aileyi olumsuz yönde etkilemektedir (Dahlquist ve Taub 1991 :125). Aile içinde çocuklardan birine kronik bir hastalık teşhisi konması , hem anne baba hem de hasta çocuk ve varsa kardeşler ve hatta yakın çevresi açısından sağlıklı yaşama ve gelişmeyi olumsuz yönde etkileyebilecek, aile içinde ayrı ayrı her bir bireyin içinde bulunduğu yaşam dönemini sağlıklı bir şekilde yaşamasını engelleyebilecek bir kriz durumudur. Hasta çocuğun ve ailesinin böyle bir yaşam durumu içerisinde karşılaştıkları sorunlar ve ihtiyaçlar açısından sosyal desteğin yeri ve önemi büyüktür. Böyle bir yaşam durumu ile karşılaşan aile üyelerinin her birinin, kriz durumunun ortaya çıkmasından itibaren karşılaşılan sorunların beklentileri doğrultusunda çözülmesi aşamasına kadar ve hatta belki de bu aşamadan sonra bile belli bir süre daha duygusal, maddi, güven verici, bilgilendirici, somut sosyal desteğe gereksinimleri olacaktır. Sosyal destekler sosyal refah sisteminin önemli birer parçasıdır. Sosyal destekler kanserde stres dolu yaşam durumlarının olumlu bir şekilde yaşanmasında direkt ve tampon yararlar sağlamaktadır (Monaco 1993 :3370; Stearns 1993 :60). Ancak böyle farklı yaşam durumlarında destek mekanizmalarının her zaman ihtiyaca ve sorunun çözümüne yönelik yeterli ve beklenen düzeyde sağlıklı olarak işlemediği, bazı durumlarda da destekten çok mevcut durumun olumsuz etkilerini pekiştiren tarzda hatalar yapıldığında da görülebilmektedir. Bu gibi tehlike arbeden durumlara müdahale etme kaçınılmaz olmakta ve profesyonel müdahaleler gerekmektedir. Ailede çocuklardan birinin kronik bir hastalık teşhisi alması sonucunda karşılaşılabilecek psiko-sosyal ve ekonomik sorunların çözümünde ve onların yeni yaşam durumlarına uyum süreçlerinde hiç kuşkusuz ki birçok disiplinin sorumluluğu vardır. Bu disiplinlerden

birisi de sosyal hizmet mesleğidir. Dolayısıyla Sosyal Hizmet, ailenin içerisinde yaşadığı sosyal çevrede yaşanan kriz durumu açısından psiko-sosyal ve ekonomik yönleriyle değerlendirilmesi ve kriz durumunu olumlu yönde destekleyecek mevcut sosyal ve ekonomik kaynakların harekete geçirilmesinde, ailenin psiko-sosyal uyumunun sağlanmasında önemli bir role sahiptir.

1. 2. ÇOCUKLUK ÇAĞI LÖSEMİLERİ

Kanser, genellikle tek bir biçimde, hücrenin düzensiz sıklıkla hızlı büyüme ve proliferasyonunun başlamasıyla oluşur. Kanser tanısı ancak hastanın bir hekime başvurması ile sağlanabilir. Bu da hastanın sağlık sorunları konusundaki bilgisine bağlıdır(Eckhardt 1992: 90). Kanser, erişkin çağda daha sık görülmesine karşın her yaşta görülebilen bir hastalıktır (Kutluk ve Kars 1996: 109).

Çocukluk çağı kanserleri her biri farklı epidemiyoloji, patoloji ve mortalite hızına sahip olan, yaklaşık bir düzine, sık karşılaşılan malign hastalık grubundan oluşur. Malignite 1 ile 16 yaşları arasında en sık ölüm nedenidir. Günümüzde uygun tedavi ile çocukluk çağı kanserlerinin %60'ı tedavi edilebilmektedir .

Çocukluk çağında kanser, her yıl yaklaşık yüz bin çocukta 10 yeni vak'anın görüldüğü ender bir hastalık olmasına rağmen, bu çağda ölüme yol açan diğer hastalıkların iyice azaltıldığı gelişmiş ülkelerde, kanser en sık ölüm nedeni olarak karşımıza çıkmaktadır (Kutluk ve Kars 1996: 109).

Çocuklarda görülen kanser tipleri, yetişkinlerde görülen kanser tiplerinden farklıdır (Hsu-Ey 1992: 119). Çocuklarda görülen kanserlerin dağılımına bakıldığında; % 30 oranla lösemi en başta gelmektedir. Bunu,% 15 ile beyin tümörleri ve % 10 oran ile de lenfomalar izlemektedir (Kutluk ve Kars 1996: 110; Hsu-Ey 1992: 119).

Bölgeler ve ülkeler arasındaki küçük farklılıklara rağmen lösemiler tüm dünyada tüm kanserlerin % 3'ünü oluştururlar (Hossfeld 1992 : 336).

Lösemi, lökositlerin olgunlaşmada anormal, hızlı ve kontrolsüz bir biçimde çoğalarak kemik iliği, vücut dokuları, kan ve lenf sisteminde birikmesi ile karakterize ölümcül bir hastalıktır (Pek ve Bahçecik 1995: 303). Bu hastalıkların en önemli ortak özellikleri kemik iliğinde başlamaları , tanı konulduğunda; kemik iliği ve dolaşan kanda bu hücrelerin yaygın olarak bulunması ve lenf bezleri, karaciğer, dalak, böbrekler, beyin zarları gibi diğer organların çoklukla tutulmuş olmasıdır (Kutluk ve Kars 1996: 93).

Lösemiler, akut ve kronik lösemiler olmak üzere ikiye ayrılırlar (Kutluk ve Kars 1996: 95 ; Pek ve Bahçecik 1995: 303 ; Hossfeld: 1992: 336) ve 7 ana başlıkta toplanırlar. Bunlar; akut lenfositik lösemi (ALL), akut miyeloid (AML), kronik lenfositik (KLL), kronik miyeloid (KML), monositik (ML), diğer lösemiler ve tiplendirilemeyenlerdir. Bu sınıflamanın güvenilirliği ve kullanımı ülkeden ülkeye değişir (Hossfeld 1992: 336).

Akut lösemiler, hızla ilerleyen ve ölümle sonuçlanan, çocukluk çağında çok sık görülen lösemilerdir. Çocukluk çağında, lösemilerin yaklaşık % 98'ini akut lösemiler oluşturur (Pek ve Bahçecik 1995: 303). Tedavi edilmedikleri zaman akut lösemiler kısa sürüde ölümle sonuçlanır. Kronik lösemiler ise daha yavaş seyirli olup hastalığın saptandığı evreye göre değişmekle birlikte hastalar uzun süre bazen yıllarca yaşarlar (Kutluk ve Kars 1996: 95). Çocukluk döneminde ise kronik lösemiler nadirdir (Pek ve Bahçecik 1995: 303). Akut lösemiler, malign değişim ve belli bir farklılaşma evresinde bloke olmuş ve daha olgun şekillere ilerlemeyen hematopoetik hücrelerin klonal genişlemesini temsil eden heterojen hastalıklardır. Lösemi sınıflamasında çok şey bilinmesine karşın etiyoloji açık değildir. Çocukluk döneminde sık görülen akut lösemilerin yaklaşık % 80-85'ini akut lenfoblastik lösemiler, vak'aların %12'sini akut miyeloblastik veya monositik, %3'ünü ise kronik granülositik (miyeloid) lösemiler oluşturur (Pek ve Bahçecik 1995 : 303).

Her yıl ABD'de 2000-2500 yeni çocukluk lösemisi olgusu gelişir. 15 yaşın altında yaklaşık milyonda 40 çocuk etkilenmektedir. Bu çocukların 3/4'ünde ALL % 15-20'sinde AML ve geri kalanında da akut lenfoblastik olmayan (ANLL) şekilleri görülür. Amerika ve Avrupa ülkelerinde çocukluk çağı

kanserleri arasında lösemilerin görülme sıklığı % 30-35 iken, ülkemizde %25'dir (Büyükpamukçu 1995: 473).

Lösemilerin oluşmasında rol oynadığı bilinen faktörlerin sayısı giderek artmaktadır. Ancak vak'aların çoğunda gerçek neden hala karanlıktır (Kutluk ve Kars 1996: 94). Lösemi için bilinen bir sebep olmamakla birlikte, bazı risk faktörleri tanımlanmıştır (Hossfeld 1992: 336). İyonize edici radyasyon nedenler arasında en kesinlik kazanmış olanıdır. Atom bombasının patlatılmasından sonra Japonya'da akut lösemi ve kronik miyeloid lösemi görülme sıklığında ani bir artış gözlenmiştir (Kutluk ve Kars 1996 : 94). X ışınları veya radyoterapi ile tedavi edilenlerde ve özellikle radyasyonun tıpta kullanılmaya başlanılmasının ilk yıllarında bu ışınlarla çalışan insanlarda iyonize radyasyonun lökomojenik etkisi gösterilmiştir (Kutluk ve Kars 1996: 95 ; Hossfeld 1992: 336). Löseminin oluşmasında rol oynadığı bilinen faktörlerden bir diğeri de kimyasal maddelerdir. Değişik endüstri alanlarında çalışıp benzene maruz kalan kişilerde lösemi riski artmaktadır. Bir diğer faktör retrovirüsler grubuna dahil olan HTLV-1 virüsü bazı lenfomalı ve lösemili hastaların hücrelerinden izole edilmiştir (Kutluk ve Kars 1996: 95). Kromozom bozuklukları ve anormal karyotiple birlikte olan konjenital bozukluklarda lösemi riskinin nedeni ile bir diğer rol oynayan etken olarak kabul edilmektedir (Hossfeld 1992: 337). Lösemiye eğilimin tek yumurta ikiz eşlerinde, kardeşlerde, kromozom bozukluğu olan çocuklarda (Down Sendromu vb.)radyasyon veya kimyasal ajanlara maruz kalan, viral veya bakteriyel enfeksiyon geçiren çocuklarda daha sık görüldüğü gözlenmiştir (Pek ve Bahçecik 1995: 305).

Hastalık ani ve sinsi başlayabilir. Hastalığın başlıca belirtileri; ateş, halsizlik solukluk, peteşi (morarma), anoreksi, kilo kaybı, solunum güçlüğü, karın ağrısı, baş ağrısı, sinirlilik, kolay yorulma, eklem ağrılarıdır. Fizik bulgular ise, lenf bezlerinde, dalakta, karaciğerde büyüme, diş etlerinde kabarmalar, idrar yollarında kanamalar, hematemez, melana veya yaşamsal önemi olan akciğer ve beyin kanamaları, retina kanamaları, merkezi sinir sistemi kanamaları gibi belirtilerdir (Pek ve Bahçecik 1995: 305-306 ; Kutluk ve Kars 1996: 94).

Tedavi, malign hücreleri ortadan kaldırmak veya sayılarını en az düzeye indirmek amacına yöneliktir (Pek ve Bahçecik 1995: 307). Tedavinin ana basamakları; indüksiyon, konsolidasyon ve idame olarak belirlenmiştir. Başlangıçta hücum tedavisi ile çoğalmış olan lenfoblastlar vücuttan elimine edilmeye çalışılır. İndüksiyon tedavi süresi sıklıkla 2-3 hafta sürer ve bunun sonunda hastaların % 98'i tam remisyona girerler (Pek ve Bahçecik 1995: 307). Tam remisyon, hastalığın klinik belirtilerinin ve semptomlarının kaybolması, kan sayımlarının normalleşmesi ve kemik iliğinin normal hücre içerir duruma gelmesi ve % 5 ya da daha az blast (MI) saptanması olarak tanımlanır (Hossfeld 1992: 343). Bu süre içerisinde uygulanan tedavide, hücum (indüksiyon) ve yoğunlaştırma (konsolidasyon) tedavisinin her ikisi için de ilaçlar, iliğin geçici olarak aplastik olacağı dozlarda uygulanır. Bu aplastik periyot 10-40 gün kadar devam eder. Aplazi süresince hastalar yoğun destek tedavisi alırlar. Konsolidasyon tedavisinden sonra kemik iliği kendisini toplayınca aylık aralıklarla idame tedavisi verilir. İdame tedavisi kalan lösemik hücrelerin, kemik iliğini aplastik yapmadan azaltılması amacına yöneliktir. İdame tedavisi genellikle 2-3 yıl sürer (Hossfeld 1992: 343).

Standart tedavi uygulanan ALL'li hastaların % 50-60'ında uzun süreli hastalıksız yaşam sağlanır. Tedavi edilmemiş çocuklarda yaşam süresi 4-6 ay olduğu halde, kemoterapinin yaygın ve kombine kullanılmaya başlanması ile bu süre çocukların yaklaşık % 60'ında 5 yıla kadar çıkmıştır. Tedaviye alınan hastaların yaklaşık % 50'si tedaviye cevap vermektedir (Pek ve Bahçecik 1995: 307). AML'de çocuklarda % 80 tam yanıt elde edilmektedir. çocuklarda 5 yıllık nüksüz yaşam oranı % 45'dir. Kemik iliği nakli ilk tedavi yanıtından sonra uygulanmakta ve hastalıksız yaşam 5 yılda % 40-50'ye ulaşmaktadır (Kutluk ve Kars 1996: 96). Tedavinin yoğunluğu ve hastalığın sonucu ile ilgisi olan faktörler belirlenmiştir. "Standart Risk" bulunan çocuklar en iyi prognoza sahiptir ve daha az yoğun tedavi gerekir. Hepsi içinde başlangıç beyaz küre sayısı ve çocuğun yaşı en anlamlı prognostik faktörlerdir. Fab sınıflamasında L2, masif organomegali bulunması T hücre lösemisi ve SSS (santral sinir sistemi) hastalığı da önemli kötü prognoz faktörlerdir.

Kemoterapinin iyi uygulandığı hastalarda yaklaşık %90 oranında belirti ve bulguların azalması ya da tamamen ortadan kalkması (remisyon) görülmektedir. Tedaviye rağmen hastalığın semptomları geri gelebilmektedir (rölaps). Bu hastalarda yeniden yoğun kemoterapi ile remisyon sağlanmaya çalışılır. Tedavinin süresi kullanılan ilaca, ilacın dozuna, hastalığın seyrine ve hastanın ilacı tolere etmesine bağlıdır. Hastaya tolere edebileceği maksimum dozlar uygulanır (Pek ve Bahçecik 1995: 308). Bu gibi hastalarda ailede uygun kardeş varsa kemik iliği transplantasyonu (KİT) düşünülebilir.

Çocukluk çağı lösemileri açısından sosyal destek sistemlerinin önemine ilişkin literatür bilgileri ise bu kronik hastalık sürecinde, sosyal desteğin bir tampon mekanizma gibi görev yaparak hasta ve ailenin uyumunu kolaylaştırdığını bildirmektedir.

1.3. SOSYAL DESTEK SİSTEMLERİ

1.3.1. Sosyal Destek Kavramının Gelişimi

Bireyler arasındaki sosyal ilişkilerin ve yakın bağların onların yaşamında ne kadar önemli olduğunun vurgulanması bir asır öncesine kadar dayanmaktadır. Durkheim'ın 1897'de yaptığı "İntihar" isimli çalışması, o dönemin sosyal bilimcilerinde bireyler arasındaki yakın sosyal bağların önemi ile ilgili birtakım düşüncelerin oluşmasına ve yavaş yavaş ortaya konmasına neden olmuştur.

Durkheim, sosyal uyum kaybının bireyin psikolojik iyilik durumu ile ilişkili olduğuna ve bireyin yaşamında sosyal uyumsuzlukların ortaya çıkması ile psikolojik olarak iyi olma halinin de olumsuz yönde etkilendiğine inanmaktaydı. Nitekim istatistiksel verilere dayalı olarak yaptığı ilk çalışmalarından birisinde Durkheim, intihar oranlarını araştırırken, intiharların yakın sosyal bağları yetersiz olan bireyler arasında daha yaygın olduğunu gördü ve kendi hipotezini destekleyen verilere ulaştı. Bireylerin çevresindeki sosyal ilişki ağının yetersiz olmasının onların yaşamında yarattığı negatif etkilere ilişkin daha başka kanıtlar da 1926'da Robert Park ve arkadaşlarının Chicago Üniversitesi'ndeki çalışmaları ile ortaya atılmıştır. Park ve arkadaşları bu çalışmalarında, Chicago'da düşük gelirli bir yerleşim yerinden

endüstrileşmiş bir yerleşim merkezine geçişi sağlayan bir alt geçidin yapılması ile o bölgede ortaya çıkan sosyal sorunların uygun bir şekilde ele alınması sırasında davranışsal ve sosyal sorunları tartışmışlardır (Gottlieb 1981).

Bireyler arası ilişkilerin destekleyici yönleri 1950'lerin sosyoloji literatüründe çok sıklıkla tanımlanmıştır. John Cassel 1974'de insan sağlığının devamı için bireyler arası ilişkilerin önemli olduğunu ve hastalığın etiyolojisinde psiko-sosyal süreçlerin önemli bir rol oynadığını belirterek; zorlanmalı çevresel koşullarda bireyin yaşamında ortaya çıkabilecek sosyal ilişki ve bağların kopması ya da zayıflaması durumunda hastalanma riskinin artabileceği hipotezini ortaya atmıştır.

Cassel, böyle fizyolojik ve psikolojik zorlanmalı yaşam durumlarında destek gruplarının bireyi tampon bir mekanizma gibi koruyacağını ve sosyal desteğin harekete geçirilmesi ile sağlığın daha kolay korunacağını da belirtmiştir (Gottlieb 1981).

Gerald Caplan ise 1974'de sosyal psikiyatri alanında kendisine ait ilk çalışmalarında Cassel'in bu teorik ifadelerinin üzerine sosyal destek kavramını geniş bir şekilde ele alarak sosyal desteğin patolojiye karşı koruyucu bir rolünün olduğunu ortaya koymuştur ve sosyal desteği; a) Bireylerin duygusal sorunları ile başa çıkabilmelerinde psikolojik kaynaklarının harekete geçirilmesinde yardım eden, b) onların yerine getirmekle sorumlu oldukları görevleri paylaşan, c) onlara para, çeşitli materyal, eşyalar, bilgi beceri edinmelerini sağlayarak ve tavsiyelerde bulunarak içinde bulundukları zorlanmalı durumla başa çıkabilmelerinde yardım eden önemli kişilerden oluşan bir mekanizma olarak biçimlendirmiştir (Gottlieb 1981).

Bu yıllardan itibaren işlevsel tanımları yapılmaya çalışılan sosyal destek sistemlerinin nasıl işlediği ve bu mekanizmanın insan sağlığına olumlu etkileri ile stresi hafifleterek iyi olma halini nasıl ortaya çıkardığına ilişkin varsayımlar da tartışılmaya ve birçok açıdan sosyal desteği ele alan tanımlar ortaya konmaya başlamıştır .

1. 3. 2. Sosyal Destek Tanımları

Karmaşık bir kaynaklar sistemi olan sosyal destek, hem yardım eden birey, hem de desteği alan kişi üzerinde olumlu etkileri olan bir mekanizma teşkil etmektedir.

Sosyal desteğin işlevsel tanımlarının da oldukça az olduğu belirtilmektedir. Yine de sosyal desteğe ilişkin literatürde birçok araştırmacının sosyal destek kavramını değişik açılardan ele alarak bir tanım oluşturmaya çalıştığı görülmektedir.

Sosyal destek, genel bir anlatımla, desteği alan kişinin içinde bulunduğu durumun olumlu yönde güçlendirilmesini amaçlayan, desteği alan veya sağlayan birey tarafından algılanan, iki birey arasındaki kaynak alış-verişidir (Shumaker ve Brownell 1984 : 13).

Cobb (1976), sosyal desteği, bireyin ilgilenildiğini, sevildiğini, sayıldığını ve karşılıklı bağılıklardan oluşan bir sosyal ilişki ağının üyesi olduğunu hissetmesini sağlayan bilgi olarak tanımlamaktadır.

Walker ve arkadaşları (1977) sosyal desteği, bireylerin sosyal kimliklerini olumlu yönde etkileyen ve kişisel ilişkiler sayesinde aldıkları duygusal destek, maddi yardım ve hizmetler ile aldıkları bilgi ve kurulan yeni sosyal ilişkiler olarak tanımlamışlardır.

Kahn (1978) sosyal destek kavramını, çevredeki bireylere yönelik olumlu duygu ifadelerini içeren, bu bireylerin bazı davranışlarının veya tutumlarının onaylanmasını, onlara maddi ve manevi yardımda bulunulması gibi durumları içeren kişiler arası bir ilişki olarak ifade etmiştir.

Johnson ve Sarason (1979) sosyal desteği, kişinin güvenebileceği ilişkiler yoluyla sosyal kaynaklardan yararlanma derecesi şeklinde tanımlamışlardır.

Kahn ve Antonucci (1980), yine sosyal desteğin direkt yardımcı olma veya yardım sağlama olabileceği gibi beğenme, sevgi, saygı, kabul etme ve onaylama ifadeleri olarak tanımlamışlardır.

Hause (1981), bireyler arası bir alış - veriş olarak ifade ettiği sosyal desteği; duygusal ilgi (hoşnutluk, sevgi, empati gibi), araçsal yardım (maddi yardım, eşya yardımı veya hizmet sunumu gibi), bilgi (çevreye yönelik bilgi gibi), takdir etme, değerlendirme (kişiyi değerlendiren bilgi gibi) olarak tanımlamıştır.

Sarason ve arkadaşları (1983) sosyal desteği, bizi sevdiğini, önemseddiğini, değer verdiğini bildiğimiz, güvendiğimiz insanların olması ve hazır bulunması şeklinde tanımlamışlardır.

Thoits (1986) ise sosyal desteği genellikle stres altındaki ya da güç durumdaki bireye çevresindeki insanlar tarafından sağlanan yardım olarak tanımlamaktadır.

Algılanan sosyal destek ise, stresli yaşam durumları içerisinde olan bireyin ihtiyacı olduğunda her zaman yanında yardıma hazır ve ona değer veren birilerinin olması ve bu kişilerle ilişkilerinden nitelikli yararlar elde etmiş olmanın bilincinde olarak bu durumu kendi yararına bir destek biçiminde yorumlaması şeklinde tanımlanmaktadır (Varni ve diğ. 1994: 21).

Sosyal desteğe ilişkin bu tanımlamalar ışığında genel olarak ifade etmek gerekirse; sosyal destek, her türlü yaşam durumunda her bir birey açısından gereksinime yönelik doyumun sağlanmasında olduğu gibi biyo-psiko-sosyal iyilik halinin güçlenmesi, korunması ve devamının sağlanması bakımından da son derece önemli bir yere sahiptir.

1. 3. 3. Sosyal Destek Kaynakları ve Sosyal Desteğin Boyutları

Sosyal destek kaynakları genel olarak formal ve informal destek kaynakları olarak iki ana bölüm içerisinde ele alınmaktadır. Resmi kurum ve kuruluşlar ile yasal bir çerçeve içerisinde hizmet veren sivil toplum kuruluşları, gönüllü kuruluşlar formal destek kaynaklarıdır. Aile, akraba, komşu, arkadaş gibi çevremizde bulunan ve yakın ilişkilerde bulunduğumuz bireyler ile herhangi bir biçimde destek olan ve katkı sağlayan diğer bireyler ise informal sosyal destek kaynakları olarak belirtilebilir.

Sosyal destek kavramının 1970’li yılların ortalarından itibaren daha çok sıklıkla ele alınmaya başlanmasıyla sosyal desteğin çok boyutlu olarak sınıflandırılarak ifade edilmesi de gündeme gelmiştir.

Thoits ve Wills (1985), sosyal desteğin sosyo-emosyonel, maddi, bilgilendirici ve değer verici boyutları içerdiğini belirtmişlerdir. Östergren ve arkadaşları (1991), yaptıkları bir çalışmada sosyal desteği, değer veren duygusal destek, genel duygusal destek, bilgilendirici destek, materyal desteği ve güven verici destek olmak üzere beş boyutta ele almışlardır. Gomer ve Unden (1987) ise çok boyutlu sosyal destek kavramını, duygusal (emotional), araç ve gerece dayalı (instrumental) ve bilgisel (informational) destek olarak en sık kullanılan şekliyle ifade etmişlerdir.

House (1981), çalışmalarında kişisel bir alış-veriş olarak ifade ettiği sosyal desteği empati, sevgi ve hoşnut olmayı kapsayan duygusal destek, parasal yardım, eşya ve hizmeti kapsayan araçsal destek, gerekli bilgiyi sağlamayı ve önerilerde bulunmayı kapsayan bilgisel destek ve değer veren sosyal destek olarak dört boyutta sınıflandırarak ele almıştır. Zamanla çok boyutlu olarak ele alınan sosyal destek kavramlarının ölçülebilir bir nitelikte olabileceğinin ortaya çıkması ile de konuyla ilgili ampirik çalışmalar hız kazanmıştır. Bu çalışmalardan birisi de “Çok Boyutlu Sosyal Destek Ölçeği” (Multi-Dimensional Support Scale) dir (Neuling ve diğerleri 1983: 386). Çok Boyutlu Sosyal Destek Ölçeği (MDSS), sosyal desteği; empatik (empathic) destek, bilgi sağlayıcı (informational) destek, elle tutulur (tangible) destek ve güvence veren (reassurance) olmak üzere dört açıdan ele almıştır. Sosyal desteğe

ilişkin ölçüm araçlarının bir çoğunun sosyal desteğin belli yönlerine ağırlık verdiği söylenebilir.

Nitekim, Orth-Gomer ve Unden (1987) yaptıkları bir çalışmada sosyal destek boyutlarının tümünü kapsamayı amaçlayan ölçüm araçlarının ortak yönlerini ele almışlar ve bu ölçüm araçlarının birçoğunun materyal yardımı ve fiziksel yardım, bilgi ve geri bildirim verme, sıkı sosyal ilişkiler, ait olma duygusu ve bir gruba dahil olma ve yeterli sosyal ilişkiler gibi boyutları içerdiğini bildirmişlerdir.

Tüm bu bilgilere dayanarak sosyal desteğin en çok sıklıkla kullanılan boyutları genel olarak, duygusal / empatik, maddi, bilgi sağlayıcı, elle tutulur ve güvence veren sosyal destek olarak sınıflandırılabilir.

Duygusal (emotional) / empatik (empathic) sosyal destek, sevgi ifadeleri; bakım, saygı, güven verme, güven sağlama, empati ve ilgi gibi durumları kapsamaktadır.

Bireyin hastalığı ya da sakatlığı ile ilgili olarak duygularından söz etmesini ve bunlar hakkında konuşmasını cesaretlendirme, söylediklerini dikkatle dinleme ve onu sevdiğini söyleme ya da ona sevildiğini hissettirmedir (Nuling ve diğ. 1983: 386). Bu destek genellikle yüz yüze etkileşim yoluyla birincil gruplar tarafından sağlanır. Aile bu konuda bir prototiptir. Komşuların arkadaşların ya da yardım eden meslek elemanlarının bu rolü yerine getirmesi beklenir (Tufan 1994: 49). Desteğin bu tipi, benlik saygısını, değer verilmiş olma duygusunu güçlendirir ve bir bireyin diğer bir kişi tarafından önemsendiği duygusunu güçlendirir. Bu destek tipi diğer bir açıdan desteği alan bireyin zorlanmalı yaşam durumlarını kontrol etmesine de yardım eder. Dolayısıyla bu fonksiyonu nedeniyle çaresizlikten veya zararlı hareketlerden çok yapısal olarak sağlıklılığın devamı açısından önem taşımaktadır (Wilcox ve Vernberg 1985). Bu destek tipi aynı zamanda güvenli ve uygun iletişime sahip olma duygusunu güçlendirerek bireyin başa çıkma yetilerinin gelişmesine, bir güven geliştirmesine olanak sağlar.

Maddi (material) destek, maddi sosyal destek, eşya, araç-gereç, para sağlama, işlerde yardım ederek zaman sağlama gibi durumları içermektedir. Böyle bir yardım

aile açısından temel bir öneme sahip olması nedeniyle ailenin düşüncelerinin değişmesi ve harekete geçmesi konusunda güdüleyicidir.

Bilgi Sağlayıcı (informational) sosyal destek, bilgi verici sosyal destek, bireyin ihtiyaçlarına bağlı olarak onun mevcut durumuna ilişkin fikirlerin ve gerçeklerin konuşulmasıdır. Bilgi alınabilecek kaynakların bulunması, yararlı olabilecek mevcut hizmetler ve teknikler hakkında bilgilenme, önerilerde bulunma gibi davranışlardır. Hasta ya da sakat kişi açısından ise kendisine nasıl yardım edeceği konusunda önerilerde bulunma, ona hastalığı hakkında yeni bir görüş kazandırma, uygun tedaviler hakkında bilgi verme (sadece doktorlar için) bütün sorularını yanıtlamadır (Tufan 1994: 51).

Elle tutulur (tangible) sosyal destek, sadece aile üyeleri ve arkadaşlar için geçerlidir. Ev işlerine yardım etme, çocukların bakımını üstlenme, hastanın ev içindeki ve ev dışındaki tüm işlerini üstlenme onun için gereken her şeyi yapmadır.

Güvence veren (reassurance) sosyal destek, Hasta ya da sakat bireye ve ailelerine üzülmemesini ve her şeyin yolunda gideceğini söyleme, onunla şakalaşarak komik şeyler anlatma, hastalığından uzaklaşmasına yardımcı olma (Neuling 1983: 386).

1. 3. 4. Sosyal Desteğin Sağlığın Devamını Sağlayıcı Fonksiyonları

Çoğu destek modellerine göre, desteğin en önde gelen fonksiyonu desteği alan kişinin iyi olma halini güçlendirmektir. Bu, öncelikle bireyin fiziksel ve mental sağlığını güçlendirmek anlamına gelmektedir. Bu genel fonksiyon, birkaç özel fonksiyona indirgenebilir (Shumaker ve Brownell 1984: 23).

Bu fonksiyonlardan birisi, temel ihtiyaçların doyurulmasıdır. Sosyal desteğin amacının bireyin temel ihtiyaçlarını doyurmak olduğu sıklıkla vurgulanmaktadır (Kaplan, Cassel ve Gore 1977 ; Thoits 1982). Sosyal destek, bir bireyin diğer bireylerle arkadaşlıklar ve dostluklar kurması ile o bireyin birtakım ihtiyaçlarını karşılamasında imkan sağlayabilmektedir. Örneğin birey, destek sayesinde kendi temel ihtiyacı olan ait olma duygusunu doyuma ulaştırma imkanı elde

edebilmektedir. Desteğin bu fonksiyonu ile ilişkili olan kaynaklar ise özen, sevgi, anlaşılma, ilgi, yakınlık ve gelişmiş, güçlenmiş bir ait olma duygusu terimlerini içermektedir (Shumaker ve Brownell 1984: 23). Bir diğer fonksiyon, öz-kimliğin iyi halinin korunması ve güçlenmesidir. Sosyal destek, desteği alan bireyin öz benliği ile de içiçe geçmiştir (Mitchell, Billings ve Moos 1982 ; Thoits 1983). Örneğin benin ayrı ayrı kimliklerin bir araya gelmiş bir bütününden söz edilmektedir. Thoits (1983), bunun, bireylerin diğer bireylerle etkileşimleri sayesinde, kişiliklerinin gelişmesi ile ortaya çıktığını belirtmektedir. Desteğin öz kimlik fonksiyonu ile ilişkili kaynaklar ise benin farklı yönleri ile ilgili geri bildirim ve belirsiz, zorlamalı durumlarda uygun davranış modellerini içermektedir. Bu duruma kendi kendine yardım grupları örnek olarak verilebilir.

Sosyal etkileşimler hem pozitif hem de negatif öz kimlikler ortaya çıkarabilir. Günah keçisi olma, etiketlenme ve klişeleşme gibi durumlar bizim diğer bireylerle etkileşimlerimiz sayesinde negatif bir benlik duygusuna nasıl maruz kaldığımıza ilişkin örneklerdir. Destek alan bazı bireyler, kendi ihtiyaçlarının farkına varabilir, ihtiyacına uygun kaynağın ne olduğunu kabul edebilir ve yardım kabul edebilir. Fakat tüm bunlara rağmen yine de kendilerini kötü hissedebilirler. Bu bireyler, bağımlı kişiler olarak tanımlanmaktadırlar (Shumaker ve Brownell 1984: 23).

Bir diğer fonksiyon ise, sosyal desteğin benlik saygısını güçlendirmesidir. Desteğin öz-kimlik fonksiyonu, kim olduğumuzu öğrenme sorunumuza genel olarak işaret etmektedir. Buna karşın destekleyici alış-veriş bireyin sahip olduğu değer ve yeterlilik duygusunu onaylama yönünde hareket etmektedir (Gottlieb 1983). Benlik saygısı fonksiyonuna ilişkin kaynaklar; güvenlik, değerli olma, onaylanma, övülme ve destek alan kişi için saygı ifadesi gibi durumlardır.

Yukarıda bahsedilen tüm bu destek fonksiyonları, sağlığın devamını sağlayıcı durum ile yakından ilgilidir. Bu fonksiyonlar, bazı destekleyici ilişki biçimlerini yansıtmaktadır. Bu fonksiyonlar, zorlayıcı yaşam durumları süresince rol oynamaktadır ve bunların etkililiği ilk etapta stres altında olan bir kişinin nasıl zorlandığına karar verecek etkililiktir. Bu şu demektir; eğer insanlar bir güvenlik duygusu içerisinde onlara sağlanan desteği devamlı bir şekilde elde ederlerse,

aldıkları bu destek benlik saygılarını ve öz-kimliklerini güçlendirir. Bunun sayesinde bu insanlar böyle bir destekten yoksun bireylere göre zorlayıcı yaşam durumları karşısında daha az incinir bir durumda olacaklardır (Mitchell ve diğ. 1982: Wallston ve diğ. 1983).

1. 3. 5. Çocukluk Çağı Lösemileri Açısından Sosyal Desteğin Önemi

Toplumda her bir bireyin amacı, kendi ideallerini gerçekleştirmeye yönelik toplumun beklentileri doğrultusunda iyi bir yaşam sürmektir. Her birey doğumundan itibaren yaşamı boyunca her bir yaşam dönemini en iyi biçimde yaşamak ve toplumda sevilen, sayılan ve kabul gören bir birey olarak yer almak ister. Her bir bireyin iyi bir yaşam sürmesi ve kendini gerçekleştirebilmesi; bebeklik, çocukluk, gençlik, yetişkinlik, yaşlılık gibi her bir yaşam döneminin kendine has özellikleri nedeniyle yerine getirilmesi gereken gelişimsel görevleri ve karşılanması gereken ihtiyaçları sağlıklı bir şekilde yerine getirilmesi ile gerçekleşir. Ancak sağlıklı fırsatları yakalamak ve yaşamını iyi bir biçimde devam ettirmek her birey için söz konusu olmayabilir. Çünkü bireyin kendi kontrolü dışında ortaya çıkan, her biri birer kriz olarak adlandırılabilir çeşitli yaşam durumları, bireyin sağlıklı yaşamasını ve gelişmesini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Ancak böyle durumlarda bireyin o kriz dönemini en az zararlar yaşayarak geride bırakması için de desteğe ihtiyacı olacaktır.

Kronik ya da ciddi bir hastalık ile karşılaşan ve olumsuz yönde etkilenen bireyler için tıp mensupları tedaviyi ve iyileşmeyi sağlayan birtakım stratejiler geliştirmişlerdir. Ancak klinik stratejiler çerçevesinde tanı ve tedaviye bağlı psiko-sosyal sorunların da göz ardı edilmemesi gerekmektedir. Medikal tedavinin yanında hasta çocukların ve ailelerinin fiziksel sağlığı kadar duygusal olarak da ele alınıp yardım edilmesi gerekir (Chesney ve diğ. 1994 : 120).

Aile içinde çocuklardan birine kronik bir hastalık teşhisi konması, hem anne baba hem de hasta çocuk ve varsa kardeşler ve hatta yakın çevresi açısından sağlıklı yaşama ve gelişmeyi olumsuz yönde etkileyebilecek, aile içinde ayrı ayrı her bir bireyin içinde bulunduğu yaşam dönemini sağlıklı bir şekilde yaşamasını

engelleyebilecek bir kriz durumu yaratabilir. Böyle bir yaşam durumu ile karşılaşan aile üyelerinin her birinin, kriz durumunun ortaya çıkmasından itibaren karşılaşılan sorunların, beklentileri doğrultusunda çözülmesi aşamasına kadar ve hatta belki de bu aşamadan sonra bile belli bir süre daha duygusal, maddi, güven verici, bilgilendirici, somut sosyal desteğe gereksinimleri olacaktır.

Ailede kronik hastalık nedeniyle yaşanan duygusal güçlükler, fiziksel gerilemeler, belirsizlik durumları, hastayı kaybetme korkusu, ailede rollerin ve süre giden yaşam biçiminin alt üst olması, ekonomik güçlükler, kaynak ve hizmetlerin yetersizliği, temel ihtiyaçların beklenen düzeyde karşılanamaması gibi durumlar desteğe ihtiyaç olduğunu göstermektedir. Çünkü hastanın kronik hastalığı nedeniyle uzun süre tedaviye gereksinimi olması ailenin sosyal gerçekliğini de alt üst etmekte, normal yaşam döngüsünün seyrini de etkilemektedir (Ell 1996: 174)

Kanser hastası birey ve ailesi açısından düşünüldüğünde, içinde bulundukları durum itibarıyla yarar sağlayacakları sosyal destek sistemlerinden ilk akla gelenler; sağlık personeli, aile ve akraba çevresi, arkadaşlar, sosyal refah kurumları gibi formal ve informal destek sistemleridir. Ancak burada bireyin sağlığı ve iyiliği açısından bu destek sistemlerinin niteliği, verdiği doyum ve desteğin gücü çok önemlidir. Burada desteğin niteliği, ilişkilerin sayısını, etkileşimin sıklığını ifade etmektedir. Desteğin verdiği doyum, sevgi anlayış, onay, tavsiye, yardım gibi alınan destekten bireyin yarar sağlamasının ve desteğin gücü ise, bireyin iyiliği açısından alınan desteğin hedeflenen amaçlara ulaşmada yeterli olmasının ifadesidir (Schetter 1984 :92). Kanser gibi kronik bir hastalık, bireyin ve ailenin psikolojik durumunu değiştirebilmektedir. Sonuçta onların yaşantılarının normal bir dengeye ulaşması açısından karşılaştıkları stres durumlarının etkilerinin azaltılması için uygun birtakım ortamların oluşturulması gerekecektir. Kanserın sosyal ilişkilere etkisi ve sosyal desteğin bu açıdan öneminin büyük olduğu yapılan çalışmalarda vurgulanmaktadır. Arkadaşları ve aileleriyle olumlu yakın ilişkileri olan ve bunu başarabilen hasta bireylerin diğer bireylere göre kanser ve getirdiği sonuçlarla daha etkili bir şekilde başa çıktıklarını göstermektedir. Sosyal desteğin etkisi sadece hastalığın önlenmesi ya da sağlığın yeniden düzelmesini sağlamamakta, aynı zamanda hastanın ve

yakınlarının hastalığın etkisi ile oluşan sorunlarının hafifletilmesinde de etkili olduğu görülmektedir (Schetter 1984:78; Davis-Ali ve diğ.1993 :47 ; Monaco 1992 :3370). Ayrıca sosyal desteğin, hem gözleme dayalı hem de klinik çalışmalara dayalı literatürde aile ve bireylerin zorlu yaşam durumları içerisindeki stresin negatif etkilerine karşı koruyucu önemli bir faktör olduğu, fiziksel ve mental sağlık açısından koruyucu bir rol oynadığı, aynı zamanda da kronik hastalığa uyumu kolaylaştıran bir kaynak olduğu belirtilmektedir (Orth-Gomer ve Unden 1987: 83 ; Saccuzzo ve diğ. 1989: 449).

Ülkemizde de büyük tedavi merkezlerinde takip ve tedavi edilen lösemili çocuk hastaların ve ailelerinin ne gibi sorunlarla karşılaştıkları, yeterli sosyal destek imkanı bulup-bulamadıkları gibi konuların tam olarak açıklığa kavuşturulması, hasta ve ailesine yönelik sosyal hizmetlerin daha planlı ve programlı yürütülmesinin gerekliliği, halen ilgilenilmesi gereken bir konu olarak önemini korumaktadır.

1. 4. AİLE İŞLEVLERİNİN KURAMSAL AÇIDAN İNCELENMESİ

1. 4. 1. Ailenin Tanımı ve Özellikleri

Aile, çok sıklıkla ifade edildiği gibi bir toplumun en küçük yapı birimidir. Toplumsal yapı içerisinde belli normlar ve değerler çerçevesinde oluşan anne, baba ve çocuktan meydana gelen bir toplumsal grup olarak da tanımlanabilmektedir.

Aile ile ilgili olarak verilecek tanımlardan her biri, aileyi sosyal hayatın ana şekillerinden biri olarak kabul etmekle beraber, onu sosyal bir grup, sosyal bir birlik, sosyal bir örgüt, sosyal bir kurum ve hatta sosyal bir yapı şekli olarak ayrı kalıplar içerisinde yerleştirmektedir (Gökçe 1976).

DPT “ Türk Aile Yapısı Özel İhtisas Komisyonu ” tarafından verilen bir tanıma (1987) göre ise aile, kan bağılılığı, evlilik ve diğer yasal yollardan aralarında akrabalık ilişkisi bulunan ve çoğunlukla aynı evde yaşayan bireylerden oluşan;

bireylerin cinsel, psikolojik, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarının karşılandığı, topluma uyum ve katılımlarının sağlandığı ve düzenlendiği temel bir toplumsal birimdir (Ünalan 1988: 51). Bu tanımdan da anlaşılabileceği gibi ailenin diğer toplumsal kurumlardan farklı olarak kendine özgü birtakım özellikleri ve görevleri vardır.

Toplumsal değişme ve gelişme sürecinde ailede birtakım değişiklikler meydana gelmekle birlikte, ailenin kendine has özelliklerinde de bir devamlılık söz konusudur. Bu özellikler sekiz ana grupta toplanmıştır: Aile evrenseldir, duygusal bir temele dayanır, şekillendirme özelliğine sahiptir, kapsamı sınırlıdır, sosyal yapıda çekirdek özelliği taşır, üyelerinin sorumlulukları vardır, sosyal kurallarla çevrilidir ve sürekli ve aynı zamanda geçici bir doğaya sahiptir (Malcver ve Page 1965).

İşlevsel bir sistem olarak tanımlanan aile, aile üyelerinin sosyal, psikolojik ve biyolojik gelişimlerinde ve yaşamlarını devam ettirmelerinde önemli bir role sahiptir. Aile bu fonksiyonları yerine getirirken şu üç ana görevi de yerine getirmek zorundadır:

a. Temel görevler : Bu görevler örneğin aile üyeleri için barınma, bakım ve sevgi sağlama, herhangi bir olumsuz durum karşısında destek olma şeklindedir.

b. Gelişimsel görevler: Bu görevler doğal büyüme ve gelişme sürecinin bir sonucu olarak ortaya çıkan durumları kapsamaktadır. Bunlar bebeklik, çocukluk, ergenlik ve orta yaş krizleri gibi bireyin fizik gelişimi sürecinde yapısal değişimleri içeren bireysel gelişimsel aşamalarla ilgilidir. Ayrıca evliliğin başlangıcı, ilk hamilelik ve ilk çocuğun doğması gibi aile gelişimi sürecinde yapısal değişimleri içeren aileye ilişkin aşamalarla da ilgilidir.

c. Tehlikeli olaylar: Hastalıkla, kazalarla, işsizlik, göç ve bunun gibi ortaya çıkan kriz durumları ile ilgili görevler de vardır. Aile tüm bu durumlarla ilgili görevleri yerine getirerek üyelerinin optimal gelişimini sağlamaya çalışmaktadır (Will ve diğ. 1985: 13).

1. 4. 2. Aile İşlevleri

Literatürde genellikle aile iki şekilde ele alınmaktadır. Bunlardan birincisi, anne baba ve küçük çocuklardan oluşan çekirdek aile, ikincisi ise çekirdek ailenin büyük anne, büyük baba ve kan bağı olan büyük kardeşlerin de bir arada yaşadığı geleneksel geniş ailedir.

Ogburn (1953), geleneksel geniş ailenin fonksiyonlarını yedi maddede açıklamış ve şu şekilde ifade etmiştir: 1) Ekonomik fonksiyon, 2) Prestij fonksiyonu, 3) Eğitim fonksiyonu, 4) Koruyucu fonksiyon, 5) Dini fonksiyon, 6) Eğlenme ve dinlenme fonksiyonu, 7) Eşler arası sevgiyi sağlama ve çocuk yapma fonksiyonudur. Bir başka ifade ile baba soyuna dayalı, yaşlıların gençler, erkeklerin kadınlar üzerinde kesin yetkesinin olduğu, tarıma dayalı topluluklarda egemen bir aile biçimi olarak tanımlanan bu aile biçimi üretimi, tüketimi, eğitimi, sosyal güvenliği, koruma, üreme ve psikolojik doyum gibi çok çeşitli işlevleri de bünyesinde toplamaktadır (Kandiyoti 1984: 17). Kıray (1984), aile işlevlerini üreme, üretim yapma, çocukların yetiştirilmesi (sosyalizasyonu) ve onlara kişilik kazandırma, aile üyelerinin toplum içindeki konumunun belirlenmesi ve üyelere güvence sağlama gibi işlevlerle ele almıştır.

Birbirlerini özgürce seçen eşlerce ana baba ailelerinden bağımsız bir yerde kurulan çağdaş çekirdek aile ise farklılaşma ve uzmanlaşmanın ilerlediği sanayi toplumunda eğitim, üretim, sosyal güvenlik gibi işlevlerinin başka kurumlarca üstlenilmesi nedeniyle sadece üreme, çocukların bakımı ve sosyalleşmesi, üyelerin psikolojik gereksinimlerinin karşılanması gibi bazı sınırlı işlevleri yerine getirmektedir (Kandiyoti 1984: 17).

Aile işlevlerinin sürekliliği olan iki önemli yönü vardır. Bunlardan birincisi, aileye çevre tarafından atfedilen işlevsel sorumluluklardır. Temel yaşamsal ihtiyaçların karşılanması, çocukların eğitimi ve yetiştirilmesi, büyüme ve gelişme için uygun biyopsikososyal çevrenin yaratılması, üyelerin sosyal kontrolü ve

duygusal gelişmenin güçlenmesi için duygusal bağların beslenmesidir. İkincisi ise, aile içerisinde ortaya çıkan ve bir eyleme yönelmeyi sağlayan davranışsal durumlardır (L' Abate ve diğ. 1986: 16).

French (1977) aile işlevleri kavramını ele alarak aile işlevlerinin dört önemli boyutunu şu şekilde ortaya koymuştur: Bunlardan birincisi anksiyetedir. Anksiyetenin ortaya çıkması sağlıksızlık değildir. Fakat aile içerisinde anksiyetenin olması bir zorlanmanın olduğunun göstergesidir ve bu durumun değişmesi için bazı ihtiyaçların olduğunu işaret eder. İkinci boyut, değişim kapasitesidir. Aile bir değişim ihtiyacı içerisinde olabilir. Aile referans noktaları veya kurallar çerçevesinde kendi kendine yeni durumlara uyum ihtiyacı içerisinde olabilir. Üçüncü boyut semptom taşıyıcı roldür. Bu boyut, aile içerisinde özel bir kişinin problem kişi olarak tanınmasına işaret eder. Bu tanıma, bilme aile üyeleri içerisinde bir üyeden diğerine değişebilir. Temel olarak ilk üç boyutun işlevini ve görev dağılımının kontrolünün kimin elinde olduğunu gösterir. Ailede güçlü bir birey kimin anksiyetesi olduğunu bilen, kimin değişmesi gerektiğini ve kimin problem olarak tanımlandığı durumuna karar veren kişidir. French bu dört boyutu kullanarak ailenin işlevlerinin sağlıklı olup olmadığına karar verilebileceğini belirtmektedir.

Kantor ve Lehr (1975) sistem yaklaşımını ele alarak aileleri anlama ve sınıflama için bir model ileri sürmektedirler. Bu model daha çok aile ve çevresi arasındaki etkileşimlerle aile içerisinde bireylerle alt sistemler arasındaki etkileşimleri içeren aile özelliklerini vurgulamaktadır. Aileler üyelerinin ve bir sistem olarak ailenin amaçlarını gerçekleştirmek için girişimde bulunma biçimlerine göre; tesadüfi , kapalı ve açık aileler olarak sınıflandırılırlar:

Tesadüfi aile, dağılmış bir alana, düzensiz bir zaman kullanımına ve geniş olarak dalgalanan bir enerjiye sahiptir. Amacı özgür bir ifade olarak ortaya çıkar ve yaşam deneyimlerinde orijinal olmayı aramaktadır. Bireysel seçimler önemlidir ve güç, karar verme süreci içerisinde dağınıktır. Kapalı bir aile, düzenli zaman, değişmez bir alan ve sürekli enerji kullanır. Bu ailenin etkileşim yapısı çok stabildir.

Bu tip ailelerde güç dikey ve açık olarak kurulmuş kurallar çerçevesinde organize olmuştur. Açık bir aile ise taşınır bir alan, değişen zaman ve esnek bir enerji ile birlikte gelişen bir yapıya sahiptir. Aile, aile sistemi kadar üyelerinin de ihtiyaçlarına uyabilecek dinamik bir sistem yaratır. Amaç birbirlerini sevmek ve paylaşmaktır. Güç uygun olduğunda lateral olarak ele alınır ve ebeveynler zorlanmaktan çok ikna edici bir tutum içerisindedirler.

Tesadüfi aile tipi, oldukça yüksek düzeyde bireysellik anlamında bulunur. Kapalı ailenin yargılama, açıklık ve doğruluk açısından anlamlı olduğuna inanılır. Açık aile, yargılama, uygunluk (relevance), yakınlık (affinity) ve tolerans açısından değerlidir.

Barnhill (1979) aile işlevleri boyutlarını dört ayrı temada ele almıştır. Her biri temel iki alt bölümden oluşmaktadır.

1. Aile Kimliği: Bireysellik (duygu, düşünce ve yargılamada bağımsız olma) - İççe geçmiş olma (tanımlanmış benlik sınırlarında zayıflık, bağımlı bir kişilik ve sembiyotik ilişki) Bu temanın diğer bir alt bölümü ise karşılıklılık (emosyonel yakınlık duygusu, birleşme veya sıkı dostluk) - izolasyon (yabancılaşma veya diğer bireylerle ilişkiyi kesme).

2. Aile İçinde Değişme: Aile içinde değişme iki alt bölüme ayrılarak ifade edilmektedir. Esnek olma (aile kalıpları içerisinde değişikliklere tepki vermede uyum yeteneği) - katılık (stereotipik veya tekrarlayıcı tepkisellik) diğer bir alt bölüm ise durağanlık (yoğunluk, sorumluluk ve aile işlevlerinde güvenlik) - organizasyon bozukluğu (düzensizlik, tahmin edebilmede yetersizlik ve açık tepkisellik).

3. Aile İçerisinde İnfomasyon süreçleri (Bilgilenme): Açık algılama (kendinin veya diğerlerinin gerçek olarak farkında olma) - açık olmayan veya çarpıtılmış algılama ve açık iletişim (aile üyeleri arasında açık ve başarılı bilgi aktarımı) - açık olmayan ve çarpıtılmış iletişim.

4. Ailede Rol Yapılanması: Karşılıklı Rollerin karşılıklılığı (davranış kalıplarına uygun karşılıklı kabul etme veya belli bir sıralama çerçevesinde diğer aile üyelerinin rollerini bir bireyin tamamlaması) - açık olmayan roller ve rol karmaşası. Açık nesilssel sınırlılıklar (aile üyeleri içerisinde aynı kuşaklara mensup üyeler arasında uygun ayırım) - yayılma uygun olmayan kuşaklara karşı itiraz etmeden birleşme veya bozuk nesilssel sınırlılıklar (aile içerisinde aynı kuşağa mensup grubun bir üyesine karşı birleşme).

Aile işlevlerini değerlendirmede çok yaygın olarak kullanılan iki model; “ Mc Master Aile İşlevleri Modeli “ ve Olson’un Circumplex Aile Modelidir.

Olson (1986). aile işlevlerini iki genel boyutta ele almıştır. Bunlar; bütünlük ve uyumdur. Burada bütünlük, üyelerin aile sistemine bağlı veya ayrı olduğunu; uyum ise aile sisteminin esnek ve değişken olabilme yeteneğini ifade etmektedir. Olson’un ileri sürdüğü bu modele göre bu iki boyutun her ikisi de dörder tane ayrı boyut içermektedir.

Bütünlük oranları düşükten yükseğe şu şekilde ifade edilmektedir. 1) ilgisiz, geri çekilmiş, 2) ayrılmış, 3) birleşmiş, 4) aşırı bağlılık, içiçe geçmişlik. Bu durumda aşırı bağlılığın yüksek olması veya bütünlük düzeyinin düşük olması çekilmiş olma formunda problematik aile özelliği olarak varsayılmaktadır. Uyum, düşük düzeyden yüksek düzeye doğru; 1) katı, 2) yapılanmış, 3) esnek 4) karmaşık boyutlarını içermektedir. Yapılanmış ve esnek kategoriler daha sağlıklı işlev düzeyleri olarak kabul edilir.

Bu modelde bütünlük ve uyumun dört düzeyi, aile sisteminde on altı tip ortaya koyar. Bu on altı tip genel olarak üç tipe ayrılmaktadır. Bunlar; dengeli, orta ve uç noktalarda bulunan ailelerdir. Dengeli aileler, her iki boyutun ortasında yer alır. Bu nedenle de bu aileler optimal aile tipi olarak adlandırılır. Bu ailelerin kendi ihtiyaçlarını karşılayabilmek için bütünlük ve uyum düzeylerini serbestçe değiştirebilme şansları vardır. Bu aileler modelin merkezinde yer aldıkları için aşırı

uçlarda daha az zaman geçirmektedirler. Orta noktadaki aileler, bir boyutun ortasında diğer boyutun da uç noktalarında yer alırlar. Uç noktada bulunan aileler ise her iki boyutun düşük veya yüksek uçlarında yer alırlar. Bu tip ailelerin organizasyonları sınırlıdır ve aile hayatlarındaki değişikliklerde daha zor başa çıktıkları ifade edilmektedir (Olson ve Barnes 1985).

1. 4. 3. Mc Master Aile İşlevleri Modeli

Mc Master aile işlevleri modeli, ailelerin yapı, organizasyon ve kişiler arası iletişim kalıplarını sınıflandıran altı boyut içermektedir (Epstein, Bishop ve Baldwin 1982). Bu Boyutlar Problem çözme (problem çözmede yetenekli olma), iletişimler (bilgi alış verişi), roller (tekrarlayıcı aile davranış kalıpları), duygusal tepki verebilme (duyguların nitelik ve niceliğine uygun tepki verebilme yeteneği), gereken ilgiyi gösterme (yerleşmiş bazı aktivitelerle değer verme, ilgilenme ve tek tek aile üyelerinin ilgileri) ve davranış kontrolü (ailenin ele aldığı yöntemler, fiziksel olarak tehlikeli durumlar, psiko biyolojik ihtiyaçlar ve bireylerin aile sistemine uygun olarak sosyalleşmesi) gibi boyutlardır.

Problem Çözme: Aile işlevlerinin bu boyutu, efektif olarak aile işlevselliğini besleyen boyut olarak ailenin belli bir düzeyde problem çözme yeteneğini işaret etmektedir. Sorunun ortaya çıkışından çözümlenmesine kadar olan bu dönemde karşılaşılan sorunlar genel olarak maddi ve manevi sorunlardır. Örneğin, günlük yaşamda karşılaşılan ev içi sorunlar veya finansal sorunlar ile duygusal karmaşıklıklarla ilgili sorunlardır. Bu boyut açısından genel olarak işlevsel olmayan ailelerin karşılaştıkları bu sorunlarını çözümlemede güçlükleri vardır. Çoğu zaman bu aileler sorunu bile tanımlayamazlar. Sağlıklı işleve sahip aileler ise sorunun tanımlanmasından çözümlenmesine kadar olan problem çözme aşamalarını sağlıklı bir şekilde yerine getirerek sorunlarına bir çözüm bulabilmektedirler.

İletişim: Bu boyutta önemli olan, aile üyeleri arasında gerçekleşen iletişimde bilgi alış verişinin nasıl sağlandığı ve bunun aile üyeleri arasında nasıl kabul

edildiğidir. Mc Master aile işlevleri modeli özellikle sözlü iletişim üzerinde odaklaşmaktadır. Bu boyutta sağlıklı ailelerden beklenen üyeler arasındaki iletişimin açık ve direkt olmasıdır. Bir başka anlatımla, aile içerisinde iletişim ne kadar kapalı ve dolaylı olursa sağlıksızlık o kadar fazla olmaktadır. Bu boyut açısından bir başka önemli nokta ise aile üyeleri arasında sözlü ve sözsüz iletişimin birbirine uygun olarak gerçekleşmesidir. Aile içi iletişimde üyelerin iletişimleri nasıl algıladıkları, aile içi iletişimi onaylamaları, önem vermeleri ve iletişimde yeterli olmaları önemlidir. Sağlıklı işleve sahip ailelerde iletişime çok değer verilir. Eğer aile sağlıksız işlev gösteriyorsa aile içi iletişim kaliteli değildir ve iletişime o kadar çok da önem verilmez.

Roller: Aile içerisinde üyelerin tekrar tekrar yerine getirdikleri davranış kalıplarıdır. Bu roller aile içerisinde maddi ve manevi alanların her ikisi ile ilgili rollerdir. Aile içerisinde yerine getirilmesi gereken belli roller vardır. Bunlar; aile sisteminin yönetimi ve devamlılığının sağlanması, üyelerin ihtiyaçlarına yönelik kaynak sağlama, güvenlik ve rahatlık sağlama, ebeveynlerin cinsel doyumu, ailede yaşam becerileri geliştirme gibi rollerdir. Bu fonksiyon açısından genel olarak ifade etmek gerekirse, ailede sağlamlık gösteren durum, aile fonksiyonlarının açık, paylaşılr ve uygun üyelerin kendilerine uygun sorumluluklar alarak bunları yerine getirmesidir. Dolayısıyla bu fonksiyon açısından önemli olan iki nokta aile içerisinde rollerin paylaşımı ve rollerde sorumluluktur.

Duygusal tepki verebilme: Aile üyelerinin çeşitli uyaranlar karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelen bu boyutta önemli olan, aile üyelerinin çeşitli ilişkilerinde gereken tepkiyi nasıl verdikleri, gereken tepkiyi verebilme oranının geniş mi, sınırlanmış mı yoksa stereotipik bir yapıya mı sahip olduğudur. Aile içerisinde iki önemli duygu tipi vardır. Bunlardan birincisi; sevgi, sevecen olma, sempati, mutluluk ve eğlence gibi tepkileri içeren, pozitif ve destekleyici olması beklenen refah duygularıdır. İkincisi ise, korku, panik, kızgınlık ve hayal kırıklığı gibi tepkileri içeren acil durumlara ilişkin tepkilerdir. Bu fonksiyon açısından genel olarak ifade edildiğinde, sağlıklı işleve sahip ailelerin gereken tepkiyi verebilme

kapasitelerinin geniştir. Sağlıksız işleve sahip ailelerde ise bu kapasitenin oldukça dar kapsamlı ve çarpıtılmıştır.

Gereken ilgiyi gösterme: Aile içerisinde üyeler arasında gereken ilgiyi gösterme özelliklerinin ne olduğu ile ilgili bir boyuttur. Burada önemli olan aile üyelerinin birbirleri ile ilişkilerinde gereken ilgiyi gösterme kapasitelerinin geniş ve ilginin kaliteli olmasıdır (Will ve diğ. 1985).

Epstein, Bishop ve Levin (1978) aile içerisinde gereken ilgiyi göstermede altı tip durum ifade etmişlerdir. 1) Gereken ilgiyi göstermede yetersiz olan aileler, sanki bir çatı altında yaşayan yabancı insanlar gibi işlev gören ailelerdir. Bu ailelerde üyeler birbirleri ile ilgilenmezler, aralarında duygusal bir yatırım söz konusu değildir. 2) Gereken ilgiyi gösterme duygularında yoksunluk olan ailelerde aile üyeleri arasında açıkça bir ilgilenim vardır. Fakat bu ailelerde üyeler arasında gerçek duygusal yatırımlar oldukça azdır. 3) Gereken ilgiyi göstermenin sürekli olmadığı ailelerde bir dalgalanma söz konusudur çünkü ilgide bir süreklilik yoktur. Örneğin çocukla anne baba arasında iki uçlu bir ilişki vardır. Açıkça gözlenebilen bir yetersizlik ve eleştirel bir eğiticilik söz konusudur. 4) Narsistik ilgi gösteren ailelerde diğerleri ile ilişkilerinde yoğun olarak ben merkezli olma özelliği vardır. Bu aileler için diğer kişiler onları memnun ettiği sürece değerlidir. 5) Empatik ilgi gösteren ailelerde, diğerleri ile ilgilenme, duygusal durum ve ihtiyaçların tam olarak değerlendirilmesi üzerine kurulmuştur. Aile üyeleri kendi ilgilerinden farklı olsa bile diğer kişilerin ilgilerine doğru bir duygusal ilgi sergileyebilirler. 6) Aşırı ilgi boyutundaki ailelerde ise, ilgilenme özellikleri, aşırı kapalı veya veya aşırı yoğundur. Burada aşırı ilgi, aşırı koruyuculuk ve çok aşırı sıcak olma gibi özelliklerle bir arada ele alınmaktadır. Sembiyotik ilgi de genellikle huzuru yoğun bir şekilde bozulmuş ailelerde görülür ve bu boyut aşırı ilgi boyutunun en uç noktasıdır.

Davranış kontrolü: Bu boyut aile içerisinde aile üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Bu boyut bir anlamda aile içi libidinal dürtülerin kontrolü, cinsellik saldırganlık ve sosyalizasyon sürecinde uyum sağlamak

zorunda olunan davranışların değerlendirilmesini kapsamaktadır. Burada vurgulanmak istenen davranışı sınırlayan kuralların içeriği değil, böyle kurallar içerisinde yetişme ve bakım tarzıdır. Bu boyut açısından da ailelerde görülen dört alt boyut vardır. Bunlar sırasıyla; kuralların oldukça sınırlı olduğu görüşmeye ve konuşmaya açık olmadığı sert davranış kontrolü, değişen bir durum karşısında yeni davranış kurallarının oluşturulmasında akla uygun derecede bir esneklik söz konusu olan esnek davranış kontrolü, genel bir serbestliğin olduğu ve her şeyin olduğu gibi devam ettiği müdahale etmeme şeklindeki davranış kontrolü ve her bir ebeveynin birbirlerinden bağımsız olarak hareket etmesi şeklinde olan ve müdahale etmeme durumundan sert davranış kurallarına doğru uzanan bir yelpaze biçiminde olan karmaşık davranış kontrolü gibi boyutlardır (Will ve diğ. 1985).

1.4.4. Aile İşlevlerinin Sağlıklı ve Sağlıksızlık Boyutlarında İncelenmesi

Sağlık kavramı daha çok herhangi bir patolojinin olmaması anlamındadır. Sağlıklı daha çok bir etkileşimsel süreç, pozitif ilişkiler ve sonuçlarla ilişkilidir. Dolayısıyla sağlıklı aileler hem bir ideal hem de bir gerçekliktir (Power 1991). Yani işlevlerini tam olarak yerine getirebilen aileler sağlıklı aile, işlevlerini beklenen düzeyde yerine getiremeyen aileler ise sağlıksız aile olarak tanımlanabilmektedir (Bulut 1993: 9). Sağlıklı aileler yaygın olan birtakım özelliklere sahiptirler. Fakat bunlar uzmanlar arasında tamamıyla kabul gören özellikler değildir. Bu özellikler genel olarak sağlıklı aileleri sağlıksız ailelerden ayıran özellikler olarak kabul edilebilir.

Becvar ve Becvar (1982: 74), sağlıklı ailelerin büyük bir çoğunluğunda görülen özellikleri şu şekilde sıralamıştır.

- Uzun süre desteklenmiş ve kurulu, akla uygun bir otorite kaynağı vardır.
- Uygun bir şekilde işleyen stabil bir kurallar sistemi vardır.
- Bakma, büyüme ve yetiştirme davranışlarında stabil olma.

- İyi bir evlilik geçimi ve etkin ve kararlı çocuk yetiştirme özelliğine sahiptir.
- Aile ve tek tek her bir bireyin birtakım çalışmalara yönelik amaçları bulunur.
- Hem beklenmedik kriz durumlarına hem de normal gelişimsel ilerlemelere uyum sağlamada bir uyum yeteneği vardır.

Bu konuda yapılan araştırmalar aynı zamanda sağlıklı ailelerin şu özelliklerinin de olduğunu göstermiştir.

- Sağlıklı ailelerde aile ve üyeler birbirlerine bağlıdır.
- Sağlıklı ailelerde üyeler birbirlerine sosyal olarak bağlıdır ve birbirlerine değer verirler.
- Aile üyelerinin birlikte geçirebilecekleri zamanları vardır.
- Bu ailelerde iyi bir iletişim kalıbı vardır.
- Yüksek bir manevi oryantasyon dereceleri vardır.
- Bir kriz durumu ile başarılı bir şekilde başa çıkabilirler. Aile içerisinde üyelerini cesaretlendirirler.
- Aile içerisinde üyeler açık rollere sahiptirler (Kryson, Moore ve Zill 1990).

Sağlıklı ailelerde anne baba aile içerisinde çocuklardan ayrı bir alt sistem olmalıdır, anne babanın ait olduğu bu alt sistem çocukların kontrolünden ayrı olmalıdır. Sağlıksız ailelerde, sınırlar çok sıklıkla geçirgen veya çok katıdır. Geçirgen sınırlara sahip ailelerde kişiler birbirleri ile konuşurlar, aile içerisinde kimin ne yaptığı ile ilgili kararları kimin aldığı çok açık değildir. Böyle aileler içiçe geçmiş (enmeshed) aileler olarak tanımlanmaktadırlar ve psikosomatik hastalıklara kısmen yatkın görünürler. Bunun tam tersi olarak katı ailelerde bireyler arasındaki sınırlar iletişimi zayıflatır ve diğer aile üyelerinin ne düşündükleri veya ne yaptıkları belli değildir. Böyle aileler davranış sorunları ile karakterizedir.

Aileler, ev içi, finansal ve duygusal sorunlarını çözmek zorundadırlar. Bu problem çözme işlevi, sorunların ele alınma biçimi, alternatif planların değerlendirilip paylaşılması, harekete geçme ve sonuçlarını değerlendirme gibi

aşamaları kapsamaktadır. Sağlıksız aileler, daha sorunlarını ele almadan çoğu zaman başarısız olurlar. bu süreç çok nadiren tamamlanır. Sağlıklı aileler ise bu aşamaların çoğunu takip ederek sorunlarını ele alabilirler. Bu ailelerde aile içi iletişim dolaylı değil açıktır. Sağlıklı aileler üyelerinin duygularının ifade etmelerine izin verirler. Sağlıklı olmayan ailelerde duyguların ancak bir kısmı ifade edilebilir ve bunlar da gerçek duygular olmayabilir. Sağlıklı aileler birbirleri ile empati kurabilirler. Buna karşın sağlıksız ailelerde aile üyeleri birbirleri ile pek ilgilenmezler ve böylece aile içerisinde birliktelik yoktur. Bir üye depresyona girdiğinde tüm üyeler depresif olurlar. Sağlıklı ailelerde davranış kontrolü açısından esneklik vardır. Sağlıksız aileler ise büyük oranda hem katı hem de tutarsızdırlar (Tomson 1983: 651).

Beavers (1977), aile işlevlerini üç ana gruba ayırmıştır. Bunlar; sağlıklı aileler, yeterli (orta düzeyde işleve sahip aileler) ve işlevsel olmayan ailelerdir. Beavers, değişimin aile işlevlerinde rol oynadığını aile işlevlerini olumlu veya olumsuz etkileyebildiğini kabul eder.

Sağlıklı aile, davranışlarında daha tutarlıdır ve üyelerinin görüşlerine saygı gösterir. Anne baba arasında sıkı bir işbirliği vardır, bununla birlikte açık ve direktirler. Bu ailelerde motivasyon ve ihtiyaçları anlamada bir esneklik vardır. Bireylerin inisiyatif alması gibi etkileşimlerde bir spontanlık vardır. Sağlıklı aileler, açık iletişim kullanırlar ve bunun için ayrıca bir çaba harcamazlar. Her bir aile üyesi, katkı sağlayan bir kapasiteye sahip gibi görünür ve ailede ayrılma, kayıp ve değişimi ele almada uygun değerleri paylaşır. Aile içerisinde üyeler biyolojik gelişme, dostluk ifadeleri, kızgınlık ve cinsel duygular gibi durumlarda saygı görürler.

Sağlıklı ailelerde, çiftler birbirlerini beslerler, güç hiyerarşisi açıktır ve eşler arasında liderlik sağlamadaki işbirlikleri belli bir düzen içerisindedir. Aile üyeleri birbirleri ile ilgilidirler ve farklı durumlara çözüm getirebilirler, yönlendirmeleri kabul ederler veya işbölümü söz konusu olduğunda bunu düzenleyebilirler (Beavers 1979).

Yeterli ya da orta düzeyde işleve sahip aile, önemli derecede kederli görünür ve etkileşim becerileri çok sınırlıdır. Spontanlıkta bir yetersizlik vardır. Aile içi iletişim, karışıklık ve düzensizlikler nedeniyle olumsuz yönde etkilenir ve bir duygusal güvensizlik de olabilir. Aile üyelerinin büyümesi de bazı zorluklar vardır ve aile, ayrılma ve kayıp gibi yaşam olayları karşısında güçlüklerle sahiptir. Sonuç olarak bu aileler, eski ilişkilerine sıkıca yapışmak çabası içerisindeydirler.

İşlevsel olmayan aile özelliği yineleyici etkileşimdir. Aile üyeleri dış dünya ile azda olsa yaşamsal etkileşimlere sahiptir. Çoğu zaman yüksek düzeyde hostilite vardır. Bu ailelerde uyumsuz inançlar olabilir ve aile sık sık değişme, ayrılma ve kayıp gibi yaşam durumları ile başa çıkmada güçlükler yaşamaktadır (Beavers 1977).

Figley ve Mc Cubin (1983), zorlanma durumları ile genel olarak başa çıkabilen ailelerin özelliklerini şu şekilde sıralamıştır.

- Stres yaratan durumları tanımada yetenekli olma.
- Aile içerisinde üyelerden birinin yaşadığı bir sorunu bir aile sorunu olarak ele alma.
- Aile içerisinde birbirlerini suçlamaktan çok çözüme yönelik bir yaklaşım benimseme.
- Aile içerisinde diğer aile üyelerine tolerans gösterme.
- Açık sözlü olma ve birbirlerine sevgiyi ifade edebilme.
- Üyeler arasında açık ve net bir iletişim bulunması.
- Aile üyeleri arasında bağlılığın yüksek olması.
- Aile içi rollerde önemli derecede uygunluk ve esneklik olması.
- Aile içerisinde ve aile dışındaki kaynaklardan uygun şekilde yararlanma.
- Fiziksel şiddetin olmaması
- İstismarın olmaması.

Görüldüğü gibi bu özelliklere sahip olan aileler sağlıklı işlev gösteren aileler olarak kabul edilebilir. Sağlıklı işleve sahip ailelerin de zorlanmalı yaşam olayları karşısında belli stratejilere sahip oldukları bilinmektedir.

Curran (1985: 45) ise sağlıklı işleve sahip ailelerin zorlanma durumları ile başa çıkma stratejilerini sınıflandırmıştır. Sağlıklı aileler, zorlanmalı bir durumun olumlu olabileceğini ve değişebileceğini kabul ederler. Bu durumun genellikle geçici olduğunun farkındadırlar. Çözüm bulmaya yönelik bir araya gelirler ve çalışırlar. Stresin yaşamın normal bir parçası olduğu gerçeğini kabul ederler. Stresle başa çıkmada kuralları değiştirme ve strese neden olan olaylar karşısında galip gelme ve övünme diğer özelliklerdir

1. 4. 5. Aile Terapi modellerine Göre Aile İşlevleri

Salvador Minuchin'in yapısal aile terapisi modeli açısından sağlıklı işleve sahip ailelerde aile içerisindeki hiyerarşik yapıda anne babanın yeri güçlüdür. Çocuklar karar verme sürecine ara sıra katılırlar da çok güçlü değillerdir. Ailede aile içi bağlar anne babayı ayrı bir alt grup olarak çocuklardan ayırır. Fakat bu alt gruplar arasında maksimum yakınlık ve işbirliğine yeterli derecede izin veren özellikler vardır. Otonomi ve bağımsızlık, bireysel gelişim ve iyi bir bakım, devamlılık, içe yönelik (gelişimsel) ve dışa yönelik değişim taleplerine yeniden yapılanmada uyum gibi özellikler sağlıklı işlevlere ilişkin özelliklerdir (Kaplan ve Sadock 1988: 481 ; Shapiro 1983).

İşlevsel olmayan ailelerde, karmaşık bir hiyerarşik düzen vardır. Örneğin bir çocuk aile içerisinde ölçüsüz derecede bir güce sahip olabilir. Bu durum anne baba arasındaki işbirliğinin zayıf olması veya hiç olmamasının bir sonucudur. Böyle aileler çocuklarını disipline etmede ve yetiştirmede büyük sorunlar yaşarlar. Diğer bir işlevsel olmayan hiyerarşi örneği, ailede bir ebeveynin haddinden fazla güce sahip olması diğer ebeveynin ise tamamen güçsüz kalmasıdır. İşlevsel olmayan ailelerde aile içerisindeki alt gruplar arasındaki ilişkiler çok katı ve çok zayıf olma

eğilimindedir. Bu ailelerde yakınlık ve ilgilenme duygusu yoktur. Dolayısıyla böyle ailelerin çocukları suça yönelme ve evden kaçma gibi durumlar açısından risk altındadırlar (Shapiro 1983).

Jay Halley'in stratejik aile terapisi modeli açısından sağlıklı işleve sahip ailelerin özellikleri şöyledir: Esneklik, problem çözme ve yaşam döngüsü aşamalarını geçme açısından geniş bir kapasiteye sahip olma, aile içerisinde yönetim hiyerarşisinde açık kuralların olması gibi özelliklerdir. Sağlıksız işleve sahip aileler ise, başarısız problem çözme girişimleri, aile yaşam döngüsünde geçiş aşamalarında yetersiz uyum, işlevsel olmayan hiyerarşi, aile içerisinde hiyerarşik düzene karşı ikili veya üçlü karşı gelmeler gibi özelliklerle karakterizedir (Kaplan ve Sadock 1988: 481 ; Shapiro 1983).

Liberman'ın davranışsal - sosyal alış veriş (behavioral - social exchange) terapi modeline göre, sağlıklı işleve sahip ailelerde uyumsuz davranış güçlenmemiştir, uyuma ilişkin davranış ödüllendirilir, alış veriş daha etkilidir ve bundan daha çok yararlanılır, karşılıklı ilişkilerde uzun süreli bir süreklilik vardır. Sağlıksız işleve sahip ailelerde ise iletişimde yetersizlik, yetersiz ödüllendirme örneğin zorlama gibi durumlar ailede uyumsuzluğu ve semptomatik davranışları güçlendirmektedir (Kaplan ve Sadock 1988: 481).

Ackerman'ın psikodinamik aile terapisi modeli açısından ise sağlıklı işleve sahip ailelerde parental kişilikler ve ilişkiler iyi bir şekilde farklılaşarak oturmuş durumdadır. İlişki beklentileri geçmişten yansımalarla değil gerçekler üzerine kuruludur. Anne baba arasında bir işbirliği vardır, aile içerisinde alt gruplar ya da kuşaklar arasında sınırlar vardır ve anne babanın rolleri cinsiyete uygun bir şekilde belirlenmiştir (Kaplan ve Sadock 1988: 482).

Ailede kayıplar ve çözülmemiş çatışmalardan dolayı sitem etme ve yansıtma sağlıksız semptomların nedenidir. Ackerman'a göre, ailede eşlerden birisinin nörotik

istekleri, diğer eşin de onu idare etme sorumluluğunu üstlenmesi ailede sağlıksızlığın başladığını göstermektedir (Ackerman 1965: 162).

Bowen'in aile sistemleri terapisi modeline göre ise ailede sağlıklılık göstergesi olarak iki nokta vardır. Bunlar; entellektüel / emosyonel denge ve benliğin farklılaşmasıdır. Bowen'e göre ailede sağlıklı işlevi bozan nedenler; anksiyete, ailede yansıtma süreçleri, yetersiz farklılaşma ve üçgenleşmedir.

Satir'in deneysel aile terapisi modeli açısından ise sağlıklı işleve sahip ailelerin özellikleri şu şekilde ifade edilmektedir. Benlik değeri yüksek, aile içerisindeki iletişim açık, özel ve dürüst, aile içerisindeki roller esnek, kişiye ait ve uygun, sosyal çevre ile ilişkiler açık ve umutlu, aile yapısı ve paylaşılan yaşantılar çok yönlüdür. Aile içerisinde iletişimin bozulmasına reaksiyon göstermede sözel olmayan mesajların kullanılmasının da sağlıksızlık belirtileri olduğu belirtilmektedir (Kaplan ve Sadock 1988: 482).

1. 4. 6. Çocukluk Çağı Lösemilerinin Aile İşlevlerine Etkisi

Kanserli çocuklarda uzun süre hayatta kalanların sayısı giderek artmaktadır. Bu durum, cerrahideki büyük gelişmeler, radyasyon tedavisi ve kemoterapi programları sayesinde gerçekleşmektedir. Yalnız, hayatta kalma şansının artması, hastaların ve ailelerin karşılaştıkları stres yaratan durumların ve güçlüklerin de bittiği anlamına gelmemektedir (Lansky ve diğ. 1986 :529).

Çocuklar için kanser tanısı travmatiktir. hastaneye yatma, anne ve babadan ayrılma, medikal girişimlerin başlaması üzüntü ve kaygı uyandırır. Anne babasının bu ağırlı medikal girişimlere izin vermesi çocuğu daha da şaşırtır. Bu dönemde anne babanın çocuğa sürekli güvence vermesi ve destek olması gerekir (Gözdaşoğlu 1994: 62).

Çocukluk çağı kanserlerindeki bu son durum yine de hastalığın tedavisi açısından korkutucu ve sınırlayıcı olmaya devam etmektedir (Dahlquist ve Taub 1993

:125). Ağır kemoterapi ve radyasyon tedavisi, lösemili çoğu çocuğun hayatını önemli derecede etkisi altına almaktadır. Hastalığın uzun süreli tedavi gerektirmesi belirsizlik anksiyetesi ve stresin hastalığa eşlik etmesine neden olmaktadır. Konuyla ilgili bilgi birikimi, zaman çerisinde çocukluk çağı lösemilerinin tüm formlarının aile üyeleri üzerinde de yaygın bir etkisi olduğunun fark edilmesine neden olmuştur (Cairns ve diğ.1979 :448 ; Fife 1980).

Çocukluk çağı kanserleri, ilk teşhisten hemen sonra anksiyete, uyku bozukluğu ve depresyon gibi durumların ortaya çıkmasına neden olmaktadır. Buna ek olarak çocukluk çağı kanserleri ile başa çıkma stresi, ana babalarda sağlık sorunlarına, sosyal izolasyona, evlilik ve eşler arasında cinsel sorunlara, iş performansının düşmesi, iş sorunları ve hatta alkol alışkanlığı gibi sorunların da ortaya çıkmasına neden olabilmektedir (Swain ve Brown 1991: 285). Tanının aileye bildirilmesi önemli bir boyuttur. Aile elem, korku, çaresizlik, şaşkınlık, öfke gibi çok çeşitli ve yoğun duyguları aynı anda yaşar. Ailenin özellikleri, ana babanın kişilik yapıları ve sosyo kültürel düzeyleri kendilerine verilen bilgilerin değerlendirilmesinde ve tedavi ekibiyle ilişkilerinde önemli rol oynar. (Gözdaşoğlu 1994: 59). Bu yüzden çocukluk çağı kanser hastalığı, hasta üzerinde olduğu kadar aile üzerindeki sosyal ve duygusal etkisi nedeniyle bir “aile hastalığı” olarak adlandırılmaktadır (Dawis-Ali ve diğ. 1993 :45).

Çocuğun çok ağırlı ve acılı bir tedavi altına alınması hastanın ve ailenin korku ve endişelerini arttırmakta (Joyce ve diğ. 1969 :183) ve böyle bir tanı karşısında anne babalarda şok,üzüntü ve kızgınlık gibi tepkiler de görülmektedir (Katz ve Jay 1984 :525 ; Van Dongen ve diğ.1986 :146). Bunun yanı sıra tedavi giderlerine ilişkin ekonomik sorunlar, çocuğun anne babadan ve akranlarından ayrılması, okulun engellenmesi, ölüm korkusu gibi hastalıkla ilgili zorlayıcı faktörler yanında iş ve okul değiştirme, göç etme, evlilik hayatı ile ilgili sorunlar, ailedeki diğer hastalıklar, yaşanan travmalar veya ölüm olayları da yine hastalık dışı zorlayıcı faktörler olarak aile üzerinde yoğun etki yapmaktadır (Gözdaşoğlu 1994 : 61).

Ekşi (1999), kronik ölümcül hastalık karşısında anne baba tepkilerini şu şekilde ifade etmiştir. Ölüm öncesi dönemde, şok, inkar, isyan, öfke, endişe, ümit, zamanından önce matem, kederlilik hali gibi durumlar yaşanmaktadır. Ölüm sırasında ise inkar, pişmanlık, sevginin yeniden büyümesi gibi durumlar yaşanmaktadır. Ölüm sonrasındaki tepkiler ise pişmanlıklar, suçluluk duygusu, rahatlama gibi durumlardır.

Kübler - Ross (1997), ailede ciddi bir hastalık durumunda hasta çocuk, adolesan ve ailenin geçirdiği evreleri 4 aşamada şu şekilde açıklamaktadır: Bu evrelerden birincisi, şok dönemidir. Bu dönemde aile üyeleri konulan tanıya inanmamakta ve yanlışlık yapıldığını düşünerek hastalığı inkar etmektedir. Kendilerine verilen önerileri ihmal ederek doktor doktor dolaşma yoluna gitmektedir. Bu dönemde doktoru ve diğer sağlık personelinin suçlama, onlara kızma, gücenme gibi yakınmalar vardır. Ümit etme, pazarlık etme yine bu dönemde yaşanır. Büyük üzüntü, keder, depresyon oluşabilir. Normal yaşama ve aktivitelere karşı ilgi kaybı, çevreden kopma, içe kapanma, ümitsizlik, tüm işlevlerin hastalık ve tedavi çevresinde yoğunlaşması gibi durumlar da ortaya çıkabilir. İkinci evre kabul etme ve uyum evresidir. Bu evrede artık duygular açık açık konuşulur, aile üyeleri birbirlerine destek olmaya ve hastalık hakkında bilgi edinmeye başlarlar. Üçüncü evrede ortaya çıkan, yaşanan duruma göre ruhsal tepkiler verilerek ortaya çıkan komplikasyonlarla savaş dönemidir. Son evre ise terminal dönemdir. Bu dönemde duygusal kopma, uzaklaşma, genellikle büyük çökkünlük gibi durumlar görülebilir.

Aile içerisinde çocuğun kanser gibi kronik ve ağır bir hastalığa yakalanmasının aile üzerine etkisini farklı farklı açılardan ele alan birçok araştırma yapılmıştır. Bu çalışmalarda anne babanın evlilik hayatının yanı sıra ailedeki diğer sağlıklı kardeşlerin durumları da ele alınmıştır.

Binger ve arkadaşlarının yaptığı bir başka çalışmada (1969), lösemili çocukları ölen 20 aile ile çalışılmıştır. Bu ailelerin %50'sinde en azından bir üyenin psikiyatrik yardım istediği, %50'sinde bir veya birkaç kardeşin sorunlarla başa çıkmada

güçlüklerinin olduğu çoğu anne babalarda da depresyon, somatizasyon ve çok hareketlilik gibi sorunların bulunduğu belirlenmiştir.

Padua Üniversitesi, Pediatrik-Onkoloji merkezi'nde yapılan bir araştırmada, akut lenfositik lösemi (ALL) tanısı ile tedavi gören 2-12 yaşlar arası çocukların aileleri ile çalışılmıştır. Bu çalışmada anne babaların somatizasyon, obsesif-kompulsif davranış, kişilerarası duyarlılık, depresyon, anksiyete, düşmanlık, fobik anksiyete, paranoid düşünceler, ve psikotizm gibi tepkileri değerlendirilmiştir. Anne babaların %61.5'inin depresyonu, %65'inin anksiyetesi ve %57.5'inin de uyku bozuklukları olduğu saptanmıştır.

Cairns ve arkadaşları (1979), ALL'li çocuklar ve sağlıklı kardeşlerinin çocukluk çağı kanserine tepkilerini karşılaştırmak için yaptıkları bir araştırmada, benlik kavramı açısından iki grubun da normal limitler arasında olduğunu saptamışlardır. Araştırmada 14 hasta kardeşine aile etkileşimini ölçen bir başka test verilmiştir. Bu test sonucunda annelerin kardeşlere karşı aşırı koruyucu bir tutum içerisinde olduğu ve kardeşlerin de annelerinin ısrarlı isteklerine boyun eğdikleri ortaya çıkmıştır. Yine bu çalışmada tematik algı testi ile yapılan değerlendirmelerde kardeşlerin de hasta olan çocuklar gibi benzer bir anksiyete ve kendi sağlıkları açısından korkuya kapıldıkları, benzer sosyal izolasyon duyguları yaşadıkları görülmüştür.

Gregory (1994) tarafından yapılan bir araştırmada, kanser teşhisi konmuş 7 lösemili ve yedisi de solid tümör nedeniyle tedavi altına alınmış, 14 çocuk ve bu çocukların 11 kardeşi ile çalışılmıştır. Sonuçlar değerlendirildiğinde, öğrenme bozukluğu, sosyalizasyon ve duygusal davranış kavramları açısından, kontrol grubu ile kanserli çocuklar ve kardeşleri arasında çok önemli bir fark olmadığı ortaya çıkmıştır. Ancak öğretmenler kanserli çocukların okula döndüklerinde ufak tefek sorunları olduğunu ifade etmişlerdir. Çoğu çocuğun iyi uyum sağladığını, davranış performanslarında büyük bir değişme olmadığını, kardeşlerin de aynı şekilde olduğunu, yaşam durumları ile iyi bir şekilde başa çıkabildiklerini belirtmişlerdir. Tüm bu olumlu sonuçların çocukların tedavi edildikleri merkezde bulunan üç sosyal hizmet uzmanı ve iki toplum liyazon hemşiresinin ailelere ve okula sağladıkları

desteklerin yararlı olması sonucu ortaya çıktığı vurgulanmıştır. Bu çalışmalardan yola çıkarak böyle bir kronik hastalıkla karşı karşıya kalan ailelerin çocuğun tıbbi tedavisinin yanında psiko-sosyal açıdan profesyonel yardıma da gereksinimleri olduğu ve bunun gerçekleştirilmesi halinde büyük yarar sağladığı da belirtilebilir.

Yapılan bir başka çalışmada (Jakovic ve diğ.1983), aile içerisinde bir çocuğun kanser gibi kronik bir hastalık nedeniyle ölmesinin ardından anne-babaların ve kardeşlerin duygusal durumlarının ne olduğunun ortaya konması ve ailelerin desteklenmesi amaçlanmıştır. Yapılan ön görüşmelerde anne-babaların ve kardeşlerin önemli derecede psikolojik sorunları olduğu ve psikolojik desteğe ihtiyaçlarının bulunduğu görülmüştür. Bu çalışmaya katılan ailelerden 56'sı (%87) terminal dönemin detayları ile tanımlanması konusu üzerinde uzun bir süre durmuşlardır. Çocuğun duygusal yönlerinin vurgulanması konularında ise ayrılan zamanın 1/3'ünü kullanmışlardır. Ailelerin 44'ü (%69) tedavi sürecine ait ciddi şüpheleri olması nedeniyle tedavinin değişik açılardan tartışılmasını istemişlerdir. Sadece üç çocukta otopsi yapıldığı için bu çocukların aileleri de otopsi bulguları üzerine konuşmak istemişlerdir. Ailelerden 60 tanesi (%94) yapılan tıbbi tedavinin bazı yönlerinin aydınlatılması konusunda yapıcı eleştiriler getirmişlerdir. Pediatrik onkoloji servisinin örgütlenme biçiminin geliştirilmesi ve bazı yönlerinin de takdir edilmesine yönelik konuşmuşlardır. Çiftlerden 58'i (%91) çocukları için yapılan her şey açısından tıbbi tedavi ekibine güven duyma ve onlara inanma gibi konuları konuşmuşlardır.

Ailelerden 10'u (%16) çocuklarının ölümünün ardından hemen ilk zamanlarda bunun üzerinde durulmasının önemi üzerinde durmuşlardır. Ailelerin 32'si (%50) depresyon nedeniyle insanlarla iletişimde sorunları olması nedeniyle güçlüklerle karşılaştıklarını ifade etmişler ve bu nedenle psikolojik desteğe ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir. 27 aile hastaların kardeşlerinin bazı sorunları olduğunu ifade etmişlerdir. Ailelerden 32'si (%50) ilişkilerinin ilerlemiş olduğunu, 26'sı (%41) değişmediğini ve 6 çift de (%9) çocuklarının ölümünü takiben fenalaştıklarını, bozulduklarını ve gerilediklerini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin %98'i görüşmelerin yapıcı olduğunu, bu durumun yeniden değerlendirilmesinin ve açıklığa

kavuşturulması için verilen bu fırsatı taktirle karşıladıklarını belirtmişlerdir. Geri kalan üç ebeveyn görüşmelere karşı olumsuz bir ifade kullanmamışlar ancak bir farklılık olmadığını belirtmişlerdir.

Konuyla ilgili Türkiye de yapılan çalışmaların ise oldukça sınırlı sayıda olduğu görülmektedir.

Ülkemizde Peykerli (1994) tarafından yapılan bir çalışmaya göre, yeni lösemi teşhisi konmuş çocukların annelerinin ve I. relaps dönemindeki lösemili çocukların annelerinin Aile Değerlendirme Ölçeği'nden aldıkları puanlara göre hastalığın aile ilişkilerini anlamlı düzeyde bozmadığı, terminal dönemdeki çocukların anneleri ile kontrol grubunu oluşturan çocukların annelerinin aldıkları puanların eşit düzeyde olduğu ve lösemi tanısı ve tedavisinin bütün zorluğuna rağmen ailelerin hastalığa uyum sağladığı ve aile dinamizmini bozmamak için büyük çaba harcadıkları belirtilmektedir. Babaların ADÖ'den aldıkları puanlar açısından duruma bakıldığında ise, terminal dönemdeki çocukların ailelerinde aile içi ilişkilerin bozulduğu ifade edilmektedir. Terminal dönemdeki çocukların ailelerinin aile içi uyumlarının I. relaps dönemindeki çocukların ailelerinin aile içi uyumlarına göre daha fazla bozulduğu belirtilmektedir. Araştırmada, Anne babaların depresyon düzeyleri de değerlendirilmiştir. Çocukları terminal dönemde olan annelerin depresyon düzeylerinin, yeni lösemi teşhisi konmuş çocukların anneleri ile I. relaps dönemindeki çocukların annelerinin depresyon düzeylerine göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Her üç dönemdeki lösemili çocukların annelerinin depresyon düzeyleri, kontrol grubunu oluşturan çocukların annelerinin depresyon düzeyleri ile karşılaştırıldığında ise kontrol grubundaki annelerin depresyon düzeylerinin daha düşük olduğu saptanmıştır. Lösemili çocukların babalarının depresyon düzeylerinin de hastalığın ilerlemesine paralel bir artış gösterdiği, kontrol grubundaki babaların depresyon düzeylerinin de lösemili çocukların babalarının depresyon düzeylerine göre daha düşük olduğu ifade edilmiştir.

Yazıcı 1994'de yaptığı bir çalışmasında ölümcül hastalık tanısı alan hastaların kemoterapi uygulamalarının beraberinde getirdiği olumsuz etkilerin de annenin ve dolayısıyla ailenin ruh sağlığını etkilediğini belirtmektedir.

Çolak 1992’de yaptığı bir çalışmada lösemi nedeniyle tedavi olan hastaların aileleri ile diabetes mellitus nedeniyle tedavi alan çocukların ailelerinin aile işlevlerini ve kaygı düzeylerini değerlendirmiştir. Sonuçta lösemili çocukların ailelerinde aile işlevlerinin gittikçe olumsuz yöne doğru kaydığını, başta aile içindeki iletişim olmak üzere tüm ilişkilerin farklılaştığını, diyabetli çocukların aileleri ile kıyaslandığında da lösemili çocukların ailelerinin daha sorunlu aile ilişkilerine ve yüksek kaygı düzeyine sahip oldukları belirlenmiştir.

Powazek ve diğ. (1980), çocukluk çağı lösemilerine ailelerin uyum sorunları ile ilgili bir çalışma yapmışlardır. Araştırmada, hastaların sadece %8’inde yüksek düzeyde anksiyete görüldüğü, bununla birlikte annelerin %45’inde yüksek derecede kaygı, %38’inde depresyon, %55’inde de nörotik uyumsuzluklar olduğu saptanmıştır. Ayrıca kardeşlerin %81’inde uygunsuz davranış değişiklikleri olduğu, tedavi sürecinde ise babaların katılımının yetersiz olduğu, hasta ve hastalık ile ilgili konularda konuşmak istemedikleri gözlenmiştir.

Konu ile ilgili olarak yapılan bu çalışmaların yanında çocukluk çağı lösemilerinin evlilik ilişkileri üzerine etkisini konu alan çalışmalar da yapılmıştır.

Lösemi teşhisi konmuş çocuğu olan 40 aile üzerinde yapılan bir araştırmada (Kaplan ve diğ.1976), periyodik bir taramayla hastalığın ilk dönemlerinde ailelerden %5’inin boşandığı, %18’inin ayrılmış olduğu ve %70’inde de çok ciddi evlilik sorunları olduğu belirlenmiştir. Bir başka çalışmada ise (Lansky ve diğ.1978), 38 çiftin evlilik hayatları ile ilgili stres düzeylerine bakılmıştır. Kanseri çocukların bu anne babalarının evlilik hayatına ilişkin stres düzeylerinin yüksek olduğu belirlenmiştir.

Hastalığın aile içi ilişkilerde olduğu kadar ve aile üyelerinin her birinin kendilerine ait bireysel sorunlarının ortaya çıkmasına neden olmasının yanında bir de tedavi sürecine ilişkin ve getirdiği mali yük ile ilgili sorunlar da bulunmaktadır. Örneğin hastalığın başlangıcında çocuk ve ailesi, hastalık ve hastalığın prognozu,

hastanedeki rutin işlemler, testler ve tedavi prosedürü ile ilgili bilgi alma güçlükleri de yaşamaktadırlar. Sık sık güçlüklerle karşılaşma çocuk ve ailesi arasında patolojik bir bağımlılığın gelişmesine neden olabilmektedir. Bir başka açıdan yoğunluğu ve sürekliliği nedeniyle kanser tedavisinin maliyeti aileyi büsbütün bozar.

Direkt medikal harcamalara ek olarak, hesapta olmayan harcamalar da çıkmaktadır. Hastalığa uygun diyet için yiyecek sağlanması, ulaşım sorunu, geçici olarak barınma vs.gibi ihtiyaçların karşılanması için yapılan ödemeler de aile bütçesine ani ve ağır yükler getirmektedir (Lansky ve diğ.1986 :529).

Kanserli bir çocuğa sahip olan ailelerin hastalıkla birlikte gelen sorunlarından en önemlileri ise şunlardır: 1) Çocukları için en iyi tedavi imkanlarına ulaşmış olma. 2) Ailenin birliği, bütünlüğü, evlilik hayatı ve kişisel zorlanmalar karşısında yeterli düzeyde başa çıkabilme, aile içi iletişimin ve ekonomik imkanların iyi olması. 3) Mümkün olan en iyi yaşam koşullarına sahip olma ve hasta çocukları için her türlü fırsatın sağlanmasıdır (Monaco 1993 :3370).

1.5. PROBLEM

Çocuklarda görülen kronik hastalıkların en önemlilerinden birisi de kanserdir. Çocukluk çağında görülen kanserlerin de en başında lösemiler yer almaktadır.

Lösemiler akut ve kronik olarak ikiye ayrılırlar. Tedavi edilmedikleri zaman akut lösemiler kısa sürede ölümle sonuçlanır. Kronik lösemiler daha yavaş seyirli olup hastalığın saptandığı devreye göre değişmekle birlikte hastalar uzun süre bazen yıllarca yaşarlar. Lösemiler için bilinen bir sebep olmamakla birlikte bazı risk faktörleri tanımlanmıştır. Bunlar; iyonize edici radyasyon, kimyasal maddeler, retrovirüsler ve genetik faktörlerdir (Hossfeld 1992 :337 ; Kutluk ve Kars 1996 : 95).

Lösemi , çocukta hastalık tanısının konduğu andan itibaren hastanın ve diğer aile üyelerinin tüm hayatını etkileyebilecek kadar uzun süre tedavi gerektiren kronik ve ölümcül bir hastalık olarak bilinir. Hastalık tanısı konulduğu andan itibaren

çocuğun yoğun olarak tedaviye girmesiyle birçok yan etki ortaya çıkmaktadır. Çocuğun korku ve endişeleri artmaktadır. Bu süreçte hastanın bu yan etkilerle, ağrılarla acılarla mücadele etmesi gibi bir boyutun yanı sıra ailenin her bir üyesinin durumunu etkileyecek farklı boyutlar da ortaya çıkmaktadır. En basta ailenin tedavi giderlerini karşılanması ile ilgili güçlük ön planda yer almaktadır. Eğer ailenin sağlık sigortası yoksa bu durum aile için maddi bir sorun olmaktadır. Aileler ilk defa karşılaştıkları bu durum karşısında yüksek tedavi giderlerini ödeyebilmek için kendi imkanları yetmediğinde yakın çevrelerinden borçlanabilmektedirler. Böyle aileler için ülkedeki sağlık sigortalarından uygun olan bir tanesi hemen devreye sokulmalıdır. Bunun yanı sıra çalışan anne çocuğunun bakımı ve tedavisi için işini bırakabilmektedir. Ailenin sosyal yaşamı giderek zayıflamakta ve aile zaman içerisinde sadece ev ve hastane arasında yaşamını devam ettirmektedir.

Hastalığın aile içi ilişkilerde olduğu kadar ve aile üyelerinin her birinin kendilerine ait bireysel sorunlarının ortaya çıkmasına neden olmasının yanında bir de tedavi sürecine ilişkin hastalık ile ilgili sorunlar da bulunmaktadır. Örneğin hastalığın başlangıcında çocuk ve ailesi, hastalık ve hastalığın prognozu, hastanedeki rutin işlemler, testler ve tedavi prosedürü ile ilgili bilgi alma güçlükleri de yaşamaktadırlar (Lansky ve diğ.1986 :529). Bu süreç içerisinde aslında her aşamada yoğun bir şekilde ailelerin bilgilendirme gereksinimleri de olmaktadır. Evde çocuğun bakımı, diğer çocukların yetiştirilmesi gibi karşılaşılan tüm sorunlar aile içi rolleri, iletişimi, aile içinde üyelerin birbirlerine sağlıklı duygusal tepki verebilmelerini, davranışlarını kontrol etmelerini, karşılaştıkları herhangi bir sorunun çözümü için sağlıklı hareket edebilmelerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Çünkü aile içinde bir üyenin kronik ve zor bir hastalık tanısı alması sonucunda karşılaşılan güçlüklerin tek tek aşılması sürecinde eğer aileler yeterli sosyal destekten yoksun kalırlarsa; maddi güçlükleri olduğunda yardım alamazlarsa, hastanın durumuna ilişkin yeterli bilgi alamazlarsa, sürekli hasta ile ilgilenmek zorunda kaldıkları için evde diğer işlerin ve sorumlulukların yerine getirilmesi açısından yeterli destek bulamazlarsa bu karmaşa içerisinde aile işlevleri de sağlıksızlık yönünde bir gelişme gösterebilecektir. Bu süreçte anne baba arasındaki ilişkiler de olumsuz yönde etkilenmektedir (Kaplan ve

diğ.1976). Yapılan bir araştırmada da kanserli çocukların anne babalarının evlilik hayatına ilişkin stres düzeylerinin yüksek olduğu belirlenmiştir (Lansky ve diğ.1978).

Genel olarak ifade edilirse lösemi tanısı alan çocuğun ailesi, zorlu bu yaşam durumu ile sağlıklı bir şekilde başa çıkabilmesi için, içinde bulunduğu çevrenin destek sistemlerinden yararlanmak durumundadır. Bir başka açıdan da aileler bu empatik, maddi, somut, bilgisel ve güvence veren destek sistemlerine gereksinim duymaktadırlar. Bu destek sistemlerinin yeterli olması halinde ailenin işlevlerini daha sağlıklı ve güçlü bir biçimde yerine getireceği ve bunun da lösemi nedeniyle tedavi gören çocuğun hastalığıyla başa çıkmasında etkili olacağı bilinmektedir. İşte bu araştırmanın problemi de lösemili çocukların ailelerinin gereksinimi olan sosyal destek sistemlerini nicel ve nitel açılardan sorgulayarak aile işlevleri açısından önemini ortaya koymaktır.

1. 6. ARAŞTIRMANIN AMACI :

Bu araştırma, lösemi nedeniyle tedavi gören çocukların ailelerinin bu kronik hastalıkla başa çıkma sürecinde aile işlevlerinin sağlamlık ve sağlıksızlık açısından değerlendirilmesini, ailelerin hastalık sürecinde karşılaştıkları güçlükler açısından hangi sosyal destek kaynaklarından yararlandıklarını ve ne gibi destekler aldıklarını saptamak; ayrıca sosyal desteklerin aile işlevleri açısından önemini ortaya koyarak elde edilen veriler doğrultusunda aile işlevlerindeki bozulmaları önleyecek önerilerde bulunmak amacıyla gerçekleştirilmiştir.

Bu araştırmada, kuramsal çerçevenin "Aile İşlevlerinin Kuramsal Açıdan İncelenmesi" bölümünde ele alınan Mc Master Aile İşlevleri Modeli temel alınarak bu modelin yaklaşımı benimsenmiştir. Bu yaklaşımın boyutları kuramsal çerçevede de açıklandığı gibi problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlardır.

Bu araştırmada, S.J. Neuling tarafından geliştirilen "Çok Boyutlu Sosyal Destek"sistemi perspektifi kabul edilmiştir. Buna göre aileyi güçlendiren sosyal destek sistemlerinin boyutları olarak empatik, bilgisel, maddi, somut ve güvence veren destek boyutları benimsenmiş ve bu boyutların açılımı, kuramsal çerçevede yer

alan "Sosyal Destek Sistemleri" bölümünde verilmiştir.

Araştırmanın genel amaç doğrultusunda alt amaçları şunlardır:

I. Araştırma grubunu oluşturan lösemili çocukların ailelerin sosyo-ekonomik ve demografik özellikleri ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin denenceler (Denence 1-2-3-4 -5-6):

Denence 1: Lösemili çocukların anne babalarının yaş grupları ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 2: Lösemili çocukların anne babalarının eğitim düzeyleri ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 3: Lösemili çocukların ailelerinin aile biçimleri ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 4: Lösemili çocukların anne babalarının evlilikte birlikte geçirdikleri süre ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 5: Lösemili çocukların ailelerinin sahip olduğu toplam çocuk sayısı ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 6: Lösemili çocukların ailelerinin aylık ortalama geliri ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

II. Lösemili çocuğun demografik özellikleri ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin denenceler (Denence 7-8):

Denence 7: Lösemili çocuğun yaşı ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 8: Lösemili çocuğun cinsiyeti ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

III. Lösemili çocuğun tedavi sürecine ilişkin özellikleri ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin denenceler (Denence 9-10-11):

Denence 9: Lösemili çocuğun araştırmanın yapıldığı sıradaki hastalık durumunun iyi ya da kötü olması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 10: Hastalığın teşhis edilmesinden sonra araştırmanın yapıldığı zamana kadar geçen süre ile aile işlevleri / problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar / arasında bir ilişki yoktur.

Denence 11: Lösemili çocuğun hastalığının; ilk teşhis, remisyon, relaps ve terminal dönemlerde olması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

IV. Lösemili çocukların anne babalarının aile işlevlerini algılama biçimleriyle, lösemili olmayan çocuklara sahip anne babaların aile işlevlerini algılama biçimleri arasındaki farka ilişkin denence (Denence 12):

Denence 12: Lösemili çocukların anne babalarının aile işlevlerini algılama biçimleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) ile lösemili olmayan çocukların anne babalarının aile işlevlerini algılama biçimleri arasında bir fark yoktur.

V. Lösemili çocukların anne babalarının, empatik, bilgisel, maddi, somut ve güvence veren sosyal destek alıp - almama durumları ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasındaki ilişkilere ilişkin denenceler (Denence 13-14-15-16-17):

Denence 13: Lösemili çocukların anne babalarının empatik sosyal destek alıp-almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 14: Lösemili çocukların anne babalarının bilgisel sosyal destek alıp-almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 15: Lösemili çocukların anne babalarının maddi sosyal destek alıp-almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 16: Lösemili çocukların anne babalarının somut sosyal destek alıp-almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

Denence 17: Lösemili çocukların anne babalarının güvence veren sosyal destek alıp-almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur.

1.7. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Lösemi, çocukluk çağı kanser hastalıkları arasında en sık rastlanan bir kanser türüdür. Ülkemizde görülen çocukluk çağı kanserlerinin hepsinin %25'ini löseminin oluşturduğu ve ilk sırada yer aldığı (Büyükpamukçu 1995 :473) bilinmektedir.

Lösemi, hastalık teşhisi konulduktan sonra uzun bir süre takip ve tedaviyi gerekli kılan, maliyeti çok yüksek olan kronik bir hastalıktır. Hasta ve ailesi açısından ağır yükleri de beraberinde getiren bir özelliğe sahiptir. Bu süreç içerisinde ailelerin sosyal destekten yeterince yararlanamadıkları, kendi imkanlarıyla bu zorlu süreci aşmaya çalıştıkları da bilinmektedir. Bu yüzden planlanan bu araştırma ile çocukluk çağı lösemisinin bir bütün olarak aile işlevlerini etkileyip-etkilemediğinin ortaya konulması, bu zorlu yaşam durumunu yaşamakta olan çocuk ve ailesinin bu yaşam durumu içerisindeki ihtiyaç ve sorunlarının belirlenmesi, sosyal destek alıp-almana durumları ile sosyal destek kaynaklarının saptanması, konu ile ilgili sosyal politikaların ve hizmetlerin geliştirilmesi açısından mevcut bilgi birikimine kuramsal açıdan katkı sağlayacaktır.

Bunun yanı sıra hastalığın takip ve tedavisinin yapıldığı tıbbi tedavi kurumlarında hasta ve ailelere yönelik yürütülen sosyal hizmetin daha etkili ve yeterli olması açısından mesleki müdahale planlarının geliştirilmesi, hizmeti alacak olan aile ve çocuğun ağır yükler getiren bu yaşam dönemlerini daha bilinçli ve rahat geçirmelerine imkan sağlayacaktır. Tıbbi tedavi kurumlarında ekip çalışmasının önemi bilinmektedir. Böyle çalışmalarda amaç, hastanın ve ailesinin mevcut imkanlardan maksimum düzeyde yararlanmalarını ve ilgili her bir meslek mensubunun hasta ve ailesine yönelik mesleki katkılar vermesini sağlamaktır. Bu nedenle lösemi nedeniyle tedavi gören çocuklara ve ailelerine yönelik sosyal hizmet mesleğinin de ekip içerisinde yer alarak mesleki katkı vermesi önemlidir. Bunun için sosyal hizmet uzmanı sosyal hizmetin güçlendirme yaklaşımını temel alarak hasta ve aileleri için mesleki çalışmalar yapabilecektir. Sosyal hizmetin güçlendirme yaklaşımı, müracaatçıya uygun kaynaklar sağlama, sosyal politikanın insan

hizmetlerine uygun biçimde şekillenmesi yönünde katkıda bulunma, bu konudaki bilgi sistemini geliştirme, diğer mesleklerin katkılarını sağlayarak kurumsal gücü paylaşma, uygulamada elde edilen geri bildirimleri değerlendirme ve tüm bu çerçevede müracaatçının yetersizliklerini ele alıp güçlendirmeyi amaç edinen bir yaklaşımdır (Thomas ve Pierson 1995: 134-135). Güçlendirme yaklaşımı, başka bir deyişle müracaatçının yaşamında karar verme gücünü geliştirmeyi, ortaya çıkan ya da karşılaşılan sosyal, kişisel bazı olumsuz durumlar üzerinde etkili olabilmelerinde onlara yardım etmeyi amaçlamaktadır. Sosyal hizmetin güçlendirme yaklaşımında, müracaatçılara yaşamları ile ilgili önemli kararlar vermelerinde yardım edilir; müracaatçılar, gereksinimlerine ve sorunlarının çözümüne yönelik kaynaklar ve imkanlarla ilgili olarak bilgilendirilir; onlara spesifik durumlar karşısında neler yapabileceklerine ilişkin becerilerini geliştirme imkanları sunulur ve problem çözme kapasitelerini geliştirmeye yönelik mesleki çalışmalar yapılabilir; böylece bireylerin yaşamlarının önemli dönemlerinde bağımsız karar verebilmelerine imkan tanınır (Payne 1997: 266-275). Lösemili çocuklar ve aileleri ile çalışan bir sosyal hizmet uzmanı da hasta ve ailenin karşılaştıkları güçlükler ve sorunlarla nasıl başa çıkabilecekleri yönünde gerektiğinde toplum kaynaklarını kullanıp bu sosyal destek sistemlerinden yararlanmalarını sağlayarak; gerektiğinde de bireyin mevcut potansiyelini geliştirip kendi kendilerine yeterli hale gelmeleri, hastalığa ve hastalıkla beraber gelen uyum sorunlarının düzeltilmesi yönünde çalışabilmektedir.

Bu araştırma, ekip içerisindeki sosyal hizmet uzmanını yakından ilgilendiren sosyal destek sistemleri ve bunların aile işlevleri ile ilişkilerini ortaya koyarak, güçlendirici sosyal hizmet yaklaşımının niteliğini de belirlemede işlevsel olacaktır. Başka bir deyişle, bu araştırmanın sonuçları kuramsal ve uygulamalı açıdan sosyal hizmet literatürüne de bir katkıda bulunacaktır. Bu açıdan alanında ilk çalışma olma özelliği taşıdığından önemlidir.

1.8. SAYILTILAR

Bu çalışmada kabul edilen sayıltılar şunlardır:

1. Bu çalışmada incelenen deney grubu, H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk

Hastanesi Pediatrik Hematoloji Bölümü'nde takip ve tedavi edilen ve Ankara'da ikamet eden lösemili çocukların ailelerini temsil etmektedir.

2. Araştırmada deney grubu ve kontrol grubunun kendilerine verilen soru kağıdını içtenlikle yanıtladıkları kabul edilmektedir.

3. Bu araştırmada kullanılan “ Aile Değerlendirme Ölçeği'nde” tanımlanan tüm aile işlevlerini orta ve ortanın üzerinde yerine getiren aileler “sağlıklı aile” olarak kabul edilmektedir.

4. Araştırma ve kontrol gurubunu oluşturan anne-babaların “Aile Değerlendirme Ölçeği'nden” aldıkları puanların ortalamaları, o ailenin kendi işlevlerini nasıl değerlendirdiğini göstermektedir.

5. Araştırmada kullanılan kontrol grubu, asıl veri kaynağının doğal durumunun değerlendirilmesi açısından uygundur.

1.9. SINIRLILIKLAR

Araştırma, evrenin geniş ve dağınık yerleşim merkezlerinde olması ve araştırma süresinin kısıtlılığı nedeni ile H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Hematoloji Bölümü'nde lösemi tanısı ile takip ve tedavisi devam eden, Ankara'da ikamet eden 0 - 16 yaş çocukların aileleri ile sınırlandırılmıştır.

Araştırma grubunu oluşturan ailelerin sosyo-ekonomik ve demografik özelliklerine benzer ve Ankara'da ikamet eden, herhangi bir akut hastalanma nedeniyle aynı hastanenin çocuk cerrahisi servisine yatırılan çocukların anne babaları kontrol grubunu oluşturmaktadır.

1. 10. TANIMLAR

Bu bölümde, denencelerde ifade edilen bazı kavramların işlevsel tanımları yer almaktadır.

Aile İşlevleri : Mc Master aile işlevleri modeli temel alındığından , problem

çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel aile fonksiyonları olmak gibi alt değişkenler aile işlevlerini oluşturmaktadır. Bu işlevler sağlamlık ve sağlıksızlık boyutlarında ele alınmaktadır.

Problem Çözme : Ailenin etkili bir biçimde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisidir.

İletişim : Aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişidir.

Roller : Ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır.

Duygusal Tepki Verebilme : Aile üyelerinin her türlü uyaran karşısında en uygun tepkiyi göstermesidir.

Gereken İlgiiyi Gösterme : Aile üyelerinin birbirine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içermektedir.

Davranış Kontrolü : Ailenin üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir.

Genel Fonksiyonlar : Tüm boyutları içerecek şekilde bilgi toplamayı amaçlayan boyuttur.

Aile İşlevlerinin “Sağlıksız” Olması : Lösemili çocukların anne babalarının kendi aile işlevlerini algılama biçimlerini ortaya koyarlarken, yukarıda açıklanan işlevler açısından belli bir düzeyde bulunmak.

Empatik Sosyal Destek : Anne-babaların çocuklarının tedavileri süresince karşılaştıkları güçlüklerle ilgili olarak neler yaşadıklarını, neler hissettiklerini, duygu ve düşüncelerini ifade edebilmeleri için onları cesaretlendiren, söylediklerini dikkatle dinleyen, onları anlamaya çalışan ve sevildiklerini hissetmelerini sağlayan davranış biçimini ifade etmektedir.

Bilgisel Sosyal Destek : Anne-babaların çocuklarının tedavileri süresince, hastalık, hastalığın tedavisi, hastanın bakımı ve karşılaşılan sosyal ve ekonomik güçlüklerle mücadele edebilmelerini sağlayan bilgi verici davranış biçimini ifade

etmektedir.

Maddi Sosyal Destek : Anne-babaların çocuklarının tedavileri süresince, her türlü gereksinimlerinin karşılanması amacıyla para, eşya, ilaç, yiyecek, giyecek vb. biçiminde maddi açıdan yardımlarda bulunma davranışını ifade etmektedir.

Somut Sosyal Destek : Anne-babaların çocuklarının tedavileri süresince, evde ve ev dışındaki (çocukların bakımı, evdeki yaşlının bakımı, yemek yapma, evin temizlenmesi-bakımı, alış-verişe çıkılması vb.) işlerin ve bazı sorumlulukların onların adına üstlenilmesi ve yerine getirilmesi şeklindeki davranış biçimini ifade etmektedir.

Güvence Veren Sosyal Destek : Anne-babaların çocuklarının tedavileri süresince onlarla ilgilenerek, onları neşelendirmeye, iyi ve güzel ve hatta komik şeyler anlatarak sıkıntılarını azaltmaya, üzülmemelerini ve zamanla her şeyin daha iyi olacağını söyleyerek zihinlerini hastalıktan uzaklaştırmaya yönelik davranış biçimini ifade etmektedir.

BÖLÜM 2

YÖNTEM

Bu bölümde, araştırma modeli, evren ve örneklem, verilerin toplanması ve veri toplama araçları ile süre ve olanaklar ele alınarak açıklanmıştır.

2. 1. ARAŞTIRMA MODELİ

Çocukluk çağı lösemilerinin aile işlevlerine etkisi ve sosyal destek sistemlerinin öneminin sosyal hizmet açısından değerlendirilmesi ve klinikte tıbbi sosyal hizmet uygulamasının önemini ve gerekliliğini ortaya koymak amacıyla planlanan bu araştırmanın modeli; neden-sonuç ilişkileri belirlemeye çalışmak amacı ile doğrudan araştırmacının kontrolü altında gözlenmek istenen verilerin üretildiği deneme modellerinden (Karasar 1984: 92) yaklaşık deneysel (quasi experimental) bir araştırma modelidir.

Bu modele uygun olarak planlanan araştırmada, lösemi tedavisi almakta olan çocukların anne ve babalarından oluşan grup deney grubunu oluşturmuştur. Bu deney grubunu oluşturan ailelerin sosyo-ekonomik ve demografik özelliklerine benzer özelliklere sahip, fakat kronik bir hastalığı olan çocuğu bulunmayan anne-babaların oluşturduğu grup ise kontrol grubu olarak araştırma kapsamına alınmıştır.

2. 2. EVREN VE ÖRNEKLEM

Araştırma evreni, çalışmanın yapıldığı tarihlerde Türkiye’de hastalıkla ilgili tedavi hizmeti veren sağlık kurumlarında takip ve tedavisi yapılan 0-16 yaşındaki lösemili çocukların anne-babaları olarak belirtilebilir.

Araştırmanın çalışma evreni ise H.Ü. İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Hematoloji Bölümü’nde Aralık 1999 ile Mayıs 2000 tarihleri arasında 6 ay süresince ayaktan ve yatarak takip ve tedavisi devam eden ve Ankara da ikamet eden, 0-16 yaş lösemili çocukların anne-babaları olarak belirlenmiştir.

Araştırmanın veri kaynağı (örneklem), çalışma evreninde yeralan ve Ankara’da ikamet eden 83 lösemili çocuktan 52 tanesinin anne-babaları ile bu araştırma grubunu oluşturan ailelerin sosyo-ekonomik ve demografik özelliklerine benzer özelliklere sahip, fakat kronik bir hastalığı olan çocuğu bulunmayan herhangi bir akut hastalanma nedeniyle aynı hastanenin çocuk cerrahisi bölümüne yatırılan 52 çocuğun anne-babalarının oluşturduğu gruptur. Lösemi tedavisi gören geri kalan 31 hastanın 6 tanesi bu süreç içerisinde hayatını kaybettiği için, 25 tanesinin de ailelerinin araştırmaya katılmak istememeleri nedeniyle araştırma 52 çocuğun ailesi ile çalışılarak tamamlanmıştır.

2. 3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Bu araştırmada, veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından hazırlanan bir “Görüşme Klavuzu“ kullanılmıştır.

Bu görüşme klavuzu üç ana bölümden oluşmaktadır. Bunlardan birincisi, veri kaynağının sosyo-ekonomik ve demografik açıdan tanımlanması ile hasta çocuğun hastalık sürecine ilişkin bilgileri elde etmek için hazırlanan soruları ve veri kaynağının duygusal, maddi, somut, bilgilendirici ve güven verici sosyal destek alıp-almama durumlarının belirlenmesi amacı ile araştırmacı tarafından geliştirilen soruları içermektedir.

İkinci bölümde ise veri kaynağının aile işlevlerini değerlendirmek amacıyla kullanılan “Aile Değerlendirme Ölçeği“ bulunmaktadır.

2. 3. 1. SORU KAĞIDI

Soru kağıdı, deney grubunu oluşturan lösemili çocuğa sahip ailelerin sosyo-ekonomik ve demografik özelliklerinin tanımlanması, hastanın hastalığına ilişkin bilgilerin belirlenmesi ve anne-babaların duygusal, maddi, bilgilendirici, somut ve güvenverici sosyal destek alıp-almama durumlarının saptanması amacıyla araştırmacı tarafından hazırlanmıştır. Kontrol grubuna yönelik hazırlanan soru kağıdında ise hastalığa ve sosyal destek alıp-almama durumlarına ilişkin sorular yer almamıştır.

Bu soru kağıdında, deney grubunu oluşturan lösemili çocuğa sahip anne-babaların yaşı, öğrenim düzeyleri, meslekleri, halen yaptıkları iş, aylık ortalama gelirleri, oturulan evin tipi, evin mülkiyetinin kime ait olduğu, aile tipi, Ankara'da oturdukları semt, sosyal güvence durumları, evlilikte geçen süre, doğum sırasına göre sahip olunan çocuklar, yaşları ve cinsiyetleri ile ilgili 20 soru yer almaktadır. Bu 20 sorudan oluşan bölüme, ailede huzuru olumsuz yönde etkileyecek herhangi önemli bir durumun yaşanıp-yaşanmadığına ilişkin bir soru eklenerek kontrol grubuna yönelik olarak da düzenlenmiş ve kullanılmıştır.

Hasta çocuk ile ilgili olarak, çocuğun yaşı, cinsiyeti, hastalığın teşhis edildiği tarih, hastalığın prognozu, tedavi giderlerinin karşılanma biçimi, kaç kez yatarak tedavi aldığı vb. gibi 7 soruya yer verilmiştir. Bu bölüm sadece aile reisleri tarafından yanıtlanacak biçimde düzenlenmiştir.

Deney grubunu oluşturan lösemili çocuğa sahip anne-babaların duygusal, maddi, bilgilendirici, somut ve güven verici sosyal destek alıp-almama durumlarının saptanması amacıyla hazırlanan sorular ise alınan desteğin ne kadar sıklıkla olduğunu, ne derece yararlı olduğunu ve sosyal destek kaynaklarının neler olduğunu, ailede huzuru olumsuz yönde etkileyecek herhangi önemli bir durumun yaşanıp-yaşanmadığını ve tedavi sürecinde karşılaştıkları güçlükleri belirlemeye yönelik olarak hazırlanmış 23 sorudan oluşmaktadır.

Bu bölüme ilişkin sorular da annenin ve babanın birbirlerinden bağımsız olarak ayrı ayrı yanıtlayabilecekleri biçimde düzenlenmiştir. Toplam 50 sorudan oluşan bu soru kağıdının yanıtlanma süresi 25 dakikadır.

2. 3. 2. AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Aile Değerlendirme Ölçeği (Family Assessment Device), Amerika Birleşik Devletleri'nde Brown Üniversitesi ve Buttlar Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı Çerçevesinde geliştirilmiş bir ölçektir. Bu ölçek, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini ölçen bir ölçü aracı olarak geliştirilmiştir.

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ), Mc Master Aile İşlevleri Modeli'nin (Mc Master Model of Family Functioning - MMFF) klinik olarak aileler üzerinde uygulanmasıyla elde edilen yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bunlardan altısı Mc Master Modeli'nin alt boyutlarıdır ve problem çözme (problem solving), iletişim (communication), roller (roles), duygusal tepki verebilme (affective responsiveness), gerekli ilgiyi gösterme (affective involvement), davranış kontrolü (behavior control) gibi aile işlevlerini içermektedir. Bir tanesi ise genel fonksiyonlar (general functions) olup genel aile işlevleri üzerinde odaklaşmaktadır. Ölçekte yer alan her bir soru yedi alt ölçekten bir tanesine aittir. Soruların bazıları ailenin sağlıklı işlevlerini, bazıları ise sağlıklı işlevlerini tanımlamaktadır.

Bu ölçekte Mc Master Modeli'ne göre 53 olan soru sayısı, iletişim, problem çözme ve rol boyutlarının geçerliliğini arttırmak amacıyla boyutlar arası korelasyonu etkilemeyecek biçimde, 7 soru eklenerek 60 soruya çıkarılmıştır. Yedi alt ölçeğin işlevsel tanımları da aşağıda verilmiştir (Epstein, Baldwin, Bishop 1983 :171-180; Miller, Kabacoff, Keitner 1986 :302-312; Keitner, Miller, Frusetti, 1987 :242-254).

2. 3. 2. 1. Problem Çözme (Problem Solving) :

Problem çözme, ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi olarak açıklanmaktadır. Bu boyut sorunun ortaya çıkışından, çözümlenmesine kadar olan bir dönemi kapsamaktadır. ADÖ'de problem çözme ile ilgili ifadeler, ölçeğin 2, 12, 24, 38, 50 ve 60. sorularında yer almaktadır.

2. 3. 2. 2. İletişim (Communication) :

İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alışverişi şeklinde tanımlanmaktadır. ADÖ'de ailenin etkili bir iletişim içerisinde olup-olmadığı ölçülmek istenmektedir. Bu nedenle aile üyeleri arasındaki sözlü iletişimin içeriğinin açık olup-olmadığı, aile içerisindeki bireylerin söylemek istediklerini doğrudan ifade edip-edemedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişim açık ve dolaysız olmalıdır. ADÖ'de iletişim ile ilgili ifadeler, ölçeğin 3, 14, 18, 22, 29, 35, 43, 52 ve 59. sorularında yer almaktadır.

2. 3. 2. 3. Roller (Roles) :

Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyalarını karřılayan davranıř kalıparı olarak tanımlanmaktadır. Mc Master Aile İřlevleri Modeli, ailenin kaynakların kullanımı, bakıp-büyütme, destekleme ve kiřisel geliřim saėlama, aile sistemini yönetme gibi konularda davranıř kalıbı geliřtirip geliřtiremediėi üzerinde odaklanmaktadır. Buna ilave olarak rollerle ilgili boyut, görevlerin belirgin ve eřit olarak aile ierisindeki üyelere daėılımı ile görevlerin bu aile üyeleri tarafından sorumlu bir řekilde yerine getirilip getirilmemesini de iermektedir. Bir bařka ifade ile para, konut, giyim, yeme gibi maddi ihtiyaların karřılanması rollere baėlı olarak ele alınmaktadır. Bu konuda iřlevsel olan bir aile, ocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve geliřmesini saėlayacak řekilde rollerini belirlemiř olan ailedir. İřlevler para-saėlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir. ADÖ’de roller boyutu ile ilgili ifadeler, öleėin 4, 8, 10, 15, 23, 30, 34, 40, 45, 53 ve 58. maddelerinde yer almaktadır.

2. 3. 2. 4. Duygusal Tepki Verebilme (Affective Responsiveness) :

Duygusal tepki verebilme, aile üyelerinin her türlü uyaran karřısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, mutluluk, neře gibi ferahlık ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumlar da ierilmektedir. Bařka bir ifade ile bu iřlevini yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını aėırlıklı bir řekilde sözle veya hareketlerle ifade edebilirler. Bu boyut ile ilgili ifadeler de ADÖ’nin 9, 19, 28, 39, 49 ve 59. maddelerinde yer almaktadır.

2. 3. 2. 5. Gereken ilgiyi Gösterme (Affective Involvement) :

Gereken ilgiyi gösterme boyutu, aile üyelerinin birbirine gösterdiėi ilgi, bakım ve sevgiyi iermektedir. En saėlıklı aileler, birbirleri ile orta derecede ilgilenirler. Az veya ok ilgilenen aileler, bu konuyla ilgili iřlevini yeterince yerine getiremiyorlar demektir. ok ilgilenme, aile üyelerinin birbirlerine fazla baėımlı olduėunun, az ilgilenme ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisidir. ADÖ’de bu

boyut ile ilgili ifadeler, ölçeğin 5, 13, 25, 33, 37, 42 ve 54. maddelerinde yer almaktadır.

2. 3. 2. 6. Davranış kontrolü (Behavior Control) :

Davranış kontrolü, ailenin, üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Ölçeğin bu alt boyutunda, psikolojik ve sosyal tehlike karşısındaki davranışlar değerlendirilir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da bu alt boyutta ele alınmaktadır. ADÖ’de bu alt ölçekle ilgili ifadeler, ölçeğin 7, 17, 20, 27, 32, 44, 47, 48 ve 55. maddelerinde yer almaktadır.

2. 3. 2. 7. Genel Fonksiyonlar (General Functions) :

Genel fonksiyonlar boyutu, yukarıda tanımlanan ve açıklanan altı boyutu da içerecek şekilde bilgi toplamayı amaçlamaktadır. Bu boyuta ilişkin ifadeler ise ADÖ’nin 1, 6, 11, 16, 21, 26, 31, 36, 41, 46, 51 ve 56. maddelerinde yer almaktadır.

Aile Değerlendirme Ölçeği’nde, değerlendirme şu şekilde yapılmaktadır: ADÖ’de seçeneklere, 1’den 4’e kadar puan verilmektedir. “Aynen katılıyorum” seçeneğini işaretleyenler 1 puan, “büyük ölçüde katılıyorum” seçeneğini işaretleyenler 2 puan, “biraz katılıyorum” seçeneğini işaretleyenler 3 puan ve “hiç katılmıyorum” şeklinde yanıt verenler de 4 puan almaktadırlar. ADÖ’de bazı maddeler olumlu, bazıları da olumsuz yönde hazırlanmış olduğundan bazı sorularda “aynen katılıyorum” yanıtı; diğer bazı sorularda da “hiç katılmıyorum” yanıtı sağlıklı olmayı göstermektedir. ADÖ’nün değerlendirilmesinde, hesaplamada kolaylık sağlamak amacıyla sağlıksızlık gösteren sorulara verilen puanlar 5’ten çıkartılarak, değerlendirmede 1 puanın en sağlıklı yanıtı, 4 puanının ise en sağlıksız yanıtı göstermesi sağlanmaktadır. ADÖ’nin değerlendirilmesi, bu işlemler tamamlandıktan sonra her birey için bir boyuttan alınan toplam puanın, o boyuttaki soru sayısına bölünerek, ortalama puanın elde edilmesi ile olmaktadır. Böylece her bir birey için yedi tane ortalama puan elde edilmektedir. Aile puanları ise bir ailedeki aile üyelerinin her boyut için almış oldukları puanların ortalaması hesaplanarak bulunmaktadır.

Ölçeğin uygulanması ise şu şekilde gerçekleştirilmektedir: ADÖ 12 yaş üzerindeki tüm aile üyelerine bireysel olarak uygulanmaktadır. Ölçeğin başında ayrı bir ön sayfa halinde soruların nasıl yanıtlandırılacağına ilişkin bir yönerge bulunmaktadır. Bu yönergeye göre aile üyesinin son iki ayı dikkate alarak her bir maddeyi okuyarak uygun seçeneği işaretlemesi istenir. Yönerge ve ölçek maddelerini orta eğitim düzeyindeki her bir birey anlayabilir ve yanıtlayabilir. Ölçeğin yanıtlanması ortalama 20 dakika sürmektedir. Eğitim düzeyi düşük ve okuma yazma bilmeyenlerde uygulamacılar tarafından okunması durumunda bu süre 30 dakikayı aşabilmektedir(Bulut 1990).

Bu çalışmada, 60 maddeden oluşan bu araç, ölçeğin Türkiye'deki geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yapan araştırmacının da onayı alınarak deney ve kontrol grubundaki ailelerde sadece anne ve babalara uygulanmıştır. Ölçekten elde edilen aile işlevleri puan ortalamaları ile yapılan değerlendirmeler sadece anne-babalara göre aile işlevleri olarak yorumlanmıştır.

Yapılan küçük bir ön çalışmada ölçeği yanıtlayan anne ve babaların mülakat sırasında görüşmeyi yapan araştırmacının çalışmanın yapıldığı kurumda çalışması ve ailelerin büyük bir kısmını tanıması nedeniyle olumsuz yanıt vermekten kaçınmalarının fark edilmesi üzerine, anne-babaların soru kağıdı ve ölçekleri evlerinde ayrı ayrı yanıtlamaları istenmiştir. Ayrıca anne ve babanın verilen testleri ayrı ayrı yanıtlamalarının gerekliliğini anlatmak amacıyla her ikisinin de fikirlerinin yapılan çalışmanın geçerliliği açısından önemli olduğu belirtilmiştir.

2. 3. 2. 8. Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Geçerlik ve Güvenirliği :

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin geçerlilik çalışması 1983'de Epstein ve Bishop tarafından gerçekleştirilmiştir. ADÖ 218 normal, 98 psikiyatrik hasta ailesinden sadece bir aile üyesine uygulanmış ve ölçeğin her bir alt boyutunda normal ailelerden katılan üyelerin aldıkları puan ortalamaları, hasta ailelerinden katılan üyelerin aldığı puan ortalamalarından daha düşük (daha sağlıklı) çıkmıştır. Bu iki grubun aldığı puanlar arasındaki fark, istatistiki olarak yüksek düzeyde anlamlı bulunmuştur ($P < 0.001$).

Aynı araştırmacılar, ADÖ'nin uyum geçerliliğini saptamak amacıyla 60 yaşlarında 178 emekli çiftte, ADÖ ile birlikte Philadelphia Geriatrik Moral Skalası (PGMS) ve Locke Wallace Evlilik Doyum Skalası'nı (LWEDS) aynı anda uygulayarak regresyon analizi yapmışlardır ve sonuçta LWEDS ile aralarında önemli bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır ($R= 0.53$). Benzer şekilde ADÖ'den alınan puanlarla gerek erkekler, gerekse kadınların PGMS'dan aldıkları puanlar arasında $R= 0.47$ olarak bulunmuştur. Araştırmacılar bu sonuçların, ADÖ'nin güçlü bir araç olduğunu gösterdiğini ifade etmektedirler.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin, ikinci geçerlik ve güvenirlik çalışması, 1985 yılında yapılmıştır (Miller, Bishop, Epstein, Keitner, 1985 :345-356). Araştırmacılar ADÖ'nün sosyal beğenirlik yönelimlerinden etkilenme durumunu belirlemek amacıyla 72 aileye mensup 164 aile üyesine ADÖ, Marlowe-Crowne Sosyal Beğenirlik Yönelimlerinden Etkilenme Ölçeği ile birlikte verilmiştir. Bu ölçeğin her alt boyutu ile yapılan korelasyonları düşük çıkmıştır (en düşük korelasyon ADÖ'nin Davranış kontrolü boyutunda olup, -0.06; en yüksek korelasyon ise Gereken İlgiyi Gösterme alt boyutunda olup, -0.19'dur). Bu sonuç, ADÖ'nin sosyal beğenirlik'ten etkilenmediğini göstermiştir.

ADÖ, puan puan değişmezliği konusunda güvenirlik çalışması amacıyla, 45 kişilik bir gruba onbeş gün arayla iki kere uygulanmıştır. ADÖ'nin test-tekrar test uygulaması ölçeğin puan değişmezliği konusunda güvenilir olduğunu ortaya çıkarmıştır. Bu iki uygulamada alt boyutlar arasındaki korelasyonların, 0.66 (Problem Çözme) ile 0.76 (Duygusal Tepki Verebilme) arasında değiştiği görülmüştür.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin uyum geçerliliği için ölçek, Olson tarafından geliştirilen Circumplex Aile Fonksiyonları modelinin (Circumplex Model of Family Functioning) ölçü aracı olan FACES II ve Aile Birimi Envanteri (Family Unit Inventory - FUI) ile birlikte aynı gruba uygulanmış, FUI ile ADÖ arasında yüksek bir korelasyon bulunmuştur. FACES II ile korelasyonların ise anlamlı olmadığı görülmüştür. Bu çalışmayı yapan araştırmacılar, bu sonucun Circumplex Aile Modelinin puanlanmasındaki farklılıktan da kaynaklanabileceğini belirtmişlerdir.

Aile Değerlendirme Ölçeği'nin, dış ölçüte göre geçerliliğinin değerlendirilmesine ilişkin yapılan bir çalışmada ise aile üyelerinin ADÖ puanları ile, deneyimli bir aile terapistinin aileye ilişkin klinik değerlendirmeleri karşılaştırılmıştır. Bu çalışmada, terapistin sağlıklı olarak değerlendirdiği boyutlarda kişilerin ADÖ ortalama puanlarının da “davranış kontrolü” boyutu hariç yüksek (sağlıklı) olduğu görülmüştür. Bu çalışmayı gerçekleştiren araştırmacılar, elde edilen sonuçlara dayanarak ADÖ'nin “davranış kontrolü” boyutu dışında psikiyatrik hasta üyesi bulunan ailelerle, normal aileleri ayırmada etkili olduğunu belirtmektedirler.

2. 3. 2. 9. Aile Değerlendirme Ölçeği'nin Türkiye'deki

Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması :

ABD Brown Üniversitesi Butler Hastanesi tarafından geliştirilen ADÖ'nin Türkiye'deki geçerlik ve güvenirlik çalışması Bulut (1990) tarafından yapılmıştır. ADÖ'nin İngilizce orijinali, İngilizce bilen üç uzman tarafından Türkçeye çevrildikten sonra aile terapisi konusunda deneyimli bir öğretim üyesinin önerileri doğrultusunda her bir madde için o maddeyi en iyi açıklayan çeviri benimsenmiştir. Bazı maddeler için de İngilizce kavramların ne anlama geldiğinin belirlenmesi amacıyla Türkiye'de iki yıldır yaşayan bir Amerikalı öğretim üyesine danışılmıştır. Türkçesi hazırlanmış olan ADÖ, daha sonra psikiyatrist, psikolog ve sosyal hizmet uzmanlarından oluşan 20 kişilik bir uzman grubunun da görüşleri alınarak uygulamaya hazır hale getirilmiştir.

ADÖ'nin yapı geçerliliği, bilinen grupların karşılaştırılması tekniği ile gerçekleştirilmiştir. Bu amaçla ADÖ boşanma sürecinde olan 25 kadın ve erkeğe, 25 de normal evlilik sürdüren çiftlerden birine uygulanmıştır. Her iki gruptan elde edilen puan ortalamaları her bir boyut için t testi kullanılarak ayrı ayrı test edilmiştir. “Davranış kontrolü” boyutu ($p < 0.01$) hariç diğer tüm boyutların ($p < 0.001$) düzeyinde anlamlı olduğu görülmüştür.

ADÖ'nin uyum geçerliliğini incelemek amacıyla, ölçek halen evli olan 25 kişiye Evlilik Yaşam Ölçeği (Tezer 1986) ile birlikte uygulanmıştır. Evlilik Yaşam

Ölçeği 10 sorudan oluşan ve kişinin evlilikteki doyumunu ölçmek amacı ile geliştirilmiş bir ölçek olduğundan, ADÖ'nin sadece "Genel Fonksiyonlar" alt ölçeği ile karşılaştırılmıştır.

Deneklerin her iki ölçekten aldıkları puanlar üzerinden hesaplanan Pearson-momentler çarpımı korelasyon katsayısı 0.66 olarak elde edilmiştir. Bu değer $p=0.001$ düzeyinde anlamlıdır. ADÖ'nin güvenilirliği iç tutarlık ve puan değişmezliği açısından da incelenmiştir ve 67 deneğin ADÖ'ne verdikleri yanıtlar üzerinden her bir alt grup için ayrı ayrı Cronbach alfa katsayıları hesaplanarak yapılmıştır.

ADÖ'nin puan değişmezliği ise Sosyal Hizmetler Y.O. öğrencileri ve çalışanlarından oluşan 51 kişilik bir gruba üçer hafta ara ile iki kere uygulanarak ve deneklerin her iki ölçümden aldıkları puanlar arasındaki ilişki Paerson-momentler çarpımı korelasyon katsayısı ile hesaplanarak gerçekleştirilmiştir.

Elde edilen sonuçlar ölçeğin iç tutarlık ve puan değişmezliği açısından $p<0.001$ düzeyinde anlamlı olduğunu göstermiştir. Bu sonuçlar ADÖ'nin bu konularda güvenilirliğinin yeterli düzeyde olduğunu göstermektedir (Bulut 1990).

2. 3. 4. VERİLERİN İŞLENMESİ VE ÇÖZÜMÜ

Araştırmada elde edilen veriler, bir kişisel bilgisayarda işlenmiştir. Araştırmanın amaçlarını ifade eden denencelerin sınanması için denek grubu ve kontrol grubundan elde edilen verilerin analizinde pearson korelasyon katsayısı, t-testi, mann whitney U testi ve kruskal wallis varyans analizi uygulanmıştır. Verilerin çözümlenmesinde ise sosyal bilimlerde istatistiksel analizler için kullanılmak üzere hazırlanmış olan SPSS for windows ver. 9.0.1. paket programı kullanılmıştır.

2. 3. 5. SÜRE VE OLANAKLAR

Bu çalışma Eylül 1996 ile Nisan 2001 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın maliyeti ise araştırmacı tarafından karşılanmıştır.

BÖLÜM III

BULGULAR VE YORUM

Bulgular ve yorum bölümünde, araştırmada elde edilen bulgular ve yorumlar ele alınacaktır. Bulgular ve yorum bölümünün ilk üç alt bölümünde lösemili çocukların aileleri ile lösemili olmayan çocukların ailelerinin sosyo-ekonomik ve demografik özelliklerine ilişkin bulgular. Lösemili çocukların özelliklerine ilişkin bulgular ve lösemili çocukların anne babalarının sosyal destek alıp almama durumlarına ilişkin bulgular ele alınmıştır.

Bulgular ve yorum bölümün dördüncü alt bölümünde, lösemili çocukların anne babalarının hastalık süresince karşılaştıkları güçlüklerle ilişkin bulgular, beşinci alt bölümünde lösemili çocukların ailelerinin sosyo-ekonomik ve demografik özellikleri ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin bulgular yer almaktadır. Bu bölümün altıncı alt bölümünde lösemili çocukların demografik özellikleri ile aile işlevleri arasında ilişkilere ilişkin bulgulara yer verilirken, yedinci alt bölümünde de lösemili çocukların tedavi sürecine ilişkin özellikleri ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin bulgulara yer verilmiştir. Bulgular bölümünün sekizinci ve dokuzuncu alt bölümlerinde ise sırasıyla, lösemili çocukların ailelerinin aile işlevleri ile lösemili olmayan çocukların ailelerinin aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin bulgularla, lösemili çocukların anne babalarının empatik, bilgisel, maddi, somut, ve güvence veren sosyal destek alıp almama durumları ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin bulgular ele alınmıştır.

3.1. Lösemili Çocukların Aileleri İle Lösemili Olmayan Çocukların Ailelerinin Sosyo- Ekonomik Ve Demografik Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde, hasta ve kontrol grubunu oluşturan ailelerin aile biçimi, anne babaların, yaş grupları, öğrenim düzeyleri, yaptıkları işler, sahip oldukları çocuk sayıları, oturdukları evin türü, mülkiyetinin kime ait olduğu, aylık ortalama gelirleri, evlilikte geçirdikleri süre gibi sosyo - ekonomik ve demografik özellikleri yer almaktadır (Tablo 1-2-3-4-5-6-7-8-9-10-11-12-13).

Tablo 1’ de ailelerin aile biçimleri değerlendirilmiştir. Tabloya bakıldığında hem hasta grubunda hem de kontrol grubunda ailelerin büyük çoğunluğunun çekirdek aile olduğu görülmektedir.

Tablo 1 : Ailelerin Aile Biçimleri

Aile Biçimi	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
Çekirdek Aile	46	88.5	46	88.5
Geniş Aile	6	11.5	6	11.5
Toplam	52	100	52	100

Bu durum, ülkemizde toplumsal değişme sürecinde ailenin geleneksel geniş aileden giderek artan bir şekilde çekirdek aileye dönüştüğünü ve çekirdek ailelerin oranının geleneksel geniş ailelere göre giderek daha fazla olduğunu ifade eden literatür bilgileri ile tutarlı olduğunu göstermektedir.

Tablo 2’ de hasta ve kontrol gruplarında yer alan babaların yaş gruplarına göre dağılımları verilmiştir.

Tablo 2 : Babaların Yaşları

Yaş	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
26 - 30 Yaş	7	13.5	7	13.5
31 - 35 Yaş	12	23.0	14	27.0
36 - 40 Yaş	14	27.0	19	36.5
41 ve Üstü	19	36.5	12	23.0
Toplam	52	100	52	100

Hasta grubunda yer alan babaların yaş ortalaması $\bar{x}$: 37.6, kontrol grubunda yer alan babaların yaş ortalaması ise $\bar{x}$: 36.8 dir. Araştırmada elde edilen verilere göre,

deney grubunda yer alan babaların % 36.5 'i 41 ve daha yukarı yaş grubuna dahil olurken, % 27.0'si 36 - 40 yaş grubunda yer almaktadır. Bunu da sırasıyla, % 23.0 ile 31 - 35 yaş grubuna dahil olanlarla, % 13.5 ile 26 - 30 yaş grubuna dahil olan babalar izlemektedir.

Kontrol grubuna bakıldığında ise babaların % 36.5 ile 36 - 40 yaş grubuna dahil oldukları görülmektedir. Bunu sırası ile % 27.0 ile 31 - 35 yaş grubuna ve % 23.0 ile de 41 ve daha yukarı yaş grubuna dahil olanlar izlemektedir. Kontrol grubunda 26 - 30 yaş grubuna dahil olan babaların oranı ise % 13.5 dir.

Hasta ve kontrol grubunda bulunan annelerin yaş gruplarına göre dağılımları Tablo 3 'de verilmiştir.

Tablo 3 : Annelerin Yaşları

Yaş	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
20 - 25 Yaş	4	7.7	4	7.7
26 - 30 Yaş	15	28.8	14	27.0
31 - 35 Yaş	16	30.8	18	34.6
36 - 40 Yaş	10	19.2	10	19.2
41 ve Üstü	7	13.5	6	11.5
Toplam	52	100	52	100

Hasta grubunda yer alan annelerin yaş ortalamaları $\bar{x}$: 33.1 iken, kontrol grubunda yer alan annelerin yaş ortalamaları ise $\bar{x}$: 32.6 dır. Her iki grubun yaş dağılımları da birbirlerine yakındır. Elde edilen verilere bakıldığında, her iki grupta da çoğunluğun 31 - 35 yaş grubunda yer aldığı görülmektedir. Bunu sırasıyla 26 - 30 yaş grubunda yer alan anneler ve 36 - 40 yaş grubunda yer alan anneler izlemektedir. Diğer gruplara dahil olan annelerin oranlarının ise daha az olduğu görülmektedir.

Genel olarak değerlendirildiğinde ise hem hasta grubunda hem de kontrol grubunda yer alan babaların ve annelerin büyük çoğunluğunun kendi kimliğini

yitirmekten korkmaksızın insanlarla yakınlık kurabilen, ergenlik ile orta yaş arasında bulunan (Geçtan 1984: 72), eğitim sürecini tamamlamış, belli bir meslek ya da iş sahibi olmuş, eşi ve çocuklarına karşı sorumluluklarının bilincinde olarak ebeveynlik rolünü yerine getiren genç yetişkinlik çağında anne babalar oldukları söylenebilir.

Öğrenim düzeyi bireylerin tamamladıkları okul itibariyle alınmıştır. Tablo 4’ de görüldüğü gibi, hasta ve kontrol gruplarında lise ve yüksekokul mezunu olan babaların öğrenim düzeyi oranları ilkokul ve ortaokul mezunu olanların oranlarına göre daha yüksektir.

Tablo 4 : Babaların Öğrenim Düzeyi

Öğrenim Düzeyi	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
İlkokul Mezunu	6	11.5	2	4.0
Ortaokul Mezunu	11	21.1	11	21.1
Lise Mezunu	20	38.4	16	30.7
Yüksekokul Mezunu	15	29.0	23	44.2
Toplam	52	100	52	100

Tablo 5’de ise annelerin öğrenim düzeyleri bitirdikleri okul itibariyle değerlendirilmiştir. Annelerin öğrenim düzeylerine bakıldığında, ilkokul ve ortaokul mezunu annelerin hem hasta grubunda hem de kontrol grubunda lise ve yüksekokul mezunu annelerin oranlarına göre daha ağırlıkta olduğu görülmektedir.

Ülkemizde yapılan Türk Aile Yapısı Araştırması’nın sonuçlarında da belirtildiği üzere hane halkı reislerinin % 73.66 sında erkek çocukların mümkün olan en yüksek seviyeye kadar okutulmalı düşüncesi yaygındır. Bu oran kentte daha fazladır. Kız çocuklar için bu görüşler farklılık göstermektedir. Hane halkı reislerinin % 11.23 ü kız çocukların ilkokulu bitirmesini yeterli görmektedir. Ancak % 63.54 ü okuyabildiği kadar okumalı derken, % 16.77 si yüksekokul bitirmeli görüşündedir. (Türk Aile

Yapısı Araştırması 1992 : 199) . Genel olarak değerlendirildiğinde, babaların öğrenim düzeylerinin annelerin öğrenim düzeylerinden daha yüksek olması, toplumumuzun genel yapısının bir yansıması olduğunu düşündürmektedir.

Tablo 5 : Annelerin Öğrenim Düzeyi

Öğrenim Düzeyi	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
İlkokul Mezunu	11	21.2	6	11.5
Ortaokul Mezunu	19	36.5	21	40.3
Lise Mezunu	18	34.6	14	27.0
Yüksekokul Mezunu	4	7.7	11	21.2
Toplam	52	100	52	100

Bu araştırmada, babaların ve annelerin iş durumları yaptıkları işin ya da mesleğin ülkemizde kullanılan işçi, memur, esnaf, serbest meslek, işsiz gibi genel sınıflama ifadelerine göre sınıflandırılarak değerlendirilmiştir.

Araştırma ve kontrol grubunu oluşturan babaların iş durumlarına ilişkin dağılım Tablo 6’da verilmiştir.

Tablo 6 : Babaların İş Durumları

İş Durumu	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
İşçi	14	26.9	17	32.6
Devlet Memuru	27	51.9	27	51.9
Esnaf	4	7.7	2	4.0
Serbest	3	5.8	6	11.5
Sürekli işi olmayan	4	7.7	0	0.0
Toplam	52	100	52	100

Elde edilen sonuçlara göre hasta ve kontrol gruplarında babaların büyük çoğunluğu devlet memurudur. Yine her iki grupta da işçi olan babaların oranları, esnaf, serbest çalışan ve sürekli bir işi olmayan babaların oranlarından daha yüksektir (Tablo 6). Bu durum babaların öğrenim düzeyleri ile de bir paralellik göstermektedir. Burada eğitim düzeyleri yüksek olan babaların daha çok memur oldukları veya mesleki bir eğitime dayalı olarak işçi statüsünde çalıştıkları ifade edilebilir.

Annelerin iş durumlarına bakıldığında ise hasta ve kontrol gruplarının her ikisinde de ev hanımı olan ve herhangi bir işte çalışmayan annelerin oranlarının diğer gruplara dahil olan annelere göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Tablo 7). Bu durum da yine annelerin öğrenim düzeyleri ile bir paralellik göstermektedir. Annelerin büyük çoğunluğu her iki grupta da ilk ve ortaokulu mezunlardır. Burada annelerin herhangi bir meslekleri olmadığı için de çoğunluğunun ev hanımı olarak ebeveynlik rollerini yerine getirdikleri belirtilebilir.

Nitekim ülkemizde yapılan Türk Aile Yapısı Araştırması'nda kadının aile içerisindeki en önemli görevleri, cinsiyet ve öğrenim durumları ile birlikte bir korelasyon içinde değerlendirilmiştir. Öğrenim durumu ile karşılaştırıldığında, genel toplamda ev işleri yapmak birinci görev olarak % 75.81 iken , bu ilkokul mezunlarında % 80.83 lise mezunlarında % 58.30, yüksekokul mezunlarında % 42.50 ye düşmektedir. (Türk Aile Yapısı Araştırması 1992: 127).

Tablo 7 : Annelerin İş Durumları

İş Durumu	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
İşçi	2	3.8	1	1.9
Devlet Memuru	5	9.6	11	21.1
Ev Hanımı	44	84.6	40	77.0
Serbest	1	1.9	0	0
Toplam	52	100	52	100

Ailelerin aylık ortalama gelirlerine ilişkin elde edilen verilerin dağılıma bakıldığında (Tablo 8) , hem deney grubunda hem de kontrol grubunda yer alan ailelerin çoğunluğunun 101 ile 250 milyon TL arasında aylık ortalama gelire sahip oldukları görülmektedir. Bu oranları, hasta grubunda % 21.2 ile 45 - 100 milyon TL aylık ortalama geliri olan aileler izlerken, kontrol grubunda ise % 17.3 ile 351 milyon TL ve daha üstü aylık ortalama gelire sahip aileler izlemektedir.

Tablo 8 : Ailelerin Aylık Ortalama Gelirleri

Ortalama Gelir (Milyon TL.)	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
45 - 100 Milyon	11	21.2	5	9.6
101 - 150 Milyon	18	34.6	13	25.0
151 - 250 Milyon	17	32.7	18	34.6
251 - 350 Milyon	3	5.8	7	13.5
351 ve Üstü	3	5.8	9	17.3
Toplam	52	100	52	100

Geçim sorunları nedeniyle bazı ailelerde birden fazla üye çalışmaktadır. Bu ailelerde birden fazla üyenin çalıştığı düşünülürse, aile reisinin tek başına kazancının daha düşük olacağı tahmin edilebilir.

Bir başka açıdan da hasta grubunda 251 milyon TL ve daha üstü aylık ortalama geliri olan ailelerin oranlarının kontrol grubu ailelerine göre daha düşük olduğu da görülmektedir. Kontrol grubunu oluşturan ailelerin aylık ortalama gelir açısından daha iyi durumda oldukları ortadadır.

Tablo 9’da hasta ve kontrol gruplarını oluşturan ailelerin bağlı oldukları sosyal güvenlik kurumları yer almaktadır.

Tablo 9 : Ailelerin Bağlı oldukları Sosyal Güvenlik Kurumları

Sosyal Güvenlik Kurumu	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
Emekli Sandığı	25	48.1	30	57.6
SSK	18	34.6	18	34.6
Bağ - Kur	3	5.8	2	3.8
Özel Sağlık Sigortası	4	7.7	1	1.9
Yeşil Kart	2	3.8	1	1.9
Toplam	52	100	52	100

Elde edilen verilere göre, her iki grupta da Emekli Sandığı'na bağlı olan ailelerin oranları diğer kurumlara mensup ailelerin oranlarına göre daha fazla olduğu görülmektedir. Bunu her iki grupta da Sosyal Sigortalar Kurumu'na bağlı olan aileler izlemektedir.

Araştırma kapsamına giren ailelerden sosyal güvencesi olmayan aile bulunmamaktadır. Sadece hasta grubundan iki aile tedavi giderlerini yeşil kart ile karşılamaktadır. Böyle bir hastalığın tedavi giderleri aile üzerinde etkili olmaktadır ve aileye çok ağır sınırlamalar ve yükler getirmektedir (Fife 1987: 159; Dahlquist ve Taub 1991: 125; Dawis-Ali ve diğ. 1993: 46).

Tedavi masraflarının oldukça yüklü olması ve sosyal güvenceye olan ihtiyaç, hatta bazı durumlarda aile reisinin işini kaybedilmesi aileyi olumsuz yönde etkilemektedir (Dahlquist ve Taub 1991 :125). Araştırma kapsamında olan ailelerin tamamının sosyal güvencesinin olması bu durumdan ailenin olumsuz yönde etkilenmesi riskini ortadan kaldırmaktadır.

Aileler oturdukları evin türü açısından değerlendirildiğinde (Tablo 10), hasta ve kontrol grubunda ailelerin büyük çoğunluğunun apartman dairesinde oturdukları görülmektedir.

Tablo 10 : Ailelerin Oturdukları Evin Türü

Oturulan Evin Türü	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
Apartman	38	73.1	38	73.1
Müstakil Ev	7	13.5	7	13.5
Gecekondü	7	13.5	7	13.5
Toplam	52	100	52	100

Bu durum, ailelerin kentte yaşıyor olmaları, çoğunluğunun ücretli çalışan lise ve yükseköğretim mezunu olmaları nedeniyle kente özgü belli bir yaşam tarzını benimsemiş olmalarının bir sonucu olarak değerlendirilebilir.

Ailelerin oturdukları evlerin mülkiyetlerine bakıldığında ise (Tablo 11) hem hasta hem de kontrol grubunda yaklaşık yarısının kendi evleri olduğu, diğer yarısının da kirada oturdukları görülmektedir. Her iki gruba dahil olan ailelerden üçer aile devletin kendilerine tahsis ettiği lojmanda oturduklarını belirttiği görülmektedir.

Tablo 11 : Ailelerin Oturdukları Evin Mülkiyeti

Oturulan Evin Mülkiyeti	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
Kendi Evleri	24	46.2	25	48.1
Kira	25	48.1	24	46.2
Lojman	3	5.8	3	5.8
Toplam	52	100	52	100

Ailelerin evlilikte geçen süreleri, Tablo 12’de verilmiştir. Elde edilen verilere göre, hem hasta grubunda hem de kontrol grubunda ailelerin çoğunluğunun 8 ile 15 yıllık bir evlilik süresi geçirdikleri görülmektedir.

Tablo 12 : Ailelerin Evlilikte Geçen Süreleri

Evlilik Süresi	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
1 - 7 Yıl	14	27.0	14	27.0
8 - 15 Yıl	23	44.2	27	51.9
16 - 23 Yıl	12	23.0	9	17.3
24 Yıl ve Üstü	2	3.8	2	3.8
Toplam	52	100	52	100

Bu durum anne babaların genç yaşta evlenen çiftler olduklarını düşündürmektedir. Bunu her iki grupta da yine 1 ile 7 yıl evlilik süresi geçiren aileler izlemektedir. Ailelerden 24 yıl ve daha fazla evlilik süresi geçirenler oldukça az sayıdadır. Deney grubunda ortalama evlilik süresi $\bar{x}$: 12.3 iken, kontrol grubunda ise bu süre $\bar{x}$: 11.4 bulunmuştur. her iki grubun evlilikte geçen ortalama süreleri birbirine oldukça yakındır.

Tablo 13' de ailelerin sahip oldukları çocuk sayıları incelenmiştir.

Tablo 13 : Ailelerin Sahip Oldukları Çocuk Sayıları

Çocuk Sayısı	Hasta		Kontrol	
	Sayı	%	Sayı	%
1 Çocuk	12	23.0	15	28.8
2 Çocuk	23	44.2	28	53.8
3 Çocuk	13	25.0	7	13.4
4 Çocuk	4	7.6	2	3.8
Toplam	52	100	52	100

Hem hasta hem de kontrol grubunda en az bir en fazla da dört çocuğa sahip aileler mevcuttur. Her iki grupta da iki çocuk sahibi olan aileler çoğunluktadır. Bunu ikinci

sırada iki çocuğa sahip aileler izlemektedir. Hasta grubuna dahil olan ailelerde sahip olunan çocuk sayısı ortalaması $\bar{x}$: 2.17, kontrol grubunda ise sahip olunan çocuk sayısı ortalaması $\bar{x}$: 1.92 dir. Bu sonuçta ülkemizdeki ailelerin sahip oldukları çocuk sayısı ortalamaları ile tutarlı görünmektedir.

3. 2. Lösemili Çocukların Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde ailelerin lösemi nedeniyle tedavi gören çocuklarının yaş grupları, cinsiyete göre dağılımları, hastalık süreleri, hastalık dönemleri ve araştırmanın yapıldığı andaki hastalık durumları gibi özellikleri ele alınmıştır (Tablo 14 -15-16-17-18).

Araştırma kapsamında bulunan çocukların yaş gruplarına bakıldığında (Tablo 14), çocukların % 42.3 ' ünün 1 - 5 yaş, okul öncesi yaş grubuna dahil olduğu, % 38.4 ' ünün de 6 - 10 yaş, okul dönemi yaş grubuna dahil çocuklar oldukları görülmektedir.

Tablo 14 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Yaşları

Yaş	Sayı	%
1 - 5 Yaş	22	42.3
6 - 10 Yaş	20	38.4
11 - 16 Yaş	10	19.2
Toplam	52	100

Bu çocukların % 19.2 ise 11 - 16 yaş, ergenlik dönemi yaş grubundadır. Bu çocukların yaş ortalamasının ise $\bar{x}$: 7.25 olduğu belirlenmiştir.

Araştırma kapsamında bulunan ve lösemi nedeniyle tedavi gören çocukların cinsiyetleri açısından Tablo 15' deki dağılımlarına bakıldığında, çocukların % 53.8

'inin erkek çocuklardan, % 46.2 'sinin de kız çocuklardan oluştuğu görülmektedir. Erkek çocukların sayısı kız çocuklara göre biraz daha fazladır.

Tablo 15 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Cinsiyetleri

Cinsiyet	Sayı	%
Kız	24	46.2
Erkek	28	53.8
Toplam	52	100

Lösemi tedavisi gören bu çocukların hastalıklarının ilk teşhis edildiği tarihten itibaren tedavide geçirdikleri sürelerle göre dağılımları da ay olarak Tablo 16'da verilmiştir.

Tablo 16 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Tedavide Geçirdikleri Süre

Tedavi Süresi	Sayı	%
1 - 3 Ay	6	11.5
4 - 12 Ay	24	46.1
13 - 24 Ay	10	19.2
25 - 50 Ay	12	23.0
Toplam	52	100

Bu tablodaki verilere göre, çocukların % 46.1'i 4 - 12 aydır tedavi altındadırlar. Bunu % 23 ile 25 - 50 aylık bir süredir tedavi altında bulunan hasta çocuklar izlemektedir. 13 - 24 aydan beri tedavi altında bulunan çocukların oranı da % 19.2 dir. Bir başka ifade ile ise hastaların büyük çoğunluğunun tedavide geçirdikleri sürenin bir yıl kadar bir zaman dilimi olduğu söylenebilir. Lösemi tedavisinin süresi kullanılan ilaca, ilacın dozuna, hastalığın seyrine ve hastanın ilacı tolere etmesine bağlıdır. Hastaya tolere edebileceği maksimum dozlar uygulanır (Pek ve Bahçecik 1995: 308).

Çocukluk çağında, lösemilerin yaklaşık % 98'ini akut lösemiler oluşturur. Akut lösemiler, hızla ilerleyen ve ölümlü sonuçlanan lösemilerdir. Kronik lösemiler ise nadirdir. Tedavi edilmedikleri zaman akut lösemiler kısa sürede ölümlü sonuçlanır. Tedaviye alınan hastaların yaklaşık % 50'si tedaviye cevap vermektedir (Pek ve Bahçecik 1995: 303). Çocuklarda 5 yıllık nüksüz yaşam oranı % 45'dir. Kemik iliği nakli ilk tedavi yanıtından sonra uygulanmakta ve hastalıksız yaşam 5 yılda % 40-50'ye ulaşmaktadır (Kutluk ve Kars :96).

Kemoterapinin iyi uygulandığı hastalarda yaklaşık %90 oranında belirti ve bulguların azalması yada tamamen ortadan kalkması (remisyon) görülmektedir. Tedaviye rağmen hastalığın semptomları geri gelebilmektedir (relaps). Bu hastalarda yeniden yoğun kemoterapi ile remisyon sağlanmaya çalışılır (Pek ve Bahçecik 1995: 308).

Lösemi nedeniyle tedavi gören bu çocukların hastalık dönemlerine göre dağılımları Tablo 17' de verilmiştir.

Tablo 17 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Hastalık Dönemleri

Hastalık Dönemleri	Sayı	%
Yeni Teşhis	8	15.4
Remisyonunda	33	63.5
1. Relaps	6	11.5
Terminal Dönem	5	9.6
Toplam	52	100

Hastaların % 63.5 gibi büyük çoğunluğunun remisyonunda olduğu bir başka ifade ile hastalık belirtilerinin gözlenmediği, altı hastada (%15) tedavi sırasında hastalık belirtilerinin yeniden ortaya çıktığı görülmektedir Hastaların % 15 'ine yeni teşhis konmuştur. Sadece beş hastanın terminal dönemde olduğu (% 9.6) ifade edilmiştir.

Bu hastaların hastalık durumlarına bakıldığında (Tablo 18), % 82.7 'sinin hastalık durumunun iyi olduğu, sadece % 17 'sinin durumunun kötü olduğu hastanın doktoru tarafından anne babaya verilen bilgi olarak belirtilmektedir. Bu durum da lösemisinin tedavi edilebilen bir hastalık olduğunu göstermektedir.

Tablo 18 : Lösemi Tedavisi Gören Çocukların Hastalık Durumları

Hastalık Durumu	Sayı	%
İyi Durumda	43	82.7
Kötü Durumda	9	17.3
Toplam	52	100

3. 3. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Sosyal Destek Alıp - Almama Durumlarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde lösemili çocukların anne babalarının empatik, bilgisel, maddi, somut ve güvence veren sosyal destek boyutlarına ilişkin bulgular yer almaktadır. Bu çerçevede ilk olarak , anne babaların sosyal destek alıp-almama durumları, sosyal destek alma sıklıkları, sosyal destekten yararlanma durumları ve anne babaların birinci, ikinci, üçüncü derecede önemli gördükleri sosyal destek kaynaklarına ilişkin bulgular tüm sosyal destek boyutlarında ayrı ayrı ele alınmaktadır.

3. 3. 1. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Empatik Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, lösemili çocukların anne babalarının empatik sosyal destek alıp-almama durumları, empatik sosyal destek alma sıklıkları, empatik sosyal destekten yararlanma durumları ve anne babaların birinci, ikinci, üçüncü derecede önemli gördükleri empatik sosyal destek kaynaklarına ilişkin bulgulara yer verilmektedir (Tablo 19-20-21-22-23-24).

Empatik sosyal destek, anne babaların çocuklarının tedavileri süresince karşılaştıkları güçlüklerle ilgili olarak neler yaşadıklarını, neler hissettiklerini, duygu ve düşüncelerini ifade edebilmeleri için onları cesaretlendiren, söylediklerini dikkatle dinleyen, onları anlamaya çalışan ve sevildiklerini hissetmelerini sağlayan davranış biçimidir.

Tablo 19’ da anne babaların empatik sosyal destek alıp almama durumlarının dağılımı verilmiştir.

Tablo 19 : Anne ve Babaların Empatik Sosyal Destek Alıp-Almama Durumları

Empatik Sosyal Destek	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Alan	42	80.8	44	84.6
Almayan	10	19.2	8	15.4
Toplam	52	100	52	100

Elde edilen verilere bakıldığında, annelerin % 80.8’ inin, babaların ise % 84.6’ sının empatik sosyal destek aldığı görülmektedir. Bir başka ifadeyle anne babaların büyük çoğunluğu çocuklarının hastalığı süresince empatik sosyal destek aldıklarını belirtmişlerdir.

Bir başka açıdan bu anne babaların, çocuklarının hastalığı ve tedavisi süresince karşılaştıkları güçlükleri, yaşadıkları sıkıntıları konuşup paylaşabildikleri, onların bu sıkıntılarını dinleyen ve onları anlamaya çalışan, onları seven ve yanlarında olan kişilerden yararlandıkları görülmektedir.

Çocuklarının hastalığı süresince empatik sosyal destek almayan anne ve babaların oranı ise oldukça düşüktür. Bu anne babaların da bu süreç içerisinde böyle bir imkanı elde edemedikleri ifade edilebilir.

Bu anne babaların empatik sosyal destek alma sıklıkları incelendiğinde (Tablo 20) ise annelerin %38.1 'inin, babaların da % 50.0 'sinin her zaman bu desteği aldıkları görülmektedir.

Tablo 20 : Anne ve Babaların Empatik Sosyal Destek Alma Sıklıkları

Empatik Sosyal Destek Sıklığı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Her Zaman	16	38.1	22	50.0
Bazen	23	54.8	19	43.2
Nadiren	3	7.1	3	6.8
Toplam	42	100	44	100

Çocuklarının hastalığı süresince bazen empatik sosyal destek aldıklarını ifade eden annelerin oranı % 54.8 iken babaların oranı ise % 43.2 dir. Nadiren bu desteği aldığını belirten anne babaların oranlarının ise oldukça düşük olduğu görülmektedir. Genel olarak değerlendirildiğinde ise hem annelerin hem de babaların empatik sosyal destek alma sıklıklarının birbirlerine yakın olduğu söylenebilir. Bu durum, her zaman bu desteği aldığını ifade eden ailelerin gereksinim duyduklarında böyle bir destekten yararlanabildiklerini, diğer ailelerin ise her gereksinim duyduklarında böyle bir destekten tam olarak yarar sağlayamadıklarını (Tablo 21) düşündürmektedir.

Tablo 21' de çocuklarının hastalığı süresince empatik sosyal destek alan anne babaların aldıkları bu destekten ne derece yararlandıkları incelenmiştir.

Tablo 21 : Anne ve Babaların Empatik Sosyal Destekten Yararlanma Durumları

Empatik Sosyal Destekten Yararlanma	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Çok Yararlanan	28	66.7	28	63.6
Az da Olsa Yararlanan	14	33.3	16	36.4
Toplam	42	100	44	100

Anne ve babaların empatik sosyal destekten yararlanma durumlarına bakıldığında, hem annelerin hem de babaların yaklaşık 2/3'sinin aldıkları bu destekten çok yararlandıkları, 1/3'ünün ise az da olsa yarar sağladıklarını belirttikleri görülmektedir.

Bu anne babaların aldıkları empatik sosyal desteğin birinci derecede hangi kaynaktan sağladıklarına bakıldığında ise (Tablo 22) hem anne hem de babaların bu desteği birinci derecede daha çok anne babalarından ve kardeşlerinden aldıkları görülmektedir. Bu durum, bu destek kaynaklarının aileye kan bağıyla bağlı en yakın olan bireyler olması ile doğrudan ilişkilidir. Çünkü aile üyeleri ailede bir hastalık ya da bir üyenin kaybedilmesi gibi durumlarda yaşadığı üzüntülerini, korkularını öncelikle anne, baba, kardeş ve eş gibi yakınındaki bireylerle paylaşarak uyum sağlamaya çalışmaktadır. Ayrıca babaların % 22.7 gibi bir oranı da anne baba ve kardeşleri takiben doktordan empatik sosyal destek aldığını belirtmesi ve annelerde bu kaynağın oranının oldukça düşük olması dikkat çekmektedir.

Bu durumun ise hastanın durumuyla ilgili olarak daha çok babaların hastanın doktoru ile görüşmesine bağlı bir durum olarak ortaya çıktığını düşündürmektedir.

Tablo 22 : Anne ve Babaların 1 . Derecede Önemli Gördükleri Empatik Sosyal Destek Kaynakları

Empatik Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	25	59.5	17	38.6
Kardeşler	6	14.3	12	27.3
Akrabalar	3	7.1	3	6.8
Lösemili Çocuğu Olan Aile	1	2.4	1	2.3
Arkadaş	3	7.1	1	2.3
Doktor	3	7.1	10	22.7
Sosyal Hizmet Uzmanı	1	2.4	0	0.0
Toplam	42	100	44	100

Anne babaların ikinci derecede önemli gördükleri empatik sosyal destek kaynakları incelendiğinde, hem annelerin hem de babaların çoğunluğunun ikinci derecede empatik sosyal destek kaynağı olarak kardeşlerini belirttikleri görülmektedir. Bunu annelerde % 14.3 ile doktor, % 9.5 ile arkadaş ve % 7.1 ile anne baba ve akrabalar izlemektedir. Babalara bakıldığında ise ikinci sırada % 13.6 ile anne baba ve akrabalar ve % 9.1 ile hemşire izlemektedir (Tablo 23).

Bu durum anne babaların karşılaştıkları böyle bir kriz durumu ile başa çıkma sürecinde öncelikle kendi anne babalarına yönelme ihtiyacı içerisinde olmaları, üzüntülerini, korkularını ve suçluluk duygularını öncelikle onlarla paylaşmak istemeleri, kardeşlerini ise daha sonra tercih etmeleri ile ilgili bir durum olarak düşünülebilir.

Tablo 23 : Anne ve Babaların 2. Derecede Önemli Gördükleri Empatik Sosyal Destek Kaynakları

Empatik Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	3	7.1	6	13.6
Kardeşler	19	45.2	19	40.9
Akrabalar	3	7.1	6	13.6
Lösemili Çocuğu Olan Aile	2	4.8	1	2.3
Arkadaş	4	9.5	2	4.5
Komşu	1	2.4	1	2.3
Doktor	6	14.3	3	6.8
Hemşire	2	4.8	4	9.1
Sosyal Hizmet Uzmanı	0	0.0	2	4.5
Din Görevlisi	1	2.4	1	2.3
Toplam	42	100	44	100

Anne babaların üçüncü derecede önemli gördükleri empatik sosyal destek kaynaklarına bakıldığında ise durum biraz daha farklı görünmektedir (Tablo 24).

Elde edilen veriler incelendiğinde, hem annelerin hem de babaların çoğunluğunun üçüncü derecede empatik sosyal destek aldıkları kaynak akrabalar olurken bunu annelerde % 14.3 ile lösemi tedavisi gören çocuğu olan bir aile, babalarda ise % 22.7 ile arkadaş izlemektedir.

Tablo 24 : Anne ve Babaların 3. Derecede Önemli Gördükleri Empatik Sosyal Destek Kaynakları

Empatik Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	3	7.1	1	2.3
Kardeşler	5	11.9	5	11.4
Akrabalar	14	33.3	11	25.0
Lösemili Çocuğu Olan Aile	6	14.3	5	11.4
Arkadaş	2	4.8	10	22.7
Komşu	5	11.9	3	6.8
Doktor	5	11.9	3	6.8
Hemşire	2	4.8	5	11.4
Sosyal Hizmet Uzmanı	0	0.0	1	2.3
Toplam	42	100	44	100

Anne ve babaların sosyal destek kaynakları önem derecesine göre sırası ile genel olarak değerlendirildiğinde, birinci derecede daha çok her zaman birlikte olunan birinci derece yakınların bu desteği sağladıkları, ikinci ve üçüncü derecede ise çoğunlukla bu desteğin anne baba açısından daha az yakın hissedilen ve üçüncü derecede ise daha çok aile dışı ortamlarda birlikte olunan, daha az sıklıkla görüşülen kimseler tarafından sağlandığı söylenebilir.

3. 3. 2. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Bilgisel Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, lösemili çocukların anne babalarının bilgisel sosyal destek alıp-almama durumları, bilgisel sosyal destek alma sıklıkları, bilgisel sosyal destekten

yararlanma durumları ve anne babaların birinci, ikinci, üçüncü derecede önemli gördükleri bilgisel sosyal destek kaynaklarına ilişkin bulgulara yer verilmektedir (Tablo 25-26-27-28-29-30).

Bilgisel sosyal destek, hastalığın tedavisi süresince; hastalık, hastalığın tedavisi, hastanın bakımı ile ilgili olarak bilgi verme, hastalığın neden olduğu sosyal ve ekonomik güçlüklerle mücadele etmeyi sağlayacak yeni bir bakış açısı kazanmaya yardımcı olma ve tavsiyelerde bulunma şeklinde ifade edilen bir sosyal destek boyutudur.

Anne babaların çocuklarının hastalığı süresince bilgisel sosyal destek alıp almama durumlarına ilişkin elde edilen veriler şöyledir.

Tablo 25 'de anne babaların bilgisel sosyal destek alıp almama durumlarının dağılımı verilmiştir. Elde edilen verilere bakıldığında, annelerin % 55.8' inin, babaların ise % 63.5' inin bilgisel sosyal destek aldığı görülmektedir. Bir başka ifadeyle anne babaların yarısından biraz fazlası çocuklarının hastalığı süresince bilgisel sosyal destek aldıklarını belirtmişlerdir. Çocuklarının hastalığı süresince bilgisel sosyal destek almayan anne ve babaların oranı da oldukça yüksek görülmektedir. Bu durum ailelerin çocuklarının hastalıkları ve tedavisi ile ilgili yoğun bir şekilde bilgilenme isteklerinin olduğu ve bu gereksinimin karşılanmasının anne babaların bekledikleri biçimde ve yeterlilikte olmadığını ve anne babaların bu durumdan memnun olmadıklarının bir ifadesi olduğunu düşündürmektedir.

Tablo 25 : Anne ve Babaların Bilgisel Sosyal Destek Alıp - Almama Durumları

Bilgisel Sosyal Destek	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Alan	29	55.8	33	63.5
Almayan	23	44.2	19	36.5
Toplam	52	100	52	100

Bu anne babaların bilgisel sosyal destek alma sıklıkları incelendiğinde (Tablo 26) ise annelerin %31.0'inin, babaların da % 42.4 'ünün her zaman bu desteği aldıkları görülmektedir.

Tablo 26 : Anne ve Babaların Bilgisel Sosyal Destek Alma Sıklıkları

Bilgisel Sosyal Destek Sıklığı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Her Zaman	9	31.0	14	42.4
Bazen	17	58.6	18	54.5
Nadiren	3	10.3	1	3.0
Toplam	29	100	33	100

Her zaman bu desteği alan babaların oranının annelere oranla daha yüksek olmasının nedeni bunun babaların aile reisi olarak bu sorumluluğu üstlenmiş olmaları ile ilgili olabileceği düşünülebilir. Çocuklarının hastalığı süresince bazen bilgisel sosyal destek aldıklarını ifade eden annelerin oranı % 58.6 iken babaların oranı ise % 54.5 dir. Nadiren bu desteği aldığını belirten anne babaların oranlarının ise oldukça düşük olduğu görülmektedir. Genel olarak değerlendirildiğinde ise hem annelerin hem de babaların bilgisel sosyal destek alma sıklıklarının birbirlerine yakın olduğu ifade edilebilir.

Tablo 27'de çocuklarının hastalığı süresince bilgisel sosyal destek alan anne babaların aldıkları bu destekten ne derece yararlandıkları incelenmiştir.

Anne ve babaların bilgisel sosyal destekten yararlanma durumlarına bakıldığında, annelerin % 51.7'sinin, babaların ise % 69.7'sinin aldıkları bu destekten çok yararlandıklarını ifade ettikleri görülmektedir. Annelerin % 44.8'inin, babaların da %30.3'ünün aldıkları bilgisel sosyal destekten az da olsa yarar sağladıklarını

belirtmeleri ise anne babaların aldıkları bu destekten büyük çoğunluğunun yararlandığını ancak bunun yeterli olmadığını düşündürmektedir.

Tablo 27 : Anne ve Babaların Bilgisel Sosyal Destekten Yararlanma Durumları

Bilgisel Sosyal Destekten Yararlanma	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Çok Yararlanan	15	51.7	23	69.7
Az da Olsa Yararlanan	13	44.8	10	30.3
Hiç Yararlı Değil	1	3.4	0	0.0
Toplam	29	100	33	100

Tablo 28’de anne babaların birinci derecede bilgisayar destek kaynaklarının dağılımı verilmiştir.

Tablo 28 : Anne ve Babaların I. Derecede Önemli Gördükleri Bilgisel Sosyal Destek Kaynakları

Bilgisel Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	5	17.2	5	15.2
Kardeşler	2	6.9	0	0.0
Akrabalar	1	3.4	0	0.0
Lösemili Çocuğu Olan Aile	2	6.9	2	6.1
Doktor	18	62.1	23	69.7
Hemşire	1	3.4	3	9.1
Toplam	29	100	33	100

Elde edilen verilere göre, hem annelerin hem de babaların büyük çoğunluğunun birinci derecede önemli gördüğü bilgisayar destek kaynağı olarak doktoru belirttikleri görülmektedir. Bunu annelerde sırasıyla anne baba, kardeşler ve lösemi tedavisi alan çocuğu bulunan aile izlemektedir.

Babalarda ise hemşire ve lösemi tedavisi alan çocuğu bulunan aile, bilgisel sosyal destek kaynağı olarak yer almaktadır. Anneler ile babalar arasındaki bu farkın nedeni olarak da aman zaman anne babanın kendi aralarında işbirliği yaparak farklı kaynaklardan bilgilenmeye yönelmiş olabilecekleri ifade edilebilir.

Tablo 29’da anne ve babaların 2. derecede önemli gördükleri bilgisel sosyal destek kaynaklarına ilişkin bilgiler verilmiştir.

Tablo 29 : Anne ve Babaların 2. Derecede Önemli Gördükleri Bilgisel Sosyal Destek Kaynakları

Bilgisel Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	3	10.3	1	3.0
Kardeşler	3	10.3	3	9.1
Akrabalar	2	6.9	2	6.1
Lösemili Çocuğu Olan Aile	5	17.2	2	6.1
Arkadaş	3	10.3	1	3.0
Doktor	3	10.3	4	12.1
Hemşire	9	31.0	19	57.6
Sosyal Hizmet Uzmanı	1	3.4	1	3.0
Toplam	29	100	33	100

Anne babaların ikinci derecede önemli gördükleri bilgisel sosyal destek kaynakları incelendiğinde, hem annelerin hem de babaların çoğunluğunun ikinci derecede bilgisel sosyal destek kaynağı olarak hemşireyi belirttikleri görülmektedir. Bunu annelerde % 17.2 ile lösemi tedavisi gören çocuğu olan aile, % 10.3 ile sırasıyla anne baba, kardeşler, arkadaş ve doktor izlemektedir. Babalara bakıldığında ise ikinci sırada % 12.1 ile doktor ve % 9.1 ile kardeşler gelmektedir (Tablo 29).

Anne babaların üçüncü derecede önemli gördükleri bilgisel sosyal destek kaynaklarına bakıldığında ise (Tablo 30), elde edilen veriler incelendiğinde, hem annelerin hem de babaların çoğunluğunun üçüncü derecede bilgisel sosyal destek

aldıkları kaynak, lösemi tedavisi gören çocuğu olan aileler olurken bunu annelerde % 13.8 ile sırasıyla kardeşler ve akrabalar, % 10.3 ile de hemşire izlemektedir. Babalarda ise % 12.1 ile akrabalar önemli bilgisel sosyal destek kaynağı olarak görülmektedir.

Genel olarak değerlendirildiğinde anne ve babalar öncelikle çocuklarının durumu ile ilgili bilgiye gereksinim duymaktadırlar. Bunun için de öncelikle bu konuda en yetkili kişi olan doktor birinci derece kaynak olarak ön plana çıkmaktadır. Diğer yetkili bir sağlık personeli olan hemşire de diğer bir bilgi kaynağı olarak önemini ortaya koymaktadır. Fakat ailelerin bu zorlanmalı dönemlerinde karşılaştıkları güçlüklerle başa çıkmaları sürecin de onların uyumuna katkı sağlayacak benzer yaşam durumları ve konularla da ilgili bilgilendirme gereksinimleri olmakta ve bunun için de lösemi tedavisi alan diğer çocukların ailelerinden yararlanma eğiliminde oldukları düşünülebilir.

Tablo 30 : Anne ve Babaların 3. Derecede Önemli Gördükleri Bilgisel Sosyal Destek Kaynakları

Bilgisel Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	0	0.0	1	3.0
Kardeşler	4	13.8	2	6.1
Akrabalar	4	13.8	4	12.1
Lösemili Çocuğu Olan Aile	12	41.4	21	63.6
Arkadaş	2	6.9	2	6.1
Komşu	1	3.4	0	0.0
Doktor	2	6.9	1	3.0
Hemşire	3	10.3	2	6.1
Televizyon Programları	1	3.4	0	0.0
Toplam	29	100	33	100

Kısaca değerlendirildiğinde, birinci ve ikinci derecede önemli görülen bilgisel sosyal destek kaynağı çoğunlukla doktor, hemşire gibi sağlık personeli iken, üçüncü

derecede daha çok lösemi tedavisi gören çocuğu olan başka aileler bilgisel sosyal destek kaynağı olarak anne babalara bu konuda yardım etmektedirler.

3. 3. 3. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Maddi Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, lösemili çocukların anne babalarının maddi sosyal destek alıp almama durumları, maddi sosyal destek alma sıklıkları, maddi sosyal destekten yararlanma durumları ve anne babaların birinci, ikinci, üçüncü derecede önemli gördükleri maddi sosyal destek kaynaklarına ilişkin bulgulara yer verilmektedir (Tablo 31-32-33-34-35-36).

Maddi sosyal destek, genel olarak, hastalığın tedavisi süresince para, eşya, ilaç, yiyecek, giyecek gibi maddi açıdan destek olma ve yardım etme şeklinde ifade edilen bir sosyal destek boyutudur.

Anne babaların maddi sosyal destek alıp almama durumlarına ilişkin veriler şöyledir. Tablo 31’de anne babaların maddi sosyal destek alıp almama durumları verilmiştir.

Tablo 31 : Anne ve Babaların Maddi Sosyal Destek Alıp - Almama Durumları

Maddi Sosyal Destek	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Alan	17	32.7	17	32.7
Almayan	35	67.3	35	67.3
Toplam	52	100	52	100

Elde edilen verilere bakıldığında, hem annelerin hem de babaların eşit olarak %67.3’ünün maddi sosyal destek almadıkları, sadece %32,7’sinin bu desteği aldıklarını belirttikleri görülmektedir. Bu durum, genel olarak ailelerin tümünün sosyal

güvencelerinin olması ve tedavi giderlerinin sağlık sigortası tarafından karşılanması nedeniyle anne babaların maddi sosyal desteğe çok gereksinim duymadıklarını, gereksinimi olanların da belli kaynaklardan bu desteği alabildiklerini düşündürmektedir.

Anne babaların bu desteği alma sıklıklarına ilişkin bilgiler Tablo 32’de verilmiştir.

Tablo 32 : Anne ve Babaların Maddi Sosyal Destek Alma Sıklıkları

Maddi Sosyal Destek Sıklığı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Her Zaman	4	23.5	6	35.3
Bazen	11	64.7	8	47.1
Nadiren	2	11.8	3	17.6
Toplam	17	100	17	100

Çocuklarının hastalığı süresince maddi sosyal destek aldığını ifade eden anne babaların bu desteği alma sıklıklarına bakıldığında, hem annelerin hem de babaların çoğunluğunun bu desteği bazen, bir kısmının da her zaman bu desteği aldıkları görülmektedir. Nadiren maddi sosyal destek alan anne babaların oranları da oldukça düşüktür. Bu anne babaların aldıkları maddi sosyal destekten yararlanma durumlarına bakıldığında ise (Tablo 33) babaların büyük çoğunluğunun, annelerin de çoğunluğunun aldıkları bu destekten çok yararlandıkları görülmektedir.

Tablo 33 : Anne ve Babaların Maddi Sosyal Destekten Yararlanma Durumları

Maddi Sosyal Destekten Yararlanma	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Çok Yararlanan	11	64.7	14	82.4
Az da Olsa Yararlanan	6	35.3	3	17.6
Toplam	17	100	17	100

Annelerin % 35.3 oranında az da olsa bu destekten yararlandıklarını ifade etmelerine karşılık babalarda bu oran oldukça düşüktür. Bu durum anne babaların aldıkları maddi sosyal desteğin gerçekten gereksinimlerine yönelik olduğunu düşündürmektedir. Çoğu ailenin bu desteği bazen yada nadiren aldıklarını ifade etmeleri sürekliliği açısından beklenen biçimde olmadığını ortaya koymaktadır.

Anne babaların birinci derecede maddi sosyal destek kaynaklarına bakıldığında (Tablo 34), hem annelerin hem de babaların büyük çoğunluğunun bu konuda kendi anne babalarından destek aldıkları görülmektedir. Bunu sırasıyla kardeşler, arkadaşlar ve akrabalar izlemektedir.

Tablo 34 : Anne ve Babaların 1. Derecede Önemli Gördükleri Maddi Sosyal Destek Kaynakları

Maddi Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	11	64.7	12	70.6
Kardeşler	2	11.8	2	11.8
Akrabalar	1	5.9	1	5.9
Arkadaş	2	11.8	2	11.8
Hemşire	1	5.9	0	0.0
Toplam	17	100	17	100

Anne babaların ikinci derecede önemli gördükleri maddi sosyal destek kaynaklarına bakıldığında ise (Tablo 35), hem annelerin hem de babaların büyük çoğunluğunun bu desteği kardeşlerinden aldıkları görülmektedir. Bunu, önem sırasına göre akrabalar izlemektedir.

Tablo 35 : Anne ve Babaların 2. Derecede Önemli Görülen Maddi Sosyal Destek Kaynakları

Maddi Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	2	11.8	1	5.9
Kardeşler	10	58.8	11	64.7
Akrabalar	3	17.6	3	17.6
Doktor	1	5.9	1	5.9
Hemşire	0	0.0	1	5.9
Toplam	17	100	17	100

Tablo 36' da anne babaların üçüncü derecede önemli görülen maddi sosyal destek kaynakları verilmiştir. Bu açıdan değerlendirildiğinde, anne babaların çoğunluğunun üçüncü derecede maddi sosyal destek kaynağının akrabalar ve arkadaşlar olduğu, bunu da önem sırasına göre kardeşlerin izlediği görülmektedir.

Tablo 36 : Anne ve Babaların 3. Derecede Önemli Görülen Maddi Sosyal Destek Kaynakları

Maddi Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	1	5.9	0	0.0
Kardeşler	2	11.8	2	11.8
Akrabalar	6	35.3	7	41.2
Lösemili Çocuğu Olan Aile	1	5.9	0	0.0
Arkadaş	5	29.4	6	35.3
Doktor	1	5.9	1	5.9
Hemşire	1	5.9	1	5.9
Toplam	17	100	17	100

Genel olarak değerlendirildiğinde, anne babaların maddi gereksinimleri olduğunda öncelikle anne baba ve kardeşler gibi birinci derece yakınlarından bu

desteđi sađladıkları, akraba ve arkadaşların ise bu konuda ikinci ve üçüncü derecede önem kazandıkları belirtilebilir. Ailelerin tamamının sosyal güvencesinin olması nedeniyle maddi gereksinimlerinin daha çok hastane masrafları ve ilaç gibi tedavi giderlerinin dışında gereksinimler olabileceđini ortaya koymaktadır.

3. 3. 4. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Somut Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, lösemili çocukların anne babalarının somut sosyal destek alıp-almama durumları, somut sosyal destek alma sıklıkları, somut sosyal destekten yararlanma durumları ve anne babaların birinci, ikinci, üçüncü derecede önemli gördükleri somut sosyal destek kaynaklarına ilişkin bulgulara yer verilmektedir (Tablo 37-38-39-40-41-42).

Somit sosyal destek, hastalığın tedavisi süresince ailenin sorumluluklarını yüklenme, çocukların bakımı, evdeki yaşlının bakımı, yemek yapma, evi temizleme, alış veriş yapma gibi evde ve ev dışında yapılması gereken işleri üstlenerek onlara destek olma şeklinde ifade edilen bir sosyal destek boyutudur. Anne babaların somut sosyal desteđe ilişkin durumlarını gösteren veriler sırasıyla aşıđıda verilmiştir.

Tablo 37' ye bakıldığında annelerin %46.2'sinin, babaların da % 51.9 'unun somut sosyal destek aldıklarını ifade ettikleri görölmektedir. Bu desteđi almayan annelerin oranı % 53.8 iken, babalarda bu oran, % 48.1 dir.

Genel olarak deđerlendirildiğinde ise hem annelerin hem de babaların somut sosyal destek alıp almama durumlarının birbirlerine yakın olduđu görölmektedir. Bu durum ailelerin herhangi bir somut gereksinimleri olduđuanda anne ve babanın bunu nasıl karşılayacaklarına yönelik birlikte karar verdiklerinin ve hareket ettiklerinin bir ifadesi olabileceđini düşündürmektedir.

Tablo 37 : Anne ve Babaların Somut Sosyal Destek Alıp - Almama Durumları

Somut Sosyal Destek	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Alan	24	46.2	27	51.9
Almayan	28	53.8	25	48.1
Toplam	52	100	52	100

Çocuklarının hastalığı süresince somut sosyal destek aldığını belirten anne babaların aldıkları bu destekten ne kadar sıklıkla yaralandıkları Tablo 38’de verilmiştir

Tablo 38 : Anne ve Babaların Somut Sosyal Destek Alma Sıklıkları

Somut Sosyal Destek Sıklığı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Her Zaman	8	33.3	15	55.6
Bazen	13	54.2	10	37.0
Nadiren	3	12.5	2	7.4
Toplam	24	100	27	100

Elde edilen bu verilere bakıldığında, annelerin % 33.3 ‘ünün bu desteği her zaman aldıkları, % 54.2 ‘sinin de bazen bu destekten yararlandığı görülmektedir. Babalarda ise tam tersi bir durum söz konusudur.

Babaların % 55.6 ‘sı bu desteği her zaman aldıklarını, % 37.0 ‘sinin de bazen bu destekten yararlandığı görülmektedir. Hem annelerde hem de babalarda bu desteği nadiren alanların oranları oldukça düşüktür. Bu durum, anne babaların aile içi rollerinin farklı olması nedeniyle somut sosyal destek alma durumlarının da buna göre farklı olabileceğini düşündürmektedir.

Anne babaların somut sosyal destekten yararlanma durumları da Tablo 39’da verilmiştir. Buna göre, annelerin ve babaların çoğunluğunun aldıkları bu somut sosyal destekten çok yararlandıkları görülmektedir. Ancak babaların oranı annelere göre daha fazladır (% 85.2). Annelerin % 29.2 ‘si bu destekten az da olsa yararlandıklarını belirtirken babaların da % 14.8’i aldıkları bu destekten az da olsa yararlanmışlardır.

Tablo 39 : Anne ve Babaların Somut Sosyal Destekten Yararlanma Durumları

Somut Sosyal Destekten Yararlanma	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Çok Yararlanan	16	66.7	23	85.2
Az da Olsa Yararlanan	7	29.2	4	14.8
Hiç Yararlı Değil	1	4.2	0	0.0
Toplam	24	100	27	100

Anne babaların birinci derecede önemli gördükleri somut sosyal destek kaynaklarının dağılımı Tablo 40 ‘da verilmiştir.

Tablo 40 : Anne ve Babaların I. Derecede Önemli Gördükleri Somut Sosyal Destek Kaynakları

Somut Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	12	50.0	12	44.4
Kardeşler	6	25.0	8	29.6
Akrabalar	1	4.2	2	7.4
Komşu	5	20.8	4	14.8
Arkadaş	0	0.0	1	3.7
Toplam	24	100	27	100

Elde edilen bu verilere göre hem annelerin hem de babaların çoğunluğunun birinci derecede somut sosyal desteği anne babalarından aldıklarını ifade ettikleri

görülmektedir. Bunu her iki grupta da önem sırasına göre kardeşler ve komşular izlemektedir. Anne babaların ikinci derecede önemli gördükleri somut sosyal destek kaynaklarına bakıldığında ise (Tablo 41) hem annelerin hem de babaların çoğunluğunun bunu kardeşler olarak belirttikleri görülmektedir. İkinci sırada ise yine her iki grup açısından akrabalar önemli destek kaynağı olarak yer almaktadır.

Tablo 41 : Anne ve Babaların 2. Derecede Önemli Gördükleri Somut Sosyal Destek Kaynakları

Somut Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	1	4.2	2	7.4
Kardeşler	14	58.3	15	55.6
Akrabalar	5	20.8	8	29.6
Lösemili Çocuğu Olan Aile	1	4.2	0	0.0
Komşu	2	8.3	1	3.7
Arkadaş	1	4.2	1	3.7
Toplam	24	100	27	100

Anne babaların üçüncü derecede önemli gördükleri somut sosyal destek kaynaklarına ilişkin veriler Tablo 42 'de verilmiştir.

Tablo 42 : Anne ve Babaların 3. Derecede Önemli Gördükleri Somut Sosyal Destek Kaynakları

Somut Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	2	8.3	1	3.7
Kardeşler	3	12.5	1	3.7
Akrabalar	8	33.3	8	29.6
Lösemili Çocuğu Olan Aile	1	4.2	2	7.4
Komşu	6	25.0	6	22.2
Arkadaş	4	7.7	9	33.3
Toplam	24	100	27	100

Bu dağılıma bakıldığında, annelerde % 33.3 oranda akrabaların, babalarda da yine aynı oranla arkadaşların ilk sırada yer aldıkları görülmektedir. Bunu annelerde % 25.0 ile komşular izlerken, babalarda ise % 29.6 ile akrabaların önem kazandığı ve bunu da % 22.2 ile komşuların izlediği görülmektedir.

Genel olarak değerlendirildiğinde somut sosyal destek yapısı uzun zaman alacak olan bir destek boyutu olması nedeniyle, genellikle yakın ilişki içerisinde olunan ailenin ilgili gereksinimleri doğrultusunda sorumluluk almak isteyen bireyler sağlanması gerektiğinden en önemli kaynaklar olarak anne babalar, kardeşler, komşular ve akrabalar ön plana çıkmaktadır.

3. 3. 5. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Güvence Veren Sosyal Destek Almalarına İlişkin Bulgular

Bu bölümde, lösemili çocukların anne babalarının güvence veren sosyal destek alıp-almama durumları, güvence veren sosyal destek alma sıklıkları, güvence veren sosyal destekten yararlanma durumları ve anne babaların birinci, ikinci, üçüncü derecede önemli gördükleri güvence veren sosyal destek kaynaklarına ilişkin bulgulara yer verilmektedir (Tablo 43-44-45-46-47-48).

Güvence veren sosyal destek, hastalığın tedavisi süresince hasta ve ailesi ile ilgilenererek onları neşelendirme, iyi, güzel ve hatta komik şeyler anlatarak sıkıntılarını azaltmaya, üzülmemelerini ve zamanla her şeyin daha iyi olabileceğini söylemeye çalışma ve böylece hasta ve ailesinin zihinlerini hastalıktan uzaklaştırmaya çaba gösterme şeklinde ifade edilen bir sosyal destek boyutudur.

Tablo 43 'e bakıldığında annelerin %50.0'sinin, babaların da % 71.2 'sinin güvence veren sosyal destek aldıklarını ifade ettikleri görülmektedir.

Tablo 43 : Anne ve Babaların Güvence Veren Sosyal Destek Alıp-Almama Durumları

Güvence Veren Sosyal Destek	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Alan	26	50.0	37	71.2
Almayan	26	50.0	15	28.8
Toplam	52	100	52	100

Bu desteği almayan annelerin oranı yine % 50.0 iken, babalarda bu oran daha düşüktür (%28.8). Genel olarak değerlendirildiğinde ise babaların bu desteği daha çok aldıkları söylenebilir.

Bunun nedeninin ailede babaların rolleri ve konumları gereği daha çok ev dışında ve daha farklı ortamlarda bulunmaları olabileceği düşünülebilir.

Çocuklarının hastalığı süresince güvence veren sosyal destek aldığını belirten anne babaların aldıkları bu destekten ne kadar sıklıkla yararlandıkları Tablo 44 'de verilmiştir.

Tablo 44 : Anne ve Babaların Güvence Veren Sosyal Destek Alma Sıklıkları

Güvence Veren Sosyal Destek Sıklığı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Her Zaman	6	23.1	15	40.5
Bazen	16	61.5	19	51.4
Nadiren	4	15.4	3	8.1
Toplam	26	100	37	100

Elde edilen bu verilere bakıldığında, annelerin % 23.1 'inin bu desteği her zaman aldıkları, % 61.5 'inin de bazen bu destekten yararlandığı görülmektedir. Babaların ise

% 40.5 'i bu desteği her zaman aldıklarını, % 51.4'ü de bazen bu destekten yararlandıklarını ifade etmişlerdir. Hem annelerde hem de babalarda bu desteği nadiren alanların oranları ise daha düşüktür.

Anne babaların güvence veren sosyal destekten yararlanma durumları da Tablo 45 de verilmiştir. Buna göre, annelerin % 42.3 'ü babaların da % 48.6 'sının aldıkları bu destekten çok yararlandıklarını belirttikleri görülmektedir.

Tablo 45 : Anne ve Babaların Güvence Veren Sosyal Destekten Yararlanma Durumları

Güvence Veren Sosyal Destekten Yararlanma	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Çok Yararlanan	11	42.3	18	48.6
Az da Olsa Yararlanan	14	53.8	18	48.6
Hiç Yararlı Değil	1	3.8	1	2.7
Toplam	26	100	37	100

Bu destekten az da olsa yararlandıklarını belirten annelerin oranı % 53.8 iken, babaların oranı da % 48.6 dır. Aldıkları bu desteğin hiç yararlı olmadığını belirten anne babaların oranlarının ise oldukça düşük olduğu söylenebilir. Bu durum anne babaların böyle bir desteği ne kadar önemli gördüklerinin ve bunun sürekli olmasının anne babalara daha çok yararlı olabileceğinin bir göstergesidir.

Anne babaların birinci derecede önemli gördükleri güvence veren sosyal destek kaynaklarının dağılımı Tablo 46' da verilmiştir. Elde edilen bu verilere göre annelerin % 50.0'si anne babalarından, % 19.2'si arkadaşlarından, % 19.2'si de kardeşlerinden bu desteği aldıklarını ifade etmişlerdir. Babalarda ise bu durum şöyledir; babaların % 35.1'i bu desteği arkadaşlarından almaktadır. Bunu % 21.6 ile anne babalar, % 18.9 ile kardeşler ve % 13.5 ile de akrabalar izlemektedir. Bu durum da yine babaların zamanlarının bir kısmını ev dışındaki ortamlarda geçirmesi ile ilgili olabilir. Ayrıca

babaların çok küçük bir oranının doktor ve hemşireden böyle bir destek aldığını ifade ettiği de dikkat çekmektedir.

Tablo 46 : Anne ve Babaların I. Derecede Önemli Gördükleri Güvence Veren Sosyal Destek Kaynakları

Güvence Veren Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	13	50.0	8	21.6
Kardeşler	5	19.2	7	18.9
Akrabalar	1	3.8	5	13.5
Komşu	1	3.8	0	0.0
Arkadaş	5	19.2	13	35.1
Lösemili Çocuğu Olan Aile	1	3.8	0	0.0
Doktor	0	0.0	3	8.1
Hemşire	0	0.0	1	2.7
Toplam	26	100	37	100

Anne babaların ikinci derecede önemli gördükleri güvence veren sosyal destek kaynaklarına bakıldığında ise (Tablo 47) hem annelerin hem de babaların çoğunluğunun bu desteği kardeşlerinden aldıkları görülmektedir.

Bunu annelerde % 19.2 oranda doktor ve arkadaş izlerken, % 15.4 ile de komşular önem kazanmaktadır. Babalarda ise kardeşleri % 16.2 ile anne baba ve % 13.5 ile akrabalar izlemektedir. Diğer destek kaynaklarının oranları da her iki grupta daha düşüktür.

Tablo 47 : Anne ve Babaların 2. Derecede Önemli Gördükleri
Güvence Veren Sosyal Destek Kaynakları

Güvence Veren Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	1	3.8	6	16.2
Kardeşler	8	30.8	13	35.1
Akrabalar	2	7.7	5	13.5
Lösemili Çocuğu Olan Aile	1	3.8	4	10.8
Komşu	4	15.4	2	5.4
Arkadaş	5	19.2	4	10.8
Doktor	5	19.2	2	5.4
Hemşire	0	0.0	1	2.7
Toplam	26	100	27	100

Tablo 48’de ise anne babaların üçüncü derecede güvence veren sosyal destek kaynaklarının dağılımı verilmiştir.

Tablo 48 : Anne ve Babaların 3. Derecede Önemli Gördükleri
Güvence Veren Sosyal Destek Kaynakları

Güvence Veren Sosyal Destek Kaynağı	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Anne - Baba	1	3.8	4	10.8
Kardeşler	2	7.7	6	16.2
Akrabalar	9	34.6	7	18.9
Lösemili Çocuğu Olan Aile	1	3.8	2	5.4
Komşu	2	7.7	1	2.7
Arkadaş	5	19.2	7	18.9
Doktor	2	7.7	5	13.5
Hemşire	4	15.4	5	13.5
Toplam	26	100	27	100

Annelerin % 34.6 'sı bu desteği akrabalarından aldığını, % 19.2 'si de arkadaşlarından aldığını belirtmektedirler. Annelerde bu destek kaynaklarını yine önemli bir oranla hemşire (% 15.4) izlemektedir. Diğer destek kaynaklarının da oranlarının oldukça düşük olduğu görülmektedir. Babalarda ise durum biraz farklıdır. Babaların en çok güvence veren sosyal destek aldıkları kaynaklar % 18.9 ile akrabalar ve arkadaşlardır. Bunu % 16.2 ile kardeşler ve % 13.5 ile de doktor ve hemşire izlemektedir. Genel olarak değerlendirildiğinde, hem annelerin hem de babaların bu desteği birbirlerine yakın oranlarda farklı kaynaklardan sağladıkları ifade edilebilir.

3.4. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Hastalık Süresince Karşılaştıkları Güçlüklerle İlişkin Bulgular

Bu bölümde, anne babaların çocuklarının hastalığı süresince karşılaştıkları birinci, ikinci ve üçüncü derecede güçlüklerle ilişkin bulgular yer almaktadır (Tablo 49-50 - 51).

Tablo 49'da anne babaların çocuklarının hastalığı süresince karşılaştıkları birinci derece güçlüklerin dağılımı verilmiştir. Bu tabloda yer alan verilere bakıldığında, hem annelerin hem de babaların bu hastalık sürecinde, lösemi tedavisi alan çocuklarının evde bakımını birinci derecede güçlük olarak belirttikleri görülmektedir (%34.6). Bunu annelerde % 11.5 ile evdeki diğer çocukların bakımı, yetiştirilmesi ve hastaneye sevk işlemlerinin yapılması konusundaki güçlükler, % 9.6 ile de hasta çocuklarının tedavi sürecindeki özel ihtiyaçlarının karşılanması, hastalığa bağlı olarak ekonomik sorunlar nedeniyle aile içi geçim sıkıntısı ve tedavi gören hasta çocuklarının ruhsal sorunlarına ilişkin güçlükler izlemektedir. Babaların ifadesinde ise % 17.3 ile aile içi geçim sıkıntısı annelere göre daha yüksek bir orandadır. Bunu, yine annelerde olduğu gibi % 9.6 ile sevk işlemlerinin yapılması ve çocuğun ruhsal sorunlarına ilişkin güçlükler izlemektedir.

Lösemi nedeniyle tedavi gören hastanın evde bakımı ve tedavisinin devamının sağlanması için evde hasta için enfeksiyondan korunabileceği uygun bir ortamın oluşturulması doktor tarafından önerilmektedir. Bu nedenle hasta çocuğun evde

bakımı bir güçlük olarak ortaya çıkabilmektedir. Burada anne babaların bu titizlikle önerilen durum ile ilgili yeterli deneyim kazanma sürecinde bilgi yetersizliği ve bu konudaki deneyimsizliklerinin bir sonucu olarak bu durumu en önemli sorun biçiminde ifade etmiş olabilecekleri düşünülebilir. Hasta çocuğa yönelik olarak artan ilgi ve daha çok zaman ayırma durumunda kalınması, haliyle diğer çocukların bakımı ve yetiştirilmesi konularının da gündeme sorun olarak ortaya çıkmasına neden olabilmektedir. Hastalık süresince ekstra masraflar olabilmektedir.

Tablo 49 : Lösemili Çocukların Anne ve Babalarının Hastalık Süresince Karşılaştıkları 1. Derecedeki Güçlükler

Karşılaşılan Güçlükler	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Çocuğun Evde Bakımı	18	34.6	18	34.6
Çocuğun Özel İhtiyaçlarının Karşılanması	5	9.6	2	3.8
Diğer Çocukların Bakımı	6	11.5	2	3.8
Tedavi giderlerinin Karşılanması	1	1.9	2	3.8
Sevk İşlemlerinin Yapılması	6	11.5	5	9.6
Aile İçi Geçim Sıkıntısı	5	9.6	9	17.3
Akraba, Komşu, Arkadaş Ziyaretlerine Gidememe	1	1.9	4	7.7
İşyerinden İzin Alma	2	3.8	3	5.8
Gelir Kaybı	3	5.8	1	1.9
Diğer Çocukların Okul Başarısızlığı	0	0.0	1	1.9
Çocuğun Ruhsal Sorunları	5	9.6	5	9.6
Toplam	52	100	52	100

Babaların aile içi geçim sıkıntısını daha önemli bir güçlük olarak ifade etmelerinin nedeninin de Türk Aile Yapısı Araştırması'nda belirtildiği gibi babaların birinci derece aile içi görevlerinin ailenin geçimini sağlamak durumunda olması şeklinde belirtilebilir (Türk Aile Yapısı Araştırması 1992: 138).Tablo 50 'de anne babaların bu hastalık sürecinde karşılaştıkları ikinci derecede önemli olarak ifade ettikleri güçlüklerin dağılımı verilmiştir.

Tablo 50 : Lösemili Çocukların Anne ve Babalarının Hastalık Süresince Karşılaştıkları 2. Derecedeki Güçlükler

Karşılaşılan Güçlükler	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Çocuğun Evde Bakımı	6	11.5	7	13.5
Çocuğun Özel İhtiyaçlarının Karşılanması	8	15.4	6	11.5
Diğer Çocukların Bakımı	7	13.5	3	5.8
Tedavi giderlerinin Karşılanması	2	3.8	2	3.8
Sevk İşlemlerinin Yapılması	4	7.7	7	13.5
Aile İçi Geçim Sıkıntısı	11	21.2	8	15.4
Akraba, Komşu, Arkadaş Ziyaretlerine Gidememe	6	11.5	8	15.4
İşyerinden İzin Alma	3	5.8	6	11.5
Gelir Kaybı	1	1.9	2	3.8
Bakıma Muhtaç Aile Üyesinin Bakımı	1	1.9	0	0.0
Sinema, Tiyatro, Konser vb. Yerlere Gidememe	3	5.8	3	5.8
Toplam	52	100	52	100

Bu dağılıma göre annelerin ifadeleri ele alındığında, hastalık nedeniyle ekonomik güçlüklerle bağlı aile içi geçim sıkıntısının % 21.2 ile önemli olduğu görülmektedir. Bunu % 15.4 ile hasta çocuklarının hastalık nedeniyle gereksinimi olan özel ihtiyaçlarının karşılanması, % 13.5 ile diğer çocukların bakımı , yetiştirilmesi ve % 11.5 ile de çocuğun evde bakımı ve akraba, komşu, arkadaş ziyaretlerine gidememe ile ilgili güçlükler izlemektedir. Babaların bu konudaki ifadeleri değerlendirildiğinde ise aile içi geçim sıkıntısının ve akraba, komşu, arkadaş ziyaretlerine gidememe ile ilgili güçlükler % 15.4 ile önemli görülmektedir. Bu güçlükleri, % 13.5 ile hasta çocuğun evde bakımı ve hastaneye sevk işlemlerinin yapılması ile ilgili güçlükler izlemektedir. Hasta çocuğun özel ihtiyaçlarının karşılanması ve çocuğun tedavisi ile ilgili işleri yürütebilmek için iş yerinden izin alma gibi güçlüklerin oranının ise daha düşük olduğu görülmektedir (% 11.5). Bu aşamada da anne ve babaların önemli olduğunu ifade ettikleri sorunların daha çok temelinde maddi yetersizlikler nedeniyle karşılaşılan güçlükler olduğu belirtilebilir.

Tablo 51’de anne babaların bu hastalık sürecinde karşılaştıkları üçüncü derecede önemli olarak ifade ettikleri güçlüklerin dağılımı verilmiştir.

Tablodaki verilerin dağılımına bakıldığında, annelerin % 32.7’sinin üçüncü derecede yaşadığı güçlük olarak; akraba, komşu, arkadaş ziyaretlerine gidememe konusunu belirttikleri görülmektedir. Bunu % 13.5 ile hastalığa bağlı ekonomik zorluklar nedeniyle aile içi geçim sıkıntısı, % 11.5 ile de diğer çocuklarının bakımı, yetiştirilmesi ile ilgili önemli güçlükler izlemektedir. Hasta çocuğun evde bakımı ve diğer çocuklarının okul başarısızlığı gibi güçlükler ise daha düşük orandadır (% 9.6). Babaların ifadeleri değerlendirildiğinde ise yine annelere benzer olarak akraba, komşu, arkadaş ziyaretlerine gidememe % 21.2 ile ilk sırada yer almaktadır. Bunu % 15.4 ile diğer çocukların bakımı, yetiştirilmesi, % 9.6 ile de sırasıyla hasta çocuğun evde bakımı, hastaneye sevk işlemlerinin yapılması ve çocuğunun tedavisi ile ilgili işler nedeniyle iş yerinden izin alma gibi güçlükler izlemektedir. Burada ise ailelerin üçüncü derecede en önemli güçlük olarak ifade ettikleri durumun da daha çok sosyal aktivitelerden soyutlanma olduğu görülmektedir. Lösemi nedeniyle tedavi gören çocukların ailelerinin tüm bu veriler ışığında hastalık ve tedavi sürecinde çok yönlü gereksinimlerinin

karşılanması açısından çok boyutlu sosyal desteğe ihtiyaçları olduğu kaçınılmazdır. Alınan destekler çoğunlukla gerek sürekliliğinin olmaması gerekse gereksinime yönelik yeterli yanıt vermeme gibi nedenlerle güçsüz kalmaktadır.

Tablo 51 : Anne ve Babaların Hastalık Süresince Karşılaştıkları 3. Derecedeki Güçlükler

Karşılaşılan Güçlükler	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
Çocuğun Evde Bakımı	5	9.6	5	9.6
Çocuğun Özel İhtiyaçlarının Karşılanması	4	7.7	3	5.8
Diğer Çocukların Bakımı	6	11.5	8	15.4
Tedavi Giderlerinin Karşılanması	0	0.0	3	5.8
Sevk İşlemlerinin Yapılması	3	5.8	5	9.6
Aile İçi Geçim Sıkıntısı	7	13.5	4	7.7
Akraba, Komşu, Arkadaş Ziyaretlerine Gidememe	17	32.7	11	21.2
İşyerinden İzin Alma	2	3.8	5	9.6
Gelir Kaybı	0	0.0	3	5.8
Sinema, Tiyatro, Konser vb. Yerlere Gidememe	1	1.9	2	3.8
Diğer Çocukların Okul Başarısızlığı	5	9.6	1	1.9
Diğer Çocukların Çalışmak Zorunda Olması	2	3.8	1	1.9
Çalışan Annenin İş Bırakması	0	0.0	1	1.9
Toplam	52	100	52	100

Bu süreçte ailelerin uyumlarını kolaylaştıracak ve ortaya çıkması olası psiko - sosyal sorunlar açısından koruyucu ve önleyici rol oynayacak mesleki müdahalelere olan gereksinim ortaya çıkmakta ve ailelere yönelik klinik içi psiko - sosyal çalışmaların devreye sokulması fikri doğmaktadır.

3.5. Lösemili Çocukların Ailelerinin Sosyo - Ekonomik ve Demografik Özellikleri ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Bulgular (Denence 1-2-3-4-5-6)

Bu bölümde birinci denence ile altıncı denenceye kadar olan denencelere ilişkin bulgular yer almaktadır (Tablo 52-53-54-55-56-57-58-59).

Denence 1: “Lösemili çocukların anne babalarının yaş grupları ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Çocuğu lösemi tedavisi alan anne babaların yaş gruplarının ailelerini değerlendirmelerinde herhangi bir öneme sahip olup olmadığını ortaya koymak için oluşturulan denenceye ilişkin istatistiksel çözümlemeler Tablo 52 ve Tablo 53’de verilmiştir. Değişkenler arasındaki ilişkiyi saptamak ve ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını test etmek amacıyla Kruskal Wallis varyans analizi uygulanmıştır.

Tablo 52’de babaların yaş gruplarına göre aile işlevleri puanlarının karşılaştırılması ele alınmıştır. Tablodaki değerlendirmeler incelendiğinde, lösemili çocukların babalarının genç, genç yetişkin ya da yetişkin gibi yaş gruplarının aile işlevlerinin sağlıklılık veya sağlıksızlık açısından aile işlevleri puan ortalamalarında tüm işlevlerde herhangi bir fark yaratmadığı görülmektedir. Bir başka ifadeyle lösemili çocukları olan ailelerin aile işlevlerinin sağlıklı ya da sağlıksız olmasında babaların genç, genç yetişkin ya da yetişkin olmalarının herhangi bir etkisinin bulunmadığı tespit edilmiştir.

Tablo 52 : Lösemili Çocukların Babalarının Yaş Grupları ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Yaş	n	$\bar{x}$	Sts.	χ^2	p
PRÇ					
26 - 30	7	1.73	0.50		
31 - 35	12	1.71	0.58		
36 - 40	14	1.79	0.48		
41- üstü	19	1.86	0.55	.638	.888
İLT					
26 - 30	7	1.85	0.44		
31 - 35	12	1.76	0.52		
36 - 40	14	1.81	0.32		
41- üstü	19	1.87	0.42	.980	.806
ROL					
26 - 30	7	2.01	0.36		
31 - 35	12	2.07	0.48		
36 - 40	14	2.09	0.41		
41- üstü	19	2.06	0.40	.136	.987
DTV					
26 - 30	7	1.74	0.38		
31 - 35	12	1.75	0.74		
36 - 40	14	2.09	0.48		
41- üstü	19	2.03	0.54	4.946	.176
GİG					
26 - 30	7	2.04	0.31		
31 - 35	12	2.21	0.41		
36 - 40	14	2.06	0.51		
41- üstü	19	2.02	0.39	1.503	.681
DVK					
26 - 30	7	1.67	0.33		
31 - 35	12	1.96	0.35		
36 - 40	14	2.11	0.49		
41- üstü	19	1.84	0.36	6.612	.085
GNF					
26 - 30	7	1.61	0.18		
31 - 35	12	1.80	0.53		
36 - 40	14	1.97	0.57		
41- üstü	19	1.79	0.52	1.729	.630

Sd : 3

Annelerin yaş gruplarına bakıldığında ise, (Tablo 53) durum buna benzerdir.

Tablo 53 : Lösemili Çocukların Annelerinin Yaş Grupları İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Yaş	n	$\bar{x}$	Sts.	χ^2	p
PRÇ					
20 - 25	3	1.63	0.45		
26 - 30	16	1.84	0.53		
31 - 35	16	1.63	0.48		
36 - 40	10	1.91	0.49		
41 - Üstü	7	2.00	0.69	3.500	.478
ILT					
20 - 25	3	1.75	0.22		
26 - 30	16	1.87	0.47		
31 - 35	16	1.72	0.37		
36 - 40	10	1.91	0.28		
41 - Üstü	7	1.87	0.65	2.362	.670
ROL					
20 - 25	3	1.99	0.27		
26 - 30	16	2.14	0.40		
31 - 35	16	2.07	0.47		
36 - 40	10	2.08	0.45		
41 - Üstü	7	1.97	0.30	.658	.956
DTV					
20 - 25	3	1.55	0.39		
26 - 30	16	2.03	0.55		
31 - 35	16	1.76	0.61		
36 - 40	10	2.26	0.54		
41 - Üstü	7	1.92	0.47	7.039	.134
GİG					
20 - 25	3	1.92	0.21		
26 - 30	16	2.15	0.47		
31 - 35	16	1.99	0.47		
36 - 40	10	2.13	0.46		
41 - Üstü	7	2.12	0.20	3.572	.467
DVK					
20 - 25	3	2.03	0.25		
26 - 30	16	1.94	0.41		
31 - 35	16	1.92	0.50		
36 - 40	10	1.97	0.41		
41 - Üstü	7	1.79	0.25	1.838	.766
GNF					
20 - 25	3	1.74	0.16		
26 - 30	16	1.86	0.42		
31 - 35	16	1.81	0.65		
36 - 40	10	1.85	0.53		
41 - Üstü	7	1.73	0.50	1.177	.882

Annelerin yaş grupları, ailelerin aile işlevleri puan ortalamaları tüm işlevler açısından değerlendirildiğinde, lösemi nedeniyle tedavi gören çocukların ailelerinin sağlıklılık ya da sağlıksızlık açısından aile işlevleri puanları tüm işlevlerde annelerin yaş gruplarına göre herhangi bir farklılık göstermemektedir. Hem annelerin hem de babaların yaş gruplarının ailelerin aile işlevleri puan ortalamaları açısından herhangi bir fark yaratmıyor olması sonucu ilgili denenceyi desteklemektedir.

Denence 2: “Lösemili çocukların anne babalarının eğitim düzeyleri ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Tablo 54 ve 55 ‘de anne babaların eğitim düzeyleri ile aile işlevleri puanları arasındaki ilişki değerlendirilmiştir. Hem annelerde hem de babalarda genel olarak bakıldığında aile işlevleri puanları ile eğitim düzeyleri arasında negatif bir ilişki olduğu gözlenmektedir. Yani anne babaların eğitim düzeyleri arttıkça aile işlevleri puanları azalmaktadır. Bu değişkenler arasındaki ilişkiyi saptamak için Pearson korelasyon katsayısına bakılmıştır.

Tablo 54 : Lösemili Çocukların Babalarının Eğitim Düzeyi ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Eğitim Düzeyi (Yıl)	n	r	p
PRÇ	52	-.130	.359
ILT	52	-.125	.378
ROL	52	-.186	.187
DTV	52	-.076	.592
GİG	52	-.151	.284
DVK	52	-.103	.467
GNF	52	-.039	.785

Bu durum bu ailelerin aile işlevleri açısından daha sağlıklı olduğunu göstermektedir. Ancak sadece annelerde duygusal tepki verebilme işlevi dışındaki diğer işlevlerle ilgili ilişkiler, değişkenler arasında önemli bir ilişki olmadığını göstermemektedir.

Tablo 55 : Lösemili Çocukların Annelerinin Eğitim Düzeyi ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Eğitim Düzeyi (Yıl)	n	r	p
PRÇ	52	-.052	.713
ILT	52	-.219	.120
ROL	52	-.012	.934
DTV	52	-.318	.021*
GİG	52	.084	.554
DVK	52	-.172	.223
GNF	52	-.031	.826

Denence 3: “Lösemili çocukların ailelerinin aile biçimleri ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Tablo 56’ da ailelerin aile biçimlerinin aile işlevleri puan ortalamaları açısından istatistiksel değerlendirmesi yer almaktadır. Bu değişkenler arasındaki ilişkiyi saptamak ve ortalamalar arasındaki farkı görebilmek amacıyla Mann Whitney U testi kullanılmıştır.

Verilen değerlendirmeye bakıldığında, aile biçiminin sadece davranış kontrolü ile ilgili işlev açısından puan ortalamalarında gözle görülür bir fark olduğu tespit edilebilmektedir. Ancak bu fark istatistiksel açıdan beklenen düzeyde bir öneme sahip değildir. Burada hastalık sürecinde özellikle geniş ailelerde aile üyelerinin davranışlarını kontrol etmelerinde sağlıksızlık yönünde bir bozulmanın başlayabileceğini ve aile üyelerinin aile içerisinde davranışlarını kontrol etmelerinde zorlanabildiklerini düşündürmektedir. Aile biçimi diğer aile işlevleri açısından herhangi bir fark yaratmamaktadır. Bu durum ilgili denenceyi de desteklemektedir.

Tablo 56: Lösemili Çocukların Aile Biçimleri ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Aile Biçimi	n	$\bar{x}$	Sts.	z	p
PRÇ					
Çekirdek Aile	6	1.80	0.53		
Geniş Aile	46	1.74	0.45	- .029	.977
İLT					
Çekirdek Aile	6	1.81	0.42		
Geniş Aile	46	1.95	0.44	- .803	.422
ROL					
Çekirdek Aile	6	2.06	0.40		
Geniş Aile	46	2.11	0.48	- .115	.909
DTV					
Çekirdek Aile	6	1.91	0.56		
Geniş Aile	46	2.21	0.62	- .1.233	.218
GİG					
Çekirdek Aile	6	2.06	0.41		
Geniş Aile	46	2.27	0.46	- 1.147	.251
DVK					
Çekirdek Aile	6	1.88	0.40		
Geniş Aile	46	2.18	0.37	- 1.778	.075
GNF					
Çekirdek Aile	6	1.79	0.52		
Geniş Aile	46	1.97	0.41	- 1.103	.270

Denence 4: “Lösemili çocukların anne babalarının evlilikte birlikte geçirdikleri süre ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Tablo 57’de lösemili çocukların anne babalarının evlilik süresi ile aile işlevleri arasındaki ilişki verilmiştir. Bu değişkenler arasındaki ilişkiyi saptamak amacıyla Pearson korelasyon katsayısı hesaplanmıştır.

Anne babanın evlilikte geçirdikleri süre ile aile işlevleri puanları arasındaki ilişkiye bakıldığında da yine hiç bir aile işlevi ile evlilikte geçen süre arasında önemli bir ilişki olmadığı görülmektedir. Bu durum da anne babanın evlilikte geçirdikleri sürenin az ya da çok olmasının aile işlevleri puanları açısından önemli olmadığını düşündürmektedir (Tablo 57). İlgili denence desteklenmektedir.

Tablo 57 : Lösemili Çocukların Anne Babalarının Evlilik Süresi İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Evlilik Süresi (Yıl)	n	r	p
PRÇ	52	.010	.944
ILT	52	-.015	.913
ROL	52	-.181	.199
DTV	52	.185	.189
GİG	52	-.091	.522
DVK	52	-.126	.374
GNF	52	-.149	.292

Denence 5:” Lösemili çocukların ailelerinin sahip olduğu toplam çocuk sayısı ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Ailenin sahip olduğu çocuk sayısı ile aile işlevleri puanları arasındaki ilişkiye ait dağılım Tablo 58 ‘de verilmiştir. Bu değişkenler arasındaki ilişkiyi saptamak için Pearson korelasyon katsayısı hesaplanmıştır. Bu dağılım incelendiğinde, doğru tepki verebilme ve genel ilgi gösterme gibi iki işlev ile aile işlevleri puanları arasında önemli pozitif ilişkiler belirlenmiştir.

Bu durum, ailede çocuk sayısı arttıkça doğru tepki verebilme ve genel ilgi gösterme işlevlerinin de sağlıksızlığa doğru kaydığını ve ailenin bu iki işlevi sağlıklı bir şekilde yerine getiremediğini düşündürmektedir.

Tablo 58: Lösemili Çocukların Ailelerinin Sahip Olduğu Çocuk Sayısına ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Çocuk Sayısı	n	r	p
PRÇ	52	.050	.725
ILT	52	.206	.142
ROL	52	.197	.161
DTV	52	.409	.003*
GİG	52	.289	.038*
DVK	52	.108	.444
GNF	52	.134	.344

Denence 6: “Lösemili çocukların ailelerinin aylık ortalama geliri ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Lösemili çocukların ailelerinin aylık ortalama gelirleri ile aile işlevleri puanları arasındaki ilişkiye ilişkin bulgular Tablo 59 ‘da verilmiştir. Bu değişkenler arasındaki ilişkiyi saptamak için Pearson korelasyon katsayısı hesaplanmıştır.

Bulgular incelendiğinde, ailenin aylık ortalama gelirinin hiç bir aile işlevi ile önemli bir ilişkisinin olmadığı görülmektedir. Bu durumda lösemi nedeniyle tedavi gören çocukların ailelerinin aylık ortalama gelirlerinin düşük ya da yüksek olmasının aile işlevleri açısından herhangi bir öneminin bulunmadığı söylenebilmektedir.

Tablo 59 : Lösemili Çocukların Ailelerinin Aylık Ortalama Geliri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişki

İşlev / Gelir	n	r	p
PRÇ	52	-.064	.650
ILT	52	-.118	.405
ROL	52	-.149	.293
DTV	52	-.148	.295
GİG	52	.088	.555
DVK	52	-.176	.212
GNF	52	-.057	.686

3.6. Lösemili Çocukların Demografik Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Denenceler (Denence 7-8)

Bu bölümde, lösemili çocukların demografik özellikleri ile aile işlevleri arasındaki ilişkiler yer almaktadır (Tablo 60-61).

Denence 7: “Lösemili çocuğun yaşı ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Lösemili çocukların yaşları ile aile işlevleri arasındaki ilişkiye ait dağılım Tablo 60 ‘da verilmiştir. Bu değişkenler arasındaki ilişkiyi saptamak için Pearson korelasyon katsayısı hesaplanmıştır.

Hasta çocuğun yaşı ile aile işlevleri puanları arasındaki ilişkiye bakıldığında (Tablo 60), aile işlevlerinden sadece iletişim ile aile işlevleri arasında pozitif önemli bir ilişki görülmektedir. Bu durum, hasta olan çocuğun yaşının büyük olması ile aile içinde iletişim işlevinin de ortalama puanının arttığını ve belki de aile içi iletişimin sağlıksızlığa doğru kaydığını düşündürmektedir. Diğer aile işlevleri ile çocuğun yaşı arasında önemli bir ilişki görülmemektedir.

Tablo 60 : Lösemili Çocuğun Yaşı İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Yaş	n	r	p
PRÇ	52	.214	.127
ILT	52	.276	.048*
ROL	52	-.028	.843
DTV	52	.252	.072
GİG	52	-.141	.317
DVK	52	-.070	.621
GNF	52	.069	.628

Denence 8: “Lösemili çocuğun cinsiyeti ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Tablo 61’ de çocukların cinsiyetleri açısından aile işlevleri puan ortalamaları arasındaki farkların anlamlı olup olmadığına ilişkin bulgular yer almaktadır.

Tablo 61 : Lösemili Çocuğun Cinsiyeti İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Çocuğun Cinsiyeti		n	$\bar{x}$	s	t	p
PRÇ	Kız	24	1.81	0.62		
	Erkek	28	1.77	0.43	.260	0.26*
İLT	Kız	24	1.90	0.51		
	Erkek	28	1.77	0.32	1.099	1.09
ROL	Kız	24	2.07	0.45		
	Erkek	28	1.78	0.37	.022	0.02*
DTV	Kız	24	2.00	0.56		
	Erkek	28	1.89	0.57	.667	0.66
GİG	Kız	24	2.15	0.43		
	Erkek	28	2.02	0.40	1.091	1.09
DVK	Kız	24	1.95	0.41		
	Erkek	28	1.89	0.41	.511	0.51
GNF	Kız	24	1.85	0.54		
	Erkek	28	1.79	0.48	.414	0.41*

Bu değişkenler arasındaki ilişkileri saptanmak ve ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını test etmek üzere t testi uygulanmıştır. Genel olarak tablodaki bulgulara bakıldığında lösemi tedavisi gören kız çocukların ailelerinin aile işlevleri

puan ortalamalarının tüm işlevlerde erkek çocukların ailelerine oranla daha yüksek olduğu görülmektedir. Ancak bu işlevlerden özellikle roller ile problem çözme işlevleri açısından önemli farklar tespit edilmiş, davranış kontrolü ve ailenin genel fonksiyonları açısından da yine beklenen önemde fark olduğu belirlenmiştir. Bu durum ise lösemi tedavisi alan kız çocukların ailelerinde öncelikle roller ve problem çözme işlevlerinde sağlıksızlığa doğru bir kayma olduğunu bu işlevlerin yanı sıra az da olsa istatistiksel öneme sahip davranış kontrolü ve genel fonksiyonlarda bir sağlıksızlık olabileceğini ortaya koymaktadır.

3.7. Lösemili Çocukların Tedavi Sürecine İlişkin Özellikleri İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Denenceler (Denence 9-10-11)

Bu bölümde, lösemili çocukların tedavi süreçleri ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin bulgulara yer verilmiştir (Tablo 62-63-64)

Denence 9: “Lösemili çocuğun araştırmanın yapıldığı o andaki hastalık durumunun iyi ya da kötü olması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Lösemili çocuğun araştırmanın yapıldığı andaki hastalık durumuna göre aile işlevleri Tablo 62’de verilmiştir. Bu değişkenler arasındaki ilişkileri saptamak ve ortalamalar arasındaki farkı test etmek amacıyla Mann Whitney U testi uygulanmıştır. Çocuğun hastalık durumunun iyi ya da kötü olması doktorunun anne babaya verdiği bilgilere dayalı olarak belirlenmiştir. Tablo 62’de verilen dağılıma bakıldığında, çocuğun hastalık durumunun iyi ya da kötü olmasının roller, doğru tepki verebilme, genel ilgi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar gibi aile işlevleri açısından aile işlevleri puan ortalamalarında fark olduğu görülmektedir.

Fakat istatistiksel olarak değerlendirildiğinde sadece aile içinde roller ve davranış kontrolü olmak üzere iki aile işlevi açısından bu farkın önemli olduğu tespit

edilmiştir. Buna göre hastanın durumunun kötü olduğu ailelerde roller, doğru tepki verebilme, genel ilgi gösterme, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar gibi aile işlevleri puan ortalamaları, aile işlevlerinin sağlıksızlığa doğru kayarak bozulduğunu göstermektedir. Bu durum, aile içerisinde üyeler arasında rol karmaşalarının olabildiğini, birbirlerine karşı doğru tepki verebilme, genel ilgi gösterme, davranış kontrollerinin sağlanmasında uyumsuzluklar yaşanabildiğini düşündürmektedir.

Tablo 62 : Lösemili Çocuğun Araştırmanın Yapıldığı Andaki Hastalık Durumu Ve Aile İşlevlerinin Arasındaki İlişkiler

İşlev / O Anki Durum		n	$\bar{x}$	Sts.	z	p
PRÇ	İyi	43	1.77	0.55	- .848	.397
	Kötü	9	1.88	0.39		
İLT	İyi	43	1.83	0.45	- .182	.856
	Kötü	9	1.80	0.23		
ROL	İyi	43	1.97	0.34	-3.087	.002*
	Kötü	9	2.51	0.40		
DTV	İyi	43	1.89	0.51	- .920	.358
	Kötü	9	2.20	0.78		
GİG	İyi	43	2.02	0.37	- 1.550	.121
	Kötü	9	2.35	0.55		
DVK	İyi	43	1.84	0.34	- 2.119	.034*
	Kötü	9	2.27	0.53		
GNF	İyi	43	2.06	0.41	- 1.513	.130
	Kötü	9	2.17	0.47		

Denence 10: “Hastalığın teşhis edilmesinden sonra araştırmanın yapıldığı zamana kadar geçen süre ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Lösemi tedavisi alan çocuğun hastalıkta geçen süresi ile aile işlevleri puanları arasındaki ilişkilere ilişkin bulgular Tablo 63’de verilmiştir. Bu değişkenler arasındaki ilişkilerin saptanması için Pearson korelasyon katsayısı hesaplanmıştır. Bu verilere bakıldığında ise sadece roller ve doğru tepki verebilme gibi işlevler ile aile işlevleri puanları arasında pozitif bir ilişki olduğu görülmekte, diğer işlevler ile de negatif yönlü ilişkilerin olduğu görülmektedir. Fakat bu değerlendirmede hiçbir aile işlevi ile aile işlevleri puanları arasında önemli bir ilişkinin olmadığı belirlenmiştir. Dolayısı ile hastalıkta geçen sürenin uzun ya da kısa olması ile aile işlevleri puanları arasında bir ilişki ya da etkileşimin olmayacağı düşünülebilir. Bu durum ilgili denenceyi destekleyen bir sonuçtur.

Tablo 63 : Lösemi Tedavisi Alan Çocuğun Hastalık Süresi ile Aile İşlevleri Arasındaki İlişki

İşlev / Hastalık Süresi (Yıl)	n	r	p
PRÇ	52	-.063	.656
ILT	52	-.079	.580
ROL	52	.016	.908
DTV	52	.234	.096
GİG	52	-.135	.339
DVK	52	-.025	.861
GNF	52	-.011	.939

Denence 11: “Lösemili çocuğun hastalığının; ilk teşhis, remisyon, relaps ve terminal dönemlerde olması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Tablo 64 : Lösemili Çocuğun Hastalık Dönemi İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev / Hastalık Dönemi		n	$\bar{x}$	Sts.	χ^2	p
PRÇ	Yeni Teşhis	8	1.84	0.75		
	Remisyonunda	33	1.77	0.51		
	1. Relaps	6	1.73	0.44		
	Terminal Dönem	5	1.91	0.34	.635	.888
ILT	Yeni Teşhis	8	2.07	0.59		
	Remisyonunda	33	1.78	0.41		
	1. Relaps	6	1.74	0.20		
	Terminal Dönem	5	1.84	0.25	2.243	.524
ROL	Yeni Teşhis	8	2.00	0.49		
	Remisyonunda	33	1.95	0.31		
	1. Relaps	6	2.44	0.21		
	Terminal Dönem	5	2.50	0.54	11.519	.009*
DTV	Yeni Teşhis	8	2.10	0.55		
	Remisyonunda	33	1.83	0.48		
	1. Relaps	6	1.85	0.76		
	Terminal Dönem	5	2.53	0.64	6.694	.082
GİG	Yeni Teşhis	8	2.10	0.49		
	Remisyonunda	33	2.02	0.34		
	1. Relaps	6	1.98	0.41		
	Terminal Dönem	5	2.59	0.57	4.464	.216
DVK	Yeni Teşhis	8	1.93	0.57		
	Remisyonunda	33	1.83	0.28		
	1. Relaps	6	1.88	0.31		
	Terminal Dönem	5	2.54	0.50	6.995	.072
GNF	Yeni Teşhis	8	1.79	0.50		
	Remisyonunda	33	1.74	0.39		
	1. Relaps	6	1.69	0.41		
	Terminal Dönem	5	2.51	0.83	3.915	.271

Çocukların yeni teşhis, hastalığın belirtilerinin düzeldiği remisyon, hastalık belirtilerinin remisyon dönemi sonrası yeniden ortaya çıktığı relaps ve terminal dönem gibi hastalık dönemlerine ilişkin Tablo 64’ deki dağılım incelendiğinde, aile içi rollerle ilgili aile işlevi açısından önemli derecede fark olduğu görülmektedir. Bu değişkenler arasındaki ilişkilerin saptanması ve ortalamalar arası farkın anlamlı olup olmadığının test edilmesi için Kruskal Wallis varyans analizi yapılmıştır.

Bu durum hastanın durumunun giderek kötüleşen bir tablo izlemesinin ailenin bu işlevinde sağlıksızlık yönünde bozulmalara neden olabildiğini düşündürmektedir. Diğer yandan bu ailelerin duygusal tepki verebilme ve davranış kontrolü gibi iki işlevinde de beklenen önemlilikte olmasa da sağlıksızlık boyutuna doğru bir kaymanın olduğu ifade edilebilir. Ailenin diğer işlevleri açısından sağlıksız bir durumun bulunmadığı belirtilebilir.

3.8. Lösemili Çocukların Ailelerinin Aile İşlevleri İle Lösemili Olmayan Çocukların Ailelerinin Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Denence (Denence 12)

Bu bölümde, lösemili çocukların ailelerinin aile işlevlerini algılama biçimleri ile lösemili olmayan çocukların ailelerinin aile işlevlerini algılama biçimleri arasındaki ilişkilere ilişkin denence yer almaktadır. Bu değişkenler arasındaki ilişkileri saptamak ve ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını test etmek amacıyla t testi uygulanmıştır (Tablo 65).

Denence 12: “Lösemili çocukların anne babalarının aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) ile lösemili olmayan çocukların anne babalarının aile işlevleri arasında bir fark yoktur”.

Lösemi tanısı nedeniyle tedavi gören çocukların anne babalarının araştırma grubunu oluşturduğu bu çalışmada, kontrol grubunu oluşturan grup ise aynı hastanenin Çocuk Cerrahisi Servise ne akut bir nedenle tedavi için yatan ve ailede herhangi bir kronik hastalığı olan üye bulunmayan ailelere mensup anne babalar oluşturmuştur. Araştırma grubuna benzer sosyo-ekonomik ve demografik özellikleri olan bu aileler, ön görüşme ile belirlendikten sonra veri toplanmıştır.

Tablo 65’de araştırma ve kontrol grubunu oluşturan anne babaların aile işlevleri puan ortalamalarının dağılımı ve ortalamalar arasındaki farka ilişkin istatistiksel analiz değerleri verilmiştir.

Tablo 65 : Lösemili Çocukların Aile İşlevleri İle Lösemili Olmayan Çocukların Aile İşlevleri Arasındaki Farklar

İşlev	Grup	n	$\bar{x}$	Sts.	t	p
PRÇ	Lösemi	52	1.79	.5264	1.262	.210
	Kontrol	52	1.69	.3262		
İLT	Lösemi	52	1.83	.4211	2.015	.017*
	Kontrol	52	1.70	.2450		
ROL	Lösemi	52	2.07	.4104	3.428	.001**
	Kontrol	52	1.83	.2985		
DTV	Lösemi	52	1.95	.5699	2.177	.032*
	Kontrol	52	1.74	.3849		
GİG	Lösemi	52	2.09	.4218	3.311	.001**
	Kontrol	52	1.85	.2813		
DVK	Lösemi	52	1.92	.4115	1.829	.070
	Kontrol	52	1.79	.3113		
GNF	Lösemi	52	1.82	.5104	1.210	.229
	Kontrol	52	1.72	.3168		

Aile işlevleri puan ortalamaları genel olarak değerlendirildiğinde tüm işlevlerde araştırma grubunu oluşturan anne babaların ortalamalarının daha yüksek olduğu görülmektedir.

Bu değerlendirmede puan ortalamalarının istatistiksel olarak, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme ve genel ilgi gösterme olmak üzere dört aile işlevi açısından anlamlı olduğu belirlenmiştir. Özellikle roller ve genel ilgi gösterme gibi işlevlerde

$p < 0.001$ düzeyinde belirlenen anlamlılık lösemili çocukların ailelerinin bu iki işlevi yerine getirmede oldukça zor durumda olduklarını ve hatta başarısız olduklarını düşündürmektedir. Bunun yanında bu ailelerin problem çözme, genel fonksiyonlar ve davranış kontrolü gibi işlevler açısından sağlıklı oldukları ve bu işlevleri uygun şekilde yerine getirebildikleri söylenebilir.

3. 9. Lösemili Çocukların Anne Babalarının Empatik, Bilgisel, Maddi, Somut Ve Güvence Veren Sosyal Destek Alıp-Almama Durumları İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkilere İlişkin Denenceler (Denence 13-14-15-16-17)

Bu bölümde, lösemili çocukların anne babalarının empatik, bilgisel, maddi, somut ve güvence veren sosyal destek alıp-almama durumları ile aile işlevleri arasındaki ilişkiler ele alınmıştır (Tablo 66-67-68-69-70-71-72-73-74-75).

Denence 13 “Lösemili çocukların anne babalarının empatik sosyal destek alıp-almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Genel olarak ortalamalara bakıldığında (Tablo 66), empatik sosyal destek alan babaların aile işlevleri puan ortalamaları, empatik sosyal destek almayan babaların puan ortalamalarından daha sağlıklı görünmektedir.

Bu değişkenler arasındaki ilişkilerin saptanması ve ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını test etmek için Mann Whitney U Testi uygulanmıştır. Ancak bu puan ortalamaları arasındaki fark istatistiksel olarak incelendiğinde hiçbir aile işlevinde önemli bir fark saptanamamıştır.

Tablo 66: Lösemili Çocukların Babalarının Empatik Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Empatik Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	z	p
PRÇ	Alan	44	1.73	.50	-1.777	.076
	Almayan	8	2.13	.59		
İLT	Alan	44	1.78	.36	-1.600	.110
	Almayan	8	2.13	.60		
ROL	Alan	44	2.06	.41	-.254	.800
	Almayan	8	2.10	.47		
DTV	Alan	44	1.89	.57	-1.840	.066
	Almayan	8	2.26	.51		
GİG	Alan	44	2.09	.43	-.076	.939
	Almayan	8	2.06	.38		
DVK	Alan	44	1.88	.40	-1.625	.104
	Almayan	8	2.13	.43		
GNF	Alan	44	1.80	.51	-.672	.501
	Almayan	8	1.92	.50		

Bu durum empatik sosyal destek alan babaların aldıkları bu destekten beklenen düzeyde yararlanamadıklarını, almayan babaların da diğer sosyal desteklerden yararlanabildikleri ve bu nedenle de aile işlevlerinin fazla sağlıklı bir durum göstermediğini düşündürmektedir. Annelerin empatik sosyal destek alma durumlarına göre aile işlevleri puanları daha farklı bir durum sergilemektedir. Tablo 67'deki bulgulara bakıldığında durum şöyledir; Empatik sosyal destek alan annelerin aile işlevleri puan ortalamaları, bu desteği almayan annelerin aile işlevleri puan ortalamalarından daha sağlıklıdır. Bu durum istatistiksel olarak değerlendirildiğinde, problem çözme, iletişim, roller ve doğru tepki verebilme gibi aile işlevleri açısından önemli farklar olduğunu ortaya koymaktadır. Özellikle empatik sosyal destek alan annelerin problem çözme işlevi açısından aldıkları bu destekten oldukça iyi düzeyde yararlandıkları düşünülebilir. Bu annelerin diğer sosyal destek türlerinden de yararlanmış oldukları da burada göz ardı edilmemelidir. Bu desteği almayan annelerin sayısı oldukça az görülmektedir. Bu annelerin bu desteği almamış olmalarının nedeni olarak ise çevreleriyle çok iletişim kuramayan anneler olabilecekleri, hastalık süresince yaşanan güçlükler nedeniyle sosyal açıdan izole olmuş olabilecekleri gibi nedenler düşünülebilmektedir.

Tablo 67 : Lösemili Çocukların Annelerinin Empatik Sosyal Destek Alıp Almadığı Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Empatik Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	z	p
PRÇ	Alan	42	1.68	.48	-3.045	.002*
	Almayan	10	2.25	.47		
İLT	Alan	42	1.76	.35	-1.964	.049*
	Almayan	10	2.12	.55		
ROL	Alan	42	2.02	.39	-1.917	.055
	Almayan	10	2.28	.43		
DTV	Alan	42	1.85	.52	-2.219	.026*
	Almayan	10	2.34	.62		
GİG	Alan	42	2.06	.41	-.790	.429
	Almayan	10	2.17	.47		
DVK	Alan	42	1.88	.41	-1.650	.099
	Almayan	10	2.07	.36		
GNF	Alan	42	1.77	.52	-1.707	.088
	Almayan	10	2.00	.42		

Denence 14: “Lösemili çocukların anne babalarının bilgisel sosyal destek alıp almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Genel olarak Tablo 68 değerlendirildiğinde, bilgisel sosyal destek alan babaların aile işlevleri puan ortalamalarının bu desteği almayan babaların puan ortalamalarına göre daha sağlıklı olduğu görülmektedir. Bu değişkenler arasındaki ilişkileri saptamak ve ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını test etmek amacıyla Mann Whitney U Testi uygulanmıştır. Bu durum istatistiksel açıdan değerlendirildiğinde ise bu farkların sadece roller işlevinde önem kazandığı ortaya çıkmaktadır. Diğer işlevlerin önemli bir fark yaratmadığı görülmektedir. Annelerde ise (Tablo 69) bu durum daha farklı olarak ortaya çıkmaktadır. İstatistiksel açıdan değerlendirildiğinde annelerde problem çözme, roller, doğru tepki verebilme, gibi işlevlerde önemli farklar görülmektedir.

Tablo 68 : Lösemili Çocukların Babalarının Bilgisel Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Bilgisel Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	z	p
PRÇ	Alan	33	1.70	.5143	-1.703	.089
	Almayan	19	1.94	.5251		
İLT	Alan	33	1.79	.4037	-.961	.337
	Almayan	19	1.90	.4525		
ROL	Alan	33	1.97	.3643	-2.045	.041*
	Almayan	19	2.23	.4435		
DTV	Alan	33	1.84	.4653	-1.303	.193
	Almayan	19	2.12	.6958		
GİG	Alan	33	2.02	.3971	-1.103	.270
	Almayan	19	2.18	.4558		
DVK	Alan	33	1.92	.4115	-.190	.849
	Almayan	19	1.92	.4228		
GNF	Alan	33	1.73	.4406	-1.464	.143
	Almayan	19	1.96	.5960		

Hem annelerde hem de babalarda bilgisayar destekli almayanların sayısı daha fazladır. Bu da bilgisayar destekli anne babaların bekledikleri biçimde olmadığını ve yetersiz kaldığını düşündürmektedir. Bu desteği alan anne babaların da aldıkları bilgisayar destekten yararlandıklarını gösteren sonuçlar elde edilmektedir.

Tablo 69 : Lösemili Çocukların Annelerinin Bilgisel Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Bilgisel Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	t	p
PRÇ	Alan	29	1.64	.4775	-2.458	.018*
	Almayan	23	1.99	.5305		
İLT	Alan	29	1.74	.3752	-1.767	.084
	Almayan	23	1.95	.4546		
ROL	Alan	29	1.94	.3669	-2.786	.008*
	Almayan	23	2.24	.4069		
DTV	Alan	29	1.78	.4531	-2.470	.018*
	Almayan	23	2.16	.6355		
GİG	Alan	29	2.06	.3912	-.556	.581
	Almayan	23	2.12	.4636		
DVK	Alan	29	1.87	.3946	-.917	.364
	Almayan	23	1.98	.4334		
GNF	Alan	29	1.70	.4692	-1.892	.065
	Almayan	23	1.97	.5313		

Denence 15: “Lösemili çocukların anne babalarının maddi sosyal destek alıp almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Maddi sosyal destek açısından babaların aile işlevleri puanları, Tablo 70’de verilmiştir. Bu değişkenler arasındaki ilişkileri saptamak ve ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını test etmek amacıyla Mann Whitney U Testi uygulanmıştır. Genel olarak bu dağılım, bu desteği alan babaların sayısının almayan babaların sayısına göre daha düşük olduğunu, aile işlevleri puan ortalamalarının da bu desteği beklenen biçimde alan babalarda daha sağlıklı puanların olabileceğini göstermemektedir.

Tablo 71’de lösemili çocukların annelerinin maddi sosyal destek alıp almama durumu ile aile işlevleri arasındaki ilişkiler yer almaktadır. Tabloda verilen bulgular incelendiğinde, hiçbir aile işlevi açısından önemli bir farkın saptanmadığı görülmektedir.

Tablo 70 : Lösemili Çocukların Babalarının Maddi Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Maddi Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	z	p
PRÇ	Alan	17	1.75	.5891	-.723	.470
	Almayan	35	1.82	.5007		
İLT	Alan	17	1.81	.4406	-.146	.884
	Almayan	35	1.84	.4175		
ROL	Alan	17	2.09	.4813	-.146	.884
	Almayan	35	2.06	.3785		
DTV	Alan	17	2.06	.6289	-1.093	.274
	Almayan	35	1.89	.5394		
GİG	Alan	17	2.20	.4987	-.752	.452
	Almayan	35	2.03	.3741		
DVK	Alan	17	2.10	.5459	-1.523	.128
	Almayan	35	1.84	.3009		
GNF	Alan	17	1.97	.6752	-.556	.578
	Almayan	35	1.75	.4004		

İstatistiksel olarak da hiçbir aile işlevinde ortalamalar arasında önemli bir fark bulunmaması, bu desteği alan grup açısından da önemli derecede yarar sağlayacak düzeyde ve yeterlilikte olmadığını düşündürmektedir. Annelerde de bu durumun aynı olması (Tablo 71) ve aile olarak benzer ifadelerde bulunmaları, bu düşünceleri desteklemektedir.

İstatistiksel analiz sonucu elde edilen bu sonuç da ilgili denenceyi desteklemektedir.

Tablo 71 : Lösemili Çocukların Annelerinin Maddi Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Maddi Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	z	p
PRÇ	Alan	17	1.77	.7289	-1.064	.287
	Almayan	35	1.81	.4065		
İLT	Alan	17	1.80	.5383	-.820	.412
	Almayan	35	1.85	.3590		
ROL	Alan	17	2.02	.4830	-.947	.344
	Almayan	35	2.10	.3755		
DTV	Alan	17	1.91	.6407	-.303	.762
	Almayan	35	1.96	.5414		
GİG	Alan	17	2.11	.4482	-.264	.792
	Almayan	35	2.07	.4147		
DVK	Alan	17	2.04	.5061	-1.191	.234
	Almayan	35	1.87	.3516		
GNF	Alan	17	1.88	.6659	-.049	.961
	Almayan	35	1.79	.4235		

Denence 16: "Lösemili çocukların anne babalarının somut sosyal destek alıp almaması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur".

Babaların somut sosyal destek alıp almama durumlarına göre aile işlevleri puanları Tablo 72 'de verilmiştir.

Bu değişkenler arasındaki ilişkinin saptanması ve ortalamalar arasındaki farkın anlamlı olup olmadığını test etmek için t Testi uygulanmıştır.

Bu dağılım değerlendirildiğinde, bu desteği alan ve almayan babaların sayılarının birbirlerine yakın olduğu görülmektedir. İstatistiksel açıdan ise önemli bir fark olmadığı ortaya çıkmaktadır.

Tablo 72 : Lösemili Çocukların Babalarının Somut Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Somut Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	t	p
PRÇ	Alan	27	1.77	.5399	-.411	.683
	Almayan	25	1.83	.5207		
İLT	Alan	27	1.87	.4327	.724	.473
	Almayan	25	1.79	.4124		
ROL	Alan	27	2.06	.4503	-.119	.906
	Almayan	25	2.08	.3717		
DTV	Alan	27	1.93	.5776	-.205	.839
	Almayan	25	1.96	.5728		
GİG	Alan	27	2.07	.4684	-.255	.800
	Almayan	25	2.10	.3741		
DVK	Alan	27	1.98	.4472	1.029	.308
	Almayan	25	1.86	.3687		
GNF	Alan	27	1.85	.5790	.500	.619
	Almayan	25	1.78	.4332		

Tablo 73’de lösemili çocukların annelerinin somut sosyal destek alıp almama durumu ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin bulgular yer almaktadır.

Bu destek annelerde de benzer bir dağılım sergilemektedir. Ancak sadece problem çözme işlevi açısından önemli bir fark olduğu görülmektedir. Destek alan annelerin bu işlevi daha sağlıklı yerine getirdiği söylenebilir. Bu durum bu desteği alan ailelerin aile işlevleri puan ortalamalarına göre genelde daha sağlıklı olduklarının ifade edilmesine de izin vermeyen sonuçlar olarak sadece annelerin problem çözme açısından bu destekten yararlandığını düşündürmektedir. Ailelerin yarısı bu desteği

almaktadırlar fakat alınan somut sosyal desteğin, ailelerin aile işlevlerini sağlıklı olma açısından olumlu biçimde etkileyecek güçte olmadığı da belirtilebilir.

Tablo 73 : Lösemili Çocukların Annelerinin Somut Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Somut Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	t	p
PRÇ	Alan	24	1.65	.4022	-1.943	.058
	Almayan	28	1.92	.5923		
İLT	Alan	24	1.77	.3368	-.990	.327
	Almayan	28	1.88	.4819		
ROL	Alan	24	2.09	.4227	.263	.794
	Almayan	28	2.06	.4068		
DTV	Alan	24	1.91	.5548	-.418	.678
	Almayan	28	1.98	.5909		
GİG	Alan	24	2.05	.4451	-.515	.609
	Almayan	28	2.11	.4068		
DVK	Alan	24	1.93	.4568	.160	.874
	Almayan	28	1.91	.3768		
GNF	Alan	24	1.89	.5647	.855	.397
	Almayan	28	1.76	.4616		

Denence 17: “Lösemili çocukların anne babalarının güvence veren sosyal destek alıp-alması ile aile işlevleri (problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü, genel fonksiyonlar) arasında bir ilişki yoktur”.

Tablo 74’de lösemili çocukların babalarının güvence veren sosyal destek alıp almama durumları ile aile işlevleri arasındaki ilişkilere ilişkin bulgulara yer verilmiştir.

Babaların güvence veren sosyal destek alıp almama durumlarına göre aile işlevleri puanları değerlendirildiğinde, büyük çoğunlukta babanın bu desteği aldığı ve genel olarak da bu desteği alan babaların aile işlevleri puan ortalamalarına bakıldığında daha sağlıklı işlevlere sahip olduğunu görülmektedir. Fakat iki grup arasında

istatistiksel açıdan bir fark tespit edilmemiştir. Bu durum annelerde oldukça farklı biçimde ortaya çıkmıştır.

Tablo 74 : Lösemili Çocukların Babalarının Güvence Veren Sosyal Destek Alıp Almama Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Güvence Veren Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	t	p
PRÇ	Alan	37	1.74	.5155	-1.100	.282
	Almayan	15	1.92	.5487		
İLT	Alan	37	1.81	.3959	-.561	.581
	Almayan	15	1.89	.4879		
ROL	Alan	37	2.04	.4070	-.883	.386
	Almayan	15	2.15	.4219		
DTV	Alan	37	1.93	.5637	-.278	.783
	Almayan	15	1.98	.6032		
GİG	Alan	37	2.11	.4008	.681	.503
	Almayan	15	2.01	.4776		
DVK	Alan	37	1.89	.3814	-.893	.382
	Almayan	15	2.01	.4807		
GNF	Alan	37	1.74	.4526	-1.571	.131
	Almayan	15	2.01	.6049		

Annelerde bu desteği alan ve almayan grup birbirine eşittir (Tablo 75). aile işlevleri puan ortalamalarına bakıldığında da tüm işlevlerde bu desteği alan annelerin daha sağlıklı işlevlere sahip oldukları görülmektedir.

Aile işlevleri puanlarında gözlenen bu farklılıkların problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme ve davranış kontrolü gibi işlevler açısından istatistiksel öneme sahip olduğu görülmektedir. Bu durumda güvence veren sosyal desteği alan anneler açısından bu işlevlerin onların ailelerinde daha sağlıklı yerine getirildiğini düşünebiliriz.

Tablo 75 : Lösemili Çocukların Annelerinin Güvence Veren Sosyal Destek Alıp Almadığı Durumu İle Aile İşlevleri Arasındaki İlişkiler

İşlev	Güvence Veren Sosyal Destek	n	$\bar{x}$	s	t	p
PRÇ	Alan	26	1.59	.5273	-3.078	.003*
	Almayan	26	2.00	.4441		
İLT	Alan	26	1.71	.3773	-2.119	.039*
	Almayan	26	1.95	.4354		
ROL	Alan	26	1.95	.3843	-2.155	.036*
	Almayan	26	2.19	.4084		
DTV	Alan	26	1.74	.5028	-2.723	.009*
	Almayan	26	2.15	.5694		
GİG	Alan	26	2.06	.3540	-.406	.687
	Almayan	26	2.11	.4862		
DVK	Alan	26	1.81	.3907	-2.042	.046*
	Almayan	26	2.03	.4077		
GNF	Alan	26	1.71	.4959	-1.490	.142
	Almayan	26	1.92	.5128		

BÖLÜM IV

SONUÇLAR VE ÖNERİLER

4.1. SONUÇLAR

Bu bölümde araştırmada elde edilen sonuçlara yer verilecektir. Bu araştırma lösemi nedeniyle tedavi gören çocukların ailelerinin sosyal desteklerden ne derece yararlanabildiklerini saptamak, bu desteklerin kaynaklarını tespit etmek ve ailelerin aile işlevlerinin hastalık sürecinde nasıl etkilendiğini belirlemek amacıyla yapılmıştır.

Araştırma kapsamındaki ailelerin büyük çoğunluğu çekirdek ailedir. Anneler ve babaların büyük çoğunluğu araştırma ve kontrol grubunda genç yetişkinlik çağındadırlar. Babaların öğrenim düzeyleri daha çok lise ve ortaokul iken bu durum annelerde ilkokul ve ortaokul şeklinde değişmektedir. Babaların büyük çoğunluğu işçi ve memurdur. Annelerin büyük çoğunluğu ise ev hanımıdır. Aileler genellikle orta düzey gelir grubundan gelen ailelerdir. Tamamının sosyal güvencesi vardır. Büyük çoğunluğu apartman dairesinde oturmaktadır. Bunların yarısına yakını kiracı, yarısına yakını ise ev sahibidir. Anne babaların evlilikte geçirdikleri süre her iki grupta da 12 yıl kadardır. Ortalama çocuk sayıları ise 2.17 dir. Tedavi gören çocukların yaş ortalamaları 7.25 yaş olarak tespit edilmiştir. Kız ve erkek çocukların oranları birbirine yakındır. Bu çocukların yarısından fazlası bir yıldan biraz fazla tedavi altındadırlar. Yine büyük çoğunluğu remisyondadır. Hastalık durumları kontrol altındadır ve iyidir.

Lösemili çocukların anne babalarının büyük çoğunluğu Empatik sosyal destek almışlardır. Bu desteği daha çok anne babalarından aldıklarını belirtmişlerdir. Bu durum, böyle bir zorlu durum karşısında duygusal yönden desteğin birinci derecede yakınardan alındığını ve bu yakınların da önemli rolleri olduğunu düşündürmektedir. Hem anneler hem de babalar bilgisel sosyal destekten yetersiz derecede yararlanmışlardır. Birinci derecede bilgi kaynağı doktordur. Lösemili çocukların anne babalarının bilgisel sosyal destekten yetersiz derecede yararlanmış olmaları hastalık ve

hastalık sürecine ilişkin bir bilgi gereksinimleri olduğunu fakat bu gereksinimlerini yeterli biçimde karşılayamadıklarını göstermektedir. Bu ailelerden gruplar oluşturularak eğitici geliştirici sosyal çalışmalar yapılabilir. Ayrıca bu grup çalışmalarına ilgili meslek gruplarından uzmanlar davet edilerek ailelerin hastalık ve hastalık sürecine ilişkin sormak istedikleri her şeyi sormalarına ve böyle bilgi kaynaklarından yararlanmalarına imkan tanınabilir. Maddi sosyal destek alanların oranı düşüktür. Çünkü ailelerin büyük çoğunluğunun sağlık sigortası bulunmaktadır. Gerekli olduğunda da bu ailelere de daha çok anne babaları maddi destekte bulunmaktadırlar. Lösemili çocukların anne babalarının yarısı somut sosyal destek almışlardır. Bu destek de birinci derecede anne babalardan ikinci derecede ise akraba ve komşular tarafından verilmektedir. Anne babaların yarısı ise somut sosyal destek almamışlardır. Bu ailelerin gerektiğinde somut sosyal destek almalarının ve bu sosyal destek kaynağından yararlanmalarının sağlanması için sosyal hizmet uzmanının mesleki açıdan devreye girmesinin ve destek kaynaklarını ilgili ailelerin yararına harekete geçirmesinin bu yönde mesleki çalışmalar yapmasının gerekli ve uygun olacağı düşünülmektedir. Annelerin yarısı, babaların ise yarıdan biraz fazlası güvence veren sosyal destek almıştır. Ailelerin karşılaştıkları güçlükler açısından konu değerlendirildiğinde, anne babaların çoğunluğu hasta çocuklarının evde bakımının güç olduğunu belirttikleri görülmektedir. Bu durum, lösemi tedavisi gören çocuğun bakımı ile ilgili olarak ailelerin yeterli bilgiye sahip olmadıklarını ve bu konuyla ilgili de kaygı yaşayabileceklerini düşündürmektedir.

Denencelerin değ erlendirilmesi sonucu řu sonuřlar elde edilmiřtir. Anne babaların yař grupları aile iřlevleri aēısından bir fark yaratmamaktadır. Lōsemili ocukları olan ailelerin aile iřlevlerinin saēlıklı ya da saēlıksız olmasında anne babaların gen ya da gen yetiřkin olmalarının herhangi bir etkisinin bulunmadıēı tespit edilmiř olmaktadır. Anne babaların eēitim dūzeyleri ile aile iřlevleri arasındaki iliřkiye bakıldıēında iki deēiřken arasında nemli bir iliřkinin olmadıēı grlmřtr. Yani anne babaların byle bir hastalıkla bařa ıkımlarında eēitim dūzeylerinin dřk ya da yksek olmasının aile iřlevleri aēısından bir neminin olmadıēı saptanmıřtır. Ailenin biimi de yine herhangi bir fark yaratmamaktadır. ocuēun řu anki hastalık

durumunun iyi ya da kötü olması ailelerin bazı işlevlerinde önemli farklar olduğunu göstermektedir. Çocuğun şu anki hastalık durumu açısından bakıldığında roller ve duygusal tepki verebilme gibi işlevlerde önemli farklılık saptanmıştır. Bu durum, hastanın durumu kötüleştiğinde aile içi rollerin ve aile içinde duygusal tepki verebilme gibi işlevlerin sağlıksızlık boyutu yönünde değiştiğini ve ailelerin aile içi rollerini sağlıklı bir biçimde yerine getiremediklerini, bunun yanı sıra aile üyeleri arasında duygusal tepki verebilme işlevinin de gerektiği biçimde yerine getirilemediğini düşündürmektedir. Çocuğun cinsiyeti açısından ise aile işlevleri değerlendirildiğinde; problem çözme, roller, duygusal tepki verebilme ve genel fonksiyonlar gibi aile işlevlerinde önemli farklılık belirlenmiştir. Elde edilen bulgulara göre kız çocukların ailelerinin aile işlevleri daha yüksek olduğu ve sağlıksızlık boyutuna doğru kaydığı görülmektedir. Bu nedenle bu ailelerde ilgili işlevlerin daha sağlıksız olarak yerine getirildiği düşünülmektedir. Çocuğun hastalık dönemine bakıldığında ise yine rollerle ilgili aile işlev fark yaratmaktadır. Hastalığın ilerlemesi ve zaman aile üyelerinin rollerini sağlıklı biçimde yerine getirmelerini etkilemektedir. Anne babaların evlilikte geçirdikleri süre değerlendirildiğinde de değişkenler arasında herhangi bir fark olmadığı görülmektedir. Fakat ailenin sahip olduğu çocuk sayısı açısından duygusal tepki verebilme ve gereken ilgiyi gösterme gibi işlevlerde aile işlevleri açısından fark saptanmıştır. Ailede çocuk sayısı arttıkça anne babaların duygusal tepki verebilme ve gereken ilgiyi gösterme gibi işlevleri sağlıklı biçimde yerine getiremedikleri görülmektedir. Ailenin aylık ortalama geliri aile işlevleri açısından bir önemlilik göstermemektedir. Hasta çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanı konulmasından sonra geçen hastalık süresi gibi değişkenler aile işlevleri açısından önemli farklar yaratmamaktadır. Çocuğun hastalık dönemine göre rollerle ilgili aile işlevi önem kazanmaktadır.

Lösemili çocukların anne babalarının empatik, bilgisel, maddi, somut ve güvence veren sosyal destek alıp almama durumları açısından yapılan istatistiksel değerlendirmelerde elde edilen sonuçlar şöyledir: Babalarda empatik sosyal destek alıp almama durumları ile aile işlevleri arasında herhangi bir fark saptanmamıştır. Ancak annelerde problem çözme işlevi önemli bulunmuştur. Empatik sosyal destek alan annelerin problem çözme işlevini daha sağlıklı yerine getirdikleri söylenebilir. Bu

durum, mesleki çalışmalarda anneye sağlanacak olan empatik sosyal desteğin onların problem çözme işlevlerini olumlu açıdan destekleyeceği ve sağlamlık yönünde gelişmesine katkı sağlayacağı fikrini doğurmaktadır. Bilgisel sosyal destek açısından ise bu durum şöyledir: Babaların bilgisayar destek alıp almama durumları ile aile işlevleri arasındaki ilişkiye bakıldığında da babaların bu desteği almasının ya da almamasının aile işlevleri açısından fark yaratmadığı, annelerde yine bilgisayar destek almanın problem çözme işlevi açısından önem kazandığı tespit edilmiştir. Anne babaların maddi sosyal destek alıp almama durumları, anne ve babalarda aile işlevleri açısından bir önem arz etmemektedir. Çünkü araştırma kapsamında yer alan ailelerin tamamının sosyal güvencelerinin olması ve yüklü tedavi giderlerinin bu sağlık sigortaları tarafından karşılanması nedeni ile ailelerin maddi sosyal desteğe çok fazla gereksinim duymamış olabilecekleri düşünülebilir. Gereksinimi olan anne babaları da daha çok birinci derecede yakınlarından bu desteği aldıkları görülmektedir. Lösemili çocukların anne ve babalarının somut sosyal destek alıp almama durumları ile aile işlevleri arasındaki ilişkide ise sadece annelerde problem çözme işlevi açısından somut sosyal destek alıp almama durumu önemli bulunmaktadır. Lösemili çocukların anne babalarının güvence veren sosyal destek alıp almama durumları açısından bulgulara bakıldığında aynı şekilde yine annelerin problem çözme işlevini daha sağlıklı yerine getirebildikleri görülmektedir.

Genel olarak lösemili çocukların aile işlevleri ile lösemili olmayan çocukların aile işlevleri karşılaştırıldığında ise iki grup arasında iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme gibi aile işlevleri açısından fark olduğu saptanmıştır. Bu durum lösemili çocukların ailelerine yönelik sosyal hizmet uzmanları tarafından yürütülecek olan mesleki sosyal çalışmaların bu ailelerin aile işlevlerini daha sağlıklı bir şekilde yerine getirebilmeleri yönünde bir olumlu katkı sağlayacak ve aynı zamanda da aileleri bu açıdan koruyucu bir rol üstlenecektir. Özellikle sosyal hizmet mesleğinin güçlendirme yaklaşımının, lösemili çocukların ailelerinin sorunlarının ele alınmasında ve ailelerin ilk tanı aşamasında, relaps dönemlerinde, terminal dönemde ve hatta kemik iliği nakli düşünülmesi gibi aşamalarda uygun biçimde ele alınarak

güçlendirilmeleri ve aileleri destekleyici sosyal kaynakların bilinçli bir biçimde kullanılması açısından uygun olacağı düşünülmektedir.

4. 2. ÖNERİLER

Bu çalışmada elde edilen sonuçlar her şeyden önce bu ailelerin Psiko-sosyal durumları açısından önemli desteğe gereksinimleri olduğunu göstermektedir.

Burada önerilmesi gereken en önemli konu, klinik ortamda ailelerin psiko-sosyal ve ekonomik her türlü güçlükleri ile çalışacak sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi meslek elemanlarının mesleki çalışmalarının devreye konması olacaktır.

Ailelerin büyük çoğunluğu hastalık sürecinde tam olarak bilgileneemediklerini, çocuklarının evde bakımının en önemli sorunlarından biri olduğunu ifade etmektedirler. Bu nedenle ailelere yönelik bilgilendirici faaliyetlere gereksinim vardır. Bu faaliyetler sosyal hizmet uzmanı tarafından yönetilen eğitici geliştirici sosyal grup çalışmaları olabilir.

Aileler sosyal destekten yararlanıyorlar. Fakat bazı durumlarda bu desteklerin gücünün olmadığı veya sürekliliğinin olmadığı görülmektedir. Böyle durumlarda kaynak yaratacak çalışmalara gereksinim vardır. Klinikte görev alacak sosyal hizmet uzmanı ailelerin her türlü psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarına ve güçlüklerine yönelik destekleyici sosyal kişisel çalışma, sosyal grup çalışması gibi mesleki çalışmaları yapabilecektir.

Bu ailelerin yeni teşhis, remisyon, relaps veya terminal dönemleri yaşamaları sırasında da ayrı ayrı özellikli bu dönemler açısından psikolojik uyumları için yine desteğe gereksinimleri vardır.

Tüm bu konuları bünyesinde toplayan ve etkin bir biçimde faaliyet gösterecek bir sosyal servisin klinik içerisinde faaliyete geçirilmesi, bu çalışma sonunda ulaşılması

amaçlanan bir mesleki model olarak burada önerilmesinde yarar vardır. Bu sosyal servis, ailelerin hastalık nedeniyle ortaya çıkan veya hastalık nedeniyle ilgilenilemeyen sorunlarla başa çıkmada ailelere destek olacak, ailelerin sistem içerisinde savunuculuğunu üstlenecek, tedavi sürecinde olası olumsuzlukları aşmalarında onlara rehberlik edecek, kaynak danışmanlığı sağlayacak bir birim olarak hizmet verecektir.



KAYNAKLAR

ACKERMAN, NATHAN, W “ The Family Approach To Marital Disorders” **The Psychotherapies of Marital Disharmony**. B. Greene ed. The Free Press. 1965 (Akt. BULUT 1990).

ATALAY , B. , Y.M. KONTAŞ, S. BAYAZIT, K. MADENOĞLU. **Türk Aile Yapısı Araştırması**. DPT Sosyal Planlama Genel Müdürlüğü. DPT Yayın No: 2313. 1992.

BARBARIN, A. OSCAR. “Adjustment to Serious Childhood illness”. **Advances in Clinical Child Psychology**. Vol. 13. Plenum Press. London. 1990.

BANHILL, L.R. “Healthy Family Systems”. **Family Coordinator**. 28 (1). 94-100.1979.

BEAVERS, W. R. **Psychotherapy and Growth: A Family Systems Perspective**. Brunner/ Mazel. N.York. 1977.

“Psychotherapy And Growth: A Family Systems Perspective. New York Brunner /Mazel. 1979.

BINGER, C.M ve Diğ. “ Childhood Leukemia: Emotional İmpact on Patient And Family” . **New England Jounel of Medicine** 280,414-418. 1969.

BULUT, İŞİL. **Ruh Sağlığının Aile İşlevlerine etkisi**. T.C. Başbakanlık Kadın ve Sosyal Hizmetler Müsteşarlığı. Ankara.1993.

Aile Değerlendirme Ölçeği El Kitabı. Özgüzelış Matbaası. Ankara. 1990.

BÜYÜKPAMUKÇU, MÜNEVVER. “Çocukluk Çağı Kanserlerinde Epidemiyoloji.”
Katkı Pediatri Dergisi. H.Ü. Tıp Fak. Çocuk Sağ. ve Hast. AD. ve Çocuk
 Sağ. Enst. Yayını.16 (4). Ankara.1995.

CAIRNS, N. U. ve Diğ. “Adaptation of Siblings to Childhood Malignancy”. **Journal
 of Pediatrics**95 448-487.1979.

CHESNEY, K:B. ve Diğ. “Support For Parents of Children With Cancer : The Value
 of Self-Help Groups”. **Social Work With Groups, Groups in Health Care
 Setting.** Vol.12. No:4 . pp: 119-139.New York.1994

CURRAN , D.**Stress and The Healthy Family** .Harper and Row. San Francisco.1985.

COBB, S. “Social Support as a Moderator Life Stress”. **Psychosomatic Medicine.**
 38. 300-314. 1976.

ÇAKIR, YELDA. “ 12-22 Yaş Grubundaki Gençlerde Çok Yönlü Algılanan Sosyal
 Destek Ölçeğinin Güvenirlilik ve Geçerlik Araştırması”. Basılmamış Yüksek
 Lisans Tezi. A.Ü. Sosyal Bilimler Enstitüsü. Psikoloji AD. Ankara 1993.

ÇOLAK, GAYE. “Lösemili Çocukların Ailelerinde Teşhis-Tedavi Sürecinin Meydana
 Getirdiği Yapısal Değişiklikler ve Kaygı Düzeylerinin Psikososyal Açıdan
 İncelenmesi.” İ.Ü. Onk.Enst. Basılmamış Y.Lisans Tezi. İstanbul.1993.

DAHLQUIST, M. LYNNDA AND ELIZABETH A. TAUB. “Family Adaptation to
 Childhood Cancer” **Advances in Family Intervention, Assessment and
 Theory.** Jhon p. Vincent . Ed. Vol. 5. London.1991.

DAVIS - ALİ ve Diğ. "Recognizing Cancer as Family Disease: Worries and Support Reported by Patients and Spouses. **Social Work Health Care**. Vol.19 (2).1993.

EKŞİ, AYSEL "Çocukta Ölüm Algısı Ve Terminal Dönemde Hasta ÇOCUK" **Ben Hasta Değilim: Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psiko-Sosyal Yönü**. Nobel Tıp Kitabevleri. (Ed.) Aysel EKŞİ. 1999.

ELL, KATHLEEN. "Social Networks, Social Support and Coping With Serious Illness: The Family Connection". **Social Science Medicine** Vol. 42. No: 2. pp. 173-183.1996.

EPSTEIN, N.B, D. S. BİSHOP AND S. LEVİN. "The McMaster Model of Family, Functioning." **Journal of Marriage and Family Counseling**. 4: 19-31. (Akt: Bulut 1993).1978.

EPSTEIN, N. B, D.S. BİSHOP. "Mc Master Model of Family Function a view of the Normal Family". İn: Guildford. F.W. ed. **Normal Family Processes** N.York.1982.

EPSTEIN, N. B., L.M. BOLDWIN AND D.S. BİSHOP. "The Mc Master Family Assesment Device". **Journal of Marital and Family Therapy**. 9,2:171-180.(Akt. Bulut 1993). 1983.

FIFE, BETSY, JAMES NORTON, GARY GROOM. "The Family s Adaptation to Childhood Leukemia." **Social Science Medicine** vol. 24. no.2.pp.159-168.1987.

"Childhood Leukemia is a Family Crisis." A Review. **Journal of Psychiatry Nursing**. 198.29.1980.

FIGLEY, C. R. ve Mc CUBİN H. **Stress and The Family** ; Vol. 2. Coping With Ctastrphe. Burunner /Mazel New York.1983.

FRENCH, A. P. **Disturbed Children and Their Families; Innovations in Evauation and Treatment**. New York Human Sciences Press.1977.

GEÇTAN, ENGİN **Çağdaş Yaşam ve Normal Dışı Davranışlar**. Üçüncü Basım. Maya Yayınları. 1982

GREGORY, KATE, LOUSİE PARKER AND ALAN W. CRAFT. "Returning to Primary School After Treatment For Cancer". **Pediatric Hematology and Oncology**. 11.pp.105-109.1994.

GOTTLİEB, B.H. "Preventive İnterventions İnvolveing Social Networks And Social Support. Beverly Hills: Sage 1981.

GÖKÇE, BİRSEN. "Aile ve Aile Tipleri Üzerine Bir İnceleme." **Hacettepe Sosyal ve Beşeri Bilimler Dergisi**. 8., 67:312-322. (Akt: Bulut.: 1993). 1976.

GÖZDAŞOĞLU, SEVGİ. "Kanserli Çocuk ve Ailelerinde Gözlediğimiz Ruhsal Bozukluklar". **Çocuk Psikiyatrisinde Konsültasyon Liyezon**. Efser KERİMOĞLU. AÜTF Çocuk Psikiyatrisi Bilim Dalı Ank.1994.

HSU – EY. "Cancer in Children." **Journal Can-Dent-Assoc**. Feb: 58 (2): pp: 119-123.1992.

HOSSFELD, D.K. "Lösemiler, Epidemiyoloji ve Etiyoloji." **Klinik Onkoloji**. T.C. Kanser Savaş Dairesi Başkanlığı ve Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu. (Çev. O.S.Sardaş).Ankara. 1992.

HOUSE, J. S. **Work, Stress and Social Support**. Menlo Park. CA: Addison Wesley Publishing.1981.

JAKOVIC, M., G. MASERA, C. UDERZO, V. CONTER, L. ADAMOLI, J.J. SPINETTA.” Meetings With Parents After The Death of Their Child From Leukemia”. **Pediatric Hematology-Oncology**. 6(2):155-160.1989.

JOHNSON, J. H. ve SARASON I. G. “Moderator Variables in Stress Research”. **Stress And Anksietiy**. Spielberger,c. D. Sarason I.G. (ed.) Vol. 6 PP.151-167.1979.

JOYCE, C. ve Diğ. “Quantitative Stdy of Doctor-Patient Communication.” **Quarterly Journal of Medicine**. 38.183-194.1969.

KAHN, R.L. AND T. ANTONUCCI. “Convoys Over The Life-Course: Attachment, Rolles And Social Support”. İn P.B. BALTES And D. BRIM (Ed.) **Life-Span Development And Behavior**. Vol.3 pp: 254-286. Boston Lexington Press. 1980.

KAHN, R. L. “Aging And Social Support, Paper Presented At The Meeting Of The American Association For The Aduencement Of Science”. Washington D.C. 1978.

KANDİYOTİ, DENİZ. “Aile Yapısında Değişme ve Süreklilik Karşılaştırmalı Bir Yaklaşım”. **Türkiye de Ailenin Değişimi, Toplumbilimsel İncelemeler**. Ankara: Türk Sosyal Bilimler Derneği Yayınları. 15-36.1984.

KAPLAN, D., R. GROBSTEIN AND A. SMITH. “Severe İllness in Families.” **Health Social Work**. 1.72-81.1976.

KAPLAN, H. I. ve B. J. SADOCK. **Synopsis of Psychiatry Behavioral Sciences Clinical Psychiatry**. 5.Edt. Williams and Williams. USA.1988.

KAPLAN, B.H. J.C. CASSEL and S.GORE “Social Support And Health” **Medical Care**, 15 (5) 47-58.1977.

KARASAR, NİYAZİ. **Bilimsel Araştırma Yöntemi, Kavramlar, ilkeler ve Teknikler**. 2.Baskı.Hacettepe-Taş Kitapçılık Ltd. Şti. Ankara.1984.

KATZ, R. ERNEST ve Diğ. “Behavioral Distress in Children With Cancer Undergoing Medical Procedures: Developmental Consediretions”. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**. 48.356-365.1980.

KATZ, E.R. AND S. JAY. “Pschological Aspects Of Cancer In Children, Adolescent And Their Families”. **Clinical Pschology Review**. 4: 525-542. 1984.

KEITHER, G.I. ve Diğ. “Family Functioning and The Course of Major Depression”. **Comprehensive Psychiatry**. 28.1: 54-64. (Akt. Bulut : 1993).1987

KIRAY, MÜBECCEL.“ Büyük Kent ve Değişen Aile”. **Türkiye de Ailenin Değişimi, Toplumbilimsel İncelemeler**. Ankara: Türk Sosyal Bilimler Derneği Yayınları.1984.

KONTOR.D ve W. LEHR. **Inside The Family: Towerd a Theory of Family Process**. Jossey Bass. San Francisco.1975.

KUTLUK, TEZER ve AYŞE KARS. **Kanser Konusunda Genel Bilgiler**. Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayını. Ankara.1996.

KÜBLER-ROSS, E. **On Children And Death**. Touchstone Publ. New York 1997.

L ABATE, L. ve Diğ. **Methots of Family Therapy**. Pretice-Hall inc. New Jersey. 1986

LANSKY, SHIRLY B. MARCY A. LİST AND CHRIS RITTER-STERR. “**Psychosocial Consequences of Cure.**” **Cancer**. 58: 529-533.1986

“Childhood Cancer:Parental Discord and Divorce”.**Pediatrics**.62.184-188.1978.

MILLER, I. W. ve Diğ. “Family Functions in The Familiess of Psychiatric Patients”. **Comprehensive Psychiatry**. 27.4:302-312. (Akt. Bulut:1990).1986.

MITCHELL, R.E. A.G. BILLINGS and R.H. MOOS “Social Support And Well-Beign: İmplications for Prevention Programs”. **Journal Of Primary Prevention**. 3(2). 77-98. 1982.

MONACO, GRACE POWERS. “ Family Issues.” **Cancer Supplment**. May, 15.vol.71.No.10.1993.

NEULING, S. J. ve H.R WINEFIELD. “Social Support and Breast Cancer: A Review. “ **Journal of Psychosocial Oncology**. 9 (2); 21-35 (Akt. Tufan 1994: 51). 1988.

OGBURN, F. William. “The Changing Functions Of The Family”. **Selected Readings In Marriage And The Family**.(der.) Robert F. WINCH And Robert MCGINNIS, Holt RINEHART And Wiston , Inc. New York. 1953.

OLSON, D. H.. “Circumplex Model VII: Validation Studies and Faces III.” **Family Process**. 25.337-351. 1985

OLSON, D. and H.L. BARNES “ Parent-Adolescent Communication and Circumplex Model” **Child Development**. 56. 437-447. 1985 (Akt: Yelda Çakır 1993).

ORTH-GOMER, K. ve A.L. UNDEN. “The Measurement of Social Support in Population Surveys”. **Social Science Medicine** vol. 24.No:1 pp.83-94.1987.

ÖSTERGREN, P. O. , B.S. HANSON, S.O. ISACSSON AND L. TEJLER. “Social Network, Social Support And Acute Chest Complaints Among Young And Middle - Aged Patients in An Emergency Department A Case Control Study”. **Sococial Science Medicine** Vol. 33.No.3.pp: 257-267. 1991.

PAYNE, MALCOLM. **Modern Soial Work Theory: A Critical Introduction**. Second Edition. 1997.

PEK, HATİCE ve NEFİZE BAHÇECİK. **Çocuk Hastalıkları Hemşireliği**. Alemdar Ofset . 1. Baskı .1995.

PEYKERLİ, GÜLCAN. “ Lösemili Çocukların Ailelerinin Hastalığın İlk tanı, 1. Relaps, Terminal Dönemlerindeki Psiko-Sosyal Uyum ve Depresyon Düzeylerinin Akut Romatizmal Ateş Tanılı Çocukların Aileleriyle Karşılaştırılması. İ.Ü. Sağ.Bil.Enst. Basılmamış Y.Lisans Tezi. İstanbul. 1994.

POWER, W. PAUL. “Family Coping With Chronic Illness And Rehabilitation”. **Handbook Of Studies On General Hospital Psychiatry** . Elsever Science Publihers. 1991.

POWAZEK, M. ve Diğ. "Psychological Ramifications of Childhood Leukemia: One year Post Diagnosis." **In The Child With Cancer**. Shulmanır. j. and Kupts M.j. ed. pp.143-155.1978.

SACCUZZO, P.D. ve Diğ. **Psychological Testing: Priciples. Applications and Issues**.Second Edt. California.1989.

SHAPIRO, J. "Family Reactions And Copinng Strategies In Response To The Physically Handicpped Child". **A Review Social Science Medicine**. 17. 913-931. 1983.

SARASON, G. IRWIN, HENRY M. LEVIN, ROBERT B. BASHAM AND BARBARA R. SARASON. " Assesing Social Support: The Social Support Questionnaire". **Journal of Personality and Social Psychology**. 44,127-130.1983

SCHETTER, DUNKEL. C. "Social Support and Cancer: Findings Based on Patient Interviews and Their Implications". **Journal of Social Issues**. Vol.40.No:4. pp.77-98.1984.

SHUMAKER, A. SALLY ve ARLENE BROWNELL. "Toward a Theory of Social Support: Closing Conceptual Gaps". **Journal of Social Issues**. Vol.40.No: 4 pp.11-36. (Akt. Reha ÜNER 1994).1984.

STEARNS, N. M ve Diğ. **Oncology Social Work. A clinician s Guide**. The American Cancer Society. Atlanta.1993.

TEZER, ESİN. “Evli Eşler Arasındaki Çatışma Davranışları: Algılama ve Doyum.”
Basılmamış Doktora Tezi. H.Ü. Psikolojik Danışma ve Rehberlik Bilim Dalı.
Ankara: (Akt : Bulut 1990).1986.

THOITS, P.A. “Social Support And Psychological Well-Being, Theoretical Possibilities”. In: SARASON, I.G., B.R. SARASON (ed.) **Social Support: Theory, Research And Applications**. Dordrecht Martius Nijhoff.1985.

THOITS, P. A. “Conceptual, Methodological And Theoretical Problems in Studying Social Support As A Buffer Against Life Stress”. **Journal Of Health And Social Behavior** 23(2) 145-159.1982.

“Social Support As Coping Assistance”. **Journal of consulting And Clinical Psychology**. 55.(4). 416-423. (Akt: Yelda Çakır 1993).1986.

“Social Support as Coping Assistance”. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**. 55. 4. 416-423.1985.

THOMAS, MARTIN AND JOHN PIERSON “**Collins Educational Dictionary Of Social Work**.”. Collins Educational Ltd. 1995 London .

TOMSON, P. “Family Therapy”. **Medical Education**. İnt. Ltd. 1983.

TUFAN, BERİL. **Göçmen İşçilerde İş Kazaları**. Ssk Gn. Müd. Yayını. No: 556.
Ankara.1994.

ÜNALAN, T. “Türkiye de Çekirdek Aileler.” **Nufusbilim Dergisi**. 10: 51.
(Akt. BULUT 1993). 1985.

ÜNER, REHA “ Spousal Social Support For The Pregnant Women; Recipients’ And Providers’ Perspectives On Perceived And Desired Social Support”. Basılmamış Master Tezi. METU. Social Psychology. Feb. 1994. Ankara.

VAN DONGEN-MELMAN, J.E. WM. And J.A.R. SANDERS-WOUDSTRA “Psychosocial Aspects Of Childhood Cancer”. **Journal Of Child Psychology And Psychiatry**. 27: 145-180. 1986.

VARNI, J.W. ve Diğ. “Perceived Social Support and Adjusment of Children With Newly Diagnosed Cancer”. **Developmental and Behavioral Pediatrics**. Vol.15. No:1 Feb. USA.1993.

WALLSTON, B.S, S.W. ALAGNA, B.M. DEVELLİS and R.F. DEVELLİS “Social Support And Physical Health”. **Health Psychology**. 2. 367-391 1983.

WALKER, K.N. A. MCBRİDE and M.L.S. VACHON “Social Support Networks And The Crisis Of Breavament”. **Social Science And Medicine**. 11. 35-41. 1977.

WILCOX, B. L. ve VERNBERG E.M. “Conceptual and Theoretical Dilemmas Facing Social Support Research”. Sarason I.G. ve Sarason, B.R. ed. **Social Support : Theory, Research, and Applications**. Dortrecht. Martinus Nijhoff.1985.

WILL, D. Ve Diğ. **Integrated Family Therapy. A Problem-Centered Psychodynamic Approach**. Tavistock. London.1985.

WILLS, T.A. “Supportive Functions Of Interpersonel Relationship” COHEN,S. And S.L. SYME (Ed.) **Social Support And Health**. New York. Academic Press. pp: 61-82. 1985.

WILLS, T. A. "Supportive Functions of Interpersonal Relationship". Cohen,S. ve Syme, S.L. ed. **Social Support and Health**. New York Academic Press.pp.61-82.1982.

YAZICI, SEMA . " Akut Lenfoblastik Lösemili Çocukların Annelerinde Anksiyete Düzeyi, Kemoterapi ve Hemşirelik Etkileşiminin İlişkileri." İ.Ü. Sağ.Bil.Enst. Hemşirelik Ana Bilim Dalı. Basılmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.1989.



GÖRÜŞME KLAVUZU

AİLENİN SOSYO-EKONOMİK VE DEMOGRAFİK ÖZELLİKLERİNE İLİŞKİN BİLGİLER:

1. Kaç yaşınızdasınız? (Baba) Yaş:.....
2. Eğitim durumunuz aşağıdakilerden hangisidir? (Baba)

1. Okuma-yazma bilmiyor.	5. Ortaokul mezunu.	9. Yüksekokul mezunu.
2. İlkokul terk	6. Lise ter k	10. Diğer (Belirtiniz.)
3. ilkokul mezunu	7. Lise mezunu.	
4. Ortaokul terk.	8. Yüksekokul terk.	
3. Mesleğiniz nedir? (Baba)
4. Halen sürekli gelir getiren bir işte çalışıyor musunuz? 1. Evet 2. Hayır
5. (4. sorunun cevabı” Hayır” ise) Şuan için ailenizin geçimini nasıl sağlıyorsunuz?
.....
.....
6. Ailenizin aylık ortalama geliri ne kadardır?.....TL.
7. Eşiniz kaç yaşındadır? (Anne) Yaş:
8. Eşinizin eğitim durumu aşağıdakilerden hangisidir? (Anne)

1. Okuma-yazma bilmiyor.	5. Ortaokul mezunu	9. Yüksekokul mezunu.
2. İlkokul terk.	6. Lise terk	10. Diğer (Belirtiniz.)
3. İlkokul mezunu.	7. Lise mezunu	
4. Ortaokul terk	8. Yüksekokul terk.	
9. Eşinizin mesleği nedir? (Anne)
10. Eşiniz halen gelir getiren bir işte çalışıyor mu? (Anne) 1. Evet 2. Hayır
11. Sağlık sigortası için herhangi bir sosyal güvenlik kurumuna kayıtlı mısınız?
1. Evet 2. Hayır
12. Herhangi bir sosyal güvenlik kurumunun sağlık sigortasından yararlanıyor iseniz, bu kurum aşağıdakilerden hangisidir?

1. Emekli Sandığı	3. Sosyal Sigortalar Kurumu (SSK)	5. Bağ-Kur
2. Özel Sağlık Sigortası	4. Yeşil Kart	6. Diğer (Belirtiniz).....
13. Halen oturduğunuz evin türü aşağıdakilerden hangisine uymaktadır?

1. Apartman dairesi	2. Müstakil ev	3. Gecekondu	4. Kapıcı dairesi
---------------------	----------------	--------------	-------------------

14. Halen ikamet ettiğiniz evin mülkiyeti kime aittir?

1. Kendi evimiz 2. Kira 3. Lojman 4. Diğer (Belirtiniz.).....

15. Ankara'da ikamet ettiğiniz semt neresidir?

.....

16. Aile biçiminiz aşağıdakilerden hangisine uymaktadır?

1 Çekirdek Aile

2. Geniş Aile

3. Diğer (Belirtiniz)

.....

17. Eşinizle birlikte evlilik biçiminiz aşağıdakilerden hangisidir?

1. Resmi nikahlı evlilik. 2. İmam nikahlı evlilik

3. Resmi ve imam nikahlı evlilik.

18. Eşinizle birlikte evliliğinizde geçen süre kaç yıldır? Belirtiniz. Yıl.

19. Şu an ailenizde eşinizle birlikte kaç çocuğunuz vardır? Belirtiniz.

.....tane kıztane erkek

HASTALIK VE HASTALIĞIN PROGNOZUNA İLİŞKİN BİLGİLER:

20. Lösemi nedeniyle tedaviye devam eden çocuğunuzun yaşı ve cinsiyeti nedir?

a. Yaşı

b. Cinsiyeti 1. Kız 2. Erkek

21. Hastalık teşhisi tam olarak hangi tarihte kondu? Lütfen gün, ay ve yıl olarak belirtiniz.

...../...../ 19..... Nerede?

.....

22. Hastalık teşhisi konduktan sonra çocuğunuz kaç kez hastanede yatarak tedavi aldı?

Sayı.....

24. Şu anda çocuğunuzun hastalık durumu nasıldır?

1. Henüz daha yeni teşhis edildi.

4. Terminal dönem.

2. Remisyonunda.

5. Kemik İliği Nakli Yapıldı.

3. 1. Relaps.

6. Diğer (Belirtiniz).....

25. Şu anda doktorlarınız hastanızın durumunu nasıl değerlendiriyorlar?

1. İyi durumda. 2. Kötü durumda. 3. Diğer (Belirtiniz.)

.....

26. Hastanızın tedavi giderlerini nasıl karşılamaktasınız?

1. Devlet memuru olduğum için çalıştığım kurum karşılıyor.
2. Emekli devlet memuru olduğum için Emekli Sandığı karşılıyor.
3. Sosyal Sigortalar Kurumu karşılıyor.
4. Yeşil Kart ile devlet karşılıyor.
5. Özel Sağlık Sigortası tarafından karşılanıyor.
6. Bağ-Kur Sağlık Sigortası karşılıyor.
7. Herhangi bir sosyal güvencem olmadığı için kendi imkanlarımla karşılıyorum.
8. Diğer (Belirtiniz.)

***EMPATİK, BİLGİSEL, MADDİ, SOMUT VE GÜVENCE VEREN SOSYAL
DESTEĞE İLİŞKİN BİLGİLER***

27. Hastanızın tedavisi süresince bugüne kadar karşılaştığınız güçlüklerle ilgili olarak neler yaşadığınızı ve tüm bu güçlükler karşısında neler hissettiğinizi, duygu ve düşüncelerinizi ifade etmeniz için sizi cesaretlendiren, söylediklerinizi dikkatle dinleyen, sizi anlamaya çalışan, sizi sevdiğini söyleyen, sevildiğinizi ve sizi yeterince anladığını hissettiren oldu mu?

1. Evet 2. Hayır
(Cevabınız “hayır” ise 31’nci soruya geçiniz.)

28. Sizler için önemli piko-sosyal yararları olacağını düşündüğümüz bu durumun ne kadar sıklıkla gerçekleştiğini belirtir misiniz?

1. Her zaman 2. Bazen (Ara sıra) 3. Nadiren

29. 27’nci soruda belirtilen durumun sizlere ne kadar yarar sağladığını düşünmektесiniz? Aşağıdaki ifadelerden sizin düşüncenize uygun olanı belirtiniz.

1. Çok yararlı olduğunu düşünüyoruz.
 2. Az da olsa yararlı olduğunu düşünüyoruz.
 3. Hiç yararlı olmadığını düşünüyoruz.
 4. Diğer (Belirtiniz)
-

30. 27'nci soruda belirtilen durumla ilgili olarak sizlere en çok kimler destek ve yardımcı oldu?

(Sizin için en önemli üç tanesini öncelik sırasına göre belirtir misiniz?)

- | | |
|---|--------------------------|
| () Anne-Babamız | () Doktor |
| () Kardeşlerimiz | () Hemşire |
| () Akrabalarımız | () Sosyal Hizmet Uzmanı |
| () Lösemili çocuğu olan bir başka aile | () Psikolog |
| () Komşularımız | () Din Görevlisi |
| () Arkadaşlarımız | Diğer(Belirtiniz)..... |

31. Hastanızın tedavisi süresince; hastalık, hastalığın tedavisi, hastanızın bakımı ile ilgili olarak bilgi veren, hastalığın neden olduğu sosyal ve ekonomik güçlüklerle size yarar sağlayacak biçimde mücadele etmenizi sağlayacak yeni bir bakış açısı kazanmanıza yardımcı olan ve tavsiyelerde bulunan oldu mu?

1. Evet

2. Hayır

(Cevabınız “ hayır” ise 35'nci soruya geçiniz.)

32. Sizler için önemli psiko-sosyal yararları olacağını düşündüğümüz bu durumun ne kadar sıklıkla gerçekleştiğini belirtir misiniz?

1. Her zaman

2. Bazen (Ara sıra)

3. Nadiren

33. 31'nci soruda belirtilen durumun sizlere ne kadar yarar sağladığını düşünmektesiniz? Aşağıdaki ifadelerden sizin düşüncenize uygun olanını belirtiniz.

1. Çok yararlı olduğunu düşünüyoruz.

2. Az da olsa yararlı olduğunu düşünüyoruz.

3. Hiç yararlı olmadığını düşünüyoruz.

4. Diğer (Belirtiniz).....

34. 31'nci soruda belirtilen durumla ilgili olarak sizlere en çok kimler destek ve yardımcı oldu?

(Sizin için en önemli üç tanesini öncelik sırasına göre belirtir misiniz?)

- | | |
|---|-------------------------------|
| () Anne-Babamız | () Doktor |
| () Kardeşlerimiz | () Hemşire |
| () Akrabalarımız | () Sosyal Hizmet Uzmanı |
| () Lösemili çocuğu olan bir başka aile | () Psikolog |
| () Komşularımız | () Lösemili Çocuklar Derneği |
| () Arkadaşlarımız | Diğer (Belirtiniz)..... |

35. Hastanızın tedavisi süresince her türlü ihtiyacınızın karşılanması için (para, eşya, ilaç, yiyecek, giyecek, tedavi gideri vb. gibi) maddi açıdan destek olan ve yardım eden oldu mu?

1. Evet

2. Hayır (Cevabınız “ hayır” ise 39'uncu soruya geçiniz.)

36. Sizler için önemli psiko-sosyal yararları olacağını düşündüğümüz bu durumun ne kadar sıklıkla gerçekleştiğini belirtir misiniz?

1. Her zaman 2. Bazen (Ara sıra) 3. Nadiren

37. 35'nci soruda belirtilen durumun sizlere ne kadar yarar sağladığını düşünmektesiniz? Aşağıdaki ifadelerden sizin düşüncenize uygun olanını belirtiniz.

1. Çok yararlı olduğunu düşünüyoruz.
2. Az da olsa yararlı olduğunu düşünüyoruz.
3. Hiç yararlı olmadığını düşünüyoruz.
4. Diğer (Belirtiniz).....

38. 35'nci soruda belirtilen durumla ilgili olarak sizlere en çok kimler destek ve yardımcı oldu?

(Sizin için en önemli üç tanesini öncelik sırasına göre belirtir misiniz?)

- | | |
|---|---|
| () Anne-Babamız | () Doktor |
| () Kardeşlerimiz | () Hemşire |
| () Akrabalarımız | () Sosyal Hizmet Uzmanı |
| () Lösemili çocuğu olan bir başka aile | () Psikolog |
| () Komşularımız | () Lösemili Çocuklar Derneği |
| () Arkadaşlarımız | () Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı |

Diğer (Belirtiniz)

39. Hastanızın tedavisi süresince sizin sorumluluklarınızı yüklenen, evde ve ev dışındaki işlerinizi (çocukların bakımı, evdeki yaşlıların bakımı, yemek yapma, evin temizlenmesi- bakımı, alış-verişin yapılması vb. gibi) sizin yapmanız gereken ancak hastanızla ilgilendiğiniz için yapmaya zaman ayıramadığınız pek çok şeyi sizin için üstlenen oldu mu?

1. Evet 2. Hayır
(Cevabınız “ hayır” ise 43'üncü soruya geçiniz.)

40. Sizler için önemli psiko-sosyal yararları olacağını düşündüğümüz bu durumun ne kadar sıklıkla gerçekleştiğini belirtir misiniz?

1. Her zaman 2. Bazen (Ara sıra) 3. Nadiren

41. 39'uncu soruda belirtilen durumun sizlere ne kadar yarar sağladığını düşünmektесiniz? Aşağıdaki ifadelerden sizin düşüncenize uygun olanını belirtiniz.

1. Çok yararlı olduğunu düşünüyoruz.
2. Az da olsa yararlı olduğunu düşünüyoruz.
3. Hiç yararlı olmadığını düşünüyoruz.
4. Diğer (Belirtiniz).....

42. 39'uncu soruda belirtilen durumla ilgili olarak sizlere en çok kimler destek ve yardımcı oldu?

(Sizin için en önemli üç tanesini öncelik sırasına göre belirtir misiniz?)

- | | |
|---|-------------------------------|
| () Anne-Babamız | () Sosyal Hizmet Uzmanı |
| () Kardeşlerimiz | () Psikolog |
| () Akrabalarımız | () Lösemili Çocuklar Derneği |
| () Lösemili çocuğu olan bir başka aile | Diğer (Belirtiniz)..... |
| () Komşularımız | |
| () Arkadaşlarımız | |

43. Hastanızın tedavisi süresince sizinle ilgilenerek sizi neşelendirmeye, size iyi ve güzel ve hatta komik şeyler anlatarak sıkıntılarınızı azaltmaya, üzölmemenizi ve zamanla her şeyin daha iyi olabileceğini söylemeye çalışan ve böylece zihninizi hastalıktan uzaklaştırmaya çaba gösteren oldu mu?

1. Evet
2. Hayır

44. Sizler için önemli psiko-sosyal yararları olacağını düşündüğümüz bu durumun ne kadar sıklıkla gerçekleştiğini belirtir misiniz?

1. Her aman
2. Bazen (Ara sıra)
3. Nadiren

45. 43'üncü soruda belirtilen durumun sizlere ne kadar yarar sağladığını düşünmektесiniz? Aşağıdaki ifadelerden sizin düşüncenize uygun olanını belirtiniz.

1. Çok yararlı olduğunu düşünüyoruz.
2. Az da olsa yararlı olduğunu düşünüyoruz.
3. Hiç yararlı olmadığını düşünüyoruz.
4. Diğer (Belirtiniz).....

46. 43'üncü soruda belirtilen durumla ilgili olarak sizlere en çok kimler destek ve yardımcı oldu?

(Sizin için en önemli üç tanesini öncelik sırasına göre belirtir misiniz?)

- | | |
|--|---|
| ☐ Anne-Babamız | ☐ Doktor |
| ☐ Kardeşlerimiz | ☐ Hemşire |
| ☐ Akrabalarımız | ☐ Sosyal Hizmet Uzmanı |
| ☐ Lösemili çocuğu olan bir başka aile | ☐ Psikolog |
| ☐ Komşularımız | ☐ Din Görevlisi |
| ☐ Arkadaşlarımız | Diğer (Belirtiniz)..... |

47. Çocuğunuzun tedavisi süresince, aşağıdaki güçlüklerden daha çok hangileri ile karşılaştınız? Sizin ailenize uygun olanların ilk üç tanesini önem sırasına göre belirtir misiniz?

- ☐ Tedavisi devam eden çocuğumuzun evde bakımı.
 - ☐ Hasta olan çocuğumuzun tedavisi nedeniyle gerekli olan özel ihtiyaçlarının karşılanması.
 - ☐ Diğer çocuklarımızın bakımı, yetiştirilmesi ve ihtiyaçlarının karşılanması.
 - ☐ Hastane ücretleri, ilaç ve malzemeler gibi, tedavi giderlerinin karşılanması.
 - ☐ Hastaneye sevk işlemlerinin yapılması.
 - ☐ Evde bakıma muhtaç olan diğer bir aile üyemizin bakımı.
 - ☐ Çocuğumuzun hastalığına bağlı ekonomik güçlükler nedeniyle aile içi geçim sıkıntısı.
 - ☐ Çocuğumuzun hastalığı nedeniyle sinema, tiyatro, konser vb. yerlere gidememe.
 - ☐ Çocuğumuzun hastalığı nedeniyle akraba, komşu-arkadaş ziyaretlerine gidememe.
 - ☐ Çocuğumuzun tedavisi için gerektiğinde hastaneye gitmek için İşyerinden izin alma.
 - ☐ İşyerinden sürekli izin alma nedeniyle işten çıkarılma.
 - ☐ İşlerimizle yeterince ilgilenememe nedeniyle gelir kaybı.
 - ☐ Daha önce çalışan annenin çocuğumuzun hastalığı nedeniyle işini bırakması.
 - ☐ Diğer çocuklarımızın okulda başarısız olması.
- Diğer Belirtiniz.....

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

İlişikte aileler hakkında 60 cümle bulunmaktadır. Lütfen her cümleyi dikkatlice okuduktan sonra sizin ailenize ne derece uyduğuna karar veriniz. Önemli olan, sizin ailenizi nasıl gördüğünüzdür.

Her cümle için 4 seçenek söz konusudur.

Aynen katılıyorum. Eğer cümle sizin ailenize **tamamen uyuyorsa** işaretleyiniz.

Büyük ölçüde katılıyorum. Eğer cümle sizin ailenize **çoğunlukla uyuyorsa** işaretleyiniz.

Biraz katılıyorum. Eğer cümle sizin ailenize **çoğunlukla uymuyorsa** işaretleyiniz.

Hiç katılmıyorum. Eğer cümle sizin ailenize **hiç uymuyorsa** işaretleyiniz.

Her cümlenin yanında 4 seçenek için de ayrı yerler ayrılmıştır. Size uyan seçeneğe (X) işareti koyunuz. Her cümle için uzun uzun düşünmeyiniz. Mümkün olduğu kadar çabuk ve samimi cevaplar veriniz. Kararsızlığa düşerseniz, ilk aklınıza gelen doğrultusunda hareket ediniz. Lütfen her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum.	Biraz Katılıyorum.	Hiç Katılmıyorum.
1. Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.				
2. Günlük hayatımızdaki sorunların (problemlerin) hemen hepsini aile içinde hallederiz.				
3. Evde biri üzgün ise, diğer aile üyeleri bunun nedenini bilir.				
4. Bizim evde, kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.				
5. Evde birinin başı derde girdiğinde, diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.				
6. Bir sıkıntı ve üzüntü ile karşılaştığımızda, birbirimize destek oluruz.				
7. Ailemizde acil bir durum olsa, şaşırıp kalırız.				
8.Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.				
9.Birbirimize karşı olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan kaçınırız.				
10.Gerektiğinde aile üyelerine görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlarız.				
11. Evde dertlerimizi, üzüntülerimizi birbirimize söylemeyiz.				

CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum.	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum.
12. Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uygularız.				
13. Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylendiğinde sizi dinlerler.				
14. Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.				
15. Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.				
16. Ailemiz üyeleri birbirlerine hoşgörülü davranırlar.				
17. Evde herkes, başına buyruktur.				
18. Bizim evde herkes, söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirlerinin yüzüne söyler.				
19. Ailede bazılarımız, duygularımızı belli etmeyiz				
20. Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.				
21. Ailecek, korkularımızı ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınırız.				
22. Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.				
23. Gelirimiz(ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.				
24. Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra, bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.				

CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum.	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum.
25. Bizim ailede herkes kendini düşünür.				
26. Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz				
27. Evimizde banyo ve tuvalet (yüznumara) bir türlü temiz durmaz.				
28. Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.				
29. Evde herkes istediğini birbirinin yüzüne söyler.				
30. Ailemizde, her birimizin belli görev ve sorumlulukları vardır.				
31. Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinmeyiz.				
32. Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.				
33. Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.				
34. Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.				
35. Evde genellikle söylediklerimizle söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.				
36. Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız				
37. Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacaksa ilgi gösteririz.				
38. Ailemizde bir dert varsa,kendi içimizde hallederiz.				

CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum.	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum.
39. Ailemizde sevgi, şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.				
40. Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.				
41. Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.				
42. Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterirler.				
43. Evde birbirimize karşı açık sözlüyüzdür.				
44. Ailemizde hiçbir kural yoktur.				
45. Evde birinden bir şey yapması istendiğinde mutlaka takip edilmesi ve kendisine hatırlatılması gereklidir.				
46. Aile içinde, herhangi bir sorunun (problemin) nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.				
47. Evde kurallara uyulmadığı zaman ne olacağını bilmeyiz.				
48. Bizim evde aklınıza gelen her şey olabilir.				
49. Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.				
50. Ailede her her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.				

CÜMLELER	Aynen Katılıyorum	Büyük Ölçüde Katılıyorum.	Biraz Katılıyorum	Hiç Katılmıyorum.
51. Evde birbirimizle pek iyi geçinemeyiz				
52. Sinirlenince birbirimize küseriz.				
53. Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.				
54. Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışıyoruz.				
55. Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza gibi) ne yapacaklarını bilirler, çünkü böyle durumlarda ne yapılacağı, aramızda konuşulmuş ve belirlenmiştir.				
56. Aile içinde birbirimize güveniriz.				
57. Ağlamak istediğimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.				
58. İşimize (Okulumuza) Yetişmekte güçlük çekiyoruz.				
59. Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkça söyleriz.				
60. Problemlerimizi çözmek için ailecek çeşitli yollar bulmaya çalışırız.				