



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ



**KANSER TEDAVİSİ GÖREN ÇOCUKLARIN YAŞAM
KALİTELERİ İLE ANNELERİN TANI–TEDAVİ
SÜRECİNE İLİŞKİN MEMNUNİYETLERİNİN
İNCELENMESİ**

Lügen Ceren KIYAN

ÇOCUK GELİŞİMİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Doç. Dr. Ender DURUALP

ANKARA
2020

TÜRKİYE CUMHURİYETİ
ANKARA ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

KANSER TEDAVİSİ GÖREN ÇOCUKLARIN YAŞAM
KALİTELERİ İLE ANNELERİN TANI–TEDAVİ
SÜRECİNE İLİŞKİN MEMNUNİYETLERİNİN
İNCELENMESİ

Lügen Ceren KIYAN

ÇOCUK GELİŞİMİ ANABİLİM DALI
YÜKSEK LİSANS TEZİ

DANIŞMAN
Doç. Dr. Ender DURUALP

ANKARA
2020

Etik Beyan

Ankara Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Yüksek Lisans tezi olarak hazırladığım “Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı–Tedavi Sürecine İlişkin Memnuniyetlerinin İncelenmesi” başlıklı tez; bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yazılmıştır. Tezimin fikir/hipotezi tümüyle tez danışmanım ve bana aittir. Tezde yer alan araştırma tarafımdan yapılmış olup, tüm cümle ve yorumlar bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususların doğruluğunu beyan ederim.

Öğrencinin Adı Soyadı: Lügen Ceren KIYAN

Tarih:

İmza:

KABUL ve ONAY

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Çocuk Gelişimi Anabilim Dalında

Lügen Ceren KIYAN tarafından hazırlanan

“Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı–Tedavi

Sürecine İlişkin Memnuniyetlerinin İncelenmesi” adlı tez çalışması

aşağıdaki jüri tarafından YÜKSEK LİSANS TEZİ olarak

OY BİRLİĞİ / OY ÇOKLUĞU ile kabul/ret edilmiştir.

Tez Savunma Tarihi:

İmza

Unvanı Adı ve Soyadı

Jüri Başkanı

İmza

Unvanı Adı ve Soyadı

Raportör

İmza

Unvanı Adı ve Soyadı

Üye

Tez hakkında alınan jüri kararı, Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu tarafından onaylanmıştır.

İmza

Unvanı Adı ve Soyadı

Sağlık Bilimleri Enstitü Müdürü

İÇİNDEKİLER

Etik Beyan	ii
Kabul ve Onay	iii
İçindekiler	iv
Önsöz	vi
Simgeler ve Kısaltmalar	viii
Çizelgeler	ix
1. GİRİŞ	1
1.1. Çocukluk Çağı Kanseri	3
1.1.1. İnsidansı	3
1.1.2. Etiyolojisi	5
1.1.3. Tipleri	8
1.1.4. Genel Belirtileri	11
1.1.5. Erken Tanı ve Tedavinin Önemi	12
1.1.6. Kanser Hastası Olan Çocukların Özellikleri	13
1.1.7. Kanser Hastalığının Çocukların Gelişimi Üzerindeki Etkileri	17
1.1.8. Kanser Hastalığının Aileler Üzerindeki Etkileri	24
1.1.9. Kanserli Çocuk ve Ailelere Yaklaşım	26
1.2. Yaşam Kalitesi	30
1.2.1. Tanımı	31
1.2.2. Etkileyen Faktörler	32
1.2.3. Göstergeleri	32
1.2.4. Değerlendirilmesi	33
1.2.5. Kanser Hastası Çocukların Yaşam Kalitesi, Etkileyen Faktörler ve Yükseltilmesi için Yapılan Çalışmalar	37
1.2.6. Kanser Hastası Olan Çocukların ve Ailelerinin Yaşam Kalitesinin İyileştirilmesinde Çocuk Gelişimcisinin Rolü	39
1.3. Sağlık Bakım Memnuniyeti–Hasta Memnuniyeti	41
1.3.1. Kanser Hastası Olan Çocukların Ailelerinin Sağlık Bakım Memnuniyetleri Açısından Çocuk Gelişimcisinin Rolü	43
1.4. Dünyada ve Türkiye’de Yapılan Çalışmalar	45
1.4.1. Kanser Hastası Çocuklar ve Yaşam Kalitesi ile İlgili Literatürde Yapılmış Çalışmalar	45
1.4.2. Kanser Hastası Çocuklar ve Yaşam Kalitesi ile İlgili Türkiye’de Yapılmış Çalışmalar	48
1.4.3. Kanser Hastası Çocuklar ve Yaşam Kalitesi ile İlgili Dünyada Yapılmış Çalışmalar	49
1.4.4. Kanser Hastası Çocuklar ve Sağlık Bakım Memnuniyeti ile İlgili Literatürde Yapılmış Çalışmalar	56

1.4.5. Kanser Hastası Çocuklar ve Sağlık Bakım Memnuniyeti ile İlgili Türkiye’de Yapılmış Çalışmalar	57
1.4.6. Kanser Hastası Çocuklar ve Sağlık Bakım Memnuniyeti ile İlgili Dünyada Yapılmış Çalışmalar	59
2. GEREÇ VE YÖNTEM	61
2.1. Araştırmanın Amacı	61
2.2. Araştırmanın Modeli	61
2.3. Araştırmanın Çalışma Grubu	63
2.4. Veri Toplama Araçları	68
2.4.1. Genel Bilgi Formu	68
2.4.2. Anne Görüşme Formu	68
2.4.3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu	70
2.4.4. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji / Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu	72
2.5. Veri Toplama Yöntemi	73
2.6. Araştırmanın Sınırlılıkları	74
2.7. Araştırmanın Etik Boyutu	74
2.8. Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi	75
3. BULGULAR	78
3.1. Araştırmanın Nicel Boyutunda Elde Edilen Bulgular	78
3.2. Araştırmanın Nitel Boyutundan Elde Edilen Bulgular	109
4. TARTIŞMA	129
4.1. Araştırmanın Nicel Boyutundan Elde Edilen Bulguların Yorumlanması	129
4.2. Anne Görüşme Formu’ndan Elde Edilen Bulguların Yorumlanması	152
5. SONUÇ VE ÖNERİLER	163
ÖZET	167
SUMMARY	168
KAYNAKLAR	169
EKLER	187
Ek-1. Genel Bilgi Formu	187
Ek-2. Anne Görüşme Formu	189
Ek-3. Aydınlatılmış Onam Formu (Araştırmanın Nicel Boyutu)	191
Ek-4. Aydınlatılmış Onam Formu (Araştırmanın Nitel Boyutu)	192
Ek-5. Ankara Üniversitesi Uygulama İzin Yazısı	194
Ek-6. Gazi Üniversitesi Uygulama İzin Yazısı	195
Ek-7. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Alt Etik Kurul Karar Örneği	197
ÖZGEÇMİŞ	198

ÖNSÖZ

Bu araştırmanın amacı, hastanede yatarak tedavi görmekte olan iki–yedi yaş arasındaki kanser hastası çocukların yaşam kaliteleri ile annelerin tanı–tedavi sürecine ilişkin memnuniyetlerini incelemek, çocukların yaşam kalitelerini ve annelerin sağlık bakım memnuniyetlerini etkileyen değişkenleri saptamaktır.

Tezsiz ve tezli yüksek lisans eğitimim boyunca benimle değerli görüş ve tecrübelerini paylaşan, bana her konuda yardımcı olan, kendimi geliştirmem konusunda beni her fırsatta olumlu yönlendirmeleriyle destekleyen, farklı bakış açıları kazanmamı sağlayan saygıdeğer tez danışmanım Doç. Dr. Sayın Ender DURUALP’e minnet borçluyum.

Lisansüstü eğitimim boyunca aldığım derslerde benimle akademik tecrübelerini paylaşan saygıdeğer hocalarım; Prof. Dr. Sayın Neriman ARAL, Prof. Dr. Sayın Gülen BARAN, Prof. Dr. Sayın Figen GÜRSOY, Prof. Dr. Sayın Aysel KÖKSAL AKYOL, Prof. Dr. Sayın Aynur BÜTÜN AYHAN ve Prof. Dr. Sayın Müdriye YILDIZ BIÇAKÇI’ya teşekkürlerimi sunuyorum.

Hayatımın her evresinde bana destek olan, bana her daim inanan ve inandığını hissettiren, Atatürk ilke ve inkılaplarına bağlı, merhametli, saygı ve sevgiyi yüreğinde taşıyarak ilerleyen bir birey olarak yetişmemi sağlayan başta değerli babam Mehmet KIYAN ve değerli annem Sevbil KIYAN’a; canım ablam Ece İrem OĞUZ’a ve abim Oğuzcan OĞUZ’a; motivasyon kaynağım, biricik yeğenim Masal Ece OĞUZ’a ailem oldukları, desteklerini esirgemedikleri, her daim yüzümü güldürdükleri için teşekkürü borç bilirim.

Beni motive eden, bana inanan sevgili arkadaşlarıma, tez çalışmamın verilerini toplarken hayatıma girerek içimi aydınlatan, kalbime dokunan, bana yaşamayı daha da sevdiren, pes etmeden yürümemi sağlayan, tükendiğimi düşündüğüm anlarda yılmamam gerektiğini düşündüren, hep “iyi ki” dedirten, hastaneye gittiğim süre

içerisinde hayatıma giren güzeller güzeli çocuklara, Ankara Üniversitesi ve Gazi Üniversitesi Hastaneleri Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı'nda görev yapan tüm doktor ve hemşirelere, zor anımda yardıma koşan, tezimin istatistik bölümünde içtenlikle yardım eden Sayın Nazmiye KURŞUN'a sonsuz teşekkürlerimle...

Tam yorulduğumu hissedip devam edemeyeceğimi düşündüğüm bir anda, son kaydettiği videodaki sözleriyle kalbime dokunup bu alanı hiç bırakmamam gerektiğimi hissettiren rahmetli Neslican TAY ve kanser hastalığı nedeniyle hayatını kaybeden herkese Allah'tan rahmet diliyorum.

Tezimi, kanser hastalığı olan çocuklarla çalışmak için alan değiştirmeme, çocuk gelişimi alanına yönelip hayatıma anlam katmama sebep olan, bir an bile aklımdan çıkmayıp anısını yaşatmaya çalıştığım canım abim Recep Hakan KIYAN'a ithaf ediyorum.

SİMGELER VE KISALTMALAR

ALL	Akut Lenfoblastik Lösemi
AML	Akut Miyeloid Lösemi
ANLL	Akut Non–Lenfoblastik Lösemi
CDLQI	The Children’s Dermatology Life Quality Index
CHQ	Child Health Questionnaire
CQOLQ	Child Quality of Life Questionnaire
ÇİYKÖ	Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği
DFI	The Dermatitis Familt Impact Questionnaire
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EHRQOL	Exeter Health Related Quality of Life
HL	Hodgkin Lenfoma
IDQOL	The Infants’ Dermatitis Quality of Life Index
KINDL	German Quality of Life Questionnaire
NHL	Non–Hodgkin Lenfoma
PedsQL	Pediatric Quality of Life Inventory TM
PCQL–32	Pediatric Cancer Quality of Life Inventory
POQOL	Pediatric Oncology Quality of Life Scale
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences

ÇİZELGELER

Çizelge 1.1. Dünyada Çocukluk Çağı Kanseri İnsidansları	4
Çizelge 1.2. Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalitesi Ölçekleri	35
Çizelge 1.3. Çocuklarda Kullanılan Hastalığa Özgü Yaşam Kalitesi Ölçekleri	36
Çizelge 2.1. Araştırmaya Dâhil Edilen Anneler, Eşleri ve Ailelerine İlişkin Özelliklerin Dağılımları	64
Çizelge 2.2. Araştırmaya Dâhil Edilen Annelerin Kanseri Hastası Olan Çocuklarına ve Hastalıklarına İlişkin Özelliklerin Dağılımları	65
Çizelge 2.3. Araştırmaya Dâhil Edilen Annelerin Tedavi Süresince Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma ve Çocuk Gelişimcinin İşlevine İlişkin Düşüncelerinin Dağılımları	66
Çizelge 2.4. Araştırmaya Dâhil Edilen Kanseri Çocukların ve Annelerin Çocuk Gelişimciden Aldığı Hizmete Göre Dağılımları	66
Çizelge 2.5. Araştırmadan Elde Edilen PedsQL 3.0 Kanseri Modülü Ebeveyn Formu Alt Boyutları ve Toplam Puan İçin İç Tutarlılık Sonuçları	71
Çizelge 2.6. Araştırmadan Elde Edilen PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu Alt Boyutları İçin İç Tutarlılık Sonuçları	72
Çizelge 2.7. ÇİYKÖ 3.0 Kanseri Modülü Ebeveyn Formu ve Alt Boyutlarının Normal Dağılıma Uygunluğu	76
Çizelge 2.8. PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji / Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu ve Alt Boyutlarının Normal Dağılıma Uygunluğu	76
Çizelge 3.1. Anne Görüşlerine Göre ÇİYKÖ 3.0 Kanseri Modülü Ebeveyn Formu Puanlarına Ait Betimsel İstatistikler	78
Çizelge 3.2. Annelerin PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'ndan Aldıkları Puanlara Ait Betimsel İstatistikler	79
Çizelge 3.3. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Annelerin Yaşına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	80
Çizelge 3.4. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Annelerin Yaşına Göre t Testi Sonuçları	81
Çizelge 3.5. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Yaşa Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	81

Çizelge 3.6. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Annelerin Öğrenim Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	82
Çizelge 3.7. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Annelerin Öğrenim Durumuna Göre t Testi Sonuçları	83
Çizelge 3.8. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Öğrenim Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	83
Çizelge 3.9. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Babaların Yaşına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	84
Çizelge 3.10. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Babaların Yaşına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	85
Çizelge 3.11. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Babaların Öğrenim Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	86
Çizelge 3.12. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Babaların Öğrenim Durumuna Göre t Testi Sonuçları	86
Çizelge 3.13. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Babaların Öğrenim Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	87
Çizelge 3.14. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Ailedeki Birey Sayısına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	88
Çizelge 3.15. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Ailedeki Birey Sayısına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	89
Çizelge 3.16. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Ailenin Gelir Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	90
Çizelge 3.17. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Ailenin Gelir Durumuna Göre t Testi Sonuçları	90
Çizelge 3.18. Anne Görüşlerine Göre Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Ailenin Gelir Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	91
Çizelge 3.19. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Yaş Gruplarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	92
Çizelge 3.20. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Çocukların Yaş Gruplarına Göre t Testi Sonuçları	93
Çizelge 3.21. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocukların Yaş Gruplarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	93

Çizelge 3.22. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Cinsiyetine Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	94
Çizelge 3.23. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Çocukların Cinsiyetine Göre t Testi Sonuçları	95
Çizelge 3.24. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocukların Cinsiyetine Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	95
Çizelge 3.25. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Fiziksel Engelinin Olma Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	96
Çizelge 3.26. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocuklardaki Fiziksel Engel Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	97
Çizelge 3.27. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Tanı Alma Yaşına Göre Kruskal Wallis–H Testi Sonuçları	98
Çizelge 3.28. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocukların Tanı Alma Yaşına Göre Kruskal Wallis–H Testi Sonuçları	100
Çizelge 3.29. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Tanılarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	101
Çizelge 3.30. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Çocukların Tanılarına Göre t Testi Sonuçları	101
Çizelge 3.31. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocuklarının Tanılarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	102
Çizelge 3.32. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Alopesia Varlığına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	103
Çizelge 3.33. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocuklardaki Alopesia Varlığına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları	104
Çizelge 3.34. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Tedavileri Esnasında Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma Durumlarına Göre Kruskal Wallis–H Testi Sonuçları	105
Çizelge 3.35. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocukların Tedavileri Esnasında Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma Durumlarına Göre Kruskal Wallis–H Testi Sonuçları	107
Çizelge 3.36. ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu Alt Boyutları ve Toplam Puanlar Arasındaki Korelasyon	108

1. GİRİŞ

Yaşam kalitesi, Dünya Sağlık Örgütü'ne (DSÖ) göre; “Yaşamış oldukları kültür ve değer sistemi çerçevesinde, kendi amaç, beklenti, standart ve endişelerine ilişkin olarak bireylerin yaşamdaki konumlarını nasıl algıladıklarıdır.” (Eser ve ark., 2008). Yaşam kalitesi genel hatlarıyla, kişinin kendi için önemli olan alanlarda isteklerini gidermesi ya da tatmini ve mutluluk hissi; kişinin sağlık durumunu etkileyen ya da ondan etkilenen yaşam alanlarındaki tatmini ve mutluluk hissi ise sağlık ile ilgili yaşam kalitesini tanımlamaktadır (Kvale ve ark., 2003).

Hasta kişilerin var olan işlevsel seviyesine karşı, algılarının değerlendirilip bunlardan almış olduğu “doyum” biçiminde yorumlanabilen yaşam kalitesi kavramı çok boyutlu olup kişinin hastalık durumu ya da tedavisiyle ilişkili hastalık belirtileri, psikolojik ve sosyal yönleri ile ilgili yorum ile değerlendirmeler gerektirmektedir (Kutlu ve ark., 2011). Bireylerin temel gereksinimlerinin karşılanması, günlük yaşam aktivitelerinin ve özbakım davranışlarının sıklığı, engel durumunun olması, geleceğe dair kaygı taşımak, akut ve kronik sağlık sorunları, kendini ifade edebilmek, yakın çevreyle olumlu ilişkiler kurmak, ekonomik ve sosyal güvenceye sahip olmak gibi faktörler bireylerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler arasındadır. Yaşam kalitesini etkileyen faktörlerden olan akut ve kronik sağlık sorunlarına sahip olma bireyin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir (Perim, 2007). Akut ve kronik hastalığı olan, buna bağlı olarak hastanede kısa veya uzun süreli yatan çocukların günlük yaşam aktivitelerini yerine getirmede ve davranışlarında olumsuzluklar gözlenmektedir. Ancak hastalığın tipi ve şiddeti, ağrı, tanı ve tedavi yöntemleri gibi pek çok faktörden etkilenmektedir (Törüner ve Büyükgönenç, 2012). Özellikle kanser gibi kronik hastalıkların yaşam kalitesini çok yönlü etkilediği bilinmektedir (Aydın Demirağ, 2015).

Kanser hastalığına sahip olan kişiler hastalık sürecinden kaynaklanan belirtiler kadar uygulanan kemoterapi ve radyoterapi tedavilerinin yan etkileri sebebiyle birçok semptomu yoğun şekilde yaşamaktadır. Bu semptomlar; ağrı hissi, tat duyusunda yaşanan değişimler, anoreksiya, alopesia, mide bulantısı, kusma, yorgunluk hissi,

solunumda artma, depresyon, kaygı hissidir. Belirtilen semptomlarla ilişkili rahatsızlıkların kanser hastalığına sahip kişilerin yaşam kalitesi üzerinde olumlu olmayan etkiye sebep olup hastalığın tedavisi ile ilişkili önerilere uyumu olumsuz etkilediği belirlenmiştir (Usta Yeşilbalkan ve ark., 2005). Kanserli hastaların yaşadığı sorunlara ek olarak hastanın iyilik halini etkileyen bazı faktörler (beden imajı, cinsel kimlik gibi) hasta ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyerek önemli sağlık sorunlarına neden olmaktadır (Reis ve ark., 2006). Çocukluk çağı kanserlerinde; hastalığın ve komplikasyonlarının tedavisi için birçok sağlık çalışanının dâhil olduğu multidisipliner bir yaklaşım gerekmektedir. Kanser hastalığının tedavisi sürecinde, hastanın zihinsel/fiziksel anlamda desteklenmesi, hem büyüme–gelişimin devamı hem de iyileşme sürecinin iyi geçmesi açısından önemlidir. Bu nedenle; onkolojik tedavi sırasında çocuğun ve ebeveyninin ilgili sağlık personeliyle iş birliği içinde olması hastanın yaşam kalitesini arttırmaktadır (Kırzioğlu ve Güney, 2019). Hayati tehlikeye sebep olan bir hastalığa sahip kişilerin yaşam mücadelesi, onların kendilerini iyi hissetmelerinin temelini oluşturduğu için tüm sağlık elemanlarının hastaya bütüncül yaklaşımla sağlık bakımı verip, hasta kişinin fiziksel rahatlığı ile sosyal desteğini sağlaması gerekmektedir (Çetinkaya ve ark., 2007).

Hasta çocukların gelişimlerinin değerlendirilmesinde ve desteklenmesinde aktif rol oynayan çocuk gelişimciler, hem hasta çocuklara hem de ailelerine bütüncül bir yaklaşımla kapsamlı bir sağlık hizmeti sunmaktadır. Bu yaklaşım, sağlık bakım hizmetlerinden duyulan memnuniyetin artmasını, hasta çocuk ve ailelerine nitelikli ve bütüncül bir hizmet sunulmasını sağlamaktadır. Hastalığa bağlı kısıtlamalarına karşın çocuklar sağlık bakım desteği sayesinde kendilerini daha iyi hissedip, günlük aktivitelerini sürdürebilir hale gelmektedir. Hasta çocuk ve ailelerini destekleme sağlık bakımında oldukça önemli ve gerekli bir yaklaşımdır (Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu, 2012; Taş ve Yılmaz, 2008; Taştepe ve Köksal Akyol, 2014).

Bu bilgiler ışığında, kanser hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin belirlenmesi; onların hangi duyguları hissettiklerini, hastalık nedeniyle yaşamış oldukları kısıtlamaları bilmeyi ve buna göre destek olmayı, tanı ve tedavi sürecinden ne derece etkilendiklerini tespit etmek, kanser hastası olan çocukların ailelerin sağlık bakımından memnun olma düzeylerini belirleyip olumsuzluklara karşı önlem

alabilmeyi mümkün kılmak, çocukların yaşam kalitelerine ışık tutmak, çocuklara yönelik programlar ve hizmetlere olanak sağlamak, çocukların yaşam kalitelerinin güçlendirilmesine yönelik ailelere, eğitimcilere ve uzmanlara öneriler sunmak amacıyla son derece önemli görülmektedir.

Bu bölümde; çocukluk çağı kanserleri, kanserin çocuklar ve aileler üzerindeki etkileri, yaşam kalitesi, sağlık bakım memnuniyeti ve söz konusu konularla ilgili yapılan araştırma örneklerine yer verilmiştir.

1.1. Çocukluk Çağı Kanserleri

Normal şartlarda vücudumuzu oluşturan hücreler, belirli bir denetim ve kontrol mekanizması içerisinde çoğalırlar. Ancak vücudumuzdaki hücrelerin kontrol dışı çoğalması sonucunda tümör adı verilen bir oluşum meydana gelir. Bu tümörler iyi ve kötü huylu olabilir. Oluştukları yerde büyüyen ve çevre dokulara yayılma özelliğine sahip tümörlere kötü huylu tümör (kanser) adı verilir. Bir başka deyişle kanser; anormal hücre çoğalması ile karakterize, çevreye yayılma özelliğine sahip kötü huylu tümör olarak tanımlanabilir. Kötü huylu tümörlerde çevre dokulara yayılma (metastaz) özelliği, iyi huylu tümörlerde görülmez (Törüner ve Büyükgönenç, 2012; Yıldız, 2008). Sıfır–14 yaş grubunda yılda yaklaşık her 100.000 çocuktan 10–15’i kanser tanısı almakta olup, kanser çocukluk çağında ender görülen bir hastalıktır (Vural ve Karaman, 2014). “Çocukluk kanseri” ya da “çocukluk çağı kanserleri” terimleri 18 yaşından küçük çocuklarda ortaya çıkan kanseri tanımlamak için kullanılmakta ve bu yaş aralığında görülen kanserler, bütün kanserlerin %0,5 ila 4,6’sını kapsamaktadır. Her sene dünya üzerinde 300.000’den daha çok çocuğa kanser tanısı konulmaktadır (Muslu ve Kolutek, 2018).

1.1.1. İnsidansı

Dünyada, çocukluk çağı kanserlerinin genel insidans oranları milyonda 50 ila 200 arasında değişmekte olup çocuklarda en sık görülen kanser türleri sıfır ila on dört

yaş aralığında; lösemiler (3/4), beyin ve diğer merkezi sinir sistemi tümörleri ve lenfomalar olarak ortaya çıkmaktadır. Akciğer, meme, kolon veya rektum kanseri genel olarak yetişkin kişilerde görülürken, çocuklarda fazlasıyla nadirdir (Muslu ve Kolutek, 2018). Türkiye’de ise bir yıl içinde yaklaşık 2.500 çocuk kanser tanısı almaktadır. Çocukluk dönemi kanserleri bütün kanser olgularının %1,3’ünü oluşturmaktadır. Dünyada çocukluk çağı kanser insidansları Çizelge 1.1’de verilmiştir. Çizelge 1.1 incelendiğinde Türkiye’de çocukluk dönemi kanserleri insidansının, gelir düzeyi yüksek ülkelerle benzer oranlara sahip olduğu görülmektedir (T.C. Sağlık Bakanlığı Çanakkale İl Sağlık Müdürlüğü Basın Bülteni, 2018).

Çizelge 1.1. Dünyada Çocukluk Çağı Kanser İnsidansları

Ülkeler	Çocukluk Çağı Kanserleri (Milyonda)	Lösemi (Milyonda)
ABD	137,9	43,1
Finlandiya	148,6	47,3
Norveç	143,2	44,0
İsveç	149,4	45,6
İngiltere	118,2	38,6
İzlanda	109,0	37,2
Japonya	107,6	35,5
Hindistan	64,4	19,2
Pakistan	100,0	40,5
Türkiye	131,3	47,4

Çocukluk çağı kanserleri en sık erken çocukluk döneminin sıfır–dört yaş aralığında ortaya çıkar. Akut lösemi daha çok beş yaş altındaki çocuklarda görülürken, lenfomanın yaş ilerledikçe görülme sıklığı artmaktadır. Bir yıl içinde ortaya çıkan yeni kanserli hasta sayısı dünya üzerinde 100.000 nüfus başına 150–300 arasında değişmektedir. Amerika Birleşik Devletleri’nde kanser görülme sıklığı sıfır–on dokuz yaş grubu çocuklar arasında 100.000’de 16,7 olup kansere bağlı mortalite ise 100.000’de 2,6’dır ve bu mortalitenin yaklaşık %46’sı lösemi tanısı nedeniyledir. Yapılan hesaplamalara göre, 1994 yılında ülkemizdeki kanser insidansının 100.000’de 100–150 olması gerekir iken 100.000’de 33,1 olduğu tespit edilmiştir. 1993 yılında beş–on dört yaş aralığında kanser insidansı 100.000’de 5,4 olarak saptanmıştır. Her

sene ülkemizdeki bir milyon çocuğa 100 yeni kanser vakasının konulduğu bilinmektedir. Çocukluk çağı kanserleri arasında ülkemizdeki ilk üç sırayı lösemiler, lenfomalar ve santral sinir sistemi tümörleri oluşturmaktadır. 2005 yılının Türk Pediatrik Onkoloji Grubunun kayıtlarına göre çocukluk çağı malign hastalıkları arasında en sık görülen lösemi olup insidansı %27,2'dir. İkinci sırada %16,7 oranı ile lenfoma ve %11,6 oranı ile üçüncü sırada santral sinir sistemi tümörleri yer almaktadır. Pediatrik onkoloji alanındaki ilerlemeler son 20–30 yıl içinde çocukluk dönemi kanserlerinin bazı tiplerinde yaşam süresinin artmasını sağlamış ve özellikle de son yıllarda Wilms tümörü, akut lenfositik tümörü, rabdomiyosarkom ve Hodgkin hastalarının çoğunda iyileşme sağlanmıştır. Lösemili çocukların %90'ı ülkemizdeki tedavi gelişmeleri sayesinde hayatta kalabilmekte ve tanı aldıktan sonraki beş yılı sağlıklı geçirebilmektedir. Son zamanlarda diğer çocukluk çağı kanserlerinin tedavisinde de önemli gelişmeler olmuş ve sağkalım oranları artmıştır (Çavuşoğlu, 2008; Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

1.1.2. Etiyolojisi

Birçok hastalıkta olduğu gibi hem genetik hem de çevresel faktörler nedenleri çoğunlukla bilinmeyen çocukluk çağı kanserlerinin etiyolojisine dâhil edilmiştir. Çocukluk çağı kanserlerine; hamilelik sırasında diyet yapmak, sigara kullanmak, alkol tüketmek ve ilaç kullanmak gibi faktörlerin neden olabileceği düşünülse de çocukluk çağı kanserleri ile olan bağlantısını destekleyen tutarlı bir kanıt bulunmamaktadır. Bununla birlikte, hem kanser türü hem de kanser yapan faktörlere maruz kalma durumunun nadir olması nedeniyle genellikle az sayıda vakayı temel alan doğum öncesi ve erken çocukluk dönemlerindeki riskleri araştıran çalışmalardan elde edilen bulgular bulunmaktadır (Dang–Tan ve Franco, 2007; Lightfood ve Roman, 2004).

Biyolojik, fiziki ve sosyal ortamlardan önemli ölçülerde etkilenme yaşayan çocukların kanser hastalığı tanısı alması da onları etkileyen önemli bir etken olarak ortaya çıkmaktadır. Çocukluk dönemi kanserlerinin sebepleri Günümüzde birçok bilim adamı çocukluk dönemi kanserlerinin sebeplerini araştırmaktadır. Pek çok kimyasal maddenin gelişmekte olan embriyo ile fetüsteki olumlu olmayan etkisi uzun

süredir bilinmekte olup fetal gelişme esnasında kimyasal etkilenimler büyümede gecikmeye, kusurlara, embriyo ve fetüste ölüme sebebiyet vermektedir. Doğum sonrasında kanser oluşumunda bahsedilen etkenler önem arz etmektedir (Esin Ertan ve ark., 2004).

Her ne kadar çoğu kanser türünün nedeni henüz bilinmese de, bazı türlerinin oluşumunda rol oynayan ögelerin kalıtsal, kişisel ve çevre ile ilgili ögeler olduğu düşünülmektedir (Yıldız, 2008). Daha geniş kapsamda bakıldığında kanserin nedenleri; genetik geçiş, viral enfeksiyonlar, elektromanyetik dalgalar, ultraviyole veya iyonlaştırıcı radyasyon, kimyasal ajanlar, beslenme, çocukların çevresel etkenlerden etkilenimi şeklinde sıralanabilmektedir (Esin Ertan ve ark., 2004). Kısacası çocukluk çağı kanserlerinin etiyolojisinde yer alan faktörler üç grupta incelenecek olursa; genetik mutasyona neden olan dışsal uyarılar, değişen immün sistem ve genetik anomali, kromozomal değişiklikler, beslenmenin etkisi ve çevresel maddelerden etkilenim şeklinde gruplanabilir. Bu faktörlerden biri ya da birden fazlası kanser oluşumuna neden olabilir (Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

a. Genetik mutasyona neden olan dışsal uyarılar: Vücut hücrelerinde mutasyona neden olabilen ve çocuğun genel sağlığını etkileyen faktörler çevresel faktörlerdir. Genetik yapıda değişikliklere yol açan kimyasal ya da endüstriyel atıklar gibi karsinogenler bulunmaktadır. Özellikle iyonize radyasyon çocuklardaki kanserlerle ilişkili olan karsinogenik ajanlardandır. İyonlaştırıcı radyasyon lenfositlerde kromozomal anomalilere yol açar. Bunun kansere yol açabileceği öne sürülmektedir. Hamilelikte radyasyon alan annelerden doğmuş olan çocuklarda kanser görülme olasılığı diğer çocuklara kıyasla daha yüksektir. İkinci Dünya Savaşı sırasında Hiroshima ve Nagasaki'ye atılan atom bombasının ardından oralarda yaşamakta olan ailelerin çocuklarında kanser görülme sıklığının beklenen durumdan üç kat daha fazla artmış olduğu bilinmektedir. Tiroid kanseri ve lösemiye düşük dozlarda radyasyonun neden olduğu bilinmekte olup, sık sık iyonize radyasyonla karşılaşan çocuklarda akut lenfositik lösemi, akut ya da kronik miyelojenik lösemi ve tiroid tümörlerinin görülme sıklığı artmaktadır. Ayrıca kimyasal karsinogenlerin günümüzdeki yiyeceklerde de bulunma olasılığı oldukça yüksektir (Church ve Kellems, 2002; Çavuşoğlu, 2008; Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

Kansere yol açtığı bilinen kimyasal ajanlar; sigara, aflatoksinler, arsenik, aromatik aminler, asbestoz, nikel, polisiklik hidrokarbonlar, benzen, trikloroetandır. Pestisitlerle ilişkili kronik etkilenmelerde çocukluk dönemi kanser hastalıkları, nörotoksisite, doğum defektleri, beyinle ilişkili davranış bozuklukları ve bilişsel–fizyolojik değişiklikler görülebilir (Esin Ertan ve ark., 2004). Ulusal Araştırma Komisyonu’nun (National Research Council) raporuna göre yenidoğan ve çocukların pestisitlerden etkilenimi gerçektekinden daha az saptanmakta olup, bu durum onların yetişkin kişilerden daha çok risk taşıdığını gözler önüne sermektedir. Lösemi, beyin tümörleri, non Hogkin lenfoma ve yumuşak doku kanserlerinin pestisitlere bağlı olarak çocuklarda görüldüğü bildirilmektedir (Tilson, 1998). Kullanılan ilaçların yasaklanması kansere neden olması sebebiyle günden güne artış göstermektedir (Cocco, 2002). Amerika Birleşik Devletleri Çevresel Koruma Ajansı insanlar için karsinogen olduğu bilinmekte olan 165 pestisit ile diğer ulusal–uluslararası maddeleri sınıflandırmış olup karsinogen olduğu bilinmekte olan maddelerin kullanımı yasaklanmıştır (Carroquino ve ark., 1998).

b. Değişen immün sistem ve genetik anomali: İmmün yetmezliği olan çocuklarda kanser riski fazladır. Fagositik hücreler immün sistemde bulur ve vücutta anormal, kanserojen olan hücreleri yok etmeye çalışırlar. Kanser oluşumunu tetikleyen bir başka faktör ise vücutta immün sistemi değiştiren protoonkogenler denilen etmenlerdir ve bunlar normal hücresel büyüme ve gelişmeyi düzenleyen belirli genlerin yapısını değiştirebilirler (Törüner ve Büyükgöçen, 2012).

c. Kromozomal değişiklikler: Kanser bazı türlerinin ailesel geçiş özelliği olabilir. Kanserlerin çoğunda çeşitli kromozom anomalilerinin ya da malign değişimlerin olduğunu kromozomlarla ilgili yapılan son çalışmalar belirlemiştir ve bazı kromozomal anomalilerde kanser insidansının arttığı saptanmıştır. Genetik bozukluğa sahip olan bir çocukta, Down Sendromu gibi, kanser hastalığı teşhisinin konulma olasılığı daha yüksektir. Lösemi insidansı Down sendromlu çocuklarda, bu sendromu olmayan çocuklara göre 200 kat daha fazla bulunmuştur. Tümörler arasından retinoblastoma ve glioma gibilerin genetik geçişle yakın ilişkileri olabilir, bunun oranı da %bir ila on aralığında farklılık göstermektedir. Retinoblastomanın görülmesinin on üçüncü kromozom üzerinde, genetik materyalde bir bandın kaybı

olduğunda, benzer şekilde, Wilm tümörünün görülmesinin de on birinci kromozomdaki genetik materyalin bir parçasında kayıp olduğunda daha sık gözlemlendiği saptanmıştır. Çocukluk döneminde görülen lösemiler genetik geçişle ilintilidir (Çavuşoğlu, 2008; Esin Ertan ve ark., 2004; Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

d. Beslenmenin etkisi: Beslenme ile kanser hastalığı arasındaki ilişki pek çok senedir araştırılmaktadır. Çocukluk lenfoma ve akut lösemilerinin ortaya çıkma sebebinin, Türkiye’de özellikle çinko, demir ve selenyumun nutrisyonel eksikliği ile olabileceği belirlenmiştir (Esin Ertan ve ark., 2004). Caughey ve Michels (2009) ile Martin ve ark. (2005) yapmış oldukları çalışmalarda annesinde düşük öyküsü olan ve yüksek doğum ağırlığına sahip olan bebeklerde ALL risk durumunun arttığı, aynı zamanda annesütü ile beslenmenin de olası risk durumunu düşürdüğü bulunmuştur. Lee ve ark. (2009) yaptıkları çalışmanın sonucunda, babanın sigara ve alkol kullanmasının çocukta kanser riskini arttırdığını bulmuştur.

e. Çevresel maddelerden etkilenim: Çevre ile ilişkili durumlardan çocuklar yetişkinlere kıyasla daha çok etkilenir. Çünkü çocuklar yetişkinlerden daha çok yemek yiyip su içer ve hava solur ve onların vücut yüzey alanları daha azdır böylece de yetişkinlere oranla daha çok toksik madde etkilenimi yaşarlar. Çocuklarda toksisiteyi önleyen enzim sistemi yaş ilerledikçe gelişmektedir. Bu nedenle çocukların metabolizmalarındaki hasarı onarma kapasitesi yetişkinlere kıyasla daha düşüktür (Esin Ertan ve ark., 2004).

1.1.3. Tipleri

Uluslararası çocukluk çağı sınıflamasına göre, 12 ana grup altında incelenen çocukluk dönemi kanserleri; sempatik sinir sistemi, beyin ve spinal kanal, kemik, böbrek, karaciğer, gonad ve germ hücre, epitel tümörleri, yumuşak doku sarkomları, retinoblastoma, lösemi ve lenfomalar diğer kötü huylu neoplazmlardır (Törüner ve Büyükgönenç, 2012). Lösemi, lenfoma ve sinir sistemi tümörleri çocukluk döneminde en sık karşılaşılan kanser türleridir (Kutluk, 2006).

a. Lösemi: Vücutta kemik iliği ile lenfatik sistemin maliyn hastalığı olan lösemi 14 yaşından küçük çocuklarda en sık tanı konulan çocukluk çağı kanseri olan lösemiler bu çağda görülen kanserlerin %25 ila 30'unu oluşturmakta olup akut lösemiler de lösemilerin yaklaşık %97'sini oluşturur. Lösemi; Akut lenfoblastik lösemi (ALL), akut nonlenfoblastik lösemi (ANLL) ya da akut miyeloid lösemi (AML) ve kronik lösemi olmak üzere dört tiptedir. Çocukluk çağı lösemilerinin %97'si akut lösemi, %3'ü kronik myelositer lösemidir. Akut lösemi olgularının %80'i ALL, %15'i lenfoblastik dışı veya ANLL, %5'i de farklılaşmamış veya stem hücreli lösemiden oluşur. Çocukluk döneminde en sık görülen lösemi tipi olan ALL, bu dönem kanserlerinin %25'ini, lösemilerin de %75'ini oluşturur. En sık görüldüğü yaş aralığı iki–dört arasındır. ALL, pubertal dönemde daha belirgindir. Ayrıca erkeklerde kadınlara kıyasla daha yüksek sıklık göstermektedir. Ayrıca ALL'lerin Türkiye'de yıllık insidansı 100.000'de 1,5'tir (Celkan, 2007; Soyuer ve Sitti, 2011; Törüner ve Büyükgönenç, 2012; Yöntem ve Bayram, 2018).

b. Lenfomalar: Lenfoid kökenli hücrelerin anormal çoğalması sonucu ortaya çıkan tümörlerdir (Al ve ark., 2018). Çocuklarda tüm neoplastik hastalıkların %10'unu lenfomalar oluşturur. Lenfomalar ise Hodgkin Lenfoma (HL) ve Non–Hodgkin Lenfoma (NHL) olarak iki ana gruba ayrılır (Soyuer ve Sitti, 2011).

Hodgkin Lenfoma (HL), bölgesel lenf bezlerinin genel olarak ünilateral, ağrısız, progresif büyümesi ile belirlenen kötü huylu lenfoma grubundan hastalık olup en sık görülen paraneoplastik sendrom serebellar sendrom ve limbik ansefalittir. Çoğunlukla servikal olan tek bir lenf nodundan ya da anatomik lenf nodu gruplarından kaynaklanmaktadır. HL çocukluk çağı kanserlerinin yaklaşık %9'unu oluşturur. HL ile ilişkili nörolojik bulgular nadirdir ve genellikle ilerleyen hastalıkta görülür. Erkek çocuklarda, dokuz ila 12 yaşlar arasında en sık görülür. Adölösan grupta artış gösteren bu lenfoma tipi 14 yaşın altındaki çocuklarda nadir olup yaklaşık bir milyon çocuğun beşinde görülür (Al ve ark., 2018; Soyuer ve Sitti, 2011; Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

Non–Hodgkin Lenfoma (NHL), duysal ve motor nöropati daha sık görülür (Al ve ark., 2018). Çocukluk dönemindeki lenfomaların %55 ila 60'ını oluşturur. NHL'nin

yedi-on bir yaşlarında insidansı artar. Erkeklerde kızlardan üç kat daha fazla görülen NHL'nin; Lenfoblastik lenfoma, Burkitt lenfoma ve büyük hücreli lenfoma olmak üzere üç tipi vardır (Törüner ve Büyükgönenç, 2012). HL'ye kıyasla NHL'ye çocuklarda üç ila dört kat daha sık rastlanır. Ayrıca erkeklerde ve beş ila on beş yaşlar arasında daha sık gözlenir (Soyuer ve Sitti, 2011).

c. Nöroblastom: Çocuklarda en sık görülen ve en iyi huylu solid tümörlerden biri olan nöroblastomun, on beş yaşın altındaki çocuklarda görülme sıklığı yılda 100.000'de birdir. Olguların %50'sinde tanı iki yaştan, %75'inde dört yaştan ve %90'ında on yaştan önce konur (Soyuer ve Sitti, 2011).

d. Wilms Tümörü: Çocuklarda sık görülen solid tümörlerdendir. Olguların çoğu bir ila beş yaş arasında tanı almakta olup ergenlerde ve yetişkinlerde bu tip tümör oldukça nadirdir (Soyuer ve Sitti, 2011). Wilms tümörü böbrek, akciğerler, karaciğer, kemik, beyin veya yakındaki lenf bezlerine yayılabilir (National Cancer Institute, 2019).

e. Ewing Sarkom: Çocuklarda ve genç erişkinlerde çok sık görülür (National Cancer Institute, 2019). En kötü prognoza sahip çocukluk dönemi tümörü olup çoğunlukla onlu yaşlarda ve erkek çocuklarda görülür. Beş yıllık yaşam beklentisi, metastaz olan olgularda %20 ila 30'dur ve bu tür kanserin kemik ve kemik iliği metastazı varsa prognoz çok kötüdür (Soyuer ve Sitti, 2011).

d. Rabdomiyosarkom: Yumuşak doku tümörleri arasından en sık görülen kanser türüdür. Çizgili kasların olduğu herhangi bir bölgede ortaya çıkabilen malign bir hastalıktır ve tüm yaş gruplarını etkilemesiyle beraber beş yaşın altındaki çocuklarda daha sık görülür (Soyuer ve Sitti, 2011; Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

e. Retinoblastom: Retina dokularında oluşan çok nadir bir çocukluk çağı kanseridir. Bir veya iki gözde oluşabilir (National Cancer Institute, 2019). Bu tümör unilateral ya da bilateral (yaklaşık %25) olabilir. Otozomal dominant genle çocukların %40'ına geçen bu hastalıktan gen taşıyıcılarının yaklaşık %10'u etkilenmez. Ortalama tanı konulma yaşı çocukluk çağında iki yaştır. Genetik geçişli retinoblastomlarda tanı

genellikle daha erken çocukluk yaşlarında konulur (Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

f. Santral Sinir Sistemi Tümörleri (Beyin Tümörleri): Lösemi ve lenfomalardan sonra en fazla ortaya çıkan çocukluk çağı tümörleri olan santral sinir sistemi tümörleri yani beyin tümörleri çocuklarda yaklaşık %60 oranında beynin posterior kısmında, primer olarak serebellum ve beyin sapında yer alır. Yani infratentorialdedir (Törüner ve Büyükgönenç, 2012).

1.1.4. Genel Belirtileri

Kanseri düşündürmeyen, ancak izlenmesi gereken bulgular ve onkolojik danışma gerektiren bulgular olmak üzere kanser hastalığı belirti ve bulguları iki şekilde gruplanabilir. Ateş, lenfadenopati, baş ağrısı, nörolojik bulgular, kas–iskelet sistemi bulguları, göz bulguları, endokrin bulgular kanser teşhisi alan çocuklarda sık karşılaşılan belirti ve bulgular altında toplanabilir (Vural ve Karaman, 2014). Uzun süreli ateş, çocuklarda en yaygın görülen fakat belirlenebilir bir nedeni olmayan kanser semptomu olmasının yanı sıra temel olarak lösemi veya lenfoma ile ilişkilidir. Solukluk, halsizlik ve akut bir enfeksiyonla ilişkili olmayan düşük aktivite seviyesi gibi semptomlar kanserin çeşitli türlerinde hastalık nedeni olabilir (Fragkandrea ve ark., 2013).

ALL en sık rastlanan çocukluk kanseri olup ilk semptomları; letarji (sürekli uyku hali), devamlı bitkinlik hali, kemikte ağrı veya iştahsızlık şeklinde genellikle non–spesifiktir. Daha spesifik semptomları ise; anemi, kanama, enfeksiyonlar, organ infiltrasyonu ve sistemik hastalık belirtileridir. Bunlar lenfoblastların kemik iliğine yayılmasının (infiltrasyon) bir sonucu olup kalan normalde kan yapımını (hematopoezi) engellemektedir (Smith ve Hann, 2006).

1.1.5. Erken Tanı ve Tedavinin Önemi

Erken çocukluk döneminde gelişimsel taramaların yapılması gerekli ve önemlidir. Çünkü gelişimsel tarama sayesinde; çocukların gelişiminde uzun vadeli etkiler yaratıp fayda sağlamak, onların gelişim bozukluklarıyla ilişkili sağlam bir veri tabanı oluşturmak, program planlanmasına yardımcı olmak, engel ve risk durumu taşıyan çocuklar için gerekli hizmetleri içeren mevzuatın uygulanmasına yardımcı olmak ve tanı ve tedavi girişimlerinin erken yapılmasının ilk adımı böylece mümkün olmaktadır (Gözün Kahraman ve ark., 2016).

Kanser hastalığı erken tanı–tedavi edilmediği zaman sıklıkla ölüme sebebiyet veren bir hastalıktır (Kutlu ve ark., 2011). Kanser hastası olan çocukların, genellikle çocuk sağlığı–hastalıkları veya iç hastalıkları uzmanı, aile doktoru ya da cerrahi bölümlere, hastalıklarının ilk bulgularıyla başvurdukları, %5 ila 7’sinin ise acil servislere başvurduğu bildirilmiştir (Kundra ve ark., 2009). Genellikle iyi huylu hastalıklara benzer spesifik olmayan semptomlar gösteren çocukluk çağı kanserleri bu spesifik olmayan semptomlar sebebiyle tanı ve uygun tedavinin başlamasında gecikmelere yol açabilir (Fragkandrea ve ark., 2013). Günümüzde tanı–tedavi yöntemlerinde ilerleme kaydedilmiştir. Bu sayede de çocukluk çağı kanserlerindeki hayatta kalma oranı %80’i geçmiştir (Kilburn ve ark., 2011).

Çocukluk çağında sık görülen hastalıkların bu çağda ender görülen kanserlerle benzer belirti ve bulgular göstermesi, kanserin türü, yeri, hastanın yaşı gibi parametrelere göre belirti ve bulguların değişmesi, aynı türdeki kanserin hastaların her birinde farklı klinik tabloyla başlayabilmesi gibi faktörlerden dolayı tanının erken evrelerde konulmasının zorlaştığı bilinmektedir. İyi gözlemci olan anne ve babaların bulunduğu gelişmiş ülkelerde, bu tip ebeveynlerin evlatlarındaki anormal vaziyetleri çabuk fark ettikleri belirtilmektedir (Fragkandrea ve ark., 2013; Tan ve Franco, 2007). Ebeveynlerin ve birincil sağlık personellerinden olan doktorların erken tanı ve tedavi için, çocukluk çağı hastalığı erken semptomlarından haberdar olmaları gerekmektedir (Dang–Tan ve Franco, 2007).

Sigara, alkol, güneş ışığı, röntgen ışını, karsinogenik ilaçlar, hormonlar, X ışınları

ve diğer radyasyonlar kansere neden olduğu düşünülen etkenler arasındadır ve bu etkenlerden uzaklaşmak kanserden korunmada önemli bir yer tutmaktadır. Kansere neden olan faktörlerin belirlenmesi ve kanserin klinik olarak ortaya çıkmadan önce erken dönemde tanınması kanserden korunmayı ve erken tanıyı mümkün kılmaktadır. Kanserden korunmada temel ilke olan bilinen karsinojenlerden uzak durma ve erken tanı birçok kanser türünde kurtarıcı olmakta ve tanının erken konulması tedaviye o kadar erken başlanmasına ve prognozda da o oranda olumlu olmasına imkân sağlamaktadır (Çavuşoğlu, 2008). Çocukluk çağı kanserlerinin erken dönemde teşhis edilmesi ile deneyimli ekipler tarafından tedavi planlarının yapılarak hastalarda yaşam oranlarının belirgin ölçüde artırılabilceği düşünülmektedir (Sarı ve Akyüz, 2004).

1.1.6. Kanser Hastası Olan Çocukların Özellikleri

Hastalığın akut ya da kronik olması, hastalık belirtilerinin başlangıcı, hastalığın tekrarı, hayati tehlike olması, gözle görünür bir bozukluğa veya farklılığa neden olması, kalıcı bir engel durumuna sebep olması gibi sıralanabilecek olan etkenler, her çocuğu farklı şekilde etkilemekte ve hasta çocuk üzerinde farklı değişkenlikler gösterebilmektedir (İnal ve ark., 2008). Her dönemde ilgiye ve sevgiye ihtiyaç duyan çocuklar hasta olduklarında ve hastanede yatmak zorunda kaldıkları dönemlerde sevgi yoksunluğu yaşayabilmektedir. Çocuklar hasta olduklarında arkadaşlarının normal yaşamlarına devam etmelerine bağlı olarak yaşadıkları kısıtlanma hissi onlarda kızgınlık, düşmanlık gibi hisleri yaşamalarına neden olabilirken, yapılan tıbbi işlemler, iletişim içinde olmak zorunda kaldıkları personeli tanımamaları korku ve kaygılarını arttırabilmektedir. Tüm bu yaşanan durum ve hissedilen duygular sonucunda da depresyona girebilmektedirler. Fiziksel hastalıkların çocuğun psikolojik durumunu ve uyumunu olumsuz etkilediği bildirilmiş olup; çocukların hastalıklar karşısında verdikleri tepkilerin bazen kişiye özgü, bazen de genel olduğu belirlenmiştir (Başbakkal ve ark., 2010; Baykoç, 2006; Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015).

Özellikle kronik hastalığı olan çocuklar hastalıkları nedeniyle çeşitli ruhsal değişimler ve problemler yaşayabilmekte ve bu durum çocukların yaş dönemlerine göre değişiklik göstermektedir (Toros ve ark., 2002). Sağlıklı olan çocuklara kıyasla

kronik hastalığı olan çocukların uyum problemlerinin daha fazla olduğu, kronik hastalığı olan çocukların, hastalık sürecinin getirdiği değişikliklere uyum sağlamasında en çok etkili olan etmenin hastalık durumunun yarattığı sınırlılıklar ve yetersizlik duyguları olduğu belirtilmiştir (Foster ve ark., 1989).

Kanserin çocukta oluşturduğu psikolojik ve sosyal uyum sorunları onun kişiliğine, ailesine, hastalığının tipine, hastalığının yarattığı sınırlılıklara, sosyal çevresine, gördüğü tedavinin sürecine göre değişkenlik göstermekte olup bu etkenler, onun hastalığa uyum sürecini kolay ya da zor atlatmasına neden olabilmektedir (Durualp ve ark., 2010). Kanser hastalığı tanısı ile birlikte çocuk hem sağlığının hem de arkadaşlarının, okulunun, oyuncaklarının, yatağının, ailesinin diğer üyelerinin ciddi kaybını yaşar ve bu kaybettiği şeylerin yasını tutmaya başlar. Çocuk için önemli bir travma olan hastalık ve hastaneye yatma sürecine bağlı olarak ortaya çıkan tepkiler arasında; olduğu yaştan daha küçükmüş gibi davranma olarak tanımlanan regresyon, sürekli geçmişle uğraşma, karşıt tepki geliştirme ve hastalık durumunu ya da tedavi olmayı reddetme olarak ortaya çıkan yadsıma, sıkça görülen savunma düzenekleri arasındadır. Geleceğe dair plan yapamayıp umudunu kaybetme, güvensiz, çaresiz, öfkeli, üzüntülü, kızgın ve umutsuz hissetme, ölüm korkusu ile yaşamla ilişkili kaygı duyma da savunma mekanizmaları olan tepkilere bağlı olarak ortaya çıkabilir (Adaletli, 2009). Bal Yılmaz ve ark. (2009) ebeveyn görüşlerine göre yürütmüş oldukları çalışma sonucunda kanser hastası olan çocukların hasta oldukları süre içerisinde arkadaş ilişkilerinin, ders çalışma ile ilişkili etkinliklerinin, oyun aktivitelerinin, morallerinin, hayat enerjilerinin ve diğer aile bireyleriyle olan ilişki durumlarının çok fazla etkilendiği bulmuştur. Sonuç olarak kanser hastalığı hem hasta çocuğu hem de tüm aile fertlerini etkilemektedir (Özbaran ve Erermiş, 2006).

Kanser hastalığının çocuk üzerindeki etkilerini sırasıyla bebeklik, okul öncesi dönem, okul dönemi ve ergenlik olmak üzere dört farklı yaş dönemi içinde ele alacak olursak:

1. Bebeklik Dönemi: Yaşamlarının ilk yılında bebekler, oyun yoluyla ve karşısındaki kişi ya da kişiler ile ilişki kurarak dış dünya ile iletişimi öğrenirler. İyi düzenlenmiş bir çevre ve uyaranlar sayesinde ise hareket etmeyi ve emeklemeyi

öğrenirler. Fakat çoğu zaman hastanelerde bebeklerin yeni keşfedeceği bu tür beceriler için gereken ortam ve olanaklar sağlanamamaktadır. Hastanede tedavi görmekte olan bebeklerin oyun oynamaları ve öğrenmeleri için güvenli ortam bulunmadığından bebekler genellikle yataklarına bağlı kalırlar ve bu da gelişimlerinin normal seyrinde ilerlemesine engel olabilir. Bu dönemde anneden ayrılmaya ve tıbbi işlemlere karşı korku duyabilecekleri gibi alışkın oldukları ortamların değişmesine karşı da çok hassas olabilirler. Bu yıllarda bebekler, emniyetli bir dünyada olduğu duygusunu yaşamak istese de özellikle ağırlı ve invazif işlemler bu dönemde korku ve endişe duygularını daha da arttırabilir ve bunun yanı sıra da, hastalanmanın getirdiği sıkıntı ve endişeler depresyona sebep olabilir. Tuvalet eğitimi, konuşma, kendine kendine beslenme gibi becerileri kazanmış olan bir bebekte hastalık tanısı ile birlikte bunlarda gerilemeler yaşanabilir (Baykoç, 2006; Sezgin ve ark., 2007).

2. Okul Öncesi Dönem: Hem motor hem verbal olarak gelişmeye başlayan okul öncesi dönem çocuklarındaki hastalık varlığı ve hastaneye yatışlarındaki tekrar durumları, etkinliklerine kısıtlamalar getirip yeni sosyalleşme tecrübeleri gerektirir. Bu yaş dönemindeki çocuklar yaşanan olay ve durumların sebepleri konusunda mantık dışı bir düşünce yapısına sahiptir. Ayrıca bu yaşlarda çocuklar egosentrik oldukları için hastalığı cezalandırma ve yanlış yapma olarak düşünebilirler. Ebeveynler çocuklarındaki hastalığın alevlenme durumunu ve relapsını önleyebilecekleri düşüncesine kapılabilir. Bunun sonucunda da çocuklarının etkinliklerini sınırlayıp onları pasif ve kendilerine tabi hale getirebilir. Çocukların ebeveynlerine olan bu bağımlılık halinin artış göstermesiyle de içlerinde onlara yönelik öfke hissi barındırmaya başlayabilirler (Sezgin ve ark., 2007).

3. Okul Çağı Dönemi: Hastalık tanısı ile çocuklar farklı yaş dönemlerinde hastaneye yatmakta ve bu dönemlere göre, yaşadıkları ruhsal durumlar da değişmektedir. Bu dönemlerden biri olan okul çağı, çocukların hastaneye yatmaları, kronik ya da akut da olsa hastalık geçirmeleri oldukça olumsuz etkilenmelerine neden olup okul ve arkadaş ortamlarından uzaklaşma hissi, okul derslerini kaçırıyor olmaları ve ödevlerini zamanında yetiştiremeyecek olmanın endişesi gibi faktörlere bağlı olarak onların üzerindeki bu olumsuz etkiyi arttıran sebepler olarak sayılmaktadır. Okul

döneminde arkadaş kavramının öneminin artması sebebiyle de çocuklar için hastalık durumu bu olumsuz etkilenmeyi tetiklemektedir. Hastalığı olan ve de hastalık durumu ciddi olan okul çağı çocukları, hastalıklarına bağlı olarak fiziksel görünümlerinde meydana gelen değişiklikler ve yaşadıkları fonksiyon kayıpları sebebiyle kendilerini akranlarından farklı görüp onlar tarafından reddedileceklerini düşünebilir. Hastalıkları ile ilişkili yetersizlik durumlarını gizlemeyi ya da bu farklılıklarla başa çıkmayı denedikleri için sosyal ilişkilerden uzak durabilir ve bunun sonucunda da benlik saygılarının normal gelişimi için gerekli olan deneyimlerden yoksun kalabilirler. Kendilerini sosyal ilişkilerden uzak tutan çocuklar gruptan uzaklaştıkça aidiyet duyguları azalabilir, yalnızlık ve izolasyon duyguları yoğunluk kazanabilir. Sağlıklı olan bu yaş dönemi çocukları için okul, onların hayatlarındaki önemli etkinliklerin başında gelir. Okul bu çağıdaki çocuklar için, aileye bağımlı olmama, yeni ilişkiler edinme, akademik beceri kazanma anlamlarına gelen bir olgudur. Çocukların hayatını tehdit eden kanser hastalığı ile birlikte onların okula devam etmelerini ve başarılarını engelleyebilmektedir. Kronik hastalık durumları okula devam etmelerine engel olan bir hastalık türüyse okul başarılarındaki düşüş, arkadaşlarından uzak kalma gibi faktörler sonucunda endişe hissine kapılabilirler. Ayrıca korku, kaygı ve öfke duyabilir, bunlarla beraber içe kapanma, giderek izole ve depresif hissetme, suskunluk, öfke gibi tepkiler gösterebilir, hastalıklarının başkalarından bulaştığı düşüncesine kapılabilir ya da hastalıklarının var olan halinden daha ciddi olduğunu düşünebilirler. Okul dönemi, çocuklar için hala duygusal olarak olgunlaşma göstermedikleri ve hissettikleri duygularla mücadele etme konusunda zorlandıkları bir yaş aralığı olduğundan, bir gün pasifleşip içe kapanıklık yaşayabilir, ertesi gün ekstra tepkisellik gösterebilirler. Ayrıca öykülerinde de yalnızlık, ayrılık ve ölüm temalarını işledikleri görülmüştür. Bu yaş dönemindeki yedi-on üç yaş arasındaki çocuklar kronik hastalığı, hastanede yatma durumunu ve tedavi sırasında yapılan işlemleri kabul edebilirler. Ancak ölümcül hastalığın ve prognozun öneminin anlaşılabilceği ve nedenlerin düşünülmeye başlandığı bu yaş dönemi çocuklarında ölüm korkusu gelişebileceği için onlara hastalığın adını, uygulanan tedavileri ve rahatsız edici girişimlerin nedenlerini açıklamak önemli ve gerekli olacaktır (Baykoç, 2006; Çavuşoğlu, 2008; Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015; Sezgin ve ark., 2007).

4. Ergenlik Dönemi: Hastalığın kendisinin temel bir sorun olduğunu düşünen ergenler için hastalık durumu; bağımsızlıklarını kaybetmek, cinsel gelişimlerinin etkilenmesi, arkadaşlık ilişkilerinin bozulması ve gelecekle ilgili planlarının bozulması olarak algılanabilir. Ayrıca ergenler; saçlarını kaybettiklerinde, kilolarında değişim yaşadıklarında, cilt renklerinde kararmalar gözlediklerinde, ki bu değişiklikler kemoterapinin yan etkileri olarak sıralanabilir, ve de tedavi dolayısıyla geciken puberte, infertilite ile ilgili kaygı duyduklarında psikolojik problemler yaşayabilirler (Sezgin ve ark., 2007). Gortmaker ve ark. (1990) yapmış oldukları araştırma sonucunda kronik hastalığa sahip ergenlik dönemindeki gençlerin %10'unda davranış problemleri yaşandığını (sosyal geri çekilme, saldırganlık gibi), anksiyete düzeylerinin ve depresyon durumlarının kronik hastalığı olmayan ergenlere kıyasla daha yüksek olduğunu saptamışlardır. Ayrıca araştırmalarının sonucuna ek olarak; kronik hastalığa sahip olanlarda olmayanlara kıyasla ruhsal bozukluk görülme sıklığının 1,55 kat daha fazla olduğunu belirtmişlerdir. Çakın Memik ve ark. (2007) yapmış oldukları araştırma sonucunda ergenlerin ve ebeveynlerinin görüşlerine göre kronik hastalığa sahip olan ergenlerin fiziksel sağlık puan ortalamaları hastalığı olmayanlara göre düşük düzeyde anlamlı saptanmıştır. Durualp ve ark. (2010), kronik hastalığı olan çocuk–ergenlerin, yürüme, koşma, spor, egzersiz yapma, kendi kendine banyo yapma, günlük rutinlerindeki işleri yerine getirme, acı–ağrı hissini içeren fiziksel sağlık alt boyutuna ait puan ortalamalarının hastalığı olmayanlardan düşük seviyede anlamlılık verdiği belirlemişlerdir.

1.1.7. Kanser Hastalığının Çocukların Gelişimi Üzerindeki Etkileri

Kronik ya da süregelen hastalıklar çocukların gelişimi üzerinde etki yaratır. Hastalığın oluşum süresi, doğuştan ya da sonradan kazanılmış olması, genetik olup olmaması, çocuğun yaşı gibi değişkenler bu etkinin düzeyini değiştirir (Er, 2006). Çocukların herhangi bir yaş döneminde hastalıklarının ortaya çıkması onları olumsuz şekilde etkiler. Kanser ve diğer önemli kronik hastalıklar çocuklarda hem fiziksel hem de ruhsal açıdan zorlanmalara yol açarken, uyum sorunları ve psikolojik bozukluklar yaşamalarına da neden olabilmektedir (Toros ve ark., 2002). Çocukların psikolojik durumunu ve uyumunu hastalıkların olumsuz etkilediği birçok araştırmayla

desteklenmiş olup onların hastalıklar karşısında verdiği tepkiler bazen kişiye özgü, bazen geneldir (Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015). Yapılan araştırmalar, kanser gibi kronik hastalığı olan çocukların uyum problemlerinin, sağlıklı olan bireylere göre fazla olduğunu ortaya koymuştur. Uyum sağlamada en çok etkili olan etmenin ise hastalığın yarattığı sınırlılıklar ve yetersizlik duyguları olduğu belirtilmiştir (Foster ve ark., 1989).

Bebeklik, okul öncesi, okul ve ergenlik dönemlerine göre hastalığın ve hastaneye yatış sürecinin çocukların gelişimi üzerine etkileri ile yatış sürecinde gözlenen tepkilerin her dönem için özellikleri şu şekilde sıralanabilir:

1. Bebeklik Dönemi (Sıfır–İki Yaş): Sürekli ağrı, hastalık sebebiyle yaşanan fiziksel zorluklar bebekte değişimlere yol açar. Hastalık ve hastanede yatış bebeklerin iç düzenleme, ağlama–yatışma, beslenme–uyku düzenlerini değiştirebilir (Gümüş Doğan ve Öztürk Ertem, 2012).

Bebeğin kronik hastalık ile birlikte gelişiminde gözlenebilecek değişiklikler:

Özbakım Gelişimi: Hastalık durumu bebeğin beslenmesini ve tuvalet eğitimi sürecini de etkileyebilir. Etkilenme sonucunda da özbakım becerilerinin kazanımı gecikebilir (Karaaslan ve ark., 2015).

Bilişsel Gelişim: Kronik hastalık sebebiyle çocukta genel bir halsizlik durumu ile merak ve araştırma isteğinde azalma, isteksizlik görülebilir. Bilişsel gelişim işlevlerini ve öğrenme sürecini olumsuz etkileyen araştırma isteğinin azalması, uyaran yetersizliği, tedavi sürecine ailenin yoğunlaşması ile bebeğin gelişiminin ihmal edilmesi ile ortaya çıkar. Bebeğin kronik hastalık tanısı alması ve tedavisinin başlamasıyla birlikte sosyal uyaranlara karşı verdiği yanıtlar azalabilir (Karaaslan ve ark., 2015).

Sosyal ve Duygusal Gelişim: Özellikle yenidoğan döneminde yoğun bakım yatışı ile bebek ve anne–babası arasında iletişim kopukluğu yaşanabilir. Bebek anne–baba temasından, uyaranlardan yoksun kalabilir ve bağlanma ve iç düzenleme işlevleri olumsuz etkilenebilir. Anne–baba ile bebek arasındaki bağlanma süreci, hastaneye

yatış sürecindeki ayrılma veya anne–babanın ruhsal durumunun ve bakımın bozulması nedenleriyle bağlanma sağlıklı bir şekilde oluşamayabilir. Aileler bebeğe karşı aşırı koruyucu yaklaşabilir ya da sınır koymada serbest davranabilir. Bu durum kişilik gelişimi ve özerkliği de etkileyebilir. Kronik hastalığı olan bebeğin günlük rutinlerindeki değişiklik ve hastalık durumuyla birlikte çevresinin tutarlık ve güvenilirliğini algılama düzeyi tehlikeye girer ve bebeğin temel güven gelişimini zayıflatır. Bebeğe yapılan tedavi amaçlı işlemsel müdahaleler ve zaman–mekânda sürekli değişiklikler güven duygusunun gelişmesini güçleştirebilir. Bebekte; kendini avutmada güçlük yaşama, istenmeyen hareketler (kollarını sallamak, tekme atmak vb.), uykuya meyil ya da uykuya geçişte zorlanma, kayıtsızlık, iştah ve ilgi kaybı, umursamazlık, yeme sorunu ya da sürekli emme isteği, tekrarlayıcı davranışlar (sürekli sallanma gibi) gözlenebilir (Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015; Karaaslan ve ark., 2015).

İnce ve Kaba Motor Gelişim: Hastalık tanısı, hastalık nedeniyle oluşan halsizlik, beslenememe, uygulanan tedavi yöntemleri, uygun fiziksel koşullara sahip olmayan hastane ortamı ve tedavinin oluşturduğu yan etkiler gibi birçok nedene bağlı olarak bebeğin hareket kısıtlılığı oluşabilir. Bu da ince ve kaba motor gelişim alanında duraklama ya da gecikmelere neden olabilir (Karaaslan ve ark., 2015).

Dil Gelişimi: Konuşma öncesi iletişim ile birlikte konuşmanın desteklemesi de hastane ortamında bozulabilir ve dil gelişiminde gecikmeler görülebilir. Ayrıca çoğu kronik hastalık tedavisinde kullanılan ilaçlar, enfeksiyon durumu ya da hastalığın kendisi işitme kaybına yol açabilir (Gümüş Doğan ve Öztürk Ertem, 2012).

2. Okul Öncesi Dönem (Üç–Altı Yaş): Bu dönem çocukları hastalık, yaş, kişilik özelliği ve baş etme becerileri dikkate alınarak bilgilendirmek önemlidir (Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015).

Okul öncesi dönem çocuklarının kronik hastalık tanısı ile birlikte gelişiminde gözlenebilecek değişiklikler:

Bilişsel Gelişim: Hastalık ve tedavi çocuğun santral sinir sistemine etki edebilir, böylece de biyolojik stres oluşur ve çocuğun gelişimi olumsuz etkilenebilir. Bu durumun sonuçlarının görülebileceği ve olumsuz etkilerin azaltılabileceği dönem olan

okul öncesi dönem çocuk için çok önemlidir. Genel olarak hastalık kavramını yaklaşık dört yaşındaki çocuklar anlayabilir. Kronik hastalıklar bu yaş dönemi çocuklarında davranış değişiklikleri sergilemelerine neden olabilmektedir. Çocukta hastalığı sebebiyle “bulaşma” fikri ortaya çıkabilir. Yaklaşık dokuz, on yaşa kadar olan çocuklar hastalığın süreç ve mekanizmasını anlayamasa da hastalığa mikropların neden olabilmesi için vücuda girmeleri gerektiğini düşünebilir. Hastalık bulgularını net bir şekilde ifade edemeyebilir ve hayal gücü, sihirli düşünceler ve benmerkezci olmaları nedeniyle hastalık bulguları ile erişkin desteği olmadan ve onlara haber vermeden kendileri baş edebileceklerini düşünebilir. Bu dönemde ortaya çıkan “bilgiyi saklama davranışı”nı; ceza korkusu, utangaçlık ve ilahi adalet inancı ile pekiştirebilir. Fakat okul dönemi çocuğu hastalığın nedenini anlayabilirse, hastalığı bir ceza olarak görmez ve ebeveyn ve sağlık personeli ile hastalık bulgularını daha rahat paylaşıp tedaviye uyum sağlayabilir. Hastalık ile birlikte çocukta kaygı (özellikle vücudunun zarar görmesine yönelik), utanç, korku gibi duygular yoğunlaşabilir, regresyon (geriye dönüş) durumuna rastlanabilir. Bu dönem çocuğunda zaman kavramının tam kazanılmamış olması, çocuğun tekrarlı, uzayan girişim ve yatış sürecine sabır göstermesini zorlaştırabilir. Hastalık ve hastaneye yatışı bir ceza olarak algılayabilir (Atay ve ark., 2011; Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015; Karaaslan ve ark., 2015).

Sosyal ve Duygusal Gelişim: Hastalık süreci çocuklar üzerinde psikososyal stres yaratabilir. Çocuk, hastalık tanısı ve hastane yatışla birlikte yaşamış olduğu olumsuz deneyimleri oyun aracılığıyla atlatır. İşlemler sırasında yaşamış olduğu ikilemler, göstermek istediği ama gösteremediği tepkiler, kaygıları oyunlar sırasında ortaya çıkabilir. Okul öncesi eğitim alan çocuklar hastaneye yatışları ile birlikte akranlarından ve okullarından ayrı kalabilir. Bu durum çocuklarda olumsuz dışavurumlara neden olabilir. Yatış süresinin uzaması, tekrarlı hastaneye yatışlar çocukların parmak emme, enürezis (alt ıslatma), enkoprezis (kaka kaçırma), uyku ve yeme problemleri, artmış bağımlılık gibi davranışlar sergilemelerine yol açabilmekle birlikte, çocuklarda depresyon, anksiyete, içe kapanıklık, saldırgan davranışlar ve öfke nöbetleri gibi duygusal sorunlar oluşmasına neden olabilir (Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015; Karaaslan ve ark., 2015).

İnce ve Kaba Motor Gelişim: Hastalığın şiddetine, seyrine ve tedavideki değişikliklere bağlı olarak çocukların dışarıya çıkıp rahatça hareket etmeleri engellenebilir. Çocuk açık hava uyaranlarından yoksun kalabilir ve hastane yatışında hareketleri kısıtlanabilir (Karaaslan ve ark., 2015).

Dil Gelişimi: Kronik hastalık nedeniyle çocuklarda içe kapanıklık görülebilir ve bunun sonucunda iletişimde azalma ortaya çıkabilir. Ayrıca bu dönem çocuklarında regresyon (çocuğun bebek gibi konuşması gibi) yani geriye dönüş yaşanabilir (Karaaslan ve ark., 2015).

3. Okul Dönemi (Yedi–On Bir Yaş): Okul dönemindeki çocuklar, okul öncesi dönem çocuklarına göre hastalık ve hastane ortamına uyum sürecini daha kolay atlatır (Karaaslan ve ark., 2015).

Okul dönemi çocuklarının kronik hastalık tanısı ile birlikte gelişiminde gözlenebilecek değişiklikler gelişim alanlarına göre şu şekilde açıklanabilir:

Bilişsel Gelişim: Bu yaş dönemindeki çocuklar zaman kavramını algılayabilir. Mantıklı bir şekilde neden–sonuç ilişkisi kurabilir ve bu nedenle ayrılık kaygısını yoğun bir şekilde yaşamayabilir. Okul dönemi çocuklarının farkındalığı arttığı için hastalık ile ilgili durumları daha gerçekçi şekilde algılayabilir. Çocuklar bu dönemde ayrıca ölüm kavramını da anlayabilecek zihinsel olgunluğa erişmiştir (Karaaslan ve ark., 2015; Peykerli, 2003).

Sosyal ve Duygusal Gelişim: Bu yaşta çocuklar duygusal tepkilerini sözel olarak ifade etmede başarılıdır. Fakat duygularını belli etmeye sıklıkla direnç gösterebilir ya da duygularını bastırmaya yönelebilirler. Henüz olgunlaşmamış veya psikolojik olarak gerileme yaşayan çocuklar hastalık ve hastaneye yatış ile birlikte yaşatlarından daha fazla tepki gösterebilir. Bu dönemdeki çocuklar terk edilmekten, sakatlanmaktan ve yaralanmaktan, ayrıca hayali varlıklardan korkabilir. Kronik hastalık durumu ve uzun süreli hastane yatışları bu yaş dönemi çocuklarının bağımsızlığını, arkadaşlık ilişkilerini, okul ve oyun aktivitelerini engellemektedir. Çocuklar yalnızlık duygusu, korku, okuldan ve arkadaşlardan ayrılma kaygısı,

suçluluk duygusu gibi duygusal tepkiler gösterebilir (Karaaslan ve ark., 2015; Oğuzhan ve Erden, 2012; Peykerli, 2003).

İnce ve Kaba Motor Gelişim: Okuldan ve hastane dışı hayattan uzak kalan çocuğun hareketleri kısıtlanabilir, okul aktivitelerinden ve faaliyetlerinden uzak kaldığı için kalem tutma becerisi olumsuz etkilenebilir (Karaaslan ve ark., 2015).

Dil Gelişimi: Okul öncesi çocuklarda olduğu gibi bu dönem çocuklarında da kronik hastalık durumu çocuklarda içe kapanıklığa yol açabilir. İçine kapanan çocuklar çevresiyle olan iletişimlerini azaltabilir (Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015).

4. Ergenlik Dönemi (On İki–On Sekiz Yaş): Bu dönem akran ilişkilerinin önemli olduğu bir yaş evresidir (Siyez, 2012). Ergenler bu dönemde bağımsızlaşma ve bireysellik kazanma eğilimindedir (Karaaslan ve ark., 2015).

Ergenlik döneminde kronik hastalık tanısı ile birlikte ergenlerin gelişiminde gözlenebilecek değişiklikler gelişim alanlarına göre şu şekilde açıklanabilir:

Bilişsel Gelişim: Ergenler hastalığı bir ceza olarak algılayabilir ve ölüm korkusunu yoğun şekilde hissedip, ölüm kavramını tam anlamıyla algılayabilir. Kronik hastalık tanısı ve tedavi sürecinde ergenlerin bilişsel olarak etkilenmeleri duygusal gelişimlerine de doğrudan etki ederek sorunlara yol açabilir (Karaaslan ve ark., 2015).

Sosyal ve Duygusal Gelişim: Ergenler için fiziksel görünüşleri ve görünüşlerinin başkalarından farklı ya da aynı olma durumu onlar için önemlidir. Beden imgelerinde oluşabilecek değişiklikler kontrol ve bağımsızlıklarını kaybetmelerine, akran grupları tarafından reddedilmelerine yol açabilir. Bu dönemde ergenlerde ölüm korkusu yaşanabilir. Bağımsızlık arayışında olan ergenler kronik hastalık tanısı ile birlikte kendilerini çevrelerinden koparılmış, yalnız ve yaşadığı engellemeler nedeniyle öfkeli hissedebilir. Akran ilişkilerine ve bir akran grubuna dâhil olma ihtiyacı hisseden ergenler, hastalıkları nedeniyle başkalarından uzaklaşma isteği duyarak içe kapanabilir. Çabuk heyecanlanıp heyecan verici durumlar karşısında kolayca kızabilen kronik hastalıklı ergenler aciz ve korkak olma hissine kapılabilir,

uyum sorunları yaşayabilir. Bu dönemde süregelen bir hastalık tanısı alan ergenler duygusal ve sosyal sorunlar yaşayabilir. Aşkın ve sevginin hâkim olduğu, cinselliğin hayatlarında önemli bir yer işgal ettiği bu dönemde ergenler, hastalık durumları ile birlikte bu duygularını tatmin edemeyip yalnızlık ve yalıtılmışlık hissedebilir. Hastane ortamı aynı zamanda mahremiyetini çok önemseyen ergenin utanmasına neden olabilir. Özellikle birden fazla kişinin yattığı hastane odalarında özel eşyalarını koyabileceği bir yerin, iki yatak arası paravan sisteminin, özel banyonun, perdenin olmaması ve bu tip düzenlemelerin sağlanamaması ergenlerin mahremiyet hisleri üzerinde olumsuz etkilenmelere yol açabilir (Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015; Karaaslan ve ark., 2015).

İnce ve Kaba Motor Gelişim: Normal yaşamlarına devam edemeyen ergenler okullarından uzak kaldıkları, dışarıda rahat ve serbestçe dolaşamadıkları hastane ortamı ile hareketlerinin kısıtlanması ile karşı karşıya kalırlar (Karaaslan ve ark., 2015).

Dil Gelişimi: Bağımsızlığın oldukça yoğun hissedildiği ve önemli olduğu bu dönemde ergenin kronik hastalık tanısı alması ile birlikte, tıpkı okul öncesi ve okul dönemi çocuklarında olduğu gibi içe kapanıklık gözlenebilir. İçine kapanan ergenler anne ve babalarıyla, hastalık tanısı ile birlikte ayrıldıkları akranlarıyla ve çevresindeki diğer bireylerle olan iletişimlerini azaltabilir, kendilerini başkalarından uzaklaştırma eğilimi içinde olabilir (Karaaslan ve ark., 2015).

Kronik hastalığa sahip bebek, çocuk ve ergenlerin hastalıkları nedeniyle onlarda oluşan olumsuz etkiler; hastalığın türüne, hastanede yatışın süresine, niteliğine ve derecesine bağlı olarak farklılık gösterebilir. Bu durum çocukların gelecek yaşantılarını etkileyebildiği gibi derin izler de bırakabilir. Hastane personelinin, ebeveynlerin, diğer aile üyelerinin ve bebek, çocuk, ergenle iletişim içinde olan herkesin bu dönemde onlara yardım etmesi, hastane ortamını kişilik ve gelişimsel özelliklerine göre düzenlemesi önemlidir (Gürsoy ve Mercanoğlu, 2015; Karaaslan ve ark., 2015).

1.1.8. Kanser Hastalığının Aileler Üzerindeki Etkileri

Çocukların kanser ve diğer kronik hastalıklara sahip olması onların fiziksel ve ruhsal zorlanma yaşamalarına neden olurken, tüm aile bireylerinin hem ekonomik hem de ruhsal sağlığına etki edebilmektedir (Toros ve ark., 2002). Kanser hastalığı olan çocukların hastalık durumları nedeniyle gördükleri uzun tedavi sürecinde ailelerinde görülen en önemli değişiklik aile içi bütünlüğün bozulmasıdır. Bu süreçte annelerin hasta çocuklarının yanında daimi refakatçi olması sebebiyle evdeki anne yokluğunun getirmiş olduğu bazı görev değişiklikleri ortaya çıkarak babalar ve hasta çocukların kardeşleri kendilerine farklı bir düzen kurarlar. Diğer aile bireyleri ile yakın akrabalar, oluşturulan yeni ve farklı düzen içerisinde çoğu zaman rol sahibi olurlar. Bu süreçte karşılaşılan bir diğer önemli aile içi sorun ise, kanser tedavisi gören çocukların ailelerindeki boşanma oranlarının yüksek olmasıdır. Boşanma nedenleri çeşitli olup bu nedenlerden en önemlileri; ebeveyn rollerindeki değişimler ve aile bütünlüğü ile birlikte işlevselliğinin de bozulması, ebeveynlerin ortaya çıkan hastalık nedeniyle birbirlerini suçlarken öfke, üzüntü, çaresizlik ve yalnızlık duyguları yaşama ve başta depresyon ile anksiyete bozuklukları olmak üzere bazı psikiyatrik bozuklukların ortaya çıkması olarak sıralanabilir (Özbaran ve Erermiş, 2006).

Hasta çocukların tedavilerinin devam ettiği süreçte ebeveynlerinde görülen anksiyete, depresif duygulanım, suçluluk duygusu; çocuklarının tedavisi sonlandıktan sonra ise doktorlara, hastanedeki tedavi ekibine ve de hastaneye bağımlılık, korunaklı olarak algıladıkları hastane ortamını bırakmakta duydukları isteksizlik hali onların bu süreçte yaşadıkları duygusal değişimlerdir. Ayrıca çocukların hastalıkla ilişkili remisyonu yani hastalık belirtilerinin azalması sonrasında uzun dönem kontrolleri devam etmektedir. Bu dönemde çocukların ebeveynlerinde travma sonrası stres bozukluğu hastalığının belirtilerinin bildirildiği görülmüştür. Kronik hastalığı olan (kanser ve diğerleri) çocuklarda ve anneleriyle babalarında depresyonun ve anksiyete seviyelerinin arttığını gösteren araştırmalar vardır. Kupst ve Schulman (1988) araştırmalarında, evlilik uyumu iyi, aile desteği mevcut, stres faktörleri (düşük sosyoekonomik düzey gibi) yok ise kronik hastalıklı çocuğu olan annelerde daha az ruhsal sorunlara rastlandığını bildirmişlerdir. Brown ve ark. (1993) yapmış oldukları çalışma sonucunda, lösemi hastalığı olan çocuğa sahip annelerin üçte birinde en az bir

ruhsal bozukluk tanısı (DSM–III–R tanı ölçütlerine göre) olduğunu belirtmişlerdir. Dongen–Melman (2000) ise, kronik hastalığa sahip çocukların aile bireylerinden ruhsal anlamda en çok etkilenme yaşayanların hasta çocuk, anne ve babası ile kardeşleri olduğunu yapmış olduğu araştırma sonucunda bildirmiştir. Ayrıca Toros ve ark. (2002) çalışmasında kronik hastalığa sahip çocuk ile anne ve babalarının, böyle bir hastalığı olmayan çocuklar ile onların anne ve babalarına kıyasla daha yüksek depresyon haline ve anksiyete seviyesine sahip oldukları saptanmıştır. Yıldırım ve ark. (2014), kemoterapi tedavisi görmekte olan ve tedaviye bağlı olarak yaşanan çocuklardaki mide bulantısı, buna bağlı kusma, ishal ve kabızlık sorunlarının annelerinin kaygı düzeyini orta derecede etkilediğini bulmuşlardır. Ailelerin psikolojik ve psikiyatrik olarak desteklenmesi tüm bu nedenlerden dolayı büyük önem taşımaktadır (Haberle ve ark., 1997; Langeveld ve ark., 2004; Lansky ve ark., 1978; McGrath ve ark., 2005; Özbaran ve Erermiş, 2006; Yıldırım ve ark., 2014). Van Riper (2003), Wilkins ve Woodgate (2005) ve Alderfer ve ark. (2010) yapmış oldukları araştırmalarda, aile içerisinde hasta bir çocuğun olmasının ailenin ve aile bireylerinin birlikteliğini geliştirdiği bildirmiştir. Ailenin hastalık durumlarında birbirine daha da yakınlaştığı, sosyal hayattan uzaklaştığı, bireylerin yaşamış oldukları çeşitli deneyimlere karşı daha güçlü duruma gelebildiği söylenmiştir. Hasta çocuğa sahip olan aileler daimi koruyucu ve güvenli bir konuma gelebilmekte ya da aşırı korumacı bir tutuma neden olabilir ve bu durum da ailedeki bireylerin arasında ayrılıklara yol açabilir (Dinleyici ve Şahin Dağlı, 2018).

Hastalık durumuna sahip çocukların tedavi sürecinde aile içerisinde yaşanan bir diğer önemli değişiklik ise, sağlıklı kardeşlerin ihmali ve hasta çocukları merkeze koyan ailelerde yaşayan kardeşlerin ihtiyaçlarının görülmemesidir. Bu süreçte kardeşlere genelde anneanne, babaanne, dedeler ve diğer büyük ebeveynler bakım vermektedir. Kardeşlerde okul sorunları gibi görünen fakat tek sebebin bu olmadığı depresif ve anksiyete belirtileri görülebilmektedir. Öte yandan hasta çocukların ebeveynlerinin acı ve üzüntülerini bastırmak için kardeşleri aşırı bir şekilde mutlu etme çabaları gözlenebilen durumlar arasındadır. İşte bu süreçte yaşananlar nedeniyle hasta çocukların ve ailelerinin normal yaşam döngüsü giderek bozulmaktadır (Bendor, 1990; Heiney ve ark., 1990; Houtzager ve ark., 1999). Kronik hastalık ya da engele sahip olma durumunun sağlıklı kardeşleri etkilediği, onların zihinsel hastalıklara karşı

daha eğilimli hale geldikleri, daha zayıf psikososyal işlevlere sahip oldukları ve bu durumun yetişkinlik dönemlerinde de etkilerinin sürdüğü tanımlanmıştır (Dinleyici ve Şahin Dağlı, 2018). Yapılan araştırmalarda kronik hastalığa sahip olan çocukların kardeşlerinde anksiyete, travma sonrası stres bozukluğu belirtileri, depresyon, yaşam kalitesi düşüklüğü ya da akran ilişkileri ile ilgili sorunlar gibi birçok problemin görülebildiği belirtilmiştir (Alderfer ve ark., 2010; O'Brien ve ark., 2009; Vermaes ve ark., 2012).

Kanser gibi kronik hastalığa sahip çocukların yaşam sürelerinin uzaması, sağlık hizmeti isteminin artması, kısa ya da uzun süreli hastaneye yatışların gerekliliği çocukların ailelerindeki bireylerin yaşamış olduğu endişe ve sıkıntıların artmasına yol açmaktadır. Sağlık hizmeti gereksiniminin devamlılığı ve çocukların sağlıkları ile ilgili durumlarındaki değişimler aile işlevselliğini önemli ölçüde etkilediği gibi aile içi rolleri ve etkinlikleri de farklılaştırmaktadır. Hem hasta çocukların hem de ailelerinin hastalığa bağlı olarak yaşam tarzlarındaki bu değişimler ailelerindeki bireylerin ve sağlıklı kardeşlerinin psikososyal sağlığı üzerinde olumsuz etkilere sebep olabilmektedir (Dinleyici ve Şahin Dağlı, 2018).

Sonuçta çocukluk döneminde görülen kanserlere yaklaşımın psikiyatrik boyutunda, öncelikli olarak hastalığı olan çocuklarla ailelerinin anlaşılmasının öneminin büyük olduğu görülmektedir. Hasta çocukların ve ailelerindeki bireylerin anksiyetesini azaltmak için aile içi duyguların konuşulmasının desteklenmesi, tanı ve tedavi sürecinde onların çeşitli araçlar kullanılarak bilgilendirilmesi, psikopatolojik tablolar ortaya çıktığı zaman bunların vakit kaybetmeden tedavisinin sağlanması ve kurulan açık iletişimle birlikte umut varlığı ve devamlılığının sağlanması gerekmektedir (Van Dongen–Melman, 1997).

1.1.9. Kanserli Çocuk ve Ailelere Yaklaşım

Kanser hastası olan çocuk, hastane ortamında sağlık personeli başta olmak üzere pek çok kişi ile karşı karşıya gelmektedir ve bu süreçte hastanedeki sağlık personelinin tanıyıp çocuğun bakımından kimin sorumlu olduğunu bilmek önemlidir. Çocuğun

hastanedeki tedavisinden ve bakımından sorumlu olan sađlık personelleri; hekim, ebe, hemřire, çocuk gelişimci, sađlık memuru, biyolog, psikolog, çevre sađlık teknisyeni, diyetisyen, fizyoterapist, ambulans–acil bakım teknikeri, acil tıp teknisyeni ve benzeri görevlilerdir. Sađlık personellerinin her birinin hasta çocuđun tanı ve tedavi sürecinde belirli görevleri bulunur ve sađlık personellerinden biri olan çocuk gelişimcilerin görevi ise, hastalık sürecinde çocuđun gelişim alanlarını desteklemek ve çocukların teşhis, tedavi, ameliyata hazırlanması gibi durumlarda roller üstlenmektir. Çocuk gelişimi uzmanları hasta çocukların gelişim alanlarının desteklenmesine yönelik yapılan uygulamalarla birlikte tedavi süreci boyunca çocuđun ve ailesinin kaygısının azaltılmasında destekleyici birçok uygulama yapar (Durualp ve Aral, 2015, s:113).

Hastanede yatarak tedavi gören bir çocuđun yaşına, tanısına, gelişim dönemi özelliklerine ve hem çocuđun hem de ebeveynlerinin bireysel özelliklerine dikkate edilerek destek girişimleri yapılır. Bu girişimler hastalık sürecindeki çocukların fiziksel, duygusal ve sosyal gelişim alanlarına uygun şekilde bakımını sađalamanın yanında yapılan işlemleri çocuđun anlayarak olumsuz durum ve deneyimler ile baş etmesini kolaylaştırır. Hastaneye yatan ve hastanede yatarak tedavi gören, tedavi esnasında çeşitli girişimlere maruz kalan ve ameliyat deneyimi yaşayan çocuk üzerindeki olumsuz etkiler de destek girişimleri sayesinde azalır. Destek girişimleri çocuk için olduđu kadar ebeveynler için de gerekli ve önemlidir. Ebeveynlerin çocuđun bakımına katılımını mümkün kılan destek girişimleri sayesinde çocuk normal yaşantısına dönmek için hastalık durumuna daha kısa sürede adapte olur. Psikososyal açıdan desteklenen, destek girişimleri uygulanan hasta çocuk ve ailelerinin duygusal stresleri böylece azalmış, girişimlere ve hastaneye uyumları artmış olur (Atay ve ark., 2011; Cihangir Altay, 2008; Franck ve Spencer, 2005).

Hastane personelinin hasta olan çocuđa karşı yaklaşımında uygulaması gerekli ve önemli olan önerilerden bazıları řu şekilde sıralanabilir:

- Çocuđa yapılan tıbbi müdahale sırasında yapılan işlem hekimler ve hemřireler tarafından aşama aşama çocuđa açıklanmalı, bilgi verilmeli.
- Tıbbi muayene ve müdahale sırasında çocuđun kendini rahat hissededeđi bir ortam sađlanması özen gösterilmeli.

- Çocuğun hastalığı nedeniyle duygu durumunda yaşanacak olan değişimleri ifade edebilmesi için profesyonel ve psikolojik destek sağlanmalı.
- Çocuğun hastane ortamında yapabileceği etkinlikler planlanmalı ve oyun odasında vakit geçirmesini destekleyecek tavır ve tutum içinde olunmalı.
- Çocuk hastanede yatan akranları ile iletişim kurması için teşvik edilmeli.
- Sağlık personeli çocuğun güvenini kazanıp ona ilgi ve yakınlık göstermeli. Çocuk ile iletişim halindeyken dürüst olunmalı ve güveni sarsılmamalı.
- Okul dönemindeki çocuklara yapılacak olan girişimler oyuncak ayı, bebek, renkli resimler veya diğer materyaller yardımı ile açıklanmalı.
- Uygulamalar sırasında çocuk soru sormaya teşvik edilmeli ve çocuğun anlayacağı dilden açık, anlaşılır iletişim kurulmalı.

Çocuğun hastalık sürecinde tedavisinden sorumlu olan birinci derece personelin uygulaması gereken en önemli yaklaşım, çocuğa adı ile hitap edip ona duygusal yakınlık göstermek olmalıdır. Böylece çocuk bu yaklaşımı samimi bularak tedavi sürecinde daha uyumlu ve istekli olacaktır. Ebeveynlere de çocuklarının hastalık sürecinde destek verilmesi önemlidir. Ailelerin desteklenmesi, onların psikososyal ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlayıp kendilerine olan güvenlerini ve sorun çözme becerilerini arttırır (Beyazıt ve Bütün Ayhan, 2015, s:69).

Hastane personelinin hasta olan çocuğun ailesine karşı yaklaşımında uygulaması gerekli ve önemli olan önerilerden bazıları şu şekilde sıralanabilir:

- Tanı–tedavi sürecinde çocuğun hastalığı ve tedavi süreci ile ilgili hem çocuk hem de ailesi ile açık şekilde konuşulmalı. Hastalığın gidişatı ve tedavi ile ilgili bilgi verilmeli.
- Ailenin tedavi sürecinde aktif rol alması ve bilgilendirilmesi sağlanmalı.
- Ailedeki bireylerin güçlü yönleri, bireysel özellikleri dikkate alınarak durum ile baş etme yöntemleri konusunda onlara yardımcı olunmalı.
- Ailenin günlük rutininin korunması için özen gösterilmeli.
- Çocuğun hastanedeki tüm bakımı anneye bırakılmamalı, anne–çocuk ilişkisini sürdürmelerine özen göstererek hem annenin hem de çocuğun

fiziksel ve duygusal rahatlığı sağlanmalı.

- Çocuğun tanı ve tedavi sürecindeki her aşamada sağlık personeli aile ile iletişim halinde kalmalı ve ailenin personele olan güvenini arttırıp rahat soru sormalarını sağlamalı.
- Aile ile açık ve anlaşılır bir dil ile konuşulmalı.
- Sağlık personeli aile ile olan iletişim ve ilişkisinde empati kurmalı ve hassasiyetle yaklaşmalı. Ailenin duygusal durumunu anlamak için çaba göstermeli.
- Ebeveynlerden çocukları ile ilgili bilgi alınıp, nelerden hoşlandığı, nelerden hoşlanmadığı konusunda sohbet edilip personelin çocuğu tanınması sağlanmalı ve çocuk ile olan iletişimde edindiği bilgi doğrultusunda hareket edebilmeli.
- Çocuğun yanında, çocuk orada yokmuş gibi konuşulmamalı.
- Aile bireyleri haklarının farkında olmalı ve kendi rızaları olmadan çocuğa herhangi bir müdahalenin yapılamayacağını bilmeli.
- Yapılacak olan işlem ve müdahaleler aile bireyelerine, hasta yakınlarına açıklayıcı şekilde anlatılmalı.

(Beyazıt ve Bütün Ayhan, 2015, s:69–72).

Çocuğun hastalık tanısını aldıktan sonra hastaneye yatması ile başlayan süreçte, hasta yatışlarında ve tedavi boyunca çocuk ile aile bireyleri arasındaki etkileşim ve iletişiminin devamlılığının sağlanması önemli bir konudur. Ailenin gereksinim ve beklentilerini karşılayan, çocuk ve ailenin duyabileceği endişe ve kaygıyı azaltıp çocuğun iyileşme sürecini hızlandıran yaklaşımlar çok önemlidir. Bu noktada aile merkezli bakım modeli çocuğun yetiştirilmesinde ailenin rollerini kabul eden, saygı duyan aile bireyelerinin güç ve seçimlerini destekleyen, aileyi çocuğun hayatının değişmez bir parçası olarak kabul eden bir modeldir. Bu bakımda, ailenin yeterli kılınması ve ailenin güçlendirilmesi vurgulanarak sağlık profesyonelleri tarafından uygun ortamlar yaratılıp aile bireyelerinin çocuğun bakımında yeterliliğinin sağlanması, yeterlilik ve yetenekleri konularında farkındalık sahibi olmaları ve gereksinim duyacakları konularda yeni beceriler kazanmaları önemli bir yer tutmaktadır. Bu bakımın amacı ise, hastanede yatarak tedavi görmekte olan çocuk ile aile bireyleri arasındaki bağları güçlendirip çocuğun normal gelişimini sürdürmesine

destek olmaktır. Bu felsefe içselleştirildiğinde, çocuğun tüm gelişim alanları (bilişsel, sosyal, duygusal, dil, ince ve kaba motor, vb.) ile fiziksel ve psikososyal sağlık durumunun gelişmesinin desteklenmesi mümkün olabilir. Ayrıca bu yaklaşım anne-baba ve çocuğu birlikte ele alarak sağlık profesyonelleri ile aralarındaki iletişimi kuvvetlendirerek güven duygusunun gelişimini sağlar. Bahsedilen yararlar göz önüne alındığında, çocuk gelişimcilerin çocuk ve ailelerinin tanı işlemleri, tedavi ve ameliyata hazırlık sürecinde aile merkezli yaklaşım ilkelerini göz önünde bulundurarak hasta çocuk ve ailesine destek olmaları gerekliliği önemlidir. Bu doğrultuda, anne-babanın çocuğun yanında daimi kalmasının sağlanması, oyun odasındaki etkinliklere anne-baba katılımının sağlanması, aile destek gruplarının oluşturulması, kardeşlerin ziyaretlerinin sağlanması, çocuğun ve ailesinin operasyonlardan önce ve sonra kaygı ve korkularını azaltmak için bilgilendirilmesi, iletişim sürekliliğinin sağlanması, çocuğun gelişiminin izlenmesi için gerekli olan göstergelerin aileye öğretilmesi ve izletilmesi gibi konulara çocuk gelişimcilerin önem vermesi ve öncülük etmesi gerekmektedir. Tüm bu uygulamalar hasta çocuğun her alanda sağlık büyüyüp gelişmesine destek olarak psikolojik sağlığı yerinde olan bireyler olarak toplumda yaşamlarını sağlayacaktır (Durualp ve Aral, 2015, s:114–117).

1.2. Yaşam Kalitesi

Psikoloji, sosyal hizmet, sağlık, sosyoloji, ekonomi, siyaset bilimi gibi pek çok alanda irdelenen disiplinlerarası bir kavram olan yaşam kalitesine yönelik tanımlar oldukça fazladır. Tatmin ve mutluluk gibi kavramların ön planda olduğu psikoloji alanı araştırmaları; bireylerin iyilik hallerini sürdürmelerinin ön planda olduğu iktisat araştırmalarında yaşam kalitesi kavramı farklı tanımlanmakta ve açıklanmaktadır (Rahman ve ark., 2011).

Bu bölümde yaşam kalitesinin tanımı, etkileyen faktörler, göstergeleri ve değerlendirilmesi üzerinde durulacaktır.

1.2.1. Tanımı

Yaşam kalitesi DSÖ tarafından “Bireylerin yaşamış oldukları kültür–değer sistemi çerçevesinde, kendi amaç, standart, endişe ve beklentilerine ilişkin olarak yaşamlarındaki konumlarını nasıl algıladıklarıdır.” Biçiminde tanımlanmaktadır. Yaşam kalitesinin kişinin istediği hayat koşulları anlamında olan kavram olup sekiz ana alanla ilişkili olduğunu ve bu alanların kişinin hayatındaki kişilerarası ilişki, sosyal kaynaşma, kişisel gelişimi, bağımsız karar alabilme yetisi, duygusal, fiziksel ve evlilik yeterliği ve hakları olduğu şeklinde açıklamıştır (Eser ve ark., 2008; Schalock, 2000). Bir başka tanımı ve yorumu ise “Hastaların var olan işlevsel seviyelerine karşılık, onların algı değerlendirmesinin yapılması ve bunların hepsinden aldıkları doyum” biçimindedir.

Genel olarak şöyle özetlenebilir: İçinde kültür, değer yargıları, kişinin konumu ve amaçlarını içeren, ölüm sürecini de içerisine alan ve yaşam boyu devam eden bir kavramdır. Ek olarak sağlığa etki eden bozukluk, sağlık algılayışı, bireyin fiziksel, fonksiyonel, emosyonel ve sosyal faktörlerinin birleşimi sonucu onun iyilik durumunun bir anlatımıdır. Ayrıca yaşamın farklı alanlarında öznel bir iyilik hali barındıran, mutluluk hissi, işlevsel yeterlilik, sosyal alandaki iyilik bileşenlerini içine alan ve hayat koşullarında elde edilebilecek olan bireysel doyum alma seviyesini etkileyen, bireysel tepkileri gösteren geniş bir kavramdır. Görüldüğü üzere bu kavram birden fazla boyuta sahip olup kişinin fiziksel, hastalık veya hastalığa bağlı tedavisi ilgili hastalık belirtilerini, psikoloji ile ilişkili ve sosyallik yönlerinin yorumlanıp değerlendirilmesini gerektirmektedir. Hastalıkla ilişkili belirtileri giderme, bununla beraber yaşam kalitesinin düzelmesi ile uzaması tedavinin amacı olmalıdır (Gültekin ve ark., 2008; Sezer ve Erkal İlhan, 2019; Usta Yeşilbalkan ve ark., 2005).

1.2.2. Etkileyen Faktörler

Temel gereksinimlerinin karşılanması, özbakım davranışlarının ve günlük yaşam aktivitelerinin sıklığı, engel sahibi olunması, gelecek kaygısı taşımak, akut ve kronik sağlık sorunlarına sahip olmak, ekonomik ve sosyal güvencesi olmak, kendini ifade edebilmek, yakın çevreyle olumlu ilişkiler kurmak gibi faktörler bireylerin yaşam kalitesini etkileyen faktörler; tümörün tipi, hastalık tanısı ile birlikte başlayan süreçte uygulanan tedavi şekli, aile ortamı, ebeveyn özellikleri, ebeveynlerdeki psikopatolojiler ve sosyodemografik etkenler de kanserli çocuklarda yaşam kalitesini etkileyen faktörler olarak sıralanabilir (Perim, 2007; Yağcı Küpeli ve Küpeli, 2015). Hasta çocukların yaşam kalitesi üzerinde belirleyici olan faktörlerin en önemlilerinden biri, hangi yaş döneminde olursa olsun tüm yaş gruplarındaki çocukların hastalığı algılayışlarıdır (Eiser ve Morse, 2001).

Çocukların gelişim dönemleri (bebeklik, okul öncesi, okul çağı ve ergenlik) kendi aralarında yaşam kalitesinin değerlendirilmesi bakımından farklılık göstermektedir. Hasta çocuğun gelişimlerinde, hastalık veya uygulanan tedaviler nedeniyle, yaşanacak etkilerin tahmininin önceden yapılması olası olmayabilir. Bu durumun çocuğun gelişiminde onun tanı alma yaşının, sosyal çevresinin, aile içi ilişkilerinin ve pek çok faktörün etkili olması nedeniyle olduğu söylenebilir (Aral, 2016; Yağcı Küpeli ve Küpeli, 2015). Bu bağlamda çocukların yaşam kalitelerinin incelenmesi çocukların gelişimlerini değerlendirmeyi ve desteklemeyi içermektedir.

1.2.3. Göstergeleri

Yaşam kalitesi göstergeleri boyutlarından olan subjektif, psikolojik iyilik hali; objektif ise fiziksel iyilik halidir. Yaşam kalitesinde ortaya çıkan objektif göstergeler temel olarak fiziksel iyilik hali kavramıyla açıklanabilmekte olup bu kavram, fiziki etkinlikleri yaparken karşılaşılan zorluk, çalışma durumu, işlevsel olarak yeterli olmama, sağlık durumu ile hastalık bulgularıyla alakalı mevzuları içermektedir. Temel olarak psikolojik iyilik halini yansıtan subjektif göstergeler de duygusal anlamda iyi

olma hali, hayata karşı duyulan tatmini, psikoloji ile ilişkili etkiyle ilgili noktaları içermektedir (Kaplan, 1998; Koot, 2002).

Yaşam kalitesinin göstergeleri; yaş, medeni hal, cinsiyet, eğitim seviyesi, gelir durumu, sosyal destek, sağlık, iş yaşamı, yaşanan konut ve özelliği, boş zaman faaliyetleri şeklinde sıralanabilir. Objektif göstergeleri; gelir durumu, eğitim seviyesi, meslek grubu, sağlık, yaşanan konutun durumu vb. iken; subjektif göstergeleri kişinin sahip olduğu bu imkânlardan duyduğu doyumdur. Kimi araştırmacılar objektif kimileri ise sübjektif göstergelerin önemli olduğunu vurgulasa da, ikisi için de evrensel bir sistem veya standart bulunmamaktadır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin objektif göstergeleri; bireyin durumuna bağlı olmaksızın yürüme, merdiven çıkma, doğrulma, koşma, eğilme gibi fiziksel dayanıklılık isteyen etkinliklerini ve günlük rutindeki faaliyetlerini, ayrıca öz bakımını karşılayabilmesi ve bunların yeterli seviyede olmasıdır. Ek olarak, önemli objektif göstergelerden biri de bireyin herhangi bir sağlık sigortasına ya da güvencesine sahip olmasıdır. Sağlıkla ilgili subjektif yaşam kalitesi göstergeleri ise; kişinin fiziksel, sosyal ve psikolojik sağlığına yönelik öznel görüşleri içermektedir. Konu ile ilgili ölçümlerin yapıldığı araştırmalarda çeşitli bedensel rahatsızlıkların, akut ve kronik hastalıkların yaşam kalitesini düşürdüğü belirtilmiştir (Aydiner Boylu ve Paçacıoğlu, 2016). Vural (2010) yapmış olduğu çalışma sonucunda fiziksel aktivite seviyesi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin anlamlı düzeyde olmadığını belirtmiştir. Özüdoğru (2013) ise Vural'ın (2010) yapmış olduğu çalışma sonucunun aksine, özellikle kronik hastalıkların önlenmesinde aktif yaşam biçiminin, fiziksel aktivitenin en önemli faktörlerden birisi olup yaşam kalitesini arttırdığını saptamıştır.

1.2.4. Değerlendirilmesi

Yaşam kalitesi değerlendirmelerinde çocuklar ve yetişkinler arasında ciddi farklılıklar vardır. Fiziksel işlevsellik yetişkinlerin yaşam kalitesi değerlendirmesinde ön plana çıkar ve bunlar da aile içi sorumluluklar, öz bakım, merdiven çıkma veya evi süpürebilme gibi aktivitelere odaklanmaktadır. Ancak farklılıklar olan çocukların yaşam kalitesi değerlendirmelerine göz atacak olursak yetişkinlerden farklı ve daha

basit olarak; kendi başına tuvalete gidebilme, yemek yeme, oyun oynayabilme gibi aktivitelerin değerlendirilmesi söz konusu olmaktadır. Hem çocuklar hem de yetişkinler arası yaşam kalitesi değerlendirmelerinde sosyal işlevsellik açısından da ciddi farklılıklar olacağı aşikârdır. Yetişkinlerin okul ya da arkadaş ilişkisi önemli değilken, çocukların sosyal işlevsellik alanının belirlenmesinde arkadaşlar ile birlikte oyun oynama, onlarla görüşme, okula uyum düzeyi ön plana çıkmaktadır. Bu sebeptendir ki yetişkinlerde kullanılan değerlendirme araçlarının ergenlerde, ergenlere yönelik geliştirilen değerlendirme araçlarının ise çocuklarda kullanılmasının uygun olmadığı ve her aracın kendi yaş aralığında kullanmasının uygunluğu belirtilmektedir (Eiser, 1997; Matza ve ark., 2004).

Öznel ve nesnel yaşam kalitesi değerlendirmelerinden hangisinin ön planda olması gerektiği tartışılan konulardandır. Çocuğun yapabildikleri, hayat koşulları, çevre ve okul işlevselliği, sosyal ilişkileri nesnel değerlendirmeyeyle, fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliği ise öznel değerlendirme ile saptanmaktadır. Bazı araştırmacılar çocuğun durumuyla ilişkili kendi algısını yansıtmakta olduğu için, nesnel sonuçlar verdiği için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha fazla olduğunu öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu ileri sürerken, diğerleri ise düşünmektedir. Görüşlerdeki farklılık sebebiyle çocukların yaşam kalitelerinin değerlendirilmesini çocukların mı yoksa onların ebeveynlerinin mi yapması gerektiği sorusu tartışılmaya devam etse de çocukların yaşam kalitelerini olabildiğince kendilerinin değerlendirmesi gerektiği düşüncesi son yıllarda daha hâkim olmuştur (Üneri ve Çakın Memik, 2007). Chang ve Yeh (2005) bu konu ile ilgili yapmış oldukları araştırma sonucunda, yaşça küçük olan çocukların gelişimsel sınırlamaları veya hastalık şiddetleri göz önüne alınarak onların yaşam kalitelerinin değerlendirilemediği durumlarda, ebeveynlerinin çocuklarının yaşam kaliteleri hakkında geçerli bilgiler sağlayabileceğini bulmuşlardır. Çocuklarda kullanılan genel yaşam kalitesi ölçeklerinden örnekler ve bu ölçeklere ilişkin bilgiler Çizelge 1.2’de gösterilmiştir (Yağcı Küpeli ve Küpeli, 2015).

Çizelge 1.2. Çocuklarda Kullanılan Genel Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Ölçek Adı (Türkçe ve Orijinal Dilde)	Geliştiren	Yaş Grubu	Özellikleri	Türkçe Geçerlik ve Güvenirlilik
Fonksiyonel Durum II Ölçeği (Functional Status II Scale)	Stein ve Jessop (1990)	0-16 yaş	Geçerlik ve güvenilirliği yüksek (Cronbach alfa >0,80)	
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Profili (Child Health and Illness Profile)	Starfield ve ark. (1993)	6-17 yaş	Özbildirim ve ebeveyn formları var. Geçerlik ve güvenilirliği yüksek (Cronbach alfa=0,70)	
Çocuklar İçin İskandinav Yaşam Kalitesi Anketi (Nordic Quality of Life Questionnaire for Children)	Lindström ve Eriksson (1993)	2-18 yaş	Geçerlik ve güvenilirlik bilgileri yeterli değil	
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi (Child Quality of Life Questionnaire)	Graham ve ark. (1997)	9-15 yaş	İç tutarlılığı yüksek, test tekrar test güvenilirliği yeterli, geçerliği yüksek	
Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL ve Kiddo-KINDL) (German Quality of Life Questionnaire)	Ravens- Sieberer ve Bullinger (1998)	8-16 yaş	İç tutarlılığı yüksek (Cronbach alfa>0,75), test tekrar test güvenilirliği iyi, klinik güvenilirliği düşük	Eser ve ark. (2004, 2008) tarafından yapılmıştır.
Çocuk Sağlığı Anketi (Child Health Questionnaire)	Landgraf ve ark. (1997)	4-18 yaş	İç tutarlılığı ve geçerliği yüksek	Özdoğan ve ark. (2001) tarafından yapılmıştır.
Hollanda Uygulamalı Bilimsel Araştırma Kurumu Akademik Tıp Merkezi Yaşam Kalitesi Anketi (Netherlands Organisation for Applied Scientific Research Academic Medical Centre (TNO/AZL) Quality of Life Questionnaire)	Vogels ve ark. (1998)	6-15 yaş	İç tutarlılığı ve geçerliği yüksek	
Bebekler İçin Yaşam Kalitesi Formu (Infant Quality of Life)	Manificat ve ark. (1999)	0-3 yaş	Doktor veya ebeveyn tarafından doldurulan tek formu olan 34 maddelik bir ölçektir	
Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL))	Varni ve ark. (1999)	2-18 yaş	İç tutarlılığı ve klinik güvenirliği yüksek	2-7 yaş grubu için Üneri (2005), 8-18 yaş için Çakın Memik (2005) tarafından yapılmıştır
Genel Sağlık Anketi (Generic Health Questionnaire)	Colliger ve ark. (2000)	6-16 yaş	İç tutarlılığı ve güvenilirliği yüksek	
Ergenlerin Sağlık Algısı (Vécu de Santé Perçue de l'Adolescent")	Simeoni ve ark. (2000)	11-17 yaş	Fransızca hazırlanmıştır.	
Okul Öncesi Çocuklara Yaşam Kalitesi Anketi (TNO/AZL Preschool Children Quality of Life Questionnaire)	Fekkes ve ark. (2000)	1-5 yaş	Hollandaca hazırlanmıştır.	
Hollandalı Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi (Dutch Children AZL/TNO Quality of Life Questionnaire)	Kolsteren ve ark. (2001)	5-16 yaş	Özbildirim ölçeği var.	

Hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçeklerinden örnekler ise Çizelge 1.3'te gösterilmiştir (Yağcı Küpeli ve Küpeli, 2015).

Çizelge 1.3. Çocuklarda Kullanılan Hastalığa Özgü Yaşam Kalitesi Ölçekleri

Ölçek Adı (Türkçe ve Orijinal Dilde)	Geliştiren	Yaş Grubu	Özellikleri	Türkçe Geçerlik ve Güvenirlik
Çocukluk Çağı Astım Anketi (Childhood Asthma Questionnaires)	Christie ve ark. (1993)	4-16 yaş arasındaki astım hastaları	Geçerlik ve güvenirliliği yüksek	
Çocukluk Çağı İçin Astım Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Asthma Quality of Life Questionnaire)	Juniper ve ark. (1999)	7-17 yaş arasındaki astım hastaları	Geçerlik ve test tekrar test güvenirliliği yüksek	Yüksel ve ark. (2004) tarafından yapılmıştır.
Astımın Hakkında (About My Asthma)	Mishoe ve ark. (1998)	6-12 yaş arasındaki astım hastaları	İç tutarlılığı yüksek	
Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesi Envanteri (Pediatric Cancer Quality of Life Inventory)	Varni ve ark. (1998)	2-18 yaş arasındaki onkoloji hastaları	İç tutarlılığı ve klinik geçerliliği yüksek	
Çocuk Onkolojisi Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Oncology Quality of Life Scale)	Goodwin ve ark. (1994)	5-17 yaş arasındaki onkoloji hastaları	İç tutarlılığı ve klinik geçerliliği yüksek	
Epilepsi Yaşam Kalitesi-Ergen Versiyonu (Quality of Life Epilepsy-Adolescent Version)	Cramer ve ark. (1999)	11-17 yaş grubundaki epilepsi hastaları	İç tutarlılığı, test tekrar test güvenirliliği ve geçerliliği yüksek	
Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu Yaşam Kalitesi Ölçeği	Dolgun ve ark. (2004)	8-12 yaş grubundaki dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan hastalar	İç tutarlılığı, test tekrar test güvenirliliği ve geçerliliği yüksek	Türkçe geliştirilmiştir.
Çocuk Dermatolojisi Yaşam Kalitesi Endeksi (Children's Dermatology Life Quality Index)	Lewis-Jones ve Finlay (1995)	3-16 yaş grubundaki dermatoloji hastaları	Test tekrar test güvenirliliği yüksek	
Şeker Hastalığı Olan Gençler İçin Yaşam Kalitesi Anketi (Diabetes Quality of Life for Youths)	Ingersoll ve Marrero (1991)	11-18 yaş grubundaki diyabetli hastalar	Güvenirliliği yüksek	
Juvenil Artrit Yaşam Kalitesi Anketi (Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire)	Duffy ve ark. (1997)	2-18 yaş grubundaki romatoloji hastaları	Güvenirliliği yüksek	
Ergenler İçin Yaşam Memnuniyeti Endeksi (Life Satisfaction Index for Adolescents)	Reid ve Renwick (1994)	12-19 yaşları arasındaki nöromusküler hastalığı olan ergenler	İç tutarlılığı ve geçerliliği yüksek	

Çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmeye yönelik kullanılan ölçme araçları yetişkinlere göre daha sınırlıdır. Çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesini değerlendiren ölçeklerden en yaygın kullanılanları şunlardır: “Çocuk Sağlığı Anketi

(Child Health Questionnaire (CHQ)), Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (German Quality of Life Questionnaire (KINDL)) (Kid: sekiz–12 yaş, Kiddo: 13–16 yaş), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) (Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)), Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Anketi (Child Quality of Life Questionnaire (CQOLQ))’dır. Bu ölçeklerden Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesi Envanteri (Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL–32)) ve Çocuk Onkolojisi Yaşam Kalitesi Ölçeği (Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOL))” kanserli çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla kullanılır (Taş ve Yılmaz, 2008). Çocukluk çağı kanserlerinde genel yaşam oranları modern tanı ve tedavi yöntemlerindeki değişim ve gelişmeler sayesinde %80’lere kadar yükselmiştir (Yağcı Küpeli ve Küpeli, 2015). Başka bir deyişle tıp ve teknolojik gelişmeler kanser tanı ve tedavisini geliştirmiş ve sağkalımı arttırmıştır. Bu durum çocukların gelişimlerinin değerlendirilmesini, izlenmesini, desteklenmesini ve yaşam kalitelerinin arttırılmasını gerektirmektedir.

1.2.5. Kanser Hastası Çocukların Yaşam Kalitesi, Etkileyen Faktörler ve Yükseltilmesi için Yapılan Çalışmalar

Çocuklarda yaşam kalitesine yönelik çalışmalar 1980’li yıllarda kendini göstermeye başlamış olup Ditesheim ve Templeton (1987) ve Henning ve ark. (1988) tarafından yapılan araştırmaların ardından, günümüze kadar gelen hasta çocuklara ve ebeveynlerine yönelik pek çok yaşam kalitesi çalışmaları yürütülmüştür (Anthony ve ark., 2014; Chang ve Yeh, 2005; Friedrichsdorf ve ark., 2015; Klassen ve ark., 2009; Lashlee ve O’hanlon Curry, 2007; Meeske ve ark., 2007; Russell ve ark., 2006). Kişinin yaşamını koruyup destekleyici pek çok teknolojik gelişme ve ilerleme sayesinde, bulunan yeni ilaçlarla, uygulanan alternatif tedavi yolları ve bakım yaklaşımlarıyla, sunulan sağlık hizmetlerinde bu gelişmelerin kullanılmasıyla kişinin yaşam süresini uzatmak mümkün olur. Tüm bu gelişme ve ilerlemelerin kapsamlı bir şekilde değerlendirilip, kişinin hayatına olumlu veya olumsuz etkilerinin saptanması son yıllarda daha fazla düşünülmeye ve gerekliliği görülmeye başlanmıştır. Kişinin günlük yaşam etkinliklerini nasıl yaptığı, kendini nasıl hissettiği, hastalık durumundan

ve hastalığın tedavi sürecinden nasıl etkilendiğini mümkün kılan sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçümleri, bireyin ya da ebeveynlerin bakış açısıyla değerlendirme olanağı vermektedir (Başalan ve Özer, 2003; Durademir, 1999). Hasta çocukların hastalık süreçlerindeki biyolojik etkilenmelerinin yanında psikososyal yönden etkilenmelerinin de belirlenmesi gerekmektedir. Ayrıca bununla ilişkili müdahalelerin planlanıp uygulanması hem çocuk hem de ailelerin yaşam kalitesini arttırıp tedavi sürecine yarar sağlamaktadır (Taş ve Yılmaz, 2008). Yaşam kalitesine yönelik yapılan çalışmalar, tedavi esnasında ve sonrasında çocukların yaşam kalitesini yükseltip, onlara yapılan tıbbi müdahalelerin değerlendirilmesi, sağlıkla ilgili politikalara yön verilmesi konularında etkin rol oynamaktadır. Aynı zamanda yaşam kalitesinin incelenmesi çocuğun gelişiminin değerlendirilmesine, izlenmesine ve desteklenmesine olanak vermektedir. Varni ve ark. (2007) yapmış oldukları çalışma sonucunda, tedavi alan ve uzun süre önce tedavisi bitmiş olan kanser hastası çocukları değerlendirmiş, sonuçta ALL hastalığı olanların yaşam kalitesi skorlarıyla beyin tümörüne sahip olanların skorları karşılaştırmasındaki farkın anlamlı olmadığını bildirmişlerdir. Barakat ve ark. (2010) ise, adolesanlarda lösemi, lenfoma, beyin ve solid tümörü gibi kanser türlerinin, bu hastaların tanı almalarının üstünden geçen zaman ve onlara uygulanan bütün tedaviler (kemoterapi, radyoterapi, cerrahi ve kemik iliği transplantasyonu vb.) ile yaşam kaliteleri arasında ilişkinin olmadığını bulduklarını bildirmişlerdir. Yağcı-Küpel ve ark. (2012) ise, kanser tanısı alıp tedavisi tamamlanmış olan major mental ve motor bozukluğu olmayan, yaşları sekiz-on sekiz arasında 302 kanser hastası çocukla 272 sağlıklı çocuğun yaşam kalitelerini karşılaştırmış, sonuçta kanserli çocukların fiziksel ve okul boyutu ile ilişkili puanlarında anlamlı düzeyde düşük fark bildirmişlerdir. Ek olarak, merkezi sinir sistemi tümörüne sahip çocukların, HL ve NHL tanılı çocuklara kıyasla, sosyal, duygusal (emosyonel), fiziksel, okul işlevselliğiyle ilgili yapılan değerlendirme sonuçlarında anlamlı düzeyde düşük puanlar saptadıklarını belirtmişlerdir. Friedrichsdorf ve ark. (2015) yapmış oldukları çalışma sonucunda, evde pediatrik palyatif bakım programına kayıtlı olan ve aynı zamanda onkolojik tedavisi devam etmekte olan kanserli çocukların, tek başına onkoloji bakımı alan kanser hastası çocuklara göre daha iyi yaşam kalitesine sahip oldukları tespit edilmiştir.

1.2.6. Kanser Hastası Olan Çocukların ve Ailelerinin Yaşam Kalitesinin İyileştirilmesinde Çocuk Gelişimcinin Rolü

Çocuklar sürekli gelişir ve değişir. Hem yetişkinlerde hem de çocuklarda tam bir iyilik halinden bahsedip yaşam kalitesinden söz edebilmek için; ruhsal, bedensel ve toplumla ilişkili iyi olma durumunun sağlanabilmesi gerekli ve önemlidir. Toplumumuzda çocukların ruh sağlığına karşı gösterilen önem giderek artmakta olup, yaşanan artışla doğru orantılı olarak çocuğun gelişiminin objektif bir şekilde değerlendirmesi ihtiyacı da buna bağlı olarak yine doğru orantılı bir şekilde artmaktadır. Çocuğun büyüme–gelişmesini objektif bir biçimde değerlendirip testler uygulayanlar genel olarak çocuk gelişimi uzmanlarıdır. Sıfır–18 yaş aralığındaki özel gereksinime sahip, normal gelişim gösteren, korunmaya muhtaç, risk altındaki ve hastanede yatan çocukların gelişimsel durumlarını destekleyen çocuk gelişimciler eğitim, sosyal hizmetler ve sağlık ile ilişkili ve diğer sektör alanlarında görev almaktadır. Çocuk hastaların tedavi gördüğü bir hastanenin önemli parçası olan donanımlı çocuk gelişimi uzmanlarının olmadığı yerlerde, gelişim–büyüme değerlendirmesinde uygulama ve testlerin gerçekleştirilememesi sonucu, ki bu önemli bir noktadır, çocuklarda semptom vermeyen gelişim ile ilişkili durumlar atlanabilmektedir. Bu nedenle ülkemizdeki çocuk gelişimi uzmanlarının sayısının artırılıp sağlık alanında daha fazla istihdam edilmesinin gerekli ve önemli olduğu düşünülmektedir. Türkiye’de gün geçtikçe çocuk gelişimciler sayıca çoğalmaktadır. Bu durum Çocuk Gelişimi Birimlerinde daha fazla sayıda çocuk değerlendirilmesine, izleminin yapılmasına, gerekli ise yönlendirilmesine imkân sağlamakla birlikte bu birime gelmesi veya getirilmesi için hasta olmasına veya bir probleminin olmasına gerek olmayan sağlıklı çocuklara ve ailelerine de daha fazla hizmet verilebilmesine olanak sağlamaktadır (Altıparmak ve Hesapcıoğlu, 2014; Doğan ve Baykoç, 2015b). Bu konu ile ilgili Doğan ve Baykoç (2015a), Çocuk Gelişimi Birimi’ne yönlendirmesi sağlanan çocuklar ile ilgili tanımlayıcı ve istatistiki bilgi elde etme amaçladıkları çalışmalarının sonucunda, birime başvuru yapan sıfır ila altı yaş arası çocukların %35,9’unun gelişim tarama testi sonucu normal, %31,1’inin anormal gelişim gösterdiği saptanmıştır. Akar Gençer ve Yüksel’in (2016) araştırmasına dâhil olan sağlık personelinin çoğunluğu hastanede çocuk gelişimcinin olmasını gerekliliğini savunmuş ve çocuk gelişimcinin aileler için hastanede bulunmasının önemli bir yere

sahip olduğunu bildirmiştir. Yine araştırma sonucuna göre, ülkemizdeki çocukların gelişim, beslenme, eğitim ile davranışsal ve psikolojik problemleriyle ilişkili konularda ailelerin danışmanlık ve yol gösterilme ihtiyacında oldukları düşünülerek, onlardan ücret alınmadan ve kolaylıkla hastane hizmeti alabilecekleri bir birim olan Çocuk Gelişimi Polikliniklerinin sayıca çoğalmasının gerekliliği ve önemi vurgulanmıştır.

Çocuk gelişimi ile ilişkili çalışmalar, hem bilimsel alanları hem de toplumun hepsi ile gelecek nesilleri ve günleri ilgilendirdiğinden dolayı yarar, kıymet ve anlam teşkil eder. Çocuk ile çalışmak disiplinlerarası bir ekibin beraber ve koordineli bir şekilde çalışmasını gerektirmekte olup, çocuk ile çalışacak sağlıkla ilişkili personelin tümünün mesleğe başlamadan önce gelişim taramasında kullanılan, geçerlik ve güvenilirliği yapılmış olan araç ile ilişkili eğitimler almaları veya eğitimler için yönlendirilmelerinin sağlanması önerilmelidir. Çocuk gelişimi, gelişim ile ilgili gecikmenin tanısının erken konulması ve özel gereksinimi olan çocukların tedavi süreci konularında sağlık çalışanlarının mesleki eğitim ve ilgili alanla ilişkili donanımı oldukça kısıtlıdır. Bu nedenle sağlık alanındaki bu açığı kapatmak için çocuğun gelişiminin, değerlendirilmesinin ve gereksinimlerinin saptanması, çocuğa nasıl bir yaklaşım sergilenmesi gerektiği konularında detaylı ve geniş kapsam çerçevesinde eğitimlere sahip çocuk gelişimcilerin hastane içerisinde bulunması ve görevlerini yapması çocuklar için atılacak önemli adımlardan olacaktır (Ertem, 2005).

Ailelerin daha kolay rehberlik alabilmesi için hastanelerde çocuk gelişimcilerin olması önemlidir. Fakat çocuk gelişimi uzmanlarından sağlık alanı çalışanlarının istihdamının sayıca arttırılması ihtiyacı bulunmaktadır (Altıparmak ve Hesapçıoğlu, 2014). Gözün Kahraman ve Çetin (2014) yaptıkları çalışmalarının sonucunda, hastanede görev yapmakta olan sağlık personelinin kendilerini çocuk gelişimi alanında yeterli görmedikleri ve bir çocuk gelişimcinin bu noktada çocukları daha doğru ve iyi değerlendirebileceğini düşündüklerini belirtmişlerdir. Ülker ve ark. (2015) yapmış olduğu çalışma sonucunda, sağlık personelinin sıfır-üç yaş arası bebek ve küçük çocukları gelişimsel göstergelerine bakarak değerlendirdiklerini, fakat bu gelişim ile ilişkili göstergelerin daha fazla, onların fiziksel-motor gelişimini göz önünde bulundurarak yapılan değerlendirmeler olduğu belirtilmiştir. Ayrıca araştırmada,

sağlık çalışanlarının çocukların gelişim alanlarından olan bilişsel, dil, sosyal-duygusal gelişimleri değerlendirme noktasında oldukça az vurgu yaptıkları görülmüştür. Araştırmaya katılan sağlık personelinin sıfır-üç yaş arası çocukların gelişimi noktasında kendilerini kısmen yeterli gördükleri ya da hiç yeterli görmediklerini belirttikleri görülmüştür. Bu çalışma sonuçlarına bakıldığında, sağlık personellerinin yoğunluğu ve çocuk gelişimi konusunda kendilerini yetersiz görmeleri göz önüne alındığında hastanelerdeki çocuk gelişimci istihdamının arttırılmasının önemine dikkat çekilmesi gerekmektedir. Ayrıca hasta çocukların ailelerine ve sağlık alanında çalışan personellere, çocuk gelişimcinin önemi doğrultusunda bilgi verilmesi önemlidir (Akar Genç ve Yüksel, 2016).

1.3. Sağlık Bakım Memnuniyeti-Hasta Memnuniyeti

Hasta memnuniyeti, algılanan durumla beklentiler arasında gerçekleşen karşılaştırma sürecinin bir sonucu olarak tanımlanabilen önemli bir kavramdır. Hem hasta ve hem de hasta yakınlarının memnuniyet düzeylerinin belirlenmesi, sağlıklı ilişkili bakım planlanmasının yapılıp değerlendirilmesi ve beklentiler ışığında daha nitelikli ve etkili bir hizmet sağlanması yönlerinden önemlidir. Hekim, hemşire, psikolog, çocuk gelişimci gibi sağlık bakım ekibi üyeleri çocuğun hastalık sürecinde hem çocuğa hem de ailesine hizmet verir. Bu ekip, kanser hastalığı tanısı ile tedavisi sürmekte olan çocuklarda görülen belirtileri zamanında ve sistemli bir şekilde değerlendirmek, uygun müdahale programlarını planlayıp uygulamak, aile katılımını sağlamak, çocukların gelişim ve eğitimlerini desteklemek ve böylelikle de hem çocukların hem de aile üyelerinin iyi bir şekilde yaşamalarına olanak sağlamak konularında önemli görevler üstlenirler. Genellikle hekim ve hemşirelerin verdiği hizmetlerin bakım memnuniyetine yönelik yapılan çalışmalarda yer aldığı görülmektedir. Çocukların tüm gelişim alanlarının değerlendirilmesinde ve desteklenmesinde aktif rol oynayan çocuk gelişimcilerin hasta çocuk ve ailelerine bütüncül bir yaklaşımla kapsamlı bir sağlık bakımı sunduğu bilinmektedir. Hasta çocukların tüm gelişim alanlarının desteklenmesi, tüm gereksinimlerinin karşılanması için sunulan bütüncül sağlık hizmetlerinin değerlendirilmesi ve nitelikli hizmet sunulması sağlık bakımlarından duyulan memnuniyet düzeyinin belirlenmesinde

gerekli ve önemli bir yer teşkil etmektedir. Ayrıca hastaların hastalıklarına bağlı kısıtlamalarına rağmen iyi hissetmelerini sağlayıp, günlük rutinlerini devam ettirmelerini desteklemek sağlık bakımı için çok önemli bir durumdur (Kürtüncü Tanır ve Kuğuoğlu, 2012; Taş ve Yılmaz, 2008, Taştepe ve Köksal Akyol, 2014).

Manbeck (2000) yaptığı çalışma sonucunda çocuk ile ailesinin gereksinimlerinin giderilmesinin onların memnuniyet düzeylerine etki ettiğini belirlemiştir. Çoban (2007) çalışmasında, kronik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin memnuniyet düzeyinin, bu tür hastalığı olmayanlara kıyasla yüksek düzeyde anlamlılık gösterdiğini bulmuştur. Ulus ve Kublay (2012) yapmış oldukları çalışmada, Manbeck (2000) ve Çoban'ın (2007) yapmış oldukları araştırma sonuçlarına paralel olarak benzer bulgular saptamışlardır. Psikososyal yaklaşım, çocuklarda hastalık ve hastalığa bağlı hastaneye yatış sürecinin olumsuz etkilerini kaldıracak etkenlerin en önemlilerinden biri olup aileyi merkeze alan tedavi yaklaşımını ve tedavi sürecinde rol alan ekibin birlikte ve koordineli bir şekilde çalışmasını kapsar. Çocuğun hastalık durumunun ve hastalık sürecindeki tedavisinin ailesini, ailesinin sosyal ve psikolojik durumunun da çocuğu doğrudan etkilediği unutulmamalıdır (Durualp, 2017; Puruçuoğlu, 2017). Kanser hastası çocukların özellikle bakımından sorumlu kişi ya da kişilerin, bu çocukların bakım ve tedavi sürecindeki plana dâhil edilmesi gerekliliği unutulmamalıdır (Kaya ve ark., 2017).

Kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde sağlık bakım memnuniyetini inceleyen bazı çalışmalar mevcuttur. Manbeck (2000) yaptığı çalışma sonucunda, çocuk ve ailesinin memnuniyet düzeyini, gereksinimlerinin karşılanması durumunun etkilediğini belirlemiştir. Çoban'ın (2007) çalışmasında ise kronik hastalıklı çocuğu olan ebeveynlerin memnuniyet düzeyi, bu tip bir hastalığı olmayanlara göre yüksek düzeyde anlamlı bulunmuştur. Ayrıca bu çalışmanın sonucuna göre; aile desteğinin, onlara faydalı ve zamanında bilgilendirme yapılmasının, onlarla kurulan iletişimin, ailenin bulunmuş olduğu ortamın uygunluk durumunun, gereksinimlerinin karşılanıp karşılanmadığının değerlendirilmesi sonucuna bakıldığında; umut verme, zamanında bilgilendirme ve iyi iletişim kurmanın en önemli aile gereksinimi olduğu görülmüştür.

1.3.1. Kanser Hastası Olan Çocukların Ailelerinin Sağlık Bakım Memnuniyetleri Açısından Çocuk Gelişimcinin Rolü

Sağlık hizmetleri, insanların sağlığının korunup, gerekli zamanlarda tedavisi ile rehabilitasyonu için yapılan girişimlerin tümü olarak ifade edildir. Bu hizmet, toplumun sağlık gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik sağlık kurumları ve sağlık çalışanları tarafından sunulmaktadır (Akdur, 2006; Kavuncubaşı ve Yıldırım, 2010). Günümüzde hem sağlık kurumlarının hem de buna paralel olarak sağlık personelinin sayısı gün geçtikçe artmaktadır (Şahin, 2013; Uğurluoğlu, 2013).

Sağlık ile ilgili bakım planının yapılması, değerlendirilip beklentiler ışığında daha nitelikli hizmet sağlanması için hastanın ve onun yakınlarının memnun olma düzeylerinin saptanması önemlidir. Bu, hastanın memnuniyet düzeyiyle sağlık ile ilgili tutum ile davranışlar arasındaki ilişkinin önemini belirten araştırmaların sayıca çoğalmasına bağlıdır (Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu, 2012).

Ülkemizde, gelişimsel tarama, gelişim izlemi ve çocuk–ebeveyn danışmanlığı için hastaneye başvuran çocuklar çocuk gelişimciler tarafından değerlendirilmektedir. Özellikle çocukluk çağında gelişimsel izlem erken tanı için büyük önem taşımaktadır. Çocuk Gelişimi Birimi ve çocuk gelişimcilerin, hastanelere başvuru yapan çocuklara gelişim desteği sağladığı bilinmektedir. Ayrıca normal gelişim özelliklerinden sapma gösteren ve/ya gelişiminde bir farklılık olup olmayan çocukları belirledikleri de bilinir ki tüm bunlar, yaşamın erken dönemlerinde erken müdahaleyle birlikte çocukların gelişiminde daha fazla ilerleme olanağı bulunabileceğini göstermektedir. Müdahalenin erken olması önem ve gereklilik arz etmektedir. Çünkü gelişim geriliği riski taşıyan çocuklara ne kadar erken müdahale edilirse, içinde bulundukları durumun risklerinden en az düzeyde etkilenir ya da en üst seviyede kurtulma şansına sahip olurlar. Tüm bu bilgiler ışığında, Türkiye’de beş yaşın altındaki çocukların %16’sında gelişimsel sorun bulunduğu unutulmamalıdır (Doğan ve Baykoç, 2015a).

Çocuk gelişimcisi, çocuk gelişimi alanında eğitim veren fakülte ve yüksekokullardan sağlık lisansiyeri olarak mezun olmuş olan kişilerdir. “Çocuk gelişimcisi, çocukların sağlıklı bir çevrede yaşayabilmelerini sağlamak ve yaşam

kalitelerinin artırılabilmesi için; doğumdan ergenlik dönemi bitene kadar tüm gelişim alanlarını desteklemek (bilişsel, dil, ince ve kaba motor, sosyal ve duygusal, öz bakım), çocuğu gelişimsel açıdan değerlendirmek, çocuk sağlığı izleminde rol almak, destekleyici, gelişimsel programlar ile çocuğa, ailesine, profesyonellere ve topluma hizmet sunmak, sağlık, eğitim ve sosyal hizmetler alanlarında çalışan meslek mensubudur” (Çocuk Gelişimi ve Eğitimcileri Derneği, 2019). Resmi Gazetenin 22 Mayıs 2014 tarih ve 29007 sayılı nüshasında yayınlanan yönetmeliğe göre Sağlık Bakanlığı tarafından Çocuk Gelişimcisi: “Çocukların bilişsel, dil, motor, öz bakım, sosyal, duygusal gelişimlerini değerlendirerek çocuğun ihtiyaçlarına yönelik gelişim destek programlarını hazırlayıp uygulayan, sağlık kurumlarında çocuğun uyum ve gelişimine uygun ortamın hazırlanmasında görev alan, riskli bebek ve çocuk izlemlerinde ilgili uzman gözetiminde görev alan, gelişimi destekleyici çalışmaları yürüten, çocuk gelişimi ile ilgili materyallerin tasarımını planlayan ve uygulayan, aileye çocuğun gelişimine yönelik eğitim veren meslek elemanı” olarak tanımlanmıştır (Resmi Gazete, 2014). Sağlık hizmetlerinde görev yapan çocuk gelişimciler çocuğun doğumundan on sekiz yaşına kadar zihinsel, dil, motor, sosyal-duygusal olmak üzere tüm gelişim alanlarında onu gelişim ile ilişkili olarak değerlendirip sağlık izleminde görev alır. Ayrıca gelişim ile ilişkili destek programlarıyla çocuk, ailesi, alandaki profesyoneller ve toplum çerçevesinde hizmette bulunmak da çocuk gelişimcilerin sağlık alanındaki rolleri arasındadır. Sağlık sorunlarını disiplinlerarası bir yaklaşımla ekip anlayışı içinde çalışarak çözebilecek şekilde yetiştirilen çocuk gelişimcilerin sağlık hizmetleri açısından önemli bir yerde oldukları görülmektedir (Taştepe ve Köksal Akyol, 2014).

Hastanelerde çalışmakta olan sağlık çalışanlarının çocuk gelişimi, gelişimsel gecikmenin erken tanısı, özel gereksinimli olan çocukların tedavisi gibi konularda eğitim ve donanımının sınırlı olduğu belirtilmekte ve bu konuların çocuk gelişimcilerin görev tanımları arasında yer aldığı bilinmektedir. Sağlık alanında çalışan çocuk gelişimciler hastanelerin çocuk gelişimi birimlerinde, oyun odalarında, gelişimsel pediatri biriminde, çocuk nörolojisi, çocuk psikiyatri kliniklerinde ve yatan hasta servisi ile diğer poliklinik ya da kliniklerde çalışırlar. Çocukların hastalıklarına bağlı olarak onlara uygulanan her tür girişim sorunların oluşmasına neden

olabilmektedir. Bu sorunlar kaygı, korku, duygusal problemler olabilir. Çocukların olası problem durumlarının etkilerinden korunmaları, gelişim düzeylerine uygun bilgilendirilmeleri, oyun, drama, gösteri gibi yöntemlerle duygularını ifade etmelerinin sağlanması ve eğitimlerinin desteklenmesi önemli ve gereklidir. Kanser gibi kronik hastalığa sahip olan, hastanede yatarak tedavi görmekte olan çocuklar için çocuk gelişimciler, hastanelerin oyun odalarında ya da yatakbashi destek ile onların günlük oyun veya sanat etkinliklerini düzenleyerek, oyun aracılığıyla çocukların gelişimlerini destekleyecek fırsatlar sunarak, kaygı, korku, anksiyete gibi duygusal sorunlar ile baş etmelerine yardımcı olarak, aile ve kardeşlerini destekleyerek, çocukların akranlarıyla ilişkilerinin sürekliliğini sağlayarak, özel etkinlikler düzenleyip oyun tabanlı gözlemle klinik yorumlara katkıda bulunarak çocuklara destek olurlar ve sağlık alanında önemli bir rol oynarlar (Aral ve Doğan Keskin, 2015).

1.4. Dünyada ve Türkiye’de Yapılan Çalışmalar

Kanser hastası çocuklar ve yaşam kalitesi ile kanser hastası çocuklar ve sağlık bakım memnuniyeti ile ilgili literatürde, Türkiye’de ve dünyada yapılmış çalışmalar bu bölümde ele alınacaktır.

1.4.1. Kanser Hastası Çocuklar ve Yaşam Kalitesi ile İlgili Literatürde Yapılmış Çalışmalar

Üneri ve ark. (2009), 13 ila 18 yaş arası, ilk defa migren tanısı alan ergenlerin yaşam kalitelerini incelemişlerdir. Araştırmanın çalışma grubuna Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) uygulanmıştır. Hastaların ÇİYKÖ toplam ve alt boyut puanları, sağlıklı olanlara kıyasla anlamlı düzeyde düşük saptanmıştır.

Erturan ve ark. (2013) çalışmasında on ila on altı yaş aralığındaki 33 atopik dermatitli hasta ve yaş ile cinsiyet açısından eşleştirilmiş sayıca aynı sağlıklı kontrol dâhil edilmiş olup çalışmaya katılan tüm ergenlere Piers–Harris Özkavram Ölçeği ve Çocuk Dermatoloji Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇDYKÖ) uygulanmıştır. Sonuçta, atopik

dermatitli ergenlerde cinsiyet farkı olmadan benlik saygısı ve dermatolojik yaşam kalitesinin negatif şekilde etkilendiğini bulmuşlardır.

Kurt ve Savaşer (2013), yapmış oldukları çalışmaya on üç ila on sekiz yaş arasındaki 61 adölesanı dâhil etmiş, 31 hasta ve 30 kontrol grubu üzerinde çalışmalarını yürütmüşlerdir. Hasta bilgi formu, FACT–G Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Re–Mission Video Oyunu Değerlendirme Skalası ile veri toplama süreci gerçekleştirilmiş ve sonuçta, Re–Mission video oyununun adölesanların yaşam kalitesini olumlu düzeyde etkilediği saptanmıştır.

Balkan ve ark. (2015) yapmış oldukları çalışmayı, epilepsi tanısını son üç ay içinde alan ve daha önce nörolojik herhangi bir problemi olmayan çocuk ve ebeveynleri ile yürütmüştür. Çalışma grubuna yedi ila on sekiz yaş arasındaki yetmiş iki epilepsi tanımlı çocuk dâhil edilmiş olup hastalar üç gruba ayrılmış ve genel bilgi anketi uygulanmıştır. Birinci gruptaki hastalara standart eğitim öncesi ve bu eğitimden altı ay sonra testler ve anketler, ikinci ve üçüncü grup hastalara ise tüm testler, rutin poliklinik izlemleri sırasında uygulanmıştır. Sonuçta, Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçek puanlarından birinci grup kendi içinde değerlendirildiğinde, ölçek toplam puanlarının ve psikososyal toplam puanlarının eğitimden sonra arttığı görülmüştür. Üç gruptaki çocukların skorları karşılaştırıldığında, üçüncü grubun ölçek toplam puanları ve psikososyal toplam puanlarının her iki gruptan anlamlı düzeyde düşük seyrettiği saptanmıştır.

Kocaaslan (2016) tarafından gerçekleştirilen çalışma, on ila 18 yaşlar arasındaki 60 çocuk ve ergen üzerinde gerçekleştirilmiştir. Veriler Astımlı Çocuk Yaşam Kalitesi Ölçeği ve Astımlı Çocuk ve Adölesanlar İçin Öz Etkililik Ölçeği aracılığıyla toplanmıştır. Araştırma sonucunda, çocukların yaşam kalitesi ve öz etkililik düzeylerinin anlamlı düzeyde düşük bulunduğu görülmüş, eğitim sonrasında ise bunların manidar biçimde arttığı saptanmıştır. Çocukların annelerinin yaşı, kardeş sayısı, ev içinde yaşamını sürdüren kişi sayısı, aktivite durumu, hastalığa bağlı semptom yaşama sıklığı, ilacını kendi kendine kullanabilme durumu yaşam kalitelerini etkilediği bulunmuştur. Çocukların sınıf düzeyi, hastalığa sebep olan etkenleri bilme ve ilacını kendi kendine kullanabilme durumlarının ise öz etkililik seviyelerini

etkilediği saptanmıştır.

Sertçelik ve ark. (2018) yapmış oldukları araştırmada, doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda, hastalığın şiddeti ve bulguları ile duygusal ve davranışsal sorunların yaşam kalitesine etkisinin değerlendirilmesini amaçlamışlardır. Araştırmanın çalışma grubunu, altı ila on altı yaşları arasındaki 40'ı siyanotik, 40'ı asiyanotik doğuştan kalp hastalığı olan 80 hasta çocuk ve anneleri oluşturmuş, veriler sosyodemografik veri formu, çocuk ve ergenler için yaşam kalitesi ölçeği, Güçler ve Güçlükler Anketi ve Aile Yaşamı ve Çocuk Yetiştirme Tutumları Ölçeği ile toplanmıştır. Sonuçta, tedavi alan ve ameliyat öyküsü bulunan olgularda toplam yaşam kalitesi boyutu anlamlı düzeyde düşük bulunmuş olup öz saygı, arkadaş, okul yaşam kalitesi alt boyutlarının dispne varlığından etkilendiği saptanmıştır. Çocuklardaki ruhsal belirtilerin değerlendirildiği güçler ve güçlükler anketinden alınan puanlar yükseldikçe, okul ve aile alt boyutu dışında tüm yaşam kalitesi boyut skorlarının anlamlı olarak düştüğü belirlenmiştir.

Yıldız Akkuş ve Bütün Ayhan (2019) yaptığı çalışmada, kronik hastalık tanısı almış doksan üç çocuk ve annesi dâhil edilmiş, veri toplama aracı olarak Genel Bilgi Formu, Çocuk ve Gençler İçin Davranış Değerlendirme Ölçeği ve Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği uygulanmıştır. Sonuçta, kronik hastalığa sahip olan çocukların davranış sorunlarının fazla, yaşam kalitelerinin ise düşük saptandığı görülmüştür. Ek olarak, çocukların davranış problemleriyle yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin negatif yönde anlamlı olduğu saptanmıştır.

Yurteri ve ark. (2019) yapmış oldukları çalışmaya, sekiz ila 16 yaşları arasında 60 dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğu olan (DEHBT), aynı sayılarda T1DM ve sağlıklı kontrol grubu çocuklar dâhil edilmiştir. Tüm çocuklara ve ebeveynlerine sosyodemografik form ve PedsQL 4.0 TM ölçeği uygulanmıştır. DEHB grubuna DSM-IV tabanlı Turgay DEHB ve Yıkıcı Davranış Bozuklukları Tarama Ölçeği, DEHB Derecelendirme Ölçeği-IV ve Klinik Global İzlenim Ölçeği ek olarak uygulanmıştır. Sonuçta, DEHB tanısı konan çocuk ve ergenlerin, duygusal işlevsellik ve psikososyal sağlık özet puanlarında T1DM'li olanlara göre daha düşük saptanmıştır. DEHB çocuklarının ebeveynlerinin yaşam kalitesi puanlarının, sağlıklı gruptakilerin

ebeveynlerinden daha düşük olduğu bulunmuştur.

Kanser hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitelerini inceleyen çalışmaların daha çok sekiz–on iki yaş arası olan okul çağı ve on üç– on sekiz yaş arası ergenlik döneminde yoğunlaştığı görülmektedir (Anthony ve ark., 2014; Chang ve Yeh, 2005; Friedrichsdorf ve ark., 2015; Klassen ve ark., 2009; Lashlee ve O'hanlon Curry, 2007; Meeske ve ark.,2007; Russell ve ark., 2006). Yaşça küçük olan çocukların gelişimsel sınırlamaları veya hastalık şiddeti nedeniyle yaşam kalitesi ölçütlerini değerlendiremedikleri zaman, ebeveynlerinin yaşam kaliteleri hakkında geçerli bilgiler sağlayabileceği belirtilmektedir (Chang ve Yeh, 2005).

Yapılan araştırmalar incelendiğinde yaşam kalitesi ile ilgili çeşitli makale, yüksek lisans ve doktora tezlerinin olduğu görülmektedir. Yaşam kalitesi pek çok hastalıkta ve farklı yaş gruplarında incelenmiştir. Fakat iki–yedi yaş arası kanser hastası olan çocukların yaşam kalitelerinin incelendiği bir çalışmaya rastlanmamıştır. Kanserli çocukların yaşam kalitesi ile ilgili Türkiye’de ve dünyada yapılan araştırmalar aşağıda özetlenmiştir.

1.4.2. Kanser Hastası Çocuklar ve Yaşam Kalitesi ile İlgili Türkiye’de Yapılmış Çalışmalar

Durualp ve ark. (2010), sekiz ila 18 yaş arası çocuk ve ergenlerden kronik hastalıklı olanların ve sağlıklı akranlarının yaşam kalitesi düzeylerini karşılaştırmak için bir çalışma yürütmüştür. Verileri toplamak için ÇİYKÖ Çocuk, Ergen ve Ebeveyn Formu’ndan yararlanılmış, sonuçta sağlıklı olan çocuk, ergen ve ebeveynlerin bildirimlerinde saptanan yaşam kalitesinin, hasta olanlara ve ebeveynlerinin bildirimlerine kıyasla anlamlı düzeyde yüksek olduğunu bulmuşlardır.

Yağcı–Küpeli ve ark. (2012), yaşları sekiz–on sekiz arasında değişen, major mental ve motor bozukluğu olmayan, kanser tedavisini tamamlamış 302 kanserli çocuk ile 272 sağlıklı çocuğun yaşam kalitelerini kıyasladıkları çalışmalarında, kanserli çocukların sağlıklı olanlara kıyasla fiziksel boyut ve okulla ilişkili puanlarının

anlamli düzeyde dk olduėunu belirtmiřlerdir. Ayrıca arařtırma sonucunda, merkezi sinir sistemi tmrne sahip ocukların HL ve NHL hastası olanlara kıyasla; fiziksel, sosyal, duygusal (emosyonel) ve okul iřlevselliklerine ait puanlarının anlamli düzeyde dk olduėunu bulmuřlardır.

Yaėcı Kpeli ve Kpeli'nin (2015) yapmıř olduėu alıřmada, kanser hastalıėı olan ocukların ebeveynlerin eėitim dzeyinin ocuklarının yařam kalitesi zerine etkisi olduėu belirtilmiřtir. Ayrıca ebeveynleri niversite mezunu olan hasta ocukların saėlıklı olanlara kıyasla fiziksel iřlevsellik alt boyutunda anlamli düzeyde ykseklik bulunduėu vurgulanmıřtır.

Kızmazoėlu ve ark. (2019), yapmıř oldukları arařtırmada akut lenfoblastik lsemi hastası olan ocukların yařam kalitelerini ve ocukların, kardeřlerinin ve ebeveynlerinin algılarını deėerlendirmiřlerdir. alıřma sonucunda, akut lenfoblastik lsemi hastası olan yedi-on yedi yař arası ocukların yařam kalitesinin cinsiyetlerine gre anlamli fark gstermediėini saptamıřtır.

1.4.3. Kanser Hastası ocuklar ve Yařam Kalitesi ile İlgili Dnyada Yapılmıř alıřmalar

Dnyada yařam kalitesi ile ilgili ilk arařtırmaların 1980'li yıllarda yapılmaya bařladıėı grlmektedir.

ocuklarda yařam kalitesiyle ilgili bilinen ilk arařtırmalardan birini Herndon ve ark. (1986) gerekleřtirmiřtir. Herndon ve ark. (1986), temelinde fiziksel iřlev, yaranın derecesi ve psikolojik uyum yer alan ciddi yanıkları olan 12 ocuėun takipleri sresince yařam kalitelerini deėerlendiren bir arařtırma yapmıřlardır. Arařtırma sonucunda ocukların te birinde ařır korku, regresyon, nevrotik ve somatik řikâyetler olduėu saptanmıř ancak tm ocukların engellerine uyum saėlamada dikkate deėer bir enerji gsterdiėi bulunmuřtur.

Ditesheim ve Templeton (1987), imperfore anüsü olan bebeklerin cerrahi müdahale sonrasındaki yaşam kalitelerini incelemek, fekal kontinansı maksimuma çıkarmak için klinik teknikleri tanımlamak ve inatçı fekal inkontinansı olan çocukların uzun süreli takibini yapmak amacıyla bir çalışma yürütmüştür. 61 çocuk iki buçuk yıldan 24 yıla kadar değişen zaman aralığında takip edilmiştir. Yaşam kalitesi skorlarının erkekler ve kadınlar için benzer olduğu saptanmıştır. Hasta yaşının yaşam kalitesinde etkili olduğu, yaşı on ve daha küçük olan çocukların %92'sinin çok destekleyici ailelere sahip olduğu, daha büyük çocuklarda ise ebeveyn korumasının ve öğretmenler ile akranların çocuğu tolere etmesinin azaldığı görülmüştür.

Henning ve ark. (1988), Ocak 1972 ve Haziran 1977 arasında tedavi edilen, yaş ortalaması o dönemde 11 olan böbrek yetmezliği yaşayan 46 çocuktan 1985 yılında hayatta olan 31'iyle yaşam kalitesini ve renal fonksiyonun derecesini belirlemek amacıyla bir çalışma yürütmüştür. Araştırmada hastane kayıtları ve sosyal ve psikolojik problemleri saptamak amacıyla tasarlanmış bir anket kullanılmıştır. Sonuçta; 26'sında işleyen bir böbrek olduğu, tedavi sırasında büyüme hızının normal olduğu, 31'inin de yürüyebildiği, 27'sinin çalışabildiği ve dokuzunun da bağımsız yaşayabildiği tespit edilmiştir.

Eiser ve Morse yapmış oldukları çalışmada (2001), kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesini incelemeyi amaçlamışlardır. Araştırmalarının sonucunda, yaşam kalitesi skorları arasındaki uyumluluğun yaş, cinsiyet ya da hastalık durumu gibi etmenlerden etkilendiğini belirtmişlerdir. Ek olarak, ölçek içerisinde çocuklarda gözlenebilen davranışların değerlendirilmiş olduğu alt puanlarında, emosyonel ya da sosyal işlevsellik alanlarına kıyasla anlamlı düzeyde yüksek uyumluluk sağlandığını bildirmişlerdir.

Meeske ve ark. (2004) yapmış olduğu çalışmada, Los Angeles Çocuk Hastanesi ve San Diego Çocuk Hastanesi'nde beyin tümörü veya akut lenfoblastik lösemi tanısı konan iki ila 18 yaşları arasındaki çocukların ebeveynlerinin çocuklarının yaşam kalitelerini değerlendirmiştir. Araştırmaya katılan beyin tümörlü ve akut lenfoblastik lösemili çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin eğitim durumuyla toplam yaşam kalitesi puanları arasındaki farkın anlamlı olmadığını saptamışlardır.

Williams ve ark. (2005), arařtırmalarında çocuklukta řiřmanlıęın ve obezitenin yařam kalitesi üzerindeki olumsuz etkilerini incelemiřtir. 1456 katılımcının olduęu arařtırmada 1099 kiřiye ařırı kilolu deęil, 294 kiřiye ařırı kilolu ve 63 kiřiye de obez olarak sınıflanmıřtır. Veri toplama aracı olarak İYKÖ kullanılmıř, hem çocuk hem ebeveynler ilgili formu doldurmuřtur. ocuęun aęırlıęının arttıka, çocuk formundaki puanların arttıęı saptanmıř, duygusal ve okul iřlevsellięi puanlarıyla kilo kategorisindeki azalmanın anlamlı olmadıęı bulunmuřtur.

Grootenhius ve ark. (2006), tarafından yřrřtřlen alıřmada kronik břbrek yetersizlięi tanısı almıř ergenlerle alıřılmıřtır. alıřmada elde edilen nemli bulgulardan biri, hastalıęın bařladıęı andan itibaren geen sřreyle yařam kalitesi arasında gřlř korelasyonun olduęudur. Hastalık yařının artmasıyla yařam kalitesinde azalma olduęu alıřmada elde edilen sonulardan birisidir.

Hamiel ve ark. (2006), obezitesi olan ocukların ve ergenlerin saęlıkla ilgili yařam kalitelerini (SİYK) normal toplumla karřılařtırmak istemiřlerdir. Arařtırmaya pediatri ve hastane tabanlı obezite klinięinden 182 ocuk ve ergen alınmıřtır. Saęlıkla İlgili Yařam Kalitesi Puanları ocuklar ve ergenler ile aileleri tarafından doldurulan ocuklar İin Yařam Kalitesi leęi (PedsQL) aracılıęıyla deęerlendirilmiřtir. Arařtırmanın bulgularına gre obez ocukların saęlıkla ilgili yařam kalitelerinin fiziksel, sosyal ve okul alt boyutlarında normal aęırlıktaki ocuklara gre daha dřřřk olduęu saptanmıřtır. Orta dřzeyde obez olan ocukların duygusal ve okul alanındaki yařam kalitesi puanlarının normal aęırlıktaki ocuklarla benzer olduęu grřlmřřtřr. Hastane klinięinde deęerlendirilen ocukların SİYK puanları ile toplum pediatri klinięinde deęerlendirilen ocukların SİYK puanları benzer bulunmuřtur. Arařtırmadan elde edilen bulgular, SİYK'ni geliřtirmeye ynelik erken mřdahale programlarının hem ocukları hem de aileleri kapsayıcı bir řekilde dřzenlenmesi gerektięini gstermiřtir.

Ganemove ark. (2007), ocukluk aęı egzamalı ocuklarda yařam kalitesini belirlemeye ynelik bir alıřma yřrřtmřřlerdir. Egzama tanılı, 78 İřveli ocuk ile yřrřtřlen alıřmada Bebeklerde Dermatit Yařam Kalitesi Endeksi (The Infants' Dermatitis Quality of Life Index (IDQOL)), ocuk Dermatolojisi Yařam Kalitesi

Endeksi (The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI)) ve Dermatit Ailesi Etki Anketi (The Dermatitis Family Impact Questionnaire (DFI)) veri toplama aracı olarak kullanılmıştır. Erkeklerde ve kızlarda, anlamlı bir fark tespit edilmemiştir. Çalışmanın sonucunda elde edilen bulgular, çocukluk egzamasının çocuk ve ailelerin yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini göstermiştir.

Ingerskive ark. (2007), kilolu ve obezite tanısı almış 12–17 yaş arası 107 ergenin ve ebeveynlerinin katılımıyla bir araştırma yürütmüşlerdir. Araştırmada, ebeveynlerin çocukları için bildirdikleri yaşam kalitesi puan ortalamaları, çocuğun kendi için bildirdiği yaşam kalitesi puan ortalamalarından daha düşük olduğu sonucuna varılmıştır.

Varni ve ark. (2007) araştırmasında, kanser tanısı ile tedavi görmekte olan çocuklarla, uzun süre önce tedavisi tamamlanmış olanları değerlendirmişlerdir. Sonuçta, ALL hastası çocukların yaşam kalitesi puanlarıyla beyin tümörlü olanların arasındaki farkın anlamlı olmadığını bildirmişlerdir.

Matziou ve ark. (2008), tedavi alan ve tedavi süreci sona ermiş olan kanser hastası çocukların yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmalarında, tedavisi devam etmekte olan çocukların fiziksel işlevsellik, okul alt boyutu ve toplam puanları ile babalarının eğitim düzeyi arasında ilişki olduğunu belirtmişlerdir. Ek olarak, ebeveynler ile çocukların değerlendirmesinde, ebeveynlerin eğitim seviyesi azaldıkça ölçeğin fiziksel işlevsellik ve okul alt boyutundaki uyumluluğun azaldığını bildirmişlerdir.

Mcclellan ve ark. (2008), orak hücreli anemi tanısı almış 84 çocuk ve ergen ile bir çalışma gerçekleştirmiştir. Araştırmacılar, çocuklar ve ebeveynlerinin değerlendirdikleri yaşam kalitesi puanları arasında güçlü bir ilişki olduğunu belirlemişlerdir. Ölçek alt boyutlarında da fiziksel sağlık ile psikososyal sağlık alanında önemli bir ilişki olduğunu saptamışlardır.

Sitairesmi ve ark. (2008), PedsQL 4.0 Genel Çekirdek Ölçeği, 3.0 Kanser Modülü ve PedsQL kullanılarak çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemi hastaları ve

ebeveynleriyle tedavinin çeşitli aşamalarında yaşam kalitesinin kesitsel bir çalışmasını yapmışlardır. Araştırma sonucunda, iki-beş yaş grubundaki çocukların daha büyük olan beş-on altı yaş arası çocuk ve ergenlere göre işlemsel kaygısı, tedavi kaygısı ve iletişim alt boyutlarında anlamlı olarak daha fazla sorun yaşadığı bulunmuştur. Çalışmanın bir diğer sonucuna göre, akut lenfoblastik lösemi hastası çocukların sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri incelenmiş olup, uzun zaman önce tanı almanın kısa zaman önce tanı almaya kıyasla, kanserli çocukların yaşam kalitesini iyileştirdiği saptanmıştır.

Peeters ve ark. (2009) yapmış oldukları çalışmada, kemoterapi ile tedavi edilen ve yaş ortalaması 7,1 olan 96 kanser hastası ile yürüttükleri çalışma sonucunda tanı almanın üzerinden uzun zaman geçmiş olmasının, kanser hastası çocukların yaşam kaliteleri üzerinde olumlu etkisinin olduğunu belirtmişlerdir.

Barakat ve ark. (2010) çalışmasında, adolesanlarda kanserin tipi (lösemi, lenfoma, solid tümör, beyin tümörü), tanının üzerinden geçen zaman ve tedavi sürecinde uygulanan kemoterapi, radyoterapi, cerrahi ve kemik iliği transplantasyonu ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin anlamlı düzeyde olmadığını saptamışlardır.

Jozefiak ve ark. (2010), psikiyatri kliniğinde ayakta tedavi edilen çocuklar ile yaşlılarının ve anne-babalarının bildirimlerine göre yaşam kalitelerini karşılaştıran bir çalışma yürütmüşlerdir. Yaşları sekiz-15,5 arasında değişen hasta ve sağlıklı çocukların yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla çocuk ve ebeveynler tarafından Çocuk ve Ergenlerde Yaşam Kalitesi Envanteri (Inventory of Life Quality in Children and Adolescents (ILC)) kullanılmıştır. Araştırma sonunda, ayaktan tedavi edilen çocuklar ve ailelerin, aynı yaşta ve cinsiyetteki sağlıklı akranlarına kıyasla yaşam kaliteleri anlamlı düzeyde düşük saptanmıştır. Araştırmacılar, bulgularının ışığında ruh sağlığı hizmetine başvuran çocukların yaşam kalitelerini ele almanın son derece önemli olduğunu savunmuştur.

Sung ve ark. (2011) yapmış oldukları çalışmada, akut lenfoblastik lösemi (ALL) tanısı almış çocuklar için aktif tedavinin farklı aşamalarında yaşam kalitesini

tanımlamayı amaçlanmıştır. Araştırma, ALL'li çocuklarda çok merkezli kesitsel bir çalışmadır. Veri toplama araçları olarak, PedsQL 4.0 Genel Çekirdek Ölçekleri ve PedsQL 3.0 Akut Kanser Modülü kullanılmıştır. Çalışmanın sonucunda, yüksek risk grubundaki akut lenfoblastik lösemi hastası olan iki-on sekiz yaş arası çocuk ve ergenlerin yaşları büyüdükçe yaşam kalitelerinin düştüğünü saptamışlardır.

Abu-Saad Huijer ve ark. (2013) yapmış olduğu çalışmada, Lübnan'da tedavi görmekte olan yedi-on sekiz yaş arası kanser hastası çocukların yaşam kalitesi ve semptom prevalansını değerlendirmek amaçlanmıştır. Çalışma, Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) Kanser Modülü ve Memorial Belirti Değerlendirme Ölçeği kullanılarak Arapça olarak uygulanmıştır. Araştırma sonucunda, yaşları ile yaşam kalitesi alt boyutlarından ağrı ve acı, bulantı ve endişe alt boyutları arasında anlamlı fark saptanmıştır. Yedi-on iki yaş arasındaki çocuklarda en sık görülen sorunlar, iştah kaybı, ağrı-acı, mide bulantısı şikâyetleri olarak saptanmıştır. Araştırmada on üç-on sekiz yaş aralığındaki ergenlerin kanser hastalığına bağlı yaşadığı şikâyetlerin ise halsizlik, agresiflik ve ağrı ve acı olduğu tespit edilmiştir. Lübnan'da tedavi görmekte olan yedi-on sekiz yaş arası kanser hastası çocukların cinsiyeti ile yaşam kalitesi alt boyutlarından işlemsel kaygı alt boyutu arasında anlamlı fark saptanmıştır. Araştırmaya dâhil olan erkek hastaların işlemsel kaygı alt puanları kızlara göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Kanser hastası çocukların; ağrı ve acı, bulantı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim olan yaşam kalitesi alt boyutları ile cinsiyetleri arasında başka bir anlamlı bulguya rastlanmamıştır.

Friedrichsdorf ve ark. (2015), evde pediatrik palyatif bakım programına kayıtlı olan ve aynı zamanda onkolojik tedavisi devam etmekte olan kanserli çocukların, tek başına onkoloji bakımı alan kanser hastası çocuklara göre daha iyi yaşam kalitesine sahip olduklarını bulmuşlardır.

Pan ve ark. (2017) çalışmasını, kanser hastalığına sahip çocuk ile ergenlerin yaşam kalitesi, stres davranışı ve yorgunluk arasındaki farklılıkları değerlendirmek, savunma davranışları, yorgunluk ve çeşitli demografik faktörlerin yaşam kalitesi ile ilişkisini incelemek ve yaşam kalitesi belirleyicilerini tanımlamak amacıyla

yapmışlardır. Çalışmalarının sonucunda, daha küçük yaşlarda tanı almanın ve tanı almanın üzerinden daha uzun zaman geçmesinin yaşam kalitesi üzerine olumlu etkisi olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca yorgunluk hissi, ilişkilerde yaşanan sıkıntılar, aile yapısı ve tanı almanın üzerinden geçen sürenin toplam yaşam kalitesi üzerinde önemli belirleyici rolü olduğunu bulmuşlardır.

Jaiyeola ve Adeyemo (2018), Nijerya’da işitme yetersizliği olan ve işitme zorluğu çeken çocukların yaşam kalitesini incelemiştir. Araştırmaya, 110 işitme yetersizliği yaşayan çocuklar ile işitme zorluğu çeken çocuklar alınmıştır. Veri toplama aracı olarak DSÖ Yaşam Kalitesi anketinin 26 maddelik versiyonu kullanılmıştır. Araştırma sonuçlarına bakıldığında, çalışma grubunun çoğunun (%57,8) kötü yaşam kalitesine sahip olduğu görülmüştür. Özel okula gitmenin, üst düzeyde sosyoekonomik durum ve yaşı (17 yaş) daha iyi yaşam kalitesi ile önemli ölçüde ilişkili olduğu bulunmuştur.

Ho ve ark. (2019), kanser hastalığı olan çocukların sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile ilişkili umut düzeyi, psikolojik iyilik hali ve benlik saygısı arasındaki ilişkiyi incelemeyi amaçlamışlardır. Hong Kong’ta yürütülen ve on ila on altı yaş arasındaki 176 kanser hastası çocuğun katılmış olduğu araştırma sonucunda, umut düzeyindeki düşüklüğün depresif belirtilerdeki artış, benlik saygısı ile yaşam kalitesindeki düşüşlerle ilişkili olduğunu saptamıştır. Umudun sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi üzerinde önemli bir etki yaratabildiğini bulmuşlardır.

Gotze ve ark. (2019) yapmış oldukları çalışmada, kanser hastası olan çocukların ve ailelerindeki bireylerin yaşam kalitesini çocukların tedavisi sonrasında bir yıl boyunca değerlendirmeyi amaçlamışlardır. 161 kanser hastası çocuğun yaşam kalitesi değerlendirilmiştir. Sonuçta, hasta çocukların yüksek düzeyde anksiyete ve depresyon düzeyine sahip olduğu ve yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği bulundu.

Kowaluk ve ark. (2019) araştırmasında, kanser hastalığı olan çocukların tedavi sırasında ve sonrasındaki fiziksel aktivite düzeylerini ve yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla yürütmüşlerdir. On bir ila on beş yaş arasındaki toplam 88 çocuk ile yapmış oldukları çalışmalarına, 30 kanser tedavi görmekte olan çocuk, 28

kanser tedavisi bitmiş olan çocuk ve 30 sağlıklı akranı dâhil edilmiştir. Çocukların fiziksel aktivite düzeyi, Okul Çağındaki Çocuklarda Sağlık Davranışı Anketi (Health Behavior in School-Aged Children (HBSC)) soruları ile değerlendirilmiş olup çocukların yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde ise KIDSCREEN-10 Endeksi kullanılmıştır. Hem HBSC hem de KIDSCREEN-10 anketleri çalışma grubuna uygulanmıştır. Kanser tedavi görmekte olan çocuklar, hafta boyu günde en az 60 dakika (toplamda) fiziksel aktivite yapmamışlardır. Sonuçta, kanser tedavi görmekte olan çocuklar ile sağlıklı çocukların daha sık fiziksel aktivite üstlendikleri bulunmuştur. Ek olarak, kanserli çocukların yaşam kalitesi, sağlıklı gruptan anlamlı derecede düşük saptanmıştır.

MPhill ve ark. (2019), hematolojik kanser ve tedavisinin Çin Halkındaki çocuklarda fiziksel aktivite düzeyi ve yaşam kalitesi üzerindeki etkileri saptamayı amaçlamışlardır. Çalışmaya dokuz ila on altı yaşlarındaki 125 kanserli çocuk, 243 sağlıklı akranı dâhil edilmiş olup Çocuklar ve Gençler İçin Fiziksel Aktivite Değerlendirmesi ve Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri uygulanmıştır. Sonuçta, kanser hastalığı olan çocukların fiziksel aktivite düzeyinin ve yaşam kalitesinin sağlıklı akranlarına kıyasla daha düşük olduğu bulunmuştur.

Jankowska Polanska ve ark. (2019) yapmış olduğu çalışmada, akut lenfoblastik lösemi tanısı ile tedavi gören çocukların yaşam kalitesini ve ebeveynlerinin stres düzeylerini değerlendirmek amaçlanmıştır. Ayrıca, en sık görülen semptomların algılanan yaşam kalitesi üzerindeki etkisi analiz edilmiştir. Çalışmanın sonucunda, akut lenfoblastik lösemi tanısı ile tedavi görmekte olan beş-on sekiz yaş arası çocuklarda stres, halsizlik, zayıflık ve moral bozukluğu en sık görülen sorunlar olarak bulunmuştur.

1.4.4. Kanser Hastası Çocuklar ve Sağlık Bakım Memnuniyeti ile İlgili Literatürde Yapılmış Çalışmalar

Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu (2012) yapmış oldukları çalışmada, Türkiye’de hasta olan çocukların ebeveynlerinin memnuniyet düzeyini araştıran sınırlı sayıda

alıřma olduėunu bildirmiřtir. Fakat hastanede uzun zaman kalmayı ve hastalık ile iliřkili tedaviyi yoėun bir program erevesinde grmeyi gerekli kılan, kanser hastalıėı olan ocukların ebeveynlerinin memnuniyet seviyesini saptayan bir arařtırmaya rastlamadıklarını belirtmiřlerdir (Krtnc Tanır ve Kuėuoėlu, 2012).

Bu konuda Trkiye’de ve dnyada yapılan arařtırmalar ařaėıda zetlenmiřtir.

1.4.5. Kanser Hastası ocuklar ve Saėlık Bakım Memnuniyeti ile İlgili Trkiye’de Yapılmış alıřmalar

oban’ın (2007) alıřmasında, kronik hastalıklı ocuėa sahip ebeveynlerin memnuniyet seviyesi hastalıėı olmayanlara kıyasla yksek bulunmuřtur.

Aslıoėlu ve ark. (2009) yapmıř oldukları alıřmada, ebeveynlerin eėitim seviyesi arttıka memnuniyet dzeylerinin azaldıėını tespit etmiřtir. Ayrıca ebeveynlerin en nemli gereksinimlerinin ocuėun saėlık durumu hakkında bilgi alma olduėu ve bu gereksinim karřılanamadıėında memnuniyetin nemli derecede azaldıėı bildirilmektedir.

Krtnc Tanır ve Kuėuoėlu (2012), kanser hastası ocukların ebeveynlerinde PedsQL–Saėlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modl’nn geerlik–gvenilirliėini belirlenme amacıyla alıřmalarını yrtmřlerdir. Arařtırma sonucunda, annelerin yařı ile saėlık bakım memnuniyeti alt boyutlarından bilgi ve iletiřim puan ortalamaları arasında ve annelerin eėitim durumları ile saėlık bakım memnuniyeti lėėi alt boyutları puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduėunu saptamıřlardır. Genel memnuniyet puan ortalamasında; okuryazar ve niversite mezunu olan annelerin saėlık bakımından anlamlı dzeyde memnun olduklarını; genel memnuniyet dıřındaki alt boyutlarda ise, eėitim seviyesi yksek annelerin memnuniyet seviyelerinin anlamlı dzeyde yksek olduėunu belirtmiřlerdir.

Ulus ve Kublay’ın (2012) yaptıėı arařtırma 420 ebeveyn ile yapılmıřtır. Arařtırmada, Genel Bilgi Formu ve PedsQL–Saėlık Bakımı Memnuniyet lėėi veri

toplama araçları olarak kullanılmış olup bir üniversitenin çocuk hastanesi kliniklerinden hizmet almış ebeveynler tarafından doldurulmuştur. Araştırma sonucunda ebeveynlerin almış oldukları hizmetlerden genel memnuniyetlerinin yeterli seviyede olduğu, ancak duygusal destek ve bilgi alma ile iletişim alanlarında memnuniyet seviyelerinin anlamlı düzeyde düşük olduğu saptanmıştır. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip ebeveynlerin memnuniyet alt boyutlarından duygusal destek skorlarının düşük, bilgilendirme skorlarının ise yüksek olduğu bulunmuştur. Bu çalışmada genel memnuniyet seviyesi orta düzeyde saptanmıştır. Araştırmaya dâhil olan katılımcıların eğitim seviyesi arttıkça memnuniyet skorlarının azaldığı, kentlerde ya da kırsal bölgelerde yaşamını sürdürme ve sahip olduğu sosyal güvence türü parametrelerinin, memnuniyet seviyesine etkisinin olmadığı belirlenmiştir. Ek olarak, ebeveynlerin eğitim seviyesi yükseldikçe memnuniyet düzeylerinin düştüğü saptanmıştır. Sonuçta gruplar arası farkın anlamlı olduğunu saptamışlardır.

Uysal ve Cirlak (2014), akut hastalıklı çocuğu olan ebeveynlerin hemşirelik bakımı ile ilgili beklenti ve memnuniyet düzeylerini belirlemek amacıyla bir çalışma yürütmüştür. Araştırma sonucunda, ebeveynlerin eğitim düzeyinin memnuniyet düzeyini etkilemediği bulmuştur. Ayrıca, hasta çocukların yaşlarının artmasıyla ebeveynlerinin memnuniyet düzeyinin arttığını belirtmiştir. Yedi yaş ve üstü çocuğa sahip olan ebeveynlerin daha yüksek memnuniyet düzeyine sahip olduklarını bulmuşlardır.

Ergezen ve Efe (2019) çocuk acil biriminde ebeveyn memnuniyeti ve etkileyen faktörleri inceledikleri derleme makalelerinde, ebeveynlerin sağlık hizmetlerinden beklentilerinin ve memnuniyet düzeylerinin; ebeveynin yaşına, cinsiyetine ve eğitim durumuna bağlı olarak değiştiğini belirtmiştir. Araştırma sonucunda, ebeveynlerin sağlık hizmetlerinden beklentilerinin ve memnuniyet düzeylerinin, ebeveynin yaşına bağlı olarak değiştiğini belirtmiştir.

Doğan (2019) yaptığı çalışmanın verilerini Hasta Bilgi Formu, Kanseri Hastalarda Edmonton Semptom Tanılama Ölçeği ve Kemoterapi Hastalarında Hemşirelik Bakımından Memnuniyet Ölçeği kullanarak toplamıştır. Sonuçta, araştırmaya katılan hastaların yaşadıkları ağrı, endişe, bulantı, üzüntü, iştah kaybı,

uykusuzluk ve iyi hissetmeme semptomlarının şiddeti ile hemşirelik bakımından memnuniyet düzeyleri arasında negatif yönde anlamlı ilişki olduğu, hastaların yaşadıkları semptomların şiddeti arttıkça memnuniyet düzeylerinin düştüğü bulunmuştur.

1.4.6. Kanser Hastası Çocuklar ve Sağlık Bakım Memnuniyeti ile İlgili Dünyada Yapılmış Çalışmalar

Manbeck'in (2000) yaptığı çalışmada, anketleri ve görüşmeleri kullanarak bir pediatrik yoğun bakım ünitesinde ebeveynler ve hemşireler tarafından tarif edildiği gibi ebeveyn ihtiyaçlarını incelemeyi amaçlamıştır. Alandaki araştırmaların yetersizliği nedeniyle, çalışmasını keşif amaçlı tasarlamıştır. Açık uçlu mülakat soruları, derecelendirme ölçekleri kullanarak verileri toplamıştır. Çalışmaya 30 ebeveyn ve 24 hemşire gönüllü olarak katılmıştır. Ebeveynler, pediatrik yoğun bakım ünitesindeki deneyimlerine dayanarak hem görüşme hem de anket, hemşireler de ilgili anketleri doldurmuştur. Araştırma sonucunda, aile ve çocuğun gereksinimlerinin karşılanmasının onların memnuniyetlerini etkilediği bulunmuştur.

Varni ve ark. (2000) yaptığı çalışmada, hematoloji ve onkolojideki pediatrik hastalar için sağlık hizmetlerinden memnuniyet ölçütü olan yeni bir anketin ebeveynlere uygulanışın güvenilirliğini ve faktör yapısını incelemiştir. Pediatrik Hematoloji / Onkoloji Ebeveyn Memnuniyeti Anketi (Par.SS), bir çocuk hastanesi hematoloji ve onkoloji bölümünde bakım almakta olan 113 pediatrik hasta velisine uygulanmıştır. Sonuçta, hasta çocukların ebeveynlerinin memnuniyet düzeyinin oldukça yüksek olduğunu saptanmıştır.

Konu ile ilgili bilgiler ve yapılan araştırmalar incelendiğinde, kanser hastalığı olan küçük yaşlardaki çocuklara yönelik yaşam kalitesi çalışmaları ile çocuk gelişimcilerin sağlık alanındaki rollerini pekiştirecek sağlık bakım memnuniyeti ile ilgili çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir. İlgili literatür incelendiğinde, iki–yedi yaş arasındaki kanser hastalığı olan çocukların yaşam kalitesini ve sağlık bakım memnuniyetini inceleyen bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Bu bulgular ışığında arařtırmada, hastanede yatarak tedavi gren iki–yedi yař arasındaki kanser hastası ocukların yařam kaliteleri ile annelerin tanı–tedavi srecine iliřkin memnuniyetlerini incelemek, ocukların yařam kalitelerini ve annelerin saęlık bakım memnuniyetlerini etkileyen deęiřkenleri saptamak amalanmıřtır.



2. GEREÇ VE YÖNTEM

Bu bölüm araştırmanın amacı, araştırmanın modeli, araştırmanın çalışma grubu, araştırmanın değişkenleri, veri toplama araçları, veri toplama yöntemi, araştırmanın sınırlılıkları, araştırmanın etik boyutu ile verilerin değerlendirilmesi ve analizini içermektedir.

2.1. Araştırmanın Amacı

Araştırmada, hastanede yatarak tedavi gören iki–yedi yaş arasındaki kanser hastası çocukların yaşam kaliteleri ile annelerin tanı–tedavi sürecine ilişkin memnuniyetlerinin incelenmesi, çocukların yaşam kaliteleri ile annelerin sağlık bakım memnuniyetlerini etkileyen değişkenlerin saptanması amaçlanmıştır.

2.2. Araştırmanın Modeli

Hastanede yatarak tedavi gören iki–yedi yaş arasındaki kanser hastası çocukların anne görüşlerine göre yaşam kaliteleri ile annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin incelenmesi amacıyla gerçekleştirilen araştırmanın nicel ve nitel olmak üzere iki boyutu bulunmaktadır. Araştırmanın nicel boyutunda betimsel ve ilişkisel tarama (nedensel karşılaştırma yöntemi ve korelasyonel) modeli kullanılmıştır. Çok sayıda elemandan oluşan bir evrende, evren hakkında genel bir yargıya varmak amacıyla evrenin tümü ya da ondan alınacak grup, örnek veya çalışma grubu üzerinde yapılan tarama düzenlemeleri genel tarama modelleri; iki ve daha çok sayıdaki değişken arasında birlikte değişimin varlığını ve/veya derecesini belirlemeyi amaçlayan araştırma modeli ise ilişkisel tarama modeli olarak ortaya çıkmaktadır (Karasar, 2019, s.:111–115). Araştırmada, çocukların anne görüşlerine göre yaşam kaliteleri ve annelerinin sağlık bakım memnuniyetleri ve aralarındaki ilişki belirlenmiş olup, çocukların yaşam kaliteleri ve annelerin sağlık bakım memnuniyetleri bazı değişkenler açısından incelenmiştir. Araştırmanın nitel boyutunda ise olgubilimden

(fenomenoloji) yararlanılmıştır. Olgubilim deseni farkında olunan ama derinlemesine ve ayrıntılı bir anlayışa sahip olunmayan konulara yoğunlaşmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Araştırmada, annelerin çocuklarının yaşam kaliteleri hakkındaki düşüncelerini tanımlamaya ve yorumlamaya odaklanılmıştır. Nicel ve nitel yaklaşımları birlikte kullanıp bu yaklaşımları tek tek kullanmaya oranla araştırma problemlerinin daha anlaşılır olmasının sağlanabileceğini ifade eden araştırma modeline karma model adı verilir. Bu model, araştırmacının nicel bir araştırma ile başladığı, ikinci aşamada özel sonuçlar aradığı bir karma yöntem desenidir. İkinci aşamanın yani nitel aşamanın amacı; nicel veride ortaya çıkan yönelimleri ve ilişkileri derinlemesine açıklamaktır (Creswell, 2012). Creswell'e göre fenomenolojik araştırmanın temel amacı bir fenomene ilişkin kişilerin yükledikleri ortak anlamı sergilemek olup fenomen bir nesne, kavram veya olgu olabilir. Ek olarak araştırmaya katılan tüm bireylerin fenomene yönelik deneyime sahip olması gerekmektedir (Karaçam ve Gürsel, 2017). Yapılan araştırmada hem nitel hem de nicel yaklaşımlar birlikte kullanıldığı için araştırmanın bütününde “karma model” yönteminden yararlanılmıştır.

Araştırmaya katılan kanser hastası çocuğu olan annelerin Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu ve Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'ndan aldıkları puan ortalamaları ile Anne Görüşme Formu'ndan elde edilen sonuçlar araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluşturmuştur.

Annelerin demografik özelliklerinden yaşı, öğrenim durumu, eşinin yaşı, öğrenim durumu, ailedeki birey sayısı, ailenin gelir durumu, çocuğun yaşı, cinsiyeti, hastalık tanısı, tanı alma yaşı, fiziksel engelinin olma durumu, alopesia varlığı, hastanede tedavi görülen esnada çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu araştırmanın bağımsız değişkenleridir.

2.3. Araştırmanın Çalışma Grubu

Ankara’da bulunan ve çalışma yapılmasına izin veren iki üniversite hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı’nda, Temmuz 2018–Mart 2019 tarihleri arasında, yatarak tedavi gören kanser hastası çocukların çalışmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden anneleri araştırmanın çalışma grubuna dahil edilmiştir. Bu doğrultuda; kanser tanısını en az altı ay önce almış, majör fizik ve motor bozukluğu olmayan, iki–yedi yaşlar arasındaki çocuklardan 35’inin anneleri araştırmanın nicel boyutuna, çocuklardan 10’unun anneleri ise araştırmanın nitel boyutuna dâhil edilmiştir. Nitel araştırmalarda çalışma grubunun büyüklüğü önceden belirlenmemektedir. Bu tip araştırmalarda görüşme sayısının yeterliliğini doygunluk noktası sağlamaktadır (Sezici, 2019). Araştırmanın nicel boyutuna katılan 35 anneden, araştırmanın nitel boyutuna katılmayı kabul eden 10 anneye Anne Görüşme Formu uygulanmış ve izin veren yedisinin görüşme sırasında sesi kayıt edilmiştir. Araştırmaya alınan tüm annelerin çalışmaya katılabilmesi için yazılı onayları alınmıştır.

Araştırmanın nicel boyutuna katılan annelerin, eşlerinin ve ailelerine ilişkin özelliklerin dağılımları Çizelge 2.1’de sunulmuştur.

Çizelge 2.1. Araştırmaya Dâhil Edilen Anneler, Eşleri ve Ailelerine İlişkin Özelliklerin Dağılımları

ÖZELLİK		n	%
Annenin Yaşı	21–30 yaş	16	45,7
	31 yaş ve üzeri	19	54,3
Annenin Çalışma Durumu	Çalışıyor	3	8,6
	Çalışmıyor	32	91,4
Annenin Öğrenim Durumu	Lisenin Öncesi	21	60
	Lise–Üniversite Mezunu	14	40
Eşinin Yaşı	21–30 yaş	7	20
	31 yaş ve üzeri	28	80
Eşinin Çalışma Durumu	Çalışıyor	30	85,7
	Çalışmıyor	5	14,3
Eşinin Öğrenim Durumu	Lisenin Öncesi	15	42,9
	Lise–Üniversite Mezunu	20	57,1
Aile Tipi	Çekirdek Aile	28	80
	Geniş Aile	5	14,3
	Parçalanmış Aile	2	5,7
Ailedeki Birey Sayısı	2–5 kişi	28	80
	6–9 kişi	7	20
Ailenin Gelir Durumu	Asgari ücret ve altı	17	48,6
	Asgari ücret üstü	18	51,4
Ailenin Gelir Düzeyi	Düşük	21	60
	Orta	11	31,4
	Yüksek	3	8,6
Toplam		35	100

Araştırmaya dâhil edilen annelerin %54,3'ünün 31 yaş ve üstünde olduğu, %91,4'ünün çalışmadığı ve %60'ının öğrenim düzeyinin lise öncesi (okuma yazma bilmiyor, okur–yazar, ilkokul veya ortaokul mezunu) olduğu; eşlerinin %80'inin 31 yaş ve üstünde olduğu, %85,7'sinin çalıştığı ve %57,1'inin lise ya da üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Annelerin %80'inin çekirdek aileye sahip, %80'inin ailesindeki birey sayısının iki–beş, %51,4'ünün gelir durumunun asgari ücretin üstünde olduğu ve %60'ının gelir düzeyini düşük olarak algıladığı saptanmıştır (Çizelge 2.1).

Araştırmaya dâhil edilen annelerin kanser hastası olan çocuklarına ve hastalıklarına ilişkin özelliklerin dağılımları Çizelge 2.2'de yer almaktadır.

Çizelge 2.2. Araştırmaya Dâhil Edilen Annelerin Kanser Hastası Olan Çocuklarına ve Hastalıklarına İlişkin Özelliklerin Dağılımları

ÖZELLİK		n	%
Yaş (grup)	24–48 ay	11	31,4
	49–84 ay	24	68,6
Yaş (ay)	24–36 ay	7	20
	37–48 ay	3	8,6
	49–60 ay	8	22,9
	61–72 ay	5	14,3
	73–84 ay	12	34,3
Cinsiyet	Kız	18	51,4
	Erkek	17	48,6
Doğum Sırası	İlk Çocuk	12	34,3
	Ortanca/Ortancalardan Biri	4	11,4
	Son Çocuk	19	54,3
Kardeş Sayısı	Tek Çocuk	3	8,6
	1–3 kardeş	31	88,5
	4 ve üstü	1	2,9
Eğitim Durumu	Okula Gitmiyor	30	85,7
	Evde Eğitim	5	14,3
Fiziksel Engel Durumu	Var	6	17,1
	Yok	29	82,9
Tanı Alma Yaşı (ay)	0–24 ay	10	28,6
	25–48 ay	9	25,7
	49–78 ay	16	45,7
Tanı	Lösemi ve Lenfoma	15	42,9
	Diğer kanser türleri	20	57,1
Alopesia Varlığı	Var	28	80
	Yok	7	20
Toplam		35	100

Çizelge 2.2 incelendiğinde, araştırmaya alınan annelerin kanser hastalığı olan çocuklarının %34,3'ünün yaşının 73–84 ay arasında olduğu, %51,4'ünün kız, %54,3'ünün son çocuk, %88,5'inin bir–üç kardeşe sahip olduğu, %85,7'sinin okula gitmediği, %82,9'unun fiziksel engelinin olmadığı görülmektedir. Çocukların yaş ortalaması ise $57,51 \pm 20,31$ aydır. Çocukların %45,7'sinin 49–78 aylıkken tanı aldığı, %57,1'inin tanısının lösemi (ALL ve AML) ve lenfoma dışındaki diğer kanser türlerinde (rabdomiyosarkom, nöroblastoma, Wilms tümörü, meduloblastoma, retinoblastoma, osteosarkom, Ewing Sarkom) olduğu, %80'inde alopesia tespit edilmiştir. Çocukların tanı aldıkları yaş ortalaması $42,51 \pm 20,17$ aydır.

Çizelge 2.3'te araştırmaya dâhil edilen annelerin tedavi süresince çocuk gelişimci ile karşılaşma ve çocuk gelişimcinin işlevine ilişkin düşüncelerinin dağılımları yer almaktadır.

Çizelge 2.3. Araştırmaya Dâhil Edilen Annelerin Tedavi Süresince Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma ve Çocuk Gelişimcinin İşlevine İlişkin Düşüncelerinin Dağılımları

ÖZELLİK		n	%
Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma	Karşılaştım	11	31,4
	Karşılaşmadım	9	25,7
	Fikrim yok	15	42,9
Çocuk Gelişimcinin Çocuğa Yararının Olma Durumu	Yararı oldu	7	20
	Kararsızım	3	8,6
	Karşılaştım, iletişim kurmadım/ Çocuk ile iletişimi olmadı	1	2,9
	Karşılaşmadım	24	68,6
Toplam		35	100

Araştırmaya alınan annelerin %42,9'unun çocuk gelişimci hakkında bir fikri olmadığı ve %68,6'sının çocuğunun tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşmadığı belirlenmiştir (Çizelge 2.3). Çocuk gelişimci ile karşılaşan anneler hastanedeki çocuklar ile gönüllü ilgilenmeye gelen çocuk gelişimcileri gördüklerini, çocukların yattığı servislerde daimi ilgilenen bir çocuk gelişimcinin bulunmadığını ifade etmişlerdir.

Araştırmaya dâhil edilen kanserli çocukların ve annelerin çocuk gelişimciden aldığı hizmete göre dağılımları Çizelge 2.4'tedir.

Çizelge 2.4. Araştırmaya Dâhil Edilen Kanserli Çocukların ve Annelerin Çocuk Gelişimciden Aldığı Hizmete Göre Dağılımları

ÖZELLİK		Evet		Hayır	
		n	%	n	%
Çocuk Gelişimcinin Çocuğa Verdiği Hizmet	Hastanenin oyun odasında çocukla oyun oynama	5	14,3	30	85,7
	Çocuğun duygularını ifade etmesi için etkinlik planlama	7	20	28	80
	Çocuğun gelişimini değerlendirme	1	2,9	34	97,1
	Çocuğa yatak başı desteğe gelme	9	25,7	26	74,3
Çocuk Gelişimcinin Anneye Verdiği Hizmet	Çocuğun gelişimi ile ilgili bilgilendirme ve öneri	3	8,6	32	91,4
	Duygularını ifade etmeye fırsat verme ve bu konuda destek	1	2,9	34	97,1

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Tedavi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşan; 11 kanserli çocuğun annesinden dokuzunun çocuk gelişimciden çocuğu için yatak başı destek aldığı, üçünün çocuk gelişimciden çocuğunun gelişimi ile ilgili bilgi ve öneri aldığı belirlenmiştir (Çizelge 2.4).

Araştırmanın nitel boyutuna katılan annelerin, çocuklarının, eşlerinin ve ailelerine ilişkin sosyodemografik özelliklerine göre dağılımları aşağıda verilmiştir.

Araştırmanın nitel boyutuna dâhil edilen annelerin %90'ının 31 yaş ve üstünde olduğu, hiçbirinin çalışmadığı ve %90'ının öğrenim düzeyinin lise ya da üniversite mezunu olduğu; babaların hepsinin 31 yaş ve üstünde olduğu, %90'ının çalıştığı ve %70'inin lise ya da üniversite mezunu olduğu belirlenmiştir. Annelerin tümünün çekirdek aileye sahip ve ailesindeki birey sayısının iki-beş kişi arasında, %80'inin gelir durumunun asgari ücretin üstünde olduğu ve yarısının gelir düzeyini düşük diğer yarısının ise orta olarak algıladığı saptanmıştır.

Araştırmaya alınan annelerin kanser hastalığı olan çocuklarının %40'ının yaşının 73-84 ay arasında olduğu, %60'ının kız, %80'inin son çocuk, tümünün bir-üç kardeşe sahip olduğu, %90'ının okula gitmediği, hiçbirinin fiziksel engelinin olmadığı görülmektedir. Çocukların yarısının 49-78 aylıkken tanı aldığı, %70'inin tanısının lösemi (ALL ve AML) ve lenfoma dışındaki diğer kanser türlerinde (rabdomiyosarkom, meduloblastoma ve osteosarkom) olduğu, %80'inde alopesia gözlemlendiği tespit edilmiştir.

Annelerin %80'inin çocuk gelişimci ile karşılaştığı ve %60'ının çocuk gelişimcinin çocuğuna yararı olduğunu bildirdiği belirlenmiştir. Çocuk gelişimci ile karşılaşan sekiz kanser hastası çocuğun anneleri hastanedeki çocuklar ile gönüllü ilgilenmeye gelen çocuk gelişimcileri gördüklerini, çocukların yattığı servislerde daimi ilgilenen bir çocuk gelişimcinin bulunmadığını ifade etmişlerdir.

Tedavi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşan; sekiz kanserli çocuğun annesinin %70'inin çocuk gelişimciden çocuğu için yatak başı destek aldığı, sekiz

annenin hiçbirinin anne–baba eğitimine katılmadığı ve çocuğuyla ilgili yaşadığı sıkıntı–endişeleri çözme konusunda çocuk gelişimciden destek almadığı belirlenmiştir. Bazı anneler birden fazla seçenekle ilgili hizmet aldığını ifade etmiştir.

2.4. Veri Toplama Araçları

Araştırmanın verileri “Genel Bilgi Formu”, “Anne Görüşme Formu”, Varni ve ark. (1999) tarafından geliştirilen ve iki–yedi yaşları arasındaki çocuklarda geçerlik ve güvenilirliği Yıldız Kabak ve ark. (2016) tarafından yapılan “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 3.0 Kanser Modülü–Ebeveyn Formu” ile Varni ve ark. (2000) tarafından geliştirilen, geçerlik ve güvenilirliği Kürtüncü Tanır ve Kuğuoğlu (2012) tarafından yapılmış olan “Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü–Ebeveyn Formu” ile toplanmıştır. Araştırma verileri, yüz yüze görüşme tekniği ile Temmuz 2018 ile Mart 2019 tarihleri arasında toplanmıştır. Nitel veriler toplanırken görüşme sırasında, annelerin sorulara verdiği yanıtlar hem yazılmış hem de izin veren annelerin sesleri kayıt altına alınmıştır.

2.4.1. Genel Bilgi Formu

Bu form, annelerin; yaş, öğrenim ve çalışma durumu, sosyoekonomik düzeyi, geliri ve aile türü, çocuk sayısı, eşlerinin; yaş, öğrenim ve çalışma durumu, hasta olan çocuklarının; yaş, cinsiyet, doğum sırası, okula gitme durumu, kardeş sayısı, tanısı, tanı aldığı yaş, fiziksel engelinin olması durumu, alopesia varlığı ve çocuğun tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ile ilgili soruları içermektedir (EK–1).

2.4.2. Anne Görüşme Formu

Bu form, annelerin çocuklarının yaşam kaliteleri hakkındaki görüşlerini içeren, araştırmacı tarafından hazırlanan, alan uzmanlarının görüş ve önerileri doğrultusunda

son hali oluşturulan, açık uçlu sorulardan oluşan yarı yapılandırılmış bir formdur. Yarı yapılandırılmış görüşme formu, yazma–doldurmaya dayalı test ile anketlerdeki sınırlılık durumunu ortadan kaldırması, belirli seviyedeki standartlığı ve esnek olması, belli konuda derin şekilde bilgi edinmeye yardımcı olması sebepleriyle araştırma yürütücülerinin sıklıkla tercih ettiği bir formdur (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Bu formda, görüşme soruları araştırmacı tarafından önceden hazırlanır. Görüşme sırasındaki gelişmelere göre yeni sorular düşünülüp sorulması gerekebilmekte, bu sebeple de araştırmacı görüşmeyi yaparken katılımcılara kısmi esneklik sağlayarak oluşturulan soruların yeniden düzenlenip tartışılmasına izin verebilir (Ekiz, 2003; Karasar, 2019).

Anne Görüşme Formu, ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü–Ebeveyn Formu ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü–Ebeveyn Formu’ndaki sorulardan yola çıkılarak hazırlanmıştır. Form hazırlandıktan sonra amaca uygunluğunun değerlendirilmesi, anlaşılabilirliğinin ve uygulanabilirliğinin tespiti için üç alan uzmanının görüşüne sunulmuştur. Alan uzmanları, çocuk gelişimi alanında çalışan uzman kişilerden oluşmaktadır. Uzmanların görüş belirtebilmeleri için araştırmacı tarafından “Uzman Görüş Formu” hazırlanmıştır. Formda her soru için “uygun”, “kısmen uygun” ve “uygun değil” bölümü oluşturulmuştur. Uzmanlardan gelen önerilerin ardından form düzenlendikten sonra soruların anlaşılabilirliğinin ve uygulama süresinin tespiti için iki, üç, beş ve yedi yaşlarında kanser hastası çocuğu olan dört anne ile pilot uygulama yapılmıştır. Ayrıca, pediatrik onkoloji yatan hasta kliniğinde görev yapmakta olan iki hemşire ve bir hekimin form ile ilgili görüşleri alınmıştır. Yapılan görüşmeler sonucunda soruların anlaşılabilirliğinde problem olmadığı görülmüş olup form son halini almıştır. Form, anne görüşlerine göre çocuğun hastalığa bağlı yaşadığı fiziksel sorunların etkileri, yapılan fiziksel müdahalelerin getirdiği sorunlar, tanı–tedavi sürecindeki duygu durumu, çocuğun gelişimsel özelliklerinde hastalığa bağlı yaşanan değişiklikler, hastalık ile birlikte fiziksel görünümü ile ilgili yaşadığı sorunlar, iletişim sorunları, hastalık ile birlikte oyun yaşantısının etkilenme durumu, yaşam kalitesinin hastalıktan etkilenme durumu, yaşam kalitesinin iyileşmesi adına verilen öneriler, gelişiminin desteklenmesi için verilen öneriler, çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ve çocuk gelişimci tarafından verilen destek temalarından

oluşan toplam 12 sorudan oluşmaktadır (EK-2).

2.4.3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu

Varni ve ark. (1999) tarafından geliştirilmiştir. Bu modül 27 maddeden oluşmakta ağrı ve acı (iki madde), bulantı (beş madde), işlemsel kaygı (üç madde), tedavi kaygısı (üç madde), endişe (üç madde), bilişsel sorunlar (beş madde), algılanan fiziksel görünüm (üç madde) ve iletişim (üç madde) boyutlarını içermektedir. Formun kanser modülü Türkçe versiyonunun iki-yedi yaşları arasındaki çocuklarda geçerlik-güvenirliği Yıldız Kabak ve ark. (2016) tarafından yapılmıştır. Formu dolduran ebeveynin, çocuğunun son bir ayını düşünerek soruları cevaplandırması istenmektedir. Form; hiçbir zaman (100 puan), nadiren (75 puan), bazen (50 puan), sıklıkla (25 puan) ve hemen hemen her zaman (0 puan) şeklindedir. Formun maddeleri sıfır ila 100 arasında puan almaktadır. Forma verilen cevapların %50'sinden fazlası boşsa o form geçersiz sayılmaktadır. Alınan puan toplamının yüksekliği doğru orantılı şekilde yaşam kalitesinin de yüksek olduğunu göstermektedir. ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü'nün Cronbach's Alpha değerlerinin 0,803 ila 0,873 arasında, test-tekrar test sınıf içi korelasyon katsayısı değerlerinin ise 0,877 ila 0,949 arasında değişiklik gösterdiği saptanmıştır (Yıldız Kabak ve ark., 2016).

Çizelge 2.5'de bu araştırmadan elde edilen ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'na ait iç tutarlık sonuçları bulunmaktadır.

Çizelge 2.5. Araştırmadan Elde Edilen PedsQL 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu Alt Boyutları ve Toplam Puan İçin İç Tutarlık Sonuçları

Alt Boyutlar	İç Tutarlık Cronbach's Alpha
Ağrı ve Acı	0,818
Bulantı	0,693
İşlemsel Kaygı	0,720
Tedavi Kaygısı	0,849
Endişe	0,824
Bilişsel Sorunlar	0,341
Algılanan Fiziksel Görünüm	0,457
İletişim	0,763
Ölçek Toplam Puan	0,806

Tutarlık (güvenirlik), teknik bir sorun olup yapılan ölçmenin tesadüfi yanılgılardan arınık olması olarak ortaya çıkmakta ve tutarlık ölçümleri dış ve iç olarak ikiye ayrılmaktadır. Dış tutarlık, zamana göre değişmezliği yani herhangi bir şeyin benzer koşullarda, belli bir zaman aralığıyla yapılan ölçüm tekrarında benzer sonuçların alınmasını ifade ederken; iç tutarlık, bir ölçme aracının kendi içinde uyumlu bir bütün olmasını ifade etmektedir (Karasar, 2019, s.:190–193). Yapılan araştırmada iç tutarlık katsayısı, Ağrı ve Acı alt boyutu için 0,818; Bulantı alt boyutu için 0,693; İşlemsel Kaygı alt boyutu için 0,720; Tedavi Kaygısı alt boyutu için 0,849; Endişe alt boyutu için 0,824; Bilişsel Sorunlar alt boyutu için 0,341; Algılanan Fiziksel Görünüm alt boyutu için 0,457; İletişim alt boyutu için 0,763 olarak hesaplanmıştır. Ölçek Toplam Puanı için iç tutarlık katsayısı 0,806'dır (Çizelge 2.5). Hesaplanan güvenilirlik katsayısının 0,70 ve daha yüksek olması test puanlarının güvenilirliği için genel olarak yeterlidir (Büyüköztürk ve ark., 2019). Sonuçlar incelendiğinde, ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'nun iç tutarlığın alt boyutlardan Ağrı ve Acı, İşlemsel Kaygı, Tedavi Kaygısı, Endişe, İletişim Alt Boyutları ve Ölçek Toplam Puan için iyi; Bulantı Alt Boyutu için kabul edilebilir; Bilişsel Sorunlar ve Algılanan Fiziksel Görünüm Alt Boyutları için ise kabul edilemez olduğu görülmektedir.

2.4.4. Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji / Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu

Formu, Varni ve ark. (2000) geliştirip geçerlik–güvenirliğini yapmıştır. PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü çok yönlü bir formdur. Formda; Genel Memnuniyet (üç madde), Bilgi (beş madde), Aile Katılımı (dört madde), İletişim (beş madde), Teknik Beceriler (dört madde), Duygusal Gereksinimleri (dört madde) Alt Boyutları bulunur. Form beşli likert tipinde hazırlanmış olup toplam 25 maddeden oluşmaktadır. Hiç memnun değilim (bir puan), Memnun değilim (iki puan), Kararsızım (üç puan), Memnunum (dört puan) ve Çok Memnunum (beş puan) olarak değerlendirilmekte olup, form maddeleri sıfır ila 100 arasında puanlanmaktadır. Formun orijinalinde modülün toplam Cronbach's Alpha katsayısının 0,974, güvenirlik düzeyinin de yüksek olduğu saptanmıştır ($0,60 \leq \alpha < 0,80$). Bu iç tutarlık katsayısı, çocukluk çağı kanser çalışmalarına ve klinik deneyimlere dayandırılarak geliştirilmiş olan ölçeğin güvenilir olup klinik uygulama alanlarında kullanılıp ölçekten yararlanılabileceğini göstermektedir. Kanser hastalığı olan bir ila on sekiz yaş arası çocukların annelerinde, Varni ve ark. (2000) tarafından geliştirilmiş modülün ebeveyn formu geçerlik–güvenirliğini Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu (2012) yapmıştır.

Çizelge 2.6'da bu araştırmada elde edilen PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'na ait iç tutarlık sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 2.6. Araştırmadan Elde Edilen PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu Alt Boyutları İçin İç Tutarlık Sonuçları

Alt Boyutlar	İç Tutarlık Cronbach's Alpha
Genel Memnuniyet	0,675
Bilgi	0,917
Aile Katılımı	0,779
İletişim	0,781
Teknik Beceriler	0,642
Duygusal Gereksinimler	0,700
Ölçek Toplam Puan	0,926

Bir ölçme aracının kendi içinde uyumlu bir bütün olmasıyla ilgili olan iç tutarlıkta, ölçmede kullanılan ölçütlerin kendi aralarında bir bütünün uyumlu parçaları olması beklenir (Karasar, 2019, s.:191). Analiz sonuçlarına göre iç tutarlık katsayıları; alt boyutlardan Genel Memnuniyet için 0,675; Bilgi için 0,917; Aile Katılımı için 0,779; İletişim için 0,781; Teknik Beceriler için 0,642; Duygusal Gereksinimler için 0,700 bulunmuştur. Ölçek Toplam Puan için iç tutarlık katsayısı 0,926'dır (Çizelge 2.6). Bulunan değerler incelendiğinde, PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'nun iç tutarlığının alt boyutlarından Bilgi Alt Boyut ve Ölçek Toplam Puan için mükemmel; Aile Katılımı, İletişim ve Duygusal Gereksinimler Alt Boyutları için iyi; Genel Memnuniyet ve Teknik Beceriler Alt Boyutu için ise kabul edilebilir olduğu görülmektedir.

2.5. Veri Toplama Yöntemi

Ankara'da çocuk hematoloji–onkoloji yatan hasta servisleri bulunan hastaneler (ilgili altı hastane) tespit edilerek, görüşmeler yapılmış ve araştırmanın amacı açıklanmıştır. Bu hastanelerden iki üniversite hastanesinin yöneticileri çalışmanın yapılmasının uygun olduğunu kabul etmiştir. Bunun üzerine, iki üniversite hastanesinde çalışmanın yürütülmesi ile ilgili yazılı resmi kurum izinleri alındıktan sonra Ankara Üniversitesi Etik Kurul'ndan onay alınmıştır. Araştırmaya dâhil edilen anneler ve çocuklar ile tanışılıp, zaman geçirilmiş, çocuğun ve annenin rahatlaması sağlanmıştır. Araştırmacı, araştırmanın amacını ve yöntemini açıkladıktan sonra, araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden annelere Aydınlatılmış Onam Formu imzalatılmıştır (EK–3). Araştırmacı, araştırmanın nicel boyutuna katılan 35 anneye Genel Bilgi Formu'nu yüz yüze iletişim yöntemi ile okunarak yanıtları işaretlemiştir. Annelerden çocuklarının özellikle son bir ayını düşünerek ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'nu ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'nu yanıtlamaları istenmiştir. Veri toplama araçları annelere okunmuş, annelerin verdikleri yanıtlar araştırmacı tarafından işaretlenmiştir. Bu uygulama, yaklaşık 10–15 dakika kadar sürmüştür. Nitel araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden 10 anneye Aydınlatılmış Onam Formu imzalatılmış, daha sonra Genel Bilgi Formu'nu yüz yüze iletişim yöntemi ile okunarak işaretlenmiştir.

(EK-4). Veriler toplanırken görüşme sırasında, annelerin sorulara verdiği yanıtlar hem yazılmış hem de izin veren annelerin sesleri kayıt altına alınmıştır. Bu uygulama yaklaşık 15–30 dakika kadar sürmüştür. Araştırma verileri, yüz yüze görüşme tekniği ile Temmuz 2018 ile Mart 2019 tarihleri arasında toplanmıştır.

2.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırma, Ankara’da bulunan iki üniversite hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı’nda yatarak tedavi gören, kanser tanısını en az altı ay önce almış, majör fizik ve motor bozukluğu olmayan, iki–yedi yaşlar arasındaki çocukların anneleri ile annelerin “Genel Bilgi Formu”, “Anne Görüşme Formu”, “ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu” ve “PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu”na verdiği yanıtlar ve Temmuz 2018–Mart 2019 tarihleriyle sınırlıdır.

2.7. Araştırmanın Etik Boyutu

ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu Türkçe versiyonunun iki–yedi yaş arasındaki çocuklar için geçerlik–güvenirliğini yapan V. Yıldız Kabak’tan ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu’nun geçerlik–güvenirliğini yapan M. Kürtüncü Tanır’dan e–posta yoluyla ölçek kullanım izinleri alınmıştır.

Araştırmanın yürütülebilmesi için araştırmanın yapılacağı iki üniversite hastanesinden yazılı resmi izinler (EK–5 ve EK–6) ile Ankara Üniversitesi Etik Kurul Başkanlığı’ndan yazılı onay alınmıştır (EK–7).

Araştırmaya dâhil edilen iki–yedi yaş arası kanser hastası çocuğu olan tüm annelere araştırma ile ilgili sözel olarak bilgi verilerek Aydınlatılmış Onam Formu ile yazılı izinleri alınmıştır.

2.8. Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

Nicel veriler değerlendirilirken, sürekli verilere ilişkin tanımlayıcı istatistiklerde ortalama standart sapma, ortanca, minimum, maximum değerleri, kesikli verilerde ise yüzde değerleri kullanılmıştır. Verilerin normal dağılıma uygunluğunun incelenmesinde Shapiro–Wilk testinden yararlanılmış olup normal dağılım gösteren verilerin bağımsız değişkenlerle karşılaştırılmasında grup sayısı iki ise t testi, normal dağılım göstermeyen verilerin karşılaştırılmasında Mann Whitney U testi kullanılmıştır. Normal dağılım göstermeyen verilerin ikiden fazla grup karşılaştırılmasında ise Kruskal Wallis H Varyans Analizi kullanılmıştır. İki ölçek arasındaki korelasyon ilişkisi karşılaştırılmasında Spearman Brown ve Pearson Testleri kullanılmıştır. Sağlık bakım memnuniyetinin alt boyutları ile yaşam kalitesinin alt boyutları arasındaki ilişki Spearman Brown Testi ile, toplam yaşam kalitesi ve toplam sağlık bakım memnuniyeti arasındaki ilişki Pearson Testi ile bulunmuştur. Değerlendirmelerde IBM SPSS Statistics Programı kullanılmış ve istatistiksel anlamlılık sınırı olarak $p<0,05$ kabul edilmiştir.

Çizelge 2.7’de ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu’nun ve Çizelge 2.8’de PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu’nun alt boyutlarının normal dağılım gösterip göstermediğine ilişkin sonuçlar yer almaktadır.

Çizelge 2.7. ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu ve Alt Boyutlarının Normal Dağılıma Uygunluğu

Alt Boyutlar		
Ağrı ve Acı	Shapiro–Wilk	0,797
	p	0,000
Bulantı	Shapiro–Wilk	0,938
	p	0,048
İşlemsel Kaygı	Shapiro–Wilk	0,730
	p	0,000
Tedavi Kaygısı	Shapiro–Wilk	0,806
	p	0,000
Endişe	Shapiro–Wilk	0,656
	p	0,000
Bilişsel Sorunlar	Shapiro–Wilk	0,910
	p	0,008
Algılanan Fiziksel Görünüm	Shapiro–Wilk	0,902
	p	0,004
İletişim	Shapiro–Wilk	0,730
	p	0,000
Ölçek Toplam Puan	Shapiro–Wilk	0,963
	p	0,276

ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu alt boyutlarının ve toplamının normal dağılıma uygunluğunun verildiği Çizelge 2.7’ye göre; ölçek toplam puanları normal dağılım göstermektedir ($p>0,05$). Ağrı ve Acı, Bulantı, İşlemsel Kaygı, Tedavi Kaygısı, Endişe, Bilişsel Sorunlar, Algılanan Fiziksel Görünüm ve İletişim alt boyutlarının normal dağılıma uygun olmadıkları gözlenmiştir ($p<0,05$) (Karasar, 2019).

Çizelge 2.8. PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu ve Alt Boyutlarının Normal Dağılıma Uygunluğu

Alt Boyutlar		
Genel Memnuniyet	Shapiro–Wilk	0,860
	p	0,000
Bilgi	Shapiro–Wilk	0,811
	p	0,000
Aile Katılımı	Shapiro–Wilk	0,892
	p	0,002
İletişim	Shapiro–Wilk	0,813
	p	0,000
Teknik Beceriler	Shapiro–Wilk	0,796
	p	0,000
Duygusal Gereksinimler	Shapiro–Wilk	0,873
	p	0,001
Ölçek Toplam Puan	Shapiro–Wilk	0,876
	p	0,001

Pediatric Yaşam Kalitesi Envanteri Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu toplam ve alt boyutlarının normal

dağılıma uygunluğunun verildiği Çizelge 2.8'e göre; Genel Memnuniyet, Bilgi, Aile Katılımı, İletişim, Teknik Beceriler, Duygusal Gereksinimler alt boyutları ve ölçek toplam puanı normal dağılım göstermemektedir ($p<0,05$) (Karasar, 2019).

Nitel verilerin analizinde içerik analizi ve betimsel analiz yönteminden yararlanılmıştır. Nitel araştırma yönteminden içerik analizinde ham verileri okuyucuların anlayabilecekleri şekilde tema ve kodlar halinde sunmak amaçlanır. İçerik analizine tabi tutulan veriler, benzer noktalarıyla belirli temalar altında ve kodlar şeklinde sınıflandırılarak açıklandıktan sonra tema ve kodlar arasındaki bağlantılar tanımlanarak değerlendirilmesi hedeflenir (Yıldırım ve Şimşek, 2011). Bu doğrultuda, annelerle yapılan görüşmelerin tamamlanmasından sonra, görüşmeler yapılış sırasına göre numaralandırılmış ve kodlar verilerek yazıya aktarılmıştır. Yapılan tüm görüşmelerin analiz edilmesiyle temalar tespit edilmiş, belirlenen temalara uygun alt temalar oluşturulmuştur. Her bir alt temada yer alan katılımcı kodları ile belirlenen her bir temaya ait görüş bildiren katılımcıların frekansları belirlenmiş, bulgular alıntılanarak açıklanmıştır.

3. BULGULAR

Bu bölümde araştırmaya katılan annelerin görüşlerine göre ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'ndan ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'ndan elde edilen bulgular (nicel) ile Anne Görüşme Formu'ndan elde edilen bulgular (nitel) yer almaktadır.

Çizelge 3.1-3.35'de anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin ve annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin betimsel istatistikleri ve bağımsız değişkenlere göre sonuçlarına yer verilmiştir.

3.1. Araştırmanın Nicel Boyutundan Elde Edilen Bulgular

ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'ndan ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'ndan elde edilen bulgular bu bölümde yer almaktadır.

Çizelge 3.1'de anne görüşlerine göre ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu puanlarına ait betimsel istatistikler yer almaktadır.

Çizelge 3.1. Anne Görüşlerine Göre ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu Puanlarına Ait Betimsel İstatistikler

ÇİYKÖ Ebeveyn Formu Alt Boyut	Ortalama $\bar{x} \pm S$	Medyan	En Yüksek Puan	En Düşük Puan
Ağrı ve Acı	134,29±73,29	150	200	0
Bulantı	280±143,46	300	500	0
İşlemsel Kaygı	230±97,17	300	300	0
Tedavi Kaygısı	161,43±126,22	200	300	0
Endişe	237,86±100,43	300	300	0
Bilişsel Sorunlar	306,43±74,35	300	400	100
Algılanan Fiziksel Görünüm	181,43±95,75	200	300	0
İletişim	230±97,17	300	300	0
Ölçek Toplam Puanı	1659,29± 430,5	1700	2450	775

Çizelge 3.1 incelendiğinde, çocukların annelerinin görüşlerine göre ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'nun ağrı ve acı alt boyutundan 134,29±73,29, bulantı alt boyutundan 280±143,46, işlemsel kaygı alt boyutundan 230±97,17, tedavi kaygısı alt boyutundan 161,43±126,22, endişe alt boyutundan 237,86±100,43, bilişsel sorunlar alt boyutundan 306,43±74,35, algılanan fiziksel görünüm alt boyutundan 181,43±95,75, iletişim alt boyutundan 230±97,17 ve ölçek toplamından 1659,29±430,5 puan aldıkları görülmektedir. Puanlar incelendiğinde; ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, algılanan fiziksel görünüm, iletişim alt boyutlarından aldıkları puanların ve ölçek toplam puanının medyanın altında, bilişsel sorunlar alt boyutundan alınan puanın ise medyanın üzerinde olduğu görülmektedir.

Çizelge 3.2'de annelerin PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'ndan aldıkları puanlara ait betimsel istatistik sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.2. Annelerin PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'ndan Aldıkları Puanlara Ait Betimsel İstatistikler

PedsQL Ebeveyn Formu Alt Boyut	Ortalama $\bar{x} \pm S$	Medyan	En Yüksek Puan	En Düşük Puan
Genel Memnuniyet	255±43,64	275	300	175
Bilgi	382,86±137,034	450	500	75
Aile Katılımı	301,43±92,74	325	400	75
İletişim	407,14±106,68	450	500	50
Teknik Beceriler	336,43±73,6	350	400	50
Duygusal Gereksinimler	211,43±114,94	250	350	0
Ölçek Toplam Puanı	1894,29±463,57	2050	2425	500

Çizelge 3.2 incelendiğinde, annelerin genel memnuniyet alt boyutundan 255±43,64, bilgi alt boyutundan 382,86±137,034, aile katılımı alt boyutundan 301,43±92,74, iletişim alt boyutundan 407,14±106,68, teknik beceriler alt boyutundan 336,43±73,6, duygusal gereksinimler alt boyutundan 211,43±114,94 ve ölçek toplamından 1894,29±463,57 puan aldıkları görülmektedir. Puanlar incelendiğinde; genel memnuniyet, bilgi, aile katılımı, iletişim, teknik beceriler, duygusal

gereksinimler alt boyutlarından aldıkları puanların ve ölçek toplam puanının medyanın altında olduğu görülmektedir.

Çizelge 3.3'te anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin annelerin yaşına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.3. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Annelerin Yaşına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Annenin Yaşı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	21–30 yaş	16	16,31	261,00	125,000	0,385
	31 yaş ve üzeri	19	19,42	369,00		
Bulantı	21–30 yaş	16	21,53	344,50	95,500	0,061
	31 yaş ve üzeri	19	15,03	285,50		
İşlemsel Kaygı	21–30 yaş	16	18,00	288,00	152,000	1,000
	31 yaş ve üzeri	19	18,00	342,00		
Tedavi Kaygısı	21–30 yaş	16	15,06	241,00	105,000	0,125
	31 yaş ve üzeri	19	20,47	389,00		
Endişe	21–30 yaş	16	18,78	300,50	139,500	0,683
	31 yaş ve üzeri	19	17,34	329,50		
Bilişsel Sorunlar	21–30 yaş	16	15,09	241,50	105,500	0,125
	31 yaş ve üzeri	19	20,45	388,50		
Algılanan Fiziksel Görünüm	21–30 yaş	16	17,00	272,00	136,000	0,612
	31 yaş ve üzeri	19	18,84	358,00		
İletişim	21–30 yaş	16	18,31	293,00	147,000	0,883
	31 yaş ve üzeri	19	17,74	337,00		

Çizelge 3.3 incelendiğinde, annelerin yaşı ile ağrı ve acı [$U=125,000$, $p>0,05$], bulantı [$U=95,500$, $p>0,05$], işlemsel kaygı [$U=152,000$, $p>0,05$], tedavi kaygısı [$U=105,000$, $p>0,05$], endişe [$U=139,500$, $p>0,05$], bilişsel sorunlar [$U=105,500$, $p>0,05$], algılanan fiziksel görünüm [$U=136,000$, $p>0,05$] ve iletişim [$U=147,000$, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark tespit edilmemiştir.

Çizelge 3.4'te anne görüşlerine göre çocukların toplam yaşam kalitelerinin annelerin yaşına göre t testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.4. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Annelerin Yaşına Göre t Testi Sonuçları

ÇİYKÖ	Annenin Yaşı	n	$\bar{X}$	S	sd	t	p
Ölçek	21–30 yaş	16	1640,63	439,97	33	0,232	0,818
Toplam Puanı	31 yaş ve üzeri	19	1675,00	433,81			

Çizelge 3.4’e göre, 21–30 yaş arası olan anneler ile 31 yaş ve üzeri olan annelerin çocuklarının toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark yoktur [$t(33)=0,232$, $p>0,05$].

Çizelge 3.5’te annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin yaşa göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.5. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Yaşa Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Annenin Yaşı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	21–30 yaş	16	23,03	368,50	71,500	0,007
	31 yaş ve üzeri	19	13,76	261,50		
Bilgi	21–30 yaş	16	20,56	329,00	111,000	0,182
	31 yaş ve üzeri	19	15,84	301,00		
Aile Katılımı	21–30 yaş	16	20,59	329,50	110,500	0,172
	31 yaş ve üzeri	19	15,82	300,50		
İletişim	21–30 yaş	16	21,78	348,50	91,500	0,044
	31 yaş ve üzeri	19	14,82	281,50		
Teknik Beceriler	21–30 yaş	16	21,94	351,00	89,000	0,037
	31 yaş ve üzeri	19	14,68	279,00		
Duygusal Gereksinimler	21–30 yaş	16	18,81	301,00	139,000	0,683
	31 yaş ve üzeri	19	17,32	329,00		
Ölçek Toplam Puanı	21–30 yaş	16	20,94	335,00	105,000	0,125
	31 yaş ve üzeri	19	15,53	295,00		

Analiz sonuçları incelendiğinde, annelerin yaşı ile bilgi [$U=111,000$, $p>0,05$], aile katılımı [$U=110,500$, $p>0,05$] ve duygusal gereksinimler [$U=139,000$, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında fark olmadığı görülmüştür. Ayrıca 21–30 yaş arasındaki annelerle 31 yaş ve üzeri olan annelerin görüşlerine göre toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir [$U=105,000$, $p>0,05$]. Annelerin yaşı ile genel memnuniyet [$U=71,500$, $p<0,05$],

iletiřim [U=91,500, p<0,05] ve teknik beceriler [U=89,000, p<0,05] alt boyutları arasında anlamlı bir fark tespit edilmiřtir. Annelerden 21–30 yař arası olanların genel memnuniyet, iletiřim ve teknik becerilerle ilgili memnuniyetlerinin 31 yař ve üzeri olanlara gre daha yksek olduėu bulunmuřtur (izelge 3.5).

izelge 3.6’da anne grřlerine gre ocukların yařam kalitelerinin annelerin ėrenim durumuna gre Mann Whitney U testi sonuları yer almaktadır.

izelge 3.6. Anne Grřlerine Gre ocukların Yařam Kalitelerinin Annelerin ėrenim Durumuna Gre Mann Whitney U Testi Sonuları

Alt Boyutlar	Annenin ėrenim Durumu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Aėrı ve Acı	Lise ncesi	21	17,79	373,50	142,500	0,881
	Lise–niversite Mezunu	14	18,32	256,50		
Bulantı	Lise ncesi	21	18,55	389,50	135,500	0,702
	Lise–niversite Mezunu	14	17,18	240,50		
İřlemsel Kaygı	Lise ncesi	21	16,07	337,50	106,500	0,175
	Lise–niversite Mezunu	14	20,89	292,50		
Tedavi Kaygısı	Lise ncesi	21	18,05	379,00	146,000	0,987
	Lise–niversite Mezunu	14	17,93	251,00		
Endiře	Lise ncesi	21	19,60	411,50	113,500	0,263
	Lise–niversite Mezunu	14	15,61	218,50		
Biliřsel Sorunlar	Lise ncesi	21	18,24	383,00	142,000	0,881
	Lise–niversite Mezunu	14	17,64	247,00		
Algılanan Fiziksel Grnm	Lise ncesi	21	18,90	397,00	128,000	0,538
	Lise–niversite Mezunu	14	16,64	233,00		
İletiřim	Lise ncesi	21	17,36	364,50	133,500	0,654
	Lise–niversite Mezunu	14	18,96	265,50		

Analiz sonuları incelendiėinde, annelerin ėrenim durumu ile ocuklarının aėrı ve acı [U=142,500, p>0,05], bulantı [U=135,500, p>0,05], iřlemsel kaygı [U=106,500, p>0,05], tedavi kaygısı [U=146,000, p>0,05], endiře [U=113,500, p>0,05], biliřsel sorunlar [U=142,000, p>0,05], algılanan fiziksel grnm [U=128,000, p>0,05] ve iletiřim [U=133,500, p>0,05] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında arasında anlamlı fark olmadıėı grlmektedir (izelge 3.6).

Anne grřlerine gre ocukların toplam yařam kalitelerinin annelerin ėrenim durumuna gre t testi sonuları izelge 3.7’dedir.

Çizelge 3.7. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Annelerin Öğrenim Durumuna Göre t Testi Sonuçları

ÇİYKÖ	Annenin Öğrenim Durumu	n	$\bar{X}$	S	sd	t	p
Ölçek Toplam Puanı	Lisenin Öncesi	21	1675,00	438,18	33	0,261	0,796
	Lise-Üniversite Mezunu	14	1635,71	433,98			

Okuma–yazma bilmeyen, okuryazar olan, ilkokul ya da ortaokul mezunu olan annelerle (lise öncesi), lise ya da üniversite mezunu olan annelerin görüşlerine göre çocuklarının toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir [$t(33)=0,261$, $p>0,05$] (Çizelge 3.7).

Çizelge 3.8’de annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin öğrenim durumuna göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.8. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Öğrenim Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Annenin Öğrenim Durumu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	Lisenin Öncesi	21	21,69	455,50	69,500	0,008
	Lise-Üniversite Mezunu	14	12,46	174,50		
Bilgi	Lisenin Öncesi	21	22,31	468,50	56,500	0,002
	Lise-Üniversite Mezunu	14	11,54	161,50		
Aile Katılımı	Lisenin Öncesi	21	19,40	407,50	117,500	0,325
	Lise-Üniversite Mezunu	14	15,89	222,50		
İletişim	Lisenin Öncesi	21	20,74	435,50	89,500	0,052
	Lise-Üniversite Mezunu	14	13,89	194,50		
Teknik Beceriler	Lisenin Öncesi	21	21,74	456,50	68,500	0,007
	Lise-Üniversite Mezunu	14	12,39	173,50		
Duygusal Gereksinimler	Lisenin Öncesi	21	19,19	403,00	122,000	0,414
	Lise-Üniversite Mezunu	14	16,21	227,00		
Ölçek Toplam Puanı	Lisenin Öncesi	21	21,64	454,50	70,500	0,009
	Lise-Üniversite Mezunu	14	12,54	175,50		

Çizelge 3.8’e göre araştırmaya alınan annelerin öğrenim durumu ile aile katılımı [$U=117,500$, $p>0,05$], iletişim [$U=89,500$, $p>0,05$] ve duygusal gereksinimler alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır [$U=70,500$, $p>0,05$]. Annelerin öğrenim durumu ile genel memnuniyet [$U=69,500$, $p<0,05$], bilgi [$U=56,500$, $p<0,05$] ve teknik beceriler [$U=68,500$, $p<0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlıdır. Okuma–yazma

bilmeyen, okuryazar olan, ilkokul ya da ortaokul mezunu olan annelerin genel memnuniyet, bilgi ve teknik beceriler alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ile toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları, lise ya da üniversite mezunu olanlara kıyasla anlamlı düzeyde yüksektir [U=70,500, p<0,05].

Çizelge 3.9’da anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin babaların yaşına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.9. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Babaların Yaşına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Babanın Yaşı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	21–30 yaş	7	13,64	95,50	67,500	0,214
	31 yaş ve üzeri	28	19,09	534,50		
Bulantı	21–30 yaş	7	21,14	148,00	76,000	0,384
	31 yaş ve üzeri	28	17,21	482,00		
İşlemsel Kaygı	21–30 yaş	7	18,93	132,50	91,500	0,793
	31 yaş ve üzeri	28	17,77	497,50		
Tedavi Kaygısı	21–30 yaş	7	13,57	95,00	67,000	0,214
	31 yaş ve üzeri	28	19,11	535,00		
Endişe	21–30 yaş	7	18,71	131,00	93,000	0,856
	31 yaş ve üzeri	28	17,82	499,00		
Bilişsel Sorunlar	21–30 yaş	7	11,86	83,00	55,000	0,079
	31 yaş ve üzeri	28	19,54	547,00		
Algılanan Fiziksel Görünüm	21–30 yaş	7	16,00	112,00	84,000	0,586
	31 yaş ve üzeri	28	18,50	518,00		
İletişim	21–30 yaş	7	20,64	144,50	79,500	0,454
	31 yaş ve üzeri	28	17,34	485,50		
Ölçek Toplam Puanı	21–30 yaş	7	16,43	115,00	87,000	0,672
	31 yaş ve üzeri	28	18,39	515,00		

Araştırmadan elde edilen bulgulara göre, babaların yaşı ile çocuklarının ağrı ve acı [U=67,500, p>0,05], bulantı [U=76,000, p>0,05], işlemsel kaygı [U=91,500, p>0,05], tedavi kaygısı [U=67,000, p>0,05], endişe [U=93,000, p>0,05], bilişsel sorunlar [U=55,000, p>0,05], algılanan fiziksel görünüm [U=84,000, p>0,05] ve iletişim [U=79,500, p>0,05] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark yoktur. Babaların yaşı ile çocukların toplam yaşam kalitesi puanları arasındaki fark anlamlı değildir [U=87,000, p>0,05] (Çizelge 3.9).

Çizelge 3.10’da annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin babaların yaşına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.10. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Babaların Yaşına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Babanın Yaşı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	21–30 yaş	7	25,57	179,00	45,000	0,028
	31 yaş ve üzeri	28	16,11	451,00		
Bilgi	21–30 yaş	7	23,07	161,50	62,500	0,146
	31 yaş ve üzeri	28	16,73	468,50		
Aile Katılımı	21–30 yaş	7	19,57	137,00	87,000	0,672
	31 yaş ve üzeri	28	17,61	493,00		
İletişim	21–30 yaş	7	18,86	132,00	92,000	0,825
	31 yaş ve üzeri	28	17,79	498,00		
Teknik Beceriler	21–30 yaş	7	26,00	182,00	42,000	0,020
	31 yaş ve üzeri	28	16,00	448,00		
Duygusal Gereksinimler	21–30 yaş	7	18,64	130,50	93,500	0,856
	31 yaş ve üzeri	28	17,84	499,50		
Ölçek Toplam Puanı	21–30 yaş	7	22,50	157,50	66,500	0,199
	31 yaş ve üzeri	28	16,88	472,50		

Araştırmadan elde edilen bulgular incelendiğinde, babaların yaşı ile annelerin bilgi [U=62,500, $p>0,05$], aile katılımı [U=87,000, $p>0,05$], iletişim [U=92,000, $p>0,05$] ve duygusal gereksinimler [U=93,500, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmadığı görülmektedir. Ayrıca babaların yaşı ile annelerin toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları arasında da anlamlı fark bulunamamıştır [U=66,500, $p>0,05$]. Babaların yaşı ile annelerin genel memnuniyet [U=45,000, $p<0,05$] ve teknik beceriler [U=42,000, $p<0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark tespit edilmiştir. Eşleri 21–30 yaş arasında olan annelerin, eşleri 31 yaş ve üzeri olan annelere göre genel memnuniyet ve teknik beceriler alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları daha yüksektir (Çizelge 3.10).

Çizelge 3.11’de anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin babaların öğrenim durumuna göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.11. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Babaların Öğrenim Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Babanın Öğrenim Durumu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	Lise Öncesi	15	19,03	285,50	134,500	0,610
	Lise-Üniversite Mezunu	20	17,23	344,50		
Bulantı	Lise Öncesi	15	18,77	281,50	138,500	0,705
	Lise-Üniversite Mezunu	20	17,43	348,50		
İşlemsel Kaygı	Lise Öncesi	15	19,33	290,00	130,000	0,521
	Lise-Üniversite Mezunu	20	17,00	340,00		
Tedavi Kaygısı	Lisenin Öncesi	15	18,67	280,00	140,000	0,755
	Lise-Üniversite Mezunu	20	17,5	350,00		
Endişe	Lise Öncesi	15	16,67	250,00	130,000	0,521
	Lise-Üniversite Mezunu	20	19,00	380,00		
Bilişsel Sorunlar	Lise Öncesi	15	16,13	242,00	122,000	0,364
	Lise-Üniversite Mezunu	20	19,4	388,00		
Algılanan Fiziksel Görünüm	Lise Öncesi	15	16,97	254,50	134,500	0,610
	Lise-Üniversite Mezunu	20	18,78	375,50		
İletişim	Lise Öncesi	15	18,73	281,00	139,000	0,730
	Lise-Üniversite Mezunu	20	17,45	349,00		

Çizelge 3.11 incelendiğinde, babaların öğrenim durumu ile çocuklarının ağrı ve acı [U=134,500, p>0,05], bulantı [U=138,500, p>0,05], işlemsel kaygı [U=130,000, p>0,05], tedavi kaygısı [U=140,000, p>0,05], endişe [U=130,000, p>0,05], bilişsel sorunlar [U=122,000, p>0,05], algılanan fiziksel görünüm [U=134,500, p>0,05] ve iletişim [U=139,000, p>0,05] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında fark görülmemektedir.

Çizelge 3.12’de anne görüşlerine göre çocukların toplam yaşam kalitelerinin babaların öğrenim durumuna göre t testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.12. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Babaların Öğrenim Durumuna Göre t Testi Sonuçları

ÇİYKÖ	Babanın Öğrenim Durumu	n	$\bar{X}$	S	sd	t	p
Ölçek Toplam Puanı	Lise Öncesi	15	1665,00	422,77	33	0,067	0,947
	Lise-Üniversite Mezunu	20	1655,00	447,11			

Babalardan okuma–yazma bilmeyen, okuryazar, ilkokul ya da ortaokul mezunu olanlar ile lise ya da üniversite mezunu olanlar arasında, çocuklarının toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir [$t(33)=0,067$, $p>0,05$] (Çizelge 3.12).

Çizelge 3.13’te annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin babaların öğrenim durumuna göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.13. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Babaların Öğrenim Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Babanın Öğrenim Durumu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	Lisenin Öncesi	15	18,90	283,50	136,500	0,657
	Lise–Üniversite Mezunu	20	17,33	346,50		
Bilgi	Lisenin Öncesi	15	18,00	270,00	150,000	1,000
	Lise–Üniversite Mezunu	20	18,00	360,00		
Aile Katılımı	Lisenin Öncesi	15	19,97	299,50	120,500	0,330
	Lise–Üniversite Mezunu	20	16,53	330,50		
İletişim	Lisenin Öncesi	15	19,40	291,00	129,000	0,499
	Lise–Üniversite Mezunu	20	16,95	339,00		
Teknik Beceriler	Lisenin Öncesi	15	20,90	313,50	106,500	0,149
	Lise–Üniversite Mezunu	20	15,83	316,50		
Duygusal Gereksinimler	Lisenin Öncesi	15	16,87	253,00	133,000	0,587
	Lise–Üniversite Mezunu	20	18,85	377,00		
Ölçek Toplam Puanı	Lisenin Öncesi	15	18,23	273,50	146,500	0,908
	Lise–Üniversite Mezunu	20	17,83	356,50		

Çizelge 3.13’e göre babaların öğrenim durumu ile genel memnuniyet [$U=136,500$, $p>0,05$], bilgi [$U=150,000$, $p>0,05$], aile katılımı [$U=120,500$, $p>0,05$], iletişim [$U=129,000$, $p>0,05$], teknik beceriler [$U=106,500$, $p>0,05$] ve duygusal gereksinimler [$U=133,000$, $p>0,05$] alt boyutlarından ve ölçek toplamından [$U=146,500$, $p>0,05$] aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark yoktur.

Anne ve babaların çalışma durumunun sayısal dağılımları nedeniyle çocukların yaşam kaliteleri ile annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin istatistiksel analizi yapılamamıştır (Çizelge 2.1).

Çizelge 2.1’e göre, araştırmaya katılan annelerden 28’inin çekirdek aileye, besinin geniş aileye, ikisinin parçalanmış aileye sahip olduğu saptanmıştır. Bu

nedenle, aile tipi değişkenindeki sayılar arasındaki dağılım nedeniyle çocukların yaşam kalitesi ve annelerin sağlık bakım memnuniyeti ile arasında istatistiki değerlendirme yapılamamıştır.

Çizelge 3.14'te anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin ailedeki birey sayısına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.14. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Ailedeki Birey Sayısına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Ailedeki Birey Sayısı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	2-5 kişi	28	18,02	504,50	97,500	0,984
	6-9 kişi	7	17,93	125,50		
Bulantı	2-5 kişi	28	16,00	448,00	42,000	0,020
	6-9 kişi	7	26,00	182,00		
İşlemsel Kaygı	2-5 kişi	28	17,16	480,50	74,500	0,340
	6-9 kişi	7	21,36	149,50		
Tedavi Kaygısı	2-5 kişi	28	18,30	512,50	89,500	0,732
	6-9 kişi	7	16,79	117,50		
Endişe	2-5 kişi	28	16,89	473,00	67,000	0,214
	6-9 kişi	7	22,43	157,00		
Bilişsel Sorunlar	2-5 kişi	28	18,82	527,00	75,000	0,362
	6-9 kişi	7	14,71	103,00		
Algılanan Fiziksel Görünüm	2-5 kişi	28	16,93	474,00	68,000	0,229
	6-9 kişi	7	22,29	156,00		
İletişim	2-5 kişi	28	17,04	477,00	71,000	0,281
	6-9 kişi	7	21,86	153,00		
Ölçek Toplam Puanı	2-5 kişi	28	16,70	467,50	61,500	0,135
	6-9 kişi	7	23,21	162,50		

Analiz sonuçları incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin ailesindeki birey sayısı ile çocuklarının ağrı ve acı [$U=97,500$, $p>0,05$], işlemsel kaygı [$U=74,500$, $p>0,05$], tedavi kaygısı [$U=89,500$, $p>0,05$], endişe [$U=67,000$, $p>0,05$], bilişsel sorunlar [$U=75,000$, $p>0,05$], algılanan fiziksel görünüm [$U=68,000$, $p>0,05$], iletişim [$U=71,000$, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ve toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmadığı görülmektedir [$U=61,500$, $p>0,05$]. Ailedeki birey sayısı ile çocuğun bulantı alt boyutu puan ortalaması arasında anlamlı fark tespit edilmiştir [$U=42,000$, $p<0,05$]. Ailesindeki birey sayısı altı-dokuz kişi olan annelerin çocuklarının bulantı düzeyi, iki ila beş kişi

olanlara göre daha yüksek bulunmuştur (Çizelge 3.14).

Çizelge 3.15'te annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin ailedeki birey sayısına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.15. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Ailedeki Birey Sayısına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Ailedeki Birey Sayısı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	2-5 kişi	28	16,75	469,00	63,000	0,158
	6-9 kişi	7	23,00	161,00		
Bilgi	2-5 kişi	28	16,89	473,00	67,000	0,214
	6-9 kişi	7	22,43	157,00		
Aile Katılımı	2-5 kişi	28	17,59	492,50	86,500	0,643
	6-9 kişi	7	19,64	137,50		
İletişim	2-5 kişi	28	17,23	482,50	76,500	0,384
	6-9 kişi	7	21,07	147,50		
Teknik Beceriler	2-5 kişi	28	16,52	462,50	56,500	0,087
	6-9 kişi	7	23,93	167,50		
Duygusal Gereksinimler	2-5 kişi	28	18,11	507,00	95,000	0,920
	6-9 kişi	7	17,57	123,00		
Ölçek Toplam Puanı	2-5 kişi	28	16,96	475,00	69,000	0,246
	6-9 kişi	7	22,14	155,00		

Çizelge 3.15'e göre, araştırmaya alınan annelerin ailedeki birey sayısı ile genel memnuniyet [U=63,000, p>0,05], bilgi [U=67,000, p>0,05], aile katılımı [U=86,500, p>0,05], iletişim [U=76,500, p>0,05], teknik beceriler [U=56,500, p>0,05], duygusal gereksinimler [U=95,000, p>0,05] alt boyutları ile toplam sağlık bakım memnuniyetinden [U=69,000, p>0,05] aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir.

Çizelge 3.16'da anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin ailenin gelir durumuna göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.16. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Ailenin Gelir Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Ailenin Gelir Durumu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	Asgari ücret ve altı	17	18,53	315,00	144,000	0,782
	Asgari ücretin üstü	18	17,50	315,00		
Bulantı	Asgari ücret ve altı	17	20,03	340,50	118,500	0,258
	Asgari ücretin üstü	18	16,08	289,50		
İşlemsel Kaygı	Asgari ücret ve altı	17	17,65	300,00	147,000	0,858
	Asgari ücretin üstü	18	18,33	330,00		
Tedavi Kaygısı	Asgari ücret ve altı	17	17,03	289,50	136,500	0,590
	Asgari ücretin üstü	18	18,92	340,50		
Endişe	Asgari ücret ve altı	17	17,15	291,50	138,500	0,636
	Asgari ücretin üstü	18	18,81	338,50		
Bilişsel Sorunlar	Asgari ücret ve altı	17	16,65	283,00	130,000	0,463
	Asgari ücretin üstü	18	19,28	347,00		
Algılanan Fiziksel Görünüm	Asgari ücret ve altı	17	16,56	281,50	128,500	0,424
	Asgari ücretin üstü	18	19,36	348,50		
İletişim	Asgari ücret ve altı	17	18,24	310,00	149,000	0,909
	Asgari ücretin üstü	18	17,78	320,00		

Ailelerin gelir durumu ile annelerin çocuklarının ağrı ve acı [U=144,000, $p>0,05$], bulantı [U=118,500, $p>0,05$], işlemsel kaygı [U=147,000, $p>0,05$], tedavi kaygısı [U=136,500, $p>0,05$], endişe [U=138,500, $p>0,05$], bilişsel sorunlar [U=130,000, $p>0,05$], algılanan fiziksel görünüm [U=128,500, $p>0,05$] ve iletişim [U=149,000, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır (Çizelge 3.16).

Anne görüşlerine göre çocukların toplam yaşam kalitelerinin ailenin gelir durumuna göre t testi sonuçları Çizelge 3.17’de yer almaktadır.

Çizelge 3.17. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Ailenin Gelir Durumuna Göre t Testi Sonuçları

ÇİYKÖ	Ailenin Gelir Durumu	n	$\bar{X}$	S	sd	t	p
Ölçek Toplam Puanı	Asgari ücret ve altı	17	1650,00	391,41	33	-0,122	0,903
	Asgari ücretin üstü	18	1668,10	475,72			

Çizelge 3.17’ye göre, ailenin gelir durumu ile annelerin kanser hastası olan çocuklarının toplam yaşam kalitesi puan ortalaması arasında anlamlı fark

bulunmamıştır [$t(33)=-0,122$, $p>0,05$].

Çizelge 3.18’de annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin ailenin gelir durumuna göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.18. Anne Görüşlerine Göre Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Ailenin Gelir Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Ailenin Gelir Durumu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	Asgari ücret ve altı	17	21,53	366,00	93,000	0,049
	Asgari ücretin üstü	18	14,67	264,00		
Bilgi	Asgari ücret ve altı	17	20,32	345,50	113,500	0,195
	Asgari ücretin üstü	18	15,81	284,50		
Aile Katılımı	Asgari ücret ve altı	17	19,24	327,00	132,000	0,503
	Asgari ücretin üstü	18	16,83	303,00		
İletişim	Asgari ücret ve altı	17	21,56	366,50	92,500	0,045
	Asgari ücretin üstü	18	14,64	263,50		
Teknik Beceriler	Asgari ücret ve altı	17	23,24	395,00	64,000	0,003
	Asgari ücretin üstü	18	13,06	235,00		
Duygusal Gereksinimler	Asgari ücret ve altı	17	18,50	314,50	144,500	0,782
	Asgari ücretin üstü	18	17,53	315,50		
Ölçek Toplam Puanı	Asgari ücret ve altı	17	20,38	346,50	112,500	0,184
	Asgari ücretin üstü	18	15,75	283,50		

Analiz sonuçları incelendiğinde, ailenin gelir durumu ile bilgi [$U=113,500$, $p>0,05$], aile katılımı [$U=132,000$, $p>0,05$] ve duygusal gereksinimler [$U=144,500$, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmamıştır. Ayrıca, asgari ücret ve altında geliri olanlar ile asgari ücretin üstünde geliri olan annelerin toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir [$U=112,500$, $p>0,05$] (Çizelge 3.18).

Araştırmaya katılan annelerden asgari ücret ve altı geliri olanların, asgari ücretin üstünde geliri olanlara kıyasla; genel memnuniyet [$U=93,000$, $p<0,05$], iletişim [$U=92,500$, $p<0,05$] ve teknik beceriler [$U=64,000$, $p<0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı düzeyde fark gösterdiği saptanmıştır. Buna göre asgari ücret ve altında geliri olan annelerin genel, iletişim ve teknik becerilerle ilgili memnuniyetleri asgari ücretin üzerinde olan annelerden daha yüksektir (Çizelge 3.18).

Araştırmaya katılan annelerin 21’inin ailelerinin gelir düzeyini düşük, 11’inin

orta, üçünün ise yüksek algıladığı Çizelge 2.1’de belirtilmiştir. Sayısal dağılım nedeniyle çocukların yaşam kalitesi ve annelerin sağlık bakım memnuniyetine ilişkin istatistiki analiz yapılamamıştır.

Çizelge 3.19’da anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin çocukların yaş gruplarına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.19. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Yaş Gruplarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Yaş Grubu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	24-48 Ay	11	17,91	197,00	131,000	0,986
	49-84 Ay	24	18,04	433,00		
Bulantı	24-48 Ay	11	23,36	257,00	73,000	0,036
	49-84 Ay	24	15,54	373,00		
İşlemsel Kaygı	24-48 Ay	11	17,86	196,50	130,500	0,958
	49-84 Ay	24	18,06	433,50		
Tedavi Kaygısı	24-48 Ay	11	16,82	185,00	119,000	0,662
	49-84 Ay	24	18,54	445,00		
Endişe	24-48 Ay	11	24,5	269,50	60,500	0,009
	49-84 Ay	24	15,02	360,50		
Bilişsel Sorunlar	24-48 Ay	11	10,05	110,50	44,500	0,001
	49-84 Ay	24	21,65	519,50		
Algılanan Fiziksel Görünüm	24-48 Ay	11	18,27	201,00	129,000	0,930
	49-84 Ay	24	17,88	429,00		
İletişim	24-48 Ay	11	16,45	181,00	115,000	0,563
	49-84 Ay	24	18,71	449,00		

Annelerin, kanser hastası olan çocuklarının yaşları ile ağrı ve acı [U=131,000, $p>0,05$], işlemsel kaygı [U=130,500, $p>0,05$], tedavi kaygısı [U=119,000, $p>0,05$], algılanan fiziksel görünüm [U=129,000, $p>0,05$] ve iletişim [U=115,000, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır. Ancak araştırmaya katılan annelerin 24-48 ay arası olan çocuklarının bulantı [U=73,000, $p<0,05$] ve endişe [U=760,500, $p<0,05$] alt boyut puan ortalamaları yaşı 49-84 ay arasında olanlara göre anlamlı olarak yüksek bulunmuştur. Yaşı 49-84 ay arası olan çocukların bilişsel sorunlar yaşama düzeyi, yaşı 24-48 ay olanlara göre anlamlı düzeyde yüksektir [U=44,500, $p<0,05$] (Çizelge 3.19).

Çizelge 3.20’de anne görüşlerine göre çocukların toplam yaşam kalitelerinin çocukların yaş gruplarına göre t testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.20. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Çocukların Yaş Gruplarına Göre t Testi Sonuçları

ÇİYKÖ	Çocuğun Yaş Grubu	n	$\bar{X}$	S	sd	t	p
Ölçek Toplam Puanı	24–48 Ay	11	1731,81	233,48	33	0,669	0,508
	49–84 Ay	24	1626,04	496,59			

Çizelge 3.20’ye göre, annelerin kanser hastası olan 24–48 aylık çocuklarıyla 49–84 aylık olan çocuklarının toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir [$t(33)=0,669$, $p>0,05$].

Annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin çocukların yaş gruplarına göre Mann Whitney U testi sonuçları Çizelge 3.21’de yer almaktadır.

Çizelge 3.21. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocukların Yaş Gruplarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Yaş Grubu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	24–48 Ay	11	20,86	229,50	100,500	0,268
	49–84 Ay	24	16,69	400,50		
Bilgi	24–48 Ay	11	19,23	211,50	118,500	0,636
	49–84 Ay	24	17,44	418,50		
Aile Katılımı	24–48 Ay	11	16,32	179,50	113,500	0,517
	49–84 Ay	24	18,77	450,50		
İletişim	24–48 Ay	11	17,73	195,00	129,000	0,930
	49–84 Ay	24	18,13	435,00		
Teknik Beceriler	24–48 Ay	11	19,18	211,00	119,000	0,662
	49–84 Ay	24	17,46	419,00		
Duygusal Gereksinimler	24–48 Ay	11	22,59	248,50	81,500	0,072
	49–84 Ay	24	15,9	381,50		
Ölçek Toplam Puanı	24–48 Ay	11	19,86	218,50	111,500	0,472
	49–84 Ay	24	17,15	411,50		

Çizelge 3.21’e göre, araştırmaya alınan annelerin kanser hastası olan çocuklarının yaşı ile genel memnuniyet [$U=100,500$, $p>0,05$], bilgi [$U=118,500$, $p>0,05$], aile katılımı [$U=113,500$, $p>0,05$], iletişim [$U=129,000$, $p>0,05$], teknik

beceriler [U=119,000, p>0,05] ve duygusal gereksinimler [U=81,500, p>0,05] alt boyutları ile toplam sağlık bakım memnuniyeti [U=111,500, p>0,05] puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir.

Çocukların ay cinsinden yaş dağılımları şu şekildedir; 24–36 ay arası yedi, 37–48 ay arası üç, 49–60 ay arası sekiz, 61–72 ay arası beş ve 73–84 ay arası on iki çocuk vardır (Çizelge 2.2). Çocukların yaşları (ay) arasındaki dağılım istatistiki değerlendirme yapılmasına uygun olmadığı için anne görüşlerine göre çocukların yaşam kaliteleri ve annelerin sağlık bakım memnuniyetinin çocukların ay cinsinden yaşlarına göre değerlendirme yapılamamıştır.

Çizelge 3.22’de anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin çocukların cinsiyetine göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.22. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Cinsiyetine Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Cinsiyeti	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	Kız	18	21,72	391,00	86,000	0,027
	Erkek	17	14,06	239,00		
Bulantı	Kız	18	19,72	355,00	122,000	0,318
	Erkek	17	16,18	275,00		
İşlemsel Kaygı	Kız	18	18,58	334,50	142,500	0,732
	Erkek	17	17,38	295,50		
Tedavi Kaygısı	Kız	18	18,86	339,50	137,500	0,613
	Erkek	17	17,09	290,50		
Endişe	Kız	18	17,81	320,50	149,500	0,909
	Erkek	17	18,21	309,50		
Bilişsel Sorunlar	Kız	18	18,44	332,00	145,000	0,807
	Erkek	17	17,53	298,00		
Algılanan Fiziksel Görünüm	Kız	18	17,36	312,50	141,500	0,708
	Erkek	17	18,68	317,50		
İletişim	Kız	18	18,53	333,50	143,500	0,757
	Erkek	17	17,44	296,50		

Araştırmaya katılan annelerin, kanser hastalığı olan çocuklarının cinsiyeti ile bulantı [U=122,000, p>0,05], işlemsel kaygı [U=142,500, p>0,05], tedavi kaygısı [U=137,500, p>0,05], endişe [U=149,500, p>0,05], bilişsel sorunlar [U=145,000, p>0,05], algılanan fiziksel görünüm [U=141,500, p>0,05] ve iletişim [U=143,500,

$p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının cinsiyeti ile çocuklarının ağrı ve acı [$U=86,000$, $p<0,05$] alt boyut puan ortalaması arasında anlamlı fark saptanmıştır. Araştırmada, annelerin görüşlerine göre kızlarda ağrı ve acının erkeklere oranla daha yüksek olduğu bulunmuştur (Çizelge 3.22).

Çizelge 3.23’de anne görüşlerine göre çocukların toplam yaşam kalitelerinin çocukların cinsiyetine göre t testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.23. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Çocukların Cinsiyetine Göre t Testi Sonuçları

ÇİYKÖ	Çocuğun Cinsiyeti	n	$\bar{X}$	S	sd	t	p
Ölçek	Kız	18	1713,94	394,34	33	1,028	0,311
Toplam Puanı	Erkek	17	1582,35	465,18			

Annelerin görüşlerine göre, çocukların cinsiyeti ile toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark yoktur [$t(33)=1,028$, $p>0,05$] (Çizelge 3.23).

Çizelge 3.24’te annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin çocukların cinsiyetine göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.24. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocukların Cinsiyetine Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Cinsiyeti	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	Kız	18	16,08	289,50	118,500	0,258
	Erkek	17	20,03	340,50		
Bilgi	Kız	18	17,56	316,00	145,000	0,807
	Erkek	17	18,47	314,00		
Aile Katılımı	Kız	18	17,50	315,00	144,000	0,782
	Erkek	17	18,53	315,00		
İletişim	Kız	18	16,28	293,00	122,000	0,318
	Erkek	17	19,82	337,00		
Teknik Beceriler	Kız	18	16,06	289,00	118,000	0,258
	Erkek	17	20,06	341,00		
Duygusal Gereksinimler	Kız	18	18,25	328,50	148,500	0,883
	Erkek	17	17,74	301,50		
Ölçek Toplam Puanı	Kız	18	16,86	303,50	132,500	0,503
	Erkek	17	19,21	326,50		

Analiz sonuçları incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin çocuklarının cinsiyeti ile genel memnuniyet [$U=118,500$, $p>0,05$], bilgi [$U=145,000$, $p>0,05$], aile katılımı [$U=144,000$, $p>0,05$], iletişim [$U=122,000$, $p>0,05$], teknik beceriler [$U=118,000$, $p>0,05$] ve duygusal gereksinimler [$U=148,500$, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Annelerin toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları çocuklarının cinsiyetine göre farklılık göstermemektedir [$U=132,500$, $p>0,05$] (Çizelge 3.24).

Araştırmaya katılan annelerin kanser hastası olan çocuklarının yaşam kaliteleri ile annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin, çocuklarının doğum sırası, kardeş sayısı ve öğrenim durumu açısından istatistiksel değerlendirilmesi sayısal dağılım sebebiyle yapılamamıştır (Çizelge 2.2).

Çizelge 3.25'te anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin çocukların fiziksel engelinin olma durumuna göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.25. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Fiziksel Engelinin Olma Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Fiziksel Engelinin Olma Durumu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	Var	6	19,50	117,00	78,000	0,717
	Yok	29	17,69	513,00		
Bulantı	Var	6	12,58	75,50	54,500	0,159
	Yok	29	19,12	554,50		
İşlemsel Kaygı	Var	6	14,17	85,00	64,000	0,334
	Yok	29	18,79	545,00		
Tedavi Kaygısı	Var	6	13,33	80,00	59,000	0,235
	Yok	29	18,97	550,00		
Endişe	Var	6	15,33	92,00	71,000	0,507
	Yok	29	18,55	538,00		
Bilişsel Sorunlar	Var	6	12,92	77,50	56,500	0,187
	Yok	29	19,05	552,50		
Algılanan Fiziksel Görünüm	Var	6	15,33	92,00	71,000	0,507
	Yok	29	18,55	538,00		
İletişim	Var	6	23,17	139,00	56,000	0,187
	Yok	29	16,93	491,00		
Ölçek Toplam Puanı	Var	6	12,58	75,50	54,500	0,159
	Yok	29	19,12	554,50		

Analiz sonuçları incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin çocuklarının fiziksel engelinin olma durumu ile çocuklarının ağrı ve acı [U=78,000, p>0,05], bulantı [U=54,500, p>0,05], işlemsel kaygı [U=64,000, p>0,05], tedavi kaygısı [U=59,000, p>0,05], endişe [U=71,000, p>0,05], bilişsel sorunlar [U=56,500, p>0,05], algılanan fiziksel görünüm [U=71,000, p>0,05], iletişim [U=56,000, p>0,05] alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmadığı görülmektedir [U=54,500, p>0,05] (Çizelge 3.25).

Çizelge 3.26'ya annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin çocuklarındaki fiziksel engel durumuna göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.26. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocuklardaki Fiziksel Engel Durumuna Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Fiziksel Engelinin Olma Durumu	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	Var	6	17,08	102,50	81,500	0,815
	Yok	29	18,19	527,50		
Bilgi	Var	6	14,50	87,00	66,000	0,379
	Yok	29	18,72	543,00		
Aile Katılımı	Var	6	16,50	99,00	78,000	0,717
	Yok	29	18,31	531,00		
İletişim	Var	6	15,33	92,00	71,000	0,507
	Yok	29	18,55	538,00		
Teknik Beceriler	Var	6	19,50	117,00	78,000	0,717
	Yok	29	17,69	513,00		
Duygusal Gereksinimler	Var	6	8,92	53,50	32,500	0,014
	Yok	29	19,88	576,50		
Ölçek Toplam Puanı	Var	6	12,83	77,00	56,000	0,187
	Yok	29	19,07	553,00		

Araştırmadan elde edilen bulgular incelendiğinde, annelerin çocuklarının fiziksel engelinin olma durumu ile genel memnuniyet [U=81,500, p>0,05], bilgi [U=66,000, p>0,05] aile katılımı [U=78,000, p>0,05], iletişim [U=71,000, p>0,05] ve teknik beceriler [U=78,000, p>0,05] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark olmadığı görülmektedir. Ayrıca çocuklarında fiziksel engelin olup olmaması ile annelerin toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir [U=56,000, p>0,05]. Araştırmaya dâhil edilen

annelerin, kanser hastalığı olan çocuklarında fiziksel engel olma durumu ile duygusal gereksinimler alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir fark tespit edilmiştir [U=32,500, p<0,05]. Buna göre, fiziksel engeli olmayan kanser hastası çocuğu olan annelerin duygusal gereksinim memnuniyetlerinin daha yüksek olduğu görülmektedir (Çizelge 3.26).

Çizelge 3.27’de anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin çocukların tanı alma yaşına göre Kruskal Wallis H testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.27. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Tanı Alma Yaşına Göre Kruskal Wallis H Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Tanı Alma Yaşı	n	Sıra Ortalaması	sd	χ^2	p	Anlamlı Fark
Ağrı ve Acı	0-24 Ay	11	15,59	2	3,811	0,149	
	25-48 Ay	8	23,88				
	49-78 Ay	16	16,72				
Bulantı	0-24 Ay	11	21,05	2	1,452	0,484	
	25-48 Ay	8	16,19				
	49-78 Ay	16	16,81				
İşlemsel Kaygı	0-24 Ay	11	16,86	2	1,102	0,576	
	25-48 Ay	8	15,75				
	49-78 Ay	16	19,91				
Tedavi Kaygısı	0-24 Ay	11	15,82	2	1,584	0,453	
	25-48 Ay	8	16,44				
	49-78 Ay	16	20,28				
Endişe	0-24 Ay	11	22,50	2	4,226	0,121	
	25-48 Ay	8	16,69				
	49-78 Ay	16	15,56				
Bilişsel Sorunlar	0-24 Ay ¹	11	12,36	2	6,916	0,031	3-1
	25-48 Ay ²	8	16,69				
	49-78 Ay ³	16	22,53				
Algılanan Fiziksel Görünüm	0-24 Ay	11	19,23	2	0,674	0,714	
	25-48 Ay	8	15,50				
	49-78 Ay	16	18,41				
İletişim	0-24 Ay	11	18,27	2	1,938	0,380	
	25-48 Ay	8	21,56				
	49-78 Ay	16	16,03				
Ölçek Toplam Puanı	0-24 Ay	11	18,00	2	0,022	0,989	
	25-48 Ay	8	17,56				
	49-78 Ay	16	18,22				

Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının tanı alma yaşları ile ağrı ve acı [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=3,811, p>0,05$], bulantı [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=1,452, p>0,05$], işlemsel kaygı [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=1,102, p>0,05$], tedavi kaygısı [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=1,584, p>0,05$], endişe [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=4,226, p>0,05$], algılanan fiziksel görünüm [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=0,674, p>0,05$] ve iletişim [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=1,938, p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ve toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=0,022, p>0,05$] arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır (Çizelge 3.27).

Annelere göre çocuklarının tanı aldığı yaş ile çocuklarının bilişsel sorunlar alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık görülmüştür [$\chi^2(\text{sd}=2, n=35)=6,916, p<0,05$]. Annelerin, kanser hastalığı tanısını 49–78 aylıkken almış olan çocuklarının 0–24 aylıkken tanı alan çocuklarına göre bilişsel sorunlar alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları daha yüksek bulunmuştur. Gruplar arası karşılaştırmalarda kanser tanısını 0–24 aylıkken alanlar ile 49–78 aylıkken alanlar arasındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu ($p<0,05$) görülmüştür (Çizelge 3.27).

Çizelge 3.28’de annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin çocukların tanı alma yaşına göre Kruskal Wallis H testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.28. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocukların Tanı Alma Yaşına Göre Kruskal Wallis H Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Tanı Alma Yaşı	n	Sıra Ortalaması	sd	χ^2	p
Genel Memnuniyet	0–24 Ay	11	23,09	2	4,305	0,116
	25–48 Ay	8	16,69			
	49–78 Ay	16	15,16			
Bilgi	0–24 Ay	11	21,36	2	1,943	0,378
	25–48 Ay	8	17,44			
	49–78 Ay	16	15,97			
Aile Katılımı	0–24 Ay	11	19,32	2	0,724	0,696
	25–48 Ay	8	15,44			
	49–78 Ay	16	18,38			
İletişim	0–24 Ay	11	18,64	2	0,187	0,911
	25–48 Ay	8	16,69			
	49–78 Ay	16	18,22			
Teknik Beceriler	0–24 Ay	11	22,41	2	3,309	0,191
	25–48 Ay	8	14,88			
	49–78 Ay	16	16,53			
Duygusal Gereksinimler	0–24 Ay	11	22,55	2	4,535	0,104
	25–48 Ay	8	19,31			
	49–78 Ay	16	14,22			
Ölçek Toplam Puanı	0–24 Ay	11	22,14	2	2,644	0,267
	25–48 Ay	8	16,56			
	49–78 Ay	16	15,88			

Çizelge 3.28’e göre, araştırmaya katılan annelerin çocuklarının tanı aldığı yaş ile genel memnuniyet [χ^2 (sd=2, n=35)=4,305, p<0,05], bilgi [χ^2 (sd=2, n=35)=1,943, p<0,05], aile katılımı [χ^2 (sd=2, n=35)=0,724, p<0,05], iletişim [χ^2 (sd=2, n=35)=0,187, p<0,05], teknik beceriler [χ^2 (sd=2, n=35)=3,309, p<0,05], duygusal gereksinimler [χ^2 (sd=2, n=35)=4,535, p<0,05] alt boyutları ile toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları [χ^2 (sd=2, n=35)=2,644, p<0,05] arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır.

Çizelge 3.29’da anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin çocukların tanılarına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.29. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Tanılarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Tanısı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	Lösemi ve Lenfoma	17	17,21	292,50	139,500	0,660
	Diğer Kanseri Tipleri	18	18,75	337,50		
Bulantı	Lösemi ve Lenfoma	17	19,88	338,00	121,000	0,303
	Diğer Kanseri Tipleri	18	16,22	292,00		
İşlemsel Kaygı	Lösemi ve Lenfoma	17	21,47	365,00	94,000	0,053
	Diğer Kanseri Tipleri	18	14,72	265,00		
Tedavi Kaygısı	Lösemi ve Lenfoma	17	19,09	324,50	134,500	0,546
	Diğer Kanseri Tipleri	18	16,97	305,50		
Endişe	Lösemi ve Lenfoma	17	17,38	295,50	142,500	0,732
	Diğer Kanseri Tipleri	18	18,58	334,50		
Bilişsel Sorunlar	Lösemi ve Lenfoma	17	20,09	341,50	117,500	0,245
	Diğer Kanseri Tipleri	18	16,03	288,50		
Algılanan Fiziksel Görünüm	Lösemi ve Lenfoma	17	18,65	317,00	142,000	0,732
	Diğer Kanseri Tipleri	18	17,39	313,00		
İletişim	Lösemi ve Lenfoma	17	20,12	342,00	117,000	0,245
	Diğer Kanseri Tipleri	18	16,00	288,00		

Çizelge 3.29'a göre, araştırmaya katılan annelerin kanser hastası olan çocuklarının tanısı ile ağrı ve acı [$U=139,500$, $p>0,05$], bulantı [$U=121,000$, $p>0,05$], işlemsel kaygı [$U=94,000$, $p>0,05$], tedavi kaygısı [$U=134,500$, $p>0,05$], endişe [$U=142,500$, $p>0,05$], bilişsel sorunlar [$U=117,500$, $p>0,05$], algılanan fiziksel görünüm [$U=142,000$, $p>0,05$] ve iletişim [$U=117,000$, $p>0,05$] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptanmamıştır.

Çizelge 3.30'da anne görüşlerine göre çocukların toplam yaşam kaliteleri çocukların tanılarına göre t testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.30. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Toplam Yaşam Kalitelerinin Çocukların Tanılarına Göre t Testi Sonuçları

ÇİYKÖ	Çocuğun Tanısı	n	$\bar{X}$	S	sd	t	p
Ölçek Toplam Puanı	Lösemi ve Lenfoma	17	1760,29	388,51	33	1,366	0,181
	Diğer Kanseri Tipleri	18	1563,89	456,91			

Çizelge 3.30'a göre, yapılan analizler sonucu, annelerin çocuklarının tanısı ile toplam yaşam kalitesi puan ortalaması arasındaki fark anlamlı değildir [$t(33)=1,366$, $p>0,05$].

Çizelge 3.31’de annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin çocuklarının tanılarına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.31. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocuklarının Tanılarına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Tanısı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	Lösemi ve Lenfoma	17	20,18	343,00	116,000	0,232
	Diğer Kanseri Tipleri	18	15,94	287,00		
Bilgi	Lösemi ve Lenfoma	17	20,12	342,00	117,000	0,245
	Diğer Kanseri Tipleri	18	16,00	288,00		
Aile Katılımı	Lösemi ve Lenfoma	17	17,88	304,00	151,000	0,961
	Diğer Kanseri Tipleri	18	18,11	326,00		
İletişim	Lösemi ve Lenfoma	17	17,35	295,00	142,000	0,732
	Diğer Kanseri Tipleri	18	18,61	335,00		
Teknik Beceriler	Lösemi ve Lenfoma	17	17,59	299,00	146,000	0,832
	Diğer Kanseri Tipleri	18	18,39	331,00		
Duygusal Gereksinimler	Lösemi ve Lenfoma	17	18,26	310,50	148,500	0,883
	Diğer Kanseri Tipleri	18	17,75	319,50		
Ölçek Toplam Puanı	Lösemi ve Lenfoma	17	19,44	330,50	128,500	0,424
	Diğer Kanseri Tipleri	18	16,64	299,50		

Çizelge 3.31’e göre, araştırmaya alınan annelerin çocuklarının tanısı ile genel memnuniyet [U=116,000, p>0,05], bilgi [U=117,000, p>0,05], aile katılımı [U=151,000, p>0,05], iletişim [U=142,000, p>0,05], teknik beceriler [U=146,000, p>0,05] ve duygusal gereksinimler [U=148,500, p>0,05] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında anlamlı fark yoktur. Lösemi (ALL ve AML) ve lenfoma tanısı alan çocukların anneleriyle, bunların dışında kanser tanısı alan çocukların annelerinin toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir [U=128,500, p>0,05].

Çizelge 3.32’de anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin çocukların alopesia varlığına göre Mann Whitney U testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.32. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Alopesia Varlığına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Alopesia Varlığı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Ağrı ve Acı	Var	28	17,36	486,00	80,000	0,479
	Yok	7	20,57	144,00		
Bulantı	Var	28	17,98	503,50	97,500	0,984
	Yok	7	18,07	126,50		
İşlemsel Kaygı	Var	28	17,66	494,50	88,500	0,702
	Yok	7	19,36	135,50		
Tedavi Kaygısı	Var	28	18,59	520,50	81,500	0,505
	Yok	7	15,64	109,50		
Endişe	Var	28	18,46	517,00	85,000	0,614
	Yok	7	16,14	113,00		
Bilişsel Sorunlar	Var	28	16,64	466,00	60,000	0,124
	Yok	7	23,43	164,00		
Algılanan Fiziksel Görünüm	Var	28	19,43	544,00	58,000	0,104
	Yok	7	12,29	86,00		
İletişim	Var	28	17,70	495,50	89,500	0,732
	Yok	7	19,21	134,50		
Ölçek Toplam Puanı	Var	28	18,52	518,50	83,500	0,558
	Yok	7	15,93	111,50		

Araştırmadan elde edilen bulgular incelendiğinde, annelerin çocuklarının alopesia varlığı ile onların ağrı ve acı [$U=80,000$, $p>0,05$], bulantı [$U=97,500$, $p>0,05$], işlemsel kaygı [$U=88,500$, $p>0,05$], tedavi kaygısı [$U=81,500$, $p>0,05$], endişe [$U=85,000$, $p>0,05$], bilişsel sorunlar [$U=60,000$, $p>0,05$], algılanan fiziksel görünüm [$U=58,000$, $p>0,05$] ve iletişim alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasında fark bulunamamıştır [$U=89,500$, $p>0,05$]. Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının alopesia varlığı durumu ile çocuklarının toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında anlamlı fark yoktur [$U=83,500$, $p>0,05$] (Çizelge 3.32).

Annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin çocuklardaki alopesia varlığına göre Mann Whitney U testi sonuçları Çizelge 3.33'te yer almaktadır.

Çizelge 3.33. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocuklardaki Alopesia Varlığına Göre Mann Whitney U Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuğun Alopesia Varlığı	n	Sıra Ortalaması	Sıra Toplamı	U	p
Genel Memnuniyet	Var	28	17,77	497,500	91,500	0,793
	Yok	7	18,93	132,500		
Bilgi	Var	28	18,68	523,00	79,000	0,454
	Yok	7	15,29	107,00		
Aile Katılımı	Var	28	19,14	536,00	66,000	0,199
	Yok	7	13,43	94,00		
İletişim	Var	28	18,84	527,50	74,500	0,340
	Yok	7	14,64	102,50		
Teknik Beceriler	Var	28	18,79	526,00	76,000	0,384
	Yok	7	14,86	104,00		
Duygusal Gereksinimler	Var	28	18,16	508,50	93,500	0,856
	Yok	7	17,36	121,50		
Ölçek Toplam Puanı	Var	28	18,64	522,00	80,000	0,479
	Yok	7	15,43	108,00		

Çizelge 3.33’e göre, araştırmaya alınan annelerin çocuklarındaki alopesia varlığı ile genel memnuniyet [U=91,500, p>0,05], bilgi [U=79,000, p>0,05], aile katılımı [U=66,000, p>0,05], iletişim [U=74,500, p>0,05], teknik beceriler [U=76,000, p>0,05] ve duygusal gereksinimler [U=93,500, p>0,05] alt boyutları ile toplam sağlık bakım memnuniyetlerinden [U=80,000, p>0,05] aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir.

Çizelge 3.34’te anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerinin çocukların tedavileri esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşma durumlarına Kruskal Wallis H testi sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.34. Anne Görüşlerine Göre Çocukların Yaşam Kalitelerinin Çocukların Tedavileri Esnasında Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma Durumlarına Göre Kruskal Wallis H Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma Durumu	n	Sıra Ortalaması	sd	χ^2	p	Anlamlı Fark
Ağrı ve Acı	Evet	11	19,14	2	1,448	0,485	
	Hayır	9	14,61				
	Fikrim Yok	15	19,20				
Bulantı	Evet	11	17,64	2	0,458	0,795	
	Hayır	9	19,94				
	Fikrim Yok	15	17,10				
İşlemsel Kaygı	Evet	11	19,32	2	0,741	0,690	
	Hayır	9	19,22				
	Fikrim Yok	15	16,30				
Tedavi Kaygısı	Evet	11	16,59	2	4,196	0,123	
	Hayır	9	23,78				
	Fikrim Yok	15	15,57				
Endişe	Evet ¹	11	16,50	2	6,661	0,036	2-3
	Hayır ²	9	24,50				
	Fikrim Yok ³	15	15,20				
Bilişsel Sorunlar	Evet	11	18,23	2	2,652	0,266	
	Hayır	9	13,61				
	Fikrim Yok	15	20,47				
Algılanan Fiziksel Görünüm	Evet ¹	11	10,59	2	8,651	0,013	2-1 3-1
	Hayır ²	9	22,11				
	Fikrim Yok ³	15	20,97				
İletişim	Evet	11	15,73	2	1,181	0,554	
	Hayır	9	17,94				
	Fikrim Yok	15	19,70				
Ölçek Toplam Puanı	Evet	11	15,45	2	2,096	0,351	
	Hayır	9	22,00				
	Fikrim Yok	15	17,47				

Araştırmaya alınan annelerin çocuklarının tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşma durumları ile çocuklarının ağrı ve acı [χ^2 (sd=2, n=35)=1,448, p>0,05], bulantı [χ^2 (sd=2, n=35)=0,458, p>0,05], işlemsel kaygı [χ^2 (sd=2, n=35)=0,741, p>0,05], tedavi kaygısı [χ^2 (sd=2, n=35)=4,196, p>0,05], bilişsel sorunlar [χ^2 (sd=2, n=35)=2,652, p>0,05] ve iletişim [χ^2 (sd=2, n=35)=1,181, p>0,05] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ve toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları [χ^2 (sd=2, n=35)=2,096, p>0,05] arasında anlamlı bir farklılık saptanmamıştır. Analiz sonuçları incelendiğinde, annelerin çocuklarının tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ile çocuklarının endişe [χ^2 (sd=2, n=35)=6,661, p>0,05] ve algılanan fiziksel görünüm [χ^2 (sd=2, n=35)=8,651, p>0,05] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduğu görülmektedir (Çizelge 3.34).

Endiře alt boyutundan aldıkları puan ortalamalarındaki anlamlı farkın kaynağını tespit etmek amacıyla yapılan gruplar arası karşılařtırmalara göre, çocuęunun tedavisi sırasında çocuk gelişimci ile karşılařmayan annelerin çocuklarının, çocuk gelişimci ile ilgili fikri olmayanlardan anlamlı düzeyde daha fazla endiře yařadığı tespit edilmiştir ($p<0,05$) (Çizelge 3.34).

Algılanan fiziksel görünüm alt boyut puan ortalamalarına göre saptanan anlamlı farkın gruplar arası karşılařtırması yapıldığında; arařtırmaya katılan annelerden, çocuklarının tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılařmayanların karşılařanlara göre ($p=0,034$), çocuk gelişimci ile ilgili bir fikre sahip olmayanların çocuk gelişimci ile karşılařanlara göre ($p=0,030$) algılanan fiziksel görünüm alt boyutundan aldığı puan ortalamasının anlamlı olarak daha yüksek olduęu saptanmıştır (Çizelge 3.34).

Annelerin saęlık bakım memnuniyetlerinin çocukların tedavileri esnasında çocuk gelişimci ile karşılařma durumlarına göre Kruskal Wallis H testi sonuçları Çizelge 3.35'tedir.

Çizelge 3.35. Annelerin Sağlık Bakım Memnuniyetlerinin Çocukların Tedavileri Esnasında Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma Durumlarına Göre Kruskal Wallis H Testi Sonuçları

Alt Boyutlar	Çocuk Gelişimci ile Karşılaşma Durumu	n	Sıra Ortalaması	sd	χ^2	p
Genel Memnuniyet	Evet	11	14,59	2	2,197	0,333
	Hayır	9	21,06			
	Fikrim Yok	15	18,67			
Bilgi	Evet	11	15,68	2	0,868	0,648
	Hayır	9	19,11			
	Fikrim Yok	15	19,03			
Aile Katılımı	Evet	11	17,91	2	0,743	0,690
	Hayır	9	20,33			
	Fikrim Yok	15	16,67			
İletişim	Evet	11	16,36	2	0,501	0,778
	Hayır	9	18,00			
	Fikrim Yok	15	19,20			
Teknik Beceriler	Evet	11	13,00	2	4,132	0,127
	Hayır	9	19,61			
	Fikrim Yok	15	20,70			
Duygusal Gereksinimler	Evet	11	17,55	2	3,150	0,207
	Hayır	9	22,94			
	Fikrim Yok	15	15,37			
Ölçek Toplam Puanı	Evet	11	16,18	2	0,941	0,625
	Hayır	9	20,61			
	Fikrim Yok	15	17,77			

Çizelge 3.35 incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin çocuklarının tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ile genel memnuniyet [χ^2 (sd=2, n=35)=2,197, p<0,05], bilgi [χ^2 (sd=2, n=35)=0,868, p<0,05], aile katılımı [χ^2 (sd=2, n=35)=0,743, p<0,05], iletişim [χ^2 (sd=2, n=35)=0,501, p<0,05], teknik beceriler [χ^2 (sd=2, n=35)=4,132, p<0,05], duygusal gereksinimler [χ^2 (sd=2, n=35)=3,150, p<0,05] alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları ve toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları [χ^2 (sd=2, n=35)=0,941, p<0,05] arasında anlamlı bir farklılık olmadığı görülmektedir.

Araştırmaya dâhil edilen annelerden yedisi çocuğunun tedavi sürecinde çocuk gelişimci ile karşılaştığını ve onun çocuğuna yararı olduğunu, üçü çocuk gelişimcinin yararı konusunda kararsız olduğunu, biri karşılaşmış olduğunu fakat çocuk gelişimci ile çocuğunun ya da kendisinin iletişim kurmadığını, 24'ü ise karşılaşmadığını dile getirmiştir (Çizelge 2.3). Annelerin kanser hastası olan çocuklarının yaşam kaliteleri ile annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin çocuk gelişimcinin işlevine ilişkin

düşüncelerine ve çocuk gelişimciden aldığı hizmete göre istatistiksel değerlendirilmesi sayısal dağılım nedeniyle yapılamamıştır.

Çizelge 2.4'te araştırmaya dâhil edilen annelerin ve kanser hastası çocukların çocuk gelişimciden aldığı hizmete göre dağılımlarına göre, hem çocuk gelişimcinin çocuğa verdiği hizmet hem de çocuk gelişimcinin anneye verdiği hizmet değişkenlerindeki sayısal dağılımın istatistiki analiz yapmaya uygun olmadığı görülmüş ve bu nedenle çocukların yaşam kaliteleri ve annelerin sağlık bakım memnuniyetlerine ilişkin istatistiksel değerlendirme yapılamamıştır.

Çizelge 3.36'da ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu alt boyutları ve toplam puanı arasındaki ilişkiye ait Spearman Brown ve Pearson testi korelasyon sonuçları yer almaktadır.

Çizelge 3.36. ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu Alt Boyutları ve Toplam Puanlar Arasındaki Korelasyon

		Ağrı ve Acı	Bulantı	İşlemsel Kaygı	Tedavi Kaygısı	Endişe	Bilişsel Sorunlar	Algılanan Fiziksel Görünüm	İletişim	Toplam Yaşam Kalitesi
Genel Memnuniyet	r	-0,166	0,148	0,582	-0,146	-0,159	-0,109	-0,107	0,063	-0,078
	p	0,341	0,395	0,000	0,403	0,363	0,533	0,542	0,720	0,655
Bilgi	r	0,05	0,065	0,497	-0,173	-0,089	-0,106	-0,110	-0,035	-0,028
	p	0,979	0,710	0,002	0,321	0,610	0,545	0,531	0,844	0,873
Aile Katılımı	r	-0,177	0,065	0,681	-0,045	-0,220	-0,175	-0,168	0,027	-0,090
	p	0,310	0,711	0,000	0,795	0,204	0,314	0,336	0,879	0,608
İletişim	r	-0,193	-0,031	-0,122	-0,153	-0,382	-0,113	-0,105	-0,161	-0,308
	p	0,267	0,859	0,485	0,380	0,023	0,519	0,547	0,355	0,072
Teknik Beceriler	r	0,062	0,060	0,495	-0,103	-0,219	-0,059	0,067	-0,036	-0,057
	p	0,722	0,734	0,003	0,555	0,206	0,737	0,704	0,837	0,744
Duygusal Gereksinimler	r	0,150	0,336	0,305	0,147	0,152	-0,103	0,147	0,170	0,259
	p	0,391	0,048	0,075	0,400	0,383	0,555	0,400	0,328	0,133
Toplam Sağlık Bakım Memnuniyeti	r	-0,037	0,152	0,696	-0,083	-0,140	-0,095	-0,064	-0,022	-0,075
	p	0,831	0,383	0,000	0,635	0,423	0,589	0,716	0,901	0,671

Çizelge 3.36'ya göre, Ağrı ve Acı, Tedavi Kaygısı, Bilişsel Sorunlar, Algılanan Fiziksel Görünüm, İletişim alt boyutları ve toplam yaşam kalitesi ile sağlık bakım memnuniyeti alt boyutları ve toplam puan ortalamaları arasında anlamlı bir ilişki bulunmamıştır ($p>0,05$). Yaşam Kalitesi alt boyutlarından bulantı ile sağlık bakım memnuniyeti alt boyutlarından duygusal gereksinimler alt boyutu arasında pozitif yönlü orta düzeyde ($p<0,05$; $r=0,336$); işlemsel kaygı ile genel memnuniyet arasında pozitif yönlü orta düzeyde ($p<0,05$; $r=0,582$), bilgi arasında pozitif yönlü orta düzeyde ($p<0,05$; $r=0,497$), aile katılımı arasında pozitif yönlü orta düzeyde ($p<0,05$; $r=0,681$), teknik beceriler arasında pozitif yönlü orta düzeyde ($p<0,05$; $r=0,495$) ve toplam sağlık bakım memnuniyeti arasında pozitif yönlü orta düzeyde ($p<0,05$; $r=0,696$) ilişki saptanmıştır ($p<0,05$; $r>0$). ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'nun endişe alt boyutu ile PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Ebeveyn Formu'nun alt boyutlarından iletişim arasındaki ilişkinin negatif yönlü ve orta düzeyde olduğu bulunmuştur ($p<0,05$; $r=-0,382$). Yaşam kalitesi toplam puanı ile sağlık bakım memnuniyeti toplam puanı arasında anlamlı bir ilişki yoktur ($p>0,05$). Korelasyonel araştırmalarda değişkenler arasındaki ilişki, farklı türdeki değişkenler için farklı teknikler kullanılarak hesaplanan bir korelasyon katsayısı ile gösterilir ve bu katsayı artı bir ila eksi bir aralığında değişen bir değer almaktadır. Katsayının pozitif olması bir değişkende artış meydana geldiği zaman diğer değişkende de artış olduğunu gösterir. Katsayının negatif olması ise bir değişkende artış görülürken diğerinde azalma meydana geldiğini belli etmektedir. Korelasyon katsayısının artı bir olması mükemmel bir ilişki olduğunu, sıfır olması iki değişken arasında ilişki olmadığını gösterir. Katsayı 0,30'dan küçük bulmuşsa ilişki zayıf, 0,30 ila 0,70 arasında ise ilişki orta düzeyde, 0,70'den büyük çıkmışsa da yüksek düzeyde olduğu söylenebilir. Katsayının anlamlılığının hesaplanmasının çalışma grubunun büyüklüğünden etkilendiğini araştırmacı göz önünde bulundurmalıdır (Büyüköztürk ve ark., 2019).

3.2. Araştırmanın Nitel Boyutundan Elde Edilen Bulgular

Bu bölümde, araştırmanın nitel boyutundan elde edilen bulgular ve açıklamalarına yer verilmiştir. Bu doğrultuda Anne Görüşme Formu'ndan elde edilen verilerin analizi sonucu ortaya çıkan temalar şu şekildedir: “Anne görüşlerine göre

çocuğun hastalığa bağlı yaşadığı fiziksel sorunların etkileri, çocuğa yapılan fiziksel müdahalelerin getirdiği sorunlar, çocuğun tanı–tedavi sürecindeki duygu durumu, çocuğun gelişimsel özelliklerinde hastalığa bağlı yaşanan değişiklikler, çocuğun hastalık ile birlikte fiziksel görünümü ile ilgili yaşadığı sorunlar, çocuğun yaşadığı iletişim sorunları, çocuğun hastalık ile birlikte oyun yaşantısının etkilenme durumu, çocuğun yaşam kalitesinin hastalıktan etkilenme durumu, çocuğun yaşam kalitesinin iyileşmesi ve gelişiminin desteklenmesine yönelik verilen öneriler, çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ve çocuk gelişimci tarafından verilen destek“tir. Bu temalara yönelik alt temalar, alt kategoriler, frekanslar ve nitel sonuçlar aşağıda açıklanmıştır.

Araştırmaya alınan annelerin çoğunluğu kanser hastası olan çocuklarının bulantı, ağrı, acı, iştahsızlık, halsizlik gibi fiziksel sorunlar yaşadığını belirtmiştir (f=8). Çocuklarının hastalığa bağlı fiziksel sorun yaşadıklarını belirten annelerin, çocuklarına yapılan fiziksel müdahalelerin (kemoterapi, radyoterapi, ameliyat, iğne uygulamaları, ilaçlar vb.) ve hastalık tanısı almaları ile birlikte psikolojik durumlarında yaşanan olumsuzluğun bu sorunlara sebep olduğunu dile getirmişlerdir. Çocuğunun fiziksel sorun yaşama boyutunda o an için sorun yaşamadığını ifade eden annelerin ise hastalık tanısı aldıklarında ve tedavinin ilk zamanlarında hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşadıklarından ama o an için sorun yaşamadıklarından bahsettikleri görülmüştür (f=2). Çocukların hastalığa bağlı yaşadığı fiziksel sorunlar iyilik hallerini etkileyeceği için yaşam kalitesi olumsuz etkilenmektedir.

Araştırmaya katılan annelerden çocuğunun hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşadığını belirten bir anne düşüncelerini şu sözlerle dile getirmiştir:

A1: Yaşıyor tabi. Kusmaları oldu kemoterapi başladıktan sonra. Midesi bulandı, kustu, hiç yemek yiyemiyor. İğneler var mesela, o ilaçlar O'nda bacak ağrıları yaptı. Gece mesela aniden bir ağrı giriyor, ovuşturuyorsun ovuşturuyorsun geçmiyor. Şiddetli ağrıları oluyor. Kusması çok oluyor. Mesela yemek arabasının sesini duyunca, yemek almamız mümkün değil zaten, hemen bağırmaya başlıyor. Midesi çok bulanıyor ondan da yemek kokusundan bile yani.

Çocuğunun o an için hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşamadığını ifade eden

bir anne görüşlerini şu cümlelerle açıklamıştır:

A9: İlaçtan sonra birkaç gün bulantısı oluyordu ama şimdi bir bulantısı yok. Ağrı, ilk başlarda yorgunluk halsizlik ağrısı olurdu, ilk ilaca başladığımız zamanlarda. Ama şimdi hastane ortamı dışında, hastaneden çıktıktan itibaren gayet dinç, gayet enerjik, yorulmak bilmiyor. Yani şu an öyle bir sorunumuz yok.

Annelerin tanı ve tedavi sırasında çocuklarına yapılan fiziksel müdahaleler ile ilgili yaşadığı sorunlar ile ilgili görüşleri incelendiğinde, çoğunluğunun sorun yaşadığı (f=9) görülmüş, bir anne sorun yaşamadığını ifade etmiştir. Görüşülen tüm anneler çocuklarının kemoterapi ve radyoterapi tedavisi gördüğünü, iğne ile ilgili yapılan işlemler ile karşılaştığını, bir veya birden fazla ameliyat geçirdiğini ve çocuklarına port ve kateter takıldığını ifade etmişlerdir. Kanser tanı ve tedavi sürecinde çocuklara yapılan fiziksel müdahaleler onların sorun yaşamasına sebep olduğu için yaşam kalitelerini olumsuz etkilemektedir.

Çocuğunun yapılan fiziksel müdahaleler ile ilgili sorun yaşadığını ifade eden bir anne görüşünü şöyle açıklamıştır:

A3: Kemoterapi gördü, ışın tedavisi aldı, radyoterapi gördü, ameliyat oldu, port takıldı. Kemoterapi sonrası tabi ki mide bulantısı oldu, kusmaları çoktu. Ameliyat sonrası ağrıları da oldu.

Tanı ve tedavi sırasında yapılan fiziksel müdahaleler ile ilgili çocuğunun sorun yaşamadığını ifade eden annenin açıklaması:

A4: Önce ameliyat oldu. Sonra da kemoterapiye başlandı. Sonrasında yurtdışında ışın tedavisi aldı, proton tedavi. O zamanlar sorunları vardı. Şimdi tekrar burada Türkiye’deyiz ve yine kemoterapisi devam ediyor ve üç kürümüz kaldı. İğneler, kan almalar falan onlar devam ediyor tabi. Şu an bir sorun yaşamıyoruz.

Araştırmanın nitel boyutuna katılan annelerin hepsi çocuklarının tanı ve tedavi sürecinde korku, kaygı, üzüntü, öfke vb. duygular yaşadıklarını ifade etmiştir.

Annelere, bu duyguların ne ile ilgili olduğu sorusu yöneltildiğinde ise altı anne “hastane ortamı”, dokuz anne “yapılan fiziksel müdahaleler, dört anne “iyileşememe korkusu”, üç anne ise “ailevi sebepler” kaynaklı olduğunu belirtmiştir. Çocukların yaşadığı duygu değişimlerinin hastane ve hastane dışı ortamlarda farklılık gösterip göstermediği sorulduğunda beş anne “evet farklı”, üç anne “fikrim yok” ve iki anne ise “hayır aynı” cevaplarını vermiştir. Annelere çocuklarının duygusal değişiminin olumsuz yönde devam edip etmediği sorulduğunda ise annelerin çoğunun “evet” yanıtını verdikleri görülmüştür (f=9). Bir anne, çocuğunun hastalığının ilk zamanlarında yaşamış olduğu olumsuz duygu değişimlerinin devam etmediğini, onun hastalığa ve hastalık sürecine alışmış olmasından dolayı olumlu bir duygusal ruh hali içerisinde olduğunu belirtmiştir.

Annelerden A1 çocuğunun yaşadığı duygusal durumu ve bu duygusal durumun çocuğuna yapılan fiziksel müdahaleler, hastane ortamı, iyileşememe korkusu ve ailesel sebeplerden kaynaklı olduğunu şu sözlerle dile getirmiştir;

A1: Benim 1 yaşında ölen bir çocuğum daha vardı. O’nu hiç görmedi, bu doğmadan önce öldü O. Ama mesela O’nun mezarına gidip şey yapıyor yani “Senin yanına geldik. Hadi kalk beraber oynayalım. Ben de yanına cennete geleceğim.” diyor. Ya da evde oynarken ya da hastanede dururken birden bire “Ben öleceğim, cennete gideceğim ben, öleyim ben kurtulayım.” diyor. Porttan çok korkuyor mesela. İğne vurulurken hastaneye ayağa kalkıyor. 4 kişi 5 kişi anca zapt ediyor. O kadar çok sinir krizi geçiriyor, ağlıyor ki herkes rahatsız oluyor. Çok ağlıyor. Sinir krizi geçiriyor hep. Sürekli gitmek istiyor. Ne zaman kan alınsa sonuçlar kötü çıkacak mı, bir şey olacak mı diye korkuyor. Mesela yemek arabasının sesini duyunca, yemek almamız mümkün değil zaten, hemen bağırmaya başlıyor. “Kapat kapat, git buradan, kokusu geliyor bana.” diye sinirleniyor. Saldırganlaştı mesela. O kadar sinirli, asabi, agresif ki yani çok kötü. Anneannesi de rahim kanseri oldu, O’nun hastalığından sonra diyor ki “Anneannemle ben hiç ölmeyeceğim, herkes ölecek ama biz yaşayacağız.”. Bide anneannesiyle şu an görüşmek istemiyor mesela, nedenini sordum “Ben ne zaman anneannem iyileşirse, kucığına sarılırsam, istediğim gibi atlayabilirsem o zaman anneannemin yanına gideceğim.” diyor. Hastalık istemiyor, birinin hasta olduğunu duymak istemiyor artık. Hastalığa tahammülü yok hiç. Bir hasta görmek istemiyor.

Yani bide garip yani bir diyor öleceğim bir diyor ölmeyeceğim. Bir dengesiz ruh hali yani.

Çocuğunun yaşadığı duygu değişimlerinin hastane ve hastane dışı ortamlarda farklılık gösterdiğini ifade eden annenin görüşü;

A5: Zor. Ağlamak. Ağlıyor diye attaracks veriyorlardı ama ben çöpe atıyordum. Çünkü ona ihtiyacı yoktu. İstemiyor tabi hastanede olmak. Burada olmak çocuğu durgunlaştırıyor. Eve gittiği zaman daha farklı bir çocuk oluyor, buraya geldiği zaman çok farklı yani. Ablaları var, onların da psikolojisi bozuluyor bu süreçte. Küçük olmasının avantajı var. Çok her şeyin bilincinde olmuyor. Buradan çıktık mı çok hatırlamıyor. Zannetmiyorum.

Çocuğunun yaşamış olduğu duygusal değişimin olumsuz yönde devam ettiğini söyleyen annelerden A2;

“A2: Artık gelmek istemiyor yani ben O’nu bu yatakta zapt edemiyorum artık. Doktorlara kızıyor sürekli, onlara bağılıyor canı acıdığı için. Çok sinirli. Çok da üzgün. İkizi de olduğu için bir de ikizinin saçı olduğu için. İkizinin saçları uzun ondan dolayı baya bir etkileniyor. Uzadı aslında ama yine kemoterapiye başlanacağı için yine aynı şeyler olacak.” olarak görüş bildirmiştir.

Çocuğunun hastalığının ilk zamanlarında yaşamış olduğu olumsuz duygu değişimlerinin devam etmediğini belirten anne A3;

A3: İlk zamanlarda içine kapandı ama şimdi değil. Tabi ki korkusu vardı, kaygıları vardı. Mesela kan tahlillerinden sonra kaygısı oluyordu nasıl çıkacak sonuçlar diye. Hasta olduktan sonra çevreden kopunca üzüldü, içine kapandı. Ağlamaları oldu. Ama artık alıştı, yok.

Annelerin tümü çocuklarının sosyal ve duygusal gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini, bilişsel gelişiminde farklılık olmadığını, çoğunluğu dil ve ince motor gelişiminin olumsuz yönde etkilendiğini (f=6), hemen hemen hepsi kaba motor

gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini (f=9) ifade etmiştir.

Çocuğunun sosyal gelişimini hastalık durumunun etkilediğini söyleyen annelerden A5 düşüncelerini;

“A5: Tabi ki etkilendi. Sürekli hastanedesin, evde de koruyorsun O’nu kimseyle görüştürmüyorsun.” şeklinde ifade etmiştir.

Annelerden A7, çocuğunun duygusal gelişimini hastalık durumunun etkilediğini şu sözlerle açıklamıştır;

A7: Çok hırçınlaştı, sinirli oldu, agresifleşti. İçine kapandı bide. Ağlamaları çok fazlalaştı. Çok etkilendi yani.

Çocuğunun bilişsel gelişimini hastalık durumunun etkilemediği düşünen annelerden birinin görüşü şu şekildedir:

A6: Hiçbir gerileme falan olmadı. Bir değişim yok.

Hastalık durumunun çocuğunun dil gelişimini olumsuz yönde etkilediğini ifade eden anne A5 düşüncelerini şu cümlelerle anlatmıştır;

A5: Konuşması geriledi. Bizim tümör beyincikle beyin sapı arasında. Aslında 1,5 yaşında tanı aldığı da çok konuşmuyordu ama kaç yıl geçti hala 1,5 yaşındakinden daha geri konuşuyor. Yol kat edemedik. Tam toparlıyorduk ki nüks oldu yine geriledi. Nüks etmeden önce “ha ha ho ho” diye kelimeleri çıkarmaya çalışıyordu ama nüks olunca yine konuşamamaya başladı.

Annelerden A9, çocuğunun ince motor gelişiminin hastalıktan olumsuz etkilendiğini şu sözlerle ifade etmiştir:

A9: Radyoterapiden önceydi benim fark ettiğim elde uyuşmalar. Bir ilaç alıyorduk. Ondan kaynaklı olabileceğini söyledi doktorlar. Ben kalemi tutmasını farklı gördüm. Şöyle kalemi tutarken parmak uçlarını kullanamıyordu. Parmak uçlarıyla bir

şeyi sık dediğin zaman sıkamıyordu, kalemi parmak ucuyla değil de avuç içiyle tutmaya çalışıyordu ya da bir su şişesini açamamaya başladı. Onları yapamamaya başladı. Sonra doktorlarla bunu paylaşınca onlar bizi nörolojiye yönlendirdiler. Onlar da fizik tedaviye yönlendirdi. Sonra düzeldi.

İnce motor gelişimini hastalık durumunun olumlu yönde etkilediğini ifade eden anne A6'nın görüşleri şu şekildedir:

A6: Resim yapmayı, boyamayı sıklaştırdı burada. Aksine el becerisi gelişti.

Hastalık durumunun çocuğunun kaba motor gelişimini olumsuz yönde etkilediğini ifade eden anne A4 ve A5'in açıklamaları:

"A4: Çok çabuk yoruluyor ondan yürüyemiyor. Tekrar puset aldık mesela. Hep kucakta taşıyorduk. İlaçların yan etkisiymiş.

A5: Yürüme problemi var. Sağ tarafında güç kaybı oldu. Birinci ameliyattan sonra sağ kolunda ve sağ bacağında güç kaybı oldu. Eskisi gibi yürüyemiyor tabi. Zaten birde halsiz." yönündedir.

Araştırmaya alınan annelerin çoğu çocuklarının fiziksel görünümleri ile ilgili sorun yaşadığını ve hala yaşamakta olduğunu ifade etmiştir (f=7). Annelere çocuklarının fiziksel görünümü ile ilgili yaşadığı bu sorunların ne ile ilgili olduğu sorulduğunda, sekiz anne "saç dökülmesi ile ilgili", bir anne "yara izi ile ilgili" ve iki anne ise "tümörün konumu ile ilgili" olduğunu dile getirmiştir.

A1 kodlu anne çocuğunun fiziksel görünümü ile ilgili yaşadığı sorunları ve bu sorunların saç dökülmesi ve tümörün konumu ile ilgili olduğunu:

"A1: Yaşadı tabi yaşıyor da... "Saçlarım niye döküldü?" "Ben niye böyleyim?" "Benim saçlarım ne zaman çıkacak?" diyor hep. Şu an mesela saçları biraz uzadı ama yine de kendisini iyi görmüyor. Sinirlendiğinde mesela hep bizim saçlarımıza asılıp koparıyor, sinir krizi şeklinde saçlarımıza dalıyor. Aynaya bakınca mesela bir gözü

kapanık ya göz kapağı düşük, iyi hissetmiyor. Çok anlatmıyor ama ben öyle anlıyorum yani. Kemoterapi ilacının verdiği bir sarılık var, bide saçları kaşları kirpikleri falan döküldü ya yüz çökük görünüyor. Bundan çok rahatsız oluyor. Mesela geçen gün bir resim çizdi; resimdeki çocuğun bir gözü büyük, bir gözü küçük. “Benim gözüüm böyle” dedi. Kendini çizdi. O’nu kendi içinde yaşıyor işte.” şeklinde dile getirmiştir.

Yara izi olduğu için fiziksel görünümü ile ilgili sorunlar yaşayan çocuğun annesi A5:

“A5: Yara izi var. Başkasının görmesini istemiyor. Kilo aldı ondan mı ya da halsiz, durgun ondan mı bilmiyorum ama fotoğraf çekinmek kesinlikle istemiyor mesela. Fotoğraf çekinmekten hoşlanmıyor.” çocuğunun yaşadığı sorunları böyle ifade etmiştir.

Çocuğunun fiziksel görünümü ile ilgili sorun yaşamadığını belirten anne A7 düşüncelerini dile getirirken şu şekilde bir açıklama yapmıştır:

A7: Hayır sorunu olmadı. Çünkü hiç aynaya baktırmadık. Zaten sürekli şapkallı dolaşılıyor. O yüzden farkına varmadı görüntüsünün, saçlarının döküldüğünün.

Çocuğunun fiziksel görünümü ile ilgili önceden sorun yaşadığını ama şimdi sorunu kalmadığını söyleyen annenin görüşü:

A9: Zayıfladığına çok memnun. Çünkü yaşlılarından hep 1–2 beden büyük giyiniyordu. Ama şimdi aynanın karşısına geçip, çeşit çeşit kıyafetle giyip çok güzelim diyor. İlk başta ilk saçını kestirdik biz, dökülmeye başlamıştı saçları. Hani öyle tek tek böyle tutup tutup geliyor ya çekiyordu. Sonra yere birikince atıyorduk zaten. Bakıyordu. İlk saçını kestirdik. “Herkes bana oğlan çocuğu diyecek.” diye aynaya bile bakmak istemedi. Baya ağladı. 2–3 gün sürdü o. Bone taktık falan. Ondan sonra ilk alıştığını şeyde anladık: Bizim babamız, eşimin de saçlar azdır. “Baba ben de senin gibi kel oldum.” diye gülmeye başlayınca alıştığını anladık. Artık ama otobüste bile, evde falan beresini çıkarıyor. Rahatsız olmuyor artık.

Araştırmaya alınan annelerin çoğu çocuklarının iletişim sorunu yaşadığını düşünmektedir (f=9). Annelerden yedisi çocuklarının “aile bireyleri ile”, altısı “hastane personeli ile” ve yine altısı “arkadaşları ile” iletişim sorunları yaşadıklarını bildirmişlerdir.

Çocuğunun aile bireyleri ile iletişim sorunu yaşadığını ifade eden anne A6’nın görüşleri şu şekildedir:

A6: Biraz daha bağıllık var bana. Bağıllığı arttı. Mesela babası burada yok diye anneannesine ile biz burada kalıyoruz diye O’na öfkeli yani “Sen geldin de babam senin yüzünden gitti” diye öfkesi var anneannesine. Ablasına biraz daha sinirli, evet yani ablası biraz daha anlamadığı için O’na saçlarını savuruyor, dağıtıyor. Okula gittiği için mesela gezilere katılıyor ablası, O’na biraz öfkeli hani kendisi katılamıyor diye.

Çocuğunun, iletişim problemini hastane personeli ile yaşadığını A9 şu sözlerle anlatıyor:

A9: Genelde hırçın onlara karşı. “Niye geldin?” “Yine bu ilacı neden vereceksin?” “Hayır, istemiyorum.” falan diyor. İletişim kuruyor ama hırçın onlara. İlk başlarda hastaneye yatmıyordu, istemiyordu, hemşireler maske takıyorlardı ya ondan da korkuyordu.

Arkadaşları ile iletişim sorunları yaşayan çocuğunun bu durumunu A1:

“A1: Arkadaşları ile uyumsuzluğu oldu. Hiçbir çocukla oynamak istemiyor. “Çocuklardan nefret ediyorum.” “Bunlar çok kötü, bunları sevmiyorum.” diyor. Biri bakıyor mesela O’na, başka bir çocuk dışarıdayken “Ne bakıyorsun bana?” diye bağırıyor, ağlıyor, çok hırçın. Yanındaki hiçbir hasta ile konuşmuyor. Hiçbir çocuk ile oynamıyor. Hiçbir şekilde onlara bakmıyor, hep sırtını dönerek yatıyor.” biçiminde ifade etmiştir.

Araştırmaya alınan annelerin hepsi kanser hastası olan çocuklarının hastalık tanısı ve tedavi sürecinde oyun yaşantılarının hastalık tanısı almadan öncesine kıyasla

değiştiğini belirtmiştir (f=10). Çocuğunun oyun yaşantısı boyutunda hastane ortamında oynadıkları oyunlardan; oyuncak oynayan, resim ve/veya boyama yapan ve oyun odasına giderek oynayan ikişer, yatak başı desteğe gelen çocuk gelişimci ya da gönüllülerle oynayan üçer, tablet ve telefon ile oynayan beş çocuğun olduğunu bildiren anneler bulunmaktadır. Annelerden altısı çocuklarının oyun yaşantısında aktif olmadığını ve/veya oyun oynamadıklarını bildirmişlerdir. Çocukların hiçbirinin hastane ortamında arkadaşları ile oyun oynamadıkları saptanmıştır. Hastane dışındaki ortamda çocukların oyun yaşantısı ile ilgili bakıldığında ise anneler; parkta/sokakta oyun oynayan, resim yapan ve oyun yaşantısında aktif olmayan ya da oyun oynamayan birer çocuğun, tablet ve telefon ile oynayan ve arkadaşları, kardeşleri ve akranları ile oyun oynayan dörder, oyuncak oynayan yedişer çocuğun olduğunu bildirmiştir.

Araştırmaya katılan annelerden çocuğunun oyun yaşantısının tanı ve tedavi sürecinde değiştiğini düşünen ve hastalık tanısından sonra çocuğunun tablet ve telefon oynamaya yoğunlaştığını söyleyen anneler gözlemlerini şu sözlerle dile getirmişlerdir:

A6: Hastaneye gelince tablete daha düşüyor. Oyuncaklarını falan getiriyoruz ama tablete yöneldi daha çok.

A7: Sürekli tabletle oynuyor, sürekli. Diğer hasta çocuklarla falan oynamıyor hiç. Oyuncak da oynamıyor. Hep tablet, telefon...

Hastaneden taburcu olduktan sonra çocuğunun oynadığı oyunların hastalık tanısı ile değiştiğini düşünen anne A1 ve A9 düşüncelerini:

“A1: Dışarı çıkıyordu işte ama artık çıkamıyor. Zaten çok öyle oyun oynayacak morali şeysi de yok. O yüzden hep tabletlerle mabletlerle falan yani. Oyun gibi bir şey yok. Oynamıyor.

A9: Değişti tabi oyunları... Sürekli doktorculuk oynuyoruz. Sürekli kanımı almaya çalışıyor. Ondan sonra şey mesela; telefonda oynadığı oyunlar bile ameliyat oyunları, hep hastane ile ilgili yani. Evdeki bozuk klavye ile hasta kaydı yapıyor mesela. Bebekleri ile oynuyor, yap-bozlar falan yapıyor yani ama genelde ikili

oyunlarda, üçlü oyunlarda öyle kalabalıklarla oynayacağı oyunlarda genelde doktorculuk, hasta, hasta bakıcılık oyunları tercih ediyor. O oyunları oynarken de O hiç hasta olmuyor. Hep hasta biz oluyoruz. Mahallede komşunun çocuklarıyla falan rahat oynuyor. Evcilik oynarlar, paten sürerler falan onlar değişmedi, gayet normal. Ama okul arkadaşlarıyla falan karşılaşınca dediğim gibi çekingen, oynamıyor. Birde bisiklet sürmeyi çok sever, paten sürmeyi çok sever ama hastalıktan sonra izin veremiyorum ben hem çok zayıfladığı için hem de Allah korusun bir kırığı çıkığı olur diye. Tabi oyun yaşantısı baya bir değişti.” olarak ifade etmişlerdir.

Annelerin çocuklarının yaşam kalitesinin hastalıktan etkilenme durumu ile ilgili görüşleri incelendiğinde, hepsinin yaşam kalitesinin etkilendiği (f=10) görülmüştür. Annelerin büyük bir çoğunluğu çocuklarının hastalık tanısı aldıktan sonra ve tedavi görürken sosyal yaşamdan uzaklaştığını ve çevreden soyutlandığını belirtmiştir (f=9). Çocuklarının yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilenmesinin fiziksel–bedensel yönden olduğunu belirten iki ve psikolojik yönden etkilendiğini belirten dört anne olduğu saptanmıştır. Hastanenin fiziki ortamı, ev ortamı ve aile ilişkilerinin çocuklarının yaşam kalitesini etkilediğini düşünen dokuzar, hastane personelinin ve hastanede sunulan sağlık hizmetlerinin çocuklarının yaşam kalitesini etkilediğini düşünen altışar anne olduğu bulunmuştur.

Çocuğunun yaşam kalitesinin olumsuz yönde etkilenip bu etkilenmenin fiziksel–bedensel durumdan kaynaklandığını söyleyen bir anne görüşü şu şekildedir:

A8: Yürüme yönünde değişti. Hep yatıyor tabi çocuk. “Sıkıldım, bunaldım.” deyip ağlıyor.

Çocuğunun yaşam kalitesinin psikolojik ve sosyal yaşamdan uzaklaşma, çevreden soyutlanmadan kaynaklı değiştiğini düşünen anne A1 düşüncelerini şu sözlerle dile getirmiştir:

A1: Tabi ki evet, değişti. Mesela çok kendine güveni vardı. Hastalıktan sonra çekingenleşti, kendine güveni kayboldu. Şimdi kimseden bir şey isteyemiyor mesela. Özgüveni gitti yani. Fakir mesela durumu kötü olan inşalara karşı çok ilgili artık. Ona

takıntısı başladı. Yardım etme duygusu arttı. Sakindi normalde ama çok hırçınlaştı, agresifleşti. Bu kadar sinirli değildi yani tamamen agresif. Krizler geçiriyor. Önceden çok sosyaldi ama şimdi dışarı çıkamıyor, zaten istemiyor da.

Çocuğunun yaşam kalitesinin sosyal çevreden uzaklaşma, çevreden soyutlanma sebebiyle değiştiğini düşünen bir annenin görüşü şu şekildedir:

A4: Değişti tabi yaşam kalitesi düştü. Çocuğum eve bağımlı oldu yani sürekli hastane ortamında. Kısıtlanma şeyi var ya hani her şeyde bir plan yapamıyorsun. Çocuk tatile gitmek istiyor gidemiyorsun, parka gitmek istiyor gidemiyor. İlerisi için bir plan yapamıyoruz. Arkadaş ortamına gidemiyor. Okula gidemiyor. Sağlık sorunu ön planda olduğu için tabi kısıtlandı. Yemesi içmesi de öyle keza.

Anne A9 çocuğunun yaşam kalitesinin etkilenmesini hem fiziksel–bedensel, hem psikolojik hem de sosyal çevreden uzaklaşma, soyutlanma olarak bildirmiş ve görüşlerini:

“A9: Mesela şimdi okula devam edemiyor, evde eğitim görüyor. O konuda değişti tabi. Okuldaki arkadaşları ile diyalogunu baya kötü etkiledi, okuldan koptu sonuçta. Hep bir özlem var ama. Fotoğrafları var sınıf arkadaşlarıyla, öğretmenleriyle, onları çok özliyor, okulu çok özliyor. Onlara bakıp üzülüyor. Mesela oğlum bu sene okula başladı, okula oğlumun ilk servisle gittiği gün “Ben ne zaman okula gideceğim?” “Ben niye gitmiyorum?” diye sabahın köründe kalkıp da elinde fotoğraflar ile oturduğunu biliyorum ben. Eve kapanmış gibi hissetti kendini. Yani illa ki o açıdan çok etkilendi, çok değişti. Ben O’nu gezdiriyorum, nereyi isterse götürüyorum ama tabi okula gidemiyor. Okula gidememenin verdiği bir burukluk var. Bunun dışında biz O’nun sağlığına daha çok dikkat etmeye başladık, hijyenine daha fazla dikkat etmeye başladık, yediğine içtiğine dikkat ediyoruz. O yönden bence yaşam kalitesi daha da yükseldi gibi geliyor bana. Ama hayatı değişti, olumsuz oldu o. Her şeyi kontrol altında artık. Serbest bırakamıyorsun çocuğu, Her şeyine dikkat ediyorsun mesela bazen bunaldığı oluyor. Paten sürmek istiyor mesela ama ben çok zayıfladığı için ve de bir kırığı çıkığı olur falan diye ben bu sene hiç paten sürmesine izin vermedim. Bisiklete mesela binmek istiyor ama o da olmuyor, izin veremiyorum.

Sosyal aktivitelerde bulunmak istiyor ama olmuyor işte.” yönelik açıklamıştır.

Hastanenin fiziksel ortamının çocuğunun yaşam kalitesini etkilediğini düşünen anne A7 konu ile ilgili görüşlerini şu cümlelerle açıklamıştır:

A7: Odalar çok küçük mesela. Odada kapalı kalıyoruz. Çocuk rahat hareket edemiyor, bir yatağın içinde yani.

Anne A2 hastane personelinin çocuğunun yaşam kalitesini etkilediğini:

“A2: Hastane personeli, hemşiresi, doktoru etkiliyor. En azından burada sadece ilacı takip gidiyorlar. Yani burada gelip bir iletişim kursalar, hani bir şeyler verseler mutlu edecek, daha küçük yani bu çocuk onları bekliyor. Onlar da olmayınca ister istemez sıkılıyor ve hastaneye gelmek de istemiyor yatmak da. Gitmek istiyor.” şeklinde belirtmiştir.

Hastanede sunulan sağlık hizmetlerinin çocuğunun yaşam kalitesini etkilediğini bildiren bir anne:

“A1: Çarşaf sıkıntımız var. Çocuk kustuğu zaman çarşaf yok. Öyle şey olur mu ya çocuk bir naylonun üstünde yatıyor. Malzeme temini sadece Cuma günleri oluyor, o günün haricinde pamuk falan bir şey yok. Cumayı bekliyoruz yani. Ee hijyen yok. Temizlik berbat. Ee kemoterapi makinesi yeterli değil. Biz Almanya’ya gittik. Yoksa gitmezdik.” şeklinde görüşlerini ifade etmiştir.

Ev ortamı ve aile ilişkilerinin çocuğunun yaşam kalitesini etkilediğini söyleyen anne A2’nin görüşleri şu şekildedir:

A2: Tabi ki de ailemiz etkilemez olur mu hepimiz göçük durumdayız. İkizi anneannesinde, oğlum babaannesinde, eşim işe gidiyor geliyor arada fırsat buldukça buraya gelip gidiyor. Hepimiz olumsuz yönde etkileniyoruz bundan, hastalıktan, durumdan.

Çocuğunun yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için hastanenin fiziki ortamı ve hastanede sunulan sağlık hizmetleri ile ilgili öneride bulunan yedişer, hastane personeli ve ev ortamı ve aile ilişkileri ile ilgili dörder annenin bulunduğu saptanmıştır. Hiçbir konuda öneri bildirmeyip, “Sadece çocuğumun iyileşmesini istiyorum. Önerim yok.” şeklinde cevap veren annelerin sayısının ise iki olduğu görülmüştür.

Çocuğunun gelişiminin desteklenmesi için sosyal, duygusal ve kaba motor gelişim alanlarında öneride bulunan beşer, bilişsel gelişim alanında iki, dil ve ince motor gelişim alanlarında görüş bildiren birer anne olduğu belirlenmiş ve iki annenin öneride bulunmadığı görülmüştür. Öneride bulunmayan anneler soruya “Fikrim yok.” şeklinde yanıt vermişlerdir.

Çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için hastanenin fiziki ortamı ile ilgili öneride bulunan bazı annelere ait görüşler şu şekildedir:

A1: Hastalığının son evresine gelmiş bir hasta ile yattığın zaman ister istemez etkileniyorsun hem sen hem çocuk. İyi olan kötüye bakıyor, kötü olan iyi olana... Psikolojileri bozuluyor. Bu olmasın. Ya da bir bebekle, küçük bebekle işte böyle büyük çocuk, 6-7 yaşındaki çocuk beraber aynı odada olmuyor. Çocuğun böyle psikolojisi bozuluyor. Yaş grubuna göre, hastalığının derecesine göre yatırsınlar hastaları. Bunların ayrılması lazım, bunlara dikkat edilmesi lazım. Mesela diğer katlardan takviye yapılsın. Karşı taraf, o kanserin diğer tipi, kan kanseri hastaların yattığı yer ama oda boş orada. O odada yatırabilirler mesela orası boş yapmıyorlar. Ama biz burada oda bulamıyoruz. Bu olmasın yani. Ne kadar zor ki bu.

A4: Oyun odalarının daha fazla olması lazım hastanede.

A5: Biz buraya geldiğimizde bizi bazen beşik yatağa veriyorlar mesela. O zaten başlı başına bir sıkıntı. Ben ilk geldiğimde iki gün koltukta yattım. Çocuk oraya yatmak istemedi.

A6: Oyun odası mesela biraz daha aktif olabilir; yani etkinlikler yapılabilir toplu şekilde, toplu olunca çocuklar daha çok hoşlarına gidiyor. Toplu bir şekilde

toplandıkları zaman... Mesela yeni yılda yaptıkları etkinlikler güzeldi. Yaş grubuna göre bir şeyler yapılabilir. İnterneti biz temin ediyoruz mesela aslında internet olsa hastane için iyi olur ama çekmiyor ya da şifresi verilmiyor, bilmiyorum. Oyun odasından oyuncak getiremiyoruz odalara. Oyuncak getirebiliriz odaya mesela ama olmuyor. Oyun odası mesela hafta sonu hiç açılmıyor. Açılrsa daha iyi olur da hafta içi açıldığında açanlar faaliyet yapabilir mesela.

A7: Hastanenin odaları geniş olsa daha iyi olur yani. Odalar çok dar. Oğlumun daha rahat hareket etmesini isterim mesela. Oyun odası daha iyi olsa, mesela daha çok oyuncak olsa iyi olur.

Annelerden bazılarının çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi yönünde hastane personeline ilişkin vermiş olduğu öneriler:

“A2: Bize çok fazla bilgi verilmiyor. Biz söylemedikçe bize söylemiyorlar. Biz soracağız ki bize söyleyecekler ya da gidiyoruz odalarına orada bilgi alıyoruz. Bizimle konuşsunlar, “Bunlar problem olabilir, bunlarla karışılacaksınız.” deseler daha iyi olur. Ayrıca personel sayısı da yeterli değil. Arttırılsa daha iyi olur. Psikolojik destek bizim için çok çok önemli. Ben ilk zaman almıştım. Bir sefer geldiler bir daha da gelmediler. Gelsinler yani hep gelsinler desteğe ihtiyacımız var bizim. Çok iyi gelmişti o bana, konuşmuştum ağladım anlattım. Hala istiyoruz ama gelmiyorlar.

A4: Daha anlayışlı, daha hassas yaklaşabilirler bize. Mesela Almanya’da insana değer var. İnsan olduğun için sana zaman ayırıyorlar, seni dinliyorlar. Ama burada öyle bir şey yok. Hasta çok ama zaman yok. Personel çok az. Ama ülkemizin imkânları bu kadar. Ama bak her gün bir pedagog gelmesi lazım mesela. Çocuk gelişimci gelmesi lazım. Oyun odalarının her an açık olması lazım. Ben öyle düşünüyorum. Bu çocuklar o şekilde unutulabilir.

A5: Daha çok personel olması lazım, mesela temizlik açısından. İki kişi yetmiyor. Temizliği biz yapıyoruz zaten. Bir de bu halde temizlik yapıyoruz. Yatak örtüsü mesela, çarşafı hizmetlinin değiştirmesi lazım, onları zaten biz değiştiriyoruz. Hemşirelerde sıkıntı yok ama onlara zor. Çok hastaya az kişi bakıyor onlar da koşturup duruyorlar

sağ olsunlar.” biçimindedir.

Çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi adına hastanede sunulan sağlık hizmetleri ile ilgili öneride bulunan bazı annelerin görüşü şu şekildedir:

A4: Teknik açıdan mesela makineler falan çok eski, makineler değişse çok iyi olur. Tıbbi cihazlar, tıbbi malzemeler çoğalsa daha iyi olur. Mesela bu yatağa bağlı makineler çok eski. Almanya’da fişten çektiğin zaman o makine ile çocuğunu her yere götürebiliyorsun, şarjlı yani. Dolayısıyla çocuk kendi başına oyun odasına gidebiliyor. Kendi başına hareket edebiliyor. Öyle olsa iyi olur.

A6: Her şey çok iyi de biz mesela kemik iliği yapıldığı zaman onu bizim götürmemiz sıkıntı oluyor. Başka hastaneye götürmek biraz sıkıntı yaratıyor. Kimse olmuyor mesela çocuğun yanında götürmek zorunda kalıyorsun. Hastane dışına kan tahlili, başka bir şey götürmek sıkıntı oluyor öyle. Onu bir personel götürebilir yani daha iyi olur bizim için.

A7: Mesela şimdi hastaneye kontrole gelindiğinde falan bütün bölümler bir arada, kalabalık. Biz normalde çocuğu 10 kişiden fazla kalabalıklara falan sokmuyoruz, burada kontrol zamanı en az 50 kişi oluyor. Ee bu çocuk enfeksiyon kapabilir sonuçta. Sıra bekliyoruz çocuk o kalabalıkta bekliyor. Oraya hastası geliyor, öksüreni geliyor. Bu çocuklar ciddi hasta, bağışıklığı düşük. Mikrop kapabilir. O yüzden kontrole gelenin, yerin özellikle de bizim gibi hastalık kapabilecek çocukların muayenesinin ayrı yerde yapılması lazım.

A10: Az önce pike verdim. Çarşaf yokmuş. İhtiyaçlarımızı zor karşılıyor. Cuma günleri port malzemeleri, steril eldiven veriyorlar. Sınırlı sayıda ve sadece Cuma... Başka gün yok. Kaç tane kirli çarşaf verirsem o kadar temizini veriyorlar. Bunlar düzeltilebilir.

Annelerden A3 ve A7’nin çocuklarının yaşam kalitesini iyileştirmek için ev ortamı ve aile ilişkileri için vermiş oldukları öneriler:

“A3: Bizim için psikolojik destek verilebilir. Bizim ihtiyacımız var bu süreçte. Sonuçta biz iyi olunca çocuklarımız da iyi oluyor.

A7: Psikolojik destek verseler ailelere çok iyi olur. Yani tamam çocuğu soruyorlar ama aileye bir psikolojik destek verilmiyor. Ben mesela dışardan alıyorum desteği ama hastanede verilse o destek herkese, bir sıkıntı yaşanmaz. Yani sonuçta buradaki veliler, hasta yakınları birbirlerini çok etkiliyorlar. Kendi yaşadıklarından anlatıyorlar. O yüzden bilinçli bir insanın bilgi verip ilgilenmesi ile hasta yakınının bilgi vermesi çok fark ediyor yani. Destek verilsin bize, biz de çocuklarımıza destek olup iyi olalım.” yönündedir.

Çocuklarının yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için onların sosyal gelişiminin desteklenmesi ile ilgili öneride bulunan A1, A4 ve A7 annelerin görüşleri şu şekildedir:

A1: Bir küçük tiyatro olur, bir oyunların daha bir gelişmiş olur. Haftalarca aylarca kalan çocuklar var burada. O çocuklar için daha çok oyuncak olsun, daha çok etkinlik olsun mesela.

A4: Oyun odası daha sık açılabilir mesela.

A7: Hastanede yapılan bu partilerin, etkinliklerin daha çok yapılması lazım mesela. Çocuklar orada hep birlikte oluyor, eğleniyorlar. Daha çok yapılsa iyi olur yani. Topluca oynarlar işte ne iyi oluyor onlar, çok mutlu oluyorlar.

A1 ve A6 anneler çocuklarının yaşam kalitesini iyileştirmek adına onların duygusal gelişimi ile ilgili şu önerilerde bulunmuşlardır:

A1: Bu hastalığın açıkça konuşulup çözüm olacak bir hastalık olacağı açıklanmalı çocuklara. Neler yapıldığını onlara açıklamaları lazım, onlarla konuşarak işlemleri yapmaları lazım. Çaresiz bir hastalık olmadığını anlatmaları lazım. Bu bir diğer başka hastalık gibi değil ki ağır bir hastalık sonuçta. Etkinlikler olmalı moral olarak düzelsinler diye mesela.

A6: Sevildiğini hissetmek istiyor bir tek. O, O'nun ihtiyacıdır herhâlde. Mesela bir doğum günü kutlaması olabilir ya da böyle faaliyetler O'nu mutlu edebilir.

Çocuklarının bilişsel gelişimi ile ilgili öneride bulunup yaşam kalitesinin iyileştirilmesine yönelik düşüncesini dile getiren anneler A6 ve A9 düşüncelerini:

“A6: Anasınıfı seviyesindeler mesela kendilerine böyle bir eğitim verilebilir, kalınıyor ya burada. O olabilir.

A9: Hafıza oyunları falan oynuyorlar dedim ya hani onlar daha çok yapılabilir mesela.” şeklinde ifade etmiştir.

Anne A5 çocuğunun dil gelişiminin desteklenmesi ile yaşam kalitesinin iyileştirilebileceğini düşünmüş ve önerisini şu şekilde dile getirmiştir:

A5: Konuşamıyor mesela. Bir destek verilse bu konuda iyi olur.

Yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için ince motor gelişimi için öneride bulunan anne A7:

“A7: Bir resim tavanı, duvarı yapılabilir mesela ama çocukların oradan faydalanması lazım tabi.” olarak önerisini dile getirmiştir.

Çocuklarının kaba motor gelişimi ile ilgili önerilerde bulunup yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi için görüş bildiren annelerden A5, A6 ve A7'nin görüşleri şu şekildedir:

A5: En azından kol bacak hareketi yapabilirler, fizik tedavi. Biz bir buçuk aydır buradayız ama hiç bu çocuk yürümüyor belki fiziksel sorunu oluşur ileride, gelelim bir destek verelim diyen yok yani.

A6: Oyun oynamaları için daha geniş bir alan yapılsa mesela ama yani bu hastanenin de imkânları da yani, bilmiyorum zorlanamaz o kadar da herhâlde. Oyun odasında mesela salıncaklı kaydıraklı bir şey olabilir mesela oyun odası daha geniş

olabilir ama işte imkân yoksa o da olamıyor.

A7: Parti yapılan bu konferans salonu gibi büyük bir alan olsa çocukların oynayıp yürüyebileceği çok iyi olur. Çünkü hastane odaları çok küçük, çocuk hareket edemiyor. Daha geniş alanlar lazım çocukların hareket etmesi için. Oyun alanı daha geniş olabilir. Hastane odasından çıkıp hareket edebilecekleri bir yer olsa iyi olur.

Araştırmanın nitel boyutuna katılan annelerin çoğu çocuk gelişimci ile karşılaştığını ve hizmet aldığını, ayrıca çocuk gelişimi hizmetlerinden memnun olduğunu dile getirmiştir (f=9). Annelerden beşi çocuk gelişimcinin çocuğu ile oyun odasında ilgilendiğini, yedisi çocuğuna yatak başı desteğe geldiğini, biri ise çocuk gelişimcinin kendisine çocuğu ile ilgili önerilerde bulunduğunu bildirmiştir.

Çocuğunun tedavisi sırasında çocuk gelişimci ile karşılaşp, çocuğunun oyun odasında destek aldığını ve çocuk gelişimi hizmetinden memnun olduğunu söyleyen anneler:

“A2: Evet, ama sadece oyun odasında karşılaşıyoruz sadece oyun oynatıyorlar. Onlar güzel ilgileniyorlar çocuğumuzla ama bizimle gelip herhangi bir konuşma bir şey yok yani. Kalıcı biri olsun, hep gelsin hep ilgilenilsin istiyoruz.

A4: Var evet ama onlar da kısıtlı geliyorlar zaten. Çok ilgilendiler, kızım ile birebir oynadılar. O ne isterse onu yaptılar. Öğrencilerdi. Çok iyilerdi onlar. Oyun odasında mesela etkinlik yaptılar, ahtapot gibi bir şey renkli kâğıtlardan, onu da duvara astılar, isimlerini yazıp astılar. Eğlenceli zamanlar geçiriyorlar. Odaya da geliyorlar. Palyaço oldular mesela, balon şişirdiler şekilli balonlar yaptılar, daha çok da yapsalar daha iyi olur. Hafta sonu da olsa iyi olur mesela. Memnunuz evet.

A6: Oyun odasına gelenler çocuk gelişimci dimi evet evet onlar geliyorlar, ilgileniyorlar. Allah razı olsun, orada ilgileniyorlar oyun odasında. Onlar faaliyet yapıyorlar, oyun oynatıyor, resim çizdiriyor, çocuk neyden hoşlanıyor onu soruyorlar. İlaç aldığı zaman mesela odaya geliyorlar. Onlar çocuk gelişimciyse evet onlar geliyor, onları görüyorum ben. Onlar çok iyi geliyor, çok mutlu ediyorlar. Bana da iyi

geliyor O'nun rahat olduğunu görünce.

A9: Evet var. Oyun odasını açıyorlar. İşte yap-boz falan yaptılar, oyun oynadılar, hafıza oyunu falan oynadılar. Gelince mutlu oluyor. Oyun odasını da seviyor. Memnunum evet iyi geliyor onlar.” biçiminde görüş bildirmişlerdir.

Annelerden A1 ve A7 hastanede çocuk gelişimci ile karşılaştıklarını, verdiği hizmetten memnun olduklarını ve çocuk gelişimcinin çocuğuna yatak başı desteğe geldiğini şu sözlerle anlatmıştır:

A1: Bu oyun odasındakiler mi mesela? Ha tamam karşılaştım birkaç defa. Benimle bir şey yapmadılar, oyun oynadılar çocukla bir-iki defa falan. Tabi iyi geldi oğluma. Oynadı falan ya sonuçta o kimseyle oynamıyor yani bir tek o ablalar geldiğinde onlarla oynadı. Tek konuştuğu onlar oldu, tek oynadığı onlar oldu. İyi geldi tabi gelmez mi, memnunuz. Keşke hep gelseler, hep biri olsa burada öyle çocuklarla bizimle ilgilenecek biri olsa hep keşke.

A7: Evet. Odaya boyama kitabı falan getiriyorlar bazen ama oyun falan oynamadılar hiç. Ama parti yaptılar mesela. Balonlar getirdiler, dans ettiler, müzik açtılar. Memnunum, çok iyi oluyor topluca eğlenmeleri.

Annelerden A8 çocuğunun tedavisi sırasında hastanede çocuk gelişimci ile karşılaştıklarını, aldıkları hizmetten memnun olduklarını ve çocuk gelişimcinin kendisine önerilerde bulunduğunu:

“A8: Evet geldiler. Oyun oynattı çocuğuma, bana da önerilerde bulundular. Verilen destekten memnun kaldık.” olarak anlatmıştır.

4. TARTIŞMA

Araştırma bulguları, literatürdeki ulusal ve uluslararası çalışmalarla birlikte değerlendirilmiştir. İlk bölümde, ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu'ndan ve PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu'ndan elde edilen nicel bulgular, ikinci bölümde ise Anne Görüşme Formu'ndan elde edilen nitel bulgular değerlendirilmiş ve ilgili literatür ışığında yorumlanmıştır.

4.1. Araştırmanın Nicel Boyutundan Elde Edilen Bulguların Yorumlanması

Araştırmanın nicel boyutundan elde edilen bulgular ilgili literatür ışığında yorumlanmıştır.

Araştırmaya katılan annelerin görüşlerine göre ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu puanlarına ait betimsel istatistiklere göre, ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, algılanan fiziksel görünüm, iletişim alt boyut puanlarının ve ölçek toplam puanının ortalamasının altında, bilişsel sorunlar alt boyutundan alınan puanın ise ortalamasının üzerinde olduğu görülmektedir. Kanser hastası olan ve tedavi gören çocukların, hastalık ve tedaviye bağlı olarak büyüme ve gelişme geriliği, aktivitelere katılımda kısıtlılıklar, kalp, böbrek sorunları, kilo ve saç kaybı gibi fiziksel sorunlar; arkadaş ilişkilerinde ve günlük yaşam aktivitelerinde olumsuzluklar, depresyon, uyum ve davranış sorunları, benlik saygısında azalma gibi psikososyal sorunlar; öğrenim güçlüğü, dikkat eksikliği, duyu kayıpları, okul performansı ve akademik başarı düşüklüğü, motor becerilerde gerilik gibi nörolojik ve bilişsel sorunlar yaşadıkları ve yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiği beklenen bir durumdur (Al-Akour ve ark., 2010; Durualp ve ark., 2010; Jankowska-Polanska ve ark., 2019; Kızmazoğlu ve ark., 2019; Looi ve ark., 2016; Musiol ve ark., 2019; Özyurt ve ark., 2017; Sung ve ark., 2011; Yağcı Küpeli ve Küpeli, 2015).

Araştırmaya katılan annelerin PedsQL Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu puanlarına ait betimsel istatistik

sonuçlarına göre; genel memnuniyet, bilgi, aile katılımı, iletişim, teknik beceriler, duygusal gereksinimler alt boyutlarından ve ölçek toplamından aldıkları puanların ortalamasının altında olduğu görülmektedir. Kanser gibi kronik hastalık ve buna bağlı tedavi süreçlerinde hasta çocuğa ve ailesine psikososyal ve eğitsel destek sunmak önemli ve gereklidir. Zorlu yaşam koşulları ve ortaya çıkabilecek psikolojik uyumsuzluk ve bozuklukların önlenmesi, aile ve toplum ilişkilerinin yeniden kurulması, geliştirilmesi ve süreçten etkilenen gerek çocuk gerekse aile üyelerini normal hayatlarına geri döndürmek için çok disiplinli hizmetler bütünü olarak ifade edilen psikososyal destek önem taşımaktadır. Ayrıca çocuklara ve ailelerine uygun bir dille ve doğru bir yaklaşımla hastalık durumu ve tedavi süreci ile ilgili bilgi vermek, sağlık personellerine karşı duyduğu güven duygusunu pekiştirir. Ek olarak, hastanede çocuklara özel sosyal alanların (oyun odaları, kütüphaneler, hastane okulları) oluşturulması, hastanede sağlık personeli dışında farklı meslek elemanları (çocuk gelişim uzmanları, resim, müzik, spor eğitimi uzmanları vb.) tarafından psikososyal destek verilmesi, aile bireylerinin tedavi sürecine dahil edilmesinin sağlanması, annelerin yemek yapabilmeleri için mutfak oluşturulması, hastanede temel ihtiyaçların giderilmesine yönelik kaliteli hizmetlerin sunulması hasta çocuk ve bakım verenlerinin bu zorlu süreçte yaşamış oldukları problemleri en aza indirmeyi sağlayacaktır (Altundağ ve ark., 2016). Varni ve ark. (2000) yaptığı araştırmada, hasta çocukların ebeveynlerinin memnuniyet düzeyinin oldukça yüksek olduğunu saptamıştır. Sonuç olarak ebeveyn memnuniyetinin; sağlık personellerinin hasta çocukların ebeveynlerine karşı olan tutumları, çocuğun sağlık durumu, tedavi ve bakımı hakkında bilgilendirme düzeyi, yapılan açıklamaların net ve anlaşılır olmasından etkilendiğini söylemek mümkündür (Ergezen ve Efe, 2019).

Araştırmaya katılan annelerin yaşı ile ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim alt boyut ve yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$). Bulgular incelendiğinde, annelerin %54,3'ünün 31 yaş ve üzeri olduğu görülmüştür. Yaşı daha büyük olan annelerin deneyimledikleri olay ve durumların daha fazla, olaylara bakış açılarının daha çözüm odaklı olması sebebiyle çocuklarının dezavantajlı durumlarına daha kolay yardımcı olabileceği, bu nedenle de

yaşı daha büyük olan annelerin çocuklarının yaşam kalitesinin daha olumlu algılayabileceği varsayılmaktadır. Yaş değişkeninin yanısıra öğrenim düzeyi, bilgi seviyesi, kişilik özellikleri, çocuğa olan yaklaşım ve tutumun da bu değerlendirmede etkili olabileceği, faktörlerin birbirlerini etkileyebileceği düşünülmektedir. Babaların yaşı ile ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim alt boyut ve yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık tespit edilmemiştir ($p>0,05$).

Araştırmaya alınan annelerin yaşı ile tanı–tedavi sürecine ilişkin aile katılımı ve duygusal gereksinimler ile ilgili memnuniyetlerinden aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olmadığı ($p>0,05$); genel memnuniyet, iletişim ve teknik beceriler alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Araştırmada 21–30 yaş arasındaki annelerin, 31 yaş ve üzerinde olanlara göre genel memnuniyet, iletişim ve teknik beceriler alt boyutundan aldıkları puan ortalamalarının daha yüksek olduğu görülmüştür. Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu (2012) yaptıkları araştırmanın sonucunda, annelerin yaşı ile sağlık bakım memnuniyeti alt boyutlarından bilgi ve iletişim puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur. 30 yaş ve altında olan annelerin 31–42 yaş aralığındaki ve 43 yaş ve üzerinde olan annelere kıyasla bilgi ve iletişim puanlarının anlamlı düzeyde yüksek olduğu tespit edilmiştir. Doğan (2019) yapmış olduğu çalışmada ise hastaların yaşları arttıkça bakım memnuniyetlerinin de arttığını bulmuştur. Ergezen ve Efe (2019) çocuk acil biriminde ebeveyn memnuniyeti ve etkileyen faktörleri inceledikleri çalışmalarında, ebeveynlerin sağlık hizmetlerinden beklentilerinin ve memnuniyet düzeylerinin; ebeveynin yaşına, cinsiyetine ve öğrenim durumuna bağlı olarak değiştiğini belirtmişlerdir. Literatürde yapılan çalışmaları inceleyen araştırmacılar, annelerin memnuniyet düzeylerinin babaların memnuniyet düzeylerine göre daha düşük olduğunu bildirmiştir. Ek olarak, ebeveynlerin yaşı arttıkça memnuniyet düzeyinin arttığı, genç ebeveynlerin memnuniyet düzeyinin oldukça düşük olduğu vurgulamışlardır. Yapılan araştırmanın sonucuna göre, yaşı daha genç olan annelerin genel memnuniyet, iletişim ve teknik beceriler alt boyutundan aldıkları puan ortalamalarının daha yüksek olduğu görülmüş olup, bunun annelerin yaşı ilerledikçe çocukların tedavisi ile ilgili beklentilerinin artmasından, yaşı daha genç olan annelerin

iletiřim kurmaya daha aık olmasına baėlı saėlık personeli ile daha rahat iletiřim kurabileceėinden kaynaklı olduėu dřnlmektedir.

Analiz sonularına gre, annelerin ėrenim durumu ile ocukların yařam kalitesinin alt boyut ve toplam puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıřtır ($p>0,05$). Yapılan arařtırmaya katılan annelerin %60'ının ilkokul, ortaokul veya lise mezunu olduėu, %40'ının lise veya niversitesi mezunu olduėu grlmřtr. Yıldırım ve ark. (2014) yaptıkları alıřma sonucunda, kemoterapi tedavisi gren ocukların annelerinin %61,3'nn ilköėretim mezunu olduėunu ve annelerin %51'inin orta dzeyde kaygı yařadıėını saptamıřlardır. Eser ve ark. (2008), ocuklar İin Genel Amalı Saėlıkla İlgili Yařam Kalitesi leėi'nin (Kid-KINDL) psikometrik zelliklerini ele aldıėı alıřmasında, annenin daha iyi eėitimi olmasının, yařam kalitesi toplam puanlarında ve lek alt boyutlarında anlamlı fark yaratan bir etmen olarak bulmuřlardır. Wong ve ark., (2010) idiopatik skolyoz tanılı ergenlerin yařam kalitelerini tespit etmek maksadıyla gerekleřtirdiėi arařtırmalarında ebeveynin ėrenim dzeyi arttıca ergenlerin yařam kalitesi algılarının arttıėını tespit etmiřlerdir. Annelerin ėrenim dzeyindeki dřklėn, hastalıkla ilgili bilgi eksikliėi ve sorun özmede yetersizliėi beraberinde getirebileceėi, bu nedenle de ocuklarının yařam kalitesinin dřk algılanabileceėi dřnlmektedir.

Annelerin ėrenim durumu ile tanı–tedavi srecine iliřkin; aile katılımı, iletiřim ve duygusal gereksinimler alt boyutları arasındaki fark anlamlı deėil ($p>0,05$); genel memnuniyet, bilgi, teknik beceriler alt boyut ve saėlık bakım memnuniyeti toplam puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı ($p<0,05$) tespit edilmiřtir. Okuma–yazma bilmeyen, okuryazar olan, ilkokul ya da ortaokul mezunu olan annelerin, lise ya da niversite mezunu olanlara oranla genel memnuniyet, bilgi, teknik beceriler ve toplam saėlık bakım memnuniyeti dzeylerinin daha yksek olduėu bulunmuřtur. Buna gre, annelerin ėrenim dzeyi ykseldike beklentilerinin arttıėı gzlenmektedir. Lise ya da niversite mezunu annelerin ocuklarının hastalık durumunu ve tedavi srecini daha iyi anlayabileceėi, konu ile ilgili daha fazla bilgi edinip bu bilgileri daha kolay harmanlayabilecekleri dřnlmektedir. Buna baėlı olarak, saėlık alıřanlarının kendilerine verdiklerini bilgilendirme dzeyini yetersiz grebilecekleri, ocuklarının saėlık bakımıyla ilgili verilen imknlara eleřtirel gzle bakabilecekleri, gereksinim ve

tıbbi tedavileri ile ilgili daha fazla beklentiye girebilecekleri söylenebilir. Öğrenim düzeyi yüksek olan annelerin çocuklarının tedavisi sırasında aldığı tüm bakım hizmetlerinden, sağlık ekibinin yardımsever ve arkadaşça davranmasından, hastanedekilerin çocuklarına olan davranışlarından, çocuklarının hastalığı ya da teşhisi hakkında ve hastalığın seyri ile ilgili, tedavinin yan etkileri konusunda verilen bilgiden, test sonuçları ile ilgili bilgilendirme sıklığı ile hastalığı ve sağlığı ile ilgili bilgilendirme sıklığından memnuniyet düzeyleri öğrenim düzeyi okuma yazma bilmeyen, okuryazar olan, ilkokul ya da ortaokul mezunu olan annelere kıyasla daha yüksek bulunmuştur. Ek olarak, lise ya da üniversite mezunu olan annelerin öğrenim seviyesi daha alt olanlara göre, anneler çocuklarının gereksinimlerinin sağlık ekibi tarafından karşılanmasından, çocuklarının rahatlığı ve ağrı çekmemesi için harcanan çabadan, bulantılarına sağlık ekibinin müdahale etme hızından, çocukları taburcu edileceği zaman sağlık ekibinin kendilerine yardım etmek için ayırdığı zamandan daha yüksek memnuniyet seviyesine sahip oldukları görülmüştür. Öğrenim düzeyi daha yüksek olan annelerin düşük olanlara kıyasla, çocuklarının tedavisi sırasında aldıkları sağlık bakımından memnuniyetleri daha yüksek saptanmıştır. Tüm bu bilgiler ışığında, ebeveynlerin öğrenim düzeyi yükseldikçe çocuklarının sağlık bakımında daha aktif rol oynamak isteyecekleri, beklenti ve isteklerinin de artabileceği beklenebilir. Lewis (1994), eğitim düzeyinin önemli bir parametre olduğunu belirtilerek, öğrenim düzeyi yüksek olan hastaların memnuniyetlerinin, düşük olanlara oranla anlamlı olarak düşük olduğunu ifade etmiştir. Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu (2012) yaptıkları çalışmada, annelerin öğrenim durumları ile sağlık bakım memnuniyeti ölçeği alt boyutlarından genel memnuniyet, bilgi, aile katılımı, iletişim, teknik beceriler ve duygusal gereksinimlere ilişkin puan ortalamaları arasında anlamlı fark saptamışlardır. Okuryazar ve üniversite mezunu annelerin genel memnuniyet puan ortalamalarının yüksek olduğu, bilgi, aile katılımı, iletişim, teknik beceriler ve duygusal gereksinimlere ilişkin memnuniyetlerinin ise annelerin öğrenim düzeyine paralel arttığını belirtmişlerdir. Ulus ve Kublay'ın (2012) yaptıkları çalışmada, ebeveynin öğrenim düzeyi yükseldikçe memnuniyet düzeyinin anlamlı olarak düştüğü gözlenmiştir. Doğan (2019) yapmış olduğu araştırma sonucunda, ilköğretim ve altında öğrenime sahip olan hastaların sağlık bakımından memnuniyet düzeylerinin daha yüksek olduğunu saptamıştır. Hasta ve ebeveyn memnuniyeti araştırmalarında

öğrenimin memnuniyet düzeyini etkileyen önemli bir parametre olduğu bildirilmiştir (Aslıoğlu ve ark., 2009; Görgeç ve Doğan, 2002). Aslıoğlu ve arkadaşları (2009), ebeveynlerin öğrenim düzeyi arttıkça memnuniyetlerinin azaldığını ve ebeveynlerin en önemli gereksinimlerinin çocuğun sağlık durumu hakkında bilgi alma olduğu ve bu gereksinim karşılanmadığında memnuniyetin önemli derecede azaldığını tespit etmişlerdir. Ebeveynlerin öğrenim düzeyinin, sağlık bakım memnuniyetini etkilemediğini gösteren bazı çalışmalarda bulunmaktadır (Alpay ve Arslan, 2009; Öksüz ve ark., 2008; Şahin ve ark., 2005; Uysal ve Cırlak, 2014).

Babaların yaşı ile annelerin tanı- tedavi sürecine ilişkin memnuniyetlerinden; bilgi, aile katılımı, iletişim, duygusal gereksinimler alt boyutları ve toplam puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değil ($p>0,05$); genel memnuniyet ve teknik beceriler alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı ($p<0,05$) olarak tespit edilmiştir. Eşleri 21–30 yaş arasındaki annelerin, 31 yaş ve üzerinelere oranla genel memnuniyet ve teknik becerilerle ilgili memnuniyetlerinin daha yüksek olduğu bulunmuştur. Lewis (1994) yapmış olduğu çalışma sonucunda, memnuniyetin belirlenmesinde önemli ölçütlerden birinin ebeveynin yaşı olduğunu ifade etmiştir. Ulus ve Kublay'ın (2012) yaptıkları araştırma sonucunda, ebeveynlerin yaşının memnuniyet düzeyini etkileyen bir parametre olduğu ve genç olan ebeveynlerin memnuniyet ortalama puanlarının, orta-ileri yaş grubundaki ebeveynlerden anlamlı düzeyde düşük olduğu bulunmuştur. Ebeveyn yaşının memnuniyete etkisini inceleyen Arıkan ve ark. (2014) yaptığı çalışmada, ebeveynlerin yaşı arttıkça memnuniyetlerinin de arttığını, genç ebeveynlerin memnuniyet düzeylerinin oldukça düşük olduğunu tespit etmiştir. Ergezen ve Efe (2019) yapmış oldukları araştırma sonucunda, ebeveynlerin sağlık hizmetlerinden beklentilerinin ve memnuniyet düzeylerinin, ebeveynin yaşına bağlı olarak değiştiğini belirtmiştir. Ebeveynlerin yaşı arttıkça memnuniyet seviyelerinin de doğru orantılı olarak arttığını vurgulamışlardır.

Araştırmaya alınan babaların öğrenim durumu ile çocukların yaşam kalitesinin alt boyut ve toplam puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$). Literatürde, anne ve babanın öğrenim düzeyinin çocuklarının yaşam kalitesi algısında farklılık yarattığını ve yaratmadığını gösteren çalışmalar mevcuttur. Meeske ve ark. (2004) yapmış olduğu çalışmada, araştırmaya katılan beyin tümörlü ve akut

lenfoblastik lösemili çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin eğitim durumu ile toplam yaşam kalitesi puanları arasındaki farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur. Matziou ve ark. (2008), tedavisi devam eden ve sona ermiş olan kanser hastası çocukların yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmalarında, tedavisi devam etmekte olan çocukların babalarının öğrenim düzeyi ile çocukların fiziksel işlevsellik, okul alt ölçeği ve toplam skorla ilişkisi olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin eğitim seviyesi düştükçe ebeveyn–çocuk değerlendirmelerinde fiziksel işlev ve okul alt ölçeklerinde uyumluluğun azaldığı bildirilmiştir. Yağcı Küpeli ve Küpeli’nin (2015) yapmış olduğu çalışmada, kanser hastalığı olan çocukların ebeveynlerin öğrenim düzeyinin çocuklarının yaşam kalitesi üzerine etkisi olduğu belirtilmiştir. Ayrıca ebeveynleri üniversite mezunu olan hasta çocukların sağlıklı olanlara kıyasla fiziksel işlevsellik alt boyutundan aldıkları puanın anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu vurgulanmıştır. Ebeveynlerin eğitim seviyesi yükseldikçe çocuklarının hastalığı ile ilgili bilgi düzeyleri ve hastalığın getirmiş olduğu zorlukları tolere edebilme seviyeleri artabilir. Buna bağlı olarak, anne ve babaların öğrenim düzeyi arttıkça çocuklarının yaşam kalitesini arttırabileceği düşünülmektedir.

Analiz sonuçlarına göre, babaların öğrenim durumu ile annelerin sağlık bakım memnuniyetinin alt boyut ve toplam puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir ($p>0,05$). Çocuğun hastalık sürecinde ve hastanedeki tedavisinde anneler temel ve daimi rol oynamakta ve çocukları ile bu süreçte hep beraber olmaktadır. Ziyaret saatlerinde çocuklarını görmeye gelen babalar hastanede yatan çocukları ve anneler ile daha az vakit geçirmektedir. Bu nedenle çocukların sağlık bakımından ve tedavi sürecinden anneler babalara kıyasla daha aktif ve sürekli ilgilenmektedir. Araştırmanın bulgularına bakıldığında, lise ve üniversite mezunu olan babaların ve okuma yazma bilmeyen, okuryazar olan, ilkokul ya da ortaokul mezunu olan annelerin sayıları çoğunluktadır. Çalışma sonucunda babaların öğrenim durumu ile annelerin sağlık bakımından memnuniyet düzeyleri kıyaslanmış olup, anlamlı fark tespit edilememiştir. Bunun sebebinin, sağlık bakım memnuniyeti ile ilgili annelerin görüşlerinden hareketle sonuçların elde edilmesi, babaların görüşlerine dayanarak sonuçlara erişilmemesi ve anneler ile babaların öğrenim düzeylerinin dağılımlarının birbirinden farklı olması ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Çocuklarının tanı–tedavi

süreci ile ilgili babaların görüşlerine göre sağlık bakımından memnun olma seviyelerine bakılsaydı sonuçlar farklı çıkabilirdi. Çalışmaya başlamadan önce babaların öğrenim düzeyi ile annelerin sağlık bakım memnuniyeti düzeyleri arasında fark bulunamayacağı öngörülmüştü.

Araştırmaya alınan annelerin ailesindeki birey sayısı ile çocuklarının ağrı ve acı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olmadığı ($p>0,05$), bulantı alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları arasında ise farkın anlamlı olduğu tespit edilmiştir ($p<0,05$). Buna göre, altı-dokuz kişilik aileye sahip olan çocukların, iki-beş kişilik ailesi olanlara göre bulantı ile ilgili sorunları daha çok yaşadığı saptanmıştır. Çocukların sahip olduğu kronik hastalıkların onlarda oluşturduğu fiziksel ve psikolojik sorunlar birçok faktörden etkilenmektedir. Bu faktörler; çocuğun kişiliği, ailesi ile ilgili etmenler, hastalığının tipi, hastalığının yarattığı sınırlılıklar, sosyal çevresi ve hastalığı nedeniyle görmüş olduğu tedavinin süreci olarak sıralanabilir. Bu faktörler çocuğun hastalığa uyumunu ve hastalık süresince yaşamış olduğu sıkıntıları olumlu ya da olumsuz etkilemektedir (Durualp ve ark., 2010). Başbakkal ve ark. (2010), çocuğun psikolojik durum ve uyumunu fiziksel hastalıkların etkilediğini belirtmiştir. Aile ortamı, ebeveynlere ve aileye ait özellikler ve sosyodemografik faktörlerin, kanserli çocukların yaşam kalitesini etkilediği bildirilmektedir (Landolt ve ark., 2006). Çekirdek ailedeki birey sayısı geniş ailedeki birey sayısından azdır. Çocuk sayısı fazla olan ailelerdeki ebeveynler her bir çocukla tam anlamıyla ilgilenemeyebilir. Kanser hastalığı olan bir çocuğun varlığı aile içi ilişkileri ve ev ortamını etkileyerek ebeveynlerden birinin sadece kanser hastalığı olan çocukla ilgilenip, onun yanında refakatçi kalmasını gerektirmektedir ve bu kişi de sıklıkla annedir. Bu nedenle geniş ailelerde ebeveynlerin ilgilenmesi ve bakımını üstlenmesi gereken daha fazla çocuk olduğu için, psikolojik ve fiziksel olarak kanserli çocuklarının daha çok bulantı şikâyeti yaşayabileceği düşünülmektedir.

Annelerin ailesindeki birey sayısı ile genel memnuniyet, bilgi, aile katılımı, iletişim, teknik beceriler, duygusal gereksinimler alt boyut ve toplam yaşam kalitesi puan ortalamaları arasında fark bulunmamıştır ($p>0,05$). Anne görüşlerine göre yürütülen bu çalışmada, ailedeki birey sayısı ile annelerin sağlık bakımından memnun

olma düzeyleri arasında anlamlı fark yoktur. Geleneksel olarak çocuğun bakımında olduğu gibi, çocuğun sağlık bakımında ve hastalık sürecinde aile bireylerinin arasında en çok görev alan ve rol üstlenen kişi annelerdir. Anneler kronik hastalığa sahip çocuklarının tedavi sürecinde onların bakımına daha çok katılmaktadır. Çocuklarının hastalık durumu nedeniyle kendilerine yeterince zaman ayıramayan anneler sosyal aktivitelerini yerine getirememekte hatta çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kalmaktadır. Yalnızca hasta çocuğunu değil aynı zamanda başta diğer çocukları olmak üzere alenin diğer üyelerinin sorumluluğunu da hissetmektedir. Bu faktörler, annelerin bakım yükünü artırmaktadır. Bu durumlarda, ailelerin ve sağlık profesyonellerinin işbirliği içinde olmaları ve destek hizmetler almaları önemlidir (Ağkaya Alahan ve ark., 2015).

Analiz sonuçları incelendiğinde, ailenin gelir durumu ile çocukların yaşam kalitesinin alt boyut ve toplam puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır ($p>0,05$). Ateşçi ve ark. (2003) yaptıkları çalışmada, özellikle sosyoekonomik durum, sosyal destek, performans kapasitesi, son dönemde yaşanan kayıplar, kanser tanısı ile ilgili bilgi düzeyi gibi etmenlerin psikolojik sorunların oranını etkilediği bildirmiştir. Kanser hastalığı yaratmış olduğu fiziksel, psikolojik ve sosyo-ekonomik sorunlar nedeniyle hastanın yaşam süresini olumsuz etkilemekte, yaşamdan doyumunu engellemekte, fonksiyonel yaşamında zorluklara sebep olmakta ve yaşam kalitesini azaltmaktadır (Aydın Bektaş ve Akdemir, 2009). Kanser hastalığının ve tedavisinin ekonomik zorluklara yol açabileceği göz önünde bulundurulduğunda, kanser hastası olan çocuğun yaşam kalitesini de olumsuz etkileyebileceği beklenen bir durumdur (Bozkurt ve ark., 2019; Dirik, 2018; Şentürk ve ark., 2018; Yıldız ve ark., 2016). Looi ve ark. (2016), işitme kaybı olan iki ila 18 yaş arası çocuk ve ergenlerden orta düzeyde hane gelirine sahip olan çocukların yaşam kalitesi puanlarının yüksek gelire sahip olanlara kıyasla daha kötü olduğunu tespit etmiştir. Tip 1 Diyabet hastası 13 ila 16 yaş arası çocukların yaşam kalitesini inceleyen Fırat (2014), aylık gelir ile toplam yaşam kalitesi puanları arasında olduğunu saptamıştır ve sıfır–800 TL gelire sahip çocukların yaşam kalitesinin, 2401+ TL gelire sahip çocuklardan daha düşük olduğunu saptamıştır. Çalışmanın bulguları incelendiğinde, kanser tanısı ile tedavisi süren çocukların ailelerinin %51,4'ünün

asgari ücretin üzerinde gelire sahip olduğu görülmüştür. Çoğu ailenin gelir düzeyinin asgari ücretin üstünde olmasına bağlı olarak, yaşadıkları ekonomik zorlukların minimum düzeyde seyretmesi, ailenin gelir düzeyi ile çocuklarının yaşam kalitesi arasında anlamlı bir farklılık bulunamamasına neden olduğu düşünülmektedir. Maddi sıkıntıları en alt düzeyde yaşayan ailelerin, maddi zorluk yaşayanlara oranla çocuklarına daha çok imkân sunabilmesi, çocuklarının istek ve gereksinimlerini daha kolay karşılayabilmesi farklılık yaratmamış olabilir.

Araştırmaya katılan annelerin gelir durumu ile bilgi, aile katılımı, duygusal gereksinimler alt boyut ve toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değil ($p>0,05$); genel memnuniyet, iletişim ve teknik beceriler alt boyut puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı bulunmuştur ($p<0,05$). Ailesinin gelir durumu asgari ücret ve altı olan annelerin, asgari ücretin üstünde gelir seviyesine sahip olanlardan; genel memnuniyet, iletişim ve teknik beceriler alt boyut puan ortalamalarının anlamlı düzeyde yüksek olduğu görülmüştür. Gelir seviyesi düşük olan aileye sahip olan annelerin yüksek gelire sahip ailesi olan annelere kıyasla çocuklarının tanı–tedavi sürecinde aldığı tüm bakım hizmetlerinden, sağlık ekibinin yardımsever ve arkadaşça davranmasından, hastanedekilerin çocuklarına olan davranışlarından, sağlık ekibinin çocuklarının hastalığı ve tedavisi ile ilgili onların ve kendilerinin anlayabilecekleri şekilde bilgilendirilmelerinden, sağlık personelinin kendilerini dinleyip önerilerini dikkate almalarından, gerekli testler yapılmadan önce ve yapılırken işlem için kendilerini ve çocuklarını sağlık çalışanlarının hazırlaması kriterlerine göre daha yüksek memnuniyet seviyesine sahip oldukları tespit edilmiştir. Ek olarak, çocuklarının gereksinimlerinin sağlık ekibi tarafından karşılanmasından, çocuklarının rahatlığı ve ağrı çekmemesi için harcanan çabadan, bulantılarına sağlık ekibinin müdahale etme hızından, çocuklarının taburcu edilmesi esnasında sağlık personelinin onlara yardım etmek için ayırdığı zamandan gelir seviyesi asgari ücret ve altı olan aileye sahip annelerin memnuniyet düzeylerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır. Bunun, maddi imkânları daha fazla olan annelerin çocuklarının tanı ve tedavisi sırasında daha çok bekletmeye girebileceği, gereksinimlerinin ve isteklerinin fazla olabileceği ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Doğan (2019) yapmış olduğu araştırmada, kemoterapi tedavisi gören hastaların gelir durumlarının bakım

memnuniyeti toplam puanlarını etkilediğini, geliri giderinden az olan hastaların aylık geliri giderinden fazla ve aylık geliri giderine eşit olan hastalara kıyasla hemşirelik bakımından memnuniyet düzeylerinin daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Benzer şekilde Karaca ve Durna (2019) ve Koç ve ark. (2011) araştırmalarında da gelir düzeyi yüksek olan hastaların memnuniyetlerinin daha düşük olduğunu bulmuştur.

Araştırmaya alınan annelerin çocuklarının yaşam kalitesi algılarının, çocuklarının yaşlarına göre ağrı ve acı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim alt boyutlarında anlamlı bir fark yaratmadığı ($p>0,05$); bulantı, endişe ve bilişsel sorunlar alt boyutlarında ise anlamlı bir fark yarattığı görülmüştür ($p<0,05$). Buna göre; çocuklardan yaşı 24–48 ay arasında olanlar 49–84 aylıklara göre bulantı ve endişe ile ilgili daha fazla sorun yaşarken, 49–84 aylık çocukların 24–48 aylık olanlara kıyasla bilişsel sorunlar ile ilgili yaşadığı sorunların daha fazla olduğu belirlenmiştir. Hedström ve arkadaşlarının (2003) çalışmasında, sıfır ila on dokuz yaş arası kanser hastası olan çocuk ve ergenlerin, tanı ve tedavi işlemlerinden kaynaklı ağrı ve acı, bulantı ve halsizlik problemlerini yoğun şekilde yaşadıkları bulunmuştur. Sitaresmi ve ark. (2008) yapmış oldukları araştırmada, iki–beş yaş grubundaki çocukların daha büyük olan beş–on altı yaş arası çocuk ve ergenlere göre işlemsel kaygısı, tedavi kaygısı ve iletişim alt boyutlarında anlamlı olarak daha fazla sorun yaşadıklarını bildirmişlerdir. Sung ve ark. (2011) yapmış oldukları çalışmada, yüksek risk grubundaki akut lenfoblastik lösemi hastası olan iki–on sekiz yaş arası çocuk ve ergenlerin yaşları büyüdükçe yaşam kalitelerinin düştüğünü saptamışlardır. Abu–Saad Huijer ve ark. (2013) yapmış olduğu çalışmada, Lübnan’da tedavi görmekte olan yedi–on sekiz yaş arası kanser hastası çocukların yaşları ile yaşam kalitesi alt boyutlarından ağrı ve acı, bulantı ve endişe alt boyutları arasında anlamlı fark saptanmıştır. Yedi–on iki yaş arasındaki çocuklarda sıklıkla gözlenen sorunlar, iştah kaybı, ağrı–acı hissi, mide bulantısı şikâyetleri şeklinde saptanmıştır. Araştırmada on üç–on sekiz yaş aralığındaki ergenlerin kanser hastalığına bağlı yaşadığı şikâyetlerin ise halsizlik, agresiflik ve ağrı ve acı olduğu tespit edilmiştir. Dupuis ve ark. (2016) yapmış olduğu çalışmaya göre, akut lenfoblastik lösemi hastalığından tedavi görmekte olan, hastalık tanısını yeni almış olan iki–on yaş arası çocukların, tedavinin başlangıcında ağrı hissini çok yoğun, tedavi

ilerleyip süre geçtikçe daha az hissettikleri saptanmıştır. Eiser ve ark. (2017) yapmış oldukları çalışmada, akut lenfoblastik lösemi tanısıyla tedavi görmekte olan kanser hastası çocukların yaşları büyüdükçe fiziksel görünümelerini algılamada sorun yaşadıklarını ve endişe duyduklarını, yaşça daha küçük olan çocukların fiziksel görünümü algılamada daha az sorun yaşadıklarını saptamışlardır. Jankowska Polanska ve ark. (2019) yapmış olduğu çalışmanın sonucunda, akut lenfoblastik lösemi tanısı ile tedavi görmekte olan beş-on sekiz yaş arası çocuklarda stres, halsizlik, zayıflık ve moral bozukluğu en sık görülen sorunlar olarak bulunmuştur. Bruner'in Bilişsel Gelişim Kuramı'na göre üç ila altı yaş arasındaki çocuklar imgesel dönemdedir ve bu dönemde çocuk sözcükler ve kavramlar yoluyla edinmiş olduğu bilgiyi algıları yoluyla imgeler halinde formülleştirerek zihnine aktarır. Bu dönem Piaget'in İşlem Öncesi Dönemi'ne karşılık gelmektedir (Didin ve Köksal Akyol, 2017). Bu yaş döneminde çocuklar bedensel zarar görme ile ilgili kaygı duyarlar. Hastalığı, hastaneye yatışı ya da yapılan ağrılı invazif girişimleri, kötü davranış nedenli görebilirler. Hastalık durumunu, sadece dıştan gelen işaretler yoluyla tanımlarlar. Hastalık durumunun getirmiş olduğu sıkıntı ile endişe duygusu, çocuğun yaşından daha küçük bir çocuk gibi davranmasına neden olabilir (Yükselen ve Savcı, 2018). Çalışma sonucuyla paralel olarak, çocukların yaşı büyüdükçe hastalık durumunu, nedenlerini, hastalığın seyrini, yapılan tıbbi işlemleri ve bu işlemlerin yan etkilerini algılayışları artacağından dolayı daha yoğun bilişsel sorunlar yaşadıkları görülmüştür. Savunma mekanizmaları ve yaşanan olaylar karşısındaki tutum ve tepki kontrolünün daha büyük yaştaki çocuklarda olumlu yönde gelişim göstereceği, bu nedenle de yaşça daha küçük olan çocukların kanser gibi süregelen ve uzun süreli tedavi gerektiren bir hastalık karşısında endişe hissini daha yoğun yaşayabileceği düşünülmektedir. ÇİYKÖ 3.0 Kanser Modülü Endişe Alt Boyut maddelerinden hareketle; yaşı daha büyük olan çocuklar tıbbi tedavinin yan etkileri, iyileşip iyileşememe ve hastalığın tekrarı konularında daha çok bilgi sahibidir. Bu nedenle yaşı daha küçük olan çocuklara kıyasla bilişsel gelişimleri ilerlemiş, daha bilinçli olarak, hastalık durumuna daha soğukkanlı yaklaşabilirler. Sonuçta daha küçük olan çocuklar, daha büyük olan çocuklara göre daha çok endişe hissi duyabilir. Yine hastalık ile ilgili daha çok bilgiye sahip olan büyük yaş çocukları, tıbbi tedaviyi düşünürken daha az bulantı hissi yaşayabilir, bulantı gibi fiziksel durumlarla nasıl baş edeceğini daha iyi algılayabilir.

Araştırmaya alınan annelerin çocuklarının yaşam kalitesi algılarının, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim alt boyutlarında çocuklarının cinsiyetine göre anlamlı olmadığı ($p>0,05$), ağrı ve acı alt boyutunda ise anlamlı olduğu ($p<0,05$) tespit edilmiştir. Buna göre, kızların erkeklere oranla ağrı ve acı ile ilgili daha fazla sorun yaşadığı saptanmıştır. Ağrı zaman içerisinde artar ve biyolojik ve psikososyal stres kaynağıdır. Bu nedenlerle hastanede yatan çocukların gelişimini olumsuz etkiler. Ağrının kontrol edilmesi hastanede yatarak tedavi gören çocuğun gelişiminin desteklenmesinde önemli bir bileşendir (Hockenberry ve ark., 2011). Eiser ve Morse (2001) yapmış oldukları çalışmada, kronik hastalığı olan çocukların yaşam kalitesi skorları arasındaki uyumluluğun yaş, cinsiyet veya hastalık durumu gibi faktörlerden etkilendiğini belirtmiştir. Ek olarak, çocuklarda gözlenebilen davranışların değerlendirildiği alt ölçek puanlarında, emosyonel ya da sosyal işlevsellik alanlarına kıyasla yüksek düzeyde uyumluluk sağlandığını bildirmişlerdir. Sung ve ark. (2011) ile Momani ve ark. (2015) yapmış oldukları araştırma sonuçlarında, akut lenfoblastik lösemi olan ve tedavisi devam eden çocuklardan kızların erkeklere göre hastalığı daha zor deneyimlediği ve tedavi sürecinde yaşadıkları semptomların daha olumsuz seyredip günlük aktivitelerini gerçekleştirmelerine olanak tanımadığı saptanmıştır. Sung ve ark. (2011) yapmış oldukları çalışmada, yüksek risk grubundaki akut lenfoblastik lösemi hastası olan iki-on sekiz yaş arasındaki kızların yaşam kalitelerinin erkeklere kıyasla anlamlı düzeyde düşük bulunduğunu belirtmişlerdir. Abu-Saad Huijer ve ark. (2013) yapmış olduğu çalışmada, Lübnan’da tedavi görmekte olan yedi-on sekiz yaş arası kanser hastası çocukların cinsiyeti ile yaşam kalitesi alt boyutlarından işlemsel kaygı alt boyutu arasında anlamlı fark saptanmıştır. Araştırmaya dâhil olan erkeklerin işlemsel kaygı alt puanları kızlara göre anlamlı derecede yüksek bulunmuştur. Kanser hastası çocukların; ağrı ve acı, bulantı, tedavi kaygısı, endişe, bilişsel sorunlar, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim olan yaşam kalitesi alt boyutları ile cinsiyetleri arasında başka bir anlamlı bulguya rastlanmamıştır. Jankowska Polanska ve ark. (2019) çalışmalarında, akut lenfoblastik lösemi tanısı ile tedavi görmekte olan beş-on sekiz yaş arası çocukların cinsiyet durumunun yaşam kaliteleri üzerinde herhangi bir etkisinin olmadığı sonucuna varmıştır. Araştırmada, çocukların yaşam kalitelerinin cinsiyetlerinden etkilenip etkilenmediği konusunun literatürde bir tartışma konusu

olduğu belirtilmiş ve yaşça daha büyük olan kız çocuklarının yaşam kalitesinin erkek çocuklara kıyasla düşük anlamlılık verdiği bildirilmiştir. Kızmazoğlu ve ark. (2019), yaptıkları araştırma sonucunda, akut lenfoblastik lösemi hastası olan yedi-on yedi yaş arası çocukların yaşam kalitesinin cinsiyetlerine göre anlamlı fark göstermediğini saptamıştır.

Annelerin, çocuklarının yaşı ve cinsiyeti ile tanı-tedavi sürecine ilişkin sağlık bakım memnuniyeti alt boyutları ve toplam sağlık bakım memnuniyetleri arasındaki fark anlamlı bulunmamıştır. Uysal ve Cirlak (2014) yapmış oldukları araştırma sonucunda, hasta çocukların yaşlarının artmasıyla ebeveynlerinin memnuniyet düzeyinin arttığını belirtmişler, yedi yaş ve üstünde çocuğu olan ebeveynlerin daha yüksek memnuniyet düzeyine sahip olduklarını bulmuşlardır. Doğan (2019) araştırmasında, hastaların yaşları arttıkça aldıkları sağlık bakımından memnuniyetlerinin arttığını ifade etmektedir. Küçük çocuklar, yaşı daha büyük olan çocuk ve ergenlere kıyasla yetişkin bakımına daha fazla ihtiyaç duymaktadır. Hangi yaşta ve cinsiyette olursa olsun, kanser gibi süregelen ve uzun süreli tedavi gerektiren hastalıklar, çocuk ve ergen ve ailelerini aynı oranda etkilemektedir.

Araştırmaya katılan annelerin kanser hastalığı olan çocuklarının fiziksel engelle sahip olma durumu ile çocukların yaşam kalitesinin alt boyut ve toplam puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değildir ($p>0,05$). Bulgular incelendiğinde, araştırmaya katılan annelerin çocuklarından %82,9'unun fiziksel engelinin olmadığı görülmüştür. Nitel araştırma bulgularına bakıldığında, annelerden ikisinin çocuğunun yaşam kalitesini iyileştirmek için öneride bulunmayıp "Sadece çocuğumun iyilşmesini istiyorum. Önerim yok." şeklinde cevap vermesi çocuklarında fiziksel engel durumu olsa bile ya da olumsuz durumlarla karşılaşsalar bile çocuklarının sağlığının ve iyilşmesinin her şeyden önce geldiğini göstermektedir.

Annelerin kanser hastalığı olan çocuklarının fiziksel engelinin olma durumu ile genel memnuniyet, bilgi, aile katılımı, iletişim, teknik becerilere ilişkin memnuniyetleri ile toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı değil ($p>0,05$); duygusal gereksinimler alt boyutundan aldıkları puan ortalamaları arasındaki fark anlamlı saptanmıştır ($p<0,05$). Çalışmaya katılan

annelerden fiziksel engeli olmayan kanser hastası çocuklarının annelerinin, duygusal gereksinime ilişkin memnuniyetleri daha yüksek bulunmuştur. Ulus ve Kublay (2012) yapmış oldukları araştırmada, ebeveynlerin duygusal destek alabilme oranının oldukça düşük olduğunu belirtmiştir. Çalışmanın bulgusu ışığında, kanser hastalığı olan çocukların duygusal gereksinimleri fazladır ve buna doğru orantılı olarak da destek ihtiyaçları da artış göstermektedir. Fiziksel engel durumunun varlığı bu duygusal gereksinim ve destek ihtiyacını arttırabilir. Duygu değişimleri yaşayabilen ve duygusal gereksinimleri için desteğe ihtiyaç duyan kanser hastası çocuklara sağlık personellerinin destek ve ilgisi önemli ve gereklidir. Araştırmaya katılan annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinin çocuklarının oyun oynaması, duygularını anlatması veya sorularını sorabilmesi, okula geri dönmesi için ayrılan zaman, çocuklarının ve kendilerinin yani hem annelerin hem de aile bireylerinin duygusal gereksinimlerinin karşılanması için harcanan zaman ile ilişkili olduğu görülmüştür. Bulgulara göre, çocuklardan 29'unun fiziksel engeli yok, altısının fiziksel engeli vardır. Çalışmaya katılan annelerden fiziksel engeli olmayan kanser hastası çocuklarının annelerinin, duygusal gereksinime ilişkin memnuniyetlerinin daha yüksek bulunmasının sebebinin, araştırmaya dâhil edilen annelerin kanser hastası olan çocuklarından fiziksel engel durumuna sahip olmayanların sayısının, fiziksel engeli olanlara oranla daha fazla olması sebebiyle olduğu düşünülmektedir.

Annelere göre çocuklarının tanı aldığı yaş ile ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, endişe, algılanan fiziksel görünüm ve iletişim alt boyut puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olmadığı ($p>0,05$), bilişsel sorunlar alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık olduğu görülmüştür ($p<0,05$). Annelerin, kanser hastalığı tanısını 49–78 aylıkken almış olan çocuklarının, sıfır–24 aylıkken tanı almış olan çocuklarına göre daha çok bilişsel sorunlar yaşadığı bulunmuştur. Kanser hastalığı tanısını sıfır–24 aylıkken alanlar ile 49–78 aylıkken alanlar arasındaki farkın yüksek düzeyde anlamlılık verdiği ($p=0,028$) saptanmıştır. Sıfır–24 aylıkken tanı alanlar ile 25–48 aylıkken tanı alanlar ($p=1,000$) ve 25–48 aylıkken tanı alanlar ile 49–78 aylıkken tanı alanların ($p=0,532$) arasında bilişsel sorunlar alt boyutundan aldıkları puan ortalamalarının farklı olmadığı görülmüştür. Meeske ve ark. (2004) çalışmalarında, iki-on sekiz yaş arası beyin tümörü ve akut

lenfoblastik lösemiye sahip olan çoğu beş yaşından önce tanı almış ve tedavisine devam eden çocukların yaşam kalitelerini kıyaslamışlardır. Araştırma sonucunda, araştırmaya katılan çocuk ve ergenlerin on iki haftadan az ve on iki haftadan fazla süredir tedavi görmeleri ile toplam yaşam kalitesi puanları arasında olumlu ilişki saptanmıştır. Akut lenfoblastik lösemi hastası olan çocuk ve ergenlerin tedavi sürelerinin beyin tümörüne sahip olan çocuklardan daha uzun sürdüğü dikkati çekmiştir. Ayrıca tedavi süresinin uzunluğunun belirsizlik hissi ve endişe duygularıyla pozitif korelasyon gösterdiği saptanmıştır. Beyin tümörlü çocuk ve ergenlerden, on iki aydan az tedavi görmüş olanların sağlıkla ilgili yaşam kalitesiyle ilişkili fiziksel sağlık, psikososyal durum ve yorgunluk hissi puanları yüksek, on iki aydan az tedavi görmüş olanlar için ise düşük bulunmuştur. Ayrıca akut lenfoblastik lösemi hastası olan çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi alt boyutlarından fiziksel sağlık ve yorgunluk toplam puanlarının on iki aydan az tedavi görmüş olanları için çok yüksek olduğu saptanmıştır. Sitaresmi ve ark. (2008) yapmış olduğu çalışma sonucunda, akut lenfoblastik lösemi hastası çocukların sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri incelenmiş olup, uzun zaman önce tanı almanın kısa zaman önce tanı almaya kıyasla, kanserli çocukların yaşam kalitesini iyileştirdiği saptanmıştır. Eiser ve Eiser (2007), Sung ve ark. (2009) ve Sung ve ark. (2011) yapmış oldukları çalışmaların sonucunda, kanser hastası çocuk ya da ergenlerin tanı almalarının üzerinden geçen zamanın artmasıyla yaşam kalitelerinin iyileşme gösterdiğini belirtmişlerdir. Peeters ve ark. (2009) yapmış oldukları araştırmada, kemoterapi ile tedavi edilen ve yaş ortalaması 7,1 olan 96 kanser hastası ile yürüttükleri çalışma sonucunda, tanı almanın üzerinden uzun zaman geçmiş olmasının, kanser hastası çocukların yaşam kaliteleri üzerinde olumlu etkisinin olduğunu belirtmişlerdir. Pan ve ark. (2017) yürütmüş oldukları çalışma sonucunda küçük yaşlarda tanı alan kanser hastalığı olan çocukların ve tanı almasının üzerinden daha uzun zaman geçen çocuk ve ergenlerin yaşam kalitesi üzerine bu faktörlerin olumlu etkisi olduğunu saptamışlardır. Ayrıca tanı almanın üzerinden geçen sürenin, kanser hastası olan çocuk ve ergenlerin toplam yaşam kaliteleri üzerinde önemli belirleyici rolü olduğunu bildirmişlerdir.

Analiz sonuçları incelendiğinde, çocukların tanı aldığı yaş ile annelerin sağlık bakım memnuniyeti alt boyut ve toplam sağlık bakım memnuniyeti puan ortalamaları

arasında anlamlı fark olmadığı görülmektedir ($p>0,05$). Kansere hastalığı olan çocukların en az altı ay önce tanı almış olmaları araştırmanın sınırlılıklarından biridir. Hastalığın ilk aylarında inkâr ile başlayan süreç çocuk ve ebeveynin hastalığı kabullenmesi ile devam etmektedir. Altı aylık sürecin hastalığı tanımak, tedavi süreci ile ilgili bilgi sahibi olmak ve hastalık durumuna alışmak için yeterli olduğunu göstermektedir. Araştırmaya katılan annelerin çocuklarından %45,7'sinin 49–78 ay önce tanı aldığı hastalık sürecine oryantasyonda yeterli olduğu dikkat çekmektedir. Çoğu çocuğun uzun zaman önce tanı aldığı göz önünde bulundurulduğunda, annelerin sağlık bakım memnuniyetlerini çocuklarının tanı aldığı yaşın etkilemediği düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan annelerin kanser hastası olan çocuklarının tanıları ile çocuklarının yaşam kalitesi alt boyut ve toplam puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0,05$). Meeske ve ark. (2004) çalışmalarında, akut lenfoblastik lösemili çocukların beyin tümörlü çocuklara göre daha endişeli oldukları saptanmıştır. Ayrıca beyin tümörlü hasta çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerinden; fiziksel, sosyal, psikososyal, okul, bilişsel ve yorgunluk alanlarında akut lenfoblastik lösemili olanlardan daha fazla sorun yaşadıkları belirlenmiştir. Kansere hastalığı tümörün yerleşim yerine göre farklı tiplerde ortaya çıksa da, tedavi ve uygulanan işlemler benzerlik göstermektedir. Kemoterapi, radyoterapi, iğne uygulamaları, port takılması, ameliyat gibi süreçlerden geçen kanser hastası çocuklar bu süreçte tedavi kaynaklı benzer sorunlarla karşılaşır. Çocukların tanıları ile yaşam kaliteleri arasında, kanser tanı ve tedavi sürecinin benzerlik göstermesi ve çocuklarda benzer bulgular yaratmasına bağlı olarak anlamlı bir farklılık görülmemiş olabilir. Kansere gibi süregelen ve uzun süreli tedavi gerektiren bir hastalığa sahip çocukların tanısının ortak olmasının çocukların yaşam kalitesini etkilediği, ancak kanser türünün farklı bir etki yaratmadığı düşünülmektedir. Araştırmadan elde edilen nitel bulgularda, çocukların çoğunun hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşadığı ($f=8$), kalan iki çocuğun ise kanser tanısını aldığı ilk zamanlarında sorun yaşadığı fakat şu an yaşamadığı anne görüşlerine göre belirlenmiştir. Kanserle ilgili tanı ve tedavi sürecinde uygulanan fiziksel müdahalelerin sonucunda, annelerin dokuzunda çocuklarının çok sık sorun yaşadığını ifade etmiştir. Annelerin tümü çocuklarının hastalığa bağlı olarak

duygusal deęişimler yaşıdiklarını belirtmiştir. Nitel bulgular incelendiğinde, tüm bu sonuçlar kanser hastalığının çocuklar üzerinde fiziksel ve psikolojik etkiler yarattığını göstermektedir.

Araştırmaya alınan annelerin, çocuklarının tanısı ile tanı–tedavi sürecine ilişkin memnuniyetlerini içeren sağlık bakım memnuniyetinden aldıkları puan ortalamaları arasında fark yoktur ($p>0,05$). Ergezen ve Efe (2019), ebeveyn memnuniyetinin, çocuğun hastalığının akut ya da kronik olmasına, hastalık ve tedavisinin prognozuna, hastanede kalış süresine ve tedavi yönetimine göre etkilendiğini belirtmiştir. Kanser hastalığının türüne bakılmaksızın tedavi yöntemleri, sağlık personelinin yaklaşım ve tutumu hasta çocuklara ve ailelerine karşı aynıdır. Tıbbi tedavi ve sağlık elemanlarının mesleki gereklilikleri kanser türüne bağılı olarak deęişmediğı için annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinde fark yaratmamıştır. Çocuk gelişimcilerin hastanede varlığı, çocukların gelişim takibinin sağlanmasını, olası bir olumsuz durum ve şartta alınacak önlemlerin belirlenmesini ve bu olumsuzlukların ortadan kaldırılmasını, hasta çocuk ve ebeveynlerinin sosyal, duygusal, fiziksel, psikolojik ve diğeri ihtiyaçlarının sağlanmasını, çocukların tüm gelişim alanlarına uygun düzenlemelerin var olmasını ve hastanede çocuk ve ebeveyn yararına olacak fırsatları mümkün kılmaktadır. Hastanelerde çocuk gelişimcilerin eksikliği hem çocuğı hem de ailesini etkilemekte, bu etkilenme negatif geri bildirimler olarak gözle görölmektedir. Özellikle hastanede uzun süreli yatarak tedavi görmeyi gerektiren kanser gibi süregelen hastalığa sahip çocukların tanı–tedavi süreci esnasında hastanede çocuk gelişimcilerin görev alması önemli ve gereklidir. Hastane ortamının çocuk ve ebeveynlerde yaratacağı sınırlılık göz önüne alındığında, çocuk gelişimciler bu sınırlılıkları en aza indirmek ve çocuk yararına çalışmak için hastanede olumlu deęişimler yaratacaktır. Her ne kadar çocukların kanser türü ile annelerin sağlık bakımından memnuniyet düzeyleri arasında anlamlı fark çıkmasa da, kanserin fark yaratacağı aşikârdır. Kanserın tanı ve tedavi sürecinde çocukların ve ailelerin yararına çalışacak olan çocuk gelişimcilerin hastanede ve özellikle de hematoloji–onkoloji kliniğı gibi uzun süreli yatış gerektiren kliniklerde görev alması çocuk ve ailesinin iyiliğı için gereklidir.

Araştırmaya alınan annelerin kanser hastalığı olan çocuklarında alopesia varlığı ile yaşam kalitesinin alt boyut ve toplam puan ortalamaları arasında anlamlı bir

farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$). Kanser tanısı almak hastada ağrı, yorgunluk, alopesi, bulantı/kusma gibi yan etkilere sebep olmanın yanında, anksiyete, depresyon, benlik kavramında değişme, beden imajından rahatsızlık, ağrı, yorgunluk gibi belirtilerin ortaya çıkmasına da sebebiyet vermektedir. Bu durumda hastaların geleceğe dair beklenti planları bozulmakta, sonuçta da yaşam kaliteleri olumsuz yönde etkilenmektedir (Pehlivan ve ark., 2019). Alopesia, kemoterapi tedavisinin istenmeyen etkilerinden biri olup, hastalarda anksiyete, depresyon, negatif beden imajı ve düşük benlik saygısı gibi sorunlar yaşanmasına neden olan bir durumdur (Ateş ve Olgun, 2014). Kanser ve tedavi sırasında uygulanan tıbbi işlemler, hastanın iyilik halini yani yaşam kalitesini olumsuz etkilemekte ve yaşanan belirtiler kişinin psikolojik ve bedensel bütünlüğüne yönelik tehditlere neden olmaktadır (Weber ve ark., 2005). Araştırmadan elde edilen nitel bulgulara, “Çocuğunuz fiziksel görünümü ile ilgili sorunlar yaşıyor mu?” sorusuna annelerin çoğu “evet” yanıtını vermiştir. Çocuğunuz hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşadığını dile getiren annelerden sekizi bu sorunların saç dökülmesi (alopesia) kaynaklı olduğunu dile getirmiştir. Saç insan vücudunda yaşamsal bir biyolojik fonksiyona sahip olmasa da erkeklerde de kadınlarda da beden imajı ve kendini tanımlamada önemli görev üstlenmekte ve psikolojik değere sahip vücut örtüsüdür. Kanser ve tedavisi sürecinde uygulanan tedaviler, hastanın yaşam kalitesini olumsuz etkileyerek, yaşadığı bulgular psikolojik ve/veya bedensel bütünlüğüne yönelik tehditlere sebep olmaktadır (Pehlivan ve ark., 2019). Kanser hastalığı olan iki–yedi yaş arası çocuklarla yürütülmüş olan bu çalışmanın nicel sonuçlarından, alopesia varlığı çocukların yaşam kalitesi üzerinde anlamlı bir farklılık yaratmasa da, nitel bulgular saç dökülmesinin, çocukların hastalığa bağlı olarak bedenlerinde yaşadıkları farklılık ve olumsuzlukların yaşam kaliteleri üzerinde etkili olduğunu göstermektedir. Anneler, çocuklarının saçlarının dökülmesinin onları olumsuz etkilediğini ve bu durumun çocuklarının yaşam kalitesini düşürdüğünü ifade etmişlerdir. Araştırmanın nicel boyutunda anneler, çocuklarının son bir ayını göz önünde bulundurarak yaşam kalitelerindeki değişimleri değerlendirirken, nitel görüşmeye katılan anneler daha detaylı cevap verme fırsatı bulabildikleri için konu ile ilgili daha aydınlatıcı bilgiler sunmuşlardır.

Annelerin, çocuklarındaki alopesia varlığı ile sağlık bakım memnuniyetlerinden

aldıkları puan ortalamaları arasında farklılık anlamlı değildir ($p>0,05$). Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının %80'inde alopesia vardır. Çocukların çoğunluğunda saç dökülmesi görülmesi, alopesianın kanser ve tedavisi ile ilişkilendirilmesi, saç dökülmesinin kaçınılmaz olduğunun bilinmesi gibi nedenler annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinde anlamlı bir farklılık yaratmamıştır. Fakat araştırmadan elde edilen nitel bulgularda, kemoterapi tedavisi gören çocuklarında saç dökülmeleri yaşayan annelerin sayısının sekiz olduğu ve saç dökülmesinin çocuklarının fiziksel görünüşleri ile ilgili sorun yaşamalarına sebebiyet verdiğini düşündükleri bulunmuştur. Nicel ve nitel bulgular arasındaki bu farklılığın; nitel görüşmede annelerin araştırmacıya daha açıklayıcı bilgiler vermesine olanak sağlamasından kaynaklı olduğu, ek olarak kullanılan ölçekte çocukların fiziksel görünümünü içeren bir sorunun bulunmamasına dayalı olduğu ve çalışmanın anne görüşlerine göre saptanmış olmasının sınırlılıkları ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Nitel görüşmede doğrudan sorulan çocukların fiziksel görünümü ile ilgili olan soruda, araştırmaya katılan anneler çocuklarının yaşadığı saç dökülmesi, vücutlarındaki yara izi gibi konulardan dolayı duydukları rahatsızlıkları açıkça dile getirmişlerdir. Çocukların saç ve kaşlarındaki dökülmenin onları ruhen etkileyeceği, duygusal değişim yaşamalarına sebep olabileceği, bu durumun anneyi etkileyebileceği ve sağlık personelinin, özellikle de çocuk gelişimcilerin çocuklara desteğinin sağlanması gerektiği düşünülmektedir. Sağlık personelinin çocuğun sağlık bakımı ile ilgili çabası ve çocuk ile ailenin hem sağlık bakımının hem de fiziksel, duygusal ihtiyaçlarının karşılanıp devamlılığını sağlaması annelerin çocuklarının tanı-tedavi sürecindeki memnuniyet düzeyini etkileyecektir. Kemoterapi tedavisi sonucunda saç ve kaş dökülmesi yaşayan kanser hastası çocukların hastalıklarının her evresinde çocuk gelişimci desteğine ihtiyaç duyacağı ve bunun gerekli olduğu düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan annelerin çocuklarının tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ile çocuklarının ağrı ve acı, bulantı, işlemsel kaygı, tedavi kaygısı, bilişsel sorunlar ve iletişim alt boyut puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olmadığı ($p>0,05$), endişe ve algılanan fiziksel görünüm alt boyut puan ortalamalarındaki farkın anlamlı olduğu ($p<0,05$) saptanmıştır. Endişe alt boyutu ($p=0,036$) puan ortalamalarındaki anlamlı farkın kaynağını tespit etmek amacıyla

yapılan gruplar arası karşılaştırmalarda, çocuğunun tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşmayanların, çocuk gelişimci ile ilgili fikri olmadığını ifade edenlere göre endişe ile ilgili sorunları daha çok yaşadıkları bulunmuştur ($p=0,038$). Algılanan fiziksel görünüm alt boyutuna göre ($p=0,013$) saptanan anlamlı farkın gruplar arası karşılaştırması yapıldığında; araştırmaya katılan annelerin çocuklarının tedavi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşmayanlarının karşılaşanlara göre ($p=0,034$), çocuk gelişimci ile ilgili bir fikre sahip olmayanların çocuk gelişimci ile karşılaşanlara göre ($p=0,030$) fiziksel görünüm ile ilgili algıladıkları sorunlarının anlamlı olarak daha fazla olduğu saptanmıştır. Çocuk gelişimci literatürde, çocukların doğumdan ergenlik sonuna kadar tüm gelişim alanlarında onları değerlendirip çocuk sağlığı izleminde rol alıp; destek sağlayıcı, gelişim ile ilişkili programlarla çocuğa, ailesine, sağlık çalışanlarına ve topluma hizmet veren sağlık profesyoneli olarak tanımlanmaktadır. Ayrıca çocukların sağlıklı bir ortamda yaşayıp yaşam kalitelerinin artış gösterebilmesi için çalışan çocuk gelişimciler, Sağlık Bakanlığı tarafından diğer meslek çalışanları içerisinde yer alsa da, sağlık ile ilişkili sistem içinde oldukça önemli bir yere sahiptir (Taştepe ve Köksal Akyol, 2014). Çocuk gelişimciler hastanelerin başta; gelişimsel pediatri, yatan hasta servisleri, oyun odaları olmak üzere diğer birimlerinde de görev yapmaktadır (Doğan ve Baykoç, 2015a). Gültekin ve Baran (2005) yaptıkları araştırma sonucunda, çocukların ve ailelerinin tanı–tedavi sürecine ilişkin bilgilendirilmesinin ve bu süre içerisinde yapılacak olan tıbbi işlemlere hazırlanmasının önemli olduğunu vurgulayarak verilen bilgi ve gösterilen hassasiyetin çocukların kaygısının azalmasını sağlayacağını vurgulamıştır. Gözün Kahraman ve Çetin (2014) yaptıkları çalışmanın sonunda, hastanede çalışan sağlık çalışanlarının kendilerini çocukların gelişimi ile ilişkili konularda yeterli hissetmedikleri ve bu alanı bir çocuk gelişimcinin daha iyi değerlendirebileceğini de vurguladıklarını belirtmiştir. Akar Gençer ve Yüksel (2016) yaptıkları araştırma sonucunda, hastanede çocuk gelişimcinin bulunmasının aileler için önemli bir yere sahip olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca ülkemizdeki aile görüşlerine göre; çocuklarının gelişim ve eğitim, beslenme, davranış ile ve psikolojik sorunları kapsamında ilgili danışmanlık–rehberlik hizmetine ihtiyaçları olduğu düşünülmüş olup hastanelerde hem ücret alınmadan hem de kolay bir biçimde hizmet sağlayabilecekleri birim olan Çocuk Gelişimi Poliklinikleri’nin sayıca artmasının gerekli ve önemli olduğu bildirilmiştir. Araştırma bulgusu ışığında, çocuğunun

tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşmayan fakat görev tanımı ve çocuk gelişimci ile ilgili fikri olanların karşılaşmayan ve de fikir sahibi olmayanlara göre çocuklarında daha az endişe sorunu ortaya çıktığı saptanmıştır. Ayrıca araştırmaya katılan annelerden çocuğunun tedavisi sırasında çocuk gelişimci ile karşılaşanların çocuklarında, karşılaşmayan ve fikir sahibi olmayanlara göre daha az fiziksel görünüm sorunları yaşandığı görülmüştür. Çocuk gelişimciler çocuğun olduğu her yerde görev yapmakta ve çocuğun iyilik halini devam ettirmek için özel eğitim merkezlerinde, eğitim kurumlarında, hastanelerde, kısacası çocuğun olduğu, çocuğa dokulması gereken alanların hepsinde görev yapmaktadır. Çocuk gelişimciler çocuğun gelişim takibini yapan, dezavantaja sahip olan çocuklarda yaşam kalitelerini yükseltmek için çalışan meslek elemanlarıdır. Hastanelerin yatan hasta kliniklerinde, polikliniklerde, gelişimsel ve sosyal pediatri ve hem sağlıklı hem de hasta çocuk izlemlerinde görev alırlar. Özellikle kanser gibi kronik ve uzun süreli tedavi gerektiren hasta çocukların hastane yatışlarının uzaması, hem gelişimsel hem psikolojik hem fiziksel desteğe ihtiyacı duydukları durumlarda etkin rol oynayarak olumsuz durumların ortadan kaldırılmasına olanak sağlarlar. Araştırmanın nitel sonuçları incelendiğinde, “Çocuğunuzun tedavi görüşü hastanede çocuk gelişimci var mı? Var ise çocuğunuza ve size hangi konularda destek verdi? Çocuk gelişimi hizmetlerinden memnun musunuz?” sorularına, annelerin çoğunun çocuk gelişimci ile karşılaştığı ve hizmet aldığı, çocuk gelişimi hizmetlerinden memnun kaldıklarını ilettikleri görülmüştür. Anneler, çocuk gelişimcilerin çocuklarıyla oyun odasında oyun oynayan ya da yatak başı desteğe gelen çocuk gelişimi lisans öğrencileri ve gönüllüler olduğunu ifade etmiştir. Hastanelerde görev yapan çocuk gelişimcilerin sayısının arttığı bilirse de özellikle yatan hasta kliniklerinde görev yapan çocuk gelişimcilerin sayısının yetersiz olduğu düşünülmektedir. Özellikle çocuk hematoloji–onkoloji yatan hasta kliniklerinde görev yapan ve sadece kanser gibi süreğen hastalığa sahip olan çocuklarla ve aileleriyle daimi ilgilenen çocuk gelişimcinin olmaması büyük bir eksikliği ortaya çıkarmaktadır. Hem psikolojik hem fiziksel dezavantaja sahip olan, hastalık sürecinde yapılan tedavi ve uygulanan işlemler ile gelişimleri olumsuz etkilenen, yaşam kaliteleri düşen, destek ihtiyacı olan kanser hastası çocukların ve ebeveynlerinin hastalık sürecini rahat atlatabilmesi ve minimum olumsuzlukla hastalık sürecini atlatabilmesi için çocuk gelişimcilerin varlığının önemli bir yere sahip olduğu

düşünülmektedir. Ayrıca tıbbi tedavinin yanı sıra moral ve motivasyonun da hastalığı atlatma ve iyileşme sürecinde önemli rol oynadığı düşünülmektedir. Yapılan araştırma sırasında, annelerin çocukları ile sürekli ilgilenen, onlarla oyun oynayan, gelişimlerini takip eden ve kendilerine öneriler sunan, hem çocuklarına hem kendilerine destek verebilecek olan bir sağlık çalışanının varlığının onlara ve çocuklarına iyi geleceğini bildirmeleri, çocuk gelişimcilerin hastanenin yatan hasta kliniklerinde ne kadar önemli bir rol oynadığını göstermiştir. Ayrıca hastanede yatarak tedavi görmenin günlük yaşamı kısıtlayıcı etkileri göz önünde bulundurulduğunda, hasta çocukların ve ailelerin negatif etkilenmelerinin minimum düzeye indirilmesi için çocuk gelişimcilerin özellikle çocuk hematoloji–onkoloji servislerinde aktif görev alması gerektiği düşünülmektedir.

Araştırmaya katılan annelerin, çocuklarının tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu ile annelerin tanı–tedavi sürecine ilişkin sağlık bakım memnuniyetlerine ilişkin puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olmadığı saptanmıştır ($p>0,05$). Araştırmanın yürütüldüğü hastanelerde, çocuk hematoloji–onkoloji servislerinde görev yapmakta olan bir çocuk gelişimci olmadığı için çocukların sağlık bakımında daimi rol oynayan bir çocuk gelişimcinin varlığı da söz konusu değildir. Bu nedenle, çocuk gelişimci ile karşılaşma durumu annelerin sağlık bakım memnuniyetlerinde farklılık yaratmamıştır. Çocuk gelişimcilerin hastanede ayaktan ve yatarak tedavi görmekte olan çocukların tanı–tedavi sürecinde, izlem ve desteklenmesinde rol oynaması hem çocuk hem de ebeveynlerin yüksek yararınadır. Hastane ortamı fiziki anlamda yetersizliklere sahiptir ve bu durum çocukları etkilemektedir. Çocuk oyun ile öğrenir ve çocukluk çağındaki oyun yaşantıları onun hayatını şekillendirir. Hastanede oyun oynamak için hastane dışındaki ortam ve imkân kadar fırsatlar yakalamayan çocuk için bu dezavantajlı bir durum yaratır. Ek olarak, hastane ortamında çocuğa uygulanan tıbbi girişimler, tedavi sürecinde yapılan ağrılı ve invazif uygulamalar, çocuğun tüm gelişim alanlarını etkilemektedir. Bununla bağlantılı olarak da ebeveynler süreçten olumsuz etkilenmektedir. Çocuk gelişimciler çocukların gelişimini takip eden, destekleyen, erken müdahale programları hazırlayıp uygulayan, eğitimlerini destekleyen, hem çocuk hem de ailenin duygusal gereksinimlerini karşılayan, istek ve önerileri ile ilgili olumlu çalışmalar yürüten

meslek elemanı olup sağlık personelleri arasında önemli bir yere sahiptir. Çocuk gelişimcilerin hastanede var olması hem çocukların hem ebeveynlerinin yaşam kalitesini yükseltecek, ebeveynlerin çocuklarının sağlık bakımı ile ilgili memnuniyet seviyelerini arttıracaktır. Çocukların iyilik halinin devamlılığının sağlandığını gören annelerin tanı–tedavi sürecindeki sağlık bakımından memnuniyet seviyesi buna ilişkili olarak ve doğru orantılı bir şekilde artacaktır.

4.2. Anne Görüşme Formu’ndan Elde Edilen Bulguların Yorumlanması

Araştırmaya katılan annelerden sekizi, çocuklarının hastalığa bağlı olarak fiziksel sorunlar yaşadığını, ikisi çocuğunun fiziksel sorun yaşamadığını ifade etmiştir. Çocuklarının hastalığa bağlı fiziksel sorun yaşadığını belirten sekiz anne, çocuklarına yapılan fiziksel müdahalelerin (kemoterapi, radyoterapi, ameliyat, iğne uygulamaları, ilaçlar vb.), hastalık tanısı almalarının ve psikolojik durumlarında yaşanan olumsuzluğun; bulantı, ağrı, acı, iştahsızlık, halsizlik gibi fiziksel sorunlara neden olduğunu dile getirmiştir. Çocuğunun fiziksel sorun yaşamadığını ifade eden annelerin ise hastalık tanısı aldıklarında ve tedavinin ilk zamanlarında hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşadıklarını şimdi sorun yaşamadıklarını belirtmişlerdir. Çocukluk çağında kanser hastalığı, tanı ve tedavi süreci, çocukları etkileyip kilo kaybı, mide bulantısı, saç dökülmesi, kusma, lökopeni, trombositpeni ve yorgun hissetme gibi birçok rahatsız edici semptomla yol açabilmektedir (Akdeniz Kudubeş ve Bektaş, 2017). Literatürdeki araştırmalar incelendiğinde, Jay ve ark. (1983) ile Tyc ve ark. (1993) yaptıkları araştırma sonucunda, kemoterapi ve ağrılı ve invaziv yöntemle uygulanan tıbbi girişimlerin, kanser hastalığı olan çocuklardaki anksiyete seviyesini arttırabileceğini bildirmişlerdir. Collins ve ark. (2000) kanser tanılı çocuk ve ergenlerde, yaşam kalitesi ve semptom değerlendirmesi yaptıkları araştırma sonucunda, hastaların %31’inde uykusuz hissetme, %50’sinde enerji kaybı, %48,4’ünde uykulu hissetme, %49,1’inde ağrı hissi bulgularının yaşandığı saptanmıştır. Hongo ve ark. (2003), retrospektif çalışmalarına katılan kanser hastası çocukların %72’sinin yorgunluk, %54’ünün anksiyete deneyimlediklerini bulmuşlardır. Gibson ve ark. (2005) yaptıkları araştırmada, kanser hastalığına sahip çocukların ebeveynlerinin geri dönüşleri doğrultusunda çocuklarının anksiyete, konstipasyon (kabızlık)–diyare (ishal), yorgun

hissetme, tat farklılığı, ağrı hissi ile mide bulantısı–kusma bulgularını yaşadıklarını bildirmişlerdir. Jalmsell ve ark. (2006) çalışmalarının sonucunda, araştırmaya katılan ebeveynlerin %86'sının çocuklarında fiziksel olarak yorgun hissetme, %76'sının hareketlerinde azalma, %73'ünün ağrı hissi ve %71'inin iştahlarında farklılık yaşadıklarını bildirmişlerdir. Van Cleve ve ark. (2012) ve Williams ve ark. (2012) yapmış oldukları çalışma sonucunda, kanser hastalığı ve hastalık tedavisine bağlı olarak kanserli çocukların %51–86'sının yorgunluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Kanser hastası çocukların yorgunluğu “Bir şey yapmak istediğiniz halde yapacak enerjinizin olmaması” biçiminde tanımladıkları görülmüştür.

Kanser hastası olan çocukların hastalıkları ile ilişkili yorgunluk hissinin, enerji düzeylerini çok fazla etkileyerek duygusal, fiziksel, zihinsel etkilenmelere sebep olup sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkilediği bilinmektedir (Davies ve ark., 2002; Mooney Doyle, 2006). Kanser tanısı almış ve kanser hastalığı nedeniyle tedaviye ilişkili bir şekilde kanserli çocuklarda mide bulantısı, yorgunluk, iştah kaybı, kusma, diare (ishal), konstipasyon (kabızlık) ve ağrı duyma gibi fiziksel bulgular görülmektedir (Elçigil, 2007). Kanser tedavisi gören çocuk ve ergenlerin kansere bağlı yaşadığı yorgunluğun %70 ila 100 oranında olduğu vurgulanmaktadır. Kanser hastalığına bağlı yorgunluğun, ağrı, mide bulantısı ve kusmadan çok daha fazla yaşanan semptom olduğu bilinmektedir. Fakat yorgunluğun öznel bir durum olması nedeniyle, sözel olarak dile getirildiği için bu durumun ortadan kaldırılmasının zorlaştığı ifade edilmektedir. Kansere bağlı yorgunluğun hastaların yaşam kalitesinde azalmaya yol açtığı, uykusuzluk hissi, tat almada değişikliği, depresyon, motivasyonda azalma, özbakımını sağlayamama, enerji azlığı ve güç kaybı gibi semptomlara yol açtığı araştırmalarda belirtilmektedir. Kanserli çocuk ve ergenlerin sıkça ağrı duyma, uykusuz–yorgun hissetme, kaygı, mide bulantısı, kusma gibi bedensel bulguları yaşadıkları görülmektedir (Bal Yılmaz ve ark., 2009). Araştırmaya alınan annelerin kanser tedavisi gören çocuklarının hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşaması ilgili literatür ile paralellik göstermektedir.

Araştırmaya alınan annelerden dokuzu çocuklarına yapılan fiziksel müdahalelerin sorunlara neden olduğunu, bir annenin fiziksel müdahalelerin çocuğunda sorun oluşturmadığını ifade ettiği görülmüştür. Görüşülen tüm anneler

çocuklarının kemoterapi ve radyoterapi tedavisi gördüğünü, iğne ile ilgili yapılan işlemler ile karşılaştığını, bir veya birden fazla ameliyat geçirdiğini ve çocuklarına port ve kateter takıldığını belirtmişlerdir. Bu fiziksel müdahalelerin ardından çocuklarda; mide bulantısı, kusma, ağrı, ağlama krizleri, korku, kaygı, sinirlilik hali gibi durumların yaşandığı anne görüşleri doğrultusunda tespit edilmiştir. Kemoterapi gören kişiler tedavi süreleri boyunca; ağrı hissi, yorgunluk, kaslarda ağrı duyma, mide bulantısı, baş bölgesinde ağrı, alopesia, ağızda kuruluk gibi fiziksel bulgular yaşayabilirler. Bu tip hastalar; korku, anksiyete, kızgınlık, sinirlilik, içe kapanma, depresyon, geleceğe karşı umutsuzluk hissi, anti-sosyal reaksiyon, dikkatini toplamada zorlanma gibi psikolojik durum ile ilgili bulgular başlarına gelebilir. Tüm bu etkilerin sonucunda da geçici ya da kalıcı biçimde uyum dengeleri bozulabilir. Kanseri çocukların çok daha fazla korkma, kaygı duyma ve depresyonu tecrübe ettikleri görülmüştür (Gültekin ve Baran, 2005; Sezgin ve ark., 2007; Usta Yeşilbalkan ve ark., 2005). Kanser hem tıbbi hem de fiziksel bir hastalıktır. Ayrıca ruhsal ve psikososyal açıdan birçok problemi içeren bir olgudur. Hastalık tüm çocukların yüz yüze geldiği en yaygın strestir ve bu stres ve semptomları hastalığın süresine, ne olduğuna, çocuğun yaşına, içinde bulunduğu koşullara, kişiliğine ve onun hayatında yarattığı farklılığa göre değişiklik gösterebilir. Hem kanser hastası çocukların hem de ebeveynlerinin, çocuğun hastalık tanısı alması ile birlikte tedavi süreci, hastalığın gerilemesi (remisyon), hastalık belirtilerinin tekrar başlaması (relaps) ve yaşamsal fonksiyonların sonlanmaya başladığı dönem (terminal) gibi çeşitli evrelerden geçerek bu evrelere ait bazı semptomlar gösterdikleri çalışmalarla destek bulmuştur. Korkma, kaygılanma ve depresyon durumunu çok daha fazla deneyimledikleri çalışmanın sonucunda bildirilmiştir. Kanser tanısı alan çocuğun psikolojik durumunu ve psikososyal uyumunu; ağırlı–invazif girişimler, kemoterapi, hastane yatışı, okuldan ve aileden kopma, tanınmayan kişilerle karşılaşma, tedavi nedeniyle saçların kaybı, beden bütünlüğünün tehdit edilmesi, fiziksel yeteneklerin kısıtlanması gibi faktörler etkilemektedir (Sezgin ve ark., 2007).

Annelere “kanseri hastalığı olan çocuklarının tanı–tedavi sürecindeki duygu durumu” başlığında “korku, üzüntü, kaygı, korku, öfke vb. duyguların varlığı, bu duyguların ne ile ilgili olduğu, hastane ve hastane dışı ortamda farklı duygusal

değişimler yaşama durumu ve duygusal değişiminin olumsuz yönde devam etme durumu” sorulmuştur. Annelerin, çocuklarının hastalığından kaynaklı korku, üzüntü, kaygı, korku, öfke vb. duygusal duruma sahip olup olmadığına yönelik verdikleri yanıtlar incelendiğinde, tüm çocukların bu olumsuz duygusal durumları yaşadıklarını ifade etmeleri dikkat çekici bir bulgudur. Anne görüşlerine göre, çocuklarının bu duygularının yapılan fiziksel müdahaleler, hastane ortamı, iyileşememe korkusu ve ailevi sebeplerden dolayı yaşadıkları belirlenmiştir. Annelerin çoğu, çocuklarının hastane ve hastane dışı ortamda farklı duygusal değişimler geçirdiklerini belirtmişlerdir. Araştırmada üç anne bu konu ile ilgili fikrinin olmadığını, iki anne ise duygusal durumun aynı olduğunu dile getirmiştir. Bir anne dışında çoğu anne çocuklarındaki duygusal değişimin olumsuz yönde devam ettiğini söylemiştir. Toros ve ark. (2002), kanserli, diğer kronik hastalıklı ve sağlıklı çocukların depresyon ve anksiyete düzeylerini belirlemek amacı ile yaptıkları çalışmada, kanserli çocuklarda diğer kronik hastalığı olanlardan daha yüksek anksiyete düzeyi bekllemelerine rağmen aralarında durumluk ve sürekli anksiyete düzeyleri açısından anlamlı farklılık saptamamışlardır. Özbaran ve Erermiş (2006) araştırmalarında, kanser hastası olan çocukların ruh sağlıklarının karşılaştırılan kontrol gruplarından daha kötü olduğunu ve çocuklarda depresyon, posttravmatik stres ve somatizasyon bozukluğu vb. psikolojik sorunlara sıkça rastlandığını bildirmişlerdir. Bu çocuklarda davranış ve uyum sorunlarının, öz saygıda düşüklüğün, vücut imajıyla ilişkili sorunların kanser hastalığının uzun süreli izleminde saptanan diğer önemli güçlükler olduğunu ifade etmişlerdir. Cihangir ve Kılıçarslan Törüner (2007), kanserli çocukların, akut cerrahi hastası ve sağlıklı çocuklara göre dürtüsellik, güvensizlik, kaygı, utangaçlık ve kızgınlık gibi duygusal göstergeleri daha yüksek oranda yaşadıklarını belirlemişlerdir. Giannakopoulos ve ark. (2009) yaptıkları çalışmada kanser tedavisi gören sekiz-on iki yaşları arasındaki çocukların anksiyete puanlarının oldukça yüksek olduğunu saptamışlardır. Şen Beytut ve ark. (2009) yapmış oldukları çalışma sonucunda, akut ve kronik hastalığı olan çocukların resimlerinde sağlıklı çocuklara kıyasla depresyon, anksiyete ve agresyon bulgusunun daha yüksek olduğunu bulmuştur. Durualp ve Altay’ın (2012) yaptığı çalışmada altı-on iki yaşlarındaki kanserli ve sağlıklı çocukların duygusal göstergelerinin ve depresif belirti düzeylerinin karşılaştırıldığı araştırma sonucunda kanserli çocuklarda; dürtüsellik, güvensizlik ve kızgınlığın

anlamli olarak daha fazla görüldüğü belirlenmiştir. Kıyan ve Durualp (2019), kanser hastalığı olan çocuklar ile sağlıklı akranlarının duygusal durumlarını resim yoluyla karşılaştırmak amacıyla yapmış oldukları çalışma sonucunda, kanserli çocukların sağlıklı akranlarına kıyasla daha utangaç–çekingen olduğunu bulmuşlardır.

Kanser hastalığına bağı olarak annelerin tümü çocuklarının sosyal ve duygusal gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini; annelerin çoğu, çocuklarının dil gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini; annelerin çoğunun çocuklarının kaba motor gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini; annelerin hiçbirisi çocuklarının bilişsel gelişimlerinin hastalıktan etkilenmediğini ifade etmiştir. Fuemmeler ve ark. (2002) kemoterapi tedavisi gören çocukların yalnızca kemoterapi görmesi ya da hasta olmayan akranlarına kıyasla daha zayıf öğrenme ve entelektüel becerilerinin olduğunu bulmuştur. Özbaran ve Erermiş (2006) yaptıkları araştırma sonucunda, çocukların kanser hastalığının uzun süreli izlemi sonucunda duygusal ve bilişsel gelişim alanlarının olumsuz yönde etkilendiklerini belirtmiştir. Ayrıca bu çocukların, normal hayata döndüklerinde sosyal ortama uyma gibi basamaklarda güçlükleri olabildiğini bildirmişlerdir. Bal Yılmaz ve ark. (2009) yaptıkları çalışmada, çocukların kanser yorgunluğu nedeniyle %39,3'ünün arkadaşlık ilişkisi ve %36'sının oyun aktivitelerinin çok fazla etkilendiğini saptamışlardır. Altay ve Durualp'in (2016) yaptıkları çalışma sonucunda, kanserli çocukların depresif belirti düzeyleri ile benlik kavramları arasında orta düzeyde, negatif yönde ve anlamlı bir ilişki olduğu, benlik kavramları yükseldikçe depresif belirti düzeylerinin azaldığı saptanmıştır. Hastalık ve hastaneye yatışta ortaya çıkan stres ile psikososyal stresin kortizol salınımını arttırdığı, uzun süreli hasta yatışının ve yüksek düzeyde kortizol düzeyinin sinir sisteminin çalışmasını etkileyerek, beyinde öğrenme ve anımsamayla ilişkili bölgede yapısal değişikliklerin gelişmesine ve bu gelişimin olumsuz etkilenmesine neden olduğu bildirilmektedir (Atay ve ark., 2011). Kanser tedavisi sırasında ve sonrasında, çocukların fiziksel, motor, sosyal ve duygusal, bilişsel, dil gelişimlerinde olumsuzluklar ve sorunlar görülebileceği, bu durumun çocukların yaşam kalitelerini olumsuz etkileyeceği bilinmektedir. Çocukların tedavi sırası ve sonrasında sürekli ve kapsamlı biçimde izlenmesi, çocuk ve ailenin normal yaşama dönmelerini kolaytırmaktadır. Kanser hastalığı olan çocukların izlenmesi önemli ve gerekli görülmekle birlikte çocuk ve

ailenin yaşam kalitesini arttıracak da açıktır. Bu izlemlerin uygulanmasında birçok engel bulunmaktadır. Bu engeller, çocuk ve aileye ilişkin sorunlar olabileceği gibi sağlık profesyonellerinden de kaynaklanabilmektedir (Elçigil ve Tuna, 2011). Bu noktada, çocuk gelişimcilerin çocukların gelişimlerini kapsamlı olarak değerlendirmelerini yaparak takip etmeleri oldukça önemlidir. Aynı zamanda kanserli çocuklara verilecek psikososyal desteğin, çocukların tedavilerine olumlu katkısının olacağı önerilmektedir. Kanser hastalığının tanı ve tedavisi, çocuklar için fiziksel, duygusal ve psikolojik olarak yıkıma sebep olabilmekle birlikte, stresli ve tehdit edici bir deneyim yaratmaktadır. Kanser hastalığı olan çocuklar hastalık durumları, sık hastaneye yatışları, yoğun tedavileri ve bu tedavilerin birçok yan etkisiyle başa çıkmak zorunda kalmaktadır. Fiziksel, sosyal ve psikolojik problemlerle karşılaşabilir, saç dökülmesi, kilo kaybı gibi hastalık ve tedaviyle ilişkili sorunlar çocukların dış görünümünde değişikliklere neden olmaktadır. Ayrıca bu tip hastalığa sahip olan çocuklarda düşük benlik saygısı, depresyon, öfke, çaresizlik hissi, kendini yetersiz hissetme ve güven duygusundan azalma gibi değişimler görülebilir (Altay ve Durualp, 2016). Tüm bu bilgiler ışığında, kanser gibi süregelen hastalığı olan çocukların tanı ve tedavi sürecinde çocuk gelişimcilerin aktif rol oynayarak, çocukların duygusal, sosyal, psikolojik ve fiziksel gelişim ve desteklenmesini sağlamaları önemli ve gereklidir. Çünkü hem çocuk hem de aile bireylerinin hastalık sürecinde ve tedavi bittikten sonra, hastalık sonrası yaşantılarında yaşam kaliteleri hastalık deneyiminden kaynaklı olumsuz etkilenmektedir. Sürekli ve kapsamlı izlem programlarını yürütecek olan çocuk gelişimcilerin varlığı çocuk ve ailesinin normal yaşantısına dönmesini kolaylaştıracaktır.

Araştırmaya katılan annelerin çoğu, çocuklarının fiziksel görünümleri ile ilgili sorun yaşadığını ve bu sorunun çoğunlukla saçlarının dökülmesi ile ilgili olduğunu dile getirmiştir. İki anne, kanser hastalığı olan çocuklarının tümörün konumlandığının yere bağlı olarak sorun yaşadığını, bir anne de yara izi ile ilgili durumun fiziksel görünümleri ile ilgili sorunlara neden olduğunu bildirmiştir. Kemoterapi tedavisi gören kişilerde meydana gelen beden imajı farklılıkları, kanser hastası için merkezi öneme sahip olup bu bozulma, onların hem duygusal yönlerinin hem fonksiyonel organlarının işlevlerinin olumsuz etkilenmesine yol açabilmektedir. Beden imajının

farklılaştığı ve olumsuz etkilendiği durumlarda, bu negatif yönlü etkilenmenin azaltılabilmesi için hastanın işlevsel olan fonksiyonlarının desteklenmesi ve erken psikososyal desteğin sağlanması gerekmektedir (Weber ve ark., 2005). Bütün çocuklar için travmatik olan kanser hastalığı, hem tıbbi–fiziksel bir hastalık, hem psikolojik–psikososyal açıdan birçok sorunu kapsayan olgu hem de ruhsal zorlanma ve defektlere yol açma potansiyeli en yüksek olan hastalık türlerinden biridir. Çocukların tedavileri sebebiyle saçlarını kaybetmesi, fiziksel yeteneklerinin kısıtlanması ve yaşam tarzlarının değişmesi gibi etkenler onların psikolojik anlamda etkilenmelerine yol açan nedenler arasında sayılır (Sezgin ve ark., 2007). Yapılan çalışmalarda kanser hastası olan çocukların uzun süreli izleminde beden imajlarıyla ilgili sorunların yaşandığı bildirilmektedir (Barakat ve arkadaşları (1997); Madan Swain ve Brown (1991); Mulhern ve arkadaşları (1989); Özbaran ve Erermiş (2006); Stuber ve arkadaşları (1996)). Bal Yılmaz ve ark. (2009) yapmış oldukları araştırmada, ebeveynlerin çocuklarının saç dökülmesini çok sık yaşadıklarını belirttikleri görülmüştür. Kanser tedavisi sürecinde hastalarda görülen semptomların başında saç dökülmesi gelmektedir (Langeveld ve ark., 2000). Çocuklardaki görülebilecek fiziksel sorunlar kanserin bulunduğu bölgeye göre değişiklik gösterebilir. Kemik tümörü nedeniyle kanser tanısı alan bir çocuğun alt uzvu kesilmişse (ampute edildiyse) okula yürüyemediğinden dolayı gidemeyebilir ya da radyoterapi–kemoterapi tedavisiyle ilişkili bir şekilde bu çocuğun bağışıklığı baskılanabilir (Elçigil, 2007). Pehlivan ve ark. (2019) yapmış oldukları araştırma sonucunda, çalışmaya katılan ALL hastalarının genel sağlık puanıyla benlik saygısı ve beden imajı arasında pozitif bir ilişki olduğunu belirlemişlerdir. Ayrıca alopesinin bu tip hastalarda benlik saygısını olumsuz etkilediği ama beden imajını etkilemediğini bulmuşlardır.

Annelerin çoğu kanser hastalığı olan çocuklarının iletişim sorunları yaşadığını, bir anne çocuğunun bu konuda sorun yaşamadığını dile getirmiştir. Kanser hastalığı olan çocuklarının iletişim sorunları yaşadığını dile getiren annelerden, yedisi çocuklarının aile bireyleriyle, altısı hastane personeliyle ve arkadaşlarıyla olan iletişimlerinde sorun yaşadığını belirtmiştir. Kanser tanısının konulmasından sonra çocuğun arkadaş çevresinde bir azalma görülebilir. Çocuğun arkadaşlarının tepkisinden çekindiği için onlarla görüşmek istememesi, yorgunluk, enfeksiyonlara yakalanma riskinin fazla olması, sağlık durumu gibi birçok sebep buna etken olabilir.

Kanser hastalığı olan çocukların akranları hastalık ve tedavi süreci ile ilgili yeterli seviyede bilgi sahibi olmadığı için çocukla kuracağı iletişimin nasıl olacağını bilmeyebilir ve bu nedenle de iletişim kopukluğu yaşanabilir. Tüm bu nedenlerle çocukta öz saygı azalması, içe kapanıklık, sosyal geri çekilme durumları yaşanabilir (Prevatt ve ark., 2000).

Annelerin tümü, çocuklarındaki hastalığın oyun yaşantılarını etkilediğini dile getirmiştir. Araştırmada, çocuklarının hastane ortamında “oyuncak oynadığını, resim ve/veya boyama yaptığını, oyun odasına gittiğini, yatak başı desteğe gelen çocuk gelişimci veya gönüllülerle zaman geçirdiğini, tablet ve telefon ile oynadığını” dile getiren anneler bulunmaktadır. Annelerin çoğu, çocuklarının hastane ortamında aktif oyun oynamadığını dile getirmiştir. Hiçbir çocuğunun hastane ortamında arkadaşları ile oynamadığı ve daha çok çocuğunun tablet ve telefon ile oynadığını söylemesi dikkat çekicidir. Anneler, hastane dışında çocuklarının “parkta ve/veya sokakta oynadığını, oyuncak oynadığını, resim yaptığını, tablet ve telefon ile oynadığını, arkadaşları ile oynadığını ve aktif oyun oynamadığını” dile getirmişlerdir. Oyun çocukların stresle baş etmelerinde önemli bir araç olup deneyimlerini canlandırabilmelerine, bu esnada da deneyime etkin olarak katılabilmelerine olanak sağlar. Çocukların içsel denetim duygusunu geliştiren oyun, onların yaşadığı stresi azaltır (Oremland, 1988). Oyun, hastanede çok önem verilmesi gereken bir konudur. Hastanedeki oyun odalarının, oyun materyallerinin çocukların gereksinimlerini karşılayacak nitelikte olması gerekmektedir. Hastanede yatan çocuklar için oyun, onların pek çok ihtiyacını karşılayan ve onları rahatlatan bir araçtır. Çocukların duygu ve düşüncelerini anlayabilmek açısından yararlı olan oyun için, hastanede yatan çocuklara yeterli olanaklar sağlanmalı ve oyun odalarında sorumlu öğretmenler ve eğitimciler bulunması sağlanmalıdır (Gültekin ve Baran, 2005). Türkiye’de çocuk hastanelerinde oyun odaları kurulmakta fakat hala pek çok hastanede oyun odası bulunmamaktadır. Yurt dışında akut veya kronik hastalığa sahip olan çocuklara destek çocuk yaşam birimleri tarafından sağlanmakla birlikte bu birimin vermiş olduğu hizmet Türkiye’de oyun odaları, yatakbaşı destek çalışmaları ve hastane sınıfları ile gerçekleştirilmektedir. Hastanedeki oyun odaları çocukların ilgi ve ihtiyaçları göz önünde bulundurularak düzenlenmekte olup bu düzenlemeler yatarak tedavi görmekte olan çocukların iyileşmesine katkı sağlamaktadır. Hastanedeki oyun odasında, çocuk

gelişimi biriminde, gelişimsel pediatri, yatan hasta kliniklerinde ve tüm diğer poliklinik veya kliniklerde çocuk gelişimciler çalışırlar. Çocukların hastalığa bağlı olarak maruz kaldığı tüm girişimler sonucu ortaya çıkabilecek psikolojik ve duygusal sorunların engellenebilmesi için, çocuklara yapılacak her türlü girişimde onların gelişim seviyelerine uygun bilgilendirilmelerinin yapılması, oyun yaşantılarının sürdürülmesi için çocuk gelişimciler ekip ruhuyla ve bütüncül bir yaklaşımla çalışarak hastanelerde önemli rol oynamaktadır (Aral ve Doğan Keskin, 2015). Mahajan ve ark. (1998) prospektif çalışmasında, endoskopi uygulanacak çocuklara işlem öncesi uygulanan tedavi edici oyunu içeren bir psikolojik hazırlık programının etkinliği değerlendirilmiştir. Araştırma sonucunda, çalışma grubundaki çocuklarda anlamlı düzeyde durumluk kaygı puanları düşük çıkmış, gözlemlenen stres davranışları daha az saptanmıştır. Tedavi edici oyun hastanedeki çocukların fiziksel ya da psikolojik nedenlerle çevreleriyle etkileşimlerinin engellenerek oyun oynayamadıkları durum ve şartlarda, depresyon, stres ya da oryantasyon bozukluğu, yeterli büyümenin sağlanamaması, gelişme ve öğrenmede sorunlar gibi problemler yaşadıklarında bu sorunları çözebilmek için oynadıkları oyun olarak ortaya çıkmaktadır (Aral ve Doğan Keskin, 2015). Li ve Lopez'in (2008) yapmış olduğu çalışma, Hong Kong'da yaşayan yedi-on iki yaş aralığındaki çocuklar ve anne-babalarıyla yürütülen prospektif çalışmada tedavi edici oyunun cerrahi girişimlerde kullanımının etkinliği ve uygulanabilirliği değerlendirilmiştir. Çalışmanın sonuçlarında, çalışma grubundaki çocuklar ile ailelerinde operasyon öncesi ve sonrasındaki durumluk kaygı puanlarının kontrol grubundakilere göre anlamlı düzeyde düşük olduğu, çalışma grubundaki ailelerin operasyondan memnuniyet puanlarının daha yüksek olduğu belirlenmiştir. Bal Yılmaz ve ark. (2009) yapmış oldukları çalışmada, kanserli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının hastalığı nedeniyle %36'sının oyun aktivitelerinin olumsuz yönde etkilendiğini ifade ettikleri belirtilmiştir. Oyun, kişilik gelişimi sürecinde diğer insanlarla paylaşma, taklit etme becerilerine bağlı olarak gerçekleştirilen ve hayatın temel dayanağı olarak ortaya çıkan bir etkinlik olup, çocuk için vazgeçilmez bir yaşam biçimidir. Okul öncesi dönem çocuklarında oyun hem çocuğun gelişimine hem de eğitimine katkı sağlayarak öğrenmeye hazır hale gelmesini mümkün kılar. Oyun ile çocuk yaşamı öğrenir. Ek olarak çocuğun fiziksel, psikomotor, duygusal, sosyal, bilişsel, dil gelişimleri oyun sayesinde değişir ve gelişir. Çocuklar oyun oynarken

fiziksel olarak hareket ettikleri için motor becerileri gelişir, çocuk oyun oynarken beyni ve fiziksel gelişimi olumlu yönde etkilenir, çocuğun duygusal ilişkilerinin başlatılması ve duygusal gelişiminin değişimi ve gelişimi oyun yoluyla sağlanır, çocuğun toplumsallaşması ve kültürel değerleri öğrenerek yetişkin dünyasına hazırlanması, yetişkin davranış biçimlerini uygulayabilir hale gelmesi de yine oyun aracılığıyla mümkün hale gelir (Durualp ve Aral, 2015). Kronik bir hastalığa sahip olan okul öncesi dönem çocuğunun sosyal aktiviteleri kısıtlanır ve yaşıtlarıyla beraber olamadığı için onlarla olan iletişimi, oyun yaşantısı olumsuz etkilenir (Artan, 2018). Tüm bu bilgiler ışığında, çocuk için önemli bir yere sahip olan oyun deneyimini tam anlamıyla yaşayamayan kanser hastası çocuklar için hastanelerde oyun odalarının bulunması, oyun oynayabilmeleri için onlara fırsat ve imkân sunulması hem sosyal hem duygusal hem de diğer tüm gelişim alanları için ve çocuğun psikolojik, duygusal ve fiziksel sağlığı için son derece önemli ve gereklidir.

Araştırmaya katılan annelerin hepsi çocuklarının yaşam kalitesinin kanser hastalığından etkilendiğini belirtmiştir. Çoğu anne, çocuklarının çevrelerinden soyutlandığı ve sosyal yaşamlarından uzak kaldıkları için yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiğini ifade etmiştir. Annelere, çocuklarının yaşam kalitesini etkileyebilecek, hastanenin fiziki ortamı, hastane personeli, hastanede sunulan sağlık hizmetleri, ev ortamı ve aile ilişkileri ile ilgili sorular yöneltilmiş; annelerin çoğunluğu, hastanenin fiziki ortamı ile ev ortamı ve aile ilişkilerinin çocuklarının yaşam kalitesini etkilediğini söylemiştir. Kanserli çocukların yaşam kalitesi düzeyini etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Çocuğun inandıkları, psikolojisi, fiziksel sağlık durumu, çevresiyle ilişkileri ve sosyal ilişkileri yaşam kalitelerini etkilemektedir. Hastalığa ait semptomların ortaya çıkardığı fiziksel-duygu ile ilişkili sorunlar, ameliyat girişimleri, radyoterapi-kemoterapi tedavileri, uygulanan tedavilerin yan etkileri, uzun süren hastane yatışları, ev içi ve dış ortamlarda izolasyonlar, hastalığın seyrindeki değişimler, aile ve arkadaşlardan ayrı kalma, okul hayatının sekteye uğraması, başa çıkma yöntemlerinin ve destek sistemlerinin az olması gibi sebeplerden ötürü çocukların yaşam kalitelerinde azalma görülmektedir (Akdeniz Kudubeş ve Bektaş, 2017).

Annelerin, kanser hastası olan çocuğun yaşam kalitesinin iyileşmesi ve

gelişiminin desteklenmesine yönelik önerileri incelenmiş, annelerin hastanenin fiziki ortamı, hastane personeli, hastanede sunulan sağlık hizmetleri, ev ortamı ve aile ilişkileri hakkında önerilerde bulunduğu tespit edilmiştir. Çocuklarının gelişiminin desteklenmesine yönelik önerilerde bulunan anneler, çocuklarının en çok sosyal, duygusal ve kaba motor gelişim alanlarında destek olunmasını istemişlerdir. Çocuklarının hem yaşam kalitesinin iyileşmesi hem de gelişiminin desteklenmesi için hiçbir öneri vermeyen anneler, yalnızca çocuklarının iyileşmesini istediklerini ifade etmişlerdir. Hastanede yatarak tedavi görmekte olan kanser hastası çocukların gelişimlerinin desteklenmesi ve hem çocuğa hem de ailesine hizmet sunulması yaşam kalitelerinin yükselmesi için önemli ve gereklidir.

Araştırmaya katılan annelerin çoğunluğu, tanı ve tedavi süreçlerinde çocuk gelişimci ile çocuk gelişimci ile karşılaştığını ve hizmetten memnun kaldığını ifade etmiştir. Bir anne çocuk gelişimci ile karşılaşmadığını dile getirmiştir. Çocuk gelişimci ile karşılaşan annelerin çocuklarına “oyun odası, yatak başı destek, öneri sunma” ile ilgili hizmetler verdiği anlaşılmaktadır. Hasta çocukların gelişimlerinin değerlendirilmesinde ve desteklenmesinde aktif rol oynayan çocuk gelişimciler hem hasta çocuklara hem de ailelerine bütüncül bir yaklaşımla kapsamlı bir sağlık bakımı sunmaktadır. Bu durum beraberinde sağlık bakımlarından duyulan memnuniyetin artmasını ve hasta çocuk ve ailelerine nitelikli ve bütüncül bir hizmet sunulmasını sağlamaktadır. Hastalığa bağlı kısıtlamalarına karşın çocuklar sağlık bakım ve gelişim desteği sayesinde kendilerini daha iyi hissederek, günlük aktivitelerini sürdürebilir hale gelebileceklerdir (Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu, 2012; Taş ve Yılmaz, 2008, Taştepe ve Köksal Akyol, 2014).

5. SONUÇ VE ÖNERİLER

Araştırmanın nicel boyutunda, anne görüşlerine göre kanser hastalığı olan çocukların yaşam kaliteleri ve annelerin çocuklarının tanı-tedavi sürecindeki sağlık bakım memnuniyetleri incelenmiştir.

Kanser hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin anne görüşleri açısından edinilen bulgularına göre; ailesindeki birey sayısı altı-dokuz kişi olan annelerin çocuklarının bulantı, 24-48 aylık çocuğu olan annelerin çocuklarının bulantı ve endişe, 49-84 ay arası çocuğu olan annelerin çocuklarının bilişsel sorunlar yaşama, kız çocuğu olan annelerin çocuklarının ağrı ve acı algısı, kanser tanısını 49-78 aylıkken almış olan çocukların bilişsel sorunlar, çocuk gelişimci ile ilgili fikri olmayanların endişe, tedavi sürecinde çocuk gelişimci ile karşılaşmayanların ve fikri olmayanların algılanan fiziksel görünüm alt boyutlarından aldıkları puan ortalamaları anlamlı seviyede yüksek bulunmuştur ($p<0,05$).

Annelerin sağlık bakım memnuniyetinden elde edilen bulgulara göre; 21-30 yaş arası olan annelerin çocuklarının genel memnuniyet, iletişim ve teknik beceriler algısı, okuma-yazma bilmeyen, okuryazar olan, ilkokul ya da ortaokul mezunu olan annelerin genel memnuniyet, bilgi, teknik beceriler ve toplam sağlık bakım memnuniyetleri anlamlı düzeyde yüksektir ($p<0,05$). Eşinin yaşı 21-30 olan annelerin genel memnuniyet ve teknik beceriler, ailesinin gelir durumu asgari ücret ve altı olanların genel memnuniyet, iletişim ve teknik beceriler, çocuğunda engel olmayan annelerin duygusal gereksinimler alt boyut puan ortalamaları anlamlı düzeyde yüksek olarak saptanmıştır ($p<0,05$).

Araştırmanın nitel boyutunda, annelerin çoğunluğu kanser hastası olan çocuklarının bulantı, ağrı, acı, iştahsızlık, halsizlik gibi fiziksel sorunlar yaşadığını, bu sorunların tanı ve tedavi sırasında kanser hastalığı olan çocuklarına yapılan fiziksel müdahaleler ile ilgili olduğunu ve çocuklarının kemoterapi ve radyoterapi tedavisi gördüğünü, iğne ile ilgili yapılan işlemler ile karşılaştığını, bir veya birden fazla ameliyat geçirdiğini ve çocuklarına port ve kateter takıldığını ifade etmiştir. Annelerin

tümü çocuklarının tanı ve tedavi sürecinde yaşadığı korku, kaygı, üzüntü, öfke vb. duygu durumlarının olduğunu dile getirmiş, bu duyguların hastane ortamı, yapılan fiziksel müdahaleler, iyileşememe korkusu, ailevi nedenler olduğunu belirtmiştir. Annelerin yarısı, çocuklarının yaşadığı bu duygu değişimlerinin hastane ve hastane dışı ortamlarda farklılık gösterdiğini, annelerin çoğu çocuklarının duygusal değişiminin olumsuz yönde devam ettiğini belirtmiştir. Tanı ve tedavi sürecinde çocuklarının gelişimsel özellikleri ile ilgili görüş bildiren annelerin tümü, çocuklarının sosyal ve duygusal, dil ve kaba motor gelişimlerinin golumsuz etkilendiğini, ince motor ve bilişsel gelişimlerinde farklılık olmadığını dile getirmiştir. Çocuklarının hastalık tanı ve tedavi sürecinde fiziksel sorunlar yaşadığını ve bu sorunun saç dökülmesi, yara izi ve tümörün konumu ile ilgili olduğunu dile getirmiştir. Araştırmaya alınan annelerin çoğu çocuklarının aile bireyleri, hastane personeli ve arkadaşları ile iletişim sorunları yaşadıklarını bildirmiştir. Annelerin tümü, kanser hastası olan çocuklarının hastalık tanı ve tedavi sürecinde oyun yaşantılarının değiştiğini belirtmiştir. Annelerin yarısı, çocuklarının hastane ortamında tablet ve telefon ile oynadığını, çoğunun çocuklarının oyun yaşantısında aktif olmadığını ve/veya oyun oynamadıklarını bildirmiştir. Annelerin hepsi çocuklarının yaşam kalitesinin hastalıktan etkilendiğini belirtmiş olup büyük bir çoğunluğu çocuklarının hastalık tanısı aldıktan sonra ve tedavi görürken sosyal yaşamdan uzaklaştığını ve çevreden soyutlandığını dile getirmiştir. Annelerin hemen hemen hepsi çocuklarının yaşam kalitesinin hastanenin fiziki ortamı, ev ortamı ve aile ilişkilerinden etkilendiğini düşündüklerini bildirmişlerdir. Çoğu anne çocuğunun yaşam kalitesinin iyileştirilmesi için; hastanenin fiziki ortamı ve hastanede sunulan sağlık hizmetleri ile ilgili, çocuğunun gelişiminin desteklenmesi için; sosyal, duygusal ve kaba motor gelişim alanlarında önerilerde bulunmuştur. Hemen hemen bütün anneler çocuklarının tanı ve tedavi sürecinde çocuk gelişimci ile karşılaştıklarını, hizmet aldıklarını ve aldıkları çocuk gelişimi hizmetlerinden memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Annelerin çoğu karşılaştıkları çocuk gelişimcinin yatak başı desteğe geldiğini belirtmiştir.

Araştırmadan elde edilen bu bulgular ışığında ailelere, uzmanlara ve araştırmacılara şu öneriler verilebilir:

- Kanser hastası çocuklar tanı-tedavi sürecinde fiziksel, duygusal ve psikolojik değişimler yaşadıkları için, yaş, gelişim ve tanı alma yaşları dikkate alınarak gereksinimleri belirlenip, yaşam kalitelerini arttırmaya yönelik çalışmalar yapılabilir.
- Asgari ücretin altında gelire sahip olan ve sosyal güvencesi olmayan ailelerin hasta çocuklarına tedavi sürecinde her türlü tıbbi hizmetin ücretsiz verilmesi sağlanabilir.
- Çocuklar ışın ve ilaç tedavisi almadan önce saçlarının döküleceği, bu sürecin normal olduğu, tedavi sonrasında saçlarının tekrar çıkacağı çocukların yaş ve gelişim özelliklerine göre açıklanabilir.
- Hastanede çalışan sağlık personelinin olumlu yaklaşımı, hastanenin fiziki ortamının uygunluğu, çocuğun yaş ve gelişimsel özelliklerine uygun düzenlemeler ile annelerin sağlık bakımından memnuniyet düzeyleri ve çocukların yaşam kalitesi artırılabilir.
- Çocuk gelişimcilerin hastanelerdeki rol ve işlevlerinin önemi göz önüne alındığında, özellikle kanser hastalığı gibi uzun süreli tedavi ve sürekli hastane yatışı gerektiren bir hastalığa sahip olan çocukların ve ebeveynlerinin çocuk gelişimciden destek alması sağlanabilir.
- Hastanede çalışan çocuk gelişimcilerin sayısının artırılması, çocuk ve ailelere yönelik destek hizmetlerinin iyileştirilmesi, özellikle uzun süre hastanede yatarak tedavi gören kanser hastası çocukların tüm gelişim alanlarının desteklenmesi için nitelikli ve donanımlı oyun odası ve sosyal alanlar oluşturulabilir.

- Yürütülecek olan çalışmalarda kanser hastalığı olan çocukların tanı-tedavi sürecinden hem annelerin hem de babaların görüşlerine göre memnuniyet düzeyleri belirlenerek karşılaştırılabilir.
- Farklı yaşlardaki kanser hastası çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini belirlemek ve bakım verenlerinin sağlık bakım memnuniyetlerini saptamak amacıyla nicel ve nitel çalışmalar yapılabilir.



ÖZET

Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı-Tedavi Sürecine İlişkin Memnuniyetlerinin İncelenmesi

Araştırmanın amacı, hastanede yatarak tedavi gören iki-yedi yaş arasındaki kanser hastası çocukların yaşam kalitelerini ve sağlık bakım memnuniyetlerini annelerin görüşlerine göre incelemek, yaşam kalitelerini ve sağlık bakım memnuniyetlerini etkileyen değişkenleri belirlemek, annelerin çocukların yaşam kaliteleri hakkındaki görüşlerini saptamak ve tanı-tedavi sürecine ilişkin memnuniyetlerini incelemektir. Araştırmanın modeli nicel ve nitel türde olup nicel boyutunda betimsel ve tarama karşılaştırmalı desenden, nitel boyutunda ise fenomenolojiden yararlanılmıştır. Araştırmaya izin veren iki üniversite hastanesinin Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı'nda, yatarak tedavi gören iki-yedi yaş arasındaki 35 kanser hastası çocuğun anneleri gönüllülük esasına göre araştırmanın nicel boyutuna, 10 kanser hastası çocuğun anneleri ise gönüllü olarak araştırmanın nitel boyutuna dâhil edilmiş ve yazılı onayları alınmıştır. Araştırmanın verileri araştırmacı tarafından geliştirilen “Genel Bilgi Formu”, “Anne Görüşme Formu”, Varni ve ark. (1999) tarafından geliştirilen ve iki-yedi yaşları arasındaki çocuklarda geçerlik ve güvenirliği Yıldız Kabak ve arkadaşları (2016) tarafından yapılmış olan “Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu” ve Varni ve ark. (2000) tarafından geliştirilen, geçerlik ve güvenirliği Kürtüncü Tanır ve Kuşuoğlu (2012) tarafından yapılmış olan “Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu” ile toplanmıştır. Araştırma verileri yüz yüze görüşme tekniği ile Temmuz 2018 ile Mart 2019 tarihleri arasında toplanmıştır. Araştırmanın nicel boyutundan elde edilen bulgulara göre, ailedeki birey sayısı, çocuğun yaşı, çocuğun cinsiyeti, tanı alma yaşı, çocuk gelişimci ile karşılaşma durumunun, kanser hastalığına sahip çocuğu olan annelerin çocuklarının yaşam kalitesi algısına etki eden; annenin yaşı, annenin eğitim durumu, eşinin yaşı, ailenin gelir düzeyi, çocuğun engelinin olma durumunun, kanser hastalığı olan çocukların annelerinin sağlık bakım memnuniyetlerini etkileyen faktörler olduğu tespit edilmiştir. Araştırmanın nitel boyutunda, annelerin “Anne Görüşme Formu”na verdikleri yanıtlarda annelerin birçoğunun çocuklarının hastalığa bağlı fiziksel sorunlar yaşadığı, tanı ve tedavi sırasında çocuklarının yapılan fiziksel müdahaleler ile ilgili sorun yaşadığını belirttiği görülmektedir. Annelerin hepsi, çocuklarının tanı ve tedavi sürecinde yaşadığı korku, kaygı, üzüntü, öfke vb. duygu durumlarının var olduğunu belirtmiştir. Tanı ve tedavi sürecinde çocuklarının gelişimsel özellikleri ile ilgili görüş bildiren annelerin hepsi çocuklarının sosyal ve duygusal gelişimlerinin, çoğu dil ve kaba motor gelişimlerinin olumsuz etkilendiğini dile getirmiştir. Çoğu anne, çocuklarının hastalık tanı ve tedavi sürecinde fiziksel sorunlar yaşadığını ve hala yaşadıkları bu sorunlarının devam ettiğini, annelerin hepsi kanser hastası olan çocuklarının hastalık tanı ve tedavi sürecinde oyun yaşantılarının hastalık tanısı almadan öncesine kıyasla değiştiğini belirtmiştir. Annelerin yarısı çocuklarının hastane ortamında tablet ve telefon ile oynadığını bildirmiş olup çoğu anne de çocuklarının oyun yaşantısında aktif olmadığını ve/veya oyun oynamadıklarını bildirmiştir. Annelerin hepsi çocuklarının yaşam kalitesinin hastalıktan etkilendiğini belirtmiştir. Hemen hemen bütün anneler çocuklarının tanı ve tedavi sürecinde çocuk gelişimci ile karşılaştıklarını, hizmet aldıklarını ve aldıkları çocuk gelişimi hizmetlerinden memnun olduklarını ifade etmişlerdir. Annelerin çoğu karşılaştıkları çocuk gelişimcinin yatak başı desteğe geldiğini belirtmiştir.

Anahtar Sözcükler: Anne, Çocuk, Kanser, Sağlık Bakım Memnuniyeti, Yaşam Kalitesi

SUMMARY

Investigation of Quality of Life of Children Undergoing Cancer Treatment and Satisfaction of Mothers with Diagnosis–Treatment Process

The aim of the study was to investigate the quality of life and health care satisfaction of cancer patients between the ages of two and seven years of hospitalization according to the opinions of the mothers, to specify the variables affecting the quality of life and health care satisfaction, to determine the opinions of mothers about the quality of life of children and to examine the satisfaction of the diagnosis–treatment process. The model of the study was of quantitative and qualitative type, descriptive and screening comparative design were used in quantitative dimension and phenomenology was used in qualitative dimension. The mothers of 35 cancer patients inpatients aged between two and seven years inpatient at Oncology Department of Pediatric Health and Diseases Department of two university hospitals, which were determined and allowed the research, were included in quantitative dimension of the study on voluntary basis and the volunteer mothers of 10 cancer patients were included in qualitative dimension of the study and their written approval was obtained. The data of the research were collected with the General Information Form and Mother Interview Form developed by the researcher, and Quality of Life Scale for Children (PedsQL) 3.0 Cancer Module Parental Form developed by Varni et al. (1999), adapted to Turkish Yıldız Kabak et al. (2016) and the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Health Care Satisfaction Hematology/Oncology Module developed by Varni et al. (2000), adapted to Turkish Kurtuncu Tanır ve Kuğuoğlu (2012). Data were collected between July 2018 and March 2019 by face to face interview technique. According to the findings obtained from the quantitative dimension of the study, it was determined the number of individuals in the family, the age of the child, the gender of the child, the age of diagnosis, the situation of encounter with the child developmentist, the effect of the perception of the quality of life of the cancer children's mothers; age of mother, education level of mother, age of spouse, income level of family, presence of disability of child, factors affecting health care satisfaction of mothers of children with cancer. In the qualitative dimension of the study, it was seen that most of the mothers stated that their children had physical problems related to the disease and that their children had problems related to physical interventions during diagnosis and treatment. All mothers explained that their children had some states of emotions like fear, anxiety, sadness, anger, etc. during the diagnosis and treatment states. All mothers who expressed their opinions about the developmental characteristics of their children during the diagnosis and treatment process stated that their children's social and emotional development and most language and gross motor development were negatively affected. Most of the mothers stated that their children had physical problems during the diagnosis and treatment of the disease, and that these problems still persist, all the mothers who have children with cancer said that the play experiences of their children during the disease diagnosis and treatment process changed when they compared the period before they were diagnosed. Half of the mothers reported that their children were playing with tablets and phones in a hospital setting, and most mothers reported that their children were not active and / or playing games. All mothers reported that their children's quality of life was affected by the disease. Almost all mothers stated that they met with child developmentist during the diagnosis and treatment process of their children, they received services and they were satisfied with the child development services they received. Most of the mothers reported that the child developmentist child came to bedside support.

Keywords: Cancer, Child, Health Care Satisfaction, Parent, Quality of Life

KAYNAKLAR

- ABU-SAAD HUIJER H, SAGHERIAN K, TAMIM H (2013). Quality of life and symptom prevalence as reported by children with cancer in Lebanon. *European Journal of Oncology Nursing*, **17(6)**: 704–710. DOI: 10.1016/j.ejon.2013.09.004
- ADALETLİ H (2009). Kanserli Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. *Uzmanlık Tezi*, İstanbul Üniversitesi, Tıp Fakültesi Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, İstanbul.
- AĞKAYA ALAHAN N, AYLAZ R, YETİŞ G (2015). Kronik Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Bakım Verme Yükü. *İnönü Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, **4(2)**:1–5.
- AKAR GENÇER A, YÜKSEL N (2016). Sağlık personelinin hastanede görev yapan çocuk gelişimcilere yönelik görüşlerinin incelenmesi. *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi*, **9(43)**: 2530–2537.
- AKDENİZ KUDUBES A, BEKTAS M (2017). Pediatrik onkoloji hastalarında yorgunluğun yaşam kalitesine etkisi. *The Journal of Pediatric Research*, **4(3)**: 96–102.
- AKDUR R (2006). Sağlık Sektörü Temel Kavramlar Türkiye ve Avrupa Birliğinde Durum ve Türkiye'nin Uyumu. Ankara Üniversitesi Basımevi, Ankara. 2. Baskı.
- AL IO, KOÇ B, BAYRAM C, PASLI EU, YILDIZ EP, AYÇİÇEK A, ÇALIŞKAN M, ÖZDEMİR, GN (2018). Hodgkin lenfomalı bir hastada varyant Guillain–Barré sendromu: AMSAN. *Türk Pediatri Arşivi*, **53(4)**: 263–266.
- AL-AKOUR N, KHADER YS, SHATNAWI NJ (2010). Quality of life and associated factors among Jordanian adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Diabetes and Its Complications*, **24**: 43–47.
- ALDERFER MA, LONG KA, LOWN EA, MARSLAND AL, OSTROWSKI NL, HOCK JM, EWING LJ (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psychooncology*, **19(8)**:789–805.
- ALPAY ES, ARSLAN S (2009). Bir üniversite hastanesinde yatan hastaların tatmin olma düzeyleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*, **8**: 239–244.
- ALTAY N, DURUALP E (2016). Kanserli ve sağlıklı çocukların depresif belirti düzeyleri ile benlik kavramları arasındaki ilişkinin karşılaştırılması. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, **18(2–3)**: 44–52.
- ALTIPARMAK F, HESAPÇIOĞLU TS (2014). Muş Devlet Hastanesi Çocuk Gelişimi Polikliniğine Çocuk Ergen Ruh Sağlığı Ve Hastalıkları Polikliniğinden Yönlendirilen Çocuk Ve Ailelerinin Hizmet Alma Nedenleri Ve Sağlanan Hizmetlerin İncelenmesi. *Balıkesir Sağlık Bilimler Dergisi*, **3(1)**: 6–10.

- ALTUNDAĞ B, KARAÇAM E, AYDOĞAN Y, OKYAY Ö, AK B, ALPTEKER H (2016). Lösemili çocuklara yönelik uygulanan psikososyal desteğin etkileri. *Kastamonu Eğitim Dergisi*, **24(5)**: 2549–2560.
- ANTHONY SJ, SELKIRK E, SUNG L, KLAASEN R, DIX D, SCHEINEMANN K, KLASSEN AF (2014). *Quality of Life Research*, **23**: 771–789.
- ARAL N (2016). Çocuk Gelişimi. Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir.
- ARAL N, DOĞAN KESKİN A (2015). Hastanede Oyun ve Oyun Odaları. İçinde: Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Ed.: Bütün Ayhan, A., Anadolu Üniversitesi, Eskişehir. 1. Baskı. Ünite 6.
- ARIKAN D, SABAN F, GÜRARSLAN BAŞ N (2014). Çocuğu hastanede yatan ebeveynlerin hastaneye ve sağlık bakımına yönelik memnuniyet düzeyleri. *İzmir Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi Dergisi*, **4(2)**:109–116.
- ARTAN İ (2018). Kronik Hastalığı Olan Çocuklar. İçinde: Sağlık Kuruluşlarında Çocuk, Ed. Bayhan P., Artan İ., Hedef CS Basın Yayın, Ankara. Bölüm 2.
- ASILIOĞLU N, AKKUŞ T, BAYSAL K (2009). Çocuk acil servislerde ebeveyn memnuniyeti ve etkileyen faktörlerin araştırılması. *Türkiye Acil Tıp Dergisi*, **9(2)**: 65–72.
- ATAY G, ERAS Z ve ERTEM İ (2011). Çocuk hastaların hastaneye yatışları sırasında gelişimlerinin desteklenmesi. *Çocuk Dergisi*, **11(1)**: 1–4.
- ATEŞ S, OLGUN N (2014). Kemoterapiye bağlı alopesi ve yaşam kalitesi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*, **1(1)**: 67– 80.
- ATEŞÇİ FÇ, OĞUZHANOĞLU NK, BALTALARLI B, KARADAĞ F, ÖZDEL O, KARAGÖZ N (2003). Kanser hastalarında psikiyatrik bozukluklar ve ilişkili etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi*, **14(2)**: 145-152.
- AYDIN DEMİRAĞ S (2015). Kronik hastalıklar ve yaşam kalitesi. *Türkiye Klinikleri Family Medicine–Special Topics*, **6(6)**: 6–9.
- AYDIN BEKTAŞ A, AKDEMİR N (2009). Kanserli bireylerde fonksiyonel durumun önemi. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, **12(3)**: 54-60.
- AYDINER BOYLU A, PAÇACIOĞLU B (2016). Yaşam kalitesi ve göstergeleri. *Akademik Araştırmalar ve Çalışmalar Dergisi*, **8(15)**: 137–150.
- BAL YILMAZ H, KARAYAĞIZ MUSLU G, TAŞ F, BAŞBAKKAL Z, KANTAR M (2009). Çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa ebeveyn bakışı. *Türk Onkoloji Dergisi*, **24(3)**: 122–127.
- BALKAN S, YILMAZ S, ÖZBARAN B, ERERMİŞ S, GÖKBEN S, TEKGÜL H, SERDAROĞLU G (2015). Çocukluk Çağı Epilepsilerinde Çocuk Yaşam Kalitesi: Hastalık Eğitiminin Rolü. *The Journal of Pediatric Research*, **2(3)**: 144–151.

- BARAKAT LP, KAZAK AE, MEDAOWS AT, CASEY R, MEESKE K, STUBER ML (1997). Families surviving childhood cancer: a comparison of post-traumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal of Pediatric Psychology*, **22(6)**: 843–859.
- BARAKAT LP, MARMER PL, SCHWARTZ LA (2010). Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health and Quality of Life Outcomes*, **8**: 63.
- BAŞALAN F, ÖZER M (2003). Yaşam doyumu ve yaşam kalitesi kavramlarına bir bakış. *Hemşirelik Forumu Dergisi*, **6(4)**: 24–26.
- BAŞBAKKAL Z, SONMEZ S, CELASIN NŞ, ESENAY F (2010). 3–6 yaş grubu çocuğun akut bir hastalık nedeniyle hastaneye yatışa karşı davranışsal tepkilerinin belirlenmesi. *Uluslararası İnsan Bilimleri Dergisi*, **7(1)**: 456–468.
- BAYKOÇ N (2006). Hastanede Çocuk ve Genç. İçinde: Hastanede yatan çocukların ruhsal durumları, Gazi Kitabevi, Ankara. 1.Baskı. Bölüm 2.
- BENDOR SJ (1990). Anxiety and isolation in siblings of pediatric cancer patients: The need for prevention. *Social Work in Health Care*, **14(3)**: 17–35.
- BEYAZIT U, BÜTÜN AYHAN A (2015). Hasta Çocukların Ruhsal Özellikleri ve Hasta Çocuğa Yaklaşım. İçinde: Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Ed. Bütün Ayhan A., Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir. 1.Baskı. Ünite 3.
- BOZKURT C, UĞURLU Z, TANYILDIZ HG, YEŞİL Ş, KİRAZ H, TOPRAK Ş, YÜKSEK N, ŞAHİN G, ERTEM U (2019). Economic and psychosocial problems experienced by pediatric with cancer patients and their families during the treatment and follow-up process. *Türk Pediatri Arşivi*, **54(1)**: 35–39.
- BROWN RT, KASLOW NJ, MADAN-SWAIN A, DOEPKE KJ, SEXSON SB, HILL LJ (1993). Parental psychopathology and children's adjustment to leukemia. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, **32(3)**: 554–561.
- BÜYÜKÖZTÜRK Ş, AKGÜN ÖE, KARADENİZ Ş, DEMİREL F, KILIÇ ÇAKMAK E (2019). Eğitimde Bilimsel Araştırma Yöntemleri. Pegem Akademi Yayıncılık, Ankara. 26.Baskı.
- CARROQUINO MJ, GALSON SK, LICHT J, AMLER RW, PERERA FP, CLAXTON LD, LANDRIGAN PJ (1998). The U.S. EPA Conference on Preventable Causes of Cancer in Children: A Research Agenda. *Environmental Health Perspectives*, **106(3)**: 867–873.
- CAUGHEY RW, MICHELS KB (2009). Birth weight and childhood leukemia: a meta-analysis and review of the current evidence. *International Journal of Cancer*, **124(11)**: 2658–2670.
- CELKAN T(2007). Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemisi. *Klinik Gelişim Dergisi*, **20(2)**: 14–25.
- CHANG PC, YEH CH (2005). Agreement Between Child Self-Report and Parent Proxy-report to Evaluate Quality of Life in Children with Cancer. *Psycho-Oncology*, **14(2)**: 125–134.
- CHURCH DC, KELLEMS OR (2002). Feed Additives. In: livestock feeds and feeding, Ed.: Church, D.C., Kellems, O.R., Prentice Hall, Oregon. pp.: 179–193.

- ÇİHANGİR ALTAY N (2008). Çocuklarda ameliyat öncesi hazırlık. *Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi*, **15(2)**: 68–76.
- ÇİHANGİR N, KILIÇARSLAN–TÖRÜNER E (2007). Determination of emotional conditions of school age children with chronic and acute diseases by means of human figure drawings. *Journal of Hacettepe University School of Nursing*, **14**: 1–8.
- COCCO P (2002). On the rumors about the silent spring. Review of the scientific evidence linking occupational and environmental pesticide exposure to endocrine disruption health effects. *Cadernos de Saude Publica*, **18(2)**: 379–402.
- COLLINS JJ, BYRNES ME, DUNKEL IJ, LAPIN J, NADEL T, THALER HT, POLYAK T, RAPKIN B, PORTENOY RK (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, **19(5)**: 363–377.
- CRESWELL JW (2012). Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research (4th Ed.). USA: Pearson.
- ÇAVUŞOĞLU H (2008). Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Sistem Ofset Basımevi, Ankara. Genişletilmiş 9.Baskı. Bölüm 8.
- ÇAKIN MEMİK N, AĞAOĞLU B, COŞKUN A, ÜNERİ, ÖS, KARAKAYA I (2007). Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. *Türk Psikiyatri Dergisi*, **18(4)**: 353-363.
- ÇETİNKAYA B, ALTUNDAŞ S, AZAK A (2007). Spiritüel bakım ve hemşirelik. *Adnan Menderes Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **8(1)**: 47–50.
- ÇOBAN M (2007). İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Genel Pediatri Bilim Dalı polikliniğine Başvuran Ebeveynlerin Memnuniyet Durumlarının Değerlendirilmesi. *Uzmanlık Tezi*. İstanbul.
- ÇOCUK GELİŞİMİ VE EĞİTİMCİLERİ DERNEĞİ (ÇGE DER) (2019). Çocuk Gelişimci Kimdir?. Erişim Adresi: [http://cgeder.org/cocuk-gelisimci-kimdir/]. Erişim Tarihi: 16/11/2019.
- DANG-TAN T, FRANCO EL (2007). Diagnosis delays in childhood cancer: a review. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, **110(4)**: 703–713.
- DAVIES B, WHITSETT SF, BRUCE A, MCCARTHY P (2002). A typology of fatigue in children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **19(1)**: 12–21.
- DİDİN E, KÖKSAL AKYOL A (2017). Bilişsel Gelişim. İçinde: Erken Çocukluk Döneminde Gelişim I, Ed. Köksal Akyol A., Anı Yayıncılık, Ankara. 9. Bölüm.
- DİNLEYİCİ M, ŞAHİN DAĞLI F (2018). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesi değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi*, **53(4)**: 205–213.
- DİRİK Y (2018). Kanser hastası yakınlarının depresyon, anksiyete durumları ile yaşam kaliteleri arasındaki ilişki. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Haliç Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Klinik Psikoloji Anabilim Dalı, İstanbul.

- DITESHEIM JA, TEMPLETON JM (1987). Short-Term-Long-Term quality of life in children following repair of high imperforate anus. *Journal of Pediatric Surgery*, **22(7)**: 581–587.
- DOĞAN I (2019). Kemoterapi alan hastalarda semptom kontrolü ve hemşirelik bakımından memnuniyet. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Edirne.
- DOĞAN A, BAYKOÇ N (2015a). Hastanede Çocuk Gelişimi Birimi'ne yönlendirilen çocukların değerlendirilmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, **1**: 101–113.
- DOĞAN A, BAYKOÇ N (2015b). Türkiye' de bulunan üniversitelerin lisans programlarının çocuk gelişimi açısından incelenmesi. *Hacettepe University Faculty of Health Sciences Journal*, **1**: 425–431.
- DUPUIS LL, LU X, MITCHELL HR, SUNG L, DEVIDAS M, MATTANO LA, CARROLL WL, WINICH N, HUNGER SP, MALONEY KW, KADAN-LOTTICH NS (2016). Anxiety, pain and nausea during the treatment of standart-risk childhoo acute lymphoblastic leukemia: A prospective, longitudinal study from the Children's Oncology Group. *Cancer*, **122(7)**: 1116–11125. DOI: 10.1002/cncr.29876
- DURADEMİR A (1999). Kronik kalp yetmezlikli hastaların yaşam kaliteleri ve özbakım davranışları. *Yoğun Bakım Hemşireleri Dergisi*, **3**: 16–20.
- DURUALP E (2017). Çocukların ve Ailelerin Tanı, Tedavi ve Ameliyat Sürecine Hazırlanması. İçinde: Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Ed. Bütün Ayhan A., Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir. Ünite 5.
- DURUALP E, ALTAY N (2012). A comparison of emotional indicators and depressive symptom levels of school-age children with and without cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **29**: 232–239.
- DURUALP E, ARAL N (2015). Oyun Temelli Sosyal Beceri Eğitimi. Vize Yayıncılık, Ankara. Bölüm 1 ve 2.
- DURUALP E, KARA FN, YILMAZ V, ALABEYOĞLU K (2010). Kronik hastalığı olan ve olmayan çocukların ve ebeveynlerinin görüşlerine göre yaşam kalitelerinin karşılaştırılması. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası*, **63(2)**: 55–63.
- EISER C. (1997). Childrens quality of life measures. *ArchDis Child*, **77**: 350– 354.
- EISER C, EISER JR (2007). Mothers' ratings of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychology & Health*, **22(5)**: 535–543. <https://doi.org/10.1080/14768320701202074>
- EISER C, MORSE R (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technology Assessment*, **5(4)**: 1–156.
- EISER C, STRIDE CB, VORA A, GOULDEN N, MITCHELL C, BUCK G, ADAMS M, JENNEY M (2017). Prospective evaluation of quality of life in children treated in UKALL 2003 for acute lymphoblastic leukaemia: A cohort study. *Pediatric Blood & Cancer*, **64**: e26615. <https://doi.org/10.1002/pbc.26615>

- EKİZ D (2003). Eğitimde araştırma yöntem ve metodlarına giriş. Anı Yayıncılık, Ankara.
- ELÇİĞİL A (2007). Kanserli çocuk okula gidebilir mi?. *Ç.Ü. Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi*, **11(2)**: 40–46.
- ELÇİĞİL A, TUNA S (2011). Kanser tedavisi biten çocukların yaşadıkları sorunlar ve bakımlarında hemşirenin rolü. *Türk Onkoloji Dergisi*, **26(3)**: 134–141.
- ER M (2006). Çocuk, hastalık, anne–babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, **49(2)**: 155–168.
- ERGEZEN Y, EFE E (2019). Çocuk acil biriminde ebeveyn memnuniyeti ve etkileyen faktörler. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, **8(3)**: 302–307.
- ERTEM ÖZTÜRK İ (2005). İlk Üç Yaşta Gelişimsel Sorunları Olan Çocuklar: Üç Sorun Ve Üç Çözüm. *Özel Eğitim Dergisi*, **6(2)**: 13–25.
- ERTURAN İ, AKTEPE E, BALCI DD, YILDIRIM M, SÖNMEZ Y, CEYHAN AM (2013). Atopik dermatitli ergenlerde benlik saygısı ve dermatolojik yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Türkderm*, **47**: 39–44.
- ESER E, YÜKSEL H, BAYDUR H, ERHART M, SAATLİ G (2008). Çocuklar için genel amaçlı sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ölçeği (KİD–KINDL) türkçe sürümünün psikometrik özellikleri. *Türk Psikiyatri Dergisi*, **19(4)**: 409–417.
- ESİN ERTAN A, ŞENGELLEN M, ACAR VAİZOĞLU S (2004). Önlenebilir Çocukluk Çağı Kanserleri. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi*, **26(1)**: 48–54.
- FIRAT E (2014). 13–16 yaş tip 1 diyabetli çocukların yaşam kalitesini etkileyen etmenlerin araştırılması. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- FOSTER RLR, HUNSBERG MM, ANDERSON JJT (1989). Family-centered Nursing Care of children. Philadelphia.
- FRAGKANDREA J, NIXON JA, PANAGOPOULOU P (2013). Signs and symptoms of childhood cancer: A Guide for early recognition. *American Family Physician*, **88**:185–92.
- FRANCK L, SPENCER C (2005). Informing parents about anaesthesia for children's surgery: A critical literature review. *Patient Education and Counseling*, **59**:117–125.
- FRIEDRICHSDORF SJ, POSTIER A, DREYFUS J, OSENGA K, SENCER S, WOLFE J (2015). Improved Quality of Life at End of Life Related to Home-Based Palliative Care in Children with Cancer. *Journal of Palliative Medicine*, **18(2)**: 143–150.
- FUEMMELEER BF, ELKINB TD, MULLINSA LL (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional, and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, **22**: 547–585.

- GANEMO A, SVENSSON A, LINDBERG M, WAHLGREN CF (2007). Quality of life in Swedish children with eczema. *Acta Dermato-Venereologica*, **87(4)**: 345–349.
- GIANNAKOPOULOS G, KAZANTZI M, DIMITRAKAKI C, TSIAANTIS J, KOLAITIS G, TOUNTAS Y (2009). Screening for children's depression symptoms in Greece: The use of the Children's Depression Inventory in a nation-wide school-based sample. *European Child & Adolescent Psychiatry*, **18**: 485–492.
- GIBSON F, GARNETT M, RICHARDSON A, EDWARDS J, SEPION B (2005). Heavy to carry: a survey of parents' and healthcare professionals' perceptions of cancer-related fatigue in children and young people. *Cancer Nursing*, **28(1)**: 27–35.
- GORTMAKER SL, WALKER DK, WEITZMAN M, SOBOL AM (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, **85(3)**: 267–276.
- GOZTE H, ERNST J, BRAHLER E, ROMER G, KLITZING K (2019). Predictors of quality of life cancer patients, their children, and partners. *Psycho-Oncology*, **24(7)**. DOI:10.1002/pon.3725
- GÖRGEN Ö, DOĞAN S (2002). Cumhuriyet Üniversitesi sağlık hizmetleri araştırma ve uygulama hastanesi çocuk servislerinde yatan hastaların hemşirelik bakımına yönelik memnuniyet durumlarının değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, **4(2)**: 49–59.
- GÖZÜN KAHRAMAN Ö, CEYLAN Ş, KORKMAZ E (2016). 0–3 yaş arası çocukların gelişimsel değerlendirmelerinin bazı değişkenler açısından incelenmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, **9(2)**: 60–69.
- GÖZÜN KAHRAMAN Ö, ÇETİN A (2014). Gelişimsel geriliği olan bebeğe sahip annelerin yaşadıkları sürece ilişkin görüşlerinin ve gereksinimlerinin belirlenmesi. Sözel Bildiri. ICECI Uluslararası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi, Antalya.
- GROOTENHUIS MA, STAM H, LAST BF, GROOTHOFF JW (2006). The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatric Nephrology*, **21**: 538–544.
- GÜLTEKİN G, BARAN G (2005). Hastalık ve Çocuk. *Aile ve Toplum Dergisi*, **2(9)**: 61–68.
- GÜLTEKİN Z, PINAR G, PINAR T, KIZILTAN G, DOĞAN N, ALGIER L, BULUT I, ÖZYILKAN Ö (2008). Akciğer Kanseri Hastalarının Yaşam Kaliteleri ve Sağlık Bakım Hizmet Beklentileri. *Uluslararası Hematoloji-Onkoloji Dergisi*, **18(2)**: 99–106.
- GÜMÜŞ DOĞAN D, ÖZTÜRK ERTEM İ (2012). Bebeklik ve erken çocukluk döneminde kronik hastalıkların etkisi. *Bebek ve Ruh Sağlığı (0–4 yaş) Temel Kitabı* (Genel Yayın Yönetmeni: K.Karabekiroğlu). Türkiye Çocuk ve Genç Psikiyatrisi Derneği Yayınları.
- GÜRSOY F, MERCANOĞLU SH (2015). Akut ve kronik hastalığı olan çocuklar. İçinde: Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Ed. Bütün Ayhan A., Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir. 1.Baskı. Ünite 1.
- HABERLE H, SCHWARZ R, MATHES L (1997). Family-oriented management of children and adolescents with cancer. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr*, **46(6)**:405–419.

- HAMIEL PO, SINGER S, PILPEL N, FRADKIN A, MODAN D, REICHMAN B (2006). Healthrelated quality of life among children and adolescent: associations with obesity. *International Journal of Obesity*, **30**: 267–272.
- HEDSTROM M, HAGLUND K, SKOLIN I, ESSEN L (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent, an nurse perceptions. *Journal of the Association Pediatric Oncology Nurses*, **20(3)**: 120–132. DOI: 10.1053/jpon.2003.76
- HEINEY SP, GOON-JOHNSON K, ETTINGER RS, ETTINGER S (1990). The effects of group therapy on siblings of pediatric oncology patients. *Journal of the Association Pediatric Oncology Nurses*, **7(3)**: 95–100.
- HENNING P, TOMLINSON L, RIGDEN S, HAYCOCK G, CHANTLER C (1988). Long term outcome of treatment of end stage renal failure. *Archives of Disease in Childhood*, **63(1)**: 3540.
- HERNDON DN, LEMASTER J, BEARD S, BERNSTEIN N, LEWIS SR, RUTAN TC, WINKLER JB, COLE M, BJARNASON D, GORE D, et al.(1986) The quality of life after major thermal injury in children: an analysis of 12 survivors with greater than or equal to 80% total body, 70% third-degree burns. *Journal of Trauma and Acute Care Surgery*, **26(7)**: 609–19.
- HO L, LI W, CHEUNG AT, HO E, LAM K, CHIU SY, CHAN G, CHUNG J (2019). Relationships among hope, psychological well-being related quality of life in childhood cancer survivors. *Journal of Health Psychology*. DOI: 10.1177/1359105319882742
- HOCKENBERRY MJ, MCCARTHY K, TAYLOR O, SCARBERRY M, FRANKLIN Q, LOUIS CU, TORRES L (2011). Managing painful procedures in children with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, **33(2)**: 119–127.
- HONGO T, WATANABE C, OKADA S, INOUE N, YAJIMA S, FUJII Y, OHZEKI T (2003). Analysis of the circumstances at the end of life in children with cancer: symptoms, suffering and acceptance. *Pediatrics International*, **45(1)**: 60–64.
- HOUTZAGER BA, GROOTENHUIS MA, LAST BF (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: A literature review. *Support Care in Cancer*, **7(5)**: 302–320.
- İNAL-EMİROĞLU FN, PEKCANLAR-AKAY A (2008). Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **22**: 99–105.
- INGERSKI LM, JANICKE DM, SILVERSTEIN H. (2007). Brief report: Quality of Life in overweight youth the role of multiple informants and perceived social support. *Journal of Pediatric Psychology*, **32(7)**: 869–874.
- JAIYEOLA MT, ADEYEMO AA (2018). Quality of life of deaf and hard of hearing students in Ibadan metropolis, Nigeria. *Plos One*, **13(1)**: 1–11.
- JALMSELL L, KREICBERGS U, ONELÖV E, STEINECK G, HENTER JI (2006). Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: A nationwide follow-up. *Pediatrics*, **117(4)**: 1314–1320.

- JANKOWSKA POLANSKA B, SLIWINSKI M, SWIATONIOWSKA N, BUTRYM A, MAZUR G (2019). Quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. DOI:10.1111/scs.12739. <https://doi.org/10.1111/scs.12739>
- JAY SM, OZOLINS M, ELLIOTT CH, CALDWELL S (1983). Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health Psychology*, **2(2)**: 133–147.
- JOSEFIK T, LARSSON B, WICHSTROM L, WALLANDER J, MATTEJAT F (2010). Quality of life as reported by children and parents: a comparison between students and child psychiatric outpatients. *Health and Quality of Life Outcomes*, **8(1)**: 136.
- KAPLAN RM (1998). Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents. *Lawrence Erlbaum Associates*, 63–70.
- KARAASLAN T, BEYAZIT U, BÜTÜN AYHAN A (2015). Gelişimsel Dönemler Açısından Hasta Çocuklar ve Hastane Ortamının Düzenlenmesi. İçinde: Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Bütün Ayhan A., Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir. 1.Baskı. Ünite 2.
- KARACA A, DURNA Z (2019). Patient satisfaction with the quality of nursing care patient satisfaction with nursing care. *Nursing Open*, **6(2)**: 535–545. DOI: 10.1002/nop.2.237
- KARAÇAM S, GÜRSEL Ü (2017). Lise öğrencilerinin sıvılarda kaldırma kuvveti kavramına yönelik görsel imgeleri ve imgenin kökenleri. *Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, **1(41)**: 326–345.
- KARASAR N (2019). Bilimsel araştırma yöntemi. Nobel Yayın Dağıtım, Ankara. 31.Baskı.
- KAVUNCUBAŞI Ş, YILDIRIM S (2010). Hastane ve Sağlık Kurumları Yönetimi. Siyasal Kitabevi, Ankara. 2. Baskı.
- KAYA N, BOLOL N, ÜLGEN S, İŞÇİ Ç, ÖZEN S, AKGÜN G (2017). Kanseri olan bireyin bakımından sorumlu yakınlarının yaşam kalitesi ve etkileyen faktörler. *Clinical and Experimental Health Sciences*.
- KILBURN LB, SIEGEL SE, STEUBER CP (2011). Clinical assesment and differantial diagnosis of the child with suspected cancer. In: PizzoPA, Poplaci D G, eds. Principles and practice of pediatric oncology. 6th ed. Philadelphia, USA: Lippincott Williams and Wolters, pp.: 123–35.
- KIRZIOĞLU Z, GÜNEY G (2019). Çocukluk çağı kanserlerinde multidisipliner yaklaşımlar. *Türkiye Klinikleri Pediatric Dentistry-Special Topics*, **5(1)**: 1–6.
- KIYAN LC, DURUALP E (2019). The comparison of the emotional states of the cancer children to their healthy peers. *International Journal of Child Health and Nutrition*, **8(2)**: 55–64.
- KIZMAZOĞLU D, SARI S, SEZGİN ME, KANTARCIOĞLU A, TÜFEKÇİ Ö, DEMİR YENİGÜRBÜZ F, BAYTAN B, YILMAZ Ş, GÜNEŞ AM, ÖREN H (2019). Assessment of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: Perceptions of children, siblings, and parents. *Turkish Journal of Hematology*, **36(2)**: 112–116. DOI: 10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0351

- KLASSEN A, STROHM SJ, MAURICE-STAM H, GROOTENHUIS MA (2009). Quality of life questionnaires for children with cancer and childhood cancer survivors: A review of the development of available measures. *Support Care Cancer*, **18**: 1207–1217.
- KOCAASLAN EN (2016). Astımlı çocuklarda hastalık yönetimi konusunda verilen eğitimin çocukların yaşam kalitesi ve öz etkililik düzeylerine etkisi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne.
- KOÇ Z, SAĞLAM Z, ŞENOL M (2011). Patient satisfaction with the nursing care in hospital. *Türkiye Klinikleri Journal of Medical Sciences*, **31(3)**: 629–640.
- KOOT HM (2002). Challenges in Child and Adolescent Quality of Life Research, *Acta Paediatrica*, **91**: 265–266.
- KOWALUK A, WOZNIEWSKI M, MALICKA I (2019). Physical activity and quality of life of healthy children and patients with hematological cancers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. DOI: 10.3390/ijerph16152776
- KUNDRA M, STANKOVIC C, GUPTA N, THOMAS R, HAMRE M, MAHAJAN P (2009). Epidemiologic findings of cancer detected in a pediatric emergency department. *Clinical Pediatrics*, **48**: 404–409. <http://dx.doi.org/10.1177/0009922808323110>
- KUPST MJ, SCHULMAN JL (1988). Long-term coping with pediatric leukemia: A six-year follow-up study. *Journal of Pediatric Psychology*, **13(1)**: 7–22.
- KURT AS, SAVAŞER S (2013). Kanserli adolesanların yaşam kalitesi düzeyine Re-Mission video oyununun etkisi. *Turkish Journal of Oncology/Türk Onkoloji Dergisi*, **28(2)**: 51–58.
- KUTLU R, ÇİVİ S, BÖRÜBAN MC, DEMİR A (2011). Kanserli hastalarda depresyon ve yaşam kalitesini etkileyen faktörler. *Selçuk Üniversitesi Tıp Dergisi*, **27(3)**: 149–153.
- KUTLUK T (2006). Çocukluk çağı kanserlerinin epidemiyolojisi. *İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri*, **49**: 11–15.
- KÜRTÜNCÜ TANIR M, KUĞUOĞLU S (2012). Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri (PedsQL) Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu Geçerlik-Güvenirliliği. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi*, **11(2)**: 13–23.
- KVALE PA, SİMOFF M, PRAKASH UBS (2003). Palliative care. *Chest*, **123(1)**: 284–311.
- LANDOLT MA, VOLLRATH M, NIGGLI FK, GNEHM HE, SENNHAUSER FH (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and Quality of Life Outcomes*, **4(63)**. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-63>
- LANGEVELD N, UBBINK M, SMETS E (2000). ‘I don’t have any energy’: The experience of fatigue in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, **4(1)**: 20–28.
- LANGEVELD NE, GROOTENHUIS MA, VOUTE PA, DE HANN RJ (2004). Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*, **42(7)**: 604–610.

- LANSKY SB, CAIRNS NU, HASSANEIN R, WEHR J, LOWMAN JT (1978). Childhood cancer: Parental discord and divorce. *Pediatrics*, **62**(2): 184–188.
- LASHLEE M, O'HANLON CURRY J (2007). Pediatric home chemotherapy: infusing “quality of life”. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **24**(5): 294–298.
- LEE KM, WARD MH, HAN S, AHN HS, KANG HJ, CHOİ HS, SHIN HY, KOO HH, SEO JJ, CHOI JE, AHN YO, KAND D (2009). Paternal smoking, genetic polymorphisms in CYP1A1 and childhood leukemia risk. *Leukemia Research*, **33**(2): 250–258.
- LEWIS JR (1994). Patient views on quality care in general practice: Literatur review. *Social Science and Medicine*, **39**(5): 655–670.
- LI HC, LOPEZ V (2008). Effectiveness and appropriateness of therapeutic play intervention in preparing children for surgery: A randomized controlled trial study. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, **13**(2): 63–73. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-6155.2008.00138.x> PMID:18366374
- LIGHTFOOT LJ, ROMAN E (2004). Causes of childhood leukaemia and lymphoma. *Toxicology and Applied Pharmacology*, **199**(2): 104–117. <https://doi.org/10.1016/j.taap.2003.12.032>
- LOOI V, LEE ZZ, LOO HYJ (2016). Quality of life outcomes for children with hearing impairment in Singapore. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, **80**: 88–100.
- MADAN SWAIN A, BROWN RT (1991). Cognitive and psychosocial sequelae for children with acute lymphocytic leukemia and their families. *Clinical Psychology Review*, **11**(3): 267–294.
- MAHAJAN L, WYLLIE R, STEFFEN R, KAY M, KITAOKA G, DETTORRE J, SARIGOL S, MCCUE K (1998). The effects of a psychological preparation program on anxiety in children and adolescents undergoing gastrointestinal endoscopy. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, **27**(2): 161–165. <http://dx.doi.org/10.1097/00005176-199808000-00006>
- MANBECK LKM (2000). Staff Support Parents In The Pediatric Intensive Care Unit; What Are We Doing And Is It What Parents Want?. University of Rhode Island. Doctor of Philosophy Dissertation.
- MARTIN RM, GUNNELL D, OWEN CG, SMITH GD (2005). Breast-feeding and childhood cancer: a systematic review with metaanalysis. *International Journal of Cancer*, **117**(6): 1020–1031.
- MATZA LS, SWENSEN AR, FLOOD EM, SECNIK K, LEIDY NK (2004). Assessment of health related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, **7**(1): 79–92.
- MATZIOU V, PERDIKARIS P, FELONI D, MOSHOVI M, TSOUMAKAS K, MERKOURIS A (2008). Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing*, **12**(3): 209–216. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.10.005>
- MCCLELLAN CB, SCHATZ J, SANCHEZ C, ROBERTS, CW (2008). Validity of the pediatric quality of life inventory for youth with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Psychology*, **33**(10): 1153–1162.

- MCGRATH P, PATON MA, HUFF N (2005). Beginning treatment for pediatric acute myeloid leukemia: the family connection. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, **28(2)**: 97–114.
- MEESKE KA, KATZ ER, PALMER SN, BURWINKLE T, VARNI JW (2004). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, **101(9)**: 2116–2125. DOI: 10.1002/cncr.20609
- MEESKE KA, PATEL SK, PALMER SN, NELSON MB, PAROW AM (2007). Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*, **49(3)**: 298–305.
- MOMANI TG, MANDRELL BN, GATTUSO JS, WEST NK, TAYLOR SL, HINDS PS (2015). Children's perspective on health-related quality of life during active treatment for acute lymphoblastic leukemia: An advanced content analysis approach. *Cancer Nursing*, **38(1)**: 49–58. DOI: 10.1097/NCC.0000000000000174
- MOONEY-DOYLE K (2006). An examination of fatigue in advanced childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **23(6)**: 305–310.
- MPHILL XW, WILLIAM HC, KATHERINE KW, JOYCE COK, PEIGE S, YING CS, GODFREY CCF (2019). The impact of hematologic cancer and its treatment on physical activity level and quality of life among children in mainland China: A descriptive study. *Cancer Nursing*, **42(6)**: 492–500.
- MULHERN R, WASSERMAN A, FRIEDMAN A, FAIRCLOUGH D. (1989) Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*, **83(1)**: 18–25.
- MUSIOL K, BULSKA W, BROZEK P, OSLIZLO B, RYZAK S, DUBIEL J, SOBOL-MILEJSKA G (2019). Quality of life in survivors of childhood brain tumour and the association of children's diseases on quality of their parents life. *Psycho-Oncology*, **28(5)**: 1088–1095.
- MUSLU L, KOLUTEK R (2018). Çocukluk çağı kanserleri ve sağlık okuryazarlığı. *Güncel Pediatri*, **16(3)**: 117–132.
- NATIONAL CANCER INSTITUTE (2019). Cancer Types. Erişim Adresi: [<https://www.cancer.gov/types/kidney/patient/wilms-treatment-pdq>]. Erişim Tarihi: 14/11/2019.
- O'BRIEN I, DUFFY A, NICHOLL H (2009). Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. *British Journal of Nursing*, **18(22)**: 1360–1365.
- OĞUZHAN M, ERDEN G (2012). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuklarda ve ailelerinde ortaya çıkan sorunlar ve psikososyal müdahalenin önemi. *New Symposium Journal*, **50(3)**: 167–179.
- OREMLAND EK (1988). Mastering developmental and critical experiences through play and other expressive behaviors in childhood. *Children's Health Care*, **16(3)**: 150–156. http://dx.doi.org/10.1207/s15326888chc1603_4
- ÖKSÜZ MF, TOPUZOĞLU A, CÖBEK CU, ERTÜRK S, YILMAZ F, BİROL S (2008). İstanbul'da bir tıp fakültesi hastanesinde yatan hastaların memnuniyet düzeyi. *Marmara Medical Journal*, **21**: 33–49.

- ÖZBARAN B, ERERMİŞ S (2006). Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. *Klinik Psikiyatri*, **9**: 185–190.
- ÖZÜDOĞRU E (2013). Üniversite personelinin fiziksel aktivite düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Mehmet Akif Ersoy Üniversitesi, Eğitim Bilimleri Enstitüsü Beden Eğitimi ve Spor Öğretimi Programı, Burdur.
- ÖZYURT G, DİNSEVER Ç, AKPINAR S, ÖZCAN K, ŞAL Y, ÖZTÜRK Y (2017). Otizm spektrum bozukluğu olan çocuklarda terapötik ata binme aktivitelerinin otizm belirtileri ve yaşam kalitesi üzerine etkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, **18(6)**: 630–636.
- PAN HT, WU LM, WEN SH (2017). Quality of Life and Its Predictors Among Children and Adolescents With Cancer. *Cancer Nursing*, **40(5)**: 343–351. <http://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000433>
- PEETERS J1, MEITERT J, PAULIDES M, WIENER A, BECK JD, CALAMINUS G, LANGER T (2009). Health-related quality of life (HRQL) in all-patients treated with chemotherapy only: a report from the late effects surveillance system in Germany. *Klinische Padiatrie*, **221(3)**: 156–161. DOI: 10.1055/s-0029-1216366
- PEHLİVAN S, DOĞAN D, KAHRAMAN BN, ÖZKALEMKAŞ F (2019). Akut lösemi hastalarında alopesinin beden imajı ve benlik saygısına etkisi. *Uludağ Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **45(2)**: 173–178.
- PERİM A (2007). Trakya Üniversitesi Eğitim Uygulama ve Araştırma Hastanesi'nde çalışan hemşirelerin kaliteli yaşam algısının belirlenmesi. *Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi*, Trakya Üniversitesi, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Edirne.
- PEYKERLİ G (2003). Ölümcül hastalıklarda psikolojik yaklaşım. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, **25(4)**: 62–65.
- PREVATT F, HEFFER RW, LOWEP A (2000). A review of school reintegration programs for children with cancer. *Journal of School Psychology*, **38(5)**: 447–467.
- PURUTÇUOĞLU E (2017). Hasta Çocuk Hakları, Hasta Çocuğa ve Ailesine Yönelik Sosyal Destek. İçinde: Hasta Çocukların Gelişimi ve Eğitimi, Ed. Bütün Ayhan A, Anadolu Üniversitesi Açık Öğretim Fakültesi Yayınları, Eskişehir. 2. Baskı. Bölüm 8.
- RAHMAN T, MITTELHAMMER RC, WANDSCHNEIDER PR (2011). Measuring the quality of life across countries: A multiple indicators and multiple causes approach. *The Journal of Socio-Economics*, **40(1)**: 43–52.
- REİS N, COŞKUN A, KIZILKAYA BEJİ N (2006). Jinekolojik kanserlerde yaşam kalitesi ve etkileyen faktörler. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi*, **9(2)**: 25–35.
- RESMİ GAZETE (2014). Sağlık Bakanlığından: Sağlık Meslek Mensupları İle Sağlık Hizmetlerinde Çalışan Diğer Meslek Mensuplarının İş ve Görev Tanımlarına Dair Yönetmelik (Nüsha: 27009). Erişim Adresi: [<https://dosyaism.saglik.gov.tr/Eklenti/12541,20140522-29007-sag-meslek-mensuplari-ile-sag-hizde-cal-diger-meslek-mensuplarinin-is-ve-gorev-tanimlarina-dair-yonetmelikpdf.pdf?0>]. Erişim Tarihi: 17/11/2019.

- RUSSELL KM, HUDSON M, LONG A, PHIPPS S (2006). Assessment of Health–Related Quality of Life in Children with Cancer. *American Cancer Society*, **106(10)**: 2267–2274.
- SARI N, AKYÜZ C (2004). Çocukluk çağı kanserlerinde tanı ve tedavinin genel prensipleri. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatrics Special Topics*, **2(8)**: 842–847.
- SCHALOCK RL (2000). Three decades of quality of life. Focus on autism&other developmental disabilities. *SAGE Journals*, **15(2)**: 116–128.
- SERTÇELİK T, ALKAN F, SAPMAZ ŞY, COŞKUN Ş, ESER E (2018). Doğuştan kalp hastalığı olan çocuklarda yaşam kalitesi. *Turkish Pediatrics Archive/Turk Peditri Arsivi*, **53(2)**: 78–86.
- SEZER TA, ERKAL İLHAN S (2019). Kronik Hastalığa Sahip Çocuk–Ergen ve Ebeveynlerinin Yaşam Kalitesi Algıları. *Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi*, **28(2)**: 127–136.
- SEZİCİ E (2019). Annelerin Hastanede Yatan Çocuklarında Ateş Deneyimleri: Niteliksel Bir Çalışma. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, **12(1)**: 40–45.
- SEZGİN S, EKİNCİ M, OKANLI A (2007). Kanserli Çocukların Yaşadıkları Psikososyal Problemler ve Hemşirelik Yaklaşımları. *O.M.Ü. Tıp Dergisi*, **24**: 107–112.
- SITARESME MN, MOSTERT S, GUNDY CM, SUTARYO S, VEERMAN AJP (2008). Health–related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health and Quality of Life Outcomes*, **6(96)**. DOI: 10.1186/1477–7525–6–96
- SİYEZ MD (2012). Ergenlerde problem davranışlar: Okul temelli önleme çalışmaları ile ilgili uygulama örnekleri. Pegem Akademi, Ankara. 2. Baskı.
- SMITH OP, HANN IM (2006). Clinical features and therapy of lymphoblastic leukemia. In: Arcenci RJ, Hann IM, Smith OP(eds). *Pediatric Hematology*. Third Edition. Blackwell Publishing, pp.: 450–481. <http://dx.doi.org/10.1002/9780470987001.ch20>
- SOYUER F, SİTTİ S (2011). Kanserli çocuklar ve fiziksel aktivite. *Dicle Tıp Dergisi*, **38(4)**: 526–529.
- STUBER ML, CHRISTAKIS DA, HOUSKAMP B, KAZAK AE (1996). Posttrauma symptomssin childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, **37(3)**: 254–261.
- SUNG L, KLAASSEN RJ, DIX D, PRITCHARD S, YANOFKY R, DZOLGANOVSKI B, ALMEIDA R, KLASSEN A (2009). Identification of paediatric cancer patients with poor quality of life. *British Journal of Cancer*, **100(1)**: 82–88. DOI: 10.1038/sj.bjc.6604826
- SUNG L, YANOFKY R, KLAASSEN RJ, DIX D, PRITCHARD S, WINICK N, ALEXANDER S, KLASSEN A (2011). Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *International Journal of Cancer*, **128(5)**: 1213–1220. <https://doi.org/10.1002/ijc.25433>. DOI: 10.1002/ijc.25433
- ŞAHİN P (2013). Sağlık personeli çalışma saatlerinin performans üzerine etkisi: Ankara’da bir hastane örneği. *Yüksek Lisans Tezi*, Gazi Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Ankara.

- ŞAHİN TK, BAKICI H, BİLBAN S, DİNÇER Ş, YURTÇU M, GÜNEL E (2005). Meram Tıp Fakültesi Çocuk Cerrahisi Servisinde yatan hasta yakınlarının memnuniyetinin araştırılması. *Genel Tıp Dergisi*, **15**: 137–142.
- ŞEN BEYTUT, D, BOLIŞIK B, SOLAK U, SEYFİOĞLU U (2009). A study of the influences of hospitalization on children through drawing as a projective method. *Maltepe University Journal of Nursing Science and Art*, **2**: 35–44.
- ŞENTÜRK S, BIÇAK D, AKÇA D (2018). Kanserli hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlar ve hemşirelik yaklaşımı. *Sağlık Akademisyenleri Dergisi*, **5(1)**: 35–39.
- T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI ÇANAKKALE İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ BASIN BÜLTENİ (2018). 15 Şubat “Dünya Çocukluk Çağı Kanseri” Günü. Erişim Adresi: [<https://canakkaleism.saglik.gov.tr/TR,54651/15-subat-dunya-cocukluk-cagi-kanseri-gunu.html>]. Erişim Tarihi: 14/11/2019.
- TAN TD, FRANCO EL (2007). Diagnosis delays in childhood cancer. *Cancer*, **110**: 703–13.
- TAŞ F, YILMAZ HB (2008). Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. *Türk Onkoloji Dergisi*, **23(2)**: 104–107.
- TAŞTEPE T, KÖKSAL AKYOL A (2014). Hastanelerde Görev Yapan Çocuk Gelişimcilerin Çalışma Ortamları İle Mesleklerine İlişkin Görüşlerinin İncelenmesi. *Ankara Sağlık Bilimleri Dergisi*, **3(1–2–3)**: 29–54.
- TILSON HA (1998). Developmental Neurotoxicology of Endocrine Disruptors and Pesticides: Identification of Information Gaps and Research Needs. *Environmental Health Perspectives*, **106(3)**: 807–811.
- TOROS F, TOT Ş, DÜZOVALI Ö (2002). Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri Dergisi*, **5**: 240–247.
- TÖRÜNER EK, BÜYÜKGÖNENÇ L (2012). Çocuk Sağlığı Temel Hemşirelik Yaklaşımları. Göktuğ Yayıncılık, Amasya. Bölüm 6 ve 21.
- TYC VL, MULHERN RK, FAIRCLOUGH D, WARD PM, RELLING MV, LONGMIRE W (1993). Chemotherapy induced nausea and emesis in pediatric cancer patients: External validity of child and parent emesis ratings. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, **14(4)**: 236–241.
- UĞURLUOĞLU Ö (2013). Sağlık kurumları kuruluş yeri çalışmaları. İçinde: Sağlık kurumları yönetimi–II, Ed: Çelik Y., Anadolu Üniversitesi Yayınları, Eskişehir. s.: 2–27.
- ULUS B, KUBLAY G (2012). PedsQL Sağlık Bakımı Ebeveyn Memnuniyet Ölçeğinin Türkçe’ye Uyarlanması. *Acıbadem Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, **3(1)**: 44–50.
- USTA YEŞİLBALKAN Ö, DURMAZ AKYOL A, CETİNKAYA Y, ALTIN T, ÜNLÜ D (2005). Kemoterapi tedavisi alan hastaların tedaviye bağlı yaşadıkları semptomlar ve yaşam kalitesine olan etkisinin incelenmesi. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*, **21(1)**: 13–31.

- UYSAL G, CİRLAK A (2014). The expectations related to nursing and the satisfaction levels of the parents of the children who have acute health problems. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, **152**: 435–439. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.09.227>
- ÜLKER P, GÖZÜN KAHRAMAN Ö, CEYLAN Ş (2015). Sağlık personelinin erken müdahale konusunda annelerle yaptıkları çalışmalara ilişkin değerlendirmeleri. Sözel Bildiri. Uluslararası Katılımlı III. Çocuk Gelişimi ve Eğitimi Kongresi “Erken Müdahale”, Ankara.
- ÜNERİ ÖŞ, ŞENBİL N, TURGUT S (2009). Migrenli ergenlerde yaşam kalitesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, **10(2)**: 137-141.
- ÜNERİ Ö, ÇAKIN MEMİK N (2007). Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, **14(1)**: 48-56.
- VAN CLEVE L, MUÑOZ CE, SAVEDRA M, RIGGS M, BOSSERT E, GRANT M, ADLARD K (2012). Symptoms in children with advanced cancer: child and nurse reports. *Cancer Nursing*, **35(2)**: 115–125.
- VAN DONGEN–MELMAN J (1997). Information booklet for parents of children surviving cancer. *Leukemia*, **11(11)**: 1799–1806.
- VAN DONGEN–MELMAN J (2000). Developing psychosocial after care for children surviving cancer and their families. *Acta Oncologica*, **39(1)**: 23–31.
- VAN RIPER M (2003). The sibling experience of living with childhood chronic illness and disability. *Annual Review of Nursing Research*, **21(1)**: 279–302.
- VARNI JW, LIMBERS CA, BURWINKLE TM (2007). Impaired healthrelated quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 Generic Core Scales. *Health and Quality of Life Outcomes*, **5**: 43.
- VARNI JW, SEİD M, RODE CA (1999). The PedsQL: the measurement model for the Pediatric quality of life inventory. *Medical Care*, **37(2)**: 126-139.
- VARNI JW, QUIGGENS DJ, AYALA GX (2000). Development of the pediatric hematology/ oncology parent satisfaction survey. *Children's Health Care*, **29(4)**: 243–255.
- VERMAES IP, VAN SUSANTE AM, VAN BAKEL HJ (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, **37(2)**: 166–184.
- VURAL Ö, ELER S, ATALAY GÜZEL N (2010). Masa başı çalışanlarda fiziksel aktivite düzeyi ve yaşam kalitesi ilişkisi, *Spormetre Beden Eğitimi ve Spor Bilimleri Dergisi*, **8(2)**: 69–75.
- VURAL S, KARAMAN S (2014). Çocukluk Çağı Kanserlerine Eşlik Eden Belirti ve Bulgular. *Çocuk Dergisi*, **14(1)**: 16–21.

- WEBER CS, FLIEGE H, ARCK PC, KREUZER KA, ROSE M, KLAPP BF (2005). Patients with haematological malignancies show a restricted body focusing on function and emotion. *European Journal of Cancer Care*, **14**(2): 155–165.
- WILKINS KL, WOODGATE RL (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, **22**(6): 305–319.
- WILLIAMS J, WAKE M, HESKETH K, MAHER E, WATERS E (2005). Health-related quality of life of overweight and obese children. *The Journal of the American Medical Association*, **293**(1): 70–76.
- WILLIAMS PD, WILLIAMS AR, KELLY KP, DOBOS C, GIESEKING A, CONNOR R, RIDDER L, POTTER N, DEL FAVERO D (2012). A symptom checklist for children with cancer: the Therapy-Related Symptom Checklist-Children. *Cancer Nursing*, **35**(2): 89–98.
- WONG C, XU W, HE S, GU S, ZHAO Y, ZHANG J, ZHU X, Lİ M. (2010), Differences in postoperative quality of life between adolescent patients with idiopathic scoliosis residing in urban and rural environments. *Spine*, **35**(6): 652–656.
- YAĞCI KÜPELİ B, AKYÜZ C, KÜPELİ S, BÜYÜKPAMUKÇU M (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of Pediatric Hematology/ Oncology*, **34**: 194–199.
- YAĞCI KÜPELİ B, KÜPELİ S (2015). Çocukluk Çağı Kanseri ve Yaşam Kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, **24**(3): 368–389.
- YILDIRIM A, ŞİMŞEK H (2011). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. Seçkin Yayınevi, Ankara. 8. Baskı.
- YILDIRIM G, BALTAÇI GÖKTAŞ S, KÖSE S, YILDIZ T (2014). Kemoterapi tedavisi gören çocukların annelerindeki kaygı düzeyleri. *International Journal of Basic and Clinical Medicine*, **2**(2): 69–76.
- YILDIZ AKKUŞ S, BÜTÜN AYHAN A (2019). Kronik hastalığı olan çocukların davranışlarının ve yaşam kalitelerinin incelenmesi. *Türkiye Çocuk Hastalıkları Dergisi*. 1–7. DOI: 10.12956/tjpd.2018.394
- YILDIZ E, DEDELİ Ö, PAKYÜZ SÇ (2016). Kanser hastalarına bakım veren aile üyelerinin bakım yükü ve yaşam kalitesinin incelenmesi. *Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi*, **13**(3): 216–225.
- YILDIZ İ (2008). Çocuk Kanseri. Kaçuv Yayınları, İstanbul.
- YILDIZ KABAK V, YAKUT Y, ÇETİN M, DÜĞER T (2016). Reliability and validity of the Turkish version of the PedsQL 3.0 Cancer Module for 2– to 7–year–old and the PedsQL 4.0 Generic Core Scales for 5– to 7–Year–Old: The Hacettepe University Experience. *Turkish Journal of Hematology*, **33**(3): 236–243.
- YÖNTEM A, BAYRAM İ (2018). Çocukluk çağında akut lenfoblastik lösemi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, **27**(4): 483–499.

YURTERİ N, PEKCANLAR AKAY A, ELLİDOKUZ H (2019). DEHB'li çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesinin tip 1 diyabet ve sağlıklı kontrol gruplarıyla karşılaştırılarak değerlendirilmesi. *Anatolian Journal of Psychiatry/Anadolu Psikiyatri Dergisi*, **20(5)**: 539–547.

YÜKSELEN A, SAVCI F (2018). Sağlık Kuruluşlarında Çocuk. İçinde: Hastanede Yatan Çocuklar ve Hastanede Yatmanın Gelişimsel Etkileri, Ed. Bayhan P., Artan İ., Hedef CS Basın Yayın, Ankara. Bölüm 3.



EKLER

Ek-1. Genel Bilgi Formu

1. Annenin Yaşı:
1) 20 yaş ve altı 2) 21–30 yaş 3) 31–40 yaş 4) 41 yaş ve üstü
2. Annenin eğitim durumu
1) Okuma yazma bilmiyor 4) Ortaokul mezunu
2) Okuryazar 5) Lise mezunu
3) İlkokul mezunu 6) Üniversite mezunu
3. Annenin çalışma durumu
1) Çalışıyor 2) Çalışmıyor
4. Annenin mesleği:
5. Eşinizin (Babanın) Yaşı:
1) 20 yaş ve altı 2) 21–30 yaş 3) 31–40 yaş 4) 41 yaş ve üstü
6. Eşinizin eğitim durumu
1) Okuma yazma bilmiyor 4) Ortaokul mezunu
2) Okuryazar 5) Lise mezunu
3) İlkokul mezunu 6) Üniversite mezunu
7. Eşinizin çalışma durumu
1) Çalışıyor 2) Çalışmıyor
8. Eşinizin mesleği:
9. Aile tipi
1) Çekirdek aile (Anne, baba ve çocuklar)
2) Geniş aile (Anne, baba, çocuklar, büyükanne, büyükbaba, amca, yenge vs.)
3) Parçalanmış aile (Anne – baba ayrı)
10. Ailedeki birey sayısı:
11. Ailenin gelir durumu
1) Asgari ücret (1.603,12 TL) ve altı
2) Asgari ücret üstü
12. Ailenin sosyoekonomik düzeyini algılama düzeyi
1) Düşük 2) Orta 3) Yüksek
13. Çocuğun Yaşı:
Çocuğun Doğum Tarihi: __/__/____

14. Cinsiyeti
1) Kız 2) Erkek
15. Doğum Sırası
1) İlk çocuk 2) Ortanca/Ortancalardan biri 3) Son çocuk
16. Okula Gitme Durumu
1) Okula gitmiyor
2) Anaokuluna gidiyor
3) İlköğretim 1.sınıfa gidiyor
4) Yatak başı destek ile eğitimine devam ediyor
17. Çocuğun kardeş sayısı.....
1) Tek çocuk 2) 1 kardeş 3) 2 kardeş 4) 3 kardeş 5) 4 ve üstü
18. Çocuğun tanısı:
19. Çocuğun tanı aldığı yaş:
20. Çocuğun fiziksel engelinin olma durumu
1) Var:
2) Yok
21. Alopesia varlığı
1) Var 2) Yok
22. Çocuğunuzun tedavisi esnasında çocuk gelişimci ile karşılaştınız mı?
1) Evet
2) Hayır
3) Fikrim yok
23. Karşılaştıysanız çocuk gelişimci çocuğunuza nasıl bir hizmet verdi? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)
1) Hastanenin oyun odasında çocuğum ile oyun oynadı.
2) Çocuğumun duygularını ifade etmesi için etkinlik planladı ve uyguladı.
3) Çocuğumun gelişimini değerlendirdi.
4) Çocuğuma yatakbaşı desteğe geldi.
5) Diğer:
24. Karşılaştıysanız çocuk gelişimci size nasıl bir hizmet verdi? (Birden fazla seçenek işaretlenebilir)
1) Anne-baba eğitimlerine katıldım.
2) Çocuğumun gelişimi ile ilgili bilgilendirdi, önerilerde bulundu ve gelişimini destekleyici programlar hazırladı.
3) Çocuğum ile ilgili yaşadığım sıkıntıları ve endişelerimi çözmekte destek oldu.
4) Duygularımı ifade etmeme fırsat verdi ve bu konu bana destek oldu.
5) Diğer:
25. Karşılaştıysanız çocuk gelişimcinin çocuğunuzun tedavisi sırasında ona yararı olduğunu düşünüyor musunuz?
1) Evet
2) Kararsızım
3) Hayır : (Sebebini açıklayınız.)
4) Karşılaştım ama iletişim kurmadım. / Çocuğum ile bir ilişkide bulunmadı.

Ek-2. Anne Görüşme Formu

Hazırlanan bu görüşme formu, bilimsel bir araştırmaya yardımcı olmanız amacıyla planlanmıştır. Bu görüşmede verdiğiniz bilgiler gizli tutulacak ve yapılacak olan bu araştırma dışında hiçbir yerde kullanılmayacaktır. Görüşme sorularına verdiğiniz yanıtlar not edilecek ve izniniz dâhilinde kayıt altına alınacaktır. Araştırmaya katılımda gönüllülük esastır. Araştırmanın sonuçlarının güvenilir olabilmesi verilen cevapların içtenliğine bağlıdır. Lütfen cevapsız soru bırakmamaya özen gösteriniz. Verdiğiniz katkı için teşekkür ederim.

SORULAR

1. Çocuğunuz hastalığına bağlı fiziksel sorunlar yaşıyor mu (acı, ağrı, bulantı vb)? Cevabınız “Evet” ise ne tür sorunlar çocuğunuzu nasıl etkiliyor?
2. Tanı ve tedavi sırasında çocuğunuza yapılan fiziksel müdahaleler nelerdir (iğne, kemoterapi vb.)? Çocuğunuz bu müdahaleler ile ilgili ne tür sorunlar yaşıyor?
3. Çocuğunuzun tanı ve tedavi sürecinde yaşadığı duygular nelerdir (korku, kaygı, üzüntü, öfke vb.)?
4. Çocuğunuzun tanı ve tedavi sürecindeki gelişimsel özellikleri hakkında ne düşünüyorsunuz?
 - a. Sosyal Gelişim:
 - b. Duygusal Gelişim:
 - c. Bilişsel Gelişim:
 - d. Dil Gelişimi:
 - e. İnce Motor Gelişim:
 - f. Kaba Motor Gelişim:
5. Çocuğunuz fiziksel görünümü ile ilgili sorunlar yaşıyor mu? Yanıtınız “Evet” ise ne tür sorunlar yaşıyor?
6. Çocuğunuz iletişimle ilgili sorunlar yaşıyor mu?
 - a. Aile bireyleri ile:
 - b. Hastane personeli ile:
 - c. Arkadaşları ile:
7. Çocuğunuzun hastalık durumu oyunla ilgili yaşantılarını etkiliyor mu? Cevabınız “Evet” ise;
 - a. Hastane ortamında:
 - b. Hastane dışındaki ortamda:
8. Çocuğunuzun tanı aldıktan sonra yaşam kalitesinin değiştiğini düşünüyor musunuz? Cevabınız “Evet” ise yaşam kalitesinde ne tür değişiklikleri oldu?
9. Cevabınız “Evet” ise çocuğunuzun yaşam kalitesinde;
 - a. Hastanenin fiziksel ortamının etkileri nelerdir?
 - b. Hastane personelinin etkileri nelerdir?
 - c. Hastanede sunulan sağlık hizmetlerinin etkileri nelerdir?
 - d. Ev ortamı ve aile ilişkilerinin etkileri nelerdir?

10. Çocuğunuzun yaşam kalitesini iyileştirmek adına;
 - a. Hastanenin fiziksel ortamı ile ilgili önerileriniz nelerdir?
 - b. Hastane personeline ilişkin önerileriniz nelerdir?
 - c. Hastanede sunulan sağlık hizmetleri ile ilgili önerileriniz nelerdir?
 - d. Ev ortamı ve aile ilişkilerine ilişkin önerileriniz nelerdir?
11. Çocuğunuzun gelişiminin desteklenmesi ile ilgili hastanede yapılabilecekler hakkında önerileriniz nelerdir?
 - a. Sosyal Gelişim:
 - b. Duygusal Gelişim:
 - c. Bilişsel Gelişim:
 - d. Dil Gelişimi:
 - e. İnce Motor Gelişim:
 - f. Kaba Motor Gelişim:
12. Çocuğunuzun tedavi gördüğü hastanede çocuk gelişimci var mı? Var ise çocuğunuz ve size hangi konularda destek verdi? Çocuk gelişimi hizmetlerinden memnun musunuz?

Ek-3. Aydınlatılmış Onam Formu (Araştırmanın Nicel Boyutu)

ARAŞTIRMANIN ADI: Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı-Tedavi Sürecine İlişkin Memnuniyetlerinin İncelenmesi

Sayın gönüllü,

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı yüksek lisans tezi kapsamında planlanmış olan yukarıda adı yazılı araştırmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunuyorsunuz. Bu araştırmada yer almayı kabul etmeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Bu araştırmada kanser tedavisi gören çocukların yaşam kaliteleri ile annelerin tanı-tedavi sürecine ilişkin memnuniyetlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Çocukların yaşam kalitelerine dikkat çekmek, anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerini ve sağlık bakım memnuniyetlerini ortaya koymak amaçlanmıştır. Bu çalışmayla elde edilecek sonuçların, anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerine ışık tutacağı, çocukların yaşam kalitelerini ve annelerin sağlık bakım memnuniyetlerini belirleyip geliştirmeye yönelik öneriler sunacağı, kanserli çocukların yaşam kalitelerine olan etkilerini ortaya konacağı düşünülmektedir. Araştırma, Ankara Üniversitesi ve Gazi Üniversitesi Hastaneleri Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı'nda tedavi görmekte olan ve tanısını en az altı ay önce almış olan iki-yedi yaşları arasındaki çocukların anneleri ile gerçekleştirilecektir. Araştırma, gönüllü anneler ile yürütülecektir. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğinizde, sizden yaklaşık 10 dk. sürecek olan "Genel Bilgi Formu", "Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği PedsQL 3.0 Kanser Modülü Ebeveyn Formu" ve "Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri Sağlık Bakım Memnuniyeti Hematoloji/Onkoloji Modülü Ebeveyn Formu"nda bulunan sorulara içtenlikle yanıt vermeniz beklenmektedir.

Bu araştırmada yer almak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da başladıktan sonra yarıda bırakabilirsiniz. Bu araştırmanın sonuçları bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Araştırmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından araştırmadan çıkarılmanız halinde, sizle ilgili veriler kullanılmayacaktır. Ancak veriler bir kez anonimleştikten sonra araştırmadan çekilmeniz mümkün olmayacaktır. Sizden elde edilen tüm bilgiler gizli tutulacak, araştırma yayınlandığında da varsa kimlik bilgilerinizin gizliliği korunacaktır.

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllülere verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum. Eksik kaldığını düşündüğüm konularda sorularımı araştırmacılara sordum ve doyurucu yanıtlar aldım. Yazılı ve sözlü olarak tarafıma sunulan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anladığım kanısındayım. Çocuğumun annesi olarak şahsımın bu araştırmaya katılmasında bir sakınca görmüyorum. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğim konusunda karar vermem için yeterince zaman tanındı. Bu koşullar altında, araştırma kapsamında elde edilen şahsıma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle kabul ettiğimi beyan ederim.

İmza:

Tarih:

Katılımcının Adı Soyadı:

İmza:

Tarih:

Araştırmacının Adı Soyadı:

Ek-4. Aydınlatılmış Onam Formu (Araştırmanın Nitel Boyutu)

ARAŞTIRMANIN ADI: Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı–Tedavi Sürecine İlişkin Memnuniyetlerinin İncelenmesi

Sayın gönüllü,

Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı yüksek lisans tezi kapsamında planlanmış olan yukarıda adı yazılı araştırmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunuyorsunuz. Bu araştırmada yer almayı kabul etmeden önce, araştırmanın ne amaçla yapılmak istendiğini anlamanız ve kararınızı bu bilgilendirme çerçevesinde özgürce vermeniz gerekmektedir. Aşağıdaki bilgileri lütfen dikkatlice okuyunuz, sorularınız olursa sorunuz ve açık yanıtlar isteyiniz.

Bu araştırmada kanser tedavisi gören çocukların yaşam kaliteleri ile annelerin tanı–tedavi sürecine ilişkin memnuniyetlerinin incelenmesi amaçlanmıştır. Çocukların yaşam kalitelerine dikkat çekmek, anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerini ve sağlık bakım memnuniyetlerini ortaya koymak amaçlanmıştır. Bu çalışmayla elde edilecek sonuçların, anne görüşlerine göre çocukların yaşam kalitelerine ışık tutacağı, çocukların yaşam kalitelerini ve annelerin sağlık bakım memnuniyetlerini belirleyip geliştirmeye yönelik öneriler sunacağı, kanserli çocukların yaşam kalitelerine olan etkilerini ortaya konacağı düşünülmektedir. Araştırma, Ankara Üniversitesi ve Gazi Üniversitesi Hastaneleri Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Onkoloji Bilim Dalı’nda tedavi görmekte olan ve tanısını en az altı ay önce almış olan iki–yedi yaşları arasındaki çocukların anneleri ile gerçekleştirilecektir. Araştırma, gönüllü anneler ile yürütülecektir. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğinizde, sizden yaklaşık 20 dk. sürecek olan “Genel Bilgi Formu” ve “Anne Görüşme Formu” doğrultusunda yanıtlar vermeniz beklenmektedir. Görüşme sırasında, sorulara verdiğiniz yanıtlar hem yazılacak hem de izniniz dâhilinde sesiniz kayıt altına alınacaktır.

Bu araştırmada yer almak gönüllülük esasına dayanmaktadır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da başladıktan sonra yarıda bırakabilirsiniz. Bu araştırmanın sonuçları bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Araştırmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından araştırmadan çıkarılmanız halinde, sizle ilgili veriler kullanılmayacaktır. Ancak veriler bir kez anonimleştikten sonra araştırmadan çekilmeniz mümkün olmayacaktır. Sizden elde edilen tüm bilgiler gizli tutulacak, araştırma yayınlandığında da varsa kimlik bilgilerinizin gizliliği korunacaktır.

Yukarıda yer alan ve araştırmaya başlanmadan önce gönüllülere verilmesi gereken bilgileri içeren metni okudum. Eksik kaldığını düşündüğüm konularda sorularımı araştırmacılara sordum ve doyurucu yanıtlar aldım. Yazılı ve sözlü olarak tarafıma sunulan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anladığım kanısındayım. Çocuğumun annesi olarak şahsımın bu araştırmaya katılmasında bir sakınca görmüyorum. Çalışmaya katılmayı isteyip istemediğim konusunda karar vermem için yeterince zaman tanındı. Bu koşullar altında, araştırma kapsamında elde edilen şahsıma ait bilgilerin bilimsel amaçlarla kullanılmasını, gizlilik kurallarına uyulmak kaydıyla sunulmasını ve yayınlanmasını, hiçbir baskı ve zorlama altında kalmaksızın, kendi özgür irademle kabul ettiğimi beyan ederim.

İmza:

Tarih:

Katılımcının Adı Soyadı:

İmza:

Tarih:

Araştırmacının Adı Soyadı:

Görüşmeye İlişkin Bilgiler

Görüşme Tarihi	:	
Görüşme Yeri	:	
Görüşme Başlama–Bitiş Saati	:	
Görüşme Süresi	:	

Görüşme Kaydına İlişkin Bilgiler

- ☐ Ses kaydına izin verildi
- ☐ Ses kaydına izin verilmedi

Ek-5. Ankara Üniversitesi Uygulama İzin Yazısı



T.C.
ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
Hastaneler Başhekimliği
Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi
Hastane Müdürlüğü, İdari ve Mali İşler Şefliği



Sayı : 15255985-302.02.02[773.03]-E.14745

24.05.2018

Konu : Lügen Ceren KIYAN Uygulama izni Hk.

ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜ
(Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü)

İlgi : a) Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı Başkanlığının 07.05.2018 tarihli ve E.5225 sayılı yazısı.
b) 21.05.2018 tarihli ve 69545805-302.02.02-E.25947 sayılı yazı.

İlgi a) yazıda bahsi geçen; Enstitünüz Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı Yüksek Lisans programı öğrencisi Lügen Ceren KIYAN'ın, Doç.Dr.Ender DURUALP'in danışmanlığında "Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri İle Annelerin Tanı-Tedavi Sürecine İlişkin Memnuniyetlerinin İncelenmesi" konulu yüksek lisans tezi kapsamında Hastanemiz Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında araştırma yapabilmesinin uygun görüldüğü ilgi b) sayılı yazı ile bildirilmiştir.

Bilgilerinizi saygılarımla rica ederim.



e-imzalıdır
Prof. Dr. A.Rüçhan AKAR
Başhekim

Not: 5070 sayılı Elektronik İmza Kanunu gereği bu belge elektronik imza ile imzalanmıştır.

Tıp Fak.Cad. 06260 Dikimevi - Mamak - Ankara
Tel. No : 0312 595 63 60 Belge Geçer No : 0312 362 34 41
E-Posta : cebbskl@medicine.ankara.edu.tr

Bilgi için: Hasan ÇİFTÇİ
Memur
Telefon No:(312) 595 63 62

Ek-6. Gazi Üniversitesi Uygulama İzin Yazısı

Evrak Tarih ve Sayısı: 14/05/2018-E.76147



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığı



Sayı : 44971271-199-
Konu : Uygulama İzin Yazısı (Lügen
Ceren KIYAN)

SAĞLIK ARAŞTIRMA VE UYGULAMA MERKEZİ GAZİ HASTANESİ BAŞHEKİMLİĞİNE

İlgi : 11/05/2018 tarihli ve 42000842-199- 75846 sayılı yazı.

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Lügen Ceren KIYAN'ın Doç.Dr.Ender DURUALP'in danışmanlığında "**Kanser** Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı - Tedavi Sürecine İlişkin **Memnuyetlerinin İncelenmesi** " konulu yüksek lisans tezi kapsamında anabilim dalımızda uygulama yapma talebi uygundur.
Gereğini saygılarımla arz ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Aysun BİDECİ
Anabilim Dalı Başkanı



Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığı 06500 Beşevler/ANKARA
Tel:0 (312) 212 68 40 Faks:0 (312) 221 32 02
e-Posta :tip@gazi.edu.tr İnternet Adresi :http://med.gazi.edu.tr/

Bilgi için :DERYA BÜLBÜL
Birim Evrak Sorumlusu
Telefon No:03122026022

Bu belge 5070 sayılı Elektronik İmza Kanununun 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.



T.C.
GAZİ ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
Gazi Hastanesi Başhekimliği



Sayı : 42000842-199-
Konu : Uygulama İzin Yazısı (Lügen
Ceren KIYAN)

ANKARA ÜNİVERSİTESİ REKTÖRLÜĞÜNE
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü
Döğol Caddesi
06100 Beşevler / Ankara

İlgi : 07/05/2018 tarihli ve E 5225 sayılı yazı.

Enstitünüz Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Lügen Ceren KIYAN'ın Doç.Dr.Ender DURUALP'in danışmalığında "Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı - Tedavi Sürecine İlişkin Memnuyetlerinin İncelenmesi" konulu tez çalışmasının uygulamasını hastanemizde yapabilmesi talebine ilişkin olarak ilgili bölümden alınan cevabi yazı örneği ekte gönderilmiştir.
Bilgilerinizi ve gereğini rica ederim.

e-imzalıdır
Prof. Dr. Ahmet DEMİRCAN
Başhekim

Ek:1 sayfa

14/05/2018 Bilgisayar İşletmeni
14/05/2018 Hemşire Hiz. Müdürü V.
15/05/2018 Başmüdür V.
15/05/2018 Başhekim Yardımcısı

Narin KARAKÜLAH
FİGEN BUCAK
Ragıp AKYÜREK
Prof. Dr. Ş. Gülbin
AYGENCEL BIKMAZ

Evrak Doğrulamak İçin: <https://belgedogrulama.gazi.edu.tr>
Gazi Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi
06510 Beşevler/ANKARA
Tel:2025088 Faks:0 (312) 223 05 28
E-posta: hastane@gaazi.edu.tr İnternet Adresi: www.hastane.gazi.edu.tr

Pin: 19932
Bilgi için :Narin Karakülah
Bilgisayar İşletmeni
Telefon No:202 40 85

Bu belge 5070 Sayılı Elektronik İmza Kanununun 3. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

Ek-7. Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Alt Etik Kurul Karar Örneği

ANKARA ÜNİVERSİTESİ SAĞLIK BİLİMLERİ ALT ETİK KURULU KARAR ÖRNEĞİ

Karar Tarihi : 25/06/2018

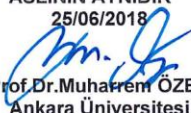
Toplantı Sayısı : 10

Karar Sayısı :151

151-Üniversitemiz Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencilerinden **Lügen Ceren Kıyan**'ın "Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı-Tedavi Sürecine İlişkin Memnuniyetlerinin İncelenmesi" başlıklı tez çalışması ile ilgili 28/05/2018 tarihli "İnsan Üzerinde Yapılan Klinik Dışı Araştırmalar Başvuru Formu" Etik Kurulumuzca incelenmiştir.

Yapılan görüşmeler ve incelemeler sonucunda **Lügen Ceren Kıyan**'ın "Kanser Tedavisi Gören Çocukların Yaşam Kaliteleri ile Annelerin Tanı-Tedavi Sürecine İlişkin Memnuniyetlerinin İncelenmesi" başlıklı tez çalışması ile ilgili çalışmanın tarihi (2018 Haziran) değiştirilmesi, araştırma protokolüne uyulması ve etik onay tarihinden itibaren geçerli olması koşuluyla uygulanmasının etik açıdan uygun olduğuna oy birliği ile karar verildi.

ASLININ AYNIĐIR
25/06/2018


Prof. Dr. Muharrem ÖZEN
Ankara Üniversitesi
Etik Kurulu Başkanı

ÖZGEÇMİŞ

I- Bireysel Bilgiler

Adı: Lügen Ceren

Soyadı: KIYAN

Doğum Yeri ve Tarihi: Ankara – 24.05.1993

Uyruğu: T.C.

Medeni Durumu: Bekâr

İletişim Adresi ve Telefonu: Maltepe Mahallesi Gençlik Caddesi No: 99 İç Kapı No: 8 Çankaya/Ankara – 05374417375

e-mail: lugen_kyn@hotmail.com

II- Eğitimi

2018– Devam Ediyor: İstanbul Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü (Lisans)

2017– Devam Ediyor: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı Tezli Yüksek Lisans

2015–2017: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı (Tezsiz Yüksek Lisans)

2015–2017: Atatürk Üniversitesi Açıköğretim Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü (Önlisans)

2011–2015: Hacettepe Üniversitesi Fen Fakültesi Biyoloji Bölümü (Lisans)

2007–2011: Anıttepe Lisesi

1999–2007: Yücetepe İlköğretim Okulu

III- Mesleki Deneyimi

23.12.2019-Devam Ediyor: Ankara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü Çocuk Gelişimi Anabilim Dalı Araştırma Görevlisi

01.10. 2018–20.12.2019: PTT Kreş ve Gündüz Bakımevi – Okul Öncesi Öğretmeni

23.04.2016–15.06.2016: Beysukent Montessori Preschool – Okul Öncesi Öğretmeni

01.10.2012–01.02.2016: LÖSEV İlköğretim Okulu – Gönüllü Öğretmen

IV- Bilimsel İlgi Alanları

- Kıyan, L.C. ve Durualp, E. (2019). The Comparison of the Emotional States of The Cancer Children to Their Healthy Peers. *International Journal of Child Health and Nutrition*, **8(2)**: 55–64.
- Kıyan, L.C., and Durualp, E. (2018). Comparison of Emotional Situations of Children with Cancer to Healthy Peers. 70. International OMEP Conference 2018, Abstract Book, pp: 86, **Oral presantation**, 25-29 June 2018, Prag.
- Kıyan, L.C. ve Durualp, E. (2018). Examination of Emotional States of Children With Chronic Conditions by Picture. Ed: Recep Efe. *Educational Sciences Research in the Globalizing World*. Chapter 17, pp: 184–196, Sofia: St. Kliment Ohridski University Press. (ISBN: 978-954-07-4527-5)
- Durualp, E., Kıyan, L.C. ve Durualp, E. (2018). Ergenlerin Siber Zorbalık ve Mağduriyetlerinin Bazı Değişkenler Açısından İncelenmesi. 10. Uluslararası Sosyal Bilimler ve Spor Kongresi, Tam Metin Kitabı, s: 39-51, **Sözel bildiri**, 23-25 Kasım 2018, Antakya.
- Kıyan, L.C., Durualp, E. ve Durualp, E. (2018). Ortaokula Devam Eden Ergenlerin Siber Zorbalık ve Mağduriyetlerinin İncelenmesi. Uluslararası IV. Çocuk Gelişimi Kongresi, Tam Metin Kitabı, s: 208-220, **Sözel Bildiri**, Ankara. (ISBN: 978-605-9877-86-2)
- Kıyan, L.C. ve Durualp, E. (2017). Kronik Hastalığı Olan Çocukların Duygusal Durumlarının Resim Yoluyla İncelenmesi. 5. Uluslararası Okul Öncesi Eğitim Kongresi, Özet Kitabı, s: 352-353, **Sözel bildiri**, 18-21 Ekim 2017, Ankara.

V- Aldığı Kurslar ve Eğitimleri

Oyun Terapisi Uygulayıcı Sertifikası, Brain Danışmanlık, 03–04.02.2018

Çocuklara Uygulanan Psikolojik Testler Eğitimi, Padem Psikoloji (Gesell Gelişim Testi, Okula Hazırlık Değerlendirme Testi (CAT), Çocuklarda Tematik Algı Testi, Louisa Duss Psikanalitik Hikayeler Testi, Bender Gestalt Testi, Frostig Gelişimsel Görsel Algı Testi, Ankara Gelişim Envanteri, Metropolitan Okul Olgunluğu Testi, Koppitz İnsan Çizim Testi, Peabody Resim–Kelime Testi), 06–07.01.2018

Oyun Terapisi Uygulayıcı Eğitimi, Uludağ Üniversitesi Sürekli Eğitim Uygulama ve Araştırma Merkezi (USEM), 01.10.2017–01.11.2017

Denver II Gelişimsel Tarama Testi Yeterlilik Belgesi, Gelişimsel Çocuk Nörolojisi Derneği, 12.03.2017

Montessori Eğitici Eğitimi, Ankara Üniversitesi, 03.2017–09.2017

Montessori Öğretmen Temel Seviye Eğitimi Yetkinlik Sertifikası, Kapadokya Meslek Yüksekokulu, 02.05.2016–18.06.2016

Gazi Erken Çocukluk Gelişimi Değerlendirme Aracı (GEÇDA) Kullanım Belgesi, Gazi Üniversitesi, 12.10.2016

Pedagojik Formasyon Eğitimi, Hacettepe Üniversitesi Eğitim Fakültesi, 02.2015–06.2015

Upper–Intermediate/ C1 Sertifikası, YDS Academy, 20.02.2013–05.04.2013

Intermediate/ B2 Sertifikası, YDS Academy, 29.09.2012–23.12.2012

Pre–Intermediate/ B1 Sertifikası, YDS Academy, 11.02.2012–29.04.2012

Elementary/ A2 Sertifikası, YDS Academy, 08.10.2011–22.01.2012

VI- Organizasyonunda Katkıda Bulunduğu Bilimsel Toplantılar

3. Ulusal Çocuk Gelişimi Öğrenci Kongresi – Düzenleme Kurulu Üyesi, 11.2015–05.2016

VII- Diğer Bilgileri

5. Ulusal Çocuk Gelişimi Öğrenci Kongresi Katılım Belgesi, Karabük Üniversitesi, 07–09.05.2018

Çocuk ve Drama Atölyesi– Ankara Üniversitesi, 11.04.2018

Çocuk İzinden Gidenler: II. Çocuk Gelişimi Günleri, Ankara Üniversitesi, 11–12.04.2018

Okul Öncesi Eğitim Konuşmaları Katılım Belgesi– Anadolu Üniversitesi, 24.03.2018

Uygulamalı Kişilik Envanteri Testi Eğitimi, Education Consultancy Congress (EDUCON), 17.02.2018

Montessori ile Müzik Uygulamaları Eğitimi, Education Consultancy Congress (EDUCON), 17.02.2018

Çocuk İzinden Gidenler Paneli, Ankara Üniversitesi, 23.05.2017

“Çocuklar İçin Kitap Yazmak Ne Kadar Zor Olabilir Ki?” Çalıştayı, 5.Uluslararası Okul Öncesi Eğitim Kongresi, Gazi Üniversitesi, 18–21.10.2017

IV. Ulusal Çocuk Gelişimi Öğrenci Kongresi, Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Çocuk Gelişimi Bölümü, 11–13.05.2017

Housing Green Space & Children’s Play, Workshop, Ankara University and The University of Sheffield, 20–21.03.2017

Çocuk Resimleri Analizi ve Psikolojik Resim Testleri Eğitimi, Olgu Psikolojik Danışma Merkezi, 22–23.10.2016

Avrupa Bilim ve Eğlence Günü, Ankara Üniversitesi, 02.10.2015 (Teşekkür Belgesi)

Çocuğun Gelişim Hakkı Paneli, Çocuk Gelişimi ve Eğitimcileri Derneği (ÇGE–DER), 20.10.2015

Çocukta Yaratıcılık Semineri, Okul Öncesi Eğitimi Yaygınlaştırma ve Geliştirme Derneği, 19.12.2015

Oyun Terapisi Nedir? Nasıl Uygulanır? Semineri, Okul Öncesi Eğitimi Yaygınlaştırma ve Geliştirme Derneği, 19.12.2015

Çocukta Resim Analizi ve Yorumlama Semineri, Okul Öncesi Eğitimi Yaygınlaştırma ve Geliştirme Derneği, 19.12.2015

Okul Öncesi Eğitimde Çocuk Hakları Semineri, Okul Öncesi Eğitimi Yaygınlaştırma ve Geliştirme Derneği, 19.12.2015

Kişisel Marka Olmak ve İletişim, Education Consultancy Congress (EDUCON), 22.03.2015

Liderlik Becerileri ve Motivasyon Teknikleri, Education Consultancy Congress (EDUCON), 22.03.2015