

Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Psikososyal Sorunları: Pediatrik Sosyal Hizmet Müdahaleleri Odağında Bir Derleme

Psychosocial Problems of Children with Chronic Diseases: A Review Focusing on Pediatric Social Work Interventions

Ecren Aydın Engin (0000-0003-1378-0096), Filiz Yıldırım (0000-0002-6987-9485),
Eda Puruççuoğlu*(0000-0001-7160-2162)

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye

*Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Gülhane Sağlık Bilimleri Fakültesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye



Bu çalışma, ikinci (danışman) ve üçüncü (ikinci danışman) yazarın danışmanlığında Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı'nda yürütülen birinci yazarın doktora tez çalışmasının bir bölümünden derlenmiştir.

Anahtar kelimeler

Kronik hastalığa sahip çocuk, psikososyal sorunlar, pediatrik sosyal hizmet müdahaleleri

Keywords

Children with chronic diseases, psychosocial problems, pediatric social work interventions

Geliş Tarihi/Received : 23.04.2021

Kabul Tarihi/Accepted : 04.07.2021

DOI:10.4274/jcp.2021.0033

Yazışma Adresi/Address for Correspondence:
Sosyal Hizmet Uzmanı Ecren Aydın Engin,
Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri
Fakültesi, Sosyal Hizmet Anabilim Dalı,
Ankara, Türkiye
E-posta: ecrenaydin@gmail.com

Öz

Kronik hastalığın uzun süren tedavisi; bu hastalığı deneyimleyen çocuğun fiziksel, sosyal, duygusal açıdan pek çok sorun yaşamasına neden olmaktadır. Düşük benlik saygısı, yetersizlik hissi, kendine olan güvenin azalması fiziksel açıdan öne çıkan sorunlar arasındadır. Duygusal sorunlar arasında korku, kaygı, üzüntü, öfke gibi duygular daha belirgin olur. Arkadaşlar arasında, sosyal aktivitelerde ve okul hayatında sorun oluşturan riskler ise sosyal açıdan yaşanabilecek sorunlardır. Kronik hastalığa sahip çocuğun bu sorunlarla baş etmesinde bu sorunların biyopsikososyal yaklaşımla değerlendirilmesi önemlidir. Böyle bir yaklaşım bu hastalığı deneyimleyen çocuğun ve ailesinin sorunlarının bütüncül bir bakış açısıyla değerlendirilmesini sağlar. Bu çocukların benlik saygısı, duygusal ve davranışsal tepkileri, okul ve sosyal yaşamları, kontrol kaybı ve bilgi eksikliği, ailelerinin işlevselliği gibi pek çok açıdan yaşadığı psikososyal sorunlarla baş etmelerinde, bu yaklaşımı odağa alan pediatrik sosyal hizmet müdahalelerinin önemli bir potansiyele sahip olduğu bildirilmektedir. Bu derleme çalışmanın amacı, kronik hastalığa sahip çocukların ve ailelerinin psikososyal uyumuna etki eden sorunları odağındaki pediatrik sosyal hizmet müdahalelerinin önemini literatür ışığında açıklamaktır. Bu derleme çalışma, kronik hastalığa sahip çocukların sağlığı ve refahı alanında çalışan sosyal hizmet uzmanları başta olmak üzere bu konudaki ekip çalışmasının parçası olan sağlık profesyonellerinin kanıta dayalı uygulamalarına bilgi temeli sağlayabilir.

Abstract

Long-term treatment of chronic disease causes many physical, social, and emotional problems for children enduring such treatment. Low self-esteem, feelings of inadequacy and decrease in self-confidence become prominent experienced physical problems. Among emotional problems, sentiments of fear, anxiety, sadness, and anger are more evident. Social problems are among risks causing problems during interaction with friends, in social activities and at school. It is important to follow a biopsychosocial approach in evaluation of children coping with these problems. Such approach enables a holistic evaluation of difficulties of the family and child suffering from disease. It has been reported that pediatric social work interventions focusing on this approach have an important potential in dealing with psychosocial problems experienced by these children in many aspects such as self-esteem, emotional and behavioral reactions, school and social life, loss of control and lack of knowledge, and the functionality of their families. The purpose of this review is to put forth in the context of literature the importance of

pediatric social work interventions focusing on problems effecting psychosocial adaptation of children with chronic disease and their families. This study may provide information base mainly social workers working in the field of health and welfare of children with chronic diseases as well as to evidence-based practices of health professionals who are part of a team study.

Giriş

Kronik hastalık; tanı ile birlikte üç aydan uzun sürmesi öngörülen, çocuğun yaşamında sürekli bakım, gözetim ve denetim gerektiren bir sağlık durumudur (1). Türkiye Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Sıklığı Çalışması'nda (2013) belirtildiği gibi kronik hastalıklar, dünyada olduğu gibi ülkemizde de hızla artmaktadır. Kronik hastalıklara bağlı morbidite ve mortalite daha çok yetişkinlerde görülse de bu duruma neden olan risk faktörlerine çocukluk döneminde de rastlanmaktadır (2).

Son kırk yılda çocuklarda kronik hastalık yaygınlığı dört katına çıkmıştır ve günümüzde bu durum çocukların %12-%16'sını kapsamaktadır (3). Çocukluk dönemi kronik hastalıkları çeşitlidir. Psikiyatrik hastalıklar, kalp ve dolaşım sistemi hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanser, karaciğer hastalıkları, diyabet, astım gibi hastalıklar kronik hastalıkları oluşturmaktadır (4).

Çocuğa kronik hastalık tanısı konulması ile birlikte çocuk ve ailesi için stresli bir sürecin başlaması muhtemeldir. Özellikle tıp alanındaki gelişmeler sayesinde pek çok kronik hastalığa sahip bireyin yaşam süresi uzamıştır. Bu durum çocuk ve ailesinin, tıbbi açıdan olduğu kadar psikososyal açıdan desteklenme ihtiyacını daha da önemli hale getirmiştir (5). Çocukluk döneminde kronik hastalık, her çocuk için zorlu bir süreci beraberinde getirir. Bu süreç sadece çocuğun kendisini değil tüm aile sistemini etkiler. Tripathi ve Agarwal'ın (2000) çalışması, kronik hastalığı deneyimleyen çocuğa sahip annelerin, fiziksel ve psikolojik belirtileri yoğun biçimde yaşadıklarını ve kaygı düzeylerinin yüksek olduğunu göstermiştir (6). Erdim ve arkadaşlarının araştırmasında (2005), çocukların hastaneye yatış sayısının artması ile aile ilişkilerinin olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir (7). Özellikle hastalık sürecinin tüm aşamalarındaki zorlukları birlikte yaşayan ve çocuğun bakım yükünü üstlenen ebeveynler, bu çocuklarla birlikte kronik hastalığın neden olduğu psikososyal etkilere yoğun bir biçimde maruz kalmaktadırlar. Bu bağlamda çocukluk dönemi kronik hastalıklarında çocuk ve ailesinin birlikte değerlendirilmesi önemlidir.

Biyopsikososyal değişikliklerin yaşandığı çocukluk döneminde kronik bir hastalıkla yaşamak, değişen rutinleri öğrenmek, tedavinin gerektirdiği yaşam tarzını benimsemek, semptomları izlemek gibi süreçler çeşitli zorlukları da beraberinde getirir. Çocuk için birden fazla alandaki bu düzenlemeyi takip etmek zorlu bir deneyimdir (8). Bununla birlikte kronik hastalık, çocuğun etkileşim içinde olduğu aile, iş, okul ve toplum gibi pek çok sistemi etkileyebilir. Ortaya çıkardığı kriz ya da stres durumları ile çocuğun ve ailesinin psikososyal uyumu bozulabilir (9). Çocuğun, hastalık süreciyle sadece fiziksel açıdan değil aynı zamanda duygusal ve sosyal açıdan baş etmesi de gerekmektedir. Çocuğun biyopsikososyal iyilik hali için sağlık alanındaki tüm paydaşların sorumluluk alması önem arz eder. Hekim, hemşire, psikolog, sosyal hizmet uzmanı, çocuk gelişimcinin yer aldığı multidisipliner bir ekip çalışması yaklaşımı, çocuk ve aileye sunulan hizmette maksimum faydayı ve bütüncül bir değerlendirme olanağını sağlar. Her profesyonel paydaşın katkısının değeri; kendi uzmanlık eğitimi, uzman bilgisi ve profesyonel bakış açısından ileri gelir. Ekip çalışmasındaki uzmanların bazı rolleri iç içe geçmiş olsa da her biri kendi mesleki alanından sorumludur (10,11). Pediatrik sosyal hizmet alanı, kronik hastalıkların psikososyal destek çalışmalarında öne çıkmaktadır. Bu kapsamdaki sosyal hizmetler; hastanın sağaltımına engel olan psikolojik, sosyal ve ekonomik etmenleri tespit ederek bunların iyileştirilmesine destek olur. Bu süreçte sosyal hizmet uzmanlarının uyguladıkları mikro, mezo ve makro düzeydeki müdahale yöntemleri çocuk ve ailesinin sorun çözme kapasitelerinin geliştirilmesini sağlayabilir. Böylece onların güçlenmeleri odağa alınarak ihtiyaç duydukları koşulların sağlanması ya da iyileştirilmesi hedeflenir (12,13). Sosyal hizmette çocuk ve ailenin gelişimsel, tıbbi ve psikososyal ihtiyaçları bütüncül bir biçimde ele alınır. Çocuk ve ailenin güçlü yönlerinin yanı sıra hastalığa, tedaviye, taburcu planlamasına uyumu etkileyen zorluklar da belirlenir. Böylesine bütüncül bir yaklaşım, ekibe daha kapsamlı bir bakış açısı kazandırır (10). Bu noktada özellikle belirtilmelidir ki sosyal hizmet

uzmanları pek çok ülkede pediatrik ortamlardaki multidisipliner profesyonel ekibin parçası olarak sorumluluk üstlenirler. Ancak ülkemizde sosyal hizmet uzmanlarının bu ortamlarda yürütmesi gereken pediatrik sosyal hizmet müdahalelerine ilişkin farkındalık yetersizdir. Bu nedenle mevcut derleme çalışmanın temel amacı kronik hastalığın zorlu süreçleri ile baş etmeye çalışan çocukların ve ailelerinin yaşadıkları sorunların bütüncül biçimde değerlendirilmesinde ve psikososyal destek hizmetlerinde pediatrik sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumluluklarını açıklamaktır. Özellikle ulusal literatürde bu konuda çalışmaya rastlanmadığı için bu çalışmanın, ulusal literatüre kazandırılarak bu konudaki farkındalığa katkıda bulunacağı öngörülmektedir.

Pediatrik Sosyal Hizmet

Sağlık, sosyal hizmetin en eski uygulama alanlarından biridir. Sosyal hizmet uzmanları tarafından sağlık alanında yürütülen mesleki uygulama alanı tıbbi sosyal hizmettir. Sağlık Bakanlığı Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulama Yönergesi'nde tıbbi sosyal hizmet *“ayakta ya da yatarak tedavi gören hastaların tıbbi tedaviden etkili bir şekilde yararlanması, sosyal sağlığının korunması ve geliştirilmesi, tedavi sürecinde hastanın ailesi ve çevresi ile ilişkilerinin düzenlenmesi, tedavi sürecini etkileyen psikososyal ve sosyo-ekonomik sorunların zamanında çözülerek sosyal işlevselliğini yeniden kazanması amacıyla yürütülen sosyal hizmet uygulamalarıdır”* olarak tanımlanmıştır (14, s.1). Sağlıkın biyopsikososyal boyutuna verilen önemin artması ile birlikte sosyal hizmetin sağlık sistemi içindeki önemi de artmıştır. Böylece 2000'li yıllara kadar hastanelerde görev alan sosyal hizmet uzmanları genellikle yoksul ve tedavi giderlerini karşılayamayan hastalara yönelik hizmetler yürütürken günümüzde nefroloji, organ nakli ve transplantasyon, sosyal pediatri, onkoloji, gerontoloji, psikiyatri gibi tıbbin farklı alanlarında çalışarak uzmanlaşmaktadırlar (13). Sosyal hizmetin sağlık alanında etkinliğinin artması ile oluşan özel ve önemli bir alan da pediatrik sosyal hizmettir. Pediatrik sosyal hizmet, kronik ya da ağır tıbbi durumlar yaşayan çocukları ve ailelerini desteklemek amacıyla ayaktan ya da yatarak tedavi görülen tıbbi ortamlarda sunulan sosyal hizmet uygulamalarını içerir.

Çocuk ve ailenin tedavi sürecinde karşılaşılan psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunlarla baş

edebilmesinde, yaşam kalitesinin ve psikososyal iyilik hallerinin artırılmasında ve sağlık ekibi ile etkili iletişimin sağlanmasında pediatrik sosyal hizmet müdahaleleri önemlidir. Pediatrik sosyal hizmet uzmanı için bu süreçte öncelik, çocuktur. Ancak sadece çocuğa ya da çocuğun ailesine odaklanarak müdahale etmek bu süreçte yeterli olmayabilir. Pediatrik sosyal hizmette, çocuk ve ailenin biyopsikososyal ihtiyaçlarının bütüncül bir biçimde ele alınması gerekir. Bununla birlikte çocuğa yönelik müdahale planı oluşturulurken sorunun anlaşılmasında ve çözümlenmesinde disiplinlerarası işbirliği önemlidir (10). Sosyal hizmet uzmanı; çocuk, aile ve sağlık personeli arasında sürekli ve açık bir iletişim sağlanmasında stratejik bir pozisyonda yer alır. Çocuğun psikososyal ihtiyaçları ile tedavi planı arasında bir iletişim süreci oluşmasına yardımcı olur (15). Ayrıca pediatrik alanda çalışan sosyal hizmet uzmanları; danışmanlık, eğitimci, kaynak geliştirici, savunucu, krize müdahale rol ve işlevlerini de üstlenerek çocuk ve ailesinin psikososyal iyilik haline katkıda bulunur (16).

Çocuklarla sosyal hizmet uygulaması, kapsamlı bilgi temeli isteyen bir uygulama alanıdır. Çocuğun kendine özgü durumuna yönelik etkili bir uygulama yapılabilmesi için sosyal hizmet uzmanlarının bu bilgi temeline sahip olması gerekir. Çocuğun gelişim evreleri ve özellikleri; aile dinamikleri; hastalığın çocuklar ve aileler üzerindeki etkisi; biyopsikososyal değerlendirme; baş etmeyi güçlendirme ve hastalığın olumsuz etkilerini iyileştirmeye yönelik müdahaleler bu bilgi temeli kapsamında yer alır. Ayrıca disiplinlerarası ekiple uyum içinde çalışma çabaları; çocuk ve aileyi kapsayan yasal düzenlemeler; çocuk ve ailenin ihtiyaç duyabileceği kaynakları sunan kurum, sivil toplum kuruluşları, yerel yönetimler; çocuk ihmal ve istismarı da bu çocuklarla çalışabilmek için sosyal hizmet uzmanlarının bilmesi gereken konular arasında sıralanabilir (11). Sosyal hizmet uzmanlarının müdahale sürecinde bu bilgileri pediatrik ortamlarda gerekli beceri ve değer temeli ile bütünleştirmeleri de önemlidir.

Kronik Hastalığa Sahip Çocukların Psikososyal Sorunları ve Pediatrik Sosyal Hizmet Müdahalesi

Literatür, kronik hastalıkları deneyimleyen çocukların duygusal ve davranışsal tepkiler, benlik saygısı, okul ve sosyal yaşam, kontrol kaybı ve bilgi eksikliği, aile işlevselliği gibi psikososyal

güçsüzlüklerle baş edebilmelerinde sosyal hizmet müdahalelerinin önemli bir potansiyele sahip olduğunu göstermektedir (17,18,19,20,21,22,23).

Duygusal Tepkiler

Kronik hastalığa sahip çocuklarda ruhsal sorunların oluşması önemli bir risk faktörüdür. Özellikle kronik hastalığa sahip olan ergenlerin, intihar eğilimi ve depresif duygu düzeylerinin yüksek olduğu bildirilmektedir. Ayrıca hastanede yatarak tedavi gören kronik hastalığa sahip çocuklarda mutsuzluk, ağlama, çaresizlik, güçsüzlük, korku gibi depresif belirtiler gözlenmekte, bu çocuklarda depresyon sıklığı %20-%40 arasında değişmektedir (17,18). Kronik hastalığın yol açtığı çeşitli sınırlamalar ve duygusal semptomlar, çocuklarda sağlıklı bir psikolojik gelişim için risk oluşturabilir. Bu durum daha fazla uyum zorluğuna ve yaşam kalitesinin düşmesine yol açabilir (8,24). Bu etkenlerin yanında hastaneye sık yatma ya da hastanede kalma süresinin uzaması, aile desteğinin yeterince alınamaması gibi durumlar çocukta strese neden olabilir. Bu süreçte çocuk ve ailenin yaşadığı stres ve kaygının azaltılması ve ihtiyaç duyulan desteğin sağlanması önemlidir. Sosyal hizmet uzmanları; çocukların ve ebeveynlerinin duygularını ifade etmesi, kaygılarının azaltılması ve baş etme mekanizmalarının güçlendirilmesi için psikososyal destek ve danışmanlık hizmeti sağlamada etkin rol oynayabilirler (23).

Sosyal hizmet uzmanı çocuğun hastaneye geldiği ilk günden taburculuk planlamasına kadar tüm aşamalarda çocuk ve ailesinin psikososyal ihtiyaçlarını tanımlayabilmelidir. Psikososyal değerlendirme, bu ihtiyaçların tanımlanmasında ve müdahale planı geliştirilmesinde önemli bir destek mekanizmasıdır. Çocuk ve aile ile yapılan görüşmelerle oluşturulan kapsamlı bir psikososyal değerlendirme, hastalığın yol açtığı çeşitli sorunlarla baş etmede çocuk ve ailenin güçlü yönlerini belirlemek açısından önemlidir (11). Bu süreçte pediatrik sosyal hizmet uzmanlarının danışmanlık düzeyindeki hizmetleri, çocukların ve aile üyelerinin hastalığı ve hastalığın aile üyeleri üzerindeki etkisini anlamalarına yardımcı olabilir. Ayrıca çocuk ve ailenin hastalık sürecindeki sorunlarını (tanı, tedavi, taburcu olma, okula dönüş ile ilgili belirsizlikler, hastalık sürecinde yaşanan kaygı, korku vb. duygusal durumlar) tanımlamak ve sorunun çözümüne yönelik müdahale yöntemlerini uygulamak

bu hizmetler kapsamında yer alır. Bunun yanı sıra çocuk ve aile arasındaki iletişim sorunlarına destek olmak; benzer durumu yaşayan aileleri bir araya getirerek destek grupları oluşturmak; akut stresörlere kısa süreli danışmanlık ve kriz müdahalesi sağlamak pediatrik sosyal hizmet uzmanlarının sorumlulukları arasında yer alır. Çocuk ve ailenin tedavi sürecinin neden olduğu stres faktörleri ile baş etme ve uyum sağlamalarına; ulaşım, konaklama, yiyecek, giyim, ev eşyaları, tıbbi ekipman, ilaçlar ve diğer masraflar dahil olmak üzere finansal ihtiyaçlarla ilişkili sorunların giderilmesine yardımcı olmak; hastanede yatarak tedavi gören çocuğun ailesinden ya da eğitim yaşantısından uzak kalması ile ilişkili sorunların çözümüne yönelik müdahalede bulunmak da önemlidir (25).

Davranışsal Tepkiler

Uzun süren hastalıkların, çocuğun davranışsal gelişiminde farklı sorunlar oluşturduğu bildirilmektedir. Yıldız-Akkuş ve Bütün-Ayhan'ın (2018) araştırmasında kronik hastalığı olan çocukların davranış problemlerinin yüksek olduğu belirlenmiştir (17). Kronik hastalığa sahip çocuklar, sağlıklı akranlarına kıyasla daha fazla kısıtlama ve endişe yaşayabilmektedirler (26). Örneğin kronik böbrek yetmezliği ya da diyabet gibi kronik bir hastalığı olan çocuk; tekrarlanan tıbbi muayenesi, bir diyeti ya da diğer kısıtlamalar ona akranlarından farklı olduğunu düşündürdüğünde, bu durum onda sosyal faaliyetlerden uzaklaşmaya ve kendini yetersiz hissetmeye neden olabilir (27). Bu durum, örneğin diyabetli çocuğun öğün atlaması gibi, bazı ergenlerde hastalıkları için olumsuz etki oluşturabilecek risk alma davranışlarına neden olabilir (28).

Tedaviye uyumsuzluk ya da tedaviyi reddetme, çocuğun hastalığa karşı verdiği davranışsal bir tepkidir. Çocuğun bu tepkisinin altında yatan pek çok neden olabilir. Çocuk, hastalığı hakkında yeterli bilgiye sahip olmadığında; hastalığı anlamlandıramadığında; tedavinin yan etkileri ile baş edemediğinde ya da hastalığın yaşamında yaratacağı değişikliklere hazır olmadığında tedaviyi reddedebilir. Sosyal hizmet uzmanının, çocuğun bu davranışsal tepkilerinin altında yatan nedenleri belirlemesi ve bu nedenleri odağa alarak müdahale etmesi gerekir. Müdahale sürecinde çocuğun değerleri ve inançları göz önünde bulundurularak tedavi sürecinin gerekliliklerinin, önerilere uymanın önemini ve tedavinin faydalarının

anlaşılır bir biçimde çocuğa anlatılması önemlidir. Bununla birlikte çocuğun tedavi sürecine ilişkin motivasyonunu arttıracak sosyal destek kaynakları harekete geçirilebilir, tedavi ile ilgili kararlara çocuğun ve ailesinin katılımı ve işbirliği desteklenebilir (29). Sosyal hizmet uzmanı, çocuğun yaşadığı kronik hastalık ile ilgili çevresine rahatlıkla paylaşımında bulunmasını da destekleyecek danışmanlık hizmetini yürütebilir. Bu noktada uzmanın amacı, hastalığın psikososyal etkilerini azaltmak ve çocuğun olabildiğince arkadaşlarınıninkine benzer iyi bir yaşam sürmesine destek olmaktır (26).

Kronik hastalığa sahip çocuğun hastalığa uyum sağlaması için yaşamında bazı davranış değişiklikleri yapması da gerekebilir. Çocukta davranış değişikliğinin sağlanmasında ve böylece riskli davranışlarının azaltılarak sosyal becerilerinin artırılmasında öz-yeterlilik önemlidir (30). Uysal ve Yılmaz-Bingöl'ün (2014) araştırmasında, ergenlerde öz-yeterlilik ile risk alma davranışı arasında negatif bir ilişki olduğu ortaya çıkmıştır (31). Çocuğun öz-yeterlilik duygusunun yüksek olması, sağlığı konusunda sorumluluk almasını sağlar (32). Bu nedenle sosyal hizmet uzmanı, çocuğun davranışsal tepkilerine müdahale ederken öz-yeterlilik algısını anlaması, değişim için destekleyici bir yaklaşım sergilemesi ve çocuğun kendi başarısına ilişkin algısını güçlendirmesi gerekir.

Benlik Saygısı

Benlik saygısı; kronik hastalığı olan çocukların tedavi sürecine yön veren bilişsel, duygusal, sosyal ve akademik alanlarda yaşamını etkileyen önemli bir konudur (33). Özellikle ergenlik dönemindeki çocuklar için beden algısı, arkadaşları tarafından kabul görme ve karşı cinsle ilişkiler açısından önemlidir. Kronik hastalığa sahip çocuğun fiziksel görünüşündeki değişiklikler ve seksüel olgunluktaki gecikmenin yarattığı yetersizlik duygusu, sosyal uyum sorunlarına yol açarak sosyal izolasyon, özgüven eksikliği ve başarısızlık korkusuna neden olabilir. Bu durum, benlik saygısının azalmasını ve depresyonu tetikleyebilir (34).

Diğer yandan kronik hastalığı olan çocuklarda düşük benlik saygısı ile ilişkili zayıf benlik kavramı, sosyal ilişkiler kurmayı ve sürdürmeyi zorlaştırabilir (35). Bu durum, çocuğu yakın ilişkiler kurmada güçlük yaşamaya ve akran zorbalığına maruz bırakabilir (36). Öz ve arkadaşlarının araştırmasında (2009)

Tip 1 diyabetli çocukların benlik saygısının sağlıklı akranlarına kıyasla düşük olduğu, bu durumun okula devam durumunu olumsuz etkilediği tespit edilmiştir (20). Kronik hastalığın neden olduğu olumsuz benlik algısı karşısında onu güçlendirici destek sağlamak önemlidir. Bunu başarması için çocukların sosyal destek ağı geliştirmelerine yardımcı olmak, psikososyal uyumlarını ve öz saygılarını olumlu yönde etkileyebilir. Kronik hastalığın neden olduğu psikososyal sorunların çözümünde ve önlenmesinde sosyal destek önemli bir kaynaktır. Sosyal destek; bireyin ihtiyacına göre duygusal, sosyal, maddi ya da bilişsel olabilir. Kronik hastalıkla mücadelede, olası sorunlarla baş etmede ve fiziksel ve ruhsal sağlığa olumlu katkıları açısından sosyal destek önemlidir (37,38). Sacco ve Yanover'in araştırmasında (2006) sosyal desteğin kendi kendini yönetim becerilerini geliştirdiği ve daha az depresif belirtiyeye neden olduğu belirlenmiştir (39).

Özellikle aile ve arkadaşlardan alınan sosyal desteğin, hastaların psikososyal uyumunu olumlu etkilediği bildirilmektedir (40). Çocuğun ihtiyaç duyduğunda sosyal desteği alıyor olması, ona içinde bulunduğu zorlu koşullarla ya da süreçlerle baş etmesi için gereken gücü ve inancı sağlar (41). Çocuğun gelişim sürecinde arkadaş desteği, aile desteği kadar önemli olabilir. Burke ve Weir (1978) arkadaş desteği olan lise öğrencilerinin stres ve olumsuz duygu durumlarını daha az gösterdiklerini vurgulamaktadır. Bununla birlikte aile ve arkadaş desteğinin; benlik saygısının gelişimi, uyumlu davranışların ve baş etme stratejilerinin kazanılmasında etkili olduğu belirtilmektedir (37).

Tedavi süresince ve taburculuk sonrası süreçte, çocuğun psikososyal iyilik halinin sürekliliği için sunulan profesyonel sosyal destekte her meslek elemanının ayrı ayrı etkisi vardır. Güçlendirme odaklı bir müdahalede sosyal hizmet uzmanları; çocuğun ve ailesinin mevcut sosyal destek kaynaklarını harekete geçirmeli, sosyal destek ağını genişletmeye yardımcı olmalı ve çocuğa profesyonel sosyal destek sağlamalıdır. Bu durum kronik hastalığa sahip çocuk ve ailesinin psikososyal uyumunu ve özsaygısını olumlu yönde etkilemek için önemli bir potansiyel oluşturur (42). Sosyal destek sürecinin sürdürülmesi, kronik hastalığın neden olduğu risklere karşı koruyucu olabilir, benlik saygısını güçlendirebilir ve çocuğun

daha olumlu sağlık sonuçlarını deneyimlemesini sağlayabilir.

Okul ve Sosyal Yaşam

Okul, çocuklar için bilişsel ve davranışsal becerilerin, iletişim becerilerinin kazanıldığı ve sosyalizasyonun sağlandığı önemli bir ortamdır. Kronik hastalık nedeniyle okula düzenli devam edemeyen çocukların sınıfa uyum ve arkadaş ilişkisi kurma becerileri ve akademik başarıları daha düşük olabilir (21). Çocuğun yaşayabileceği reddedilme korkusu, özgüven eksikliği, akademik performans ile ilgili güvensizlik, sosyal aktivitelere katılamama, akran gruplarının hastalığa nasıl tepki vereceklerine ilişkin kaygılar gibi psikososyal sorunlarla müdahale edilmesi önemlidir (27). Sosyal hizmet uzmanı, çocuğun yaşadığı bu endişeleri gidermek ve hastalığı hakkında arkadaşları ile nasıl paylaşımında bulunabileceği konusunda iyileştirici ve destekleyici müdahalelerde bulunabilir. “Çevresi içinde birey” yaklaşımından hareketle aile, okul, toplum gibi çocuğun çevresindeki ağlarla bağlantı kurmada ve işbirliği yapmada sosyal hizmet uzmanları önemli roller üstlenirler. Bu süreçte hem eğitimci hem de savunucu olarak hareket edebilirler. Örneğin akranları tarafından zorbalığa uğrama gibi bir durumda sosyal hizmet uzmanları okul personeli ile işbirliği yapabilir. Çocuğun haklarını etkileyen durumlarda ilgili kurumlar ile iletişime geçerek savunuculuk rolünü üstlenebilir. Bu bağlamda gerçekleştirilecek müdahaleler, çocuğun yaşam kalitesini olumlu yönde etkileme potansiyeline sahiptir (43). Çocuğun okul ve sosyal yaşamına yönelik güçlendirme müdahalesi; sosyal becerilerinin desteklenerek sosyal çevre ile ilişkilerinin düzenlenmesini, özgüveninin artırılmasını, akademik sorunlarının olabildiğince azaltılmasını hedefler (32).

Kontrol Kaybı ve Bilgi Eksikliği

Güçsüzlük, bir bireyin belirli olaylar ya da kendisi üzerindeki kişisel kontrol eksikliğini ifade eder. Sağlık sisteminde hastalığa bağlı güçsüzlüğün genellikle iki nedeni üzerinde durulur: (i) kontrol kaybı ve (ii) bilgi eksikliği (29).

Çocuğun hastalık ve tedavisi hakkında bilgilendirilmesi, hastalığa psikososyal uyum açısından önemlidir. Kronik hastalık, çocuk ve ailesi için birçok belirsizlik içeren stresli bir durumdur. Bu

nedenle multidisipliner ekip tarafından hastalığın nedenleri, tedavi seçenekleri ve aşamaları, uyulması gereken kurallar, ihtiyaç duyulan kaynak ve hizmetler hakkında çocuk ve ailesinin bilgilendirilmesi gerekir. Bilgilendirme yapılırken çocuğun gelişimsel özellikleri, yaşı, kişiliği, aile ortamı, finansal ve fiziksel koşulları gibi dinamiklerin göz önünde bulundurulması önemlidir. Okul öncesi çocuklar için eğitim, çoğunlukla ebeveynlere ve birincil bakım verenlere yöneliktir. Ancak ergenlerin çoğu için (duygusal ve bilişsel gelişimleri değerlendirildikten sonra) eğitim, öncelikle kendilerine yönelik olmalıdır. Sosyal hizmet uzmanları bu farkındalık ile çocuğun bilgilendirilme ihtiyacına eğitici ve savunucu rolleri ile müdahale edebilirler. Çocuk ve ailesi ile çalışırken onlardan doğru bir öykü almak için iletişim becerilerine sahip olmaları gerekir. Çocuğa hastalığı hakkında ne bildiği ve nasıl hissettiği yönünde sorulan sorular, çocuğun kendisini özgürce ifade etmesini sağlar (26). Sosyal hizmet uzmanı; çocuğun ve ebeveynlerinin ihtiyaç duydukları bilgiye ulaşmalarında destek olabilir, yararlanabilecekleri sosyal hizmetler hakkında onları bilgilendirebilir, kendilerini rahatça ifade etmelerini ve soru sormalarını sağlayabilir. Hastanın tıbbi olarak bilgilendirilmesi öncelikle hekimin sorumluluğundadır. Sosyal hizmet uzmanları, ebeveynlerin okuryazar olmadığı ya da dili anlamada güçlük çektiği durumlarda, ayrıntılı bir sözlü açıklama ve tercüman desteğini sağlayabilirler (27).

Sosyal hizmet uzmanları, çocukların ve ailelerinin ihtiyaç duydukları bakım ve hizmetleri almaları ve haklarını kullanmaları için savunucu olarak çalışabilirler. Çocuklar her zaman yetişkinlerin desteğine ihtiyaç duymakla birlikte yaşları ilerledikçe kendi kararlarını alabilecek bilgi, deneyim ve yetişkinlerle eşit haklara sahip bireylerdir. Kronik hastalığa sahip çocukların haklarının korunması ve çocuklar için savunuculuk çalışmalarının yürütülmesi sosyal hizmet uzmanlarının görevlerindedir. Sosyal hizmet uzmanı; çocuğa yönelik müdahaleyi gerçekleştirirken “çocuğun yüksek yararı”na dikkate almakla yükümlüdür. Çocuğun kendini ifade etmesi ve kendisi ile ilgili kararlarda katılım sağlamasına da destek olabilir. Ayrıca sosyal hizmet uzmanları mikro boyutta kronik hastalığa sahip çocuğun kendi haklarını savunabilmesi ve kontrol duygusu için güçlenmelerine yönelik çalışırken makro boyutta çocuklara yönelik politikaların güçlendirilmesinde görev almaları da beklenir (38, 44,45).

Aile İşlevselliği

Kronik hastalık, çocukla birlikte ailesini de etkileyen bir hastalık olduğu için müdahaleler ya da hizmetler planlanırken tüm aileyi içermelidir. Bu açıdan hasta ile ailesinin bütüncül bir yaklaşımla değerlendirilmesi gerekir (19). Sosyal hizmet; bireylerin sorun çözme, başa çıkma ve gelişimsel kapasitelerini arttırmaya çalışırken birey ve bireyin etkileşimde olduğu sistemler arasındaki ilişkilere de odaklanır (16).

Kronik hastalık teşhisi; ebeveynler için şok, üzüntü, kaygı gibi duyguları da beraberinde getirir. Aile işlevselliğinde yaşanabilecek sorunların ise bu duyguları derinleştirebileceği, bununla birlikte çocuğun uyumunu güçleştirebileceği belirtilmektedir (22). Bu sorunlar eşler arasındaki çatışmalar, boşanma, maddi sorunlar, sosyal destek eksikliği, çocuklarla ebeveynler arasındaki iletişim sorunları gibi durumlarla ilişkili olabilir. Sosyal hizmet uzmanının aileler ile çalışırken psikososyal açıdan güçsüzlük yaşamalarına neden olan bu risk etmenlerini belirlemesi; muhtemel kriz durumları ile baş edebilmelerinde ve ailenin psikososyal uyumunda etkili olabilir.

Kronik hastalık, aile sisteminde uzun süre devam eden önemli değişiklikler yaratabilir. Bu süreçte özellikle ebeveynlerin bakım yükü sorumlulukları artmaktadır. Erdem ve arkadaşlarının çalışması (2013) kronik hastalığı olan 7-18 yaşları arasındaki çocukların annelerinin algıladıkları bakım yükününün oldukça yüksek olduğunu göstermiştir (46). Kronik hastalık aile üyeleri arasındaki ilişkiyi de etkileyebilir. Yapılan bir araştırmada (Ağkaya-Alağan, 2014), kronik hastalığı olan çocuğa bakım verenlerin %48,6'sının aile içindeki rol ve sorumluluklarının etkilendiği belirlenmiştir (47). Eşlerin birbirine zaman ayıramaması, maddi güçlükler, kardeşlerin anne baba ilgisinden yoksun kalması gibi sorunlar aile dinamiklerini olumsuz etkileyebilmektedir (19). Bu nedenle sosyal hizmet uzmanlarının kronik hastalığın, aile dinamiklerine nasıl yansıdığını değerlendirmesi de önemlidir. Çocuğun, hastalığı hakkında suçluluk duyması ve buna neden olan duygu karmaşası; ebeveynler için mücadelenin zorlayıcı bir yönüdür. "Çocuğun hastalığının teşhisi için çok mu bekledik? Bu hastalığı önlemek için geç mi kaldık? Bu hastalığa neden olacak bir şey mi yaptık? Çocuğa bu hastalığa neden olabilecek kötü genlerimizi mi aktardık" gibi sorular ebeveynler üzerinde stres oluşturarak onları olumsuz

etkileyebilir (15). Sosyal hizmet uzmanı, ebeveynlerin hastalığa ilişkin bu algıları ile mücadele etmelerinde ve yeni duruma uyum sağlamalarında destekleyici bir rol oynayabilir. Bireysel görüşmeler ile aile üyelerinin sorunlarla baş etmelerinde onları desteklerken, benzer sorunları yaşayan ebeveynlerle grup çalışmaları da yapabilir. Böylece algılanan eksikliklerden ziyade güçlü yönler odaklanarak çocuk ve ailenin ihtiyaç duyduğu yaşam tarzı değişikliğini kolaylaştırmada önemli rol oynar.

Sonuç

Kronik hastalığın bütüncül bir değerlendirmeye bağlı olarak tedavisinde pediatrik sosyal hizmet uzmanı, multidisipliner ekibin önemli bir parçasını oluşturur. Pediatrik sosyal hizmet müdahalesinin, temelde çocuk ve ailesini de kapsayacak biçimde uygulanması önemlidir. Zira çocuğun deneyimlediği kronik hastalık, sadece çocuğu değil uzun yıllar ailelerini de psikososyal açıdan etkileyen zorlu bir süreçtir. Çocuk ve aileyi psikososyal açıdan değerlendirerek psikososyal uyumunu etkileyen çoklu risk faktörleri karşısında güçlü yönlerini belirlemek pediatrik müdahaleyi başlatma sürecinde önemli bir gerekliliktir. Bu müdahalelerde çocukları çevresi içinde değerlendiren, bu değerlendirmeyi yapabilmek için bilgi, beceri ve değer temeline sahip olan sosyal hizmet uzmanları müdahalelerin etkinliğini değerlendirmeyi de amaçlar. Multidisipliner ekip içinde sosyal hizmet uzmanının bu amacı, tedavinin etkinliğini arttırmaya ve dolayısıyla kronik hastalığı deneyimleyen çocukların ve ailelerinin hastalık sürecine psikososyal açıdan uyum sağlamalarına katkıda bulunabilir. Zira bu derleme çalışma da göstermiştir ki çocukların kronik hastalıkları nedeniyle deneyimledikleri duygusal ve davranışsal tepkiler, düşük benlik saygısı, okul ve sosyal ortamlardaki iletişim sorunları, kontrol kaybı ve bilgi eksikliği bakımından yaşadıkları sorunlarla baş etmelerinde pediatrik sosyal hizmet müdahaleleri önemlidir. Ülkemiz için yeni bir çalışma alanı olan pediatrik sosyal hizmet müdahaleleri, sadece çocukların iyilik halinin artırılması için değil ailelerinin işlevselliğinin sağlanması için de önemli bir potansiyele sahiptir. Bu potansiyel etkilerden hareketle ülkemizdeki pediatrik ortamlarda sosyal hizmet uzmanlarının görev alması, bu çocukların sağlıklı yaşam yıllarını artırmak için ailelerinin de desteğini alarak sağlık ve sosyal

hizmetlerden etkin bir biçimde yararlanmalarını sağlayabilir.

Etik

Çıkar Çatışması: Yazarlar tarafından çıkar çatışması bildirilmemiştir.

Finansal Destek: Yazarlar tarafından finansal destek almadıkları bildirilmiştir.

Kaynaklar

- Perrin JM. Health services research for children with disabilities. *Milbank Q* 2002;80:303-24.
- T.C. Sağlık Bakanlığı. Türkiye kronik hastalıklar ve risk faktörleri sıklığı çalışması. <https://sbu.saglik.gov.tr/ekutuphane/kitaplar/khrfat.pdf>. Erişim tarihi: 20 Mart 2021.
- Raphael JL, Rueda A, Lion KC, Giordano TP. The role of lay health workers in pediatric chronic disease: A systematic review. *Acad Pediatr* 2013;13:408-20.
- Çavuşoğlu H. Çocuk sağlığı hemşireliği. Cilt 1. Ankara: Sistem Ofset Basımevi;2011. s. 71-90.
- Gökler I. Çocukluk dönemi kronik hastalıklarının psikososyal boyutlarına ilişkin çalışmaların yöntemsel açıdan gözden geçirilmesi: İleriye yönelik öneriler. *Turk J Child Adolesc Ment Health* 2004;11:16-30.
- Tripathi I, Agarwal A. Chronic illness, symptoms and efficacy in children as related to some psychological characteristics of mothers. *Psychology Developing Societies* 2000;12:31-42.
- Erdim L, Bozkurt G, İnal S. Annelerin çocuklarının hastaneye yatışından etkilenme durumlarının araştırılması. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi* 2005;9:36-43.
- Santos T, de Matos MG, Marques A, Simões C, Leal I, Machado MDC. Psychosocial profile in Portuguese adolescents with chronic disease attending an outpatient department in a hospital setting. *Int J Pediatr* 2018;2018:9382648.
- Fazlıoğlu K, Hocaoğlu Ç, Sönmez FM. Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatr Güncel Yaklaşımlar* 2010;2:190-205.
- Boyd Webb N. Çocuklarla sosyal hizmet uygulaması. Erbay E (çev). Karabudak G (ed). 1. Baskı. Ankara: Nika Yayınevi; 2017.
- Power S, Gronen M. Pediatric healthcare social work practice. In: Allen KM, Spitzer WJ (eds). *Social Work Practice in Healthcare: Advanced Approaches and Emerging Trends*. London: SAGE Publications; 2016. p. 336.
- National Association of Social Workers. *Social work speaks:NASW policy statements, 2009-2012.(8th Ed.)*. Health Care Policy. Washington DC: National Association of Social Workers; 2008. p. 167-70.
- Özbesler C. Tıbbi sosyal hizmete giriş ve tıbbi sosyal hizmet uzmanının rolleri. İçinde: Attepe Özden S, Özcan E (eds). *Tıbbi Sosyal Hizmet*. 1. Baskı. Ankara: Nobel Akademik Yayıncılık; 2017.s. 4-12.
- T.C. Sağlık Bakanlığı. Tıbbi sosyal hizmet uygulama yönergesi. https://dosyasb.saglik.gov.tr/Eklenti/1349_img071372pdf.pdf?0. Erişim tarihi: 12 Mart 2021.
- Beder J. *Hospital social work: The interface of medicine and caring*. New York: Routledge; 2006.
- Duyan V. Sosyal hizmet: temelleri, yaklaşımları, müdahale yöntemleri. 1. Baskı. Ankara: Sosyal Hizmet Uzmanları Derneği Genel Merkezi Yayınları;2010.
- Yıldız Akkuş S, Bütün Ayhan A. Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi* 2018;14:129-35.
- Liman T. Kronik Hastalığı Olan Ergenlerin Hastalığı Algılamaları ile Anksiyete ve Depresyon Düzeyleri Arasındaki İlişki (Yüksek Lisans Tezi). İzmir: Dokuz Eylül Üniversitesi; 2011.
- Gökler I. Sistem Yaklaşımı ve Sosyal Ekolojik Yaklaşım Çerçevesinde Oluşturulan Kavramsal Model Temelinde Kronik Hastalığı Olan Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik Uyumun Yordanması (Doktora Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi;2008.
- Öz R, Yılmaz HB, Akçay N. Tip 1 Diyabetli çocuklarda benlik saygısını etkileyen faktörler. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi* 2009;6:330-8.
- Bell MF, Bayliss DM, Glauert R, Harrison A, Ohan JL. Chronic illness and developmental vulnerability at school entry. *Pediatrics* 2016;137:e20152475.
- Soliday E, Kool E, Lande MB. Psychosocial adjustment in children with kidney disease. *J Pediatr Psychol* 2000;25:93-103.
- İçağasıoğlu Çoban A. Çocukluk çağı diyabetinde sosyal hizmet. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi* 2016;8:19-24.
- Morawska A, Calam R, Fraser J. Parenting interventions for childhood chronic illness: A review and recommendations for intervention design and delivery. *J Child Health Care* 2015;19:5-17.
- Miller Scarnato J. Career spotlight: Pediatric social worker. <https://mswcareers.com/career-spotlight-pediatric-social-worker/>. Erişim tarihi: 5 Nisan 2021.
- Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. part ii: Healthcare provision. *Arch Dis Child* 2004;89:943-9.
- Theofanidis D. Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family. *Health Science Journal* 2007;1:1-9.
- Worthington B. Diabetes management in young people - family matters. *Social Work Today* 2008;8:18.
- Kocaman N. Tıbbi hastalığa psikososyal tepkiler. *İstanbul Tıp Fakültesi Dergisi* 2008;71:52-8.
- Şireci E, Yılmaz Karabulutlu E. Tip 2 diabetes mellituslu hastaların hastalıklarını kabullenme ve kendi bakımlarındaki öz yeterlilik düzeylerinin belirlenmesi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi* 2017;20:48-55.
- Uysal R, Yılmaz Bingöl T. Ergenlerde risk alma davranışının öz-yeterlilik ve farklı değişkenler açısından incelenmesi. *Akademik Sosyal Araştırmalar Dergisi* 2014;2:573-82.
- Koçak Uyaroğlu A. Ergenlere Yönelik Güçlendirme Programının Madde Bağımlılığında Korunmada Öz-Yeterlilik, Benlik Saygısı ve Atılganlık Düzeylerine Etkisi (Doktora Tezi). Konya: Selçuk Üniversitesi; 2017.
- Atak H. Ruh sağlığı çalışmalarında yeni bir psikososyal değişken: Eylemlilik. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar* 2011;3:483-512.
- Gültekin G. 9-14 Yaş Grubundaki Akut ve Kronik Hastalığı Olan Çocukların Denetim Odağı ve Benlik Kavramı Düzeylerinin İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Ankara: Ankara Üniversitesi;2003.
- Juth V, Smyth JM, Santuzzi AM. How do you feel? Self-Esteem predicts affect, stress, social interaction, and symptom severity

- during daily life in patients with chronic illness. *J Health Psychol* 2008;13:884-94.
36. Tural Hesapçioğlu S, Tural MK, Kandil S. Kronik tik bozukluğu bulunan çocuklarda yaşam kalitesi ve benlik saygısı. *Türk Ped Arş* 2014;49:323-32.
 37. Doğan T. Psikolojik belirtilerin yordayıcısı olarak sosyal destek ve iyilik hali. *Türk Psikolojik Danışma ve Rehberlik Dergisi* 2008;3:30-44.
 38. Puruçuoğlu E. Hasta Çocuk hakları, hasta çocuğa ve ailesine yönelik sosyal destek. İçinde: Bütün Ayhan A (ed). *Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi*. 1. Baskı. Eskişehir: T.C. Anadolu Üniversitesi Yayını; 2015.
 39. Sacco WP, Yanover T. Diabetes and depression: the role of social support and medical symptoms. *J Behav Med* 2006;29:523-31.
 40. Topbaş E, Bingöl G. Psikososyal boyutu ile diyaliz tedavisi ve uyum sürecine yönelik hemşirelik girişimleri. *Türk Nefroloji, Diyaliz ve Transplantasyon Hemşireleri Derneği Nefroloji Hemşireliği Dergisi* 2017;1:36-42.
 41. Silva MEA, Moura FM, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic disease: Understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm* 2017;26:1-10.
 42. John Smith E. *Strengths-based therapy: Connecting theory, practice and skills*. 1 st edition. London: Sage Publications; 2014.
 43. Boyd Webb N, Bartone RA. Social work with children and adolescents with medical conditions. In: Gehlert S, Browne T, (eds). *Handbook of Health Social Work*. 2nd Edition. John Wiley & Sons; 2012.
 44. Hagger L. The Child as vulnerable patient: protection and empowerment. In: McLean S, (ed). 1st edition. England: Ashgate Publishing Limited; Routledge; 2009.
 45. Erbay E. Türkiye'de Çocuk Haklarını Tanıtma, Yaygınlaştırma ve İzlemeye Yönelik Uygulamaların Eleştirel Analizi ve Bir Model Önerisi (Doktora Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi; 2011.
 46. Erdem E, Korkmaz Z, Tosun Ö, Avcı Ö, Uslu N, Bayat M. Kronik hastalığı olan çocukların annelerinin bakım yükü. *Sağlık Bilimleri Dergisi* 2013;22:150-7.
 47. Ağyaka Alahan N. Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ailelerin Bakım Verme Yükünün İncelenmesi (Yüksek Lisans Tezi). Malatya: İnönü Üniversitesi;2014.