



SAĞLIK BAKANLIĞI  
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü  
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı  
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır



Hakemli Dergi  
**TSHD**

Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually

<https://edergi.saglik.gov.tr/>

<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>

Yıl/Year: 2021 Haziran/June Sayı/Issue: 17

## SOSYAL HİZMET PERSPEKTİFİNDEN ÇOCUKLUK ÇAĞI KANSERLERİNDE SORUN ALANLARI VE MÜDAHALE BECERİLERİ

Didem KAÇAR ADAM <sup>1</sup>

### Makale Bilgileri/Articleinfo

Makalenin Türü/ArticleType: Derleme  
Geliş Tarihi / DateReceived : 23.02.2021  
Revizyon Tarihi/DateRevised: 12.04.2021  
Kabul Tarihi / DateAccepted : 22.04.2021  
Yayın Tarihi / DatePublished: 30.06.2021  
DOI: <https://doi.org/10.46218/tshd.885472>

**Makale Künyesi/Tocitethisarticle:** Kaçar Adam, D. (2021, Haziran). Sosyal hizmet perspektifinden çocukluk çağı kanserlerinde sorun alanları ve müdahale becerileri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 17, 179-196. Doi: <https://doi.org/10.46218/tshd.885472>

**Sorumlu Yazar/Corresponding Author:** Didem KAÇAR ADAM, Sosyal Hizmet Uzmanı, Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi Çocuk Onkoloji Bölümü [didem.kacar@adu.edu.tr](mailto:didem.kacar@adu.edu.tr)

### Öz

Çocukluk çağı kanserlerinde ölüm oranları, artan tedavi imkânları ile azalma göstermekte, hayatta kalma süresi uzamaktadır. Bu durum, yeni sorunların meydana gelmesine, çocukların ve ailelerinin hayatında önemli değişikliklerin yaşanmasına neden olmaktadır. Çocuklar için tedaviye bağlı fiziksel sorunların yanı sıra psikolojik problemler, azalan sosyal yaşam ve okuldan uzaklaşma en temel sorunları oluşturmaktadır. Aileler ise ekonomik sorunlar, yetersiz sosyal destek kaynakları, diğer çocuklarının bakımı, iş yaşamından uzaklaşma gibi nedenlerden dolayı stresli bir süreç yaşamaktadır. Sosyal hizmet, kanser hastalığından kaynaklanan sorunlara müdahale etmeye ve gerekli kaynakları hasta ve ailesi yararına kullanmaya odaklanır. Günümüzde hayatta kalma oranlarındaki artış, var olan müdahale yöntemlerini yetersiz kılmakta ve yeniliğe olan ihtiyacı göz önüne çıkarmaktadır. Literatürü özetleyen bu çalışma, var olan sorun ve gereksinimlerin yanı sıra, yeni sorun ve gereksinimleri derinlemesine ele alması, çocukluk çağı kanserleri ile çalışan sosyal hizmet uzmanlarının her sorun ve gereksinim karşısında müdahale yöntemini belirterek, alanda çalışan meslek elemanlarına kılavuzluk etmesi bakımından önem teşkil etmektedir.

**Anahtar Kelimeler:** Çocukluk çağı kanseri, Psikososyal sorunlar, Sosyal hizmet

## PROBLEM AREAS AND INTERVENTION SKILLS IN CHILDHOOD CANCER FROM THE SOCIAL WORK PERSPECTIVE

### Abstract

Mortality rates in childhood cancers decrease with increasing treatment opportunities and survival time is prolonged. This situation leads to the emergence of new problems and significant changes in the lives of children and their families.. In addition to physical problems related to treatment, psychological problems, reduced social life and dropping out of school are the main problems for children. Families, on the other hand, experience a stressful period due to reasons such as economic problems, insufficient social support resources, taking care of other children, and leaving work life. Social work focuses on responding to cancer-related problems and using the necessary resources for the benefit of the patient and family. Today, increasing survival rates make existing intervention methods insufficient and bring the need for innovation into consideration. This study, which summarizes the literature, is important in that it deals with the existing problems and needs as well as new problems and needs in depth, and guides the professionals working in the field by specifying the intervention method for every problem and need of social workers working with childhood cancers.

**Keywords:** Childhood cancer, Psychosocial problems, Social work

<sup>1</sup> Sosyal Hizmet Uzmanı, Adnan Menderes Üniversitesi Uygulama ve Araştırma Hastanesi Çocuk Onkoloji Bölümü, ORCID: 0000-0001-6237-0857

## 1. Giriş

Çocukluk çağı kanserleri, 18 yaş altı için kullanılan ve yetişkinlere oranla görülme olasılığı daha düşük kanser türlerini içermektedir. Tüm kanser olgularının %0.5 ile %4.6'sını çocukluk çağı kanserleri oluşturmaktadır. Dünya genelinde çocukluk çağı kanserlerinin genel insidans (hastalığa yakalanma) oranı ise milyonda 50 ile 200 arasında değişiklik göstermektedir. 5-14 yaş arası çocuklar için kazalardan sonra ikinci en fazla ölüm nedenini kanserler oluşturmaktadır (Ayhan Balık ve Buzlu, 2020). American Cancer Society, 2019 yılı itibari ile 1190 çocukluk çağı kanserinin ölümle sonuçlandığı bildirmiştir. Kombinasyon kemoterapileri, kemik iliği transplantasyonu ve bazıları standart tedavi yaklaşımlarıyla birlikte yeni destekleyici ve cerrahi teknikler, daha önceki zamanlarda tedavi edilemez sayılabilecek birçok çocuğun hayatta kalmasını sağlamıştır. Son 30-40 yıl içerisinde çocukluk çağı kanserli ölümcül bir hastalık olmaktan çıkmış, kronik bir hastalık haline gelmiştir (Özbaran ve Erermiş, 2006). 0-14 yaş arası kanser tanısı konulan çocuklarda 1960'lı yıllarda hayatta kalma oranı %28 iken, günümüzde bu oranın % 75-80lere çıkmakta olduğu ve tanı alan çocukların %80'inin beş yıl ve daha fazla hayatta kaldığı bildirilmiştir. (Patenaude ve Last, 2001 ; Murray, 2002; Smith ve Lynn, 2002; Robinson, 2005). Çocukluk çağı kanserlerinde hayatta kalma oranının artması yeni sorunları ortaya çıkarmakta, gereksinimler değişmekte, hastalığın psikososyal ve uzun dönem etkilerinde artış yaşanmaktadır (Özbaran ve Erermiş, 2006, Sezgin ve ark., 2007; Tepe Taşkıran, 2019).

Uzun dönemli bu etkiler çocukların ve ailelerin desteğe olan ihtiyaçlarının artmasına neden olmaktadır. Bu ihtiyaçların karşılanması, kanserli çocukların ve ailelerinin gereksinim duyduğu desteğin sağlanmasında sosyal hizmet uzmanları önemli bir yere sahiptir. Jones ve ark. (2018), tarafından yapılan bir çalışmada Amerika'da sosyal hizmet uzmanlarının çocuklara ve ailelere sağlanan psikososyal bakımın %90'ında etkin rol oynadığı bildirilmiştir. Kanser sosyal boyutu ve aile bağlamındaki olumsuz etkileri, bireylerin sosyal uyumunu bozması ve kriz dönemi teşkil etmesi sosyal hizmetin ilgi alanları içerisine girmektedir (Kohlsdorf ve Costa Junior, 2012; Haunberger ve ark., 2020). Sosyal hizmet uzmanları, ailelerin ihtiyaçlarının kapsamlı bir şekilde değerlendirilmesi konusunda beceri ve yeteneğe sahiptir. Multidisipliner ekibin bir parçası olan sosyal hizmet uzmanları, yaptıkları değerlendirmeleri tedavi ekibi ile paylaşırlar ve fikir alışverişi yapar. Bu anlamda kanıta dayalı değerlendirme araçlarının kullanılması psikososyal bakımın daha fazla kabul görmesini etkilemektedir. Ayrıca etik ihlallerin önlenmesi, hizmet kalitesinin artması, çocuk haklarının yaşama geçirilebilmesi sosyal hizmet uzmanlarının çocukluk çağı kanserleri ile çalışırken gerçekleştirdikleri görevler arasındadır (Jones, 2018; Verulava, 2019).

### 1.1. Çocukların karşılaştıkları sorunlar ve sosyal hizmet müdahalesi

Çalışmanın bu bölümünde çocukluk çağı kanserlerinde karşılaşılan fiziksel ve psikolojik sorunlar, okul ve sosyal ilişkilerdeki sorunları, yaşam kalitesinde azalma ve gelişim dönemlerinin çocukluk çağı kanserlerine etkisi, sosyal hizmet müdahale yöntemleri ile birlikte ele alınacaktır.

**Fiziksel sorunlar**

Çocukluk çağı kanserlerinin en somut etkileri fiziksel olarak görülmektedir. Çocuklar, hem hastalığın kendisinden, hem de tedavinin yan etkilerinden kaynaklanan fiziksel sorunlarla mücadele etmektedir. Kemoterapiden kaynaklanan saç dökülmesi, cerrahi işlemlerin yarattığı fiziksel şekil bozukluğu, radyasyon tedavilerinden kaynaklanan yanmalar çocukların fiziksel görüntülerinin bozulmasına neden olmaktadır. Mide bulantısı, kusma, ağız yaraları, iştahsızlık, anemi, kan transfüzyonu, kas ağrıları, uykusuzluk, yorgunluk, dikkat eksikliği, ağır diyetler ve ağrı kesiciler kanserli çocukların bu dönemde karşılaştıkları fiziksel sorunları oluşturmaktadır. Tedavi sonucu ortaya çıkan düşük beyaz hücre sayısı enfeksiyon riskini arttırmaktadır. Bu durum fiziksel sorunların beraberinde psikolojik ve sosyal olarak da çocukları olumsuz etkilemesine yol açmaktadır (Chesler ve Barbarin; 1987; Yılmaz, 2000; Verulova, 2019). Sosyal hizmet uzmanları bu fiziksel sorunlar karşısında, çocukların farklı sorularına basit ve kolaylıkla anlaşılır cevaplar vermek ve doktorlarla aralarında arabuluculuk görevini üstlenmektedir.

**Psikolojik sorunlar**

Kanser, çocuklar için travmatik bir deneyim oluşturmaktadır ve fiziksel hastalık olarak kabul edilmesinin yanı sıra psikolojik olarak da birçok sorunu beraberinde getirmektedir (Sezgin ve ark., 2007). Kanserli çocuklarda yoğun olarak görülen psikolojik sorunlar öfke, depresyon, endişe, suçluluk, yalnızlık, üzüntü, ölüme ilişkin düşünceler, akademik kaygı ve korkular olarak sıralanabilir. Ebeveynlerine karşı aşırı bağımlılık ya da buyurucu davranışlar gelişebilir. Bazı çocuklarda bu süreçte gerileme (parmak emme, idrar-dışkı kaçırma) gibi sorunların olduğu görülmektedir. Okuldan uzak kalmak, çocuklarda depresyona, düşük benlik saygısına ve ilgisizliğe neden olmaktadır. Tedavi sürecinde yaşanan fiziksel değişiklikler, çocukların benlik saygısını etkileyen unsurlardan bir diğeridir (Özkan, 2007; Ayhan Balık ve Buzlu, 2020). Çocukların yaşadıkları bu psikolojik sorunlar tedaviye uyum göstermeleri ve en uygun sağlık sonuçları için kritik bir öneme sahiptir (Bhatia ve ark., 2012). Çocukların verdikleri ani tepkiler, davranış değişiklikleri ve zaman zaman yaşanan öfke patlamaları, içe kapanma, konuşmama gibi durumlar ortaya çıktığında sosyal hizmet uzmanlarına danışılmalıdır. Sosyal hizmet uzmanları, uyumsuzluğun bilgi eksikliğinden mi yoksa psikolojik ya da ekonomik sorunlardan mı kaynaklandığını belirleyerek gerekli müdahaleyi sağlamakta, çocukların fiziksel değişimleri ile ortaya çıkan psikolojik etkilerle baş etmeleri için psikolog ve psikiyatristlerle iş birliği yapmaktadırlar (Sezgin, 2007; Jones ve ark., 2018; Verulova, 2019).

Kanserin, çocuklar üzerindeki bir diğer psikolojik etkisi geleceğe yönelik yaşadıkları belirsizlik duygusudur. Tedavi ile yaşanan remisyon (hastalık aktivitesinin durması), yerini uzun süreli akut fazlara bırakabilmekte ve ölüm ile sonuçlanabilmektedir (Stewart, 2003). Bu durum çocuğu ölümle yaşam arasındaki konulara itmekte ve belirsizliği tetiklemektedir. Çocuğun anne ve babasına karşı olan güveni sarsılmaktadır. Güvenli bir yer olarak gördüğü dünya görüşü bu süreçte hasar görmektedir. Bu duygusal saldırılara rağmen, kanserli çocukların bazı güçlere sahip olduklarına inanmaları, fiziksel olarak kendilerini yeterli hissetmeleri, iyimser

olabilmeleri, personel ve diğer çocuklarla iyi bir iletişim içerisinde bulunmaları olasıdır. Literatüre bakıldığında çocukluk çağı kanserinden kurtulan kişilerin kanser deneyimleri nedeniyle olumlu bir şekilde büyümeyi başardıklarını destekleyen çalışmalara rastlamak mümkündür (Dolgin ve ark., 1999; Zebrack ve Chesler, 2002). Bu durum üzerinde çocukların farklı baş etme becerilerine sahip olmasının etkili olduğu söylenebilir. Çocuğun duygusal ve bilişsel gelişimi, kişilik özellikleri ve önceki uyum yeteneği, ruhsal gelişim düzeyi, ayrılıklara ilişkin psikolojik tepkiler, baş etme yöntemleri, hastalığın ve sakatlığın ciddiyeti, hastalığın çocukta yarattığı fiziksel ve psikolojik kısıtlamalar ve değişiklikler çocukların baş etme becerilerini etkilemektedir (Özbaran ve Erermiş, 2006; Ağaoğlu ve Nogay, 2011; Erdoğan ve ark, 2008).

Sosyal hizmet uzmanları kanserli çocukları kapsamlı şekilde değerlendirerek mevcut baş etme becerilerini belirlemekte, hastane sürecinde çocuklar için hem güçlendirme hem de psikolojik açıdan istikrar sağlanmasında önemli rol oynamaktadırlar. Sosyal hizmet uzmanları ayrıca, çocuklar için farklı etkilerin düzenlenmesini, tanıyı öğrenmeye giden süreç için gereken hazırlığın yapılmasını organize ederler (Verulava ve ark., 2019). Tedaviye rağmen hastalığın nüks etmesi durumunda, sosyal hizmet uzmanları kanserli çocukların duygularına karşı kabullenici olmalı, nüks ile ilgili duygularını anlatabilmelerini teşvik etmeli, eğer çocuk palyatif bakım sürecine dahil olmuş ise çocuğun duygusal yönden desteklenmesine tutarlı ve şefkatli bir tavır sergileyerek yardımcı olmalıdır ( Jones, 2005; Beder, 2006).

#### **Okul ve sosyal ilişkilerde yaşanan sorunlar**

Çocuklar için okul her ne kadar, aileden bağımsızlığı, yeni sosyal ilişkiler kurmayı, akademik beceriler elde etmeyi sağlasa da, yaşamı tehdit eden kanser hastalığı çocukların okula devam etmelerini ve başarılarını olumsuz yönde etkilemektedir. Kanser tedavisi nedeniyle uzun süre hastanede yatan çocuk; evden, okuldan, arkadaşlarından ve akranlarından ayrılmak zorunda kalır. Kemoterapiden ve radyasyon tedavilerinden kaynaklanan fiziksel değişimler ve yan etkiler, çocukların kendilerini damgalanmış, utanç verici hissetmelerine ayrıca akranları arasında kabul edilebilirlikleri konusunda şüphe duymalarına sebep olmaktadır. Hastaneye sık sık yatış yapılması, çocukların akran desteğinden uzaklaşmalarına yol açmaktadır (Chesler ve Barbarin, 1987; Anuk, 1999).

Çocuklar için, okula devam edememek kadar, okul yaşantısı yeniden dönmek de oldukça zor olabilmektedir. Bir nesne kaybı olarak değerlendirilen okuldan uzaklaşmanın, kanserli çocuğun okula döndükten sonra her şeyin değişmiş olması nedeni ile uyum problemi yaşamasını tetiklemektedir. Bunun nedeni ise bu süreçte okulun ve arkadaşlarının değişmiş olmasına bağlanmaktadır. Çocukların uzun süre okuldan uzak kalması nedeniyle öğrenme ve ders başarısında düşüş yaşanır. Aileler tedavi sonra okula dönen çocukları için aşırı korumacı tavırlar sergileyebilir ve bu durum çocukları daha kaygılı bir hale getirmektedir (Özbaran ve Erermiş, 2007; Küpeli ve Küpeli, 2015).

Sosyal hizmet uzmanları tedavi sonucunda oluşan nöropsikolojik sorunların akademik başarı üzerinde olumsuz etkilerinin değerlendirilmesi ve gerekli uzmanlarla bağlantıya geçilmesi, uzaktan eğitmeden yararlanmaları, okulla bağlantı kurma, eğitim kaynaklarından yararlanmaları için görev üstlenmektedir. Sosyal hizmet uzmanları tedavisi sona eren çocukların yeni yaşama hazırlanmaları için destekleyici çalışmalar sunar. Özellikle uzun süre okul yaşantısından uzak kalan çocuğun yeniden okula başlaması, ailenin okula uyum konusundaki kaygıları tedavi sonrası çalışmaların odağını oluşturmaktadır. Uzun süre sosyal yaşamdan uzak kalan çocuk için yeniden bir sosyal çevre oluşturmak ya da ilişkilere kaldıkları yerden devam etmek zaman isteyen bir süreçtir. Yeniden hasta olma korkusu, diğer arkadaşlarının çocuğun fiziksel görüntüsü ya da hastalığına dair tepkileri okul yaşamına uyumu engelleyebilir. Sosyal hizmet uzmanları bu dönemde çocuğun kendisine yönelik algılarını ele almalı, bu konuda rehber öğretmenlerle ve sınıf öğretmenleri ile koordineli çalışmalı ve gerekirse çocuğun psikolojik destek alması yönünde kaynakları çocuklara sunmalıdır (Jones, 2018).

Sosyal hizmet uzmanları okul dönemine yönelik müdahalelerin yanı sıra çocukluk çağı kanserlerinde çocuğun geleceğe yönelik değerlendirmesinin yapılmasında etkin rol oynar. Kanser tedavisini tamamlayan çocukların; tıbbi ve psikososyal yönden ortaya çıkan geç etkiler açısından risk taşıması, hayatta kalanlar için takip ve izlemin önemini ortaya koymaktadır. Hayatta kalan çocuklar, sosyal, eğitimsel, mesleki ve davranışsal problemler geliştirme riski altında olduğundan psikososyal taramanın yapılması önem taşımaktadır. Sosyal hizmet uzmanları, hayatta kalanların karşılaştıkları sorunları belirler ve gerekli olması halinde danışmanlık hizmeti verebilir. Bu açıdan hayatta kalan çocukların okul, akran gruplarına uyum gösterme durumlarını takip eder, benzer sorunları yaşayan çocuklarla sosyal etkileşim kurmalarını sağlamak için sosyal faaliyetler düzenleyerek çocukların hastanede yatışın uzun süreli etkilerinden olumsuz etkilenmemesine yardımcı olur (Sklay ve ark. 2000; Neglia ve ark. 2001; Dickerman, 2007; Lippshultz ve ark, 2012; Jones ve ark., 2018).

#### **Yaşam kalitesinde azalma**

Çocukluk çağı kanserinde neticesinde ortaya çıkan fiziksel, psikolojik ve sosyal sorunlar, çocukların yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilemektedir. Sağlıkla ilişkilendirilen yaşam kalitesi, çocuklar için yemek yiyebilme, tuvaletini yapabilme, banyo yapma, gündelik işlerini yerine getirme, oyun oynama gibi aktiviteler sayılabilmektedir. Çocukların bu dönemde yaşam kalitesini etkileyen ölçütler farklılık göstermektedir. Tümörün tipi, fiziksel kapasitesi, çocuğun yaşı, ebeveynlerin özellikleri, aile ortamı etkili olabilmektedir. Kanser ve tedavisine yönelik hastalık algısı, hastalıkla başa çıkma ve tedavinin zorluklarını göğüslemede etkili olmakta ve yaşam kalitesini doğrudan etkilemektedir (Weinman ve Petrie, 1997).

Araştırmalar bu açıdan küçük çocukların tedavilerden kaynaklanan acıya karşı daha dayanıksız olduklarını ve bu durumun yaşam kalitelerini olumsuz yönde etkilediğini ortaya koymaktadır. Ayrıca okula devam eden çocukların, okul yaşamından uzak kalması, sosyal ilişkilerinin bozulması psikolojik olarak olumsuz sonuçlara

yaratmakta ve okul çağı çocuklarının yaşam kalitelerini düşürmektedir (Herbeck ve Peterson, 1992; Elser ve Jenny,1996). Ergenlerin ise depresyon ve anksiyeteyi daha sık yaşamaları nedeni ile yaşam kaliteleri düşmektedir (Kurtz ve Abrams, 2011;Smith ve ark., 2013). Cinsiyet açısından değerlendirilen yaşam kalitesi, adölesan kızların daha depresif olduklarını ortaya koymuştur. Ayrıca beden algısı kavramının adölesan dönemde daha çok ortaya çıkması, bu dönemdeki çocukların psikolojik açıdan çok etkilenmelerine ve yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır (Nolen- Hoeksema ve Girgus, 1994;Elser ve Morse, 2001). Tümörün tipi yaşam kalitesini etkileyen bir diğer unsurdur. Araştırmalar lösemili çocukların, tümör olan çocuklara göre fiziksel kapasitelerinin ve motor becerilerinin daha iyi olduğunu ortaya koymaktadır. Uygulanan tedavinin ağırlığı yaşam kalitesini etkileyen bir diğer unsurdur. Ağır tedaviler fiziksel olarak çocukları daha çok kısıtlamakta ve yaşam kalitelerini düşürmektedir (Landolt ve ark. 2006). Aile ile ilgili belirleyiciler yaşam kalitesi üzerinde etkilidir. Ebeveynlerin birlikte olduğu ve sorun yaşanmayan ailelerde yaşam kalitesi daha yüksektir. Ancak bu durum aşırı bağımlılık boyutunda olması aile üyeleri arasında depresif şikâyetlerin artmasını tetiklemektedir. Bu nedenle belirli bir düzeyde bağımlılık olumlu sonuçlar alınması açısından önemlidir (Maurice-Stam ve ark., 2007). Sosyal hizmet uzmanları hastaların yaşam kalitesi üzerinde etkin rol oynamaktadır. Tanı, tedavi ve izlem aşamalarında ihtiyaçların belirlenmesi, kaynaklara yönlendirme, hastanın tedaviye uyumunu kolaylaştırmaya yönelik mesleki çalışmalar, hasta ve ailesine sağlanan psikososyal ve ekonomik destek bu süreçte yaşam kalitesinin artmasını sağlayan mesleki çalışmalar arasındadır (Özbesler, 2013). Sosyal hizmet uzmanları çocukluk çağı kanserleri ile çalışırken yaşam kalitesini yükseltmek için çocuğu ve aileyi dikkatli bir şekilde değerlendirmekte, ihtiyaçlarını belirlemektedir. Bu şekilde çocukların tedavi sürecinin olumsuz sonuçları ile baş etmesine, çocukların tedavi sonrası topluma yeniden kazandırılmasına, çocuğun ve ailenin refahının korunmasına ve geliştirilmesine katkıda bulunarak, kanserli çocuklar için yaşam kalitesini olumlu yönde etkilemektedirler (Verulava ve ark., 2019).

### **Gelişim dönemlerine göre kanserli çocuk**

Çocuğun hastalığa ve tedaviye uyumunun arttırılmasında en önemli faktörlerden birisi çocuğun gelişim dönemini bilmektir (Erdoğan ve Karaman, 2008).

0-3 yaş arası çocuklar, alışkın oldukları ortamların değişmesine karşı çok hassaslardır ve bu durum çeşitli sıkıntılar yaşamalarına neden olur. Bu yaş dönemi çocuklar, hastalığı algılayamaz daha çok kendilerine ne olduğunu anlamaya çalışırlar. Anneden ayrı kalmaya ve ağır tıbbi işlemlere karşı korku duymaktadırlar. Anne-çocuk ilişkisi zarar görmekte, çocuğun çevresi ile iletişimi bozulmaktadır. 7. ay kişiyi tanıma ve belleğin gelişmeye başladığı bir dönemdir. Bu dönemde yeni çevre ve tanımadığı kişiler, fiziksel muayene, kan alma, enjeksiyon gibi durumlar çocukta stres yaratmaktadır. Günlük rutin alışkanlıkları değişmekte, uyarıcı eksikliği yaşamakta ve motor gelişimlerinde gecikme görülmektedir. Gelişimsel olarak yaşanan gerileme üzerindeki en önemli etkenlerden birisi güven duygusunun sarsılmasıdır. 0-3 yaş arası kanserli çocuklar,

hastalıklarını kendilerine verilmiş bir ceza olarak algılayabilirler, anne ve babalarının sevgisini kaybetmekten, onlardan ayrı kalmaktan ve ebeveynleri olmadan kendilerine acı veren bir tıbbi işlem yapıp yapılmayacağından endişe duyarlar. Çocukların yaşadıkları korku, sıkıntı ve endişeler depresyon için önemli bir zemin oluşturmaktadır. Yeni aile kurmuş ve tecrübesi az olan ebeveynler, suçluluk ve korku nedeni ile normal dinamiklerin farkına varamazlar ve ebeveyn-çocuk ilişkisine zarar veren kronik bir işlev sorunu ile karşı karşıya kalırlar (Akçay, 2004; Çavuşoğlu, 2004; Sezgin, 2007; Ağaoğlu ve Nogay, 2011; Erdemir ve Arslan, 2013).

3- 6 yaş arası, okul öncesi dönemdeki çocuklar ebeveynlerine bağımlı olma konusunda biraz daha rahat olmalarına rağmen, bu dönemdeki çocukların kafa karışıklığı ve yönelim bozukluğu göstermeleri mümkündür. Olayların nedenlerini anlama konusunda mantık dışı düşüncelere sahip olabilirler ve benmerkezci yaklaşımları nedeniyle kendilerini cezalandırılmış ya da yanlış yapmış olarak algılayabilirler. Okul öncesi çocuklarda hastalığa ve hastaneye karşı uyum zordur. Çocuğa hastalığın anlayabileceği bir dille anlatılmaması durumunda, hastalık belirtilerini kendi hayalleri ve korkuları ile açıklamaya çalışır. Anne ve babalar çocuklarının hastalığının yeniden nüks etmesine ilişkin korkuları nedeni ile çocukların aktivitelerini kısıtlayabilirler. Bu durum çocuklarda öfkeye yol açabildiği gibi, daha pasif, çekingen ve bağımlı hale gelmelerine de neden olabilmektedir. Ortaya çıkan bağımlılık, çocuğun çevresi ile sosyal ilişkilerini bozmaktadır. Akranları ile kuracağı sosyal kazançlardan mahrum kalmakta, benlik saygısı azalmaktadır. Cinsel kimlik açısından önemli olan bu dönemde yaşanan ağrı ve fiziksel değişiklikler kimlik kazanımını olumsuz yönde etkilemektedir (Sezgin ve ark, 2007; Adaletli, 2009; Erdemir ve Arslan, 2013).

Okul çağındaki çocuklar için kanser nedenlerinin düşünölmeye başlandığı, ölümcül hastalık ve prognozun öneminin anlaşıldığı bir dönemdir. Okul dönemindeki çocuklarda yetişkinlerle aynı varoluşsal sorunlar sorulmaktadır. Bunlar: neden ben? ne kadar acıtacak? ölecek miyim? şeklinde olabilir. Bu dönemde çocuklarda anksiyete düzeyi yüksek olmasının yanı sıra çocukların düşüncelerinde yalnızlık, ayrılık ve ölüm gibi kavramlar sıklıkla yer almaktadır (Patenaude ve Last, 2001; Sezgin ve ark., 2007). Okuldan ve sosyal ilişkilerinden uzak kalmaları, arkadaşları tarafından reddedileceklerini düşünmeleri depresif duygu durumu yaşamalarını tetikleyen bir faktördür (Özdemir ve ark.,2009). Ailelerinden ayrılma ve hastanede bulunmayı cezalandırılma olarak algılayabilirler. Ölümcül hastalığın bir haksızlık olduğunu düşünerek öfkeye kapılabilirler. Duygusal olarak daha olgunlaşmış oldukları için, ölecekleri hissine kapıldıkları zaman olumsuz duyguları ile baş etmekte güçlük çekerler. Duygusal değişim söz konusu olabilir ve bu şekilde zaman zaman içine kapanık olurken zaman zaman taşkın bir ruh hali içerisinde olabilirler (Elçigil, 2007). Okul çağı çocuklarını tanı ve tedavi sürecine dâhil etmek önemli bir unsurdur. Çocuk ne kadar çok şey bilirse tedavinin zorlukları konusunda ne ile mücadele edeceği konusunda o kadar hazır ve güçlü olacaktır Amerika Birleşik Devletlerinde yedi yaşından büyük çocuklara kendileri ile ilgili tedavileri konusunda tedavi protokollerini imzalamaları için yetki verilmiştir ( Patenaude ve Last, 2001).



Ergenlik dönemi, biyolojik, nörobiyolojik, psikolojik ve fiziksel anlamada pek çok değişikliğin yaşandığı bir dönemdir. Hastalık, yaşlılarının ailelerinden uzaklaşmaya başladığı bu dönemde, kanserli çocukların ailelerine olan bağımlılığını arttırmaktadır. Aileye olan bu bağımlılık ergenlik dönemindeki kanserli çocukların otonomi geliştirmesi açısından örseleyici bir unsurdur (Ander ve ark., 2016; Yıldırım ve ark., 2017). Ergenler ve aileleri arasında tanı öncesinde yaşanan duygusal problemlerin varlığı ya da bu konudaki becerilerin yetersiz olması ayrıca tedavi sürecini zorlaştırmaktadır (Abrams ve ark., 2007). Uzun süre akranlarından izole olan ergenlerin, tedavinin oluşturduğu izler neticesinden benlik saygıları zarar görmekte, ergenler depresyon ve anksiyete ile sıklıkla karşıya kalmaktadırlar. Geleceğe yönelik planlar yaptıkları bu dönemde ergenler hastalıklarının ne kadar süreceği konusunda belirsizlik yaşamaktadırlar. Kanserli ergenler özerklik, özgürlük ve sosyalleşme konusunda tehdit altındadırlar (Fearnow-Kepney ve Kliwer, 2000; Petrie ve ark., 2002). Kanser, ergenlik dönemindeki çocuklar üzerindeki olumsuz etkilerine literatürde sıklıkla rastlanmakla birlikte, ülkemizde yapılan bir çalışma sonucunda, ergenlerin hastalıklarını açık bir şekilde dile getirdikleri, psikosozyal, ailevi ve ekonomik açıdan durumları hakkında farkındalıklarının oldukça fazla olduğu belirlenmiştir (Taşkıran Tepe, 2019).

Gelişim dönemleri çocukluk çağı kanserlerinin etkileri açısından belirleyici bir rol oynamaktadır. Bu durum sosyal hizmet uzmanları, kanserli çocuklarla temas kurarken göz önünde bulundurmaları gereken unsurlardan birisidir. Sosyal hizmet uzmanları kanser ve hastaneye yatıştan kaynaklanan davranış normlarına ve çocukların hastalığı nasıl algıladıklarına dair duygu ve düşüncelerine duyarlı olmalıdır. Küçük çocuklar ebeveynlerinden uzak oldukları ve hasta hissettikleri için endişe ve korku yaşarlar, sosyal hizmet uzmanları ebeveynleri hastaneden uzak olduğunda süreçte mümkün olduğunca dikkatli olmalıdır ve hazır bulunmalıdırlar. Daha büyük çocuklar, sosyal hizmet uzmanlarının ilgisine daha fazla ihtiyaç duyabilirler bu yüzden korku ve tepkilerini konuşmaya daha fazla teşvik edilmelilerdir. Okul dönemindeki çocuklara yapılacak girişimler hakkında bilgi verilmeli, bilgileri anlama düzeyleri kontrol edilmelidir, böylece hastane deneyimlerinin daha az travmatik olması sağlanabilir Ergenlik dönemindeki kanser hastaları için sosyal hizmet uzmanları okul, akran ve bağımsızlık sorunları ile ilgili danışmanlık hizmeti verebilirler. Ayrıca fiziksel değişimlerin yarattığı yıkımlar, gelecek kaygısı gibi sorunlar sosyal hizmet uzmanı ve hasta çocuk arasındaki görüşmelerin gündeminde yer alabilir. (Cincotta- 1993, Erdoğan, 2008 ).

### **1.2. Ailelerin karşılaştığı sorunlar ve sosyal hizmet müdahalesi**

Ölümcül bir hastalıkla karşı karşıya kalmak aile için oldukça zor bir süreçtir ve söz konusu bir çocuk ise durum daha karmaşık ve zor bir hal almaktadır. Çocukluk çağı kanserleri tüm aile üyeleri için psikosozyal sonuçları olan bir aile hastalığıdır (Quin, 2005). Kanserli bir çocuğun olması, aileyi psikolojik yönden olumsuz etkilemekte, kanserli çocuklarının kardeşleri için uyum sorunları teşkil etmekte, ebeveynler arasındaki evlilik ilişkisinin bozulmasına ve ekonomik sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır. Çocukluk çağı kanserleri ile



çalışan sosyal hizmet uzmanları, tanıdan, sağ kalmaya ya da yaşam sonu bakımına kadar tedavi süresince değerlendirme ve terapötik destek sunmaktadırlar (Jones, 2006).

### **Psikososyal sorunlar ve sosyal hizmet müdahalesi**

#### *Ebeveynler*

Çocuklarının kanser olduğunu öğrenen ebeveynler için özellikle ilk dönem, karşı koyamadıkları ve güçlü bir hissizlik, duruma inanmama, aciliyet, şok, şaşkınlık belirsizlik ve yalnızlık ile geçer. Bu durum özellikle tanının kısa sürede netlik kazanmaması, sağlık çalışanlarının aileyi yeterince aydınlatmaması ya da tıbbi terminoloji ile ailenin bu durumu yeterince anlamaması nedeniyle yerini bir zaman sonra yoğun kaygı durumuna bırakabilmektedir. Bu yönü ile tanıyı öğrenme aşaması aileler için önemli bir stres kaynağıdır, bu süreçte ailelerin en çok ihtiyaç duyduğu şey bilgi gereksinimidir. Sosyal hizmet uzmanları ihtiyaç duyulan bu bilgiye yönelik rehberlik ve psiko eğitim sağlama görevlerini üstlenmektedir (Beale ve ark., 2007; Bingen ve Kupst, 2010). Ailelerin toplum ve hastane ile ilişkileri kaynaklarla bağlantı kurması ve bu şekilde güçlendirilmesi için sosyal hizmet büyük önem taşımaktadır. Tedaviye erişim konusunda eşitsizliklerin ortadan kaldırılması ve kültürel farklılıklara duyarlılık sosyal hizmet uzmanlarının bu alanda temel prensipleri arasındadır (Jones ve ark., 2018).

Ailelerin tanıyı öğrenmeleri ile başlayan süreç, psikolojik yönden zorlayıcı ve olumsuz duyguları içeren bir döneme işaret etmektedir. Çocukluk çağı kanserlerinde ailelerin en çok yaşadıkları duygu depresyondur. Özellikle tedavi nedeniyle çocukların saçlarının dökülmesi, fiziksel yeteneklerinin kısıtlanması, ailenin yaşam tarzındaki değişimler depresyonu tetiklemektedir (Sezgin, 2007). Depresyonun yanı sıra aynı zamanda anksiyete, ikircikli duygular ve suçluluk da ailelerin yaşadığı en baskın duygular arasında yer almaktadır. Tedavinin sonlanmasında doktorlara, tedavi ekibine ve hastaneye karşı duyulan bağımlılık ve korunaklı bir yerden ayrılma hissi bu ayrılığın isteksiz bir şekilde yaşanmasına neden olabilmektedir. Aile, “normal yaşama” uyum ya da çocuğun okul yaşamına geri dönmesi konusunda kaygılanırken, aşırı korumacı bir tavır sergileyebilir ya da çevrensinin yönlendirmesine maruz kalabilir. Kanserli çocukların ailelerinde remisyon sonrası yapılan kontrollerde dahi travma sonrası stres bozukluğu belirtileri bildirilmiştir (Langeveld ve ark. 2004; Vindrola- Patros ve Brage, 2017). Ailelerin yaşadıkları bu kriz karşısında sosyal hizmet uzmanları, krize müdahale yaklaşımını etkin olarak kullanmak durumundadır. Ailelere ilişkin çalışmalar sosyal hizmet uzmanlarının kriz durumundaki ailelere ulaştıklarını göstermektedir. Bu durum sosyal hizmet uzmanının aktif dinleme, onaylama, öfke, korku ve diğer olumsuz duygularla baş etme gibi krize müdahale tekniklerini bilmesini kaçınılmaz kılmaktadır. Krize müdahale tekniklerini bilmek hasta ve aile üyeleri için rahatlatıcı özelliğe sahiptir. Sosyal hizmet uzmanının görevi, çocuk ve ailenin uyumu sağlamalarına yardım etmek, ailenin sorunları öngörmesine yardımcı olmak ve aile sistemini stres altındayken olabildiğince sağlam tutabilmektir (Beder, 2006).

Çocukluk çağı kanserlerinde aileler, yukarıda sözü edilen psikolojik etkilerle mücadele ederken farklı baş etme yöntemlerini kullanmaktadır. Aile üyelerinin birbirlerine sağladıkları destek, sosyal çevrenin yaklaşımı, eğitim düzeyleri, ekonomik koşulları, kişilik yapıları ve çocuğun tıbbi durumu baş etme yöntemlerini etkilemektedir (Elbi Mete ve Önen, 2001; Goldbeck, 2001; Pyke-Grimm ve ark., 2006). Örneğin, Verulova (2019), tarafından yapılan bir çalışmada çocukluk çağı kanserlerinde ailelerin baş etme konusunda özellikle dini faktörlerin, Tanrıya duyulan inancın önemli bir etken olduğu, bu şekilde pes etmedikleri ve dayanma gücü buldukları belirlenmiştir. Anne ve babaların baş etme yöntemlerini etkilen bir unsur ise cinsiyet faktörü olarak değerlendirilmiştir. Literatür incelendiğinde, babaların daha çok yalnız kalmayı tercih ettikleri, kaçınma stratejileri kullandıkları, duygusal olarak geri çekildikleri ve daha içsel bir mücadele gösterdikleri görülmektedir. Annelerin ise daha serbest bir tarz kullandıkları, duygularını daha fazla ifade ettikleri ve konuşmaya daha meyilli oldukları belirlenmiştir. Kanserli çocukların babaları, yoğun endişe ve korkunun yanı sıra duygusal acı yaşamaktadır. Babalar sosyal desteğe ihtiyaç duyan duygusal risk grubu içinde değerlendirilmiştir. Eşleri kanserli çocuk ile meşgulken, onlar evdeki diğer çocuklarına bakım vermekte ve mali sorumluluklarını yerine getirmeye çalışmaktadırlar. Annelerin çocukları ile hastanede kalma olasılıkları daha fazla iken, babaların kısa bir süre sonra eve ya da işe dönme eğiliminde oldukları görülmektedir. Bu durumun ekonomik gerekliliği yansıttığını söylemek mümkündür. Ancak ne var ki hastanede kalma veya işe gitme konusunda bir seçenek olduğunda, babalar işlerine annelerden daha kolay gitmeyi tercih etmektedirler. Anneler, çocuklarının hastalıklarının günlük aktiviteleri için daha ayrılmaz bir konumdadır. Annelerin ızdırap ve endişeleri önemli ölçüde çocuklarının algıladıkları endişe ve kendilerinin ve çocuklarının kansere yükledikleri anlamla ilişkilidir (Chesler ve Barbarin, 1987; Goldbeck, 2001; Zebrack ve Chesler, 2002; Nicholas ve ark., 2002). Sosyal hizmet uzmanları ailelerin baş etme becerilerini belirleyerek, güçlü yönlerini ortaya çıkarmalıdır. Bunu gerçekleştirmenin en iyi yolu ise aileye yönelik yapacakları kapsamlı bir değerlendirme ile mümkündür.

Sosyal hizmet uzmanları, aileyi değerlendirmek için yaptıkları ilk görüşmede risk grubu olan aileleri ve risk faktörlerini belirlemelidir. Aileler için risk faktörleri;

- Eşler arası evlilik sorunları,
- Boşanma,
- Tek veya üvey ebeveynli yaşam,
- Ailede önceden var olan kronik tıbbi ya da ruhsal bir hastalık öyküsü,
- Engellilik, ekonomik sorunlar,
- Aile içinde süregelen çatışma (ebeveynler arası, çocuklarla ebeveynler arası ya da çocuklar arası),
- Dil ve kültür farklılıkları,
- Ailenin sosyal ve kültürel destekten yoksun olması şeklinde sıralanabilir (Last ve Groontenhuis, 1998).

Risk faktörü taşıyan aileler kadar, işlevselliği yüksek olan ailelerin de değerlendirilmesi tedavinin ilerleyen süreçleri açısından gereklidir. Aile değerlendirmesi, kanser hastalarının ve ailelerinin tedavi sürecinde baş etme kapasitelerini değerlendirmek, güçlü ve güçsüz yanlarını öğrenmek ve gereken desteği sağlamak açısından önem taşımaktadır. Sosyal hizmet uzmanları ailelerin baş etme becerilerini güçlendirmek için benzer sorunlar yaşayan kanserli çocukların ailelerinin bir araya gelmesine ve tanı, tedavi, palyatif süreç ve yas döneminde bu aileler arasında etkileşim sağlanmasına yardımcı olmaktadır (Jones, 2018).

#### *Kardeşler*

Çocukluk çağı kanserleri tüm aile üyelerini etkilemekte, uzun süren tedavi süreçleri kanserli çocukların kardeşleri için olumsuz sonuçlar doğurmaktadır. Kardeşlerin bu dönemde hasta kardeşi ile birlikte acı çektiği inkâr edilemez. Ebeveyninin acı ve üzüntüsünü azaltmak için onları mutlu etme çabası gösterebilirler. Hasta çocuğun yaşam merkezi haline gelmesi, diğer kardeşlere olan ilginin kaçınılmaz olarak azalmasına neden olmaktadır. Bu durum ailenin normal yaşam döngüsünü bozmaktadır. Sağlıklı kardeş bu dönemde rekabet, hasta kardeşine refakat eden ebeveynine özlem ve hasta kardeşine karşı öfke gibi duygularla karşı karşıya kalmakta, aynı zamanda kendisinin de hasta olması ile ilgili endişeler yaşamaktadır (Heiney ve ark. 1990, Houtzager ve ark., 1999). Araştırmalar kanser hastası çocukların kardeşlerinde bu süreç içerisinde kızgınlık, kıskançlık, anksiyete, saldırganlık gibi olumsuz duyguların arttığını; buna bağlı olarak, okul başarılarının düştüğünü, yaşam kalitelerinin azaldığını, aile uyumunu ve aile işleyişini olumsuz yönde etkilediğini göstermektedir (Alferder ve ark., 2010; Mcdonold, 2015; Long ve ark; 2018; Weiner ve Woodly, 2018; Barrera ve ark., 2018; Rolland, 2018,2019). Özellikle bu dönemde kardeşlerin daha fazla rol yüklenmesi, özenetim ve yeterlilik konusunda sıkıntı yaşadıkları, kendilerini baskı altında hissettikleri bildirilmiştir. (Hamama ve ark, 2000). Bazı kültürlerde refakat etme rolü evin büyük çocuğuna verilmektedir, bu durum büyük kardeşte engellenmişlik duygusu ve öfkeyi tetikleyebilir (Beder, 2006; Özbaran ve Erermiş, 2006).

Kanserli çocukların kardeşleri tedavi sürecinde yaşadıkları yoğun stres, aileden ayrı kalma, bakım sorunları karşısında, sosyal hizmet uzmanları, ebeveynlere kardeşlerin duygusal ihtiyaçlarının karşılanması, tedavi sürecine dâhil edilmesi ve baş etme yöntemleri konusunda eğitim vermektedir. Sosyal hizmet uzmanları, kardeşlerin anksiyetesi ve durumsal güçlüklerle baş etmeleri için bireysel ve grup çalışmaları organize edebilir. Ayrıca aileyi birlikte değerlendirmek, okul sorunları için rehber öğretmenlerle işbirliği içerisinde olmak kanser hastalarının kardeşleri açısından önemli etkiye sahiptir (Beder, 2006 ; Jones ve ark., 2018).

#### *Evlilik*

Çocukluk çağı kanserleri eşler arasındaki evlilik ilişkisini olumsuz yönde etkilemektedir. Başa çıkma üzerinde eşlerin karşılıklı destekleri önemli bir faktördür. Ancak ne var ki hastanede uzun süren yatışlar eşlerin birbirinden uzaklaşmalarına, stresin artmasına, evlilikte çatışmasının tetiklenmesine yol açabilmektedir. Özellikle geçmiş yıllarda evlilik problemleri mevcut olan, iletişim sıkıntısı yaşayan çiftlerin böylesine zorlu bir süreç içerisinde daha fazla güçlük çektikleri, çocuklarının hastalık stresine ek olarak aynı zamanda evlilik

problemlerinin getirdiği stres ile de baş etmeye çalıştıklarını söylemek mümkündür (Kızıler, 2007). Hentinen ve Kyngas (1998), kronik hastalığı olan çocukların ailelerinde sağlıklı çocukların ailelerine oranla daha fazla çatışma ve problem yaşadığını ortaya koymuşlardır. Çocuklarının ihtiyaçlarına daha fazla zaman ayırmak, eşler arasındaki ilgi ve paylaşımların azalması, ekonomik kaygılar bu dönemde yaşanan çatışmayı tetikleyen unsurlar arasındadır. Eşler arasındaki anlaşmazlıkların azalması, yaşadıkları depresyon ve anksiyete ile baş edebilmeleri ve memnuniyetin artması için psikoterapi, psikoeğitim, başa çıkma beceri eğitimlerinin etkili olduğu bildirilmiştir (Helms ve ark., 2016).

#### *Nüks, palyatif bakım ve ölüm*

Ailelerin, çocukları iyileşse bile sürekli hastalığın nüks etmesine yönelik kaygıları, yoğun bir belirsizlik ve stres yaşamalarına neden olmaktadır. Aileler umutlarının paramparça olduğunu, tedavi sürecinin ve aksaklıkların yeniden başlayacağını fark ederler. Bu gerileme durumu öfkeyi tetikleyebilir, sosyal hizmet uzmanı duruşu ile ailenin duygu düzeyi üzerinde kabullenici olmalı, onların nüksetme ile ilgili duygularını anlatabilmeleri hususunda teşvik edici davranmalıdır (Beder, 2006).

Çocukluk çağı kanserlerinde aileler için en zorlu dönemlerden birisi de palyatif bakım dönemidir. Palyatif bakım yaşamın sonu ile genellikle eş anlamlıdır ve hasta tedavi etkili oluncaya kadar oradan çıkmamaktadır (Jones, 2005; Rosenber ve Wolfe, 2013). Palyatif bakım sürecine ailelerin desteklenmesi, yaşam kalitelerini iyileştirebilecekleri, etkili ve dürüst bir iletişimin doğmasına olanak tanımaktadır (Rosenbeg, Wolfe ve Jones, 2016). Sosyal hizmet uzmanları, palyatif bakım sürecine hem ailenin hazırlanması, ihtiyaç duyulan desteğin sağlanması için kritik öneme sahiptir. Özellikle tedavi mümkün değilse, ailenin zamanında karar vermesi, doğru bilgi ve desteğin sağlanması, ortaya çıkacak duygusal sorunlara karşı hazırlıklı olmak ve uygun müdahaleyi gerçekleştirmek sosyal hizmet uzmanlarının müdahale alanları arasındadır. Aileyi duygusal yönden desteklemek, tutarlı bir tavır sergilemek ve tedavi ekibi ile iletişimi kolaylaştırmak sosyal hizmet uzmanlarının rolleri arasındadır. Ölüm yaklaşırken sürekli destek sağlayarak, duruma ilişkin duygusal boşalmanın önünü açarak ailelere yardımcı olunmaktadır (Jones, 2005).

Tedavinin olumsuz sonuçlanması ile yaşanan çocuğun ölümü, ailede fiziksel, duygusal, sosyal ve ruhsal yönden sıkıntı yaşatmaktadır (Meert ve ark, 2005; Steele ve ark., 2013). Çocuklarını kaybeden aileler tedavi ekibi ile bağlantı kurmak isterler ve tedavi ekibi ile temasları yoksa kendilerini terk edilmiş hissedebilirler. Aileler çocuklarının kaybının yanına, tedavi ekibini de bir destek ağı olarak görür ve onları kaybını da yaşarlar (Lichtenthal ve ark, 2015). Sosyal hizmet uzmanları bu süreçte ailelere yas konusunda danışmanlık vererek, grup çalışmaları organize ederek destek sağlamaktadır (Jones ve ark., 2018)

#### **Ekonomik problemler ve sosyal hizmet müdahalesi**

Çocukluk çağı kanserleri, artan masraflar, ulaşım problemleri ve ihtiyaçlar mevcut ekonomik durumun yetersiz kalması ile sonuçlanabilmektedir. Çoğu kez hasta çocuğun bakım ihtiyacı ya da diğer kardeşlere bakacak kimsenin olmaması nedeniyle ebeveynlerin işten ayrılmak zorunda kaldıkları görülmektedir.

Böylesine durumlar karşısında sosyal çevrelerinden ekonomik olarak destek arayışı içerisinde girebilirler. Sosyal güvenlik sisteminin ya da sivil toplum kuruluşlarının bu amaçla oluşturduğu ekonomik destek aileler için önemli bir kaynak teşkil etmektedir (Yıldırım ve ark., 2013).

Kupst ve Schulman (1988) ve Van Dongen-Melman ve ark. (1995), daha düşük sosyoekonomik statüye sahip ebeveynlerin (gelir veya mesleki rol olarak değerlendirilir) hayatlarında daha büyük genel sıkıntı gösterdiğini bildirmiştir. Düşük gelir aynı zamanda kemoterapiye uyumun azalması ve sağ kalım oranlarının düşmesi üzerinde etkili bir faktördür. Ekonomik sorunlar, çocukluk çağı kanseri ile mücadele eden ailelerin gıda, barınma gibi konularda sorun yaşadığını göstermektedir. Özellikle kanserin ileri evreleri ve hastalığın daha ölümcül hale gelmesi ebeveynlerde daha fazla anksiyete ve depresyon görülmesine ve dolayısıyla çalışma yaşamlarını sürdürme ve ekonomik zorluklarla baş etme konusunda daha fazla sıkıntı yaşamalarına neden olmaktadır (Bona, 2014; Bona ve ark., 2016).

Sosyal hizmet uzmanları, kanser tanısı almış bir çocuk ile karşılaştıklarında ailenin ekonomik durumunu kapsamlı bir şekilde değerlendirmektedir. Değerlendirme sonucunda var olan kaynakların araştırılması, aileye sunulması ve olası ekonomik risklerle ilgili olarak ailenin bilgilendirilmesi sosyal hizmet uzmanlarının görevleri arasındadır (Jones, 2018).

## 2. Sonuç ve Öneriler

Literatürü özetleyen bu çalışmada; çocukluk çağı kanserlerinde artan tedavi imkânları ile hayatta kalma süresinin uzadığı, ancak buna rağmen hastanede uzun süren yatışların ve tedavilerin, çocukların ve ailelerinin yaşamında fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden olumsuz etkilerinin olduğu, yaşam kalitesinin azaldığı; tanı, tedavi, nüks, palyatif bakım ve ölüm aşamalarında farklı sorun ve gereksinimlerin ortaya çıktığı, bu ihtiyaç ve gereksinimlerin belirlenmesinde, gerekli değerlendirme ve müdahalenin yapılmasında sosyal hizmet uzmanlarının etkin rol oynadığı sonucuna ulaşılmıştır. Danışman, savunucu, arabulucu, eğitimci gibi mesleki rolleri yerine getiren sosyal hizmet uzmanları için çocukluk çağı kanserlerinin artacağı (American Cancer Society, 2019) öngörülmesi, alanda çalışan daha fazla sosyal hizmet uzmanına, yeni müdahale yöntemlerine ve etkin sosyal hizmet uygulaması için yeni önerilere ihtiyaç olduğunu ortaya koymaktadır.

### *Çocuklara yönelik öneriler*

- Çocukluk çağı kanserlerinde, çocukların yaşadıkları fiziksel değişimlere odaklanan sosyal hizmet alanında oldukça kısıtlı çalışma olduğu görülmektedir. Psikolojik ve sosyal problemlerin dayanağı olarak görülen fiziksel sorunlar ve değişimlere yönelik, sosyal hizmet uzmanlarının daha duyarlı ve empatik olması, bu konuda benzer sorunları yaşayan çocuklara yönelik destek grupları oluşturmaları ve terapötik desteğin sağlanması gereklidir.
- Çocukların okula geri döndüklerinde karşılaştıkları sorunların belirlenmesi ve çözümü, okul sosyal hizmetinin çocukluk çağı kanserleri için gerekliliğini ortaya koymaktadır. Ayrıca COVID-19

pandemisi nedeniyle ülkemizde ve dünyada çocukluk çağı kanseri olan çocukların karşılaştıkları problemlerin ve uzaktan eğitimin ortaya çıkardığı etkilerin sosyal hizmet uzmanlarınca değerlendirilmesinde yarar vardır.

- Okul dönemi ve adölesan çocukların tedaviye katılım, bilgi alma ve tıbbi müdahalede karar alma konusunda görüşlerinin ele alınması, haklarının bildirilmesi hem sosyal hizmet açısından hem de çocuk haklarının uygulanması bakımından faydalı olabilir.

#### *Ailelere yönelik öneriler*

- Çocukluk çağı kanserlerinde evlilik ilişkilerinin zarar gördüğü ailelerin yaşadığı sorunlar bölümünde ele alınmıştır, ancak literatür incelendiğinde eşlerin ne tür çatışmalar yaşadıkları, bunların nedenleri ve baş etme becerilerini konu alan çalışmalar yok denecek kadar azdır. Sosyal hizmet uzmanlarının, çocukluk çağı kanserlerinde ebeveynlerin evlilik uyumu ve doyumunu, çatışmalarını konu alan çalışmaların sorun ve gereksinimlerin belirlenmesi, uygun olan müdahalenin seçilmesi ve tedavi sürecinin daha kolay geçmesi için faydalı olacağı düşünülmektedir. Bu bağlamda hastane temelli aile danışmanlığı evlilik sorunları ile baş etme bakımından etkin bir yöntem olarak değerlendirilebilir.
- Çocukluk çağı kanserlerine ilişkin yerel ve ulusal çalışmalar, toplumsal duyarlılığa ilişkin faaliyetler ve sivil toplum örgütlerinin konuya ilişkin çalışmaları çocukluk çağı kanserlerinde, ailelerin ekonomik ve sosyal yönden desteklenmesi açısından önem teşkil etmektedir. Sosyal hizmet bu anlamı ile toplumla çalışma konusunda etkin rol oynayan bir meslektir. Toplumun farkındalık kazanması, ulusal ve yerel çalışmalar, sağlık ve sosyal politikalara etkin katılım, savunuculuk yapmak sosyal hizmetin çocukluk çağı kanserlerinde müdahale alanlarını ve becerilerini temsil etmektedir.

Sonuç olarak bakıldığında çocukluk çağı kanserlerine ilişkin müdahale becerilerinin gelişmesi, kanserli çocuklar ve aileleri için tedavi süreçlerinin daha olumlu geçmesini, stresin azalmasını ve hizmet kalitesinin artmasını sağlayacaktır. Uluslararası ve ülkemizde alanla ilgili yapılan araştırma ve uygulamaların yer aldığı bu derlemede, çocukluk çağı kanserlerinde sosyal hizmet konusunda yapılan araştırmalardan örnekler verilmiştir. Yapılan literatür taraması, ülkemiz açısından çocukluk çağı kanserlerinde sosyal hizmet konusunda daha fazla olguya dayalı sunum ve araştırma yapılmasının alana daha fazla katkı sunacağını düşündürmektedir.

**Kaynakça**

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630.
- Abrams, A. N., Muriel, A.C., Wiener, L. (Ed.). (2016). *Pediatric Psychosocial Oncology: Textbook for Multidisciplinary Care*. Springer International Publishing.
- Adaletli H. (2009). Kanserli Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. Tıp Fakültesi, Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı. Uzmanlık Tezi, İstanbul: İstanbul Üniversitesi
- Ağaoğlu, L., ve Nogay, G. (2011). Kanserlin Psikososyal Yönü. A. Ekşi (Dü.) içinde, Ben Hasta Değilim, Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
- Ander, M., Grönqvist, H., Cernvall, M., Engvall, G., Hedström, M., Ljungman, G., Lyhagen, J., Mattsson, E., Von Essen, L. (2016). Development of health-related quality of life and symptoms of anxiety and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A 10-year follow-up study. *Psycho-Oncology*, 25(5),582-589.
- Anuk, D. (1999). Kanser, kanserli hasta, hasta ailesi ve tedavi ekibi. *Konsültasyon Liyezon Psikiyatrisi Kongre Kitabı*, Düz: Özkan S, İstanbul, 160- 173.
- Ayhan Balık, C. H. ve Buzlu, S. (2020). Psychosocial Approaches to Children Having Oncologic Problems and Their Family. *Journal of Academic Research in Nursing*, 6(3), 592-597
- Alderfer, M.A. , Long, K.A., Lown, E.A. , Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., Ewing, J.L. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*, 19(8),789-805
- Barrera, M., Atenafu, E., Nathan, P. C., Schulte, F., Hancock, K. (2018). Depression and quality of life in siblings of children with cancer after group intervention participation: A randomized control trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 43(10), 1093–1103.
- Beale, I. L., Kato, P. M., Marin-Bowling, V. M., Guthrie, N., Cole, S. W. (2007). Improvement in cancer-related knowledge following use of a psychoeducational video game for adolescents and young adults with cancer. *Journal of Adolescent Health*, 41(3), 263–270.
- Beder, J. (2006). *Hospital social work: The interface of medicine and caring*. Routledge.69-81
- Bhatia, S., Landier, W., Shangguan, M., Hageman, L., Schaible, A.N., Carter, A.R., Hanby, C.L., Leisenring, W., Yasui, Y., Kornegay, N.M., Mascarenhas, L., Ritchey, A.K., Casillas, J.N., Dickens, D.S., Meza, J., Carroll, W.L., Relling, M.V., Wong, F.L. (2012). Nonadherence to oral mercaptopurine and risk of relapse in Hispanic and non-Hispanic white children with acute lymphoblastic leukemia: a report from the children's oncology group. *Journal of Clinical Oncology*,30(17), 2094–2101.
- Bingen, K. ve Kupst, M. J. (2010). Evaluation of a survivorship educational program for adolescent and young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Education*, 25 (4), 530–537
- Bona, K. (2014). *Economic Impact of Advanced Pediatric Cancer on Families*. 47(3), 10.
- Bona, K., London, W. B., Guo, D., Frank, D. A., Wolfe, J. (2016). Trajectory of Material Hardship and Income Poverty in Families of Children Undergoing Chemotherapy: A Prospective Cohort Study: Poverty in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(1),105-11
- American Cancer Society, 2019. Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures 2019-2021. Erişim tarihi: 08.02.2021.<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures/cancer-treatment-and-survivorship-facts-and-figures-2019-2021.pdf>
- Chesler, M. ve Barbarin, O. (1987). Childhood cancer and the family: Meeting the challenge of stress and support. New York: Brunner/Mazel.
- Cincotta, N., 1993, Psychosocial Issues in the World of Children with Cancer, *Cancer Supplement*, 17(10),3251-3260.
- Çavuşoğlu, H. (2001). Depression in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 16: (5), 380–384.
- Dickerman, J. (2007). The late effects of childhood cancer therapy. *Pediatrics*, 119(3), 554–568.
- Dolgin, M. J., Somer, E., Buchvald, E., Zaizov, R. (1999). Quality of Life in Adult Survivors of Childhood Cancer. *Social Work in Health Care*, 28(4), 31-43.



- Elbi Mete H, Önen Ö (2001). Kanserli hastalarda depresyon. *Duygudurum Dizisi* .4:184-191.
- Elçigil, A. (2007). Kanserli Çocuk Okula Gidebilir mi ?. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*. 11(2), 40-46.
- Eiser, C., Jenney, M.M. (1996). Measuring symptomatic benefit and quality of life in paediatric oncology. *Br J Cancer*, 73:1313–6.
- Erdemir F, Arslan FT. (2013). Onkolojik Sorunu Olan Çocuk ve Hemşirelik Bakımı. *Pediatric Hemşireliği*, Ankara/Yenişehir, Akademisyen Tıp Kitabevi, (1): 765-818.
- Erdoğan, A., Karaman, M.G.(2008). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry* . 9:244-252
- Fearnow-Kenney, M., ve Kliever, W. (2000). Threat appraisal and adjustment among children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 18(3), 1–17.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10, 325–335
- Hamama, R., Ronen, T., Feigin, R. (2000). Self-Control, Anxiety, and Loneliness in Siblings of Children with Cancer. *Social Work in Health Care*, 31(1), 63-83.
- Harbeck, C., Peterson, L. (1992). Elephants dancing in my head – a developmental approach to children’s concepts of specific pains. *Child Dev*, 63:138–49.
- Haunberger, S., Rügger, C., Baumgartner, E. (2020). Effects of Social Counseling on Parents of a Child With Cancer. *Research on Social Work Practice*, 30(5), 539-552.
- Heiney, S.P., Goon-Johnson, K., Ettinger, R.S. (1990). The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. *J Pediatr Oncol Nurs*, 7(3),95-100.
- Helms, A.S., Schmiegelow, K., Brok, J., Johansen, C., Thorsteinsson, T., Simovska, V.& Larren, H.B.( 2016). Facilitation of scholl re-enrty and peer acceptance of children with cancer; a review and meta analysis of intervention studies. *European Journal of Cancer Care*, 25: 170-179
- Hentinen, M., Knagas H.( 1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing* .7,316–324.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Last, B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Support Care Cancer*, 7,302-320.
- Jones, B. L. (2006). Pediatric Palliative and End-of-Life Care: The Role of Social Work in Pediatric Oncology. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 1(4),32-62.
- Jones, B., Currin-Mcculloch, J., Pelletier, W., Sardi-Brown, V., Brown, P., & Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social Work in Health Care*, 57(4), 221-249.
- Kıziler, E. (2007). Kanserli Çocuğu Olan Ailelerin Sosyal Destek Algısı, Umutsuzluk ve Başetme Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi (Yayımlanmamış yüksek lisans tezi). GATA Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Kohlsdorf, M., ve Costa Junior, A.L. (2012). Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: A literature review. *Paid ´eia (Ribeira ~o Preto)*, 22, 119–129.
- Kupst, M. J., ve Schulman, J. L. (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A sixyear follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(1), 17–22.
- Kurtz, B. P., ve Abrams, A. N. (2011). Psychiatric Aspects of Pediatric Cancer. *Pediatric Clinics of North America*, 58(4), 1003-1023.
- Küpeli, B. Y. ve Küpeli, S. (2015). Çocukluk Çağı Kanserleri ve Yaşam Kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 24(3), 368.
- Landolt, M.A., Vollrath, M., Niggli, F.K., Gnehm, H.E., Sennhauser, F.H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes*.;4(63),1-8.
- Langeveld, N.E., Grootenhuis, M.A., Voute, P.A. De Haan, D.J. (2004) Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 42(7),604-610.
- Last, B. F. ve Grootenhuis, M. A. (1998). Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: A model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling*, 33(2), 169-179.

- Lichtentha, W.G., Sweeney, C.R., Roberts, K.E., Corner, G.W., Donovan, L.A., Prigerson, H.G., Wiener, L. (2015). Bereavement Follow-Up after the death of a child as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(55), S834–S869.
- Lipshultz, S.E., Landy, D.C., Lopez-Mitnik, G., Lipsitz, S.R., Hinkle, A.S., Constine, L.S., Miller, T.L. (2012). Cardiovascular status of childhood cancer survivors exposed and unexposed to cardiotoxic therapy. *Journal of Clinical Oncology*, 30(10), 1050–1057.
- Long, K. A., Lehmann, V., Gerhardt, C. A., Carpenter, A. L., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2018). Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-Oncology*, 27(6), 1467–1479.
- Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M.A., Brons, P.P., Caron, H.N., Last, B.F. (2007). Psychosocial indicators of healthrelated quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *J Pediatr Hematol Oncol*. 29:540-50
- Meert, K.L., Thurston, C.S., Briller, S.H. (2005). The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 6(4), 420.
- McDonald, F. E. J., Patterson, P., White, K. J., Butow, P., & Bell, M. L. (2015). Predictors of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adult siblings of people diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 24(3), 333–340.
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(5), 327-337.
- Neglia, J.P., Friedman, D.L., Yasui, Y., Mertens, A.C., Hammond, S., Stovall, M., Donaldson, S.S., Meadows, A.T., Robison, L.L. (2001). Second malignant neoplasms in five-year survivors of childhood cancer: childhood cancer survivor study. *Journal of the National Cancer Institute*, 93(8), 618–629.
- Nicholas, D. B., Gearing, R. E., McNeill, T., Fung, K., Lucchetta, S., Selkirk, E.K. (2009). Experiences and Resistance Strategies Utilized by Fathers of Children with Cancer. *Social Work in Health Care*, 48(3), 260-275.
- Noeke-Hoeksema, S., Girgus, J.S. (1994). The emergence of gender differences in depression during adolescence. *Psychol Bull*. 115:424–43.
- Özbaran, B. ve Erermiş, S. (2006). Kanser Tedavisi Gören Çocuk ve Gençlerde Uzun Süreli İzlem Sürecinde Psikososyal Özelliklerin Tanımlanması ve Genel Yaklaşım İlkeleri. *Klinik Psikiyatri*, 9,185-190.
- Özdemir, F.K., Şahin, Z.A., Küçük, D. (2009). Kanserli Çocuğu Olan Annelerin Bakım Yüklerinin Belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*. 26: 153-158.
- Özbesler, C. (2013) . Hasta Yaşam Kalitesinde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarının Yeri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 6-12
- Özkan, M.N. (1997). Psiko-onkoloji. Konsültasyon- Liyezon Psikiyatrisi Kongre Kitabı, İstanbul, 21- 30.
- Patenaude, A.F. ve Last, B. (2001). Cancer and children: Where are we coming from? Where are we going? *Psycho-Oncology*, 10(4), 281-283.
- Petrie, K. J., Cameron, L. D. , Ellis, C. J., Buick, D., Weinman, J. (2002). Changing Illness Perceptions After Myocardial Infarction: An Early Intervention Randomized Controlled Trial. *Psychosomatic Medicine*. 64(4),580–586.
- Pyke-Grimm, K.A., Stewart, J. L., Kelly, K. P. ve Degner, L. F. (2006). Parents of Children With Cancer: Factors Influencing Their Treatment Decision Making Roles. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 350-361.
- Quin, S. (2005). The Long-Term Psychosocial Effects of Cancer Diagnosis and Treatment on Children and Their Families. *Social Work in Health Care*, 39(1-2), 129-149.
- Robison, L.L. (2005). The Childhood Cancer Survivor Study: a resource for research of long-term outcomes among adult survivors of childhood cancer. *Minn Med*. 88(4):45-49.
- Rolland, J. S. (2018). Helping couples and families navigate illness and disability: An integrated approach. *Guilford Publications*.
- Rolland, J. S. (2019). Families, health, and illness. In S. Gehlert & T. Browne (Eds.), *Handbook of health social work*, John Wiley & Sons, Inc, 331–357.
- Rosenberg, A. ve Wolfe, J. (2013). Palliative care for adolescents and young adults with cancer. *Clinical Oncology in Adolescents and Young Adults*, 3, 41–48

- Rosenberg, A., Wolfe, J. ve Jones, B. (2016). Palliative care for children with cancer and their families In Abrams, A.N., Muriel, A.C ve Wiener, L. (Eds.) *Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care*, New York: Springer, 243–263.
- Sezgin, S., Ekinci, M. ve Okanlı, A. (2007). Kanserli Çocukların Yaşadıkları Psikososyal Problemler ve Hemşirelik Yaklaşımları. *O.M.Ü. Tıp Dergisi*, 24(3), 107-112.
- Sklar, C., Whitton, J., Mertens, A., Stovall, M., Green, D., Marina, N., & Robison, L. (2000). Abnormalities of the Thyroid in survivors of Hodgkin's disease: Data from the childhood cancer survivor study 1. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*. 85(9), 3227–3232.
- Smith, M.A., Lynn, A.G. (2002). Childhood Cancer: Incidence, Survival and Mortality. *Principles and Practice of Pediatric Oncology*, Pizzo PA, Poplack D (Ed), 4. Baskı, Philadelphia Lippincott Williams & Wilkins, 1-13.
- Smith, A. W., Bellizzi, K. M., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Chen, V. W., Neale, A. V., Hamilton, A. S., Shnorhavorian, M., Lynch, C. F. (2013). Health-Related Quality of Life of Adolescent and Young Adult Patients With Cancer in the United States: The Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience Study. *Journal of Clinical Oncology*, 31(17), 2136-2145.
- Steele, A.C., Kaal, J., Thompson, A.L., Barrera, M., Compas, B.E., Davies, B. Ve Vannatta, K. (2013). Bereaved parents and siblings offer advice to healthcare providers and researchers. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 35(4), 253.
- Stewart, J. (2003). "Getting used to it": Children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. *Qualitative Health Journal*, 13(3), 394–407.
- Taşkıran Tepe, H.(2019). Çocukluk Çağı Kanseri Deneyimleyen Ergenlerin Bakış Açısından Hastalık Ve Tedavi Süreci: Bir Nitel Araştırma. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*.13(21-41).
- Van Dongen-Melman, J., De Groot, A., Hahlen, K., & Verhulst, F. C.(1995). Siblings of childhood cancer survivors: How does this "forgotten" group of children adjust after cessation of success-ful cancer treatment? *European Journal of Cancer*, 31(13-14), 2277-2283.
- Verulava, T., Asatiani, T., Dangadze, B. ve Jorbenadze, R. (2019). The role of social workers in pediatric oncology. *Archives of the Balkan Medical Union*, 54(2), 315-319.
- Vindrola- Padnos C., Brage, E. (2017). What is not, but might be: The disnarrated in parents' stories of their child's cancer treatment. *Social Science & Medicine*. 193,16-22.
- Weiner, J. A. ve Woodley, L. K. (2018). An integrative review of sibling responses to childhood cancer. *Journal of Child & Adolescent Psychiatric Nursing*, 31(4), 109–119.
- Weinman, J. ve Petrie, K. J. (1997). Illness perceptions: A new paradigm for psychosomatics? *Journal of Psychosomatic Research*, 42(2), 113-116.
- Yıldırım, B., Acar, M. ve Tuncay, T. (2013). Onkoloji alanında sosyal hizmet uzmanlarının görevleri ve kanıta dayalı değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 169-190.
- Yıldırım, N. S., Demirkaya, M., Sevinir, B. B., Güler, S., Vural, A. P., DemİRöz, C., Kantarcıoğlu, A. Ç. (2017). A prospective follow-up of quality of life, depression, and anxiety in children with lymphoma and solid tumors. *Turk J Med Sci*, 47, 1078-1088.
- Yılmaz, H. B. (2000). Çocukluk Çağı Kanselleri. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*. 16 (I): 91-105
- Zebrack, B. ve Chesler, M. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *PsychoOncology*, 11, 132–141.