

**T.C.**  
**GAZİ ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ**  
**ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI ANABİLİM DALI**

**LÖSEMİ TANISINI BİLMENİN ÇOCUK HASTA, HASTA YAKINLARI**  
**VE SAĞLIK PERSONELİ ÜZERİNDEKİ PSİKOSOSYAL ETKİSİ**

**PEDİATRİ UZMANLIK TEZİ**

**DR. YUSUF YAŞAR**

**TEZ DANIŞMANI**

**PROF. DR. ZÜHRE KAYA**

**ANKARA 2022**

## TEŞEKKÜRLER

Uzmanlık eğitiminin belki de en meşakkatli dönemi olan uzmanlık tezimin hazırlanmasında büyük emeği geçen ve uzmanlık eğitimim boyunca klinik ve akademik bilgisini, yardımını, tecrübesini, yol göstericiliğini hiçbir zaman esirgemeyen, sayın hocam Prof. Dr. Zühre KAYA'ya

Uzmanlık eğitimimin her aşamasında özellikle de başasistanlık dönemim boyunca her zaman yanımda olan desteklerini hiç esirgemeyen, Gazi Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı başkanımız sayın hocam Prof. Dr. Aysun BİDECİ'ye

Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarında yetişmemde emeği olan tüm hocalarıma, Çocuk Psikiyatride görevli Doç Dr Esra Güney hocama,

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'nda birlikte çalıştığım tüm doktor arkadaşlarıma,

Hayatımın her döneminde yanımda ve her durumda bana destek olan sevgili annem babam ve kardeşlerime,

Süreçte desteğini esirgemeyen sevgili eşim Dr. Fatmanur Yaşar'a

**Teşekkür ederim**

## İÇİNDEKİLER

TEŞEKKÜR.....	ii
İÇİNDEKİLER.....	iii
ÖZET.....	v
ABSTRACT.....	vii
KISALTMALAR.....	ix
TABLolar VE ŞEKİLLER DİZİNİ.....	x
1-GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2-GENEL BİLGİLER.....	2
2.1. Çocukluk Çağı Lösemileri.....	2
2.1.1. Tanım.....	2
2.1.2. Sıklık.....	2
2.1.3. Etyoloji.....	2
2.1.4. Patogenez.....	2
2.1.5. Sınıflandırma.....	3
2.1.6. Klinik ve Laboratuvar Bulgular.....	3
2.1.7. Risk Grupları.....	3
2.1.8. Tedavi.....	3
2.1.9. Prognoz.....	4
2.2. Kötü Haber Verme.....	4
2.2.1. Tanım.....	5
2.2.2. Kanser Hastalarında Kötü Haber Verme.....	5
2.2.3 Kötü Haber Vermede Kullanılan Teknikler.....	7

2.3. Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi.....	12
2.3.1. Tanım.....	12
2.3.2. Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi.....	12
2.4. Kanser Hastalarında Depresyon ve Anksiyetenin Değerlendirilmesi.....	13
2.4.1. Tanım.....	13
2.4.2. Kanser Hastalarında Depresyon ve Anksiyete.....	14
3-MATERYAL VE METOD.....	15
3.1. Lösemi Tanısına Yönelik Anket.....	15
3.2. SF36 Yaşam Kalitesi Anketi.....	16
3.3. Yenilenmiş Çocuk Anksiyete ve Depresyon Ölçeği.....	16
3.4. İstatistiksel Analiz.....	17
4-BULGULAR.....	18
4.1. Demografik Veriler.....	18
4.2. Lösemi Tanısına Yönelik Anket Sonuçlarının Değerlendirilmesi.....	19
4.3. SF36 Yaşam Kalitesi Anketi Sonuçlarının Değerlendirilmesi.....	36
4.4. Yenilenmiş Çocuk Anksiyete ve Depresyon Ölçeği Sonuçlarının Değerlendirilmesi.....	38
5-TARTIŞMA.....	39
6-SONUÇLAR.....	47
7-KAYNAKÇA.....	53
8-EKLER.....	58
8.1. Lösemi Tanısına Yönelik Anket.....	58
8.2. SF36 Yaşam Kalitesi Anketi.....	59
8.3. Yenilenmiş Çocuk Anksiyete ve Depresyon Ölçeği.....	62

## ÖZET

**Giriş:** Bu çalışmada lösemi tanısını bilmenin çocuk hasta, hasta yakınları ve sağlık personeli üzerindeki psikososyal etkisini değerlendirdik.

**Yöntem:** 350 katılımcının; 100'ü çocuk hasta, 100'ü hastaların ebeveyni, 150'si ise sağlık çalışanıydı (50 çocuk doktoru, 50 hemşire ve 50 intern). Katılımcılar, hasta çocuğa lösemi tanısının iletilmesi için uygun kişi, zaman ve yer ile ilgili kısa bir anket yanıtladı. Anket sonrası katılımcı grupların bilgi düzeyi, tutumları, kaygıları ve baş etme stratejileri değerlendirildi. Kısa Form Sağlık Anketi (SF-36) ile Yenilenmiş Çocuk Anksiyete ve Depresyon Ölçeği kullanılarak hastaların ve ebeveynlerin yaşam kalitesi ve anksiyete düzeyleri de değerlendirildi.

**Bulgular:** Anket yanıtlama oranı %100 idi. Hastaların ebeveynleri (n=98; %98) ve sağlık çalışanları (n=145; %97), bir çocuğun lösemi teşhisinin doğrudan hastaya açıklanması gerektiği konusunda hemfikirdi. Sağlık çalışanları ile karşılaştırıldığında, hasta ebeveynlerinin lösemi tanısını kemoterapinin başlamasından sonra doktor ofisinde ebeveynler tarafından açıklanmasını tercih etme oranı yaklaşık 2 ila 5 kat anlamlı olarak yüksekti ( $p<0.05$ ). Ayrıca 100 hastaya lösemi konusundaki bilgi düzeylerini değerlendirmek için hazırlanmış anket soruları yöneltildi. Tüm hastaların 16 (%16) tanesi anket sırasında lösemi tanısını bilmediği yanıtını verdi. Bu hastaların 13'ü (%82) ilk tanı anında 7 yaşından küçüktü ve üçü (%18) ise 7 yaşından büyüktü. Bu 16 hastanın da anket sırasında lösemi tanısını bilmek istediği öğrenildi. Kalan 84 hasta (toplamın %84'ü) anket

sırasında lösemi tanısını bildiklerini belirtmişlerdir. Bunlardan dokuzu (%10) lösemi tanısını bilmek istemediğini ifade ettiler. Bu dokuz hastanın hepsi teşhis sırasında 12 yaşından büyüktü. Antidepresan tedavi ve psikolojik destek almışlardı. Bunlardan dördünün (%45) kemoterapi tedavisi devam etmekteydi. Tanılarını bilmek istemeyen dokuz hasta için ortalama anksiyete skoru, tanılarını bilmek isteyen ancak tanılarını bilmeyen 16 hastadan anlamlı derecede yüksekti ( $p<0.05$ ). Hastalarla karşılaştırıldığında, ebeveynleri anlamlı olarak daha yüksek kaygı düzeyine ve anlamlı olarak daha düşük yaşam kalitesine sahipti ( $p<0.05$ ). Ebeveynler, lösemi relapsı ve kemoterapinin yan etkileri konusunda hastalardan 5 ila 10 kat daha fazla endişeliydi. Çocuk doktorlarının %32'si, hemşirelerin % 16'sı ve internlerin % 86'sı kötü haber verme konusunda eğitim aldıklarını belirtti.

**Sonuç:** Çalışmamız adölesan hastalara lösemi tanısının detaylı olarak açıklanması yerine zamana yayılarak bilgi verilmesinin yararlı olduğuna, ilk lösemi tanı yaşı 7'den küçük olan çocuk hastalara ise ileri yaşta psikolog ve ailesi eşliğinde doktor tarafından tanısı konusunda tekrar bilgi verilmesi gerektiğine işaret etmektedir. Ayrıca ebeveynler ve ergenler için psikolojik destek sağlanması hastaların kemoterapiye uyumunu, yaşam kalitesini ve kaygı ile başa çıkma yeteneğini artıracaktır. Son olarak; kötü haber verme konusunda hedeflenen tıbbi eğitimler lösemi ile ilgilenen hekimlerin bilgi, tutum ve davranışlarını olumlu yönde etkileyecektir.

## ABSTRACT

**Introduction:** The aim was to evaluate the psychosocial impact of learning the diagnosis of leukemia on pediatric patients, their relatives and healthcare providers.

**Methods:** Of the 350 participants, 100 were pediatric patients, 100 were patients' parents, and 150 were healthcare providers (50 pediatricians, 50 nurses, and 50 interns). Each participant answered a short questionnaire regarding the appropriate person, time, and place for conveying a child's leukemia diagnosis. The questions assessed the knowledge level, attitudes, anxiety, and coping strategies of the participant groups after this diagnosis. Patients' and parents' quality of life and anxiety levels were also evaluated using the 36-item Short-form Health Survey (SF-36) and the Revised Child Anxiety and Depression Scale.

**Results:** The response rate was 100%. Patients' parents ( $n=98$ ; 98%) and health care providers ( $n=145$ ; 97%) strongly agreed that a child's leukemia diagnosis should be disclosed directly to the patient. Compared with health care providers, patient's parents were significantly more likely to opt for disclosure by the parents in the doctor's office after the start of chemotherapy ( $p<0.05$ ). Parents responded in this way approximately 2 to 5 times more frequently than healthcare providers. All 100 patients were asked detailed questions about their personal knowledge of their leukemia diagnosis. Sixteen (16%) responded that they were unaware of their diagnosis at the time of the survey. Of these patients, 13 (82%) were younger than 7 years old at the time of their initial diagnosis, and three (18%) were older than 7

years. All 16 of these patients responded during the survey that they wished to know their leukemia diagnosis. The remaining 84 patients (84% of total) stated that they were aware of their diagnosis at the time of the survey. Nine (10%) of them indicated that they wished they did not know about their leukemia diagnosis. These nine were all older than 12 years at time of diagnosis. They had received antidepressant treatment and psychological support. Four (45%) of them had received chemotherapy. The mean anxiety score for the nine patients who wished they did not know their diagnosis was significantly higher than that for the 16 patients who desired to but did not know their diagnosis ( $p<0.05$ ). Compared with patients, their parents had significantly higher anxiety level and significantly lower quality of life ( $p<0.05$ ). Parents were 5 to 10 times more worried about recurrence of leukemia and side effects of chemotherapy than the patients. Thirty-two percent of the pediatricians, 16% of the nurses, and 86% of the interns responded that they had received training in delivering bad news.

**Conclusions:** Our study suggests that disclosure of the leukemia diagnosis in expanded timelines could be useful for adolescent patients instead of sudden disclosure; however, patients who are initially diagnosed younger than 7 years of age should be reformed of their diagnosis at an older age. Psychological support for parents and adolescents would enhance adherence to chemotherapy and would increase the quality of life and the ability to cope with anxiety. Providing targeted medical information about leukemia diagnosis and how to deliver bad news could positively affect the knowledge and attitudes of health care providers.

## KISALTMALAR

ALL : Akut lenfoblastik lösemi

AML : Akut myeloblastik lösemi

BFM : Berlin Frankfurt Münster grubu

FAB : French American British

SSS : Santral sinir sistemi

WBC: White blood cell count (Beyaz küre sayımı)

P.O: Oral

I.V: İntravenöz

RT : Radyoterapi

CD : Cluster of differentiation

Allojenik KHT : Allojenik kök hücre transplantasyonu

RCADS: Revize Çocuk Anksiyete ve Depresyon Skorlaması

DSM-IV: Depresyon ve Anksiyete Ölçeği

SF-36 : Yaşam Kalitesi Ölçeği

DSÖ: Dünya Sağlık Örgütü

## TABLolar DİZİNİ

<b>Tablo 1</b> Demografik veriler .....	18
<b>Tablo 2</b> Sağlık çalışanları ve hasta yakınlarının anket sonuçlarının karşılaştırılması.....	26
<b>Tablo 3</b> Hasta ve hasta yakını gruplarının anket sonuçlarının karşılaştırılması.....	32
<b>Tablo 4</b> Hastalara yönelik anket sonuçları.....	35
<b>Tablo 5</b> SF36 Yaşam kalitesi tedavi durumlarına göre sonuçların karşılaştırılması.....	37
<b>Tablo 6</b> SF36 Yaşam kalitesi tanı durumlarına göre sonuçların karşılaştırılması.....	37

## ŞEKİLLER DİZİNİ

<b>Şekil 1</b> Hastaya tanı ve prognozları hakkında bilgi verilmeli mi?.....	20
<b>Şekil 2</b> Bilgilendirme kim tarafından yapılmalı?.....	21
<b>Şekil 3</b> Bilgilendirme ne zaman yapılmalı?.....	22
<b>Şekil 4</b> Bilgilendirme nerede yapılmalı?.....	23
<b>Şekil 5</b> Bilgilendirme kime yapılmalı?.....	24
<b>Şekil 6</b> Hasta siz olsanız tanı ve prognozu bilmek ister misiniz?.....	25
<b>Şekil 7</b> Hastalık yan etkilerini biliyor mu?.....	27
<b>Şekil 8</b> Hastalık tedavi ile iyileşebilir mi?.....	28
<b>Şekil 9</b> Kanser tekrarlar mı?.....	28
<b>Şekil 10</b> Girişimsel işlem hakkında anksiyete.....	29

<b>Şekil 11</b> Hastalık hakkında endişelenir misiniz?.....	30
<b>Şekil 12</b> Tedavinin işe yaramayacağı konusunda endişelenir misiniz?.....	31
<b>Şekil 13</b> İlaç yan etkisi hakkında endişelenir misiniz?.....	32
<b>Şekil 14</b> Hastalık adını biliyor mu?.....	33
<b>Şekil 15</b> Hasta tanıyı ne zaman öğrendi?.....	34
<b>Şekil 16</b> Tanıyı öğrendiğinde ne hissetti?.....	34
<b>Şekil 17</b> Kötü haber verme eğitimi aldınız mı?.....	36
<b>Şekil 18</b> Çocuk ve Aile Anksiyete Skor Korelasyonu.....	38

## 1-GİRİŞ VE AMAÇ

Günümüz modern tıbbında halen kanser tanı ve prognozunu bildirme ve bilgilendirme sürecinin nasıl yapılması gerektiği konusunda hekimler arasında görüş birliği bulunmamaktadır. Kanser tanısının bildirilmesi hekimler için, öğrenilmesi ise hasta ve hasta yakını için zorlu bir süreçtir(1). İlk tanı sırasında hasta ve hekim arasında güvene dayalı iletişim kurulması, hasta stres düzeyinde azalma ve yaşam kalitesinde artışa neden olmaktadır(2). Hastaya tanısı ve prognozu hakkında gerçeği söylemek bu iletişimin köşe taşlarındandır(3). Hekimler geçmiş dönemdeki uygulamalarına kıyasla son yıllarda kanser hastalarına tanı ve prognozları hakkında daha fazla bilgilendirme yapma eğilimindedir(4). Son yıllarda yapılan çalışmalar kanser hastalarının da benzer şekilde tanı ve prognozunu bilmek istediğini ortaya koymaktadır(5). Ancak bu duruma rağmen kanser hastalarına tanı ve prognozu bildirmekte çeşitli güçlükler ortaya çıkmaktadır. Hasta yakınlarının tutumu, toplumun kültürel ve dini tercihleri, hekimin tanı söylenmesi ile birlikte hastada oluşabilecek mental problemlerin tedaviyi geciktireceği endişesi bu güçlüklerin en önemli nedenleri arasındadır.

Literatürde, farklı toplumlarda ve erişkin hastalar üzerine bu konuda yapılmış pek çok çalışma bulunmaktadır. Ancak pediatrik yaş grubunda az sayıda çalışma bulunmaktadır. Biz de kliniğimizde lösemi tanısı alan hastalar, aileleri ve sağlık çalışanları üzerinde tanıyı söylemenin psikososyal etkisi ve sağlık çalışanlarının bilgilendirme konusundaki tutumlarını inceledik.

## 2-GENEL BİLGİLER

### 2.1. ÇOCUKLUK ÇAĞI AKUT LÖSEMİLERİ

**2.1.1. Tanım:** Lösemi ilikteki kök hücre ve progenitör hücrelerin malign transformasyonu sonucunda sınırsız çoğalma kapasitesine sahip anormal hücre klonunun ortaya çıkması ile oluşmaktadır. Bu hücrelerin sayısının kemik iliğinde %25'i geçmesi hastaya lösemi tanısı koydurur(6).

**2.1.2 Sıklık:** Akut lösemiler çocukluk çağında en sık görülen kanser tipi olup çocukluk çağı malignitelerinin yaklaşık %30'unu oluşturmaktadır. Lösemi tipleri içinde en sık görülen Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL) olup Akut Miyeloblastik Lösemi (AML)'den yaklaşık 5 kat daha sık görülmektedir(7). Gelişmiş ülkelerde ALL en sık 1-5 yaş arasındaki çocuklarda görülmekte olup, AML en sık ilk 2 yaşta ve adölesan dönemde görülür(8).

**2.1.3. Etyoloji:** Lösemilerin çoğu bilinen bir risk faktörü olmadan ortaya çıkarken, genetik ve çevresel faktörlerin de lösemi gelişiminde önemli rolü olduğu bildirilmektedir (9).

**2.1.4. Patogenez:** Lösemide hücre çoğalmasını ve olgunlaşmasını kontrol eden genlerde ortaya çıkan mutasyonlar sonucu hücreler çoğalmaya devam ettiği halde olgunlaşamazlar ve lösemik hücreler oluşur(10, 11)

**2.1.5. Sınıflandırma:**Lösemilerin ayırıcı tanısı morfolojik, immünofenotipik ve genetik yöntemlerle yapılır. Çocukluk çağı ALL'si French-American-British (FAB) kriterlerine göre L1, L2, L3 olarak sınıflandırılmıştır(12). Akut

miyeloblastik lösemi ise FAB kriterlerine göre M0, M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7 olarak sınıflandırılır(13).

**2.1.6. Klinik ve laboratuvar bulgular:** Çocukluk çağı lösemilerinde klinik bulgular kemik iliğinin ya da organların blastlar tarafından tutulması ile görülür. Kemik iliği tutulumuna bağlı yakınmalar anemi, trombositopeni, nötropeni ve pansitopeni'dir. Organ tutulumuna bağlı klinik bulgular hepatomegali, splenomegali ve lenfadenomegali'dir. Renal, gastrointestinal sistem, kemik ve eklem, cilt, kalp ve akciğer tutulumu da lösemi ile takip edilen hastalarda saptanabilir(14).

**2.1.7. Risk Grupları:** ALL-Berlin, Frankfurt and Münster (BFM)-95 protokolüne göre hastalar kemoterapi yanıtına ve genetik t(9;22) , t(4;11) sonuçlarına göre standart, orta ve yüksek risk gruplarına ayrılır (15). AML'li hastalar ise AML Medical Research Council (MRC)-12 protokolüne göre hastalar kemoterapi yanıtına ve genetik (t(8;21) , t(15;17) , inv (16)) sonuçlarına iyi, standart ve yüksek risk gruplarına ayrılır.

### **2.1.8. Tedavi**

Akut lösemi tedavisinde amaç etkinliği gösterilmiş kemoterapi protokolleri kullanarak lösemik blastları ortadan kaldırıp çocuklara hastalıksız yaşam olanağı sunmaktır. Kemoterapi protokolünde kullanılan tedavi şeması hastaların risk gruplarına göre planlanmaktadır (16, 17)

ALL BFM-95 protokolü remisyon indüksiyon-erken intensifikasyon, konsolidasyon ve reindüksiyon-geç intensifikasyon ve idame olarak 4 tedavi fazından oluşmaktadır (18). ALL'li olgularda standart ve orta risk grubundaki hastalar en az 104 hafta süren kemoterapi protokolünü tamamlarken, yüksek riskli

ALL’li hastalara akraba veya akraba dışı verici bulunursa 3. blok kemoterapi sonrası allojenik kök hücre transplantasyonu (allo-KHT) uygulanır. AML’li olgularda iyi risk grubundaki hastalar 24 hafta süren kemoterapi protokolü alırlar. Protokole göre standart riskli AML’li olgulara kardeş verici varsa allo-KHT uygulanır. Kardeş verici yokluğunda standart riskli AML’li olgulara da 4 kür kemoterapi ile tedavi tamamlanır. Yüksek riskli olgulara ise 3 kür kemoterapiyi tamamladığında akraba veya akraba dışı verici bulunursa MACE sonrası allo-KHT uygulanır.

**2.1.9. Prognoz:** Çocukluk çağı akut lösemisinin tedavisinde son yıllarda önemli gelişme izlenmiş ve bunun sonucunda özellikle ALL’de 5 yıllık sağ kalım oranı %90’ları aşmıştır. Yine son yıllarda AML’de uzun dönem sağ kalım; kemoterapilerdeki yenilikler, allo-KHT başarılarının artması ve destek tedavilerin iyileşmesi sonucu %70’lere kadar yükselmiştir(19).

## **2.2. KÖTÜ HABER VERME**

Kötü haber vermek hekimlerin en çok zorlandıkları görevler arasında bulunmaktadır. Hekimlerin bu konuda yeterli eğitim almamaları ve kötü haber vermenin hastayı olumsuz etkileyeceği düşüncesi, bu görevden kaçınmalara neden olabilmektedir(20).

**2.2.1 Tanım:** Kötü haber bildirildiğinde hastanın kendi geleceğine dair algısını büyük ölçüde olumsuz yönde etkileyen haber olarak tanımlanmıştır(21). Ptacek ve Eberhardt kötü haberi “Ümit etme duygusunun olmadığı ya da bireyin fiziksel ve ruhsal iyilik haline tehdit oluşturan yaşam biçimini altüst etme riski olan ya da

bireyin yaşamdaki seçimlerini azaltma anlamı taşıyan mesaj” olarak tanımlamıştır(22).

### **2.2.2 Kanser Hastalarına Kötü Haber Verme**

Bir doktorun kariyeri boyunca binlerce hasta ve hasta yakınına kötü haber vermesi gerekebilir(23). Özellikle kanser hastalarına tanı ve prognozunun söylenmesi doğası gereği rahatsız edici bir iştir ve hastanın hayatını alt üst edici bir haber olarak tarif edilmektedir(24). Klinisyenin deneyimsizliği, hastanın genç olması, tedavi başarısı için umudun az olması kötü haberin verilmesini çok daha stresli bir hale getirebilir(22).

Kanser hastalarına tanı ve prognozlarının söylenmesi her ne kadar klinisyen, hasta ve hasta yakınları açısından zorlu bir süreç olsa da yapılan çalışmalar hastaların tanılarını bilmek istediklerini ortaya koymuştur. Amerika’da 1251 kanser hastasının dahil edildiği bir çalışmada; hastaların %96’sı tanısını bilmek istediğini, ayrıca %85’i prognozlarını ve ortalama yaşam süresi beklentisini de öğrenmek istediklerini belirtmiştir(25). İskoçya’da yapılan bir başka çalışmada 250 onkoloji hastasının %94’ü hastalığı, kür şansını ve kemoterapi yan etkilerini bilmek istediklerini belirtmiştir(26).

Hastalara tanı ve prognozları hakkında istedikleri bilgileri söyleme hekimlere de etik ve yasal zorunluluklar getirmektedir. Kuzey Amerika’da bilgilendirilmiş onam, hastaların hastalıkları hakkında istedikleri kadar bilgi alabilmesini sağlayan etik ve yasal zorunluluklar olarak düzenlenmiştir(27, 28). Hekimler hasta üzerine olumsuz etkisi olacağını düşünseler bile hastadan hastalığı ile gerçekleri saklayamazlar(29).

Kanser hastalarının tanı ve prognozlarını bilmek istemeleri, hekimlerin hastayı bilgilendirme konusunda etik ve yasal zorulukları bulunmasına karşılık halen hastanın tam olarak bilgilendirilmesinin önünde pek çok engel bulunmaktadır. Bilgi verme sürecinde hastaların içinde yaşadıkları toplumun aile, din ve sosyokültürel yapısı önemli bariyerlerdir(30). Bazı toplumlarda hastanın ailesi koruyucu tavırları nedeniyle hastadan tanının gizlenmesini ve bilgilendirilmenin sadece kendisine yapılmasını talep etmektedirler(31). İspanya'da yapılan bir başka çalışmada 79 sağlıklı katılımcının, %90'ı kanser olması halinde tanı ve prognozu bilmek istediğini belirtirken, aynı katılımcı grubunun %70'i kanser hastasının yakını olması durumunda hastalığı ile bilgilerin hastadan saklanmasını tercih edeceklerini bildirmişlerdir(32).

Kanser tanısının açıklanması kadar nasıl söylenmesi gerektiği de önemli bir konudur. Kötü haberin verilme şekli hastanın bilgiyi anlamasını etkileyebilir; örneğin aldığı medikal tedaviden memnuniyeti, iyileşmeye yönelik umudu ve sonraki süreçte psikolojik uyum ve adaptasyonu değişebilir(33-35). Klinisyen ağır bir tedavi alacak hastasının psikolojik adaptasyonunu azaltacağı gerekçesi ile bilgi vermekten kaçınabilir. Ancak olumsuz bilginin her zaman psikolojik zarara neden olacağı fikri kesin olarak ortaya konulmamıştır(36, 37). Çoğu hasta kendileri hakkında önemli kararlar vermelerine yardımcı olacak bu bilgileri edinmek isterler.

Kanser hastalarına kötü haber verme konusunda hekimler arasında genel bir görüş birliği bulunmamaktadır. Her ülke kendi tanı ve tedavi rehberlerini geçmiş deneyimlerini kullanarak hazırlamıştır.

### **2.2.3 Kötü Haber Vermede Kullanılan Teknikler**

Klinisyenlerin işini kolaylaştırmak için bazı kötü haber verme teknikleri geliştirilmiştir. Bunlar arasında en çok kullanılanlar, SPIKES ve ABCDE yöntemleridir. Aşağıda **SPIKES** tekniğinin açılımı görülmektedir(38).

#### **S-Setting Up The Interview (Görüşmeyi Ayarlama)**

Kötü haberin verildiği ortamın görüşmenin sonuçları üzerinde etkili olabileceği düşünülmektedir. Kötü haber görüşmesinin sessiz, kişiye özel bir alanda gerçekleştirilmesi önerilmektedir. Görüşmenin yapılacağı ortam görüşme öncesinde uygun şekilde düzenlenmeli ve gerekli hazırlıklar yapılmalıdır. Bunların başında, görüşmeyi etkileyebilecek nesnelerin görüşme ortamından uzaklaştırılması gelmektedir. Bu sayede kötü haber görüşmesinin ortam kaynaklı sebeplerden dolayı bölünme olasılığı minimum düzeye indirgenmiş olur. Hastaya, görüşme öncesinde yakınlarından birinin yanında olmasını tercih edip etmeyeceği sorulabilir(39).

#### **P-Assessing The Patient's Perception (Hastanın Ne Kadarını Bildiğini**

##### **Öğrenmek)**

Bu aşamada söylemeden önce “sor” prensibi geçerlidir. Doktor, hastaya kötü haberi vermeden önce, hastanın içinde bulunduğu tıbbi durumda kötü haberi nasıl karşılayacağına dair bir fikre sahip olmalıdır. Hastanın, hastalığının ciddiyeti hakkında bilgi sahibi olup olmadığı öncelikle değerlendirilmelidir. Hastanın beklentileri ile gerçek tıbbi durum arasındaki boşluğun boyutunu anlamak önemlidir.

### **I-Obtaining The Patient's Invitation (Hastanın Ne Kadar Bilmek İstediyini**

#### **Öğrenmek)**

Hastanın kendi tıbbi durumunu bilme hakkı dikkate alınmalıdır. Hastaya, konuşmanın ilk anında hastalığıyla ilgili hangi kısmı ne kadar bilmek isteği sorulabilir. Tanı, tedavi seçenekleri, tedavi planı gibi konu başlıklarının hangisiyle ilgili bilgi almak istediği konusunda hastanın görüşü alınmalıdır. Hastanın sorulara yanıt verme biçimine bağlı olarak doktor kötü haber görüşmesinin çerçevesini belirleyebilir(40).

### **K-Giving Knowledge And Information To The Patient (Bilgileri Paylaşmak)**

Kötü haber verilmeden önce hastaya durumla ilgili bir mesaj verilmelidir. Bu kadar hassas bir konu aniden hastayla paylaşılmamalıdır. Önceden kötü haberle ilgili mesaj verilmesi hastanın psikolojik olarak hazırlanmasına katkıda bulunur. Bilgi aşamasında izlenmesi gereken 5 adımlık bir yol vardır:

- Hastanın kullandığı dil kullanılmalı, teknik terimlerden kaçınılmalıdır.
- Söylenenleri hastanın en iyi şekilde anlaması için çaba gösterilmelidir.
- Hastanın kendisine verilen bilgiyi anlayıp anlamadığı teyit edilmelidir.
- Kademeli bilgi paylaşımında bulunulmalıdır. Hasta anladıkça bir sonraki bilgi verilmelidir.
- Görüşme esnasında hastanın açığa çıkardığı duygular kabul edilmeli ve empatik bir şekilde yanıtlanmalıdır.

**E-Addressing The Patient's Emotions With Empathic Responses (Hastanın hislerini yanıtlama)**

Hastanın duygularını paylaşmak kötü haber vermenin en zor kısımlarından birisidir. Kötü haber karşısında verilen duygusal tepkiler çok çeşitli olabilir. SPIKES yönteminde, hastaya duygusal açıdan en uygun yaklaşımı sağlamak adına empatik dinleme ve duygu yansıtma gibi tekniklere başvurulmaktadır. Bu aşamada uygulanması önemli olan adımlar aşağıdaki gibidir:

- Hasta dinlenmeli ve hangi duyguyu hissettiği gözlemlenmelidir.
- Hastaya ne hissettiğini paylaşması için açık uçlu sorular sorulmalıdır.
- Hastanın deneyimlediği duygu durumunun sebebi anlaşılmaya çalışılmalıdır.
- Bir süre hastaya kendisini ifade etmesi için zaman yaratıldıktan sonra, empatik yanıtlar verilmeli, duygularının kabul edildiği ve sebebiyle beraber anlaşıldığı hissettirilmelidir(41).

**S- Strategy And Summary (Planlama ve takip etme)**

Hastayı tedaviye katılıma hazırlamanın en iyi yollarından biri söylenenleri anladığından emin olmaktır. Periyodik olarak hastanın doktorla aynı konuda olup olmadığı kontrol edilmelidir. Görüşme sonlanmadan önce konuşulanlar özetlenmelidir. Hastanın sormak veya söylemek istediği bir şey varsa konuşması için ona süre tanınmalıdır. Hasta ve doktor görüşmeden geleceğe yönelik netleşmiş bir plan ile ayrılmalıdırlar.

Rabow ve McPhee kolay, kapsamlı bir kötü haber verme modeli olan **ABCDE** modelini geliştirmişlerdir(42)

**A-(Advanced preparation) Önceden Hazırlık**

Hasta ile ilgili bilgiler önceden okunmuş olmalıdır. Tanı ve tedaviye yönelik seçenekler hakkında mutlaka bilgi sahibi olunmalıdır. Özel, kapalı bir oda ve uygun bir zaman dilimi belirlenmelidir. Hastanede çalışan ekibe bilgi verilmeli ve görüşme saatinde odayı ziyaret etmemeleri rica edilmelidir. Teknolojik aletler sessize alınmalı ve dikkat dağıtma potansiyeli olan her şeyden kaçınılmalıdır. Kötü haber verecek doktorun duygusal olarak buna kendisini hazırlaması önemlidir. Hangi kelimelerin kullanılacağı konusunda hazırlık yapılmalıdır.

**B-(Build A Therapeutic Environment And Relationship) Tedaviyle İlgili Ortam Ve Uyum Hazırlama**

Hastanın neyi ne kadar bilmek istediğine yönelik tercihleri belirlenmelidir. Hasta yakınının odada bulundurulması hastanın ve doktorun stresini azaltma bakımından faydalı olabilir. Kimin odada bulunmasını istediği hastanın tercihinine bırakılabilir. Doktor kendisini tanıtmalı ve karşısındakilerin ismini sorarak görüşmeyi başlatmalıdır. Kötü haber verileceğinin mesajı “Üzgünüm ama haberler pek iyi değil” gibi cümlelerle başlatılabilir. Eğer hasta veya yakını için uygunsal dokunsal temas kurulabilir. Kültürel farklılıklar dikkate alınmalıdır. Doktor hastaya burada olacağına dair güven vermeli ve sonraki randevular için tarih belirtmelidir.

### **C- (Communicate Well) İyi İletişim**

Hasta ve ailenin ne anladığı veya ne bildiği sorulmalıdır. Bazı kaynaklarda kötü haber verilmeden önce hastanın beklentisinin sorulması önerilir. Hasta ile açık bir şekilde konuşulmalı ve olabildiğince tıbbi terimlerden kaçınılmalıdır. Hastanın duygularını ifade etmesine izin verilmelidir. Soru sormasına izin verilmeli, anlayıp anlamadığı sorulmalı ve gerekirse anlatılanlar tekrar edilmelidir. İlk kötü haberden sonra hasta diğer söylenenleri aklında tutamayabilir. Bu nedenle şekiller, grafikler ve çizimler kullanılabilir. Her görüşmenin sonunda görüşme konusu özetlenip gelecek tedavi ve izlem planı oluşturulmalıdır.

### **D- (Deal with reactions) İlgi göstermek**

Duygusal tepkilere karşılık verilmeli ve bilişsel savunma mekanizmalarının farkında olunmalıdır. Hastanın duygularına empatik bir şekilde karşılık verilmelidir. Meslektaşlarla ilgili yorumlardan, tartışmalardan kaçınılmalı hastaya odaklanılmalıdır. Düzenli vizitlerle hastanın duyguları izlenmeli ve olası intihar düşünceleri mutlaka dikkate alınmalıdır(42)

### **E- (Encourage and validate) Cesaretlendirme ve doğrulama**

Hastaya gerçekçi olmayan umutlar vermekten kaçınılmalıdır. Tedavi mümkün olmasa bile hangi seçeneklerin uygun olduğu ile ilgili konuşulmalıdır. Kötü haberin hasta için ne anlama geldiği keşfedilmelidir. Hastanın bakımını güçlendirmek için disiplinlerarası sistem kullanılmalıdır. Bu süreçte doktorun ve sağlık ekibinin de ihtiyaçlarının karşılanması gerektiği unutulmamalıdır

Bu teknikler hekimlerin mutlak uyması gereken protokoller olmayıp, her topluma ve kültüre adapte edilerek hazırlanabilir, bu protokoller hekime rehberlik eder ve bu zor görevin daha kolay ve profesyonel yapılmasını sağlayabilir.

### **2.3 Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi Değerlendirmesi**

**2.3.1 Tanım:** Yaşam kalitesi, Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarafından bireyin yaşadığı değerler ve kültür sistemi içinde kendi varlığını algılama biçimi olarak tanımlanmıştır. Bireyin amaçları, beklentileri, yaşam standartları ve ilgileriyle yakından ilişkilidir(43). Bir diğer ifadeyle yaşam kalitesi; bireyin fiziksel sağlığı, ruhsal durumu, bağımsızlık seviyesi, sosyal ilişkileri, kişisel inanç sistemi ve önemli çevresel özellikleri gibi faktörlerden etkilenen, geniş bir yelpazeye sahip, karmaşık bir kavramdır(43).

#### **2.3.2 Kanser Hastalarında Yaşam Kalitesi**

Kronik hastalıklar bireyi fiziksel, psikolojik ve sosyoekonomik açıdan olumsuz etkileyebilir. Bireyin aktivitelerine fiziksel ve sosyal kısıtlamalar getirerek yaşam kalitesini düşürebilirler (44). Kronik hastalıklar içerisinde kanser önemli bir yer almaktadır. Kanserde yaşam kalitesi, hastanın tüm yaşam yönlerine ve ihtiyaçlarına atıfta bulunan, belirli bir zamanda gerçek durum ile ideal durum arasındaki denge süreçlerini sürekli olarak değerlendiren dinamik, çok boyutlu bir kavramdır(45, 46). Yaşam kalitesi, çoğunlukla bireysel ihtiyaçlar, inançlar, değerler ve tutumlar tarafından belirlenen öznel bir duygudur; üstelik zamanla değişen bir değerdir(47). Literatürün analizi, kanser hastalarının çok farklı ihtiyaç kategorilerine sahip olabileceğini göstermektedir. Yaşam kalitesi genellikle hasta tarafından subjektif olarak değerlendirilir, mümkün değilse bir doktor, hemşire veya bakıcı tarafından

değerlendirme yapılabilir. Yaşam kalitesi testleri, onkolojik hastaların durumunu değerlendirmenin temel yöntemlerdir. Hastalardan sadece hastalığın semptomları ve tedavinin yan etkileri hakkında değil, aynı zamanda psikolojik, sosyal ve manevi yönlerin değerlendirilmesi ve hastaya dair değerli bilgiler elde edilmesini sağlar. Hastanın hastalık seyrinde yaptığı yaşam kalitesi değerlendirmesinin dikkate alınması, hastaların, ailelerinin ve bakım verenlerinin iyilik halleri ile disiplinler arası ve bütüncül onkolojik bakımdan memnuniyetleri üzerinde olumlu bir etkiye sahiptir(48, 49).

## **2.4 Kanser Hastalarında Depresyon ve Anksiyetenin Değerlendirilmesi**

**2.4.1 Tanım:** Depresyon, üzüntülü veya bunaltılı bir duygu-durum içinde olma, konuşma ve hareketlerde yavaşlama, güçsüzlük, değersizlik, karamsarlık, isteksizlik, dikkat ve konsantrasyon azalması, iştah ve uyku düzensizlikleri gibi duygu ve düşünceleri içeren ruhsal bir çöküntü halidir. Günlük olağan moral bozukluğu ve ruhsal çöküntüden farkı, kişinin bu durumun çözümsüz olduğunu ve kendisinin de yetersiz olduğunu hissetmesidir(50). Anksiyete ya da kaygı, nesnesi tam olarak belli olmayan ve kişi tarafından betimlenemeyen, içsel tehdit veya dış dünyadan bir tehlikeye karşı yaşanan bunaltı halidir. Kişi her an kötü bir şey olacak, her şey daha kötüye gidecekmiş gibi hisseder. Kanser hastalarında tedavinin olumsuz sonuçlanacağı düşüncesi, gelecek kaygısı, ailenin desteğini yeterince alamama ve belirsizlik yaşama anksiyete ile sonuçlanabilir(51).

## 2.4.2 Kanser Hastalarında Depresyon ve Anksiyete

Literatürde yapılmış çoğu çalışmada kanser hastalarında psikiyatrik bozuklukların %29-47 arasında değişen oranlarda görüldüğü bildirilmektedir(52). Gopalan ve arkadaşlarının kanser hastalarında ortaya çıkan psikiyatrik bozuklukların belirlenmesine yönelik prevalans çalışmasında hastaların %41,7'sinde psikiyatrik bozukluk saptanmıştır(53). Aynı zamanda bu çalışmada, kanserli hastalarda psikiyatrik bozukluk görülme sıklığının, diğer tıbbi hastalıklar ve sağlıklı popülasyona göre daha yüksek olduğu gösterilmiştir. Tanı ve tedavi girişimlerine, hastalığının tıbbi sürecine, ağrıya ve tanının öğrenilmesiyle hasta tarafından algılanma biçimine karşı gelişen duygusal tepkiler sonucu, kanser hastasında depresyon ve anksiyete gelişebilir. Kanser başlangıcında ve öncesinde, tanı ve tedavi döneminde, tedavi bitiminde, kanserden kurtulanlarda ve kanserin ölüm öncesi son döneminde, hastada anksiyete ve depresyonla karşılaşabilmektedir(54). Burgess ve ark. kanser hastalarında depresyon ve anksiyete bozukluklarının prevalansının tanı anında %33, tanıdan 3 ay sonra %24 ve tedaviden 1 yıl sonra %15 olduğunu belirtmişlerdir(55). Kanser hastalarında psikiyatrik bozukluklara dikkat edilmesi, tanı konulması ve tedavisi, hastaların tedavi uyumu ve yaşam kalitesi için önem taşımaktadır. Hastaların tıbbi tedavi yanında psikososyal desteğe de ihtiyaçları olduğu unutulmamalıdır(56).

### 3-MATERYAL VE METOD

Çalışmaya, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalında akut lösemi tanısı alan hasta, hasta yakınları ve sağlık personeli dahil edildi. Katılımcılar sağlık çalışanları, hasta ve hasta yakını grupları olmak üzere üçe ayrıldı. *i). Sağlık çalışanları grubu*, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalında çalışan pediatri asistan doktorları (n=50), Intern (n=50) ve Hemşireden (n=50) oluşmaktadır. *ii). Hasta yakınları grubunda*, (n=100) hasta yakını (ebeveyn) vardı. *iii). Hasta grubunda* (n=100) pediatrik hasta alındı. Çalışmaya 18 yaşından büyük olan, lösemi tanısı olmayan hastalar dahil edilmedi. Çalışma gruplarına ve 7 yaşından büyük hastalara sessiz sakin bir odada 10-15 dakikada yanıtlayabileceği çoktan seçmeli sorulardan oluşan anket uygulandı. Hazırlanan anket dışında hastaların yaşam kalitesini ölçmeye yönelik SF36 yaşam kalitesi ölçeği ve hasta/hasta yakını gruplarının anksiyete düzeylerini değerlendirmek için Yenilenmiş Çocuk Anksiyete Depresyon Ölçeği anketleri uygulandı. Anketler uygulanmadan önce katılımcılar bilgilendirilerek yazılı ve sözlü onamları alındı.

**Etik Onay:** Çalışma Gazi Üniversitesi Etik Kurulu tarafından onaylandı (06.06.2020 Karar No:423)

#### 3.1. Lösemi Tanısına Yönelik Anket

Lösemi tanısı bilmenin hasta, hasta yakınları ve sağlık çalışanları üzerindeki etkilerini değerlendirmek üzere anket soruları çeşitli ülkelerde yapılan ve yayınlanan benzer çalışmalara dayandırılarak hazırlandı. Anket demografik veriler dışında tüm gruplar için ortak 9 soru, sadece sağlık çalışanları için olan 3 soru,

sadece hastalar için olan 8 soru, hasta ve hasta yakınları için ortak olan 7 sorudan oluşmuştur. Anket hazırlama ve uygulama aşamasında SPIKES ve ABCDE protokolleri dikkate alınmıştır(57). Anket ek 1’de sunulmuştur.

### **3.2. SF36 Yaşam Kalitesi Ölçeği**

Koçyiğit ve arkadaşları tarafından SF-36’nın bedensel hastalığı olanlarda geçerlilik ve güvenilirliği dilimize uyarlanarak hazırlanmıştır. SF-36; fiziksel fonksiyon, fiziksel rol güçlüğü, ağrı, genel sağlık, sosyal fonksiyon, emosyonel rol güçlüğü, vitalite (enerji), mental sağlık olarak 8 alanı değerlendirir(58). Bunlardan ilk dördü fiziksel komponent skoru (FK), son dördü mental komponent skoru (MK) olarak bilinmektedir. Skalaların değerlendirilmesinde, her skala 0 ile 100 arasında puanlanır ve puan ne kadar yüksekse yaşam kalitesinin de o kadar iyi olduğu ne kadar düşükse o kadar kötü olduğu şeklinde yorumlanır.

### **3.3. Çocuklar için Yenilenmiş Anksiyete Depresyon Ölçeği**

Çocuklarda depresyon ve anksiyete bozuklukları için DSM-IV baz alınarak oluşturulmuş klinik semptomları tarama ölçeğidir. Chorpita ve arkadaşları tarafından 2000 yılında geliştirilmiş olup, Spence Çocuk Anksiyete Ölçeğinin adapte edilmiş halidir(59). Toplam 47 maddeden ve 6 alt boyuttan oluşur. Bu boyutlar Ayrılma Anksiyetesi, Sosyal Fobi, Obsesif Kompulsif Bozukluk, Panik Bozukluk, Yaygın Anksiyete Bozukluğu ve Majör Depresif Bozukluktur. Altı alt boyut ve anksiyete toplam puanı ve anksiyete-depresyon toplam puanı yani ölçeğin toplam puanıdır. Ölçek t skoru eşik değeri 65 puandır. Ölçek ebeveynlere de

uygulanmaktadır. Görmez ve arkadaşları tarafından 2017’de Türkçeye uyarlanmış olup geçerlik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmıştır(60).

### **3.4. İstatistiksel Analiz**

İstatistiksel analiz için SPSS 22.0 programı kullanılmıştır. Tanımlayıcı Değerler “Sayı” ve “Yüzde” olarak belirtildi. Değişkenler veri dağılımına göre ortalama+standart sapma veya median (minimum-maksimum) olarak tanımlandı. Kategorik veriler ki kare testi ile karşılaştırıldı. Anket sorularındaki parametrelerin, SF-36 ve anksiyete skorları karşılaştırılmasındaki risk oranı odds ratio (OR) ve 95% confidence interval (CI) kullanılarak hesaplandı. Hasta ve hasta yakınlarının anksiyete skorları arasındaki ilişki Pearson korelasyon katsayısı ile hesaplandı. Tedavi alan ve tedavisini tamamlamış hastaların SF-36 skalaları, Mann Whitney-U testi ile karşılaştırıldı. İstatistiksel  $p < 0.05$  anlamlı kabul edildi.

## 4-BULGULAR

Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalında akut lösemi tanısı alan hasta, hasta yakınları ve sağlık çalışanlarına yönelik anket çalışması yapılmıştır. Katılımcıların %28'i hastalar (n=100), %28'i hasta yakınları (ebeveyn) (n=100), %44'ü sağlık çalışanlarından (n=150) oluşmaktadır. Sağlık çalışanları grubu pediatri asistan doktorları (pediatrist) (n=50), Intern (n=50), Hemşire (n=50) şeklindedir.

### 4.1. Demografik Veriler

Tablo 1: Demografik Veriler

	Katılımcılar				
	Pediatrist	Intern	Hemşire	Hasta	Hasta yakını
<b>Cinsiyet</b>					
Kadın	40(%80)	24(%48)	46(%96)	40(%40)	70(%70)
Erkek	10(%20)	26(%52)	4(%4)	60(%60)	30(%30)
<b>Yaş</b>	28(24-40)	23(22-29)	31(22-55)	13(6-17)	39(18-78)
<b>Tanı</b>					
ALL	—	—	—	86(%86)	—
AML	—	—	—	14(%14)	—
<b>Tedavi Durumu</b>					
Aktif KT alan	—	—	—	19(%19)	—
Tedavisi tamamlanan	—	—	—	81(%81)	—
<b>Yaşanılan Yer</b>					
Şehir	—	—	—	82(%82)	82(%82)
Kasaba	—	—	—	11(%11)	11(%11)
Köy	—	—	—	7(%7)	7(%7)
<b>Gelir Durumu</b>					
İyi	—	—	—	—	17(%17)
Orta	—	—	—	—	61(%61)
Kötü	—	—	—	—	22(%22)

Çalışmaya dahil edilen 100 hastanın ortanca yaşı 13 olup (min 6- max 17 yaş)'dir. Hastaların %86'sı (n =86) ALL tanısı ile, %14'ü (n=14) AML tanısı ile takip edilmektedir. Hastaların %81'i (n=81) tedavisini tamamlamış, %19'u (n=19) aktif kemoterapi almaya devam etmektedir. Hastaların cinsiyet dağılımı %40'ı (n=40) kadın, %60'ı (n=60) erkek şeklindedir.

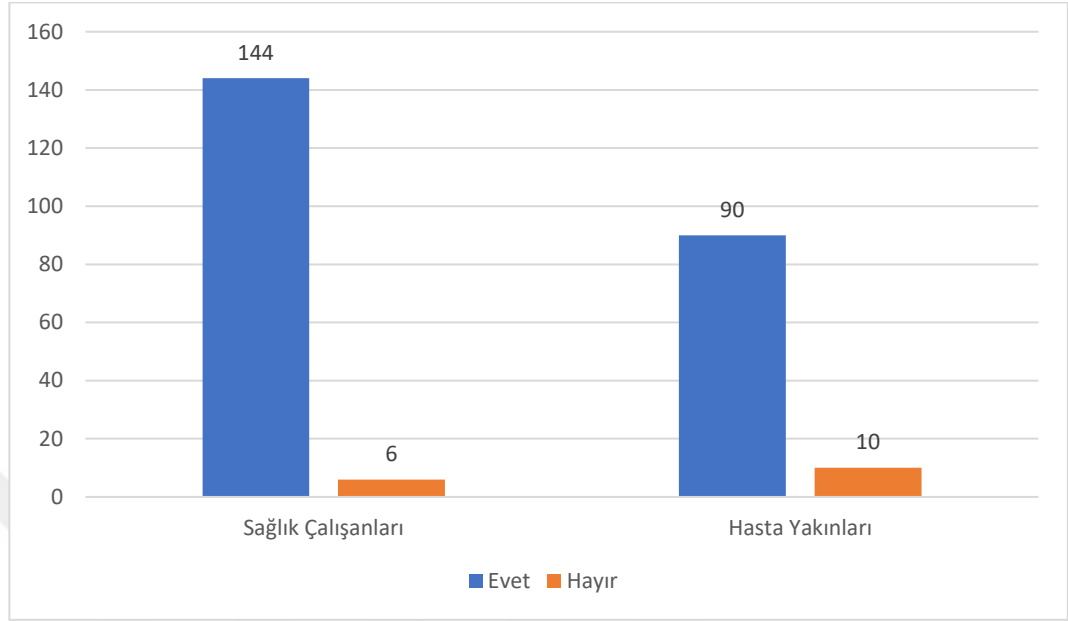
#### **4.2. Lösemi Tanısına Yönelik Anket Sonuçları Değerlendirilmesi**

**Sağlık Çalışanları ve Hasta Yakını Anket Soruları:** Sağlık çalışanları ve hasta yakınlarına yöneltilen ortak sorular (9 soru) değerlendirilmiştir.

##### **1- Lösemi hastalarına tanı ve prognozları hakkında bilgi verilmeli mi?**

Sağlık çalışanları %96 (n=144) oranında bilgilendirilmeli, %4 (n=6) oranında bilgilendirilmemeli yanıtını verirken, hasta yakınları %90 (n=90) oranında bilgilendirilmeli, %10 (n=10) oranında bilgilendirilmemeli yanıtını verdi. Grupların yanıtları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmadı.

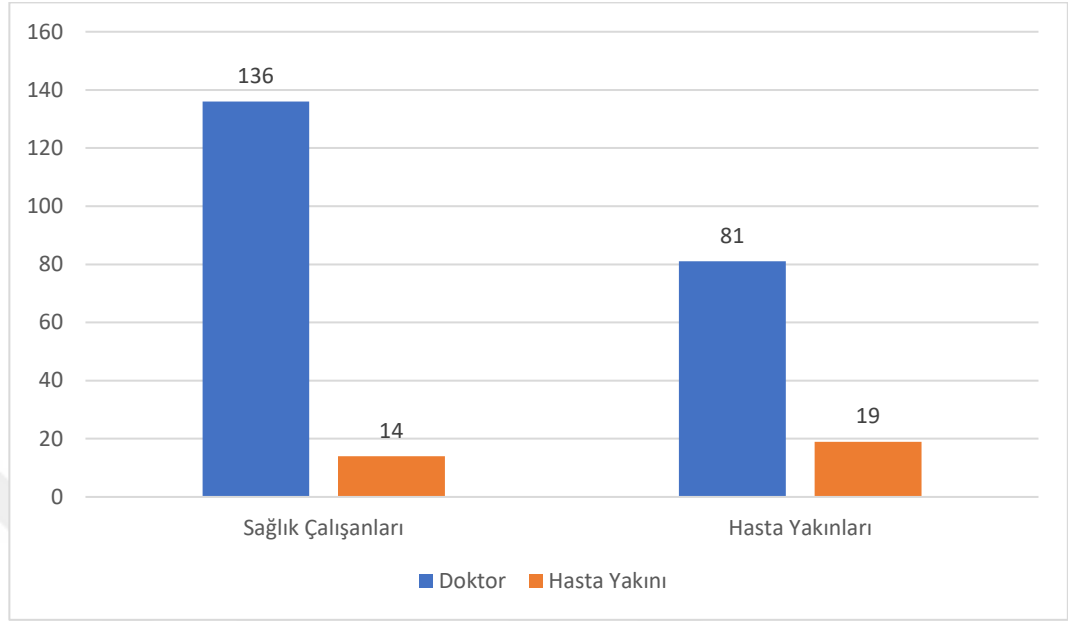
(p=0.102) (OR:0.37, %95CI:0.13-1.06)



Şekil 1. Hastaya tanı ve prognozları hakkında bilgi verilmeli mi?

## 2- Hasta tanı ve prognozu hakkında kim tarafından bilgilendirilmeli?

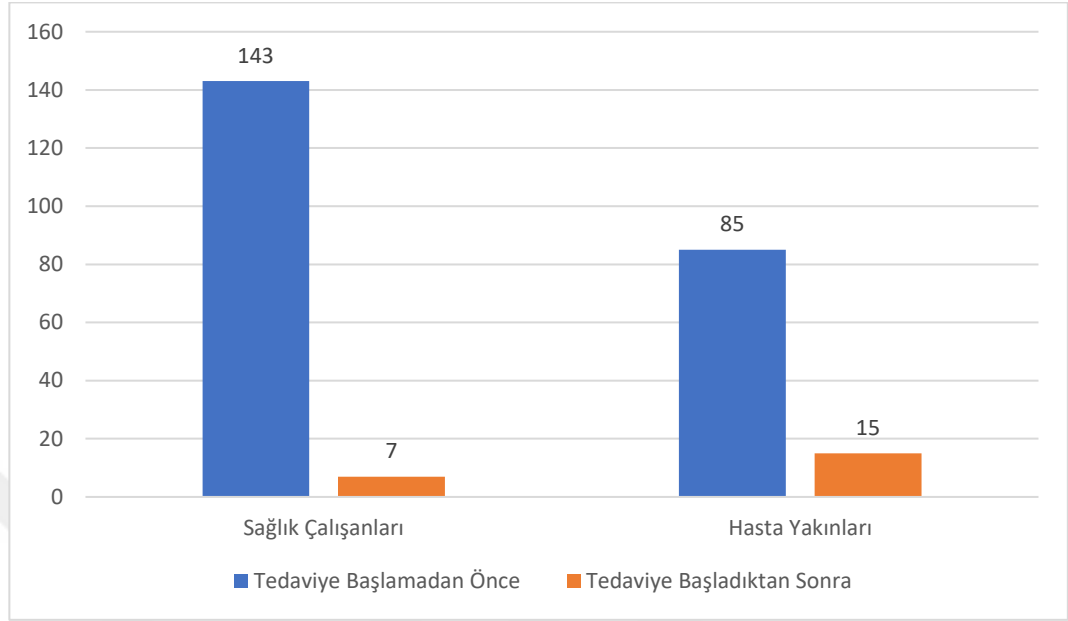
Bilgilendirmenin kim tarafından yapılması gerektiği sorusuna sağlık çalışanları %90 (n=136) oranında doktor, %10 (n=14) oranında hasta yakını tarafından yapılmalı yanıtını verdi. Hasta yakını grubu; %80 (n=80) oranında bilgilendirme doktor, %20 (n=20) oranında hasta yakını tarafından yapılmalı yanıtını verdi. Sağlık çalışanları ve hasta yakını gruplarının yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmıştır (p=0.019)(OR: 2.65, %95CI: 1.22-5.76).



Şekil 2. Bilgilendirme kim tarafından yapılmalı ?

### 3- Hastaya bilgilendirme ne zaman yapılmalı?

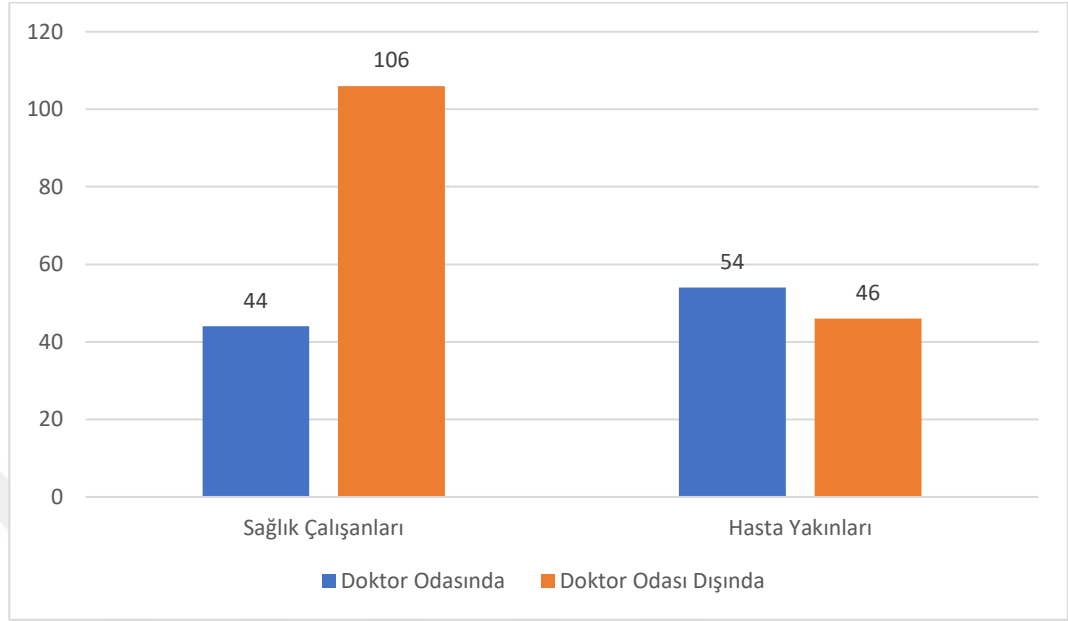
Bilgilendirme ne zaman yapılmalı sorusunda sağlık çalışanları %95 (n=143) oranında tedavi başlamadan önce, %5 (n=7) tedavi başladıktan sonra yanıtını verdi. Hasta yakını (ebeveyn) grubunda %85 (n=85) oranında tedavi başlamadan önce, %15 (n=15) oranında tedavi başladıktan sonra yanıtı verildi. Sağlık çalışanları ve hasta yakını gruplarının yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınının tedavi sonrası yanıtlarında anlamlı farklılık saptandı (P=0.01) ( OR: 3.60, %95CI: 1.41-9.19).



Şekil 3. Bilgilendirme ne zaman yapılmalı?

#### 4- Bilgilendirme nerede yapılmalı?

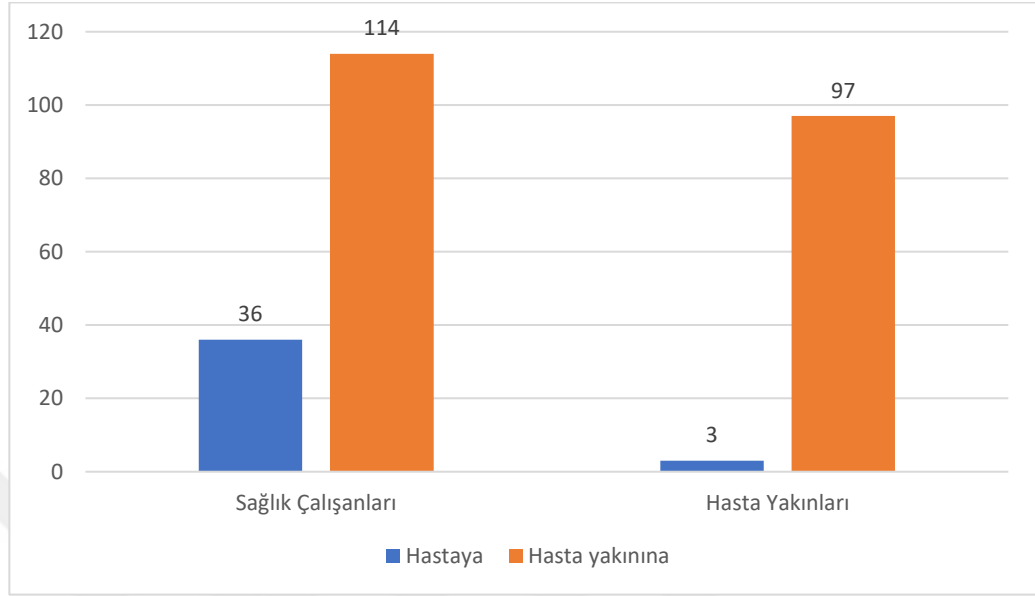
Bilgilendirme nerede yapılmalı sorusuna sağlık çalışanları; %29 (n=44) doktor odasında, %71 (n=106) doktor odası dışında olarak yanıt verdi. Hasta yakını grubu; %54 (n=54) doktor odasında, %46 (n=46) doktor odası dışında yanıtını verdi. Sağlık çalışanları ve hasta yakını gruplarının yanıtları karşılaştırıldığında, hasta/hasta yakını doktor odasında yanıtı anlamlı yüksek bulunmuştur (p=0.001)(OR: 2.82, %95CI: 1.69-4.79).



Şekil 4. Bilgilendirme nerede yapılmalı?

#### 5- Bilgilendirme kime yapılmalı?

Bilgilendirme kime yapılmalı sorusuna sağlık çalışanları; %24 (n=36) hastaya, %76 (n=114) aileye yapılmalı yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise; %3 (n=3) hastaya, %97 (n=97) hasta yakınına yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınının kendilerine bilgilendirme yanıtı anlamlı yüksek bulundu (p=0.001)(OR: 10.21, %95CI: 3.0-34.10).



Şekil 5. Bilgilendirme kime yapılmalı?

6- Tanısını bilmeyen hasta sorarsa bilgilendirme yapar mısınız?

Sağlık çalışanları; %32 (n=49) evet , %68 (n=101) hayır yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise; %36 (n=36) evet, %64 (n=64) hayır yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında, yanıtlar arasında anlamlı farklılık saptanmadı. (p=0.586)(OR: 1.15, %95CI:0.68-1.97).

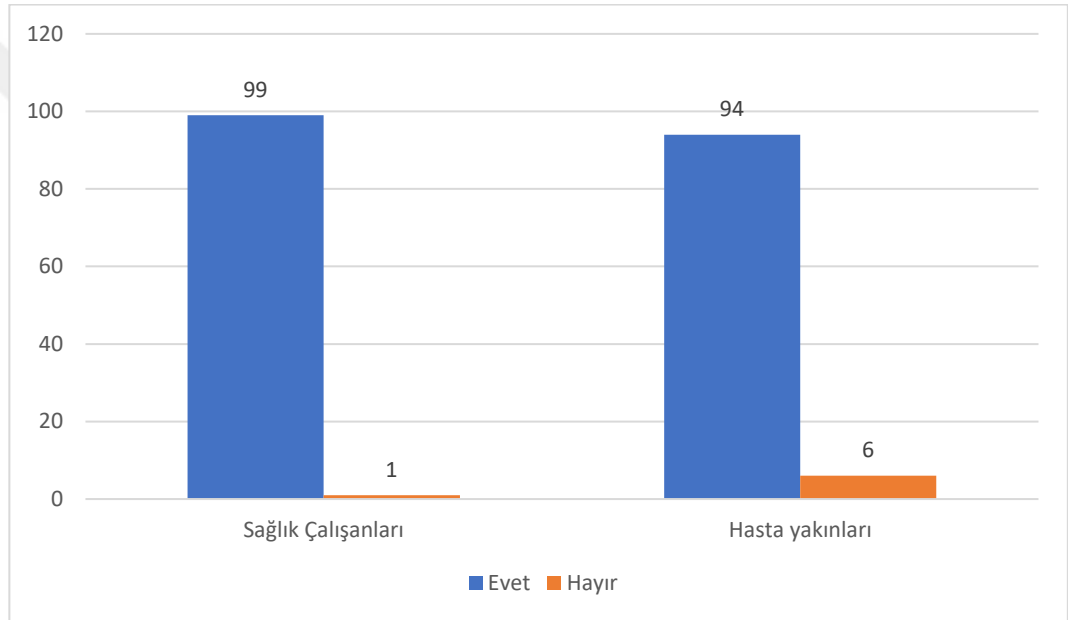
7- Cevabınız hayır ise hastayı kime yönlendirirsiniz?

Sağlık çalışanları; %95 (n=95) doktora , %5 (n=5) hasta yakınına yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise; %87 (n=58) doktora, %13 (n=8) hasta yakınına yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında, yanıtlar arasında anlamlı farklılık saptanmadı. (p=0.169)(OR: 2.62, %95CI: 0.81-8.39).

8- Hasta siz olsanız tanı ve prognozu bilmek ister misiniz?

Sağlık çalışanları; %99 (n=149) evet, %1 (n=1) hayır yanıtını verdi. Hasta yakınları %94 (n=94) evet, %6 (n=6) hayır yanıtını verdi. Gruplarının yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınının hayır yanıtı anlamlı yüksek bulundu

(p=0.001)(OR: 0.105, %95CI: 0.12-0.88).



Şekil 6. Hasta siz olsanız tanı ve prognozunuzu bilmek ister misiniz?

9- Sizce bu tip çalışmalara gereksinim var mı?

Sağlık çalışanları; %99 (n=149) evet, %1 (n=1) hayır yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise; %98 (n=98) evet, %2 (n=2) hayır yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmadı. (p=0.556)(OR:0.32, %95CI:0.02-3.67) Sağlık çalışanları ve hasta yakınları gruplarının yanıtları Tablo 2'de verilmiştir

**Tablo 2: Sağlık Çalışanları ve Hasta yakını anket sonuçlarının karşılaştırılması**

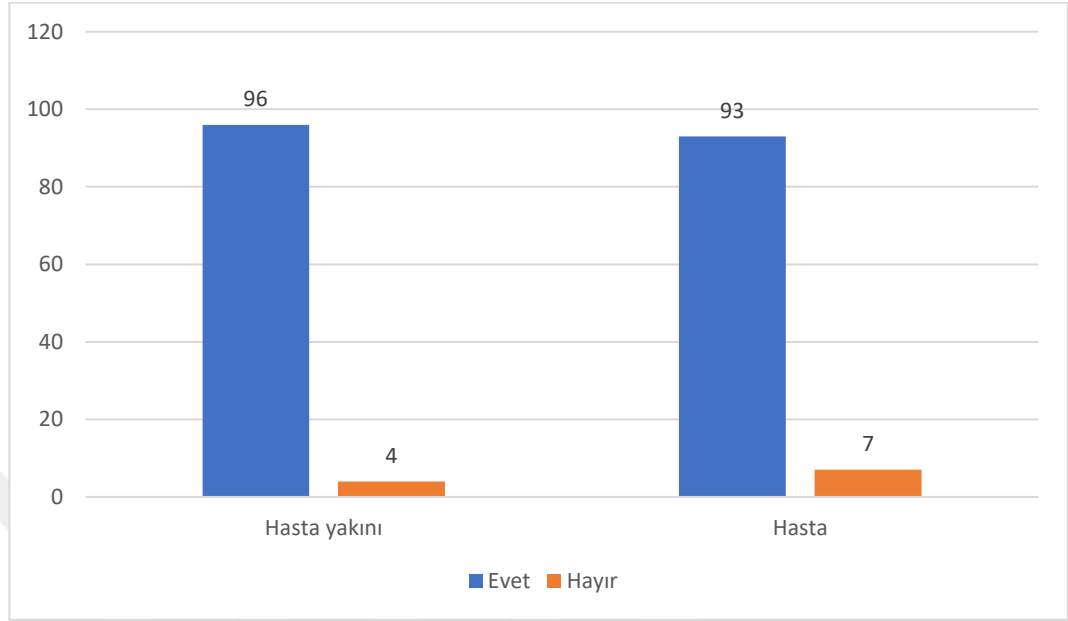
	Sağlık Çalışanları	Hasta yakını	P	OR
Hastaya tanı ve prognozu söylenmeli mi?				
Evet	144(%96)	90(%90)	0.102	0.37 (0.13-1.06)
Hayır	6(%4)	10(%10)		
Bilgilendirmeyi kim tarafından				
Doktor	136(%90)	81(%81)	0.019	2.65 (1.22-5.76)
Hasta yakını	14(%10)	19(%19)		
Bilgilendirme ne zaman				
Tedavi başlamadan	143(%95)	85(%85)	0.01	3.60 ( 1.41-9.19)
Tedavi başladıktan sonra	7(%5)	15(%15)		
Bilgilendirme nerede				
Doktor odasında	44(%29)	54(%54)	0.001	2.82 ( 1.69-4.79)
Doktor odası dışında	106(%71)	46(%46)		
Bilgilendirme kime				
Hasta	36(%24)	3(%3)	0.001	10.21 ( 3.0-34.10)
Hasta yakını	114(%76)	97(%97)		
Tanısını bilmeyen hasta sorarsa				
Bilgilendiririm	49(%32)	36(%36)	0.586	1.15 (0.68-1.97)
Bilgilendirmem	101(%68)	64(%64)		
Hastayı kime yönlendirirsiniz				
Doktor	95(%95)	58(%87)	0.169	2.62 (0.81-8.39)
Hasta yakını	5(%5)	8(%13)		
Hasta siz olsanız tanıyı bilmek				
İsterim	149(%99)	94(%94)	0.001	0.105 (0.12-0.88)
İstemem	1(%1)	6(%6)		
Çalışma gerekli mi				
Evet	149(%99)	98(%98)	0.556	0.32 (0.02-3.67)
Hayır	1(%1)	2(%2)		

**Hasta ve Hasta Yakınları İçin Olan Anket Soruları:** Hasta (n=100) ve hasta yakını

(n=100) gruplarına ortak sorular (7 soru) yöneltildi.

**1-Hastalık yan etkilerini biliyor mu?**

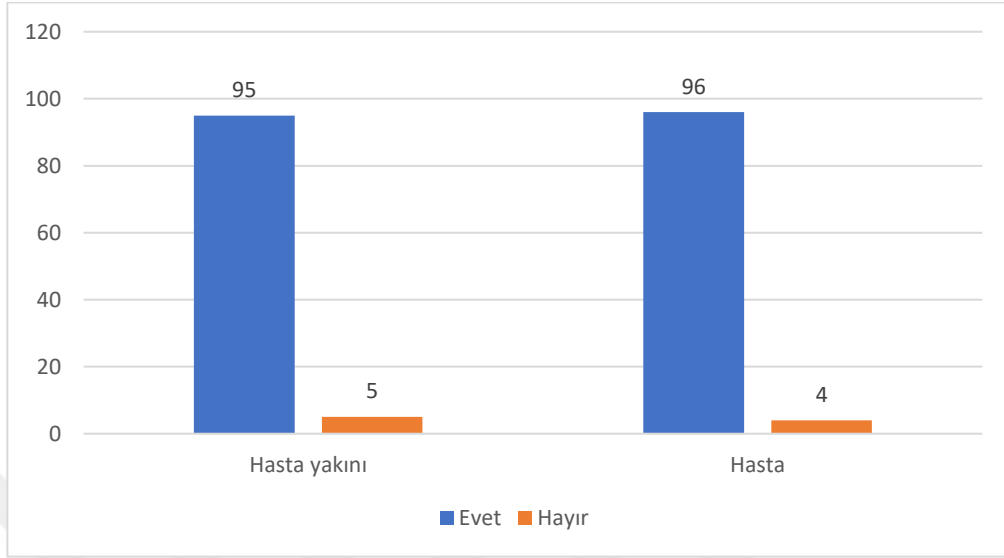
Hastalar; %93 (n=93) evet , %7 (n=7) hayır yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise; %96 (n=96) evet, %4 (n=4) hayır yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmadı. (p=0.553) (OR:1.803, %95CI: 0.512-6.376).



Şekil 7. Hastalık yan etkilerini biliyor mu?

## 2- Hastalık tedavi ile iyileştirilebilir mi?

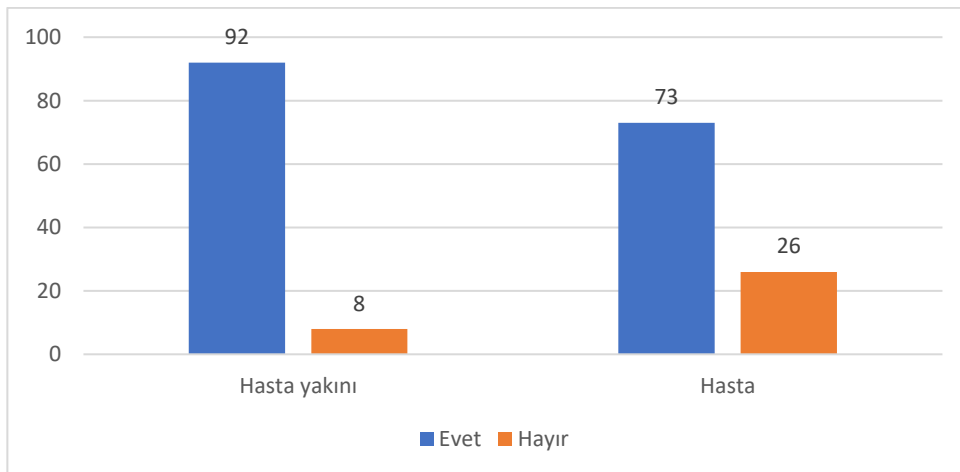
Hastalar; %96 (n=96) evet, %4 (n=4) hayır yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise; %96 (n=95) evet, %5 (n=5) hayır yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmadı. (p=0.748) (OR: 0.66, %95CI:0.18-2.41).



Şekil 8. Hastalık tedavi ile iyileşebilir mi?

### 3- Kanser tekrarlayabilen bir hastalık mıdır?

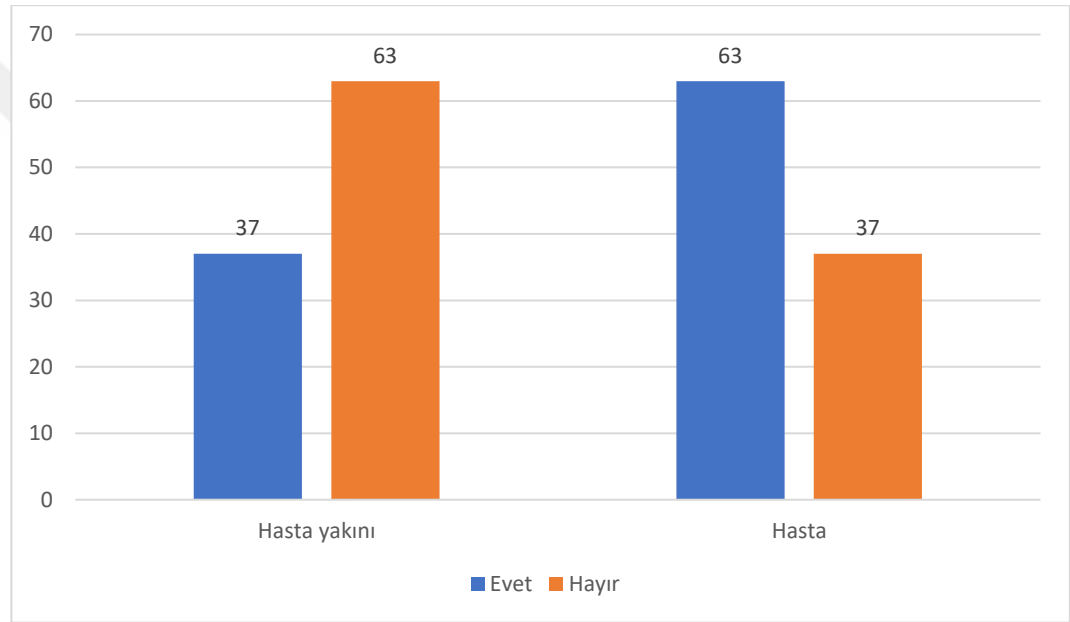
Hasta grubu %73 evet, %26 hayır yanıtını verdi. Hasta yakını grubu %92 evet, %8 hayır yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında hasta yakının evet yanıtı anlamlı yüksek bulundu ( $p=0.001$ )(OR: 4.09, %95CI: 1.75-9.58).



Şekil 9. Kanser tekrarlar mı?

4- İğne batırılması gibi girişimsel işlemler konusunda anksiyeteniz var mı?

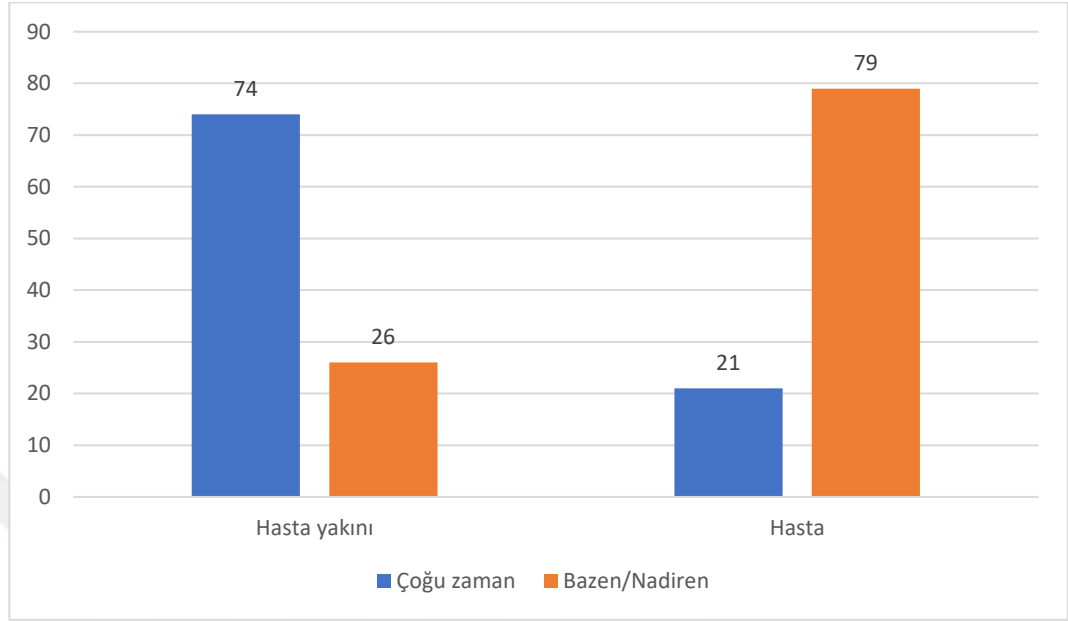
Girişimsel işlem anksiyetesi sorulduğunda hasta grubunun %63'ü var yanıtı verirken, hasta yakınlarında bu oran %37 olarak bulundu. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında, hasta grubunda anlamlı yüksek bulundu ( $p=0.001$ )(OR:0.34, %95CI:0.19-0.61).



Şekil 10. Girişimsel işlem hakkında anksiyete

5- Hastalık hakkında endişelenir misiniz?

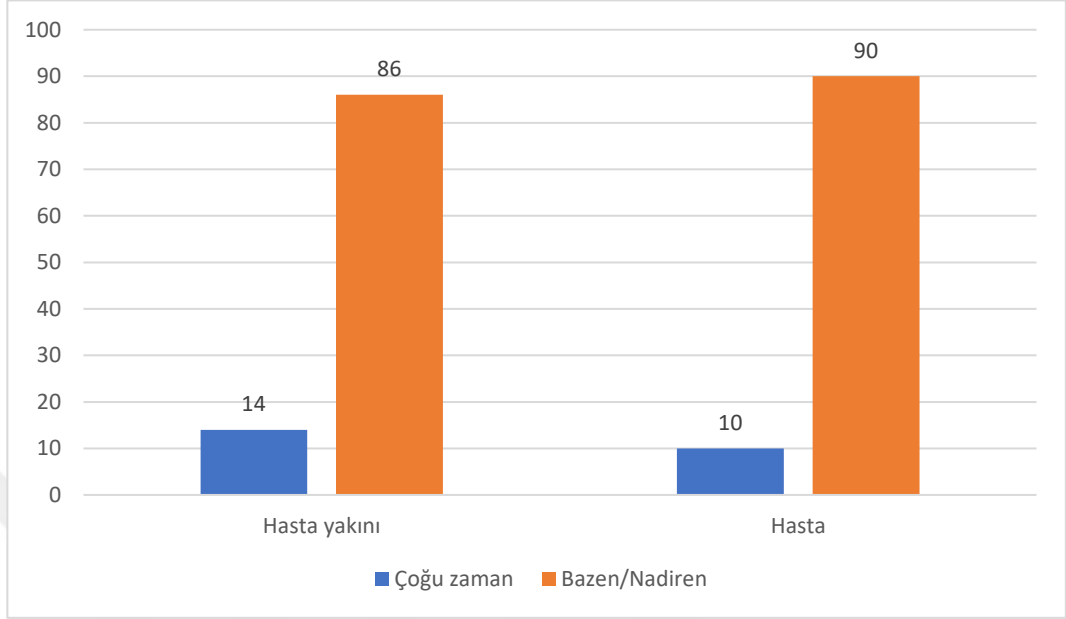
Hastalık hakkında endişe duyar mısınız sorusuna, hasta grubu %21 çoğu zaman, %79 bazen/nadiren yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise %74 çoğu zaman, %26 bazen/nadiren yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınının çoğu zaman yanıtı anlamlı yüksek bulundu ( $p=0.001$ )(OR:10.7, %95CI: 5.55-20.64).



Şekil 11. Hastalık hakkında endişelenir misiniz?

6- Tedavinin işe yaramayacağı konusunda endişelenir misiniz?

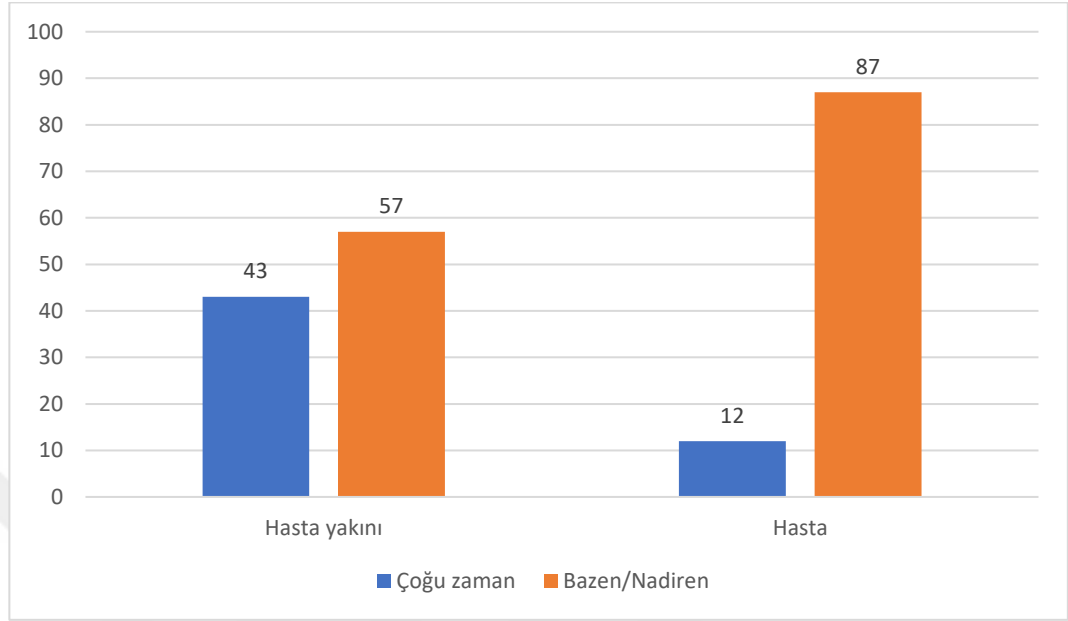
Hasta grubu %10 çoğu zaman, %90 bazen/nadiren yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise %14 çoğu zaman, %86 bazen/nadiren yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmadı ( $p=0.517$ )(OR: 1.46, %95CI:0.61-3.47).



Şekil 12. Tedavinin işe yaramayacağı konusunda endişelenir misiniz?

7- İlaç yan etkisi konusunda endişelenir misiniz?

İlaç yan etkisi konusunda endişelenir misiniz sorusuna, hasta grubu %12 çoğu zaman, %88 bazen/nadiren yanıtını verdi. Hasta yakını grubu ise %57 çoğu zaman, %43 bazen/nadiren yanıtını verdi. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınının yanıtında anlamlı yüksek bulundu ( $p=0.001$ )(OR:5.53, %95CI:2.68-11.38).



Şekil 13. İlaç yan etkisi hakkında endişelenir misiniz?

Hasta ve hasta yakını gruplarının karşılaştırılması Tablo 3’de verilmiştir.

**Tablo 3: Hasta ve Hasta yakını anket sonuçlarının karşılaştırılması**

	Hasta	Hasta yakını	P	OR
Hastalık yan etkilerini biliyor mu?				
Evet	93(%93)	96(%96)	0.535	1.80 (0.51-6.37)
Hayır	7(%7)	4(%4)		
Hastalık tedavi ile iyileşir mi?				
Evet	96(%96)	95(%95)	0.748	0.66 (0.18-2.41)
Hayır	4(%4)	5(%5)		
Kanser tekrarlar mı?				
Evet	73(%73)	92(%92)	0.001	4.09 (1.75-9.58)
Hayır	26(%26)	8(%8)		
Girişimsel işlem anksiyetesi				
Evet	63(%63)	37(%37)	0.001	0.34 (0.19-0.61)
Hayır	37(%37)	63(%63)		
Hastalık hakkında endişe				
Çoğu zaman	21(%21)	74(%74)	0.001	10.7 (5.55-20.64)
Bazen/Nadiren	79(%79)	26(%26)		
Tedavi hakkında endişe				
Çoğu zaman	10(%10)	14(%14)	0.514	1.46 (0.61-3.47)
Bazen/Nadiren	90(%90)	86(%86)		
İlaç yan etkisi hakkında endişe				
Çoğu zaman	12(%12)	57(%57)	0.001	5.53 (2.68-11.38)
Bazen/Nadiren	88(%88)	43(%43)		

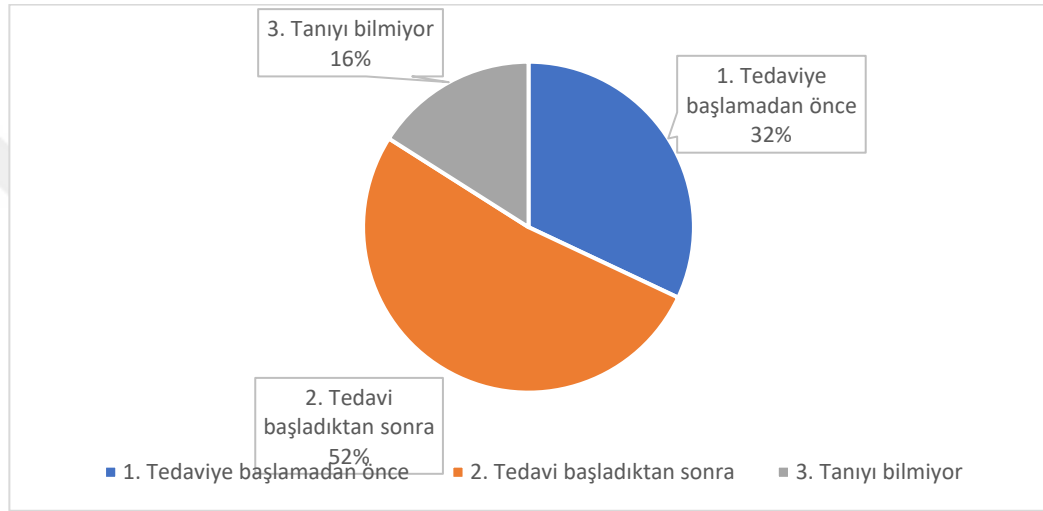
### Sadece Hastalar İçin Olan Anket Soruları

Hasta grubuna ilk olarak hastalığının adı sorulduğunda grubun % 84'ü (n=84) hastalığının adını bilirken %16'sının (n=16) tanısını bilmediği saptandı. Tanısını bilmeyen grubun yaş ortancası 9 (min 7 – max 14 yaş) olup cinsiyet dağılımı eşitti (8 erkek, 8 kadın). Bu hastaların %82'si ilk tanıda 7 yaş altındayken %18'si 7 yaş üstündeydi. Anket sırasında tanısını bilmeyen 16 hastaya tanınızı bilmek ister misiniz sorusuna hepsinin evet yanıtı verdikleri görüldü. Anket sırasında tanısını bilen 84 hastanın dokuzunun (%10) tanısını bilmek istemedikleri tespit edildi. Bu hastaların yaş ortancası 16 (min 12- max 18 yaş) olup, hepsi 12 yaş üstündeydi. Tanıyı kimden öğrendin sorusuna hasta grubunun %16'sı (n=16) tanısını bilmediğini, %52'si (n=52) doktordan, %30'u (n=30) hasta yakınından, %2'si (n=2) hemşireden öğrendiği yanıtını verdi.



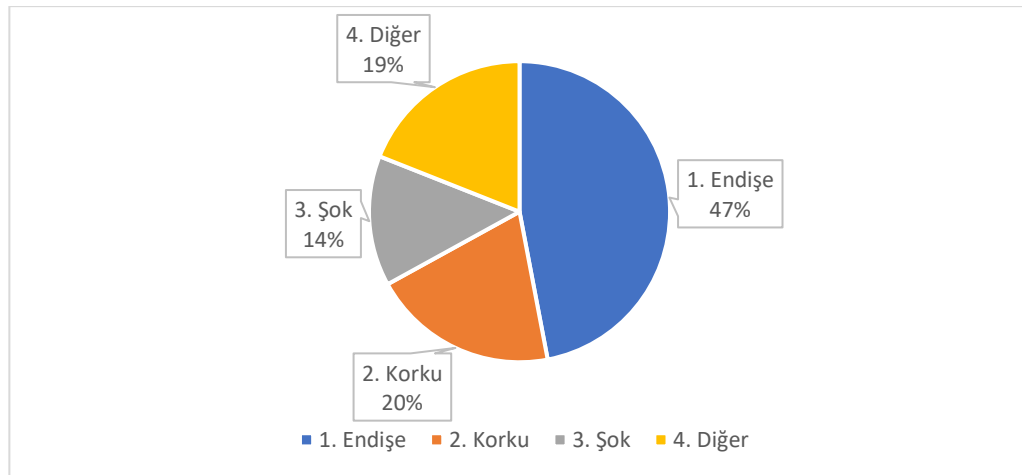
Şekil 14. Hastalık adını biliyor mu?

Taniyı ne zaman öğrendi sorusuna %52 tedavi başlamadan önce, %32 tedavi başladıktan sonra yanıtını verdi. Taniyı nerede öğrendi sorusuna %33 doktor odasında, % 51 başka bir yerde yanıtını verdi.



Şekil 15. Hasta taniyı ne zaman öğrendi?

Taniyı öğrendiğinde ne hissetti sorusuna %47 ile en çok endişe yanıtı verildi. Psikolog desteği alan ya da psikiyatrik ilaç kullanan hasta sayısının oranı % 10 idi.



Şekil 16. Taniyı öğrendiğinde ne hissetti?

Hasta grubunun sorularına ait veriler Tablo 4'te verilmiştir.

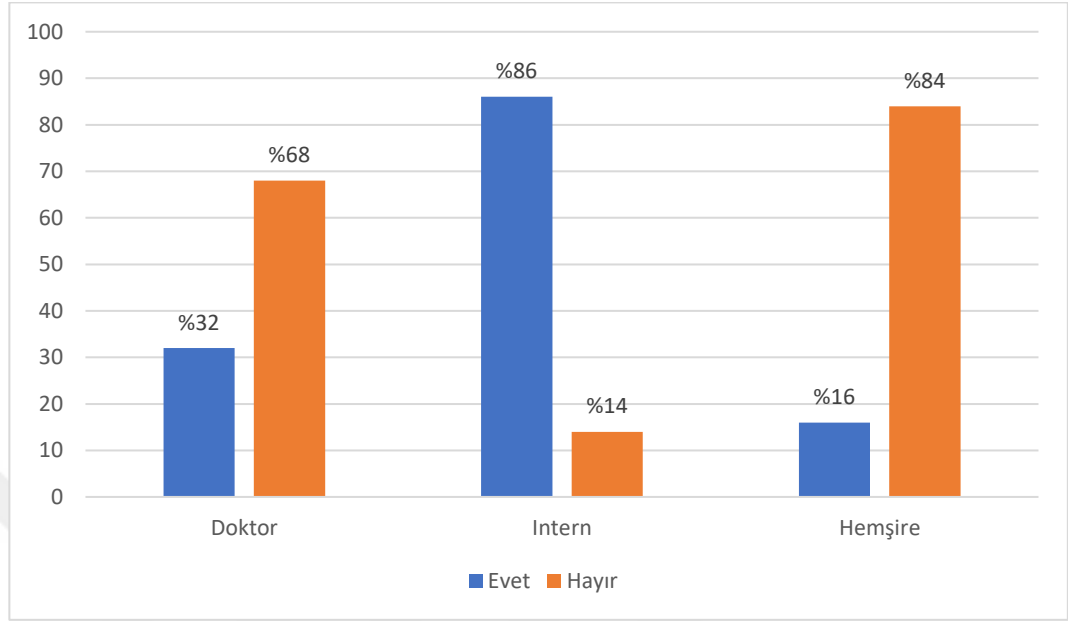
**Tablo 4: Hastalara yönelik anket sonuçları**

	Hasta
Hastalık adını biliyor mu	
Evet	84(%84)
Hayır	16(%16)
Tanıyı bilmek ister mi	
Evet	91(%91)
Hayır	9(%9)
Tanıyı ne zaman öğrendi	
Tedaviye başlamadan	52(%52)
Tedavi başladıktan sonra	32(%32)
Tanıyı nerede öğrendi	
Doktor odasında	37(%37)
Doktor odası dışında	47(%47)
Tanıyı öğrendiğinde ne hissetti	
Endişe	47(%47)
Korku	20(%20)
Şok	14(%14)
Diğer	19(%19)
Psikolog desteği aldı mı	
Evet	11(%11)
Hayır	89(%89)
Psikiyatrik ilaç kullandı mı	
Evet	10(%10)
Hayır	90(%90)

\*\*Hastaların %16'sı tanısını bilmiyor.

#### **Sadece Sağlık Çalışanları İçin Olan Anket Soruları**

Kanser hastasına kötü haber verme eğitimi aldınız mı sorusuna, doktor grubu (n=50); %32 evet, %68 hayır, hemşire grubu (n=50); %16 evet, %84 hayır, intern grubu (n=50); %86 evet, %14 hayır yanıtını verdi. Doktor grubuna yöneltilen, hastalarına tanısını bildirme konusunda tavır tutumu sorulduğunda %26 tanıyı her zaman söylerim, %64 tanıyı genellikle söylerim, %10 tanıyı nadiren söylerim yanıtı verdi. Yakın çevrenizde kanser hastası var mı sorusuna %31 (n=47) evet var, %69 (n=103) hayır yok olarak yanıt verdi.



Şekil 17. Kötü haber verme eğitimi aldınız mı?

#### 4.3. SF 36 Yaşam Kalitesi Sonuçlarının Değerlendirmesi

Hasta grubumuzun %19'u (n=19) aktif kemoterapi tedavisi almakta, %81'i (n=81) tedavisini tamamlamış olup remisyondadır. Hasta grubunda aktif tedavi alan ve almayan grubun yaşam kalitesini değerlendirmek amacıyla SF-36 yaşam kalitesi anketi uygulandı. Aktif tedavi alan grubun, remisyondaki gruba göre SF-36 skorunun düşük olduğu ve 6 alt ölçekte istatistiksel anlamlı farklılık Tablo 5'te gösterilmiştir ( $p<0.05$ ).

**Tablo 5: SF36 Yaşam Kalitesi Tedavi Durumuna Göre Sonuçların Karşılaştırılması**

	Aktif KT alan	Tedavisi tamamlanan	
	Ortalama +SD	Ortalama +SD	P
Genel Sağlık	51.74±22.18	70.19±17.87	0.001**
Fiziksel Fonksiyon	48.58±29.30	83.09±18.07	0.001**
Fiziksel Rol	38.16±40.21	85.19±27.88	0.001**
Emosyonel Rol	41.89±38.14	82.23±30.22	0.001**
Sosyal Fonksiyon	44.32±35.99	78.23±23.54	0.001**
Ağrı	58.32±27.23	88.93±19.13	0.001**
Enerji	57.63±25.27	69.48±21.13	0.074
Mental Sağlık	62.95±24.88	72.72±17.29	0.132

\* P<0.05 \*\*P<0.01

Tanısını bilmek istemeyen 9 hastanın mental skoru ve enerji durumu ise tanısını bilmek isteyen 16 hastaya göre anlamlı düşük bulundu ( $p<0.05$ ). Tablo 6'da gösterilmiştir.

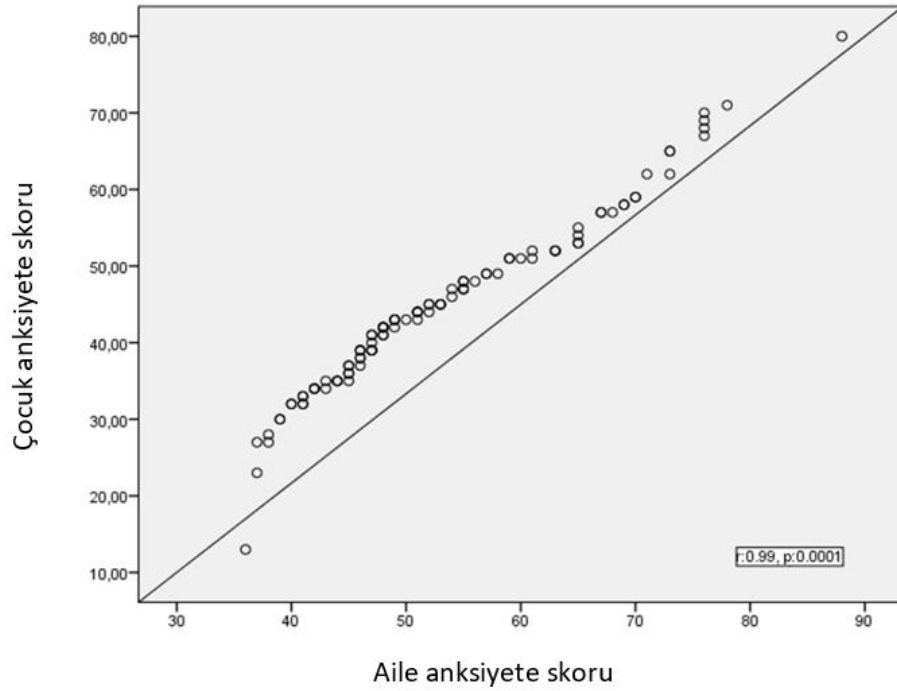
**Tablo 6 : SF36 Yaşam Kalitesi Tanı Durumuna Göre Sonuçların Karşılaştırılması**

	Tanısını Bilmeyen Grup (n=16)	Tanısını Bilmek İstemeyen Grup (n=9)	
	Ortalama +SD	Ortalama +SD	P
Genel Sağlık	57.81±22.88	51.44±30.41	0.677
Fiziksel Fonksiyon	64.88±30.96	57.78±36.92	0.760
Fiziksel Rol	67.19±41.55	61.11±41.66	0.598
Emosyonel Rol	64.50±44.69	59.00±40.04	0.637
Sosyal Fonksiyon	63.06±35.36	50.89±39.74	0.487
Ağrı	74.33±32.68	71.00±25.77	0.559
Enerji	71.87±24.14	85.00±39.44	0.010*
Mental Sağlık	95.00±57.81	90.00±51.44	0.023*

\*  $p<0.05$

#### 4.4. Hasta ve Hasta Yakını Gruplarının Çocuklarda Yenilenmiş Anksiyete ve Depresyon Ölçeği ile Değerlendirilmesi

Aktif kemoterapi alan ve tedavisi tamamlanmış grup arasında anksiyete depresyon skorlaması açısından anlamlı farklılık saptanmadı ( $p>0.05$ ). Hasta yakını grubunun hastaya yönelik doldurduğu ölçek anksiyete puanı, hasta grubuna göre anlamlı yüksek saptandı ( $p<0.001$ ). Tanısını bilmek istemeyen 9 hastanın anksiyete skoru ( $68.56\pm 5.12$ ) tanısını hiç bilmeyen 16 hastaya ( $44.88\pm 8.47$ ) göre anlamlı yüksek bulundu ( $p<0.001$ ). Tanısını bilmek istemeyen hasta grubunda, 8 hastanın (%88) anksiyete depresyon ölçeği skoru 65 üzerindedir. Bu 8 hastanın 4 (%50) tanesi aktif kemoterapi almaktaydı. Tanısını hiç bilmeyen 16 hastanın hiçbirinde anksiyete depresyon ölçeği skoru 65'in üzerinde değildi.



Şekil 18. Çocuk ve Aile Anksiyete Skor Korelasyonu

Hasta yakınının gözünden hasta anksiyete skoru ile hastaların anksiyete skoru arasında anlamlı güçlü korelasyon saptandı ( $p<0.05$ ,  $r:0.99$ )

## 5-TARTIŞMA

Çalışmamızda sağlık çalışanları ve hasta yakınlarının çocuk hastaların lösemi tanılarını bilmesi konusunda ortak görüşte olmalarına karşılık bilgilendirmenin kimin tarafından, nerede ve ne zaman yapılacağı konusunda görüş birliği içinde olmadıkları saptanmıştır. Ayrıca çocukların lösemi tanısı bilme konusunda farklı tutum ve davranışlarının ilk tanı yaşına göre değişkenlik gösterdiği de bulunmuştur. Literatürde erişkin kanser hastalarında ilk tanı bilgilendirme konusunda çocuk hastalara göre daha fazla araştırma olmasına karşılık erişkin serilerde de halen hekim ve hastalar için standardize edilmiş kurallar bulunmamaktadır. Kanser tanısı ilk bilgilendirme konusunda literatürde bir netliğin olmamasının en büyük nedeni her ülkenin sağlık çalışanları, hasta ve hasta yakınlarının yaşadığı toplum kuralları, dini inanışları, aile yapısı, eğitim ve sosyoekonomik durumlarındaki farklılıktan kaynaklandığı bildirilmektedir (61). Bu konuda Lübnan'da yapılan bir araştırmada 1 yıl boyunca erişkin hematoloji-onkoloji kliniğinde 21-79 yaş arası 343 katılımcıya (hasta, hastanın ailesi ve yakın arkadaşları, hekim ve hemşireler) 29 sorudan oluşan anket uygulanmıştır. Çalışmaya katılan hekimlerin %83'ü, hemşire ve hastaların %87'si ile hastanın ailesi ve arkadaşlarının %76'sı kanser hastasına tanısı söylenmeli yanıtını verirken hastanın ailesi ve arkadaşları dışında kalan hekim, hemşire ve hastaların %90'dan fazlası tanı konusunda hastaya detaylı bilgi verilmesini istemediklerini belirtmişlerdir (62). Tsouisis S. ve ark. tarafından yapılan benzer bir erişkin çalışmada ise kanser hastaları ile çalışan doktor ve hemşireler hastanın tanısının %63 oranında sorumlu doktorun, %20 oranında ise onkologu tarafından bildirilmesi gerektiği yanıtını vermiştir. Aynı çalışmada hasta

yakınlarının %15'inin hastaya ilk tanısı konusunda bilgilendirme yapılmasını istemediklerini belirtmişlerdir (63). Çin'de yapılan bir başka çalışmada 243 onkoloji hemşiresinin %81.4'ü erken dönemde kanser hastalarının tanı ve prognozları hakkında bilgilendirilme yapılması gerektiğini belirtirken %76'sı bu bilgilendirmenin doktor tarafından yapılması gerektiğini bildirmiştir (5). Mısır'da ise 288 kanser hastası yakınının %81'i, hastanın tanı ve prognozu hakkında bilgilendirilmesi gerektiği yanıtını vermiştir (64). Çalışmamızda ise sağlık çalışanları ve hasta yakınları %95'in üstünde bir oranda lösemili çocukların ilk tanısını bilmeleri gerektiğini belirtirken her iki grupta da çoğunluk, bilgilendirmenin doktor tarafından yapılması yönünde görüş bildirmişlerdir. Buna karşılık hasta yakınlarının %97'sinin hastadan önce tanı ve prognoz konusunda ilk bilgilendirmenin kendilerine yapılması gerektiğine ve bunların %30'unun hastaya tanıyı doktordan önce kendilerinin söylemesi gerektiğini belirtmişlerdir. Hasta grubunun çocuklardan oluşması nedeni ile ailenin hastanın tanı ve prognozu hakkında bilgilendirilmesi sürecinde etkin bir biçimde rol aldığı, zaman zamanda hekim tarafından yapılacak bilgilendirme sürecinin önüne geçtiği görülmektedir. Bu durumun ülkemizde ailelerin çocuklarına karşı koruyucu tutum ve davranışlar göstermeleri nedeniyle olduğu düşünülmüştür.

Bilgilendirmenin zamanlaması konusunda Lübnan'da yapılan bir çalışmada erişkin hastaların tedavi öncesi tanının kendilerine direkt söylenmesini tercih ettikleri buna karşılık ailelerinin tedavi başladıktan sonra zaman içinde duruma göre hastaya tanının söylenmesinin uygun olacağı şeklinde görüş bildirmişlerdir. Hekim ve hemşireler ise tüm kanser hastalarına tanı anında yapılacak bilgilendirme yerine her

hastanın kişilik özelliğini dikkate alarak zaman içinde yapılacak bilgilendirmenin daha doğru olacağı ve bunun tek bir kişiden ziyade tedaviye katılan hemşire, hasta yakınları ile birlikte yapılmasının tedavi ve izlem başarısına da katkı sağlayacağını belirtmişlerdir(62). İran’da 62 kanser hastası çocuğun annesine yapılan bir ankette annelerin %98.4’ü çocuğunun kanseri hakkında detaylı olarak bilgi sahibi olmak istediklerini, %83.9’u bilgilendirmenin tanı doğrulanır doğrulanmaz en kısa sürede yapılması gerektiğini, %93.5’i tanı hakkındaki bilgilendirmenin çocuğun doktoru tarafından, sessiz sakin bir odada yapılması gerektiğini belirtirken, %74.2’si çocuğunun tanı ve prognozu hakkında bilgilendirilmesini istememiştir(65). Çinde, 137 hasta, 134 hasta yakını ve 54 sağlık çalışanın katıldığı benzer bir erişkin çalışmada sağlık çalışanlarının %88,9’u tanı hakkında ilk bilgilendirmeyi aileye yapmayı tercih ettiklerini bildirmişlerdir. Hastaların %59.8’i tanıdan sonraki ilk hafta içinde tanısını öğrenirken %10,2’si üç aydan sonra öğrendiklerini belirtmişlerdir (66). Benzer şekilde bizim çalışmamızda da hastaların %52’sinin tedavi başladıktan sonra tanısını öğrendiği saptanmıştır. Hollanda’dan yapılan bir başka araştırmada ise 8-16 yaş arası kanser tanısı alan 56 çocuğun (11 lösemi) ailesi tarafından ilk tanı anında doktoru eşliğinde bilgilendirmenin daha sonraki dönemlerde arkadaşlarından veya farklı kişilerden uygunsuz şekilde öğrenmesine göre hasta üzerinde daha az depresyona ve anksiyeteye yol açtığı bildirilmiştir (67). Çalışmamızda ise hasta bilgilendirme zamanının sağlık çalışanları ile hasta yakınları çoğunlukla tedavi başlamadan önce yanıtını verse de hasta yakınlarının %15’lik kısmı tedavi başladıktan sonra şeklinde yanıt vermiştir. Bununla birlikte çalışmamızda hastaların %16’sının anket yapıldığı sırada tanıyı hiç bilmedikleri ve

bu olguların %82'nin 7 yaş altında ilk tanıyı aldıkları ve ortanca 4 yıldır (min 1-max 8 yaş) remisyonda oldukları saptanmıştır. Bu çocukların ailesinin doktorlara tanıyı hastanın yaşı büyüdüğünde zaman içinde söyleyeceklerini ifade etmeleri, doktor tarafından yapılacak bilgilendirmenin önüne geçmiştir. Örneğin 1 yaşında tanı alıp 3 yaşında tedavisini tamamlayan ALL bir çocuk hasta anket sırasında 11 yaşında olup tanısını bilmediğini ifade etmiştir. Ailenin tanıyı zaman içinde söyleyeceği bilgisi edinilmesine rağmen söylemediği ve sonrasında hastanın büyüüp tedaviyi tamamlaması ardından hastane takip sıklığının da azalmış olması üzerine çocuklarını üzmemek için tanı ve tedaviyi sakladıkları öğrenilmiştir. Bu durumun hasta üzerindeki olumsuz etkisini araştıran kapsamlı bir çalışmada 1970 ile 1986 yılları arasında kanser tedavisi gören 21 yaş altı 635 çocuğun %34'ü lösemili hasta olup en az 5 yıllık izlemleri sonrasında hastalarla telefonla yapılan görüşmede lösemili hastaların %5'inin tanısını hiç bilmedikleri öğrenilmiştir. Bu hastaların lösemi tedavisi sırasında aldıkları kemoterapi ve/veya radyoterapi sonrası uzun dönem kardiyak, pulmoner, endokrin yan etkileri veya infertilite gibi komplike sorunların tedavi ve izlemi için ilk tanıları kesinlikle bilmesi gerektiği belirtilmiştir(68). Kanserli anne-babası olan çocuklara ebeveynlerinin hastalıklarını söylemesi konusunda yapılan bir araştırmada çocukların kognitif ve emosyonel durumlarındaki gelişim evresine göre tanının uygun yaşta açıklanması gerektiği belirtilmiştir. Buna göre ilk 3 yaştaki çocukların sorunu anlamadıkları, 3-6 yaş arası okul öncesi dönemdeki çocukların iyi ve hasta arası farkı anlayabildikleri 7 yaş üstü çocukların durumun farkında oldukları belirtilmiştir(69). Çocuk hastalara hastalıkları hakkında bilgi verilmesinin etik yönü olduğunu belirten bir başka

çalışmada preadelaosan dönemdeki çocukların mental olarak maturasyonu oluştuysa tanının söylenmesi gerektiği bildirilmiştir(70). Benzer şekilde bizim çalışmamızda da 7 yaş altı tanı alan çocukların tanısının farkında olmadıkları, 12 yaş ve üzeri tanı alan hastaların ise kendilerine tanının detaylı olarak bildirilmesini istemedikleri saptanmıştır. Burgess ve ark. kanser hastalarında depresyon ve anksiyete bozukluklarının prevalansının ilk tanı anında %33, tanıdan 3 ay sonra %24 ve tedaviden 1 yıl sonra %15 olduğunu belirtmişlerdir(55). Bu bulgulara paralel olarak bizim çalışmamızda da küçük yaşta tanı alan çocuklara tanısının büyüdükten sonra tekrar açıklanmasının duygusal yönden travmatik etki yaratmadığına ve adolesanlarda detaylı tanı yerine zamana yayılmış bilgilendirmenin yararlı olduğuna işaret etmektedir. Günümüzde hastaların tüm tıbbi geçmişlerine sağlık bakanlığının elektronik kayıt sistemlerinden ulaşılabilirdiği göz önüne alındığında hastalarda herhangi bir uzun dönem komplikasyon gelişmese de gelecekte psikolojik ve ruh sağlıklarının olumsuz etkilenmemeleri için küçük yaşta tanı alan hastaların büyüdülerinde psikolog eşliğinde sessiz sakin bir odada doktoru ile birlikte ilk tanının söylenmesi gerektiği ve bu beyanın ilk tanıda alınması gereken aile onam formuna eklenmesi gerektiğine inanıyoruz.

Bilgilendirmenin detayı konusunda Lübnan'da yapılan bir erişkin araştırmasında hastalık tedavisi ve prognozu gibi konularda detaylı bilgi alma oranı hastalarda %4 iken hasta yakınlarında %20 oranında olduğu bildirilmiştir. Hasta yakınları detaylı bilgilendirmenin hastalar üzerinde negatif etki yaratacağını belirtmişlerdir. Yunanistan'da yapılan bir başka araştırmada terminal dönem kanser hastası bulunan 146 hasta yakınının sadece %23'ünün hastanın tanı ve prognozu hakkındaki

tüm gerçeğin hastaya söylenmesi gerektiğini bildirmişlerdir (71). Bizim çalışmamızda ise hasta ve hasta yakınlarına tedavi sırasında kemoterapi yan etkileri ve hastalığın prognozu hakkında sorular sorulduğunda, her iki grubun da tedavi yan etkileri konusunda büyük oranda bilgi sahibi olduğu görülmektedir. Hasta ve hasta yakınlarının %95'i hastalığın kemoterapi ile iyileşebileceği yönünde görüş bildirmesine karşılık lösemninin tekrarlaması ve kemoterapi yan etkileri konusunda hasta yakınlarının hastalara göre 5-10 kat daha fazla endişeli olduğu bulunmuştur. Bu durum hastanın yaşına bakılmaksızın erişkin hasta yakınları ve çocuk hasta yakınlarının benzer şekilde kanserli hastalar için daha fazla kaygı ve korku içinde olduklarına işaret etmektedir. Çalışmamızda, hasta yakınlarının gözünden hastaların anksiyete skoru hastaların kendi anksiyete skorlarına göre daha yüksek olsa da aralarında güçlü korelasyon bulunması hastaların da yakınlarından etkilendiklerini düşündürmektedir.

Yunanistan'da yapılan bir erişkin çalışmasında, hastaların %9'u tanıyı hiç bilmek istemediklerini belirtmişlerdir. Benzer şekilde bizim çalışmamızda da hastaların yaklaşık %10'u (n=9) tanıyı hiç bilmek istemedikleri ve bu olguların hepsi 12 yaş üstünde olup 8'inin anksiyete skorlarının 65 üstü olup yüksek bulunmuştur. Raz H. ve ark. tarafından yapılan bir başka çalışmada hastalık bilgilendirmesinin iyi yapıldığı ilk 12 yaştaki çocuklarda, iyi bilgilendirmenin yapılmadığı gruba göre yaşam kalitesinin daha iyi olduğu, mental acı hissini düşük olduğu ve mental acıya karşı toleransın yüksek olduğu bulunmuştur. Buna karşılık 12 yaş sonrası tanı alan ve bilgilendirmenin iyi yapıldığı hastalarda iyi bilgilendirmenin yapılmadığı gruba göre yaşam kalitesinin kötü olduğu, mental acı hissini yüksek olduğu ve mental

acıya karşı toleransın düşük olduğu bulgularımızı desteklemektedir (72). Bu durum psikolojik desteğin en yoğun uygulanması gerekli dönemlerden biri olan adolosan döneminin getirdiği psikolojik ve ruhsal sorunların yanı sıra lösemi tanısını öğrenmenin hastalar için ek sorun oluşturduğu düşünülmektedir.. Bizim çalışmamızda sadece %10 hastanın psikolojik destek alıp antidepresan ilaç kullanması bu desteğin yetersiz olduğuna işaret etmektedir. Bu sonuçlar lösemi tedavi protokollerinde psikolojik destek ve danışmanlığın ilk tanıdan tedaviye ve hatta uzun dönem izleme de eklenmesi gerektiğini göstermektedir.

Doktorların kötü haber verme konusunda aldıkları eğitimleri ile ilgili ülkemizden yapılan bir anket araştırmasında hekimlerin tanıyı söylerken hasta yakınlarından 2.2 kat etkilendikleri bildirilmiştir. Kanser ile ilgili gerçeği söyleme konusunda ise eğitim almayan hekim oranının 3.7 kat fazla bulunduğu belirtilmiştir(73). Benzer olarak bizim çalışmamızda da kanser tedavisi uygulayan hekimlerin %32'si ve hemşirelerin %16'sının eğitim aldıkları bulunmuştur. Buna karşılık intern doktorların mezuniyet öncesi %86'sının bu eğitimi aldıkları saptanmıştır.

Sonuç olarak; çalışmamızdaki en büyük kısıtlardan birisi hasta sayısındaki ve çeşitliliğindeki azlıktır. Bulgularımız adolosan dönemde lösemi tanısının detaylı açıklanması yerine zamana yayılarak bilgi verilmesinin yararlı olduğuna, küçük yaşta tanı alıp tanısından habersiz olan hastalara ise tanısının ileri yaşta sorumlu doktorları tarafından hastanın ailesi ve psikolog eşliğinde söylenmesi gerektiğine işaret etmektedir. Ayrıca ailelerin ve adolosan gençlerin ilk tanıda ve tedavi süresince psikolojik destek almalarının yararlı olduğu görülmektedir. Ülkemizde ise son yıllarda tıp müfredatına eklenen kanserli hastalara “kötü haber verme”

eđitimi sayesinde gelecekte lösemili hastaları tedavi edecek hekimlerin ülkelerinin eğitim, kültür ve aile yapısını da dikkate alarak etik kurallar çerçevesinde daha fazla hastada yapacakları çalışmalar sonrasında lösemi ilk tanısı bilme ve bildirme konusunda daha standardize kurallar ve öneriler getireceđine inanmaktayız.



## 6-SONUÇLAR

Bu çalışmaya, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Bilim Dalında akut lösemi tanısı alan hasta, hasta yakınları (ebeveyn) ve sağlık çalışanları dahil edilmiştir. Katılımcıların %28'i hastalar (n=100), %28'i hasta yakınları (n=100) , %44'ü sağlık çalışanlarından (n=150) oluşmaktadır. Sağlık çalışanları grubu Pediatrist (n=50), Intern (n=50), Hemşire (n=50) şeklindedir

1- Çalışmaya dahil edilen 100 hastanın ortanca yaşı 13 olup (min 6- max 17)'dir. Hataların %86'sı (n =86) ALL tanısı ile, %14'ü (n=14) AML tanısı ile takip edilmektedir. Hastaların %81'i (n=81) tedavisini tamamlamış, %19'u (n=19) aktif kemoterapi almaya devam etmektedir. Hastaların cinsiyet dağılımı %40'ı (n=40) kadın, %60'ı (n=60) erkek'tir.

2- Lösemi hastaları tanı ve prognozları hakkında bilgilendirilmeli mi sorusuna sağlık çalışanları %96 (n=144) oranında bilgilendirilmeli, %4 (n=6) oranında bilgilendirilmemeli yanıtını verirken, hasta yakınları %90 (n=90) oranında bilgilendirilmeli, %10 (n=10) oranında bilgilendirilmemeli yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmamıştır.

(p=0.102) (OR:0.37, %95CI:0.13-1.06)

3- Hasta tanı ve prognozu hakkında kim tarafından bilgilendirilmeli sorusuna sağlık çalışanları %90 (n=136) oranında doktor, %10 (n=14) oranında hasta yakını tarafından yapılmalı yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu; %81(n=81) oranında bilgilendirme doktor, %19 (n=19) oranında hasta yakını tarafından yapılmalı yanıtını

vermiştir. Sağlık çalışanları ve hasta yakını gruplarının yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmıştır ( $p=0.019$ )(OR: 2.65,%95CI: 1.22-5.76).

4- Bilgilendirme ne zaman yapılmalı sorusunda sağlık çalışanları %95 (n=143) oranında tedavi başlamadan önce, %5 (n=7) tedavi başladıktan sonra yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubunda %85 (n=85) oranında tedavi başlamadan önce, %15 (n=15) oranında tedavi başladıktan sonra yanıtı verilmiştir. Sağlık çalışanları ve hasta yakını gruplarının yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınlarının tedavi sonrası yanıtı yüksek oranda anlamlı olarak bulunmuştur ( $P=0.01$ ) (OR: 3.60, %95CI:1.41-9.19).

5- Bilgilendirme nerede yapılmalı sorusuna sağlık çalışanları; %29 (n=44) doktor odasında, %71 (n=106) doktor odası dışında olarak yanıt vermiştir. Hasta yakını grubu; %54 (n=54) doktor odasında, %46 (n=46) doktor odası dışında yanıtını vermiştir. Sağlık çalışanları ve hasta yakını gruplarının yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınının doktor odasında yanıtı anlamlı yüksek bulunmuştur ( $p=0.001$ )(OR: 2.82, %95CI: 1.69-4.79).

6- Bilgilendirme kime yapılmalı sorusuna sağlık çalışanları; %24 (n=36) hastaya, %76 (n=114) aileye yapılmalı yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise; %3 (n=3) hastaya, %97 (n=97) hasta yakınına yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakını grubunun kendilerine bilgilendirme yapılmalı yanıtı anlamlı yüksek bulunmuştur ( $p=0.001$ )(OR: 10.21, %95CI: 3.0-34.10).

7- Tanısını bilmeyen hasta sorarsa bilgilendirme yapar mısınız sorusuna sağlık çalışanları; %32 (n=49) evet , %68 (n=101) hayır yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise; %36 (n=36) evet, %64 (n=64) hayır yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır. (p=0.586)(OR:1.15, %95CI: 0.68-1.97).

8- Cevabınız hayır ise hastayı kime yönlendirirsiniz sorusuna sağlık çalışanları; %95 (n=95) doktora, %5 (n=5) hasta yakınına yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise; %87 (n=58) doktora, %13 (n=8) hasta yakınına yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır. (p=0.169) (OR: 2.62 %95CI:0.81-8.39).

9- Hasta siz olsanız tanı ve prognozu bilmek ister misiniz sorusuna sağlık çalışanları; %99 (n=149) evet, %1 (n=1) hayır yanıtını vermiştir. Hasta yakınları %94 (n=94) evet, %6 (n=6) hayır yanıtını vermiştir. Gruplarının yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınlarının hayır yanıtı yüksek oranda anlamlı bulunmuştur (p=0.001)(OR: 0.105, %95CI:0.12-0.88).

10- Sizce bu tip çalışmalara gereksinim var mı sorununa sağlık çalışanları; %99 (n=149) evet , %1 (n=1) hayır yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise; %98 (n=98) evet, %2 (n=2) hayır yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır. (p=0.556)(OR: 0.32, %95CI: 0.02-3.67)

11- Hastalar ilaç yan etkilerini biliyor mu sorusuna hastalar; %93 (n=93) evet , %7 (n=7) hayır yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise; %96 (n=96) evet, %4 (n=4)

hayır yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır. (p=0.553) (OR: 1.80, %95CI:0.51-6.37).

12- Hastalık tedavi ile iyileştirilebilir mi sorusuna hastalar; %96 (n=96) evet , %4 (n=4) hayır yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise; %96 (n=95) evet, %5 (n=5) hayır yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmamıştır. (p=0.748) (OR: 0.66, %95CI:0.18-2.41).

13- Kanser tekrarlayabilen bir hastalık mıdır sorusuna hasta grubu %73 evet, %26 hayır yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu %92 evet, %8 hayır yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında hasta yakınının tekrarlama yanıtı yüksek oranda anlamlı bulunmuştur (p=0.001)(OR: 4.09, %95CI: 1.75-9.58).

14- İğne batırılması gibi girişimsel işlemler konusunda anksiyeteniz var mı sorusuna hasta grubunun %63'ü var yanıtını verirken, hasta yakınlarında bu oran %37 olarak bulunmuştur. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında hasta grubunda anksiyete oranının anlamlı yüksek olduğu bulunmuştur (p=0.001)(OR: 0.34, %95CI: 0.19-0.61).

15- Hastalık hakkında endişelenir misiniz sorusuna hasta grubu %21 çoğu zaman, %79 bazen/nadiren yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise %74 çoğu zaman, %26 bazen/nadiren yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında hasta yakınının yüksek oranda anlamlı olarak daha endişeli oldukları bulunmuştur (p=0.001)(OR:10.7, %95CI:5.55-20.64)

16- Tedavinin işe yaramayacağı konusunda endişelenir misiniz sorusuna hasta grubu %10 çoğu zaman, %90 bazen/nadiren yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise %14

çoğu zaman, %86 bazen/nadiren yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında anlamlı farklılık saptanmadı ( $p=0.517$ )(OR:1.46, %95CI:0.61-3.47).

17- İlaç yan etkisi konusunda endişelenir misiniz sorusuna hasta grubu %12 çoğu zaman, %88 bazen/nadiren yanıtını vermiştir. Hasta yakını grubu ise %57 çoğu zaman, %43 bazen/nadiren yanıtını vermiştir. Grupların yanıtları karşılaştırıldığında, hasta yakınının ilaç yan etkisi konusunda anlamlı olarak yüksek oranda endişeli oldukları bulunmuştur ( $p=0.001$ )(OR: 5.53, %95CI:2.68-11.38).

18- Hasta grubuna ilk olarak hastalığının adı sorulduğunda grubun % 84'ü ( $n=84$ ) hastalığının adını bilirken %16'sının ( $n=16$ ) tanısını bilmediği saptanmıştır. Tanısını bilmeyen grubun anket sırasında yaş ortancası 9 (min 7 – max 14 yaş), cinsiyet dağılımının eşit olduğu görülmüştür (8 erkek, 8 kadın).Bu hastaların %82'si ilk tanıda 7 yaş altındaydı.

19- Tanısını bilmek ister mi sorusuna 16 hastanın tümünün evet yanıtını verdiği tespit edilmiştir. Buna karşılık tanısını bilen 84 hastanın 9'unun (%10) tanısını bilmek istemediği saptanmıştır. Bu hastaların hepsi 12 yaş üstündeydi. Tanıyı kimden öğrendin sorusuna hasta grubunun %16'sı ( $n=16$ ) tanısını bilmediğini, %52'si ( $n=52$ ) doktordan, %30'u ( $n=30$ ) hasta yakınından, %2'si ( $n=2$ ) hemşireden öğrendiği yanıtını vermiştir.

20- Tanıyı öğrendiğinde ne hissetti sorusuna %47 ile en çok endişe yanıtı verilmiştir. Psikolog desteği alan ya da psikiyatrik ilaç kullanan hasta sayısı %10 bulunmuştur.

21- Kanser hastasına kötü haber verme eğitimi aldınız mı sorusuna, doktor grubu (n=50); %32 evet, %68 hayır, hemşire grubu (n=50); %16 evet, %84 hayır, intern grubu (n=50); %86 evet, %14 hayır yanıtını verdi. Doktor grubuna yöneltilen, hastalarına tanısını bildirme konusunda tavır tutumu sorulduğunda %26 tanıyı her zaman söylerim, %64 tanıyı genellikle söylerim, %10 tanıyı nadiren söylerim yanıtı vermiştir.

22- Aktif tedavi alan hasta grubun, remisyondaki hasta grubuna göre SF-36 skorunun düşük olduğu ve 6 alt ölçekte istatistiksel anlamlı farklılık saptanmıştır ( $p<0.05$ ). Tanısını bilmek istemeyen 9 hastanın mental skoru ve enerji durumu tanısını bilmek isteyen 16 hastaya göre anlamlı düşük bulundu ( $p<0.05$ ).

23- Yenilenmiş çocuk anksiyete ve depresyon ölçeği anksiyete puanları hasta yakını gözünden hastanın anksiyete puanlaması ve hasta grubunun anksiyete puanlaması kıyaslandığında istatistiksel olarak anlamlı farklılık saptanmıştır( $p=0.001$ ). Hasta yakınlarının gözünden hasta anksiyete puanlaması hasta grubuna göre daha yüksek saptanmıştır.

24- Tanısını bilmek istemeyen 9 hastanın anksiyete skoru ( $68.56\pm 5.12$ ) tanısını hiç bilmeyen 16 hastaya ( $44.88\pm 8.47$ ) göre anlamlı yüksek bulundu ( $p<0.001$ ). Tanısını bilmek istemeyen hasta grubunda, 8 hastanın (%88) anksiyete depresyon ölçeği skoru 65 üzerindedir. Tanısını hiç bilmeyen 16 hastanın hiçbirinde anksiyete depresyon ölçeği skoru 65'in üzerinde değildir.

25- Hasta yakınının gözünden hasta anksiyete skoru ile hastaların anksiyete skoru arasında anlamlı güçlü korelasyon saptanmıştır ( $p<0.05$ ,  $r:0.99$ )

## 7- KAYNAKÇA

1. Ferraton-Rollin M, Magné N, Gonthier R, Merrouche Y, Bois C. [The announcement of the diagnosis of cancer: point of view of the general practitioner]. *Bull Cancer*. 2013;100(10):955-62.
2. Keleş Gülnerman E, Çam Y, Elbasan B, Soysal Ş, Kaya Z, Yenicesu I, et al. The contribution of neurocognitive situation, physical capacity and daily life activities to quality of life in childhood acute lymphoblastic leukemia survivors. *Turk J Med Sci*. 2021;51(5):2510-5.
3. Butow PN, Tattersall MH, Goldstein D. Communication with cancer patients in culturally diverse societies. *Ann N Y Acad Sci*. 1997;809:317-29.
4. Oken D. What to tell cancer patients. A study of medical attitudes. *Jama*. 1961;175:1120-8.
5. Li JY, Liu C, Zou LQ, Huang MJ, Yu CH, You GY, et al. To tell or not to tell: attitudes of Chinese oncology nurses towards truth telling of cancer diagnosis. *J Clin Nurs*. 2008;17(18):2463-70.
6. Pizzo PA PD. Principles and practice of pediatric oncology: Lippincott Williams & Wilkins; 2015.
7. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA Cancer J Clin*. 2014;64(2):83-103.
8. Kaplan JA. Leukemia in Children. *Pediatr Rev*. 2019;40(7):319-31.
9. Seif AE. Pediatric leukemia predisposition syndromes: clues to understanding leukemogenesis. *Cancer Genet*. 2011;204(5):227-44.
10. Behm FG. Morphologic and cytochemical characteristics of childhood lymphoblastic leukemia. *Hematol Oncol Clin North Am*. 1990;4(4):715-41.
11. Cardoso BA. The Bone Marrow Niche - The Tumor Microenvironment That Ensures Leukemia Progression. *Adv Exp Med Biol*. 2020;1219:259-93.
12. Bennett JM, Catovsky D, Daniel MT, Flandrin G, Galton DA, Gralnick HR, et al. Proposals for the classification of the acute leukaemias. French-American-British (FAB) co-operative group. *Br J Haematol*. 1976;33(4):451-8.
13. Imbach P. Acute Myelogenous Leukemia. In: Imbach P, Kühne T, Arceci RJ, editors. *Pediatric Oncology: A Comprehensive Guide*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2006. p. 29-39.
14. Lanzkowsky P LJ, Fish JD. Lanzkowsky's manual of pediatric hematology and oncology: Academic Press; 2016.
15. Schrappe M, Reiter A, Ludwig WD, Harbott J, Zimmermann M, Hiddemann W, et al. Improved outcome in childhood acute lymphoblastic leukemia despite reduced use of anthracyclines and cranial radiotherapy: results of trial ALL-BFM 90. German-Austrian-Swiss ALL-BFM Study Group. *Blood*. 2000;95(11):3310-22.
16. Kaya Z, Gursel T, Bakkaloglu SA, Kocak U, Atasever T, Oktar SO. Evaluation of renal function in Turkish children receiving BFM-95 therapy for acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Hematol Oncol*. 2007;24(4):257-67.
17. Gibson BE, Wheatley K, Hann IM, Stevens RF, Webb D, Hills RK, et al. Treatment strategy and long-term results in paediatric patients treated in consecutive UK AML trials. *Leukemia*. 2005;19(12):2130-8.

18. Kocak U, Gursel T, Kaya Z, Aral YZ, Albayrak M, Keskin EY, et al. ALL-BFM 95 treatment in Turkish children with acute lymphoblastic leukemia--experience of a single center. *Pediatr Hematol Oncol*. 2012;29(2):130-40.
19. Pui CH, Williams DL, Raimondi SC, Rivera GK, Look AT, Dodge RK, et al. Hypodiploidy is associated with a poor prognosis in childhood acute lymphoblastic leukemia. *Blood*. 1987;70(1):247-53.
20. VandeKieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician*. 2001;64(12):1975-8.
21. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J (Clin Res Ed)*. 1984;288(6430):1597-9.
22. Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *Jama*. 1996;276(6):496-502.
23. Fallowfield L, Lipkin M, Hall A. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *J Clin Oncol*. 1998;16(5):1961-8.
24. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking Bad News: An Evidence-Based Review of Communication Models for Oncology Nurses. *Clin J Oncol Nurs*. 2017;21(5):573-80.
25. Morris B, Abram C, Making H. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Practitioner-Patient Relationship. Washington: United States Superintendent of Documents. 1982;119.
26. Meredith C, Symonds P, Webster L, Lamont D, Pyper E, Gillis CR, et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *Bmj*. 1996;313(7059):724-6.
27. Goldberg RJ. Disclosure of information to adult cancer patients: issues and update. *J Clin Oncol*. 1984;2(8):948-55.
28. Holland JC. Now we tell--but how well? *Journal of Clinical Oncology*. 1989;7(5):557-9.
29. Lind SE, DelVecchio Good MJ, Seidel S, Csordas T, Good BJ. Telling the diagnosis of cancer. *J Clin Oncol*. 1989;7(5):583-9.
30. Costantini A, Baile WF, Lenzi R, Costantini M, Ziparo V, Marchetti P, et al. Overcoming cultural barriers to giving bad news: feasibility of training to promote truth-telling to cancer patients. *J Cancer Educ*. 2009;24(3):180-5.
31. Grassi L, Giraldi T, Messina EG, Magnani K, Valle E, Cartei G. Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients. *Support Care Cancer*. 2000;8(1):40-5.
32. Arraras JI, Illarramendi JJ, Valerdi JJ, Wright SJ. Truth-telling to the patient in advanced cancer: Family information filtering and prospects for change. *Psycho-Oncology*. 1995;4(3):191-6.
33. Ford S, Fallowfield L, Lewis S. Doctor-patient interactions in oncology. *Social science & medicine*. 1996;42(11):1511-9.
34. Butow PN, Dunn SM, Tattersall MH. Communication with cancer patients: does it matter? *Journal of palliative care*. 1995;11(4):34-8.
35. Sardell AN, Trierweiler SJ. Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. *Cancer*. 1993;72(11):3355-65.
36. Cassem NH, Stewart RS. Management and care of the dying patient. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 1975;6(1-2):293-304.

37. Pfeiffer M, Sidorov J, Smith A. The discussion of end-of-life medical care by primary care patients and physicians. A multicentered study using structured qualitative interviews. *J Gen Intern Med.* 1994;9:82-8.
38. Mueller PS. Breaking bad news to patients. The SPIKES approach can make this difficult task easier. *Postgrad Med.* 2002;112(3):15-6, 8.
39. Buckman R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community oncology.* 2005;2:138-42.
40. Kaplan M. SPIKES: a framework for breaking bad news to patients with cancer. *Clin J Oncol Nurs.* 2010;14(4):514-6.
41. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5(4):302-11.
42. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med.* 1999;171(4):260-3.
43. The World Health Organization Quality Of Life Instruments Measuring Quality Of Life [Internet]. 1997. Available from: [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
44. Ganz PA. Quality of life and the patient with cancer. Individual and policy implications. *Cancer.* 1994;74(4 Suppl):1445-52.
45. Schipper H. Quality of life: principles of the clinical paradigm. *Journal of Psychosocial Oncology.* 1990;8(2-3):171-85.
46. Pater J. Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials. *Controlled Clinical Trials.* 1996;6(17):548-9.
47. Leppert W, Majkowicz M, Forycka M, Mess E, Zdun-Ryzewska A. Quality of life assessment in advanced cancer patients treated at home, an inpatient unit, and a day care center. *OncoTargets and therapy.* 2014;7:687.
48. Groenvold M, Petersen MA, Aaronson NK, Arraras JI, Blazeby JM, Bottomley A, et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *European Journal of Cancer.* 2006;42(1):55-64.
49. Leppert W, Majkowicz M. Validation of the polish version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of life questionnaire—Core 15—palliative care in patients with advanced cancer. *Palliative Medicine.* 2013;27(5):470-7.
50. Öztürk MO UA. *Ruh Sağlığı ve Bozuklukları.* İstanbul: Nobel Tıp Kitapları; 2011.
51. Beser N, Öz, F. Kemoterapi alan lenfoma hastalarında anksiyetede depresyon düzeyleri ve yaşam kalitesi. *C Ü Hemsirelik Yüksek Okulu Dergisi.* 2003;7(1):47-58.
52. Ateşçi FÇ, Oğuzhanoğlu NK, Baltalarlı B, Karadağ F, Özdel O, Karagöz N. Kanser hastalarında psikiyatrik bozukluklar ve ilişkili etmenler. *Türk Psikiyatri Dergisi.* 2003;14(2):145-52.
53. Gopalan MR, Karunakaran V, Prabhakaran A, Jayakumar KL. Prevalence of psychiatric morbidity among cancer patients—hospital-based, cross-sectional survey. *Indian journal of psychiatry.* 2016;58(3):275.
54. Traeger L, Greer JA, Fernandez-Robles C, Temel JS, Pirl WF. Evidence-based treatment of anxiety in patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2012;30(11):1197-205.
55. Burgess C, Cornelius V, Love S, Graham J, Richards M, Ramirez A. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. *BMJ (Clinical research ed).* 2005;330(7493):702-.

56. Hardman A, Maguire P, Crowther D. The recognition of psychiatric morbidity on a medical oncology ward. *J Psychosom Res.* 1989;33(2):235-9.
57. Villagran M, Goldsmith J, Wittenberg-Lyles E, Baldwin P. Creating COMFORT: A communication-based model for breaking bad news. *Communication Education.* 2010;59(3):220-34.
58. Kocyigit H, Gülseren Ş, Erol A, Hizli N, Memis A. The reliability and validity of the Turkish version of Quality of Life Questionnaire of the European Foundation for Osteoporosis (QUALEFFO). *Clinical rheumatology.* 2003;22(1):18-23.
59. Chorpita BF, Yim L, Moffitt C, Umemoto LA, Francis SE. Assessment of symptoms of DSM-IV anxiety and depression in children: a revised child anxiety and depression scale. *Behaviour Research and Therapy.* 2000;38(8):835-55.
60. Görmez V, Örengül AC, Kiliñçaslan A, Kaya I, Nasiroglu S, Çeri V. Çocukluk Çağı Anksiyete Depresyon Ölçeğinin Türkçe geçerlilik ve güvenilirlik çalışması. *Anadolu Psikiyatri Dergisi.* 2016;17:21.
61. Surbone A. Cultural aspects of communication in cancer care. *Support Care Cancer.* 2008;16(3):235-40.
62. Farhat F, Othman A, El Baba G, Kattan J. Revealing a cancer diagnosis to patients: attitudes of patients, families, friends, nurses, and physicians in Lebanon-results of a cross-sectional study. *Curr Oncol.* 2015;22(4):e264-72.
63. Tsoussis S, Papadogiorgaki M, Markodimitraki E, Delibaltadakis G, Strevinas A, Psyllakis M, et al. Disclosure of cancer diagnosis: the Greek experience. *J buon.* 2013;18(2):516-26.
64. Alsirafy SA, Abdel-Kareem SS, Ibrahim NY, Abolkasem MA, Farag DE. Cancer diagnosis disclosure preferences of family caregivers of cancer patients in Egypt. *Psychooncology.* 2017;26(11):1758-62.
65. Mostafavian Z, Shaye ZA, Farajpour A. Mothers' preferences toward breaking bad news about their children cancer. *J Family Med Prim Care.* 2018;7(3):596-600.
66. Wu J, Wang Y, Jiao X, Wang J, Ye X, Wang B. Differences in practice and preferences associated with truth-telling to cancer patients. *Nurs Ethics.* 2021;28(2):272-81.
67. Last BF, van Veldhuizen AM. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *Eur J Cancer.* 1996;32a(2):290-4.
68. Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, Neglia JP, Yasui Y, Hayashi R, et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *Jama.* 2002;287(14):1832-9.
69. Meriggi F, Andreis F, Liborio N, Codignola C, Rizzi A, Prochilo T, et al. Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children. *Palliat Support Care.* 2017;15(1):88-97.
70. Hudson N, Spriggs M, Gillam L. Telling the truth to young children: Ethical reasons for information disclosure in paediatrics. *J Paediatr Child Health.* 2019;55(1):13-7.
71. Kyriaki Mystakidou EP, Eleni Tsilika, Ourania Kalaidopoulou & Lambros Vlahos The families evaluation on management, care and disclosure for terminal stage cancer patients. *BMC Palliative Care* 2002;1(1):3.
72. Raz H, Tabak N, Kreitler S. Psychosocial Outcomes of Sharing a Diagnosis of Cancer with a Pediatric Patient. *Front Pediatr.* 2016;4:70.

73. Ozdogan M, Samur M, Artac M, Yildiz M, Savas B, Bozcuk HS. Factors related to truth-telling practice of physicians treating patients with cancer in Turkey. *J Palliat Med.* 2006;9(5):1114-9.



## 8- EKLER

### 8.1. Lösemi Tanısına Yönelik Anket

#### Anket Soruları

##### Genel Sorular

- 1- Yaş:
- 2- Cinsiyet:
- 3- İş:
- 4- Tanı (Hastalar için):
- 5- Yaşadığı Yer (Aileler için):  
 Şehir  Kasaba  Köy
- 6- Gelir Durumu (Aileler için):  
 İyi  Orta  Kötü
- 7- Yakın çevrenizde kanser hastası var mı?(Sağlık Çalışanları için)  
 Evet  Hayır

##### Sağlık Çalışanları ve Hasta Yakını İçin Olan Sorular

- 1- Lösemi hastalarına tanı hakkında bilgi verilmeli mi?  
 Evet  Hayır
- 2- Hasta tanı ve prognozu hakkında kim tarafından bilgilendirilmeli?  
 Doktor  Hasta yakını  Diğer
- 3- Bilgilendirme ne zaman yapılmalı?  
 Tedavi başlamadan  
 Tedavi başladıktan sonra
- 4- Bilgilendirme nerede yapılmalı?  
 Doktor odasında  
 Doktor odası dışında
- 5- Bilgilendirme kime yapılmalı?  
 Hastaya  Hasta yakınına
- 6- Tanısını bilmeyen hasta size durumunu sorarsa bilgilendirme yapar mısınız?  
 Evet  Hayır
- 7- Hayır ise kime yönlendirirsiniz?  
 Doktora  Hasta yakınına  Diğer
- 8- Hasta siz olsanız tanı ve prognozu bilmek ister misiniz?  
 Evet  Hayır
- 9- Soru Sizce bu tip çalışmalara gereksinim var mı?  
 Evet  Hayır

##### Sadece Sağlık Çalışanları İçin Olan Sorular

- 1- Kanser hastalarına kötü haber verme eğitimi aldınız mı?  
 Evet  Hayır
- 2- Yakın çevrenizde kanser hastası var mı?  
 Evet  Hayır
- 3- Hastalarınıza tanı ve prognoz hakkında bilgi verme tutumunuz nedir?  
 Her zaman söylerim  
 Genellikle söylerim  Nadiren söylerim

##### Sadece Hastalar İçin Olan Sorular

- 1- Hastalığının adını biliyor mu?  
 Evet  Hayır
- 2- Bilmiyor ise tanısını bilmek ister mi?  
 Evet  Hayır
- 3- Biliyor ise tanıyı kimden öğrendi?  
 Doktor  Hasta yakını  Diğer
- 4- Tanıyı biliyor ise ne zaman öğrendi?  
 Tedavi başlamadan  
 Tedavi başladıktan sonra
- 5- Tanıyı biliyor ise nerede öğrendi?  
 Doktor odasında  
 Doktor odası dışında
- 6- Tanıyı öğrendiğinde ne hissettin?  
 Endişe  Korku  Şok  Diğer
- 7- Psikolog desteği aldın mı?  
 Evet  Hayır
- 8- Psikiyatrik ilaç kullandın mı?  
 Evet  Hayır

##### Hasta ve Hasta Yakını İçin Olan Sorular

- 1- Hastalık yan etkilerini biliyor musunuz?  
 Evet  Hayır
- 2- Hastalık tedavi ile iyileştirilebilir mi?  
 Evet  Hayır
- 3- Kanser tekrarlayabilen bir hastalık mıdır?  
 Evet  Hayır
- 4- İğne batırılması (girişimsel işlem) konusunda anksiyeteniz var mı?  
 Evet  Hayır
- 5- Hastalık hakkında endişelenir misiniz?  
 Çoğu zaman  
 Bazen/nadiren
- 6- Tedavinin işe yaramayacağı konusunda endişelenir misiniz?  
 Çoğu zaman  
 Bazen/nadiren
- 7- İlaç yan etkisi konusunda endişelenir misiniz?  
 Çoğu zaman  
 Bazen/nadiren

## 8.2. SF-36 Yaşam Kalitesi Anketi

1. Genel sağlığınızı nasıl değerlendirirsiniz ?

	Bir tanesini yuvarlak içine alınız
Mükemmel	1
Çok iyi	2
İyi	3
Orta	4
Kötü	5

2. Gecen yıl ile karşılaştırıldığında, sağlığınızı şu an için nasıl değerlendirirsiniz ?

	Bir tanesini yuvarlak içine alınız
Geçen seneden çok daha iyi	1
Geçen seneden biraz daha iyi	2
Geçen sene ile aynı	3
Geçen seneden biraz daha kötü	4
Geçen seneden çok daha kötü	5

3. Aşağıdaki tipik bir günümüzde yapmış olabileceğiniz bazı aktiviteler yazılmıştır. Sağlığınız bunları yaparken sizi sınırlandırmakta mıdır ? Öyleyse ne kadar ?

AKTİVİTELER	Bir tanesini yuvarlak içine alınız		
	Evet, çok kısıtlıyor	Evet, çok az kısıtlıyor	Hayır, hiç kısıtlamıyor
a. Kuvvet gerektiren aktiviteler, koşma, ağır eşyaları kaldırmak, zor sporlar	1	2	3
b. Orta aktiviteler, bir masayı oynatmak, elektrik süpürgesi ile süpürmek, bowling, golf	1	2	3
c. Sebze-meyveleri kaldırmak, taşımak	1	2	3
d. Pek çok katı çıkmak	1	2	3
e. Tek katı çıkmak	1	2	3
f. Çömelmek, diz çökmek, eğilmek	1	2	3
g. 1 kilometreden fazla yürüyebilmek	1	2	3
h. Pek çok mahalle arası yürüyebilmek	1	2	3
i. Bir mahalleden (sokak) diğerine yürümek	1	2	3
j. Kendi kendine yıkanmak, giyinmek	1	2	3

4. Son 4 hafta içerisinde, fiziksel sağlığınız yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler için harcadığınız zamanda kesinti	1	2
b. İsteddiğinizden daha az miktar işin tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktivitelerin çeşidinde kısıtlama	1	2
d. İş veya diğer aktiviteleri yaparken zorluk olması	1	2

5. Son 4 hafta içerisinde, duygusal problemler (örnek-üzüntü ya da sinirli hissetmek) yüzünden günlük iş veya aktivitelerinizde aşağıdaki problemlerle karşılaştınız mı ?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	EVET	HAYIR
a. İş yada diğer aktiviteler ayırdığınız süreden kesilme oldu mu ?	1	2
b. İsteddiğinizden daha az kısım tamamlanması	1	2
c. İşin veya diğer aktiviteleri eskisi gibi dikkatli yapmama	1	2

6. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, aileniz, arkadaşınız, komşularınız veya gruplar ile olan normal sosyal aktivitelerinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta derecede	3
Biraz	4
Oldukça	5

7. Son 4 hafta içerisinde, ne kadar fiziksel acı (ağrı) hissettiniz?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5
Çok şiddetli	6

8. Son 4 hafta içerisinde, ağrı normal işinize ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Hiç	1
Çok az	2
Orta	3
Çok	4
İleri derecede	5

9. Aşağıdaki sorular sizin son 4 hafta içerisinde kendinizi nasıl hissettiğiniz ve işlerin nasıl gittiği ile ilgilidir. Lütfen her soru için hissettiğinize en yakın olan sadece 1 cevap verin.

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Her Zaman	Çoğu Zaman	Bir Kısım	Bazen	Çok Nadir	Hiçbir Zaman
a. Kendinizi capcanlı hissediyordunuzmu?	1	2	3	4	5	6
b. Çok sınırlı bir kişi misiniz?	1	2	3	4	5	6
c. Kendinizi hiçbir şey güldürmeyecek kadar batmış hissediyordunuzmu?	1	2	3	4	5	6
d. Kendinizi sakin ve huzurlu hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
e. Çok enerjiniz var mı?	1	2	3	4	5	6
f. Kendinizi çökmüş ve karamsar hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
g. Yapransız hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6
h. Mutlu bir insan mıydınız?	1	2	3	4	5	6
i. Yorulmuş hissettiniz mi?	1	2	3	4	5	6

10. Geçen 4 hafta içinde, fiziksel sağlık veya duygusal problemler, sosyal aktivitelerinize (arkadaşları, akrabaları ziyaret etmek gibi) ne kadar engel oldu?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

Her zaman	1
Çoğu zaman	2
Bazı zamanlarda	3
Çok az zaman	4
Hiçbir zaman	5

11. Aşağıdaki cümleler sizin için ne kadar doğru ya da yanlış?

Bir tanesini yuvarlak içine alınız

	Tamamen Doğru	Çoğunlukla Doğru	Bilmiyorum	Çoğunlukla Yanlış	Tamamen Yanlış
a. Diğer insanlardan biraz daha kolay hasta oluyorum	1	2	3	4	5
b. Tam dijital herkes kadar sağlıklıyım	1	2	3	4	5
c. Sağlığımın korunmasını bekliyorum	1	2	3	4	5
d. Sağlığım mükemmel	1	2	3	4	5

### 8.3. Yenilenmiş Çocuk Anksiyete ve Depresyon Ölçeği

#### ÇADÖ-Y (Çocuk Formu)

##### Çocuklarda Anksiyete ve Depresyon Ölçeği-Yenilenmiş (ÇADÖ-Y)

Adı ve Soyadı: Yaş: Cinsiyet: Eğitimi ( sınıfı):

Aşağıda insanların kendini nasıl hissettiklerini tanımlayan ifadeler bulunmaktadır. Her ifadeyi dikkatlice okuyun ve sizin için doğru olana seçeneğe karar verin (" Asla doğru değil ise 0'ı, Bazen doğru ise 1'i, Sık Sık doğru ise 2'yi, Her Zaman doğru ise 3'ü işaretleyin).

		ASLA	BAZEN	SIK SIK	HERZAMAN
1.	Bazı konularda endişe/kaygı duyarım	(0)	(1)	(2)	(3)
2.	Kendimi üzgün veya boşlukta hissederim	(0)	(1)	(2)	(3)
3.	Bir sorunum olduğunda midemde tuhaf bir his olur	(0)	(1)	(2)	(3)
4.	Bir işte başarısız olduğumu veya işi iyi yapmadığımı düşündüğüm zaman endişelenirim/kaygılanırım	(0)	(1)	(2)	(3)
5.	Evde yalnız kalmaktan korkarım	(0)	(1)	(2)	(3)
6.	Hiçbir şeyden eskisi kadar zevk almıyorum	(0)	(1)	(2)	(3)
7.	Sınava gireceğim zaman korkarım/ endişelenirim	(0)	(1)	(2)	(3)
8.	Birinin bana kızgın olduğunu düşündüğümde endişelenirim	(0)	(1)	(2)	(3)
9.	Ailemden uzakta olmak beni endişelendirir	(0)	(1)	(2)	(3)
10.	Aklımdaki kötü ya da aptalca düşünceler veya görüntüler beni rahatsız eder	(0)	(1)	(2)	(3)
11.	Uyku sorunum var	(0)	(1)	(2)	(3)
12.	Okulda başarısız olacağımdan korkarım/ endişelenirim	(0)	(1)	(2)	(3)
13.	Ailemden birinin başına çok kötü bir şey geleceğinden endişelenirim	(0)	(1)	(2)	(3)
14.	Hiçbir neden yokken aniden sanki nefes alamıyorum gibi hissederim	(0)	(1)	(2)	(3)
15.	İştahım ile ilgili sorunlarım var	(0)	(1)	(2)	(3)
16.	Yaptığım şeyleri tam veya doğru yapıp yapmadığımı tekrar tekrar kontrol ederim (lambaların kapatıldığından, kapının kilitlendiğinden emin olmak gibi)	(0)	(1)	(2)	(3)
17.	Kendi başıma uyumam gerekirse bundan korkarım	(0)	(1)	(2)	(3)
18.	Sabahları gergin veya endişeli hissettiğimden okula gitmek istemem	(0)	(1)	(2)	(3)
19.	Hiçbir şey için enerjim yok	(0)	(1)	(2)	(3)
20.	Aptalca görüldüğümünden endişelenirim	(0)	(1)	(2)	(3)
21.	Kendimi çok yorgun hissederim	(0)	(1)	(2)	(3)
22.	Başıma kötü şeyler geleceğinden endişe ederim	(0)	(1)	(2)	(3)
23.	Kötü ve saçma düşünceleri kafamdan atamıyorum	(0)	(1)	(2)	(3)
24.	Bir sorunum olduğunda kalbim çok hızlı atar	(0)	(1)	(2)	(3)
25.	Rahat bir şekilde düşünemem	(0)	(1)	(2)	(3)
26.	Hiçbir nedeni yokken aniden titreme ve ürperme hissederim	(0)	(1)	(2)	(3)
27.	Başıma kötü bir şey geleceğinden endişe ediyorum	(0)	(1)	(2)	(3)
28.	Bir sorunum olduğunda titrediğimi hissederim	(0)	(1)	(2)	(3)
29.	Kendimi değersiz hissediyorum	(0)	(1)	(2)	(3)
30.	Yanlış yapmaktan kaygılanırım/endişe ederim	(0)	(1)	(2)	(3)
31.	Kötü şeylerin olmasını engellemek için özel bazı düşünceleri (sayılar, kelimeler gibi) aklımdan geçirmem gerekir	(0)	(1)	(2)	(3)
32.	Diğer insanların benim hakkında ne düşündükleri beni endişelendirir	(0)	(1)	(2)	(3)
33.	Kalabalık yerlerde (alışveriş merkezi, sinema, otobüsler, yoğun oyun alanları gibi) bulunmaktan korkarım	(0)	(1)	(2)	(3)
34.	Hiçbir nedeni yokken birden yoğun korku duyarım	(0)	(1)	(2)	(3)

35.	Gelecek hakkında endişelenirim	(0)	(1)	(2)	(3)
36.	Hiçbir nedeni yokken aniden başım döner ve bayılacak gibi olurum	(0)	(1)	(2)	(3)
37.	Ölüm hakkında düşünürüm	(0)	(1)	(2)	(3)
38.	Sınıfımın önünde konuşma yapmak beni korkutur	(0)	(1)	(2)	(3)
39.	Kalbim sebepsiz yere aniden çok hızlı çarpmaya başlar	(0)	(1)	(2)	(3)
40.	Hareket etmek istemiyor gibi hissedirim	(0)	(1)	(2)	(3)
41.	Ortada korkulacak bir şey yokken aniden korkutucu bir his yaşamaktan endişelenirim	(0)	(1)	(2)	(3)
42.	Aynı şeyi tekrar tekrar yapmak zorunda hissedirim (ellerimi yıkamak, temizlik yapmak veya bir şeyleri belli bir sıraya koymak gibi)	(0)	(1)	(2)	(3)
43.	İnsanların önünde aptal durumuna düşmekten korkarım	(0)	(1)	(2)	(3)
44.	Kötü şeylerin olmasını engellemek için bazı şeyleri "tam olması gereken biçimde" yapmak zorunda hissedirim	(0)	(1)	(2)	(3)
45.	Geceleri yatağa gittiğimde endişelenirim	(0)	(1)	(2)	(3)
46.	Gece evden uzakta kalmaktan (başkasının evinde uyumak gibi) korkarım	(0)	(1)	(2)	(3)
47.	Kendimi huzursuz hissedirim	(0)	(1)	(2)	(3)

## Ebeveyn Formu

### ÇOCUKLARDA ANKSİYETE VE DEPRESYON ÖLÇEĞİ YENİLENMİŞ (ÇADÖ-Y)

Adı ve Soyadı:

Yaş:

Cinsiyet:

Eğitimi ( sınıfı):

Aşağıda insanların kendini nasıl hissettiklerini tanımlayan ifadeler bulunmaktadır. Her ifadeyi dikkatlice okuyun ve sizin için doğru olana seçeneğe karar verin (" Asla doğru değil ise 0'ı, Bazen doğru ise 1'i, Sık Sık doğru ise 2'yi, Her Zaman doğru ise 3'ü işaretleyin).

		ASLA	BAZEN	SIK SIK	HERZAMAN
1.	Çocuğum bazı konularda endişe/kaygı duyar	(0)	(1)	(2)	(3)
2.	Çocuğum kendisini üzgün veya boşlukta hisseder	(0)	(1)	(2)	(3)
3.	Çocuğumun bir sorunu olduğunda midesinde tuhaf bir his olur	(0)	(1)	(2)	(3)
4.	Çocuğum bir işte başarısız olduğunu veya işi iyi yapmadığını düşündüğü zaman endişelenir/kaygılanır	(0)	(1)	(2)	(3)
5.	Çocuğum evde yalnız kalmaktan korkar	(0)	(1)	(2)	(3)
6.	Çocuğum hiçbir şeyden eskisi kadar zevk almıyor	(0)	(1)	(2)	(3)
7.	Çocuğum sınava gireceği zaman korkar/ endişelenir	(0)	(1)	(2)	(3)
8.	Çocuğum birinin ona kızgın olduğunu düşündüğünde endişelenir	(0)	(1)	(2)	(3)
9.	Çocuğumu ailesinden uzakta olmak endişelendirir	(0)	(1)	(2)	(3)
10.	Çocuğumu aklındaki kötü ya da aptalca düşünceler veya görüntüler rahatsız eder	(0)	(1)	(2)	(3)
11.	Çocuğumun uyku sorunu var	(0)	(1)	(2)	(3)
12.	Çocuğum okulda başarısız olacağından korkar/ endişelenir	(0)	(1)	(2)	(3)
13.	Çocuğum aileden birinin başına çok kötü bir şey geleceğinden endişelenir	(0)	(1)	(2)	(3)
14.	Çocuğum hiçbir neden yokken aniden sanki nefes alamıyormuş gibi hisseder	(0)	(1)	(2)	(3)
15.	Çocuğumun iştah ile ilgili sorunları var	(0)	(1)	(2)	(3)
16.	Çocuğum yaptığı şeyleri tam veya doğru yapıp yapmadığını tekrar tekrar kontrol eder (lambaların kapatıldığından, kapının kilitlendiğinden emin olmak gibi)	(0)	(1)	(2)	(3)
17.	Çocuğum kendi başına uyuması gerektiğinde bundan korkar	(0)	(1)	(2)	(3)
18.	Çocuğum sabahları gergin veya endişeli hissettiğinden okula gitmek istemez	(0)	(1)	(2)	(3)
19.	Çocuğumun hiçbir şey için enerjisi yok	(0)	(1)	(2)	(3)
20.	Çocuğum aptalca görünmekten endişelenir	(0)	(1)	(2)	(3)
21.	Çocuğum kendisini çok yorgun hisseder	(0)	(1)	(2)	(3)
22.	Çocuğum başına kötü şeyler geleceğinden endişe eder	(0)	(1)	(2)	(3)
23.	Çocuğum kötü ve saçma düşünceleri kafasından atamıyor	(0)	(1)	(2)	(3)

ÇOCUKLARDA ANKSİYETE VE DEPRESYON ÖLÇEĞİ YENİLENMİŞ (ÇADÖ-Y)

	ASLA	BAZEN	SIK SIK	HER ZAMAN
24. Çocuğum bir sorunu olduğunda kalbi çok hızlı atar	(0)	(1)	(2)	(3)
25. Çocuğum rahat bir şekilde düşünemez	(0)	(1)	(2)	(3)
26. Çocuğum hiçbir nedeni yokken aniden titreme ve ürperme hisseder	(0)	(1)	(2)	(3)
27. Çocuğum başına kötü bir şey geleceğinden endişe eder	(0)	(1)	(2)	(3)
28. Çocuğum bir sorunu olduğunda titrer	(0)	(1)	(2)	(3)
29. Çocuğum kendisini değersiz hisseder	(0)	(1)	(2)	(3)
30. Çocuğum yanlış yapmaktan kaygılanır/endişe eder	(0)	(1)	(2)	(3)
31. Çocuğum kötü şeylerin olmasını engellemek için özel bazı düşünceleri(sayılar, kelimeler gibi) aklından geçirir	(0)	(1)	(2)	(3)
32. Çocuğumu diğer insanların onun hakkında ne düşündükleri endişelendirir	(0)	(1)	(2)	(3)
33. Çocuğum kalabalık yerlerde (alışveriş merkezi, sinema, otobüsler, yoğun oyun alanları gibi) bulunmaktan korkar	(0)	(1)	(2)	(3)
34. Çocuğum hiçbir nedeni yokken birden yoğun korku duyar	(0)	(1)	(2)	(3)
35. Çocuğum gelecek hakkında endişelenir	(0)	(1)	(2)	(3)
36. Çocuğum hiçbir nedeni yokken aniden başı döner ve bayılacak gibi olur	(0)	(1)	(2)	(3)
37. Çocuğum ölüm hakkında düşünür	(0)	(1)	(2)	(3)
38. Çocuğumu sınıfın önünde konuşma yapmak korkutur	(0)	(1)	(2)	(3)
39. Çocuğumun kalbi sebepsiz yere aniden çok hızlı çarpmaya başlar	(0)	(1)	(2)	(3)
40. Çocuğum hareket etmek istemiyor gibi hisseder	(0)	(1)	(2)	(3)
41. Çocuğum ortada korkulacak bir şey yokken aniden korkutucu bir his yaşamaktan endişe eder	(0)	(1)	(2)	(3)
42. Çocuğum aynı şeyi tekrar tekrar yapmak zorunda hisseder (ellerini yıkamak, temizlik yapmak veya bir şeyleri belli bir sıraya koymak gibi )	(0)	(1)	(2)	(3)
43. Çocuğum İnsanların önünde aptal durumuna düşmekten korkar	(0)	(1)	(2)	(3)
44. Çocuğum kötü şeylerin olmasını engellemek için bazı şeyleri "tam olması gereken biçimde" yapmak zorunda hisseder	(0)	(1)	(2)	(3)
45. Çocuğum geceleri yatağa gittiğinde endişelenir	(0)	(1)	(2)	(3)
46. Çocuğum gece evden uzakta kalmaktan (başkasının evinde uyumak gibi) korkar	(0)	(1)	(2)	(3)
47. Çocuğum kendisini huzursuz hisseder	(0)	(1)	(2)	(3)