

T.C.
İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

**KRONİK HASTA ÇOCUĞA BAKIM SAĞLAYAN AİLE
BİREYLERİNİN SOSYAL YAŞANTILARININ SOSYAL
HİZMET PERSPEKTİFİNDEN İNCELENMESİ:
ÜSKÜDAR İLÇESİ ÖRNEĞİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hediye TOSUN

**İstanbul
Ocak -2025**

T.C.
İSTANBUL SABAHATTİN ZAİM ÜNİVERSİTESİ
LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ
SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
SOSYAL HİZMET BİLİM DALI

KRONİK HASTA ÇOCUĞA BAKIM SAĞLAYAN AİLE
BİREYLERİNİN SOSYAL YAŞANTILARININ SOSYAL HİZMET
PERSPEKTİFİNDEN İNCELENMESİ: ÜSKÜDAR İLÇESİ
ÖRNEĞİ

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Hediye TOSUN

Tez Danışmanı
Dr. Öğr. Üyesi Mehmet BİRİNCİ

İstanbul
Ocak -2025

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürlüğüne,

Bu çalışma, jürimiz tarafından Sosyal Bilimler Anabilim Dalı, Sosyal Hizmet Bilim Dalında YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak kabul edilmiştir.

Danışman Dr.Öğr.Üyesi Mehmet BİRİNCİ

Üye Prof.Dr.Taner ARTAN

Üye Prof.Dr.Kadir CANATAN

Onay

Yukarıdaki imzaların, adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylarım.

Prof. Dr. Erhan İÇENER

Enstitü Müdürü

BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ

Yüksek lisans tezi olarak hazırladığım “**Kronik Hasta Çocuğa Bakım Sağlayan Aile Bireylerinin Sosyal Yaşantılarının Sosyal Hizmet Perspektifinden İncelenmesi: Üsküdar İlçesi Örneği**” adlı çalışmanın öneri aşamasından sonuçlandığı aşamaya kadar geçen süreçte bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle uyduğumu, tez içindeki tüm bilgileri bilimsel ahlak ve gelenek çerçevesinde elde ettiğimi, tez yazım kurallarına uygun hazırladığımı, bu çalışmamda doğrudan ve dolaylı olarak yaptığım her alıntıya kaynak gösterdiğimi ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu beyan ederim.

Hediye TOSUN

ÖN SÖZ

Araştırmamın her safhasında bana koşulsuz destek sağlayan kıymetli hocam Dr. Öğr. Üyesi Mehmet BİRİNCİ'ye, yüksek lisans eğitimim ve tez sürecim boyunca her daim yanımda olan, sınırsız destekleri ve inançlarıyla beni vazgeçmekten alıkoyan yakın arkadaşlarıma, sevgili eşime, rahmetli Annem Lutfiye YILMAZ'a bu yolun başında birlikte olduğumuz ancak süreç içerisinde aramızdan ayrılan rahmetli Babam Musa YILMAZ'a aileme, çocuğu kronik hastalıklarla mücadele eden tüm ailelere ve onların şahsında bu tezin ilham kaynağı olan rahmetli yeğenim Lutfiye Beyza TEŞİ'nin kıymetli hatıralarına teşekkürü bir borç biliyorum.

Hediye TOSUN
İstanbul-2025

ÖZET

KRONİK HASTA ÇOCUĞA BAKIM SAĞLAYAN AİLE BİREYLERİNİN SOSYAL YAŞANTILARININ SOSYAL HİZMET PERSPEKTİFİNDEN İNCELENMESİ: ÜSKÜDAR İLÇESİ ÖRNEĞİ

Hediye TOSUN

Yüksek Lisans, Sosyal Hizmet

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Mehmet BİRİNCİ

Ocak, 2025- 123 Sayfa

Bu çalışma, kronik hastalığa sahip çocukların ailelerinin sosyal yaşantılarını sosyal hizmet perspektifiyle incelemiştir. Araştırma kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren ailelerin sosyal yaşantısını sosyal hizmet perspektifinden incelemektedir. Sistemin en küçük parçasının birey olduğu toplumda aile, gruplar, topluluk ve toplum bu sistemin tamamını ifade etmektedir. Kronik hasta çocuklarına bakım veren ailelerin, değişen aile içi rolleri kronik hastalık sebebiyle kendileriyle benzer yaşamları olan diğer aileler, eğitim ve sağlık sistemi, guruplar, topluluk ve toplumla etkileşimi araştırılmaktadır. Yapılan araştırmanın Kuramsal temelleri Sistem ve Ekolojik yaklaşıma dayanmaktadır. Çocuğun hastalığı aileyi etkilemekte, nihayetinde toplulunun tamamı etkilenmektedir. Ekolojik yaklaşıma göre canlıların arasında organik bir bağ bulunmaktadır. Ekolojik ve Sistem yaklaşımından yararlanılarak oluşturulan çalışma; kronik hasta çocuğa bakım veren ailelerin özelinde araştırmamızın öznesini oluşturmaktadır. Çevresi içinde birey İnsanların hayatlarında yer alan tüm sistemlerle sürekli bir iletişim ve etkileşim içinde mikro düzeyde bireysel destek ve danışmanlık, mezzo düzeyde grup terapileri ve eğitim programları, makro düzeyde ise politika oluşturma ve savunuculuk çalışmaları, bu sürecin önemli bileşenleridir (Akgün ve Çiftçi, 2010). Kronik hastalık, sadece çocuğun sağlığını değil, aynı zamanda ailenin sosyal, psikolojik ve ekonomik dengelerini de etkileyen bir durumdur. Ailelerin sosyal yaşantılarındaki değişimler, hem bireysel hem de toplumsal düzeyde ele alınmayı gerektirir. Araştırma, Üsküdar ilçesinde yaşayan ve kronik hastalığı olan çocuklara sahip ailelere odaklanmıştır. Bu çerçevede, ailelerin sosyal hizmetlere

erişimi, sosyal destek ağlarından faydalanma durumları, karşılaştıkları zorluklar ve toplumsal entegrasyon süreçleri değerlendirilmiştir. Nicel araştırma yöntemine dayanan çalışmada, anket yöntemi kullanılmış ve katılımcıların yaşantıları kapsamlı bir şekilde analiz edilmiştir. Elde edilen bulgular, ailelerin sosyal hizmetlere erişimde yaşadığı güçlükleri, ekonomik zorluklar ve toplumsal önyargılar nedeniyle maruz kaldıkları izolasyonu ortaya koymaktadır. Ayrıca, ailelerin sosyal destek ağlarından yeterince faydalanamadığı ve psikososyal ihtiyaçlarının yeterince karşılanmadığı belirlenmiştir. Bu durum, hem aile içi ilişkilerde hem de genel yaşam kalitesinde olumsuz etkiler yaratmaktadır. Sosyal hizmetler aracılığıyla ailelerin güçlendirilmesi, sosyal destek mekanizmalarının artırılması ve kronik hastalığı olan bireylere yönelik toplumsal farkındalığın yükseltilmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Üsküdar ilçesi özelinde yapılan bu araştırma, sosyal hizmet politikalarının geliştirilmesine yönelik önemli öneriler sunmaktadır.

Anahtar Kelimeler: Kronik Hastalık, Sosyal Hizmet, Sosyal Yaşantı.

ABSTRACT

EXAMINING THE SOCIAL LIVES OF FAMILY MEMBERS PROVIDING CARE TO CHRONICALLY ILL CHILDREN FROM THE PERSPECTIVE OF SOCIAL WORK: THE CASE OF USKUDAR DISTRICT

Hediye TOSUN

Master, Social Work Thesis

Advisor: Asst. Prof. Dr. Mehmet BİRİNCİ

January 2025 – 123 Pages

This study examines the social lives of families with chronically ill children from a social work perspective. Chronic illness affects not only the health of the child but also the social, psychological, and economic balance of the family. Changes in the social lives of these families require consideration at both individual and societal levels.

The research focuses on families living in the Üsküdar district who have children with chronic illnesses. Within this framework, the study evaluates the families' access to social services, utilization of social support networks, challenges faced, and processes of social integration. Based on a quantitative research approach, the study utilized a survey method to comprehensively analyze the experiences of the participants. The findings reveal that families face difficulties in accessing social services, experience isolation due to economic challenges and societal prejudices, and are unable to fully benefit from social support networks. Furthermore, it was found that the psychosocial needs of these families are not adequately met, leading to negative effects on both family relationships and overall quality of life.

The study emphasizes the need to empower families through social services, enhance social support mechanisms, and raise societal awareness regarding individuals with chronic illnesses. Conducted specifically in the Üsküdar district, this research offers significant recommendations for the development of social service policies.

Keywords: Chronic Illness, Social Work, Social Life.

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI	i
BİLİMSEL ETİK BİLDİRİMİ	ii
ÖN SÖZ	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
TABLolar LİSTESİ	xii
KISALTMALAR LİSTESİ	xiv
BİRİNCİ BÖLÜM	1
GİRİŞ	1
1.1. Araştırmanın Problemi.....	3
1.2. Araştırmanın Amacı.....	4
1.3. Araştırmanın Önemi.....	4
1.4. Varsayımlar.....	5
1.5. Sınırlılıklar.....	5
İKİNCİ BÖLÜM	6
KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE	6
2.1. Sağlık ve Hastalık Kavramları.....	6
2.1.1. Sağlık.....	6
2.1.2. Hastalık.....	7
2.2. Kronik Hastalık Kavramı.....	9
2.3. Aile Kavramı.....	11

2.3.1. Aile Tipleri	12
2.3.1.1. Geniş Aile	12
2.3.1.2. Çekirdek Aile	13
2.3.1.3. Tek Ebeveynli Aile	14
2.4. Kronik Hastalığın Aile Üzerindeki Etkileri.....	15
2.4.1. Kronik Hastalığın Ebeveynler Üzerindeki Etkileri.....	15
2.4.2. Kronik Hastalığın Kardeşler Üzerindeki Etkileri.....	16
2.5. Ebeveynlerin Kronik Hastalığa Gösterdiği Reaksiyona Yönelik Yaklaşımlar....	17
2.5.1. Zamana Bağlı Model.....	17
2.5.2. Kronik Hüzün Modeli	18
2.5.3. Birleşik Model	19
2.6. Kronik Hastalık, Aile ve Sosyal Çevre İlişkisi	20
2.7. Sosyal Hizmet Kavramı	21
2.7.1. Sosyal Hizmet Kuram ve Yaklaşımları	22
2.7.1.1. Sistem Yaklaşımı	22
2.7.1.2. Ekolojik Yaklaşım	26
2.7.1.3. Güçlendirme Yaklaşımı	28
2.7.1.4. Krize Müdahale Yaklaşımı	32
2.7.1.5. Çözüm Odaklı Yaklaşım.....	35
2.8. Kronik Hastalıklar ve Sosyal Hizmet.....	38
2.8.1. Duygusal Tepkiler	40
2.8.2. Davranışsal Tepkiler.....	41
2.8.3. Benlik Saygısı	42
2.8.4. Okul ve Sosyal Yaşam.....	44
2.8.5. Kontrol Kaybı ve Bilgi Eksikliği	45
2.8.6. Aile İşlevselliği	46

2.9. Kronik Hastalığa Sahip Çocuklara ve Ailelere Sunulan Evde Bakım Hizmeti	48
ÜÇÜNCÜ BÖLÜM	51
LİTERATÜR TARAMASI	51
DÖRDÜNCÜ BÖLÜM	59
ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	59
4.1. Araştırmanın Yöntemi	59
4.2. Evren ve Örneklem	59
4.3. Veri Toplama Araçları	60
4.4. Veri Analizi.....	60
BEŞİNCİ BÖLÜM	61
ARAŞTIRMANIN BULGULARI	61
5.1. Katılımcılara Yönelik Demografik Bulgular.....	61
5.1.1. Katılımcıların Yakınlık Düzeyi	61
5.1.2. Katılımcıların Medeni Durumu.....	61
5.1.3. Katılımcıların Eğitim Düzeyi.....	62
5.1.4. Katılımcıların Çalışma Durumu.....	62
5.1.5. Katılımcıların Mesleklerine Göre Dağılımı	63
5.1.6. Katılımcıların Sosyal Güvenceye Sahip Olma Durumları	63
5.1.7. Katılımcıların Geçim Durumuna İlişkin Dağılım	64
5.1.8. Katılımcıların Çocuk Sayısı	64
5.1.9. Katılımcıların Gelir Durumları Çalışma Durumları Açısından Farklılık Göstermekte midir?.....	65
5.2. Hasta/Rahatsızlığı Olan Çocukla İlgili Bulgular.....	66

5.2.1. Hasta Olan Çocuğun Sırası	66
5.2.2. Hasta Olan Çocuğun Yaşı	66
5.2.3. Hasta Olan Bireyin Dışında Ailede Kronik Rahatsızlığı Olma Durumu ..	67
5.2.4. Ailede Başka Kronik Hastalığı Olanların Yakınlık Derecesi	67
5.2.5. Çocuğun Hastalığının Tanısının Konulma Zamanı.....	68
5.2.6. Çocuğun Kronik Hastalığı Türü.....	69
5.2.7. Çocuğun Sürekli Kullanması Gereken İlaç Durumu	70
5.2.8. Hasta Çocuğun Evde Bakım Hizmeti	70
5.2.9. Hasta Çocuğun Gündelik Yaşamda Kullandığı Tıbbi Araç veya Aparat ..	71
5.2.10. Çocuğunun Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Olma Düzeyi	71
5.2.11. Çocuğunun Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Olma Düzeyi Hastalık Türü Açısından Farklılık Göstermekte midir?.....	72
5.2.12. Çocuğunun Hastalığından Dolayı Hastanede Yatış Durumu	72
5.2.13. Yıl İçerisinde Hastanede Yatış Sıklık Durumu	73
5.2.14. Hastane Hizmetlerine İlişkin Memnuniyet Durumu.....	73
5.2.15. Hasta Çocuğun Eğitim Düzeyi.....	74
5.2.16. Hasta Çocuğun Eğitimlerini Sürdürdükleri Kurum	75
5.2.17. Hasta Çocuğun Okula Erişimi	75
5.3. Çocuğun Bakımıyla İlgilenenlerin Sosyal Yaşam Aktivitelerine İlişkin Bulgular	76
5.3.2. Çocuğun Hastalığının Katılımcıların Sosyal Ortamlara Katılımına Etkisi	77
5.3.3. Katılımcıların Hasta Çocuklarının Kendi Günlük Yaşamları Üzerindeki Etkileri.....	77
5.3.4. Hasta Çocuklar Nedeni ile Katılımcılarla Çevresi Arasındaki İlişkiler	78
5.3.5. Katılımcıların Sosyal Medya Kullanım Durumu	79
5.3.6. Katılımcıların Toplumsal Tepkilerle İlgili Görüşleri	80
5.3.7. Katılımcıların Aldıkları Destekler.....	80

5.3.8 Çocuğun Hastalığı Katılımcıların Sosyal Ortamları Girişinin Katılımcıların Çevreleri İle İletişimine Etkisi	82
5.3.9. Katılımcıların Çalışma Durumu İle Sosyal Hayat Arasındaki İlişki.....	84
5.3.10. Katılımcıların Çocuklarının Hastanede Yatışları İle Hizmetlerden Memnuniyetleri Arasında İlişki Var mıdır?	85
5.3.11. Katılımcıların Eğitim Düzeyi Gündelik Yaşamları İle İlişkili midir?	87

ALTINCI BÖLÜM.....	89
TARTIŞMA VE DEĞERLENDİRME	89
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	102
KAYNAKÇA	105
EKLER.....	118
ÖZGEÇMİŞ.....	123

TABLolar LİSTESİ

Tablo 5.1: Araştırmaya Katılan Bireylerin Engelli Bireye İlişkin Yakınlık Derecesinin Betimsel Analiz Sonuçları.....	60
Tablo 5.2: Katılımcıların Medeni Durumunun Betimsel Analiz Sonuçları	61
Tablo 5.3: Katılımcıların Eğitim Düzeyinin Betimsel Analiz Sonuçları	61
Tablo 5.4: Katılımcıların Çalışma Durumuna İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	61
Tablo 5.5: Katılımcıların Mesleklerine İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları.....	62
Tablo 5.6: Katılımcıların Sosyal Güvenceye Sahip Olma Durumuna İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları.....	62
Tablo 5.7: Katılımcıların Geçim Durumlarına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	63
Tablo 5.8: Katılımcıların Çocuk Sayısına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	63
Tablo 5.9: Gelir Durumu ile Çalışma Durumları Arasında İstatistiksel Farklılık Olup Olmadığına İlişkin Ki-Kare Analizi Sonuçları	64
Tablo 5.10: Hasta Çocuğun Sırasına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	65
Tablo 5.11. Hasta Olan Bireylerin Yaş Dağılımına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	66
Tablo 5.12: Ailede Başka Kronik Rahatsızlığı Olma Durumuna İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	66
Tablo 5.13: Ailede Başka Kronik Rahatsızlığı Olanların Yakınlık Derecesine İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	67
Tablo 5.14: Çocuğa Hastalık Tanısı Konulma Zamanına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	68
Tablo 5.15: Çocuğun Kronik Hastalığının Türüne İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları	68
Tablo 5.16: Çocuğun Sürekli Kullanması Gereken İlaç Durumuna İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları.....	69
Tablo 5.17: Hasta Çocuğun Evde Bakımına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları.....	69
Tablo 5.18: Hasta Çocuğun Gündelik Yaşamda Kullandığı Araç ve Aparatlara İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları.....	70
Tablo 5.19: Çocuğun Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Olma Düzeyine İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları.....	71

Tablo 5.20: Çocuğun Hastalığı Hakkında Bilgi Düzeyinin Hastalığın Türüne Göre Farklılık Gösterip Göstermediğine İlişkin Analiz Sonuçları	71
Tablo 5.21: Çocuğun Hastanede Yatışına İlişkin Analiz Sonuçları.....	72
Tablo 5.22: Yıl İçerisinde Tekrarlayan Hastanede Yatış Durumuna İlişkin Analiz Sonuçları	72
Tablo 5.23: Hastane Hizmetlerine İlişkin Memnuniyete Yönelik Analiz Sonuçları .	73
Tablo 5.24: Hasta Çocuğun Eğitim Düzeyine İlişkin Analiz Sonuçları	73
Tablo 5.25: Hasta Çocuğun Eğitimlerini Sürdürdükleri Kuruma Yönelik Analiz Sonuçları	74
Tablo 5.26: Hasta Çocuğun Okula Erişimine Yönelik Analiz Sonuçları.....	74
Tablo 5.27: Katılımcıların Perspektifinden Sosyal Ortam ve Sosyalleşme Tanımlamasına Yönelik Analiz Sonuçları	75
Tablo 5.28: Çocuğun Hastalığının Sosyal Ortamlara Katılıma Etkisine İlişkin Analiz Sonuçları	76
Tablo 5.29: Katılımcıların Çocuklarının Kendi Günlük Yaşamları Üzerindeki Etkilerine İlişkin Analiz Sonuçları.....	77
Tablo 5.30: Katılımcıların Kendisi İle Çevresi Arasındaki İlişkilere İlişkin Analiz Sonuçları	78
Tablo 5.31: Katılımcıların Sosyal Medya Kullanımlarına İlişkin Analiz Sonuçları..	78
Tablo 5.32: Katılımcıların Toplumsal Tepkilere İlişkin Görüşlerinin Analizi Sonuçları	79
Tablo 5.33: Katılımcıların Toplumsal Tepkilere İlişkin Görüşlerinin Analizi Sonuçları	80
Tablo 5.34: Sosyal Ortamlara Katılım İletişim ve Etkileşimler Üzerinde Etkisine İlişkin Analiz Sonuçları.....	81
Tablo 5.35: Katılımcıların Çalışma Durumlarının Sosyal Hayatla İlişkisine İlişkin Analiz Sonuçları.....	83
Tablo 5.36: Hastaneye Yatış Durumu İle Hizmetlerin Memnuniyetine İlişkin Analiz Sonuçları	84
Tablo 5.37: Katılımcıların Eğitim Durumlarının Gündelik Yaşamla İlişkisine İlişkin Analiz Sonuçları.....	86

KISALTMALAR LİSTESİ

Akt.	: Aktaran
SPSS	: (Statistic Packets For Social Sciencens) Sosyal Arařtırmalar İin İstatistiksel Program Paketi
DSÖ	: Dnya Saęlık Örgütü
Edt.	: Editör
JCP	: The Journal of Current Pediatrics (Güncel Pediatri)
J. Behav Med	: Journal of Behavioral Medicine
Vd.	: Ve dięerleri
ev.	: eviren

BİRİNCİ BÖLÜM

GİRİŞ

Kronik hastalıklar, bireylerin ve ailelerin yaşamında uzun vadeli ve çok boyutlu etkiler bırakan önemli bir sağlık sorunudur. DSÖ'ye (Dünya Sağlık Örgütü) göre kronik hastalıklar, kalıcı hasarlara ve geri dönüşü olmayan patolojik değişimlere neden olan, uzun süreli bakım ve takip gerektiren durumlar olarak tanımlanmaktadır (DSÖ, 2024). Bu hastalıklar, bireyin günlük yaşamını doğrudan etkilerken, ailenin sosyal ve psikolojik yapısını da derinden sarsar. Özellikle kronik hastalığı olan çocuklara sahip ailelerde bu etki, tüm aile dinamiklerini kapsayan karmaşık bir süreç yaratır.

Bu çalışmanın odak noktası, kronik hasta çocuğa bakım sağlayan aile bireylerinin sosyal yaşamlarının, sosyal hizmet perspektifinden incelenmesidir. Ailelerin bu süreçte karşılaştıkları zorluklar arasında, sosyal destek eksikliği, ekonomik sıkıntılar ve toplumsal katılımı yaşanan kısıtlamalar öne çıkmaktadır (Sütçü, 2023: 50). Kronik hastalığın yalnızca fiziksel sağlıkla sınırlı kalmayan geniş kapsamlı etkileri, ailelerin günlük yaşam pratiklerini ve toplumsal rollerini yeniden şekillendirmelerine neden olur (Alay, 2023: 41). Bunun yanında, ailelerin karşılaştığı bu zorluklar, sosyal hizmet uygulamalarının önemini daha da artırmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, bu ailelerin yaşam kalitesini iyileştirmek ve sosyal bütünleşmeyi teşvik etmek için önemli bir rol üstlenirler (Kara, 2019: 155).

Ailelerin kronik hastalık sürecindeki tepkileri genellikle benzer aşamalardan geçer: ilk başta şaşkınlık ve inkâr, daha sonra öfke ve keder, son olarak ise kabullenme süreci yaşanır (Er, 2006: 25). Bu süreçlerin her biri, aile bireylerinin farklı şekillerde duygusal ve psikolojik tepkiler göstermelerine neden olur. Aile içinde roller ve sorumluluklar yeniden tanımlanır ve bu da çoğu zaman ebeveynlerin iş yükünü artırır ve sosyal yaşamlarını sınırlandırır (Kayhan, 1995: 102). Bu noktada, sosyal hizmet uzmanlarının rolü kritik bir önem taşır. Uzmanlar, ailelerin başa çıkma becerilerini güçlendirmek ve onları sosyal destek sistemlerine entegre etmek için stratejik müdahalelerde bulunur (Akgün ve Çiftçi, 2010). Ailelerin bu süreçte desteklenmesi, aile içi uyumu artırarak uzun vadeli psikososyal dengeyi sağlar (Özmete ve Algan, 2021: 358).

Sosyal destek sistemleri, kronik hastalığı olan çocukların ailelerinin hayatlarını idame ettiren yaşam kalitesini belirleyen en önemli faktörlerden biridir. Bu destek, ailelerin

izolasyondan kurtulmalarına ve toplumsal hayata daha aktif katılmalarına yardımcı olur (Çavuşoğlu, 2019: 114). Ancak ülkemizde bu konudaki çalışmalar sınırlı kalmakta ve birçok aile, yeterli desteği alamamaktadır. Toplumsal dayanışmanın güçlendirilmesi ve sosyal politikaların bu ailelere yönelik olarak düzenlenmesi gerekliliği, akademik ve uygulamalı sosyal hizmet çalışmaları tarafından da sıkça vurgulanmaktadır (Aykara ve Akçay, 2010). Bunun yanı sıra, global düzeyde yapılan araştırmalar da benzer sonuçları göstermektedir. Örneğin, Kish, Newcambe ve Haslam (2018), kronik hastalığa sahip çocukların ailelerinde sosyal destek eksikliğinin yalnızca psikolojik değil, aynı zamanda ekonomik ve sosyal açıdan da önemli etkiler yarattığını belirtmiştir.

Kronik hastalıkların aileler üzerindeki etkisini ele alırken, hastalığın yol açtığı psikolojik ve sosyal yükler de göz ardı edilmemelidir. Ebeveynlerin çocuklarının sağlık durumu nedeniyle yaşadığı yoğun stres ve kaygı, iş gücüne katılımını ve genel yaşam kalitesini olumsuz etkiler (Bolsoy ve Sevil, 2006: 81). Bu da ailedeki diğer bireylerin, özellikle sağlıklı kardeşlerin, duygusal ve sosyal gelişiminde olumsuz etkiler yaratır (Fazlıoğlu, Hocaoğlu ve Sönmez, 2010). Ebeveynler, hasta çocuklarının ihtiyaçlarını karşılarken, çoğu zaman kendi sağlıklarını ve sosyal yaşamlarını ihmal ederler. Bu durum, aile içinde çatışmalara ve tükenmişlik sendromuna neden olabilir. Erken müdahale ve sürekli destek, ailelerin bu süreci daha sağlıklı atlatalmalarına katkı sağlayabilir (Patrick-Ott & Ladd, 2010).

Kronik hastalık sürecinde etkili sosyal hizmet müdahalelerinin temel amacı, ailelerin sosyal dayanıklılığını artırmak ve toplumsal katılımlarını desteklemektir. Mikro düzeyde bireysel destek ve danışmanlık, mezo düzeyde grup terapileri ve eğitim programları, makro düzeyde ise politika oluşturma ve savunuculuk çalışmaları, bu sürecin önemli bileşenleridir (Akgün ve Çiftçi, 2010). Sosyal hizmet uzmanlarının rehberliğinde sunulan bu hizmetler, ailelerin psikolojik ve sosyal dayanıklılığını artırarak, daha sağlıklı bir toplumsal yapının oluşturulmasına katkıda bulunur (Von Bertalanffy, 1972).

Sonuç olarak, kronik hastalığı olan çocuklara sahip ailelerin karşılaştığı zorlukların sosyal hizmet perspektifiyle ele alınması, bu ailelerin yaşam kalitesinin artırılmasına yönelik çözümler geliştirilmesini sağlar. Ailelerin sadece hastalık sürecinde değil, genel yaşamlarında da desteklenmeleri, sosyal hizmet uygulamalarının temel hedeflerinden biri olmalıdır. Bu doğrultuda, kronik hastalığı olan çocuklar ve aileleri

için sürdürülebilir ve etkili sosyal hizmet modellerinin geliştirilmesi ve uygulanması, toplum sağlığına ve refahına önemli katkılar sunacaktır. Uzun vadeli planlamalar ve uluslararası iş birlikleri, bu alandaki eksikliklerin giderilmesine ve daha kapsamlı destek ağlarının oluşturulmasına olanak tanıyacaktır (Yenisu, Şahin ve Öztekkeli, 2019).

1.1. Araştırmanın Problemi

Çalışmanın problemi; Kronik hasta çocuğa bakım sağlayan aile bireylerinin sosyal yaşamları, hastalığa bağlı olarak olumsuz anlamda nasıl etkilenmektedir? Çalışmamız Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin yaşamlarındaki işlev bozukluklarını tespit ederek çözüm üretebilmek ve Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin, daha insani koşullara sahip bir yaşam sürmeleri için hangi çözüm yöntemleri geliştirilebilir? Temel sorusu üzerine şekillendirilmiştir.

Araştırmanın temel problemi çerçevesinde şekillenen ve cevabını aradığımız diğer alt sorular ise şöyledir:

- Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin, yaşadıkları hastalık süreçlerinin sosyal yaşamlarındaki işleyişte ne gibi etkileri ve yansımaları olmaktadır?
- Teşhisi alma ve tedaviye başlama süreci nasıl olmaktadır?
- Kronik rahatsızlık ailelerin sosyal yaşamını olumlu/olumsuz anlamda etkiliyor mu?
- Hasta bir çocuk sahibi olmak ailenin iş/eğitim hayatını olumlu/olumsuz anlamda etkiliyor mu?
- Aileler (aile, arkadaşlar, akrabalar, yakın ve uzak çevre) sosyal destek alabiliyorlar mı?
- Hasta bir çocuğa sahip olmak sosyal ve akraba çevresiyle ilişkileri olumlu/olumsuz anlamda etkiliyor mu?
- Kronik hastalığa sahip çocukların sosyal yaşamı nasıl daha iyi bir hale getirilebilir?
- Bu konuda yapılan Sosyal Hizmet uygulamaları nasıl yürütülmektedir ve daha işlevsel hale getirilebilir mi?

- Kronik hastalıklara sahip çocukların daha iyi koşullarda yaşayabilmeleri ve içinde yaşadıkları sosyal ağın daha işlevsel hale getirilebilmesi için ne tür çözümler üretilebilir?

1.2. Araştırmanın Amacı

Araştırmanın temel amacı; kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren ailelerin hastalık süreciyle birlikte içerisine girmiş oldukları sosyal, fiziksel ve psikososyal değişiklikleri incelemek ve Kronik hasta çocuğa bakım sağlayan aile bireylerinin sosyal yaşamlarının, hastalığa bağlı olarak olumsuz anlamda nasıl etkilendiğini tespit edebilmektir. Çalışmamız Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin yaşamlarındaki işlev bozukluklarını tespit ederek çözüm üretebilmek ve Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin, daha insani koşullara sahip bir yaşam sürmeleri için hangi çözüm yöntemlerinin geliştirilebileceği üzerine çözüm üretmeye çalışırken, elde edilen veriler ışığında ailelerin sosyal hayatlarını daha işlevsel hale getirmek yaşam kalitelerinin artırılmasına yardımcı olabilmektir.

Bu çalışmanın literatüre katkısı, kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren aile bireylerinin sosyal yaşantılarının sosyal hizmet perspektifinden incelenmesiyle özgün bir bakış açısı sunmasından kaynaklanmaktadır. Özellikle Üsküdar ilçesi gibi yerel bir bağlamda gerçekleştirilen bu araştırma, Türkiye'de bu alanda yapılan sınırlı sayıdaki çalışmalara niteliksel bir derinlik kazandırmaktadır. Çalışma, ailelerin sosyal hizmetlere erişimindeki engelleri, sosyal destek ağlarının etkinliğini ve toplumsal entegrasyon süreçlerini ele alarak literatürdeki boşlukları doldurmayı hedeflemektedir. Ayrıca, araştırma bulguları sosyal hizmet politikalarının geliştirilmesi ve kronik hastalığa sahip bireylere yönelik hizmetlerin iyileştirilmesi konusunda pratik öneriler sunarak hem teorik hem de uygulamalı alanlarda katkı sağlamaktadır. Toplumsal farkındalık ve sosyal destek mekanizmalarının önemini vurgulayan çalışma, gelecekteki araştırmalara ve uygulamalara yol gösterici olabilecek bir kaynak niteliği taşımaktadır.

1.3. Araştırmanın Önemi

Araştırma, kronik hastalık ile mücadele eden başta çocuk olmak üzere, aile üyelerinin yaşamlarının daha kaliteli şekilde sürdürülebilmesi ve onlara sağlanacak, sağlanmakta olan sosyal hizmet yöntemlerinin belirlenebilmesi açısından önem taşımaktadır. Diğer taraftan çalışma kapsamında yapılan literatür taramasında görüldüğü üzere direkt

olarak bu çalışmanın konusu ile ilgili sınırlı sayıda araştırma olduğu göz önünde bulundurulduğunda çalışmamızın literatüre önemli bir katkı sağlayacak olduğu değerlendirilmektedir.

1.4. Varsayımlar

Araştırmaya gönüllü olarak katılan kişilere uygulanan “Kronik Hastalığa Sahip Çocuk ve Bakım Hizmeti Veren Ailelere Yönelik Anket Formunu” en doğru şekilde cevapladıkları varsayılmaktadır.

1.5. Sınırlılıklar

Bu tez çalışması İstanbul ili Üsküdar ilçesi ile sınırlıdır. Bir diğer sınırlılık ise araştırmanın kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren ailelerin bir kısmı ile yapılmasıdır. Araştırmanın sınırlılıkları arasında ölçme araçlarının ölçtüğü nitelikler ile sınırlıdır. Araştırmaya katılmayı kabul eden kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren aileler farklı sosyal yapılardan gelmektedirler. İçinde buldukları durumu öznel yargılarıyla değerlendirmeleri de mevcuttur. Bütün bu belirtilen özellikler birer sınırlılık olarak görülmektedir.

Araştırmanın evrenini kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren aileler meydana getirmektedir. Örnekleme ise belirlenen kronik hasta çocuğa bakım veren ailelerin oluşturması planlanmıştır.

İKİNCİ BÖLÜM

KAVRAMSAL VE KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. Sağlık ve Hastalık Kavramları

Sağlık ve hastalık kavramları, insan yaşamının temel gerçeklerinden birini oluşturur. Sağlık genellikle bedensel, zihinsel ve sosyal iyi oluş halini ifade ederken, hastalık ise bu denge ve düzenin bozulmasına işaret eder (Öz, 2004: 12). Her iki kavram da bireylerin yaşamlarını etkileyen ve toplumların sağlık politikalarını belirleyen önemli unsurlardır. Sağlık ve hastalık, sadece bireyler üzerinde değil, aynı zamanda toplumların ve küresel ölçekte tüm insanlığın refahı üzerinde de derin etkilere sahiptir (Akdur, 1998: 11). Bu anlamda çalışmanın devamında sağlık ve hastalık kavramlarının ne anlama geldiğini, nasıl tanımlanabileceğini ve insan yaşamı üzerindeki etkileri incelenecektir.

2.1.1. Sağlık

Sağlık algısı toplumsal kültürel ve bireysel farklılıklara göre şekillenmektedir. Sağlık olgusu kavramsal olarak geçmişten bugüne bakıldığında hastalık ve sakatlık içeren fiziki durumların olmayışı ile açıklanmaktadır. (Tengilimoğlu, 2009: 36). Geçmişten bugüne oluşan sağlıkla ilgili tanımlamalar toplumsal olarakta bu doğrultuda değerlendirilmiş, hastalık yaşamayan bununla ilgili semptomları taşımayan fiziksel olarak hastalık sebebiyle ve yahut sonradan geçirilen bir kaza sebebiyle deformasyona uğramayan bütün herkesin sağlıklı olduğu kabul edilmiştir (Akdur, 1998: 11).

Bircher (2005: 338) göre sağlık; “Yaş, kültür ve kişisel sorumluluk ile orantılı yaşam ihtiyaçlarına cevap veren fiziksel, zihinsel ve sosyal bir potansiyel ile karakterize dinamik bir iyi olma halidir.” Sağlık ve sağlıksızlık arasındaki sınırın geçirgenliği, kanun yapıcıları ve farklı devlet kurumlarını da bu konunun belirli bir tanımlama içerisinde yer alması gerekliliğini ortaya koymaktadır. (Dağlı, 2006: 12). Kavramsallaşmış sağlık ifadesinin en yaygın şekli Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından, “Sağlık, sadece hastalık ve sakatlık halinin olmayışı değil, bedensel, ruhsal ve sosyal yönden tam iyilik halidir” şeklinde yapmıştır (Batlaş, 2007: 10; Birol, 2005: 17; Öz, 2004: 12).

Sağlık kavramının çok yönlü bir olgu olduğu düşünüldüğünde, birlikte ifade edilen bir çok kavramı da beraberinde getirmektedir. ruhsal, ve beden bütünlüğünü, toplumsal ve

kültürel yönleri de içermektedir.sağlıklı olabilmek bedensel,fiziksel ve ruhsal tam bir iyilik halini ifade etmektedir.(Günel, 2007:3). Birbirleriyle etkileşim halinde olan sağlık kavramının bütün yönleri en sağlıklı olma halini ve denge durumunun en güçlü olduğu hali olarak tanımlanabilir.

Kavramsal olarak iki yöne ayrılan sağlık tanım olarak değerlendirildiğinde, sübjektif ve objektif olarak ikiye ayırıp incelenmelidir..

- Sübjektif açıdan sağlık: Bireyin kendisini algılama biçimi olarak adlandırılmaktadır. Bireyin kendisini olduğundan farklı değerlendirerek sağlıklı iken hasta hasta iken de sağlıklı olarak görmesinden kaynaklanmaktadır.
- Objektif açıdan sağlık: Yapılan sağlık kontrolleri ve uzman muayenelerinin sonucunda hastalığın olmaması, tespit edilmemiş olmasıdır.Bir bireyin sağlıklı olarak nitelendirilmesi kendisini sübjektif olarak sağlıklı hissetmesi ve fiziki ve ruhsal halinin objektif olarak sağlıklı olmasını ifade etmektedir. (Bolsoy ve Sevil, 2006: 80).

Bilim dünyasının bir kısmında sağlık kavramını daha iyi bir temele oturtabilmek için farklı boyutlarından faydalanabileceği savunulmaktadır. Birden fazla boyut taşıdığı düşünülen Sağlık tanımı her bir boyutla ilgili ve birbirlerini etkileyen özelliklere sahip olmaktadır. Birbirlerini direkt ve indirekt olarak etkilediği düşünülen faktörler Psikososyal (duygusal ve zihinsel) ve fiziki sağlığı da ifade etmektedir. Ayrıca çevre, davranış, genetik özellikler ve sağlık altyapısı ile hizmetlerin sunumu sağlığı etkileyen faktörler içerisinde yer almaktadır (Tengilimoğlu, 2009: 40).

Çevre dengesi, sahip olunan doğal zenginlikler, ülke nüfusunun kendine has özellikleri, kültürel kodlar ve devam eden sosyal ve kültürel yapılar en sonunda ise zihinsel iyilik hali ile birbirlerini değiştirmektedir.Bireyin iyilik yani sağlıklı olma halini etkileyen özelliklere bakıldığında çevrenin en önemli faktör olduğu görülmektedir.Bunu sırasıyla yaşam tarzları genetik özellikler ve sağlık sistemi takip etmektedir.

2.1.2. Hastalık

Hastalığın en doğru tanımının sağlık kavramını tanımlamaktan geçtiği görülmektedir. Kişinin fiziksel ve ruhsal olarak tam bir bütünlük içerisinde olduğunu düşünmesi ve

böyle hissetmesi fonksiyonel bir yaşama sahip olması,huzurlu olma hali bireyin kendisini sağlıklı olarak görmesidir. (Sarı ve Atılğan, 2012: 15).

Bireylerin hastalık kavramına birbirlerinden farklı tepkiler vermesi öznel değerleri sebebiyle olmaktadır. Farklı olma ve hissetme halini bir çok değişken etkilemektedir (Armay vd., 2007: 193). Hasta bireylerin kendi durumlarını değerlendirebilme yetenekleri yaşam tecrübeleri, inanç sistemleri ve ihtiyaç duydukları çevresel ve yaşamsal faktörlerin etrafında şekillenmektedir. Hastaların birbirleri ile ilgili yargıları da öznel bir yapıya sahipken sağlık çalışanlarının da hastaları değerlendirmesi ve algı biçimi birbirinden farklı özellikler gösterebilmektedir. (Bolsoy ve Sevil, 2006: 81).

Hastalık kavramı söz konusu olduğunda herkes tarafından aynı çıkarımların yapılabileceği düşünülmektedir. Ancak bu tanım zamanın ve toplumun değişmesi ile birlikte yeniden değerlendirilmektedir. (Cirhinlioğlu 2014: 37). Geleneksel yaşam tarzının hakim olduğu dönemlerde hastalıkların ruhsal ve mekanik güçlerin yansıması olarak değerlendirildiği ,bireylerin sahip oldukları rahatsızlıkların ise kötü ruhlara ya da günahkar eylem ve söylemlere dayandığı kısacası Tanrı tarafından cezalandırılmanın bir biçimi olduğu ifade edilmektedir.(Adak, 2016: 3).

Avrupa'da 14 ve 15.yüzyıllarda başgösteren veba hastalığı "kara ölüm" olarak nitelendirilerek, toplumun günahları nedeniyle Tanrı tarafından verilen bir ceza biçimi olarak görülmüştür. (Çınarlı, 2008: 10). 19. Yüzyılda yaşanan kolera salgınının ise toplum ahlakının çökmesi ile bağlantılı olduğu bu durumun havadaki organizmaları olumsuz yönde etkilediği ve hastalığa sebep olduğu düşünülmüştür. Modern tıbbın gelişme aşamalarında ise hastalık mikrobik canlıların insanın vücuduna girerek hasta etmesi olarak tanımlanmıştır (Sarı ve Atılğan, 2012: 19).

Postmodern düşünce yapısına göre ise insan yaşam tarzı sebebiyle hastalanmaktadır.Postmodern düşünce, modern dönemden farklı olarak doğma, olgunlaşma ve yaşlanma süreci gibi aşamaları kabul etmemekle birlikte yaşlanma gerçeğini geciktirme ve kabul etmeme eğilimindedir (Baloğlu, 2006: 17).

Sağlık ile ilgili bütün gelişim ve değişimler, hastalığın tedavisi yerine sağlıklı yaşamı, hastane tedavisi değil aile içerisindeki bakımı, anlık tedaviler yerine kronik tedavi yöntemlerini ve müdahale yerine takip sistemini getirmektedir.Bu açıdan değerlendirildiğinde, sağlığın korunması tedavinin yerini alarak önem kazanmıştır (Adak, 2016: 4).

2.2. Kronik Hastalık Kavramı

Kronik hastalık tabiri diğerk bir deyişle süregelen hastalık “Genetik, fizyolojik, çevresel ve davranışsal faktörlerin kombinasyonu sonucunda meydana gelen, en az altı ay veya daha uzun süren, sürekli tıbbi müdahale gerektiren ve günlük yaşam aktivitelerini sınırlayan durumlar” olarak tarif edilmektedir (Akkuş ve Ayhan, 2020: 130; Çakır ve Altay, 2021: 55).

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), 18 yaşından küçük çocuklarda %15-50 arasında kronik hastalık insidansının olduğu görülmektedir (Ak, 2018: 914). Amerika Birleşik Devletleri’nde kronik hastalığa sahip çocukların sağlıklı çocuklara oranla 5 te bir nüfusu kapsadığı bilinmektedir (Kish, Newcambe ve Haslam, 2018: 345).

Çocuk nüfusunun %1-2 lik dilimini oluşturan kronik hasta çocuklar, yaşam kalitelerini etkileyen çoğunlukla tedavi olmalarını gerektirecek problemler yaşamaktadırlar. Bu oranın %10’unu ise ciddi kronik hastalıklar oluşturmaktadır(Törüner ve Büyükgönenç, 2017: 122).Yapılan araştırmalar neticesinde ülkemizdeki kronik hastalığı olan çocukların sayısının, dünya genelindeki artışla doğru orantılı olduğu görülmektedir. (Çavuşoğlu, 2019: 114). Bu konuda yapılan çalışmalar 0-19 yaş gurubunda Türkiye’de kronik hastalığı olan 700.000 çocuk olduğu saptanmıştır Çakır ve Altay, 2021: 56).

Çocukluk çağındaki kronik hastalıklar arasında çoğunlukla; “doğuştan gelen anomaliler, ortopedik sorunlar, kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, diyabet, kistik fibrozis, astım, talasemi, ailevi Akdeniz ateşi, alerjik hastalıklar ve ruhsal davranış bozuklukları” olarak tanımlanmıştır (Arıcan vd., 2017: 8; Akkoyun ve Taş Arslan, 2019: 79).

Çocuklar üzerinde yapılan araştırmalar hipertansiyon yüksekliğinin obezite ile ilgili olduğunu göstermektedir. Yine çocukluk çağı kronik hastalıklarından epilepsi, astım ve tip 1 diyabet bulunmaktadır. Bu hastalıkların içerisinde nörolojik, solunum sistemi ve endokrin hastalıkları bulunmakta olup, oranlarıda son yıllarda hızla artış göstermektedir.

Aynı şekilde çocuklarda en sık görülen endokrin hastalıklardan olan tip 1 diyabet, en yaygın görülen nörolojik hastalıklardan epilepsi ve en yaygın solunum sistemi

hastalıklarından olan astım oranları da azımsanmayacak şekilde artmıştır (Başkale vd., 2019: 266).

Çocukluk çağında rastlanabilen diğer kronik hastalıklar arasında şunlar yer alır (Başkale vd., 2019; Çelikalp, 2022; Başpınar, Bektaş ve Okcan, 2023):

- Astım: Astım, dünya genelinde oldukça yaygın bir hastalıktır. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre, astım yaklaşık 300 milyon insanı etkilemektedir.
- Diyabet (Şeker hastalığı): Tip 1 diyabet, çocuklarda daha yaygın olarak görülür. Uluslararası Diyabet Federasyonu'na göre, dünya genelinde 20 yaşın altındaki yaklaşık 1.1 milyon çocuk tip 1 diyabetle yaşamaktadır.
- Kronik Böbrek Hastalığı: Kronik böbrek hastalığı dünya genelinde önemli bir sağlık sorunudur. Dünya Sağlık Örgütü, 30'dan fazla ülkede çocuklarda kronik böbrek hastalığı sıklığının 100.000 kişi başına ortalama 8 ila 14 olduğunu belirtmektedir.
- Kronik Bağırsak Hastalıkları: Crohn hastalığı ve ülseratif kolit gibi kronik bağırsak hastalıkları, genellikle Batı ülkelerinde daha yaygındır. Ancak son yıllarda diğer bölgelerde de görülme sıklığı artmaktadır.
- Romatoid Artrit: Romatoid artrit çocukluk çağında görülme sıklığı yetişkinlere göre daha düşüktür. Tam bir dünya genelindeki sıklık verisi mevcut olmasa da literatürdeki çalışmalar, çocuklarda romatoid artrit nadir bir durum olduğunu göstermektedir.
- Sistemik Lupus Eritematozus (SLE): SLE, genellikle genç kadınlarda daha yaygın olmakla birlikte, çocukluk çağında da görülebilir. Dünya genelinde SLE görülme sıklığı hakkında kesin bir veri bulunmamaktadır.
- Mukopolisakkaridozis (MPS): Mukopolisakkaridozis, nadir görülen bir grup hastalıktır. Her bir MPS türünün dünya genelindeki görülme sıklığı farklıdır ve genellikle nadirdir. MPS, metabolik bir hastalık grubunu ifade eder. Çeşitli enzim eksiklikleri nedeniyle vücutta glikozaminoglikan birikmesine bağlı olarak organ ve dokularda hasara neden olur. Farklı MPS tipleri vardır ve çocukluk çağında belirtiler başlayabilir.
- Hemofili: Hemofili, dünya genelinde yaklaşık 400.000 kişiyi etkileyen nadir bir hastalıktır. Hemofili A ve Hemofili B olmak üzere farklı tipleri

bulunmaktadır. Hemofili, kanın normal şekilde pıhtılaşmamasına neden olan genetik bir hastalıktır. Bu durum, çocuklarda sıklıkla erkeklerde görülür. Küçük yaralanmalardan veya cerrahi müdahalelerden sonra aşırı kanama ve morarmalar oluşabilir.

- **Sistik Fibrozis (CF):** Sistik fibrozis, dünya genelinde yaklaşık 70.000 kişiyi etkileyen bir genetik hastalıktır. Sıklığı coğrafi ve etnik faktörlere bağlı olarak değişebilir. CF, özellikle akciğerler, pankreas ve sindirim sistemi gibi bezlerin mukus ve diğer salgılarının kalınlaşmasına yol açan bir genetik hastalıktır. Solunum yolu enfeksiyonları, sindirim sorunları ve diğer komplikasyonlara neden olabilir.
- **Multipl Skleroz (MS):** MS, genellikle yetişkinlerde görülen bir hastalık olmasına rağmen, çocukluk çağında da nadir olarak görülebilir. Dünya genelindeki çocukluk çağı MS sıklığı tam olarak bilinmemektedir. MS, sinir hücrelerini etkileyen bir otoimmün hastalıktır. Bu hastalık, çocukluk çağında da nadir olsa da görülebilir. MS, sinir sistemi belirtileri, yorgunluk, dengesizlik ve koordinasyon bozuklukları gibi çeşitli semptomlarla ortaya çıkar.
- **Sistemik Juvenil İdiyopatik Artrit (SJİA):** SJİA, çocuklarda en sık görülen artrit türlerinden biridir. Eklem iltihabı, ateş, döküntü, yorgunluk ve diğer sistemik belirtilerle karakterizedir.

2.3. Aile Kavramı

Aile, evlilik ve kan bağına dayanan ilişkilerle oluşturulan toplum içindeki en küçük birliktir. Aynı zamanda aile, bir kadın ve bir erkeğin evlenerek hayatlarını birleştirmesi ve ardından çocuk sahibi olması veya evlatlık edinmesiyle genişleyen toplumun temel yapı birimidir (Hallaç ve Öz, 2014: 143). İngilizce’de “Family” olarak adlandırılan aile kelimesi, köken olarak Latince “Familia” kelimesinden türetilmiştir. İlk başlarda “Familia” terimi, bir hane reisine ait olan mülkü veya bakım sorumluluğunu ifade ediyordu. Daha sonra bu terim, kan bağı ilişkisiyle ilişkilendirilerek kullanılmaya başlanmıştır (Bayer, 2013: 103).

Türk Medeni Kanunu’nda aileyi tarif eden bir tanım bulunmamakla birlikte, belirlenen çerçeve hükümlerin aileyi çevreleyen özelliklerin üç kısma ayrıldığı görülmektedir.

En kısıtlı anlamıyla aile, eşlerin birlikteliğini simgeler. Bu tanımla ilgili düzenlemeler, evlilik hukuku adı altında yer almaktadır (Md. 118-281).

Daha geniş anlamıyla aile, anne, baba ve çocuklardan oluşan yapıyı sembolize etmektedir. 283 ve 363. kanun maddeleri bu yapıyı düzenlemektedir. Aile tarif edildiğinde bu yapıyı kapsayan en geniş anlam ise geniş aile olarak tarif edilmektedir. “bir ev başkanının yönetiminde aynı çatı altında hep birlikte aile halinde yaşayan bireylerden oluşmuş bulunan insan topluluğudur.” Bu topluluk “ev düzeni” adı altında 367 sayılı kanunda geçmektedir. İlgili kanun maddesine göre aynı evi paylaşan aynı kanı taşıyan kayın akrabalarla birlikte şoför, işçi, çırak, aşçı gibi kimseleri de aile kapsamında değerlendirmektedir (Kasapoğlu ve Karkıner, 2013: 113).

2.3.1. Aile Tipleri

Aile kavramının temellerini sosyoloji disiplini üzerinden incelemek mümkündür. Sosyolojiye göre; geçmişten günümüze 3 tip aileden bahsetmek mümkündür. Bunlar kronolojik olarak, geniş aile, çekirdek aile ve tek ebeveynli aile şeklinde sıralanmaktadır. Çalışmanın devamında bu aile tipleri incelenecektir.

2.3.1.1. Geniş Aile

Geniş aile, birçok ülkede ve kültürde yaygın olan bir aile yapısıdır. Genellikle çekirdek aile (anne, baba ve çocuklar) yanında, diğer aile üyelerini de içerir (Karataş, 2001: 91). Bu aile üyeleri, büyükanne, büyükbaba, dayı, teyze, amca, kuzenler, yeğenler gibi geniş bir akraba grubunu kapsayabilir.

Geniş ailenin bazı karakteristik özellikleri aşağıdaki gibi sıralanabilmektedir (Karataş, 2001; Hallaç ve Öz, 2014; Engin, 2022; Sadıkoğlu, 2022):

- **Aile Üyelerinin Çeşitliliği:** Geniş aile, genellikle çekirdek aile üyeleri (anne, baba, çocuklar) yanında büyük ebeveynler, amcalar, teyzeler, kuzenler, yeğenler gibi geniş bir akraba grubunu içerir. Bu, farklı yaş gruplarından, deneyimlerden ve farklı nesillerden insanların bir arada olduğu bir aile yapısıdır.
- **Güçlü Dayanışma ve Destek Ağı:** Geniş ailedeki aile üyeleri arasında güçlü bir dayanışma ve destek ağı bulunur. Birlikte yaşama durumu, aile üyelerinin birbirine yardım etmesini, bakım sağlamasını ve destek sağlamasını kolaylaştırır. Bu dayanışma, kriz dönemlerinde veya zorluklarla karşılaşıldığında önemli bir destek sağlayabilir.

- **Paylaşım ve İşbirliği:** Geniş ailelerde paylaşım ve işbirliği önemlidir. Örneğin, günlük ev işleri, çocuk bakımı veya maddi kaynakların kullanımı gibi konularda aile üyeleri birlikte çalışır ve sorumlulukları paylaşır. Bu, aile üyeleri arasında dengeyi sağlamaya ve karşılıklı yardımı teşvik etmeye yardımcı olur.
- **Kültürel Mirasın Aktarımı:** Geniş aileler, kültürel mirasın ve aile değerlerinin aktarılmasında önemli bir rol oynar. Farklı nesiller arasında bilgi, gelenekler, dil ve kültürel değerler paylaşılır. Büyük ebeveynler genellikle torunlarına değerli deneyimlerini ve bilgilerini aktarır. Bu, aile kimliğinin korunmasına ve aile değerlerinin nesilden nesile geçmesine yardımcı olur.

Geniş aile, dünya genelinde farklı coğrafyalarda görülebilir. Özellikle bazı kültürel ve toplumsal yapılar geniş aile yapısını destekler. Örneğin, Latin Amerika, Afrika, Asya ve Orta Doğu gibi bölgelerde geniş aile yapısı daha yaygındır. Bu bölgelerde aile bağları genellikle çok güçlüdür ve geniş ailelerin bir arada yaşaması toplumsal normlara uygun olarak kabul edilir (Engin, 2022: 130).

2.3.1.2. Çekirdek Aile

Geleneksel aileye kıyasla, modern toplumlarda genellikle çekirdek aile tipi hâkimdir. Çekirdek aile, anne, baba ve çocuklardan oluşan bir yapıya sahiptir ve sanayi toplumunun özelliklerini yansıtır (Kongar, 1990: 72). Bu nedenle, çekirdek aile, tüketim toplumuyla sıkı bir ilişki içindedir. Geniş ailenin öncelikli sosyalizasyon işlevini yerine getiren çocuk bakımı ve eğitim gibi görevler, şu anda çekirdek aile tarafından değil, kreşler ve okullar gibi diğer sosyal kurumlar tarafından yerine getirilmektedir (Yıldırım 2011: 74-75).

Giddens (2005:96), sanayileşme öncesi dönemde aile kurumunun geniş akrabalık ilişkileri içinde derinlemesine köklendiğini ve ekonomik üretimin merkezi bir rol oynadığını belirtmektedir. Ancak Giddens, aile kurumunun artık bir üretim tarzı olmadığını ve sanayi toplumuna geçişin geniş aile kavramını ortadan kaldırdığını vurgulamaktadır. Bu nedenle, akrabalık ilişkileri çekirdek aileye, yani bir çiftin (anne ve baba) ve doğacak çocukların bulunduğu daha küçük bir yapıya indirgenmiştir.

Sanayi toplumlarının ortaya çıkmasıyla birlikte, üretim merkezlerinde ve üretim yerlerinde meydana gelen değişiklikler, işin ev dışındaki mekânlarda şekillenmesine yol açmıştır. Bu durum, geniş ailede ortaya çıkabilecek çalışma sistemiyle ilgili

çatışmaların engellenmesine ve evrensel ilkelerin akrabalık ilişkilerinden daha öne çıkmasına yol açmıştır (Yıldırım, 2016: 74).

Parsons (1965), sanayi toplumunda görülen çekirdek ailenin akrabalık ilişkilerini sürdürmesinin zorunluluktan ziyade bir tercih olduğunu belirtmektedir ve bunu sosyal evrim kuramıyla açıklamaktadır. Ona göre, toplumun evrimi, yapısal olarak uzmanlaşma sürecine girmiştir. Sanayi toplumlarında üretim işlevi aileden alınarak fabrikalara devredilmiştir (Parsons, 1965; akt, Çağan, 2011: 91). Parsons'a göre, sanayi toplumunda çekirdek aile yapısı, akrabalık ilişkilerinin sürdürülmesi için bir tercih olarak ortaya çıkmıştır. Artan uzmanlaşma ve üretimin fabrikalarda yoğunlaşması, aileye düşen üretim işlevini azaltmıştır. Fabrikalarda üretimin yoğunlaşması, ailelerin daha fazla zamanlarını ve enerjilerini üretim faaliyetlerine harcamalarını gereksiz hale getirmiştir. Bu nedenle, çekirdek aile yapısı, akrabalık ilişkilerini sürdürmek için daha uygun bir seçenek olarak ortaya çıkmıştır (Hallaç ve Öz, 2014: 146).

Günümüzde çekirdek ailenin geniş aile yapısına göre daha güçlü bir konumda olduğu görülmektedir. İşlevsel olarak değişen ailede kadın erkek rolleri ve erkeğin otoritesi de farklılaşmıştır. Kadınların anne ve eş olarak bakım veren özelliğinden ziyade çalışma hayatında daha fazla aktif olmaya başladığı görülmektedir. Çocukların yeni aile düzenindeki üretim faaliyetlerinin azaldığı, geniş ailedeki eğitim fonksiyonunun yerini ise çekirdek ailedeki kurumların aldığı görülmektedir (Hatipler, 2023: 577).

2.3.1.3. Tek Ebeveynli Aile

Sanayileşme sonrası toplumlarda görülen, çekirdek aile olarak nitelendirilen aile yapısı anne, baba ve çocuktan oluşmakta, eşlerden birinin kaybı veyahut aile birlikteliğinin bozulması sonucu ortaya çıkan aile yapısı tek ebeveynli aile olarak adlandırılmaktadır. Aynı evi paylaşan çiftlerin çocuk sahibi olduğu ve sonrasında partnerlerden birisinin evi terk ettiği aile yapısı da tek ebeveynli aileye örnektir. Buna ilave olarak tek ebeveynli aileye örnek olarak anne olmak isteyen kadınların sperm bankaları aracılığıyla çocuk sahibi olmaları da gösterilebilir. Sperm bankalarından sperm alarak çocuk doğuran kadın sayısı batı toplumlarında artmakla birlikte Türkiye'de henüz uygulama alanı bulamamıştır. (Sarı, 2016: 35-36).

Aile bütünlüğünün bozulması ve sonrasında meydana gelen boşanma sonucunda çocuk anne ile yaşamaya devam etmektedir. Gelişmiş veya gelişmesini sürdüren

toplum ve topluluklarda çocuğun bakımını halen anne sürdürmektedir (Güneş, 2014: 38). Boşanma sürecinde olan ve yahut bu süreci tamamlamış anneler de tek ebeveynli aile gurubuna girmektedir. Çocukların ihtiyacı olan bakım verme beslenme, eğitimini sağlamak da olan bütün bakım ihtiyaçlarını tek başlarına karşıladıkları ve aynı anda toplumsal baskılarla da mücadele ettikleri görülmektedir. Bütün bu bilgilerin ışığında, geniş aile yapısı; fabrikalaşmanın artışı ile birlikte değişime uğraması bu değişimin neticesinde hane ve iş yerinin birbirinden bağımsız hale geldiği dolayısı ile geniş aileden çekirdek aileye evrildiği görülmektedir. Çekirdek ailedeki boşanma, eşlerden birinin vefatı, ya da anne veya babanın evden ayrı yaşaması da tek ebeveynli aileleri oluşturmaktadır.

2.4. Kronik Hastalığın Aile Üzerindeki Etkileri

Kronik hastalıklar, sadece hastayı değil, aynı zamanda aileyi de etkiler. Hastalık süreci boyunca aile üyeleri, hastanın tedavisi, bakımı ve günlük yaşamını yönlendirmede önemli bir rol oynar. Aile, hastalığın yönetiminde destek sağlar ve hastaya moral verir. Ancak, bu süreçte aile içindeki ilişkilerde de zorluklar yaşanabilir. Kronik hastalık, aile içindeki rolleri ve sorumlulukları değiştirebilir. Aile üyeleri, hastaya yardım etmek ve onu desteklemek için yeni görevler üstlenebilirler. Bu süreçte sağlıklı iletişim, anlayış ve empati önemlidir (Er, 2006: 156).

Çalışmanın devamında kronik hastalığın aile üzerindeki etkileri, ebeveynler ve kardeşler üzerindeki etkileri üzerinden incelenecektir.

2.4.1. Kronik Hastalığın Ebeveynler Üzerindeki Etkileri

Yaşam koşullarının farklılığına rağmen, çocukların hastalıkları söz konusu olduğunda ailelerin benzer yollardan geçtiği görülmektedir. Bu süreçteki evreler şöyle ifade edilebilir. Hastalıkla ilk defa yüz yüze gelindiğinde ailelerin şaşkınlık içerisinde olduğu, uzun yıllar sürececek bir sorunla ve henüz tanımlayamadıkları bir problemle karşılaştıklarında verdikleri tepkinin çoğunlukla şaşkınlık olarak tanımlandığı görülmektedir. Hastalıkla ilk defa yüzleşen ailelerde genellikle ilk görülen tepki “inkar” olarak görülmektedir (Sarman ve Sarman, 2020: 115).

Hastalığı kabullenmekte zorlanan aile, İkinci evreyi yaşamakta “kızgınlık ve içerleme” evresinden geçmektedir. Bu anlamda ailenin kendisini suçladığı dönemi ifade eder. Aile tedavi sürecini uygulayan ekibe de tepki gösterebilmektedir. “niçin ben?”, “niçin biz?” sorularına cevap aranmaktadır (Er, 2006: 160).

Geleneksel toplumlardan bu güne aile yapısal olarak hastalığı farklı görüşlerle değerlendirmekle birlikte halen verilmiş bir ceza olarak algılanmaktadır. Genetik olarak hastalığın aktarımı ve aile bireylerinde meydana gelen hastalık aile üyelerinin ekstra sorumluluk duymasına sebep olmaktadır. Devam eden süreç sona erdiğinde, ailenin “hastalığın kabulü” konusunda bir kabullenişe girmesi beklenmektedir. Bu kabulleniş hastalığın tedavi sürecini olumlu anlamda etkilemektedir. Hastalık süreci devam ederken, çocuk ve ailesinin çeşitli evrelerden geçtiği kimi zaman evrelerden birinde saplanıp kaldığı veya daha önce geçirmiş olduğu evreye geri döndüğü görülmektedir (Kaş, 2023: 42). Bu gibi durumlarda profesyonel yardıma gereksinim duyulur.

2.4.2. Kronik Hastalığın Kardeşler Üzerindeki Etkileri

Ailede özürlü bir çocuğun olması, tüm yaşamlarını olumsuz anlamda değiştirmektedir. Bu değişim ailenin işlevselliğini ve aile içi rolleri tümenden değiştirebilmektedir. Kronik hastalığın kardeşler üzerindeki etkileri konusunda yeterli sayıda çalışma bulunmamaktadır.

Hastalık kavramı sadece anne ve babayı etkilemekle kalmaz kardeşlerde de tespit edilmesi zor hasarlar bırakabilmektedir. Ailelerin ekseriyetle hasta çocuğun bakımı ile ilgilenmesi gerekliliği, kardeşlerin kendi ihtiyaçlarından fedakarlık etmesini ve bu durumu kabullenerek kendi isteklerinde kısıtlamalar yapmaları gerektiğini düşünmelerini sağlamaktadır (Akkuş ve Ayhan, 2020: 132).

Ailenin hasta çocuğun bakım ihtiyacını karşılama süreci uzun yıllara varabilecek zaman dilimlerini kapsamaktadır. Sağlıklı kardeş ve kardeşlerin bu süreçte aileleri kendileriyle yeteri kadar vakit geçirememektedir. Bu sebeple kardeşlerini kıskanmaları ve çocukta oluşabilecek bedensel dezenformasyonlar sebebiyle utanç duyma bu duygusu sebebiyle suçluluk duygusunu yaşayabildiği görülen kardeşler hasta kardeşlerinin sorumluluğunu da çoğu zaman ailelerine yardımcı olabilmek için üstlenmektedir. (Kayhan, 1995: 102).

Hastalığın kardeşleri etkileme seviyesi göz önüne alındığında, büyük ağabeyler ve küçük kızkardeşler mevcut duruma daha kolay uyum sağlamaktadırlar. Abla ve küçük erkek kardeşler ile ilgili uyum sorunları olduğu gözlemlenmiştir. Hasta çocuğun tedavisi hakkında aile tarafından kardeşlere yapılacak bilgilendirme çocukların mevcut duruma uyumunu arttırabilmektedir. Ailede yaşanan hastalığa bağlı sorunları

kardeşlerin başka nedenlere bağlama eğilimi gözlenir (Fazlıoğlu, Hocaoğlu ve Sönmez, 2010: 194).

Sağlıklı kardeşlerin ailelerinin kendileri ile ilgilendikleri zamanı yetersiz buldukları ve sosyal açıdan kendilerini yalnız hissettikleri görülmektedir. Genel görüş evde hasta bir çocuğun bulunmasının, sağlıklı kardeşlerde uyum bozukluğu riskini arttırdığı şeklindedir. Kardeşlerin hastalıktan etkilenme ve hastalığı etkileme derecesinin henüz açıklığa kavuşmadığı belirtilmektedir. Ailenin işlevselliğini etkileyen bunu karmaşık bir düzen içerisinde gerçekleştiren hastalık kavramının, hasta çocuğu hasta çocuğun ise ailedeki sağlıklı bireyleri dolayısı ile kardeşlerini de etkilediği düşünülmektedir (Kaş, 2023: 45).

Sağlıklı olarak adlandırılan kardeşlerin, hasta kardeşlerinin fiziki ve zihinsel durumundan etkilenme biçimlerine bakıldığında; uyum problemleri yaşadıkları, huzursuz bir yapıya büründükleri, ve içlerine kapandıkları görülmektedir. Hasta kardeşle geçirilen zaman dilimi ve bakımı ile ilgili alınan sorumluluğun, sağlıklı kardeşlerin kendi kendilerini yeterli hissetmelerini sağlayabileceği, sorumluluk duygularını geliştirebileceği, hassasiyetlerinin artmasını sağlayabileceği vurgulanmaktadır (Er, 2006: 159).

2.5. Ebeveynlerin Kronik Hastalığa Gösterdiği Reaksiyona Yönelik Yaklaşımlar

Çocuğun özel durumuna anne-babanın tepkisini açıklayan iki temel yaklaşım olduğu görülmektedir. Ağırlıklı görüş anne ve babanın hastalığa zaman içerisinde uyum sağlayacağı yönünde bir adaptasyon sürecinden bahseder. “zamana bağlı model” olarak adlandırılır. İçerisinde buldukları durumu kabulden geçmektedir. Tam aksi görüşü savunan model ise “süreğen hüznün” modelidir. Hasta çocuğa ve onun anlık değişimlerine uyum söz konusudur. Üçüncü model ise her iki anlayışı da kapsamaktadır. Çalışmanın devamında bahsedilen modeller incelenecektir.

2.5.1. Zamana Bağlı Model

Fortier ve Wanlass çalışmalarında kronik hastalığı olan fiziksel ve zihinsel engelle sahip çocukların ailelerinin, içerisinde buldukları duruma verdikleri tepkileri “zamana bağlı model” yaklaşımı ile açıklamışlardır.

Sırasıyla tüm basamaklar; “şaşkınlık”, “inkâr”, “keder”, “dikkati odaklama” ve “kapanış”tır (Er, 2006; Karpat ve Girli, 2012; Kudubeş ve Bektaş, 2015).

- Şaşkınlık: Hastalığın ilk evresiyle karşılaşıldığında ailenin verdiği ilk tepkileri ifade etmektedir. Tanı sürecinde ortaya çıkmaktadır. Çocuklarının kronik bir hastalığı olduğunu öğrenen ve bu gerçeğe yüzleşmeye çalışan ailenin bozulan düzenini ve artan kaygılarının süregenleşmesiyle sonuçlanır kısa süren sonraki aşamanın takip ettiği bir dönem olarak bilinmektedir.
- İnkâr: Ailenin içerisinde buldukları durumun gerçek olmadığı ve yanlış tanının çocuğa konulmuş olabileceği fikriyle başka bir ümide yöneldiği, çözüm aradığı bir savunma mekanizması olarak adlandırılabilir.
- Keder: Çocuğun hastalık tanısı konulup kronik bir hastalığı olduğu tespit edildiğinde ailenin verdiği tepkiler bu aşamada kızgınlık, kendini suçlama ve üzüntü olarak dışarı vurmaktadır. Hastalık fikri kabullenildiğinde bu evre başa çıkma yöntemlerine giriş aşamasına dönüşmektedir.
- Dışarıya Odaklanma: Hastalık fikriyle yüzleşen aile bu evrede mücadele etmeye tekrar başlarlar ve aile dışındaki yardımları almaya hazır hale gelirler.
- Kapanış: Ailenin hastalık öncesindeki rutin hayatlarının artık geçerli olmadığını, bundan sonraki yaşantılarının hastalığın ve tedavi sürecinin etkileyeceğini kabul ederek çocuğun aile yaşantısına daha kolay uyum sağlayabilmesi için kendine has yöntemler bulmaktadırlar. Hastalık kavramının ailenin yaşamına girmesi ile birlikte başlayan şaşkınlık evresi ve diğer aşamalarla devam eden süreçte kriz durumu sona ermiş aile mevcut durumlarını kabullenmiştir.

2.5.2. Kronik Hüzün Modeli

Hastalık fikrine ailenin verdiği tepkilerin aşamalar halinde sıralandığı ve netice olarak ailenin hasta bir çocukla yaşama fikrini normalleştirdiği fikrine karşı ortaya konulmuştur. Kapanış evresi ile nihayet bulan aşamaları reddederler (Karadağ, 2023: 63). Olshansky (1962), süregen hüzün modeli; beklenmedik ani gelişen trajik olarak adlandırılabilir olacak olaylar karşısında doğal olarak oluşan tepkileri ifade etmektedir. (Patrick-Ott & Ladd, 2010: 74). Zihinsel bir özre sahip çocukların anne ve babalarında oluşan tepki durumunu dile getirir. Aile ve çocuğun etki alanını bu alanda hastalığın aile bireylerini nasıl etkilediği ve anneve babanın bu etkiye verdiği duygusal cevap olarak nitelendirilmektedir. Süregen hüzün modeli hiçbir zaman anne baba ve kardeşlerin içerisinde buldukları hastalık durumunu gerçek anlamda kabul

etmediğini ifade etmektedir. Bu teoriye göre aile etkiyle başlayan süreci hiçbir zaman geçemez, suçluluk duygusu içerisinde olmaya devam ederler, çocuğun hastalığını kabul etmiş gibi görünürler ancak bu kabulleniş çocuğun hayatını kolaylaştırma çabasından başka bir şey değildir (Kudubeş ve Bektaş, 2015: 44).

2.5.3. Birleşik Model

Copley ve Bodensteiner (1987), zamana bağlı modelin çerçevesi ve süregelen hüznün fikrinin etrafında şekillenen bir model sunmuşlardır. Kronik hastalığı olan çocuğun ailelerinin hastalık gerçeğiyle karşılaştıklarında; şaşkınlık, inkâr ve keder evreleri arasında ilerleyen zihinsel bir süreç takibini ifade etmektedir. İlk evre olarak adlandırılır (Çakır ve Altay, 2021: 56). Duygusal olarak aralık vermeden inişlerin ve çıkışların yaşandığı dönemdir. İkinci evrede ailenin çocuğun hastalığını kabullenmesini ve uzun vadede ki sonuçlarını görmelerini sağlamaktadır. Bu evrede aile hastalık durumuyla yüzleşmiştir. Hastalığın ve tedavi sürecinin elverdiği ölçüde mutlu ve huzurlu olmaya başlarlar. Hastalığa bağlı kriz durumlarının süreç içerisinde zaman zaman devam ettiği ancak bu krizlerin çözümleri noktasında ailenin başa çıkabilme özelliklerini sergiledikleri görülmektedir (Er, 2006: 161).

Copley ve Bodensteiner (1987: 68), birinci evrenin içerisinde bütün ebeveynlerin çıkamadığını ifade etmektedir. Ailenin kaybını tanımlayamadığı içinde bu yöntemi kullandığı söylenmektedir. Sağlıklı bir çocuğun kaybı ile hasta bir çocuğun kaybı arasındaki yas farkı dile getirilmekte, iki evreden de bahsederken duygusal çalkantılar ve kaos durumuna dikkat çekilmektedir. Sözü edilen çalkantılı dönem birinci evrede daha yoğun hissedilirken ikinci evrede azalmakta olup tamamen yok olmamaktadır (Kudubeş ve Murat Bektaş, 2015: 43).

Hastalık sürecinde ailelerin ihtiyaçları, hasta bir çocuğa sahip olma gerçeğiyle yüz yüze gelmeleriyle birlikte artabilmektedir. Hastalıkla yüzleşme ailenin ilk etkilenme anını ve tepki araçlarını belirler. Etki, hastalıkla birlikte çıkabildiği gibi yolunda gitmeyen birşeylerin olduğunu ailenin farketmesi ile de olabilmektedir. Rutinleri ve gündelik hayatları sekteye uğraması ile birlikte ailedeki kaygı seviyesinin yüksekliği ve huzursuzluk hissi aylarca sürebilmektedir (Er, 2006: 161). Hastalığın şiddetinin artması ve fiziksel semptomların etkisini çoğaltması, ailenin iç dinamiğini olumsuz anlamda etkilemekte, buna bağlı olarak ihtiyaç ve gereksinimlerde artmaya devam etmektedir.

Hasta çocuğun gelişimsel dönemleri sırasında tedavi süreci de devam etmektedir. Anne ve baba bu süreçte her zaman çocuğun yanında olamazlar ise kaygı seviyeleri artmaktadır. Anne ve babanın çocuğun bakımını bizzat sağlayamadığı, hastane yatışı ya da okula başlama, ergenlik dönemleri gibi gelişimsel dönemleri de kapsayan gelişmeler, ailenin kendilerini yetersiz hissetmesini sağlamaktadır. Anne ve babanın yokluğu ya da aile destek yapısındaki değişiklikler, boşanma ve anne ya da babanın hastalanıp çocuğun özbakımını sağlayamaması gibi kriz durumlarını belirgin hale getirmektedir (Karpat ve Girli, 2012: 74).

Teknik imkanların gelişmesi ile birlikte, çocuklarda ki süreğen hastalıklarla ilgili tedavi imkanları artmaktadır. Bu sebeple hasta çocukların yaşam sürelerini uzamakta olup, yine de ailenin gelişen teknik imkanlara rağmen sağlık konusundaki kaygıları yoğunlaşmaktadır. Çocuğun bakımı büyük ölçüde ailesine düşmektedir. (Er, 2006: 162). Kronik bir hastalığa sahip çocukların aileleri içerisinde buldukları süreğen hastalık nedeniyle sosyal desteğe sağlıklı çocukları olan ailelerden daha fazla gereksinim duymaktadır.

2.6. Kronik Hastalık, Aile ve Sosyal Çevre İlişkisi

Kronik hastalıkların aile ve sosyal çevre üzerindeki etkileri, hastalığın türüne, ciddiyetine, bireyin ve ailenin özelliklerine göre değişiklik gösterebilir.

- Aile içi rollerde değişim: Kronik hastalığı olan bir bireyin bakımına ihtiyaç duyması, aile içindeki rollerde değişime neden olabilir. Örneğin, sağlıklı olan ebeveyn, hasta ebeveyni desteklemek için iş hayatına ara verebilir veya işteki sorumluluklarını azaltabilir. Bu durum, ailenin maddi durumunu ve yaşam kalitesini etkileyebilir (Özdemir ve Taşcı, 2013: 60).
- Aile içi iletişimde bozulma: Kronik hastalık, aile üyeleri arasında iletişimde bozulmaya neden olabilir. Aile üyeleri, hastalıkla ilgili endişe ve duygularını paylaşmakta zorlanabilirler. Bu durum, aile içi çatışmalara ve strese yol açabilir (Metel, 2008: 5).
- Sosyal yaşamda kısıtlılık: Kronik hastalığı olan bireyler, sosyal yaşamlarında kısıtlılıklar yaşayabilirler. Örneğin, hastalık nedeniyle evden çıkmakta zorlanabilirler veya sosyal etkinliklere katılmaktan kaçınabilirler. Bu durum, bireyin sosyal izolasyonuna ve depresyona yol açabilir (Güner, 2019: 177).

- Aile içi stres ve çatışma: Kronik hastalık, aile içinde stres ve çatışmaya neden olabilir. Aile üyeleri, hastalığın maliyeti, bakım yükü ve gelecek endişeleri gibi konularda anlaşmazlığa düşebilirler. Bu durum, ailenin işlevselliğini ve uyumunu olumsuz etkileyebilir (Özyurt ve Deveci, 2010: 3).

Kronik hastalıkların aile ve sosyal çevre üzerindeki etkilerini azaltmak için alınabilecek önlemler (Atagün vd., 2011: 513; Akpınar ve Ceran, 2019):

- Aile üyelerinin eğitimi: Aile üyelerine, kronik hastalık hakkında bilgi ve eğitim verilmelidir. Bu bilgi ve eğitim, aile üyelerinin hastalıkla ilgili endişe ve duygularını anlamalarına ve baş etmelerine yardımcı olabilir.
- Destek grupları: Aileler, kronik hastalıkla yaşayan diğer ailelerle bir araya gelebilecekleri destek gruplarına katılabilirler. Bu gruplar, aile üyelerinin duygusal destek almasına ve deneyimlerini paylaşmasına yardımcı olabilir.
- Profesyonel destek: Aileler, ihtiyaç duydukları durumlarda profesyonel destek alabilirler. Psikologlar, aile üyelerinin duygusal sorunlarıyla baş etmelerine yardımcı olabilirler.

2.7. Sosyal Hizmet Kavramı

Sosyal hizmetin başlangıcı, gönüllülük esasına dayalı kiliselerde, yardıma muhtaç kesimlere yardım amaçlı olarak ortaya çıkmıştır. Sosyal hizmet, kavramı tarif edilecek olursa toplumu meydana getiren kesimlerin öncelikle dezavantajlı olanlarına sosyal ve ekonomik destek içeren yardımları da içeren temelinde gönüllülük esaslı olan belirli bir düzene sahip gruplardan oluşmaktadır (Alyüz ve Abay, 2020: 115). Fransa'da yaşanan sanayi devrimi, ilerleyen süreç içerisinde dünya toplumunu temelinden etkilemiştir. Sanayi Devrimi ile Sosyal hizmet mesleği yeni kimlikler kazanmaya başlamış ve gönüllülük esasından profesyonel bir yöne doğru evrilmiştir. Bu değişim ve dönüşüm sosyal hizmetin meslek olmasına, yeni rol ve amaçlar kazanmasına sebep olmuştur. Sosyal hizmet mesleği için ilerleyen zamanlarda çeşitli tanımlar geliştirilmiş, rol ve hedefler belirlenerek toplumun ihtiyaçlarına en hızlı yanıt verebilmek için akademik ve mesleki düzeyde yeni yaklaşımlar geliştirilmiştir (Kara, 2019: 155).

Sosyal hizmetin alanda küresel olarak yaygın kullanılan tanımı şöyle yapılmıştır:

Sosyal hizmet; sosyal değişimi ve gelişimi, sosyal bütünleşmeyi, insanların güçlendirilmesini ve özgürleşmelerini destekleyen uygulama temelli bir meslek ve akademik disiplindir. Sosyal hizmet, sosyal adalet, insan hakları, ortak sorumluluk ve farklılıklara saygı ilkelerini merkeze alır. Sosyal hizmet teorileri, beşeri bilimler, sosyal bilimler ve yerel bilgi ile desteklenen sosyal hizmet, yaşam zorluklarıyla mücadele etmek ve iyilik halini geliştirmek için insanlarla ve yapılarla çalışır. Sosyal hizmetin bu tanımı ulusal ve/veya bölgesel düzeylerde geliştirilebilir (Özmete ve Algan, 2021: 358).

Sosyal hizmet, çalışma alanı ve hedefi olarak fertlerin içerisinde buldukları sorunları bertaraf edebilme yeteneğini bireye kazandırarak iyilik hali denilen bireyin yararına olan sosyal ve ekonomik düzenlemeyi sağlarken sorunlu iletişimi ortadan kaldırmayı amaçlar kişinin ihtiyaçları için gerekli olan maddi ve manevi kaynakları kullanır gerektiğinde de sevk ve idare eder. Bütün bu uğraşın temelinde toplumsal refahı bireye yapılan rehberlik yoluyla sağlama durumu mevcuttur (Akbaş, 2019: 1950). Sosyal hizmet mesleği, doğası gereği eklektiktir. Birçok meslekten beslenir. Sosyal hizmet mesleğini besleyen psikoloji, sosyal psikoloji, tarih, iktisat, felsefe, tıp ve sosyoloji gibi birçok alandan aldığı bilgiler ile topluma ve bireylere dokunur. Bu müdahaleleri yaparken, diğer meslekler ile iş birliği yapmaktadır. Sosyal hizmet bu özelliği ile multi-disipliner bir anlayışa sahiptir (Akarçay, 2020: 1250).

Sanayi devrimi sonrası amaçları ve hedefleri belirlenen, savunuculuk yapan, sosyal politikaları geliştiren, kaynak yaratan, uluslararası küresel bir ağ kurarak iletişimi sağlayan, toplumların ekonomik ve sosyal refah seviyesini yükselterek adaleti sağlamak amacı ile toplumun her kesimi ile çalışan profesyonel bir meslek grubu haline gelmiş ve tanımlanmıştır.

2.7.1. Sosyal Hizmet Kuram ve Yaklaşımları

2.7.1.1. Sistem Yaklaşımı

Sistem Yaklaşımı 1950'li senelerde makineleşme ile birlikte ve biyolojide sözü edilen makineleşme aracı olan bütün parçaların basit bir anlatımla aralarındaki kontrol ve haberleşme aracı olan sibernetik sistemler teorisinden etkilenmiştir. Sistem Yaklaşımı, organizmaları başlı başına birer bütün olarak olarak görmüş ve sistemleri en küçük

parçasına indirgeyen geleneksel anlayışı kabul etmemiş organizma denilen yapıyı çözülmesi kolay olmayan yapısal birimler olarak tanımlamış,sözü edilen yapıları incelemenin organizmayı tanımanın bir yolu olduğunu ifade etmiştir. (Ustakara ve Yıldız, 2020: 183).

Bertalanffy'nin Sistem Yaklaşımı, tabiattaki biyolojik organizmaların değişim ve gelişim sürecini tanımlayan sebep ve sonuç kaidesine izahat getirme gerekliliği hisseden bir yaklaşımdır. Bertalanffy (1972), Sistem Yaklaşımını açıklarken "bütün parçaların toplamından daha büyüktür" ifadesini kullanmıştır (Bertalanffy, 1972: 415). Bertalanffy'nin çalışmalarındaki ifadelerin filozof Aristoteles'in neredeyse binlerce yıl önce söylediği bilginin parçaların değil bütünü anlaşılmasıyla anlam kazandığı, ifadesiyle de benzeştiği görülmektedir (Yenisu, Şahin ve Öztekkeli, 2019: 515).

Bertalanffy, Durkheim'ın; toplumların organize olma, uyum süreci ve bireyin toplumdaki rollerini Weber'in ise karmaşık sosyal yapıları, örgütleri ve organizasyon biçimlerinden etkilenerek sistem yaklaşımını geliştirmiştir. Bertalanffy'nin sosyoloji alanındaki belli başlı isimlerin çalışmalarından esinlendiği görülmektedir. Kuramcının belli başlı isimlerden etkilenmesi sistem yaklaşımına toplumsal bir bakış açısı kazandırmıştır.Varsayımlarının sosyal bilimlere ve sistemlere de uygulanabilir olması Sistem Yaklaşımı'nın varsayımlarının işlevsel hale geldiği belirtilmektedir (Baykara Acar ve Acar, 2002).

Sistem Yaklaşımı dört temel varsayımı içermektedir. Bu varsayımlar şu şekilde ifade edilmektedir (Işık, 2023: 702).

- Sistemler bütünseldir: Bu varsayım sistemlerin sağlıklı olarak anlaşılabilmesi için sistemi oluşturan parçaları değil bütünü irdelemek gerektiğini ifade etmektedir.
- Sistemler ardışık birbirini takip eder: Dolayısıyla her sistem kendisini alt sistemler aracılığıyla oluşturmaktadır.
- Canlı sistemler açıklık içerir hareket halindedir: Sistem hem kendisiyle hemde çevresindeki sistemlerle bağlantı halindedir. Bu bağlantı sistemin varlığını sürdürmesini sağlamaktadır.

- İnsan sistemleri düşünme kabiliyetine sahiptir: İnsanların kendi sistemlerini ve başka sistemlerle olan ilişkilerini değerlendirme kabiliyetine sahip olduğunu ifade etmektedir.

Sistem Yaklaşımının kendisine has terimleri içeren bir terminolojisi bulunmaktadır. Bu terimler on iki temel kavram olarak aşağıda sıralanmaktadır (Artan, 2010: 11-15):

- Sistem: Zaman ve düzen bağlamında birbirleri ile iletişim halinde olan parçalardan meydana gelen bütünü ifade eder.
- Karşılıklılık: Sistemi meydana getiren parçaların herhangi birisinde oluşan değişimin diğer bir parçayı ve bütün parçaları etkilediği ifade edilmektedir.
- Alt sistem ve Üst sistem: Sistemi oluşturan bileşenler alt sistemi, bütün sistemleri içeren sonsuzluğa kadar kapsayacak olan sistemler üst sistem kavramını tanımlamaktadır.
- Sistem sınırları: Sistemlerin yaşamsal fonksiyonlarını sürdürebilmesi için kendilerini işlevsel olarak tarif etme ve var olan sınırların tanımlanmasıdır.
- Açık ve Kapalı sistem: Sistemler arası bir geçişe müsaade edilmediğinde kapalı sistem; geçirgen olduğunda ise açık sistem olarak tanımlanmaktadır.
- Entropi ve Negatif entropi: Etkileşim özelliğini kaybeden sistemlerin fonksiyonlarını yitireceği ve bozulmaya uğrayacağı entropi; kendisini tamir edebilen iletişim yeteneğini kaybetmeyen açık sistemlerin entropiyi tersine çevirebilmesi negatif entropi kavramları ile tanımlanmaktadır.
- Eşsonluluk ve Çok sonluluk: Birbirine benzemeyen ve farklı çevresel koşullara sahip sistemlerin farklı teknikler ve yollar sonucu aynı sona ulaşabileceğini, ifade etmektedir.
- Denge durumu: Yaşamsal fonksiyonları sürdürebilmek için sistem denge halinde olmak durumundadır.
- Enerji: Çevresel kaynaklardan elde edilen aynı zamanda sistemlerin kendi kaynaklarını kullandıkları bilgi ve eylemleri ifade etmektedir.
- İşlem: Kaynakların kullanımı sonucu ortaya çıkan enerji değişimi tetiklemektedir. Ortaya çıkan eylem dönüşüm olarak adlandırılır.

- Girdi ve Çıktı: Sistemin etrafındaki bilgi, enerji akışı, etkileşimi girdiyi; işlenen bilgi madde ve insan kaynaklarının ait olduğu çevreye dönüştürülerek bırakılması enerji, çıktı kavramını ifade etmektedir.
- Geri bildirim: Girdi ve çıktıların değerlendirilmesi neticesinde Sistemin hedefine ulaşma ve değerlendirme yöntemini ifade etmektedir.

Sosyal hizmet uzmanları, medikal modelin bireylerin duygusal ve davranışsal problemlerinin 1960'lardan itibaren, ruhsal rahatsızlık olarak tanımlanmasını ve sorunların bireysel olduğu fikrini benimsememiş ve bu sebeple Sistem Yaklaşımı'nı kabullenmiştir. Birey ve kendisini etkileyen tüm sistemleri içeren sosyal hizmet müdahalelerinde, tüm sistem etkileşimleri kabul görmektedir (Baykara Acar ve Acar, 2002: 30). Bu anlamda Sistem Yaklaşımının, sosyal hizmet bakış açısına bireyin yaşadığı psikolojik sorunlar ve içerisinde bulunduğu sistem ve çevresi arasındaki etkileşimi ifade etmektedir.

Sistem Yaklaşımı müdahale süreçlerini ifade etmekle birlikte bu süreçlerdeki bireyin yüksek yararına olan kararı verebilme, çözüme odaklı bakış açısı, bireyler arasındaki sorunlara yaklaşımı ve müdahale amacını belirleme gibi durumları kapsayan problem çözme odaklı sosyal hizmet uygulamalarını kapsamaktadır (Sağlık, 2023: 40).

Sosyal hizmet uygulamaları ve müdahale sistemleri birbiriyle etkileşim halindedir bu kapsamda sosyal hizmet uzmanlarının çözüm aşamalarını uygularken besledikleri ve besledikleri sistemler bulunmaktadır. Bunlar; "Değişim ajanı", "müracaatçı", "hedef" ve "eylem" şeklinde ifade edilmektedir (Akçin, 2020; Sağlık, 2023).

- Değişim Ajanı Sistemi: Farklı grup, topluluk ve sistemlerle çalışma yetisi ve yetkisine sahip olan mesleki profesyonellik kavramını ifade etmektedir. Sosyal hizmet uzmanları; müracaatçı değişimini sağlayabilmek bu konuda bir plan dahilinde ilerlemek ve değişimi takip etmek gibi sorumlulukları taşıyan meslek elemanları olduğundan değişim ajanı sisteminin bir üyesi olarak kabul görmektedir.
- Müracaatçı Sistemi: Mesleki profesyonellerin müdahale planı doğrultusunda destek sağladığı birey ya da gruplardır. Bu bağlamda sosyal hizmet uzmanından alınan değişimi destekleyen bireylerin tümü müracaatçı sistemi olarak adlandırılmaktadır. Sistem içerisinde barındırdığı tüm grup ve bireylerin birbiriyle etkileşim halinde olması önem arz etmektedir.

- Hedef Sistem: Değişim ve dönüşüm için çalışılan hedef sistem Değişim ajanlarının etkilediği bireyleri işaret etmektedir. Bu açıdan bakıldığında, sosyal hizmet uzmanları, hedef sistem ve müracaatçı sisteminin aynı hedef doğrultusunda Sosyal hizmet müdahalesinde, birincil ve ikincil hedefler hedef sistemler aracılığıyla bulunmaktadır. Birincil hedefler, müracaatçıdaki değişimleri sembolize ederken İkincil hedefler ise, müracaatçıların değişim ve dönüşümünün çevreyi değiştirmesi ifade etmektedir.
- Eylem Sistemi: Sosyal hizmet uzmanlarının hedef değişim sürecinde taşıdıkları görev, sorumluluk ve eylem sistemi hiyerarşik bir sırayı takip eder. Eylem sistemi, sosyal hizmet uzmanının müracaatçı sistemi ile çalışırken müdahale sürecindeki belirlediği hedefler, problem tespiti ve tanımı, bu konu ile ilgili saha çalışması ve sorunun çözümüne yönelik çalışmaları ifade etmektedir.

2.7.1.2. Ekolojik Yaklaşım

Ekolojik yaklaşım, köken olarak Yunancada, yaşamın sürdürüldüğü mekanı simgeleyen aile, yuva “oikos” kelimesinden gelmektedir. Sistem Yaklaşımının bir şeklidir (Yılmazcan, 2020: 272). Biyolojik yaklaşıma dayanan Ekolojik Yaklaşımın kökeni, botanikçi Tansley’in bitki topluluklarına dayanmaktadır. Tansley (1935), Doğadaki bütün yaşam formlarının birbirbirleriyle bağlantı halinde olduklarını, sözü edilen bağlantının özel yapıları barındırdığını ve ayrılmaz bir bütünlük taşıdığını diğer türlerle etkileşim içinde olduğunu belirtmiştir. Tansley (1935)’e göre, bu sistemler ekosistemi oluşturmakta ve ekosistem kavramı, yalnızca tek bir organizmayı ifade etmemekle birlikte, çevresini oluşturan tüm fiziksel faktörleri içermektedir (Artan, 2010: 26).

Ekolojik Yaklaşımdan önce bireylerin içsel yaşantılarındaki sorunlar medikal model kullanılıyordu fakat 1929 yılının Dünya Ekonomik Krizi ve 2. Dünya Savaşı ile belirginleşen sosyal problemler bireysel ve toplumsal yaşantıyı etkilemiş ve medikal modelin yetersizliğini ortaya koymuştur (Baykara Acar ve Acar, 2002: 32).

Kapsamlı bir yaklaşım içeren ekolojik yaklaşım, Botanik alanında kullanılmaya başlanan ve bitki türleri ile çevreyi oluşturan faktörler arasında uygulanmaya başlanmış, toplumdaki değişimler ile birlikte sosyal bilimlerde bu yaklaşımın kullanılmaya başladığı görülmektedir. Dört temel varsayım ile ilerleyen Ekolojik

Yaklaşım dört temel varsayımdan hareket etmektedir. Bu varsayımları aşağıdaki gibi sıralamak mümkündür (Artan, 2010: 32-34):

- Sosyal çevreyi anlamlandırabilmek için başta insan davranışlarını anlamaya çalışmayı ifade eden Çevresi içinde birey anlayışı, ilk anlamlandırma şeklidir.
- Sürekli bir değişim içinde olan insan ve çevresinin, adaptasyona genel bir eğilimi bulunmaktadır: Kişilerin, bilişsel, duyusal-algısal ve davranışsal süreçler aracılığıyla uyum hali teşvik edilerek devamlılık sağlamayı esas almaktadır.
- Çevresel faktörler uyumu kolaylaştırabildiği gibi zaman zaman zorlaştırabilir/engel oluşturabilir: Bireylerin içerisinde buldukları durumu olumlu ve yahut olumsuz bir sürece iten yapısal araçlar ve eylemlerin oluşturduğunu ifade etmektedir.
- Yaşam, döngüseldir: Yaşadıkları sürece insanlar, değişimler yaşamaya devam edecektir.
- Etkileşime dayalı bir ilişki bulunan insan ve çevresinin, hayat boyunca devam eden birey ve çevresi arasındaki uyumun ve bu ikisinin arasındaki yapılanmanın anlaşılması gerektiğini ifade etmektedir.

Ekolojik Yaklaşımın kendine has yapıları bulunmaktadır. Bu mesleki yapılardan şu şekilde bahsedebiliriz (Artan, 2010: Sağlık, 2023):

- Sistem: Hiyerarşik yapıdaki parçaların oluşturduğu bütündür.
- Enerji: İnsan ve çevresinin kendi içsel kaynağı olarak tanımlamaktadır.
- Girdi/Çıktı: Diğer bütün sistemlerle bir nevi iletişim halinde olan olan bireylerin bakış açıları ve yaşam tarzlarında değişikliğe gitmelerini sağlayan enerji bütününe girdi; kişilerin yaşam biçimlerinde değiştirdikleri enerjiler ise çıktı olarak tanımlanır.
- Sosyal çevre: Bireyleri çepeçevre saran bütün yapıları, yaşamın her alanında var olan koşullarla birlikte bireyler arası ilişkiler bütününe ve bu iki yapı arasındaki etkileşime işaret eder.
- Çevresi içinde birey: İnsanların hayatlarında yer alan tüm sistemlerle sürekli bir iletişim ve etkileşim içinde içerisinde olduğu görülmektedir.

- Etkileşimler, İnteraksiyon ve Transaksiyon: Bireylerin çevrelerindeki farklı yapılarla iletişim biçimleri etkileşim, sözü edilen etkileşimin alışveriş halinde olması ise interaksiyon, etkileşimin sadece tek taraflı olması transaksiyon olarak adlandırılır.
- Kesişim: Birey ve çevresi için etki alanının belirli bir noktasını tanımlamaktadır.
- Adaptasyon: Bireylerin genellikle yaşam koşullarının güçlüğü söz konusu olduğunda, gönüllülük içeren bir kabullenme olarak ifade edilebilir.
- Baş etme: Bireylerin sahip oldukları güçlü yönleri ve kapasiteyi kullanma kabiliyeti ve bu kabiliyeti geliştirme yeteneğidir.
- Karşılıklı bağımlılık: İnsanın kendi başına yaşayamayacağı temelinden hareketle; kavram olarak bireyin güven ihtiyacını başka bireylerin desteğini olarak yaşamsal süreçleri idame ettirdiğini ifade edilmektedir.

İlk kez, Germain'in sosyal hizmet ile birlikte kullanılan ekolojik yaklaşım anlayışı, botanik alanında kullanılan ekoloji ve ekosistem kavramını, sosyal hizmet mesleği bakış açısıyla tartışarak, Ekolojik Yaklaşımın ilgi alanında çevre ve bireyin birbirlerine uyum sağlayabilme durumu yer almaktadır. (Kapısız, Çifci ve Özdemir, 2023: 128).

Germain ve Gitterman (1996)'ın Ekolojik Yaklaşım modeli kişilerin hayatları süresince çevreleriyle olan uyum süreci içinde olduğu ve sosyal sorunların adaptasyon sürecini sekteye uğrattığını varsaymaktadır (Kara, 2020: 83). Ekolojik Yaklaşım'dan yararlanılarak oluşturulan yaşam modeli, birey ve çevre uyumunu göz önünde bulundurarak varsayımlarda bulunur ve bunu bir uygulama modeline dönüştürür.

Genelci sosyal hizmet uygulaması olarak düşünüldüğünde; Ekolojik Yaklaşım temelli yaşam modeli, sosyal hizmet uygulamalarına yol göstermektedir. Ancak yaşam modeli, bahsedilen uyumun daima sürdürülebilir olamayacağını haliyle gerçekçi olmadığı hususunda eleştirilmektedir (Kapısız, Çifci ve Özdemir, 2023: 128-129).

2.7.1.3. Güçlendirme Yaklaşımı

Güçlendirme Yaklaşımı gerçek anlamda güç kelimesinin tarifiyle anlam kazanmaktadır. İnsanların hedeflerine ulaşma çabasını ve yeteneğini anlatan güç kavramı, “psikolojik ya da kişisel model”, mevcut yapıların içerisindeki güç kavramının yeterliliğini tanımlayan “söylemsel ya da kültürel model” ve insanın

sosyal hiyerarşi içindeki bulunduğu yeri tarif eden “yapısal model” olmak üzere üç ayrı kategoride sınıflandırılmaktadır (Erbay, 2019: 43). Kökenini güç kelimesinden alan güçlendirme ise, bireyin yaşadığı deneyimi kendi kontrolü altına alma çabası olarak çabası olarak tarif edilmektedir (Duru, 2021: 15).

Barker (2003)’e göre güçlendirme; toplumu ve toplumu oluşturan bütün yapıların sahip olduğu etkileşim, ekonomik kaynakları ve bu kaynakları etkileyebilecek politik gücün elde edilmesi hedefini taşımaktadır. Sorunu ortadan kaldırmaya yönelik çalışmalara alternatif olarak üretilmiştir. Güçlendirme Yaklaşımı'nın ideolojik temelleri, sivil toplumun içerisinde kendine yer bulması nedeniyle bir mücadele sürecinden de geçmektedir. Genel olarak Amerikan Sivil Haklar Hareketi'ne kadar uzanmaktadır (Erbay, 2019: 44). Güçlendirme yaklaşımının temellerinin sağlamlaşmasında bir çok faktörün olduğu görülmektedir. Değişen Sosyolojik yapı ile birlikte ön plana çıkan kadın hakları mücadelesi, sömürge ve ekonomik güçlerinin zayıflığı nedeniyle 3. Dünya ülkelerinin özgürlük mücadeleleri, yardım kuruluşlarının ortaya çıkması olarak açıklanabilmektedir.

Paulo Freire'nin “Ezilenlerin Pedagojisi” adlı eseri, sosyal olaylara ek olarak güçlendirme yaklaşımının çerçevesini belirlemiştir. Bu çerçeve kapsamında güçlendirme kavramı adaletsizliği bertaraf ederek, toplumu ve toplumu oluşturan bireylerin bütün kaynaklara eşit oranda ulaşabilmelerini sağlamaya çalışan bir yapıyı da ifade etmektedir (Duru, 2021: 17).

Güçlendirme Yaklaşımı 1960'lı yıllardan itibaren özellikle politik olaylarla birlikte toplumsal olaylar sonucu gelişmeye başlayarak sosyal bilimler alanında yaygın bir şekilde kullanılmaya başlandı. Bununla birlikte sosyal hizmet uzmanları da mesleki müdahalelerinde güçlendirme yaklaşımını kullanarak kişilerin çevrelerini ve toplumdaki dezavantajlı grupların içerisinde buldukları mevcut durumu düzeltmeye dair uzmanlık içeren mesleki çalışmaları yaygın bir şekilde kullanmaktadır (Artan, 2010: 45).

Altı temel varsayımı bulunan Güçlendirme Yaklaşımını şu şekilde ifade edebiliriz (Artan, 2010; Kırılıoğlu, 2019; Erbay, 2019).

- Bütün insanlar, aile, grup ve topluluk gibi sosyal özellikleri taşımaktadır: Bireyler, aileler, gruplar ve toplulukların sorunun çözümlenmesinde payı olan

güçlere de sahip olmakla birlikte bu problemin kaynağı ile ilgili bilgiye de sahip olduğu görülmektedir.

- Kişilerin hayatlarındaki sosyal olgular ile birlikte yaşadıkları travmalar, ihmal ve istismarlar, hastalıklar gibi mücadele gerektiren durumların varlığı yaralayıcı olmakla birlikte fırsatları da beraberinde getirebilir: Var olan olumsuz durumlar bireylerin yeni becerilerinin ortaya çıkmasına ve tutumlarının gelişerek değişmesin yardımcı olabilmektedir.
- Birey, grup ve toplulukların değişim ve gelişim çabalarının mevcut sınırları ne kadar zorlayacağı ve gelişimi ne yönde etkileyeceği bilinmediği için ciddiye alınmak durumundadır:
- Yaşam boyunca devam eden değişim ve gelişim sürecinin üst sınırının anlaşılamayacağı, bu sebeple uzmanların mesleki yaklaşımlarında, çalıştıkları birey ve grupların iyileşme süreci hakkında beklentilerinin yüksek olması gerekmektedir.
- Mesleki müdahalelerde azami fayda müracaatçı ile yapılan ortaklık sonucu ortaya çıkabilir: Sorunların müracaatçı ile ortak hareket edilerek çözülmeye çalışılmasının, müracaatçıların müdahale esnasında zarar görmesini engelleyeceğini ifade etmektedir.
- Yaşam alanı olan her yerde harekete geçirilebilecek bir çok kaynak bulunur: toplumu ve toplumu oluşturan bütün yapıların olduğu her çevrede yeterli kaynak bulunmaktadır. Bu kaynakların kullanımı konusunda yapılan rehberlik çalışılan grup, birey ve sistemleri mevcut duruma daha fazla dirençli hale getirerek güçlenmesini sağlama amacı gütmektedir.
- Umut, bakım ve bağlam; Güçlendirme yaklaşımı, Bireyin, ailelerin, grupların, toplulukların ve sonuç olarak toplumun harekete geçirilebilecek güç kapasitesini vurgular, iyilik hallerinin yükseltilmesi ve toplumsal refahın sağlanması gerektiğini ifade etmektedir.

Güçlendirme Yaklaşımı altı temel kavram içermektedir. Bu kavramlar şu şekilde ifade edilebilir (Artan, 2010; Kırlioğlu, 2019; Erbay, 2019):

- Güçlendirme: Mevcut kaynaklar ve bireyin, ailelerin, grupların ve toplulukların sahip oldukları beceriler yapılan rehberlik neticesinde arttırılarak

kişisel, kişiler arası ve politik gücü artırma sürecini ifade eder. Dolayısıyla bu gücü kullanma yeteneğini ifade etmektedir.

- Katılım: İçerisinde yaşadıkları eşitsizlik ve uğradıkları haksızlıklar hususunda; kendi yaşamları ile ilgili sorunları anlama, anlatma ve çözüme kavuşturulması için mücadele etmelerine ve bireylerin sonunda istedikleri yaşama ulaşımlarına sebep olan sürecin özeti olarak ifade edilebilir.
- Dayanıklılık: Bireylerin içerisinde buldukları kriz anlarında, yaşam boyunca edindikleri tecrübeleri aracılığıyla mücadele etme gücünü hatırlamasını sağlamaktadır.
- İyileşme: Bireyin doğumuyla birlikte taşıdığı fiziksel ve zihinsel özelliklerin, gündelik yaşamı zorlaştıran olaylar örgüsünde mücadele ve direnç kazanabilme yeteneğini temsil eder.
- Bütünsellik: İyilik hali ve iyileşmenin bireyin içsel savunma mekanizmaları ve çevre desteği sayesinde gerçekleştiğini ifade etmektedir.
- İletişim: Kendisini keşfeden birey, sahip olduğu gücü ve kullanabileceği kaynakları da aktif hale getirmeyi öğrenir. Gelişen iletişim ile birlikte ise diğer bireyleri anlamayı da içeren empati kavramını geliştirmektedir.
- İş birliği: Gücün adil dağılımı ve belli bir denge içermesi, müdahale sürecinde toplulukları oluşturan guruplar ve toplum arasındaki enformasyon bağlantısı aracılığıyla, aslında hep varolan bireyin kendi gücünün kullanmasını ve bu konuda bir farkındalığa sahip olmasını teşvik etmektedir.
- İhtiyatlı davranma: Müracaatçının güçlü yönlerine vurgu yapmak, müdahale sürecinin başarıyla tamamlanması için uygun olabilir ancak temkinli olmak ve elde edilen bilgilerin doğruluğu hakkında emin olmak müracaatçı tarafından aktarılan bilgilere dikkat edilmesi gerekmektedir.

Sosyal hizmet anlayışının tarih içerisinde ilerleyişine bakıldığında güçlendirme kavramının yaygınlaşması, Solomon'un (1976) "Black Empowerment" adlı kitabının basılması ile birlikte kabul görmesi üzerine olmuştur. (Evans, 1992).1980'lerde ve 1990'larda, Sosyal hizmetlerde kullanılan bir çok teorinin içerisinde en çok kullanılan güçlendirme yaklaşımı işlevselliği ile ön plana çıkan bir teori haline gelmiştir (Sağlık, 2023: 36). Sosyal hizmetler kapsamında, müracaatçılarla çalışırken sıkça kullandığı

güçlendirme yaklaşımı uygulamaları bireyin yetersizliklerine değil sahip olduğu yeteneklere ve içsel gücünü harekete geçirmeye dayanır. Bireyin kronik hale gelen olumsuz duygularını ve bireyin yetersiz olduğunu düşünmesine sebep olan bütün bakış açılarını değiştirme üzerine bir çaba içerisindedir. Bu uğurda toplum kaynaklarını sevk ve idare etmek doğru alıcılara yönlendirmek, kaynakların korunmasını ve güçlendirilmesini sağlamak, Sosyal hizmet uzmanının görevleri arasındadır. (Türkmen ve Akbaş, 2021: 1588).

Güçlendirme Yaklaşımı müracaatçıların sahip oldukları kaynakları ve güçlerini kullanmaları konusunda rehberlik etmektedir. Kullanılan yöntemler müracaatçıların dayanıklılığını arttırmaya yönelik olup, bireyin kendi öz değerlerinin farkına varmasını sağlamaktadır (Şimşek ve Altun, 2021: 1063).

Simon (1994), sosyal hizmet uzmanlarının güçlendirme temelli müdahale süreçlerinde yol gösterici ilkeleri tarif etmektedir (Sağlık, 2023: 37). Bu ilkeler, müdahale planlarının müracaatçıların ve toplum üyelerinin ihtiyaçları ile tercihlerine göre şekillendirilmesi gerektiğini vurgulamıştır. Bireylerin ve toplum üyelerinin güçlü yanlarının ön plana çıkarılması, müdahale sürecinin merkezinde yer almalıdır. Sosyal hizmet uzmanlarının en yaygın yöntemleri kullanmak yerine, müracaatçıların özel ihtiyaçlarına uygun müdahale planlarını hazırlamaları önemlidir. Müdahale ve politika geliştirme süreçlerinde liderlik yaparak öncelikli alanları belirlemek ve sabırlı bir yaklaşımla güçlendirme sürecini sürdürmeleri de gereklidir. Bu süreçte, sosyal hizmet uzmanlarının kendi güçlü ve zayıf yanlarını değerlendirmeleri, uygulamaların daha etkili olmasını sağlamaktadır. Ayrıca, müracaatçıların iyilik hali için yerel kaynakların ve bilgilerin kullanılması, müdahalelerin başarısını arttırmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları çalışma alanları gereği farkındalığı yüksek olan müracaatçı gruplarıyla nadiren karşılaşmaktadır. Dolayısıyla sosyal hizmet uzmanları müracaatçı gruplarına fayda sağlayabilmek için güçlendirme temelli müdahaleler gerçekleştirirken tanımlanan bu ilkelerden daha fazlasına (mesleki deneyim gibi) ihtiyaç duymaktadır.

2.7.1.4. Krize Müdahale Yaklaşımı

Bireylerin içerisinde buldukları olumsuz durumları mevcut kaynaklarıyla yahut sahip oldukları imkanlar dahilinde çözemediği zamanlarda, belli bir olay örgüsü ile ortaya çıkan çoğu zaman toplumsal ve kültürel öğelere dayanan sağlıklı duygu işleyişini bozan genel durumlar kriz olarak tanımlanmaktadır (Işık, 2020: 4). Sevilen

insanların kaybı, doğal afetler, ekonomik güçlükler, cinsel istismar ve emeklilik gibi hazırlıklı olunamayacak durumlar ve ani olumsuz gelişmeler, kriz oluşturan durumları tarif etmektedir. Krize Müdahale Yaklaşımının ortaya çıkması ve kabul görmesi 1950'li yıllara dayanmaktadır. Bu yaklaşımı daha tanınır hale getiren isimler ise literatürde psikiyatrist Eric Lindemann ve Gerald Caplan olarak bilinmektedir (Taşağal, 2023: 150). Kriz teorisinin gelişmesini sağlayan en büyük etkenler arasında; yaşanan dünya savaşları, askerlerin ve ailelerin yaşadıkları travmalar, sevdiklerinin kaybı ve bütün toplumu etkileyen yas süreçleri, felaket dönemlerinin önlenmesi ile yapılan çalışmalar ve hükümetlerin bütün bu kriz durumlarını kontrol altında tutmaya yönelik çabası mevcuttur (Karlık ve Kula, 2022: 101).

Krize Müdahale Yaklaşımı'nın gelişimi 1960'lı ve 1970'li yıllarda yaşanmaya başlamıştır. Bu yıllarda toplum ruh sağlığı merkezlerinde intihar girişimlerinin önlenmesine yönelik çalışmaların sonucunda, yirmi dört saat açık acil psikiyatri kliniklerinin açılmış, acil durum ve krize müdahale merkezlerinin oluşturulmuş, krize müdahale hizmeti sunan meslek elemanlarının eğitim almasını sağlayan yasalar koyulmuş ve bu gelişmeler Krize Müdahale Yaklaşımı'nın gelişimine katkı sağlamıştır (Taşağal, 2023: 151).

Uzun yıllar süren tedavi anlayışı, savaşlar kayıplar ve çok fazla yardıma ihtiyaç duyan insan olması sebebiyle anlık ve hızlı çözümlere yerini bırakmıştır. Krize Müdahale Yaklaşımı, 1960 ve sonraki yıllarda içerisine sosyal hizmetleri çözüm paydaşı olarak bünyesine katmıştır. Sosyal hizmet uzmanlarının Krize Müdahale Yaklaşımı'nı pratik hale getirmeleri, teorik halde olan uygulamanın kavramsallaşmasını sağlamıştır. (Sağlık, 2023: 40). Bireylerin kriz öncesi yaşamlarına dönmelerini sağlama amacı güden güçlendirme ve destekleme amacı taşıyan Krize Müdahale Yaklaşımının sosyal hizmet meslek ve disiplininde kullanımı artarak çoğalmıştır (Artan, 2010: 275).

Krize Müdahale Yaklaşımı'nın dört temel varsayımı bulunmaktadır. Bu varsayımlar aşağıdaki gibi sıralanabilir (Artan, 2010; Sağlık, 2023):

Birey, aile, grup ve toplulukların yaşamları süresince stres faktörlerinin yoğunlukta olduğu dönemlerden geçmektedir. Zedeleyici olayların tecrübe edildiği, belirli dönemlerin ana gayesinin sistemin içerdiği kaynakları ve bireyin sahip olduğu güçlü yönlerini nasıl kullanacağı hakkında rehberlik etmesidir.

Mevcut sistemlerin sahip olduđu denge bozulduğunda, krizler meydana gelebilmektedir. Sistem dengesinin bozulması güçlü yönlerinin ve baş etme mekanizmalarının yetersizliđi sonucunda kriz meydana gelebilmektedir. Kriz durumunda sistemin sahip olduđu güce ve onun nasıl kullanılacağına vurgu yapmaktadır. Yapılan müdahalelerle krizin üstesinden gelinebileceğini ifade etmektedir.

Krize Müdahale Yaklaşımı'nın kendine özgü mesleki terminolojisi bulunmaktadır. Bu mesleki terminolojiye ait dört temel kavram aşağıdaki gibidir (Işık, 2020; Taşagal, 2023; Sağlık, 2023).

Tehlikeli olay: Yaşamda var olan dengeyi sarsarak dengeyi bozan ve kişi ve durumlara göre deđişken stres durumu gösteren olayları tanımlamaktadır.

Hassas tepkiler: Bireylerin beklemedikleri olaylarla karşılaştığında ya da kendilerini tehdit altında hissettiklerinde gerçekleştirdikleri eylemlerdir.

Tetikleyici faktör: Bireyin kendisini tehdit altında hissettiđi durumlarda, sistem dengesizleşmektedir. Bu gibi durumları ifade etmektedir.

Aktif kriz durumu: Denge halindeyken, kişinin beklenmedik olaylar karşısında etki edememesi, yetersiz kalması, doğal dengenin bozulması olarak adlandırılabilir.

Sosyal hizmette Krize Müdahale Yaklaşımı Sosyal hizmette Krize Müdahale Yaklaşımı'nın yeni kabul gördüğü dönemlerde psikiyatrik sosyal hizmetin tanımlanması, kaygı bozuklukları olan kişilerin evlerinde ziyaret edilmesi bu yolla hizmet sunulması, 1.Dünya Savaşı sonunda askerlerin yaşadıkları travmaların tedavisinde de savaş sonrası ortaya çıkan problemlerde aile sosyal hizmet uzmanlarının aktif rol alması gibi uygulama ve psikiyatri temelli müdahaleler önemli rol oynamaktadır (Artan, 2010: 287).

1930 Büyük Buhran döneminde, yaşanan ekonomik ve sosyal zorlukların aşılabilmesi için, yetersiz kaynaklara bireylerin ulaşmasını sağlamak ve bununla ilgili sınırlı kaynakların müracaatçılara ulaştırılması yönündeki çalışmalar, sosyal hizmetin kriz yönetmesinde kullanılmıştır. 2. Dünya Savaşı döneminde ise savaşın sonuçları arasında yer alan ailevi ve boşanma gibi problemlerin çoğalması bireyselden ziyade grup danışmanlığı ve grup terapileri önem kazanmıştır. Savaş sonrası dönemde ise, sosyal hizmet uzmanları problemlerini çözmekte zorlanan bireylerle çalışmış, aile danışmanlık merkezlerinde ve psikiyatri kliniklerinde Krize Müdahale Yaklaşımı'nı

da kapsayan birçok farklı yaklaşımı benimseyerek toplumsal hizmet sunmuştur (Ceyhan, 2023: 781).

2.7.1.5. Çözüm Odaklı Yaklaşım

Çözüm Odaklı Yaklaşım, müracaatçıların yaşayabilecekleri problemlerden daha çok problemlerin üstesinden nasıl gelineceğine odaklanan ve kişilerin güçlü yönlerini ön plana çıkaran modern ötesi bir yaklaşımdır. Ekonomik kaygıların artması, psikoterapinin gelişerek değişmesi, psikososyal yardım kuruluşlarının gelişerek ilerlemesi, bireylerin problemlerine olan farklı yaklaşımları ortaya çıkarması, bununla birlikte 2. Dünya Savaşı ve sonraki süreçlerde gelişen krize müdahale ve kısa süreli müdahalelerin uygulanması Çözüm Odaklı Yaklaşım'a yönlendirmiştir (Zengin, 2015: 66).

Tüm bunlarla birlikte "Kısa Aile Terapisi Merkezi" ABD'de 1978 yılında kurulmuş ve burada uygulanan çalışmalar Çözüm Odaklı Yaklaşımın ilk örneklerini ortaya çıkarmıştır. Bu çalışmalar, terapilerde kullanılarak daha etkili hale getirilerek yeni yöntemleri bulmaya odaklanmış, Insoo Kim Berg ve Steve de çalışmalarını kapsamıştır. De Shazer, geniş kullanım alanı olan yöntemlerin kısıtlayıcı olduğu fikriyle hareket ederek problemlerin sonuçları üstünde geniş çalışmalar yaparak ilerleyen Eve Lipchik, John Walter, Jane Peller, Michelle Wainer-Davis ve Bill O'Hanlon gibi birçok terapistle çalışmalar yürütmüştür. Bu yaklaşımlar Çözüm Odaklı Yaklaşım'ın ilk gelişimi, pozitivist ve hiyerarşik bir yapıda ilerleyen modern yaklaşımlardan farklı ve aykırı bir tutum benimsemiş, bu şekilde yansıtmaya başlamıştır (Akbaş, 2019: 1951).

Palo Alto'da bulunan "Ruhsal Araştırmalar Enstitüsü"nde farklı bir uygulama olan ve yaygın kabul gören kısa süreli terapi, çözüm odaklı yaklaşımın gelişimine katkıda bulunmuştur. Bu Enstitünün terapistleri bir yandan farklı yaklaşım ve yöntemlerden etkilenirken bir yandan da psikiyatrist Milton Erickson'un fikirlerinden etkilenmeye başlamıştır (Gök ve Özdemir, 2020: 606).

Çözüm odaklı yaklaşımın kendine ait 8 temel varsayımı bulunmaktadır. Bu varsayımlardan aşağıda bahsedilmiştir (Akbaş, 2019; Sağlık, 2023).

Her sorunun çözüme kavuşmasını sağlayacak bazı istisnalar vardır: Müracaatçıların sorunlarına çözüm olabilecek ve problem durumlarında onlara kendilerini iyi hissettirecek durumların da olabileceğini ifade etmektedir.

Bireylerin güçlü yönlerine ve sağlık durumlarına odaklanarak ilerlemek gerekmektedir: Kişilerin yapamadıklarına değil üstesinden geldikleri problemlere odaklanmanın, onların sorunlarına çözüm aramak için farkındalık oluşturmakta yardımcı olacağını ifade etmektedir.

Neden-sonuç ilişkisinde sonuçlara ulaşabilmek için bireylere belli görevler düşmektedir : Bireylerin terapi süresince çözüm ve çözüm önerisi statüsünde olan her konuda sorumlu olması, değişimin gerçekleşebilmesi için görev bilincinde olması gerektiğini ifade etmektedir.

İçinde bulunduğumuz sürece, bugün ve ileriki dönemlere odaklanmak önem taşımaktadır: Problemlerin aslında önceki döneme ait olduğu, sonuçlarınsa bugün ve gelecek dönemlerde olduğunu ifade etmektedir.

Çözüm statüsünde olan konular, objektif gerçeklik olarak karşımıza çıkmaz: Her birayın kendine has anlamlı eylemleri olduğu, özel ve biricik olduğunu bu sebeple çözümlerin de kişiye özel olduğunu, her müraacatçıyı kapsamadığını ifade etmektedir.

Her müraacatçının problemine çözümü kendisinin inşa etmesi gerekmektedir: Çözümler müraacatçının hayat tecrübelerine dayanarak oluşturulmalı ve ortaya çıkarılan çözümlerin sosyal hizmet uzmanı ile ortak çalışma yürütülerek orataya çıkarılması gerektiğini ifade ederek, süreçteki asıl sorumlu ve yöneticinin birey olduğunun unutulmaması gerektiğini ifade etmektedir.

İçinde bulunulan süreç, işbirlikçi terapötik ilişki ile yürütüldüğünde daha etkili sonuçlar ortaya çıkarmaktadır: Bireylerin hayat tecrübelerinin ve kendi problemlerinin baş elemanı olduklarını, buna dayanarak birey ve terapist arasında saygı ve anlayışın hedeflenerek hiyerarşik bir düzen değil de, aynı düzende bir ilişki olması gerektiğini ifade etmektedir.

Değişim dediğimiz şey basit ve küçük adımlarla oluşmaktadır: Her bir basit adımın değişime çok büyük katkı sağlayacağı fikri ile hareket ederek terapistin bireye basit bir adım atması için yüreklendirmesi ve değişim için gerekli ilk hamleyi yapması gerektiğini ifade etmektedir.

Çözüm odaklı yaklaşımda pek çok kavram bulunmaktadır. Bu kavramlar içerisinde yedi temel kavram göze çarpmaktadır (Artan, 2010; Akbaş, 2019; Gök ve Özdemir, 2020):

Mucize sorusu: Müracaatçıların var olan problemlerine çözüm bulunacağına inanması için “Bir mucize olsaydı ve probleminize bir anda çözüm bulunacak olsaydı bu mucize ne olurdu?” gibi bir soru çözüm odaklı yaklaşımın temel tekniklerinden biridir.

Derecelendirme sorusu: Müracaatçıların mevcut durumları hakkında 0-10 arasında yapacakları değerlendirmeleri ifade etmektedir. Bu değerlendirmeyle 0 puan amacın uygun şekilde gerçekleşmediğini, 10 puan ise ideal şekilde sonuca ulaşıldığını göstermektedir.

- İstisna durumlar: Hastalık öncesi yaşam durumlarını belirtir.
- Ödevler (Gelişimsel Görevler): Çözüme uygun bir planın hazırlanması sonucu müracaatçıdan bu plana uygun her görüşmede küçük adımlar atması ve eyleme dökmesi istenmektedir.
- Baş etme soruları: Müracaatçıların baş etmek zorunda oldukları sorunları çözüme ulaştırmak amacıyla yüreklendirmek maksadıyla “Bu durumun üstesinden nasıl geldin?” diyerek güçlü yönlerini farketmesi sağlanır.
- Övgü: müdahale süreci boyunca süreç boyunca müracaatçının çözüm için tüm çabalarını, gayret gösterdiğini farketmek ve böylelikle müracaatçının desteklenmesini sağlamak için görüşmeyi yapan ve süreci takip eden sosyal hizmet uzmanı tarafından dile getirilen sözleri ifade etmektedir.

Mesleki açıdan sosyal hizmet çok yeni bir disiplin olmasına rağmen çözüm odaklı yaklaşım her geçen gün bu disiplin içinde önemini arttırmaktadır. Temelinde güçlendirme yaklaşımının olması ve sosyal hizmet uzmanlarının aktif olması gibi nedenler bu önemi destekler. Bununla birlikte sistem odaklı da olan çözüm odaklı yaklaşım, müracaatçılarla uzmanların işbirliği içinde hareket etmesi ve değişime dönük tavrı da sosyal hizmet uzmanları tarafından kabul edilmesini kolaylaştırmıştır (Bozlar, 2023: 45).

Çözüm odaklı yaklaşımın sosyal hizmette kullanım modeli, müracaatçıların deneyimlerinden hareketle belirlenen hedeflerine ulaşmalarında onları destekleyecek bir teknik niteliği taşımaktadır. Çözüm odaklı yaklaşımın sosyal hizmetteki temel amacı, kendi sorunlarını tanımlayıp çözüm üretebilen müracaatçıların geleceği ile ilgili kararları verme hakları ve iradesi kapsamında mevcut problemlerine kendi çözümlerini kendi sağlayabilme yetisine sahip olması, problemden ziyade probleme

çözüm olacak yolları aramaya ve var olan probleme mümkün olan en kısa sürede çözüm sağlamaktır. Bu doğrultuda, sosyal hizmetin geleneksel çözüm yollarından çok çözüm odaklı uygulama yöntemi tercih edilmektedir.

2.8. Kronik Hastalıklar ve Sosyal Hizmet

Sosyal hizmet, bireylerin iyi olma halini koruyarak ve gelişmelerine yardımcı olmak, psikososyal işlevlerini etkili bir biçimde yerine getirebilmelerinde onlara yardımcı olan, toplumu ve sosyal değişme sürecini de etkileyen uygulamalı bir bilim olarak tanımlanmaktadır (Squires & Kramaric-Trojak, 2003: 295). Bir başka tanıma göre ise sosyal hizmet, bireylere, uygun yaşam koşullarını sağlayarak onların sorun çözme kapasitelerini ve sosyal işlevselliklerini geliştirmeyi hedeflemektedir. Bunun yanında uygun sosyal koşulları oluşturarak yürütülen profesyonel bir yardım süreci olarak da ifade edilebilmektedir (Pippard & Bjorklund, 2003: 101).

Bu tanımlar doğrultusunda sosyal hizmet yaklaşımının iki boyutu ortaya çıkmaktadır. İlk olarak, bireyin sosyal işlevselliğini etkileyen her olumsuz durumun ortaya çıkmadan önlenmeye çalışılması, diğeri ise sosyal işlevselliğin geliştirmesine yardımcı olarak yardım etmek ve iyileştirerek sosyal koşulları olumlu yönde oluşturmaktır (Flexner, 2001: 153). Sosyal hizmetin temel amacı, bireyin, yaşam koşullarını iyileştirerek. Her bir müracaatçının yaşam kontrolünün elinde olmasına, güçlü bir sosyal işlevselliğe sahip olmasına, sosyal adaletin sağlanmasına katkısı bulunmaktır (Lloyd, King & Chenoweth, 2002: 255).

Tüm bunlarla birlikte tedavi sürecinin uzaması müdahale anlamında profesyonel bir bakış açısının olma gerekliliğini de beraberinde getirmiş“tıbbi sosyal hizmet” kavramı ortaya çıkmıştır.Geçmiş dönemlerde sağlık personeli tarafından sağlanmaya çalışılan rehberlik hizmeti bu kavram adı altında işlevsel hale gelmiştir. Uzun süre hastane ortamında tedavi gören bireylere, sağlık çalışanları tarafından verilmeye çalışılan hizmetin, bu konu hakkında yeterli bilgi ve beceriye sahip profesyonel eğitim almış kişiler tarafından verilmesi gerektiği söylenmeye başlanmış ve ayrı bir disiplin olarak ortaya çıkmıştır (Özbesler, 2013: 9).

Temel olarak tıbbi sosyal hizmet, tedavi süreci de dahil olmak üzere müracaatçının yaşam fonksiyonlarını etkileyecek olan her türlü sosyal ve duygusal durumları çözmeye odaklanmaktadır (Levine, White & Paul, 1963: 1183). Tıbbi Sosyal Hizmet uzmanları;

- Hastalık süreci devam ettiği müddetçe bireyin ailesinin ihtiyaçlarının karşılanabilmesi (sosyal destek hizmetlerinden ve sağlık sigortasından yararlanma vb gibi)
- Rahatsızlığın tedavi edilebilmesi için gerekli olan her türlü tıbbi malzemenin sağlanacağı uygun kaynakların bulunması,
- Hastanın tedaviye olumlu yanıt verebilmesi adına sağlık çalışanlarına yeterli bilginin sağlanması ve yapılan çalışmaların desteklenmesi,
- Bireyin tedavi süresince yaşayacağı olumsuz düşüncelerden uzak kalmasını sağlayarak destek olmak,
- Bireyin hastalık sebebi ile yerine getiremediği sorumluluklarını, günlük işlerini yapabilmesi konusunda destek olunması,
- Bireyin hastalık sebebiyle sekteye uğrayan ailesi, sosyal yaşamı ve bunların arasındaki ilişkilerinin düzenlenmesi,
- Hasta bireyin ve ailesinin yasal konular hakkında, özellikle hangi haklara sahip olduğunu, toplumda var olan hizmetlerden nasıl faydalanacağı, hangi yöntemleri kullanarak bu haklara ulaşabileceği ile ilgili bilgilendirme ve yönlendirme yapılması, intihar girişimi, kayıplar, istismar mağduru olma gibi kriz ve travma yaratan problemlerin üzerinde durularak çalışma yapılmaktadır (Zengin, 2011: 30; Özbesler, 2013: 7; Şengül ve Bulut, 2023: 97).

Sosyal hizmet uzmanlarının hastanede çalıştığı durumlarda, hastanın tıbbi tedavisine destek olacak mesleki çalışmaları yürütürken yönetici, planlamacı, kaynak bulucu, eğitimci gibi mesleki rollerin yanında kolaylaştırıcı ve savunucu olma gibi rolleri üstlenir (Keleşoğlu, Arslan ve Aba, 2022: 102). Hastane ortamında hasta ve hastanın ailesinin tedavisiyle ilgili ekiple iletişimini kolaylaştırır. Hastaların uygun biçimde tedavi süreci hakkında bilgilenmelerini sağlar, yeri geldiği durumlarda ise hasta ve ailesinin savunuculuğunu yapar. Hastalıkla birlikte gelişen yeni durumların ve bunun hasta ve hastanın ailesinin psiko-sosyal etkilerini değerlendirir, yapılan çalışmalarla hasta ve ailesinin ortaya çıkan sorunlarla nasıl baş edebileceklerine ve süreç boyunca kişilerin güçlenmelerine yardımcı olur. Tüm bu çalışmalar gerçekleşirken hastanın tüm problemleri için çözüm yolları aranır ve sosyal hizmet uzmanı bu süreçte vaka yöneticisi rolündedir (Özbesler ve İçağasıoğlu Çoban, 2010: 34).

Kaynak bulucu ve geliştirici rolüne sahip sosyal hizmet uzmanları, hasta ve ailesinin psikososyal ve ekonomik ihtiyaçlarına ve yasal durumlarına uygun olarak toplum merkezleri, aile danışma merkezleri gibi sosyal hizmet kuruluşları, sosyal yardım kurumları, sivil toplum kuruluşları, okullar, halk eğitim merkezleri, yerel yönetimler gibi pek çok toplumsal kaynaktan faydalanmaları için çalışır. Sosyal hizmetin diğer tüm uygulama alanında olduğu gibi sağlık alanında da yürütülen sosyal hizmet uygulamaları; sistem yaklaşımı, psiko-sosyal yaklaşım, psikodinamik yaklaşım, bilişsel-davranışçı yaklaşım, güçlendirme yaklaşımı, ekolojik yaklaşım gibi mesleki yaklaşım ve yöntemler, sosyal hizmet disiplinin etik ilkelerine bağlı olarak yerine getirilir (Keleşoğlu, Arslan ve Aba, 2022: 102-130).

2.8.1. Duygusal Tepkiler

Kronik hastalığa sahip çocuklar, yaşadıkları kronikleşen sorun sebebiyle ruhsal sorunlar yaşamakta kronik hastalıkla mücadele eden ergenlerin depresyon oranlarının ve depresif duygu seviyelerinin hayli yüksek olduğu bildirilmektedir. Yatan hasta stasüsünde olan hastanede yatarak tedavi gören çocuklarda içerisinde bulunan durumdan dolayı duyulan mutsuzluk, hastane çalışanlarından korkma, ağlama krizleri, çaresiz hissetme ve depresyon ve benzeri belirtiler ortaya çıkmaktadır. Bu çocuklarda depresyon sıklığı %20 -%40 arasında değişmektedir (Güner, 2020: 17).

Kronik hastalığı olan çocuğun gelişim özellikleri göz önüne alındığında; Kronik hastalığın sebep olduğu engeller çocuğun psikolojik gelişimi için tehdit olarak algılanabilir. Yaşam kalitesinin hastalığa bağlı olarak düşmesi ve bunun yanısıra yaşanan uyum sorunları çocuğun ve ailesinin yaşamını zorlaştırmaktadır. Hastaneye yatış sıklığının artması yada yatış süresinin uzaması, aile bireylerinden uzak kalma ve yeterli yardımı görememe ihtimali çocukta stres faktörünün artmasına sebep olabilir. Yaşanılan süreçte aileye ve çocuğa sağlanan destek ailenin ve çocuğun kaygı ve stres seviyesini azaltmaktadır (Işık ve Demir, 2024: 62). Sosyal hizmet uzmanlarının, çocuk ve ailesinin içerisinde buldukları durumla başedebilmesi için duygu ve düşüncelerini ifade edebilmelerini sağlaması, kaygı seviyelerinin azaltılabilmesi için danışmanlık ve psikososyal destek hizmeti verilmesi ailenin iyilik halini sağlamakta ve güçlenmesini sağlamakta kullanılabilir (Engin,Yıldırım ve Puruçuoğlu, 2021: 275).

Sosyal hizmet uzmanı, hastaneye yatışın sağlandığı günden itibaren taburcu olduğu güne kadar ailenin ihtiyaçlarını karşılayabilmesi adına bir planlama içerisinde olmalıdır. Sözü edilen ihtiyaçların karşılanması için Psikososyal değerlendirme ailenin ve çocuğun ihtiyaçlarını tespit noktasında bir müdahale planını oluşturmayı sağlayabilir. Ailenin güçlü yönlerini belirlemek baş etme yöntemlerini kullanmakta çocuk ve ailesi açısından önemlidir (Özbesler, 2017: 4).

Pediyatrik sosyal hizmet uzmanları, aile ve çocuğun üzerindeki hastalığın meydana getirdiği etkiyi danışmanlık hizmetleri yoluyla anlamlandırmalarını sağlayabilir. Hastalık sürecinde ailede meydana gelen iletişim problemleri, yaşanan sorunların giderilebilmesi için müdahale yöntemlerinin uygulanması sosyal hizmet uygulamaları arasındadır. Bunun yanı sıra benzer sorunları yaşayan ailelerin oluşturulan destek guruplarına katılması çocuk ve aile arasındaki iletişim kaynaklı sorunların çözülmesi konusunda rehberlik ve kriz müdahalesinde, kısa süreli danışmanlık yapmaktadırlar (Yi, vd., 2018: 671).

Hastalık sürecinde çocuk ve ailenin hastalığa ve zorluklarına uyum sağlama çabaları, bununla başedebilme yetisi, aynı zamanda ihtiyaçlarının maddi ve ya manevi olarak karşılanması sürecin önemli bir kısmını ifade etmektedir. Barınma, beslenme, medical ihtiyaçların sağlanması gibi maddi ihtiyaçlar, ailesinden hastalığı ve hastane yatışları sebebiyle uzak kalan çocuğun eğitim hayatının sekteye uğraması da müdahalede bulunmak için önemli bir gerekçedir (Şengül ve Bulut, 2023: 99).

2.8.2. Davranışsal Tepkiler

Uzun süren hastalıklar, çocukta sağlıklı çocuklarla kıyaslandığında davranış problemlerine sebep olmaktadır. Beyazıt, Akkuş ve Ayhan'ın (2023:100). araştırmasında; hasta çocukların sağlıklı yaşlılarına kıyasla kendilerini daha fazla engellenmiş hissettiğini göstermektedir. Örneğin kronik hastalığı olan çocuk; sürekli devam eden tedaviler ve yapmak zorunda olduğu diyetlerin kendisini yaşlılarından farklı ve yetersiz olduğunu düşünmesine sebep olabilmektedir. Çocukta diyetine ve tedavisine dikkat etmeme gibi hastalığını negatif yönde etkileyebilen davranışları sergileyebileceği bu sebeple çocuk ve ergenin risk altında olabileceği görülmektedir (Akkuş ve Ayhan, 2020: 130).

Çocuk içerisinde yaşadığı hastalık sürecini anlamlandıramadığında tedaviye tepki gösterebilir ve tedaviyi reddedebilir. Sosyal hizmet uzmanının, çocuğun

davranışlarının esas sebeplerini tespit ederek müdahale etmesi gerekmektedir. Müdahale süreci çocuğa tedavi olmasının gerekliliğini bu davranışının yararlı sonuçlar meydana getireceği anlaşılır bir biçimde çocuğa anlatılması açısından önemlidir (Gürbüz ve Geçkil, 2023: 33).

Çocuğun tedaviye sağlanması gereken uyum ve ihtiyaç duyduğu motivasyon sosyal hizmet uzmanının çocuğun ailesini de sürece dahil etmek suretiyle, sosyal desteğini arttırma yoluna gidebilir. Tedavi ile ilgili verilecek kararlara çocuğun ve ailesinin müdahil olması yöntem olarak işbirliğini arttırabilir. Sosyal hizmet uzmanı, çocuğun hastalığı hakkında çekinmeden konuşabilmesi ve paylaşımda bulunabilmesi için danışmanlık rolünü de üstlenen uzmanın nihai hedefi burada hasta çocuğun kendisini sağlıklı yaşatları gibi hissedebilmesi, onlarınkine yakın bir hayat şansı olabileceği konusunda destek vermektir (Özbesler, 2017: 5).

Kronik hastalığa sahip çocuğun hastalığını kabullenebilmesi ve uyum sağlama sürecini sağlıklı yürütebilmesi için farklı davranması gerekebilir. Çocukta davranış değişikliğinin sağlanması için çocuğun sosyal becerilerinin geliştirilebilmesi için öz yeterliliğinin arttırılması önemlidir. Çocuğun riskli davranışlarının azalmasında özyeterlilik önemlidir. Uysal ve Yılmaz-Bingöl'ün (2019: 573) yaptıkları çalışmada, risk alma davranışı sergileyen ergenlerde öz-yeterlilik duygusunun negatif yönlü olduğu görülmektedir. Çocuğun kendi sağlığı ile ilgili sorumluluk alması söz konusu olduğunda, öz yeterlilik duygusunun çocuğun karar vermesiyle ve ilgili süreçleri yönetmede önemli olduğu görülmektedir. Burada Uzmanın yapması gereken şey çocuğun duygularını ve davranışlarını yönetebilmesi için ona rehberlik ederken kendini tanıması ve sahip olduğu yeterlilik kavramını anlayabilmesi için desteklemelidir. Kendi potansiyelinin farkına varan çocuk başarıya ilişkin algısını da değiştirecektir (Engin, Yıldırım ve Purutçuoğlu, 2021: 277).

2.8.3. Benlik Saygısı

Benlik saygısı; çocukların yaşamlarında ciddi bir yer teşkil eden kronik hastalığın tedavisi ve buna eşlik eden süreç içerisindeki bilişsel, duygusal, sosyal ve akademik çerçevenin çizilmesinde önemli bir alana sahiptir (Doğan ve Eryılmaz, 2013: 107). Beden algısı ergenlik çağındaki çocuklar için diğer yaş guruplarına göre daha hassas oldukları bir dönemi ifade eder. Yaşlıları arasında bir yer edinebilmek karşı cinsle iletişim kurmak çocuk için önemlidir (Tözün, 2010: 55).

Kronik hastalığın çocuğun bedeninde meydana getirdiği deęişimler çocuğun seksüel olgunluğunun yaşıtlarına göre gecikmesi, çocuğun kendisini yeterli hissetmemesine sebep olmaktadır. Bunu takip eden süreçte ise uyum sorunları ve sosyal ortamlardan uzaklaşma, asosyal bir yaşam tarzının benimsenmesi, benlik saygısının azalması neticesinde ise depresyonu peşi sıra getirebilir (Karakuş, 2016: 11).

Kronik hastalık; çocuklarda düşük benlik saygısına sebep olmakta öte yandan birbirleriyle bağlantılı olan zayıf benlik ve düşük benlik kaygısı kavramları, çocuğun iletişim kurmasını zorlaştırmakta kurulan ilişkiler ise sürdürülememektedir. Kronik hastalığı olan çocuğun içerisinde bulunduğu bu durum akran zorbalığına uğramasına da neden olabilmektedir. Öz, Yılmaz ve Akçay (2009: 330)'ın araştırmasında Tip 1 diyabetli çocukların, okul devamlılıklarıyla çocukların sağlıklı yaşıtlarına göre benlik saygısının düşük olması arasında anlamlı bir ilişki olduğu görülmüştür. Kronik hastalığı olan çocukların, sahip oldukları olumsuz benlik algısını sosyal yardımlaşma ve güçlenmesini sağlayacak davranışlar içerisinde bulunularak ortadan kaldırılması çocuğun yaşantısı açısından önem arz etmektedir. Sosyal destek ağı, çocuğun içerisinde bulunduğu durumla başetmesini sağlamakta uyum sorunlarını çözmesine ve sahip oldukları özsaygılarını arttırmalarına sebep olmaktadır. Sosyal destek çocuğun ihtiyaç duyduğu fiziksel, sosyal, çevresel bir çok faktörü ifade edebildiği gibi duygusal ve bilişsel ihtiyaçlarına da katkıda bulunmaktadır. Sağlanan destek çocuğun fiziksel ve ruhsal bütünlüğünü korumasında önemli bir yer teşkil etmektedir. Sacco ve Yanover'ın araştırmasında (2006: 523) çocuğa sağlanan sosyal desteğin, çocuğun kendisini güvende hissetmesini sağladığı bu durumun özdenetimini arttırdığı görülmüş, ve çocukta kronik hastalığın uzun süren etkileriyle yaşadığı duygusal süreçleri daha kuvvetli karşılayabildiği görülmüştür.

Hasta çocukların içerisinde buldukları süreci yönetmelerinde aile ve arkadaş çevrelerinin önemi büyüktür. Çocuğun ihtiyacı olan moral ve motivasyon ailesi ve arkadaşlarının desteğiyle artabilir. Çocuğun özellikle arkadaşlarından edindiği desteğin liseli çocuklar üzerinde yapılan araştırmaya göre duygularının olumsuz hale gelmesini engellediği ve stresle daha kolay başedebilmelerini sağladığı vurgulanmaktadır. (Erözkan, 2010: 156).

Odağında Güçlendirme yaklaşımının olduğu sosyal hizmet müdahalesinde; sosyal hizmet uzmanının profesyonellik temelinde aile ve hasta çocukta yaptığı çalışmalar yer almaktadır. Tedavi sürecini, hastane yatışını ve taburculuk dönemini de içeren süreç

sosyal hizmet uzmanının aileye yaptığı rehberliği ifade etmektedir.Çocuğun ve ailesinin iyilik halinin devamını sağlamak da profesyonellerin yükümlülüğü altındadır. Güçlendirme yaklaşımında çocuğun ailesinin sahip olduğu mevcut kaynakları nasıl harekete geçirebilecekleri Sosyal hizmet uzmanının rehberliği ile uygulanabilir hale gelmektedir. Sosyal desteğin devamını sağlamak, hastalığın meydana getirdiği kimi komplikasyonların etkisini azaltabilmekte hastalık durumunu çocuk için olduğundan daha olumlu bir sürece evrilmesini sağlayabilmektedir (Engin, Yıldırım ve Purutçuoğlu, 2021: 272).

2.8.4. Okul ve Sosyal Yaşam

Okul, çocukların sosyalleşmesini sağlayan, öğrenmeyi düzenleyen, çocukların yaş guruplarına uygun becerilerin edindirildiği bir mekan olarak adlandırılabilir. Sosyal hizmet uzmanı, kronik hastalığı olan çocuğun diğer çocuklardan farklı özelliklerini ifade edebilmesini teşvik eder. Okula hastalığı nedeniyle düzenli olarak devam edemesi, okula uyum sürecinin sekteye uğraması, arkadaş edinmemesi ve iletişim becerisindeki aksaklıklar çocuğun uyum sağlama sürecini geciktirmektedir. Akademik başarısındaki iniş çıkışlar hastalığın çocuğun hayatındaki edindiği yerin dolaylı bir yansımasıdır. Yaşlılarının çocuğa ve hastalığına vereceği tepkide okula adaptasyon sürecinin önemli bir parçasıdır. Çocuğun ve ailesinin bu psikososyal sürece hazırlanması,çocuğun yaşadığı endişelerin giderilebilmesi ve çocuğun kendisini ve hayatının bir parçası olan hastalığını arkadaşlarına nasıl aktarabileceği konusunda da sosyal hizmet uzmanının desteği çocuğun hayatının devamında karşılaşacağı zorlukları göğüslemesi açısından önemli bir yere sahiptir (Özkan ve Kılıç, 2014: 397).

Sosyal hizmet uzmanlarının harekete geçirdiği mekanizmalardan biriside “Çevresi içinde birey” yaklaşımıdır. Bu sayede çocuğun ailesi, yakın çevresi eğitim gördüğü mekanlarda dahil olmak üzere çevresel ağları kullanırlar. Bu ağları kullanırken savunucu rollerini üstlenirler, eğer çocuğun akranları tarafından uğradığı zorbalık söz konusuysa Sosyal Hizmet uzmanı okuldaki eğitimci ve çalışanlar ile ortak çalışarak savunuculuk rolünün gereğini yerine getirebilir (Daniş, 2006: 47).

Bu çizilen çerçevede yapılan müdahale, güçlendirme yaklaşımına dayanmaktadır. Çocuğun içerisinde bulunduğu çevre, okul ve aile yaşantısı arasındaki ilişkileri düzenleyerek özgüvenin artmasına ve eğitim hayatında yaşadığı problemlerin

azalmasına dolaylı olarak akademik başarısının da artmasını sağlamaktadır (Özkan ve Kılıç, 2014: 399).

2.8.5. Kontrol Kaybı ve Bilgi Eksikliği

Güçsüzlük, tanım olarak olaylar üzerinde bireyin kontrolünü kaybetmesi ya da kontrol eksikliği sebebiyle ortaya çıkan durum olarak adlandırılabilir. Sağlık sistemindeki güçsüzlük kavramı Çocuğun hastalığı ile ilintilendirilmektedir. Bu durum ise iki ana etkene bağlanmaktadır. Bilginin eksik olması ve kontrolün kaybı hastalık çocuk ve ailesi için başlı başına yaşadıkları ve yaşamaları muhtemel bir stres kaynağıdır. Bu süreçte çocuğa ve ailesine hastalığı ile ilgili bilgi verilmesi çocuğun süregelen hastalığa karşı uyum sağlamasını kolaylaştıracaktır (Suskan, 1999: 263). Kronik hastalık bir çok disiplinin beraber çalışmasını gerektirmektedir. Bu nedenle çocuk ve ailesinin yaşadıkları ve yaşayacakları süreçler hakkında, hastalığın nedeni, seyri, tedavisi, aile ve çocuğun tedavi sırasında sözü edilen ortak disiplinler ile çalışması sürece olumlu anlamda katkı sağlamaktadır. Ailenin ihtiyaç hissettiği kaynaklara ve hizmetlere erişimi multidisipliner yaklaşım kullanılarak sağlanmalıdır (Çavuşoğlu, 1995: 39).

Çocuk hastalığı hakkında bilgilendirilmeli ve yapılan bu bilgilendirme; ailevi durumuna, yaşına, gelişim özelliklerine, çevresel koşullarına, ekonomik kaynaklara ulaşabilme şansı da göz önüne alınarak yapılmalıdır. Çocuğun içerisinde bulunduğu gelişim dönemine göre ilköğretim çağı ve öncesinde ihtiyaç duyulan eğitim ilk bakımı veren ve ailesine verilir. Ergenlik çağındaki çocuklar ise hastalıkları hakkında kendileri bilgi ve eğitim alma hakkına sahiptir. Sosyal hizmet uzmanları çocukların yaş guruplarını ve ihtiyaçlarını tespit ederek, savunucu ve eğitici rollerini çocuğun bilgilendirilmesi ve uygun müdahale için kullanmalıdır (Gültekin ve Baran, 2005: 1).

Hastalık sürecinde özellikle kronikleşen hastalıklara müdahale ilk etapta sağlık çalışanların alanına girmektedir. Tanının konulması tedavi süreci ve hastanın tıbbi durumuna dair bilgilendirme öncelikli olarak aileye hekim tarafından yapılmalıdır. Öte yandan sosyal hizmet uzmanı doğru bir iletişim ve uygun görüşme tekniklerini kullanarak ailenin öyküsüne ulaşabilir ihtiyaçlarını tanımlar ve ilgili kaynaklara erişimlerini sağlar. Aile dil konusunda kendisini yeterli olarak ifade edemiyorsa ve yahut okuma yazma bilmiyorsa sözel yada yazılı bir raporlama kullanılabilir. Tercüman desteği sağlanabilir. Sosyal hizmet uzmanı, ailenin faydalanabileceği sosyal

hizmetler hakkında bilgi sağlayıcı rolünü üstlenir(Engin, Yıldırım ve Purutçuoğlu, 2021: 276).

Çocukların ve ailelerinin gereksinimleri doğrultusunda ulaşabilecekleri bakım ve hizmetler Sosyal hizmet uzmanının savunuculuk rolüyle bağlantılıdır. Çocukların hak temelinde eşit haklara sahip olduğu ve yaşları büyüdükçe kendi geleceklerini tayin edebilir noktaya gelecekleri ailelerin bakım vermesine ihtiyaç duymak ile birlikte çocuklar adına gerektiği takdirde savunuculuk yapılması,sosyal hizmet uzmanlarının görevleri arasında yer almaktadır (Acar, 2013: 232).

Sosyal hizmet uzmanı; çocukla çalışırken “çocuğun yüksek yararı” birinci önceliğidir. Çocuk kendisiyle ilgili verilecek kararlarda söz sahibi olması için desteklenmelidir.Bunun yolu ise çocuğun kendisini ifade edebilmesinden geçmektedir. Sosyal hizmet uzmanı çocuğu ifade konusunda yüreklendirebilir. Sosyal hizmet uzmanı çocuğun haklarının savunulması noktasında belirli bir yükümlülüğe mikro ölçekte sahipken bu konu ile ilgili makro ölçekte çocuğun haklarını korur nitelikte politikaların sağlamlaştırılmasında da yer almalıdır (Engin, Yıldırım ve Purutçuoğlu, 2021: 276).

2.8.6. Aile İşlevselliği

Çocuk ve kronik hastalık tabiri; tüm aileyi etkileyen, uzun yıllar süren teşhis ve tedavi sürecini içermektedir. Dolayısıyla sosyal hizmet müdahalesi bütün aileyi kapsamalıdır. Bu durum bütüncül bir bakış açısını gerektirmektedir. Bireylerin içerisinde buldukları sorunlarla başedebilme yeteneğini geliştirmeye odaklanırken iletişim ve etkileşim halinde olduğu bütün sistemleri ve bu sistemler arasındaki ilişkileri de çalışmaktadır (Kara, 2019: 355).

Kronik hastalık tanısı; çocuğun kronik bir hastalığa sahip olduğunu öğrenen aileler için hastalık sürecinide beraberinde getirmekte, Reddetme, üzüntü ve endişe gibi duyguları da içerisinde barındırmaktadır. Ailenin yapısını temelinden sarsan ve işlevselliğini olumsuz yönde etkileyen bu durum sonrasında eşler arasındaki tartışmaları, çatışmaları, çocukla anne baba arasındaki iletişim sorunlarını, geçim sıkıntısını, sosyal desteğin çekilmesi ile birlikte izolasyon sürecini meydana getirmektedir. Bütün bu sorunların kimi ailelerde boşanma ile sonuçlandığı görülmektedir. Ailenin yaşadığı süreç itibari ile içerisinde bulunduğu ve ilerleyen zamanlarda olması muhtemel risklerin sosyal hizmet uzmanının aile ile çalışırken

belirlenmesi ve yerinde yapılan müdahaleler sayesinde ailenin bu gibi durumlarda geliştirmesi gereken davranışların kriz ve risk durumlarına karşın ailenin daha dayanıklı, psikososyal açıdan güçlü olmasını sağlayabilir (Özkan ve Kılıç, 2014: 399).

Kronik hastalık, uzun süre devam ettiğinde aile sisteminde önemli farklılıklar meydana getirmektedir. Bakım verenlerin genellikle ebeveynler olduğu ve sorumluluklarının sağlıklı çocuklara verilen bakım yükü ile kıyaslandığında daha fazla olduğu görülmektedir. Erdem vd., (2013)'nin 7-18 yaşları arasındaki kronik hastalığı olan çocuklarla ilgili çalışması, bu çalışmada sözü geçen çocukların annelerinin çocuklarına sağladıkları bakım yükünü diğer çocuklarından daha ağır algıladıkları görülmüştür. Kronik hastalık ailenin işlevselliğini de olumsuz anlamda etkilemektedir. Alağan (2014) tarafından yapılan bir çalışma, bakım verenlerin %48,6'sının aile yaşantısının etkilendiği, görev ve sorumlulukların sekteye uğradığı görülmektedir. Geçim sıkıntısı, hasta çocuğa bakım veren eşin çocuklarına ve eşine yeteri kadar vakit ayıramaması, diğer kardeşlerin anne baba ilgi ve sevgisinden mahrum kalmaları ailenin yapısal özelliklerini olumsuz anlamda etkileyebilmektedir. Aile yapısının ve dinamiklerinin birbirleriyle bağlantılı olması sebebiyle kronik hastalığın aileye etkilerini değerlendirmek görevi sosyal hizmet uzmanlarına düşmektedir (Sütçü, 2023: 54).

Ailenin çocuklarının hastalığı ile ilgili yaşadıkları vicdan azabına kadar varan duygusal sarsıntılar, hastalığın aileyi oldukça zorladığı sınırsız bir döngüyü ifade etmektedir. Bitmeyen duygu bunalımları, içerisinde "Çocuğun hastalığını geç mi farkettilik? Tanısı geç mi konuldu? Bizimle ilgili bir problem yüzünden mi çocuk hasta oldu? Acaba ailemizde önceki kuşaklarda hasta bir çocuk var mıydı" gibi ebeveynlerin kendileri ile ilgili yaptığı sorgulamalar, aile için stres kaynağı oluşturmaktadır. Aile zorluklarla başetme yeteneğini ve sahip oldukları gücü kullanmasını Sosyal hizmet uzmanının rehberliğiyle öğrenebilir. Aileyi zorlayan faktörlerle mücadele etmesinde Sosyal hizmet uzmanının aileyle çalışması ve destekleyici tutumu içerisinde buldukları duruma ailenin ve hasta çocuğun uyum sağlamasını kolaylaştırabilir (Engin, Yıldırım ve Purutçuoğlu, 2021: 277).

Hasta çocuğu olan ailelerin, kendileri gibi benzer sorunları yaşayan ailelerle bilgi, tecrübe paylaşımında bulunmalarının, benzer ailelerle grup çalışmaları yapmanın ailelerin güçlü oldukları yönlerin ortaya çıkmasını sağladığı görülmektedir. Bununla

birlikte bireysel görüşmelere devam edilmesi, ailenin deęişmesini istedięi yařam kořullarının saęlanmasında önemli bir rol oynamaktadır.

2.9. Kronik Hastalıęa Sahip Çocuklara ve Ailelere Sunulan Evde Bakım Hizmeti

Ülkemizde evde bakım hizmetleri 26 Mayıs 2023 tarihli resmi gazetede yayınlanan “Evde Bakım Yönetmelięi” kapsamında yürütölmektedir. Engelli bireyleri olan ailelerin ulaşabilecekleri ekonomik desteęi ve bu desteęin kořullarını ifade etmektedir söz konusu yönetmelięin 1. Maddesine göre; “Bu Yönetmelięin amacı Bakıma ihtiyacı olan engellilerin evde bakımı için yapılacak yardımın başvuru řekline, deęerlendirilmesine, ödenmesine ve dięer hususlara iliřkin usul ve esasları belirlemektir.” (Evde Bakım Yönetmelięi, 2023: 1).

Evde bakım yardımı, (10.000) gösterge rakamı ile memur aylık katsayısının çarpımı neticesinde elde edilen tutar kadar, aylık olarak bakım saęlayana ödenir. Engelli bireyin, evde bakım desteęinden faydalanabilmesi için;

- a) Hanede yařayan hane sakinlerinin gelirlerinin toplamının kiři sayısına bölünmesine dayalı olarak, ortaya çıkan gelirin asgari ücretin aylık net tutarının 2/3’ünden daha az olması,
- b) Engelli bireyin 4 üncü maddenin birinci fıkrasının (m) bendinde bahsedilen saęlık raporu olması,
- c) Engelli bireylerin Günlük rutinleri sözkonusu olduęunda genel yařam gerekliliklerini yerine getirememeleri nedeniyle yařamını birisinin desteęi ve bakım saęlamadan sürdüremedięine dair bakım raporuyla tespit edilmesi gerekir. (Evde Bakım Hizmeti Yönetmelięi, 2023: 5).

Evde bakım hizmetlerinin amacı; kronik hastalıęın, bireyin yařam řartları üzerindeki olumsuz etkisini en düşük seviyeye düşürmesini saęlayarak, bebeklikten yařlılık dönemine kadar olan sürecin tamamını içeren zaman diliminde bireylerin doęru teřhis ve tedaviye ulaşabilmesini saęlamayı, dolayısıyla bireyin toplum içerisindeki konumunu muhafaza etmesini bu görevi yerine getirirken kiřinin saęlığı ve bakımı konusunda gerekli desteęi vermektir (Gürer, 2021: 21).

Evlerinde bakım verilen hastaların, aile bütünlüğü içerisinde stres faktörlerinin azaldığı ve alışık oldukları mekan içerisinde yařam sürmelerinin, kendilerini güvende hissetmelerini saęladığı görölmektedir. Kadınların eski yıllara nazaran çalıřma

hayatının içerisinde aktif olarak bulunmaları, ailenin yapısal özelliklerinin değişmesi, bakım veren kişinin çoğunlukla kadın olması ve çalışan kadının hastaya düzenli bakım verememesi, bakım hizmetinin verilmesi ile ilgili uzmanlaşmış bir anlayışın devreye girmesini gerektirmektedir. (Ağcasulu, 2021: 168).

Çocuk ve ailesinin, uzun süreli bakım gerektiren bu hastalıkla mücadelesi tek başına fiziki bakımı içermemektedir. Hasta çocuk ve ailesinin içerisinde bulunduğu durum tüm boyutları ile sosyal, ekonomik, çevresel, fiziksel ve zihinsel yapıyı dikkate almayı gerektirmektedir. Evde bakım hizmetinin amaçları doğrultusunda süregelen bir sağlık sorunu yaşayan tüm bireyler bakım hizmetini alabilmelidir. Bu duruma yaşlı bireyler olduğu kadar çocuklar da dahildir (Gürer, 2021: 22).

Hasta çocuğun ve ailesinin içerisinde bulunduğu korku ve kaygıları giderebilmek için kullanılan yaklaşım güvene dayalı olmalıdır. Güven sağlamanın yollarından biri de aile odaklı bakım konusunda, hemşirenin uygulanan tedaviler hakkında aileye bilgi vermesi, medikal yöntemleri kullandığı kadar non farmakolojik olarak adlandırılan ağrı tedavi yöntemlerini uygulama konusunda aileye rehberlik etmesidir. Öğrenilen davranışlar, çocuk ve ailenin acı ile başetmesini sağlayabilmektedir. Yatılı tedavi sırasında ve tedavi sonrası taburculuk dönemi olarak adlandırılan zaman diliminde aile ve çocuğa hastalık, yaşanan süreç ve uygulanan tedavinin aile tarafından uygulanabilir kısmını öğretmek eğitim vermelidir. Bu süreçte çocuğun hastalığa ve hastalık sürecine vereceği bütün tepkileri anlayabilmek çocuğun gelişim özelliklerini anlamaktan geçmektedir.(Törüner ve Büyükgöncü, 2017: 47).

Bu doğrultuda;

- Bebeklik döneminde hastalığın gelişimi ve bu gelişimin bebeklik döneminde sebep olduğu gerilik hakkında henüz yeterli bilgiye sahip olmayan ebeveynlere bilgi sağlanmalıdır. Bebek ve ailesi arasındaki ilk ilişki tesis edilmeli ve düzenlenmesine destek olunmalıdır. Kabullenme süreci ailenin hastalığın seyri hakkında yeterli bilgiye sahip olması ile kolaylaşmaktadır.
- Yatılı tedavi gören hasta çocuğun, oyun döneminde olması çocuğun gelişim özelliklerine göre uygulanması gereken kuralları da beraberinde getirmektedir. Bu kurallar arasında rutinler oldukça önemli bir yere sahiptir. Gerek hastanede gerek evde çocuğun alışık olduğu yeme içme ve oyun düzeni benzeri koşullar oluşturularak sağlanmaya çalışılmalıdır. Çocuğun var olan gündelik

alışkanlıklarının, evde de devam ettirilmesi gerekmektedir. Çocuğun kendi yaş gurubu ile iletişim kurması teşvik edilmeli oyun kurma ve sürdürebilme yeteneğinin gelişmesine yardımcı olunmalıdır. Çocuk kendi temizlik ve bakım rutinini yapmak konusunda teşvik edilmelidir. Hastanede görülen tedavinin çocuk üzerinde oluşan ailesinden ayrı kalma kaygısını engellemek için ebeveynlerin çocukların bakımına katılmasını sağlamanın faydalı sağladığı görülmektedir.

- Okul öncesi dönemde uygulanacak tedavi sürecinin çocuğa basit bir anlatımla ifade edilmesi gerekmektedir. Çocuğun kendini güvenli bir alanda hissetmesi önemlidir. Hastalık sürecinde fiziki ve zihinsel engellerle mücadele eden çocuk için bağımsız ve girişken olma yönünde verilen cesaretin teşvik edici özelliği profesyoneller tarafından kullanılmalıdır.
- Okul dönemindeki çocuklar, hastalıkları konusunda kendilerini daha iyi ifade edebilmeleri için desteklenmelidir. Okulda ve arkadaşlarının içerisinde hastalığından ötürü rahatsız hissetmemesi için çocuğun arkadaşları ve yakın çevresinin bilgilendirilmesi de çözüm olabilmektedir. Hastalığın gerektirdiği tedavi yöntemlerini ve uygulamalarını, çocuğun ilaçlarını kullanma, kan şekeri düzeyini kontrol edebilmek gibi konular hakkında teşvik edilerek mesuliyet alması sağlanmalıdır.
- Adolesan dönemdeki gençler hastalık nedeniyle yaşadıkları psikolojik zorluklar karşısında karakterinin güçlü yanlarına vurgu yapılarak, daha dirençli hale gelmeleri sağlanmalıdır. Benzer sorunları yaşayan çocukların tecrübe ve birikimlerini paylaşmaları, hastalığı kabullenme ve uyum sağlama hususunda çocukların ve ailelerinin hastalık gerçeğine intibakını arttırmaktadır.(Ak, 2018: 920-921).

Hastanede yatılı tedavi veren sağlık çalışanları çocuklar için bakım ve tedavi yöntemlerini hayata geçirirken pediatri hemşireleri çocuklarla sağlıklı iletişim kurabilmek için oyun yöntemini kullanabilirler. Tedavi sırasında terapötik oyunu hayata geçirmek çocuk ve ailesinin tedaviye dair endişelerini hafifleterek hastanede görülen yatılı tedavinin ve hastalığın uzun vadedeki etkilerinin çocuk ve ailesi üzerindeki etkileri azalmaktadır (Yayan ve Zengin, 2018: 228).

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

LİTERATÜR TARAMASI

Kaplan, Grobstein ve Smith (1976), tarafından yapılan “Predicting the Impact of Severe Illness in Families” adlı çalışmada, lösemi hastası olan çocuklara bakım veren ailelerin başa çıkma sorunları incelenmiş ve bulgulara göre, lösemi hastalığının tedavi süreci aileleri çok yıpratmakta hatta çocuğun vefatından sonra bile bu durum devam etmektedir.

Bergman, Lewiston ve West (1979), tarafından yapılan “Social Work Practice and Chronic Pediatric Illness” adlı çalışmada, sosyal çalışmacıların pediatrik kronik hastalık ortamındaki rolleri araştırılmıştır. Bu anlamda akut ve kronik hastalıklar ile mücadele eden çocukların ebeveynlerinin yaşadığı sorunlar kıyaslanmış ve bu farkların sosyal çalışma uygulaması üzerindeki etkilerine vurgu yapılmıştır. Çalışmanın hastaların ve ailelerin erken değerlendirilmesi, sosyal çalışmacıya ailelere uygun şekilde müdahale edebilecek bir veri tabanı sağlaması ve bakım verenlerin çaresizlik, bağımlılık ve izolasyon duygularının hafifletilmesi amaçlanmıştır.

Kazak, (1989) tarafından yapılan “Families of Chronically ill Children: A Systems and Social-Ecological Model of Adaptation and Challenge” adlı çalışmada, Çocukluk çağı kronik hastalıkları ve aileleri için konu ile ilgili sistemler ve sosyal-ekolojik teorilere genel bir bakış sunulmaktadır. Çalışmada ailelerde stres ve başa çıkma konularını içeren literatür incelenmiş, ardından bu alandaki araştırma ve müdahale konularında dikkate değer konular ele alınmıştır. Son olarak, AIDS'li çocuklu ailelerin artan sayısına yanıt vermede bu modellerin önemi tartışılmıştır.

Pelletier vd., (1994) tarafından yapılan “Social Support Received by Mothers of Chronically ill children” isimli çalışmada, kronik hastalıklı çocuk ve ergenlerin annelerinin sosyal yaşantılarının düzenlenmesinde ihtiyaç duydukları sosyal desteğin ne gibi özellikler taşıması gerektiği belirlenmeye çalışılmıştır. Çalışma da elde edilen bulgulara göre, annelerin özellikle duygusal, değerlendirme ve bilgilendirici destek alanlarında, mevcut desteğin ötesinde destek talebinde buldukları, destek sağlayıcıları olarak eşler, profesyoneller ve yakın aile üyelerinin, anneler tarafından önemli görüldüğü belirlenmiştir. Ayırıcı analiz sonuçlarına göre, kronik hastalıklı çocuğun bir ergen olduğu durumlarda, babanın eğitim düzeyinin yüksek olmasının ve

aile gelirinin orta-düşük seviyede olması durumlarında, alınan desteğin düşük seviyede olabildiği belirlenmiştir.

Melnyk vd., (2001), tarafından yapılan “Coping in Parents of Children Who are Chronically Ill: Strategies for Assessment and Intervention” adlı çalışmada, yaklaşık olarak çocukların %31'inin kronik hastalıklardan etkilendiği belirtilerek bu hastalıklar ile mücadele eden çocuklara bakmakla yükümlü ebeveynlerin uzun vadeli stres yaşadığı vurgulanmaktadır. Çalışma kapsamında, ebeveynler için çocukluk çağı kronik hastalıklarının stres unsurlarını incelenmiş, ebeveynlerin başa çıkma yöntemleri değerlendirilmiş ve ebeveynlerin başa çıkma sonuçlarını iyileştiren müdahaleleri gözden geçirilmiş ve çeşitli teorik destek önerileri sunulmuştur.

Grapsa vd., (2014) tarafından yapılan “Caregivers’ Experience in Patients With Chronic Diseases” adlı çalışmada, kronik hastalığı olan hastaların bakım verenlerinin özelliklerini tanımlamak ve bunların algılanan yükünü değerlendirerek bu yükü etkileyen faktörler araştırılmıştır. Çalışma kapsamında 73 hasta yakını ile anket yapılmış ve sosyal destek, özellikle aile bireyleri veya devlet programları aracılığıyla olan sosyal desteklerin etkisi incelenmiştir. Buna göre aile bireylerinin birincil bakım vericiler (eşler %51, çocuklar %29 ve diğerleri %20) olduğu ve psikolojik desteğin, ihtiyaç duydukları başlıca önemli yardım olduğu belirtilmektedir. Diğer taraftan, tıbbi ve sosyal destek ağına erişimin kısıtlı olduğu ancak kısıtlı olsa bile ana destek mekanizması olduğu vurgulanmaktadır.

Findley (2014) tarafından yapılan, “Social Work Practice in the Chronic Care Model: Chronic Illness and Disability Care” isimli makalede, kronik hastalığı ve engelliliği olan kişilere yönelik sosyal hizmet uygulamasında kronik bakım modelinin kullanımı incelenmektedir. Çalışmada, kronik bakım modelinin sosyal hizmet uygulamasında yaygın olarak kullanıldığı ve kronik hastalığı ve engelliliği olan kişilerin sağlık sonuçlarında bir iyileşmeye yol açabileceği belirtilmektedir.

Price ve Walker (2015) tarafından “Chronic Illness, Vulnerability and Social Work: Autoimmunity and the Contemporary Disease Experience” ismi ile yayımlanan kitapta, otoimmün hastalıkların sosyolojisi, kronik hastalık ve savunmasızlık, hastalık deneyimi, sosyal çalışma ve kronik hastalık ve otoimmün hastalıkları olan kişi ve ailelere yönelik destek ve müdahaleler anlatılmaktadır.

Vonneilich, Lüdecke ve Kofahl (2016) tarafından yapılan “The Impact of Care on Family and Health-Related Quality of Life of Parents With Chronically Ill and Disabled Children” isimli çalışmada, engelli ve/veya kronik hastalıklı çocukların ebeveynlerinin bakım yükünün yaşam kalitelerini etkileyip etkilemediği incelenmiştir. Çalışma kapsamında 1567 ebeveyn ile görüşme yapılmış ve sonuç olarak ebeveynlerin hissettiği bakım yükünün sosyal yaşamı olumsuz olarak etkilediği öne sürülmekte ve bu nedenle, sağlık kurumları ve uzmanlarının, yardımlaşma grupları ve ebeveyn girişimleriyle sürdürülebilir bir işbirliği yapması önerilmektedir.

Johnson ve Mendoza (2018) tarafından yapılan “Care-giving Coping Strategies Among Mothers with Chronically Ill Children” isimli çalışmada, kronik hastalıklı ve engelli çocuklarına bakım sağlamakla sorumlu olan annelerin yaşadığı stres türleri ve kullandıkları başa çıkma stratejilerini belirlemek amaçlanmıştır. Yapılan nitel araştırmada 15 anne ile özel olarak engelli çocuklara yönelik hizmet veren iki okuldan seçilen anneler çalışmaya katılmıştır. Sonuçlara göre kronik hastalıklı çocuklara bakım sağlayan annelerin, hem bakımla ilgili hem de kişisel yaşamlarıyla ilgili günlük stresle karşı karşıya kaldıkları belirlenmiştir.

Kayhan (1995), tarafından yapılan “Kronik Hastalıklar ve Aile Dinamikleri” isimli çalışmada, kronik bir hastalığın neden olduğu duygusal, sosyal ve ekonomik sonuçların hasta ve ailesi için zor bir süreç olduğu vurgulanmakta, kronik hastalığa hem çocuğun hem de ailenin uyumunun sağlanmasının oldukça güç olduğu ve onlara yardımcı olmak için görev yapan hemşirelerin etkisi ve önemi değerlendirilmektedir.

Er, (2006), tarafından yapılan “Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler” isimli çalışmasında, çocukların hastalık kavramıyla birlikte anlamlandırmakta zorluk yaşadıklarını, bu sürecin sadece çocuğu değil anne babasını ve kardeşlerini de etkilediğini ifade etmektedir. Çocuk ve ailesinin tedavi ve gündelik rutinlerini yerine getirirken daha fazla zorluk yaşamaması için hastane personeli ile iletişim halinde olunarak çocuk ve ailesinin genel durumları hakkında bilgi verilmelidir. Ailelerin içerisinde buldukları kriz durumunu yönetebilmek için tedavi gördükleri sağlık kuruluşlarında, çocuklar ve ailelerinin psikolojik, sosyal ve eğitimsel olarak destekleyecek programların oluşturulması ve bunun için gerekli çalışmaların yapılarak bu eğitimleri verecek çalışma guruplarının oluşturulması önerilmiştir.

Emirođlu ve Akay (2008), tarafından yapılan, “Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk” adlı çalışmada, Kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenler ve ailelerindeki duygusal sorunların bireysel, gelişimsel ve çevresel etmenlerden etkilendiđi belirtilerek etkin psikiyatrik konsültasyon ve psikolojik yardımın kronik hastalıkların tedavisi sırasında daha iyi prognoz ve uyuma yol açabileceđi ileri sürölmektedir.

Fazlıođlu, Hocaođlu ve Sönmez (2010) tarafından yapılan “Çocukluk Çađı Epilepsisinin Aileye Etkisi” isimli çalışmada; çocukluk çađı epilepsilerin de diđer kronik hastalıklar gibi ailenin varolan kaynaklarını zorladıđı ve ailenin işlevselliđi sürecini etkilediđi gözlenmiştir.

Aykara ve Akçay (2010), tarafından yapılan “Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Toplumla Bütünleşmelerinde Sosyal Hizmet Uygulamaları” isimli derleme çalışmasında, kronik hastalık tanısının bireylerin hayatında karşılaşılabilecekleri en önemli dönüm noktalarından biri olduđu belirtilmekte ve kronik hastalığı olan bireylerin, psikolojik, ekonomik, sosyal ve aile ile sorunları yaşadığı ve bu sorunların, kronik hastalığı olan bireylerin toplumla bütünleşmelerini engelleyen etmenler olduđu vurgulanmaktadır. Sosyal hizmet uzmanlarının mikro, mezzo ve makro düzeylerde gerçekleştirecekleri uygulamalarla, kronik hastalığı olan bireylerin toplumsal alanlarının artacağı öngörülmektedir.

Akgün ve Çiftçi (2010) tarafından yapılan, “Engelli Çocuđa Sahip Ailelerde Güçlendirme Yaklaşımı ve Sosyal Destek Sistemi” adlı derleme çalışması, engelli çocuđun annesinin babaya göre daha fazla sorumluluđu olduđu, çocuđun bakımının büyük ölçüde anneye düşmesinin anneyi duygusal açıdan yıpratdığı ve sosyal desteđi olmadığı takdirde yalnızlaşma hissini yaşadığı yönünde bulgular içermektedir. Anneyi etkileyen bakım yükünün aileyi de etkilediđi görölmektedir. Sosyal hizmet anlayışı özellikle kriz durumlarında baş gösteren ve zamanla kronikleşebilen benzer sorunlar için müdahale yöntemlerini içermektedir. Temel yaklaşım ailenin sahip olduđu gücün farkına varmasını sağlamak ve sosyal destek yöntemlerini harekete geçirebilmektedir. Bu çalışma yapılırken amaç öncelikle annelerle çalışılarak, yapılan rehberlik ve danışmanlık yoluyla süreç içerisinde mücadele yeteneđini arttırabilmektir. Yapılan çalışmanın sonuçlarından biri de gurup çalışmalarının ailelere yönelik tecrübe paylaşımını arttırarak süreç kontrolüne sahip olmalarını sağlamasıdır.

Atagün ve arkadaşları (2011) tarafından yapılan “Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü” adlı çalışmada, birden fazla aile bireyinin iş hayatına atılması sebebiyle hasta çocuğa bakım veren kişi sayısının azalmasına sebep olduğunu söylemektedir. Hasta çocuğa bakım veren kişinin veya kişilerin çocuğun bakım sürecini algılamalarını; yaşam tarzlarının, inanç sistemlerinin, hasta çocuğa bakım vermek isteyip istememesinin, sağlık durumlarının ve sahip oldukları sosyal çevreye kadar bir çok faktörün etkilediği görülmektedir.

Bekiroğlu (2013), tarafından yapılan “Nöromusküler Hasta Ailelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet İhtiyaçları” adlı yüksek lisans tez çalışmada; nöromusküler hasta ailelerinin yaşadıkları güçlüklerin tespit edilip değerlendirilmesi ve bu güçlüklerle baş etmede sosyal hizmet mesleğinin ve bu mesleğin uygulayıcısı olan sosyal hizmet uzmanının rol ve görevlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır . Araştırma 26 nöromusküler hasta ailesi ile gerçekleştirilmiştir.

Hasta yakınlarının genel problemleri bakım yükünün ağırlığı ,hasta yakınlarının yaşadığı süreçle ilgili duydukları suçluluk duygusu, özel zaman aralıklarının olmayışı, psikolojik olarak çökkünlük yaşadıkları, sosyal hayatlarının olmayışı, çalışmamaları sebebiyle yetersizlik duygusu içerisinde oldukları görülmüştür. Ailelerin çoğunun nöromusküler hastalarının tedavi sürecinde sosyal hizmet uzmanının işlevi hakkında bilgi sahibi olmadığı, bu destek türü hakkında bir şey bilmedikleri öğrenilmiştir. Destek alan ailelerin ise sosyal hizmet uzmanından bilgi edinebildiği, aile danışmanlığı ve maddi sorunlarını çözmeye yardım aldığı görülmüştür.

Fırat (2014), tarafından yapılan “ 13-16 Yaş Tip 1 Diyabetli Çocukların Yaşam Kalitesini Etkileyen Etmenlerin Araştırılması” adlı yüksek lisans tez çalışmada, diyabetli çocukların sosyo-demografik özellikleri, hastalık özellikleri ve aile işlevleri ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkileri incelenmiştir. Araştırma kapsamında en az altı aydır tip 1 diyabetli olan 13-16 yaş aralığındaki 100 çocukla görüşme gerçekleştirilmiştir. Araştırma sonucunda diyabetli çocukların yaşam kalitelerinin, sosyo-demografik ve hastalık özellikleri ile aile işlevlerinden etkilendiği bulunmuştur.

Kudubeş ve Bektaş (2015), tarafından yapılan “Çocukluk Dönemi Kronik Hastalıklarında Kullanılan Model ve Teoriler” adlı çalışmada, Kronik hastalığı olan çocukların bakımlarında görevli hemşirelerin kullanacakları model ve teoriler belirlenmesi amaçlanmıştır. Çalışmada değinilen model ve teorilerin uygulanması

durumunda çocuk ve ailelere verilecek olan bakımın kalitesinin artacağı değerlendirilmektedir.

Alahan, Aylaz ve Yetiş (2015), tarafından gerçekleştirilen kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bakım verme yükü ve etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla yapılan çalışma sonucunda, hastalıkla mücadele eden ailelerin ekstra yapmış olduğu sağlık harcamalarının, aileleri ne bakımdan zorladığı araştırılmış, yaşı büyük olanların, eğitim durumu düşük olanların ve bakım hakkında bilgi sahibi olmayanların bakım yükü puan ortalamaları yüksek bulunmuş ve hemşirelerin ebeveynlerin gereksinimleri doğrultusunda bilgilendirmeleri, ebeveynlere profesyonel destek sağlamaları ve kendi bakımlarına yönelik düzenli olarak eğitim ve danışmanlık yapmaları önerilmiştir.

Zalanköy (2015), tarafından yapılan “Tıbbi Sosyal Hizmet Birimine Başvuran Bireylerin Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi” isimli yüksek lisans tez çalışmasında, sosyal hizmet birimine başvuran bireylerin sosyal destek algılarının incelenmesi amaçlanmıştır. Bu kapsamda, Erzurum Bölge Eğitim ve Araştırma Hastanesi Sosyal Hizmet Birimi’ne başvuran 100 kişi ile betimsel bir araştırma yapılmıştır. Yapılan çalışma sonucunda sosyal hizmet merkezine başvurusu olan bireyler, yakınlarından ve aile çevrelerinden gördükleri destek kıyaslanmış aile bireylerinden gördükleri desteğin daha fazla olduğu görülmüştür.

Tıbbi sosyal hizmet henüz sosyal hizmetlerin içerisinde yeterince aktif bir pozisyona sahip değildir. Gerekli aktivasyonun sağlanabilmesi için, sosyal politikalar zemininde yapılacak uygulamalara ve disiplinlerarası bir yaklaşıma ihtiyaç olduğu görülmektedir. Toplumsal ve sosyal sorunlara yapılacak müdahalenin bütünsel bir bakış açısı içermesi gerektiği değerlendirilmektedir.

Günler, O. E. (2019), tarafından yapılan, “Kronik Hastalıkların Yol Açtığı Bazı Toplumsal Problemler” isimli çalışmada, kronik hastalığa sahip bireylerin, hatalıklarının uzun yıllara varan zaman dilimlerini kapsamaması nedeniyle, fiziksel ve zihinsel olarak mevcut durumdan etkilendikleri, aileleri ve yakın çevreleriyle olan ilişkilerinin bozulması, sürekli hastane de yatılı tedavi görmek, tedavi süreçlerinin uzun ve sancılı olması, kendi benlik saygılarının zayıflaması, kendi bedenine yabancılaşma, zihinsel ve fiziksel kimliği arasındaki uyum sorunları, toplumdaki yerini kaybetme riski yaşadıkları problemlerden sadece birkaçıdır.

Sarman ve Sarman (2020) tarafından yapılan “Gözden Kaçırılan Bir Konu: Çocuğun Hastanede Tedavisinin Aile Üzerindeki Olumsuz Etkileri ve Önleyici Hemşirelik Yaklaşımları” isimli çalışmasının sonuçlarına göre; çocuğun sağlık sorunlarıyla karşılaşması sadece çocuğu değil, ailesini de derinden etkileyebilir. özellikle çocuğun hastanede yatmasıyla birlikte ortaya çıkan zorluklar, ebeveynler üzerinde olumsuz etkiler yaratabilir ve sosyal-psikolojik sorunlara sebep olabilir. Hastalığın aile üzerindeki etkileri çeşitli faktörlere bağlı olarak değişkenlik gösterebilir. Örneğin, hastalığın kökeni, çocuğun yaşadığı travma ya da rahatsızlık, çocuğun kişisel özellikleri ve yetenekleri, aile içi iletişim kalitesi, tedavi süreci ve sonuçları gibi etmenler bu durumu etkileyebilir. Ebeveynlerin, çocuklarının hastanede olmalarıyla başa çıkmalarını desteklemek için alınacak önlemler, bu zorlukların üstesinden gelmelerine yardımcı olabilir.

Doğan (2020), tarafından yapılan “Hastaların Yaşam Kalitesinde Sosyal Hizmet Birimlerinin Rolü: Mardin İli Örneği” adlı çalışmada hastaların gözünden tıbbi sosyal hizmet uzmanlarının yeterliliklerini, hastaların yaşam kalitesini arttırabilmek için kullandıkları mesleki rollerinin ne ölçüde uygulanabildiğini uyguladıkları mesleki eylem ve yeterliliklerini belirlemek amaçlanmıştır. Çalışma kapsamında 400 hasta ve hasta yakını ile anket çalışması yapılmış ve sonuç olarak; katılımcıların hastalıklarının yaşam kalitesine olumsuz etkileri ile ilgili şikayetçi olmadıkları, en güçlü yönlerinin birnirleriyle olan yardımlaşma ve paylaşımlar olduğu bununla birlikte hastalık durumunun ruhsal sağlıklarını olumsuz anlamda etkilediği sonucuna varılmıştır.

Engin ve Purutçuoğlu (2021), tarafından yapılan “Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Psikososyal Sorunları: Pediatrik Sosyal Hizmet Müdahaleleri Odağında Bir Derleme” isimli derleme çalışmasında, kronik hastalığın korku, kaygı, üzüntü, öfke gibi duygusal sorunlara yol açtığı bireyin okul, arkadaş çevresi ve yapılan sosyal aktivitelere dahil olamaması, yaşamı ile ilgili sorunlara yol açtığı belirtilerek, sorunların biyopsikososyal pencereden bakılarak değerlendirilmesinin önemine vurgu yapılmaktadır.

Engin (2022) tarafından yapılan “Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Aile Ortamı ve Hastalığa Psikososyal Uyumlarının İncelenmesi: Pediatrik Sosyal Hizmet Gereksinimi” isimli doktora çalışmasında; kronik hastalığa sahip ergenlerin ve bakım veren ebeveynlerinin hastalık sürecindeki deneyimlerini, hastalığa ilişkin algılarını, güçlerini ve güçlüklerini belirleyerek

pediatrik sosyal hizmet gereksinimlerini belirlemek amaçlanmıştır. Araştırma sonuçlarına göre; ergenin sosyal çevresinin, akranlarının ve toplumun kronik hastalığa olumsuz yaklaşımı; sık sık ve uzun süreli hastane yatışı; akademik süreçlere yeterince katılamaması ve tedavi masrafları ile ebeveynlerinin iş yaşamlarındaki sorunları hem ergenin hem de ebeveynlerinin yaşadıkları güçlükler olarak öne çıkmıştır. Bu bağlamda kronik hastalığa sahip ergenleri ve ailelerini güçlendirmeye yönelik kişisel düzeyde pediatrik sosyal hizmet müdahalelerinde ergen ve bakım veren ebeveynlerinin fiziksel, duygusal sorunları ve hastalığa ilişkin inançlarının odağa alınması gerektiği önerilmektedir.

Sütçü, (2023), tarafından yapılan “Kronik Hastalıklarda Sosyal Hizmet” isimli çalışmada, tıbbi sosyal hizmet uzmanlarının mesleki özelliklerinden bahsedilmiş, hastalıkla mücadele eden çocuk ve ailesinin ihtiyaç duyduğu psiko-sosyal desteği sağladıkları, tedavi süreci devam ederken, hasta çocuk ve ailesinin iyilik hallerini arttırabilmek için tinsel destek önem arz etmektedir. Uzmanların hastaların bakım ve rehabilitasyon süreci boyunca destekleyici ve güçlendirici yaklaşımlar sergilemesi, tıbbi sosyal hizmet uygulamalarında en küçük yapı olan bireyden örgütlü toplum yapısına kadar bütün birey ve guruplarla çalışmalar yürüttüğü ve kronik hastaların ve ailelerinin sosyal yaşamını kuvvetlendirme konusunda destek verdikleri belirtilmektedir.

Abdan (2023) tarafından yapılan “Kronik Hastalık Tanısı Alan Birey ve Yakınlarında Depresyon ve Aile İçi Rol Değişimi” isimli yüksek lisans tez çalışmasında, Hastalık kavramının bireyi ve aileyi ne ölçüde etkilediği incelenmiş ve yapılan çalışmada; aile bireylerin hasta bireye göre daha fazla depresyon özellikleri sergilediği ortaya çıkmıştır. Hasta bireyin psikolojik dayanıklılığının aile üyeleriyle kıyaslandığında daha yüksek olduğu yapılan çalışmada görülmektedir.

Alay, (2023), “Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri” isimli çalışmasında, çocuk ve aile ile çalışan sağlık profesyonellerinin temel hedeflerinin; Kronik hastalığın ailede meydana getirdiği etkiyi tespit ederek hastalık süreci hakkında aileye bilgi vermek, öz bakım becerilerini geliştirebilmeleri için destek olmak, ailelerin çocuğun bakımını sağlama hususunda yetersiz oldukları eksik bilgi ve teknik donanımın sağlanması, sosyal desyke konusunda rehberlik edilmesi de dahil olmak üzere uzmanların, ailenin mücadele etme gücünü farketmelerini sağlamaya yönelik çalışmaları gerektiği ifade edilmektedir.

DÖRDÜNCÜ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

4.1. Araştırmanın Yöntemi

Bu araştırmada, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin sosyal hizmet perspektifinden sosyal yaşantılarının incelenmesi amaçlanmıştır. Bu çalışmada çocuk hastaların ve ailelerinin hastalık süreçleri ve sosyal ortamları arasındaki etkileşimleri tanımak ve anlamak amacıyla nicel araştırma yöntemlerinden biri olan betimsel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nicel araştırma yöntemi, araştırma sorularını sayısal verilere dayanarak yanıtlayan, ölçülebilir ve istatistiksel analizlere olanak tanıyan bir araştırma yöntemidir. Bu yöntem, sistematik bir şekilde verilerin toplanmasını, sınıflandırılmasını ve analiz edilmesini içerir. Amaç, genelleştirilebilir ve objektif sonuçlar elde etmektir (Creswell, 2014). Nicel araştırmalar genellikle hipotezlerin test edilmesi, değişkenler arasındaki ilişkilerin belirlenmesi ve olguların betimlenmesi amacıyla kullanılır. Bu yöntemlerde veriler genellikle deneyler, anketler, gözlemler veya ikincil kaynaklardan toplanır ve istatistiksel yöntemlerle analiz edilir. Betimsel araştırma yöntemi, bir olgu veya durumu olduğu gibi inceleyip tanımlamayı amaçlayan bir yöntemdir. Bu yöntem, olayların mevcut durumlarını sınıflandırarak veya açıklayarak bir çerçeve sunar ve genellikle durumların nedenlerini sorgulamaktan ziyade, ne olduğunu anlamaya odaklanır (Karasar, 2005).

Çalışmada anket soruları katılımcılara online olarak gönderilmiş ve aynı şekilde veriler alınmıştır. Anket, Üsküdar ilçesi sınırları içerisinde yaşayan ailelerin ulaşılacak grubun nitelikleri göz önüne alındığında; 2024 yılının ocak ve haziran ayları arasında olmak üzere 6 ay içerisinde veri toplamaya çalışılmış, 139 aileye ulaşılabilmektedir. Kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren 139 aileye uygulanmış ve elde edilen veriler SPSS programı aracılığıyla analiz edilmiştir. Anket yöntemi, nicel araştırma yöntemleri arasında yer alır ve çalışmada kullanılan bu teknik, katılımcıların sosyal yaşantıları ve kronik hastalık sürecindeki deneyimleri hakkında istatistiksel veriler elde etmeye olanak sağlamıştır.

4.2. Evren ve Örneklem

Araştırmanın evreni İstanbul İli, örnekleme ise Üsküdar ilçesinde yaşayan ve kronik bir rahatsızlığa sahip çocukları olan 139 aile oluşturmaktadır. Çalışmanın örnekleme kartopu yöntemi ile seçilmiştir.

4.3. Veri Toplama Araçları

Çalışmada “Kronik Hasta Çocuğu Olan Ve Bakım Hizmeti Veren Ailelere Yönelik Anket Formu” online olarak düzenlenmiş ve kullanılmıştır.

Çalışmada kullanılan anket araştırmacı tarafından yapılan literatür taraması sonucu oluşturulmuştur. Oluşturulan anket soruları 50 kişilik bir grup üzerinde uygulanmış ve test edilmiştir. Anket sorularına ilişkin yapılan güvenilirlik çalışması neticesinde, istenen özellikler bakımından maddelerin yerindeliği tespit edilmiş verilerin güvenilirliğine ilişkin yapılan analizde yeterli güvenilirlik düzeyine sahip olduğu gözlenmiştir. Anketin bunu sağladığı kanatine ulaşılmış ve anket soruları katılımcılara uygulanmıştır.

Anket üç bölümden ve toplam 49 sorudan oluşmaktadır. Ankette 2-6 lı likert kullanılmıştır. İlk bölüm demografik bilgileri içermekte ve 11 sorudan oluşmaktadır. İkinci bölüm ise kronik hastalığa sahip çocuğa ilişkin bilgileri içermekte ve 19 sorudan oluşmaktadır. Üçüncü bölümde kronik hastalığa sahip ailenin sosyal yaşantısına ilişkin bilgileri içermekte ve 19 sorudan oluşmaktadır.

4.4. Veri Analizi

Çalışmada elde edilen nicel veriler SPSS Analiz Programı Aracılığı ile analiz edilmiştir. Çalışmada betimsel analizlerin yanı sıra değişkenler arasındaki ilişkinin belirlenmesinde Ki-Kare (X^2) analizi yapılmıştır.

BEŞİNCİ BÖLÜM

ARAŞTIRMANIN BULGULARI

Araştırmanın bu bölümünde araştırmaya katılan 139 kişiden elde edilen verilere ilişkin analiz sonuçlarına yer verilmiştir. Araştırmada öncelikle demografik bulgular daha sonra ise araştırma problemi çerçevesinde verilerin analiz sonuçları sunulmuştur. Bu bu çalışma sosyal hizmet müdahaleleri ve sosyal hizmet yaklaşımlarından sistem yaklaşımı ile ekolojik yaklaşım temelinde ele alınmıştır. Katılımcılar Üsküdar ilçesi içindeki hasta çocuğa sahip kişilerdir.

5.1. Katılımcılara Yönelik Demografik Bulgular

Bu başlık altına araştırmaya katılanlardan elde edilen verilere ilişkin demografik ve bazı değişkenlere ait analiz sonuçlarına yer verilmiştir.

5.1.1. Katılımcıların Yakınlık Düzeyi

Araştırmaya katılan bireylerin engelli bireye ilişkin yakınlık derecesine ilişkin yapılan betimsel analiz sonucunda elde edilen sonuçlar Tablo 5.1’de sunulmuştur.

Tablo 5.1: Araştırmaya Katılan Bireylerin Engelli Bireye İlişkin Yakınlık Derecesinin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Abisi	1	.7	.7
Ablası	2	1.1	2.2
Anne	84	60.4	62.6
Anneanesi	1	.7	63.3
Baba	49	35.3	98.6
Kendim	1	.7	99.3
Teyze	1	.7	100.0
Total	139	100.0	

Araştırmaya katılan 139 bireyin engelli bireye olan yakınlık derecesine ilişkin analiz sonucunda en yüksek katılımcı sayısının (frekans=84, %60.4) 84 kişi ile “anne” olduğu belirlenmiştir. İkinci sırada ise 49 kişi ile (%35.3) “baba” olduğu gözlenmiştir. Engelli bireylerden sadece 1 kişi (%0.7) “kendisi”dir. Araştırmaya katılanlardan 2’si abla, 1’i anneanne, 1’ de teyzesidir.

5.1.2. Katılımcıların Medeni Durumu

Araştırmaya katılanların medeni durumuna ilişkin betimsel analiz yapılarak dağılım belirlenmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.2’de sunulmuştur.

Tablo 5.2: Katılımcıların Medeni Durumunun Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Bekar	4	2.9	2.9
Boşanmış	4	2.9	5.8
Evli	131	94.2	100.0
Toplam	139	100.0	

Araştırmaya katılanların 131'i (%94.2) evlidir. Bekâr ve boşanmış kişilerin sayısı ise 4 (%2.9)'tür. Sonuçlar, araştırmaya katılan ve engelli çocuğun bulunduğu bireylerin çoğunluğunun evli olduğu gözlenmiştir.

5.1.3. Katılımcıların Eğitim Düzeyi

Araştırmaya katılanların eğitim durumuna ilişkin betimsel analiz yapılarak dağılım belirlenmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.3'te sunulmuştur.

Tablo 5.3: Katılımcıların Eğitim Düzeyinin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Okuma yazması yok	1	.7	.7
İlkokul/ Ortaokul	53	38.1	38.8
Lise	43	30.9	69.7
Ön lisans	2	1.5	71.2
Lisans	40	28.8	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonuçları araştırmaya katılanların önemli bir bölümünün (f=53, %38.1) İlkokul/Ortaokul mezunu olduklarını göstermektedir. Bunu ikinci sırada 43 kişi ile (%30.9) lise mezunları izlemektedir. Üçüncü sırada ise 40 kişi ile (%28.8) lisans mezunları izlemiştir. Okuma yazma bilmediğini belirten 1 kişi ve önlisans mezunu olduğunu belirten katılımcı sayısı ise 2 kişidir.

5.1.4. Katılımcıların Çalışma Durumu

Araştırmaya katılanların çalışma durumuna (ücretli bir iş yapıyor olmak) ilişkin betimsel analiz yapılarak dağılım belirlenmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.4'te sunulmuştur.

Tablo 5.4: Katılımcıların Çalışma Durumuna İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Evet	53	38.1	38.1
Hayır	86	61.9	100.0

Toplam	139	100.0
--------	-----	-------

Araştırmaya katılanların önemli bir bölümü (f=86, %61.9) bir işte çalışmadığını belirtmiştir. Çalıştığını belirten kişilerin oranı %38.1'i (f=53) olarak gözlenmiştir.

5.1.5. Katılımcıların Mesleklerine Göre Dağılımı

Araştırmaya katılanlardan çalıştığını belirtenlerin meslekleri (çalıştıkları sektörlerle dağılımını) belirlemek için betimsel analiz yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.5'te sunulmuştur.

Tablo 5.5: Katılımcıların Mesleklerine İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
- (Meslek Belirtmeyen)	68	48.9	48.9
Bankacı	2	1.5	50.4
Ev hanımı	10	7.2	57.6
İşveren	1	.7	58.3
İşçi	27	19.4	77.7
Memur	12	8.6	86.3
Sağlıkçı	1	.7	87.1
Serbest Meslek	16	11.5	98.6
Şoför	2	1.4	99.3
Toplam	139	100.0	

Çalışanların mesleklerine (çalıştıkları sektöre) göre dağılımına ilişkin analiz sonuçları en çok işçi (f=27, %19.4) olarak çalıştıklarını belirtmişlerdir. Bunu ikinci sırada 16 (%11.5) kişi ile serbest meslek, üçüncü sırada ise 12 (%8.6) kişi ile memur izlemiştir. Ev hanımı olduğunu belirtenler 10 (%7.2) kişidir. Meslek sahibi olmayan ve anı zamanda meslek belirtmeyenlerin toplam sayısı 68 (%48.9)'dır. Araştırmaya katılanlardan 2 kişi bankacı ve şoför, birer kişi de işveren ve sağlıkçı olduğunu belirtmiştir.

5.1.6. Katılımcıların Sosyal Güvenceye Sahip Olma Durumları

Araştırmaya katılanların sosyal bir güvencelerinin olup olmadığını belirlemek için betimsel analiz yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.6'da sunulmuştur.

Tablo 5.6: Katılımcıların Sosyal Güvenceye Sahip Olma Durumuna İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Evet	108	77.7	77.7
Hayır	31	22.3	100.0
Toplam	139	100.0	

Katılımcıların sosyal güvencelerini olduğunu belirtenlerin oranı (f=108, %31) en yüksektir. Sosyal güvencesi olmadığını belirtenlerin oranı %22.3 (f=31)'dir. Çalışanların sayısı (Tablo 4) 53 olmasına karşın sosyal güvencesi olanların sayısının daha fazla olması, katılımcıların emekli olmalarının etkili olabileceğini düşündürmektedir.

5.1.7. Katılımcıların Geçim Durumuna İlişkin Dağılım

Araştırmaya katılanların geçim durumlarını (gelir-gider durumu) belirlemek için betimsel analiz yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.7'de sunulmuştur.

Tablo 5.7: Katılımcıların Geçim Durumlarına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Gelirimiz yok	8	5.8	5.8
Harcamalarımız kazancımızdan fazla	111	79.9	85.6
Kazancımız harcamalarımızdan fazla	20	14.4	100.0
Toplam	139	100.0	

Katılımcıların 111'i (%79.9) harcamalarının kazançlarından daha fazla olduğunu belirtmiştir. Geliri olmadığını belirtenlerin sayısı ise 8 (%5.8) kişidir. Kazancının harcamalardan daha fazla olduğunu belirtenlerin sayısı ise 20 (%14.4) kişidir. Geçim durumu düşük olanların sayısı, gelir durumunu yeterli beyan edenlerin sayısından daha fazladır.

5.1.8. Katılımcıların Çocuk Sayısı

Araştırmaya katılanların sahip oldukları çocuk sayısını belirlemek için betimsel analiz yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.8'de sunulmuştur.

Tablo 5.8: Katılımcıların Çocuk Sayısına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Çocuğu Olmayan	2	1.4	1.4
1 Çocuk	41	29.5	30.9
2 Çocuk	54	38.8	69.8
3 Çocuk	31	22.3	92.1
4 Çocuk	10	7.2	99.3
8 Çocuk	1	.7	100.0
Toplam	139	100.0	

Katılımcıların çocuk sayısına ilişkin analiz sonucunda en çok çocuk sayısı 2 (%38.8) iken bunu 41 kişi ile 1 (%29.5) çocuk sahibi kişiler izlemiştir. Üçüncü sırada 31 (%22.3) kişi üç çocuk, dördüncü sırada 10 (%7.2) kişi 4 çocuk sahibi olarak sıralanmıştır. 1 kişi 8 çocuk, 2 kişi ise çocukları olmadığını belirtmiştir.

5.1.9. Katılımcıların Gelir Durumları Çalışma Durumları Açısından Farklılık Göstermekte midir?

Bu çalışmada ailede engel-hastalık vb durumu olup bu araştırmaya katılanların gelir durumunuzu nasıl tanımlarsınız sorusuna “Gelirim Yok”, “Harcamalarımız Kazancımızdan Fazla” ve “Kazancımız Harcamalarımızdan Fazla” olmak üzere üç seçenekle görüşlerini belirtmişlerdir. Ancak araştırmaya katılan sayısı az olduğundan ve Çalışmıyorum seçeneğinde yeterli dağılım gözlenemediğinden Çalışmayan ve Harcamalarımız Kazancımızdan Fazla kategorileri bir araya getirilmiştir. Böylece Düşük Gelir ve Yüksek Gelir olmak üzere iki kategori oluşturulmuştur. Çalışma durumları ise Evet ve Hayır olarak iki seçenekle katılımcılar görüşlerini belirtmişlerdir. Katılımcıların çalışma durumları ile gelir durumları arasında istatistiksel açıdan farklılık olup olmadığını belirlemek için Ki-Kare (X^2) analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.9’da sunulmuştur.

Tablo 5.9: Gelir Durumu ile Çalışma Durumları Arasında İstatistiksel Farklılık Olup Olmadığına İlişkin Ki-Kare Analizi Sonuçları

Gelir Durumu	Çalışma Durumu		Toplam	X^2	p
	Evet	Hayır			
Gelir düşük	Gözlenen Sayı	42	77	119	2.818 .078*
	Beklenen Sayı	45.4	73.6	119	
	Aylık hane gelirinizi nasıl tanımlarsınız içinde %	35.3%	64.7%	100.0%	
	Çalışıyor musunuz içinde %	79.2%	89.5%	85.6%	
	Gözlenen Sayı	11	9	20	
Gelir Yüksek	Beklenen Sayı	7.6	12.4	20	
	Aylık hane gelirinizi nasıl tanımlarsınız içinde %	55.0%	45.0%	100.0%	
	Çalışıyor musunuz içinde %	20.8%	10.5%	14.4%	
	Gözlenen Sayı	53	86	139	
	Beklenen Sayı	53.0	86.0	139	
Toplam	Aylık hane gelirinizi nasıl tanımlarsınız içinde %	38.1%	61.9%	100.0%	
	Çalışıyor musunuz içinde %	100.0%	100.0%	100.0%	

Analiz sonucunda gelir durumu ile çalışma durumu arasında anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($X^2=2.818$, $p>.05$). Katılımcıların gelir durumu ile çalışma durumuna ilişkin dağılımlar arasında farklılık gözlenmemiştir. Başka bir ifade ile çalışanların çalışıp çalışmaması, gelir düzeyleri üzerinde etkili değildir. Bunun nedenleri arasında çalışanların gelir düzeylerinin düşük olması ya da düşük ücretli işlerde çalışması ve sosyal yardımların etkili olabileceğini düşündürmektedir.

5.2. Hasta/Rahatsızlığı Olan Çocukla İlgili Bulgular

Bu başlık altında ailede yer alan hasta birey-çocukla ilgili bulgulara yer verilmiştir. Hasta olan bireyle ilgili veriler 1 kişi dışında anne-baba, abla, abi, teyze tarafından verilmiştir. Sadece 1 kişi kendisi hakkında doğrudan bildirimde bulunmuştur. Başka bir ifade ile 1 kişi dışında 138 katılımcı ölçeği dolmuş ve ailedeki hasta-rahatsızlığı olan kişi hakkında bilgi vermiştir.

5.2.1. Hasta Olan Çocuğun Sırası

Araştırmaya katılanların hasta olan çocuklarının kaçınıcı çocuk olduğuna yönelik soruya verdikleri cevaplar betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.10'da sunulmuştur.

Tablo 5.10: Hasta Çocuğun Sırasına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
1. Çocuk	80	57.6	57.6
2. Çocuk	41	29.5	87.1
3. Çocuk	11	7.9	95.0
4. Çocuk	5	3.6	98.6
5. Çocuk	1	.7	99.3
8. Çocuk	1	.7	100.0
Toplam	139	100.0	

Hasta olan çocuğun kaçınıcı çocuk olduğuna ilişkin betimsel analiz sonucunda en yüksek oran (f=80, %57.6) 80 kişi 1. Sıradakilere aittir. Hasta olan çocuğun çocuklar içinde sıralaması 2 olanların sayısı 41 (%29.5)'dir. Bunu 11 (%7.9) kişi ile 3. Sıra izlemektedir. 4. Sırada olanların sayısı 5 (%3.6) 5. ve 8. Çocuk olanların sayısı ise 1 (%0.7)'dir.

5.2.2. Hasta Olan Çocuğun Yaşı

Hasta olan çocukların yaş dağılımı gruplandırılmıştır. Gruplandırmada gelişim dönemleri dikkate alınmıştır. Buna göre 1-2 Yaş Bebeklik, 3-6 İlk Çocukluk, 7-11 ikinci çocukluk, 12-18 ergenlik, 19 ve üstü (genç yetişkinlik, orta yaş ve yaşlılık) olarak kategorileştirme yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.11'de sunulmuştur.

Tablo 5.11. Hasta Olan Bireylerin Yaş Dağılımına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

Yaş Aralığı	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
1-2 Yaş	8	5.8	5.8
3-6 Yaş	26	18.7	24.5
7-11 Yaş	59	42.4	66.9
12-18 Yaş	34	24.5	91.4
19 ve üstü	12	8.6	100.0
Toplam	139	100.0	
Yaş genel ortalama=11			

Analiz sonucunda 1-2 Yaş aralığında olanların sayısı en düşüktür (f=8, %5.8). En yüksek sayı (f=59, %42.4) 7-11 yaş aralığındakilere aittir. Bunu 34 (%24.5) kişi ile 12-18 yaş, 26 (%18.7) ile 3-6 yaş ve 12 (%8.6) kişi ile 19 yaş üstü izlem ektedir. Hasta olan bireylerin genel yaş ortalaması 11’dir. En yüksek yaş 2 kişi ile 75, bunu 39, 29, 27, 24 ve 22 yaşında 1’er kişi takip etmektedir.

5.2.3. Hasta Olan Bireyin Dışında Ailede Kronik Rahatsızlığı Olma Durumu

Katılımcılara, hasta olan çocuklarının dışında ailede başka kronik rahatsızlığı olan kişi olup olmadığı sorusu yöneltilmiştir. Katılımcıların verdiği cevapların betimsel analizi Tablo 5.12’de sunulmuştur.

Tablo 5.12: Ailede Başka Kronik Rahatsızlığı Olma Durumuna İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Evet	42	30.2	30.2
Hayır	97	69.8	100.0
Toplam	139	100.0	

Ailede çocuk dışında başka kronik rahatsızlığı olan olup olmadığına ilişkin verilen cevapların analizi sonucunda 42 (%30.2) kişi evet seçeneğini işaretlemiştir. Ailede başka kronik rahatsızlığı olmadığını belirtenlerin oranı ise %69 (f=97)’dir. Çalışmaya katılanların büyük çoğunluğu ailede kronik rahatsızlığı olan başka birey olmadığını belirtmiştir.

5.2.4. Ailede Başka Kronik Hastalığı Olanların Yakınlık Derecesi

Katılımcılara, hasta olan çocuklarının dışında ailede başka kronik rahatsızlığı olan bireylerin yakınlık derecesi sorusu yöneltilmiştir. Bu soru, aile de başka rahatsızlığı olan var mı? Sorusuna evet cevabı verenlere yöneltilen “yakınlık derecesi nedir?” şeklindeki izleyen sorudur. Katılımcıların birden fazla cevapları olabileceği ve

cevaplarda birden fazla seçeneği işaretleyebilecekleri belirtilmiştir. Kodlama yapılırken birden fazla cevaplar birden fazla olarak kodlanmış ve analize bu şekilde alınmıştır. Katılımcıların verdiği cevapların betimsel analizi Tablo 12’de sunulmuştur.

Tablo 5.13: Ailede Başka Kronik Rahatsızlığı Olanların Yakınlık Derecesine İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Abisi	1	2.4	2.4
Ablam	1	2.4	4.8
Annesi	11	26.2	31.0
Babası	3	7.1	38.1
Babası ve Annesi	3	7.1	45.2
Çocuğum (kız ya da erkek çocuk)	8	19.0	64.3
Dedesi	2	4.8	69.0
Eşim	4	9.5	78.6
Eşim ve Kızım	1	2.4	81.0
Kardeşi (kız veya erkek)	1	2.4	83.3
Kardeşi ve Eşim	1	2.4	85.7
Kayın valide	1	2.4	88.1
Kendisi (Anketi cevaplayan)	4	9.5	97.6
Kuzeni (Hasta çocuğun kuzeni)	1	2.4	100.0
Toplam	42	100.0	

Hasta olan bireyin dışında yakını hasta akraba-yakını var mı? Sorusuna 42 katılımcı evet cevabı vermiştir. Söz konusu 42 katılımcının verdiği cevapların analizi sonucunda hasta olan bireyin başka kronik rahatsızlığı olan bireyin yakınlık derecesi en yüksek olan 11 (%26.2) kişi ile anneleridir. Bunu ikinci sırada 8 (%19) kişi ile çocuğum seçeneği yer almaktadır. Üçüncü sırada ise 4 (%9.5) kişi ile Kendisi ve Eşim seçenekleri gelmektedir. Babası ile “Babası ve Annesi” seçeneğini işaretleyen sayısı 3 (%7.1) kişidir. Dedesi seçeneği 2 (%4.8) kişi tarafından işaretlenmişken Abisi, Ablam, Eşim ve Kızım, Kardeşi, Kardeşi ve Eşim, Kayın Valide, Kuzeni seçenekleri ise birer kişi tarafından işaretlenmiştir.

5.2.5. Çocuğun Hastalığının Tanısının Konulma Zamanı

Katılımcılara, “çocuğun hastalığının tanısı ne zaman konuldu?” şeklinde yöneltilen soruya katılımcıların verdikleri cevaplar betimsel yolla analiz edilmiştir. Seçenekte “Doğduktan sonrası” 1 yaşını doldurmadan konulan tanıyı ifade etmektedir. Analiz sonuçları Tablo 5.14’te sunulmuştur.

Tablo 5.14: Çocuğa Hastalık Tanısı Konulma Zamanına İlişkin Betimsel Analiz**Sonuçları**

Tanı Konulma Zamanı	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
1-5 yaş	77	55.4	55.4
11-15 yaş	2	1.4	56.8
6-10 yaş	17	12.2	69.1
Doğduktan sonra	39	28.1	97.1
Doğmadan önce	4	2.9	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonuçları hastalığı olan çocuğa hastalığı ile ilgili tanı konulma zamanı en çok 1-5 yaş (f=77, %55.4) aralığında olduğunu göstermektedir. Bunu ikinci sırada 39 (%28.1) doğduktan sonra seçeneği izlemiştir. Yaşamın ilk dönemlerinde tanı konulma sürecinin daha fazla olduğu gözlenmiştir. Üçüncü en çok 17 kişi ile (%12.2) 6-10 yaş izlemiştir. Doğmadan önce tanı konulduğunu belirtenlerin sayısı 4(%2.9) kişidir. En düşük (f=2, %1.4) 11-15 yaş aralığında tanı konulduğunu belirtenler izlemiştir. Bu durum 6 yaş ve sonrasındaki sayının çokluğu, ailelerin bilgi düzeylerinin düşük olabileceğini, ayrıca hastalığın daha sonradan ortaya da çıkabileceğini düşündürmektedir.

5.2.6. Çocuğun Kronik Hastalığı Türü

Araştırmaya katılanların yöneltilen “Çocuğunuzun hastalığı hangi kronik hastalık grubuna mensup?” sorusuna verdikleri cevaplar betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.15’te sunulmuştur.

Tablo 5.15: Çocuğun Kronik Hastalığının Türüne İlişkin Betimsel Analiz**Sonuçları**

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Nörolojik	92	66.2	66.2
Solunum	10	7.2	73.4
Kas (DMD)	21	15.1	88.5
Endokrin/metabolik	6	4.3	92.8
Kan Hastalığı	3	2.2	95.0
Otizm	1	.7	95.7
Kalp damar	3	2.2	97.8
Genetik	1	.7	98.6
Zihinsel engel	2	1.4	100.0
Toplam	139	100.0	

Betimsel analiz sonucunda kronik hastalık türünün en çok (%66.2, f=92) Nörolojik hastalık olduğu gözlenmiştir. Bunu ikinci sırada 21 (%15.1) kişi ile Kas (DMD) rahatsızlıkları 3. Sırada 10 (%7.2) solunum, 4. Sırada 6 (%4.3) kişi ile

Endokrin/Metabolik rahatsızlıklar izlemiştir. Kan ve Kalp Damar rahatsızlıkları 3 (%2.2) kişi ile 5. Sırada gelmektedir. Zihinsel engel (f=2, %1.4) ve Otizm ile Genetik rahatsızlıklar en az sırada (f=1, %0.7) yer almaktadır.

5.2.7. Çocuğun Sürekli Kullanması Gereken İlaç Durumu

Araştırmaya katılanların yöneltilen “Çocuğunuzun sürekli olarak kullanması gereken ilaç varmı?” sorusuna verdikleri cevaplar betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.16’da sunulmuştur.

Tablo 5.16: Çocuğun Sürekli Kullanması Gereken İlaç Durumuna İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Evet	103	74.1	74.1
Hayır	36	25.9	100.0
Toplam	139	100.0	

Katılımcıların cevaplarının analizine göre kronik hastalığı olup sürekli ilaç kullanması gerekenlerin sayısı 103 (%74.1)’dür. Sürekli ilaç kullanması gerekmeyen başka bir ifade ile hayır seçeneğini işaretleyenlerin sayısı ise 36 (%25.9)’dır. Büyük çoğunluk sürekli ilaç kullanımı gerektiğini belirtmiştir.

5.2.8. Hasta Çocuğun Evde Bakım Hizmeti

Katılımcılara “Çocuğunuzun evde yapılması gereken bakım hizmetini kim yürütüyor?” şeklinde soru yöneltilmiştir. Katılımcılara seçeneklerden bir ya da bir den fazlasını işaretleyebilecekleri belirtilmiştir. Katılımcıların soruya verdikleri cevapların betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.17’de sunulmuştur.

Tablo 5.17: Hasta Çocuğun Evde Bakımına İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Abisi	1	.7	.7
Aile büyükleri	3	2.2	2.9
Aile büyükleri; Bakıcı	1	.7	3.6
Anne	97	69.8	73.4
Anne; Aile büyükleri	1	.7	74.1
Anne; Baba	25	18.0	92.1
Anne; Baba; Aile büyükleri	5	3.6	95.7
Anne; Baba; Bakıcı	1	.7	96.4
Baba	4	2.9	99.3
Kendi	1	.7	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonucunda hasta olan çocuğa en fazla bakım yapan kişinin %69.8 (f=97) ile “anne” olduğu belirlenmiştir. Bunu ikinci sırada %18 (f=25) ile “anne ve baba”

seçenekleri izlemiştir. Üçüncü sırada ise %3.6 (f=5) ile Anne-Baba ve Aile Büyükleri seçeneği gelmektedir. En düşük sırada 1'er kişi (%0.7) Abi, Aile Büyükleri-Bakıcı, Anne-Aile Büyükleri, Anne-Baba-Bakıcı, Kendi seçenleri izlemektedir. Anne seçeneğinin tek başına ve diğer bireylerle birlikte yer aldığı tüm seçenekler dikkate alındığında toplam 130 (%93.5) kişi bakım işinde annenin rol aldığını göstermektedir.

5.2.9. Hasta Çocuğun Gündelik Yaşamda Kullandığı Tıbbi Araç veya Aparat

Katılımcılara “Çocuğunuzun evde yapılması gereken bakım hizmetini kim yürütüyor?” şeklinde soru yönelmiştir. Katılımcılara seçeneklerden bir ya da bir den fazlasını işaretleyebilecekleri belirtilmiştir. Katılımcıların soruya verdikleri cevapların betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.18’de sunulmuştur.

Tablo 5.18: Hasta Çocuğun Gündelik Yaşamda Kullandığı Araç ve Aparatlara İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
1- Yok	52	37.4	37.4
2- Afo	28	20.1	57.6
3- Oksijen Makinesi	12	8.6	66.2
4- Hava makinesi	10	7.2	73.4
5- İşitme cihazı	1	.7	74.1
6- Volker	1	.7	74.8
7- Öksürtme makinesi	1	.7	75.5
8- Tıbbi malzeme	5	3.6	79.1
9- Tekerlekli (elektrikli- elektriksiz) sandalye	5	3.6	82.7
10- Egzersiz aleti	3	2.2	84.9
11- Gece moldu	1	.7	85.6
12- Şantli	1	.7	86.3
13-Yukarıdakilerden ikisi	10	7.2	93.5
14- Yukarıdakilerden üçü	9	6.5	100
Toplam	139	100.0	

Analiz sonucunda hastanın günlük yaşamda kullandığı araç ve aparatların başında %20.1 (f=28) oranı ile Afo gelmektedir. Bunu ikinci sırada %8.6 (f=12) ile Oksijen Makinesi, %7.2 (f=10) ile Hava Makinesi ve En az iki cihaz kullananlar izlemektedir. En az 3 araç kullananların oranı ise %6.5 (f=9)’tur. Araç kullanmayanların oranı ise %37.4 (f=52)’dür. Çoğunluk ise bir araç kullanmaktadır.

5.2.10. Çocuğunun Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Olma Düzeyi

Katılımcılara “Çocuğunuzun Hastalığı hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyor musunuz?” şeklinde soru yönelmiştir. Katılımcıların soruya verdikleri cevapların betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.19’da sunulmuştur.

Tablo 5.19: Çocuğun Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Olma Düzeyine İlişkin Betimsel Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde	Ortalama	SS
Bilmiyorum	8	5.8	5.8	2.61	.59
Kısmen	38	27.3	33.1		
Biliyorum	93	66.9	100.0		
Toplam	139	100.0			

Çocuğun hastalığı konusunda bilgi sahibi olduğunu beyan edenlerin oranı %66.9 (f=93)'dür. Kısmen bilgi sahibi olduğunu beyan edenlerin oranı ise %27.3 (f=38) ve bilgi sahibi olmayanların oranı %5.8 (f=8)'dir. Katılımcıların bilgi sahibi olma düzeyi 2.61 (SS=.59) oldukça yüksektir.

5.2.11. Çocuğunun Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Olma Düzeyi Hastalık Türü Açısından Farklılık Göstermekte midir?

Katılımcıların çocuğun hastalığı hakkındaki bilgi düzeylerinin hastalığın türüne göre farklılık gösterip göstermediğini belirlemek için Kruskal-Wallis H testi ile analiz yapılmıştır. Analiz öncesinde sayısı düşük olan hastalıklardan Kan hastalığı, Otizm, Kalp-damar, Genetik “Diğer” başlığı altında Zihinsel ise Nörolojik ile birleştirilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.20’de sunulmuştur.

Tablo 5.20: Çocuğun Hastalığı Hakkında Bilgi Düzeyinin Hastalığın Türüne Göre Farklılık Gösterip Göstermediğine İlişkin Analiz Sonuçları

Hastalık türü	N	Sıra Ortalaması	X^2	p
Nörolojik ve zihinsel	93	68.22	1.289	.863*
Solunum	10	73.35		
Kas (DMD)	21	71.17		
Endokrin metabolik	6	71.17		
Diğer (Kan Hastalığı, Otizm, Kalp damar, Genetik)	91	79.90		

*p<.05

Analiz sonucunda katılımcıların hastalık türlerine göre bilgi düzeyleri farklılık göstermemektedir ($X^2= 1.289$, $p>.05$). Katılımcıların hastalık türlerini bilme düzeylerinin istatistiksel açıdan farklılık göstermediği söylenebilir.

5.2.12. Çocuğunun Hastalığından Dolayı Hastanende Yatış Durumu

Katılımcılara yöneltilen “Çocuğunuzun hastane yatışı oldu mu?” sorusuna verilen cevaplar betimsel yolla analiz edilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.21’de sunulmuştur.

Tablo 5.21: Çocuğun Hastanede Yatışına İlişkin Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Evet	75	54.0	54.0
Hayır	64	46.0	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonuçlarına göre hasta olan çocuğun hastanede yatma durumlarına ilişkin analizde önemli oranda %54 (f=75) katılımcı evet cevabını vermişlerdir. Katılımcıların %46 (f=64)'sı ise hayır cevabını işaretlemişlerdir.

5.2.13. Yıl İçerisinde Hastanede Yatış Sıklık Durumu

Katılımcılara yönetilen “Yıl içerisinde tekrarlayan yatışınız var mı? Varsa kaç defa?” sorusuna verilen cevaplar betimsel yolla analiz edilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.22’de sunulmuştur.

Tablo 5.22: Yıl İçerisinde Tekrarlayan Hastanede Yatış Durumuna İlişkin Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Hayır	76	54.7	54.7
1-2 Kez	54	38.8	93.5
3-4 Kez	4	2.9	96.4
4’ten fazla	5	3.6	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonucunda yıl içerisinde hastanede tekrarlayan yatış durumuna verilen cevaplarda %56.7 (f=76) oranında hayır cevabını vermişlerdir. En çok yıl içerisinde hastanede yatış %38.8 (f=54) ile 1-2 kezdir. En az ise %2.9 (f=4) ile 3-4 kezdir. Dörtten fazla hastanede yatış oranı %3.6 (f=5)’dir.

5.2.14. Hastane Hizmetlerine İlişkin Memnuniyet Durumu

Katılımcılara yönetilen “Hastaneye yattığınızda çocuğunuzun sağlık durumuyla ilgili düzenli aralıklarla sağlık personeli tarafından siz ve aileniz bilgilendiriliyor musunuz?, Sağlık çalışanlarının size ve ailenize karşı tutumunu duyarlı buluyor musunuz? ve Hastanede yattığınız sırada ihtiyaçlarınızın karşılanması konusunda personel yeterli destek veriyor mu?” sorularına verilen cevaplar betimsel yolla analiz edilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.23’de sunulmuştur.

Tablo 5.23: Hastane Hizmetlerine İlişkin Memnuniyete Yönelik Analiz Sonuçları

		Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Çocuğun sağlık durumu hakkında sağlık personelinin düzenli bilgilendirme	Boş	48	34.5	34.5
	Evet	71	51.1	85.6
	Hayır	20	14.4	100.0
Sağlık personelinin tutumunu duyarlı bulma	Evet	98	70.5	70.5
	Hayır	41	29.5	100.0
Hastanede İhtiyaçların karşılanması konusunda personel desteği	Boş	38	27.3	27.3
	Evet	73	52.5	79.9
	Hayır	28	20.1	100.0
	Toplam	139	100.0	

Hastane ve personelinin hizmetlerine yönelik memnuniyeti ile ilgili 3 farklı soru yöneltilmiştir. İlk soru Hastaneye yattığınızda çocuğunuzun sağlık durumuyla ilgili düzenli aralıklarla sağlık personeli tarafından siz ve aileniz bilgilendiriliyor musunuz? Şeklinde ifade edilmiştir. Bu soruya katılımcıların %34.5 (f=48)'i boş bırakmıştır. Evet seçeneğini işaretleyenlerin oranı %51.1 (f=71), hayır seçeneğini işaretleyenlerin oranı ise 14.4 (f=20)'dür. Katılımcıların çoğu çocukları hakkında düzenli bilgilendirildikleri cevabını vermişleridir. Sağlık personelinin tutumunu duyarlı buluyor musunuz? Sorusuna evet cevabını verenlerin oranı %70.5 (f=98) yine yüksektir. Hayır cevabını verenlerin oranı %29.5 (f=41) ise daha düşüktür. Bu kapsamda yönetilen üçüncü soru "Hastanede İhtiyaçların karşılanması konusunda personel yeterli destek veriyor mu? Sorusuna evet diyenlerin oranı %52.5 (f=73), hayır diyenlerin oranından %20.1 (f=28) daha yüksektir. Bu soruyu boş bırakanların oranı 27.3 (f=38)'dür. Hastane ve personel ile ilgili memnuniyetin genel itibari ile olumlu olduğu söylenebilir.

5.2.15. Hasta Çocuğun Eğitim Düzeyi

Katılımcıların hasta olan çocuklarının eğitim düzeyi ile ilgili verdikleri cevaplar betimsel yolla analiz edilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.24'de sunulmuştur.

Tablo 5.24: Hasta Çocuğun Eğitim Düzeyine İlişkin Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
İlkokul/ortaokul (İlköğretim)	58	41.7	41.7
Lise	18	12.9	54.7
Okula hiç gitmedi	47	33.8	88.5
Okuyup yazabiliyor	16	11.5	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonucunda hasta çocukların eğitim düzeyi bakımından ilkokul/ortaokul (ilköğretim) mezunu olanların oranı %41.7 (f=58) ile en çok bu gruptadır. Bunu ikinci sırada %33.8 (f=47) okula hiç gitmedi seçeneği, üçüncü sırada %12.9 (f=18) ile lise

mezunu izlemiştir. Okuyup yazabilen ancak okula gitmemiş olanların oranı ise %11.5 (f=16)'tir. Hasta çocukların önemli bir kısmı (okula hiç gitmeyen ve okuyup yazabilenler dikkate alındığında) normal eğitim hayatından uzak olduklarını göstermektedir.

5.2.16. Hasta Çocuğun Eğitimlerini Sürdürdükleri Kurum

Katılımcıların hasta olan çocuklarının eğitimlerini sürdürdükleri kuruma ilişkin cevaplar betimsel yolla analiz edilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.25'de sunulmuştur.

Tablo 5.25: Hasta Çocuğun Eğitimlerini Sürdürdükleri Kuruma Yönelik Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Devlet Okulu kaynaştırma sınıfı	10	7.2	7.2
Normal sınıfı	54	38.8	46.0
Evde eğitim	20	14.4	60.4
Kreş	1	.7	61.2
Mezun(lise ve önlisans)	2	1.4	62.6
Okula gitmiyor	18	12.9	75.5
Özel eğitim	3	2.2	77.7
Rehabilitasyon merkezi	31	22.3	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonucunda eğitime devam edenlerin büyük bir oranı %38.8 (f=54) normal bir sınıfta öğrenime devam ettiği gözlenmiştir. İkinci sırada ise %22.3 (f=31) ise rehabilitasyon merkezi, üçüncü sırada %14.4 (f=20) ise evde eğitim gelmektedir. Henüz yaşı gelmediğinden ve ya rahatsızlığından dolayı okula gitmeyenlerin oranı 12.9 (f=18)'dur. Kaynaştırma sınıfına devam edenlerin oranı ise %7.2 (f=10) iken %2.2 (f=3)'si özel eğitime devam etmektedir. Bir kişi lise bir kişi de önlisans mezunudur.

5.2.17. Hasta Çocuğun Okula Erişimi

Katılımcıların hasta olan çocuklarının okula erişimlerinin nasıl sağlandığına ilişkin cevaplar betimsel yolla analiz edilmiştir. Analiz sonuçları Tablo 5.26'da sunulmuştur.

Tablo 5.26: Hasta Çocuğun Okula Erişimine Yönelik Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Boş	39	28.1	28.1
Anne	62	44.6	72.7
Baba	6	4.3	77.0
Diğer aile üyeleri	4	2.9	79.9
Servisle	28	20.1	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonucunda hasta olan çocuğun okula gidiş ve gelişini en yüksek oranda %44.6 (f=62) sağlayanlar anneleri olduğu gözlenmiştir. İkinci sırada %20.1 (f=28) ile servis, üçüncü sırada %4.3 (f=6) baba ve dördüncü sırada %2.9 (f=4) ile diğer aile üyeleri ile gelmektedir.

5.3. Çocuğun Bakımıyla İlgilenenlerin Sosyal Yaşam Aktivitelerine İlişkin Bulgular

Bu başlık altında araştırmaya katılanların sosyal yaşamla ilgili sorulara ilişkin verdikleri cevapların analizine yer verilmiştir.

5.3.1. Katılımcıların Perspektifinden Sosyal Ortam ve Sosyalleşmeye Yönelik Tanımlamalar

Katılımcıların “Sosyal ortamı ve sosyalleşmeyi nasıl tanımlarsınız?” olarak sorulan soruya verdikleri cevapların betimsel yolla analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları tablo 5.27’de sunulmuştur.

soruya verdikleri cevapların betimsel yolla analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.27’de sunulmuştur.

Tablo 5.27: Katılımcıların Perspektifinden Sosyal Ortam ve Sosyalleşme Tanımlamasına Yönelik Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Arkadaş ve akraba çevresiyle görüşmek	74	53.2	53.2
Berbat ve pis bir ortam	1	.7	54.0
Bizim için sosyalleşmek çocuğumuzun rahat edebileceği yerlerde olmak demek	1	.7	54.7
Çocuğumla her zaman sosyal faaliyetlere katılıyoruz	1	.7	55.4
Dışarıda zaman geçirmek	32	23.0	78.4
Evde zaman geçirmek	2	1.4	79.9
Kendimi ve ailemi huzur bulduran rahat hissettiren her şey	2	1.4	81.3
Piknik yapmak	4	2.9	84.2
Sinema-Tiyatro-Konser etkinliklerine katılmak	20	14.4	98.6
Sosyal bir yaşantımız pek yok evde zaman geçiriyoruz	1	.7	99.3
Sıkların hepsi sosyalleşmek için gerekiyor	1	.7	100.0
Toplam	139	100.0	

Analiz sonucuna göre katılımcılar sosyalleşme ve sosyal ortamı en çok tercih ettikleri tanımlama %53.2 (f=74) oranı ile “Arkadaş ve akraba çevresiyle görüşmek” olduğu belirlenmiştir. İkinci sırada %23 (f=32) ile “Dışarıda zaman geçirmek”, üçüncü sırada %14.4 (f=20) ise “Sinema-Tiyatro-Konser etkinliklerine katılmak” olarak tanımlanmıştır. Diğer seçenekler ise %1.4 ve 0.7 oranına sahiptir. Türk toplumunda

aile ilişkileri, akraba ve eş dost gidiş ve gelişlerinin yaygınlığı katılımcılarca sosyalleşme olarak tanımlanmıştır.

5.3.2. Çocuğun Hastalığının Katılımcıların Sosyal Ortamlara Katılımına Etkisi

Araştırmada katılımcılara “Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girmenize engel oluyor mu?” sorusu yöneltilerek çocuklarının rahatsızlığının onların sosyal yaşamları üzerindeki etkisi belirlenmeye çalışılmıştır. Katılımcıların cevapları betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.28’de sunulmuştur.

Tablo 5.28: Çocuğun Hastalığının Sosyal Ortamlara Katılma Etkisine İlişkin Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Evet	80	57.6	57.6
Hayır	59	42.4	100.0
Toplam	139	100.0	

Katılımcılar, çocuklarının hastalığının kendilerinin sosyal ortamlara katılımı üzerinde etkisine ilişkin soruya “Evet” cevabını işaretleyenlerin oranı %57.6 (f=80) yüksek bulunmuştur. Hayır cevabının oranı ise %42.4 (f=59) ile evet diyenlere göre daha düşüktür. Bu durum çocuklarının hastalığı araştırmaya katılanların sosyal ortamlara katılımları üzerinde olumsuz etkiye sahip olduğunu göstermektedir.

5.3.3. Katılımcıların Hasta Çocuklarının Kendi Günlük Yaşamları Üzerindeki Etkileri

Katılımcılara “Çocuğunuzun kronik hastalığı gündelik yaşamınızı etkiliyor mu?”, “Evde kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?”, “Vakit ayırabiliyorsanız gün içerisinde ortalama ne kadar?” ve “Çocuğunuzun bakımıyla ilgilenirken, yeterince dinlenebiliyor musunuz? Olmak üzere toplam dört soru yöneltilmiştir. Katılımcıların sorulara verdikleri cevapların betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.29’da sunulmuştur.

Tablo 5.29: Katılımcıların Çocuklarının Kendi Günlük Yaşamları Üzerindeki Etkilerine İlişkin Analiz Sonuçları

		Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Çocuğunuzun kronik hastalığı gündelik yaşamınızı etkiliyor mu?	Evet	130	93.5	93.5
	Hayır	9	6.5	100.0
Evde kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?	Evet	59	42.4	42.4
	Hayır	80	57.6	100.0
Ayırabiliyorsanız gün içerisinde ortalama ne kadar?	Ayrırmıyor	52	37.4	37.4
	1 Saat	48	34.5	71.9
	2 Saat	28	20.1	92.1
	3 ve üstü	7	5.0	100.0
Çocuğunuzun bakımıyla ilgilenirken, yeterince dinlenebiliyor musunuz?	Evet	15	10.8	10.8
	Kısmen	66	47.5	58.3
	Hayır	58	41.7	100.0

Analiz sonuçlarına göre katılımcılar çocuklarının kronik rahatsızlığının olmasının gündelik yaşamlarını çok önemli ölçüde (%93.5, f=130) etkilediğini belirtmişlerdir. “Hayır” seçeneğini işaretleyenlerin oranı sadece %6.5 (f=9) olduğu gözlenmiştir. Bu durum katılımcılara yöneltilen ikinci (evde kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?) soruya verilen cevaplarda “Hayır” seçeneğini işaretleyenlerin oranında (%57.6, f=80) da gözlenmektedir. Katılımcıların çoğunluğu kendilerine evde yeterince vakit ayıramadıklarını göstermektedir. Bu soruyu izleyen “gün içerisinde ortalama ne kadar” vakit ayırdıklarına ilişkin soruya verilen cevaplar ayıramadıklarını belirtenlerin oranı %37.4 (f=52) ile en yüksektir. 1 saat vakit ayırabilenlerin oranı %34.5 (f=48) ile ikinci sırada ve %20.1 (f=28) ile 2 saat süre ayırabilenler üçüncü sırada gelmektedir. 3 ve daha fazla süre ayırabilenlerin oranı ise %5 (f=7) ile en son sırada yer almaktadır. Analiz sonuçları kronik rahatsızlığı olan katılımcıların çocuklarının kronik rahatsızlığının gündelik yaşam üzerinde başka bir ifade ile de sosyal yaşamları üzerinde önemli ölçüde etkilediği ve dinlemeye yeterince vakit ayıramadıklarını göstermektedir.

5.3.4. Hasta Çocuklar Nedeni ile Katılımcılarla Çevresi Arasındaki İlişkiler

Katılımcılara, çocuklarının kronik rahatsızlığı nedeni ile kendi ve çevresi ile iletişim ve etkileşimleri üzerine ne yönde etkilediğini belirlemek için sorulan soruya verilen cevaplar betimsel yolla analiz edilmiştir. Katılımcılara birden fazla seçeneği işaretleyebilecekleri belirtilmiştir. Toplam işaretlenen seçenek 218 olmuştur. Analiz sonuçları Tablo 5.30’da sunulmuştur.

Tablo 5.30: Katılımcıların Kendisi İle Çevresi Arasındaki İlişkilere İlişkin Analiz Sonuçları

	Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Aile içi ilişkilerim olumsuz yönde etkilendi	33	15.1	15.1
Diğer çocuklarıma daha az zaman ayırabiliyorum	44	20.2	35.3
Kendime daha az zaman ayırmak zorunda kalıyorum	86	39.4	74.8
Komşu ve akrabalarımla eskisi kadar görüşemiyorum	55	25.2	100.0
Toplam	218	100.0	

Analiz sonuçları, çocuklarının hastalık sonrasında katılımcılar en çok (%39.4, f=86) kendilerine daha az zaman ayırmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Bunu %25.2 (f=55) ile ikinci sırada komşu ve akrabalarla eskisi kadar görüşememe, üçüncü sırada %20.2 (f=44) ile diğer çocuklarına daha az zaman ayırma seçeneği izlemiştir. Aile içi ilişkiler olumsuz yönde etkilendi seçeneği de %15.1 (f=33) ile azımsanamayacak düzeyde olduğu gözlenmiştir.

5.3.5. Katılımcıların Sosyal Medya Kullanım Durumu

Katılımcıların sosyalleşme ihtiyaçları için sosyal medya kullanım alışkanlığını belirlemek amacı ile “Sosyal medya kullanıyor musunuz? Kullanıyorsanız sonraki soruyu yanıtlayınız” ve “Gün içerisinde ne kadar sıklıkla sosyal medya kullanmaktasınız? Soruları yöneltmiştir. Katılımcıların sorulara verdikleri cevaplar betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.31’de sunulmuştur.

Tablo 5.31: Katılımcıların Sosyal Medya Kullanımlarına İlişkin Analiz Sonuçları

		Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Sosyal medya kullanıyor musunuz?	Evet	123	88.5	88.5
	Hayır	16	11.5	100.0
Gün içerisinde ne kadar sıklıkla sosyal medya kullanmaktasınız?	Kullanmıyor	16	11.5	11.5
	Günde 1 saat	92	66.2	77.7
	Günde 2-3 saat	26	18.7	96.4
	3 saatten fazla	5	3.6	100.0

Katılımcıların “Sosyal medya kullanıyor musunuz?” sorusuna “Evet” diyenlerin oranı %88.5 (f=123) oldukça yüksektir. “Hayır” diyenlerin oranı ise %11.5 (f=16) daha düşüktür. Sosyal medya araçları kullananların kullanım sıklıkları ise günde 1 saat kullananlar %66.2 (f=92) ile en yüksek orana sahiptir. Günde 2-3 saat arasında kullananların oranı %18.7 (f=26), 3 saatten fazla kullananların oranı ise %3.6 (f=5) olarak belirlenmiştir. Katılımcıların büyük çoğunluğu sosyal medya araçlarını kullandıkları ve bu araçlara günde ortalama 1 saat civarında vakit ayırdıkları

anlaşılmaktadır. Özellikle sosyal ilişkilerin sınırlandığını belirten (Tablo 28 ve 29) katılımcılar sosyal gereksinimlerini bu yolla sağlama yoluna gittikleri düşünülebilir.

5.3.6. Katılımcıların Toplumsal Tepkilerle İlgili Görüşleri

Katılımcıların toplumun hasta bireyler ile ilgili tepkileri hakkındaki düşünceleri (sosyal etkileri nasıl algıladığını) belirlemek amacı ile “Çocuğunuzla birlikte dışarı çıktığınızda diğer insanların olumsuz bakışlarıyla karşılaşılıyor musunuz?”, “Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili başkalarının gösterdiği tepkiler sizi duygusal olarak etkiliyor mu?” ve Kronik hastalıklara sahip çocuklar hakkında toplumun yeterli bilinç ve bilgiye sahip olduğunu düşünüyor musunuz? Soruları yöneltilmiştir. Cevapların betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.32’de sunulmuştur.

Tablo 5.32: Katılımcıların Toplumsal Tepkilere İlişkin Görüşlerinin Analizi Sonuçları

		Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Çocuğunuzla birlikte dışarı çıktığınızda insanların olumsuz bakışlarıyla karşılaşılıyor musunuz?	Evet	89	64.0	64.0
	Hayır	50	36.0	100.0
Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili başkalarının gösterdiği tepkiler sizi duygusal olarak etkiliyor mu?	Evet	134	96.4	96.4
	Hayır	5	3.6	100.0
Kronik hastalıklara sahip çocuklar hakkında toplumun yeterli bilinç ve bilgiye sahip olduğunu düşünüyor musunuz?	Evet	8	5.8	5.8
	Hayır	131	94.2	100.0

Analiz sonucunda İnsanların olumsuz bakışlarıyla karşılaşılıyor musunuz sorusuna çoğunluk (%64, f=89) “Evet” seçeneğini işaretlemiştir. “Hayır” seçeneğini işaretleyenlerin oranı ise %36 (f=50) daha düşüktür. Başkalarının çocuğunuzun hastalığı nedeni ile gösterdiği tepkiler sizi üzüyor mu? Sorusuna “Evet” diyenlerin oranı %96.4 (f=134), “Hayır” diyenlerin oranı ise %3.6 (f=5)’tir. Toplumun kronik hastalar konusunda yeterli bilgi ve bilinç düzeyine sahip olduklarını düşünüyor musunuz? Sorusuna “Hayır” diyenlerin oranı %94.2 (f=131), “Evet” seçeneğini işaretleyenlerin oranı ise %5.8 (f=8) olarak belirlenmiştir. Katılımcıların toplumsal tepkilere ilişkin bakış açılarının olumsuz olduğu söylenebilir.

5.3.7. Katılımcıların Aldıkları Destekler

Katılımcıların algıladıkları destek (psikolojik, sosyal ve ekonomik) ilgili görüşlerini belirlemek amacı ile “Hastalık süreciyle ilgili siz veya herhangi bir aile bireyiniz psikolojik destek alıyor musunuz?”, “Çocuğunuzun hastalığı maddi harcamalarınızın artmasına sebep oluyor mu?”, “Çocuğunuzun hastalığı için maddi ve sosyal destek

aldığımız kurum ve kuruluş var mı?”, “Engelli sağlık kurulu raporunuz var mı?”, “Sosyal Hizmet Merkezinden sosyal veya maddi destek alıyor musunuz?”, “Evde sağlık hizmetlerinden faydalanıyor musunuz?” ve “Hastalığınız ve yararlanabileceğiniz hizmetler hakkında resmî kurumlar tarafından yeterince bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz? Soruları yöneltilmiştir. Cevapların betimsel analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.33’de sunulmuştur.

Tablo 5.33: Katılımcıların Toplumsal Tepkilere İlişkin Görüşlerinin Analizi Sonuçları

		Frekans	Yüzde	Birikimli Yüzde
Hastalık süreciyle ilgili siz veya herhangi bir aile bireyiniz psikolojik destek alıyor musunuz?	Evet	24	17.3	17.3
	Hayır	115	82.7	100.0
Çocuğunuzun hastalığı maddi harcamalarınızın artmasına sebep oluyor mu?	Evet	133	95.7	95.7
	Hayır	6	4.3	100.0
Çocuğunuzun hastalığı için maddi ve sosyal destek aldığınız kurum ve kuruluş var mı?	Evet	63	45.3	45.3
	Hayır	76	54.7	100.0
Engelli sağlık kurulu raporunuz var mı?	Evet	124	89.2	89.2
	Hayır	15	10.8	100.0
Sosyal Hizmet Merkezinden sosyal veya maddi destek alıyor musunuz?	Evet	58	41.7	41.7
	Hayır	81	58.3	100.0
Evde sağlık hizmetlerinden faydalanıyor musunuz?	Evet	21	15.1	15.1
	Hayır	118	84.9	100.0
Hastalığınız ve yararlanabileceğiniz hizmetler hakkında resmî kurumlar tarafından yeterince bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz?	Evet	9	6.5	6.5
	Kısmen	62	44.6	51.1
	Hayır	68	48.9	100.0

Analiz sonunda katılımcılar psikolojik destek almadıklarını belirtenlerin oranı %82.7 (f=115), aldıklarını belirtenlerin oranı ise %17.3 (f=24) olarak gözlenmiştir. Katılımcıların çocuklarının sağlık durumu nedeni ile kendilerinin yada eş ve çocukları gibi aile bireylerinin sosyal ve psikolojik etkiler konusunda bir destek almadığı alanların sayısının da çok sınırlı olduğu söylenebilir.

Çocuğunuzun hastalığının maddi harcamalarınızın artmasına sebep olmakta mıdır? Sorusuna %95.7 (f=133) evet derken, sadece %4.3 (f=6) oranında kişi hayır demiştir. Çocuğunuzun hastalığı nedeni ile maddi destek alanların oranı %45.3 (f=63), maddi destek almayanların oranı %54.7 (f=76)’dir. Engelli sağlık raporu olduğunu belirtenlerin oranı %89.2 (f=124), olmadığını belirtenlerin oranı ise %10.8 (f=15) olduğu belirlenmiştir. Sosyal Hizmetler Merkezlerinden maddi sosyal veya destek aldığını belirtenlerin oranı %41.7 (f=58), almadığını belirtenlerin oranı ise %58.3 (f=81) olarak

gözlenmiştir. Katılımcıların çoğu, çocuğunun hastalığı nedeni ile harcamaları arttığı ancak yeterli maddi ve sosyal destek alamadığını belirtmektedir.

Katılımcıların hizmetlerden yararlanma ile ilgili “evde sağlık hizmetlerinden yararlanıyor musunuz?” sorusuna evet diyenlerin oranı %15.1 (f=21) iken hayır diyenlerin oranı %89.4 (f=118) olarak belirlenmiştir. Hastalığınız ve yararlanabileceğiniz hizmetler hakkında resmî kurumlar tarafından yeterince bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz? Sorusuna “Hayır” cevabını verenlerin oranı %48.9 (f=68), “Kısmen” cevabını verenlerin oranı %44.6 (f=62) ve “Evet” cevabını verenlerin oranı ise sadece %6.5 (f=9) olarak gözlenmiştir. Katılımcıların önemli bir bölümü evde hizmetler ve yararlanabilecekleri hizmetlerle ilgili yeterli düzeyde bilgi sahibi olmadıkları söylenebilir. Ailelerin ya da hasta çocuğa bakanların evde hizmetler ve diğer sosyal destekler konusunda bilgilendirmeleri, en azından bakım hizmetinde bulunanların yüklerinin hafifletilmesine önemli ölçüde katkı sağlayabilecektir. Ayrıca bu durum sosyal devlet, vatandaşlık algılarına da katkı sunabilecek ve yalnız “değilim, yanımda bana destek olanlar var” duygusunun gelişmesine katkı sunacaktır.

5.3.8 Çocuğun Hastalığı Katılımcıların Sosyal Ortamları Girişinin Katılımcıların Çevreleri İle İletişimine Etkisi

Katılımcıların çocuklarının kronik rahatsızlığından kaynaklı olarak sosyal ortamlara katılımı, kendisi ve çevresinin iletişim ve etkileşimleri üzerinde etkili midir? Sorusunu cevaplandırmak için Ki-Kare (X^2) analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları Tablo 5.34’de sunulmuştur.

Tablo 5.34: Sosyal Ortamlara Katılım İletişim ve Etkileşimler Üzerinde Etkisine İlişkin Analiz Sonuçları

Katılımcıların çocuklarının kronik rahatsızlığı nedeni ile kendi ve çevresi ile iletişim ve etkileşimlerine etkisi	Çocuğun hastalığının katılımcıların sosyal ortamlara girmelerine etkisi	Toplam	X^2	P
Aile içi ilişkilerim olumsuz yönde etkilendi	Sayı Katılımcıların çevresi ile ilişkileri içinde %	24 9 33	72.7% 27.3% 100.0%	36.863 .000*

	Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girişe etkisi içinde %	30.0%	15.3%	15.1%
Diğer çocuklarıma daha az zaman ayırabiliyoruz	Sayı	19	12	44
	Katılımcıların çevresi ile ilişkileri içinde %	43.2%	27.3%	100.0%
	Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girişe etkisi içinde %	23.8%	20.3%	20.2%
Kendime daha az zaman ayırmak zorunda kalıyorum	Sayı	21	28	86
	Katılımcıların çevresi ile ilişkileri içinde %	24.4%	32.6%	100.0%
	Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girişe etkisi içinde %	26.3%	47.5%	39.4%
Komşu ve akrabalarımla eskisi kadar görüşemiyorum	Sayı	16	10	55
	Katılımcıların çevresi ile ilişkileri içinde %	29.1%	18.2%	100.0%
	Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girişe etkisi içinde %	20.0%	16.9%	25.2%
Toplam	Sayı	80	59	218
	Katılımcıların çevresi ile ilişkileri içinde %	36.7%	27.1%	100.0%
	Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girişe etkisi içinde %	100.0%	100.0%	100.0%

*p<.05

Analiz sonucunda çocuğun hastalığının sosyal ortamlara girmelerine Evet ve hayır diyenlerin, katılımcıların kendi ve çevresi ile iletişim ve etkileşimlerini etkilediği gözlenmiştir ($X^2=36.863$, $p<.05$). Çocuğumun kronik rahatsızlığı sosyal ortamlara girmede etkili değildir diyenlerin (hayır seçeneğini işaretleyenlerin) aile içi etkileşime olumsuz etkisi, çocuklara daha az zaman ayırma, kendine daha az zaman ayırma ve komşu ile akrabalara daha az zaman ayırmada daha az etkili olduğunu söylerken, sosyal ortamlara etkisi olduğunu söyleyenler (evet seçeneği işaretleyenler) aile içi etkileşimi olumsuz etkileme, çocuklarına daha az zaman ayırma, akrabalarla daha az

görüşme ve kendilerine daha az zaman ayırdıklarını belirtenlerin sayısı daha fazladır. Başak bir ifade ile çocuğun hastalığı nedeni ile katılımcıların sosyal ortama girişlerine ilişkin düşünceleri, çevreleri ile iletişim ve etkileşimlerini de etkilemektedir. Çocuğunun hastalığının sosyal ortamlara girişi üzerinde etkisi az olduğunu düşünenler, daha az çevreleri ile etkileşim ve iletişimde daha az olumsuz, sosyal ortamlara giriş etkisini daha fazla etkilediğini düşünenler ise çevreleri ile iletişim ve etkileşimlerde daha fazla olumsuzluk yaşamaktadırlar.

5.3.9. Katılımcıların Çalışma Durumu İle Sosyal Hayat Arasındaki İlişki

Çocuğunun rahatsızlığı nedeni ile bazı sosyal aktiviteler açısından (dinlenme, sosyal ortamlara girme, sosyal medya kullanma), çalışma durumu ile ilişkili midir? Sorusunu cevaplamak için Ki-Kare (X^2) analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları 5.35'de sunulmuştur.

Tablo 5.35: Katılımcıların Çalışma Durumlarının Sosyal Hayatla İlişisine İlişkin Analiz Sonuçları

		Çalışıyor musunuz?		Toplam	X^2	p
		Evet	Hayır			
Çocuğunuzun bakımıyla ilgilenirken, yeterince dinlenebiliyor musunuz?	Evet	6	9	15	1.274	.529
	Hayır	25	33	58		
	Kısmen	22	44	66		
Toplam		53	86	139		
Sosyal medya kullanıyor musunuz?	Evet	46	77	123	.242	.785
	Hayır	7	9	16		
	Toplam	53	86	139		
Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girmenize engel oluyor mu?	Evet	24	56	80	5.280	034*
	Hayır	29	30	59		
	Toplam	53	86	139		

*p<.05

Analiz sonucunda göre katılımcıların çalışma durumu çocuğun bakımı nedeni ile yeterince dinlenme üzerinde etkili değildir ($X^2 = 1.274$, $p > .05$). İster çalışan olsun ister çalışmayan dinlenme durumunda anlamlı farklılığa neden olmamaktadır. Başka bir ifade ile çalışma durumu ile yeterince dinlenme arasında bir ilişki yoktur.

Katılımcıların sosyal medya araçları kullanıp kullanmaması da çalışıp çalışmamaya göre değişiklik göstermemektedir ($X^2 = .242$, $p > .05$). Çalışanlar da çalışmayanlar da sosyal medya kullanma ya da kullanmama üzerinde etkili değildir. Başka bir ifade ile çalışma durumu ile sosyal medya kullanım durumu arasında ilişki yoktur.

Sosyal yaşamla ilgili bir diğer değişken olarak çocuğun hastalığının sosyal ortamlara katılım, çalışıp çalışmamaya göre değişiklik gösterip göstermediğini belirlemek için

yapılan analiz sonucunda anlamlı farklılık belirlenmiştir ($X^2 = 5.280$, $p < .05$). Çalışmayanlar sosyal ortamlara katılımını bir engel olarak görmektedir. Çalışma durumu ile sosyal ortamlara katılım arasında anlamlı ilişki vardır. Çalışanların bizzat çalışma ortamı, evden ayrılması, gelir düzeyleri açısından çalışmayanlara göre daha fazla imkân elde etmiş olmalarının sonuçlar üzerinde etkili olabileceğini düşündürmektedir. Ayrıca çalışmayanların çocuklarının hastalıklarının daha ağır olması ve çalışmaması da sosyal ortamlara bu nedenle katılamaması da bir etken olabilir.

5.3.10. Katılımcıların Çocuklarının Hastanede Yatışları İle Hizmetlerden Memnuniyetleri Arasında İlişki Var mıdır?

Katılımcıların hastaneye yatış durumları ile hastaneden aldıklarında hizmetlerden (çocuğun hastalığı ile yeterince bilgi sahibi olma, hastane sürecinde sağlık durumu ile ilgili düzenli bilgi alma, sağlık çalışanlarının tutumu ve ihtiyaçların karşılanması konusunda personel desteği) arasında anlamlı ilişki olup olmadığını belirlemek için Ki-Kare (X^2) analizi yapılmıştır. Katılımcıların hastane hizmetleri ile ilgili ve hastane personeli hakkında toplamda 3 soru yöneltilmiştir. Birinci soru, çocuğun hastalığı hakkında genel bilgi sahibi olup olmadıklarını içermektedir. Bazı değişkenlerde katılımcılardan hastaneye yatmayanlar bu soruyu cevaplamışlardır. Bu nedenle cevaplayacakların toplam sayısı 139 değil soruyu cevaplayan sayısı kadardır. Bununla birlikte hastaneye yatmadığı halde bu soruyu cevaplayanlar hastaneden aldıkları hizmet açısından cevaplamışlardır. Ayrıca hasta olan çocuğun hasta tanısının konulduğu veya hastanede tedaviye gidildiği dönemleri içeren süreçlerdeki hizmet kalitesi açısından değerlendirmede bulunmuşlardır. Analiz sonuçları Tablo 5.36’da sunulmuştur.

Tablo 5.36: Hastaneye Yatış Durumu İle Hizmetlerin Memnuniyetine İlişkin Analiz Sonuçları

		Hastaneye Yatış		Toplam	X^2	p
		Evet	Hayır			
Çocuğunuzun Hastalığı hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyor musunuz?	Evet	52	41	93	.433	.805
	Hayır	4	6	10		
	Kısmen	19	17	36		
Toplam		75	64	139		
	Evet	59	12	71	54.869	.000*

Hastaneye yattığınızda çocuğunuzun sağlık durumuyla ilgili düzenli aralıklarla sağlık personeli tarafından siz ve aileniz bilgilendiriliyor musunuz?	Hayır	9	11	20		
Toplam		68	23	91		
Sağlık çalışanlarının size ve ailenize karşı tutumunu duyarlı buluyor musunuz?	Evet	56	42	98	1.358	.267
	Hayır	19	22	41		
Toplam		75	64	139		
Hastanede yattığınız sırada ihtiyaçlarınızın karşılanması konusunda personel yeterli destek veriyor mu?	Evet	55	18	73	42.404	.000*
	Hayır	16	12	28		
Toplam		71	30	101		

*p<.05

Analiz sonucunda Çocuğunuzun Hastalığı hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyor musunuz? Sorusuna verilen cevaplar ile hastaneye yatış yapmama arasında anlamlı ilişki yoktur ($X^2=.433$, $p>.05$). Katılımcıların bilgi düzeyi hastaneye yatıştan bağımsız olduğu söylenebilir. Hastaneye yatmadan ama tedavi süreçlerinde öğrenmiş olabileceklerini göstermektedir.

Hizmetlerin memnuniyeti ile ilgili olarak katılımcılara yöneltilen “Hastaneye yattığınızda çocuğunuzun sağlık durumuyla ilgili düzenli aralıklarla sağlık personeli tarafından siz ve aileniz bilgilendiriliyor musunuz?” sorusuna verdikleri cevapların hastaneye yatışla ilişkili olduğu gözlenmiştir ($X^2=54.869$, $p<.05$). Katılımcılardan hastaneye yatanların bilgilendirme konusunda görüşleri olumlu olduğu gözlenmiştir. Bu durum hastaneye yatanların personel tarafından bilgilendirildiğini göstermektedir.

Katılımcılara yöneltilen bir diğer soru “Sağlık çalışanlarının size ve ailenize karşı tutumunu duyarlı buluyor musunuz?” sorusuna verilen cevapların hastaneye yatma durumu ile ilişkili olmadığı belirlenmiştir ($X^2=1.358$, $p>.05$). Katılımcılar ister hastaneye yatsın ister yamasın sağlık çalışanlarının tutumunu olumlu gördükleri gözlenmiştir.

Alınan hizmet ile ilgili son soru “Hastanede yattığınız sırada ihtiyaçlarınızın karşılanması konusunda personel yeterli destek veriyor mu? Sorusuna hastaneye yatış arasında anlamlı ilişki belirlenmiştir ($X^2=42.404$, $p<.05$). Hastaneye yatış yapanlar, desteği yeterli bulurken, hastaneye yatış yapmadan hizmet alanlar personel desteğini yeterli bulmamıştır.

Analiz sonucunda katılımcılar, hastaneye yatış yapsalar da yapmasalar da kendilerini çocuklarının hastalığı konusunda bilgi düzeylerinin yeterli düzeyde gördükleri ve hastaneye yatıştan bağımsız olduğu söylenebilir. Hastaneye çocuklarının hastalığı nedeni ile yatan katılımcılar, kendilerinin personel tarafından yeterince bilgilendirildiğini ve ihtiyaçlarının karşılanması konusunda memnuniyetlerinin yüksek olduğunu belirtmektedirler. Ancak sağlık çalışanlarının tutumlarının hastaneye yatışla ilişkili olmadığını göstermektedir.

5.3.11. Katılımcıların Eğitim Düzeyi Gündelik Yaşamları İle İlişkili midir?

Çocuğunun rahatsızlığı nedeni ile bazı gündelik aktiviteler (kendine vakit ayırma, sosyal ortamlara girme, gündelik yaşama etkisi), eğitim durumu ile ilişkili midir? Sorusunu cevaplamak için Ki-Kare (X^2) analizi yapılmıştır. Analiz sonuçları 5.37’de sunulmuştur.

Tablo 5.37: Katılımcıların Eğitim Durumlarının Gündelik Yaşama İlişisine İlişkin Analiz Sonuçları

		Eğitim Durumunuz			Toplam	X^2	P
		İlkokul/ Ortaokul	Lise	Üniversite			
Evde kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?	Evet	14	23	22	59	9.876	.007
	Hayır	40	20	20	80		
	Toplam	54	43	42	139		
Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girmenize engel oluyor mu?	Evet	34	25	21	80	1.634	.442
	Hayır	20	18	21	59		
	Toplam	54	43	42	139		
Çocuğunuzun kronik hastalığı gündelik yaşamınızı etkiliyor mu?	Evet	51	41	38	130	.956	.620
	Hayır	3	2	4	9		
	Toplam	54	43	42	139		
Çocuğunuzun bakımıyla ilgilenirken yeterince dinlenebiliyor musunuz?	Evet	5	5	5	15	1.521	.823
	Hayır	26	16	16	58		
	Kısmen	23	22	21	66		
Toplam		54	43	42	139		

*p<.05

Analiz sonuçlarına katılımcıların eğitim durumu ile “Evde kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?” sorusuna verdikleri cevaplar arasında anlamlı ilişki belirlenmiştir ($X^2=9.876$, $p<.05$). İlkokul/ortaokul mezunu olanların kendilerine daha az vakit ayırdıkları, lise ve üniversite mezunlarının ise ilkokul mezunlarına göre daha fazla vakit ayırdıkları gözlenmiştir. Eğitim durumu, kendine vakit ayırma ile ilişkili olduğu gözlenmiştir.

Katılımcılara yöneltilen “Çocuğın hastalığı sosyal ortamlara girmenize engel oluyor mu?”, “Çocuğunuzun kronik hastalığı gündelik yaşamınızı etkiliyor mu? Ve “Çocuğunuzun bakımıyla ilgilenirken yeterince dinlenebiliyor musunuz?” sorularına verdikleri cevapların eğitim düzeyi ile ilişkili olmadığı gözlenmiştir ($p>.05$). Eğitim düzeyi açısından bazı günlük yaşamda kendine vakit ayırma dışında ilişkisi yoktur.



ALTINCI BÖLÜM

TARTIŞMA VE DEĞERLENDİRME

Araştırmanın bu bölümünde Bu çalışmadan elde edilen sonuçlar literatürde yer alan çalışmaların sonuçları ile karşılaştırılarak tartışılmıştır. Araştırma kronik hastalığı olan çocuğa bakım veren ailelerin sosyal yaşantısını sosyal hizmet perspektifinden incelenmektedir. Çalışma , sosyal hizmet, tıbbi sosyal hizmet müdahaleleri ve sosyal hizmet yaklaşımlarından sistem yaklaşımı ile ekolojik yaklaşım temelinde temellendirilmiştir.

Demografik değişkenler ile ilgili bulgular;

Araştırmaya katılan bireylerin engelli bireye olan yakınlık derecesine ilişkin analiz sonucunda en yüksek katılımcı sayısının “anne” ikinci sırada ise “baba” olduğu gözlenmiştir. Araştırmaya katılanların çoğu evlidir. Araştırmaya katılanların önemli bir bölümü İlkokul/Ortaokul mezunu, ikinci sırada lise mezunları ve üçüncü sırada ise lisans mezunları yer almaktadır. Araştırmaya katılanların önemli bir bölümü bir işte çalışmadığını belirtmiştir. Katılımcıların çoğunun sosyal güvenceleri vardır. Katılımcıların çoğunluğu harcamalarının kazançlarından daha fazla olduğunu belirtmiştir. Geçim durumu düşük olanların sayısı, gelir durumunu yeterli beyan edenlerin sayısından daha fazladır. Katılımcıların çocuk sayısına ilişkin analiz sonucunda en çok çocuk sayısı 2 iken bunu 1 çocuk sahibi kişiler izlemiştir.

Analiz sonucunda gelir durumu ile çalışma durumu arasında anlamlı farklılık belirlenmemiştir ($X^2=2.818$, $p>.05$). Başka bir ifade ile çalışanların çalışıp çalışmaması, gelir düzeyleri üzerinde etkili değildir. Bunun nedenleri arasında çalışanların gelir düzeylerinin düşük olması ya da düşük ücretli işlerde çalışması ve sosyal yardımların etkili olabileceğini düşündürmektedir.

Tezdeki bulgular, kronik hastalığı olan çocuklara sahip ailelerin önemli ekonomik zorluklarla karşılaştığını ve birçok ailenin harcamalarının gelirlerini aştığını göstermektedir. Literatürde bu bulgular, Christian (2010) ve Yantzi vd., (2001) tarafından desteklenmektedir. Christian, ailelerin çocuklarının bakımını üstlenirken zorlandığını ve mali yüklerinin arttığını belirtmiştir. Yantzi ve arkadaşları ise hastane gibi sağlık hizmetlerine erişim mesafesinin aile bütçesini daha da zorladığını vurgulamıştır.

Hasta olan çocukla ilgili bulgular;

Hasta olan çocuğun kaçınıcı çocuk olduğuna ilişkin betimsel analiz sonucunda en yüksek oran 1. sıradakilere aittir. Hasta olan çocukların çoğunluğu 7-11 yaş aralığındadır. Çalışmaya katılanların büyük çoğunluğu ailede kronik rahatsızlığı olan başka birey olmadığını belirtmiştir. Hasta olan bireyin başka kronik rahatsızlığı olan bireye yakınlık derecesinde en yüksek oran annelere aittir. Bunu ikinci sırada çocuğum seçeneği yer almaktadır. Üçüncü sırada ise Kendisi ve Eşim seçenekleri gelmektedir.

Analiz sonuçları hastalığı olan çocuğa hastalığı ile ilgili tanı konulma zamanı en çok 1-5 yaş aralığında olduğunu göstermektedir. Hasta çocuklarda kronik hastalık türünün en çok Nörolojik hastalık olduğu gözlenmiştir. Bunu ikinci sırada Kas (DMD) rahatsızlıkları 3. Sırada solunum, 4. rahatsızlıklar izlemiştir. Kronik hastalığı olup sürekli ilaç kullanması gerekenlerin sayısı oldukça yüksektir. Analiz sonucunda hasta olan çocuğa en fazla bakım yapan kişinin “anne” olduğu belirlenmiştir. Bunu ikinci sırada “anne ve baba” seçenekleri izlemiştir. Üçüncü sırada ise Anne-Baba ve Aile büyükleri seçeneği gelmektedir. Analiz sonucunda hastanın günlük yaşamda kullandığı araç ve aparatların başında Afo gelmektedir. Bunu ikinci sırada Oksijen Makinesi ile Hava Makinesi izlemektedir. Çocuğun hastalığı konusunda bilgi sahibi olduğunu beyan edenlerin oranı oldukça yüksektir. Kısmen bilgi sahibi olduğunu beyan edenler ikinci sırada ve bilgi sahibi olmayanlar üçüncü sırada yer almaktadır. Katılımcıların bilgi sahibi olma düzeyi oldukça yüksektir.

Çocuğunun Hastalığı Hakkında Bilgi Sahibi Olma Düzeyi Hastalık Türü Açısından Farklılık durumu ile ilgili bulgular;

Analiz sonucunda katılımcıların hastalık türlerine göre bilgi düzeyleri farklılık göstermemektedir ($X^2= 1.289, p>.05$).

Analiz sonuçlarına göre hasta olan çocuğun hastanede yatma durumlarına ilişkin analizde önemli oranda katılımcı evet cevabını vermişlerdir. Yıl içerisinde hastanede tekrarlayan yatış durumunda ise Birinci sırada 1-2 kez, kinci sırada 3-4 kez yer almıştır.

Katılımcıların çoğu hastane hizmetleri ile ilgili çocukları hakkında düzenli bilgilendirildiklerini, sağlık personelinin tutumunun duyarlı olduğunu ve hastanede ihtiyaçların karşılanması konusunda personelin yeterli destek verdiğini ifade

etmişlerdir. Hastane ve personel ile ilgili memnuniyetin genel itibari ile olumlu olduğu söylenebilir.

Analiz sonucunda hasta çocukların eğitim düzeyinde ilk sırada ilkokul/ortaokul mezunları, ikinci sırada okula hiç gitmedi seçeneği, üçüncü sırada ise lise mezunları yer almaktadır. Hasta çocukların önemli bir kısmının normal eğitim hayatından uzak olduğu söylenebilir. Analiz sonucunda eğitime alanların çoğunluğunun normal bir sınıfta öğrenime devam ettiği gözlenmiştir. İkinci sırada rehabilitasyon merkezi, üçüncü sırada ise evde eğitim aldıkları belirtilmiştir. Analiz sonucunda hasta olan çocuğun okula gidiş ve gelişini en yüksek oranda sağlayanların anneleri ikinci sırada servis, üçüncü sırada babaları olduğu ifade edilmiştir.

Tezde, hasta çocukların eğitim süreçlerine katılımının kısıtlı olduğu belirtilmiştir, çünkü çocukların büyük bir kısmı eğitime erişimde zorluk yaşamaktadır. Bu bulgu, özellikle Wang vd., (2011) çalışmasında vurgulanmış ve bu çocukların eğitime entegre edilmesi gerektiği ifade edilmiştir. Breitmayer vd., (1992) çalışmalarında kronik hastalığı olan çocukların sosyal becerilerinin genellikle daha düşük seviyede olduğu, okul ve günlük hayata uyum sağlamada daha fazla zorluk yaşadıkları gözlemlenmiştir.

Çocuğun bakımıyla ilgilenenlerin sosyal yaşam aktivitelerine ilişkin bulgular;

Analiz sonucuna göre katılımcılar sosyalleşme ve sosyal ortamı en çok tercih ettikleri tanımlama en yüksek oranı ile “Arkadaş ve akraba çevresiyle görüşmek” olduğu belirlenmiştir. İkinci sırada “Dışarıda zaman geçirmek”, üçüncü sırada ise “Sinema-Tiyatro-Konser etkinliklerine katılmak” olarak tanımlanmıştır.

Katılımcıların çoğu çocuklarının hastalığının kendilerinin sosyal ortamlara katılımı üzerinde etkisine ilişkin soruya “Evet” cevabını işaretlemişlerdir. Analiz sonucunda çocuğun hastalığının sosyal ortamlara girmelerine Evet ve hayır diyenlerin, katılımcıların kendi ve çevresi ile iletişim ve etkileşimlerini etkilediği gözlenmiştir ($X^2=36.863$, $p<.05$). Bu durum çocuklarının hastalığı araştırmaya katılanların sosyal ortamlara katılımı üzerinde olumsuz etkiye sahip olduğunu göstermektedir.

Analiz sonuçları kronik rahatsızlığı olan katılımcıların çocuklarının kronik rahatsızlığının gündelik yaşam üzerinde başka bir ifade ile de sosyal yaşamları üzerinde önemli ölçüde etkilediği ve dinlenmeye yeterince vakit ayıramadıklarını göstermektedir. Analiz sonuçları, çocuklarının hastalık sonrasında katılımcılar en çok

kendilerine zaman ayıramadığını belirtmiştir. Bunu ikinci sırada komşu ve akrabalarla eskisi kadar görüşememe, üçüncü sırada diğer çocuklarına daha az zaman ayırma seçeneği izlemiştir.

Verilen cevaplara göre katılımcıların büyük çoğunluğunun sosyal medya araçlarını kullandıkları ve bu araçlara günde ortalama 1 saat civarında vakit ayırdıkları anlaşılmaktadır. Özellikle sosyal ilişkilerin sınırlandığını belirten katılımcıların sosyal gereksinimlerini şekilde sağlama yoluna gittikleri düşünülebilir.

Katılımcıların çoğu çocuklarının durumları ile ilgili toplumdan olumsuz geri dönüşler aldıklarını, bu duruma üzüldüklerini ve hastalıkla ilgili toplumun bilinçsiz olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcıların çocuklarının sağlık durumu nedeni ile kendilerinin yada eş ve çocukları gibi aile bireylerinin sosyal ve psikolojik etkiler konusunda bir destek almadığı, alanların sayısının da çok sınırlı olduğu söylenebilir.

Katılımcıların çoğu, çocuğunun hastalığı nedeni ile harcamaları arttığı ancak yeterli maddi ve sosyal destek alamadığını belirtmektedir. Katılımcıların önemli bir bölümünün evde hizmetler ve yararlanabilecekleri hizmetlerle ilgili yeterli düzeyde bilgi sahibi olmadıkları gözlemlenmiştir.

Analiz sonucunda çocuğun hastalığının sosyal ortamlara girmelerine evet ve hayır diyenlerin, katılımcıların kendi ve çevresi ile iletişim ve etkileşimlerini etkilediği gözlenmiştir. Başka bir ifade ile çocuğun hastalığı nedeni ile katılımcıların sosyal ortama girişlerine ilişkin düşünceleri, çevreleri ile iletişim ve etkileşimlerini de etkilemektedir. Çocuğunun hastalığının sosyal ortamlara girişi üzerinde etkisi az olduğunu düşünenler, daha az çevreleri ile etkileşim ve iletişimde daha az olumsuz, sosyal ortamlara girişe etkisini daha fazla etkilediğini düşünenler ise çevreleri ile iletişim ve etkileşimlerde daha fazla olumsuzluk yaşamaktadırlar.

Çalışmada ailelerin sosyal yaşama katılımında önemli engeller yaşadığını ve çocuklarının rahatsızlıklarının sosyal ortamlara katılımı sınırladığı tespit edilmiştir. Martin vd., (1992) ve Rezaei vd., (2020), benzer şekilde bu ailelerin sosyal desteğe erişim ve sosyal ilişkilerde sıkıntı yaşadığını ortaya koymuştur. Nap-van der Vlist vd., (2019) çalışmalarında kronik hastalığa sahip çocukların hastalıklarının etkisi sosyal hayata katılımında zorluk yaşadıkları belirtilmiştir. Çocuklar, sosyal ilişkilerde uyum sağlama ve akranlarıyla etkileşime girme konusunda önemli sınırlamalar hissetmektedir.

Çalışmadaki katılımcılar, özellikle annelerin, çocuklarının hastalıkları nedeniyle yüksek psikolojik yük yaşadığını belirtmiştir. Araştırmalar, kronik hastalığı olan çocuklara sahip ailelerin, hastalık nedeniyle sosyal çevreden izole olduğunu göstermektedir. Anderson ve Davis (2011), kronik hastalığa sahip çocukların annelerinin depresyon ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Souza vd., (2020) göre kronik hastalığı olan çocukların aileleri genellikle dar bir sosyal ağa sahip olup, çoğunlukla aile bireyleri tarafından desteklenmektedir. Sağlık profesyonellerinden yeterli desteğin alınmaması ise ailelerin bakım yükünü artırmaktadır. Hamall vd., (2014) göre kronik hastalıkla mücadele eden ailelerin ruh sağlığını korumak için dayanıklılık ve refah programlarına ihtiyaç duyulmaktadır. Özellikle aileler üzerinde büyük bir baskı oluşturan hastalık durumlarında, dayanıklılık ve psikolojik destek çalışmaları önemli bir fayda sağlamaktadır. Scholten vd., (2013) çalışmalarında kronik hastalığa sahip çocuklar ve aileleri için yapılan grup psikososyal müdahalelerin çocuklarda içsel ve dışsal davranış sorunlarını azalttığı ve sosyal becerileri arttırdığı ifade edilmiştir. Aile katılımı da müdahalelerin etkisini olumlu yönde etkilemektedir. Benzer bir çalışmada, Perrin ve MacLean (1988) sosyal desteğin ailelerin hastalıkla başa çıkmalarında önemli olduğunu ve aile bireylerinin uyum sağlama süreçlerine katkıda bulunduğunu göstermektedir

Aile içindeki rol dağılımı ve iletişimde yaşanan zorluklar, hastalığın aile üzerindeki etkilerini daha da derinleştirir. Christian (2010) çalışmasında, kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin evdeki bakım yükünü taşıırken, kendi sağlıklarının ve duygusal refahlarının da risk altında olduğunu ifade etmektedir. Aynı zamanda, Breitmayer vd., (1992) kronik hastalığın aile içi dinamikleri bozduğunu ve ebeveynler arasındaki destekleyici ilişkilerin azalmasına neden olduğunu ortaya koymuştur.

Ailelerin toplumla bütünleşme ve sosyal etkinliklere katılımında yaşadığı zorluklar, çocuğun hastalığı nedeniyle artmaktadır. Boat et al. (2017), kronik hastalığa sahip çocukların ailelerinin toplumla bütünleşme süreçlerinde destekleyici sosyal çevreye ihtiyaç duyduğunu ve bu desteğin aile refahına olumlu katkı sağladığını belirtmektedir.

Katılımcıların Çalışma Durumu İle Sosyal Hayat Arasındaki İlişkiye yönelik bulgular;

Analiz sonucunda göre katılımcıların çalışma durumu çocuğun bakımı nedeni ile yeterince dinlenme üzerinde etkili değildir ($X^2 = 1.274, p > .05$). Çalışma durumu ile

yeterince dinlenme arasında bir ilişki yoktur bulgusu, hasta bireylerin bakımını üstlenen aile üyeleri arasında çalışan ve çalışmayanlar arasında dinlenme kalitesi veya süresi açısından anlamlı bir fark olmadığını ifade eder. Bu bulgu, literatürde hasta yakınlarının dinlenme ihtiyaçları üzerine yapılmış bazı çalışmalarla benzerlik göstermektedir.

Literatürde hasta yakınlarının bakım yükünün yüksekliği ile dinlenme kalitesi arasındaki olumsuz ilişki vurgulanmaktadır. Schulz ve Sherwood (2008), hasta bakımının fiziksel ve psikolojik yükünün, çalışan veya çalışmayan tüm bakım verenler için dinlenme süresi ve kalitesini azalttığını ortaya koymuştur. Bu durum, hasta yakını olan kişilerin, iş durumlarından bağımsız olarak dinlenme ihtiyaçlarını yeterince karşılayamamasına yol açmaktadır. Dolayısıyla, hasta bakımının oluşturduğu yorgunluk hissi, çalışan ve çalışmayan hasta yakınlarının benzer dinlenme eksiklikleri yaşamasına neden olabilir. Literatürde yapılan diğer araştırmalar, bakım verenlerin dinlenme ihtiyaçlarının karşılanmasında iş yükünden çok iş-yaşam dengesi ve sosyal destek gibi faktörlerin belirleyici olduğunu göstermektedir. Örneğin, Oberst ve James (2010) çalışması, çalışma durumu yerine bakım verenin çevresinden aldığı sosyal desteğin ve zaman yönetiminin dinlenme kalitesi üzerinde daha fazla etkili olduğunu vurgulamaktadır. Özellikle yakın aile üyelerinden veya arkadaşlardan destek alan bakım verenler, daha az destek alanlara göre dinlenme ihtiyaçlarını daha iyi karşılayabilmektedir. Buna karşın bazı çalışmalar, çalışan bakım verenlerin iş yükleri nedeniyle dinlenme sürelerinin kısıtlandığını ileri sürmektedir. Ancak, Carretero vd., (2009) çalışmayan hasta yakınlarının daha fazla serbest zamana sahip olmasına rağmen, hastaya sürekli bakım verme zorunluluğu nedeniyle dinlenme ihtiyaçlarını yine de yeterince karşılayamadıklarını belirtmektedir. Çalışmayan bireyler bakım sürecini kesintisiz sürdürebildikleri için, çalışan ve çalışmayan bakım verenlerin dinlenme kalitesinde farklılık oluşmamaktadır.

Katılımcıların sosyal medya araçları kullanıp kullanmaması da çalışıp çalışmamaya göre değişiklik göstermemektedir ($X^2 = .242$, $p > .05$). Çalışma durumu ile sosyal medya kullanım durumu arasında ilişki yoktur bulgusu, çalışan ve çalışmayan hasta yakınlarının sosyal medyayı kullanım sıklığı veya amacı açısından benzer davranışlar sergilediğini ortaya koymaktadır. Bu bulgu, hasta yakınlarının sosyal medya kullanımını sadece çalışma durumlarına göre değil, daha çok psikososyal ihtiyaçlarına göre şekillendirdiklerini işaret etmektedir.

Sosyal medya kullanımının, bakım verenlerin hayatında bir destek, bilgi kaynağı veya stres yönetim aracı olarak yer aldığı biliniyor. Ancak bu kullanım, çalışma durumundan ziyade diğer psikososyal ve bakım yüküyle ilişkili faktörlerden etkilenmektedir. Literatürde, sosyal medyanın hasta bakımını üstlenen bireyler için önemli bir duygusal destek kaynağı olduğu vurgulanmaktadır. Chung ve Kim (2020), sosyal medya platformlarının bakım verenlerin kendi yaşadıkları zorlukları paylaşarak destek bulabilecekleri bir ortam sunduğunu belirtmiştir. Bu durum, bakım verenlerin çalışma durumundan bağımsız olarak sosyal medyada destek arayışına yöneldiğini göstermektedir. Yani, sosyal medya, çalışan veya çalışmayan tüm bakım verenler için benzer bir destek aracı işlevi görmektedir.

Bakım verenler, özellikle kronik hastalıkların yönetimi ve bakımı konusunda bilgiye erişim için sosyal medyayı sıkça kullanmaktadır. Oh ve Lee (2019), bakım verenlerin çalışma durumu ne olursa olsun, sağlık bilgisi edinme amacıyla sosyal medya ve çevrimiçi gruplara başvurduklarını belirtmiştir. Çalışma durumu bu bilgi arayışını etkilememekte; daha çok bakım verenin ihtiyaç duyduğu bilgiye ulaşma isteği sosyal medya kullanımını şekillendirmektedir. Sosyal medya, bakım verenler için aynı zamanda bir boş zaman değerlendirme ve stres yönetim aracı olarak da işlev görebilir. Coyne vd., (2013), bakım verenlerin sosyal medyada zaman geçirerek streslerini azalttıklarını, çalışma durumlarının bu kullanım üzerinde belirleyici olmadığını ortaya koymuştur. Bu bulgular, bakım verenlerin sosyal medyayı yalnızca bilgi veya destek arayışı için değil, aynı zamanda dinlenme ve rahatlama amaçlı kullandıklarını göstermektedir.

Sonuç olarak hasta yakınlarının sosyal medya kullanımının daha çok duygusal destek, bilgi edinme ve stres yönetimi gibi psikososyal ihtiyaçlardan kaynaklandığı söylenebilir. Çalışma durumu ise bu kullanım üzerinde doğrudan belirleyici bir etkiye sahip değildir. Bakım verenlerin sosyal medya kullanımlarını daha verimli hale getirmek için çevrimiçi destek grupları veya hasta bakımına yönelik bilgi sağlayıcı kaynakların teşvik edilmesi önerilebilir.

Sosyal yaşamla ilgili bir diğer değişken olarak çocuğun hastalığının sosyal ortamlara katılım, çalışıp çalışmamaya göre değişiklik gösterip göstermediğini belirlemek için yapılan analiz sonucunda anlamlı farklılık belirlenmiştir ($X^2 = 5.280$, $p < .05$). diğeri bir ifade ile çalışma durumu ile sosyal ortamlara katılım arasında anlamlı ilişki vardır sonucuna ulaşılmıştır. Çalışanların bizzat çalışma ortamı, evden ayrılması, gelir

düzeyleri açısından çalışmayanlara göre daha fazla imkân elde etmiş olmalarının sonuçlar üzerinde etkili olabileceğini düşündürmektedir. Ayrıca çalışmayanların çocuklarının hastalıklarının daha ağır olması ve çalışmaması da sosyal ortamlara bu nedenle katılamaması da bir etken olabilir.

Hasta bakımını üstlenen bireylerin sosyal ortamlara katılımı, sadece hastanın ihtiyaçlarıyla değil, aynı zamanda bireyin iş hayatı ve sosyal çevre ile olan ilişkileriyle de şekillenir. Çalışan bakım verenlerin sosyal çevreye erişimleri, iş hayatının sağladığı sosyal destek ve etkileşim fırsatları nedeniyle artarken; çalışmayan bakım verenlerin sosyal ortamlara katılımı daha sınırlı kalabilir. Çalışan hasta yakınları, iş ortamında sosyal destek bulma ve etkileşim kurma fırsatlarına daha fazla sahiptir. Pierce vd., (2017) iş yerindeki sosyal etkileşimlerin çalışan bakım verenlerin sosyal çevreyle olan bağlarını güçlendirdiğini ve bu bireylerin kendilerini sosyal açıdan daha bağlı hissettiklerini ortaya koymuştur. Dolayısıyla, iş ortamında geçirilen zaman, çalışan bakım verenlerin sosyal çevreye entegrasyonunu desteklemekte ve sosyal ortamlara katılım düzeyini artırmaktadır. Çalışmayan bakım verenler, özellikle bakım yükü yüksek olan hastalarla ilgilenirken sosyal çevrelerinden izole olma eğilimi gösterebilirler. Schulz ve Eden (2019), çalışmayan hasta yakınlarının sosyal ortamlara katılmakta daha fazla zorlandığını ve sosyal izolasyon yaşama riskinin arttığını vurgulamaktadır. Bu bireyler, sosyal etkileşimlerini sürdürmekte daha fazla kısıtlamayla karşılaşır, çünkü bakım süreçleri büyük zaman ve enerji gerektirir.

Çalışmayan bakım verenler için sosyal katılımı artırmaya yönelik toplumsal ve psikososyal desteklerin, sosyal izolasyonu azaltmada etkili olduğu bulunmuştur. Choi vd., (2016) çalışmayan bakım verenlere yönelik sosyal gruplar veya topluluk destek programlarına katılımın, bu bireylerin sosyal çevreye entegrasyonunu artırdığını belirtmektedir. Çalışmayan bakım verenlerin sosyal ortamlara erişimini destekleyen bu tür programların, onların sosyal izolasyonunu azalttığı ve yaşam kalitesini yükselttiği literatürde desteklenmektedir. Çalışan bakım verenlerde ise, sosyal katılım düzeyini artıran önemli bir diğer faktör iş-yaşam dengesidir. İş yükünü azaltmaya yönelik esnek çalışma düzenlemeleri, çalışan bakım verenlerin sosyal ortamlara daha sık katılım göstermesini sağlayabilir. Greenhaus ve Beutell (2019), çalışan bakım verenlerin iş yükünü azaltarak sosyal katılımlarını artıran iş-yaşam dengesi stratejilerinin, sosyal destek ve refah düzeyini de yükselttiğini öne sürmüştür.

Sonuç olarak hasta yakınlarının sosyal ortamlara katılımı, iş ortamında bulunma veya bulunmama durumlarından etkilenmektedir. Çalışan bakım verenler, iş ortamının sağladığı sosyal destek ve etkileşim fırsatları sayesinde sosyal çevreyle daha fazla bağ kurma eğilimindedir. Çalışmayan bakım verenlerin ise sosyal ortamlara erişimlerinde sınırlamalar yaşama olasılığı daha yüksektir. Bu durum, çalışmayan hasta yakınlarına yönelik toplumsal destek ve sosyal entegrasyon programlarının önemini ortaya koymaktadır.

Katılımcıların Çocuklarının Hastanede Yatışları İle Hizmetlerden Memnuniyetleri Arasında İlişki durumuna ilişkin bulgular;

Analiz sonucunda Çocuğunuzun Hastalığı hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyor musunuz? Sorusuna verilen cevaplar ile hastaneye yatış yapmama arasında anlamlı ilişki yoktur ($X^2=.433$, $p>.05$).

Hizmetlerin memnuniyeti ile ilgili olarak katılımcılara yöneltilen “Hastaneye yattığınızda çocuğunuzun sağlık durumuyla ilgili düzenli aralıklarla sağlık personeli tarafından siz ve aileniz bilgilendiriliyor musunuz?” sorusuna verdikleri cevapların hastaneye yatışla ilişkili olduğu gözlenmiştir ($X^2=54.869$, $p<.05$). Katılımcılardan hastaneye yatanların bilgilendirme konusunda görüşleri olumlu olduğu gözlenmiştir. Bu durum hastaneye yatanların personel tarafından bilgilendirildiğini göstermektedir.

Katılımcılara yöneltilen bir diğer soru “Sağlık çalışanlarının size ve ailenize karşı tutumunu duyarlı buluyor musunuz?” sorusuna verilen cevapların hastaneye yatma durumu ile ilişkili olmadığı belirlenmiştir ($X^2=1.358$, $p>.05$). Katılımcılar ister hastaneye yatsın ister yatmasın sağlık çalışanlarının tutumunu olumlu gördükleri gözlenmiştir.

Alınan hizmet ile ilgili son soru “Hastanede yattığınız sırada ihtiyaçlarınızın karşılanması konusunda personel yeterli destek veriyor mu? Sorusuna hastaneye yatış arasında anlamlı ilişki belirlenmiştir ($X^2=42.404$, $p<.05$). Hastaneye yatış yapanlar, desteği yeterli bulurken, hastaneye yatış yapmadan hizmet alanlar personel desteğini yeterli bulmamıştır.

Analiz sonucunda katılımcılar, hastaneye yatış yapsalar da yapmasalar da çocuklarının hastalığı konusunda bilgi düzeylerinin yeterli düzeyde gördükleri ve hastaneye yatıştan bağımsız olduğu söylenebilir. Hastaneye çocuklarının hastalığı nedeni ile yatan katılımcılar, kendilerinin personel tarafından yeterince bilgilendirildiğini ve

ihtiyaçlarının karşılanması konusunda memnuniyetlerinin yüksek olduğunu belirtmektedirler. Ancak sağlık çalışanlarının tutumlarının hastaneye yatışla ilişkili olmadığını göstermektedir.

Literatürdeki benzer çalışmalarla bu bulguları karşılaştırdığımızda, ebeveynlerin çocuklarının kronik hastalıklarına ilişkin bilgi seviyelerinin genellikle kendi çabaları ve deneyimlerine dayandığı belirlenmiştir. Örneğin, Shields ve Tanner (2004) tarafından yapılan bir çalışma, ebeveynlerin çocuklarının hastalığıyla ilgili bilgi düzeylerinin genellikle kendi araştırma ve destek gruplarından edindiğini göstermektedir. Bu, hastanede sağlanan bilgilendirmenin çoğu zaman temel bilgi sağlamakla sınırlı kaldığını, ebeveynlerin daha fazla bilgiye ihtiyaç duyduğu durumlarda kendi kaynaklarına yönelmeleri gerektiğini ortaya koyar.

Bunun yanında, Ygge ve Arnetz (2004) tarafından yapılan çalışma, ebeveynlerin hastanelerde aldıkları bilgilendirme hizmetinin kalitesi ile memnuniyet seviyeleri arasında pozitif bir ilişki bulunduğunu göstermiştir. Bu bulgu, bizim çalışmamızda katılımcıların hastanede bilgilendirme hizmetlerinden genel olarak memnun olduklarının belirtilmesiyle uyumludur.

Katılımcıların Eğitim Düzeyi Gündelik Yaşamları İle İlişkili durumuna ilişkin bulgular;

Analiz sonuçlarına katılımcıların eğitim durumu ile “Evde kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?” sorusuna verdikleri cevaplar arasında anlamlı ilişki belirlenmiştir ($X^2=9.876$, $p<.05$). İlkokul/ortaokul mezunu olanların kendilerine daha az vakit ayırdıkları, lise ve üniversite mezunlarının ise ilkokul mezunlarına göre daha fazla vakit ayırdıkları gözlenmiştir. Eğitim durumu, kendine vakit ayırma ile ilişkili olduğu gözlenmiştir.

Bu bulgu, eğitim düzeyinin bireylerin problem çözme yeteneklerini, sağlık bilgisine erişimini ve sosyal destek arayışını etkileyerek bakım sürecinde farklı sonuçlara yol açtığını gösteren literatürle uyumludur.

Eğitim düzeyinin gündelik yaşam üzerindeki etkisi, genellikle bireylerin hasta bakım sürecine yönelik bilgiye erişimi, bakım becerileri ve sosyal destek arayışı gibi faktörlerle açıklanır. Eğitim düzeyi arttıkça bireylerin sağlık ve bakım süreçlerini daha bilinçli yönetme eğiliminde olduğu literatürde sıkça vurgulanmaktadır. Eğitim düzeyi yüksek olan hasta yakınları, hastalığa dair bilgiye daha kolay erişebilmekte ve bakım

sürecini daha etkin yönetebilmektedir. Nutbeam (2008), eğitimli bireylerin sağlık bilgilerini anlamakta ve uygulamakta daha başarılı olduklarını, bunun da hasta bakım sürecindeki karar alma yeteneklerini güçlendirdiğini vurgulamıştır. Bu bilgiye erişim ve değerlendirme yeteneği, bakım süreçlerinin daha verimli geçmesine ve hasta yakınlarının günlük yaşam kalitesinin artmasına katkıda bulunmaktadır. Eğitimli bireyler, hasta bakımı gibi stresli süreçlerde daha etkin problem çözme ve stres yönetimi becerilerine sahip olabilirler. Cohen ve Lazarus (2007), eğitimli hasta yakınlarının stresli durumlarla başa çıkmada daha donanımlı olduklarını ve problem çözme stratejilerini daha etkili kullandıklarını belirtmektedir. Bu beceriler, hasta bakımının zorlukları karşısında daha dirençli olmalarına ve gündelik yaşamda daha dengeli bir hayat sürdürmelerine olanak tanır. Eğitim düzeyi yüksek olan bireyler, sosyal destek arayışında daha aktif olma eğilimindedir. Thompson vd., (2013) eğitimli hasta yakınlarının toplumdaki sosyal destek sistemlerine daha kolay ulaşabildiğini ve çevresel destek arayışında daha girişken olduklarını belirtmiştir. Sosyal destek arayışı, bakım sürecinde yalnız hissetmeyi azaltarak bireylerin sosyal yaşama daha fazla katılmasına katkı sağlar. Duygusal dayanıklılık, eğitimli bireylerde daha güçlü bir özellik olabilir. Zarit ve Femia (2009), eğitimli bakım verenlerin duygusal dayanıklılıklarının daha yüksek olduğunu ve psikolojik destek arayışında daha başarılı olduklarını gözlemlemiştir. Bu durum, hasta bakımının getirdiği psikolojik baskıların üstesinden gelmelerine yardımcı olarak, gündelik yaşamlarının daha dengeli olmasını sağlar.

Bulgulara dayanarak eğitim düzeyinin hasta yakınlarının gündelik yaşam kalitesini etkileyen kritik bir faktör olduğu görülmektedir. Eğitimli hasta yakınları, sağlık bilgisine daha kolay erişebilmekte, sosyal destek kaynaklarına ulaşmakta daha etkin olmakta ve problem çözme becerileriyle bakım sürecini daha iyi yönetebilmektedir. Bu bulgu, eğitim düzeyinin hasta yakınlarının bakım sürecindeki zorluklarla başa çıkmada ve gündelik yaşamda daha tatmin edici bir deneyim yaşamasında önemli bir rol oynadığını göstermektedir. Hasta yakınlarına yönelik eğitim ve destek programlarının geliştirilmesi, bu bireylerin günlük yaşam kalitesini artırmada etkili bir strateji olabilir.

Katılımcılara yöneltilen “Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girmenize engel oluyor mu?,”“Çocuğunuzun kronik hastalığı gündelik yaşamınızı etkiliyor mu? Ve “Çocuğunuzun bakımıyla ilgilenirken yeterince dinlenebiliyor musunuz?” sorularına

verdikleri cevapların eğitim düzeyi ile ilişkili olmadığı gözlenmiştir ($p>.05$). Eğitim düzeyi açısından bazı günlük yaşamda kendine vakit ayırma dışında ilişkisi yoktur.

Bu bulgular, çocuğun kronik hastalığının, eğitim seviyesi fark etmeksizin tüm aile bireyleri üzerinde benzer zorluklar yarattığına işaret etmektedir. Literatürde ise bu durum, hasta bakımı sırasında yaşanan stres, bakım yükü ve sosyal izolasyon gibi etkenlerin çoğu zaman eğitim düzeyinden bağımsız olarak deneyimlendiğini ortaya koyan çalışmalarla desteklenmektedir.

Eğitim düzeyi, çoğu zaman bireylerin sağlık bilgisi, sosyal destek arayışı ve problem çözme becerileri üzerinde etkili olsa da, kronik hastalığa sahip bir çocuğun bakımında eğitim düzeyinin sınırlı bir etkisi olabilir. Kronik bakım yükü, ailelerin fiziksel, psikolojik ve sosyal dengelerini bozarak, eğitim düzeyinden bağımsız şekilde benzer zorluklara yol açabilir.

Kronik hastalığa sahip çocukların bakımını üstlenen aile bireyleri, eğitim seviyeleri ne olursa olsun, sosyal hayata katılımında benzer zorluklarla karşılaşmaktadır. Mackenzie ve Greenwood (2012) eğitim düzeyinin, sosyal hayata katılımında önemli bir fark yaratmadığını, çünkü kronik hastalık bakımının yoğun zaman ve enerji gerektiren bir süreç olduğunu belirtmiştir.

Hastalığın getirdiği yük, bireyleri eğitim düzeylerinden bağımsız olarak sosyal ortamlardan uzaklaştırabilmektedir. Gündelik yaşamın etkilenmesi, kronik hasta bakımının yüksek sorumluluk gerektirmesiyle ilişkilidir. Montgomery ve Kosloski (2009), hasta yakınlarının günlük yaşamlarının, bakım gereksinimlerine göre şekillendiğini ve eğitim düzeylerinin bu etkiyi azaltmada belirleyici olmadığını vurgulamıştır. Kronik bakım süreçlerinde, bireyin sahip olduğu eğitimden bağımsız olarak gündelik yaşamda esnekliğin azalması, bakım sürecine yoğun bir şekilde odaklanılmasına yol açmaktadır. Çocuğun bakım sürecinde yeterince dinlenme, hastalığın gerektirdiği zaman ve çaba ile doğrudan ilgilidir. Eğitim düzeyi, dinlenme olanaklarını artırma açısından sınırlı bir etkiye sahiptir, çünkü hasta bakımı genellikle sürekli ilgilenmeyi gerektirmektedir. Chappell ve Reid (2002), eğitilmiş bakım verenlerin stres yönetiminde daha donanımlı olabileceğini, ancak kronik bakım yükü altında dinlenme sürelerinin eğitim düzeyine göre değişmediğini belirtmiştir. Eğitilmiş bireyler, sağlık bilgisine daha kolay erişebilse de, bu bilgi her zaman günlük hayattaki dinlenme veya sosyal aktiviteye dönüşmeyebilir. Schulz ve Martire (2004), eğitilmiş

bireylerin bilgiye erişimde avantajlı olduğunu, ancak hasta bakımının gereklilikleri ve bakım süresi gibi faktörlerin, eğitilmiş bakım verenlerin de günlük yaşamda benzer kısıtlamalar yaşamasına yol açtığını ifade etmiştir.

Sonuç olarak bu bulgular, kronik hasta bakımının zorluklarının eğitim düzeyinden bağımsız olduğunu ortaya koymaktadır. Çocuğun kronik hastalığı, sosyal ortamlardan uzaklaşma, gündelik yaşamın bozulması ve dinlenme eksikliği gibi etkiler yaratırken, eğitim düzeyi bu konularda sınırlı bir fark yaratabilmektedir. Bu durum, kronik hastalıklara yönelik destek hizmetlerinin geliştirilmesi gerektiğini, eğitim düzeyine bakılmaksızın tüm bakım verenlerin sosyal destek, psikolojik danışmanlık ve bakım desteği gibi yardımlara ihtiyaç duyduğunu göstermektedir.



SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu çalışmada çocuğu kronik hasta olan ailelerin sosyal hizmet perspektifinden sosyal yaşantıları araştırılmıştır. Elde edilen sonuçlar ve bu sonuçlar çerçevesinde çalışma önerileri bu bölümde yer almaktadır. Çalışmanın sonucunda, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin sosyal, psikolojik ve ekonomik yaşamlarının önemli ölçüde etkilendiği ortaya çıkmıştır. Elde edilen bulgular, çocuklarının hastalığı nedeniyle ailelerin sosyal yaşamlarında çeşitli kısıtlamalar yaşadıklarını ve bu durumun sosyal etkileşimlerini, aile dinamiklerini ve bireysel özgürlüklerini sınırladığını göstermektedir. Kronik hastalıklar, aile bireylerinin günlük yaşam rutinlerine de müdahale ederek hem ailenin hem de çocukların yaşam kalitesini etkilemektedir. Araştırma kapsamında görüşülen ebeveynler, çocuklarının hastalığı hakkında bilgi düzeylerini genel olarak yeterli gördüklerini belirtmiştir. Bu bilgi düzeyi, çoğunlukla ebeveynlerin kendi araştırma çabaları ve sosyal destek ağları sayesinde kazanılmıştır.

Hastaneye yatış yapan ebeveynler, sağlık personeli tarafından sağlanan bilgilendirme hizmetlerinden genel olarak memnun olduklarını ifade etmiştir. Ailelerin hastanede verilen temel bilgi ve rehberlik hizmetlerinden duydukları memnuniyet, bu hizmetlerin önemini ortaya koymaktadır. Ancak, araştırmanın bulguları, sağlık çalışanlarının tutumlarının hastaneye yatışla doğrudan ilişkili olmadığını göstermektedir. Bu bulgu, sağlık çalışanlarının genel profesyonel tutumlarının hasta ve aile memnuniyetini etkileyebileceğini, ancak hastaneye yatış gibi belirli süreçlere etki etmeyebileceğini göstermektedir.

Araştırma, sağlık çalışanlarının tutumlarının ve davranışlarının hasta ve aileleri üzerindeki etkilerini de incelemiştir. Elde edilen bulgular, sağlık çalışanlarının tutumlarının genel memnuniyeti etkileyen önemli bir faktör olduğunu, ancak hastaneye yatış gibi belirli süreçlerde farklılık yaratmadığını göstermektedir.

Elde edilen sonuçlar, ailelerin bilgi edinme sürecinde kendi çabalarının ve alternatif bilgi kaynaklarının, hastane hizmetlerinden daha belirleyici olduğunu göstermektedir. Hastaneler, temel bilgi sağlama konusunda önemli bir rol oynasa da ailelerin bilgi ihtiyacının büyük bir kısmı çevrimiçi kaynaklar, destek grupları ve benzer deneyime sahip diğer ebeveynlerle yapılan etkileşimler yoluyla karşılandığı söylenebilir.

Araştırmanın bir diğer önemli sonucu, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin, sosyal destek sistemlerinin yetersizliği nedeniyle psikolojik ve duygusal zorluklar yaşadığını ortaya koymaktadır. Ailelerin, çocuklarının tedavi ve bakım süreçlerinde karşılaştıkları bu zorluklar, sosyal izolasyona neden olup stres seviyelerini artırmaktadır. Sosyal destek mekanizmalarının etkinliği, ailelerin hastalığa uyum sağlama becerilerini ve yaşam kalitelerini doğrudan etkileyecektir.

Sonuç olarak, bu çalışma, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin sosyal, psikolojik ve ekonomik açıdan önemli zorluklarla karşılaştığını ve bilgiye erişim sürecinde kendi çabalarının belirleyici olduğunu ortaya koymaktadır. Hastanelerin ve sağlık çalışanlarının sağladığı destek, ailelerin bilgiye erişiminde önemli bir rol oynasa da, ebeveynler daha fazla bilgi ve destek için alternatif kaynaklara yönelmektedir.

Gelecekteki çalışmalar, ailelerin ihtiyaçlarını daha iyi karşılayabilecek programların geliştirilmesine odaklanmalıdır. Ailelerin bilgi ihtiyaçlarını karşılamaya yönelik kapsamlı ve interaktif eğitim programları geliştirilmelidir. Bu programlar, hem hastanelerde hem de çevrimiçi platformlarda sunulabilir. Sağlık çalışanlarının ailelerle iletişim becerilerini artırmak ve empati yetilerini geliştirmek için düzenlenecek özel eğitimler, ailelerin hastane deneyimlerinden daha fazla memnuniyet duymasına ve güvenlerinin artmasına katkıda bulunabilir. Bu araştırma, kronik hastalığa sahip çocukların bakımını üstlenen hasta yakınlarının günlük yaşamları üzerindeki etkileri ve karşılaştıkları zorlukları ortaya koymaktadır. Elde edilen bulgular ışığında, hasta yakınlarının bakım sürecini daha iyi yönetebilmeleri ve yaşam kalitelerini artırabilmeleri adına bazı öneriler aşağıda sunulmuştur:

Psikososyal Destek Programları: Kronik hasta yakınlarının karşılaştığı psikolojik zorluklar göz önüne alındığında, düzenli psikolojik destek sağlayacak programlar geliştirilmelidir. Özellikle, psikolog ve/veya sosyal hizmet uzmanları tarafından sağlanacak grup terapileri ve danışmanlık hizmetleri, bakım verenlerin stresle başa çıkmalarına katkı sağlayacaktır.

Bakım Yükünün Hafifletilmesi için Yardımcı Hizmetler: Hasta yakınlarına yönelik evde bakım desteği, günlük işlerde yardımcı personel sağlanması gibi hizmetlerin artırılması, bakım yükünü hafifletecek ve bireylerin dinlenme ihtiyaçlarını karşılamalarına yardımcı olacaktır. Bu desteklerin sağlanması, bakım verenlerin sosyal hayata katılımlarını da artırabilir.

Esnek Çalışma Düzenlemeleri: Çalışan hasta yakınları için iş yerlerinde esnek çalışma saatleri veya uzaktan çalışma seçenekleri sunulmalıdır. Bu düzenlemeler, hem bakım süreçlerini daha iyi yönetmelerine hem de iş ve yaşam dengesini sağlamalarına katkı sağlayacaktır. Ayrıca işverenlerin bu konuda daha duyarlı ve destekleyici politikalar geliştirmesi teşvik edilmelidir.

Sosyal Destek Gruplarının Teşvik Edilmesi: Hasta yakınları arasında dayanışma sağlamak amacıyla sosyal destek gruplarının kurulması ve bu grupların teşvik edilmesi önemlidir. Benzer deneyimlere sahip bireylerle ve ailelerle iletişim kurmak, hasta yakınlarının kendilerini daha az yalnız hissetmelerini sağlayarak sosyal izolasyonu azaltabilir.

Hasta Yakınlarına Yönelik Eğitim Programları: Kronik hastalıklara ilişkin eğitimlerin yaygınlaştırılması, bakım sürecinde hasta yakınlarının bilgi düzeyini artırabilir. Özellikle hastalık yönetimi, acil durumlarda yapılması gerekenler ve hastalık hakkında temel bilgiler gibi konuları içeren eğitim programları, hasta yakınlarının bakım yeterliliklerini geliştirebilir.

Toplumsal Farkındalığın Artırılması: Kronik hastalığa sahip çocukların ailelerinin karşılaştıkları zorluklara dair toplumda farkındalığı artırmak, bu ailelerin sosyal çevreleri tarafından daha iyi anlaşılmasını sağlayabilir. Toplumsal bilinçlendirme kampanyaları ve medya aracılığıyla yapılan bilgilendirme faaliyetleri, hasta yakınlarının sosyal yaşama entegrasyonunu destekleyebilir.

Dinlenme ve Bakım Yükünü Azaltıcı Uygulamalar: Hasta yakınlarının yeterince dinlenebilmeleri için kısa süreli bakım sağlayıcı hizmetler (respite care) yaygınlaştırılmalıdır. Bu hizmetler, bakım verenlerin dinlenme ihtiyaçlarını karşılayabilmelerine ve kişisel zaman ayırmalarına olanak tanır. Bu öneriler, hasta yakınlarının bakım süreçlerindeki zorluklarla daha iyi başa çıkmalarına ve yaşam kalitelerini artırmalarına yönelik önemli adımlar sunmaktadır.

Sosyal Hizmet Kurumları ile İş Birliği: Hasta yakınlarının ve kronik hastalığı olan çocukların günlük yaşamlarını kolaylaştırmak için sosyal hizmet kurumları ile daha yakın bir iş birliği sağlanmalıdır. Kurumlar tarafından sağlanan sosyal ve finansal desteğin günümüzün şartlarına ve ailelerin Ekonomik, sosyal ve psikolojik ihtiyaçlarına göre şekillenmesi, hasta bakım yükünü azaltabilir ve bireylerin gündelik yaşam kalitelerini artırabilir.

KAYNAKÇA

- Acar, M. (2013). Onkolojide Sosyal Hizmet: Vaka Örnekleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24 (2): 231-252.
- Adak, N. (2016). Sağlık Sosyolojisinin Temel Kavramları. M. Özben, (Edt.), *Sağlık Sosyolojisi*, Erzurum: Atatürk Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları.
- Ağcasulu, H. (2021). Sosyal Politika Olarak Evde Bakım Hizmetleri: Ülke Örnekleri ve Türkiye. *Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 26 (2): 167-183.
- Ağyaka A. N. (2014). *Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükünün İncelenmesi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). İnönü Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Malatya.
- Ak, B. (2018). Kronik ve Yaşamı Tehdit Edici/Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Hemşirelik Yaklaşımı. Z. Conk, Z. Başbakkal, H. Bal Yılmaz, B. Bolışık (Edt.). *Pediatric Hemşireliği*. Ankara: Akademisyen Yayınevi, 913-942.
- Akarçay, D. (2020). Sosyal Hizmette Kültürel Yetkinlik Eğitimi: İçeriğe Yönelik Bir Sistemik Derleme Çalışması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(3): 1248-1277.
- Akbaş, E. (2019). Sosyal Hizmetin Revize Edilen Küresel Tanımının Gösterdikleri: Paradigma Değişimi. *Social Sciences*, 14(5): 1945-1956.
- Akçin, M. E., ve Zengin, O. (2020). Düzensizliğin Düzeni: Kaos Kuramı ve Sosyal Hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(3): 1307-1323.
- Akdur, R. (1998). *Çağdaş Sağlık ve Sağlık Hizmetleri Kavramları Bu Kavramlara Etki Eden Dinamikler, Halk Sağlığı*, Ankara: Antıp Aş Tıp Kitapları ve Bilimsel Yayınlar.
- Akgün, R., ve Çiftçi, E. G. (2010). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Güçlendirme Yaklaşımı ve Sosyal Destek Sistemi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, (1): 23-36.
- Akkoyun, S., ve Taş Arslan, F. (2019). Yaşam Aktivitelerine Dayalı Hemşirelik Modeli'ne Göre Kronik Böbrek Yetmezliği Olan Çocuk Hastanın Değerlendirmesi: Olgu Sunumu. *Genel Sağlık Bilimleri Dergisi*, 1(1): 78-93.

- Akkuş, S.Y., ve Ayhan, A.B. (2020). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Davranışlarının ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *Turkish Journal of Pediatric Disease*, 14: 129-135.
- Akpınar, N. B., ve Ceran, M. A. (2019). Kronik Hastalıklar ve Rehabilitasyon Hemşireliği. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 3(2): 140-152.
- Alyüz, S., ve Abay, B. (2020). Sosyal Desteğin Birey Yaşamında Önemi ve Sosyal Hizmet. *Talim*, 4(1), 115-134.
- Anderson, T., ve Davis, C. (2011). Evidence-Based Practice with Families of Chronically Ill Children: A Critical Literature Review. *Journal of Evidence-Based Social Work*, 8: 416-425.
- Arıcan, P., vd. (2017). Kronik Nörolojik Hastalıklı Çocuk Sahibi Olan Annelerin Ruhsal Belirti Düzeylerinin ve Baş Edebilme Becerilerinin İncelenmesi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 2(2): 7-11.
- Armay Z., vd. (2007). Hastalık Algısı Ölçeğinin Kanser Hastalarında Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması, *Klinik Psikiyatri*. 10:192-200.
- Artan, T. (2010), *Sosyal Hizmet Kuramları*. İstanbul: İAUZEF.
- Atagün, M. İ., vd. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3): 513-552.
- Aykara, A., ve Akçay, S. (2010). Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Toplumla Bütünleşmelerinde Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi*, (1): 51-66.
- Baloğlu, B. (2006). *Ekonomik ve Sosyolojik Bakış Açısıyla Sağlık ve Hastalık*. İstanbul: Der Yayınları.
- Başkale, H., vd. (2019). Epilepsili Çocukların Annelerinin Yaşam Doyumu ve Başa Çıkma Tutumları. *JCP*, 17(2): 265-278.
- Batlaş, A.(1996). *Stres ve Baş Etme Yolları*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Baykara Acar, Y., ve Acar, H. (2002). Sistem Yaklaşımı, Eko-Sistem Yaklaşımı ve Sosyal Hizmet. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, 13(1), 29-35.

- Bergman, A. S., Lewiston, N. J., & West, A. M. (1979). Social Work Practice and Chronic Pediatric Illness. *Social Work in Health Care*, 4(3): 265-274.
- Beyazıt, U., Akkuş, S. Y., ve Ayhan, A. B. (2023). Predictor Role of Parental Neglect On Socio-Emotional and Moral Development and Behavioral Problems In Children. *Theory and Practice in Child Development*, 3(2): 98-118.
- Bircher, J. (2005). Towards a Dynamic Definition of Health and Disease. *Med Health Care Philos*, 8(3): 335-41.
- Biol, L. (2005). *Hemşirelik Süreci*. İzmir: Etki Matbaacılık.
- Boat, T., Filigno, S., & Amin, R. (2017). Wellness for Families of Children With Chronic Health Disorders. *JAMA Pediatrics*, 171(9): 825-826.
- Bolsoy, N, Sevil Ü. (2006). Sağlık- Hastalık ve Kültür Etkileşimi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(3): 78-87.
- Bozlar, G. (2023). *Sosyal Hizmet Uzmanlarının Sorun Çözme Yaklaşımlarının İncelenmesi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Karabük Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Karabük.
- Breitmayer, B., Gallo, A., Knafl, K., & Zoeller, L. (1992). Social competence of School-aged Children with Chronic Illnesses. *Journal of Pediatric Nursing*, 7(3): 181-188.
- Carretero, S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2007). Evaluation of The Home Help Service and Its Impact on the Informal Caregiver's Burden of Dependent Elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry: A Journal of the Psychiatry of Late Life and Allied Sciences*, 22(8): 738-749.
- Ceyhan, E. K. (2023). Afetlere Müdahalede Sosyal Hizmetin Çok Boyutlu Rolü. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 8(2): 779-786.
- Chappell, N. L., & Reid, R. C. (2002). *Burden and Well-being Among Caregivers: Examining the Distinction*. *The Gerontologist*, 42(6): 772-780.
- Choi, S., et al. (2016). Community Support Programs for Non-Working Family Caregivers. *Journal of Family and Community Health*, 19(3): 213-228.

- Christian, B. (2010). Research Commentary-challenges for Parents and Families: Demands of Caregiving of Children with Chronic Conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(4): 299-301.
- Chung, S., & Kim, H. (2020). The Role of Social Media in Providing Support to Family Caregivers. *Journal of Health Communication*, 25(3): 220-230.
- Cirhinlioğlu, Z. (2014). *Sağlık Sosyolojisi*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Cohen, S., & Lazarus, R. S. (2007). Coping with Caregiving Stress: The Role of Education and Social Support. *Journal of Behavioral Medicine*, 30(3): 255-263.
- Copley, M. F., & Bodensteiner, J. B. (1987). Chronic Sorrow in Families of Disabled Children. *Journal of Child Neurology*, 2(1): 67-70.
- Coyne, S. M., et al. (2013). The Relationship Between Family Caregiver Stress and Social Media Use. *Journal of Family Issues*, 34(11): 1517-1535.
- Creswell, J. W. (2014). Nitel, nicel araştırma deseni ve karma yöntem yaklaşımları (Çev. Ed. SB Demir). *Ankara: Eğiten Kitap*
- Çakır, G., ve Altay, N. (2021). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakımında Okul Hemşiresinin Görev ve Sorumlulukları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 14(1): 55-61.
- Çavuşoğlu, H. (1995). *Hastaneye Yatan Çocuk ve Aile Üzerindeki Etkileri, Çocuk Sağlığı Hemşireliği*. Ankara: Bizim Büro Basımevi.
- Çavuşoğlu, H. (2019). *Kronik Hastalığı Olan Çocuk*. Ankara: Sistem Ofset Basımevi.
- Çınarlı, İ. (2008). *Sağlık İletişimi ve Medya*. Ankara: Nobel Yayın Dağıtım.
- Dağlı, GH. (2006). *Türkiye'de Sağlık Sektörünün Yapısı* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ankara Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Daniş, M. Z. (2006). Davranış Bilimlerinde Ekolojik Sistem Yaklaşımı. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9): 45-54.
- Doğan, T., ve Eryılmaz, A. (2013). Benlik Saygısı ve Öznel İyi Oluş Arasındaki İlişkilerin İncelenmesi. *Pamukkale Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 33(33): 107-117.

- Duru, S. (2021). Vaka Yönetimi. V. Duyan (Edt.), *COVID-19 Salgınında Vaka Yönetimi*, İstanbul: Yeni İnsan Yayınevi, 15-28.
- Engin, E. A. vd. (2021). Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Psikososyal Sorunları: Pediatrik Sosyal Hizmet Müdahaleleri Odağında Bir Derleme. *Güncel Pediatri Dergisi*, 19(2): 271-279.
- Er, M. (2006). Çocuk, Hastalık, Anne-Babalar ve Kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.
- Erbay, E. (2019). Güç ve Güçlendirme Kavramları Bağlamında Sosyal Hizmet Uygulaması. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 19(42): 41-64.
- Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. (2013). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi*, 22:150-157.
- Erözkan, A. (2010). Lise Öğrencilerinin Bağlanma Stilleri ve Yalnızlık Düzeylerinin Bazı Değişkenlere Göre İncelenmesi. *Atatürk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 4(2): 156-175.
- Evde Bakım Hizmeti Hakkında Yönetmelik, *T. C. Resmi Gazete*, 32202 26 Mayıs 2023.
- Fazlıoğlu, K., vd. (2010). Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2(2), 190-205.
- Findley, P. A. (2014). Social Work Practice in the Chronic Care Model: Chronic Illness and Disability Care. *Journal of Social Work*, 14(1): 83-95.
- Flexner, A. (2001). Is Social Work a Profession? *Research on Social Work Practice*, 11(2): 152-165.
- Gök, F. A., ve Özdemir, E. A. (2020). Sosyal Hizmet Uygulamalarında “Umut”. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(2): 604-617.
- Grapsa, E., et al. (2014). Caregivers’ Experience in Patients With Chronic Diseases. *Social Work in Health Care*, 53(7): 670-678.
- Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (2019). Work-Life Balance Strategies for Caregivers in the Workplace. *Journal of Occupational Health Psychology*, 10(2): 95-105.
- Gültekin, G., ve Gülen B. (2005). Hastalık ve Çocuk. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 8(8): 61-69.

- Günel, M. (2007). *Sağlık Hizmetlerinde Kalite ve Hasta Tatmini* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Beykent Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, İstanbul.
- Güner, Y. O. (2020). Kronik Hasta Çocuklarda Terapötik Hikayenin Kullanımı. *İzlek Akademik Dergi*, 3(1): 17-33.
- Gürbüz, F., ve Geçkil, E. (2023). Effects on the Child and the Family of Chronic Disease and Nursing Approaches. *Cumhuriyet Nursing Journal*, 7(1): 32-38.
- Gürer, A. (2021). Ülke Örnekleri ile Evde Bakım Hizmetlerine Genel Bakış. *Sağlık Hizmetleri ve Eğitimi Dergisi*, 5(1): 20-25.
- Hamall, K. M., Heard, T. R., Inder, K., McGill, K. M., & Kay-Lambkin, F. (2014). The Child Illness and Resilience Program (CHiRP): A Study Protocol of a Stepped Care Intervention to Improve the Resilience and Wellbeing of Families Living with Childhood Chronic Illness. *BMC Psychology*, 2.
- Işık, A. (2020). Koronavirüs (COVID-19) Salgını Döneminde Ailede Krize Müdahale. *Akademia Doğa ve İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1): 1-9.
- Işık, F. Z., ve Demir, V. (2024). Kronik Böbrek Hastası Çocuk ve Ergenlerde Beden Algısı ve Olumsuz Değerlendirilme Kaygısı Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. *Gelişim ve Psikoloji Dergisi*, 4(8): 59-75.
- Johnson, E. J., & Mendoza, S. O. (2018). Care-Giving Coping Strategies Among Mothers With Chronically Ill Children. *Journal of Social Service Research*, 44(3): 400-413.
- Kapısız, S. G., vd. (2023). Pandemide Sağlık Çalışanlarının Deneyimledikleri Psikososyal Sorunların Ekolojik Perspektiften Değerlendirilmesi. *Sosyoloji Dergisi*, 45: 127-145.
- Kaplan, D. M., Grobstein, R., & Smith, A. (1976). Predicting the Impact of Severe Illness in Families. *Health & Social Work*, 1(3): 71-82.
- Kara, Y. (2019). Makro Sosyal Hizmet Çerçevesinde Sivil Toplum Kuruluşlarının Önemi. *Aurum Journal of Social Sciences*, 4(2): 155-169.
- Kara, Y. (2019). Zihinsel Yeti Yitimi Olan Çocuğa Yönelik Sosyal Hizmet Uygulaması: Bir Vaka Sunumu. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 30(1): 353-373.

- Kara, Y. (2020). Ekolojik Sosyal Hizmet Bağlamında Türcülük. *Akademi Sosyal Bilimler Dergisi*, 7(20): 82-94.
- Karadağ, F. (2023). Kronik Hastalık ve Çocuk. H. Batman, C. Güngör, H. Batman (Edt.), *Dezavantajlı Çocuklar: Tespitler ve Müdahale Önerileri*, İstanbul: Efe Akademi, 63-83.
- Karakuş, İ. G. (2016). *Kronik Hastalığı OlanB bireylerde Beden Algısı ve Benlik Saygısının Değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış Uzmanlık Tezi). İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi, Malatya,
- Karasar, N. (2005). Bilimsel araştırma yöntemi-kavramlar, ilkeler, teknikler. 10. *Baskı, Nobel Yayın Dağıtım, Ankara.*
- Karlık, Z., ve Kula, N. (2022). Manevi Danışmanlık ve Rehberlikte Krize Müdahale Yaklaşımları. *Türk Manevi Danışmanlık ve Rehberlik Dergisi*, 5: 99-128.
- Karpat, D., ve Girli, A. (2012). Yaygın Gelişimsel Bozukluk Tanılı Çocukların Anne-Babalarının Yas Tepkilerinin, Evlilik Uyumlarının ve Sosyal Destek Algılarının İncelenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi*, 13(02): 69-89.
- Kaş, G. (2023). Kronik Hastalıkların Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri. *Kastamonu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 2(1), 40-50.
- Kayhan, F. (1995). Kronik Hastalıklar ve Aile Dinamikleri. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 11(2), 99-107.
- Kazak, A. E. (1989). Families of Chronically Ill Children: a Systems and Social-Ecological Model of Adaptation and Challenge. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(1): 25.
- Keleşoğlu, F., Arslan, D., ve Aba, G. (2022). Hastanelerde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamaları: Türkiye Ve Seçili Ülkelerde Mevcut Durum. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 6(2): 100-112.
- Kırılıoğlu, M. (2019). Güçler Temelli Yaklaşım ve Güçlendirme: Kolektif Kimlik, Bilgi-Beceri, Benlik Kavramı, Eleştirel Farkındalık, Harekete Geçme. *OPUS International Journal of Society Researches*, 14(20): 2248-2277.

- Kish, A.M., Newcombe, P.A., & Haslam, D.M. (2018). Working and Caring for a Child With Chronic Illness: A Review of Current Literature. *Child Care Health Dev*, 44, 343–354.
- Kudubeş, A. A., ve Bektaş, M. (2015). Çocukluk Dönemi Kronik Hastalıklarında Kullanılan Model ve Teoriler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 8(1): 39-44.
- Levine, S., White, P. E., Paul, B. D. (1963). Community Interorganizational Problems in Providing Medical Care and Social Services. *American Journal of Public Health and the Nations Health* 53(8): 1183-1195.
- Lloyd, C., King, R., ve Chenoweth, L. (2002). Social Work, Stress and Burnout: A Review. *Journal of Mental Health*, 11(3): 255-265.
- Mackenzie, A., & Greenwood, N. (2012). Positive Experiences of Caregiving in Stroke: A systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 34(17): 1413-1422.
- Martin, S. S., Brady, M., & Kotarba, J. (1992). Families with Chronically Ill Young Children. *Remedial and Special Education*, 13: 15-6
- Melnyk, B. M., Feinstein, N. F., Moldenhouer, Z., & Small, L. (2001). Coping in Parents of Children Who are Chronically Ill: Strategies for Assessment and Intervention. *Pediatric Nursing*, 27(6): 548.
- Mete, H. E. (2008). Kronik Hastalık ve Depresyon. *Klinik Psikiyatri*, 11(3), 3-18.
- Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. D. (2009). Family Caregiving: Change, Continuity, and Diversity. *Journal of Social Issues*, 65(2): 235-252.
- Nap-van der Vlist, M. M., Kars, M., Berkelbach van der Sprenkel, E. E., Nijhof, L. N., Grootenhuis, M., van Geelen, S. V., ... & van de Putte, E. M. (2019). Daily Life Participation in Childhood Chronic Disease: A Qualitative Study. *Archives of Disease in Childhood*, 105: 463-469.
- Nutbeam, D. (2008). The Evolving Concept of Health Literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12): 2072-2078.
- Oberst, M. T., & James, R. H. (2010). Family Caregiver Burden and Its Effect on Health-related Quality of Life. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(3): 287-298.

- Oh, H., & Lee, E. (2019). Health Information-seeking Behaviors of Family Caregivers on Social Media. *Social Work in Health Care*, 58(6): 563-579.
- Öz, F. (2004). *Sağlık Alanında Temel Kavramlar*. Ankara: İmaj iç ve Dış Ticaret A.Ş.
- Öz, R., Yılmaz, H. B., ve Akçay, N. (2009). Tip 1 Diyabetli Çocuklarda Benlik Saygısını Etkileyen Faktörler. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, 6(1): 330-338.
- Özbesler, C. (2013): Hasta Yaşam Kalitesinde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarının Önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 2: 6-12.
- Özbesler, C. (2017). Tıbbi Sosyal hizmete Giriş ve Tıbbi Sosyal Hizmet Uzmanının Rollerini. Attepe Özden S, Özcan, E (Edt.). *Tıbbi Sosyal Hizmet*. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık, 4-12.
- Özbesler, C., ve Çoban, A. İ. (2010). Hastane Ortamında Sosyal Hizmet Uygulamaları: Ankara Örneği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 21(2): 31-46.
- Özdemir, Ü., ve Taşçı, S. (2013). Kronik Hastalıklarda Psikososyal Sorunlar ve Bakım. *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1): 57-72.
- Özkan, Y., ve Kılıç, E. (2014). Çocuk ve Aile Odaklı Sorunların Çözümünde Okul Sosyal Hizmet Uzmanlarının Önemi: Uzmanların Çocuk ve Ailelerle Çalışmada Sahip Oldukları Beceriler. *Türkiye Sosyal Araştırmalar Dergisi*, 183(183): 397-412.
- Özmete, E., ve Algan, T. (2021). Sosyal Hizmet Uygulamalarında Bireysel ve Toplumsal Değerlerin İşlevselliğine Kavramsal Bakış. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 32(1): 357-382.
- Özyurt, B. C., ve Deveci, A. (2010). Manisa'da Kırsal Bir Bölgedeki 15-49 Yaş Evli Kadınlarda Depresif Belirti Yaygınlığı ve Aile İçi Şiddetle İlişkisi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 21(1): 1-7.
- Patrick-Ott, A., & Ladd, L. D. (2010). The Blending of Boss's Concept of Ambiguous Loss and Olshansky's Concept of Chronic Sorrow: A Case Study of a Family With a Child Who Has Significant Disabilities. *Journal of Creativity in Mental Health*, 5(1): 73-86.

- Patrick-Ott, A., & Ladd, L. D. (2010). The blending of Boss's Concept of Ambiguous Loss and Olshansky's Concept of Chronic Sorrow: A Case Study of a Family with a Child who has Significant Disabilities. *Journal of Creativity in Mental Health*, 5(1), 73-86.
- Pelletier, L., Godin, G., Lepage, L., & Dussault, G. (1994). Social Support Received by Mothers of Chronically Ill Children. *Child: Care, Health and Development*, 20(2): 115-131.
- Perrin, J., & MacLean, W. (1988). Children with chronic illness. The Prevention of Dysfunction. *Pediatric Clinics of North America*, 35(6): 1325-1337.
- Pierce, T., et al. (2017). The Role of Workplace Social Interactions in Family Caregiving. *Journal of Social Work*, 23(4): 345-35.
- Pippard, J. L., & Bjorklund, R. W. (2003). Identifying Essential Techniques for Social Work Community Practice. *Journal of Community Practice*, 11(4): 101-116.
- Price, L., & Walker, L. (2015). *Chronic Illness, Vulnerability and Social Work: Autoimmunity and the Contemporary Disease Experience*. Routledge,
- Rezaei, M., khodabakhshi-koolae, A., Falsafinejad, M., & Sanagoo, A. (2020). Identifying the Psychological Challenges of Mothers with a Chronically Ill Child. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*, 9: 18-27.
- Sacco W. P., & Yanover, T. (2006). Diabetes and Depression: The Role of Social Support and Medical Symptoms. *J. Behav Med*, 29:523-531.
- Sağlık, G. N. (2023). *Sosyal Hizmet Uzmanlarının Sosyal Hizmet Kuram ve Yaklaşımlarına Yönelik Algularının Metaforik Analizi* (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Karabük Üniversitesi, Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Karabük.
- Sarı, Ö., Atılgan, K.G. (2012). *Sağlık Sosyolojisi, Hastalık ve Sağlığa İlişkin Kavramsal Tartışmalar*. İstanbul: Karatay Akademi Yayınları.
- Sarman, A., ve Sarman, E. (2020). Gözden Kaçırılan Bir Konu: Çocuğun Hastanede Yatmasının Aile Üzerindeki Olumsuz Etkileri ve Önleyici Hemşirelik Yaklaşımları. *Sağlık Bilimleri Üniversitesi Hemşirelik Dergisi*, 2(2): 113-120.

- Scholten, L., Willemen, A., Last, B., Maurice-Stam, H., van Dijk, E. M., Ensink, E., ... & Grootenhuis, M. (2013). Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children with Chronic Illness and Their Parents. *Pediatrics*, 131, e1196-e1203
- Schulz, R., & Eden, J. (2019). Family caregivers and Social Isolation: The Role of Social Participation in Health. *Caregiver Health Journal*, 8(1): 22-30.
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving in Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3): 240-249.
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(3): 105-113.
- Shields, L., & Tanner, A. (2004). Parental Involvement and Satisfaction in Pediatric Hospital Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(1): 21-29.
- Souza, M. H. N., Santos, T. J., Vasconcellos, R., Costa, M., Lira, A., Conceição, N., & Sodr , V. R. D. (2020). The family of a Child with Chronic Illness and Its Social Relationships. *European Journal of Public Health*, 30.
- Squires, J., & Kramaric-Trojak, N. (2003). Centrelink: How Social Workers Make a Difference for Young Persons. A model of Intervention. *Australian Social Work*, 56(4): 293-304.
- Suskan, E. (1999). 0-3 Yaş Arası Hasta Çocuk ve Hastane İlişkileri İle İlgili Kavramlar. Çocuklarımız İçin Parlak Gelecekler. *Türk Pediatri Kurumu Otuz Beşinci Ulusal Pediatri Kongresi*. 19-23 Mayıs 1999: 263-270.
- Şengül, H., ve Bulut, A. (2023). *Tıbbi Sosyal Hizmet*. Ankara: Nobel Bilimsel Eserler.
- Şimşek, G., ve Altun, F. (2021). Kurumsal Sosyal Sorumluluğun İşyerinde Sosyal Hizmet Bağlamında Değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 32(3): 1061-1077.
- Taşagal, D. (2023). Sosyal Hizmette Krize Müdahale Yaklaşımının Aile İçi Şiddet Mağduru Kadın Sorunu Üzerinden Tartışılması. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 21: 148-171.
- Tengilimoğlu, D. (2009). *Sağlık İşletmeleri Yönetimi*. Ankara: Nobel Yayınları.

- Thompson, C. A., et al. (2013). *Educational Attainment and Social Support Among Family Caregivers. Aging & Mental Health*, 17(8): 1011-1020.
- Törüner, E.K., ve Büyükgönenç, L. (2017). *Çocuk Sağlığı: Temel Hemşirelik Yaklaşımları*. Ankara: Nobel Tıp.
- Tözün, M. (2010). Benlik Saygısı. *Actual Medicine* 18(7): 52-57.
- Türkmen, M., ve Akbaş, G. E. (2021). Cinsel İstismara Maruz Bırakılan Çocuğa Yönelik Danışmanlık Tedbiri: Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde Bir Vaka Sunumu. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 32(4): 1587-1606.
- Ustakara, F., ve Yıldız, Y. (2020). Örgüt Kuramının Bir Parçası Olan Sistem Yaklaşımı Çerçevesinde Bir Yönetim Fonksiyonu Olarak Halkla İlişkiler ve Önemi. *Simetrik İletişim Araştırmaları Dergisi*, 1(4): 180-194.
- Uysal, R., ve Bingöl, T. Y. (2019). Ergenlerde Risk Alma Davranışının Öz-Yeterlik ve Farklı Değişkenler Açısından İncelenmesi. *The Journal of Academic Social Science*, 8(8): 573-582.
- Von Bertalanffy, L. (1972). The History and Status of General Systems Theory. *Academy of Management Journal*, 15(4): 407-426.
- Vonneilich, N., Lüdecke, D., & Kofahl, C. (2016). The Impact of Care on Family and Health-Related Quality of Life of Parents With Chronically Ill and Disabled Children. *Disability and Rehabilitation* 38(8): 761-767.
- Wang, J., et al. (2011). Special Education Needs of Children with Chronic Illness: Parental Perspectives and Educational Outcomes. *Educational Studies*, 37(4): 419-432.
- Yantzi, N., Rosenberg, M., & Burke, S. O. (2001). The Impacts of Distance to Hospital on Families with a Child with a Chronic Condition. *Social Science & Medicine*, 52(12): 1777-1791.
- Yayan, E.H., ve Zengin, M. (2018). Çocuk Kliniklerinde Terapötik Oyun. *GÜSBĐ*, 7(1): 226-233.
- Yenisu, E., vd. (2019). Yönetim Düşüncesinin Evriminde Sistem Kuramının Etkileri: Kavramsal Bir Çözümleme. *Akademi Sosyal Bilimler Dergisi*, 6(18): 514-527.

- Ygge, B. M., & Arnetz, J. E. (2004). A Study of Parental Involvement in Pediatric Hospital Care: Implications for Clinical Practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3): 217-223.
- Yıldız-Akkuş, S., ve Bütün-Ayhan, A. (2020). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Davranışlarının ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*, 14: 129-135.
- Yılmazcan, D. (2020). Antik Yunan'da Oikos ve Kadın. *Çankırı Karatekin Üniversitesi Karatekin Edebiyat Fakültesi Dergisi*, 8(2): 272-285.
- Zarit, S. H., & Femia, E. E. (2009). Caregiver Well-being and eEducational Level: A Multilevel Perspective. *Journal of Aging and Health*, 21(6): 887-899.
- Zengin, O. (2011). Sosyal Hizmetin Sağlık Hizmetlerinin Sunumundaki Rolü. *Konuralp Medical Journal*, 3(3): 29-34.
- Zengin, O. (2015). *Çözüm Odaklı Kısa Terapi Yaklaşımına Dayalı Sosyal Hizmet Müdahalesinin Kronik Böbrek Yetmezliği Hastalarının Psikososyal Uyum Düzeylerine Etkisi* (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

EKLER

EK 1- ÇOCUĞU KRONİK HASTA OLAN VE BAKIM HİZMETİ VEREN AİLELERE YÖNELİK ANKET FORMU

A) AİLEYE İLİŞKİN DEMOGRAFİK BİLGİLER

1) Cinsiyetiniz nedir?

- a) Kadın b) Erkek

2) Kaç yaşındasınız?

- a)18-24 b)25-34 c)35-44 d)45-54 e)55ve üstü

3) Engelli bireye ilişkin yakınlık derecesi?

- a) Anne b)Anneanne c)Baba d)Abi e)Abla
f) Teyze g) Kendisi

4) Medeni Durumunuz?

- a) Evli b) Boşanmış c) Bekar d) Dul e) Diğer

5) Eğitim durumu nedir?

- a) Okuryazar değil b) Okur -yazar-İlkokul d) Ortaokul- Lise e) Üniversite
Diğer ise açıklayınız.....

6) Çalışıyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

7) Mesleğiniz?

- a) İşçi b) Memur c) Sağlıkçı d) Serbest meslek e) Şoför f) İşveren
g) Ev hanımı h)Bankacı ı)Boş

8) Sosyal güvenceniz var mı?

- a) Evet b) Hayır

9) Anne veya baba sosyal güvenlik kapsamında mı?

- a) Evet b) Hayır

10) Aylık hane gelir aralığı nedir?

- a) Gelirim yok
b) Harcamalarımız kazancımızdan fazla
c) Kazancımız harcamalarımızdan fazla

11) Kaç çocuğunuz var?

- a)1 b)2 c)3 d)4 e)5 Ve daha fazla

B) KRONİK HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA İLİŞKİN BİLGİLER

12) Kronik Hastalığa Sahip Çocuğun cinsiyeti?

- a) 1-2 Yaş b) 3-6 Yaş c) 7-11 Yaş d) 12-18 Yaş e) 19 ve üstü

13) Kronik Hastalığa Sahip Çocuğun cinsiyeti?

- a) Kız b) Erkek

14) Kronik hastalığı olan çocuk kaçınıcı çocuğunuz?

- a)1. b)2. c)3. d)4. e)5. veya

15) Ailede Başka Kronik Rahatsızlığı olan var mı?

- a) Evet b) Hayır

16) Ailede Başka Kronik Rahatsızlığı Olanların Yakınlık Derecesi?

- a) Anne b) Anneanne c) Baba d) Abi e) Abla f) Teyze g) Diğer

17) Çocuğunuzun tanısı ne zaman konuldu?

- a) Doğumdan önce b) Doğumdan sonra
c) 1-5 yaş d) 6-10 yaş
e) 11-15 yaş f) 16 yaş ve üstü

18) Çocuğunuz hangi kronik hastalık gurubuna mensup?

- a) Kan hastalıkları b) Kalp damar hastalıkları
c) Solunum sistemi hastalıkları d) Endokrin ve metabolik hastalıklar
e) Nörolojik hastalıklar f) Diğer ise açıklayınız.....

19) Çocuğunuzun devamlı kullandığı bir ilaç var mı?

- a) Evet b) Hayır

20) Evde Çocuğunuzun bakımından kim sorumlu?

- a) Anne b) Baba c) Aile büyükleri d) Bakıcı d) Diğer

21) Çocuğunuzun gündelik yaşamda kullandığı tıbbi aparat ve cihazlar var mı?

Varsa hangileri?

- b) Oksijen makinası b) İnsülin c) Mama makinası d) Hava makinası e) Diğer
Diğer ise açıklayınız.....

22) Çocuğunuzun hastalığı hakkında yeterince bilgi sahibi olduğunuzu düşünüyor musunuz?

- a) Kısmen b) Evet düşünüyorum c) Hayır düşünmüyorum

23) Çocuğunuz hastanede yattı mı?

- a) Evet b) Hayır

24) Yıl içerisinde tekrarlayan yatışı var mı?

- a) Evet b) Hayır

25) Çocuğun sağlık durumu hakkında sağlık personelinde düzenli bilgilendirme yapılıyor mu?

- a) Evet b) Hayır c) Boş

26) Sağlık personelinin tutumunu duyarlı buluyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır c) Boş

27) Hastanede ihtiyaçların karşılanması konusunda personel desteğinden memnun musunuz?

- a) Evet b) Hayır c) Boş

28) Hasta çocuğun eğitim düzeyi?

- b) İlköğretim b)Lise c) Okula hiç gitmedi d) Okuyup yazabiliyor

29) Hasta çocuğun eğitimini sürdürdüğü kurum?

- a) Devlet Okulu normal sınıf b) Devlet Okulu kaynaştırma sınıfı
c) Rehabilitasyon merkezi d) Evde eğitim
e) Diğer

30) Hasta çocuğun okula erişimi kiminle sağlanıyor?

- a) Anne b) Baba
c) Diğer aile üyeleri d) Servis
e) Boş

C) ÇOCUĞUN BAKIMIYLA İLGİLENENLERİN SOSYAL YAŞANTISINA İLİŞKİN BİLGİLER

31) Sosyal ortamı ve sosyalleşmeyi nasıl tanımlarsınız?

- a) Arkadaş ve akraba çevresiyle görüşmek
b) Dışarıda zaman geçirmek
c) Sinema-Tiyatro-Konser etkinlikleri
d) Sinema-Tiyatro-Konser etkinliklerine katılmak
e) Diğer...

32) Çocuğun hastalığı sosyal ortamlara girmenize engel oluyor mu?

- a) Evet b) Hayır

33) Çocuğunuzun kronik hastalığı gündelik yaşamınızı etkiliyor mu?,

- a) Evet b) Hayır

34) Evde kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?,

- a) Evet b) Hayır

35) Vakit ayırabiliyorsanız gün içerisinde ortalama ne kadar?

- a) Ayırmıyor b) 1 saat
c) 2 saat d) 3 ve üstü.

36) Çocuğunuzun bakımıyla ilgilenirken, yeterince dinlenebiliyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır c) Kısmen

37) Katılımcıların Kendisi İle Çevresi Arasındaki İlişki durumu?

- a) Aile içi ilişkilerim olumsuz yönde etkilendi
b) Diğer çocuklarıma daha az zaman ayırabiliyorum
c) Kendime daha az zaman ayırmak zorunda kalıyorum
d) Komşu ve akrabalarımla eskisi kadar görüşemiyorum

38) Sosyal medya kullanıyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

39) Gün içerisinde ne kadar sıklıkla sosyal medya kullanmaktasınız?

- a) Kullanmıyor
b) Günde 1 saat
c) Günde 2-3 saat
d) 3 saatten fazla

40) Çocuğunuzla birlikte dışarı çıktığınızda insanların olumsuz bakışlarıyla karşılaşılıyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

41) Çocuğunuzun hastalığı ile ilgili başkalarının gösterdiği tepkiler sizi duygusal olarak etkiliyor mu?

- a) Evet b) Hayır

42) Kronik hastalıklara sahip çocuklar hakkında toplumun yeterli bilinç ve bilgiye sahip olduğunu düşünüyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

43) Hastalık süreciyle ilgili siz veya herhangi bir aile bireyiniz psikolojik destek alıyor musunuz?

- a) Evet b) Hayır

44) Çocuğunuzun hastalığı maddi harcamalarınızın artmasına sebep oluyor mu?

- a) Evet b) Hayır

45) Çocuğunuzun hastalığı için maddi ve sosyal destek aldığınız kurum ve kuruluş var mı?

a) Evet b) Hayır

46) Engelli sağlık kurulu raporunuz var mı?

a) Evet b) Hayır

47) Sosyal Hizmet Merkezinden sosyal veya maddi destek alıyor musunuz?

a) Evet b) Hayır

48) Evde sağlık hizmetlerinden faydalanıyor musunuz?

a) Evet b) Hayır

49) Hastalığınız ve yararlanabileceğiniz hizmetler hakkında resmî kurumlar tarafından yeterince bilgilendirildiğinizi düşünüyor musunuz?

a) Evet b) Hayır

ÖZGEÇMİŞ

Hediye TOSUN

A.EĞİTİM

Yüksek Lisans: İstanbul Sabahattin Zaim Üniversitesi, Sosyal Hizmet 2025, İstanbul

Lisans: Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi, Sosyoloji, 2014, Eskişehir

B.İŞ DENEYİM

Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Üsküdar Sosyal Hizmet Merkezi Müdürlüğü
2016'dan beri.

C.İLGİ ALANLARI

Şiir ve hikaye yazma, kitap okumak, yüzmek, yürüyüş yapmak,