

**LÖSEMİLİ ÇOCUKLARIN AİLELERİNDE
TEŞHİS – TEDAVİ SÜRECİNİN
MEYDANA GETİRDİĞİ YAPISAL DEĞİŞİKLİKLER VE
KAYGI DÜZEYLERİNİN
PSİKOSOSYAL AÇIDAN İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Psikolog Gaye ÇOLAK

Tez Danışmanı: Doç.Dr.Bilgin SAYDAM

TEŞEKKÜR

Bilimsel çalışmalara ve araştırmalara büyük değer vererek "Psikososyal Onkoloji ve Eğitimi", konusunda yüksek lisans eğitimi almamızı sağlayan, Sayın Hocamız, İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü Müdürü Prof.Dr.Nijad Bilge'ye,

Araştırma konusu olarak seçtiğim "Lösemili Çocuklar"la çalışabilmem için değerli yardımlarını esirgemeyen İ.Ü.Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyelerinden Bizim-Lösemili Çocuklar Vakfı Başkanı Sayın Prof.Dr.Gündüz Gedikoğlu'na ve Sayın Prof.Dr.Leyla Ağaoğlu'na,

Çalışmam sırasında başından sonuna kadar özverili bir şekilde yardımcı olan tez danışmanım, Psikiyatri Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Sayın Doç.Dr.Bilgin Saydam'a ve Sayın Doç.Dr.Sedat Özkan'a,

Bana her türlü yardım ve ilgiyi göstererek destek olan ve yol gösteren İ.Ü.Çocuk Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalı, Bizim-Lösemili Çocuklar Vakfı öğretim üyelerinden Sayın Doç.Dr. Bülent Zülfikar ve Doç.Dr.Ülkü Göktürk'e, Bölüm Başkanımız Sayın Prof.Dr.Kemal Çakmaklı'ya,

Her konuda yardım ve desteğini gördüğüm sevgili arkadaşım Uz.Psikolog Pelin Erbil'e; istatistik işlemlerde yardımcı olan Sayın Dr.Uğur Akar'a,

Burada sayamadığım emeği ve yardımı geçmiş tüm kişilere, sevgili hastalarım ve ailelerine,

Bugüne kadar her konuda bana destek olan sevgili aileme içtenlikle teşekkür ederim.

Psikolog Gaye Çolak

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
I- GİRİŞ ve AMAÇ	1
II- GENEL BİLGİLER	3
A. Lösemiler	3
B. Diabetes Mellitus	7
C. Aile Hakkında Genel Bilgiler	10
– Aile Yapılanması ve Aile İçi Dinamikleri	10
– Aile İşlemlerinin Sağlıklı-Sağlıksız Ayırımında Ele Alınması	13
– Çocukluk Çağındaki Kronik Hastalıkların ve Malignitelerin Çocuğa Etkileri	15
– Kronik Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinde Aile İçi Yapılanma ve Aileyi Etkileyen Önemli Faktörler	18
• Hastalığın Evresi	21
• Sosyoekonomik Etkilenme	21
• Ailenin Zorlanmalarla Başa Çıkma Kapasitesi ve Psikopatoloji	23
• Aile Birlikteliği ve İletişim	26
• Stres ve Kaygı	27
• Kaygı Kuramları	28
• Lösemili Çocuğun Ailesinde Kaygı	30
III- GEREÇ ve YÖNTEM	33
– Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu	35
– Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)	35
– Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri	37
– Karnofsky Performans Durum Skalası	37
IV- BULGULAR	39
1- Demografik Bulgular	39
2- Aile Değerlendirme Ölçeği ve Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri Bulguları	46

V- TARTIŞMA ve SONUÇ	74
VI- ÖZET	83
SUMMARY	85
VII- KAYNAKLAR	86
EKLER	91
1- Görüşme Formu	92
2- Aile Değerlendirme Ölçeği	96
3- Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri	99
4- Karnofsky Performans Durum Skalası	100

TABLOLARDA KULLANILAN KISALTMALAR

PÇ 1	1. Görüşme Problem Çözme Puanları
PÇ 2	2. Görüşme Problem Çözme Puanları
İLET 1	1. Görüşme İletişim Puanları
İLET 2	2. Görüşme İletişim Puanları
ROL 1	1. Görüşme Rol Puanları
ROL 2	2. Görüşme Rol Puanları
DTV 1	1. Görüşme Duygusal Tepki Verebilme Puanı
DTV 2	2. Görüşme Duygusal Tepki Verebilme Puanı
GİG 1	1. Görüşme gerekli İlgiyi Gösterebilme Puanı
GİG 2	2. Görüşme Gerekli İlgiyi Gösterebilme Puanı
DVK 1	1. Görüşme Davranış Kontrolü Puanı
DVK 2	2. Görüşme Davranış Kontrolü Puanı
GNF 1	1. Görüşme Genel Fonksiyon Puanı
GNF 2	2. Görüşme Genel Fonksiyon Puanı
DUR 1	1. Görüşme Durumluk Anksiyete (Kaygı) Puanı
DUR 2	2. Görüşme Durumluk Anksiyete (Kaygı) Puanı
SÜR 1	1. Görüşme Sürekli Anksiyete (Kaygı) Puanı
SÜR 2	2. Görüşme Sürekli Anksiyete (Kaygı) Puanı
i.a.d.	İstatistiksel açıdan anlamlı değildir.
PÇ 1,2	1. ve 2. Problem Çözme Puanlarının Ortalaması
PÇ 3	Üçüncü Görüşme ProblemÇözme Puanları vb.

I- GİRİŞ ve AMAÇ

Günümüzde aile, toplumun temelini oluşturan sosyal bir kurum olma özelliğini devam ettirmekte ve üzerinde önemle durulan bir konuyu oluşturmaktadır. Aile üyeleri arasındaki etkileşimin niteliği, aile üyelerinin tek tek sağlıklarına etki edebilir. Aynı zamanda bir üyenin sağlıksız olması da tüm ailede bazı sorunların ortaya çıkmasına neden olabilir(9,27,35).

Kanser söz konusu olduğunda, kanser kelimesinin uyandırdığı yalnızlık, terk edilmişlik, korku, umutsuzluk, suçluluk, çaresizlik, ölüm imajlarının yanında belki de en önemli özelliği belirsizliğidir. Hastanın psikik sorunlarının yanında, hasta aileleri, hastaların tedavi ve bakımından sorumlu tedavi ekibi ile ilgili güçlükler de ortaya çıkmaktadır.

Kanser teşhisi koyulan hasta, eğer bir çocuk ise ailenin hastalık ve tedavi sürecindeki yeri ayrı bir önem kazanmaktadır. Son yıllarda etkili tedavi yöntemleri ile yaşam süreleri uzatılan çocukluk çağı kanserleri ve bunların içinde en sık rastlanılan malignite olan lösemnin psikososyal yönü ile ilgili yapılan çalışmalar artmıştır.

Genelde akut semptomatoloji ile ortaya çıkan lösemi ailelerin hayatında önemli bir stres kaynağı olmakta aile içi ilişkileri etkilemekte ve beklenmedik değişimlere sebep olabilmektedir. Ailelerin yaşam stilleri etkilenmekte, ekonomik yönden ağır bir yükün altına girilmekte ve aile ilişkilerinde ve rollerinde değişiklikler meydana gelmektedir. Hastaya yönelik bakımın artması ile birlikte, günlük yaşama ait işler aksar, geleceğe ait planlar ertelenebilir. Lösemnin uzun bir hospitalizasyon, tedavi ve takip süreci içermesi de ailenin temel fonksiyonlarının değişime uğramasında etkili olmaktadır.

Çocukluk çağı diabetes mellitusu da hem çocuğu hem aileyi oldukça fazla etkileyen kronik bir hastalık olarak görülmektedir. Bu metabolik hastalık yalnızca tedavi, beslenme rejimleri, bedensel faaliyetler gibi faktörleri değil aynı zamanda hasta ve ailesi için pek çok emosyonel sorunu da içerir. Diyabet tedavisi istenilen şekilde gerçekleştiğinde bireyler hayatlarını üretken bir şekilde devam ettirebilirler. Ama cevabın olumsuz olması halinde çeşitli sekeller gelişebilir, aile ve topluma sürekli bir bağımlılık söz konusu

olabilir. Bu güçlülere uyum sağlamaya çalışırken; ana-baba arasındaki evlilik ilişkisinde, ana-babanın hastalanan çocuğa ve diğer çocuklarına karşı olan tutum ve davranışlarında farklılıklar oluşabilmektedir. Tüm bunlar hasta ve ailesinde oluşabilecek kaygı, keder ve depresyon için potansiyel kaynaklardır.

Kanser ve diyabet, her ikisi de tedavileri uzun süren, çocukların normal gelişim sürecini etkileyerek zihinsel, bedensel veya psikolojik handikaplar meydana getirebilen, hastalıklardır. Tanı ve tedavi sürecinde çocuklara özel ilgi ve ihtimam göstermek gerekmektedir. Çocuklar ve aile bireyleri duygu-düşünce boyutunda etkilenecek, aile içi ilişkileri farklılaşabilmektedir. Yalnız diyabetin hospitalizasyonunun daha kısa bir süre olması, ekonomik açıdan kanser tedavisinin daha ağır yükler getirmesi, lösemi tedavisinde kullanılan kemoterapötiklerin, radyoterapi ve diğer tedavilerin daha ağır olması nedeniyle lösemnin çocukları ve aileleri nisarsıcı yönünün daha fazla olduğunu düşündük. Yeni lösemi teşhisi konmuş çocukların anne babalarını (27 aile) teşhis döneminde, tedavinin 4. ayında ve 6. ayından sonra olmak üzere 3 ayrı dönem içerisinde ele alarak, süreç içerisinde ebeveynlerin nasıl etkilendiğini araştırdık. Son ölçümleri, diyabet teşhisi ile en az 6 aydır en çok 5 senedir tedavi gören 20 çocuğun ailesi ile karşılaştırdık.

Yaptığımız çalışmada;

- Hastalığın her iki grupta aile içi yapılaşmada meydana getirdiği değişiklikleri, aile içi etkileşimini ve aradaki farkları,
- Teşhis ve tedavinin ebeveyn üzerinde yarattığı kaygı düzeylerini,
- Anne-babaların aile içinde buldukları durumla bağlantılı kaygı düzeylerini ve aile ilişkileri arasındaki ilişkileri,

karşılaştırmalı olarak incelemeye çalıştık.

II- GENEL BİLGİLER

A. LÖSEMİLER

Çocuklarda enfeksiyon, beslenme bozuklukları, kanser ve konjenital malformasyonlar başta olmak üzere ölüm nedenleri ülkeden ülkeye değişir. Çocukluk çağında, her yıl yaklaşık bir milyon çocuğun 100'ünde yeni kanser vakası görülmektedir. Gelişmiş ülkelerde diğer hastalıklar azalmakla birlikte kanser çocuklarda ölüme en çok yol açan neden olarak karşımıza çıkmaktadır. Bugün uygun tedavi ile çocukluk çağı kanserlerinin yaklaşık 2/3'si tedavi edilebilmesine rağmen hastalığın çocuk, aile ve toplum üzerindeki etkileri büyük önem taşımaktadır.

Lösemi terimi Yunanca'da leukos=beyaz ve haima=kan kelimelerinden meydana gelmektedir. Lösemi olgunlaşmamış kan hücrelerinin periferik kan, kemik iliği ve ilik dışı dokularda kontrolsüz bir şekilde çoğalmasıyla karakterize habis bir kan hastalığıdır. Sıklıkla, lökositler seri tutulmakla beraber eritroid ve megakaryositer seride de benzeri bozukluklar görülür. Lösemik hücrelerin kemik iliğini infiltre etmesi sonucu kanama, enfeksiyon ve anemi gelişir. Fizyolojik yayılma yollarını kullanan bu hücreler bütün vücuda dağılır ve kemik iliği dışındaki dokuları da istila ederler. Kemoterapötiklerin kullanıma girmesinden önce yalnız destekleyici tedavi ile akut lösemide ortalama yaşam süresi 2-4 ay idi. Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisi (ALL), kemoterapi ile şifa bulan ilk yaygın kanser şekli olmuş ve böylece diğer neoplastik hastalıkların tedavisi için önemli bir model olarak kabul edilmiştir. Seyirlerine göre lösemiler akut ve kronik olarak ikiye ayrılırlar(3,24,50).

Epidemiyoloji

Bütün lösemilerin yıllık görülme sıklığı 100.000 nüfusta 5-6'dır. Bunların yarısı akut, yarısı kronik lösemidir. Çeşitli akut ve kronik lösemilerin görülme sıklığı yaşa, ırka ve coğrafi konuma göre değişmektedir. Akut ve lenfoblastik lösemi (ALL) 2-7 yaşındaki çocuklarda ve erkek çocuklarda daha sıktır. Çocukluk çağında görülen lösemilerin % 97'si akut, % 3'ü kronik lösemidir. Akut lösemilerin % 80'i akut lenfoblastik lösemi, % 15'i

lenfoblastik dışı veya myeloid lösemi, % 5'i farklılaşmamış veya stem hücreli lösemiden oluşur.

Etiyoloji

Lösemi etiyolojisinde birçok faktörün rol aldığı bilinmekle beraber, kesin neden henüz belirlenememiştir. Bilinen muhtemel nedenlerin başlıcaları şunlardır:

İyonize Edici Radyasyon: Etkinliği en iyi belirlenmiş faktörlerden birisidir. Atom bombasının patlamasından sonra Japonya'da akut lösemi ve kronik myeloid lösemi görülme sıklığında ani artış gözlenmiştir. Bu gözlem iyonize edici radyasyonun lösemiye neden olduğunu gösteren en sağlam kanıtlardan biridir. Görülme sıklığındaki artış dozla ilişkilidir ve en fazla patlamadan 7 yıl sonra görülmüştür.

Kimyasal Maddeler: Birçok kimyasal madde, lösemi nedeni olarak suçlanmıştır. Bunlar içinde en iyi belgelenmiş olanı, mesleki karsinojenlerden benzene maruz kalmaktır. Özellikle kemoterapi ve radyoterapi uygulanan durumlarda, çeşitli malign hastalıkların tedavisinde kullanılan alkilleiyici ilaçların lösemiye yol açtığı konusunda artık şüphe yoktur.

Retroviruslar: Hayvanlardaki lösemi ve lenfomalara retrovirusların neden olduğunun bulunması ve reverse-transkriptaz enziminin keşfi ile başlayan çalışmalar sonucunda, lösemi etkeni olarak insan tipi C retrovirusu saptanmıştır. HTLV₁ (insan T hücre lösemi/lenfoma virusu) olarak adlandırılmıştır. HTLV₁ ile ilişkili lösemi klinik olarak iyi tanımlanmış bir olaydır.

Genetik Faktörler: Kromozom bozuklukları (Fankoni anemisi, Bloom sendromu) veya sayısal anormallikler (Down sendromu, Klinefelter sendromu) ile giden hastalıklarda lösemi daha sıktır. Wiscott-Aldrich sendromu, ataksi-telenjiektazi hastalığı gibi immün yetmezliği olan hastalıklarda da riskin artmış olması genetik faktörlerin lösemi oluşumunda rol oynadığını düşündürmektedir. Bu konuda önemli bir bulgu da ikizlerden birinde lösemi ortaya çıktığında, diğesinde de lösemi meydana gelmesi riskinin (% 20) yüksek olmasıdır.

Klinik Bulgular

Lösemiler sıklıkla ani olarak ortaya çıkmasına rağmen sinsisi olarak da gelişebilirler. Hastaların çoğunda ilk belirti olarak halsizlik, solukluk, çabuk yorulma, yüksek ateş

görülür. Buna ağır enfeksiyonlar ve kanamalar eklenir. Hastalarda görülen kemik ve eklem ağrıları çoğu kez romatizmayı düşündürülecek kadar şiddetli olabilir. Hastaların muayenelerinde ise kırmızı noktalar ve morluklar şeklinde görülen deri içi kanamalar, karaciğer, dalak ve lenf bezlerinde büyüme saptanır.

Laboratuvar Bulguları

Hemoglobin, hematokrit değerlerinde düşüklük, lökosit sayısında yükselme, trombositlerde düşüklük ve periferik kan yaymasında ise olgunlaşmamış hücreler (blast) görülür. Yapılan kemik iliği aspirasyonunda blastların oranı ve tipi değişik metodlarla incelenerek tanı konur. Ayrıca bazı hastalarda LDH (Laktik dehidrogenaz), ALT-AST (Aminotransferaz-Aspartat aminotransferaz), alkali fosfataz değerleri ve sedimentasyon hızı artar. Bir kısım hastada çekilen akciğer grafisinde mediasten genişlemesi görülür. Hastaların % 5-10'unda ise başlangıçta yapılan lomber ponksiyonda beyin omurilik sıvısında lösemik hücrelere rastlanır.

Tanı

Lösemi hücrelerinin tanınmasında bazı histokimyasal boyalar kullanılarak blastların morfolojik özellikleri belirlenir.

Günümüzde lösemilerin morfolojik ayırımında lenfoblastları (L₁,L₂,L₃), lenfoid seri dışındaki blastları M₀,M₁,M₂,M₃,M₄,M₅,M₆,M₇ alt gruplarına ayıran FAB (Fransa, Amerika, Britanya) sınıflaması kullanılmaktadır. Son yıllarda blastların immünolojik ve sitogenetik özellikleri de lösemi tanısında önem kazanmıştır. Bu amaçla elektron mikroskopisi, monoklonal antikorlar ve FACS (Fluorescent Activated Cell Sorting) cihazı kullanılmaktadır.

Tedavi Yöntemi

- 1- Kemoterapi/Radyoterapi,
- 2- Destekleyici tedavi, diye 2'ye ayrılır.

1- Kemoterapi/Radyoterapi: Tedavide ilke ilaçları toksik etkileri az ve uzun yaşam süresi elde edebilmek için yoğun olarak kullanılmaktadır. Günümüzde lösemi tedavisinde birçok ilaç kullanılmaktadır. İdeal tedavi ve ilaç henüz bulunmamakla beraber birden fazla ilacın uygun doz ve doz aralıklarında kombine kullanımı en geçerli olan yaklaşımdır. ALL tedavisinde en çok kullanılan kemoterapötikler: Vinkristin, Metotreksat, 6-Merkapto-

purin, Sitozin-arabinozit, Prednizon, L-Asparaginas, Siklofosfamid, Daunorubisin'dir. Bunlara ilaveten lösemi hücrelerinin saklama bölgelerine (Merkezi sinir sistemi (MSS), testisler...) uygulanan radyoterapi de tedavinin önemli bir ögesidir(5,56),57.

Kemoterapinin A-Remisyon indüksiyonu, B- Konsolidasyon (MSS profilaksisi dahil) ve C- İdame tedavisi olmak üzere 3 dönemi vardır.

Lösemide tedaviyle remisyon sağlanması, lösemiye ait fizik bulgu ve belirtilerin kaybolması, periferik kan bulgularının normale dönmesi, kemik iliğinde blast sayısının % 5 veya daha az olması ve normal hücrelerin kemik iliğine yerleşmesi şeklinde tanımlanır. Remisyon elde edildikten sonra hasta (Kranial radyoterapi ve intratekal tedaviden oluşan) MSS profilaksisine alınır.

Genellikle hastalık nüksetmezse idame tedavisi 2-3 yıl sürdürülür. Son yıllarda en çok üzerinde durulan diğer bir tedavi şekli de doku grubu antijenleri saptanarak uygun donör bulunan hastalara kemik iliği transplantasyonu uygulanmasıdır(3,4,5,24).

2- Destekleyici Tedavi: Burada amaç gerek lösemiye gerekse kemo-radyoterapiye bağlı gelişen sorunları gidermektir. Öncelikle kemik iliğinin normal görevini yapmamasına bağlı olarak gelişen anemi ve anemiye bağlı belirtileri, kanamaları önlemek için kan ve kan ürünleri transfüzyonu yapılır. Gelişen her türlü enfeksiyona karşı antibiyotikler ve immünooglobulinler kullanılır(58). Hastaların önemli bir sorunu olan ağrı parasetamol, kodein, gerektiğinde morfin kullanılarak giderilir. Hastaların bozulan metabolizmaları uygun elektrolit ve sıvı desteği ile dengelenir, ağızdan veya parenteral yolla beslenmeleri düzenlenir. Son yıllarda lösemi tedavisinde ulaşılan yüz güldürücü sonuçlar destekleyici tedavideki ilerlemelerle mümkün olmuştur. Bu nedenle kemo-radyoterapinin başarılı olması destekleyici tedavinin zamanında ve yeterince yapılmasıyla yakından ilişkilidir. Günümüzde destekleyici tedavi alanındaki gelişmelerden biri de büyüme faktörlerinin kullanıma girmesidir. Bunlarla normal hücreler zamanında kemik iliğinde görev yapabilmekte, enfeksiyonlara karşı vücut direnci daha erken sağlanabilmektedir. Bu ilaçların bir diğer yararı da kemoterapötiklerin uygulama sürelerinin aksamamasıdır.

B. DİABETES MELLİTUS

Diabetes mellitus insülin salgılanmasının tam veya kısmî eksikliği veya değişik derecede insülin direnci sonucu oluşan karbonhidrat, protein, yağ metabolizması bozukluğudur. Etiyoloji, patogenez, tedaviye yanıt yönlerinden diyabet çeşitlilik gösterir ve bu farklılıklar nedeniyle tek bir entite olmayıp bir sendrom olarak tanımlanır.

Normal kişilerde açlık kan şekeri % 80-100 mg'dır. Çeşitli etkenler ve hormonlar kan şekerini etkiler. Bunların başında pankreas hormonları gelir. Pankreas aslında sindirim enzimleri salgılayan ve bu enzimleri pankreas kanalı aracılığı ile duodenuma ulaştıran, yani ekzokrin işlevi olan bir organdır. Bu ekzokrin doku içinde yer yer farklı yapıda doku adacıkları (Langerhans adacıkları) bulunur. Adacıklar üç tip hücre içerirler. Beta, alfa ve delta hücreleri. Beta hücrelerinden insülin salgılanır. İnsülin karaciğerde ve kaslarda glikozu glikojen şeklinde depolayarak kan şekerini düşürür. Alfa hücrelerinden salınan glukagon ise kan şekerini yükseltir. Her iki hormon da pankreas venleri ve portal kan aracılığıyla karaciğere ulaşır(13,48).

Diabetes mellitus'ta temel bozukluk insülin yetersizliğidir. Diyabet insülin yetersizliğinin sebebine, derecesine ve ortaya çıkış yaşına göre iki ayrı tipe ayrılır.

1- Juvenil (Genç)/ Tip Diabetes Mellitus

(İnsüline Bağımlı Klasik Diabetes Mellitus – Tip IA)

Langerhans adacıklarının yokluğuna bağlı olarak gerçek anlamda bir insülin eksikliği söz konusudur. Çocukluk çağı diyabetlerinin % 10-15'ini oluşturur. Bu tipte hasta insülinle bırakılırsa kolayca ketoasidoz gelişir. Her yaşta görülebilmekle birlikte Tip I diyabet daha çok çocukluk ve gençlik hastalığıdır.

2- Erişkin Tip Diabetes Mellitus

İnsülin eksikliği mutlak değil, görecelidir. Aslında beta hücrelerinden insülin salınımı normal veya normalden fazladır. Ancak bu insülin başka hormonların veya insülin antikörlerinin etkisiyle ya da şişmanlık nedeniyle çevre dokulardaki kullanımını karşılayamaz. Hastalar çoğunlukla 40 yaşın üzerinde ve şişmandırlar.

Etiyoloji

Etiyolojide kalıtsal faktörlerin yanı sıra çevresel etkiler de rol oynar. Diyabetiklerin anne, baba kardeşlerinde diyabet sıklığının diyabetik olmayanlara göre daha yüksek

oluşu, biri diyabetik olan tek yumurta ikizlerinden diğerinde % 50'ye yakın olasılıkla hastalık gelişmesi, kalıtımın etkisini kanıtlayan klasik gözlemlerdir. Diyabette bazı viral enfeksiyonlar ve kimyasal madde etkisi gibi edinsel çevresel faktörler, otoimmün reaksiyonlara ve bunların sonucu olarak (beta) hücrelerde harabiyete neden olabilmektedir.

Sıklık

Çeşitli ülkelerde Tip I diyabet sıklığı farklılık gösterir. ABD'de okul çocuklarında sıklık 1.9/1000 oranındadır. Yaş ilerledikçe sıklık artar. Süt çocukluğu döneminde nadir olan diyabet 11-14 yaşlarında sık görülmektedir. Hastalığın bu yaşlarda sıklığının artması püberteye bağlı hormonal ve ruhsal değişikliklerin etkisi ile açıklanır. 5 yaş dolaylarında görülen küçük bir sıklık artmasının ise okula başlama ile birlikte çocuğun enfeksiyon ajanları ile artan teması sonucu olduğu düşünülür. Görülme sıklığı 5 yaşında 1/430 iken 16 yaşında 1/360 olarak bildirilir. Hastalık her iki cinste benzer oranlarda görülür.

Klinik Bulgular

Çocuk diyabetinin klinik gidişi, akut başlangıç, remisyon, şiddetlenme ve total diyabet evreleri olarak belirlenir. Poliüri, polidipsi, polifaji, kilo kaybı klasik semptomlardır. Semptomlar günler, haftalar içinde gelişebilir. Genellikle bu süre bir aydan kısadır. Sık rastlanan diğer bulgular yorgunluk ve letarjidir. Başlangıçta belirtiler hafif olup bazen aile tarafından farkedilemeyebilir. Daha sonra metabolik bozukluk hızla ilerleyerek hastada kusma, Kussmaul solunumu, hava açlığı, ağızda aseton kokusu, karın ağrısı, dehidratasyon, şuur bulanıklığı ve sonuçta koma tablosu ile kliniğe gelebilir.

Komplikasyonlar

Diyabette çocukluk yaşlarında görülen komplikasyonların bir çoğu iyi bir izleme ile önlenebilen metabolik bozukluklardır. Özellikle ketoasidoz ve hipoglisemi ani olarak ortaya çıkabilir. Dejeneratif komplikasyonlar çocukluk yaşlarında nadirdir.

Görülen başlıca komplikasyonlar:

- Hipoglisemi
- Somogy fenomeni
- Down fenomeni

- Hepatomegali
- Büyüme-gelişme geriliği
- Enfeksiyonlara eğilim
- Lipodistrofi
- Vasküler ve nörol komplikasyonlar'dır.

Tedavi

Tip 1 diyabet çok yönlü etkileri olan bir hastalıktır. Bu çocukların tedavisi ve izlemelerinin diyabet konusunda uzman bir pediatrist, diyetisyen ve psikologdan oluşan bir ekip tarafından yapılması uygundur. Diyabetik çocuğun öğretmeni, okul doktoru hasta ve hastalık konusunda bilgilendirilmelidir. İyi bir kontrol ancak ailenin tümünün tedavi programı konusunda bilgili olması ile sağlanabilir. Bu nedenle hasta ve ailesinin sürekli eğitimi yaşam boyu devam eden bu hastalığın optimal tedavisi için ön koşuldur.

Tip I diyabetli çocuğun tedavisinde amaçlar:

- 1- Çocukta yaşına uygun bir büyüme, olgunlaşma ve psikososyal gelişimin sağlanması,
- 2- Kan şekeri, HbA1c, lipid vb. gibi biyokimyasal değerlerin normal veya normale yakın düzeylerde tutulması,
- 3- Akut metabolik komplikasyonların önlenmesi,
- 4- İleri yaşlarda oluşabilecek komplikasyonların önlenmesi veya geciktirilmesi olarak özetlenebilir.

Bu amaçlara ulaşabilmek için hastaya insülin tedavisinin yanı sıra, düzenli beslenmeyi, egzersizleri, sürekli biyokimyasal kontrolleri içeren bir tedavi ve izleme programının yıllarca uygulanması gerekir. Bu nedenle hastanın ve ailesinin eğitimi ve yönlendirilmesi tedavinin önemli bir yönünü oluşturur(13,48).

C. AİLE HAKKINDA GENEL BİLGİLER

Aile Yapılanması ve Aile İçi Dinamikler

Aile sosyal, kültürel ve ekonomik bütünlüğü içeren bir sistemdir. Evlilikte iki yetişkin insanın, birbirlerinin ruhsal ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılamaları ve ekonomik bir denge kurmaları beklenir(6). İnsan, ilk insanlararası iletişim ve etkileşimini aile çevresindeki kişilerle kurar. Dolayısıyla bu birincil sosyalizasyon ortamı onun kişilik oluşumunda önemli izler bırakacaktır. İlk sosyal kavramlar bu çevrede kazanıldığından, kişinin davranış biçimlerini tanımada aile yapısının özelliklerinin bilinmesi de önemli olmaktadır. Aile içi ilişkilerin dinamiği, sağlıklı davranış biçimlerini oluşturduğu gibi; bazı hallerde aile bireylerinin sağlıksız davranış biçimleri kazanmasına neden olarak, hastalık doğurucu (patojen) bir nitelik taşır. Bu açıdan aile içi etkileşimin tanınması hastalıkların tanı ve tedavisinde önemli bir rol oynamaktadır(25,36).

Aile içindeki etkileşim yollarının gelişimi, bu etkileşimlerin ne zaman, nasıl ve aile içinde kimler arasında olduğuyla ilişkilidir.

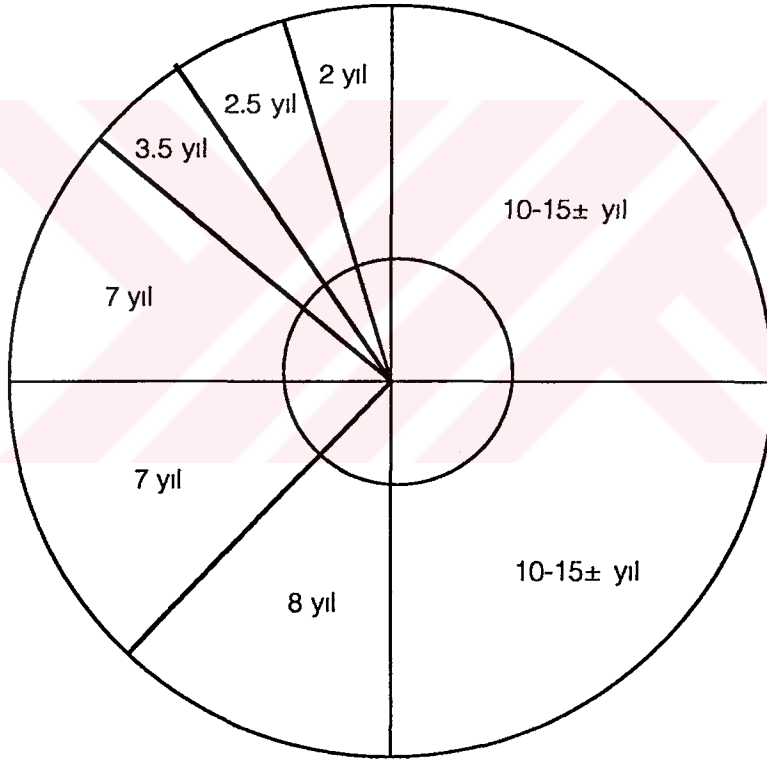
İletişim modellerinin işlevliliği, aile organizasyonunun kendi kurallarıyla sınırlı olup, zamanla gelişen özel durumların yarattığı beklentiler sonucunda da değişebilir. Aile, alt sistemler, bunların sınırları ve kişinin ait olduğu alt sistemlerin oluşturduğu bir yapılanmayı içerir(25,31).

Minuchin (1974) 4 tip alt sistem tanımlamıştır:

- Ebeveyn alt sistemi: Ebeveynin (hasta çocukla ve diğer) çocuklarla olan etkileşimini içerir.
- Evlilik alt sistemi: Evli çiftler arasındaki tüm etkileşimleri kapsar.
- Kardeş alt sistemi: Hasta olan kardeşi de içine alacak şekilde kardeşler arasındaki tüm karmaşık etkileşimleri kapsar.
- Aile dışı alt sistem: Aile dışındaki kişilerle (arkadaşlar, akrabalar, toplum) olan etkileşimlerdir. Alt sistemler birbirinden sınırlarla ayrılmıştır. Bu sınırlar alt sisteme katılımın nasıl olduğunu tanımlayan kurallarla belirlenir. Sınırların işlevliliği, sistemlerin birbirinden farklılaşmasını sağlar. Alt sistemin bütünlüğüne ve işlevliliğine zarar vermeden diğer alt sistemlerin katılımına izin vererek, alt sistemler arasındaki iletişim ve etkileşimin oluşmasında rol oynar.

Aile üyeleri, tek tek özel alt sistemleri oluştururlar. Aile tarafından bireye erken sosyalleşme döneminde verilen benlik ve kişilik fikri, ait olma ve birliktelik kavramlarını içerir. Ait olma düşüncesi, çocuğun değişik zeminler içerisindeki farklı alt sistemlere katılımı ile gelişir. Benliğin sınırı da kişilerin kendilerini ve diğer kişilerle olan ilişkileri içerisinde kişisel alanlarını tanımlarından oluşur(31).

Aile sistemini kavramlaştırmada aileyi uzun vadeli bir takibe almak ve gelişim evrelerini incelemek bazı noktaları anlamamızı kolaylaştırabilir. Aile sisteminin gelişme sürecine bakıldığında, sistemin stabilitesini bozacak evlilik, ilk çocuğun doğumu gibi bazı kritik noktaların olduğu gözlenir (Şekil 1)(25).



- 1- Evli çiftler (çocuksuz)
- 2- Çocuk büyüten aile (en büyük çocuk doğum - 30 ay)
- 3- Okul öncesi çağında çocuğa sahip aile (En büyük çocuk 30 ay - 6 yaş arası)
- 4- Okul çağında çocuğa sahip aile (En büyük çocuk 6-13 yaş)
- 5- Adölesan çağında çocuğa sahip aile (En büyük çocuk 13-20 yaş)
- 6- Yeni teşebbüs merkezli aileler (ilk çocuğun evden ayrılması)
- 7- Orta yaşlı ebeveyn (Boş yuva - tekrar çocuksuz dönem - emeklilik devresi)
- 8- Yaşlı aile Üyeleri (Emeklilik, eşlerden birinin ölümü)

Şekil 1- Aile Etkileşim Modeli (Duval, 1977)(25)

Şekil 1'de görülen ve normalde hayatın işleyişini meydana getiren olaylar, aile içi ilişkilerin boyutlarında değişiklikler meydana getirmektedir. Her ailenin kendine özgü ritmi, olanakları ve uyum davranışları bulunur. Psikiyatrik semptomlar aile süreci içerisinde, gelişim evrelerinin geçiş dönemlerinde meydana gelen bozulmalar ve bu dönemlerin içinde görülebilecek yer değiştirmeler sonucu ortaya çıkar. Haley'e göre kişideki zorlanmaların ve psikiyatrik semptomların ortaya çıkış nedeni ailedeki normal gelişim evrelerinin işleyişinin bozulmasındandır. Bu bozulmaların nedeni çok çeşitli faktörlere dayanabilir. Bireyler meydana gelen yeni durumlara değişik boyutlarda uyum göstermek zorunda kalabilirler. Holmes ve Rahe tarafından geliştirilmiş ve "Kişinin hayat düzeninde etkili olan" olayların ağırlığını değerlendiren bir "Sosyal Uyum Ölçme Listesi" vardır(6). Bu listeye göre:

1- Eşin ölümü	100
2- Boşanma	73
3- Eşle ayrı yaşamak	65
4- Hapsedilmek	63
5- Aileden yakın birinin ölümü	63
6- Önemli bir kişisel yaralanma ve hastalık	53
7- Evlilik	50
8- İşten atılmak	47
9- Eş ile barışma	45
10- Emekli olma	45
11- Bir aile üyesinin sağlığında veya davranışlarında önemli bir değişiklik	44

ağırlık puanı almaktadır.

Holmes ve Rahe tarafından geliştirilen "Yakın Zaman Hayat Olayları Listesi" Ege Üniversitesi'nde Dr.Salamon Borakas tarafından Türk normlarına göre düzenlenmiş, yeni yaşantı ve kayıpların Türkiye için ağırlıklı stres puanlarını saptamak üzere bir çalışma yapılmıştır(6). Listedeki değerler de şöyle sıralanmaktadır:

1- Çocuk ölümü	92
2- Eşin ölümü	90
3- Eşin aldatması	87
4- Anne-baba ölümü	87
5- Hapis	86
6- Çocuğun ağır hastalığı ve yaralanması	85

Görüldüğü gibi Türkiye'de yapılan çalışmada bulunan çocuğun ağır hastalığı ve yaralanmasına ait puan Holmes-Rahe'nin "Sosyal Uyum Ölçme Listesi"ndeki puanın iki katıdır. Türk toplumundaki ebeveynler çocukların ağır hastalığını çok ciddi boyutlarda, kaygı verici biçimde algılamaktadırlar. Kaygının boyutları ailelerin içinde buldukları geçiş dönemi ile bağlantılı olabilmektedir.

Şekil 1'de belirtilen aile etkileşim modeline baktığımızda en çok 2-7 yaşları arasında görülen lösemi ailenin 2. ve 3. geçiş dönemine rastlamaktadır. Bu dönemde ailenin gelişimsel sürecini kesen çeşitli olaylar kısa aralarla yaşanmaktadır.

Ailenin uyum sağlaması gereken bu dönemlerde çocuğun ağır hastalığının aileyi daha da fazla zorlayacağını düşünebiliriz. İlk çocuğunda malignite olan ailelerde bu zorlanmalarla daha yoğun olarak karşılaşılabilir. Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde ve diğer ailelerde de yaşanan geçiş döneminin zorluğuna bağlı olarak aile-içi etkileşimin ve yapılanmasının zarar görebileceğini söyleyebiliriz(25).

Her gelişim fazı ailenin beklentileriyle beraber yeni adaptasyon tekniklerini öğrenme ihtiyacını ve buna karşılık aile işlerliğinde meydana gelen yeni riskleri kapsar. Fazlardan birisine başarılı bir uyum ağırlıklı olarak ailenin bir evvelki fazda gösterdiği uyum yeteneğine bağlıdır(25,31).

Aile İşlevlerinin Sağlıklı-Sağlıksız Ayırımında Ele Alınması

Toplumun en küçük birimi olan ailenin, insan yaşamında önemli bir yeri vardır. Kişilerin beden ve ruh sağlığı için gerekli sevgi, şefkat, yakın ilgi ve bakım bulabilecekleri en doğal ortam ailedir. Bireyin yaşamından doyum sağlaması, işlevlerini etkili bir biçimde yerine getirmesi ve yaşadığı topluma uyumlu bir kişi olarak yetişmesi önce aile ortamındaki koşullarla yakından ilintilidir(9,25).

Lewis, Beavers, Gosselt ve Philips'e göre fonksiyonel ailenin sekiz önemli özelliği şöyle sıralanmaktadır:

- 1- Aile üyeleri birlikte olmaktan zevk alırlar, birbirlerine destek ve cesaret verirler.
- 2- Kendilerinin ve diğerlerinin öznel görüşlerine saygı duyarlar.
- 3- Birbirleriyle açık iletişim içerisindedirler.

4- Genellikle aile üyeleri kendi üzerlerine düşeni iyi yapmaktan kaçınmazlar.

5- Ana-baba için evlilik birinci derecede, ebeveynlik de ikinci derecede doyu kaynağıdır. Evlilik ilişkilerinde meydana gelen bozukluk üzerlerine aldıkları ana-babalık sorumluluğunu yerine getirmelerini etkiler.

6- Aile üyeleri birbirine yakın olmakla beraber, kişisel farklılıklara saygı duyarlar.

7- Kişiler arasında kendiliğinden oluşan bir etkileşim vardır. Katı kurallar koymaktan ziyade, yeni deneyimlere açıktırlar.

8- Davranış ve arzuların kontrolünden çok, her konuda fikir alış verişine vardır. Otorite, aşırı kontrol ve üstünlük sağlama çabaları yoktur.

Üyelerin kişisel gelişimini sağlayamayan ve psikolojik doyum veremeyen aileler, işlevlerini yerine getiremiyor demektir. Ümitsiz görünen ve sevgiden kaçan üyelerin varlığı ailenin işlevselliğinin bozulduğunu gösterir. Beavers'e göre fonksiyonel olmayan ailelerde şu özellikler gözlenir:

- Üyeler karşılıklı iletişime kapalıdırlar. Dolaylı ilişkiler içindedirler. Kesin ve açık değildirler.
- Genellikle üyelerde bencillik hakimdir. Bu da önce yalnızlık, sonra da buna bağlı olarak ümitsizlik yaratır.
- Kişiler karşısındakilere doğal değil de onların beklediği şekilde davranırlar.
- Üyeler duygusal sorunlarını birbirlerinden saklamak için büyük güç sarfederler.
- Sahte davranışlar oluşur. Kişi gerçek ihtiyaçlarını zayıf veya güçlü görünerek saklama yoluna gider.

Bu tür ailelerde duygusal gelişim risk altındadır. Psikopatolojik reaksiyonların görülme olasılığı fazladır.

Fonksiyonel olan ve fonksiyonel olmayan ailelerin özellikleri genel olarak değerlendirildiğinde fonksiyonel aile "sağlıklı"; fonksiyonel olmayan, yani işlevlerini beklenen düzeyde yerine getiremeyen aile de "sağlıksız" aile olarak tanımlanabilir(9,25).

Genel olarak bakıldığında yazarlar aile içi iletişime, karşılıklı saygı ve işbirliğine büyük önem vermektedirler. Çatışmaların iyi bir iletişim ve birbirine saygılı davranma ile olumsuz izler bırakmadan halledileceğine inanmakta, aile üyelerinin aile içinden bir kişi olarak bağımsız hareket edebilmeleri gerektiğini ifade etmektedirler.

Sağlıksız ailenin temelinde ise birbiri ile anlaşamayan, farklı ego ideallerine sahip olan, aralarında iyi bir etkileşim ve iletişim kuramamış eşlerin bulunması söz konusudur. Bu doyumsuzluklar çeşitli patolojik davranışlara dönüşerek gerek eşler arasında gerekse çocuklarda bazı bozulmalara yol açabilmektedir.

Ailenin sağlıklı ve sağlıksız olmasında dış uyaranların da büyük etkileri olabilmektedir. Aile içinde veya dışında meydana gelen bazı olayların (hastalık, ölüm, işsizlik gibi) geçici de olsa aile işlevlerinde birtakım bozulmalar yarattığı kabul edilmesi gereken bir gerçektir. Çünkü bu durum kişilerin alışlagelmiş uyumlarını bozar. Aile yapısı içinde rol alan kişilerin eksilme ve ilavesi, kişilerin yaşamında esas olan rollerde değişiklik olması veya kendilerine uygun olmayan bir role geçmek zorunda kalmaları bazı sorun odaklarını yaratarak sağlıksız davranışları artırabilir(9,23).

Çocukluk Çağındaki Kronik Hastalıkların ve Malignitelerin Çocuğa Etkileri

Son yıllarda görülen çocukluk çağı malignitelerinin tedavisindeki ilerlemeler, teşhiste kullanılan yeni metodlar ve tedavi teknikleri hastalığın gidişini değiştirmektedir. Bu gelişmelerin ışığında çocukların yaşam süreleri uzamakta ve ailelerin uyum yapmasını gerektiren, yeni durumlar ortaya çıkmaktadır. Gelişmelere rağmen tedavinin sonuçsuz kaldığı durumlarda da aile hem maddi hem manevi zorlanmalarla karşılaşmakta ve ortaya çıkar yeni durumlara uyumu söz konusu olmaktadır(2,35,55).

Bu alanda 1950'lerden sonra yapılan çalışmalarda gittikçe artan bir şekilde çocuk ve ailenin psikososyal ihtiyaçları, tedavi rejimini kabullenme, depresyon, aile sisteminde oluşabilecek problemler gibi konular üzerinde durulmuştur(35).

Hastalık çocuğun, ailenin hayat tarzının ve evdeki ortamın değişmesine, ebeveynler üzerinde bazı değişikliklere (roller, ekonomik sorunlar vb.) neden olacaktır. Tüm bu değişikliklerin aile üyeleri üzerinde dolaylı ve direkt etkileri vardır(19,35,46,47,55).

Aileyi geniş bir şekilde ele almadan önce çocuğun hastalık sürecinden nasıl etkilendiğini ve bu etkilenmede hangi faktörlerin önemli olduğunu görelim.

Hastaların genel olarak uyumunda rol oynayan bir dizi tıbbi, psikik ve psikososyal faktörler vardır. Uyumda rol oynayan faktörleri şöyle sıralayabiliriz:

- Hastalığın kendisi, hastalığın tuttuğu organ, tipi, belirti ve bulguları, seyri, tedavi biçimleri, prognoz ve survi süresi,
- Daha önceki uyum potansiyeli, tıbbi hastalıklara ilişkin deneyim ve düşünceleri,
- Hangi yaş döneminde bu hastalığa yakalandığı yaşına uygun amaç ve projeleri için oluşturduğu tehdit düzeyi (iş aile, yaş dönemi),
- Çevre destek sistemleri,
- Hastalığa ilişkin kültürel ve sosyal tutumlar,
- Hastanın genel fiziksel ve psikolojik potansiyeli, kişilik yapısı ve başedebilme süreçleri(43).

Uzun süren hospitalizasyon döneminde çocuğun davranışları değişik faktörler tarafından etkilenir. Bunlar çocuğun yaşı, ebeveyninden ayrı olması, hospitalizasyon dönemini anlayabilmesi ve kişilerarası ilişkilerdir.

1- Yaş: Beş yaşın altındaki çocuklar hastaneye uyumda daha büyük zorluklarla karşılaşmaktadır(33,53). Hastane sonrası dönemde, hastanede kalmanın küçük çocukların davranışlarını, büyük çocuklardan daha olumsuz olarak etkilediği görülmektedir. Büyük çocuklarda realite kavramının gelişmiş olması bu etkiyi azaltır.

Bununla beraber adolesanların kronik hastalıklara tepkileri çocuklardan ve erişkinlerden farklılık gösterir. Adolesan döneminde özel sorunlar yaratan ve özel yaklaşım gerektiren hastalıkların başında diyabet gelir. 5-12 yaşlarında diyabetli çocukların bu hastalığa tepkileri genellikle diğer kronik hastalıklara gösterenlerden çok farklı değildir. Başlangıçta anne için problem olan onda anksiyete ve depresyon yaratabilen diyabet, adolesan döneminde hastanın kendisi için büyük problemler yaratmaya başlar(17).

Klinzing ve Klinzing (1985) çocukların hospitalizasyon sürecini en az travmatik hasarla atlatalmaları için sağlık ekibinin çocuğa özel bir ilgi göstermesinin ve emosyonel destek sağlamanın faydalı olacağını vurgulamışlardır.

2- Ebeveyninden ayrı olmak: Thompson (1985) yaptığı çalışmalarda hospitalizasyonun kısa ve uzun dönemde çocuklarda emosyonel sıkıntılar yarattığını belirtmiştir. Anne ve/veya babadan ayrı kalma, çocuğun duyarlılığını artırmakta ve destek sistemlerini zayıflatmaktadır.

Her çocuğun yaşamında ilk korku anneden ayrılma korkusudur. Olumsuz koşullarda annede ayrılma anksiyetesi çocuğun ileriki yaşamında kalıcı izler bırakan bir trav-

ma oluşturabilir. Çeşitli araştırmalarda anneleriyle yatırılan çocuklarda anksiyete ve davranış değişikliklerinin daha az olduğu gösterilmiştir. Bu nedenlerle, özellikle 7 ay - 4 yaş arası çocukların eğer mümkünse hastaneye yatırılmaması, ciddi tıbbi ve cerrahi müdahaleler yaptırılmaması, eğer zorunlu ise o zaman mutlaka anne veya anne yerine geçen kişilerle hastaneye yatırılması önerilmektedir(17).

3- Hospitalizasyon dönemini anlayabilmek: Çocuğun uzun süre hastanede kalması, onun psikolojik tepkiler geliştirmesine yol açar. Çocuğun ve ebeveynin bu konuda bilgilendirilmesi yalnızca ebeveyne ait anksiyeteyi azaltmakla kalmayıp, aynı zamanda çocuğun hastane içi veya dışı sıkıntılarını azaltmaktadır(18,33).

Küçük çocuklar, hastane deneyimleri ve hastalıkları hakkında yanlış inançlara kapılırlar. Sıklıkla hastalıkların geçmişteki yanlış ve hatalı davranışları için bir ceza olduğuna inanırlar.

Anne veya babadan ayrı kalmaları istenmediklerini, red edildiklerini düşünmelerine sebep olur.

4- Kişilerarası ilişkiler: Çocuğun hastane yaşantısına gösterdiği tepkiler anne-baba ve hastanedeki ekiple olan ilişkileri ile bağlantılıdır. Anne-babaları olumlu ve destekleyici yaklaşımda bulunan çocuklar daha düşük düzeyde anksiyete göstermektedir. Kansersiz çocukların mümkün olabilecek en iyi psikososyal uyumu gerçekleştirebilmeleri için hastalığın teşhisi ve tedavisi boyunca önleyici rol oynayabilecek psikososyal görüşmeler ihmal edilmemelidir(12,33).

Çocuğu içinde bulunduğu ortamda değerlendirerek onunla konuşmak, hastane içinde uygun ortamlarda meşguliyetini sağlamak (çeşitli oyunlar ve oyun ortamı, TV, video, eğitici filmler, pediatrik hastaların emosyonel, gelişimsel, eğitim ve eğlence ihtiyaçlarına yönelik olarak hazırlanmış programlar) içinde bulunduğu durumla başa çıkarak uyumunu kolaylaştırmada oldukça önemlidir.

Çocukta meydana gelen fiziksel ve mental değişikliklerden kısaca bahsedecek olursak, çocukta alınan ağır kemoterapötiklerin etkisi ile saçların dökülmesi, bulantı-kusma, kilo kaybı vb. fiziksel değişiklikler görülmektedir. Kullanılan tedaviler enfeksiyon ve ikinci bir tümör oluşturma riskini artırmakta, gelişimsel eğride fiziksel ve psikolojik handikaplar (engel) oluşturabilmektedir. Alınan kemoterapötikler ve radyasyon tedavisi, idrak ve kavrama kabiliyetinde bozukluklar, okulda başarısızlık, şaşkınlık dikkatsizlik, konuşma

bozukluğu, ataksi, spasite ve psikoz gibi hafiften ağıra doğru değişebilen ölçülerde etkiler ve nörolojik sorunlar meydana getirebilir. erken veya geç dönemde başka pek çok problemle karşılaşabilmektedir. Bu problemlerin ortaya çıkışında lösemnin başlama yaşı, hastanın psikolojik yapısı ve aile ortamı önemli rol oynamaktadır(35,55).

Çocuk için başına gelen olayı ve bunun duygusal yaşamını niçin etkilediği benzer olarak normal gelişim sürecini tedavinin etkilemesi ve çocukta bozulmaların meydana gelmesi veyahut gelecek bir noktada tekrar tedaviye gerek olup olmadığı önemlidir.

Diyabetli çocuk içinde hastalığını anlaması, uyum sağlamasında ve kontrollerin düzenli bir şekilde yapılabilmesinde çok önemlidir. Hastalığını iyi tanınması, şeker düşüklüğünün veya yüksekliğinin belirtilerini anlayabilmesi zamanında müdahale edilebilmesini sağlar. Diyabette, kanserden farklı olarak çocuk ve aile daha aktif bir rol oynarlar. Beslenme rejimlerinin yapılmasını, ilaçlarının düzenli alınması, iğnelerin düzenli yapılması ailenin sorumluluğundadır(17).

Hastanın uyumunu etkileyen en önemli gelişimsel faktör hastanın eğitimidir. Neyin doğru veya neyin yanlış olduğu tedavi programının neden ve nasıl tespit edildiğinin belirtilmesi bilgilendirme sürecinde önemlidir. Bilgilendirme, hastanın yeteneklerine ve yaşına bağlı olarak yapılmalıdır. Bu nedenle küçük çocuklar için özel eğitim materyallerinin geliştirilmesi, önemli bilginin tekrarlanması veyahut ebeveynlere çocuklarıyla hastalık hakkında açık konuşma şekillerinin öğretilmesi gerekmektedir(33,35).

Kronik Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinde Aile-İçi Yapılanma ve Aileleri Etkileyen Önemli Faktörler

Tüm aileler kendi içinde sistemli ve karmaşık bir yapıya sahiptir. Aile sistemi içerisindeki hiyerarşik düzen birbirleriyle ilişkili olan ve dinamik ilişkileri sürdüren eşler veya kardeşler gibi fonksiyonel alt sistemlerle belirlenmiştir(31,46).

"Kanser krizi" denge bozucu bir olaydır. Aile içinde varolan denge ve hiyerarşik düzen bu krizden çeşitli şekillerde etkilenmektedir. Aileler uyum sağlayabilmek ve kanserin etkisiyle başa çıkabilmek için çeşitli yollar denerler. Goldberg (1973) ve Caplan (1965)'in bildirdiklerine göre kanserli hastanın ailesi ve hastalığın seyrine paralel olarak izolasyon, yabancılaşma, beden bütünlük ve şeklinin bozulmasına karşı korku, çaresizlik ve sonunda olumsuzluğa karşı çeşitli tepkiler geliştirirler(16).

Bir çalışmada ölümcül hastalığı olan çocukların ailelerinin tepkileri şöyle sıralanmıştır(53):

İnsanlar kanser tanısı karşısında birçok tepkiler gösterirler. İlk aşamada en yaygın tepki şoke olma ve inanmamadır. Gerçeğin inkârı çoğu kez aslında katlanılması çok güç, bazıları için imkânsız gerçeğin yarattığı kaygı, panik ve çaresizlik duygularına karşı bir savunmadır. Bir anlamda, gerçeği reddederek, olmamış kabul ederek, kişi kendini kaygılardan korur(43).

Yadsıma: Başlangıçta, ölümcül hastalık tanısını reddederler. Tanıda yanlışlık olabileceği düşüncesiyle gerekli araştırmaların tekrar tekrar yapılmasını isterler. Bunun temel nedeni "Bu doğru değildir", "Böyle bir şey çocuğumun başımıza gelemez" duygusuyla hareket etmelerindedir. Başka doktorlara, başlıca hastanelere başvurarak, çocukların inölebileceği gerçeğini yaşamaktan kaçınırlar.

Öfke: Çocukların hastalıklarının ilerlemesi, yadsınamayacak hale gelmesi ile birlikte anne ve babada öfke belirginleşir. Öfkeleri birbirlerine ve sıklıkla tedavi ekibine yansıyabilir. Başlangıçta çocukları ile daha fazla birlikte olan ve onların bakımını yapan hemşireleri kıskanırlar.

İyi bakamadıklarını düşünerek onlara öfkelenebilirler. Giderek otorite durumunda olan doktorlara da öfkelerini yansıtır. Olumsuz çatışmalar ortaya çıkabilir. Oysa bu olumsuz davranışları gerçekte tedavi ekibine karşı oluşmamıştır. Umutsuzluklarının, isyanlarının yansımasıdır. Onları anlayışla karşılamak, korkularını ve çaresizliklerini anlatarak rahatlamalarını sağlamak çok önemlidir.

Pazarlık dönemi: "Bir ay daha yaşasın sonra ölsün" gibi pazarlıklar başlar. Bir ay geçince de "acı çekmesin de, az yaşasın razıyım" gibi yeni pazarlıklar yaparlar. Hastalığın ilerlemesi ile birlikte güçsüzleşirler. Hastalığın oluşum nedenleri ile uğraşırlar.

Kabullenme dönemi: Çocuğun hastalığının (öleceğinin) farkındadırlar. Tek amaçları ona yardım edebilmek, çocuğu için bir şeyler yapabilmektir. Çocuğun başından ayrılmak istemezler. Çocuğun ve kendilerinin daha fazla acı çekmemesi için onun ölmesini istemek ve bundan dolayı da suçluluk duymak şeklindeki duygular birlikte yaşanır.

Geliştirilen bu tepkiler anne-babanın kişilik yapısına, ailenin daha önceki yapısal özelliklerine ve yaşantılarına bağlı olarak farklılıklar gösterebilir. Ailenin yaşamında:

- Bir aile üyesinde psikiyatrik hikaye olması,
- Çocukta daha önceden bir bozukluk veya eksikliğin bulunması,
- Ebeveyn -çocuk arasında önceden varolan çatışmalar,
- Ebeveynde boşanma-evlilik ilişkilerinde bozukluk olması veya ailenin eksik aile olması,
- Çok faktörlü aile streslerinin varlığı.

ailenin kanser krizinden daha çok etkilenmesine neden olabilecek risk faktörleri olarak sayılabilir(46).

Bu zorlayıcı durumla başa çıkabilmek için en uygun tepki olayları tolere edebilecek şekilde esnek olabilmektir. Esnek olmak ailelerin göstereceği uyumunu artırmakla beraber, yine de hastalıktan etkilenmelerini önleyemez. Ailenin bütünü kaygı verici bu durumun sonuçları nedeniyle değişim altındadır. Bu değişim patolojik olmamakla beraber, aileler gözlenmeli ve içinde buldukları duruma karşı tepkileri değerlendirilmelidir. Minuchin (1974)'e göre "hastalık" strese uyum dönemindeyken, her aileye uyarlanmaktan kaçınılması gereken bir terimdir. Aile tedavi ekibi üyelerine görünüşte tuhaf, çekingen davranabilir. Ama bu alışmaya çalıştıkları yeni ortamda gösterilen bir tepki olduğu için beklenen bir tepki olmalıdır.

Aileler, ortamın ihtiyaçlarına uygun değişiklikler gösterebiliyorlarsa "sağlıklı" oldukları söylenebilir.

Aileye ve çocuğa yardım edilirken ortaya çıkması muhtemel problemlerin saptanarak erken dönemde bu problemlere uyumun düzenlenmesi önemli noktalardır. Olaya geniş bir perspektiften ve çok boyutlu bakmak gerekir.

- 1- Hastalığın evresi,
 - 2- Sosyoekonomik etkilenme düzeyi,
 - 3- Başa çıkma (Problem çözme, zorlanma) kapasitesi ve psikopatolojinin derecesi),
 - 4- Ailenin bütünlük ve birlikteliği/iletişim.
- konuları öncelikli olarak göz önüne alınmalıdır.

Hastalığın Evresi

Geçen on yıl içerisinde çocukluk kanserlerinde yaşam süresi kısa idi ve bu nedenle de bütün şiddeti ile yaşanmaktaydı. Günümüzde hastalığın işleyişindeki karmaşık-

lığın yanında, ailenin daha başka birçok sorunla da başa çıkması gerekmektedir. Bu yüzden daha yaratıcı, esnek bir yaklaşım ve ailenin tedavinin psikososyal birimi olarak ele alınması önem kazanmaktadır(19,32,35,39). Christ ve Weisman kanser tedavisinin seyrinde karşılaşılan her kriz noktasında hasta ve ailesi için farklı başa çıkma yolları olduğunu belirtmişlerdir.

Yeni teşhis konduğu dönemde, hasta ve ailesinin hastalıkla başa çıkmasına yardımcı olabilmek için:

- 1- Tıbbi konularda yeterli düzeyde bilgi verilmesi,
- 2- Hasta çocuk ve kardeşlerine hastalığın yaşa uygun açıklamalarının yapılması,
- 3- Emosyonel tepkilerin ifade edilmesinin sağlanması,
- 4- Tedavinin gereklerine uygun olarak ailenin yeniden organize edilmesi,
- 5- Okul çağındaki çocukların okula ve eski ortamlarına yeniden dönüş için hazırlanmasının önemli olduğunu vurgulamışlardır.

Destek olmak amacıyla yapılabilecek ilk girişim ebejeynin, ailenin tıbbi konular ve çocuğun bilişsel gelişimindeki ihtiyaçları konusunda eğitilmesidir. Teşhis döneminde acil müdahale, ihtiyaç gösteren durumlarda uygulanarak ailenin duygusal reaksiyonlarının anlaşılması ve tedavi beklentilerinin isteklerinin tekrar organize edilmesi gerekmektedir. Çocuğun kemoterapinin yarattığı yan etkilerle ve hastalığın yarattığı ağrıyla başa çıkabilmesi için davranışçı tedavi; sosyal baskı ve okulun ortaya çıkardığı duygulara kendini hazırlaması ve;

- Ailenin:
- Hastalığın verdiği zarar ile karşılaşması,
 - Kardeşleri hazırlaması,
 - Gerçeklere uyum sağlaması ve
 - Aile kavramlarında meydana gelen bozulmaların düzeltilmesini sağlayabilmek için benlik gücünü (ego) destekleyici terapi yardımcı olur(2,35,40,46).

Sosyoekonomik Etkilenme

Diğer kanser hastalarında olduğu gibi pediatrik kanser hastaları ve aileleri için sosyoekonomik düzeydeki zorlanmalar çok önemlidir. Uzun süren tedavi dönemi, pahalı ilaç, tetkik ve işlemler aile için hem psikolojik hem de sosyal açıdan zorlayıcı faktörlerdir.

İlaç ve tıbbi gereklerin dışında, ailelerin ekstra harcamalar yapmasını gerektiren pekçok durum ortaya çıkabilir.

- 1- Yiyecekler (Hasta için özel olarak evde hazırlanması ya da dışarıdan alınması gerekebilmektedir),
- 2- Çocuk hastanede yattığı dönemde aile için kalacak yer,
- 3- Tıbbi merkeze ulaşım sorunların ve giderleri,
- 4- Ailenin bakımı (Anne-baba hastanede iken kardeşlerle ilgilenecek, onların bakımını yapabilecek ortamın hazırlanması),
- 5- Giysiler (Çocuğun kilo kaybından dolayı yeni giysilere ihtiyacı olacaktır),
- 6- Muhtelif giderler (Örn.: Telefon giderleri, çocuğun rahatının sağlanması için yapılacak çeşitli giderler vb.).

Bütün bu giderler ailelerin bütçelerinde oldukça önemli yer tutmaktadır. Bu yüzden gelir düzeyleri düşük ailelerin olaydan daha çok etkilendikleri kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu ve zayıf uyum gösterdikleri ile ilgili çalışmalar vardır(2,15,35).

Pediyatrik kanser hastalarının ailelerinde stres yaratan bu olaylar, diyabetik hastalarda kısmen geçerlidir. Özellikle yiyeceklerin dengeli bir şekilde sağlanması ve sıkı kontrolü çok önemli olmaktadır. Başlangıçta gerek görülürse hospitalizasyon dönemi de yaşanmaktadır. Ama bu istisna durumlar dışında, lösemnin hospitalizasyonu kadar uzun olmamaktadır. Dolayısıyla da diğer sorunlar buna bağlı olarak daha az yaşanmaktadır.

Hasta eve çıktıktan sonra da ev bakımı sırasında yine benzer harcamalar, tedavi süresince devam etmektedir(19,38). Ailelerin, çocuğun hastalığının etkilerini yoğun olarak yaşadıkları ve özellikle babaların tıbbi gereksinimleri karşılamak için ailesinin yanında olması gerektiği dönemlerde iş ile ilgili kayıplar, çıkarılma ya da işten ayrılmışlar olduğu da gözlenmiştir. Murinen (1986) çocuğun bakımı ile birinci derecede sorumlu kişilerin % 25'inin işlerini kaybettiklerini göstermiştir(2,38,46).

Diğer stresler, genel anlaşmazlıklar veya daha önceden var olan evlilik gerginliklerinin anne-babanın başa çıkma stillerinde farklılaşmaya yol açtığı gözlenmektedir. Ailenin kaygıları ve yaşadığı ekonomik baskılar hasta iyi olduğunda daha tahammül edilebilir bir düzeyde olmaktadır. Bio-psiko-sosyal bir varlık olan insan tedavi esnasında bir bütün olarak ele alınmalıdır.

Hastalığın getirdiği psikososyal problemlerin çözülmesinde tıbbi sosyal çalışma alanından güç verici, mevcut şartlara adaptasyonda yol gösterici, sosyal imkânlardan ve hastane hizmetlerinden doğru ve etkin bir biçimde yararlanmayı sağlayacak şekilde destek alınabilir(12).

Ailenin Zorlanmalarla Başa Çıkma Kapasitesi ve Psikopatoloji

Kronik hastalığı olan çocuklar ve lösemili çocuklarla yapılan çalışmalar, ailelerin çocuklarının hastalığından farklı şekilde etkilendiklerini göstermektedir(2,10,11,20,40). Bazı ailelerde hastalığın varolması büyük ölçüde aile işlevlerini etkilerken, bazı aileler hastalığın yarattığı problemleri daha kolay çözebilmektedir. Yapılan çalışmaların bir kısmı kanserin aileyi bir araya getirdiğini bir kısmı da stresi artırdığını ve aile üyeleri arasında mesafe yarattığını belirtmektedir. Kaplan, Grobstein ve Smith (1976) lösemili çocukların ailelerinin boşanma insidansında artış saptamışlardır. Çocuğun hastalığında aileyi longitudinal bir çalışma içinde inceleyen Lansky ve arkadaşlarının (1978) bulguları ise bu yönde değildir. Kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde her zaman uyum problemleri görülmeyebilmektedir. Kriz anında yaşanan olayların sonucunda mutlaka ayrılık ortaya çıkmayabilir. Eşler arasında hasta çocuğun ihtiyaçları ön plana çıkarak, ona destek sağlayabilmek için yakınlaşma ve buna bağlı olarak da anlaşmaya gidilebilir.

Lösemili çocukların aileleriyle yapılan çalışmalarda, araştırmacılar çocukluk çağı kanser yaşantısının aileler için derin bir stres kaynağı olduğu, ailelerin acil ve uzun dönemdeki ruh sağlıkları için ciddi önlemler alınması gerektiği konusunda fikir birliğine varmışlardır(2,18,19,28,34). Ailelerde ciddi düzeyde duygusal bozukluklar, depresyon, iş- okul zorlukları, sağlık sorunları alkolizm aile ve evlilik işlevlerinin yerine getirilmesinde sorunlar ortaya çıkabilmektedir.

Genelde anneler çok daha güçlü bir üzüntü reaksiyonu göstermektedirler. Hastalığından dolayı acı çeken çocuğun annesi, teşhis belirlendiğinde iyi bir anne olmadığı korkusunu yaşar, kendini yetersiz hisseder Bu aynı zamanda kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde de görülebilen bir tepkidir. Anneler için çocuğun bakımı adeta yaşam amacı haline gelir(18). Çocuğunun ortaya yeni çıkan problemleriyle nasıl başedeceğini bilemeyebilirler. Yine özellikle annede çocuğa yönelik "aşırı koruma" davranışı ortaya çıkabilir(14,54).

Diyabette de genelde problem görülen ailelerin dört grupta toplandığı görülür.

- 1- Gereğinden fazla hoşgörülü, aşırı serbest,
- 2- Gereğinden fazla koruyucu, aşırı endişeli,
- 3- Herşeyin mükemmelini isteyen, denetleyici,
- 4- Lakayt, kaygısız, baştan savan.

Bu tipte olan ailelerin hem aile içi psikopatolojilerinin daha fazla, hem de çocuklarının diyabet kontrollerinin daha kötü olduğu görülmektedir. Eğer aile içinde çocuğun diyabeti ve bunun düzenlenmesi ile ilgili onları üzücü ve kaygı duymalarına sebep olan güçlü duygulara rağmen ebeveyn ve çocuk arasında ufak tefek fikir ayrılıkları, iyi bir iletişim ve işbirliği varsa hastalığa uyumun daha iyi olduğu belirtilmektedir.

Minuchin ve Baker patolojik aile modellerini incelemiş ve bu tip ailelerde:

- 1- Şahsi kimlik ve rollerin karmaşıklığının ortamı etkilediğini,
- 2- Bütün aile üyelerini karşı aşırı koruyuculuk oluşturduğunu,
- 3- İçinde buldukları durumu sürdürmede sert bir tutum izlediklerini,
- 4- Anlaşmazlıkların çözümünde eksiklikler olduğunu göstermişlerdir. Hasta çocuk ailenin fikir ayrılıklarından sakınma gayretlerinde önemli rol oynar. Bununla birlikte hastalık dönemi nedeniyle yaşanan çeşitli çatışmaların normal psikolojik tepkilere dönüşmesi anlaşmazlıkların çözümünde yetersiz kalınması nedeniyle zaman alabilir(30,45,54).

Burdan Comming, Bavley, Rie'e göre ciddi bir kronik hastalığı olan çocukların annelerinin özbenlik saygılarının (self esteem) normalden daha düşük olduğu gözlenmiş ve bunun çocuğun self esteemi ile bağlantılı olduğu kanıtlanmıştır. Annelerde yüksek derecede depresyondan bulgulanmıştır.

Babaların çocuğun bakımından doğan mali yükten dolayı yüksek derecede stres yaşadıkları bulunmuştur. Babalar, doğan yeni ihtiyaçlar nedeniyle aile hayatında daha aktif bir rol almak durumundadırlar. Evlilik ile ilgili korkuları, çocuk için kaygıları onları gerçekleri test etmede yetersizliğe ve agresif patlamalara götürebilmektedir. Bu patlamalar eğer psikolojik olarak yardım edebilecek kişilerce belirlenmezse çoğunlukla ailede bir bireye saldırı şeklinde neticelenebilmektedir.

Baruth, Burgoff (1983), Love (1973), Gath (1972), Waisbren (1980) Zuckman (1982), Dunlop (1976), Farber (1979) özel bakıma ihtiyacı olan çocukların ebeveynlerinde normal evli çiftlere oranla yüksek derecede çatışma olduğu sonucuna varmışlardır.

Featherstane (1980) çocuğun özel ihtiyaçlarından doğan stresin evlilikleri dört şekilde etkilediğini belirtmektedir.

- 1- Ebeveynler yoğun bir duygusal tepki gösterirler,
- 2- Çocuğun duyduğu özel ihtiyaçların karşılanması paylaşılan suçluluğun sembolü olabilir,
- 3- Daha önceden yapılandırılmış olan aile sisteminin koşullara uygun olarak yeniden yapılandırılması gereksinimi ortaya çıkar,
- 4- Evlilik düzeni içerisinde anlaşmazlığa geniş bir zemin hazırlar.

Longo ve Bond (1984) (konuyla ilgili yaptıkları on çalışmada) bakıma ihtiyacı olan çocuğun doğumundan sonra evlilik işlevlerinde bozulmaları belirlemişlerdir.

Bazı ailelerde psikolojik görüşme ihtiyacı hasta çocuktan çok anne-baba veya kardeş üzerinde odaklaşabilir(8,27).

Ebeveynler arasındaki evlilik ilişkisini özümsemesi çocuğun gereksinmelerine daha iyi cevap verilmesini ve çocuğa daha olumlu bir şekilde yaklaşabilmeyi sağlar(19).

Hastane çalışanları için kanser hastası olan çocuğun ve ailesinin psikopatolojilerini anlamak zordur. Davranış belki bir şok durumunun yansıması, şaşkınlık ve yorgunluğun sonucu olabilir. Hastane çalışanları ciddi bir stresle karşı karşıya olan kişileri psikiyatrik sınıflamaya tabi tutmada dikkatli olmalıdırlar.

Kaplan çözümlerin yalnızca aile içindeki kişileri değil aynı zamanda ailenin kendisini okulu, toplumu ve hastane sistemini içerdiğini belirtir. Bunlar birçok faktörün rol oynadığı sorunlara bağlı problemler olup intrapsişik psikopatoloji ile bağlantılı değildir.

Kaplan'a paralel olarak bazı araştırmacılar zorlanmalarla başetmeyi özel ihtiyaç ve isteklerin çözümlenmesi olarak değerlendirirler.

Bireyler ve aileler birçok içsel ve dışsal başa çıkma yöntemleri kullanırlar. Gerçek bir psikopatolojinin varolması, ailenin problem çözme yöntemlerini etkilemektedir.

Ailedeki zorlanma ve psikopatolojinin derecesi;

- 1- Bir psikiyatrik hastalık hikayesi, hospitalizasyonun etkileri, duygu, düşünce veya davranış bozukluklarının varlığı,
- 2- Yoğun stres yüklü durumlarda kullanılan problem çözme yöntemleri,
- 3- Uyum bozukluğunun çözülmesinde kullanılan savunma mekanizmaları ile bağlantılıdır.

Ailenin Birlikteliği ve İletişim

Richmond, Waismann ve Evans çocukların yeni bilgi girişleriyle beraber duygusal alanda ortaya çıkan zorlanmalar nedeniyle teşhis ve prognozun ciddiyetini anlayamadıklarını belirtmişlerdir. Çocuğa taniyi kimin söylemesi gerektiği üzerinde önemle durulan bir konudur. Gözlem, sözel olmayan iletişim, diğer hastalarla konuşma gibi başka kaynaklardan da çocuğun haber alabileceğinin, düşünülmesi gerekmektedir. Vernick, Karon ve Blubond-Logner erişkinlerin çocukları olumsuz bilgi girişlerine karşı korumaya aldıklarını ama çocukların bu konuda bilgili olduğuna dikkat çekmişlerdir(35,52,59).

Ebeveynler hastalığı hakkındaki bilgilerden çocuklarını uzak tutmak istemelerine rağmen, araştırmalar kanser hakkında çocuklarla iletişim kurmada dürüstlüğün en iyi yol olduğunu göstermektedir.

Ebeveynler çocuklardan gerçeği gizlediklerinde veya soru sorulmasına izin vermediklerinde, çocuklarda gerçekten daha kötü fantazi ve korkular gelişebilir veya hastalık bir tabu olarak algılanır.

Gerçekte tüm tedavi işleyişi boyunca aile iletişimin tüm aile üyelerinin uyumunda en önemli belirleyicilerden biri olduğu ortaya çıkarılmıştır(14).

Glosser ve Strauss yaş ve entellektüel kapasitesi içinde bulunduğu duruma uygun olan çocukların duygusal izolasyon, yalnızlık, diğer insanlara karşı yapmacık davranışlar geliştirdiklerini, bu yüzden bağımlı oldukları erişkinlerle rahat konuşamadıklarını bildirmişlerdir

Aile-içi etkileşim modelinin sağlıklı olması için yalnızca olayları söylemek değil, duyguların da ifade edilmesi önemlidir. Koocher ve O'Malley, hastalık döneminde, aile üyeleri arasındaki açık iletişimin, üyelerin yeni duruma adaptasyonuna bağlı olduğunu bulmuşlardır. Buna benzer olarak Spinetta çocuğun anksiyete derecesinin ve yalnızlık duygularının ailenin iletişim biçimine bağlı olduğu; aile üyeleri arasında açık bir iletişim şekli olan ailelerden gelen çocukların yeterince gelişmiş bir benlik kavramı taşıdıklarını ve diğer aile üyelerine yakın oldukları duygusunu taşıdıklarını bulmuştur(2)

Açık iletişim, yalnızca çocuk ve ebeveyn ilişkisinde değil bütün aile üyeleri için önemlidir. Koocher ve O'Malley, yaşanan olayları yeterince paylaşmamaktan, aile içindeki zayıf iletişimden dolayı kardeşlerin suçluluk duygularının arttığını ifade etmişlerdir. Towns, Wold ve Spinetta'nın görüşleri ebeveynlerle olan yetersiz iletişimin, kardeşlerin

yeni duruma uyumunu azalttığı yönündedir. Sourkes da bağlantılı olarak kardeşlerin hastalığı algılamasında utanç ve suçluluk duyguları, akademik başarısızlıklar sosyal ilişkilerde bozulmalar, somatizasyon eğilimleri görüldüğünü belirtmiştir(18,20). Hasta çocuğun kardeşleriyle olan ilişkisi olumlu (birbirini seven, destekleyen, yardımcı olan) veya olumsuz (kıskançlık, öfke, suçluluk) her iki tarafa da yönelebilir. Bu ilişki aile içi etkileşimde olumlu yönde vurgulanıp, ortaya konursa hasta çocuk için destekleyici rolü olduğuna dikkat çekilmektedir.

Birliktelik kavramında, bireylerin kullandıkları başa çıkma stillerindeki uyum da önemlidir. Problem çözme stillerindeki uyumsuzluk aile içindeki üyelerin giderek yalnızlaşmasına (izolasyonuna) neden olabilir. Bu daha çok anne veya babadan birinin uyumunu gerçekleştirebilmek için bilgi istemesi, sorular sorması ve duygularını açık bir şekilde ifade etmesi, diğer ebeveynin ise kendini koruma amacıyla kendini daha az ifade eden bir tutum içine girmesiyle görülür. Bu uyumsuzluk aile içi ilişkilerdeki empati eksikliği olarak da yorumlanabilir.

Özetle açık aile birlikteliği ve iletişimi şunları kapsar:

- 1- Aile üyelerinin hastalık hakkındaki bilgi düzeyi,
- 2- Duygusal açıklığın derecesi,
- 3- Açık aile birlikteliğinin varlığı,
- 4- Problem çözme yöntemlerindeki uyum ve uyumsuzluk.

Stres ve Kaygı

İnsanın yaşamındaki olaylar, bazen kişinin uyum gösteremeyeceği boyutlara ulaşarak zorlanmasına neden olur. Bir zorlanmanın ağırlığı bireyin yeni duruma uyum yapması için gereken değişikliklerin niteliğine ve ortaya çıktığı çevrenin şartlarına bağlıdır. Yeni bir uyum yapmayı gerektiren durumun önemi, bireyin hangi gereksinmelerinin karşılanamayacağına ve bu durumun üstesinden gelemediğinde düzenin ne kadar bozulacağına bağlıdır. Süre uzadıkça ağırlık da artar. Zorlanmaların birbirini takip etmesi ise bireyin uyum yapma kapasitesini kısıtlar ve diğer zorlanmalara karşı dirençsiz bırakır.

Tehlike karşısında kalan insanın yaşadığı duygu "korku"dur. Korkucu sonucu insan, genellikle içinde bulunduğu durumda kaçır, bazen donakalır ya da düzenli kavrama yeteneğini yitirir ve paniğe kapılır. Gerçek bir tehlikenin var olmadığı, ama olası bir

tehlikenin yaklaştığını sezdiğinde insanda oluşan duygu "anksiyete" (kaygı)'dir. Korku yaratan kaynak net bir biçimde algılanırken, anksiyete kaynağının farkında bile olunmayabilir(6,23,37).

Kaygı Kuramları

Kaygı insanın en temel duygularından biri olarak kabul edilebilir. Kişilik yapısını ve davranışını inceleyen biyolojik, fizyolojik bütün kuramlar ve bütün ruhbilim öğretileri daima kaygıya (anxiety) yer vermişlerdir(6,37,42).

Freud'a göre insan davranışları tüm yönleriyle uyumsal bir amaç taşır. Hiçbir davranış rastlantısal değildir ve organizmanın yaptığı herşey yaşamı sürdürme çabasının farklı biçimleridir. Freud'a göre anksiyete fiziksel ya da toplumsal çevreden gelen tehlikelere karşı bireyi uyarma gerekli uyumu sağlama ve yaşamı sürdürme işlevlerine katkıda bulunur. Ne var ki anksiyete "nevrotik anksiyete"de olduğu gibi mantık dışı nitelik olursa, uyum işlevini yitirir ve normal dışı davranışların ortaya çıkmasına neden olur(1894).

Freud 3 tür anksiyete tanımlamıştır. Bunlar:

- 1- Gerçeklik Anksiyetesi,
- 2- Nevrotik Anksiyete,
- 3- Törel Anksiyete.

Kısaca ele alırsak; Gerçeklik Anksiyetesi "Korku" ile eşanlam taşır. Dış dünyadaki gerçek tehlikelerle karşılaşıldığında duyulan korku ya da kaygıdır.

Nevrotik Anksiyete, içgüdülerden gelen tehlikenin algılanması ile ortaya çıkar. Bu bir bakıma, ego içgüdülerinden birden boşalma istemleri engellezse, sonucun ne olabileceği konusundaki korkudur. Egonin savunma mekanizmaları, normal olarak, topluma aykırı düşen ve anksiyete yaratabilecek nitelikteki dürtüleri baskı altında tutar. Ne var ki ego, kendini içgüdüsel tehlikelerden koruma çabasında bazı uyumsuz savunma önlemlerine de başvurabilir.

Törel anksiyete, özellikle süperegounun vicdan diye bilinen bölümü tarafından onaylanmayan durumlarda ortaya çıkar. Törel anksiyetenin kökeninde cezalandırıcı ana-babayla simgelenen korku bulunur. Gerçeklik anksiyetesine karşıt olarak, törel anksiyeteye neden olan durumdan kaçma olanağı yoktur.

Adler'e göre anksiyetenin sebebi aşağılık duygularıdır. Bundan başka kişi, kendisinin toplumla bağlarını kopmuş hissettiği zaman da anksiyete duyar.

Jung'a göre anksiyete kollektif bilinçaltından gelen irrasyonel güçlerin ve imajların insanın bilincini kaplamasına karşın kişinin reaksiyonudur.

Otto Rank'a göre ilkel anksiyeteyi, doğum travması meydana getirmektedir. Esası "anneden ayrılma" olan doğum travması, insanın ilerki hayatında karşılaştığı bütün ayrımlarda tekrarlanır ve anksiyetenin temel sebebini oluşturur.

Karen Horney'e göre anksiyete de tıpkı korku gibi, tehlikeye karşı bir cevaptır. Horney küçük çocuğun potansiyel olarak düşman bir dünyada yalnız ve yardımsız kalmaktan dolayı hissettiği duyguya "temel anksiyete" adını verir(22).

Harry Stack Sullivan'a göre, kişiliğin oluşmasında temel nokta insanlararası ilişkidir. Anksiyetenin de bu ilişkilerdeki bozukluklardan doğduğuna düşünür.

Korku ve anksiyete arasında bir ayırım yapılmış korkunun belli bir dış tehditle ilgili olduğu, oysa anksiyetede tehditin daha ziyade içten geldiği ileri sürülmüştür. Anksiyete doğuran faktörler bireylere göre de değişiklik gösterir.

Spielberger "State-Trait Anxiety" "Durumluk ve Sürekli (1966) Anksiyete" kavramları ile kendi anksiyete teorisini tanımlamıştır. Gerçek bir tehlike karşısında oluşan, bireyin coşkusal tepkilerinin anlatımı durumluluk (state) anksiyetedir. Bireyin huzursuzluk, endişe, çeşitli stresler karşısında aşırı duyarlılık, karamsarlık duygularıyla yaygın coşkusal tepkilerde bulunma eğilimini göstermesi de sürekli (trait) anksiyetedir. Bu tip anksiyeteye yatkınlık kişilik yapısına göre değişir(42).

Anksiyetenin ruhsal ve fiziksel belirtileri vardır. Bu belirtiler savunma düzeneklerine göre değişir. Genel olarak bu belirtileri ruhsal olandan fiziksel olan belirtilere doğru sıralayacak olursak: Endişe, gerginlik, güvensizlik, korku, panik, şaşkınlık, tedirginlik ağız kuruluğu, baş ağrısı, baş dönmesi, bulantı, çarpıntı, güçsüzlük, halsizlik, kan basıncı düşmesi ya da yükselmesi, kas gerginliği, mide-bağırsak yakınmaları, solunum sayısında artma, terleme, titreme uykusuzluk, hafif tedirginlikten paniğe kadar giden belirtilerdir. Bunlar kişinin uyumunu bozan ya da bozmayan nitelikler taşıyabilir(22,23).

Lösemili Çocuğun Ailesinde Kaygı

Anthony (1969) ve Litman (1974) dikkatli bir şekilde ailede stres konusu ile ilgili detayları incelemiş ve aile sürecinin gelişimini tanımlamışlardır. Geçerli olan görüşlere göre aile yalnızca kaygıya reaksiyon göstermekle kalmayıp aynı zamanda aktif bir şekilde adapte de olmaktadır.

Tanıyı takiben yapılan bir yığın tetkik ve cerrahi girişimler, radyoterapi ve kemo-terapi uygulamaları, kemik iliği supresyonu nedeniyle gereken zorunlu izolasyon diyabetli hastalar için önemli olan beslenme rejimleri, günlük glikoz kontrolleri hasta için olduğu kadar aile için de potansiyel kaygı oluşturucu, yoğun yaşanıldığında ruhsal dengenin bozulmasına neden olabilecek durumlardır(30,43,44,51).

Ailenin strese karşı reaksiyonu 3 fazda karakterize edilebilir:

- a) Akut Dönem,
- b) Kronik Dönem,
- c) Mücadele Dönemi.

Akut Dönem: Schuler ve arkadaşları (1985), Koocher (1986) ve Spinetta (1986) kanser teşhisinin ailenin bir üyesinde veya ailenin tümünde bireylerin kendi karakteristik yollarıyla ifade ettikleri bir korku reaksiyonu doğurabildiğini belirlemişlerdir. Bu çeşitli şekillerde ortaya çıkabilir o anın ihtiyaçlarına ve ortamda bulunan kişilere göre tepkiler ve ortaya çıkan yeni duruma uyumun derecesi farklılaşabilmektedir. Bazı aile üyeleri akut dönemde hastadan daha fazla üzüntü, keder gösterebilir. Bununla birlikte bu davranışlar zamanla düzene girmektedir. Aile ve arkadaş çevresinden gelen aktif destek uyumu kolaylaştırmaktadır. Çocuklarının hastalığı konusunda doğru ve tam bilgi vermek ailenin duygusal tepkilerini etkili bir şekilde ifade edebilmesi ve içinde bulunduğu durumu kavraması açısından önemlidir. Bilgilendirmenin hastada ve ailede stres cevabını anlamlı bir şekilde azaltabildiği görülmüştür(8,18,39,46).

Hastayı ve kendilerini koruma amacıyla pekçok aile iletişimlerinin sıklık ve yoğunluğunu azaltır. Hastalıkla ilgili konuşmayarak bu konuda ortaya çıkabilecek problemleri azaltabilecekleri düşüncesi, aralarındaki sessiz bir anlaşmayla belirlenmiş gibidir.

Hasta çocuk ve ebeveyn için hastalığın ciddiyeti çocukta meydana getirdiği yan etkiler hastalık, tedavinin yakın ve uzun dönemde meydana getireceği bilinmeyen etkiler (entellektüel kapasitedeki bozukluklar, kısırlık, ikinci bir malignite oluşturma riski ve

gelecek kuşak üzerindeki etkileri) cerrahi müdahaleler ve bunlarla oluşan disfüğürasyonlar, organ kayıpları sıkıntı ve kaygı yaratan hatta yaşanılma yoğunluğuna göre daha ciddi psikik tablolara neden olan önemli faktörlerdir(7,14).

Akut fazda görülen stres cevabı, tedavinin başlangıcından relaps ve beklenmedik komplikasyonların ortaya çıkışına kadar uzayabilir.

Kronik Dönem: Kronik dönem, uzun tedavi ve hastanede kalma dönemleri remisyon dönemi ve eve dönme beklentilerini kapsayan bir periyottur. Pekiştirme döneminde aile hastanın ihtiyaçlarıyla beraber diğer aile üyelerinin de ihtiyaçlarını karşılama ve hepsinin normal gelişimsel süreçlerini devam ettirmesi için çözümler bulmaktadır sorunuyla karşı karşıyadır. Bu başarılması oldukça zor bir iştir. Farklı aile üyeleri arasında amaç ve fikir birliği sağlanamayabilir. Örn. Çocuğun bakımıyla ilgilenen birinci derecede sorumlu kişi aşırı derecede koruyucu-kollayıcı bir tutum takınırken, aile üyelerinden bazıları (kardeşler olabilir) hastanın yalnız başına hareket edebileceğini söyleyebilirler. Zamanla pekçok ailedeki aile üyeleri kırgınlık, kıskançlık gibi psikolojik semptomları bu süreç içerisinde yaşayabilirler. Aile üyelerinin içlerindeki suçluluk, korku, kırgınlık ve depresyon sonucu kendilerini yalnızlığa ittikleri söylenmiştir. Hins ailelerin 1/3'ünün, özellikle çok ihtiyaç duydukları anda toplum desteklerinden yararlandıklarını bulmuştur. Bu süre içerisinde aile birleşme eğilimine girer. Ailelerin kendi kendilerine hastalıkla mücadele etmesi, önemli kararlara varması ve günlük yaşamla ilgili düzenlemelerde bulunması gerekmektedir. Bu da uzun dönemde ortaya çıkabilecek çeşitli sorunlara neden olmaktadır. Bu sorunlar bazen içinde buldukları strese doğrudan bir reaksiyon, bazen de yeni durumlara uyan ve dramatik süreç içerisinde değişmiş olan aile içi dengenin (homoestasis) verdiği bir tepki şeklinde ortaya çıkabilir. Hastalığın ciddiyeti ve aile üyeleri arasındaki uyumsuzluklarla, fonksiyon bozukluklarının pozitif korelasyonu bu deneyimin yıpratıcı olmasının nedenidir. Deneyim yıpratıcı, ama başa çıkılması imkânsız değildir.

Bazı aileler yeni rollerine daha kolay uyum sağlarlar ve yeni alanda bütün aile üyelerinin fırsatları değerlendireceği yeni amaçları olur.

Mücadele Fazı: Ölümcül hastalıkların ortaya çıkış zamanıyla ilgili olarak "senkronize olmak" terimi kullanılmıştır. Bir ailede büyükbabanın ölümü, çocuğun ölümünden daha iyi tolere edilebilmektedir. Çünkü bu, ailenin gelişimsel beklentileriyle senkronize (eş zamanlı) bir olaydır.

Çocuğun ani olarak hastalanması ise aile için yeni, beklenmedik ve bu nedenle de kaygı verici bir olaydır. Holmes ve Rahe'nin geliştirdikleri Yakın Zaman Hayat Olayları Listesinin ülkemize uyarlanmış biçiminde çocuğun hastalığının ağırlık puanı "85" olarak bulunmuştur. Bu puan ailenin içinde bulunduğu gelişimsel sürece göre farklılıklar gösterse de durumun yine de oldukça kaygı verici olarak algılandığı görülmektedir.

Ganz, Schas ve Heinrich (1985) yaşlı bireylerin hastalanmalarının ailedeki genç bir bireyden daha az zorlanmaya neden olduklarını bulmuşlardır. Bununla birlikte yine de emosyonel tepkiler görülmektedir. Ailenin zorlanmayla mücadele etmesi ve uyum göstermesinde çocuğun (hastanın yaşı), ailenin içinde bulunduğu psikososyal durum, ailenin önceki yaşantıları vb. pek çok faktör etkili olmaktadır.



III- GEREÇ ve YÖNTEM

Araştırmamız İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Pediatrik Hematoloji/Onkoloji Bilim Dalı, Endokrinoloji Bilim Dalı, Bizim-Lösemili Çocuklar Vakfı ve SSK Bakırköy Doğumevi ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi'nden alınan vakalarla Aralık 1990 – Ağustos 1992 tarihleri arasında yapılmıştır. 13 vaka Pediatrik Hematoloji Onkoloji Bilim Dalı'ndan, 5 vaka Bizim Lösemili Çocuklar Vakfı'ndan, 9 vaka Bakırköy Doğumevi ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi'nden olmak üzere toplam 27 lösemili çocuğun ailesi üzerinde çalışılmıştır. Görüşülen aile sayısı 35 olmasına rağmen çocukların ölümü veya arada irtibatın kesilmesi nedeniyle ailelerin sadece 27'si değerlendirmeye alınabilmiştir (7 ölüm, 1 kayıp vaka). Daha sonra yapılan üçüncü uygulamada aynı nedenlerden 20 aile değerlendirilebilmiştir.

Kontrol grubu olarak da diabetes mellitus'lu çocukların aileleri alınmıştır. Görüşmeye alınan 25 aileden ancak 20'si genel değerlendirmeye alınabilmiştir. Burada ailelerin uzaktan geliyor olması nedeniyle irtibatın sağlanamaması başlıca nedendir.

Genel olarak bakıldığında incelemeye aldığımız lösemili çocuklarda Karnofsky Performans Statü'lerinin dört aylık sürenin sonunda yükselmiş olduğu görülmektedir. Yalnızca üç hastanın performansları aşırı değişiklik göstermiş veya çok ciddi bir bakıma ihtiyaç göstermek anlamına gelen 30 skorunda kalmıştır(30,30; 60,20; 30,80). Hastalığın prognozunun etkilerini önleyip, sadece teşhis ve tedavi sürecinin etkilerini belirlemek amacıyla değerlendirmelerimizi bu üç hastayı çıkartarak yineledik. Ama gördük ki tüm aile işlevlerinde meydana gelen değişiklikler çok ufak farklarla aynı kalmış ve anlamlı olarak görünen aile işlevinde de bir değişiklik olmamıştı. Bu nedenle çalışmamızı yine lösemili 27 çocuğun anne-babasını dahil ederek yaptık. Lösemili çocuğa sahip anne babalara; birincisi teşhisin ilk konulduğu dönemde, ikincisi bundan dört ay sonra ve üçüncüsü en erken altıncı ay içinde olmak üzere üç uygulama gerçekleştirilmiştir.

Kontrol grubu olarak alınan diabetes mellitus'lu çocukların anne-babaları ile sadece bir kez görüşülmüştür. Görüşmeler yaklaşık 40 dakika kadar sürmüştür. Lösemili grupta ilk görüşmeler teşhis konduğu dönemde en geç 15 gün içinde gerçekleştirilmiş-

görüşmelerde, randevuları yapılması gereken zamana denk düşmeyen ailelerle telefon görüşmeleri aracılığı ile bağlantı kurularak randevuları ayarlanmış ve görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Üçüncü görüşmelerde lösemili çocukların aileleri mektuplar yoluyla görüşmeye davet edilmişlerdir. Kontrol grubu olarak alınan diyabetli çocukların anne-babaları ile Endokrinoloji Polikliniği'nde görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Aileler görüşmeye alınırken, anne-babanın görüşmeye istekli ve uygun durumda olmaları, çalışma grubunda başlangıçta çocuğa lösemi teşhisinin yeni konulmuş olması, her iki grupta da çocukta ,ailenin üzerinde ek bir kaygı oluşturabilecek mental retardasyon, organik beyin sendromu, fiziksel, gelişimsel bir bozukluk ya da major bir psikolojik bozukluk olmamasına dikkat edilmiştir. Diyabetli çocuklarda en az altı ay en çok beş yıl önce teşhis konmuş olması ve ailelerin kontrol için geliyor olmaları, kriter olarak alınmıştır.

Görüşmeler yalnızca anne-babalarla gerçekleştirilmiştir. Aileyi bir bütün olarak ele alamamızın başlıca nedenleri şunlardır:

- Lösemili çocukların ailelerinin 8'i (% 29.62'si), diyabetli çocukların ailelerinin 8'i (% 40) şehir dışından gelmekteydi. Bu nedenle çocukların getirilmesi oldukça büyük bir zorluk oluşturuyordu.
- Şehir içinde oturan 19 lösemili çocuğun ve diyabetli 12 çocuğun (% 60) ailesinde (% 70.38) ise yine babaların izin problemleri, çocuklara başka kimsenin bakması, ekonomik problemler gibi çeşitli zorluklar söz konusuydu.
- Ayrıca bütün aileyle görüşüp değerlendirmek ve uzun süreli takip için daha fazla zaman, daha uygun şartlar ve 2-3 kişilik bir ekip çalışması gelmekteydi.

Veri Toplama Araçları:

- 1- Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu
- 2- Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ)
- 3- Spielberger Durumluk ve Sürekli Kaygı Envanteri
- 4- Karnofsky Performans Durum Skalası

1- Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Görüşme formu çocuk ve aile ile ilgili demografik, ekonomik ve psiko-sosyal özelliklerin belirlenmesi amacıyla tarafımızdan hazırlanmıştır.

Çocuk ve hastalıkla ilgili bilgiler bölümü, annenin psiko-sosyal ve demografik özellikleri ile ilgili bilgiler bölümü, babanın psiko-sosyal ve demografik özellikleri ile ilgili bilgiler bölümü toplam 50 sorudan oluşmaktadır.

2- Aile Değerlendirme Ölçeği (Family Assessment Device)

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ), Amerika Birleşik Devletleri'nde Braun Üniversitesi ve Butler Hastanesi tarafından Aile Araştırma Programı çerçevesinde geliştirilmiş olup, ailenin işlevlerini hangi konularda yerine getirebildiğini veya getiremediğini ölçen bir ölçü aracıdır. ADÖ ailenin işlevlerini yerine getirip getiremediği konusunda genel bir değerlendirme yapmak ve sorun alanlarını ortaya çıkartmak amacıyla oluşturulmuştur. Westhey ve Epstein'in 1969 yılından başlayarak gerçekleştirdikleri çalışmaların sonuçları, aile işlevlerinin, tek tek aile üyelerinin davranışlarından çok, bir bütün olarak aile sistemine bağlı olduğunu göstermektedir. ADÖ bir bütün olarak aile sisteminin çeşitli boyutları hakkında bilgi toplamak ve bu bilgiyi direkt olarak aile üyelerinden almak amacıyla geliştirilmiştir.

ADÖ, daha önce geliştirilmiş olan Mc Master Aile İşlevleri Modeli'nin (Mc Master of Family Functioning – MMFF) klinik olarak aileler üzerinde uygulanmasıyla elde edilmiştir.

Bu ölçek ailenin yapısal ve örgütsel özelliğini ve aileler arasındaki etkileşimi, "sağlıklı" ve "sağlıksız" olarak ayırtılabilecek şekilde tanımlamıştır. Ölçek puanları 1.00 (sağlıklı) ile 4.00 (sağlıksız) arasında değişir.

ADÖ yedi alt ölçekten oluşmaktadır. Bunlardan altı tanesi MMFF'de ele alınan ölçeklerdir ve herbiri aile işlevlerindeki sorun alanlarını tek tek ele almaktadır. Yedinci alt ölçek ise ADÖ'nde eklenmiş olup, ailenin sağlıklı olup olmadığını genel olarak değerlendirmektedir.

1- Problem Çözme (Problem Solving): Problem çözme ailenin etkili bir şekilde işlevlerini yerine getirebileceği düzeyde maddi ve manevi sorunlarını çözebilme becerisi olarak açıklanmaktadır. Sorunun ortaya çıkışından, çözümlenmesine kadar olan dönemi kapsar.

2- İletişim (Communication): İletişim, aile üyeleri arasındaki bilgi alış veriş biçiminde tanımlanmaktadır. Burada ailenin etkili bir iletişim içinde olup olmadığı ölçülmektedir. Bu nedenle üyeler arası sözlü iletişimin açık olup olmadığı, kişilerin söylemek istediklerini doğrudan ifade edip edemedikleri üzerinde durulmaktadır. Etkili iletişim açık ve dolaysız olmalıdır.

3- Roller (Roles): Roller, ailenin maddi ve manevi ihtiyaçlarını karşılayan davranış kalıplarıdır. Bu konuda işlevsel bir aile, çocukların ve ebeveynin bakımı, beslenme ve gelişmesini sağlayacak şekilde rollerini birleşmiş olan ailedir. İşlevler, para-sağlık gibi konularda kural koymayı ve karar vermeyi gerektirir.

4- Duygusal Tepki Verebilme (Affective Responsiveness): Aile üyelerinin her türlü uyaran karşısında en uygun tepkiyi göstermesi anlamına gelmektedir. Burada sevgi, neşe, mutluluk gibi ferahlık ifade eden duyguların yanında; kızgınlık, üzüntü, korku gibi acil durumlar da içerilmektedir. Bir başka deyişle bu işlevini yerine getirebilen bir ailede aile üyeleri her türlü duygularını ağırlıklı bir şekilde sözlü veya hareketle ifade edebilirler.

5- Gereken İlgili Gösterme (Affective Involvement): Aile üyelerinin birbirlerine gösterdiği ilgi, bakım ve sevgiyi içerir. En sağlıklı aileler, birbirleriyle orta derecede ilgilirliler. Az veya çok ilgilenen aileler, bu konudaki işlevini yerine getiremiyor demektir. Çok ilgilenme aile üyelerinin birbirlerine çok bağımlı olduğunun, az ilgilenme ise birbirlerine az sevgi ve ilgi gösterdiklerinin belirleyicisidir.

6- Davranış Kontrolü (Behaviour Control): Davranış kontrolü, ailenin, üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimidir. Bu alt ölçekte psikolojik ve sosyal tehlike karşısında davranışlar değerlendirilir. Ayrıca kontrolün esnek, katı, serbest ve düzensiz oluşu da bu alt ölçekte ele alınmaktadır.

7- Genel Fonksiyonlar (General Functions): Bu boyut, yukarıda ifade edilen altı boyutu da kapsayacak şekilde bilgi toplamayı amaçlamaktadır.

1986'dan beri 60 sorudan oluşan son biçimi kullanılmaktadır. Ölçeğin geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları ülkemizde İşil Bulut tarafından yapılmıştır(9) (Ek 2).

3- Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri (State-Trait Anxiety Inventory)

Durumluk ve sürekli kaygı seviyelerini ayrı ayrı saptamak amacıyla Spielberger ve arkadaşları tarafından (1970) geliştirilmiş olan Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri, Spielberger'in İki Faktörlü Kaygı kuramından kaynaklanmıştır (Spielberger 1966). Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri kısa ifadelerden oluşan bir öz-değerlendirme (self-evaluation) anketidir. Başlangıçta normal yetişkinlerde kaygıyı araştırma amacı için geliştirilmiş bu ölçeğin, sonraki denemelerde lise öğrencilerine, psikiyatrik bozuklukları ve fiziki hastalıkları olan bireylere de uygun olduğu görülmüştür.

Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri toplam kırk maddeden oluşan iki ayrı ölçeği içerir. Durum Kaygı Ölçeği bireyin belirli bir anda belirli koşullarda kendisini nasıl hissettiğini tanımlamasını; içinde bulunduğu duruma ilişkin duygularını dikkate alarak cevaplamasını gerektirir. Sürekli Kaygı Ölçeği ise bireyin genellikle nasıl hissettiğini tanımlamasını gerektirir. Ölçekler 20'şer maddeliktir.

Ölçekte puanların ters olarak değerlendirildiği ters yanıtlar(Reverse Answers) vardır. Bu yanıtlar 1,2,5,8,10,11,15,16,19,20 ve 21,26,27,30,33,36,39'dur. Değerlendirilirken normal ve ters yanıtlar ayrı ayrı toplanır ve değerlendirilir. Ölçek Necla Öner ve Ayhan Le Compte tarafından Türkçe'ye uyarlanmış geçerlik ve güvenirlik çalışmaları tamamlanmıştır(29) (Ek 3)).

4- Karnofsky Performans Durum Skalası (KPS) (Karnofsky Performance Status Scale)

Fonksiyonel durumu değerlendirme, hastada hastalığın etkilerini tanımlamaya yarayan tıbbi bilgileri tamamlama amacıyla sıklıkla kullanılır. Fonksiyon kaybı genellikle hastalığın ilerleyişinin yoğun fiziksel, psikolojik ve fizyolojik etkileriyle ilişkilidir. Bu amaçla ilk formu 1949'da Karnofsky ve Burchenal tarafından kür elde edilmiş kanser veya kontrol hastalarında kemoterapötik ajanların faydasını değerlendirmek için kullanılan KPS, daha sonra geliştirilmiştir. Hastanın normal aktivitesi, performansı, çalışabilmesi, yardıma ve bakıma muhtaç olması gibi kriterler göz önüne alınarak 0-100 arasında bir değerlendirme yapılmıştır. 100 normal fonksiyonları yapabilme yeteneğini gösterirken, 0 ölüme eşittir.

Karnofsky Performans Durum Skalası kanser hastalarının fonksiyonel durumlarının deęerlendirilmesinde oldukça geniř olarak kullanılan bir skaladır(41) (Ek 4).

İstatistik Deęerlendirme Yöntemi

Çalışmamızda elde ettiğimiz sosyodemografik özellikleri yüzde olarak bildirdik. Elde edilen verilerin deęerlendirilmesi SPSS bilgisayar programı kullanılarak yapılmıştır.



IV- BULGULAR

Bu bölümde araştırmamız sonucu elde ettiğimiz veriler yer almaktadır. Önce çalışmamıza aldığımız 27 lösemili ve kontrol grubu olarak aldığımız 20 diyabetli çocuğun anne-babasına ait, yaş, öğrenim, mesleki durum ve ekonomik durumları ile ilgili veriler, ikinci kısımda ise araştırmamızın amacı olan Aile Değerlendirme Ölçeği ve Durumluk Sürekli Kaygı Envanteri aracılığıyla elde edilen sonuçlar verilmiştir.

1- Demografik Bulgular

Yaş Ortalamaları: İncelenen lösemili çocukların ailelerinin, çocukların yaş ortalamalarının 7.15 (min:1, max:14), annelerin yaş ortalamalarının 31.41 (min:20, max:40), babaların yaş ortalamalarının 35,40 (min:26, max:69) olduğu görülmüştür. Tedavi gören çocukların 10'u (% 37.03) kız, 17'si (% 67.97) erkektir.

Kontrol grubu olarak alınan diyabetli çocukların yaş ortalamalarının 10.75 olduğu (min:5, max:15), annelerin yaş ortalamalarının 37.55 (min:31, max:45), babaların yaş ortalamalarının ise 39.75 (min:29, max:45) olduğu bulunmuştur. Tedavi gören çocukların 8'i (%40) kız, 12'si (%60) erkektir.

İkamet Yeri: Lösemili çocuğu olan 19'u (% 70.38) İstanbul'un çeşitli semtlerinden (En uzak Pendik, en yakın Fatih), 8'i (% 29.62) İstanbul dışından (En uzak Burdur, en yakın İzmit) geldiği belirlenmiştir.

Kontrol grubunda ailelerin 8'inin (% 40) şehir dışından, 12'si (% 60) ise şehir içinden geldiği bulunmuştur.

Eğitim Durumu: Çalışma grubu ailelerindeki annelerin 4'ünün (% 14.81), babaların 2'sinin (% 7.40) okuma yazma bilmediği; annelerin 18'inin (% 66.66), babaların 14'ünün (% 51.85) ilkokul mezunu olduğu; annelerin 3'ünün (% 11.11), babaların 5'inin (% 18.52) ortaokul mezunu olduğu; annelerin 2'sinin (% 7.40), babalardan 5'inin (% 18.52) lise mezunu olduğu ve babalardan 1'inin (% 3.7) yüksek okul mezunu olduğu tespit edilmiştir (Şekil 2).

Diyabet grubundaki annelerin 4'ünün (% 20), babaların 1'inin (% 5) okuma-yazma bilmediği, 10 annenin (% 50 ve 5 babanın (% 25) ilkokul mezunu olduğu; 2(% 10) annenin ve 3 (% 15) babanın ortaokul mezunu olduğu; 2 (% 10) anne ve 7 (% 35) babanın lise mezunu olduğu ve yine 2 (% 10) anne ve 4 (% 20) babanın yüksekokul-üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir (Şekil 6).

Allelerin Çocuk Sayısı: Araştırmaya alınan ailelerin çocuk sayılarını şöyle sıralayabiliriz. Ailelerden 6'sının (% 22.2) bir çocuğu, 14'ünün (% 51.85) 2 çocuğu, 5'nin (% 18.52) 3 çocuğu, 2'sinin (% 7.4) ise 4 çocuğu bulunduğu tespit edilmiştir (Şekil 3).

Diyabetli çocuğu olan ailelerin, diğer çocuklarına bakıldığında 9 ailenin (% 45) 2 çocuklu olduğu, 7 (% 35) ailenin 3 çocuklu olduğu ve 4 (% 20) ailenin 4 çocuklu olduğu görülmüştür (Şekil 7).

Ailelerde Meslek Dağılımı: Lösemili çocukların anne-babalarının mesleklerini incelediğimizde çalışmaya aldığımız ailelerdeki kadınların 26'sının (% 96.29) ev kadını olduğu, yalnızca 2 (% 3.7) annenin çalıştığı gözlenmiştir. Babaların 4'ü (% 24.8) memur, 13'ü (% 48.14) işçi, 8'i (% 29.62) serbest meslek sahibi, 1'i (% 3.7) çiftçi, 1'inin (% 3.7) memur emeklisi olduğu tespit edilmiştir (Şekil 4).

Diyabet grubundaki annelerin 15'inin (% 75) ev hanımı, 4'ünün (% 20) memur ve 1'inin de (% 5) emekli olduğu bulunmuştur. Babaların ise 1'i (% 5) çiftçi, 11'i (% 55) işçi, 4'ü (% 20) memur, 3'ü (% 15) serbest olarak çalışmaktaydı ve 1'i (% 5) de emekli idi (Şekil 8).

Ailelerin Gelir Dağılımı: Ailelerin gelir durumunu düşük (900.000 TL ve altı), orta (900.000 TL – 1.500.000 TL) ve yüksek (1.500.000 ve üstü) şeklinde değerlendirdiğimizde; ailelerimizin 3'ünün (% 11.1) alt, 17'sinin (% 63) orta ve 7'sinin (% 25.9) üst sosyoekonomik seviyede olduğu görülmüştür (Şekil 5).

Diyabet grubundaki ailelerde 3 (% 15) ailenin alt, 9 (% 55) ailenin orta, 7 (% 95) ailenin üst sosyoekonomik seviye olarak değerlendirilebileceğini gördük (Şekil 9).

Sosyal Güvence: İncelemeye alınan ailelerin 24'ünün (% 88.89) SSK'lı olduğu, 3'ünün ise kendi imkanları ile tedavi masraflarını karşıladıkları bulunmuştur. Babaların iş hayatlarındaki aksamaya bakıldığında 13'ünde (% 48.14) bu aksamaların diğerlerine nazaran daha yoğun olarak yaşandığı, 1'inin % 3.7) işini kaybettiği ve 1'inin (% 3.7) işini değiştirmek zorunda kaldığı bulunmuştur. Yalnızca 2 (% 7.4) babada alkol sorunu vurgulanmıştır.

Diyabet grubundaki ailelerin 8'inin (% 40) SSK'lı, 8'inin (% 40) herhangi bir kurumdan evraklı olduğu, 3'ünün (% 125) masraflarını kendi karşıladığı, 14'inin (% 5) ise yakınlarından yardım aldığı belirlenmiştir.

• Yaş Ortalamaları

	Ortalama		Minimum		Maksimum	
	Lösemi	Diyabet	Lösemi	Diyabet	Lösemi	Diyabet
Çocukların yaş ort.	7.15	10.75	1	5	14	15
Annelerin yaş ort.	31.41	37.55	20	31	40	45
Babaların yaş ort.	35.40	39.75	26	29	69	46

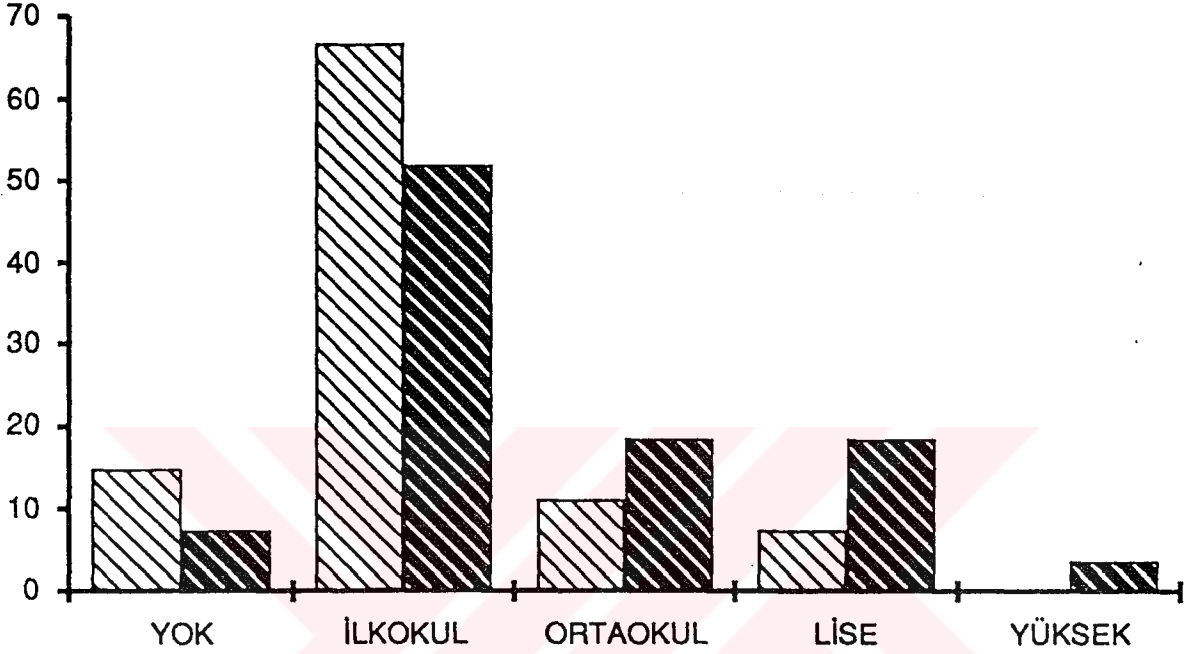
• Ailelerin İkamet Yeri

	Lösemi		Diyabet	
	N	%	N	%
Şehir İçi	19	70	12	60
Şehir Dışı	8	30	8	40

• Tedavi Masraflarını Ödeme Şekli

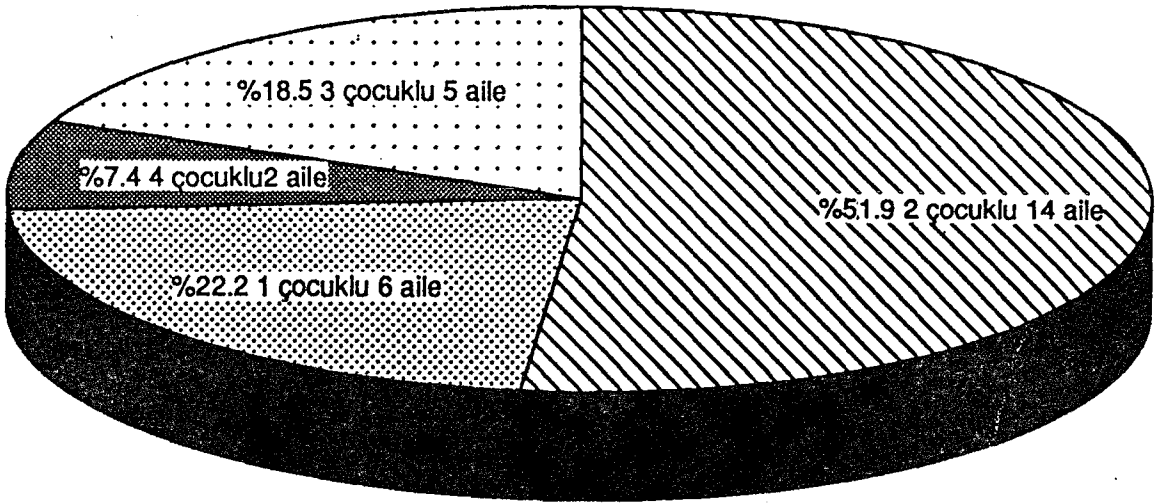
	Lösemi		Diyabet	
	N	%	N	%
SSK ile	3	11	8	40
Kendi imkanları ile	24	89	3	15
Evraklı	–	–	8	40
Yakınlar	–	–	1	5

LÖSEMİLİ ÇOCUKLARIN ANNE BABALARINDA EĞİTİM DURUMU



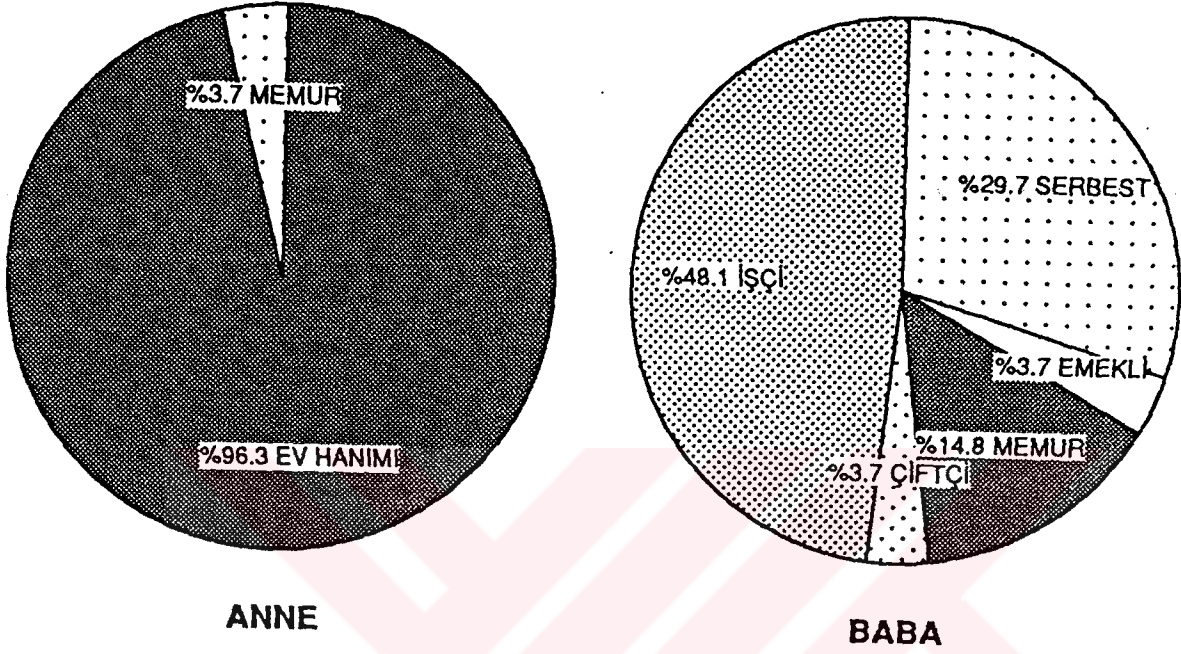
ŞEKİL 2

LÖSEMİLİ ÇOCUKLARIN ANNE BABALARINDA ÇOCUK SAYISI



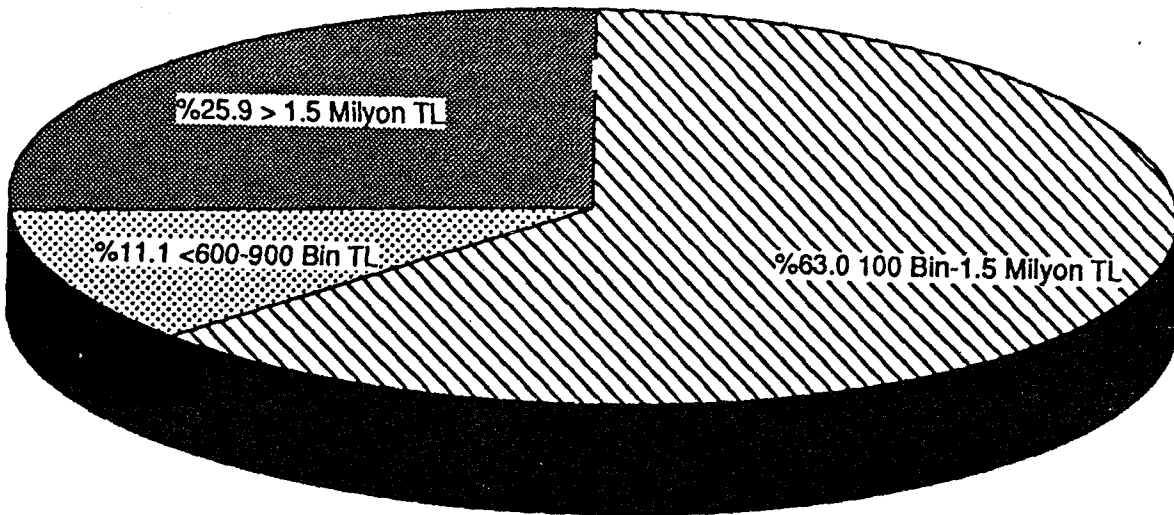
ŞEKİL 3

**LÖSEMİLİ ÇOCUKLARIN
ANNE BABALARINDA MESLEK DAĞILIMI**



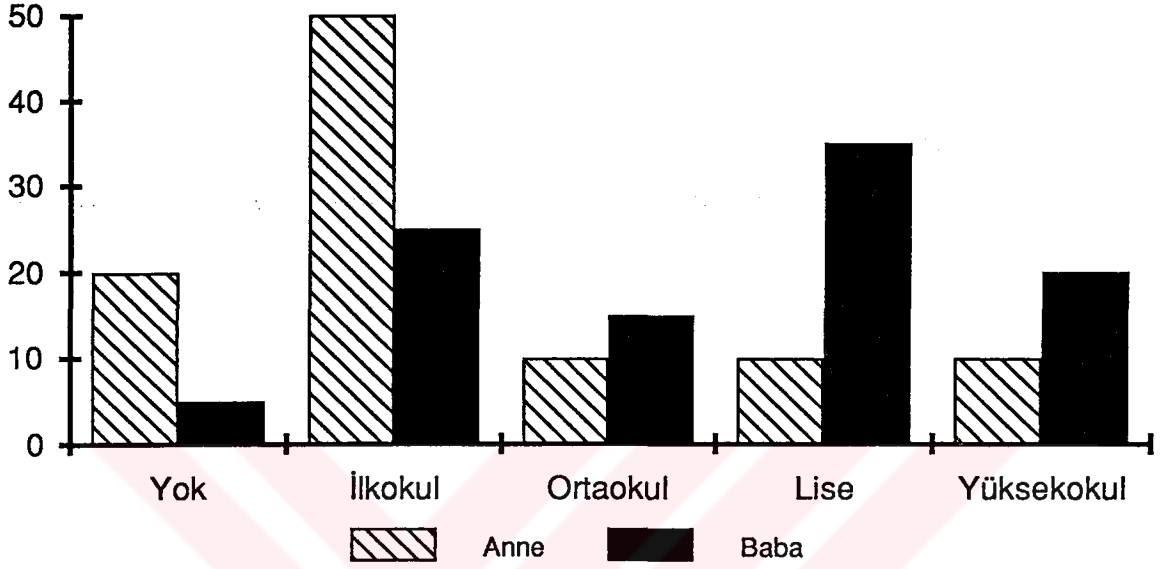
ŞEKİL 4

**LÖSEMİLİ ÇOCUKLARIN
ANNE BABALARINDA GELİR DAĞILIMI**



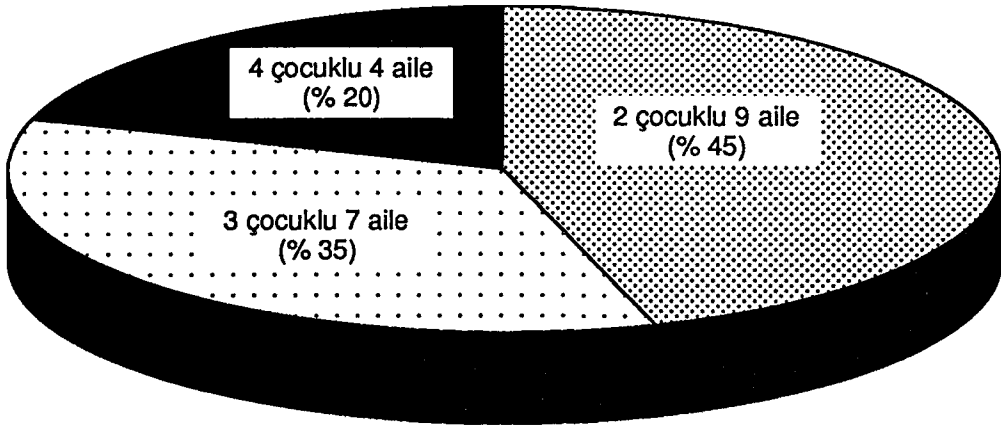
ŞEKİL 5

DİYABETLİ ÇOCUKLARIN ANNE-BABALARINDA EĞİTİM DURUMU



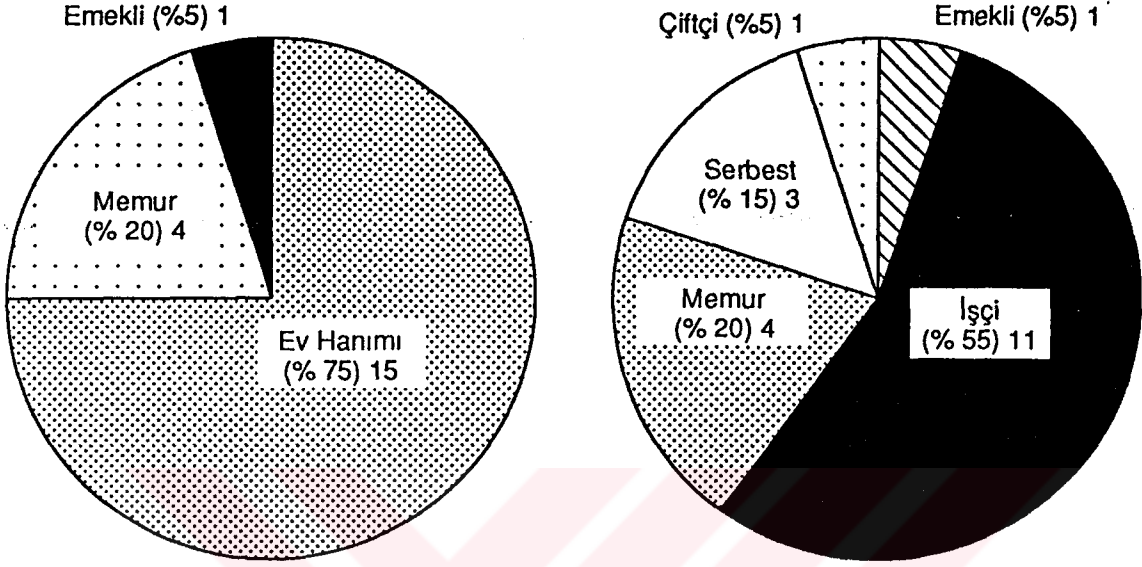
ŞEKİL 6

DİYABETLİ ÇOCUKLARIN ANNE-BABALARINDA ÇOCUK SAYISI



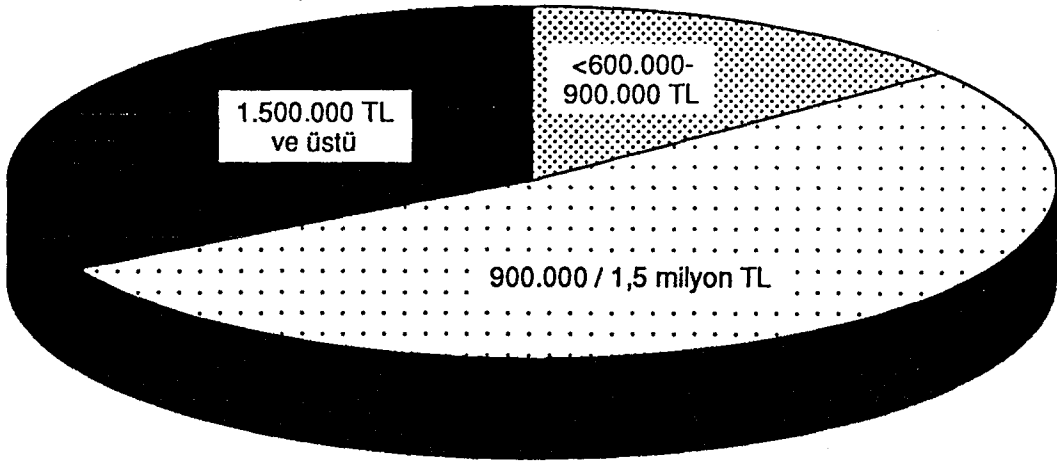
ŞEKİL 7

DİYABETLİ ÇOCUKLARIN ANNE-BABALARINDA MESLEK DAĞILIMI



ŞEKİL 8

DİYABETLİ ÇOCUKLARIN ANNE-BABALARINDA GELİR DAĞILIMI



ŞEKİL 8

Tablo 1

Lösemili çocukların allelerinde puanlar yalnızca birinci ve ikinci görüşme olarak değerlendirildiğinde

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
PÇ 1	27	1.6704	.355	.064	-1.31	26	.202
PÇ 2	27	1.7026	.466	.090	-	i.a.d.	
İLET 1	27	1.6433	.308	.059	-.99	26	.334
İLET 2	27	1.6974	.287	.055	-	i.a.d.	
ROL 1	27	1.8515	.295	.057	-1.91	26	.067
ROL 2	27	1.9674	.362	.070	-	i.a.d.	
DTV 1	27	1.7307	.0.476	.092	1.57	26	.128
DTV 2	27	1.8419	.0.495	.095	-	i.a.d.	
GİG 1	27	1.9389	.316	.061	1.30	26	.204
GİG 2	27	1.9485	.482	.093	-	i.a.d.	
DVK 1	27	1.8189	.239	.046	3.18	26	.004
DVK 2	27	1.6522	.277	.053	-	0.001 < p < 0.01*	
GNF 1	27	1.4663	.325	.062	.14	26	.889
GNF 2	27	1.4585	.385	.074	-	i.a.d.	

Tablo 2

Lösemili çocukların allelerinde 1. ve 2. ADÖ uygulamasının 3. uygulama ile karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
PÇ 1,2	20	1.6300	.363	.081	-2.61	19	.017
PÇ 3	20	1.9198	.438	.098	-	0.01 < p < 0.02	
İLET 1,2	20	1.5818	.264	.059	-6.16	19	.000
İLET 3	20	2.0248	.327	0.073	-	p < 0.001	
ROL 1,2	20	1.8175	.260	.058	-2.86	19	.010
ROL 3	20	2.1200	.373	.083	-	0.01 < p < 0.02	
DTV 1,2	20	1.6978	.429	.096	-1.81	19	.086
DTV 3	20	1.9488	.431	.096	-	0.05 < p < 0.10	
GİG 1,2	20	1.8820	.265	.059	-2.10	19	.041
GİG 3	20	2.1218	.353	.079	-	0.02 < p < 0.05	
DVK 1,2	20	1.7458	.221	.049	-1.96	19	.064
DVK 3	20	1.9630	.416	.093	-	0.05 < p < 0.10	
GNF 1,2	20	1.4763	.357	.080	-3.52	19	.002
GNF 3	20	1.9033	.383	.086	-	0.001 < p < 0.01	

2- Aile Değerlendirme Ölçeği, Durumluk-Sürekli Kaygı Ölçeği Bulguları

Aile Değerlendirme Ölçeği

Aile Değerlendirme ölçeği teşhis döneminde, tedavinin 4. ayında ve 6. ayından sonra olmak üzere 3 kez uygulanmış bu ölçümlerin sonuçlarına göre Aile Değerlendirme ölçeğinin alt skalalarından elde edilen puanlar Tablo 1'de gösterilmektedir.

Problem Çözme

Ailenin problem çözme becerisinin değerlendirilmesi için birinci ve ikinci problem çözme puanları karşılaştırılmış; 1 görüşme ortalamalarının 1.6704,2. görüşme ortalamalarının 1.7026, t değerinin -1.31 ve p değerinin (.202) $0.20 < 0.30$ arasında olduğu görülmüştür. Sonuç anlamlı olmamakla beraber, ikinci görüşmede ailelerde problem çözme fonksiyonlarında sağlıksız olana doğru bir puan artışı görülmektedir (Tablo 3).

20 denek üzerinden değerlendirilen üçüncü ölçümde, ortalama 1.6300 olan iki görüşme ortalamasının üçüncüde 1.9198 olduğu görülmektedir (t değeri - 2.61 p değeri. $0.0170 < p < 0.02$). Üçüncü görüşmede problem çözme fonksiyonunun anlamlı şekilde bozulduğu görülmektedir. Birinci, ikinci ve üçüncü görüşmede, gittikçe artan bir bozulma gözlenmekte ama bu bozulma normal limitle sınırlı kalmaktadır.

Tablo 3

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart. hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
PÇ 1	27	1.6704	.355	.064	-1.31	26	.202
PÇ 2	27	1.7026	.466	.090	-	i.a.d.	
PÇ 1,2	20	1.6300	.363	.081	-2.61	19	.017
PÇ 3	20	1.9198	.438	.098	-	0.02 < p < 0.01	

İletişim

Aile içi etkileşimin teşhis ve tedavi sürecinden etkilenme düzeyi incelendiğinde; 1. görüşme ortalamalarının 1.6433, 2. görüşme ortalamalarının 1.6974, t değerinin (-.99) ve p değerinin (.334) $0.50 < p < 0.90$ arasında olduğu bulunmuştur. Sonuç anlamsızdır (Tablo 4).

İlk iki ölçümün ortalaması alınarak (1.5818) üçüncü ölçüm ile (2.0248) karşılaştırıldığında iletişimde oldukça anlamlı şekilde bozulduğu ve normal sınırını aştığı görülmektedir (t değeri -6.16, p değeri .000, $p < 0.001$).

Tablo 4

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
İLET 1	27	1.6433	.308	.059	-.99	26	.334
İLET 2	27	1.6974	.287	.055	-	i.a.d.	
İLET 1,2	20	1.5818	.264	.059	-6.16	19	.000
İLET 3	20	2.0248	.327	.073	-	p < .001	

Roller

Ailelerdeki rol fonksiyonu değerlendirildiğinde; 1. görüşme ortalamaları 1.8515, 2. görüşme ortalamaları 1.9674 t değeri -1.91 p değeri $0.05 < p < 0.10$ arasında bulunmuştur. Rol puanları, problem çözme, genel fonksiyon ve duygusal tepki verebilme puanlarından yüksekse de anlamlı sayılamaz (Tablo 5).

Ortalama rol puanları (1.8175), üçüncü uygulama ile (2.1200) karşılaştırıldığında burada sonucun anlamlı olduğu aile içi rol fonksiyonlarında bozulma meydana geldiği gözlenmektedir (t değeri -2.86, p değeri .010, $0.01 < p < 0.02$).

Tablo 5

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
ROL 1	27	1.8515	.295	.057	-1.91	26	.067
ROL 2	27	1.9674	.362	.070	-	i.a.d.	
ROL 1,2	20	1.8175	.260	.058	-2.86	19	.010
ROL 3	20	2.1200	.373	.083	-	0.01<p<0.02	

Duygusal Tepki Verebilme

Anne-babalar duygularını her alanda ifade edebilme açısından incelendiğinde; 1. görüşme puanlarının ortalamasının 1.7307, 2. görüşme puanlarının ortalamasının 1.8419, t değerinin -1.57 p değerinin (.128) $0.30 < p < 0.50$ arasında olduğu görülmüştür. İkinci görüşme puanlarının sağlıklı aile fonksiyonuna doğru eğilim gösterdiği ama bu farkın da anlamlı olarak nitelenemeyeceği görülmektedir (Tablo 6).

Üçüncü ölçümde duygusal tepki verebilme alanında bir bozulma gözlenmekte, ama bunun istatistiksel bir anlamlılık taşımadığı sonucu çıkmaktadır (ilk iki ölçümün ortalaması 1.6978, üçüncü ölçüm 1.9488, t değeri -1.81, p değeri 0.086, $0.05 < p < 0.10$).

Tablo 6

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
DTV 1	27	1.7307	.0476	.092	-1.57	26	.128
DTV 2	27	1.8419	0.495	.095	-	i.a.d.	
DTV 1,2	20	1.6978	.429	.096	-1.81	19	.086
DTV 3	20	1.9488	.431	.096	-	i.a.d.	

Gerekli İlgili Gösterebilme

Aile üyeleri birbirlerine gösterdikleri bakım, ilgi ve sevgi yönünden ele alındığında; 1. ölçümden aldıkları ortalama puan 1.9389, 2. ölçümden aldıkları ortalama puan 2.0485, t değeri -1.30, p değeri $0.20 < p < 0.30$ arasında bulunmuştur. İki görüşmeden alınan puanlar istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte sağlıklı aile işlevleri sınırında gözükken tek puan gerekli ilgili gösterebilme puanıdır.

İlk iki ölçümün ortalaması (1.8820) üçüncü uygulama ile karşılaştırıldığında (2.1218), sonucun sağlıklı aile fonksiyonları sınırını aşmakla birlikte istatistiksel açıdan çok anlamlı görülmemiştir. Ama gittikçe bozulan aile fonksiyon puanları gözlenmektedir (t değeri -2.10, p değeri .041, $0.02 < p < 0.05$) (Tablo 7).

Tablo 7

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
GİG 1	27	1.9389	.316	.061	-1.30	26	.204
GİG 2	27	2.0485	.482	.093	-	i.a.d.	
GİG 1,2	20	1.8820	.265	.059	-2.10	19	.041
GİG 3	20	2.1218	.353	.079	-	$0.02 < p < 0.05$	

Davranış Kontrolü

Anne ve babalar aile üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama açısından ele alındığında; 1. görüşme puan ortalamasının 1.8189, 2. görüşme puan ortalamasının 1.6522, t değerinin 3.18, p değerinin $0.001 < p < 0.01$ arasında bulunduğu belirlenmiştir. 1. görüşme davranış kontrolü ailelerde daha yüksek ve sağlıklı alana doğru kaymış görünürken, ikinci görüşmede sağlıklı davranış kontrolü fonksiyonuna doğru çok anlamlı bir istatistiksel farklılık görülmektedir.

Davranış kontrolü puanları karşılaştırıldığında bozulmanın devam ettiği gözlenmekle beraber (ilk iki ölçüm ortalaması 1.7458, üçüncü ölçüm ortalaması 1.9630 t değeri 1.96, p değeri .064 $0.05 < p < 0.10$). İstatistik anlamlılık meydana gelmemektedir (Tablo 8).

Tablo 8

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
DVK 1	27	1.8189	.239	.046	3.18	26	.004
DVK 2	27	1.6522	.277	.053	-	0.001<p<0.01	
DVK 1	20	1.7458	.221	.049	-1.96	19	.064
DVK 2	20	1.9630	.416	.093		i.a.d.	

Genel Fonksiyonlar

Diğer altı boyutu kapsayan genel fonksiyon puanları karşılaştırıldığında; 1. görüşme ortalaması 1.4663, 2. görüşme ortalaması 1.4585, t değeri .14, p değeri .889 $0.50 < p < 0.90$ olarak istatistiksel açıdan anlamsız bulunmuştur (Tablo 9).

Genel fonksiyon puanlarının karşılaştırılmasında (1 ve 2. ölçüm ortalaması 1.4763, 3. ölçüm ortalaması 1.9033, t değeri -3.52, p değeri .064 $0.01 < p < 0.01$ oldukça anlamlı bir fark olduğu belirlenmiştir. Normal sınırlar içinde kalan bu bozulmaya rağmen ilk iki görüşme ile arada oldukça anlamlı bir fark olarak gözlenmektedir (Tablo 9).

Tablo 9

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
GNF 1	27	1.4663	.325	.062	.14	26	.889
GNF 2	27	1.4585	.385	.074	-	0.50<p<0.90	
GNF 1, 2	20	1.4763	.357	.080	-3.52	19	.002
GNF 3	20	1.9033	.383	.086	-	0.001<p<0.01	

Tablo 10
Lösemili Çocukların Anne/Babalarında Üçüncü Aile Değerlendirme Ölçeği ölçümleri

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri	
PRÇ 3	A.	20	1.9210	.489	.112	.02	19	.982
	B.	20	1.9185	.507	.113		i.a.d.	
İLET 3	A.	20	1.9700	.443	.099	-.78	19	.445
	B.	20	2.0795	.463	.014		i.a.d.	
ROL 3	A.	20	1.9700	.443	.099	-.78	19	.703
	B.	20	2.0795	.463	.014		i.a.d.	
DTV 3	A.	20	1.9630	.512	.114	-.22	19	.825
	B.	20	1.9345	.519	.116		i.a.d.	
GİG 3	A.	20	1.9970	.311	.070	-2.10	19	.049
	B.	20	2.2465	.541	.021		0.02<P<0.05	
DTV 3	A.	20	1.9015	.423	.095	-1.39	19	.210
	B.	20	2.0245	.507	.113		i.a.d.	
GNF 3	A.	20	1.8395	.499	.111	-.98	19	.339
	B.	20	1.9670	.463	.104		i.a.d.	

Tablo 11
Lösemili Çocukların Anne/Babalarında Üçüncü Durumluk Kaygı Puanları

	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri	
Durumluk Kaygı	A.	20	45.2000	7.709	1.724	1.27	19	.218
	B.	20	43.2000	5.662	1.266		0.02<P<0.05	

Lösemili Çocukların Anne-Babalarında Alle Değerlendirme Ölçeği Üçüncü Ölçümlerinin Karşılaştırılması

Genel olarak bakıldığında problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme ve genel fonksiyonlar alanında anne ve baba arasında istatistiksel bir anlamlılık görülmektedir. En farklı olan fonksiyon gerekli ilgiyi gösterebilme açısından, babalarda gözlenen bozulmadır (Annelerde ort. 1.9970, babalarda ort 2.2465, t değeri -2.10, p değeri .049, $p.02 < p < 0.05$). Farklılık bozuk aile işlevi yönündedir.

Davranış kontrolü puanları babalarda sağlıklı aile işlevi yönüne kaymakla beraber, fark anlamlı olarak nitelenmemektedir (Annelerde ort 1.9015, babalarda 2.0245, t değeri -1.39, p değeri, $.210 < p < 0.20$) (Tablo 10).

Lösemili Çocukların Anne-Babalarında Durumluk Anksiyete

Annelerde üçüncü ölçümde kaygı düzeylerinin, babalardan daha yüksek olduğu görülse de fark anlamlı değildir (Annelerin ort 45.2000, babaların ort 43.2000, t değeri 1.27, p değeri $.218 < p < 0.30$) (Tablo 11).

Alle Değerlendirme Ölçeği Puanlarının Anne Puanları ve Baba Puanları Olarak Değerlendirilmesi

Bu değerlendirmeyi lösemilerin anne ve baba tarafından tek tek nasıl değerlendirildiğini görebilmek amacıyla yaptık. Sırasıyla ilk iki ölçümün karşılaştırılması, ardından ilk iki ölçümün üçüncü ile karşılaştırılması verilmiştir.

Problem Çözme

Annelerin 1. ve 2. görüşmelerden aldıkları problem çözme puanları anlamsız ve sağlıklı aile fonksiyonları yönünde bulunmuştur (1. ölçüm ortalaması 1.5889, 2. ölçüm ortalaması 1.6389, t değeri -.58, p değeri $0.50 < p < 0.90$ arasında) yine de ikinci görüşme puanlarında sağlıklı yöne istatistiksel anlamlılığı olmayan bir hareket gözlenmektedir.

Babaların 1. ve 2. görüşme puanları annelerden daha yüksek (1. puan 1.6204, 2. puan 1.7622) ve aralarındaki fark (t değeri -1.39, p değeri $.022 < p < 0.20$ arasında) daha fazla olmakla birlikte bu anlamlı bir fark yaratmamaktadır.

Annelerin 1. ve 2. ölçüm puanları ile 3. görüşmeden aldıkları problem çözme puanlarının karşılaştırılmasında 3. ölçüm puanları ile istatistiksel açıdan orta derecede anlamlı bir fark olduğu görülmektedir. t değeri ,.230, p değeri .033 ($p.02 < p < 0.05$). Fark bu yöndeki aile işlevinin olumsuz yönde etkilendiğini gösterirken, yine de limiti aşmamıştır.

Babalara bakıldığında 1., 2. ölçüm puanları ortalaması (1.6550) ile 3. görüşmeden aldıkları puan (1.9185) karşılaştırıldığında yine anlamlı bir fark olduğu görülmektedir (t değeri -2.11 p değeri 048, $0.001 < p < 0.01$). İlk iki görüşmede elde edilen puanlar daha sağlıklı aile fonksiyonu yönündedir (Tablo 12).

Tablo 12
Problem Çözme

	Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
ANNE	PÇ 1	27	1.5889	.451	.087	-0.58	26	.569
	PÇ 2	27	1.6389	.540	.0104	-	i.a.d.	
BABA	PÇ 1	27	1.6204	.446	0.86	-1.39	26	.175
	PÇ 2	27	1.7622	.520	.100	-	i.a.d.	
ANNE	PÇ 1.2	20	1.6050	.502	.112	-2.30	19	.033
	PÇ 3	20	1.9210	.499	.112		0.02 < p < 0.05	
BABA	PÇ 1.2	20	1.6550	.475	.106	-2.11	19	.048
	PÇ 3	20	1.9185	.507	.113		0.02 < P < 0.05	

İletişim

Annelerin 1. ve 2. ölçüm iletişim puanlarının arasındaki fark anlamsız görünmektedir (1. görüşme ortalaması 1.6952, 2. görüşme ortalaması 1.6507, t değeri -0.67, p değeri .67, $0.30 < p < 0.50$) (Tablo 13).

Babalardaki 1. ve 2. görüşme puanlarının karşılaştırılmasında ise çok anlamlı görünen bir istatistiksel fark bulunmuştur (1. ölçüm ortalaması 1.5885, 2. ölçüm ortalaması 1.7415, t değeri -2.09, p değeri .046, $0.001 < p < 0.01$). Sonuç istatistiksel anlamda bozulmuş bir iletişimi göstermese de, 2. ölçümde sağlıklı alana bir kayma olmuştur.

Hem anne hem de baba iletişim puanları 1., 2. ve 3. görüşme puanları karşılaştırıldığında çok anlamlı bir istatistiksel fark göstermektedir. Ve bu kez fark sağlıklı aile fonksiyonu yönüne de kaymaktadır. Annelerde ilk 2 görüşme iletişim puanı 1.6235 iken 3. görüşmede bu 2.1040 t değeri -4.26 ve p değeri .000, $< p < .001$ olmuş; babalarda da, ilk 2 görüşmede iletişim puanı ortalaması 1.5400 iken, 2.0795 olmuş t değeri -3.91, p değeri .001 ($p < 0.001$) olarak belirlenmiştir.

Tablo 13
İletişim

	Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
ANNE	İLET 1	27	1.6952	.383	.074	-67	26	.511
	İLET 2	27	1.6507	.448	.086	-	0.30, $< p < 0.50$	
BABA	İLET 1	27	1.5885	.466	0.90	-2.09	26	.046
	İLET 2	27	1.7415	.365	.070	-	0.001 $< p < 0.01$	
ANNE	İLET 1, 2	20	1.6235	264	.059	-4.26	19	.000
	İLET 3	20	2.1040	.384	.089	-	0.001 $< P$	
BABA	İLET 1, 2	20	1.5400	.474	.106	-3.91	19	.001
	İLET 3	20	2.0795	.463	.104	-	0.001 $< P$	

Roller

1. ve 2. görüşmelerde sınıra yakın değerleri kaydedilen (1. görüşme ortalaması 1.8585, 2. görüşme ortalaması 1.9178) annelerin rol işlevinin ölçümü anlamlı bir sonuç vermemiştir (t değeri -60, p değeri .577, $0.50 < p < 0.90$).

Babaların rol puanları ise (1. ölçüm ort. 1.8415, 2. ölçüm puanları 2.0163) (t değeri -2.43, p değeri 0.22, $0.02 < p < 0.05$).

Annelerin ilk 2 ölçüm rol puanları ile 3. ölçüm puanlarına bakıldığında, üçüncü görüşme puanlarının sağlıklı alana kaydığı (1. ve 2. değerlendirme ortalaması 1.8470, 3. değerlendirme ortalaması 2.1040, t değeri. -1.92, p değeri .070 $0.05 < p < 0.010$) ama istatistiksel açıdan fazla bir anlam taşımadığı görülmektedir. Babalarda bu farkın biraz daha anlamlı olarak (1. ve 2 ölçüm puanları, 1.7880, 3. ölçüm puanı 2.1360 t değeri. -2.44, p değeri. 0.24 $0.02 < p < 0.05$) gözüktüğü söylenebilir (Tablo 14).

Tablo 14
Roller

	Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
ANNE	ROL 1	27	1.8585	.343	.066	-60	26	.577
	ROL 2	27	1.9178	.434	.084	-	i.a.d.	
BABA	ROL 1	27	1.8415	.456	.088	-2.43	26	.046
	ROL 2	27	2.0163	.436	.084	-	$0.02 < p < 0.05$	
ANNE	ROL 1, 2	20	1.8470	.264	.059	-2.22	19	.039
	ROL 3	20	2.1040	.512	.086	-	i.a.d.	
BABA	ROL 1, 2	20	1.7880	.477	.107	-2.44	19	.024
	ROL 3	20	2.1360	.447	.100	-	$0.02 < p < 0.05$	

Duygusal Tepki Verebilme

Annelerin 1. ve 2. duygusal tepki verebilme puanları karşılaştırıldığında, normal sınırları içinde kalan ama sağlıklı yöne doğru hafif bir kayma gösteren veriler elde edilmiştir (1. görüşme ortalaması 1.6704, 2. görüşme ortalaması 1.7437, t değeri -1.00, p değeri .325 $0.30 < p < 0.50$ arasında). Fark istatistiksel açıdan anlamsızdır.

Babalarda, duygusal tepki verebilme puanları karşılaştırıldığında sağlıklı aile fonksiyonuna daha yakın gözükmeyle beraber (1. ölçüm ortalaması 1.7870, 2. ölçüm ortalaması 1.9330, t değeri -1.36, p değeri 1.185 0.10<p<0.20 arasında) istatistiksel anlamlılık taşımamaktadır (Tablo 15).

Annelerin 1., 2. ölçüm puanları, 3. görüşme puanı ile kıyaslandığında (1. 2. ölçüm puanı 1.6570, 3. ölçüm puanı 1.9630 t değeri -1.92, p değeri .070 (0.05<p<0.10) aradaki istatistiksel anlamlılığın az olduğu, üçüncü görüşmede fonksiyonların biraz bozulmakla birlikte yine de limiti aşmadığı gözlenmiştir. Babaların değerleri de annelerinki ile paralellik göstermektedir (1. 2. ölçüm puanı 1.7395, 3. ölçüm puanı 1.9345, t değeri -1.14, p değeri .268, 0.20<p<0.030).

Tablo 15
Duygusal Tepki Verebilme

	Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
ANNE	DTV 1	27	1.6704	.494	.095	-1.00	26	.325
	DTV 2	27	1.7437	.667	.128	-	i.a.d.	
BABA	DTV 1	27	1.7870	.595	.115	-1.36	26	.185
	DTV 3	27	1.9330	.498	.096	-	0.20<p<0.10	
ANNE	DTV 1, 2	20	1.9570	.466	.104	-1.92	19	.070
	DTV 3	20	1.9630	.512	.114	-	i.a.d.	
BABA	DTV 1, 2	20	1.7395	.541	.121	-1.14	19	.263
	DTV 3	20	1.9345	.519	.116	-	i.a.d.	

Gerekli İlgili Gösterebilme

Annelerin gerekli ilgiyi gösterebilme puanları sağlıklılık alan sınırında görülmektedir (1. ölçüm ortalaması 1.9967, 2. ölçüm ortalaması 2.0533). Ama orada istatistiksel açıdan bir fark bulunamamıştır (t değeri -1.64, p değeri .112 0.10<p<0.20 arasında).

Babaların puanı da yine normal sınırında görülmekte, 2. ölçüm puanlarında olumsuz yönde bir hareket gözlenmekte, fakat bu hareket anlamlı bir fark teşkil etmemektedir (1. görüşme ortalaması 1.8800, 2. görüşme ortalaması 2.0415, t değeri -1.64, p değeri .113, $0.10 < p < 0.20$ arasında) (Tablo 16).

Gerekli ilgiyi gösterebilme fonksiyonu açısından annelerde 1., 2. görüşmeyle 3. görüşme arasında anlamlı bir fark bulunmamıştır (1., 2 görüşme puanı 1.8750, 3. görüşme puanı 1.9970 t değeri -1.00 p değeri .332 ($0.30 < p < 0.50$). Babalarda ise bu farkın anlamlı olduğu ve sağlıksız aile işlevi yönünde olduğu bulunmuştur (1. ve 2. görüşme puanı 1.8890, 3. görüşme puanı 2.2465, t değeri -2.62, p değeri .017, $0.02 < p < 0.05$) (Tablo 16).

Tablo 16
Gerekli İlgiyi Gösterebilme

	Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
ANNE	GİG 1	27	1.9967	.561	.108	-.45	26	.655
	GİG 2	27	2.0533	.615	.118	-	i.a.d.	
BABA	GİG 1	27	1.8750	.435	.097	-1.00	19	.332
	GİG 2	27	1.9970	.311	.070	-	i.a.d.	
ANNE	GİG 1, 2	20	1.8750	.435	0.97	1.00	19	.332
	GİG 3	20	1.9970	.311	0.70	-	i.a.d.	
BABA	GİG 1, 2	20	1.8890	.337	0.75	-2.62	19	.017
	GİG 3	20	2.2465	.541	.121	-	$0.02 < p < 0.05$	

Davranış Kontrolü

Anneler davranış kontrolü açısından değerlendirildiğinde 2. ölçüm puanlarının sağlıklı aile fonksiyonu yönünde bir düşüş kaydettiği (1. ölçüm ortalaması 1.9093, 2. ölçüm ortalaması 1.7241, t değeri 2.55, p değeri (.017) $0.05 < p < 0.01$) ve istatistiksel olarak da bunun orta derecede bir anlamlılık ifade ettiği görülmektedir.

Babalarda da durum benzer şekilde gözlenmiştir. 2. ölçüm puanları (1.5759), 1. 2. ölçüm puanlarından (1.7285) daha düşük ve aralarındaki fark (t değeri 2.08, p değeri 0.47, $0.001 < p < 0.01$) çok anlamlı olarak ortaya çıkmaktadır (Tablo 17).

Davranış kontrolü puanlarının karşılaştırılması annelerde anlamsız kalmıştır (1., 2. ölçüm puanı 1.8125, 3. ölçüm puanı 1.9970, t değeri -1.00 p değeri .332 $0.30 < p < 0.50$). Babalarda ise istatistiksel az da olsa bir fark olduğu görülmektedir (1., 2. ölçüm puanı .6790, 3. görüşme puanı 2.0245, t değeri -2.63 p değeri .016 $0.02 < p < 0.05$).

Tablo 17
Davranış Kontrolü

	Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
ANNE	DVK 1	27	1.9093	.322	.062	2.55	26	.017
	DVK 2	27	1.7241	.393	.076	-	0.01 < p < 0.05	
BABA	DVK 1	20	1.8125	.435	.007	-1.00	19	.332
	DVK 2	20	1.9970	.311	.070	-	0.30 < p < 0.50	
ANNE	DVK 1, 2	27	1.7285	.374	.072	2.08	26	.047
	DVK 3	27	1.5759	.337	.065	-	0.01 < p < 0.01	
BABA	DVK 1, 2	20	1.6790	.356	.080	-2.63	19	.016
	DVK 3	20	2.0245	.507	.113	-	0.02 < p < 0.05	

Genel Fonksiyonlar

Annelerin 1. ve 2. genel fonksiyon puanları sağlıklı alanda (1. ölçüm puanı 1.4511, 2. ölçüm puanı 1.4563) görülmekte ve istatistiksel olarak anlamlı olmadıkları (t değeri -.07, p değeri .944 $0.30 < p < 0.050$ arasında) sonucu çıkmaktadır.

Genel fonksiyon puanları babalarda da aynı sonucu vermektedir (1. ölçüm ortalaması 1.4781, 2. ölçüm ortalaması 1.4581, t değeri .24, p değeri .814 $0.50 < p < 0.90$ so-

nuç anlamsızdır. Babalarda da durum benzer şekilde gözlenmiştir. 2. ölçüm puanları (1.5759), 1. ölçüm puanlarından (1.7285) daha düşük ve aralarındaki fark (t değeri 2.08, p değeri 0.47 $0.001 < p < 0.01$) çok anlamlı olarak ortaya çıkmaktadır (Tablo 18).

Hem anne, hem de babaların genel fonksiyon puanları ilk iki ölçümle karşılaştırıldığında anlamlı derecede farklılaştığı görülmektedir. Fakat bu farklar yine sağlıklı sayılan sınırlar içinde kalmaktadır (Annelerde 1., 2. ölçüm puanı 1.4390, 3. ölçüm puanı 1.8395, t değeri -3.20, p değeri .005 ($0.01 < p < 0.001$), babalarda 1., 2. görüşme puanı 1.5135 3 görüşme puanı 1.9670, t değeri -3.03, p değeri .007 ($0.01 < p < 0.001$).

Tablo 18
Genel Fonksiyonlar

	Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
ANNE	GNF 1	27	1.4511	.340	.065	-.07	26	.944
	GNF 2	27	1.4563	.508	.098	-	i.a.d.	
BABA	GNF 1	27	1.478	.460	.088	24	26	.814
	GNF 2	27	1.458	.381	.073	-	i.a.d.	
ANNE	GNF 1, 2	20	1.4390	.354	.079	-320	19	0.05
	GNF 3	20	1.8395	.489	.111	-	i.a.d.	
BABA	GNF 1, 2	20	1.5135	.513	.115	-3.03	19	.007=
	GNF 3	20	1.9670	.463	.104	-	$0.001 < p < 0.01$	

Anne-Babalarda 1. Görüşme Durumluk Anksiyete Karşılaştırılması

Annelerin birinci görüşmede aldıkları ortalama (52.7778)durumluk kaygı puanı, babaların birinci görüşmede aldıkları ortalama (47.2593) puanı ile karşılaştırıldığında aradaki farkın ileri derecede anlamlı (t değeri 3.07, p değeri .005, $p < 0.001$) olduğu görülmüştür (Tablo 19).

Tablo 19

Anne-Babalarda 1. Durumluk Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
(A) DUR 1	27	52.7778	6.339	1.220	3.07	26	.005
(B) DUR 1	27	47.2593	7.568	1.456	-	p < 0.001	

A (Annelerin)

B (Babaların)

Anne-Babalarda 2. Görüşme Durumluk Anksiyete Karşılaştırılması

Annelerin tedavi sürecinde kaygı puanlarının ortalamasının 47.8889 olduğu ve bunun babaların, tedavi sürecindeki kaygı puanından anlamlı derecede farklı olduğu bulunmuştur (ortalaması 42.2222, t değeri 3.22, p değeri .003, $p < 0.001$) (Tablo 20).

Tablo 20

Anne-Babalarda 2. Durumluk Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
(A) DUR 2	27	47.8889	8.182	1.575	3.22	26	.005
(B) DUR 2	27	42.2222	6.351	1.222	-	p < 0.001	

Annelerin birinci görüşmede durumluk kaygı düzeyinin babalardan daha yüksek olduğu gözlenmiştir.

Anne ve Babalardan Birinci Sürekli Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Annelerin birinci sürekli anksiyete puanları (ortalaması 48.1481), babaların birinci sürekli anksiyete puanı (ortalaması 44.2222) karşılaştırıldığında annelerde daha yüksek olmakla birlikte ikisinin kıyaslanması arasında anlamlı bir istatistiksel fark bulunamamıştır (t değeri 2.02, p değeri .054, $0.05 < p < 0.10$ arasında) (Tablo 21).

Tablo 21

Anne-Babalarda 1. Durumluk Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
(A) SÜR 1	27	48.1481	6.871	1.322	2.02	26	.054
(B) SÜR 2	27	44.2222	7.046	1.356	-	0.05 < p < 0.10	

A (Annelerin)

B (Babaların)

Babaların Birinci, İkinci ve Üçüncü Görüşme Durumluk Anksiyete Puanlarının Kıyaslanması

Babaların durumluk kaygıyı gösteren birinci puanları sınıra yakın (ort. 47.2593) olmasına rağmen bu yüksek bir kaygı düzeyi değildir. İkinci, durumluk kaygı puanları 1.den daha düşüktür (ortalama 42.2222, t değeri 3.29, p değeri .003, $0.001 < p < 0.01$ arasındadır). Bu istatistiksel olarak çok anlamlı bir sonuçtur. Babaların durumluk anksiyetesi ikinci görüşmede oldukça düşüş göstermektedir.

Birinci ve ikinci kaygı puanlarının ortalaması üçüncü uygulama ile kıyaslandığında (1-2. uygulama puanı 46.4500, 3. uygulama 43.2000, t değeri 1.43, p değeri .169, $0.10 < p < 0.20$ olduğu aradaki farkın istatistiksel olarak anlam ifade etmediği görülmüştür (Tablo 22).

Tablo 22

Babaların 1., 2. ve 3. Görüşme Durumluk Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
DUR 1	27	47.2593	7.568	1.456	3.29	26	.003
DUR 2	27	42.2222	6.351	1.222	-	0.001<p<0.01	
DUR 1,2	20	46.4500	7.515	1.680	1.43	19	.169
DUR 3	20	43.2000	5.662	1.266	-	i.a.d.	

Annelerin Birinci, İkinci ve Üçüncü Görüşme Durumluk Anksiyete Bulguları

Görüşmelerden elde edilen annelerin 2. görüşme durumluk anksiyete puanları ile (ortalama 52.7778, t değeri 2.63, p değeri (.014) $0.05 < p < 0.01$) ikinci görüşme durumluk kaygı puanlarının (ortalama 47.8889) arasında orta derecede bir anlamlılık bulunmuştur. Annelerin birinci görüşmelerden aldıkları kaygı puanı sınırı 2-3 puan geçmekte, ikinci görüşme durumluk kaygı puanlarında bir düşüş gözlenmektedir (Tablo 18).

Durumluk kaygı puanlarına bakıldığında ilk iki uygulama ve üçüncü uygulamanın karşılaştırılmasında kaygı puanı ort. 51.300'den ort. 45.2000'e düşmüştür (t değeri 2.73, p değeri .013 ($0.05 < p < 0.02$)). Üç uygulama boyunca kaygı puanlarında devamlı bir düşme olduğu görülmektedir.

Tablo 23

Annelerin 1. , 2. ve 3. Görüşme Durumluk Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
DUR 1	27	52.778	6.339	1.220	2.63	26	.014
DUR 2	27	47.889	8.182	1.575	-	0.02 < p < 0.05	
DUR 1,2	20	51.3000	5.975	1.336	2.73	19	.013
DUR 3	20	45.2000	7.709	1.704	-	0.02 < p < 0.05	

Diyabetli Çocuklarda Aile Değerlendirme Ölçeği ile Anne-Babaların Karşılaştırılması

İletişim, Roller, duygusal tepki verebilme, gerekli ilgiyi gösterebilme ve genel fonksiyonlar açısından Aile Değerlendirme Ölçeği ile değerlendirilen diyabet grubunda, anne ve babaların puanları arasında istatistiksel bir fark olmadığı görülmüştür.

Problem çözme fonksiyonunda; annelerin ortalamasının 1.4640, babaların ortalamasının 1.6880, t değerinin -2.17, p değerinin .043 ($0.02 < p < 0.05$) olduğu ; babaların, annelerden biraz daha bozuk bir aile işlevi sergiledikleri belirlenmiştir (Fark istatistiksel açıdan pek anlamlı değildir).

Diyabet grubunun da davranış kontrollerinin etkilenmiş olduğu, sağlıklı sınırlar içinde kalmakla birlikte annelerin davranış kontrol puanlarında artma meydana geldiği görülmektedir (Annelerin ort. 1.5920, babaların ort. 1.3660, t değerinin 2.78, p değerinin .012 ($0.01 < p < 0.02$) (Tablo 24).

Tablo 23

Diyabetli çocukların anne-babalarında Aile Değerlendirme Ölçeği puanları

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri	
PRÇ	A	20	1.4640	.337	.084	-2.17	19	.043
	B	20	1.6880	.560	.125	-	0.05 < p < 0.02	
İLET	A	20	1.6760	.474	.106	-5.8	19	.571
	B	20	1.7405	.377	.084	-	i.ad.	
ROL	A	20	1.8180	.399	.089	.27	19	.790
	B	20	1.7910	.396	.089	-	i.ad.	
DTV	A	20	1.8800	.620	.189	.55	19	.591
	B	20	1.8050	.610	.036	-	i.ad.	
GIG	A	20	1.9265	.456	.102	-.34	19	.734
	B	20	1.9655	.269	.060	-	i.ad.	
DVK	A	20	1.5920	.336	.075	2.78	19	.012
	B	20	1.3660	.317	.071	-	0.02 < p < 0.01	
GNF	A	20	1.4595	.333	.075	.14	19	.889
	B	20	1.4420	.378	.085	-	i.ad.	

Durumluk Kaygı Puanları

Annelerin babalardan daha yoğun kaygı yaşadıkları görülmektedir (annelerin durumluk kaygı puan ort. 43.900, babaların ort. 35.1500, t değerinin 3.18, p değeri .005 ($0.001 < p < 0.01$) (Tablo 25). Sürekli kaygı puanları arasında istatistiksel fark saptanmadı.

Tablo 25

Diyabetli çocukların anne-babalarında Durumluk Kaygı ve Sürengen Kaygı puanları

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
DUR A	20	43.9000	11.149	2.493	3.18	19	.005
B	20	35.1500	8.048	1.800	-	0.001 < P < 0.01	
SÜR A	20	44.5500	6.778	1.516	1.68	19	.019
B	20	41.3500	8.993	2.011	-	i.ad.	

Lösemili ve Diyabetli Çocukların Ailelerinin Genel Aile Değerlendirme Ölçeği ve Durumluk Kaygı Ölçeği Değerlendirmesi

Lösemi tedavisi alan grubun anne-babalarına 6. aydan sonra yaptığımız ADÖ ve kaygı ölçümlerini en az 6 aydır diyabet tedavisi alan çocukların anne-babalarının ölçümleri ile önce genel ortalamalar halinde, daha sonra da anne ve babaları ayrı ayrı ele alarak karşılaştırdık.

Problem Çözme

Karşılaştıkları sorunları çözebilme açısından değerlendirildiğinde lösemili çocukların ailelerinin, diyabetli çocukların ailelerine göre anlamlı derecede bozuk bir aile fonksiyonuna sahip oldukları görülmektedir (Lösemi üçüncü ölçüm ort. 1.9198, kontrol grubu ortalaması 1.5760, t değeri 2.54, p değeri .015, $0.001 < p < 0.01$) (Tablo 26).

Tablo 26

Problem Çözme

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
Çalışma G.	20	1.9198	.438	.098	2.54	38	.015
Kontrol G.	20	1.5760	.418	.094	-	0.01 < p < 0.001	

İletişim

Aile içi iletişimin lösemili çocukların ailelerinde anlamlı derecede bozulmuş olduğu, sağlıklı aile işlevleri alanına kaydığı görülmektedir. Çalışma grubu ort. 2.0248, kontrol grubu ortalaması 1.7083, t değeri 2.97, p değeri .005, $0.001 < p < 0.01$ (Tablo 27).

Tablo 27
İletişim

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
Çalışma G.	20	2.0248	.327	.073	2.97	38	.005
Kontrol G.	20	1.7083	.348	.078	-	p<0.001	

Roller

Rollere bakıldığında lösemili çocukların ailelerinde rollerin diyabetli çocukların ailelerine göre anlamlı derecede farklılaştığı bulgulanmıştır (Çalışma grubu ort. 2.1200, kontrol grubu ort. 1.8045, t değeri 2.84, p değeri .007, $0.001 < p < 0.01$) (Tablo 28).

Tablo 28
Roller

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
Çalışma G.	20	2.1200	.373	.083	2.84	38	.001
Kontrol G.	20	1.8045	.329	.074	-	0.001<p<0.01	

Duygusal Tepki Verebilme

Duygusal Tepki Verebilme açısından her iki grup arasında anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (Çalışma grubu ort. 1.9488, kontrol grubu ort. 1.8428, t değeri .69, p değeri .494, $0.30 < p < 0.90$) (Tablo 29).

Tablo 29
Duygusal Tepki Verebilme

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
Çalışma G.	20	1.9488	.431	.096	.69	38	.494
Kontrol G.	20	1.8428	.534	.119	-	0.30<p<0.50	

Gerekli İlgii Gösterebilme

Lösemili çocukların anne babaları ile diyabet grubundaki anne babaların genel olarak gerekli ilgiyi gösterebilme puanlarına bakıldığında aradaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olmamakla birlikte lösemide sağlıklı aile fonksiyonuna doğru kaydığı görülmektedir (Çalışma grubu ort. 2.1218, kontrol grubu ort. 1.9460, t değeri 1.75, p değeri 0.87, 0.05<p<0.10).

Tablo 30
Gerekli İlgii Gösterebilme

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
Çalışma G.	20	2.1218	.353	.079	1.75	38	.087
Kontrol G.	20	1.9460	.276	.062	-	0.05 < p < 0.10	

Davranış Kontrolü

Çalışma grubunun kendi arasındaki karşılaştırmalarda da istikrarlı bir şekilde bozulduğu gözlenen davranış kontrolü puanı, diyabetli çocukların anne-babaları kıyaslandığında oldukça anlamlı bir fark göstermektedir (Çalışma grubu ort. 1.9630, kontrol grubu ort. 1.4790, t değeri .436, p değeri p<0.001) (Tablo 31).

Tablo 31
Davranış Kontrolü

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
Çalışma G.	20	1.9630	.416	.093	4.36	38	.000
KontrolG.	20	1.4790	.271	.061	-	p<0.001	

Genel Fonksiyonlar

Lösemili çocukların anne-babaları ile, diyabetli çocukların anne-babaları arasında genel fonksiyon puanları açısından oldukça anlamlı bir fark ortaya çıkmıştır (Çalışma grubu ort. 1.9033, kontrol grubu ort. 1.4508, t değeri 4.55, p değeri .000, $0.001 < p$) (Tablo 32)

Tablo 32
Genel Fonksiyonlar

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
Çalışma G.	20	1.9033	.383	.086	4.55	38	.000
Kontrol G.	20	1.4508	.226	.050	-	p < 0.001	

Lösemili Çocukların Anne-Babaları ile Diyabetli Çocukların Anne-Babalarında Durumluk Anksiyete Puanlarının Karşılaştırılması

Durumluk anksiyete puanlarına bakıldığında, lösemili çocukların anne-babalarındaki anksiyete düzeyleri daha yüksek olmakla birlikte istatistiksel açıdan çok anlamlı sayılamamaktadır (Çalışma grubu ort. 44.2000, kontrol grubu ort. 39.5250, t değeri 2.20, p değeri .034, $0.02 < p < 0.05$) (Tablo 33).

Tablo 33

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
Çalışma G.	20	44.2000	5.780	1.292	2.20	38	.034
Kontrol G.	20	39.5250	7.526	1.683	-	0.02 < p < 0.05	

Lösemili Çocukların Anne-Babalarındaki Aile Değerlendirme Ölçeği Bulgularının, Diyabetli Çocukların Anne-Babaları ile Ayrı Ayrı Karşılaştırılması

Lösemili ve diyabetli çocukların anne ve babalarını genel olarak değerlendirdikten sonra, aradaki farklılıkların nereden kaynaklandığını görmek amacıyla anne-babaları ayrı ayrı ele alarak karşılaştırdık.

Problem Çözme Fonksiyonunun Karşılaştırılması

Çalışma grubundaki annelerin, kontrol grubundaki annelere göre daha anlamlı bir bozulma gösterdiği (Çalışma grubu ort. 1.9210, kontrol grubu ort. 1.4640, t değeri 3.27, p değeri .002, $0.001 < p < 0.01$), babalarda bu farkın daha az anlamlı olduğu (Çalışma grubu ort. 1.9185, kontrol grubu ort. 1.6880, t değeri 1.36, p değeri 1.81, $0.10 < p < 0.20$) her iki grupta da görülen bozulmalara rağmen, normal limitler içinde kaldığı bulunmuştur (Tablo 34).

Tablo 34

Problem Çözme Fonksiyonunun karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
A Çalışma Gr.	20	1.9210	.499	.112	3.27	38	.002
Kontrol Gr.	20	1.4640	.337	.084	-	0.001 < p < 0.01	
B Çalışma Gr.	20	1.9185	.507	.113	1.36	38	.181
Kontrol Gr.	20	1.6880	.560	.125	-	i.a.d.	

İletişim Fonksiyonunun Karşılaştırılması

Çalışma grubundaki annelerin, kontrol grubundaki annelere göre iletişim fonksiyonu açısından daha çok etkilenmiş oldukları (Çalışma grubu ort. 1.9700, kontrol grubu ort. 1.6760, t değeri 2.03, p değeri .050, $0.02 < p < 0.05$), babalardaki farkın da hem anlamlı olduğu, hem de çalışma grubunda normal sınırları aştığı görülmektedir (Çalışma grubu ort. 2.0795, kontrol grubu ort. 1.7405, t değeri 2.54, p değeri .015, $0.01 < p < 0.02$) (Tablo 35).

Tablo 35
İletişim Fonksiyonunun Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
A Çalışma Gr.	20	1.9700	.443	.099	2.03	38	.050
Kontrol Gr.	20	1.6760	.474	.016	-	0.02 < p < 0.05	
B Çalışma Gr.	20	2.0795	.463	.104	2.54	38	.015
Kontrol Gr.	20	1.7405	.377	.084	-	0.01 < p < 0.02	

Rol Fonksiyonunun Karşılaştırılması

Lösemili çocukların annelerinde rol fonksiyonlarının da bozulduğu ve normal sınırlarını geçtiği görülmektedir (Çalışma grubu ort. 2.1040, kontrol grubu ort. 1.8180, t değeri 2.31, p değeri .026, $0.02 < p < 0.05$). Babalarda bu farkın daha belirgin olduğu göze çarpmaktadır (Çalışma grubu ort. 2.1360, kontrol grubu ort. 1.7910, t değeri 2.58, p değeri .014, $0.001 < p < 0.01$) (Tablo 36)

Tablo 36
Rol Fonksiyonunun karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
A Çalışma Gr.	20	2.1040	.383	.086	2.31	38	.026
Kontrol Gr.	20	1.8180	.399	.089	-	0.02 < p < 0.05	
B Çalışma Gr.	20	2.1360	.447	.100	2.58	38	.014
Kontrol Gr.	20	1.7910	.396	.089	-	0.001 < p < 0.01	

Duygusal Tepki Verebilme Fonksiyonunun Karşılaştırılması

Duygusal tepki verebilme açısından her iki grupta da, hem anne, hem babalar açısından anlamlı bir fark gözlenmemiş, puanlar normal sınırlar içerisinde kalmıştır (annelerde çalışma grubu ort. 1.9630, kontrol grubu ort. 1.8800, t değeri .46, p değ. .647, $0.50 < p < 0.90$, babalarda; çalışma grubu ort. 1.9345, kontrol grubu ort. 1.8055, t değeri .72, p değeri .476, $0.50 < p < 0.90$) (Tablo 37).

Tablo 36

Duygusal Tepki Verebilme Fonksiyonunun Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
A Çalışma Gr.	20	1.9630	.512	.114	.46	38	.647
Kontrol Gr.	20	1.8800	.620	.139	-	i.a.d.	
B Çalışma Gr.	20	1.9345	.519	.116	.72	38	.476
Kontrol Gr.	20	1.8055	.610	.136	-	i.a.d.	

Gerekli İlgili Gösterebilme Fonksiyonunun Karşılaştırılması

Annelerde bu fonksiyon açısından bir farklılık gözlenmiş (Çalışma Grubu ort. 1.9970, Çalışma Grubu ort. 1.9265, t değeri .57, p değeri .571, $0.30 < p < 0.50$), babalardaki fark daha anlamlı olarak belirlenmiştir (Çalışma Grubu ort. 2.2465, Kontrol Grubu ort. 1.9655, t değeri 2.08, p değeri .044, $0.02 < p < 0.05$) (Tablo 38).

Tablo 38

Problem Çözme Fonksiyonunun karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
A Çalışma Gr.	20	1.9970	.311	.070	.57	38	.571
Kontrol Gr.	20	1.9265	.456	.102	-	i.a.d.	
B Çalışma Gr.	20	2.2465	.541	.131	2.08	38	.044
Kontrol Gr.	20	1.9655	.269	.060	-	$0.02 < p < 0.05$	

Davranış Kontrolü Puanının Karşılaştırılması

Davranış kontrolü puanlarında annelerde anlamlı bir fark olduğu görülmekle beraber (Çalışma Grubu ort. 1.9015, Kontrol Grubu ort. 1.5920, t değeri 2.56, p değeri .014, $0.01 < p < 0.02$), babalardaki fark çok anlamlıdır ve normal kabul edilen ortalama puanı geçmiştir (Çalışma Grubu ort. 2.0245, Kontrol Grubu ort. 1.3660, t değeri 4.93, p değeri .000, $p < 0.001$) (Tablo 39).

Tablo 38

Davranış Kontrolü Puanının Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
A Çalışma Gr.	20	1.9015	.423	.095	2.56	38	.014
Kontrol Gr.	20	1.5920	.336	.075	-	0.01 < p < 0.02	
B Çalışma Gr.	20	2.0245	.507	.113	4.93	38	.000
Kontrol Gr.	20	1.3660	.317	.071	-	p < 0.001	

Genel Fonksiyon Puanının Karşılaştırılması

Genel fonksiyon puanlarına bakıldığında hem annelerde (Çalışma Grubu ort. 1.8395, Kontrol Grubu ort. 1.4595, t değeri 2.83, p değeri .007, $0.001 < p < 0.01$) hem de babalarda oldukça anlamlı istatistiksel farklılıklar olduğu görülmektedir (Çalışma Grubu ort. 1.9670, Kontrol Grubu ort. 1.4420, t değeri 3.93, p değeri .000, $0.001 < p$) (Tablo 40)

Tablo 40

Genel Fonksiyon Puan Karşılaştırılması

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
A Çalışma Gr.	20	1.8395	.499	.111	2.83	38	.007
Kontrol Gr.	20	1.4595	.033	.075	-	0.001 < p < 0.01	
B Çalışma Gr.	20	1.9670	.463	.104	3.93	38	.000
Kontrol Gr.	20	1.4420	.378	.085	-	p < 0.001	

Lösemili ve Diyabetli Çocukların Anne Babalarının Kaygı Düzeylerinin Karşılaştırılması

Kaygı düzeyleri incelendiğinde lösemili çocukların ve diyabetli çocukların anneleri arasındaki fark istatistiksel açıdan anlamlı bulunmamıştır (Çalışma Grubu ort. 45.2000, Kontrol Grubu ort. 43.9000, t değeri .43, p değeri .670, $0.50 < p < 0.90$). Babalarda ise bu farkın oldukça belirgin olduğu görülmektedir (Çalışma Grubu ort. 43.2000, Kontrol Grubu ort. 35.1500, t değeri 3.36, p değeri .001, $p=0.001$) (Tablo 41).

Tablo 41

Değişkenler	N	Ortalama	Standart sapma	Standart hata	t değeri	Serbestlik derecesi	p değeri
A Çalışma Gr.	20	45.2000	7.709	1.724	.43	38	.670
Kontrol Gr.	20	43.9000	11.149	2.493	-	i.a.d.	
B Çalışma Gr.	20	43.2000	5.662	1.266	3.66	38	.001
Kontrol Gr.	20	35.1500	8.048	1.800	-	p=0.001	

V- TARTIŞMA ve SONUÇ

Bu çalışmada yeni lösemi teşhisi konmuş 27 lösemili çocuğun anne-babası teşhis dönemi, tedavinin 4. ve 6. ayındansonra incelenmiş,bu aylarboyunca meydana gelen değişiklikler belirlenmiştir.En az 6 aydır en çok 5 senedir diyabet teşhisi ile izlenen 20 diyabetli çocuğun anne babası ile de çalışma grubunun son ölçümleri karşılaştırılarak, bu iki hastalığın anne-babaları nasıl etkilediği araştırılmıştır.

Türkiye'de bu konuda yapılmış çalışmaya rastlayamadığımız için, bulgularımızı karşılaştırma imkânımız olmamıştır.

Çalışmamızdan elde ettiğimiz sonuçlara göre ilk iki ölçümün karşılaştırılmasında Aile Değerlendirme Ölçeğinin alt skalalarından elde ettiğimiz verilerde, başlangıçta beklediğimiz kadar büyük değişiklikler meydana gelmediğini gördük (Tablo 1).

Ailelerin teşhis dönemi ve dört aylık takip süresince karşılaştıkları çeşitli sorunları çözmeye çalışarak, normal aile işlevlerini sürdürme gayretleri içinde olduğunu görülmektedir. Teşhis döneminde 1.6704 olan **problem çözme işlevi** puanlarının ortalaması, tedavi sürecinin 4. ayındaki ikinci görüşmede, tedavinin ve yaşanan ortamın etkileri nedeniyle yükselme göstermiştir. Karşılaşılan bu yükselme ve değerler istatistiksel açıdan anlamlı değildir, normal sınırlar içindedie kalmaktadır (Tablo 3).

Tedavinin 6. ayından sonra yapılan üçüncü ölçümde, puanlardaki yükselmenin devam ettiği, başlangıçta anlamlı olmayan farkın anlamlı hale gelmekle beraber normal sınırları aşmadığı görülmektedir. Aile içerisinde karşılaşılan problemleri çözme ve sorunlarla başedebilmede ailelerde bir zorlanma olduğu anlaşılmaktadır (Tablo 3).

Çeşitli araştırmacılar aile fonksiyonları ve evlilik ilişkilerinin genelde hastalıktan olumsuz yönde etkilenerek zorlandığı ama yine de ailelerin bunlarla başa çıkabildiğini ifade etmektedirler(15,19,20,27).

Ailede lösemnin meydana getirdiği değişiklikleri ilk olarak inceleyen kişilerden birisi olan Binger (1969) çocukları lösemiden ölmüş ailelerde, anne-baba, kardeşler ve aile sisteminde meydana gelen değişiklikleri araştırmıştır. Bu ailelerin % 50'sinden en az

sayıda üye psikiyatrik müdahaleye ihtiyaç göstermektedir. Pekçok ebeveynde depresyon, somatizasyon, aşırı aktivite gibi problemler açıkça gözlenmiş hastalar yalnızlık ve kaygılarını açıkça ifade etmişlerdir.

Powazek çocukluk lösemisine ailenin adaptasyonunu araştırmış, ölçümlerde annelerin teşhis dönemindeki profillerinde hastalardan daha fazla sıkıntı ve rahatsızlık oluştuğunu bulmuştur. Hastaların % 8'i yüksek anksiyete düzeyi gösterirken, annelerin % 45'i endişeli, % 38'i depresif, % 55'i nörotik uyumsuzluk belirtileri göstermiştir. Teşhisi takip eden 6 ayın sonunda anneye ait huzursuzluk ve kaygı ölçümlerinde azalma gözlenmiştir. Kaplan çocuklarına lösemi teşhisi konmuş 40 anne-babada, hastalığın evlilik ilişkisi üzerindeki etkilerini incelemiştir; ailelerde % 5 boşanma, % 18 ayrılık, % 70 evlilik problemi saptamıştır.

Lansky ise çocukları lösemi teşhisi almış 38 çiftin evlilik ilişkisi ve stres düzeylerini incelediğinde Kaplan'ın bulgularıyla aynı sonuçları elde edememiştir. Lansky'e göre kanserli çocuğa sahip olan ailelerde, evlilik stresi artmakla birlikte, aile içi ilişkilerde çok büyük bozukluklar oluşturmamakta ve boşanma yüzdelerinde bir artış meydana gelmemektedir.

Bir bütün olarak ele alındığında teşhisi de içine alan ilk iki ölçüm arasında istatistiksel anlam göstermeyen iletişim boyutunun, üçüncü ölçümde istatistiksel açıdan çok anlamlı bir şekilde değiştiği görülmektedir (Tablo 4). Tedavi sürecinin ileri dönemlerinde lösemili çocukların anne-babaları arasındaki iletişimin olumsuz yönde değiştiği sonucu çıkmaktadır. İletişim olumsuz yönde etkilenince diğer aile fonksiyonlarının da buna paralel değişiklikler göstermesi olasıdır. Çocuğun hastalığının oluşturduğu stresli ve kaygı verici ortam aile içindeki iletişimin bozulmasına neden olabilir. Sağlıklı bir aile yapısında açık, dolaysız bir iletişim kurup, düşüncelerini ifade edebilmek çok önemlidir. Çocuğun ağır hasta olduğu bu durumda da bireylerin birbirlerini anlayarak destek olabilmeleri için açık bir iletişim gerekmektedir(34). Hastalığın stresinin paylaşarak azaltılması ve ihtiyaçların karşılanabilmesinde, çocuğun sosyal çevresinin uygun hale getirilebilmesinde, aile içi ilişkilerin yeniden düzenlenebilmesinde iletişim fonksiyonunun işlerliği çok önemlidir(7).

Çalışmamızda rol işlevinin tedavi sürecinin baştaki dört aylık bölümünden fazla etkilenmemesine rağmen, daha sonraki uygulamada, istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olduğu gözlenmektedir (Tablo 5). Aile içi rollerin etkilenmesi, çeşitli konularda karar

verme, sorunları çözüme ulaştırma ve gerektiğinde harekete geçmede olumsuzluklar yaşadığını göstermektedir. Hastalık ve tedavi sürecinde aile içi rollerin yaşanılan çeşitli zorluklardan ve stresli ortamdan dolayı değişikliğe uğradığı görülmektedir.

Barbarin aile işlerliğini, paylaşılan bir strese karşı koordinasyon (işbirliği) ve uyum cevapları olarak tanımlamıştır. Etkin bir aile işlerliği için bir ekip çalışması, bağımsız roller, amaç ve stratejilerde fikir birliği içinde olmak gerekmektedir. Eğer aile fonksiyonları sağlıklı bir işlerlik içindeyse para, zaman, duygusal enerji gibi kaynaklarını en çok fayda sağlayacak şekilde kullanabilirler. Aile üyelerinin ilgilerinde farklılıklar bir kenara bırakılır; aile yaşamındaki kararlılık ve devamlılık görüntüsü korunmaya çalışılır. Davranışların ve tepkilerin düzenlenmesinde aile içi roller paylaşılır. Anne-babaların çocukların bakım ve gelişimini sağlaması, aile düzenini sağlayıcı bazı davranış biçimlerini uygulayarak çeşitli kurallar koyması ve uygulaması beklenir(7).

Açık bir iletişim kurabilmek için, düşüncelerin paylaşılması kadar, duyguların da açık bir şekilde ifade edilebilmesi çok önemlidir. Bireyler ancak bu iki önemli unsur birarada olduğu zaman birbirlerini gerçekten anlayıp, yardımcı olabilirler. İfade edilemeyen duygu ve düşünceler aile içi etkileşimi olumsuz yönde etkileyecektir(19,20). İletişimin bozulması ile birlikte ilk iki görüşmede anlamlı farklılık göstermeyen duygusal tepki verebilme işlevinin, üçüncü uygulamada sağlıklı bir aile fonksiyonuna doğru kaydığı ama farkın yine de anlamlı olarak nitelenemediği görülmektedir (Tablo 6). Yazarlar pediatrik kanser hastalarının ebeveynlerinin duygularının uygun bir şekilde (patolojik olmayan) olaya katılabilmesinin bilişsel kontrolü arttırdığı, problem çözme alanında faydalı olduğunu vurgulamaktadırlar(14). Bu alandaki ölçümlerimizde farklılıklar olmasına rağmen, normal limitler içinde kalması ailenin tüm diğer fonksiyonları ile dengenin sürdürülmesinde önemlidir. Yeni ortam ve sorunlara karşı uygun duygusal tepkiler geliştirilebilmektedir.

Huber (1990), 58 kanserli çocuğun annesinin uyumunu araştıran bir çalışma yapmış aile işleyişini zorlayan faktörler (çatışma ve kontrol) ve iki aile işlevinin (birliktelik, ifade edebilme) annenin adaptasyonu ile bağlantılı olduğunu bulmuştur.

Aile üyelerinin birbirlerine gereken ilgi, bakım ve sevgiyi gösterebilme işlevine baktığımızda bu işlevi ifade eden puanların, her aşamada biraz daha arttığını, anne-babaların sağlıklı aile fonksiyonuna doğru gittiği görülmektedir. Farklılaşma istatistiksel açıdan anlamlı olarak anlamlı bulunmuştur (Tablo 7).

Hem teşhis, hem de tedavinin ilk bölümündeki anne-baba-çocuk-kardeş arasındaki ilişkilere bakıldığında, anne-babanın çocuğa daha fazla ilgi ve şefkat gösterdikleri, bütün bu işlemler boyunca birbirleriyle yardımlaşarak destek oldukları görülmektedir. Bu dönemde çeşitli araştırmacılar özellikle annede hasta çocuğa karşı aşırı koruyucu bir tutum gösterildiğini belirtmektedir. Anneler adeta kendilerini çocuğa adamaktadırlar(15,18). Sürecin devamında, genelde hastaların takipte izlenen hastalar olması, Karnofsky skalalarının çok düşük olmaması yine genelde yaşanan yoğun hospitalizasyon döneminin geride bırakılması gibi nedenler (aile) çocuk ve hastalığı ile ilgili alanda toplanan ilginin azalmasının bir nedeni olabilir (ki bu azalma normal sınırı olan 2'yi geçmektedir).

Aile üyelerinin davranışlarına standart koyma ve disiplin sağlama biçimleri teşhis ve tedavinin ilk bölümündeki dönemde en çok etkilenen aile işlevi olmuştur. Ailelerin psikolojik ve sosyal bir tehlike karşısında davranış kontrol puanlarının azaldığı gözlenmiştir (Tablo 8). Ailelerde aile yapılanmasında var olan alt sınırlar, alt sistemler arasındaki geçişkenliğin ve esnekliğin artarak yeni ortam ve zorlanmalara daha kolay uyum sağlamak için yeniden düzenlendiği söylenebilir. Tedavi sürecindeki üçüncü uygulamada puanda artış olduğu esnek hale geçen davranış kontrolleri, aile içindeki düzen ve disiplinin sağlanması ile ilgili fonksiyonun normal sınırlar içinde kaldığı görülmektedir.

Fife ve arkadaşları yaptıkları bir çalışmada teşhisi takip eden 4 ay içinde izledikleri 31 lösemili çocuğun anne-babasındaki kontrol davranışının artmış olduğunu gözlemişlerdir. Ama bu artış teşhisi takip eden 12 ay içinde normal düzeye inmiştir. Çocuk ciddi bir hastalığa maruz kaldığında, geçici bir anne baba rolünün kaybı ve çaresizlik yaşayan ebeveynin karakteristik bir yaşantısı kontrolün kaybolduğu hissidir(20).

Çalışmamızda bu ilk aşamada olumlu bir şekilde yansımış ailelerin zorlanmalara uyumunu kolaylaştırıcı bir rol oynamıştır. Daha sonra da Fife ve arkadaşlarının çalışmasına benzer şekilde normal sınırlar içinde kalmıştır.

Yine ilk iki uygulamamızda altı boyutu kapsayan genel fonksiyon skalasında anlamlı bir istatistiksel fark görülmezken, son uygulama ile karşılaştırıldığında bu fonksiyonun istatistiksel olarak oldukça anlamlı olarak değiştiği görülmektedir (Tablo 9). Bu değişim total olarak bakıldığında tüm aile fonksiyonlarının anlamlı olsun, olmasın bir farklılaşma içine girdiğini göstermektedir. Son uygulamamızda tüm aile fonksiyonlarında negatif yöne doğru bir hareket görülmektedir. Bu da hastalığın ve tedavi sürecinin uzun vadede

ailelere ek yükler yüklediğini göstermektedir. Fife bu ek gerginliklere neden olan sebepleri şöyle tanımlamaktadır:

- 1- Ebeveynlerin çocuğu mümkün olduğu kadar mutlu etme ihtiyacı
- 2- Çocuğun hastalığı hakkında suçluluk duygusu
- 3- Çocuğu bakım için bir başkasına veya yalnız başına bırakma korkusu
- 4- Hastalığın meydana getirebileceği uzun dönem etkilerinden korkma.

Aile işlevlerini değerlendirirken, aileyi bir bütün olarak ele almak veya anne-babayı ayrı ayrı ele alarak değerlendirmek sonuçlarda farklılık yaratmamaktadır. anne ve babanın işlevlerini ayrı ayrı ele aldığımız zaman, bir bütün olarak değerlendirdiğimizde elde ettiğimiz sonuçlarla aralarında çok büyük farklılıklar bulunmadığını gördük (Tablo 10). Problem çözme, gerekli ilgiyi gösterebilme ve genel fonksiyonları değerlendiren ölçümlerimizde anlamlı farklar saptanmıştır.

Babaların aile içindeki iletişim işlevinde anlamlı bir bozulma olduğu gözlenmiştir. Lösemili çocukların ailelerinde yaptığımız ve anne ve babanın ayrı ayrı değerlendirildiği üçüncü ölçümde problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme ve genel fonksiyonlar arasında farklılıkların oldukça az olduğunu görüyoruz (Tablo 11). Gerekli ilgiyi gösterebilme ve davranış kontrolü fonksiyonları en çok etkilenen fonksiyonlar olmuştur. Burada dikkati çeken, bütün fonksiyonlarda babaların puanlarının annelere göre negatif yönde yükselmiş olduğudur (Tablo 16,17). Babanın anne ve hasta çocuktan ayrı bulunması, işle ilgili karşılaştıkları problemler aile içindeki sorumlulukları değiştirmekte ve babaların yüklerine yeni zorlanmalar eklemektedir. Evde başka çocuklar varsa onların bakımı sorun olmaktadır. Bu da babaların aile içi ilişkilerini etkilemekte, ailesine zaman ayırmasını zorlaştırmaktadır. Özellikle ilk aşamadaki yoğun hospitalizasyon döneminde çocuk ve anne ile görüşmelerin çok sınırlı olması bunda etkili olmaktadır. Babaların karşılaşması gereken sorumlulukları daha da artmaktadır. Bu da onların aile içinde daha aktif olmasını gerektirmektedir.

Davranışların kontrol edilmesi yönünden anne ve babanın işlevleri ayrı ayrı değerlendirildiğinden annelerin teşhis döneminde ve sonrasında bu alandaki puanlarının daha yüksek olduğunu görüyoruz (Tablo 17). Bundan evdeki konumu ve görevleri farklılaşarak yalnızca hasta çocuğun bakımı ile ilgilenen annelerin, ailedeki kuralları düzenleyici bir konuma geldiğini söyleyebiliriz. Ailedeki kişilerin rollerini ve konumlarını belirleyen sınırların daha geçişken bir hale geldiğini genel olarak değerlendirdiğimiz ölçümlerde

belirlemiştik. Burada da bu değişimin büyük ölçüde annelerin konumlarında meydana gelen değişiklik tarafından etkilendiğini söyleyebiliriz. Üçüncü görüşmelerde genel olarak davranış kontrolü ve kuralları düzenlemede daha katı ve kuralcı olduğu bu tutumun da bu sefer babadan kaynaklandığı görülmektedir. Normal sınırlar içerisinde kalan bu değişimde ailenin eski dengesine ulaşma çabaları görülmektedir.

Kontrol grubu olarak aldığımız diyabette, görüşmelerimizi yaptığımız dönemde ailenin o ana kadar yaşadığı süreçten nasıl etkilendiğine baktığımızda annelerin karşılaştıkları sorunları çözmede daha başarılı oldukları, annenin davranış kontrolü puanının babalara göre artması, ama bu sağlıklı aile işlevini gösteren sınırdan kalmıştır. Çalışma grubunun teşhisten yaklaşık 6 ay sonra yaptığımız üçüncü ölçümlerle, yine en az 6 aydır diyabet teşhisi ile izlenen çocukların anne-babalarını karşılaştırdığımızda duygusal tepki verebilme ve gerekli ilgiyi gösterebilme dışındaki tüm aile fonksiyonlarında (özellikle davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar) lösemili çocuğa sahip anne babaların sağlıklı aileye doğru kaymış olduğu görülmektedir (Tablo 23). Bu karşılaştırma anneler babalar arasında ayrı ayrı yapıldığında lösemili çocukların annelerinin bu puanları problem çözme ve genel fonksiyonlar, babaların ise roller, davranış kontrolü ve genel fonksiyonlar açısından etkilediği anlaşılmaktadır (Tablo 36,38,41).

Çocukluk çağı diabetes mellitusu çocuğu olduğu kadar aileyi de etkileyen kronik bir hastalıktır. Çocukta meydana getirdiği farklılıklar, günlük uygulama ve kontroller ailenin devamlı bir dikkat ve kontrol halinde olmasını gerektirmektedir. Anne-babalar çocukta olabilecek değişiklikleri anında farketmek ve müdahale etmek zorundadır. Özellikle adolesan döneminde (beslenme listelerine ve yapması gereken diğer işlemlere) birçok kurala bağlı yaşamak zorunda olan çocukların uyum sorunları artmakta ve bu da ailelerin daha fazla etkilenmelerine neden olmaktadır. Aile birliği diyabetli aile üyesinin kardeşlerinin veya ebeveyninin hissedeceği suçluluk duyguları ile kolayca bozulabilir. Suçluluk, diyabetli aile üyesine karşı aşırı koruyucu ve onu ailedeki diğer kişilerden ayırıcı bir tutum geliştirilmesine yol açabilir(47). Diyabetle ilgili literatürlerde iyi aile fonksiyonları ile iyi bir diyabet kontrolü arasında çok sıkı ilişkiler ve karşılıklı etkileşim olduğu vurgulanmaktadır(21,26,29,30,47). Fakat bu iki önemli ve girift unsurun ayrımı için yapılan fazla çalışma bulunmamaktadır.

Nasıl açıklanırsa açıklansın arada anlamlı bir bağ olduğu inkar edilemez. Bu etkilenmede yine ailenin daha önceden sahip olduğu özellikleri, yapısı, evlilik çatışmaları ve diğer çeşitli stresler rol oynayacaktır. Diyabetli çocukların ailelerinde yapılan bir çalış-

mada bu ailelerde artan evlilik stresleri % 3 oranında rastlanılan boşanma 1-1.5 yıllık takipte ailelerde % 13 oranında çatışma ve münakaşa ortamı meydana geldiği belirlenmiştir.

DURUMLUK VE SÜREKLİ KAYGI

Anne-babaların içinde buldukları stresli ve sıkıntılı ortamdaki ne derece etkilendiğini incelediğimizde bunun Spielberger'in tanımına uygun şekilde ortaya çıktığını gördük. Çoğunlukla ölümle eş olarak algılanan kanserin belirsizliği, bu hastalığın prognozu ve tedavi ile ilgili bilgi azlığının teşhis döneminde daha yoğun olarak yaşanan strese neden olduğu bilinmektedir(1). Spielberger stresin yoğun olduğu zamanlarda durumluk kaygı seviyesinde yükselme, stres ortadan kalktığında ya da azaldığında kaygı seviyesinde düşme olduğunu belirtmiştir(42).

Elde ettiğimiz verilerde teşhis döneminde, hem anne hem babaların kaygı seviyelerinin, tedavinin 4. ayında, daha yüksek olduğunu gördük (Tablo 20,21,22). Üçüncü ölçümlerde genelde kaygı düzeylerinin 1. ve 2. uygulamanın sonuçlarından daha düşük olduğu görülmektedir. Buna rağmen her dönemde annelerin, babalardan daha yüksek kaygı puanları aldığı görülmektedir. Kaygı düzeylerinin azalmasında hastane ortamına ve işleyişine alışma, çocuğun hastalığı ve prognozu ile ilgili bilgilendirilme, aynı hastalığa sahip çocukları olan başka ailelerle birlikte olma gibi faktörlerin etkili olduğu düşünülebilir.

Fife ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, anne babalardan elde edilen durumluk anksiyete puanları bizim çalışmamızda paralellik göstermektedir(20). Teşhisten itibaren 31 lösemili çocuğun anne-babasını bir yıl süreyle izlemiş ve durumluk anksiyete ölçeğini 6 kez uygulamışlardır ki teşhis döneminde, radyasyon tedavisi döneminde, teşhisten 3 ay, 6 ay, 9 ay ve 12 ay sonra). Durumluk kaygıyı bu şekilde stresli bir ortamda bekledikleri kadar yüksek bulamadıklarını (annelerde 50,59, babalarda 50,07) belirten Fife ve arkadaşları (bizim çalışmamızda annelerde 52,77, babalarda 47,25) bunun kullanılan savunma mekanizmaları ile (inkar vb.) ilişkili olabileceğini düşünmektedirler. Oniki ay sonra belirlenen durumluk kaygı puanları annelerde 39,16'ya, babalarda 41,24'e düşmüştür(bizim çalışmamızda annelerde 45,20, babalarda 43,20). Çalışmalarında en belirgin değişiklik teşhis ile teşhisten 3 ay sonraki dönemde saptanmıştır (annelerde 44,49, babalarda 39,11). Bu da bizim çalışmamızla paralellik göstermektedir (4. ay çinde yaptığımız uygulamada anneler 47,88, babalar 44,20).

Çalışma grubundaki anne babaların teşhis ve tedavi dönemine ait kaygı düzeylerine baktığımızda annelerin kaygı düzeylerinin teşhis döneminde, babanın kaygı düzeyinden daha yüksek olduğu görülmüştür (Tablo 25). Tedavi süreci boyunca, yani 4. ayda ve 6. aydansonra yapılan ölçümlerde kaygı düzeyi düşmekle beraber genelde annelerin kaygı düzeyleri babalardan daha yüksek bulunmuştur. Diyabetli çocukların annelerinin de babalardan daha kaygılı olduğu, ancak kıyaslandığında çalışma grubunda durumluk kaygı puanlarının daha yüksek olduğu görülmektedir. İki grup karşılaştırıldığında, lösemili çocukların anne babalarının birlikte değerlendirilmesinde kaygı düzeylerinin daha yüksek olduğu, anne-baba ayrı ayrı değerlendirildiğinde lösemili çocukların babalarının anlamlı derecede daha kaygılı oldukları belirlenmiştir. Löseminin aile içi işlevlerde sorumluluklarda, rollerde, babalara getirdiği daha ağır zorlanmalar buna neden oluşturmuş olabilir.

Annenin bütün ağrı ve acı verici işlemler boyunca çocuğun yanında olması, onun hastane içindeki bakım ve ihtiyaçlarından tek başına sorumlu olması, bunların yanında hospitalizasyonun başlı başına stres yaratıcı bir ortam olması annelerin kaygı düzeylerinin daha yüksek olarak bulunmasının nedenleri arasında sayılabilir(33,45).

Ailelerde tedavi dönemi içerisinde kaygı düzeyinin azalması ailenin geçirdiği uyum süreci ile de bağlantılıdır. Aileler için başlangıçta çocuklarının hastalığını kabul etmek kolay değildir. Öncelikle gösterdikleri tepkiler, tanıyı "inkar etme", "kabulleneme"dird. Böyle bir şeyin çocuklarının başına gelmiş olabileceğine inanmak istemezler. Bunu daha sonra öfke, pazarlık ve kabullenme dönemleri takip eder(54).

Anne ve babalardaki kaygı düzeyinin düşmesinde tıbbi işlemleri, hastanenin işleyiş şeklini öğrenme aradan geçen süre içinde hastalık fikrine alışarak kabullenmenin etkili olduğunu söylemek mümkündür.

Her iki grupta da anne-babaların sürekli kaygılarının birbirine yakın değerlerde olması; bireylerin kaygılı yaşantılara yatkınlıklarının hemen hemen aynı düzeyde olduğunu göstermektedir (Tablo 24). Arada istatistiksel bir fark bulunmamaktadır. Potansiyel kaygıları birbirlerine bu kadar yakın olduğu halde, anne-babaların durumluk kaygı düzeylerinde değişiklikler bulunması, bu değişikliklerin stres verici ortamdan kaynaklandığı yolunda yorumlanabilir.

Elde ettiğimiz sonuçlar en sık rastlanılan malignite olan çocukluk çağı lösemisinden ailelerin etkilenme düzeyleri ve zorlanmalara karşı gösterdikleri tepkiler hakkında

bilgi sahibi olmamıza yardımcı olmuştur. Çok geniş bir inceleme alanı oluşturan bu konunun yalnızca sınırlı bir bölümünü ele alarak incelemeye çalıştık. Elde ettiğimiz sonuçlara göre lösemili çocuğa sahip aileler süreç içerisinde aile fonksiyonları ve kaygı düzeyleri açısından olumsuz bir şekilde etkilenmekle birlikte bu olumsuzluk, büyük patolojiler şeklinde ortaya çıkmamakta, aile içi dengeler yine de sürdürülebilmektedir. Diyabetli çocukların aileleri ile karşılaştığımızda ise löseminin aile yapısına etkisi çok daha açık bir şekilde görülebilmektedir. Lösemili çocukların anne-babalarının hemen hemen tüm aile fonksiyonlarında, diyabetli çocukların anne babalarına göre daha yüksek puanlar aldığı ve kaygı düzeylerinin de daha yüksek olduğu belirlenmiştir.

Aile içi dengelerin sürdürülebiliyor olması, hastalığın getirdiği zorlanmalarla başa çıkılabiliyor gibi görünmelerine rağmen, özellikle kaygı düzeyinin daha yüksek olduğunu belirlediğimiz teşhis döneminde ve sonraki dönemlerde ailelere ve çocuğa ruhsal sağlıklarını koruma ve içine girdikleri yeni ortama alışmalarında, başetmelerinde psikolojik destek ve yardım gerekmektedir.

Çocuğu ve aileyi hastalık-prognoz hakkında bilgilendirmek her iki hastalık grubunda da oldukça önemlidir. Bilgilendirmek sadece hastalık ve prognozu konusunda değil, hasta çocuğuna nasıl davranacağını bilemeyen anne-babalara yardım edebilme konusunda da önemlidir. Anne-babalar hasta olduğu için nasıl davranacaklarını bilemedikleri için çocuklarının uyumunu kötü yönde etkileyebilmektedirler. Bu nedenle bu konudaki bilgilendirmelerden faydalandıkları görülmüştür. Gözlemlerimize göre aileyi bir bütün olarak, anne ve çocuğu destekleyecek şekilde organize etmek hastalığın prognozunu etkileyebilecek derecede önemli sonuçlar ortaya çıkartabilmektedir.

Yalnızca sınırlı bir bölümünü ele alarak incelemeye çalıştığımız hastalığın tüm boyutları ile (anne-çocuk, ebeveyn-çocuk, tedavi ekibi-aile ilişkileri kardeşlerin tedavi ekibinin etkilenme düzeyi vb.) ele alınarak daha büyük denek gruplarında araştırılmasına ve bu konunun üzerinde önemli durulmasına ihtiyaç vardır.

VI. ÖZET

Çocukluk çağı kanserlerinden en sık rastlanılan malignite olan löseminin teşhis ve tedavisi hastayı olduğu kadar ailesini de derinden etkilemektedir. Aile işlevselliğinde çeşitli değişiklikler oluşturmakta ve sorunlar yaratmaktadır.

Kronik bir hastalık olan diyabetin de teşhisi, tedavi süreci ve kontrolleri aileler üzerinde çeşitli sorumluluklar yüklemektedir.

Lösemili çocukların aileleri teşhis dönemi, tedavinin 4. ayı ve 6. ayından sonra değerlendirilmiş süreçten nasıl etkilendikleri araştırılmıştır. Teşhis konulalı en az altı ay en çok 5 sene olmuş diyabetli çocukların anne-babaları ile de, lösemili çocukların anne-babalarına uygulanan üçüncü ölçümler karşılaştırılarak bu iki farklı hastalığın aileleri nasıl etkilediğini görmeyi amaçladık.

Araştırmamızda anne-babalara sırasıyla yarı yapılandırılmış Aile Görüşme Formu, Aile Değerlendirme Ölçeği, Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri uygulanmış, çocukların fiziksel durumlarını değerlendirmek için Karnofsky Performans Durum Skalası kullanılmıştır.

Veriler SPSS bilgisayar programı ile değerlendirilmiş yüzdeleme, eşleştirilmiş seriler için kullanılan t testi ve lineer korelasyon analiz yöntemleri kullanılmıştır.

Lösemili çocukların ebeveynlerinin aile işlevlerinin süreçten nasıl etkilendiğine baktığımızda son uygulamada aile işlevlerinin gittikçe olumsuz yöne doğru kaydığı ve başta aile içindeki iletişim olmak üzere tüm ilişkilerin farklılaştığı gözlenmektedir.

Anne-baba puanları ayrı ayrı değerlendirildiğinde özellikle anne iletişim puanlarının ve babanın genel fonksiyon puanlarının anlamlı derecede etkilendiği görülmektedir.

Anne-babaların durumluk kaygı puanlarının birinci ölçümde yüksek olduğu (özellikle annelerde) üçüncü ölçümde ise genel bir düşüş olduğu (istatistiksel olarak anlamlı değil) görülmüştür.

Kontrol grubu olarak alınan diyabet hastalarının anne-babalarında en anlamlı sonuç olarak annelerin davranış kontrol puanlarının yüksek olduğu ama normal sınırlar içinde kaldığı, sınırı geçmeye en yakın olan aile işlevinin gerekli ilgi ve yakınlığı gösterebilme işlevi olduğu belirlenmiştir. Bu grupta da anneler babalardan daha kaygılı görülmektedir.

Lösemili ve diyabetli çocukların ailelerinde uyguladığımız aile değerlendirme ölçeği ve durumluk-sürekli kaygı ölçeği puanlarının genel olarak karşılaştırmasında lösemili çocuğa sahip gruptaki ailelerde davranış kontrolü ve genel fonksiyon puanlarının daha yüksek (ileri derecede anlamlı% olduğu görülmüştür. Diğer bütün aile fonksiyonlarında da lösemili çocukların anne-babalarının daha fazla etkilendiği belirlenmiştir.

Genelde kaygı oranı da diyabetli çocuğa sahip ailelerden daha yüksektir. Lösemili çocukların annelerinin problem çözme, babalarının davranış kontrolü ve genel fonksiyon puanlarının diyabetli grubun ebeveynlerinden daha fazla etkilendiği ve diyabet grubunun babalarından daha kaygılı ve endişeli oldukları sonucuna varılmıştır.

Bütün sonuçlara genel olarak baktığımızda lösemili çocuğa sahip ebeveynlerin teşhis tedavi süreci içerisinde aile fonksiyonları, birbirleriyle olan ilişkileri, iletişimleri açısından olumsuz yönde etkilendiği, buna rağmen durumluk kaygı puanlarında düşme olduğu, diyabetli çocukların ebeveynleri ile kıyaslandığında yine lösemili çocukların ailelerinde daha sorunlu aile ilişkilerine ve yüksek kaygı düzeyine sahip olduğu belirlenmiştir.

SUMMARY

Leukemia is the most prominent type of cancer in childhood which affects deeply the family as well as the child.

Having a child with leukemia makes significant changes in family life and problems are developed.

Diabetes is also a chronic disease and gives responsibility to the interviews made with the families of the children with leukemia at diagnosis are repeated at the 4th month and 6th month of the treatment. As a control group the interview has made with the families of the 20 diabetic children with leukemia at diagnosis are repeated at the 4th month and 6th month of the treatment. As a control group the interview has made with the families of the 20 diabetic children. The effects of the disease on the family functions and anxiety level were compared in both groups.

In our study we applied a semi-structured interview form, Family Assessment Device, Spielberger State-Trait Anxiety Inventory, and Karnofsky Performans Status for the children's. For statistical analyses we used student t test lineer correlation, percentage, paired samples by using SPSS statistical computer programme.

The parents of the children with leukemia were more affected in a negative direction. When the scores of the mothers compared with the father, the mothers's scores were significantly more affected than the fathers. The State-Trait Anxiety scores were high in the first interview but there was a meaningful decrease an the third interview.

In the control group the controlled behaviour were high but in normal ranges. In these group also the mothers than more anxiety then the fathers. When we compared the scores of the parents with leukemia and diabetes there was a meaningful difference. The parents of the children with leukemia more effected were the control group.

As a result, the parents of the children with leukemia are more effected and distruptions in the family founctioning and communication are seen.

VII- KAYNAKLAR

- 1- Abay,E., Vardar,E.: Psikonkoloji, Düşünen Adam, Bakırköy Psikiyatrik ve Nörolojik Bilimler Dergisi, Cilt 3, Sayı 2:82-86, 1990.
- 2- Adams-Greenly,M.: Psychological staging of pediatric cancer patients and their families, Cancer 58:449-453, 1986.
- 3- Ağaoğlu,L.: Lösemiler, Pediatri II, Ed. Neyzi,O., Ertuğrul,T., Nobel Tıp Kitapevi, 1990.
- 4- Ağaoğlu,L., Zülfikar,B., Cantez,S., Atılğan,N., Gedikoğlu,G.: Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisinde izole böbrek relapsı, Tıp Fak. Mec. 54:99-106, 1991.
- 5- Anak,S., Devecioğlu,Ö., Ağaoğlu,L., Zülfikar,B., Ayan,İ., Atılğan,N., Yalman,N., Bilgen,H., Kaya,G., Gedikoğlu,G.: A study of various antibiotic combinations for the empiric treatment of neutropenic febrile children, Bone Marrow Transplant 4 (Suppl 3):104, 1989.
- 6- Baltaş,A., Baltaş,Z.: Stres ve Başa Çıkma Yolları, s.79-106. Remzi Kitabevi, 1990.
- 7- Barbarin,O.A.: Adjustment to Serious Childhood Illness, (in) Lahey,B.B., Kazdin,A.E. (Ed), Advances in Clinical Child Psychology, Vol.13, pp.337-403, Plenum Press-New York and London, 1990.
- 8- Bendar,S.J.: Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patient: The need for prevention, Social work in health care, Vol.14(3), 1990.
- 9- Bulut,İ.: Aile Değerlendirme Ölçeği El Kitabı, Özgüzel İş Matbaacılık, Ankara, 1990.
- 10- Chesler,M., Barbarin,O., Lebo,Stein,J.: Patterns of participation in a self-help group for parents of children with cancer, Journal of Psychosocial Oncology, Vol.2(3/4), Fall/Winter, 1984.

- 11- Cox,C.N.: Coping with pediatric cancer treatment, Diss. Ab.str. Int[B]; 51(3):1489, 1990.
- 12- Çakmaklı,K.: Lösemili Çocuklarda Sosyal Çalışmanın Önemi, Çağdaş Tıp Dergisi, Cilt 4, Sayı:24, 1977.
- 13- Çalangu,S.: İç Hastalıkları, s.112-126, Merk Yayıncılık, 1985.
- 14- Dahlaquist,L.M., Taub,A.E.: Family adaptation to childhood cancer, (in) Vincent,J.P. (Ed), Advances in Family Intervention, Assessment and Theory, Vol.5, pp.123-149, London, 1991.
- 15- Darling,R.B.: The economic and psychosocial consequences of disability: Family society relationships, 45-61 (in) Ferrari,M., Sussman,M.B. (Ed): Marriage and Family Review-Childhood Disability and Family System, The Haworth Press, Vol.11, Nos.1/2, pp.45-61, 1987.
- 16- Ergin,N., Ormanlı-Uluğ,M., Incekara,O., Yılmaz,N., Yapraklı,A.: Kanserli hasta, aile çevresi, hastane personeli arasındaki iletişim ve kansere karşı geliştirilen tutumların incelenmesi, 26. Ulusal Nörolojik Bilimler Kongresi, Özet Kitabı, 1990.
- 17- Ekşi,A.: Kronik ve fatal hastalıklarda yaklaşım, Pediatri II, Ed: Neyzi,O., Ertuğrul,T., s.1484-1489.
- 18- Faleide,A., Thuleius,L.: The ill child in the family, Psychosomatische Medizin, 9, 21-27, 1980.
- 19- Feeman,D.J., Hagen,J.W.: Effects of childhood chronic illness on families, Social Work in Health Care, Vol.14(3), 1990.
- 20- Fife,B., Norton,J., Groom,G.: The family's adaptation to childhood leukemia, Soc. Sci. Med.Vol.24(2), 159-168, 1987.
- 21- Fonagy,P., Moran,G.S.: Psychological adjustment and diabetic control, Achives of Disease in Childhood, 62, 1009-1013, 1987.
- 22- Geçtan,E.: Psikoanaliz ve Sonrası, s.112-136, Hür Yayın A.Ş., İstanbul 1989.
- 23- Geçtan,E.: Çağdaş Yaşam ve Normal Dış Davranışlar, s.129-138. Maya Matbaacılık, Ankara 1984.

- 24- Gedikođlu,G., Zülfikar,B.: Lösemiler, Klinik Bilgiler Bilimler 3, Ed: Kazancıgil,A., Gedikođlu,G., Bayraktar,K., s.26-87, Cerrahpaşa Tıp Kitapevi, İstanbul 1992.
- 25- Goldenberg,I., Goldenberg,H.: Family Therapy: An Overview, Brook/Cole, İstanbul 1987.
- 26- Grey,M., Cameron,M.E., Thurber,F.W.: Coping and adaptation in children with Diabetes, Nursing Research, Vol.40, No.3, pp.144-150, May-June 1991.
- 27- Hitzig,W.H.: The first interview with the parents of a fatally ill child, and psychological follow-up, Psychosomatische Medizin 9, 15-20, 1982.
- 28- Hughes,P.M., Lieberman,S.: Troubled parents: Vulnerability and stress in childhood cancer, British Journal of Medical Psychology,63:53-64, 1990.
- 29- Jacobson,A.M., Hauser,S.T., Wertlieb,D.: Psychological adjustment of children with recently diagnosed diabetes mellitus, Diabetes care, Vol.9, No.4, July-August 1986.
- 30- Johnson,S.B., Robsenbloom,A.L.: Behavioral aspects of diabetes mellitus in childhood and adolescence, Psychiatric Clinics of North America. Vol.5, No.2, pp.357-370, August 1982.
- 31- Kâğıtçıbaşı,Ç.: Psychopathology and the Turkish family: A family system theory analysis, (in) Kâğıtçıbaşı,C.: Sex roles, Family and Community in Turkey, Indiana University Turkish Studies Series in Turkey, Bloomington, Ind, 1982.
- 32- Kazak,A.E.: Psychological issues: identification and intervention, (in) D'Angio,G.J., Sinniah,D., Meadows,A.T., Evans,A.E., pritchard,J., Practical Pediatric Oncology, pp.213-216, London 1992.
- 33- Klinzing,D.G., Klinzing,D.R.: The hospitalization of a child and family responses, (in) Ferrari,M., Sussman,M.B. (Ed): Marriage and Family Review-Childhood Disability and Family System, The Haworth Press, pp.119-151, Vol.11, Nos, 1/2, 1987.
- 34- Kimsey,P.M.: The impact of parenteral functioning on the psychological adjustment of pediatric cancer patients, Diss. Abstr. In [B]; 50(8):3701, 1990.
- 35- Koocher,G.P.: Psychosocial issues during the acute treatment of pediatric cancer, Cancer 58:468-472, 1986.

- 36- Koptagel-İlal,G.: Hasta ve Ailesi, Tıpsal Psikoloji, Fatih-Gençlik Matbaası, s.324-336, İstanbul, 1984.
- 37- Köknel,Ö.: Kişilik, s.161-170. Altı kitaplar, İstanbul 1984.
- 38- Lansky,S.B., Carns,N.U., Clark,G.M., Lowman,J., Miller,L., Trueworthy,R.: Childhood cancer. Nonmedical costs of the illness, Cancer 43:403-408, 1979.
- 39- Lesko,L.M.: Hematological Malignancies, (in) Holland,J.C., Rowland,J.H. (Ed), Handbook of Psychooncology, pp.218-231, Oxford University Press, New York, 1989.
- 40- Monaco,G.P.: Resources available to the family of the child with cancer, Cancer 58:5165-521, 1986.
- 41- Mor,V., Laliberte,L., Marris,J.N.: The Karnofsky Performance Status, Cancer 53:2002-2007, 1984.
- 42- Öner,L., Le Compte.: Durumluk-Sürekli Kaygı Envanteri El kitabı, Boğaziçi Üniv. Yayın No:333, İstanbul 1985.
- 43- Özkan,S.: Psiko-onkoloji: Tıbbi, psikiyatrik ve psikososyal açıdan kanser-I., Nöropsikiyatri Arşivi, 29(1):38-50, 1992.
- 44- Özkan,S.: Psiko-onkoloji: Tıbbi psikiyatrik ve psikososyal açıdan kanser-II, Nöropsikiyatri Arşivi, 29(2):89-92, 1992.
- 45- Pfefferbaum,B.: Common psychiatric disorders in childhood cancer and their management, (in) Holland,J.C., Rowland,J.H. (Ed) Handbook of Psychooncology, pp.544-561, Oxford University Press, New York, 1989.
- 46- Rait,D., Lederberg,M.S.: The family of the cancer patient, (in) Holland,J.C., Rowland,J.H. (Ed) Handbook of Psychooncology, pp.585-598, 1989.
- 47- Sahler,O.J.: Caring for the child with cancer and the family: Lessons learned from children with acute leukemia, Pediatrics in Review, Vol.12, 5-8, July 1990.
- 48- Saka,N., Günöz,H.: Diabetes Mellitus, Pediatri II, Ed: Neyzi,O., Ertuğrul,T., s.1354-1368, Nobel Tıp Kitabevi, 1990.

- 49- Swartz,L.S., Coulson,L.R., Toovy,D.: A biopsychosocial treatment approach to the management of diabetes mellitus, *General Hospital Psychiatry*, 13, 19-26, 1991.
- 50- Sherman,C.D., Calman,K.C., Eckhardt,S., et al: 1990, *Klinik Onkoloji UICC, Sağlık Bakanlığı Türk Kanser Araştırma ve Savaş kurumu Ortak Yayını*, s.229-236, 1990.
- 51- Slammon,W.R.: Family adaptation to chronic stress of pediatric cancer, *Diss. Abstr. Int[B]*. 51 (2); 1005, 1990.
- 52- Spinetta,J.J.: Measurement of family function, communication and cultural effect, *Cancer*, May 15, Suppl., 1984.
- 53- Sürmeli,B.A., Ceylan,A., Gülçat,Z.: Ölümcül hastalığı olan çocuklar ve ailelerinin sorunları, tedavi ekibinin sorumlulukları, *GATA Bülteni*, 32:693, 699, 1990.
- 54- Wolff,S.: *Problem Çocuklar ve Tedavi*, Onur Basımevi, İstanbul, 1986.
- 55- Yura,M.T.: Family subsystem functions and disabled children: some conceptual issues, (in) Ferrari,M., Sussman,M.B. (Ed): *Marriage and Family Review-Childhood Disability and Family System*, The Haworth Press, pp.135-150, Vol.11, Nos. 1/2, 1987.
- 56- Zülfikar,B., Göktürk,Ü., Peykerli,G., Bilgen,H., Anak,S., Gedikoğlu,G.: Lösemi tedavinin geç dönemde neden olduğu nöropsişik sorunlar, *Tıp Fak. Mecm.*, 54:549-556, 1991.
- 57- Zülfikar,B., Devocioğlu,Ö., Anak,S., Ovalı,F., Gedikoğlu,G.: The efficacy of mezlocillin-amikasin combination in febrile neutropenic children with oncologic disease, *Journal of Chemotherapy*, Vol.3, N.4, 250-254, 1991.
- 58- Zülfikar,B., Atılgan,N., Gedikoğlu,G.: *Pediyatrik onkolojide ağrı*, *Ağrı*, 2:31-3, 1990.
- 59- Zülfikar,B., Göktürk,Ü., Peykerli,G., Anak,S.: Lösemili ve solid tümörlü çocukların ailelerinin gizlilik konusundaki tutumları, *T. Klinik Araştırma*, 9:197-200, 1991.



EKLER

EK I

ÇOCUK VE AİLE GÖRÜŞME FORMU

Protokol No: Evre: : Tarih:
1- Adı Soyadı :
2- Cinsiyeti :
3- Doğum Yeri, Tarihi :
4- Okulu-Sınıfı :
5- Hastalık müddetince okula devamı :
6- Hastalık semptomlarının başladığı tarihi :
7- Kim tarafından ve nasıl farkedildi :
8- Tedaviye başlanılan tari :

9- Çocuğu kliniğe kim gönderdi? (Okul, Dr., Aile, Komşu)
10- Takip eden Dr.:
11- Son bir yıl içinde çocuğun yaşamını etkileyen olaylar:
a) Önemli bir hastalık
b) Korku, heyecan
c) Yakın birinin kaybı
d) Taşınma, tayin
e) Anne-Babadan ayrı kalma
f)

Anne Hakkında Bilgi

12- Adı Soyadı
13- Doğum tarihi, yeri
14- Kaç çocuğunuz var?
15- Evinizde devamlı olarak kalan yakınlarınız var mı?
16- Çocuğunuz: a) Öz b) Üvey c) Evlatlık
17- Eğitim durumunuz nedir?
a) Yok d) Ortaokul g) Diğer
b) Okur-yazar e) Lise/Dengi
c) İlkokul f) Üniversite
18- Mesleğiniz nedir?
a) Çiftçi--Köylü d) İşveren g) Ev Kadını
b) İşçi-Memur e) Serbest Meslek h) İşsiz
c) Esnaf-Tüccar f) Üst Düzey Yönetici
19- Tedavi masrafları kim tarafından karşılanıyor
a) SSK b) Evraklı c) Yakınları
d) Kendi imkanları

EK I

- 20- Ortalama aylık geliriniz ne kadardır?
a) Asgari ücret
300-600.000
600-900.000
d) 900-1.500.000
e) 1.500-2.500.000
f) 2.500.000 üstü
- 21- Bütün ailenin ortalama aylık geliri ne kadar?
(20 Sorunun şıklarına göre cevaplandırılacak)
- 22- Çocuğunuzun hastalığı hakkında bilginiz var mı?
a) Evet b) Hayır (ise ne olarak biliyor)
- 23- İlk tanıyı öğrendiğinizde aşağıdakilerini hissetmişsiniz?
En yoğun dan başlayarak sıralayınız?
() Korku () Kaygı () Kabullenme () Öfke () Çaresizlik
() Kızgınlık () Olağan karşılamak () İnanmamak
- 24- Çocuğunuzun hastalığının nedeni sizce ne olabilir?
- 25- Sağlık durumunuz nasıl, devamlı tedaviye ihtiyaç gösteren bir sağlık sorunuz var mı?
- 26- Tedaviye gidip gelmek günlük yaşantınızı etkiliyor mu?
a) Çok fazla etkiliyor, başka hiç bir şeyle ilgilenemiyorum
b) Oldukça etkiliyor, büyük aksamalar oluşturuyor.
c) Orta derecede etkiliyor, pek fazla aksatmıyor.
d) Çok az etkiliyor, çok küçük aksaklıklar oluşturuyor.
e) Hiç etkilemiyor, hiç bir aksaklık oluşturmuyor.
- 27- Çocuğunuzu tedaviye getirirken:
a) İsteyerek geliyorum
b) Eşimin () Yakınlarımla () zoruyla geliyorum
c) Gelip gelmemekte tereddüt ediyorum
d) Gelmek istemiyorum
e)
- 28- Hastalığın başlamasından sonra çocuğunuzla olan ilişkilerinizde aşağıdakilerden hangisi(leri) oluştu?
a) Kopma d) Suçluluk g) Şefkat gösterme
b) Uzaklaşma e) Fazla ilgi gösterme h) Sinirlilik
c) Yardımlaşma f) Çekingenlik ı) Hiçbir değişiklik olmadı
- 29- Hastalığın başlamasından sonra eşinizle olan ilişkilerinizde aşağıdakilerden hangisi(leri) oluştu?
a) Kopma d) Suçluluk g) Şefkat gösterme
b) Uzaklaşma e) Fazla ilgi gösterme h) Sinirlilik
c) Yardımlaşma f) Çekingenlik ı) Hiçbir değişiklik olmadı
- 30- Hastalığın başlamasından sonra diğer çocuklarınızla olan ilişkilerinizde aşağıdakilerden hangisi(leri) oluştu?
a) Kopma d) Suçluluk g) Şefkat gösterme
b) Uzaklaşma e) Fazla ilgi gösterme h) Sinirlilik
c) Yardımlaşma f) Çekingenlik ı) Hiçbir değişiklik olmadı

EK I

Baba Hakkında Bilgi

- 31- Adı Soyadı :
- 32- Doğum Tarihi ve Yeri :
- 33- Eğitim durumunuz ned :
- a) Yok d) Ortaokul g) Dengi
b) Okur-yazar e) Lise/Dengi
c) İlkokul f) Üniversite
- 34- Mesleğiniz nedir?
- a) Çiftçi-Köylü d) İşveren g) Ev Kadını
b) İşçi-Memur e) Serbest Meslek İşsiz
c) Esnaf-Tüccar f) Üst Düzey Yönetici
- 35- Tedavi Masraflarını nasıl karşılıyorsunuz?
- a) SSK b) Evraklı c) Yakınları
d) Kendi imkanları ile
- 36-
- a) Asgari ücret d) 900-1.500.000
b) 300-600.000 e) 1.500-2.500.000
c) 600-900.000 f) 2.500.000 üstü
- 37- Bütün ailenin ortalama aylık geliri ne kadardır?
(36. sorunun cevap şıklarına göre cevaplandırılacak)
- 38- Sağlık durumunuz nasıl, devamlı tedaviyi gerektiren hastalığınız var mı?
- 39- Çocuğunuzun hastalığı hakkında bilginiz var mı?
- a) Evet b) Hayır (ise ne olarak biliyor)
- 40- İlk tanıyı öğrendiğinizde aşağıdakilerden hangilerini hissetmişiniz?
- () Korku () Kaygı () Kabullenme () Öfke () Çaresizlik
() Kızgınlık () Olağan karşılamak () İnanmamak
- 41- Tedaviye gidip-gelmek günlük yaşantınızı etkiliyor mu?
- a) Çok fazla etkiliyor, başka hiç bir şeyle ilgilenemiyorum
b) Oldukça etkiliyor, büyük aksamalar oluşturuyor
c) Orta derecede etkiliyor, pek fazla aksatmıyor
d) Çok az etkiliyor, çok küçük aksaklıklar oluyor
e) Hiç etkilemiyor, hiç bir aksaklık meydana getirmiyor.
- 42- Tedaviye gelirken:
- a) İsteyerek geliyorum d) Gelmek istemiyorum
b) Eşimin (), Yakınlarıımın () zoruyla geliyorum e)
c) Gelip gelmemekte tereddüt ediyorum.
- 43- Hastalığın başlamasından sonra çocuğunuzla olan ilişkilerinizde aşağıdakilerden hangisi(leri) oluştu?
- a) Kopma d) Suçluluk g) Şefkat gösterme
b) Uzaklaşma e) Fazla ilgi gösterme h) Sinirlilik
c) Yardımlaşma f) Çekingenlik i) Hiçbir değişiklik olmadı
- 44- Hastalığın başlamasından sonra eşinizle olan ilişkilerinizde aşağıdakilerden hangisi(leri) oluştu?
- a) Kopma d) Suçluluk g) Şefkat gösterme
b) Uzaklaşma e) Fazla ilgi gösterme h) Sinirlilik
c) Yardımlaşma f) Çekingenlik i) Hiçbir değişiklik olmadı

EK I

45- Hastalığın başlamasından sonra diğer çocuklarınızla olan ilişkilerinizde aşağıdakilerden hangisi(leri) oluştu?

- | | | |
|----------------|------------------------|-----------------------------|
| a) Kopma | d) Suçluluk | g) Şefkat gösterme |
| b) Uzaklaşma | e) Fazla ilgi gösterme | h) Sinirlilik |
| c) Yardımlaşma | f) Çekingenlik | ı) Hiçbir değişiklik olmadı |

Kardeşler Hakkında Bilgi

46- Doğum Sırası	Cinsiyet	Öz-Üvey	Okul-Sınıf	Ölmüş ise ölüm sebebi
.....
.....
.....
.....

47- Diğer çocuklarınızla herhangi bir sakatlığı, hastalığı olan var mı?

48- Çocuğun kardeşleriyle olan ilişkilerinde, hastalığından sonra değişiklikler meydana geldi mi?

- | | | |
|----------------|------------------------|-----------------------------|
| a) Kopma | d) Suçluluk | g) Şefkat gösterme |
| b) Uzaklaşma | e) Fazla ilgi gösterme | h) Sinirlilik |
| c) Yardımlaşma | f) Çekingenlik | ı) Hiçbir değişiklik olmadı |

49- Kardeşlerinizin çocuğu karşı olan tutumları nasıl?

50- İlave bilgi ve düşünceler:

51- Daimi İkametgah Adresi

Telefon:

EK I

AİLE DEĞERLENDİRME ÖLÇEĞİ

Açıklama: İlişkide aileler hakkında 60 cümle bulunmaktadır. Lütfen her cümleyi dikkatle okuduktan sonra, sizin ailenize ne derece uyduğuna karar veriniz. Önemli olan, sizin ailenizi nasıl gördüğünüzdür.

Her cümle için 4 seçenek söz konusudur?

- Aynen Katılıyorum (1) Eğer cümle sizin ailenize tamamen uyuyorsa işaretleyiniz.
Büyük ölçüde katılıyorum (2) Eğer cümle sizin ailenize çoğunlukla uyuyorsa işaretleyiniz.
Biraz katılıyorum (3) Eğer cümle sizin ailenize çoğunlukla uymuyorsa işaretleyiniz.
Hiç katılmıyorum (4) Eğer cümle sizin ailenize hiç uymuyorsa işaretleyiniz.

Her cümlenin yanında 4 seçenek için de ayrı yerler ayrılmıştır. Size uyan seçeneği parantez () içine alarak işaretleyiniz. Her cümle için uzun uzun düşünmeyiniz. Mümkün olduğu kadar çabuk ve samimi cevaplar veriniz. Kararsızlığa düşerseniz, ilk aklınıza gelen cevap doğrultusunda hareket edin. Lütfen her cümleyi cevapladığınızdan emin olunuz.

CÜMLELER

1- Ailece ev dışında program yapmada güçlük çekeriz, çünkü aramızda fikir birliği sağlayamayız.	1	2	3	4
2- Günlük hayatımızdaki sorunların hemen hepsini aile içinde hallederiz.	1	2	3	4
3- Evde biri üzgün ise, diğer aile üyeleri bunun nedenini bilir.	1	2	3	4
4- Bizim evde kişiler verilen her görevi düzenli bir şekilde yerine getirmezler.	1	2	3	4
5- Evde birinin başı derde girdiğinde diğerleri de bunu kendilerine fazlasıyla dert ederler.	1	2	3	4
6- Bir sıkıntı ve üzüntü ile karşılaştığımızda, birbirimize destek oluruz.	1	2	3	4
7- Ailemizde acil bir durum olsa, şaşırıp kalırız.	1	2	3	4
8- Bazen evde ihtiyacımız olan şeylerin bittiğinin farkına varmayız.	1	2	3	4
9- Birbirimize karşı olan sevgi, şefkat gibi duygularımızı açığa vurmaktan kaçınırız.	1	2	3	4
10- Gerektiğinde aile üyelerinin görevlerini hatırlatır, kendilerine düşen işi yapmalarını sağlarız.	1	2	3	4
11- Evde dertlerimizi, üzüntülerimizi birbirimize söylemeyiz.	1	2	3	4
12- Sorunlarımızın çözümünde genellikle ailece aldığımız kararları uyguluyoruz.	1	2	3	4
13- Bizim evdekiler, ancak onların hoşuna giden şeyler söylediğinizde sizi dinlerler.	1	2	3	4
14- Bizim evde bir kişinin söylediklerinden ne hissettiğini anlamak pek kolay değildir.	1	2	3	4

EK II

15- Ailemizde eşit bir görev dağılımı yoktur.	1	2	3	4
16- Ailemiz üyeleri birbirlerine hoşgörülü davranırlar.	1	2	3	4
17- Evde herkes, başına buyruktur.	1	2	3	4
18- Bizim evde herkes, söylemek istediklerini üstü kapalı değil de doğrudan birbirinin yüzüne söyler.	1	2	3	4
19- Ailede bazılarımız duygularımızı belli etmeyiz.	1	2	3	4
20- Acil bir durumda ne yapacağımızı biliriz.	1	2	3	4
21- Ailecek, korkularımız ve endişelerimizi birbirimizle tartışmaktan kaçınıyoruz.	1	2	3	4
22- Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize belli etmekte güçlük çekeriz.	1	2	3	4
23- Gelirimiz (ücret, maaş) ihtiyaçlarımızı karşılamaya yetmiyor.	1	2	3	4
24- Ailemiz, bir problemi çözdükten sonra bu çözümün işe yarayıp yaramadığını tartışır.	1	2	3	4
25- Bizim ailede herkes kendini düşünür.	1	2	3	4
26- Duygularımızı birbirimize açıkça söyleyebiliriz.	1	2	3	4
27- Evimizde banyo, tuvalet bir türlü temiz durmaz.	1	2	3	4
28- Aile içinde birbirimize sevgimizi göstermeyiz.	1	2	3	4
29- Evde herkes her istediğini birbirinin yüzüne söyleyebilir.	1	2	3	4
30- Ailemizde, her birimizin belirli görev ve sorumlulukları vardır.	1	2	3	4
31- Aile içinde genellikle birbirimizle pek iyi geçinmeyiz.	1	2	3	4
32- Ailemizde sert-kötü davranışlar ancak belli durumlarda gösterilir.	1	2	3	4
33- Ancak hepimizi ilgilendiren bir durum olduğu zaman birbirimizin işine karışırız.	1	2	3	4
34- Aile içinde birbirimizle ilgilenmeye pek zaman bulamıyoruz.	1	2	3	4
35- Evde, genellikle söylediklerimizle, söylemek istediklerimiz birbirinden farklıdır.	1	2	3	4
36- Aile içinde birbirimize hoşgörülü davranırız.	1	2	3	4
37- Evde birbirimize, ancak sonunda kişisel bir yarar sağlayacaksa ilgi gösteririz.	1	2	3	4
38- Ailemizde bir dert varsa kendi içinde hallederiz.	1	2	3	4
39- Ailemizde sevgi, şefkat gibi güzel duygular ikinci plandadır.	1	2	3	4
40- Ev işlerinin kimler tarafından yapılacağını hep birlikte konuşarak kararlaştırırız.	1	2	3	4
41- Ailemizde herhangi bir şeye karar vermek her zaman sorun olur.	1	2	3	4
42- Bizim evdekiler sadece bir çıkarları olduğu zaman birbirlerine ilgi gösterirler.	1	2	3	4
43- Evde birbirimize karşı açık sözlüyüzdür.	1	2	3	4
44- Ailemizde hiçbir kural yoktur.	1	2	3	4

EK II

45- Evde birinden birşey yapması istendiğinde, mutlaka takip edilmesi ve kendine hatırlatılması gerekir.	1	2	3	4
46- Aile içinde, herhangi bir sorunun nasıl çözüleceği hakkında kolayca karar verebiliriz.	1	2	3	4
47- Evde kurallara uyulmadığı zaman ne yapılacağını bilmeyiz.	1	2	3	4
48- Bizim evde aklınıza gelen herşey olabilir.	1	2	3	4
49- Sevgi, şefkat gibi olumlu duygularımızı birbirimize ifade edebiliriz.	1	2	3	4
50- Ailede her türlü problemin üstesinden gelebiliriz.	1	2	3	4
51- Evde birbirimizle pek iyi geçinemeyiz.	1	2	3	4
52- Sinirlenince birbirimize küseriz.	1	2	3	4
53- Ailede bize verilen görevler pek hoşumuza gitmez, çünkü genellikle umduğumuz görevler verilmez.	1	2	3	4
54- Kötü bir niyetle olmasa da evde birbirimizin hayatına çok karışırız.	1	2	3	4
55- Ailemizde kişiler herhangi bir tehlike karşısında (yangın, kaza gibi) ne yapacaklarını bilirler.	1	2	3	4
56- Aile içinde birbirimize güveniriz.	1	2	3	4
57- Ağlamak istediğimizde, birbirimizden çekinmeden rahatlıkla ağlayabiliriz.	1	2	3	4
58- İşimize (okulumuza) yetişmekte güçlük çekiyoruz.	1	2	3	4
59- Aile içinde birisi, hoşlanmadığımız bir şey yaptığında ona bunu açıkca söyleyebiliriz.	1	2	3	4
60- Problemlerimizi çözmek için ailece çeşitli yollar bulmaya çalışırız.	1	2	3	4

EK III

KENDİNİ DEĞERLENDİRME FORMU STAI TX-1

Yönerge: Aşağıda kişilerin kendilerine ait duygularını anlatmada kullandıkları birtakım ifadeler verilmiştir. Her ifadeyi okuyun, sonra da o anda nasıl hissettiğinizi ifadelerin üzerine işaret koymak suretiyle belirtiniz. Doğru ya da yanlış cevap yoktur. Herhangi bir ifadenin üzerinde fazla zaman sarfetmeksizin anında nasıl hissettiğinizi gösteren cevabı işaretleyiniz.

CÜMLELER	Hiç	Biraz	Çok	Tamamiyle
1- Şu anda sakinim	1	2	3	4
2- Kendimi emniyette hissediyorum	1	2	3	4
3- Şu anda sinirlerim gergin	1	2	3	4
4- Pişmanlık duygusu içindeyim	1	2	3	4
5- Şu anda huzur içindeyim	1	2	3	4
6- Şu anda hiç keyfim yok	1	2	3	4
7- Başıma geleceklerden endişe ediyorum	1	2	3	4
8- Kendimi dinlenmiş hissediyorum	1	2	3	4
9- Şu anda kaygılıyım	1	2	3	4
10- Kendimi rahat hissediyorum	1	2	3	4
11- Kendime güvenim var	1	2	3	4
12- Şu anda asabım bozuk	1	2	3	4
13- Çok sinirliyim	1	2	3	4
14- Sinirlerimin çok gergin olduğunu hissediyorum	1	2	3	4
15- Kendimi rahatsız hissediyorum	1	2	3	4
16- Şu anda halimden memnunum	1	2	3	4
17- Şu anda endişeliyim	1	2	3	4
18- Heyecandan kendimi şaşkına dönmüş hissediyorum	1	2	3	4
19- Şu anda sevinçliyim	1	2	3	4
20- Şu anda keyfim yerinde	1	2	3	4

EK III

KENDİNİ DEĞERLENDİRME FORMU STAI TX-2

	Hemen hiç bir zaman	Bazen	Çok zaman	Hemen her zaman
21- Genellikle keyfim yerindedir	1	2	3	4
22- Genellikle çabuk yorulurum	1	2	3	4
23- Genellikle kolay ağlarım	1	2	3	4
24- Başkaları kadar mutlu olmak isterdim	1	2	3	4
25- Çabuk karar veremediğim için fırsatları kaçıırım	1	2	3	4
26- Kendimi dinlenmiş hissediyorum	1	2	3	4
27- Genellikle sakin, kendine hakim ve soğukkanlıyım	1	2	3	4
28- Güçlüklerin yenemeyeceğim kadar biriktiğini hissedirim	1	2	3	4
29- Önemsiz şeyler hakkında endişelenirim	1	2	3	4
30- Genellikle mutluyum	1	2	3	4
31- Herşeyi ciddiye alır ve etkilenirim	1	2	3	4
32- Genellikle kendime güvenim yoktur	1	2	3	4
33- Genellikle kendimi emniyette hissedirim	1	2	3	4
34- Sıkıntılı ve güç durumlarla karşılaşmaktan kaçınırım	1	2	3	4
35- Genellikle kendimi hüzünlü hissedirim	1	2	3	4
36- Genellikle hayatımdan memnunum	1	2	3	4
37- Olur olmaz düşünceler beni rahatsız eder	1	2	3	4
38- Hayal kırıklıklarını öylesine ciddiye alırım ki hiç unutamam	1	2	3	4
39- Akli başında ve kararlı bir insanım	1	2	3	4
40- Son zamanlarda kafama takılan konular beni tedirgin eder	1	2	3	4

EK IV

KARNOFSKY PERFORMANS DURUM SKALASI

Hastanın Adı Soyadı : Tarih :
Servis Protokol No :
Poliklinik Prototol No :
Bulunduğu Tedavi Dönemi :
Uygulanan Tedavi :
Tanı :

A. Günlük faaliyetlere ve çalışmaya müsait. Özel bir bakım gerektirmiyor.

100- Hastalığın hiçbir belirtisi yok. Normal.

90- Hastalığın çok ufak belirtileri var. Günlük faaliyet ve çalışmalarına devam edilir.

80- Günlük faaliyetlerini zorlamayla yapıyor. Hastalığın bazı belirtileri var.

B. Çalışamayacak durumda. Başkalarının bakımına ihtiyacı var, evde oturmak zorunda.

70- Kendine bakabiliyor. Günlük faaliyet ve çalışmalarına devam edemez.

60- İhtiyaçlarının bir kısmını kendi halledebiliyor ama pekçok konuda yardıma ihtiyacı var.

50- Ciddi bir tıbbi bakım ve aynı zamanda başkasının devamlı yardımına ihtiyacı var.

() Tuvalet

() Giyinebilme

() Oyuna katılma

() Yemek yeme

() Yürüme

() Bisiklete binme, top oynama

C. Kendine bakamayacak durumda. Hastalık çabuk ilerliyor olabilir. Bir hastane veya benzeri bir yerin bakımına ihtiyacı var.

() TV Seyretme

() Resim çizme-boyama

() Radyo-Teyp dinleme

() Hikaye dinleme

40- Sakat. Çok özel bir bakım ve yardıma ihtiyacı var.

() Hastalığa bağlı

() Tedaviye bağlı

() Eklenen hastalıklara bağlı

30- Ciddi sakatlık var. Ölüme yaklaştığı için hastane bakımı gerekli.

20- Yoğun supportif tedavi gerekli, hastane bakımı şart.

10- Yarı ölmüş durumda (bitkisel). Hızlı bir şekilde kötüleşme var.

0- Ölüm