

ARAŞTIRMA MAKALESİ

Research Article

Yazışma adresi

Correspondence address

Bihter KARABULUT

Sağlık Bilimleri Üniversitesi,
Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi,
Ankara, Türkiye

boimhetre@gmail.com

Geliş tarihi / Received : 02 Şubat 2025

Kabul tarihi / Accepted : 12 Mayıs 2025

Bu makalede yapılacak atıf

Cite this article as

Karabulut B, Koçak C.

Tedavi Gören Kanserli Çocukların
Ebeveynlerinin Sosyal İşlevsellik
Durumlarının ve İlişkili Faktörlerin
Belirlenmesi

Akd Tıp D 2026;12: 1-9

Bihter KARABULUT

Sağlık Bilimleri Üniversitesi,
Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi,
Ankara, Türkiye

Cemal KOÇAK

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi,
Halk Sağlığı Anabilim Dalı,
Epidemiyoloji Bilim Dalı,
Ankara, Türkiye

Tedavi Gören Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Sosyal İşlevsellik Durumlarının ve İlişkili Faktörlerin Belirlenmesi

Determination of Social Functioning Status and Related Factors of Parents of Children with Cancer Undergoing Treatment

ÖZ

Amaç

Bu araştırma, tedavi gören kanserli çocukların ebeveynlerinin sosyal işlevsellik durumlarının ve ilişkili faktörlerin belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve Yöntemler

Araştırma kesitsel tipte olup, 15 Şubat 2023-15 Şubat 2024 tarihleri arasında Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde yatan 60 çocuk ve ebeveyniyle yürütülmüştür. Sosyodemografik verilere ulaşmak için "Kişisel Bilgi Formu", sosyal işlevsellik düzeyini belirlemek için "Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği" kullanılmıştır. Analizler SPSS 26 ve GPower 3.1 programlarıyla yapılmış olup anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ alınmıştır.

Bulgular

Ebeveynlerin sosyal işlevsellik puan ortalaması $40,9 \pm 6,6$ 'dır. Sosyal işlevsellik puanlarının, tedavi süresince maddi ve manevi destek alma durumları ($p:0,040$) ve yaşayan çocuk sayısı ($p:0,047$) ilişkili olduğu; ebeveynlerin %81,7'sinin normal sosyal işlevselliğe sahip olduğu, %18,3'ünün azalmış sosyal işlevselliğe sahip olduğu bulunmuştur. Azalmış sosyal işlevsellik sıklığı, yaşayan çocuk sayısı üç ve üzeri olan ebeveynlerde (%27,3), yaşayan çocuk sayısı bir ve iki olan ebeveynlere (%7,4) göre; maddi ve manevi destek almayan ebeveynlerde (%28,6), alabilen ebeveynlere (%4,0) göre daha yaygındır ($p < 0,05$). Yaşayan çocuk sayısı bir arttıkça, sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimali 1,83 (1,02-3,28) kat artmaktadır. Maddi-manevi destek almayanlarda, alanlara göre azalmış sosyal işlevsellik 15,24 kat daha fazladır ($p < 0,05$).

Sonuç

Çocuğu kanser tedavisi boyunca hastanede kalan ebeveynlerin sosyal işlevsellik durumları ara ara değerlendirilmeli, gerekli görülen durumlarda psikiyatrist/psikolog-dan destek alınmalı, sağlık bakım ekibi aileyi psikososyal olarak ve bilgi eksiklerinin giderilmesi konusunda desteklemeli, hastanelerde hasta ve yakınlarına bütüncül olarak bakım verilmeli ve ebeveynlerin duygusal ve fiziksel olarak rahatlayabileceği ortamlar oluşturulmalıdır.

Anahtar Sözcükler

Çocukluk çağı kanserleri, Ebeveynlik, Sosyal işlevsellik

ABSTRACT

Objective

This study was conducted to determine the social functioning status and related factors of parents of children with cancer receiving treatment.

Material and Methods

This cross-sectional study was conducted with 60 children and their parents who were hospitalized in the Pediatric Hematology-Oncology Service of Gülhane Training and Research Hospital between February 15, 2023 and February 15, 2024. "Personal Information Form" was used to obtain sociodemographic data and "Social Adjustment Self-Assessment Scale" was used to determine the level of social functioning. Analyses were performed with SPSS 26 and GPower 3.1 program, significance level was taken as $p<0.05$.

Results

The mean social functioning score of the parents was 40.9 ± 6.6 . It was found that social functioning scores were associated with the status of receiving financial and moral support during treatment ($p:0.040$) and the number of living children ($p:0.047$); 18.3% of the parents had decreased social functioning. The frequency of decreased social functioning was more common in parents with three or more children (27.3%) than in parents with one and two children (7.4%); and in parents who did not receive financial and moral support (28.6%) than in parents who received (4.0%) ($p<0.05$). As the number of living children increases by 1, the probability of decreased social functioning increases by 1.83 (1.02-3.28) times. Decreased social functioning is 15.24 times more likely in those who do not receive financial and moral support compared to those who do ($p<0.05$).

Conclusions

The social functioning status of parents whose children are hospitalized during cancer treatment should be evaluated, support from a psychiatrist/psychologist should be sought when necessary, the health care team should support the family psychosocially and in eliminating information deficiencies. Holistic care should be provided to patients and their relatives in hospitals, and environments where parents can relax emotionally and physically should be created.

Key Words

Childhood cancers, Parenting, Social functioning

GİRİŞ

Kanser gibi uzun dönem tedavi ve takip gerektiren hastalıklarda, hastaların bakımları büyük ölçüde aile üyelerine düşmektedir. Hastanede yatan kanserli çocuğuna primer olarak bakım veren ebeveynlerin; çocuğun semptomlarını izleme, tedaviyi takip etme, hijyenini sağlama, çocuk için uygun çevre oluşturma, duygusal ve psikolojik destek verme, sağlık ekibi ile iletişim gibi birçok sorumluluğu vardır (1, 2). Bu süreçte ebeveynler; halsizlik, iştahsızlık, uykusuzluk, algılama güçlüğü, yüksek düzeyde stres, anksiyete, umutsuzluk ve çocuğunu kaybetme korkusu yaşamaktadır (3-5).

Çocuğun hastalığı, aile içi rolleri de olumsuz etkileyebilir. Hastanedeki ebeveynin evdeki sağlıklı çocuklarına ve eşine ayırdığı zamanda azalma, onlara karşı olan sorumluluklarını yerine getirememesi, evlilik ilişkisinde bozulma ve diğer aile bireylerinden uzaklaşma, görülen diğer problemler arasındadır (6). Ebeveynler bu süreçte, çalıştıkları kurumlardan sık aralıklarla izin almakta, hatta bazı durumlarda işten ayrılmak durumunda kalmaktadırlar. Bu da artan yatış maliyetleri ile birlikte ekonomik sıkıntılara sebep olmaktadır (7). Tüm bunlar ebeveynlerin günlük yaşam rutinlerinin bozulmasına, kendi ihtiyaçlarını ihmal etmelerine ve sosyal yaşamlarının olumsuz etkilenmesine neden olmaktadır. Bir çalışmada, kanserli çocukların annelerinin %71,4'ü, babalarının %62,5'i, sosyal yaşamlarının olumsuz etkilendiğini belirtmiştir (8). Ebeveynlerin yapmaktan hoşlandıkları aktivitelerin kısıtlanması, kendilerine ayırdıkları vakitlerinin olmaması, hayatlarından ödün vermeleri, kişisel ilişkilerinin azalmasına neden olmaktadır (9, 10). Bu da kişinin iş, ev ve sosyal yaşamındaki rutinlerini sürdürebilmesi; çalışabilmesi, kendi bakımını yapabilmesi, kişilerarası iletişimde kendini yeterli hissetmesi ve bundan doyum alma ve haz duyduğu faaliyetleri devam ettirebilmesi olarak tanımlanan sosyal işlevsellikte bozulmaya neden olmaktadır (11, 12).

Literatür taramasında, kanserli çocukların ebeveynlerinde sosyal işlevselliğin doğrudan incelendiği çalışmalara sınırlı sayıda rastlanmıştır. Bu çalışmada, bir eğitim ve araştırma hastanesinde, kanser tanılı çocuğuyla beraber kalan ebeveynlerin sosyal işlevselliğinin değerlendirilmesi ve ilişkili faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır.

GEREÇ ve YÖNTEMLER

Araştırmanın Türü, Yapıldığı Yer ve Evreni

Bu araştırma kesitsel tiptedir. Ankara'nın Keçiören ilçesinde bulunan, Sağlık Bilimleri Üniversitesi (SBÜ) Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi'nde yapılmıştır. Hastane kayıtları incelendiğinde, son 1 yılda 60 çocuğun yatırıldığı görülmüştür. Bu nedenle 15 Şubat 2023-15 Şubat 2024 tarihleri arasında bu servise yatan 60 çocuğun ebeveyni araştırma evrenini oluşturmuştur. Örneklem seçilmemiş olup evrenin tamamına ulaşılmıştır. Bu serviste çocuğuyla kalan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 60 ebeveyn araştırmaya dâhil edilmiştir, çalışmaya katılmayı kabul etmeyen ebeveyn olmamıştır. GPower 3.1 programı ile yapılan post-hoc güç analizinde çalışmanın gücü %96,8 hesaplanmıştır.

Veri Toplama ve Veri Toplama Araçları

Hastanede yatarak tedavi gören kanserli çocukların ebeveynleri ile yüz yüze görüşme yöntemiyle sosyodemografik verileri elde etmek için "Kişisel Bilgi Formu" ve sosyal işlevsellik düzeyini belirlemek için "Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği" doldurulmuştur.

Kişisel Bilgi Formu: Araştırmacılar tarafından hazırlanan anket formu, ebeveynin ve çocuğun sosyodemografik özelliklerini belirlemeye yönelik 20 sorudan oluşmaktadır. Formda ebeveynin yaşı, cinsiyeti, medeni durumu, eşinin hayatta olma durumu, birlikte yaşadığı kişiler, çocuk sayısı, eğitim düzeyi, aylık hane geliri, mesleği, kronik-psikiyatrik hastalık durumu, maddi-manevi destek kaynakları, bakım verme sürecinde yardımcı varlığı ile çocuğun yaşı, kaçınıcı çocuk olduğu, tanısı, tanı aldığından beri geçen süre, şu anki yatış süresi, ek hastalık varlığı ile ilgili sorular yer almaktadır.

Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği (SUKDÖ; Social Adaptation Self-evaluation Scale): Bosc ve arkadaşları tarafından geliştirilen ölçeğin Türkçe geçerlik ve güvenilirliği, Akkaya ve arkadaşları tarafından yapılmıştır (13, 14). Kişinin, sosyal işlevsellik açısından kendini değerlendirebileceği 21 maddeden oluşan bir ölçekdir. Ölçeğin birinci ve ikinci soruları kişinin çalışma durumuna göre yanıtladıktan sonra 0-3 puan aralığında değerlendirilen diğer 20 soruya yanıt verilmekte ve her soruya verilen yanıtı göre puanlar toplanarak toplam puan elde edilmektedir. Ölçek 0-60 puan arasında değerlendirilmekte ve kişinin en az 35 puan alması normal bir sosyal işlevselliğe sahip olduğu anlamına gelmektedir. Ölçekten 25-35 arası puan alınması sosyal işlevselliğin azalmış olduğunu, 25 puanın altında bir puan alınması ise sosyal işlevsellikte sorun olduğunu göstermektedir. Ölçek daha çok psikiyatrik hastalıkların değerlendirilmesinde kullanılmakta ve depresif belirtilerde meydana gelen değişikliklere hassas olarak kabul edilmektedir. Ölçeğin Cronbach alfa değeri; orijinal çalışmada 0,74, Türkçe geçerlilik-güvenilirlik analizinde 0,90 ve bu çalışmada da 0,67 bulunmuştur.

Araştırmanın Etik Boyutu

Bu araştırma, ilgili tüm ulusal düzenlemelere, kurumsal politikalara ve Helsinki Bildirgesi ilkelerine uygundur ve SBÜ Gülhane Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır (Karar Numarası: 2023/44). Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği'nin kullanımı için geliştirici kişilerden e-mail yoluyla izin alınmıştır. Araştırmaya katılacak ebeveynlere çalışma hakkında bilgi verildikten sonra yazılı aydınlatılmış onamları alınmıştır.

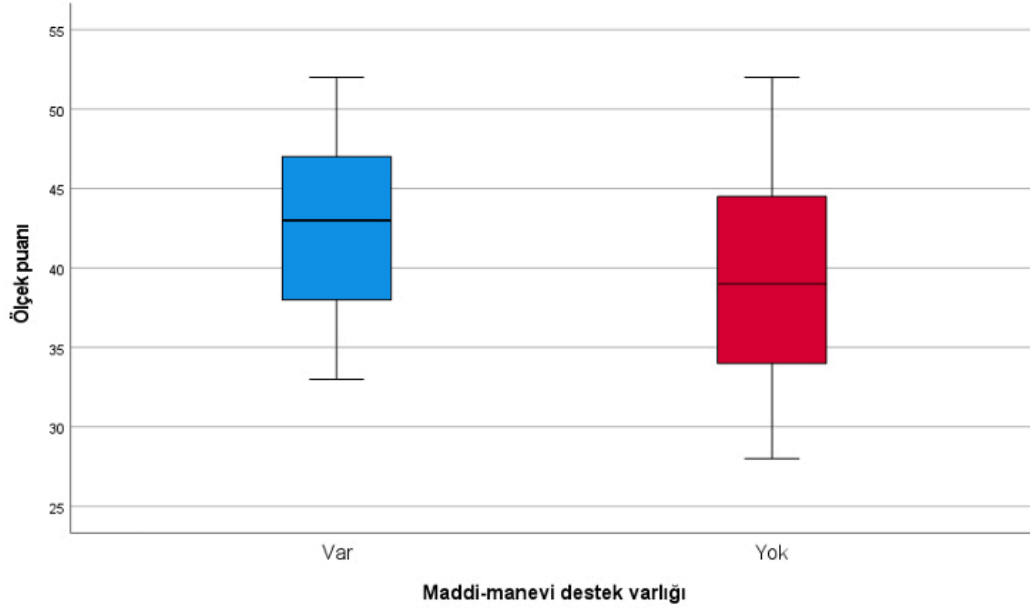
İstatistiksel Analiz

İstatistiksel analizler, SPSS 26.0 for Windows paket programı ile yapılmıştır. Tanımlayıcı değerler sıklık (n), yüzde (%), ortalama, standart sapma (SS), ortanca olarak belirtilmiştir. Kategorik değişkenler, Pearson ki-kare testleri ile karşılaştırılmış; sürekli değişkenler, Kolmogorov-Smirnov ve Shapiro-Wilk testlerine göre normal dağılıma uyduklarından Student t ve ANOVA testleriyle karşılaştırılmıştır. Yapılan tekli analizler sonucu $p < 0,25$ bulunan bağımsız değişkenler multivariate lojistik regresyon analizine alınmıştır. Regresyon analizinde, bağımlı değişken olarak sosyal işlevsellik durumunun azalmış olma durumu (25-35 puan arası) kabul edilmiştir. Lojistik regresyon analizi 'Enter' yöntemiyle yapılmıştır. Model uyumu Hosmer-Lemeshow testiyle değerlendirilmiştir. Anlamlılık düzeyi $p < 0,05$ alınmıştır. Çalışmanın post-hoc gücü (power) GPower 3.1 programı ile hesaplanmıştır.

BULGULAR

Çalışmaya katılan 60 ebeveynin yaş ortalaması $35,7 \pm 6,7$ (ortanca:35, min:24, maks:50) iken 60 çocuğun yaş ortalaması $7,7 \pm 4,9$ 'dur (ortanca:6,5, min:1, maks:18). Çocukların %26,7'si lösemi, %20,0'si merkezi sinir sistemi tümörü, %13,3'ü lenfoma, %13,3'ü yumuşak doku sarkomu, %11,7'si sempatik sinir sistemi tümörü, %5'i osteosarkom tanısı almıştır. Ebeveynlerin sosyal işlevsellik puan ortalaması $40,9 \pm 6,6$ 'dır (ortanca:41,5, min:28, maks:52).

Tablo 1'de katılımcıların tanımlayıcı özelliklerine göre sosyal işlevsellik ölçeğinden aldıkları puanların karşılaştırılması verilmiştir. Ebeveynlerin tedavi süresince maddi ve manevi destek alma durumları ile sosyal işlevsellik puanları arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark olduğu görülmektedir ($p:0,040$, Şekil 1). Tedavi süresince destek alabilen ebeveynlerin sosyal işlevsellik puanları, destek almayan ebeveynlere göre daha yüksek bulunmuştur. Diğer değişkenler arasında, sosyal işlevsellik puanları açısından anlamlı fark bulunmamıştır ($p > 0,05$).



Şekil 1. Maddi-Manevi Destek Varlığına Göre Ölçek Puanlarının Dağılımı

Tablo I. Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Sosyal İşlevsellik Ölçeğinden Aldıkları Puanların Karşılaştırılması

			n	Ort.±SS	Ortanca (min-maks)	p
Ebeveynin	Yaşı	35 yaş altı	29	41,4±6,7	43,0 (28-51)	0,592*
		35 yaş ve üzeri	31	40,5±6,6	39,0 (30-52)	
	Cinsiyeti	Kadın	51	40,8±6,7	41,0 (28-52)	0,876*
		Erkek	9	41,2±6,7	44,0 (33-52)	
	Medeni durumu	Evli	54	41,0±6,8	42,0 (28-52)	0,681*
		Evli değil	6	39,8±4,6	38,5 (35-46)	
	Eşinin hayatta olma durumu	Evet	58	40,9±6,7	41,5 (28-52)	0,813*
		Hayır	2	42,0±5,7	42,0 (38-46)	
	Aile tipi	Çekirdek aile	46	40,7±6,8	41,5 (28-52)	0,593**
		Geniş aile	12	42,3±6,4	43,0 (33-52)	
		Parçalanmış aile	2	37,5±2,1	37,5 (36-39)	
	Yaşayan çocuk sayısı	1 veya 2	27	42,5±5,7	42,0 (32-52)	0,086*
		3 ve üzeri	33	39,6±7,1	39,0 (28-52)	
	Eğitim düzeyi	İlkokul ve altı	16	40,3±7,4	41,0 (28-52)	0,402**
		Ortaokul	17	41,6±6,5	43,0 (30-52)	
		Lise	15	39,0±6,0	37,0 (29-51)	
		Lisans/Lisansüstü	12	43,2±6,4	44,0 (32-51)	
	Aylık hane geliri	8500 TL ve altı	33	39,6±6,2	39,0 (28-52)	0,102*
		8500 TL üzeri	27	42,4±6,9	44,0 (29-52)	
	Çalışma durumu	Çalışmıyor	38	40,3±7,1	39,0 (28-52)	0,331*
		Çalışıyor	22	42,0±5,6	42,0 (32-51)	
	Kronik hastalık durumu	Var	11	41,5±8,1	42,0 (28-52)	0,761*
		Yok	49	40,8±6,3	41,0 (30-52)	
	Ruhsal hastalık durumu	Var	5	44,4±9,1	46,0 (29-52)	0,219*
		Yok	55	40,6±6,4	41,0 (28-52)	
	Maddi-manevi destek varlığı	Var	25	43,0±5,6	43,0 (33-52)	0,040*
		Yok	35	39,4±6,9	39,0 (28-52)	
	Yardımcı varlığı	Var	16	42,6±6,9	43,5 (30-52)	0,244*
		Yok	44	40,3±6,5	40,5 (28-52)	
Çocuğun	Yaşı	1-3 yaş	12	40,2±6,9	40,0 (30-51)	0,463**
		4-5 yaş	13	42,9±6,0	46,0 (35-51)	
		6-8 yaş	11	40,8±6,6	42,0 (32-51)	
		9-12 yaş	14	38,6±6,6	38,5 (28-52)	
		13-18 yaş	10	42,6±7,2	43,0 (31-52)	
	Kaçınıcı çocuk olduğu	1 veya 2	38	41,8±6,5	42,0 (29-52)	0,149*
		3 ve üzeri	22	39,3±6,6	38,5 (28-52)	
	Ek hastalık durumu	Var	2	49,5±3,5	49,5 (47-52)	0,061*
		Yok	58	40,6±6,5	41,0 (28-52)	
	Tanıdan beri geçen günü	0-180 gün	34	41,2±6,5	42,0 (29-52)	0,744*
		180 günden fazla	26	40,6±6,9	39,5 (28-52)	
	Son yatışından beri geçen günü	İlk 7 gün	17	42,4±7,8	44,0 (28-52)	0,469**
		8-15 gün	13	40,9±6,0	41,0 (30-51)	
		16-30 gün	13	41,7±6,6	44,0 (32-51)	
		30 günden fazla	17	38,9±4,8	39,0 (29-49)	

n: sıklık, SS: standart sapma, *Student t testi, **ANOVA testi

SUKDÖ'ye göre, normal işlevsellik kesim noktası olan 35 puan ve üzeri puan alan ebeveynlerin, tüm ebeveynlerin %81,7'si olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin %18,3'ünün sosyal işlevselliğinin azalmış olduğu görülmüştür (Tablo II).

Tablo II. Ölçek Puanı Kesim Noktasına Göre Sosyal İşlevsellik Durumlarının Dağılımı

	n (%)
Normal sosyal işlevsellik (35 ve üzeri puan)	49 (81,7)
Azalmış sosyal işlevsellik (25-35 arası puan)	11 (18,3)
Bozulmuş sosyal işlevsellik (25 altı puan)	0 (0,0)

Tablo III'te katılımcıların tanımlayıcı özelliklerine göre sosyal işlevsellik durumlarının normal veya azalmış olma

durumu yer almaktadır. Yaşayan çocuk sayısı ile sosyal işlevsellikte azalma olması arasında anlamlı fark bulunmuştur (p:0,047). Azalmış sosyal işlevsellik durumunun, yaşayan çocuk sayısı üç ve üzeri olan ebeveynlerde (%27,3), yaşayan çocuk sayısı bir ve iki olan ebeveynlere (%7,4) göre daha fazla olduğu görülmektedir. Ebeveynlerin maddi ve manevi destek alma durumları ile azalmış sosyal işlevsellik düzeyi arasında anlamlı ilişki bulunmuştur (p:0,015). Azalmış sosyal işlevsellik durumu, maddi ve manevi destek almayan ebeveynlerde (%28,6), alabilen ebeveynlere (%4,0) göre daha yaygındır. Diğer değişkenlere göre sosyal işlevselliğin azalmış olması açısından anlamlı bir fark görülmemiştir (p>0,05).

Tablo III. Katılımcıların Tanımlayıcı Özelliklerine Göre Sosyal İşlevsellik Durumlarının İncelenmesi

			Sosyal işlevsellik durumu				p*
			Normal		Azalmış		
			n	%	n	%	
Ebeveynin	Yaşı	35 yaş altı	24	82,8	5	17,2	0,833
		35 yaş ve üzeri	25	80,6	6	19,4	
	Cinsiyeti	Kadın	42	82,4	9	17,6	0,525
		Erkek	7	77,8	2	22,2	
	Medeni durumu	Evli	43	79,6	11	20,4	0,279
		Evli değil	6	100,0	0	0,0	
	Eşinin hayatta olma durumu	Evet	47	81,0	11	19,0	0,664
		Hayır	2	100,0	0	0,0	
	Aile tipi	Çekirdek aile	37	80,4	9	19,6	0,498
		Diğer	12	85,7	2	14,3	
	Yaşayan çocuk sayısı	1 veya 2	25	92,6	2	7,4	0,047
		3 ve üzeri	24	72,7	9	27,3	
	Eğitim düzeyi	Lise altı	27	81,8	6	18,2	1,000
		Lise ve üzeri	22	81,5	5	18,5	
	Hane geliri	8500 TL ve altı	26	78,8	7	21,2	0,739
		8500 TL üzeri	23	85,2	4	14,8	
Çalışma durumu	Çalışmıyor	30	78,9	8	21,1	0,731	
	Çalışıyor	19	86,4	3	13,6		
Kronik hastalık durumu	Var	9	81,8	2	18,2	0,679	
	Yok	40	81,6	9	18,4		
Ruhsal hastalık durumu	Var	4	80,0	1	20,0	0,651	
	Yok	45	81,8	10	18,2		
Maddi-manevi destek varlığı	Var	24	96,0	1	4,0	0,015	
	Yok	25	71,4	10	28,6		
Yardımcı varlığı	Var	14	87,5	2	12,5	0,386	
	Yok	35	79,5	9	20,5		
Çocuğun	Yaşı	1-3 yaş	9	75,0	3	25,0	0,370
		4-5 yaş	13	100,0	0	0,0	
		6-8 yaş	9	81,8	2	18,2	
		9-12 yaş	10	71,4	4	28,6	
		13-18 yaş	8	80,0	2	20,0	
	Kaçıncı çocuk olduğu	1 veya 2	32	84,2	6	15,8	0,511
		3 ve üzeri	17	77,3	5	22,7	
	Tanıdan beri geçen günü	0-180 gün	29	85,3	5	14,7	0,507
		180 günden fazla	20	76,9	6	23,1	
	Son yatışından beri geçen günü	İlk 7 gün	13	76,5	4	23,5	0,927
		8-15 gün	11	84,6	2	15,4	
		16-30 gün	11	84,6	2	15,4	
		30 günden fazla	14	82,4	3	17,6	
	Ek hastalık durumu	Var	2	100,0	0	0,0	0,664
		Yok	47	81,0	11	19,0	

n: sıklık, %: satır yüzdesi, *Ki-kare testleri

Tablo IV'te katılımcıların bazı özelliklerinin, sosyal işlevsellik durumunun azalmış olmasını öngörmedeki etkilerinin lojistik regresyon analizi ile incelenmesi sunulmuştur.

Lojistik regresyon analizinde; Hosmer-Lemeshow test sonucu $p:0,739$, Nagelkerke R Square değeri $0,387$ bulunmuştur. Analiz sonucuna bakıldığında; yaşayan çocuk sayısının ($p=0,044$) ve maddi-manevi destek alma ($p=0,046$) durumunun azalmış sosyal işlevselliği istatistik-

sel olarak anlamlı şekilde etkilediği bulunmuştur. Yaşayan çocuk sayısı bir arttıkça, sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimali $1,83$ ($1,02-3,28$) kat artmaktadır ($p:0,044$). Ayrıca maddi-manevi destek almayanlarda, alanlara göre sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimali $15,24$ ($1,05-22,30$) kat daha fazladır ($p:0,046$). Diğer bağımsız değişkenlerin, sosyal işlevselliğin azalmış olma ihtimali üzerine anlamlı etkisi yoktur ($p>0,05$).

Tablo IV. Katılımcıların Bazı Özelliklerinin Sosyal İşlevsellik Durumunun Azalmış Olmasını Öngörmedeki Etkilerinin Lojistik Regresyon Analizi ile İncelenmesi

	OR	%95 GA		p
		Alt sınır	Üst sınır	
Ebeveynin yaşı	1,02	0,91	1,14	0,778
Yaşayan çocuk sayısı	1,83	1,02	3,28	0,044
Maddi-manevi destek varlığı Yok (referans: var)	15,24	1,05	22,30	0,046
Yardımcı varlığı Yok (referans: var)	2,05	0,21	20,21	0,541
Tanı almadan beri geçen gün	1,00	1,00	1,00	0,184
Son hastane yatışından beri geçen gün	0,97	0,92	1,02	0,180

OR: Odds ratio, GA: Güven aralığı

TARTIŞMA

Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin SUKDÖ puan ortalaması $40,9$ saptanmış olup ebeveynlerin $\%81,7$ 'sinin sosyal işlevsellik puanının 35 ve üzeri olduğu, $\%18,3$ 'ünün ise $25-35$ puan aralığında olduğu ve sosyal işlevselliğinde azalma olduğu belirlenmiştir. Sosyal işlevsellik puanı 25 puan ve altında bulunan ebeveyn olmamıştır yani sosyal işlevselliğinde bozukluk olduğunu düşünen ebeveyn yoktur. Kanser hastalarının bakım vericileriyle yapılan bir çalışmada $\%60,7$ 'inin sosyal sorun yaşadığı görülmüştür (15). Ebeveynlerin yaş ortalaması $35,7$ olup literatürdeki kanserli çocuğa sahip ebeveynlerle yapılan çalışmalarla uyumludur (8, 16). Çalışmada, 35 yaş üzerindeki ebeveynlerin sosyal işlevsellik puanı anlamlı olmasa da daha düşük bulunmuştur. Bakım verme yükü, kişinin bakım verme sürecinde kendi duygusal, sosyal, fiziksel ve ruhsal işleyişini olumsuz algılamak düzeyi olarak ifade edilmektedir ve bu yük depresyon, anksiyete ve sosyal işlev bozukluğu gibi sorunlara neden olmaktadır (17). Bir çalışmada, hastaya bakım veren bireylerde bakım verme yükü yaş ile beraber artmaktadır (18). Bu durumun yaşla beraber kişinin fiziksel kapasitesinin azalması ve daha etkili bakım verebilmek için sosyal işlevselliğinden fedakârlık yapması gerektiğiyle ilgili olduğu düşünülebilir.

Çalışmada babaların annelere göre, anlamlı olmasa da SUKDÖ puan ortalamaları daha yüksek saptanmıştır. Kanserli çocuğu olan ebeveynler tanı ve tedavi süresince psikolojik olarak yıkıma uğramaktadır ancak anneler, bu süreçten babalara göre daha çok etkilenmektedir ve bakımın sorumluluğunu ve yükünü her toplumda anneler daha çok üstlenmektedir (19). Kanserli çocukların annelerinin, babalarına göre kendisi ve diğer kişilerle ilgili daha çok psikolojik zorluk yaşadığını ve annelerin $\%71,4$ 'ü, babaların ise $\%62,5$ 'i sosyal yaşamlarının etkilendiğini

ifade etmişlerdir (8, 16). Psikolojik sıkıntılar yaşayan ve çok fazla sorumluluk alan bir bireyin sosyal yaşantısı ve sosyal işlevselliği de normal olmamaktadır.

Araştırma bulgularına bakıldığında medeni durumun ve aile tipinin SUKDÖ puanını istatistiksel olarak etkilemediği bulunmuştur. Buna rağmen evli olan ebeveynlerin puan ortalamasının $41,0$ ve evli olmayan ebeveynlerin puan ortalamasının $39,8$ olduğu görülmektedir. Aile tipine bakıldığında ise anlamlı olmamasına rağmen geniş aileye sahip ebeveynlerin puan ortalamasının $42,3$, çekirdek aileye sahip ebeveynlerin puan ortalamasının $40,7$, parçalanmış aileye sahip ebeveynlerin puan ortalamasının $37,5$ olduğu görülmektedir. Üyelerinden biri kanser olduğunda, aile bireyleri birbirlerine daha çok ihtiyaç duymakta ve birbirlerine daha yakın olmaktadır bu nedenle ailedeki birey sayısı arttıkça birbirlerine olan destek de o kadar artmaktadır. Parçalanmış ailelerde ya da bekâr olan ebeveynlerde kanserli çocuğun sorumluluğunu ve hastalıkla baş etme stresini çoğunlukla tek ebeveyn üstlenmektedir. Kanser tanısı alan çocukların ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada, parçalanmış aileye sahip ebeveynlerin ruhsal iyi oluşlarının daha düşük olduğu gösterilmiştir (20). Bekâr olan ve parçalanmış aileye sahip bireyler, süreçle baş etmede daha fazla zorluk çekmekte ve bu durum sosyal işlevselliklerini olumsuz etkilemektedir.

Çalışmada, yaşayan çocuk sayısının sosyal işlevsellik üzerine etkisi olduğu belirlenmiştir. Yaşayan çocuk sayısı üç ve üzeri olan ebeveynlerin sosyal işlevsellik durumları, bir ve iki olan ebeveynlere göre daha düşük bulunmuştur. Sosyal işlevselliği azalmış ebeveynlerin yaşayan çocuk sayılarının, sosyal işlevselliği normal olan ebeveynlerin iki katı olduğu saptanmıştır. Lojistik regresyon analiz sonucuna bakıldığında; yaşayan çocuk sayısı bir arttıkça, sosyal

işlevselliğin azalmış olma durumu 1,83 kat artmaktadır. Literatüre bakıldığında, kanserli çocuğun kardeş sayısı arttıkça, annelerin duygusal iyilik puanlarının düştüğü görülmüşken, kardeşi olmayan kanserli çocukların annelerinin spiritüel iyi oluşlarının daha yüksek olduğu gösterilmiştir (8, 20). Kanser hastası olan bir yakınına bakım veren kişilerden, aile içerisindeki rollerinin etkilendiğini ifade edenlerin bakım verme yüklerinin daha fazla olduğu görülmüştür (21). Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin, evdeki sağlıklı çocuklarının da duygusal ve fiziksel tüm ihtiyaçlarını karşılaması gerekmektedir. Ebeveynler hasta olan çocuğuyla ilgilenirken, sağlıklı çocukları ihmal edebilmekte, onları yalnız bırakabilmekte ve problemlerini fark edemeyebilmektedir. Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin çocuk sayısı arttıkça yaşadıkları güçlükler artmaktadır (16). Evdeki çocuk sayısı fazla olan ebeveynlerin sorumlulukları daha fazla olmakta, bu süreçte kendilerini, sosyal hayatla ilgili planlarını ve görevlerini ihmal edebilmektedirler.

Çalışmada, aylık hane gelirlerine göre ebeveynlerin SUKDÖ puanları istatistiksel olarak anlamlı bulunmamıştır fakat hane geliri daha yüksek olan ebeveynlerin puan ortalamalarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Kanser tanısı alan çocukların ebeveynleriyle yapılan diğer çalışmalarda da bu sonuçla paralel olarak, ekonomik durumu kötü olan ebeveynlerin, ekonomik durumu iyi olan ebeveynlere göre bakım yüklerinin ve anksiyete düzeylerinin daha fazla ve spiritüel iyi oluşlarının daha düşük olduğu gösterilmiştir (20, 22). Ebeveynler, kanserli çocuklarının tedavi süreci boyunca çeşitli sebeplerden maddi kayıplara uğramaktadırlar. Yaşanılan yerden başka şehirde tedavi gören hastalar için barınma ve ulaşım masrafları, sosyal sigorta tarafından karşılanmayan tedavi ve bakım masrafları, iş kesintileri, aileleri ekonomik açıdan zorlayabilmektedir. Sağlık giderlerini karşılamada zorluk yaşayan ebeveynlerin bakım yüklerinin daha fazla olduğu görülmüştür (21). Ekonomik durumu daha iyi olan ebeveynlerin bu süreci nispeten daha kolay geçirdiği ve sosyal işlevselliklerinin daha iyi olduğu söylenebilir.

Çalışmada maddi ve manevi destek alamayan ebeveynlerin, alabilenlere göre sosyal işlevsellik düzeylerinin düşük olduğu bulunmuştur. Lojistik regresyon analizi sonucuna bakıldığında; maddi ve manevi destek alamayanlarda, alanlara göre sosyal işlevselliğin azalmış olma durumu 15,24 kat daha fazladır. Çalışmaya katılan ebeveynlerin %58,3'ü maddi ve manevi destek almadığını belirtmiştir. Bir çalışmada kanserli çocukların ebeveynlerinin %54'ü diğer aile üyelerinden destek almadıklarını belirtmişlerdir (22). Başka bir çalışmada kanserli çocuğu olan annelerin, babalardan manevi destek almasıyla umutsuzluk düzeylerinin azaldığı gösterilmiştir (23). Sosyal işlevsellikte bozulmanın, ebeveynlerin maddi ve manevi açıdan desteklenmesiyle azaltılması mümkün olmaktadır. Çünkü maddi ve manevi destek, bakım yükünü azaltmaktadır. Yine başka bir çalışmada, aileden algılanan sosyal desteğin bakım yükünü azalttığı ve kişinin algılanan sosyal destek düzeyi

ile sosyal işlevselliği arasında yüksek düzeyde ilişki olduğu gösterilmiştir (21, 24).

Araştırmamızda, çocuğa verilen bakım sırasında yardımcısı olduğunu söyleyen ebeveynlerin, yardımcısı olmayan ebeveynlere göre SUKDÖ puanları, anlamlı olmasa da yüksek bulunmuştur. Ebeveynler, kanser tedavisi boyunca, hastanede çocuklarının yanında kaldığı sürede, eşlerinden ya da diğer akrabalarından yardım alabilmektedirler. Dışarıdan getirilecek malzemeler, yemek, temiz çamaşır temini gibi çocuğun yanından ayrılmadan sağlanmasının mümkün olmadığı durumlarda veya çocuğun yanındaki ebeveyni biraz olsun dinlendirebilmek adına yapılan refakatçi değişimlerinde, yardımcı varlığı kişinin ruhsal ve fiziksel sağlığı için önemli yer tutmaktadır. Onkoloji hastalarının bakım verenleri içinden, bakım desteği alanların, bakım verme yükünün daha düşük olduğu gösterilmiştir (21).

Çocuğun son yatışının kaçınıcı gününde olduğu ve tanı aldığından beri geçen süre ile ebeveynin sosyal işlevsellik puanı arasında, çalışmamızda istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki bulunmamıştır. Fakat çalışma sonuçlarına bakıldığında tanıdan beri geçen süresi 6 aydan uzun olan ve 30 günden daha uzun süredir hastanede yatan çocukların ebeveynlerinde, ölçek puanlarının daha düşük olduğu saptanmıştır. Bunu destekler nitelikte, kanserli hastaların bakım vericileriyle yapılan çalışmalarda, bakım süresinin ve tanı alma süresinin uzamasının, bakım vericilerin bakım verme yüklerini ve stres düzeylerini artırdığı gösterilmiştir (15, 21). Çocukluk çağı kanserleri; uzun süren tedavi protokolleri, ciddi yan etkiler, azımsanmayacak nüks oranları ile aileler için çok zorlu bir süreç olarak görülmekte ve iyileşme süresi uzadıkça ebeveynlerin kaygı ve stres düzeyleri daha da artmaktadır. Hastanede geçen uzun ve zorlu süreçte ebeveynler bakım yükünün artmasıyla kendilerini daha az önemsemeye başlamakta ve her geçen gün sosyal olarak daha çok izole olmaktadır. Kanserli çocukların ebeveynlerinde en çok görülen psikolojik güçlükler arasında kendine zaman ayıramama ve kendi duygusal ihtiyaçlarını karşılayamama sayılmaktadır (16).

Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlü Yanları

Araştırma sonuçları, Gülhane Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde yatan kanser tanısı konmuş çocukların ebeveynlerini temsil etmektedir, diğer kanser hastası çocukların ebeveynlerine genellenemez. Hasta yakınlarının verdiği cevaplardan elde edilen bulgular, veri toplama araçlarının ölçtüğü değerlerle sınırlıdır.

Değişkenler arasındaki ilişkiler, tekli analizlerin sonuçlarına göre ileri analizlerle de (lojistik regresyon) değerlendirilmiştir. Bu şekilde karıştırıcı faktörlerin etkisinin azaltılması sağlanmıştır. Bu ileri analizler, çalışma sonuçlarının daha güvenilir yorumlanmasını sağlamış olup çalışmanın güçlü bir yanındır.

SONUÇ

Çalışmaya katılan ebeveynlerin sosyal işlevsellik ölçek puanlarının, tedavi süresince maddi ve manevi destek alma durumları ve yaşayan çocuk sayısı ile ilişkili olduğu sonucuna varılmıştır. Ebeveynlerin %18,3'ünün azalmış sosyal işlevsellikçe sahip olduğu saptanmıştır. Azalmış sosyal işlevsellik sıklığı, yaşayan çocuk sayısı üç ve üzeri olan ebeveynlerde, yaşayan çocuk sayısı bir ve iki olan ebeveynlere göre daha yaygındır; maddi ve manevi destek almayan ebeveynlerde, alabilen ebeveynlere göre daha yaygındır. Yaşayan çocuk sayısı bir arttıkça, sosyal işlevsellikçe azalmış olma ihtimalinin 1,83 kat arttığı, maddi-manevi destek almayanlarda, alanlara göre sosyal işlevsellikçe azalmış olma ihtimalinin ise 15,24 kat daha fazla olduğu belirlenmiştir.

Kanserli çocuklara bakım veren ebeveynlerinin, hastane yatışları süresince sosyal işlevselliklerinin değerlendirildiği çalışmanın sonuçları doğrultusunda;

- Çocuğunun kanser tedavisi boyunca hastanede kalan ebeveynlerin sosyal işlevsellik durumlarının ara ara değerlendirilmesi, yaşadıkları sosyal ve ruhsal zorlukları tanımlayabilmelerinin sağlanması konusunda hastane personelinin eğitilmesi,
- Hasta yakını ebeveynlerde ruh sağlığı sorunlarına yönelik taramalar yapılması, gerekli görülen durumlarda psikiyatrist/psikologdan destek alınması,
- Maddi durumu iyi olmayan ve tedavi için şehir değiştiren ebeveynler için gerekli sosyal ve mali desteğin sağlanması amacıyla kişilerin doğru kurumlara yönlendirilmesi,
- Sağlık bakım ekibinin, aileyi psikososyal olarak ve bilgi eksiklerinin giderilmesi konusunda desteklemesi, hasta ve ailesine bütüncül olarak bakım verilmesi, hastanelerde ebeveynlerin duygusal ve fiziksel olarak rahatlayabileceği ortamlar oluşturulması önerilmektedir.

Etik Kurul Kararı

Bu araştırma, ilgili tüm ulusal düzenlemelere, kurumsal politikalara ve Helsinki Bildirgesi ilkelerine uygundur ve SBÜ Gülhane Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır (Karar Numarası: 2023/44). Sosyal Uyum Kendini Değerlendirme Ölçeği'nin kullanımı için geliştirici kişilerden e-mail yoluyla izin alınmıştır.

Hasta Onamı

Araştırmaya katılacak ebeveynlere çalışma hakkında bilgi verildikten sonra, yazılı aydınlatılmış onamları alınmıştır.

Yazar Katkıları

Fikir-B.K., C.K.; Tasarım-B.K., C.K.; Kaynaklar-B.K., C.K.; Veri Toplanması-B.K.; Analiz-C.K.; Literatür Taraması-B.K.; Yazıyı Yazan-B.K.; Eleştirel İnceleme-C.K.

Çıkar Çatışması

Yazarların beyan edecek çıkar çatışması yoktur.

Finansal Destek

Yazarlar bu çalışma için finansal destek almadıklarını beyan etmişlerdir.

Sunulduğu Tez

Bu makale Dr. Öğr. Üyesi Cemal Koçak danışmanlığında, 25.06.2024 tarihinde sunduğumuz "Bir Üniversite Hastanesinde Yatan Kanserli Çocukların Ebeveynlerinin Sosyal İşlevsellik Durumlarının ve İlişkili Faktörlerin Belirlenmesi" başlıklı yüksek lisans tezi esas alınarak hazırlanmıştır.

- Galindo-Vazquez O, Benjet C, Cruz-Nieto MH, Rojas-Castillo E, Riveros-Rosas A, Meneses-Garcia A, Alvarado-Aguilar S. Psychometric properties of the zarit burden interview in Mexican caregivers of cancer patients. *Psycho-oncology* 2015; 24(5):612-615.
- Shieh SC, Tung HS, Liang SY. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *Journal of Nursing Scholarship* 2012; 44(3):223-231.
- Çavuşoğlu, H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği, Ankara: Sistem Ofset Basımevi, 2011.
- Gurtovenko K, Fladeboe KM, Galtieri LR, King K, Friedman D, Compas B, Katz LF. Stress and psychological adjustment in caregivers of children with cancer. *Health Psychology* 2021; 40(5):295-304.
- Yıldız E, Dedeli Ö, Pakyüz ŞÇ. Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Hemşirelik Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2016; 13(3):216-2.
- Aung L, Saw SM, Chan MY, Khaing T, Quah TC, Verkooijen HM. The hidden impact of childhood cancer on the family: a multi-institutional study from Singapore. *Ann Acad Med Singapore* 2012; 41(4):170-175.
- Çakan P, Sezer Ö. Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi* 2010; 20(2):161-180.
- Baytekin M. Kanser Tanısı Almış Çocukların Yaşam Kalitesi: Çocuk ve Ebeveyn Değerlendirmesi [Yüksek lisans tezi], Trakya Üniversitesi, Edirne 2017.
- Elcigil A, Conk Z. Determining the burden of mothers with children who have cancer. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi* 2010; 3(4):175-181.
- Klassen AF, Gulati S, Granek L, Rosenberg-Yunger ZR, Watt L, Sung L, Shaw NT. Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research* 2012; 21(9):1595-1605.
- Erol A, Keleş Ünal E, Tunç Aydın E, Mete L. Şizofrenide sosyal işlevselliği yordayan etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2009; 20(4):313-321.
- Kasper S. From symptoms to social functioning: differential effects of antidepressant therapy. *International Clinical Psychopharmacology* 1999; 14(1):27-31.
- Bosc M, Dubini A, Polin V. Development and validation of a social functioning scale, the social adaptation self-evaluation scale, *European Neuropsychopharmacology* 1997; 7(1):57-70.
- Akkaya C, Sarandöl A, Esen Danacı A, Sivrioğlu EY, Kaya E, Kırılı S. Sosyal uyum kendini değerlendirme ölçeği (SUKDÖ) Türkçe formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi* 2008; 19(3):292-299.
- Karaaslan A. Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve algıladıkları sosyal destek düzeyi. [Yüksek lisans tezi] Ankara Üniversitesi, 2013.
- Saygı A. Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları [Yüksek lisans tezi], İstanbul Üniversitesi, 2012.
- Atagün Mİ, Balaban ÖD, Atagün Z, Elagöz M, Yılmaz Özpolat A. Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011; 3(3):513-52.
- Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J. Burden of care in families of patients with schizophrenia, *Quality of Life Research* 2006; 15:719-724.
- Syze A, Loge JH, Lyngstad TH. Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population based study. *Journal of Clinical Oncology* 2010; 28(5):872-877.
- Mingir VT. Kanserli çocukların ebeveynlerinin spirüel iyi oluş düzeylerinin ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. [Yüksek lisans tezi], Pamukkale Üniversitesi, Denizli, 2022.
- Öner İÖ. Onkoloji hastalarına bakım verenlerin bakım verme yükü ve algıladıkları sosyal desteğin incelenmesi [Yüksek lisans tezi], Fırat Üniversitesi, Elazığ, 2012.
- Köse S, Türköz Arar A, Yıldırı G. Kanser tanısı konmuş çocuğa sahip olan ebeveynlerin bakım yükleri ile anksiyete düzeyleri arasındaki ilişki. *Koç Üniversitesi Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi* 2019; 16 (4):282-287.
- Bahadır A, Kurucu N. Kanserli çocukların annelerinde psiko-sosyal durumun değerlendirilmesi. *FÜ Sağ. Bil. Tıp Derg.* 2015; 29(3):131-134.
- Alış A. Alkol ve/veya madde bağımlısı bireylerin algıladıkları sosyal destek, yalnızlık ve sosyal uyum düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi. [Yüksek lisans tezi] Karabük Üniversitesi 2022.