TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

GÜÇLENDİRME YAKLAŞIMI ÇERÇEVESİNDE KRONİK HASTALIĞA SAHİP ÇOCUKLARIN AİLE ORTAMI VE HASTALIĞA PSİKOSOSYAL UYUMLARININ İNCELENMESİ: PEDİATRİK SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMİ

Ecren AYDIN ENGİN

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Filiz YILDIRIM

ANKARA
2022

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

GÜÇLENDİRME YAKLAŞIMI ÇERÇEVESİNDE KRONİK HASTALIĞA SAHİP ÇOCUKLARIN AİLE ORTAMI VE HASTALIĞA PSİKOSOSYAL UYUMLARININ İNCELENMESİ: PEDİATRİK SOSYAL HİZMET GEREKSİNİMİ

Ecren AYDIN ENGİN

SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI
DOKTORA TEZİ

DANIŞMAN
Prof. Dr. Filiz YILDIRIM

ANKARA
2022

Etik Beyan

Ankara Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Doktora tezi olarak hazırlayıp sunduğum "Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Aile Ortamı ve Hastalığa Psikososyal Uyumlarının İncelenmesi: Pediatrik Sosyal Hizmet Gereksinimi" başlıklı tez; bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikir/hipotezi tümüyle tez danışmanım ve bana aittir. Tezde yer alan araştırma tarafımdan yapılmış olup, tüm cümleler, yorumlar bana aittir. Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

Öğrencinin Adı Soyadı: Ecren AYDIN ENGİN

Tarih: 26.05.2022

İmza:

KABUL ve ONAY

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Ankara Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalında
Ecren Aydın Engin tarafından hazırlanan
"Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Aile Ortamı ve Hastalığa Psikososyal Uyumlarının İncelenmesi: Pediatrik Sosyal Hizmet Gereksinimi" adlı tez çalışması
Aşağıdaki jüri tarafından DOKTORA Tezi olarak OY BİRLİĞİ ile kabul edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi: 26.05.2022

Prof. Dr. Nurdan DUMAN
Ankara Üniversitesi
Jüri Başkanı

Prof. Dr. Filiz YILDIRIM
Ankara Üniversitesi
Danışman

Prof. Dr. Ayşe Sezen SERPEN
Ankara Üniversitesi
Üye

Doç. Dr. Gonca POLAT
Ankara Üniversitesi
Üye

Dr.Öğr.Üyesi Bilge ABUKAN
Ondokuz Mayıs Üniversitesi
Üye

Tez hakkında alınan jüri kararı, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu tarafından onaylanmıştır.

Prof. Dr. Fügen AKTAN
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

İÇİNDEKİLER

Etik Beyan ii

Kabul ve Onay iii

İçindekiler iv

Önsöz viii

Simgeler ve Kısaltmalar x

Çizelgeler xi

1. GİRİŞ 1

1.1. Pediatrik Sosyal Hizmet 4

1.1.2. Güçlendirme Yaklaşımı Bağlamında Pediatrik Sosyal Hizmet 9

1.2. Güçlendirme Yaklaşımı Bağlamında Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin ve Ailelerinin Pediatrik Sosyal Hizmet Gereksinimleri ve Müdahaleleri 18

1.2.1. Ergenlik Dönemi Kronik Hastalık Kavramı 20

1.2.2. Kronik Hastalığa Sahip Ergenin Psikososyal Uyum Sürecindeki Gereksinimleri ve Psikososyal Belirleyiciler 24

1.2.2.1. Ergenlik Dönemi Kronik Hastalıklarında Sosyal Belirleyiciler 25

1.2.2.2. Fiziksel Değişim 29

1.2.2.3. Duygusal Değişim 31

1.2.2.4. Kontrol Kaybı ve Bilgi Eksikliği 34

1.2.2.5. Davranışsal Değişim 38

1.2.2.6. Okul ve Sosyal Yaşam 41

1.2.2.7. Sosyal Destek 42

1.2.2.8. Aile İşlevselliği 44

1.2.3. Kronik Hastalığa Sahip Ergenin Hastalığa İlişkin Öznel Algıları ile Güç ve Güçlükleri Arasındaki İlişki 46

1.2.4. Kronik Hastalığı Olan Ergene Sahip Ailelerin Psikososyal Gereksinimleri 48

1.2.4.1. Aile İlişkileri ve Rollerde Değişim 49

1.2.4.2. Hastalık Sürecinde Yaşanan Biyopsikososyal Değişimler 52

1.3. Araştırmanın Problemi 57

1.4. Araştırmanın Önemi 59

1.5. Araştırmanın Sayıltıları 61

1.6. Araştırmanın Sınırlılıkları 62
1.7. Araştırmanın Tanımları 62
1.8. Araştırmanın Amacı 63

2. GEREÇ VE YÖNTEM 66
2.1. Araştırmanın Modeli 66
2.2. Çalışma Grubu 70
2.3. Veri Toplama Araçları 73
2.3.1. Nicel Veri Toplama Araçları 73
2.3.1.1. Sosyodemografik Bilgi Formu 73
2.3.1.2. Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Çocuk/Ergen Formu 73
2.3.1.3. Güçler ve Güçlükler Anketi 74
2.3.2. Nitel Veri Toplama Araçları 75
2.3.2.1. Kronik Hastalığa Sahip Ergenler için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu 76
2.3.2.2. Bakım Veren Ebeveynler için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu 76
2.4. Veri Toplama Süreci 77
2.5. Verilerin Analizi 82
2.6. Veri Toplama Araçlarının Geçerliliği ve Güvenirliği 83

3. BULGULAR 86
3.1. Araştırmanın Nicel Aşamasına İlişkin Bulgular 86
3.1.1. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Sosyodemografik Özellikleri 86
3.1.2. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Güçler ve Güçlükler Düzeyi 90
3.1.3. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Güçler ve Güçlükler Ölçeği Alt Boyutlarının Sosyodemografik Değişkenlerle İlişkisi 91
3.1.4. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Hastalığa İlişkin Öznel Algı Düzeyleri 119
3.1.5. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Ölçeği Alt Boyutları ile Güçler ve Güçlükler Anketi Alt Boyutları Arasındaki İlişki 120
3.1.6. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Sosyal Davranış Alt Boyutunu Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi 124
3.1.7. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Duygusal Sorunlar Alt Boyutunu Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi 127

3.1.8. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Davranış Sorunları Alt Boyutunu Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi 131
3.1.9. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Akran Sorunları Alt Boyutunu Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi 132
3.1.10. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Toplam Güçlüğünü Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi 135
3.2. Araştırmanın Nitel Aşamasına İlişkin Bulgular 138
3.2.1. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlere Ait Nitel Bulgular 138
3.2.1.1. Biyopsikososyal Değişimler 141
3.2.1.1.1 Fiziksel Değişim 142
3.2.1.1.2. Duygusal Değişim 144
3.2.1.1.3. Davranışsal Değişim 148
3.2.1.1.4. Sosyal Değişim 150
3.2.1.1.5. Okul Yaşamındaki Değişim 157
3.2.1.2. Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler 163
3.2.1.2.1. Hastalığa Yüklenen Anlam 164
3.2.1.2.2. Hastaneye Yatma Deneyimi 167
3.2.1.2.3. Multidisipliner Ekip ile İlişkiler 170
3.2.1.3. Güç ve Güçsüzlük 174
3.2.1.4.1. Gücün Tanımı 175
3.2.1.4.2. Güçlü Hissettiren Durumlar 176
3.2.1.4.3. Güçsüzlüğün Tanımı 178
3.2.1.4.4. Güçsüz Hissettiren Durumlar 180
3.2.1.3.5. Güçsüz Hissettiren Durumla Baş Etme 182
3.2.1.3.6. Gelecek 184
3.2.2. Bakım Veren Ebeveynlere Ait Nitel Bulgular 186
3.2.2.1. Biyopsikososyal Değişimler 189
3.2.2.1.1. Fiziksel Değişim 190
3.2.2.1.2. Duygusal Değişim 192
3.2.2.1.3. Aile Dinamikleri 196
3.2.2.1.4. Ekonomik Sorunlar 204
3.2.2.1.5. Sosyal Yaşamdaki Değişim 207
3.2.2.2. Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler 212
3.2.2.2.1. Kronik Hastalığı İçeren Durumun Algılanması 213
3.2.2.2.2. Çocuğun Hastalığına Yüklenen Anlam 215

3.2.2.2.3. Tedavi Sürecindeki Deneyimler 218
3.2.2.3. Güç ve Güçsüzlük 226
3.2.2.3.1. Gücün Tanımı 227
3.2.2.3.2. Güçlü Hissettiren Durumlar 228
3.2.2.3.3. Güçsüzlüğün Tanımı 231
3.2.2.3.4. Güçsüz Hissettiren Durumlar 233
3.2.2.3.5. Güçsüz Hissettiren Durumla Baş Etme 235
3.2.2.2.6. Gelecek 238

4. TARTIŞMA 241
5. SONUÇ VE ÖNERİLER 267
ÖZET 280
SUMMARY 281
KAYNAKLAR 282
EKLER 301
EK-1: Aydınlatılmış Onam Formu (Ergen) 301
EK-2: Aydınlatılmış Onam Formu (Ebeveyn) 302
EK-3: Sosyodemografik Bilgi Formu 303
EK-4: Hastalığa İlişkin Öznel Algılar – Çocuk/Ergen Formu 305
EK-5: Güçler ve Güçlükler Anketi 307
EK-6: Yarı Yapılandırılmış Ergen Görüşme Formu 308
EK-7: Yarı Yapılandırılmış Ebeveyn Görüşme Formu 309

ÖNSÖZ

Hayatımda güzel değişimler yaşadığım tez sürecinde yanımda olan ve bana destek olan teşekkür etmek istediğim değerli insanlar var.

Bu tezin gerçekleşmesini mümkün kılan, yaşadıkları zorlu zamanlarda benimle içtenlikle görüşen, duygularını paylaşan, zaman zaman hüzünlendiğimiz zaman zaman güldüğümüz sevgili kronik hastalığa sahip ergenler ve ebeveynlerine çok teşekkür ederim. Çok değerlisiniz.

Tez çalışma sürecimde verdiği her bilgi, paylaşım, motivasyon ve destek ile sadece tezimin değil benim de bu süreçte güçlenmeme yardımcı olan, geniş bakış açısı ile karşılaşabileceğim sorunları önden görerek tez sürecimi rahat bir şekilde atlatmamı sağlayan değerli danışmanın Prof.Dr. Filiz YILDIRIM'a minnettarım.

Yüksek lisans sürecimden beri bilgi ve donanımı ile bana yol gösteren, her zaman güvenini, desteğini hissettiğim, her konuşmamızda enerjimi yükselten eş danışmanım çok kıymetli Prof.Dr. Eda PURUTÇUOĞLU'na sonsuz teşekkür ederim.

Değerli fikir ve önerileri ile tezimin niteliğini artıran, motive edici sözleri ile tez sürecimi kolaylaştıran, tez izleme komitemde yer aldıkları için kendimi şanslı hissettiğim sayın Doç.Dr. Gonca POLAT ve Doç.Dr. Ercüment ERBAY'a çok teşekkür ederim.

Tez savunma jürimde yer aldıkları ve değerli katkıları için sayın Prof. Dr. Nurdan DUMAN, Prof. Dr. Ayşe Sezen SERPEN ve Dr. Öğr. Üyesi Bilge ABUKAN'a teşekkür ederim.

Tez hazırlama sürecimi keyifli hale getiren, benimle birlikte tezimi adım adım takip eden ve ellerinden geldiğince bu süreci kolay atlatmama yardım eden dostlarıma çok teşekkür ederim.

Başta rahmetli dedem Teyfik SOLAK olmak üzere üstümde emeği geçen, sevgilerini ve desteklerini hep hissettiğim geniş aileme çok teşekkür ederim.

Tez sürecimde destekleri ve duaları ile yanımda olan ikinci ailem Cemile ENGİN ve Ahmet Şükrü ENGİN'e teşekkür ederim.

Bugünlere gelmemde sevgilerini, özverilerini, desteklerini sonsuz hissettiğim, en zorlandığım zamanlarda bana güç veren canım ailem babam Yaşar AYDIN, annem Nuray AYDIN ve gözbebeğim kardeşim Sude AYDIN'a çok teşekkür ederim. İyi ki benim ailemsiniz.

En stresli zamanlarımı eğlenceli hale çeviren, hayatımı güzelleştiren, her türlü desteğini ve güvenini sonsuz hissettiğim sevgilim eşim Abdullah ENGİN'e çok teşekkür ederim. İyi ki yollarımız birleşti.

Tez sürecimde hayatımın en güzel hediyesini kucağıma aldım. Bana en eşsiz duyguları yaşatan, varlığıyla güç veren canım oğlum Can Mete'me çok teşekkür ederim.

SİMGELER VE KISALTMALAR

CDC : Centers For Disease Control And Prevention

DM : Diyabet

DSÖ : Dünya Sağlık Örgütü

HT : Hipertansiyon

KBY : Kronik Böbrek Yetmezliği

WHO : World Health Organization

ÇİZELGELER

Çizelge 2.1. Araştırmanın gerçekleştirilmesi planlanan kamu hastaneleri 71

Çizelge 2.2. Hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeğinin güvenirlik analizi 83

Çizelge 2.3. Güçler ve güçlükler anketinin güvenirlik analizi 84

Çizelge 3.1. Kronik hastalığa sahip ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı 86

Çizelge 3.2. Kronik hastalığa sahip ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre dağılımı 90

Çizelge 3.3. Cinsiyet gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 91

Çizelge 3.4: Yaş gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 92

Çizelge 3.5: Yaşadığı yer gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 93

Çizelge 3.6. Kardeş sayısı gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 94

Çizelge 3.7. Kronik hastalığa sahip ergenlerin kendi evinde aile dışında birey olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 95

Çizelge 3.8. Kronik hastalığa sahip ergenlerin ailelerinin ekonomik durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 96

Çizelge 3.9. Kronik hastalığa sahip ergenlerin annelerinin eğitim düzeylerinin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 97

Çizelge 3.10. Kronik hastalığa sahip ergenlerin babalarının eğitim düzeylerinin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 98

Çizelge 3.11. Kronik hastalığa sahip ergenlerin annelerinin çalışma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm

puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 99

Çizelge 3.12. Kronik hastalığa sahip ergenlerin babalarının çalışma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 100

Çizelge 3.13. Kronik hastalığa sahip ergenlerin annelerinin ya da babalarının kronik hastalığı olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 101

Çizelge 3.14. Kronik hastalığa sahip ergenlerin öğrenim gördüğü sınıf gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 102

Çizelge 3.15. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 103

Çizelge 3.16. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığın ders başarısını etkileme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 104

Çizelge 3.17. Kronik hastalığa sahip ergenlerin kronik hastalık türünün güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 105

Çizelge 3.18. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 107

Çizelge 3.19. Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile tedavi görme süresine göre karşılaştırılması 108

Çizelge 3.20. Kronik hastalığa sahip ergenlerin ortalama yatarak tedavi görme süresinin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 109

Çizelge 3.21. Kronik hastalığa sahip ergenlerin yıl içerisinde hastaneye yatma sayısının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 110

Çizelge 3.22. Kronik hastalık sürecinin aile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları

ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 111

Çizelge 3.23. Kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 112

Çizelge 3.24. Kronik hastalık sürecinin yakın çevre ile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 114

Çizelge 3.25. Kronik hastalık sürecinin sosyal aktivitelere katılmayı olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 115

Çizelge 3.26. Kronik hastalık sürecinin fiziksel durumu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 116

Çizelge 3.27. Kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 117

Çizelge 3.28. Kronik hastalık sürecinin diğer durum ve ilişkileri olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 118

Çizelge 3.29. Hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre dağılımı 119

Çizelge 3.30. Kronik hastalığa sahip ergenlerin yaşamsal tehdit algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 120

Çizelge 3.31. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 121

Çizelge 3.32. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 122

Çizelge 3.33. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması 123

Çizelge 3.34. Sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi 124

Çizelge 3.35. Sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi 125

Çizelge 3.36: Sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları 126

Çizelge 3.37. Duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi 127

Çizelge 3.38. Duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon analizi 129

Çizelge 3.39. Duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları 130

Çizelge 3.40. Davranış sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi 131

Çizelge 3.41. Akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli ve çoklu lojistik regresyon analizi 132

Çizelge 3.42. Akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları 134

Çizelge 3.43. Toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi 135

Çizelge 3.44. Toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon analizi 136

Çizelge 3.45. Toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları 138

Çizelge 3.46. Araştırmanın nitel aşamasındaki ergen katılımcıları tanıtıcı bilgiler 139

Çizelge 3.47. Ergen katılımcılara ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler 140
Çizelge 3.48. Biyopsikososyal değişimlere ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler 141
Çizelge 3.49. Hastalığa ilişkin algı ve deneyimlerini içeren tema, kategori ve alt kategoriler 164
Çizelge 3.50. Güç ve güçsüzlüğe ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler 174
Çizelge 3.51. Araştırmanın nitel aşamasındaki ebeveyn katılımcıları tanıtıcı bilgiler 187
Çizelge 3.52. Ebeveyn katılımcılara ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler 188
Çizelge 3.53. Biyopsikososyal değişimlere ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler 189
Çizelge 3.54. Hastalığa ilişkin algı ve deneyimlerini içeren tema, kategori ve alt kategoriler 213
Çizelge 3.55. Güç ve güçsüzlüğe ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler 226

1. GİRİŞ

Doğuştan veya yaşamın herhangi bir döneminde oluşan kronik hastalıklar sürekli bakım, gözetim ve denetim gerektirir. Bu hastalıklar bireyin etkileşim içinde olduğu aile, iş, okul ve toplum gibi pek çok sistemi etkileyebilir ve ortaya çıkardığı kriz ya da stres durumları ile psikososyal uyumu bozabilir (Fazlıoğlu ve ark., 2010). Özellikle kritik bir gelişim aşamasında olan ergenler açısından kronik hastalıklar psikososyal uyumu farklı boyutlarıyla etkileyebilmektedir.

Kronik hastalığın ergende yarattığı psikososyal sorunlar kişisel, ailesel, çevresel, hastalıkla ilişkili süreçler gibi çeşitli faktörlere göre değişmekte ve ergenin hastalığa uyumunu kolaylaştırmakta ya da zorlaştırmaktadır. Özellikle çocukluk ve ergenlik dönemi fiziksel ve psikolojik değişimlerin yoğun yaşandığı bir dönemdir. Bu durumlara kronik hastalığın eklenmesi onların psikososyal gelişimlerini olumsuz etkileyebilmekte ya da yaşanabilecek sorunları derinleştirebilmektedir.

Türkiye Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Sıklığı Çalışması (2013)'nda da belirtildiği gibi kronik hastalıklar ve risk faktörleri, dünyada olduğu gibi ülkemizde de hızla artmaktadır. Kronik hastalıklara bağlı morbite ve mortalite daha çok yetişkinlerde görülmektedir. Ancak bu duruma neden olan risk faktörlerine çocukluk döneminde maruz kalındığı bildirilmektedir. Bulaşıcı Olmayan Hastalıkların Önlenmesine ve Kontrolüne İlişkin Küresel Eylem Planı (2013-2020) raporunda kronik hastalıklara ilişkin risk faktörleri ile mücadele, hastalığı önleme ve bakım hizmetleri kapsamlı bir şekilde sunulmazsa çocuklarda (kalp hastalığı, tip 1 diyabet, astım, lösemi gibi) tedavi edilebilir bulaşıcı olmayan hastalıklardan kaynaklı ölüm oranlarının artacağı tahmin edilmektedir (WHO, 2013). Bu durum çocukluk ve ergenlik dönemi kronik hastalıklara yönelik mesleki müdahaleler ve araştırmalara olan gereksinimin önemini arttırmaktadır.

Biyopsikososyal değişikliklerin yaşandığı ergenlik döneminde kronik bir hastalıkla yaşamak, hastalığın getirdiği rutinleri öğrenmek, semptomları izlemek,

tedavinin gerektirdiği yaşam tarzını benimsemek gibi süreçler çeşitli riskleri ve zorlukları da beraberinde getirir. Ergen için hayatındaki bu yeni değişimi düzenlemek ve takip etmek zorlu bir deneyimdir (Santos ve ark., 2018). Kronik hastalığın uzun bir süreci kapsaması fiziksel değil psikososyal açıdan da güçsüzleşme tehdidi oluşturur. Kronik hastalıkla birlikte ergenin yaşamında ortaya çıkan değişimler potansiyel gücünü, çevresel kaynaklarını, sosyal destek kaynaklarını görmesini engelleyerek ergende güçsüzlük hissi oluşturabilir. Ergenin yaşamındaki olumsuzluklarla baş edebilmesinde, yeniden güç kazanabilmesinde güçlendirme önemlidir (Akgün ve Gökçearslan-Çiftçi, 2010). Bu noktada ergenin güçlenmesi öncelikle hastalıkla baş etme sürecinde etkilidir. Ergenin yaşadığı psikososyal sorunların çözümlenmesi, hastalık ile ilgili olumsuz algılarının değiştirilmesi, varolan ve yeni kaynakların ortaya çıkarılması, sosyal destek kaynaklarının harekete geçirilmesi, pediatrik sosyal hizmet gereksinimlerinin belirlenmesi ve bu gereksinimlerin psikososyal uyumuna ve güçlenme sürecine yansımasının keşfedilmesi önem arz etmektedir. Bunun yanı sıra ergenin tedavi sürecine aktif katılımı ve hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, psikolog gibi sağlık profesyonelleri ile olumlu ilişkiler geliştirebilmesi hastalık sürecinin olumsuz etkileri ile baş edebilmesinde önemli rol oynar.

Buradan hareketle mevcut araştırmada sosyal hizmet uygulamasında önemli bir yeri olan güçlendirme yaklaşımı temel alınmıştır. Güçlendirme; bireylerin, ailelerin ve toplulukların psikososyal durumlarını iyileştirmek için harekete geçebilmelerini sağlayan kişisel, kişilerarası ve politik gücü arttırma sürecidir (Hossen, 2005; Lorraine ve Robert, 1991). Bireyin sağlıkla ilgili sorunlarıyla baş etme ve çözümünde, gücünü ve potansiyelini görmesini destekler. Odak noktası, insanların var olan kaynaklarının ortaya çıkarılmasıdır (Danış ve ark., 2008).

Ergen için kronik hastalığa ilişkin bilinen ve varolan etkilerinin ötesinde bireysel algıları, inançları farklılık gösterebilir. Bu inançlar hastalığa ilişkin deneyimlerinde olduğu gibi onun tedavi sürecinde de önemli rol oynar. Bireyin hastalığa ilişkin algısının psikososyal uyumda etkili olduğu ve baş etme stratejileri için bir çerçeve sunduğu bildirilmektedir (Hopman ve Rıjken, 2015). Dolayısıyla, hastalığa ve tedavisine ilişkin ergenin algıları ve inançlarının da incelenmesi önemlidir.

Ergenin güçlenme sürecinde bireysel olarak hastalık sürecine ilişkin deneyimleri; hastalık algısı; fiziksel, duygusal, sosyal durumunu içeren güçlü ve güçsüz yönlerini değerlendirmek gerekir. Ayrıca aile, akrabalar, arkadaşlar, sağlık personeli ile ilişkiler çevrenin bu süreçteki rolünü anlamak açısından önem arz eder. Bunun yanı sıra hizmetlere erişim, tedavi sürecine katılım gibi unsurlar politik olarak ergenin güçlenme sürecinde değerlendirme kapsamına alınmalıdır.

Kronik hastalık ergen için her zaman zorlu ve sadece kendisini değil tüm aile sistemini etkileyen bir süreçtir. Tripathi ve Agarwal (2000) çalışmalarında, kronik hastalığı olan çocuğa sahip annelerin, fiziksel ve psikolojik belirtileri yoğun yaşadıklarını, aynı zamanda kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Erdim ve ark. (2005), annelerin çocuklarının hastaneye yatışından etkilenme durumlarını araştırdıkları çalışmalarında, çocukların hastaneye yatış sayısının artması ile aile ilişkilerinin olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir. Çöp ve ark. (2016), kronik hastalığı olan çocukların annelerinde baş etme becerilerinin psikiyatrik belirtiler ile ilişkisini inceledikleri çalışmada, kronik hastalığın çocuklarda oluşturduğu psikiyatrik belirti düzeyi ile annelerdeki psikiyatrik belirti düzeyi arasında güçlü bir ilişki olduğunu tespit etmişlerdir. Gökler (2008)'in çalışmasında ise kronik hastalığa sahip çocuklar ve aile bireylerinin yaşadığı psikolojik sorunlar arasında pozitif yönlü bir ilişki olduğu bulunmuştur. Yine aynı çalışmada, anne babaların hastalığa ilişkin öznel algılarının çocuklarınkinden daha olumsuz olduğu ortaya koyulmuştur. Çocukluk ve ergenlik dönemi kronik hastalıklarla ilgili çalışmaların çoğunda çocuğa ve ergene odaklanıldığı görülür. Ancak yukarıdaki gibi pek çok çalışma göstermiştir ki kronik hastalıklarında ergen ve aile birlikte değerlendirilmelidir. Özellikle hastalık sürecinin tüm aşamalarına şahit olan ergenin bakımı ile birebir ilgilenen ebeveynler de ergenle birlikte kronik hastalığın yarattığı psikososyal etkilere yoğun bir şekilde maruz kalmaktadır.

Hem kronik hastalığa sahip ergenlerin hem de bakım veren ebeveynlerin hastalık sürecine ilişkin deneyimleri farklı olabilmektedir. Bu nedenle her iki grup için hastalık sürecine ilişkin deneyimlerin güçlendirme bağlamında ele alınması ve sosyal hizmet müdahalelerinin belirlenmesi önemlidir. Bu nedenle kronik hastalığa sahip

ergen ve bakım veren ebeveynlerin hastalık sürecine ilişkin deneyimleri, hastalığa ilişkin algıları, hastalık sürecinde bireyi güçlü ve güçsüz kılan unsurların güçlendirme yaklaşımı temelinde değerlendirilmesi ve bu durumun psikososyal yansımalarının belirlenmesi bu araştırmanın konusunu oluşturmaktadır.

Çalışmanın kuramsal bölümünde ilk olarak pediatrik sosyal hizmet ve güçlendirme yaklaşımının pediatrik sosyal hizmet uygulamalarında kullanımından bahsedilmektedir. Böylece sağlık sistemi içinde pediatrik sosyal hizmetin yeri ve öneminin kavranması hedeflenmektedir.

Daha sonra pediatrik sosyal hizmetin çalıştığı önemli bir alan olan çocukluk dönemi kronik hastalık açıklanmakta, kronik hastalığa sahip ergenin ve ailesinin psikososyal uyum sürecindeki gereksinimleri ve güçlendirme odaklı sosyal hizmet müdahaleleri hakkında kapsamlı bilgi verilmektedir.

1.1 Pediatrik Sosyal Hizmet

Kronik hastalık, insan hayatında kriz yaratan, tehdit oluşturan ve uyum sorunları oluşturabilecek bir sağlık sorunudur. Kronik hastalıklara paralel olarak yaşanan tıbbi, psikososyal ve ekonomik sorunlar hem hasta hem de hasta ailesi için pek çok güçlüğe neden olabilmektedir. Tüm bu sorunların çözümlenmesi çok disiplinli ekip çalışması anlayışı ile birbirinden farklı mesleklerin müdahalesini gerektirir. Bu mesleklerden birisi de sağlığı ve sağlık hizmetlerini biyopsikososyal açıdan değerlendirmede aktif bir rol oynayan sosyal hizmettir. Sosyal hizmet bireylere, ailelere, gruplara ve toplumlara sosyal işlevselliklerini geliştirmede destek sağlayan mikro, mezzo ve makro düzeyde bulunduğu müdahale yöntemleri ile onların sorun çözme kapasitelerini geliştiren, bireylerin güçlenmesine özellikle önem vererek ihtiyaç duydukları koşulları sağlamayı hedefleyen bir disiplindir (NASW, 2008; Özbesler, 2017).

Sağlık alanı, sosyal hizmetin en eski uygulama alanlarından biridir. Geçmişte sosyal hizmetin sağlık hizmetlerine girmesine ve uygulamasına yön veren faktörlerin çoğu bugün de hakimdir. Bununla birlikte günümüzde sağlığın biyopsikososyal boyutuna verilen önemin artması ile birlikte sosyal hizmetin sağlık sisteminin önemli bir parçası haline geldiği de söylenebilir.

Sosyal hizmet mesleğinin sosyal hizmet uzmanları tarafından sağlık alanında yürütülen mesleki uygulama alanı ise tıbbi sosyal hizmettir. Sağlık Bakanlığı Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi'nde tıbbi sosyal hizmet; "*ayakta ya da yatarak tedavi gören hastaların tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanması, sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi, tedavi sürecinde hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psikososyal ve sosyo-ekonomik sorunların zamanında çözülerek sosyal işlevselliğini yeniden kazanması amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulamalarıdır"* olarak tanımlanmıştır (T.C. Sağlık Bakanlığı, 2011:1). Tıbbi bakım kurumlarında görev yapan sosyal hizmet uzmanları, çok çeşitli sosyal endikasyon vakası ile çalışabilir. Bu vakalar arasında ihmal veya istismar edilmiş çocuk ve ergen, terk edilen bebek ve çocuklar, şiddet mağduru kadınlar, çocuk anneler, ailesi tarafından dışlanan ya da terk edilen bireyler, bimekan hastalar, diğer sosyal kurumlardan gelen (ceza evi, kadın sığınma evi, yetiştirme yurdu vb) herhangi bir nedenle sosyal işlevselliği bozulmuş hastalar, kronik hastalar, madde bağımlısı bireyler, engelliler olabilir. Bu vakalarda görev alan sosyal hizmet uzmanları, tedavi sürecinde yürüttükleri rollerinin yanı sıra yönetici, planlamacı, kaynak geliştirici, eğitimci, savunucu rolleri de üstlenerek etkili bir sağlık ve hizmet politikasının geliştirilmesine yardımcı olurlar (Duyan, 1996).

Sağlığın biyopsikososyal boyutuna verilen önemin artması ile birlikte tıbbi ortamlarda çalışan sosyal hizmet uzmanı sayısı da artmaktadır. Böylece 2000'li yıllara kadar hastanelerde görev alan sosyal hizmet uzmanları genellikle yoksul ve tedavi giderlerini karşılayamayan hastalara toplumsal kaynaklara yönlendirme gibi çalışmalar yürütürken; günümüzde nefroloji, organ nakli ve transplantasyon, sosyal pediatri, onkoloji, gerontoloji, psikiyatri gibi tıbbin farklı alanlarında çalışarak uzmanlaşmaktadırlar (Özbesler, 2017). Sosyal hizmetin sağlık alanında etkinliğinin

artması ile oluşan bu uzmanlaşma sürecinde kendini gösteren özel ve önemli bir alan da pediatrik sosyal hizmettir. Pediatrik sosyal hizmet kronik veya ağır tıbbi durumlar yaşayan çocuk, ergen ve ailelerini desteklemek amacıyla ayaktan ya da yatarak tedavi görülen tıbbi ortamlarda sunulan sosyal hizmet uygulamasıdır. Pediatrik sosyal hizmet uzmanları genellikle hastanelerin ve tıp merkezlerinin pediatri bölümlerinde çalışır, ancak toplum sağlığı merkezlerinde ve çocuklara ve ergenlere tıbbi bakım sağlayan diğer ortamlarda da çalışabilirler (Online MSW Programs, 2021).

Ergen ve ailesinin tedavi sürecinde karşılaşılan güçlüklerle baş etmesi, hastalığa uyum sağlaması, yaşam kalitelerinin arttırılması ve sağlık ekibi ile etkili iletişimin sağlanabilmesi için gereken koşulların çalışmasını pediatrik sosyal hizmet sağlar. Pediatrik sosyal hizmette ergen ve ailenin gelişimsel, tıbbi ve psikososyal ihtiyaçları bütüncül bir şekilde ele alınır. Böylece ergen ve ailesinin desteklenmesi ve güçlenmesine yardımcı olur. Bununla birlikte sosyal hizmet uzmanı dinleme, gözlem yapma, empati kurma becerilerini kullanarak ergenin içsel dünyasını ve içinde bulunduğu durumu anlamalıdır (Boyd-Webb, 2017).

Hill (1999) iyi bir sosyal hizmet uzmanının nasıl olması gerektiğini çocuk ve ergenlerin bakış açısından tanımlamanın önemini vurgulamış ve onların bir sosyal hizmet uzmanında aradıkları temel özellikleri şöyle özetlemiştir:

- Dinleme ve empati gösterme isteği
- Güvenirlik (sözleri tutma, ulaşılabilir olma, dakiklik)
- Harekete geçme (sorunları ve ihtiyaçları ele almak)
- Saygı gösterme
- Çocuğu veya genci bir bütün olarak görme (Hill, 1999; Oliver, 2010).

Ergene yönelik müdahale planı oluşturulurken sorunun veya ihtiyacın anlaşılması ve çözümlenmesi için multidisipliner bir yaklaşım oldukça önemlidir.

Bedensel, zihinsel, sosyal, duygusal yönden sağlıklı nesiller yetiştirilmesinde sağlık alanındaki tüm disiplinlerin sorumlulukları vardır. Sosyal hizmet uzmanı ergene ve aileye yönelik hizmetlerin etkililiği açısından diğer profesyonellerle bağlantı kurmanın ve onların katkılarının öneminin farkındadır. Hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı, çocuk gelişim uzmanı, psikolog gibi ergen ve ailesi ile doğrudan çalışan sağlık çalışanlarının oluşturduğu multidisipliner bir ekip çalışması yaklaşımı, sunulan hizmette maksimum fayda sağlamada yararlı olacaktır. Her ekip üyesinin farklı, mesleki alanından sorumlu; ancak birbiriyle ilişkili birçok rolü vardır. Her üyenin katkısının değeri; kendi uzmanlık eğitimi, uzman bilgisi ve profesyonel bakış açısından elde edilir (Boyd-Webb, 2017; Küçük-Alemdar ve Yılmaz, 2019; Power ve Gronen, 2016).

Ekip çalışması yaklaşımı, ergen ve aileye sunulan hizmette maksimum fayda sağladığı için iyi bir yöntemdir. Disiplinlerarası ekip tarafından sunulan hizmet ile hastaneye yeniden başvurma ve hastaneye yatış oranının azaldığı bildirilmektedir (Browne, 2006). Sosyal hizmet bu ekip içerisine entegre edildiğinde ergen ve aile ile ilgili elde ettiği bilgileri sentezler ve biyopsikososyal bir özet çıkarır. Ergen ve ailenin güçlü yönlerinin yanı sıra hastalığa, tedaviye, taburcu planlamasına uyumu etkileyen zorlukları belirler. Tüm bunlar çalışılan ekibe daha kapsamlı bir anlayış kazandırır (Boyd-Webb, 2017). Pediatrik ortamda biyopsikososyal değerlendirme sürekli devam eden bir süreçtir. Sosyal hizmet uzmanı ergen ve aile ile görüşmesinde sorun alanlarını, ihtiyaçları, güçlü ve zayıf yönleri değerlendirir. Ergen ve ailelerin hastalığa bakış açıları, inançları, kültürel özellikleri değişkenlik gösterebileceği için sosyal hizmet uzmanı bu farklılıkları değerlendirerek müdahale sürecini planlamalıdır. Sosyal hizmet uzmanının sunacağı müdahale güçlendirme, çeşitlilik, güvenirlik, şeffaflık ve hasta ve ailenin maksimum yararını teşvik etmelidir (Brady,2008; Jones ve ark., 2019).

Tıbbi ortamda ergen ve aile ile çalışırken, sosyal hizmet uzmanının bazı etik sorumlulukları yerine getirmesi beklenir. Bunlardan ilki ergenin kendi kaderini tayin etme hakkı kapsamında tedavi sürecine aktif katılımının desteklenmesidir. Ergenler gelişimsel olarak olgunlaştıkça sağlıkları ile ilgili daha fazla sorumluluk almaları teşvik edilmelidir. Bilgilendirilmiş onam, kendi kaderini tayin ile bağlantılı bir

durumdur. Çünkü bireyler hakları, mahremiyetleri, sağlık koşulları ve sonuçları hakkında yeterli bilgiye sahip değilse özerkliklerini de kullanmakta sorun yaşayabilirler. Bilgilendirilmiş onam; ebeveyn, ergen ve sağlık ekibini içeren aktif bir süreçtir. Sosyal hizmet uzmanı bilgilendirilmiş onam kapsamında ergen ve ailenin onayından, verilen bilgiyi ve içeriğini anladığından emin olmalıdır. Danışanların okuryazar olmadığı veya dili anlamakta güçlük çektiği durumlarda, ayrıntılı bir sözlü açıklama ve tercüman desteğini sağlamada destek olmalıdır. Ergen ve aile ile yapılan görüşmelerde gizlilik ve mahremiyete dikkat edilmelidir. Ergen ve aile de bu konuda bilgilendirilmelidir (Strom-Gottfried, 2019). Ergenlerle sosyal hizmet uygulaması zorlu yönleri olan ve kapsamlı bir uygulama alanıdır. Bu nedenle çocukla sosyal hizmet uygulamasında bilgi temeli önemlidir. Ergenin kendine özgü durumuna yönelik sosyal hizmet uzmanlarınca etkili bir uygulama yapılabilmesi için belirli bilgilere sahip olunması gerekir. Bu bilgi temeli;

- Ergenin gelişim evreleri ve özellikleri,
- Aile dinamikleri,
- Hastalığın ergenler ve aileler üzerindeki etkisi,
- Baş etmeyi güçlendirmeye ve hastalığın olumsuz etkilerini iyileştirmeye yönelik müdahaleler,
- Disiplinlerarası ekibe etkili entegrasyon,
- Çocuk, ergen ve aileyi kapsayan yasal düzenlemeler,
- Çocuk ve Ergen ihmal ve istismarı hakkında bilgiyi içerir (Power ve Gronen, 2016).

Ergenle sosyal hizmet uygulamasının ve mesleğin bilgi temelini kullanan sosyal hizmet uzmanlarının müracaatçılarla çalışırken kullandığı çeşitli işlev ve roller bulunmaktadır. Sosyal hizmet uzmanları pediatrik alanda çalışırken hem sosyal hizmetin genel işlev ve rollerini hem de tıbbi sosyal hizmet alanına özgü işlevlerini benimser. Bu işlev ve rollerini gerçekleştirirken de holistik bakış açısıyla, birey ve

çevresine yönelik mikro, mezzo, makro müdahaleler ile işlevselliklerini arttırmayı, birey ve aileyi güçlendirmeyi hedefler (Karataş, 2017). Sosyal hizmet uzmanları, müracaatçının değişim yeteneğine sahip olduğuna dair temel bir görüşe sahiptir. Temel öncül; bireylerin uzun vadede, kendileri ve çevrelerinde mevcut olan güçler ve kaynakları belirleme, tanıma ve kullanmalarına yardım edildiğinde daha iyisini yapacaklarıdır (Graybeal, 2001). Bu kapsamda pediatrik sosyal hizmet uygulamalarında güçlendirme yaklaşımının anlaşılması çalışmanın ilerleyen kısımları için temel oluşturmaktadır.

1.1.2. Güçlendirme Yaklaşımı Bağlamında Pediatrik Sosyal Hizmet

Pediatrik sosyal hizmet alanında güçlendirme yaklaşımının öneminden bahsetmeden önce bu yaklaşımın içerdiği temel kavramlar, tarihsel gelişim ve sosyal hizmet disiplinindeki yerinden bahsetmek faydalı olacaktır.

Güçlendirme yaklaşımını doğru anlayabilmek için öncelikle güçsüzlük-güç ve güçlendirme kavramları üzerinde durulmalıdır. Güçsüzlük; toplum içinde ayrımcılığa, baskıya ya da olumsuz koşullara maruz kalan grupların ortak durumudur (Cankurtaran ve ark., 2020). Güçsüzlük; kişinin çaresizlik, öz saygı kaybı, umutsuzluk, yetersizlik duygularını harekete geçirerek bireyde inanç, motivasyon ve kontrol kaybına neden olabilmektedir (Hossen, 2005).

Güç ise genel anlamda "Fizik, düşünce ve ahlak yönünden bir etki yapabilme veya bir etkiye direnebilme yeteneği" olarak tanımlanmaktadır (TDK, 2019). Güç kuramsal bir kavramdır ve her kuramsal perspektif güce farklı yaklaşabilir. Literatürde güç kavramının dört boyutu üzerinde sıklıkla durulmaktadır. Bunlardan ilki karar verme süreçlerinin sonucuna etki etmek için kullanılan kaynaklara vurgu yapar. İkinci boyutta karar verme sürecine erişimde kontrol sahibi olmak esastır. Üçüncü boyutta gücün bireyde potansiyel olarak bulunan ve gerektiğinde kullanılabilecek bir konumda olduğu ve son olarak da gücün sınırları vurgulanmaktadır (Tuncay, 2009). Bu boyutlar ergenin güçlenmesi açısından değerlendirildiğinde kaynaklarının farkında olması,

yaşamını etkileyen karar süreçlerinde bilinçlenmesi ve belirli ölçüde söz sahibi olmasıdır.

Güçlendirme ise sözcük olarak güç kökünden gelmekte olup eğitim, psikoloji, sosyoloji, politik bilimler, yönetim, hemşirelik ve sosyal hizmet gibi birçok disiplinde yaygın olarak kullanılan bir kavramdır (Lincoln ve ark., 2002). Var olan bir şeyi veya durumu daha güçlü hale getirmek anlamında olan bu sözcük, sosyal bilimlerde daha derin anlamlara bürünmektedir. Barker (1999) Sosyal Hizmet Sözlüğü'nde güçlendirmeyi bireylerin, ailelerin, grupların ve toplulukların sahip oldukları kişisel, kişilerarası, sosyoekonomik ve politik gücü arttırmayı amaçlayan bir süreç olarak tanımlamıştır. Güçlendirme kavramı için bazı ortak varsayımlar olması gerekir:

a) Bireyler kendi ihtiyaçlarını herkesten daha iyi anlama, tanımlama ve bu yönde harekete geçme gücüne sahiptir.

b) Tüm insanlar, geliştirebileceği güçlere sahiptir.

c) Güçlendirme, ömür boyu süren bir çabadır.

d) Kişisel bilgi ve deneyim etkili bir şekilde başa çıkmada faydalıdır (Lord ve Hutchison, 1993).

Güçlendirme, bireylerin bağımsız bir şekilde problemlerini çözmesi ve hayatları ile ilgili karar verme becerilerini kazanmasında işbirliği içinde çalışmayı içerir. Bireysel düzeyde, güçlendirici süreçler, kişinin hayatı üzerinde kontrol kazanmasına odaklanan karşılıklı bir süreçte hem yardım etmeyi hem de yardım almayı içerir (Nachshen, 2005).

Zimmerman (1995)'ın üç yapıyı içeren psikolojik güçlendirme modeli; içsel, etkileşimsel ve davranışsal alandan oluşmaktadır. İçsel alan, bireyin yaşamını kontrol etme ve hedeflerine ulaşma konusundaki inançlarını tanımlar. Psikolojik güçlendirmenin duygusal bileşeni olarak algılanır ve bireyin iç dünyası hakkındaki duygularına odaklanır. Bu alan bireysel algıları içerir, çünkü istenen sonuca ulaşmak

için davranışta bulunma motivasyonunu sağlayan temel unsur algılardır. Hedefe ulaşma kapasitesine sahip olmadığına inanan bireylerin harekete geçmesi de olası değildir. Psikolojik güçlendirmenin etkide bulunması beklenen içsel değişkenler ise sosyal izolasyon ve güçsüzlük algılarıdır. Etkileşimsel alan, bireyin sosyal ve politik çevre de dahil olmak üzere dış koşullarını nasıl analiz ettiğini ve anladığını açıklar. Etkileşimsel yapı, eleştirel farkındalık, karar verme, problem çözme becerilerinden oluşur. Burada bireyin hedefe ulaşmak için gereken kaynakları anlaması, bu kaynakları nasıl elde edeceği bilgisi ve bir kez elde ettikten sonra kaynakları yönetme becerisi beklenir. Son olarak davranışsal alan, bireyin güçlü yanlarını veya yetkinliklerini teşvik etmek için gösterilen çabaları yansıtır. Ayrıca stresi yöneten davranışları içerir (Zimmerman, 1995).

Güç ile ilgili yapılan tanımlar ve görüşler ne kadar farklı olsa da temelde güçlendirme yaklaşımını oluşturduğu unutulmamalıdır. Güçlendirme feminizm, Freudyen psikoloji, teoloji, Siyahi Güç hareketi ve Gandhism gibi çeşitli alanlara kadar uzanmaktadır. Güçlendirme kavramının teorik temelleri ise çoğunlukla sosyal bakımdan dezavantajlı olan birey ya da gruplarla çalışan Barbara Solomon, Jullien Rappaport, Malcolm Payne gibi eğitimcilerin çalışmalarında atılmıştır. Bu nedenle geliştirilen ilk güçlenme teorileri ezilen halkların bakış açısına öncelik veren, sadece kendilerini ifade etmelerini değil aynı zamanda güç kazanmalarını ve kendi kararlarında kontrol sahibi olmalarını sağlayan bir felsefeye dayanmaktadır (Calves, 2009). Güçlendirme, Brezilyalı eğitimci Paulo Freire'nin 1960'lı yıllarda geliştirdiği eğitim felsefesinden büyük ölçüde beslenmiş ve bir teori olarak ortaya çıkmıştır (Erbay, 2019). Paulo Freire, ilk olarak 1960'larda güçlendirme kavramını "bağımsızlık için eğitim" olarak tanımlamıştır. Freire'ye göre ezilen grupların güçlenmesi için eleştirel bir bakış açısı sergilemeleri gerekmektedir. Eleştirel bilinç; insanların hayatlarını şekillendiren, güçsüz hissetmelerine neden olan koşulları anlamaları ile ilgilidir. Yani bireyin yaşadığı problemle ilgili kişisel ve yapısal farkındalığının arttırılmasıdır (Sadan, 2004).

Güçlendirme yaklaşımı her bireyin, ailenin veya topluluğun potansiyeline inanan hümanist yaklaşıma dayanır. Güçlendirme yaklaşımı sosyal hizmet değerleri

ile örtüşerek bireylerin onuruna ve benzersizliğine bütüncül bir saygı göstermektedir. Bu bakış açısı sosyal hizmet uzmanlarının müracaatçı ile ilişkisinde müracaatçının motivasyonunu arttırır ve ona umut verir. Müracaatçının değişmesi ve etkin başa çıkma teknikleri geliştirmesi için onlara bir kapı açar. Güçlü yönlerin keşfedilmesi yalnızca mevcut zorluklar için çözüm oluşturmaya katkı vermez aynı zamanda gelecekteki zorluklarla baş etmede de yardımcı olur. Bununla beraber müracaatçının özgüvenini geliştirmesini sağlar (Toros, 2014).

Güçlendirme sürecinde sosyal hizmet uzmanının "yönlendirici olmayan" "kolaylaştırıcı" rolünü üstlenmesi, yardım sürecinin işbirliği ve ortaklık temelinde kurulması beklenir. Bu bakış açısı bireyin kendi seçimlerini yapmasını ve hayatındaki kontrolünü arttırmasını destekleyen bir kavram olan kendi kaderini tayin hakkını doğurur. Kendi kaderini tayin hakkında önemli olan nokta, sosyal hizmet uzmanının danışanı, kendilerinin öngördükleri seçeneklere yönlendirmemeleri ya da tercihlerine doğrudan müdahale edilmemesidir (Altıntop, 2018; Tuncay, 2009).

Kronik hastalıkların psikososyal etkileri, literatürde kavramsal modellerle açıklanmaya ve anlaşılmaya çalışılmış ve modellerin odağı hasta ve aileleri olmuştur. Bireyin psikososyal uyumundaki güç unsurlarını belirlemek için güçlendirme yaklaşımı gerekli bilimsel perspektifi sunmaktadır (Göçer, 2008; Tuncay, 2009). Güçlendirme yaklaşımı müracaatçının zayıflıklarından çok güçlü yönlerine odaklanır. Bu bakış açısı aynı zamanda müracaatçının değişim ve gelişim kapasitesine sahip olduğunu, yeterli bilgi ve alternatifler sağlandığında zorluklarla baş etmede en iyi çözümü bulabileceğini destekler (Wilson, 2014).

Güçlendirme yaklaşımına dayalı bir uygulama, müracaatçıların sorunlarını, kaynakların (kişisel, kişilerarası ve çevresel) eksikliğinden veya kullanılmamasından kaynaklandığını görür. Bu durum müracaatçıların yaşamlarını tatmin edici bir şekilde kontrol etmelerini önler. Kaynakların yokluğunun veya kullanılamamasının bir sonucu olarak, müracaatçılar sıklıkla güçsüzlük, çaresizlik ve eksiklik duygusu içeren bir benlik geliştirirler. Güçlendirmenin amacı, müracaatçının var olan durumunu iyileştirmek için harekete geçmesini ve benlik duygusunu güçsüz olmaktan ziyade

güçlendirilmiş olarak yeniden tanımlayabilmesi için kişisel, kişilerarası ve politik gücünü arttırmaktır (Greene ve ark., 2015).

Güçlenmenin en temel boyutlarından biri olan kişisel boyut, öz-değer duygusu fikirlerini içeren ve bireyin kişisel yaşam koşullarını yönetme ve etkileme kapasitesine inanan öz-yeterliktir (Heslin, 1999). Öz-yeterlik kavramının merkezinde bireylerin sağlıklarını etkileyen kararlar ve eylemler üzerinde daha fazla kontrol sahibi olabileceği varsayımı vardır (Rawlett, 2014). Kronik hastalığın başarılı bir şekilde yönetilmesi için hastaların kişisel ve sağlıkla ilgili kararlar alması, seçimler yapması gerekir. Güçlendirme yaklaşımı, bu karar ve seçimlerin yaşamlarında oluşturduğu değişimi yönetebilmelerinde bireyleri destekleyen bir perspektiftir (Alves ve ark., 2018).

Bir topluluk psikoloğu olan Julien Rappaport, güçlendirmeyi "insanların yaşamları üzerinde ustalık kazandıkları bir süreç" olarak tanımlamaktadır. Güçlenme, hastaların sağlıkları hakkında sorumluluk alabilmeleri için gerekli olan bilgi, beceri, tutum ve kişisel farkındalığı geliştirmelerine yardımcı bir eğitim sürecidir. Bu bakış açısı, kronik hastalık yönetimi ve özyönetim eğitiminde uygulanabilecek güçlenme yaklaşımı için felsefi ve teorik bir temel sunar. Hasta özerkliğini azaltmak ve seçim özgürlüğünü kısıtlamanın aksine, özyönetimi teşvik etmeyi desteklemek için tasarlanan hasta güçlendirme yaklaşımı, hastaların durumlarına, amaçlarına, beklentilerine ve gereksinimlerine yönelik bakış açılarına odaklanmayı gerektirir (Mola ve ark., 2008).

Güçlendirme yaklaşımına dayalı sosyal hizmet uygulamaları beş farklı boyuta sahiptir: kişisel, sosyal, eğitimsel, ekonomik ve politik. Bu boyutlar aşağıda kısaca açıklanmaktadır:

Kişisel güçlendirme: Kişisel güç, müracaatçının yetkinliğine, özgüvenine ve motivasyonuna dayanır. Kişisel güçlenmenin odak noktası; hastaların hastalık döneminde meydana gelen duygusal tepkilerini kontrol etme, tedavi süreçlerine aktif olarak katılabilme ve olumlu bir benlik kimliği geliştirebilmesidir. Hastalıkla

mücadele sürecinde hem hasta hem de ailesinin kendine güven ve motivasyonu artırılmalıdır. Sosyal hizmet uzmanları, hastaların güçlü yönlerini vurgular ve yeterliklerini güçlendirir. Tedavi sürecini herhangi bir kesintiye uğramadan sürdürmek için hastayı ve ailesini yakından gözlemler ve destekler (Anderson ve ark., 1994; Danış ve ark., 2008; Mat Aji ve ark., 2010).

Sosyal güçlendirme: Kişisel güçlendirme sosyal güçlendirmeyi pekiştirir. Bireylerin diğer insanlar üzerindeki etkisini arttırmaya yönelik becerilerin gelişimini vurgular. Sosyal güçlendirme sürecinde sosyal hizmet uzmanları; hasta ve ailesi için hastalık koşullarından kaynaklanan sosyal problemleri çözmeye, sosyal destek sistemlerini seferber etmeye, sosyal ilişkilerini geliştirmeye, farkındalıklarını artırmaya yönelik çalışır.

Eğitsel güçlendirme: Eğitsel güçlendirme, doğru yönlendirmeyi sağlamak için hastalığın dinamikleri ve tedavi yöntemleri hakkında bilgi verilmesini ifade eder.

Ekonomik güçlendirme: Ekonomik güçlendirme, hastaların ve ailelerinin konaklama, beslenme, giyinme gibi temel ihtiyaçlarını karşılamak ve tedavi masraflarını gidermek için tüm desteği sağlamaktır.

Politik güçlendirme: Sosyal eylem ve sosyal değişimin hedeflerini vurgular. Sosyal politika, eğitim, sağlık bakımı, sosyal hizmetler ve sosyal yardıma ayrılan payları ve bu alandaki hizmet modellerini belirlemek gerekmektedir. Sosyal hizmet uzmanları bu sürece etkide bulunmalıdır (Danış ve ark., 2008). Bu nedenle bir toplumdaki tüm gruplar için sosyal adalete ve eşitliğe erişilmesi için çalışmalar yürütmelidir.

Bu beş güçlendirme düzeyini birleştiren şey, sosyal hizmet uygulamasının bireylerin durumlarını değiştirme ve geliştirme kapasitesine sahip olduğuna ilişkin inançtır. Amaç, sorunların yeniden oluşmasını önlemek için bireyin becerilerini geliştirmesine yardımcı olmaktır. Sadece kişisel gücü geliştirmeye odaklanmak,

beceriler geliştirmek veya sosyal değişim yaratmak yeterli değildir. Önemli olan bu güçlendirme unsurlarının biraraya getirilerek güçlendirici sosyal hizmet uygulamalarını gerçekleştirmektir (Gutierrez ve Ortega, 1991).

Güçlendirme konusundaki sağlık literatürü, 1990'ların başından beri özellikle de kronik durumlarla ilgili olarak önemli derecede artmıştır. Güçlendirme, kronik hastalıklarla yaşamanın psikososyal bileşenlerini ele almak için etkili bir müdahale yaklaşımıdır (Park ve Park, 2013). Hasta özerkliğini vurgulayan güçlendirme yaklaşımı, hastanın tedaviyle ilgili karar vermedeki aktif katılımını teşvik eder. Öz bakımını arttırır. Davranışları ve sağlık koşullarını iyileştirir. Hastaları değişime teşvik etmek, belirli sağlık davranışlarından daha fazlasını etkileyebilir. Güçlendirme, insanların bir tedavi planına uymak için davranış değişiklikleri yapmalarına yardımcı olacak bir müdahale veya stratejiden daha fazlasıdır. Temelde, hastanın güçlenmesi bir sonuçtur. Hastalar, yaşam kalitelerini iyileştirmek için kendi davranışlarını ve başkalarının davranışlarını etkilemek için gerekli bilgi, beceri, tutum ve öz farkındalığa sahip olduklarında güçlenirler (Funnell ve ark., 1991).

Kronik bir hastalıkla yaşamak zorunda kalacakları söylenen kişilerin çoğu zaman günlük yaşamlarında büyük değişikliklerle karşı karşıya kalmaları gerekir. Sadece hastalık ve tedavisi hakkında çok fazla şey öğrenmekle kalmazlar, ayrıca sık sık yeni yaşam tarzlarını veya tedaviyle ilgili davranışları günlük yaşamlarına entegre etmeleri de söylenir. Bu davranışların uzun vadeli olarak benimsenmesi zor olabilir. Çünkü çoğu zaman mevcut davranışlar, geçmişle çelişir. Dolayısıyla değişime duyulan ihtiyaç, sadece davranış düzeyinde değil, psikososyal düzeyde de ortaya çıkmaktadır. Aslında “kronik olarak hasta olmak, yaşamın tüm yönlerini etkileyen toplam bir deneyimdir”. Hastalar hayat değişikliklerinden haberdar olduklarında, hastalıklarına uyum sağlamak için onaylamaları gerekecek, üzücü bir güçsüzlük hissi yaşayabilirler. Güçsüzlük, aynı zamanda sağlıksızlığın belirleyicisi olarak da kabul edilmiştir. Buna karşılık güçlendirme, sağlığı tüm yönleri ile geliştirme süreci olarak düşünülebilir (Aujoulat ve ark., 2006).

Doğası gereği yaşamını idame ettirebilmek için yetişkin bireylere ihtiyaç duyan ergene yönelik güvenli, donanımlı bir ortamın sağlanması esasında ergenlerin hem kasıtlı hem de kasıtsız zararlardan korunması anlamına gelmektedir. Ergenlerin özerkliğinin ve özgürlüğünün modern dünyada daha fazla savunulmaya ihtiyacı vardır. Ergen sağlığı ya da pediatrik uygulamalar söz konusu olduğunda ise ergenlerin korunmasına yönelik gereklilikler, aile ve sağlık çalışanları tarafından sağlanmalıdır. Ergenlerin hayata ilişkin bilgi ve deneyim kazanma ihtiyacı, onların güçlendirilmesi ile ilgilidir (Hagger, 2009).

Kronik hastalığa sahip ergenlerde güçlendirme oldukça önemlidir. Ergenin güçlendirilmesini hedefleyen müdahalelerin ergenin yaşam kalitesi ve refahında iyileşme sağladığı bilinmektedir. Çünkü güçlendirme yoluyla çocuk, psikososyal beceriler (stres yönetimi, problem çözme gibi) geliştirebilir ve aktif olarak tedavi sürecine katılım sağlayabilir (Acuna Mora ve ark., 2018).

Güçlendirmeye pediatrik hastalar açısından bakmak daha hassas bir müdahale süreci gerektirmektedir. Uygulanacak müdahalede ergenin güçlenme sürecine etkide bulunabilecek psikososyal durumu, hastalıkla ilgili algı durumu, aile ve arkadaş gibi yakın destek sistemi, sosyal dışlanmaya maruz bırakabilecek dışsal yapı incelenmelidir. Bu unsurlardan hangilerinin ergenin güçsüzleşmesine ya da güçlenmesine etki ettiği tespit edilerek güçlenme sürecindeki kaynaklara odaklanılmalıdır.

Ergenin hastane sistemine girişi ve tedavi sürecine başlaması ile sosyal hizmet uzmanının danışmanlık, savunuculuk, eğitim, koordinasyon, kaynak yönetimi gibi bir dizi işlevi de başlar. Sosyal hizmet uygulama sürecinde güçlendirme müdahalesinin nasıl gerçekleştirilmesi gerektiğini; ergenin kişisel özellikleri, gelişim dönemi, hastalığı ile ilgili koşulları belirler. Bu kapsamda sosyal hizmet uzmanının kronik hastalığa sahip ergene yönelik bilgi ve beceri birikimini sağlamış olması gerekir. Bununla birlikte soruna olumlu/olumsuz etkide bulunan unsurları, ergen ve ailenin güçlü/güçsüz yönlerini olabildiğince anlamalıdır. Sosyal hizmet uzmanı bu sayede

ergen ve ailesine yönelik etkili bir müdahale planı ortaya koyabilir (Boyd-Webb, 2017).

Günümüzde birçok hastane ortamında, tıbbi alanda deneyimli ve eğitimli sosyal hizmet uzmanları ergenin psikososyal ihtiyaçlarını anlayan ve ergenin yaşına uygun müdahale sürecini yürütebilen en etkili meslek elemanıdır (Goodman, 2009). Sosyal hizmet uzmanı kronik hastalığın ergeni nasıl etkilediğini ve çevrenin bu etkideki katkısını bütüncül bir bakış açısı ile değerlendirir. Mikro ve mezzo düzeyde ergeni güçsüzleştiren durumlarla mücadelede ergenle birlikte hareket ederken, makro düzeyde çocuğun psikososyal esenliği için sosyal çevreyi düzenlemek, sistemlere etki ederek politik müdahaleler gerçekleştirir.

Güvene dayalı ilişkiler geliştirmenin en merkezi sosyal hizmet değeri, hastanın ve ailenin haysiyetine ve değerine saygı göstermektir. Güçlü yönlere dayalı bir yaklaşımın kullanılması, hastaların ve ailelerin iç ve dış yetkinliklerine ve kaynaklarına odaklanarak ilişki gelişimini destekler. Sosyal hizmet uzmanının ergenin ve ailenin süregelen sağlık ve psikososyal esenliğini destekleme ve geliştirmesinde önemli nokta, bu içsel ve dışsal güçlerin tanımlanması ve teşvik edilmesindeki becerisidir (Power ve Gronen, 2016).

Güçlendirme çalışmalarının felsefesinde bilgi alma, katılım, işbirliği, karar verme kavramları bulunmaktadır. Ergenin bilgilendirilmesinin, yönlendirilmesinin ve onlara ilişkin konularda kademeli olarak daha fazla sorumluluk alması yönündeki görüşü kabul etmek çocuk hakları açısından önemlidir. Toplumumuzdaki ergenlerin kendileri için sorumluluk alabilmeleri gelişim için çok önemli bir aşamadır. Bu nedenle onları güçlendirmek için yardım etmek sadece etik bir gereklilik değil, aynı zamanda gelişimsel bir iştir (Munro, 2001).

1.2. Güçlendirme Yaklaşımı Bağlamında Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin ve Ailelerinin Pediatrik Sosyal Hizmet Gereksinimleri ve Müdahaleleri

1970'li yıllara kadar sağlık ve hastalık olguları biyolojik bileşenlerce değerlendirilmekteydi. Ancak sağlık ve hastalık psikolojik ve sosyolojik boyutları da bulunan ve sosyal yapı içerisinde şekillenen olgulardır (Aytaç ve Kurtdaş, 2015). Ayrıca yaşanılan zaman, toplumun yapısı, toplumun hastalığa yönelik algısı ve tutumu gibi kültürel özelliklerden etkilenmektedir. Geçmişte doğal afetler, savaşlar ve bulaşıcı hastalıklar insan yaşamını etkilerken, tıpta izlenen tüm yenilikler ve ilerlemeler sonucu oluşan yaşam süresindeki değişim ile birlikte kronik hastalıklar 21. yüzyılın en önemli sağlık sorunu olarak gösterilmektedir (Eryiğit Günler, 2011; TÜSİAD, 2012). Alan yazında genellikle bulaşıcı olmayan hastalıklar (BOH) olarak da tanımlanan kronik hastalıklar halen sakatlıklara ve ölüme sebep olma riski en yüksek sağlık problemleridir (Aydemir ve Çetin, 2019).

Ülkelerin gelişmişlik düzeyine bakılmaksızın günden güne artış gösteren kronik hastalıklara ilişkin pek çok tanımlama yapılmıştır. Genel olarak, kronik hastalıklar en az üç önemli özellik ile karakterize edilir – uzun sürelidir, kendiliğinden çözülmezler ve nadiren tamamen iyileşirler (Compas ve ark., 2012). Murray ve ark. (2007), doğuştan üst ekstremite farklılıkları olan çocukların ailelerindeki güçlü yönler, zorluklar ve ilişki süreçleri üzerine odaklandıkları çalışmalarında, kronik hastalığı başlangıcı (akut veya yavaş ilerleyen), seyri (ilerleyici, sabit ya da ara sıra meydana gelen), sonucu (ölümcül veya ölümcül olmayan), işlevi yerine getirememe derecesi (bilişsel, fiziksel vb.), ve belirsizlik durumu (durumun öngörülebilirliğinin derecesi) olmak üzere beş özellik ile sınıflandırmıştır (Murray ve ark., 2007). Kronik hastalığın uzun süreli ve belirsiz yapısı fiziksel olduğu kadar ruhsal ve sosyal açıdan da bireyi etkilemektedir. Bu nedenle tedavi odaklı sistemin yerine hasta merkezli ve holistik bir bakım ön plana çıkmaktadır (Aydemir ve Çetin, 2019). Kronik hastalığa sahip bireyin iyilik halinin sağlanması bütüncül bakım gerektirir. Kronik hastalıklara yönelik bu bakış açısı bakımın etkililiğinin ve sürekliliğinin sağlanmasında hastalığın neden olduğu biyopsikososyal güçlüklerle baş etme, güçlü yönleri ortaya koyma, psikososyal

uyum sağlama, bakım ve tedavi hizmetlerinden fayda sağlama gibi psikososyal gereksinimlerin karşılanmasının önemini ortaya koymaktadır. Bu noktada hasta bireyle birlikte ailesinin yaşadığı tıbbi, psikososyal ve ekonomik güçlüklerin de belirlenmesi, birey, aile ve sağlık ekibi arasında işbirliği sağlanması ve destekleyici hizmetlerin sunulması önemlidir. Sosyal hizmet birey ve aileyi kapsayan bakımın sunulmasında mikro, mezzo ve makro düzeylerde hizmet yürütür. Sosyal hizmetin çevresi içinde birey yaklaşımı ile yaşanan güçlüklerin bütüncül değerlendirilmesi, gereksinimlerin belirlenmesi ve ortadan kaldırılmasına yönelik müdahaleleri ön plana çıkmaktadır.

Kronik hastalıkların birey, aile ve toplum üzerindeki etkileri çok boyutludur. Birey üzerindeki fiziksel etkileri arasında sağlığın bozulması, normal işlevlerin yitimi, süregiden acı ve ağrılar; psikolojik etkileri arasında benlik saygısında düşüş, depresyon, kayıp ve yas duyguları, uyum sorunları; sosyal etkileri arasında bağımsızlığın azalması, dışlanma, yakın arkadaşlık ve akran ilişkilerinde başarısızlık, eğitimde başarısızlık, sonrasında mesleki yetersizlik, düşük yaşam kalitesi söylenebilir. Aile üzerindeki etkilerine bakıldığında ise aile ilişkilerinde bozulma, rollerde değişme, ekonomik sorunlar, aile parçalanmaları en belirgin etkiler arasındadır. Makro düzeyde ise toplum üzerinde sağlık sisteminin yürütülmesinde güçlükler, sağlığa ayrılan payların arttırılması ihtiyacı, makro ekonomik kayıplar, insan kaynağının kaybı sıralanabilir (Gökler, 2008; İçağasıoğlu Çoban, 2016). Bu durum, kronik hastalığın yarattığı çok boyutlu etkilere yönelik hizmet ve uygulamaların geliştirilmesinin önemini ortaya koymaktadır. Ergenlik döneminde yaşanan kronik hastalıklar psikososyal yönleriyle ele alınması gereken bir süreçtir. Kronik hastalığın yönetimine ek olarak kontrol duygusunu geliştirmek ve yaşam kalitesinin önündeki psikososyal engelleri ortadan kaldırmak için ergenin güçlendirilmesi gerekir. Bu nedenle yaşanabilecek sorunlarla baş etmede ve uyum sağlamada, destekleyici ve güçlendirici bir sosyal hizmet müdahalesinin tedavi sürecine katkıları önemlidir.

1.2.1. Ergenlik Dönemi Kronik Hastalık Kavramı

Çocuklarda ve ergenlerde kronik hastalıkların tanı ve tedavisinde önemli gelişmeler klinik pediatrinin odağını da değiştirmiştir. Bir zamanlar ölümcül olan hastalıklar şimdi başarılı bir şekilde tedavi edilmekte ve çocuklar 30 yıl öncesine göre çok daha yüksek oranlarda hayatta kalabilmektedir (Compas ve ark., 2012).

Hastalık, çoğu çocuk ve ergenin yaşayabileceği yaygın ve zorlu bir olaydır (Gültekin ve Baran, 2005a). Perrin (2002) çocuk ve ergenlerde kronik hastalığı temel olarak, tanı ile birlikte üç aydan uzun sürmesi öngörülen sağlık koşulları olarak tanımlamıştır (Perrin, 2002). Çocukluk ve ergenlik döneminde kronik hastalıklar farklı nedenlerden dolayı meydana gelebilirler. Bunlar şu şekilde sıralanabilir:

- Genetik sebepler
- Konjenital defektler ya da hamilelik döneminde yaşanan sorunlar
- Doğum sırasında yaralanmalar ya da doğum sonrası bakımdan kaynaklı problemler
- Akut medikal sebepler ya da kazalar (Özsoy, 2007).

WHO (2020) raporuna göre; kronik hastalıklar gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerdeki erken ölümlerin önde gelen nedenidir ve tüm ölümlerin %70'inden sorumludur. Türkiye'deki bulaşıcı olmayan hastalıklardan %34 oranla en fazla kalp hastalıkları sorumludur. Bunu %23 ile kanser, %7 ile kronik solunum hastalıkları ve %5 ile diyabet takip etmektedir. Kronik risk faktörlerinin çocuk ve ergenlerin %10 ila %30'unu etkilediği tahmin edilmektedir (Consolini, 2020). Son kırk yılda çocuk ve ergenlerde kronik hastalık yaygınlığı dört katına çıkmıştır. Bu durum çocuk ve ergenlerin ortalama %12-%16'sını kapsamaktadır (Raphael ve ark., 2013).

Literatürde "*anormal koşullar altında yaşamlarını sürdüren normal çocuklar*" görüşü kronik hastalığa sahip ergenler için sıklıkla kullanılmaktadır. Bu çocuk ve

ergenlerin hastalık nedeniyle gelişimsel gereksinimleri normal akışında ilerleyememektedir (Gökler, 2008). Çocukluk ve ergenlik dönemi kronik hastalıklar çeşitlidir. Bu kronik hastalıklar; psikiyatrik hastalıklar, kalp ve dolaşım sistemine ait hastalıklar, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanser, karaciğer hastalıkları, diyabet, astım gibi hastalıklardan oluşmaktadır (Çavuşoğlu, 2011). Bu çalışmada çocukluk ve ergenlik döneminde sık görülen kronik hastalıklardan astım, kronik böbrek yetmezliği, kronik kalp yetmezliği, diyabet ve hipertansiyon hastalıkları olan ergenler araştırma kapsamına alınmıştır. Bu nedenle aşağıda bu hastalıklara ilişkin bilgilere kısaca yer verilmiştir.

Astım, çeşitli tetikleyici faktörler sonucunda değişen oranlarda artmış hava yolları duyarlığı sonucu öksürük, hışıltı ve hava yolu daralması ile karakterize bir hastalıktır. Tüm dünyada artan bir prevelans gösterdiği bilinmektedir (Ones ve ark., 2006; Dinleyici, 2018). Hem yetişkinlerde hem de çocuk ve ergenlerde sık rastlanan bir hastalık olan astımın ülkemizde yaklaşık 4 milyona yakın kişide olduğu tahmin edilmektedir. Ulusal düzeyde 0-14 yaş grubunda erkeklerde %0,2 oranı ile ölüme sebebiyet veren ilk 20 hastalık içerisindedir (Türkiye'de Kronik Hava Yolu Hastalıkları Önleme ve Kontrol Programı, 2014). Ülkemizde yapılan bölgesel prevalans çalışmalarında çocuk ve ergenlerde görülme sıklığı ise %2-16 arasında bir dağılım göstermektedir (Türk Toraks Derneği, 2016). Amerika Hastalık Önleme ve Kontrol Merkezi (CDC)'nin 2018 ulusal verilerine göre astım prevelansı 5-14 yaş grubunda %8,6, 15-19 yaş grubunda %11'dir. Astım yüksek gelir düzeyine sahip ülkelerde en yüksek olan kronik çocukluk çağı hastalığı olarak bilinmektedir. Çocuklar ve ergenler için okul devamsızlığı ve sık hastaneye yatışa en fazla neden olan hastalıktır. Ergenin yaşam kalitesini etkilemekle beraber tedavi maliyeti de yüksektir (Beyhun ve Çilingiroğlu, 2004; Karaarslan, 2015).

Çocukluk ve ergenlik döneminde en sık görülen ***Tip 1 diyabet*** ise vücutta yeterli insülin üretilememesi ile ilişkilendirilir (Küçükgüner, 2014). Çocukluk ve ergenlik dönemi diyabetinin %85-95'i tip 1 diyabettir ve en sık 7-15 yaş arasında görülmektedir (Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği, 2018; Türkiye Diyabet Programı, 2014). Bununla birlikte son yıllarda obezitenin çocukluk çağında artması ile

tip 2 diyabet de çocuklarda daha sık görülmeye başlamıştır (Türkiye Diyabet Önleme ve Kontrol Programı, 2011). Uluslararası Diyabet Federasyonu (IDF) tarafından 2019 yılında, diyabetin mevcut durumu ve geleceğine ilişkin verilerin yer aldığı 'Diyabet Atlası' yayınlanmıştır. Buna göre dünyada 20 yaşın altındaki 1,1 milyondan fazla çocuk ve ergende tip 1 diyabet bulunmaktadır. Türkiye'de ise 20 yaş altı tip 1 diyabetli bireylerin sayısı 26.000'i aştığı belirtilmektedir. Diyabet ergenlerde görülen en yaygın ikinci kronik hastalıktır (Lesage ve ark., 2021).

Diyabet (DM) hastalığının çocuğun hayatında beslenmeden günlük fiziksel aktivitelere kadar gündelik yaşama etkisi vardır. Bununla birlikte çocukların uyum dengesini bozabilecek korku, anksiyete, anti-sosyal reaksiyon, içe kapanma gibi psikososyal pek çok olumsuz etkisi bulunmaktadır (Yörükoğlu, 1997). Eğitim bu kronik hastalığın yönetiminde önemlidir. Diyabet eğitiminde ergenin sahip olduğu psikososyal faktörler göz önünde bulundurularak ihtiyaç duyduğu veya duyacağı bilgilerin verilmesi gerekir (Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği, 2018).

Ergenlik döneminde ***kronik böbrek yetmezliği*** (KBY), kısmen önlenebilen ve tedavi edilebilen bir hastalık olmak birlikte uzun tedavi süreci, zor ve maliyetli bir sağlık sorunu olup ergen üzerinde olumsuz etkileri olabilmektedir (Yıldırım, 2018). Dünyada 600 milyondan fazla kronik böbrek yetmezliği olan hasta olduğu tahmin edilmektedir. Ülkemizde kronik böbrek hastalığı prevalansı ise %15,7 olarak belirlenmiştir (Türkiye Böbrek Hastalıkları Önleme ve Kontrol Programı, 2018). Türkiye'de 2016 yılı Renal Replasman Tedavisi (RRT) gerektiren son dönem böbrek yetmezliği prevalansı (çocuk hastalarda dahil) milyonda nüfus başına 933 olarak açıklanmıştır. Kronik böbrek yetmezliğine sahip çocuk v ergenlerin %56,3'ü diyalize acil koşullarda başlamaktadır. Çocuk ve ergen hemodiyaliz hastalarının %75,6'sında ise fiziksel gerilemeler mevcut olduğu belirtilmektedir. Bu oranların geçmiş yıllara göre arttığı gözlenmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı ve Türk Nefroloji Derneği Ortak Raporu, 2018). CDC (2020) raporuna göre çocuklarda son dönem böbrek hastalığı insidansı 2018 yılında %11,5 olarak tespit edilmiştir. 2009-2018 yılları arasında ölen son dönem böbrek hastalığına sahip çocuklar arasında ölümlerin dörtte biri kardiyovasküler hastalıktan kaynaklı olmuştur.

Kronik böbrek yetmezliğine sahip ergenlerde tedavi sürecinin uzun sürmesi, sık kontroller ve tekrarlı yatışlar nedeniyle bağımsızlıkları kısıtlanmakta, sosyal çevre ve okul başarısında bozulma ve uyum sorunları görülmektedir. Tüm bunlar ergenin yaşam kalitesini etkileyen ve psikososyal destek gerektiren durumlardır (Evgin ve Erdem, 2017). Kronik böbrek yetmezliği erken teşhiste ilerlemesi geciktirilebilir veya önlenebilir bir hastalıktır. Ancak farkındalığı ve erken tanısı yeterli düzeyde değildir. Ülkemizde hastalığın farkındalık oranı %1,6'dır (Türkiye Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar Çok Paydaşlı Eylem Planı, 2017).

Kronik kalp yetersizliği kalbin dokulara gerekli kan akımını ve oksijeni sağlayamaması sonucu oluşan bu kronik hastalık çocukluk ve ergenlik çağında seyrek görülmekle birlikte oldukça tehlikeli bir kronik hastalık çeşididir. 2016 yılında 17,9 milyon insanın kardiyovasküler hastalıklar kaynaklı öldüğü tahmin edilmektedir. Çocuklukta başlayan kardiyovasküler hastalık risklerinin yetişkinliğe taşınması daha olasıdır. Yüksek tansiyon, obezite ve diyabet gibi risk faktörlerine sahip gençlerin ileride kardiyovasküler hastalıklara sahip olma olasılığı daha yüksektir (WHO, 2020). Kalp hastalığının ergenin sosyal yaşamını fiziksel aktivitelerini, eğitsel becerilerini önemli oranda etkileyen bir yapısı vardır. Bu nedenle ergenin psikososyal olarak desteklenmesi önemlidir (Uludağ, 2014; Yetiş, 2014).

Hipertansiyon (HT) erişkinlerde olduğu kadar çocuklarda da önemli bir kronik hastalık olarak karşımıza çıkmaktadır. Obezite sorununun artmasına paralel olarak çocukluk dönemi hipertansiyon sıklığı da artmakta ve önemli bir pediatrik halk sağlığı sorunu haline gelmektedir (Candan ve Çalışkan, 2005). Yeni doğan döneminden ergenliğe kadar çocukluk çağının her döneminde görülebilen hipertansiyon, normal kilolu çocukların %1,4'ünde, fazla kilolu çocukların %7,1'inde ve obez çocukların %25'inde tespit edilmiştir (Türkiye Endokrinoloji ve Metabolizma Derneği, 2018; Kaplan, 2018). Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) Klinik Uygulama Kılavuzunda (2017), 12 ila 19 yaşları arasındaki tahmini 1,3 milyon çocuğun hipertansiyona sahip olduğu ve yüksek tansiyonun, obezitesi olan gençlerde daha yaygın görüldüğü belirtilmektedir (CDC, 2020).

1.2.2. Kronik Hastalığa Sahip Ergenin Psikososyal Uyum Sürecindeki Gereksinimleri ve Psikososyal Belirleyiciler

Yetişkinler için zor ve yıpratıcı bir süreç olan kronik hastalık, ergenler için baş edilmesi çok daha güç bir durumdur. Ergen, içinde bulunduğu hastalık süreci ile sadece fiziksel değil aynı zamanda duygusal olarak da baş etmeye çalışır. Psikolojik durumlar hastalığın seyrini etkiler ve çocuğu hastaneye kabul etmek potansiyel olarak travmatik bir deneyim olabilir (Liman, 2011; Theofanidis, 2007; Yetiş, 2014).

Kronik hastalıklar, farklı gelişim evrelerindeki ergenleri farklı biçimde etkiler. Ergenin içinde bulunduğu gelişim evresine bağlı olarak tepkileri, sorunları ve gereksinimleri de farklılık gösterebilir. Kronik bir hastalığı olan 13-15 yaş arasındaki ergenlerde, erken ergenlik dönemine özgü stresli olayların artış göstermesi ve baş etme kapasitelerinin yetersiz olması nedeniyle uyum sorunları yaşama riski yüksektir. Ayrıca ergenin hastalığa vereceği tepki bilişsel olarak anlama kapasitesi ile de ilişkilidir (Wilson, 2014).

Fiziksel, psikolojik, sosyal, kişisel ve zihinsel değişim ve gelişimin yaşandığı ergenlik döneminde yaş aralığı ile ilgili kesin bir bilgi bulunmamaktadır. Milli Eğitim Bakanlığı 12-24, UNESCO 15-25, DSÖ 10-19, Birleşmiş Milletler ise 12-25 olarak bu dönemin yaş aralığını belirlemiştir (Liman, 2011). Araştırma kapsamında DSÖ'nün ergen tanımında belirtilen 10-19 yaş aralığı temel alınarak bu yaş grubundaki çocuklar çalışmaya dahil edilmiştir. Bu nedenle kronik hastalığın ergen üzerindeki etkilerinden bahsederken ergenlik döneminin gelişimsel özelliklerini de göz önünde bulundurmak önemlidir.

Yavuzer (2005)'e göre ergenlik kendi içinde üç dönemden oluşmaktadır. Bu dönemin ilki 12-14 yaş arasıdır ve boy uzaması, kilo artışı, iç organlarda gelişme gibi fiziksel kapasitenin arttığı bedensel gelişimin yaşandığı bir dönemdir. İkinci dönem 15-17 yaşları kapsar. Bu dönemde bedensel gelişim büyük ölçüde tamamlanmıştır. Bu yaşlar arkadaş ilişkilerinin ve sosyal ortamların önem kazandığı bununla birlikte ebeveynle yaşanan otorite çatışması, ayrışma ve birleşmenin de yoğun yaşandığı bir

dönemdir. Ergenliğin son dönemini oluşturan 18-21 yaş arası geç ergenlik dönemidir. Kimlik gelişiminin tamamlandığı bu dönemde meslek seçimi, yaşam tarzını belirleme, grup içinde olabilme, karşı cinsle sevgiye dayalı ilişki kurma, farklı alanlarda görüşler geliştirme kimliğin kazanılmasında rol oynamaktadır (Yavuzer, 2005).

Ergenlik; bireyde biyolojik, psikolojik, sosyal, ahlaki, kültürel değişimlerin bir arada ve hızlı yaşandığı bir gelişim sürecine işaret eder. Ergenliğin ilk zamanları fiziki değişiklikler ön planda iken, ergenliğin orta zamanları yoğun olarak "bireyselleşme" süreciyle (bireyin kendi kendine kimliğinin oluşması) kendisini göstermektedir (Uysal ve Yılmaz Bingöl, 2014). Ergenin fiziksel, duygusal, bilişsel, sosyal gelişim gösterdiği bu dönemde kronik bir hastalıkla karşılaşmanın pek çok riski bulunmaktadır. Bu riskler ergenin psikososyal uyumunu bozan ve yaşam kalitesini etkileyen sonuçlar doğurabilmektedir.

Uyum; hasta bireyin sağlık ekibi tarafından kendisine önerilen tavsiyeleri kabul etmesi ve uymasıdır. Bu sadece tıbbi prosedürlere uyum değil, psikososyal ve davranışsal uyumu da kapsar (Çakır ve ark., 2010). Ergenin kronik hastalıkla baş etmesi ve hastalığa uyumu; onun kişilik yapısı, hastalık algısı, gelişimsel öyküsü, baş etme yöntemleri, aile ve insan ilişkileri, sosyal destek, hastalığın ya da kaybın türü, durumun sürekliliği, görünüşe etkisi, tedavi ekibinin hastaya yaklaşımı gibi pek çok nedene göre farklılık gösterebilmektedir (Göçer, 2008; Toğluk, 2017). Bu bağlamda kronik hastalığa sahip ergenin psikososyal uyum sürecindeki sosyodemografik özelliklerinin, hastalığa ilişkin algılarının ve hastalığın neden olduğu fiziksel, psikolojik ve sosyal değişimlerin tanınması ve gereksinimler doğrultusunda güçlendirme odaklı sosyal hizmet müdahalelerinin belirlenmesi önemlidir.

1.2.2.1. Ergenlik Dönemi Kronik Hastalıklarında Sosyal Belirleyiciler

Günümüzde sağlık fiziksel, psikolojik, sosyal yönleri ile bütüncül bir şekilde değerlendirilmektedir. Bireyin yaşamının sosyal yönlerini de kapsayan bu çok boyutlu yaklaşım sağlığın sosyal belirleyicilerini ön plana çıkarmıştır. Sağlığın sosyal

belirleyicileri bireylerin, ailelerin, toplulukların sağlığı üzerinde etkili olabilen sosyoekonomik koşullardır ve sağlık sonuçlarının %30-55'ini etkilediği belirtilmektedir. Ekonomik durum, eğitim, fiziksel çevre, barınma, gıda güvenliği, istihdam, sosyal dışlanma ve sosyal destek ağları ile sağlık hizmetlerine erişim gibi faktörler sağlığın sosyal belirleyicileri arasındadır (Artiga ve Hinton, 2018; WHO, 2022;). Bu faktörlerin iyileşmesi için hizmet etmek aynı zamanda sosyoekonomik dezavantajlardan kaynaklanan sağlıktaki eşitsizlikleri azaltmak ve önüne geçmek açısından da önemlidir.

Kronik hastalığın ergenler ve aileleri üzerindeki etkisi ve psikososyal sonuçları, onların sosyodemografik özellikleri gibi bağlamsal faktörlerle ilişkili olabilmektedir (Toledano-Toledano ve ark., 2019). Bu doğrultuda kronik hastalığa sahip ergenin hastaneye girişinden taburculuk sürecine kadar sosyal belirleyicilerin değerlendirilmesi bakımın kalitesinin arttırılması açısından önemlidir. Sosyal hizmet çevresi içinde birey perspektifinden bu sosyal belirleyicilerin çocuğun biyopsikososyal sağlığına etkisinin farkında olarak müdahalelerde bulunur (Rine, 2016). Ergenin refahını hedefleyen sosyal hizmet uzmanları onun güçlenmesini sağlayan veya engelleyen sosyal koşulların belirlenmesi, ergenin psikososyal uyumuna yansımasının keşfedilmesi ve iyileştirilmesi yönünde hizmet yürüterek kronik hastalık sürecinde önemli işlevler sergileyebilir. Buradan hareketle kronik hastalığa sahip ergenin kendisi, ailesi, akademik durumu ve hastalığına ilişkin özellikleri psikososyal uyum sürecinde sosyal hizmet müdahaleleri açısından belirleyici olabilir.

Ergenin kendisini tanıtıcı özelliklerinden cinsiyet, yaş ve yaşanılan yer güç ve güçlükleri üzerinde etkili olabilmektedir. Kronik hastalığın ergenler üzerindeki olumsuz etkileri bilinmekle birlikte cinsiyet faktörüne göre yaşanan güçlükler de değişkenlik gösterebilmektedir. Bazı araştırmalarda (Emiroğlu ve ark., 2009; Keser ve ark., 2012; Munoz-Silva ve ark., 2020) kız çocuklarının hastalığa psikososyal uyum sürecinde daha fazla duygusal sorun ve depresif belirti gösterdiği, erkek çocukların ise davranış sorunlarını daha fazla deneyimlediği belirlenmiştir. Bu durum çocukların ve ergenlerin deneyimlediği güçsüzlük alanlarının değişkenlik gösterebildiğini ortaya

koymaktadır. Bu doğrultuda cinsiyet değişkeni yaşanan güçlüklerle bağlantılı olabilir. Ergenin içinde bulunduğu gelişim evresine göre kronik hastalığın etkileri değişebilmektedir. Küçük yaştaki çocuklarda ebeveynlerden ayrılma, terk edilme, tıbbi işlemlerle ilgili korkular ve kaygılar daha fazla görülebilirken fiziksel görünümün ve bağımsızlığın önem kazandığı ergenlik dönemindeki çocuklarda içe çekilme, davranış sorunları, olumsuz beden imgesi, tedaviye uyum sorunları gibi durumlar daha sık görülebilmektedir (Güdek ve ark., 2016; İnal Emiroğlu ve Pekcanlar Akay,2008). Bu nedenle çocuğun bulunduğu yaş aralığı, yaşayabileceği güç ve güçlüklerde etkili bir özellik olabilir. Ayrıca ergenin içinde bulunduğu çevresel koşulların ve sorunların belirlenmesinde yaşadığı yer ile ilgili bilgi sahibi olmak önemlidir. Hastalığı olumsuz etkileyecek çevresel etmenlerin olması ya da sağlık hizmetlerine erişimde yaşanan sıkıntılar ergenin hastalık sürecinde güçsüzleştirici etki edebilmektedir.

Ergenler kronik hastalık durumunu deneyimlerken; aile ilişkilerinde yaşanan sorunlar, düşük sosyoekonomik düzey, ebeveynde kronik bir hastalığın varlığı gibi risk faktörlerinin bulunması güçlük yaşamalarına neden olarak başa çıkma becerilerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Segal, 2008). Bu bağlamda ergenin ailesini tanıtıcı özelliklerinde kardeş durumu, anne-baba-kardeş dışında evde yaşayan kişiler, sosyoekonomik düzey, anne-baba çalışma durumu, anne-baba eğitim durumu, anne-baba kronik hastalık durumu özellikleri önemlidir. Ergenin kardeşinin olması, onun kişilik gelişimini ve sosyal ilişkilerini etkileyen bir durumdur (Knecht ve ark., 2015). Bununla birlikte hanede aile dışında yaşayan birinin varlığı ergenin sosyal destek sistemine etki edebilir. Ergenin sosyal destek sisteminin var olması güç odaklarındandır ve güç ve güçlüklerinde etkili olabilmektedir. Literatür incelendiğinde kronik hastalığı olan ergene sahip ailelerde ergenin tedavisi ve bakımına yönelik yapılan harcamalar veya iş gücü kayıpları aileler için maddi güçlük oluşturabilmektedir (Canatan ve ark., 2003; Evgin ve Erdem, 2017; Taşçıoğlu ve ark., 2017). Bu durum hem ergen hem de ailenin hastalık sürecinde deneyimlediği güçsüzlüklerden biri olabilir. Ailenin işlevselliği, destek sistemleri, sosyoekonomik düzeyi gibi faktörlerin yanı sıra eğitim düzeyi de ergenin hastalığını anlayabilme ve kronik hastalığa uyum sağlamada önemlidir (Törüner ve Büyükgönenç, 2013). Ailenin ergenin hastalığı, uygulanan tedavi, gelişebilecek komplikasyonlar hakkında bilgi

sahibi olması gerekir. Aynı zamanda hastalığın ergen üzerindeki etkileri, ihtiyaçları, ergene yaklaşım gibi psikososyal durumların farkında olunmalıdır. Ailenin eğitim düzeyi yaşanan değişime uyum sağlamada güç veya güçlük oluşturabilir. Yapılan bir çalışmada ebeveyn öğrenim düzeyinin, kronik hastalığa sahip çocuğun hastalık yönetimi odağında fark oluşturduğu belirlenmiştir (Gültekin ve Baran, 2005b). Ailede daha önceden kronik bir hastalığın varlığı da hastalığa yaklaşımda ve uyumda etkili olabilir. Ailede kronik hastalık süreci deneyimlendiği için yaşanabilecek güçlüklerin farkında olunarak önlemler alınabilir. Bununla birlikte anne babada var olan bir kronik hastalık, ailenin hastalık nedeni ile oluşan psikososyal sorunlarını ergenin hastalık tanısı ile derinleştirebilir. Ergenin bakımında aksaklık oluşturabilir.

Kronik hastalığın ergenin yaşamında etkilediği en önemli alanlardan biri de okul yaşamıdır. Bu bağlamda ergenin akademik durumuna yönelik özelliklerinden sınıfı, okul devamsızlığı ve ders başarı durumu önemlidir. Hastalık sürecinde kontrol için sık sık hastaneye gitme, hastanede yatma ya da hastalığın neden olduğu yorgunluk gibi durumlarda ergen okuldan uzak kalabilmektedir. Bu durum akademik başarının düşmesine de neden olabilmektedir. Kronik hastalığa sahip ergenlerde okul devamsızlığının ve akademik başarının düşmesinin önemli bir sorun olduğunu belirten çalışmalar mevcuttur (Basch, 2011; Çevik, 2011; Sürer Adanır, 2017; Taras ve Potts-Datema, 2005; Yılmaz, 2008; Yılmaz ve ark., 2013). Okuldan uzak kalmak akademik etkilerin yanı sıra akran ilişkileri ve duygusal alanda da güçlükler oluşturabilmektedir. Bu kapsamda ergenin hastalık sürecindeki akademik durumu yaşadığı güç ve güçlüklerde etkili olabilir.

Ergenin hastalığı ile ilgili kronik hastalık türü, hastalık hakkında bilgi durumu, tedavi süresi, yılda kaç kere hastaneye yattığı, ortalama kaç gün yatarak tedavi gördüğü ve hastalığın olumsuz etkilediği durumlar önemli özelliklerdendir. Sosyodemografik faktörlerden olumsuz etkilendiği gösterilen hastalıklar arasında kanser, diyabet, astım, obezite ve farklı kronik hastalıklar bulunmaktadır. Pediatrik hastalar arasında sosyodemografik faktörlerin sağlıkla ilgili sonuçları etkilediği açık olsa da bu etki hastalık grupları arasında değişkenlik gösterebilmektedir (Papadakis, 2018) Bununla birlikte psikososyal uyum sorunları tüm hastalıklarda gözlemlenebilen bir durumdur.

Bu sorunlara neden olan farklı etkenlerin araştırılması önemlidir. Bireyin hastalığı hakkında bilgi sahibi olmaması güçsüzlük hissetmesine neden olabilir (Kocaman, 2008). Bu doğrultuda ergenin hastalığı ile ilgili yeterli bilgiye sahip olup olmadığının belirlenmesi önemlidir. Ergenin yaşamı üzerindeki kontrol duygusunu zedeleyen bir diğer durum hastaneye yatmadır. Sık sık hastaneye yatma ya da uzun süre hastanede kalınması ergen için travmatik bir durum olabilir, duygusal ve davranışsal sorunlara neden olabilir (Başbakkal ve ark., 2010). Benzer bir durum tedavi süresi için de geçerlidir. Fettahoğlu ve ark. (2007)'larının insüline bağımlı diabetes mellitus tanılı çocuk ve ergenlerle yaptığı araştırmanın sonucunda, hastalık süresinin uzaması ile psikolojik güçlüklerin arttığı bulgusu elde edilmiştir. Bununla birlikte hastalık sürecinin olumsuz etkileyebileceği durumlardan bazıları çevre ile ilişkiler, sosyal aktivitelere katılım, fiziksel görünüş ve duygu durumudur. Bu özelliklerin kronik hastalığa sahip ergenin yaşamında güçlendirici ve güçsüzleştirici yönlerin ortaya konması önemlidir.

1.2.2.2. Fiziksel Değişim

Ergenlik dönemi kronik hastalıkların en belirgin etkileri fiziksel olarak karşımıza çıkmaktadır. Tedavinin yan etkileri, ilaç ve tıbbi işlemler ergeni fiziksel olarak zorlamakta halsizlik, yorgunluk, ağrı gibi durumlar ortaya çıkarabilmektedir. Tedaviye bağlı yaşanan çeşitli komplikasyonlar, fiziksel görüntüdeki değişimler, prognozun belirsizliği ve hastalığın neden olduğu kısıtlamalar psikososyal açıdan da risk oluşturmaktadır (Çöp ve ark., 2016).

Benlik saygısı, kronik hastalığı olan ergenlerde tedavi sürecine yön veren ve psikososyal uyumu etkileyen önemli bir faktördür. Benlik saygısı; kişinin kendini sevmesi, kabul etmesi, saygı duyması ve yeterli hissetmesi kavramları ile şekillenir ve bilişsel, duygusal, sosyal ve akademik alanlarda bireylerin yaşamını etkiler (Atak, 2011). Ergenlik döneminde ergenler için beden algısı, arkadaşları tarafından kabul görme, karşı cinsle ilişkiler önem kazanır. Ergenin kronik hastalığı ile birlikte yaşayabileceği fiziksel büyüme ve seksüel olgunluktaki gecikme, ergenin fiziksel

görünüşünde hastalığın yarattığı değişiklikler, onda yetersizlik duygusu yaratabilir. Bu durum ergende sosyal uyum sorunlarına yol açarak güven azalması, sosyal izolasyon, başarısızlık korkusu oluşturabilir (Gültekin, 2003).

Öz ve ark. (2009)'nın araştırmasında Tip 1 diyabetli çocukların sağlıklı akranlarına kıyasla düşük benlik saygısına sahip olduğu, bunun okula devam durumunu etkilediği belirlenmiştir. Kronik hastalığı olan ergenlerde düşük benlik saygısı ile ilişkili zayıf benlik kavramı, onların "hastalık odaklı dünyalarından" kaçmalarını engelleyebilir. Bu durum, kendilerini sosyal etkileşimlere kaptırmayı ve ilişkileri sürdürmeyi zorlaştırır (Juth ve ark., 2008). Bu ergenler hastalıklarının yarattığı fiziksel etkiler nedeniyle akranlarının zorbalığına ve dışlanmaya maruz kalabilmekte, yakın ilişkiler kurmada problem yaşayabilmekte ve özgüvenleri zedelenebilmektedir. Benlik saygısı bu sorunlarla baş etmede önemli bir belirleyicidir (Tural Hesapçıoğlu ve ark., 2014). Bu nedenle kronik hastalığı olan ergenlere hastalığa bağlı olumsuz benlik algısına yönelik destek sağlamak önemlidir. Ergenlerin bir sosyal destek ağı geliştirmesine yardımcı olmak, onların psikososyal uyumlarını ve öz saygılarını olumlu yönde etkileyebilir. Buradan hareketle spor takımı, kulüpler ve diğer ders dışı etkinlikler dahil olmak üzere akademik olmayan ortamlarda akranlarıyla etkileşime girmeleri için onlara fırsatlar yaratılması önemlidir. Akran reddi, yalnızlık veya izolasyon ile yapıcı bir biçimde başa çıkmalarına yardımcı olarak güçlendirici müdahalelerde de bulunulabilir (Allen ve ark., 2010; Kef, 2002). Böyle bir müdahale sürecinde sosyal hizmet uzmanı ergenin gerçekçi amaçlar belirlemesine yardımcı olmalı, güçlü yönlerine odaklanmalıdır. Ergene başarı duygusunu hissettirecek, koşulsuz kabul ve sevgi gibi pozitif geribildirimler vermelidir.

Düşük benlik saygısı ergenlerde yakın ilişkiler kurmada sorunlara neden olduğu gibi kendi yeteneklerini değersiz görmesini de beraberinde getirebilir. Özgüveni zedeleyebilir ve başarısızlık endişesi ile farklı deneyimlerden kaçınmaya neden olabilir (Çapoğlu, 2008). Bununla birlikte bu ergenlerin çoğunun hızlı bir iyileşme veya durumlarını kolaylaştırabilecek teknikleri öğrenmek için yoğun bir isteği vardır. Ergen tedaviye uymaya hazır ise bu istek güçlendirilebilir. Ergenin benlik duygusunu güçlendirmek için başarıları desteklenmelidir. Böylece ergen uzun süreli

yatış süresi ile başa çıkabilir ve yine de bir dereceye kadar bağımsızlık elde edebilir. Yeni edindiği bir beceri veya yetenek kendine güvenini arttırır. Öz-yeterlik duygusunun gelişimi ergeni gelecekteki zorluklarla yüzleşmeye hazırlar (Theofanidis, 2007). Bu bağlamda benlik saygısının arttırılmasında ergenin potansiyeline ve güçlü yönlerine odaklanma, sosyal destek ağını harekete geçirme gibi sosyal hizmet müdahaleleri etkili olabilir.

1.2.2.3. Duygusal Değişim

Ruhsal sorunların gelişimi ergenlik dönemi kronik hastalığın önemli bir risk faktörüdür. Kronik hastalığa sahip olan ergenlerin intihar eğilimi ve depresif duygu durum oranının yüksek olduğu ve hastaneye yatan ergenlerde ise depresyon sıklığının sağlıklı akranlarına göre daha sık görüldüğü bildirilmektedir. Hastanede yatarak tedavi gören kronik hastalığa sahip ergenlerde mutsuzluk, çaresizlik, güçsüzlük, korku gibi depresif belirtiler gözlenmekte, bu çocuklarda depresyon sıklığı %20-%40 arasında görülmektedir (Liman, 2011; Üstün, 2011; Yıldız Akkuş ve Bütün Ayhan, 2018). Özellikle ergenlik döneminde hastalık ve etkilerine yönelik verilen duygusal tepkiler daha yoğundur. Bu dönemde kronik hastalığın yol açtığı çeşitli sınırlamalar ve duygusal semptomlar, ergenlerde sağlıklı bir psikolojik gelişimi tehlikeye atabilir. Bu da daha fazla uyum zorluğuna yol açabilir ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olabilir (Morawska ve ark., 2015; Santos ve ark., 2018). Bu etkenlerin yanında hastaneye sık yatma, hastanede kalma süresinin uzaması, aile desteğinin yeterince alınamaması gibi durumlar ergenin stresini arttırabilir. Yaşanan davranış bozuklukları, duygusal beklentiler, gelişim dönemine özgü ihtiyaçların karşılanamaması, bağımlılık, dışlanmışlık hissi ergenlerde psikososyal sorunlara yol açabilir ve tedaviye uyumu güçleştirebilir. Bu kapsamda ergenin hastalıktan nasıl etkilendiği, hastalıktan olumsuz etkilenmesine neden olan faktörlerin ne olduğu, hastalığa karşı hangi tepkileri verdiği gibi durumların ayrıntılı bir şekilde belirlenmesi ve danışmanlık gibi destekleyici hizmetlerin verilmesi önemlidir (Kan, 2019).

Kronik hastalıklar ve tedavileri; ergenlere ve ebeveynlerine, duygusal ve davranışsal sorunlara yol açabilecek ve tedavi rejimlerine bağlılığı tehlikeye atabilecek stres kaynaklarına yol açabilir. Ayrıca birçok pediatrik hastalık, ergenlerin yaşamlarının diğer yönlerinde karşılaşabilecekleri stres nedeniyle daha da şiddetlenebilmektedir. Bu stres faktörleri aile içi çatışmalar, ağrılı tıbbi işlemler, hastalığa ilişkin belirsizlik gibi durumları içerebilir. Bununla birlikte hastalığa psikososyal uyum; stres etkeni özellikleri, sosyal destek, baş etme stratejilerinin etkinliği, hastalığa ilişkin algının kontrol edilebilirliği arasındaki olumlu uyuma bağlıdır (Compas ve ark., 2012).

Tedavi sürecinin olumsuzluklarının ergen için en az stres ile sürdürülebilmesine yönelik müdahaleler önemlidir. Bu nedenle ergen ve aileye tedavi sürecinin neden olduğu stres faktörleri ile baş etme ve uyum sağlamada yardımcı olunmalıdır. Ergenlerin, hastalıkları ya da hastanede yatma durumları ile ilgili anlam veremedikleri durumlarda endişeleri artabilir ve ergenler olduğundan daha abartılı veya olumsuz düşünceler içine dalabilirler. Bu düşünceler, hastalığının çok kötü olduğu, iyileşemeyeceği, evde veya okulda hata yaptığı için bu süreci yaşadığı gibi farklı biçimlerde görülebilir. Bu nedenle ergene yaşına uygun bir şekilde gerekli açıklamalar yapılmalı, soru sormasına izin verilmeli ve verilen cevapların ergen tarafından anlaşıldığından emin olunmalıdır (Gültekin ve Baran, 2005a). Sosyal hizmet uzmanı, ergenin ve ailenin duygu durumunu ve duygusal tepkilerini iyi gözlemlemelidir. Yaşanabilecek duygular farklı olduğu gibi riskleri de farklı olabilir. Sosyal hizmet uzmanları ergenin duygularını ifade etmesinde kolaylaştırıcı ve destekleyici bir rol ile müdahale etmelidir (Allen ve ark., 2010).

Ergenler için tehlikeli olabilecek iki durumdan söz edilebilir. Birincisi yaşadıkları sürece bağlı gelişen ümitsizlik hissi, ikincisi hastalığın getirdiği sınırlamaları inkar edip gerçekçi olmayan beklentiler içine girmedir (Allen ve ark., 2010). Bu süreçte ergenler ve ailenin yaşadığı stres ve kaygının azaltılması, sorun çözme becerilerinin geliştirilmesi, ihtiyaç duyulan sosyal destek sistemlerinin harekete geçirilmesi ve baş etme mekanizmalarının güçlendirilmesi gerekmektedir. Bu gibi durumlarda sosyal hizmet uzmanları, ergenler ve ailelerine yönelik psikososyal destek

ve danışmanlık hizmeti sağlamada etkin bir rol oynar (İçağasıoğlu Çoban, 2016; Miller Scarnato, 2020). Pediatrik sosyal hizmet uzmanlarının genellikle danışmanlık düzeyindeki hizmetleri şu şekildedir:

1. Ergenin ve aile üyelerinin hastalığı anlamalarına yardımcı olmak,
2. Ergen ve ailenin hastalık sürecindeki sorunlarını (tanı, tedavi, taburcu olma, okula dönüş ile ilgili belirsizlikler, hastalık sürecinde yaşanan kaygı, korku vb duygusal durumlar) ele almak ve uygun müdahale yöntemlerini uygulamak,
3. Ergenlere ve aile üyelerine hastaneye yatış süreci ve hastalığın duygusal travması ile başa çıkma konusunda yardım etmek,
4. Ebeveynlere ergenlerle kurabilecekleri uygun iletişim yöntemlerini öğretmek,
5. Benzer durumu yaşayan aileleri bir araya getirerek destek grupları oluşturmak,
6. Ailelerin maneviyatlarını, değerlerini ve inançlarını keşfederek travma ve kayıp deneyimlerine yönelik aileleri desteklemek,
7. Akut stresörlere kısa süreli danışmanlık ve kriz müdahalesi sağlamak,
8. Ulaşım, konaklama, yiyecek, giyim, ev eşyaları, tıbbi ekipman, ilaçlar ve diğer masraflar dahil olmak üzere finansal ihtiyaçlarla ilişkili sorunların giderilmesine yardımcı olmak,
9. Ergenin ve aileye ihtiyaç duydukları konularda yasal bilgilendirme yapmak,
10. Hastanede yatarak tedavi gören ergenin ailesinden veya eğitim yaşantısından uzak kalması ile bağlantılı sorunların çözümüne yönelik müdahalede bulunmak (C.S Mott Children's Hospital, 2020; Miller Scarnato, 2020).

Yukarıda bahsedilen maddeler doğrultusunda ergenlerin psikososyal gereksinimlerinin karşılanmasında, sosyal hizmet uzmanlarının önemli bir sorumluluğu vardır (Goodman, 2009). Sosyal hizmet uzmanı, ergenin hastaneye geldiği ilk günden taburculuk ve sonrasındaki sürece değin ergen ve ailesinin psikososyal ihtiyaçlarını net olarak tanımlamalıdır. Psikososyal değerlendirme, bu ihtiyaçların tanımlanması ve müdahale planı geliştirilmesinde önemli bir destek mekanizmasıdır. Ergen ve aile ile yapılan görüşmelerle oluşturulan kapsamlı bir psikososyal değerlendirme, hastanın uyum kapasitesi hakkında da derinlemesine bir bilgi sunar (Yıldırım ve ark., 2013). Sosyal hizmet uzmanı için etkili bir uygulama aracı olan psikososyal değerlendirme, hastalığın yol açtığı çeşitli sorunlarla baş etmede ergen ve ailenin güçlü yönlerini belirlemek açısından önemlidir. Kronik hastalığa sahip ergene yönelik oluşturulan kapsamlı bir psikososyal değerlendirme yalnızca yararlı bilgileri açığa çıkarmakla kalmaz. Aynı zamanda ergenin bu sürece katılımını destekler. Bu süreç sosyal hizmet uzmanının ergen ve aileyle yakınlık ve güven oluşturmasına olanak tanıyarak yardım ilişkisi için de zemin oluşturur (Power ve Gronen, 2016).

Bununla birlikte grup çalışmaları da duygusal süreçlerde etkili bir yöntemdir. Sosyal hizmet uzmanının, grup çalışmasını yönetebilmek için gerekli bilgi ve beceriye sahip olması beklenir. Bu sayede gerçekleştirilecek etkili bir grup çalışmasında ergen veya ebeveynlerinin; duygusal ve davranışsal problemlerini, ihtiyaç ve isteklerini fark etmesi, çözüm yolları bulması, stresli durumla baş etme yöntemleri kazanması ve güçlenmesi sağlanabilir (Tuncay, 2010).

1.2.2.4. Kontrol Kaybı ve Bilgi Eksikliği

Güçsüzlük, kişinin belirli olaylar veya kendisi üzerindeki kişisel kontrol eksikliğidir. Bireylerin yaşamları ve çevreleri üzerinde bir güç ve kontrol duygusu sürdürmeleri gerekir. Bu kontrol duygusunun kaybı, yaşanan durum karşısında bireyin güçsüz hissetmesine neden olabilir. Sağlık hizmeti sistemine girmesi ile ergen, hastalık nedeniyle çaresizlik duygusuyla yüzleşmenin yanı sıra yabancıların emirlerine

uymaya, tedavi planını gerçekleştirmeye ve mahremiyetini kaybetmeye maruz kalabilir. Ergen için hasta rolü, bağımlılığı arttıran bir duruma dönüşmektedir. Bununla birlikte ergen; hastalığı ve tedavi süreci hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığında, ihtiyaç duyduğu bilgiyi alamadığında derin bir belirsizlik yaşayabilir. Tüm bunları ergenin duruma ilişkin algısı, inancı ve duyusal durumu da tetikler. Bu kapsamda kontrol kaybı ve bilgi eksikliğinin, hastalığa bağlı güçsüzlüğün önemli belirleyicileri olduğu söylenebilir (Kocaman, 2008).

Kronik hastalığa psikososyal uyumda ergenin hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirilmesi önemlidir. Bir ergen bilgilendirilmediğinde yani bir "sessizlik duvarı" ile karşı karşıya kaldığında stresi artabilir ve içinde bulunduğu mevcut durumun, gerçekte olduğundan daha fazla tehdit edici veya korkutucu olduğunu düşünebilir. Yaşamlarını tehdit edici bir hastalığı olan ergenler, özellikle hastalığın ilk aşamalarında stres artışı yaşayabilirler. Ergenin hastalığı ile ilgili bilgi sahibi olması oluşabilecek olumsuz algıların önlenmesi, etkin baş etme yöntemlerinin kullanılması ve tedaviye uyum sağlamasında önemlidir (Kocaman, 2008). Liman (2011) kronik hastalığı olan ergenlerle yaptığı çalışmasında ergenlerin, hastalığı anlayabildikçe depresyon ve anksiyete düzeylerinin azaldığını tespit etmiştir. Bu doğrultuda multidisipliner ekip tarafından hastalığa ilişkin genel durum, tedavi seçenekleri ve aşamaları, uyulması gereken kurallar, ihtiyaç duyulan hizmetler ve kaynaklar hakkında ergen ve ailesinin bilgilendirilmesi önemlidir. Sosyal hizmet uzmanları bu farkındalık ile ergenin ihtiyaç duyduğu bilgiyi almasında eğitici ve savunucu rolleri ile müdahale eder.

Bu süreçte etkili bir yöntem olan eğitim, ergen ve ailesine yönelik sunulan önemli bir sosyal hizmet müdahalesidir. Hastalık, ergen ve aile için birçok belirsizlik barındıran, yeni ve stresli bir durumdur. Bu nedenle hastalığın nedenleri, tedavi seçenekleri ve aşamaları, uyulması gereken kurallar, ihtiyaç duyulan kaynak ve hizmetler hakkında ergen ve aile bilgilendirilmelidir. Bu bilgilendirme yapılırken de ergenin sağlığı ile ilgili durumu, gelişimsel özellikleri, aile dinamikleri, ergenle birlikte ailenin ihtiyaçları dikkate alınarak hareket edilmelidir. Okul öncesi çocuklar için eğitim, büyük olasılıkla ebeveynlere ve birincil bakıcılara yöneliktir. Oysa

ergenlerin çoğu için (duygusal ve bilişsel gelişimleri değerlendirildikten sonra) eğitim, ebeveynler dahil olmak üzere öncelikle hastaya yönelik olmalıdır. Ergenin fiziksel, duygusal, sosyal gelişimine uygun yürütülecek bir eğitim müdahalesi; hastalığın doğasını anlamayı, hastalıkla birlikte ortaya çıkan stres, anksiyete ve duygusal sorunları azaltmayı, yaşam kalitesini arttırmayı, sorun çözme kapasitesinin arttırılarak baş etme mekanizmalarının güçlendirilmesini hedefler (Silverstein ve ark., 2005; İçağasıoğlu Çoban, 2016). Bununla birlikte ergenin hastalığı anlamadaki bilişsel becerileri, kendisine ne olduğu konusunda endişeli hissetmemesi için yeterli olmayabilir. Ergenlere yardım etmek; mevcut zorluklarla başa çıkabilmek için müdahaleler, destek ve beceriler hakkında bilgi ve işbirliğine dayalı bir ilişki içermeli ve böylece etkin başa çıkma tarzını geliştirmelidir (Pate, 2016; Theofanidis, 2007).

Ergen ve aile ile çalışırken onlardan doğru bir öykü almak için iletişim becerilerine sahip olmak gerekir. Kronik hastalık durumu yeni olsun ya da olmasın, ergene hastalığı hakkında ne bildiği ve nasıl hissettiği sorulmalıdır. Açık sorular çocuğun her zaman kendini özgürce ifade etmesini kolaylaştırır. Ergenle iletişim kurarken kullanılan dilin, onun bilişsel düzeyine ve gelişim aşamasına uygun olması gerektiği de unutulmamalıdır (Michaud ve ark., 2004). Ergen ve ebeveynler karşılaştıkları bir olaya anlam vermekte zorlanabilir, ne yapmaları gerektiği konusunda karmaşıklık yaşayabilirler. Sosyal hizmet uzmanı; ergenin ve ebeveynlerinin endişelerini dikkate alarak ihtiyaç duydukları bilgiye ulaşmalarında destek olabilir, yararlanabilecekleri sosyal hizmetler hakkında onları bilgilendirebilir, rahat bir biçimde kendilerini ifade etmelerini ve soru sormalarını sağlayabilir. Sosyal hizmet uzmanı, ebeveynlerin okuryazar olmadığı ya da dili anlamada sorun yaşadığı durumlarda, tercüman desteği ya da sözlü açıklama sağlayabilir (Theofanidis, 2007). Sosyal hizmet uzmanları bir müdahale planı geliştirirken hastaların ihtiyaçlarını disiplinlerarası ekip ile tartışır. Ergen, aile üyeleri ve sağlık ekibi arasında etkileşimi kolaylaştırarak denge görevi üstlenir (Beder, 2006). Bununla birlikte ergenler hastalıkla ilgili ilk ipuçlarını ailelerinden alırlar. Bu nedenle sosyal hizmet uzmanının hastalığın yönetimi, olası riskler, ihtiyaç duyulan kaynaklar konusunda ailenin gerekli bilgiyi edindiğinden emin olmalıdır (Boyd Webb ve Bartone, 2012).

Sağlık ekibi içerisinde ergenlerin ve ailelerinin ihtiyaçlarını ve kaygılarını empatik olarak dinleyen ilk profesyonellerden biri sosyal hizmet uzmanıdır. Onların ihtiyaç duyduğu bakım ve hizmetleri almaları, haklarını kullanmaları için savunucu olarak çalışırlar. Ergene yönelik sunulacak sağlık hizmetinde çocuk gelişimi, gereksinimleri, psikososyal müdahalelerle birlikte çocuk hakları konusunda da bilgi sahibi olunması gerekir. Ergenler yetişkinlerin desteğine ihtiyaç duymakla birlikte yaşları ilerledikçe kendi kararlarını alabilecek bilgi ve deneyime ve yetişkinlerle eşit haklara sahip bireylerdir. Kronik hastalığa sahip ergenler için de aynı durum söz konusudur. Bu ergenlerin haklarının korunması, haklardan eşit ve adil yararlanmalarının sağlanması ve ergenler için savunuculuk çalışmalarının yürütülmesi sosyal hizmetin görevlerindendir. Sosyal hizmet uzmanı, ergene yönelik müdahaleyi gerçekleştirirken "ergenin yüksek yararı"nı dikkate alarak hareket eder. Bununla birlikte ergenle ilgili kararlarda onunla birlikte katılım sağlanması önemlidir. Ergenin katılımının sağlanmasında ona fırsat ve sorumluluk verilmesi ve desteklenmesi gerekir. Bunun için de ergenin bilgilendirilmesi, kendini ifade etmesi, verilecek kararda etkili olması ve son olarak da asıl karar verici olması sağlanmalıdır. Ergenlerin görüşlerini dinlemek, sorularına açıklayıcı cevap vermek ve karar alma sürecine katılımlarını teşvik etmek, kendilerini daha saygın hissetmelerini ve sorumluluk duygusunun artmasını sağlar ve ideal güçlenmenin gerçekleşmesine yol açar. Bu süreçlerin gerçekleşmesinde sosyal hizmet uzmanı güçlendirme yaklaşımı çerçevesinde müdahale edebilir (Aykara ve Akçay, 2010; Erbay, 2011; Hagger, 20009; Küçük Alemdar ve Yılmaz, 2019; Purutçuoğlu, 2015).

Bilgi, beceri ve motivasyon güçlenme açısından üzerinde durulması gereken önemli kavramlardır. Bu üç kavram (1) öncelikle kişinin ihtiyaç duyduğu bilgiye erişiminin olması, (2) problem çözme ve öz yeterlilik gibi becerilere sahip olması veya geliştirmesi, (3) harekete geçmesi için yeterli motivasyona sahip olması açısından önem arz eder (Van der Pal ve ark., 2014). Klinik uygulamada müracaatçıların kontrol duygusunu sürdürmesi, aktif katılım göstermesi ve güçlü yönlerinin farkına varması ile güçlenme sağlanmaktadır. Kronik hastalığa sahip ergenler güçlendiklerinde hastalık ve tedaviyle ilgili davranışlarda daha fazla öz-yeterlik duygusu geliştirebilir ve yaşam öncelikleri ve değerlerindeki değişiklikleri ifade edebilirler. Güçlenme

sürecinin bir sonucu olarak ergenlerin sadece hastalıklarını değil, yaşamlarını da daha iyi yönetmeleri beklenmektedir.

1.2.2.5. Davranışsal Değişim

Kronik hastalık ve davranışlar arasında ilişki olduğu ve uzun süreli hastalığın ergenin normal büyümesi ve davranışsal gelişiminde farklı sorunlar oluşturabildiği bilinmektedir (Er, 2006). Yıldız Akkuş ve Bütün Ayhan'ın (2018) araştırmasında, kronik hastalığı olan çocukların davranış problemlerinin yüksek, yaşam kalitelerinin düşük olduğu belirlenmiştir. Kronik hastalığa sahip ergenler; sağlıklı akranlarına kıyasla daha fazla kısıtlama, çaba ve endişe yaşayabilmektedir (Michaud ve ark., 2004). Ergenin hastalık nedeniyle karşılaştığı kısıtlamalar, akranlarından farklı olduğuna inanmasına ve yetersizlik hissine yol açabilir. Örneğin kronik böbrek yetmezliği veya diyabet gibi kronik bir hastalığı olan ergen; tekrarlanan tıbbi muayenelerin, bir diyet rejiminin veya diğer kısıtlamaların ona, akranlarından farklı olduğunu düşündürdüğünde bu durum onda sosyal faaliyetlerden uzaklaşmaya ve dolayısıyla bağımsızlığının kaybedilmesi olarak algılanmaya neden olabilir (Theofanidis, 2007). Bununla birlikte bazı ergenler hastalıkları ile çatışan risk alma davranışları gösterebilir. Diyabetli ergenin öğün atlaması veya kan şekeri kontrolünü yapmaması gibi davranışlar bu duruma örnek gösterilebilir (Worthington, 2008). Tedaviye uyumsuzluk ya da tedaviyi reddetme, ergenin hastalığa karşı verdiği davranışsal bir tepkidir. Ergenin gösterdiği bu tepkinin altta yatan pek çok neden olabilir. Ergen, hastalığı hakkında yeterli bilgi sahibi olmadığı ve tedavi ile ilgili anlamlandıramadığı durumlar olduğunda, tedavinin zorlayıcı yan etkilerini yaşadığında ya da hastalığın yaşamında getireceği değişikliklere hazır olmadığında tedaviyi reddeden davranışlar sergileyebilir. Bazı ergenler ise hastalığının önemsiz olduğu algısı ile tedavi sürecinin gereklerini yerine getirmek istemeyebilir.

Bağımsızlık kazanma aşamasındaki bir ergenin hastaneye yatmasının oluşturduğu öfke durumu bazı durumlarda sözel olarak, bazı durumlarda da davranışları ile kendini gösterir. Taşçı Eser ve arkadaşları (2013) kronik hastalığı olan

ergenlerin öfke ifade biçimlerini inceledikleri bir çalışmada ergenlerin öfke düzeyinin yüksek olduğunu ve öfkelerini kontrol edebildiklerini belirlemişlerdir. Bu noktada özellikle belirtilmelidir ki ergenlik dönemine özgü davranışsal ve duygusal sorunlar sıklıkla görülmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların ve ergenlerin, kronik hastalığı olmayanlara göre davranışsal ve duygusal semptomlarının yaygınlığı daha fazladır. Ergenlerin %10'unda görülen bu durumun oranı, kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerde %20'ye çıkabilir (Boekaerts ve Roder, 1999). Kronik hastalığı olan ergenler; duygusal, davranışsal, sosyal gelişim ve uyum sorunları açısından sağlıklı akranlarına göre daha incinebilirdir. Bu durumun sonucu olarak ortaya çıkan yalnızlık, yabancılaşma, mutsuzluk, depresyon gibi durumlar ergenin tedavi sürecini olumsuz etkileyebilir (Gökler, 2008; Suris ve ark., 2004). Ergenler kronik hastalık koşullarına maruz kalıyorlarsa ve ayrıca ölümcül hastalık yaşıyorlarsa, sağlıklı ergenlere kıyasla duygusal, gelişimsel ve eğitimsel zorluk yaşamaları %50 daha fazladır (Dziegielewski, 2004).

Sosyal hizmet uzmanının, ergenin hastalığı ve tedavi sürecine ilişkin davranışsal tepkilerinin altında yatan nedenleri belirlemesi ve bu nedenleri odağa alarak müdahale etmesi önemlidir. Müdahale sürecinde ergenin değerleri ve inançları göz önünde bulundurularak tedavi sürecinin gereklilikleri, önerilere uymanın önemi, tedavinin faydaları ergene açıklanmalıdır. Ayrıca ergenin tedavi sürecine ilişkin motivasyonunu arttıracak sosyal destek kaynakları harekete geçirilebilir. Ergenin tedavisi ile ilgili kararlara katılımı ve işbirliği sağlanarak davranışları pozitif yönde desteklemeye yardımcı olunabilir (Kocaman, 2008).

Kronik hastalığa sahip ergenler bazen durumlarını açıkça kabul etmede zorluk yaşarlar. Akranları gibi görünmek ve kendilerinde hastalığın etkilerini gizlemek için bazı girişimlerde bulunabilirler. Bu durum hem arkadaşlarını hem de okulda öğretmenlerini beklenmedik bir tıbbi durumla karşılaştırarak zor duruma düşürebilir. Sosyal hizmet uzmanı, ergenin yaşadığı kronik hastalık ile ilgili çevresine rahatlıkla paylaşımda bulunmasını da destekleyecek danışmanlık hizmetini yürütebilir. Sosyal hizmet uzmanının amacı, hastalığın psikososyal etkisini azaltmak ve ergenin

olabildiğince arkadaşlarınınkine benzer bir yaşam sürmesine destek olmaktır (Michaud ve ark., 2004).

Kronik hastalığa sahip ergenin hastalığa uyumunun sağlanması için yaşamında bazı davranış değişiklikleri yapması da gerekebilir. Bu ergenlerin yaşam biçimlerinde değişim yapması, tedavi sürecinin zorlukları ile baş edebilmesi, riskli davranışları azaltarak sosyal becerilerinin arttırılmasında öz-yeterlik önemlidir (Şireci ve Yılmaz-Karabulutlu, 2017). Uysal ve Yılmaz Bingöl'ün (2014) çalışmasında, ergenlerde öz-yeterlik ile risk alma davranışı arasında negatif bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır. Kronik hastalığın oluşturduğu riskler karşısında ergenin öz- yeterlik duygusunun yüksek olması, problemli davranışlardan kendini korumasını, sağlığı konusunda sorumluluk almasını sağlar (Koçak Uyaroğlu, 2017). Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanı, ergenin davranışsal tepkilerine müdahale ederken onun öz-yeterlik algısının güçlendirilmesini desteklemelidir. Ergenin riskli davranış değişikliğini başlatmaları ve sürdürebilmeleri için onun öz-yeterlik algısını anlamalı, değişim için destekleyici bir yaklaşım sergilemeli ve ergenin kendi başarısına ilişkin algısını güçlendirmelidir (Ceyhan ve Ünsal, 2018). Ergenin davranış değişikliğindeki başarısı, onu güçlendirir ve motive eder. Yeni davranışları başlatmada sosyal hizmet uzmanının kullanabileceği üç teknik vardır. İlki, tedavi hedeflerini davranışsal hedeflere dönüştürmede ergene yardımcı olmaktır. Ergen, tedavi hedefine ulaşmak için hangi yeni veya değişmesi gereken davranışların gerekli olduğunu net bir şekilde anlamalıdır. Sosyal hizmet uzmanı; ergenle birlikte yeni davranışların provasını yapabilir veya davranışın nasıl, ne zaman, nerede olması gerektiğine ilişkin yazılı bir planlama hazırlanabilir. İkinci teknik, ergenin kendi kendine yönetimini desteklemektir. Davranışsal hedefler belirlendikten sonra ergenin günlük olarak kendi kendini izlemesi teşvik edilebilir. Üçüncü teknik ise ergenin karşılaşabileceği yüksek riskli durumlar için önceden plan yapmasını öğretmektir. Biyopsikososyal değerlendirme sürecinde ergen; hastalığa psikososyal uyumunu engelleyebilecek davranışları, durumları, olayları ve kişileri tanımlamış olabilir. Buradan hareketle oluşabilecek riskli durumlar, tahmin edilebilir ve önlenebilir planlama yapılabilir. Bu durum ergeni, günlük yaşamında hastalıkla ilgili zorluklarla baş etmeye hazırlayabilir (Auslander ve Freedenthal, 2006).

1.2.2.6. Okul ve Sosyal Yaşam

Kronik hastalığın ergenin sosyal yaşamı ve okul ortamı açısından riskleri vardır. Okul; ergenler için bilişsel, dilsel ve davranışsal beceriler ve sosyalizasyonun kazanıldığı bir yerdir. Kronik hastalık nedeniyle bu becerileri geliştiremeyen ergenlerin sınıfa uyum ve akademik başarıları daha düşüktür (Bell ve ark., 2016). Okula devamlılıkta yaşanan sıkıntılar ve bunun yarattığı okul performansındaki düşüş ergenler için sorun oluşturan bir konudur. İçe kapanma ve/veya fiziksel görünümlerindeki değişiklikler okula dönmeyi zorlaştıran etmenler arasındadır (İnal Emiroğlu ve Pekcanlar Akay, 2008). Akranlar tarafından sosyal olarak reddedilme yoğun olabilir ve sıklıkla ergenin başarıya yönelik girişimini engelleyebilir.

Ergenin hastanede yatması aile, okul, sosyal çevre ve sevdiklerinden uzak kalmasına neden olur. Bununla birlikte ergen yeni ve kendisine yabancı bir ortamdadır. Yaşanan değişimi bir yetişkin gibi takip etmede zorlanabilir. Çoğu durumda ergenler, durumlarını kalıcı olarak görür ve giderek daha kötü hale geleceğinden korkabilirler. Reddedilme korkusu, düşük özgüven, sınırlı eğitim beklentileriyle ilgili güvensizlik, durumun neden olduğu kısıtlama korkusu ve başkalarının özellikle akran gruplarının hastalığa nasıl tepki vereceklerine ilişkin kaygıları yoğun bir şekilde yaşayabilirler (Theofanidis, 2007). Ergenin yaşayabileceği bu güçlükler karşısında psikolojik ve sosyal açıdan zarar görmeden tedavi süreçlerini ilerletmelerinde psikososyal desteğe ihtiyaçları vardır. Sosyal hizmet uzmanı ergenin yaşadığı bu endişeleri gidermek amacıyla; hastalığı hakkında arkadaşları ile nasıl paylaşımda bulunabileceği konusunda destekleyebilir, olası engelleri ve yaşanabilecek sorunları değerlendirebilir. Akranları tarafından zorbalığa uğrama gibi bir durum söz konusu olduğunda okul personeli ile işbirliği yürütebilir.

Kronik hastalığın tedavisi uzun bir süreci kapsamaktadır. Bu süreçte okula devam edememe, sosyal aktivitelere katılamama, arkadaş ilişkilerinde bozulma gibi sosyal işlevselliği etkileyen sorunlar kendini sıklıkla gösterebilmektedir (Aykara ve Akçay, 2010). Ergenler okul, toplum ve aile üyelerini içeren bir sosyal çevrede yaşadıkları için sosyal hizmet uzmanının bu ağlarla daha kolay bağlantı kurması ve

işbirliği yapması gerekir. Sosyal hizmet uzmanları bu alanda hem eğitimci hem de savunucu olarak hareket edebilirler. Bir öğrencinin haklarını etkileyen durumlar, ebeveynler ile paylaşılmalıdır. Ayrıca ergenin geleceği için doğrudan etkili kişi veya kurumlar ile iletişim ve işbirliği kurabilirler. Bu müdahalenin sonucu ergenin yaşam kalitesini olumlu yönde etkileme potansiyeline sahiptir (Boyd Webb ve Bartone, 2012). Ergenin okul ve sosyal yaşamına yönelik güçlendirme müdahalesi, sosyal becerilerinin desteklenerek sosyal ilişkilerinin düzenlenmesini, akademik sorunlarının olabildiğince azaltılmasını hedefler (Koçak Uyaroğlu, 2017).

1.2.2.7. Sosyal Destek

Hastalık süreci ile birlikte gelişen kısıtlama, bağımsızlığın azalması, anksiyete, uyum sorunları, sosyal ilişkilerde bozulma gibi psikososyal sorunların çözümünde, önlenmesinde ve tedavisinde ergenin sosyal desteğe gereksinimi bulunmaktadır. Sosyal destek; bireyin yardım isteme ve verilen desteği kabul etmesi ile ilgili olup bireyin ihtiyacına göre duygusal, sosyal, maddi, bilişsel yardım sağlayan ve bireyin yaşadığı güçlüklerle baş etmesinde etkili bir kaynaktır. Aile üyeleri, akraba, arkadaş, komşu veya benzer sorunları yaşayan kişilerden oluşan grupların sosyal destek sistemi içindeki rolü önemlidir. Sosyal desteğin fiziksel ve ruhsal sağlığa olumlu etkileri bulunmaktadır (Doğan, 2008; Purutçuoğlu, 2015). Sacco ve Yanover'in (2006) araştırması, sosyal desteğin kendi kendini yönetim becerilerini geliştirdiğini ve daha az depresif belirtiye neden olduğunu göstermiştir. Bir tür sosyal destek kullanmak ve ona değer vermek, zorlu yaşam durumlarında kişinin benlik kavramlarını ve başa çıkma mekanizmalarını güçlendirir. Ergenin ihtiyaç duyduğunda sosyal desteğinin olması, ona baş etme için gereken gücü ve inancı sağlar (Hoppe, 2016; Silva ve ark., 2017).

Sosyal desteğin etkisinin olup olmadığı ve nasıl bir etkisinin olacağı, destek olarak algılanıp algılanmamasına bağlıdır. Yani gelen desteğin varlığının, yeterliliğinin, kişi üzerindeki etkisinin bilişsel olarak değerlendirilmesidir. Algılanan sosyal desteğin, sağlık üzerinde olumlu sonuçları bulunmaktadır. Bu nedenle

ergenlerin psikososyal iyilik halini teşvik etmek için algılanan sosyal destek değerlendirilmelidir (Hoppe, 2016; Park, 2007).

Özellikle aile ve arkadaşlardan alınan sosyal desteğin, hastaların psikososyal uyumunda belirleyici olduğu ve olumlu etkide bulunduğu belirtilmektedir (Topbaş ve Bingöl, 2017). Ergenler aileyi hayatlarının en önemli sosyal destek sağlayıcısı olarak algılar. Ailesi ve çevresinden yeterli sosyal desteği alan ergenlerde yalnızlık ve umutsuzluk duygusu azalmakta; yaşam kalitesi, kontrol duygusu ve psikososyal uyum artmaktadır (Göz ve ark., 2007; Theofanidis, 2007). Ailenin sunduğu sosyal desteğin ergen tarafından olumlu algılanması, aile ilişkilerini ve hastalık yönetimini de pozitif yönde etkilemeye yardımcı olmaktadır.

Ergenin gelişim sürecinde ve özellikle ergenlik döneminde aldığı arkadaş desteği, aile desteği kadar önemli olabilmektedir. Arkadaş desteği eksikliği; ergenin bir gruba aidiyet hissini zedeleme, sosyal izolasyon ve akademik risklere neden olabilir (Lagana, 2004).

Aile ve akran desteğinin yanı sıra sağlık uzmanları da sosyal destek söz konusu olduğunda önemli bir rol oynarlar. Tedavi süresince ve taburculuk sonrası süreçte ergenin psikososyal iyilik halinin devamı için sunulan profesyonel sosyal destekte, sosyal hizmet uzmanının önemli sorumlulukları vardır. Güçlendirme odaklı bir müdahalede sosyal hizmet uzmanları; ergenin ve ailenin mevcut sosyal destek kaynaklarını harekete geçirmeli, sosyal destek ağını genişletmeye yardımcı olmalı aynı zamanda ergene profesyonel sosyal destek sağlamalıdır. Bu durum kronik hastalığa sahip ergen ve ailesinin psikososyal uyumlarını ve özsaygılarını olumlu yönde etkilemek için önemlidir (John Smıth, 2014). Sosyal destek sürecinin sürdürülmesi, kronik hastalığın neden olduğu strese karşı koruyucu olabilir, benlik saygısını güçlendirebilir ve ergenin daha olumlu sağlık sonuçlarını deneyimlemesini sağlayabilir. Aile, arkadaş, yakın çevre gibi sosyal destek kaynakları ile olan ilişkilerinde ergenleri güçlendirmenin yanı sıra benzer sorunları yaşayan ergenlerle duygu ve düşüncelerini paylaşabileceği sosyal destek grupları oluşturmak da etkili bir sosyal hizmet müdahalelerinin odağında yer alabilir.

1.2.2.8. Aile İşlevselliği

Kronik hastalığa sahip ergenlerde iyileştirici faktörlerin, ergenin psikososyal uyumuna etkisi önemlidir. Pozitif bir aile ortamı, stres faktörlerinin etkilerini tamponlayabilir. Tersine, aile işleyişindeki sorunlar, başka ailesel stres kaynakları ve yoksulluğun, ergenin psikososyal uyumunu güçleştirdiği bilinmektedir (Soliday ve ark., 2000). Ailenin ergenin hastalığına yaklaşımı, önceki veya hastalıkla birlikte ortaya çıkan güçlükler ve zayıflıklar hastalığın seyrinde etkilidir (Üstün, 2011). Bu nedenle kronik hastalığa sahip ergenlerin, aile sistemlerinin ve aile üyelerinin kronik hastalıktan etkilenme durumlarının incelenmesi önem arz etmektedir. Sosyal hizmet; bireylerin sorun çözme, başa çıkma ve gelişimsel kapasitelerini arttırmaya çalışırken aynı zamanda birey ve bireyin etkileşimde olduğu sistemler arasındaki ilişkilere de odaklanır (Duyan, 2010). Kronik hastalığa sahip ergenin hastalığa psikososyal uyumunu etkileyen aile sistemi ile ilgili sorunların bilinmesi, gelişebilecek komplikasyonların önlenmesinde sosyal hizmet uzmanına yol gösterebilir.

Aile, ergenin hastalığa karşı tepkisini belirleyen en temel çevresel etmendir. Ailenin tutum ve davranışlarının ergen üzerindeki etkisi önemlidir. Ergenin durumunu kabullenen, aile bireyleri arasındaki dengeyi sağlayan, ergenin bakımının gerekliliklerini yerine getiren, aile bireyleri arasında sevgi, saygı, güven hissini oluşturan ailelerin hastalığa uyum sağlayabilmesi ve hayatını normal bir düzende devam ettirebilmesi rahat olacaktır (Vessey, 1999).

Sosyal hizmet uzmanları, aileyi bir sistem olarak ve tüm üyelerini bireysel olarak değerlendirir. Değerlendirmeler biyopsikososyal değerlendirmeden elde edilen mikro yönleri, sosyal çevre ile kurulan ilişkileri içeren mezzo düzeyi ve okul, hizmet alınan kurumlar gibi ergen ve ailenin etkileşime girdiği büyük topluluk da dahil olmak üzere makro görünümü içerir. Sosyal hizmet uzmanının biyopsikososyal değerlendirmesi, ergenin ve diğer aile üyelerinin duygusal, ruhsal, sosyal ve fiziksel semptom deneyimlerine odaklanır. Aynı zamanda ailenin iletişim tarzının etkinliği ve kalitesi, karar alma süreçleri, finansal ve sosyal destek kaynakları incelenir. Sosyal hizmet uzmanları, ergenin gelişimini ve küçük bir çocuğun ihtiyaçlarının bir ergenin

gereksinimlerinden nasıl farklı olduğunu anlamalıdır. Ayrıca ailelerin yaşam döngüsü ihtiyaçlarını da dikkate alırlar. Biyopsikososyal değerlendirmeler, bu çok boyutlu sürecin anlaşılmasını içerir ve entegre bir değerlendirmeye dayanarak müdahaleler seçilir (Orloff, 2016).

Sosyal hizmet uzmanı; danışmanlık hizmeti aracılığı ile yaşanan problemlerin üstesinden gelmede, risk faktörlerini belirleme ve müdahale etmede, hastalığa psikososyal uyumda ergen ve aileye destek sağlar. Agiri'nin (2019) araştırması sosyal hizmet uzmanlarının; diyabet yönetiminde, eğitsel ve psikososyal müdahaleler ile ergen ve ailesinin ihtiyaç duyduğu yaşam tarzı değişikliğini kolaylaştırmada etkili olduğunu göstermiştir.

Kronik hastalığa sahip ergenin psikososyal uyumu ve güçlenme sürecindeki gereksinimleri değerlendirildiğinde, ergenin hastalığa ilişkin inanç, düşünce ve algılarının araştırılması önemlidir. Ergenin hastalık süreci ile ortaya çıkan korku, endişe, ümitsizlik, yetersizlik gibi duygularının farkında olunmalı, ergenin duygularını ifade etmesi teşvik edilmelidir. Ergenin umut, başarı, öz-yeterlik duyguları desteklenmelidir. Psikososyal uyum ile örtüşmeyen riskli davranışlarının temelindeki nedenler belirlenmeli ve müdahale planı bu doğrultuda hazırlanmalıdır. Ergenin kontrol duygusunun güçlendirilmesinde bilgi, beceri ve katılım süreçlerine katkı verilmelidir. Ergenin iletişim halinde olduğu/olabileceği aile, sosyal çevre, sağlık profesyonelleri, ihtiyaç duyduğu kaynakları sağlayabilecek kurum, kuruluş ve kişilerle olan etkileşim ve sosyal destek ağları güçlendirilmelidir. Ailenin, ergenin psikososyal iyilik hali için en önemli sistem olduğunun farkında olunarak ergenle birlikte ailenin de tedavi sürecindeki gereksinimleri, güçlükleri, baş etme yöntemleri değerlendirilmelidir.

1.2.3. Kronik Hastalığa Sahip Ergenin Hastalığa İlişkin Öznel Algıları ile Güç ve Güçlükleri Arasındaki İlişki

Hastalık algısı bireyin yaşadığı tıbbi duruma ve olası sonuçlarına ilişkin bilişsel ve duygusal değerlendirmesidir. Hastalık algısı, bireyin hastalıkla yaşamayı nasıl deneyimlediğine ve bilişsel olarak nasıl çerçevelediğine odaklanır (Sawyer ve ark., 2019). Bu bilişsel durum, hastanın tedavi ve durumun kontrolü ile ilgili inançlarını içermektedir. Hastalığın gerçekte varolan özelliklerinden çok, algılanan özelliklerinin hastalığa uyumda etkili olduğu belirtilmektedir. Aynı hastalık ya da problemlere sahip olan hastaların oldukça farklı algıları olabilmekte, olumsuz inanışları içeren algıları ise psikososyal uyuma tehdit oluşturmaktadır (Gündüz, 2014). Hastalık algısı; hastalık kimliği (semptomların nasıl deneyimlendiği ve hastalığa nasıl atfedildiği), neden (hastalığın oluşmasından sorumlu olası nedenlerle ilgili inançlar), zaman çizelgesi (hastalığın süresi ve döngüsel, akut ve kronik olup olmadığına dair inançlar), sonuçlar (hastalığın bireyin yaşamı üzerindeki etkisine ilişkin inançlar), kontrol/tedavi (hastalığın kontrol edilebilirliği/tedavi edilebilirliğine ilişkin inançlar) olmak üzere beş boyuttan oluşmaktadır (Zhang ve ark., 2016). Ergenin hastalığa ilişkin algısı incelenirken bu boyutların değerlendirilmesi önemlidir.

Ergenin hastalığına yönelik algısı ve değerlendirmesi, duygusal ve davranışsal tepkilerini ve psikososyal uyumunu belirleyici niteliktedir (Armay ve ark., 2007). Okul öncesi çocuklar, hastalıkları ile ilgili bilgileri genellikle ailelerinden aldıkları kadarıyla bilirler. Ancak okul çağı ve özellikle ergenlik dönemindeki çocuklar sadece sağlık ekibinin ve ailelerinin verdiği bilgi ile yetinmeyebilir. İnternet kaynakları, sosyal medya, klinikteki diğer ergenlerden edindikleri bilgiler ile hastalıklarına ilişkin farklı algılar oluşturabilirler. Ergen hastalığı tehdit veya kayıp olarak algılayabilir (Albayrak, 2018). Bununla birlikte acı verici tıbbi işlemler, sık sık hastaneye yatışlar, evden ve aileden uzak kalma olumsuz düşünceleri tetikleyebilir (Kan, 2019). Bu algılar ergende stres ve korku gibi duyguları tetikleyerek güçsüz hissetmesine neden olabilir.

Bağımsızlığın ve akran ilişkilerinin ön plana çıktığı ergenlik döneminde, hastalığın gerektirdiği sorumlulukları yerine getirme, aileye bağımlılığın artması ve arkadaşlarından uzak kalma özgürlüğünün kısıtlanması olarak algılanır (Güdek ve ark., 2016). Algılanan bu kısıtlama ergenin stres yaşamasına neden olarak psikososyal uyumunda güçlük oluşturabilmekte ve baş etme yöntemlerini etkileyebilmektedir. Tip 1 diyabetli ergenlerle yapılan nitel bir çalışmada hastalık algısına yönelik dört tema ortaya çıkarılmıştır. Bunlar tip diyabetin yönetiminin zor olduğu, olumsuz algılandığı, hastalığın yönetiminde korku duygusunun tetikleyici olduğu ve tip 1 diyabetle yaşamanın farklı olma hissine neden olduğudur (Lesage, 2019). Bununla birlikte kronik hastalığa sahip ergenlerin yaşadıkları psikososyal zorlukların olumsuz hastalık algısına neden olduğu ve bu durumun güçsüz hissetmelerine yol açtığı bilinmektedir (Pula, 2012). Yaşanan yetersizlik, çaresizlik, güçsüzlük gibi durumlar ergenin üzerinde artan bir baskıyla birlikte kendi yaşamında kontrol duygusunun azaldığına dair inancının da gelişmesine neden olabilmektedir. Bu durum ergene yönelik güçlendirici müdahalelerde hastalığa ilişkin algıyı belirlemenin önemini ortaya koymaktadır.

Hastalık algısının oluşumundaki bilişsel algıya paralel olarak duygusal algılar da değişmektedir. Tip 1 diyabetli ergenlerde duygusal iyilik halinin belirleyicileri olarak hastalık algısı ve baş etmenin incelendiği bir araştırmada, hastalığın olumsuz algısı ne kadar yüksek ise depresyon ve kaygı belirtileri de o kadar yüksek bulunmuştur (Edgar ve Skinner, 2003). Bu eş zamanlı gelişen durumu Leventhal (1970) "eş zamanlı süreç modeli" olarak adlandırmıştır. Literatürde bu model, kendi kendini düzenleme modeli ya da hastalık algı modeli diye de adlandırılmaktadır. Bu model kronik hastalığa sahip ergenlere hizmet verirken uygulanabilen bir modeldir. Odak nokta, tedaviye uyumu sağlayabilmek için hastanın hastalığına veya tedaviye ilişkin inançlarıdır. Bu modelde kişi karşılaştığı sağlık tehdidi karşısında öncelikle bir algı oluşturur. Daha sonra hastalıkla ilgili yaşadığı endişe, üzüntü gibi duygular ile başa çıkacak davranışları benimser ve son olarak bu davranışların ya da baş etme yöntemlerinin etkililiğini değerlendirir. Böylece sürecin başındaki hastalığa ilişkin algının değiştirilmesi sağlanır. Bu üç aşamalı model ile ergenin baş etme ve psikososyal uyumu desteklenir (Broadbent ve ark., 2006; Temeloğlu Şen, 2019).

Ergenin hastalığa ilişkin algısını araştırmak için onun fikirlerini, düşüncelerini sormak gerekir. Yetişkinlerin aksine ergenin görüşü, gerçekte neye ihtiyaç duyduğuna dair daha kapsamlı ve anlamlı bir gösterge sağlar. Bu da uzmanın, çocuğa sunacağı müdahaleyi belirlemede önem taşır (Hoppe, 2016).

Olumsuz hastalık algısında ergen korku, belirsizlik, tedaviyi reddetme, öfke, uyum sorunu gibi durumlar yaşayabilirken olumlu hastalık algısında hastalığı ile ilgili bilgi alır, tedavinin gerekleri yerine getirir, baş etme yöntemlerini etkili bir şekilde kullanır (Çalışkan, 2020). Sosyal hizmet uzmanları, ergenin hastalığa karşı verdiği tepkilerde hastalığı nasıl algıladığının etkili olduğunun farkında olmalıdır. Tedavi sürecinde engel oluşturabilecek olumsuz algıların belirlenmesi önemlidir. Bu nedenle ergenin hastalığını nasıl tanımladığını, kaygılarını, düşüncelerini, planlarını ifade etmesinde onu teşvik etmelidir. Burada sosyal hizmet uzmanları, Leventhal'in eş zamanlı süreç modelini kullanabilir ve hastalığa ilişkin olumsuz algıları yeniden yapılandırarak baş etme mekanizmalarını güçlendirebilir.

1.2.4. Kronik Hastalığı Olan Ergene Sahip Ailelerin Psikososyal Gereksinimleri

Aile, bir bireyin katılacağı birincil ve en güçlü sistemdir. Aynı zamanda ergenin gelişimi ve duygusal refahındaki en önemli etmendir. Bir sistem olarak düşünülen ailenin bir üyesini etkileyen bir olay, diğer üyeleri de etkileyebilmektedir. Kronik bir hastalık da aile sistemini etkileyen önemli bir sorundur. Bu açıdan müdahale sürecinde hasta ile ailesinin bütüncül bir yaklaşımla değerlendirilmesi gerekir (Allen ve ark., 2010).

Kronik hastalığın bütün aşamalarında ergen ve aile için önemli değişiklikler ve zorluklar vardır. Hastalık süreci ile birlikte aile alışık olmadıkları yeni bir düzene geçiş yapmak zorunda kalabilir. Bu düzen tüm aile bireylerinin uyum sağlamasını gerekli kılar. Sosyal destek kaynaklarını ve etkili baş etme yöntemlerini kullanarak bu uyumu sağlayabilen aileler, kronik hastalık karşısında sağlıklı bir aile işlevi gösterebilir ve

hastalığın olumsuz etkilerine karşı korunması daha rahat olabilir. Ancak tersi bir durumda aile pek çok stresörle karşı karşıya kalabilir. Bu stresörlerden bahsetmeden önce hastalıkla birlikte yaşanan süreçlerden kısaca bahsetmek yararlı olacaktır. Kronik hastalığı yaşayan kişinin geçirdiği aşamalara aileler de eşlik etmektedir. Bu süreçte gelişimsel olarak üç temel aşamadan bahsedilmektedir. İlki kriz aşamasıdır. Ergenin hastalık ile ilgili belirtilerin başlaması, tanının konulması ve tedavi planının oluşturulması ile ailenin hastalıktan önceki yaşamdan uzaklaştığı, bununla birlikte değişimi kabullendiği, uyum sağlama ve baş etme çabalarını gösterdiği bir dönemdir. Kronik hastalık tanısı almış ergen ve diğer aile bireylerinin hastane işleyişi, tedavi süreci ile ilgili prosedürler, sağlık ekibi ile ilişki kurma gibi bazı temel işleri vardır. Bununla birlikte aile, hastalık öncesindeki aile kimliğinin yasını tutarken bir yandan da kriz döneminin gerektirdiği yeni aile düzenini sağlamaya çalışır. İkinci aşama olan kronik aşamada aile, hastalığın sistemdeki varlığına rağmen normal yaşamı olabildiğince sürdürmeye devam eder. Ölüm kavramının ön plana çıktığı terminal aşamada ise ayrılık, yas ve kaybın ardından normal yaşama dönüş gibi aşamalar söz konusudur (Rolland 1987; Rolland, 1999). Aile bu aşamaları yaşarken hastalığın yol açtığı pek çok güçlükle mücadele eder. Özellikle bakım veren ebeveynler, kronik hastalığın yaşamlarının birçok alanında yansımalarını deneyimlemekte ve bu durum destek gereksinimlerini arttırmaktadır. Pediatrik sosyal hizmetin amaçlarından biri, çocuk ve ergenle birlikte ailenin de gereksinimlerini belirlemek ve müdahalede bulunmaktır. Bu nedenle kronik hastalık sürecinin aileye etkileri keşfedilmeli, sosyal hizmet gereksinimleri belirlenmeli, güçlenmelerinde yardımcı olacak müdahaleler uygulanmalıdır.

1.2.4.1. Aile İlişkileri ve Rollerde Değişim

Kronik hastalığın teşhisi, ergene ve ebeveynlere hastalığa ilişkin şikayetlerin nedeni konusunda bilgi sağlar. Bununla birlikte ailenin ve ergenin yaşam tarzında uzun yıllar ve hatta ömür boyu önemli değişiklikler gerektiren bir gerçeklik de sağlar. Teşhis çoğu kez olayların bir daha eskisi gibi olmayacağına dair acımasız bir farkındalık da getirebilir. Bir ergenin ciddi bir tıbbi rahatsızlığa sahip olduğu bilgisi, tüm aile

üyelerinin hayatlarını etkileyebilecek bu yeni gerçekliğe uyum sağlamanın ve bununla başa çıkmanın bir yolunu bulmaları gerekeceğini fark eden tüm ilgili kişiler için şok edici olabilir (Boyd Webb ve Bartone, 2012). Böyle bir süreçte ebeveynlerin sorumluluğu artmakta, tipik ebeveynlik rollerinin yanına bakım yükü de eklenmektedir. Bakım veren kişi, hastanın yaşamının merkezinde olduğundan hastalıkla ilgili tüm ağlarla temas halindedir. Kronik hastalığın getirdiği bağımlı, yoğun, uzun süreli zorluklarla birlikte artan bakım sorumluluğu bakım verenlerin kendi yaşamlarındaki (iş, aile yaşamı, sosyal hayat) sorunlarla birleşince bakım veren yükünü ortaya çıkarmaktadır. Bakım veren yükü; bakım verenin yaşayabileceği fiziksel, psikolojik, sosyal ve finansal tepkilerdir (Atagün ve ark., 2011). Erdem ve ark. (2013) 7-18 yaş grubunda kronik hastalığı olan çocuğa sahip anneler üzerinde yaptığı çalışmada, annelerin algıladığı bakım yükününün yüksek olduğunu tespit etmişlerdir. Taşçıoğlu ve ark. (2017) çalışmalarında çocukları kronik hastalık tanısı almış ve yatarak tedavi gören ebeveynlerin bakım verme yükü puanlarının yüksek olduğunu belirlemiştir. Bakım yükünün ailede birincil olarak annenin üstlendiği bilinmekte, babanın da anneye yardımcı rolünde yer aldığı belirtilmektedir. Bununla birlikte babanın yaşamının da kronik hastalık nedeniyle etkilendiği göz ardı edilmemelidir (Er, 2006).

Kronik hastalık aile bireylerini etkilediği gibi aralarındaki ilişkiyi de etkilemektedir. Değişen koşullara uyum sağlamak zorunda kalan ailenin sorumluluklarını, rollerini, günlük yaşamındaki aktivitelerini de değiştirmesi beklenmektedir (Lawrence, 2012). Ağkaya Alahan (2014) kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin bakım verme yükünü incelediği araştırmada bakım verenlerin %48,6'sının aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiği bulunmuştur. Eşlerin birbirine zaman ayıramamaları, birbirlerini suçlamaları ve maddi güçlükler hem evlilik ilişkilerini etkilemekte hem de ailede bir gerilim oluşturmaktadır. Hasta çocuğa ilginin artması, diğer kardeşlerin genellikle anne baba ilgisinden yoksun kalmasına ve anne-baba-çocuk arasında gerginlik yaşanmasına neden olabilmektedir. Ebeveynlerin, kronik hastalığa sahip ergen ve kardeşleri için kaygı yaşayıp aşırı koruyucu davranış sergilemeleri de görülebilmektedir. Bununla birlikte kardeşler arasında da sorunlar yaşanabilmekte; küskünlük, kıskançlık, rekabet ortaya çıkabilmekte; aile

dinamiklerinde gerginlik oluşabilmektedir (Gökler, 2008). Aile bireyleri arasında genellikle kardeşler hastalığı daha geç öğrenirler ve hastalık sürecinde ihmal edilebilirler (Wilson, 2014). Anderson ve Davis (2011)'e göre kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin, psikolojik ve davranışsal sorunlar da dahil olmak üzere yüksek oranda psikososyal sorunlara sahip olduğu belirtilmektedir. Bakım veren ebeveynler açısından bakıldığında kişinin bakım verme rolü ile diğer rolleri arasında çatışma yaşanabilmektedir. Aile rutinlerinin bozulması, sosyal aktivitelere katılamama, çalışma hayatından uzaklaşma, diğer aile üyelerinin gereksinimlerinin ihmal edilmesi, ekonomik güçlükler gibi yüklerin yanında bakım verenin duygusal tepkileri de bu çatışmalar kapsamında yer almaktadır (Atagün ve ark., 2011). Bu durumlarda bakım veren ile sağlık ekibinin işbirliği içinde olması ve destekleyici hizmetlerin sunulması önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı; bakım veren ebeveynin yaşadığı bu yüklerin belirlenmesinde, çözüm önerilerinin sunulmasında ve ihtiyaçlarının karşılanması ile hem bakım veren hem bakım alan ergenin yaşam kalitesinin artmasını sağlamada önemli bir misyona sahiptir.

Sosyal hizmet uzmanı kronik hastalığın aile dinamiklerine nasıl yansıdığını gözlemlemelidir. Özellikle ergenin bakım yükünü üstlenen ebeveynler, yaşamı tehdit eden bir hastalıkla karşı karşıya kaldığında yoğun stres ve tükenmişlik yaşayabilirler (Sürer Adanır ve ark., 2017). Ergenin hastalığı hakkında suçluluk ve temelindeki duygu karmaşası, ebeveynler için mücadelenin zorlayıcı bir yönüdür. Çocuğumuzun hastalığının teşhisi için çok mu bekledik? Bu hastalığı önlemek için geç mi kaldık? Bu hastalığa neden olacak bir şey mi yaptık? Çocuğa bu hastalığa neden olabilecek kötü genleri mi verdik? gibi sorular ebeveynlerin stresini arttırarak onları olumsuz etkileyebilir (Beder, 2006).

Kronik hastalığın ebeveynler için stresli bir yönü de ebeveynlerin rolleri arasındaki karışıklık etrafında dönmektedir. Çocuk hastanedeyken ebeveyn rolünü nasıl sağlayacağız? Evdeki çocuğun/çocukların bakımını kim üstlenecek? Bununla birlikte bazı ebeveynlerde sağlık ekibi de dahil olmak üzere başkaları tarafından nasıl değerlendirildiği düşüncesi yoğundur. Gerçekten iyi ebeveynler miyiz, yoksa çocuklarını ihmal eden ebeveynler miyiz? (Beder, 2006). Sosyal hizmet uzmanı,

ebeveynler üzerindeki bu olumsuz duygu ve algılarla mücadelede ve oluşan yeni koşullara ailelerin uyumunu sağlamada destekleyici bir rol oynayabilir. Bireysel görüşmeler ile aile üyelerinin psikososyal ihtiyaçlarının belirlenmesinde ve sorunlarla baş etmelerinde onları desteklerken benzer sorunları yaşayan ebeveynlerle grup çalışması da düzenleyebilirler. Sosyal hizmet uzmanları algılanan eksikliklere odaklanmak yerine sürekli olarak hastaların ve ailelerin "güçlü yönlerine dayalı" bir mercekle görülmesini ve sağlıklı iletişimi teşvik etmek için arabuluculuk teknikleri gibi müdahalelerin kullanılmasını savunmalıdırlar (Power ve Gronen, 2016).

1.2.4.2. Hastalık Sürecinde Yaşanan Biyopsikososyal Değişimler

Kronik hastalıklı bir ergenin varlığı, aileyi rutin yaşamının dışına çıkararak fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik değişimleri de beraberinde getirmektedir. Kronik hastalığa sahip ergenin bakımı ve sık sık hastaneye yatışlar, ebeveynleri fiziksel açıdan zorlayan önemli etmenlerdir. Wittenberg ve ark. (2013) hastalığın aile üyelerine etkisini inceledikleri nitel çalışmalarında ailelerin yaşadığı somatik şikayetler arasında ağrı, yorgunluk, uyku bozukluğu ve iştah kaybının yer aldığını bulmuşlardır (Wittenberg ve ark., 2013).

Ergenin kronik hastalığına ilk teşhisin konulması ile ebeveynler en yoğun üzüntüyü bu dönemde yaşarlar (Wilson, 2014). Genellikle tanı anında verilen tepkilerin ise şok ve inanmama olduğu tespit edilmiştir. Çocuklarına tanı konulduktan sonra birçok ebeveynin psikolojik sıkıntı yaşadığını ve hastalık sürecinden zarar gördüğünü unutmamak önemlidir (Eccleston ve ark., 2015). Streisand ve ark. (2008)'nın Tip I diyabet tanısı almış çocuğa bakım veren ebeveynlerin depresyon ve kaygı düzeyini inceledikleri araştırmada, ebeveynlerin yaşadıkları strese bağlı olarak Anksiyete ve depresyon yaşama riski altında olduğunu tespit etmişlerdir. Ayrıca ebeveynlerin ortalama %33,5'inin tanı anında en fazla sorun yaşadığını ve ebeveynlerin %19'unun teşhisten 1-4 yıl sonra sorun yaşamaya devam ettiği bulunmuştur. Hastalığı kabullendikten sonra da kaygı, endişe, üzüntü, umutsuzluk gibi duygular yoğun yaşanabilmektedir. Bununla birlikte hastaneye yatış sayısının

artmasının ve sosyal işlevselliğin azalmasının, ebeveynlerin duygusal sorunlarını arttırdığı gözlenmiştir (Çöp ve ark., 2016). Ailenin geçmişten gelen sorunları, duygusal sorunları derinleştirebilmektedir. Sosyal hizmet uzmanı, aileler ile çalışırken psikososyal olarak güçsüzlük yaşamalarına neden olan faktörleri incelemelidir. Bu faktörler ailede önceden kronik hastalığın varlığı, eşler arası sorunlar, boşanma, maddi sorunlar, sosyal destek eksikliği, çocuklarla ebeveynler arasında yaşanan çatışma gibi durumlar olabilir. Sosyal hizmet uzmanının bu risk etmenlerini belirlemesi, ortaya çıkabilecek kriz durumları ile baş edilmesinde ve ailenin uyumunun sağlanmasında etkili olacaktır. Bununla birlikte ergen ve ailesinin tedavi sürecine aktif katılımını teşvik eder, ihtiyaç duyduğu bilgiyi sağlar, yararlı olabilecek kaynakları önerir. Belki de en önemlisi sosyal hizmet uzmanı tüm bu süreçte çocuğun ve ailesinin öz saygısının ve duygusal bütünlüğünün korunması için hizmet eder (Beder, 2006).

Kronik hastalığın getirdiği mali yük de bir stresör olarak karşımıza çıkmaktadır. Aile yaşantısının odağı olan kronik hastalığın tedavisi için gereken koşullar zorlayıcı olabilmektedir. Tedavi masrafları, ulaşım gibi giderlerin yanında ergenin bakımı için işten ayrılan aile üyelerinin maddi kayıpları da ortaya çıkabilir (Boling, 2005). Teşhis sırasında ebeveynlerin ilk odak noktası muhtemelen ergenin hayatta kalmasına ve belki de bakım maliyetine yöneliktir. Teşhis şoku ortadan kalktıktan sonra dikkat, tedavinin ve yan etkilerinin eğitim sürecini ve yaşam kalitesini engelleyebileceğinin farkına kayar (Boyd Webb ve Bartone, 2012). Sosyal hizmet uzmanı, tıbbi durumun kısıtlamaları ve gerçekliği içinde ergenlerin yaşam kalitesini artırmak için mümkün olan en iyi müdahaleleri kolaylaştırmaya çalışır. Aile ve sosyal hizmet uzmanı arasında yardım ilişkisine dayalı gelişen bağ, ergenlerin hastalığının birçok zor evresinde aileye yardımcı olabilir.

Ergenlerin davranışsal tepkilerine nasıl yaklaşılması gerektiği ile ilgili belirsizlikler olası zorluklar arasında yer alabilir. Ergenler, hastalıklarının gelecekteki etkilerinden ziyade mevcut yaşamlarındaki etkisine daha fazla odaklanmış olabilirler. Bununla birlikte ergenlerden tıbbi prosedürler ve düzenli doktor kontrolleri gibi durumları yerine getirmesi beklenmektedir. Ergenlerin bu prosedürlerin tümüne veya bir kısmına direnmesi yaygındır. Ebeveynlerin, bu direnişle doğrudan başa çıkmada

yardıma ihtiyaçları olabilir (Boyd Webb ve Bartone, 2012). Sosyal hizmet uzmanı, bu süreçte eğitici rolü ile ergenin davranışlarının altında yatan nedenler hakkında aile ile görüşmeli, ergen ve ailesi arasında sağlıklı bir iletişim kurulmasında destekleyici olmalıdır. Bununla birlikte aileler tedavi sürecinde ergenle yaşanabilecek sorunlar, iletişim problemleri, davranış sorunları konusunda da eğitilmelidir. Aile üyelerine etkili problem ve çatışma çözme becerilerini öğretmek, hastalığın aile üyeleri tarafından yönetimini kolaylaştırabilmektedir (Chiang ve ark., 2018). Eğitim, tanı sürecinde anında ortaya çıkan tek seferlik bir uygulama değildir. Aileler ve ergenler, ergenin gelişim süreçleri ve öz bakımın daha fazla unsurunu üstlendikçe sürekli eğitime ve desteğe ihtiyaç duyabilirler. Bu nedenle sosyal hizmet uzmanı, ergen ve ailenin ihtiyaç duyduğu eğitimi düzenli olarak değerlendirmelidir (Silverstein ve ark., 2005).

Hastalığa ilişkin algılar, ergenlerde olduğu kadar ebeveynlerin de psikososyal uyumunda güçlü bir yordayıcıdır (Beinke ve ark., 2016). Ergenin bakımından sorumlu ebeveynler, tedavi sürecindeki sorumlulukları nedeniyle hastalığın seyri, tedavi süreci ve bu süreçte yaşanacak zorluklar konusundaki bilgilere doğrudan maruz kalmaktadır. Ergene aktarılan bilgiler ise onların duygusal iyilik halinin korunmasına adına elekten geçirilerek aktarılmaktadır. Bu durum ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarını onlara göre daha ağır algılamasına neden olabilmektedir. Bu durum ebeveynlerin psikososyal güçlükler yaşama olasılığını da arttırmaktadır. Ergenin hastalığı hakkında multidisipliner ekip tarafından sunulan bilginin yetersiz olması ya da ebeveynler tarafından anlaşılmaması hastalığa ilişkin olumsuz bilişleri ortaya çıkartmaktadır. Bu nedenle ebeveynlere ergenin hastalığı hakkında bilgi aktarılırken açık, anlaşılır, olumlu tarafların görülmesini sağlayacak şekilde sunulmalı ve destek sağlanmalıdır (Gökler, 2008). Ayrıca ailenin sağlık inançlarının ve bağlı bulundukları etnik ve dini grupların hastalıklara bakış açısının değerlendirilmesi önemlidir (Akdeniz Kudubeş ve Bektaş, 2015).

Çocuğunun sağlığı ile ilgili her bilgiyi almak, anne babanın hakkıdır. Ailenin ihtiyaç duyduğu bilgiyi alamaması, hastalığın seyrine ilişkin belirsizlik yaşaması onların güçsüzlük hissini arttırabilir. Çocuğun sağlığı ile ilgili bilgilendirme; ailenin

sosyal, kültürel, eğitimsel özellikleri dikkate alınarak yapılmalıdır. Sosyal hizmet uzmanları; ailelerin ve sağlık ekiplerinin, kronik hastalığa sahip ergenin ihtiyaçları konusunda aynı anlayışa sahip olmalarını sağlamada kilit bir rol oynarlar. Yoğun sağlık hizmeti ortamlarında, iletişim sorunlarının meydana gelmesi sıklıkla görülür. Ailelerin karmaşık ve potansiyel olarak rahatsız edici tıbbi bilgileri anlamak ve entegre etmek için mücadele etmesi de beklenebilir. Bu doğrultuda sosyal hizmet uzmanının zamanında, doğrulayıcı ve kapsayıcı bilgi akışını desteklemede yapıcı bir rolü vardır (Power ve Gronen, 2016). Tıbbi sistem içinde ailelere rehberlik ve destek sağlarken sosyal hizmet uzmanlarınca yürütülebilecek işlevler aşağıdaki gibi özetlenebilir.

1. Aileleri hastane lojistiği ve düzeni hakkında bilgilendirmek/bilgilendirilmesini sağlamak,
2. Ailelerin güçlü yönlerini belirleyecek ve destekleyecek psikososyal değerlendirme
3. Başa çıkma ve uyumu geliştiren bireysel, aile ve grupla yapılan danışmanlık hizmeti
4. Aileler ve disiplinlerarası ekip üyeleri arasındaki iletişimi kolaylaştırmak,
5. Hastaların ihtiyaçları, bakımı konusunda disiplinlerarası ekip ile entegre çalışmak,
6. Ergenlerin bakım sürecinde ailelerin ihtiyaç duyabileceği çeşitli kaynaklar ve mali destek programları ile bağlantı kurmak
7. Taburculuk talimatlarını, takip tedavilerini ve işlemlerini ailelerle gözden geçirmek (C.S Mott Children's Hospital, 2020; Miller Scarnato, 2020).

Ailede ergenin kronik hastalığı ile birlikte meydana gelen duygusal, fiziksel ve ekonomik güçlükler, aile rollerinde ve ilişkilerinde yaşanan değişimler, kaynak ve hizmetlerde yetersizlikler gibi durumlar desteğe gereksinim olduğunu gösterir. Yaşanan stres, etkili destek mekanizmalarının kazanılmasını engelleyebilir. Bu durum

ergen-ebeveyn ilişkisi için de bir tehdit oluşturur ve dolayısıyla çocuğun psikososyal sağlığına olumsuz yansır. Uludağ (2014) konjenital kalp hastalığı olan çocukların ebeveynleri ile yaptığı araştırmasında, sosyal desteğin bakım yükü ile negatif ve yaşam doyumu ile pozitif yönde ilişkili olduğunu tespit etmiş, ebeveynlerin sosyal destek sistemlerinin güçlendirilmesi gerektiğini vurgulamıştır. Bazı çalışmalarda hasta çocukların anne babalarının, sağlıklı çocukların anne babalarından anlamlı ölçüde daha fazla sosyal destek arayışı içerisinde olduğu belirtilmektedir. Sunulabilecek üç ana destek kaynağı vardır: profesyonel destek; aile veya akraba desteği ve sosyal destek grupları (Dalmaz, 2009; Özbesler, 2001).

Sosyal hizmet uzmanının; risk faktörlerinin, bakımın önündeki engellerin ve kronik bakım ihtiyaçları ile ilgilenen ailelerin genel olarak tanımladığı sorunların farkında olması önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı, ailelerin gereksinimlerini ve sosyal destek kaynaklarını keşfetmelerinde destek olur. Başa çıkma tarzlarını, aile ve toplum desteğini ve hastanın aile sisteminde nasıl algılandığını tanımlamak önemlidir (Brady, 2008). Sosyal hizmet uzmanı, bu bilgi ve değerlendirmeler ışığında tüm aileyi kapsayan iyileştirici müdahalelerde bulunmayı amaçlamalıdır.

Hastaların ve ailelerin erken değerlendirilmesi, sosyal hizmet uzmanına aile sistemine uygun bir müdahalenin seçileceği veri tabanını sağlar. Birincil önlem; çaresizlik, bağımlılık ve izolasyon duygularının iyileştirilmesidir. Bu, ailelerin sorunları öngörmelerine yardımcı olmak, kaynakları yardım etmek için seferber etmek ve aileleri deneyimlerini diğer ailelerle paylaşmaya teşvik etmek suretiyle gerçekleştirilebilir (Bergman ve ark., 2008). Müdahale süreci, hastalara ve ailelere durumlarının anlamını yeniden çerçevelemelerine yardımcı olurken mevcut durumlarıyla baş etme ve mümkün olduğunca yönetilebilir hale getirme yeteneklerini de destekler (Power ve Gronen, 2016).

Lazarus ve Folkman'a (1984) göre baş etme, kişinin sorun çözme yeterliliğini aşan içsel ve dışsal ihtiyaçlarını yönetmek için kullandığı bilişsel ve davranışsal çabalar olarak tanımlanmaktadır (Lazarus ve Folkman, 1984). Baş etmenin iki temel işlevi, duygusal tepkileri düzenlemek ve sorunları çözmektir. Aile üyelerinin kronik

olarak hasta olan bir ergenin deneyimiyle ne kadar iyi baş ettiğini ölçerken hem duygu durumu hem de işlevsellik derecesi değerlendirilmelidir. Sosyal hizmet, psikoloji ve tıp alanlarındaki araştırmalar, kronik hastalığı olan ergenlere sahip aile üyeleri tarafından kullanılan çeşitli baş etme yöntemleri olduğunu bulmuştur. Bu baş etme yöntemleri hem olumlu hem de olumsuzdur. Baskın baş etme yöntemlerinden bazıları şunlardır: öz-yeterlik (kişinin hayatını kontrol etme yeteneklerine sahip olduğu inancı), aile bütünlüğüne odaklanma (aile birliği), sosyal destek arama, kaçma veya durumdan kaçınmak, eldeki belirli sorunlara odaklanmak, suçlamak veya öfkeyi bir başkasına yönlendirmek, sadece günlük bakımı yönetmek, toplum kaynaklarından yararlanmak, hastalığa anlam vermek, dine yönelmek, olumlu yönlere odaklanmak veya kabul etmek, endişelenme, duyguları ifade etme, duyguları kontrol etme, sosyal olarak geri çekilme, uzlaşma veya müzakere etme, durum hakkında açık ve esnek olma (Wilson, 2014). Sosyal hizmet uzmanı; ebeveynlerin etkili baş etme yöntemlerini keşfetmelerini destekleyebilir, tedavi sürecine aktif katılımlarını teşvik edebilir, ihtiyaç duydukları bilgiyi almalarını sağlayabilir ve sosyal destek kaynaklarını harekete geçirebilir. Böylece kronik hastalığın neden olduğu zorluklarla baş etmeleri ve yaşamlarında bir kontrol hissi geliştirmelerine yardım edebilir (Gibson, 1994). Bu nedenle güçlendirme kavramı, çocukları kronik hastalığa sahip olan ailelerin yaşam kalitesinde önemli bir rol oynar (Itzhaky ve ark., 2004).

1.3. Araştırmanın Problemi

Kronik hastalık fiziksel, ruhsal, sosyal açıdan ergeni ve ergenle birlikte ailesini, sosyal çevresini ve yaşamının pek çok alanını etkileyen bir durumdur. Bu nedenle sağlık fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlanmaktadır. Bu tanım kronik hastalıkların tedavisinde psikososyal boyutun göz ardı edilemeyeceğini fiziksel ve psikososyal sorunların yönetiminin bir arada olması gerektiğini göstermektedir.

Kronik hastalığın doğasından kaynaklanan uzun süreli veya kalıcı durumlar, ergen ve ailesi için çeşitli güçlükler oluşturur. Bu güçlükler fiziksel, sosyal ve duygusal

boyutlarda değişerek ergenin tedavi sürecine ve psikososyal uyumuna etki eder. Fiziksel açıdan öne çıkan sorunlar arasında düşük benlik saygısı, yetersizlik duygusu, güven azalması, sosyal izolasyon; sosyal boyutta arkadaş ilişkilerinde, sosyal aktivitelerde, okul hayatında sorun oluşturan riskler; duygusal olarak ise hastalık ve tedavi süreci ile tetiklenen korku, endişe, üzüntü ve öfke gibi duygular yaşanabilecek güçlüklerdendir. Bununla birlikte ergenin hastalığa ilişkin olumsuz algısı veya inanışları da psikososyal uyum için tehdit olarak görülmektedir (Gökler, 2008; Gültekin, 2003). Bu unsurların hepsi ergenin kendini güçsüz hissetmesine neden olarak kaynaklarını ve potansiyelini kullanmasını engelleyebilir. Ergenin bu sorunlarla baş etmesi ve psikososyal uyumunun sağlanmasında, hastalık sürecinde deneyimlediği bu fiziksel, duygusal ve sosyal değişikliklerin tanımlanması ve biyopsikososyal yaklaşımla değerlendirilerek müdahale edilmesi önemlidir. Bu kapsamda kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin deneyimlerinin, hastalık algısının ve güç odaklarının keşfedilmesi araştırmanın beklenen önemli bir çıktısıdır.

Ergenin birincil destek ve güç kaynağı olan aile de hem ergenin psikososyal uyumunda etkisi olan hem de ergenle birlikte kronik hastalığın neden olduğu etkilere maruz kalan bir konumda yer alır. Özellikle hastalığın tüm aşamalarına şahit olan ve ergenin bakımını üstlenen ebeveynler kronik hastalığın etkilerini daha yoğun yaşayabilirler. Ebeveynlerin hastalık süreci ile birlikte oluşturdukları olumsuz duygu ve hisleri, ergenlerin kendi algılarını ve inançlarını değiştirebilir (Szentes ve ark., 2018). Bu nedenle ergenle birlikte bakım veren ebeveynlerin de hastalık sürecine ilişkin deneyimleri, hastalığa yönelik algısı, güç ve güçlükleri sosyal hizmet uzmanı için önemli bir odak noktasını oluşturur. Sosyal hizmet uzmanı kronik hastalığı olan ergen ve ailesi ile çalışırken hastalığın fiziksel, ruhsal, sosyal yansımalarını saptamalı, güç ve güçlüklerin farkında olmalı, müdahale sırasında karşısına çıkabilecek olası engelleri bilmelidir. Böyle bir yaklaşım kronik hastalığa sahip ergenin ve ailesinin sorunlarının bütüncül bir bakış açısıyla değerlendirilmesini sağlar.

Literatürde kronik hastalığa sahip ergen ve ailelerde kronik hastalığın neden olduğu psikososyal durumları ölçmek ya da anlamlandırmak için pek çok çalışma (Çöp ve ark., 2016; Evgin ve Erdem, 2017; Gökler, 2008; Keser ve ark., 2012; Sarıkaya

Karabudak, 2008; Üstün, 2011) yer almaktadır. Ancak yapılan literatür taraması sonucunda hem kronik hastalığa sahip ergen hem de bakım veren ebeveynin psikososyal uyumlarına etki eden kronik hastalık sürecine ilişkin deneyimleri, hastalık algısı ve güç ve güçlüklerinin bir arada ve karma yöntem ile derinlemesine incelendiği bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bununla birlikte ergenlik dönemi kronik hastalığa ilişkin sosyal hizmet uygulamaları ile ilgili farkındalık oluşturmaya gereksinim olduğu görülmektedir.

Kronik hastalığa sahip ergen ve ailesinin psikososyal sorunlarla baş etmesinde güçlendirme önemlidir. Literatürde ruhsal hastalığı olan, kanser, diyabet gibi kronik hastalık grupları üzerinde güçlendirme yaklaşımı temelinde çalışmaların yürütüldüğü görülmüştür (Acuna Mora ve ark, 2018; Akgül Gök, 2018; Tuncay, 2009). Bu nedenle bu yaklaşımın, yürütülmesi planlanan çalışma için uygun bir altyapı sunacağı düşünülmüştür. Ayrıca kronik hastalığa sahip ergen ve ailesinin güçlendirme yaklaşımı temelinde incelendiği bir çalışmaya ise literatürde rastlanmamıştır.

Bu doğrultuda araştırmanın problemi; kronik hastalığa sahip ergenler ve onların bakım veren ebeveynlerinin hastalık sürecindeki deneyimleri, hastalığa ilişkin algıları, yaşadıkları güç ve güçlükleri ve bunların altındaki gömülü anlamları ortaya koymak ve pediatrik sosyal hizmet gereksinimlerini güçlendirme yaklaşımı odağında belirleyebilmektir.

1.4. Araştırmanın Önemi

Kronik hastalığa sahip ergen ile çalışırken hem onun hem de ailesinin ihtiyaçlarını belirlemek gerekli ve önemlidir. Bunu yaparken de psikososyal boyut göz ardı edilmemeli kronik hastalığa sahip ergen ve ailesinin sorunları multidisipliner bir yaklaşım temelinde ele alınmalıdır. Bu ergenler ve bakım veren ebeveynlerinin hastalık sürecine ilişkin deneyimleri ve gereksinimleri, güç ve güçlüklerinin derinlemesine analizi, psikososyal uyuma etki eden dinamiklerin belirlenmesi

güçlenmelerini sağlayacak önerilerin ve müdahalelerin geliştirilmesi açısından önemlidir.

Sosyal hizmet alanında yapılan çalışmalar incelendiğinde kronik hastalıklar içinde yer alan kanser, astım, kronik böbrek yetmezliği, nadir hastalıklar, ruhsal hastalıklar alanlarında çalışmaların (İçağasıoğlu Çoban, 2016; Pak, 2017; Taşkıran Tepe, 2019; Tuncay, 2009; Uğurlu, 2020; Yıldırım, 2018; Zengin, 2016) mevcut olduğu gözlenmiştir. Bu çalışmalar genellikle yetişkin bireyler ve aileleri ya da bu kronik hastalıklardan birine sahip çocukların ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir. Bununla birlikte pediatrik onkoloji alanında Taşkıran Tepe (2019)'nin çocuklarla yürüttüğü nitel bir çalışması bulunmaktadır. Taşkıran Tepe (2019) çocukluk kanserini deneyimleyen ergenlerin bakış açısından hastalık ve tedavi sürecini incelediği nitel araştırmasında, 12-16 yaş arasında 7 çocuk ile görüşmüştür. Çalışmanın sonucunda çocukluk çağı kanserini deneyimleyen çocukların yaşadığı sürecin psikososyal, ailevi ve ekonomik sorunları barındırdığı, çocuk ve ailenin formal ve informal destek mekanizmalarına gereksinim duyduğu belirlenmiştir. Çocukluk çağı kronik hastalıklar ile ilgili İçağasıoğlu Çoban (2016)'ın derleme çalışması mevcuttur. Çocukluk çağı diyabetinde sosyal hizmetin işlevinin incelendiği çalışmada, kronik hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkilerinden bahsederek diyabet hastalığına sahip çocuklara yönelik sosyal hizmet müdahaleleri arasında eğitim ve psikososyal destek çalışmalarının önemi vurgulanmıştır. Çocukluk ve ergenlik dönemi kronik hastalıklarında ergenlerin deneyimlerini, gereksinimlerini ve onlara yönelik sosyal hizmet müdahalelerini belirlemek önemlidir. Şüphesiz ki hastalık süreci, çocuklar ve ergenler kadar ebeveynleri de etkilenmektedir. Ancak sadece ebeveynler üzerinden yapılmış çalışmalar, çocuğun ya da ergenin hastalık sürecine ilişkin durumunu kapsamlı bir şekilde ortaya koymada yetersiz kalabilmektedir. Mevcut araştırmanın hastalığı deneyimleyen ergen odağında gerçekleştirilmesi hem ergene hem de aileye sunulacak hizmetlerin etkisini arttırmada bilgi temeli sağlayabilir. Bu kapsamda çalışma, kronik hastalığa sahip ergenlerin ve bakım veren ebeveynlerin gözünden hastalık sürecindeki deneyimleri, hastalık algısını ve güçler ve güçlükleri derinlemesine inceleyen ilk araştırma olması nedeniyle, ulusal sosyal hizmet literatüründe önemli bir boşluğu dolduracağı umut edilmektedir.

Ergenlik dönemi kronik hastalıkta güç ve güçlükler üzerine odaklanan, nitel ve nicel yöntemlerin bir arada kullanılarak pediatrik sosyal hizmet kapsamında incelendiği bir çalışmaya ulusal literatürde rastlanmamıştır. Bu kapsamda sadece sosyal hizmet değil tıp, hemşirelik, psikoloji, çocuk gelişimi gibi uygulamalı alanlardaki müdahalelere mevcut araştırma bulgularının, kanıt temeli sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmayı önemli kılan bir diğer konu ise pediatrik sosyal hizmet alanına yaptığı vurgudur. Sosyal hizmet, farklı uygulama alanlarında hizmet veren çeşitli açılardan risk altında bulunan müracaatçılarla çalışan bir meslektir (Özbesler, 2017). Bu alanlardan biri de tıbbi sosyal hizmettir. Hastalığın neden olduğu sorunlara psikososyal müdahaleler geliştirmede tıbbi sosyal hizmetin kendi içerisinde de özelleştirilmiş çalışma alanları (psikiyatrik sosyal hizmet, nefrolojik sosyal hizmet, onkolojik sosyal hizmet) bulunmaktadır. Uluslararası literatürde sağlık alanında önemli bir yer edinen pediatrik sosyal hizmet alanına ilişkin çalışmalar (Allen ve Spitzer, 2016; Beder, 2006; Brady, 2008; Boyd Webb ve Bartone, 2012; Orloff, 2016) bulunmakta, bu alanda çalışan sosyal hizmet uzmanının rol ve işlevlerine ilişkin bilgiler sunulmaktadır. Ancak ülkemizde pediatrik sosyal hizmet müdahalelerinin önemine ilişkin farkındalık yetersizdir. Bu araştırmanın kronik hastalığa sahip ergenlerin ve ailelerinin psikososyal uyumuna etki eden sorunları odağında pediatrik sosyal hizmet müdahalelerine kanıt oluşturarak bilgi temeli sağlaması ve böylece ergen sağlığı ve refahı alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının kanıta dayalı müdahaleleri açısından da önemlidir. Böylece kronik hastalığa sahip ergen ve ailesine yönelik hastane ortamında güçlendirme yaklaşımı temelinde pediatrik sosyal hizmet müdahalelerinin geliştirilmesine de katkıda bulunabilir.

1.5. Araştırmanın Sayıltıları

Araştırmanın geçerliği ve güvenirliği açısından araştırmaya katılan kronik hastalığa sahip ergenlerin ve bakım veren ebeveynlerinin veri toplama araçlarında yer

alan sorulara içtenlikle, doğru ve gerçeği yansıtacak şekilde cevapladıkları varsayılmaktadır.

1.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın nicel aşaması kapsamında çalışma grubu belirlenirken Ankara ili merkez sınırları içerisinde çocuk kardiyoloji, çocuk endokrinoloji, çocuk nefroloji, çocuk göğüs hastalıkları, çocuk alerji klinikleri bulunan Sağlık Bakanlığı'na bağlı kamu hastanelerine çalışma izni için yazı yazılmıştır. Ancak araştırmaya yazılı olarak izin veren dört kamu hastanesinde çalışmanın gerçekleştirilebilmesi araştırmanın önemli bir sınırlılığını oluşturmaktadır. Araştırmanın diğer bir sınırlılığı ise veri toplama süreci ile Covid 19 salgınının çatışmasıdır. Son olarak araştırmanın ergenlerle gerçekleştirilecek nitel aşamasına sağlık soruları nedeni ile katılamayan ergenlerin olması araştırmanın bir diğer önemli sınırlılığıdır.

1.7. Araştırmanın Tanımları

Pediatrik sosyal hizmet: Hastanelerin pediatri bölümlerinde kronik veya ağır tıbbi durumlar yaşayan çocuk, ergen ve ailelerini desteklemek amacıyla sunulan sosyal hizmet uygulamasıdır.

Kronik hastalığa sahip çocuk: WHO (2021) ergen tanımında belirtilen 10-19 yaş aralığındaki, en az bir yıldır kronik böbrek yetmezliği, kronik kalp yetmezliği, astım, diyabet, hipertansiyon tanılarından birine sahip ergendir.

Bakım veren ebeveyn: Kronik hastalığa sahip ergenin temel bakımını üstlenen kişidir.

Psikososyal uyum: Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalık sürecindeki bilişsel, davranışsal, duygusal ve sosyal uyumunu ifade eder.

Ergenlik Dönemi Kronik Hastalıklarında Sosyal Belirleyiciler: Ergenin kendisini (cinsiyet, yaş, yaşadığı yer) ailesini (kardeş durumu; anne, baba, kardeşler dışında evde yaşayan kişiler;sosyo-ekonomik düzey; anne-baba eğitim düzeyi; anne-baba çalışma durumu; anne-baba kronik hastalık durumu) akademik durumunu (sınıfı, okul devamsızlık durumu, ders başarı durumu) ve hastalığını tanıtıcı (kronik hastalık türü, hastalık hakkında bilgi durumu, tedavi süresi, yılda kaç kere hastaneye yattığı, ortalama kaç gün yatarak tedavi gördüğü, hastalığın olumsuz etkilediği durumlar) özellikleridir.

Hastalığa ilişkin algı: Hastalık ve hastalığa bağlı tedavinin, hastalığı yaşayan çocuk/ergen tarafından nasıl algılandığının "hastalığa ilişkin öznel algılar çocuk/ergen formu" ve "yarı yapılandırılmış görüşme formu" aracılığıyla ölçülen kavramdır.

Güçler ve Güçlükler: Çocuk ve ergenlerin psikolojik, davranışsal ve duygusal sorunlarının **"**güçler ve güçlükler anketi" aracılığıyla ölçülen kavramı tanımlar.

1.8. Araştırmanın Amacı

Bu araştırma iki aşamalı yürütülmüş olup temel amacı; kronik hastalığa sahip ergenler ve bakım veren ebeveynlerinin hastalık sürecine ilişkin deneyimlerinin, hastalığa ilişkin öznel algılarının, güç ve güçlüklerinin ve bunlara etki eden unsurları belirlemek ve anlamaktır.

Birinci alt amaç nicel aşamayı kapsamakta olup nitel çalışma grubuna seçilmesi planlanan ergenler için güçler ve güçlükler puanı yüksek olanları belirlemek; kronik hastalığa sahip ergenlerin sosyodemografik özelliklerinin yaşadıkları güç ve güçlüklere etkisini, hastalığa ilişkin öznel algılarının düzeyini ve bu algıların güçler ve güçlükler ile ilişkisini incelemektir. Bu amacı gerçekleştirmek için aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

- Kronik hastalığa sahip ergenlerin yaşadığı güç ve güçlüklerin düzeyi nedir?

- Kronik hastalığa sahip ergenlerin kendisini, ailesini, akademik durumunu ve hastalığını tanıtıcı özelliklerinin güçler ve güçlüklerine etkisi nedir ve ne oranda etkilemektedir?

- Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algılarının düzeyi nedir?

- Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algıları ile güçler ve güçlükleri arasında bir ilişki var mıdır? Varsa bu ilişkinin düzeyi nedir?

İkinci alt amaç ise nitel aşamayı kapsamakta olup psikososyal uyum sürecinde güçlük düzeyi yüksek olan kronik hastalığa sahip ergenlerin güçlü ve güçsüz hissetmelerinin altında yatan deneyimlerini, bu deneyimlere gömülü olan ilişkilerini, hastalık algılarını, güçsüz hissettiren durumla baş etme yöntemlerini, geleceğe yönelik plan, istek ve beklentilerini hem ergenlerin hem de bu süreci onlarla birlikte deneyimleyen (bakım veren) ebeveynlerin gözünden derinlemesine keşfederek pediatrik sosyal hizmet gereksinimlerini belirlemektir. Bu alt amacı gerçekleştirmek için kronik hastalığa sahip ergenler ve bakım veren ebeveynlere yönelik aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Kronik hastalık süreci ile birlikte yaşanan fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik değişimler ve bu değişimlerle ilişkili deneyimleri nasıldır?

2. Hastalık sürecinin kişilerarası ilişkilere (aile, akraba, arkadaş, sağlık personeli) yansımaları nasıldır?

3. Hastalık sürecinde alınan/talep edilen hizmetler, tedaviye katılım hakkındaki düşünceleri nasıldır?

4. Hastalığa ilişkin algıları nasıldır?

5. Güç ve güçsüzlük ne anlam ifade etmektedir?

6. Hastalık sürecinde yaşanan güçlü/güçsüz durumlar ve bu durumlarla ilişkili deneyimleri nasıldır?

7. Güçsüz hissettiren durumları iyileştirmek için harekete geçme isteği var mı? Baş etme yöntemleri nedir?

8. Geleceğe yönelik plan, istek, beklentileri nedir?

2. GEREÇ VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada nicel ve nitel yöntemlerin bir arada kullanıldığı karma yöntem kullanılmıştır. Sosyal yaşamın içinde gerçekleşen olay ve olgulara bütüncül ve derin bir çerçevede bakmak için farklı yöntemlerin kullanılması gerekmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Sosyal bilimlerde ve sağlık bilimlerinde uzun yıllardır kullanılan ve araştırmalardaki etkili çıktıları nedeniyle de sıklıkla başvurulan bir yöntem olan karma yöntem deseni, nitel ve nicel verilerin toplanılarak her ikisinin birlikte kullanıldığı bir desendir. Karma yöntem deseninde araştırma sorusu, çoklu veri elde etme yoluyla genişlik ve derinlik kazanmaktadır. Nicel yöntemler ile bir sorunun boyutu sayısal anlamda gösterilmeye çalışılırken, nitel yöntemler ile kişiler üzerindeki yarattığı etki gösterilmeye çalışılmaktadır. Ayrıca farklı yöntemlerle toplanan veriler birbirini teyit amacı ile kullanılabilmektedir. Böylece tek bir yöntemin ortaya koyduğu zayıflık diğer yöntemin katkısıyla güçlendirilebilir ve sonuçların inandırıcılığı arttırılabilir (Alkan ve ark., 2019; Yıldırım ve Şimşek, 2018).

Karma yöntem sadece farklı veri toplama değil ayrıca araştırma sorularına farklı bakış açılarından bakmayı da amaçlamaktadır. Temel önermesi, nicel ve nitel yaklaşımların bir arada kullanılmasının, araştırma problemlerinin tek bir yöntemin kullanılmasındansa her iki yöntemin de kullanılarak daha iyi anlaşılmasını sağlamasıdır. Hem nicel verileri hem de nitel verileri harmanlayarak araştırma sorularının ve araştırma probleminin eksikliklerinin giderileceği ve daha iyi anlaşılabileceği fikrine dayanmaktadır (Creswell, 2006).

Yukarıdaki sebeplerden dolayı, bu çalışmada da tek bir veri kaynağının yetersiz kalacağının düşünülmesi ve nicel boyutta elde edilecek verilerin nitel yöntemler ile derinleştirilmesi ihtiyacı ile karma yöntem tercih edilmiştir. Bununla birlikte güçlendirmede, bir olguya ilişkin farklı veri kaynaklarından bilgi sağlamak için kullanılan araştırma yöntemleri, etkili güçlendirme müdahalelerinin geliştirilmesi ve

uygulanması açısından önemlidir (Foster-Fishman ve ark., 1998). Güçlendirme yaklaşımını temel alan bir sosyal hizmet uygulamasında, bireyin güç ve güçsüzlüklerinin keşfedilmesi gerekir. Güçsüzlüğü daha fazla deneyimleyen ergenlerin, yaşadığı güçsüzlüğe etki eden deneyimlerinin, ilişkilerinin ve hastalık algısının ortaya çıkarılması bu gruba yönelik yürütülecek müdahaleler için de bir kanıt temeli sağlaması açısından önemlidir. Bu doğrultuda karma yöntem çok yönlü bir değerlendirme imkanı sunacağı düşünülerek bu araştırmaya model olarak seçilmiş ve araştırma iki aşamalı olarak yürütülmüştür.

Creswell ve Clark (2015) karma yöntem desen türlerini yakınsayan paralel desen, açıklayıcı/açımlayıcı sıralı desen, keşfedici sıralı desen ve iç içe sıralı desen olmak üzere dört temel karma desenle birlikte, çoklu desen bileşenlerini biraraya getiren dönüştürücü desen ve çok aşamalı desen şeklinde altı kategoriye ayırmıştır. Karma yöntemde hangi verinin baskın olarak konumlandırılacağı, hangi sırayla gerçekleştirilecekleri tamamen araştırmacıya bağlıdır. Araştırmanın amacına paralel olarak bu çalışmada açımlayıcı sıralı desen kullanılmıştır. Açımlayıcı sıralı desende; öncelikle nicel veri toplanarak analiz edilir, sonrasında da derinlik kazandırmak istenen nicel bulgulara ilişkin nitel verileri toplama sürecine geçilir. Her iki desenden elde edilen sonuçlar veri yorumlama ve tartışma bölümünde birleştirilir (Creswell ve Clark, 2015).

Araştırmanın amacı doğrultusunda sıralı bir uygulama yapılmasının uygun olacağına karar verildiği için açımlayıcı sıralı desen tercih edilmiştir. İlk aşamada öncelik nicel uygulamaya yönelik tasarlanmıştır. Öncelikle nicel uygulama yapılmasının sebeplerinden biri güçler ve güçlükler düzeyi yüksek olan ergenlerin belirlenmesidir. Nitel uygulamanın güçsüzlüğü daha fazla deneyimleyen kronik hastalığa sahip ergenlerle gerçekleştirilmesi amaçlandığı için nicel uygulama ile güçlük düzeyi yüksek olan ergenlerin örneklem arasından seçilmesi sağlanmıştır. Bu kapsamda nicel uygulamada ergenlerin güçler ve güçlüklerini ortaya koymaya yönelik ölçme aracı uygulayarak ergenleri tanımlayıcı özelliklerin, güçler ve güçlüklerine etki eden değişkenlerin ve hastalığa ilişkin algılarının istatistiksel analizler ile ortaya konulması sağlanmıştır. İkinci aşamayı nitel uygulama takip etmiştir. Bu aşamanın

amacı güçlük yaşayan ergenlerin güçsüz hissetmelerinin altında yatan deneyimleri, ilişki süreçlerini, hastalığa ilişkin algılarını ve güç odaklarını onların ve bu süreci birlikte deneyimledikleri ebeveynlerinin gözünden keşfetmektir. Böylece hem ergenin bakış açısından hem de bakım verenin bakış açısından yaşanan deneyimler, güçler ve güçsüzlüklere ilişkin bulgular elde edilerek ergenlerin psikososyal uyum sürecindeki gereksinimleri zengin verilerle keşfedilmeye çalışılmıştır.

Nicel ve nitel desenleri birleştirirken de tamamlayıcılık ilkesi benimsenmiştir. Tamamlayıcılık; bir yöntemden elde edilen bulguların detaylandırılması ve zenginleştirilmesinde diğer yöntemin sonuçlarını kullanır. Nicel ve nitel yöntemlerden edilen veriler ile hem çakışmaların olduğu durumları belirlemek hem de araştırılan olguya farklı açılardan derinlemesine bir bakış açısı kazandırılmasını sağlar (Baki ve Gökçek, 2012). Böylece farklı veri kaynaklarından (ergen, bakım veren ebeveyn) hastalık sürecine ilişkin deneyimler, hastalık algısı, güç ve güçlüklerin daha detaylı anlaşılması hedeflenmiştir.

Araştırmanın ilk aşaması olan nicel boyutunda tarama modeli uygulanmıştır. Tarama modeli geçmişte veya halen var olan bir durumu var olduğu şekliyle açıklayan ve büyük gruplarla çalışma olanağı sağlayan bir desendir. Bu araştırmada, alt amaçlar doğrultusunda iki veya daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişim varlığını ya da derecesini belirlemeye yönelik ilişkisel tarama modeli kullanılmıştır (Karasar, 2012). Bu kapsamda kronik hastalığa sahip çocukların güçler ve güçlükler düzeylerinin, bağımsız değişkenlerle ilişkisi incelenmiştir.

Araştırmanın ikinci aşamasında ise, güçlük düzeyi yüksek olan ergenler arasından seçilen ergenler ve onların bakım veren ebeveynlerinin hastalık sürecine ilişkin deneyimlerini, hastalığa ilişkin algılarını ve yaşadıkları güç ve güçlükleri derinlemesine keşfetmek amacıyla nitel aşama kısmına geçilmiştir.

Araştırmanın nitel kısmının hem ergenler hem de bakım veren ebeveynler ile gerçekleştirilmesinin iki sebebi vardır. Bunlardan ilki kronik hastalığı doğrudan deneyimleyen çergenlerin hastalık sürecinde yaşadığı deneyimleri, hastalıkla ilgili

düşüncelerini, yaşadıkları güç ve güçlükleri ve güçsüz hissetmelerinin altında yatan gömülü anlamları kendi anlatımları ile inceleyerek derinleştirilmesini sağlamaktır. İkincisi ise, kronik hastalığın etkilerini ergenle birlikte yoğun bir şekilde hisseden bakım veren ebeveynlerin gözünden, yaşanan süreç ve güç ve güçlüklerin ortaya çıkarılmasıdır. Böylece hem ergenlerin hem de ebeveynlerin bakış açısı ile yaşanan değişimler, sorunlar, gereksinimlerin zengin bir sunumu elde edilerek, pediatrik sosyal hizmet gereksinimlerinin ve müdahalelerinin belirlenmesi hedeflenmektedir. Bu kapsamda hem kronik hastalığa sahip ergenin hem de bakım veren ebeveynlerin hastalık sürecindeki deneyimleri, hastalık algısı, güç ve güçlüklerini derin anlatılar yolu ile ortaya koymak amacıyla fenomonolojik (olgubilim) modelden yararlanılmıştır. Fenomenolojik yaklaşımla, kronik hastalığa sahip ergenler ve bakım veren ebeveynlerin belirlenen olguyu nasıl deneyimledikleri sorusuna yanıt aranmıştır.

Fenomenoloji farkında olunup derinlemesine bir anlayışa sahip olunmayan olguların incelenmesinde kullanılır. Bu olgular sosyal yaşamımızdaki olaylar, deneyimler, algılar, yönelimler, kavramlar ve durumlar gibi çeşitli biçimlerde karşımıza çıkabilmektedir. Ancak bu, onları tam olarak anladığımız anlamına gelmez. Yani bize tamamen yabancı olmayan aynı zamanda da tam olarak kavrayamadığımız olguları araştırmayı amaçlayan çalışmalar için fenomenoloji uygun bir altyapı sağlar. Fenomenoloji; insanların yaşadığı deneyimin ne olduğuna (tanımlayıcı fenomenoloji) ve bu deneyimi nasıl yorumladıklarına (yorumlayıcı fenomenoloji) odaklanır. Fenomenolojik araştırmanın amacı, tanımlanan ve yorumlanan bu deneyimi ve oluşturduğu algıyı ortaya çıkarmaktır (Sarıkaya Karabudak, 2008; Yıldırım ve Şimşek, 2018).

Fenomenolojik araştırmalarda en önemli veri toplama aracı görüşmedir. Böylece amaca uygun şekilde bireylerin olguya ilişkin deneyimleri ve algıları irdelenebilmektedir. Burada araştırmacı ve görüşülen kişi arasında güvene dayalı bir etkileşim ortamı kurulabilmesi önemlidir. Böyle bir ortamda bireyler kendilerini daha rahat ifade edebilir ve gömülü anlamlar ortaya çıkarılabilir Bireylerin deneyimlerinin daha derindeki anlamlarını tanımlama için o deneyimi yaşayan kişilerden veri toplanması önemlidir. İlgilenilen fenomeni dolaylı yoldan deneyimlemiş kişilerdense

doğrudan deneyimleyen kişilerin katkısı daha anlamlıdır. Ayrıca, bu süreçte araştırmacı kendi deneyimlerini bir kenara bırakarak katılımcıyı anlamaya çalışmalıdır (Yıldırım ve Şimşek, 2018). Bu çalışmada da kronik hastalık sürecini doğrudan deneyimleyen çocuklar ve dolaylı yoldan deneyimleyen ebeveynler sürece dahil edilmiştir.

Fenomenolojik desenin bu özelliklerinden faydalanarak araştırmanın amaçları doğrultusunda hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla derinlemesine görüşme tekniği kullanılmıştır. Böylece kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalık sürecine ilişkin deneyimleri, hastalık algısı, güç ve güçlüklerinin katılımcıların bireysel görüş ve deneyimlerinden elde edilen verilerle anlaşılması amaçlanmıştır. Benzer şekilde bakım veren ebeveynlerinde hastalık sürecine ilişkin deneyimini, hastalığa yükledikleri anlamı, güç ve güçlüklerini kendi anlamlandırmaları doğrultusunda belirlenmesi ve anlaşılması önemlidir.

2.2. Çalışma Grubu

Araştırmanın çalışma grubunu Ankara ili merkez sınırları içinde; Sağlık Bakanlığına bağlı kamu hastanelerinde yatarak tedavi gören; 10-19 yaş aralığında en az bir yıldır kronik böbrek yetmezliği, kronik kalp yetmezliği, diyabet, astım, hipertansiyon hastalıklarından birine sahip ergenler oluşturmaktadır. Çalışmanın örnekleminin yaş aralığı belirlenirken, ergenin hastalık sürecine ilişkin belirli bir farkındalığının ve kendisini açıkça ifade edebilecek bilişsel düzeyde ve olgunlukta olmasının ölçülmek istenen veriler açısından önemli olduğu düşünülmüştür. Bu nedenle WHO (2021)'nun ergen yaş aralığını kapsayan 10-19 yaş arası ergenler çalışma kapsamına dahil edilmiş, kullanılan ölçekler bu yaş grubuna uygun seçilmiştir.

Ankara ili merkez sınırları içerisinde yer alan kamu hastanelerinde araştırma grubuna yönelik kliniğe sahip olan hastaneler Çizelge 2.1'de gösterilmiş olup, uygulamanın bu hastanelerde gerçekleştirilmesi planlanmıştır.

Çizelge 2.1. Araştırmanın gerçekleştirilmesi planlanan kamu hastaneleri

Araştırmanın Gerçekleştirilmesi Planlanan Kamu Hastaneleri	
	Klinik Adı
Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi	Çocuk Endokrinoloji
	Çocuk Kardiyoloji
	Çocuk Nefroloji
Türkiye Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi (Ankara Şehir Hastanesi'ne bağlanmıştır)	Çocuk Kardiyoloji
Ankara Etlik Zübeyde Hanım Kadın Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi	Çocuk Kardiyoloji
Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi	Çocuk Endokrinoloji
	Çocuk Kardiyoloji
	Çocuk Nefroloji
Ankara Çocuk Sağlığı Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi (Ankara Şehir Hastanesi'ne bağlanmıştır)	Çocuk Endokrinoloji
	Çocuk Kardiyoloji
	Çocuk Göğüs Hastalıkları
	Çocuk Nefroloji
Ankara Keçiören Eğitim ve Araştırma Hastanesi	Çocuk Endokrinoloji
	Çocuk Kardiyoloji
	Çocuk Nefroloji
Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesi	Çocuk İmmünolojisi ve Alerji Hastalıkları
	Çocuk Nefroloji
	Çocuk Endokrinoloji

Araştırmanın gerçekleştirilmesi planlanan yukarıdaki hastanelerde uygulama yapabilmek için Ankara İl Sağlık Müdürlüğü ile yazışma yapılmıştır. Türkiye Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Ankara Dr. Sami Ulus Kadın Doğum, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi Şehir Hastanelerine taşınma süreçleri olduğu için çalışmaya izin vermemiştir. Ankara Etlik Zübeyde Hanım Kadın Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesi ise araştırma örneklemindeki yaş aralığına sahip ergen bulunmaması nedeniyle uygulama dışında bırakılmıştır. Bu doğrultuda

araştırmaya izin veren Ankara Şehir Hastanesi, Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Keçiören Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nden çalışma grubu seçilmiştir.

Nicel çalışma grubuna dahil edilen ergenlerin araştırmaya alınma kriterleri şu şekildedir;

- Kronik böbrek yetmezliği, kronik kalp yetmezliği, diyabet, astım, hipertansiyon hastalıklarından birine sahip olup hastalığı en 1 yıldır deneyimliyor olması
- 10-19 yaş aralığında olup hastalık sürecinin farkında ve kendini ifade edebilecek bilişsel olgunlukta olması
- Ergenin daha önceden bilinen psikolojik bir hastalığının bulunmaması
- Zihinsel bir problemi olmaması

Bu kapsamda araştırmanın nicel aşaması belirtilen kriterlere uygun ve araştırmaya katılmayı kabul eden 127 ergen ile tamamlanmıştır.

Araştırmanın nitel çalışma grubu oluşturulurken amaçlı örnekleme tekniği kullanılmıştır. Bu doğrultuda nitel aşama kronik hastalığa sahip ergenler arasından belirlenmiş ergenler ve bu ergenlerin bakım veren ebeveynleri ile gerçekleştirilmiştir.

Nitel çalışma grubuna dahil edilen ergenlerin araştırmaya alınma kriterleri nicel aşamadaki kriterlere ek olarak güçler ve güçlükler anketinden yüksek puan almış olmalarıdır. Bu kapsamda belirtilen kritere uygun 8 ergen (6 kız, 2 erkek) ile nitel aşama tamamlanmıştır.

Nitel çalışma grubuna dahil edilen bakım veren ebeveynlerin araştırmaya alınma kriterleri şu şekildedir:

- Kronik böbrek yetmezliği, kronik kalp yetmezliği, diyabet, astım, hipertansiyon hastalıklarından birine sahip olup hastalığı en 1 yıldır deneyimleyen ve güçler ve güçlükler anketinden yüksek puan alan ergenin ebeveyni olması
- Daha önceden bilinen psikolojik bir hastalığının bulunmaması
- Zihinsel bir problemi olmaması

Bu kapsamda belirtilen kriterle uygun 10 ebeveyn (8 anne 2 baba) ile nitel aşama tamamlanmıştır.

2.3. Veri Toplama Araçları

2.3.1. Nicel Veri Toplama Araçları

2.3.1.1. Sosyodemografik Bilgi Formu

Bu form (Ek-3), araştırmacı tarafından kronik hastalığa sahip ergenlerin cinsiyet, yaş, eğitim durumu, yaşadıkları yer, kardeş sayısı, ailenin sosyoekonomik düzeyi, anne-baba eğitim durumu, anne-baba çalışma durumu gibi sosyodemografik bilgileri ile kronik hastalık türü, ne kadar süredir tedavi gördüğü, hastaneye yatış sıklığı, okul devamsızlığı, okul başarısı, hastalığın olumsuz etkilediği durumlar, alınan sosyal destek gibi hastalığa ilişkin bilgilerini ve hastalık sürecini öğrenmek üzere hazırlanmıştır.

2.3.1.2. Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Çocuk/Ergen Formu

Hastalık ve hastalığa bağlı tedavinin, hastalığı yaşayan ergen tarafından nasıl algılandığını anlamak üzere hazırlanmıştır. 11 maddelik bir soru formundan

oluşmaktadır (Ek-4). Bu alanda kullanılmak üzere iyi yapılandırılmış bir ölçme aracı olduğu düşünüldüğünden, söz konusu form Ilgın Gökler (2008)'in "Sistem Yaklaşımı ve Sosyal-Ekolojik Yaklaşım Çerçevesinde Oluşturulan Kavramsal Model Temelinde Kronik Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik Uyumun Yordanması" konulu doktora tezinden alınmıştır. Form; araştırmacının ilgili alandaki bilgileri, soru örneklerinin incelenmesi ve klinik gözlemlerine dayanılarak hazırlanmıştır.

Gökler (2008)'in 125 çocuk ve ergene uyguladığı Hastalığa İlişkin Öznel Algılar- Çocuk/Ergen Formu 11 sorudan oluşmaktadır. Gökler (2008) formun iç tutarlılığını saptamak üzere güvenirlik analizi yapmıştır. Tüm ölçek için Cronbach Alpha değerini.86 olarak belirlemiştir. Ölçeğin yaşamsal tehdit algısı, hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algılar ve hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algılar olmak üzere üç alt boyutu bulunmaktadır.

Gökler (2008)'in belirttiği üzere hastalığın ağırlığı, kaygı durumuna etkisi, tedavi sürecinin zorluğu ile ilgili doğrudan soruların çocuk için olumsuz etkiler oluşturabileceği göz önünde bulundurularak sorular üçüncü çoğul şahıs kullanılarak hazırlanmıştır. Her bir soru 3 dereceli ölçek üzerinden yanıtlanmaktadır. Soruların cevaplarına verilecek puan 0-2 arasında değişmekte olup, alınabilecek en yüksek puan 22'dir. Ölçekten alınan yüksek puan, hastalığın ergen tarafından algılan ağırlığının yüksek olduğunu göstermektedir.

2.3.1.3. Güçler ve Güçlükler Anketi

Ergenlerle yapılan çalışmalarda onların duygusal ve davranışsal sorunlarını taramak için güvenilir ve geçerli gereçlere ihtiyaç vardır. Çocuk ve ergenlerin ruhsal belirtilerini değerlendiren Güçler ve Güçlükler Anketi (GGA) "Strength and Difficulties Questionniare (SDQ)" İngiliz psikiyatrist Robert Goodman tarafından 1997 yılında geliştirilmiş; Güvenir ve arkadaşları tarafından ise 2008 yılında Türkçe'ye uyarlama çalışması yapılmıştır. Anketin 4-16 yaşlar için ebeveyn ve okul

formu, 11-16 yaşlar için ergen formu bulunmaktadır. Bu çalışmada sadece çocuğun kendisinin dolduracağı ergen formu kullanılmıştır (Ek-5).

Anket soruları bazıları olumlu bazıları olumsuz davranış özelliklerini sorgulayan 25 soru içerir. Bu sorular yapılan faktör analizi sonucu beş alt başlıkta toplanmıştır; davranış sorunları, dikkat eksikliği ve hiperaktivite, duygusal sorunlar, akran sorunları ve sosyal davranışlardır. Her başlık kendi içinde değerlendirildiği gibi ilk dört başlığın toplamı 'toplam güçlük puanı'nı vermektedir. Her bir soru "doğru değil", "kısmen doğru" ve "kesinlikle doğru" şeklinde yanıtlanmakta ve 0-2 arasında puanlandırılmaktadır. Ölçeğin 7.,11.,14.,21. ve 25. sorularının tersine çevrilip puanlanması gerekmektedir. Ölçekten alınan toplam puan ise 0-40 arasında olup, toplam puan arttıkça çocuktaki sorun davranışlarının arttığını göstermektedir. Araştırmanın güvenirlik analizinde ölçek geneli için Cronbach Alfa değeri 0,86 bulunmuştur. (Güvenir ve ark., 2008).

2.3.2. Nitel Veri Toplama Araçları

Fenomenolojik araştırmada bir olguyla ilgili derinlemesine bir anlayışa sahip olmak amaçlanır. Gözlemler, mülakatlar, dokümanlar, görsel-işitsel materyaller gibi birden çok veri toplama aracı ise buna hizmet eder. Fenomenolojik araştırmalarda veri kaynaklarının, odaklanılan olguyu yaşayan ve bu olguyu yansıtabilecek bireyler olması gerekir (Yıldırım ve Şimşek, 2018).

Ergenlik dönemi kronik hastalıklarda psikososyal uyuma etki ettiği düşünülen hastalık sürecine ilişkin deneyimler, hastalık algısı, güç ve güçlüklerin derinlemesine keşfedilmesi ve sosyal hizmetin güçlendirme bakış açısıyla hazırlanan görüşme formunun, çalışmanın amacını zenginleştireceği düşünülmüştür. Bu kapsamda örneklem içinden seçilen kronik hastalığa sahip ergen ve bakım veren ebeveynleri ile yarı yapılandırılmış görüşme formu aracılığıyla derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşme gerçekleştirilirken katılımcıların hiçbir etki ve

yönlendirme altında bırakılmadan duygu ve düşüncelerini paylaşmaları sağlanmaya çalışılmıştır.

Yarı yapılandırılmış görüşme formu hazırlanırken konuyla ilgili alan yazının incelenmesinin ardından araştırmanın amacına uygun bir şekilde görüşme formu taslağı hazırlanmıştır. Daha sonra bu taslak formla ilgili olarak uzman görüşlerinden faydalanılmış, görüşme formunu şekil ve içerik açasından değerlendirmeleri istenmiş ve alınan geri bildirimler doğrultusunda görüşme formu yeniden düzenlenerek uygulanabilir haline ulaşmıştır.

2.3.2.1. Kronik Hastalığa Sahip Ergenler için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Nitel uygulamaya dahil edilen kronik hastalığa sahip ergenler ile nicel ölçme araçlarında yer alan sosyodemografik bilgi formu uygulandığı için tanıtıcı bilgilere ilişkin sorular sorulmamıştır. Görüşmeye başlarken en son görüşmemizden bu yana hastalık sürecindeki ilerlemeler ve hayatındaki değişimler sorularak görüşmeye başlanmıştır. Hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu; hastalık sürecine ilişkin fiziksel, duygusal ve sosyal değişimler, hastalığın kişilerarası ilişkilere yansımaları, hastalık algısı, yaşanan güçlükler ve güç odakları, baş etme yöntemleri, geleceğe yönelik plan, istek, dilekler başlıklarından oluşmaktadır (Ek-6).

2.3.2.2. Bakım Veren Ebeveynler için Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Ebeveynler için hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu; sosyodemografik özellikler, kronik hastalık süreci ile birlikte yaşanan fiziksel, duygusal, sosyal ve ekonomik değişimler, hastalığın kişilerarası ilişkilere yansımaları, hastalığa ilişkin algılar, yaşanan güç ve güçlükler, baş etme yöntemleri ve geleceğe yönelik plan, istek, dilekler başlıklarından oluşmaktadır (Ek-7).

2.4. Veri Toplama Süreci

Veri toplama sürecinde ilk olarak araştırmanın etik kurallara uygun biçimde yürütülmesi için Ankara Üniversitesi Etik Kurul Başkanlığına başvurulmuş ve araştırma için gerekli olan etik kurul izni alınmıştır. Uygulama Sağlık Bakanlığına bağlı kamu hastanelerinde gerçekleştirileceği için Ankara İl Sağlık Müdürlüğü'ne gerekli izinler için başvuru yapılmıştır. Ankara İl Sağlık Müdürlüğünce yapılan yazışmalarda Ankara Şehir Hastanesi (Ankara Çocuk Sağlığı Hastalıkları Hematoloji Onkoloji EAH), Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Yenimahalle Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Ankara Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Keçiören Eğitim ve Araştırma Hastanesi araştırma için uygunluk vermiştir. Söz konusu hastanelerin etik kurulundan da gerekli onay alındıktan sonra veri toplama süreci başlatılmıştır.

Uygulamaya başlamadan önce her hastanenin sağlık bakım hizmetleri müdürü, klinik şefleri ve sorumlu hemşireleri ile görüşmeler yapılmıştır. Sorumlu hemşireler yatarak tedavi gören hasta profilini ve özelliklerini iyi bildiği için hastanelere her gidildiğinde sorumlu hemşire ile birlikte yatan hasta listelerinin incelenmesi ve araştırma kriterlerine uyan ergenler ile nicel uygulama yapılması kararlaştırılmıştır.

Araştırmanın nicel verilerini toplamaya başlamadan önce soruların ergenler tarafından anlaşılabilirliğini belirlemek için pilot uygulama yapmanın faydalı olacağı düşünülmüş ve 10 ergen ile ön uygulama gerçekleştirilmiştir. Alınan geri bildirimler doğrultusunda anket formundaki sorularda değişiklik yapılmamıştır. Ancak ergenlerin üzerinde durduğu hastalık hakkında bilgi ve akademik süreçler ile ilgili soru eklemenin faydalı olacağına karar verilmiştir. Bu doğrultuda anket formu revize edilerek son halini almış ve uygulama sürecine başlanmıştır. Pilot uygulamada elde edilen veriler araştırmaya dahil edilmemiştir.

Ergenlerin tedavi gördüğü odalar genellikle iki kişiliktir. Ankara Şehir hastanesinde ise tek kişilik odalar mevcuttur. Bu nedenle hem nicel hem nitel uygulama sürecinde fiziki olarak bir sorun yaşanmamıştır. Araştırma verileri gönüllülük ilkesi kapsamında bilgilendirilmiş onam alınarak araştırmacı tarafından

toplanmıştır. Ergenlere ve ebeveynlere çalışmanın kapsamı hakkında sözel bilgilendirme yapılmış, ayrıca bilgilendirilmiş onam formunu da okumaları ve akıllarına takılan soruları sormaları talep edilmiştir. Hem sözel hem de yazılı bilgilendirme sonucu araştırmaya katılmayı kabul eden ergenlere ebeveynlerinin de yazılı imzası alınarak anket formu uygulanmıştır.

Araştırmanın örneklemi seçilirken yatarak tedavi gören ergenler çalışmaya dahil edilmiştir. Bunun iki önemli sebebi bulunmaktadır.

1. Hastalık ve beraberinde hastanede yatma, ergenler için endişe ve korku yaratan olumsuz bir deneyimdir. Ailesinden, arkadaşlarından, okulundan, alıştığı çevresinden ayrı kalan ergen bunların yasını tutmaktadır. Bununla birlikte hastanede yatmanın ergenin psikososyal uyumu üzerinde de olumsuz etkileri olduğundan söz edilmektedir. Ergenin yaşadığı bu sorunlara müdahale edilmemesi yaşamlarının ilerleyen dönemlerinde yetersizlik, engellenmişlik, kaygı gibi farklı sorunları derinleştirebilmektedir (Üstün ve ark., 2014). Ayrıca ergenin bakımını üstlenen ebeveynleri de benzer ayrılık sürecini deneyimlemektedir. Özellikle aileden ve diğer çocuklarından uzak kalma, iş ortamından uzaklaşma ebeveynler için zorlu durumlardır. Bu nedenle örneklem grubu seçilirken hastalık sürecini tüm yönleri ile deneyimleyen bir grup olması göz önünde bulundurulmuştur. Bununla birlikte derinlemesine görüşmelerin sürecin yaşandığı ortamda gerçekleştirilmesinin daha etkili olacağına karar verilmiştir.

2. Hastanelerin poliklinik servisleri insanların vakit geçirmekten hoşlanmadıkları yerlerdir. Hastalar ve yakınları bir an önce muayene olup gitmek isterler. Özellikle çocuklar söz konusu olduğunda ebeveynler daha hassas davranmaktadır. Bununla birlikte araştırmada verimli sonuçlar alabilmek için uygulamanın yapıldığı ortam ve koşulların da uygun olması önemlidir. Klinikler hasta yoğunluğunun en fazla olduğu yerlerdir. Hem uygulamayı gerçekleştirecek alan yetersizliği hem de etik açıdan

katılımcının konuşmalarının gizliliğini sağlamada yaşanabilecek zorluklar nedeniyle poliklinik hastaları sürece dahil edilmemiştir.

Veri toplama sürecinde yaşanan en önemli sorun belirlenen yaş aralığı ve kronik hastalıklarda yatarak tedavi gören ergen sayısının beklendiğinden daha az olmasıydı. Bununla birlikte araştırmacı çalıştığı kurumdan haftada bir gün uygulamaya gitmek için izin alabilmiştir. Bu doğrultuda uygulama için izin veren hastaneler sırayla ziyaret edilmiştir. Klinik şefi ve hemşirelerle kurulan iletişim sonrası hastaneye gitmeden önce telefonla bu kişiler aranmış, kriterlere uygun hasta olup olmadığı sorgulanmıştır. Bu durum araştırmanın uygulama sürecinde de kolaylık sağlamıştır. Yukarıdaki nedenlerle nicel veri toplama süreci beklenenden daha uzun sürmüş, 2019 yılı boyunca yaklaşık bir yıl veri toplama süreci devam etmiştir.

Nicel veri toplama süreci tamamlanıp analiz edildikten sonra nitel aşamaya geçilmek istenmiş ancak tüm dünyanın yaşadığı COVID 19 salgını nedeniyle sürece ara verilmek zorunda kalınmıştır. Bu süreçte nitel aşama için ergenler ve ebeveynleri için hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formu yeniden gözden geçirilmiştir. Güçler ve güçlükler puanı yüksek olan ergenler belirlenmiş, bu ergenlerin tedavi gördüğü hastanelere gidilerek sorumlu hemşire gözetiminde iletişim bilgileri alınmıştır.

Araştırmanın nitel aşaması için görüşme yapılacak kronik hastalığa sahip ergenler ve bakım veren ebeveynlerinin bilgilendirilmiş onam formunu okumaları sağlanmış ve imzalatılmıştır. Katılımcılara gizlilik ve çalışmanın sınırları hakkında bilgi verilmiştir. Ayrıca ergenlerin ve ebeveynlerin araştırmaya yönelik soruları cevaplandırılmış, görüşme için güvene dayalı bir zemin hazırlanmaya çalışılmıştır.

Güçler ve güçlükler puanı yüksek olan 5 ergen ve ebeveynleri ile ilgili veriler nicel verilerle aynı zamanda toplanmıştır. Bu ergenler ve ebeveynleri il dışında yaşadıkları için tekrar görüşme imkanı zor olacağından bu şekilde bir yol izlenmiştir. Ancak bu ergenlerden biri ile tıbbi işlem yapılacağı için görüşme yarıda kesilmiştir. Tıbbi işlem devam ederken ebeveyn ile görüşme sağlanmış, ancak işlem sonrası ergen

kendini iyi hissetmediği için görüşmeye devam etmek istememiştir. Diğer 4 ergen ve ebeveyni ile görüşme süreci tamamlanmıştır.

Görüşme yapılması planlanan ergenlerden üçünün hastanede tekrar yattığı gözlenmiştir. Diğer iki ergen için de ebeveynlerle telefonda görüşülmüş ve kontrol tarihine göre planlama yapılmıştır. Ancak ergenlerden biri kendini iyi hissetmediğini belirterek görüşmeye katılmak istememiştir. Bu süreçte belirtilen sebepler doğrultusunda iki ergen araştırma kapsamı içine alınamamıştır. Böylece 8 ergen ve 10 ebeveyn ile uygulama gerçekleştirilmiştir.

Ergenlerle yapılan görüşmeler kendi rızaları ve ebeveynlerinin izni doğrultusunda hastaların odasında yapılmış olup, görüşmelerin süresi 30-45 dakika arasında değişmiştir. Ebeveynlerle ise kliniklerdeki uygun odalarda görüşme süreci gerçekleştirilmiştir. Ebeveynlerle yapılan görüşmelerin süresi 40-60 dakika arasında değişmiştir.

Nitel veri toplama sürecinde görüşmelerin ses kayıt cihazına kaydedilmesi konusunda katılımcılardan izin alınmıştır. Görüşmelerde nitel boyuttaki amaçlar doğrultusunda yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır. Aynı zamanda araştırmacı tarafından bizzat yüzyüze gerçekleştirilmiştir. Nitel veriler 1 Haziran 2020- 1 Ağustos 2020 tarihleri arasında toplanmıştır.

Hassas bir grubu oluşturan ergen katılımcılarla yürütülen araştırmalar, daha fazla dikkat ve bilgi gerektirmektedir. Bu nedenle araştırma planlanırken hedef alınan grubun yaşı, gelişimsel özellikleri göz önünde bulundurularak uygun bir dil ve iletişim kurulması önemlidir.

Çocuklar ve ergenlerle yürütülen çalışmalarda en önemli etik konulardan biri bilgilendirilmiş onamdır. Örneklemi ergen olan araştırmalarda, ergenin anlayabileceği bir dille araştırma hakkında bilgi verilmeli, çalışmaya katılmak istemesinin tamamen kendi rızası olduğu ve herhangi bir aşamasında çalışmayı bırakabileceği anlatılmalıdır.

Bu doğrultuda ergenin rızası alınarak bilgilendirilmiş onam alınmalıdır. Ülkemizde 18 yaşın altındaki her birey çocuktur ve velisinin vekaleti altındadır. Bu nedenle, 18 yaşın altındaki çocuklarla yürütülecek araştırmalarda araştırmacının çocuğun ebeveyninden ya da velisinden bilgilendirilmiş onam alması gerekmektedir (Çakmak, 2018). Bu kapsamda uygulamaya başlamadan önce hem ebeveynlere hem de ergenlere çalışmanın amacı ve kapsamı hakkında bilgi verilmiştir. Öncelikle ergenlerin çalışmaya katılmak isteyip istemediğine dair rızası sorulmuş, sonrasında ebeveynlerinden ve ergenlerden bilgilendirilmiş onam alınmıştır. Önce ebeveynlerden alınan bilgilendirilmiş onamın ergenin araştırmaya katılma konusunda kendini zorunlu hissetmesine neden olduğu, bu nedenle öncelikle ergenden rıza alınması gerektiği savunulmaktadır. Bununla birlikte ebeveynin onay vermediği ancak ergenin istekli olduğu durumlar da söz konusu olabilmektedir (Çakmak, 2018). Araştırma sürecinde böyle bir sorun ile karşılaşılmamıştır. Ebeveynler de araştırmaya katılma konusunda karar yetkisini çocuklarına bırakmışlardır.

Yetişkinlerle yapılan araştırmalarda olduğu gibi ergenlerle yapılan araştırmalarda da gizlilik ilkesi önemlidir. Araştırma kapsamında ergenin verdiği tüm bilgiler sosyal hizmet uzmanlarının müracaatçılara ilişkin etik sorumluluklarından biri olan mahremiyet ve gizlilik ilkesi kapsamında gizli tutulmalı, ebeveynleri veya bakımından sorumlu kişilerle paylaşılmamalıdır. Araştırma kapsamında katılımcılara gizlilik konusunda gerekli bilgi verilmiştir. Bununla birlikte yine katılımcıların kimliğini deşifre etmemek amacı ile hem çocuklara hem de ebeveynlere numara verilmiştir.

Çocuklarla ve ergenlerle yürütülen çalışmalarda bir diğer önemli konu araştırmacının yetkinliğidir. Sosyal hizmet uzmanları, Sosyal Hizmet Mesleğinin Etik İlke ve Sorumluluklarına uygun bir şekilde davranmak durumundadır. Bununla birlikte araştırmacının çocuk ve ergen çalışma grupları ile gerekli uygulama ve deneyime sahip olması önemlidir. Bu noktada belirtmekte fayda vardır ki araştırmacı sağlık alanında uzun yıllardır görev yapmış, kronik hastalığa sahip bireyler de dahil olmak üzere çeşitli müracaatçı grupları ile bireysel ve grup çalışmaları yürütmüştür.

Bu deneyimin görüşme süreçlerinin etkili bir şekilde ilerlemesi ve oluşabilecek olası zorlukların önüne geçilmesinde etkili olduğu düşünülmektedir.

2.5. Verilerin Analizi

Araştırmanın nicel verileri anket formu setleri numaralandırılarak SPSS 22 yazılımı ile bilgisayar ortamına aktarılmış ve çözümlenmiştir. Bununla birlikte ölçeklerin değerlendirilme ölçütlerine göre puanlama yapılmıştır. Araştırmada kronik hastalığa sahip ergenlerin sosyodemografik özelliklerine ilişkin bilgiler betimsel analiz yapılarak sayı-yüzde şeklinde verilmiştir.

Sayımla elde edilen ölçüm değerlerini bir değişken yönünden grupları karşılaştırmak için ki-kare testleri uygun istatistiksel yöntem olarak görülmüştür. Ki-kare testlerinde çapraz tablo hücrelerinin beklenen değerleri göz önüne alınarak Pearson testi, Yates düzeltmesi veya Fisher testi uygulanmıştır. Anlamlı bulunan bağımsız değişkenlerin bağımlı değişkene etkisini incelemek için tek değişkenli lojistik regresyon analizi uygulanmıştır. Tek değişkenli lojistik regresyon analizleri incelenerek bağımlı değişkeni etkileyen bağımsız değişkenlerin çoklu lojistik regresyon analizi ile etkileri incelenmiştir. Çoklu lojistik regresyon model sonuçlarına göre en az bir bağımsız değişken bağımlı değişken üzerine etkisi olmadığı zaman İleriye Doğru-Olabilirlik Oranı (Forward LR) yöntemine göre değişken seçimi yapıldıktan sonra tekrar çoklu lojistik regresyon analizi uygulanmıştır. Çalışmada hata payı %5 olarak alınmıştır.

Nitel verilerin ise analizi betimsel analiz yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Betimsel analizde veriler, araştırma sorularının ortaya çıkardığı temalara göre düzenlenebileceği gibi, görüşme veya gözlemde yer alan boyutlardan yola çıkarak da sunulabilmektedir. Öncelikle verilerin hangi temalar altında düzenleneceği ve sunulacağı belirlenmektedir. Daha sonra belirlenen temalara göre elde edilen veriler anlamlı ve mantıklı bir şekilde bir araya getirilmekte ve katılımcıların ifadeleri doğrudan alıntı yapılarak temaların desteklenmesi

sağlanmaktadır. Son olarak ise tanımlanan bulgular açıklanmakta, ilişkilendirilmekte ve yorumlanmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2016).

Nitel aşamada elde edilen veriler katılımcıların izni doğrultusunda ses kayıt cihazı ile kaydedilmiştir. Ses kayıtlarının yazılı dökümü yapılmış ve tekrar okunarak metin haline getirilmiştir. Metin haline getirilen bu veriler MAXQUDA 2020 nitel analiz programında işlenmiştir. Tüm metin ve görüşmeler tekrar tekrar okunarak ana temalar ve kategoriler belirlenmiştir. Nitel aşamanın geçerliliğini arttırmak için uzman görüşü alınarak temaların son hali ortaya çıkarılmış ve düzenlemesi yapılmıştır. Araştırmanın tema, kategori ve alt kategorileri tablo şeklinde sunulmuştur. Nitel verilerin tümü katılımcıların kimliğini ifşa etmeyecek şekilde düzenlenmiştir.

2.6. Veri Toplama Araçlarının Geçerliliği ve Güvenirliği

Anket formlarının güvenirliği için tutarlılık katsayısı "Cronbach Alfa" hesaplanmıştır. Alfa değerinin en az 0,70 olması arzu edilir ancak bazı inceleme çalışmalarında bu değerin 0,50'ye kadar makul kabul edilebileceği öngörülmektedir (Altunışık ve ark., 2012).

Çizelge 2.2. Hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeğinin güvenirlik analizi

Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Ölçeği Alt Boyutları	**Cronbach's Alfa**
Yaşamsal tehdit algısı	0,595
Hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algılar	0,619
Hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algılar	0,670
Genel toplam	0,750

Hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği için yapılan güvenirlik analizi sonuçları Çizelge 2.2'de gösterilmektedir. Çalışmada hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeğinin yaşamsal tehdit algısı alt boyutu için alfa değeri 0,595, hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algılar alt boyutu için alfa değeri 0,619, hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algılar alt boyutu için alfa değeri ise 0,670 bulunmuştur. Ölçeğin toplam cronbach's alfa değeri ise 0,750 bulunmuş olup oldukça güvenilirdir.

Çizelge 2.3. Güçler ve güçlükler anketinin güvenirlik analizi

Güçler ve Güçlükler Anketi Alt Boyutları	**Cronbach's Alfa**
Sosyal davranış	0,686
Dikkat Eksikliği/Hiperaktivite	0,805
Duygusal Sorunlar	0,717
Davranış Sorunları	0,668
Akran Sorunları	0,623
Genel toplam	0,600

Güçler ve güçlükler anketinin güvenirlik analizi sonucuna baktığımızda (Çizelge 2.3.) sosyal davranış alt boyutu için alfa değeri 0,686, dikkat eksikliği/hiperaktivite alt boyutu için alfa değeri 0,805, duygusal sorunlar alt boyutu için alfa değeri 0,717, davranış sorunları alt boyutu için alfa değeri 0,668, akran sorunları alt boyutu için alfa değeri 0,623 bulunmuştur. Ölçeğin toplam cronbach's alfa değeri ise 0,600 bulunmuş olup güvenilirdir.

Ölçeklerin geçerlilik analizlerinin yapıldığı örneklem gruplarının (Gökler, 2008; Güvenir ve ark., 2008), araştırmanın örneklem grubu ile benzer yaş ve popülasyona sahip olması nedeni ile uzman istatistikçi görüşü alınarak geçerlilik testleri tekrarlanmamıştır.

Nitel analizin geçerlik ve güvenirliğini arttırmada araştırılan olguya ilişkin farklı anlam, algı, deneyim ve kaynakları ortaya çıkarmak önemlidir. Bu durum

araştırmayı zenginleştireceği gibi sonuçların inandırıcılığının artmasında da etkilidir (Yıldırım ve Şimşek, 2016). Bu amaçla, araştırmada hem kronik hastalığa sahip ergenler hem de bakım veren ebeveynler (hem anne hem baba) ile ayrı ayrı görüşülmüş, yaşanılan sürece ilişkin kendi algı, deneyim ve görüşleri alınarak yaşanan gerçekliğe ilişkin daha geçerli bir sonuç elde edilmesi hedeflenmiştir. İkinci olarak nicel ve nitel (derinlemesine görüşme ve gözlem) farklı veri toplama yöntemlerinin birlikte kullanılması ile, elde edilen bulgulara ilişkin yorumlamaların geçerliliğinin yüksek olması sağlanmaya çalışılmıştır. Son olarak da araştırmacının yaklaşımının geçerliliğini değerlendirmek ve farklı bir bakış açısı ortaya koymak amacıyla araştırma konusu hakkında genel bir bilgi birikimi olan ve nitel araştırma yöntemleri konusunda deneyimli bir uzmandan görüş alınması sağlanmıştır. Bu kapsamda verilerin analizi ve temalar ortaya çıkarıldıktan sonra araştırma odağında yer alan ergen ve ebeveynlerle çalışan bir sosyal hizmet uzmanının görüşü alınmıştır. Böylece araştırmacının belirlediği tema ve kategorilerin eleştirel bir gözle değerlendirilmesi ve objektifliğinin arttırılması sağlanmaya çalışılmıştır. Çalışmanın güvenirliği açısından katılımcıların sözleri doğrudan aktarılmış ve kategoriler içerisinde rapor haline getirilmiştir.

3. BULGULAR

Bu bölümde araştırmanın problemi ve amaçları çerçevesinde elde edilen nicel ve nitel bulgular yer almaktadır. Araştırmanın öncelikle nicel alt amaçlarına yönelik bulguları çizelgeler şeklinde gösterilerek açıklanmıştır. İkinci aşamada ise kronik hastalığa sahip ergenler ve bakım veren ebeveynlere ait nitel bulgular tema ve kategoriler halinde sunulmuş ve yorumlanmıştır.

3.1. Araştırmanın Nicel Aşamasına İlişkin Bulgular

Bu bölümde araştırmanın amaçları çerçevesinde elde edilen nicel bulgulara yer verilmiştir. Kronik hastalığa sahip ergenlere ilişkin nicel bulgular arasında; sosyodemografik ve hastalık sürecine ilişkin bulgular, hastalığa ilişkin öznel algılar ve güçler ve güçlükler ölçeklerine verdikleri yanıtlara ilişkin bulgular ve yorumlar yer almaktadır.

3.1.1. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Sosyodemografik Özellikleri

Araştırmaya katılan ergenlerin demografik bulguları ve hastalığa ilişkin özelliklerine yönelik frekans analizi sonuçları Çizelge 3.1'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.1. Kronik hastalığa sahip ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı

Değişken	**n**	**%**
Cinsiyet		
Kız	70	55,1
Erkek	57	44,9
Yaş		
12-14	59	46,5
15-18	68	53,5
Sınıf		
5-8	57	44,9
9-12	70	55,1

Çizelge 3.1. (Devamı) Kronik hastalığa sahip ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı

Değişken	**n**	**%**
Yaşanılan yer		
Köy	10	7,9
Kasaba	8	6,3
Şehir	109	85,8
Kardeş sayısı		
Kardeşi yok	13	10,2
1-3	101	79,5
4-7	13	10,2
Aile dışında kendi evinizde yaşayan biri olma durumu		
Evet	36	28,3
Hayır	91	71,7
Ailenin sosyoekonomik düzeyi		
Çok Düşük	1	0,8
Düşük	20	15,7
Orta	79	62,2
Yüksek	27	21,3
Anne eğitim durumu		
Okuryazar	4	3,1
İlkokul mezunu	36	28,3
Ortaokul mezunu	26	20,5
Lise mezunu	41	32,3
Üniversite mezunu	20	15,7
Baba eğitim durumu		
Okuryazar	1	0,8
İlkokul mezunu	19	15,0
Ortaokul mezunu	24	18,9
Lise mezunu	45	35,4
Üniversite mezunu	38	29,9
Anne çalışma durumu		
Evet	38	29,9
Hayır	89	70,1
Baba çalışma durumu		
Evet	121	95,3
Hayır	6	4,7
Kronik hastalık türü		
Astım	23	18,1
Diyabet	30	23,6
Hipertansiyon	21	16,5
Kronik böbrek yetmezliği	30	23,6
Kronik kalp yetmezliği	23	18,1
Hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olma durumu		
Evet	89	70,1
Hayır	38	29,9
Tedavi süresi (yıl)		
1-3	70	55,1
4-6	36	28,3
7 ve üzeri	21	16,6

Çizelge 3.1. (Devamı) Kronik hastalığa sahip ergenlerin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımı

Değişken	n	%
Ortalama yatarak tedavi görme süresi (gün)		
1-3	51	40,2
4-6	43	33,9
7-9	27	21,3
10 ve üzeri	6	4,7
Hastalık nedeniyle yılda en az hastaneye yatma sayısı		
İlk defa yatıyorum	44	34,6
1-3	62	48,8
4-6	15	11,8
7-9	6	4,7
Anne ya da babanın kronik bir hastalığı olma durumu		
Evet	51	40,2
Hayır	76	59,8
Hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumu		
Evet	72	56,7
Hayır	55	43,3
Hastalığın ders başarısını etkileme durumu		
Evet	63	49,6
Hayır	64	50,4
Hastalık sürecinin olumsuz etkilediği durumlar (birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)		
Aile ilişkileri	28	10,1
Arkadaş ilişkileri	29	10,5
Yakın çevre ilişkileri	8	2,9
Sosyal aktivitelere katılma	86	31,2
Fiziksel durum	47	17,0
Duygu durumu	74	26,8
Diğer	4	1,4
Hastalık sürecinde en fazla destek görülen kişi		
Annem	101	79,5
Babam	11	8,7
Arkadaşlarım	8	6,3
Yakın akrabalarım	7	5,5
Profesyonel bir meslek elemanından destek alma durumu		
Evet	8	6,3
Hayır	119	93,7
Toplam	**127**	**100**

Araştırmaya katılan ergenlerin %55,1'i kız, %44,9'u erkektir. Ergenlerin %46,5'i 12-14 yaş, %53,5'i 15-18 yaş aralığındadır. Bu ergenlerin %44,9'unun öğrenim gördüğü sınıf grubu 5-8 arası, %55,1'inin öğrenim gördüğü sınıf grubu ise 9-12 arasıdır. Ergenler büyük oranda (%85,8) şehirde yaşamaktadır. Ergenlerin %79,5'i 1-3 arası kardeşi, %10,2'si 4-7 arası kardeşi olup, %10,2'sinin ise kardeşi yoktur. Bu ergenlerin %28,3'ü aile dışında kendi evlerinde yaşayan biri olduğunu beyan ederken, %71,7'si yaşayan biri olmadığını beyan ettikleri görülmektedir. Ailelerinin

sosyoekonomik düzeyi incelendiğinde ergenlerin %0,8'i çok düşük, %15,7'si düşük, %62,2'si orta, %21,3'ü yüksek şeklinde belirtmiştir. Ergenlerin %3,1'inin annesi okuryazar, %28,3'ünün annesi ilkokul, %20,5'inin annesi ortaokul, %32,3'ünün annesi lise, %15,7'sinin annesi üniversite mezunudur. Ayrıca ergenlerin %0,8'inin babası okuryazar, %15'inin babası ilkokul, %18,9'unun babası ortaokul, %35,4'ünün babası lise, %29,9'unun babası üniversite mezunudur. Bu ergenlerin %29,9'unun annesi çalışmakta, %70,1'inin annesi herhangi bir işte çalışmamaktadır. Ayrıca ergenlerin %95,3'ünün babası çalışmakta, %4,7'sinin babası herhangi bir işte çalışmamaktadır. Kronik hastalık türüne göre ergenlerin %18,1'i astım, %23,6'sı diyabet, %16,5'i hipertansiyon, %23,6'sı kronik böbrek yetmezliği, %18,1'i kronik kalp yetmezliği hastasıdır. Ergenlerin %70,1'i hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunu düşünürken, %29,9'u yeterli bilgiye sahip olmadığını düşünmektedir. Ergenlerin yarısından fazlası (%55,1) 1-3 yıldır kronik hastalık tedavisi görmektedir. %28,3'ü 4-6 yıl arası ve %16,6'sı ise 7 yıl ve üzeri süredir tedavi görmektedir. Bu ergenlerin %40,2'si ortalama 1-3 gün arası, %33,9'u ortalama 4-6 gün arası, %21,3'ü ortalama 7-9 gün arası, %4,7'si ortalama 10 gün ve üzeri yatarak tedavi gördükleri görülmektedir. Ergenlerin %48,8'i yılda 1-3 arası, %11,8'i yılda 4-6 arası, %4,7'si yılda 7-9 arası hastalık nedeniyle hastaneye yattıkları görülürken, %34,6'sı ilk defa yattığını beyan ettikleri görülmektedir. Anne veya babada kronik hastalık olma durumu incelendiğinde ergenlerin %40,2'sinin annesi ya da babasının kronik bir hastalığı olduğu, %59,8'inde ise olmadığı bulunmuştur. Ergenlerin %56,7'sinin hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olurken, %43,3'ünün hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olmadığını belirttikleri gözlenmektedir. Bu ergenlerin %49,6'sı hastalığın ders başarısını etkilediğini düşünürken, %50,4'ü hastalığın ders başarısını etkilediğini düşünmedikleri görülmektedir. Kronik hastalık sürecinin etkilediği durumlar incelendiğinde %31,2'si sosyal aktivitelere katılma, %26,8'i duygu durumu, %17'si fiziksel durum, %10,5'i arkadaş ilişkileri, %10,1'i aile ilişkileri, %2,9'u yakın çevre ile ilişkiler ve %1,4 diğer cevabını vermiştir. Ergenler hastalığı ile ilgili en fazla desteği (%79,5) annelerinden aldığını belirtmiştir. Ergenlerin yine büyük bir çoğunluğu (93,7) hastalığı süresince profesyonel bir meslek elemanından destek almamıştır.

3.1.2. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Güçler ve Güçlükler Düzeyi

Bu bölümde kronik hastalığa sahip ergenlerin güçler ve güçlükler düzeyine ilişkin analiz sonucu yer almaktadır.

Kronik hastalığa sahip ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre dağılımlarının frekans analizi sonuçları Çizelge 3.2'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.2. Kronik hastalığa sahip ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre dağılımı

Güçler ve Güçlükler Anketi	Düşük		Yüksek	
Boyutlar	n	%	n	%
Sosyal davranış	4	3,1	123	96,9
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	43	33,9	84	66,1
Duygusal sorunlar	70	55,1	57	44,9
Davranış sorunları	120	94,5	7	5,5
Akran sorunları	45	35,4	82	64,6
Toplam güçlük puanı	44	34,6	83	65,4

Ergenlerin %3,1'inin sosyal davranış ölçüm puan ortalamaları düşük, %96,9'unun sosyal davranış ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Sosyal davranış alt boyutundan alınan yüksek puanlar güçlü yönlere işaret etmektedir. Bu durum araştırmaya katılan ergenlerin büyük bir kısmının sosyal davranışının yüksek olduğunu göstermektedir. Ergenlerin %33,9'unun dikkat eksikliği/hiperaktivite ölçüm puan ortalamaları düşük, %66,1'inin dikkat eksikliği/hiperaktivite ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bulgulara göre, ergenlerin %55,1'inin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları düşük, %44,9'unun duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca ergenlerin %94,5'inin davranış sorunları ölçüm puan ortalamaları düşük, %5,5'inin davranış sorunları ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Akran sorunlarına baktığımızda ergenlerin %35,4'ünün akran sorunları ölçüm puan ortalamaları düşük, %64,6'sının ise yüksektir. Bu bulgular göstermektedir ki

araştırmaya katılan ergenler dikkat eksikliği/hiperkativite ve akran sorunlarını daha fazla deneyimlemektedir. Yine ergenlerin yarısına yakınının duygusal sorunları yaşama olasılığı yüksek bulunmuştur. Bir diğer bulgu ise, ergenlerin %34,6'sının toplam güçlük puan ortalamaları düşük, %65,4'ünün toplam güçlük puan ortalamaları yüksektir. Bu durum araştırmaya katılan ergenlerden güçlük yaşayanların oranının daha yüksek olduğunu göstermektedir.

3.1.3. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Güçler ve Güçlükler Ölçeği Alt Boyutlarının Sosyodemografik Değişkenlerle İlişkisi

Bu bölümde kronik hastalığa sahip ergenlerin güçler ve güçlükler düzeyine etki eden sosyodemografik değişkenlere ilişkin analiz sonuçları yer almaktadır.

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile cinsiyet grupları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.3'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.3. Cinsiyet gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Erkek	7,02% (4)	92,98% (53)	0,200	0,038^{F}
	Kız	0,00% (0)	100,00% (70)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Erkek	26,32% (15)	73,68% (42)	0,144	0,152^{Y}
	Kız	40,00% (28)	60,00% (42)		
Duygusal sorunlar	Erkek	71,93% (41)	28,07% (16)	0,305	<0,001^{P}
	Kız	41,43% (29)	58,57% (41)		
Davranış sorunları	Erkek	89,47% (51)	10,53% (6)	0,198	0,045^{F}
	Kız	98,57% (69)	1,43% (1)		
Akran sorunları	Erkek	42,11% (24)	57,89% (33)	0,126	0,218^{Y}
	Kız	30,00% (21)	70,00% (49)		
Toplam güçlük puanı	Erkek	40,35% (23)	59,65% (34)	0,108	0,302^{Y}
	Kız	30,00% (21)	70,00% (49)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi, P: Pearson testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin sosyal davranış, duygusal sorunlar ve davranış sorunları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile cinsiyet grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, erkek ergenlerin %92,98'inin sosyal davranış ölçüm puan ortalamaları yüksek, kız ergenlerin %100,00'ının sosyal davranış ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu durum hem kız hem erkek ergenlerin sosyal davranış oranlarının yüksek olduğunu göstermektedir. Ayrıca erkek ergenlerin %28,07'sinin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksek, kız ergenlerin %58,57'sinin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu erkek ergenlerin %10,53'ünün davranış sorunları ölçüm puan ortalamaları yüksek, kız ergenlerin %1,43'ünün davranış sorunları ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu bulgulara göre araştırmaya katılan kızlar erkeklere göre daha fazla duygusal sorun yaşamaktadırlar. Davranış sorunlarını ise erkeklerin daha fazla deneyimlediği anlaşılmaktadır. Bir diğer bulgu ise, cinsiyet gruplarının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek alt boyutlarına göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,305).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile yaş grupları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.4'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.4. Yaş gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	12-14	3,39% (2)	96,61% (57)	0,013	1,000^{F}
	15-18	2,94% (2)	97,06% (66)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	12-14	32,20% (19)	67,80% (40)	0,033	0,858^{Y}
	15-18	35,29% (24)	64,71% (44)		
Duygusal sorunlar	12-14	69,49% (41)	30,51% (18)	0,269	0,002^{P}
	15-18	42,65% (29)	57,35% (39)		
Davranış sorunları	12-14	94,92% (56)	5,08% (3)	0,017	1,000^{F}
	15-18	94,12% (64)	5,88% (4)		
Akran sorunları	12-14	42,37% (25)	57,63% (34)	0,135	0,181^{Y}
	15-18	29,41% (20)	70,59% (48)		
Toplam güçlük puanı	12-14	49,15% (29)	50,85% (30)	0,284	0,003^{Y}
	15-18	22.06% (15)	77.94% (53)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi, P: Pearson testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin duygusal sorunlar ve toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile yaş grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, yaşı 12-14 arası olan ergenlerin %30,51'inin, yaşı 15-18 arası olan ergenlerin %57,35'inin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca yaşı 12-14 arası olan ergenlerin %50,85'inin, yaşı 15-18 arası olan ergenlerin %77,94'ünün toplam güçlük ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Elde edilen bulgular 15-18 yaş aralığındaki ergenlerin 12-14 yaş aralığında olanlara göre daha fazla duygusal sorun ve güçlük yaşadıklarını ortaya koymaktadır. Bir diğer bulgu ise, yaş gruplarının toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek alt boyutuna göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,284).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile yaşadığı yer grupları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.5'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.5. Yaşadığı yer gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Kasaba	12,50% (1)	87,50% (7)	0,145	0,259[F]
	Köy	0,00% (0)	100,00% (10)		
	Şehir	2,75% (3)	97,25% (106)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Kasaba	37,50% (3)	62,50% (5)	0,030	1,000[F]
	Köy	30,00% (3)	70,00% (7)		
	Şehir	33,94% (37)	66,06% (72)		
Duygusal sorunlar	Kasaba	50,00% (4)	50,00% (4)	0,038	1,000[F]
	Köy	60,00% (6)	40,00% (4)		
	Şehir	55,05% (60)	44,95% (49)		
Davranış sorunları	Kasaba	100,00% (8)	0,00% (0)	0,098	1,000[F]
	Köy	100,00% (10)	0,00% (0)		
	Şehir	93,58% (102)	6,42% (7)		
Akran sorunları	Kasaba	37,50% (3)	62,50% (5)	0,156	0,194[F]
	Köy	10,00% (1)	90,00% (9)		
	Şehir	37,61% (41)	62,39% (68)		
Toplam güçlük puanı	Kasaba	25,00% (2)	75,00% (6)	0,165	0,174[F]
	Köy	10,00% (1)	90,00% (9)		
	Şehir	37,61% (41)	62,39% (68)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile yaşadığı yer grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kardeş sayısı grupları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.6'da gösterilmektedir.

Çizelge 3.6. Kardeş sayısı gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	1-3	0,99% (1)	99,01% (100)	0,263	0,027[F]
	4-7	7,69% (1)	92,31% (12)		
	Kardeşi yok	15,38% (2)	84,62% (11)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	1-3	33,66% (34)	66,34% (67)	0,111	0,460[F]
	4-7	46,15% (6)	53,85% (7)		
	Kardeşi yok	23,08% (3)	76,92% (10)		
Duygusal sorunlar	1-3	53,47% (54)	46,53% (47)	0,096	0,558[P]
	4-7	53,85% (7)	46,15% (6)		
	Kardeşi yok	69,23% (9)	30,77% (4)		
Davranış sorunları	1-3	94,06% (95)	5,94% (6)	0,085	0,806[F]
	4-7	100,00% (13)	0,00% (0)		
	Kardeşi yok	92,31% (12)	7,69% (1)		
Akran sorunları	1-3	35,64% (36)	64,36% (65)	0,037	1,000[F]
	4-7	30,77% (4)	69,23% (9)		
	Kardeşi yok	38,46% (5)	61,54% (8)		
Toplam güçlük puanı	1-3	32,67% (33)	67,33% (68)	0,090	0,557[F]
	4-7	38,46% (5)	61,54% (8)		
	Kardeşi yok	46,15% (6)	53,85% (7)		
F: Fisher testi, P: Pearson testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin sosyal davranış ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kardeş sayısı grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, 1-3 arası kardeşi olan ergenlerin %99,01'inin, 4-7 arası

kardeşi olan ergenlerin %92,31'inin, kardeşi olmayan ergenlerin %84,62'sinin sosyal davranış ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu durum kardeşi olan ergenlerin kardeşi olmayanlara göre sosyal davranış düzeylerinin yüksek olduğunu göstermektedir. Ayrıca kardeş sayısı gruplarının sosyal davranış ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre ilişkisi 0,263 olarak gözlenmektedir.

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kendi evinde aile dışında birey olma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.7'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.7. Kronik hastalığa sahip ergenlerin kendi evinde aile dışında birey olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	8,33% (3)	91,67% (33)	0,187	0,069[F]
	Hayır	1,10% (1)	98,90% (90)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	27,78% (10)	72,22% (26)	0,081	0,482[Y]
	Hayır	36,26% (33)	63,74% (58)		
Duygusal sorunlar	Evet	69,44% (25)	30,56% (11)	0,181	0,065[Y]
	Hayır	49,45% (45)	50,55% (46)		
Davranış sorunları	Evet	88,89% (32)	11,11% (4)	0,154	0,099[F]
	Hayır	96,70% (88)	3,30% (3)		
Akran sorunları	Evet	33,33% (12)	66,67% (24)	0,028	0,916[Y]
	Hayır	36,26% (33)	63,74% (58)		
Toplam güçlük puanı	Evet	36,11% (13)	63,89% (23)	0,019	0,991[Y]
	Hayır	34,07% (31)	65,93% (60)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kendi evinde aile dışında birey olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ailelerinin ekonomik durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.8'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.8. Kronik hastalığa sahip ergenlerin ailelerinin ekonomik durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Çok Düşük	0,00% (0)	100,00% (1)	0,080	1,000[F]
	Düşük	0,00% (0)	100,00% (20)		
	Orta	3,80% (3)	96,20% (76)		
	Yüksek	3,70% (1)	96,30% (26)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Çok Düşük	0,00% (0)	100,00% (1)	0,092	0,847[F]
	Düşük	40,00% (8)	60,00% (12)		
	Orta	34,18% (27)	65,82% (52)		
	Yüksek	29,63% (8)	70,37% (19)		
Duygusal sorunlar	Çok Düşük	0,00% (0)	100,00% (1)	0,163	0,309[F]
	Düşük	65,00% (13)	35,00% (7)		
	Orta	56,96% (45)	43,04% (34)		
	Yüksek	44,44% (12)	55,56% (15)		
Davranış sorunları	Çok Düşük	100,00% (1)	0,00% (0)	0,135	0,487[F]
	Düşük	95,00% (19)	5,00% (1)		
	Orta	92,41% (73)	7,59% (6)		
	Yüksek	100,00% (27)	0,00% (0)		
Akran sorunları	Çok Düşük	100,00% (1)	0,00% (0)	0,129	0,625[F]
	Düşük	30,00% (6)	70,00% (14)		
	Orta	35,44% (28)	64,56% (51)		
	Yüksek	37,04% (10)	62,96% (17)		
Toplam güçlük puanı	Çok Düşük	0,00% (0)	100,00% (1)	0,088	0,889[F]
	Düşük	35,00% (7)	65,00% (13)		
	Orta	36,71% (29)	63,29% (50)		
	Yüksek	29,63% (8)	70,37% (19)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ailelerinin ekonomik

durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0,05).

Çizelge 3.9'da ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile annelerinin eğitim düzeyleri arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları gösterilmektedir.

Çizelge 3.9. Kronik hastalığa sahip ergenlerin annelerinin eğitim düzeylerinin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	İlkokul mezunu	2,78% (1)	97,22% (35)	0,177	0,542[F]
	Lise mezunu	7,32% (3)	92,68% (38)		
	Okuryazar	0,00% (0)	100,00% (4)		
	Ortaokul mezunu	0,00% (0)	100,00% (26)		
	Üniversite mezunu	0,00% (0)	100,00% (20)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	İlkokul mezunu	30,56% (11)	69,44% (25)	0,109	0,842[F]
	Lise mezunu	31,71% (13)	68,29% (28)		
	Okuryazar	25,00% (1)	75,00% (3)		
	Ortaokul mezunu	34,62% (9)	65,38% (17)		
	Üniversite mezunu	45,00% (9)	55,00% (11)		
Duygusal sorunlar	İlkokul mezunu	61,11% (22)	38,89% (14)	0,128	0,719[F]
	Lise mezunu	51,22% (21)	48,78% (20)		
	Okuryazar	50,00% (2)	50,00% (2)		
	Ortaokul mezunu	61,54% (16)	38,46% (10)		
	Üniversite mezunu	45,00% (9)	55,00% (11)		
Davranış sorunları	İlkokul mezunu	94,44% (34)	5,56% (2)	0,122	0,833[F]
	Lise mezunu	92,68% (38)	7,32% (3)		
	Okuryazar	100,00% (4)	0,00% (0)		
	Ortaokul mezunu	92,31% (24)	7,69% (2)		
	Üniversite mezunu	100,00% (20)	0,00% (0)		
Akran sorunları	İlkokul mezunu	27,78% (10)	72,22% (26)	0,208	0,243[F]
	Lise mezunu	39,02% (16)	60,98% (25)		
	Okuryazar	25,00% (1)	75,00% (3)		
	Ortaokul mezunu	26,92% (7)	73,08% (19)		
	Üniversite mezunu	55,00% (11)	45,00% (9)		
Toplam güçlük puanı	İlkokul mezunu	30,56% (11)	69,44% (25)	0,164	0,569[F]
	Lise mezunu	36,59% (15)	63,41% (26)		
	Okuryazar	0,00% (0)	100,00% (4)		
	Ortaokul mezunu	34,62% (9)	65,38% (17)		
	Üniversite mezunu	45,00% (9)	55,00% (11)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile annelerinin eğitim düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0,05).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile babalarının eğitim düzeyleri arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.10'da gösterilmektedir.

Çizelge 3.10. Kronik hastalığa sahip ergenlerin babalarının eğitim düzeylerinin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	İlkokul mezunu	0,00% (0)	100,00% (19)	0,106	0,837[F]
	Lise mezunu	2,22% (1)	97,78% (44)		
	Okuryazar	0,00% (0)	100,00% (1)		
	Ortaokul mezunu	4,17% (1)	95,83% (23)		
	Üniversite mezunu	5,26% (2)	94,74% (36)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	İlkokul mezunu	31,58% (6)	68,42% (13)	0,151	0,620[F]
	Lise mezunu	42,22% (19)	57,78% (26)		
	Okuryazar	0,00% (0)	100,00% (1)		
	Ortaokul mezunu	25,00% (6)	75,00% (18)		
	Üniversite mezunu	31,58% (12)	68,42% (26)		
Duygusal sorunlar	İlkokul mezunu	68,42% (13)	31,58% (6)	0,156	0,576[F]
	Lise mezunu	51,11% (23)	48,89% (22)		
	Okuryazar	0,00% (0)	100,00% (1)		
	Ortaokul mezunu	58,33% (14)	41,67% (10)		
	Üniversite mezunu	52,63% (20)	47,37% (18)		
Davranış sorunları	İlkokul mezunu	94,74% (18)	5,26% (1)	0,169	0,256[F]
	Lise mezunu	91,11% (41)	8,89% (4)		
	Okuryazar	100,00% (1)	0,00% (0)		
	Ortaokul mezunu	91,67% (22)	8,33% (2)		
	Üniversite mezunu	100,00% (38)	0,00% (0)		
Akran sorunları	İlkokul mezunu	26,32% (5)	73,68% (14)	0,281	0,034[F]
	Lise mezunu	31,11% (14)	68,89% (31)		
	Okuryazar	100,00% (1)	0,00% (0)		
	Ortaokul mezunu	20,83% (5)	79,17% (19)		
	Üniversite mezunu	52,63% (20)	47,37% (18)		
Toplam güçlük puanı	İlkokul mezunu	26,32% (5)	73,68% (14)	0,137	0,731[F]
	Lise mezunu	35,56% (16)	64,44% (29)		
	Okuryazar	0,00% (0)	100,00% (1)		
	Ortaokul mezunu	29,17% (7)	70,83% (17)		
	Üniversite mezunu	42,11% (16)	57,89% (22)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, akran sorunları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile babalarının eğitim düzeyleri arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, babalarının öğrenim düzeyi ilkokul olan ergenlerin %73,68'inin, lise olan ergenlerin %68,89'unun, ortaokul olan ergenlerin %79,17'sinin, üniversite olan ergenlerin %47,37'sinin akran sorunları ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu bulgu babası üniversite mezunu olan ergenlerin akran sorunları yaşama durumunun diğerlerine göre daha düşük olduğunu göstermektedir. Ayrıca babalarının eğitim düzeylerinin akran sorunları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre ilişkisi 0,281 olarak gözlenmektedir.

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile annelerinin çalışma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.11'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.11. Kronik hastalığa sahip ergenlerin annelerinin çalışma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	7,89% (3)	92,11% (35)	0,178	0,080^{F}
	Hayır	1,12% (1)	98,88% (88)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	31,58% (12)	68,42% (26)	0,031	0,881^{Y}
	Hayır	34,83% (31)	65,17% (58)		
Duygusal sorunlar	Evet	57,89% (22)	42,11% (16)	0,036	0,829^{Y}
	Hayır	53,93% (48)	46,07% (41)		
Davranış sorunları	Evet	97,37% (37)	2,63% (1)	0,082	0,673^{F}
	Hayır	93,26% (83)	6,74% (6)		
Akran sorunları	Evet	44,74% (17)	55,26% (21)	0,127	0,219^{Y}
	Hayır	31,46% (28)	68,54% (61)		
Toplam güçlük puanı	Evet	42,11% (16)	57,89% (22)	0,102	0,342^{Y}
	Hayır	31,46% (28)	68,54% (61)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile annelerinin çalışma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0,05).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile babalarının çalışma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.12'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.12. Kronik hastalığa sahip ergenlerin babalarının çalışma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	3,31% (4)	96,69% (117)	0,040	1,000[F]
	Hayır	0,00% (0)	100,00% (6)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	34,71% (42)	65,29% (79)	0,081	0,663[F]
	Hayır	16,67% (1)	83,33% (5)		
Duygusal sorunlar	Evet	54,55% (66)	45,45% (55)	0,052	0,690[F]
	Hayır	66,67% (4)	33,33% (2)		
Davranış sorunları	Evet	94,21% (114)	5,79% (7)	0,054	1,000[F]
	Hayır	100,00% (6)	0,00% (0)		
Akran sorunları	Evet	35,54% (43)	64,46% (78)	0,010	1,000[F]
	Hayır	33,33% (2)	66,67% (4)		
Toplam güçlük puanı	Evet	34,71% (42)	65,29% (79)	0,006	1,000[F]
	Hayır	33,33% (2)	66,67% (4)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile babalarının çalışma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0.05).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile annelerinin ya da babalarının kronik hastalığı olma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.13'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.13. Kronik hastalığa sahip ergenlerin annelerinin ya da babalarının kronik hastalığı olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	1,96% (1)	98,04% (50)	0,056	0,648[F]
	Hayır	3,95% (3)	96,05% (73)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	37,25% (19)	62,75% (32)	0,059	0,637[Y]
	Hayır	31,58% (24)	68,42% (52)		
Duygusal sorunlar	Evet	50,98% (26)	49,02% (25)	0,068	0,558[Y]
	Hayır	57,89% (44)	42,11% (32)		
Davranış sorunları	Evet	94,12% (48)	5,88% (3)	0,013	1,000[F]
	Hayır	94,74% (72)	5,26% (4)		
Akran sorunları	Evet	27,45% (14)	72,55% (37)	0,137	0,177[Y]
	Hayır	40,79% (31)	59,21% (45)		
Toplam güçlük puanı	Evet	29,41% (15)	70,59% (36)	0,090	0,409[Y]
	Hayır	38,16% (29)	61,84% (47)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile annelerinin ya da babalarının kronik hastalığı olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile öğrenim gördüğü sınıf grupları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.14'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.14. Kronik hastalığa sahip ergenlerin öğrenim gördüğü sınıf gruplarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	5-8	3,51% (2)	96,49% (55)	0,019	1,000[F]
	9-12	2,86% (2)	97,14% (68)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	5-8	35,09% (20)	64,91% (37)	0,023	0,940[Y]
	9-12	32,86% (23)	67,14% (47)		
Duygusal sorunlar	5-8	68,42% (39)	31,58% (18)	0,241	0,007[P]
	9-12	44,29% (31)	55,71% (39)		
Davranış sorunları	5-8	94,74% (54)	5,26% (3)	0,010	1,000[F]
	9-12	94,29% (66)	5,71% (4)		
Akran sorunları	5-8	43,86% (25)	56,14% (32)	0,159	0,108[Y]
	9-12	28,57% (20)	71,43% (50)		
Toplam güçlük puanı	5-8	50,88% (29)	49,12% (28)	0,308	0,001[Y]
	9-12	21,43% (15)	78,57% (55)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi, P: Pearson testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin duygusal sorunlar ve toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile öğrenim gördüğü sınıf grupları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, öğrenim gördüğü sınıf 5-8 arası olan ergenlerin %31,58'inin, öğrenim gördüğü sınıf 9-12 arası olan ergenlerin %55,71'inin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca öğrenim gördüğü sınıf 5-8 arası olan ergenlerin %49,12'sinin, öğrenim gördüğü sınıf 9-12 arası olan ergenlerin %78,57'sinin toplam güçlük ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Elde edilen bulgular öğrenim gördüğü sınıf 9-12 arası olan ergenlerin 5-8 arasında olanlara göre hem daha fazla duygusal sorun yaşadıklarını hem de güçlük düzeylerinin daha fazla olduğunu ortaya koymaktadır. Bir diğer bulgu ise, öğrenim gördüğü sınıf gruplarının toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek alt boyutuna göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,308).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.15'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.15. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	2,78% (2)	97,22% (70)	0,024	1,000[F]
	Hayır	3,64% (2)	96,36% (53)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	34,72% (25)	65,28% (47)	0,021	0,963[Y]
	Hayır	32,73% (18)	67,27% (37)		
Duygusal sorunlar	Evet	43,06% (31)	56,94% (41)	0,278	0,003[Y]
	Hayır	70,91% (39)	29,09% (16)		
Davranış sorunları	Evet	95,83% (69)	4,17% (3)	0,067	0,465[F]
	Hayır	92,73% (51)	7,27% (4)		
Akran sorunları	Evet	30,56% (22)	69,44% (50)	0,117	0,260[Y]
	Hayır	41,82% (23)	58,18% (32)		
Toplam güçlük puanı	Evet	26,39% (19)	73,61% (53)	0,199	0,040[Y]
	Hayır	45,45% (25)	54,55% (30)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin duygusal sorunlar ve toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olan ergenlerin %56,94'ünün, devamsızlığı olmayan ergenlerin %29,09'unun duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olan ergenlerin %73,61'inin, devamsızlığı olmayan ergenlerin %54,55'inin toplam güçlük puan ortalamaları yüksektir. Bu bulguya göre araştırmaya katılan ergenlerden okul devamsızlığı olan ergenler olmayanlara göre hem daha fazla duygusal sorun yaşamakta hem de güçlük düzeyleri daha yüksektir. Bir diğer bulgu ise, hastalık nedeniyle okul devamsızlığı

olma durumlarının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek boyutuna göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,278).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalığın ders başarısını etkileme durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.16'da gösterilmektedir.

Çizelge 3.16. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığın ders başarısını etkileme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	3,17% (2)	96,83% (61)	0,001	1,000^{F}
	Hayır	3,12% (2)	96,88% (62)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	33,33% (21)	66,67% (42)	0,011	1,000^{Y}
	Hayır	34,38% (22)	65,62% (42)		
Duygusal sorunlar	Evet	42,86% (27)	57,14% (36)	0,245	0,006^{P}
	Hayır	67,19% (43)	32,81% (21)		
Davranış sorunları	Evet	95,24% (60)	4,76% (3)	0,033	1,000^{F}
	Hayır	93,75% (60)	6,25% (4)		
Akran sorunları	Evet	28,57% (18)	71,43% (45)	0,142	0,156^{Y}
	Hayır	42,19% (27)	57,81% (37)		
Toplam güçlük puanı	Evet	23,81% (15)	76,19% (48)	0,226	0,018^{Y}
	Hayır	45,31% (29)	54,69% (35)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi, P: Pearson testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin duygusal sorunlar ve toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalığın ders başarısını etkileme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, hastalığın ders başarısını etkilediğini düşünen ergenlerin %57,14'ünün, etkilediğini düşünmeyen ergenlerin %32,81'inin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca hastalığın ders başarısını etkilediğini düşünen ergenlerin %76,19'unun, etkilediğini düşünmeyen ergenlerin %54,69'unun toplam güçlük puan

ortalamaları yüksektir. Okul devamsızlığının güçler ve güçlüklere etkisi ile ilgili benzer bir durum burada da karşımıza çıkmaktadır. Hastalığın ders başarısını etkilediğini düşünen ergenlerin etkilemediğini düşünenlere göre daha fazla duygusal sorun ve güçlük yaşadığı görülmektedir. Bir diğer bulgu ise, hastalığın ders başarısını etkileme durumlarının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek boyutuna göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,245).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık türü arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.17'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.17. Kronik hastalığa sahip ergenlerin kronik hastalık türünün güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	CramerV	p
Sosyal davranış	Astım	4,35% (1)	95,65% (22)	0,282	0,036[F]
	Diyabet	0,00% (0)	100,00% (30)		
	Hipertansiyon	0,00% (0)	100,00% (21)		
	Kronik Böbrek Yetmezliği	0,00% (0)	100,00% (30)		
	Kronik Kalp Yetmezliği	13,04% (3)	86,96% (20)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Astım	34,78% (8)	65,22% (15)	0,143	0,625[P]
	Diyabet	33,33% (10)	66,67% (20)		
	Hipertansiyon	47,62% (10)	52,38% (11)		
	Kronik Böbrek Yetmezliği	30,00% (9)	70,00% (21)		
	Kronik Kalp Yetmezliği	26,09% (6)	73,91% (17)		
Duygusal sorunlar	Astım	86,96% (20)	13,04% (3)	0,393	<0,001[P]
	Diyabet	36,67% (11)	63,33% (19)		
	Hipertansiyon	57,14% (12)	42,86% (9)		
	Kronik Böbrek Yetmezliği	36,67% (11)	63,33% (19)		
	Kronik Kalp Yetmezliği	69,57% (16)	30,43% (7)		
Davranış sorunları	Astım	91,30% (21)	8,70% (2)	0,116	0,804[F]
	Diyabet	96,67% (29)	3,33% (1)		
	Hipertansiyon	90,48% (19)	9,52% (2)		
	Kronik Böbrek Yetmezliği	96,67% (29)	3,33% (1)		
	Kronik Kalp Yetmezliği	95,65% (22)	4,35% (1)		

Çizelge 3.17. (Devamı) Kronik hastalığa sahip ergenlerin kronik hastalık türünün güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	CramerV	p
Akran sorunları	Astım	43,48% (10)	56,52% (13)	0,194	0,311[P]
	Diyabet	43,33% (13)	56,67% (17)		
	Hipertansiyon	42,86% (9)	57,14% (12)		
	Kronik Böbrek Yetmezliği	23,33% (7)	76,67% (23)		
	Kronik Kalp Yetmezliği	26,09% (6)	73,91% (17)		
Toplam güçlük puanı	Astım	43,48% (10)	56,52% (13)	0,307	0,017[P]
	Diyabet	30,00% (9)	70,00% (21)		
	Hipertansiyon	57,14% (12)	42,86% (9)		
	Kronik Böbrek Yetmezliği	13,33% (4)	86,67% (26)		
	Kronik Kalp Yetmezliği	39,13% (9)	60,87% (14)		
F: Fisher testi, P: Pearson testi					

Test bulgularına göre, sosyal davranış, duygusal sorunları ve toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık türü arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, kronik hastalık türü astım olan ergenlerin %95,65'inin, diyabet olan ergenlerin %100,00'ının, hipertansiyon olan ergenlerin %100,00'ının, kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin %100,00'ının, kronik kalp yetmezliği olan ergenlerin %86,96'sının sosyal davranış ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca kronik hastalık türü astım olan ergenlerin %13,04'ünün, diyabet olan ergenlerin %63,33'ünün, hipertansiyon olan ergenlerin %42,86'sinin, kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin %63,33'ünün, kronik kalp yetmezliği olan ergenlerin %30,43'ünün duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu durum kronik böbrek yetmezliği ve diyabet hastalığı olan ergenlerin daha fazla duygusal sorun yaşadığını ortaya koymaktadır. Bulgulara göre, kronik hastalık türü astım olan ergenlerin %56,52'sinin, diyabet olan ergenlerin %70,00'ının, hipertansiyon olan ergenlerin %42,86'sinin, kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin %86,67'sinin, kronik kalp yetmezliği olan ergenlerin %60,87'sinin toplam güçlük ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu bulgu ile kronik hastalık türleri arasında kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin güçlük yaşama düzeyinin diğerlerine oranla daha yüksek olduğu anlaşılmaktadır. Bir diğer bulgu ise, kronik hastalık gruplarının

duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek ve alt boyutlarına göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,393).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.18'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.18. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	4,49% (4)	95,51% (85)	0,118	0,316[F]
	Hayır	0,00% (0)	100,00% (38)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	38,20% (34)	61,80% (55)	0,141	0,168[Y]
	Hayır	23,68% (9)	76,32% (29)		
Duygusal sorunlar	Evet	47,19% (42)	52,81% (47)	0,244	0,011[Y]
	Hayır	73,68% (28)	26,32% (10)		
Davranış sorunları	Evet	94,38% (84)	5,62% (5)	0,007	1,000[F]
	Hayır	94,74% (36)	5,26% (2)		
Akran sorunları	Evet	29,21% (26)	70,79% (63)	0,199	0,041[Y]
	Hayır	50,00% (19)	50,00% (19)		
Toplam güçlük puanı	Evet	31,46% (28)	68,54% (61)	0,102	0,342[Y]
	Hayır	42,11% (16)	57,89% (22)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, duygusal sorunları ve akran sorunları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, hastalık hakkında bilgi sahibi olan ergenlerin %52,81'inin, bilgi sahibi olmayan ergenlerin %26,32'sinin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca hastalık hakkında bilgi sahibi olan ergenlerin %70,79'unun, bilgi sahibi olmayan ergenlerin %50,00'ının akran sorunları ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu bulgu

göstermektedir ki hastalığı hakkında bilgi sahibi olan ergenler olmayanlara göre daha fazla duygusal sorun ve akran sorunu yaşamaktadırlar. Bir diğer bulgu ise, hastalık hakkında bilgi sahibi olma gruplarının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek alt boyutlarına göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,244).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile tedavi görme süresi arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.19'da gösterilmektedir.

Çizelge 3.19. Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile tedavi görme süresine göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	1-3	2,86% (2)	97,14% (68)	0,041	0,809[F]
	4-6	2,78% (1)	97,22% (35)		
	7 ve üzeri	4,76% (1)	95,24% (20)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	1-3	31,43% (22)	68,57% (48)	0,106	0,490[P]
	4-6	41,67% (15)	58,33% (21)		
	7 ve üzeri	28,57% (6)	71,43% (15)		
Duygusal sorunlar	1-3	61,43% (43)	38,57% (27)	0,150	0,241[P]
	4-6	44,44% (16)	55,56% (20)		
	7 ve üzeri	52,38% (11)	47,62% (10)		
Davranış sorunları	1-3	92,86% (65)	7,14% (5)	0,084	0,864[F]
	4-6	97,22% (35)	2,78% (1)		
	7 ve üzeri	95,24% (20)	4,76% (1)		
Akran sorunları	1-3	38,57% (27)	61,43% (43)	0,153	0,228[P]
	4-6	38,89% (14)	61,11% (22)		
	7 ve üzeri	19,05% (4)	80,95% (17)		
Toplam güçlük puanı	1-3	38,57% (27)	61,43% (43)	0,112	0,451[P]
	4-6	33,33% (12)	66,67% (24)		
	7 ve üzeri	23,81% (5)	76,19% (16)		
F: Fisher testi, P: Pearson testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile tedavi görme süresi

arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0,05).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ortalama yatarak tedavi görme süresi arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.20'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.20. Kronik hastalığa sahip ergenlerin ortalama yatarak tedavi görme süresinin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	1-3	1,96% (1)	98,04% (50)	0,163	0,464[F]
	10 ve üzeri	0,00% (0)	100,00% (6)		
	4-6	6,98% (3)	93,02% (40)		
	7-9	0,00% (0)	100,00% (27)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	1-3	37,25% (19)	62,75% (32)	0,126	0,628[F]
	10 ve üzeri	16,67% (1)	83,33% (5)		
	4-6	37,21% (16)	62,79% (27)		
	7-9	25,93% (7)	74,07% (20)		
Duygusal sorunlar	1-3	56,86% (29)	43,14% (22)	0,119	0,646[F]
	10 ve üzeri	66,67% (4)	33,33% (2)		
	4-6	58,14% (25)	41,86% (18)		
	7-9	44,44% (12)	55,56% (15)		
Davranış sorunları	1-3	92,16% (47)	7,84% (4)	0,144	0,591[F]
	10 ve üzeri	100,00% (6)	0,00% (0)		
	4-6	93,02% (40)	6,98% (3)		
	7-9	100,00% (27)	0,00% (0)		
Akran sorunları	1-3	29,41% (15)	70,59% (36)	0,208	0,152[F]
	10 ve üzeri	16,67% (1)	83,33% (5)		
	4-6	48,84% (21)	51,16% (22)		
	7-9	29,63% (8)	70,37% (19)		
Toplam güçlük puanı	1-3	33,33% (17)	66,67% (34)	0,131	0,579[F]
	10 ve üzeri	16,67% (1)	83,33% (5)		
	4-6	41,86% (18)	58,14% (25)		
	7-9	29,63% (8)	70,37% (19)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ortalama yatarak tedavi görme süresi arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0,05).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile yıl içerisinde hastaneye yatma sayısı arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.21'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.21. Kronik hastalığa sahip ergenlerin yıl içerisinde hastaneye yatma sayısının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	1-3	4,84% (3)	95,16% (59)	0,104	0,827[F]
	4-6	0,00% (0)	100,00% (15)		
	7-9	0,00% (0)	100,00% (6)		
	İlk defa yatıyorum	2,27% (1)	97,73% (43)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	1-3	37,10% (23)	62,90% (39)	0,116	0,669[F]
	4-6	40,00% (6)	60,00% (9)		
	7-9	16,67% (1)	83,33% (5)		
	İlk defa yatıyorum	29,55% (13)	70,45% (31)		
Duygusal sorunlar	1-3	56,45% (35)	43,55% (27)	0,329	0,002[F]
	4-6	13,33% (2)	86,67% (13)		
	7-9	50,00% (3)	50,00% (3)		
	İlk defa yatıyorum	68,18% (30)	31,82% (14)		
Davranış sorunları	1-3	95,16% (59)	4,84% (3)	0,136	0,676[F]
	4-6	100,00% (15)	0,00% (0)		
	7-9	100,00% (6)	0,00% (0)		
	İlk defa yatıyorum	90,91% (40)	9,09% (4)		
Akran sorunları	1-3	33,87% (21)	66,13% (41)	0,188	0,238[F]
	4-6	20,00% (3)	80,00% (12)		
	7-9	16,67% (1)	83,33% (5)		
	İlk defa yatıyorum	45,45% (20)	54,55% (24)		
Toplam güçlük puanı	1-3	40,32% (25)	59,68% (37)	0,241	0,059[F]
	4-6	13,33% (2)	86,67% (13)		
	7-9	0,00% (0)	100,00% (6)		
	İlk defa yatıyorum	38,64% (17)	61,36% (27)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile yıl içerisinde hastaneye yatma sayısı arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, yılda 1-3 arası hastaneye yatan ergenlerin %43,55'inin, 4-6 arası yatan ergenlerin %86,67'sinin, 7-9 arası hastaneye yatan ergenlerin %50,00'ının, ilk defa hastaneye yatan ergenlerin %31,82'sinin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu bulguya göre yıl içerisinde hastaneye daha az sayıda yatan ergenlerin daha fazla yatanlara göre duygusal sorun yaşama durumu düşüktür. Ayrıca yılda hastaneye yatma sayılarının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre ilişkisi 0,329 olarak gözlenmektedir.

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin aile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.22'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.22. Kronik hastalık sürecinin aile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	10,71% (3)	89,29% (25)	0,230	0,033[F]
	Hayır	1,01% (1)	98,99% (98)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	21,43% (6)	78,57% (22)	0,140	0,178[Y]
	Hayır	37,37% (37)	62,63% (62)		
Duygusal sorunlar	Evet	46,43% (13)	53,57% (15)	0,093	0,405[Y]
	Hayır	57,58% (57)	42,42% (42)		
Davranış sorunları	Evet	89,29% (25)	10,71% (3)	0,121	0,180[F]
	Hayır	95,96% (95)	4,04% (4)		
Akran sorunları	Evet	32,14% (9)	67,86% (19)	0,037	0,850[F]
	Hayır	36,36% (36)	63,64% (63)		
Toplam güçlük puanı	Evet	25,00% (7)	75,00% (21)	0,108	0,322[Y]
	Hayır	37,37% (37)	62,63% (62)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin sosyal davranış ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin aile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, kronik hastalık sürecinin aile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %89,29'unun, düşünmeyen ergenlerin %98,99'unun sosyal davranış ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Hastalık sürecinin aile ilişkilerini etkilediğini ya da etkilemediğini düşünen her iki gruptaki ergenlerin da sosyal davranış düzeyleri yüksektir. Ayrıca kronik hastalık sürecinin aile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının sosyal davranış ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre ilişkisi 0,230 olarak gözlenmektedir.

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.23'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.23. Kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	0,00% (0)	100,00% (29)	0,098	0,573[F]
	Hayır	4,08% (4)	95,92% (94)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	41,38% (12)	58,62% (17)	0,086	0,453[Y]
	Hayır	31,63% (31)	68,37% (67)		
Duygusal sorunlar	Evet	20,69% (6)	79,31% (23)	0,377	<0,001[Y]
	Hayır	65,31% (64)	34,69% (34)		
Davranış sorunları	Evet	100,00% (29)	0,00% (0)	0,131	0,350[F]
	Hayır	92,86% (91)	7,14% (7)		
Akran sorunları	Evet	10,34% (3)	89,66% (26)	0,285	0,003[Y]
	Hayır	42,86% (42)	57,14% (56)		
Toplam güçlük puanı	Evet	10,34% (3)	89,66% (26)	0,278	0,004[Y]
	Hayır	41,84% (41)	58,16% (57)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin duygusal sorunlar, akran sorunları ve toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %79,31'inin, düşünmeyen ergenlerin %34,69'unun duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %89,66'sının, düşünmeyen ergenlerin %57,14'ünün akran sorunları ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %89,66'sının, düşünmeyen ergenlerin %58,16'sının toplam güçlük ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ortaya çıkan bulgular göstermektedir ki hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin yaşadığı duygusal sorunlar, akran sorunları ve güçlük düzeyi etkilemediğini düşünen ergenlere göre daha fazladır. Bir diğer bulgu ise, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek ve alt boyutlarına göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,377).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin yakın çevre ile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.24'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.24. Kronik hastalık sürecinin yakın çevre ile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	25,00% (2)	75,00% (6)	0,324	0,020[F]
	Hayır	1,68% (2)	98,32% (117)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	37,50% (3)	62,50% (5)	0,020	1,000[F]
	Hayır	33,61% (40)	66,39% (79)		
Duygusal sorunlar	Evet	62,50% (5)	37,50% (3)	0,038	0,730[F]
	Hayır	54,62% (65)	45,38% (54)		
Davranış sorunları	Evet	87,50% (7)	12,50% (1)	0,079	0,373[F]
	Hayır	94,96% (113)	5,04% (6)		
Akran sorunları	Evet	50,00% (4)	50,00% (4)	0,079	0,453[F]
	Hayır	34,45% (41)	65,55% (78)		
Toplam güçlük puanı	Evet	37,50% (3)	62,50% (5)	0,016	1,000[F]
	Hayır	34,45% (41)	65,55% (78)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin sosyal davranış ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin yakın çevre ile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, kronik hastalık sürecinin yakın çevre ile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %75,00'ının, düşünmeyen ergenlerin %98,32'sinin sosyal davranış ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu bulgu hastalık sürecinin çevre ile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünmeyen ergenlerin düşünenlere göre sosyal davranış düzeyinin daha yüksek olduğunu ortaya koymaktadır. Ayrıca kronik hastalık sürecinin yakın çevre ile ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının sosyal davranış ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre ilişkisi 0,324 olarak gözlenmektedir.

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin sosyal aktivitelere katılmayı olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.25'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.25. Kronik hastalık sürecinin sosyal aktivitelere katılmayı olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	4,65% (4)	95,35% (82)	0,125	0,304[F]
	Hayır	0,00% (0)	100,00% (41)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	34,88% (30)	65,12% (56)	0,031	0,878[Y]
	Hayır	31,71% (13)	68,29% (28)		
Duygusal sorunlar	Evet	58,14% (50)	41,86% (36)	0,088	0,423[Y]
	Hayır	48,78% (20)	51,22% (21)		
Davranış sorunları	Evet	95,35% (82)	4,65% (4)	0,055	0,680[F]
	Hayır	92,68% (38)	7,32% (3)		
Akran sorunları	Evet	31,40% (27)	68,60% (59)	0,122	0,238[Y]
	Hayır	43,90% (18)	56,10% (23)		
Toplam güçlük puanı	Evet	33,72% (29)	66,28% (57)	0,028	0,906[Y]
	Hayır	36,59% (15)	63,41% (26)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin sosyal aktivitelere katılmayı olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir ($p>0,05$).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin fiziksel durumu olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.26'da gösterilmektedir.

Çizelge 3.26. Kronik hastalık sürecinin fiziksel durumu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	0,00% (0)	100,00% (47)	0,138	0,296[F]
	Hayır	5,00% (4)	95,00% (76)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	42,55% (20)	57,45% (27)	0,141	0,164[Y]
	Hayır	28,75% (23)	71,25% (57)		
Duygusal sorunlar	Evet	40,43% (19)	59,57% (28)	0,226	0,018[Y]
	Hayır	63,75% (51)	36,25% (29)		
Davranış sorunları	Evet	95,74% (45)	4,26% (2)	0,042	1,000[F]
	Hayır	93,75% (75)	6,25% (5)		
Akran sorunları	Evet	42,55% (20)	57,45% (27)	0,114	0,274[Y]
	Hayır	31,25% (25)	68,75% (55)		
Toplam güçlük puanı	Evet	29,79% (14)	70,21% (33)	0,078	0,491[Y]
	Hayır	37,50% (30)	62,50% (50)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin fiziksel durum olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, kronik hastalık sürecinin fiziksel durumu olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %59,57'sinin, düşünmeyen ergenlerin %36,25'inin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu sonuca göre hastalık sürecinin fiziksel durumunu etkilediğini düşünen ergenler düşünmeyenlere göre daha fazla duygusal sorun yaşamaktadırlar. Ayrıca kronik hastalık sürecinin fiziksel durumu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre ilişkisi 0,226 olarak gözlenmektedir.

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.27'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.27. Kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	1,35% (1)	98,65% (73)	0,122	0,307[F]
	Hayır	5,66% (3)	94,34% (50)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	40,54% (30)	59,46% (44)	0,167	0,091[Y]
	Hayır	24,53% (13)	75,47% (40)		
Duygusal sorunlar	Evet	36,49% (27)	63,51% (47)	0,443	<0,001[Y]
	Hayır	81,13% (43)	18,87% (10)		
Davranış sorunları	Evet	97,30% (72)	2,70% (2)	0,145	0,128[F]
	Hayır	90,57% (48)	9,43% (5)		
Akran sorunları	Evet	27,03% (20)	72,97% (54)	0,208	0,031[Y]
	Hayır	47,17% (25)	52,83% (28)		
Toplam güçlük puanı	Evet	25,68% (19)	74,32% (55)	0,223	0,020[Y]
	Hayır	47,17% (25)	52,83% (28)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin duygusal sorunlar, akran sorunları ve toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %63,51'inin, düşünmeyen ergenlerin %18,87'sinin duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %72,97'sinin, düşünmeyen ergenlerin %52,83'ünün akran sorunları ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin %74,32'sinin, düşünmeyen ergenlerin %52,83'ünün toplam güçlük ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu sonuçlara göre, hastalık sürecinin duygu durumunu etkilediğini düşünen ergenler düşünmeyenlere göre daha fazla duygusal sorun ve akran sorunu yaşamaktadır. Bununla birlikte güçlük yaşama düzeyleri de daha yüksektir. Bir diğer bulgu ise, kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının duygusal sorunlar ölçüm puan

ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek ve alt boyutlarına göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,443).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin diğer durum ve ilişkileri olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.28'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.28. Kronik hastalık sürecinin diğer durum ve ilişkileri olumsuz etkilediğini düşünme durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Evet	0,00% (0)	100,00% (4)	0,033	1,000[F]
	Hayır	3,25% (4)	96,75% (119)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Evet	50,00% (2)	50,00% (2)	0,062	0,604[F]
	Hayır	33,33% (41)	66,67% (82)		
Duygusal sorunlar	Evet	100,00% (4)	0,00% (0)	0,163	0,127[F]
	Hayır	53,66% (66)	46,34% (57)		
Davranış sorunları	Evet	100,00% (4)	0,00% (0)	0,044	1,000[F]
	Hayır	94,31% (116)	5,69% (7)		
Akran sorunları	Evet	75,00% (3)	25,00% (1)	0,149	0,127[F]
	Hayır	34,15% (42)	65,85% (81)		
Toplam güçlük puanı	Evet	100,00% (4)	0,00% (0)	0,248	0,013[F]
	Hayır	32,52% (40)	67,48% (83)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile kronik hastalık sürecinin diğer durum ve ilişkileri olumsuz etkilediğini düşünme durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, kronik hastalık sürecinin diğer durum ve ilişkileri olumsuz etkilediğini düşünmeyen ergenlerin %67,48'inin toplam güçlük ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Ayrıca kronik hastalık sürecinin diğer durum ve ilişkileri olumsuz

etkilediğini düşünme durumlarının toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre ilişkisi 0,248 olarak gözlenmektedir.

3.1.4. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Hastalığa İlişkin Öznel Algı Düzeyleri

Bu bölümde kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algı düzeylerine yönelik analiz sonucu yer almaktadır.

Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre dağılımlarının frekans analizi sonuçları Çizelge 3.29'da gösterilmektedir.

Çizelge 3.29. Hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre dağılımı

Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Ölçeği	**Düşük**		**Yüksek**	
Boyutlar	n	%	n	%
Yaşamsal tehdit algısı	14	11,0	113	89,0
Hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algılar	5	3,9	122	96,1
Hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algılar	8	6,3	119	93,7
Hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği	8	6,3	119	93,7

Araştırmaya katılan ergenlerin %11,0'ının yaşamsal tehdit algısı düşük, %89,0'ının yaşamsal tehdit algısı yüksektir. Ergenlerin %3,9'unun hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algıları düşük, %96,1'inin ise yüksek olduğu belirlenmiştir. Ayrıca ergenlerin %6,3'ünün hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algıları düşük, %93,7'sinin hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algıları yüksektir. Ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algılar alt boyutlarındaki düzeylerine baktığımızda 3 alt boyutta da ergenlerin algılarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Bir diğer bulgu ise, ergenlerin büyük çoğunluğunun (%93,7) hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ölçüm puan ortalamaları yüksek olmasıdır. Bu ergenlerin

sadece %6,3'ünün hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ölçüm puan ortalamaları düşüktür.

3.1.5. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Hastalığa İlişkin Öznel Algılar Ölçeği Alt Boyutları ile Güçler ve Güçlükler Anketi Alt Boyutları Arasındaki İlişki

Bu bölümde kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği alt boyutları ile yaşadıkları güçler ve güçlükleri arasındaki ilişkiye yönelik analiz sonuçları yer almaktadır.

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile yaşamsal tehdit algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.30'da gösterilmektedir.

Çizelge 3.30. Kronik hastalığa sahip ergenlerin yaşamsal tehdit algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Düşük	7,14% (1)	92,86% (13)	0,080	0,377[F]
	Yüksek	2,65% (3)	97,35% (110)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Düşük	21,43% (3)	78,57% (11)	0,092	0,380[F]
	Yüksek	35,40% (40)	64,60% (73)		
Duygusal sorunlar	Düşük	92,86% (13)	7,14% (1)	0,267	0,006[Y]
	Yüksek	50,44% (57)	49,56% (56)		
Davranış sorunları	Düşük	78,57% (11)	21,43% (3)	0,246	0,029[F]
	Yüksek	96,46% (109)	3,54% (4)		
Akran sorunları	Düşük	57,14% (8)	42,86% (6)	0,160	0,083[F]
	Yüksek	32,74% (37)	67,26% (76)		
Toplam güçlük puanı	Düşük	42,86% (6)	57,14% (8)	0,061	0,556[F]
	Yüksek	33,63% (38)	66,37% (75)		
F: Fisher testi, Y: Yates düzeltmesi					

Test bulgularına göre, ergenlerin duygusal sorunlar ve davranış sorunları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile yaşamsal tehdit algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olduğu görülmektedir ($p<0,05$). Çapraz tabloya ilişkin analiz sonuçları incelendiğinde, yaşamsal tehdit algısı ölçüm puan ortalamaları düşük olan ergenlerin %7,14'ünün, yüksek olan ergenlerin %49,56'sının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu durum yaşamsal tehdit algısı yüksek olan ergenlerin düşük olanlara göre daha fazla duygusal sorun yaşadığını göstermektedir. Ayrıca yaşamsal tehdit algısı ölçüm puan ortalamaları düşük olan ergenlerin %21,43'ünün, yüksek olan ergenlerin %3,54'ünün davranış sorunları ölçüm puan ortalamaları yüksektir. Bu sonuç ile yaşamsal tehdit algısı düşük olan ergenlerin yüksek olanlara göre daha fazla davranış sorunları geliştirdiği anlaşılmaktadır. Bir diğer bulgu ise, yaşamsal tehdit algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının duygusal sorunlar ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile ilişkisinin diğer anlamlı bulunan ölçek alt boyutuna göre daha yüksek olduğu görülmektedir (Cramer V=0,267).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.31'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.31. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Düşük	0,00% (0)	100,00% (5)	0,037	1,000[F]
	Yüksek	3,28% (4)	96,72% (118)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Düşük	40,00% (2)	60,00% (3)	0,026	1,000[F]
	Yüksek	33,61% (41)	66,39% (81)		
Duygusal sorunlar	Düşük	80,00% (4)	20,00% (1)	0,101	0,378[F]
	Yüksek	54,10% (66)	45,90% (56)		
Davranış sorunları	Düşük	80,00% (4)	20,00% (1)	0,129	0,250[F]
	Yüksek	95,08% (116)	4,92% (6)		
Akran sorunları	Düşük	40,00% (2)	60,00% (3)	0,019	1,000[F]
	Yüksek	35,25% (43)	64,75% (79)		
Toplam güçlük puanı	Düşük	40,00% (2)	60,00% (3)	0,023	1,000[F]
	Yüksek	34,43% (42)	65,57% (80)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalığın diğer aile bireyleri üzerine etkisine ilişkin algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0,05).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.32'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.32. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Düşük	12,50% (1)	87,50% (7)	0,139	0,232[F]
	Yüksek	2,52% (3)	97,48% (116)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Düşük	25,00% (2)	75,00% (6)	0,049	0,716[F]
	Yüksek	34,45% (41)	65,55% (78)		
Duygusal sorunlar	Düşük	37,50% (3)	62,50% (5)	0,092	0,466[F]
	Yüksek	56,30% (67)	43,70% (52)		
Davranış sorunları	Düşük	100,00% (8)	0,00% (0)	0,063	1,000[F]
	Yüksek	94,12% (112)	5,88% (7)		
Akran sorunları	Düşük	37,50% (3)	62,50% (5)	0,011	1,000[F]
	Yüksek	35,29% (42)	64,71% (77)		
Toplam güçlük puanı	Düşük	50,00% (4)	50,00% (4)	0,084	0,447[F]
	Yüksek	33,61% (40)	66,39% (79)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalığın aile yaşantısı üzerine etkisine ilişkin algısı ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek

olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0,05).

Ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları arasındaki ki-kare ilişki testi sonuçları Çizelge 3.33'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.33. Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumlarının güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumuna göre karşılaştırılması

Boyut	Grup	Düşük	Yüksek	Cramer V	p
Sosyal davranış	Düşük	0,00% (0)	100,00% (8)	0,047	1,000[F]
	Yüksek	3,36% (4)	96,64% (115)		
Dikkat eksikliği/Hiperaktivite	Düşük	25,00% (2)	75,00% (6)	0,049	0,716[F]
	Yüksek	34,45% (41)	65,55% (78)		
Duygusal sorunlar	Düşük	75,00% (6)	25,00% (2)	0,104	0,295[F]
	Yüksek	53,78% (64)	46,22% (55)		
Davranış sorunları	Düşük	87,50% (7)	12,50% (1)	0,079	0,373[F]
	Yüksek	94,96% (113)	5,04% (6)		
Akran sorunları	Düşük	37,50% (3)	62,50% (5)	0,011	1,000[F]
	Yüksek	35,29% (42)	64,71% (77)		
Toplam güçlük puanı	Düşük	37,50% (3)	62,50% (5)	0,016	1,000[F]
	Yüksek	34,45% (41)	65,55% (78)		
F: Fisher testi					

Test bulgularına göre, ergenlerin güçler ve güçlükler ölçeği ve alt boyutları ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları ile hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ölçüm puan ortalamalarının düşük ve yüksek olma durumları arasında istatistiksel olarak anlamlı düzeyde bir ilişki olmadığı görülmektedir (p>0,05).

3.1.6. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Sosyal Davranış Alt Boyutunu Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi

Bu bölümde güçler ve güçlükler anketinin alt boyutlarından sosyal davranışı etkileyen değişkenlere yönelik lojistik regresyon analizi sonuçlarına yer verilmiştir.

Ergenlerin sosyal davranış yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen cinsiyet, kronik hastalık türü, kardeş sayısı, hastalığın aile ilişkilerini olumsuz etkileme durumu ve hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkileme durumu bağımsız değişkenlerine göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi sonuçları Çizelge 3.34'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.34. Sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi

							%95 CI	
Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Cinsiyet	Sabit	21,203	4803,979	0,000	<0,001	0,997	-	-
	Ref = [Kız]	-						
	Erkek	18,619	4803,979	0,000	2E+09	0,996	0,000	-
Kronik hastalık	Sabit	1,897	0,619	9,389	6,667	0,002	-	-
	Ref = [Kronik kalp yetmezliği]							
	Astım	1,194	1,195	0,998	3,300	0,318	0,317	34,354
	Diyabet	19,306	7338,199	0,000	2E+08	0,998	0,000	-
	Hipertansiyon	19,306	8770,825	0,000	2E+08	0,998	0,000	-
	Kronik böbrek yetmezliği	19,306	7338,199	0,000	2E+08	0,998	0,000	-
Kardeş sayısı	Sabit	1,705	0,769	4,918	5,500	0,027	-	-
	Ref = [Kardeşi yok]							
	1-3	2,900	1,265	5,255	18,182	**0,022**	1,523	217,089
	4-7	0,780	1,294	0,364	2,182	0,547	0,173	27,556
HAİ	Sabit	4,585	1,005	20,810	98,000	**<0,001**	-	-
	Ref = [Hayır]							
	Evet	-2,465	1,176	4,391	0,085	0,036	0,008	0,853
HYÇİ	Sabit	4,069	0,713	32,557	58,500	**<0,001**	-	-
	Ref = [Hayır]							
	Evet	-2,970	1,084	7,508	0,051	0,006	0,006	0,429

SH: Standart hata, HAİ: Hastalığın aile ilişkilerini olumsuz etkileme durumu, HYÇİ: Hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkileme durumu, β: Katsayı, OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi

Analiz bulgularına göre, kardeş sayısı, hastalığın aile ilişkilerini olumsuz etkileme durumu ve hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkileme durumu bağımsız değişkenleri sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmektedir ($p<0,05$). Yapılan tek değişkenli lojistik analizleri sonucunda bağımlı değişkeni etkileyen tüm bağımsız değişkenlerin modele dahil edilmesi ve çoklu lojistik regresyon analizi yapılması gerektiği görülmektedir.

Çizelge 3.35'te ergenlerin sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen kardeş sayısı, hastalığın aile ilişkilerini olumsuz etkileme durumu ve hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkileme durumu bağımsız değişkenlerine göre çoklu lojistik regresyon analiz sonuçları gösterilmektedir.

Çizelge 3.35. Sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi

								%95 CI	
	Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Çoklu	Kardeş sayısı	Ref = [Kardeşi yok]							
		1-3	3,044	1,499	4,126	20,991	**0,042**	1,113	395,928
		4-7	0,906	1,706	0,282	2,475	0,595	0,087	70,063
	HAİ	Ref = [Hayır]							
		Evet	-1,817	1,347	1,819	0,162	0,177	0,012	2,278
	HYÇİ	Ref = [Hayır]							
		Evet	-2,704	1,501	3,245	0,067	0,072	0,004	1,269
	-	Sabit	2,956	1,240	5,685	19,215	0,017	-	-
Son	Kardeş sayısı	Ref = [Kardeşi yok]							
		1-3	3,420	1,532	4,987	30,576	**0,026**	1,520	615,199
		4-7	1,079	1,547	0,487	2,943	0,485	0,142	60,995
	HYÇİ	Ref = [Hayır]							
		Evet	-3,503	1,390	6,353	0,030	**0,012**	0,002	0,459
	-	Sabit	2,187	0,911	5,759	8,906	0,016	-	-

SH: Standart hata, HAİ: Hastalığın aile ilişkilerini olumsuz etkileme durumu, HYÇİ: Hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkileme durumu, β: Katsayı, OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi

Çoklu lojistik analiz sonuçlarına göre, kardeş sayısı bağımlı değişken olan sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmektedir ($p<0,05$). Bağımlı değişken üzerine etkisi olmayan değişkenleri modele dahil edip etmeme noktasında karara varabilmek için değişken seçim yöntemi olarak forward lr metodu kullanılmıştır ve nihayetinde modelde kalan kardeş sayısı ve hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkileme durumu bağımlı değişken olan sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmüştür ($p<0,05$). Bu bulgular ışığında 1-3 arası kardeşi olan ergenlerin kardeşi olmayan ergenlere göre 30,576 kat daha fazla (OR: 30,576, %95 CI: 1,520-615,199) sosyal davranış olasılıkları yüksektir. Ayrıca hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin düşünmeyen ergenlere göre 0,970 kat (OR: 0,030 %95 CI: 0,002-0,459) sosyal davranış olasılıkları daha az olduğu görülmektedir. Bu sonuçlar kardeşi olan ergenlerin ve hastalık sürecinin yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkilemediğini düşünen ergenlerin sosyal davranış düzeylerinin daha yüksek olduğunu göstermektedir.

Çizelge 3.36'da ergenlerin sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen kardeş sayısı ve hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkileme durumlarına göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları gösterilmektedir.

Çizelge 3.36: Sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları

-2 Log likelihood	Nagelkerke R^2
22,576	0,392

Analiz bulgularına göre kardeş sayısı ve hastalığın yakın çevre ilişkilerini olumsuz etkileme durumu bağımlı değişken olan sosyal davranış olasılıkları yüksek olma durumlarının %39,2'sini açıkladığı görülmektedir.

3.1.7. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Duygusal Sorunlar Alt Boyutunu Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi

Ergenlerin duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen cinsiyet, kronik hastalık türü, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, yılda hastaneye yatma sayısı, hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumu, hastalığın ders başarısını etkileme durumu, yaş, öğrenim gördüğü sınıf, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini, fiziksel durum ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarına göre tek değişkenli lojistik regresyon analiz sonuçları Çizelge 3.37'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.37. Duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi

							%95 CI	
Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Cinsiyet	Ref = [Kız]							
	Erkek	-1,287	0,382	11,368	0,276	**0,001**	0,131	0,583
	Sabit	0,346	0,243	2,037	1,414	0,154	-	-
Kronik hastalık	Ref = [Kronik kalp yetmezliği]							
	Astım	-1,070	0,767	1,946	0,343	0,163	0,076	1,542
	Diyabet	1,373	0,591	5,405	3,948	**0,020**	1,241	12,565
	Hipertansiyon	0,539	0,632	0,727	1,714	0,394	0,496	5,920
	Kronik böbrek yetmezliği	1,373	0,591	5,405	3,948	**0,020**	1,241	12,565
	Sabit	-0,827	0,453	3,328	0,437	0,068	-	-
Hastalık hakkında bilgi	Ref = [Hayır]							
	Evet	1,142	0,425	7,215	3,133	**0,007**	1,362	7,210
	Sabit	-1,030	0,368	7,811	0,357	0,005	-	-
Hastaneye yatma sayısı	Ref = [İlk defa]							
	1-3	0,503	0,413	1,483	1,653	0,223	0,736	3,712
	4-6	2,634	0,826	10,177	13,929	**0,001**	2,761	70,258
	7-9	0,762	0,878	0,753	2,143	0,386	0,383	11,984
	Sabit	-0,762	0,324	5,545	0,467	0,019	-	-
Okul devamsızlığı	Ref = [Hayır]							
	Evet	1,171	0,381	9,463	3,224	**0,002**	1,529	6,796
	Sabit	-0,891	0,297	9,006	0,410	0,003	-	-
Ders başarısı	Ref = [Hayır]							
	Evet	1,004	0,368	7,434	2,730	**0,006**	1,326	5,620
	Sabit	-0,717	0,266	7,247	0,488	0,007	-	-

Çizelge 3.37. (Devamı) Duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi

							%95 CI	
Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Yaş	Ref = [15-18]							
	12-14	-1,119	0,374	8,947	0,326	**0,003**	0,157	0,680
	Sabit	0,296	0,245	1,460	1,345	0,227	-	-
Sınıf	Ref = [9-12]							
	5-8	-1,003	0,373	7,229	0,367	**0,007**	0,177	0,762
	Sabit	0,230	0,241	0,910	1,258	0,340	-	-
Arkadaşlık ilişkileri	Ref = [Hayır]							
	Evet	1,976	0,505	15,305	7,216	**<0,001**	2,681	19,421
	Sabit	-0,633	0,212	8,884	0,531	0,003	-	-
Fiziksel durum	Ref = [Hayır]							
	Evet	0,952	0,377	6,367	2,592	**0,012**	1,237	5,430
	Sabit	-0,565	0,233	5,892	0,569	0,015	-	-
Duygu durumu	Ref = [Hayır]							
	Evet	2,013	0,426	22,316	7,485	**<0,001**	3,247	17,255
	Sabit	-1,459	0,351	17,261	0,233	<0,001	-	-
SH: Standart hata, β: Katsayı, OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi								

Tek değişkenli model analiz sonuçlarına göre, cinsiyet, kronik hastalık türü, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, yıl içerisinde hastaneye yatma sayısı, hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumu, hastalığın ders başarısını etkileme durumu, yaş, öğrenim gördüğü sınıf, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini, fiziksel durum ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmektedir ($p<0,05$). Yapılan tek değişkenli lojistik analizleri sonucunda bağımlı değişkeni etkileyen tüm bağımsız değişkenlerin modele dahil edilmesi ve çoklu lojistik regresyon analizi yapılması gerektiği görülmektedir.

Ergenlerin duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen cinsiyet, kronik hastalık türü, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, yıl içerisinde hastaneye yatma sayısı, hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumu, hastalığın ders başarısını etkileme durumu, yaş, öğrenim gördüğü sınıf,

kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini, fiziksel durum ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarına göre çoklu lojistik regresyon analiz sonuçları Çizelge 3.38'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.38. Duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon analizi

								%95 CI	
	Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Çoklu	Cinsiyet	Ref = [Kız]							
		Erkek	-1,541	0,565	7,437	0,214	**0,006**	0,071	0,648
	Kronik hastalık	Ref = [Kronik kalp yetmezliği]							
		Astım	-1,424	1,117	1,626	0,241	0,202	0,027	2,148
		Diyabet	0,450	0,801	0,316	1,568	0,574	0,326	7,533
		Hipertansiyon	-0,020	0,833	0,001	0,981	0,981	0,192	5,015
		Kronik böbrek yetmezliği	-0,249	0,793	0,098	0,780	0,754	0,165	3,690
	HB	Ref = [Hayır]							
		Evet	1,010	0,710	2,024	2,746	0,155	0,683	11,040
	Hastaneye yatma sayısı	Ref = [İlk defa]							
		1-3	0,129	0,724	0,032	1,138	0,859	0,275	4,706
		4-6	0,953	1,183	0,650	2,594	0,420	0,255	26,346
		7-9	-0,327	1,164	0,079	0,721	0,779	0,074	7,058
	Okul devamsızlığı	Ref = [Hayır]							
		Evet	0,148	0,904	0,027	1,159	0,870	0,197	6,815
	Ders başarısı	Ref = [Hayır]							
		Evet	-1,093	0,824	1,760	0,335	0,185	0,067	1,685
	Yaş	Ref = [15-18]							
		12-14	0,548	1,214	0,204	1,729	0,652	0,160	18,677
	Sınıf	Ref = [9-12]							
		5-8	-0,963	1,233	0,610	0,382	0,435	0,034	4,279
	Arkadaşlık ilişkileri	Ref = [Hayır]							
		Evet	2,250	0,690	10,646	9,486	**0,001**	2,456	36,642
	Fiziksel durum	Ref = [Hayır]							
		Evet	0,774	0,559	1,922	2,169	0,166	0,726	6,482
	Duygu durumu	Ref = [Hayır]							
		Evet	2,174	0,643	11,440	8,796	**0,001**	2,495	31,010
	-	Sabit	-1,699	0,938	3,281	0,183	0,070	-	-
Son model	Cinsiyet	Ref = [Kız]							
		Erkek	-1,211	0,466	6,752	0,298	**0,009**	0,119	0,743
	Arkadaşlık ilişkileri	Ref = [Hayır]							
		Evet	2,140	0,620	11,907	8,496	**0,001**	2,520	28,642
	Fiziksel durum	Ref = [Hayır]							
		Evet	1,000	0,476	4,418	2,719	**0,036**	1,070	6,911
	Duygu durumu	Ref = [Hayır]							
		Evet	2,288	0,523	19,152	9,852	**<0,001**	3,537	27,448
	-	Sabit	-1,954	0,530	13,582	0,142	<0,001	-	-

SH: Standart hata, β: Katsayı, HB: Hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip olma durumu, OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi

Çoklu lojistik analiz sonuçlarına göre, cinsiyet, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmektedir ($p<0,05$). Bağımlı değişken üzerine etkisi olmayan değişkenleri modele dahil edip etmeme noktasında karara varabilmek için değişken seçim yöntemi olarak forward lr metodu kullanılmıştır ve nihayetinde modelde kalan cinsiyet ve kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini, fiziksel durumu ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmüştür ($p<0,05$). Bu bulgular ışığında erkek ergenlerin kız ergenlere göre 0,702 kat (OR: 0,298, %95 CI: 0,119-0,743) duygusal sorunları yaşama olasılıkları daha az olduğu görülmektedir. Ayrıca kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini etkilediği düşünen ergenlerin düşünmeyen ergenlere göre 8,496 kat (OR: 8,496, %95 CI: 2,520-28,642), kronik hastalık sürecinin fiziksel durumu olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin düşünmeyen ergenlere göre 2,719 kat (OR: 2,719, %95 CI: 1,070-6,911), kronik hastalık sürecinin duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin düşünmeyen ergenlere göre 9,852 kat daha fazla (OR: 9,852, %95 CI: 3,537-27,448) duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olduğu görülmektedir. Bu sonuçlar kızların erkeklere göre daha fazla duygusal sorun yaşadığını ortaya koymaktadır. Ayrıca hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini, duygu durumunu ve fiziksel durumunu olumsuz etkilediğini düşünen ergenler yine daha fazla duygusal sorun yaşamaktadırlar.

Çizelge 3.39'da ergenlerin duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları gösterilmektedir.

Çizelge 3.39. Duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları

-2 Log likelihood	Nagelkerke R^2
118,003	0,482

Analiz bulgularına göre cinsiyet ve kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini, fiziksel durumu ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan duygusal sorunları yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarının %48,2'sini açıkladığı görülmektedir.

3.1.8. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Davranış Sorunları Alt Boyutunu Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi

Ergenlerin davranış sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen cinsiyet bağımsız değişkenine göre tek değişkenli lojistik regresyon analiz sonuçları Çizelge 3.40'ta gösterilmektedir.

Çizelge 3.40. Davranış sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi

Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	%95 CI	
							Alt	Üst
Cinsiyet	Ref = [Kız]							
	Erkek	2,094	1,096	3,652	8,118	0,056	0,948	69,53
	Sabit	-4,234	1,007	17,672	0,014	<0,001	-	-
SH: Standart hata, β: Katsayı OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi								

Analiz bulgularına göre, cinsiyet bağımsız değişkeni davranış sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilemediği görülmektedir ($p>0,05$).

3.1.9. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Akran Sorunları Alt Boyutunu Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi

Ergenlerin akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen baba eğitim durumu, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarına göre tek değişkenli ve çoklu lojistik regresyon analiz sonuçları Çizelge 3.41'de gösterilmektedir.

Çizelge 3.41. Akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli ve çoklu lojistik regresyon analizi

								%95 CI	
	Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Tek Değişkenli	Baba eğitim	[Ref=Üniversite]							
		İlkokul	1,135	0,614	3,417	3,111	0,065	0,934	10,364
		Lise mezunu	0,900	0,457	3,874	2,460	**0,049**	1,004	6,031
		Okuryazar	-21,098	40192,970	3E-07	7E-10	1,000	0,000	-
		Ortaokul	1,440	0,598	5,792	4,222	**0,016**	1,306	13,645
		Sabit	-0,105	0,325	0,105	0,900	0,746	-	-
	HB	Ref = [Hayır]							
		Evet	0,885	0,399	4,908	2,423	**0,027**	1,107	5,302
		Sabit	3E-16	0,324	0,000	1,000	1,000	-	-
	Arkadaşlık ilişkisi	Ref = [Hayır]							
		Evet	1,872	0,643	8,474	6,500	**0,004**	1,843	22,922
		Sabit	0,288	0,204	1,986	1,333	0,159	-	-
	Duygu durumu	Ref=[Hayır]							
		Evet	0,880	0,380	5,368	2,411	**0,021**	1,145	5,075
		Sabit	0,113	0,275	0,170	1,120	0,680	-	-
Çoklu	Baba eğitim	Ref = [Üniversite]							
		İlkokul	1,149	0,705	2,656	3,154	0,103	0,792	12,555
		Lise mezunu	0,860	0,513	2,815	2,364	0,093	0,865	6,459
		Okuryazar	-23,590	40192,970	3E-07	6E-11	1,000	0,000	-
		Ortaokul	1,582	0,646	6,000	4,862	**0,014**	1,372	17,235
	HB	Ref = [Hayır]							
		Evet	0,955	0,471	4,116	2,600	**0,042**	1,033	6,544
	Arkadaşlık ilişkisi	Ref = [Hayır]							
		Evet	2,195	0,785	7,809	8,976	**0,005**	1,926	41,837
	Duygu durumu	Ref = [Hayır]							
		Evet	0,715	0,434	2,713	2,044	0,100	0,873	4,787
	-	Sabit	-1,478	0,548	7,280	0,228	0,007	-	-

Çizelge 3.41. (Devamı) Akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli ve çoklu lojistik regresyon analizi

								%95 CI	
	Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Son	Baba eğitim	Ref = [Üniversite]							
		İlkokul	1,176	0,698	2,839	3,242	0,092	0,825	12,735
		Lise mezunu	0,822	0,504	2,667	2,276	0,102	0,848	6,105
		Okuryazar	-23,327	40192,970	3E-07	7E-11	1,000	0,000	-
		Ortaokul	1,666	0,638	6,813	5,288	**0,009**	1,514	18,469
	HB	Ref = [Hayır]							
		Evet	1,112	0,460	5,838	3,041	**0,016**	1,234	7,494
	Arkadaşlık ilişkisi	Ref = [Hayır]							
		Evet	2,215	0,779	8,085	9,158	**0,004**	1,990	42,145
	-	Sabit	-1,203	0,512	5,509	0,300	0,019	-	-

SH: Standart hata, HB: Hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, β: Katsayı, OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi

Tek değişkenli model analiz sonuçlarına göre baba eğitim durumu, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmektedir ($p<0,05$).

Yapılan tek değişkenli lojistik analizleri sonucunda tüm bağımsız değişkenlerin modele dahil edilmesi ve çoklu lojistik regresyon analizi yapılması gerektiği görülmektedir. Çoklu lojistik analiz sonuçlarına göre, baba eğitim durumu, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmektedir ($p<0,05$). Ayrıca duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarına etkisi olmadığı görülmektedir ($p>0,05$). Bağımlı değişken üzerine etkisi olmayan değişkenleri modele dahil edip etmeme noktasında karara varabilmek için değişken seçim yöntemi olarak forward lr metodu kullanılmıştır ve nihayetinde modelde kalan baba eğitim durumu, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu,

kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmüştür ($p<0,05$). Bu bulgular ışığında babalarının eğitim durumu ortaokul olan ergenlerin üniversite olan ergenlere göre 5,288 kat (OR: 5,288, %95 CI: 1,514-18,469), hastalık hakkında bilgi sahibi olan ergenlerin olmayan ergenlere göre 3,041 kat (OR: 3,041, %95 CI: 1,234-7,494), kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin düşünmeyen ergenlere göre 9,158 kat daha fazla (OR: 9,158, %95 CI: 1,990-42,145) akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olduğu görülmektedir. Bu sonuçlara göre hastalık hakkında bilgi sahibi olan, hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin akran sorunları yaşama olasılığı daha yüksek bulunmuştur.

Çizelge 3.42'de ergenlerin akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen baba eğitim durumu, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumlarına göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları gösterilmektedir.

Çizelge 3.42. Akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları

-2 Log likelihood	Nagelkerke R^2
134,913	0,291

Analiz bulgularına göre baba eğitim durumu, hastalık hakkında bilgi sahibi olma durumu, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan akran sorunları güçlüğü yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarının %29,1'ini açıkladığı görülmektedir.

3.1.10. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlerin Toplam Güçlüğünü Etkileyen Değişkenlere İlişkin Lojistik Regresyon Analizi

Ergenlerin toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen kronik hastalık türü, hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumu, hastalığın ders başarısını etkileme durumu, yaş, öğrenim gördüğü sınıf, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini, duygu durumunu ve diğer durum ve ilişkileri olumsuz etkilediğini düşünme durumlarına göre tek değişkenli lojistik regresyon analiz sonuçları Çizelge 3.43'te gösterilmektedir.

Çizelge 3.43. Toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre tek değişkenli lojistik regresyon analizi

							%95 CI	
Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Kronik hastalık	Ref = [Kronik kalp yetmezliği]							
	Astım	-0,179	0,600	0,090	0,836	0,765	0,258	2,706
	Diyabet	0,405	0,584	0,482	1,500	0,488	0,477	4,714
	Hipertansiyon	-0,730	0,614	1,412	0,482	0,235	0,145	1,606
	Kronik böbrek yetmezliği	1,430	0,686	4,341	4,179	**0,037**	1,089	16,040
	Sabit	0,442	0,427	1,069	1,556	0,301	-	-
Okul devamsızlığı	Ref = [Hayır]							
	Evet	0,844	0,381	4,913	2,325	**0,027**	1,103	4,901
	Sabit	0,182	0,271	0,453	1,200	0,501	-	-
Ders başarısı	Ref = [Hayır]							
	Evet	0,975	0,388	6,315	2,651	**0,012**	1,239	5,672
	Sabit	0,188	0,251	0,561	1,207	0,454	-	-
Yaş	Ref = [15-18]							
	12-14	-1,228	0,392	9,839	0,293	**0,002**	0,136	0,631
	Sabit	1,262	0,292	18,627	3,533	0,000	-	-
Sınıf	Ref = [9-12]							
	5-8	-1,334	0,394	11,484	0,263	**0,001**	0,122	0,570
	Sabit	1,299	0,291	19,896	3,667	<0,001	-	-
Arkadaşlık ilişkileri	Ref = [Hayır]							
	Evet	1,830	0,643	8,094	6,234	**0,004**	1,767	21,992
	Sabit	0,329	0,205	2,589	1,390	0,108	-	-
Duygu durumu	Ref = [Hayır]							
	Evet	0,950	0,383	6,154	2,585	**0,013**	1,221	5,473
	Sabit	0,113	0,275	0,170	1,120	0,680	-	-
Diğer durum ve ilişkiler	Ref = [Hayır]							
	Evet	-21,933	20096,485	0,000	3E-10	0,999	0,000	-
	Sabit	0,730	0,192	14,382	2,075	<0,001	-	-
SH: Standart hata, β: Katsayı, OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi, OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi								

Tek değişkenli model analiz sonuçlarına göre, kronik hastalık türü, hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumu, hastalığın ders başarısını etkileme durumu, yaş, öğrenim gördüğü sınıf, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmektedir ($p<0,05$). Yapılan tek değişkenli lojistik analizleri sonucunda bağımlı değişkeni etkileyen tüm bağımsız değişkenlerin modele dahil edilmesi ve çoklu lojistik regresyon analizi yapılması gerektiği görülmektedir.

Çizelge 3.44'te ergenlerin toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen kronik hastalık türü, hastalık nedeniyle okul devamsızlığı olma durumu, hastalığın ders başarısını etkileme durumu, yaş, öğrenim gördüğü sınıf, kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini ve duygu durumunu olumsuz etkilediğini düşünme durumlarına göre çoklu lojistik regresyon analiz sonuçları gösterilmektedir.

Çizelge 3.44. Toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon analizi

								%95 CI	
	Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Çoklu	Kronik hastalık	Ref = [Kronik kalp yetmezliği]							
		Astım	0,483	0,712	0,459	1,620	0,498	0,401	6,541
		Diyabet	-0,129	0,671	0,037	0,879	0,847	0,236	3,273
		Hipertansiyon	-1,575	0,750	4,414	0,207	**0,036**	0,048	0,900
		Kronik böbrek yetmezliği	0,796	0,804	0,980	2,217	0,322	0,458	10,721
	Okul devamsızlığı	Ref = [Hayır]							
		Evet	-0,702	0,711	0,976	0,496	0,323	0,123	1,996
	Ders başarısı	Ref = [Hayır]							
		Evet	0,387	0,718	0,291	1,473	0,590	0,361	6,017
	Yaş	Ref = [15-18]							
		12-14	1,333	1,370	0,947	3,794	0,330	0,259	55,608
	Sınıf	Ref = [9-12]							
		5-8	-3,002	1,416	4,490	0,050	**0,034**	0,003	0,798
	Arkadaşlık ilişkileri	Ref = [Hayır]							
		Evet	2,300	0,771	8,886	9,970	**0,003**	2,198	45,222
	Duygu durumu	Ref = [Hayır]							
		Evet	0,736	0,510	2,082	2,088	0,149	0,768	5,679
	-	Sabit	0,950	0,723	1,726	2,585	0,189	-	-

Çizelge 3.44. (Devamı) Toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon analizi

								%95 CI	
	Değişken	Katsayılar	β	SH	Wald	OR	p	Alt	Üst
Son	Kronik hastalık	Ref = [Kronik kalp yetmezliği]							
		Astım	0,260	0,665	0,153	1,297	0,696	0,352	4,778
		Diyabet	-0,085	0,666	0,016	0,919	0,899	0,249	3,391
		Hipertansiyon	-1,410	0,714	3,899	0,244	**0,048**	0,060	0,990
		Kronik böbrek yetmezliği	0,761	0,761	1,000	2,139	0,317	0,482	9,498
	Sınıf	Ref = 9-12]							
		5-8	-1,721	0,487	12,506	0,179	**<0,001**	0,069	0,464
	Arkadaşlık ilişkileri	Ref = [Hayır]							
		Evet	2,010	0,724	7,711	7,464	**0,005**	1,806	30,838
	-	Sabit	1,256	0,565	4,949	3,512	0,026	-	-
SH: Standart hata, β: Katsayı, OR: Odds oranı, CI: Güven düzeyi									

Çoklu lojistik analiz sonuçlarına göre, kronik hastalık, öğrenim gördüğü sınıf ve kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmektedir ($p<0,05$). Bağımlı değişken üzerine etkisi olmayan değişkenleri modele dahil edip etmeme noktasında karara varabilmek için değişken seçim yöntemi olarak forward lr metodu kullanılmıştır ve nihayetinde modelde kalan kronik hastalık, öğrenim gördüğü sınıf ve kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği görülmüştür ($p<0,05$). Bu bulgular ışığında kronik hastalığı hipertansiyon olan ergenlerin kronik kalp yetmezliği olan ergenlere göre 0,756 kat (OR: 0,244, %95 CI: 0,060-0,990) öğrenim gördüğü sınıf 5-8 arası olan ergenlerin 9-12 arası olan ergenlere göre 0,821 kat (OR: 0,179, %95 CI: 0,069-0,464) toplam güçlük yaşama olasılıkları daha az olduğu görülmektedir. Ayrıca kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenlerin düşünmeyen ergenlere göre 7,464 kat daha fazla (OR: 7,464, %95 CI: 1,806-30,838) toplam güçlük yaşama olasılıklarının yüksek olduğu görülmektedir. Bu sonuçlara göre öğrenim gördüğü sınıf 9-12 olan ergenler 5-8 olanlara göre daha fazla güçlük yaşamaktadırlar. Bununla birlikte hastalığın arkadaş ilişkilerini etkilediğini düşünenler düşünmeyenlere göre yine daha fazla güçlük yaşamaktadırlar.

Çizelge 3.45'te ergenlerin toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları gösterilmektedir.

Çizelge 3.45. Toplam güçlük yaşama olasılıkları yüksek olma durumlarını etkilediği düşünülen bağımsız değişkenlere göre çoklu lojistik regresyon model özet sonuçları

-2 Log likelihood	Nagelkerke R^2
129,007	0,331

Analiz bulgularına göre kronik hastalık, öğrenim gördüğü sınıf ve kronik hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünme durumları bağımlı değişken olan toplam güçlük ölçüm puan ortalamalarının yüksek olma durumlarının %33,1'ini açıkladığı görülmektedir.

3.2. Araştırmanın Nitel Aşamasına İlişkin Bulgular

Araştırmanın birinci aşamasında (nicel aşama) hastalığa uyum sürecinde güçlük yaşama düzeyi yüksek olan kronik hastalığa sahip ergenler belirlendikten sonra araştırmanın ikinci aşamasında (nitel aşama) bu ergenler ve bakım veren ebeveynleri ile yapılan görüşmeler ışığında elde edilen bulgular sunulmuştur. Böylece hem kronik hastalığa sahip ergenler hem de bakım veren ebeveynleri tanıtıcı bilgilere ve bu katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen tema, kategori ve alt kategoriler her iki grup için ayrı ayrı verilmiş ve yorumlanmıştır.

3.2.1. Kronik Hastalığa Sahip Ergenlere Ait Nitel Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde öncelikle ergen katılımcıları tanıtıcı bilgilere yer verilmiş ve bu bilgiler Çizelge 3.46'da gösterilmiştir. Nitel aşamaya katılan ergenlerin 2'si erkek 6'sı kız olmak üzere 8 kişidir. Ergenlerin yaşları 13-18 arasında

değişmektedir. 4 ergen kronik böbrek yetmezliği, 2 ergen diyabet, 1 ergen astım ve 1 ergen hipertansiyon hastasıdır. Bu ergenlerin tedavi süreleri 1-13 yıl arasında değişmektedir.

Çizelge 3.46. Araştırmanın nitel aşamasındaki ergen katılımcıları tanıtıcı bilgiler

Rumuz	**Cinsiyeti**	**Yaşı**	**Kronik Hastalık Türü**	**Tedavi Süresi (yıl)**
Toprak	Kız	15	Kronik Böbrek Yetmezliği	7
Hava	Kız	18	Kronik böbrek Yetmezliği	1
Kar	Erkek	15	Kronik böbrek Yetmezliği	11
Güneş	Kız	13	Kronik böbrek Yetmezliği	13
Ateş	Kız	15	Diyabet	1
Yağmur	Kız	15	Diyabet	4
Su	Kız	13	Astım	1
Rüzgar	Erkek	17	Hipertansiyon	8

Kronik hastalığa sahip ergenlerle yapılan görüşmeler sonucunda biyopsikososyal değişimler, hastalığa ilişkin algı ve deneyimler, güç ve güçsüzlük olmak üzere toplam 3 tema, 14 kategori ve 47 alt kategori ortaya çıkmıştır (Çizelge 3.47).

Çizelge 3.47. Ergen katılımcılara ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler

Tema	Kategori	Alt Kategoriler
Biyopsikososyal Değişimler	Fiziksel Değişim	Süregiden Yorgunluk ve Ağrılar
		Fiziksel Görünümün Bozulması
	Duygusal Değişim	Umutsuzluk
		Mutsuzluk
		Belirsizlik
		Korku ve Panik
	Davranışsal Değişim	Hastalıkla İlgili Sorumluluk Almak
		Davranışsal Tepkiler
	Sosyal Değişim	Ebeveynler ile İlişkiler
		Kardeşler ile İlişkiler
		Yeni Düzen
		Yakın Çevre ile İlişkiler
		Damgalanma
		Sosyal Faaliyetlerde Yaşanan Değişim
	Okul Yaşamındaki Değişim	Okula Düzenli Devam Edememe
		Akademik Başarının Düşmesi
		Akran Reddi
		Ortak Aktivitelere Katılamama
		Öğretmen ve Arkadaş Desteği
		Benzer Deneyimleri Paylaşma
Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler	Hastalığa Yüklenen Anlam	Diğer Hastalıklarla Karşılaştırma
		Dikkat Edilmesi Gereken Bir Hastalık
		Kısıtlayıcı
		Çaresi Olmayan, Ağır Bir Hastalık
	Hastaneye Yatma Deneyimi	Hastaneye Yatış Sıklığı ve Süresi
		Aileden Uzak Kalma
		Özel Alanının Olmaması, Can Sıkıntısı
		Acı Verici İşlemler
	Multidisipliner Ekip ile İlişkiler	Tedavi Ekibi ile İletişim
		Bilgilendirilme
		Tedaviye Katılım
Güç ve Güçsüzlük	Gücün Tanımı	Hastalığı Yenmek
		Zorluklarla Baş Edebilmek
		Kendine Güvenmek
	Güçlü Hissettiren Durumlar	Aile Desteği
		Kendini İfade Edebiliyor Olmak
		Tedaviyle İlgili Olumlu Gelişmeler
	Güçsüzlüğün Tanımı	Hastalığa Yenilmek
		Bilinmezlik
		Yalnızlık
	Güçsüz Hissettiren Durumlar	Sosyal Dışlanma
		Tedavi ile İlgili Hayal Kırıklığı
		Korku
	Güçsüz Hissettiren Durumla Baş Etme	Mutlu Eden Şeyleri Odağa Almak
		Umut Etmek
		Aile Desteği
		İnanmak
	Gelecek	

3.2.1.1. Biyopsikososyal Değişimler

Ergenlik dönemi kronik hastalık, ergenin yaşamında farklı biyopsikososyal sorunlar ve değişimler meydana getirebilmektedir. Araştırmaya katılan ergenlerle yapılan görüşmelerde de bu değişimlerin yoğun bir biçimde deneyimlendiği anlaşılmaktadır.

Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalık sürecinde yaşadığı biyopsikososyal değişimler ile ilgili elde edilen bulgulara bu bölümde yer verilmiştir. Bu temada ergenlerin görüşleri fiziksel, duygusal, davranışsal, sosyal ve okul yaşamındaki değişim olmak üzere beş kategoride incelenmiştir (Çizelge 3.48). Bu kategorilere ilişkin bulgular yorumlanarak aşağıda sunulmuştur.

Çizelge 3.48. Biyopsikososyal değişimlere ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler

Tema	**Kategori**	**Alt Kategoriler**
Biyopsikososyal Değişimler	Fiziksel Değişim	Fiziksel Görünümün Bozulması
		Süregiden Yorgunluk ve Ağrılar
	Duygusal Değişim	Umutsuzluk
		Mutsuzluk
		Belirsizlik
		Korku ve Panik
	Davranışsal Değişim	Hastalıkla İlgili Sorumluluk Almak
		Davranışsal Tepkiler
	Sosyal Değişim	Ebeveynler ile İlişkiler
		Kardeşler ile İlişkiler
		Yeni Düzen
		Yakın Çevre ile İlişkiler
		Damgalanma
		Sosyal Faaliyetlerde Yaşanan Değişim
	Okul Yaşamındaki Değişim	Okula Düzenli Devam Edememe
		Akademik Başarının Düşmesi
		Akran Reddi
		Ortak Aktivitelere Katılamama
		Öğretmen ve Arkadaş Desteği
		Benzer Deneyimleri Paylaşma

3.2.1.1.1. Fiziksel Değişim

Kronik hastalığın en somut etkileri fiziksel olarak deneyimlenmektedir. Hem hastalığın kendisinden hem de tedavi sürecinde kullanılan ilaç ve uygulanan tıbbi işlemlerden kaynaklanan durumlara karşı ergenler fiziksel olarak mücadele etmektedirler. Ergenlerin hastalığa bağlı yaşadığı fiziksel değişimlerde süregiden yorgunluk ve ağrılar ile fiziksel görünümün bozulması öne çıkmaktadır.

Süregiden Yorgunluk ve Ağrılar

Kronik hastalığa sahip ergenler tedavi süreçlerinde çeşitli ilaç, tıbbi işlem ve aletlere bağlı olarak yaşamlarını devam ettirmek zorunda kalabilmektedir. Özellikle uzun süredir ilaç kullanan ergenlerde ilaç kullanımına bağlı yorgunluk, yan etkiler olduğu belirlenmiştir. Bu durumun ergenleri duygusal olarak da etkilediği görülmektedir.

"Küçüklüğümden beri ilaç kullanıyorum. Bıktım artık. Bazen kendimi yaşlı insanlar gibi hissediyorum" (Toprak,Kız,KBY).

"Yapılan işlemler çok etkiliyor. Sürekli kullandığım ilaçlar var. Kontrollerim var. İlaçların bazıları çok ağır mide bulantısı yapıyor. Hiç hoşlanmıyorum" (Hava,Kız,KBY).

"Çok yorgun hissediyorum. Özellikle işlem sonrası çok halsiz oluyorum. Hiç gücüm olmuyor. Çünkü biraz ağrılı geçiyor. Uzun zamandır tedavi görüyorum ama hala iğneden korkuyorum. Damar yolu açılması beni tedirgin ediyor. Hiç bakamıyorum kafamı çeviriyorum ya da gözümü kapatıyorum. Çok canım yanıyor" (Güneş,Kız,KBY).

"Çok çabuk yoruluyorum artık. Küçükken çok hareketliydim. Ama kilo aldıkça azaldı. Üstüne bir de hastalık, ilaçlar falan. İlaç kullanmayı hiç sevmiyorum. Ama

mecburen kullanmak zorundayım. Beslenmeme dikkat etmek zorundayım. Zorluyor beni bunlar" (Rüzgar,Erkek,HT).

Ergenlerin yaşadığı bir diğer fiziksel etki ise sürekli devam eden bir yorgunluk ve ağrı durumunun olmasıdır. Ergenler kronik hastalık nedeniyle genellikle halsiz hissettiklerini ifade etmişlerdir. Uzun süredir kronik bir hastalıkla yaşayan veya tedavinin yan etkilerine maruz kalan ergenlerde bu durumun daha çok hissedildiği görülmektedir.

"Genel olarak çok halsiz oluyorum. 11 yıldır tedavi görüyorum. Ameliyatlar, kontroller, ilaçlar... Çok acı çektim. Ameliyatlardan sonra ağrılarım oldu. Yoruldum artık sürekli aynı şeyleri yaşamaktan" (Kar,Erkek,KBY).

"Halsiz oluyorum. Hızlı hareket edemiyorum. Yeterince dinlenemiyormuşum gibi. Bazen hiç gücüm olmuyor. İçimden bir şey yapmak gelmiyor" (Ateş,Kız,DM).

"Hemen yoruluyorum. Zaten eskisi gibi spor yapamıyorum Nefesim kesiliyor. Genel olarak bir halsizlik oluyor. Bazen astım krizim olduğunda göğsüm sıkışıyor ağrım oluyor. Kriz zamanları çok kötü. Sonrasında da hemen toparlayamıyorum" (Su,Kız,Astım).

Fiziksel Görünümün Bozulması

Fiziksel görünümün önem kazandığı ergenlik döneminde, hastalık nedeniyle yaşanan fiziksel değişimlerin ergen üzerinde olumsuz etkileri olabilmektedir. Ergenin girdiği sosyal ortamlarda dış görünümünün nasıl değerlendirildiği önemlidir. Çevrenin ergenin fiziksel görünümüne yönelik söylemleri ile birlikte ergende düşük benlik saygısı, sosyal görünüş kaygısı, sosyal fobi gibi sorunlar görülebilmektedir (Kaplan, 2021). Ergenlerden bazıları fiziksel değişimin neden olduğu en önemli deneyimlerden biri olarak fiziksel görünümün bozulmasını dile getirmişlerdir. Bu durumun sosyal ortamlardan uzak kalma, estetik kaygıların artması gibi sorunları da beraberinde

getirdiği anlaşılmaktadır. Ergenlerden bazıları fiziksel görünümlerinde yaşadıkları sorunları ve etkilerini şu sözlerle ifade etmişlerdir:

"Mesela çok zayıftım. Yüzüm aniden şişti. Vücudumda da şişkinlik var. İlaç verdiklerinde düzeldi. Ama hala şişkinlik var. Çok rahatsız oluyorum. Bu konuda çok sıkıntı yaşadım. Kimsenin beni böyle görmesini istemedim. Çünkü arkadaşlarım çok dalga geçti. Mahalle de falan da insanlar bakıp durdu. Bu şekilde okula da gitmek istemedim. Yine şiş olunca evden çıkmak istemiyorum. Buna çok üzülüyorum. Bu yüzden okula da gitmek istemiyorum. Sadece hastaneye gelmek için evden çıkıyorum" (Toprak,Kız,KBY).

"Vücudum şişiyor. Aynaya bakmak istemiyorum öyle zamanlarda. Hareket edemiyorum. Beslenmeme ne kadar dikkat etsem de vücudum tamamen düzelmiyor" (Kar,Erkek,KBY).

"Birden çok zayıfladım. Kemiklerimi görmeye başladım yani. Bulantı ve kusma sorunu yaşıyorum. Halsizleştim. Yüzümün canlılığı gitti soluk benizli oldum. Sürekli iğne vuruluyorum. İğnelerin izleri bile geçmiyor. Ne zaman normale döneceğim bilmiyorum" (Yağmur,Kız,DM).

3.2.1.1.2. Duygusal Değişim

Kronik hastalığın uzun süreli tedavisi ve fiziksel etkileri ergenler için büyük zorluklar oluştururken, yaşanan bu zorlukların ergende duygusal yansımaları da görülmektedir. Ergenler için kronik bir hastalıkla baş etmek duygusal olarak zorlayıcı olabilmekte, hastalığa uyum ve baş etme mekanizmalarına da olumsuz etki edebilmektedir. Bu doğrultuda ergenin güçlenmesini hedef alan müdahalelerde duygusal sorunlara neden olan veya olabilecek etmenler göz önünde bulundurulmalıdır (Aykara ve Akçay, 2010). Ergenlerle yapılan görüşmelerde, hastalığın neden olduğu farklı duygusal sorunlardan söz edilmiştir. Hastalığa bağlı

oluşan duygusal değişimler arasında umutsuzluk, mutsuzluk, belirsizlik, korku ve panik yer almaktadır.

Umutsuzluk

Kronik hastalığın ergenlerde oluşturduğu umutsuzluk duygusu tedavi sürecindeki olumsuz beklentiler ile birlikte daha da derinleşebilmektedir. Hastalık sürecinde ümit etmek önemli bir baş etme mekanizmasıdır. Olumsuz yaşam koşulları ve sosyal destek azlığı ise bu duyguyu olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Tan ve ark., 2005). Ergenlerden ikisi hastalık sürecinin belirli dönemlerinde umutsuzluk yaşadıklarını şu sözlerle ifade etmişlerdir:

"Bu hastalığı öğrenip anlayınca hiç umudum yoktu. Ben nasıl iyileşeceğim nasıl sağlığıma kavuşacağım dedim. İlaçlarım da çok pahalı. Ailemin maddi durumu da yok. Nasıl olacak diyordum. Henüz buraya gelmemiştik ama buraya geldim tedaviye başladılar bende umutlanmaya başladım" (Kar,Erkek,KBY).

"Umutsuz hissediyorum. Eksik hissediyorum. Yapamadığım o kadar çok şey var ki. Yapabilecek miyim istediklerimi bilmiyorum. Hayatımda sanki hiçbir şey tam değilmiş gibi. Hayatımın her alanını etkiliyor çünkü" (Yağmur,Kız,DM).

Mutsuzluk

Ergenlerden bazıları hastalığın neden olduğu en güçlü duyguyu mutsuzluk olarak tanımlamışlardır. Bu ergenlerde hastalık sürecinde tekrarlanan durumlar ve geleceğe yönelik belirsizliklerin bu duyguyu güçlendirdiği görülmektedir.

"Hiç beklemiyordum. Böyle bir rahatsızlığım olabileceğini hiç düşünmemiştim. Ama çok üzüldüm. Bir süre çok mutsuzdum. Hayatımın nasıl devam edeceğini düşünüp mutsuz oluyordum. Bazen beni güldürmek için kardeşlerim bir sürü şaklabanlık yapıyordu ama yine de gülmüyordum" (Hava,Kız,KBY).

"Zaten doğuştan vardı. Benim aklım ermiyordu küçükken. Ama şimdi her şeyi anlıyorum, hissediyorum. Ne hissettiğimi tek kelime ile söylersem mutsuz. Sürekli aynı şeyleri yaşayıp duruyorum. Bu beni hem çok mutsuz ediyor hem de çok yoruyor" (Güneş,Kız,KBY).

Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ve tedaviye uyumsuzluklarının altında yatan pek çok sebep olabilmektedir. Bu durum ergenin kendisine ne olduğunu ne yapması gerektiğini anlama durumuna göre değişkenlik gösterebilir. Ergenlerden bazıları kronik hastalığa uyum sağlamada yaşadıkları zorluğun kendilerinde üzüntü ve stres oluşturduğunu belirtmişlerdir.

"Başta pek anlamadım açıkçası. Ama tedavi süreci başladı, ilaçlar falan önce fiziksel olarak zorladı. Sonra duygusal olarak. Yaşım büyüdükçe bazı şeyleri daha iyi anladım. Başkalarından farklı bir hayatım olacağını anladım. O zaman çok üzüldüm. Hala üzülüyorum. Çünkü aynı şeyleri yaşamaya devam ediyorum. Ama bu duruma alışamadım. Hala zor geliyor" (Toprak,Kız,KBY).

"Henüz alışamadım. Çok fazla dikkat etmem gereken şey var. Beslenmeme ilaçlarıma dikkat etmem lazım. Hepsi birden fazla geliyor. Takip edemiyorum bazen. Strese sokuyor beni biraz bu durum" (Ateş,Kız,DM).

Belirsizlik

Kronik hastalığa sahip ergenlerin yaşadığı bir diğer duygu ise belirsizliktir. Kronik hastalığın uzun süreli doğasından ve gelişebilecek komplikasyonlardan kaynaklanan durumlar belirsizlik duygusunu tetikleyebilmektedir. Diyabet hastası iki ergenin söylemlerinden tedavi ve hastalık sürecinin belirsiz olmasının duygusal olarak onları olumsuz etkilediği görülmektedir.

"Çok zor. Hep kafamda şu var ne zamana kadar sürecek. Ne zaman son bulacak. Çok üzülüyorum. Baş edemiyorum bu süreçle. Hani deseler ki bir ameliyat olacaksın sonra iyileşeceksin her şey daha kolay olurdu" (Ateş,Kız,DM).

"Küçük yaşta başladığı için pek anlamadım. Ama şimdi kendim de bakıyorum araştırıyorum. Neden ben diyorum. Bunca yıldır bu sıkıntıyı yaşıyorum daha yaşayacağım da. Annem diyor ki Allah beterinden korusun. Evet orası öyle. Ama insanın çocukluğunu dilediğince yaşayamaması çok kötü. Gelecek de belirsiz" (Yağmur,Kız,DM).

Korku ve Panik

Bilinmedik ve beklenmedik bir durumla karşılaşma korku ve panik duygularını ortaya çıkarabilmektedir. Ergenlerin bazıları da hastalıkla ilk karşılaştıklarında bu duyguları yaşadığını ifade etmişlerdir. Bununla birlikte hastalık sürecine alışmanın ve hastalığı daha iyi yönetmenin bu duyguları azalttığı belirlenmiştir.

"Korktum açıkçası. Niye benim başıma böyle bir şey geldi diye düşündüm. İlk defa duydum o da benim başıma gelmişti. Ama uzun zaman oldu şimdi. O korkularımın bazıları geçti bazıları devam ediyor" (Kar,Erkek,KBY).

"Çok korktum. Zaten atak geçirdim öyle hastaneye gittik. O zaman teşhis koydular. O kriz anı çok korkutucuydu. Ölüyorum sandım. Çok panikledim. Sonra bir süre daha o korku devam etti. Ne zaman ki ilaçlarım etkisini göstermeye başladı, bende ne yapmam gerektiğini öğrendim o zaman biraz daha rahatladım. O korku da azaldı" (Su,Kız,Astım).

"Ben zaten çok stresli biriyimdir. Bir olay olsun hemen panik olurum, heyecan yaparım. Hastalığımı ilk öğrendiğimde de çok panikledim. Yani tam olarak bilmiyordum tabi ne olduğunu. Anneme sordum. O da iyi olacağımı ama dikkat etmemiz gereken şeyler olduğunu söyledi" (Rüzgar,Erkek,HT).

Kronik hastalık sürecinde tekrarlanan durumlar, tedavide ilerleme kaydedilememesi de korku duygusunu ortaya çıkarabilmektedir. Bu konuda bir ergenin ifadeleri aşağıdaki gibidir:

"Hayatımın böyle devam etmesinden korkuyorum. Çünkü aynı şeyleri yaşıyorum devamlı. İlaç alınca ya da buraya tedaviye gelince iyi oluyorum. O zaman mutlu oluyorum ama sonra yine aynı şeyi yaşayınca üzülüyorum. Düzelemiycem diye korkuyorum" (Toprak,Kız,KBY).

3.2.1.1.3. Davranışsal Değişim

Kronik hastalığa uyum sağlamada ergenin bazı davranışları değiştirmesi ya da yeni davranışları benimsemesi gerekmektedir. Araştırmaya katılan ergenlerin hastalıkları ile ilgili sorumluluk alma davranışını üstlendikleri ortaya çıkmaktadır. Bununla birlikte bazı ergenlerde durumlarını kabul edememeye bağlı olarak davranışsal tepkiler de görülmektedir. Bu doğrultuda davranışsal değişimler hastalıkla ilgili sorumluluk almak ve davranışsal tepkiler olmak üzere iki alt kategoride incelenmiştir.

Hastalıkla İlgili Sorumluluk Almak

Ergenlerin kronik hastalık sürecinde edindikleri yeni bir davranış örüntüsü hastalıkları ile ilgili sorumluluk almaya başlamak olmuştur. Ergenin öz bakım becerilerini öğrenmesi ve uygun bir şekilde devam ettirebilmesi hastalıkla birlikte normal bir yaşam sürdürmeleri açısından önemlidir (Dedik, 2008). Ergenlerin söylemlerinden de kronik hastalık sürecini iyi yönetebilmek için bu davranışı edindikleri görülmektedir.

"Evet. Hastalıkla nasıl baş etmem gerektiğini de anladım. Nasıl ilerlediği ne zaman sıkıntı oluşturduğu gibi artık anlayabiliyorum. Vücudumun da nelere alışkın

olduğunu nelere olmadığını anladım. Kendime nasıl davranırsam o şekilde karşılık alıyorum" (Hava,Kız,KBY).

"Hastalığımla ilgili çok araştırıyorum. Doktorun da her söylediğini dinliyorum ve uygulamaya çalışıyorum. Sonuçta bu hastalık benim. Ben yaşıyorum" (Ateş,Kız,DM).

"İyi olmak benim elimde biliyorum. Artık elimden geldiğince dikkat ediyorum. Beslenme çok önemli bu hastalıkta. Sonuçta ben ne kadar dikkat edersem o kadar iyi. Çocuk da değilim artık. Önceden daha bağımlıydım anneme ama şimdi çoğu şeyi kendim halledebiliyorum" (Yağmur,Kız,DM).

"Hasta olduğumda daha küçük olduğum için uzun bir süre annem kontrollerimi, ilaçlarımı takip etti. Hala da devam ediyor ama son 2-3 yıldır bende artık sorumluluk alıyorum. Sonuçta neye dikkat etmem gerektiğini, ilacımı ne zaman içeceğimi biliyorum artık" (Rüzgar,Erkek,HT).

Davranışsal Tepkiler

Kimlik duygusunun ve bağımsızlığın kazanılmaya başlandığı bu dönemde ergenin hastalık nedeniyle karşılaştığı kısıtlamalar, kontroller kronik hastalığı yaşayan diğer bireylere göre daha aşırı veya farklı tepkiler vermelerine neden olabilir (Taşçı-Eser ve ark., 2013). Kronik hastalığa sahip ergen hastalığa karşı öfkesini ailesine veya çevresine farklı şekillerde yansıtabilir. Ergenlerden biri hastalığı nedeniyle öfke duygusu yaşadığını ve bu durumun davranışlarına yansıdığını şu sözleri ile dile getirmiştir:

"Niye benim başıma geldi, ne zaman geçecek diyorum. Sinirli oluyorum. Bu sefer eve gelip annemden ya da kardeşlerimden hırsımı çıkarıyorum. Yanlış olduğunu biliyorum ama engel olamıyorum (Rüzgar,Erkek,HT).

Bazı ergenler ise hastalığa tepki olarak tedavi rejimi ile uyuşmayan davranışlar gösterebilir. Bir ergen hastalığı ile çatışan risk almak davranışında bulunduğunu şu sözleri ile ifade etmiştir:

"Arkadaşlarımla yemek yiyemiyorum. Onlar ne isterlerse yiyorlar hiç düşünmeden. Ben öyle değilim. Birkaç sefer gizlice yaptım. Ama kötü oldu" (Yağmur,Kız,DM).

3.2.1.1.4. Sosyal Değişim

Kronik hastalığın sadece fiziksel veya duygusal değil sosyal etkileri de ergenin yaşamında pek çok değişime neden olabilmektedir. Özellikle ergenin sosyal ağındaki ilişki süreçlerine ve sosyal faaliyetlerine etkileri belirgin olarak görülmektedir. Ergenlerle yapılan görüşmeler sonucunda sosyal değişimler; ebeveynler ile ilişkiler, kardeşler ile ilişkiler, yakın çevre ile ilişkiler, yeni düzen, damgalanma, sosyal faaliyetlerde yaşanan değişim olmak üzere 5 kategoride toplanmış ve yorumlanmıştır.

Ebeveynler ile İlişkiler

Kronik hastalığın aile sistemi üzerinde sarsıcı bir etkisi olabilmektedir. Tüm aile tarafından paylaşılan hastalık sürecinin tek tek aile bireyleri üzerinde etkisi olabildiği gibi aralarındaki ilişkiye de etkisi bulunabilmektedir. Ergenlerin kurduğu ilişkiler arasında en önemlisi ebeveynleri ile kurduğu ilişkidir. Güvenli bağlanan ve ailesinden destek alan ergenler kronik hastalığın getirdiği güçlüklerle daha kolay baş edebilirler (Pinquart, 2013). Kronik hastalık sürecinde ebeveynlerden alınan destek, ergen için çok önemlidir. Araştırmaya katılan ergenler aile içi ilişkilerinden bahsederken aldıkları desteğin boyutu ile ilişkilerini dile getirmişlerdir. Bazı ergenler hem anne hem de babasından aynı derecede destek gördüklerini belirtirken bazı ergenler ise annenin daha fazla desteğini gördüğünü ve bu durumun ilişkilerini de etkilediğini ifade etmiştir. Ergenlerden ikisinin anne ve baba desteğini eşit şekilde aldıklarını ifade eden sözleri şu şekildedir:

"Benim hastalığım doğuştan olduğu için annemle babam ikisi de yanımdalar. Her şeyimle ilgileniyorlar. Bana hasta gibi davranmıyorlar zaten" (Güneş,Kız,KBY).

"Annemle babam dönüşümle benim yanımda kalıyor. İkisi de bu süreçte çok destek oluyor bana. Onlar için de zor olduğunun farkındayım. Ablam evli olduğu için bizimle yaşamıyor. Babamla abim evde kaldığından biraz zor oluyor onlar için" (Ateş,Kız,DM).

Bir ergen ise annesinin desteği ve ilgisinin daha fazla olduğunu vurgulamıştır:

"Daha çok annem ilgileniyor benimle. Babam çalışıyor zaten. Annem uğraşıyor. Babaannemde yardımcı oluyor. Onun olması iyi oldu. Babam hastalığımla ilgili üzülüyor ama genelde çalıştığı için çok da ilgilenemiyor. Annemin de benimle ilgili sorumlulukları arttı. Getiriyor götürüyor. Her şeyimi takip ediyor. O yüzden bazen annemle babamın anlaşamadığı konular oluyor" (Yağmur,Kız,DM).

Ebeveynleri ayrılan bir ergen babası ile sınırlı bir ilişkisi olduğunu ve bu duruma üzüldüğünü belirtmiştir. Kronik hastalık sürecinde ebevynlerin ayrı olmasının ergen için ek bir stres kaynağı olduğu anlaşılmaktadır.

"Bir abim bir de kardeşim var. Babamla annem ayrı. Babam ikinci evliliğini yaptı. Pek görüşmüyoruz. Babam yanımızda değil yani. Sadece annem ve kardeşlerim var. Onlar ilgileniyor benimle. Hastalığımla da hiç ilgilenmedi, yardımcı olmadı. Bazen diyorum neden bizimle gelmedi neden bizi bıraktı. Belki yanımızda olsa her şey daha farklı olabilirdi. Üzülüyorum. İstenmiyorum gibi hissediyorum. Bizimle olsa belki hayatımız daha kolay olabilirdi" (Kar,Erkek,KBY).

Kardeşler ile İlişkiler

Kronik hastalık ebeveynlerle olduğu kadar kardeşler arasındaki ilişkileri de farklı etkileyebilmektedir. Kronik hastalığa sahip ergene olan ilginin ve bakım

sorumluluklarının artması ile sağlıklı kardeş, ebeveynine özlem duyabilmekte; bu durum kardeşler arasında küskünlük ve gerginlik oluşturan tartışmalara neden olabilmektedir. Ergenlerden bazıları hastalık sürecinde kardeşleri ile yaşadığı sorunları şu şekilde dile getirmişlerdir:

"Kardeşlerim aslında sıkıntı yaşadı. Ben onların en büyüğüyüm. Kardeşlerimin biri 16 diğeri 6 yaşında. 6 yaşında olan erkek kardeşim küçük olduğu için fazla anlamadı. Ama kız kardeşim hastanede yatmam konusunda biraz tepki gösterdi. O anneme çok düşkün. Annem benimle hastanede olduğu için sürekli o biraz etkilendi bu durumdan. Annemin sürekli benimle kalmasını istemedi. Bazen anlayışlı oluyor bazen de böyle yapıyor" (Hava,Kız,KBY).

"Bazen tartışma çıkarıyordu kardeşim. Sanırım bana ilgilerinden. Ama sonra hatasını anlayıp özür diliyordu. Tamam sağlığına kavuş yeter ki diyordu. Ama başta beni üzen şeyler söylüyordu. Bakıyordu hepimiz üzülüyoruz sonra özür diliyordu" (Rüzgar,Erkek,HT).

Ergenlerin büyük bir kısmı ise kardeşlerinin çok fazla desteğinin olduğunu ifade etmişlerdir. Hatta bir ergen (Su) hastalık tanısı ile birlikte kardeşi ile olan ilişkisinin olumlu yönde değiştiğini belirtmiştir.

"Onlar hep yanımdaydı. Her zaman destek oldular. Zaten onlar olmasaydı ne yapardım bilmiyorum. Çok yalnız kalırdım heralde" (Toprak,Kız,KBY).

"Çok iyi. Onlar bana hep destek oluyor. En büyük destekçim onlar. Kardeşlerimle aramız çok iyi. Ara sıra kavga ediyoruz ama eskiden beri bazı sıkıntılar yaşadığımız için birbirimize çok düşkünüz. Birinin canı sıkkın olsun hemen moralini düzeltmeye çalışırız. Onlar da bana çok destek oldu hastalığımda. Üzülmemem için uğraştılar" (Kar,Erkek,KBY).

"İkizim var benim. Çok iyi aramız. Onunla çoğu şeyi paylaşıyoruz. Oynuyoruz. Bana çok yardımcı oluyor" (Güneş,Kız,KBY).

"Ablam da çok destek oluyor. Eskiden aynı odada kalıyorduk. Şimdi odalarımızı ayırdık. Sınava hazırlanıyor. Eskiden ablamla çok kavga ederdik. Kıyafet kavgası, oyuncak kavgası, televizyon kavgası… Paylaşamazdık. Hastalığımdan sonra çok değişti ilişkimiz. Ataklarıma şahit oldukça çok üzüldü. Bana bir şey olmasından korktuğunu söyledi. Şimdi her şeyi paylaşıyoruz. O ders çalışmadığı sürece birlikte sevdiğimiz şeyleri yapıyoruz" (Su,Kız,Astım).

Yeni düzen

Kronik hastalık, ergen ve aile için oluşturduğu farklı psikososyal sorunların yanı sıra yaşamlarını kronik hastalığın getirdiği değişime göre yeniden düzenlemeleri gerektiğini de ortaya koymaktadır. Ergenlerin hastalıklarının gerektirdiği durumlara karşı ailelerin önceki yaşantılarını değiştirerek yeni bir düzene geçtiği görülmektedir. Kronik hastalığın iyi yönetiminde diyet rejiminin önemli olması, ergen ve ailenin beslenme rutinini de değiştirmesine neden olmuştur. Ergenler hastalık süreci ile birlikte evde yeni bir düzen olduğunu şu sözleri ile vurgulamışlardır:

"Evde çoğu şey değişti. Babam sigara içiyor. Önceden evde sigara içerdi. Şimdi evde içmiyor artık. Ama içmeye devam ediyor maalesef. Annemle bu konuda tartışıyorlar bazen. Üzülüyorum bende. Keşke bıraksa. Annem çok düşüncelidir. Benim için yepyeni bir düzen kurdu evde gerçekten" (Su,Kız,Astım).

"Bir de sürekli dikkat etmem gerekiyor sağlığıma. Yediğime içtiğime. Bu da çok zorluyor. Annem sürekli kontrol ediyor. Gözü üzerimde. Zaten biraz kaçamak yapsam etkiliyor beni" (Yağmur,Kız,DM).

"Benimle birlikte onlar da çok etkilendi. Uzun süredir var bu hastalık hayatımızda. Başlarda çok üzüldüler, benden çok endişelendiler. Ben zaten çok

farkında değildim. Sonra onlarda alıştı. Ama evdeki düzen değişti. Benim yeme düzenimden dolayı onlar da benim gibi yemeye çalışıyorlar. Kardeşlerim böyle bir sorun yaşamadığı için onlar ara sıra sorun çıkartıyorlar. Yemek istedikleri şeyler oluyor. Bu sefer annem kızıyor onlara. Ama benden gizli alıp yiyorlar tabi. Ben olsam bende öyle yaparım" (Rüzgar,Erkek,HT).

Yakın Çevre ile İlişkiler

Kronik hastalık sürecinde yakın çevreden alınan sosyal destek hem ergen hem de aile için önemlidir. Araştırmaya katılan ergenlerin çoğu akrabaları ile ilişkilerinden bahsederken destek olduklarını belirten olumlu cümleler kurmuştur.

"İyi. Anneme destek oluyorlar biz buradayken. Kuzenlerim var. Onlarla daha sık vakit geçiriyorum. Çünkü arkadaşlarımın çoğu ile iletişimim yok artık" (Toprak,Kız,KBY).

"Teyzelerim çok düşkündür bana. Bize de bu süreçte yardımcı oluyorlar. Yakın çevremizle ilgili bir sorun yaşamadık. Sadece ilk başlarda hastaneye çok sık yatıyordum. Her ay 5 gün yatıyordum sürekli sürekli herkese laf anlatıyordum. Nasılsın nasıl oldun diye çok arıyorlardı. O da biraz yormuştu bunaltmıştı beni" (Hava,Kız,KBY).

"İyi. Bir sürü kuzenim var. Onlarla çok iyi anlaşıyoruz. Hepsini çok seviyorum onlar da beni seviyor" (Güneş,Kız,KBY).

"Akrabalarım arar. Teyzemlerim, kuzenlerim ilgileniyorlar" (Ateş,Kız,DM).

"Kuzenlerim var. Teyzelerim var. Onlar ilgileniyorlar. Ara sıra bize geliyorlar ya da biz gidiyoruz. Eğlenceli oluyor onlarla vakit geçirmek" (Rüzgar,Erkek,HT).

Ergenlerden ikisi ise akrabaları ile ilişkilerini olumsuz yorumlamıştır.

"Çok fazla görüşmüyoruz. Herkesin kendine göre dertleri var" (Yağmur,Kız,DM).

"Kuzenlerimle bazen biraraya geliyoruz. Güzel oluyor. Ama akrabalarımız hastalığımın ciddiyetini bilmiyorlar bence. O yüzden çok da ilgilenmiyorlar gibi geliyor. Biraz önemsenmiyorum gibi hissediyorum. Ama üzülmüyorum bu duruma. İnsanın başına gelmeden bilemiyor" (Su,Kız,Astım).

Damgalanma

Bazı ergenler için çevrenin damgalayıcı tutumu sosyal yaşamdan uzaklaşmaya sebep olmuştur. Ergenler kronik hastalığın toplumda anormal bir durum ya da bulaşıcı bir hastalık olarak görülmesi nedeniyle kronik hastalığa bağlı bir damgalanma yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ergenlerden ikisi sosyal hayatlarında insanların kendilerine olan yaklaşımlarını şu sözleri ile ifade etmişlerdir:

"Mesela annemlerle birlikte çok gezerdik. Pikniğe parka. Ama böyle şiş olduğu durumlarda hiç dışarı çıkmıyorum. Utanıyorum. Atak geçirdiğimden beri yüzüm böyle. İnsanların bakışı beni rahatsız ediyor. Bir de sadece bakmakla kalmıyorlar. Meraklı meraklı gelip soruyorlar. Vah vah diyorlar. Hem sinirleniyorum hem de çok utanıyorum. Sonra eve gidip ağlıyorum" (Toprak,Kız,KBY).

"Bazı insanlar var anlayamıyorum onları. Kötü davranıyor mesela diyor ki çekil buradan sen hastasın diyor. Zannediyor ki bu çok kötü bir hastalık bulaşıcı bir şey. Ama anlattığımda da anlamaya çalışmıyor. Böyle şeyler yaşadığım oluyor bazen" (Kar,Erkek,KBY).

Sosyal Faaliyetlerde Yaşanan Değişim

Ergenlerin büyük bir kısmı hastalığın yaşam alışkanlıklarındaki değişime yol açması ile birlikte spor faaliyetlerinden uzak kaldığını, arkadaşları ile aktivite

yapamadığını ve seyahate çıkamadıklarını belirtmişlerdir. Bu durum ergenlerin günlük yaşama yaşıtları gibi katılamadığını göstermektedir. Ergenlerden bazıları kronik hastalığın sosyal yaşamlarındaki olumsuz etkilerini şu sözleri ile ifade etmişlerdir:

"Son 1 yıldır sadece tedaviye ve derslerime odaklanmış durumdayım. Başka hiçbir şey yapmıyorum. Arada arkadaşlarımla görüşüyorum. Ama onun dışında hiçbir şey yok hayatımda. Zamanla daha iyi olur bende alışır bir düzene girerim diye düşünüyorum. Yoksa bu şekilde çok sıkıcı bir hayatım olacak" (Hava,Kız,KBY).

"Çok hareketli sporlar yapamıyorum. Arkadaşlarımla dışarı çıkıp istediğim şeyleri de yiyemiyorum. Bu durum beni üzüyor. Mesela voleybol oynamak isterdim. Ya da tenis oynamak. Ama bunları yapmam çok zor" (Güneş,Kız,KBY).

"Evet sosyal olarak çok etkiliyor. Her yere her zaman gidemiyorum. Spor faaliyetlerine katılamıyorum. Seyahate çıkamıyorum. Bir şey olur diye dikkat ediyorum hep" (Ateş,Kız,DM).

"En fazla sosyal hayatımı etkiliyor. Spor yapamıyorum. Arkadaşlarımla kafama göre çıkıp gezip yiyip içemiyorum" (Yağmur,Kız,DM).

"En çok sosyal olarak etkiledi beni. Ben voleybol oynamayı çok seviyorum. Ama artık oynayamıyorum. Çok efor sarf ediyorsun voleybolda. Eskiden pikniğe çok sık giderdik. Şimdi gitmiyoruz. Okul etkinlikleri oluyor katılamıyorum" (Su,Kız,Astım).

"Kilom da olduğu için arkadaşlarımla ortak sporlar yapamıyorum. Ama egzersiz yapmam gerekiyor. Onları da kendi başıma yapıyorum" (Rüzgar,Erkek,HT).

Bazı ergenler hastalığın sosyal yaşamlarında neden olduğu değişimlere ayak uydurmaya çalışarak, yapabilecekleri hobileri hayatlarına kattıklarını belirtmişlerdir. Bu durum ergenlerin yaşadıkları süreçle baş etme yöntemlerini de ortaya koymaktadır.

"Hastalığımdan dolayı pek evden çıkmadığım için müzik dinliyorum bol bol. Müzik yarışmaları izliyorum bir de. Çok hoşuma gidiyor. Kafamı dağıtıyor" (Toprak,Kız,KBY).

"Yapmak istediğim şeyleri yapamayınca bende yapabileceklerime bakıyorum. Ben de kitap okuyorum. Ailemle vakit geçirmeyi seviyorum" (Güneş,Kız,KBY).

"Kitap okumayı severim. Ablamla birlikte oynadığımız oyunlar var" (Su,Kız,Astım).

"Bilgisayar oyunlarını seviyorum. Zamanın nasıl geçtiğini anlamıyorum oynarken. Annemle babam kızıyor. Çok başında durmamı istemiyorlar. Ama başka napiyim ki" (Rüzgar,Erkek,HT).

3.2.1.1.5. Okul Yaşamındaki Değişim

Okul, çocukların ve ergenlerin sosyalleşmesi ve akademik beceriler kazanmasında önemli olsa da kronik hastalık nedeniyle okul yaşamında sorunlar oluşabilmektedir. Okul yaşantısının sık sık kesintiye uğraması ergenlerin başarısını da olumsuz yönde etkilemektedir. Kronik hastalık nedeniyle ergenin yaşadığı fiziksel ve duygusal sorunlar akran ilişkilerinin geliştirilmesini veya sürdürülmesini engelleyebilmektedir. Bu araştırmada ergenler akran ilişkilerini anlatırken arkadaşları tarafından dışlandıklarını, sağlık durumları elvermediği için arkadaşları ile ortak aktivitelere katılamadığını, kronik hastalığı olan diğer çocuklar ile paylaşımlarını ve olumlu akran ilişkilerini vurgulamışlardır. Bununla birlikte öğretmen ve arkadaşlardan alınan desteğin bu süreçte etkili olduğu ortaya çıkmaktadır. Bu kapsamda kronik hastalık süreci ile birlikte ergenlerin okul yaşamında meydana gelen değişimler okula düzenli devam edememe, akademik başarının düşmesi, akran reddi, ortak aktivitelere katılmama, öğretmen ve arkadaş desteği ve benzer deneyimleri paylaşma olmak üzere altı alt kategoride değerlendirilmiştir.

Okula Düzenli Devam Edememe

Ergenlerin çoğunun kronik hastalığın neden olduğu fiziksel etkilere ve hastanede yatış sürelerinin uzamasına bağlı olarak okula düzenli devam edemedikleri belirlenmiştir. Bu durumun ergenlerin okula uyumunu ve ders başarısını da olumsuz etkilediği anlaşılmaktadır.

"Okula gitmek istemedim. Derslerimden geri kaldım. Hastaneye yattığım için de geri kaldım. Arkadaşlarım bilgisayar üstünden de izliyordu, derslere devam ediyordu. Ama ben yapamadım. Onun için de sınava da giremedim. 3 yıldır 8. Sınıfı okuyorum. Sınavlara giremediğim için geçemedim. Bir türlü liseye geçemedim" (Toprak,Kız,KBY).

"Değişiyor. Bazen hastalık nedeni ile vücudum şişiyor. O zaman gidemiyorum. İyi olduğum zaman gidiyorum" (Kar,Erkek,KBY).

"Okulu çok seviyorum ama gidemediğim zamanlar oluyor. Öğretmen olmak istiyorum" (Güneş,Kız,KBY).

"Tabi. Okula gidemediğim zamanlar oluyor. Bazen sınav dönemi ağrım oluyor. Ya da hastanede oluyorum. Bunlar etkiliyor tabi" (Yağmur,Kız,DM).

"Atak geçirdiğim zamanlarda okula gidemiyorum. Hastanede yatıyorsam bu birkaç gün oluyor genelde ve devamsızlığım artıyor. Bu yüzden derslerimde de çok başarılı olamıyorum. Beden derslerine katılamıyorum zaten" (Su,Kız,Astım).

"Okul ister istemez etkileniyor. Hastanede kaldığım zamanlarda okula gidemiyorum. 7. Sınıfa gittiğim zaman hastalığım ağırlaşmıştı. O zaman 1 yıl dondurmak zorunda kaldım. Çünkü çok halsiz oluyordum. Evde olsam bile gidebilecek durumda değildim. Derslerimden çok geri kaldığım için de toparlayamadım. Şimdi daha iyi ama yine devam edemediğim oluyor" (Rüzgar,Erkek,HT).

Akademik Başarının Düşmesi

Ergenlerden bazıları okula düzenli devam edememenin bir sonucu olarak ders başarılarının düştüğünü vurgulamıştır. Ayrıca hastalıkla ilgili düşüncelerin ders çalışma motivasyonlarını engellediği görülmektedir. Bu konuda ergenlerin ifadeleri şu şekildedir:

"Okumak istiyorum. Hayallerim var. Ama hastalığım yüzünden okul konusunda çok sıkıntı yaşadım. Derslerime devam edemedim. Zaten hastalığı kafama çok taktığım için derslere odaklanamadım. Zayıf notlar aldım. Bunların hepsi benim motivasyonumu bozdu" (Toprak,Kız,KBY).

"Okulu çok etkiliyor. Mesela hastaneye geldiğimde 1-2 hafta kaldığım oluyor. Ben okula geldiğimde tekrar 2 haftada baya konu işlenmiş ilerlemiş olunuyor. Arada uçurum oluyor. Defterlerim boş kalıyor. Toparlayamıyorum. Sonra sınav haftası geldiğinde de çok başarılı olamıyorum" (Ateş,Kız,DM).

"Üniversite sınavına da gireceğim ama kendimi hiç hazır hissetmiyorum. Arkadaşlarımla konuşuyorum herkes yoğun bir şekilde ders çalışıyor sınava hazırlanıyor. Benim pek ders çalışma motivasyonum yok maalesef" (Rüzgar,Erkek,HT).

Akran Reddi

Araştırmaya katılan ergenlerin, arkadaşları tarafından kabul eksikliğinden kaynaklanan durumların söz konusu olduğu anlaşılmaktadır. Bunun sonucunda da alay edilmek, sosyal olarak dışlanmak ve hastalıklarına ilişkin rahatsız edici tepkilere yanıt vermek zorunda kalmaktadırlar. Ergenlerden bazıları hastalık nedeniyle arkadaşlarının kendilerinden uzaklaştığını ya da arkadaşlık kurmak istemediğini şu sözleri ile ifade etmişlerdir:

"Bu hastalığı yaşamadan önce daha sosyal bir çocuktum. Eve girmek istemezdim. Sürekli dışarda arkadaşlarımla oynamak isterdim. Derslerim de iyiydi. Ama ne zamanki bu hastalık çıktı arkadaşlarım benden uzaklaştı. Benim fiziksel değişimim onları rahatsız etti belki de bilmiyorum. Ama bazıları çok acımasız davrandı. Dalga geçenler oldu. Bu da beni çok üzdü, uzaklaştırdı herkesten. Zaten okula da düzenli devam edemiyorum. Bende kardeşlerim ve kuzenlerimle vakit geçiyorum. En azından onlar beni anlıyor, durumumum farkındalar" (Toprak,Kız,KBY).

"Zaten kolay arkadaşlık kuramıyorum. Ankara'ya yeni taşındık. Eski arkadaşlarımdan iki kişi ile görüşüyorum. Diğerleri ile görüşmüyoruz çok sık. Arkadaşım yok pek. Tanımadıkları için de yaklaşmıyorlar pek. Üstüne bir de hastalık. Hem kronik hastayım hem yabancıyım. Okulda sokakta sürekli laf atıyorlar. Dalga geçenler var. Kilomla hastalığımla. Hem onlarla uğraşıyorum hem de bu hastalıkla. Kendimi tutamıyorum bende kavga ediyorum bazen" (Kar,Erkek,KBY).

"Sürekli dalga geçiyorlar. Dışlıyorlar. Her şeye söyleyecek bir laf buluyorlar. Bir dönem kilomla dalga geçtiler. Sonra bir gün okulda kötü oldum önce üzüldüler iyi misin falan diye gelip konuştular. Ama sonra yine gıcık gıcık konuştular" (Rüzgar,Erkek,HT).

Ortak Aktivitelere Katılamama

Akran ilişkilerinde yaşanan değişimlerde ortaya çıkan bir diğer sorun ortak aktivitelere katılamamadır. Ergenlerin hastalık nedeniyle beslenme ve fiziksel aktivitelerinin değişmesi onların arkadaşları ile ortak etkinliklerini engellemiştir.

"Okul çıkışları gelin çiğ köfte yemeye gidelim diyo arkadaşlar. Siz gidin ben gelemem diyorum. Yani gitsem yiyemem yesem rahatsız olcam. Dışarda bir şeyler yeme içme konusunda çok sıkıntı çekiyorum. Arkadaşlarım da çok anlayışlı. Bir sorun yaşamadım" (Hava,Kız,KBY).

"Pek arkadaşım yok. Beni kabul edip iletişim kurmuyorlar. Mesela okul çıkışı bir yerlere gidiyorlar. Davet etmiyorlar. Ya da ben gidecek olsam onlar yemek yiyorlar ama ben onların yediği şeyi yiyemiyorum. Bazıları gelip hastalığımı soruyor. Anlatıyorum. O zaman beni anlıyorlar. Bende daha rahat hissediyorum kendimi" (Kar,Erkek,KBY).

"Evet her şeyi yapamıyorum. Mesela arkadaşlarımla her oyunu oynayamıyorum. Onları oturup izlemek zorunda kalıyorum. Onlar oynuyor ben seyrediyorum. Bu beni çok üzüyor" (Güneş,Kız,KBY).

"Bir kere okulda atak geçirdim. Arkadaşlarım da korkmuş. Üzülmüşler. Sonra anlattım onlara nasıl bir hastalık olduğunu. Şimdi benim durumumu daha iyi anladıklarını düşünüyorum. Çünkü önceden onlara katılamayınca, ya da onlar bir yere giderken ben gitmeyince alınıyorlardı. Daha anlayışlılar artık" (Su,Kız,Astım).

Öğretmen ve Arkadaş Desteği

Kronik hastalığa sahip ergenlerin okula uyumunun kolaylaştırılması ve okul başarısındaki düşüşün önüne geçilmesinde öğretmen ve arkadaşlarından aldığı destek önemlidir. Ergenin aile desteği yanında gördüğü bu destek onun psikososyal yönden kendini iyi hissetmesinde ve duygusal sorunlarla baş etmesinde etkilidir (Yetiş, 2014; Wentzel, 1998). Araştırmaya katılan ergenlerin öğretmen ve arkadaşlarından gördüğü desteğin duygusal olarak kendilerini iyi hissetmelerine neden olduğu gibi akademik başarılarında da olumlu etkileri olduğu görülmektedir.

"Evet geçen sene yani 11. sınıftayken doğru düzgün okula hiç gidemedim. İyi gidiyordu ama sonra rahatsızlanınca bozuldu. Ama öğretmenlerim çok yardımcı oldu. Ekstra anlattılar kaçırdığım yerleri. Sınavlar konusunda da destek oldular. Bu yıl üniversite sınavına girdim. Ortalama geçti" (Hava,Kız,KBY).

"Yardımcı oluyorlar ama yeterli olmuyor. Arkadaşlarımdan aldığım notlara çalışıyorum. Kendim halletmeye çalışıyorum" (Ateş,Kız,DM).

"Öğretmenlerim derslerimde yardımcı oluyorlar. Sınavlara giremediğimde ayrıca sınav yapıyorlar benim için. 2 tane yakın arkadaşım var. Onlarla ders çalışıyoruz. Kaçırdığım konuları anlatıyorlar" (Yağmur,Kız,DM).

"Öğretmenlerim anlayışlılar. Annemler durumumu anlattılar. Biliyorlar yani. O yüzden bir sıkıntı olmuyor. Geri kaldığım derslerle ilgili arkadaşlarımdan notları alıyorum çalışıyorum" (Rüzgar,Erkek,HT).

"Arkadaşlarımla hiç sorun yaşamadım. Onlar hiçbir zaman beni yalnız bırakmadı. Hastanede yattığımda olsun çıktığımda olsun hep yanımdaydılar. Buraya gelemiyorlar ama sürekli arıyorlar. Görüntülü konuşuyoruz. Bana moral veriyorlar hep. Kaçırdığım dersleri sınavları bana anlatıyorlar, eksiklerimi tamamlamamda yardımcı oluyorlar" (Hava,Kız,KBY).

"Arkadaşlarım destek oluyor bana. Hastanede yattığım zamanlarda da ararlar. Eve gidince yanıma gelirler. Onlarla birlikte vakit geçirmek iyi oluyor" (Ateş,Kız,DM).

"Dersler konusunda yardımcı oluyorlar. Okula gidemediğim günlerin notlarını veriyorlar. Ben de kendi defterime yazıyorum. Onun dışında çok fazla bir şey yapamıyoruz. Bazen evi yakın olan arkadaşlarla evde toplanıp oturuyoruz ama ben pek fazla gidemiyorum" (Su,Kız,Astım).

Benzer Deneyimleri Paylaşma

Ergenlerden ikisi kendileri ile benzer kronik hastalığı yaşayan arkadaşları ile deneyimlerini paylaşarak birbirlerine destek olduklarını belirtmişlerdir. Ergenler için

kendileri ile benzer süreci yaşayan akranları ile hem duygularını paylaşma hem de hastalıkları ile ilgili bilgi almanın önemli olduğu görülmektedir.

"Bir arkadaşım diyabet hastasıydı. O 5 yıldır tedavi görüyordu. Hastalığımı öğrenip şoku atlatınca onu aradım. Görüştük. Bana çok yardımcı oldu. İlaçlar, beslenme konusunda falan. Hastalıkla ilgili endişelerimi de çok azalttı onunla konuşmak" (Ateş,Kız,DM).

"Öğretmenlerim durumumu biliyorlar. Okulda benim gibi 2 çocukta daha astım var. Birinin daha hafifmiş. Diğeri küçüklüğünden beri astım hastası. Onunla sohbet ediyoruz. Birbirimize yaşadığımız durumları anlatıyoruz. Benzer şeyleri yaşadığımız için kendime yakın hissediyorum. Arkadaşlarım arasında beni en iyi anlayan o" (Su,Kız,Astım).

Akran ilişkilerinde sorun yaşadığını belirten bir ergen kendisi gibi kronik hastalığı olan biri ile tanışıp arkadaşlık kurmanın kendisine daha iyi hissettireceğini şu şekilde ifade etmiştir:

"Belki benim gibi kronik hastalığı olan birileri ile tanışsam daha iyi arkadaşlık kurabilirim. Çünkü benzer bir hayatı yaşıyor olacağız büyük ihtimalle. Bende daha rahat olurum hem" (Kar,Erkek,KBY).

3.2.1.2. Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler

Ergenlerin hastalığa ilişkin algı ve deneyimleri ile ilgili elde edilen bulgular bu bölümde yer almaktadır. Ergenlerin hastalıklarını anlamlandırırken hastalığın onları zorlayan veya olumlu gördükleri taraflarına değindikleri görülmektedir.

Araştırmaya katılan ergenlerle yapılan görüşmelerde hastalığa ilişkin algı ve deneyimlerine yönelik cevapları Çizelge 3.49'da görüleceği üzere; hastalığa yüklenen anlam, hastaneye yatma deneyimi, multidisipliner ekip ile ilişkiler olmak üzere toplam

3 kategoride toplanmıştır. Bu kategorilere ilişkin bulgular yorumlanarak aşağıda sunulmuştur.

Çizelge 3.49. Hastalığa ilişkin algı ve deneyimlerini içeren tema, kategori ve alt kategoriler

Tema	**Kategori**	**Alt Kategoriler**
Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler	Hastalığa Yüklenen Anlam	Kısıtlayıcı
		Dikkat Edilmesi Gereken Bir Hastalık
		Çaresi Olmayan, Ağır Bir Hastalık
		Diğer Hastalıklarla Karşılaştırma
	Hastaneye Yatma Deneyimi	Hastaneye Yatış Sıklığı ve Süresi
		Aileden Uzak Kalma
		Özel Alanının Olmaması, Can Sıkıntısı
		Acı Verici İşlemler
	Multidisipliner Ekip ile İlişkiler	Tedavi Ekibi ile İletişim
		Bilgilendirilme
		Tedaviye Katılım

3.2.1.2.1. Hastalığa Yüklenen Anlam

Ergenler benzer kronik hastalıklar veya semptomlar yaşamalarına rağmen hastalıkları hakkında farklı algı ve görüşlere sahip olabilirler. Bu durum onların hastalıklarına ilişkin inançlarını içerir. Kronik hastalığın ergen üzerindeki olumsuz etkilerini azaltmak ve hastalığa psikososyal uyumu sağlamak için ergenlerin hastalığa yükledikleri anlamların keşfedilmesi önemlidir. Araştırmaya katılan ergenler kronik hastalığı kısıtlayıcı, çaresi olmayan, dikkat edilmesi gereken bir hastalık olarak kabul etme eğilimindedirler. Bazı ergenlerin ise hastalıklarını diğer hastalıklar ile karşılaştırarak olumlu yönlerine odaklandıkları belirlenmiştir. Ergenlerin hastalıklarını anlamlandırmalarına yönelik cevapları ile dört farklı alt kategori ortaya çıkarmıştır. Bunlar diğer hastalıklarla karşılaştırma, kısıtlayıcı, dikkat edilmesi gereken bir hastalık, çaresi olmayan-ağır bir hastalıktır.

Kısıtlayıcı

Kronik hastalığın tedavi, diyet ve ilaç yönetimine bağlı kalarak kontrol altında tutulması önemlidir. Bu nedenle ergenler için kısıtlayıcı yönleri bulunmaktadır. Özellikle ergenlik dönemindeki çocukların bağımsızlık gereksinimi ile hastalığın bu kısıtlayıcı tarafı arasında çatışmalar oluşabilmektedir. Ergenlerin hastalığı hayatlarının pek çok alanını kısıtlayan bir durum olarak anlamlandırdığı sözleri şu şekildedir:

"Özgür olamıyorum. Hep kısıtlama, diken üstü gibi. Özgürce hayatımı yaşamak isterdim" (Kar,Erkek,KBY).

"Filmlerde olur ya insanın bir iyi tarafı bir kötü tarafı olur. Astım kötü taraf. Öldürmüyor ama süründürüyor gibi (gülüyor) hayatımı çok kısıtlıyor, ailemi beni endişelendiriyor. Ama bir yandan da çaresi var. İlacı var" (Su,Kız,Astım).

"Ama bir sürü kısıtlanması gereken şey var hayatımda. Bu kısıtlamalar zor oluyor. Diyet, egzersiz, tuz kısıtlaması gibi. Evdeyken bir şekilde kontrol edebiliyorum ama dışarı çıkınca ya da okula gidince zor geliyor" (Rüzgar,Erkek,HT).

Dikkat Edilmesi Gereken Bir Hastalık

Kronik hastalığa sahip ergenler hastalığı iyi yönetmeyi sürdüremezlerse sağlıklarının kötüleşmesi tehdidi ile karşı karşıyadır. Bu doğrultuda ergenlerden ikisi hastalıklarına ilişkin uyulması gereken kurallara dikkat edilmesi gerektiğini aşağıdaki sözleri ile vurgulamıştır:

"İlaçlarım çok fazla. Bazen kendi kendime diyorum çok mu hastayım ki bu kadar çok ilaç içiyorum bazen de hayır çok hasta değilsin. Sadece kendimi koruyarak, dikkat ederek hayatıma devam edeceğim diyorum" (Hava,Kız,KBY).

"Diyabet hastasıyım, sağlıklı beslenip, doğru olan her şeyi yaparsam kendimi iyi hissediyorum. O zaman çok zor gelmiyor. Son 1 yılda yaşadıklarım bana çok şey öğretti. Başıma böyle bir şey geldi ve ben daha önce hiç doğru düzgün hastaneye gelmeyen, sağlıkla ilgili konulara ilgisi olmayan biriydim. Televizyonda hasta olan birilerini gördüğümde evet üzülüyordum ama anlamıyordum 10 saniye sonra unutuyordum. Şimdi daha iyi anlayabiliyorum. Daha farklı bakıyorum. Empati kuruyorum insanlarla sürekli. Sadece hasta olanlarla değil. Başka sıkıntısı olanlarla da. Artık ertelediğim her şey daha kıymetli geliyor. Hedeflerim var. Bu yolda da sağlığıma çok dikkat etmem gerekiyor gözüyle bakıyorum" (Ateş,Kız,DM).

Çaresi Olmayan Ağır Bir Hastalık

Ergenler yaşamları boyunca kronik bir hastalıkla yaşamaları veya baş etmeleri gerektiğini düşünmektedirler. Hastalığı çaresi olmayan ve ağır bir hastalık olarak anlamlandıran ergenlerin ifadeleri şu şekildedir:

"Çok ağır. Ama doktorlar umut veriyorlar iyileşeceksin diyorlar. İyileşebilir miyim gerçekten bilmiyorum. Eskisi kadar endişeli değilim, neden benim başıma geldi diye sorgulamıyorum çünkü buna alıştım artık. Ne yapacağımı biliyorum. İdare ediyorum bir şekilde ama zor yani" (Kar,Erkek,KBY).

"Hep hayatımda olacak bir hastalık. Çaresi yok" (Güneş,Kız,KBY).

"Kolay bir hastalık değil. Hatta çok ağır bir hastalık bence. Dikkat etmem gereken çok şey var. Tedirgin edici bir hastalık" (Yağmur,Kız,DM).

Diğer Hastalıklarla Karşılaştırma

Ergenlerden üçü hastalığına yüklediği anlamı anlatırken diğer hastalıklar ile kendi hastalığını karşılaştırmıştır. Ergenlerin bu karşılaştırmayı yaparken

hastalıklarını olumlu yönde anlamlandırma eğiliminde olduğu ve kendilerini bu şekilde rahatlattıkları görülmektedir.

"Ben hastalığımı seviyorum aslında. Çok daha kötüleri var yani. Mesela bazen diyorum bu hastalık neden bende var. Neden beni buldu. Ama daha kötüleri var o yüzden seviyorum. Tek sevmediğim yanı şişkinlik olması" (Toprak,Kız,KBY).

"Bir kanser hastası da değilim ama bir şeker hastası da değilim. Sürekliliği var. Ben ne kadar dikkat edersem o kadar iyi. Çünkü ben ilaçlarımı alırsam yememe içmeme dikkat edersem sorun yaşamıyorum. Ama bazen yorulduğumu hissediyorum çok yoruyor beni" (Hava,Kız,KBY).

"Hastanede çok kötü durumda olanlarla karşılaşıyor insan. Onları görünce çok zor gelmiyor" (Rüzgar,Erkek,HT).

3.2.1.2.2. Hastaneye Yatma Deneyimi

Hastaneye yatmanın ergen üzerinde biyopsikososyal etkileri olabilmektedir. Bu araştırmada ergenler için hastanede yatma deneyimi onları tedirgin eden, düzenlerini bozan, ailelerinden ve evlerinden uzak kalmalarına neden olan bir durum olarak aktarılmıştır. Ergenlerin ifadeleri doğrultusunda hastanede yatma deneyimi hastaneye yatış sıklığı ve süresi, aileden uzak kalma, özel alanın olmaması ve tıbbi işlemler olarak gruplandırılmıştır.

Hastaneye Yatış Sıklığı ve Süresi

Sık sık hastaneye yatmak veya yatış süresinin uzun olması çocuğun rutin düzenini bozan, evden ve okulundan ayrı kalmasına neden olan bir durum olarak görülmektedir. Ergenlerden bazıları hastanede yatma deneyiminin olumsuz bir sonucu olarak hastaneye yatış sıklığı ve süresinden şu şekilde bahsetmişlerdir:

"Artık hastanede yatmaya o kadar çok alıştım ki. Her yıl 4-5 kere yatıyorum. İlk başlarda çok sıkılıyordum. Doktor yatış yapacağız deyince çok sinirleniyordum. İstemiyordum. Şimdi hastaneye, hemşirelere, doktoralara herkese alıştım. Onlar da bana alıştı" (Kar,Erkek,KBY).

"Hastanede yatmayı sevmiyorum. Hasta olduğumdan beri bu üçüncü sefer yatmak zorunda kalışım. Ne kadar kalacağım da belli olmuyor. Çok sıkılıyorum. Bazen 1 haftadan uzun sürüyor. Rutin kontroller zorlamıyor ama kalınca bütün düzenim bozuluyor. Ben başka birinde de kalmayı pek sevmem yerimi yadırgarım hemen. Burası hastane bir de" (Ateş,Kız,DM).

"Hastanede yatınca evimden, okuldan uzak kalıyorum. Mesela 5 gündür burdayım. Ne zaman çıkacağım belli değil" (Su,Kız,Astım).

Aileden Uzak Kalma

Tedavi için il dışından gelme ve uzun süreli hastane yatışları nedeniyle ergenler ve ebeveynleri ailelerinden uzak kalabilmektedir. Hastanede yatması gereken ergenlerin evden ve aileden ayrılması ayrılık kaygısını arttırabilir (Koçyiğit-Özlü, 2015). Bu süreçte ergenlerin aile bireylerine karşı özlem duygusunu yoğun yaşadığı görülmüştür. Ergenlerin vurguladığı bir diğer durum da il dışından geliyor olmanın ilişkilere yansıdığı, aile bireylerinin birbirinden ayrı kaldığıdır. Hastane yatma deneyimi sonucu evden ve aileden ayrı kalmanın tüm aile üyelerini etkilediği anlaşılmaktadır.

"Ben babamla buradayım. Annem kardeşlerimle Van'da. Birbirimizden ayrı kaldık. Zaten stresli, bir de ayrı kalmak daha çok üzüyor. Buraya gelince mutlaka hastanede yatıyorum. Kontrollerim bitip, normale dönene kadar. En az 2-3 hafta sürüyor. Ortalama 2-3 kere geliyoruz yılda bir de. Annemi, kardeşlerimi çok özlüyorum. Evimi çok özlüyorum. Onlar da burda olsalar her gün gidip gelseler

yanıma o zaman bu kadar zor gelmez. Görüntülü konuşuyoruz her gün" (Toprak,Kız,KBY).

"Hastanede yatınca annem de benimle birlikte kalıyor. Belli olmuyor ne kadar kalacağımız. Çok özlüyorum evimi, arkadaşlarımı. Hastanede yatmanın zorluklarından biri de bu heralde" (Hava,Kız,KBY).

"Biz başka bir şehirde yaşadığımız için hastaneye gidip gelmek biraz zor oluyor. Biz annemle geliyoruz. Babam evde kalıyor çalıştığı için. Hem annem daha iyi biliyor hastalık sürecimi, ilaçlarımı, diyetimi falan. Evden ayrı kalmak zor oluyor. Odamı özlüyorum. Babaannemi çok özlüyorum" (Yağmur,Kız,DM).

Özel Alanının Olmaması, Can Sıkıntısı

Ergenlerin hastanede yattıkları süreçteki olumsuz deneyimlerinden biri özel alanının olmaması ve can sıkıntısı olarak belirtilmiştir. Ergenlerin hastanede yattıkları süreçte kısıtlı aktiviteleri olduğu görülmektedir.

"Bir de hastanede yatmak sürekli gidip gelmek çok canımı sıkıyor. Evde olmak daha iyi. Hastanede çok canım sıkılıyor. Sürekli etrafında doktor, hemşire, hastalar oluyor. Vakit geçirmek için yapacak bir şey yok. Doktor ya da hemşire gelip iğne yapıyor ya da kontrollerimi yapıyorlar. Onun dışında yatıyorum sürekli. Kitap okuyorum, telefonda oyalanıyorum vakit geçirmek için" (Güneş,Kız,KBY).

"Hastanede yatmak sıkıcı tabi. İnternete giriyorum. Kitap okuyorum. Böyle yani. Evdeki gibi rahatça vakit geçirdiğin bir odan yok sonuçta" (Ateş,Kız,DM).

"Hastanede yapacak pek bir şey yok. En fazla bahçeye çıkıp hava alıp odaya geliyorum. Onun dışında odadayım sürekli. Sıkılıyorum tabiki" (Rüzgar,Erkek,HT).

Tıbbi İşlemler

Hastanede ergenleri en çok huzursuz eden olaylardan bazıları ameliyat, enjeksiyon, damar yolu açma işlemleridir. Ergenelerin hastanede kaldıkları süreçte bu tıbbi işlemlere yoğun bir şekilde maruz kalması hastanede yatmak istememelerine sebep olmaktadır.

"Hastanede kalınca zaten her gün aynı. Artık damar yolu açılmaktan koluma bakın. Ya odada yatıyorum ya da işlem için başka bir bölüme gidiyorum. Rahat bir gün yok yani. Böyle geçiyor" (Toprak,Kız,KBY).

"Doktor yatış yapacağız deyince moralim bozuluyor. Kaç sefer ameliyat oldum. Her geldiğimizde bir sürü işlem yapılıyor. İğneler falan. Bir an önce bitse de evimize gitsek diyorum" (Güneş,Kız,KBY).

"Hastanede yattığım zamanları sevmiyorum. Sürekli kan verme, iğne bunalıyorum artık. Canım yanıyor sürekli sürekli" (Yağmur,Kız,DM).

3.2.1.2.3. Multidisipliner Ekip ile İlişkiler

Multisipliner ekip temelli bakım, kronik hastalık yönetiminde hasta sonuçlarını optimize etmede faydalı olabilmektedir (Cioffi ve ark., 2010). Kronik hastalık sürecinde multidisipliner ekip ile ilişkiler ergenin hastalık sürecindeki deneyimlerinde önemli bir role sahiptir. Burada tedavi ekibi ile ilişkilerin nasıl olduğu, ergenin hastalığı ve uygulanacak tıbbi işlemler hakkında yeterli bilgiyi alıp almadığı ve tedaviye katılım süreci öne çıkan durumlardır.

Tedavi Ekibi ile İletişim

Ergenlerin çoğunluğu tedavi ekibi ile ilişkilerinde olumlu bir yaklaşım sergilemektedir. Burada tedavi ekibinin ergenlere yaklaşımının önemi ortaya çıkmaktadır.

"Hepsi çok iyi. Bir sıkıntı yaşamadık. Beni motive ediyorlar sürekli" (Toprak,Kız,KBY).

"Beni seviyorlar ben de onları seviyorum. Kimseyle bir sorun yaşamadım" (Hava,Kız,KBY).

"İyiler. Bazıları gelip sohbet ediyorlar. İyi oluyor. Diğer türlü çok sıkılıyorum" (Ateş,Kız,DM).

"İyi. Bir sorun olmadı. Keşke sizin gibi gelip konuşsalar bizimle. Bende psikolog olmak istiyorum aslında. Eğer psikolog olursam ve hastanede çalışırsam benim gibi çocuklara yardımcı olmayı çok isterim. Çünkü hastane biraz sıkıcı ve korkutucu bir yer çoğu çocuk için. Benim için de zaman zaman öyle oluyor. Ama sonuçta kimse hasta olup gelmek istemez buraya. O yüzden çocuklara moral vermek, ilgilenmek önemli bence" (Yağmur,Kız,DM).

Ergenlerden ikisi tedavi ekibi ile yaşadıkları olumsuz deneyimlerinden bahsetmekle birlikte iyi ilişkiler kurduklarını dile getirmişlerdir.

"Gide gele alıştım. Başlarda çok tedirgin olduğum için sürekli ağlıyordum, bir şey yapacaklar izin vermiyorum. Bazıları kızıyordu. Ama şimdi iyi her şey yolunda" (Su,Kız,Astım).

"İyiler. Yakın davranıyor bazıları. Onlarla daha iyi anlaşabiliyorum. Ama bazıları da çok soğuk. Sert görünüyorlar. Güleryüzlü olmak önemli bence" (Rüzgar,Erkek,HT).

Bilgilendirilme

Kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığı hakkında bilgi sahibi olma hakkı ihmal edilmemelidir. Bu kapsamda çocuğun yaş ve gelişim düzeyine uygun olarak bilgilendirilmesi gerekmektedir. Araştırmaya katılan ergenlerin büyük bir kısmı tedavi ekibi tarafından yeterli bir şekilde bilgilendirildiklerini ifade etmişlerdir. Bununla birlikte ergenlerin sağlık personeline soru sorarak, internetten araştırarak da bilgi aldığı görülmektedir.

"Evet bilgilendiriyorlar. Biz burada yaşamadığımız için acil bir durumda ulaşamıyoruz buraya tabi. Ama burada olduğumuz sürede destek oluyorlar" (Toprak,Kız,KBY).

"Bilgilendiriyorlar tabi ama sonuçta onlar ne derse onu yapıyorum. Başka seçeneğim yok" (Kar,Erkek,KBY).

"Konuşuyoruz. Anlatıyorlar ne yapmam gerektiğini. Ben de soruyorum" (Ateş,Kız,DM).

"Artık daha fazla bilgi alabiliyorum. Çünkü ben de soruyorum. Araştırıyorum. İnternette bir sürü bilgi var. Ama bazen okuduğum bazı şeyler moralimi bozuyor. Öyle olunca annem istemiyor bakmamı. Doktoralarına güven sen diyor. Sonuçta doktorlar ne derlerse o yani" (Yağmur,Kız,DM).

Bir ergen kronik hastalık sürecinin başında bazı sıkıntılar yaşadığını ancak şimdi daha iyi bilgilendirme aldığını belirterek, bilgilendirmenin önemini vurgulamıştır.

"Buraya gelene kadar sıkıntılar çektik tabi. Memlekette başladık zaten tedaviye. Orda anlayamadılar önce ne olduğunu. Bize de anlatmadılar. Çok sıkıntı yaşadık o dönem. Ne yapacağımızı bilemedik. Annem babam da öyle hakkını arayan soran tipler değil. Mecbur doktorlar ne diyorsa ona razı geldik. Ama böyle olmamalı. Gerekli açıklamalar yapılmalı. Neyi neden yaptıkları söylenmeli. Diğer türlü korkularımız daha da artıyor. Sonra buraya geldik. Teşhis ve tedavi belli olana kadar sıkıntılıydı ama sonrası daha rahattı" (Hava,Kız,KBY).

Ergenlerden ikisi ise bilgilendirme yapıldığını ancak yeterli olmadığını belirtmişlerdir.

"Bana dikkat etmem gereken şeyleri anlattılar. Anneme de anlattılar. Ama bazen onların anlattığının dışında gelişiyor her şey. O zaman ne yapacağımızı bilmiyoruz. Direk acile geliyoruz mecburen. Bence daha ayrıntılı bilgilendirmeliler" (Su,Kız,Astım).

"Sorduğum zaman açıklıyorlar. Ama öyle oturup ayrıntılı bir şekilde konuşmuyorlar. Bazen eğitimler oluyor. O eğitimlerin faydası oluyor" (Rüzgar,Erkek,HT).

Tedaviye Katılım

Kronik hastalık sürecinde ergenin tedaviye katılımının sağlanması, kendisini değerli hissetmesi ve sorumluluk duygusu kazanması açısından önemlidir. Araştırmada tedaviye katılım sürecinde ergenlere bilgilendirme yapıldığı ancak karar sürecinde görüşlerinin alınmadığı belirlenmiştir. Ergenlerden ikisi tedaviye katılım konusundaki düşüncelerini şu sözleri ile ifade etmişlerdir:

"Doktor anlatıyor mesela yüzündeki vücudundaki şişlik için şöyle yapıcaz, şu ilacı kullanacaksın diye. Bende onlar ne söylerse onu yapıyorum" (Toprak,Kız,KBY).

"Annemle konuşuyorlar genelde ona anlatıyorlar. Bana da yapacakları işlemleri şimdi şöyle yapıcaz, bunu uygulayacağız diye söylüyorlar" (Güneş,Kız,KBY).

3.2.1.3. Güç ve Güçsüzlük

Bu bölümde kronik hastalığa sahip ergenlerin gözünden güç ve güçsüzlük kavramlarına ilişkin elde edilen bulgular yer almaktadır. Ergenlerle yapılan görüşmeler ile onların güç ve güçsüzlük algıları, güçlü ve güçsüz hissettikleri durumlar ve baş etme yöntemleri belirlenerek gereksinimler ve müdahalelerin ortaya konması amaçlanmıştır. Sadece yaşanan güçsüzlükler değil bu güçsüzlüklerle baş etme yöntemleri ve güçlü yönleri gibi tedavi sürecinde onların güçlenmesine etki eden durumların ortaya çıkarılması da hedeflenmiştir.

Bu ana tema Çizelge 3.50'de gösterildiği gibi gücün tanımı, güçlü hissettiren durumlar, güçsüzlüğün tanımı, güçsüz hissettiren durumlar, güçsüz hissettiren durumla baş etme ve gelecek olmak üzere toplam altı kategoride toplanarak incelenmiştir. Bu kategorilerin her birine ait bulgular yorumlanarak aşağıda sunulmuştur.

Çizelge 3.50. Güç ve güçsüzlüğe ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler

Tema	Kategori	Alt Kategoriler
Güç ve Güçsüzlük	Gücün Tanımı	Hastalığı Yenmek
		Zorluklarla Baş Edebilmek
		Kendine Güvenmek
	Güçlü Hissettiren Durumlar	Aile Desteği
		Kendini İfade Edebiliyor Olmak
		Tedaviyle İlgili Olumlu Gelişmeler
	Güçsüzlüğün Tanımı	Hastalığa Yenilmek
		Bilinmezlik
		Yalnızlık
	Güçsüz Hissettiren Durumlar	Sosyal Dışlanma
		Tedavi ile İlgili Hayal Kırıklığı
		Korku
	Güçsüz Hissettiren Durumla Baş Etme	Mutlu Eden Şeyleri Odağa Almak
		Umut Etmek
		Aile Desteği
		İnanmak
	Gelecek	

3.2.1.4.1. Gücün Tanımı

Ergenlerin gücü anlamlandırmalarına baktığımızda sadece fiziksel olarak iyileşmek değil psikososyal olarak da güçlenmenin vurgulandığı görülmüştür. Ergenlerin güç tanımı hastalığı yenmek, zorluklarla baş edebilmek ve kendine güvenmek alt kategorilerinde gruplandırılmıştır.

Hastalığı Yenmek

Ergenlerden ikisi güce fiziksel açıdan yaklaşmış ve gücü tanımlarken hastalıkları ile bağdaştıran ifadelerde bulunmuştur.

"Güç hastalığı yenmek, sağlığına kavuşmak olabilir. Bunun olacağına inanmak da önemli" (Toprak,Kız,KBY).

"Güç sağlıklı olmak. Benim için öyle kesinlikle. Eğer bir hastalıkla yaşıyorsan sağlıklı olmak en büyük güç olur" (Güneş,Kız,KBY).

Zorluklarla Baş Edebilmek

Kronik hastalık sürecinde ergenler pek çok zorlukla karşı karşıya gelebilmektedir. Bazı ergenler için bu zorluklara verilen yanıt, güç ve güçsüzlük tanımı için bir gösterge olabilir. Ergenlerden ikisi gücü, karşılarına çıkan sorunlarla baş edilmek olarak tanımlamıştır.

"Güç yaşadığın sorunlarla baş edebilmek bence. Yani insanın başına ne zaman ne geleceği belli olmuyor. Bazen kendini çok yalnız, çaresiz hissedebiliyorsun. Ama eğer bir çıkış yolu bulabiliyorsan bu seni güçlü yapar" (Hava,Kız,KBY).

"Bence başardıkça, üstesinden geldikçe daha güçlü olur insan. Bu hastalık için de öyle okul hayatı için de öyle. Ben her ikisin de karşıma çıkan sorunların üstesinden gelmek istiyorum" (Ateş,Kız,DM).

Kendine Güvenmek

Gücün tanımı yapılırken vurgulanan bir diğer nokta ergenin eylemleri üzerinde etkin olma isteğidir. Burada öz-yeterlik kavramı gündeme gelmektedir. Hayatlarını kontrol etme yeteneğine sahip olma isteği ergenlerin gücü tanımlama şeklidir. Ergenlerden ikisinin güç tanımını ifade eden sözleri şu şekildedir:

"Kontrolün elinde olması, başarılı olmak. Kendine daha çok güveniyorsun öyle olunca" (Kar,Erkek,KBY).

"Güç cesur olmak bence. Böyle kendine güvenmek, inanmak gibi yani" (Yağmur,Kız,DM).

3.2.1.4.2. Güçlü Hissettiren Durumlar

Ergenlerin güçlü yönlerinin ortaya çıkarılması ve çocuğun da bu konudaki farkındalığının arttırılması kronik hastalıkla baş etme sürecinde önemlidir. Araştırmaya katılan ergenlerin güçlü hissettiği durumlar aile desteği, kendini ifade edebiliyor olmak, tedavi ile ilgili olumlu gelişmeler olmak üzere üç alt kategoride gruplandırılmıştır.

Aile Desteği

Aileden alınan sosyal desteğin ergenin sevgi, şefkat gibi gereksinimlerini karşılayarak psikososyal açıdan güçlenmesine, kendini değerli hissetmesine, yaşadığı güçlüklerle baş etmesine yardımcı olduğu görülmektedir. Güçlendirme odağında

bireyin sosyal destek sistemini değerlendirmek önemlidir. Nitekim ergenlerin çoğunluğu aileden aldığı desteğin güçlü hissetmelerindeki önemini ve olumlu yansımalarını vurgulamıştır.

"Annem sürekli destek oluyor. Ailemin desteği beni güçlü hissettiriyor" (Toprak,Kız,KBY).

"Annem babam çok destek. Hep yanımdalar. Moralim bozulduğunda onlar hemen iyi hissetmem için bir şeyler yapıyor. Hastanede yatma konusunda çok önyargılıydım hiç istemiyordum. O zaman çok destek oldular. Başta annem babam sonra da çevremdekiler hep yanımdaydı" (Hava,Kız,KBY).

"Annemin kardeşlerimin desteği. Bu beni güçlü yapıyor" (Kar,Erkek,KBY).

"Sevgi en büyük güç bence. İnsanın çevresinde onu seven düşünen insanlar olursa güçlü hisseder. Ben çevremde beni seven insanları, ailemin sevgisini gördükçe öyle hissediyorum. O zaman benim için zor olan, işte hastalık gibi şeylerin her şeyin üstesinden gelebilirim diyorum" (Su,Kız,Astım).

"Ailemin desteği, yanımda olmaları… Çünkü onlar beni en iyi anlayan, her şeyimi bilen, bu hastalık sürecini benimle birlikte yaşayan insanlar" (Rüzgar,Erkek,HT).

Kendini İfade Edebiliyor Olmak

Ergenlerden bazıları hastalık hakkında bilgi sahibi olmanın ve kendini ifade etmenin güçlü hissettirdiğini vurgulamıştır.

"Çevreme bakıyorum. Özellikle hastaneye geldiğim zaman. Benden daha hasta, daha zor durumda, küçük yaşta olanlar var. En azından ben ayaktayım. Derdimi rahatça anlatabiliyorum" (Hava,Kız,KBY).

"Artık en son geldiğimde hastaneye daha güçlü hissettim. Çünkü artık daha fazla bilgim var. Desteğim var. Bir sorunum, ne bileyim bir sıkıntım olduğunda rahatça soruyorum, öğreniyorum" (Yağmur,Kız,DM).

Tedaviyle İlgili Olumlu Gelişmeler

Ergenler için iyileşme, güçlenme ile bağlantılı bir kavram olarak görülmektedir. Bazı ergenler hastalık sürecinde tedaviden alınan olumlu yanıtların güçlü hissettirdiğini şu sözleri ile ifade etmişlerdir:

"Eğer ameliyattan sonra sağlıklı çıktıysam da güçlü hissederim. Tedavim iyiye doğru gidince de aynı şekilde" (Güneş,Kız,KBY).

"Bir şeyleri başarmak güçlü hissettiriyor. Hedeflerim var. Mesela kontrole geliyorum. Doktor güzel şeyler söyleyince güçlü hissediyorum" (Ateş,Kız,DM).

"Hastalığımın iyiye gitmesi benim en büyük motivasyonum. Kendimi iyi hissettikçe moralim de yüksek oluyor. Kardeşlerim de çok destek oluyor" (Rüzgar,Erkek,HT).

3.2.1.4.3. Güçsüzlüğün Tanımı

Kronik hastalığın seyri ergenin yaşam kalitesinde ve işlevselliğinde bozulmalara yol açabilir, kaygı ve korkularını arttırabilir. Bu dönemde güçsüzlük önemli bir sorun olarak ortaya çıkabilmektedir. Araştırmada ergenlerin öncelikle güçsüzlüğü nasıl anlamlandırdığı belirlenmek istenmiştir. Ergenlerin güçsüzlüğü tanımlarken, kendi yaşamlarında güçsüz hissettikleri durumları göz önünde bulundurdukları anlaşılmaktadır. Yapılan tanımlar hastalığa yenilmek, bilinmezlik ve yalnızlık olmak üzere üç alt kategoride gruplandırılmıştır.

Hastalığa Yenilmek

Ergenlerin yarısı güçsüzlüğü tanımlarken hastalıkları ile bağlantılı ifadeler kullanmışlardır. Bazı ergenler hastalıklarının kendisini güçsüzlük olarak görürken bazı ergenlerde hastalıklarına yenilmenin güçsüzlük olduğunu düşünmektedirler.

"Mesela güçsüz olmak hastalığına yenilmek bence" (Toprak,Kız,KBY).

"Güçsüzlük hasta olmak. Hasta olarak damgalanmak istemiyorum. Bende sağlıklı arkadaşlarım gibi normal bir hayat yaşamak istiyorum" (Kar,Erkek,KBY).

"Güçsüzlükte bu hastalık. Başlı başına güçsüz hissettiriyor" (Güneş,Kız,KBY).

"Güçsüzlük de hasta olmak heralde. Hasta olmasaydım, sağlıklı olsaydım hayatım daha rahat olabilirdi. Arkadaş ilişkilerim daha iyi olabilirdi, sosyal hayatım daha iyi olabilirdi, okul başarım daha yüksek olabilirdi" (Rüzgar,Erkek,HT).

Bilinmezlik

Ergenlerden ikisi kronik hastalık sürecinin belirsizliğine vurgu yaparak güçsüzlüğün tanımını şu şekilde açıklamışlardır:

"Ne olacağını bilememek çok kötü. İyileşecek miyim, daha ne kadar bu tedaviyi almaya devam edeceğim, sonu aydınlık mı yoksa hayatım hep böyle devam mı edecek. Bu tarz düşünceler işte. İnsanı umutsuzluğa sürükleyebiliyor" (Hava,Kız,KBY).

"Güçsüzlük de bir şeyi bilememek. Yani ne olacağını bilmiyorsun ya. İyileşecek miyim bu tedavi iyi gelecek mi diğer arkadaşlarım gibi olabilecek miyim? İşte bu belirsizlik bilinmezlik benim için güçsüzlük" (Yağmur,Kız,DM).

Yalnızlık

Ergenler için çevrelerinde destek alacak kişilerin varlığının olmaması güçsüzlük olarak tanımlanmıştır. Ergenlerin bu konudaki ifadeleri aşağıda yer almaktadır:

"Yalnızlık olabilir. Ben yalnız olsaydım, ailem yanımda olmasaydı güçsüz hissederdim" (Ateş,Kız,DM).

"Yanında kimsenin olmaması. Seven insanlar yani anlaştığın sevdiğin insanların olmaması" (Su,Kız,Astım).

3.2.1.4.4. Güçsüz Hissettiren Durumlar

Ergenlerin güçsüz hissettikleri durumlara ilişkin açıklamalarının hastalıklarından kaynaklı fiziksel, sosyal ve duygusal boyutlarda yaşandığı görülmektedir. Ergenlerin güçsüz hissettiği durumlar sosyal dışlanma, tedavi ile ilgili hayal kırıklığı ve korku alt kategorileri üzerinden incelenmiştir.

Sosyal Dışlanma

Kronik hastalığa sahip ergenler hastalık nedeniyle toplum dışına itilme riski taşımaktadırlar. Çevrenin olumsuz tutumu karşısında güçsüz hissettiğini belirten bir ergen yaşadığı durumu şu sözleri ile ifade etmiştir:

"İnsanların yaklaşımı. Baş etmekte zorlanıyorum. Çünkü başkalarının bakışı, davranışı beni çok etkiliyor. Sokakta yürürken insanlar bana bakıyomuş gibi geliyor. Bir gün düzelecek diye umut ediyorum. Başka yapacak bir şey yok. Aslında bir psikolog ile görüşmek istiyorum." (Toprak,Kız,KBY).

Tedavi ile İlgili Hayal Kırıklığı

Ergenlerden ikisi tedavi sürecinde yaşadıkları olumsuz durumların güçsüz hissettirdiğini belirtmişlerdir. Tedavi sürecinde tekrarlanan olumsuz deneyimlerle karşılaşmanın onları güçsüzleştirdiği görülmektedir. Ergenlerin tedavi süreciyle birlikte iyileşme beklentilerinin yüksek olduğu için yaşanan olumsuzluklardan da aynı derecede etkilendiği anlaşılmaktadır.

"Bazen bir ilaç vericez diyorlar. Beni düzeltecek daha iyi yapacak. Ama ilacın faydası olmuyor. O zaman çok güçsüz hissediyorum" (Kar,Erkek,KBY).

"Hastalık nedeniyle güçsüzlük hissi her zaman oluyor. Bazen tedavi iyi yapıyor, iyi hissediyorsun. Ama bazen de beklediğin gibi olmuyor. Ya da bir tedavi var ama bana uymuyor" (Ateş,Kız,DM).

Korku

Hastalık sürecinde ergenlerin güçsüz hissetmesine neden olan en baskın duygu korku olarak ifade edilmiştir. Bazı ergenler hastalık sürecinde yaşadıkları korkunun nasıl güçsüz hissettirdiğini aşağıdaki şekilde açıklamışlardır:

"Hastaneye geldiğimde doktorun ağzından çıkacak sözler var ya o zaman kendimi çok değişik hissediyorum. Acaba kötü bir şey mi söyleyecek ne diyecek. Baya endişe ediyorum. O anlarda güçsüz hissediyorum" (Hava,Kız,KBY).

"Ameliyatlara girmeden önce çok güçsüz hissediyorum. Çok korkuyorum" (Güneş,Kız,KBY).

"Özellikle atak olduğunda o korku, çaresizlik. Güçsüz oluyorum öyle durumlarda" (Su,Kız,Astım).

3.2.1.3.5. Güçsüz Hissettiren Durumla Baş Etme

Ergenler kronik hastalık sürecinin doğurduğu pek çok zorluğun üstesinden gelmede veya etkisini azaltmada farklı baş etme yöntemlerine başvurabilmektedir. Bu araştırmada mutlu eden şeyleri odağa almak, umut etmek, aile desteği ve inanmak ergenlerin en sık başvurduğu yöntemler olarak belirlenmiştir. Ergenlerin daha çok duygu-odaklı baş etme yöntemleri benimsediği anlaşılmaktadır.

Mutlu Eden Şeyleri Odağa Almak

Ergenlerin yarısı hastalığın hayatlarında yarattığı olumsuzluklarla baş etme sürecinde kendilerini mutlu eden, pozitif şeylere yönelmeye çalışmaktadırlar. Bu durumun onları rahatsız eden düşüncelerden uzaklaştırdığı anlaşılmaktadır.

"Kendi hayatıma odaklanmaya çalışıyorum. Bana iyi hissettiren, mutlu eden şeylerle ilgilenip iyileşmeyi istiyorum" (Toprak,Kız,KBY).

"Pozitif bakmaya çalışıyorum. Böyle bir şey başıma geldi. Yeni bir hayatım sorumluluklarım var. Bunları gerçekleştirirsem daha rahat olabilirim diyorum. Aslında ilk öğrendiğimde çok kötü hissetmiştim. Ama bir psikolog ile görüştüm hastanede. O bana çok güzel şeyler söyledi. Daha farklı bakmamı sağladı. Bazen umutsuzluğa düşüyorum yine de ama daha iyiyim" (Ateş,Kız,DM).

"Yapabileceğim şeyler yaparak mutlu olmaya çalışıyorum. Mesela müzik dinlemeyi çok seviyorum. Film izlemeyi çok seviyorum. 2 tane yakın arkadaşım var. Hem de komşumuz. Onlarla çok sık görüşüyoruz. Kardeşim olmadığı için onlarla vakit geçirmek de iyi geliyor bana" (Yağmur,Kız,DM).

"Hayatımda güzel olan, iyi giden şeylere bakıyorum. Onları düşünmeye çalışıyorum" (Su,Kız,Astım).

Umut Etmek

Umut etmek kronik hastalıklarda iyileştirici bir kavramdır ve güçlenme sürecinde etkilidir. Çalışmada ergenlerin yarısı bir baş etme yöntemi olarak umut etmeyi benimsemiştir. Bu yöntemin ergenlerin duygusal iyilik halinin sağlanmasında da önemli olduğu görülmektedir.

"Genelde daha kötüsü de olabilirdi ama ben yine iyiyim, çözümü var, ailem benim yanımda gibi şeyler düşünüyorum. Umudum var hep. O zaman baş etmek daha kolay oluyor" (Toprak,Kız,KBY).

"Umudumu kaybetmemeye çalışıyorum. Sonuçta her geçen gün yeni bir şey buluyorlar. Eskisine göre artık sağlığın çok ilerlediğini söylüyorlar. Ben de hem hayatımı olduğu gibi kabul edip sürdürmeye çalışıyorum hem de iyileşmek daha iyi olmak için elimden geleni yapmaya çalışıyorum" (Kar,Erkek,KBY).

"Çok okuyorum araştırıyorum. Kendimi de hayatım boyunca hasta olacak gibi düşünmek istemiyorum. Buradakinden daha güzel, istediğim gibi bir hayatım olsun istiyorum. Onun için de okuyorum, çalışıyorum. Derslerimden ne kadar geri kalsam da telafi etmeye çalışıyorum" (Yağmur,Kız,DM).

"Umutlu olmaya çalışıyorum. Çok düşünüp kendimi sıkıntıya sokmak istemiyorum. Bazı şeyleri kabullendim zaten. Zor ama kabullendim" (Rüzgar,Erkek,HT).

Aile Desteği

Aile ergen için en önemli sosyal destek kaynağıdır. Aileden alınan desteğin, ergenler için güçlü hissettiren bir durum olmanın yanında güçsüz hissedilen durumlarla baş etmede de etkili olduğu görülmektedir.

"Annemin desteği çok fazla. Sürekli beni motive ediyor. Mutlu edecek şeyler yapmaya çalışıyor. Kardeşim ve babam da öyle. Kitap okumayı çok seviyorum. O yüzden hep kitap alırlar bana. Kitap okurken hastalığımı unutuyorum. Uzaklaşıyorum biraz. O da iyi geliyor bana" (Güneş,Kız,KBY).

"Yaşadıklarımla baş etmem de en büyük desteği ailem sağlıyor. Her zaman yanımdalar. Zaten onların desteği olmasaydı çok zor olurdu. Her şeyi bana göre düzenliyorlar" (Ateş,Kız,DM).

İnanmak

Ergenlerin tedavinin etkililiğine ve iyileşmeye olan inançları bir baş etme yöntemi olarak ortaya çıkmaktadır. Ergenlerden ikisi iyileşeceklerine dair inançlarını şu sözler ile ifade etmişlerdir:

"İnandım iyileşeceğime. İyileştim de ama ara ara yokluyo. Ama inanıyorum yeneceğime" (Hava,Kız,KBY).

"Çok üzülüyorum. Bazen çok sinirleniyorum. Başka şeyler de var tabi. Ama hep iyileşeceğim diyorum" (Kar,Erkek,KBY).

3.2.1.3.6. Gelecek

Araştırmaya katılan ergenlerin bazıları gelecekleri ile ilgili umutlu ifadeler kurarken, bazıları ise hastalıkları nedeni ile daha karamsar düşünmektedirler. Geleceğe umutlu yaklaşan ergenlerin büyük bir kısmı gelecek planlarında üniversiteye gitme ve meslek seçimleri ile ilgili paylaşımda bulunmuştur.

"Ben müzik hocası olmak istiyorum. Türkü çok seviyorum güzel de söylüyorum. Kendime saz almak istiyorum. Durumumuz iyiye gittiğinde annem söz verdi alacakmış.

Saz kursuna da yazılıcam. Gitarım var zaten benim. Öğrenmek istiyorum saz çalmayı da" (Toprak,Kız,KBY).

"Okulumu bitirmek, üniversiteye gitmek istiyorum. Çocuklarla ilgili bir meslek seçmek istiyorum. Ama hemşire, doktor olmak istemiyorum. Hayatım zaten hastanede geçiyor. Sürekli burada olmak istemem. Belki öğretmen olabilirim. Bir de gezip görmek istediğim yerler var" (Güneş,Kız,KBY).

"Derslerimde başarılı olup, üniversiteyi kazanıp, psikolog olmak istiyorum. Ailemin bana olan desteğini boşa çıkarmak istemiyorum. Bazen çok karamsarlığa kapılıyorum. Ama ben çok kolay motive olan biriyim. Mesela bu konuşma bile beni motive etti. Farklı şeyler düşünmemi sağladı. Güçlü olmam gerektiğini hissettim" (Yağmur,Kız,DM).

"Yapmak istediğim çok şey var aslında. Bazen hastalığım nedeni ile umutsuzluğa kapılıyorum ama önümde uzun yıllar var. Okulumu bitirmek istiyorum öncelikle. Meslek konusunda karar veremedim. Belki sizin gibi sosyal hizmet uzmanı olurum. Bir de benim gibi çocuklar için faydalı bir şeyler yapmak istiyorum. Onları mutlu edecek şeyler" (Su,Kız,Astım).

Ergenlerden bazıları ise hastalıkları nedeni ile hayallerini gerçekleştiremeyeceklerini ya da zorlanabileceklerini ifade etmiştir.

"Bu rahatsızlığa yakalanmadan önce çok büyük hayallerim vardı. Yurtdışına gitmek istiyordum. Ben gezmeyi çok seviyorum. Özellikle yurtdışını çok merak ediyorum. Ama rahatsızlandıktan sonra öncelikler değişti. Annem babam kendi yanlarında Çorum da üniversiteyi okumamı istiyor. Farklı bir şehirde değil. Hastalık süreci maddi anlamda bizi etkiledi. Onlara da hak veriyorum. Ama ben de farklı şehirlere gitmek görmek istiyordum. Ama hem hastalığım hem maddi durumlar bu hayallerimin küçülmesine neden oldu" (Hava,Kız,KBY).

"Yurtdışına gitmeyi çok seviyorum. Yeni yerler keşfetmek istiyorum. Şu an biraz zor ama mümkün. Monoton bir hayat istemiyorum" (Ateş,Kız,DM).

Ergenlerden ikisi ise iyileşmek istediklerini vurgulamıştır.

"İyileşmek istiyorum. Okuyup iyi yerlere gelip aileme de rahat bir hayat vermek istiyorum" (Kar,Erkek,KBY).

"İyileşmeyi istiyorum. Kaygılarımın korkularım bitmiş… Kendi ayaklarım üstünde durmak istiyorum" (Rüzgar,Erkek,HT).

3.2.2. Bakım Veren Ebeveynlere Ait Nitel Bulgular

Araştırmanın bu bölümünde ebeveynlere ilişkin tanıtıcı bilgilere yer verilmiş ve bu bilgiler Çizelge 3.51'de gösterilmiştir. Nitel aşamaya katılan ebeveynlerin 8'i kadın, 2'si erkektir. Yaşları ise 34 ile 48 arasında değişmektedir. Ebeveynlerden sadece 1 kişi eşinden ayrı olup, diğer ebeveynler evlidir. Ebeveynlerin eğitim durumuna bakıldığında 2 kişi ilkokul mezunu, 2 kişi ortaokul mezunu, 5 kişi lise mezunu ve 1 kişi üniversite mezunudur. Ebeveynlerden 5'i çalışmadığını belirtirken, 2'si yarı zamanlı çalıştığını, 2'si çalıştığını ve 1'i emekli olduğunu belirtmiştir. Ebeveynlerin 1'inin tek çocuğu, 3'ünün 2 çocuğu, 5'inin 3 çocuğu ve 1'inin 4 çocuğu vardır. Ebeveynlerin yarısı Ankara ili dışında ikamet etmektedir.

Çizelge 3.51. Araştırmanın nitel aşamasındaki ebeveyn katılımcıları tanıtıcı bilgiler

Rumuz	**Cinsiyeti**	**Yaşı**	**Medeni durumu**	**Eğitim Durumu**	**Çalışma durumu**	**Çocuk Sayısı**	**İkameti**
Toprak	Erkek	48	Evli	İlkokul mezunu	Çalışıyor	4	Ankara dışı
Hava	Kadın	41	Evli	İlkokul mezunu	Çalışmıyor	3	Ankara dışı
Kar	Kadın	35	Bekar	Ortaokul mezunu	Çalışmıyor	3	Ankara
Güneş	Kadın	42	Evli	Üniversite mezunu	Çalışıyor	2	Ankara
Ateş	Erkek	47	Evli	Lise mezunu	Emekli	3	Ankara
Yağmur	Kadın	34	Evli	Lise mezunu	Yarı zamanlı çalışıyor	1	Ankara dışı
Su	Kadın	35	Evli	Lise mezunu	Yarı zamanlı çalışıyor	2	Ankara
Rüzgar	Kadın	37	Evli	Ortaokul mezunu	Çalışmıyor	3	Ankara dışı
Doğa	Kadın	40	Evli	Lise mezunu	Çalışmıyor	2	Ankara
Sis	Kadın	42	Evli	Lise mezunu	Çalışmıyor	3	Ankara dışı

Bakım veren ebeveynlerle yapılan görüşmeler sonucunda biyopsikososyal değişimler, hastalığa ilişkin algı ve deneyimler, güç ve güçsüzlük olmak üzere toplam 3 tema, 14 kategori ve 45 alt kategori ortaya çıkmıştır (Çizelge 3.52).

Çizelge 3.52. Ebeveyn Katılımcılara İlişkin Tema, Kategori ve Alt Kategoriler

Tema	Kategori	Alt Kategoriler
Biyopsikososyal Değişimler	Fiziksel Değişim	Uykusuzluk ve Yorgunluk
		Farklı Hastalıkların Ortaya Çıkması veya Var Olan Hastalığın Şiddetlenmesi
		Strese Bağlı Gelişen Hastalıklar
	Duygusal Değişim	Şok
		Çaresizlik
		Bilinmezlik
		Suçlama
		Korku
	Aile Dinamikleri	Eşler arası İlişkiler
		Çocuklar ile İlişkiler
		Değişen Roller
		Aile Düzeninde Yaşanan Değişim
	Ekonomik Sorunlar	Tedavi Masrafları
		İş Yaşamı
		Tek Maaş
	Sosyal Yaşamdaki Değişim	Sosyal İzolasyon
		Sosyal Destek
		Sosyal Faaliyetlere Etki
Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler	Kronik Hastalığı İçeren Durumun Algılanması	Aile Sistemine Etki
		Bakım Sorumluluğu
		Uzun Bir Yol
	Çocuğun Hastalığına Yüklenen Anlam	Zor Bir Hastalık
		Kurallar
		Motivasyon
		Planlanamayan/Kontrol Edilemeyen
	Tedavi Sürecindeki Deneyimler	Sık Sık Hastaneye Gelme
		İl Dışı Sorunu
		Multidisipliner Ekip İle İlişkiler
Güç ve Güçsüzlük	Gücün Tanımı	Maddi Manevi Destek
		Çocukların Varlığı
		Sorunların Üstesinden Gelebilmek
	Güçlü Hissettiren Durumlar	Çocuğun Sağlığı İle İlgili İyileşme
		Takdir Edilmek
		Çocuğun Sevgisi
		Sosyal Destek
	Güçsüzlüğün Tanımı	Bilgi Eksikliği
		Çaresizlik
	Güçsüz Hissettiren Durumlar	Maddi Zorluklar
		Çocuğun Sağlığı ile İlgili Endişeler
	Güçsüz Hissettiren Durumla Baş Etme	Maneviyat
		Başkaları ile Dertleşmek
		Olumlu Düşünmek
		Kabul Etmek
	Gelecek	Allah'a Sığınma
		Çocuğun Geleceği

3.2.2.1. Biyopsikososyal Değişimler

Kronik hastalık süreci ergenle birlikte aile için de farklı zorluklar doğurabilmektedir. Bununla birlikte hastalık sürecinin her aşamasında ergenin bakımını üstlenen ebeveynler kronik hastalığın yarattığı biyopsikososyal etkilere daha açık olabilmektedirler.

Kronik hastalığa sahip ergeni olan ebeveynlerin gözünden hastalık sürecinde yaşanan biyopsikososyal değişimler ile ilgili elde edilen bulgular bu bölümde yer almaktadır. Bu temada ebeveynlerin yaşadığı değişimler fiziksel değişim, duygusal değişim, aile dinamikleri, ekonomik sorunlar, sosyal yaşamdaki değişim olarak 5 kategoride incelenmiştir (Çizelge 3.53). Bu kategorilere ilişkin bulgular yorumlanarak aşağıda sunulmuştur.

Çizelge 3.53. Biyopsikososyal değişimlere ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler

Tema	**Kategori**	**Alt Kategoriler**
Biyopsikososyal Değişimler	Fiziksel Değişim	Uykusuzluk ve Yorgunluk
		Farklı Hastalıkların Ortaya Çıkması veya Var Olan Hastalığın Şiddetlenmesi
		Strese Bağlı Gelişen Hastalıklar
	Duygusal Değişim	Şok
		Çaresizlik
		Bilinmezlik
		Suçlama
		Korku
	Aile Dinamikleri	Eşler arası İlişkiler
		Çocuklar ile İlişkiler
		Değişen Roller
		Aile Düzeninde Yaşanan Değişim
	Ekonomik Sorunlar	Tedavi Masrafları
		İş Yaşamı
		Tek Maaş
	Sosyal Yaşamdaki Değişim	Sosyal İzolasyon
		Sosyal Destek
		Sosyal Faaliyetlere Etki

3.2.2.1.1. Fiziksel Değişim

Kronik hastalıklar uzun süreli bakım gerektirdiğinden ebeveynler üzerindeki fiziksel yükü de ağır olabilmektedir. Araştırmada ebeveynlerin yaşadığı fiziksel değişimler strese bağlı gelişen hastalıklar, uykusuzluk ve yorgunluk, farklı hastalıkların ortaya çıkması veya var olan hastalığın şiddetlenmesi olarak gruplandırılmıştır.

Uykusuzluk ve Yorgunluk

Ebeveynlerin en fazla şikayet ettiği fiziksel durum yorgunluk ve uyku problemleridir. Ergenin sürekli devam eden bakım ihtiyacı ve hastanede kalmanın bu sorunların oluşmasında etkili olduğu görülmektedir.

"Çok yorucu. Ama napıcan elden bir şey gelmiyor. Mecbur geliyoruz. Bazen insan kaldıramıyor, çekemiyor" (Toprak,Baba,KBY).

"Yoruluyorum tabi. İl dışından gidip gelmek zor oluyor. Çoğu zaman uykusuzluk yaşıyorum. Hastanede kaldığımız zaman zaten uyuyamıyorum doğru düzgün ama normal hayatımızda da artık uyuyamamaya başladım. Bazen çok yorgun oluyorum ama yine de derin uykuya dalamıyorum (Hava,Anne,KBY).

"Yorgunluk sadece onun dışında sağlığım ile ilgili farklı bir sorun yaşamadım. Emekliyim zaten. Belki çalışıyor olsam daha çok yorulurdum" (Ateş,Baba,DM).

"Tabi ki yorucu oluyor. Çoğu zaman uykusuzluk oluyor. Gece öksürük oluyor ya da ağrısı oluyor. Geçene kadar ayaktayız. Öyle geceler çok zor gerçekten. Hem fiziksel hem ruhsal çok yıpratıcı oluyor" (Su,Anne,Astım).

"Yeterince dinlenemiyorum. Uyku problemi yaşadığım için sanırım. Deliksiz uyuduğum zamanlar çok az" (Rüzgar,Anne,HT).

Farklı Hastalıkların Ortaya Çıkması veya Var Olan Hastalığın Şiddetlenmesi

Ebeveynlerden bazıları çocuklarının hastalık sürecinde kendilerinde tansiyon ve bacak ağrılarının oluştuğunu ifade etmiştir. Bununla birlikte var olan hastalıkların özellikle hastanede kalınan süreçte ebeveynler için sorun oluşturduğu belirlenmiştir.

"Tansiyon hastasıyım. Bir seneye yakın oldu. O da etkiliyor beni. Ama kendimle ilgili şeyleri önemsemiyorum. Yeter ki çocuğum iyi olsun" (Hava,Anne,KBY).

"Bende alerjik astım var. O süreçte beni zorluyor. Çünkü çok sık hastaneye geliyoruz yatıyoruz. Sürekli bir havadar ortamda olmam lazım rahat etmek için. Böyle yani yorgunluğu oluyor tabiki bu sürecin" (Güneş,Anne,KBY).

"Ağrılarım, özellikle bacak ağrılarım çok oluyor" (Su,Anne,Astım).

"Varis var bacaklarımda. Bazen baya ağrıyor. Özellikle hastaneye geldiğimiz zamanlarda hem uzun yol hem de burada sürekli sarkıttığım için iyice kötü oluyor. Varis çorabı kullanmam lazım ama düzenli kullanamıyorum" (Sis,Anne,DM).

Strese Bağlı Gelişen Hastalıklar

Fiziksel olarak ortaya çıkan hastalıkların ruhsal bağlantısı olabilmektedir. Bu araştırmada da bazı ebeveynlerin yaşadığı psikolojik sıkıntılara bağlı olarak fiziksel sorunlarının ortaya çıktığı görülmektedir. Özellikle baş ağrısı ve mide sorunları en çok şikayet edilen durumlardır.

"Daha çok enerji harcıyorsun tabi. Ama benim mideme vurdu. Kaç gece acile geldim serum taktılar eve gittim. Doktora gittim tabi. Endoskopiye de girdim. Ama temiz çıktı. Doktor stresten dedi" (Kar,Anne,KBY).

"Bazen çok başım ağrıyor. Migrenim var. İlaç alıyorum ama fayda etmiyor bazen. Hele burada olduğumuz zamana denk gelirse mahvoluyorum. O kadar çok şey düşünüyorum ki kafam artık kaldırmıyor demek ki" (Yağmur,Anne,DM).

"Bazen öyle ağrılarım oluyor ki sanki bütün gün taş taşımışım gibi. İnsan çok yorgun hissedip uykuya dalmaz mı hemen. Dalamıyorum. Düşündüğüm çok şey var. O mu etkiliyor bilmiyorum. Uykusuzluğumun sebebi bu heralde" (Rüzgar,Anne,HT).

"Çok tedirginim. Kendimi ne kadar telkin etsem de bir huzursuzluk var. İçimden o huzursuzluğu atamıyorum. Baş ağrım çok oluyor. İnanılmaz bir ağrı. Çok yoruluyorsun, kafana takıyorsun o yüzden başın böyle ağrıyor diyorlar. Bilmiyorum inanın" (Doğa,Anne,KBY).

3.2.2.1.2. Duygusal Değişim

Ailelerin kronik hastalık tanısını öğrenmeleri duygusal yönden zorlayıcı bir sürecin başlangıcıdır. Bu süreçte aile üyeleri farklı duygusal tepkiler sergileyebilmekte veya aynı anda birçok duyguyu yaşayabilmektedirler. Araştırmada ebeveynlerin en çok şok, çaresizlik, bilinmezlik, suçlama ve korku duygularını yaşadığı belirlenmiştir.

Şok

Ailenin kronik hastalık teşhisinde verdiği ilk tepkilerden biri genellikle şoktur. Çalışmada ebeveynlerin hastalık tanısı ile ilk karşılaştığında hastalıkla ilgili yaşadığı belirsizlik ile şok yaşadığını ifade eden sözleri şu şekildedir:

"Çok üzüldüm. Şok oldum resmen. Çünkü bu yaşa geldi hiç böyle bir şey ile karşılaşacağımızı düşünmedim. Nerden geldi bu başımıza dedim. Ne yapacağımı bilemedim. Ne oldu da bunu yaşıyor yavrum diye düşündüm durdum. Çok ağladım. Ama sonra dedim ki bunun bir çözümü var. Tedavisi var. O zaman biraz daha içim ferahladı" (Hava,Anne,KBY).

"İlk Isparta'da tanısını öğrendik. Sonra burada tedavisine devam ettik. Ama ilk duyduğumda yıkıldım. Şaşırdım. Böbrek hastası mı şimdi benim çocuğum dedim. Donup kalıyor insan gerçekten" (Kar,Anne,KBY).

"Çok kötü oldum. Şok yaşadım. Önce ne olduğunu da anlamadık. Doktorlar da kesin bir şey demedi. Ama sonra gelip buradakileri görünce rahatladım. Sadece benim başımda değil dedim" (Sis,Anne,DM).

Çaresizlik

Ebeveynlerin tedavi sürecinde çocuklarına yardım etmede yetersiz kaldıklarını düşünerek çaresiz hissettikleri belirlenmiştir. Ebeveynlerden bazılarının yaşadığı çaresizlik duygusuna ilişkin ifadeleri aşağıda verilmiştir:

"İnan ki çok üzüyor. Ama Allah verdi. Allah'ın işine karışılmaz. Ama istemezdim böyle olsun. Bu da diğerleri gibi sağlıklı olsun isterdim, gezsin, çabalasın, okusun. 7 senedir maddi manevi yorulduk. Başka şeyler de var. Mesela işe gidiyorum acaba ne oldu, iyi mi, bir şey oldu mu aklım onda kalıyor. Okula gittiğinde de öyle. Ama sağlığı olursa insan düşünmez, kendi çaresine bakar zaten 16 yaşına gelmiş der. Ama böyle elin kolun bağlı kalıyorsun. Çaresiz oluyorsun" (Toprak,Baba,KBY).

"Hem üzüldüm hem de yetersiz hissettim. 3 çocuk biri hasta, destek olan pek kimse yok, baba ayrı havalarda. Ne yapacağım dedim. Eski eşimle de sürekli kavga ediyorduk. Hayatım da çok yolunda değildi yani. Tek başıma nasıl üstesinden geleceğim dedim. Bunların hepsi olunca çok çaresiz hissettim. Psikolojim bozuldu. Stresten her tarafımda yara çıktı" (Kar,Anne,KBY).

"Kızgınlık, üzüntü, çaresizlik, korku o kadar çok duyguyu aynı anda yaşıyor ki insan. Oğlum üzgün olunca ben de çok etkileniyorum. Çok üzülüyorum. Ama onun morali iyiyse ben de kendimi daha iyi hissediyorum. Bu böyle karmaşık bir şey yani. Çaresizce iyi olmasını bekliyorsun" (Rüzgar,Anne,HT).

Bilinmezlik

Kronik hastalık çoğu ebeveyn için yaşanan şok ile birlikte bir dizi bilinmez durum da ortaya koyar. Ebeveynler kronik hastalıkla ilgili bilgi sahibi olmamaları ve yaşadıkları belirsizlik durumu nedeni ile endişe yaşadıklarını ancak güçlü olmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

"Neler olabileceğini nelerle karşılaşabileceğimizi de tam olarak bilmiyorduk. Ama en ufak bir şey bile yaptığı bir hareket ya da doktorların söylediği olumlu sözler hepsi bizi mutlu etmeye yetti. 14 kez ameliyat oldu. Elimizden geleni yapıyoruz. Duygusal anlamda yıpratıcı. Ama güçlü olmaya çalışıyorsun onun da güçlü yönlerini keşfetmesine ortaya koymasına yardımcı oluyorum. Önemli olan kendinin farkına varması… Kendi güçlü yapısının farkına varması" (Güneş,Anne,KBY).

"Öncelikle nasıl bir hastalık olduğunu bilmiyorduk. Yani biliyorduk ama nasıl hareket etmemiz gerektiğini tedavi sürecini bilmiyorduk. Çaresiz hissettim. Ama çocuğum için iyi olmaya çalıştım. Güçlü olmak zorundaydım" (Ateş,Baba,DM).

"Valla ben önce ne kadar ciddi olduğunu anlayamadım. İlaç verirler geçer diye düşündüm. Geçer iyileşir sandım. Geçmedikçe çok üzüldüm. Çok ağladım. Ne olacak bilmiyoruz. Sadece yapmamız gerekeni yapıyoruz" (Yağmur,Anne,DM).

Suçlama

Ergenin hastalığı hakkında ebeveynlerin yaşadığı suçluluk duygusu kronik hastalık sürecinde yıpratıcı bir durumdur. Özellikle duygusal olarak ebeveynleri huzursuz edebilmektedir. Ebeveynler bu süreçte sık sık kendilerine soru sorarak hastalığın sebebini arayabilirler. Ebeveynlerden bazılarının hastalığın tanısı ile birlikte kendisini ve eşini sorguladığı, bir suçlu arama eğiliminde oldukları belirlenmiştir.

"Ağlamak geliyor insanın içinden o zaman. Babası çok sigara içiyor. Onu suçladım direk ne yalan söyleyim. Senin yüzünden bu çocuk böyle oldu dedim. O an kime saldıracağımı şaşırdım. Öksürüyor, nefesi kesiliyor. Onun canı acıyo senin için yanıyo. O döktüğü gözyaşlarına dayanamıyorsun" (Su,Anne,Astım).

"Tanıyı il duyduğumda inanamadım. Hep yetişkin insanlarda duyduğum bir şey hipertansiyon. Babasında yok bende yok. Nerden başımıza geldi bu dedim. Sonra kendimi de çok suçladım. Çünkü yeme içme konusunda hiç engel olmadım ona. Ne isterse yaptım ya da kendi gitti aldı yedi. Hastalığını öğrenince o kadar çok kızdım ki kendime. Çok bilinçsiz davranmışım. Çok sorguladım kendimi. Hani benim yüzümden mi oldu diye. Daha dikkatli olmam gerekiyormuş ama olan oldu" (Rüzgar,Anne,HT).

Korku

Ebeveynlerde sağlıklı çocuk imgesinin kaybolması ile birlikte oluşan en yoğun duygulardan biri korku olarak görülmektedir. Bu durumun ebeveynlerde çocuklarını kaybetme korkusunu derinleştirdiği anlaşılmaktadır.

"Çocuğumun başına kötü bir şey gelecek diye çok tedirgin oldum. Ben çok duygusal birisiyim. Sulu gözlüyüm. Çok ağladım. Herkese çocuğu kıymetli tabi. Ama bu yaşta böyle bir hastalık. İnsan çok üzülüyor, korkuyor" (Ateş,Baba,DM).

"İlk duyduğumda kafamı ellerimin arasına aldım. Allah'ım ne yapacağım dedim. Yavruma bir şey olursa ne yaparım. Bir süre kendime gelemedim. Bir korku kapladı içimi. Çocuğumu kaybetmekten çok korktum" (Doğa,Anne,KBY).

"Çok ağladım. Diğer çocuklarımda böyle bir hastalık yok. Başka bir hastalık da yok. Bu neden böyle oldu dedim. Küçüklüğünde de sağlıklı bir çocuktu. 4 yıl önce belirtiler başladı. Nasıl kortum. Stres çok fazla. Bir de kızım da çok korkaktır. Evde bile tek başına kalamaz. Beni yanında ister. Tuvalete bile gitsem söylerim. Mesela

ameliyata giriyor. Onun korkusunu yaşıyorum. Ameliyattan sağlıklı çıkıyor mutlu oluyorum. Üzüntü korku mutluluk bir arada" (Sis,Anne,DM).

3.2.2.1.3. Aile Dinamikleri

Kronik hastalık aile sisteminde köklü değişimler yaratabilmektedir. Çalışmada bu değişimlerin aile bireyleri arasındaki ilişkileri etkileyebildiği gibi ailenin hastalık öncesi var olan düzenini ve aile bireylerinin rollerinin değişimine de neden olduğu belirlenmiştir. Bununla birlikte aile üyelerinin birbirine desteğinin bakım sürecinde ve ergenin tedaviye uyumunda önemli olduğu görülmüştür. Ebeveynler hastalık süreci ile birlikte aile dinamiklerinde yaşadığı değişimi eşler arası ilişkiler, çocuklar ile ilişkiler, değişen roller ve aile düzeninde yaşanan değişim bağlamında değerlendirmişlerdir.

Eşler arası İlişkiler

Kronik hastalık sürecinde çocukla ilgili en büyük sorumluluk ebeveynlere düşmektedir. Bu süreçte eşlerin birbirine desteği de önem kazanmaktadır. Araştırmaya katılan ebeveynler eşleri ile ilişkilerindeki değişimden bahsederken onların yaşadığı duygu durumuna ve hastalığın ilişkilerindeki yansımalarına değinmişlerdir.

Ebeveynler eşlerinin kronik hastalık sürecinde üzüldüğünü ve stres yaşadığını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerden biri eşinin hastalıkla baş etmek için yeniden sigaraya başladığı belirlenmiştir.

"Eşim sigarayı bırakmıştı. Yeniden sigaraya başladı. Ne olacak bu kızın hali diye üzülüyor. O da zorlanıyor. Alışmamış öyle evde çocuk bakmaya. Kaynanam destek oluyor biraz" (Hava,Anne,KBY).

"Evdekiler de üzüldü. Normalde her şeye olumlu ve iyi açıdan bakmaya çalışırlar. Sakinlerdir. Ama insanın başına böyle bir şey gelmesi zormuş. Annesi önce

baya telaşlandı. Birkaç hafta kendine gelemedi. Şok olduk tabi. Hiç beklemiyorduk. Ama şimdi herkes alıştı yeni düzene" (Ateş,Baba,DM).

Kronik hastalığın ebeveyn ilişkilerini olumsuz etkilediği durumlar yaşanabilmektedir. Özellikle tedavi sürecinde anlaşamadıkları konular olduğu görülmektedir. Ayrıca eşten yeterli desteği görememenin de aradaki gerginliği arttırdığı belirlenmiştir.

"Babası dışına vermiyor ama içinden o da üzülüyor. Hastalık sürecinin başlarında eşimle çok tartışıyorduk. Çok gergindik. Eşim iğne, ilaç o tarz şeylere karşı. Ama çocuğa bunların verilmesi gerekiyor. Bu konuda da çok tartıştık. Biraz kavgacı olduk" (Yağmur,Anne,DM).

"Baba ilk hastalandığında yalan söylüyorum sandı. Hastaneye sürekli gidip gelmemi keyfi gördü. Buralar keyfi yerler değil. İnsan mecbur kalmayınca gelinecek yerler değil. Sağlığı için gelmek zorundayım. Eşim öyle dedi keyfi yatırıyorsun dedi. Keyfi değil ister inan ister inanma. Gerginlik çoğunlukla oluyor. Eşim destek olmadığı için çok sitem ediyorum. Kızıyorum. Bu sefer o kendince haklı olduğu şeyleri söylüyor. O yüzden tartışmalar arttı baya. Kızım bu hastalığa yakalandı diye diğer çocuklarda da böyle olabilir düşüncesi geliyor. O yüzden sonrasında çocuk yapmadık. Zaten ancak baş edebiliyorum bunlarla başka bir çocuk daha çok yıpratırdı. Eşim daha fazla destek olsaydı belki ama değil maalesef" (Su,Anne,Astım).

"Eşim kızıyor çok kafana takıyorsun diyor. İyi olacak diyor. Bir keresinde öyle sinirlendim ki. Ne demek kafana takma. O olaydan sonra eşim de daha ılımlı yaklaştı. Bir de şu ameliyatından sonra anladı durumun ciddi olduğunu. Küçük etkileniyor bu süreçten tabi. Evde gerginlik olunca etkilenmez mi. Çocukların yanında malesef yaşanıyor bu tarz durumlar" (Doğa,Anne,KBY).

Ebeveynlerden biri hastalıkla birlikte eşi ile ilişkisinin olumlu yönde değiştiğini, birbirlerine daha çok bağlandıklarını belirtmiştir. Eşten alınan desteğin ve

babanın çocuğun bakım sorumluluğuna katılımının anne için önemini şu sözleri ile ifade etmiştir:

"Eşimle eskisinden daha iyiyiz aslında. Evet çok yorulduk, üzüldük, her şeyimiz değişti etkilendi ama sanki bu durum daha çok bizi birbirimize bağladı. Eskiden daha bencildi, daha kendine bakardı ve işine giderdi pek bir şeye karışmazdı. Ama hastalık ortaya çıktıktan sonra belki de benim üzülmeme mi içerledi, ya da üstünde çok mu sorumluluk hissetti birden bilmiyorum. Korktu belki de. Kafasından kalbinden neler geçti inanın bilmiyorum. Ama şimdi benimle daha fazla sohbet ediyor. Derdimizi sıkıntımızı paylaşıyoruz. Elinden geldiğince destek olmaya çalışıyor. Ben bu kadar olacağını tahmin etmezdim açıkçası. İllaki tartışıyoruz, sıkıntı yaşıyoruz ama her evlilikte olan şeyler. Çocuklarla ilgili konularda artık o da hassas benim gibi. Bir şekilde orta yol buluyoruz. Bu beni o kadar rahatlatıyor ki. Düşünsenize bu kadar sorun var. Üstüne bir de kocanın derdini çekiyorsun. Kaldıramazdım heralde ne yalan söyleyeyim" (Rüzgar,Anne,HT).

Çocuklar ile İlişkiler

Ebeveynlerden bazıları çocuklar arasında denge kurmakta zorlandıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin anlatılarından sağlıklı çocukların hasta kardeşe yönelik kızgınlık ve kıskanma içeren davranışlar sergiledikleri, anneyi paylaşmak istemedikleri anlaşılmaktadır.

"Hepsi benim evladım. Bana ihtiyaçları var. Diğer kızım bana çok düşkün. Yanından ayrılmamı pek istemiyor. O yüzden ablasına kızıyor senin yüzünden annemde gidiyor diye. Bu sefer A…. üzülüyor. Diğeri zaten çok küçük. Arada denge kurmakta zorlanıyorum bazen. Artık süreci anladılar öğrendiler" (Hava,Anne,KBY).

"İkisi okula gidiyor. İkisi de etkilendi. Büyük zaten çok zorlanıyor. Hastanede yattığı zamanlar okula gidemiyor. Bazen kendini kötü hissediyor gidemiyor. Bir de pek arkadaşı yok. O yüzden zorlanıyor. Küçük de abisini görüp gitmiyor bu sefer. Yalvar

yakar okula gönderiyorum öyle durumlarda. Tutturuyor abim evde okula gitmiyor bende gitmeyeceğim. Bana da çok düşkün. Hiç istemiyor abisi ile hastaneye gelmemi. Ayrı kalmak istemiyor" (Kar,Anne,KBY).

Ebeveynlerin çoğu sağlıklı çocuklarının kronik hastalık sürecinden olumsuz etkilendiğini, hasta kardeşlerine üzüldüklerini ve destek olmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir.

"İçi gidiyor onun da böyle atak geçirdiği zaman. Aynı odada yatıyorlardı. Şimdi odalarını ayırdık. Büyük kızım sınavlara hazırlanıyor. Gece çok uyanıyor öksürmesine. Bazen de kendi uyanıp kontrol ediyormuş tedirgin oluyor çocuk kardeşime bir şey olursa diye" (Su,Anne,Astım).

"Kardeşleri küçük zaten. Onlar pek anlamadılar. Büyük olan yeni yeni anlıyor biliyor durumu. Küçük gidiyor abisine diyor ki abi sen çok hastasın, şunu yersen hasta mı olursun falan. Abilerinin hasta olduğunun farkındalar ama ne olduğu ile ilgili bilmiyorlar" (Rüzgar,Anne,HT).

"Onlar da üzüldü. Hele kardeşi. O abisine çok düşkündür. Birlikte oynarlar, güreşirler, karate yaparlar. Şimdi abisinin çok yorulmaması lazım. Oynayamıyorlar. Gelip soruyor abim ne zaman iyileşecek diye. Ahh mahvoluyorum o zaman. İki çocuğumla da ilgileniyorum ama. Evet belki büyüğe daha fazla vakit ayırıyorum ama küçükle de oyun oynuyoruz, ödev yapıyoruz, bazen mutfağa girip birlikte pasta yapıyoruz. Yeter ki mutlu olsunlar" (Doğa,Anne,KBY).

"Çok üzüldüler. Destekleri çok iyi kardeşleri sürekli arıyor ilgileniyor. Zaten onların desteğiyle bu ayakta. Çok seviyor kardeşlerini. Babasına çok düşkün. Aramadıkları zaman morali bozuluyor. Onlarda arıyorlar sağolsun. Ama sonumuz nereye gidecek bilmiyorum. Allah a sığındık" (Sis,Anne,DM).

Değişen Roller

Kronik hastalık ebeveynlere ek sorumluluklar yükleyen bir hastalıktır. Bu sorumlulukların en başında da bakım verme olduğu görülmektedir. Araştırmaya katılan annelerin çoğu hasta çocuğun bakım yükünden sorumlu olduklarını, babaların yeterince çocukla ilgilenmediklerini belirtmişlerdir. Annelerin çocuğun beslenmesi, ilaç ve tıbbi işlemlerinin takibi, hastanede yatarken çocuğa refakat etme gibi sorumlulukları üstlendikleri görülmektedir.

"Doğduğundan beri yaşadığımız bir süreç olduğu için yorucu ama artık alıştık da. Çok daha fazla görevimiz oluyor. Yemeği suyu ilacını takip ediyoruz. İdrarını tartıyoruz günde 6 kere sonda yapıyoruz. Küçükken biraz daha rahattı ama belli bir yaştan sonra hem çocuk hem anne için zor oluyor. Onun haricinde uykusuzluk oluyor" (Güneş,Anne,KBY).

"4 sene oldu. Çocuğun her şeyi ile ben ilgileniyorum. Ben getirip götürüyorum. Baba çocuğunu seviyor ama böyle işlerle uğraşmayı sevmiyor. Bu çok yorucu bir süreç. Hem evin işi gücü hem çocuğun bakımı. Şikayet etmiyorum, mecburum bunu yapmaya" (Yağmur,Anne,DM).

"Eşim keyfi getiriyorum suçlamalarını bıraktı. Anladı durumu iyice. Ama ekstra bir desteği yok. Yine her şeyi ile ben ilgileniyorum. Ne kadar söylesem de sorumluluk almıyor üstüne. Çocukla oturup onu dinlemiyor. Gel birlikte şunu yapalım demiyor. İşten geliyorum yorgunum diyor. Seviyor çocuklarını ama güzel bir ilişki kuramıyor onlarla. Bazı şeyleri deyince yapıyor sadece. Bu durum da beni huzursuz ediyor. Çocuğu da huzursuz ediyor bence. Her şeyi ile ben ilgileniyorum. Buraya getiriyorum. Tedavi sürecinde hep yanındayım. Sürekli yanımda. Çok sık hasta oluyor. Sürekli bir bakım verme durumu var" (Su,Anne,Astım).

"Eşim çalıştığı için genel olarak çocuklarla ilgili sorumluluk bendeydi. Bu değişmedi. Yine ben her şeyi ile ilgileniyorum" (Doğa,Anne,KBY).

Bazı babaların ise kronik hastalık sürecinde kendilerinde daha fazla sorumluluk hissettiği görülmektedir. Bu sorumluluk çocuğun bakımından ziyade hastalığın yönetiminde güçlü olmaları gerektiğine ilişkin bir anlayıştır. Babaların aileyi ayakta tutma ve çocuğun tedavisi için yapılacakları yerine getirme görevleri oluşmuştur.

"Çok üzüldük ailece. Ama ben daha güçlü olmalıydım. Hepsi benim gözüme bakıyor ne yapacağız diye. Çare arıyorlar. Her şey olacağına varır diyemiyorsun. İyi olmaları için daha fazla çaba gösteriyorsun" (Toprak,Baba,KBY).

"Baba olunca sorumlulukların başka oluyor. Aileyi ayakta tutmak, herkesin sıkıntısını senin çözmen gerekiyor. Güçlü olmalısın ki ayakta tutabilesin yani" (Ateş,Baba,DM).

"Babası da üzüldü ama o benden daha güçlü. Öğrendiğimizde hemen birkaç kişiyi aradı. Ne yapabiliriz ne edebiliriz diye. Sonra Ankara'ya gelip gitmeye başladık zaten. Anne olarak daha çok ilgileniyorsun ama babamızın da farklı sorumlulukları oluştu. Çocuğun tedavi masrafları, diyeti, egzersizi hep düşünüyor, elinden geleni yapıyor. Bazen çocuklar uyuyunca oturup konuşuyoruz. Ne olacak bu çocuğun hali ne yapacağız diye. Bazen umutsuz oluruz bazen umutlu. Sonra Allah büyüktür deyip yatıyoruz. Napalım" (Rüzgar,Anne,HT).

Ebeveynlerden biri büyük çocuğunun hasta olan çocuğun bakımında rol üstlendiğini, özellikle mali sorumluluğu üzerine aldığını ifade etmiştir.

"Abisi elinden gelen her şeyi yapıyor. Yavrumun yaşı küçük ama çalışıyor evin sorumluluğu onun üstünde. Ama hiç sızlanmıyor. Kardeşinin iyi olması için çabalıyor" (Kar,Anne,KBY).

Aile Düzeninde Yaşanan Değişim

Ebeveynlerin yaşamlarını kronik hastalığın getirdiği değişime göre yeniden düzenledikleri anlaşılmaktadır. Özellikle çocuğun hastalığı nedeniyle diyet uygulaması zorunluluğu ailenin de beslenme düzeninde değişimler yaratmıştır. Araştırmada ebeveynlerin hasta çocuğun diyetine uyum sağlaması için çaba gösterdikleri görülmektedir. Bununla birlikte çocuğun sağlığını olumsuz etkileyecek ebeveyn alışkanlıklarının ortadan kaldırıldığı da belirlenmiştir. Ebeveynlerin anlatılarından çocuğun sağlığını korumak ve gereksinimlerini karşılamak önceliklidir.

"Bu hastalığı sadece kızım yaşamıyor. Ya da yanında olduğum için en fazla etkilenen de ben değilim. Tüm aile yaşıyoruz. Hatta yakın çevremizi bile etkiliyor. Hepimiz üzülüyoruz. Çaba sarf ediyoruz iyi olması için. Oluşturduğumuz bir düzen var. Çünkü doğduğundan beri bu şekilde. Belki sonradan olsa çok bocalayabilirdik. Bilmiyorum. Ama artık kaygılarımızı bir kenara koyup onun için ne iyi ise o şekilde hareket etmeye çalışıyoruz. Bu hastalık sürecinin bizdeki etkisini en aza indirmeye çalışıyoruz. Mesela çocuğum hasta her istediğini yapiyim diye bir şey yok. Ödül ceza yöntemini uyguluyorum. Bazı konularda ortak karar alıyoruz anlaşıyoruz. Çocuğa her şeyi vermek önemli değil biraz da kendi kazanarak hak ederek alması onun için daha değerli" (Güneş,Anne,KBY).

"Öncelikle yeme düzenimiz değişti. Artık ona uygun yemekler yapmaya başladı hanım. Hastaneye geldiğimiz zamanlarda düzen değişiyor tabi. Ya annesi kalıyor ya da ben. Annesinin de bazı rahatsızlıkları var. Özellikle bu hastalık psikolojik olarak etkiledi onu. Bazen durup durup ağlıyor. Baş ağrıları oluyor. Çok kafasına takıyor. Çocuklara belli etmiyor tabi" (Ateş,Baba,DM).

"Ben söyledim evde içmemen gerekiyor diye dinlemedi yine içti. Sonra doktorlar söyledi o da durumun ciddiyetini anladı şimdi içmiyor. Kapıya çıkıyor içip geliyor. Ama kokusu siniyor üstüne tabi. Sigara içip gelince çocuğu yanına yaklaştırmıyorum. Ama hala bırakmıyor. En çok bu konuda tartışıyoruz. Çok sinirleniyorum ona. Ne laflar söylüyorum ama yok. Önceden eşim de içtiği için eve

gelen giden ohhh rahat rahat tüttürüyordu. Ama şimdi yook. Asla izin vermiyorum" (Su,Anne,Astım).

"Bazı şeyleri saklamaya çalışıyoruz. Dışarıya çıktığımız zaman yanımızda olmadığı zamanlarda onun yiyemeyeceği şeyleri yiyoruz. Ama yerken bile o yiyemezken boğazımızdan nasıl geçecek diye sürekli düşünüyorum. O yüzden çok da alamıyoruz. Yemiyoruz. Bir yere gidince de aklım sürekli onda. Acaba ben evde yokken bir şeyleri kaçırdı mı? Fazla mı yedi? Huzurlu olmuyorum gittiğim yerde. Yanımda olursa rahatım. Yanımda olmazsa huzurlu değilim. Artık o da işin ciddiyetinin farkına varmaya başladı. 3 yıldır yavaş yavaş üstüne koydu koydu artık insüline başladık. Ciddiyetini anladı" (Sis,Anne,DM).

Ebeveynlerden bazıları tedavi için il dışına çıktıklarını, hastanede uzun süre kaldıklarını ve bu durumun evdeki düzeni bozduğunu ifade etmiştir.

"Herkes çok üzüldü. Kardeşleri hep yardımcı olmaya çalışıyorlar. Hep birlikte ilgileniyoruz. Ama aile bütünlüğümüz bozuldu bu süreçte. Ben buraya geliyorum tedavi için. Diğer çocuklara anne bakıyor. Zor oluyor bizim için" (Toprak,Baba,KBY).

"Ben ev hanımıyım zaten. Öyle pek yaptığım bir şey yok. Genelde evin işleri, çocukların bakımı. Zaten bütün günümü alıyor. Ama buraya geldiğimiz zamanlarda o düzen bozuluyor tabi" (Hava,Anne,KBY).

"Aile Çankırı'da. Çok özlüyorlar. Küçük çocuğum biraz daha hassas. O beni de çok özlüyor. Hem üzülüyorlar hem de özlüyorlar. Küçük baya etkileniyor ama. İlk defa ayrı kaldık bide. Daha önce günübirlik geliyorduk ama bazen onu da getirirdik. Ya da 1-2 gün olurdu en fazla. Bu sefer çok uzun oldu. Kızlar çok zorlanıyorlar ben evde yokken gerçekten. Baba da çalışıyor" (Rüzgar,Anne,HT).

Ebeveynlerden biri çocuğunun tedavisi için Ankara'ya taşınarak yeniden bir düzen kurduğunu belirtmiştir.

"Biz hastalığı öğrendiğimiz zaman eşimle aramız bozuktu demiştim ya. Ben zaten sürekli çocuğu hastaneye getiriyordum. Baba hiç ilgilenmedi umursamadı. Sonra da ben uğraşamam dedi. Sen nasıl biliyorsan öyle yap dedi. Çok zor zamanlardı benim için. Sonra da ayrıldık zaten. Ama hiç ilgilenmedi. Bu çocuğun bir şeye ihtiyacı var mı öldü mü kaldı mı? Arada bir arıyor iyi misiniz o kadar. Baktım çocukların da huzuru yok. Ankara'ya gelip gitmek de bizi çok yordu. Küçük yer olunca çevre baskısı da çok oluyor. Hem boşanmış bir kadınım hem de çocuğu hasta. Neler neler konuştular. Artık tahammül edemedim. Ankara'ya geldik. Maddi olarak zorluk yaşıyoruz ama en azından daha huzurluyuz" (Kar,Anne,KBY).

3.2.2.1.4. Ekonomik Sorunlar

Kronik hastalığın uzun süreli ve maliyetli bir hastalık olması ebeveynler için ek masraflar ya da iş yaşamının kesintiye uğraması gibi sorunlara neden olabilmektedir. Bu durum ailelere maddi bir yük olarak geri dönmektedir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin kronik hastalık sürecinde yaşadıkları ekonomik sorunlar tedavi masrafları, iş yaşamı ve tek maaş olarak gruplandırılmıştır.

Tedavi Masrafları

Ebeveynlerden bazıları çocuğun tedavi masrafları nedeni ile maddi sıkıntılar yaşadıklarını ifade etmişlerdir.

"Maddi olarak çok zorluk çekiyoruz. Çocuğun beslenmesi önemli. Hastaneye geliyoruz burada ihtiyaçları oluyor. İlaç masrafı oluyor" (Kar,Anne,KBY).

"Çok zor oluyor. Maddi olarak bizi çok etkiledi. Kredi çekip tedavi masraflarını karşılamaya çalışıyoruz. Kaç sefer cebimde 5 lira ile hastaneye geldim" (Yağmur,Anne,DM).

"Tabi etkiledi etkilemedi değil. Belirli bir bütçe koymak zorundasın. İlacı, yol masrafı. Bütçeyi ayırarak bir şeyler yapmaya çalışıyorsun. Sürekli masraf çıkıyor" (Su,Anne,Astım).

Ebeveynlerin bir kısmı tedavi için uzak mesafelerden hastaneye gidip gelmek zorunda kalmaktadır. İl dışında yaşayıp tedavi için hastaneye gelen ebeveynlerin yaşadığı en önemli maddi yüklerden biri ise yol masrafı olarak görülmektedir.

"Zaten tedaviye gidip gelmek ayrı bir maddi yük. Yol parası, burada yediğin içtiğin, burada ulaşıma verdiğimiz para hepsi ayrı ayrı baya masraf oluyor" (Hava,Anne,KBY).

"Geçen de acil bir durum oldu. Hemen hastaneye getirmemiz gerekti. Mecburen taksiye bindik. Taksi Kırıkkale'den hastaneye 150 liraya geldi. Maddi manevi çok zor yani" (Yağmur,Anne,DM).

"Ekonomik olarak durumumuz iyi değil. Ama kötü de değil. Yol, yemek masrafımız oluyor" (Rüzgar,Anne,HT).

İş Yaşamı

İl dışında yaşayan ebeveynlerin tedavi sürecinde iş yerleri ile birtakım sorunlar yaşadıkları ve bu durumun maddi olarak kendilerini etkilediği belirlenmiştir. Ayrıca çocuğun sağlık ihtiyaçlarını daha kolay gidermek amacıyla şehir merkezinden uzak yaşayan bir ebeveynin şehre taşınarak iş yaşamının olumsuz etkilendiği görülmektedir.

"Maddi olarak etkilendik. Kiracıyız. Van'ın ilçesinde oturuyorduk. Ama tedavisi için Van'ın merkezine taşınmak zorunda kaldık. Bu da iş durumumu etkiledi. Ben çalıştığım zaman geçimimiz iyi oluyor. Ama bu son 3 aydır çalışamadım. Bakalım nereye kadar sürecek" (Toprak,Baba,KBY).

"Babası çalışıyor. Birkaç kere Ankara'ya gelirken izin aldı. Çocuk hasta Ankara'ya hastaneye götüreceğiz dedi. Önce verdiler bir sorun çıkarmadılar. Ama işlerin yoğunlaştığı dönemde sorun oldu. O yüzden ben tek başıma getirmeye başladım. Başkasının yanında çalışınca zor oluyor tabi. Bir de Allah korusun işten çıkarırlarsa falan ne yaparız" (Sis,Anne,DM).

Bir ebeveyn hastalık sürecinde iş yaşamını sürdürmeye devam ettiğini, bunun çocuğunun gelişimi için de önemli olduğunu şu sözleri ile ifade etmiştir:

"Etkiliyor ama mesleğimi yapmaya devam ediyorum. Öğretmen olduğum için izinlerim, tatillerim oluyor. Bazen ücretsiz izin alıyorum. Ama iş hayatından kopmamaya çalışıyorum. Hem kendi psikolojik sağlığım için hem de çocuğuma daha faydalı bir anne olmak için" (Güneş,Anne,KBY).

Ebeveynlerden bazıları kronik hastalığın neden olduğu maddi zorluklar nedeni ile evin ekonomisine katkıda bulunmak için ek bir işte çalışmaktadırlar.

"Sıkıntı yaşıyoruz yani. Bazen hastaneden yardımcı oluyorlar, bazen devlet yardımlarından faydalanıyoruz. Bir de kız kardeşimle bazen temizliğe gidiyoruz. Ek iş işte. Onun dışında büyük oğlumun kazandığı ile geçiniyoruz" (Kar,Anne,KBY).

"Pek iyi değil. Aslında düşük. Sadece kocam çalışıyor. Ben ek iş yapıyorum. Onun aldığı parayla geçiniyoruz. Bir de kaynanam destek oluyor. Kızıma çok belli etmiyoruz. Üzülmesin diye. Ama eskisi kadar iyi değil durumumuz" (Yağmur,Anne,DM)

"Yarım gün çalışıyorum. Çalıştığım yere kızımı da götürebiliyorum. O yüzden bir sıkıntı olmadı" (Su,Anne,Astım).

Tek Maaş

Ebeveynler yaşadıkları maddi güçlüklerden bahsederken özellikle tek maaş geçindikleri ve aldıkları para ile geçimlerini sağlayamadıklarını belirtmişlerdir.

"Etkiledi tabi. Ankara'ya geldiğimiz zamanlarda çalışamıyorum. Zaten tek maaş geçinmeye çalışıyoruz" (Toprak,Baba,KBY).

"Biraz yaşıyoruz tabi. Eşim çalışıyor ama tek maaşla ne kadar geçinebilirsin" (Hava,Anne,KBY).

"Tek maaş bizim. Maddi olarak destek olabilecek bir yakınımız da yok. Kendi yağımız da kavrulmaya çalışıyoruz" (Rüzgar,Anne,HT).

3.2.2.1.5. Sosyal Yaşamdaki Değişim

Kronik hastalığın uzun süreli bakım sorumluluğu ebeveynlerin sosyal yaşamına da etki etmektedir. Bakım veren ebeveynin sorumlu olduğu bakım yükü sosyal aktiviteleri ve sosyal ilişkileri için riskler barındırabilir. Bununla birlikte sosyal çevreden gelen tepkiler de ebeveynin sosyal yaşamında yıpratıcı olabilir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin kronik hastalık nedeni ile sosyal yaşamlarındaki değişimler sosyal izolasyon, sosyal destek, sosyal faaliyetlere etki alt kategorilerinde incelenmiştir.

Sosyal İzolasyon

Ebeveynler yaşadıkları çevrenin tepkilerinden oldukça etkilenmektedirler. Ebeveynlerden bazıları çevrenin suçlayıcı ve yargılayıcı birtakım ithamları ve soruları ile karşı karşıya kaldığını belirtmişlerdir. Bununla birlikte çevre tarafından gelen bu olumsuz tepkiler nedeniyle sosyal yaşamdan uzak kalmaya çalıştıkları görülmektedir.

"Bazı insanlara laf anlatamazsın. Cahil insanlar diyor ki birileri var ilaç verdi kızım iyileşti. Gelip söylüyorlar. Ya da şu hocaya götür okusun nefesi açılır diyorlar. İnandırmaya çalışıyorlar. İnanmayınca da yargılıyorlar. Sanki çocuğumun iyileşmesi için bir şey yapmıyormuşum gibi. Çaresi olsa doktorlar bilir. Böyle insanlar var etrafta" (Su,Anne,Astım).

"Yakın olduğumuz akrabalarımız var. Onlar destek oluyorlar. Ben buraya gelince onlar evde kızlarla ilgileniyorlar sağolsunlar. Ama bazıları da hiç destek olmuyor. Bir de onu geçtim seni suçluyorlar. Bu çocuk nasıl bu hale geldi, şöyle yapmadın mı, şuna dikkat etmedin mi. Akıl vermeye başlıyorlar sonra da. Bir de doktor gibi konuşuyorlar sinir oluyorum. O yüzden benim moralimi bozacak insanlarla mümkün olduğunca görüşmemeye çalışıyorum. Böyle kafam daha rahat oluyor" (Rüzgar,Anne,HT)

"Çünkü destek olanlar gibi moralini bozan insanlarda oluyor. Bu kız çok küçük değil mi nasıl bu hale geldi diyor mesela. Seni suçlar gibi konuşuyorlar anladınız mı? Ya da başkalarından duyuyorum bir ortamda şunun hasta olan kızı var ya diye bahsediyorlarmış. Bende o insanlarla aynı ortama girmemeye çalışıyorum" (Sis,Anne,DM).

Ebeveynlerden ikisi kronik hastalığın oluşturduğu fiziksel ve duygusal yükler nedeni ile çevrelerinden uzaklaştıklarını belirtmişlerdir. Bununla birlikte ebeveynlerin anlatılarından sosyal desteğin sosyal izolasyonda etkili olduğu anlaşılmaktadır.

"Isparta'da vardı çevremiz. Ama onlar da pek ilgilenmediler. İlk başta aradılar sordular. Sonra unuttular. Ne arayan var ne soran. Kendi halimize bıraktılar bizi. Bizde uzaklaştık. Ben kendi kabuğuma çekildim. Kimseyle de görüşmüyorum artık" (Kar,Anne,KBY).

"Arkadaşlar da arayıp soruyorlar sağolsunlar. Ameliyat olduğunda yemek yapıp getiren oldu. Ellerinden geldiğince yardımcı olmaya çalışıyorlar. Bir dönem pek

kimseyle görüşmedim. Çünkü moralim çok bozuktu. Kafamda bir sürü şey vardı. Onlar sonuçta gülüyor eğleniyor. Tamam dert olunca o da paylaşılıyor ama ne bileyim bi kendimi çektim. Sonra bir arkadaşım aradı komşum aynı zamanda. Yapma böyle sen iyi olacaksın, moralin iyi olacak ki çocuğuna faydan olsun. İlla bugün geleceksin dedi. Haklı yani. Gittim anlattım konuştum yeri geldi güldüm yeri geldi ağladım ama rahatladım. Küçük oğlum için de iyi oldu. Biz otururken o da arkadaşları ile oynadı. Şimdi görüşüyorum görüşmemezlik etmiyorum yani" (Doğa,Anne,KBY).

Sosyal Destek

Ebeveynler hastalık sürecinde akraba, arkadaş, komşu gibi sosyal destek sistemlerinden maddi ve manevi destek gördüklerini belirtmişlerdir. Bu kişilerin hasta çocuğun veya sağlıklı çocukların bakımı, ev işleri ve ebeveyn ile derdini paylaşarak destek sağladıkları görülmektedir.

"Komşularım var. Onlarla daha çok konuşup, derdimi anlatıyorum. O zaman biraz daha rahatlıyor içim. Onlar da teselli ediyorlar. İyi olacak, her şey yoluna girecek diyorlar" (Hava,Anne,KBY).

"Bir tek kız kardeşim var. Abim var ama yurtdışında pek görüşmüyoruz. Anne baba vefat etti. En büyük destekçim kız kardeşim. O olmasaydı şu hayatta yapayalnızdım. Çocukların bakımında da kardeşim destek oluyor. Gerçi büyüdü hepsi artık idare ediyorlar kendilerini. Biraz küçük işte" (Kar,Anne,KBY).

"Bir sıkıntı yaşamıyoruz. Akraba desteğimiz de var. Babaanne ya da hala yardımcı oluyor. Dayı da var. Yemek temizlik bakım anlamında yanımda destek olacak çok insan var o yüzden sorun yaşamıyorum" (Güneş,Anne,KBY).

"O konuda şanslıyız. Destek var çevremizde. Bir sıkıntı yaşamadık" (Ateş,Baba,DM).

"Evet. Eşim, çocuğum ve kayınvalidem birlikteyiz. O da yaşlandı artık. Ona da ben bakıyorum. Ama beni çok yormuyor. Öyle elden ayaktan düşmedi yani. Kendi işini görür. Babaannesi ile birlikte yaşıyoruz. O bize çok destek oluyor. Hem maddi hem manevi elinden geleni yapmaya çalışıyor" (Yağmur,Anne,DM).

"Arkadaşlarım çok destek. Kızımın doğum gününü bile hiç aksatmam kutlarım. Onun mutluluğu yetiyor. Arkadaşlarım da bana yardımcı oluyor hep" (Su,Anne,Astım).

"2 yakın arkadaşım var. Onlar sağolsun kardeşim gibi çok ilgileniyorlar. Arayıp soruyorlar. Ama onlarla da kafam rahat görüşüp sohbet edemiyorum. Yani çocukların okuldan dönüşüne yetişmem gerekiyor. Yemeklerinin hazır olması gerekiyor. Zaten oğlum evde yemek yoksa evde bulduğu ilk abur cubura dalıyor. O yüzden hazırlamam lazım o gelmeden" (Rüzgar,Anne,HT).

"Geniş bir ailemiz var. Benim kardeşlerim eşimin kardeşleri kalabalığız yani. Manevi olarak benim ailem daha çok destek oldu diyebilirim. Ama maddi olarak da eşimin ailesi hep yanımızdaydı. Bu süreçte ikisi de çok önemli. Teyze amca dede hepsinin desteği çok fazla. Hastaneye gelirken küçüğü onlara emanet ediyorum. Gözüm arkada kalmıyor" (Doğa,Anne,KBY).

"Eş dost da hep yardımcı. Hem maddi hem manevi. Zaten çevremde bana destek olan insanlar olmasa ben baş edemezdim" (Sis,Anne,DM).

Ebeveynlerden ikisi ise sosyal destek alamadıklarını şu şekilde ifade etmişlerdir:

"Akrabalardan destek göremiyorum. Kızın raporu vardı. Maaş alıyordu. Geçen sene bitti. Ama yeterli puanı alamadı heyetten. Maddi manevi sıkıntı yaşıyoruz yani" (Toprak,Baba,KBY).

"Babaanne dışında hiç kimse yok. Olsa daha iyi olur tabi. Benim ailemin iki tane arabası var kapılarında. Ama ben çocuğumu taksi tutup hastaneye getirmek zorunda kalıyorum. Böyle olmasını istemezdim ama bize faydaları yok. Bu duruma çok üzülüyorum" (Yağmur,Anne,DM).

Sosyal Faaliyetlere Etki

Ebeveynlerden bazıları çocukların bakımı ve hasta çocuğa yönelik sorumlulukların artması nedeni ile eskisine göre sosyal faaliyetlerden daha uzak kaldıklarını belirtmişlerdir. Ancak ebeveynlerin sosyal faaliyetlere katılmaya devam ettiği görülmektedir.

"Ben emekliyim zaten. Genelde arkadaşlarla oturur çay, kahve içer sohbet ederiz. Normalde oğlum okula giderdi bende arkadaşlarla görüşürdüm. Çok fazla bir değişim olmadı. Ama çocukla ilgili sorumluluklar arttığı için ev ile ilgili şeylere daha çok zaman harcamaya başladım" (Ateş,Baba,DM).

"Çok fazla bir şey değişmedi. Zaten genelde evdeyim. Arada komşularla otururuz. Birara örgü işleri yapıyordum. İğne oyası, sabunluk gibi şeyler. Az bir şey kazanç oluyordu. Ama eskisi gibi yapamıyorum. Hem çocuk hem ev ancak uğraşıyorum" (Yağmur,Anne,DM).

"Benim için her zaman çocuklarım öncelikle. Zaten o kadar çok vaktimi alıyor ki çocuklar. Her birinin huyu farklı, istekleri farklı. Sosyal hayat pek kalmıyor açıkçası. Bazı yakın akrabalar var. Onlarla görüşüyoruz. Aslında iki farklı yüz görmek iyi geliyor bana. Deşarj oluyorum resmen. Ama dediğim gibi sık sık olamıyor maalesef. Aslında şöyle bir tatile falan gidebilsek o kadar iyi gelecek ki. Ama şartlar uygun olmuyor" (Rüzgar,Anne,HT).

Ebeveynlerden bazıları ise sosyal yaşamlarını sürdürdüklerini, çocuklarını da bulundukları sosyal faaliyetlere kattıklarını belirtmişlerdir.

"Mutlaka oluyor. Ama ben bu süreçte kendim için de bir şeyler yapmak için çabaladım. Fedakarlık yapıyorum ama kendi yapmak istediklerimi de yapıyorum. 35 yaşından sonra ilahiyat okudum. 4 yılda bitirdim. Sonra formasyon aldım. Din kültürü öğretmeni olarak çalışıyorum. Onun dışında çocuklarla yapabileceğimiz etkinlikleri yapmaya çalışıyoruz. Motivasyon gerekiyor çünkü" (Güneş,Anne,KBY).

"Yok. Geziyosam kızımı da alıp gezerim. Dışarıya çıkıyorsam, arkadaşlarıma gidiyorsam kızımı da götürürüm. Sosyal hayatımın içine kızımı da koyarım. Ama sürekli gözüm üstünde. Terledi mi, yoruldu mu, soğuk su mu içti. Diken üstündeyim sürekli. Çocuk da bunalıyor farkındayım. Bir de bana çok bağımlı olmaya başladı bu hastalık sürecinde. Yavaş yavaş ona sorumluluk vermem lazım. Her zaman ben yanında olmuyorum çünkü. Kendi ile ilgili durumun farkında olsun, öğrensin ki kendini daha iyi kontrol edebilsin" (Su,Anne,Astım).

"Değişiyor tabi. Çünkü çocuğa göre hayatını planlıyorsun. Gittiğin yerler, orada ne yiyeceği içeceği hepsini düşünmen gerekiyor. Ama bizim orası küçük yer. İnsanlar birbirine daha fazla yardımcı oluyor. Geliyor gidiyor. Konuşup sohbet ediyorsun. Pikniklere gidiyoruz. Bunlar insanı rahatlatıyor" (Sis,Anne,DM).

3.2.2.2. Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler

Ebeveynlerin hastalığa ilişkin algı ve deneyimleri ile ilgili elde edilen bulgular bu bölümde yer almaktadır. Kronik hastalığa ilişkin algı ve deneyimler ergenle birlikte ebeveynlerin de hastalıkla baş etme ve uyum sağlamasında önemli bir yer tutmaktadır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin hastalık sürecindeki algılarının ve deneyimlerinin ruhsal durumları üzerinde etkili olduğu anlaşılmaktadır.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde hastalığa ilişkin algı ve deneyimlerine yönelik cevapları Çizelge 3.54'te görüleceği üzere; kronik hastalığı içeren durumun algılanması, çocuğun hastalığına yüklenen anlam ve tedavi sürecindeki deneyimler

olmak üzere toplam 3 kategoride toplanmıştır. Bu kategorilerin her birine ilişkin bulgular yorumlanarak aşağıda sunulmuştur.

Çizelge 3.54. Hastalığa ilişkin algı ve deneyimlerini içeren tema, kategori ve alt kategoriler

Tema	**Kategori**	**Alt Kategoriler**
Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler	Kronik Hastalığı İçeren Durumun Algılanması	Aile Sistemine Etki
		Bakım Sorumluluğu
		Uzun Bir Yol
	Çocuğun Hastalığına Yüklenen Anlam	Zor Bir Hastalık
		Kurallar
		Motivasyon
		Planlanamayan/Kontrol Edilemeyen
	Tedavi Sürecindeki Deneyimler	Sık Sık Hastaneye Gelme
		İl Dışı Sorunu
		Multidisipliner Ekip ile İlişkiler

3.2.2.2.1. Kronik Hastalığı İçeren Durumun Algılanması

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde öncelikle kronik hastalık algısı üzerinden gidilmiştir. Ebeveynlerin kronik bir hastalıkla yaşama algısı sorgulanmıştır. Ebeveynler tarafından genel olarak ailedeki olumsuz etkileri, bakım yükü ve sürecin uzunluğu vurgulanmıştır.

Aile Sistemine Etki

Ebeveynler kronik bir hastalığın ailede yarattığı olumsuz etkilerden bahsetmişlerdir. Genel olarak fiziksel ve duygusal etkilerinin yanında aile düzeninde meydana getirdiği değişim de vurgulanmıştır.

"Aile için çok zor. Çocuğunu böyle görmek, elinden bir şey gelememesi kötü yani. Ama şükretmek önemli. Her zaman beterin beteri var. Allah korusun" (Toprak,Baba,KBY).

"Anne baba için çok yıpratıcı. İnsanı hem fiziksel hem duygusal yıpratan bir durum. Başlarda daha kötüydü. Gerçi şimdi iyi mi desen değil. Sadece alıştık biraz daha. Bir düzen oturtturduk" (Hava,Anne,KBY).

"Bizim için çok üzücü. İnsan çok çaresiz hissediyor, sorguluyor. Ama bir yandan da kendinden beklemeyeceğin şeyler yapıyorsun çocuğunun iyi olması için. Bu da insana güç veren bir şey" (Ateş,Baba,DM).

"Evin tüm düzenini değiştiren bir şey kronik hastalık. İnanın her şey değişiyor. Önceliklerin değişiyor, kendine ayırdığın zaman değişiyor hatta öyle bir zaman nerdeyse olmuyor. Maddi durumlar değişiyor. Yemen içmen. Aklıma gelmeyen birçok şey daha vardır" (Yağmur,Anne,DM).

Bakım Sorumluluğu

Ebeveynler tedavinin uygun bir şekilde yürütülmesinde temel sorumluluklarından biri olarak bakım sorumluluğunun önemini belirtmişlerdir. Ebeveynlerden ikisinin ifadelerinden bu durumun ebeveynlerin üzerinde bir baskı oluşturduğu da anlaşılmaktadır.

"Sorumluluğu ve kuralları olan bir hastalık. Çocuğun hayatı bu kurallara bağlı. O yüzden annelere çok sorumluluk düşüyor" (Kar,Anne,KBY).

"Çok kaygı yaşıyor insan. Sürekli gözetiminde olması lazım gibi. İnsanın kafasında şu oluyor sürekli ya ben yokken bir şey olursa" (Su,Anne,Astım).

Uzun Bir Yol

Ebeveynlerin kronik hastalığa ilişkin bir diğer algısı ise hastalığın uzun süreli seyridir. Ebeveynlerin bu konudaki algısını ifade eden sözleri şu şekildedir:

"Kızımınki gibi tüm kronik hastalıklarda aynı şey var. Biz doğduğundan beri yaşıyoruz ve yaşamaya devam edeceğiz. Bu uzun bir süreç. Kendini buna hazırlaman lazım" (Güneş,Anne,KBY)

"Sonuçta bir kanser gibi değil. Tedavisi var, ilacı var. Uzun bir süreç. Sadece sürece alışman gerekiyor diye düşünüyorum" (Rüzgar,Anne,HT).

"Emek isteyen bir hastalık. Sağlıklı bir çocuk ile kronik hastalığı olan bir çocuk arasında çok fark var. Kronik hastalıkların içinde bile. Biri daha rahat diğeri daha zor. Ama sonuç aynı. Hayatının sonuna kadar devam edecek bir hastalık. Uzun bir yol var" (Doğa,Anne,KBY).

3.2.2.2.2. Çocuğun Hastalığına Yüklenen Anlam

Ebeveynlerin çocuklarının hastalıklarına ilişkin farklı algıları olduğu görülse de temelde hastalığın çocuk ve ebeveyn için zorlu yönlerine değinilmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynler çocuklarının sahip olduğu hastalığı zor, kuralları olan, motivasyon gerektiren ve planlanamayan/kontrol edilemeyen bir hastalık olarak algılamaktadırlar.

Zor Bir Hastalık

Çocuklarının hastalığı ebeveynler için zor bir hastalık olarak algılanmaktadır. Çocuğa olumsuz etkilerinin yanı sıra, duygusal ve sosyal açıdan da zorlayıcı olarak görülmektedir.

"Bu tarz hastalıkların hepsi zordur belki ama kızımın hastalığı çok zor" (Hava,Anne,KBY).

"Başlarda psikolojik olarak kötü, zor bir hastalık. Birçok duyguyu aynı anda yaşıyor insan. Neden oldu ne yapılabilir, ne yapıcaz. Herşeyi düşünüyorsun. Ama uyum sağlayınca daha iyi. Sonuçta hastanelere gide gele neler görüyoruz. Çok daha büyük derdi, sıkıntısı olanlar var" (Ateş,Baba,DM).

"Çok endişelendiren bir hastalık. Kalp bu. Çocuk için de zor bir hastalık. Hem fiziksel olarak etkiliyor hem de sosyal olarak. Eskiden yaptığı şeyleri yapamıyor arkadaşları ile. Onu görünce de bir anne olarak üzülüyorsun yani" (Doğa,Anne,KBY).

Kurallar

Ebeveynlerin çoğu hastalığı anlamlandırırken çocuğun bakımında dikkat edilmesi gereken kurallar olduğunu vurgulamışlardır.

"Dikkat edilmesi gereken çok şey var. Yemesi, içmesi, bulunduğu ortamın temizliği. Bilmiyorum. Kıyamıyorum ona hiç. O yüzden çok zor geliyor belki de" (Hava,Anne,KBY).

"Çok şükür ilacı, tedavisi var. Uymamız gereken kurallar var. Onlara uyduğumuz sürece bir sıkıntı yok. Önceden başka çocuklarla kıyaslıyordum. Hastaneye geldiğimizde başka anneler ile konuşuyordum. Bak onunki daha iyiymiş ya da daha kötüymüş diyordum. Artık bıraktım onu. Allah beterinden korusun" (Kar,Anne,KBY).

"Bakım gerektiren bir hastalık. İlacı, diyetini dikkat etmek gerekiyor" (Yağmur,Anne,DM).

"Bir sürü yasak ve dikkat etmemiz gereken şey var hayatımızda. Yaşam kalitesini çok düşürüyor yani. Evi sürekli temiz, havadar tutuyorum. Her şeyi en saf, katkısız ürünlerle yıkıyorum, temizliyorum. Parfüm bile sıkmıyoruz artık. Yemesine, içmesine, yaptığı hareketlerine, girdiği ortamlara… Yani aklıma gelmeyen daha birçok şey vardır hepsine dikkat ediyoruz. Böyle sürekli tetikte yaşamak da insanı çok yoruyor. Ama yine de çok şükür. Tedavisi var. Bir şekilde düzene oturdu alıştık" (Su,Anne,Astım).

"Ne yapman gerektiğini bilirsen zor değil. Sağlıklı yaşam gibi aslında. Biz de onunla birlikte sağlıklı yaşama alışıyoruz. Daha iyi olacak iyileşecek oğlum" (Rüzgar,Anne,HT).

"Aslında sağlıklı, kontrollü yaşamak gibi bir şey. Uzun yaşamak gibi. Hareketini yapıyorsun belirli şeyler yiyorsun belirli saatlerde yiyorsun bir düzene giriyorsun. Aman şunu da yiyim bunu da yemesem olmaz gibi değil. Kurallı düzenli bir durum. Artık pirinç yok evde. Dolmayı bile bulgurla yapıyorum. Artık baba ve kardeşlerde alıştı. Başlarda biraz sıkıntı yaşıyordu onlarda. Ama artık alıştık hepimiz" (Sis,Anne,DM).

Motivasyon

Ebeveynler kronik hastalığın ergen üzerinde oluşturduğu ruhsal sıkıntıların önlenmesinde onların moralini yükseltmeleri gerektiğini ifade etmişlerdir. Ergene olumlu bakış açısı geliştirme, şükretme gibi yöntemler uygulayarak motivasyonunu artırmaya çalışan ebeveynlerin ifadeleri aşağıda verilmiştir:

"Zorlukları olan ama çaresi de olan bir hastalık. Ama çocuğum için yıpratıcı. Çünkü çok kafasına takıyor hastalığını. Haklı da. Her zaman olumlu taraftan bakmasına yardım ediyoruz bizde. Yapacak bir şey yok" (Toprak,Baba,KBY).

"M…'de çok üzülüyor. Ben neden arkadaşlarım gibi koşamıyorum. Beden derslerine katılmıyorum. Herkes koştu ben koşamadım. Her zaman bende kızıma şükretmeyi öğretiyorum. Beterin beteri var. Bizim de sınavımız bu. Elimizden geldiği kadar şükrederek geçiriyoruz. Çok yol aldık bu süreçte" (Güneş,Anne,KBY).

"Bunları geçtim moralini, üzüntüsünü düzeltmek için de çocuğa sürekli dikkat etmek gerekiyor. Bunları yaparken de bilinçli hareket etmek lazım. Anne babaya çok iş düşüyor yani" (Yağmur,Anne,DM).

Planlanamayan/Kontrol Edilemeyen

Ebeveynlerin hastalığa ilişkin bir diğer algısı ise planlanamayan ve kontrol edilemeyen bir süreç olmasıdır. Ebeveynlerden bazıları herhangi bir plan yaptıkları zaman bunun hastalıkla ilgili olumsuz bir durumun ortaya çıkması veya hastanede yatış süresinin uzaması gibi sebeplerle engellenebildiğini aşağıdaki şekilde ifade etmişlerdir:

"Kızımın birden fazla rahatsızlığı var. Sadece böbrek yetmezliği değil. Hiçbir şey planladığımız gibi olmuyor. Normalde memlekete gidecektik yurtdışından akrabalarımız geldi. Kızım da çok heyecanlıydı gitmek için. Ama nasipte hastanede kalmak varmış" (Güneş,Anne,KBY).

"Ne kadar normal bir hayat yaşaması için uğraşsan da öyle olmuyor maalesef. Senin kontrolün dışında gelişen o kadar çok şey oluyor ki. Bir plan yapıyorsun, bir bakıyorsun hastanedesin bütün plan gitmiş. Ya da 2-3 güne çıkar hastaneden diyorsun sonra bir bakıyorsun 2 hafta olmuş" (Sis,Anne,DM).

3.2.2.2.3. Tedavi Sürecindeki Deneyimler

Ebeveynler çocuğun hastalığı ve tedavi sürecinde farklı sorunlar ile karşılaşabilmektedirler. Bu sorunların hastalığın başlangıcından şimdiki durumuna

kadar devam ettiği anlaşılmaktadır. Bu süreçte tedavi ekibinin ebeveynlere yaklaşımının da etkili olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda tedavi sürecindeki deneyimleri; sık sık hastaneye gelme, il dışı sorunu ve multidisipliner ekip ile ilişkiler olarak gruplandırılmıştır.

Sık Sık Hastaneye Gelme

Kronik hastalık tanısı ile birlikte ergen ve aile için zorlu bir süreç de başlamaktadır. Ebeveynlerin tedavi sürecinde yaşadığı deneyimlerde tedavi süresinin uzunluğu, sık sık hastaneye gelme, uzun süreli hastaneye yatışları vurgulanmıştır. Ebeveynlerin anlatılarından hastanenin onlar için ikinci bir ev olduğu söylenebilir. Bununla birlikte yaşam düzenlerinin tedavi sürecinde büyük ölçüde bozulduğu da görülmektedir.

"3 sene önce Ankara'ya getirdik. 2014'ten beri bu hastalık başladı. Biz Van'da yaşıyoruz. İlk orada tedavi oldu başarılı olmadı. Ankara'ya getirdik. Burada düzeldi. Sonra kontrol kontrol. Baya iyi oldu. Marta kadar iyi gidiyordu. Sonra ne olduysa atak geçirdi. Kötü oldu. Doktor tedaviye başladı. Şimdi daha iyi. Hayatımız böyle devam ediyor" (Toprak,Baba,KBY).

"Benim çocuklarım aşılama yöntemi ile oldu. 6 sene sonra ailemize katıldı. Henüz 4-5 aylıkken ayrıntılı ultrason çektirdiğimde doktor bir sıkıntı olduğunu söyledi. Ama benim aklıma sıkıntı derken hiç böyle bir şey olacağı gelmedi. Sorun ne olabilir ki? O an aklımdan geçen acaba 6 parmak mıydı? Bir saniyelik düşüncem oydu. Hani ailemizde de hiç böyle bir sorun yoktu. Kızda bir sorun var dedi sonra. Oturup konuşalım dedi doktor. Sonra bize durumu anlattı. Belden aşağısı felç olacak dedi. Organ gelişiminde bazı sorunlar olabilir dedi. Hiç böyle bir sorundan bahsedeceği aklıma gelmemişti. Diyorum ya ben en fazla 6 parmak mı acaba diye düşünüyordum. Çok üzüldüm tabi. Biraz kötü şeyler yaşadık yani. Aldırmak gibi birşey hiç aklımdan geçmedi zaten. Zaten anneye bir zararı olmadığı sürece 4,5 aylık çocuğun alınması mümkün değil ancak anne nefes darlığı çekiyorsa sağlıkla ilgili bir sıkıntısı varsa alınabilir. Doktor hemen ilk söylediği isterseniz çocuğu alabiliriz dedi. Kalbine bir

iğne vuruyoruz göbekten ve çocuk orda ölüyor dediler. Ama dinen uygun değil. Ben böyle bir şey yapamam. O da bizim sınavımız dedim. Beklenene göre zaten çok daha iyi bir süreç yaşadı. Bizde çok çaba sarf ettik. Biz çok olumsuz şeyler duyup sürece devam etme kararı aldık. Geldiğimiz süreçte çok şey yaşadık. Zor zamanlar geçirdik. Hem çocuğum hem de ailece yaşadık bunu" (Güneş,Anne,KBY).

"Diyabet hastası çocuğum. 4 yıl önce tanıyı öğrendim. Kış hava soğuk üşüttü heralde diye düşündük. 15 gün geçmeyince hastaneye geldik. İşlemler yapıldı. Sonra 10 gün hastanede yattık. Sonra devamı geldi. Şimdi sürekli hastanelerdeyiz. Şu an rutin kontrolleri devam ediyor. Ancak sürekli kontrol için hastaneye geliyoruz" (Yağmur,Anne,DM).

"3 yıl önce tanıyı koydular. 3 yıldır kontrollere gidip geliyoruz. Birkaç sefer hastanede yattık. Bu dördüncü yatışımız. Ev gibi oldu artık hastane" (Doğa,Anne,KBY).

"3 yıldır diyabet tedavisi görüyor. Zaten çocukla birlikte hastanede kalıyorum. Bazen çamaşır, yiyecek ihtiyacı oluyor, alınması gereken şeyler oluyor. Zor hem çocukla ilgilenip hem diğer şeyleri yapmak" (Sis,Anne,DM).

İl Dışı Sorunu

Ebeveynler tarafından hastalık sürecinde deneyimlenen bir sorun da il dışından geliyor olmaktır. Bu durum ebeveynler için ekstra bir yorgunluk ve maddi gider olmakla birlikte çevrelerinde destek olacak birilerinin olmamasının onlara yalnız hissettirdiği belirlenmiştir.

"Arayıp soran var ama Ankara'da yalnızız. Burada tanıdığımız yok. Kendi işimizi kendimiz hallediyoruz. O yüzden zor" (Hava,Anne,KBY).

"Ankara'da yaşıyor olmak avantajlı. Biz 1,5 yıl önce Ankara'ya taşındık. Daha önce gidip geliyorduk. Baktık olacak gibi değil. Hem maddi hem manevi zorluklar yaşadık. Sonra buraya taşınmaya karar verdik çocuklarımla. Kız kardeşim Ankara'da yaşıyor. Zaten biz onun burada olmasına güvenerek Ankara'ya taşındık. Burada da bize çok yardımcı oldular. Ev bulma, iş bulma konusunda. İl dışından gelenlerin perişanlığını görüyoruz. Yurt dışından gelenlerde var. Onlarda dertlerini anlatamıyorlar. Anlaşamıyorlar. Bir tercüman yok. İnternetten yardımcı olunuyor. Çevirme yaparak" (Kar,Anne,KBY).

"Sürekli tedavi için Kırıkkale'den gidip gelmek çok zor oluyor. Masrafı ayrı, yorgunluğu ayrı. Gerçi burası yakın yer nerelerden gelenler oluyor. Sağlık olsun napalım. Yeter ki şifa bulsun" (Yağmur,Anne,DM).

"Üzerimde çok fazla sorumluluk var. Başka bir şehirde yaşıyoruz. Git gel git gel bu da çok yorucu. Yalnızız burada. Acil bir şey olsa destek olacak bir tanıdığın yok. Derdimize koşacak bir tane akrabamız yok" (Rüzgar,Anne,HT).

"Biz uzak yerden Hatay'dan geliyoruz. En büyük zorluğum o. Uzaktan gelmiş olmam. Uzak yerde hastanede olmak, kimse yok tanıdığın, bir derdin olsa hemen gelecek kimse yok yani" (Sis,Anne,DM).

Multidisipliner Ekip ile İlişkiler

Ergen ve ailesinin kronik hastalık sürecinde yaşadığı sorunların, ihtiyaçların multidisipliner ekip tarafından bilinmesi ve müdahale edilmesi önemlidir. Ergenlik dönemi kronik hastalıklarda aile ve multidisipliner ekip arasında işbirliğine dayalı bir ilişki kurulması gerekir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin ifadeleri doğrultusunda hastaneden alınan hizmetler ve sağlık personeli ile kurulan ilişkinin kronik hastalık sürecinde önemli olduğu anlaşılmaktadır.

Ebeveynlerin çoğu tedavi sürecinde multidisipliner ekipten destek gördüklerini, kendilerine birçok konuda yardımcı olduklarını belirtmişlerdir.

"Sağlık personeli ve hastane ile ilgili bir sıkıntı yaşamıyoruz" (Toprak,Baba,KBY).

"Çok iyiler. Çok yardımcılar bize. Her şey yolunda" (Hava,Anne,KBY).

"Evet destekleri var. Valla ben pek sağlık işlerinden anlamıyorum. Onlar ne derse ona göre yapmamız gerekeni yapıyoruz" (Kar,Anne,KBY).

"Onlar da çok destek oluyor. Ellerinden geleni yapıyorlar tabi. Sürekli gide gele bizde alıştık onlara" (Güneş,Anne,KBY).

"Hepsi iyi. Bir şey sorduğumuzda hemen bilgilendiriyorlar. Bir sorun yaşamadık" (Ateş,Baba,DM).

"Onlar çok yardımcı oluyorlar her konuda. Sürekli gelip gidiyorlar. Allah razı olsun hepsinden" (Yağmur,Anne,DM).

"Personelle hiç sorunumuz olmuyor. İyi insanlar, işlerini de iyi yapıyorlar. Verdikleri ilaçlar rahatlattı baya. Tedavi ile ilgili ellerinden geleni yaptıklarını düşünüyorum. Çok uğraşıyorlar. Hiç sıkıntı olmuyor" (Su,Anne,Astım)

"Allah razı olsun hepsinden. Beni o kadar motive ettiler ki. Hele doktorumuz. Ne sorsam tek tek hiç yorulmadan anlattı bana. Çok memnunum" (Doğa,Anne,KBY)

"Çok ilgililer. Kızım da çok seviyor onlarla sohbet etmeyi. Böyle güleryüzlü konuşkan ise çok seviyor. O zaman sözlerini de dinliyor. Ne derlerse yapıyor. Ama hoşlanmadığı biri olursa mızmızlanıyor" (Sis,Anne,DM).

Ebeveynlerden biri hastalık sürecinin başında tedavi ekibindeki personellerin duyarsız davranmaları ve anlayışlı olmamaları ile ilgili yaşadığı sorunu şu sözleri ile ifade etmiştir:

"Buradakiler iyiler. Ama biz Çankırı'da çok sıkıntı çektik. Doktoru ayrı cins hemşiresi ayrı cins. Biz zaten durumu anlamaya çalışıyoruz tabiki de soru soracağız değil mi? Ama tahammülleri yok yani. Bence yeterince bakmadılar ilgilenmediler. İhmalleri var yani. Sonra hallettik bir şekilde orta yolu bulduk ama çok canım sıkılmıştı o zaman yaşadıklarımıza. Buradakiler daha profesyonel. Daha anlayışlılar bence" (Rüzgar,Anne,HT).

Bilgilendirme ergen ve ebeveynlerin hastalıkla ilgili yaşayabilecekleri belirsizlik durumunun aşılmasında önemlidir. Aynı zamanda ebeveynlerin olası endişelerini azaltabileceği gibi ergen, ebeveyn ve sağlık personeli arasındaki ilişkiyi de olumlu yönde destekleyecektir.

Ebeveynlerden bazıları çocuklarının hastalığı hakkında bilgilendirme aldıklarını, ayrıca kendilerinin de araştırdıklarını, eğitimlere katıldıklarını belirtmişlerdir.

"Bilgilendiriyorlar. Bu hastalık biraz zor. Her şeyi anlamıyoruz. Doktorlara güveniyoruz. Onlar ne derse onu yapıyoruz" (Toprak,Baba,KBY)

"İlk başta tanı konulduğunda anlatıldı. Şöyle olacak böyle olacak diye. Burada sorunca bilgi veriyorlar yoğun değillerse. Hemşireler daha çok zaman ayırıyor" (Kar,Anne,KBY).

"Bilgilendirme yapıldı. Biz de sürekli okuyoruz soruyoruz" (Güneş,Anne,KBY).

"Evet. Eğitimler oluyor. Hem bize yönelik hem de çocuğa yönelik. Çok faydalı oluyor. Zaten yaşam tarzımızı büyük ölçüde değiştirdik hastalık nedeniyle. Kafamıza takılan bir şey olunca da hemşire, doktor sorduğumuzda cevap alıyoruz" (Ateş,Baba,DM).

"Burada yapıldı. Hatta baya ayrıntılı anlattılar. Tek tek nelere dikkat etmem gerektiğini söylediler. İnsanın bilerek yani bilinçli hareket etmesi ne kadar önemliymiş. Kendine güvenin de geliyor" (Rüzgar,Anne,HT).

Ebeveynlerden bazıları ise hastalığın başlangıcında yetersiz bilgilendirildiklerini belirterek bilgilendirmenin önemini vurgulamışlardır. Konuyla ilgili sağlık personelinin yeterli duyarlılığı göstermediği de katılımcıların ifadelerinden anlaşılmaktadır.

"Bilgilendirme alıyoruz. Eğitimler oluyor. Bizde araştırıyoruz. Büyük kızım çok araştırıyor. Bilgilendirme çok önemli. Kulaktan dolma bilgilerle aileler hareket etmemeli. Birine iyi gelen ötekine iyi gelmeyebilir" (Sis,Anne,DM).

"Başlarda pek anlamıyordum. Zaten hastalığı bilmiyoruz nedir ne değildir. O yüzden doktorları anlamak da zor oluyordu. Zamanla sora sora öğrendik. Hem de etraftan da sorduk araştırdık. Kızım da araştırıyor, soruyor sürekli. Bana da o anlatıyor genelde zaten" (Hava,Anne,KBY).

"Evet yapıldı. Aslında ilk başta çok belirsizlik yaşadık. Tanı konulana kadar. O zaman çok zordu. İnsanın aklına bir sürü şey geliyor. O zamanlar ne olduğunu tam anlatmadıkları için çok çaresiz hissettim. Ama sonra tanı konulunca tedavi süreci, neler yapacağımız, ilaçları hepsi ile ilgili bilgi verildi" (Yağmur,Anne,DM).

"Hastaneye yattığımız zamanlarda daha iyi bilgi alabiliyoruz. Çünkü serviste oluyoruz. Sürekli doktor hemşire asistan etrafta oluyor. Kontrol için geliyorlar. O zaman güzel anlatıyorlar. Ama poliklinikte öyle olmuyor. Zaten çok yoğun, kalabalık.

Kimsenin sabrı yok. Ne doktorun ne hastanın. Ebeveynlerin kesinlikle doğru bir şekilde bilgilendirilmesi lazım evet ama çocuğa da bilgi verilmeli. Çünkü ben söylediğimde yapmadığı şeyleri doktor söyleyince yapıyor. Hem ailelere hem çocuklara eğitimler yapılabilir. Çocuğun anlayacağı şekilde anlatılabilir. Çok önemli bence bu" (Su,Anne,Astım)

"Hizmette, bilgilendirmede hiç sorun yaşamadık. Ama yaşayanlar görüyoruz. Hastane koridorlarında bağırış çağırış eksik olmuyor. İlk başta çok fazla bir bilgi alamadık. Şimdiki doktorumuz çok iyi bilgi veriyor. Bana baştan bilgi verilseydi ben bu kadar korku stres yaşamazdım. Açıklama yapılması çok önemli. Çünkü sürekli bir tedirginliğim vardı. Şimdi azaldı çok şükür" (Doğa,Anne,KBY).

Ebeveynler çocuklarının tedavisi ile ilgili bir sorun yaşamadıklarını ancak hastanede verilen hizmetlerin yetersiz olduğunu ve her personelin yeterli anlayışı ve ilgiyi göstermediğini ifade etmiştir.

"Tedavi süreci ile ilgili bir sıkıntı yaşamadık. Destek olacak kimse yok bize. Biraz zorluğu var o sebepten" (Hava,Anne,KBY)

"Verilen hizmet iyi bence. Zaten zor bir ortam. Allah kimseye yaşatmasın tabii ama çocukları böyle olan aileleri anlamaları lazım sağlık görevlilerinin" (Rüzgar,Anne,HT)

"Psikolog sosyal hizmet uzmanı geliyorlar. Ama çocuğum çok görüşmek istemiyor. Benle konuşmayı istiyor. Aklı ermese bu kadar zorlanmaz. Kendi ağlıyor. Sen kendini sıkmak zorunda kalıyorsun. Biriyle telefonda konuşsa hemen gözleri doluyor. Ona belli etmeden ağlıyorum" (Sis,Anne,DM).

"Zorluk yaşadığımız oluyor. Maddi anlamda. Ya da bir ihtiyacımız oluyor ama yanımızda kimse yok. Ben çıkıp alamıyorum. Bir iki sefer psikolog geldi ama sosyal hizmet uzmanı gelmedi" (Kar,Anne,KBY).

"Hastane sistemi ile ilgili sıkıntılar var. Hastane içinde bir yere gitmek sıkıntı, çok uzun mesafeler. Randevu almak zor oluyor bazen. Her personel de anlayışlı değil yani. Başından savmaya uğraşıyor" (Su,Anne,ASTIM).

3.2.2.3. Güç ve Güçsüzlük

Kronik hastalığa sahip ergene bakım veren ebeveynlerin gözünden güç ve güçsüzlüğe ilişkin elde edilen bulgular bu bölümde yer almaktadır. Ebeveynlerin anlatıları doğrultusunda yaşadıkları güçsüzlükler, güç odakları ve baş etme yöntemlerinin keşfedilmesi amaçlanmıştır. Ebeveynler kronik hastalık tanısı ile birlikte başlangıçta güçsüzlük, çaresizlik, umutsuzluk gibi durumlar yaşayabilirler. Ancak güçlü yönlerinin keşfedilmesi hastalığın yönetiminde ve yaşamlarının kontrolünün sağlanmasında onlara yardımcı olan önemli bir boyuttur.

Bu ana tema Çizelge 3.55'te görüleceği gibi ebeveynlerin güç ve güçsüzlük tanımları, güçlü ve güçsüz hissettiren durumlar, güçsüz hissettiren durumla baş etme yöntemleri ve gelecek olmak üzere 6 kategoride gruplandırılmıştır. Aşağıda kategorilerin her birine ilişkin bulgular yorumlanarak sunulmuştur.

Çizelge 3.55. Güç ve güçsüzlüğe ilişkin tema, kategori ve alt kategoriler

Tema	**Kategori**	**Alt Kategoriler**
Güç ve Güçsüzlük	Gücün Tanımı	Maddi Manevi Destek
		Çocukların Varlığı
		Sorunların Üstesinden Gelebilmek
	Güçlü Hissettiren Durumlar	Çocuğun Sağlığı ile İlgili İyileşme
		Takdir Edilmek
		Çocuğun Sevgisi
		Sosyal Destek
	Güçsüzlüğün Tanımı	Bilgi Eksikliği
		Çaresizlik
	Güçsüz Hissettiren Durumlar	Maddi Zorluklar
		Çocuğun Sağlığı ile İlgili Endişeler
	Güçsüz Hissettiren Durumla Baş Etme	Maneviyat
		Başkaları ile Dertleşmek
		Olumlu Düşünmek
		Kabul Etmek
	Gelecek	Allah'a Sığınma
		Çocuğun Geleceği

3.2.2.3.1. Gücün Tanımı

Ebeveynlerden bazıları sahip oldukları bazıları ise sahip olmayı arzu ettikleri durumları ifade ederek gücü tanımlamışlardır. Ebeveynlerin ifadelerinden gücün tanımı maddi manevi destek, çocukların varlığı ve zorluklarla baş edilmek üzere üç alt kategoride incelenmiştir.

Maddi Manevi Destek

Ebeveynler gücü tanımlarken sosyal desteğin güçlendirici etkisini vurgulamışlardır. Burada hem duygusal destek hem de araçsal desteğin önemini ifade eden anlatımlarda bulunmuşlardır.

"Kızım her şeyin farkında. Akıllı bir kız. Bu beni rahatlatıyor biraz. Çocuklarım, ailem yanımdalar. Herkes birbirine destek oluyor. O zaman senin de gücün oluyor" (Hava,Anne,KBY).

"Güç de güçsüzlük de aynı kapıya çıkıyor. Elinde imkanın varsa, maddi imkanın, sana destek olacak yardım edecek yakınların o zaman güçlüsün, ama yoksa güçsüz" (Kar,Anne,KBY).

"Güç her türlü imkanının olması. Maddi manevi desteğinin olması bence" (Rüzgar,Anne,HT).

Çocukların Varlığı

Bazı ebeveynler gücü tanımalarken çocuklarını odak noktaya koymuştur. Çoğu ebeveyn için çocukları en değerli varlık olarak görülmektedir. Çocukların varlığı hayatın anlamı gibi görülerek, bütün çabaların sebebi yine onlara atfedilmektedir.

"Çocuklarımın varlığı, sağlığı. Anne baba olunca herşey onlar için" (Toprak,Baba,KBY).

"Benim için güç çocuklarımın varlığı. Onların iyi olması için elimden geleni yapabilmek" (Güneş,Anne,KBY).

"Çocuklarım benim en büyük güç kaynağım. Sonuçta ne için uğraşıyoruz. Onların geleceği, iyi olmaları için" (Ateş,Baba,DM).

Sorunların Üstesinden Gelebilmek

Kronik hastalığın zorlayıcı yönleri bakım veren ebeveynlerce yoğun bir şekilde hissedilmektedir. Bu nedenle ebeveynlerin gücü tanımlarken yaşadıkları zorlukları göz önünde bulundurduğu anlaşılmaktadır.

"Bu hastalık süreci çok zor. Her anlamda çok zor yani. Herkesin kolay kaldırabileceği bir şey değil. Çok fazla emek, çaba istiyor. Psikolojik anlamda da. O yüzden tüm bu zorlukların üstesinden gelebiliyorsan güçlüsün bence" (Yağmur,Anne,DM).

"Zorluklarla baş edebilmek hem psikolojik olarak hem de maddi olarak" (Su,Anne,Astım).

"Güç iyi olmak, her şeyin farkında olmak gibi. Bir şeyleri değiştirmek yani ya da sorunlarla baş edebilmek bence" (Doğa,Anne,KBY).

3.2.2.3.2. Güçlü Hissettiren Durumlar

Güçlü yönlere odaklanma hem var olan hem de gelecekte oluşabilecek zorluklarla mücadelede ebeveynlere yardımcı olur. Güçlendirme yaklaşımını temel

alan bu çalışmada katılımcıları güçlü hissettiren durumlar ortaya çıkarılmak istenmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin güçlü hissettiği durumlar çocuğun sağlığı ile ilgili iyileşme, takdir edilmek, çocuğun sevgisi, sosyal destek olmak üzere dört kategoride incelenmiştir.

Çocuğun Sağlığı ile İlgili İyileşme

Ergenin kronik hastalık teşhisi ile birlikte ebeveynler için en önemli gündem kronik hastalığın yönetimi olur. Bu süreçte çocuğun sağlığı ile ilgili olumlu gelişmelerin ebeveynlerin güçlü hissetmesinde önemli bir etken olduğu görülmektedir.

"Kızımın gitgide daha iyi olması bana güçlü hissettiriyor" (Toprak,Baba,KBY).

"Beni sadece çocuklarımın varlığı, sağlıklı olmaları güçlü hissettiriyor. Onun dışında zaten elimde başka bir şey yok, kalmadı yani" (Kar,Anne,KBY).

"Ona moral vermek için güçlü görünmeye çalışıyorum. Hadi beraber yürüyelim. Şunu yapalım diye motive etmeye çalışıyorum. Normalde yerimden kıpırdayamayacak gibi olsam bile çocuğum için kalkıyorum. Aile de destek. Bu korona döneminde evden pek çıkamadığımız için eve yürüyüş bandı aldık. Spor malzemeleri aldık. Birlikte spor yapıyoruz. Bunları yaptıktan sonra onun daha iyiye gittiğini görünce güçlü hissediyorum. Demek ki doğru ilerliyorum diyorum" (Ateş,Baba,DM).

"Çocuklarımın yüzünün gülmesi, iyi olmaları, kızımla ilgili en ufacık güzel bir haber bile güçlü hissettiriyor" (Sis,Anne,DM).

Takdir Edilmek

Ebeveynlerden bazıları çocukları için gösterdikleri çabanın karşılığını görmenin ve çevrenin de bu konudaki olumlu geri bildirimlerinin güçlü hissetmelerinde etkili olduğunu belirtmişlerdir.

"Başkalarından duyduğum sözler beni çok güçlü hissettiriyor. Pohpohlanmak değil de mesela bu çocuk bizde olsa senin yaptığını yapamazdık ölmüştü bu çocuk diyorlar. Sonuçta gidiyorsun araştırıyorsun işin uzmanını buluyorsun. İnsanların benim için maşallah nasıl başarıyorsun, hem kızının tedavisi ile uğraşıyorsun hem diğer çocuğuna bakıyorsun hem çalışıyorsun demesi. Bunlar beni güçlü hissettiriyor. Tabi yapıyorum ama bunları yaparken bedenen yoruluyorum. Benim de kendi rahatsızlıklarım var. Kendimle ilgilenemiyorum. Bunların dışında M…'nin çabası da önemli. O çabalayıp daha iyi oldukça doktorların söylediği olumlu sözler de beni güçlendiriyor. Okulu da çok seviyor. Başarılı bir çocuk. Çok emek veriyorum ama karşılığını alıyorum. Bunların hepsi benim için çok önemli" (Güneş,Anne,KBY).

"Çevremdeki insanların sözleri de beni çok mutlu ediyor. Mesela çocuğunla çok ilgileniyorsun diyorlar. Onun sağlığı için ne güzel uğraşıyorsun, işim gücüm var deyip boşvermiyorsun diyorlar. Öyle bir şey olabilir mi? Tabiki yapacağım. Ama duymak da iyi hissettiriyor" (Ateş,Baba,DM).

Çocuğun Sevgisi

Çocuğun varlığı gibi çocuktan alınan sevginin de ebeveynleri güçlendirici etkisi bulunmaktadır. Bu konuda ebeveynlerden ikisinin ifadeleri şu şekildedir:

"Çocuğumun mutluluğu, sevgisi benim en büyük güç kaynağım. Yeter ki sağlığı olsun. Benim ondan başka çocuğum yok. Her şeyim o benim. Onun bir güleryüzü, sarılması her şeye bedel" (Yağmur,Anne,DM)

"Onun sevgisi beni güçlü kılıyor. Dünyalara bedel sevgisi, öpmesi" (Su,Anne,Astım).

Sosyal Destek

Kronik hastalığın olumsuz etkilerinin azaltılması ve güçlenmenin sağlanmasında sosyal desteğin var olması ve istendiğinde sosyal çevreden karşılık bulması önemlidir. Ebeveynlerin kendilerini seven, talep ettiklerinde yardım eden kişilerin varlığını bilmelerinin onlarda güven ve güçlü hissetme duygusunu arttırdığı belirlenmiştir.

"Çevrende sana destek olan sevdiklerinin olması çok önemli. Bu süreci tek başına yaşamak zor. Yanımda bana destek olanlar olduğu için daha güçlüyüm" (Güneş,Anne,KBY).

"Çocuklarımın varlığı her zaman güç verdi bana ama bu süreçte eşimin desteğinin olması ayrı bir güç verdi" (Rüzgar,Anne,HT).

"Artık daha güçlüyüm. Süreci biliyorum. Doktor her şeyi anlatıyor. Ben de daha fazla sosyal hayata döndüm. Çevremde destek olan arkadaşım, akrabalarım da var. Daha iyiyim" (Doğa,Anne,KBY).

3.2.2.3.3. Güçsüzlüğün Tanımı

Güçsüzlük bireyin yaşadığı olaylar karşısında kişisel kontrol kaybıdır (Kocaman, 2008). Ebeveynler güçsüzlüğü tanımlarken kronik hastalık sürecinde yaşadığı iki durumdan bahsetmişlerdir. Bunlar bilgi eksikliği ve çaresizliktir. Her ikisinin de güçsüzlüğü tetikleyen ve ebeveynlerde kontrol kaybına neden olan bir durum olduğu anlaşılmaktadır.

Bilgi Eksikliği

Kronik hastalıkla ilgili yeterli bilgi ve beceriye sahip olmamak ebeveynler için güçsüzlük olarak tanımlanmaktadır. Bu durum ebeveynlerde güven eksikliğine de yol açarak güçsüzleşmelerinde etkili olabilir. Bu konuda ikisinin ifadeleri şu şekildedir:

"Güçsüzlük de bilmemek. Kronik hastalıklarda eğer hastalığı, ne yapman gerektiğini, çocuğa nasıl yaklaşman gerektiğini bilmiyorsan çok zor" (Güneş,Anne,KBY).

"Bilgisizlik olabilir. Sonuçta ne yapacağını bilemezsen elin kolun bağlanır. Sadece güçsüzlük değil psikolojik olarak da kötü etkiler bence" (Su,Anne,Astım).

Çaresizlik

Ebeveynler kontrol edemedikleri durumları güçsüzlük olarak tanımlamışlardır. Burada yine vurgulanan çocuğun hastalık sürecinde iyi olmasına yönelik yapabileceklerinin kısıtlılığıdır.

"Çaresizlik heralde. Çünkü insan çaresiz kalırsa kendini güçsüz hisseder gibi geliyor" (Ateş,Baba,DM).

"Güçsüzlük de elinden bir şey gelememesi. Hastalık sürecinde iyi kötü pek çok şey yaşadık. Ama bazı durumlar oluyor ki mesela doktor kesin bir şekilde şöyle yapacaksınız diyor, oğlum istemiyor bazen direniyor yapmayacağım diyor. Öyle durumlarda o kadar üzülüyorum ki elimden bir şey gelmiyor. İşte güçsüz hissediyorum o zaman" (Rüzgar,Anne,HT).

"Güçsüzlük de çaresizlik bence. Hastalığı ilk öğrendiğimde çok çaresiz hissettim. Nasıl baş edeceğimi ne yapacağımı bilemedim. İnsan tek bir şey düşünmüyor

hissetmiyor bu süreçte zaten. Arka arkaya birçok şey geçiyor insanın kafasından" (Doğa,Anne,KBY).

3.2.2.3.4. Güçsüz Hissettiren Durumlar

Ebeveynlerin kronik hastalık sürecinde yaşadığı zorluklar ve bunlarla baş etmede yetersiz kaldıkları durumların onların güçsüz hissettiği durumlar olduğu görülmektedir. Ebeveynler imkanlarının ya da kontrollerinin yetmediği durumlarda güçsüz hissetmektedirler. Özellikle iki konu üzerinde ebeveynlerin ifadeleri bulunmaktadır. Bunlar maddi zorluklar ve çocuğun sağlığı ile ilgili endişelerdir.

Maddi Zorluklar

Kronik hastalık sürecinde tedavi, ilaç, ulaşım masrafları gibi giderler nedeni ile maddi sıkıntılar yaşanabilmektedir. Ebeveynler çocukları için daha iyi imkanlar sağlama istediği içerisindeyken yaşanan bu maddi sıkıntılar onların güçsüz hissetmesine neden olmaktadır.

"Maddi sorunlar güçsüz hissettiriyor" (Toprak,Baba,KBY).

"Maddi açıdan sıkıntı yaşadığımız için çok kızıyorum. İçimde bir öfke oluyor bazen. Çocuğumun daha rahat bir hayatı olabilirdi, farklı imkanlarımız olabilirdi, o zaman her şey çok kolay olurdu" (Kar,Anne,KBY).

"Maddi imkansızlıklar" (Yağmur,Anne,DM).

Çocuğun Sağlığı ile İlgili Endişeler

Ebeveynlerin büyük bir kısmı çocuğun sağlığı ile ilgili endişelerini bildirmişler ve bu durumun kendilerini güçsüz hissettirdiğini ifade etmişlerdir. Bu sürecin onlarda stres, korku, belirsizlik ve çaresizlik duyguları yarattığı fark edilmektedir.

"Ağlıyorum ama ona hissettirmemeye çalışıyorum. Onun yanımdayken hep güçlü olmaya çalışıyorum. Her şey yolunda diyorum. Morali bozuksa düzeltmeye çalışıyorum. Ağlıyorsam hep ondan gizli ağlıyorum. Yavrum küçük yaşında nelerle mücadele ediyor. Onun hastalığı ile ilgili durumlar beni çok strese sokuyor" (Hava,Anne,KBY).

"Tetkikler yapılıyor ya da ameliyat sonrası o doktorların karşısına geçiyorsun ya ne diyeceklerini bekliyorsun. Acaba her şey yolunda mı yoksa kötü mü diye aklından bir sürü şey geçiyor. İşte o zaman kendimi çok güçsüz hissediyorum. Boş hissediyorum o zaman. Ne yapabilirsin ki sonuçta onlar ne derse o oluyor onlar biliyor. Yaşıtlarıyla aynı şeyleri yaşayamaması beni üzüyor" (Güneş,Anne,KBY).

"Çocuğumun şekeri yüksek olunca kötü hissediyorum. Ne yapabilirim diye telaşlanıyorum. Güçsüz hissediyorum öyle durumlarda. Çocuk iyiyse baba da anne de iyi. Benim de birkaç hastalığım var ama onlar hiç gözümde değil. Acısı sancısı hiç umurumda değil" (Ateş,Baba,DM).

"Ama korkuyorum. Başına bir şey gelecek mi? Yeniden ödemi olacak mı? Vücudu şişecek mi? Sürekli tetikte bekliyorum. Bir ilaç kullandık. Bir faydası olmadı. Bir ilaç daha vardı. O da çok pahalıydı devlet ödemiyordu. Kredi çektik ilacı almak için. 3 ay kullandı ama o da fayda etmedi. Doktorlarda artık farklı bir şey olmadığını söylüyor. Şu an yapabileceğimiz bu kadar diyorlar. Getirip götürüyoruz işte. 4 sene oldu alıştık artık ama yorulduk. Bende eşimde çocuğumda 4 senedir hastanelerdeyiz. Yorulduk çok" (Yağmur,Anne,DM).

"Çaresizlik. Bazen baş edemiyorsun yaşadıklarınla. Her an tedirginsin. Çocuğun başına bir şey gelecek mi? Bana bir şey olursa hayatı nasıl olur, kim bakar? Bunları düşünmek beni güçsüzleştiriyor" (Su,Anne,Astım).

"Ama diğer türlü de eğer morali bozuksa, sağlığı ile ilgili yolunda gitmeyen şeyler var ise güçsüz hissediyorum" (Sis,Anne,DM).

3.2.2.3.5. Güçsüz Hissettiren Durumla Baş Etme

Kronik hastalık sürecinin ortaya çıkardığı sosyal, duygusal, fiziksel, ekonomik zorluklar ebeveynler üzerinde baskı oluşturarak güçsüz hissetmelerine neden olabilmektedir. Yaşanan bu zorlukları azaltmaya veya kontrol etmeye çalışmak için ebeveynlerin kullandığı çeşitli baş etme yöntemleri bulunmaktadır. Bu araştırmada ebeveynlerin kullandığı baş etme yöntemleri maneviyat, başkaları ile dertleşmek, olumlu düşünmek, kabul etmek olarak belirlenmiştir.

Maneviyat

Güçsüz hissedilen durumlarla baş etmede maneviyat ve Allah inancı önemli bir yer tutmaktadır. Ebeveynlerin hastalığın kendi güçlerini aştığı noktada dini bir varlığa havale ederek baş ettikleri görülmektedir. Bu durumun onlara dayanma gücü ve umut verdiğini ifade etmektedirler. Dua etmenin en sık yapılan dini ritüel olduğu görülmektedir.

"Allah'a sığınıyorum. Ondan geldi çaresini de o verecek. Güç vermesi için dua ediyorum" (Toprak,Baba,KBY).

"Dua ederek. Hep dua ediyorum. Allah a sığınıyorum. Başka ne yapiyim. O verdi o iyileştirecek inşallah. Kızım da beni teselli ediyor. O da benim üzülmeme dayanamıyor. Ne kadar belli etmesem de anlıyor. Küçük çocuk değil ki. İyileşeceğim

ben, iyiyim, merak etme diyor. Ama gerçekten öyle mi düşünüyor bilmiyorum" (Hava,Anne,KBY).

"Mümkün olduğunca kafamı işle güçle dağıtmaya çalışıyorum. Sürekli yapılması gereken bir şeyler oluyor zaten. Dua ediyorum bir de başka ne yapabilirim ki" (Kar,Anne,KBY).

"İnanç çok önemli. Ben çaresiz hissettiğim her an Allah'a dua ediyorum, ona sığınıyorum. O zaman içim ferahlıyor. Her şey yoluna girecek diyorum, güçlü hissediyorum" (Sis,Anne,DM).

Başkaları ile Dertleşmek

Yaşanan sorunları paylaşmak ve duyguları ifade etmek ebeveynleri rahatlatan bir baş etme yöntemi olarak anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin eşleri ve yakın çevreleri ile paylaşımda bulunarak duyguların dışa vurumu sağlandığı görülmektedir. Ebeveynlerin bu konudaki ifadeleri şu şekildedir:

"Eşimle konuşarak birbirimizi rahatlatıyoruz. O sürekli şunu söylüyor biz elimizden geleni yapıyoruz. Evet öyle gerçekten elimizden geleni yapıyoruz. Allah herkesin yardımcısı olsun bizim de. Sürekli dua ediyorum" (Güneş,Anne,KBY).

"Ailenin, çevrenin desteği çok önemli. Yalnız hissetmemek yani. 10 dakika konuşup derdini anlatmak bile rahatlatıyor" (Sis,Anne,DM).

Ebeveynlerden ikisinin hastalık sürecinin olumsuz etkilerinden korunmak için profesyonel destek ihtiyaçları bulunmaktadır. Ebeveynler profesyonel destek almanın bu süreç ile baş etmede etkili olacağını düşünmektedirler.

"Anlatmak içimi dökmek istiyorum. Düşünüyorum destek almayı. Evdeki huzursuzluklar, tedavi sürecindeki yorgunluk bunların hepsini düşününce ihtiyaç

duyuyorum. Çocuk da olumsuz etkileniyor bu durumdan. Eşimle onun yanında tartıştığımızda oluyor. O da farkında. Üzülüyor korkuyor" (Yağmur,Anne,DM).

"İlk zamanlar kötü hissettiğimde psikiyatriste gidecektim. Ama hap verir diye gitmedim. O hapı içerim uyuyakalırım çocuğuma bir şey olur tedirginliği olmuştu. Ama bir kere çocuk için gelen bir psikolog ile görüştüm. O da iyi geldi. Şimdi sizinle de böyle paylaşmak iyi hissettirdi. Teşekkür ederim" (Doğa,Anne,KBY).

Olumlu Düşünmek

Çocuğun hastalığı ile ilgili olumsuzlukları düşünmek yerine yapılabileceklere, iyileşmeye yönelik pozitif düşünceler ebeveynlerin baş etmelerini kolaylaştıran bir diğer durum olarak anlaşılmaktadır.

"Ben hep öğretmen olmak istiyordum. Bu yüzden iki tane üniversite bitirdim. Öğrencilerim onlar da benim çocuklarım bir şeyler verebilmek öğretebilmek çok değerli. Hiçbir zaman benim kronik hasta çocuğum var evde iki çocuk var diye düşünmedim. Pes etmemek lazım" (Güneş,Anne,KBY).

"Bir de negatif düşünmemeye çalışıyorum. Olumlu yanları, güzellikleri, yapabildiklerimizi görmeye çalışıyorum. Kızıma da bu açıdan bakması gerektiğini söylüyorum" (Su,Anne,Astım).

"Kendimizi düşünmeden çocuğum çocuklarım için koşturuyorum. Onların iyi olması, oğlumun iyileşeceğine dair inancım beni ayakta tutuyor" (Rüzgar,Anne,HT).

Kabul Etmek

Kronik hastalıkta ailenin yaşadığı evrelerden biri de kabullenmedir. Ebeveynler bir süre sonra yaşamlarının eskisi gibi olmayacağını, yaşanan değişimin devam edeceğini kabullenirler. Kabullenme aynı zamanda bir baş etme yöntemidir.

Ebeveynler hastalık sürecinin iyi bir şekilde yönetilebilmesi için hastalığa uyum sağlayarak baş etmeye çalıştıklarını belirtmişlerdir.

"Bunun dışında inançlı insanlarız. Allah'ın takdiri. İsyan etmek olmaz. Zaman ne gösteriyorsa onu yaşıyoruz. Artık biraz oluruna da bıraktık. Kabullendik" (Ateş,Baba,DM).

"Ben çocuğumun durumunu kabullenmeye çalışıyorum. Aslında bir çocuğu mutlu etmek çok kolay biliyor musunuz? Sevgi en önemli şey. Ne kadar sevgi verebilirsek o kadar iyi, iyileştirici çocuk için. Aynı zamanda onun ihtiyaçlarının farkında olmak, bunları karşılamak. Eksik olan şeyleri kapatmak için başka şeyleri daha fazla veriyorum" (Su,Anne,Astım).

"Kabul ettim her şeyi. Doktorlara güveniyorum. Umutluyum. Yoluna koyduk çoğu şeyi de. Devamı da gelecek inşallah. Yeter ki çocuğum kendisi ile barışık olsun. Normal bir hayatı olsun" (Sis,Anne,DM).

3.2.2.2.6. Gelecek

Ebeveynlerin geleceğe dair plan ve dileklerinde çocuklarının sağlığına ilişkin ifadeler ön plana çıkmaktadır. Bazı ebeveynler gelecekle ilgili hayallerinden bahsederken kaderci bir yaklaşım sergilerken bazı ebeveynler tedavi süreci ve sonucuna odaklanmıştır. Bu kategoride ebeveynlerin anlatıları Allah'a sığınma ve çocuğun geleceği olmak üzere iki alt kategoride toplanmıştır.

Allah'a Sığınma

Ebeveynlerin bir kısmı geleceğe yönelik kaderci bir yaklaşım sergilemektedir. Çocuğun iyileşmesi için Allah'ın gücüne ve ondan gelecek yardıma inanma vurgulanmaktadır.

"Allah herkese şifa versin. Kızım da iyileşsin" (Toprak,Baba,KBY).

"Geleceği düşünemiyorum şu anda. Allah biliyor herşeyi. Tek umudum kızımın iyi olması, çocuklarımın sağlığı" (Hava,Anne,KBY).

"Biraz akışına bıraktım. Allah bilir sonumuzu. Ümidim var tabiki iyi olması, ayaklarının üstünde durması, okuması, yuva kurması. Allah inşallah o günleri gösterir bize. Bizim de gücümüz sağlığımız olsun da çocuğumuzun yanında olalım" (Yağmur,Anne,DM).

"Belirsizlik. Bir şey planlayamıyorum. Sadece iyi olmalarını diliyorum. Allah güç veriyor. Veren Allah yardım eder diyoruz" (Doğa,Anne,KBY).

Çocuğun Geleceği

Ebeveynlerin çoğu gelecekle ilgili çocuklarına dair dileklerini ifade etmişlerdir. Bu dilekler daha çok çocuğun sağlığı, eğitimi gibi kaliteli bir yaşam sürmesine yöneliktir.

"Sağlığına kavuşması, meslek sahibi olması. Hep böyle şeyler hayal ediyorum çocuklarım için. Onlar iyi olsunlar bende huzurlu olayım" (Kar,Anne,KBY).

"Sağlıkları yerinde olsun benim gözümde hiçbir şey yok" (Ateş,Baba,DM).

"Her şey çocuklarım için. Bir ev alalım bize bir şey olursa çocuğum başkasına muhtaç olmaz. Kızımın sağlığı dışında şu anda istediğim tek şey bu" (Su,Anne,Astım).

"Sağlıklı olsunlar. Allah bütün hasta çocuklarımıza şifa versin. Benim çocuklarımda iyi olsun. Onlara daha rahat bir hayat sunmak isterdim bir de. Hiçbir şeyin yokluğunu çekmesinler. Öyle çok büyük hayallerim yok ama huzurlu sakin bir hayatım olsun. Bazen gözlerimi kapatıyorum. Hayal ediyorum. Deniz kenarında bir ev

düşünüyorum. Denizin kokusunu içime çeke çeke çayımı içiyorum. Çocuklarım denizde yüzüyor mutlu. Eşim yanımda. Benim için bir mutluluk tablosu gibi bu. Bir gün inşallah gerçek olur" (Rüzgar,Anne,HT).

"Hep hayal kuruyoruz kızımla zaten. İşte şuraya gidelim, şunu alalım gibi. Bir de daha uzun vadede olanları planlıyoruz. O da işte üniversiteye gidecek, meslek sahibi olacak, bir sürü gitmek istediği yer var. Hepsine beni de götürecekmiş. Sağlıklı olsun iyi olsun hepsini yapalım inşallah" (Sis,Anne,DM).

4. TARTIŞMA

Kronik hastalığa sahip ergenler hastalık sürecinde pek çok fiziksel, psikolojik, sosyal zorluklarla karşılaşmakta ve yaşam deneyimleri önemli ölçüde olumsuz etkilenmektedir. Bu durum ergenin sahip olduğu biyopsikososyal özellikleri ile derinleşebilmektedir. Ergenin deneyimlediği bu zorluklara verdiği tepkileri etkileyen önemli bir faktör de hastalık algısıdır. Ergenin hastalığa ilişkin algısı, inanışları tedaviye uyumunda etkili olabilmektedir. Ergenin hastalık sürecindeki deneyimleri ve hastalığa ilişkin algısı ise psikososyal uyumunda belirleyici faktörlerdir. Kronik hastalık sadece ergenin hayatında değil aile sisteminde de kriz yaratır. Özellikle bakım veren ebeveynler üzerine yüklediği sorumluluk onlara ek stres yükleyebilmektedir. Bu nedenle kronik hastalığın ergen ve ailesini kapsayan holistik bir bakış açısı ile değerlendirilmesi gerekir. Bununla birlikte kronik hastalığa sahip ergenler ve bakım veren ebeveynlerin kişisel, kişilerarası ve politik güçlerinin veya onları güçsüzleştiren unsurların belirlenmesi önemlidir. Bu kapsamda mevcut araştırmada kronik hastalığa sahip ergen ve bakım veren ebeveynlerin hastalık sürecinde psikososyal uyumuna etki eden deneyimleri, hastalığa ilişkin algısı, güç ve güçlükleri belirlenmeye çalışılmış ve bulguların tartışılmasında "biyopsikososyal değişimler", "hastalığa ilişkin algı ve deneyimler" ile "güç ve güçsüzlük" olmak üzere üç başlık öne çıkmıştır.

Biyopsikososyal Değişimler

Araştırmanın en önemli nicel bulgularından biri hastalık sürecinin fiziksel durumunu etkilediğini düşünen ergenlerin daha fazla duygusal sorun yaşadığının belirlenmesidir. Hızlı fizyolojik değişimlerin yaşandığı ergenlik döneminde beden imajı, fiziksel görünüm ve işlevsellik önem kazanır. Kronik hastalığın ergenin gelişimine, fiziksel görünümüne olumsuz etkileri kendilerini diğerlerinden farklı algılamalarına ve yetersiz hissetmelerine neden olabilmektedir (Üstün ve ark., 2014). Değişen beden imajı, benlik saygısının azalmasını ve depresyonu ortaya çıkarabilmektedir (Gültekin, 2003). Bu durum kronik hastalığın neden olduğu ağrı, yorgunluk gibi fiziksel semptomlar ve tedavinin yan etkilerinin ergenin yaşamında

güçlükler oluşturarak stres, üzüntü oluşturabileceğini göstermektedir. Araştırmanın nitel kısmına katılan ergenlerin fiziksel değişimi derinlemesine incelendiğinde iki kategoride ergenlerin güçlük yaşadığı belirlenmiştir. Bunlar süregiden yorgunluk ve ağrılar ile fiziksel görünümün bozulmasıdır. Ergenler tedavi süreci boyunca pek çok tıbbi işleme maruz kalmakta ve ilaç kullanmaktadırlar. Ergenlerin anlatılarından bu durumun kendilerinde ağrı, yorgunluk, halsizlik yaptığı belirlenmiştir. Literatürde ağrı ve yorgunluğun kronik hastalığa sahip ergenler arasında en yaygın fiziksel şikayet olduğu belirtilmektedir (Gold ve ark., 2009). Araştırmaya katılan ergenlerin fiziksel değişimde vurguladığı bir diğer konu fiziksel görünümün bozulmasıdır. Kronik hastalığın türüne bağlı olarak kronik böbrek yetmezliği olan iki ergenin vücudunda şişme görülürken, diyabet hastası olan bir ergen çok zayıfladığını ifade etmiştir. Astım gibi kronik hastalıklar ergenin fiziksel görünüşünde farklılık oluşturmazken kronik böbrek yetmezliği, diyabet gibi hastalıkların ergenin fiziksel görünüş açısında rahatsız ettiği söylenebilir. Ergenlik döneminde erkekler için daha kaslı bir yapı, kızlar için estetik görünüş daha önemli olabilmektedir. Ergenlerden biri vücudundaki şişlik nedeniyle kendisi ile dalga geçildiğini, bu nedenle dışarıya çıkmak ve okula gitmek istemediğini ifade etmiştir. Bu doğrultuda ergenlerin kronik hastalık nedeni ile bedenlerinde sevmedikleri bir değişim yaşamalarının sosyal izolasyon, düşük benlik saygısı ve duygusal sorunlar yaşamalarına neden olduğu söylenebilir. Hastalığın neden olduğu fiziksel kısıtlılığın, fiziksel görünüme yansımasının, tedavi süreci ve kullanılan ilaçların yan etkilerinin psikososyal uyumu etkilediği bildirilmektedir (Gündüz, 2014). Lavigne ve Faier Routman (1992) hastalığın fiziksel görünümünde değişime neden olduğu çocuklarla yaptığı çalışmada, bu çocukların uyum sorunları, içselleştirme ve dışa yönelim sorunları yaşadığını tespit etmiştir.

Kronik hastalığa sahip ergenin yaşadığı zorlu tedavi şartları ailesinin yaşam kalitesini de etkilemektedir (Özbay ve İlhan, 2013). Araştırmanın nitel bulgularında ebeveynlerin çoğu yorgunluk ve uyku problemlerinden şikayet etmiştir. Erkek ebeveynler sürecin kendileri için yorucu olduğunu ifade ederken kadın ebeveynler uykusuzluktan bahsetmişlerdir. Ergenin evde bakımından genelde anneler sorumlu olmaktadır. Tedavinin yan etkileri, ağrı gibi durumlarda ebeveynin, çocuğunun bakımı için yanında olması verimli uyuyamamasına ve kendini yorgun hissetmesine neden

olduğu söylenebilir. Literatürde ebeveynlerin fiziksel sağlığını olumsuz etkileyen başlıca etmenler arasında uykusuzluk, yorgunluk, ağrı, iştahsızlık geldiği belirtilmektedir (Boling, 2005; Wittenberg ve ark.,2013). Erdem ve ark. (2013) çalışmalarında annelerde ağrı, yorgunluk, uyku bozuklukları, unutkanlık durumları yaşandığını tespit etmişlerdir. Başka bir çalışmada katılımcıların çoğunluğu sağlıkları ve uykuları üzerinde kronik hastalığın olumsuz etkisinin olduğunu bildirmişlerdir (Golics ve ark., 2013). Mevcut araştırmada ebeveynlerin bazıları farklı hastalıkların ortaya çıktığını veya var olan hastalığın şiddetlendiğini belirtmiştir. Kronik hastalık nedeniyle hastanede kalma ve tedavi sürecinin zorlu yönlerinin bu duruma neden olduğu söylenebilir. Bununla birlikte mevcut araştırmada gelişen bazı sağlık sorunlarının stres odaklı olduğu belirlenmiştir. Stres durumlarında bireyde baş ağrısı, tansiyon, sindirim sorunları gibi durumlar yaşanabilir (Şanal Karahan, 2016). Araştırmada ebeveynler de sıklıkla baş ağrısı ve mide sorunları yaşadığını belirtmişlerdir. Sarıkaya Karabudak (2008) diyaliz tedavisi alan çocukların aileleriyle yaptığı çalışmada ebeveynlerin yaşadığı stres nedeniyle baş ağrısı, hipertansiyon, adet düzensizliği, uyuşma gibi somatik bulgular yaşadığını belirlemiştir. Mevcut araştırmada stres odaklı fiziksel belirtilere yönelik sadece annelerin ifadeleri vardır. Bu bağlamda kronik hastalığın neden olduğu zorlukların duygusal yükünü annelerin daha ağır hissettiği ifade edilebilir.

Araştırmanın kronik hastalığa sahip ergenlerle gerçekleştirilen nicel bulgularında kızların erkeklere göre daha fazla duygusal sorun yaşadığı sonucuna ulaşılmıştır. Kronik hastalığa sahip ergenler fiziksel güçlükler, hastaneye yatma, tedavi süresi, aileden ve arkadaşlarından ayrı kalma gibi pek çok duruma bağlı olarak duygusal sorunlar yaşayabilir ve psikososyal uyumları olumsuz yönde etkilenebilir (Kaçmaz, 2003). Bu araştırmaya katılan ergenler arasında dış görünüşünün önem kazanması ile estetik kaygılar kızlarda daha yoğun görülebilir. Ayrıca kızlar depresif belirtileri erkeklere göre daha fazla içselleştirebilirler. Ortalama 5 yıldır diyabet tedavisi gören 10-21 yaşları arasındaki gençlerle yapılan bir çalışma katılımcıların %14'ünün hafif ve %8,6'sının orta veya şiddetli depresif duygu durumu yaşadığını ve kızların erkeklere göre daha yüksek düzeyde depresif duygu durumu yaşadığını göstermiştir (Lawrence ve ark., 2006).

Araştırmada 15-18 yaşları arasındaki ergenlerin 12-14 yaş arasındakilere göre daha fazla duygusal sorun yaşadığı belirlenmiştir. Bu yaş grubundaki ergenlerin toplam güçlük puanlarının da yüksek olduğu tespit edilmiştir. Yaşadığı güçlük düzeyi yüksek olduğu için araştırmanın nitel aşamasına dahil olan ergenlerin 13-18 yaşları arasında olduğu, ergenlerden ikisinin 13, diğerlerinin ise 15-18 yaş aralığında olduğu görülmektedir. İleri yaşla birlikte ergenlik dönemine ait sorunların ergeni daha fazla etkilediği düşünülebilir. 15-18 yaş aralığında, ergenlik döneminin gelişimsel özelliklerinin yoğun yaşandığı bununla birlikte sosyal çevre ile ilişkilerin önem kazandığı bilinmektedir. Bu dönemde ergenin kronik bir hastalıkla mücadele etme, hastalığın yaşamında oluşturduğu yeni düzene ayak uydurmaya çalışma, beden imajındaki değişim, yaşıtları tarafından kabul görme gibi durumlar ergende stres yaratabilir. Mevcut araştırmada bu yaş grubundaki ergenlerle yapılan derinlemesine görüşmelerde umutsuzluk, belirsizlik ve korku duygularının yoğun yaşandığı bildirilmiştir. Bununla birlikte bu yaş grubundaki ergenlerin hastalığa uyum sağlamada yaşadıkları sorunların da onlarda stres yaratan bir faktör olduğu belirlenmiştir. Fettahoğlu ve ark. (2007) çalışmalarında hasta çocuklarda yaş ve hastalık süresi ile despresif belirtiler, durumluk kaygı düzeyi arasında pozitif bir korelasyon olduğunu, yaş ve hastalık süresi arttıkça psikolojik güçlük yaşama olasılığının arttığını belirtmektedir. Santos ve ark. (2016)'nın belirttiği üzere çocuğun yaşı ilerledikçe psikososyal değişkenler, çocuğun sağlık durumunun fiziksel boyutlarından daha önemli bir hale gelir ve psikososyal boyutları ele almak bu çocukların bakımı için çok önemlidir.

Mevcut araştırmada astım, kronik böbrek yetmezliği, kronik kalp yetmezliği, diyabet, hipertansiyon hastalığına sahip ergenler yer almaktadır. Kronik hastalık türleri açısından bakıldığında ergenlerin hepsinin sosyal davranış puanı yüksektir. Bununla birlikte kronik böbrek yetmezliği ve diyabet hastalığı olan ergenlerin daha fazla duygusal sorun yaşadığı, kronik hastalık türleri arasında ise kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin güçlük yaşama düzeyinin diğerlerine oranla daha yüksek olduğu tespit edilmiştir. Yıldız Akkuş ve Bütün Ayhan'ın (2020) kronik hastalığa sahip çocuklarla yaptığı araştırma bulguları kronik böbrek yetmezliğinin diyabet ve epilepsi tanılarına göre çocuklarda anlamlı düzeyde daha fazla davranış problemlerine neden olduğunu

ortaya koymuştur. Başka bir çalışmada ise diyabetli çocukların yaşadığı psikolojik güçlüklerin karşılaştırma grubundaki çocuklardan daha fazla olduğu belirlenmiştir (Reynolds ve Helgeson, 2011).

Araştırmanın nicel aşamasında hastalık sürecinin duygu durumunu etkilediğini düşünen ergenlerin düşünmeyenlere göre daha fazla duygusal sorun ve akran sorunu yaşadığı belirlenmiştir. Kronik hastalığın neden olduğu kısıtlamalar, okula düzenli devam edememe, sınırlı sosyalleşme imkanları ergenin yeterli akran desteği görememesine neden olarak duygusal güçlükler oluşturabilir (Santos ve ark., 2016). Araştırmanın nitel örneklemindeki ergenlerin hastalık sürecinde yaşadığı duygusal değişimler umutsuzluk, mutsuzluk, belirsizlik ile korku ve panik olarak belirlenmiştir. Kronik bir hastalık akut tıbbi olayları ve uzun bir tedavi sürecini meydana getirir (Compas ve ark., 2012). Mevcut araştırmada tedavi sürecinde tekrarlanan olumsuz deneyimler, hastalığa uyum sorunları, geleceğe yönelik belirsizlikler, farklı komplikasyonların gelişmesi, kendini diğerlerinden farklı görme gibi durumların kronik hastalığa sahip ergenlerin yaşadığı duygusal güçlükleri arttırdığı belirlenmiştir. Literatüre bakıldığında kronik hastalarda en yaygın görülen duygusal tepkiler arasında korku, güçsüzlük, üzüntü, suçluluk, umutsuzluk yer almaktadır (Kocaman, 2008).

Ebeveynler için çocuğuna kronik hastalık tanısı konulması travmatik bir durumdur. Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlere sahip ailelerle yapılan çalışmalarda aile bireylerinin şok, belirsizlik, kaygı (Pate, 2016), endişe, öfke, suçluluk, hayal kırıklığı (Golics ve ark., 2013), çaresizlik, stres, üzüntü (Thompson, 2009) gibi duyguları yaşadıkları belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ise yaşanan şok, bilinmezlik, çaresizlik, suçlama ve korku duyguları literatürle uyumludur. Kronik hastalıkla karşılaşan ergenin verdiği tepkiler gibi ebeveynlerin de teşhis konulduğunda yaşadığı tepkiler vardır. Genellikle ilk tepki şoktur. Mevcut araştırmada ebeveynler şoku atlattıktan sonra hastalığın etkileri, tedavi sürecinde ne yapacakları konusunda yoğun bir bilinmezlik yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu duruma hastalığın ne olduğu ne yapılması gerektiği konusunda bilgi sahibi olmamaları, hastalık sürecine ilişkin yoğun kaygı ve endişe yaşamalarının neden olduğu bildirilmektedir. Ebeveynler çocuklarının tedavi sürecinde çaresizlik

duygusunu yoğun yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Literatürde tedavi sürecinde ergenin yaşadığı tıbbi müdahaleler, ağrı, duygusal sıkıntılara birebir şahit olmanın ebeveynlerin kendilerini çaresiz hissetmesine neden olabileceği belirtilmektedir (Oğuz Güner, 2020). Araştırmaya katılan ebeveynlerin de çaresizlik duygusunun altında yatan en önemli sebep çocuğun iyileşmesine yönelik yapabileceklerinin sınırlı olmasıdır. Mevcut araştırmada ebeveynlerde görülen bir diğer duygusal durumun ise suçluluk olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerden biri çocuğunun hipertansiyon hastalığında beslenmesine yeterince dikkat etmediği için bu hastalığı yaşadığını düşünerek kendini suçlarken, bir ebeveyn ise eşi sigara içtiği için çocuğunun astım hastası olduğunu düşünerek eşini suçlamıştır. Ebeveynler kronik hastalık tanısı ile birlikte kendini ve çevreyi suçlayabilmektedirler (Gezer, 2020; Terakye, 2011). Bu nedenle ergenin hastalığının kaynağını arayabilirler ve bu durum kendilerini ve eşlerini suçlamaya dönüşen bir eğilim gösterebilir. Araştırmada ebeveynlerin ergenin sağlığının bozulması ve onu kaybetme düşüncesi nedeni ile korku duygusu yaşadığı belirlenmiştir. Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde annelerin duygusal sıkıntıları daha yoğun yaşadığı görülmektedir. Bu durum annenin çocuğun bakımında ve hastalık sürecinde daha aktif rol oynaması ile açıklanabilir. Gürbüz (2009) kronik böbrek yetmezliği tanısı ile izlenen çocukların ebeveynleri ile yaptığı çalışmada annelerin depresyon puanlarının babalardan yüksek olduğu sonucuna ulaşmıştır. Mevcut araştırmada babaların ergenin tedavi süreci ile ilgili sorumluluğu üstlenmeye çalıştığı ancak yeterli olamaması nedeni ile daha çok çaresizlik yaşadıkları söylenebilir.

Araştırmanın nicel bulgularında erkeklerin kızlara göre daha fazla davranış sorunu yaşadığı tespit edilmiştir. Ergenlik döneminin getirdiği gelişimsel özellikler, kronik hastalığın gerektirdiği değişimlere güçlü bir şekilde müdahale ederek öfke, çatışma gibi davranış sorunları ile kendini gösterebilir. Genellikle erkeklerin kızlara göre daha fazla karşı koyma ve saldırganlık gibi dışsallaştırma davranışları bulunmaktadır (Warshburger ve ark., 2021). Literatürde kronik hastalığa sahip ergenin davranışlarını etkileyen faktörler arasında erkek cinsiyet olmak riskli bir durum olarak tanımlanmaktadır (Silver ve ark., 1999). Keser ve ark. (2012) çalışmasında davranışsal sorunların erkek çocukların kız çocuklara göre daha yüksek bir ortalamaya sahip olduğu ortaya çıkmıştır. Araştırmanın nitel aşamasına katılan

ergenlerin davranışsal değişimlerine bakıldığında hastalıkları ile ilgili sorumluluk aldıkları belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ergenler en az bir yıldır kronik hastalığı deneyimlemektedirler. Hastalığı daha küçük yaşlarda veya uzun süredir deneyimleyen ergenler sorumluluğu annelerinden aldıklarını ifade etmişlerdir. Mevcut araştırmada ergenler bağımsızlık duygusu ile ebeveynin hastalık üzerindeki etkisini azaltmak için bu sorumluluğu kendi üstüne almış olabilirler. Ergenin hastalığının sorumluluğunu alarak öz bakım becerilerini kazanması tedavi uyumunu arttırdığı ve kronik komplikasyonları azalttığı bildirilmektedir (Dedik, 2008). Araştırmaya katılan ergenlerin hastalık sürecinde bazı davranışsal tepkilerinin ortaya çıktığı belirlenmiştir. Ergenlerden birinin yaşadığı duygusal güçlüklere bağlı olarak ortaya çıkan öfkesinin davranışsal bir tepkiye dönüştüğü ve bu öfkeyi ailesine yönlendirdiği görülmüştür. Literatürde ergenin hastalık ve etkilerine yönelik öfkesini aile ya da yakın çevresine yansıtabileceği bildirilmektedir (Üstün, 2012). Taşçı Eser'in (2013) çalışmasında hastanede yatan ergenleri en fazla öfkelendiren durumun, aile ve arkadaşlardan ayrı kalmak olduğu ortaya çıkmıştır. Mevcut araştırmadaki ergenlerden biri ise hastalığa tepki olarak tedavi rejimini olumsuz etkileyecek davranışta bulunduğunu ifade etmiştir. Yapılan bir çalışma (Worthington, 2008) da ergenlerin hastalıkları ile çatışan davranışlar sergileyebileceğini desteklemektedir. Kronik hastalığın uzun süredir ergenin hayatında var olması, yarattığı fiziksel sorunlar, okul ve sosyal yaşam üzerindeki olumsuz etkileri ergenin yaşamı üzerindeki kontrolünü kaybetmesi olarak algılanabilir. Kendini güçsüz hissedebilir. Bu nedenle hastalıkla birlikte yaşamanın sürdürülmesi için hastalığın kontrolünün ergenin elinde olması güçlenme sürecinde önemlidir.

Kronik hastalığın aile sistemine girmesi aile bütünlüğünü ve fonksiyonlarını doğrudan etkileyerek aile ilişkilerinde değişim yaratabilmektedir. Ergenin ailesi ve çevresi ile ilişkileri hastalıkla baş etme ve psikososyal uyumunda etkili olabilmektedir (Hoppe, 2016). Araştırmanın nicel bulgularında kronik hastalığa sahip ergenlerden hastalık sürecinin aile ilişkilerini ve yakın çevre ilişkilerini etkilediğini veya etkilemediğini düşünen her iki grup içinde sosyal davranış puanı yüksek bulunmuştur. Bu durum ergenin aile ilişkilerinde ve yakın çevre ilişkilerinde bir güçlük yaşamadığını gösterebilir. Araştırmanın nitel aşamasına katılan ergenlerle yapılan

görüşmeler de bu süreci destekler niteliktedir. Ergenler hastalık sürecinde ebeveynleri ile ilişkilerinde destek gördüklerini ifade etmişlerdir. Ergenlik dönemi ebeveynler ile çatışma, onlardan uzaklaşma dönemi olarak görülmektedir (Yavuzer, 2005). Ancak kronik bir hastalığın varlığı ergeni akran gruplardan ziyade aileye yönlendirmiş olabilir. Ergenler yakın çevreden de destek gördüklerini, özellikle kuzenleri ile bu süreçte sık sık vakit geçirdiklerini belirtmişlerdir. Kuzenler ergenin hastalığını bilen ve yardımcı olan kişiler olarak görülmektedirler. Ergenlerin akranlarından yeterli desteği görmediği için kuzenlerle olan ilişkisine önem verdiği söylenebilir. Taşkıran Tepe'nin (2019) çalışmasında da ergenlerin, hastanede yattığı zamanlarda ailelerinden ve akrabalarından destek gördükleri belirlenmiştir. Araştırmanın nicel bulgularından biri de babası üniversite mezunu olan ergenlerin akran sorunları yaşama durumunun diğerlerine göre daha düşük olduğudur. Babanın eğitim düzeyi ile birlikte ergenle kurduğu iletişim ve ergene yönelik tutumu bu sonuçta etkili olabilir. Erol'un (2019) araştırmasında babası üniversite düzeyinde eğitim görmüş ergenlerin lise düzeyinde eğitim görmüş olanlara göre daha az davranışsal sorun gösterdikleri belirlenmiştir.

Araştırmanın nicel bulgularına göre kardeşi olan ergenlerin sosyal davranış puanı kardeşi olmayanlara göre daha yüksektir. Araştırmanın nitel kısmına katılan ergenlerin çoğu kardeşleri ile ilişkilerinden bahsederken ebeveynlerinde olduğu gibi destekleyici yaklaşımlarından bahsetmişlerdir. Kardeşlerin kronik hastalığa sahip ergenin moralini düzeltmek için çaba gösterdiği anlaşılmaktadır. Bir ergen ablası ile çok tartıştığını; ancak hastalığın fiziksel semptomlarına şahit olan ablasının artık kendisine farklı davrandığını, ilişkilerinin düzeldiğini belirtmiştir. Kardeş ilişkileri, birçok sosyal davranışın kazanıldığı, tartışmaların ve paylaşımların sürekli devam ettiği bir bağdır. Kardeşler okul, akranlarla yaşanan sorunlar gibi pek çok konuda destek alınan kişilerdir. Bu nedenle bireyin psikososyal sağlığı için önemli kişilerdir. Kronik hastalığa sahip ergenlerin anlatılarından da kardeşlerinin desteğinin hastalık sürecinde yardımcı olduğu anlaşılmaktadır. Bununla birlikte ergenlerin bazıları ise hastalık sürecinde kardeşleri ile gerginlik yaşadığını ifade etmişlerdir. Kardeşler arasındaki gerginliğin en önemli nedeni, ebeveynin hasta çocukla kalması ve daha fazla ilgilendiği yönündeki düşünceden kaynaklandığı görülmüştür. Benzer durumdan mevcut araştırmadaki ebeveynler de bahsetmişlerdir. Anneden ayrı kalma, hasta

kardeşe kızgınlık ve kıskançlık duymanın en belirgin nedeni olarak belirlenmiştir. Kardeşlerin bu duyguları yaşamasının nedeni ebeveynin dikkatinin kaybı olabilir. Annenin hasta çocukla hastanede uzun süre kalması, sağlıklı çocukla daha az zaman geçirilmesi anne-çocuk ilişkisini olumsuz etkileyebilir (Pinquart, 2013). Bu durum sağlıklı çocuklarda kıskançlık, öfke gibi duyguları ortaya çıkarabilmekte, duygusal ve davranışsal sorunlara neden olabilmektedir (Alderfer, 2010; Wilson, 2014). Bir araştırma ergen olan kardeşlerin diyabetli çocuğa daha fazla empati gösterdiğini; ancak daha küçük yaştaki kardeşlerin çocukla rekabet etme eğiliminde olduğunu ortaya koymuştur (Sand ve ark., 2017).

Kronik hastalık sürecinde yaşanan fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik birçok sorun aile dinamiklerini etkilemektedir. Bununla birlikte yeni koşullara uyum sağlama sürecinde rol ve sorumluluklarda değişim, aile içi çatışmalar, hastalığın gerektirdiği yeni düzenlemeler olabilmektedir (Acar, 2011). Mevcut araştırmadaki ebeveynler eşlerinin bu süreçte üzüldüğünü ve stres yaşadığını belirtmişlerdir. Bununla birlikte eşlerle ilişkide alınan desteğin önemi ortaya çıkmıştır. Bazı ebeveynler eşleri ile ilişkisinde yeterli desteği görmemenin aralarında çatışmaya neden olduğunu ifade etmişlerdir. Özellikle çocuğun tedavi sürecinde karşıt fikirler aralarındaki gerginliği arttırmıştır. Bu durumun yaşanmasına babaların ergenin hastalığını kabullenememesi neden olabilir. Bununla birlikte ebeveynlerden biri eşten alınan desteğin ve bakım sorumluluğuna katılımının duygusal olarak kendisini rahatlattığını ifade etmiştir. Yapılan bir çalışmada bakım veren ebeveynlerin ev ve iş ortamındaki rolünün etkilendiği ve %48,2'sinin eşinden destek aldığı belirlenmiştir (Ağkaya Alahan, 2014).

Bu çalışmada kronik hastalığa sahip ergenin bakımında annelerin daha fazla sorumluluk aldığı görülmektedir. Araştırmaya katılan ergenlerin büyük bir çoğunluğunun (%79,5) da en fazla desteği anneden gördüğü tespit edilmiştir. Ergenle birlikte hastanede kalma, beslenmesi, bakımı ile anneler ilgilenmektedir. Ülkemizde ve dünyada farklı kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenlerin ebeveynleri ile yapılan çalışmalarda bakım yükünün annelerde olduğu pek çok araştırma ile de kanıtlanmıştır (Erdem ve ark., 2013; Javalkar ve ark., 2017; Tel ve ark., 2011; Toledano-Toledano ve Dominguez-Guedea, 2019). Mevcut araştırmada bakım verilen sürenin uzun olduğu

durumlarda annelerin bakım yükünün daha hissedilir olduğu görülmüştür. Aldem-Budak ve Geçkil (2020)'in çalışmasında çocuğa bakım verilen sürenin ve tanı süresinin uzamasının annenin bakım yükünü arttırdığı belirlenmiştir. Çocuğa bakıma yardım konusunda babaların katılımında bir artış olmasına rağmen, annelerin çocuğun bakımı için harcadığı zaman daha fazladır (Toledano-Toledano ve Dominguez-Guedea, 2019,). Nitekim araştırmanın nitel aşamasına katılan ebeveynlerin dağılımına bakıldığında çoğunluğu annelerin oluşturduğu görülmektedir. Araştırmada babaların ergenin bakımından ziyade tedavi sürecindeki ihtiyaçları, masrafları ve aileyi ayakta tutmaya çalışma gibi sorumlulukları üstlendiği belirlenmiştir. Araştırma bulgularına göre kronik hastalığın farklı rol yüklediği bir grup da kronik hastalığa sahip ergenin ablası ya da abisidir. Eşinden ayrı olan bir ebeveyn büyük oğlunun evin geçimini ve tedavi masraflarını üstlendiğini belirtmiştir. Mevcut araştırmada kronik hastalığın aile içi rollerdeki dağılımının toplumsal cinsiyet rolleri ile örtüştüğü görülmektedir. Anne, çocuğun bakımı, evin düzeni ile ilgilenirken, baba ekonomik sorumlulukları üstlenmiştir.

Araştırmaya katılan ergenler ve ebeveynlerin aile dinamiklerinde vurguladıkları bir konu da kronik hastalıkla birlikte yeni bir düzen kurulmasıdır. Ebeveynin ergenle birlikte hastanede kalması, çocuğun bakımı, beslenmesi gibi sorumlulukların ailedeki rutini bozduğu belirlenmiştir. Çocuğu astım hastası olan bir babanın evde sigara içmeyi bırakması, diyabet ve hipertansiyon hastası olan ergenlerin tedavi rejiminin gerektirdiği beslenme düzenine geçilmesi ebeveynlerin ifade ettiği en belirgin değişimlerdir. Ebeveynlerin aile sistemini etkilediğini düşündükleri önemli bir durum da tedavi için il dışından geliyor olmaktır. Ebeveynler tarafından bu durum aile bütünlüğünü ve ev düzenini bozan bir durum olarak algılanmıştır. Ebeveynlerden biri ise çocuğunun tedavisi için taşındığını ve yeni bir düzen kurduğunu ifade etmiştir. Mevcut araştırmada tedaviye il dışından gelen ebeveynlerin çoğunluğunu anneler oluşturmaktadır. Anneler hem evin düzeni hem çocukların aktif bakımında sorumluluk üstlendikleri için annenin evden ayrılması diğer aile bireyleri için zorlayıcı olabilmektedir. Bununla birlikte anne açısından bakıldığında ek bir sorumluluk ve yük getirebilmektedir. Bakım sorumluluğunu sadece ev içinde değil ev dışında da annenin sürdürdüğü belirlenmiştir.

Kronik hastalık aileye ek mali masraflar yükleyerek önemli güçlükler oluşturmaktadır. Zira mevcut araştırmada ebeveynlerin en fazla tedavi ve yol masrafları konusunda sıkıntı yaşadığı belirlenmiştir. Bu durum babaların iş yaşamında da sorun oluşturabilmektedir. Ebeveynlerden biri ergenin tedavisi için köyden merkeze taşındıklarını, bu durumun iş yaşamını olumsuz etkilediğini belirtmiştir. Bununla birlikte annelerin ergenin bakımında sorumluluk üstlenmekle birlikte ev ekonomisine katkıda bulunmak için ek işte çalıştığı belirlenmiştir. Ebeveynlerin yaşadıkları ekonomik sorunlardan bahsederken ortaya çıkan bir kavram da tek maaş olmuştur. Ebeveynlerin ifadelerinden kronik hastalığın neden olduğu mali yükün ağırlığı anlaşılmaktadır. Burada değinilmesi gereken bir konu da kronik hastalıkların tedavisinde her şehirde yeterli sağlık kuruluşlarının olmaması ve büyük şehirlere gelmek durumunda kalmalarıdır. Dolayısıyla tedavi masraflarına yol ve konaklama masrafları da eklenerek ekonomik güçlüğü arttırdığı belirlenmiştir. Yeşil ve ark. (2016) çalışmalarında kronik hastaya bakım verenlerin %81,6'sının herhangi bir işte çalışmadığını ve %79,8'inin gelirinin giderine eşit olduğunu tespit etmiştir.

Araştırmaya katılan ergenlerin ve bakım veren ebeveynlerin sosyal yaşam içerisinde yaşadıkları en önemli sorun damgalanma ve sosyal izolasyon olarak bildirilmiştir. Kronik hastalığa sahip ergenlerin fiziksel görünümün değişmesi, diyet rejimi, insanların bakışlarına ve sorularına maruz kalma gibi sebeplerden dolayı sosyal yaşamdan uzaklaştıkları belirlenmiştir. Çeşitli fiziksel ve sosyal kısıtlamalar getiren kronik hastalık ergen için zaten zorlayıcıdır. Buna çevreden gelen damgalayıcı yaklaşım eklendiğinde ergenin daha fazla izole olmasına neden olabilir. Eun-Sook ve ark. (2009) kronik hastalığı olan Koreli çocukların ve ailelerinin deneyimlerini araştırdığı çalışmasında katılımcılar kronik hastalığı anormal bir durum veya bulaşıcı bir hastalık olarak görülmesi nedeniyle kronik hastalığa bağlı bir damgalanma yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ise çevrenin suçlayıcı ve yargılayıcı tepkilerinin sosyal izolasyonda etkili olduğu anlaşılmaktadır. Bununla birlikte kronik hastalığın getirdiği bakım sorumluluğu, fiziksel ve duygusal yükler de ebeveynlerin çevreden uzaklaşmasını etkilemektedir. Tekin Ersan ve Kizir (2016) çalışmalarında ebeveynlerin çevreye açıklama yapmak zorunda kalma ve

olumsuz tutum sergilenmesi nedenleri ile çevre ile ilişkilerinde sorunlar yaşadıklarını ortaya koymuşlardır.

Kronik hastalığın olumsuz etkilerine karşı sosyal destek önemlidir. Mevcut araştırmada ebeveynler karşılaştıkları biyopsikososyal sorunlar karşısında akraba, arkadaş ve komşularından aldıkları sosyal desteğin önemini vurgulamışlardır. Çevreden alınan sosyal desteğin çocukların bakımı, ev işlerine yardımcı olma, ebeveyn ile dertleşme gibi manevi ve mali desteği kapsadığı belirlenmiştir. Gürbüz (2009) kronik böbrek yetmezliği olan çocukların ebeveynleri ile yürüttüğü araştırmada, ebeveynlerin %67,3'ünün anne hastanede kaldığı sürede ev işleri ve sağlıklı çocukların bakımı için yakın akrabalardan yardım aldıklarını saptamıştır.

Araştırmanın nicel bulgularında kronik hastalığa sahip ergenlerin %31,2'isinin hastalık sürecinin sosyal aktivitelere katılmayı olumsuz etkilediği tespit edilmiştir. Araştırmanın nitel aşamasına katılan ergenlerin de hastalık nedeniyle spor faaliyetlerine katılamadığı ve seyahate çıkamadığı belirlenmiştir. Kronik hastalığın ergen ve ailesinin sosyal faaliyetlerine etkisi olabilmektedir. Kronik hastalığa sahip ergenler günlük yaşama sağlıklı bireyler gibi katılım sağlayamaması sosyal etkileşim alanlarını veya spor faaliyetlerini engelleyebilir (Nap-van der Vlist ve ark., 2021). 8-15 yaş arası çocuklarla yapılan bir araştırmada %47'sinin astım nedeniyle spor yapamadığı tespit edilmiştir (Wildhaber ve ark., 2012). Bakım veren ebeveynlerle yapılan nitel uygulamada ebeveynlerden bazıları çocuğun bakım sorumluluğunun artması nedeniyle sosyal faaliyetlerden uzaklaştığını belirtmiştir. Bazı ebeveynler ise çocuklarını da sosyal faaliyetlerin içerisine dahil etmeye çalıştığını ifade etmiştir. Literatürde kronik hastalığa sahip ergenlerin ebeveynleri, özellikle de anneler olmak üzere bakım sorumlulukları ile sosyal faaliyetleri birarada yapamadığı için dezavantajlı durumda olduklarını bildirilmektedir (Hatzmann ve ark., 2013).

Araştırmanın nicel bulgularında öğrenim gördüğü sınıf 9-12 arasında olan ergenlerin 5-8 arasında olanlardan daha fazla duygusal sorun yaşadığı ve toplam güçlük puanının da daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Psikososyal olgunlaşmanın yaşandığı ergenlik döneminde okul, ergenin yaşam kalitesinin önemli bir parçasıdır

(Yılmaz ve ark., 2013). Kronik bir hastalıkla yaşamak ise eğitim, meslek ve sosyal açılardan riskler oluşturabilmektedir (Santos ve ark., 2016). Erken ergenlik döneminde çocuk için fiziksel değişimler ve bu değişimlere uyum ön planda iken, orta ergenlik döneminde bireyselleşme süreci başlar. Aileden ayrılma, arkadaş ilişkileri ve bağımsızlığın önem kazandığı bu dönemde kronik hastalık ergenin kısıtlama ve bağımlılık yaşamasına neden olur (Boztepe, 2012). Bu dönemde ergen yaşının getirdiği gelişimsel özelliklere ulaşamamış ise bedenine ilişkin olumsuz algılara kapılabilir ve kaygı, depresyon gibi duygusal güçlükler yaşayabilir (Liman, 2011).

Araştırmaya katılan ergenlerin %56,7'sinin hastalık nedeniyle okul devamsızlığı yaptığı bulunmuştur. Literatüre bakıldığında da kronik hastalığı olanergenlerin ortalamanın üzerinde bir okula devamsızlık oranı yaşadıkları görülmektedir (Dedik, 2008; Evgin ve Erdem, 2017; Hoffmann ve ark., 2018; Yılmaz, 2008; Yılmaz ve ark., 2014). Araştırmanın nitel aşamasına katılan ergenlerin de hastalık sürecinde okul yaşantısındaki değişimlerinden en önemlisi okula düzenli devam edememeleridir. Ergenler hastalığın fiziksel etkilerini yaşamaları ve hastaneye yattığı zamanlarda okul devamsızlığı yaptıklarını belirtmişlerdir. Bu durum ergenlerin akademik uyumunu sekteye uğratan bir sorun olarak görülmektedir. Mevcut araştırmada ergenlerin okul yaşamında güçlük yaşadıkları bir diğer durum da akademik başarının düşmesidir. Araştırmanın nicel kısmında hastalık sürecinin ders başarısını etkilediğini düşünenler ile düşünmeyenler aynı ortalamaya sahiptir. Boekaerts ve Rödar (1999) çalışmalarında kronik hastalığa sahip çocukların yüksek okul devamsızlıkları olmasına rağmen akademik performanslarının düşük olmadığını belirtmektedir. Ancak ergenlerle yapılan derinlemesine görüşmelerde ders başarısının düşmesi vurgulanan bir durumdur. Hastalık sürecinde okula düzenli gidememe, hastalıkla ilgili düşünceler, sınavlara çalışamamanın ergenlerin ders çalışma motivasyonunu engellediği belirlenmiştir. Bu bulguya benzer şekilde Yetiş'in (2014) araştırmasında çocukların hastanede yattığı için derslerinden geri kaldığı, hastalığın fiziksel semptomlarından dolayı ders çalışamadıkları için akademik başarılarının olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir.

Kronik hastalığa sahip ergenlerin akademik süreçlerinin güç ve güçlüklerine etkisine bakıldığında okul devamsızlığı olan ve hastalığın ders başarısını etkilediğini düşünen ergenlerin daha fazla duygusal güçlük yaşadığı ve toplam güçlük puanının da yüksek olduğu belirlenmiştir. Rietveld ve ark. (2005) okul devamsızlığının ergenler için anksiyete kaynaklarından biri olduğunu bildirmiştir. Ergenin psikososyal ve entelektüel gelişimi için öncelikli alanı oluşturan okuldan hastalık nedeni ile uzak kalınması ders başarısını, akran ilişkilerini, okul aktivitelerine katılımı engelleyebilmektedir. Bu durumun ergenin özgüvenini zedeleyebileceği ve psikososyal uyumunu olumsuz etkileyerek duygusal güçlük yaşamasına neden olabileceği düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan ergenlerden hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünenlerin duygusal sorunlar, akran sorunları ve toplam güçlük düzeyleri yüksek bulunmuştur. Sürer Adanır ve ark. (2017) çalışmalarında beta talasemili ergenlerin sağlıklı yaşıtlarına göre akran sorunları ve duygusal sorunları daha fazla yaşadığı ve toplam güçlük puanının yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Araştırmanın nitel aşamasında bazı ergenlerin akran reddi yaşadığı belirlenmiştir. Alay edilmek, dışlanmak, hastalıklarına ilişkin kırıcı söylemlerde bulunma ergenlerin yaşadığı durumlar olarak gözlenmiştir. Ergenlerin karşılaştığı bu durumlara duygusal olduğu kadar davranışsal tepkiler de gösterdikleri tespit edilmiştir. Kızlar yaşadıkları bu güçlüğe duygusal tepki gösterirken, erkeklerden birinin davranışsal tepki gösterdiği belirlenmiştir. Ergen zamanının büyük bir kısmını akranları ile geçirmek isteyebilir. Akranların kabulü ve reddi bu süreçte ergenin gelişiminde ve uyumunda belirleyici faktörlerdir (Munoz-Silva, 2020). Akranlar arasında sosyal olarak kabul görme ve sevilme duygusu ergenin yaşamında sosyal, duygusal ve davranışsal gelişimleri için önem arz eder (Jahre ve ark., 2022). Olumlu akran ilişkilerinin yokluğu veya sürekli akran reddine maruz kalma ise sosyal izolasyon, düşük benlik saygısı, davranış sorunları, okulu bırakma, düşük akademik başarı gibi bir dizi sorun ile ilişkili olabilir (Will ve ark., 2016). Sandstrom ve Schanberg (2004) akran reddi, uyum ve depresif belirtiler arasında ilişki olduğunu, yüksek düzeyde sosyal reddedilme yaşayan çocukların yüksek düzeyde depresif belirti gösterdiğini tespit etmiştir. Wildhaber ve

ark. (2012) astımlı çocuk ve ergenlerle yaptığı bir çalışmada her on çocuktan birinin akran reddi yaşadığını ve zorbalığa maruz kaldığını belirlemiştir.

Mevcut araştırmada kronik hastalığa sahip ergenlerin okul yaşamındaki güçlüklerinden biri de ortak aktivitelere katılamamadır. Ergenler hastalığın neden olduğu kısıtlamalar nedeniyle arkadaşları ile bir yere gidip yemek yiyememe, spor yapamama gibi durumlar yaşadıklarını belirtmişlerdir. Benzer şekilde yapılan bir çalışmada ergenlerin kronik hastalık nedeniyle arkadaşları ile sosyal etkinliklere katılmada sorun yaşadığı tespit edilmiştir (Santos ve ark., 2016). Okul devamsızlığının da okul aktivitelerine katılımı engellediği yönünde çalışmalar da mevcuttur (Güney, 2014).

Okul sürecinde ergenin psikososyal uyumunda öğretmen-öğrenci ilişkisi ve akran ilişkilerinin önemli olduğu bilinmektedir (Munoz-Silva ve ark., 2020). Araştırmanın nitel kısmına katılan ergenler arkadaşları ve öğretmenlerinden aldığı desteğin okula uyumu, akademik başarılarını olumlu etkilediği, aynı zamanda duygusal olarak kendilerini iyi hissetmelerini sağladığını belirtmişlerdir. Literatürde akranlardan gelen desteğin hastalıkla ilgili stresin azalması, psikososyal güçlüklerle baş etme ve hastalığın kabullenilmesinde rol oynadığı bildirilmektedir (Boztepe, 2012; Güney, 2014; Santos ve ark., 2016).

Araştırmaya katılan ergenlerden ikisi kronik hastalığa sahip çocuklarla deneyimlerini paylaşarak birbirlerine destek olduklarını belirtmişlerdir. Ergenlerin söylemlerinden hastalıkla ilgili konuları daha rahat konuştukları, karşı tarafla benzer durumları yaşadıkları için kendilerini daha iyi ifade ettikleri anlaşılmaktadır. Aynı zamanda rahatça hastalığı hakkında konuşmanın ergeni duygusal olarak da rahatlattığı söylenebilir. Ergenlerden biri ise kronik hastalığı olan biri ile arkadaşlık kurmanın kendisini daha iyi hissettireceğini belirtmiştir. Kronik hastalığa sahip ergenler için benzer deneyimleri ve endişeleri olan birileri ile duygularını paylaşma ve bilgi edinmenin değerli olduğu anlaşılmaktadır.

Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler

Araştırmanın nicel bulgularında ergenlerin hastalığa ilişkin algı düzeyleri yüksek bulunmuştur. Yaşamsal tehdit algısı yüksek olan ergenlerin daha fazla duygusal sorun yaşadığı, yaşamsal tehdit algısı düşük olan ergenlerin ise yüksek olanlara göre daha fazla davranış sorunları geliştirdiği tespit edilmiştir. Benzer şekilde Üstün (2011) Tip-I diyabet tanısı almış çocuklarla yaptığı araştırmasında çocukların algıladığı yaşamsal tehdit algısı arttıkça ruhsal belirtilerin de arttığı sonucuna ulaşmıştır.

Ergenin hastalığı nasıl algıladığı onun hastalıkla baş etmesinde, psikososyal uyumunda ve hastalığın tıbbi ve psikolojik sürecinde önemlidir (Kocaman ve ark., 2007; Sarıkaya Karabudak, 2008). Kronik hastalık fiziksel ve duygusal güçlükleri, aile ve arkadaşlardan ayrı kalma, güvenli ortamdan uzaklaşma gibi olumsuz durumları barındırır. Bu nedenle ergenler olumsuz düşüncelere daha meyilli olabilmektedir (Kan, 2019). Araştırmanın nitel bulguları da benzer şekilde kronik hastalığa sahip ergenlerin hastalığa ilişkin olumsuz düşünceler beslediğini ve hastalığı "kısıtlayıcı", "dikkat edilmesi gereken bir hastalık", "çaresi olmayan, ağır bir hastalık" olarak algıladığını göstermiştir. Mevcut araştırmada kronik hastalığa sahip ergenler yaşamlarını sürdürürken sosyal hayat veya beslenmelerine dair kısıtlayıcı bir yaşamları olduğuna dair algılara sahiptirler. Bu kısıtlamanın ergenin sadece beslenme, sosyal hayattan uzak kalmasına değil sosyal ilişkilerine de sınırlılık getirdiği söylenebilir. Diyet kısıtlaması akranlarla ortak aktivitelerde engelleyici olabilir. Bu durum sosyalliğin, arkadaş ilişkilerinin ve karşı cins ile ilişkilerin önem kazandığı dönemde ergeni duygusal olarak hayal kırıklığına uğratabilir. Yapılan bir araştırmada ergenlerin hastalığın hareketlerini kısıtladığını düşünenlerin daha fazla stres ve anksiyete yaşadığı bulunmuştur (Lelieveld ve ark., 2008). Araştırmaya katılan ergenlerden bazıları hastalıklarının yönetimini dikkat edilmesi gereken bir durum olarak algılamaktadırlar. Bu nedenle hastalığın yaşamlarında oluşturduğu yeni duruma uyum sağlamaları gerektiğine inanmaktadırlar. Bu durum ergenlerin hastalıkla yaşamak zorunda olduklarına dair inancından kaynaklanabilir. Lesage ve ark. (2021) ergenlerin kronik hastalığı zor ve uğraştırıcı olduğu ve onunla yaşamak zorunda oldukları yönünde algıları olduğu sonucuna ulaşmıştır. Bazı ergenler ise hastalığı zor ve çaresi olmayan bir durum olarak algılamaktadır. Ergenlerin "*hep hayatımda olacak*"

"iyileşebilir miyim gerçekten bilmiyorum" gibi ifadelerinden hastalığın zorlu ve uzun süreli yapısının ergende umutsuzluk duygusuna neden olduğu anlaşılmaktadır. Hastalığın uzun süreli olacağına inanmak ergeni duygusal olarak olumsuz etkileyebilmektedir (Çırpan Kantarcıoğlu ve ark., 2019). Benzer şekilde Taşkıran Tepe'nin (2019) kanser hastası ergenlerle yaptığı çalışmasında ergenler, hastalığı "kötü bir şey" "zor bir hastalık" olarak anlamlandırmışlardır. Bununla birlikte mevcut araştırmada hastalıkları ile ilgili daha olumlu bir inanış içerisinde olan ergenler de vardır. Bu ergenler hastalıklarını diğer hastalıklar ile karşılaştırarak olumlu yönlerine odaklanma eğilimindedirler. Bu durumun ergenler için bir baş etme yöntemi olabileceği söylenebilir. Dolayısıyla yaşamsal tehdit algısı yüksek olan ergenlerin duygusal sorunları daha fazla yaşayabileceği çıkarımına da varılabilir.

Ebeveynlerin hastalıkla ilgili olumsuz duygu ve hisleri, ergenlerin kendi algıları ve sağlık inançları üzerinde etkili olabilir. Bu nedenle ebeveynlerin hastalık algısını incelemek önemlidir (Szentes ve ark., 2018). Ebeveynlerin ergenin hastalığı ile ilgili algıları öğrenilmeden önce kronik bir hastalığın onlar için ne anlam ifade ettiği sorgulanmıştır. Ebeveynler kronik hastalığı "aile sistemine etki", "bakım sorumluluğu", ve "uzun bir yol" olarak anlamlandırmıştır. Ebeveynler kronik bir hastalığın aile sisteminde yarattığı olumsuz fiziksel ve duygusal etkileri vurgulamışlardır. Burada ebeveynlerin kronik hastalığı sadece ergenin yaşadığı bir sorun olarak değil ergenle birlikte paylaşılan bir durum olarak algıladıkları düşünülmektedir. Ebeveynler en az bir yıldır kronik hastalığa sahip bir ergenle yaşamanın hayatlarındaki değişimi tecrübe ettiği için kronik hastalığın aile sistemine nasıl yansıdığını da açıkça değerlendirebilmektedir. Ebeveynlerin uzun bir yol ifadesinden kronik hastalığın her zaman hayatlarında olacağına dair inançları olduğu anlaşılmaktadır. Bu süreçte de ergenin bakımına ve yaşanabilecek zorluklara katlanmaları gerektiğini düşünebilirler. Kronik hastalığı anlamlandırırken babalar duygusal olarak zorluğundan ve aile sistemine etkisinden bahsederken, anneler bakım sorumluluğu ve uzun süre hayatlarında olacağını vurgulamışlardır. Bu durumun, annelerin ailedeki bakım sorumluluğu rolünü üstlenmesi ile bağlantılı olduğu söylenebilir. Ebeveynlerin kronik bir hastalığı anlamlandırmaları kronik hastalığın

uzun seyirli, ergen ve ailesi için biopsikososyal yansımaları olan doğası ile örtüşmektedir.

Araştırmaya katılan ebeveynlerin çocuklarının hastalığını nasıl algıladıkları keşfedilmeye çalışıldığında ergenlerle bazı ortak algılarının var olduğu görülmüştür. Ebeveynler için de ergenin hastalığı zor bir hastalık olarak algılanmaktadır. Ebeveynlerden biri her hastalığın zor olduğunu; ancak kendi çocuğunun hastalığının daha zor olduğunu vurgulamıştır. Bu ifade hastalığın zorluğunun farklı algılanabileceği ve kişi üzerindeki etkisinin de ona göre şekillenebileceğini göstermektedir. Kronik hastalığa sahip ergenlerle benzer algılanan bir konu da kurallardır. Hastalık sürecinde takip edilmesi gereken ilaçlar, kontroller, uyulması gereken diyetler gibi kurallar ebeveynler için de önemlidir. Hastalığın kuralları olan, dikkat edilmesi gereken bir durum olarak görülmesinde çocuğun sağlığının tehlikede olması ve dikkat edilmezse kayıpla sonuçlanabileceği yönünde düşünceler olabilir. Bu nedenle hastalığın kontrol altında tutulması hem çocuklar hem de ebeveynler için önemli olabilir. Araştırmaya katılan ebeveynlerden bazıları için çocuğun hastalığı planlanamayan veya kontrol edilemeyen bir durum olarak algılanmaktadır. Kronik hastalıklarda akut durumların oluşması ya da beklenenden daha fazla hastanede kalınması gibi durumların ebeveynlerin plan yapmasını engellediği belirlenmiştir. Bu durum ergenlerde olduğu gibi hastalığın kısıtlayıcı yönlerine yönelik algılarla benzerdir. Ebeveynlerden bazıları ise çocuklarının hastalığında motivasyonun önemini vurgulamışlardır. Burada manevi yöntemler ve moralini yükseltecek girişimler yaparak çocuğa olumlu bir bakış açısı sağlamayı amaçlayabilirler.

Araştırmanın nicel bulgularında ergenler arasında yıl içerisinde hastaneye daha sık yatanların diğerlerine göre daha fazla duygusal sorun yaşadığı tespit edilmiştir. Literatürde de hastanede olmak ya da hastanede yatmanın çocuk için kaygı, endişe ve korku uyandıran bir durum olduğu belirtilmektedir (Çelebi ve ark., 2015; Kabukçu Başay ve ark., 2020; Üstün ve ark., 2014). Ergenlerin hastanede yattıkları süre içerisinde yaşadıkları deneyimlerin duygusal olarak zorlayıcı nedenlerinin belirlenmesi önemlidir. Bu nedenle araştırmanın nitel kısmına katılan ergenlerle hastane deneyimleri ve bu deneyimlerin onlardaki etkisi anlaşılmaya çalışılmıştır.

Araştırmanın nitel kısmına katılan ergenler için hastanede yatış sıklığı ve süresi günlük yaşantılarını etkileyen aynı zamanda hastalığın yaşamlarına kattığı bir rutin olarak algılanmaktadır. Bununla birlikte aileden, evden ve arkadaşlardan ayrı kalmanın da sebebi olarak görülmektedir. Özellikle il dışından gelen çocuklarda aile bireylerine özlem duygusunun yoğun yaşandığı anlaşılmaktadır. Üstün ve ark. (2014) 15 günden fazla süre hastanede yatan çocukların psikososyal semptomların daha fazla olduğu sonucuna ulaşmıştır. Bu durumun çocuklarda ayrılık kaygısını tetiklediği de belirtilmektedir (Koçyiğit Özlü, 2015). Mevcut araştırmada ergenler hastanede kaldıkları sürede kısıtlı faaliyetlerde bulunduklarını bu durumun can sıkıntısı oluşturduğunu ifade etmişlerdir. Ergen için dışarıda akranları ile vakit geçirmek yerine hastanede kalmak ve keyif aldığı eylemlerden uzaklaşmanın böyle hissetmesine neden olduğu düşünülmektedir. Ergenlerin hastanede kaldıkları sürede yaptıkları aktiviteler genelde internete girmek ve kitap okumak olarak belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ergenler için ilaç, iğne gibi acı verici tıbbi işlemleri yaşamak hastanede yatma deneyiminin olumsuz yönlerinden biridir. Bu durum hastanede yatmak istememenin önemli sebeplerindendir. Ergenin uygulanan tıbbi işlemlere, aileye ya da eve duyulan özlem, kısıtlı aktiviteler hastanede yatma deneyiminde üzüntü ve kaygı yaşamalarını da beraberinde getirmektedir (Üstün ve ark., 2014). Hastanede yatma deneyiminin ağırlığının kızlarda daha fazla yaşandığı görülmüştür. Kabukçu Başay ve ark. (2020) uzun yatış süresi ve tedavi sürecindeki girişimsel işlemleri psikososyal uyumun bozulması ile ilişkili bulunmuştur. Yine aynı çalışmada kızlar erkeklere göre daha fazla regresyon göstermiştir.

Hastanede yatma ergen için olduğu kadar aile için de stresli bir deneyimdir (Çelebi ve ark., 2015). Araştırmaya katılan ebeveynler de ergenlerle benzer bir şekilde sık sık hastaneye gelmeyi ve uzun süreli yatışları aile düzenini bozan zorlayıcı bir faktör olarak görmektelerdir. Sarıkaya Karabudak (2008) ebeveynlerin sık sık hastaneye gidip gelme ve hastanede olmanın onlar için "hastanenin ev olması" gibi görüldüğünü ifade etmiştir. Mevcut araştırmada ebeveynler için zorlu deneyimlerden biri de il dışından geliyor olmaktır. Bu durum çocuğun tüm ihtiyaçları ile kendi başlarına ilgilenmek zorunda kalmalarına, ekonomik sorunlara, sosyal destekten uzak kalmalarına neden olduğu görülmektedir.

Hastanede geçirilen sürede sağlık ekibi ile kurulan ilişki önemlidir. Sağlık ekibinin hastaya yaklaşımı, anlaşılır bir şekilde bilgilendirme yapması, tedavi sürecine ergen ve ebeveyni de katarak destek sağlaması yaşanabilecek psikolojik, sosyal ve eğitsel sorunların önlenmesinde etkilidir (Er, 2006). Araştırmanın nicel bulgularında ergenlerin %70,1'i hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunu belirtmiştir. Literatürde çocuk ve ergenin hastalığı hakkında bilgi sahibi olmasının olumsuz hastalık algısının önlenmesi, tedaviye uyum sağlanması ve duygusal sorunların azalmasında etkili olduğu bildirilmektedir (Kocaman, 2008; Liman, 2011). Literatürün aksine araştırmanın nicel bulgularında hastalığı hakkında bilgi sahibi olan ergenlerin daha fazla duygusal sorun ve akran sorunu yaşadığı tespit edilmiştir. Bu durum ergenin hastalık hakkında bilgi sahibi olmasının hastalığa ilişkin baskıyı daha fazla hissetmesi ile açıklanabilir. Başbakkal ve ark. (2010) da ergenlik döneminde çocuklar soyut düşünceye ulaştıkları için hastalıklarını tüm yönleri ile görebileceğini ve gerçekle yüzleşmekten kaçınabileceklerini bildirmiştir. Bu durumun ergenin duygusal ve davranışsal tepkilerine yansıması muhtemeldir. Araştırmanın nitel aşamasında ergenlerin ve ebeveynlerin çoğu sağlık ekibinin destekleyici yaklaşım sergilediğini, yeterli bilgilendirme yaptığını, kendilerinin de hastalıkla ilgili araştırma yaptıklarını belirtmişlerdir. Nicel aşamada elde sonucun aksine nitel uygulamaya katılan ergenler hastalıkları hakkında bilgi almak istediklerini ve bunun önemli olduğunu vurgulamışlardır. Mevcut araştırmadaki bazı ergen ve ebeveynleri ise bilgilendirmenin yetersiz olduğu ve sağlık personelinin duyarsız davrandığı yönünde ifadeler kullanmışlardır. Genellikle tanı öncesi ve tanı konulduğu zamanda bu sıkıntıların daha fazla olduğunu belirtmişlerdir. Pediatrik onkoloji hastalarının ebeveynleri ile yürütülen bir çalışmada annelerin sağlık ekibinin duyarsız davranışlarına maruz kaldığı ve iletişim sorunları yaşadığı belirlenmiştir. Bu durum hasta ve ailesini psikolojik olarak yıpratan bir süreç olarak görülmüştür (Uğurlu, 2020). Araştırmaya katılan ergenlerin tedaviye katılım sürecinde bilgilendirildiği; ancak karar süreçlerine dahil edilmediği belirlenmiştir. Ergenler de karar alma süreçlerinde bir bildirimde bulunmak istememekte, süreci hekime bırakmaktadırlar. Ergen hastalığı hakkında tıbbi kararlarda yeterli hissetmeme ve hekimin doğru olan tedaviyi uygulayacağına dair inancı nedeni ile bu yolu izlediği düşünülebilir.

Güç ve Güçsüzlük

Güçlenme sürecinde bireyi güçlü-güçsüz kılan unsurlar bireyin içinde bulunduğu duruma ve algısına göre değişebilmektedir. Bununla birlikte bireyin güç ve güçsüzlük algısının ne olduğu hem bu kavramları düşünmesi hem de güç odaklarını keşfetmesi açısından önemlidir. Mevcut araştırmada kronik hastalığa sahip ergenler gücü "hastalığı yenmek", zorluklarla baş edebilmek" ve "kendine güvenmek" olarak ifade etmişlerdir. Ergenlerin gücü fiziksel, psikolojik ve sosyal yönleri ile ele aldığı görülmektedir. Hastalığı yenmek fiziksel zorluklarla baş edebilmek hastalığın neden olduğu psikososyal etkilerle baş edebilmeyi kapsayabilir. Bununla birlikte kendine güven hastalık nedeniyle ergenin kaybettiği kontrol duygusunu kazanmak istemesi olarak düşünülebilir.

Kronik hastalık sürecinde güçlü yönlere odaklanmak güçlenme sürecinin en önemli bileşenidir. Araştırmaya katılan ergenler kronik hastalık sürecinde güçlü hissettiren durumları "aile desteği", "kendini ifade edebiliyor olmak" ve "tedaviyle ilgili olumlu gelişmeler" olarak ifade etmişlerdir. Ergenler anne, baba ve kardeşlerden gelen desteğin kendilerini güçlü hissettirdiğini belirtmişlerdir. En yakınlarından alınan destek, sağlığın korunması, psikososyal uyumun kolaylaşması, güçlüklerle baş etmede motivasyon sağlar (Yıldız ve Dirik, 2019). Sezer (2012) kronik hastalığa sahip çocuk-ergen ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi algılarını incelediği çalışmasında çocuk ve ebeveyni arasında güçlü bir ilişki olduğunu tespit ederek bu durumu toplumumuzda aile ilişkilerinin birbirine bağlı olduğuna dayandırmıştır. Mevcut araştırmada ergenlerden bazıları hastalığı hakkında bilgi sahibi olmanın, hastalığı ile ilgili derdini rahat bir şekilde anlatmanın ya da sormanın güçlü hissettirdiğini bildirmiştir. Kronik hastalık nedeniyle hayatının pek çok alanında kontrolünü kaybeden ergen için hastalığı hakkında bilgisinin olması baş etmesini kolaylaştıracak bir yöntem olarak algılanabilir. Araştırmaya katılan ergenler için tedavi sürecinde umut da önemli bir kavram olarak görülmektedir. İyileşmeyle ilgili umutların ergenleri güçlü hissettirdiği anlaşılmaktadır. Umudu arttıran bir durum da tedavi ile ilgili olumlu gelişmelerdir. Burada ergenlerin sağlıklarının iyi olması ile güçlenmeyi bağdaştırdığı düşünülebilir.

Araştırmaya katılan ergenlerin güçsüzlüğü tanımlamaları sonucu üç özellik ön plana çıkmıştır. Bunlar "hastalığa yenilmek", "bilinmezlik" ve "yalnızlık" tır. Ergenin hastalıkla birlikte en önemli kaybı sağlığıdır. Bu nedenle hastalığa yenilmek veya hastalığın kendisi güçsüzlük olarak görülebilir. Birey toplumda hastalığı nedeniyle sosyal damgalama yaşıyorsa hastalığı bir kayıp veya ceza olarak algılayabilir (Kocaman, 2008). Mevcut araştırmada güçsüzlüğü hastalık ile bağdaştıran ergenlerin akran reddi yaşayan ve damgalanmaya maruz kalan ergenler olduğu tespit edilmiştir. Ergen için güçsüzlüğün bilinmez olarak anlamlandırılması ise tedavi sürecinin belirsizliği ile ilişkilidir. Kronik hastalık sürecinde alınan sosyal desteğin öneminin farkında olan ergenler ise güçsüzlüğü yalnızlık olarak tanımlamışlardır.

Ergenlerin hastalık sürecinde güçsüz hissettiği durumların belirlenmesi, ergenin hastalık algısının ve gereksinimlerinin belirlenmesi açısından önemlidir. Araştırmaya katılan kronik hastalığa sahip ergenlerin güçsüz hissettiği durumlar "sosyal dışlanma" tedavi ile ilgili hayal kırıklığı" ve "korku" olarak belirlenmiştir. Ergenlerden biri hastalığın kendisinde neden olduğu fiziksel değişim nedeniyle insanların yaklaşımının kendisini güçsüz hissettirdiğini belirtmiştir. Bu durum ergenin kendisini güçsüz ve güvensiz hissetmesine neden olduğu gibi sosyal işlevselliğinin bozulmasına da yol açabileceği düşünülmektedir. Mevcut araştırmada ergenler iyileşmek için ameliyatlar, farklı tedavi rejimleri gibi süreçleri yaşamaktadırlar. Ancak tekrarlanan olumsuz deneyimlerin ergenler için hayal kırıklığı oluşturduğu görülmektedir. Ergenin deneyimleyeceği her bir işlem onun için umut oluşturabilir. Beklenen sonucu alamamak ise ergende duygusal tepkilere yol açabilir. Araştırma bulgularına göre kronik hastalığa sahip ergenleri güçsüz hissettiren bir diğer durum da korkudur. Korku, kronik hastalığa sahip ergenler için etkili bir duygu durumudur. Zira bu ergenler hastanede kaldıkları sürede farklı tıbbi müdahalelere maruz kalırlar. Ayrıca evden, aileden, akranlardan ayrı kalmak streslerini artırabilir. Hastane onlar için rahat ettikleri güvenli bir ortam olmayabilir. Bu durum ergenlerde korku duygusunu uyandırabilir (Oğuz Güner, 2020). Araştırmaya katılan ergenlerde de benzer şekilde ameliyat olma, atak geçirme, doktorun tedaviyle ilgili olumsuz sözler söyleme düşüncesinin korku ve endişeye neden olduğu belirlenmiştir.

Mevcut araştırmada ergenlerin güçsüz hissedilen durumlarla baş etme yöntemlerinden biri mutlu eden şeyleri odağa almaktır. Ergenlerden biri ilgisini müzik dinlemeye, film izlemeye, arkadaşları ile vakit geçirmeye yönlendirdiğini söylemiştir. Ergenlerin söylemlerinden hastalıkla ilgili olumsuz düşüncelere kapılmamak ve moralini yükseltmek için bu baş etme yöntemini uyguladıkları anlaşılmaktadır. Bu sonuca benzer şekilde Çalışkan (2020), ergenlerin hastalığı unutmak için spor faaliyetlerine yöneldiği sonucuna ulaşmıştır. Araştırmaya katılan ergenler için umut etmek hastalıkla baş etme sürecinde önemli bir mekanizmadır. Ergenler umut etmeyi kronik hastalığın neden olduğu güçlüklerle baş etmede güç veren bir kavram olarak yansıtmıştır. Umut eden ergenlerin hastalığın yöntemine ilişkin çabasının da daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Taşkın Yılmaz ve ark. (2020) çalışmalarında umut düzeyi yüksek olan hastaların hastalığın yöntemi konusunda daha dikkatli olduğunu ve tedaviye uyumlarının yükseldiğini tespit etmiştir. Mevcut araştırmada ergenler için aile desteği hem ergeni güçlü hissettiren hem de baş etme sürecinde önemli olan bir kaynaktır. Ayrıca ailenin çocuğun gereksinimlerine cevap vermesi ve yanında olduğunu hissettirmesinin ergen için değerli olduğu anlaşılmaktadır. Oris ve ark. (2016) kronik hastalığı olan ergenlerde ebeveyn ve akran desteğini incelediği araştırmasında özellikle ebeveynlerden alınan desteğin psikolojik işlevsellik için önemli olduğunu belirtmiştir. Araştırma bulgularına göre iyileşeceğine inanmak ergenlerin kullandığı diğer bir baş etme yöntemidir. İnanmak ergenlerin hastalık sürecinde kendilerini motive etmek için kullandığı bir yöntem olabilir.

Ergenlerin gelecekle ilgili beklentileri ve isteklerinin güçlenme sürecinde göz önünde bulundurulması önemlidir. Araştırmaya katılan ergenlerden bazıları geleceğe umutlu bakarak üniversiteye gitmek ve meslek sahibi olmak istediklerini belirtmişlerdir. Ancak bazı ergenlerin hastalıkla ilgili olumsuz düşünceleri nedeni ile hayallerini gerçekleştiremeyecekleri yönünde algıları olduğu anlaşılmaktadır. Ergenlerin hastalık sürecinde deneyimlediği biyopsikososyal güçlüklerin gelecek beklentilerini olumsuz etkilediği söylenebilir.

Kronik hastalık sürecinde ebeveynlerin güçlerine ve güçsüz hissetmelerine neden olan durumlarla ilgili farkındalığını sağlamak önemlidir (Akgül Gök, 2018).

Nitel aşamada ebeveynler ile yapılan görüşmelerin güç ve güçsüzlük boyutunda ebeveynlerin öncelikle güç kavramına odaklanması sağlanmıştır. Ebeveynler için güç "maddi manevi destek", "çocuğun varlığı" ve "sorunların üstesinden gelebilmek" olarak tanımlanmıştır. Kronik hastalığa sahip ergene bakım verme sürecinde ebeveynin dinlenme, sağlıklı çocukların bakımı, mali gereksinimleri olabilmektedir. Bakım veren ebeveynler için sosyal destek önemli bir baş etme mekanizmasıdır ve bireyin güçlenme sürecinde etkilidir (Abay Alyüz, 2020). Bu kapsamda mevcut araştırmada ebeveynler için maddi manevi desteğe sahip olmak zor durumlarla mücadelede onları güçlendirecek bir kavram olarak açıklanabilir. Araştırmaya katılan ebeveynler için çocukların varlığı bir güç olarak algılanmaktadır. Ebeveynler kronik hastalığa sahip ergenle birlikte sağlıklı çocuklarını da bu kavramın içine dahil etmektedir. Ebeveynlerin ifadelerinden aslında çocukları için güçlü olmaya çalıştıkları anlaşılmaktadır. Ebeveynlerin belirttiği bir diğer güç kavramı ise çocukların güç tanımlarından biri olan zorluklarla baş edebilmek ile birbirine benzerdir. Sorunların üstesinden gelebilmek hastalığın neden olduğu zorluklarla baş etmektir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin güç odakları keşfedilirken onları güçlü hissettiren durumlar incelenmeye çalışılmıştır. Ebeveynler kendilerini güçlü hissettiren en önemli durumun çocuğun sağlığı ile ilgili iyileşme olduğunu belirtmişlerdir. Bakım veren ebeveynler ergenin hastalık sürecinde yaşadığı çeşitli müdahalelere, fiziksel ve duygusal sıkıntılarına en yakından şahit olanlardır. Bu nedenle ergenin sağlığına yönelik olumlu gelişmeler onları güçlü hissettiriyor olabilir. Mevcut araştırmada ebeveynleri güçlü hissettiren bir diğer durumun da takdir edilmek olduğu belirlenmiştir. Ebeveynler bakım sürecinde ergenle birlikte fiziksel, duygusal, sosyal güçlükleri derinden yaşayabilmektedirler. Ebeveynlerin bu süreçte çocuk için çabasının farkında olunması onun güçlü hissetmesine de yardımcı olabilir. Bazı ebeveynler çocuğun sevgisinin kendilerini güçlü hissettirdiğini ifade etmişlerdir. Son olarak sosyal destek kronik hastalığa sahip ergenlerde olduğu gibi ebeveynleri de güçlü hissettiren önemli bir kaynak olarak belirlenmiştir. Ebeveynler ihtiyaç duyduklarında başvurabilecek sosyal destek kaynaklarının olmasının kendilerini güçlü hissettirdiğini belirtmiştir. Literatürde güçlenme ve sosyal destek arasında bağlantı olduğu ve sosyal desteğin duygusal güçlüklerle baş etmede psikolojik dinamikleri güçlendirdiği bildirilmektedir (Linhorst, 2006; Ülger ve ark., 2014).

Mevcut araştırmada ebeveynler güçsüzlüğü bilgi eksiliği ve çaresizlik olarak tanımlamışlardır. Hastalık ve tedavi sürecine ilişkin bilgi eksikliğinin belirsizliğe yol açtığı ve kendilerini yetersiz hissetmelerine neden olduğu anlaşılmaktadır. Yapılan bir çalışmada hastalık hakkında bilgisi olan ebeveynlerin kendine güvenli yaklaşım kullandığı belirlenmiştir (Gürbüz, 2009). Evgin ve Erdem (2017) hastalığa ilişkin bilgisi olmayan ebeveynlerin depresyon puanlarının yüksek olduğunu belirlemiştir. Araştırmaya katılan bazı ebeveynler hastalık sürecinde yapabileceklerinin sınırlılığını vurgulayarak güçsüzlüğü çaresizlik olarak tanımlamışlardır. Ebeveynlerin hastalığı kontrol edemedikleri için güçsüzlük ve çaresizlik yaşayabileceği bildirilmektedir (Dahan ve McAfee, 2009).

Diğer yandan mevcut araştırmada ebeveynlerin güçsüz hissetmesine neden olan iki durum öne çıkmıştır. Bunlardan ilki mali zorluklardır. Kronik hastalıkta sürekli bakımın aileye yüklediği ekonomik güçlüklerin stres, kaygı gibi ruhsal sorunları arttırdığı belirlenmiştir. Bu durum bireyin psikososyal işlevselliğini zedeleyerek güçsüz hissetmesine yol açabilmektedir (Çöp ve ark., 2016). Mevcut araştırmada ebeveynlerin güçsüz hissettiği diğer durum ise çocuğun sağlığı ile ilgili endişelerdir. Bu endişelerin temelinde ergenin hastalığına yönelik korku, çaresizlik, belirsizlik duygularının yattığı anlaşılmaktadır.

Ebeveynlerin baş etme mekanizmaları ergenin sağlığında ve psikososyal uyumunda önemlidir (Çöp ve ark., 2016). Mevcut araştırmada maneviyat hastalık sürecinde ebeveynler tarafından en fazla başvurulan yöntem olarak belirtilmiştir. Ebeveynler ergenin hastalığının iyileşmesine yardım edemedikleri için bunu dini bir varlığa yönlendirmektedirler. “Allah’a sığınma”, “dua etme”, “Allah’tan geldi o iyileştirecek” gibi ifadeler maneviyatın ebeveynlerin baş etmesini güçlendiren bir durum olduğunu göstermektedir. Sülü Uğurlu ve Başbakkal’ın (2013) çalışmalarında çocuğu yoğun bakımda yatan annelerin çocuklarına manevi destek olmak için dua ettiği, cevşen taktığı ve kuran okuduğu belirlenmiştir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin diğer bir baş etme yöntemi başkaları ile dertleşmektir. Ebeveynler eş ve yakın çevre ile sorunlarını ve duygularını paylaşırken, aynı zamanda profesyonel destek almanın daha iyi olacağı düşüncesini de taşımaktadırlar. Ebeveynler çocuğun

sağlığı ile ilgili negatif düşüncelere kapılmaktansa olumlu düşünerek baş ettiği görülmektedir. Bu kapsamda olaylara olumlu yönden bakabilmenin güçlüklerin üstesinden gelmede etkili olduğu bildirilmektedir (Arık Boğatekin, 2020). Olumlu düşünme iyimserliği arttırma ve depresyonu engellemekte de etkilidir (Karagöz, 2011). Son olarak bu araştırmada kabul etmek, ebeveynlerin başvurduğu başka bir baş etme yöntemi olarak görülmektedir. Bu durum aynı zamanda ailenin kronik hastalığa karşı verdiği psikososyal tepkilerden biri olup artık hastalığın hayatlarında var olduğunu ve dolayısıyla onun iyi yönetilmesi gerektiği inancının gündemde olduğunu göstergesi olarak yorumlanabilir.

Bu araştırmada ebeveynler gelecekle ilgili beklentilerinde kaderci bir yaklaşım sergileyerek Allah'a sığınmışlar, ondan gelecek şifa ile çocuğunun iyileşmesine yönelik istek ve beklentilerini ifade etmişlerdir. Bu durum ebeveynlerin, ergenin sağlığı ile ilgili umut taşıdıklarının göstergesi olabilir. Ebeveynlerin çoğunun ise ergenin geleceğinde sağlığı ile birlikte eğitimi ve güzel bir hayat yaşamasına dair görüşleri vardır. Ebeveynlerin geleceğe ilişkin planlarında hep çocukları ile ilgili dileklerinin ve isteklerinin olduğu görülmektedir. Bu bağlamda ebeveynlerin çocuklarının geleceğine iyimser yaklaştığı söylenebilir.

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Bu karma yöntem araştırmasında kronik hastalığa sahip ergen ve bakım veren ebeveynlerinin kronik hastalık sürecindeki deneyimleri, hastalığa ilişkin algıları ile güç ve güçlükleri incelenmiştir. Ergenlerin ve bakım veren ebeveynlerin kronik hastalık süreçlerinde deneyimledikleri fiziksel, duygusal, sosyal, akademik değişimlerin yanısıra hastalığa ilişkin algı ve inanışlarının deneyimledikleri güç ve güçsüzlüklerdeki önemli etkenler olduğu ortaya çıkmıştır. Dolayısıyla mevcut araştırmanın bu bölümü "Biyopsikososyal değişimler bağlamında yaşanan güç ve güçsüzlükler", "Hastalığa ilişkin algı ve deneyimler bağlamında yaşanan güç ve güçsüzlükler" ile bu sonuçları odağa alarak "Gelecekteki araştırmalara yönelik öneriler" olmak üzere üç başlık altında incelenmiştir.

Biyopsikososyal Değişimler Bağlamında Yaşanan Güç ve Güçsüzlükler

Araştırma kapsamına alınan ergenlerin %65,4'ünün güçlük düzeyi yüksek bulunmuştur. Bu durum ergenlerin duygusal, davranışsal, dikkat eksikliği ve akran sorunları yaşama olasılıklarının yüksek olduğunu göstermiştir. Dolayısıyla kronik hastalığa sahip ergenlerin yaşadığı mevcut güçlükleri odağa alan sosyal hizmet müdahalelerine gereksinim duydukları söylenebilir. Bu noktada özellikle belirtilmelidir ki mevcut araştırma, hastalık sürecinin ergenlerin önce fiziksel durumunu etkilediğini göstermiştir. Dolayısıyla bu durumu ifade eden ergenlerin daha fazla duygusal sorun yaşadığı hem ergenlerin hem de bakım veren ebeveynlerin fiziksel durumları üzerinde en sık yorgunluk, uykusuzluk, ağrı gibi belirtilerin öne çıktığı belirlenmiştir. Bununla birlikte bazı ergenler bedenlerinde yaşadıkları değişimlere bağlı olarak düşük benlik saygısı yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Ergenin yaşadığı düşük benlik saygısı ergenin tedaviye uyumunda, okul ve sosyal ilişkilerinde sorunlara neden olarak ergenlerin özgüvenlerini zedelemiştir.

Araştırmaya katılan kız ve erkek ergenlerin sayısı birbirine yakındır. Diğer yandan kız ergenlerin erkek ergenlere göre duygusal sorunları daha fazla yaşadıkları, erkek ergenlerin ise kız ergenlere göre daha fazla davranışsal problemleri deneyimledikleri belirlenmiştir. Mevcut araştırmadaki ergenlerin yaşları 12-18 arasındadır. Ergenler arasında yaşları 15-18 arasında olanların ve kronik hastalık türleri arasında kronik böbrek yetmezliği olan ergenlerin daha fazla duygusal sorun yaşadıkları bulunmuştur. Hastalığın duygu durumunu etkilediğini düşünen ergenler de benzer şekilde daha fazla duygusal sorun ve akran sorunları deneyimlediklerini belirtmişlerdir. Ayrıca nitel aşamaya katılan ergenler de yaşadıkları duygusal değişimleri umutsuzluk, mutsuzluk, belirsizlik ile korku ve panik olarak ifade etmişlerdir. Sosyal ilişkilerin, bireyselleşmenin ve bağımsızlığın önemli olduğu bu dönemde hastalığın neden olduğu kısıtlamalar, beden imajındaki değişim, akranlarla yeterli sosyal ilişkilerin kurulamaması, akademik süreçlere tam katılımın sağlanamaması gibi durumların duygusal güçlüklere yol açtığı görülmektedir. Kronik hastalığın neden olduğu güçlüklere tepki olarak çıkan bir durum da hastalığa yönelik olan öfkenin aileye kayması ve davranışsal bir tepkiye dönüşmesidir.

Ergenlerin yaşadıkları bu fiziksel, duygusal ve davranışsal değişimlerin onlarda yarattığı güçsüzlüklere sosyal hizmetin bütüncül bakış açısı ile değerlendirerek müdahale etmesi önemlidir. Bu bağlamda sosyal hizmet uzmanlarına danışmanlık rolü ile ergenlerin öz-yeterliğini arttırmaya yönelik sosyal hizmet müdahalesi yürütülmesi önerilmektedir. Bu kapsamda ergenin benlik saygısına, kendisini değersiz hissetmesine neden olan durumların, düşüncelerin, ilişkilerin ve sosyal çevrenin değerlendirilmesi önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı öncelikle ergenin hastalığı ile ilgili bilgi ve kaynaklarını geliştirmelidir. Bunun, ergene hastalığı hakkında donanım sağlarken; hekim, hemşire, sosyal hizmet uzmanı vb. sağlık personellerine ihtiyaç duyduğu bilgiyi sormasını sağlayarak hastalığı hakkında yanlış bilgiler edinmesini ve olumsuz algılar oluşturmasını önleyeceği düşünülmektedir. Sosyal hizmet uzmanını ergenin öz-yeterliğinin artırılmasına yönelik yapabileceği bir diğer müdahale duyguların yönetimidir. Araştırmaya katılan ergenlerin yaşadığı mutsuzluk, umutsuzluk, belirsizlik, korku duyguları öz yeterliğini azaltmaktadır. Ergenin yaşadığı bu duygusal güçlüklerle baş etmesi, hastalığı kabul ederek

psikososyal uyumunun sağlanması, güçlü yönlerinin ön plana çıkarılması, başarılarının görünür kılınması, sosyal destek ağının harekete geçirilmesini sağlayabilir. Mevcut araştırmadaki ergenlerden bazıları davranışsal değişim olarak hastalıkla ilgili sorumluluk aldıklarını belirtmiştir. Sosyal hizmet uzmanı ergenlerin bu olumlu davranışlarını desteklemeye yönelik müdahalelerde bulunabilir. Böylece ergenin öz bakım becerileri geliştirilerek, kendi bakımını planlayabilmesi dolayısıyla kontrol duygusunun güçlenmesi sağlanabilir. Sosyal hizmet uzmanı ergenlerle bireysel çalışabileceği gibi benzer sorunları yaşayan ergenlerle hastane içerisinde grup çalışması yürütebilir. Sosyal hizmet uzmanının bilgi ve donanımı var ise psikodrama temelli grup çalışmalarının da etkili bir müdahale olacağı düşünülmektedir. Böylece ergenin öz-yeterliğinin arttırılarak ***kişisel güçlenme*** sürecine katkı sunacağı düşünülmektedir.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ise öne çıkan duygusal değişimler şok, bilinmezlik, çaresizlik, suçlama ve korkudur. Beklenmedik bir şekilde ortaya çıkan kronik hastalık aile için kriz yaratabilir. Çoğu çocuk ve ebeveyn tıbbi sistem içine girdiğinde tam olarak ne olduğu ya da ne olacağı hakkında belirsizlik yaşarlar ve kaygılı olabilirler. Onlara ihtiyaç duydukları bilginin verilmesi, hastane sistemi ve prosedürlerin anlatılması, destek sağlanabilecek konuların açıklanması mümkün olduğunca krizin etkisinin azaltılmasını sağlar (Beder, 2006). Sosyal hizmet uzmanları kronik hastalığa sahip ergen ve ailesine yönelik krize müdahale yöntemini uygulayabilirler. Bu kapsamda sorunun tanımlanması, ergen ve ailenin bakış açısından sunduğu zorluğun değerlendirilmesi; fiziksel, duygusal, sosyal olarak neye gereksinim duyulduğunun belirlenmesi; kriz durumunun çözümlenmesi için kullanılabilecek destek, kaynak ve baş etme mekanizmalarından oluşan alternatifler incelenmesi ve etkili olanların geliştirilmesi; hasta ve ailenin değişme motivasyonu için çalışmalar yürütebilir.

Kronik hastalığa sahip ergenler ve aile üyeleri kronik hastalığın yüklediği stresörlere, çatışmalara, sorumluluklara göre bir uyum süreci yaşamaktadırlar. Ergenin beslenmesi, bakımı, hastane kontrolleri veya ergenle birlikte hastanede kalma gibi ev içi ve ev dışı bakım sorumluluğu mevcut araştırmanın da gösterdiği gibi annelerin

üzerindedir. Bu durum annenin rutin sorumluluklarına bakım yükünü de eklemektedir. Dolayısıyla annelerin bu süreçte hem duygusal hem de fiziksel semptomları daha ağır yaşadığı belirlenmiştir. Ayrıca annenin sağlıklı çocuklarından ayrılmak zorunda kalması, hasta çocuğuyla kalması ve bakımı ile daha çok ilgilenmesi sağlıklı çocuklarında kızgınlık ve kıskançlık duygularını ortaya çıkarabilmektedir. Bu durum aile çatışmalarını derinleştirebilmektedir. Ergenin ve ebeveynlerinin anlatılarından anlaşıldığı üzere sağlıklı kardeşler bu süreçte geri planda kalmaktalardır. Kronik hastalık sürecinde ergen ve bakım veren ebeveynlerin daha fazla etkilendiği bilinse de aile dinamikleri bakımından kardeşler, ihmal edilmemesi gereken önemli bir gruptur. Zira mevcut araştırmada da olduğu gibi gelişim döneminde olan kardeşlerde hastalık, ebeveynlerden ayrı kalma, ev düzeninin değişmesi gibi durumlar ailede olumsuz duyguların oluşmasına neden olmuştur. Bununla birlikte ebeveynlerin özellikle küçük yaştaki sağlıklı çocuklarına hastalık hakkında yeterli bilgi vermemesinin çocukların algısını da olumsuz yönde etkileyebileceği düşünülmektedir. Araştırmanın bu sonuçları odağa alındığında sosyal hizmet uzmanının aile dinamiklerinde yaşanan bu sorunlara yönelik ergen ve aile bireyleri ile görüşmeler yapması önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı kronik hastalığın aile sistemine, aile bireylerine, sosyal ilişkilerine, bağlı bulundukları kurumlarla olan ilişkilerine yansımasını değerlendirmeli ve sorun alanlarını tespit ederek planlı müdahale sürecini uygulamalıdır. Sosyal hizmet uzmanının uygulayabileceği bir diğer müdahale ise anne-babalarla birlikte kardeşleri de kapsayan psikoeğitimdir. Uygulanacak psikoeğitim ile kronik hastalığın özellikleri, tedavi süreci, yararlanılabilecek hizmetler, hastalığın neden olduğu stres faktörleri, baş etme yöntemleri, sağlıklı iletişim, kriz durumlarına karşı çözüm önerileri vb. konularda bilgiler sunularak hastalığı anlamaları, karşılaşabilecekleri sorunları öngörmeleri sağlanabilir. Ergen ve ebeveynlerle birlikte ailedeki sağlıklı çocukların da yaşadığı güçlüklerin belirlenmesi, duygularını paylaşmasının sağlanması kronik hastalığa sahip kardeşleri ile yaşamaya uyum sağlamalarında yardımcı olabilir. Unutulmamalıdır ki ebeveynlerle birlikte kardeşten de alınacak destek ergenin ***kişilerarası düzeyde güçlenmesine*** katkı sağlayabilir.

Diğer yandan kronik hastalığa sahip ergenlerden kardeşi olan ve hastalık sürecinin aile ilişkileri ile yakın çevre ilişkilerini etkilediğini veya etkilemediğini düşünen her iki grup için de sosyal davranış puanı yüksek bulunmuştur. Mevcut araştırmaya katılan ergenlerin büyük bir kısmının 1-3 arası kardeşi bulunmaktadır. Elde edilen bir diğer önemli bulgu ise babasının eğitim düzeyi üniversite olan ergenlerin daha az akran sorunları geliştirmesidir. Nitekim nitel aşamaya katılan ergenlerle yapılan görüşmelerde aile üyelerinin destekleyici yaklaşımı öne çıkmıştır. Aynı zamanda ergenlerin hastalık sürecinde güçlü hissettikleri durumlardan biri aile desteği olarak bildirilmiştir. Aile desteği aynı zamanda ergenin hastalıkla baş etme sürecinde kullandığı bir yöntemdir. Dolayısıyla sosyal hizmet uzmanlarının ergenin aile ve yakın çevre sistemlerinden gelen desteğin sürdürülmesinde aileyi teşvik etmeleri önemlidir.

Mevcut araştırmanın en önemli sonuçlarından biri bazı annelerin, ergenin bakım sorumluluğu ve tedavi sürecinde eşten yeterli desteği alamaması, tedavinin ve hastaneye sık gelişlerin gerekliliği konusunda eş ile yaşanan çatışmalar ve ergene bağımlı bir yaşam sürdürmesi onları daha fazla yıpratmaktadır. Zira mevcut araştırma babaların hastalık sürecinde ergenin bakımından ziyade ekonomik sorumlulukları üstlendiklerini ortaya çıkarmıştır. Bu durum aile dinamiklerinin toplumsal cinsiyet rollerine göre şekillendiğinin de göstergesidir. Mevcut araştırmada bakım sorumluluğunun annelerin üzerinde olması fiziksel ve duygusal olarak kendilerini güçsüz hissetmelerini de beraberinde getirmiştir. Hem annenin ruh sağlığı hem de ergenle olan iletişimin bu süreçte sekteye uğramaması için annelere destek verilmesi önemlidir. Dolayısıyla sosyal hizmet uzmanının hastanelerde annelerle grup çalışması yaparak onların kronik hastalık sürecindeki deneyimlerini, duygularını, güç ve güçlüklerini, baş etme mekanizmalarını paylaşmalarını sağlaması hem farkındalıklarını hem de problem çözme becerilerini artırabilir. Diğer yandan annelere yönelik bilgilendirici seminerler düzenlenerek ise hastalıkla ilgili farkındalıklarını artırmalarında, bilgi ve beceri kazanmalarında, kullanılabilecek sosyal destek kaynaklarını ve hizmetleri öğrenmelerinde yardımcı olabilir. Bununla birlikte annenin sosyal hayata daha fazla dahil olması, hobi ve aktivitelerini sürdürmesi yine psikososyal sağlığı açısından önemli görülmektedir. Bu kapsamda sosyal hizmet

uzmanları annelerin sosyal hayata daha fazla dahil olmalarına yönelik kurslar belirleyerek yönlendirme yapabilir. Ayrıca kronik hastalığa sahip çocuğu olan ailelere yönelik tıbbi boyutun yanısıra psikososyal boyutu da içeren ebeveyn eğitim programları oluşturulabilir. Bu eğitim programlarının online ortamda yapılması daha fazla ebeveyne ulaşması açısından fayda sağlayabilir. Kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenin gelişimi, ihtiyaçları, bakımı; aile bireylerini kapsayan sağlıklı iletişim, sağlıklı çocuklarla olumlu ilişkilerin geliştirilmesi gibi konuları kapsayan eğitimler ile kronik hastalık sürecinde yaşanabilecek aile içi çatışmaların önlenmesine yönelik destek sunulabilir. Diğer taraftan bu eğitimlerde babaların farkındalığını sağlamak amacıyla bakım sorumlulukları mutlaka yer almalıdır. Ebeveynlerin bakım yükünü beraber üstlenmelerinin aile sistemine olumlu yansımaları vurgulanmalıdır. Sosyal hizmet uzmanı her ailenin biricikliğini göz önünde bulundurarak ebeveynler arasında bakım sorumluluklarının paylaşımını destekleyebilir.

Araştırmada ebeveynler tedavi ve yol masrafları, iş yaşamında yaşanan sorunlar, tek aile bireyinin çalışması sonucu haneye giren tek maaş nedeniyle maddi güçlükler yaşadıklarını belirtmişlerdir. Aynı zamanda maddi zorluklar ebeveynlerin hastalık sürecinde güçsüz hissettikleri durumlardan biridir. Bu nedenle ailenin ekonomik olarak desteklenmesi ihtiyacını ortaya koymaktadır. Sosyal hizmet uzmanı ailenin tedavi sürecinde ilaç, tıbbi cihaz, ulaşım, devlet yardımları gibi durumlarda çeşitli kurum ve kuruluşlarla bağlantı kurucu, kaynak geliştirici rollerini üstlenerek hizmet yürütebilir. Bunun yanısıra mevcut araştırmada aile sistemini etkileyen önemli bir sorun tedavi için il dışından geliyor olmaktır. Bu durum, ebeveynlere ek bir maliyet yüklemekte, sosyal destek mekanizmalarından uzakta kalmasına neden olmaktadır. Bu kapsamda Sağlık Bakanlığı'nın birçok ilde faaliyete geçirdiği şehir hastaneleri, kronik hastalık gibi özel hasta gruplarına yönelik hizmetlerin efektif bir şekilde sunulmasında önemli bir konumdadır. Kronik hastalığı olan bireyler gibi dezavantajlı tüm gruplar için bu hizmetlerin ulaşılabilir olması, yeterli tıbbi donanımın sağlanması ve yetkin personellerden oluşan multidisipliner ekipler kurulması önemli görülmektedir.

Mevcut araştırma göstermiştir ki kronik hastalığa sahip ergenlerin ve ebeveynlerinin maruz kaldıkları sosyal dışlanma, damgalanma ve çevrenin yargılayıcı

tutumu sosyal izolasyona neden olan ve onları güçsüzleştiren bir durumdur. Toplumun kronik hastalığı bulaşıcı görmesi, aynı ortamda bulunmak istememesi, bakışları ile ergeni rahatsız etmesi, anne babayı suçlayıcı tavırlar sergilemesi ergen ve ebeveynlerinin sık karşılaştığı durumlardır. Bu kapsamda çocukluk dönemi kronik hastalıklarla ilgili toplumsal düzeyde farkındalık sağlamak üzere müdahaleler önemlidir. Bu bağlamda kronik hastalıklarla ilgili televizyon programlarının içeriğine dikkat edilmesi önemlidir. Kronik hastalığa yönelik aşağılama, alay konusu gibi söylemlerden veya buna sebep olacak içeriklerden uzak durulması gerekir. Sosyal hizmet uzmanları kronik hastalıklarla ilgili dernekler ve sivil toplum kuruluşları ile ortak çalışarak toplumun farkındalığını artırmaya yönelik kamu spotu, afiş, seminerler düzenleyebilirler. Ayrıca okullarda, ergen ve ailesinin bağlantısı olabilecek kurum ve kuruluşlarda ayrımcılığa yönelik eğitici seminerlerin düzenlenmesi sağlanabilir. Çocuklar İçin Özel Gereksinim Raporu (ÇÖZGER) çocuklar için atılmış güzel bir adım olsa da raporun değerlendirme aşamasında tıbbi personelle birlikte eğitsel, sosyal ve duygusal anlamda çocuk ve ergeni değerlendirebilecek personellerin yer alması önemli görülmektedir. Bu durumun çocuk ve ergenin gereksinimlerinin bütüncül bir şekilde tespit edilmesinde fayda sağlayacağı düşünülmektedir. Hepsinden önemlisi kronik hastalığa sahip ergenin ve ailesinin normal bir yaşam sürdürebilmeleri ve yaşam kalitelerinin arttırılmasına yönelik Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı ve ilgili dernek ve kuruluşlar gibi tüm ilgili sistemlerle ortak çalışmaların düzenli bir şekilde yürütülmesidir. Böylece hizmet ve politikaların etkililiği arttırılarak kronik hastalığa sahip ergenin ve ailesinin ***politik güçlenmesi*** sağlanabilir.

Araştırmada ergenlerin yarısından fazlası hastalık nedeniyle okul devamsızlığı yaptıklarını belirtmiştir. Okul devamsızlığı olan ve hastalığın ders başarısını etkilediğini düşünen ergenlerin daha fazla duygusal sorun yaşadıkları ve toplam güçlük puanlarının da yüksek olduğu tespit edilmiştir. Bununla birlikte hastalık sürecinin arkadaş ilişkilerini olumsuz etkilediğini düşünen ergenler duygusal sorunları ve akran sorunlarını daha fazla yaşamakta ve dolayısıyla toplam güçlük puanı daha yüksektir. Nitel aşamaya katılan ergenler tarafından okula düzenli devam edememe ve akademik başarının düşmesi okul yaşamındaki önemli güçlükler olarak aktarılmıştır.

Kronik hastalığın tedavi süreci, sık sık hastaneye gelme, uzun süreli yatışlar ve kronik hastalığın yan etkileri ergenlerin akademik süreçlerinde devamlılığını engellemektedir. Bu durum ergenlerin sadece ders başarılarına değil sosyalleşememelerine, akranları ile paylaşımda bulunamamalarına, eğitimsel ihtiyaçlarının giderilmesindeki zorluklar, öz güvenlerinin düşmesine ve akran ilişkilerinde sorun yaşamalarına neden olmuştur. Akran ilişkilerinin önem kazandığı ergenlik döneminde akran reddi ergenlerin okul sistemi içinde yaşadığı bir diğer önemli güçlüktür. Ergenin hastalığı nedeniyle ortak aktivitelere katılamaması, tedavi rejimi gibi kısıtlılıklar akran ilişkilerine de olumsuz etki etmiştir. Dolayısıyla mevcut araştırmanın da gösterdiği gibi kronik hastalık ergenin akademik süreçlerini olumsuz etkilemiştir ve dolayısıyla okul sistemi kronik hastalığa sahip ergenin yaşamında çok önemli bir konumdadır. Bu nedenle sosyal hizmet uzmanının ergenin okul sistemi ile bağlantı kurması önemlidir. Ergenlerle yapılan görüşmelerde akran ve öğretmen desteği, benzer hastalığı yaşayan akranlarla paylaşımlar ergeni güçlendiren durumlar olarak belirlenmiştir. Öğretmen ve akranların ergeni hem akademik hem de duygusal anlamda desteklemesi ders başarılarını yükselten, dolayısı ile öz-yeterliğini artıran bir durum olabilir. Bu kapsamda ergenlerin güçlenmesine hizmet eden bu ilişkilerin güçlendirilmesinde okul personeli ile ortak çalışmalar yürütülebilir.

Okullarda ergenin yaşadığı güçlüklerde psikolojik danışmanlar ve rehberlerin yanısıra okul sosyal hizmet uzmanlarının da yer alması önemlidir. Okul sosyal hizmetinin ergenin okul sistemi içerisinde yaşadığı akran sorunları, davranış sorunları, akademik başarı sorunları gibi alanlarda ergen ve aileye yönelik yürütebileceği bireysel veya grup çalışmaları ve bilgilendirici eğitimler (Duman, 2000) kronik hastalığa sahip ergen ve ailelerin refahı için önemli görülmektedir. Bu kapsamda sağlık sistemi ve okul sisteminde koruyucu-önleyici nitelikli psikososyal hizmetlerin var olması, ergenin akademik süreçte yaşadığı eğitsel gereksinimlerine yönelik aile-okul-sağlık sisteminin işbirliği içinde olması ergenin psikososyal uyumunda etkili olacağı düşünülmektedir.

Mevcut durumda sosyal hizmet uzmanı, psikolojik danışman ve rehberler ile birlikte okul personeline, öğrencilere ve velilere çocukluk dönemi kronik hastalıklar

ve biyopsikososyal etkilerini içeren eğitimler düzenleme, akran reddini önleyici çalışmaları yürütme gibi konularda işbirliği yapabilir. Okullarda kronik hastalığa sahip ergenlerin akranlarıyla ortak aktiviteler yapabilmesi, sosyal ilişkilerinin geliştirilmesi amacıyla katılabilecekleri çeşitli resim, uğraşı, tiyatro gibi etkinlikler planlanması okul ortamında özellikle akranlarıyla yaşadıkları güçsüzlüklere yönelik müdahalede etkili olabilir. Ayrıca sosyal hizmet uzmanı ergenin akademik ve akran ilişkilerinde yaşadığı sorunlara yönelik danışmanlık hizmeti verilebilir. Sosyal hizmet uzmanı ergenleri akranları ile hastalığı hakkında rahatça konuşabilmeleri yönünde de destekleyebilirler.

Ergenlerin geleceğe yönelik yaşam planlarında üniversiteye gitmek, meslek sahibi olmak, iyi bir yaşam sürmeye yönelik beklentileri göz önüne alındığında eğitim süreçlerinin desteklenmesine yönelik politikaların önemi ortaya çıkmaktadır. Bununla birlikte geleceğe yönelik olumsuz algıları nedeniyle eğitim hayatından uzaklaşma riski olan ergenlerin yine okul sistemi içerisinde desteklenmesi önemlidir.

Hastalığa İlişkin Algı ve Deneyimler Bağlamında Güç ve Güçsüzlük

Araştırmaya katılan ergenlerin hastalığa ilişkin öznel algı düzeyleri yüksek bulunmuştur. Özellikle yaşamsal tehdit algısı yüksek olan ergenlerin duygusal sorunları, yaşamsal tehdit algısı düşük olan ergenlerin ise davranış sorunlarını daha fazla geliştirdiği tespit edilmiştir. Ayrıca ergenler hastalığı kısıtlayıcı, çaresi olmayan, dikkat edilmesi gereken bir hastalık olarak anlamlandırmışlardır. Ebeveynler ise kronik hastalığı aile sistemine etki, bakım sorumluluğu, uzun bir süreci kapsamasını vurgulayarak zor, kuralları olan, planlanamayan ve kontrol edilemeyen, motivasyon gerektiren bir hastalık olarak ifade etmişlerdir. Ergenlerin ve ebeveynlerin anlatılarından hastalığın uzun süreli ve zorlu yönleri nedeniyle hastalığa yönelik olumsuz algılara sahip oldukları belirlenmiştir. Bu nedenle ergenlerin ve ebeveynlerin hastalığa dair düşüncelerinin belirlenerek olumsuz hastalık temsillerinin değiştirilmesi önemlidir. Bu noktada belirtilmelidir ki mevcut araştırmada ergenlerin ve bakım veren ebeveynlerinin her ne kadar hastalığa ilişkin algıları olumsuz olsa da tedavi rejiminin gerektirdiği kurallara uyulursa sorun oluşturmayacağı yönünde umutlu inanışları da öne çıkmıştır. Bununla birlikte bazı ergenler hastanede kendilerinden daha kötü

durumda olanlarla kendi hastalıklarını karşılaştırarak daha olumlu bir algı oluşturmuşlardır. Hastalığın kontrol edilebilirliği inancı, ergenlerin ve ebeveynlerinin güçlerini fark etmelerini sağlayarak olumlu bir algı geliştirmelerine yardımcı olmaktadır. Bu nedenle hastalıkla ilgili olumlu görülen inanışların güçlendirilmesi önerilebilir. Sosyal hizmet uzmanı bilişsel-davranışçı teknikler kullanarak ergenler ve ebeveynlerinin hastalık sürecindeki bilişsel süreçlerini değerlendirmesi, psikososyal uyumu bozan ve stres, korku gibi duyguları ortaya çıkaran inanışları belirlemesi ve bu olumsuz duyguları değiştirmeye yönelik müdahalelerde bulunması önemlidir. Sosyal hizmet uzmanı bu kapsamda Leventhal'in kronik hastalığa sahip bireylere yönelik eş zamanlı süreç modelini de kullanması önerilebilir. Bu modelde öncelikle bireyin psikososyal uyumunu bozan bilişsel algıları ve onunla etkileşim içinde olan duygusal algıları belirlenir. Birbiri ile eş zamanlı olan bu iki algıya yönelik baş etme yöntemleri belirlenir ve son olarak bu baş etme yöntemlerinin etkililiği değerlendirilerek sürecin başındaki algının değiştirilmesi sağlanır (Akdeniz Kudebeş ve Bektaş, 2015). Ayrıca ergen ve ailesine hastalığı ve tedavi sürecinde bilgilendirme yaparken sağlık personelinin açıklayıcı, anlaşılır, hastanın ruh halinin göz önünde alarak girişimlerde bulunması önerilebilir. Böylece ergenin ve ebeveynlerinin eksik bilgi veya hastalık sürecinde yanlış anlamaya bağlı olumsuz algıların da önüne geçilebilir.

Araştırmaya katılan ergenlerin büyük bir kısmı yılda ortalama 1-3 arasında hastaneye yatmaktadır. Bununla birlikte ergenler arasında yıl içerisinde hastaneye daha sık yatan ergenlerin diğerlerine göre daha fazla duygusal sorun yaşadığı da tespit edilmiştir. Zira sık sık ve uzun hastane yatışları, aile bireylerinden ayrı kalma, hastane içerisindeki kısıtlı aktiviteler, uygulanan tıbbi işlemler ergenlerin hastanede yatma deneyiminin oluşturduğu duygusal sorunların altında yatan güçlükler olarak belirlenmiştir. Ergenlerin hastalık sürecinde güçsüz hissettiği durumlar arasında tedavi ile ilgili hayal kırıklığı ve korkunun da yaşanan bu güçlüklerle bağlantılı olduğu düşünülebilir. Ebeveynler için de benzer şekilde uzun hastane yatışları zorlayıcıdır. Özellikle il dışından gelen ebeveynler hastane içi ve dışı tüm ihtiyaçlarını kendi başlarına sağlamaktadırlar. Bununla birlikte hastalık sürecinde ergenin sağlığı ile ilgili endişeler ebeveynlerin güçsüz hissetmesine neden olan durumlardan biri olarak ifade edilmiştir. Dolayısıyla bu sonuçlardan hareketle vaka yöneticisi rolünü kullanarak

sosyal hizmet uzmanlarının müdahalelerde bulunmasının önemli olduğu söylenebilir. Bu bağlamda hastane içerisinde ergenin ve ebeveynlerinin ihtiyaç duyduğu hizmetlerle ilgili kişi veya kurumlarla bağlantı kurmaları, ergen ve ailesini yönlendirme ve ihtiyacın karşılandığının takibi yapılması bu müdahalelerde önemlidir. Bu noktada özellikle belirtilmelidir ki ergenler hastanede yattıkları dönemde sevdiği ortam ve kişilerden ayrı kalmak zorunda kalmışlardır. Bu nedenle bu duygusal yüke eklenen tıbbi işlemler onlar için stres yaratan bir duruma dönüşmüştür. Bu süreçle ergenin ve dolayısıyla ebeveynlerinin başa çıkması için ergenin hastaneye yatışı planlandıktan sonra ergene hastanenin tanıtılması, sağlık personeli ile rahatça konuşmasının desteklenmesi, yapılacak işlemler hakkında bilgilendirilmesi, kaygı yaşadığı durumların tespit edilerek müdahaleler gerçekleştirilmesi sosyal hizmetin bakım koordinasyonu işlevinin önemini göstermektedir. Ayrıca ergenlerin hastanede keyifli vakit geçirmelerini sağlayabilecekleri alanlar oluşturmak hastane/hastalık düşüncelerinden uzaklaşmalarını ve kaygılarının azalmasını destekleyebilir. Bununla birlikte psikososyal sağlıklarını korumaya ve desteklemeye yönelik oyun terapisi, müzik terapisi, psikodrama gibi koruyucu ve destekleyici hizmetlerin yürütülmesi ve özellikle hastane içerisinde aktivite odalarının oluşturulması önerilebilir.

Mevcut araştırmada ergenlerin çoğunluğu hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunu ve hastalığı hakkında bilgi sahibi olan ergenlerin ise daha fazla duygusal sorun ve akran sorunu yaşadıkları belirlenmiştir. Tedaviye katılım sürecinde ergenlerin bilgilendirildiği; ancak karar süreçlerine dahil edilmediği belirlenmiştir. Bazı ergenler hastalık sürecinde güçsüz hissetmelerine neden olan durum olarak uygulanacak tedavinin olumlu cevap vermemesine yönelik yaşanan hayal kırıklığını belirtmişlerdir. Bazı ergenler ise doktorun tedavi süreci ile ilgili olumsuz şeyler söyleme durumunda veya ameliyata girecekleri zaman korku yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Dolayısıyla ergenin sağlığı ile ilgili süreçlerinde zayıf kontrol duygusu güçsüzlükle bağlantılıdır. Ergenin sağlığı ile ilgili kararlara katılımı, hastalığı hakkında bilgilendirilmesi, soru sormasına ve kendini ifade etmesine izin verilmesi, yapılacak tıbbi işlemler öncesi psikolojik olarak hazır olması kontrol duygusunun kazanılması ve dolayısıyla güçlenmesinde önemlidir. Buradan hareketle sosyal hizmet uzmanı eğitici rolü ile kronik hastalığa sahip ergen ve ailesinin bireysel, gelişimsel,

aile dinamikleri ve gereksinimlerini göz önünde bulundurarak ihtiyaç duydukları bilgileri sağlayabilirler. Sağlık ortamında multidisipliner ekip üyeleri ile entegre bir şekilde sorunların ve çözüm yollarının belirlenmesi ergenin ve ailenin yüksek yararının sağlamasında önemli bir adımdır. Tuncay (2009)'ın da belirttiği üzere kronik hastalığın uzun süreli bakım gerektirdiği göz önüne alındığında sağlık ekibinin hastaya ve ailesine yaklaşımı, tedaviye katılımını desteklemesi psikososyal uyum sağlanmasını kolaylaştıracaktır.

Ergen ve ailesinin bilgilendirme alamadığı, hizmetlere erişim sağlayamadığı ve sağlık personelleri ile çatışma yaşadığı durumlarda sosyal hizmet uzmanına savunuculuk ve aracılık rolünü kullanması önerilebilir. Sosyal hizmet uzmanı mikro ve mezzo boyutta kronik hastalığa sahip ergen ve ailesinin kendi haklarını savunabilmesi ve kontrol duygusu için güçlenmelerine yönelik çalışabilirken, makro boyutta ekonomik, sosyal ve eğitim hayatlarında refah içerisinde yaşamalarına yönelik politikalara müdahale ederek ***politik güçlenmelerine*** hizmet edebilir.

Belirtilmelidir ki mevcut araştırmada ergenler gücü hastalığa yenilmek, zorluklarla baş edebilmek ve kendine güvenmek olarak tanımlamışlardır. Kronik hastalık sürecinde güçlü hissettiren durumlar ise aile desteği, kendini ifade edebiliyor olmak ve tedaviyle ilgili olumlu gelişmelerdir. Bakım veren ebeveynler ise gücü maddi manevi destek, çocukların varlığı ve sorunların üstesinden gelebilmek olarak tanımlamışlardır. Güçlü hissettiren durumlar arasında ise çocuğun sağlığı ile ilgili iyileşme, takdir edilmek, çocuğun sevgisi ve onlara sosyal destek olarak ifade edilmiştir. Sosyal hizmet uzmanı ergenin ve ebeveynlerin güç ve güç odakları konusunda her zaman farkındalığını sağlamalı ve geliştirilmesine yardımcı olmalıdır. Ergenle ve ebeveynlerle düzenli bireysel görüşmeler yapılarak onları güçlendiren duyguların sürdürülmesi sağlanabilir.

Kronik hastalık sürecinde yaşanan güçsüzlüklerin üstesinden gelebilmek ve güçlenmiş bir şekilde çıkabilmek için ergenler ve bakım veren ebeveynlerin edindiği bazı baş etme yöntemleri vardır. Mevcut araştırma göstermiştir ki ergenlerin baş etme yöntemleri mutlu eden şeyleri odağa almak, umut etmek, aile desteği ve inanmaktır.

Ebeveynlerin baş etme yöntemleri ise maneviyat, başkaları ile dertleşmek, olumlu düşünmek ve kabul etmektir. Dolayısıyla ergenlerin ve ebeveynlerin hem duygu odaklı hem de sorun odaklı baş etme yöntemleri benimsediği görülmektedir. Ergenlerin ve ebeveynlerin edindikleri bu baş etme yöntemlerinin işlevselliğini sosyal hizmet uzmanının değerlendirmesi önemlidir. Bu değerlendirme, kullandıkları baş etme yöntemlerinin onların güçlenmelerine hizmet etmesinde yararlı olabilir.

Gelecekteki Araştırmalara Yönelik Öneriler

Bu araştırmanın sonuçları kronik hastalığa sahip ergenlerin ve bakım veren ebeveynlerinin fiziksel, duygusal, sosyal, bilişsel ve ekonomik alanlarda çeşitli güçlükler yaşadıklarını ortaya koymaktadır. Bu bağlamda elde edilen bulgular kronik hastalığa sahip ergenlerin öz-yeterlik, duygusal ve davranışsal iyilik hali, kontrol duygusu, kişilerarası ilişkiler, akademik performans; ebeveynlerin ise psikososyal ve ekonomik iyileşme, aile içi ilişkiler ve bakım sorumlulukları konularında onların güçlenmesine yönelik yapılacak çalışmalarda kanıt temeli oluşturabilir.

Bu araştırma kapsamına alınan kronik hastalığa sahip ergenlerin kronik hastalık türleri sınırlı tutulmuştur. Ayrıca aile üyelerinden sadece hastalığı deneyimleyen ergen ve bakım veren ebeveyn sürece dahil edilmiştir. Gelecekteki çalışmalar güçsüzlüğü deneyimleme potansiyeli yüksek olabilecek farklı kronik hastalığa sahip çocuk ve ergenlerle gerçekleştirilebilir. Aynı zamanda sağlıklı kardeşler de dahil olmak üzere tüm aile bireylerinin yer alacağı çalışmalar kronik hastalığın aile sistemi içerisindeki tüm bireylerdeki etkisini ve oluşturduğu güç ve güçlükleri keşfetmek açısından önemli görülmektedir. Bununla birlikte kronik hastalığa sahip ergenlerin etkileşim içerisinde olduğu sağlık sistemi, okul sistemi ve sosyal politikalar sistemi içerisinde yer alan hekim, hemşire, çocuk gelişim uzmanı, sosyal hizmet uzmanı, öğretmen, politika üreticiler gibi farklı sistemlerdeki meslek mensupları ile yürütülecek çalışmalar bu gruba yönelik sunulacak hizmet ve politikalarının verimliliğini artıracağı düşünülmektedir.

ÖZET

Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Aile Ortamı ve Hastalığa Psikososyal Uyumlarının İncelenmesi: Pediatrik Sosyal Hizmet Gereksinimi

Kronik hastalık, ergenin yaşamında biyopsikososyal pek çok güçlüğü beraberinde getirmektedir. Böylece bu güçlüklerle birlikte ergenin hastalığa ilişkin olumsuz algısı da psikososyal uyumunu bozmaktadır. Dolayısıyla ergenin ailesi bu güçlükleri ergenle birlikte yaşayabilmektedir. Mevcut araştırmanın temel amacı kronik hastalığa sahip ergenlerin ve bakım veren ebeveynlerinin hastalık sürecindeki deneyimlerini, hastalığa ilişkin algılarını, güçlerini ve güçlüklerini belirleyerek pediatrik sosyal hizmet gereksinimlerini keşfetmektir. Araştırmada karma yöntem deseni kullanılmıştır. Araştırmanın nicel aşamasında kronik hastalığa sahip 127 ergene sosyodemografik bilgi formu, hastalığa ilişkin öznel algılar ölçeği ile güçler ve güçlükler anketi uygulanmıştır. Nitel aşamada ise nicel örneklem grubu kapsamındaki güçler ve güçlükler düzeyi yüksek olan 8 ergen ve 10 bakım veren ebeveyni ile yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılarak derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Araştırma göstermiştir ki ergenlerin güçler ve güçlükler düzeyi yüksektir. Güçsüzlüğü daha fazla deneyimleyen ergenler hastalığın fiziksel, duygusal, sosyal ve akademik durumlarına etkisi nedeniyle duygusal sorunları ve akran sorunlarını daha fazla yaşamaktadırlar. Kronik hastalığa sahip ergenler ve bakım veren ebeveynleri hastalık sürecindeki fiziksel ve duygusal değişimlerden; tedavi sürecinde aile bireylerinin birbirinden ayrı kalması, bakım veren ebeveynin sorumluluklarının artması gibi aile dinamiklerindeki değişimlerden olumsuz etkilenmişlerdir. Ayrıca 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. Bununla birlikte hem ergenlerin hem de bakım veren ebeveynlerinin hastalığa ilişkin algıları olumsuz yöndedir. 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 inançları odağa alınabilir. Aile, okul, iş yaşamı gibi sosyal ağlardaki sorunlar güçlendirmenin kişilerarası düzeyindeki müdahaleler kapsamında önerilebilir. Toplumun kronik hastalığa yaklaşımı, tedavi sürecinde bilgilendirilme ve katılım hakkı gibi ergeni ve ebeveynlerini topluma dahil etmeye yönelik politik düzeydeki müdahalelerde sosyal hizmet uzmanlarına eğitici, öğretici ve savunuculuk rollerini gerçekleştirmeleri önerilebilir. Mevcut araştırmanın hem tıbbi sosyal hizmet hem de çocuk refahı alanında çalışan sosyal hizmet uzmanlarının müdahalelerine kanıt temeli oluşturması umut edilmektedir.

Anahtar Sözcükler: Bakım Veren Ebeveyn, Güçler ve Güçlükler, Hastalığa İlişkin Algı; Kronik Hastalığa Sahip Ergen, Pediatrik Sosyal Hizmet

SUMMARY

A Research on Psychosocial Adaptation of Children with Chronic Diseases to Family Environment and Diseases within the Framework of Empowerment Approach: Pediatric Social Services Necessity

Chronic disease leads to many bio-psychosocial hardships in lives of adolescents. Thus, hardships, along with negative perception of illness, deteriorates adolescents' psychosocial adaptation. Main objective of this research is to explore pediatric social service necessity by defining experiences of caregivers and adolescents suffering from chronic disease, perceptions of illness, as well as strengths and endured hardships. Our research uses mixed methodological pattern. In the quantitative stage of the research, sociodemographic questionnaires, subjective illness perception scale, strength and difficulties questionnaires have been applied to 127 adolescent subjects. Qualitative stage consisted of thorough interviews with 8 adolescents and 19 caregiver adults with high level strengths and difficulties, using semi-structured interview forms. Our research indicated a high level strengths and difficulties level in adolescents. However, adolescents with higher weakness levels, experience emotional problems and peer-problems owing to effects of disease on their physical, emotional, social and academic status. Adolescents suffering from chronic disease, along with their adult caregivers are negatively affected from physical and emotional changes during the course of disease, separation of family members during treatment and variations in family dynamics such as increase in adult responsibilities of caregivers. Prominent difficulties experienced by adolescents and caregivers are negative approaches of adolescents' social environment, peers and society; frequent and long-term hospitalization; inadequate participation to academic studies as well as treatment costs and problems in adult professional life. In addition, perception of illness has been negativing among adolescents and adults. In this context, at a personal level, pediatric social work interventions, aiming to empower families and adolescent suffering chronic diseases can focus on physical, emotional problems and the idea of disease of adolescents and their caregivers. Problems towards family, school or professional life can be put forward as interpersonal level interventions of empowerment. Social workers may be offered to realize their educational, instructional and advocative roles in policy level interventions such as approaches of society to chronic diseases, notification during treatment processes and right of access, aiming to integrate adolescents and adults. It is the hope of this research that social workers in medical social services as well as those in the field of child welfare benefit during their interventions, from its conclusions as evidentiary foundations.

Keywords: Adolescent with Chronic Disease, Caregiver Adult, Illness Perception, Pediatric Social Work, Strengths and Difficulties

KAYNAKLAR

ABAY ALYÜZ SB (2020). Sosyal Desteğin Birey Yaşamında Önemi ve Sosyal Hizmet. *Journal of Education in Muslim Societies and Communities,* **4**(1):115-134.

ACAR AE (2011). Kronik Hastalıkların, Hastaların Aile İşlevleri ve Yaşam Doyumları Üzerine Etkisi. Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Anabilim Dalı Yüksek Lisans Tezi, İzmir.

ACUNA MORA M, LUYCKX K, SPARUD LUNDİN C, PEETERS M, VAN STAA A, SATTOE J, BRATT EL, MOONS P (2018). Patient Empowerment in Young Persons with Chronic Conditions: Psychometric Properties of the Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES). *Plos One,* **13**(7): 1-13.

AGIRI R (2019). Social Workers and Early Intervention with Diabetic Clients. Walden University, College of social and Behavioral Sciences.

AĞKAYA ALAHAN N (2014). Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükünün İncelenmesi. İnönü Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Malatya.

AKDENİZ KUDUBEŞ A, BEKTAŞ M (2015). Çocukluk Dönemi Kronik Hastalıklarında Kullanılan Model ve Teoriler. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi,* **8**(1): 39-44.

AKGÜL GÖK F (2018). Şizofreni Tanısı Olan Bireylerin Ebeveynlerinin Yaşantılarının Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara.

AKGÜN R, GÖKÇEARSLAN ÇİFTÇİ E (2010). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerde Güçlendirme Yaklaşımı ve Sosyal Destek Sistemi. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi,* **10**(1-2):23-36.

ALBAYRAK G (2018). Diyaliz Hastalarında Psikososyal Uyum ve Savunma Mekanizmaları Arasındaki İlişki. Üsküdar Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Klinik Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

ALDEM BUDAK M, GEÇKİL E (2020). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Verme Yükü ile Anksiyete-Depresyon Düzeyinin Belirlenmesi. *ACU Sağlık Bil Derg,* **11**(3):391-399.

ALDERFER MA, LON KA, LOWN EA, MARSLAND AL, OSTROWSKI NL, HOCK JM, EWING LJ (2010). Psychosocial Adjustment of Siblings of Children with Cancer: A Systematic Review. *Psychooncology,* **19**(8):789-805.

ALKAN V, ŞİMŞEK S, ARMAĞAN ERBİL B (2019). Karma yöntem: Öyküleyici alanyazın incelemesi. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi,* **7**(2):558-581.

ALLEN PJ, VESSEY JA, SCHAPIRO NA (2010). Primary Care of the Child with a Chronic Condition. (5th Eds.): Elsevier. St. Louis, MO.

ALTINTOP İ (2018). İnfertilite Tedavisi Gören Bireylerin Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde İncelenmesi: İzmir-Manisa Örneği. Yalova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Yalova.

ALTUNIŞIK R, COŞKUN R, BAYRAKTAROĞLU S, YILDIRIM E (2012). Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri: SPSS Uygulamalı. İstanbul: Sakarya Yayınevi.

ALVES MP, CUNHA AI, LOPES T, ABREU P, VAZ C (2018). Measuring Empowerment in Patients with Chronic Disease: Psychometric Qualities of the Portuguese Rheumatic Disease Empowerment Scale. *Portuguese Journal of Public Health,* **36:** 66-71.

ANDERSON SC, WILSON MK, MWANSA LK, OSEI-HWEDIE K (1994). Empowerment and Social Work Education and Practice in Africa. *Journal of Social Development in Africa,* **9**(2):71-86.

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**(4): 416-425.

ARIK BOĞATEKİN A (2020). Çocuklarında Kronik Hastalığı Olan Ebeveynlerin Güçlükler Karşısında Tutumlarının Belirlenmesi. Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara.

ARMAY Z, ÖZKAN M, KOCAMAN N, ÖZKAN S (2007). Hastalık Algısı Olçeği'nin Kanser Hastalarında Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. *Klinik Psikiyatri,***10**(4): 192-200.

ARTIGA S, HINTON E (2018). Beyond Health Care: The Role of Social Determinants in Promoting Health and Health Equity. Erişim adresi: https://www.kff.org/racial-equity-and-health-policy/issue-brief/beyond-health-care-the-role-of-social-determinants-in-promoting-health-and-health-equity/ Erişim tarihi: 04.01.2022

ATAGÜN Mİ, BALABAN ÖD, ATAGÜN Z, ELAGÖZ M, ÖZPOLAT A (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Piskiyatride Güncel Yaklaşımlar,* **3**(3): 513-52.

ATAK H (2011). Ruh Sağlığı Çalışmalarında Yeni Bir Psikososyal Değişken: Eylemlilik. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar,* **3**(3):483-512.

AUJOULAT I, HOORE W, DECCACHE A (2006). Patient Empowerment in Theory and Practice: Polysemy or Cacophony?. *Patient Education and Counseling,* **66**(1):13-20.

AUSLANDER W, FREEDENTHAL S (2006). Social Work and Chronic Disease: Diabetes, Heart Disease, and HIV/AIDS (Ed. Gehlert S, Browne TA). Handbook of Health Social Work (First Edition), John Wiley & Sons.

AYDEMİR T, ÇETİN Ş (2019). Kronik Hastalıklar ve Psikososyal Bakım. *Journal of Anatolian Medical Research,* **4**(3):109-115.

AYKARA A, AKÇAY S (2010). Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Toplumla Bütünleşmelerinde Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Ufkun Ötesi Bilim Dergisi,* **10**(1-2): 51-66.

AYTAÇ Ö, KURTDAŞ MÇ (2015). Sağlık-Hastalığın Toplumsal Kökenleri ve Sağlık Sosyolojisi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi,* **25**(1):231-250.

BAKİ A, GÖKÇEK T (2012). Karma Yöntem Araştırmalarına Genel Bir Bakış. *Elektronik Sosyal Bilimler Dergisi,* **11**(42):1-21.

BARKER RL (1999). The Social Work Dictionary, 4th edition, Washington DC, NASW Press.

BASCH CE (2011). Asthma and the Achievement Gap Among Urban Minority Youth. *J School Health,* **81**(10): 606-613.

BAŞBAKKAL Z, SÖNMEZ S, CELASIN NS, ESENAY F (2010). 3-6 Yaş Grubu Çocuğun Akut Bir Hastalık Nedeniyle Hastaneye Yatışa Karşı Davranışsal Tepkilerinin Belirlenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, **7**(1):456-468.

BEDER J (2006). Hospital Social Work: The Interface of Medicine and Caring. New York: Routledge.

BEINKE K, O'CALLAGHAN FV, MORRISSEY S (2016). Illness Perceptions and Psychological Adjustment of Mothers of Young Adults with Cystic Fibrosis. *Cogent Psychology*, **3**(1):1-10.

BELL MF, BAYLISS DM, OHAN J, GLAUERT R (2016). Chronic Illness and Developmental Vulnerability at School Entry. *Pediatrics*, **137**(5):1-9.

BERGMAN AS, LEWISTON NJ, WEST AM (2008) Social Work Practice and Chronic Pediatric Illness. *Social Work in Health Care*, **4**(3):265-274.

BEYHUN E, ÇİLİNGİROĞLU N (2004). Hastalık Maliyeti ve Astım. *Tüberküloz ve Toraks Dergisi,* **52**(4):386-392.

BOEKAERTS M, RODER I (1999). Stress, Coping, and ASdjustment in Children with a Chronic Disease: A Review of the Literatüre. *Disability and Rehabilitation*, **21**(7):311-337.

BOLING W (2005). The Health of Chronically Ill Children: Lessons Learned from Assessing Family Caregiver Quality of Life. *Family Community Health*, **28**(2):176-183.

BOYD WEBB N (2017) Çocuklarla Sosyal hizmet Uygulaması. (1. Baskı), Çev. Erbay E, Ed. Karabudak G, Ankara: Nika Yayınevi.

BOYD WEBB N, BARTONE RA (2012). Social Work with Children and Adolescents with Medical Conditions (Ed. Gehlert S, Browne T). Handbook of Health Social Work (Second Edition), John Wiley & Sons.

BRADY D (2008). Assessment for the Pediatric Renal Social Worker. CNSW Pediatric Toolkit

BROADBENT E, PETRIE KJ, MAIN J, WEINMAN J (2005). The Brief Illness Perception Questionnaire *Journal of Psychosomatic Research*, **60**(6): 631– 637.

BROWNE TA (2006). Social Work Roles and Health-Care Settings (Ed. Gehlert S, Browne TA). Handbook of Health Social Work (First Edition), John Wiley & Sons.

BOZTEPE H (2012). Tip 1 Diyabetin Yönetiminde Riskli Bir Dönem: Ergenlik. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, **19**(1):82-89.

CALVES A (2009). Empowerment: The History of a Key Concept in Contemporary Development Discourse. *In Revue Tiers Monde*, **200**(4):735-749.

CANATAN D, RATİP S, KAPTAN S, COŞAN R (2003). Psychosocial Burden of Beta-Thalassaemia Major in Antalya, South Turkey. *Social Science Medicine*, **56**(4):815-9.

CANDAN C, ÇALIŞKAN S (2005). Çocukluk Çağında Hipertansiyona Yaklaşım. *Türk Pediatri Arşivi,* **40**(1):15-22.

CANKURTARAN Ö, AKOĞLU G, SAKARYA H (2020). Güçlenmeyi Güç, Güçsüzlük, Baskı ve Güç İlişkileri Temelinde Anlamak. *Toplum ve Sosyal Hizmet,* **31**(4): 1913-1939.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION/CDC (2018). National Current Asthma Prevalence. Erişim adresi: https://www.cdc.gov/asthma/most_recent_national_asthma_data.htm Erişim tarihi: 28.03.2021

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION/CDC (2020). High Blood Pressure. Erişim adresi: https://www.cdc.gov/bloodpressure/youth.htm#:~:text=An%20estimated%201.3%20million%20youth,would%20have%20elevated%20blood%20pressure Erişim tarihi: 25.03.2021

CEYHAN YŞ, ÜNSAL A (2018). Farklı Kronik Hastalığı Olan Bireylerin Öz-Etkililik Düzeylerinin Karşılaştırılması. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi,* **11**(4): 263-273.

CHIANG JL, MAAHS DM., spıtzeGARVEY KC, HOOD KK, LAFFEL LM, WEİNZİMER SA, WOLFSDORF JI, SCHATZ D (2018). Type 1 Diabetes in Children and Adolescents: A Position Statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care,* **41**(9): 2026-2044.

CIOFFI J, WILKES L, CUMMINGS J, WARNE B, HARRISON K (2010). Multidisciplinary Teams Caring for Clients with Chronic Conditions: Experiences of Community Nurses and Allied Health Professionals. *Contemp Nurse,* **36**(1-2):61-70.

COMPAS BE, JASER SS, DUNN AJ, RODRIGUEZ EM (2012). Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. *Annu. Rev. Clin. Psychol,* **8:**455–480.

CONSOLINI DM (2020). Children with Chronic Health Conditions. Erişim adresi: https://www.msdmanuals.com/professional/pediatrics/caring-for-sick-children-and-their-families/children-with-chronic-health-conditions Erişim tarihi: 01.04.2021

CRESWELL JW (2006). Understanding Mixed Methods Research, (Chapter 1). Erişim adresi: http://www.sagepub.com/upm-data/10981_Chapter_1.pdf Erişim tarihi: 06.06.2021

CRESWELL JW, CLARK VLP (2015) Karma yöntem araştırmaları, tasarımı ve yürütülmesi (Eds. Y. Dede ve S. B. Demir). Ankara: Anı Yayıncılık.

C.S. MOTT CHILDREN'S HOSPITAL (2020). Social Work. Erişim adresi: https://www.mottchildren.org/mott-support-services/social-work Erişim tarihi: 04.01.2021

ÇAKIR F, İLNEM C, YENER F (2010). Kronik Psikotik Hastalarda Taburculuk Sonrası Takip ve Tedaviye Uyum. *Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi*, **23**(1):50-59.

ÇAKIR G, ALTAY N (2021). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakımında Okul Hemşiresinin Görev ve Sorumlulukları. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi,* **14**(1):55-61.

ÇAKMAK Z (2018). Çocukların Katılımıyla Yürütülen Araştırmalarda Etik. *Türk Psikoloji Yazıları,* **21**(41): 30-37.

ÇALIŞKAN A (2020). Kanser Tanısı Alan Adölesanlarda Hastalık Algısının İncelenmesi. Maltepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

ÇAPOĞLU B (2008). Hemodiyaliz Hastalarında Başa Çıkma Tarzı, Benlik Saygısı ve Kontrol Odağının Yaşam Kalitesi ile İlişkisi. İstanbul Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

ÇAVUŞOĞLU H (2011). Çocuk Sağlığı Hemşireliği Cilt I. Ankara: Sistem Ofset Basımevi, 71-90.

ÇELEBİ A, AYTEKİN A, KÜÇÜKOĞLU S, ÇELEBİOĞLU A (2015). Hastanede Yatan Çocuk ve Oyun. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hast. Dergisi,* **5**(3):156-160.

ÇEVİK Ü (2011). Astımlı Çocuk ve Adölesanlara Verilen Eğitimin Öz Etkililik ve Hastalığın Seyrine Etkisi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Erzurum.

ÇIRPAN KANTARCIOĞLU A, DEMİRKAYA M, SEVİNİR BB (2019). Kanser Tanısı Alan Ergenlerde Hastalık Algısı ve Duygu Durumunun İncelenmesi. *Turk J Child Adolesc Ment Health,* **26**(2):81-8.

ÇOCUK ENDOKRINOLOJISI VE DIYABET DERNEĞI (2018). Çocukluk Çağı Diyabeti: Tanı ve Tedavi Rehberi. Erişim adresi: file:///C:/Users/vasin/Downloads/%C3%87OCUKLUK%20%C3%87A%C4%9EI%20D%C4%B0YABET%C4%B0.pdf Erişim tarihi: 02.01.2021

ÇÖP E, ŞENSES DİNÇ G, ÇENGEL KÜLTÜR SE (2016). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinde Baş Etme Becerilerinin Psikiyatrik Belirtiler ile İlişkisi: Bir Ön Çalışma. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi,* **10**(3): 170-176.

DAHAN A, MCAFEE SG (2009). A proposed role for the psychiatrist in the treatment of adolescents with type I diabetes. *Psychiatr Q,* **80**(2):75-85.

DALMAZ A (2009). Süreğen Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinin Algıladığı Sosyal Destek Düzeyleri ve Baş Etme Biçimlerinin, Çocukların Travma sonrası Stres ve Depresyon ve Öğrenilmiş Çaresizlik Belirtileri Geliştirmelerine Etkisi Açısından İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

DANIŞ MZ, KARATAŞ K, ŞAHİN MC (2008). Reflection of Neo-Liberal Policies on Health-Care Field and Social Work Practices Directed Towards the Empowerment of Person with Chronic Illness and His/Her Family in the Globalization Process. *World Applied Sciences Journal:***5** (2):224-235.

DEDİK T (2008). Tip 1 Diyabetli Adolesanların Zaman Yönetimi Becerileri ve Matabolik Kontrol Üzerine Etkisi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul.

DİNLEYİCİ M (2018). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Kardeşlerinde Sağlık İlişkili Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Gazi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara.

DOĞAN T (2008). Psikolojik Belirtilerin Yordayıcısı Olarak Sosyal Destek ve İyilik Hali. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi,* **3**(30):30-44.

DUMAN N (2000). Ankara Liselerinde Çeteye Katılma Potansiyeli Olan Öğrenci Grupları ve Okul Sosyal Hizmeti. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara.

DUYAN V (1996). Tıbbi sosyal hizmet: Sağlıkta psikososyal boyut. Ankara: 72 TDFO Bilgisayar Yayıncılık Ltd. Şti.

DUYAN V (2010). Sosyal Hizmet: Temelleri, Yaklaşımları, Müdahale Yöntemleri. (Birinci basım), Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi Yayınları.

DZIEGIELEWSKI SF (2004). The Changing Face of Health Care Social Work: Professional Practice in Managed Behavioral Health Care. Second Edition. *Springer Publishing Company*, New York.

ECCLESTON C, FISHER E, LAW E, BARTLETT J, PALERMO TM (2015). Psychological Interventions for Parents of Children and Adolescents with Chronic Illness. *Cochrane Database of Systematic Reviews,* **15**(4):1-172.

EDGAR KA, SKINNER TC (2003). Illness Representations and Coping as Predictors of Emotional Well-Being in Adolescents with Type 1 Diabets. *Journal of Pediatric Psychology,* **28**(7):485-493.

EMİROĞLU N, ARAS Ş, YALIN Ş, DOĞAN Ö, AKAY A (2009). Yatan Hastalar için İstenen Çocuk ve Ergen Psikiyatrisi Konsültasyonlarının Değerlendirilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi,* **10**(3):2017-225.

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

ERBAY E (2011). Türkiye'de Çocuk Haklarını Tanıtma, Yaygınlaştırma ve İzlemeye Yönelik Uygulamaların Eleştirel Analizi ve Bir Model Önerisi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Ana Bilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara.

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, AVCI Ö, USLU N, BAYAT M (2013). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Annelerinin Bakım Yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi,* **22**(2):150-157.

ERDİM L, BOZKURT G, İNAL S (2005). Annelerin Çocuklarının Hastaneye Yatışından Etkilenme Durumlarının Araştırılması. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi,* **9** (3): 36-43.

EROL ET (2019). Anne-Baba Tutumları İle 5-10 Yaş Grubu Çocukların Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. İstanbul Aydın Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

ERYİĞİT GÜNLER O (2011). Hemodiyaliz Hastalarında Hastalığa Bağlı Toplumsal Rol Değişimi Beklenti ve Sorunları: Bir Sağlık Sosyolojisi Çalışması. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyoloji Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Konya.

EUN-SOOK P, WON-OAK O, MIN-HYUN S, YOUNG-MI Y (2009). From Their Own Response: Experiences of Korean Children with Chronic Illness and Their Families. *J Korean Acad Child Health Nurs,* **15**(4):350-358

EVGİN D, ERDEM E (2017). Kronik Böbrek Yetmezliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Depresyon Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Tarzları. *Bozok Tıp Dergisi,* **7**(4):8-16.

FAZLIOĞLU K, HOCAOĞLU Ç, SÖNMEZ FM (2010). Çocukluk Çağı Epilepsisinin Aileye Etkisi. *Psikiyatr Güncel Yaklaşımlar*; **2**(2): 190-205.

FETTAHOĞLU EÇ, KOPARANC, ÖZATALAY E, TÜRKKAHRAMAN D (2007). İnsüline Bağımlı Diabetes Mellitus Tanılı Çocuk ve Ergenlerde Gözlenen Ruhsal Güçlükler. *Psychiatry in Türkiye,* **9**(1):32-6.

FOSTER-FISHMAN PG, SALEM DA, CHIBNALL S, LEGLER R, YAPCHAI C (1998). Empirical Support for the Critical Assumptions of Empowerment Theory. *American Journal of Community Psychology, **26***(4):507-536.

FUNNELL MM, DONNELLY M, ANDERSON RM, TAYLORMOON D (1991). Empowerment: An Idea Whose Time Has Come in Diabetes Education.*The Diabetes Educator,* **17**(1):37-41.

GEZER E (2020). Çocuğu Hastanede Yatmakta Olan Annelerde Suçluluk Duygusu ve Nedenlerinin Belirlenmesi. Afyonkarahisar Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Afyonkarahisar.

GIBSON CH (1995). The Process of Empowerment in Mothers of Chronıcally Ill Chıldren. *Journal of Advanced Nursing,* **21**(6): 1201-1210.

GOLD JI, MAHRER NE, YEE J, PALERMO TM (2009). Pain, Fatigue and Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Chronic Pain. *Clin J Pain,* **25**(5):407-412.

GOLICS CJ, BASRA MKA, FINLAY AY, SALEK S (2013). The Impact of Disease on Family Members: A Critical Aspect of Medical Care. *Journal of the Royal Society of Medicine,* **106**(10): 399-407.

GOODMAN CE (2009). Clinical Social Work and the Medical Model: Use of Art and Play Therapy Interventions. Masters Thesis, Smith College, Northampton, MA Erişim adresi: https://scholarworks.smith.edu/theses/1202 Erişim tarihi: 12.11.2020.

GÖÇER Ö (2008). Hastaların Kronik Hastalığa Uyum Sağlamada Karşılaştıkları Engeller. Gülhane Askeri Tıp Akademisi, Hemşirelik Yüksek Okulu, Doktora Tezi, Ankara.

GÖKLER I (2008). Sistem Yaklaşımı ve Sosyal Ekolojik Yaklaşım Çerçevesinde Oluşturulan Kavramsal Model Temelinde Kronik Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik Uyumun Yordanması. Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Psikoloji Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara.

GÖZ F, KARAÖZ S, GÖZ M, EKIZ S, ÇETIN I. (2007). Effects of the Diabetics Patients' Perceived Social Support on Their Quality-Of-Life. *Journal of Clinical Nursing,* **16**(7): 1353-1360.

GRAYBEAL C (2001). Strengths-Based Social Work Assessment: Transforming the Dominant Paradigm. Families in Society. *The Journal of Contemporary Human Services,* **82**(3): 233-242.

GREENE G, LEE MY, HOFFPAUİR S (2005). The Languages of Empowerment and Strengths in Clinical Social Work: A Constructivist Perspective. Families in Society: *The Journal of Contemporary Human Services,* **86**(2): 267-277.

GUTIERREZ LM, ORTEGA R (1991). Developing Methods to Empower Latinos: The Importance of Groups. *Social Work with Groups,* **14**(2):23-43.

GÜDEK K, YETİM A, BAŞ F, KILIÇ A (2016). Ergenlik ve Sosyal Çalışma. *Çocuk Dergisi,* **16**(3-4):92-97.

GÜLTEKİN G (2003). 9-14 Yaş Grubundaki Akut ve Kronik Hastalığı Olan Çocukların Denetim Odağı ve Benlik Kavramı Düzeylerinin İncelenmesi. Ankara Üniversitesi Fen Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

GÜLTEKİN G, BARAN G (2005a). Hastalık ve Çocuk. *Aile ve Toplum,* **8**(2):61-68.

GÜLTEKİN G, BARAN G (2005b). 9-14 Yaş Grubu Akut ve Kronik Hastalığı Olan Çocukların Denetim Odağı Düzeylerinin İncelenmesi. *Türk Pediatri Arşivi,* **40**(3):2011-20.

GÜNEY R (2014). Yaratıcı Drama Temelli Destek Programının Astım Hastalığı Olan Adölesanların Psikososyal Uyumuna Etkisi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul.

GÜNDÜZ F (2014). Tip II Diyabetes Mellituslu Hastalarda Hastalık Algısı, Psikososyal Uyum ve Glisemik Kontrolün Değerlendirilmesi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.

GÜRBÜZ D (2009). Kronik Böbrek Yetmezliği Olan Çocukların Ebeveynlerinin Depresyon Düzeyleri ve Stresle Başa Çıkma Tarzları. Erciyes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Kayseri.

GÜVENİR T, ÖZBEK A, BAYKARA B, ARKAR H, ŞENTÜRK B, İNCEKAŞ S (2008). Güçler ve Güçlükler Anketinin (GGA) Türkçe Uyarlamasının Psikometrik Özellikleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi,* **15**(2):65-74.

HAGGER L (2009). The Child as Vulnerable Patient: Protection and Empowerment (Ed. McLean S) Routledge; 1st edition.

HATZMANN J, PEEK N, HEYMANS H, MAURICE-STAM H, GROOTENHUIS MA (2013). Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *J Child Health Care,* **18**(4):1-12.

HESLIN PA (1999). Boosting Empowerment by Developing Self-efficacy. *Asia Pacific Journal of Human Resources,* **37**(1):52-64.

HILL M. (1999) What's the problem? Who can help? The perspectives of children and young people on their well-being and on helping professionals, *Journal of Social Work Practice,* **13**(2): 135-145.

HOFFMANN I, DIEFENBACH C, GRAF C, KONIG J, SCHMIDT MF, SCHNICK-VOLLMER K, BLETTNER M, URSCHITZ MS (2018). *PLoS One,* **13**(3):1-15.

HOPMAN P, RIJKEN M (2015). Illness Perceptions of Cancer Patients: Relationships with İllness Characteristics and Coping. Psycho-Oncology, **24**(1): 11-18.

HOPPE M (2016). Perceived Social Support of Children with Severe Chronic Physical Health Conditions: A Systematic Literature Review. Master Thesis, School of Education and Communication, Jönköping University.

HOSSEN MA (2005). Empowerment-Based Social Work Practice: Issues and Challenges. *The Indian Journal of Social Work,* **66**(2):196-210.

INTERNATIONAL DIABETES FEDERATION (2019). IDF Dıabetes Atlas, 9th edition. Erişim adresi: https://diabetesatlas.org/en/ Erişim tarihi: 26.03.2021

ITZHAKY H, GERBER P, DEKEL R (2004). Empowerment, Skills, and Values: A Comparative Study of Nurses and Social Workers. *International Journal of Nursing Studies,* **41**(4): 447–455.

İÇAĞASIOĞLU ÇOBAN A (2016). Çocukluk Çağı Diyabetinde Sosyal Hizmet. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi,* **8**:19-24.

İNAL EMİROĞLU N, PEKCANLAR AKAY A (2008). Kronik Hastalıklar, Hastaneye Yatış ve Çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi,* **22**(2):99-105.

JAHRE H, GROTLE M, SMEDBRATEN K, RICHARDSEN KR, COTE P, STEINGRIMSDOTTIR OA, NIELSEN C, STORHEIM K, SMASTUEN M, STENSLAND SQ, QIESTAD BE (2022). Low social acceptance among peers increases the risk of persistent musculoskeletal pain in adolescents. Prospective data from the Fit Futures Study. *BMC Musculoskeletal Disorders,* **23**(44): 1-9.

JAVALKAR K, RAK E, PHILIPS A, HABERMAN C, FERRIS M, TILBURG MV (2017). Predictors of Caregiver Burden among Mothers of Children with Chronic Conditions. *Children,* **4**(39): 1-10.

JOHN SMITH E (2014). Strengths-Based Therapy: Connecting Theory, Practice and Skills. (1 st edition), Sage Publications.

JONES BL, WALSH C, PHILIPS F (2019). Social Work with Children and Adolescents with Medical Conditions (Ed. Gehlert S, Browne T). Handbook of Health Social Work (Third Edition), John Wiley & Sons.

JUTH V, SMYTH JM, SANTUZZI AM (2008). How Do You Feel? Self-esteem Predicts Affect, Stress, Social Interaction, and Symptom Severity during Daily Life in Patients with Chronic Illness. *J Health Psychol,* **13**(7):884-894.

KABUKÇU BAŞAY B, BAŞAY Ö, ÜRÜT A, HASMERCAN B, UYSAL M, EREN USUL B (2020). Hastanede Yatarak Tedavi Gören Çocuklar: Psikososyal Uyumu Etkileyen Faktörler Üzerine Bir Araştırma. *Klinik Psikiyatri Dergisi,* **23**(4):402-413.

KAÇMAZ N (2003). Fiziksel Hastalığa Uyum Güçlüğü Yaşayan Hastalarda Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Hemşireliği Modeli Geliştirme Çabası. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul.

KAN N (2019). İlköğretim Eğitimini Kronik Hastalıklarından Dolayı Hastanelerde Almak Zorunda Kalan Çocukların Duygu Durumlarının Resme Yansıması. Gazi Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Güzel Sanatlar Eğitimi Resim-İş Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

KAPLAN MM (2018). Çocuklarda Hipertansiyon Etiyolojisi ile Yaşam İçi Kan Basıncı İzlemi Arasındaki İlişki. İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, İstanbul.

KARAARSLAN D (2015). Astımlı Çocuk ve Adölesanların Öz-Etkililiklerinin Yaşam Kalitesine Etkisi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İzmir.

KARAGÖZ Y (2011). Olumlu Düşünme Eğitim Programının Ergenlerin Geleceğe Yönelik İyimserlik, Depresyon ve Bilişsel Çarpıtma Düzeylerine Etkisinin İncelenmesi. Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Eğitim Bilimleri Anabilim Dalı, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Programı, Yüksek Lisans Tezi, İzmir.

KARASAR N (2012). Bilimsel Araştırma Yöntemi, 24. Baskı. Ankara, Nobel Yayıncılık.

KARATAŞ Z (2017). Çocuklara Yönelik Denetimli Serbestlik Uygulamalarında Sosyal Hizmet Müdahalesinin Önemi. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi,* **1**(1):1-20.

KEF S (2002). Psychosocial Adjustment and the Meaning of Social Support for Visually Impaired Adolescents. *Journal of Visual Impairment&Blindness,* **96**(1):22-37.

KESER N, KAPÇI EG, ODABAŞ E (2012). Farklı Kronik Hastalığı Olan ve Olmayan Çocukların Benlik Algısı, Duygusal-Davranışsal Sorunlar ve Ana-Baba Tutumları Açısından Karşılaştırılması. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi,* **19**(2):57-68.

KNECHT C, HELLMERS C, METZİNG S (2015). The Perspective of Siblings of Children with Chronic İllness: A Literature Review. *Journal Of Pediatric Nursing,* **30**(1): 102-116.

KOCAMAN N (2008). Tıbbi Hastalığa Psikososyal Tepkiler. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi,* **71**(2):52-58.

KOCAMAN N, ÖZKAN M, ARMAY Z, ÖZKAN S (2007). Hastalık Algısı Ölçeğinin Türkçe Uyarlamasının Geçerlilik ve Güvenilirlik Çalışması. *Anadolu Psikiyatri Dergisi,* **8**(4):271-280.

KOÇAK UYAROĞLU A (2017). Ergenlere Yönelik Güçlendirme Programının Madde Bağımlılığından Korunmada Öz-Yeterlilik, Benlik Saygısı ve Atılganlık Düzeylerine Etkisi. Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Konya.

KOÇYİĞİT ÖZLÜ A (2015). Çocukların Hastaneye Yatmaya Bağlı Gelişen Kaygı Düzeyinin Resim Çizme Yöntemiyle İncelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Gelişimi ve Eğitim Programı, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

KÜÇÜK ALEMDAR D, YILMAZ G (2019). Pediatri Hemşirelerinin Çocuk Haklarına Yönelik Tutumlarının Belirlenmesi. *Manisa Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi,* **6**(2):121-126.

KÜÇÜKGÜNER G (2014). Tip 1 Diyabet Hastası Çocukların Ruhsal Profilleri ve Annenin Bakım Verme Algısının Çocuğun Ruhsal Durumu ile Olan İlişkisi. Okan Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

LAGANA MT (2004). Protective Factors for Inner-City Adolescents At Risk of School Dropout: Family Factors and Social Support. *Children & Schools,* **26:**211-220.

LAVIGNE JV, FAIER-ROUTMAN J (1992). Psychological Adjustment to Pediatric Physical Disorders: A Meta-Analytic Review. *J Pediatr Psychol,* **17**(2):133-57.

LAWRENCE E (2012). The Impact of Chronic Illness on the Family. Erişim adresi: www.IGLiving.com Erişim tarihi: 05.01.2021

LAWRENCE JM, STANDIFORD DA, LOOTS B, KLINGENSMITH GJ, WILLIAMS DE, RUGGIERO A, LIESE AD, BELLRA, WAITZFELDER BE, MCKEOWN RE (2006). Prevalence and Correlates of Depressed Mood Among Youth with Diabetes: The Search for Diabetes in Youth Study. *Pediatrics,* **117**(4):1348-58.

LAZARUS RS, FOLKMAN S (1984). Psychological Stress and The Coping Process. New York: Springer Publishing Company.

LELIEVELD OTHM, ARMBRUST W, VAN LEEUWEN MA, VAN WEERT E (2008). Illness Representation in Adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Pediatric Rheumatology,* **6**(52):1.

LESAGE SS (2019). Illness Perception of Adolescents with Uncontrolled Type 1 Diabetes: A Thematic Analysis. Master of Arts in Counselling Psychology at the North-West University.

LESAGE S, DEACON E, VAN RENSBURG E, SEGAL D (2021). 'It Kinda Sucks': Illness Perception of a Group of South African Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus. *Afr J Prim Health Care Fam Med,* **13**(1):1-9.

LINCOLN ND, TRAVERS C, ACKERS P, WILKINSON A (2002). The Meaning of Empowerment: The Interdisciplinary Etymology of a New Management Concept. *International Journal of Management Reviews,* **4**(3): 271-290.

LINHORST DM (2006). Empowering People With Severe Mental Illness: A Practical Guide. New York, NY: Oxford University Press.

LİMAN T (2011). Kronik Hastalığı Olan Ergenlerin Hastalığı Algılamaları ile Anksiyete ve Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Psikiyatri Hemşireliği Programı, Yüksek Lisans Tezi, İzmir.

LORD J, HUTCHISON P (1993). The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice. *Canadian Journal of Community Mental Health,* **12**(1):5-22.

LORRAINE M, ROBERT O (1991). Developing methods to Empower Latinos: The Importance of Groups, *Social Work with Groups,* **14**(1): 24-25.

MAT AJI Z, MOHD YUSOF S, SHEIK OSMAN WR, YUSOP NI (2010). A Conceptual Model for Psychological Empowerment of Telecentre Users. *Published by Canadian Center of Science and Education,* **3**(3):71-79.

MICHAUD PA, SURIS JC, VINER R (2004). The Adolescent with a Chronic Condition. Part II: Healthcare Provision. *Art Dis Child,* **89**(10): 943-949.

MILLER-SCARNATO J (2020). Career Spotlight: Pediatric Social Worker. Erişim adresi: https://mswcareers.com/career-spotlight-pediatric-social-worker/ Erişim tarihi: 12.02.2021

MOLA E, DE MONIS JA, GIANCANE R (2008). Integrating Patient Empowerment as an Essential Characteristic of the Discipline of General Practice/Family Medicine. *European Journal of General Practice,* **14**(2):89-94.

MORAWSKA A, CALAM R, FRASER J (2015). Parenting Interventions for Childhood Chronic Illness: A Review and Recommendations for Intervention Design and Delivery. *Journal of Child Health Care,* **19**(1):5-17.

MUNOZ-SILVA A, DE LA CORTE DE LA CORTE C, LORENCE-LARA B, SANCHEZ-GARCİA M (2020). Psychosocial Adjustment and Sociometric Status in Primary Education: Gender Differences. *Front Pscychol,* **8**(11):1-9.

MUNRO E (2001) Empowering Looked After Children. *Child and Family Social Work,* **6**(2): 129-137.

MURRAY CE, KELLY-SODERHOLM EL, MURRAY TL (2007). Strengths, Challenges, and Relationship Processes among Families of Children with upper Limb Differences: A Qualitative Study. *Families, Systems, and Health,* **20**(3):276-292.

NACHSHEN JS (2005). Empowerment and Families: Building Bridges Between Parents and Professionals, Theory and Research. *Journal on Developmental Disabilities,* **11**(1):67-75.

NAP-VAN DER VLIST MM, BERKELBACH VAN DER SPRENKEL EE, NIJHOF LN, GROOTENHUIS MA, K VAN DER ENT C, SWART JF, VAN ROYEN-KERKHOF A, VAN GROTEL M, VAN DE PUTTE E, NIJHOF S, KARS MC (2021). Daily Life Participation in Childhood Chronic Disease: A Qualitative Study on The Child's and Parent's Perspective. *BMJ Paediatrics Open,* **105**(5):463-469.

NATIONAL ASSOCIATION OF SOCIAL WORKERS/NASW (2008). Social Work Speaks:NASW Policy Statements, 2009-2012.(8th Ed.). Health Care Policy, 167-170. Washington, DC:National Association of Social Workers.

OĞUZ GÜNER Y (2020). Kronik Hasta Çocuklarda Terapötik Hikayenin Kullanımı. *İzlek Akademik Dergi,* **3**: 17-33.

OLIVER C (2010). Children's views and experiences of their contact with social workers: A focused review of the evidence. Children's Workforce Development Council.

ONES U, AKCAY A, TAMAY Z, GULER N, ZENCIR M (2006). Rising Trend of Asthma Prevalence Among Turkish Schoolchildren (ISAAC phases I and III). *Allergy,* **61**(12):1448-1453.

ONLINE MSW PROGRAMS (2021). Pediatric Social Work in 2021: Supporting Children in Medical Settings. Erişim adresi: https://www.onlinemswprograms.com/careers/pediatric-social-work/#how-to-pediatric-sw Erişim tarihi: 07.01.2021

ORIS L, SEIFFGE KRENKE I, MOONS P, GOUBERT L, RASSART J, GOOSSENS E, LUYCKX K (2016). Parental and Peer Support in Adolescents with a Chronic Condition: A Typological Approach and Developmental Implications. *J Behav Med*, **39**(1):107-19.

ORLOFF SF (2016). Pediatric Hospice and Palliative Care: The Invaluable Role of Social Work (Ed. Altilio t, Otis-Green S). Palliative Social Work. Oxford University Press.

ÖZ R, YILMAZ HB, AKÇAY N (2009). Tip 1 Diyabetli Çocuklarda Benlik Saygısını Etkileyen Faktörler. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi,* **6**(1): 330-338.

ÖZBAY Y, İLHAN T (2013). Kronik Hastalığı Olan Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Başa Çıkma: Yarı-Deneysel Bir Çalışma. *International Journal of Social Science,* **6**(8):945-962.

ÖZBESLER C (2001). Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Doktora Tezi, Ankara.

ÖZBESLER C (2017). Tıbbi Sosyal Hizmete Giriş ve Tıbbi Sosyal Hizmet Uzmanının Rolleri. Attepe Özden S, Özcan E (Ed.). Tıbbi Sosyal Hizmet (1. Basım). Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık.

ÖZSOY H (2017). Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Annelerde Sağlık Okuryazarlığı ve Hastalık Yönetimi İlişkisi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, İstanbul.

PAK MD (2017). Nadir Hastalıklarda Sosyal Hizmetin Rolü. *Sağlık ve Toplum*, **27**(3): 3-13.

PAPADAKIS JL (2018). The Impact of Sociodemographic Factors on Health-Related, Neuropsychological, and Psychosocial Functioning in Youth with Spina Bififida. Loyola University Chıcago, Program in Clinical Psychology, Doctor of Philosophy, Chicago.

PARK HS (2007). Effects of Social Support, Coping Strategies, Self-Esteem, Mastery, and Religiosity on the Relationship between Stress and Depression among Korean İmmigrants in the United States: Structural Equation Modeling. Doctoral Dissertation, The University of Texas at Austin, State of Texas.

PARK C, PARK YH (2013). Validity and Reliability of Korean Version of Health Empowerment Scale (K-HES) for Older Adults. *Asian Nursing Research,* **7**(3):142-148.

PATE T (2016). Families of Children with Chronic Illness and the Relational Family Model. *The Person and the Challenges,* **6**(2): 57–65.

PERRIN JM (2002). Health Services Research for Children with Disabilities. *Milbank Q,* **80**(2):3003-324.

PINQUART M (2013). Do the Parent–Child Relationship and Parenting Behaviors Differ Between Families with a Child With and Without Chronic Illness? A Meta-Analysis.

POWER S, GRONEN M (2016). Pediatric Healthcare Social Work Practice. Allen KM, Spitzer WJ (Ed.). Social Work Practice in Healthcare: Advanced Approaches and Emerging Trends. London: SAGE Publications.

PULA JL (2012). Illness Perceptions of Hemodialysis Patients with Type 2 Diabetes Mellitus and their Association with Empowerment. Seton Hall University, Doctor of Philosophy in Health Sciences

School of Health & Medical Sciences. Erişim adresi: https://scholarship.shu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2806&context=dissertations Erişim tarihi: 21.01.2022

PURUTÇUOĞLU E (2015). Hasta Çocuk Hakları, Hasta Çocuğa ve Ailesine Yönelik Sosyal Destek. (Ed. Bütün Ayhan A). Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi. T.C. Anadolu Üniversitesi Yayını. 1. Baskı, Eskişehir.

RAPHAEL JL, RUEDA A, LION KC, GIORDANO TP (2013). The Role of Lay Health Workers in Pediatric Chronic Disease: A Systematic Review. *Acad Pediatr,* **13**(5): 408–420.

RAWLETT K (2014). Journey from Self-Efficacy to Empowerment. *Health Care,* **2**(1):1-9.

REYNOLDS KA, HELGESONVS (2011). Children with Diabetes Compared to Peers: Depressed? Distressed?. *Ann Behav Med.,* **42**(1):29-41.

RIETVELD S, VAN BEEST I, PRINS PJM (2005). The Relationship Between Specific Anxiety Syndromes and Somatic Symptoms in Adolescents with Asthma and Other Chronic Diseases. *J Asthma*, **42** (9): 725-30.

RINE CM (2016). Social Determinants of Health: Grand Challenges in Social Work's Future. *Health Soc Work,* **41**(3):143-145.

ROLLAND JS (1987). Chronic Illness and the Life Cycle: A Conceptual Framework. *Family Process,* **26**:203-221.

ROLLAND JS (1999). Parental Illness and Disability: A family Systems Framework. *Journal of Family Therapy*, **21**(3):242-266.

SACCO WP, YANOVER T (2006). Diabetes and Depression: The Role of Social Support and Medical Symptoms. *Journal of Behavioral Medicine,* **29**(6):523–531.

SADAN E (2004). Empowerment and Community Planning: Theory and Practice of People-Focused Social Solutions. Tel Aviv: Hakibbutz Hameuchad.

SAND P, BLOM MD, FORSANDER G, LUNDIN CP (2017). Family Dynamics When a Child Becomes Chronically Ill: Impact of Type 1 Diabetes Onset in Children and Adolescents. *Nordic Psychology*, **70**(2)**:**97-114.

SANDSTROM MJ, SCHANBERG LE (2004). Brief Report: Peer Rejection, Social Behavior, and Psychological Adjustment in Children with Juvenile Rheumatic Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, **29**(1)**:**29-34.

SANTOS T, GASPAR de MATOS M, MARQUES A, SİMOES C, LEAL I, MACHADO M (2016). Adolescent's Subjective Perceptions of Chronic Disease and Related Psychosocial Factors: Highlights from an Outpatient Context Study. *BMC Pediatrics,* **16**(1)**:**1-10.

SANTOS T, GASPAR de MATOS M, MARQUES A, SİMOES C, LEAL I, MACHADO M (2018). Psychosocial Profile in Portuguese Adolescents with Chronic Disease Attending an Outpatient Department in a Hospital Setting. *International Journal of Pediatrics,* **5**:1-10.

SARIKAYA KARABUDAK S (2008). Diyaliz Tedavisi Alan Çocuğun Hastaliğinin Aile Bireyleri Üzerindeki Biyopsikososyal Etkilerinin Fenomenolojik Olarak Belirlenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı, Doktora Tezi, İzmir.

SAWYER AT, HARRIS SL, KOENIG HG (2019). İllness Perception and High Readmission Health Outcomes. Health Psychol Open, 6(1). Erişim adresi: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6482662/#:~:text=Illness%20perception%20focuses%20on%20how,et%20al.%2C%202015) Erişim tarihi: 20.01.2022

SEGAL TY (2008). Adolescence: What the Cystic Fibrosis Team Needs to Know. *Journal of the Royal Society of Medicine*, **101**(1)**:** 15-27.

SEZER TA (2012). Kronik Hastalığa Sahip Çocuk-Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dali, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

SILVA MEA, MOURA FM, ALBUQUERQUE TM, REICHERT APS, COLLET N (2017). Network and Social Support in Children with Chronic Disease: Understanding the Child's Perception. *Texto Contexto Enferm*, **26**(1)**:**1-10.

SILVER EJ, STEIN REK, BAUMAN LJ (1999). Sociodemographic and Condition-Related Characteristics Associated With Conduct Problems in School-aged Children With Chronic Health Conditions. *Arch Pediatr Adolesc Med.,* **153**(8)**:**815-820.

SILVERSTEIN J, KLINGENSMITH G, COPELAND K, PLOTNICK L, KAUFMAN F, LAFFEL L, DEEB L, GREY M, ANDERSON B, HOLZMEISTER LA, CLARK N (2005). Care of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes. *Diabetes Care,* **28**(1): 186-212.

SOLIDAY E, KOOL E, LANDE MB (2000). Psychosocial Adjustment in Children with Kidney Disease. *Journal of Pediatric Psychology,* **25**(2)**:**93-103.

STREISAND R, MACKEY ER, ELLIOT BM, MEDNICK L, SLAUGHTER IM, TUREK J, AUSTIN A (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Educ Couns.*, **73**(2)**:** 333-338.

STROM-GOTTFRİED K (2019). Ethics in Health Care (Ed. Gehlert S, Browne T). Handbook of Health Social Work (Third Edition), John Wiley & Sons.

SURIS JC, MICHAUD PA, VINER R (2004). The Adolescent with a Chronic Condition. Part I: Developmental Issues. *Art Dis Child,* **89**(10)**:** 938-942.

SÜLÜ UĞURLU E, BAŞBAKKAL Z (2013). Yoğun Bakımda Yatan Çocuk Hastaların Annelerinin Manevi Bakım (Spritüal Bakım) Gereksinimleri. *Türk Yoğun Bakım Derneği Dergisi,* **11**(1)**:** 17-24

SÜRER ADANIR A, TAŞKIRAN G, KOPARAN C, ÖZATALAY E (2017). Beta Talasemili Ergenlerde Sosyal, Duygusal ve Davranışsal Güçlüklerin ve Ebeveynlerinde Psikopatolojinin Değerlendirilmesi. *Güncel Pediatri,* **15(**3)**:**26-32.

SZENTES A, KOKENYEI G, BEKESI A, BOKRETAS I, TÖRÖK S (2018). Differences in Illness Perception Between Children with Cancer and Other Chronic Diseases and Their Parents. *Clin Child Psychol Psychiatry,* **23**(3)**:**365-380.

ŞANAL KARAHAN F (2016). Üniversite Öğrencilerinde Çözüm Odaklı Düşünmenin Depresyon, Anksiyete, Stres ve Psikolojik İyi Oluş İle İlişkisi. Necmettin Erbakan Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dali, Doktora Tezi, Konya.

ŞİRECİ E, YILMAZ KARABULUTLU E (2017). Tip 2 Diabetes Mellituslu Hastaların Hastalıklarını Kabullenme ve Kendi Bakımlarındaki Öz Yeterlilik Düzeylerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi,* **20**(1)**:**48-55.

TAN M, OKANLI A, KARABULUTLU E, ERDEM N (2005). Hemodiyaliz Hastalarında Sosyal Destek ve Umutsuzluk Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi. *Atatürk Üniv. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi,* **8**(2):32-39.

TARAS H, POTTS-DATEMA W (2005). Childhood Asthma and Student Performance at School. *J Sch Health,* **75** (8): 296-312.

TAŞÇI ESER D, LİMAN T, BİLGE A (2013). Kronik Hastalığı Olan Ergenlerin Öfke İfade Biçimleri. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi,* **3**(3):116-120.

TAŞÇIOĞLU G, BEYAZIT U, BÜTÜN AYHAN U (2017). Hastanede Tedavi Gören Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Verme Yükünün İncelenmesi. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi,* **1**(1)**:** 10-19.

TAŞKIN YILMAZ F, SERT H, KARAKOÇ KUMSAR A, AYGİN D, SİPAHİ A, GENÇ AB (2020). Hemodiyaliz Tedavisi Alan Hastaların Umut Düzeyleri, Semptom Kontrolü ve Tedaviye Uyumlarının Değerlendirilmesi. *ACU Sağlık Bil Derg,* **11**(1):35-43.

TAŞKIRAN TEPE H (2019). Çocukluk Çağı Kanseri Deneyimleyen Ergenlerin Bakış Açısından Hastalık ve Tedavi Süreci: Bir Nitel Araştırma. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi,* **13:** 21-41.

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2011). Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi. Erişim adresi: https://www.saglik.gov.tr Erişim tarihi: 02.01.2020

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2011). Türkiye Diyabet Önleme ve Kontrol Programı (2011-2014). Erişim adresi: http://www.diabetcemiyeti.org/c/turkiye-diyabet-onleme-ve-kontrol-programi Erişim tarihi: 27.03.2021

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2013). Türkiye Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Sıklığı Çalışması. Erişim adresi: https://sbu.saglik.gov.tr/ekutuphane/kitaplar/khrfat.pdf Erişim tarihi: 20.03.2021

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2014). Türkiye Diyabet Programı (2015-2020). Erişim adresi: https://extranet.who.int/ncdccs/Data/TUR_D1_T%C3%BCrkiye%20Diyabet%20Program%C4%B1%202015-2020.pdf Erişim tarihi: 15.11.2020

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2014). Türkiye Kronik Hava Yolu Hastalıkları Önleme ve Kontrol Programı (2014-2017). Erişim adresi: https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/507 Erişim tarihi: 26.03.2021

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2017). Türkiye Bulaşıcı Olmayan Hastalıklar Çok Paydaşlı Eylem Planı (2017-2025). Erişim adresi: https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/Yayin/547 Erişim tarihi: 21.03.2021

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI (2018). Türkiye Böbrek Hastalıkları Önleme ve Kontrol Programı (2018-2023). Erişim adresi: https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/kronik-hastaliklar-engelli-db/hastaliklar/bobrek_hastaliklari/kitap_ve_makaleler/Turkiye_Bobrek_Hastaliklari_Onleme_ve_Kontrol_Programi_2018-2023.pdf Erişim tarihi: 01.04.2021

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI ve TÜRK NEFROLOJİ DERNEĞİ (2018). Türkiye'de Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon. *Türk Nefroloji Derneği Yayınları.* Erişim adresi: https://www.nefroloji.org.tr/folders/file/REGISTRY_2018.pdf Erişim tarihi: 20.03.2021

TEKİN ERSAN D, KİZİR M (2016). Williams Sendromu Olan Bireylerin Ailelerinin Deneyimlerinin ve Karşılaştıkları Güçlüklerin Belirlenmesi. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi,* **17**(3):299-316.

TEL H, DEMİRKOL D, KARA S, AYDIN D (2011). KOAH'lı Hastaların Bakım Vericilerinde Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesi. *Turk Toraks Derg,* **13:**87-92.

TEMELOĞLU ŞEN E (2019). Romatoid Artrit ve Ankilozan Spondilit Tanısı Almış Bireylerde Hastalık Algısı, İlaca Uyum Davranışı ve Sağlık Sonuçları arasındaki İlişkiler: Öz Düzenleyici Model Açısından Bir İnceleme. İstanbul Üniversitesi Psikoloji anabilim Dalı, Doktora Tezi, İstanbul.

TERAKYE G (2011). Kanserli Hasta Yakınlarıyla Etkileşim. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi,* **4**(2)**:**78-82.

THEOFANİDİS D (2007). Chronic Illness in Childhood: Psychosocial Adaptation and Nursing Support for the Child and Family. *Health Science Journal,* **1**(2)**:**1-9.

THOMPSON JJ (2009). How Chronic Illness Affects Family Relationships and the Individual. The Graduate School University of Wisconsin-Stout. Master of Science Degree in Guidance and Counceling.

TOĞLUK S (2017). Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Bireylerde Ölüm Anksiyetesinin Psikososyal Uyum Üzerine Etkisi. Gaziantep Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep.

TOLEDANO-TOLEDANO F, DOMINGUEZ GUEDEA MT (2019). Psychosocial Factors Related with Caregiver Burden Among Families of Children with Chronic Conditions. *BioPsychoSocial Medicine,* **13** (6):1-9.

TOLEDANO-TOLEDANO F, RODRIGUEZ-REY R, MORAL DE LA J, LUNA D (2019). A Sociodemographic Variables Questionnaire (Q-SV) for Research on Family Caregivers of Children with Chronic Disease. *BMC Psychology,* **7** (85):1-11.

TOPBAŞ E, BİNGÖL G (2017). Psikososyal Boyutu ile Diyaliz Tedavisi ve Uyum Sürecine Yönelik Hemşirelik Girişimleri. *Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireleri Derneği Nefroloji Hemşireliği Dergisi,* **1** (12): 36-42.

TOROS K (2014). Graduate Social Work Students' Approaches and Ways of Thinking in Child Protection Assessment: Case Vignette Reflections from Estonia. *Social Work Education,* **33**(7):890-895.

TÖRÜNER E, BÜYÜKGÖNENÇ L (2013). Çocuk Sağlığı: Temel Hemşirelik Yaklaşımları (1. Basım). Ankara: İrem Matbaası.

TRIPATHI I, AGARWAL A (2000). Chronic Illness, Symptoms and Efficacy in Children as Related to Some Psychological Chracteristics of Mothers. *Psychology Developing Societies,* **12**(1)**:**31-42.

TUNCAY T (2009). Genç Kanser Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde Analizi: Bir Model Önerisi. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.

TUNCAY T (2010). Kanserle Başetmede Destek Grupları. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi,* **21**(1)**:** 59-71.

TURAL HESAPÇIOĞLU S, TURAL MK, KANDİL S (2014). Kronik Tik Bozukluğu bulunan Çocuklarda Yaşam Kalitesi ve Benlik Saygısı. *Türk Pediatri Arşivi,* **49**(4)**:** 323-332.

TÜRK DİL KURUMU (TDK) (2019). Türk Dil Kurumu Sözlükleri. Erişim adresi: https://sozluk.gov.tr/ Erişim tarihi: 21.02. 2019

TÜRK TORAKS DERNEĞİ (2016). Astım Tanı ve Tedavi Rehberi. Turkish Thoracic Journal, Volume 17.

TÜRKİYE ENDOKRİNOLOJİ VE METABOLİZMA DERNEĞİ (2018). Hipertansiyon Tanı ve Tedavi Kılavuzu. 1.baskı, BAYT. Erişim adresi: http://www.temd.org.tr/admin/uploads/tbl_gruplar/20180525144116-2018-05-25tbl_gruplar144115.pdf Erişim tarihi: 26.03.2021

TÜRK SANAYİCİLERİ VE İŞ İNSANLARI DERNEĞİ/TÜSİAD (2012). Sürdürülebilir Sağlık Sistemi için Kronik Hastalık Yönetiminde Elektronik Sağlık Kayıtlarının Rolü. İstanbul: Sis Matbaacılık.

UĞURLU Z (2020). Pediatrik Onkoloji Hastalarının Annelerinin Bakım Yükü, Algıladıkları Sosyal Destek, Ebeveyn Yetkinliği ve Sosyal Hizmet Gereksinimlerinin İncelenmesi: Bir Karma Yöntem Araştırması. Ankara Yıldırım Beyazıt Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Klinik Odaklı Sosyal Hizmet Doktora Programı, Doktora Tezi, Ankara.

ULUDAĞ A (2014). Konjenital Kalp Hastalığı Olan Çocukların Ebeveynlerinde Bakım Yükü ve Yaşam Doyumu ile Algıladıkları Sosyal Destek Arasındaki İlişki. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.

UYSAL R, YILMAZ BİNGÖL T (2014). Ergenlerde Risk Alma Davranışının Öz-Yeterlik ve Farklı Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi,* **2**(8)**:**573-582.

ÜLGER E, ALACACIOĞLU A, GÜLSEREN AŞ, ZENCİR G, DEMİR L, TARHAN MO (2014). Kanserde Psikososyal Sorunlar ve Psikososyal Onkolojinin Önemi. *DEÜ Tıp Fakültesi Dergisi,* **28**(2)**:**85-92.

ÜSTÜN S (2011). Tip-I Diyabet Tanısı Almış Çocuklar ile Ailelerinin, Hastalığa Uyum Süreci ve Hastalığı Kabul Düzeylerinin Karşılaştırılması. Dokuz Eylül Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, Aile Eğitimi ve Danışmanlığı Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, İzmir.

ÜSTÜN G (2012). Hastanede Yatan Çocuklar İçin Psikososyal Semptomları Tanılama Ölçeğinin Geliştirilmesi Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Sivas.

ÜSTÜN G, ERŞAN EE, KELLECİ M, TURGUT H (2014). Hastanede Yatan Çocuklarda Psikososyal Semptomların Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi. *Cumhuriyet Tıp Dergisi,* **36** (1)**:**25-33.

VAN DER PAL SM VE ALPAY LL (2014). An Exploration of Parents' Experiences and Empowerment in the Care for Preterm Born Children. *J Child Fam Stud*, **23:**1081–1089.

VESSEY AJ (1999). Psychological Comorbidity in Children with Chronic Conditions. *Pediatric Nursing,* **25**(2)**:**211-214.

YAVUZER H (2005). Gençleri Anlamak, Ana-Babaların En Çok Sorduğu Sorular ve Cevaplarıyla. (2. Baskı). İstanbul: Remzi Kitabevi.

YEŞİL T, ÇETİNKAYA USLUSOY E, KORKMAZ M (2016). Kronik Hastalığı Olanlara Bakım Verenlerin Bakım Yükü ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi,* **5**(4)**:**54-66.

YETİŞ G (2014). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Algıladıkları Sosyal Desteğin Okul Başarısına Etkisi. İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Malatya.

YILDIRIM B, ACAR M, TUNCAY T (2013). Onkoloji Alanında Sosyal Hizmet Uzmanlarının Görevleri ve Kanıta Dayalı Değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet Dergisi*, **24**(1)**:** 169-189.

YILDIRIM F (2018). Nefroloji Kliniğinde Kronik Böbrek Hastalığı Tanısı ile İzlenen Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Gaziantep.

YILDIRIM A, ŞİMŞEK H (2018). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri (11. Baskı). Ankara: Seçkin Yayınevi.

YILDIZ K, DİRİK D (2019). Algılanan Sosyal Destek ve Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişkide Algılanan Öz Yeterliliğin Rolü. *SPORMETRE*, **17**(2)**:**132-144.

YILDIZ AKKUŞ S, BÜTÜN AYHAN A (2018). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Davranışlarının ve Yaşam Kalitelerinin İncelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi,* **14**(2):129-135.

YILMAZ G (2008). Kronik Hastalığı Olan İlköğretim Öğrencilerinin Aile Okul İlişkisi. Atatürk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, Erzurum.

YILMAZ MC, YILDIRIM-SARI H, CETINGUL N, KANTAR M, ERERMIS S, AKSOYLAR S (2013). Determination of School-Related Problems in Children Treated for Cancer. *The Journal of School Nursing*, **30**(5)**:**376-384.

YÖRÜKOĞLU A (1997). Çocuk Ruh Sağlığı (21. Baskı). İstanbul:Özgür.

WARSCHBURGER P, PETERSEN AC, REZORIRE, BUCHALLIKF, BAUMEISTER H, HOLL RW, MINDEN K, MULLER-STIERLIN AS, REINAUER C, STAAB D (2021). A Prospective Investigation of Developmental Trajectories of Psychosocial Adjustment in Adolescents Facing a Chronic Condition - Study Protocol of an Observational, Multi-Center Study. *BMC Pediatrics,* **21**(1)**:**1-13.

WENTZEL KR (1998). Social relationships and motivation in middle school: The role of parents, teachers, and peers. *Journal of Educational Psychology,* **90**(2)**:** 202-209.

WILDHABER J, CARROLL WD, BRAND PLP (2012). Global Impact of Asthma on Children and Adolescents' Daily Lives: The Room to Breathe Survey. *Pediatr Pulmonol*, **47**(4)**:**346-57.

WILL GJ, VAN LIER PAC, CRONE EA, GUROGLU B (2016). Chronic Childhood Peer Rejection is Associated with Heightened Neural Responses to Social Exclusion During Adolescence. *J Abnorm Child Psychol,* **44**(1)**:**43-55.

WILSON M (2014). Families with Severe Medical Conditions in Children: Effects and Interventions. Retrieved from Sophia, the St. Catherine University repository website: https://sophia.stkate.edu/msw_papers/411.

WITTENBERG E, SAADA A, PROSSER LA (2013). How Illness Affects Family Members: A Qualitative Interview Survey. Patient, **6**(4): 257-268.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2013). Bulaşıcı Olmayan Hastalıkların Önlenmesine ve Kontrolüne İlişkin Küresel Eylem Planı (2013-2020). Erişim adresi: https://sbu.saglik.gov.tr/Ekutuphane/kitaplar/bula%C5%9F%C4%B1c%C4%B1%20olmayan%20hastal%C4%B1klar.pdf Erişim tarihi: 15.03.2021

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2020). World Health Statistics. Erişim adresi: file:///C:/Users/vasin/Downloads/9789240005105-eng%20(3).pdf Erişim tarihi: 25.03.2021

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2021). Adolescent health. Erişim adresi: https://www.who.int/health-topics/adolescent-health#tab=tab_1 Erişim tarihi: 02.04.2021

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2022). Social determinants of health.Erişim adresi: https://www.who.int/health-topics/social-determinants-of-health#tab=tab_1 Erişim tarihi: 04.01.2022

WORTHINGTON B (2008). Diabetes Management in Young People — Family Matters. *Social Work Today*, **8**(5)**:** 18.

ZENGİN 0 (2016). Nefrololojik Sosyal Hizmet: Kronik Böbrek Yetmezliğinde Sosyal Hizmet Müdahalesi. *Türk Nefroloji Diyaliz ve Transplantasyon Dergisi,* **25**(3)**:**221-226.

ZHANG M, HONG L, ZHANG T, LIN Y, ZHENG S, ZHOU X, FAN R, WANG Z, ZHANG C, ZHONG J (2016). Illness Perceptions and Stress: Mediators Between Disease Severity and Psychological Well-Being and Quality of Life Among Patients with Crohn's Disease. *Patient Preference and Adherence*,**10:** 2387-2396.

ZIMMERMAN MA (1995). Psychological Empowerment: Issues and Illustrations. *American Journal of Community Psychology,* **23**(5)**:** 581-599.

EKLER

EK-1: Aydınlatılmış Onam Formu (Ergen)

Araştırmanın Adı: Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Aile Ortamı ve Hastalığa Psikososyal Uyumlarının İncelenmesi: Pediatrik Sosyal Hizmet Gereksinimi

Sayın gönüllü,

Bu araştırmayı, Ankara Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde yürütmekte olduğum doktora tezi kapsamında yapmaktayım. Bu araştırmada yer almayı kabul etmeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Bu araştırma, güçlendirme yaklaşımı çerçevesinde kronik hastalığa sahip çocukların aile ortamı ve hastalığa psikososyal uyumlarının derinlemesine incelenmesi amacıyla planlanmıştır.

Araştırmaya davet edilmenizin nedeni kronik (süreğen) bir hastalık tanısı almış olmanızdır. Katılmayı kabul ederseniz araştırmacı tarafından size bir anket formu uygulanacaktır. Bu çalışma, sizin için herhangi bir risk taşımamaktadır. Araştırmaya katılmanız sadece sizin gönüllü olmanıza bağlıdır ve bu konuda hiçbir zorunluluğunuz bulunmamaktadır. Çalışmanın herhangi bir aşamasında hiçbir neden göstermeksizin ayrılabilirsiniz. Çalışmanın değerlendirilmesi sırasında isminiz kaydedilmeyecek, size bir kod numarası verilecek, kayıtlarınız bu kod numarası ile saklanacak ve hiçbir şekilde adınız anılmayacak ya da başka bir yerde belirtilmeyecektir. Bu cevaplar kesinlikle gizli kalacaktır.

Çalışmada yer alan anket formundaki tüm soruların gerçeğe uygun olarak cevap verilmesi araştırma sonuçlarının bilimsel ve güvenilir olması açısından önemlidir. Gösterdiğiniz ilgi ve işbirliğine teşekkür ederim.

Ecren AYDIN ENGİN

Araştırmanın gönüllü olur-onam formunu okudum. Araştırma ile ilgili istediğim tüm açıklamalar yeterli yapılmıştır ve tüm sorularıma tatmin edici cevaplar verilmiştir. Araştırmaya kendi rızamla gönüllü olarak katılmak istiyorum.
Katılımcının adı-soyadı İmzası Tarih: Velisinin adı-soyadı İmzası Tarih:
Bu araştırma ile ilgili yukarıda yer alan ve istenen diğer bilgiler katılımcıya tarafımdan açıklanmıştır ve yazılı onamını aldım.
Araştırmacının adı-soyadı İmzası Tarih:

EK-2: Aydınlatılmış Onam Formu (Ebeveyn)

Araştırmanın Adı: Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Aile Ortamı ve Hastalığa Psikososyal Uyumlarının İncelenmesi: Pediatrik Sosyal Hizmet Gereksinimi

Sayın gönüllü,

Bu araştırmayı, Ankara Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde yürütmekte olduğum doktora tezi kapsamında yapmaktayım. Bu araştırmada yer almayı kabul etmeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Bu araştırma, güçlendirme yaklaşımı çerçevesinde kronik hastalığa sahip çocukların aile ortamı ve hastalığa psikososyal uyumlarının derinlemesine incelenmesi amacıyla planlanmıştır.

Araştırmaya davet edilmenizin nedeni çocuğunuza kronik (süreğen) bir hastalık tanısı konulmuş olmasıdır. Katılmayı kabul ederseniz araştırmacı tarafından hazırlanan görüşme formu kapsamında kronik hastalığı olan çocuğa sahip olmanın aile üzerindeki etkisini daha iyi anlamamızı sağlayacak ortalama 30-40 dakika sürecek bir görüşme yapılacaktır. Bu çalışma, sizin için herhangi bir risk taşımamaktadır. Araştırmaya katılmanız sadece sizin gönüllü olmanıza bağlıdır ve bu konuda hiçbir zorunluluğunuz bulunmamaktadır. Çalışmanın herhangi bir aşamasında hiçbir neden göstermeksizin ayrılabilirsiniz. Çalışmanın değerlendirilmesi sırasında isminiz kaydedilmeyecek, size bir kod numarası verilecek, kayıtlarınız bu kod numarası ile saklanacak ve hiçbir şekilde adınız anılmayacak ya da başka bir yerde belirtilmeyecektir. Bu cevaplar kesinlikle gizli kalacaktır.

Çalışmada yer alan görüşme formundaki tüm soruların gerçeğe uygun olarak cevap verilmesi araştırma sonuçlarının bilimsel ve güvenilir olması açısından önemlidir. Gösterdiğiniz ilgi ve işbirliğine teşekkür ederim.

Ecren AYDIN ENGİN

Araştırmanın gönüllü olur-onam formunu okudum. Araştırma ile ilgili istediğim tüm açıklamalar yeterli yapılmıştır ve tüm sorularıma tatmin edici cevaplar verilmiştir. Araştırmaya kendi rızamla gönüllü olarak katılmak istiyorum.
Katılımcının adı-soyadı İmzası Tarih:

Bu araştırma ile ilgili yukarıda yer alan ve istenen diğer bilgiler katılımcıya tarafımdan açıklanmıştır ve yazılı onamını aldım.
Araştırmacının adı-soyadı İmzası Tarih:

EK-3: Sosyodemografik Bilgi Formu

1. Cinsiyet

() Kız ()Erkek

2. Yaş ……

3. Sınıfınız ……

4. Yaşadığınız yer

() Köy ()Kasaba () Şehir

5. Kardeşiniz var mı?

() Evet () Hayır

6. Kardeşiniz var ise kaç tane belirtiniz. ……

7. Anne, baba, kardeşler dışında kendi evinizde yaşayan biri var mı?

() Evet () Hayır

8. Ailenin sosyo-ekonomik düzeyi nedir?

() Çok Düşük () Düşük () Orta () Yüksek ()Çok Yüksek

9. Annenizin eğitim durumu nedir?

() Okuryazar değil () Okuryazar ()İlkokul mezunu () Ortaokul mezunu

() Lise mezunu () Üniversite mezunu

10. Babanızın eğitim durumu nedir?

() Okuryazar değil () Okuryazar ()İlkokul mezunu () Ortaokul mezunu

() Lise mezunu () Üniversite mezunu

11. Anneniz çalışıyor mu?

() Evet () Hayır

12. Babanız çalışıyor mu?

() Evet () Hayır

13. Kronik hastalık türünü belirtiniz……

14. Hastalığınız hakkında yeterli bilgiye sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz?

() Evet () Hayır

15. Ne kadar süredir tedavi gördüğünüzü belirtiniz..……..

16. Ortalama kaç gün yatarak tedavi görüyorsunuz……...

17. Hastalığınız nedeniyle yılda en az kaç kez hastaneye yatıyorsunuz……..

() İlk defa yatıyorum () 1-3 () 4-6 ()7-9

18. Anneniz ya da babanızın kronik bir hastalığı var mı?

() Evet (Belirtiniz…….....) () Hayır

19. Hastalığınız nedeniyle okul devamsızlığınız oluyor mu?

() Evet () Hayır

20. Hastalığınız ders başarınızı etkiliyor mu?

() Evet () Hayır

21. Kronik hastalık sürecinin aşağıdakilerden hangilerini olumsuz etkilediğini düşünüyorsunuz (birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)

() Aile ilişkileri

() Arkadaş ilişkileri

() Yakın çevre ile ilişkiler

() Sosyal aktivitelere katılma

() Fiziksel görünüş

() Duygu durumu

() Hiçbiri

() Diğer (…….)

22. Hastalığınız ile ilgili en çok desteği kimden görüyorsunuz?

() Annem () Babam () Arkadaşlarım

() Yakın akrabalarım () Öğretmenlerim () Sağlık ekibi

23. Hastalığınız süresince profesyonel bir meslek elemanından (psikolog, sosyal çalışmacı, çocuk gelişim uzmanı vb.) destek aldınız mı?

() Evet () Hayır

EK-4: Hastalığa İlişkin Öznel Algılar – Çocuk/Ergen Formu

Aşağıda …….kronik hastalığına yönelik bazı sorular bulunmaktadır. Her bir cümleyi okuduktan sonra, seçeneklerden hangisi sizin için daha uygunsa onu işaretleyiniz. Doğru ya da yanlış yanıt yoktur, önemli olan bu konuda sizin ne düşündüğünüzdür. Bu nedenle lütfen, size en uygun görünen seçeneği işaretleyiniz.

1. Sence, ……hastalığı ne kadar ağır, zor bir hastalıktır?

() Pek ağır değildir () Biraz ağırdır () Çok ağırdır

2.Sence,……. hastalığı olan çocuklar, hastalıkları nedeniyle başlarına kötü bir şey geleceğinden korkarlar mı?

() Hiç korkmazlar () Biraz korkarlar () Çok korkarlar

3. Sence,……hastalığı çocukları ne kadar endişelendirmektedir?

() Pek endişelendirmez () Biraz endişelendirir () Çok endişelendirir

4.Sence,……..hastalığı çocukların anne ve babalarını ne kadar endişelendirmektedir?

() Pek endişelendirmez () Biraz endişelendirir () Çok endişelendirir

5.Sence,……hastalığı çocukların tüm ailelerini (kardeşlerin, ablalar, ağabeyler, büyükanne, büyükbaba gibi) ne kadar endişelendirmektedir?

() Pek endişelendirmez () Biraz endişelendirir () Çok endişelendirir

6. Sence, ……..hastalığının tedavisi çocukları ne kadar zorlamaktadır?

() Pek zorlamaz () Biraz zorlar () Çok zorlar

7.Sence,……hastalığı tedavisi anne babaları ne kadar zorlamaktadır?

() Pek zorlamaz () Biraz zorlar () Çok zorlar

8.Sence, ……hastalığı tedavisi çocukların tüm ailelerini (kardeşlerin, ablalar, ağabeyler, büyükanne, büyükbaba gibi) ne kadar zorlamaktadır?

() Pek zorlamaz () Biraz zorlar () Çok zorlar

9.Sence,……. hastalığı çocukların genel yaşamını ne kadar etkilemektedir?

() Pek etkilemez () Biraz etkiler () Çok etkiler

10.Sence,…….. hastalığı anne babaların genel yaşamını ne kadar etkilemektedir?

() Pek etkilemez () Biraz etkiler () Çok etkiler

11. Sence, ……hastalığı çocukların tüm ailelerinin (kardeşlerin, ablalar, ağabeyler, büyükanne, büyükbaba gibi) genel yaşamını ne kadar etkilemektedir?

() Pek etkilemez () Biraz etkiler () Çok etkiler

EK-5: Güçler ve Güçlükler Anketi

Her cümle için, Doğru Değil, Kısmen Doğru, Tamamen Doğru kutularından birini işaretleyiniz. Kesinlikle emin olamasanız ya da size anlamsız görünse de elinizden geldiğince tüm cümleleri yanıtlamanız bize yardımcı olacaktır. Lütfen yanıtlarınızı son 6 ay içindeki durumunuzu göz önüne alarak veriniz.

	Doğru Değil	**Kısmen Doğru**	**Kesinlikle Doğru**
İnsanlara karşı iyi davranmaya çalışırım. Onların duygularını önemserim.			
Uzun süre kıpırdamadan oturamam, huzursuz olurum.			
Çok fazla baş ağrım, karın ağrım ya da bulantım olur.			
Genellikle başkalarıyla paylaşırım (Örn. Yiyeceklerimi, oyunlarımı, kalemimi v.s.).			
Çok öfkelenirim ve sıkça kontrolümü kaybederim.			
Genellikle kendi başımayım. Genelde yalnız oynarım ya da başkalarıyla birlikte olmaktan kaçınırım.			
Genellikle bana söyleneni yaparım.			
Çok endişelenirim			
Eğer birisi incinmiş, morali bozulmuş ya da kendini kötü hissediyor ise ona yardım ederim.			
Sürekli, ellerim ve ayaklarım kıpır kıpırdır, ya da oturduğum yerde kıpırdanıp dururum.			
En az bir yakın arkadaşım var.			
Çok kavga ederim. Diğer insanlara istediğimi yaptırabilirim.			
Sıkça mutsuz, kederli yada ağlamaklıyım.			
Yaşıtlarım genelde beni sever.			
Dikkatim kolayca dağılır, dikkatimi toplamakta güçlük çekerim			
Yeni ortamlarda gerginim. Kendime güvenimi kolayca kaybederim.			
Kendimden küçüklere iyi davranırım.			
Sıkça hile yapmak ya da yalan söylemekle suçlanırım.			
Diğer çocuklar ya da gençler bana takarlar ya da benimle alay ederler.			
Sıkça başkalarına (anne baba, öğretmen, çocuklar) yardım etmeye istekli olurum.			
Bir şeyi yapmadan önce düşünürüm.			
Ev, okul ya da başka bir yerden benim olmayan şeyleri alırım.			
Erişkinlerle yaşıtlarımdan daha iyi geçinirim.			
Pek çok korkum var. Kolayca ürkerim.			
Yaptığım işleri bitiririm. Dikkatim iyidir.			

EK-6: Yarı Yapılandırılmış Ergen Görüşme Formu

1. Hastalık sürecinde yaşanan değişimin nasıl olduğu

- Fiziksel anlamda yaşanan değişimler nasıldır?
- Duygusal anlamda yaşanan değişimler nasıldır?
- Sosyal anlamda yaşanan değişim nasıldır?
- Okul yaşamında değişim nasıldır?

2. Kişilerarası ilişkilerde yaşanan değişimin nasıl olduğu

- Aile ilişkilerinde yaşanan değişimler nasıldır?
- Yakın çevre ilişkilerinde yaşanan değişimler nasıldır?
- Arkadaş ilişkilerinde yaşanan değişimler nasıldır?

3. Tedavi sürecinde hizmetlere ilişkin durumun nasıl olduğu

- Sağlık personeli ile ilişkiler nasıldır?
- Hizmetlerle ilgili sorunlar ve ihtiyaçlar nasıldı? Karşılandı mı?
- Tedaviye katılım ve bilgilendirilme hakkındaki düşünceleri nasıl?

4. Hastalığa ilişkin algısı (nasıl tanımlandığı, zorluğu, kullanılan deyimler, nasıl hissettirdiği) nasıldır?
5. Hastanede yatma deneyimi nasıldır?
6. Yaşanan güç ve güçlükler

- Güç ve güçsüzlüğü nasıl ifade etmektedir?
- Hastalık sürecinde güçlü ve güçsüz hissettiren durumlar nelerdir?
- Güçsüz hissedilen durumlarla baş etme yöntemleri nedir?

7. Geleceğe yönelik plan, istek, dilekler

EK-7: Yarı Yapılandırılmış Ebeveyn Görüşme Formu

1. Sosyo-demografik özelliklere ilişkin bilgiler

- Cinsiyeti
- Yaşı
- Medeni durumu
- Eğitim durumu
- Mesleği
- Yaşadığı yer
- Ailenin gelir durumu
- Hanede yaşayan bireyleri tanıtıcı bilgiler

2. Hastalık sürecinde yaşanan değişimin nasıl olduğu

- Fiziksel anlamda yaşanan değişimler nasıldır?
- Duygusal anlamda yaşanan değişimler nasıldır?
- Sosyal anlamda yaşanan değişim nasıldır?
- Ekonomik anlamda yaşanan değişimler nasıldır?

3. Kişilerarası ilişkilerde yaşanan değişimin nasıl olduğu

- Aile ilişkilerinde yaşanan değişimler nasıldır?
- Akraba ilişkilerinde yaşanan değişimler nasıldır?
- Arkadaş ilişkilerinde yaşanan değişimler nasıldır?

4. Tedavi sürecinde hizmetlere ilişkin durumun nasıl olduğu

- Sağlık personeli ile ilişkiler nasıldır?
- Hizmetlerle ilgili sorunlar ve ihtiyaçlar nasıldı? Karşılandı mı?
- Hastalıkla ilgili yeterli bilgilendirme yapıldı mı?

5. Hastalığa yüklenen anlam

- Kronik hastalığı olan bir çocuğa sahip olmakla ilgili düşünceler nasıldır?
- Çocuğun hastalığı ile ilgili algı nasıldır?

6. Yaşanan güç ve güçlükler

- Güç ve güçsüzlüğü nasıl ifade etmektedir?
- Hastalık sürecinde güçlü ve güçsüz hissettiren durumlar nelerdir?
- Güçsüz hissedilen durumlarla baş etme yöntemleri nedir?

7. Geleceğe yönelik, plan, istek, dilekler