



T.C.

TOKAT GAZİOSMANPAŞA ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

EĞİTİM BİLİMLERİ ANABİLİM DALI

REHBERLİK VE PSİKOLOJİK DANIŞMANLIK

YÜKSEK LİSANS PROGRAMI

**KANSERLİ KARDEŞE SAHİP ERGENLERİN VE
EBEVEYNLERİNİN
SORUN ALANLARI VE DENEYİMLERİNİN
İNCELENMESİ**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Damla İRGALİ

Danışman: Dr. Öğr. Üyesi Yusuf SARIKAYA

TOKAT- 2023

ETİK SÖZLEŞME

Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü tez yazım kılavuzuna göre Dr. Öğretim Üyesi Yusuf SARIKAYA danışmanlığında hazırlamış olduğum “Kanserli kardeşe sahip ergenlerin ve ebeveynlerinin sorun alanları ve deneyimlerinin incelenmesi” adlı Yüksek Lisans tezinin bilimsel etik değerlere ve kurallara uygun, özgün bir çalışma olduğunu, aksinin tespit edilmesi halinde her türlü yasal yaptırımını kabul edeceğimi beyan ederim.

.../.../...

Damla İRGALİ

JÜRİ KABUL VE ONAY



ÖNSÖZ

Tez sürecimin başından sonuna kadar gelişimim için esirgemedi destek olan her sorduğum soruya anladığımdan emin olana kadar cevap veren, sürecin ilerlemesinde yol gösterici tavırlarıyla desteklerini esirgemeyen danışman hocam Dr. Öğr. Üyesi Yusuf SARIKAYA'ya teşekkür ediyorum.

Çalışmamın daha iyi hale gelmesi için öneri ve geri bildirimleriyle destek veren tez savunma jürisinde yer alan sayın hocalarım Doç. Dr. Mustafa Kemal YÖNTEM ve Dr. Öğr. Üyesi Rukiye ŞAHİN' e çok teşekkür ederim.

Yaşamımın her döneminde tüm kararlarımda beni destekleyen kendi kararlarında da mutlaka benim fikrimi alan aileme ve bana bu güzel aileyi veren Allah'a sonsuz teşekkür ediyorum.

Süreç boyunca bana her zaman abla sen yaparsın diye beni motive eden kardeşlerim Ayşegül ve Mert'e çok teşekkür ediyorum.

Bu süreçte bana danışan bulmamda yardımcı olan tüm mesai arkadaşlarıma öğrencilerime, yüksek lisans arkadaşlarım, meslektaşlarım psikolojik danışman Emine Sümeyye YILDIZ, Habibe SOMUNCU ve Servet Ebrar BAYRAM'a katkılarından dolayı çok teşekkür ediyorum.

Kardeşlik bağının özel olduğunu ama kardeşin kanser hastasıysa kardeşliğin daha da özel olduğunu bana hissettiren tüm danışanlarıma teşekkür ediyorum.

ÖZET

KANSERLİ KARDEŞE SAHİP ERGENLERİN VE EBEVEYNLERİN SORUN ALANLARI VE DENEYİMLERİNİN İNCELENMESİ

İrgali, Damla

Yüksek Lisans, Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı

Tez Danışmanı: Dr. Öğr. Üyesi Yusuf SARIKAYA

Aralık, 2023, ix+ 143 sayfa

Bu araştırmada kanserli kardeşe ergenlerin ve kanserli çocuğu olan ebeveynlerin sorun alanları ve deneyimlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Bu amaç doğrultusunda çalışmanın örneklemini Doğu Anadolu bölgesinde bir ilde ikamet eden kanserli kardeşe sahip 14-18 yaş aralığında altı sağlıklı kardeş ile onların anne ve babaları olmak üzere toplam 18 kişiden oluşmaktadır. Nitel araştırma deseninde yapılan bu araştırma olgu bilim yaklaşımına dayanmaktadır. Çalışma grubu kartopu örnekleme yöntemiyle seçilmiştir. Verilerin toplanmasında açık uçlu 15 sorudan oluşan sağlıklı kardeşler ve ebeveynler için ayrı ayrı hazırlanmış, yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Görüşmeler yüz yüze yapılmıştır.

Araştırmada altı sağlıklı ergen kardeş ve onların ebeveynleri ile derinlemesine görüşmeler yapılmış elde edilen veriler tümevarım yöntemiyle ve içerik analizi yaklaşımıyla analiz edilmiştir. Analiz sonuçlarına göre, sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde günlük yaşam, ebeveynle ilişkiler, sağlıklı kardeşin duygu ve deneyimleri, okul ve akranlar, sorunlarla baş etme, olumlu sonuçlar ve sağlıklı kardeşin beklentileri olarak adlandırılan yedi tema belirlenmiştir. Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ise sorun alanları, duygu ve deneyimler, karşılanmamış ihtiyaçlar, sorunlarla baş etme, sağlıklı kardeşler ve aile ilişkilerindeki değişim adları verilen altı tema belirlenmiştir. Belirlenen temalar ilgili literatür çerçevesinde tartışılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Kanser, Sağlıklı Kardeşler, Ebeveynler, Sorun Alanları, Deneyimler

ABSTRACT

EXAMINING THE PROBLEM AREAS AND EXPERIENCES OF ADOLESCENTS WHO HAVE SIBLINGS WITH CANCER AND PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER

İrgali, Damla

Master's Thesis, Guidance and Psychological Counseling Department

Advisor: Asst. Prof. Dr. Yusuf Sarıkaya

December 2023, ix+ 143 pages

This research aimed to examine the problem areas and experiences of adolescents who have a siblings with cancer and their parents. For this purpose, the sample of the study consists of a total of 18 people, including six healthy siblings between the ages of 14-18, who have a sibling with cancer, and their mothers and fathers, residing in a city in the Eastern Anatolia region. This research is based on the phenomenology approach, conducted in a qualitative research pattern. The study group was selected by snowball sampling method. A semi-structured interview form was used to collect data consisting of 15 open-ended questions, prepared separately for healthy siblings and parents. The interviews were held face to face.

In this study, in-depth interviews were conducted with six healthy adolescent siblings and their parents and the data obtained were analyzed with the inductive method and content analysis approach. According to the results, seven themes were identified in the interviews with healthy siblings, namely daily life, relations with parents, feelings and experiences of healthy siblings, school and peers, coping with problems, positive results and expectations of healthy siblings. In the interviews with the parents, six themes were identified, namely, problem areas, feelings and experiences, unmet needs, coping with problems, healthy siblings, and changes in family relationships. The identified themes were discussed within the framework of the relevant literature.

Key Words: Cancer, Healthy Siblings, Parents, Problem Areas, Experiences.

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ETİK SÖZLEŞME	i
JÜRİ KABUL VE ONAY	ii
ÖNSÖZ.....	iii
ÖZET	iv
ABSTRACT.....	v
İÇİNDEKİLER	vi
TABLO LİSTESİ	ix
BÖLÜM I.....	1
GİRİŞ.....	1
Problem	1
Amaç	9
Önem.....	9
Sayıtlılar	12
Sınırlılıklar	12
BÖLÜM II	14
KAVRAMSAL ÇERÇEVE	14
Hasta Yakınları ve Yaşadığı Sorunlar	14
Bakım Verici	14
Bakım Verme	15
Bakım Yüğü	15
Kanser Hasta Yakınlarının Yaşadığı Duygusal Sorunlar	16
Kanser Hasta Yakınlarının Yaşadığı Fiziksel Sorunlar	17
Kanser Hasta Yakınlarının Yaşadığı Sosyal Sorunlar	18
Kanser Hasta Yakınlarının Yaşadığı Ekonomik Sorunlar	18

Kanserli Birey ve Aileleri	19
Kardeş İlişkileri	21
Gelişim Dönemlerine Göre Kardeş İlişkileri.....	23
İlk Çocukluk Döneminde Kardeş İlişkileri.....	23
Orta Çocukluk Döneminde Kardeş İlişkileri	24
Ergenlik Döneminde Kardeş İlişkileri.....	24
Yetişkinlik Döneminde Kardeş İlişkileri.....	24
Kardeşler Arası İlişkinin Yapısını Etkileyen Faktörler	25
Kardeş İlişkilerine Yönelik Teorik Bakış Açıları.....	27
Psikanalitik Evrimsel Bakış Açısına Göre Kardeş İlişkileri	27
Bağlanma Kuramına Göre Kardeş İlişkileri	28
Adler'in Bireysel Psikoloji Teorisine Göre Kardeş İlişkileri.....	28
Kanserli Çocuğu Olan Anneler ve Babalar	36
BÖLÜM III.....	41
YÖNTEM	41
BÖLÜM IV.....	50
BULGULAR.....	50
Ergenlerle Yapılan Görüşmelere Ait Bulgular	50
Ebeveynlerle Yapılan Görüşmelere Ait Bulgular.....	75
BÖLÜM V	91
TARTIŞMA	91
Ergenlere Ait Bulguların Tartışılması.....	91
Ebeveynlere Ait Bulguların Tartışılması	103
BÖLÜM VI.....	110
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	110
Sonuçlar	110
Öneriler	112
KAYNAKÇA.....	116

EKLER	138
ÖZGEÇMİŞ	Error! Bookmark not defined.



TABLO LİSTESİ

Sayfa

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Ergenlere Ait Bilgiler.....	44
Tablo 2. Araştırmaya Katılan Annelere Ait Bilgiler	44
Tablo 3. Araştırmaya Katılan Babalara Ait Bilgiler	45
Tablo 4. Ergenlerle Yapılan Görüşmelere Ait Bulgular	51
Tablo 5. Ebeveynlerle Yapılan Görüşmelere Ait Bulgular	75

BÖLÜM I

GİRİŞ

Bu bölümde araştırmanın problemi, amacı, önemi, sayıltıları ve sınırlılıklarına yer verilmiştir.

Problem

Kanser vücudun herhangi bir organ veya dokusundaki hücrelerin normal dışı çoğalması ve büyümesi sonucunda meydana gelen bir hastalıktır (Çelik ve Şimşek 2022). Kişinin hayatında farklılıklara neden olan, uzun yıllar hastalıkla yaşamayı ve mücadele etmeyi gerektiren kanser sık rastlanılması ve öldürücülük oranının yüksek olmasından dolayı günümüzün en önemli halk sağlığı sorunudur.

Son zamanlarda adeta grip gibi yaygınlaşan kanser coğrafi sınır tanımayan tüm dünyanın ortak olarak yaşadığı bir sorun haline gelmiştir. ABD’de kanser 1-14 yaş aralığındaki çocuklarda ikinci ölüm nedeniyken ülkemizde kanser çocuk ölüm nedenlerinde üçüncü sırada bulunmaktadır (Türkiye İstatistik Kurumu [TÜİK], 2022). Dünya Sağlık Örgütü’nün alt kuruluşlarından biri olan Uluslararası Kanser Araştırma Ajansı (IARC, 2020) 15.12.2020 tarihinde dünyada 185 ülkede 36 kanser türünün olduğunu 19,3 milyon yeni kanser vakasının ve kansere bağlı 10,3 milyon ölüm bildirildiğini yayınlamıştır.

Kanserli bireylerin yaşam sürelerindeki artış ve farklı tedavi imkânları sayesinde kanserin kronik bir hastalık olduğu düşüncesi giderek yaygınlaşmaktadır (Atagün ve diğerleri, 2011). Ancak gelişen bilgi ve teknoloji sayesinde kanserden kurtulma oranı her geçen gün artış göstermesine rağmen kanser denilince hala çaresizlik, acı akıllara gelmekte (Işıksan, 2007) geleneksel olarak da kanser teşhisi ölüm ile bağdaştırılmaktadır (Aşut, 2020).

Muhakkak ki her hastalık türü kendi içerisinde önem ve dikkate sahiptir ancak kanser bazı özelliklerinden dolayı diğer hastalıklardan ayrılmaktadır. Kanseri diğer hastalıklardan ayıran en önemli özellik ise kişinin zihinsel ve toplumsal stereotiplerinden kaynaklı tüm tıbbi ve kişisel çabalara rağmen yaşamın sonlanacağı düşüncesinin varlığıdır (Toros, Tot ve Düzova, 2002). Kansere olan bu bakış açısının da etkisi ile birlikte kanser bedensel bir hastalık olmasının yanı sıra ruhsal ve psikososyal açıdan birçok sorunu da

beraberinde taşıyan kronik bir olgu olarak karşımıza çıkmaktadır (Ülger ve diğerleri, 2014). Yapılan çalışmalarda kanser tanısı alan kişilerde uyku düzensizliği, halsizlik, ağrı, cinsel sorunlar vb. gözlemlenmektedir (Barsevick, 2007; Serçekuş ve Başkale, 2015; Şentürk, Bıçak ve Akça, 2018). Schmid, Wiskemann ve Steindorf (2018) yapmış oldukları 5 yıllık bir çalışma sonucunda kanserli bireylerde %36 oranında bilişsel sorunlar, %38 oranında uyku problemi, %31 oranında halsizlik, %34 oranında ağrı, %45 oranında cinsel sorunlar olduğunu ifade etmişlerdir. Yine aynı şekilde yapılan başka çalışmalarda kanser tanısı alan bireylerin psikolojik problemler yaşadıkları da ifade edilmiştir (Al- Jauissy, 2010; Ferlay ve diğerleri, 2012). Bu konuyla ilgili literatür incelendiğinde ise kanser tanılı bireylerin normal dışı olarak nitelendirilecek psikiyatrik bozuklukların olduğu araştırmacılar tarafından ortaya konmuştur (McMillan, Small ve Weitzner, 2006).

Kanser tanısı alan birey uzun, yıpratıcı ve zorlu bir tedavi dönemi ile karşı karşıya kalmaktadır. Bu zorlu ve yıpratıcı dönemi kanserli bireyin fiziksel ve psikolojik durumu, tedavi dönemine olan adaptasyon süreci gibi unsurlar etkilemektedir (Bag, 2013). Kanserli hastanın uyum sürecini önemli ölçüde etkileyen bir diğer unsur da tanı diğer bir ifade ile teşhis evresidir. Tanı evresi bireyin tanısı ile yüzleştiği ve kabullendiği ilk aşamadır. Literatür incelendiğinde tanı aşamasında hastaların en yaygın tepkisi şok ve hastalığı inkâr etmedir. Şok ve inkâr tepkisinin ardından öfke, pazarlık, depresyon aşamaları gelmektedir. Kanserli hastaların tanı evresinde verdikleri en son tepki ise kabullenme evresidir. Bu beş evreyi ilk kez E. Kübler Ross Ölüm ve Ölmek Üzere isimli kitabında ölümcül hastalık tanısı konulan bireylerle yapmış olduğu görüşmeler sonucunda 5 başlık altında tanımlamıştır (Kübler- Ross, 1997). Kübler-Ross hastalık tanısı alan bireyler için de bu tepkilerin söz konusu olduğunu ifade edip, bu beş evrenin her zaman aynı sıra ve düzenle yaşanmayabileceğini belirtmiştir. Özmen (2002) de kanserli hasta yakınlarıyla yapmış olduğu çalışmada hastaların göstermiş olduğu bu belirtileri hasta yakınlarının da yaşayabileceğini ifade etmiştir.

Her ne kadar kanser teşhisi konulan hastanın kendisi süreçte aktif özne olarak kabul edilse de edilgen anlamda hasta kadar sürece tanıklık eden hem kendi hem de hastanın psikolojik sağlığını gözeten ve bunun sorumluluğunu alan bir kişi olarak karşımıza hasta yakını çıkmaktadır. Hasta bireylerin bakımı aile üyeleri tarafından karşılanması doğal bir bakım verme şekli olarak kabul edilmiş ve bu bireylerin aileye getirmiş olduğu çeşitli sıkıntılar toplum tarafından onaylanmıştır (Akgün Şahin, Polat ve

Ergüney, 2009; Cimete, 1998; Malak ve Dicle, 2008). Toplumların demografik yapısı nüfustan yaşlı nüfusa evrilmesiyle birlikte bakım veren gereksinimi bütün dünyada artış göstermektedir. Aile üyelerinden biri kanser teşhisi alan hasta yakını fiziksel, psikolojik, ekonomik, sosyal açıdan çeşitli sorunlar yaşamaktadır (Atagün ve diğerleri, 2011; Erdoğan ve Yavuz, 2014; Fultner ve Raudonis, 2000; Given ,Given ve Sherwood, 2012).

Cimete (1998) yapmış olduğu çalışmada hastaya teşhis konulduktan sonraki süre hasta yakınlarında endişe, stres, depresyon gibi duygulanımların arttığını, aile üyelerinin hastadan daha fazla anksiyete, yorgunluk, depresyon sosyal yaşamdan izolasyon yaşadıklarını ifade etmiştir. Babaoğlu ve Öz (2003) yapmış oldukları çalışmada kanserli bireyin yakınlarının duygusal boyutta en sık yaşadığı sorunların ümitsizlik, kaygı ve ölüm korkusu olduğunu ifade etmişler, kanserli hasta yakınlarının yaşamlarına hâkim olan belirsizlikten dolayı karar verme mekanizmalarında da sorun yaşadığını belirtmişlerdir. Öz (2001) hastalık sürecinde hastayakınlarının yaşamış olduğu belirsizlik duygusunun temelini kanserin tekrar nüksetmesinin yarattığı korku, kaygı, kontrol yitimi, yaşam ve ölüm arasındaki var olmaendişesinin oluşturduğunu ifade etmiştir. Hasta yakınlarında oluşan bu duyguların kaynağı çocuk olunca endişeler daha dramatik bir hal almaktadır. Çünkü kanser tanısı alan kişinin çocuk olması sadece bakım vereni değil tüm aileyi etkilemekte ve aile dinamiklerini derinden değiştirmektedir (Mu ve diğerleri, 2014). Çünkü tüm toplumlarda çocuk geleceğin aydınlık yüzü, yetişkini, tüm ihtiyaçları karşılanan bireyleri olarak görülmektedir. Çocuğun dünyaya gelmesiyle birlikte her şey ona göre hazırlanmakta; sağlıklı olması, ihtiyaçlarının karşılanması için ebeveynleri uğraşmaktadır. Her anne baba çocuğunun sağlıklı doğmasını ve yaşamı boyunca da sağlıklı bir birey olmasını istemektedir. Ama ailedeki bir çocuğun hasta olması hele ki bu hastalığın kanser olması durumu daha travmatik bir hale getirebilmektedir (Er, 2006; Mu ve diğerleri, 2014).

Çocuğuna kanser teşhisi konulan ebeveynler, çocuğunun hastalık ve tedavi sürecinde sayısız zorluk yaşamaktadır (Mu ve diğerleri, 2014). Çocukluk çağı kanserlerinde ebeveynler, aile sistem bütünlüğünün bozulması, anne baba rollerinde değişimler, hastalık nedeniyle yaşanan çaresizlik ve yalnızlık duyguları eşlerin birbirlerini suçlaması, kaygı, depresyon, yeme bozukluğu, uyku düzensizliği vb. sorunlar yaşamaktadır (Gibbins, Steinhardt ve Beinart, 2012; Zengin ve diğerleri, 2012). Yine aynı şekilde kanserin aile sistemine girmesiyle birlikte ebeveynlerin kanserle başa çıkma mücadelesi stres yaratmakta bu durum sağlık sorunları yaşamalarına sebep olmaktadır

(Given ve diğerleri, 2012; MauriceStam ve diğerleri, 2019; Mellon, Kershaw ve Northouse, 2007; Osse, Vernooij, Schade, 2006). Buna ek olarak ebeveynlerin çocuklarının hastalığıyla başa çıkma stresi eşler arasında cinsel sorunlara, iş yaşamında sorunlara hatta alkol gibi bağımlılık yapan maddelere yönelme gibi sorunların da ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Given ve diğerleri, 2012; Hoekstra ve diğerleri, 2001; Özbesler, 2001; Zengin ve diğerleri, 2012).

Aile üyelerinden birine kanser teşhisinin konulması ailede rutin şekilde ilerleyen bazı durumların bozulmasına neden olmaktadır. Teşhis konulmadan önceki aile yaşamı teşhis konulmasıyla birlikte değişmektedir (Kardaş Özdemir, Akgün Şahin ve Küçük, 2009). Budurumda çocuğuna kanser teşhisi konulduktan sonraki süreçte ebeveynleri en çok zorlayan noktalardan birisi de aileyi bir çatı altında tutmak, olağan dışı durumu normalize etmek yaşanan değişimle başa çıkmaktır (Ay, 2019). Çünkü çocuğa kanser teşhisi konulmasıyla birlikte aile içindeki rol değişimleri, ebeveynlerin birbirini suçlaması, ebeveynlerin yaşamış oldukları üzüntü ile baş edememeleri, çaresizlik ve yalnızlık gibi tepkiler oluşmaktadır (Gibbins, Steinhardt ve Beinar, 2012). Hatta Kurt ve Çetinkaya (2008) ve Iovchuk (2003) çocuğu kanser olan ebeveynlerle ilgili yapmış olduğu çalışmada kanser teşhisi alan çocukların ebeveynlerinde boşanma oranlarının yüksek olduğunu belirtmişler bunun nedenini ise yukarıdaki etmenlere bağlamışlardır.

Kanserin aile bireyleri üzerindeki etkilerini anlamada aileyi bir sistem olarak ele alan, Von Bertalanffy tarafından ortaya atılan ve daha sonra Weiner, Boulding gibi düşünürlerin de katkısıyla geliştirilen Genel Sistem Teorisine (Bateson, 1971; Bertalanffy, 1973) bakmak faydalı olabilir. Bu teoriye göre bir bütün oluşturmak amacıyla bir araya gelmiş ögelerin tümü sistem olarak tanımlanmaktadır ve sistemdeki her parça işlevini sürdürmek için birbiriyle bağımlı ve ilişkilidir. Genel sistem teorisine göre sistemin herhangi bir üyesinin yaşadığı durum sistemin bütün yapısını etkilemekte hastalığı sadece hasta değil tüm aile ortak olarak yaşamaktadır. Buna rağmen ülkemizde kanserli çocukların yakınları ile yapılan çalışmalar incelendiğinde ailede bir çocuğa kanser teşhisinin konulması ve sonraki süreçte aileyi bir bütün olarak ele alan çalışmalara ulaşılamamış (Usluoğlu, 2018) çalışmaların çoğunun sadece annelerle olduğu gözlenmiştir. Örneğin, kanserli çocuğu olan annelerin psikometrik değerlendirilmesinin; (Demirhan, 2010) yaşam kalitelerinin (Eyigor ve diğerleri, 2011), sosyal destek ihtiyaçlarının belirlenmesine yönelik çalışmalar (Altay ve diğerleri, 2014) olduğu görülmektedir. Bu durumun nedeni hasta çocuğun bakım vericisinin genellikle anne

olması ve bakım verme işleri daha çok anneye düşmesi veya başka bir ifadeyle toplum normları ve toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle çocuk sağlığını kadınlara emanet edilmesiyle ilişkili olabileceği değerlendirilmektedir (Fazlıoğlu, Hocaoglu ve Sönmez, 2010). Literatürdeki çalışmalar incelendiğinde de bakım vericilerin genelde anneler olduğu ortaya konulmuştur (Atagün ve diğerleri, 2011). Çocuğun bakımına daha fazla katılan anneler kendilerine yeterince zaman ayıramamakta, sosyal yaşamdan kendilerini izole etmekte bu durum da annelerin yaşam kalitelerinin düşmesine neden olmaktadır (Selamet, 2014; Erdoğan ve Yavuz, 2014; Atagün ve diğerleri, 2011). Babaloğlu ve Öz (2003) yapmış oldukları çalışmada kanserli çocuğa sahip olan ebeveynlerden annenin babaya göre daha fazla stres yaşadığını ifade etmişlerdir. Literatür incelendiğinde de çocuğuna kanser teşhisi konulan annelerin bedensel ve ruhsal sağlıklarının olumsuz şekilde etkilendiği stres, depresyon gibi psikolojik sorunlar; uykusuzluk, baş, sırt ağrısı yeme bozukluğu, halsizlik vb. fiziksel sorunlar yaşadıkları görülmektedir (Baytekin, 2017; Erdoğan ve Yavuz, 2014; Given ve diğerleri, 2012). Yine aynı şekilde ebeveynlerden anne; fiziksel, psikolojik stres, suçluluk duygusunu babaya oranla daha fazla yaşamaktadır (Han, 2003; Speechley ve Noh, 1992). Gülses ve diğerleri (2014) de yapmış oldukları çalışmada babaların fiziksel işlevleri, mental ve ruhsal sağlıklarının annelere göre daha iyi durumda olduklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin yaşadığı bu durumu Barrera ve diğerleri (2000) ve Gülses ve diğerleri (2014) kanserli çocukların hastalığın ilk aşamasından itibaren ilk bakım vericisinin anneler olması ve çocukların hastaneye yatış sürecinde annelerin refakatçi olarak kalması, babaların ise belirli zaman aralıklarıyla ziyaret etmesi ile açıklamaktadırlar.

Çocuğu kanser olan ebeveynlerle yapılan çalışmalar incelendiğinde sınırlı sayıdaki çalışmanın hem anne hem de babayı içerdiği görülmektedir (Elliot Brown ve Barbarin, 1996; Barbarin ve diğerleri, 1985; Van Dongen-Melman ve diğerleri, 1998). Çalışmalarda kanserli çocuğun ebeveynleri diye belirtilmesine rağmen çoğu verinin sadece annelerden alındığı annelerin sorunlarına odaklanıldığı, her iki ebeveynin deneyimleri arasındaki farklılıklara ve babaların karşılaştığı spesifik sorunlara yer verilmediği görülmektedir (Chesler ve Paarry, 2001). Hatta James May (1996) babalardan “unutulmuş ebeveynler” olarak bahsetmektedir.

Anneler çocukların birincil bakım vericileri olduğundan ve çocuklarına dair bilgiye daha hâkim oldukları için en yaygın katılımcı olarak karşımıza çıkmaktadır (Chesler ve Paarry, 2001). Ayrıca katılımcı olarak daha kolay erişebilir olduklarından

anneler ebeveynlerle ilgili yapılan çalışmalarda da bilgi kaynaklarıdır. Çünkü Chesler, Barbarin ve Paris (1986) kanserli çocukların ebeveynleri ile ilgili yapmış olduğu çalışmada anne ve babalar ile yüz yüze yaptığı görüşmede ortalama olarak anne ve babalardan eşit veri toplamıştır. Ancak 1987 yılında posta yoluyla gönderilen ve her iki ebeveyninden de eşit şekilde yanıt verilmesinin istendiği bir ankette eşit olmayan oranlar ortaya çıkmıştır (%89 kadın, %11 erkek). Bu cinsiyete dayalı bilimsel önyargılar ve cinsiyete dayalı aile dinamiklerinin birleşimi babaların deneyimleri ve aile yaşamındaki rolleri ile ilgili önemli sorunların gözden kaçmasına neden olmaktadır. Ebeveynlerle yapılan çalışmalarda annenin odak noktası olmasının haklı gerekçeleri olmasına rağmen kanserli bir çocuğun babası olmak ağır bir duygusal yükü de beraberinde getirmektedir (Jones ve Neil- Urban, 2003). Kanserli çocukların babalarının deneyimlerinin incelendiği bir çalışmada babalarkanserli çocuğa sahip olmanın duygusal yükünü “*annemle babamı gömmek çocuğumun kanser olmasıyla karşılaştırıldığında parkta yürüyüş yapmak gibi kalırdı*” şeklinde ifade edip hayatlarındaki diğer acı veren olayları hafif acı olarak tanımlamışlardır (Jones ve Neil- Urban, 2003).

Kanserli çocukların ebeveynleri ile ilgili yapılan çalışmaların bulgularında babaların annelerden daha fazla, stres, depresyon vb. psikolojik sorunlar yaşadığına dair sonuçlara rastlanılmamıştır (Chesler ve Parry, 2001). Ancak babalar, çocuğunun kanser olmasıyla birlikte farklı stres unsurları ile karşılaşabilmekte veya bazı ortak stres unsurlarına farklı şekilde tepki verebilmektedirler. Kanserli çocuğun ebeveynlerinden babaları da odak noktasına alan çalışmalarda babaların problem çözme, inkâr, kaçınma savunma mekanizmalarının annelerden daha fazla kullandığını ortaya çıkarmıştır (Barbarin, Hughes ve Charles, 1985). Chesler ve Parry (2001) kanserli çocukların babalarının deneyimlerini bütüncül bir analizle incelediği çalışmada babaların kültürel normlar ve erkekliğe yükledikleri anlam olan cinsiyet kimliğinin onların baş etme becerilerini kullanmada önemli unsur olduğu belirtilmiştir. Yine aynı şekilde kronik hastalığın ebeveynler üzerindeki etkisini inceleyen Cayse (1994) 23 baba ile yaptığı ankette babaların en yoğun olarak yaşadığı stres unsurunun çocuğun geleceğini merak etme ve çocuğun sağlığından endişe etme olarak ifade etmiştir. Nicholas ve diğerlerinin (2003) yapmış oldukları çalışmada kanserli çocukların babalarının yoğun şekilde endişe, korku başta olmak üzere duygusal acı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Yine aynı şekilde çalışmada kanserli çocuğu olan babaların doğuştan gelen dayanıklılık, duygusal durumlara olan dirençlerine rağmen destekleyici kaynaklara ihtiyaç duyan grup olduğu ifade

edilmiştir. Literatürdeki bu boşluğun doldurulması amacıyla ebeveynlerle yapılan görüşmelerde hem anne hem de baba ile ayrı ayrı görüşülmüştür. Babaların da sorun alanları ve deneyimleri incelenmiştir.

Bununla birlikte literatürde kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerle ilgili yapılan çalışmaların oldukça yetersiz olduğu görülmektedir. Yalnızca az sayıda çalışmada kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlere odaklanılmıştır (Akgün ve diğerleri, 2009; Ay Kaatsız ve Öz, 2020; Bayat, Erdem ve Kuzucu, 2008; Dinleyici ve Dağlı, 2018; Er, 2006; Karayağmurlu ve diğerleri, 2021). Hâlbuki çocuğa kanser tanısı konması ebeveynleri etkilediği gibi kardeşler de bu durumdan etkilenmektedir. Hatta Murray (1998) ve Chesler, Paris ve Barbarin (1986) yapmış oldukları çalışmada hastalık sürecinde kardeşleri psikolojik olarak ihmal edilen ve ailenin en mutsuz üyesi olarak ifade etmişlerdir. Daha güncel çalışmalar incelendiğinde ise bu durumun pek değişmediği görülmektedir (Ay, 2019; Sevinç ve Celasin, 2021; Usluoğlu, 2018). Çünkü bu süreçte sağlıklı kardeşler hasta kardeşlerine benzer şekilde öfke, depresyon, suçluluk gibi duygular yaşayabilmektedirler (Er, 2006). Sahler, Fairclough ve Phips (2005) yapmış olduğu çalışmada kardeşine kanser tanısı konulanların tanı almadan önce herhangi bir psikolojik sorun yaşamazken kanser tanısı konulmasıyla birlikte genel popülasyona oranla 2 kat daha fazla psikolojik sorun yaşadığını belirtmiştir. Diğer bir çalışmada da kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin annelerden az ama babalardan hatta kanserli bireyden daha fazla travma sonrası stres bozukluğu belirtilerinin olduğu saptanmıştır (Alderfer ve Hodges, 2010). Günümüzde kanserli çocukların sağlıklı kardeşlerinin diğer aile üyelerine göre ikinci planda kaldığı konusunda artan bir farkındalık oluşmaktadır (Deavin, Greasley ve Dixon, 2018).

Aslında sağlıklı kardeşlerin yaşayacağı sorunlar ön görülemez değildir. Sürekli ev hastane arasında mekik dokuyan kardeşe olan özlem veya her an kardeşinin ölebileceği düşüncesinin varlığı, anne ve babasına olan özlem, kendi sağlığı ile ilgili olan düşünceler (acaba ben de kanser miyim?) veya sağlıklı olduğu için duyduğu suçluluk kardeşlerde görülebilir sorunların tetikleyici unsurlarındandır (Heiney, Goon ve Ettinger, 1990; Houtzager, Grootenhuis ve Last, 1999). Yine aynı şekilde sağlıklı kardeşlerin ev içi konuşma odağının hasta kardeşin hastalığının olması, günlük yaşam rutinlerinin değişmesi (tatil vb.), ebeveynlerindeki psikolojik sorunlar, kardeşin hastalığından dolayı kaygılar, hasta kardeşi kıskanma, akademik yaşamın etkilenmesi sağlıklı kardeşlerin sorunlarına katkıda bulunan faktörler olarak karşımıza çıkmaktadır (Prchal ve Landolt,

2012). Ailede bir çocuğun kanser tanısı alması ile birlikte sağlıklı kardeşler ilgi, sevgi, statü kaybı yaşamakta, rutinlerini aksatmakta ve hastalık süreci ile ilgili belirsizlik yaşamaktadır (Ay Kaatsız, 2020; Usluoğlu, 2018). Benzer şekilde kanserin aile sistemine girmesiyle bugüne kadar var olan evdeki düzen, rutinler değişmekte kardeşler artık daha fazla sorumluluk almaktadır (Bendor, 1990; Usluoğlu, 2018). Bu durum sağlıklı kardeşlerin fiziksel, psikolojik, sosyal, eğitsel vb. ihtiyaçlarını karşılama ve destekleme kapasitelerini sınırlamaktadır ve bu durumda olan sağlıklı kardeşler anne ve babalarına ulaşmada şikâyet etmektedir (Harding, 1996; Kramer, 1981; Murray, 1938).

Genellikle kanserli çocuk evinden uzak bir hastanede tedavi görmekte ve bir ebeveyni (genellikle anne) hasta çocuğa eşlik etmektedir (Harding, 1996; Karavak ve Çırak, 2006). Bu uzun mesafeler sağlıklı kardeşin hasta kardeşi ziyaret etmesini engellemekle beraber; birincil bakım vericiden ayrılma sağlıklı kardeş için şaşkınlık ve değişim yaratmaktadır (Harding, 1996). Örneğin, anne artık birincil bakım verici olmaktan çıkmakta annenin yokluğunda sağlıklı çocuklara bakan kişi baba olmaktadır (Murray, 1999). Hatta bu değişim döneminde sağlıklı kardeşler akraba veya arkadaşlarının yanında da kalmaktadır (Harding, 1996). Bu durumda kardeşler fiziksel ve duygusal olarak yalıtılmış hissetmektedirler ki (Harding, 1996; Murray, 1999; Walker, 1988) özellikle mevcut çalışmanın örneklemini oluşturan 14-18 yaş aralığındaki ergen kardeşler gelişim dönemlerine göre yaşadıkları olaylar karşısında yoğun duygular yaşamakta ve tepkiler göstermektedir. Kanserli çocuğun kardeşi olma genellikle yalnızlık, suçluluk, üzüntü, reddedilme, kıskançlık ve öfke gibi duyguların oluşmasına zemin hazırlarken ergenlik döneminde olan sağlıklı kardeşlerin bu duyguların daha yoğun yaşandığı görülmektedir (Wilkins ve Woodgate, 2005). Ergenlik dönemi bireylerin kimlik kazanımlarının oluştuğu, eğitsel amaçlar edindikleri, gelecek planlarının yaptıkları bir dönem olarak karşımıza çıkmaktadır. Kardeşlerinin hastalığıyla birlikte kardeşin her an ölebileceği endişesi, kardeşin hastalığıyla birlikte bozulan rutinler ve geri planda kalma ergen kardeşlerin gelişim dönemi kazanımlarının aksamasına neden olabilmektedir. Literatürde de kanserli kardeşe sahip ergenlerin çeşitli sorunlar yaşadığı ve bu sorunları ebeveynler tarafından göz ardı edildiği ifade edilmiştir (Alderfer ve diğerleri, 2010; Long ve Marsland, 2011). Aileler de kanserli çocukların ergen kardeşleri için verdikleri desteğin yetersiz olduklarının bilincinde olduklarını belirtmişlerdir (Ballard, 2004). Sağlıklı kardeşlerin yaşadığı bu sorunlar olumsuz duygusal ve psikolojik durumlara neden olabilmektedir. Bu durumlarda sağlıklı kardeşe nasıl bir desteğin sağlanması gerekliliği

hakkında soru işaretlerinin giderilmesi için, ergen kardeşlerin sorun alanları ve deneyimlerinin derinlemesine incelenmesi önem arz etmektedir.

Özetle kanserli bir kardeşe sahip olma hem ebeveynler üzerinde hem de sağlıklı kardeşler üzerinde olumsuz bazı etkilere sahiptir. Sağlıklı kardeşlerin ihmal edilen bir grup olarak çeşitli alanlarda sorunlar yaşadığını ortaya koyan bazı çalışmalar olsa da bunların sağlıklı kardeşlerin deneyimlerini ve sorun alanlarını tam olarak ortaya koymadığı değerlendirilmektedir. Ayrıca hem sağlıklı kardeşler hem de ebeveynleri konu alan çalışmaların çoğunlukla nicel desende yapıldığı, derinlemesine bilgi sağlayan nitel çalışmaların pek yapılmadığı gözlemlenmiştir. Yine aynı şekilde yapılan çalışmalarda ergen sağlıklı kardeşlere ve çocuğu kanser olan babalara yeterince değinilmemiştir. Bu nedenle araştırmada kanserli kardeşe sahip sağlıklı ergen kardeşlerin, annelerin ve babaların sorun alanları ve deneyimlerinin incelenmesi amaçlanmaktadır.

Amaç

Bu araştırmanın amacı ailedeki bir çocuğa kanser teşhisinin konulması ve devamındaki süreçte ergen sağlıklı kardeşlerin, annelerin ve babaların sorun alanlarını ve deneyimlerini bütüncül bir yaklaşımla incelemektir.

Bu amaç doğrultusunda aşağıdaki sorulara cevap aranmıştır.

1. Sağlıklı kardeşlerin bakış açılarına göre sorun alanları ve deneyimleri nelerdir?
2. Annelerin bakış açılarına göre sorun alanları ve deneyimleri nelerdir?
3. Babaların bakış açılarına göre sorun alanları ve deneyimleri nelerdir?

Önem

Çocukluk çağı kanserlerinde ebeveynlerin fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlar yaşadıkları yapılan çalışmalarda ortaya konmuştur (Rosenberg ve diğerleri, 2013). Ebeveynlerin yaşadığı bu sorun alanlarının dışında, ebeveynlerin diğer sağlıklı kardeşlerle ilişkileri ve sağlıklı kardeşlerin kendileriyle ilgili yaşadıkları sorunlar da ortaya çıkabilmektedir (Durukan, Abalı ve Tüzün, 2006). Ancak literatür incelendiğinde aile üyelerinin sorun alanları ve deneyimlerini ele alan çalışmaların sınırlı sayıda olduğu ifade edilmektedir (Fazlıoğlu, Hocaoglu ve Sönmez, 2010). Aslında

literatür incelendiğinde kanserli çocuğu olan ebeveynlere daha fazla odaklanıldığı görülmektedir. Örneğin, Zengin ve diğerlerinin (2012) kanser hastası çocuğu olan ebeveynlerin aşama aşama verdikleri tepkilerinin incelenmesi, Cuğ'un (2021) çocukları kanser olan ebeveynlerin tedavi sürecindeki psikolojik ihtiyaçlarının incelenmesi, Recep, Gümüş ve Başbakkal'ın (2023) kanserli çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşadıkları bakım yükü ve zorluklara odaklanması gibi konuları kapsayan çalışmaların olduğu görülmektedir. Literatürdeki bu çalışmalar incelendiğinde bu çalışmaların yöntem olarak daha çok nicel araştırmalar olduğu, ebeveynlerin sorun alanları ve deneyimleri incelenirken psikolojik ölçme araçları kullanıldığı görülmüştür.

Ayrıca yapılan çalışmalarda sorun alanları ve deneyimler ebeveynlerin gözünden incelenirken kardeşlerin gözünden kanserin nasıl deneyimlendiğine yönelik çalışmaların sınırlı sayıda olduğu göze çarpmaktadır (Ay Kaatsız ve Öz, 2020; Er, 2006; Dinleyici ve Şahin Dağlı, 2018; Bayat, Erdem ve Kuzucu, 2008; Akgün ve diğerleri, 2019; Karayağmurlu ve diğerleri (2020). Oysaki kardeş ilişkileri ilgiyi, sevgiyi, dostluğu, çatışmayı, rekabeti barındıran kendine özgü özellikleri bulunan bir ilişki ağıdır (Sunbas, 2020; Dunn, 1993). Kanserli bir kardeşe sahip olmak bu ilişki ağının farklı şekillerde örülmesine, ağı oluşturan unsurların farklılaşmasına neden olmaktadır. Sağlıklı kardeşlerde kardeşine kanser teşhisinin konulmasıyla bu süreçten ebeveynler kadar etkilenmektedir (Murray, 1999). Bu nedenle kanserli kardeşe sahip olan bireylerin kardeş ilişkilerini, sorun alanlarını ve deneyimlerini bütüncül bir perspektifle incelenmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Kanserli bir kardeşe sahip olmak sağlıklı kardeşlerin yaşamlarının birçok alanında zorluk yaşamalarına neden olmaktadır (Rollins, 1990). Bu alanlardan biri de çocuğun eğitim hayatıdır (Alderfer ve Hodges, 2010). Sürekli kardeşini kaybetme korkusu, kardeşindeki fiziksel değişimlere, kardeşinin çektiği acılara şahit olan birey psikolojik olarak yıpranır ve bu durum onun okul yaşantısını, akademik başarısını, arkadaşlık ilişkilerini vb. durumları etkilemektedir (Houtzager ve diğerleri, 2004). Çocuğun okulda yaşadığı bu durumların birinci gözlemcisi sınıf öğretmeni, branş öğretmenleri ve psikolojik danışmanlardır. Kanserli kardeşe sahip olmanın getirmiş olduğu sorunları bilen ve bu dönemde kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin ilişkilerini, sorun alanlarını ve deneyimlerinin bilincinde olan öğretmenler daha farklı yaklaşır belki de o öğrencinin yaşamında önemli bir rol üstlenebilecektir. Bu yüzden bu çalışma sınıf rehber öğretmenleri ve branş öğretmenleri için yol gösterici olmasından dolayı önem arz

etmektedir. Yine aynı şekilde psikolojik danışmanların kanserli kardeşe sahip danışanları olabilir. Psikolojik danışmanlar kanserli kardeşe sahip danışanlar için mükemmel konumdadır (Wallinga ve Redd, 1990). Wallinga ve Redd psikolojik danışmanların mükemmel konumda olmasını sağlıklı kardeşin okul ve ev arasındaki bağlantı noktası olmasına bağlamaktadır. Ancak Marks- Mishne (1986) ergenlerin psikolojik yardım alma konusunda istekli olmadıklarını ergenlerin bir uzman yerine arkadaştan yardım almayı seçtiklerini belirtmiştir. Yapılan çalışmanın bulgularında da sağlıklı ergen kardeşlerin psikolojik danışmandan yardım alma konusunda isteksiz olduğu görülmüştür. Ama ergen ruh sağlığı alanında uzman birinden olumlu bir destek alma deneyimi yaşarsa ihtiyaç duyduğu alanlarda bu deneyimi devam ettirme yolunu seçebilmektedir (Freake, Barley ve Kent, 2007). Bu nedenle bu çalışma kanserli kardeşe sahip ergen sağlıklı kardeşlerin süreçte nasıl hissettiği, psikolojik ihtiyaçlarının farkına varılması, konu ile ilgili yapılan çalışmaların bilinmesi bakımından psikolojik danışmanlara rehberlik edebileceği düşünülmektedir. Bu yüzden bu çalışma bulgularıyla sağlıklı kardeşlerin ve ebeveynlerinin sorun alanlarının ve deneyimlerinin belirlenmesi amacıyla farklı yöntemlerle uygun desteğin verilmesi bakımından önemlidir. Ayrıca araştırma bulguları kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşler ve ebeveynleri ilgili yapılacak olan eğitimler, danışma seansları vb. programlara içerik oluşturmada kullanılabilecektir.

Kanserli bir çocuk zamanının büyük bir bölümünü hastanede geçirmekte oradaki sağlık personelleri ile süreçte bir araya gelmektedir (Karataş, 2022). Kanserli çocukların tedavisiyle ilgilenen sağlık personellerinin aileye de önem vermesi gerekmektedir (Taşdelen ve Kürtüncü, 2022). Bu yüzden bu çalışma sağlık personellerinin kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin ve ebeveynlerinin sorun alanlarının ve deneyimlerinin farkında olması ve aile üyelerini bu konuda bilgilendirmesi aile için oldukça faydalı olacaktır. Bu çalışma sağlık personeline rehberlik etmesi açısından da önem arz etmektedir. Ayrıca bu çalışmanın sonucunda elde edilecek bulguların literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir. Kanserli kardeşe sahip ergenlerin ve ebeveynlerin sorun alanlarının ve deneyimlerinin farklı açılardan incelenmesinin öncelikle psikolojik danışmanlık alanı olmak üzere diğer alanlarda da müdahale planlarının oluşturulup, geliştirilmesine ışık tutabileceği düşünülmektedir.

Kanserli bir çocuğun bakımı her iki ebeveyn için de zorlu bir deneyim olmasına rağmen çoğu araştırma ebeveynlerden annelerin sorun alanlarına ve deneyimlerine odaklanmakta babaların deneyimleri ve sorun alanlarının daha az çalışma da konu

edinildiği görülmektedir (Jones ve Neil-Urban, 2002). Literatürde annelerin odak merkezinin olma nedeni annelerin birincil bakım verici olmalarına bağlandığı görülmektedir (Jones ve Neil-Urban, 2002). Ayrıca toplumsal cinsiyet rolleri de bunun üzerinde etkili olduğu düşünülmektedir. Çünkü toplumlarda bakım verme işini genellikle kadınlar üstlenmektedir (Milkie ve Denny, 2014). Ancak ailede kanser hastalığına sahip bir çocuk varken hastalığın aile sistemine dâhil edilmesi ve aile içinde dengenin sağlanmasını hedefleyen babaların aile uyumu sürecinde önemli roller üstlenmektedir (Milkie ve Denny, 2014). Sağlık personelleri de babaların çocuğun bakımındaki önemini onaylamaktadırlar. Ancak annelerin çocuğun bakımında başrolde olması ve babanın da ikinci konumda kalması nedeniyle zorluk yaşamaktadırlar (Murphy ve diğerleri, 2008). Bu nedenle bu çalışma kanserli çocuğu olan babaların bakım için gerekli becerilerinin geliştirilmesine yardımcı olmak, kanserli çocuğun babası olarak ihtiyaçlarını, endişelerini, korkularını anlayan, kişisel özelliklerini sosyo-kültürel bağlam içerisinde dikkate alan çalışmaların yapılmasında öncülük edileceği ve literatürdeki boşluğu doldurması açısından yarar sağlayacağı düşünülmektedir.

Sayıtlar

1. Araştırmaya katılan katılımcıların araştırmacı tarafından hazırlanmış soruları içten ve doğru şekilde yanıtladıkları varsayılmıştır.
2. Araştırmada kullanılan Kişisel Bilgi Formu ve hazırlanan görüşme sorularının ölçülmesi amaçlanan nitelikleri tam ölçtüğü varsayılmıştır.

Sınırlılıklar

Bu araştırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Bu sınırlılıklar şu şekilde sıralanabilir:

1. Araştırma verileri Kişisel Bilgi Formu ve hazırlanan görüşme sorularının ölçtüğü niteliklerle sınırlıdır.

2. Bu araştırma kendi örneklemini ile sınırlıdır. Katılımcılar kanserli kardeşe sahip 14-18 yaş aralığındaki ergenler ve onların ebeveynlerini kapsamaktadır. Araştırmada sonucunda elde edilen veriler belirli bir gruptan toplandığı için farklı gruplar ile gerçekleştirilecek herhangi bir çalışmada farklı sonuçların çıkması olasıdır.
3. Araştırmaya katılan kardeşlerin büyük çoğunluğu kadınlardan oluşmaktadır.
4. Araştırma verileri gerçekleştirilen nitel analizlerle sınırlıdır.



BÖLÜM II

KAVRAMSAL ÇERÇEVE

Bu bölümde hasta yakınları ve yaşadığı sorunlar, kardeş ilişkileri, gelişim dönemlerine göre kardeş ilişkileri, kardeş ilişkilerine yönelik kuramsal bakış açıları, kanserli kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeşler üzerindeki etkisi ve çocuğu kanser olan ebeveynler başlıklarına yer verilmiştir.

Hasta Yakınları ve Yaşadığı Sorunlar

Literatür incelendiğinde kanserli bir aile üyesine sahip bireylerin bakım yükünden dolayı çeşitli sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Bu kapsamda bakım verici, bakım verme ve bakım yükü kavramları tanıtıldıktan sonra bakım vericilerin yaşadığı sorunlar anlatılmıştır.

Bakım Verici

Kanser gibi kronik hastalıklardan dolayı hasta bireyler yeme- içme, tuvalet vb. günlük ihtiyaçlarını karşılamakta zorlandıkları için bakım vericiye ihtiyaç duymaktadır. Literatür incelendiğinde bakım vericinin birçok tanımına rastlanılmıştır. Given, Given ve Sherwood (2012) bakım vericinin tanımını hastalıkla mücadele etmede veya fiziksel bakımda hastaya yardım eden kişi olarak ifade ederken diğer bir tanımlama da ise herhangi bir karşılık beklemeden hastaya fiziksel, sosyal, psikolojik yardım sağlayan kişi olarak tanımlanmıştır (Archbold, ve diğerleri, 2013).

Teknoloji ve bilimin ilerlemesinin sağlığa yansmasıyla beraber tedavi sürecinde kullanılan yöntemlerin güncellenmesi, etkili ilaçların bulunması hastaların yaşam sürelerini uzatmada etkili olmuş ve bununla birlikte kanserli hastaların sağ kalım süreleri uzamıştır (Kitrongo ve Choen, 2006; Toseland ve diğerleri, 2001). Kanserli hastanın sağ kalım süresinin artması hastanın psikolojik ve bedensel ihtiyaçlarını arttırmış ve hastanın bakım vericiye olan ihtiyacını doğurmuştur.

Bakım Verme

Bakım verme fiziksel, ruhsal ekonomik yönden destek vermeyi kapsamaktadır. (İnci ve Erdem, 2008). Literatür incelendiğinde bakım vermenin birçok tanımına rastlanmıştır. Swanson (1991) ve Silver ve Wellman (2002) bakım vermeyi bireyin hasta ile zaman geçirmesi, hastaya fırsatlar sunması, hastanın iyileşmesine olan inancı sürdürme süreci olarak tanımlamıştır. Stetz (1997) bakım vermeyi bakma işi, bir şeyin iyi durumda kalarak gelişmesi için verilen emek, birinin yeme- içme, giyinme, tuvalet vb. ihtiyaçlarını giderme sorumluluğunu üstlenme işi olarak daha kapsamlı şekilde ifade etmiştir.

Bakım verme sorumluluğu nadiren aile üyeleri arasında eşit şekilde pay edilmektedir. Genelde hastaya bakım verme ihtiyacını aile üyelerinden biri üstlenmektedir. Aile üyelerinden bakım verici rolünü genelde kadınlar üstlenmektedir (Toseland, Smith ve Mccallion, 2001). Bilgili (2000) bu durumun nedenini kadınların daha şefkatli olması, anaç rolü üstlenmesi, bakım verme rolüne daha uygun olması gibi özellikler ile açıklamıştır. Sullivan ve Miller (2015) ise hastaya bakım verme sorumluluğun genellikle eşin veya çocukların üstlendiğini ifade etmiştir.

Bakım Yüğü

Hastaların fiziksel gücünü kaybetmeye başlayıp fiziksel desteğe ihtiyaç duymaya başladığı zaman bakım vericilerin sorumluluğu ve yükleri de artmaya başladığı görülmektedir (Mangone ve diğerleri, 1993; Ergin, Arabacı ve Satıl, 2020). Bakım vericilerin yaşadığı bu problemler “bakım yükü” kavramını ortaya çıkarmaktadır. Bakım yükünü ilk kez Grad ve Saisbury (1963) bakım vericide bakım verme esnasında oluşan fiziksel ve psikolojik etkiler şeklinde tanımlamıştır (Yeşil, Ulusoy ve Korkmaz, 2016). Bakım vericinin üstlendiği sorumluluk arttıkça bakım vericide hastaya bakma sürecinden itibaren depresyon, stres, kaygı semptomlarında artış olduğu tespit edilmiştir (Sales, 2003). Bakım vericiler bedensel semptomlarında artış, yaşam kalitelerinde kötüleşme, aile rollerinde çatışma, ekonomik açıdan sıkıntılar gibi pek çok güçlük yaşamaktadırlar (Sistler ve Blanchard-Fields, 1993). Her ne kadar araştırmalar bakım verme sürecinin bakım vericiye yaşattığı olumsuz etkilere odaklansa da bakım vermenin bakım vericiye olumlu etkileri de bulunmaktadır. Bakım verme sayesinde bakım vericiler sevgi ihtiyacını doyurma saygınlık, kişisel gelişim, olgunlaşma (Toseland, Smith ve Mccallion 2001; Silver ve Wellman, 2002) birine yardım etmenin vermiş olduğu gurur vebuna bağlı olarak

bireyde oluşan değerlilik hissi, yaşamdaki amacı anlama, zorluklarla mücadele etme, ana odaklanma (Monteko, 1989) gibi olumlu durumlar deneyimlemektedirler.

Kanser Hasta Yakınlarının Yaşadığı Duygusal Sorunlar

Kanser tanısı genellikle aile üyelerine açıklanmakta aile üyeleri psikolojik olarak ağır bir yükü karşılamaktadır (Çivi, Kutlu ve Çelik, 2011). Hasta yakının bakım verici konumda olması hasta yakınına sorumluluklar yüklemekte ve bu sorumluluk duygusu bakım vericide duygusal yükü arttırmaktadır (Terakye, 2011). Özellikle çocuklarının kanser tanısı almasıyla birlikte ebeveynler büyük bir psikolojik yıkım, üzüntü, depresyon, kaygı, içe kapanma gibi duygusal sorunlar yaşamaktadır (Baral, Ender ve Turgay, 1995; Terakye, 2011). Yapılan araştırmalarda hasta yakınlarının kanser tanısını ilk öğrendikleri anda şok, inkâr, öfke, depresyon gibi duygular yaşadıkları en sonunda da hastalığı kabullendikleri belirtilmiştir. Hasta yakınlarının verdikleri bu tepkileri E. Kübler-Ross Ölüm ve Ölmek Üzere isimli kitabında ölümcül hastalık tanısı konulan bireylerle yapmış olduğu görüşmeler sonucunda beş başlık altında incelemiştir (Kübler- Ross, 1997). Kanserli bireylerle yapılan çalışmalarda da hasta yakınlarının bu evreleri geçirdiği ifade edilmektedir (Özmen, 2002; Terakye, 1995). Kübler-Ross (1997, s.47-48) ölümcül hastalık tanısı alan bireylerin hastalıklarını öğrendikleri anda ilk tepkilerinin şok olduğunu belirtmiştir. Zamanla bu şok halinin etkisini kaybettiğini, şok halinden çıkan bireyin daha sonra “Hayır bu hastalık benim başıma gelemmez” diyerek hastalığı inkâr ettiğini ifade etmiştir. Kübler-Ross inkârın birey için geçici bir savunma olduğunu, kısa bir zaman içinde kısmi kabullenmeye dönüştüğünü, inkâr halinin etkisini kaybettiğinde ise yerini kıskançlık, alınganlık veya öfkenin aldığını belirtmiştir. İnkâr evresinin aksine öfke evresinin tedavi vericiler ve aile için daha zor evre olduğunu ifade eden Kübler- Ross (1997, s.59) hastanın öfkesinin her yere yayıldığını ve bireyin çevresine yansıttığını ifade etmiştir. Kübler-Ross (1997, s.89) üçüncü aşamanın “oduncunun baltası ağaçtan sapını istedi. Ağaçta verdi” şeklinde ifade ederek pazarlık aşaması olduğunu belirtmiştir. Kübler-Ross pazarlık evresinin yaygın olduğunu ve birey için kısa süreliğine fayda sağladığını belirtmiştir. Kübler- Ross (1997, s.93) ölümcül hastatanısını inkâr etmediği zaman hastalığın beraberinde getirdiği ağrı, acı gibi fiziksel belirtilerle yüzleştğinde artık bu duruma gülümseyerek bakamayacağını; metanetin, duygusuzluğun veya öfkenin yerini büyük bir kayıp duygusu alacağını ve bu kayıp duygusunun yerini depresyona bırakacağını söylemiştir. Bu zamana kadar hissettiklerini, düşündüklerini, sağlıklı olanlara

ve hayatta kalanlara karşı duyduğu kıskançlığı ve öfkeyi kendisine anlatabilmiş kişi kabullenme evresine geçecektir (Kübler-Ross, 1997, s. 119).

Aile üyelerini etkileyen bu sürecin uzun sürmesi, hastanın yaşamını tehdit eder özellikte olması, hasta yakınının sosyal yaşamdan izole olması ve hasta için çaresizlik duyguları yaşaması hasta yakınında depresif duygu durumuna yol açmakta ve aile üyelerinin psikolojik sorunlar yaşamasına zemin hazırlamaktadır (Terakye, 2011). Literatürde kanserli çocuğu olan ebeveynlerle ilgili yapılan çalışmalarda hasta yakınlarının hastaya teşhis konulduğunu öğrendiği ilk anda depresyon oranı %62 iken, sonraki 6 aylık süreçte bu oranın %90'a ulaştığı saptanmıştır (Baral, Ender ve Turgay, 1995). Çünkü hasta yakını bir yandan sevdiği birinin hastalık sürecini kabullenmek durumundayken bir yandan da hastaya destek olmaya çalışmaktadır.

Yapılan araştırmalarda kanser hasta yakınlarının duygusal alanda yoğun olarak birçok sorun yaşadığı belirtilmiştir (Öz ve Babaoğlu 2003). Bu duygusal sorunlardan ümitsizlik, kaygı ve ölüm korkusunun hasta yakınlarında en sık gözlenen durumlar olduğu saptanmıştır. Bu sorunların kanserin seyri kötüleştikçe terminal aşamaya yani hastanın yaşamdaki son evresine yaklaştıkça şiddeti artarak psikiyatrik bir boyuta dönüşebilmektedir (Given ve diğerleri, 2012; Haddad, Pitceathly ve Maguire, 1996). Ayrıca kanserli çocuğu bulunan ebeveynlerle yapılan çalışmada annelerin hasta çocuğunun fiziksel acılarına şahit olması yalnızlık, çaresizlik, gerginlik, öfke, depresyon, anksiyete yaşadıkları ortaya konmuştur (Zengin ve diğerleri, 2012; Toros ve diğerleri, 2002).

Kanser Hasta Yakınlarının Yaşadığı Fiziksel Sorunlar

Kanser tanısı bakım veren kişinin sadece psikolojik durumunu değil aynı zamandakişinin fiziksel durumunu da etkilemektedir (Erdoğan ve Yavuz 2014). Literatür incelendiğinde hasta yakınlarının fiziksel sorunlar yaşamasının tetikleyici unsuru duygusal problemlerin olduğu görülmektedir. Çünkü hastalık süresince, hasta yakınlarının hastalardan daha fazla kaygı, depresyon, yalnızlık gibi duygusal sorunlar yaşamakta buna bağlı olarak fiziksel hastalık riskleri oluşabilmektedir (Cimete,1998). Hasta yakınlarının hastanın ihtiyaçlarını karşılamak amacıyla yoğun bir çaba harcadıkları bu nedenle ciddi yorgunluk ve uyku problemleri yaşadıkları ortaya konmuştur (Gözüm ve Akçay, 2005). Bu durum uyku düzeninde bozulma veya uyku kalitesinde azalmaya neden olmakta hasta ve bakım

vereninin yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Siegel ve diğerleri (2018) 483 hasta yakını ile yaptığı çalışmada hasta yakınlarının %17'sinin haftada en az bir kez uyku bozukluğu yaşadığını ve uykuya ayrılan zamanın da azaldığını ifade etmişlerdir.

Kanser Hasta Yakınlarının Yaşadığı Sosyal Sorunlar

Kanserli çocuğu varlığıyla birlikte ev ortamı hasta çocuğa göre düzenlenmekte aile içi rol ve sorumluluklar, iş yaşamı ve ebeveynlerin sosyal ilişkileri değişime uğramaktadır (Şentürk, Bıçak ve Akça, 2018; Atagün ve diğerleri, 2011; Given ve diğerleri, 2012; Kim ve Given, 2008). Uzun süren tedavi sürecinde ebeveynlerde evlilik ilişkilerinde rol karmaşası, sosyal arkadaşlarla görüşme kısıtlılığı, bir yere ait hissedememe, toplumsal yaşama ilgi kaybı, toplumsal yaşamdan izolasyon gibi sosyal sağlık problemleri oluşmaktadır (Şentürk, Bıçak ve Akça, 2018; Long ve Marsland, 2011). Kanser tanısı almış bireye bakım verici rolü üstelenen aile üyeleri hastaya tanı konulduğu andan itibaren iş yaşamında, arkadaşlık ilişkilerinde, aile üyeleri arasında rol karmaşaları gibi çeşitli sorunlar yaşamaktadır (Long ve Marsland, 2011; Neugebauer ve Mastergworde, 2021; Gardner, 2008).

Kanser Hasta Yakınlarının Yaşadığı Ekonomik Sorunlar

Kanser tedavisi pahalı bir hastalıktır. Literatür incelendiğinde ebeveynlerin çocuklarının tedavi masrafını karşılamak amacıyla evlerini sattığı, kredi çekerek tedavi masraflarını üstlendikleri hatta iflas dahi ettikleri rapor edilmiştir (Bradley ve diğerleri, 1994). Yine yapılan çalışmalarda ebeveynlerin %60'ının iş kaybı yaşadığı ve %58'inde günlük performansında azalma olduğu ortaya konmuştur (Çivi, Kutlu ve Çelik, 2011).

Kanser sürekli olarak hastaneye yatış gerektiren bir hastalıktır. Bu durum ebeveynlerin iş yaşamını aksatmakta ailenin gelir düzeyini düşürmektedir. Her ne kadar çocukluk çağı kanser tedavisi devlet tarafından karşılanırsa da aileler barınma, ulaşım gibi ek maliyetlerle karşılaşmaktadır. Özellikle kırsal bölgede yaşayan ailelerin sosyal güvencelerinin olmaması, tedavi için büyük şehirlere gitmeleri bu mali yükü arttırmaktadır (Warner ve diğerleri, 2015).

Kanserli Birey ve Aileleri

Bu bölümde kanser hastası yakınları ve yaşadıkları problemlere yer verilmiştir.

Kanser Hastalarının Eşlerinin Yaşadığı Sorunlar

Literatür incelendiğinde kanser hastasına bakım verici rolünü genelde eşlerin üstlendiği görülmektedir. Flashkerud, Carter ve Lee (2000) yaptığı çalışmada kanser hastasına bakım kişilerin % 70-80 oranında hastanın eşleri, % 20 oranında çocukları ve % 10 oranında ise arkadaşları ve diğer yakınlarının olduğunu ifade etmişlerdir. Yapılan çalışmalarda eşlerin hastaya duygusal, ruhsal, mental ve fiziksel alanlarda destek oldukları ifade edilmiştir (Kızılcı, 1993; Flashkerud, Carter ve Lee 2000). Eşlerin üzerine aldığı bu sorumluluklar eşlerin bulunduğu sosyal ortamdan soyutlanmasına ve yalnız hissetmelerine neden olmaktadır (Babaoğlu, 2003). Literatürde bakım verici eşin yaşadığı sorunlardan ümitsizlik, anksiyete ve ölüm korkusunun en sık oranda gözlemlendiği belirtilmiştir (Given ve Given, 2012; Haddad, Pitceathly ve Maguire, 1996). Bu sorunlar kanserin gidişatı kötüleştikçe giderek artan bir şiddetle psikiyatrik bir soruna dönüşebilmektedir (Given ve Given, 2012; Haddad, Pitceathly ve Maguire, 1996). Kanser aile yaşamına girmesiyle birlikte birikimli bir şekilde artan sorumluluklar ile ev ve iş yerindeki rol çatışmaları da eşin bakım yükünü doğrusal bir oranda artırmaktadır (Babaoğlu, 2003). Yapılan çalışmalarda da kanser hastasına bakım verici eşlerde rol çatışmaları, rol değişimleri ve sosyal ilişkilerinde değişimin en sık yaşanan sorunlar olduğu belirtilmiştir (Flanagan ve Holmes, 2000; Given ve diğerleri, 2012).

Kanserli Çocuğu Olan Ebeveynlerinin Yaşadığı Sorunlar

Kanser çocuk ölüm nedenleri arasında üçüncü sırada yer alan bir hastalık olmasına rağmen [TUIK, 2022] farklı kültür ve ülkelerdeki aileler arasında bu konu çok az araştırılmıştır. Oysaki çocuğuna kanser teşhisi konulan ebeveynler çocuğunun hastalık tedavisi sürecinde sayısız zorluk yaşamaktadır. Kanserli çocuğu olan anneler hastalığın tanısından tedavisine kadar olan süreçte çocuğun bakımını diğer aile üyelerinden daha fazla almaktadır (Yavaş, Söhmen ve Söhmen 1994). Bu konuyla ilgili yapılan çalışmalar incelendiğinde çalışan annelerin birçoğu çocuğu kanser teşhisi aldıktan sonra işlerini bıraktıklarını, kendi özel yaşamlarına yeterince zaman ayıramadıklarını, diğer sağlıklı

çocuklarını ihmal ettiklerini ve ev işleri gibi birçok sorumluluklarını da aksattıklarını rapor etmişlerdir (Hoekstra-Weebers ve diğerleri, 2001).

Kanserli çocuğun ilk bakım vericilerinin başında gelen anneler için hasta çocuğa bakım verme günlük rutinlerin değişmesi, günlük aktivitelerin azalması, aile üyeleri arasındaki iletişim şeklinin değişmesi, ekonomik bunalımlar, karı-koca ilişkisinde zorlanma sosyal yaşamın ve günlük aktivitelerin engellenmesi, aile içi iletişimde ve evlilik ilişkilerinde zorlanma gibibirçok sorunu da beraberinde getirmektedir (Stewart, Ritchie McGrath ve Thompson, 1994).

Ebeveyni Kanser Olan Çocukların Yaşamış Olduğu Sorunlar

Çocuklar için ebeveynlerine kanser tanısının konulması oldukça travmatik bir olaydır (Küçüköğlu, 2007). Ebeveyninin bu durumunu öğrenen çocuk ilk başlarda şok, yoğun bir düzeyde stres, kaygı, dikkat bozukluğu, bedensel sorunlar yaşamaktadır (Bilge ve Gülseren, 2005). Yapılan araştırmalarda kanserli ebeveyni olan çocuklarda ebeveyne teşhisin konulduğu süreçten sonra içe kapanma, ruhsal problemler gözlemlenmekte ebeveynin cinsiyeti, yaşı gibi değişkenlerinde çocukların yaşamış olduğu bu ruhsal problemlerin düzeyinde önemli bir rol oynadığı belirtilmiştir (Huizinga, Visser, Graaf ve Van der, 2006). Kendisine bağımlı çocuğu olan ebeveynlerden birine kanser teşhisi konulduğu andan itibaren bu durum ailede yaşanacak yoğun bir stresin yanı sıra çocuklarda gelecekle ilgili belirsizlik, hane üyeleri arasında rol çatışması, rol karmaşası gibi durumları da beraberinde getirmektedir (Huizinga, Visser, Graaf ve Van der, 2006).

Aile sistemi bütün aile bireylerini karşılıklı ve sürekli bir biçimde etkileyen karmaşık bir bütündür. Ailenin bir üyesinde görülen herhangi bir değişiklik sistem içindeki tüm aile üyelerinin işlevselliğini etkilemektedir. Ebeveynler ve çocuklar da bu sistemde birbirlerini direkt ve dolaylı olarak şekillendirmektedirler (Huizinga, Visser, Graaf ve Van der, 2006). Ergenlik çağındaki birey ebeveynin kanser olduğunu öğrendikten sonra üzerinde ağır bir sorumluluk hissetmektedir. Literatür incelendiğinde kanser teşhisi alan ebeveynin teşhisten sonraki süre zarfı boyunca ergenlerin ev işlerinin sorumluluğunu alması, ebeveynlerine bakım verici rolünü üstlendikleri ayrıca diğer kardeşlerinin sorumluluklarını da aldıkları rapor edilmiştir (Huizinga, Visser, Graaf ve Van, 2006).

Kanserli ebeveynlere sahip ergenler ileride kendilerinde de aynı sorunun olacağı

hissiyatına kapılabilmektedirler. Yapılan çalışmalar incelendiğinde kanserli ebeveyne sahip ergenlerin sağlıklı ebeveyne sahip ergenlere göre kendilerinde kanser oluşma riskini daha yüksek bir oranda algıladıkları saptanmıştır (Haris ve Zakowski, 2003). Gelişim psikolojisi penceresinden ergenlere bakacak olursak ergenlik Erikson'a göre kimlik karmaşasının yaşandığı bir dönemdir. Ebeveyni kansere yakalanan ergenlerinde kimlik kazanım süreçlerinin bundan etkilenmesi kaçınılmazdır. Dünyayı ve kendilerini sorguladıkları bu dönemde ergenler ebeveynlerinin kanser olmasının etkisiyle daha varoluşsal sorgulamalara girişmektedirler.

Kanserli ebeveyni olan küçük çocuklar bile ebeveynlerinin değişen ruh halinin farkına varır. Konulan teşhisin ebeveynlerini endişeli, üzgün veya çaresiz bir ruh haline bırındüğünü algılar ve duruma göre uyku ve beslenme sorunları, iç sıkıntı veya aşırı ağlama şeklinde tepki gösterebilirler. Ebeveyni kanser olan bağlanma dönemindeki birey temel gereksinimleri ilk bakım verici tarafından karşılanmadığı zamanda Bowlby'e göre güvensiz, kaçınan bağlanma (Bowlby, 1973) Horowitz'in yetişkin bağlanma kuramına göre ise saplantılı, kayıtsız veya korkulu bağlanma gösterebilir (Bartholomew ve Horowitz, 1991). Kanserli ebeveyne sahip okul öncesi çağında olan çocuklar genellikle anne veya babalarını kaybetmekten korkmakta ve ebeveynlerinin hasta olmasından dolayı kendini suçlu görmektedirler (Küçükoğlu, 2007). Bu durumu gelişim psikolojisi açısından değerlendirdiğimiz zaman okul öncesi çağındaki çocuklarda benmerkezcilik görülmektedir. Dolayısıyla çocuk birçok sosyal durumu sadece kendi bakış açısıyla ele almakta ebeveynin hastalığını kendi yaptığı hatalarda görmektedir (çok ağlamak, yaramazlık yapmak gibi).

Kardeş İlişkileri

Çalışmanın bu kısmında kardeş ilişkileri, gelişim dönemlerine göre kardeş ilişkileri, kardeş ilişkilerini etkileyen faktörler, kardeş ilişkilerine yönelik kuramsal bakış açıları şeklinde açıklanmıştır.

Aile olarak adlandırılan sistem, toplumun temel yapı taşıdır (Sunbas, 2020). Bireyin üyesi olduğu aile ve aile ilişkileri sosyal, duygusal, psikolojik, bilişsel gibi birçok alanda bireyi etkilemektedir. Aileyi tüm aile üyelerinin sürekli olarak birbirini etkilediği sistem olarak ele alan aile sistemleri kuramına göre aile genel olarak 3 alt- sistemden oluşmaktadır (Gladding, 2012). Bunlar ebeveyn alt sistemi, eş alt-sistemi ve kardeş alt

sistemi şeklindedir. Bu alt sistemler genelde 2-3 kişiden oluşmaktadır. Alt sistemler sistemi oluşturan ve ailenin fonksiyonlarının gerçekleştirmesinde rol oynayan küçük birimlerdir ve her alt sistemin kendine özgü bir işlevi, amacı bulunmaktadır (Gladding, 2012).

Kardeşler arasında bulunan ve doğum öncesi dönemden itibaren başlayan kardeşlik bağı birçok insanın yaşamındaki en uzun süreli ilişkidir (Sanders, 2004). Toplumda insanların en az %80'nin kardeşi olduğu düşünüldüğünde kişilerin hayatında kardeşlik olgusu önemli bir yer tutmaktadır (Dunn, 1983). Literatür incelendiğinde birçok çalışmada kardeşlik ilişkisinin tanımına rastlanmıştır. Ancak en çok üzerinde durulan tanım Dunn'ın (1998) kardeşlik ilişkisi tanımıdır. Ona göre kardeşlik ilişkisi duygusal güç, yakınlık, rekabet, kararsızlık ve duygusal anlayış özelliklerinin birleşimidir. Yine aynı şekilde Kamissky ve Dewey'de (2001) kardeşlik bağına iki bireyin hayatlarının farklı yönlerine fiziksellik ve duygusallık bağlarıyla hazırlayan ve insan yaşamında bireylerin ömürlerinin sonuna kadar sürdürecekleri bir ilişki olarak tanımlamıştır.

Kardeşler hakkında yapılan çalışmalara bakıldığında (kardeşliğin doğası, kardeşlerin psikolojisi vb.) kardeşliğin halk hikâyelerinde, efsanelerde, tarihte, hem ulusal hem de uluslararası literatürde incelenmesi nispeten yeni bir çalışma alanı olduğu gözlemlenmiş araştırmacıların kardeş ilişkilerinden ziyade ebeveyn çocuk ilişkisi üzerine yoğunlaştığı görülmüştür. Tarihsel olarak çocuğun karakterinin mimarları olarak ebeveynlere vurgu yapıldığı için çocuğun kimlik gelişiminde kardeş ilişkileri vb. birçok faktörün ihmal edildiği düşünülmektedir. Sanders (2004, s.1) ebeveynlere verilen önem nedeniyle çocuğun gelişiminde etkili olan diğer faktörlerin ve kardeşlik ilişkisinin göz ardı edildiğini öne sürmüş ve "it is time to redress the balance" artık dengenin değiştiğini ifadeetmiştir. Judith Rich Harris (1999) yapmış olduğu çalışmada ebeveynlerin çocuğun gelişiminde aslında çok da önemli olmadığını öne sürmüş, Larson ve Richards (1994) çocuğun zamanın çoğunu ebeveyninden ziyade kardeşlerine harcadığı ve kardeşleriyle etkileşiminin yüksek olduğunu belirtmiştir. Dunn (1983) 4 ile 6 yaş aralığında bulunan kardeşlerin ebeveynleriyle geçirdikleri vaktin yaklaşık olarak iki katından daha fazlasını birbirleriyle geçirdikleri varsayımı da bu görüşü desteklemektedir. Murphy (2008) aynı şekilde insan yaşamında en uzun süre devam eden ilişkinin kardeş ilişkisi olduğunu ve çoğu insan için kardeşler ebeveynlerinden daha uzun yaşadığı için kardeşliğin farklı bir boyut kazandığını belirterek kardeşlik bağının önemini vurgulamışlardır. Buhrmester ve Furman (1990) kardeşlik bağının çocuğun benlik oluşumunu destekleyen, çocuğa kendi

ve başka dünyaları tanınması için eşsiz fırsatlar sunan göz ardı edilemeyecek bir unsur olduğunu öne sürmüştür. Aile bir sistemdir ve bu sistem içinde anne ve babayla kurulan bağın yanı sıra bireyin tüm hayatında ve birçok gelişim alanında etkili olan kardeş ilişkileri de dikkate alınmayı hak etmektedir. Aile alt sistemlerinden olan kardeş alt sistemi bireyin sosyal ilişkilerini deneyebileceği ilk sosyal laboratuvarıdır. Kardeş alt sisteminde öğrenilen, kazanılan roller yaşamın ilerleyen zamanlarında çocuğun alacağı rolü de etkileyebilmektedir (Minuchin, 1974).

Özetle, aile bir sistemdir ve bu sistem içinde anne ve babayla kurulan bağın yanı sıra tüm hayatında ve birçok gelişim alanında etkili olan kardeş ilişkileri de dikkate alınmayı hak etmektedir. Aile alt sistemlerinden olan kardeş alt sistemi bireyin sosyal ilişkilerini deneyebileceği ilk sosyal laboratuvarıdır. Kardeş alt sisteminde öğrenilen, kazanılan roller yaşamın ilerleyen zamanlarında çocuğun alacağı rolü de etkileyebilmektedir (Minuchin, 1974).

Gelişim Dönemlerine Göre Kardeş İlişkileri

Çocukların gelişiminde aile üyelerinin özellikle de kardeşlerin önemli bir yeri vardır. Literatür incelendiğinde kardeşler arası dinamik yapının çocuğun kişilik gelişiminde etkisi olduğu görülmektedir. Kardeş ilişkileri durağan bir yapıda olmamakla beraber gelişim dönemlerindeki değişimle birlikte farklılaşmaktadır. Kardeşler arası ilişkinin yapısı ilk çocukluk, orta çocukluk, ergenlik ve yetişkinlik dönemlerinde farklılaştığı görülmektedir.

İlk Çocukluk Döneminde Kardeş İlişkileri

Okul öncesi yıllarını içeren çocukluk dönemi çocuğun yaşamında aktif olarak rol aldığı, çevresini keşfetmeye başladığı ve temel yaşam becerilerinin kazanıldığı dönemdir (Beken, 2009). Bu dönemde oyun çocuklar için en etkili öğrenme aracı olduğu için kardeşler de genelde zamanlarını beraber oyun oynayarak geçirir (Buhrmester ve Furman, 1990). Bu dönemde büyük kardeş öğretmen rolündedir (Guo ve Wang, 2002). Konuşmayı, oyun oynamayı vb. şeyleri kardeşine öğretir. Küçük kardeş ise bu dönemde aktiftir, büyük kardeşin öğretilerini taklit yolu ile model alarak öğrenir (Cicirelli, 1995). Küçük kardeş büyük kardeşten paylaşma, yardımlaşma vb. olumlu davranışların yanı sıra karşıt gelme

davranışını da geliştirebilir (Dunn, 1994).

Orta Çocukluk Döneminde Kardeş İlişkileri

Orta çocukluk döneminin başlangıcında çocuk ilkokula başlamaktadır. Çocukluklar ilkokula başladığında farklı arkadaş edinmekte dünyaları genişlemekte ve kardeşlerin birbiriyle geçirdikleri süre azalmaktadır (Dunn, 1994). Okula başlamasıyla yeni bir çevreye arkadaş edinen kardeş sosyalleşme yoluna gitmektedir. Küçük kardeşin okula başlamasıyla büyük kardeş tekrar öğretmen rolüne bürünmekte kardeşine yaşamında, ödev yapmasında vb. konularda ona yardımcı olmaktadır (Guo ve Wang, 2002). Okulun nasıl bir yer olduğu, hangi öğretmenlerin daha iyi olduğu veya olmadığına ilişkin ilk gözlemlerini küçük kardeşe aktarmaktadır (Dunn, 1994).

Ergenlik Döneminde Kardeş İlişkileri

Ergenlik döneminde birey aileden uzaklaşıp akranlarına yönelmeye, arkadaşlarıyla olan ilişkiye daha fazla önem vermeye başlamaktadır (Buhrmester ve Furman, 1990). Ergen arkadaşlarıyla zaman geçirmeye başladıkça kardeşi ile olan ilişki yapısı da farklılaşmaktadır. Bazı ergenlerin yeni bir çevreye girip yeni arkadaşlar edindikçe kardeşlerine ayırdıkları zaman azalırken bazı ergenler de ise durum tersi bir şekilde gelişmektedir (Cole ve Kerns, 2001) Ergen, ergenlik dönemi ile birlikte kardeşler arası ilişki ağında daha koruyucu ve destekleyici bir yapıya bürünmektedir. Buhrmester ve Furman, (1990) ergenlik döneminde kardeşler arasında güvene dayalı bir ilişki yapısının oluştuğunu kardeşlerin anne-babalarına anlatamadığı konuları kardeşi ile paylaştığı ifadesi bu görüşü destekler niteliktedir.

Yetişkinlik Döneminde Kardeş İlişkileri

Yetişkinlik döneminde kardeş ilişkilerinde uzaklaşma olduğu görülmektedir (White,2001). Bu dönemdeki mevcut yaşam değişikliklerinin sayısı (örn., evlenme, örgün eğitimden ayrılma, işe girme, ebeveynlik) göz önünde bulundurulduğunda bu uzaklaşmanın tahmin edilebilir olduğu düşünülmektedir. Kardeşler arasındaki bu uzaklaşmayı White (2001) kardeşlerin yetişkinlik döneminde köken ailesinin aksine

üreme ailesine odaklanmasından dolayı olduğunu varsaymaktadır. Ayrıca bu dönem de kardeşlik ilişkisi az çatışmalı daha sakin bir yapı haline bürünmekte kardeş ilişkileri yüzeysel bir halden sıyrılıp daha derin bir hal almaktadır.

Gelişim dönemlerine göre kardeş ilişkileri özetlenecek olursa kardeşler birbirinden yaşamları boyunca birçok şey öğrendikleri görülmektedir. İlk çocukluk dönemlerinde çocuklar kardeşlerinden oyun oynamayı, oyun arkadaşlığını; erken çocukluk yıllarında okul bilincini, sorumluluğunu öğrenirken; ergenlik döneminde kardeşlerinden romantik ilişkileri, cinsel yaşamı öğrenmektedirler (Branje, Van Lieshout, Van Aken ve Haselager, 2004).

Kardeşler Arası İlişkinin Yapısını Etkileyen Faktörler

Kardeşler arası ilişkilerin sıcaklık, rekabet, çatışma gibi değişkenler üzerinden incelenmesi önemlidir. Kardeşler birbirleri ile çatışabilir, rekabet halinde olabilir zaman zaman birbirlerinin ölmesini isteyecek kadar düşmanlık besleyebilirler (Furman ve Buhrmester, 1985). Ancak eş zamanlı olarak birbirlerini destekleyebilir, sıcaklık hissedebilir ve olumsuz durumlarda birbirlerine yardımcı olabilirler. İşte burada kardeşler arası ilişki yapısını etkileyen çeşitli unsurlar karşımıza çıkmaktadır. Bu unsurların bazıları biyo-sosyal yapı olarak adlandırılan yaş, cinsiyet ve doğum sırasıdır.

Yaş

Yaş farkı fazla olan kardeşlerin, yaşları yakın olan kardeşlere göre ilişki yapısı daha olumlu, kolay şekildedir. Yaş farkı az olan kardeşlerde küçük kardeşin rekabet, gerilim, kıskançlık yaşama olasılığı yaş farkı dört ve yukarı olan kardeşlere oranla daha fazladır (Buhrmester ve Furman, 1990). Çünkü yaşları yakın olan kardeşler anne-babaları tarafından sıklıkla karşılaştırılmakta ve bu durum da kardeşler arasındaki kıskançlığı, rekabeti ateşlemektedir. Bunun aksine Dunn'nın (1994) kardeşlerle ilgili yapılan çalışması incelendiğinde ikiz kardeşlerin kardeş ilişki yapısında en az sorun yaşadığını belirtmiştir. Kardeşler arasındaki yaş farkı annenin davranışlarını da şekillendirmektedir. Eğer kardeşler arasındaki yaş farkı az ise anne daha eşitlikçi, anlayışlı davranırken yaş farkı fazla olduğunda anne çocuk ilişkisi her çocukta farklılaşmaktadır (Lamb, 1988).

Cinsiyet

Kardeşler arasındaki ilişki yapısını etkileyen bir diğer faktör de cinsiyettir. Kızlar

ve erkekler, erkek ve kız kardeşlerine farklı yaklaşım tarzı geliştirmektedirler. Hem cins kardeşi ile farklı cinsiyetteki kardeşine göre daha sıcak, samimi, dostça ilişki kurarken karşı cins kardeşe saldırgan davranışlar sergilemektedir (Buhrmester ve Furman, 1990). Lamb (1988) farklı cinsiyetteki kardeşler arasındaki yaş farkının ilişki yapısı üzerindeki etkisinden bahsetmiş ve kardeşler arasındaki ilişkiyi etkileyen cinsiyet değişkenine farklı bir açıdan bakmıştır. Ona göre yaş farkı fazla olan kardeşler, yaşları yakın olan kardeşlere göre daha iyi anlaşmaktadır. Abla konumundaki kız kardeş erkek kardeşine daha ılımlı yaklaşırken kız kardeşine bu tavır tam tersi şekilde olabilmektedir. Yine aynı şekilde ağabey konumundaki erkek kardeş, kız kardeşine olumlu tavır sergilerken erkek kardeşiyle kavga etme eğilimi göstermektedir.

Doğum Sırası

1874 yılında ilk çocuk olarak doğan erkek çocuklarının bilim adamları arasında fazla olmasından dolayı Francis Galton doğum sırası kavramını psikoloji literatürüne kazandıran ilk kişi olmuştur (Herrera, Zajonc, Wiczorkowska ve Cichomski, 2003, s. 142-150). Doğum sırası kavramının kuramsal temelini oluşturmada da Bireysel Psikolojinin kurucusu olan A. Adler'in önemli bir yeri vardır. Hatta Mitchell'e (2011) göre Adler kardeşlik konusunu kapsamlı bir şekilde doğum sırasına göre araştıran dönemin en iyi analistiydi. Adler doğum sırasına ayrı bir önem vermiştir. Ona göre ilk çocuk tahtı sallanana kadar yani kardeşi olana kadar fazlasıyla ilgi görmüştür. Ancak kardeşi olduğunda tahtan indirilmiş kral gibi hisseder ve ebeveynin sevgisini artık paylaşmak zorunda kalır (Yörükhan, 2020). Buna bağlı olarak çoğunlukla ilk çocukların sorunlu ve nevrotik olabileceğini öne sürmektedir. Ortanca çocuk ise genellikle kendini kıyaslama halindedir. Bu nedenle Burger (2014) ortanca çocukların başarılı kişiler olma eğilimini taşıdıklarını ifade etmiştir. Ayrıca Sarogou ve Fiasse (2003) ortanca çocukların daha girişken, sosyal ve deneyime açık olduğunu belirtmiştir. Adler evin küçük çocuğunun ise şımartılıp tüm ilgi odakları olduğu için bağımlı kişilik yapısına sahip olduğunu ifade etmiştir.

Özetle, Adler doğum sırası bireyin aile içindeki yerini ifade etmektedir ve Adler doğum sırasının kardeş ilişkilerine etkisini şu şekilde açıklamıştır:

“En büyük çocuk, bir süre tektir ve bütün ilgiyi üzerinde hisseder. Hep önde olma isteği ve çok çalışması, en belirgin özelliğidir. Ancak bir kardeşi olduğunda kendini ilgi odağının dışında hissetmeye

başlar. İkinci çocuk ise, kendinden önceki çocuk ile sürekli bir yarışmanın içerisinde kendini bulur. Büyük çocuğun eksikliklerini bulmaya çalışır, övgü ve takdir toplamanın her yolunu deneme eğilimindedir. İkinci çocuk genelde ilk çocuğun tam tersi özellikleri gösterebilir. Ortanca çocuk, arada kalmışlık duygusunu çok fazla hisseder ve bu durumun altında ezilir. En küçük çocuk, her zaman ailenin en küçüğü ve bebeğidir. En küçük çocuklar, kendi özgün yollarına gitme eğilimindedirler” (Corey, 2008, s.113-114).

Kardeş İlişkilerine Yönelik Teorik Bakış Açıları

Bu bölümde kardeş ilişkilerini daha detaylı incelemek için kardeş ilişkilerine yönelik teorik bakış açıları sunulmuştur. Böylece psikanalitik kuram, bağlanma kuramı, sosyal öğrenme kuramı, Brofenbrenner’in etolojik kuramı kapsamında kardeş ilişkileri incelenmiştir.

Psikanalitik Evrimsel Bakış Açısına Göre Kardeş İlişkileri

Psikanalitik kuramının öncüsü olan Freud genellikle kardeşler arasındaki ilişkinin olumsuz yanları üzerine çalışmalar yapmıştır. Düşlerin Yorumu adlı kitabında şöyle yazmıştır.

“Kardeşlerin birbirlerini sevmeleri gerekliliğini nereden çıkarıyorsunuz, hiç bilmiyorum. Yetişkin erkek ve kızkardeşler arasındaki düşmanlık tutumları herkesin bildiği bir şeydir. Büyük çocuk küçüğe zulümeder, ona kötü davranır, oyuncaklarını elinden alır. Küçük çocuk ise ağabeyine öfke duyar, ona haset ve korkuyla bakar veya bu baskının karşısında özgürlük ve adalet aşkının ilk filizleri verilebilir. Çocuklar egoist varlıklardır. İhtiyaçlarını yoğun yaşarlar ve bu ihtiyaçlarını doyurma konusunda gözleri hiçbir şey görmez, hele ki karşılarındaki rakip diğer çocuklar, özellikle de kız veya erkek kardeşleri ise” (Freud, 1900, s.129).

Freud küçük kardeşin doğumu ile birlikte büyük kardeşin sevgi ve ilgiyi küçük kardeşle bölmek zorunda olduğunu, büyük kardeşin eve yeni gelen üyeyi kabul etme de zorlandığını ifade etmiştir (Freud, 1900). Yine aynı şekilde kardeşler arası ilişkide kardeş kıskançlığı kavramına ilk değinen kişi Freud’dur. Ona göre kıskançlık oral dönemde gerçekleşen sapmalardan dolayı gerçekleşir. Freud 2 yaşındaki bir çocuğun kardeşine “ne zaman öleceksin” diye sorması kardeş kıskançlığına verdiği bir örnektir (Freud, 1900). Freud bir başka vakasında kardeşi hakkında sürekli ya ölürse ya boğulursa balkondan düşerse şeklinde düşünen bir çocuğun karşıt tepki geliştirdiğini söylemiştir. Karşıt tepki aslında bireyin bilinç dışını tehdit eden düşüncesinden kaçmak için kullandığı savunma mekanizmasıdır. Bu vakada kardeşini kaybetmekten korkmadan ziyade kardeşi istememe vardır (Burger, 2006, s.84).

Bağlanma Kuramına Göre Kardeş İlişkileri

Bağlanma kuramının temsilcilerinden olan Bowlby bebeğin birincil bakım vericisine yakınlık kurması ve bunu devam ettirmesini bağlanma davranışı kapsamında açıklamaktadır (Bowlby, 2012). Bu bakış açısı bebeklerin yaşamlarını devam ettirmeleri için bebekler ve ilk bakım vericileri arasındaki bağa odaklanmaktadır. Birey dünyaya geldiği andan itibaren bağlanma mekanizması ile var olur. Bu mekanizma bireyin hayatı boyunca çevresindeki insanlarla bağ kurmasını sağlar. Bireylerin ilk bakım vericisi ile kurduğu bağ, yaşamında büyük önem taşır. Bağlanma figürü çoğunlukla anne diye bilinirse de aslında baba, abla, abi, kardeş, anneanne, bakıcı vb. birçok kişi olabilir. Kişi duygusal veya fiziksel bütünlüğüne zarar gelecek tehdit unsuru hissettiğinde kaygılanır, üzülür ve bağlanma figürüne yakınlık kurmak ister. Bu noktada önemli olan bağlanma figürünün bebeğin ihtiyacına zamanında karşılık vermesi ve ihtiyacı doğru bir şekilde gidermesidir. Bebeğin ihtiyacını doğru bir şekilde karşılayan bağlanma figürü ile bebek arasında güvenli bağlanma gelişir. Bireyin bakım vericisi ile kurduğu ilişki kardeşler arası ilişki yapısını da etkilemektedir.

Bağlanma figürü ile güvenli bağlanma oluşturan bireyin kardeşler arası ilişki ağında güven, sevgi, dostluk faktörleri öne çıkarken; bağlanma figürü ile güvensiz bağlanan bireylerin kardeşler arası ilişki yapısında kıskançlık, güvensizlik, rekabet faktörleri ön planda yer alır (Whiteman, Mchale ve Soli, 2011). Kardeşler arası ilişki de güvenli bağlanan çocuğun kardeşiyle olan ilişki yapısı sosyal yaşamına da yansımaktadır. Whiteman, Mchale ve Soli(2011) çocuk ve kardeşleri arasındaki ilişki yapısını belirlemek amacıyla yürütülen çalışmada kardeşiyle arası iyi olan çocukların sosyal yaşamında da arkadaş ilişkilerinde de pozitif, barışçıl, olumlu hava sergiledikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Adler'in Bireysel Psikoloji Teorisine Göre Kardeş İlişkileri

Psikanalitik kuramcılardan olan Adler kardeş ilişkilerini kuramsal bakış açısıyla ele alan ilk kuramcılardandır. Adler'in Bireysel Psikoloji kuramı kardeş ilişkilerini ele alana dek ele alana dek, kardeşler arası ilişki yapısı dikkat çeken bir konu olmamıştır (Furman ve Buhrmester, 1985). Adler de diğer psikanalitik kuramcılar gibi çocukluk anılarının bireyin kişilik yapısı üzerinde etkili olduğunu savunmuş çocuğun dünyaya geliş sırasının bireyin kişilik yapısını etkileyen en önemli unsur olduğunu öne sürmüştür. Ona göre kişiliğin şekillenmesinde beş önemli doğum sırası vardır. Bunlar en

büyük kardeş, ortanca kardeş, küçük kardeş ve tek kardeşdir.

En Büyük Kardeş

Adler' e göre en büyük çocuk doğumuyla beraber ailenin sevgi odağı haline bürünür. Büyük çocuk doğmadan önce ailenin tüm imkânları onun için hazır hale gelir, kullanılır. Aileye yeni bir kardeşin katılmasıyla birlikte en büyük çocuk tahtını kaybetmiş kral gibi hisseder ve tahtını korumak için mücadele eder (Burger, 2006; Corey, 2008; Eckstein, 2000).

Ortanca Kardeş

Büyük kardeşten dolayı hep kendini rahatsız, yetersiz hisseder. Doğduğu andan itibaren ebeveynlerinin sevgisini büyük kardeşi ile paylaşmak zorunda kalır. Bu yüzden ikinci çocuklar genelde büyük kardeşle mücadele, yarış halindedir. Ortanca kardeş, diğer iki kardeş arasında kendini sıkışmış, arada kalmış gibi hisseder. En büyük ve en küçük kardeşin anne ve babalarının tüm sevgisini bölüştüğünü kendisinin unutulmuş, zavallı olduğunu düşünür. Bu durum ortanca kardeşlerin adalet mekanizmasının daha fazla gelişmesinin nedeni olabilir (Burger, 2006; Corey, 2008; Eckstein, 2000).

En Küçük Kardeş

Ebeveynleri için hep çocuk kalıp hiç büyümmezler. Ebeveynleri tarafından sürekli sevgi ve ilgi odağı haline gelirler. Bu durum ileri ki yaşlarında çevresindeki herkesten sevgi ve ilgi görme isteğini doğurur (Burger, 2006; Corey, 2008; Eckstein, 2000).

Tek Kardeş

Ailesinin ilgi ve sevgi odağı olan tek çocuklar ilgi ve sevginin tamamen kendilerinde olması nedeniyle çevresinden sürekli bunu talep ederler. Adler tek çocuk ile en büyük çocuğu birbirine benzetmektedir. Tek başına yetişen çocuk toplumsal becerilerden, yardımlaşma, iş birliği gibi özelliklerden yoksun olabilmektedir (Burger, 2006; Corey, 2008; Eckstein, 2000).

Sosyal Öğrenme Kuramına Göre Kardeş İlişkileri

Sosyal öğrenme bireyin çevresindekileri izleyerek çevreden öğrenme süreci olarak tanımlanabilir. Sosyal öğrenmeye göre bireylerin öğrenmesi, bireylerin çevresini gözlemlemesi sonucu oluşur. Öğrenmeyi birey, çevre ve davranış üçgeninde ele alan kuram da öğrenme bu üç faktörün karşılıklı etkileşimi halinde gerçekleşir. Sosyal öğrenme kuramının en önemli unsuru model almadır. Kurama göre bir davranışın öğrenilmesi için o davranışın başkaları tarafından nasıl yapıldığının görülmesi yani model alınması gerekmektedir. Çocuklar da yaşam becerilerini arkadaşları, kardeşleri veya ebeveynlerini model alarak öğrenirler (Bee, 1992). Aile üyelerinden hepsi aslında sosyal öğrenme için önemli bir unsur olmakla beraber kardeşler de sosyal öğrenme için önemli bir modeldir. Ailede kardeşler özellikle çocukluk ve ergenlik döneminde daha fazla etkileşim halinde oldukları için karşılıklı olarak birbirlerini olumlu-olumsuz yönden etkileme de önemli bir etkiye sahiptirler. Kardeşler arası ilişki sosyal öğrenme kuramı bağlamında incelendiğinde kardeşler birbirlerinin davranışlarını gözlemleyerek, model alarak sosyal beceri kazanırlar ve model alma davranışını sergilerken büyük kardeşler genel olarak küçük kardeşlere rol model olur. Senemoğlu (2007) yapmış olduğu çalışmada bireylerin model alma davranışını sergilerken benzer cinsiyet, yaş, statü olarak yüksek modelleri taklit ettiğini belirtmiştir. Yine aynı şekilde Slomkowski ve diğerleri (2001) yapmış oldukları çalışmada kardeşlerin kendisinden yaşça daha büyük olan kardeşi model alma ihtimalinin daha fazla olduğu ifade etmişlerdir.

Bronfenbrenner Ekolojik Kuramına Göre Kardeş İlişkileri

Bronfenbrenner (1992) ekolojik çevreyi mikro sistemden makro sisteme kadar uzanan iç içe geçmiş sistemler olarak tanımlamıştır. Bu sistemde bireyin en yakın çevresinden toplumsal ve kültürel normlara, değerlere uzanan 5 çevresel sistem bulunmaktadır. Bronfenbrenner'in felsefi görüşüne dayandırılarak oluşturulan kuram bir çocuğun gelişim sürecindeki iç ve dış etmenleri incelemektir (Danış, 2006). Ona göre insanın gelişimdeki süreci sürekli değiştiğini ve insanın bu süreçte izole olmadığını aksine bu süreçte ait olduğu çevre, sistemle ilişkili olarak değiştiğini ifade etmiştir (Danış,2006). Bronfenbrenner bir bireyin gelişimini etkileyen ve bireyden etkilenen sistemi mikrosistem, mezosistem, ekzosistem, makrosistem ve kronosistem olarak tanımlamıştır.

Mikrosistem olarak adlandırılan bölüm bireyin yüz yüze etkileşim halinde olduğu kişi ve grupların var olduğu aile, okul, yakın çevre gibi kişiler yer almaktadır

(Bronfenbrenner, 1979). Mezosistem ise bireyin içerisinde bulunduğu mikro sistemler arasındaki etkileşimidir. Bireyin ilişki halinde olduğu arkadaş, aile, okul, iş çevresinin birbirleriyle olan ilişkisini kapsamaktadır (Danış, 2006). Egzositem bölümünde ise birey üzerinde dolaylı şekilde etkisi olan bireyi dolaylı olarak etkileyen bireyden diğer iki sisteme göre daha uzak olan sistemlerde meydana gelen olayları içermektedir (Bronfenbrenner, 1979). Makrositemde birey ve geniş organizasyonlar sosyal sistemler arasındaki etkileşime dayanmaktadır (Danış, 2006). Ekonomik, eğitim, sosyal, politik sistemle vb. kültürü veya kültürün alt sistemlerini içeren inaçları kapsamaktadır (Bronfenbrenner, 1979). Son olarak kronositem bölümünde bireyin içinde bulunduğu çevrede zaman içerisinde oluşan değişiklikleri açıklamaktadır. Bu değişiklikler bireyde hem içsel çevresinde (ergenlik) hem de dışsal çevresinde (anne- baba boşanma) oluşabilir (Bronfenbrenner, 1992).

Bronfenbrenner kardeş ilişkilerini mikrosistem kapsamında ele almaktadır (Bronfenbrenner, 1979). Ekolojik kuramda mikrosistem bireyin yakın çevresindeki unsurları içermektedir. Bu nedenle kardeşler bu kuramda mikrosistem dâhilindedirler. Ekolojik kuramda sistem içindeki unsurlar karşılıklı alışveriş halindedirler bu açıdan bakıldığında da kardeşlerin birbirleriyle karşılıklı etkileşim halinde oldukları düşünülebilir.

Kanserli Kardeşe Sahip Olmanın Sağlıklı Kardeşler Üzerindeki Etkisi

Kardeşlik ilişkisi bireyin kişilik gelişiminde silinmez bir iz bırakmaktadır. Diğer ilişkilerimizle kıyasla kardeşlerimizle tüm yaşam yolculuğumuzda birlikteyiz o yüzden ki kardeşlik ilişkisi benzersizdir. Bu yüzden bir çocuğun kardeşinin kanser olması yaşamını karmaşık bir hale getirmekte ve bu durum onun üzerinde çeşitli etkiler bırakmaktadır. Kanserli kardeşe sahip olmak sağlıklı kardeşlerin hayatında birçok değişimi de beraberinde getirmekle beraber bu değişimler, sağlıklı kardeşlerde psikososyal problemlerin hatta daha ileri durumlara psikopatolojik durumların tetikleyici unsuru olabilmektedir. Çalışmanın bu kısmında kanserli kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeşler üzerindeki etkisi incelenmiştir.

2000’li yıllardan sonra kanserli çocuk ve onların kardeşlerinin deneyimleri üzerine yapılan çalışmaların sayısı giderek artmaktadır (Alderfer ve Hodges, 2010). Literatür kardeşini kanserden kaybeden yaşlı kardeşlerden sağlıklı kardeşlerin

ihtiyalarına doęru odaklanmaya başlamıştır. Bu durumu Murray, (1999) kanser teřhisi konan ocukların hayatta kalma sürelerinin uzaması ile ilişkilendirmişlerdir. 1999'da kardeş literatürü üzerine iki inceleme yapılmıştır (Houtzager, Last ve Grootenhuis, 1999; Murray, 1999). Her iki inceleme de kanserli ocukların kardeşlerinin duygusal sıkıntı ve bazı davranışsal sorunlar yaşadığı ancak tipik olarak klinik düzeylerde olmadığı sonucuna ulaşıp kanser deneyiminin olumlu etkileri, artan olgunluk, sorumluluk, bağımsızlık ve empati gibi özellikler de raporlanmıştır. Ancak her iki inceleme de bu sonuçların muhtemelen metodolojik zayıflıklarla ilgili eliřen bulgularla yumuşatıldığı konusunda hem fikirdir. Bu metodolojik zayıflıklar küçük ve heterojen örneklemeler, kesitsel tasarımlar ve uygun kontrol grupları şeklinde ifade edilmiştir.

2005 yılında kanserli ocukların kardeşleriyle ilgili bir gözden geçirme alışmasında 1979 ile 2004 yılları arasında yayınlanan 27 araştırma özetlenmiştir. Bu alışmada üç tema ortaya çıkmıştır: Bunlardan ilki kardeşlerin yaşamlarındaki büyük deęişiklik, kayıplar (ör., ebeveyn ilgisinin kaybı, normal aile rolleri, benlik duygusu) ve kazanımlar (ör., artan aile yakınlığı, bağımsızlık, olgunluk, empati); ikinci tema yoğun duygular (ör., üzüntü, yalnızlık, reddedilme, kaygı, öfke, kıskanılık, suçluluk); ve son tema karşılanmamış kardeş ihtiyaları (ör., açık iletişim, daha fazla bilgi ve tedavi süreci ve daha fazla destek, kişisel ilgi alanlarını ve faaliyetleri sürdürme) şeklindedir. Yine kanserli kardeře sahip olmanın sağlıklı kardeş üzerindeki etkisini inceleyen başka bir alışmada kardeşlerin yüksek düzeyde stres yaşadıklarını ve karşılanmamış ihtiyaları olduğunu belirtmiş ve bu iki bulgu arasında pozitif ilişki olduğunu vurgulamıştır (Sahler ve dięerleri, 1994).

Gemişte yapılan alışmalarda da sağlıklı kardeşlerin orta düzeyde travma sonrası stres bozukluğu semptomlarının görüldüğünü ve yüksek düzeyde davranış ve uyum problemi yaşadıklarını ortaya ıkarmıştır (Sahler ve dięerleri, 1994). Binger ve dięerleri (1969) kanserli ocuęa sahip 20 aile ile bir alışma yapmıştır. Yapmış olduęu alışmada sağlıklı kardeşlerin davranış ve uyum güçlüğü ektiklerini hastalık süreci ilerledike bu davranışların arttığını belirtmişlerdir. Yine aynı şekilde alışmanın bulgular kısmını sağlıklı kardeşlerin okul performansının azaldığını, kardeşlerin enürezis, baş ağrısı, şiddetli ayrılık kaygısı, reddedilme, korku ve suçluluk duygusu yaşadıklarını ortaya koymuştur.

Cairns ve dięerleri (1979) ocukluk aęı kanserinin sağlıklı kardeşler üzerindeki etkisini inceleyen ilk bilim adamlarıydı. Kanserli ocuęu olan 71 aileyi büyük bir tıp merkezin incelemişlerdir. Sağlıklı kardeşlere kendilerine ilişkin algılarını

değerlendirmek için Piers-Harris Çocukların Benlik Kavramı Ölçeği, algılanan aile rollerini değerlendirmek için Bene-Anthony Aile İlişkileri Testi ve Tematik Algılama Testi (TAT) kullanmışlardır. Araştırma kanserli çocukların kardeşlerinin ciddi düzeyde kaygı ve depresyon dönemleri geçirdiğini ve kardeşlerin ebeveynlerden, geniş aile üyelerinden ve arkadaşlardan kendilerini çok soyutlanmış hissetmekte olduğunu ortaya çıkarmıştır. Sağlıklı kardeşlerle yapılan başka bir çalışmada sağlıklı kardeşler, ebeveynleri ile vakit geçiremediklerinden dolayı ebeveynlerine kızgın olduklarını ve ebeveynlerini duygusal olarak aşırı yüklü düşündüklerini bu nedenle ebeveynlerinden uzaklaştıklarını ifade etmişlerdir. Harding (1996), Kramer (1981) ve Murray (1938) sağlıklı kardeşlerle yaptıkları çalışmalarda kardeşlerin iletişim ihtiyacının olduğunu, sağlıklı kardeşlerin ebeveynlerine ulaşmada sıkıntı yaşadıklarını ortaya koymuşlardır. Spinetta, Swarner ve Sheposh (1981) kanserli çocuğa sahip 102 aile ile çalışma yapmıştır. Ailelerle üç yıllık bir boylamsal çalışma gerçekleştirmişlerdir. Bu araştırmanın öncelikli odak noktası, kardeşleri aile sistemi bağlamında ve bu sistemle bağlantılı olarak incelemektir. Temel hipotez, kardeşlerin hastalığa ve hastalık sürecine karşı gözetimsizce verilen duygusal tepkiler nedeniyle en az hastalar kadar ve muhtemelen onlardan daha fazla acı çektikleriydi.

Çalışmanın örneklem grubunu kanserli çocukların 14 ile 18 yaş aralığındaki sağlıklı kardeşleri oluşturmaktaydı. Araştırmanın sonuçları kardeşlerin psikolojik ihtiyaçlarının diğer aile üyelerine göre önemli ölçüde daha düşük düzeyde karşılandığını göstermiştir. Araştırmanın diğer bir sonucu da dört ile altı yaş arasındaki kardeşlerin, hastalardan önemli ölçüde daha düşük benlik kavramı puanları ve kendilerine karşı daha olumsuz bir tutumlarının olmasıdır. Altı ile on iki yaş arasındaki kardeşler daha uyumsuz kaygı ve depresyon düzeylerine ve daha uyumsuz tepkilere sahip olduğu saptanmıştır. Ayrıca sağlıklı kardeşler ebeveynlerini psikolojik olarak daha mesafeli görmekte ve psikolojik ihtiyaçlarının yeterince karşılanmadığını ifade etmişlerdir.

Sağlıklı kardeşlerle ilgili en güncel çalışmalara Deavin, Greasley ve Dixon (2018) yer vermiştir ve bu çalışma kardeşi kanser olan sağlıklı kardeşlerin tecrübelerini ve bunların öznel iyi oluşlarına etkilerini ele alan tüm araştırmaların incelendiği meta sentez çalışmasıdır. Deavin, Greasley ve Dixon (2018) kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerle ilgili 43 çalışmayı incelemiş ve bunun sonucunda aile üyeleri arasındaki ilişkilerin değişimini ve değişimlerin yönetimi olmak üzere 2 tema belirlemişlerdir. Çalışmada ailedeki alışkanlıkların, normallüğün, rutinlerin değişmesinin ve bu değişimlere ailenin

verdiği duygusal tepkilerin sonucu olarak aile içi ilişkilerde değişim yaşandığını vurgulayıp bütün bu değişimlerin yönetimi sağlıklı kardeşlerin kabul etme ve uyum becerilerini geliştirmesi sonucunda olacağını eklemişlerdir. Sağlıklı kardeşlerle yapılan diğer bir çalışmada Long ve diğerleri (2015) kardeşlerin teşhis süreciyle beraber yaşadıkları tecrübeleri “zayıf(narin) bir denge yaratmak” teması ile tanımlamışlardır. Bu tema sağlıklı kardeşlerin günlük alışkanlıklarını ve duygusal değişimlerini etkileyen, öngörülebilirliği olmayan ölümcül bir hastalık olduğunun bilincinde olmalarını, duygu kontrolünün gerekliliğini ve sağlıklı kardeşlerin karşılanamayan psikolojik ihtiyaçlarını ön plana çıkarmıştır.

Paterson, Holm ve Gurney (2014) sağlıklı kardeşlerin karşılanamayan psikolojik ihtiyaçlarını psikolojik işlevsellikle yüksek düzeyde pozitif ilişki olduğunu vurgulamış ve sağlıklı kardeşlerin duyguları anlama ve ifade etme ihtiyacı, sosyal destek ihtiyacı, ilgi ihtiyacı, iletişim ihtiyacı ve rutin ve süreklilik (düzen) ihtiyacı olduğunu vurgulamışlardır.

Yine aynı şekilde Tasker ve Stonebride (2016) yapmış olduğu çalışmada kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin bakış açılarına göre ihtiyaçları nelerdir?” araştırma sorusundan hareketle sağlıklı kardeşlerin aile içi mizah, eğlence, neşe, oyun, iletişim, sevgi- şefkat, dikkat, kabul görme, zaman, yakınlık, başarı, aileye dahi olma (aitlik), bilme ihtiyaçlarının olduğunu belirtmişlerdir.

Literatürde kardeşine kanser teşhisi konulan sağlıklı kardeşlerin duygusal olarak etkilendiklerini ve en sık verilen tepkilerden birinin korku olduğu gözlemlenmiştir. Ebeveynleri tarafından kardeşinin durumu hakkında yeterince bilgilendirilmeyen kardeşler durumu anlamada zorlanmakta ve belirsizlik yaşamaktadır. Süreç hakkında yeterince bilgisi olmadığı zaman kanserin bulaşacağı olduğunu düşünmekte ve kendisi için endişelenmektedir. Kemoterapi alan kardeşin fiziksel değişimi (saçların dökülmesi, kilo kaybı vb.) evdeki hüzünlü hava kardeşleri korkutmaktadır. Aslında sağlıklı kardeşler korku yaratan en belirgin unsur kardeşini kaybetme korkusudur (Murray, 2001).

Kanserli kardeşe sahip ergenlerin yaşadığı durumları belirlemek amacıyla yapılan çalışmalarda kardeşlerin hastalıkla ilgili korku yaşadığı ve kardeşlerinin ölmesinden korktukları ifade etmişlerdir (Sloper, 2000). Bu durum sağlıklı kardeşlerde stresi beraberinde getirmektedir. Yapılan çalışmalar incelendiğinde sağlıklı kardeşlerin en az hasta kadar belki de eşit düzeyde stres yaşadığı gözlemlenmiştir (Cairns ve diğerleri, 1979). Büyük kardeşler genelde evi temizleyip, yemek pişirme sorumluluğu almaktadır. Sağlıklı kardeşler için diğer bir stres unsuru da hasta kardeşin fiziksel çöküşüne (saç

dökülmesi, kilo kaybı) şahit olmasıdır.

Hasta kardeşteki bu değişimleri kendi fiziksel bütünlüğüne tehdit unsuru olarak gören sağlıklı kardeşte anksiyete seviyesi artmakta hastalanma riski görülmektedir (Sourkes, 1980). Kanserli kardeşe sahip olmanın kardeşler üzerinde oluşturduğu bir etki de öfke duygusudur. Tüm ilginin ve anlayışın hasta kardeşe kaymasıyla birlikte kardeş de ebeveynlerine karşı öfke duygusu oluşmaktadır. Ancak sağlıklı kardeşin öfkesinin tek hedef noktası ebeveynler değildir (Kramen, 1981). Sağlıklı kardeş ilginin hasta kardeşe kayması, onun her istediğinin yapılması ve disiplin kurallarından muaf tutulduğu için hasta kardeşe yönelik öfke, kıskançlık vb. duygular hissedebilmektedir (Murray, 2001). Aynı ebeveynin ilgi, sevgi, alakasını paylaşmak gerekliliği kardeşler arası rekabetin oluşmasına neden olmaktadır. Sağlıklı kardeşlerde hastalık süresince kıskançlık duygusu yaşamaktadır. Kardeşine tanı konulmasıyla birlikte ebeveynlerin tüm her şeylerini kardeşlerinin önüne sermesi kardeşler arası kıskançlığa dönüşmektedir (Murray, 2001; Rollins, 1990). Bu duygular kendini zamanla suçluluk duygusuna bırakır. Hasta kardeşe kızgın hissetmek ve onun hakkında kötü düşünmek sağlıklı kardeşte suçluluk duygusunu doğurur hatta çocuk sağlıklı olmasından dolayı suçluluk duyar. Bu kısır döngü şeklinde devam eden öfke problemi sağlıklı kardeşlerde iştahta artış-azalma, yatak ıslatma, konuşma bozuklukları, baş ağrıları, karın ağrıları, kötü okul performansı, depresif ruh hali gibi problemlere yol açmaktadır (Binger ve diğerleri, 1969). Kanserli kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeşler üzerindeki etkisini incelemek amacıyla Roy ve Andrews (1991) yapmış oldukları çalışma da kanserli çocukların anneleri ile görüşme yapmışlardır. Araştırmada sağlıklı çocukta aşırı yeme isteği- yemek yememe isteği görüldüğü saptanmıştır. Roy ve Andrews (1991) sağlıklı çocukların yemek yemeyi stres ve kaygılarını göstermede araç olarak kullandıklarını belirtmiştir.

Literatür her ne kadar kanserli kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeş üzerinde olumsuz etkileri üzerinde şekillense de kanserli kardeşe sahip olmanın kardeşler üzerinde olumlu etkileri olduğu görülmüştür. Kanserli kardeşe sahip olmanın olumsuz sonuçlarının ötesinde ailedeki rol değişimleriyle birlikte sağlıklı kardeşlerde sorumluluk bilinci gelişir. Kendi başına bir şeyleri halletmeye çalışır (ör., sofrayı kurmak, ev işlerine yardım etmek, okul hazırlığını kendisi yapmak). Tek başına bir şeyleri yaptığını gören çocukta kendine güven duygusu artar ve bağımsız bir birey olarak yaşama akranlarından daha hızlı adım atarlar. Kramer'in (1981) yapmış olduğu çalışma incelendiğinde sağlıklı kardeşlerde teşhis konulduktan sonraki yaşam dönemlerinde duyarlılık, hoşgörü ve empati

duygularının geliştiği saptanmış ayrıca sağlıklı kardeşlerde kişisel olgunlaşmanın arttığını belirtmiştir.

Yine aynı şekilde sağlıklı kardeşlerde ebeveynlerine karşı artan empati, hasta kardeşe yönelik sevgi ve saygı kendisin de ise gelişmiş benlik düzeyinde pozitif bir değişim olduğu gözlemlenmiştir. Ayrıca sağlıklı kardeşlerde hasta kardeşi düşünmesinden dolayı merhamet ve empati duyguları gelişir. Bu iç görüler sayesinde yaşamın anlamını daha bilinçli şekilde fark eder, gerçeğin farkına varıp her günden daha iyi şekilde yararlanmanın önemini kavrarlar (Kramer, 1981).

Kanserli Çocuğu Olan Anneler ve Babalar

Çocukların sağlıklı şekilde büyümesini izlemek tüm ebeveynlerin en önemli arzularından birisidir. Bu yüzden kanser tanısı almış bir çocuğa sahip olma anne babalar için zor ve acı verici bir tecrübedir (Svarsdootir ve Sigurdardottir, 2006). Kanser tıbbi bir hastalık olmasıyla birlikte bireylerin psikolojik, ekonomik ve sosyal durumunu da etkileyen ve aileyi de içine alan zorlu bir deneyimdir (Yıldız, Dedeli ve Pakyüz, 2016). Bir çocuğa kanser tanısı konulması ailedeki tüm bireyleri dramatik bir şekilde etkilemekte ve aile üyelerinin yaşam düzenlerinin, günlük alışkanlıklarının bozulmasına neden olmaktadır (Er, 2006; Demirhan, 2010). Aynı zamanda, ailede kanser tanısı alan çocuğun varlığı ile aile içinde rol değişimleri, ebeveynlerin çocuklarının hastalığıyla birlikte yaşamış olduğu çaresizlik, suçluluk, öfke ve üzüntüyle baş edememe söz konusu olmaktadır (Gibbins, Steinhardt ve Beinart, 2012). Bu konuda yapılan çalışmalar incelendiğinde kanserli çocuğa sahip annelerin yaşam kalitesinin sağlık problemi olmayan annelere göre daha düşük olduğu (Altay ve diğerleri, 2014) ve kanserli çocuğu olan ailelerde psikososyal problemlerin sık sık yaşandığı (Kobayashi, Hayakawa ve Hohashi (2015) annelerin ilk bakım vericisi olmalarından dolayı sağlık algılarını negatif şekilde etkilendiği ve bu süreçte bakım sürecinde aktif rol aldıkları için yaşam kalitelerinin düştüğü görülmüştür (Özdemir, Şahin ve Küçük, 2009).

Kanserli çocuğa sahip olmanın ebeveynler üzerindeki etkisini inceleyen çalışmalarda çocukları kanser tanısı almış ebeveynlerin tedavi aşamasında hasta çocuğu kaybetme korkusunu yoğun yaşadığı ve bu durumun kaygı, şok, stres gibi duyguların oluşmasını tetiklediği belirtilmiştir (Nair ve diğerleri, 2017). Buna ek olarak yaşanan bu

stresin ebeveynlerde sağlık sorunlarına, sosyal yaşamadan uzaklaşmaya, eşler arasında cinsel sorunların artmasına, ebeveynlerin iş yaşamında sorunlar yaşamasına hatta alkol alışkanlığı gibi olumsuz alışkanlıklara başladıkları görülmektedir (Özbeşler, 2001). Toros, Tot ve Düzovalı'nın (2002) yaptığı çalışmada dabenzer sonuçlar elde edilmiştir. Kanseri olan ebeveynler, kronik rahatsızlığı olan ve çocuğunda herhangi bir hastalığı olmayan ebeveynler olmak üzere 3 grupta yaptıkları çalışmada ebeveynlerin depresyon ve kaygı belirtileri karşılaştırılmıştır. Çalışmanın sonucunda kanserli çocuğu olan ebeveynlerin diğer 2 gruptaki ebeveynlere göre hem depresyon hem de kaygı belirtileri düzeyleri daha yüksek bulunmuştur. Çalışmada anne ve babaların belirtileri karşılaştırıldığından annelerin belirtileri babalara göre daha fazla çıkmıştır. Bu durumun nedenini Er (2006) annelerin çocuk ve ev üzerindeki rol ve sorumlulukları nedeniyle babalara göre daha fazla üzüntü, stres kaygı yaşadıkları şeklinde yorumlamışlardır.

Yine aynı şekilde çalışmalarda kanserli çocuğu olan ebeveynlerin çocuğunda herhangi bir problem olmayan çocuklara göre daha yüksek düzeyde depresyon ve kaygı yaşadıkları ortaya çıkmıştır (Yeh, Lee ve Chen, 2000). Darlington ve Steinberg, (2021) ebeveynlerdeki kaygı seviyesinin son yıllarda yaşanan Covid 19 salgınıyla birlikte çocuklarının enfekte olması korkusuyla arttığını ifade etmişlerdir. Aynı zamanda Brown, Kaslow ve Madan-Swain (1993) yapmış oldukları çalışmada lösemili çocuğu olan annelerin ruhsal belirtiler ve yüksek düzeyde stres yaşadıklarını bildirmişlerdir.

Ülkemizde yapılan diğer bir çalışmada da teşhis aşamasında anne babaların kendilerini suçlama, öfke, inkâr ve kabul etmeme tepkilerini sıklıkla verdiklerini, çocukların tedavi süreçlerinde bu duyguların devam ettiğini ifade edilmiştir (Zengin ve diğerleri, 2013). Kanseri çocuğa sahip olmanın ebeveynler üzerindeki etkisi hasta çocuğun yaşına, hastalık evresine, ailenin ekonomik durumuna, sorunlarla baş etme becerilerine, ailenin inanç ve tutumları gibi faktörlere bağlı olarak farklılaşmaktadır (Zengin ve diğerleri, 2013). Hastalığın kendisi, tedavisi, hasta çocuğun hastaneye yatışları, ebeveynlerin sık sık ayrılığı, ekonomik yük gibi unsurlar ebeveynleri ve sağlıklı kardeşleri olumsuz etkilemekte (Bayat, Erdem ve Gül Kuzucu, 2008; Er, 2006) bu olumsuz unsurlar hasta çocuğa bakım veren ebeveynlerin büyük bir sorumlulukla baş başa bırakmaktadır.

Ebeveynler bu süreçte hasta çocuğun ve sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçlarını karşılarken kendi ihtiyaçlarının varlığını unutmaktadırlar. 1987'den 1997'ye kadar kanserli çocuğu olan ebeveynlerin ihtiyaçlarına odaklanan çalışmaları inceleyen Fisher

(2001) çalışmanın sonucunda ebeveynlerin ihtiyaçlarını üç ana tema altında incelemiştir.

Bunlar ortaklık ihtiyacı, bilgi ihtiyacı, normallik ve kesinlik ihtiyacı şeklindedir. Ortaklık ihtiyacı ebeveynlerin ihtiyaçlarını inceleyen diğer çalışmalarda da ortaya konulan ihtiyaçlardandır (Butler Simon ve Smith, 1992; Diehl, Moft ve Wade, 1991; Scharer ve Dixon, 1989). Çalışmalarda ebeveynlerin çocukların hastalığında söz sahibi olduğunun diğer insanlar tarafından onaylanmasını istedikleri belirtilmiştir. Ebeveynler çocuklarının hastalığı ile ilgili belirsizliği ortadan kaldırmak için iş birliği yapılmasını arzulamaktadır. Çocuklarının hastalık sürecinde tedavi süreci hakkında tedaviyi reddetmek veya onaylamanın sağlık personelleri tarafından yapıldığını bu süreçte ebeveynlere söz hakkı tanınmadığını ifade eden Jerret (1994) ebeveynlerin ortaklık, iş birliği ihtiyaçlarına vurgu yapmıştır.

Ebeveynler tedavi sürecinin her basamağında aktif rol almak istemektedir (Fisher, 2001). Çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi almak ebeveynlerin bilgi ihtiyaçlarının olduğu ve ebeveynlerin bu konuda sorunlar yaşadığını belirten Cohen ve Tsiouris (2006) ve Gravelle (1997) ebeveynlerin tedavi sürecinde yetersiz bilgi verilmesi (Costella, 1992) ve yanlış bilgi verilmesine rağmen (Scharer ve Dixon, 1989) ebeveynlerin bilgi alma ihtiyaçlarının karşılanması gerekliliğinin altını çizmişlerdir. Çalışmalarda ebeveynlerin normallik ve kesinlik ihtiyacı olduğu, çocuklarına kanser tanısı konulan ebeveynlerin önceki yaşamlarına döneme arzusu içinde oldukları ve normalliğe dönmek için uğraştıkları ifade edilmiştir (Fisher, 2001). Yine yapılan başka bir çalışmada Palmer (1993) ebeveynlerin bu süreçte psikolojik ve fiziksel olarak yıprandıkları için ebeveynlerin diğer bir ihtiyacının da ruhsal ve fiziksel bütünlüğünü korumak olduğunu ifade etmiştir.

Çocukluk çağı kanserlerinin ebeveynler üzerindeki etkilerini inceleyen Kohlsdorf ve Junior (2012) yapmış oldukları derleme çalışmasında çocuğunun tedavi sürecine eşlik etmesi ve bu süreçte aldığı sorumluluklar, negatif etkilerle baş edebilme gibi nedenlerden dolayı ebeveynlerin ruhsal sağlıklarının olumsuz etkilendiğini ifade etmiş ebeveynlerin psikolojik destek almalarının ihtiyacından ve gerekliliğinden bahsetmişlerdir. Bu süreçte sosyal yaşamadan kendini izole eden ebeveynler psikolojik olarak etkilenmekte sosyal desteğin yetersizliğinden dolayı sorunlar yaşamaktadır (Maurice-Stam ve diğerleri, 2007). Sosyal desteğin ebeveynlerin bu zorlu tedavi süreci ve psikolojik belirtiler arasında aracılık rolü üstelendiğini ifade eden Hjemdal ve diğerleri (2006) ebeveynlerin sosyal destek ihtiyaçlarının olduğunu ve tedavi sürecindeki olumsuz sorunlarla baş etmede etkili bir yol

olduğunu vurgulamışlardır. Yine aynı şekilde Ay Kaatsız ve Öz (2020) ebeveynlerin yaşadıkları bu olumsuz duygu durumlarından en az şekilde etkilenmeleri için sürekli devam eden destek sistemlerinin kurulmasının faydalı olacağını bildirmiştir.

Anne ve babalar kanserli çocuğun ihtiyaçlarını karşılayan en önemli kişilerdir. Bu nedenle ebeveynlerin kanserle baş etme becerileri hem hasta hem eşler hem de diğer çocukları etkilemektedir (Günay ve Özkan, 2019). Bu konuyla ilgili literatür incelendiğinde kanserli çocuğu olan ebeveynlerin çocuklarının kanser teşhisi almasıyla birlikte duygusal sorunlar yaşadıkları, stresle başa çıkmada yetersiz kaldıkları ve bu durumun hasta çocuğun kanserle olan mücadelesini ve sağlıklı kardeşlerin bu süreçte olumsuz bir şekilde etkilendiği görülmüştür. Kanserli bir çocuğun ebeveyni olma, ona bakım verme annelerin görevi gibi algılanmaktadır. 486 kronik hastalığa sahip çocuğu olan bakım verenlerle yapılan çalışmada bakım verenlerin %94.4 ‘nin kadın olduğu bildirilmiştir (Riana ve diğerleri, 2015). Ülkemizde de benzer şekilde kronik hastalığa sahip çocukları bulunan ebeveynlerden annelerin babalara göre daha fazla bakım yükü üstelendikleri görülmüştür (Sarı, 2007). Bu durum evlilik ilişkisini çatırdamasına neden olan bir durumdur. Bu nedenle olumsuz şekilde etkilenen diğer unsurda evlilik ilişkileridir (Kaçar Adam, 2021). Hastanede uzun süre yatan eşlerin birbirinden uzak kalması, annenin çocuklarının ihtiyaçlarına öncelik verip eşin ihtiyaçlarını ikinci plana atması, hastalığın beraberinde getirdiği ekonomik yük vb. sorunlar evlilik ilişkisini etkileyen diğer faktörlerdir (Kaçar Adam, 2021).

Kanserli çocuğu olan ebeveynlerle yapılan çalışmaların başlıklarında “ebeveynler” ifadesi yazmasına rağmen genellikle çalışmalarda annelerin konu edildiği görülmekte nispeten daha az çalışmada çocuğu kanser olan babaların konu edildiği göze çarpmaktadır (Örneğin; Dockerty ve diğerleri, 2000; Sawyer ve diğerleri, 2000; Winberg ve diğerleri, 2006; Bennet ve diğerleri, 2008). Oysaki literatürdeki çalışmalar incelendiğinde birçok çalışmada hem annelerin hem de babaların kaygı, depresyon, öfke, üzüntü gibi puanlarının eşit çıktığını ortaya koymaktadır (Dockerty ve diğerleri, 2000). Örneğin, Winberg ve diğerlerinin yapmış oldukları çalışmada anne ve babalara uygulana SCL-90 belirti kontrol listesinde ölçülen özelliklerde anneler ve babaların birbirinden farklı olmadığını ifade etmişlerdir. Yine benzer şekilde Sloper (2000) kanserli çocuğu olan 68 anne ve 50 baba ile yapmış olduğu çalışma bulgularına göre her iki ebeveyn grubunun yüksek düzeyde kaygı ve depresyon yaşamaktadır. Bu bulgulara rağmen hem ulusal hem de uluslararası literatürde babaların daha az yer almasının nedeninin çocuğu

kanser olduđunda çođu babanın işi bırakmak yerine ekonomik zorunluluk nedeniyle çalışmaya devam etmesi olduđu değerlendirilmektedir (Bennet ve diğeri, 2008). Bu nedenle babalar hasta çocuğun bakımıyla daha az ilgilenmekte çalışma saatlerine göre çocuđu hastanede ziyaret etmektedirler (Ball, Bignold ve Cribb, 1996). Yani anneler ailenin birincil bakım verici olarak varsayılmaktadır (Cayse, 1994). Her ne kadar bu durum annelere yüklenen toplumsal cinsiyet rolleri ile açıklanabilse de çođu araştırmada babaların da en az anneler kadar bakım verici rolünü üstlenebilecekleri ortaya konulmaktadır (Bennet, 2006; Elliot-Brown ve Barbarin, 1996; Kramer, 1981). Örneğin, Eliot Brown ve Barbarin'in (1996) yapmış olduđu çalışmada babaların çocuklarının bakım verici rolünü annelerle paylaştığını belirtmiş, ekonomik nedenlerden dolayı bu yükü zaman zaman anneye bıraktıklarını ifade etmişlerdir. Babaların anneler göre ikinci planda kalmasının ekonomik zorunlulukla açıklayan çalışmaların aksine bazı çalışmalar babaların krizden kaçma, stresten uzaklaşma aracı olarak işe sığındıklarını öne sürmektedir (Cayse, 1994). Cayse'nin bu bulgusunu Chesler ve Parry'nin (2001: s.372) yapmış olduđu nitel çalışmanın desteklediği görülmektedir. Yapılan bu çalışmada kadın kocası için “çocuğunun birlikte işkolik oldu. Evden gitgide uzaklaşıyor çünkü evde olmamak daha kolay” şeklinde ifadelerde bulunarak çocuğunun bakım yükünü tek başına üstlendiğini belirtmiştir. Özetle hem ulusal hem de uluslararası literatürde kanserli çocuđu olan babalara odaklanılmamasının nedeni hem toplumsal cinsiyet rolleri hem de babanın ekonomik zorunluluđu nedeniyle birincil bakım verici rolünü anneye vermesinden kaynaklandığı söylenebilir.

BÖLÜM III

YÖNTEM

Bu araştırmanın amacı kanserli kardeşe sahip ergen kardeşlerin ve ebeveynlerinin sorun alanları ve deneyimlerini bütüncül bir perspektifle incelemektir. Bu amaç kapsamında araştırmada nitel araştırma modeli kullanılmıştır. Nitel araştırma kişilerin durumları nasıl anlamlandırdığı, yorumladığı ve onlara nasıl anlam yüklediklerini ortaya koyma desenidir (Merriam ve Tisdell, 2015). Nitel araştırmalar görüşme, gözlem, doküman analizi gibi veri toplama araçlarının kullanıldığı olayların bütüncül bir perspektifle ortaya konulduğu nitel bir sürecin izlendiği araştırmalardır (Yıldırım ve Şimşek, 2016, s.9). Nitel araştırmalarda nicel araştırmalarda olduğu gibi neden sonuç ilişkisi aranmaz. Olaylar arasında neden sonuç ilişkisi kurulmaz ve istatistiklere daha az yer verilir bunun yanında bu çalışmalarda nitel analizlerin üstünde daha çok durulur.

Nitel çalışmalarda sosyal ilişkiler ve insan ön plandır. Araştırma sürecinde olaylar, olgular sürekli bir akış halinde ve değişmektedir. Nitel araştırmaların diğer bir özelliği ise keşfedici olmalarıdır (Creswell, 2003, s.74). Nitel araştırma, içinde keşfedici yaklaşımla kullanılan ve araştırma verilerinin farklılaştırılıp çeşitlendirilmesini sağlayan önemli bir niteliktir. Bu yüzden özellikle veri toplamanın zor olduğu veya az çalışılmış konuların incelenmesinde keşfedici özelliğe sahip araştırmalar, fener görevi görmektedir (Bengtsson, 2016). Aslında keşfetme tüm araştırma yöntemlerinde öne koşulmaktadır ancak nitel araştırmalarda keşfetme süreci olay ve olgunun netleşmesi için oldukça önemlidir ve nitel araştırmalar büyük çoğunlukla araştırmacının kişisel görüşünden etkilendiği için öznelidir (Shenton, 2004).

Nitel araştırma modeli 5 farklı yaklaşımı içermektedir. Creswell (2020) bu 5 yaklaşımı şu şekilde açıklamıştır. Durum çalışması, anlatı (narrative) araştırması, fenomenoloji (olgu bilim), etnografik araştırma, oluşturma çalışmasıdır. Bu çalışmada olgu bilim yaklaşımı kullanılmıştır. Olgu bilim çalışması, kişilerin bir olgu veya kavram hakkında yaşadıkları tecrübelerini anlamlandırmasıdır (Creswell, 2020). Olgu bilim kullanılarak yapılan çalışmaları literatüre olgunun tanımı, olgunun boyutları, araştırmaya katılan katılımcıların olgu ile yaşadıkları, hissettikleri yarattığı anlamlar oluşturduğu için araştırmacılara zengin bilgiler sunmaktadır (Özmen ve Karamustafaoğlu, 2019).

Bu arařtırmada da kanserli kardeře sahip bireylerin ergen saėlıklı kardeřleri ve ebeveynlerinin sorun alanları ve deneyimleri incelenmiřtir. Bu kapsamda incelenen olgu kanser yařantısıdır. Bu alıřmada saėlıklı kardeřler ve ebeveynlerin bu olguyla ilgili yařadıkları duygu, dűőűnce ve algılarının kanser yařantısını nasıl deneyimledikleri ve nasıl anlamlandırdıkları yarı yapılandırılmış gűrűőme sorularıyla keřfedilmeye ve anlamlandırılmaya alıřılmıştır.

alıřma Grubu

Bu arařtırmada kanserli kardeře sahip saėlıklı ergen kardeřler ve ocuėu kanser olan ebeveynlerle alıřılmıştır. Katılımcıların belirlenmesinde amalı űrneklem tekniklerinden biri olan kartopu űrneklem yűntemi kullanılmıştır. Kartopu űrneklemesi, ulařılması istenilen ana hedefin belirlenmesinin zor olduėu veya űrneklem çok sayıda evreni temsil edemediėi durumlarda kullanılmaktadır. Kartopu űrneklem bu konu hakkında kimlerle gűrűőmemi űnerirsiniz sorusu ile bařlamaktadır (Biernacki Waldorf ve Snowball, 1981). Kartopu űrneklem yűnteminde arařtırmanın konusu doėrultusunda referans biri seilmekte sonrasında referans kiři aracılıėıyla arařtırmanın konusuna uygun diėer kiřilere ulařılmaktadır (Biernacki, Waldorf ve Snowball, 1981).

Arařtırmanın gerekleřtirildiėi il Doėu Anadolu Bűlgesi'nde yer alan kűűk bir ildir. İlde onkoloji servisi olmadıėından dolayı bu arařtırmada kartopu űrneklem yűntemi kullanılarak katılımcılar belirlenmiřtir. Arařtırmada űncelikli olarak kanserli kardeře sahip saėlıklı ergen kardeře ve ebeveynlere ulařılıp sonrasında onların tavsiyesi ile kiři sayısı arttırılıp bir alıřma havuzu oluřturulmuřtur ($n=4$). Arařtırmada yeterli űrneklem ulařılamadıėı takdirde ise o bűlgede bulunan okul psikolojik danıřmanları ile iletiřime geilip onların aracılıėı ile hedef kitleye ulařılmıştır ($n=2$). Saėlıklı kardeř seilirken bazı űlűtlere dikkat edilmiřtir. Saėlıklı kardeřlerin arařtırmaya dâhil edilme űlűtlerini belirlerken bunlara temel olacak řu bilgiler gűz űnűnde bulundurulmuřtur. Norve Saėlık Personeli Yasasında 12 yařtan itibaren yetiřkinler saėlık sorunlarını bilme hakkına sahip olduėunu belirtmiřtir ve 12 yařından kűűk ocukların daha karmařık ve soyut dűőűnme yeteneklerinin zayıf olduėunu eklemiřtir. Geliřim kuramcılarından Piaget de 12 yař ve űzeri bireylerin soyut iřlemler dűneminde olduėunu bu yařla itibaren bireylerin mantıksal dűőűnme yeteneėinin yetiřkinler seviyesine ulařtıėını ifade etmiřtir (Piaget, 2005). Yine aynı řekilde 12 yařla beraber birey soyut durumlar hakkında mantıklı dűőűnmekte,

olasılıklar, gelecekle ilgili düşünme becerisi gelişmektedir (Yavuzer, 1999). Bu nedenle çalışmada örneklem seçiminde sağlıklı ergen kardeşlerin taban yaşı 12 yaş olarak düşünülmüştür. Yine aynı şekilde sağlıklı kardeş seçilirken bazı hususlar araştırmadan dışlanma ölçütü olarak belirlenmiştir. Araştırmada çalışma grubu seçilirken kardeşi terminal dönemde (yaşamının son dönemlerinde olan) olan kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşler araştırmanın dışında tutulmuştur. Çünkü terminal dönemde bulunan hastaların ailelerine çocuklarının hayatını kaybedebileceği söylenmiş olabilir. Araştırmada sağlıklı kardeşlerin yanında kanserli bireylerin ebeveynleri ile de görüşülmüştür. Ebeveynlerle görüşülme de iki amaç göz önünde bulundurulmuştur. İlk olarak kanserli çocuğu olan ebeveynlerin sorun alanları ve deneyimlerini bütüncül bir perspektifle incelemek; ikinci olarak ise ebeveynler gözünden sağlıklı ergenlerin sorun alanlarını ve deneyimlerini incelemektir. Bu nedenle ebeveynlerinden herhangi birisi olmayan sağlıklı kardeşler araştırmanın dışında tutulmuştur.

Bu çalışmada altı sağlıklı kardeş, altı anne ve altı baba olmak üzere toplam 18 kişi ile görüşülmüştür. Sağlıklı kardeşlere ait demografik bilgiler Tablo 1’de annelerin demografik özellikleri Tablo 2’de babaların demografik özellikleri Tablo 3’de sunulmuştur. Yöntem ve bulgular kısımları boyunca sağlıklı kardeşler S harfi ile kodlanırken (Ör: S1, S2, S3) anneler A harfi ile (Ör: A1, A2, A3) ve son olarak babalar ise B harfi ile (Ör: B1, B2, B3) şeklinde kodlanmıştır. Kodlamalarda kullanılan rakamlar ise vakayı ifade etmektedir. Daha açık bir ifadeyle 1 rakamı (Ör. S1, A1, B1 aynı vakaya ait sağlıklı kardeş, anne ve babaya karşılık kullanılmıştır. Kanserli kardeşe sahip ergenlerin sorun alanlarını ve deneyimlerini incelemek amacıyla sağlıklı kardeşlerle görüşme yapılmıştır. Sağlıklı kardeşlere ait bilgiler Tablo 1’de sunulmuştur.

Tablo 1. Araştırmaya Katılan Ergenlere Ait Bilgiler

Katılımcılar	Yaş	Cinsiyet	Eğitimi	Kardeşin Kanser Türü	Hasta Kardeşin Yaşı	Tedavi Süresi	Kardeş Sayısı	Kardeş Yakınlığı
S 1	17	Erkek	12.Sınıf	Lösemi	15	1 yıl	2	Erkek Kardeşi
S 2	14	Kadın	8..Sınıf	Lenfoma	18	5 ay	4	Abisi
S 3	15	Kadın	11.Sınıf	Akciğer Kanseri	18	3 yıl	4	Ablası
S 4	17	Kadın	11 Sınıf	Lenf Kanseri	14	2 yıl	5	Kız Kardeşi
S 5	18	Kadın	12.Sınıf	Beyin Kanseri	8	3.5 yıl	2	Erkek Kardeşi
S 6	16	Kadın	10 Sınıf	Kolon Kanseri	8	1.5 yıl	4	Erkek Kardeşi

Tablo 1 incelendiğinde araştırmaya katılan katılımcıların büyük çoğunluğunun kadın olduğu görülmektedir. (%83.33). Yine aynı şekilde katılımcıların 14-18 yaş arasında olduğu ve tamamının lise öğrencisi olduğu görülmektedir.

Kanserli kardeşe ergenlerin sorun alanları ve deneyimlerinin incelenmesi amacıyla ebeveynlerle de görüşme yapılmıştır. Ebeveynlere ait bilgiler Tablo 2 (annelere ait bilgiler) ve Tablo 3'te (babalara ait bilgiler) sunulmuştur.

Tablo 2. Araştırmaya Katılan Annelere Ait Bilgiler

Katılımcılar	Yaş	Eğitim Durumu	Mesleği
A1	38	Lise	Ev Hanımı
A2	38	Ortaokul	Ev Hanımı
A3	46	Lise	Ev Hanımı
A4	39	Lise	Ev Hanımı
A5	37	Üniversite Mezunu	Özel Sektör Çalışanı
A6	36	Lise	Ev Hanımı

Tablo 2 incelendiğinde katılımcıların çoğunun 35-40 yaş aralığında (%83.33) olduğu görülmüştür. Katılımcı annelerin çoğunluğu lise mezunudur ($n = 4$). Katılımcı

annelerin hepsi çalışmadığı için aylık gelire yer verilmemiştir.

Tablo 3. Araştırmaya Katılan Babalara Ait Bilgiler

Katılımcılar	Yaşı	Eğitim Durumu	Mesleği	Aylık Ortalama Geliri
B1	40	İlkokul	İşçi	10000-15000
B2	42	İlkokul	İşçi	6000-9000
B3	44	Ortaokul	Şöför	10000-15000
B4	47	Ortaokul	İnşaat İşçisi	10000-15000
B5	41	Üniversite Mezunu	Mimar	20000-25000
B6	44	Lise	Esnaf	10000-150000

Tablo 3 incelendiğinde, araştırmaya katılan babaların çoğunun 40-45 yaş (%83.33) aralığında olduğu görülmektedir. Babaların eğitim durumuna bakıldığında babaların %33.33'ünün ilkokul, %33.33'ünün ortaokul, %16.67'sinin lise ve %16.67'sinin üniversite mezunu olduğu görülmektedir. Yine aynı şekilde babaların aylık ortalama gelirine bakıldığında babaların %16.67' sının 6000-9000; %33.34'ünün 10.000-15.000; %33.33'ünün 15.000-20.000; %16.66'sının da 20.000 ve üzeri aylık ortalama gelire sahip olduğu görülmektedir.

Veri Toplama Araçları

Kişisel Bilgi Formu

Araştırmada çalışmacı tarafından, katılımcıların çalışmadaki değişkenler açısından durumlarını belirlemek amacıyla demografik bilgilerinin alındığı kişisel bilgi formu oluşturulmuştur. Kişisel bilgi formları sağlıklı kardeş, anne ve baba için ayrı ayrı oluşturulmuştur.

Sağlıklı kardeşlerin kişisel bilgi formunda (EK-1) cinsiyet, eğitim düzeyi, kanserli kardeşle aralarındaki yaş farkı sorularını kapsayan maddeler yer alırken ebeveynlerde ise (EK-2) yaş, gelir durumu, meslek, eğitim düzeyi hasta çocuğun kansertürü, kanser evresi,

tanı süresi gibi maddeler yer almaktadır.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

Literatür incelenerek nitel çalışmalar konusunda deneyimli uzman görüşü alınarak oluşturulan form oluşturulmuştur (Mu ve diğerleri, 2014). Kardeşikanser olan sağlıklı kardeşler (EK-3) için ve çocuğu kanser olan ebeveynler (EK-4) için ayrı görüşme formu hazırlanmıştır.

Geçerlik ve Güvenirlik

Geçerlik ve güvenirlik bilimsel çalışmalarda sonuçların inandırıcılık açısından kullanılan önemli 2 ölçüttür. Nitel bir çalışma yapan araştırmacıdan veri toplama araçlarının ve araştırma deseninin geçerliğini ve güvenirliliğini test etmesi ve sonuçları okura sunması beklenmektedir. Nitel çalışmalarda geçerlik ve güvenirlik nicel çalışmalardan farklı olarak yapılmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2013). Nitel bir çalışma genellikle bir olgunun var oluşuna, anlamına yönelirken; nicel bir çalışma bir olgunun ne düzeyde var olduğunu belirlemeye çalışır (Alptekin, 2008). Kısacası nitel bir araştırma araştırılan olay ve olguların niteliğini ön plana çıkarırken, nicel araştırma nicel değişimi ön planına alır.

Geçerlik araştırma sonuçlarının doğruluğudur. İnandırıcılık (credibility) ve aktarılabilirlik (trsansferability) pozivist paradigmadaki geçerliğin nitel araştırmalardaki karşılığı olarak kullanılmaktadır (Merriam, 2013). Lincoln ve Guba (1985) nicel araştırmalardaki geçerlik kavramını nitel araştırma yöntemlerine uyarlamış ve geçerlik kavramı yerine inandırıcılık ve aktarılabilirlik kavramlarını geliştirmiştir. İnandırıcılık nicel araştırmalardaki iç geçerliliğe karşılık gelirken aktarılabilirlik ise dış geçerliliğe karşılık gelmektedir. Literatür incelendiğinde inandırıcılık ve aktarılabilirliği arttırmak amacıyla bazı yöntemler kullanıldığı görülmektedir. Örn: katılımcıların ve ortamın ayrıntılı bir tanıtımı yapılır veya üçgenleme yöntemi, katılımcı teyidi, uzman görüşü gibi yöntemler kullanılmaktadır. Güvenirlik ise; araştırma sonucunun tekrar edilebilirliği ile ilişkilidir (Daymon ve Holloway, 2010). Lincoln ve Guba (1985)' de nicel araştırmada güvenirlik ölçütünün alternatifi olarak tutarlık (dependibility) ve doğrulanabilirlik

(confirmability) kavramlarını ileri sürmüştür. İç güvenilirlik kavramı yerine tutarlık dış güvenilirlik yerine de doğrulanabilirliği koymaktadır. Literatür incelendiğinde nitel araştırmalarda güvenilirliği arttırmak için veri kaynaklarının açık şekilde belirtilmesi (Connelly, 2016) elde edilen verilerin betimsel bir sistematikte araştırmada sunulması (Baltacı, 2018) bir araştırmaya birden fazla araştırmacıyı dâhil etme (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 263) araştırmada toplanan verilerin analiz sürecinde diğer araştırmacılar ve uzmanlardan analiz desteği alma (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 263) farklı kodlayıcılar kullanarak puanlama tutarlığını arttırma (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 263) ve son olarak verileri toplamadan önce detaylı olarak oluşturulmuş çerçeveye bağlı kalınarak veri analiz yapma (Baltacı, 2017) gibi yöntemleri kullandıkları görülmektedir.

Bu araştırmada Creswell (2014), Guba ve Lincoln (1982), Yıldırım ve Şimşek'in (2013) önerdiği yöntemleri sağlamak için katılımcılar belirlenirken dâhil etme ve dışlama kriterleri kullanılmış, veri toplamada üçgenleme yoluna gidilmiş, sağlıklı kardeşlerin yanı sıra anne ve babalarından da veriler toplanmıştır. Ayrıca katılımcı gruba ilişkin bilgiler ve araştırma süreci açık bir şekilde raporlanmış, veri kaybının oluşmaması amacıyla katılımcılarla yapılan görüşmeler kayıt (ses) altına alınmış tüm görüşmelerin deşifreleri yazılmıştır. Benzer şekilde yapılan görüşmelerde “bunu mu kast ettiniz?” “anladığım kadarıyla bunu demek istediniz?” gibi cümlelerle katılımcılardan teyit alınmıştır. Devamında ise görüşme özetlenmiş, elde edilen veriler betimsel bir sistematikte sunulmuştur. Bu süreç içinde toplanan verilerin analiz edilmesi, yorumlanması aşamaları okura şeffaf bir biçimde açıklanmıştır. Daha sonra görüşme içerikleri doğrultusunda belirlenen tema ve alt temalar uzman tarafından yeniden gözden geçirilmiştir. Ortaya çıkan tema ve alt temalar sonucunda araştırmacının yaptığı çıkarımlar ile ilgili olarak psikolojik danışmanlık ve rehberlik alanında doktora derecesine sahip ve nitel araştırmalar konusunda deneyimli bir uzman ile kanserli kardeşlerle görüşme deneyimi olan ve çoğunlukla ergenlerle çalışan bir okul psikolojik danışmanından görüş alınmıştır.

Verilerin Toplama Süreci

Veri toplama işleminde araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden katılımcılarla çalışılmıştır. Görüşme yapılan katılımcılardan sözlü ve yazılı onamları (EK-5) ayrı ayrı alınmıştır. Bu kapsamda katılımcılara araştırmanın amacı ve görüşme süreci ile ilgili bilgiler ayrıntılı bir şekilde açıklanmış, sormak istedikleri sorular cevaplandırılmıştır. Araştırma katılımcılarla yüz yüze gerçekleştirilmiştir. Yine aynı

şekilde katılımcılara görüşme sorularına verdikleri cevapların deşifre şeklinde analiz edileceği bunun için ses kaydı alınacağı belirtilip izin alınılmıştır. Katılımcıların aklında herhangi bir soru işareti kalmaması amacıyla bu kayıtları hangi amaç doğrultusunda kullanılacağı ve saklanacağı belirtilmiştir. Veri toplama sürecinde etik konulara da dikkat edilmiştir. Ayrıca araştırmanın yürütülme sürecinde Commite on Publication Ethics tarafından ölçüt olarak sunulan bilimsel araştırma etik standartlarına da uyulmasına dikkat edilmiştir. Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi Etik Kurul Komisyonu'ndan gerekli izin alındıktan sonra, ilk aşamada araştırmanın örneklem kriterlerine uygun sağlıklı ergen kardeşler belirlenmiştir. Araştırmacı tarafından önce kardeşlerle daha sonra ebeveynleriyle iletişime geçilerek katılımcıların uygun olduğu gün ve saat belirlenmiş, görüşmeler kendi evlerinde ya da uygun olan başka mekânlarda sessiz sakin bir odada gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler 30 ile 45 dakika arası sürmüştür. Görüşmeler yapıldıktan sonra ses kayıtların yazıya geçirilmiştir.

Araştırma kapsamında toplanan verilerin analizi, kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin, annelerin ve babaların görüşme sırasında alınan notlar, ses kaydının içeriğinden oluşmaktadır. Nitel görüşmeler sonucunda elde edilen veriler araştırmacı tarafından ayrı ayrı çözümlenmiştir. Veriler her katılımcının deşifresi oluşturularak yazılı bir materyal haline dönüştürülmüştür. Her bir ses kaydı yazıya çevrildikten sonra en az 2 kez dinlenmiştir.

Kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin ve ebeveynlerinin sorun alanları ve deneyimlerini belirlemek amacıyla betimsel analiz yöntemi kullanılmıştır. Betimsel analiz, görüşme sorularının, metinlerin veya gözlem notlarının doğrudan alıntılarla belirlenen temalar ışığında özetlenip, yorumlanmasıdır (Özdemir, 2010). Analiz süreci, betimsel analizin aşamaları sırasıyla takip edilerek yapılmıştır. Öncelikle betimsel analiz için bir çerçeve oluşturulacak şekilde katılımcıların sorulara vermiş oldukları cevaplar düzenlenmiştir. Daha sonra sağlıklı kardeşlerin ve ebeveynlerinin sorun alanları ve deneyimleri belirlenmesi amacıyla içerik analizi tekniğinin kullanılmıştır. İçerik analizi tekniğinde veri toplama sürecinin sonunda ulaşılan verilere odaklanılır. Verilerde sıklıkla tekrar eden ortak olay veya olgulardan hareketle temalar ortaya çıkarılır (Bengtsson, 2016). Araştırmada da içerik analiz tekniğiyle katılımcıların cevapları bütüncül bir şekilde incelenmiş verileri ortak bir payda da buluşturan tema, alt tema ve kategoriler oluşturulmuştur. Analizler yapılırken tümevarımsal yöntemle ilk olarak kategoriler daha sonra alt temalar en sonunda da alt temalar ve kategorileri bir çatı altında birleştiren

temalar oluşturulmuştur. Ortak fikirlerden oluşan ve birçok kodu içeren kategoriler geniş bilgi üniteleridir (Corbin ve Strauss, 2008; Merriam, 2013). Tümevarımsal süreç kullanılan bu çalışmada ilk olarak küçük parçalar incelenip daha sonra kod oluşturulmuştur. Oluşturulan kodlar incelendikten sonra geçici kategoriler oluşturulup daha sonra nihai kategoriler belirlenmiştir. Çelik, Başer ve Kılıç Memur (2020) nitel veri analizi ve temel ilkeleri isimli çalışmalarında kategori oluşturmanın tümevarımdan tümdengelimle ilerlediğini ifade etmişlerdir.

Veri Toplama Aracı Olarak Araştırmacı

Nitel araştırmalarda araştırmayı yürüten kişi çalışma grubu ile etkileşim halindedir (Creswell, 2014). Araştırmacı çalışma esnasında zaman harcayan, katılımcılarla sık sık iletişim halinde olan, bilgilerinin analizinde deneyimlerini kullanan, bizzat çalışma alanına giden, bireyle doğrudan temas halinde bulunan olaylara tanıklık eden kişidir (Karataş, 2015). Nitel araştırmalarda araştırmacının özelliklerinin (dil, din, ırk vb.) çalışma sürecini etkilediği düşünülmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2008, s. 88). Bu kapsamda bu araştırmayı yürüten araştırmacı hakkında bazı bilgilerin verilmesinin araştırma bulgularının yorumlanmasında yararlı olacağı değerlendirilmiştir. Araştırmacının Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Anabilim Dalı'nda lisans ve yüksek lisans eğitimini tamamlamış olması araştırma sürecini etkileyebilecek akademik koşullardır. Aynı zamanda araştırmacı 2020-2021 yılları arasında özel gereksinimli çocuklara eğitim veren rehabilitasyon merkezlerinde çalışmış 2021 yılından itibaren de bir devlet kurumunda görev yapmaktadır. Araştırmacı akademik yaşamı kapsamında bireysel ve grup danışmanlığı eğitimleri almıştır. Benzer şekilde, eğitim ve mesleki yaşamında yapmış olduğu danışmalar araştırmacının katılımcılarla görüşmeleri esnasında kolaylık sağlamıştır.

BÖLÜM IV

BULGULAR

Araştırmanın bu kısmında katılımcılar ile yapılan görüşmeler sonucunda elde edilen bulgulara yer verilmiştir. Veri toplama sürecinde ergenler, anneler ve babalar ile ayrı ayrı görüşme yapılmıştır. Yapılan görüşmelere ilişkin bulgular ayrı başlıklar halinde sunulmuştur.

Ergenlere Ait Bulgular

Ergenlerle yapılan görüşmeler sonucunda tümevarımsal yöntem kullanılarak ilk olarak kategoriler belirlenmiş daha sonra kategorilere uygun olarak alt temalar en sonunda da temalar oluşturulmuştur. Araştırmanın bu kısmında temalar ve alt temalar ayrı ayrı sunulmuştur. Bu kapsamda 7 tema, 17 alt tema oluşturulmuştur. Ergenlerle yapılan görüşmelere ait bulgular Tabla 4’te gösterilmiştir.

Tablo 4. Ergenlerle Yapılan Görüşmelere Ait Bulgular

Tema	Alt Tema	Kategori
Günlük yaşam	Yeni sorumluluklar	Ev işlerini üstlenme/diğer kardeşlerin bakımını üstlenme hasta kardeşe belli etmeme/moral verme
	Günlük yaşam ve rutinlerde değişim	Yaşam alanı değişikliği /evde daha fazla vakit geçirmek zorunda kalma/ ebeveynlerin sık hastane ziyaretleri /Aile dışı geçici bakım verenler
Ebeveynle ilişkiler	Annenin duygusal kayıtsızlığı	Sağlıklı kardeşi dinlememe/anlamama/ fark etmeme
	Annenin fiziksel uzaklığı	Annenin evde daha az bulunması (hastane ziyaretleri) fiziksel ihtiyaçlarla/evle daha az ilgilenmesi
	Tek odak noktası. "hasta kardeş.	Hasta kardeşe göre ev içi aktiviteler/kardeşle ilgilenmeme/vakit geçirmeme/eski desteği verememe
Sağlıklı kardeşin duygu ve deneyimleri	Hasta kardeşe/hastalığa yönelik duygu ve yaklaşımlar	Şok/inkâr /üzüntü /öfke /pişmanlık /hastalığa yönelik bilgi eksikliği kabullenmekte zorlanma/hasta kardeşin ağrılarına ve acılarına şahit olma /hasta kardeşi kaybetme korkusu /her şey bitsin artık /eski normale dönme arzusu
	Ebeveynlerine yönelik duygular	Öfke/özlem/benim de mi hasta olmam lazım
	Ebeveynlerin aşırı beklentileri	Eğlenmeme, mutlu olmama isteği
Okul ve akranlar	Akademik sorunlar	Başarıda düşme/okul yaşamında değişimler /odaklanamama/gelecek planlarının belirsizleşmesi/
	Akran ilişkileri	Arkadaşa ilginin azalması /arkadaşların yaşamına özenme/arkadaş görüşmelerinin azalması/bitmesi
Sorunlarla baş etme	İşlevsel stratejiler	Kanseri yenmeyle ilgili başarı hikâyeleri okuma/video izleme/olumlu düşünme/arkadaş/akraba/ebeveynden sosyal destek/okul rehberlik servisinden yardım alma/ağlamak, duyguları dışa vurmak/dua etmek
	İşlevsel olmayan stratejiler	Alternatif tıp araştırmaları/sorun yaratarak anneye yaklaşma çabaları
Olumlu sonuçlar	Kişilerarası ilişki yapısının değişmesi	Arkadaşlar arası sorunu büyütmemeye/alttan alma/daha samimi ilişkiler
	Akademik motivasyonun artması	Dersler ve okula odaklanma isteği/ilişkisel amaçlarla başarma isteği
	Aile ilişkilerinin değişmesi	Ebeveynlerin ilgilenmesi/babaların evle daha çok ilgilenmeye başlaması/kardeşler arası daha sıcak ilişkiler/hasta kardeşe yönelik olumlu duygular
Kardeşin beklentileri	Aileden beklentileri	Fark edilmek/İlgi anlaşılmama/yakın ilişki
	Psikolojik destekten beklentileri	İkircikli duygulardan kurtulma/duygusal destek/kendi sağlıkları ile ilgili endişelerden kurtulma/ebeveyne karşı olumsuz duygulardan kurtulma/ iriyle konuşmak/dinlenmek/anlaşılmak.

Günlük Yaşam

Günlük yaşam teması iki alt temadan oluşmaktadır. Alt temalardan ilki yeni sorumluluklar olarak adlandırılırken, diğeri günlük yaşam ve rutinlerdeki değişim olarak adlandırılmıştır. Bu alt temalara ilişkin bulgular ayrı başlıklar altında sunulmuştur.

Yeni Sorumluluklar

Günlük yaşam temasında yer alan yeni sorumluluklar alt teması ev işlerini üstlenme/diğer kardeşlerin bakımını üstlenme ve hasta kardeşe belli etmeme/moral verme,kategorilerinden oluşmaktadır.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin, kardeşlerine kanser teşhisi konulmasıyla birlikte yeni sorumluluklar üstlendiği görülmüştür. Görüşme içeriklerinden bu sorumluluklardan bir tanesinin ev işlerini/diğer kardeşlerin bakımını üstlenme kategorisi olduğu görülmüştür.

Sağlıklı kardeşlerin hastalık süreci ile birlikte ev işlerini üstlendiklerini sağlıklı kardeşlerden S (4) *“Lakin annem bu konuda biraz başarısız gibi. Durum böyle olunca anneme de ayrıca yardım gerekiyormuş gibi hissediyorum evin tüm işlerini ben yapmak zorunda kalıyorum, bu durum beni o kadar yoruyor ki”* şeklinde ifade ederken S (3) ise bu durumu *“Ailenin tüm yükü benim üzerimde kalmıştı”* diye ifade etmiştir. Sağlıklı kardeşlerden S (2) ise üstlendiği yeni sorumlulukları *“Annem sürekli abimle ilgilendiği için evin işi bana kalıyor. Bir yandan ev bir yandan kardeşlerimin ödevi sonra zaten yorulup yatıyorum”* şeklinde söylemiştir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde kardeşine teşhis konulmasıyla birlikte sağlıklı kardeşin ev işlerini üstlenmenin yanı sıra diğer kardeşlerin bakım yükünü üstlendiği de fark edilmiştir. Bu durumu sağlıklı kardeşlerden S (5) *“Annemler sürekli hastanedeler bu yüzden evde ben ve kardeşlerim var ben bakıyorum onlara”* şeklinde ifade ederken S (4) *“Annem hastane gidince bütün sorumluluk bana kalıyor ev işleri, kardeşlerimin bakımı, ödevi...”* şeklinde belirtmiştir.

Bu süreçte sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde ebeveynler, hasta kardeşe kanser teşhisi konulmasıyla birlikte sağlıklı kardeşlerden ona moral verme ve hastalığı hasta kardeşe belli ettirmeme sorumluluğu yüklediği ve bu sorumluluğu kardeşlere ifade ettiği öğrenilmiştir. Bu durumu S (2) *“Annemin bana söylediği şey abime asla durumunu çaktırmıyorsun oldu”* şeklinde ifade ederken S (1) bu durumu *“Annemler sık sık beni*

tembihliyorlar kardeşine hasta olduğunu belli etme, onun moralini bozma diye” ifade etmiştir.

Günlük Yaşam ve Rutinlerde Değişim

Günlük yaşam temasında yer alan günlük yaşam ve rutinlerde değişim alt teması 4 kategoriden oluşmaktadır. Bu kategoriler yaşam alanı değişikliği, evde daha fazla vakit geçirmek zorunda kalma, ebeveynlerin sık hastane ziyaretleri ve aile dışı geçici bakım verenler kategorisidir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerde bu süreçte yaşam alanı değişikliği olduğu görülmüş bu değişiklik yaşam alanı değişikliği kategorisini oluşturmuştur. Bu kategoriye sağlıklı kardeşlerden S (2) *“Mesela odam yok artık abim odada kalıyor. Bizler oturma odasında. Sürekli abime göre yaşıyoruz. Kendimi artık eve ait hissetmiyorum. Mesela abim kemoterapi alınca biz babaannemlere gidiyoruz”* şeklinde ifade ederken sağlıklı kardeşlerden S (3) bu kategoriye *“Kardeşim enfeksiyon kapmasın diye odamız kardeşime verildi. Tüm oda onun için hazırlandı. Mendiller, dezenfektanlar, çeşit çeşit temizlik malzemeleri. Bizim odamız yok artık”* şeklinde S (6) ise *“Babaanneme kalmaya gidiyoruz, düzenim değişiyor”* şeklinde ifade edip yaşam alanlarındaki değişime dikkat çekmişlerdir.

Günlük yaşam ve rutinlerde değişim alt temasına ait diğer bir kategoride evde daha fazla vakit geçirmek zorunda kalma kategorisidir. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde hasta kardeşe bakma, onu evde yalnız bırakmama, hasta kardeş kötü hissetmesin diye evde kalma gibi düşüncelerden dolayı sağlıklı kardeşlerin evde zaman geçirmek zorunda kaldıkları öğrenilmiştir. Katılımcılardan S (4) evde daha fazla zaman geçirmek zorunda kaldığını *“Yani hepevde olmak istiyorum. Ablamın canı sıkılmasın diye sık sık evde kalıyorum”* şeklinde açıklarken S (2) *“Abimin enfeksiyon riski var o yüzden evden çok çıkmıyorum”* şeklinde açıklamıştır. Yine aynı şekilde bu durumu S (3) *“Ben dışarı çıkarsam o üzülür, çıkmak ister ama enfeksiyon kapama riski çok yüksek o yüzden evden çıkmıyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Bu alt tema altındaki diğer bir kategori ise ebeveynlerin sık sık hastane ziyareti kategorisidir. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde hastane ev arasında mekik dokuyan ebeveyn varlığı dikkat çekmektedir. Bu süreçte ebeveynler özellikle anne sıklıkla hastanede yatan kardeşin yanında kalmaktadır. Bu durumu sağlıklı kardeşlerden S (3) *“Annem babam sürekli hastanedeler”* şeklinde ifade ederken S (6) *“Annem resmen*

4 yıldır yok sürekli hastanede” şeklinde ifade edip annelerinin sık sık hastanede olduklarını vurgulamışlardır.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde katılımcıların annelerinin hastanede olmasından dolayı kendisine ve diğer kardeşlerine aile dışı üyelerin baktığı fark edilmiştir. Bu durum yeni sorumluluklar alt temasına ait son kategori olan aile dışı geçici bakım verenler kategorisini oluşturmuştur. Bu kategoriye sağlıklı kardeşlerden S (6) *“Hocam kardeşim hastanede olduğunda annemlerde onun yanındaydı. Babaannem ben tek kalmayayım diye gelirdi ya da ben giderdim”* şeklinde ifade ederken sağlıklı kardeşlerden S (2) *“Annemler Ankara’dayken ben ve kardeşlerim de babaannemin yanındaydık babaannem bakıyordu genelde bize”* diyerek ebeveynlerinin yokluğunda aile dışı bakım verenlere dikkat çekmişlerdir.

Ebeveynlerle İlişkiler

Ebeveynlerle ilişkiler teması 3 alt tema ve 8 kategoriden oluşmaktadır. Alt temalardan ilki annenin duygusal kayıtsızlığı olarak adlandırılırken, ikincisi annenin fiziksel uzaklığı ve son olarak tek odak noktası hasta kardeş olarak adlandırılmıştır. Tüm alt temalar kendi içerisinde 2 kategoriden oluşmuştur.

Annenin Duygusal Kayıtsızlığı

Annenin duygusal kayıtsızlığı alt teması sağlıklı kardeşi dinlememe/anlamama, sağlıklı kardeşi fark etmeme kategorilerinden oluşmaktadır. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde katılımcıların ebeveynler tarafından dinlenme ve anlaşılma ihtiyaçlarının olduğu fark edilmiş bu durum sağlıklı kardeşi dinlememe/anlamama kategorisini oluşturmuştur. Katılımcılar, kardeşlerine kanser teşhisi konulmasıyla birlikte ebeveynleri tarafından dinlenmediklerinin ve anlaşılmadıklarından bahsetmiştir. Örneğin sağlıklı kardeşlerden S (6) *“Gerçekten ailem beni anlamıyor. Beni anlayan dinleyen birine ihtiyacım var”* diyerek bu durumu anlatırken S (2) bu durumu *“Bir güne bir gün sormadılar, dinlemediler neden böyle davranıyorsun demediler”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde sağlıklı kardeşlerden S (1) *“Bilmiyorum annem ve babamın beni anlamaması çok üzüyor sonuçta benim de kardeşim kanser oldu ama onlar sadece çocuğumuz kanser deyip üzüliyorlar”* diyerek dinlenmediğine ve anlaşılmadığına dikkat çekmişlerdir.

Annenin duygusal kayıtsızlığı alt temasına ait kategorilerden bir tanesi de sağlıklı kardeşi fark etmemedir. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşme içeriklerinde ebeveynler tarafından fark edilmeyen ve bunun da farkında olan sağlıklı kardeşlerin varlığı dikkat çekmektedir.

Sağlıklı kardeşlerden S (1) fark edilmemeyi *“Ben bu süreçte çok yıprandım. Ama benim bu yıpranışımı görmediler ya da göremediler”* şeklinde ifade ederken S (2) *“Mesela bizi fark etmiyor. Sadece ben değil diğer kız kardeşlerimi de”* şeklinde ifade etmiştir.

S (1) ve S (2) ebeveynleri tarafından kardeşlerine kanser teşhisi konulmasıyla başlayan süreçteki fark edilmeyişini yukarıda belirtmiş ve bu fark edilmeyişle olan mücadelelerini S (1) *“Mesela eve geç gelirdim arasın diye. Yemek hazırlardı onun çağırmasını beklerdim veya kardeşim abla bizi ders çalıştır dediklerinde çalıştırmazdım”*. S (2) *“Birgün hiç odadan çıkmadım mesela o bunların dikkatini çekmedi ya da kimse gelip sormadı neden çıkmadın?”* şeklinde ifade etmişlerdir.

Annenin Fiziksel Uzaklığı

Ebeveynle ilişkiler temasına ait diğer bir alt tema annenin fiziksel uzaklığı alt temasıdır. Bu alt tema kendi içinde 2 kategoriden oluşmaktadır. Bu kategoriler annenin evde daha az bulunması ve fiziksel ihtiyaçlarla/evle daha az ilgilenmesidir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde kardeşlerin annelerinin evde bulunmamasından şikâyet ettikleri görülmüştür. Bu durumu S (2) *“Annem evde çok bulunmuyor”* şeklinde ifade ederken S (4) *“Anneme diyorum ki zaten babam hastanede ablamın yanında bari sen evde dur”* şeklinde ifade etmiştir. Benzer şekilde S (6) *“Annem sürekli hastanede. Bir hafta evde kalınca 2 hafta hastane kalıyorlar”* şeklinde açıklayarak annelerinin fiziksel uzaklığına dikkat çekmişlerdir.

Bu alt temaya ait diğer bir kategori de fiziksel ihtiyaçlarla/evle daha az ilgilenmesi kategorisidir. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde annenin kardeşe teşhis konulmadan önceki süreçte fiziksel ihtiyaçlarla ve evle daha çok ilgilendiği ancak teşhisle beraber bu konuda sorun yaşadıkları öğrenilmiştir. Bu durumu sağlıklı kardeşlerden S (2) *“Mesela biz kendimiz kalkıyoruz. Önceden annem bizi kaldırırdı. Beslenmelerimizi hazırlardı, giyindirirdi. Ödevlerimizi yapmamızda eskiden yardımcı olurdu”* şeklinde açıklarken S (5) *“Mesela 2. Sınıfta kardeşim var. Annem günde en az 2 saat onla ödev yapardı. Şimdi*

yapmıyor. Mesela her hafta annem mutlaka bir gün okula gelirdi. Şimdi nerdeyse hiç gelmiyor” şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde budurumu S (6) “Eskiden annem benim kombinlerimi yapardı” şeklinde ifade ederken S (1) “Harçlıklarım azaldı, tedavi masraflı bir süreç babam da harçlığımdan kısıarak işe başladı” şeklinde ifade ederek annelerinin evle daha az ilgilendiğini ve fiziksel ihtiyaçlarını karşılamada sorun yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Tek Odak Noktası Hasta Kardeş

Ebeveynle ilişkiler temasının son alt teması tek odak noktası hasta kardeşidir. Bu alt tema kendi içinde 2 kategoriye ayrılmıştır. Bu kategoriler hasta kardeşe göre ev içi aktiviteler ve sağlıklı kardeşle ilgilenmeme/vakit geçirmeme/eski desteği vermemedir. Görüşme içeriklerinde sağlıklı kardeşlerin hepsinin hastalık süreci ile beraber evinodak noktasının hasta kardeş olduğunun altını çizdiği gözlemlenmiştir. İçeriklerden hareketle hasta kardeşe göre ev içi aktiviteler kategorisini oluşturmuştur. Bu durumu S (1) “Kumanda hep onun elinde, odasında bilgisayarla oynuyor” şeklinde ifade ederken S (5) “Evde her şey kardeşime göre oldu. O ne isterse o. Oyun konsolu istedi alındı. Evimiz küçük olmasına rağmen konuldu. O ne zaman uyanırsa biz de o zaman uyanıyoruz, ne zaman yatarsa o zaman yatıyoruz” şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde kardeşe göre ev içi aktiviteler kategorisine ait görüşlerini sağlıklı kardeşlerden S (6) “Kardeşimin hastalığıyla beraber biz kardeşime evrildik. Ona göre şekillendik” şeklinde ifade etmiştir.

Tek odak nokta hasta kardeş alt temasına ait son kategori sağlıklı kardeşle ilgilenmeme/vakit geçirmeme/eski desteği verememe kategorisidir. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmede kardeşlerin ebeveynlerinin ilgilenmemesinden eskisi gibi onlarla vakit geçirmediklerinden ve ebeveynlerin desteğinin azalışından bahsettikleri görülmüştür. Bu durumu sağlıklı kardeşlerden S (6) “Annem benim en iyi arkadaşım. Her şeyimi ona anlatırdım. Tüm arkadaşlarım annemle olan ilişkimi kıskanırdı. Beraber müzelere, sinemalara, konserlere giderdik. Şimdi hiçbir şey. Artık annem benimle asla ilgilenmiyor” diyerek annesinin ilgisinin azalmasından, eskisi gibi vakit geçiremediğinden yakınmıştır. Ayrıca S (6) kendisini “kanadı kırılmış kuş gibi hissediyorum” şeklinde tanımlamış “annem benim uçmama yardım eden kanatlarım gibiydi. O kadar her şeyimi kolaylaştırıyordu ki. Bugün ne giyim anne derdim hemen bana kombin yapardı. Şu arkadaşım şu sorunun var derdim hemen onu yapardı ”diye

ekleyerek annesinin desteğinin azalmasından da bahsetmiştir. Yine aynı şekilde S (1) “*Bu sene sınava gireceğim ama kitabın var mı yok mu? Ders çalışıyor muyum, hiçbir şeyle ilgilenmiyorlar*” şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı Kardeşin Duygu ve Deneyimleri

Bu tema 3 alt tema ve 17 kategoriden oluşmaktadır. Bu temaya ait ilk alt tema hasta kardeş/hastalığa yönelik duygu ve yaklaşımlar olarak adlandırılırken, ikinci alt tema ebeveynlerine yönelik duygular son olarak da üçüncü tema ebeveynlerin aşırı beklentileri şeklinde tanımlanmıştır.

Hasta Kardeş/Hastalığa Yönelik Duygu ve Yaklaşımlar

Bu alt tema şok, inkâr, üzüntü, öfke, pişmanlık, hastalığa yönelik bilgi eksikliği, kabullenmekte zorlanma, hasta kardeşin ağrılarına ve fiziksel değişimlerine şahit olma hasta kardeşi kaybetme korkusu, her şey bitsin artık, eski normale dönme arzusu ve kişisel taleplerinden vazgeçme kategorilerinden oluşmaktadır. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşin, hasta kardeşe ve kardeşin hastalığına yönelik algıları, deneyimleri olduğu gözlenmiştir.

Görüşmelerde sağlıklı kardeşler hastalığı ilk öğrendiği an da şok olduklarını ifade etmişlerdir. Bu durumu S (5) “*Tam olarak nasıl yani dedim*” şeklinde ifade ederken S (1) “*İlkin baya şok da kaldım.*” şeklinde ifade etmiştir. S (2) de benzer şekilde “*Ya nasıl olur dedim, kardeşim nasıl kanser olur, şok oldum*” diyerek kardeşine konulan teşhisi ilk öğrendiği andaki tepkisinden bahsetmiştir. Kardeşine kanser teşhis konulan katılımcılar ilk öğrendikleri an durumu kabullenmedikleri öğrenilmiştir. Hastalığı kardeşine konduramayan, hastalığı inkâr eden kardeşlerin varlığı göze çarpmaktadır. Bu durumu S (5) “*Gerçek olduğunu düşünmedim*” şeklinde ifade ederken S (1) “*Annem ve babam kesin ben kardeşime iyi davranayım aramızdaki kavgalar bitsin diye bana şaka yapıyor diye düşündüm*” S (4) ise “*ciddiye almadım yanlışlık vardır dedim*” şeklinde ifade ederek ilk tepkilerinin inkâr olduğunu belirtmişlerdir.

Sağlıklı kardeşin hastalıkla ilgili deneyimlerinden bir tanesi de üzüntüdür. Katılımcılar kardeşlerinin hastalığını ilk öğrendiklerinde çok üzüldüklerini ifade etmişlerdir. Bu durumu S (5) “*Yani hocam üzüldüm*”, S (4) “*Boşluktayım gibi hissettim*”

ve S (1) *“Başıma o an üzüntüden ağırlar saplandı”* şeklinde ifade etmiştir. Kardeşine kanser teşhisi konulmasıyla birlikte bu durum karşısında şok olan, bu durumu inkâr eden ve üzülen kardeşlerin varlığı dikkat çekmektedir. Diğer bir dikkat çeken noktada kardeşine kanser teşhisi konulduğunu kabul etmeyen katılımcıların öfkesidir. Bu durumu S (3) *“Ya dedim neden biz, neden bizim aile şeklinde”* ifade ederken S (5) *“Çok öfkeliyim, o bu ağırları kaldıramıyor, o daha çok küçük”* şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşme içeriklerinde sağlıklı kardeşlerin kardeşlerine teşhis konulmadan önceki süreçte yaşadıkları pişmanlıklarını sık sık dile getirdikleri gözlemlenmiştir. Bu durumu S (3) *“Abla kardeş arasında hep tartışma olur ya. İşte biz de çok tartışıyorduk. O an keşke hiç tartışmasaydım. İşte keşke onun değerini bilseydim, onu hiç kırmıyordum gibi birçok şey aklımdan geçti”* şeklinde ifade ederken S (4) *“Önceleri tartışmalarımız oluyordu. Birbirimizden çok şikâyetçi oluyorduk. Özellikle ev işleri konusunda sürekli onu eleştiriyordum. Sonra kıyafet olayında da. Ablam asla kıyafetlerini giymemi istemezdi. Ben gizlice giyip okula gidince tartışırdık şimdi diyorum keşke hiç tartışmasaydım”* şeklinde ifade etmiştir. S (1) ise pişmanlıklarını *“Çok tartışıyorduk. Keşke bunlar olamasaydı”* şeklinde belirtmiştir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmede katılımcıların hastalık, hastalık süreci, tedavisi gibi konularda bilgi eksikliklerinin olduğu gözlemlenmiştir. Hastalığa yönelik bilgi eksikliğini S (6) *“Kardeşim hasta olunca ilk defa böyle bir kanser türünü olduğunu öğrendim, hastalıkla alakalı hiçbir şey bilmiyordum”* şeklinde açıklarken S(5) *“Kardeşime kanser teşhisi konulmadan önce çok da bilgim yoktu. Lösemiye, akciğer kanserini yani bilindik şeyleri biliyordum. Ama bağırsak kanserini kardeşimle beraber öğrendik. Tedavi süreci hakkında iyileşip iyileşmeyeceği hakkında bir şey bilmiyordum”* şeklinde açıklamıştır. Yine aynı şekilde bu durumu S (2) *“Abimin hastalığı hakkında hiçbir bilgim yok. Sadece abimin lenf bezlerinde sıkıntı var. Bu durum onu hasta ediyor”* şeklinde açıklarken S (3) *“Kardeşime teşhisten önce hiçbir bilgim yoktu. Genel kanser türleri hakkında bir iki tanesini biliyordum”* şeklinde açıklamıştır.

Katılımcılar kardeşlerine teşhis konulmadan önce kardeşlerinin hastalığı ile ilgili bilgi eksikliklerinin olduğu yukarıdaki görüşme alıntılarında saptanmıştır. Sağlıklı kardeşlerin bazıları hastalık teşhisiyle beraber hastalık ile ilgili araştırma bilgi edinme yoluna gittikleri fark edilmiştir. S (4) *“Ablamın hastalığı hakkında bilgim yoktu. Ama tabi ki detaylı olarak araştırmam bu olaydan sonra oldu”* S (5) *“Kardeşimin hastalığını sürekli araştırdım, neden olduğunu anlamaya çalıştım”*. Katılımcılar kardeşlerinin

hastalığını kabul etmede zorlandıkları görülmüştür. Bu durumu S (4) *“Tabi başka doktorlara da gösterdik aynı sonuç çıkınca kabullenmek zorunda kaldık”* şeklinde ifade ederken S (1) bu durumu *“İlkin baya bir şok da kaldım”. Anlayamadım. Taa ki kardeşimin acılar çektiğini görene kadar* şeklinde S (2) ise *“Kabullenmekte o kadar zorlandım ki”* şeklinde ifade etmiştir.

Kanser hastalıkla beraber ağrıları ve fiziksel değişimi de beraberinde getirmektedir. Görüşmelerde katılımcıların kardeşlerinin ağrılarına ve fiziksel değişimlerine tanıklık ettikleri görülmüştür. Bu durumu S (1) *“Onun saçları dökülmeye başladı. Çok kilo verdi rengi sapsarı”* şeklinde ifade ederken bu durumu S (3) *“O kadar zayıfladı ki. Saçlarını çok severdi. Hergün saçları avuç avuç dökülüyor ışıktan dolayı”* şeklinde ifade etmiştir. Benzer şekilde bu durumu S (2) ise *“Abim çok iri yarı bir çocuktü. Şimdi ise bir çocuk gibi oldu çok zayıfladı. Kür aldıktan sonra çok ağrısı oluyor. Dayanılmaz acılar”* şeklinde ifade ederken S (4) *“O zaten sancılı bir süreç geçiriyor. Çok ağrısı oluyor”* şeklinde ifade ederek şahit oldukları durumdan bahsetmiştir.

Görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin kardeşini bir gün kaybetme korkusunu yoğun olarak yaşadıkları ve bunu sık sık dile getirdikleri gözlemlenmiştir. Hasta kardeşi kaybetme korkusunu S (1) *“Eskiden hiçbir zaman uyurken ya kardeşime bir şey olursa veya uyanınca ya kardeşime bir şey olmuşsa diye uyanmadım”* şeklinde ifade ederken S (5) *“Ama ben yaklaşık 1 yıldır her gün bu şekilde uyuyup bu şekilde uyanıyorum. İlk defa ölümün bu kadar yakın olduğunu hissettim”* şeklinde açıklamıştır.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde kardeşlerin hastalık sürecinde anne babanın tek odak noktası sağlıklı kardeşler olmasından dolayı zaman zaman kardeşlerine yönelik olumsuz duygular besledikleri gözlemlenmiştir. Bu durumu S (6) *“Sonu kötü olacaksa da bitsin artık, hem bu kadar acı çekmez hem de evimizde ki bu hengâme biter”* şeklinde ifade ederken S (2) *“Büyük bir yıpranma. Büyük bir acı. Büyük bir korku. Büyük bir endişe. Yıprandık. Sürekli abimin ağrılarını dinlemek yıprattı. Bazen acıları artık bitse diye aklımdan geçiriyorum”* şeklinde ifade etmiştir. Benzer şekilde S (1) *“Belki diyeceksiniz ki bu nasıl abi. Ama artık ben de yıprandım ve bazen bu ne zaman bitecek diye düşünmüyor değilim”* şeklinde ifade etmiştir.

Görüşmelerde kardeşlerinin teşhisinden sonra değişen yaşamlarına dikkat çeken sağlıklı kardeşlerin eski günlere dönme arzusunda oldukları fark edilmiştir. Bu durumu S (2) *“Eski günleri çok özliyorum. Eskiden o kadar güzel vakit geçirirdik ki. Beraber dizi günlerimiz vardı. Arkadaşlarımın anneleri bize gelirdi biz onlara giderdik. Şimdi onlar*

bizsiz hayatlarına devam ediyorlar” şeklinde S (4) “Ben geçmişini çocukluğunu sürekli düşünen özleyen biriydim zaten. Bir de bu olay olunca bu daha da arttı. Ablamla yaşadığımız her şeyi zihnime tekrardan getiriyor ve canlandırıyorum” şeklinde S (3) ise “Sürekli geçmişe takılıyor artık bunu daha da sık yapmaya başladım sanki güzel günler sadece o zamanda kalmış gibi hissediyorum”. S (6) ise eskiye dönme arzusunu “Ben de eskisi gibi olmak istiyorum. Eskisi gibi neşeli, eğlenceli...” şeklinde ifade etmiştir.

Yine aynı şekilde görüşmelerde dikkat çeken diğer bir husus da sağlıklı kardeşlerin hastalık süreçlerinde hasta kardeşlerini düşünerek kişisel taleplerinden vazgeçtiğidir. Kişisel taleplerden vazgeçmeyi S (2) “*Abim hastalanmadan önce neyi istemiyorsa onu yapardım. Ama şimdi yapmıyorum. Sanki onları yaparsam abimi öldürecekmişim gibi hissettim o yüzden yapmadım. Hatta daha derli toplu oldum. Tayt giymedim. Okula giderken makyaj yapmadım*” şeklinde açıklarken S (1) “*Şu an mesela onun saçları dökülmeye başladı. Ben de saçlarımı kestirmeyi düşünüyorum. Ya da ben de eskisi gibi giyindiklerime dikkat etmiyorum. Kıyafetlerime özen göstermiyorum*” S (3) “*Sırf kardeşim saçlarımı görür de ablamın saçları güzel benimkiler dökülüyor diye düşünmesin diye kapandım*” şeklinde açıklamıştır. Yine aynı şekilde bu durumu S (4) “*Ama hastalık ablamı çok eritti. O kadar güzeldi ki. Ben de ablamı öyle görünce süslenmiyorum. Bazen diyorum kendine gel azıcık kendine bak diye. Ama yapamam. Ablam ben saçlarımı tarayınca üzülür diye çok korkuyorum*” şeklinde ifade etmiştir.

Ebeveynlere Yönelik Duygular

Sağlıklı kardeşlerin duygu ve deneyimleri temasına ait diğer bir alt tema da ebeveynlere yönelik duygular alt temasıdır. Bu alt tema öfke, özlem ve benim de mi hasta olmam lazım kategorileri olmak üzere 4 kategoriden oluşmaktadır.

Sağlıklı kardeşler bu süreçte anne babalarına öfkelerini, kızgınlıklarını dile getirmişlerdir. Öfkelerini katılımcılardan S (6) “*Kardeşim 4 yıldır hasta.4 yıl da insan bence gündelik zamana dönmeli. Yoksa cidden psikolojik olarak çöker*” şeklinde ifade ederken S (6) “*Anneme çok öfkeliyim. O zaman annem kendine bu kadar bağımlı yetiştirmeseydi. Bu kadar benimle ilgilenmeseydi. Ya insan yavaş yavaş keser ilgisini*” şeklinde ifade etmiştir. S (1) ise bu durumu “*Sanki hiçbirimiz yokuz da sanki sadece o varmış gibi davranıyorlar. Ailem olsun, diğer akrabalarımız olsun herkes onunla ilgileniyor. Ben de dâhil. Bazen anne babama çok kızıyorum*” şeklinde ifade etmiştir.

Katılımcılarla yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşler, ebeveynlerini özlediklerini

ifade etmişlerdir. Bu durumu S (6) “*Annem benim en iyi arkadaşım. Onu çok özliyorum. Her şeyimi ona anlatırdım*” şeklinde S (1) “*Bilmiyorum eski annemi babamı daha çok seviyordum şimdi onları özliyorum*” şeklinde S (2) ise “*Babam değil de annem benim için çok farklıydı. Onla yaptığımız her şeyi çok özliyorum*” şeklinde ifade etmiştir.

Görüşme içeriklerinde zaman zaman sağlıklı kardeşlerin hasta kardeşlerinin yerinde olmayı, hasta olmayı istedikleri görülmüştür. Sağlıklı kardeşlerin bu düşünceleri benimde mi hasta olmam lazım kategorisini oluşturmuştur. Benimde mi hasta olmam lazım kategorisi hakkındaki görüşlerini S (2) “*O kadar düşünüyorum ki keşke ben hasta olsaydım da benle bu kadar ilgilenseydi diye düşünüyorum bazen*” şeklinde ifade ederken sağlıklı kardeşlerden S (3) kendisinde bu durumun oluşmadığını ancak küçük kardeşinde bu durumun olduğunu ifade etti. “*Annemle babamın sadece bir çocuğu varmış gibi. Ama ben yapı itibarıyla zaten fedakâr bir insanım. Kardeşlerimi annem babam daha çok sevsin isterim hep. Ama dediğim gibi küçük erkek kardeşim çok içerliyordu. Sürekli şey diyor. Herkesin anne babası okula geliyor siz yoksunuz. 23 Nisan provası vardı mesela okuldaki arkadaşlarının anneleri falan gitmiş. Orda çok ağlamış. Öğretmeni anneme söyledi. Eve gelince siz benim provama gelmediniz beni sevmiyorsunuz falan dedi. Hatta babamın yanına gidip öhö öhö diye yalandan numara yapıyor ben de ablam gibi hastayım benim de her istediğimi yapın diyor*”.

Ebeveynlerin Aşırı Beklentileri

Sağlıklı kardeşlerin duygu ve deneyimleri temasına ait son alt tema olan ebeveynlerin aşırı beklentileri alt teması eğlenmeme/mutlu olmama isteği, hasta sormaya gelen misafirlerle ilgilenme isteği, yeteri kadar üzülüyorsun/üzüldüğünü göster bize kategorilerinden oluşmaktadır.

Sağlıklı kardeşler hasta kardeşe sahip oldukları için ebeveynlerinin eğlenme, mutlu olma ihtiyaçlarının görmezden gelinip yokmuş gibi davrandıklarını görüşmelerde ifade etmişlerdir. Bu durum eğlenmeme/mutlu olmama isteği kategorisini oluşturmuştur. Bu durumu S (6) “*Eğlenmeme karşılar. Ben onlar hastanedeyken mesela arkadaşlarımı eve çağırıyorum. Babam arayıp hiç utanmıyor musun kardeşin burada kür alıyor sen evde eğleniyorsun*” şeklinde açıklayıp babasının eğlenmesin rahatsız olduğunu dile getirmiş “*babam benim rahibe gibi olmamı istiyor galiba*” şeklinde sözlerine devam etmiştir. Sağlıklı kardeşlerden S (5) de bu durumu “*Bazen arkadaşlarımla dışarı çıkmak istiyorum*”

gölüp eğlenip vakit geçireyim diye ama annem hemen nereye kardeşin de ablam çıktı ben de çıkacağım diye tutturacak diyor. Hâlbuki dışarı çıkıp iki sohbet edip mutlu olacağım” şeklinde açıklamıştır.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde kardeşlerin ebeveynleri tarafından hasta sormaya gelen misafirlerle ilgilenme isteklerinin olduğunu ve bu sorumluluğu kendilerine yüklediklerini ifade etmişlerdir. Bu durumu S (2) *“Abimin hastalığını yeni öğrenmiştim. Annemler Ankara’da eve geldiler. Ben abimi o hale görünce donup kaldım. Annem geldi. Çay koy misafirlere dedi. Abim ölü gibi karşımda ama ben misafirle ilgilenmeliyim. Bu durum hep böyle devam etti hala da böyle. Ben hep misafirlerle ilgilenmeliyim”* şeklinde S (5) *“Ev sürekli misafir dolu ve ben hizmetten sorumlu başkan”* şeklinde ifade etmiştir.

Ebeveynleri tarafından kardeşlerinin hastalığına yeteri kadar üzülmeyişi düşünülen sağlıklı kardeşler görüşmelerde ebeveynlerinin sadece kendilerinin üzüldüğünü düşündüklerini kardeş olarak kendi hislerinin yok sayıldığını ifade etmişlerdir. Bu durum Yeteri kadar üzülmüyorsun/üzüldüğünü göster bize kategorisini oluşturmuştur. Bu kategoriye ait düşüncelerini S (1) *“Annem babam sadece onlar üzüyor sanıyor ama ben de üzüliyorum benim de tek kardeşim var”* şeklinde ifade ederken S (6) *“Babam tek evladı varmış gibi ve tek o kardeşime üzüyor gibi davranıyor. İnanmıyor, üzülsen böyle davranamazsın diyor. Galiba yeteri kadar üzüldüğümü belli edemiyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Okul ve Akranlar

Bu tema 2 alt tema ve 8 kategoriden oluşmaktadır. Temaya ait ilk alt tema akademik sorunlar olarak adlandırırken, diğeri akran ilişkileri olarak adlandırılmıştır.

Akademik Sorunlar

Bu alt tema başarıda düşme, okul yaşamında değişimler, öğretmenler ilişkilerinde değişimler, odaklanamama ve gelecek planlarının belirsizleşmesi kategorilerinden oluşmaktadır. Sağlıklı kardeşler kardeşlerinin hastalığından ve çeşitli sebeplerden dolayı akademik başarılarının düştüğünü ifade etmişlerdir. Başarı düşme kategorisini katılımcılardan S (5) *“Derslerim zaten çok iyi değildi. Ama cidden daha da kötü oldu”*

şeklinde ifade ederken; S (3) *“Hocam ben geçen sene de 11. sınıftım, okulu dondurdum. Geçen sene hastalığı öğrenince ben de mental bir çöküş oldu. Kardeşim kanser olunca annem onunla beraber Ankara’da kalıyordu. Annemin evden gidişi de buna neden oldu. Erkek kardeşim küçüktü. Ailenin tüm yükü benim üzerimde kalmıştı. Ben ilk zamanlar okula geldim ama kafamı hiç derslere veremiyordum. Bu yüzden ben okulumu dondurdum”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde akademik başarısındaki düşüşü S (1) *“12. sınıf öğrencisiyim. Ailem beni dershaneye kaydettireceklerdi. Bu tedavi masraflı bir tedavi olduğundan içinen basitinden dershaneye gidemedim. Kardeşimin hastalığının yanında bu çok önemli birdurum değil ama. Benim hayatımı etkiledi. Başarım cidden düştü* şeklinde ifade ederken S (4) *“Başarı anlamında gerilediğimin farkındayım”* diyerek başarısındaki düşmeye dikkat çekmiştir.

Sağlıklı kardeşler başarılarının düşmesinin yanı sıra okul yaşamlarının değiştiğini de ifade etmişlerdir. Okul yaşamında değişimleri katılımcılardan S (2) *“Okuldaki rehber öğretmenimiz annemi çağırdı. Sürekli dalıyordum. Kimseyle konuşmuyordum ve öğretmenlere karşı agresifmişim derslerimde düşüş varmış bunlardan anneme bahsetti”* şeklinde ifade ederken S (4) bu durumu *“Okulda eskisi gibi değilim. Arkadaşlarımla teneffüse bile çıkmak istemiyorum. En sevdiğim derste bile uyumak istiyorum. Sürekli dalıp gidiyorum. Bazen öğretmen aramıza hoş geldin diye espri yapıyor”* şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşler odaklanama sorunu yaşadıkları ifade etmişlerdir. Odaklanamama kategorisini katılımcılardan S (2) *“Aklıma abim geliyor, annemin davranışları gelince odaklanamıyorum”* şeklinde açıklarken S (5) *“Odaklanma problemi yaşıyorum masanın başına oturuyorum kafamı toplayıp ders çalışamıyorum”* şeklinde açıklamıştır.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmede sağlıklı kardeşlerin gelecek planları yapmakta tereddüt oldukları ve belirsizlik yaşadıkları görülmüştür. Gelecek planlarının belirsizleşmesini S (4) *“Okuma anlamında büyük hedeflerim vardı şimdi onlar bana anlamsız geliyor”* şeklinde ifade ederken S (3) *“Bilmiyorum geleceği düşünemiyorum. Gelecekle ilgili korkuyorum kardeşimin olmaması beni korkutuyor”* şeklinde ifade etmiştir.

Akran İlişkileri

Okul ve akranlar temasına ait olan diğer bir alt tema ise akran ilişkileridir. Bu alt

tema kendi içinde arkadaşlara ilginin azalması, arkadaşların yaşamına özenme ve arkadaş görüşmelerinin azalması/bitmesi olmak üzere 3 kategoriye ayrılmıştır.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde en çok üzerinde durulan konulardan birisi de arkadaş/akran ilişkileri olduğu gözlemlenmiştir. Kardeşler hastalık süreci ile birlikte arkadaşlık ilişkilerine eskisine göre ilgilerinin olmadığını kardeşleri ile vakit geçirmeye ilgilerinin yöneldiğini ifade etmişlerdir. Arkadaşlara ilginin azalmasını katılımcılardan S (4) *“Eskiden arkadaşlarımla görüşmek için can atardım ama şimdi içimden gelmiyor”* şeklinde ifade ederken S (1) *“Çoğu arkadaşım ile görüşmemeye başladım. Çünkü onlara, arkadaş ilişkilerine zaman ayırmak yerine kardeşime zaman ayırırım. Kardeşimle vakit geçirmek istiyorum”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde katılımcılardan S (3) bu durumu *“Arkadaşlarımla vakit geçirmek istemedim. Çünkü sürekli kardeşim ben dışarı çıkarsam canı ister, evde o yatakta yatıyor ben dışarı çıksam olmaz. O yüzden çok çıkmadım. Hep onla vakit geçirdim. Çıktığım zamanlarda da çok pişman oldum”* diye açıklayarak arkadaşlara olan ilginin azalmasından bahsetmiştir.

Sağlıklı kardeşler bu süreçte arkadaşlarının yaşamına özendiklerini ifade etmişlerdir. Arkadaşlarının yaşamlarına özenme kategorisi altında sağlıklı kardeşlerden S (2) bu durumu *“Arkadaşlarımı kıskanıyorum içten içe. Anneleri ile olan ilişkilerini kıskanıyorum. Sürekli anneleri ile arkadaş gibiler. Sürekli onla konuşuyorlar”* şeklinde ifade ederken S (6) *“Eskiden tüm arkadaşlarım ben ve annem arasındaki ilişkiyi kıskanırdı şimdi ise ben onları kıskanıyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerden bazıları bu süreçte arkadaş görüşmelerinin azaldığını/bittiğini ifade etmiştir. Arkadaş görüşmelerinin azalması/bitmesi kategorisini sağlıklı kardeşlerden S (1) *“Çoğu arkadaşım ile görüşmemeye başladım”* şeklinde ifade ederken S (5) bu durumu *“Kardeşimin enfeksiyon riski yüksek o yüzden arkadaşlarımla görüşmem yok”* şeklinde ifade etmiştir.

Sorunlarla Baş Etme

Bu tema 2 alt tema ve 8 kategoriden oluşmaktadır. Bu temaya ait ilk alt tema işlevsel stratejiler olarak adlandırılırken diğeri işlevsel olmayan stratejiler olarak adlandırılmıştır.

İşlevsel Stratejiler

Bu alt tema kanseri yenmeyle ilgili başarı hikâyeleri okumak/izlemek, olumlu düşünme, arkadaşlar, akrabalar ve ebeveynlerden sosyal destek/paylaşım, okul rehberlik servisinden yardım alma, ağlamak, duyguları dışa vurmak ve dua etmek olmak üzere 6 kategoriden oluşmaktadır.

Sağlıklı kardeşler kardeşlerinin hastalığı ile beraber zaman zaman kendilerini çaresiz hissettikleri anlar olduğunu ifade etmişlerdir. Bu çaresiz hissettikleri anlarla başa çıkmak için bazı işlevsel stratejiler geliştirdikleri öğrenilmiştir. Bu alt tema altında ilk olarak sağlıklı kardeşlerin çaresiz hissettiği anlara yer verilip daha sonra kategorilere değinilmiştir.

Kardeşlerin en çok teşhis konulmasıyla birlikte hastalığın getirmiş olduğu fiziksel belirtilerden dolayı katılımcıların çaresizlik hissettiği öğrenilmiştir. S (1) bu durumu *“Kendimi en çok çaresiz hissettiğim an kardeşimin saçlarının dökülmeye başladığıve onun zayıfladığı zamanlardı. Çok zayıfladı gerçekten. Saçlarını çok severdi ki ben de öyleydim. Sürekli aynanın karşısına geçip saatlerce aynanın karşısında saçlarla uğraştığımı bilirim. Lavaboda ayna karşısındaki sırada bile kavga ederdik. Bu insanı çok çaresiz hissettiren bir durum”* şeklinde açıklarken yine aynı şekilde S (4) bu durumu *“saçları dökülünce ağrılar çekince keşke ona bir şey yapabilesem dedim”* diye açıklamıştır. S (3) ise *“Çaresiz hissettiğim çok zaman oldu. Abimin ilk kemoterapisinde mesela. Kemoterapi alınca ilk bir şey olmuyor. Ama sonra o ağrısı çekilmez oluyor. Hem sesten rahatsız oluyorum hem de çaresiz hissediyorum abimin ağrılarında, saçlarının dökülmesinde”* şeklinde açıklarken S (6) en çok çaresiz hissettiği anları *“En çok kemoterapi sürecinde kötü hissettim. O an çok ağrısı oluyor. Bir gün de kuzenlerim geldi hepsi evin içinde oyun oynuyor. Kardeşim yatağında. Kalktı oynamak için ama azıcık oynadı. Ben yorulduğum dedi geçti yatağına. O an annemin gözyaşları süzüldü. Ben de kendimi kötü hissettim. Kaktım banyoya gidip ağladım”* şeklinde açıklamıştır. S (5) ise çaresiz hissettiği anları *“ailemin bana olan davranışları özellikle babamın davranışları beni çaresiz hissettirdi. Napacağım dedim ya. Çünkü babam Emre’nin hastalığından dolayı içinde bana adeta nefret büyütüyor. Ben bunu anlıyorum. Katılımcılardan S (4) ise kardeşinin hastalığının ilerlediğini öğrendikleri an çaresizlik hissettiklerini ifade etmiştir. “En çok bunun ilerlemesini durduramamak bana çaresiz hissettirdi. İlk önce kardeşimin hastalığının ilerlediğini duyunca çaresizlik yaşadım. Ne yapacağız? Ablalık içgüdüleriyle ona yardım*

edemediğimi görünce çaresiz hissettim”.

Sağlıklı kardeşlerden bazıları çaresiz hissettikleri anları yukarıdaki gibi ifade etmiştir. Bu durumlarla başa çıkmak için bazı işlevsel stratejiler geliştirmişlerdir. Bu işlevsel stratejilerden ilki başarı hikâyeleri okumak/izlemektir. Bu kategoriyi sağlıklı kardeşlerden S (4) *“Hocam kanserden kurtulanların videolarını izlemek. Bunları izleyince motivasyonum, ablamın iyileşeceğine dair olan inancım artıyor”* şeklinde ifade ederken S (5) *“Kolon kanserinden kurtulanları dinliyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde katılımcılardan bazıları çaresiz hissettikleri durumla baş edebilmek için olumlu düşünme stratejisini kullandıklarını belirtmiştir. Örneğin S (4) *“Teşhis konulduktan sonra ilk anda çok kötü oldum ama zihnimdeki aşırı olan kurgular gitti şimdi dediğim gibi olumlu bakmaya iyi düşünmeye çalışıyorum”* şeklinde ifade etmiş yine aynı şekilde bu durumu S (3) ise *“Artık iyi şeyleri hayal etmeye başladım. Ya iyi olursa artık o gözden bakmaya başladım. Artık anı yaşıyorum olumsuz odaklanmıyorum”* şeklinde açıklamıştır.

Sağlıklı kardeşlerin kullandığı 3. işlevsel strateji ise arkadaşlar, akrabalar ve ebeveynlerden sosyal destek/paylaşım olduğu görülmüştür. Arkadaşlar, akrabalar ve ebeveynlerden sosyal destek/paylaşım kategorisini katılımcılardan S (2) *“Bana en çok destekçi kuzenlerim oldu. Çünkü her şeyi biliyorlardı. Abimin hasta oluşunu. Kuzenlerime daha rahat her şeyi açtım. Dertlerimi paylaştım. Anlattıkça daha da rahatladım. Onlar çok destek oldu. Abimin iyileşeceğini her şeyin düzeleceğini söylediler”* şeklinde ifade ederken S (3) *“Köydeki çocukluk arkadaşlarımla konuşmak iyi geliyor onların desteğini hissetmek”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde S (5) *“Babama gittim, anneme gittim. Beraber konuştuk. Onlar hep destek oldular bana bir şey olmayacak”* şeklinde ifade ederek ebeveynlerinden destek aldığını belirtmiştir. S (4) ise bu süreçte *“Arkadaşlarım sağ olsunlar bana destek oldular. Hatta yalnız kalmamam için ellerinden geleni de yapıyorlar. Onlarla olduğumda bende iyi hissediyorum Arkadaşlarım bana kendimi salmama gerektiğini söylüyorlar. Bu günler geçince benim ciddi kayıplarım olamaması adına daha gayretli davranmam gerektiğini söylüyorlar”* diyerek arkadaşlarından destek aldığını ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin dördüncü olarak kullandığı işlevsel strateji okul rehberlik servisinden yardım alma olduğu öğrenilmiştir. Bu konuyla ilgili görüşlerini S (5) *“Okulumuzdaki rehber öğretmenimiz benimle çok ilgilendi. En az haftada bir kez yanına çağırıp halimi hatırlamı sorup duygusal olarak nasıl*

hissettiğimi soruyor. Oan nasıl değerli hissediyorum hocam anlatamam” şeklinde ifade ederken S (1) “İlk zamanlarda okuldaki rehber öğretmenimiz bana destek oldu. O zamanlar birine kendimi anlatmam bana iyi hissettiriyordu” “Okulumuzdaki psikolojik danışman hocam benimle çok ilgilendi. O yüzden onla konuşmak beni çok mutlu ediyor ve rahatlatıyor. Kardeşimin ilk hastalık sürecinde çok ağlıyordum beni o kadar güzel rahatlatıyordu ki bence onun sayesinde çok güzel bir aşama kaydettim. Annemi babamı da okula çağırdı annemlerle de konuştu. Bu süreçte bana diğer kardeşlerime nasıl davranacağını anlattı annemlerin de budurum çok hoşuna gitti” şeklinde ifade etmiştir.

Kardeşlerle yapılan görüşmelerde kardeşlerin beşinci olarak kullandığı işlevsel strateji ağlamak, duyguları dışa vurmak olduğu saptanmıştır. Ağlamak, duyguları dışa vurmak kategorisi ile ilgili görüşlerini S (2) *“Ağlıyorum. Sanki ağlayınca tüm üzüntüm boşalıyor gibi”* şeklinde ifade ederken S (3) *“Ağlayınca sanki tüm sıkıntılarında gözyaşlarımla beraber akıyor”* şeklinde S (4) ise *“Yalnız kaldığımda zaman zaman kendimi tutamıyorum ve ağlama krizleri geçiriyorum”* şeklinde ifade etmiştir. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmede sağlıklı kardeşlerin birden fazla işlevsel strateji kullandıkları bu stratejilerden de spiritüel baş etme yöntemlerini daha sıklıkla kullandıkları gözlemlenmiştir.

Kardeşlerin altıncı olarak kullandıkları işlevsel stratejilerden spiritüel baş etme yöntemi ile ilgili görüşlerini S (1) *“Elimizden maalesef çok da bir şey gelmiyordu. Sadece dua edebiliyorduk”* şeklinde ifade ederken S (3) *“Dua ediyorum”* şeklinde S (5) ise *“Her gece dua ediyorum”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde S (2) *“Allah’a her zaman dua ediyorum”* şeklinde ifade ederken S (4) *“Dua etmek de beni çok rahatlatıyor”* şeklinde ifade etmiştir.

İşlevsel Olmayan Stratejiler

Bu alt tema altında hastalığa yönelik alternatif tıp araştırmaları ve sorun yaratarak anneye yakınlaşma çabaları olmak üzere 2 kategori bulunmaktadır.

İşlevsel stratejilerin yanı sıra sağlıklı kardeşlerden bazılarının alternatif tıp araştırmaları gibi işlevsel olmayan stratejiler geliştirdikleri görülmüştür. Bu durumu katılımcılardan S (4) *“Aktarlardan bitki falan bakıyorum kansere iyi gelen şifalı otları öğrenip mutlaka alıyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerin kullandığı diğer bir işlevsel olmayan strateji sorun yaratarak anneye yaklaşma çabasıdır. Bu kategoriyi sağlıklı kardeşlerden S (6) *“Hocam dışarı çıkasım hiç yoktu. Annemi gıcık etmek için hastaneden geldiler. Ben arkadaşlarıma söz verdim çıkacağım dedim”* şeklinde ifade ederken S (2) bu durumu *“Annem beni fark etsin diye eve geç gelirdim arasın diye. Yemek hazırlardı onun çağırmasını beklerdim veya kardeşim abla bizi ders çalıştır dediklerinde çalıştırmazdım”* diye S (1) ise *“Bir gün hiç odadan çıkmadım beni görsünler diye mesela o bunların dikkatini çekmedi ya da kimse gelip sormadı neden çıkmadın”* şeklinde ifade etmiştir.

Olumlu Sonuçlar

Bu temada 3 alt temadan ve 8 kategoriden oluşmaktadır. Bu temaya ait ilk alt tema Kişilerarası ilişkilerin yapısının gelişmesi olarak adlandırılırken diğer alt tema akademik motivasyonun artması olarak adlandırılmıştır. Bu temaya ait son alt tema ise aile ilişkilerinin değişmesi olarak adlandırılmıştır.

Kişilerarası İlişki Yapısının Gelişmesi

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin kişilerarası ilişkilerinde olumlu yönde değişim olduğu görülmektedir. Kişilerarası ilişkiler alt teması arkadaşlar arası sorunları büyütmemeye, alttan alma ve daha samimi ilişkiler kategorilerinden oluşmaktadır.

Yapılan görüşmelerde kardeşlerin arkadaşlık ilişkilerine özen gösterdikleri, arkadaşlar arası sorunu büyütmemeye yolunu seçtikleri görülmüştür. Bu durumu katılımcılardan S (1) *“Kimsenin kalbini kırmamaya özen gösteririm”* şeklinde ifade ederken S (5) *“Arkadaşlar arası zaman zaman söz dalaşmaları oluyor. Eskiden olsa çok büyütür kavga ederdim ama şimdi asla kalplerini kırmıyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Akran ilişkilerinin gelişmesi alt temasına ait diğer bir kategori de alttan alma kategorisidir. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin kardeşlerini kaybetme korkusunun vermiş olduğu hassasiyet ve onunla yaşamış olduğu pişmanlıkları başkası ile yaşamama adına arkadaşlık ilişkilerinde alttan alma yolunu seçtikleri gözlemlenmiştir. Bu durumu S (4) *“Bazen o kadar saçma şeyler söylüyorlar ki. Bazen çok yükseliyoruz ama ben haklıyım biliyorum ama alttan alıyorum”* şeklinde ifade ederken S (5) bu durumu *“Arkadaşlarımla ben haklı olsam bile gider özür dilerim küs*

olmaktan çok korkuyorum” şeklinde ifade etmiştir. S (5) bu durumun nedenini de “*Ya ben ona küssem o da ölse diye sürekli düşünüyorum*” düşüncesine bağlamıştır.

Akademik Motivasyonun Artması

Akademik motivasyonun artması alt teması dersler ve okula odaklanma isteği ve ilişkisel amaçlarla başarıma isteği kategorisinden oluşmaktadır. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin bazılarında akademik düşüş, motivasyon eksikliği gözlemlenirken bazı kardeşlerde de akademik motivasyondaki artış fark edilmektedir. Dersler ve okula odaklanma isteğini S (6) “*Hocam bu yıl ben YKS’ye gireceğim. Zaten çok stresliyim. Ama kafaya koydum başaracağım*” şeklinde ifade ederken S (3) bu isteğini “*Hedef koydum kendime onlara ulaşmak istiyorum. İyi ki okulu dondurmuşum bu yıl daha çok çalışma isteğim var*” şeklinde S (5) ise “*Eskiden ders çalışmaya isteğim yoktu ama şimdi var*” şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerin akademik motivasyonlarının arttığı bunun nedenini de ebeveynlerine bağladıkları tespit edilmiştir. İlişkisel amaçlarla başarıma isteğini katılımcılardan S (6) “*Kafaya koydum başaracağım. Babam görsün bakalım benim tek derdim laylaylom mu?*” şeklinde ifade ederken S (3) “*Annem babam bu süreçte çok üzüldüler. Onları mutlu etmek istiyorum. Bu yüzden başarılı olup onları gururlandırmak istiyorum*” şeklinde ifade ederek “*İlk kez ders çalışmayı bu kadar çok istedim. Çünkü annem babam derslerim kötü diye çok üzülyordu. Ben onları mutlu etmek istiyorum o yüzden hiç bakmadığım derslere konulara bakmaya başladım*” diye ekleme yapmıştır.

Aile İlişkilerinin Değişmesi

Olumlu sonuçlar temasının diğer bir alt teması da ailede ilişkilerin değişmesidir. Katılımcılar görüşme içeriklerinde aile ilişkilerinin değiştiğine vurgu yaptığı görülmüştür. Bu alt tema ebeveynlerin ilgilenmesi, babaların evle daha çok ilgilenmeye başlaması, kardeşler arası daha sıcak ilişkiler ve çatışmaların azalması ve hasta kardeşe yönelik olumlu duygular olmak üzere 4 kategoriden oluşmaktadır.

Sağlıklı kardeşlerden bazıları bu süreçte ebeveynlerin onlarla daha çok ilgilendiğini belirtmişlerdir. Bu durumu S (5) “*Hocam ailem de çok değişti. Annem ücretsiz izne ayrıldı. Artık bizimle daha çok vakit geçiriyor. Babam işten çıkıp hemen eve*

geliyor. Bizimle çok vakit geçiriyorlar. Sürekli beraber pikniklere gidiyoruz. Ailem de çok olumlu bir hava oldu. Eskiden annem çalışıyordu. Eve gelince şuraya gidelim diyordum. Çok yorgunum yarın işe gideceğim deyip erteliyordu. Ama şimdi hem ücretsiz izne ayrıldı. Sürekli bizle vakit geçiriyor Evde sürekli sevgi pıtırıcığı aman yavrularım aman kuzularım diyor. Bu çok hoşuma gidiyor” şeklinde ifade eden S (5) annesinin kendisi ve diğer kardeşlerine olan ilgisinden bahsedip “Babam da değişti. Mesela işten çıkıp arkadaşları ile buluşmak yerine bir şeyler alıp eve geliyor. Evde film günleri yapıyoruz. Babam da çok güzel değişti” diye ekleyerek babasının da aratan ilgisinin altını çizmiştir. Yine aynı şekilde ebeveynlerinin artan ilgisinden S (3) “Babam hep şehir dışında çalışıyordu onu çok özliyorduk ama şimdi yanımızda bizle çok güzel vakit geçiriyor” şeklinde bahsetmiştir. Kardeşine kanser teşhisi konulmadan önce babasının alkolik olduğunu kendisi ve kardeşleriyle ilgilenmediğini söyleyen S (2) “Eskiden eve çok gelmezdi. Hep geç gelirdi. Bizimle de evle de ilgisi yoktu. Ama şimdi erken geliyor. Kısmen de olsa ilgileniyor” diyerek babasının değiştiğine ve ilgisinin eskiye oranla arttığına dikkat çekmiştir. S (1) ise bu durumu “Babam da değişti. Sanayide çalışıyordu. Zaten çok yoğun. Ondan sonra çıkıp arkadaşları ile buluşuyordu. Ama artık bir şeyler alıp eve geliyor. Evde film günleri yapıyoruz. Babam da çok güzel değişti” şeklinde ifade etmiştir.

Aile ilişkilerinin değişmesi alt temasına ait diğer bir kategoride kardeşler arası daha sıcak ilişkiler, çatışmaların azalmasıdır. Kardeşler teşhisle beraber kardeşlik bağlarının güçlendiğini, kardeşler arası çatışmanın azaldığını ifade etmiştir. Bu durumu S (5) “Valla hocam şu an çok iyiyiz. Asla aramızda tartışma olmuyor. Kardeşimin hastalığı hepimizi olgunlaştırdı. O kadar güzeliz ki bazen bu tablo beni çok mutlu ediyor” şeklinde ifade ederken S (3) “Öncesinde çok tartışırdık. Bir konu üzerinde, fikir ayrılıklarımız çok olurdu” şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde bu değişimi S (1) “Kardeş ilişkilerimiz çok değişti M.Ö ve M.S gibi düşünebilir aslında. Her konuda çatıştım. Sürekli kavga ederdim. Aramızdaki yaş farkı da yakın olduğu için. En basitinden bir kıyafeti bile paylaşamazdık. Sürekli birbirimize muhalif olurduk. Ailemizde sürekli bizim aramızda, bizi yatıştırmaya çalışırdı. Ama şimdi ben ona ağabeylik yapıyorum. Aramızda tartışmalar çok azaldı” şeklinde açıklamıştır.

Katılımcılar görüşme içeriklerinde hasta kardeşlerine yönelik teşhisten önceki zamana kıyasla daha olumlu düşünceler beslediklerini ifade etmişlerdir. Hasta kardeşe yönelik olumlu duygularını S (1) “Çünkü öncesinde kardeşimi çok sevdiğimi düşünmezdim artık ona karşı çok güzel davranmaya başladım. Onu çok sevdiğimi

anladım” şeklinde açıklarken S (4) “Ablama karşı daha hassas davranmaya başladım. Meğerse onu çok seviyormuşum. Ben ona karşı çok duyarlı davranmaya başladım. O da fark ediyorum beni yormak istemiyor. Konuşmalarımız biraz daha duygusal hale geldi eskiden biraz daha yüzeyseldi diyebilirim. Diğer kardeşlerime de bu söylediklerimi genelleyebilirim. Herkes bir diğerine karşı çok daha hassas davranmaya başladı” şeklinde açıklamıştır. Yine aynı şekilde bu durumu S (3) “Kanser teşhisinden sonra birbirimize daha çok kenetlendik hem İlknur ile hem de diğer kardeşlerimle” şeklinde ifade etmiştir.

Kardeşin Beklentileri

Bu temada sağlıklı kardeşlerin beklentileri belirlenmiştir. Sağlıklı kardeşlerin beklentileri temasından hareketle aileden beklentiler ve psikolojik destekten beklentiler şeklinde 2 alt tema oluşturulmuştur.

Aileden Beklentiler

Aileden beklentiler alt teması fark edilmek/ilgi/anlaşılma ve yakın ilişki kategorilerinden oluşmaktadır.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmede sağlıklı kardeşlerin aileden beklentilerden birisi fark edilmek. Fark edilme isteklerini S (1) *“Eskiden en azından fark ediyorlardı, görüyorlardı. Bendeki en ufak bir değişikliği farkına varabiliyorlardı. Ama şu an sadece kardeşimle ilgilendikleri için benimle ilgili hiçbir durumu fark etmiyorlar ya da edemiyorlar”* şeklinde ifade ederken fark edilme isteğini S (2) *“Ağladım, üzüldüm. Bu süreçte demin de bahsettim benim yıpranışım, problemlerimle görülmedi. Bunları çok fazla dile getirmedim, getiremedim. Ama cidden artık fark edilmek istiyorum”* ifade etmiştir. Yine aynı şekilde S (6) ise bu durumu *“Annemin babamın beni görmesi, beni fark etmesi, arayıp kızım nasılsın demelerine ihtiyacım var. Babam bana o gün şey diyor nankör hiçbir şeyini eksik etmedik senin bu tavırların ne? Oysa beni fark etmiyorlar bile.”* şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerin aileden beklentilerden birisi de ilgidir. İlgi isteklerini katılımcılardan S (3) *“Ailemin ilgisi tamamen kardeşime kaydı. Şu an hepimiz aslında ona odaklanmışmış durumdayız”* şeklinde ifade ederken S (1) bu durumu *“Sanki hiçbirimiz yokuz da sanki sadece o varmış gibi davranıyorlar. Ailem olsun, diğer*

akrabalarımız olsun herkes onunla ilgileniyor. Ben de dâhil” şeklinde ifade etmiştir. Katılımcılardan S (6) da benzer şekilde “Annem ilgisini tamamen kardeşime verdi. Ben yokmuşum gibi davranıyor” diyerek ilgi isteğinin altını çizmiştir.

Bazı katılımcılar da bu süreçte ailesinin hasta kardeşle ilgilenmesinden mutlu olduğunu bunun nedenini de S (4) *“Ben yapı itibariyle zaten fedakâr bir insanım. Kardeşlerimi annem babam daha çok sevsin, onlarla daha çok ilgilen sin isterim hep”* şeklinde açıklamıştır. Ancak S (4) *“annemle babamın sadece bir çocuğu varmış gibi tamam ben sorun etmiyorum ama küçük kardeşim çok içerliyor sürekli şey diyor. Herkesin anne babası okula geliyor siz yoksunuz. 23 Nisan provası vardı mesela okuldaki arkadaşlarının anneleri falan gitmiş. Orada çok ağlamış. Öğretmeni anneme söyledi. Eve gelince siz benim provama gelmediniz beni sevmiyorsunuz falan dedi. Kardeşim çok kıskandı. Hatta ablamı sevmiyorum falan diyordu”* diyerek diğer sağlıklı kardeşin bu durumdan etkilendiğini aktarmıştır.

Sağlıklı kardeşlerin diğer bir beklentisi de anlaşılmaktır. Anlaşılmak kategorisi altında sağlıklı kardeşlerden S (1) *“Benim bu süreçte hangi psikolojide olduğum ne düşündüğüm ne hissettiğim hiçbir zaman düşünmediler ya da düşünemediler. Ya sonuçta benim de kardeşim kanser oldu ve benim başka da kardeşim yok. Ben bu süreçte çok yıprandım. Ama benim bu yıpranışımı görmediler ya da göremediler, anlamadılar. Bir gün hiç odadan çıkmadım mesela o bunların dikkatini çekmedi ya da kimse gelip sormadı neden çıkmadın diye sormadı”* şeklinde ifade ederken S (6) *“Ya en önemlisi beni anlamıyorlar acaba bu kız nasıl bu kız süreçten çok etkilendi mi? Bu süreçte “en çok ihtiyacım olan şey duygularımın anlaşılması”* şeklinde ifade etmiştir.

Yakın ilişki sağlıklı kardeşlerin aileden diğer bir beklentisidir. Bu durumu katılımcılarda S (6) *“Annem benim en iyi arkadaşımdı. Her şeyim ona anlatırdım. Tüm arkadaşlarım annemle olan ilişki mi kıskanırdı. Annem cidden hem çok güzel hem de çok bakımlı. Arkadaşlarım hep abla kardeş gibisiniz derdi. Beraber müzelere, sinemalara, konserlere giderdik. Şimdi hiçbir şey. Kendimi kanadı kırılmış kuş gibi hissediyorum”* demiştir.

Psikolojik Destekten Beklentiler

Bu alt tema ikircikli duygulardan kurtulma, duygusal destek, kendi sağlıkları ile ilgili endişelerden kurtulma (ya ben de kanser olursam), ebeveynlere karşı olumsuz

duygulardan kurtulma, belirsizlikten kurtulma, biriyle konuşmak/dinlenmek/ anlaşılma, pişmanlıklarından kendini suçlamaktan kurtulma kategorilerinden oluşmaktadır. Tüm kategorilere ait sağlıklı kardeşlerin görüşlerine bir paragraf halinde yer verilmiştir.

Psikolojik destek almayan katılımcıların verdiği yanıtlardan hareketle sağlıklı kardeşlerin ikircikli duygulardan kurtulma, S (2) duygusal olarak destek almak istediğini, *“Sanki içimde bir melek bir de şeytan var. İkisi sürekli çatışıyor. İçimdeki şeytan diyor ki abin ölünce tüm sevgi yine sana ve kardeşlerine kalacak. Melek diyor ki saçmalama senin abin o nasıl böyle düşünürsün. Şeytan diyor ki artık her şey güzel olur o ölünce annem babam bizim kıymetimizi daha iyi anlar. Melek diyor ki saçmalama. “Bu şekilde ikircikli duygularımın bitmesi için, onlarla baş edebilmek için destek almak isterdim”* şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerin bu süreçte kendi sağlıklarından da endişe ettikleri görülmüş ve bu süreçle ilgili destek almak istedikleri fark edilmiştir. Bu durumu S (6) *“Bu süreçte ya bana da bir şey olursa diye düşünüyorum. Saçlarım az dökülmeye başladı biraz yorgun düştüm. Hemen aklıma ya ben de kanser miyim diye düşündüm hemen aklıma o geldi. Bu düşüncelerimi değiştirmek için yardım almak isterdim”* şeklinde ifade ederken S (3) ise psikolojik destek almayı *“Veya babama karşı nefret etmek istemiyorum bu duruma üzülüyorum. Ben çok merhametliyim kendi kardeşime sinir olmak beni çok üzüyor. Bu konuda yardım almak isterdim”* şeklinde ifade etmiştir. S (3) ise belirsizlikten kurtulmak için psikolojik destek almak istediğini *“Eğer destek almış olsaydım gerçekten bu durumda bana düşen ne bunnet bir şekilde belirlemek isterdim. Belki süreç bu kadar yorucu olmazdı. Belirsizlik beniyordu. Bir de kendi hayatım için anne ve babamdan taleplerde bulununca kötü hissetmemem gerektiğini kabul ederdim. Şu an ailemiz bir meseleye kilitlenmiş durumdayız bu ne kadar böyle sürece bu belirsizlikten kurtulmak isterdim. Umudun beni daha fazla ayakta tutabilmesini ve bu kadar ağlamamam gerektiğini fark etmek bunu gerçekleştirebilmek isterdim”* şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerin birisiyle konuşma, dinlenmek ve anlaşılma için psikolojik destek almak istedikleri öğrenilmiştir. Örneğin S (6) bu durumu *“Beni anlayan dinleyen birine ihtiyacım var beni dinlese yeter. Annem ve babama nasıl davranacağımı anlatsa çok güzel olur”* şeklinde ifade etmiştir. Görüşme içeriklerinde kardeşler sıklıkla pişmanlıklarını dile getirdiği görülmüştür. Bu durumu sağlıklı kardeşlerden S(4) *“Hocam ilk önce şundan yardım almak isterdim. Kardeşimin hastalığından sonra ben kendimi suçlamaya başladım. Her zaman kardeşimle kavga ederdim. Destek alsaydım*

pişmanlıklarımı gidermek için alırdım belki mental çöküşüm az olurdu. Kardeşim hastalanınca ben kendimi suçlu hissettim ve artık hayatın boş olduğunu düşündüm. Yaşadığımı bile fark etmiyordum. Alsaydım belki bu süreci çok rahat atlatabilirdim” şeklinde ifade etmiştir.



Ebeveynlerle Yapılan Görüşmelere Ait Bulgular

Kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin sorun alanları ve deneyimlerini bütüncül perspektifle incelemek amacıyla ebeveynlerle görüşülmüştür. Bu kapsamda altı anne ve altı baba olmak üzere 12 ebeveynle görüşülmüştür. Tema ve alt temalar ayrı başlıklar halinde sunulmuştur. Görüşmeye ait bulgular sonucunda altı tema 13 alt tema tespit edilmiştir ve Tablo 5'te sunulmuştur.

Tablo 5. Ebeveynlerle Yapılan Görüşmelere Ait Bulgular

Tema	Alt Tema	Kategori
Sorun alanları	Sosyal sorunlar	Sosyal hayatın kısıtlanması/ sosyal yaşamdan izolasyon toplumsal ilişkilerde bozulma
	Ekonomik sorunlar	Giderlerin artması iş yaşamında değişiklik/annenin işten ayrılması
	Fiziksel sorunlar	Uykusuzluk/iştahsızlık/ yorgunluk/fiziksel güç kaybı
	Psikolojik sorunlar	Hasta çocuğu kaybetmekten korkma/belirsizlikle mücadeleçaresizlik/umutsuzluk/diğer çocukların sağlığından endişe/duyma/yeni stresörlerle baş çıkmakta zorlanma
Duygu ve deneyimler	Hasta çocuk/hastalığa yönelik duygu ve yaklaşımlar	Şok,/üzüntü/inkâr/kabullenmekte zorlanma /depresyon
	Günlük yaşamda duygusal değişimler	Sakin olma/sinirli olma/olumsuza odaklanma/mutsuz olma/sabırlı olma/anı yaşama//yaşamın değerini anlama
Karşılanmamış ihtiyaçlar	Fiziksel ihtiyaçlar	Yeme-içme sorunları/Kendi sağlığından endişe
	Psikolojik ihtiyaçlar	Duygusal destek/ aile üyelerinden destek /çocuğu kanser olan ebeveyninden desteğeğlenme/sosyal yaşama karışma
Sorunlarla baş etme	İşlevsel stratejiler	Gerçekle yüzleşmek/ kabullenmek/kağlamak/ duyguları dışa vurmak dua etmek/manevi inanışa yönelme
	İşlevsel olmayan stratejiler	Manevi çatışmalar/ sağlıklı çocuktan acını çıkarma /onlarla çatışma
Sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçları	Ebeveynler gözünden sağlıklı kardeş ve karşılanmayan ihtiyaçları	Karşılanmayan fiziksel ihtiyaçlar/ karşılanmayan psikolojik ihtiyaçlar
Aile ilişkilerinde değişim	Aile ilişkilerinin gelişmesi	Ebeveynlerin tüm kardeşlerle daha çok ilgilenmesi/ eşler arası yakınlaşma
	Aile ilişkilerinin bozulması	Ev içi çatışmaların artması

Sorun Alanları

Sorun alanları teması 4 alt tema ve 13 kategoriden oluşmaktadır. Alt temalardan ilki sosyal sorunlar olarak adlandırılırken, ikinci alt tema ekonomik sorunlar, üçüncü alt tema fiziksel sorunlar ve son alt tema psikolojik sorunlar olarak adlandırılmıştır. Sosyal sorunlar ve ekonomik sorunlar alt teması iki kategori içerirken, fiziksel sorunlar alt teması dört kategori son olarak psikolojik sorunlar alt teması beş kategori içermektedir.

Sosyal Sorunlar

Ev ortamında veya hastanede bakım gerektiren hastalığa sahip çocuğu olan ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ebeveynlerin özellikle de annenin sosyal sorunlar yaşadıkları öğrenilmiştir. Sosyal sorunlar alt teması sosyal izolasyon, iş kaybı/değişikliği ve toplumsal ilişkilerde bozulma kategorilerinden oluşmaktadır.

Yapılan görüşmelerde çocuğuna kanser teşhisi konulmasıyla birlikte ebeveynler kendilerini tamamen hasta çocuğa odakladığı görülmüştür. Tüm odak noktası hasta çocuk olan ebeveynler kendilerini toplumsal yaşamdan uzaklaştırdıkları sosyal izolasyon yaşadıkları öğrenilmiştir. Bu kategoriyi ebeveynlerden A (2) *“Ben komşularıyla anlaşılan biriyim. Sohbet etmeye gider geliriz birbirimizle. Ama kızın bu durumundan dolayı artık gitme gelme kalmadı.”* şeklinde ifade ederken B (4) *“Eskiden otobüsten geldiğim zaman evde 1 gün dinlenir. Hemen çarşıya çıkar bir turlardım. Milletle görüşürdüm. Ama şimdi evde vakit geçiriyorum. Bir yere çıkmak da istemiyorum”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde bu durumu A (6) *“Arkadaş çevrem çok vardı. Arkadaşlarla takılmayı severdim sık sık gezilere giderdik. İçime kapanık oldum. Bu süreçte salonumu devrettim. İçime kapandım”* şeklinde ifade ederken eşi B (6) *“Ben de bu süreçte işten sonra hemen eve geldim. Ya da hastaneye. Eşim daha kötü durumda onu yalnız bırakmıyorum. Zaten kimseyle görüşecek halim de yok* şeklinde açıklamıştır.

Sosyal yaşamdan izolasyon neredeyse tüm ebeveynlerin yaşadığı sorun olarak görüşmelerde karşımıza çıkmaktadır. Örneğin bu durumu A (4) *“Komşulukmuş, akrabalıkmuş bu ilişkilerimiz yok artık. Ben ve ailem”* şeklinde açıklarken B (4) *“Sosyal yaşamdan tamamen kendimi uzaklaştırdı. Kahveye belki giderdim o da yok artık”* şeklinde açıklamıştır.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ebeveynlerin çoğu hastanede olduklarından

dolayı veya evde oldukları zaman da çocuğun enfeksiyon kapma riskine karşı kendilerini sosyal yaşamdan soyutladıkları görülmüş bu durum da beraberinde toplumsal ilişkilerde bozulmaya neden olmuştur. Bu kategoriyi A (6) *“Oğlum ameliyat oldu. Misafiri kestik, misafirliğe gitmiyorduk, eve kimseyi almıyordum. Zaten zamanımız ev hastane arasında mekik dokumayla geçiyor. Arkadaşlarla da aram eskisi gibi değil ister istemez uzaklık araya giriyor”* şeklinde ifade etmiştir. Ayrıca A (6) bu süreçte akrabalarının ona küstüğünü *“Bu süreçte akrabalarım bana küstü. Eve kimseyi almadığım için dayımlar falan bana küstü”* diyerek akrabalık ilişkilerinin bozulduğunu da ifade etmiştir. Yine aynı şekilde A (2) *“Eskiden altın gününe falan giderdim. Şimdi kimseyle görüşmüyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Ekonomik Sorunlar

Ekonomik sorunlar alt teması 2 kategoriden oluşmaktadır. Bunlar giderlerin artması ve iş kaybı/ iş yaşamında değişiklik şeklindedir. Araştırmanın çalışma grubunu Doğu Anadolu Bölgesinin küçük bir şehrinde bulunan katılımcılar oluşturduğu için çocuklarının tedavisini büyük şehirlerde devam eden ebeveynlerin varlığı dikkat çekmektedir. Bu durum ebeveynlerin yol masrafı, kalacak yer masrafı gibi sorunlar yaşamalarına ve giderlerinin artmasına neden olmaktadır. Bu durumu B (4) *“Hocam ekonomik olarak sorun yaşadık. Ben köye gelince hep cepten yemeğe başladık. Sürekli harcadık. Aman meyve yesin, aman et yesin dedik O da haliyle zorladı bizi”* şeklinde ifade ederken B (1) *“Çocuğu hastaneye götür getir. Lanet olsun, sağlık imkânı yok ki şehrimizin. Git gel masrafları, yeme içme, çok zorlandık”* şeklinde ifade etmiştir.

Ekonomik sorunlar alt temasına ait diğer bir kategori de iş kaybı/iş yaşamı değişikliği kategorisidir. Yapılan görüşmelerde katılımcılar çocuklarının hastalığından dolayı işlerinden ayrıldıklarını veya iş yaşamlarında değişime gittiklerini ifade etmişlerdir. Bu durumu A (3) *“Oğlum hastalanınca ben işten ayrılmak zorunda kaldım”* şeklinde açıklarken B (4) *“Ben kızım hasta olunca işten ayrılıp İstanbul’dan köye geldim”* şeklinde A (6) ise *“Güzellik salonumu devrettim bu süreçte”* şeklinde açıklamıştır. İş kaybı yaşayan ebeveynlerin yanı sıra iş yaşamında değişikliğe giden ebeveynler de bulunmaktadır. Örneğin bu durumu; B (5) *“Ben esnafım. Erken açar geç kapatırdım ama şimdi geç açıp erken kapatıyorum”* şeklinde ifade ederken yine aynı şekilde B (1) *“Sanayide çalışıyorum çok yoğunum. Ama artık işlerimi değiştirmeye başladım. Eve*

erken gitmek için” şeklinde ifade edip iş yaşamındaki değişime dikkat çekmiştir.

Fiziksel Sorunlar

Fiziksel sorunlar alt teması uykusuzluk, iştahsızlık, yorgunluk ve fiziksel güç kaybı kategorilerinden oluşmaktadır.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde kanser teşhisi alan çocuklarının çektiği acı-
ağrı, fiziksel değişimleri karşısında etkilenen ebeveynlerin fiziksel sorunlar yaşadıkları bu
fiziksel sorunlarından bir tanesinin uykusuzluk olduğu öğrenilmiştir. Uykusuzluk
kategorisini A (2) *“Çocuğumun öleceğine şahit olmak beni uyutmuyordu”* şeklinde ifade
ederken A (3) *“Uyuyamıyordum, stres, korku beni uyutmuyordu”* şeklinde B (6)
“Çocuğum acılar çekerken, o uyuyamazken benim uyumam olmazdı” şeklinde B (4) *“Her
an kulağım kızımın odasında, deliksiz uyuduğumu hatırlamıyorum”* şeklinde ifade
etmiştir.

Ebeveynlerin yaşadığı diğer bir fiziksel sorunun da iştahsızlık olduğu
öğrenilmiştir. Bu durumu A (2) *“Oğlumun kilo verişini gördükçe boğazımdan bir lokma
bir şey geçmiyordu”* şeklinde ifade ederken A (6) *“Oğlum asla hiçbir şey yiyemiyordu.
Yediği her şeyi kusuyordu. O böyleyken ben yemek falan yiyemezdim. Zaten iştahım hiç
yoktu”* şeklinde ifade etmiştir. Aynı şekilde A (1) *“O kadar zayıfladım ki bu süreçte.
Hastane yemeklerini yiyemiyordum. Ali’nin bu durumu boğazıma sanki bir yumru olarak
takılıp kalmıştı”* şeklinde ifade etmiştir.

Uykusuzluk, iştahsızlık gibi fiziksel sorunların yanında ebeveynlerin kendilerini
sık sık yorgun hissettikleri öğrenilmiştir. Yorgunluk kategorisini A (2) *“Geceleri
uyuyamadığım için çok yorgun oluyorum”* şeklinde açıklarken A (4) *“Bu süreçte çok
yoruldum. Çok yorgun hissediyorum. Çocuğunun ölümle yüzleşmesi insanı çok yoruyor”*
şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde yorgunluk kategorisi B (1) *“Sanayide
çalışıyorum. Zaten çok yoruluyorum. Eve gelince de oğlumun uyumaması, ağrılarını
görünce hiç uyuyamıyorum. Bu sefer gün içinde çok yorgun oluyorum”* şeklinde ifade
etmiştir.

Katılımcılar stres, endişe duyduklarını bu durumun fiziksel güç kaybına neden
olduğunu ifade etmişlerdir. Fiziksel güç kategorisini A (2) *“Elimde sinir sıkışması, güç
kaybı var. Doktora gittim stresten olmuş dedi”* şeklinde ifade ederken A (4) *“Bilmiyorum*

ki elim ayağım hiçbir şeyi tutmuyor felç olmuş gibiyim” şeklinde A (5) ise “Eskisi kadar gücüm kalmamış gibi hissediyorum. Ev işlerimi tek yaptığım gün bile şükrediyorum” şeklinde ifade etmiştir.

Psikolojik Sorunlar

Psikolojik sorunlar alt teması hasta çocuğu kaybetme korkusu/belirsizlikle mücadele çaresizlik/umutsuzluk, diğer çocukların sağlığından endişe duyma, yeni stresörlerle başa çıkmakta zorlanma kategorilerinden oluşmaktadır.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde katılımcılar yaşadıkları sorunlar içerisinde en çok psikolojik sorunların üzerinde durdukları gözlenmiştir. Her an hasta çocuğu kaybetme korkusu yaşayan ebeveynler belirsizlikle mücadele içinde olduğunu ifade etmişlerdir. Bu durumu A (5) *“Gerçekten çok zor durum her an ya bir şey olursa diye düşünmekten kendimi alamıyorum”* şeklinde ifade ederken A (6) *“Tedavi sürecindeki belirsizlik gerçekten çok kötü, önümüzü bilmiyoruz”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde B (4) *“Hepimizin en büyük korkusu ya bir şey olursa bu durum hepimizin psikolojisini etkiledi”* şeklinde ifade ederken B (3) *“Kanser deyince akla ne geliyor. Ölüm. O yüzden psikolojimiz bozuldu”* şeklinde ifade ederek kanserli çocuklarını kaybetme korkusu ve belirsizlikle mücadele ettiklerinin altını çizmiştir.

Zaman zaman çocuklarının hastalıklarıyla ilgili çaresizlik ve umutsuzluk yaşayan ebeveynler bu durumu A (2) *“İlk öğrendiğim anda çok çaresiz hissettim. Allah’ım napacağım dedim. Saçları döküldü. Çok ağladım. Oğlumun rengi sapsarıydı. Bu durum bir anneyi o kadar çaresiz hissettiren bir durum ki”* şeklinde B (6) *“Çaresiz hissediyorsun evladın acı çekiyor ve sen hiçbir şey yapamıyorsun”* B (4) ise *“O kadar farklı bir şey ki. O ağrıları, acıları çaresiz hissettiriyor. Kız çocuğu ya hep bize bağımlı olursa”* şeklinde çaresizlikleri ifade etmişlerdir.

Görüşme içeriklerinde ebeveynlerin diğer çocukların sağlıklarıyla ilgili endişe duydukları ya onlara da bir şey olursa düşüncesinin hâkim olduğu gözlenmiştir. Bu kategoriye B (4) *“Yani o öğrendiğimiz an zaten nasıl olacak, kardeşlerinde de acaba var mı, diye düşünmekten uyuyamadım”* şeklinde ifade ederken A (3) *“Kızım hasta diye ya diğer çocuklar da olursa diye çok endişelendim”* şeklinde B (6) ise *“Oğlum birden hasta olunca hemen kızımı check-up soktuk detaylı taraması yapıldı”* şeklinde ifade etmiştir.

Sürekli stres altında olan ebeveynler bu süreçte çok yorulduklarını stres ve tahammülsüzlük yaşadıklarını ve herhangi bir yeni stres unsuruyla mücadele etmeye güçlerinin kalmadığını ifade etmişlerdir. Bu kategoriyi A (2) *“O kadar yoruldum ki artık küçük bir sorun bile bana çok büyük sorun gibi geliyor ”* şeklinde ifade ederken B (5) *“Esnafım ben eskiden çok sabırlıydım müşterilere karşı ama şimdi asla artık hiçbir şeye tahammül edemiyorum.”* şeklinde ifade etmiştir.

Duygu ve Deneyimler

Duygu ve deneyimler teması 2 alt tema ve 9 kategoriden oluşmaktadır. Bu temaya ait ilk alt tema hasta çocuk/hasta çocuğa yönelik duygu ve yaklaşımlar olarak adlandırılırken diğer alt tema günlük yaşamda duygusal değişimler olarak adlandırılmıştır.

Hasta Çocuk/Hastalığa Yönelik Duygu ve Yaklaşımlar

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde katılımcıların kanserli çocuğa ve hastalığına yönelik deneyimleri öğrenilmiştir. Ebeveynler çocuklarının kanser olduğunu öğrendiği ilk anda şok ve inkâr yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu kategoriyi A (2) *“İlk olarak inanmadım, şok oldum, rüyada mıyım diye düşündüm başım döndü birden sanki bu dünyada değildim”* şeklinde ifade ederken A (6) *“Konduramadım. Yakıştıramadım. Tanıyan bilen herkes inanmadı. Çünkü oğlum çok hareketli biriydi. Hatta şey dediler bu hastalığa sahip bir çocuk şu an da tekerlekli sandalyede oturması lazım yürüyemez. Ama doktora getirmeden önce top oynuyordu. Doktor öyle deyince ben inanmadı. Çünkü diyor ki tekerlekli sandalyede olması gerekiyor ama değil kesin hata var dedik. Şok olduk”* şeklinde A (5) *“İnanmadım”* şeklinde B (4) *“O an inanmak istemiyorsun”* B (5) ise *“Şoka girdim. Tahliller falan yalandır diye düşündüm. Bir yanlışlık vardır diye düşündüm”* şeklinde ifade ederek ilk an şok ve hastalığı inkâr ettiklerini belirtmişlerdir.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde katılımcılar kanser teşhisini ilk duydukları andaki üzüntülerini ifade etmişlerdir. Bu kategoriyi A (2) *“Çok üzüldüm, başımdan aşağı kaynar sular döküldü sanki”* şeklinde açıklarken B (4) *“Kanserden kurtulan çok yok dedik. Aklıma kötü şeyler gelince üzüldüm”* şeklinde A (6) ise *“Dünya başımıza yıkıldı”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde B (1) bu durumu *“Öğrendiğim zaman zaten dünya benim için bitti gibi bir şey oldu. Başımdan kaynar sular döküldü. Çok üzüldük”*

şeklinde ifade ederek üzüntülerini dile getirmişlerdir.

Katılımcılarla yapılan görüşmelerde çocuklarının hastalığını inkâr eden ebeveynlerin bu durumu kabullenmelerinin zaman aldığı kabullenmekte zorlandıkları görülmüştür. Bu durumu A (6) *“Hala kabullenemiyorum. O hareketli çocuk nasıl yatağa bağlı olur aklım almıyor”* şeklinde ifade ederken B (1) *“Yani kabul edemiyor insan oğlunun kanser olmasını”* şeklinde A (2) *“Mesut öyle iri yapılı bir çocuktu ki hala diyorum acaba değil mi?”* şeklinde ifade ederek kabullenmekte zorlandıklarını söylemişlerdir.

Yapılan görüşmelerde katılımcıların özellikle de annelerin duygusal olarak zorlandıkları gözlemlenmiştir. Görüşmelerde bazı anneler hastalıkla beraber anti-depresan ilaçlar kullandıklarını ifade etmişlerdir. Depresyon kategorisini A (6) *“Depresyon ilaçları kullanmaya başladım bu süreçte”* şeklinde ifade ederken A (2) *“Bu süreçte çok etkilendim. Ruh gibi evin için de geziyordum. Depresyon ilaçları kullanmaya başladım. Onlar da iyice sersemleştirdi beni”* şeklinde ifade etmiştir.

Günlük Yaşamda Duygusal Değişimler

Bu alt tema sakin olma, sinirli olma, olumsuz odaklanma, mutsuz olma, sabırlı olma, anı yaşama/yaşamın değerini anlama kategorilerinden oluşmaktadır. Ebeveynler görüşme içeriklerinde duygusal olarak değiştiklerini ifade etmişlerdir. Bazı ebeveynlerde bu değişim olumlu iken bazı ebeveynlerde ise bu değişim olumsuz olmuştur.

Çocukları kanser teşhisi almadan önce sakin yapıya sahip ebeveynler teşhisten sonra sinirli olduklarını ifade etmişlerdir. Bu kategoriyi ebeveynlerden sinirli yapıdan sakin yapıya geçen ebeveynlerin yanı sıra teşhisten önce sakin bir kişiliğe sahip ebeveynlerin sinirli yapıya sahip oldukları öğrenilmiştir. Bu durumu A (2) *“Çok sinirliyim. Eskiden böyle değildim. Elimde değil oğlumun çektiği acılar beni taşılaştırdı. Allah affetsin ama çok isyan ettim. Niye ben niye oğlum diye. Bir oğlum vardı. Kocadan yana zaten yüzüm gülmedi. Oğlumda böyle olunca çok isyan ettim. Böyle olunca sinirlerime hâkim olamıyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Ebeveynlerdeki duygusal değişimlerden birisi de olumsuz odaklanmadır. Bu kategoriyi A (4) *“Diğerleri için de aklıma kötü şeyler olacaktı gibi geliyor. Hep kötüyü düşünmeye başladım. Ya ölürse ya bir şey olursa. Olumsuz odaklanmaya başladım.”* şeklinde ifade ederken A (1) *“Her şeye artık kötü bakmaya başladım. Hep olumsuzluk*

düşünüyorum” şeklinde B (4) ise “Yani ölüm hep aklında oluyor. Normalde mesela hocam günde sizin aklınıza kaç kez ölüm geliyor?” sorusunu sorarak ölümü sürekli düşündüğünü ifade etmiştir. Katılımcılardan A (5) de “Annemi ben küçük yaşta kaybettim kanserden aklıma sürekli ya oğlumu da kaybedersem diye geliyor. Bu hastalık zaten genelde 30 yaş üstünde oluyormuş bizde olunca biz çok kötü olduk. Çok umutsuzum. Eskiden asla pes etmezdim. Ama şimdi duygusal yoğunluktan mıdır bilmem bir engel çıkınca hemen pes ediyorum” şeklinde ifade etmiştir.

Ebeveynler bu süreçte eskisi gibi gülmediklerini, neşeli olmadıklarını mutsuz bir ruh halinde olduklarını ifade etmişlerdir. Bu durumu B (6) *“Oğlumun eski annesi ve babası yok. Eski neşeli, sevecen, gülmek için bahane arayan bir ailesi yok. Depresyon ilaçları kullanan, kaygı seviyesi yüksek, gözyaşları gözünün ucunda olan bir ailesi var”* şeklinde ifade ederken A (5) *“Gülerken bile ağlıyormuş insan, ben çok ağlıyorum. Çok üzülüyorum. Eskiden bu kadar ağlamazdım”* şeklinde ifade etmiştir.

Bu alt temaya ait bir kategoride sabırlı olmadır. Ebeveynler teşhisle beraber sabırlı olduklarını ifade etmişlerdir. Bu durumu A (4) *“Ben temizlik hastasıyım. Eve bir şey dökülünce hemen kalkar temizlerdim. Çocuklar oyun oynadıklarında arkalarından dolaşır temizlerdim. Ama şimdi çok sabırlıyım. Onlar mutlu olsun yeter. Sonrada temizlerim ben”* şeklinde ifade ederek eski sabırsızlığının yerini sabırlı bir yapının aldığını söylemiştir.

Kanser gibi bir hastalıkla yaşayan ebeveynler her an ölümle burun buruna olduklarını B (4) *“Ölümle burun burunayız her an”* şeklinde ifade etmişlerdir. Ölümle bu kadar yakın olduğunu söyleyen ebeveynler artık anı yaşadıklarını ve yaşamın değerini anladıklarını ifade etmişlerdir. Bu kategoriyi A (6) *“Dünyanın boş olduğunu, her şeyin, paranın anlamsız olduğunu artık düşünüyorum. Ölüm bu kadar yakinken ne kadar da uzak da görmüşüz”* şeklinde ifade ederken A (5) *“Meğerse hocam ne kadar saçma şeylere üzülmüşüz. Anı yaşamaya çalışıyorum, bu hayatta sağlıktan başka bir şeyin önemi yok”* şeklinde ifade etmiştir.

Karşılanmamış İhtiyaçlar

Bu tema 2 alt tema ve 6 kategoriden oluşmaktadır. Temaya ait ilk alt tema fiziksel ihtiyaçlar olarak adlandırılırken diğer alt tema psikolojik ihtiyaçlar olarak adlandırılmıştır.

Fiziksel İhtiyaçlar

Bu alt tema kendi içerisinde yeme- içme ve güvenlik kategorilerini içermektedir. Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin fiziksel ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kaldıkları gözlemlenmiş katılımcılar, yeme-içme gibi ihtiyaçlarını karşılamada aksaklıklar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Bu durumu katılımcılardan A (2) *“Baba çalışmadığı için oğlum evi geçindiriyordu. O da hasta olunca işten çıktı. Zar zor geçinebildik”* şeklinde ifade ederken B (1) *“Öyle zaman oldu eve bir şey almakta zorlandık. Tedavi masrafları belimizi çok büktü”* şeklinde B (5) *“Evladı olan hele de evladı hastalıkla mücadele eden bir baba kendindi düşünemez ki. Her zaman evlatlarının ihtiyaçlarını düşünür. Sen daha az yersin evladın yesin isteriz. Sen giymeysin evladın giysin istersin. Biz de az yedik, az gezdik az giydik”* şeklinde A (3) *“Yemedim yedirdim diyorlar ya öyle valla ben yemedimo yesin ona şifa olsun dedik. Ben uyumadım onun bir yeri ağırırssa ya ben duymasam diye uyumadım”* şeklinde ifade ederek fizyolojik ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kaldıklarını belirtmişlerdir.

Diğer çocukların sağlığından endişe duyan ebeveynlerin bu süreçte kendilerinin sağlığından da endişe duydukları öğrenilmiş katılımcılar güvenlik ihtiyaçlarına vurgu yapmıştır. Güvenlik kategorisini A (6) *“Ailece check-up’a girdik”* şeklinde ifade ederken B (5) *“Saçlarım bu süreçte çok döküldü. Korkmaya başladım hemen doktor gittim”* şeklinde ifade etmiştir.

Psikolojik İhtiyaçlar

Psikolojik ihtiyaçlar alt teması duygusal destek, aile üyelerinden destek, çocuğu kanser olan ebeveynlerden destek, eğlenme/ sosyal yaşama karışma kategorilerinden oluşmaktadır. Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde katılımcılar psikolojik olarak yıprandıklarını ve bu yıpranmanın psikolojik ihtiyaçlarını karşılamada sorun yaşadıklarına neden olduğunu ifade etmişlerdir. Bu durumu A (5) *“Yani hocam insan bu süreçte kendini aslında pek de düşünmüyor. O yüzden benim tek amacım tek önceliğim çocuklarım. Ama psikolojik olarak çok iyi değilim”* şeklinde ifade ederken B (6) *“Psikolojik ihtiyaçları karşılayabilmemiz için öncelikle psikolojimizin iyi olması gerekiyor. O yüzden bence ben ve benim gibi ailelerin en çok sorun yaşadığı alan burası”* şeklinde ifade etmiştir. Görüşmenin devamında B (6) *“Bizim maddi sorununuz yok diye biz özel hastaneye gittik.*

Ya çocuğa moral ver diyorlar. Benim moralim iyi mi? Karşımda ölüden farksız bir çocuk var hala ne morali. O yüzden kesinlikle devlet hastaneleri de dâhil olmak üzere bu onkoloji polikliniklerinde psikolojik ihtiyaçları karşılamaya yönelik hizmet veren bir birim olmalı” şeklinde ifade ederek psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmadığını ve bu konu için önerilerde bulunmuştur.

Psikolojik ihtiyaçlarını karşılayamadıklarını ifade eden ebeveynler duygusal olarak yıprandıklarını ve bu konuda desteğe ihtiyaçları olduğunu ifade etmişlerdir. Duygusal destek ihtiyacını katılımcılardan A (1) *“Duygusal olarak çok yıprandım. Sürekli ağlıyordum. Maddi açıdan da insan zorluk çekiyor ama en çok duygusal destek istiyor”* şeklinde ifade ederken A (6) *“Bu süreç çok farklı insanın tüm yapısını değiştiriyor. Duygusal olarak çok zayıflatıyor. Moralimi düzeltecek birine ihtiyacım vardı”* şeklinde B (4) ise *“Bu süreçte insan en çok manevi destek arıyor”* şeklinde ifade etmiştir. Duygusal destek ihtiyacını katılımcılardan A (1) ise *“Keşke olsaydı dediğim şey manevi alanda destek. Eşim çalıştığı için bu konuda tek başıma ilerledim. Eşimden değil ama annem hasta bir kadın. Yine eşimin annesi de yaşlı ve hasta oldukları için sürekli onları arayıp ne hissettiğimi anlatamıyorum. Biri benim yanımda olsaydı da hissettiklerimi ona anlatabilseydim. Bir kız kardeşim olsaydı keşke bunu çok isterdim. Kimseye tamamen ne hissettiğimi anlatamıyorum”* şeklinde ifade ederek duygusal destek ihtiyacından bahsetmiştir.

Yapılan görüşmelerde duygusal destek ihtiyacından bahseden ebeveynlerin en çok desteği aile üyelerinden beklediği görüşmüştür. Bu durumu A (2) *“Kocam ilgisiz olduğu bütün yükü ben üstlendim. Tek olduğum için çok sorunlar yaşadım. O yüzden keşke eşim destekçim olsaydı”* şeklinde ifade ederken A (5) *“Hocam bir destekçim yoktu. Hem oğlumla hem de diğer çocuklar hep ben ilgilendim ve gerçekten çok zorlandım. Çünkü insan zaten yıpranmış keşke biraz anlayışlı bir eşim olsaydı diyorum hep”* şeklinde ifade ederek aile üyelerinden destek görmeye ihtiyaç duyduklarını vurgulamışlardır.

Duygusal destek ve aile üyelerinden destek ihtiyacını belirten ebeveynlerin yanı sıra bu süreçte katılımcılardan bazıları, kendilerine en iyi gelen şeyin kendi durumlarında olan yani kanserli çocuğa sahip ebeveynlerle konuşma ve onlardan destek görme olduğunu belirtmişlerdir. Bu durumu A (4) *“Benle aynı derdi olan annelerle görüşüyorum. Onların o hastalık evrelerini falan dinliyorum bazıları bana umut oluyor. Onların desteği iyi geliyor”* şeklinde ifade ederken A (1) *“Çevreden insanlara bu tür şeyler yaşayan insanları araştırdım. Acaba çevremde bu tür insanlar var mı? Benim gibi*

olanlar var mı diye? Birkaç aileye ulaştım. Özellikle oğlum ile aynı hastalığa sahip annelere ulaştım. Onlarla dertleştik, onlarla konuşmak bana iyi geldi. Onlar neler yapıyor. Ortak bir derdimiz var çünkü. Bu yönde kendimi daha iyi hissettim. Onlar neler yapıyor. Ben de onların yaptığını yapayım diye. Onlardan tavsiyeler aldım ” şeklinde ifade ederek aslında aynı durumu paylaşan ebeveynlerin desteğinin ona iyi geldiğini belirtmiştir.

Bu süreçte duygusal olarak yıprandıklarını, sosyal yaşamdan kendilerini izole ettiklerini ifade eden ebeveynlerin eğlenme ve sosyal yaşama karışma ihtiyaçlarının olduğu öğrenilmiştir. Bu durumu A (6) *“Eskisi gibi olmak istiyorum. Eğlenmeye bazen ihtiyaç duyuyorum”* şeklinde ifade ederken B (4) *“Eski sosyal yaşamımı özliyorum”* şeklinde A (3) *“Eskiden altın günlerine falan giderdim. Şimdi hiçbir şey kafamı dağıtacak hiçbir şey yapamıyorum”* şeklinde ifade etmiştir.

Sorunlarla Baş Etme

Sorunlarla baş etme teması 2 alt tema ve 7 kategoriden oluşmaktadır. Bu temaya ait ilk alt tema işlevsel stratejiler olarak adlandırılırken diğeri işlevsel olmayan stratejiler olarak adlandırılmıştır.

İşlevsel Stratejiler

Yapılan görüşmelerde ebeveynler çaresizlik ve sorun yaşadıkları alanlardan bahsetmiştir ve bunlarla mücadele için çeşitli stratejiler geliştirmiştir. Bu stratejilerden bazıları işlevsel stratejilerdir. İşlevsel strateji alt teması gerçekte yüzleşmek/kabullenmek, olumlu düşünme/umudunu kaybetmeme, ağlamak/duyguları dışa vurma, dua etme ve manevi inanışa yönelme kategorilerini içermektedir. Çocuklarının kanser olduğunu öğrenen ebeveynler ilk anda şok ve hastalığı inkâr ettiklerini belirtmişlerdir ve bu durum onları psikolojik açıdan yıpratmıştır. Zamanla ebeveynler bu durumla baş etmek için gerçekte yüzleşme, kabullenme yoluna gittiklerini ifade etmişlerdir.

Bu durumu A (4) *“Biraz zaman geçince anlamlandırdım ve ağlamaya başladım”* şeklinde ifade ederken A (6) *“Ama maalesef gerçekmiş”* şeklinde B (5) *“Ama maalesef gerçekmiş o an gerçeklerle yüzleştik. Hemen kafamda yol haritası belirledim”* şeklinde ifade etmiştir.

Katılımcılar bazı zamanlarda ağlayarak duygularını dışa vurduklarını bu durumun

onları rahatladığını ifade etmişlerdir. Bu durumu A (5) “*Ağlıyorum, ağlamazsam sanki çatlayacakmışım gibi hissediyorum*” şeklinde ifade ederken “A (2) “*Oğlum yatınca ağlıyorum, o an gözyaşlarımla beraber derterim de süzülüyor gözlerimden*” şeklinde ifade ederek ağlayarak duygusal rahatlama yaşadıklarını belirtmişlerdir.

İşlevsel strateji kullanan ebeveynlerden bazıları motivasyon videoları izlediklerini, kanseri atlatan çocukların videolarını izleyerek umutlandıklarını ve mutlu hissettiklerini ifade etmişlerdir. Bu durumu A (3) “*Kanserden kurtulma videoları izliyorum*” şeklinde ifade etmiştir.

Aileler sorunlarla baş etmede duayı sık sık kullandıklarını ifade etmişlerdir. Bu durumu A (2) “*Tek destekçim dua oldu. Dua ettim*” şeklinde açıklarken B (1) “*Dua ettik. Başka yapabileceğimiz pek bir şey yoktu*” şeklinde açıklarken B (2) “*Dua ettik*” şeklinde A (4) de “*Dua ediyorum iyileşsin daha kötüye gitmesin diye. O zamanlar biraz iyi hissediyorum kendimi*” şeklinde açıklamıştır.

Zorlu yaşam olayı geçirdiklerini ifade eden katılımcıların bazıları dua ederek bu durumla başa çıktıklarını öğrenilirken, bazı katılımcılar ise manevi inançlarını güçlendirdiklerini ve bunun onları iyi hissettirdiğini ifade etmişlerdir. Bu durumu B (4) “*Hocam ben bu süreçte namaza başladım. Allah’a yalvardım. Dine Allah’a yöneldim*” şeklinde ifade ederken B (6) “*İnsan bir şeye o an inanmak istiyor. Bir şeyden güç almak istiyor. Bu süreçte bilmiyorum bana ikiyüzlülük gibi geliyor ama sıkıştığım için galiba ben de dua ettim*” şeklinde ifade etmiştir.

İşlevsel Olmayan Stratejiler

Bu alt tema manevi çatışmalar ve sağlıklı çocuktan acısını çıkarma kategorilerinden oluşmaktadır.

Yapılan görüşmelerde ebeveynlerden B (6) zaman zaman manevi çatışmalar yaşadığını ifade etmiştir. Bu durumu “*Hastalığın adaletli olmayışına çok kızdım. Ya daha çocuk hastaneyi görerseniz. Yeni doğmuş 3 günlük bir bebek vardı hastane de o da göz kanseri. Ya bu daha bebek ne günah işlemiş olabilir ki bu hastalık başına gelmiş olsun. En çok adalete ihtiyaç duydum. Allah’ın adaletine*” şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin bazıları ebeveynlerinin kardeşlerin hastalığından onları suçluyormuş gibi davrandıklarını ve bazı

ebeveynlerin sağlıklı kardeşler tahammül seviyesinin azaldığını sürekli çatışma halinde olduklarını ifade etmişlerdir. Bu durumu bazı ebeveynler de belirtmiştir. Hastalık sürecinde yıpranan ebeveynlerde sağlıklı çocuktan acısını çıkarma veya onlarla çatışma halinde oldukları öğrenilmiştir. Bu durumu A (2) “*Kızım bu süreçte çok asabi, onu ilk kez bu zamanda dövdüm. Çünkü artık tahammül edemiyorum. Abisi hasta ve o bu durumu bilmiyormuş gibi davranıyor*” şeklinde ifade ederken B (6) bu durumu “*Hocam demin şey sordunuz bu süreçte en çok hangi alanda sorun yaşadınız diye gerçekten de bu süreçte en çok kızım ile sorun yaşadık. Bu bizim hatamız. Biz güzel yetiştiremedik. Anlayışsız, empati yoksunu bir çocuk oldu maalesef. Kardeşi ciddi bir ameliyat atlatmasına rağmen o hala kendi derdinde. Çoğu zaman çatışma halindeyiz*” şeklinde ifade etmiştir.

Sağlıklı Kardeşlerin İhtiyaçları

Bu tema bir alt tema ve iki kategoriden oluşmaktadır. Bu temaya ait alt tema ebeveynler gözünden sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçları olarak adlandırılmıştır.

Ebeveynler Gözünden Sağlıklı Kardeşlerin Karşılanmayan İhtiyaçları

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ebeveynler diğer sağlıklı çocukların karşılanamayan fizyolojik ihtiyaçlarından bahsetmişlerdir. Örneğin bu durumu katılımcılardan A (2) “*Bazen öyle kötü hissediyordum ki yemek bile hazırlamıyordum*” şeklinde ifade ederken katılımcılardan A (3) ise bu durumu “*Doğru düzgün yemek bile yapmadım*” şeklinde ifade etmiştir. Benzer şekilde B (1) ise “*Büyük oğlum et sevmemesine rağmen sırf hasta çocuğum kanlansın diye hergün et pişti. O çocuk çoğu zaman yemek bile yiyemedi*” şeklinde ifade ederek sağlıklı kardeşlerin karşılanmayan fiziksel ihtiyaçlarından bahsetmiştir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde katılımcıların psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmasında sorunlar olduğu görülmüştür. Bu kategoride ebeveynler gözünden sağlıklı kardeşlerin psikolojik ihtiyaçlarına odaklanılmıştır. Ebeveynler gözünden karşılanmayan psikolojik ihtiyaçlar kategorisini katılımcılardan A (3) “*Hatta küçük oğlum bir gün öyle ağladı ki. Beni sevmiyor musun?*” şeklinde ifade ederken A (2) bu durumu “*Ben de onlarla ilgilenemedim, konuşmadım. Onların dışarı çıkmasını istemiyordum. İzin vermiyordum. Mesela evin işleri hep kızlara kaldı. Onlar da gençliğini*

yaşayamadı. Arkadaşları ile gezip tozamadı. Ben hastaneye gidince her şeyle onlar ilgilendi. Çoğu zaman onlar bana annelik yaptı.” Şeklinde A (1) ise “Hasta çocuğum üzümlerin diye sağlıklı çocuğumun dışarı çıkmasına arkadaşları ile eğlenmesine karşı çıkıyordum.” şeklinde ifade etmiştir. Benzer şekilde katılımcı ebeveynlerden B (6) “bu süreçte biz oğlumuzu düşünmeliyiz. O daha öncelikli. Çünkü hasta. Kızım ile çok yan yana gelmek istemiyorum. Ben kızımın etkilendiğini düşünmüyorum hocam. Bir insan bu durumda bile arkadaşlarını düşünür mü? Defalarca ona bu kadar eğlenmemesi gerektiğini anlatmaya çalıştım. YKS’ye hazırlanıyor destek olamadık maalesef” şeklinde ifade etmiştir. Katılımcılardan A (5) ise “Onları çok ihmal ettim” şeklinde A (6) ise “Kızımın yanında çok olamadık maalesef. Çünkü 20 gün evdeyse 20 gün hastanedeyiz. Bu süreçte çok iletişimimiz olmadı. Kızım ile konuşamadım bile. O her şeyini bana anlatırdı. Ama ben onu umursamadım. Zaten kızım bu süreçte bize çok tepkili yanında olamadık diye. Hatta geçen hafta mezuniyeti vardı biz hastanedeydik gidemedik. Bana uzun bir mesaj atmış. Evet, kardeşim hata hama ben de artık hastayım. Annem babam olmadığı için duygusal olarak hastayım yazmıştı” şeklinde ifade ederek kızının psikolojik ihtiyaçlarına vurgu yapmıştır. B (3) ise sağlıklı çocuklarının karşılanmayan psikolojik ihtiyaçlarını “Onların oyun çağıydı ama oyun bile oynayamadık” şeklinde ifade ederken A (4) “Teşhis konulmadan önce her çocuğum kendi hayatını yaşardı. Çıkar gezerlerdi derslerini de yaparlardı eve gelince de bana anlatırlardı neler yaptıklarını. Şimdi çıktılar mı merak ediyorum onları da. İzin vermek istemiyorum gözümün önünde olsunlar istiyorum ama onlar da buna alışık değiller, özgürlüğümüzü kısıtlama diyorlar” şeklinde A (5) “Ben çocuklarımla güzel zaman geçirmeye özenirdim. Onları bu süreçte çok fazla ihmal ettim sanırım. Sürekli içerde tutmaya çalışıyorum zaten ama içerde de ne yapsınlar tüm gün sıkılıp oturuyorlar öylece” şeklinde ifade etmiştir.

Aile İlişkilerinde Değişim

Bu tema 2 alt tema ve 3 kategoriden oluşmaktadır. İlk alt tema aile ilişkilerinin gelişmesi şeklinde adlandırılırken diğer alt tema aile ilişkilerinin bozulması şeklinde adlandırılmıştır.

Aile İlişkilerinin Gelişmesi

Aile ilişkilerinin gelişmesi alt teması ebeveynlerin tüm kardeşlerle daha çok ilgilenmesi ve eşler arası yakınlaşma kategorilerinden oluşmaktadır.

Kanser hastalığının aileye girmesiyle birlikte ebeveynlerden bazıları aile içi ilişkilerinin geliştiğini eski çatışmaların olmadığını, diğer sağlıklı kardeşlerle eskiye oranla daha çok ilgilendiklerini belirtmişlerdir. Örneğin bu durumu B (5) *“Hocam ben sürekli eve her geldiğimde tüm çocuklarımı sarılıp öptüm. İlk başta hem eşim hem de çocuklar çok şaşırıyordu. Ama şimdi hepsi alıştı. Küçük oğlum zilin sesini duyunca kapıya koşuyor o beni karşılıyor. Şimdi daha çok vakit geçiriyoruz. Beraber pikniklere gidiyoruz. Film izliyoruz. Her anımı onlarla geçirmek istiyorum”* şeklinde ifade ederken diğer çocukları ile arasının eskiye göre daha da geliştiğini A (5) *“Diğer çocuklarımı şimdi gözümünden bile sakınıyorum. Onların kalbini kırmamak için elimden geleni yapıyorum. Eskisi gibi bir anne değil çocukları ile ilgilenen bir anne olacağım”* şeklinde ifade etmiştir. Yine aynı şekilde A (4) *“Çocuklarıma olan sevgim arttı şimdi. Eskiden işle güçle uğraşıp onları ihmal ediyordum. Şimdi sadece onlarla vakit geçirmeye çalışıyorum”* şeklinde ifade ederken *“Çocuklarımı büyüklerin yanında sevmezdim ayıp diye ama şimdi her gördüğüm yerde onları seviyorum”* şeklinde ifade etmiştir. Bu süreçte eşler arası ilişkinin düzeldiğini ifade eden katılımcılar bu durumu B (3) *“İstanbul’dan gelince aile olduğumuzu tekrar hatırladım. Güzel vakit geçirmeye çalışıyorum. Eşime eskiden asla yardım etmezdim, şimdi yardım ediyorum”* şeklinde ifade ederken A (2) *“Kocam hep içerdi alkolikti. Ama bu zamanlarda daha az içmeye başladı. Eskiden bana çok çatardı. Şimdi bakıyorum da o da artık benle çok uğraşmıyor”* şeklinde ifade etmiştir.

Aile İçi İlişkilerin Bozulması

Aile içi ilişkilerin bozulması alt teması evdeki çatışmaların artması kategorisinden oluşmaktadır. Kanser hastalığının neden olduğu olumsuz durumlardan etkilenen sistemlerden birisi de aile içi ilişkilerdir. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde aile içi ilişkilerinin bozulduğunu evdeki çatışmaların arttığını ifade eden katılımcıların varlığı dikkat çekmektedir. Örneğin bu durumu katılımcılardan A (2) *“Bazen o kadar kavgaya çıkıyor ki evde şaşırıp kalıyorum”* şeklinde ifade ederken A (6) *“Eski neşeli ailemiz*

kalmadı artık. Baba kız ilişkisi bozuldu. Anne kız ilişkisi bozuldu” şeklinde B (6) “Eskiden bu kadar sorunumuz yoktu aile içinde. Ama şimdi sorunlar silsilesi” şeklinde ifade ederek aile içi ilişkilerin değişimini anlatmıştır.



BÖLÜM V

TARTIŞMA

Araştırmanın bu bölümünde araştırma sonucunda elde edilen bulgular iki başlık altında sunulmuştur. İlk başlıkta ergenlerin sorun alanları ve deneyimlerine ilişkin bulgular ikinci başlıkta ise ebeveynlerin sorun alanları ve deneyimlerine ilişkin bulgular literatür ışığında tartışılmıştır.

Ergenlere Ait Bulguların Tartışılması

Ergenlerle yapılan görüşmelere göre sağlıklı kardeşler, kardeşine kanser teşhisi konulmasıyla başlayan süreçte birçok alanda problem yaşamaktadır. Literatür incelendiğinde bu problemler kardeşlerin yaşına, ebeveynlerinin davranış şekline, kardeşin kişilik yapısına göre değişse de sağlıklı kardeşlerin sorun alanlarının ortak bir semsiye altında toplandığı görülmüştür.

Bu çalışmada kanserli kardeşe sahip altıergen ile görüşülmüştür. Görüşmeler sonucunda yedi tema ve 17 alt tema belirlenmiştir. Görüşmeler sonucunda elde edilen ilk tema olan günlük yaşam teması, yeni sorumluluklar ve günlük yaşam ve rutinlerde değişim olmak üzere iki alt temadan oluşmuştur. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşme içeriklerinden de görüldüğü üzere, kardeşlerinin hastalığıyla birlikte sağlıklı kardeşlerin günlük yaşamlarında birçok değişiklik olmaktadır. Katılımcılar uyuma- uyanma, yemek yeme saatlerinin, beslenme şekillerinin, yaşam alanlarının değiştiğini ifade etmişlerdir. Yine aynı şekilde katılımcılar ev işlerini üstlenme, diğer kardeşlerin bakımını üstlenme, hasta kardeşe moral verme gibi ebeveynleri tarafından kendilerine yeni sorumluluklar yüklendiğini belirtmişlerdir. Katılımcılardan S (3)'ün kendimi bazen yardımcı anne gibi hissediyorum şeklindeki söylemi kanserli kardeşe sahip olmanın getirmiş olduğu sorumluluk yükünü anlatmaktadır. Çalışmanın bu bulguları literatürle de örtüşmektedir.

Literatürde kanserli çocuğun kardeşi olma, hastalığına ve tedavinin beraberinde getirdiği sorunlara şahit olma sağlıklı kardeşlerin günlük yaşamlarında değişiklikler yarattığı ve bu değişimlerin sağlıklı kardeşlere diğer kardeşlerin bakımını üstlenme, ev işlerini yapma gibi yeni sorumluluklar yüklediği görülmüştür (Gerhard ve diğerleri, 2015; Knafl ve diğerleri, 2013; Mu ve diğerleri, 2014; Long ve diğerleri, 2013). Kardeşin

hastalığıyla birlikte hastalığa uyum, hastalığın gerekliliklerini yerine getirme sağlıklı kardeşlerin günlük yaşam rutinlerinin değişmesine, kesintiye uğramasına neden olmaktadır (Knafl ve diğerleri, 2013; Van ve diğerleri, 2019; Wawrzynski ve diğerleri, 2021). Çünkü kardeşin hastalığı evdeki tüm dengeleri değiştirmekte ve yaşam rutinleri hasta kardeşe göre ayarlanmaktadır (Usluoğlu, 2018). Mevcut çalışmada da kardeşin hastalığıyla birlikte büyükanne gibi aile dışı bakım verenlerin yanına gönderilen kardeşler günlük yaşam rutinlerinin değiştiğini ifade etmişlerdir. Van ve diğerleri (2017) yapmış olduğu çalışmada kanserli kardeşe sahip olan sağlıklı kardeşlerin genellikle ebeveynleri hastanede oldukları zaman aile dışı bakım verenlerde zaman geçirdiklerini ifade etmiştir. Mevcut çalışma da bu durumun kardeşler arasında çatışmalara neden olduğu görülmüştür. Katılımcı kardeşler tüm ev yaşantısının hasta kardeşe göre düzenlenmesinden rahatsız olduklarını sürekli hasta kardeşi ön plana çıkardıkları için hasta kardeşi bazen kıskandıklarını, kardeşler arasında ayırım yapıldığını ifade etmişlerdir. Ebeveynlerinin bu davranış şeklinin hasta kardeşe yönelik kızgınlık ve kıskançlık gibi olumsuz duyguların oluşmasına neden olduğu ifade etmişlerdir. Sağlıklı kardeşlerin bu davranışlarının altında yatan nedenlerin ne olduğunu anlamak için aileleri bir sistem olarak ele alan yaklaşımlara bakmak faydalı olabilir. Örneğin, Yapısal Aile Terapisi aileyi hiyerarşik bir yapı olarak niteler, aile üyeleri ile alt sistemler arasındaki sınırlara dikkat çeker. Terapiye göre, aile hiyerarşik bir sistemdir ve işlevsel bir sistemde ebeveynler çocuklardan üst sırada yer almalıdır ve aile bireyi diğer bireyden belirgin sınırlarla ayrılmalıdır (Liebman, Minuchin ve Baker, 1974). Ancak kanserin aile sistemine girmesiyle birlikte aile sistemi sarsılarak iç denge değişmekte üst sırada yer alan ebeveynlerin yerini hasta kardeş almaktadır bu durum da sağlıklı kardeşlerde olumsuz duyguların ortaya çıkmasına neden olabileceği değerlendirilmektedir. Bu nedenle kanserli çocuğu olan ailelerle çalışıldığında aile işlevselliğini arttıran çalışmalar kanserli kardeşe sahip ergenleri süreçten daha az etkilenmelerini sağlayabilir.

Yine aynı şekilde bu araştırmada çalışma grubu 12-24 yaş aralığındaki ergen kardeşlerden oluşturulmuştur. Bu dönemde bireyler benmerkezci bir düşünce biçimine sahiptirler (Ahioglu-Lindberg, 2011). Böylece yaşamın merkezine kendilerini koyan ergenlerin bu inançları kardeşlerinin kansere yakalanmasıyla sarsılabilmektedir. Kardeşler arasındaki çatışmalarının sebebinin sağlıklı kardeşlerin sarsılan bu inançlarının olabileceği değerlendirilmektedir. Bu nedenle ergen benmerkezciliğini de dikkate alan çalışmalar sağlıklı ergen kardeşlerin bu bakış açısını değiştirebilir veya kardeşin

hastalığıyla birlikte rutinlerin bozulmasına yönelik etkileri azaltılabilir.

Ebeveynlerin bu süreçte sağlıklı kardeşlere yükledikleri bu sorumlulukların (ev işlerini üstlenme, diğer kardeşe bakma vb.) hem ulusal literatürde hem de uluslararası literatürde olduğu görülmektedir (Gerhard ve diğerleri, 2015; Ay, 2019). Ancak geçmiş çalışmalardan farklı olarak bu çalışmada sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde ebeveynler tarafından hasta kardeşe moral verme/ona hastalığı belli ettirmeme sorumluluğu yüklendiği görülmüştür. Çalışmaya özgü olan bu bulgu sağlıklı kardeşler tarafından dile getirilmiş ve sağlıklı kardeşler bu durumdan şikâyetlerini ifade etmişlerdir. S (6) *“Kardeşine belli ettirme diyorlar. O üzülür ona moral ver, bu benim ablalık görevimmiş. Ama acaba benim moralim var mı?”* katılımcılardan S (6)’nın bu ifadesi sağlıklı kardeşlere yüklenen sorumluluğu ifade etmektedir. Hasta kardeşe moral verme/ona hastalığını belli ettirememe sorumluluğu yüklenen sağlıklı kardeşlerin genellikle ablaların olduğu göze çarpmaktadır. Kardeşlerinden yaşça büyük olan ablaların toplumsal cinsiyet rollerinden dolayı yardımcı anne (Dunn, 1988) küçük anne (Nolbris ve Hellström, 2005) görevi görmesi bu durumun nedenlerinden biri olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca sağlıklı kardeşlere yüklenen bu sorumluluk sağlıklı kardeşlerin duygu durumlarının ihmal edilmesine neden olmaktadır (Er, 2006; Murray, 2001).

Çalışmanın diğer bir teması da ebeveynle ilişkiler temasıdır. Bu tema kendi içinde annenin duygusal kayıtsızlığı, annenin fiziksel kayıtsızlığı ve tek odak noktası hasta kardeş alt temalarından oluşmaktadır.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşme bulgularında da görüldüğü üzere katılımcılar ebeveynleri tarafından dinlenmediklerini, anlaşılmadıklarını ve fark edilmediklerini ifade etmişlerdir. Yine aynı şekilde annenin evde daha az bulunması, ev ihtiyaçları ile daha az ilgilenmesi, hasta kardeşe göre ev içi aktivitelerinin düzenlenmesi sağlıklı kardeşlerin ifadeleridir. Benzer bulgulara literatürdeki diğer araştırmalarda da ulaşılmıştır. Bu araştırmalarda sürekli hastane ev arasında mekik dokuyan ebeveynlerin diğer sağlıklı kardeşleri fark etmemesi, onlarla ilgilenmemesi, sürekli odak noktasının hasta kardeş olması sağlıklı kardeşlerin ebeveynleri ile yaşadıkları sorunların tetikleyici unsuru olduğundan bahsedilmektedir (Prchal ve Landolt, 2012; Silva-Rodrigues ve diğerleri, 2016). Ayrıca ebeveynlerle yapılan görüşmelerde de ebeveynlerden çoğu diğer çocuklarına ilgi göstermeme, onların ihtiyaçlarını karşılama da zorluklar yaşadıklarından bahsetmişlerdir. Literatürde kanserli çocuğun varlığıyla birlikte hasta çocuğun anne babanın odak noktası haline geldiğini, ebeveynlerin çocuklarının tedavisine kendilerini

adadıklarını (Silva- Rodrigues ve diğerleri, 2016; Wong ve Chan, 2006) bu durumun da ebeveynlerin birbirleriyle ve diğer sağlıklı kardeşlerle olan ilişkilerine de yansıdığını ve çeşitli sorunların yaşanmasına ön ayak olduğu ifade edilmiştir (Durukan ve diğerleri, 2006). Bu sorunların başında tüm ilginin, sevginin hasta çocuğa yönelmesi, evde sürekli hasta çocuğun konuşulması, sağlıklı kardeşin ikinci planda kalması gelmektedir (Prchal ve Landolt, 2012). Yapılan görüşmelerde ebeveynleri ile ikili ilişkilerinde sorun yaşayan kardeşler aileye anlatmakta zorlandıkları konuları içine attıkları, gizledikleri, kendi başına çözmeye çalıştıkları görülmüştür. Ergenlerin kardeşinin hastalığının iç dünyalarındaki yansımalarını ebeveynlerine anlatmamaları, sorunlarını tek başına çözmeye çalışmaları ergen benmerkezciliği ile açıklanabilir. Ergenlerde benmerkezcilik düşünce yapısı ile ilgili literatürde önemli görüşleri olan Elkind (1967) benmerkezcilik düşünce yapısını kişisel efsane ve hayali seyirci olarak iki boyutta incelemektedir. Kişisel efsane kavramını ise üç boyutta ele almıştır. Boyutlardan bir olan kudretlilik (omnipotent düşünce) ergenin her şeye benim gücüm yeter, kimseye ihtiyacım olmaz düşüncesidir. Diğer bir boyut olan özgünlük (biriciklik) ise benim düşündüklerimi kimse düşünemez düşüncesidir.

Sağlıklı kardeşlerin bulgularına ait diğer bir tema da sağlıklı kardeşin duygu ve deneyimleridir. Temaya ait ilk alt tema hasta kardeşe/hastalığa yönelik duygu ve yaklaşımlarken diğer alt temalar ebeveynlerine yönelik duygular ve ebeveynlerin aşırı beklentileridir. Yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin kardeşlerinin hastalığını öğrendikleri anda şok, inkâr, çaresizlik, öfke, depresyon yaşadıkları görülmüştür. Literatür incelendiğinde kanserli çocukların kardeşlerinin hastalığını öğrendikleri anda benzer duygular yaşadıkları yapılan çalışmalarla ortaya konmuştur (McGrath, 2001; Nolbris, Enskar ve Hellstrom, 2007; Patterson, Holm ve Gurney, 2004). Yine aynı şekilde D’Urso, Mastroyannopoulou ve Kirby’ de (2017) yapmış oldukları çalışmada sağlıklı kardeşlerin kanser sürecinde öfke, çaresizlik, kıskançlık, hüznün duyguları yaşadıklarını bildirmişlerdir. Kardeşlerin yaşadığı bu duygulara Walker (1988) stres ve korkuyu eklemiştir. Murray (2001) de sağlıklı kardeşlerde kardeşin bir gün öleceği korkusundan dolayı stres yaşadıklarını ifade etmiştir. Literatürde kardeşin ilk tepkilerinden bir diğerinin de utanç ve suçluluk olduğu görülmüştür (Houtzager, 2004). Kavruk Erdim’in (2017) kanser tanısına sahip ve herhangi bir tanısı olmayan kardeşlerle yaptığı çalışmasında kanser tanılı kardeşe sahip katılımcıların utanç ve suçluluk duygusunun daha yüksek çıktığı görülmüştür. Kardeşlerin bu duygu deneyimleri Kübler-Ross’un

ortaya koyduğu yasın beş aşaması ile açıklanabilir. Kübler-Ross (1969) kayıp yaşayan bireylerin yas sürecini inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme olarak sıralamıştır.

Sağlıklı kardeşlerin bu duyguları bu yüzden beklenen bir durum olarak görülebilir.

Kardeşlerle yapılan görüşme içeriklerinde katılımcıların kanseri ölümle bağdaştırdıkları görülmüştür. Literatürde kanser isminin akıllara acı, çaresizlik getirdiği ve gelişen teknolojiye rağmen kanser isminin hala ölümle bağdaştırıldığı belirtilmiştir (Işıkhani, 2007; Grootenhuis ve Last, 1997; Toros, Tot ve Düzovalı, 2002; Usluoğlu, 2018). Kanser ne olduğunu anlamlandırmaya çalışan kardeşlerin elde ettikleri sınırlı bilgiler ve daha önceki deneyimlerinden hareketle ölümle özdeşleştirdikleri düşünülebilir. Yine aynı görüşmelerde kardeşlerin kanser ifadesini kullanmadıkları onun yerine “*kardeşimin hastalığı*” veya kanserin türünü (ör., lösemi) söyledikleri gözlemlenmiştir. Long, Marsland ve Wright (2013) yapmış olduğu çalışmada kardeşlerin kanseri kocaman bir hastalık olarak tanımlayıp öyle adlandırdıklarını ifade etmişlerdir. Bazen inançlardan veya tabulardan dolayı bazı kelimelerin ismi direkt söylenmekten kaçınılır. Burada amaç kelime bulunan olumsuzluğun gizlenmesidir. Katılımcıların güzel adlandırma kullanarak kanseri bu şekilde anlamlandırmaları kanser kelimesinin içindeki olumsuzluğu gidermek için olabilir.

Kardeşlerle yapılan görüşmelere ait diğer bir tema olan okul ve akranlar teması akademik sorunlar ve akran ilişkileri alt temasından oluşmaktadır. Kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerle ilgili literatürde kısıtlı sayıda çalışma olduğu görülmüş bu yüzden daha çok uluslararası literatürdeki çalışmalar incelenmiştir. Her ne kadar coğrafya ve kültür farkı olsa da sağlıklı kardeşlerin sorunlarının ve bu sorunların beraberinde getirdiği değişimlerin ortak olduğu göze çarpmaktadır. Bu değişimlerden birisi de sağlıklı kardeşin akademik yaşamındaki değişim ve yaşadığı sorunlardır. Sağlıklı kardeşlerle yapılan çalışmalarda kardeşlerin bu süreçte okul sorunlarının arttığı ve düşük akademik başarı gösterdikleri saptanmıştır. Literatürde de benzer sonuçlar elde edilmiştir. (Gan ve diğerleri, 2017; Alderfer ve Hodges, 2010; Houtzager ve diğerleri, 2004). Kanser gibi kronik rahatsızlığı olan kardeşe sahip çocukların çeşitli alanlarda problem yaşadığı ve bu problemlerin onların okul başarısına etki ettiğini ifade etmişlerdir. Bu durumun nedenlerinden biri değişen anne baba tutumları olabilir. Katılımcı ebeveynlerden bazıları hastalık öncesinde tüm çocuklarıyla yakından ilgilendiklerini ifade etmişlerdir. Ama kardeşin hastalığıyla birlikte tek odak noktanın hasta kardeş olması ebeveynlerin sağlıklı

kardeşlere yönelik tutumlarını değiştirmektedir. Bu durum sağlıklı kardeşlerdeki başarının düşüş nedenlerinden biri olabilir. Yine aynı şekilde kardeşlerdeki başarının düşüşü motivasyon ile de açıklanabilir. Motivasyon, kişilerin belli bir yönde davranmasında bireyi istekli kılan iç durumun harekete geçirilmesidir (Aslan ve Doğan, 2020). Sağlıklı kardeşler kardeşlerinin hastalığıyla birlikte motivasyonları düşmüş olabilir ve bu durum onların akademik başarılarını etkiliyor olabilir.

Yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin hastalıkla beraber arkadaş ilişkilerinin değiştiği görülmüştür. Katılımcılar arkadaşlarına olan ilginin azaldığını, arkadaş görüşmelerinin seyrekleştiğini veya bittiğini ifade etmişlerdir. Ancak literatürdeki bazı araştırmalarda bu durumu desteklemeyen bulgular da mevcuttur. Ergenlik dönemi bireyin toplumsal, cinsel veya mesleki kimlik kazanımında, arkadaş ilişkilerinin aileden daha ön planda olduğu bir dönemdir (Demir, Baran ve Ulusoy 2005). Bu dönem de birey yaşadığı problemleri arkadaşına anlatmakta arkadaşla daha yakın ilişki kurmaktadır. Literatürdeki bu bilgilerin aksine yapılan görüşmelerde katılımcıların bazıları arkadaş ilişkilerinin azaldığını, arkadaş ilişkilerine eski ilgiyi göstermediklerini belirtmiş bunun nedenini de hasta kardeşe daha çok vakit geçirme isteği ve bununla ilişkili suçluluk ve üzüntü duygusu(ör., o yatakta, ben geziyorum) olduğunu ifade etmişlerdir. Kardeşlerde görülen bu duyguların sebebinin Türk kültürünün toplulukçu yapısından kaynaklanıyor olabileceği düşünülmektedir. Bireyci-toplulukçu kültür yapıları bir toplumda bireysel değerlerin mi yoksa toplumsal değerlerin mi hâkim değerler olarak algılandığını ifade eden bir ayrımdır (Karademir, 2016). Bireyci kültürlerde ben bilinci merkezdeyken toplulukçu kültürlerde biz bilinci merkezdedir. Hofstede'in (1988) yapmış olduğu çalışmada Batılı ülkelerin yüksek düzeyde bireyci kültürde oldukları Türk toplumunun ise toplulukçu kültür yapısında olduğu ifade edilmiştir. Kağıtçıbaşı (2002) da Türk toplumundaki bireylerin ilişkisel benlik yapısında olduklarını ifade etmektedir. Benzer şekilde kardeşi kanser olan sağlıklı kardeşlerin kardeşi yatakta yatarken dışarı çıkıp arkadaşları ile eğlenmesinden dolayı hissettiği suçluluk, üzüntü gibi duygular toplulukçu ya da ilişkisel kültür yapısı ile açıklanabilir.

Sağlıklı kardeşlerin bulgularına dair diğer bir tema da sorunlarla baş etmedir. Bu tema işlevsel stratejiler ve işlevsel olmayan stratejiler olmak üzere iki alt temaya ayrılmaktadır. Kardeşin hastalığıyla birlikte çeşitli sorunlar yaşayan kardeşler baş etmede işlevsel ve işlevsel olmayan stratejiler seçmişlerdir. Literatürde de kanserli bir aile üyesine sahip olma çeşitli sorunları beraberinde getirdiği (Patterson ve diğerleri, 2004)

ve bu sorunlarla başa çıkmada hasta yakınlarının çeşitli stratejiler kullanıldığı ifade edilmiştir. Başa çıkma bireyin stresli olarak değerlendirdiği ve onu zorladığı çatışmaları azaltmak ya da yok etmek amacıyla yapılan bilişsel ve davranışsal uğraşlardır (Ergin ve diğerleri, 2014). Baldwin'e (2007) göre ise başa çıkma kişinin duygu, düşünce ve davranışlarını stresörlere göre düzenleme işlemidir. İşlevsel stratejiler sorunla aktif olarak baş etmek için, destek aramak çözüme yönelik somut davranışlar sergilemek veya olası çözüm yollarını araştırma şeklinde tanımlanırken; işlevsel olmayan stratejiler ise olumsuz duyguların görmezden gelinmesi konuya dair olası çözüm yollarının araştırılmaması şeklinde tanımlanmaktadır (Kayri ve Boysan, 2007).

Sağlıklı kardeşler kardeşlerinin hastalığı ile ilgili sorunlarla baş etmede kullandıkları ilk işlevsel strateji kanseri yenmekle ilgili başarı hikâyeleri okumak/izlemektir. Yapılan görüşmelerde katılımcılar kardeşleri ile aynı hastalığa sahip bireylerin kanserden kurtulma hikâyelerini okuduklarını veya internet üzerinden bu konudaki videoları izlediklerini ifade etmişlerdir. Baş etme yöntemi olarak kullandıkları bu strateji, sağlıklı kardeşleri motive etmekte ve böylece kardeşlerinin kanserden kurtulma ihtimaline daha da çok inanmalarını sağlamaktadır. Usluoğlu (2018) kanser hastası çocuğu olan ailelerin dayanıklılık, travma sonrası büyüme ve hastalık sürecine ilişkin deneyimleri hakkındaki çalışmasında sağlıklı kardeşlerin en büyük beklentisinin kardeşlerinin iyileşmesi olduğunu ifade etmiştir.

Kardeşlerle yapılan görüşmelerde katılımcıların kullandığı diğer işlevsel stratejinin olumluyu düşünme/umut olduğu görülmüştür (Fayed ve diğerleri, 2010). Olumluyu düşünme bireylerde güçlü bir koruyucu kalkan görevi görmekte aile üyelerinden birinin hastalığı gibi stres yaratan olaylarda bireyin durumla daha kolay baş etmesine yardımcı olmaktadır (Fayed ve diğerleri, 2010). Chen (2003) ve Nikolaichuk (1999) yapmış oldukları çalışmalarda bazı hasta yakınlarının diğer hasta yakınlarına göre daha güçlü olduğunu ifade etmişlerdir. Snyder (2000) hastalar arasındaki bu farklılığın nedenini umut ve olumlu düşünmeye bağlamıştır. Ona göre umudu da içerisine alan olumlu duygular tedavinin ayrılmaz bir unsurudur. Groopman da (2008) iyileştirme sürecindeki hızlandırıcı gücün umut olduğunu ifade etmiştir. Bunlardan hareketle sağlıklı kardeşlerin yaşadıkları güç olaylarla baş etmede umudun kolaylaştırıcı işlevi olduğu söylenebilir. Bu bağlamda kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin umut düzeylerinin belirlenmesi ve umut düzeyini etkileyen faktörlerin tespit edilmesi oldukça önemlidir.

Sosyal destek de baş etme stratejilerinde kullanılan yöntemlerdendir. Sosyal

destek, stres altındaki, güç durumdaki bireye eş, aile, arkadaşlar gibi yakınları tarafından verilen maddi manevi yardımlardır (Öztürk, Nazik ve Yaman, 2006). Literatürde sağlıklı kardeşlerin arkadaşlarından ve öğretmenlerinden sosyal destek aldığı ortaya konmuş, akran desteğinin sağlıklı kardeşlerin psikososyal uyumlarına katkısı olduğunu ifade edilip sağlıklı kardeşlerle yapılan çalışmalarda akran desteğinin öneminden bahsedilmiştir.

(Gerhard ve diğerleri. 2015; Prchal ve Landot, 2018; Usluoğlu, 2018). Giurgescu ve diğerleri (2015) sosyal desteği yüksek olan bireylerin psikososyal iyilik düzeylerinin yüksek olduğunu ve stres düzeylerinin orta düzeyde olduğunu ortaya koymuşlardır. Psikolojik ve sosyal desteğin en önemli unsuru hasta yakınlarıdır. Bu yüzden sağlık personelleri, araştırmacılar, politika belirleyiciler sağlıklı kardeşlerin sosyal destek kaynakları saptanmalı, sosyal destek unsurlarını güçlendirmeye yönelik çalışmalar yapmaları oldukça önemlidir.

Yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin sorunlarla baş etmede kullandığı diğer bir işlevsel stratejinin psikolojik danışmandan yardım alma olduğu görülmektedir. Görüşmede katılımcı kardeşlerin sadece 2 tanesinin okul psikolojik danışmanından yardım aldığı, bazılarının okullarında psikolojik danışman bulunmasına rağmen destek almadıkları, bazılarının ise okullarında psikolojik danışman bulunmadığı fark edilmiştir. Psikolojik danışmandan yardım alan kardeşlerin de ailelerinin yönlendirilmesiyle yardım aldığı görülmektedir. Oysaki sağlıklı ergen kardeşler, gelişim ve uyuma ilişkin birçok değişimin yaşandığı bu dönemde psikolojik yardıma daha fazla ihtiyaç duyabilmektedir. Psikolojik yardım bireyin problemin farkında olması, destek almaya karar vermesi ve destek için danışmanla iletişime geçmesi şeklinde bir süreci içermektedir (Saunders, 1993). Özetle, yapılan görüşmelerde kardeşlerin psikolojik destek alma konusunda isteksiz oldukları fark edilmiştir. Literatürde de ergenlerin yardım alma konusunda isteksiz olduğu ifade edilmektedir (Marks-Mshne, 1986). Bunun nedeni ergenlerin danışmandan öneri almak yerine aile ve arkadaşlarından öneri almayı tercih etmesi veya gelişim dönemi özelliğinden dolayı ergenin her sorunu tek başına halledebilirim şeklindeki düşüncesinden de kaynaklı olabilir. Ancak aile, arkadaşlar ve bireyin kendisinin sosyal ve duygusal problemleri çözme becerisi yetersiz kalacağı durumlar olabilir (Freake, Barley ve Kent, 2007).

Ergenlerin kardeşlerin hastalık süreci ile birlikte okuldaki psikolojik danışmandan yardım almamasının diğer bir nedeninin arkadaşlarının kendisi ile ilgili zihin okumaları da olabilir. Literatürde de damgalanmak korkusu sebebiyle ergenlerin psikolojik yardım

alma da çekimser kaldıkları ifade edilmiştir (Freake, Barley ve Kent, 2007). Benzer şekilde ergenlik döneminde kişiye özel bilgiler ve gizlilik oldukça önemlidir. Ergenler anlattığı şeylerin aileye veya diğer bir kişiye yansımından endişe duyabilirler. Bu nedenle sağlıklı kardeşlerle yürütülecek psikolojik danışma süreçlerinde bireylerin gizlilik kaygılarının en aza indirecek önlemlerin alınması önemli görülmektedir (Everal ve Paulson, 2002). Ayrıca ergenlerin profesyonel yardım almasını engelleyen faktörlerin incelenmesi ergenlerin yardım alma davranışının artmasında etkili olabileceği düşünülmektedir.

Literatürdeki ergenlerle yapılan meta analiz çalışmaları incelendiğinde psikolojik yardımın ergenlerin sorunlarını çözmede oldukça etkili olduğu görülmektedir (Brown, 1987; akt. Bergin ve Garfield, 1994). Bu durumda ergenlerin sorunlarını çözmede profesyonel bir yardım almasının gerekliliğini ortaya koymaktadır. Uluslararası literatür incelendiğinde birçok ülkede kardeşleri odak merkezine alan destek grupları, okul danışmanlığı gibi hizmetler verilmektedir (Ay, 2020). Ancak Türkiye’de bu tür hizmetler çok sınırlıdır. Bu yüzden okullarda çalışan psikolojik danışmanların sağlıklı kardeşlerin sorun alanlarının farkında olup önleyici ve müdahale edici hizmetleri vermeleri oldukça önemlidir. Kapsamlı gelişimsel psikolojik danışma ve rehberlik (KPDR) kapsamında kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerle ilgili yapılacak çalışmaların sağlıklı kardeşlerin öznel iyi oluş düzeylerinin artmasına fayda sağlayacaktır. Her okulda psikolojik danışmanın olmadığı ülkemizde ergenlerin ve çocukların psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmasında etkin rol oynayan psikolojik danışmanlık hizmetine duyulan ihtiyacın her geçen gün arttığı göz ardı edilmemelidir. Ayrıca kapsamlı hizmet içi eğitimlerde okul ruh sağlığı programları geliştirilip tedavi, erken müdahale ve iyileştirici programlar ile okul ruh sağlığı hizmetleri süreklilik kazandırılmalıdır (Buncker, 2007).

Sağlıklı kardeşlerin diğer bir kullandığı işlevsel strateji ise dua etmek olduğu görülmektedir. Literatür de işlevsel stratejilerden belki de en çok kullanılan yöntemin dua etmek olduğunu güçlü yaşam olaylarında dini ritüellerin baş etmede etkili olduğunu ifade etmektedir (Como, 2007; Fadiloğlu, 1996; Schmidh ve diğerleri, 2018). Ülkemizde kanser hastalarıyla yapılan bir araştırmada hastaların %82’sinin baş etme yöntemi olarak dua etmeyi kullandıklarını ve bu yöntemin onları rahatlattığını ortaya koymuştur (Fadiloğlu, 1996). Bu sonuçlardan da hareketle kanserin beraberinde getirdiği olumsuz durumlarla baş edebilmek için dua etme yöntemini kullanarak kendi psikolojik sağlamlıklarını da koruduklarını söyleyebiliriz. Bu çalışmada da sağlıklı kardeşlerin

çoğunun dua etmeyi baş etmede araç olarak kullandıkları saptanmıştır.

Yapılan görüşmelerde kardeşlerin işlevsel stratejilerin yanın da işlevsel olmayan stratejilerinin de kullandıkları görülmektedir. Çalışmanın kendine has bir bulgusu olan sorunlarla baş etmede alternatif tıp araştırmaları katılımcıların kullandığı işlevsel olmayan stratejilerdendir. Alternatif tıp araştırmalarıyla birlikte sağlıklı kardeşlerin hastalığın tedavi yöntemleri ile ilgili alternatif yollar aradıkları, istedikleri amaca ulaşmada yol oluşturdıkları görülmektedir (Snyder, 2000). Sağlıklı kardeşlerde kardeşlerinin tedavi yöntemleriyle ilgili belirsizlik ve konvansiyonel tıbbın kardeşlerinin hastalığını tedavi etmede yetersiz kaldığı düşüncesi sağlıklı kardeşleri alternatif tıba yönlendirilmiş olabileceği düşünülmektedir. Görüşmeler esnasında alternatif yollar arama düşüncesi katılımcıların umut düzeyi ile ilişkili olduğu fark edilmiştir. Yine aynı şekilde çalışmanın kendine has bulgularından olan diğer bir işlevsel olmayan stratejinin de sorun yaratarak anneye yaklaşma çabası olduğu görülmektedir. Sağlıklı kardeşler tüm odak noktanın hasta kardeş olmasından dolayı rahatsızlık duyduklarını ve eski günlere dönme arzusu içinde olduklarını dile getirmişlerdir (Prchal ve Landolt, 2012). Eskisi gibi anne- çocuk ilişkisini arzulayan kardeşler bu amaca ulaşmak için sorun yaratarak anneye ulaşma alternatif yolunu seçmiş olabileceği düşünülmektedir. Hasta kardeşin odak merkezi olması tüm ilginin ve sevginin bir noktada toplanmasından rahatsızlık duyan ergenlerin dikkat çekme çabası ile anneye sorun yaratarak ulaşmak istediği düşünülmektedir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşme bulgularından hareketle belirlenen diğer bir tema da olumlu sonuçlar temasıdır. Bu tema kişiler arası ilişkilerinin niteliğinin gelişmesi, akademik motivasyonun artması ve aile ilişkilerinin değişmesi alt temalarından oluşmaktadır. Yapılan görüşmelerde kanserli kardeşe sahip olmanın sağlıklı kardeşler üzerinde olumlu sonuçların olduğu görülmektedir. Bu durum literatürde travma sonrası büyüme ile ilişkilendirilmektedir (D'Urso ve diğerleri, 2017; Tedeschi ve Calhoun, 2004). Bu yaklaşımı temel alan çalışmalarda kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin bu süreçte daha empatik davranışlar, pozitif ilişkiler, olumlu düşünme geliştirdiği saptanmıştır. Yine aynı şekilde Horowitz ve Kazak'da (1990) okul öncesi çocuklarla yapmış olduğu çalışmada kanserli kardeşe sahip çocukların diğer çocuklara göre daha empatik davranışlar sergilediklerini ve bunun nedenini de onların yardım etme fırsatlarının olmasına bağlamışlardır. Bu çalışmada da sağlıklı kardeşlerin hastalıkla beraber bazı olumlu değişimler yaşadıkları arkadaşlar arası sorunları büyütmedikleri,

alttan alma davranışı sergiledikleri, kişilerarası ilişkilerde hassas davrandıkları ve kardeşlik bağının önemini anladıkları görülmektedir. Bu bulgular literatürdeki çalışmalardaki bulgularla tutarlılık göstermektedir (Tedeschi ve Calhoun, 2004; Usluoğlu, 2018). Yine aynı şekilde Nolbris, Enskar ve Hellström (2007) kanserli çocukların kardeşlerinin deneyimlerini inceledikleri çalışmada kardeşlerin bu süreçte daha yakın ilişki kurduklarını ve kardeş ilişkilerinin sınırlarını genişlettiklerini bildirmiştir. Bunun yanı sıra sağlıklı kardeşler hastalıkla beraber sadece kardeş ilişkilerinde değil diğer ilişkilerinde de (arkadaşlık ilişkisi) daha hassas ve empatik davrandığını ifade etmişlerdir. Katılımcılar kişilerarası ilişkilerindeki bu olumlu değişimi sevdikleri insanın bir gün öleceği “*eğer bir gün onlara bir şey olursa*” düşüncesine bağlamışlardır. Ör. S (5) “*Arkadaşlarım bazen haksız olsalar da ben gidip özür diliyorum. Ya bir gün ona bir şey olursa ve biz küs olsak*” katılımcının bu ifadesi de bu durumun göstergesidir. Yaşamlarında önemli bir yeri olan, kardeşlerinin her an ölebileceği korkusuyla yaşayan sağlıklı kardeşleri kişilerarası ilişkilerinde daha özenli davranmaya çalışmaktadırlar.

Yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerde görülen diğer bir olumlu değişim akademik başarının artmasıdır. Hem literatürde hem de bu çalışmada sağlıklı kardeşlerin akademik başarılarının düştüğü belirlenmiştir (Alderfer ve Hodges, 2010; Gan ve diğerleri, 2017). Ancak literatürün aksine çalışmaya katılan bazı katılımcıların akademik başarılarının arttığını ifade etmektedirler. Katılımcılar, akademik başarılarındaki artışı ebeveynlerini mutlu etmek için yani ilişkisel amaçlar nedeniyle başarıma isteklerinin arttığını ve ebeveynleri tarafından tekrar ilgi odağı olmak isteklerini bu durumun dersler ve okula odaklama motivasyonlarını pozitif yönde etkilediklerini belirtmişlerdir. Bu durum sağlıklı kardeşlerin motivasyon kaynağı ile açıklanabilir. Ebeveynlerini mutlu etmek için ve bunun sonucunda tekrar ilgi odağı olmak isteyen kardeşlerin ödül beklediği yani dışsal etmenler tarafından motive edildiği görülmektedir. Kardeşlerinin hastalığıyla birlikte ilgi kaybı yaşayan sağlıklı kardeşlerin ilişkisel amaçlar doğrultusunda akademik başarılarının artması dışsal motivasyonla açıklanabilir.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde aile ilişkilerinin de olumlu yönde değiştiği görülmektedir (Usluoğlu, 2018). Sağlıklı kardeşler babalarının kardeşlerinin hastalığından sonra evle ve kendileriyle daha çok ilgilenmeye başladıklarını, (Usluoğlu, 2018) bağımlılık yapan maddelerden uzaklaştıklarını ifade etmişlerdir. Babaların bu değişimini anneler de onaylamış, eşinden destek gören annelerin bakım yükleri hafiflediği ifade edilmiştir. Yine aynı şekilde sağlıklı kardeşler bu süreçte aile içi

dinamiklerin değiştiğini aile üyelerinin birbirine daha fazla değer verip daha fazla önemsediklerini, kardeşler arası çatışmaların azaldığını ve hasta kardeşe yönelik olumlu duygular geliştirdiklerini bildirmişlerdir (Beltrao, 2007; Paterson ve diğerleri, 2004). Yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin beklentileri olduğu göze çarpmıştır. Sağlıklı kardeşin beklentileri temasında sağlıklı kardeşler çoğunlukla ailesinden ilgi görmeyi, fark edilmeyi, önemsenmeyi sevme-sevilmeyi, eskisi gibi iletişim kurmayı, kardeşlerinin hastalığının sadece ebeveynlerini değil kendilerinin de etkilendiklerini anlamalarını beklemektedir. Aslında sağlıklı kardeşlerin bu ihtiyaçları onların psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmadığının göstergesi niteliğindedir ki sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde karşılanmayan psikolojik ihtiyaçların varlığı göze çarpmaktadır. Ör. S (2) ebeveynlerinden beklentisini “*annem tarafından önemli değerli hissetmek. Sevildiğimi hissetmek*” şeklinde ifade etmiştir. S (2)’nin bu ifadesi danışanın annesi tarafından duygusal olarak ihmal edildiğini düşündürmektedir. Oysaki Willam Glasser (1998) ve Maslow’a (1943) göre psikolojik ihtiyaçlardan birisi de “sevme ve sevilme” “kendimizin değerli olduğunu hissetme” ihtiyacıdır. Sevme sevilme ihtiyacı için, özen ve saygı gösteren kişilerle ilişki kurulması; değerli hissetmek için, değerli olmalarına katkı sağlayacak eylemler yapılması gerekmektedir. Bundan hareketle sağlıklı kardeşlerin sevme /sevilme/değer görme ihtiyaçlarının olduğundan bahsedebiliriz.

Görüşmelerde dikkat çeken diğer bir psikolojik ihtiyaç da başarı ihtiyacıdır. Başarı ihtiyacı Murray’ın (1938) belirlemiş olduğu 28 psikolojik ihtiyaçlardan birisidir. Ayrıca başarı ihtiyacını Maslow saygı ihtiyacı içerisinde değerlendirmiştir. Maslow’a göre başarıma duygusu, değer verilme ihtiyacını karşılayanın en önemli ögesidir. Temel psikolojik ihtiyaçlardan bahseden diğer bir kuramcı da McClelland’ dır. McClelland (1985) tarafından geliştirilen Başarı İhtiyaç Teorisine göre başarılı olmak isteyen birey başarısızlığa uğramamak için üst derecede ve güç sayılabilecek amaçlar yerine orta ağırlıklı amaçları benimser. Bu nedenle danışanların “eskisi gibi başarılı olmak istiyorum, annemi ve babamı mutlu etmek için başarmak istiyorum” ifadeleri Murray ve McClelland’a göre psikolojik ihtiyaçlardan başarı ihtiyacı; Maslow’a göre saygı ihtiyacı olarak değerlendirilebilir.

Bazı katılımcılar anneleri ile ilişkiye dikkat çekmişlerdir. Örneğin, bu durumu kardeşlerden S (4) “*anneleri ile olan ilişkilerini kısıkanıyorum. Sürekli anneleri ile arkadaş gibiler. Sürekli onla konuşuyorlar*” şeklinde ifade etmiştir. Danışan annesi ile iletişim kurma ihtiyacından bahsetmiştir. Murray’a göre bireylerin psikolojik

ihtiyaçlardan birisi de “yakınlık kurma” ihtiyacıdır. Yakınlık kurma ihtiyacının Öz Belirleme Kuramında karşılığı ilişkide olma ihtiyacıdır. İlişkide olma ihtiyacı bireyin yaşamındaki önemli kişilerle yakın ve bağlantılı olmasını ve ilişkilerinde doyumu ve kendisine sunulan desteği hissetmesini sağlamaktadır (Reis ve diğerleri, 2000). Aynı zamanda danışanın ihtiyacını Clayton Alderfer’in VİG kuramı kapsamında özgüven, aidiyet ve sosyal ilişki gereksinimlerini de kapsayan “bağlılık ihtiyacı” olarak da nitelendirebiliriz.

Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşme içerikleri incelendiğinde kardeşlerinin kansere yakalanmasıyla birlikte tüm aile dinamiklerinin değiştiği görülmektedir. Benzer şekilde kardeşlerin kardeşlik ilişkisini sürdürmenin farklı yollarını deneyimledikleri görülmektedir. Kardeşler süreçte kendilerini önem verilmeyen, ikinci planda tutulan, dışlanmış üyeleri gibi hissetmektedir. Böylece sağlıklı kardeşlerin psikolojik ihtiyaçları yeterli düzeyde karşılanmadığı söylenebilir. Çok geçmiş yıllarda yapılan çalışmalar da dâhil olmak üzere, sağlıklı kardeşlerin psikolojik ihtiyaçlarının ihmal edildiği pek çok çalışmada tutarlı bir şekilde ortaya konulmuş 1900’lü yılların ortalarında yapılmış çalışmaların sonuçlarının 2023 yılında yapılan bu çalışmanın sonuçları ile örtüştüğü dikkatlerden kaçmamaktadır (İles, 1979; Spinetta ve Deasy- Spinetta, 1981 ve Murray, 1938).

Ebeveynlere Ait Bulguların Tartışılması

Kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin sorun alanlarını ve deneyimlerini incelemek amacıyla 6 anne, 6 baba olmak üzere 12 ebeveynle görüşülmüştür. Görüşme içerikleri doğrultusunda 6 tema belirlenmiştir. Bu temalar sorun alanları, duygu ve deneyimler, karşılanmamış ihtiyaçlar, sorunlarla baş etme, sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçları ve aile ilişkilerindeki değişimdir.

Ebeveynler yapılan görüşmelerde ilk tema sorun alanları temasıdır. Bu tema sosyal sorunlar, ekonomik sorunlar, fiziksel sorunlar ve psikolojik sorunlar alt temalarından oluşmaktadır. Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin sosyal, ekonomik, fiziksel ve psikolojik alanlarda sorunlar yaşadığı görülmektedir. Literatürde de benzer sonuçlar elde edildiği görülmektedir. Ebeveynler çocuklarına kanser teşhisi konulmasıyla karşı karşıya kaldıklarında mevcut ebeveynlik rollerine bakım verici rolü de eklenerek fiziksel, sosyal, psikolojik ve ekonomik alanlarda birtakım yükü baş etmek zorunda

kalmaktadırlar (Neugebauer ve Mastergeorge, 2021; Salvador ve diğerleri, 2015). Sağlıklı bir çocuk dünyaya getiren ebeveynler beklenmedik bir anda çocuklarının ölümcül bir hastalığa yakalanması çeşitli alanlarda sorunlar yaşamasına neden olmaktadır (Galindo-Vazquez ve diğerleri, 2015; Kardaş ve diğerleri, 2009).

Yapılan görüşmelerde kanserli çocuğa sahip ebeveynler sosyal hayatlarının kısıtlandığını, sosyal yaşamdan kendilerini izole ettiklerini ve toplumsal ilişkilerinin bozulduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde ebeveynler sürekli hastanede olduklarını, evde oldukları zamanda da hasta çocuğu ile ilgilendikleri için sosyal hayatlarının kısıtlandığını ifade etmişlerdir. Literatürde kanserli çocuğu olan ebeveynlerin sorunlarına odaklanan çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerin bakım verme sürecinde sosyal izolasyon, yalnızlık, toplumsal ilişkilerde bozulma gibi sorunlar yaşadıkları; ebeveynlerin bakım yükünden dolayı sosyal hayatlarının kısıtlandığı, günlük yaşam ve rutinlerinin bozulduğu görülmektedir (Elçigil, 2006; Given ve diğerleri, 2012; Siegel ve diğerleri, 1991). Yine aynı şekilde mevcut çalışmada kendilerini çocuklarının bakımına ve tedavisine ayıran ebeveynlerin özellikle de annelerin sosyal yaşamdan kendilerini izole ettikleri ve toplumsal ilişkilerinde bozulmalar olduğu görülmekte, annelerin komşuluk ve akrabalık ilişkilerinin, babalarının işten sonraki sosyal çevresi ile iletişiminin (kahveye gitme) zayıfladığı tespit edilmiştir. Bu bulgu kanserli çocuğu olan anne ve babaların kişiler arası ilişkilerinin güçlendirilmesi ihtiyacı olduğunu belirtmesi açısından oldukça önem arz ettiği düşünülmektedir.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ebeveynlerin tedavi süreciyle birlikte giderlerin artması, çalışan annelerin işinden ayrılması nedenlerinden dolayı ekonomik sorunlar yaşadıkları görülmektedir. Literatürde de kanserli çocuğu olan ailelerin (özellikle de lösemi tanısı olan) çocuklarının tedavilerinin başlangıcından beşinci yılına kadar ciddi ekonomik sorunlar çektiği, tedavi ve kontrol sürecinin aileye ek masraflar getirdiği ortaya konmuştur (Elçigil, 2006; Galindo-Vazquez ve diğerleri, 2015; Warner ve diğerleri, 2015). Yine aynı şekilde literatürde yapılan çalışmalarda ebeveynlerin ekonomik zorluk yaşamalarının çocuğun hastalığıyla beraber annenin işten ayrılmasına bağladıkları tespit edilmiş; kanserden dolayı çocuğunu kaybetmiş ebeveynlerin ölçülmemiş maliyetlerini inceledikleri bir çalışmada, ebeveynlerin %85' inin iş kesintileri/ayrılmaları yaşadığını ve yıllık gelirlerinin yaklaşık %40'nı kaybettiklerini ifade etmişlerdir (Dussel ve diğerleri, 2011). Literatürdeki bu bilgilerin aksine Paterson ve diğerleri (2004) kanserli çocuğu olan ebeveynlerle yapmış olduğu çalışmada katılımcı

anne babalardan çok azının ekonomik sorunlar yaşadığını ifade etmiştir. Paterson ve diğerlerinin çalışmanın bu bulgusunu çalışmaya katılan ebeveynlerin iyi bir düzeyde sigortaya sahip olmalarıyla açıklamışlardır. Mevcut araştırmada Paterson'un bulgularının aksine ebeveynlerin neredeyse tamamı ekonomik anlamda sorunlar yaşadığını ifade ettiği görülmektedir. Katılımcıları tanımak amacıyla hazırlanan kişisel bilgi formunda yer alan aylık ortalama gelirin sorusuna katılımcıların çoğunun düşük gelirli oldukları yanıtını vermesi ve katılımcı annelerin tamamının çalışmadığı göz önüne alındığında bu bulgu beklenen bir durum olarak değerlendirilmiştir. Ayrıca çalışma Doğu Anadolu'nun küçük bir ilinde yapılmıştır. Çalışmanın yapıldığı ilde sağlık hizmetleri yetersiz olduğu için çoğunlukla hastalar başka bir ilde tedavi görmektedir. Bu durum ebeveynleri ağır bir ekonomik yükün altına sokmaktadır. Literatürde de ebeveynlerin sağlık hizmetini farklı bir şehirde almasının aileye ağır bir ekonomik yük getirdiği ifade edilmiştir (Usluoğlu, 2018; Ay, 2019). Bu ağır ekonomik yükü yapılan görüşmelerde babaların daha çok sorun ettiği bu durum karşısında kendilerini suçladıkları fark edilmektedir. Katılımcılardan B (3)'ün "keşke biraz daha imkânım olsaydı da daha iyi şartlarda tedavi olsaydı. Keşke zamanında daha çok çalışsaydım da bu durumda olmasaydım." şeklindeki ifadesi babanın duymuş olduğu suçluluk duygusunu ifade etmektedir. Silva-Rodrigues ve diğerleri de (2016) kanserli çocuğu olan babaların ekonomik yük nedeniyle kendilerini suçladıklarını belirtmişlerdir.

Ekonomik olarak zorlukların yanında ebeveynlerin psikolojik sorunlar yaşadıkları çalışmanın bulgularında belirtilmiş ekonomik sorunların psikolojik sorunlara da neden olduğu fark edilmiştir. Literatürde de benzer şekilde kanserli çocuklara bakım veren annelerin üstlendikleri bakım yükünün ekonomik zorluklarla ilişkili olduğunu ekonomik sorunların psikolojik problemlere yol açtığını ifade edilmiştir Özdemir FK, Şahin ve Küçük (2009). Atagün ve diğerleri (2011) ekonomik zorlukların neden olduğu psikolojik stresin kanserli hastaya bakım veren ebeveynlerin sağlığını olumsuz yönde etkilediğini belirtmiştir. Yapılan görüşmelerde ebeveynlerin bu süreçte yaşadığı belirsizlikle mücadele, çaresizlik/umutsuzluk, kullanılan ilaçların yan etkisinin ağır olması gibi unsurlarında psikolojik olarak sorun yaşamalarına neden olan diğer etmenler olduğu görülmektedir. Literatürde de ebeveynlerin psikolojik sorunların nedeni olarak gösterilen durumlar çalışmanın bulguları ile benzerdir. Çocukların tedavisinde kullanılan ilaçların yan etkisi olarak gelişen bulantı, ağrı, iştahsızlık gibi komplikasyonların ebeveynlerde yüksek düzeyde endişe yarattığı görülmektedir (Penner ve diğerleri, 2016).

Uluslararası literatürde de ebeveynlerin psikolojik sıkıntılarının temelinde yatan nedenin ebeveynlerin sürekli olarak hasta çocuğunu kaybetme korkusu yaşadıklarını bu durumun onların psikolojik olarak zorlanmalarına neden olduğunu ortaya konulmuştur (Nair ve diğerleri, 2007).

Literatürde kanserli çocuğu olan ebeveynlerin son olarak fiziksel durumunun etkilendiği ifade edilmiştir (Erdoğan ve Yavuz, 2014). Fiziksel sorunlar, iştahın değişmesi, uykusuzluk, beslenme düzeninin değişmesi, eklem ağrıları, yüksek tansiyon, gibi belirtileri içermektedir (Given ve diğerleri, 2012). Mevcut araştırma bulguları da kanserli bir çocuğun bakımını üstlenen ebeveynler de yaşadığı durumun stresi, beslenme alışkanlıklarının değişmesi, uykusuzluk, yorgunluk ve fiziksel güç kaybı gibi fiziksel sorunlar yaşadıklarını ortaya koymuştur. Bu bulgu Türe ve diğerlerinin (2018) kronik hastalık nedeni ile takip edilen çocukların bakım verenlerinin bakım verme yükünün değerlendirilmesi amacıyla yapılan çalışmanın bulgularıyla benzerlik göstermektedir. Türe ve diğerleri (2018) yapmış olduğu çalışmada kanserli çocuğu olan ailelerin %42.5 oranında yorgunluk, %70 oranında iştahsızlık, %45.5 oranında uykusuzluk yaşadığını tespit etmişlerdir. Benzer şekilde Mellon ve diğerleri (2007) ise yaklaşık 3,5 yıldır bakım verme görevini üstlenen bireylerin kalp, hipertansiyon gibi fiziksel sorunların oluştuğunu belirtmişlerdir. Bu bulgunun aksine mevcut çalışmadaki katılımcıların hiçbirinde kronik bir rahatsızlık oluştuğu ifade edilmemiştir. Bu durum çalışma grubundaki kanserli çocukların görece henüz yeni tanı almış olmaları ile açıklanabilir.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelere ait diğer bir tema duygu ve deneyimler temasıdır. Bu tema hasta çocuk/hastalığa yönelik duygu ve yaklaşımlar ve günlük yaşamda duygusal değişimler olmak üzere 2 alt temaya ayrılmıştır.

Kardeşlerin yanı sıra ebeveynler de çocuklarının kanser tanısını ilk öğrendikleri anda şok, inkâr, üzüntü, kabullenmekte zorlanma duygularını deneyimledikleri görülmektedir. Ebeveynler kabullenmeme, korku, suçluluk, şok-karmaşa, üzüntü ve çocuğun yaşayıp yaşayamayacağına ilişkin belirsizlik duyguları yaşadıklarını; ağlama, uyuyamama, yemek yiyememe ve kimseyle konuşmak istememe biçiminde davranışsal tepkiler gösterdiklerini bildirmişlerdir. Literatürde de benzer bulgular elde edilmiştir. (D'Urso ve diğerleri, 2017; Eken, 2019; Wong ve Chen, 2006).

Çocuğa kanser tanısının konulmasıyla başlayan ve tedavi ile devam eden süreç, ebeveynlerin yaşam biçimlerinde, duygu ve düşüncelerinde değişikliklere neden olmaktadır (D'Urso ve diğerleri, 2017; Knafl ve diğerleri, 2013; Silva-Rodrigues ve

diğerleri, 2016). Bu çalışmada da ebeveynlerin çocuklarına kanser teşhisi konulmadan önceki ve sonraki zaman dilimleriyle kendilerini karşılaştırdıklarında duygusal değişimler yaşadıkları ortaya konmuştur. Yapılan görüşmelerde katılımcıların olumlu duygudan olumsuz duyguya yönelik değişimi (sakin yapıdan sinirli yapıya, olumsuza odaklanma, mutsuz olma vb.) ve olumsuz duygulardan olumluya doğru (sinirli yapıdan sakin yapıya dönme, yaşamın değerini anlamaya başlama) değişimi dikkat çekmektedir.

Ebeveynlerle yapılan görüşmelere ait diğer bir tema olan karşılanmamış ihtiyaçlar teması fiziksel ihtiyaçlar ve psikolojik ihtiyaçlar alt temalarından oluşmaktadır. Yapılan görüşmelerde çocukların tedavi sürecine kendisini adayan ebeveynlerin karşılanmayan ihtiyaçları olduğu görülmektedir. Yeme, içme gibi fizyolojik ihtiyaçlarını karşılamada yetersiz kalan ebeveynlerin fizyolojik ihtiyaçları olduğu tespit edilmiştir. Katılımcı ebeveynlerden A(2) “*midem bulanmazsa, başım dönmezse aç olduğumu bile hissetmeyeceğim*” ifadesi ebeveynlerin fizyolojik ihtiyaçlarını görmezden geldiğinin bir göstergesidir. Literatürde de kanserli çocuğu olan ebeveynlerin kendi ihtiyaçlarını göz ardı ettikleri ifade edilmiştir (Cuğ, 2021).

Ebeveynlerin karşılanmayan fizyolojik ihtiyaçlarının yanında psikolojik ihtiyaçlarının olduğu görülmektedir. Bu ihtiyaçlardan ilki sosyal destektir. Mevcut çalışmada ebeveynlerin en çok aile üyelerinden/akrabadan destek ihtiyacı olduğu tespit edilmiştir. Literatürde de ailelerin teşhis konulmasıyla beraber başlayan süreçte sosyal desteğe ihtiyaç duyduğu ortaya konmuştur (Bozkurt ve diğerleri, 2019). Çalışmaya katılan annelerin ihtiyaçlarından birisi de kendisiyle aynı durumu paylaşan çocuğu kanser olan ebeveynlerden destek almaktır. Yapılan görüşmelerde ebeveynler özellikle aynı kanser türüne sahip ebeveynlerle yapmış oldukları paylaşım sonrası süreç hakkında bilgi sahibi olduklarını ve onlarla konuşunca kendilerini iyi hissettiklerini ifade etmişlerdir. Mevcut çalışmanın bulguları literatürle paralellik göstermektedir. Örneğin, Paterson ve diğerleri (2004) ve Usluoğlu’nun (2018) yapmış oldukları çalışmalarda ebeveynlerin çocuklarının kanser teşhisiyle birlikte yaşadığı zorluklarda ebeveyn desteğine başvurduklarını ifade etmişlerdir. Ancak Patterson ve Usluoğlu’nun çalışmalarında kanser ile yaşayan diğer ebeveynlerden destek olgusu başa çıkma stratejisi olarak ele alınmasına rağmen mevcut çalışmada psikolojik ihtiyaç olarak ele alınmıştır. Çünkü ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ebeveynlere “*bu süreçte en çok ihtiyaç duyduğunuz şey nedir?*” diye sorulduğunda A (5) “*bizi en iyi bizim derdimize sahip olanlar anlar*” gibi ifadeler ebeveynlerin bu konudaki psikolojik ihtiyaçlarına vurgu yapmaktadır.

Yapılan görüşmelere ait diğer bir tema da sorunlarla baş etmedir. Tıpkı sağlıklı kardeşler gibi ebeveynler de sorunlarla baş etme de stratejiler kullanmaktadır. Bu stratejilerin bazıları işlevsel olurken bazılarının ise işlevsel olmadığı fark edilmiştir. Literatürde de ebeveynlerin çocuklarının kanser hastalığının yarattığı stres ve zorlanmalarla başa çıkmak için çeşitli yollar kullandığı ifade edilmiştir (Usluoğlu, 2018). Mevcut araştırmada ebeveynler bu süreçte gerçekte yüzleşmek/kabullenmek, ağlamak, dua etmek ve manevi inanışlara yönelme gibi işlevsel stratejiler kullandıkları tespit edilmiştir. Gerçekle yüzleşmek/kabullenmek ebeveynlerin kullandığı işlevsel stratejidir. Günay ve Özkan (2019) bireylerin kabullenmesinin sürecin daha hızlı ilerlemesine ve anne babaların uyum sürecini gelişmede kolaylık sağladığını ifade etmişlerdir. Murrel ve Scherbar' da (2006) çocuklarının hastalığını kabul eden ebeveynlerin tedavi sürecini olumlu şekilde etkilediğini belirtmişlerdir. Yapılan çalışmada ebeveynlerin sıklıkla kullandığı diğer bir işlevsel stratejinin dua etmek olduğu görülmektedir. Görüşmede dikkat çeken diğer bir baş etme yönteminin dini pratik ve uygulamalara yönelme olduğu görülmektedir. Ebeveynler bu süreçle beraber daha fazla namaz kılma, kuran okuma gibi ibadetler yaptığı görülmektedir. Fadiloğlu (1996) kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalıkla başa çıkma davranışlarının incelenmesi amacıyla yapmış olduğu çalışmada kanserli hastalara bakım veren hasta yakınlarının çoğunun (%82,3) başa çıkma yöntemi olarak dua etmeyi kullandıklarını ve maneviyatlarının güçlendirme yoluna gittiklerini ifade etmiştir.

Baş çıkma davranışı olarak işlevsel olmayan yöntemler de kullanan ebeveynlerin manevi çatışmalar yaşadığı görülmektedir. Allah'a isyan eden, çocuklarının hastalığından Allah'ı suçlayan katılımcılar böyle düşündükleri için kendi iç dünyalarında çatışmalar yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Güler Aydın, Yalçın ve Aksoy (2011) yapmış oldukları çalışmada annelerin süreçte manevi çatışmalar yaşadığını ve isyan, tükenme, manevi yıkım, umutsuzluk duygularına kapıldıklarını bu duygulardan sonra içsel çatışma yaşayıp ölüm korkusu ve cezalandırılma düşüncesine kapılıp Allah ile pazarlık yapma isteğinin doğduğunu bildirmişlerdir. Taylor (2003) ise bireylerin yaşadıkları manevi çatışmaların hastalık ve tedaviyi kabul etme sürecini güçleştirdiğini belirtmiştir. Bu dönem Kübler-Ross'un yas dönemini anlatma ortaya koyduğu beş temel aşama ile de açıklanabilir. Kübler-Ross Ölüm ve Ölmek Üzere isimli kitabında ölümcül hastalık tanısı konulan bireylerle yapmış olduğu görüşmeler sonucunda 5 başlık altında incelemiştir (Kübler-Ross, 1969). Bu evrelerden birisi de öfke evresidir. Bazı kişiler de ve bazı zamanlar da öfke içe yönelirken bazı durumlarda dışa yönelir. Ebeveynlerin yaşamış oldukları içsel

çatışmalar sonucu yaşadıkları öfke duygusunun Allah'a yöneldiği bu anlamda söylenebilir.

Ebeveynler çocuklarının hastalığının beraberinde getirmiş olduğu sorunlarla mücadele ederken kullandıkları bir yöntemin sağlıklı çocukla çatışma/acıyı ondan çıkarma olduğu görülmektedir.

Ebeveynlere ait diğer bir tema da sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçları temasıdır. Yapılan görüşmelerde ebeveynler gözünden sağlıklı kardeşlerin karşılanmayan fiziksel ve psikolojik ihtiyaçlarının olduğu görülmektedir. Sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde katılımcıların fiziksel ve psikolojik ihtiyaçları olduğu fark edilmiştir. Mevcut çalışmanın bulguları ebeveynlerin hasta çocuğun bakımıyla ilgilendiklerini, enerjilerinin çoğunu hasta kardeşe ayırdıkları için sağlıklı kardeşin ihtiyaçları ile ilgilenmediklerini ortaya koymuştur. Zaten aile sistemine ölümcül bir hastalığın girmesi tüm aile üyelerinde bilişsel, duygusal ve psikolojik ihtiyaçların oluşmasına zemin hazırlamaktadır (Young ve diğerleri, 2002). Bu nedenle hasta çocuğu aile hiyerarşisinin üst sırasına koyan ebeveynler sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçlarını görmezden gelebilmektedir. Bundan dolayı kanser hastalığında aileyi ele alırken sağlıklı kardeşlerin yaşayabileceği duyguları hakkında öngörü sahibi olmak ve bu konu hakkında ailenin bilgilendirilmesi oldukça önemli olduğu düşünülmektedir. Yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin beklentileri olduğu göze çarpmıştır. Sağlıklı kardeşler çoğunlukla ailesinden ilgi görmeyi, fark edilmeyi, önemsenmeyi sevme- sevilmeyi, eskisi gibi iletişim kurmayı, kardeşlerinin hastalığının sadece ebeveynlerini değil kendilerinin de etkilendiklerini anlamalarını beklemektedir. Aslında sağlıklı kardeşlerin bu ihtiyaçları onların psikolojik ihtiyaçlarının karşılanmadığının göstergesi niteliğindedir ki sağlıklı kardeşlerle yapılan görüşmelerde karşılanmayan psikolojik ihtiyaçların varlığı göze çarpmaktadır. Mevcut çalışma bulguları sağlıklı kardeşlerin sevme- sevilme (Maslow,1943; Willam Glasser, 1998) başarı Murray,1938; McClelland, 1985) iletişim kurma Murray, 1938) gibi ihtiyaçlarının doyurulmadığını ortaya koymaktadır. Kardeşler süreçte kendilerini önem verilmeyen, ikinci planda tutulan, dışlanmış üyeleri gibi hissetmektedir. Böylece sağlıklı kardeşlerin psikolojik ihtiyaçları yeterli düzeyde karşılanmadığı söylenebilir.

BÖLÜM VI

SONUÇ VE ÖNERİLER

Kanserli kardeşe sahip sağlık ergen kardeşlerin ve ebeveynlerinin sorun alanlarını ve deneyimlerini incelemek amacıyla gerçekleştirilen bu araştırmada, görüşmeler sonucunda yapılan verilerin analizi ile bulunan sonuçlar açıklanmış daha sonrasında sonuçlar kapsamında önerilerde bulunulmuştur.

Sonuçlar

Kanserli kardeşe sahip sağlıklı ergen kardeşlerin deneyimleri ve sorun alanları günlük yaşam, ebeveynle ilişkiler, sağlıklı kardeşin duygu ve deneyimleri, okul ve akranlar, sorunlarla baş etme, olumlu sonuçlar ve sağlıklı kardeşin beklentileri olmak üzere yedi tema altında sıralanmıştır. Ebeveynlerin deneyimleri sorun alanları, duygu ve deneyimler, karşılanmamış ihtiyaçlar, sorunlarla baş etme, sağlıklı kardeşler ve aile içi ilişkiler olmak üzere altı tema halinde sıralanmıştır.

Araştırmanın bulgularına göre hastalığın aile sistemine girmesiyle birlikte sağlıklı kardeşlerin ve ebeveynlerin günlük yaşam ve rutinlerinde değişim olmuş, ebeveynler tarafından sağlıklı kardeşlere ev işlerini üstlenme, diğer kardeşin bakımını üstlenme, hasta kardeşe moral verme gibi yeni sorumluluklar yüklenmiştir. Bu durumda sağlıklı kardeşler ve ebeveynler hasta kardeş merkezli yaşamaya başlamış, sağlıklı kardeşler yeni sorumluluklar almış ebeveynlerin ise var olan sorumlulukları artmıştır. Yine aynı şekilde sağlıklı kardeşler kardeşlerinin hastalığıyla birlikte yaşam alanı değişikliği yaşamakta ebeveynin evde olmadığı zamanlarda aile dışı bakım verenler tarafından ihtiyaçları karşılanmaktadır. Bu süreçte kardeşler annenin ilgisizliği, evde az bulunması gibi ebeveynlerin duygusal ve fiziksel kayıtsızlığı ile karşılaşmaktadır.

Kanserli kardeşe sahip sağlıklı ergen kardeşlerin hastalık algısının daha önceki deneyimleri ile oluşmaktadır. Kanserli ölümcül, yakalananların kurtulamadığı, kötü ve ürpertici olarak tanımlamaktadırlar. Duygusal anlamda kardeşleri bu süreçte üzüntü, şok, kırgınlık, ebeveyne özlem, hasta kardeşi kaybetme korkusu, ilgisizlik, yalnızlık gibi başa

çıkma gibi güç duygular zorlamaktadır. Duygusal sorunların yanı sıra sağlıklı kardeşlerin süreçte arkadaşlık ilişkileri zayıflamıştır. Ebeveynlerinin hasta kardeşin enfeksiyon kapmasından dolayı duyduğu endişe; ebeveynin sağlıklı kardeşe de bir şey olma korkusu ebeveynin sağlıklı kardeşin eğlenmesinden duyduğu rahatsızlık; sağlıklı kardeşin yataktaki kardeşin durumuna üzüldüğü için arkadaşlarıyla vakit geçirmek yerine kardeşi ile vakit geçirme isteği sağlıklı kardeşlerin arkadaşlık ilişkilerini zayıflatan nedenler olarak görülmektedir. Bu süreçte sağlıklı kardeşlerin akademik başarılarında değişim görülmektedir. Sürekli hastaneye giden ebeveynin evde olmamasından dolayı ev işlerini üstlenensalgın kardeşlerin ve tüm maddi imkânların hasta kardeşe ayrılması nedeniyle merkezi sınavlara hazırlanan sağlıklı kardeşlerin maddi imkânsızlıklar nedeniyle akademik başarıları düşmektedir. Ancak, bazen ebeveynlerine tepki olarak bazen de üzülen ebeveynlerini mutlu etmek isteyen sağlıklı kardeşlerin başarı isteklerinin arttığı görülmektedir.

Sağlıklı ergen kardeşlerin bu süreçte ailesinden ve psikolojik yardım hizmetlerinden beklentileri oluşmuştur. Kardeşlerin bu süreçte aileden beklentileri, fark edilme, ilgi, önemsenmek, yakınlık ve iletişimdir. Psikolojik yardım hizmetlerinden beklentileri ise ikircikli duygulardan kurtulma, duygu kontrolünü sağlama, ebeveynlerine karşı nasıl davranacaklarını öğrenme, ümitsizlik ve belirsizlikle baş etmedir. Sağlıklı kardeşlerin bu süreçte en çaresiz hissettikleri an kardeşinin hastalığının beraberinde getirdiği saç dökülmesi, aşırı kilo kaybı, kardeşin çektiği acılar karşısında savunmasız kalmadır. Bu sorunlarla baş etmede çeşitli stratejiler kullanmışlardır. Sağlıklı kardeşlerin bu süreçte en çok kullandığı baş etme yöntemi manevi baş etme yöntemidir. Sağlıklı kardeşler karşılaştıkları sorunlara ve yaşadıkları zorluklara rağmen empati, olumlu düşünme, olumlu kişilerarası ilişkiler, hayatın anlamını fark etme ve değerini bilme konularında olumlu yönde kazanımlar elde etmişlerdir.

Ebeveynler çocuklarına kanser tanısı konulmasıyla birlikte ekonomik, fiziksel, psikolojik ve sosyal alanlarda sorun yaşamaktadır. Duygusal anlamda ebeveynleri bu süreçte üzüntü, şok, kızgınlık, ebeveyne özlem, hasta kardeşi kaybetme korkusu, ilgisizlik, yalnızlık gibi başa çıkma gibi güç duygular zorlamaktadır ve ebeveynler bu süreçte duygusal anlamda değişimler yaşamaktadır. Çocuklarının hastalığına kendini adayan ebeveynler bu süreçte hasta çocukla ilgilenmelerinden dolayı kendilerini ihmal etmekte fiziksel ve psikolojik ihtiyaçlarını geri plana atmaktadırlar. Ebeveynler bu süreçte gerçekte yüzleşmek, ağlamak, duyguları dışa vurmak, manevi inanışa yönelme

gibi baş etme yöntemlerini kullanmaktadırlar. Ebeveynler gözünden sağlıklı kardeşlerin ihtiyaçları incelenmiştir. Araştırmanın bulgularına göre ebeveynler sağlıklı çocuklarının karşılanmayan fiziksel ve psikolojik ihtiyaçları olduğunu farkındadırlar. Yeme-içme, giyinme gibi fiziksel ihtiyaçları karşılamada ebeveynler yetersiz kalmaktadırlar. Yine aynı şekilde sevgi, ilgi, iletişim, yakınlık, eğlence, özgürlük gibi sağlıklı kardeşlerin ebeveynler gözünden doyurulmamış psikolojik ihtiyaçlardır. Kanserlin aile yaşamına girmesiyle birlikte aile ilişki yapısında değişimler yaşanmaktadır. Bu değişimler ebeveynlerin tüm kardeşlerle daha çok ilgilenmesi ve eşler arası yakınlaşma gibi olumlu değişimler olmanın yanı sıra ev içi çatışmaların artması şeklinde olumsuz değişimler de olabilmektedir.

Öneriler

Araştırmacılar İçin Öneriler

1. Araştırma katılımcısı sağlıklı kardeşlerin çoğunluğu kadınlardan oluşmaktadır. Literatürde kanser gibi hastalıklardan etkilenme durumlarının cinsiyete göre değiştiğini gösteren çalışmalar mevcuttur. Bu nedenle her iki cinsiyetten sağlıklı kardeşleri birlikte ve karşılaştırılmalı olarak ele alan çalışmalar yapılabilir.
2. Bu çalışmanın örneklemini sağlıklı kardeşler ve onların her iki ebeveyni oluşturmuştur. Sağlık çalışanları, kardeşlerin sınıf öğretmenleri ve psikolojik danışmanlar gibi diğer paydaşları içeren daha geniş kapsamlı araştırmalar yapılabilir.
3. Bu çalışmanın örneklemini 14-18 yaş aralığındaki ergen sağlıklı kardeşlerden oluşmaktadır. Daha farklı yaş grupları veya gelişim dönemlerinde bulunan kişilerle çalışma yapılabilir.
4. Bu araştırmada veriler görüşme yoluyla toplanmıştır. Görüşmelerin derinliğine, kullanılan yarı yapılandırılmış görüşme formuna ya da görüşmeci ile kurulan ilişkiye göre bazı verilere ulaşılamamış olabilir. Bu nedenle daha geniş örneklemelerde farklı veri toplama yöntemleri ile (ör., anket, ölçek, gözlem vb.) ile yeni araştırmalar yapılabilir.

Psikolojik Danışmanlar İçin Öneriler

1. Yapılan görüşmelerde kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin ve ebeveynlerinin çeşitli sorunlar yaşadığı görülmektedir. Bu nedenle kanserli hasta yakınlarına kanser tanısının ilk konulduğu andan başlanarak eğitimler verilmesi, yaşadıkları sorunlarla başa çıkma davranış becerisi kazandırılabilir.
2. Araştırma bulguları sağlıklı kardeşlerin ulaşılabilir olmasına rağmen psikolojik danışmandan yardım alamadığını ortaya koymaktadır. Bu durumun bir nedeni psikolojik danışmanın bu konu hakkında yeterli hizmet sunmaması olabilir. Bu nedenle psikolojik danışmanlar sınıf ve okul risk haritalarını oluşturmak amacıyla öğrencilere verilen öğrenci tanıma formlarına aile bireylerinde kronik hastalıklarla ilgili maddeler ekleyebilirler. Bu maddenin riskli öğrencilere ulaşılabilir olması açısından psikolojik danışmanlara kolaylık sağlayacağı düşünülmektedir.
3. Araştırma bulguları ebeveynlerin sağlıklı kardeşi yeterince desteklemediğini, tek odak noktasının hasta kardeş olduğunu, sağlıklı kardeşlerin fiziksel ve psikolojik ihtiyaçlarını ihmal ettiğini göstermektedir. Literatürde ebeveynlerin kanserli çocuklarına yaklaşım şekilleri vb. ile ilgili psikoeğitsel programlardan ve bilgilendirme faaliyetlerinden bahsedilmektedir (Ay, 2019). Mevcut çalışma bulguları ebeveynlerin böyle psikoeğitim programlarından yararlanmadığını ortaya koymuştur. Bu nedenle ebeveynlerin sağlıklı kardeşlere yaklaşımlarıyla ilgili de benzer programlar geliştirilebilir. Bu programlar geliştirilirken mevcut araştırma bulgularından yararlanılabilir.
4. Bu çalışmada ebeveynler sağlıklı çocukların ilgi, yakınlık, ilişki kurma, güvenlik, başarı, özerklik, eğlence vb. psikolojik ihtiyaçlarının karşılamada yetersiz kaldıklarını ifade etmişlerdir. Bunlara yönelik rehberlik yapılabilir. Örneğin; ilişki kurma ve yakınlık ihtiyacının doyurulması için akran ilişkilerini geliştirebilecek etkinler yapılabilir. Başarı ihtiyacının doyurulması için başarısızlık nedenlerini öğrenmek amacıyla anketler kullanılabilir ve bu nedenlere yönelik çalışmalar yapılabilir. Ayrıca bu ihtiyaçların doyurulması konusunda ebeveyn rehberliği yapılabilir.
5. Yapılan görüşmelerde sağlıklı kardeşlerin, kardeşinin hastalığıyla birlikte kendini

suçlama, arkadaş ilişkilerinde azalma, akademik başarının düşmesi gibi sorunlar yaşadığı belirlenmiştir. Bu nedenle yaşanan kaygı, kendini suçlama, sosyal yaşamdan izolasyon, gibi sorunların onların psikolojik ve fiziksel gelişimini etkilememesi için sağlıklı kardeşlerin bu sorunlarına yönelik programlar gerçekleştirilebilir.

6. Ebeveynlerle yapılan görüşmelerde ebeveynlerin bu süreçte sosyal destek ihtiyaçlarının olduğu tespit edilmiştir. Çalışmanın bu bulgusuna dayanarak ebeveynlere kişisel gelişim ve psikolojik desteğin verilmesi ve ebeveynlerin sahip olduğu sosyal destek mekanizmalarının ortaya çıkarılıp geliştirilmesine yönelik çalışmalar yapılabilir.

Politika Belirleyiciler İçin Öneriler

1. Yapılan görüşmelerde hem sağlıklı kardeşlerin hem de ebeveynlerin çeşitli sorunlar yaşadığı tespit edilmiştir. Bu nedenle aile hekimliklerinde, halk sağlığı merkezlerinde psikolog, psikolojik danışman gibi ruh sağlığı uzmanlarının bulundurulabilir ve ailesinde kanserli bir kişi bulunan bireylere yönelik tarama faaliyetleri yapılabilir.
2. Araştırmada kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin psikolojik danışmanlardan yeterince destek almadıkları tespit edilmiştir. Bu durumun muhtemel sebebi psikolojik danışmanların bu tür vakalar nasıl yaklaşacaklarını bilmiyor oluşları olabilir. Bu nedenle kanserli kardeşe sahip sağlıklı kardeşlerin psikolojik açıdan korunması ve desteklenmesi için okul psikolojik danışmanlarına hizmet içi eğitim kapsamında eğitimler verilebilir ve bu eğitimi Millî Eğitim Bakanlığı'nın Öğretmen Bilişim Ağı (ÖBA)' da tüm öğretmenlere açık şekilde sunulabilir.
3. Okul rehberlik ihtiyaçlarının belirlenmesi amacıyla öğrencilere, velilere ve öğretmenlere uygulanan rehberlik hizmetleri ihtiyaç belirleme anketi olan RİBA'lara kronik hastalığı olan aile üyelerini tespit etmeyi kolaylaştıran maddeler eklenebilir. Böylelikle kapsamlı gelişimsel rehberlik programı (KPDR) oluşturulurken kronik hastalığı bulunan kardeşlere yönelik etkinlikler

düzenlenebilir.

Sağlık Çalışanlarına Yönelik Öneriler

1. Yapılan görüşmelerde kardeşlerin ve ebeveynlerin kanseri ölümle bağdaştırdıkları tespit edilmiştir. Bu durum katılımcıların depresyon ve kaygı düzeyini arttırmaktadır (Er, 2006). Onkoloji polikliniğine veya servisine gelen her hasta yakını psikolojik destek almaya yönlendirilebilir.
2. Hastanelerde sağlıklı kardeşleri ve ebeveynleri psikolojik anlamda destekleyen bireysel ve grupla psikolojik danışma hizmetleri sunulabilir.
3. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde kardeşler ve ebeveynler kanser teşhisini ilk öğrendikleri anda şok, inkâr, öfke, kabullenememe, yoğun stres gibi duyguları yaşamaktadır. Bu nedenle teşhisi aileye ilk söylendiği andan itibaren ailenin hastalığın tüm yönleri ile bilgilendirilmesi ve desteklenmesi sağlanabilir.
4. Onkoloji servisinde çalışan sağlık personellerine kanserli hasta yakınlarının bu süreçte yaşayabilecekleri sorunlar kapsamında hizmet içi eğitimler verilebilir.

KAYNAKÇA

- Ahioğlu-Lindberg, E. N. (2011). Piaget ve ergenlikte bilişsel gelişim. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, 19(1), 1-10.
- Akgün Şahin Z., Polat, H. ve Ergüney, S. (2009). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 12 (2), 1-9.
- Al Jauissy, M. S. (2010). Health care needs of Jordanian caregivers of patients with cancer receiving chemotherapy on an outpatient basis. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 16 (10), 1091-1097.
- Alderfer, M. A. ve Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. *School Mental Health*, 2, 72-81.
- Alptekin, K. (2008). *Sosyal hizmet bakış açısından genç yetişkinlerde intihar girişimlerinin incelemesi: Bir Model Önerisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Altay, N., Kılıçarslan, E., Sarı, Ç. ve Kisecik, Z. (2014). Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31, 147-153.
- Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick Mr ve Harvath T. (2013). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing and Health*, 13(6), 375- 384.
- Aslan, M. ve Doğan, S. (2020). Dışsal motivasyon, içsel motivasyon ve performans etkileşimine kuramsal bir bakış. *Süleyman Demirel Üniversitesi Vizyoner Dergisi*, 11 (26), 291-301.
- Aşut, G. (2020). *Covid-19 pandemisi sırasında tedavi almakta olan kanser hastalarında psikolojik dayanıklılık ve ilişkili faktörler*. Yayınlanmamış doktora tezi. Ankara Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Ankara.
- Atagün, M. İ., Balaban, Ö. D., Atagün, Z., Elagöz, M., ve Özpolat, A. Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(3), 513-552.
- Ay, MA. (2019). *Kanser tanılı ve sağlıklı ergen çocuğu olan annelere uygulanan psikoeğitimin ebeveyn rolüne ilişkin kendilik algısı, stresle başa çıkma ve ruhsal*

belirtilerüzerine etkisi. Yayınlanmış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

- Babaoğlu, E. (2003). Terminal dönem kanser hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 5(2), 24-33.
- Bag, B. (2013). Kanser hastalarında uzun dönemde görülen psikososyal sorunlar. *Psikiyatriye Güncel Yaklaşımlar*, 5(1).
- Baldwin, E. (2007). "*Humor Perception: The Contribution of Cognitive Factors.*" Dissertation, Georgia State University.
- Ball, S. J., Bignold, S. ve Cribb, A. (1996). Death and the disease: inside the culture of childhood cancer. In *Contemporary issues in the sociology of death, dying and disposal* 151-154.
- Ballard, M. E., Rattley, K. T., Fleming, W. C. ve Kidder-Ashley, P. (2004). School aggression and dispositional aggression among middle school boys. *Research in Middle Level Education*, 27(1), 1-11.
- Baltacı, A. (2018). Nitel araştırmalarda örnekleme yöntemleri ve örnek hacmi sorunsalı üzerine kavramsal bir inceleme. *Bitlis Eren Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 7(1), 231-274.
- Baral, I., Enderer, M., ve Turgay, M. (1995). Kanser hastalarının yakınlarında hastalığın çeşitli evrelerinde saptanan psikiyatrik durum. *Psychiatric Symptoms In The Family Members Of Cancer Patients* 32, 141-46.
- Barbarin, O. A., Hughes, D., ve Chesler, M. A. (1985). Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *Journal of Marriage and the Family*, 473-480.
- Barrera, M., Boyd-Pringle, L.A., Sumbler, K. ve Saunders, F. (2000). Quality of life and behavioral adjustment after pediatric bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplant*, 26(4), 427-35.
- Barsevick, A. (2007). The concept of symptom cluster. *Seminar Oncology Nursing*, (23), 89-98.
- Bartholomew, K. ve Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults: a test of a four-category model. *Journal of personality and social psychology*, 61(2), 226.
- Bateson, G. (1971). The cybernetics of self: A theory of alcoholism. *Psychiatry*. 34(1).

- Bayat, M., Erdem, E. veül Kuzucu, E. (2008). Kanserli çocuęu olan anne babaların depresyon, kaygı, umutsuzluk ve sosyal destek düzeyleri. *Pediatric Onkoloji Hemşirelięi Dergisi*, 25 (5), 247-253.
- Baytekin, M. (2017). *Kanser tanısı almış çocukların yaşam kalitesi: Çocuk ve ebeveyn deęerlendirmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Trakya.
- Bee, Hammond (1992). The development of language. *The Developing Child*. Harper Collins College Publishers, 295-336.
- Beken, S. (2009). *Montessori yöntemi etkinliklerinin 5-6 yaş çocuklarının el becerilerinin gelişimine etkisi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Adnan Menderes Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Aydın.
- Beltrao, M. R. L. (2007). Childhood cancer: maternal perceptions and strategies for coping with diagnosis. *Jornal de pediatria*, 83, 562-566.
- Bendor, S.J. (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Soc Work Health Care*, 14, 17-35.
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursingplus Open*, 2, 8-14.
- Bennett, K. K., Compas, B. E., Beckjord, E. ve Judith, G. G. (2005). Self-blame and distress among women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(4), 313-3323.
- Bergin, A. E. ve Garfield, S. L. (1994). *Handbook of Psychoterapy and Behaviour Change*. 4th edt., New York:John Wiley and Sons.
- Bertalanffy, L. (1973). The meaning of general system theory. *General system theory: Foundations, development, applications*, 30, 53.
- Biernacki, P. ve Waldorf, D. (1981). Snowball sampling: Problems and techniques of chain referral sampling. *Sociological methods and research*, 10(2), 141-163.
- Bilge, A. ve Gülseren, Ü. (2005). Kanserli hastanın yakınlarının öfke ve kaygı düzeylerinin belirlenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 21(2), 37-46.
- Bilgili, N. (2000). *Yaşlı bireye bakım veren ailelerin karşılaştıkları sorunların belirlenmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Binger, C. M., Ablin, A. R., Feuerstein, R., Kushner, J., Roger, S., ve Mikkelsen, C.

- (1969). Childhood Leukemia: Emotional Impact On Patient And Family. *New England Journal Of Medicine*, 280, 414-418.
- Bowlby, J. (1973). Attachment and loss. Volume II. Separation, anxiety and anger. In *Attachment and loss. volume II. Separation, anxiety and anger* ,429.
- Bowlby, J., (2012). *Bağlanma*. (Çev. Soylu, T), İstanbul: Pinhan Yayıncılık.
- Bozkurt, C., Uğurlu, Z., Tanyıldız, H. G., Yeşil, Ş., Kiraz, H., Toprak, Ş. ve Ertem, U. (2019). Çocukluk çağı kanser hastaları ile ailelerinin tedavi ve izlem sürecinde yaşadığı ekonomik ve psikososyal sorunlar. *Türk Pediatri Arşivi*, 54(1), 35-39.
- Bradley, R, Whiteside L, Munford D, Casey P, Kelleher K, Pope S. (1994). Early birthweight, premature children living in poverty. *Child development*, 2 (65), 346-360.
- Branje, S. J., Van Lieshout, C. F., Van Aken, M. A. ve Haselager, G. J. (2004). Perceived support in sibling relationships and adolescent adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1385-1396.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *Basic concepts. The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U. (1992). Ecological Systems Theory. In R. Vasta (Ed.), *Six Theories of Child Development: Revised Formulations And Current Issues*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Brown, R. T., Kaslow, N. J., Madan-Swain, A., Doepke, K. J., Sexson, S. B. ve Hill, L. J. (1993). Parental psychopathology and children's adjustment to leukemia. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32(3), 554-561.
- Buhrmester, D. ve Furman, W. (1990). Orta çocukluk ve ergenlik döneminde kardeş ilişkileri algıları. *Çocuk Gelişimi*, 61 (5), 1387-1398.
- Burger, J.M. (2006). *Kişilik, Psikoloji Bilimin İnsan Doğasına Dair Söyledikleri*. (çev. Erguvan, D). İstanbul: Kaknüs Yayınları.
- Butler Simon N. ve Smith D. (1992) Living with chronic pediatric liver disease: the parents' experience. *Pediatric Nursing* 18, 453-458.
- Campbell, L., White, J. ve Stewart, A. (1991). The relationship of psychological birth order to actual birth order. *Individual Psychology*, 47, 380-391.
- Cayse, L. N. (1994). Fathers of children with cancer: A descriptive study of their stressors and coping strategies. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 11(3), 102-108.

- Chen, M. L. (2003). Pain and Hope in Patients with Cancer: A Role of Cognition. *Cancer Nurse*, 26(1), 61-67.
- Chesler, M. A. ve Parry, C. (2001). Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qualitative health research*, 11(3), 363-384.
- Chesler, M. A., Paris, J., ve Barbarin, O. A. (1986). "Telling" the child with cancer: parental choices to share information with ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 11(4), 497-516.
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the lifespan*. New York: Plenum Press.
- Cimete, G. (1998). *Evde sađlık bakım hizmetlerinin tarihsel gelişimi ve evde bakımda hemşirenin yeri*. Marmara Üniversitesi 1. Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı, 7-16.
- Cole, A. ve Kerns, K. A. (2001). Perceptions of sibling qualities and activities of early adolescents. *The Journal of Early Adolescence*, 21(2), 204-227.
- Como, JM .(2007). Spiritüal practice: a literature review related to spiritüal health and health outcomes. *Holistic Nursing Practice*, 21(5), 224-36.
- Connelly, L. M. (2016). Trustworthiness in qualitative research. *Medsurg nursing*, 25(6), 435.
- Corbin, J. ve Strauss, A. (2008). *Qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage publications, 3.
- Corey, G. (2008). *Psikolojik Danışma, Psikoterapi Kuram ve Uygulamaları*. (Çev. Tuncay Ergene). Ankara: Mentis Yayınları.
- Creswell, J. W. (2003). *Research design: qualitative, quantitative and mixed methods approaches*. California: Sage Publications
- Creswell, J. W. (2014). *A concise introduction to mixed methods research*. Sage publications.
- Creswell, J. W. (2020). *Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Yaklaşım Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni*, (Çev. Ed: Bütün, M. & Demir, S.B.). 5. Baskı, Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Cuğ, F. D. (2021). Çocukları kanser olan ebeveynlerin tedavi sürecindeki psikolojik ihtiyaçları. *Psikiyatri Güncel Yaklaşımlar*, 13(1), 324-336
- Çelik, H., Baykal, N. B. ve Memur, H. N. K. (2020). Nitel veri analizi ve temel

- ilkeleri. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 8(1), 379-406.
- Çivi, S., Kutlu, R. ve Çelik, H. H. (2011). Kanserli hasta yakınlarında depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Gülhane Medical Journal*, 53(4).
- D'Urso, A., Mastroyannopoulou, K., ve Kirby, A. (2017). Experiences of posttraumatic growth in siblings of children with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 22(2), 301–317.
- Danış, A. G. M. Z. (2006). Davranış bilimlerinde ekolojik sistem yaklaşımı. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 9(9), 45-54.
- Deavin, A., Greasley, P. ve Dixon, C. (2018). Children's perspectives on living with a sibling with a chronic illness. *Pediatrics*, 142(2).
- Demir, N. Ö., Baran, A. G. Ve Ulusoy, D. (2005). Türkiye’de ergenlerin arkadaş-akran grupları ile ilişkileri ve sapmış davranışlar: Ankara örnekleme. *Bilig*, (32), 83-108.
- Demirhan, S. (2010). *Kanserli çocuğu olan annelerin psikometrik değerlendirilmesi. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. Çocuk Sağlığı Ana Bilim Dalı, İnönü Üniversitesi, Malatya.*
- Diehl S.F., Mofitt, K.A. ve Wade S.M. (1991) Focus group interview with parents of children with medically complex needs: an intimate look at their perceptions and feelings. *Children's Health Care* 20, 170-178.
- Dinleyici, M. ve Dağlı, F. Ş. (2018). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi/Türk Pediatri Arşivi* , 53 (4), 205.
- Dockerty, J.D., Williams, S.M., McGee, S. ve Skegg, D.C.G. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35, 475-483.
- Dunn, (1993). Sibling relationships from the preschool period through middle childhood and early adolescence. *Developmental Psychology*, 30(3), 315.
- Dunn, (1994). Sibling relationships from the preschool period through middle childhood and early adolescence. *Developmental Psychology*, 30(3), 315.
- Dunn, J. (1983). Sibling relationships in early childhood. *Child Development*, 54(4), 787-811.
- Dunn, J. (1988). Sibling influences on childhood development. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 29(2), 119-127.
- Durukan, M., Abalı, O. ve Tüzün, Ü. (2006). Pediatrik onkolojide bir aile çalışması

örneği: olgu sunumu. *Haseki Tıp Bülteni*, 44(1), 17-20.

- Dussel, V., Bona, K., Heath, J. A., Hilden, J. M., Weeks, J. C. ve Wolfe, J. (2011). Unmeasured costs of a child's death: perceived financial burden, work disruptions, and economic coping strategies used by American and Australian families who lost children to cancer. *Journal of clinical oncology*, 29(8), 1007.
- Eckstein, D. (2000). Empirical Studies Indicating Significant Birth-Order-Related Personality Differences. *Journal of Individual Psychology*, 56, 481-494.
- Eken, F. O., Ebadi, H. (2019). Anksiyetenin yaşam doyumu üzerindeki etkisinde tükenmişliğin rolü. *Avrasya Sosyal Ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 6(2), 112-126.
- Elçigil, A. (2006). Pediatrik palyatif bakım ve hemşirelik. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 9(4), 75–81.
- Elkind, D. (1967). Egocentrism in adolescence. *Child development*, 1025-1034.
- Elliott Brown, K. A., ve Barbarin, O. A. (1996). Gender differences in parenting a child environments of low birthweight, premature children living in poverty. *Child Development* 65(2), 346-360.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.
- Erdoğan, Z. ve Yavuz, DE (2014). Kanserli hastaların bakım vericilerinde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23 (4), 726-736.
- Ergin, A. K., Arabacı, L. B., ve Satıl, E. M. (2020). Yoğun bakımda yatan hastaların yakınlarının bakım verme yükü ve psikososyal uyumları arasındaki ilişki. *İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 5(3), 281-289.
- Everall, R. D. ve Paulson, B. L. (2002). The therapeutic alliance: Adolescent perspectives, *Counselling and Psychotherapy Research*, 2, 78-87.
- Eyigor, S., Karapolat, H., Yesil, H. ve Kantar, M. (2011). The quality of life and psychological status of mothers of hospitalized pediatric oncology patients. *Pediatric hematology and oncology*, 28(5), 428-438.
- Fadıloğlu, Ç. (1996). Kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalıkla başa çıkma davranışlarının incelenmesi. *Ege Üniversitesi hemşirelik fakültesi dergisi*, 12 (1), 21-34.
- Fayed, N., Klassen, A. F., Dix, D., Klaassen, R. ve Sung, L. (2010). Exploring predictors of optimism among parents of children with cancer. *Journal of Clinical Oncology*,

29(8), 1007– 1013.

Fazlıoğlu, K., Hocaoglu, Ç.ve Sönmez, F. M. (2010). Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 2(2), 190-205.

Ferlay, J., Soerjomataram, I., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., Rebelo, M. ve diğerleri (2012). Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in Globocan 2012. *International Journal of Cancer*, 136(5), 359-386.

Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of advanced nursing*, 36(4), 600-607.

Flanagan, J., ve Holmes, S. (2000). Social perceptions of cancer and their impacts: implications for nursing practice arising from the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), 740-749.

Flaskerud, J.C., Carter, P.A. ve Lee, P. (2000). Distressing emotions in female caregivers of people with aids, age-related demantions, and advanced stage cancers. *Perspective's in Psychiatric Care*, 36(4), 121-130.

Freake, H., Barley, V. ve Kent, G. (2007). Adolescents' views of helping professionals: A review of the literature. *Journal of adolescence*, 30(4), 639-653.

Freud, Sigmund (1900). *Düşlerin Yorumu*. (çev. Kapkın, E.). Payel Yayıncılık.

Fultner, D. K. ve Roudonis, M. R. (2000). Home care and hospice. *Gerontologic Nursing*, 771- 96.

Furman, W. ve Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the personal relationships in their social networks. *Developmental psychology*, 21(6), 1016.

Galindo Vázquez, O., Benjet, C., Juárez García, F., Rojas Castillo, E., Riveros Rosas, A., Aguilar Ponce, J. L. ve Alvarado Aguilar, S. (2015). Propiedades psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos. *Salud mental*, 38(4), 253-258.

Gan, L. L., Lum, A., Wakefield, CE., Nandakumar, B. ve Fardell, JE. (2017). School experiences of siblings of children with chronic illness: A systematic literature review. *Journal Pediatric Nursing*,. 33, 23-32.

Gardner, R. B. A (2008). *Holistic assessment of the perceived supportive care needs of cancer patients during treatment*. University of New Orleans Theses and Dissertation, 823.

Gegez, E. (2007). *Pazarlama araştırmaları*, İstanbul: Beta Yayınevi.

Gerhardt, CA., Lehmann, V., Long, KA. ve Alderfer MA (2015). Supporting siblings as

- standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer*, 62, 705- 804.
- Gibbins, J., Steinhardt, K. Ve Beinart, H. (2012). A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(5), 253-271.
- Giurgescu, C., ve Templin, T. (2015). Father involvement and psychological wellbeing of pregnant women. MCN. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 40(6), 381.
- Given, B. A., Given, C. W. ve Sherwood, P. (2012). The Challenge of Quality Cancer Care For Family Caregivers. *Seminars in Oncology Nursing*, 28(4), 205–212.
- Gladding, S. T. (2012). *Aile terapisi: Tarihi, kuram ve uygulamaları* (İ. Keklik ve İ. Yıldırım, Çev). Ankara: Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Derneği Yayınları.
- Glasser, W. (1998). *Choice theory: A new psychology of personal freedom*. New York, Harper Collins Books.
- Gözüm, S. ve Akçay, D. (2005). Response to the needs of turkish chemotherapy patients and their families. *Cancer Nursing*, 28(6), 469-475.
- Grad, J. ve Sainsbury, P. (1963). The effects that patients have on their families in a community care and a control psychiatric service-A two year follow-up. *The British Journal of Psychiatry*, 114(508), 265-278.
- Gravelle, A.M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing* 25, 738-745.
- Groopman, J. (2008). The Anatomy of Hope. *The Permanente Journal*, 8 (2), 43-47.
- Grootenhuis, M. A., ve Last, B. F. (1997). Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*, 5(6), 466-484.
- Guba, E. G., ve Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and methodological bases of naturalistic inquiry. *Educational Communication and Technology Journal*, 30 (4), 233-252.
- Guo, G. Ve Wang, J. (2002). The mixed or multilevel model for behavior genetic analysis. *Behavior genetics*, 32, 37-49.
- Güler, Aydın, Ö., Yalçın, S. ve Aksoy, M. (2011). Sağlık ve spiritualite, *Sağlığın Başkenti Dergisi*, 19,12-13.
- Gülşel, S., Yıldırım, K. Z., Büyükavcı, M. (2014). Kanserli çocukların ve anne

- babalarının yaşam kalitesi diğer hastalardan farklı mı?. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 57(1), 16-23.
- Günay, U. ve Özkan, M. (2019). Emotions and coping methods of Turkish parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 37(3), 398-412.
- Haddad, P., Pitceathly ve C., Maguire, P. (1996). Psychological morbidity in the partners of cancer patients. *Cancer And The Family*. 257-267.
- Han, H. R. (2003). Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of advanced nursing*, 44(5), 499-506.
- Harding, R. (1996). Children with cancer: the needs of siblings. *Professional nurse*, 11(5).
- Haris, Ca. ve Zakowski Sg. (2003). Comparisons of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-Oncology*, (12), 173-182.
- Harris, J. R. (1999). How to succeed in childhood. *The Wilson Quarterly*, 23(1), 30-37.
- Harris, J. R. (2000). Personality and birth order: Explaining the differences between siblings. *Politics and the Life Sciences*, 19(2), 160-163.
- Heiney, S. P., Goon-Johnson, K., Ettinger, R. S., ve Ettinger, S. (1990). The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. *Journal of pediatric oncology nursing* 7(3), 95-100.
- Herrera, N. C., Zajonc, R. B., Wiczorkowska, G. ve Cichomski, B. (2003). Beliefs about birth rank and their reflection in reality. *Journal of personality and social psychology*, 85(1), 142.
- Hjemdal, O., Friborg, O., Stiles, T. C., Rosenvinge, J. H. ve Martinussen, M. (2006). Resilience predicting psychiatric symptoms: A prospective study of protective factors and their role in adjustment to stressful life events. *Clinical Psychology ve Psychotherapy*, 13(3), 194–201. DOI: <https://doi.org/10.1002/cpp.488>.
- Hoekstra-Weebers, Je, Jaspers, Jp, Kamps, Wa ve Klip, Ec. (2001). Pediatrik kanser hastalarının ebeveynlerinin psikolojik uyumu ve sosyal desteği: Prospektif Boylamsal Bir Çalışma. *Pediatrik Psikoloji Dergisi*, 26 (4), 225-235.
- Hofstede, G., ve Bond, M. H. (1988). The Confucius connection: From cultural roots to economic growth. *Organizational dynamics*, 16(4), 5-21.
- Horowitz, W. A. ve Kazak, A. E. (1990). Family adaptation to childhood cancer: Sibling and family systems variables. *Journal of clinical child psychology*, 19(3), 221-228.

- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., ve Last, B. F. (2004). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 31, 75-87. DOI: 10.1111/j.1365- 2214.2005.00459.x
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., ve Last, B. F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A Literature Review. *Supportive Care In Cancer*, (7), 302-320.
- Huizinga, Ga., Visser, A. ve Graaf Van Der Wta Et. Al. (2006). Stress Response Symptoms In Adolescent And Young Adult Children Of Parents Diagnosed With Cancer. *European Journal Of Cancer*. 41(13), 288-295.
- Iles, J. P. (1979). Children with cancer: Healthy siblings' perceptions during the illness experience. *Cancer Nursing*, 2(5), 371-378.
- Iovchuk, N. M. (2003). The rehabilitative help for family with mentally ill Child. *European Child ve Psychiatry, Supplement 2*, 12, 63.
- Işıkhan, V. (2007). Kanser ve sosyal destek. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 18(1), 15-29.
- İnci, F.H., Erdem, M., (2008). Bakım Verme Yüğü Ölçeğı' nin Türkçe'ye uyarlanması geçerlilik ve güvenilirliği. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*. 11, 85-95.
- Jerrett, M. D., ve Costello, E. A. (1996). Gaining control: parents' experiences of accommodating children's asthma. *Clinical Nursing Research*, 5(3), 294-308.
- Jones, J. B.,ve Neil-Urban, S. (2003). Father to father: Focus groups of fathers of children with cancer. *Social work in health care*, 37(1), 41-61.
- KAATSIZ, M. A. A. (2020). Pediatrik Kanserlerde Aile Merkezli Psikososyal Bakımın Önemi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, 7(1), 78-85.
- Kaatsız, M. A. A., ve Öz, F. (2020). I'm here, too: Being an adolescent sibling of a pediatric cancer patient in turkey. *Journal of pediatric nursing*, 51, 77-84.
- Kaçar Adam, D. K. (2021). Sosyal hizmet perspektifinden çocukluk çağı kanserlerinde sorun alanları ve müdahale becerileri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 17, 179-196.
- Kaminsky, L. ve Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31, 399-410.
- Karakavak, G, Çırak, Y. (2006). Kronik hastalıklı çocuğı olan annelerin yaşadığı duygular. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi* 7(12), 97.

- Karataş, M. Y. (2022). *Çocuk onkoloji hastanelerinin bekleme ve oyun alanlarında fiziksel özelliklerin kullanıcı açısından değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi Uludağ Üniversitesi, Mimarlık Ana Bilim Dalı, Bursa.
- Karataş, Z. (2015). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. *Manevi temelli sosyal hizmet araştırmaları dergisi*, 1(1), 62-80.
- Karayağmurlu, A., Coşkun, M., Pekpak, E., Akbayram, T. H., Karayağmurlu, E., Öğütlü, H. ve Akbayram, S. (2021). The assessment of quality of life, depression and anxiety in siblings of children with cancer: A case-control study. *Turkish Journal of Oncology*, 36(1).
- Kardaş Özdemir, F., Akgün Şahin, Z. ve Küçük. D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26(3), 153-158.
- Kavruk Erdim N. (2017). *Kanser tanılı çocukların kardeşlerinde utanç ve suçluluk duygularının değerlendirilmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi. İstanbul Üniversitesi, İstanbul.
- Kayri, M.,ve Boysan, M. (2007). Using chaid analysis in researches and an application pertaining to coping strategies. *Ankara University Journal of Faculty of Educational Sciences (JFES)*, 40(2), 133-149.
- Kızılcı, S. (1993). Kemoterapi alan kanserli hastalar ve yakınlarının yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 142 2(3), 18- 26.
- Kitrongo, L., Cohen, M.Z., 2006. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncology Nursing Forum* 33 (3), 625-632. DOI: <http://dx.doi.org/10.1188/06.ONF.625-632>.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S. ve O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Supportive Care in Cancer*, 15(7), 807–818.
- Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Knafl, G. J., Gallo, A. M., Grey, M. ve Dixon, J. (2013). Patterns of family management of childhood chronic conditions and their relationship to child and family functioning. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(6), 523–535.
- Kobayashi, K., Hayakawa, A. ve Hohashi, N. (2015). Interrelations between siblings and

- parents in families living with children with cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(1), 119-148.
- Kohlsdorf, M., ve Costa Junior, Á. L. (2012). Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22, 119-129.
- Kramer R.F. (1981) Living with childhood cancer: Healthy siblings' perspectives. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 5, 155-165.
- Kurt, A. S. ve Çetinkaya, Ş. (2008). Lösemili çocuklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 3(18), 34-53.
- Kübler-Ross, E. (1997). *On death and dying*. (çev. Uşaklı, E. (2010). April Yayıncılık No: 059.
- Küçüköğlu, S. (2007). *Kanserli ebeveynlerin çocuklarında görülen psikolojik belirtiler yaşanan güçlükler ve etkileyen faktörlerin belirlenmesi*. Yayınlanmamış yüksek lisans tezi. Atatürk Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Erzurum.
- Lamb, M. E. (1988). *Social and emotional development in infancy*. Developmental psychology: An advanced textbook, 35.
- Larson, R. W. ve Richards, M. H. (1994). Family emotions: Do young adolescents and their parents experience the same states? *Journal of Research on Adolescence*, 4(4), 567-583.
- Liebman, R., Minuchin, S. ve Baker, L. (1974). The role of the family in the treatment of anorexia nervosa. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 13(2), 264-274.
- Lincoln, S. Y. ve Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Thousand Oaks, CA: Sage, InElo, S.,
- Long, K. A, Marsland, A. L. ve Alderfer MA. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119(13), 1503-10.
- Long, K. A. ve Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*, 14, 57-88.
- Long, K. A., Marsland, A. L., Wright, A., ve Hinds, P. (2015). Creating a tenuous balance: Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 32(1), 21-31.
- M., Zhu B, Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 115, 626-636.
- Malak, T. A. ve Dicle, A. (2008). Beyin tümörlü hastalarda bakım verenlerin yükü ve

etkileyen faktörler. *Türk Nöroşir Dergisi*, (18),120-1.

- Mangone, C. A., Sanguinetti, R. M., Baumann, P. D., Gonzalez, R. C., Pereyra, S., Bozzola, F. G., Gorelick, P. B., Sica, R. E. (1993). Influence of feelings of burden on the caregiver's perception of the patient's functional status. *Dementia*, 4(5), 287-293.
- Marks-Mishne, J. (1986). *Clinical Work With Adolescents*. New York: Free Press.
- Maslow, A. H. (1943). Preface to motivation theory. *Psychosomatic medicine*, 5(1), 85-92.
- Maurice-Stam, H., Grootenhuis, M. A., Brons, P. P., Caron, H. N. ve Last, B. F. (2007). Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 29(8), 540-550.
- Maurice-Stam, H., Nijhof, S. L., Monninkhof, A. S., Heymans, H. S. ve Grootenhuis, M. A. (2019). Review about the impact of growing up with a chronic disease showed delays achieving psychosocial milestones. *Acta Paediatrica*, 108(12), 2157-2169.
- May, J. (1996). Family matters. Fathers: the forgotten parent. *Pediatric Nursing* 22(3), 243-246, 271.
- McClelland, D. C. (1985). How motives, skills, and values determine what people do. *American psychologist*, 40(7), 812.
- McGrath, P. (2001). Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child Fam Soc Work*. 6, 229-237
- McMillan, S. C., Small, B. J., Weitzner, M., Schonwetter, R., Tittle, M., Moody, L. ve Haley, W. E. (2006). Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*, 106(1), 214-222.
- Mellon, S., Kershaw, T., Northouse, LL. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psychooncology* 16(3), 214-23.
- Merriam, S. B. (2013). *Nitel araştırma desen ve uygulama için bir rehber* (Çev. Turan, S.).Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Merriam, S. B., ve Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative Research: A Guide To Design And Implementation (Fourth Edition)*. San Fransisco, Ca: Jossey Bass.

- Milkie, M. A. ve Denny, K. E. (2014). Changes in the cultural model of father involvement: Descriptions of benefits to fathers, children, and mothers in Parents' Magazine, 1926-2006. *Journal of Family Issues*, 35(2), 223-253.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. USA: Harvard University Press.
- Mitchell, J. (2013). Complementarity in sibling theory. *Canadian Journal of Psychoanalysis*, 21(1), 228-231.
- Moskowitz, J. T., Butensky, E., Harmatz, P., Vichinsky, E., Heyman, M. B., Acree, M. ve Folkman, S. (2007). Caregiving time in sickle cell disease: Psychological effects in maternal caregivers. *Pediatric Blood And Cancer*, 48(1), 64-71.
- Mu, P. F., Sheng, C. C., Tung, P. C., Lo, P. C., Huang, L. Y., Lee, M. Y. Ve Chen, Y. W. (2014). The experience of family members of children and adolescents with cancer in its initial stage: a qualitative systematic review protocol. *JBIC Evidence Synthesis*, 12(2), 35-45.
- Murphy, L. M. B., Flowers, S., McNamara, K. A. ve Young-Saleme, T. (2008). Fathers of children with cancer: Involvement, coping, and adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22(3), 182-189.
- Murray, H. (1938). *Explorations In Personality*. New York: Oxford University Press.
- Murray, J.S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 16, 25-34.
- Murray, J.S. (2001). Social support for school aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(3), 90-104.
- Murrell, AR., Scherbarth, AJ. (2006). State of the research literature address: ACT with children, adolescents and parents. *International Journal of Behavirol Consultation and Therapy*, 2, 531-543.
- Nair, M., Paul, L. T., Latha, P. T. ve Parukkutty, K. (2017). Parents' knowledge and attitude regarding their child's cancer and effectiveness of initial disease counseling in pediatric oncology patients. *Indian journal of palliative care*, 23(4), 393.
- Nekolaichuk, C. (1999). The Meaning of Hope in Health and Illness. *Bioethics Forum*, 15 (1), 14-20
- Neugebauer, C., ve Mastergeorge, A. M. (2021). The family stress model in the context of pediatric cancer: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 30,

1099-1122.

- Nicholas, D., Huntington, P., Gunter, B., Withey, R. ve Russell, C. (2003). The British and their use of the web for health information and advice: a survey. In *Aslib Proceedings* 5(6), 261-276.
- Nolbris, M. ve Hellström, A. L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-233.
- Osse, BH., Vernooij-Dassen, MJ., Schade, E. (2006). Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support cancer. *Nursingtm*, 29(5), 378-88.
- Öz, F. (2001). Hastalık yaşantısında belirsizlik. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 12(1), 61-68.
- Özbesler, C. (2001). *Çocukluk çağı lösemileri ve sosyal destek sistemlerinin aile işlevlerine etkisi*. Yayınlanmamış Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.
- Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*. 26(3), 153-158.
- Özdemir, M. (2010). Nitel veri analizi: Sosyal bilimlerde yöntembilim sorunsalı üzerine bir çalışma. *Eskisehir Osmangazi üniversitesi sosyal bilimler dergisi*, 11 (1), 323-343.
- Özmen, H. ve Karamustafaoğlu, O. (2019). *Eğitimde araştırma yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi.
- Özmen, M. (2002). Gastrointestinal sistem kanserlerinde psikososyal sorunlar. *Aktüel Tıp Dergisi*, 7(4), 7-11.
- Öztürk, H., Nazik, F. S. ve Yaman, S. Ç. (2006). Öğrencilerde yalnızlık ve sosyal destek ile bunlara etki eden faktörlerin incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 16(1), 383-394.
- Palmer, J. (1993). Care of sick children by parents: a meaningful role. *Journal of Advanced Nursing*, 18 (2), 185-91.
- Patterson, J. M., Holm, K. E., ve Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(6), 390-407.
- Penner, L. A., Guevarra, D. A., Harper, F. W. K., Taub, J., Phipps, S., Albrecht, T. L. ve Kross, E. (2016). Self-Distancing Buffers High Trait Anxious Pediatric Cancer

- Caregivers Against Short- and Longer-Term Distress. *Clinical Psychological Science*, 4(4), 629–640.
- Piaget, J. (2005). *Language and thought of the child: selected Works*. Routledge.
- Prchal, A., ve Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: a qualitative study. *Cancer nursing*, 35(2), 133-140.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ve Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115(6), 626-636.
- Recep, K. A. R. A., Gümüş, M., ve Başbakkal, Z. (2023). Kanserli çocuğa bakım veren ebeveynlerin yaşadıkları bakım yükü ve zorluklar. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 16(2), 234-246.
- Reis, H., Sheldon, K., Gable, S., Roscoe, J. ve Ryan, R. (2000). Daily well-being: the role of autonomy, competence and relatedness. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 26(4), 419-435.
- Rollins, J. A. (1990). Childhood cancer: siblings draw and tell. *Pediatric Nursing*, 16(1), 21-27.
- Rosenberg-Yunger, Z. R., Granek, L., Sung, L., Klaassen, R., Dix, D., Cairney, J. ve Klassen, A. F. (2013). Single-parent caregivers of children with cancer: factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 30(1), 45-55.
- Roy, C. ve Andrews, H. A. (1991). *The Roy adaptational model: The definitive statement*. Norwalk, CT: Appleton & Lange.
- Sahler, O.J., Fairclough., D.L. ve Phipps, S. (2005). Using problem-solving skills training to reduce negatif affectivity in mothers of children with diagnosed cancer: Report of a multisite randomised trial. *Journal of consulting and clinical psychology*, 73(2), 272–283.
- Sales, E. (2003). Family burden and quality of life, *Quality of Life Research*, 12 (1).
- Sanders, R. (2004). *Sibling relationships: Theory and issues for practice*. Palgrave Macmillan.
- Sargent, J. R., Sahler, O. J. Z., Roghmann, K. J., Mulhern, R. K., Barbarian, O. A., Carpenter, P. J. ve Zeltzer, L. K. (1995). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: Siblings' perceptions of the cancer experience. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(2), 151-164.

- Sarı, H.Y. (2007). Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerde aile yüklenmesi. Cumhuriyet Üniversitesi *Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, 11(2), 1-7.
- Saroglou, V. ve Fiasse, L. (2003). Birth Order, Personality, And Religion: A Study Among Young Adults From A Three-Sibling Family. *Personality and Individual Differences*, 35(1), 19-29.
- Saunders, S. M. (1993). Applicants' experience of the process of seeking therapy. *Psychotherapy*, 30, 554-564.
- Scharer, K. ve Dixon, D.M. (1989). Managing chronic illness: parents with a ventilator-dependent child. *Journal of Pediatric Nursing* 4, 236-247.
- Schmidt, M.E., Wiskemann, J. ve Steindorf, K. (2018). Quality of life, problems, and needs of disease-free breast cancer survivors 5 years after diagnosis. *Quality Of Life Research*, (27), 2077-2086.,
- Selamet G. (2014). *Kemoterapi gören kanserli çocukların annelerinin algıladıkları sosyal desteğin ve yaşam kalitesinin incelenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Senemoğlu, N. (2007). *Gelişim Öğrenme ve Öğretim Kuramdan Uygulamaya*. Ankara: Gönül Yayıncılık.
- Serçekuş, P. ve Başkale, H. (2015). Living and coping with cancer: Experiences of cancer blog users in Turkey. *Holist Nurs Pract* 29(3),144-150.
- Sevinç, H. Y., ve Celasin, N. Ş. (2021). Tip 1 diyabetli çocuğun sağlıklı kardeşi olmak. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 6(3), 179-183.
- Sexson, S. B., ve Madan-Swain, A. (1993). School reentry for the child with chronic illness. *Journal of learning disabilities*, 26(2), 115-137.
- Shenton, A. K. (2004). Strategies for ensuring trustworthiness in qualitative research projects. *Education For Information*, 22(2), 63-75.
- Siegel, R. L., Miller, K. D., ve Jemal, A. (2018). Cancer statistics, 2018. *A cancer journal for clinicians*, 68(1), 7-30.
- Silva-Rodrigues, F. M., Pan, R., Sposito, A. M. P., Alvarenga, W. D. A. ve Nascimento, L. C. (2016). Childhood cancer: impact on parent's marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 34-42.
- Silver, H. J. ve Wellman, N. S. (2002). Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *Journal of the American*

- Dietetic Association*, 102(6), 831-836.
- Sistler, A. B., ve Blanchard-Fields, F. (1993). Being in control: A note on differences between caregiving and noncaregiving spouses. *Journal of Psychology*, 127, 537–542.
- Slomkowski, C., Rende, R., Conger, K. J., Simons, R. L., ve Conger, R. D. (2001). Sisters, brothers, and delinquency: Evaluating social influence during early and middle adolescence. *Child Development*, 72(1), 271-283.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 79-91.
- Snyder, C. R. (2000). Hope theory: Rainbows in the mind. *Psychological Inquiry*, 13(4), 249- 275.
- Sourkes, B. (1980). Siblings of the pediatric cancer patient. *Psychological Aspects of Childhood Cancer*, 47-69.
- Speechley, K. N., ve Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 15-31.
- Spinetta, J. J., Swarner, J. A. ve Sheposh, J. P. (1981). Effective parental coping following the death of a child from cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 6(3), 251-263.
- Stetz, K. (1997). Taking Care: Caregiving to persons with cancer and aids. *Cancer Nursing*, 20(1), 12-22.
- Stewart, M. J., Ritchie, J. A., McGrath, P., Thompson, D. ve Bruce, B. (1994). Mothers of children with chronic conditions: Supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 61-82.
- Sullivan, A.B. ve Miller, D. (2015). Who is taking care of the caregiver? *Journal of Patient Experience*, 1(2), 7-12.
- Sumbas, A. (2020). Gendered local politics: the barriers to women's representation in Turkey. *Democratization*, 27(4), 570-587.
- Svavarsdottir, E. K. ve Sigurdardottir, A. O. (2006, September). Developing a family-level intervention for families of children with cancer. In *Oncology nursing forum* 33(5).
- Svavarsdottir, E. K., ve Sigurdardottir, A. O. (2006). Developing a family-level intervention for families of children with cancer. In *Oncology nursing forum* 33

(5).

- Swanson, K.M., (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research* 40 (3), 161-166.
- Şahin AZ, Polat H, Ergüney S. (2009). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(2), 1-9.
- Şentürk, S., Bıçak, D. ve Akça, D. (2018). Kanserli hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımı. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, 5 (1), 35-39.
- Tasker, S. L. ve Stonebridge, G. G. (2016). Siblings, you matter: Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 712-722.
- Taşdelen, Y.,ve Kürtüncü, M. (2022). Çocuklarda yaşam sonu bakım ve iyi ölüm kavramı. *Batı Karadeniz Tıp Dergisi*, 6(1), 1-8.
- Taylor, EJ. (2003).Spiritual Needs Of Patients With Cancer And Family Caregivers. *Cancer Nursing*,26(4), 260-266
- Tedeschi, R. G., ve Calhoun, L. G. (2004). A clinical approach to posttraumatic growth. *Positive psychology in practice*, 405-419.
- Terakye ,G. (1995). *Hasta Hemşire İlişkileri*. IV. Basım. Aydoğdu Ofset. Ankara.
- Terakye, G. (2011). Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi* 4(2), 78-82.
- Toros, F., Tot, Ş. ve Düzovalı, Ö. (2002). Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri*, 5(4), 240-247.
- Toseland, RW., Smith, G., McCallion, P. (2001). *Family caregivers of the frail elderly, handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations*, (Gitterman, A. Editor). Columbia University Press.
- Türe, E., Yazar, A., Akın, F., & Aydın, A. (2018). Kronik hastalık nedeni ile takip edilen çocukların bakım verenlerinin bakım verme yükünün değerlendirilmesi. *Bozok Tıp Dergisi*, 8(3), 46–53.
- Türkiye İstatistik Kurumu. (2022). Türkiye ölüm nedenleri istatistikleri. <http://gov.tr> adresinden alınmıştır.
- Uluslararası Kanse Araştırma Ajansı [IARC], (2020). <https://www.iarc.who.int/faq/latest> adresinden alınmıştır.
- Usluoğlu, F. (2018). *Kanser hastası çocuğu olan ailelerin dayanıklılık, travma sonrası*

- büyüme ve hastalık sürecine ilişkin deneyimleri. Yayınlanmamış Doktora tezi. Çukurova Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Adana.*
- Ülger, E., Alacacioğlu, A., Gülseren, A. Ş., Zencir, G., Demir, L. ve Tarhan, M. O. (2014). Kanserde Psikososyal Sorunlar ve Psikososyal Onkolojinin Önemi, *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 28(2), 85-927.
- Van Dongen-Melman, J. E. W. M., Van Zuuren, F. J. ve Verhulst, F. C. (1998). Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient education and counseling*, 34(3), 185-200.
- Van Schoors M, Caes L, Knoble NB, Goubert L, Verhofstadt LL, Alderfer MA. (2017). Systematic review: Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol*.42(1):6-18.
- verme yüklerinin belirlenmesi. *Atatürk Üniversitesi Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, 12(2), 1-9.
- Walker, C. (1988). Stress and coping in siblings and childhood cancer patients. *Nursing Research*, 12, 208-212.
- Walker, C. L. (1988). Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *Nursing Research*, 37(4), 208-211.
- Warner, E. L., Park, E. R., Stroup, A., Kinney, A. Y. Ve Kirchhoff, A. C. (2013). Childhood Cancer Survivors' Familiarity With and Opinions of the Patient Protection and Affordable Care Act. *American Society of Clinical Oncology*, 1-5.
- White, L. (2001). Sibling relationships over the life course: A panel analysis. *Journal of Marriage and Family*, 63(2), 555-568.
- Whiteman, S. D., McHale, S. M. Ve Soli, A. (2011). Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of Family Theory ve Review*, 3(2), 124-139.
- Wilkins, K. L. Ved Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319.
- Wong, M. Y-F., ve Chan, S. W-C. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710-717.
- Yavaş, İ., Söhmen ., G. ve Söhmen, T. (1994). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların ana babalarının ruhsal durumlarının değerlendirilmesi. *Çocuk ve gençlik ruh sağlığı dergisi*, 1, 96-103.
- Yavuzer H., (1999). *Çocuk Psikolojisi*, Remzi Kitabevi, İstanbul.

- Yeh, C. H., Lee, T. T., Chen, M. L. ve Li, W. (2000). Adaptational process of parents of pediatric oncology patients. *Pediatric Hematology and Oncology*, 17(2), 119-131.
- Yeşil, T., Uslusoy, E. ve Korkmaz, M. (2016). Kronik hastalığı olanlara bakım verenlerin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*. 5(4), 54-66.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2013). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. (9. Baskı). Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldırım, A. ve Şimşek, H. (2016). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
- Yıldız, E., Dedeli, Ö. ve Pakyüz, S. Ç. (2016). Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, 13(3), 216-225.
- Young, B., Dixon-Woods ve M., Heney D.(2002). Identity and role in parenting a child with cancer. *Pediatric Rehabilitation*, ;5(4):209-14.
- Yörükân, T. (2020). *Alfred Adler sosyal roller ve kişilik (7. basım)*. Türkiye İş Bankası Yayınları.
- Zengin A., Erbaycu A.E., Mertoğlu A., Yazıcı E. ve Çetinalp H. (2013) Türkiye’de hasta hakları uygulaması: Bir eğitim ve araştırma hastanesi’nin beş yıllık deneyimi. *İzmir Göğüs Hastanesi Dergisi*, 27(2), 105-11.

EKLER**Ek 1. Sağlıklı Kardeşlere Ait Kişisel Bilgi Formu**

1. Yaşınız:
2. Medeni durumunuz:
3. Eğitim durumunuz: ☐ Okuma-yazma yok ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Önlisans ☐ Lisans
4. Mesleğiniz:
5. Yaşadığınız yer:
6. Aylık geliriniz (ortalama):
7. Hasta kardeşin yaşı: ☐ 0-6 yaş ☐ 7-12 yaş ☐ 13-18 yaş
8. Hasta olan kardeşin tanısı:
9. Hastalığının süresi: ☐ 0-6 ay ☐ 6 ay-1 yıl ☐ 1-2 yıl ☐ 2 yıl +

Ek 2. Ebeveynlere Ait Kişisel Bilgi Formu

1. Yaşınız:
2. Medeni durumunuz:
3. Eğitim durumunuz: ☐ Okuma-yazma yok ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Önlisans ☐ Lisans
4. Mesleğiniz:
5. Yaşadığınız yer:
6. Aylık geliriniz (ortalama):
7. Hasta çocuğun yaşı: ☐ 0-6 yaş ☐ 7-12 yaş ☐ 13-18 yaş
8. Hasta çocuğun tanısı:
9. Hastalığının süresi: ☐ 0-6 ay ☐ 6 ay-1 yıl ☐ 1-2 yıl ☐ 2 yıl

Ek 3. Sağlıklı Kardeşlere Ait Görüşme Soruları

1) Kardeşinize kanser teşhisi konulduğunu kimden, nasıl şekilde öğrendiniz?

2) Kardeşinize kanser teşhisi konulduğunu ilk öğrendiğiniz anda neler hissettiniz, neler yaşadınız, neler yaptınız?

3) Kardeşinize kanser teşhisi konulmasıyla birlikte

- a) Duygusal olarak ne gibi değişimler oldu?
 - b) Günlük alışkanlıklarınızda ne gibi değişimler oldu?
 - c) Akademik anlamda ne gibi değişimler oldu?
 - d) Arkadaşlık ilişkilerinizde ne gibi değişimler oldu?
-

4) Kanser teşhisi konulduğu andan itibaren hangi durumlarda kendinizi çaresiz hissettiniz ve bu çaresizlikle başa çıkmak için neler yaptınız?

5) Kardeşinize kanser teşhisi konulmadan önce ve konulduktan sonraki kardeş ilişkilerinizi yorumlayacak olursanız nelerden bahsetmek istermisiniz?

6) Teşhis konulduktan sonra kardeşinize karşı davranışlarınız, duygularınızı tutumlarınızı yorumlar mısınız?

7) Kardeşinize kanser teşhisi konulduktan önceki ve sonraki dönemi düşünün, bu süreçte ebeveynlerin size karşı yaklaşımında değişim oldu mu, olduysa bdeğişimden bahseder misiniz?

8) Kardeşinize kanser teşhisi konulduğu andan bugüne dek olan süre zarfında ebeveyn yaklaşımınızı düşünün, ebeveynlerinizin yaklaşımı hakkında ne düşünüyorsunuz?

9) Bu süreçte psikolojik destek aldınız mı?

- a) Eğer aldıysanız; kimden, nasıl bir psikolojik destek aldınız, aldığınız psikolojik yardımın bu süreçte sizi nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz
-

Ek 4. Ebeveynlere Ait Görüşme Soruları

-
- 1) Çocuğunuza kanser teşhisi konulduğunu kimden, nasıl şekilde öğrendiniz?
-
- 2) Çocuğunuza kanser tanısı konulduğunu ilk öğrendiğiniz anda neler hissettiniz, neler yaşadınız, neler yaptınız?
-
- 3) Çocuğunuza kanser teşhisi konulmasıyla birlikte;
 Duygusal olarak ne gibi değişimler oldu?
 Günlük alışkanlıklarınızda ne gibi değişimler oldu?
 Arkadaşlık ilişkilerinizde ne gibi değişimler oldu?
-
- 4) Çocuğunuza kanser teşhisi konulduğu andan itibaren hangi durumlarda kendinizi çaresiz hissettiniz ve çaresiz hissettiğiniz anlarda bu durumla başa çıkmak için neler yaptınız?
-
- 5) Bu süreçte hasta çocuğun bakım yükünü sizinle paylaşan biri var mıydı?
-
- 6) Bu süreçte hangi alanlarda sorun yaşadınız?
-
- 7) Çocuğunuza kanser teşhisi konulmadan önce ve konulduktan sonraki zamanı düşünün ve sağlıklı çocuklarınızla olan iletişim dinamiğini yorumlar mısınız?
-
- 8) Çocuğunuza kanser teşhisinin konulmasıyla birlikte bu süreçte en çok neye ihtiyaç duydunuz?
-
- 9) Bu süreçte kendi fizyolojik, psikolojik ve sosyal ihtiyaçlarınızı yeterince karşıladığınızı düşünüyor musunuz?
-
- 10) Karşılayamadığınız ihtiyaçlar sizde ne gibi olumsuz durumların yaşanmasına neden oldu?
-
- 11) İhtiyaçlarınızın yeterince karşılanmaması diğer çocuklarınıza karşı davranış, duygu ve tutumlarınıza yansdı mı?
-
- 12) Bu süreçte diğer çocuklarınıza karşı annelik görevinizi aksattığınızı düşünüyor musunuz?
-
- 13) Bu süreçten diğer çocuklarınızın etkilenmemesi için ne gibi önlemler aldınız?
-

EK 5. Veli Onam Formu

Sayın Veli;

Çocuğunuzun katılacağı bu çalışma, kanserli kardeşe sahip ergenlerin ve ebeveynlerinin sorun alanları ve deneyimlerinin incelenmesi amacıyla yapılacak bir araştırma uygulamasıdır.

Araştırmanın Amacı: Kanserli kardeşe sahip ergenlerin ve ebeveynlerinin sorun alanları ve deneyimlerinin ihtiyaçlarının incelenmesidir.

Araştırma Uygulaması: Görüşme şeklindedir. Araştırmaya katılım tamamıyla gönüllülük esasına dayalıdır. Çocuğunuz çalışmaya katılıp katılmamakta özgürdür. Araştırma çocuğunuz için herhangi bir istenmeyen etki ya da risk taşımamaktadır. Çocuğunuzun katılımı tamamen sizin isteğinize bağlıdır, katılmayı reddedebilir ya da herhangi bir aşamasında ayrılabilirsiniz. Çalışmada öğrencilerden kimlik belirleyici hiçbir bilgi istenmemektedir. Cevaplar tamamıyla gizli tutulacak ve sadece araştırmacılar tarafından değerlendirilecektir. Görüşme sürecinde sorulardan ya da herhangi başka bir nedenden çocuğunuz kendisini rahatsız hissederse görüşmeyi yarıda bırakıp çıkmakta özgürdür. Bu durumda rahatsızlığın giderilmesi için gereken yardım sağlanacaktır. Onay vermeden önce aklınıza takılan, sormak istediğiniz herhangi bir soru varsa sorabilirsiniz. Görüşme bitikten sonra da telefon/e-posta ile ulaşabilirsiniz. Saygılarımızla,

Araştırmacı: Damla İRGALİ

İmza: [Redacted Signature]

Velisi olduğum isimli çocuğumun yukarıda yazılan çalışmaya katılmasına izin veriyorum.

İsim-Soyisim İmza: