

Toplum ve Sosyal Hizmet

ISSN: 2147-3374 / E-ISSN: 2602-280X

Araştırma Makalesi / Research Article

Kronik Üveit Hastalığı Olan Çocuk ve Ailelerinin Hastalık ve Tedavi Sürecine İlişkin Yaşam Deneyimleri*

Life Experiences of Children with Chronic Uveitis Disease and their Families in Regard to the Disease and Treatment Process

Rauf YANARDAĞ¹, Yasemin ÖZKAN², F. Nilüfer YALÇINDAĞ³

¹Dr.Öğr.Üyesi, Kahramanmaraş Sütçü İmam Üniversitesi, İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi, Sosyal Hizmet Bölümü, shu.raufyanardag@gmail.com, ORCID: 0000-0002-5783-2137

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

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

Başvuru: 01.12.2022
Kabul: 04.06.2023

Atf:
Yanardağ, R., Özkan, Y. ve Yalçındağ, F.N. (2023). Kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin hastalık ve tedavi sürecine ilişkin yaşam deneyimleri. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 34(3), 527-552. DOI: 10.33417/tsh.1212937

ÖZ

Bu araştırmanın amacı, kronik üveit hastalığı olan çocuklar ve ailelerinin hastalık tanısı, tedavi süreci ve yaşadıkları sorunlar hakkında anlatılarını incelemektir. Nitel yöntemin kullanıldığı bu araştırmanın çalışma grubu, 13 çocuk, 20 aile üyesi ve 13 sağlık profesyonelinden oluşmaktadır. Veriler her üç katılımcı grubuyla yapılan derinlemesine görüşmelerden elde edilmiştir. Verilerin çözümlenmesinde, Maxqda nitel veri analiz programı, teknik olarak da içerik ve tematik analiz tekniği kullanılmıştır. Bulgularda, çocukların eğitimlerinin aksadığı, fiziksel ve psiko-sosyal alanlarda sorunlar yaşadıkları, bir bütün olarak çocuk ve ailesinin iyilik halinin ve yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği öne çıkmıştır. Aile üyelerinin, çocuklarının görme yetisini kaybetme kaygısını yaşadıkları, psikososyal ve ekonomik olarak tükendikleri, bakım ve tedavi olanaklarına erişim, tedaviyi uygulama, toplumsal yaşamdan izole olma alanlarında sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Aile üyelerinin tüm bu sorunlarla baş etme stratejilerinde başta kadere sığınma, yaşananları imtihan olarak değerlendirme olmak üzere, sosyoekonomik seviye, hasta yakınları arasında deneyim paylaşma, aynı gemide olma duygusu ön plana çıkmıştır. Sonuç olarak bir ailede kronik hastalığı olan bir bireyin olması, tüm aile sisteminin, rollerin, dengelerin değişmesine, sosyal ve ekonomik yaşamın derinden etkilenmesine, yani aile yapısının ve sosyal ilişkilerin yeniden yapılanmasına neden olmaktadır.

Anahtar kelimeler: kronik üveit, çocuk ve aileleri, yaşam deneyimi, tıbbi sosyal hizmet

ABSTRACT

The aim of this study is to examine the narratives of children with chronic uveitis disease and their families' experiences about the diagnosis, treatment process, and problems they experience. The study group of this research, in which the qualitative method was used, consists of 13 children, 20 family members, and 13 health professionals. The data were obtained from in-depth interviews with participation of all three groups. The data was analysed by using Maxqda qualitative data analysis program, and content and thematic analysis techniques were used. Findings revealed that the education of children who participated in the study was disrupted, and they encountered physical and psychosocial problems. Moreover, the well-being and quality of life of the children and their family members as a whole were negatively affected. It has been determined that family members are worried about losing their children's eyesight, they are exhausted psychosocially and economically, and they have problems in the areas of care, access to treatment opportunities, applying the treatment, and being isolated from social life. Among the coping strategies of family members are,

*Bu çalışma birinci yazarın "Kronik Üveit Hastalığı Olan Çocuk ve Ailelerinin Hastalık Anlatılarının Değerlendirilmesi" başlıklı doktora tezinden üretilmiştir.

especially, taking shelter in fate, considering the experiences as sufferings, as well as socioeconomic level, patients' relatives sharing experiences with one another, and the feeling of being on the same boat have become prominent strategies. As a result, the presence of an individual with such a chronic disease in a family causes changes in roles and balances of the whole family system, moreover, their social and economic life is affected deeply, that is, the family structure and social relations are reshaped.

Keywords: *Chronic uveitis, children and their families, life experience, medical social work*

GİRİŞ

Hastalık, bireyin günlük yaşamını tehdit eden, aksatan, yaşam kalitesini düşüren, sosyal işlevselliğini olumsuz etkileyen her türlü bedensel ve zihinsel sorunun adıdır. Hastalıklardan bazıları tedavi edildiğinde iyileşebilmekteyken, bazıları ise bireyin yaşamı boyunca tedavi almasını gerektiren kronik hastalıklardır. Sosyal sınıfların yapısı ve gelişmişlik seviyeleri fark etmeksizin, bütün dünyada kronik hastalıklar her geçen gün artmaktadır (Chan, Choi ve Cheung, 2018). Türkiye Kronik Hastalıklar ve Risk Faktörleri Sıklığı Çalışması'nda (2013) da ifade edildiği gibi kronik hastalıklar, ülkemizde de hızla artmaktadır. Kronik hastalıklar bir taraftan hızla artarken, diğer taraftan yeni ve niteliksel olarak farklı yaşam koşullarının ortaya çıkmasına neden olduğu için bireyin yaşam kalitesini düşürmekte, gelecek beklentilerini ve yaşam doyum düzeyini olumsuz etkilemektedir (Hyden, 1997; Erkoç ve Yardım, 2011).

Çağımızda görülme sıklığı düşük olmakla birlikte bireylerin yaşamını olumsuz düzeyde etkileyen rahatsızlıklardan biri de üveit hastalığıdır (Zierhurt ve ark., 2005). Üveit kelime anlamı olarak göz içindeki uvea dokusunun iltihaplanması anlamına gelse de aslında uvea dokusu yanında, göz içindeki tüm dokuların iltihaplanmasıdır. Üveit hastalığı kronik veya akut olarak görülebilmektedir. Akut üveit, hastalık süresinin 3 ay ve daha az süre ile sınırlı olduğu durumlardır. Kronik üveit ise potansiyel olarak görmeyi tehdit eden, uzun süre tedaviyi kapsayan ve yeniden nüksetme durumu olabilen bir göz hastalığıdır (Levy-Clarke ve ark. 2005; Zierhurt ve ark., 2005).

Kronik üveit hastalığı, sağlık hizmetlerindeki tüm gelişmelere rağmen teşhis ve tedavisinin zor olması, hatta görme yetisini kaybetme olasılığını içerdiği için değerlendirilmesi gereken önemli sağlık sorunlarından biridir (Sen ve ark., 2017). Üveit hastalığı her ne kadar ülke bazında istatistiksel olarak düşük oranlara sahip olsa da, sonuçları açısından sadece Türkiye'de değil bütün dünyada ciddi bir sağlık sorunu olarak özelde hasta ve ailesini, genelde ise toplumu sosyal, sağlık, ekonomik ve kültürel yönden etkilemektedir (Zierhurt ve ark., 2005).

Kronik üveit hastalığı insan yaşamının her döneminde görüldüğü gibi çocukluk döneminde de görülebilmektedir. Çocukluk çağındaki üveitler, genel üveitlerin % 5-10'unu oluşturmaktadır. Ülkemizde yapılan ve 4863 üveit hastasının dahil edildiği çok merkezli bir çalışmada, pediatrik üveitlerin oranı %9,1 bulunmuştur (Yalçındağ ve ark., 2018). Tüm pediatrik üveit vakalarının yaklaşık % 25-30'unda ciddi görme kaybı meydana gelmektedir. Çocukluk çağındaki üveitler şiddetli iltihaplanmaya yol açsa da genellikle hiçbir belirti vermeden ortaya çıkması, tekrarlayıcı, kronik seyirli olması, her iki gözde de görülebilmesi, zor tedavi edilebilmesi gibi nedenlerden dolayı ciddi önem arz etmektedir. Ayrıca çocukların yetişkinlere göre şikâyetlerini fark etme ve dile getirme olasılığının daha düşük olması çocuklarda çoğu zaman tedavide gecikmeye de neden olabilmektedir. Bu da çocukluk çağı üveitlerin yetişkin üveitlerine göre daha yüksek oranda görme kaybı ile sonuçlanabilme olasılığını artırmaktadır (Chan ve ark., 2018; Yalçındağ ve ark., 2021; Yalçındağ ve

ark., 2022). Tanı ve tedavideki tüm gelişmelere rağmen çocukluk çağı üveitleri, görme kaybına neden olabilen ciddi sağlık problemleri arasındadırlar (Oray ve Tugal-Tutkun, 2016).

Sağlığın Teşviki ve Geliştirilmesi Sözlüğü'nde (2011) de belirtildiği gibi sağlık, daha çok tıbbi faaliyetleri çağırıştırırsa da, daha geniş çerçevede değerlendirildiğinde fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlanabilmektedir. Dolayısıyla hastalığın sosyal yönü de vardır ve bu yön sadece kişisel bir olgu değil, aile sistemini ve yapısını, aile içi ilişki ve rolleri önemli derece etkileyen bir yöndür (Bury, 2001). Bu yön, çocuk ve aileleri için hayatın aksamaya uğraması anlamına gelmektedir ve bireylerin uzun süre ve hatta sürekli bu aksaklık ile yaşamaları demektir. Çocuk ve ailesinin yaşamının, artık az görme, sürekli kontrol, eğitimden geri kalma, yolculuk, ödemede ve diğer her şeyde sonsuza kadar aksaklığa uğraması anlamına gelmektedir. Çünkü ailede dezavantajlı bir bireyin olması aile üyelerinin rollerini, ailenin ekonomik, sosyal, psikolojik yapısını, işlevselliğini, hasta ile diğer aile üyelerinin ilişkilerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir (Aktaş, 2004; Çoban ve Özbesler, 2009). Üveit hastalığı, teşhisi konulan kişi ve ailesinin yanı sıra bakım hizmeti sağlayan profesyonelleri ve bir bütün olarak toplumu da etkilemektedir (Zierhurt ve ark., 2005).

Kronik üveit hastalığı olan çocuğu ve ailesini görmezden gelerek sadece hasta çocuk ve onun hastalığına odaklanmak, hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki psikolojik ve sosyoekonomik etkinin ve yükünün yok sayılması demektir. Oysa hastalığın psiko-sosyal ve duygusal etkileri çocuklar ve aileleri için çok önemlidir (Gomez-Zuniga ve ark., 2019; Anderson ve ark., 2013). Bu nedenle kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerin, bu zor ve uzun süren yolculuklarında karşılaştıkları sağlık, psikososyal ve ekonomik sorunlarının incelenmesi için daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır. Ayrıca kronik üveit hastalığının, çocuğun aile, okul ve sosyal yaşamına etkisinin incelenmesine, daha etkin sosyal hizmet politikalarının oluşturulmasına da gereksinim duyulmaktadır.

Aktaş'a (2004) göre, aile sistemleri yaklaşımı, genel sistem teorisinin temel paradigmalarına dayalı olarak bireyi en yakın çevresiyle birlikte bir bütün olarak anlamaya çalışan bir yaklaşımdır. Sosyal hizmet disiplini de, müracaatçıyı ve onun çevresini daha iyi anlamak ve sorunlarını daha görünür kılmak için aile sistemleri kuramını kullanır. Çünkü sosyal hizmet mesleği, hastalığın ve tedavi sürecinin çevresel ve psiko-sosyal değerlendirmesini yapan, çocuğun ve ailesinin yaşadığı sorunların üstesinden gelmesi için baş etme kapasitesini geliştiren, sorunların çözümüne katkı sunan bir meslektir (Teater, 2015). Dolayısıyla sosyal hizmet mesleği için, kronik üveit gibi bir hastalığı olan çocuk ve ailesinin yaşamları üzerindeki psikolojik ve sosyo-ekonomik etkiyi dikkate almak, bir çocuğun kronik hastalığının diğer aile bireyleri ile aralarındaki ilişkiyi, etkileşimi, hastalık ve tedavi sürecindeki sorun ve zorlukları bir bütün olarak ele almak, anlamak ve değerlendirmek önemlidir. Bu kapsamda, aksaklığa uğramış bir hayatı anlatmaya çalışan, öznel ve doğal aktarımlara yer verilen bu fenomenolojik araştırmanın amacı da, kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arası çocukların ve ailelerinin hastalık ve tedavi sürecine ilişkin yaşam deneyimlerini incelemek, yaşadıkları sorun ve

güçlükleri aile sistemleri teorisi perspektifinden ele almak, sunulacak hizmetlere ilişkin öneriler geliştirmektir.

YÖNTEM

Bu araştırmada, hasta çocuk ve ailelerinin yaşantılarını ve problemlerini keşfetmek ve görünür kılmak, deneyimlerini daha ayrıntılı incelenmek amaçlandığından nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Nitel araştırma, deneyimin, doğal olanın ya da gerçeğin onu yaşayanın açısından nasıl görüldüğü ve bu görünümün nasıl oluştuğunu anlamaya yöneliktir (Neuman ve Robson, 2020). Merriam'a (2013) göre nitel araştırma, bireylerin dünyayı nasıl algıladıkları ve ne gibi deneyimleri yaşadıklarının ortaya konulmasıdır.

Araştırmada fenomenolojik yaklaşımdan yararlanılmıştır. Feneomenolojik yaklaşım (Creswell, 2014), belirli insanların veya bir grup insanın bir olay veya fenomene ilişkin kendi doğal ortamlarındaki yaşadıklarının ortak anlamını ortaya koyma, olgu veya olayların nasıl deneyimlendiğini biraraya getiren, onları anlamlandıran veya yorumlayan çalışmalar olarak tanımlanmaktadır.

Çalışma Grubu

Çalışma grubu, üç ayrı bileşenden oluşmaktadır. Her üç katılımcı grubu için de amaçlı örnekleme tekniği kullanılmıştır. Birinci grup, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı üveit kliniğinde tedavisi devam eden 13 gönüllü çocuktan oluşmaktadır. 8-18 yaşları arasında olma, 3 yıldan daha fazla üveit hastalığı geçmişi olma, kendini bilişsel ve sözlü olarak ifade edebilme kriterleri, çocukların araştırmaya dahil etme kriterleri olarak belirlenmiştir. İkinci grup bu çocuklara refakatçilik yapıp kendilerine ulaşılabilen 20 aile üyesi ve üçüncü grup da çocukların tedavi gördükleri klinikte çalışıp onlara sağlık hizmeti sunan 13 sağlık profesyonelinden oluşmaktadır. Katılımcılara ait sosyodemografik ve rumuzlandırma bilgileri Tablo 1, Tablo 2 ve Tablo 3'te sunulmuştur.

Tablo 1: Çocuklara Ait Sosyo-Demografik Bilgiler

No	Çocuklar	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Tedavi Süresi
1	Ardıç	13	Kız	7.Sınıf	3 Yıl
2	Kavak	11	Kız	6.Sınıf	8 Yıl
3	Ihlamur	8	Kız	2.Sınıf	3 Yıl
4	Sedir	17	Kız	10.Sınıf	4 Yıl
5	Sığla	12	Kız	7. Sınıf	7 Yıl
6	Ladin	15	Kız	10.Sınıf	3 Yıl
7	Çınar	12	Kız	7. Sınıf	5 Yıl
8	Söğüt	9	Erkek	3. Sınıf	3 Yıl
9	Gürgen	12	Erkek	7. Sınıf	7 Yıl
10	Servi	10	Kız	4. Sınıf	9 Yıl
11	Akasya	15	Kız	10.Sınıf	10 Yıl
12	Çam	15	Kız	10.Sınıf	5 Yıl
13	Meşe	12	Erkek	7. Sınıf	4 Yıl

Birinci grup 3 erkek ve 10 kız çocuğundan oluşmaktadır. Çocukların yaşları 8 ile 17 arasında değişmekte olup, hepsi eğitimine devam etmektedir. Katılımcı çocukların hastalık teşhisi kronik üveit olup, hastalık süresi 3 ile 10 yıl arasında değişmektedir.

Tablo 2: Aile Üyelerine Ait Sosyo-Demografik Bilgiler

No	Katılımcı Aile Bireyleri	Yaş	Eğitim Durumu	Mesleği	Ailenin Aylık Geliri	Yaşadığı Yer
1	Ardıç-Baba	36	İlkokul	Şoför	Asgari Ücret	Kent
2	Kavak-Baba	38	Lise	Elektrik Teknisyeni	Asgari Ücretin 3 Katı	Kent
3	Kavak-Anne	39	Önlisans	Ev Hanımı	Asgari Ücretin 3 Katı	Kent
4	Ihlamur-Baba	44	Yüksek Lisans	Memur	Asgari Ücretin 4 Katı	Kent
5	Sedir-Abla	20	Lise	Öğrenci	Asgari Ücret Altı	Kent
6	Sedir-Anne	46	Ortaokul	Ev Hanımı	İşsiz	Kent
7	Sığla-Anne	44	Lise	Ev Hanımı	Asgari Ücret Altı	Kent
8	Sığla-Baba	49	Lise	İşsiz	Asgari Ücret Altı	Kent
9	Ladin-Baba	43	Lise	Serbest	Asgari Ücretin 3 Katı	Kent
10	Ladin-Anne	37	İlkokul	Ev Hanımı	Asgari Ücretin 3 Katı	Kent
11	Çınar-Baba	43	Doktora	Öğretmen	Asgari Ücretin 4 Katı	Kent
12	Çınar-Anne	44	Doktora	Akademisyen	Asgari Ücretin 4 Katı	Kent
13	Söğüt-Dede	51	İlkokul	Serbest	Asgari Ücret	Kır
14	Söğüt-Anne	28	Lise	Ev Hanımı	Asgari Ücret	Kır
15	Gürgen-Anne	45	Lise	Ev Hanımı	Asgari Ücret	Kent
16	Servi-Baba	37	Lise	Ev Hanımı	Asgari Ücret Altı	Kent
17	Servi-Anne	31	Lise	Manav	Asgari Ücret Altı	Kent
18	Akasya-Anne	47	İlkokul	Ev Hanımı	Asgari Ücret Altı	Kent
19	Çam-Anne	46	Lisans	Memur	Asgari Ücretin 8 Katı	Kent
20	Meşe-Anne	42	Lise	İşçi	Asgari Ücret	Kent

Tablo 2'de de belirtildiği gibi 13 katılımcı çocuğun 20 aile üyesi (11 anne-7 baba-1 dede-1 abla) çalışmaya dahil edilmiştir. Katılımcıların yaşları 20 ile 51 arasında değişmekte olup, yaş ortalaması 41'dir. 13 ailenin 12'si kentte, 1'i köyde yaşamaktadır. Katılımcılar, Türkiye'nin farklı bölgelerinde yaşayıp, sosyoekonomik ve eğitim düzeyleri, yaş ve cinsiyetleri farklı olup, sosyo-demografik açıdan heterojen bir gruptan oluşmaktadır.

Tablo 3: Sağlık Profesyonellerine Ait Sosyo-Demografik Bilgiler

No	Sağlık Profesyonelleri	Cinsiyeti	Yaşı	Mesleği	Mesleki Deneyimi Yılı
1	Hatay	Kadın	47	Hemşire	29
2	Eskişehir	Kadın	44	Hemşire	23
3	Mersin	Kadın	39	Hemşire	22
4	Bursa	Kadın	32	Hemşire	13
5	İstanbul	Kadın	65	Tıbbi Sekreter	42
6	Ankara	Kadın	52	Uzm.Dr.	20
7	İzmir	Erkek	30	Hemşire	7

Tablo 3: Sağlık Profesyonellerine Ait Sosyo-Demografik Bilgiler (devamı)

8	Van	Kadın	29	Uzm.Dr	6
9	Kastamonu	Erkek	29	Asistan.Dr.	6
10	Niğde	Kadın	32	Asistan.Dr.	7
11	Antalya	Erkek	29	Asistan.Dr.	5
12	Şanlıurfa	Erkek	29	Asistan.Dr.	6
13	Samsun	Kadın	30	Asistan.Dr.	5

Çalışmaya dahil olan sağlık profesyonellerinin 5'i Hemşire, 1'i Tıbbi sekreter, 7'si de Göz Hastalıkları Uzmanıdır. Yaşları 29 ile 65 arasında değişmektedir. Katılımcıların 9'u kadın, 4'ü erkektir. Ortalama mesleki deneyim süreleri 12 yıldır.

Veri Toplama Araçları ve Süreci

Veri toplamak için çocuk, aileleri ve sağlık profesyonelleri için araştırmacı tarafından oluşturulan demografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Demografik bilgi formu, katılımcıların tanıtıcı bilgilerini içeren sorulardan oluşturulmuştur.

Yarı yapılandırılmış görüşme formlarında ise genel olarak şu bilgiler yer almıştır:

1. Çocuk ve ailelerinin, çocuğun üveit hastalığına ilişkin tanı konulmadan önce, tanı konulma ve tedavi sürecinde yaşadıkları deneyimler nasıldır? Bunları nasıl anlamlandırmaktadırlar ve nasıl aktarmaktadırlar?
2. Üveit hastalığı, çocuğun günlük yaşamını, aile ve arkadaş ilişkisini ve eğitimini nasıl etkilemektedir?
3. Kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin bu süreçte hangi sorun ve ihtiyaçları ortaya çıkmıştır ve bu sorun ve zorluklarla nasıl baş etmişlerdir? Baş etme mekanizması nasıl işlemiştir?

Veri toplama süreci, Haziran 2020 - Ocak 2021 tarihleri arasında, yaklaşık 7 aylık bir süreç boyunca yapılan hastane ve aile ziyaretleri, gözlemler, yüz yüze ve online uygulamalar ve telefon üzerinden görüşmeler sonucunda zengin ve yeterli bilgiye ulaşıldığı anlaşıldığı için sonlandırılmıştır.

Verilerin Analizi

Yapılan bireysel görüşmeler önce ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmıştır. Her bir görüşme ve araştırmacının gözlem notları Microsoft Office Word dosyasında yazıya geçirilmiştir. Word dosyasındaki nitel veriler, tekrar tekrar dikkatlice okunup, MAXQDA 2020 programına aktarılmıştır. MAXQDA programı, materyallerin gruplar halinde düzenlenmesi, benzer alıntılarının birbirine bağlanması ve kod sistemi oluşturulmasına yardımcı olmaktadır (Kuckartz ve Rädiker, 2019). Verilerin çözümlenmesi ve yorumlanmasında içerik ve tematik analiz tekniği kullanılmıştır. Bu yöntemle katılımcıların ifadeleri satır, cümle ve paragraf şeklindeki metin birimleri kod ve kategoriler halinde gruplandırılmış ve bunlara geçici etiketler verilmiştir. Birbirleriyle ilişkili kod ve kategoriler

temalar altında toplanmıştır. Oluşturulan temalar, alıntılar ve gözlem notları literatür ışığında açıklanmıştır.

Yapılan analizlerde kelime bulutları da oluşturulmuştur. Bu kelime bulutları, MAXQDA 2020 uygulamasının Görsel Araçlar-MaxMaps özellikleri arasında yer alan Kelime Bulutu (Word Cloud) işleviyle yapılan analizler sonucunda elde edilmiştir. Şekil 1, Şekil 2 ve Şekil 3'te belirtilen bu kelime bulutları, analizde öne çıkan bazı kavramların daha büyük yazı karakterleriyle ifade edilmesine dayanmaktadır. Analize birbirleriyle ilişki içerisinde olan ve sıklıkla kullanılan anlamlı kavramlar dâhil edilmiştir.

BULGULAR

Araştırmanın bulguları, analizlerde ortaya çıkan kelime bulutları ve temalardan, katılımcıların doğrudan ifadeleri ve bunlara ilişkin yorumlardan oluşmaktadır.



Şekil 1: Çocukların Anlatılarında En Çok Kullanılan Kelimelere İlişkin Kelime Bulutu

Katılımcı çocuklar ile yapılan görüşmelerin analizinde ortaya çıkan Şekil 1'deki kelime bulutu incelendiğinde, "hastalık", "tedavi", "göz", "üveit", "görme", "sağlık", "çocuk", "gözlük", "ilaç", "iğne", "sorun", "eğitim", "aile", "anne" kavramlarının ön plana çıktığı görülmektedir. Bu kavramlardan "Çocuklar olarak, üveit hastalığının gözümüzde yaratmış olduğu bulanık görme, hastalıktan kaynaklı iğne ve ilaç kullanmak, doktora gitmek, gözlük takmak, eğitimden geri kalmak gibi sağlığımızda ve hastalığın tedavisinde sorunlar yaşıyoruz." yorumunu çıkarmak mümkündür.

Sağlık profesyonelleriyle yapılan görüşmelerde “üveit”, “hastalık”, “hasta”, “kronik”, “sağlık”, “tedavi”, “çocuk”, “anne”, “göz”, “ilaç”, “muayene”, “ekonomik”, “psikolojik”, “sosyal”, “destek”, “aileler” kavramları dikkat çekmektedir. Bu plandan hareketle, “*Sağlıkçılar olarak, kronik üveit hastalığı olan çocukların göz muayenesini ve ilaçla tedavi yaparken görme, atak geçirme, eğitim, psikolojik ve sosyal sorunları ön plana çıkarken, ailelerin de psikolojik, sosyal ve ekonomik sorunları ön plana çıkarmaktadır.*” ifadesini belirtmek mümkündür.

Tematik olarak bakıldığında, çocukların yaşadığı fiziksel ve psikososyal zorluklar, çocukların eğitim sürecinde karşılaştığı güçlükler, ailelerin yaşadığı psikososyal zorluklar, bakım sorunu, ailelerin yaşadığı ekonomik zorluklar ve ailelerin baş etme stratejileri olmak üzere Tablo 4’te de sunulan altı ana temanın öne çıktığı görülmektedir.

Tablo 4: Ana Temalar

- | |
|--|
| 1. Çocukların Yaşadığı Fiziksel ve Psikososyal Zorluklar |
| 2. Çocukların Eğitim Sürecinde Karşılaştığı Güçlükler |
| 3. Ailelerin Yaşadığı Psikososyal Zorluklar |
| 4. Bakım Sorunu |
| 5. Ailelerin Yaşadığı Ekonomik Zorluklar |
| 6. Ailelerin Baş Etme Stratejileri |

Ön plana çıkan temalar altında katılımcıların görüşleri hiç değiştirilmeden, ekleme çıkarma yapmadan, uygun görülen yerlerde lehçeler ve yöresel ağızları da kullanılarak bire-bir aktarılmıştır.

Çocukların Yaşadığı Fiziksel ve Psikososyal Zorluklar

Çocukların tanı konulma ve tedavi sürecinde özellikle görme yetisini kaybetme başta olmak üzere, hastalığın ilerleme, atak geçirme, tedavi süresinin belirsizliği gibi konularda yoğun fiziksel zorluk, endişe ve kaygı yaşadıkları ortaya konulmuştur.

Ihlamur: “*Gözüm ya iyileşmezse, her zaman bulanık mı göreceğim diye, ne zaman gözüm iyileşecek, kalkınca acaba bir gün bulanık görmiyecem mi artık, gözlüğü bırakacağım mı, hastaneye artık gitmek zorunda kalmıyacağım mı, o aklıma geliyor.*”

Sedir: “*Gözümü kaybetmekten çok korkuyorum. Bir de böbrek ve karaciğer fonksiyonlarının bozulması endişeye düşürüyor. Hani cevaplarını bulamadığın şeyleri düşünmekten yoruluyor insan.*”

Sığla, tedavinin belirsizliği ve görme yetisini kaybetme olasılığının kendisinde endişe ve kaygıya neden olduğunu anlatmıştır.

Sığla: “*Acaba bu hastalık hayatımın sonuna kadar sürülecek mi? Ne zaman bitecek? Kötüye mi gidecek iyiye mi gidecek? Bazen kör olacağımı düşünüyorum. Hastaneye falan geldiğimde kötü şeyler olacağı aklıma geliyor, kötü şeyler görüyorum. Yani hastalığı düşünmek, aklımdan çıkması zor oluyor. Düşün düşün düşün sonunda artık yoruluyorsun, o yüzden zor oluyor.*”

Sögüt yaşadığı kaygıyı “*Biz daha ne kadar gideceğiz bilmiyorum.*” cümlesiyle, Servi, “*Hani düşersem tekrar nükseder diye annem oyunlar oynamamamı, koşmamamı söylüyor, ama yine de bazen hastalığımı fak etmeden koşuyorum.*” şeklinde dile getirmiştir.

Çocukların, kullandıkları gözlükten ve derslere katılamamalarından dolayı arkadaşları tarafından bazen merak edildikleri, sosyal aktiviteye katılmadıkları, bazen de alay konusu oldukları, dışlandıkları, baskıya maruz kaldıkları anlaşılmaktadır.

Meşe: “*Artık hep böyle Ankara’ya gitmek, kontroller, hastane bıktırdı yani. Bir de hani koşunca dizlerim felan çok ağrıyor, ben de onun için o tür oyunları oynamıyorum, arkadaşlarım oyun oynuyor ben oynayamıyorum.*”

Çam: “*Üveit yaşamım için çok kısıtlayıcı ve sıkıcı bir şey. Yeni rutinler, sürekli hastane kontrolleri getirdi, ilaçlar ve bazı önlemler oldu, bu kısıtlamalar beni sıkıkmaya başladı, arkadaşlarımla istediğim gibi buluşup oyun oynayamıyorum. İşte havuza falan asla girmiyorum, sonra bazen güneşli havalarda annem sürekli gözlük takmamı istiyor, öyle işte.*”

Kavak, hastalık ve tedavisinin yaşamında birçok soruna yol açtığını, ama artık hastalıkla yaşamaya alıştığını “*Kan aldirmaya da iğneye de alıştım, eee 4 yaşından beri burda olduğum için alıştım yani.*” şeklinde dile getirmiştir. Sıgla da hastalıkla yaşamaya alıştığını “*Eskiden baya korkardım yani iğne olduğum zaman falan ortalığı yıkardım, sonra insan alışıyor, ben de alıştım kan aldirmaya da, iğneye de, altı buçuk sene oluyor o yüzden alıştım.*” cümlesiyle dile getirerek diğer katılımcılardan farklılaşmışlardır.

Sağlık profesyonelleri de, hastalık ve tedavinin çocukların sosyal yaşamında bazı fiziksel kısıtlamalara, psikolojik tükenmişliğe, eğitimden geri kalmalarına neden olduğunu dile getirmişlerdir.

“*Sonuçta bu hastalığın tedavisi yok, yani kronik, ömür boyu sürecek olan bir hastalık, atakları olacak, belki görme kayıpları olacak, belki hasta tamamen gözünü kaybedecek. Hep birçok klinikte tedavi alınması gereken, yıpratıcı bir şey, sürekli gel gitler, gözünde ara ara görmesi gidiyor, yani bir çocuk için bunlar kolay şeyler değil.*” (Niğde)

“*Sonuçta kronik bir hastalığı olan çocuk, yetişkin değil ki. Bu çocuğun uzun yıllar sürekli şu klinikte bu klinikte geziyor olması, sürekli düzenli olarak hastaneye gelmesi ve ilaç kullanması gerekiyor. Çünkü üveit takip edilmesi gereken, bazılarında ömür boyu devam edilen, tedavisi ve bakımı maddi manevi yıpratıcı olan zor bir hastalıktır.*” (Bursa)

Ergenlik dönemi problemleriyle karşı karşıya kalan çocuklarda, bir de üveit gibi görme keskinliğini etkileyen bir hastalığının ortaya çıkması, onların yaşam kalitesinin düşmesine, biyolojik ve psiko-sosyal sorunların daha derinden yaşamalarına neden olmaktadır.

“*Az gördükleri veya ileri seviyede üveiti olan çocukların gittikçe psikolojileri bozuluyor. Çünkü görmeye alışık bir insan artık görmemeye başladığı için git gide psikolojik durumu bozuluyor, daha*

içine kapanık oluyorlar, konuşmuyorlar, ailelere karşı davranışlarında falan çok sinirli gergin olabiliyorlar. Çünkü çocuk tedavide, kan verirken, damar yolu açarken bir travma yaşıyor.” (Mersin)

Çocukların Eğitim Sürecinde Karşılaştıkları Güçlükler

Katılımcı çocukların ifadelerinde, özellikle il dışından sürekli kontrole ve tedaviye gelip gittikleri için derslerinden geri kaldıkları bulgusu ön plana çıkmıştır. Bununla beraber tahtayı net görememe, sınıf içerisinde oturma yerinin düzenlenememesi, tenefüslerde ilaç kullanmak zorunda kalmaları gibi sorunlar yaşamaktadırlar.

Ardıç: “Bu hastalık derslerimi çok etkiliyor, sınavlarımı çok etkiliyor, mesela ben diyelim o gün en önemli konu var, bir de çok önemli kurslarım oluyor onlardan geri kalıyorum, çok üzülüyorum. Bazen gözüm aklıma geliyor üzülüyorum yani, tüm ders çalışacağımı unutuyorum o üzüntüyle, yani baya bi etkiliyor yani.”

Kavak'ın, anlatısının yanı sıra yüz ifadesi, gergin duruşu, ses tonundan da sınıfta tahtayı net göremediği, derslerinden geri kaldığı, bu nedenle öğrenme motivasyonunun düştüğü anlaşılmaktadır.

Kavak: “Şimdi üveit gözde bir hastalık, önden görebiliyor, arkadan göremiyor. Onun için önde oturmak zorundayım, bi de bazı hocalar küçük küçük yazıyor, minik minik tahtaya, bakınca böyle çifte oluyor, gözükümüyo, göremeyince sinirlenmiyorum yazmayı bırakıyorum, bekliyorum, yatıyorum.”

İhlamur: “Ders yaparken yazılar birleşiyor, öyle olunca dersimi yapamıyorum, bir sürü yanlışım oluyor. Yani bulanık görüyorum, böyle bakınca kelimeler kayıyor kaçıyor gibi yani, her şeyi birleşik görüyorum. Öyle olunca da ödev yapamıyorum, biraz sinirleniyorum, sonra yarına kalınca da, ödevler birleşiyor, çok sıkıntı ediyom, sinirleniyorum. Ödevimi yapamayınca okula bazen gitmiyorum, çünkü istemiyorum o zaman.”

Ailelerin anlatılarında da hastalık ve tedavi sürecinden kaynaklı olarak, çocukların okulda tahtayı görememe, derslerine odaklanamama, anaokuluna gönderilmeme, özellikle tedavi il dışında olduğu için uzun süren yolculuklardan ötürü derslerinden geri kalma gibi sıkıntı ve zorluklar yaşadıkları bulunmuştur.

Ardıç-Baba: “Çocuğumuz derslerinden geri galdı, sınavlarında başarısız oldu diye çok üzüldü, ağladı... işte gözlük takıyorum arkadaşlarım gözüme nasıl bakıyo, benim gözüm körmüş, gözüm iyi olmayacakmış, arkadaşlarımın içerisinde senin gözünde şu rahatsızlık varmış gibi, böyle okulda arkadaşlarından bayağı bi sıkıntısı oldu.”

Söğüt-Anne, oğlunun hastalığından dolayı anaokulunu yarıda bırakmak zorunda kaldığını, sonraki eğitim sürecinde de derslerinden geri kaldığını, derslerine odaklanamadığını şu şekilde anlatmıştır:

Söğüt-Anne: *“Anaokulunda yarıda kaldı, gözünden dolayı, sonra okula başlayınca derslerinde zorlanıyordu, uzağı göremiyordu zaten, Ankara’ya gidiyordu, haliyle geri kalıyor, konular geçiyor, ne kadar biz ve öğretmeni desteklesek de anlaması, arkadaşlarına yetişmesi zor oluyor.”*

Sağlık profesyonelleri de, çocukların tedavi için sürekli başka bir ile gitmek zorunda kaldıklarını, tedavinin uzun yıllar devam etmesi, bazen yatarak tedavi almayı gerektirmesi gibi nedenlerden dolayı derslerinden geri kaldıklarını, okulda arkadaşları tarafından alay edilme, dışlanma sorunları yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

“Eğitim durumu olumsuz etkileniyor, görmesi az olmasından dolayı derse odaklanamama veya sık sık uzaktan hastaneye gelip gitmesinden dolayı okuldan uzak kalmasına, okulunu bırakmak zorunda kalmasına neden oluyor. Okulda damla damlatılması sorun oluyor.” (Niğde)

“Okul içerisinde sürekli tedavi alması, mahallede sosyal hayatını gerçekten etkileyebiliyor. Yaşlıları tarafından hor görülme, alay edilme gibi sıkıntılar yaşayabiliyor. Atıyorum damla zamanı var, “Hocam okula gidiyor okuldayken nasıl yapalım? damla damlatacak kimse yok, öğretmeni veya kendisi de damlatamaz.” gibi. Bir de damlanın damlatılmasını göz önünde olmasını istemiyorlar, çocuk da bundan rahatsız olabiliyor.” (Antalya)

Ailelerin Yaşadığı Psikososyal Zorluklar

Kronik üveit hastalıklı çocuğa sahip ailelerin, çocuğuna hastalık tanısı konulmadan önceki süreç, tanı konulma süreci ve tedavi sürecinden kaynaklı kendine özgü zorluk ve yapısı sebebiyle yaşanalardan farklı şekillerde etkilendikleri anlaşılmıştır. Katılımcılar bu süreci *“Serüvenimiz”, “Olayımız”, “Hikâyemiz”, “Yolculuğumuz”* gibi kavramlarla ifade ederek, yaşadıklarını bazen öfkelenerek, bazen duygulanım yaşayarak bazen de kadere sığınarak anlatılarına devam etmişlerdir.

Tablo 5: Ailelerin Yaşadığı Psikososyal Zorluklara İlişkin Alt Temalar

- | |
|--|
| 1. İnsanın İçi, Yağları Erir mi, İçi Parça Pençik Olur mu? |
| 2. Kurt Kışı Atlamış Ama Yediği Soğuğu Gel Ona Sor |
| 3. Sürekli Diken Üstünde Oluyor İnsan |
| 4. Bazen Kolun Kısa Kalıyor |
| 5. Değirmencinin Bile Unu Tükeniyor |
| 6. Bir Filin Hortumundan Tutmak Gibi |

“İnsanın İçi, Yağları Erir Mi, İçi Parça Pençik Olur Mu?”

Sıgla-Anne, bu süreçte yaşadığı zorlukları *“İnsanın içi, yağları erir mi, içi parça pençik olur mu?”* metaforuyla dile getirmiştir.

Sıgla-Anne: *“Yani o kadar çok büyük zorluklar ki nasıl anlatayım, şu insanın içi, yağları erir mi, içi parça pençik olur mu? Kalbi ordan oraya böbreği buraya, yani bütün organlarım içimde çarpışıyor,*

beynimdeki bütün damarlar birbirine vuruyor geçiyor, elimden bir şey gelmiyor. Ben çok yaralıyım, benim kalbim çok kırık ben çok üzgünüm. Bir nüksediyor bir duruyor, şey yapıyor, belki de ölene kadar. Ne demek ya, körlüğe atılan bir adım.”

“Kurt Kışı Atlatmış Ama Yediği Soğuğu Gel Ona Sor”

Ihlamur-Baba, kızının görmesinde ilerlemeler olduğunu, artık süreç içerisinde bilgilendiğini ve sürece alıştığını, ancak üveit teşhisi ilk konulduğunda yaşadığı yalnızlığı, çocuğunun görme yetisini kaybetme kaygısını “Kurt kışı atlatmış ama yediği soğuğu gel ona sor.” deyimi ile şu şekilde anlatmıştır:

Ihlamur-Baba: *“İlk teşhiste artık mantıklı düşünemiyorsun, haliyle çöküyorsun. Yani bilmediğin bir hastalık, olayı çözene kadar kafanda deli sorular var. Hani bir laf vardır ya, kurt kışı atlatmış ama yediği soğuğu gel ona sor. O süreçteki kafamızdan geçenleri gece sabaha kadar oturduk da, öyle uykusuz kaldığın zamanları, hani kişinin kendisi bilir. Yani bunu yaşamayınca uzaktan kesinlikle bilemezsiniz. Hastalığın ne demek olduğunu, senin veya çocuğunun ne yaşadığını bilmiyorlar, yaşadığın süreci sen bilirsin.”*

“Sürekli Diken Üstünde Oluyor İnsan”

Ladin-Baba, hastalığın her an atak geçirme riskinin olduğunu, ne zaman nasıl olacağını bilinmezliği ile yaşadıklarını “sürekli diken üstünde oluyor insan” cümlesiyle açıklarken, diğer taraftan da hastalığı örümcek ağına, tedavisini de uzun bir yolculuğa benzetip anlatısına devam etmiştir.

Ladin-Baba: *“Sürekli diken üstünde oluyor insan yani, şimdi çıkmaz mesela 5 sene sonra çıkabilirmiş, 10 sene sonra çıkabilirmiş, daha da bitmiş değil yani. Yani öyle bir hale geldi ki artık **örümcek ağı gibi yani**, o hastalık var, o hastalık var, o kullandığın ilaç öbür hastalığı tetikliyor, o kullandığın ilaç şu hastalığı tetikliyor. Yani bu hastalık uzun sürüyor, meşakkatli bir hastalık, uzun bir yolculuk hocam.”*

Çınar-Anne, hastalığın etiyojisine bağlı olarak atak geçirme riskinin olduğunu, verdikleri tüm mücadelenin bir anda boşa gidebileceğini ve tekrar hastalığın en başına dönebilme olasılığının olduğunu “Düşünsenize bir tepeye tırmanıyorsunuz sonra geriye dönüyorsunuz tekrar en baştan başlıyorsunuz.” metaforu ile açık bir şekilde dile getirmiştir.

Çınar-Anne: *“Hani diyorum ki hastalık ilerlemesin, düşünsenize bir tepeye tırmanıyorsunuz sonra geriye dönüyorsunuz tekrar en baştan başlıyorsunuz. Yani meşakkatli ve sürekli kontrol takip isteyen bir hastalığımız var, psikolojik olarak hiç kolay değil son derece yıprandı, 5 senedir rahat nefes almadım. Böyle insan içini çekerek bir nefes alır ya, o yok yani. Çünkü hep bir yerde bir tıkanıklık var. Gerçekten çok zor ve yıpratıcı bir süreç. Hiç kimsenin birbirine benzemiyor, yıllardır gidiyoruz ama bir türlü geçmeyen, candan bezdirici, bazen usandıran, bıktırın, artık yeter dediğin bir hastalık.”*

Ailelerden, yaşadıkları psikososyal sorun ve zorlukları anlatmaları istenildiğinde genellikle anlatılarına başlamadan önce, birkaç saniye sessiz kalmayı tercih etmişlerdir. Aslında aldıkları derin nefes ve oluşan birkaç saniyelik sessizlik, anlatılar içerisinde çok fazla yer alan anlaşılama ve

yalnızlık duygusu, tükenmişlik hissi, psikososyal desteğe olan ihtiyacı net olarak gözler önüne sermektedir.

Çam-Anne: *“Sürekli çocuğunuzun gözünün içine bakmak nasıl bir duygu düşünün, acaba kanlandı mı diye ve ben 5 senedir kesintisiz her gün her saniye yaşıyorum bunu, yani baktığım anda direk oraya bakıyorum artık. Ve artık her insanın gözüne bakıyorum (acı gülümseme) zaten, yani direk göz içine bir odağım var.”*

“Bazen Kolun Kısa Kalıyor”

Meşe Anne, yaşadığı çaresizliği *“Bazen kolun kısa kalıyor.”* metaforuyla açıklayarak yaşadıklarını bir film şeridi gibi uzun uzun anlatmıştır.

Meşe-Anne: *“Yani bütün her şeyi, 4 yılı 5 yılı film şeridi gibi bütün samimiyetimle paylaşıyorum, 2 saatten fazla konuştuk sizinle. Gerçekten o kadar çok yorulduğum ki, çaresiz kaldığım zamanlar çok oldu, bazen isyan etme noktasına geliyorsun, mecbur geliyorsun, çünkü yetemiyorsun, hani derler ya, “bazen kolun kısa kalıyor” yani oraya erişemiyorsun, hep önüne engeller çıkıyor böyle aşamıyorsun, gücün yetmiyor, aradaki olaydaki o çırpınma seni çok yoruyor, çok bezdiriyor; ancak gücün gözyaşlarına yetiyor, ömrümden ömür aldı yani.”*

“Değirmencinin Bile Unu Tükeniyor.”

Ardıç-Baba, kızının tedavi sürecinde ekonomik ve psiko-sosyal zorluklarla mücadele ederken yaşadığı çaresizliği ve tükenmişliği *“Değirmencinin bile unu tükeniyor.”* metaforuyla açıklayarak anlatısına devam etmiştir.

Ardıç-Baba: *“... hani değirmencinin bile unu tükeniyor” diye bir laf vardır, hani değirmen çalıştığına göre unu tükeniyor. İnsanın da bazen tükendiği yeri oluyor, bazen sıkılıp bunaldığı yeri oluyor, artık doluyor doluyor, bardağın bile belli bir noktadan sonra suyu taşıyor. İnsan da öyle, asi geldiğimizden değil ama ittiremiyorsun, yetmiyor, paran bitiyor, psikoloji kalmıyor, kimseye de bir şey diyemiyorsun. O an patlıyorsun, kendi kendine bağırıyorsun çağırıyorsun. Öyle yani ne yapacan elden bir şey gelmiyor.”*

Kavak-Anne, kızının hastalığıyla beraber psikososyal desteğe çok ihtiyaç duyduklarını, ancak sosyal çevresinden de ailesinden de destek göremediğini, tam tersi yalnızlığa itildiklerini, artık eskisi gibi sosyal hayatlarının olmadığını, dolayısıyla daha çok yıprandıklarını anlatmıştır.

Kavak-Anne: *“Hastalığın ne demek olduğunu, senin ne yaşadığını veya çocuğunun ne yaşadığını bilmiyorlar, kimse destek olmuyor ki. Hani onu anlayacak veya soracak kapasite ya da bilgi yok ya da ne bileyim anlamak mı istemiyorlar, anlamıyorlar işte.”*

“Bir Filin Hortumundan Tutmak Gibi”

Bazı hasta ve yakınları, özellikle hastalığın ilk başlarında bu hastalığın kronik olduğunu ya bilememekte ya da kabul etmek istemedikleri anlaşılmıştır. Hastalığın çok çeşitli, geniş spektrumda,

kronik bir hastalık olduğunu kabul edip ona göre kendilerini hazırlamak yerine, Ankara'nın ifadesiyle "bir filin hortumundan tutmak gibi" eksik bir bilgiye ya da tedaviyle tamamen geçebileceğine odaklanabilmektedirler. Bu da tedavide kısa sürede sonuç alacaklarına inanmalarına, kontrollerine gereken özeni göstermemelerine sebep olabilmektedir.

"Çoğu aile kronik hastalığı kabullenmek istemiyor. Çünkü çok çeşitli, geniş spektrumda bir hastalık. Öyle olunca onlar gerçekten bir köşesinden tutup, bir filin hortumundan tutmak gibi fikir sahibi olmaya çalışıyorlar, ama çok yanlış fikirler ediniyorlar. Bu da panik, önemsememek, kabullenmemek veya reddetmek şeklinde yansıyabiliyor. Ya da olsun da bitsin istiyorlar." (Ankara)

"Çocuk çok farkında değil, ilerde ancak farkına varıyor, ama ailelerin acaba çocuğumun durumu nasıl oldu, ilerledi mi, geriledi mi, nasıl olacak, ilerde daha kötü olur mu, görmesini tamamen kaybedebilir mi, tedavi nasıl ilerliyor, aktivasyon var mı yok mu, hücre uyanması var mı yok mu gibi çok kaygıları var. Bazen o kadar kaygı düzeyleri artıyor ki en ufak bir kızarıklık veya ağrıda bile acaba atak mı geçirdi, hücre mi uyandı gibi düşünüp hemen apar topar uzak illerden kalkıp Ankara'ya kadar geliyorlar." (Mersin)

Bakım Hizmeti

Çocukların kontrollerini yaptırmada, ilaçlarını takip etmede, bakım ihtiyaçlarını karşılamada genellikle annenin sorumlu olduğu görülmüştür. Babanın ve diğer geniş aile üyelerinin bu konuda sorumluluk üstlenmediği, dolayısıyla annenin bu süreçte çoklu sorunlarla baş başa kaldığı anlaşılmıştır.

"Hayatım İş- Yemek- Temizlik"

Servi-Anne: *"Hayatım hani hep önce iş-yemek-temizlik açıkçası, ondan sonra kızım ile ilgilenme geliyordu, hani ekstra bir sosyal hayatım yok."*

Ladin-Baba: *"Genelde eşim ilgilendi, on defa falan o geldi, ben galiba üç dört sefer geldim. Zaten bu zamana kadar hep işimi ailemden önde tuttum. Yani çoluğumuzla çocuğumuzla ilgilenemedim çok fazla, hep annesi ilgilendi. Ben gelince nasıl hastaneye erken girer erken çıkarım onu hesaplıyorum, mesela benim saat birde toplantım var ona gitmem lazım, şimdi onu düşünüyorum."*

Gürgen-Anne, çocuğunun bakımını kendisinin yerine getirdiğini ve bakım sorumluluğunun da genelde annelerde olması gerektiğini, dolayısıyla bu sorumluluğu zorunlu olarak gördüğünü şu şekilde ifade etmiştir:

Gürgen-Anne: *"Tabi ki anneler hep daha fazla fedakârlık etmek zorunda, bu genelde böyle. Bir anne çocuk için olsun, ev için olsun daha çok biliyor, bundan biz de çok sıkıntı çektik."*

Çocuk ve ailelerinin anlatılarında olduğu gibi sağlık profesyonellerinin gözlem ve görüşlerinde de bakım rolünün genellikle annelerin sorumluluğunda olduğunun altını çizmek gerekir.

"Anneler çok daha bilinçli, ilgili, daha çok sorumluluklarının farkında. Ama babalar biraz daha laylaylom takılıyorlar, o yüzden çoğunlukla o tarz sorumsuz babaları anneler pek yalnız bırakmıyor."

Zaten öyle çok ilgili olmayan, dinlemeyen babalar geldiği zaman da anneler muhakkak arkasından telefonla arayıp bizden bilgi alıyorlar.” (Hatay)

“Babalar biraz daha ihmalkâr davranıyor. Hastalıklı süreçte babalar çok kolay bir şekilde bırakabiliyor her şeyi, babalar zora gelemiyorlar, genelde umursamaz oluyorlar. Yani babalardan çok fazla sorumluluğu yüklenen yok. Benim yanımda çocuğa dönüp de çocuğun okuduğu sınıfını soran baba oldu: “Sen kaçınıcı sınıfa gidiyorsun?” diye, o düzeyde yani.” (Mersin)

Çocuğa bakım hizmeti verme rolünün hemen hemen tüm ailelerde anneye yüklendiği görülmektedir. Çünkü anneler tedavi sürecine daha hâkim, sağlık çalışanları ile ilişkilerinde daha duyarlı tutum ve davranışlar sergilemekte, dolayısıyla çocukları hakkında daha fazla kaygı taşımaktadırlar. Bu durum annenin psikososyal anlamda tükenmişliğini artırmakta ve sosyal yaşamını tamamen ev içi bakım rolünden ibaret hale getirip, sosyal hayatını son derece kısıtlamaktadır.

Ailelerin Yaşadığı Ekonomik Zorluklar

Ailelerin en çok yakındıkları ve anlatılarında da önemli yer alan sorunlardan birinin de maddi sorunlar olduğu görülmüştür. Uzun süren tedavilerde hem ulaşım ve tedavi giderleri hem de işinden geri kalma problemleri yaşamaktadırlar.

Meşe-Anne: “Yani gidiyorsun randevunu alıyorsun ama bazen yetmiyor yani o maddi, o parayı bulamıyorsun, bazen ödünç para buluyorsun ayarlıyorsun kendini, borç alıyorsun, borçla gidip geliyorsun, borç eksik olmuyor.”

Sığıla-Anne: “Hastalık teşhisi konulalı yıllar oldu, işte o gün bugündür ameliyatlar, ilaç tedavileri, iğneler, ara sıra damla tedavisi, iğne hep devam ediyoruz, hepsi maddi olarak bizi çok yıprattı.”

Katılımcıların anlatılarında, bazen özel araçla, bazen de şehirlerarası otobüsle sürekli hastaneye gidip gelmeye ve Covid-19’un bulaş riskinin yüksek olduğu dönemde araba kiralama gibi yeni ihtiyaçların ortaya çıkmasına bağlı olarak ulaşım konusunda zorlandıkları bulunmuştur.

Ardıç-Baba: “... bir yılda 30 defa geldiysem her bir geldiğim 30 bin lira yapar. Eşim de ben de çok üzülüyoruz, hani borç bulduk eşten dosttan, yetmediği yerde borca girdik.”

“Şehir dışından gelmek külfetlidir, ulaşım, kalacak yer, ilaçların ücreti aileye maliyeti oluyor, her aile de bunu kaldıracak durumda olmadığı için tedavide gecikmeye neden olabiliyor. Yeterli ilgi gösterememesi, imkânların olmaması hastaya kesin tanının konulmasını geciktirebiliyor.” (İzmir)

“Bu hastalık ve tedavisi ailelere hem maddi, hem psikolojik, hem de fiziksel olarak yük getiriyor, yıpranıyorlar. Çok ağır ve pahalı ilaçlar kullanıyorlar. Bu tedaviye ulaşmak sağlık, ekonomik ve psikolojik olarak zor ve yıpratıcı bir süreç. Her seferinde başka bir ile git gel yapması, kontrollerine gitmesi gerekiyor. Bazen otele de o kadar verecek param yok diyor.” (Antalya)

Sosyoekonomik seviye ve sağlık hizmetlerinin erişilebilirliği, sağlık hizmetlerine ulaşımında önemli bir etkidir. Çünkü sağlık hizmetlerine erişim ve tedavi giderleri ailelere üstesinden gelemeyecekleri

seviyede maddi yük yüklemektedir. Gelir yetersizliği ve gider artışları da ailelerin hastaya yeterli ilgiyi gösterememesine, zamanında sağlık hizmetlerine ulaşamamalarına neden olabilmektedir.

Ailelerin Baş Etme Stratejileri

Ailelerin çok değerli varlıkları olan çocuklarının sağlık hizmetlerinden en iyi şekilde faydalanabilmeleri için vermiş oldukları mücadele ve yaptıkları fedakârlıklara rağmen hastalığın etiolojisinden kaynaklı tam bir tedavisinin olmaması, onlarda birtakım baş etme mekanizmalarını harekete geçirmiştir. Bu süreçte en başta kadere sığınma, şükretme, sabretme, hastalığı imtihan olarak değerlendirme gibi tinsel süreçlerin yoğun yaşandığı bulunmuştur.

Tablo 6: Ailelerin Baş Etme Stratejilerine İlişkin Alt Temalar

1. Kadere Sığınma: *“Sığınmanız Gerekıyor Bir Yere”*

2. Sabır: *“Her Gecenin Bir Sabahı Var”*

3. Hasta Yakınları Arasında Deneyim Paylaşma

Kadere Sığınma: *“Sığınmanız Gerekıyor Bir Yere”*

Aileler, baş etme sürecinde çoğunlukla kadere, şükür etmeye, sabır göstermeye sığınmış, yaşadıklarını imtihan olarak değerlendirmiş. Çocuklarının hastalanmasıyla birlikte manevi süreçleri daha yoğun yaşamaya başladıklarını paylaşmışlardır. Bu durum hem güçlenmelerini sağlamış hem de yaşananları daha kolay kabullenip tedavi süreçlerine uyumlarını kolaylaştırmıştır.

51 yaşındaki Söğüt-Dede, yaşadıklarını ve torununun hastalığını *“Yani cenabı Allah böyle biçmiş, yani ne diyim bir imtihan diyim.”* cümlesiyle ifade etmiştir.

Ardıç-Baba: *“İnsan her şeyden bir medet umuyor. Yani bu hastalık bize Allah’tan geldi, kabulümüzdür, mecbur bunu söylemek zorundayız, asi gelmek ne haddimize, isyan etmiyorum, hayır da şer de Allah’tan geliyor. Belki cenabı Allah bizi böyle sınıyordur, biz de buna sabrediyoruz. Bütün her şeyin ilacı sabır, sabırlı olacağız.”*

Çam-Anne: *“Keşke çocuğumla sınanmasaydım ... Neden benim çocuğum, neden biz diyorsunuz, isyan var tabii ki. Yani çok yıpratıcı bir süreç. Ama diğer taraftan da tabii ki sığınmanız gerekiyor bir yerlere, o çok fazla arttı, artık daha fazla zikrediyorum, sürekli içimden inşallah maşallah diyorum.”*

Sabır: *“Her Gecenin Bir Sabahı Var”*

Meşe-Anne: *“... hani her gecenin bir sabahı var derler ya, hani tamam çok yordu, çok yıprattı, çok tüketti, çok zorladı, hiç paramın olmadığı günler de oldu, ama çok şükür bugünlere geldik.”*

Çam-Anne, bu süreçte baş etme kapasitesinin arttığı, güçlendiği belirtmiştir. Diğer taraftan da bazen isyan ettiğini, gücünün yetmediği durumlarda kadere sığındığını anlatmıştır.

Aile üyeleri, hastalıkla tanışma sürecinde bazen bu hastalığı inkâr etmiş, kabullenememiş, bazen de çocuğunun kısa sürede iyileşeceğini umut etmişlerdir. Dolayısıyla hastalıkla tanışma sürecinde tinsel süreçler çok yoğun yaşanmamıştır. Ancak süreç ilerledikçe, uzun yıllar tedavi gören hastalar ile

karşılaştıkça, bu reddetme, inkâr ve umut yerini kabullenmeye ve kadere sığınmaya bırakmıştır. Bu sığınma, sadece bir baş etme mekanizması olarak yaşanmamakta, anlamlandırma, değer katma, soyut düşünme ve daha zengin bir zihinsel doyum sağlama için de yaşanabilmektedir.

Hasta Yakınları Arası Deneyim Paylaşma

Bir diğer baş etme mekanizmasının hasta yakınlarının kendi durumlarında olan insanlarla deneyimlerini paylaşmaları ve yalnız olmadıklarını anlamaları olduğunu söylemek mümkündür.

Ladin- Baba: *“Hastanede doktoru beklerken sağımızda solumuzda oturanlardan bir şeyler anlamaya çalıştık. Yardımı onların sesli konuşmalarından duyduk. Çünkü o süreçte ne olacak ne bitecek merak ediyorsun. Bizden önce gelmiş, biri diyor ki 7 yıldır ben üveit hastasıyım doktora geliyorum. Eee ne konuşursa konuşsun o bizim için tecrübe yani.”*

Hasta ve yakınları süreç içerisinde kaygılarını, deneyimlerini, öngörülerini birbirleriyle paylaşarak hem yalnız olmadıklarını farkına varmışlar, hem de bilgi ve deneyim açısından daha donanımlı hale gelerek bu zorlu süreçle baş etmeye çalışmışlardır.

TARTIŞMA

Çocuk ve ailelerin anlatılarında, hastalık tanısı konulmadan önce, tanı konulma ve tedavi süreçlerinde tedavinin fiziksel ve psikososyal zorluk, aile, arkadaş ve sağlık profesyonelleriyle ilişki durumu, eğitim ve günlük yaşama etkisi gibi temalar ön plana çıkmıştır. Sen ve arkadaşları (2017) da 6-18 yaş aralığında bulunan 10 çocukla yaptıkları nitel araştırmada, tedavinin etkisi, komplikasyonları, okul üzerindeki etkisi, sosyal, duygusal ve psikolojik gibi alanlarda sorunlar tespit etmişlerdir. Bir başka çalışmada (Silva ve ark., 2019) da, üveitin görmeyi azaltabildiği ve/veya ciddi görme kaybına yol açabileceği, bunun hastanın yaşam kalitesini düşürdüğü, kaygı ve stresi arttırdığı belirtilmiştir. Çalışmamızda da çocukların psikososyal ve eğitim konularında, aile ve arkadaşları ile ilişkilerinde sorunlar yaşadıkları bulunmuştur. Dolayısıyla hastalığın sadece hasta bireyi etkilemediği, aynı zamanda bir bütün olarak aileyi etkilediğini söylemek mümkündür. Az görmenin yetişkinlere göre çocukların eğitim, sosyal ve günlük aktivitelerinde daha çok olumsuz etkiye sahip olduğu söylenebilir. Literatüre bakıldığında (Parker ve ark., 2018; Angeles-Han ve ark., 2015; Angeles-Han ve ark., 2011) üveit ile ilgili bozukluğun ve zorlukların, tedavinin ve kullanılan ilaçların yan etkilerinin çocukların ev ve sosyal aktivitelerle ilgili günlük yaşamlarını, fiziksel, duygusal ve sosyal gelişimlerini ve eğitimlerini olumsuz yönde etkilediği görülmektedir. Dolayısıyla üveit ve etkileri ile bireyin genel yaşam kalitesi, fiziksel, sosyal ve duygusal işlevleri arasında yakın bir ilişkinin olduğunu belirtmek mümkündür.

Araştırmada ilgili ebeveyn, ilgili anne, geniş aile desteği, babanın yetersiz desteği öne çıkan bir diğer bulgudur. Çalışmada, çocuğun bakım sorumluluğunu yerine getirenin, çocukların kaygılarını paylaşan, onlar ile sürekli etkileşim halinde olan ebeveynin genelde anne olduğu öne çıkmıştır. Çünkü çocukların anlatılarında hastalık tanısının konulmasından şu anki sürece kadar tüm kaygılar

ve yaşanan diğer gelişmeler öncelikle anne ile paylaşılmıştır. Ayrıca anneler, hastalık, tedavi ve bakıma daha fazla hâkim oldukları için anlatılarda daha fazla derinleşebilmişler. Babalar ise, bakım hizmetinin annelerin sorumluluğunda olması gerektiğini, bu süreçte aileye ekonomik destek sağlayarak sorumluluklarını yerine getirdiklerine inanmaktadır. Bu durum, geleneksel toplumsal cinsiyet rolleri kapsamında kadının aile içerisinde ataerkil toplumun beklentilerine göre çocuğun bakımından birinci derecede sorumlu ebeveyn olması gerektiği düşüncesini destekler niteliktedir (Buz, 2009). Çocuk ve sağlık profesyonellerinin paylaşımlarından da anlaşılmaktadır ki bakım yükünü omuzlayan annelerdir. Bu durum onların sosyal hayatını kesintiye uğratmış, geleceğe dair amaçlarının ve odağının değişmesine, kendi kabuğuna çekilerek kendini tamamen çocuklarının bakımına ve sağlığına adanmalarına neden olmuştur. Piran ve arkadaşları (2017) da kronik hastalığı olan çocukların bakım yükünün daha çok kadınlarda olduğunu, bu durumun da onların sağlığını ve sosyal hayatını etkileyebildiğini vurgulamışlardır. Bu çalışmada, sosyoekonomik seviyesi yüksek ailelerde ebeveynlerin daha bilinçli ve iletişim kanallarının daha açık olduğunu, kaygıların ve çocuğa karşı bakım rolünü yerine getirmedeki sorumlulukların daha fazla paylaşıldığı, ilişki ve etkileşimlerinin daha güçlü, kuralların ve sınırların daha belirgin olduğu da ön plana çıkmıştır.

Tanı konulma ve tedavi sürecinde ailelerin, çocuğun görme yetisini kaybetme ve ilaçların yan etkiye neden olma endişesi, tedavi için sürekli başka bir ile gidip gelme, bakım, psikososyal ve ekonomik zorluklar, eğitimden geri kalma, sosyal hayatın tamamen çocuğun sağlığından ibaret olma gibi sorunlar öne çıkmıştır. Sağlık profesyonelleri de benzer sorunları gündeme getirerek çalışmanın bulguları arasında bir bütünlük olduğunu göstermişlerdir. Parker ve arkadaşları (2018) on iki ebeveyn ve altı çocuk ile yaptıkları nitel çalışmada çocuklar için; tıbbi, eğitim, kişilerarası, psikolojik ve gelişimsel zorluklar, ebeveynler için; çocuğa artan ilgi ve çocukların bakımı, işten geri kalma, muayene ve tedavi süreçlerinin yükleri, sosyal hayatın kısıtlanması, hastalık hakkındaki belirsizlikler, ilaçların yan etki yapma kaygısı, psiko-sosyal zorluklar bulunmuştur. Çelik (2018), ailede kronik üveit hastalığı olan bir çocuğun olması ailenin ekonomik, sosyal, psikolojik yapısını, aile üyelerinin rollerini, hasta ile diğer aile üyelerinin ve sağlık çalışanları ile aralarındaki ilişkileri olumsuz yönde etkilediğini saptamış olup çalışmamızı destekler niteliktedir. Yapılan başka araştırmalarda da (Pak, 2017; İnal ve ark. 2011; Rodder ve Boekaerts, 1999) hastalıkların, çocuk ve ailesinin uyum kapasitesini zorlaştıran, bu nedenle öfke, anksiyete, ümitsizlik, rol kaybı, depresyon, sosyal izolasyon, eğitimden geri kalma gibi birçok problemin ortaya çıkmasına neden olduğu tespit edilmiştir. Erkoç ve Yardım (2011) kronik hastalıkların bakım, sağlık hizmeti ve tedavi masrafları açısından hastaları ve ailelerini psikososyal ve ekonomik yönden etkilediklerini saptamışlardır. Bu etki seviyesinin ailenin sosyoekonomik seviyesiyle yakından ilişkilidir. Çünkü sosyoekonomik seviyesi yüksek olan ailelerin, çocukların sorunlarını, ihtiyaçlarını karşılamada ve sağlık kontrollerini zamanında yerine getirmede daha duyarlı oldukları görülmüştür. Jin ve arkadaşları (2020), eğitim ve ekonomik gelirin hastanın psikososyal sağlığında ve tedaviye uyumunda etkili olduğunu, yüksek eğitilmiş ve geliri hastaların daha az kaygı ve stres yaşadıklarını ve hastalıkla baş etme durumlarının diğerlerine göre daha kolay olduğunu ortaya koymuşlardır. Bu çalışmada da sosyoekonomik düzeyin

yüksek olması, sağlık hizmetlerine erişimde ve tedavi giderlerini karşılamada daha fazla kolaylık sağladığı bulunmuştur. Ancak, sosyoekonomik seviyesi yüksek olan ailelerin, hastalık ve tedavi sürecinde daha fazla stres ve kaygı yaşadıklarını da belirtmek gerekir.

Aileler, yaşadıkları birçok soruna rağmen bazen kadere sığınıp yaşananları imtihan olarak değerlendirmeyi, bazen sabretmeyi, hatta yaşadıklarını nimet olarak düşünmeyi, bazen de hastalıkla yaşamaya alışmayı veya diğer hasta yakınlarıyla deneyimlerini paylaşmayı tercih etmişlerdir. Bu yöntemin onların güçlenmesini ve yaşadıkları sorunlarla baş etmesini kolaylaştırdığını belirtmek mümkündür. Bu yöntem, sistemin yıkım veya yok olma tehlikesini ortadan kaldırıp, bir bütün olarak varlığını ve işlevini sürdürmesini sağlamaya katkı sunmuştur. Çünkü tinsel süreçler, bir baş etme mekanizmasının yanı sıra, değer katma, anlamlandırma ve daha fazla psikolojik doyum sağlama arayışının da bir parçası olmuştur. Ayrıca hastalığı daha kolay kabullenip tedavi süreçlerini ve psiko-sosyal sorunları daha iyi yönetmelerini de sağlamıştır. Kurt ve Özdoğan (2005) hastalıkla baş etmede inanç, sabır, şükür gibi manevi değerlerin olumlu etkiye sahip olduğunu saptamışlardır. Yapılan başka araştırmalarda (Rowe ve Allen, 2004; Tuncay, 2007; Young, 1993; Yanardağ ve ark. 2021) da, kronik veya yaşamı tehdit eden hastalıklara ilişkin bu zorlu süreçlerle baş edebilmek için soyut bir destek mekanizması olarak tinsel süreçlerin yoğun olarak yaşandığı saptanmıştır.

Ailelere psikososyal destek sağlayan ve onların baş etme sürecini kolaylaştıran bir diğer durum da kendisi gibi bu hastalığı olan çocuğa sahip ailelerle tanışıp yalnız olmadıklarının farkına varmaları, onlarla deneyimlerini paylaşmaları ve onlardan bilgi edinmeleridir. Eyckmans ve arkadaşları (2011) da çoğu hastanın, kendisi gibi hastalığı olan, kendilerini anlayabilen ve kendilerine destek olan arkadaşlar bulduklarını belirtmiştir. Karakavak ve Çırak (2006), yaptıkları çalışmada da annelerin çocuğun hastalığını kabul etmede dini inanca sığındıkları, geleceğe umutla bakabilme ve iyimser bir bakış açısıyla kendi durumunu diğer benzer sorunu yaşayan ailelerle karşılaştırdıkları, yakın çevresinden destek almaya çalıştıkları tespit edilmiştir.

SONUÇ

Çocuk ve ailesi açısından biyopsikososyal ve ekonomik anlamda zorluklar yaratan ve önemli bir halk sağlığı sorunu olan kronik üveit hastalığı, aile ve çocukların geleceği açısından büyük problem ve zorluklara neden olmaktadır. Yüzde olarak düşük oranda bireyler bu sorunları yaşıyor olsa bile yaşanan sıkıntı sıkıntı olmaktan, sorun sorun olmaktan çıkmamaktadır. Bu durum, hasta ve yakınlarının sorunlarının daha da derinleşmesine, sosyal yaşamdan izole kalmalarına, gereken desteği alamamalarına neden olmaktadır. Çünkü yaşanan sorunlar, zorluklar ve gereksinimler, ailelerin ekonomik, psikolojik durumlarından ve sosyal yaşamlarından bağımsız değildir.

Çocukların, tanı konulmadan önce, tanı konulma ve tedavi süreçlerinde psiko-sosyal alanda, aile ve arkadaş ilişkilerinde, eğitim ve günlük yaşamlarında sorunlar, zorluklar ve güçlükler yaşadıkları tespit edilmiştir. Özellikle tedavi sürecinde eğitimden geri kaldıkları ve akademik başarısının düştüğü sonucuna ulaşılmıştır. Ayrıca arkadaşları tarafından alay konusu edildikleri, baskı ve ayrımcılığa

maruz kaldıkları anlaşılmıştır. Hastalığın tedavi seçeneklerinin sınırlı ve fiziksel olarak yıpratıcı olması, bu konuda yeterli bilgi ve verilerin bulunmaması da onların sağlığını, yaşam kalitesini, iyilik halini, özbenliğini olumsuz etkilemektedir.

Bu çalışmadan da birkez daha anlaşılmaktadır ki çocuklar, aileleri için çok önemlidir. Onlar birçok meşakkatli sorunu göğüsleyerek çocuklarının geleceğini ve sağlığını yeniden kazanmaları için büyük emek ve çaba sarf etmektedir. Özellikle anneler, çocukların baş etmeleri konusunda en önemli destekçisi ve bakım ihtiyaçlarını karşılayan kişilerdir. Babaların ise çocuğun bakım hizmetinde ve tedavi sürecinde yeterince yer almadığı, bu sürece yeterince hâkim olmadıkları, anneler kadar kaygılı olmadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Bakım yükünün annede olması, ailenin sosyoekonomik düzeyi, eğitim düzeyi, çalışan veya ev hanımı olup olmasından ziyade, gelenekçi aile içi toplumsal cinsiyet rolleri ile ilişkili olduğunu belirtmek mümkündür.

Bir ailede dezavantajlı bir bireyin olması, o ailede tüm sistemin, aile içi rollerin, iş bölümünün ve dengelerin değişmesine, ebeveynlerin akraba ve arkadaş ilişkilerinin ve iş yaşamının etkilenmesine, aile yapısının ve sosyal ilişkilerin yeniden yapılanmasına neden olması demektir. Ailelerin, bir risk kümesi oluşturan birçok sorun ve zorluğun üstesinden gelme noktasında, bazen kader, şükür gibi üst inançlara sığındıkları, bazen de aile içinde sosyal destek sistemini harekete geçirerek bazı baş etme stratejileri geliştirip güçlendikleri sonucuna ulaşılmıştır.

Sonuç olarak, kronik üveit hastalığı teşhisi konulup yıllardır tedavi alan çocuk ve ailelerinin anlatılarında, birbirinden çok farklı paylaşımlar, travmalar, çaresizlikler, tükenmişlikler, pişmanlıklar, her şeye rağmen beslenen umutlar, hayatın anlamının değişerek duygu ve tinsel süreçlerin yoğunluk kazandığı yeni boyutlar ortaya çıkmıştır. Kendilerini tamamen çocuklarının hastalığı ve tedavisine adayıp kendilerinden vazgeçen aile üyelerinin yoğun duygulanım yaşayarak anlattıkları sorunlar ve zorluklara bakıldığında, aile üyelerinin sosyoekonomik açıdan tükendikleri, kırılğan hale geldikleri, hassaslaştıkları anlaşılmaktadır. Ek olarak barınma ve bakım verme alanlarında da sorunlar yaşamaktadırlar. Ancak sosyoekonomik ve eğitim durumu yüksek olan ailelerin, bakım, zamanında tedaviye erişim, sosyal destek sağlama konularında daha fazla imkana ve bilince sahip olduklarını söylemek mümkündür. Bu da ailenin sosyoekonomik ve eğitim durumu ile tedavi olanaklarına erişim, tedaviyi uygulama ve çocuğa karşı sorumluluklarını yerine getirme konuları arasında pozitif bir ilişkinin olduğunu göstermektedir.

ÖNERİLER

Kronik hastalıklı bireylere hizmet sunan hastanelerde Tıbbi Sosyal Hizmet Birimlerinin yaygınlaştırılması ve yeterli sosyal hizmet uzmanı ve diğer meslek elemanlarının istihdam edilmesi gerekmektedir. Bu birimlerde gerek bireysel gerekse de grup çalışmaları aracılığıyla hasta çocuk ve ailesini hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgilendirerek, onların daha az kaygı yaşamaları, doğru bilgiye doğru zamanda ulaşmaları sağlanabilir. Hastaların tedavilerinin aksamaması ve sağlık hizmetlerinden etkin bir şekilde yararlanmaları için hak temelli bir yaklaşımla profesyonel meslek elemanları tarafından ihtiyacı olan hasta ve yakınlarına sosyal hizmetlerin önemli basamaklarını

içeren uyarlanmış barınma ve danışmanlık hizmeti sunmak, hastane randevularında ve taburculuk esnasında destek olmak, hastane içinde rehberlik etmek, sosyoekonomik destek sağlamak için ilgili kurumlara yönlendirmek, arabuluculuk yapmak son derece önemlidir. Bu konuda gereksinim duyan ailelere eğitimlerin verilmesi, hastane web siteleri veya yaygın kullanılan online web sitelerinde bilgilendirilmelerin paylaşılması gerekmektedir. Ayrıca hastane kampüslerinde konaklama ve özellikle çocuklar için dinlenme yerleri, yeterli bekleme salonları ve oyun park alanları yapılabilir. Bu tür hizmetlerin sağlanması, ailelerin stresini ve yükünü azaltabilir, hastaların tedaviye uyumunu artırabilir ve sonuçta onların sağlığına katkıda bulunabilir.

Çocukluk çağı üveit hastalığının doğru teşhisi ve ilgili sağlık kuruluşuna havalesi konusunda birinci basamak sağlık çalışanlarına önemli sorumluluklar düşmektedir. Aile işlevselliğinin artırılması için hasta bakımında ve aile içi rol ve sorumluluklarda babaların daha fazla görev alması gerekmektedir. Bu konularda sağlık çalışanları, annelerin yükünü hafifletmek için babaların ve diğer aile üyelerinin desteğini teşvik edebilirler.

Koruyucu ve önleyici sağlık hizmetleri kapsamında çocuklar okula başlamadan önce zorunlu olarak göz taramasından geçirilmelidir. Eğitimleri devam eden öğrencilerin eğitimden etkin bir şekilde yararlanmaları için onlara bire bir eğitim desteği, sınıfta ön sıralarda oturtma, ödev ve psikososyal konularda destek sağlamak gibi ekstra imkanlar sunulabilir. Bu tür kronik sağlık sorunları yaşayan çocukların okullarda damgalanmama ve etiketlenmemeleri için koruyucu müdahalede bulunan, çocukların okula uyum sağlamasını, baş etme mekanizmasını kolaylaştıran, gerek grup gerekse bireysel danışmanlık ve terapötik müdahalede bulunan sosyal hizmet uzmanlarının okullarda istihdam edilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Kronik üveit hastalığını kontrol altına alacak, yan etkileri nispeten daha az olan yeni tedavi seçeneklerinin artırılması için daha fazla araştırma yapılmasına ihtiyaç vardır. Ayrıca daha geniş bir örneklem ve farklı yaş gruplarındaki çocukların katılımı ile başka çalışmalar yapılabilir.

ARAŞTIRMAYA İLİŞKİN ETİK BİLGİLER

Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulunun 22.05.2020 tarih, 16969557-765 sayılı, 2020/10-24 Karar numaralı yazısı ile etik açıdan uygun bulunmuştur.

ARAŞTIRMACILARIN KATKI ORANI

Yazarlar çalışmaya eşit oranda katkı sağlamıştır.

ÇATIŞMA BEYANI

Bu çalışmada herhangi bir potansiyel çıkar çatışması bulunmamaktadır.

KAYNAKÇA

Aktaş, A. M. (2004). Aile terapisinde sosyal hizmet yaklaşımı, *Aile ve Toplum*,2 (7).

Anderson, M. Elizabeth, J.E., ve Zurynski, Y.A. (2013). Austirilian Families Living Vith Rare Disease:

- Experiences of Diagnosis, Health Services Use And Needs For Psychosocial Support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8 (22), 1-9.
- Angeles-Han, S. T., Griffin, K. W., Harrison, M. J., Lehman, T. J., Leong, T., Robb, R. R., ... ve Drews-Botsch, C. (2011). Development of a vision-related quality of life instrument for children ages 8–18 years for use in juvenile idiopathic arthritis–associated uveitis. *Arthritis care & research*, 63(9), 1254-1261.
- Angeles-Han, S. T., Yeh, S., McCracken, C., Jenkins, K., Stryker, D., Myoung, E., ... ve Drews-Botsch, C. (2015). Using the Effects of Youngsters' Eyesight on Quality of Life Questionnaire to measure visual outcomes in children with uveitis. *Arthritis care & research*, 67(11), 1513-1520.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of health & illness*, 23(3), 263-285.
- Buz, S. (2009). Feminist Sosyal Hizmet Uygulaması. *Journal of Society & Social Work*, 20(1).
- Chan, N. S. W. Choi, J., ve 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.
- Çoban, A. İ., ve Özbesler, C. (2009). Türkiye'de aileye yönelik sosyal politika ve hizmetler. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 5(18), 31-43.
- Erkoç, Y., ve Yardım, N. (2011). Policies for tackling non-communicable diseases and risk factors in Turkey. *Gen Prim Health Care Minist Health Turk Publ*.
- Eyckmans, L., Hilderson, D., Westhovens, R., Wouters, C., ve Moons, P. (2011). What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. *Clinical rheumatology*, 30(4), 459-465.
- Gomez-Zuniga, B., Moyano, R.P., Fernández, M.P., Oliva, A.G., ve 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.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48–69.
- İnal, E., Aydın, G., Keleş, I., Alptekin, D., ve Ensari, M. (2011). Jüvenil İdiopatik Artritte Tedavi Yaklaşımı. *Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 13(1), 1-14.
- Jin, Y., Lin, D., Dai, M. L., Liu, R., Jiang, M., Zheng, J., ve Wang, Y. (2020). Economic Hardship, Ocular Complications, and Poor Self-reported Visual Function are Predictors of Mental Problems in Patients with Uveitis. *Ocular Immunology and Inflammation*, 1-11.

- Karakavak, G., ve Çırak, Y. (2006). Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(12), 95-112.
- Kuckartz, U., ve Rädiker, S. (2019). *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA*. USA: Springer.
- Kurt, Z. Y., ve Özdoğan, Ö. T. D. (2005). *Kanserli Hastaların İyileşmesinde Manevi Değerlerin Rolü*. Doctoral Dissertation, Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Levy-Clarke, G. A., Nussenblatt, R. B., ve Smith, J. A. (2005). Management of chronic pediatric uveitis. *Current opinion in ophthalmology*, 16(5), 281-288.
- Merriam, S. (2013). *Nitel Araştırma; Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber*. (S. Turan, Çev) Ankara: Nobel.
- Neuman, W. L., ve Robson, K. (2020). *Basics of Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Canada: Pearson.
- Oray, M., ve Tugal-Tutkun, İ. (2016). Juvenil İdiyopatik Artrit ile İlişkili Üveit Tedavisi. *Turk J Ophthalmol*, 46, 77-82.
- Pak, M. D. (2017). Nadir Hastalıklarda Sosyal Hizmetin Rolü. *Sağlık ve Toplum*, 27 (3), 3-13.
- Parker, D. M., Angeles-Han, S. T., Stanton, A. L., ve Holland, G. N. (2018). Chronic Anterior Uveitis in Children: Psychosocial Challenges for Patients and Their Families. *American journal of ophthalmology*, 191, 16-24.
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., ve Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic physician*, 9(9), 5380.
- Roder, I., ve Boekaerts, M. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and rehabilitation*, 21(7), 311-337.
- 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., ve 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.
- Silva, L. M. P., Arantes, T. E., Casaroli-Marano, R., Vaz, T., Belfort Jr, R., ve Muccioli, C. (2019). Quality of life and psychological aspects in patients with visual impairment secondary to uveitis: a clinical study in a tertiary care hospital in Brazil. *Ocular immunology and inflammation*, 27(1), 99-107.
- T.C. Sağlık Bakanlığı, Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2011). Sağlığın teşviki ve geliştirilmesi sözlüğü. *Bakanlık yayın*, 814(1), 23.

- T.C. Sağlık Bakanlığı. Türkiye kronik hastalıklar ve risk faktörleri sıklığı çalışması. <https://sbu.saglik.gov.tr/ekutuphane/kitaplar/khrfat.pdf>. (Erişim tarihi: 10 Mayıs 2023).
- Teater, B. (2015). *Sosyal Hizmet Kuram ve Yöntemleri Uygulama İçin Bir Giriş*. Çev. Ed: Karatay A. 2. Baskıdan çeviri, Ankara: Nika Yayınevi.
- Tuncay, T. (2007). Kronik hastalıklarla başetmede tinsellik. *Sağlık ve Toplum*, 17(2), 13-20.
- Yalçındağ, F. N., Özdal, P. C., Özyazgan, Y., Batioğlu, F., Tugal-Tutkun, I., ve Bust Study Group. (2018). Demographic and clinical characteristics of uveitis in Turkey: the first national registry report. *Ocular immunology and inflammation*, 26(1), 17-26.
- Yalçındağ, F. N., Güngör, S. G., Değirmenci, M. F. K., Sarıgül Sezenöz, A., Özçakar, Z. B., Baskın, E., ... ve Atilla, H. (2021). The clinical characteristics of pediatric non-infectious uveitis in two tertiary referral centers in Turkey. *Ocular Immunology and Inflammation*, 29(2), 282-289.
- Yalçındağ, F. N., Özdal, P., Özyazgan, Y., Batioğlu, F., Tugal-Tutkun, I., ve Bust Study Group. (2022). Pediatric Uveitis in Turkey: The National Registry Report II. *Ocular Immunology and Inflammation*, 1-7.
- Yanardağ, R., Özkan, Y., ve Yalçındağ, F.N. (2021). Kronik Üveit Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Covid-19 Pandemisi Sürecine İlişkin Deneyimleri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (17), 38-59.
- 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. ve Heilingenhaus, A. (2005). Uveitis in children. *Int Ophthalmol Clin.*, 45: 135-156.