



RESEARCH ARTICLE / ARAŞTIRMA YAZISI

Stress, Caregiving Burden and Family Functioning in Families Whose Children Have Been Diagnosed with Cancer

Çocuklarına Kanser Teşisi Konmuş Ailelerde Stres, Bakım Verme Yükü ve Aile İşlevselliği

Çağla Özkan¹, Gönül Taşcıoğlu², Hande Çelikay Söyler³

Abstract:

Getting a child diagnosed with cancer is an extremely challenging process for families. With the stress and change in care during this process, the family's recovery continues significantly. In this study, it was aimed to examine the relationship between stress levels, caregiving burden and family functioning of families with children diagnosed with cancer. The study was designed in a quantitative research model and was conducted using the relational survey method. The population of the study consisted of families of children diagnosed in hospitals with pediatric oncology and/or hematology clinics in Turkey and Cyprus. The research data were collected from parents with children diagnosed with cancer, and 140 participants (131 women, 9 men) between the ages of 24-52 were included in the study. Socio-Demographic Information Form, Caregiving Burden Scale, Perceived Stress Scale and Family Assessment Scale were applied to the participants to collect the research data. As a result of the study, statistically significant differences were found between the "Burden of Caregiving Scale" scores of the parents according to gender, education level, employment status and income level. Similarly, statistically significant differences were found between the overall scores of the "Perceived Stress Scale" and the scores of perception of inadequate self-efficacy and perception of stress/discomfort in the scale according to the negative impact on the relationship with the spouse. In this context, it may be recommended to provide support programs and counseling services to reduce the stress levels of families with children with cancer, to provide support and guidance to parents accompanying hospitalized children, and to re-evaluate state policies for caregivers of children with chronic diseases.

Keywords: Childhood cancers, Stress, Caregiving burden, Family functioning

¹MSc, Near East University, Department of Psychology, Nicosia-TRN Cyprus, e-mail: caglaozkansp@gmail.com, Orcid Id: 0009-0003-1512-2107

²Asist. Prof. Dr., University of Kyrenia, Department of Psychology, Kyrenia-TRN Cyprus, e-mail: gonul.tascioglu@kyrenia.edu.tr, Orcid Id: 0000-0001-7334-9586

³Assoc. Prof. Dr., Near East University, Department of Psychology, Nicosia-TRN Cyprus, e-mail: hande.celikay@neu.edu.tr, Orcid Id: 0000-0001-6735-1321

Address of Correspondence/Yazışma Adresi: Çağla Özkan, Yakın Doğu Üniversitesi Psikoloji Bölümü Lefkoşa, Cyprus e-mail: caglaozkansp@gmail.com

Date of Received/Geliş Tarihi: 13.09.2024, **Date of Revision/Düzeltilme Tarihi:** 08.05.2024, **Date of Acceptance/Kabul Tarihi:** 11.06.2024, **Date of Online Publication/Çevrimiçi Yayın Tarihi:** 26.06.2024

Citing/Referans Gösterimi: Özkan, Ç., Taşcıoğlu, G., & Söyler, H. Ç. (2024). Stress, Caregiving Burden and Family Functioning in Families Whose Children Have Been Diagnosed with Cancer *Cyprus Turkish Journal of Psychiatry & Psychology*, 6(2): 137-146

© 2024 The Author(s). Published by Cyprus Mental Health Institute / Cyprus Turkish Journal of Psychiatry and Psychology (www.ktpdgersi.com). This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution 4.0 license which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes. <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Öz:

Bir çocuğun kanser tanısı alması, aileleri için son derece zorlayıcı bir süreçtir. Bu süreçte, yaşanan stresin ve bakım yükünün artmasıyla birlikte aile işlevselliği de önemli ölçüde etkilenir. Bu çalışmada kanser tanısı almış çocuğu olan ailelerin stres düzeyleri, bakım verme yükü ve aile işlevselliği arasındaki ilişkinin incelenmesi amaçlanmıştır. Araştırma nicel araştırma modelinde tasarlanmış olup, ilişkisel tarama yöntemi kullanılarak gerçekleştirilmiştir. Araştırmanın evrenini Türkiye ve Kıbrıs'taki pediatrik onkoloji ve/veya hematoloji kliniği bulunan hastanelerde tanı almış çocukların aileleri oluşturmaktadır. Araştırma verileri, kanser tanısı almış çocuğu olan ebeveynler üzerinden toplanmış olup, çalışmaya 24-52 yaş aralığında 140 (131 kadın, 9 erkek) katılımcı dahil edilmiştir. Araştırma verilerini toplamak için katılımcılara Sosyo-Demografik Bilgi Formu, Bakım Verme Yükü Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeği uygulanmıştır. Araştırma sonucunda, ebeveynlerin cinsiyet, öğrenim durumu, çalışma durumu ve gelir düzeyine göre "Bakım Verme Yükü Ölçeği" puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar tespit edilmiştir. Ayrıca, eşle olan ilişkiyi olumsuz etkileme durumuna göre, "Algılanan Stres Ölçeği" genelinden ve ölçekteki yetersiz özyeterlik algısı ve stres/rahatsızlık algısı puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı farklar saptanmıştır. Bu bağlamda, kanserli çocuğu olan ailelerin stres düzeylerini azaltmaya yönelik destek programları ve danışmanlık hizmetleri sağlanması, hastanede yatan çocuklara refakat eden ebeveynlere destek ve rehberlik sunulması ve devlet politikalarının süregelen hastalığa sahip çocukların bakım verenleri için tekrardan değerlendirilmesi önerilebilir.

Anahtar Kelimeler: Çocukluk çağı kanserleri, Stres, Bakım verme yükü, Aile işlevselliği.

Giriş

Stres bireyin varolan dengesini bozan, baş etme kabiliyetini zorlayan ya da aşan uyarıcı olaylara verdiği belli ve belirsiz tepki şeklindedir (Gerring ve Zimbardo 2014). Stres düzeyi, kanser tanısı almış bir çocuğun ailesi için önemlidir (Kim ve ark., 2020). Kanserle mücadele süreci, aile üyelerinin duygusal durumlarını ve davranışlarını etkileyebilir (López ve ark., 2021). Yüksek stres düzeyi, aile üyelerinin kanserle mücadele etme konusunda zorluklar yaşamasına neden olabilir. Kanser tanısı almış bir çocuğun ailesinin stres seviyesi, çocuğun tedavi sürecinde yaşanan belirsizlikler, duygusal zorluklar ve yaşam tarzında köklü değişiklikler gibi faktörlerden etkilenebilir. Bu durum, aile üyelerinin günlük yaşamlarını etkileyerek, aile içi ilişkilerde ve aile işlevselliğinde sorunlara yol açabilir (Klašnja ve ark., 2023). Pöder ve arkadaşları (2008), kanser tedavisi gören çocukların ebeveynleri arasında travma sonrası stres bozukluğunu (TSSB) araştırdıkları çalışmalarında annelerin babalara göre daha yüksek düzeyde potansiyel akut stres bozukluğu ve TSSB semptomları bildirdiklerini belirlemiştir. Ayrıca travma sonrası stres semptomlarının, çocuğun hastalığının teşhisinden sonra zamanla azalan bir eğilim gösterdiği bildirilmiştir. Yıldız ve arkadaşları (2016) tarafından yapılan bir diğer çalışmada, kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yüksek düzeyde stres yaşadığı, bu durumun yaşamlarını olumsuz yönde etkilediği ve yaşam kalitelerinin düşük olduğu saptanmıştır.

Bakım verme yükü, çocuğun tedavi süreci boyunca ailenin karşı karşıya kaldığı çeşitli sorumlulukları içerir. Bu sorumluluklar arasında tedavi planının yönetimi, beslenmenin sağlanması, bakımın sağlanması, sterilizasyon süreçlerinin takibi ve psikolojik destek yer almaktadır. Aileler, çocuklarının sağlık durumunu yakından takip etmek, tedavi planlarını düzenlemek, doktor kontrollerine götürmek, ilaçlarını düzenli olarak vermek ve psikolojik destek sağlamak gibi bir dizi görevle

karşı karşıya kalmaktadır. Bu nedenle, ebeveynler zaman zaman diğer sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanabilmekte ve çocuklarının ihtiyaçlarına cevap verebilmek için yaşamlarında önemli değişiklikler yapmak zorunda kalabilmektedir. Ayrıca bakım yükü ailenin duygusal ve psikolojik sağlığını da etkileyebilmektedir. Bakım verme yükündeki artışın bakım verenlerin kaygı ve depresyon düzeylerini artırdığı bildirilmiştir (Ünsar ve ark., 2021). Bakım verenlerin sağladıkları bakımın yoğunluğu, kanser tedavisinin maliyeti ve zorluğu nedeniyle diğer bakım verenlere göre daha fazla finansal yük getirdiği tespit edilmiştir (Bradley, 2019). Bakım verme süresinin bakım yükü üzerinde etkili olduğu, bakım yükü açısından daha kısa süreli bakım verenlerin daha az risk taşıdığı belirlenmiştir (Orak ve Sezgin, 2015). Alahan ve arkadaşları (2015) bir önceki çalışmayı destekler nitelikte daha uzun süre bakım vermenin bakım verenlerin üzerinde daha fazla yük oluşturduğunu bildirmiştir. Ayrıca düşük sosyo-ekonomik düzeye sahip olmanın, çocuğun hastalığının kronik olması ve çocuğun yatarak tedavi görmesi gibi durumların, bakım süreci ve ihtiyaçlar sebebiyle ailelerde daha yoğun bakım verme yükü yaşattığı saptanmıştır (Taşçıoğlu ve ark., 2017).

Aile işlevselliği, aile üyelerinin ihtiyaçlarını karşılama, iletişim kurma, problem çözme, duygusal destek sağlama, değerleri aktarma, değişime uyum sağlama, rollerin paylaşımı ve genel refahı gibi sağlıklı şekilde işleyen bir aile sistemini ifade eder (McCreary ve Dancy, 2004; Walsh, 2012). Hastalık aile bireyleri üzerinde duygusal bir yük oluşturur. Süregelen hastalığa sahip çocuğu olan annelerin duygularının incelendiği çalışmada hastalıkla ilgili duyguların ve gereksinimlerin eşler ve çocuklar arasında paylaşıldığı belirlenmiştir (Karakavak ve Çırak., 2006). Çocukluk çağı kanserinin ebeveyn ilişkileri üzerindeki etkisinin incelendiği çalışma sonucunda, ebeveynlerin ilişkilerinde, iletişimlerinde, stres düzeylerinde ve rollerinde hem olumlu hem de olumsuz

değişiklikler olduğu rapor edilmiştir (Da Silva, Jacob ve Nascimento, 2010).

Çalışmalar pediatrik kanser teşhisinin ve bakım verme yükünün aileler üzerinde yüksek stres oluşturduğunu, ebeveyn, çift ilişkisi ve aile işleyişini etkileyerek pratik ve duygusal zorluklar yaşamalarına yol açtığını göstermiştir. Lewandowska'nın (2021) çalışması kanser teşhisi konmuş çocukların ailelerine odaklanmış ve bu durumun aile dinamiklerini ve ailelerin ihtiyaçlarını nasıl etkilediğini incelemiştir. Araştırma, kanserin aile ilişkilerinde dengesizlikler yarattığını ve mali zorlukları beraberinde getirdiğini ortaya koymuştur. Bununla birlikte, literatürdeki çalışmalar, hasta bir çocuğa bakmanın, anne ve babanın profesyonel yaşamlarında değişikliklere yol açtığını ve bunun da ailenin yaşam standardını düşürerek diğer aile üyelerinin de bazı fedakârlıklar yapmasını gerektirdiğini göstermiştir (Van Schoors ve ark., 2017; Bakula ve ark., 2019). Öte yandan, süreç boyunca yaşanan aşırı stres ve algılanan yükün artışının, aile üyeleri için fiziksel ve psikolojik riskleri de beraberinde getirdiği bildirilmiştir (Woźniak ve Izycki, 2014). Ancak, kanserle mücadele eden ailelerin stres düzeyi, bakım verme yükü ve aile işlevselliği gibi faktörlerin etkisi hakkında yeterli araştırma bulunmamaktadır. Dolayısıyla bu çalışma, literatürdeki bu boşluğu doldurmayı hedefleyerek, kanser tanısı almış çocuğu olan ailelerin deneyimlediği stres düzeyini, bakım verme yükünü ve aile işlevselliğini daha iyi anlamayı hedeflemektedir. Ayrıca, farklı değişkenlerin

(cinsiyet, öğrenim durumu, çalışma durumu, hasta bireye refakat etme durumu vb.) bu süreçleri nasıl etkilediğini de inceleyerek, bu zorlu süreci daha etkili bir şekilde yönetme konusunda katkı sağlamayı amaçlamaktadır.

Yöntem

Araştırma Modeli

Kanser tanısı almış çocuğu olan ailelerin stres düzeyleri, bakım verme yükü ve aile işlevselliği arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla ilişkisel tarama modelinde tasarlanmıştır.

Evren ve Örneklem

Araştırmanın evrenini Türkiye ve Kıbrıs'taki pediatrik onkoloji ve/veya hematoloji kliniği bulunan hastanelerde tanı almış çocukların aileleri oluşturmaktadır. Araştırma örnekleme amaçsal örnekleme yöntemi kullanılarak oluşturulmuştur; bu yöntem olasılıklı olmayan örnekleme yöntemlerinden biridir. Gönüllü katılımcılar kanser tanısı almış çocuğu olan 25-52 yaş arası 140 ebeveynden oluşmaktadır. Katılımcıların %93,6 (131 kişi) Kadın, %6,4 (9 kişi) erkek ebeveynlerden oluşmuştur. Araştırma verileri yüz yüze ve çevrimiçi anket yöntemiyle toplanmıştır. Mart-Nisan 2023, 2 aylık zaman sürecinde veri toplama süreci tamamlanmış, anketlerin doldurulması yaklaşık 20-25 dakika sürmüştür. Yüz yüze anket çalışmasında 250 anket dağıtılmış geri dönüşü yapılan 80 anket, çevrimiçi dönüş yapılan anketlerden kontrol edildikten sonra 60 anket veri havuzuna dahil edilmiştir.

Tablo 1. Ebeveynlerin Sosyo-Demografik Özellikleri

	Sayı (n)	Yüzde (%)
Yaş grubu		
30 yaş ve altı	36	25,71
31-40 yaş	68	48,57
41 yaş ve üstü	36	25,71
Doğum yeri		
Türkiye	120	85,71
KKTC	20	14,29
Cinsiyet		
Kadın	131	93,57
Erkek	9	6,43
Medeni hal		
Evli	124	88,57
Boşanmış/Dul	16	11,43
Öğrenim durumu		
İlköğretim	20	14,29
Lise	74	52,86
Lisans/Lisansüstü	46	32,86
Çalışma durumu		
Çalışmayan	100	71,43
Çalışan	40	28,57
Gelir düzeyi		
Alt	21	15,00

Orta	108	77,14
Üst	11	7,86
Sosyal güvence		
Var	139	99,29
Yok	1	0,71
Çocuk sayısı		
Bir	63	45,00
İki	50	35,71
Üç ve üstü	27	19,29
Herhangi bir kronik hastalık		
Var	28	20,00
Yok	112	80,00
Bakmakla yükümlü olduğu başka biri		
Var	67	47,86
Yok	73	52,14

Tablo 1.'de ebeveynlerin sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı verilmiş olup, %25,71'inin 30 yaş ve altı, %48,57'sinin 31- 40 yaş ve %25,71'inin 41 yaş ve üstü yaş grubunda, %85,71'inin Türkiye ve %14,29'unun KKTC doğumlu, %93,57'sinin kadın, %88,57'sinin evli, %14,29'unun ilköğretim mezunu, %52,86'sının lise, %32,86'sinin lisans/lisansüstü mezunu, %71,43'ünün çalışan, %15,0'inin alt ve %77,14'ünün üst gelir grubunda, %99,29'unun sosyal güvencesinin olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin %45,0'inin bir, %35,71'inin iki, %19,29'unun üç ve üstü sayıda çocuğunun olduğu, %80,0 herhangi bir kronik hastalığının olmadığı, %47,86'sinin bakmakla yükümlü olduğu başka birinin olduğu belirlenmiştir.

Veri Toplama Araçları

Çalışmada, Katılımcı Bilgi Formu, Aydınlatılmış Gönüllü Onam Formu, Sosyo-Demografik Bilgi Formu, Algılanan Stres Ölçeği (ASÖ), Bakım Verme Yükü Ölçeği (BVYÖ) ve Aile Değerlendirme Ölçeği (ADÖ) kullanılmıştır.

Katılımcı Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından hazırlanan; araştırma çalışmalarında potansiyel katılımcılara çalışma hakkında ayrıntılı bilgi vermek ve bireyleri araştırmaya katılımla ilgili amaç, prosedürler, riskler, faydalar ve haklar hakkında detaylıca bilgilendirme amacıyla kullanılır.

Aydınlatılmış Gönüllü Onam Formu

Bu form, çalışmaya gönüllü olarak katılan bireylere, çalışmanın amacı, yöntemi, süreci, potansiyel riskleri, gizlilik önlemleri ve veri koruma yöntemleri hakkında ayrıntılı bilgi sunmaktadır. Aynı zamanda, katılımcıların sorularını veya olası şikâyetlerini iletebilecekleri kişi (araştırmacı) veya kuruluşun iletişim bilgilerini içermektedir. Katılımcılar, bu formu imzalayarak çalışmaya gönüllü olarak katıldıklarını beyan etmektedirler.

Sosyodemografik Bilgi Formu

Araştırmacı tarafından oluşturulan sosyodemografik özellikler bilgi formunun kullanım amacı çalışmaya katılan bireyler hakkında detaylı bilgiye erişebilmektir. Uygulanan anket ve ölçekleri daha iyi değerlendirebilmek

için araştırmacı tarafından hazırlanan; yaş, cinsiyet, medeni durum, gelir düzeyi, aile yapısı gibi soruları içeren bir formdur.

Algılanan Stres Ölçeği

Cohen ve ark. (1983) tarafından geliştirilen ve Eskin ve ark. (2013) tarafından Türkçeye uyarlanan ölçek on dört maddeden oluşmaktadır. On dört maddelik formun yanı sıra on ve dört maddelik kısa formları da bulunmaktadır. Ölçek, iki faktörden oluşmaktadır. İlk faktör, yetersiz özyeterlik algısıdır ve bireyin kendi yeteneklerine ve kaynaklarına olan güvensizliğini yansıtmaktadır. İkinci faktör ise stres/rahatsızlık algısıdır ve bireyin stres, endişe veya rahatsızlık hissiyatını yansıtmaktadır (Eskin ve ark., 2013). Ölçek, kişilerin hayatlarındaki bazı durumları stresli algılama seviyesini ölçmeyi amaçlamaktadır. Cevaplaması "Hiçbir zaman (0)" ile "Çok sık (4)" aralığında olan 5'li Likert tipi ölçekteki maddelerin 7 tanesi tersten puanlanmaktadır. Ölçeğin puan aralığı madde sayısına göre değişmektedir. On dört maddelik formda ölçeğin puan aralığı 0 ile 56 arasında iken on maddelik formda 0 ile 40 ve dört maddelik formda 0 ile 16 puan aralığı bulunmaktadır. Ölçekten alınan toplam puan kişinin stres seviyesini göstermektedir ve yüksek puan alınması kişinin stres algısının yüksek olduğunu belirlemektedir. Ölçeğin orijinali için yapılan çalışmalar geçerli ve güvenilir (0.84 – 0.86) bir ölçek olduğunu ortaya koymaktadır. Ölçeğin Türkçe uyarlanmasında ise iç tutarlık katsayısı 0.84 ve test-tekrar-test güvenilirliği 0.87 olduğu belirtilmektedir (Eskin ve ark., 2013).

Bakım Verme Yükü Ölçeği

Ölçek, Zarit ve ark. tarafından 1980 yılında bakım ihtiyacı olan bireylere bakmakla yükümlü olan kişilerin stres düzeylerini değerlendirmek için geliştirilmiştir. Ölçek araştırmacı tarafından sorularak uygulanabildiği gibi kişilerde soruları kendileri yanıtlayabilirler. Toplam 22 sorudan oluşan likert tipi bir ölçektir (Zarit ve Zarit 1990). İç tutarlılık katsayısı 0.87 ile 0.94 aralığında, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.71 olarak saptanmıştır. Ölçekten minimum 0, maximum 88 puan alınabilmektedir (Zarit ve Zarit 1990). Ölçeğin Türkçe uyarlaması İnci ve Erdem tarafından yapılmıştır (İnci ve Erdem 2008). Türkçe

uyarlamasında ise iç tutarlılık katsayısı 0.95, test-tekrar test güvenilirliği ise 0.90 olarak saptanmıştır.

Aile Değerlendirme Ölçeği

Aile Değerlendirme Ölçeği (ADO), Epstein ve ark. (1983) tarafından geliştirilen bir araç olup, ailelerin işlevselliğini değerlendirmek için kullanılan bir ölçektir. Bu öz-değerlendirme anketi, aile içinde iletişim, problem çözme, roller ve sorumluluklar, duygusal tepkiler ve genel olarak aile içindeki memnuniyet gibi çeşitli boyutları ölçer (Epstein ve ark., 1983). Aile Değerlendirme Ölçeği'nin alt boyutları problem çözme, iletişim, roller, duygusal tepki verebilme, gereken ilgiyi gösterme, davranış kontrolü ve genel işlevler olarak sıralanmaktadır. Asıl formun alfa katsayısı yedi boyutta da 0.72 ile 0.92 arasında değişmektedir. Alt boyutlardaki ögelerin %40'ından fazlası yanıtlanmadığında ortalama puan hesaplanamamakta ve yanıtlar geçersiz kabul edilmektedir. Ölçeğin Türkçe versiyonunda Cronbach alfa değeri .38 ile .86 arasında değişmektedir. Türkçeye uyarlaması Bulut (1990) tarafından yapılan ve 12 yaşın üzerindeki bütün aile fertlerine uygulanabilen ölçeğin puanlaması 1.00-4.00 arasında değişmektedir (1.00 sağlıklı 4.00 sağlıklı) (Bulut, 1990).

Verilerin Toplanması

Veri toplama sürecine başlamadan önce Yakın Doğu Üniversitesi İnsani Araştırmalar Etik Kurulu'na başvurularak 02.03.2023 tarihinde Etik Kurul İzni alınmıştır (YDÜ/SB/2023/1470) ve sonrasında araştırmaya başlanmıştır.

Araştırma sürecinde Türkiye'de Adana İlinde Çukurova Üniversitesi Balcalı Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisi ve Kuzey Kıbrıs Türk Cumhuriyeti Dr. Burhan Nalbantoğlu Devlet Hastanesi Pediatrik Onkoloji Servisinden veri toplamak amacıyla ilgili kurumlardan araştırma izni alınmıştır. Ancak veri toplama süreci 6

Şubat Kahramanmaraş depreminden hemen sonraki süreci kapsadığından beklenen katılımcı sayısına ulaşılamamıştır.

Araştırmada yer alan katılımcılara araştırmanın amacı, gizliliği, araştırma verilerinin yalnızca bilimsel amaçlar için kullanılacağı, araştırmanın herhangi bir aşamasında rahatsızlık duyarlarsa çekilebilecekleri ve isterlerse anketlerinin çalışma dışı bırakılacağı hakkında bilgi verilerek, yazılı onamları alınmıştır. Çalışma verileri bir yandan yüz yüze anket uygulaması ile her iki kurumun pediatrik onkoloji servislerinden veriler toplanmaya çalışılırken, diğer taraftan çocukluk çağı kanseri hastası olan ailelerin kullandıkları platformlar üzerinden çevrimiçi toplanmaya başlanmıştır. Yüzyüze anket çalışmasında 250 anket dağıtılmış ancak geri dönüşü yapılan 80 anket değerlendirme kapsamına alınmıştır. Çevrimiçi dönüş yapılan anketler değerlendirildikten sonra da 60 anket veri havuzuna dahil edilmiştir.

Verilerin İstatistiksel Analizi

Araştırmanın verilerin Sosyal Bilimler için İstatistik Paket Programı (SPSS) 27.0 ile analiz edilmiştir. Araştırmaya dahil olan ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeği yanıtlarının normalliği için Cronbach Alfa testi uygulanmış ve hesaplanan alfa katsayıları Bakım Verme Yükü Ölçeği için 0,611, Algılanan Stres Ölçeği için 0,795 ve Aile Değerlendirme Ölçeği için 0,804 bulunmuştur.

Ebeveynlerin ve hasta çocuklarının sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımları frekans analizleriyle incelenmiştir. Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği, Algılanan Stres Ölçeği ve Aile Değerlendirme Ölçeği puanları için tanımlayıcı istatistikler verilmiştir.

Bulgular

Tablo 2. Ebeveynlerin Cinsiyetine göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Puanları Karşılaştırmaları

	Cinsiyet	N	\bar{x}	s	M	S.O.	Z	p
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Kadın	131	28,64	5,85	28	72,64	-2,387	0,017*
	Erkek	9	25,33	8,65	25	39,39		
Yetersiz Özyeterlik algısı	Kadın	131	14,82	3,08	15	71,37	-0,969	0,332
	Erkek	9	13,89	3,06	14	57,89		
Stres/rahatsızlık algısı	Kadın	131	17,02	2,59	18	70,84	-0,378	0,706
	Erkek	9	16,44	3,21	17	65,61		
Algılanan Stres Ölçeği	Kadın	131	31,84	5,24	33	71,15	-0,724	0,469
	Erkek	9	30,33	5,57	32	61,06		

* $p < 0,05$

Araştırma kapsamındaki ebeveynlerin cinsiyetine göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği puanları karşılaştırmaları için Mann-Whitney U kullanılmış ve bulgular Tablo 2.'de gösterilmiştir

Tablo 2. incelendiğinde ebeveynlerin cinsiyetine göre Bakım Verme Yükü Ölçeği algısından aldıkları puanların arasında istatistiki açıdan manidar fark vardır

($p > 0,05$). Kadınların Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları erkeklerden daha yüksek bulunmuştur.

Ebeveynlerin cinsiyetine göre Algılanan Stres Ölçeği genelinden ve yetersiz özyeterlik algısı ve stres / rahatsızlık algısından aldıkları puanların arasında istatistiki açıdan anlamlı bir fark yoktur ($p > 0,05$).

Tablo 3. Ebeveynlerin Öğrenim Durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Puanları Karşılaştırmaları

	Öğrenim durumu	n	\bar{x}	s	M	S.O.	X ²	p	Fark
Bakım Verme Yükü Ölçeği	İlköğretim ¹	20	25,35	6,32	24,5	49,60	6,674	0,036*	1<3
	Lise ²	74	28,12	4,15	28	72,07			
	Lisans/Lisansüstü ³	46	30,26	7,86	28	77,07			
Yetersiz Özyeterlik algısı	İlköğretim	20	14,50	2,56	14	65,15	0,853	0,653	
	Lise	74	14,99	2,87	15	73,32			
	Lisans/Lisansüstü	46	14,50	3,59	14,5	68,28			
Stres/ rahatsızlık algısı	İlköğretim	20	16,75	2,40	16,5	66,33	0,257	0,879	
	Lise	74	17,07	2,31	18	71,39			
	Lisans/Lisansüstü	46	16,96	3,19	18	70,88			
Algılanan Stres Ölçeği	İlköğretim	20	31,25	4,30	31,5	63,75	0,758	0,685	
	Lise	74	32,05	4,74	33	72,58			
	Lisans/Lisansüstü	46	31,46	6,39	33	70,09			

*p<0,05

Tablo 3.'de ebeveynlerin öğrenim durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği puanları karşılaştırmaları için Kruskal-Wallis H sonuçları gösterilmiştir.

Araştırmadaki ebeveynlerin öğrenim durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği algısından aldıkları puanların arasında istatistikî açıdan manidar fark vardır(p>0,05). İlköğretim mezunu olan ebeveynlerin Bakım Verme Yükü

Ölçeği puanları Lisans/Lisansüstü mezunlarından düşüktür.

Araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin öğrenim durumuna göre Algılanan Stres Ölçeği genelinden ve yetersiz özyeterlik algısı ve stres/rahatsızlık algısından aldıkları puanların arasında istatistikî açıdan anlamlı bir fark olmadığı belirlenmiştir (p>0,05).

Tablo 4. Ebeveynlerin Çalışma Durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Puanları Karşılaştırmaları

	Çalışma durumu	N	\bar{x}	s	M	S.O.	Z	p
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Çalışmayan	100	27,46	4,47	27	66,17		
	Çalışan	40	30,85	8,54	29	81,34	-2,007	0,045*
Yetersiz Özyeterlik algısı	Çalışmayan	100	15,04	2,67	15	73,51		
	Çalışan	40	14,05	3,86	14	62,99	-1,393	0,164
Stres/rahatsızlık algısı	Çalışmayan	100	17,12	2,14	17	71,32		
	Çalışan	40	16,65	3,57	18	68,45	-0,382	0,702
Algılanan Stres Ölçeği	Çalışmayan	100	32,16	4,34	33	72,66		
	Çalışan	40	30,70	7,01	32,5	65,11	-0,997	0,319

*p<0,05

Tablo 4.'de araştırmanın örnekleme dahil edilen ebeveynlerin çalışma durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği puanları karşılaştırmaları için Mann-Whitney U testi bulgularına yer verilmiştir.

Ebeveynlerin çalışma durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği algısından aldıkları puanların arasında istatistiki açıdan manidar fark olduğu görülmüştür($p>0,05$). Çalışan

ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları çalışmayanlara göre daha yüksektir.

Ebeveynlerin öğrenim durumuna göre Algılanan Stres Ölçeği genelinden ve yetersiz özyeterlik algısı ve stres/rahatsızlık algısından aldıkları puanların arasında istatistiki açıdan manidar fark yoktur ($p>0,05$).

Tablo 5. Ebeveynlerin Hasta Olan Çocuğa Refakat Etmenin Eşle Olan İlişkiyi Olumsuz Etkileme Durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Puanları Karşılaştırmaları

	Olumsuz etkileme	n	\bar{x}	s	M	S.O.	Z	p
Bakım Verme Yükü Ölçeği	Evet	32	28,31	7,45	27	64,08	-1,023	0,306
	Hayır	108	28,46	5,66	28	72,40		
Yetersiz Özyeterlik algısı	Evet	32	13,59	2,59	14	53,83	-2,661	0,008*
	Hayır	108	15,10	3,14	15,5	75,44		
Stres/rahatsızlık algısı	Evet	32	15,72	2,39	16	50,38	-3,230	0,001*
	Hayır	108	17,36	2,58	18	76,46		
Algılanan Stres Ölçeği	Evet	32	29,31	4,46	29,5	49,94	-3,274	0,001*
	Hayır	108	32,46	5,28	33,5	76,59		

* $p<0,05$

Ebeveynlerin hasta olan çocuğa refakat etmenin eşle olan ilişkiyi olumsuz etkileme durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği puanları karşılaştırmaları için Mann-Whitney U testi bulgularına Tablo 5.'de yer verilmiştir.

Ebeveynlerin hasta olan çocuğa refakat etmenin eşle olan ilişkiyi olumsuz etkileme durumuna göre Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları arasında istatistiki olarak anlamlı fark yoktur ($p>0,05$).

Ebeveynlerin hasta olan çocuğa refakat etmenin eşle olan ilişkiyi olumsuz etkileme durumuna göre Algılanan Stres Ölçeği genelinden ve ölçekteki yetersiz özyeterlik algısı ve stres/rahatsızlık algısı puanları arasında istatistiki açıdan önemli fark vardır ($p<0,05$). Hasta olan çocuğa refakat etmenin eşle olan ilişkiyi olumsuz etkilediğini ifade eden ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği genelinden ve ölçekteki yetersiz özyeterlik algısı ve stres/rahatsızlık algısı puanları daha düşüktür.

Tablo 6.'da araştırmaya dahil olan ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Puanları ile Aile Değerlendirme Ölçeği puanları arasındaki korelasyonlar için Spearman testi uygulanmıştır.

Tablo 6. incelendiğinde, ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları ile Algılanan Stres Ölçeği genelinden ve ölçekteki stres/rahatsızlık algısı puanları arasında istatistiki açıdan manidar ve pozitif yönde korelasyonların olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları ile Algılanan Stres Ölçeğindeki yetersiz özyeterlik algısı puanlarının arasında istatistiki açıdan manidar korelasyon olmadığı görülmüştür.

Araştırmaya dahil edilen ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği puanları ile Aile Değerlendirme Ölçeği genelinden ve alt boyutlarından aldıkları puanların arasında istatistiki açıdan manidar korelasyon olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$).

Ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği genelinden aldıkları puanlar ile Aile Değerlendirme Ölçeğindeki iletişimden aldıkları puanların arasında istatistiki açıdan manidar ve pozitif korelasyonların olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Ebeveynlerin Algılanan Stres Ölçeği genelinden aldıkları puanlar ile Aile Değerlendirme Ölçeği toplamından ve problem çözmeden, roller, duygusal tepki verebilmeden, davranış kontrolünden ve genel işlevlerden aldıkları puanların arasında istatistiki açıdan anlamlı korelasyon olmadığı belirlenmiştir.

Tablo 6. Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü Ölçeği ve Algılanan Stres Ölçeği Puanları ile Aile Değerlendirme Ölçeği Puanları Arasındaki Korelasyon

		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1. Bakım Verme Yükü Ölçeği	rho	1											
	p	.											
2. Yetersiz özyeterlik algısı	rho	0,155	1										
	p	0,067	.										
3. Stres/rahatsızlık Algısı	rho	0,226	0,638	1									
	p	0,007*	0,000*	.									
4. Algılanan Stres Ölçeği	rho	0,186	0,931	0,864	1								
	p	0,027*	0,000*	0,000*	.								
5. Problem Çözme	rho	-0,040	0,073	0,084	0,109	1							
	p	0,639	0,389	0,326	0,200	.							
6. İletişim	rho	0,034	0,132	-0,072	0,068	0,491	1						
	p	0,687	0,120	0,395	0,425	0,000*	.						
7. Roller	rho	-0,080	0,076	-0,099	0,000*	-0,036	0,366	1					
	p	0,349	0,374	0,243	0,996	0,673	0,000*	.					
8. Duygusal tepki Verebilme	rho	0,062	0,113	-0,039	0,067	0,090	0,204	0,053	1				
	p	0,463	0,183	0,643	0,435	0,288	0,015*	0,531	.				
9. Gereken ilgiyi Gösterme	rho	-0,099	0,163	-0,074	0,083	0,192	0,563	0,617	0,225	1			
	p	0,245	0,055	0,386	0,331	0,023	0,000*	0,000*	0,008*	.			
10. Davranış Kontrolü	rho	-0,096	0,057	-0,140	-0,015	0,216	0,537	0,549	0,132	0,642	1		
	p	0,259	0,501	0,100	0,863	0,010	0,000*	0,000*	0,121	0,000*	.		
11. Genel İşlevler	rho	-0,020	0,146	0,060	0,148	0,660	0,626	0,189	0,085	0,373	0,551	1	
	p	0,817	0,086	0,483	0,080	0,000*	0,000*	0,025*	0,318	0,000*	0,000*	.	
12. Aile Değerlendirme Ölçeği	rho	-0,066	0,132	-0,047	0,083	0,584	0,772	0,570	0,341	0,747	0,728	0,704	1
	p	0,437	0,120	0,585	0,330	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	0,000*	.

$p < 0,05$

Tartışma

Bu araştırmada kadınların bakım verme yükü düzeylerinin erkelerden daha yüksek olduğu bulunmuştur. Araştırma sonucu literatürle uyumlu olarak hasta çocukların bakımının daha çok anne tarafından üstlendiğini bildiren çalışmalarla tutarlılık göstermiştir (Riana ve ark., 2005; Ağkaya, Alahan, Aylaz ve Yetiş, 2015). Ülkemizde kanser tanısı almış çocuğa bakım genellikle anneden beklenirken babaların yalnızca gerektiğinde bakım vermesi beklenmekte (Ay ve Akyar, 2020), bakım verme yükünü annelerin üstleniyor olması, bu zorlu süreçten annelerin daha fazla etkilendiğini göstermiştir (Ghufran ve ark., 2014).

Çalışmada İlköğretim mezunu olan ebeveynlerin bakım verme yükü puanlarının lise mezunlarından daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Literatürde araştırma sonucunun tersi yönde ilköğretim mezunu olan ebeveynlerin bakım yükü puanlarının diğer ebeveynlere kıyasla daha yüksek olduğunu bildiren çalışmalar olduğu gözlenmiştir (Ağkaya Alahan, Aylaz ve Yetiş, 2015; Orak ve Sezgin 2015). Araştırma bulgularının diğer çalışmalardan farklı olması, katılımcıların çoğunun lise ve üstü eğitim düzeyine sahip olması, düşük eğitim düzeyinin çalışmada daha az temsil edilmiş olması ve eğitim düzeyi yüksek aile bireylerinin sağlık profesyonelleriyle tedavi sürecini yönetmekte daha fazla rol almalarından kaynaklanmış olabilir.

Araştırmamızda literatürle uyumlu olarak çalışan ebeveynlerin bakım verme yüklerinin çalışmayanlara göre daha yüksek olduğu tespit edilmiştir (Kobos ve Imelia,

2015; Özdemir, Akgün Şahin ve Küçük, 2009). Ayrıca Özdemir, Akgün Şahin ve Küçük (2009) hem çalışan ve hem de bakım veren yükünü alan annelerin, artan bakım yükü nedeniyle profesyonel hayattan çekildiklerini bu durumda daha fazla bakım yükü almalarına yol açtığını tespit etmiştir. Araştırma sonucumuz çalışan ebeveynlerin hem profesyonel iş yaşamının gerekliliklerini yerine getirmek hem de hasta çocuklarına bakım vermeyle ilgili artan sorumluluklar arasında denge kurmakta zorluk yaşadıklarını düşündürmüştür.

Çalışmada hasta olan çocuğa refakat etmenin eşle olan ilişkiyi olumsuz etkilediğini ifade eden ebeveynlerin, algılanan stres düzeyi, algılanan stres özyeterlik algısı ve algılanan stres rahatsızlık algısının daha düşük olduğu tespit edilmiştir. Literatür incelendiğinde Ekinci ve Uysal (2023)'ın eş desteği ile annelerin algıladıkları stres düzeyi arasındaki negatif yönlü anlamlı ilişkiyi tespit ettiği çalışma bulgularını desteklerken, diğer araştırmacılar ilişkilerde bakım verme yükü dolayısıyla ile içi dinamiklerin etkilendiğine, diğer çocuk ve evle ilgili sorumluluklara yeterince zaman ayırlamamasının eşle olan ilişkilerde gerginliğe yol açtığını göstermiştir (Beşer ve Öz, 2003; Akyar, 2006; Karabağcı, 2009; Kalav, 2011). Çalışma bulgumuz annelerin hastanede refakatçi olarak kalmanın eşle olan ilişkiyi olumsuz etkilediğini belirtmelerine karşın, çocuklarının bakımının doğru yapıldığına dair sağlık profesyonellerinden destek ve onay alıyor olmalarının, özyeterlik algıları düşük olmasına karşın, algılanan stres algısı ve stres rahatsızlık algısının düşmesine yol açmış olabileceğini düşündürmüştür.

Araştırma sonucunda ebeveynlerin bakım verme yükü arttıkça, algılanan stres düzeyi ve algılanan stres rahatsızlık algısının arttığı, ebeveynlerin bakım verme yükü azaldıkça, algılanan stres düzeyi ve algılanan stres rahatsızlık algısının azaldığı gözlemlenmiştir. Akgün Şahin, Polat ve Ergüney (2009)'in kanserli hastalara bakım veren bireylerde, bakım verme yükündeki azalmanın yaşamış oldukları stresin azalmasına ve yaşam kalitelerinde artışa yol açtığını tespit ettiği çalışma araştırma sonucumuzu desteklerken, bakım veren bireylerin bakım verme yükünün sıklığının artmasının hasta, bakım veren birincil kişi ve ailenin diğer bireyleri için önemli bir stresör olduğunu ortaya koymuştur (Sherwood ve ark., 2005; Hacıoğlu ve ark., 2010). Bulgu, ebeveynlerin bakım verme yükünün, algılanan stres düzeyi ve stres/rahatsızlık algısı üzerinde önemli bir etkiye sahip olduğunu göstermektedir.

Çalışmanın diğer önemli bir sonucu da ebeveynlerin algılanan stres düzeylerindeki artışın aile içi iletişimi artırdığını, ebeveynlerin algılanan stres düzeyinde azalmanın aile içi iletişimi azalttığını göstermiş olmasıdır. Wiener, Battles, Zadeh, Pelletier, Arruda-Colli ve Muriel'in (2016) yapmış oldukları araştırma ebeveynlerin ilişkilerinde hastalığın teşhisi ve nüksetmesinin en stresli zaman noktası olduğu, hastaneye yatışlar ve nüksetmenin ilişki üzerinde en stresli, tanı anının birbirlerine duygusal olarak en çok bağlı hissettikleri, tedavinin başında ve sonunda ise duygusal olarak en az bağlı hissettikleri zaman olarak bildirmiştir. Lavee ve May-Dan (2003) ise yapmış oldukları çalışmada hastalığın ebeveynlerin ilişkisinde olumlu değişiklikler yarattığı, çatışma çözme becerisi ve kişilerarası güveni arttırdığı, ilişkide daha fazla esneklik ve daha uyumlu desteğe yol açtığını göstermiştir. Bir çocuğun kanser teşhisi, çift, ebeveyn ve aile yaşamını derinden etkileyecek pratik ve duygusal zorluklar yaşatır. Hastalık tanısı almak aile yaşamında bir krize yol açarak olağan yaşam dengesini bozabilir. Hastalık ve tedavi sürecinin yarattığı stresin yönetilememesi aile işlevselliği, aile birliği, aile içi iletişim ve günlük yaşam rutininin sürdürülmesinde zorluklar yaratabilir. Araştırma sonucu literatürle uyumlu olmakla birlikte hasta çocuğu olan ebeveynlerin algıladıkları stresin artmasıyla, aile içi iletişimi artırarak baş etmeye çalıştıklarını düşündürmüştür.

Bu araştırma kesitsel ilişkisel tarama çalışması olup Kanser Tanısı Almış Çocuğu Olan Ailelerin Stres Düzeyleri, Bakım Verme Yükü ve Aile İşlevselliği Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi amaçlamıştır. Bu araştırmanın bulguları, kadın olmak, düşük eğitim düzeyine sahip olmak ve çalışan ebeveyn olmanın daha yüksek bakım verme yüküyle ilişkili olduğunu göstermiştir. Araştırmanın örneklemini, çocukluk çağı kanseri hastası olan çocuklara genellikle annelerin bakım vermesi nedeniyle kadınlardan oluşmuştur. Bakım veren yükünün diğer paydaşı olan babalardan oluşan örnekleme yapılacak çalışmalar ilgili literatüre katkı sağlayabilir.

Klinik uygulamada hastalık sürecinin çocuk ve diğer aile bireyleri üzerinde yaratacağı krizin etkileri bir sistem dahilinde bütün aileyi etkilediği düşünüldüğünde aile işlevselliğini arttırmaya yönelik etkileşim, iş birliği ve rollerin paylaşımına yönelik yapılacak müdahaleler hastalık sürecine uyumun geliştirilmesinde ve bakım verme yükünün paylaşılmasında etkili olabilir. Ayrıca hasta çocuğa bakım vermenin eşle olan ilişkiyi olumsuz etkilediğini bildiren katılımcıların algılanan stres düzeyi ve özyeterlilik ve stres rahatsızlık algısının daha düşük olması araştırmacılar tarafından tükenmişlik belirtileri olarak yorumlanmıştır. Bir aile üyesindeki değişimin diğer aile üyelerini de etkilediği düşünüldüğünde aileyi güçlendirmek için çift alt sistemine yapılacak müdahaleler eşlerin birbirine karşı duygusal duyarlılık, ilgi gösterme, iletişim kurma ve problem çözme becerileri arttırmaya yönelik olabilir. Araştırmada elde edilen bir diğer önemli bulgu, aile işlevselliğinin göstergelerinden biri olan aile içi iletişimin, algılanan stres arttıkça arttığı, algılanan stres azaldıkça düştüğüdür. Pediatrik kanser tanısıyla birlikte hastalık ve tedavi uyum sürecinde aile içi iletişim artıyor olabilir. Aile içi iletişimin hastalık sürecinin hangi dönemlerde artma ya da azalma gösterdiğinin araştırılmasının yanında, ayrıca aile işlevselliğini etkileyecek diğer değişkenler olarak algılanan sosyal destek türleri, başa çıkma stratejileri, yaşam doyumu, evlilik doyumu, evlilik uyumu ve çatışma yönetim becerileri gibi farklı değişkenlerin rolü araştırılabilir.

Beyannameler

Etik Onay ve Katılma İzni

Yakın Doğu Üniversitesi İnsani Araştırmalar Etik Kurulu'na başvurularak 02.03.2023 tarihinde Etik Kurul İzni alınmıştır (YDÜ/SB/2023/1470).

Yayın İzni

Uygulanamaz.

Veri ve Materyallerin Mevcudiyeti

Uygulanamaz.

Çıkar Çatışması

Yazarlar çıkar çatışması olmadığını beyan eder.

Finansman

Uygulanamaz.

Yazar Katkıları

Çağla Özkan, Gönül Taşcıoğlu ve Hande Çelikay Söyler, makalenin yöntem ve tartışma bölümünün, özet ve abstractın yazılmasında büyük katkı sağlamıştır. Aynı zamanda makalenin genel yazımına ve kontrolünde, araştırma verilerini analizi ve yorumlanmasında ortak katkı sağlamışlardır. Aynı şekilde makalenin giriş ve tartışma bölümünün yazılmasında ve veri toplanmasında yazarların ortak katkısı bulunmaktadır. Tüm yazarlar makalenin son halini okumuş ve onaylamıştır.

Kaynaklar

Akyar İ. (2006). *Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler*. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi. Ankara.

Alahan, N. A., Aylaz, R. & Yetiş, G. (2015). Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. *Annals of Health Sciences Research*, 4(2), 1-5.

- Ay, M. A., & Akyar, I. (2020). Psychosocial status of Turkish families of pediatric cancer patients. *Journal of Transcultural Nursing*, 31(3), 227-241.
- Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Perez, M. N., Espeleta, H. C., Gamwell, K. L., Baudino, M., ... & Mullins, L. L. (2019). Featured article: The relationship between parent and child distress in pediatric cancer: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(10), 1121-1136.
- Beşer, N., & Öz, F. (2003). Kemoterapi alan lenfomalı hastaların anksiyete-depresyon düzeyleri ve yaşam kalitesi. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, 7, 47-58.
- Bradley, C. J. (2019). The economic burden associated with cancer caregiving. *Seminars in Oncology Nursing*, 35(4), 333-336.
- Bulut, I. (1990). Aile Değerlendirme Ölçeği El Kitabı. Ankara: Özgüzel Matbaası.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396.
- Da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250-261.
- Ekinci, S., & Uysal, G. (2023) Kemik İliği Transplantasyonu Yapılan Çocukların Annelerinin Algıladıkları Eş Desteği ve Stres Düzeyleri Arasındaki İlişkinin Belirlenmesi. *Black Sea Journal of Health Science*, 115-126.
- Epstein, N. B., Baldwin, L. M. ve Bishop, B. S. (1983). The McMaster family assessment device. *Journal of Marital and Family Therapy*, 9 (2): 171-180.
- Eskin, M., Harlak, H., Demirkıran, F., Dereboy, Ç. (2013). Algılanan Stres Ölçeğinin Türkçeye Uyarlanması: Güvenilirlik ve Geçerlik Analizi. *Yeni Symposium Journal*, 51 (3), 132-140.
- Gerrig, R. J., & Zimbardo, P. G. (2012). *Psikolojiye giriş psikoloji ve yaşam*. (Çev. G. Sart), İstanbul: Nobel Akademik Yayıncılık.
- Ghufran, M., Andrades, M., & Nanji, K. (2014). Frequency and severity of depression among mothers of children with cancer: Results from a teaching hospital in Karachi, Pakistan. *British Journal of Medical Practitioners*, 7(1), 11-15.
- İnci, F.H., & Erdem, M. (2008). Bakım verme yükü ölçeğinin türkçeye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(4): 85-95.
- Kalav S. (2011). *İnme tanısı almış hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım verme yükü ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki*. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi. Mersin.
- Karabuğa H. (2009). Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.
- Karakavak, G. ve Çırak, Y. (2006). Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(12), 95-112.
- Kim, M. A., Yi, J., Wilford, A., & Kim, S. H. (2020). Parenting changes of mothers of a child with cancer. *Journal of Family Issues*, 41(4), 460-482.
- Klaňnja, S., Hausmeister, I. K., Kavčič, M., Masten, R., & Kitanovski, L. (2023). Pediatric medical traumatic stress in children with cancer and their parents: Difference in stress levels due to illness and treatment factors. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 1-9.
- Kobos, E., & Imiela, J. (2015). Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*, 28(2), 142-149.
- Lavee, Y., & May-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255-263.
- Lewandowska, A. (2021). Influence of a child's cancer on the functioning of their family. *Children*, 8(7), 592.
- López, J., Velasco, C., & Noriega, C. (2021). The role of acceptance in parents whose child suffers from cancer. *European Journal of Cancer Care*, 30(4), e13406.
- McCreary, L.L., Dancy, B.L. (2004). Dimensions of family functioning: perspectives of low-income African American single-parent families. *Journal of Marriage and Family*, 66, 690-701.
- Orak, O. S., & Sezgin, S. (2015). Kanser Hastasına Bakım Veren Aile Bireylerinin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Journal of Psychiatric Nursing/Psikiyatri Hemşireleri Dergisi*, 6(1).
- Özdemir, F. K., Şahin, Z. A., & Küçük, D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26(1), 153-158.
- Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: A longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 17(5), 430-437.
- Riana, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., Swinton, M., Zhu, B., & Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(3), 626-636.
- Sherwood, P., Given, B. A., Given, C. W., Champion, V. L., Doorenbos, A. Z., Azzouz, F., et al. (2005). A cognitive behavioral intervention for symptom management in patients with advanced cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(6), 1190-1198.
- Şahin, Z. A., Polat, H., & Ergüney, S. (2009). Kemoterapi Alan Hastalara Bakım Verenlerin Bakım Verme Yüklerinin Belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(2), 1-9.
- Taşçioğlu, G., Beyazıt, U., & Ayhan, A. B. (2017). Hastanede tedavi gören çocukların ebeveynlerinde bakım verme yükünün incelenmesi. Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi, 1(1), 10-19.
- Ünsar, S., Erol, O., & Özdemir, Ö. (2021). Caregiving burden, depression, and anxiety in family caregivers of patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 50, 101882.
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1990). *The memory and behavior problems checklist and the Burden Interview*. University Park, PA: Pennsylvania State University Gerontology Center.
- Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, NB, Goubert, L., Verhofstadt, LL, Alderfer, MA ve Konuk Editörler: Cynthia A. Gerhardt, Cynthia A. Berg, Deborah J. Wiebe ve Grayson N. Holmbeck. (2017). Sistematik inceleme: Pediatrik kanser tanısı sonrası aile işlevselliği ile çocuğun uyumu arasındaki ilişkiler: Bir meta-analiz. *Pediatric Psikoloji Dergisi*, 42 (1), 6-18.
- Walsh, F. (2012). *Normal family processes: Growing diversity and complexity*, The Guilford Press.
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M. N. F., & Muriel, A. C. (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-oncology*, 26(12), 2109-2117.
- Woźniak, K., & Izycki, D. (2014). Cancer: a family at risk. *Menopause Review/Przegląd Menopauzalny*, 13(4), 253-261.
- Yıldız, E., Dedeli, Ö., & PAKYÜZ, S. Ç. (2016). Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 13(3), 216-225.