

Sever, M. ve İl, S. (2019). Kök Hücre Nakli Sürecinde Aile Merkezli Onkolojik Sosyal Hizmet Uygulaması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 30(2), 690-715.

*Derleme*

*Makale Geliş Tarihi: 14.02.2019*  
*Makale Kabul Tarihi: 25.04.2019*

## **KÖK HÜCRE NAKLİ SÜRECİNDE AİLE MERKEZLİ ONKOLOJİK SOSYAL HİZMET UYGULAMASI<sup>1</sup>**

### **Family-Centered Oncology Social Work Practice in Stem Cell Transplantation Process**

**Melih SEVER\***

**Sunay İL\*\***

\* Dr. Öğr. Üyesi, Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Orcid: 0000-0001-5818-5114

\*\* Prof. Dr., Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü Orcid: 0000-0002-6034-5794

### **ÖZET**

*Lösemi ve lenfoma gibi hematolojik kanser türlerinde uygulanan kök hücre nakli tedavisi yetişkin hasta birey ve ailesini fiziksel sorunlarla birlikte psiko-sosyal sorunlarla da oldukça örselemektedir. Türkçe literatürde kök hücre nakli sürecinde sosyal hizmet uzmanı rollerini inceleyen çalışmaların azlığı ve onkoloji hastanelerinde psiko-sosyal hizmetlere duyulan ihtiyaç bu çalışmanın sorununu oluşturmaktadır. Hasta bireyin aileden izole olmasını, aile içindeki rollerin değişimini ve yaşamsal rutinin belirsiz bir süre boyunca bozulmasını öngören bu hastalık ve tedavi süresince sosyal hizmet birimlerinin hasta ya da birey odaklı değil aile merkezli çalışması gerektiği tartışılmıştır. Buna göre kök hücre nakli öncesinde teşhis aşamasında devreye girmesi gereken onkolojik sosyal hizmet birimlerinin, tedavi sırasında, tedavi sonrasında farklı müdahaleler ve rollerde bulunması gerekmektedir. Bu çalışmada onkoloji hastaneleri başta olmak üzere*

---

<sup>1</sup> Bu çalışma ilk yazarın “Kök Hücre Nakli Olan Hasta ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları” isimli doktora tezinden üretilmiştir.

*hastanelerde onkolojik sosyal hizmet birimlerinin kurulması, kanser hastalarına ve ailelerine aile merkezli ve aile sisteminin dengesini gözeterek hizmet verilmesi, ailelere çocukların ve hastanın bakımı, finansal sorunlar gibi konularda danışmanlık verilmesi, onkolojik sosyal hizmet birimlerinin çocukların dışsallaştırılmamasına önem göstermesi ve çocukları ebeveynlerinin sağlık durumu hakkında bilgilendirmesi gerektiği belirtilmiştir.*

**Anahtar Sözcükler:** Kök hücre nakli, onkolojik sosyal hizmet, aile merkezli sosyal hizmet

## ABSTRACT

*The treatment of stem cell transplantation in hematological cancers such as leukemia and lymphoma is detrimental to the adult patient and his family, along with the physical and psychosocial problems. The inefficient number of studies investigating the role of social workers in stem cell transplantation in Turkish literature and the need for psychosocial services in oncology services constitute the problem of this study. It was discussed that the social work services should provide family centered support before, after and during the treatment. Accordingly, oncology social work units should be involved in the diagnosis phase before the stem cell transplantation process and continue their services after the discharge. In this study, it was discussed that oncology hospitals should establish oncology social work units that specializes in family-centered work, counselling should be provided for family members on financial issues, caring for the children and for the patient. Oncology social work units should also pay attention not to externalize the children and inform them about their parents' health status.*

**Keywords:** Stem cell transplantation, oncology social work, family-centered social work

## GİRİŞ

Tıbbi sosyal hizmet, çeşitli sorunlar nedeniyle sağlık kurumlarına başvuran birey ve ailelerin fiziksel ve ruhsal sağlıklarında rol oynayan psiko-sosyal etmenlerin değerlendirilmesi sonucunda planlı mesleki müdahaleler yaparak, çevresi içinde sosyal işlevselliğini tekrar kazandırmayı amaçlayan bir alandır (Özbesler, 2017). 19.yy ikinci yarısından bu yana tıbbi sosyal hizmet alanında medikal modelden sosyal modele geçmenin gerekli olduğu tartışılmaktadır (Oral ve Tuncay, 2012). Biyo-psiko-sosyal model olarak da açıklanan sosyal model bireyin tüm yönleri ile sistem yaklaşımına benzer şekilde ele alınmadan hastalığın anlaşılamayacağını ve hastalığın çevresi içinde tüm yönleri ile ele alınması gerektiğini savunur (Engel, 1977). Medikal model ise hasta uzman ilişkisinde belirtilerin tedavisine odaklanır. Aile, sosyal çevre, sosyal destek mekanizması, toplum gibi etmenleri göz önüne almaz. Bu anlamda Türkiye'deki uygulamada sosyal modele nasıl ve ne ölçüde geçildiği tartışılmalıdır (Özbesler ve Çoban, 2010). Tıbbi sosyal hizmet uygulama yönergesi (TKHK, 2011) özellikle hastalığın

psiko-sosyal ve sosyo-ekonomik yönüne vurgu yapsa da uygulamada sosyal hizmet uzmanı olan hastanelerde bile uzmanlar hasta hakları birimi ya da sosyal hizmet biriminde çalışmakta ve yoğunlukla hastaların maddi imkânsızlıklarına çareler üretmekle, kalacak yer sıkıntısı ve giyecek eşya yardımı konusunda uygulamalarını gerçekleştirdikleri görülmektedir.

Kanser hastalarının psiko-sosyal ihtiyaçlarına yönelik uygulamalar üreten onkolojik sosyal hizmet disiplini, artan kanser vakalarına yönelik bütüncül bir şekilde sosyal işlevselliği göz önünde bulundurarak ve hastanın bulunduğu yerden başlayarak mesleki çalışmalar yapar (Hedlund, 2015). Kanser hastalığı aileyi de oldukça yakından etkilediğinden ailenin de müdahale süreçlerinde yer alması kaçınılmazdır (Yıldırım, Acar ve Tuncay, 2013). Kanser türleri arasında olan hematolojik kanserler lösemi, lenfoma ve myeloma gibi rahatsızlıkların tedavisi oldukça spesifik uzmanlık bilgisi gerektirmekte ve bu hastalığa yakalanan aileler doğru tedaviyi ve doğru sağlık ekibini bulmak için oldukça fazla zaman ve maddi kaynak harcayabilmektedir (Pederson, Tomlinson ve O'Brien, 2015).

Kök hücre nakli (KHN) ise birçok hastalığın tedavisinde kullanılan ancak hematolojik hastalıklarda oldukça artan şekilde kullanılan bir tedavi yöntemidir. Bu yöntemde sağlıklı ve uyumlu bir donörden alınan kök hücrenin tedavi gören bireye aktarılması işlemidir. Hızla gelişmekte olan KHN tedavilerinin tıbbi yönden gelişiminin psiko-sosyal alanda aynı hızda geliştiğini söyleyebilmek güçtür. Türkiye'de KHN merkezlerinde veya hematoloji servislerinde çalışan sosyal hizmet uzmanı olmaması, hemşirelerden psiko-sosyal destek elemanı olarak aileyi bütün olarak destekleyici mekanizmalar üretmesinin beklenmesi bu alandaki yetersiz bilgi ve uygulamayı göstermesi açısından çarpıcıdır. Sosyal hizmet uzmanlarının, ailelerin ekonomik sorunlarıyla ilgili olarak ve sosyal güvenlik sorularını cevaplandırmak üzere görevlendirilmiş olduğu inancı hem müracaatçılarda hem de hastane personeli arasında yaygındır. Aile üyelerinin emeklilik, engellik maaşı, barınma ve maddi yardım konularında sosyal hizmet uzmanlarından hizmet aldığı görülmektedir. Öte yandan psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlar konusunda hasta ve yakınların her an ulaşabildiği hemşirelerden yardım hizmeti beklediği, sosyal hizmet uzmanlarının iş tanım, rol ve görevlerinin psiko-sosyal alanları içermediği görüşü hâkim gözükmektedir. Sosyal hizmet uzmanları genelde Sosyal Güvenlik Kurumu ve emeklilik, yardım, engelli maaşı, barınma ve ulaşım yardımı gibi konularda hizmet veren bir meslek grubu olarak tanınmaktadır. Mesleğin tanınırlığı, imaj ve doğru bilgi açısından sıkıntıları bu alanda da göze çarpmaktadır. Ayrıca yeterli hizmeti, uzmanlık alanındaki

çalışanlardan almayan veya alamayan müracaatçıların da bu konuda sıkıntı yaşadıkları görülmektedir.

Sosyal hizmet uzmanlarının hastane yönetiminin yüklediği iş ve rollerde çalışmasının beklenmesi, oldukça fazla belge ve yazışma süreci ile ilgilenirken, doğrudan terapötik hizmetleri sağlamanın mümkün olmaması ve beklenmemesi, sosyal hizmet mesleği ve disiplini açısından eksik ve sorunlu bir anlayışı desteklemektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının alana ait farkındalığı ve hizmet götürme bilincini taşıması, yönetimi ve hastane çalışanları ile müracaatçıları bilgilendirmesi önemli gözükmektedir. Yetersiz bilgi ve hizmete ulaşmada yaşanan sıkıntılardan dolayı KHN olan aileler, gereken psiko-sosyal desteği alamamakta, çoğu zaman bu süreci destek almadan geçirmek zorunda kalmakta ve çeşitli psiko-sosyal sorunlar ile boğuşmaktadır (Kapucu ve Karaca, 2008; Şentürk, Yaylı ve Civelek, 2004).

### **Kök Hücre Nakli Sürecinde Yaşanan Psiko-sosyal Sorunlar**

Genelde araştırmalar aile üyelerinin bakım verme ilişkisine odaklansa da aile üyelerinden bakım veren kişi çoğunlukla eşler olduğu için eşler üzerindeki yük çalışılmaktadır (Siston vd, 2001; Bevans ve Stenberg, 2012; Beattie ve Lebel, 2011, Langer vd, 2009; Rodrigue vd, 2010; Chow ve Coyle, 2011). Ayrıca bu araştırmaların odağının; bireylerin başa çıkma kapasitesi, depresyon, kaygı düzeyleri, psikolojik sıkıntı seviyeleri gibi bireysel intrapsikolojik alana ait göstergeler üzerinde olduğu görülmektedir. Fakat yetişkin aile üyelerinden bir veya ikisinin hayat döngülerinde çok önemli bir yere sahip olan bu değişiklik tüm aileyi yani aile sistemini ve bireyin psiko-sosyal alanının tamamını etkilemektedir.

Kanser hastalarına bakım vermek çoğu zaman yıpratıcı ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen bir süreçtir (Boyle ve ark., 2000; Erdoğan ve Yavuz, 2014). Akraba dışı gönüllülerden yapılan kök hücre tedavisinin daha riskli olması ve yan etkilerinin fazla olabilmesi nedeniyle uzun dönemli psikolojik etkilerinin daha ağır olabileceği tartışılmıştır (Molassiotis ve Morris, 1998).

Armoogum, Richardson ve Armes (2013), bakım veren yetişkin bireyleri ilik nakli yapıldıktan sonraki 24 ay içerisinde incelemiş ve hala karşılanmamış ihtiyaçlarının olduğunu ve ruhsal sıkıntı yaşama olasılıklarının diğer insanlara göre daha yüksek olduğunu saptamıştır. Bu ihtiyaçlar arasında kanserin yeniden nüks etme olasılığı ile başa çıkma, kanserli bireyin bakım verenin iş ve sosyal yaşamı üzerindeki etkileri, uyku

ve yeme düzeninin bozulması ve gerekli duygusal ve sosyal desteği bulamama sayılabilir (Armoogum, Richardson ve Armes, 2003; Laudenslager ve diğ., 2015).

Genelde bakım veren bireylerin %90'nı eşlerin, %10-30'u çocukların ve %5-10'unu diğer yakınların oluşturduğu belirtilmektedir (Keefe vd, 2003). Yalnızlık, korku, ümitsizlik, depresyon, belirsizlik eşlerin bu dönemde duygusal alanda yaşadığı sorunlar olup sosyal alanlarda da çocuk bakımı, hastada oluşacak muhtemel yan etkilerden dolayı aile hayatındaki değişimler (kısırlık, hareket kısıtlılığı vb.) ev ile ilgili günlük işler, mesleki ve ekonomik konularda sorunlar yaşamaktadırlar. Ayrıca KHN olan birey bireylerin eşleri, hastaların işlevselliğini hastaların kendisinden daha olumsuz görmekte ve hastalar da evlilik kalitelerini kendilerine bakan eşlerinden daha olumsuz görmektedir (Clipp ve George, 1992). Bu bakımdan yaşanan fenomenin sistem içindeki her birey tarafından farklı algılandığı görülmektedir. Bununla birlikte genel olarak kanser hastasına bakım veren eşlerin sorunlarının aşağıdaki gibi ifade edilebileceği görülmektedir (Stenberg, Ruland ve Miaskowski, 2010; Mikulincer, Rydall ve Wabraun 2007):

- Hastayı kaybetme korkusu-Tinsel sıkıntı-Ümitsizlik
- Anksiyete-Depresif duygulanım-Acı ve keder
- Bakım verici rolünde zorlanma-Günlük işleri sürdürmede yetersizlik
- Ekonomik sorunlar
- Sosyal etkileşimde değişim-Sosyal yalıtılmışlık ve eğlence faaliyetlerinde azalma
- Rol performansında değişim-Rollerin değişimi ve yeni rollerin eklenmesi
- İletişim sorunları-Sağlık profesyonellerinden alınan bilgi ve destek azlığı

Eşlerin yanında çocukların da bu süreçte sorunlar yaşadıkları çalışmalarda ortaya konmuştur (Zabora ve diğ., 1992; Spath, ve diğ., 2013; Baker ve diğ., 2003). Aile yapısı ve bakım verme süreci, hastalığın yan etkilerinin ciddiyeti gibi etmenlerle değişmekle beraber, aileden bir ebeveynin veya eşin hayatı tehdit eden bir rahatsızlığı ile yüzleşen aile üyelerinin, bu durum ile başa çıkma ve anlamlandırma süreci dikkate değerdir. Aile yaşam döngüsü içerisinde anlamlandırılmaya çalışılan ve ailenin yapısında köklü değişiklikler yapması öngörülen bu rahatsızlık ve tedavi sürecinin, ailenin yakın gelecekteki planlarını ve hayallerini değiştirmesi söz konusudur (Zabora ve diğ., 1992; Spath, ve diğ., 2013). Ailenin üyelerinin birbirlerine olan güçlü desteği, aile üyelerinin birbirlerine ifade etme kapasitesi, geniş aile çevresi ve sosyal çevrenin etkisi bu dönemde oldukça hissedilir durumdadır (Molassiotis, Akker, Boughton, 1997; Möller ve diğ., 2014). KHN sürecinde yaşanan sorunların analizi aşağıdaki tabloda gösterilmiştir.

Tablo 1. KHN Sorun Analizi

## KHN olan Birey ve Aile Üyeleri

<b>Mikro Sorunlar</b>	<p><b>Birey:</b> Kaygı, stres, çökkünlük, içe kapanma, umutsuzluk, intihar düşünceleri</p> <p><b>Aile Üyeleri:</b> Hastayı kaybetme korkusu-Tinsel sıkıntı-Ümitsizlik, Bakım verici rolünde zorlanma-Günlük işleri sürdürmede yetersizlik, Sosyal yalıtılmışlık, konaklama, hijyen koşutlarına uyum.</p>
<b>Mezzo Sorunlar</b>	Aile alt sistemlerinde sınırların değişimi, rollerin paylaşımı ve yeni rollere uyum sorunu, yeni bir çevreye uyum, gelecek planlarının askıya alınması, aile sistem dengesinin bozulması, aile hiyerarşisinin değişimi
<b>Makro Sorunlar</b>	Hastalık ve engelliliğe ilişkin yardımlarla ilgili sosyal politikalar, Ekonomik sorunlar, işsizlik ve engellilik politikalarının esnek olmaması, toplumsal farkındalığın yetersizliği, hastalık ve tedavi sürecine ilişkin olumsuz toplumsal imaj.

Onkolojik sosyal hizmet alanında ailenin merkezde olduğu bir uygulamanın özellikle lösemi ve lenfoma gibi KHN veya benzeri yıpratıcı ve tüm aileyi etkileyen tedavi biçimlerinde devreye girmesinin gerekliliği bu çalışmada gösterilmeye çalışılmıştır. Sosyal hizmet uzmanlarının onkoloji hastanelerinde veya onkolojik sosyal hizmet alanında nakil merkezlerinde ya da diğer kurumlarda çalışırken aile merkezli uygulamalar yapması; ailenin tüm sistemlerine dönük bir farkındalık içinde olup sadece hasta odaklı olmaması etkili ve verimli müdahaleler yapılmasını kolaylaştırabilir (Möller ve diğ., 2014). Onkolojik sosyal hizmet birimlerinde aile merkezli uygulamalar yapılması şüphesiz yeterli personele ve zamana bağlıdır. KHN olan bireylerin ve ailelerinin zorlu sürecinde onlarla birlikte yürüyecek, nakil öncesi, nakil sırası ve nakil sonrasındaki aşamalarda bireyin ve ailenin bütünlüğünü ve işlevselliğini koruyacak uygulamalar yapmak sosyal hizmet mesleğinin görevidir.

Sosyal hizmet uzmanları hematoloji kliniklerinde hastaların ilk teşhis ve tedavi protokolünün yapılması sürecinden başlamak üzere, nakil öncesi, sonrası ve evde tedavi sürecinde, KHN olan birey ve ailesi ile yakın işbirliği içinde çalışmalıdır. Sosyal hizmet

uzmanlarının KHN tedavisi gören ve uzun yıllar ağır bir süreç geçirmesi muhtemel olan hasta ve aileleri ile yapacağı çalışmalar alanda daha önce çalışılmamış, üzerinde durulmamış ve ihmal edilmiştir. Oysa böylesine dezavantajlı özellikle sosyo-ekonomik seviyesi düşük müracaatçı grubuyla çalışma yapmak, sosyal hizmet mesleğinin öncelikli görev, rol ve sorumluluklarından olması gerekmektedir. Hastalık öncesi, hastalık teşhisinin açıklanması sırasında, tedavi sürecinde ve taburcu olduktan sonra KHN olan birey ve ailesi kontrollere gelirken hizmetlerin yapılandırılması, her ailenin vaka çalışması olarak ele alınması, öncelikle çocukların yüksek yararını gözeterek psiko-sosyal destek çalışmalarının yapılması önemli gözükmektedir.

Hastaların ailelerine yönelik bir hizmetin kurumsallaşması, hastalığın çevresi içinde anlaşılması, sistem yaklaşımı ve biyo-psiko-sosyal modelin anlaşılması ve uygulanabilmesine bağlıdır. Çeşitli kaynak sorunlarının (yeterli uzman olmaması, mesleğin anlaşılmaması, fiziki alan yetersizliği gibi) bu anlayışın teoride geçerlilik kazansa bile uygulamaya engel olduğu tartışılmalıdır. Ayrıca aile merkezli yaklaşımların sağlık bakımı alanında tartışılması ve yaygınlık kazanması, aile tercihi, aile güçleri, aile uzman ilişkisi gibi kavramların sağlık hizmetlerini şekillendirdiği alan yazında yer almaktadır (Epley, Summers ve Turnbull, 2010). Sonuç olarak genel aile sistemleri teorisi ile bütüncül olarak KHN olan bireye ve çevresine odaklanan sosyal hizmet mesleği, KHN gibi aileden bakım verecek insanlara ihtiyacın hissedildiği ve ağır bir tedavi içeren süreçte, müracaatçının kendine ve ailesine yönelik hizmetler sunmalıdır. Bu sürecin aile üzerindeki etkisi (bu travma sonrası büyüme olarak olumlu da gerçekleşebilir), ailenin ihtiyaç ve sorunlarının anlaşılması ve sosyal hizmet mesleğinin bu sürece ilişkin neler söyleyebileceği tartışılması gereken bir konudur. KHN sürecinde sosyal hizmet uzmanının aile merkezli olarak hasta birey ve ailesine dönük yapabileceği uygulamalar ve üstleneceği roller üç aşamada açıklanabilir.

### **Teşhis Sırasındaki ve Tedavi Öncesindeki Roller**

Hastaların teşhislerinin konulduğunda travmatik bir yaşantı olabilecek bu durumun sosyal hizmet uzmanları eşliğinde bireyin benlik bütünlüğü ve saygınlığının korunarak ve hassasiyet gözetilerek konuşulması gerekmektedir. Bireyin sadece hastalıktan ibaret görülmeden, ailesi ile birlikte düşüncelerinin dinlenmesi, kaygılarının anlaşılmasına ihtiyacı olacaktır. Teşhisin uzmanlar tarafından iletildikten sonra sürecin dikkatli bir dil ile hasta ve yakınlarına ayrıntılı olarak açıklanmasına sosyal hizmet uzmanları eşlik etmelidir. Hasta, kendisi ve ailesi ile ilgili endişelerini, tedavi hakkındaki sorularını ve kaygılarını sosyal hizmet uzmanı aracılığı ile dile getirebilmelidir. Bir anlamda sosyal

hizmet uzmanının hasta ve sağlık ekibi arasında hastalığın tıbbın göz ardı ettiği insani sürecinin dile getirilmesini, gündeme taşınmasını sağlayan bir işlevi olmalıdır. Ayrıca sosyal hizmet uzmanı, hastanın endişelerini dile getiren ve barınma, refakat, maddi sorunlar, ulaşım gibi konularda ekibe hastanın durumunun anlaşılmasında yardımcı olan bir rol oynayabilir. Hasta ve ailesinin tıbbi terimler dışında hastalığın ve sürecin getirecekleri hakkında bilgilendirme ihtiyacının karşılanması gerekli görülmektedir.

Kök hücre nakline kadar olan süreçte hastaya verilen tedavi rejimi, (kemoterapi gibi) hastanın yaşamsal riskler içeren ciddi ve daha önce alışık olmadığı, kaygı verici semptomlar (kendi ihtiyaçlarını giderememe, yürüyememe, yemek yiyememe gibi) göstermesine neden olabilir. Hasta bu durumdan dolayı psiko-sosyal sorunlar yaşayabilir. Bu sorunların gözlenmesi ve hastanın psiko-sosyal açıdan tedaviye hazır hale gelmesi önemlidir. Hastanın KHN için gereken psiko-sosyal değerlendirmesi, sosyal hizmet uzmanlarının da bulunduğu multidisipliner bir ekip tarafından yapılabilir (Kennedy, 1993). Riskler ve tedavi süreci hastaya ve ailesine açıklanır. Gereken durumlarda kimlerle görüşülebileceğine dair hasta ve yakınlarına yol haritası verilir (University of Michigan, 2013). Bu yönüyle tedavi başlamadan, hastanın ve ailesinin bilgi ihtiyacı karşılanmalıdır. Psiko-sosyal destek sağlanmalı ve tedavi ile ilgili kaygılar, somut sorunlar için (maddi sorunlar, barınma ve refakatçi sorunu gibi) yol gösterici olunmalıdır (Christ, Messner ve Behar, 2015). Hastalığın ardından muhtemelen hastanın aylar boyunca çalışamayacağı, temel yan etkilerden dolayı işlevlerinde sorun olabileceği, bu sorunları atlatmak için neler yapılabileceği hasta birey ve ailesine açıklanmalıdır. Bu anlamda uzman, eğitmen ve güçlendirici rollerini üstlenir.

Bu süreçte sosyal hizmet uzmanının aile ve bakım veren ile özellikle ilgilenmesi, ilk dönemlerde uyum sağlanana kadar oryantasyon psikoeğitimi vermesi gerekebilir.

### **Çocuklar ve Etkili İletişim**

Bakım veren bireyin sosyal destek mekanizmalarını çalıştırması sağlanmalıdır (University of Michigan, 2003; ÜİDP, tarihsiz). Evden ve evdeki rol ve sorumluluklarından ayrı kalan anne babanın çocuklarına bakması ve onlarla ilgilenmesi sekteye uğrayacağından, sosyal destek kaynaklarından yararlanması ve çocukları ve bağımlı bireyleri için yardım alması gerekebilir. Ayrıca evden ayrılmadan önce evde sorumluluk üstlenecek kişiler için ayrıntılı bir bakım rehberi bırakması sağlıklı olabilir. Hastanın kendisi yokken işlerin nasıl yürütülmesi gerektiğine dair bir kaynak hazırlaması ona iyi hissettirebilir. Eğer kendi kaynakları ile bu süreç yürütülemiyorsa sosyal hizmet uzmanı



gerekli kaynaklara başvuru yapılması ve ihtiyaçların karşılanması anlamında yönlendirici olmalıdır. Ailenin tedavi yapılan merkezin dışında başka bir yerde yaşaması ve tedavi için taşınması gerekli ise, konaklama konusunda uzman yol gösterici olmalı, şefkat evleri gibi çevredeki olanakları hasta birey ve yakınına sunmalıdır. Kalıcı olarak ailenin taşınması ve maddi imkânsızlıkları söz konusu ise, yerel hizmetlere yönlendirme yapılmalıdır.

Hasta ve ailesinde bakıma muhtaç olan diğer bireylerin (engelli, hasta veya küçük yaşta çocuklar, dede, nene gibi büyük aile üyeleri veya diğer kişiler) tedavi sırasında bakımı ile ilgili endişeleri varsa bu endişeler göz önüne alınmalı ve bakım hizmeti vb. hizmetler için gereken kurumlarla temasa geçilebilmelidir. Eğer aile üyeleri tedavi sırasında maddi olarak yoksunluk çekecekse, ailede diğer üyelerin bakımını ve geçimini sağlayacak bir mekanizma çözüm olarak üretilmediyse, bu çözümün bulunması hastanın tedavi sürecinde suçluluk ve yetersizlik duygularının azaltılmasında rol oynayacaktır. Hasta ve yanındaki refakatçisi çoğu zaman hastalık ve tedavi sırasında geride bıraktıkları kişilere tam olarak gereken bakım ve ilgiyi gösteremeyebilir. Bireyler tedavi bitip evde yaşam başladığında, tedavi sırasında süreçten soyutlanan çocukların ihmal edildiğini fark edebilir ve çocuklarına karşı bir yetersizlik ve suçluluk duygusu yaşayabilir (Semple ve McCane, 2010).

Refakatçi ebeveynlerin çocuklarını evde yalnız bırakması gerektiğinde aileye bakım imkânları bulunup bulunmadığı sorulmalı, çocukların ihmal edilmemesi ayrıca refakatçinin de bu süreçte kendi psiko-sosyal gelişiminin farkında olup kendini gözetmesi gerektiği belirtilmeli, tedavi süresince ve tedavinin ardından ailenin ve hastanın gelişimi ile ilgili bir ekibin onların yanında olduğu belirtilmelidir. Çoğu hasta ve yakını, kendi psiko-sosyal sorunlarını bu süreçte arka plana atmakta ve kendilerinde ve çocuklarında ortaya çıkan belirtileri (uykusuzluk, öfke, içe kapanma, hareketsizlik, tükenmişlik, kilo kaybı veya alımı gibi) göz ardı etme eğilimi göstermektedir (Welch ve diğ., 1996). Ailenin tüm odağı hastanın yaşamsal risklerinin giderilmesine verilmekte, geride kalanların psiko-sosyal sorunlar yaşaması küçük sorunlar veya ilgi çekme gibi tanımlanıp bu bireylerin suçlanmasına kadar varabilmektedir. Bu gibi durumlarda çocukların ve diğer üyelerin kendilerine dair değer algıları ve benlik saygıları zedelenmekte, sorunların tartışılmasının yanlış olduğu ve sorun yaşandığı zaman bunun bir eksiklik olarak hissedilmesi gerektiği algısı oluşmaktadır. Bu durumda çocuklar ve bakım veren eşler, sorunlarını paylaşmayan, sorun hissettiğinde suçluluk ve yetersizlik duygusu yaşayan, kendi içlerine kapanan ve öfke belirtileri gösteren bireyler olabilmektedir (Huizinga ve diğ., 2011).

Aileye ve hastanın kendisine (eğer hastanın biyopsiko-sosyal durumu bu açıklamaları dinleyebilecek ve algılayabilecek durumda ise) çocukların bu süreçte yaşayabilecekleri muhtemel duygu ve davranışları (öfke, sinirlilik, tedirginlik, içe kapanma, duyguları belli etmeme, uykusuzluk, korku, kaygı gibi) açıklamak gerekmektedir. Bu sürecin onlar için de hassas ve travmalar yaşatabilecek bir süreç olduğu ve ebeveynlerin bu konularda duyarlı olması gerektiği belirtilmelidir. Ayrıca çocukların da bu süreçte sağlıklı bilgilendirme hakları olduğu unutulmamalıdır.

Teşhisin çocuklara ne zaman söyleneceği, erken mi geç mi olması gerektiği, nasıl aktarılması gerektiği gibi konular aileler için farklı çözümleri araştırmayı düşündürebilmektedir. Bunlar arasında birkaç akrabası ile birlikte açıklama, birkaç kez prova yaptıktan sonra açıklama, uzman desteği alma, ebeveynler açıklayamayacaksa başka bir kişi üzerinden açıklama gibi yöntemler denenmektedir (Semple ve McCaughan, 2013). Bununla birlikte çocuklarla daha açık bir iletişimin etkili başa çıkmayı desteklediği belirtilmiştir (Kennedy ve Lloyd-Williams, 2009). Ayrıca Semple ve McCaughan (2013) çocukların kanser sürecine dâhil edilmesinin onları ailenin parçası gibi hissettirdiği, kendilerini dışlanmış hissetmek istemediklerini, kanser nedeniyle kendilerini suçlayabildiklerini, aileyle birlikte olmak ve süreç hakkında sürekli bilgilendirilmek istediklerini belirtmiştir. Çocuğu muhtemel bir travmadan koruma amaçlı dahi olsa soyut düşünme becerileri gelişmiş, 11 yaşından büyük çocukların, hastalık ve ebeveynlerinin güncel durumları hakkında zaman zaman bilgilendirilmemesi değersizlik ve kaygı duyguları ortaya çıkarabilir.

Korumacı bir anlayışla çocuklardan gizlenen bilgiler, çocuklarda şüphe oluşturmakta, ebeveynlerin kendilerinden gizlediği davranış ve düşünceleri hakkında kendilerine göre fikir yürütmek zorunda kalmakta, bu durumda hasta ebeveyn ve bakım veren eş ile iletişimin ve sınırların bozulmasına yol açmaktadır. Edwards ve Clarke (2003), aile içindeki açık iletişim ve duygusal paylaşımın aile üyeleri arasındaki çökkünlük ve kaygı belirtilerini azalttığını belirtmektedir. Çocuklar süreç hakkında bilgilendirilmediklerini ve süreçten uzak tutulduklarını anladıklarında kendilerini güçsüz, değersiz, anlamsız ve yararsız hissedebilir, çökkünlük ve içe kapanma belirtileri gösterebilir (Huizinga ve diğ., 2005). Anne babanın korumacı tutumlarını yanlış yorumlayabilirler. En az 6 ay boyunca devam eden ve çok belirgin fiziksel belirtileri olan böyle bir hastalığın çocuklardan saklanması hasta ve eşi için de müthiş bir yük getirmektedir. Evde olmayan anne babasını soran çocuğa, sürekli farklı ve yanlış bilgi vermek zorunda kalmak, inandırıcı

olmayan bahaneler ile evden sürekli ayrı kalmak durumunda kalmak, şüphesiz hastalığın yükünü kaldırmaya uğraşan aile ve ebeveynler için ayrıca bir güç gerektirecektir.

Çocukların travmatize edilmeden ama süreçten de soyutlanmadan genel hatları ile hastalığı ve bakım sürecini aktarmak, çocukların yüksek yararına olacaktır (Thastum ve diğ., 2008). Aynı zamanda da onların gücüne inanmak onların bu sorumluluğu ve inancı taşımalarını istemek, çocuklar için onore edici olabilmektedir. Şüphesiz her insanın farklı tepkiler verebileceği göz önüne alınmalı, doğru bilgilendirme yapıp yapmamanın avantaj ve dezavantajları, ne zaman, nasıl ve kiminle bu bilgilendirmenin yapılması gerektiği müracaatçı ailenin bulunduğu yerden başlanarak sosyal hizmet uzmanı ile tartışılmalıdır. Bu bakımdan sosyal hizmet uzmanlarının bu süreçte aktif rol oynayarak en başta hasta ve ailesinin acil bilgilendirilme ve kaygılarının dile getirilme ihtiyaçlarını görmesi, tanınması ve ailenin danışabileceği bir uzman olarak kendini konumlandırması gerekmektedir.

### **Çocuklarda KHN Süreci ve Aile Sistemi Üzerindeki Etkileri**

Çocuk hastalarda da yetişkinlerde olduğu gibi KHN tedavisi oldukça geniş bir hastalık grubunun tedavisi için uygulanmaktadır ve sadece ABD’de yılda yaklaşık 2600 çocuğun Türkiye’de ise 25 pediatrik nakil merkezinde 700 çocuğun nakil olduğu söylenmektedir (Mangurian ve diğ., 2018; THD, 2019). Çocukların bu süreçte yaşadığı deneyimin aile tarafından anlaşılması ve aile üyeleri üzerindeki etkilerinin anlaşılması önemlidir.

Çocuklarda yapılan KHN uygulaması tedavinin öncesinde, tedavi aşamasında ve tedavi sonrasında farklı psiko-sosyal sorunlara yol açabilmektedir. KHN tedavisi gören çocuklarda tedavi öncesinde önemli kaygı bozukluklarına, endişe ve iletişim sorunlarına yol açtığı, uzun süren hastane sürecinin çökkünlük belirtilerinde artışa neden olduğu ve tedavi sonrası içe kapanıklık, davranış sorunları ve nakil sonrası 12 aya kadar örselenme sonrası gerginlik bozukluğu belirtileri görülebileceği belirtilmiştir (Packman ve diğ., 2010).

Öte yandan, çocuklarının KHN sürecinde ebeveynlerin suçluluk, çocuğun kaybı ve kardeşlerin bakımına zaman ayıramama gibi endişeler yaşayabildikleri belirtilmektedir. White ve diğ., (2017) yaptıkları araştırmada KHN yapılan çocukların kardeşlerinin KHN yapılan kardeşleri hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığı, ek sorumluluk altında kaldıklarını söyledikleri, aileden dışlanmışlık hissettiklerini ifade ettikleri belirtilmiştir.

Aile üyelerinden birinin bakım veren olduğu durumlarda bakım veren kişinin ve varsa KHN olan çocuğun kardeşinin de desteklenmesi ve sağlık ekibi tarafından bilgilendirilmesi gerektiği belirtilmiştir (Pentz ve diğ., 2014). KHN yapan ekibin içinde bir sosyal hizmet uzmanı, psikolog ya da psikiyatrin olması gerektiği, çocuğun hastaneden

taburcu edildikten sonra bakımının nasıl yapılacağına ilişkin aileye eğitim verilmesi gerektiği, aile üyelerinin ve KHN yapılan çocuğun ruhsal ve duygusal sorunlara karşı izlenmesi gerektiği tartışılmıştır (Mangurian ve diğ., 2018).

Aynı şekilde Wiener ve diğ., (2015) kanser tedavisi gören çocukların eğitimsel ve mesleki gelişimlerinin her sene izlenmesi gerektiğini belirtmiştir. Uzun dönemde kaygı bozukluğu, çökkünlük ve riskli davranışlara karşı psiko-sosyal değerlendirmelerin yapılması ve ailelerin uzun süren bakım sonucunda finansal sıkıntılarının değerlendirilmesi ve ailelere maddi destek verilmesi gerektiği tartışılmıştır. Bona ve diğ., (2015) İngiltere’de yaptıkları araştırmada KHN olan çocukların ailelerinin yarısında gelir kaybı yaşandığını belirtmiştir.

Ayrıca Harper ve diğ., (2016) yaptıkları çalışmada sosyal destek algısı daha yüksek olan ailelerin daha az psiko-sosyal sorun (kaygı, çökkünlük) yaşadıklarını bulmuştur. Bu anlamda aile üyelerinin sosyal destek kaynaklarının harekete geçirilmesi önemli görünmektedir.

KHN sürecinde çocuklarla çalışırken bilişsel davranışçı tekniklerle gevşeme ve nefes egzersizlerinin yapılması, işlemler öncesinde ayrıntılı bilgi verilmesinin çocukların tedaviye uyumunu artırdığı ve gerginlik ve kaygı gibi belirtileri azalttığı rapor edilmiştir. Ayrıca KHN olan çocukların kardeşleriyle grup çalışmalarının yapılmasının sosyal destek mekanizmalarının harekete geçirilmesinde etkili olduğu bulunmuştur. Aynı şekilde ebeveynler için bilişsel davranışçı grup terapilerinin stres belirtilerini azaltmada etkili olabileceği tartışılmıştır (Packman ve diğ., 2010). Psiko-sosyal çalışmaların çocuğun ailesini merkeze alan ve tüm aile üyelerinin gelişimini izleyen maddi, biyo-psiko-sosyal açıdan bütüncül şekilde ele alan aileyi merkeze alacak şekilde verilmesinin özellikle KHN olan çocuğun kardeşinin psiko-sosyal bütünlüğü ve bakım veren ebeveynin yaşam kalitesi açısından önemli olduğu belirtilmiştir (White ve diğ., 2017).

### **Tedavi Sürecindeki Roller**

Rahatsızlığın teşhisi yapıldıktan sonra KHN’ne karar verilmesiyle birlikte, tedaviye başlanır. Bu süreçte aile üyelerinin tedavinin tehlikeleri veya ne kadar süreceği, hangi yan etkileri göstereceği hakkında farkındalığı oluşmamış olabilir. Bu bakımdan farkındalıklarının kontrol edilmesi ve bilgilendirmenin yapılması gerekmektedir. Bu bilgilendirmenin verimli yapılmaması hem tedavi sürecini hem de ailenin psiko-sosyal mekanizmalarını etkileyebilir. Ancak uygulamada ailenin bu süreç hakkında bilgilendirmesinin detaylı olarak yapılıp yapılmadığı net değildir. Çoğu aile için hasta bireyin iyileşip iyileşmemesi önemli olduğu için bu bilgilendirme yapılsa bile aile

tarafından önemsenmeyebilmektedir. Bunun da ötesinde hastanın yanında kalması gereken refakatçinin de süre kaybetmeksizin belirlenmesi istenir. Tedavi süresince hastanın kan değerlerinin takibi, gereken kan ihtiyacının karşılanması için irtibat kişisi olması, kişisel temizliği ve bakımı ve acil durumlarda ulaştırılması için refakatçi bulundurma zorunluluğu bulunmaktadır. Bazı özel kurumlarda ve üniversite hastanelerinde bu süreçte refakatçi ihtiyacı profesyonel hizmetlerle veriliyor olsa da bu hasta grubu için çoğu zaman refakatçi zorunluluğu söz konusu olmaktadır. Bu refakatçilik uygulaması zaman sınırlaması olmayan tam zamanlı bir işi, hatta 24 saat tetikte ve hastanın yanında olmayı gerektirebilecek çok yoğun bir aktiviteyi ve stresi içeren bir uygulamadır.

Refakat sürecinde hastanın tedavisinin seyrine göre hastanın kaybedilme riski ortaya çıkabilir, yan etkilerden dolayı kendi kişisel ihtiyaçlarını (tuvalet, banyo, temizlik, yürüme, konuşma gibi) gideremediği ve tamamen refakatçisine bağımlı olduğu bir süreç ortaya çıkabilir. Bu çoğu zaman KHN kliniklerinde izole edilmiş şekilde dışarı giriş ve çıkışın sınırlandırıldığı bir ortamda olmaktadır. Refakatçi haricinde dışarıdan ziyaretçinin alınmadığı, hasta ve refakatçinin baş başa kaldığı, KHN'ne hazırlık, nakil süreci ve sonrası da dâhil olmak üzere en az bir aylık bir süreci içermektedir. Hasta eşini refakatçi olarak istemeyebilir, kendisine kimsenin bakmasını istemediğini belirtebilir, çok düşük durumda yakınları tarafından görülmesini istemediğini belirtebilir ve bu zorunluluğa karşı çıkabilir. Hasta ve yakını refakatçi olmak konusunda gerilim yaşayabilir ve anlaşmazlık diğer aile üyelerini hatta büyük aile üyelerini bile etkileyip tartışmanın içine çekebilir. Sürekli hastanın yanında kalamayan refakatçi için başka bakım veren bireyler bulmak ve bunların hasta ile uyumunu sağlamak gerekebilir. Bu gibi kriz durumlarında gönüllü refakatçilerin bulunması ve devreye sokulması gerekebilir. Sosyal hizmet uzmanı bu gibi durumlarda refakat sisteminin koordinasyonunu sağlama görevi üstlenebilir.

Hastaya bakım veren bireyin hasta ile tartışması, hijyen kurallarına uymaması ve hastanın bakımında ihmal ve istismar olması durumunda tüm süreç etkilenebilir. Hasta ve refakatçisi çoğu zaman aynı odada kalmakta ve refakatçilere bakım verme oryantasyonu veya eğitimi verilmemektedir. Hasta ve refakatçinin süreci yönetecek eğitim, bilgi ve değere sahip olduğu varsayılmakta, refakatçinin bakım verme yetisi sorgulanmamaktadır. Sadece medikal olarak sağlık durumunda bir sorun olup olmadığı kontrol edilmekte, enfeksiyon riski için uyarılmaktadır. Bu durumda hastanın iyilik hali ve tedavi süreci, hasta ile birlikte refakatçiyi de riske atarak profesyonel bir yaklaşıma sığmayacak şekilde gerçekleştirilmekte ve hasta ve refakatçinin tıbbi ihtiyaçları dışında psiko-sosyal iyilik hali de kontrolsüz şekilde ihmal ediliyor gözükmektedir. Yaklaşık bir ay

boyunca kendi evine bile uğrayamayacak şekilde hastanın yanında bakım vermek zorunda bırakılan kişinin ki bu genelde eşler olmaktadır- çocukları ve diğer aile üyeleri ile iletişimi kesilmekte, destek olduğu ve destek aldığı sosyal çevresi ile sosyal bağları zayıflamaktadır. Tek dışsal güç kaynağı olarak hasta eşi ile ilgilenirken, tedavinin seyrinin kötüye gittiği durumlarda çoğunlukla yoğun kaygı ve stresten dolayı ruhsal sıkıntılar yaşamaktadır.

Bunun ötesinde, aynı şehirde ya da başka şehirlerde yaşayan ve süreci dışardan takip eden aile üyelerinin durumları hakkında bir değerlendirme düşünülmemektedir. Refakatçi zorunluluğu gibi yetişmiş bakım elemanı yokluğundan kaynaklanan ve büyük köklü çözümler gerektirmeyen böylesi bir kronik sorunun çözülmesi için bu hasta ve yakınlarının yaşadıklarının sosyal hizmet uzmanları ve diğer insana yardım meslek uzmanları tarafından değerlendirilmesi ve bu kapsamda gerekli yönetmeliklerin hazırlanması ve hizmetlerin sağlanması için politikalar üretilip savunuculuk ve lobicilik faaliyetleri yapılması gerekli görülmektedir.

Tedaviye başlandıktan sonra hasta ve ailesinin risk takibi ve tedavi ile uyumunu takip etmek, olası belirtiler olan (depresyon, aşırı kaygı, intihar vb.) düşünce ve duygusal değişimlere karşı hastaya psiko-sosyal destek hizmeti vermek gerekebilir. Hastane şartlarının ve vaka yükünün aile üyeleri ile çalışılmasını zorlaştırdığı durumlarda yardım gereken bireylerin gerekli kaynaklara yönlendirilmesi ve sosyal destek gruplarına dâhil edilmesi gerekebilir.

Hastanın tedavi boyunca ağrı ve acılarının yönetiminde ona rahatlama teknikleri ile yardımcı olmak, bilişsel ve davranışsal belirtilerine karşı yönlendiricilik rolünü yani psikolog veya psikiyatru yönlendirmeyi yerine getirmek gereklidir.

Ailenin finansal sorunları için gerekli yönlendirmeyi ve kaynaklara erişimi kolaylaştırmak, aile içi olası sorun ve ihtiyaçlara ilişkin değerlendirmede bulunmak sosyal hizmet uzmanının yapabileceklerinden bazılarıdır. Aynı süreci yaşayan ailelerle grup çalışmalarında bulunmak, rekreatif aktiviteler düzenlemek, hasta çocukları için sanatsal etkinlikler düzenlemek aile uyumunu artırmak için gerekli olabilecek etkinliklerdir.

### **Tedavi Sonrasındaki Roller**

KHN'nin ardından hastanın rutin kontrollerinin ne kadar süreceğine ilişkin bir öngörü bulunmamakla beraber, hastalığın tedavisinin ve/veya yan etkilerinin ömür boyu devam edebilecek olması, tedavi sonrası kavramını biraz tartışmalı kılmaktadır. Ancak asıl hastalık olan kanserin yaşamsal tehdidinin giderilmesi, hasta ve ailesi için önemli olan

olarak ele alındığı için, tıbbi tedavi KHN ve sonrasındaki ilk 6 ay boyunca yapılan kontrollerin başarılı geçmesi olarak değerlendirilebilir. Hastaların birçoğunda oluşan yan etkiler ve dolayısıyla yaşamdaki kısıtlamalar nedeniyle psiko-sosyal sorunlar oluşmakta ve KHN olan birey eski yaşamında yapmaktan keyif aldığı veya yapmak zorunda olduğu şeyleri tekrar gözden geçirmek zorunda kalmaktadır.

KHN sonrası dönem, hasta bireyin yeni yaşamına ve kimliğine adaptasyonu ve oldukça zorlu bir içsel süreci beraberinde getirebilmektedir. Hastalığın seyrine ve yan etkilerin ciddiyetine ve derecesine göre hastalarda özgüven eksikliği, stres, yetersizlik, benlik saygısında azalma, kaygı, çökkünlük, içe kapanma görülebilir (Mosher ve diğ., 2009; Lee vd, 2005). Aynı şekilde hastaya bağımlı olarak yaşamak durumunda kalan bakım veren ebeveyn de çevresinden izole olabilir, çökkünlük ve içe kapanma yaşayabilir. Eşinin yeni yaşamına ve kimliğine ayak uydurması ve evlilik hayatlarına getirdiği etkiler ile başa çıkmak için psiko-sosyal destek gerekebilir (Cooke ve diğ., 2009 s. 145). Bu durumda KHN olan birey ve ailesinin yeni rol ve sorumluluklarına alışması ve geçiş döneminde muhtemel yaşanacak krizlerin kolay atlatılması için sosyal hizmet uzmanı aile ile çalışmalı ve bütün ailenin dengesini koruyacak müdahaleler gerçekleştirmelidir.

Sosyal hizmet uzmanı bu aileler ile çalışmada aile sistemleri kuramı ve yapısal aile terapisinin kavramlarından yararlanabilir. KHN olan birey ve ailesini bundan sonra nasıl bir süreç beklendiğine ilişkin kontrollü ve güvenli bir ortamda bir araya getirip hislerini ve düşüncelerini açmasını sağlamak ve aile sistemleri kuramında olduğu gibi yaşamsal dönüm noktaları ve ailenin yeniden organizasyonunu ele almak için aile çalışması gerçekleştirilebilir. Aileyi yönetmekte olan gizil kurallar değişmek zorunda olduğundan bu kuralların neler olduğu veya olabileceği, hiyerarşik yapının nasıl şekilleneceği, aile içindeki sistemlerin birbirleri ile iletişimlerinin nasıl şekillenmekte olduğu ve yeni rol ve sorumlulukların aile içinde nasıl dağıldığı sosyal hizmet uzmanı ile çalışılmalıdır. Bu muhtemel değişimlerin önceden konuşulması ve aile üyelerinin tamamı ile birlikte değerlendirilmesi KHN olan birey ve ailesi için çok değerli bir kazanım olacaktır.

Hastanın eve nakli ve geçiş sürecindeki bakım ihtiyaçları ve olası sorunlara karşı aileye psikoeğitim vermek, aile üyelerinin psiko-sosyal açıdan desteklenmesi ve destek grup çalışmalarına yönlendirilmesi önemli olabilir (Cooke ve diğ., 2009). Aynı süreci yaşamış hasta aileleri ile yapılan çalışmaların, hastaların ve ailelerin kontrollü şekilde boşalma, katarsis sağlama ve paylaşma ihtiyaçlarını gidermesini sağlayabilir. Ancak ailelerin uzman eşliğinde olmadan kontrolsüz şekilde paylaşımda bulunmaları ve grupla çalışma yapılmasının, KHN olan birey ve ailelerini yanlış bilgilerle ve negatif düşüncelerle

etkilemesi ihtimalini göz ardı etmemek gereklidir. Sürecin yoğunluğundan dolayı ümitsizlik ve çöküntü içinde olan bazı aile üyelerinin paylaşımları, diğer aile üyelerini olumsuz etkileyebilir, ümitsizliğe ve çöküntüye sürükleyebilir. Bu durumun sıkça rastlanmasından dolayı gönüllü olan bireylerle ve kötü etkileşimin engellendiği, uzman kontrolünde bir çalışmanın yapılmasına dikkat edilmelidir.

Konaklama sorunları için (bakım sürecinde hastaneye yakın bir ev tutma ihtiyacı ortaya çıkabilir), yönlendirme yapılmalıdır. Gereken kaynaklar için de gerekli kurumlara müracaat edilmelidir. Bağlı bulunan kurumun kaynakları varsa bu kaynaklardan yararlandırılması sağlanmalıdır. Hasta ve ailesinin işlevselliğine etki edecek faktörlerin tespiti ve gerektiğinde aile üyelerine klinik müdahale çalışmalarının yapılması sosyal hizmet uzmanının görevlerinden bazılarıdır. Ayrıca yasal haklar hakkında hastayı ve ailesini bilgilendirmek, maddi destek konusunda gerekli birimlere müracaat etmek bazı durumlarda sosyal hizmet uzmanları tarafından yerine getirilmelidir. Bunun dışında ekip çalışmasında hasta ve ailesinin haklarının savunulması ve ihtiyaçlarının görünür olmasının sağlanması, takım içi iletişimin kolaylaştırılması ve bu hasta grubu ve ailesi ile yapılacak çalışmalar hakkında araştırma ve program değerlendirmesi yapması beklenir (The System Capacity Initiative, 2014).

### **Etkin Müdahaleler**

KHN olmuş birey ve ailelerinin kanser deneyiminde aktif rol alan sosyal hizmet uzmanları doğrudan müdahale teknikleri ile birey ve ailesine dönük uygulamalarda bulunabilir. Bu müdahaleler hasta bireyin koşullarına, bağlamına ve belirtilerine göre düzenlenmeli ve her birey ve çevresi kendi içinde ele alınmalıdır.

Öncelikle hasta bireyin ve ailesinin tedavi sürecine uyumu ve sağlık ekibi ile etkili iletişim ve işbirliği için şema terapisinin hastanın ve ailesinin tedavi öncesinde var olan uyumsuz ve işlevsiz ön bilgilerinin yapılandırmasında oldukça etkili olabileceği tartışılmıştır (Parsonnet, 2015).

Tedavi sürecinde hasta birey ve ailesinde ortaya çıkabilecek çökkünlük ve kaygı gibi belirtilerle çalışırken bilişsel davranışçı terapinin başa çıkma tekniklerinin, nefes alıştırmalarının ve bilinçli farkındalık temelli meditasyonların stres ve kaygının azaltılmasında, etkin başa çıkma ve olumlu ve uyumlu düşünce örüntülerinin geliştirilmesinde etkili olabileceği belirtilmiştir (Calge ve Loscalzo, 2015).

Anlam odaklı yaklaşımların özellikle kanser hastalığı ile birlikte anlam arayışı tetiklenen ve varoluşsal sorgulamalara yönelen hasta ve aileleri için etkili olduğu bunların arasında



MaP (Meaning and Purpose) (anlam ve amaç) terapisinin özellikle sosyal hizmet uygulamalarında kanser hastaları ile etkin olarak uygulanabileceği belirtilmiştir (Lethborg ve Harms, 2015). Bu yaklaşım, anlatı terapisinin, varoluş terapisinin ve bilişsel terapinin tekniklerini kullanarak bireyin ve aile üyelerinin kanser hastalığını nasıl anlamlandırdığını anlamak ve alternatif anlamları birlikte inşa etmek üzere kurgulanmış bir terapidir. Özellikle yaşamlarının hikayesini işlevsiz ve olumsuz olarak kurgulayan ve kanser hastalığını yaşam öyküsünün bir başka olumsuz bölümü olarak gören hasta birey ve yakınlarına farklı anlamlar ve değerlerin varlığının çeşitli yazı ödevleri ve alıştırmalar ile gösterilmesine dayanmaktadır (Lethborg ve Harms, 2015).

Öte yandan kültürel olarak farklılıkların dikkate alınması, birey ve ailesinin süreç içindeki rollerinin iyi okunması ve aile üyeleri ile etkili iletişimin sağlanması da sosyal hizmet uzmanlarını tüm müdahalelerinde göz önünde bulundurması gereken konulardan biridir. Perry (2015), bazı kültürlerde hasta ve sağlık ekibi iletişiminin yanında aile üyelerinin de süreçteki etkin rolünün göz önüne alınması gerektiğini, sosyal hizmet uzmanının öncülüğünde multidisipliner aile toplantılarının yapılabileceğini belirtmektedir.

### **Tinsel Süreçler**

Tedavinin yan etkilerinin, hastanın ve ailenin yaşamında getirdiği köklü değişimlerin ve hastanın üzerindeki yaşamda kalma kaygısının, hastayı ve aileyi farklı anlam arayışlarına ve tinsel süreçlere iletmesi de anlaşılır ve yaygın bir durum olarak belirtilmiştir (Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014).

Tinsel deneyimler, inançları, bireylerin, toplumların değer verdiği soyut veya somut şeyleri ifade eder. Tinsel deneyimler bir din yani inanç sistemi ile ilgili olabileceği gibi, aynı zamanda da bir sisteme bağlı olmadan kişinin veya topluluğun değer atfettiği bir nesne ile ilgili olabilir. Yapılan araştırmalarda yaşamı tehdit eden hastalıklara ilişkin süreçlerde tinselliğin rol oynadığı, başa çıkma süreçlerinde soyut düşünmenin ve anlamlandırmanın arttığı gözlenmiştir (Leeson ve diğ., 2015). Kök hücre naklinin zorlu sürecinin de tinsel deneyimlerle bağlantısının ortaya çıkmasına neden olabileceği tartışılmalı ve araştırılmalıdır (Leeson, ve diğ., 2015; Curbow, ve diğ., 1993). Hayatın geneline ilişkin bir anlamın olması veya yaşanan tecrübenin bir anlamının oluşturulması, hastanın ve dolayısıyla da ailesinin yaşamında hastalıkla başa çıkmada ve nakil sonrası yaşam kalitesi için önemli bulunmuştur (Persson ve Hall, 2004; Tan, ve diğ., 2015).

Bazı hastaların hastalıkla ilgili merak ettiklerini gelecek cevabı kaldıramayacaklarını düşündükleri için aile üyelerinden biri aracılığıyla sormaları, bu durumun ne kadar stres yaratan bir süreç olabileceği hakkında fikir vermektedir (Xuereb ve Dunlop, 2003). Ayrıca yakınlarını kaybetme riski yüksek olan hasta yakınlarının intihar düşünceleri sık rastlanan bir durum olarak belirtilmektedir (Peteeet, Maytal ve Rokni, 2010).

Koenigsmann ve diğ., (2006) yaptığı nitel araştırmada yetişkin akut lösemi hastalarıyla teşhisin bir hafta sonrasında görüşmüş ve hastalık hakkındaki teorilerini, hastalığın doğası, sebebi ve tedavi hakkındaki görüşlerini analiz etmiştir. Hastaların ölüm hakkında doğrudan konuşmadıklarını, hastalığın sebebi hakkındaki bilinmezliğin stres verici olduğunu ve hayat hakkında sorgulamalara yol açtığını belirtmiştir.

Sosyal hizmet uzmanlarının hastalığın doğası hakkında bilgi sahibi olması, KHN sürecinin bir tinsel sürece yol açabileceğini öngörmesi etkili müdahaleler için gereklidir. Bu süreçte KHN olan birey ve ailesinin anlam dünyasının görmezden gelinmeden ve değersizleştirilmeden dikkate alınması belki biraz daha cesaret ve irade isteyen ancak sonunda içgörünün, yaşam kalitesinin ve kimliğin inşasının sağlandığı bir süreci yanında getirebilecektir (Green ve Irish, 2015). Hastanın ve ailesinin yoğun varoluşsal sorgulamalara yönelmesi ile işlevsiz başa çıkma mekanizmaları geliştirmesi, olası intihar düşüncelerinin farkında olunması ve böyle durumlarda gerekli uzmanlara yönlendirme yapılması ya da sosyal hizmet uzmanının bu alanda yeterliliğinin olması halinde bu duyguları görmezden gelme, bastırma yerine hastanın içsel süreçlerini meşrulaştırması ve onaylaması, hissettiklerinin normalleştirilmesi ve hastanın varoluşsal kaygıları ile başa çıkması için güçler perspektifinin kullanılması gerekebilecektir (Ezra ve Chi, 2015).

### **Örnek Uygulamalar**

Dünyada KHN ile beraber eşlik eden belirtiler ve ailenin bunlarla süreci yürütebilmesine odaklanan yaklaşım örnekleri görmek mümkündür. Bu yaklaşımların göze çarpan özelliği ise multidisipliner olarak hasta ve yakınlarına psiko-sosyal desteğin sağlanması gerekliliğini vurgulamalarıdır. Özellikle sosyal hizmet uzmanlarının da bu ekibin vazgeçilmez bir unsuru olarak yer aldığı bu çalışmalar detaylı bir rehber kitapçık ile yakınlarla rehberlik etmeye de çalışmaktadır (University of Michigan, 2013; Kennedy, 1993).

KHN olan hasta ailelerinin yaşadıkları zorlukları ve bunun için yapılması gerekenleri tartışan çalışmalar dikkat çekicidir (Young, 2003). Ayrıca sadece hematoloji hastalarına

hizmet veren daha doğru bir tanımlama ile kök hücre üzerine uzmanlaşmış kliniklerin verdiği hizmetlerde daha detaylı hizmet modeli önermesi, bireyin bütünlüğünü ve kısmen aileyi göz önüne alan yaklaşımların dikkate alındığı göze çarpmaktadır. BetheMatch (2018), Türk Hematoloji Derneği (2017) gibi kuruluşların yayınları bu konuda uluslararası yaygınlığa ulaşmış ve dilimize de çevrilmiştir. Ancak bu alandaki çalışmaların tüm aileyi içermekten uzak olduğu ve daha çok hasta bireyin iyilik halinin ön plana alındığı görülmektedir.

Dünyada farklı uygulamalar olmakla birlikte özellikle Avustralya'da Lösemi Vakfının bağışçıların yardımları ve devlet desteği ile hasta ve yakınları için çeşitli lokasyonlarda hasta barınma ve destek merkezleri kurduğu ve ücretsiz olarak hasta bireylere ve ailelere profesyonel hizmet verdiği görülmektedir (Leukemia Foundation, 2018). Bu merkezlerde sağlık personeli de çalışmakta hastanelere ücretsiz servis hizmeti verilmektedir. Ayrıca devletin kanser tedavisi gören ve tedavi merkezine belirli bir uzaklıkta (örn. 100 km ve daha fazla) yaşayan hasta ve yakınları için hastanenin tesislerinde konaklama desteği vermesi gibi çözümler uygulamada görülmektedir (Peter Mac, 2018). Ülkemizde kamu hastanelerinde tedavi ücretsiz olarak yapılırsa da yoksul ailelerin konaklama hizmeti için ayrıca maddi yardıma, yönlendirmeye ihtiyacı olabilmektedir. Bu bakımdan hasta bireyin tedavisi için harcanan maddi kaynakların çok daha azının hasta birey ve bakım vereninin konaklaması için ayrılması durumunda bütüncül bir hizmetin verilmesi mümkün olabilir.

Tablo 2. KHN Aşamalarında Sosyal Hizmet Uzmanı Rollerini

Teşhis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sosyal hizmet uzmanı eşliğinde hastalık ve bundan sonraki süreç hakkında bilgi vermek, özellikle çocukların sağlıklı ve anlaşılır bilgi edinmesini sağlamak</li> <li>• Sosyal hizmet uzmanının hasta ve ailesinin genel durumu hakkında bilgi alması ve risk analizi yapması, bu bilgileri raporlaması ve kayıt altına alması</li> </ul>
Tedavi Öncesi	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hastanın ve ailesinin KHN olmadan önce multidisipliner ekip çalışması ile psiko-sosyal değerlendirmesinin yapılması</li> <li>• Refakatçi bireye bakım verme oryantasyon eğitimi verilmesi, evde kalacak diğer aile üyelerinin ihtiyaçları ile nasıl ilgilenileceğinin düzenlenmesi, bununla ilgili aileye bilgi verilmesi, gerekiyorsa, gerekli kurumlara yönlendirme yapılması (Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Birimlerine, hastanın akrabalarına, maddi destek için Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfı'na (SYDV), kalacak yer için şefkat evi gibi kurumlara)</li> </ul>
Tedavi Sırasında	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Refakatçi gönüllünün ve evde kalan aile üyelerinin izlenmesi, psiko-sosyal risk durumunun değerlendirilmesi</li> <li>• Maddi sorunlar var ise yönlendirme yapılması, varsa çocukların bakımı için kreş vb. kurumlara başvurulması</li> <li>• İş yeri ile ilgili oluşacak sorunlarda ilgili kanun ve yönetmeliklere göre bilgilendirme yapılması</li> </ul>
Tedavi Sonrası	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hasta taburcu olmadan ev şartlarının yerine getirilmesini sağlamak ve aileye evin düzenlenmesi için gerekli yönlendirmeyi yapmak</li> <li>• Hasta ve refakatçide oluşması muhtemel çökkünlük, tükenmişlik vb. duygudurumları ile ilgili doğrudan sosyal hizmet müdahalesi yapılması,</li> <li>• Hasta ve ailesi ile taburcu olduktan sonra ilk yüz gün ev ziyaretleri ya da telefon ile temas kurulması ve izlenmesi</li> <li>• Rutin yaşamına dönebilen aileler ile anlatı terapisinin uygulanması ve tedavi sürecinin kaotik kurgusunun tekrar inşasının yapılması</li> <li>• Tedavi süreci başarılı olan ve gönüllü olan aileler ile hasta buluşması toplantılarının düzenlenmesi, süreçteki hasta ve yakınları ile deneyimlerin paylaşılması</li> </ul>

## SONUÇ

Sosyal hizmet uzmanları hematoloji kliniklerinde hastaların ilk teşhis ve tedavi protokolünün yapılması sürecinden başlamak üzere, nakil öncesi, sonrası ve evde tedavi sürecinde, KHN olan birey ve ailesi ile yakın işbirliği içinde çalışmalıdır. Hastalık öncesi, hastalık teşhisinin açıklanması sırasında, tedavi sürecinde ve taburcu olduktan sonra KHN olan birey ve ailesi kontrollere gelirken hizmetlerin yapılandırılması, her ailenin vaka çalışması olarak ele alınması, öncelikle çocukların yüksek yararını gözeterek psiko-sosyal destek çalışmalarının yapılması önemli görünmektedir.

Sosyal hizmet uzmanlarının hematolojik kanser türleri ve olası etkileri üzerinde farkındalık sahibi olması, hasta ve ailesinin ölümle yüzleşme süreci, tinsel deneyimler ve varoluşsal kaygılar konusunda hasta birey ve ailesi ile güçlendirici müdahaleler yapması önemlidir.

Hasta birey ve ailesinin özellikle refakatçi yakınının KHN sürecinde izlenmesi, işlevsel olmayan şemalarının tedavi öncesinde ele alınması tedavinin etkinliği açısından önemli görülmektedir. Ayrıca tedavi boyunca ortaya çıkabilecek çökkünlük, kaygı ve stres ile bilişsel terapi teknikleri ile çalışılabileceği, aile üyelerinin süreçte yakından izlenmesi ve çocukların özellikle süreçten dışlanmaması üzerinde durulması gerektiği belirtilmiştir. Hasta ve ailesinin ölüm ile yüzleşmesine neden olabilen bu süreçte anlam odaklı müdahale tekniklerinin kullanılması ve anlatı terapisinin olumlu anlam ve amaçlar oluşturma üzerine yapılandırılan yaklaşımının kullanılması önerilmektedir.

Çeşitli kaynak sorunlarının (yeterli uzman olmaması, mesleğin anlaşılması, fiziki alan yetersizliği gibi) bu anlayışın teoride geçerlilik kazansa bile uygulamaya engel olduğu tartışılmalıdır. Sonuç olarak bütüncül olarak KHN olan bireye ve çevresine odaklanan sosyal hizmet mesleği, KHN gibi aileden bakım verecek insanlara ihtiyacın hissedildiği ve psiko-sosyal sorunlara yol açabilen bir tedavi içeren süreçte, müracaatçının kendine ve ailesine yönelik hizmetler sunmalıdır. Bu hizmetlerin sunumu için onkolojik sosyal hizmet birimlerinin ayrı birimler olarak yapılandırılması ve kanserden etkilenen birey ve aileleri için aile merkezli hizmet vermesi gerektiği tartışılmıştır. Gelecek çalışmalarda KHN olmuş birey ve ailelerine dönük müdahalelerin ele alındığı yarı-deneysel ve boylamsal çalışmaların yapılması ve kültürel ayırt edici özelliklerin farkındalığına özen gösteren müdahale tekniklerinin yapılandırılması önerilmektedir.

**KAYNAKÇA**

- Adelstein, K. E., Anderson, J. G., & Taylor, A. G. (2014). Importance of meaningmaking for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology Nursing Forum*, *41*(2), e172-e184.
- Armoogum, J., Richardson, A., Armes, J. (2013). A survey of the supportive care needs of informal caregivers of adult bone marrow transplant patients, *Support Care Cancer*, *21*(4), 977-986.
- Baker, F., Denniston, M., Zabora, J.R. et al. (2003). Cancer problems in living and quality of life after bone marrow transplantation, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *10*, 27.
- Beattie, S. ve Lebel, S. (2011). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, *20*, 1137–1150.
- BetheMatch. (2018). Caregiver resources. Erişim tarihi (02.11.2018). <https://bethematch.org/patients-and-families/caregivers-and-transplant/caregiver-resources/>.
- Bevans, M.F., Sternberg, E.M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of American Medical Association*. *307*(4),398–403.
- Bona, K., London, W. B., Guo, D., Abel, G., Lehmann, L., & Wolfe, J. (2015). Prevalence and impact of financial hardship among New England pediatric stem cell transplantation families. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *21*(2), 312-318.
- Boyle, D., Blodgett, L., Gnesdiloff, S., White, J., Bamford, A., et al., (2000). Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, *23*(3), 193-203.
- Chow, K., & Coyle, N. (2011). Providing palliative care to family caregivers throughout the bone marrow transplantation trajectory. *Journal of Hospice and Palliative Care Nursing*, *13*(1), 7–13.
- Christ, G., et al, (2015). *Handbook of oncology social work: psychosocial care for people with cancer*. London: Oxford University Press.
- Clipp, E. C., & George, L. K. (1992). Patients with cancer and their spouse caregivers. Perceptions of the illness experience. *Cancer*, *69*(4), 1074-1079.
- Cooke, L., Gemmill, R., Kravits, K., & Grant, M. (2009, May). Psychological issues of stem cell transplant. In *Seminars in oncology nursing* (Vol. 25, No. 2, pp. 139-150). WB Saunders.
- Curbow, B., Somerfield, R., Baker, F., Wingard, J. R., & Legro, M. W. (1993). Personal changes, dispositional optimism, and psychological adjustment to bone marrow transplantation. *Journal of Behavioral Medicine*, *16*, 423–443.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, *196*,129–136.
- Epley, P., Summers, J. A. ve Turnbull. A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations, *Journal of Family Social Work*, *13*(3), 269-285.
- Erdoğan, Z. ve Yavuz, D. E. (2014). Kanseri hastaların bakım vericilerinde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, *23*(4),726-736.

- Ezra, E. ve Chi, M. (2015). When the other shoe drops: unique fears and challenges of recurrent disease, G., Messner, C. ve Behar, L. (Ed.) *Handbook of oncology social work psychosocial care for people with cancer* (s.107-112) içinde.New York, NY: Oxford University Press.
- Green, S. ve Irish, T. (2015). Integrating spirituality in oncology care. Chris, G., Messner, C. ve Behar, L. (Ed.) *Handbook of oncology social work psychosocial care for people with cancer* (s.9-19) içinde.New York, NY: Oxford University Press.
- Harper, F. W., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., & Penner, L. A. (2016). Satisfaction with support versus size of network: Differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, 25(5), 551-558.
- Hedlund, S. (2015). Oncology social work: Past, present and future. Chris, G., Messner, C. ve Behar, L. (Ed.) *Handbook of oncology social work psychosocial care for people with cancer* (s.9-19) içinde.New York, NY: Oxford University Press.
- Huizinga, G,A, Visser. A, Zelders-Steyn. Y.E, Teule. J.A, Reijneveld. S.A, Roodbol. P.F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer* 47, 3, 239–246.
- Huizinga, G. A., Visser, A., Van der Graaf, W. T. A., Hoekstra, H. J., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Annals of Oncology*, 16(12), 1956-1961.
- Kapucu, S. ve Karaca, Y. (2008). Kök hücre naklinde hasta değerlendirmesi ve bakım. *C.Ü. Hemşirelik Dergisi*, 12(3), 52-59.
- Keefe, F.J., Ahles T.A., Porter L.S., Sutton L.M., McBride C.M., Pope M.S., McKinstry E.T., Furstenberg C.P., Dalton J., Baucom D.H. (2003). The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. *Pain*, 1-2, 157–162.
- Kennedy, V. N. (1993). The role of social work in bone marrow transplantation, *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(1), 103-117.
- Kennedy, V.L. ve Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886–892.
- Koenigsmann, M., Koehler, K., Regner, A., Franke, A., & Frommer, J. (2006). Facing mortality: a qualitative in-depth interview study on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with acute leukemia 1 week after diagnosis. *Leukemia Research*, 30(9),1127-1134.
- Langer, S.L., Brown, J.D., Syrjala, K.L. (2009). Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer*. 115(18),4311–4325.
- Laudenslager, M.L., Simoneau, T.L., Kilbourn K., Natvig C., Philips, S., Spradley, J., Benitez, P, McSweeney, P., Mikulich-Gilbertson, S.K. (2015). A randomized control trial of a psychosocial intervention for caregivers of allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: effects on distress. *Bone Marrow Transplant*, 50(8), 1110-1118.
- Lee, S. J., Loberiza, F. R., Antin, J. H., Kirkpatrick, T., Prokop, L., Alyea, E. P., ... & Fisher, D. C. (2005). Routine screening for psychosocial distress following hematopoietic stem cell transplantation. *Bone marrow transplantation*, 35(1), 77.

- Leeson, L.A., Nelson, A.M., Rathouz, P.J., et al. (2015). Spirituality and the recovery of quality of life following hematopoietic stem cell transplantation. *Health Psychology, 34*, 920–928.
- Leukemia Foundation. (2018). Accommodation services. Erişim Tarihi: 5.12.2018. <https://www.leukaemia.org.au/our-services/accommodation-services/>.
- Mangurian, C., Packman, W., Riano, N. S., & Kearney, J. (2018). The need to support caregivers during pediatric bone marrow transplantation (BMT): a case report. *Palliative & supportive care, 16*(3), 367-370.
- Mikulincer, M., Rydall, A., & WaBraun, M. A. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *Journal of Clinical Oncology, 25*(30), 4829-4834.
- Molassiotis, A., & Morris, P.J. (1998). The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. *Cancer Nursing, 21*, 205-211.
- Molassiotis, A., Akker, O., Boughton, B. J. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. *Social Science & Medicine, 44*(3), 317-25.
- Mosher, C. E., Redd, W. H., Rini, C. M., Burkhalter, J. E., & DuHamel, K. N. (2009). Physical, psychological, and social sequelae following hematopoietic stem cell transplantation: a review of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer, 18*(2), 113-127.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., ve diğ., (2014). Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioural problems. *Cancer; 120*(12), 2361–2370.
- Oral, M. ve Tuncay, T. (2012). Ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumlulukları. *Toplum ve Sosyal Hizmet, 23*(2), 93-114.
- Özbesler, C. ve Çoban. A. İ. (2010). Hastane ortamında sosyal hizmet uygulamaları: Ankara örneği. *Toplum ve Sosyal Hizmet, 21*(2), 31-46.
- Özbesler, C. (2017). Tıbbi sosyal hizmete giriş ve tıbbi sosyal hizmet uzmanının rolleri. Attepe Özden, S. ve Özcan, E. (Ed.) *Tıbbi sosyal hizmet* (s. 3-13). Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Packman, W., Weber, S., Wallace, J., & Bugescu, N. (2010). Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review. *Bone marrow transplantation, 45*(7), 1134.
- Pentz, R. D., Alderfer, M. A., Pelletier, W., Stegenga, K., Haight, A. E., Hendershot, K. A., ... & Hinds, P. (2014). Unmet needs of siblings of pediatric stem cell transplant recipients. *Pediatrics, 133*(5), e1156.
- Peteet, J., Maytal, G., Rokni., H. (2010). Unimaginable loss: contingent suicidal ideation in family members of oncology patients. *Psychosomatics 51*(2), 166–70.
- Persson, L. ve Hallberg, I.R. (2004). Lived experience of survivors of leukemia or malignant lymphoma. *Cancer Nursing, 27*, 303-31.
- Peter Mac. (2018). Patient Accommodation. Peter MacCallum Cancer Centre Victoria Australia, Erişim tarihi (05.12.2018). <https://www.petermac.org/location/melbourne/accommodation-around-peter-mac/patient-accommodation>.



- Rodrigue, J.R., MacNaughton, K., Hoffman, R.G., Graham-Pole, J., Andres, J.M., Novak, D.A. ve diğ., (2010). Transplantation in children: a longitudinal assessment of mothers' stress, coping and perceptions of family functioning. *Psychosomatics*, 38, 478–486.
- Semple, C.J. ve McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22, 219–231.
- Semple, C. J., & McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer nursing*, 33(2), 110-118.
- Siston, A. K., List, M. A., Daugherty, C. K., Banik, D. M., Menke, C., Cornetta, K., & Larson, R. A. (2001). Psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 27, 1181–1188.
- Spath, M.L, Fife, B.L, Monahan, P.O, Decker, C.L, Austin, J.K, Abonour, R. ve diğ., (2013). Children's emotional adaptation to parental BMT. *Bone Marrow Transplant*; 48, 135–140.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology*, 19(10).
- Şentürk, V., Yaylı, M, Civelek, A. (2004). Bir hastanın güncesi kemik iliği yapılan hastalarda psiko-sosyal yaklaşım. *Kriz Dergisi*, 12(1), 55-65.
- Tan, J.Y.S., Lim, H.A., Kuek, N.M.Y. et al. (2015). Caring for the caregiver while caring for the patient: exploring the dyadic relationship between patient spirituality and caregiver quality of life. *Support Care Cancer*, 23, 3403-3406.
- Thastum, M., Johansen, M. B., Gubba, L., Olesen, L. B., & Romer, G. (2008). Coping, social relations, and communication: a qualitative exploratory study of children of parents with cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13(1), 123-138.
- THD, (2019). 10. Ulusal Kemik İliği Transplantasyonu ve Hücrel Tedaviler Kongresi Basın Bülteni, erişim tarihi: 19.04.2019. <http://www.thd.org.tr/4/basinda-thd/839/10-ulusal-kemik-iligi-transplantasyonu-ve-hucrel-tedaviler-kongresi-basin-bul>.
- The System Capacity Initiative. (2014). *BMT clinical social worker role description*. Social Work Workforce Working Group of the System Capacity Initiative.
- TKHK, (2011). Tıbbi sosyal hizmet uygulama yönergesi. <http://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/bc20014fff8047eaa8bbf68bdd4762f6.pdf>.
- Türk Hematoloji Derneği (THD), (2017). Kök hücre nakli ve hakkında genel bilgiler kök hücre bağıışı. Erişim tarihi (03.01.2017). [http://www.thd.org.tr/THD\\_Halk/?sayfa=Kok\\_Hucre\\_Nakli](http://www.thd.org.tr/THD_Halk/?sayfa=Kok_Hucre_Nakli).
- UİDP (Ulusal İlik Donör Programı). (Tarihsiz). Nakil Süreci, [http://www.kanhastaliklari.org.tr/files/pdf/transplant\\_process.pdf](http://www.kanhastaliklari.org.tr/files/pdf/transplant_process.pdf).
- University of Michigan, (2013). *A Patient and family guide to blood & marrow transplant*, University of Michigan Comprehensive Cancer Center.
- Welch, A. S., Wadsworth, M. E., & Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer: parents' and children's perspectives. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 77(7), 1409-1418.

- Wiener, L., Kazak, A. E., Noll, R. B., Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2015). Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric blood & cancer*, 62(S5), S419-S424.
- Xuereb, M. C., ve Dunlop, R. (2003). The experience of leukaemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology*, 12, 397–409.
- Yıldırım, B., Acar, M. ve Tuncay, T. (2013). Onkoloji alanında sosyal hizmet uzmanlarının görevleri ve kanıta dayalı değerlendirme, *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 24(1), 169-189.
- Young, L. (2003). A family impact analysis of programs for bone marrow transplantation of adults. (Family Impact Analysis Series). Madison, WI: Policy Institute for Family Impact Seminars.
- Zabora, J.R., Smith, E.D., Baker F., ve diğ., (1992). The family: the other side of bone marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*. 10, 35-46.