



SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü
Hasta Hakları ve Tıbbi Sosyal Hizmetler Dairesi Başkanlığı
Bakanlık Yayın No:963

ULAKBİM TR Dizinde Taranmaktadır

Hakemli Dergi
TSHD
Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi

ISSN: 2149-309X-Biannually
<https://edergi.saglik.gov.tr/>
<https://dergipark.org.tr/tr/pub/tshd>
Yıl/Year: 2021 Haziran/June Sayı/Issue: 17

KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUĞA SAHİP EBEVEYNLERİN COVID-19 PANDEMİSİ SÜRECİNE İLİŞKİN DENEYİMLERİ*

Rauf YANARDAĞ¹
Yasemin ÖZKAN²
F. Nilüfer YALÇINDAĞ³

Makale Bilgileri/ Article info

Makalenin Türü/Article Type: Araştırma
Geliş Tarihi / Date Received : 30.04.2021
Revizyon Tarihi/Date Revised:01.06.2021
Kabul Tarihi / Date Accepted : 17.06.2021
Yayın Tarihi / Date Published : 30.06.2021
DOI: <https://doi.org/10.46218/tshd.930085>

Makale Künyesi/To cite this article:

Yanardağ, R., Özkan, Y. ve Yalçındağ, F. N. (2021, Haziran). Kronik üveit hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin covid-19 pandemisi sürecine ilişkin deneyimleri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, 17, 38-58. Doi: <https://doi.org/10.46218/tshd.930085>.

Sorumlu Yazar/Corresponding Author: Rauf YANARDAĞ, Niğde İl Sağlık Müdürlüğü, shu.raufyanardag@gmail.com, ORCID: 0000-0002-5783-2137

ÖZ

Bu araştırmanın amacı, kronik üveit hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin Covid-19 Pandemisi döneminde çocuklarının hastalık durumu ve tedavi sürecine ilişkin yaşam deneyimlerini görünür kılmaktır. Nitel araştırma deseninin kullanıldığı bu çalışmada fenomenolojik yaklaşımdan yararlanılmıştır. Çalışmaya, kronik üveit hastalığı tanısı konulup, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda tedavileri devam eden 10 çocuğun 15 ebeveyni katılmıştır. Veri toplama aracı olarak sosyo-demografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Çalışma kapsamında elde edilen verilerin analizinde, tematik analiz tekniği kullanılmıştır. Analiz sürecinde MAXQDA nitel analiz programından yararlanılmıştır. Ebeveynlerin Covid-19 Pandemisi sürecindeki yaşam deneyimlerinde, ekonomik ve psiko-sosyal sorunlar, alınan tedbirlerin etkisi ve sorunlarla başetme stratejileri olmak üzere dört ana tema ön plana çıkmıştır. Bu kapsamda ailelere ekonomik ve psiko-sosyal desteğin sağlanması, çocuklarının sağlık hizmetlerinden etkin bir şekilde yararlanabilmeleri için sağlık hizmetlerine erişiminin kolaylaştırılması önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Kronik üveitli Çocuk, Ebeveyn deneyimi, Covid-19, Tıbbi sosyal hizmet.

EXPERIENCES OF PARENTS WITH CHILDREN OF CHRONIC UVEITIS DISEASE RELATED TO COVID-19 PANDEMIC PROCESS

Abstract

The aim of this research is to make visible the life experiences of parents with children having chronic uveitis disease during the Covid-19 Pandemic period regarding the disease status and treatment process. In this study, qualitative research design and the phenomenological approach was used. 15 parents of 10 children who were diagnosed with chronic uveitis disease and whose treatments are continuing in Ankara University Faculty of Medicine, Department of Ophthalmology, participated in the study. Socio-demographic information form and semi-structured interview form were used as data collection tools. Thematic analysis technique was used in the analysis of the data obtained within the scope of the study. MAXQDA qualitative analysis program was used in the analysis process. In the life experiences of parents during the Covid-19 Pandemic process, four main themes came to the fore: economic and psycho-social problems, the effect of the measures taken, and coping strategies. In this context, it is important to provide economic and psycho-social support to families and to facilitate their

* Bu makale birinci yazarın doktora tez çalışması kapsamında yapılan başka bir araştırmadan üretilmiştir.

¹ Sosyal Çalışmacı, Niğde İl Sağlık Müdürlüğü, shu.raufyanardag@gmail.com, ORCID: 0000-0002-5783-2137

² Prof.Dr., Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, yaseminozkan@hacettepe.edu.tr, ORCID: 0000-0002-2968-363X

³ Prof.Dr., Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cerrahi Tıp Bilimleri Bölümü Göz Hastalıkları Anabilim Dalı nil.yalcindag@gmail.com, ORCID: 0000-0002-8963-5146

children's access to health services so that they can benefit from health services effectively. In this context, it is important to provide economic and psycho-social support to families and to facilitate their children's access to health services so that they can benefit from health services effectively.

Keywords: *Child with Chronic Uveitis, Parental Experience, Covid-19, Medical Social Work.*

1. Giriş

Üveit⁴, iltihabın başlangıcı ve süresine göre insan yaşamının her döneminde görüldüğü gibi çocukluk döneminde de akut veya kronik olarak görülebilmektedir. Akut üveit, hastalığın süresinin 3 ay ve daha az süre ile sınırlı olduğu durumlardır. Kronik üveit ise, nadir görülen ancak potansiyel olarak görmeyi tehdit eden önemli bir süregelen hastalıktır (Goetz ve Rumsey, 2020; Smith, 2005; Abdwani, 2009).

Çocukluk çağı üveitleri, tüm üveit popülasyonunun % 5 ile 10'unu oluşturmaktadır. Çocukluk çağı üveitlerinin tedavisinde klinik görünümdeki varyasyonlar, kapsamlı göz muayenesindeki zorluklar, gecikmiş tanı, inflamasyonun yaşam kalitesi üzerindeki yükünün artması, sınırlı tedavi seçenekleri ve ambliyopi riski başlıca zorluklar vardır. Ayrıca kendi şikayetlerini fark edip dile getirmeleri yetişkinlere göre daha zor olan çocuklarda kronik üveit hastalığının olumsuz etkileri çok daha fazla olmaktadır. Bunlarla beraber, uzun süreli ve artan komplikasyon riskleri nedeniyle, çocukluk çağı üveitleri önemli oküler morbiditeye neden olabilir ve çocukluk çağındaki üveit vakalarının % 25 ile 33'ünde ciddi görme kaybı görülmektedir (Bisway, 2016). Kronik aşamadaki üveit hastalığı, uzun süreli bakım gerektiren hastalıklar grubundadır. Kronik rahatsızlıklara yönelik uzun süreli bakım ve tedavideki zorluklar, hasta ve ailesinin fiziksel ve zihinsel sağlığını olumsuz etkilerken, ortaya çıkan Covid-19 Pandemisi, bu hasta ve ebeveynlerini psiko-sosyal ve ekonomik açıdan daha derinden etkilemesi daha olasıdır.

Pandemi, tıbbi bir olgu olmanın yanında birey, aile ve toplumu önemli derecede etkileyen bir sorundur. Salgın ve benzeri felaketler, sağlık yönünden bir tehdit oluşturmasının yanında insanları ekonomik, sosyal ve psikolojik açıdan da olumsuz etkileyebilmektedir. Kaygı, panik, belirsizlik ve risk, bireysel, toplumsal ve evrensel anlamda olumsuz bir çerçeve oluşturmaktadır (Karataş, 2020). İnsan davranışı ve sosyal etkileşim, hastalığın etkisine bağlı olarak tedavi arayışı sürecinde, hem hastalar hem de ebeveynlerin yaşam kaliteleri üzerinde önemli bir rol oynamaktadır (Rivzi Jafree ve Nagi, 2020).

Özellikle nadir görülen veya kronik bir hastalığı olan birey ve ailesinin salgın endişesi ve akabinde uygulanan kısıtlamalar, bireylerin sağlık hizmetlerine ulaşamama, sağlık hizmetlerinden yararlanamama, bağışıklığın baskılanması, stres, panik ve benzeri sorunlar yaşama olasılığını artırmaktadır (Willner ve diğ., 2020). Bir

⁴ Üveit, kelime anlamı olarak gözdeki uvea dokusunun iltihaplanmasıdır. Üveit görme azalmasına ve kaybına neden olabilen bir göz hastalığıdır. Üveit, gözde kızarıklık, ağrı, ışığa karşı hassasiyet, uçuşmalar, bulanık görme ve ciddi görme kaybı gibi belirtiler ile ortaya çıkmaktadır (Ballenger ve diğ., 2018). Fakat yetişkinlerden farklı olarak, birçok çocukluk çağı üveitlerinde gözde kızarıklık ve ağrı gibi belirtiler olmadan sinsi bir seyir olabilmektedir. Görme organı olan gözün iltihaplanması etkili bir şekilde tedavi edilmezse görme fonksiyonunun olumsuz etkilenmesi ile sonuçlanmaktadır (Chan ve diğ., 2018).

bireyin maruz kaldığı salgın hastalık, acı ve/ya psiko-sosyal sorunlar eş, ebeveyn, çocuk ve kardeş gibi çekirdek ailenin de yaşam koşullarını ve psiko-sosyal sağlığını etkilemektedir.

Ebeveynler, kronik üveit gibi süregelen bir hastalığı olan çocuğa sahip olmanın getirmiş olduğu psiko-sosyal ve ekonomik zorlukları deneyimlemenin yanı sıra, Covid-19 ile ilişkili fiziksel ve zihinsel sağlık yükünün de zorluklarını yaşayabilmektedirler. Bu nedenle, pandeminin ortaya çıkmasından önce psikolojik ve ekonomik sıkıntıların zaten var olduğu düşünüldüğünde bu ebeveynlerin belirli tepkilerini anlamak önemlidir (Evans ve diğ., 2020). Covid-19 pandemisi kronik veya nadir bir hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin yaşamını, ilişkilerini, sağlık ve ekonomik durumunu olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Evans ve arkadaşlarının (2020) yaptıkları bir araştırmada; Covid-19 sırasında ebeveynlerin ve çocuklarının karşılaştığı en önemli stres faktörlerinin başında sahip oldukları işin kaybedilmesinin ve buna bağlı olarak çocuklarının sağlık durumunu olumsuz etkileyen genel refah durumunun kötüleşmesinin geldiği tespit edilmiştir. Yüksek işsizlik oranları ve ekonomik belirsizlik, sosyal destek yetersizliği, okulların kapanması, yeşil alan ve oyun alanları dahil olmak üzere birçok yerin kapanmasının tüm aile üyelerini olumsuz etkilediği bilinmektedir. İş ve aile sorumluluklarıyla başa çıkmanın aileleri stresli hale getirdiği ve çocuk ve ebeveyninin ruh sağlığı sorunlarına yol açtığı zaten bilinmektedir (Evans ve diğ., 2020).

Covid-19 salgın hastalığında kronik hastalığı olanların yüksek risk grubunda olduğu belirtilmiştir (Birinci ve Bulut, 2020). Dolayısıyla kronik üveit gibi bir hastalığı olan çocuğa bakım veren, onun ihtiyaçlarını karşılayan, sağlık profesyonelleri dışında onunla doğrudan iletişim halinde olan ebeveynler için, söz konusu risk durumunun daha da artması, yeni ihtiyaçların ortaya çıkması muhtemeldir. Çünkü ebeveynlerin kronik üveit hastalığı olan çocuğuna bakma, onun sağlık kontrollerini yerine getirme ve sosyal yaşamlarını kontrol etme sorumluluğu hali hazırda onların yaşamını zorlaştıran bir durum iken, bunun üstüne bir de covid-19 gibi salgın bir hastalığın ortaya çıkması, yeni ruhsal, ekonomik, kültürel, sosyal ve tıbbi sorunların yaşanmasına neden olmaktadır (Cantekin ve Arpacı, 2020). Bu durum, kronik üveit hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin Covid-19 pandemisi dönemindeki deneyimlerinin duygusal, psiko-sosyal ve ekonomik yönden değerlendirilmesini önemli kılmaktadır.

Salgının etkisi ve yayılım hızı devam ederken örselenmeye daha açık olan birey, aile, grup gibi dezavantajlı grupların sorunlarının fark edilmesi ve çözüm önerilerinin sunulması önemlidir. Bu nedenle kronik üveit gibi bir hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerinin pandemi sürecindeki deneyimleri ile ilgili araştırmaların tıbbi ve paramedikal yönlerle sınırlı kalmaması, bunun yanında psiko-sosyal, ekonomik, ulaşım, barınma sorunu ve eğitimsel gelişimini de kapsayan çalışmaların yapılması gerekmektedir. Sözü edilen sorunların incelenmesi, yeni ihtiyaçların belirlenmesi ve sosyal hizmet alanında etkin önerilerin sunulması için bu çalışma önemlidir. Covid-19 döneminde kronik üveit hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerin, deneyimlerini görünür kılınmasına ve daha da önemlisi doğrudan etkilenenlerin sesinin duyurulmasına ihtiyaç vardır.

Bu doğrultuda, fenomenolojik araştırmamızın temel amacı, kronik üveit hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin Covid-19 Pandemisi döneminde çocuklarının hastalık durumu ve tedavi sürecine ilişkin yaşam deneyimlerini ortaya koymaktır.

2. Yöntem

2.1. Araştırmanın Modeli

Bu araştırmada, nitel araştırma deseni kullanılmış olup, fenomenolojik yaklaşımdan yararlanılmıştır. Nitel araştırma, kişilerle derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilerek kişilerin yaşamış oldukları deneyimleri ve süreçleri görünür kılmak için kullanılmaktadır (Creswell, 2014). Bu yaklaşım, kronik üveit hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerin Covid-19 Pandemisi dönemindeki deneyimlerini görünür kılmak için şu sorulara cevap aramaya imkan sağlamaktadır.

1. Covid-19 Pandemisi, ebeveynlerin ve çocukların sağlık hizmetlerine erişimini nasıl etkilemiştir?
2. Çocukların sağlık durumu, Covid-19 Pandemisi sürecinden nasıl etkilenmiştir?
3. Bu süreç çocukların ve ebeveynlerin psiko-sosyal durumunu nasıl etkilemiştir?
4. Ailenin ekonomik durumu bu süreçten nasıl etkilenmiş ve bu etkilenme ebeveynlerin üveit hastalığı ile mücadelesinde ne tür sorunlara yol açmıştır?
5. Covid-19 Pandemisi sürecinde ebeveynlerin, hastalığın getirdikleri ile başa çıkma stratejileri nelerdir?

2.2. Veri Toplama Araçları

Nitel araştırmada, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik olarak gözlem, görüşme ve doküman incelemesi gibi nitel veri toplama araçları kullanılabilir (Patton, 2014). Araştırmamızın amaçlarına ulaşmak için veri toplama araçları olarak, demografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Bu soru formunda, araştırmacılar tarafından literatür taraması (Angeles-Han ve diğ., 2010; Ballenger ve diğ., 2018; Birinci ve Bulut, 2020; Darlington ve diğ., 2020; Evans ve diğ., 2020; Gomez Zuniga ve diğ., 2019; Karataş, 2020; Sen ve diğ., 2017; Tokatly Latzer ve diğ., 2020; Uzunçayır ve İlhan, 2020; Willner ve diğ., 2020) yapılarak geliştirilmiş bir ana ve beş adet alt soru bulunmaktadır.

Verilerin toplanması, araştırmacı tarafından hazırlanan açık uçlu sorular ve yarı yapılandırılmış görüşme formu ile gerekli yasal izinler ve katılımcıların onamları alındıktan sonra 8 katılımcı ile yüz yüze, 7 katılımcı ile de online görüşme şeklinde gerçekleştirilmiştir.

2.3. Araştırmanın Katılımcıları

Bu araştırmanın katılımcıları, kronik üveit hastalığı tanısı konulup, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda tedavisi devam eden çocukların ebeveynlerinden gönüllü olan kişilerdir. Araştırmada amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Araştırmamızda genel anlamda veride yeterli doygunluğa ve niteliğe ulaşmak için yeterli sayıda olduğu düşünülen 10 çocuğun 15 gönüllü ebeveynine ulaşıp onlar ile 2021 yılı Şubat ayı içerisinde bireysel görüşmeler gerçekleştirilmiştir. 8 katılımcıyla Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda yüz yüze, 7 katılımcı ile de Covid-19 Pandemisi'nin bulaş riski ve yayılım hızının artmasından dolayı online olarak görüşülmüştür. Bu doğrultuda 2021 yılı Şubat ayı içerisinde, 18 yaşından küçük olup tedavisi devam eden kronik üveit hastalığı olan çocukların ebeveynlerine çalışmanın amacı ve kapsamından bahsedilmiştir.

Kronik üveit hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin bilgilerinin gizliliği açısından gerçek isimlerine yer verilmemiş, bunun yerine ebeveynlerin isimleri ağaç isimleriyle (Tablo 1) belirtilmiştir.

Tablo 1. Ebeveynlere Ait Sosyo-Demografik Bilgiler

Katılımcılar	Görüşülen Ebeveyn	Ebeveyn Medeni Durum	Ebeveyn Yaşı	Ebeveyn Eğitim Durumu	Ebeveyn Mesleği	Ebeveyn Sosyal Güvencesi	Ebeveyn Yaşadığı Yer	Ailenin Aylık Geliri	Çocuğun Yaşı	Çocuğun Tedavi Süresi
Ardıç	Baba	Evli	36	Lise	İşçi	SSK	Kent	Asgari Ücret	13	3 Yıl
Söğüt	Anne	Evli	36	Lise	Ev Hanımı	SSK	Kent	Asgari Ücret	13	3 Yıl
Ladin	Baba	Evli	38	Lise	İşçi	SSK	Kent	Asgari Ücretin 2 katı	11	8 Yıl
Çam	Anne	Evli	39	Önlisans	Ev Hanımı	SSK	Kent	Asgari Ücretin 2 katı	11	8 Yıl
Akasya	Anne	Boşanmış	46	Ortaokul	Ev Hanımı	Yok	Kent	Asgari Ücretin Altı	17	4 Yıl
Ihlamur	Anne	Evli	44	Lise	Ev Hanımı	Yok	Kent	Asgari Ücretin Altı	12	7 Yıl
Gökнар	Baba	Evli	49	Lise	İşsiz	Yok	Kent	Asgari Ücretin Altı	12	7 Yıl
Sedir	Baba	Evli	43	Doktora	Öğretmen	Emekli Sandığı	Kent	Asgari Ücretin 4 Katı	12	5 Yıl
Meşe	Anne	Evli	44	Doktora	Akademisyen	Emekli Sandığı	Kent	Asgari Ücretin 4 katı	12	5 Yıl
Servi	Baba	Evli	33	Lise	İşçi	SSK	Kır	Asgari Ücret	9	3 Yıl
Gürgen	Baba	Evli	45	Lise	Ev Hanımı	SSK	Kent	Asgari Ücret	12	7 Yıl
Çınar	Baba	Evli	37	Lise	İşçi	SSK	Kent	Asgari Ücret	10	9 Yıl
Kayın	Anne	Evli	31	Lise	Ev Hanımı	SSK	Kent	Asgari Ücret	10	9 Yıl
Kavak	Anne	Evli	47	İlkokul	Ev Hanımı	SSK	Kent	Asgari Ücret	15	10 Yıl
Sığla	Anne	Boşanmış	42	Lise	Memur	Emekli Sandığı	Kent	Asgari Ücret	12	4 Yıl

Yukarıdaki tabloda da belirtildiği gibi 8 anne ve 7 baba olmak üzere toplam 15 ebeveyn çalışmaya dahil edilmiştir. Katılımcı ebeveynlerin yaşları 31 ile 49 arasında değişmekte olup, yaş ortalaması 38'dir. 13'ü evli ve 2'si boşanmıştır, 7'si ev hanımı, 3'ü kamu personeli, 4'ü yoksulluk sınırının altında gelire sahip ve 1'i de işsizdir.

Katılımcı ebeveynlerin 10 çocuğunun yaşları 9 ile 15 arasında değişmekte olup yaş ortalaması 12'dir. Hastalık teşhisi kronik üveit olup hastalık süresi 3 ile 10 yıl arasında değişmektedir.

2.4. Araştırmanın Etik Yönü

Katılımcılara ulaşım ve alan çalışması için Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'ndan çalışma izni ve Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır. Çalışmaya katılmayı kabul eden kişilere çalışmanın hakkında bilgi verilmiş, görüşmelerin ses kaydının yapılacağı ve gizlilik ilkesine uygun hareket edileceği açıklanmış ve onamları alınmıştır. Elde edilen dökümler ve ses kayıtlarının, tarafımızca saklı tutulacağı ve sadece çalışmanın içinde bilimsel amaçlarla kullanılacağı belirtilmiştir. Katılımcıların istediği anda araştırmadan hiçbir koşul belirtmeden ayrılabilceği ve bu konuda kendisine veya çocuğuna olumsuz dönecek herhangi bir durumun söz konusu olmayacağı ifade edilmiştir.

2.5. Verilerin Analizi ve Yorumlanması

Araştırma kapsamında katılımcılardan elde edilen veriler ve araştırmacının gözlem notları yazıya geçirildikten sonra, nitel veriler tematik analiz tekniği kullanılarak analiz edilmiştir. Yapılan görüşmelerden en uzun görüşme bir kadın ebeveyn ile 56 dk., en kısa görüşme ise bir erkek ebeveyn ile 28 dk. sürmüştür. 15 katılımcı ile yapılan görüşmelerin toplam süresi 540 dk. sürmüş olup, ortalama olarak her bir katılımcıyla yapılan görüşme 36 dk. sürmüştür.

Ses kayıtları deşifre edildikten sonra MAXQDA programına aktarılmıştır. Bu aşamadan sonra her bir katılımcıya ait kayıtların dökümü, ilk olarak, araştırma konusu ile ilgili anlamlı metin birimlerini tanımlamak için baştan sona dikkatlice okunarak genel bir kanaat elde edilmeye çalışılmıştır. Veriler satır, cümle ve paragraf kodlama prensibine uygun olarak kodlanmıştır.

Katılımcıların ifadelerinden hareketle kodlamalar yapılarak alt tema ve ana temalara ulaşılmıştır. Katılımcı kodları, oluşturulan temalara göre belirlenip, bulgular alıntılarla ve gözlem notlarıyla açıklanmıştır. Daha sonra da, aynı konuyla ilgili metin birimleri analitik kategoriler halinde gruplandırılmış ve geçici etiketler verilmiştir. Son olarak, her etiketi destekleyecek veri setlerinin tanımlandığından emin olmak için veriler gözden geçirilmiştir. Bu doğrultuda araştırma kapsamında aşağıdaki Şekil 1(Kelime Bulutu)'de de belirtildiği gibi kodlara, kodlardan da bulgular bölümünde anlatıldığı gibi alt temalara ve ana temalara ulaşılmıştır.

Şekil 1- Kelime Bulutu



Yukarıdaki şema, Maxqda 2020 uygulamasının Görsel Araçlar-MaxMaps özellikleri içerisinde bulunan Kelime Bulutu (Word Cloud) fonksiyonuyla yapılan analiz sonucunda ortaya çıkartılmıştır. Bu kelime bulutu, analizde öne çıkan kavramların daha büyük yazı karakterleriyle ifade edilmesine dayanır. Analize Türkçe dilbilgisi açısından kullanılan bağlaç ve ifadeler değil anlamlı ve analizde ilişki içerisinde olan kavramlar dahil edilmiştir. Yani kavramsal ilişkiler kurulurken kullanılan birimler seçilmiştir. Bu şemada da gösterildiği şekliyle “covid-19”, “pandemi”, “biz”, “zor”, “çocuğumuz”, “sağlık”, “tedavi”, “hastalık”, “etki” gibi kavramlar ön plana çıkmıştır. Bu olandan hareketle, araştırmamızın bulguları ışığında katılımcıların ifadelerinden, “Biz koronanın etkisiyle çocuğumuzun sağlığı ve hastalığının tedavisinde zorlandık.” düşüncesini çıkartmamız mümkün görünmektedir.

3. Bulgular

Araştırmanın katılımcılarının anlatılarından hareketle ekonomik etkiler, psiko-sosyal etkiler, alınan tedbirlerin etkisi ve başatma stratejileri olmak üzere dört ana tema bulunmuştur. Ekonomik etkilere ilişkin ana temada gider artışı, gelir kaybı ve geçim sorunu olmak üzere üç alt tema yer almaktadır. Psiko-sosyal etkilere ilişkin ana temada Covid-19’un çocuğa bulaşma kaygısı, çaresizlik, salgın kapsamında alınan bireysel ve kamusal tedbirlerin etkisi olmak üzere üç alt tema ön plana çıkmıştır. Sağlık durumlarına ilişkin ana temada sağlık hizmetlerine erişememe ve çocuğunun fazladan kilo alma alt temaları ön plana çıkmıştır. Başatma stratejilerine ilişkin ana temada da kadere sığınma, çocuğa fiziksel kısıtlama uygulama, özel sağlık hizmetlerine yönelme ve aile içi sosyal destek olmak üzere dört alt tema ön plana çıkmıştır.

3.1. Ekonomik Etkilere İlişkin Tema

Katılımcılara, Covid-19 Pandemisinin ekonomik durumunuzu nasıl etkilediği ile ilgili soru yöneltildiğinde, neredeyse tamamında ekonomik sorunlarla ilişkili olarak gider artışı, gelir kaybı ve geçim sorunu yaşadıkları bulunmuştur.

3.1.1. Gider Artışı

Çalışmada katılımcıların anlatılarında, Covid-19 sürecinde, hastaneye gitmek için araba kiralama, yoğun beslenme gibi yeni ihtiyaçların ortaya çıkması, muayene ücretlerinin ve temel gıdalardaki fiyat artışlarına bağlı gider artışının olduğu ön plana çıkmıştır.

Söğüt pandemi dönemindeki pahalılıktan dolayı gider artışları olduğunu anlatmıştır: *“Pandemiden dolayı her şey çok pahalılaştı, maddi sıkıntılarımız çok oldu, giderlerimiz kat kat arttı”*.

Ardıç, pandemi döneminde hastaneye gitmek için otobüs bulamadıklarını, özel araç kiralamak zorunda kaldığını, bunun da belli bir gider artışına neden olduğunu anlatmıştır: *“Pandemi bizim için çok büyük bir maliyet, külfiyet oluyor. Mesela benim arabam yok, ama koronadan dolayı araba kiralayıp Ankara’ya gidiyoruz. Tabi böyle olunca zaten gelirimiz azaldı, bunun üstüne giderlerimiz arttı.”*

Pandemi döneminde işten çıkartılan kadın Akasya bu durumu, *“Yani pandemi maddi ihtiyaçlarımızı daha da artırıyor. Beni bayağı bi mağdur ediyor. Bir taraftan hem işsiz kaldım bir taraftan da hastanedeki muayene fiyatlarının artması bizi iyice mağdur ediyor.”* şeklinde ortaya koymuştur.

Bazı katılımcılar pandemi döneminde kamu kurumlarına ulaşmayınca özel sağlık kuruluşlarında tedavilerini devam ettiklerini, bunun da belir bir maliyete neden olduğunu ifade etmişlerdir.

Meşe: *“Özel hastaneye giderek, bağışıklığımızı güçlendirmek için gıdaya daha fazla harcama yaptık.”*, şeklinde, Sıgla: *“Bu tedavi giderleri, pandemiden dolayı özel hastaneye gittiğimiz için daha da arttı, ama bazen o parayı bulamıyorsun, borç eksik olmuyor.”* cümlesiyle ve Kavak: *“Giderlerimiz çok arttı, çünkü maddi imkanlarımızı zorlayarak özel hastaneye gitmek zorunda kaldık.”* şeklinde anlatmıştır.

3.1.2. Gelir Kaybı

Katılımcıların anlatımlarında, Covid-19 Pandemisi sürecinde işsizlik, gelirden azalma, işyerinin kapanması ve organik beslenme artışı gibi sorunlardan dolayı gelir kaybı yaşadıkları bulunmuştur.

Baba Ardıç, *“Pandemi döneminde aylarca bana yarım maaş yattı. Ve ben bu yarım maaşla evimi geçindirmeye çalıştım.”* cümlesiyle, İhlamur: *“Ekonomik anlamda çok zorlandık. Eşim korona yüzünden işinden oldu, şimdi işsiz, onun için hastaneye gidip gelmemiz zor oluyor, sigortamız iptal oldu. Yani maddi anlamda bu koronadan dolayı çok zorluk çektik. Parasızlık çok büyük sıkıntı, anlatamam Allah kimseye yaşatmasın.”* şeklinde ifade etmiştir. Köyde yaşayan erkek Servi de pandemi döneminde yaşadıkları gelir kaybını: *“Ben dokuz ay boyunca kovidden dolayı çalışamadım, işsiz kaldım.”* şeklinde ifade etmiştir.

Baba Sedir: *“Pandemi ekonomik durumumuzu olumlu yönde etkiledi diyebilirim. Çünkü normalde yaşadığımız sosyal hayatın belli bir ekonomik bedeli var. Pandemiye sosyal hayat diye bir şey kalmayınca, bu bedeli ödemiyorsunuz, hani biz kamu personeli olduğumuz için maaşlarımızda herhangi bir kesinti yaşanmadığı için bu para cebimizde kaldı.”*

Kamu personeli olan Sedir, pandemi döneminde gelir kaybı yaşamadığını, uygulanan sokağa çıkma kısıtlamalarından dolayı bazı harcamaları yapmadıklarını anlatarak diğer katılımcılardan ayrılmıştır.

3.1.3. Geçim Sorunu

Çalışmaya katılan 15 ebeveyn den kamu personeli olmayan 11 katılımcının anlatımında, Covid-19 Pandemisine bağlı olarak geçinememe, işsizlik, muayene ücretlerinin artışı, pahalılık gibi sorunlar ön plana çıkmıştır.

Covid-19 hastalığından dolayı babasını kaybeden, eşi işsiz kalan Söğüt, yaşadıkları geçim sıkıntısını *“Aşımız kapalıydı.”* metaforuyla, uzun süre hem konuşarak hem de yoğun bir duygulanım yaşayarak anlatmıştır.

Söğüt: “Yani hepimiz alt üst olduk hocam, aşımız kapalıydı, eş dost da destek vermedi hani bu koronadan dolayı, bir de babam öldü, kimse arayıp sormadı, hani nerden bulcağız, nerden ne yapcağız diye. Hani eşim yarım aylık alıyor, kirayı ödesen evin harcı borcu, Ankara’ya nasıl gidip geleceğiz? Evde annem, üveitli çocuğumuz var, pazar harcımız bir yardan, evimizin taksitleri var, üveiti olan çocuğumuzun Ankara’ya kontrolleri var. Yani dedim insana hiç mi destek olunmaz, neden yardım etmiyorlar, yani nereye giden nerden destek alan, yok hocam yok. Yani bazen diyon yarabbim şurdan biri geçse de bi 50 TL verse, bi 100 TL uzatsa diyon, düşünün hocam o kadar çaresizdik yani. Yani hangi birini anlatsam hocam?, hepsi birbirini geçti. Yani inanır mısınız eve bir kilo zeytin bile alamadık hocam. Buz dolabında düşünün hocam zeytin yok, peynir yok, neredeyse elektriğimiz bile kesilecekti hocam yatıramadık, yok hırsızlık mı edelim?, Yok yatıramadık. Hocam inanır mısınız bebeğimizin bezlerini alamadık, yani en acı tuzu bile bulamadık hocam, borçlarımızla kavrula kavrula bugünlerimize geldik.”

Katılımcıya *“Aşımız kapalıydı.”* kavramını neden kullandığı sorulduğunda, Anne Söğüt bu durumu *“O kadar çaresiz ve psikolojik olarak altüst olduk ki, yani hocam hiçbir şey yiyip içemedik.”* şeklinde açıklamıştır.

Baba Gökmar, pandemi döneminde işten çıkartıldığı için yaşadığı geçim sorununu şu şekilde anlatmıştır:

“Pandemi sürecinde, ben işsiz kaldım, siz ne yiyorsunuz, ne içiyorsunuz, nerde yatıyorsunuz hiçbir yetkili, hiç kimse ne sordu ne yardım etti, yani çok yokluk yaşadık, ama faturalarımız tıkr tıkr geldi, zamlar tıkr tıkr yapıldı, ama işimize zam yapılmasını bırakın olandan da olduk. Hayat çok zor oldu yani. Bir taraftan işsizlik, üstüne her şeye zam yapıldı.”

Eşinden boşanmış olup, pandemi döneminde işsiz kalan 46 yaşındaki Akasya, bir ebeveyn olarak çocuğuna karşı sorumluluklarını yerine getirmek için yaptığı fedakarlıkları şu şekilde ifade etmiştir:

“Her şeye rağmen bazı şeylerden kısip o tedaviyi yapmak zorundayız. Her zaman ertelemek zorundayız bazı şeyleri, mesela su faturası beklesin, gaz faturası beklesin ama ben bu ilacı almak zorundayım. Ya da o an için tatlı yapacaksam şekerim yağım bilmem neyim beklesin, gezmeme tozmam beklesin, kıyafetin beklesin.”

Köyde müstakil bir evde, geniş ailesi ve ikisinde kronik hastalık olmak üzere üç çocuğuyla birlikte yaşayan ve Covid-19 döneminde yarım maaş alan Baba Servi yaşadığı geçim sorununu, ailesinin sorumluluklarını omuzlarında yoğun bir şekilde hissedip, gözleri yaş dolarak ve kısık bir ses tonuyla anlatmıştır.

Servi: *“Asgari ücreti bile vermiyorlar, günü birlik çalışıp gününbirlik kazanan insanlarız öyle olunca bizim neyimize yetecek abi, nasıl geçindireceğim 3 tane çocuk, anne-baba, 2 kız kardeş, nasıl yetecek abi?”*

3.2. Psiko-sosyal Etkilere İlişkin Tema

Katılımcılardan, Covid-19 Pandemisi sürecinde üveit hastalığı olan çocuğunun durumunu da dikkate alarak Covid-19 Pandemisinin kendisine ve ailesine dönük psikolojik ve sosyal yansımalarından genel olarak anlatılması istenmiştir. Kendilerine yöneltilen bu soruya verdikleri cevaplarda, Covid-19 döneminde özellikle üveit hastalığı olan çocuğa Covid-19’un bulaşma kaygısı başta olmak üzere, çaresizlik, salgın kapsamında alınan bireysel ve kamusal tedbirlerin etkisi alt temalar olarak ön plana çıkmıştır.

3.2.1. Covid-19 Hastalığının Çocuğa Bulaşma Kaygısı

Ebeveynler, Covid-19 ile beraber çocuğunun hastalığının ilerlemesine bağlı olarak yoğun bir şekilde kaygı ve tedirginlik yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Çoğu katılımcılar bu durumu “tedirginlik”, “psikolojimiz bozuldu”, “fiziksel izolasyon”, “eve kapanma”, “çocuğumuz korona olmasın”, “ya çocuğumda üveit tekrar ederse”, “sürekli çocuğu kontrol etme” gibi ifadelerle dile getirmişlerdir. Bu durumu Baba Ladin, pandemi sürecinde çocuğuna Covid-19’un bulaşma ihtimalinden dolayı yaşadığı psikolojik sorunları şu cümlelerle ifade etmiştir:

“Üveit hastaları ağır ve bağışıklık sistemini baskılayan ilaçlar kullanıyorlar, o yüzden koviddan gerçekten kötü etkilenebilirler, hani bunları bildiğimiz için çok daha fazla korkuyorduk. Çok kötü etkiledi, daha da psikolojimiz bozuldu. Çocuğumun hastalığı tedavisi, kontrolleri nasıl olacak, kovid ona bulaşırsa nasıl olacak diye, ben kendim pandemide depresyona girdim yani, pandemide sigaraya başladım.”

Katılımcılardan Çam, çocuğuna Covid-19’un bulaşmaması için uyguladıkları yoğun izolasyon sürecini bir cezaevine benzeterek: *“Korkularımızdan dışarı çıkamadık, ya çocuğumuz korona olursa diye çok korkularımız oldu, eve kapandık, yani kapalı cezaevi gibi.”* anlatmıştır.

Diğer bazı katılımcılar da yaşadıkları endişe ve uyguladıkları yoğun tedbirleri şu şekilde ifade etmişlerdir:

Anne Meşe: *“Bir kere psikolojimizi çok bozdu, ailecek çok korttuk, kovidin çocuğumuza bulaş riskinden dolayı, endişelerimiz en azından böyle bir hastalığı olmayan ailelere göre daha çok arttı, yani bizdeki sorun,*

biz üveitli çocuğumuzdan dolayı biz çok izole yaşıyoruz, biz diğer insanlar gibi değiliz, hatta çok korunduğumuz için herkes bize korkak diyor.”

Kayın: *“Yani bu ilaçların yan etkileri öyle çok var ki, bu pandemide hani çocuğun bağışıklığını düşürecek diye, onları düşünmek hani uyutmuyordu geceleri açıkçası.”*

Kronik hastalıklı bir çocuğa sahip olmak, ebeveynlerde Covid-19'un bulaşma kaygısının daha derinden yaşanmasına ve daha fazla fiziksel tedbirler almaya yönelttiği bulunmuştur.

3.2.2. Çaresizlik

Ebeveynler hem kendi durumlarına hem de kronik üveit hastalığı olan çocuğunun durumuna bağlı olarak pandemi döneminde yaşamış oldukları çaresizliği *“Bazen insanın kolu kanadı kırılıyor.”*, *“gelenek baskısı”*, *“Hastaneye gitsen bir türlü, gitmezsen bir türlü.”*, *“bazen yetmiyor...”* gibi ifadelerle anlatmıştır.

Tedavisinde kullanılan ilaçların bir taraftan olumlu etki yaparken, diğer taraftan çocuğun bağışıklık sistemini zayıflatarak Covid-19 hastalığından olumsuz etkilenmeye daha açık hale getirdiğine dair yaşadığı çaresizliği Anne Akasya gözlerinden yaş akarak ve duygu yüklü bir ses tonuyla: *“Üveitte kullanılan ilaçlar çok ağır ilaçlar olduğu için bağışıklığını da düşüren ilaçlar. Onun için bu koronada ilaçları kullansan bir dert kullanmazsan bir dert yani. Ne bileyim ya çocuk olunca zor oluyor, hani bazen insanın kolu kanadı kırılır da böyle çaresiz kalmış gibi oluyor insan.”* şeklinde açıklamıştır.

Baba İhlamur yaşadığı çaresizliğin daha iyi anlaşılması için kendisiyle empati kurulmasını istediğini şu şekilde dile getirmiştir: *“Ben işsiz kaldım, siz ne yiyorsunuz, ne içiyorsunuz, nerde yatıyorsunuz hiçbir yetkili ne sordu ne yardım etti. Yani ben işimi kaybettim, bir babanın hasta olan bir çocuğunun ihtiyacını karşılayamamaktaki düştüğü durumu, o çaresizliği düşünsenize?”*

Bir taraftan iki çocuğunda da kronik hastalık olan, öbür taraftan bunun üstüne ekstra bir de pandemi döneminde işsiz kalan 33 yaşındaki Baba Servi yaşadığı çaresizliği *“...tuzu biberi oldu.”* deyişiyle: *“Abi hem 2 kronik hastalığı olan çocuk, hem işsizlik olup çocukları özel hastaneye götüremeyince bizde psikoloji diye bir şey kalmadı aslında. Biz zaten devamlı hastanelerle etkileşim halindeyiz, bir de bu kovid çıkınca nasıl diyeyim tuzu biberi oldu.”* cümleleriyle dile getirmiştir.

Kendisine Covid teşhisi konulduğunu ve çok ağır atlattığını belirten ve çocuğuyla birlikte yaşayan bir kadın katılımcı Sığla ise duygulanım yaşayarak yaşadığı yalnızlığı: *“Yani orada ölsem kimsenin haberi olmayacak, siz yalnızsınız, mesela eşiyile birlikte aynı evde kovid geçirenler oldu, birbirlerine destek oldular, hem psikoloji olarak hem yardım etme konusunda, yani bir suyunu bile alacak halim olmuyordu.”* şeklinde ifade etmiştir.

3.2.3. Alınan Tedbirlerin Etkisi

Pandemi sürecinde kamunun almış olduğu tedbirlerin kendisinde yaratmış olduğu psikolojik etkiyi Baba Ardiç *“Mesela belediye hoparlörlerinden, camilerden sık sık anonslar yapıldı, sokağa çıkmayın, işte oraya gitmeyin buraya gitmeyin, diye. Zaten her yerde korona konuşuluyordu, hayatımızın her yerinde var, kronik hastalığı olan bir çocuğunuz var, bu anonslar daha çok kuşkumuzu artırdı.”* şeklinde anlatmıştır.

Covid-19’dan dolayı babasını kaybeden ve eşi de yarım maaş almak zorunda kalan Anne Söğüt alınan tedbirlerin kendisinde yaratmış olduğu etkileri üzüntülü bir ses tonuyla şu cümlelerle paylaşmıştır:

“Taziye zaten yasaktı hocam, devamlı sivil polis, sağlıkçı, bir tane de başka biri, üç kişi iki güne bi, bir güne bir üç kişi üç kişi gelip kontrol ediyordu, bunaldım, kafam attı hocam, gelip durmayın dedim, bak geliyorsunuz dedim, zaten kimse taziyeye gelmiyor. Bir gün kafam iyice attı yaw siz iki güne bir, bir güne bir ne arayıp duruyorsunuz, benim zaten psikolojim iyice bozuk, niye ısrar edip duruyorsunuz dedim.”

Anne İhlamur, okulların kapanmasından dolayı çocuğunun yaşadığı mağduriyeti: *“Bu sağlık sorunlarının yanında, okula gidememesi de bizleri, onu çok yıpratıyor. Çünkü okula gitmeyi çok istiyor, okulu çok seviyor, ama okullar kapalı olduğu için gidemiyor. Bir de bu pandemi de hastaneye gidemeyince hastalığı ilerledi, gidince 5 gün yatarak tedavi almak zorunda kaldık, orda internetten bile derslerine giremedi. Yani çocuk canlı derse girecek telefonumuzdaki internet bitti, öyle olunca tabi daha çok üzülüyor, derslerinden geri kalıyor.”* şeklinde ifade etmiştir.

Servi, alınan tedbirlerin kendisini ve ailesini ekonomik ve psikolojik olarak olumsuz etkilediğini: *“Pandemide çocuğa korona bulaşırsa veya gözü kötü olursa ne yapacağız diye çok korktuk, hani hastaneye götürmek için otobüs yok, heryer kapalı, şehirler arası otobüs yok, araba kiralamak zor, hani zaten koronadan dolayı işten çıkarmışlar, para yok. Bir de mesela dışarıda bir dolaşayım, bir yerde oturayım nefesleneyim dersen öyle bir yer yok yani. Hani ev desen eve de tıklıyon, çocuklar yani zaten hani düşün dışarıya hiçbir yere çıkamıyon.”* cümleleriyle anlatmıştır.

Baba Sedir: *“Korona ile ilgili yapılan haberler, açıklamalar, yayınlar genellikle belli bir hastalığı veya kronik hastalığı olanlarda kovid daha ağır geçiyor veya ölümcül olabiliyor şeklindeydi. Bu da, hani evde kronik hastalığı olan bir çocuğun olması, kovidin de ne kadar çok bulaşıcı ve ölümcül bir etkisinin olduğunun bilincinde olmamız bizi daha da endişeye soktu.”*

Pandemiyi kontrol altına almak için uygulanan tedbirler, ailelerin çocuklarının sağlık durumuyla ilgili olarak kaygı ve stres düzeyleri arttırmış, bazı ebeveynlerin işsiz kalmalarına, çocukların eğitimden geri kalmasına, sağlık durumunun kötüleşmesine, eve kapanmalarına neden olmuştur.

3.3. Sağlık Durumlarına İlişkin Tema

Katılımcılara Covid-19 pandemisi döneminde sağlık hizmetlerine erişim ve çocuğunun sağlık durumuyla ilgili neler paylaşmak istersiniz diye soru sorduğumda, sağlık hizmetlerine erişememe ve çocuğunun fazladan kilo aldığı cevapları ön plana çıkmıştır. Ebeveynler, Covid-19 salgınından dolayı randevularının iptal edilmesi, randevu alamama gibi nedenlerden dolayı sağlık hizmetlerine ulaşmada yaşadıkları sorunları dile getirmişlerdir. Ayrıca fiziksel izolasyon ve yoğun beslenmeye bağlı olarak çocuklarının fazladan kilo aldıklarını belirtmişlerdir.

3.3.1. Sağlık Hizmetlerine Ulaşamama Durumu

Randevuların ertelenmesi, randevuların iptal edilmesi, yaşanan sokağa çıkma kısıtlamalarından dolayı hemen hemen tüm katılımcılar pandemi sürecinde sağlık hizmetlerine ulaşmada bazı problemler yaşadıklarını şu şekilde dile getirmişlerdir. Örneğin katılımcılardan ev hanımı Anne Gürgen: *“Çünkü ilk zamanlar hastaneler uzun süre doğru dürüst hiç hasta alınmadı, şehirler arası yasaklar oldu.”* şeklinde, İhlamur ise, *“Hani hastanede bazı randevularımız ertelenince hani nasıl gidiyor bilmiyorduk, yani atak geçirmesinden korktuk. Sağlık hizmetlerine erişme sıkıntılarımız oldu.”* ifadesiyle dile getirmiştir.

Pandemi döneminde sağlık hizmetlerine ulaşamama durumunu Baba Çınar: *“Bu pandemi sürecinde kontrolümüz vardı götüremedik hocam, randevu alamadık.”* şeklinde, Çam ise: *“Yani tedavilerimiz aksadı. Bir ara mesela hastanede klinik tamamen kapandı, randevu verilmedi, kovidde şehirlerarası yasaklar, sokağa çıkma kısıtlamaları, otobüs bulamama.”* cümleleriyle dile getirmiştir. Bir kızında kronik üveit, diğer kızında da Akdeniz Ateşi hastalığı olan, pandemi döneminde de işsiz kalan Anne Akasya bu durumu: *“Zaten bu virüs ilk çıktığı zaman randevularımız iptal edildi, bizi almadılar, ona biz baya bi üzülmüştük. Sonra bir süre randevu alamadık, vermediler yani. Böyle olunca tabi endişelerimiz arttı. Yani atak geçirmesinden çok korktuk”* şeklinde anlatmıştır.

3.3.2. Çocuğun Fazladan Kilo Alımı

Katılımcılardan çoğu çocuğunun pandemi sürecinde yaşadığı hareketsizlik, yoğun beslenmeye bağlı olarak fazladan kilo aldığını dile getirmiştir. Örneğin katılımcılardan Baba Sedir: *“Çocuğumuz bu pandemi sürecinde fazla kilo aldı.”* şeklinde açıklarken, Anne Kavak bu durumu, *“Çok beslenmesini istedik, hani bağışıklığı güçlensin diye, o da demirini eksiltmiş, çok kilo aldı.”* şeklinde ifade etmiştir.

Katılımcılardan Anne Çam: *“Bir de çocuğum hani korona bulaşırsa çok etkilemesin diye çok yiyor, evden hiç dışarı çıkmıyor, öyle olunca bu pandemide çok kilo aldı.”* cümlesiyle, Anne Meşe de *“Hani bağışıklığı güçlensin diye çok beslenmesine dikkat ettik, ama bu sefer de çok kilo aldı.”* şeklinde belirtmiştir.

Anne Sığla pandemi döneminde çocuğunun fazla yemek yeme ve fiziksel izolasyondan dolayı hareketsiz kalmasına bağlı olarak fazladan kilo aldığını şu şekilde ifade etmiştir:

“Yani hocam pandemiden önce zorla yemek verirdim, o kadar zayıftı ki kaburgaları böyle sayılıyordu, ama bu pandemide okulların da kapanmasıyla çocuk istediği saatte yatıyor, istediği saatte kalkıyor, yani çok yemek yiyor, habire acıktım diyor, e haliyle hareketsiz de kalıyor ondan dolayı çok kilo aldı yani.”

3.4. Başetme Stratejilerine İlişkin Tema

Ebeveynlere Covid-19 pandemisi sürecinde kronik üveit hastalığı olan çocuğunun sağlık durumu ve kendi durumlarıyla ilgili sorunların üstesinden gelmek için ne tür baş etme stratejileri kullandıkları sorulmuştur. Katılımcıların anlatılarında kadere sığınma, çocuğa fiziksel kısıtlama uygulama, özel sağlık hizmetlerine yönelme ve aile içi sosyal destek olmak üzere dört alt tema ön plana çıkmıştır.

3.4.1. Kaderci İnanış

Katılımcılar yaşadıkları zorlukların üstesinden gelmek için başvurduğu kadere sığınma stratejileri arasında, *“kader”, “Allah büyüktür”, “nasip”, “şükür”, “dua”* gibi kavramlar öne çıkmıştır. Örneğin psiko-sosyal anlamda yaşadığı zorluklara rağmen daha kötü insanları gördükçe de haline şükrettiğini belirten Anne İhlamur: *“Hem psikolojikmen hem bedenen çok yorulduk ya. Ne bileyim ya işte yine de hastanede daha kötülerini görünce şükrediyoruz. Yani herkesin imtihanı farklı farklı işte.”* şeklinde belirtirken, Baba Ardiç: *“Tamam bazen sıkıştığımız oluyor yalan değil, ama Allah’a şükür, Allah denk getirip gidiyor hocam. Ama bir saatten sonra da hakimiyet bizden çıkıyor, yani nasipte ne varsa ona dönüyor artık.”* şeklinde anlatmıştır.

İki çocuğunda da kronik hastalık olduğunu ve bunun üzerine bir de pandemiden dolayı işsiz kaldığını belirten 33 yaşındaki Baba Servi: *“Bir yerden sonra da kader kısmet diyecek yapacak bir şey yok.”* şeklinde, Anne Kavak ise duygu yüklü bir ses tonuyla yaşadıklarını: *“Hani biz tedbirlerimizi alalım, olursa da bu bize Allahtan gelir, nasibimizde varsa göreceğiz, inşallah iyi olacak diyordum, çok dua ediyordum, müslümanın silahı dua derler ya, bizim de öyle elimizden o geliyordu.”* şeklinde belirtmiştir.

3.4.2. Özel Sağlık Hizmetlerine Yöneliş

Covid-19 pandemisinde devlet hastanelerinde randevuların ertelenmesi, bazı durumlarda acil hasta dışında hasta kabul etmeme gibi sınırlamalardan dolayı bazı ebeveynler özel sağlık hizmetlerinden yararlanarak hem çocuğunun tedavisini aksatmamış, hem de hastalığın bulaş riskini en az seviyeye indirmiş olduğunu belirtmiştir. Örneğin Baba Ardiç, pandemi döneminde gelir kaybı yaşamasına rağmen çocuğunun tedavilerini aksatmamak için özel hastaneye gittiğini: *“Maddi imkanlarımızı zorlayarak özel hastaneye gittik, en azından için rahat oluyor, fazla yoğunluk olmuyor.”* cümlesiyle anlatmıştır.

Anne Meşe pandemi döneminde özel sağlık hizmetlerine yöneldiğini: *“Ekonomik durumumuz iyi olduğu için şimdi devlette kısıtlamalar getirildi, orada çalışanlar çok risk almadı, öyle olunca özel sağlık hizmetlerine yöneldik tabii.”* cümlesiyle, Baba Çınar: *“Bir aile dostumuz doktor vardı, onun özel polikliniğine gittik.”*

şeklinde, Anne Sığla: *“Pandemiden dolayı devlet hastanesinde randevu alamayınca her şeyi göze alarak özel hastaneye gittim.”* şeklinde ifade etmiştir.

Pandemi döneminde işsiz kalan Baba Servi, maddi yetersizlikten dolayı da özel hastaneye gidemediğini: *“Yani randevularımız iptal edildi, uzun süre randevu alamadık, ama hani işsiz de kaldığım için özel hastaneye gidemedik.”* cümlesiyle anlatarak diğer katılımcılardan ayrılmıştır.

3.4.3. Aile İçi Sosyal Desteğin Artması

Aileler pandemi sürecinde ekonomik, psikolojik ve sosyal açıdan birçok problem yaşamalarına rağmen özellikle ortak varlığı olan çocuğunun sağlığı başta olmak üzere kendileri için de birbirlerine destek oldukları, sorumlukları paylaştıkları, birbirlerine karşı daha duyarlı tutum ve davranış içerisinde oldukları bulunmuştur. Örneğin Baba Ardiç: *“Eşim beni teselli ediyor, hani ben onu teselli ediyorum hocam.”* şeklinde açıklamıştır.

Geniş ailesiyle birlikte köyde yaşayan Servi: *“Yani ben çoğu zaman İstanbul’a çalışmaya gidiyorum, gitmek zorundayım yani, o durumlarda eşim, annem, babam ve 2 kız kardeşim ilgileniyor Allah razı olsun, öyle yani.”* şeklinde dile getirmiştir. Eski eşinden boşanmış olan Anne Sığla, kendisine Covid-19 teşhisi konulduğu durumda, abisinin kendisine sağladığı desteği: *“Ben kendim kovid geçirdim hem de çok ağır geçirdim. Ben kovid geçirdiğimde çocuğumu abime bıraktım, sağolsun onlarda kaldı, onlar baktı.”* şeklinde anlatmıştır.

Covid-19’dan dolayı babası vefat eden Söğüt, bu süreçte eşinden gördüğü psiko-sosyal desteği, *“Psikolojimiz bozuldu, eşim hepimize destek oldu hocam, akşam işten eve geliyordu bu sefer bizi teselli ediyordu, bana destek oluyordu, eğer bu destek de olmasaydı bilmiyorum ben psikojikmen haplara bağılardım.”* şeklinde ifade etmiştir.

3.4.4. Yoğun Tedbir

Çalışmaya katılan tüm ebeveynler Covid-19 hastalığının kronik üveit hastalığı olan çocuğuna bulaşmaması için yoğun bir şekilde fiziksel izolasyon uyguladıklarını şu şekilde ortaya koymuştur:

Baba Ladin: *“Yani çok fazla esirgedik, yani bir kovid durumunda daha ağır durumlarla karşılaşmamak için çok tedbir aldık.”* cümlesiyle açıklarken, Çam: *“Biz bir alışverişe bile gitmeye gitmedik, çok acil olmadığı sürece ihtiyaçlarımızı erteledik, olmazsa da olur dedik, internetten alışverişe yöneldik.”* cümlesiyle anlatmıştır.

Bu durumu katılımcılardan İhlamur: *“Ne kadar korkularımız, endişelerimiz artsa da tedbirlerimizi aldık.”* şeklinde, Baba Gökmar: *“Çocuğumuzu çok korumaya çalıştık.”* kelimeleriyle, Anne Meşe: *“Hiç evden dışarı çıkmadık, hele çocuğumuzun hiç çıkmasını izin vermiyorduk, hiçbir şekilde yani. Yani bayağı korunaklı yaşadık.”* şeklinde, Baba Çınar: *“Çocuğu bu salgından uzak tutmak için elimizden geleni yapıyoruz hani.”* şeklinde paylaşmıştır.

Gürgen, eşinde kalp hastalığının, kızında da kronik üveit hastalığının olması, kendilerini daha yoğun fiziksel tedbirler almaya yönelttiğini: *“Hem eşimin hem de çocuğumun hastalığından dolayı, yani onların hastalığı var diye çok tedbir aldık.”* şeklinde ifade etmiştir.

Baba Sedir, pandemi sürecinde uyguladıkları yoğun fiziksel izolasyon tedbiri konusunda diğer katılımcılar ile birleşirken, özellikle doğal beslenme ve komik videolar izleme gibi başatme mekanizmalarını şu cümlelerle ifade ederek diğer katılımcılardan ayrılmıştır:

“Çevremizdeki birçok insanın tepkilerini de göze alarak, geleneklerimizi de göz ardı ederek, daha fazla tedbir aldık, sağlıklı doğal beslendik. Dışarıdan gıdaya muhtaç olmamak için, kendi yetiştirdiğimiz doğal ürünlerimizi mevsiminde toplamak, depolamak ve kışın tüketmek için fazladan buzdolabı aldık mesela kovid döneminde, bu pandemide ruh sağlığımızı korumak için evde komedi filimleri, komik programlar izliyoruz.”

Ebeveynlerin zorlayıcı etkileşim örüntülerinde ve ortaya çıkan yeni gereksinimlerle başatme yöntemleri noktasında ortak kanaat oluştuğu bulgusuna ulaşılmıştır. Ebeveynler, ekonomik sorunlar ve hastalığın bulaş kaygısına bağlı psiko-sosyal sorunlar ve sağlık hizmetlerine erişme güçlüğü sorunlarını birbirleriyle ilişkilendirmişlerdir. Söz konusu sorunların, Covid-19 etkisi ve üveit hastası olan çocuğunun sağlık sorunlarıyla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Başatme mekanizmalarında, aile içinde sorumlulukları paylaşma, daha fazla fiziksel izolasyon uygulama, alternatif olarak özel sağlık kuruluşlarına başvurma ön plana çıkarken, çoğu zaman da kadere sığınarak yaşamda dengeyi ve bütünlüğü korumaya çalışmışlardır.

4. Tartışma

Nitel desende kurgulanan ve fenomenolojik yaklaşım ile gerçekleştirilen bu araştırmada, kronik üveit hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin Covid-19 pandemisi sürecinde psiko-sosyal, ekonomik ve çocuklarının sağlık durumları ile ilgili yaşadıkları durumlar kendi deneyimleriyle ortaya konulmaya çalışılmıştır. Ebeveynler, Covid-19 ile ilişkili olarak bir taraftan kendi fiziksel ve zihinsel sağlık sorunlarıyla baş başa kalırken, diğer taraftan da kronik üveit gibi süregelen bir hastalığı olan çocuğa sahip olmanın getirmiş olduğu psiko-sosyal, ekonomik zorluklar başta olmak üzere birçok sorunla karşı karşıya gelmişlerdir. Bu nedenle, pandeminin ortaya çıkmasından önce ebeveynler için zaten psikolojik ve ekonomik sıkıntılarının var olduğu düşünüldüğünde, bu zorlukların üstüne bir de Covid-19 hastalığının ortaya çıkması, bir katılımcının bu durumu *“...tuzu biberi oldu.”* deyiimiyle dile getirmesi, yaşananların anlaşılması açısından son derece önemlidir.

Bir çocuğa kronik bir hastalık teşhisinin konulması, bir de pandeminin yaratmış olduğu sorunlar, hasta olan çocuğun kendisi ve aile içerisindeki diğer bireylerin sağlık durumunu etkileyebilecek ve yaşam kalitesini engelleyebilecek bir durumdur. Daha öncelikli gruplar arasında yer alan kronik hastalığı olan çocuk olunca, hem aile bir bütün olarak psiko-sosyal ve ekonomik yönden daha çok etkilenmekte hem de hastalıktan etkilenen aile bireylerinin sayısı artmaktadır (Kara, 2020). Bu sorunlarla başatme ve yeni yaşam dönemlerine

alışma süreçlerinde başta sosyal hizmet mesleği olmak üzere birçok disipline sorumluluklar düşmektedir (Özbesler, 2001).

Kronik hastalığı olan bireyin çocuk olması ve pandeminin etkilerine bağlı olarak tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan uzmanların, çocukluk çağı üveitlerinin hem hasta çocuk hem de ailesi üzerinde yaratmış olduğu sorunların kapsamı hakkında yeterli bilgi ve deneyime sahip olması gerekir. Ailelere psiko-sosyal ve ekonomik desteğin en kısa sürede sağlanarak ihtiyaçlarının karşılanması, kaynaklarla buluşturulmaları, uygun hizmetlere yönlendirmeleri gerekir. İhtiyaçların hiç olmadığı kadar arttığı Covid-19 döneminde, sosyal hizmet örgütlerinde çalışanların dezavantajlı bireylerin ihtiyaçlarının etkin bir şekilde ve zamanında karşılanması gerekir (Birinci ve Bulut, 2020).

Covid-19 pandemisi döneminde dezavantajlı gruplarla ilgili birçok araştırma yapılmıştır (Birinci ve Bulut, 2020; Evans ve diğ., 2020; Rivzi Jafree ve Nagi, 2020; Uğraş Dikmen ve diğ., 2020; Sun ve diğ., 2020; Willner ve diğ., 2020). Bunların dışında yapılan bazı araştırmalar aşağıda verilmiştir.

Tokatly Latzer Leitner ve Karnieli-Miller (2020) Covid-19 pandemisi sürecinde otizmlili çocukların sorunlarını, ebeveynlerinin deneyimleri üzerinden yaptıkları bir araştırmada, ebeveynlerin endişeleri, zorluklar, eve kapanmanın psikolojik ve sosyal davranışlara etkisi, başetme mekanizmaları temalarını tanımlamışlardır (Tokatly Latzer Leitner ve Karnieli-Miller, 2020). Bu çalışmayla karşılaştırıldığında tepki ve endişeler, başetme stratejileri benzerlik göstermektedir. Bu çalışmada farklı olarak ebeveynlerin yaşadıkları ekonomik zorluklar ve başetme stratejileri arasında özel sağlık hizmetlerine yönelme ve tinsel süreçlerin yaşanması ile ilgili temalar ön plana çıkmıştır. Çünkü kronik üveit hastalığı olan çocuğa sahip 15 ebeveynin 11'inin aylık geliri asgari ücret veya daha altı olduğu için, pandemi döneminde yaşadıkları gelir kaybı onların yaşamları üzerinde daha fazla olumsuzluğa neden olmuştur.

Uzunçayır ve İlhan (2020), Covid-19 pandemisi döneminde özel gereksinimli olan çocukların fiziksel aktivite ihtiyaçlarını, ebeveynlerinin görüşleri üzerinden yaptıkları bir nitel araştırmada, pandemi döneminde ihtiyaçlar ve zorlanmalar, fiziksel kısıtlama, ruhsal gelişim, zihinsel gelişim, pandemi döneminde ebeveyn-çocuk etkileşimi gibi kategoriler ortaya koymuşlardır (Uzunçayır ve İlhan, 2020). Bu çalışmada da pandemi döneminde çocuk-ebeveyn etkileşimi, ihtiyaçlar ve zorluklarla ilgili temalara ulaşılmıştır. Her iki çalışma arasında psiko-sosyal ve ekonomik zorluklar ve çocuğa yoğun fiziksel tedbir uygulama ve sosyal destek sağlama gibi benzerliklerin olduğu görülmüştür.

E.Darlington ve arkadaşları (2020), kanserli çocukların Covid-19 dönemindeki durumunu, yine ebeveynlerin deneyimleri, kaygıları ve destek ihtiyaçlarına başvurarak nitel bir araştırma yapmışlardır. Yaptıkları çalışmada ebeveynlerde endişe ve kaygı, çocukta hastalığın ilerlemesi, sağlık hizmetinin sağlanması, ekonomik zorluk, psiko-sosyal etki, eve kapanma gibi temalar bulunmuştur (E.Darlington ve diğ.,2020). Bu çalışma ile karşılaştırıldığında psiko-sosyal sorunlar, ekonomik zorluklar ve ihtiyaçlar temaları arasında çok güçlü benzerlikler ortaya çıkmıştır.

Dezavantajlı gruplarla yapılan bazı çalışmalarda (Birinci ve Bulut, 2020; Kara,2020; Ünal ve Gülseren, 2020) da Covid-19 pandemisi döneminde ailelerde psiko-sosyal, geçim sıkıntısı gibi problemlerin arttığı bulunmuştur. Bu çalışmada da, kronik üveit hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin pandemi döneminde çocuğunun kronik hastalığının olmasından dolayı Covid-19 olma endişesini daha yoğun yaşadıkları sonucu ortaya çıkmıştır. Ekonomik anlamda da gelir kaybı, işsiz kalma, özel sağlık hizmetlerine yönelme ve hastalığın bulaş riskinden dolayı toplu taşıma araçları yerine özel araçlarla tedavi merkezlerine gitme gibi nedenlerden dolayı giderde artış sorunları yaşadıkları ortaya çıkmıştır. Bu sorunlara rağmen ailede kronik hastalığı olan bir çocuğun olması ebeveyn desteğinin önemli olduğu, ailelerin ekonomik, psikolojik ve sosyal açıdan problem yaşamalarına rağmen çocuğu için birbirlerine destek olmaya, yoksulluk problemiyle karşı karşıya kalmalarına rağmen bazı fedakarlıklar yaparak en temel düzeyde geçimlerini sağlamaya çalıştıkları ortaya çıkmıştır. Çünkü hem medyada hem de yapılan çalışmalarda pandeminin kronik hastalığı olan bireyleri daha kötü etkileyebileceğinin belirtilmesi (Willner ve diğ., 2020), bir taraftan ebeveynlerde aşırı endişe yaratırken ve yoğun fiziksel izolasyon uygulamaya yöneltirken, diğer taraftan da ebeveynlerin bu konuda ortak varlığı olan çocuğun sağlığı için birbirlerine karşı daha duyarlı olmaya, birbirlerine destek sağlamaya ve fedakarlık göstermeye, tinsel süreçleri yoğun olarak yaşamaya sevk etmiştir. Tinsel süreçler, yapılan bazı araştırmalarda da (Rowe ve Allen, 2004; Tuncay, 2007; Young, 1993) yaşamı zorlayan hastalıklarla baş etmede önemli bir yöntem olduğu belirtilmiştir.

Covid-19 salgını, hemen hemen toplumun her kesiminde işsizliğe, refah kaybına neden olmakla birlikte, bazı risk grupları üzerinde daha fazla etkiye neden olmuştur (Demir ve Esen, 2021; Kara, 2020). Bu gruplardan biri de birlikte bir risk kümesi oluşturan, birçok sorun ile karşı karşıya kalan kronik üveit hastalıklı çocuklar ve aileleridir. Bu ailelerin karşılaştığı en önemli sorunların başında işsizlik, gelir kaybı, sağlık hizmetlerine erişememe, pahalılaşma, hastaneye ulaşım için özel araç kiralama, bağışıklığın güçlü tutulması için yoğun beslenme gibi yeni ihtiyaçların ortaya çıkması, Covid-19'un çocuğa bulaşma endişesi ve diğer aile üyelerinin Covid-19 hastalığından etkilenme durumların geldiği tespit edilmiştir. 15 ebeveyn den 12'si, yaşadıkları gelir kaybından dolayı ailesinin ve hasta çocuğunun giderlerini karşılamada sorun yaşadıklarını bildirmiştir. Diğer olası endişeler arasında sosyal destek yetersizliği, yeşil alan ve oyun alanları dahil olmak üzere bazı sosyal faaliyetlere erişimde azalma, okulların kapanması gelmektedir. Bu zorlukların her biri, ailede kronik hastalıklı bir çocuğun olmasından dolayı onların yaşamını pandemi ile beraber daha fazla olumsuz etkileyebilmektedir.

Sosyal hizmet uzmanları pandemiyle beraber ortaya çıkan sorun ve gereksinimlerin farkında olma, bunların çocuk ve aile üzerindeki etkisini anlayabilme ve başetme stratejileri geliştirebilme noktalarında onlara destek sağlamalıdır (IASSW, 2020; Özbesler, 2001). Özellikle kronik üveit gibi bir hastalığı olan çocuğa sahip ailelere sosyal desteğin sağlanması, ailede işlevsel rollerin güçlenmesinde sosyal hizmet uzmanlarına önemli sorumluluklar düşmektedir. Ayrıca gerekli durumlarda kurumlar arası işbirliği çerçevesinde çocuk ve ailelerin ihtiyaç duydukları kaynaklarla buluşmaları için onları uygun kurumlara havale etmelidir.

5. Sonuç ve Öneriler

Fenomenolojik desende gerçekleştirilen bu araştırmanın sonucunda, kronik üveit hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerin Covid-19 pandemisi sürecinde sağlık hizmetlerine erişememe, ailevi, psiko-sosyal ve ekonomik olmak üzere birçok sorunu birlikte deneyimlediklerini kendi bakış açılarıyla dile getirmişlerdir. Çocukların da bu süreçte fiziksel izolasyon, kaygı ve endişe ve yoğun beslenmeye bağlı olarak fazladan kilo alma gibi sorunlar yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Covid-19 salgın hastalığı ve kronik üveit hastalığının çocuk ve ebeveynleri üzerindeki etkileri dikkate alındığında resmi olan ve resmi olmayan bazı destek mekanizmalarının harekete geçirilmesi gerekmektedir. Kronik hastalığı olan bireylere yeşil alan ve oyun alanlarının oluşturulup, bireylerin bu tür yerlerden faydalanması sağlanmalıdır. Öncelikli olarak ailelere psiko-sosyal ve ekonomik desteğin sağlanması gerektiği, bununla birlikte eş desteğinin önemi açık bir şekilde ortaya çıkmaktadır. Bu destekler sadece ebeveynlerle sınırlı kalmamalı, aynı zamanda Covid-19 salgınının kronik hastalığı olan bireyleri daha fazla olumsuz etkileyebileceği gerçeğinin farkında olan çocuklara da sosyal-duygusal ve doğru bilgi desteği sağlanmalıdır. Ayrıca hastalığa bağlı olarak kullanılan ilaçların bağışıklık sistemini düşürmesi, onların Covid-19 hastalığından olumsuz etkilenme olasılıklarını artırması, ebeveynlerde daha çok stres ve kaygıya neden olabilmektedir. Bu nedenle bu çocukların sağlık hizmetlerinden etkin bir şekilde yararlanabilmeleri için çocuk ve ailelerinin sağlık hizmetlerine erişiminin kolaylaştırılması, kontrollerinin zamanında yapılması ve doğru bilgiye zamanında ulaşılması kapsamında tıbbi danışmanlık hizmetlerinin verilmesi son derece önem arz etmektedir. Bu çalışmaların tıbbi sosyal hizmet uygulamaları kapsamında yapılması ebeveynler ve çocukları açısından daha etkili sonuçlar doğuracaktır. Tedavi ile ilgili yapılması gerekenler konusunda sağlık profesyonelleri ile yapılacak işbirliği belirsizlik ve yanlış bilginin yaratmış olduğu endişenin de azalmasını sağlayacaktır.

Öte yandan benzer sorunlarda benzer deneyimleri paylaşan ebeveynlerin tecrübelerini kolaylıkla paylaşılabilirliği ve ulaşabilecekleri sosyal mecraların oluşturulması ve bunların sağlıklı olarak yönetilmesi gerekmektedir. Özellikle son zamanlarda “know how” (bilgi birikimi-deneyim paylaşımı) olarak yaygınlaşan bu tür platformlarda farklı kişilerin ekonomik, psikolojik ve tıbbi bilgi ve deneyimlerinin yerinde, zamanında ve ölçülü olarak paylaşılması, sadece hastalığın daha fazla fiziki zarar vermesinin azaltılmasına değil, psikolojik direnç eşiklerinin yükseltilmesine de katkısı açısından önemlidir.

Bu kapsamda, daha ayrıntılı çalışmaların yapılması, nadir bulunan ve kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin sorunlarının bütüncül bir yaklaşımla ele alınması ve daha etkili sağlık hizmetlerinin sunulmasına fırsat sağlayacaktır.

Kaynakça

- Abdwani, R. (2009). Challenges of childhood uveitis. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 9(3): 247.
- Angeles-Han, S.T. (2015). Quality of life Metrics in Pediatric Uveitis. *Int Ophthalmol Clin*. 55 (2): 93–101.
- Angeles-Han, S.T. Griffin, K.W. Lehman, T. J. A. Rutledge, J.R. Lyman, S. Nguyen, J.T. and Harrison, M.J. (2010). The importance of visual function in the quality of life of children with uveitis. *Division of Pediatric Rheumatology*. 14(2): 163–168.
- Ballenger, L. R., Ardoin, S. P. ve Driest, K. D. (2018). Assessing Barriers to Uveitis Screening in Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis Through Semi-Structured Interviews. *Pediatric quality and Safety*, 3 (3): 1-4.
- Birinci, M. ve Bulut, T. (2020). Covid-19'un Sosyo-Ekonomik Yönden Dezavantajlı Gruplar Üzerindeki Etkileri: Sosyal Hizmet Bakış Açısından Bir Değerlendirme. *Sosyal Çalışma Dergisi*, 4(1): 62-68.
- Bott, E. and Spillius, E. B. (Eds.). (2014). Family and social network: Roles, norms and external relationships in ordinary urban families. Routledge.
- Cantekin, Ö. F., ve Arpacı, F. (2020). Covid-19 (Koronavirüs) Pandemisi Ve Sosyal Hizmet. *Journal of International Social Research*, 13(73).
- Chan, N. S. W., Choi, J. and Cheung, C.M.G. (2018). Pediatric Uveitis. *Asia-Pacific Journal of Ophthalmology*, 7 (3): 192-199.
- Creswell, J. W. (2014). Research design qualitative, quantitative and mixed method approaches. London:Sage.
- Çelik, T. (2018). Pediatrik Üveitler. *Güncel Pediatri*, 16 (2): 230-246.
- Darlington, A. S. E., Morgan, J. E., Wagland, R., Sodergren, S. C., Culliford, D., Gamble, A., ve Phillips, B. (2021). COVID-19 and children with cancer: Parents' experiences, anxieties and support needs. *Pediatric blood & cancer*, 68(2), e28790.
- Demir, O. ve Esen, A. (2021). Covid 19'un Yıkıcı Ekonomik Etkileri ve Türkiye Ekonomisinde Dönüşüm İhtiacı. JOEEP: Journal of Emerging Economies and Policy, 6 (1): 88-105
- Dikmen, A. U., Kına, M. H., Özkan, S. ve İlhan, M. N. (2020). COVID-19 epidemiyolojisi: Pandemiden ne öğrendik. *Journal of biotechnology and strategic health research*, 4: 29-36.
- Donoso, G. R., Valderrama, C. G., & LaBrenz, C. A. (2020). Academic and family disruptions during the COVID-19 pandemic: A reflexive from social work. *Qualitative Social Work*, 1473325020973293.
- Edelsten, C., Reddy, M. A., Stanford, M. R., Graham, E. M. (2003). Visual loss associated with pediatric uveitis in english primary and referral centers. *Am J Ophthalmol*, 135: 676-680.
- Evans, S., Mikocka-Walus, A., Klas, A., Olive, L., Sciberras, E., Karantzas, G., ve Westrupp, E. M. (2020). From 'It has stopped our lives' to 'Spending more time together has strengthened bonds': The varied experiences of Australian families during COVID-19. *Frontiers in psychology*, 11, 2906.
- Gomez-Zuniga, B., Moyano, R.P., Fernández, M.P., Oliva, A.G. and Ruiz, M.A. (2019). The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: towards an integrative theory of trust. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14 (159): 1-14.
- IASSW (2020). *Global Definition of Social Work*. Date: 02.03.2021, Available: <https://www.iassw-aiets.org/global-definition-of-socialwork-review-of-the-global-definition/> adresinden alındı.
- Kara, E. (2020). KOVİD-19 Pandemisindeki Dezavantajlı Gruplar ve Sosyal Hizmet İşgücünün İşlevi. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 4(1): 28-34.
- Karataş, Z. (2020). COVID-19 Pandemisinin Toplumsal Etkileri, Değişim ve Güçlenme. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi* 4(1), 3-15
- Kleinman, A. (1988). The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. New York: Basic books.
- Nicola, M., Alsafi, Z., Sohrabi, C., Kerwan, A., Al-Jabir, A., Iosifidis, C., ve Agha, R. (2020). The socio-economic implications of the coronavirus and COVID-19 pandemic: a review. *International journal of surgery*.

- Özbesler, C. (2001). Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi (Yayınlanmamış doktora tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Patton, M. Q. (2014). *Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri*. Çev. Ed: Bütün M. ve Demir S B, 3.baskıdan çeviri, Pegem Akademi, Ankara
- Rizvi Jafree, S. ve Naqi, S. A. (2020). Significant other family members and their experiences of COVID-19 in Pakistan: A qualitative study with implications for social policy. *Stigma and Health*, 5(4): 380-389.
- Rowe, M.M. ve Allen, R.G. (2004). Spirituality as a Means of Coping. *American Journal of Health Studies*. 19(1): 62-67.
- Sen, E.S., Morgan, M.J., MacLeod, R., Strike, H., Hinchcliffe A., Dick, A.D., Muthusamy, B. and Ramanan A.V. (2017). Cross sectional, qualitative thematic analysis of patient perspectives of disease impact in juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Pediatric Rheumatology*, 15 (58): 1-8.
- Sun, N., Wei, L., Shi, S., Jiao, D., Song, R., Ma, L., and Wang, H. (2020). A qualitative study on the psychological experience of caregivers of COVID-19 patients. *American journal of infection control*, 48(6): 592-598.
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y. ve Karnieli-Miller, O. (2020). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 1362361320984317.
- Tomanbay, İlhan (2020). *Korona Virüsü Pandemisi ve Sosyal Çalışmanın Değişen Rollerini*. World Social Work Day 2020 = Dünya Sosyal Çalışma Günü 2020. https://www.sosyalhizmetuzmani.org/korona_virusu_sc.htm. Erişim Tarihi: 15.03.2021.
- Tuncay, T. (2007). Kronik hastalıklarla baş etmede tinsellik. *Sağlık ve Toplum*, 17(2): 13-20.
- Uzunçayır, D. ve İlhan, E.L. (2020). Covid-19 pandemi döneminde özel gereksinimli çocukların fiziksel aktivite ihtiyaçları: ebeveyn görüşü açısından nitel bir değerlendirme. *multidisipliner bakış*, 181.
- Wang, J.,and Wang, Z. (2020). Strengths, weaknesses, opportunities and threats (SWOT) analysis of China's prevention and control strategy for the COVID-19 epidemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(7): 2235.
- Willner, P., Rose, J., Stenfert Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C. ve Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6): 1523-1533.
- Young, C. (1993). Spirituality and the Chronically Ill Christian Eldersly . *Geriatric Nursing*, 14(6): 857-863.
- Zierhurt, M., Michels, H., Stübiger, N., Besch, D., Deuter, C. Heilingenhaus, A. (2005). Uveitis in children. *Int Ophthalmol Clin.*, 45: 135-156.