

ARZU SAYGI

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ SAĞ. BİL. ENST.

YÜKSEK LİSANS TEZİ

İSTANBUL-2012

**T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

(YÜKSEK LİSANS TEZİ)

**KANSERLİ ÇOCUKLARIN PRİMER BAKIM
VERİCİLERİNİN YAŞADIKLARI PSİKOSOSYAL
GÜÇLÜKLER İLE STRESLE BAŞAÇIKMA TARZLARI
ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

ARZU SAYGI

**DANIŞMAN
YRD. DOÇ. DR. HÜLYA BİLGİN**

**RUH SAĞLIĞI VE PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ
ANABİLİM
DALI/ PSİKİYATRİ HEMŞİRELİĞİ PROGRAMI**

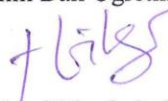
İSTANBUL-2012

TEZ ONAYI

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Yüksek Lisans Programında Arzu Saygı tarafından hazırlanan “Kanserli Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler İle Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” başlıklı Yüksek Lisans tezi, yapılan tez sınavında Jürimiz tarafından başarılı bulunarak kabul edilmiştir.

17 / 09 / 2012

Tez Sınav Jürisi

- | <u>Ünvanı Adı Soyadı (Üniversitesi, Fakültesi, Anabilim Dalı)</u> | <u>İmzası</u> |
|---|--|
| 1.Prof.Dr.Sevim Buzlu İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi / Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi |  |
| 2.Doç.Dr.Yasemin Kutlu İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi / Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi |  |
| 3.Yard.Doç.Dr.Hülya Bilgin (Danışman) İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi / Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi |  |
| 4.Yard.Doç.Dr.Neslihan Özcan İ.Ü.Bakırköy Sağlık Yüksekokulu / Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi |  |
| 5.Yard.Doç.Dr.Leyla Küçük İ.Ü.Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi / Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi |  |

BEYAN

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlanmasından yazımına kadar bütün safhalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve bu kaynakları da kaynaklar listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığı beyan ederim.

Arzu SAYGI

(İmza)



İTHAF

Canım anneme ve babama ithaf ediyorum.

TEŞEKKÜR

Tez çalışmasının her aşamasında yardım ve desteğini esirgemeyen, bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan değerli danışman hocam Yrd. Doç. Dr. Hülya Bilgin'e,

İlgi, destek ve yardımlarından dolayı sayın hocalarım Prof. Dr. Sevim Buzlu'ya, Yrd. Doç. Dr. Leyla Küçük'e, Doç. Dr. Yasemin Kutlu'ya,

Değerli katkılarından dolayı Yrd. Doç. Dr. Neslihan Özcan'a, Uzm. Dr. Didem Atay'a, Uzm. Hemş. Nurcan Acar'a ve Hemş. Türkan Haciturhanoglu'na,

İlgi destek ve yardımlarını esirgemeyen sayın hocam Dr. Seda Çağlar'a, Doç. Dr. Günay Can'a ve Uzm. Dr. Fatma Betül Çakır'a,

Araştırmanın gerçekleştirilmesi sürecinde yardımcı olan çalışma arkadaşlarıma, hemşire meslektaşlarıma ve araştırmaya katılarak yardımcı olan tüm hasta yakınlarına,

Maddi ve manevi destekleriyle her zaman yanımda olan aileme ve,

Adını sayamadığım katkıda bulunan herkese tüm kalbimle sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI	İİ
BEYAN.....	İİİ
İTHAF.....	İV
TEŞEKKÜR.....	V
İÇİNDEKİLER	VI
TABLolar LİSTESİ.....	İX
ŞEKİLLER LİSTESİ	X
SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ	Xİ
ÖZET	Xİİİ
ABSTRACT.....	XİV
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
2. GENEL BİLGİLER	6
2.1. Kanser ve Çocuklar.....	6
2.1.1. Çocukluk Çağına Özgü Kanser Türleri.....	7
2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Etiyoloji.....	9
2.1.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Epidemiyoloji.....	10
2.1.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tanı ve Tedaviye Yardımcı Yöntemler.....	12
2.1.5. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi Yöntemleri.....	13
2.1.5.1. Cerrahi Tedavi.....	14
2.1.5.2. Radyoterapi.....	14
2.1.5.3. Kemoterapi.....	16
2.1.5.4. Diğer Tedavi Yöntemleri.....	17
2.2. Kanser ve Primer Bakım Vericiler.....	18
2.2.1. Primer Bakım Verici Rolü ve Psikososyal Güçlükler.....	18
2.2.2. Primer Bakım Vericilerde Baş Etme Biçimleri.....	28
2.2.3. Primer Bakım Vericilere Yaklaşım.....	32
3. GEREÇ VE YÖNTEM	35
3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi.....	35
3.2. Araştırma Soruları.....	35
3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri.....	35

3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi.....	36
3.4.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri.....	36
3.4.2. Araştırmaya Alınmama Kriterleri.....	36
3.5. Veri Toplama Araçları.....	37
3.5.1. Bilgi Formu.....	37
3.5.2. Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği.....	39
3.6. Verilerin Toplanması.....	41
3.7. Etik Konular.....	41
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi.....	42
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	43
4. BULGULAR.....	44
4.1. Primer Bakım Vericilerin Kişisel-Mesleki ve Aile Yapısıyla İlgili Özellikler.....	44
4.2. Bakım Verilen Çocukla İlgili Özellikler.....	53
4.3. Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler.....	56
4.3.1. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler.....	56
4.3.2. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler Üzerinde Kişisel- Mesleki- Aile Yapısıyla İlgili Özelliklerin Etkisi.....	58
4.3.3. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler Üzerinde Bakım Verilen Çocukla İlgili Özelliklerin Etkisi.....	63
4.4. Primer Bakım Vericilerin Stresle Başa Çıkma Tarzları.....	66
4.5. Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişki.....	66
5. TARTIŞMA.....	68
5.1. Primer Bakım Vericilerin Kişisel-Mesleki-Aile Yapısıyla İlgili Bulguların Tartışılması.....	68
5.2. Bakım Verilen Çocukla İlgili Özelliklerin Tartışılması.....	72
5.3. Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlüklere İlişkin Bulguların Tartışılması.....	74
5.3.1. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler.....	74

5.3.2. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler Üzerinde Kişisel-Mesleki-Aile Yapısıyla İlgili Özelliklerin Etkisinin Tartışılması.....	77
5.3.3. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler Üzerinde Bakım Verilen Çocukla İlgili Özelliklerin Etkisinin Tartışılması.....	81
5.4. Primer Bakım Vericilerin Stresle Başa Çıkma Tarzlarına İlişkin Bulguların Tartışılması.....	82
5.5. Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişkinin Tartışılması.....	83
5.6. SONUÇ VE ÖNERİLER.....	84
5.6.1. SONUÇLAR.....	84
5.6.2. ÖNERİLER.....	88
KAYNAKLAR	91
FORMLAR	103
ETİK KURUL KARARI VE İZİNLER	114
ÖZGEÇMİŞ	120

TABLOLAR LİSTESİ

Tablo 3-1: Çocuğun Bakımında Karşılaşılan Güçlükler İçerik (Kapsam) Geçerliliği.....	39
Tablo 3-2: Araştırmanın İstatistiksel Analizinde Kullanılan Testler.....	42
Tablo 4-1: Primer Bakım Vericilerin Kişisel - Mesleki ve Aile Yapısıyla İlgili Özellikler	45
Tablo 4-2: Primer Bakım Vericilerin Genel Sağlık Durumları.....	49
Tablo 4-3: Bakım Verilen Çocukla İlgili Özellikler.....	54
Tablo 4-4: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler	57
Tablo 4-5: Primer Bakım Vericilerin Kişisel- Mesleki- Aile Yapısıyla İlgili Özellikleri İle Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlüklerin Karşılaştırılması.....	59
Tablo 4-6: Primer Bakım Vericilerin Yaş, Çocuk Sayısı ve Kanseri Çocuğun Bakımında Algıladıkları Yeterlik Düzeyleri ile Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler Arasındaki İlişki.....	61
Tablo 4-7: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Duygular ve Psikososyal Güçlüklerin Karşılaştırılması.....	62
Tablo 4-8: Bakım Verilen Çocuğun Cinsiyeti ve Tedavi Türlerinin Primer Bakım Vericilerin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Karşılaştırılması.....	64
Tablo 4-9: Bakım Verilen Çocuğun Yaş, Tanı Sonrası Geçen Süre, Tedavi Görme Süresi, Çocuğa Uygulanan Tedavilerin ve Tedaviye Bağlı Yan Etkilerin Yoğunluğu ile Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler Arasındaki İlişki.....	65
Tablo 4-10: Primer Bakım Vericilerin Stresle Başa Çıkma Tarzları.....	66
Tablo 4-11: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişki.....	67

ŞEKİLLER LİSTESİ

Grafik 4-1: Primer Bakım Vericilerin Çocuğa Hastalık Tanısı Konmadan Önce Çocuğun Hastalığı Hakkında Bilgi Durumu.....	51
Grafik 4-2: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Gereksinimlerini Karşılama Yeterlik Düzeyi.....	52
Grafik 4-3: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Tanı, Tedavi ve Bakım Sürecinde Yaşadıkları Duygular	53
Grafik 4-4: Bakım Verilen Çocuğa Uygulanan Tedavi ve Yan Etki Yoğunluğu.....	55.

SEMBOLLER / KISALTMALAR LİSTESİ

ABD: Amerika Birleşik Devletleri

AIDS: Acquired Immune Deficiency Syndrome (Edinilmiş Bağışıklık Eksikliği Sendromu)

ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi

AML: Akut Miyeloblastik Lösemi

Ark: Arkadaşları

BT: Bilgisayarlı Tomografi

CVI: Content Validity Index (Kapsam Geçerliği İndeksi)

DNA: Deoksiribonükleik Asit

EBV: Ebstein-Barr Virus

FAAR: Family Adjustment and Adaptation Responses (Aile Uyumu ve Adaptasyon Modeli)

HIV: Human Immunodeficiency Virus

HTLV-I: Human T-Cell Leukemia Virus

ICCC: International Classification of Childhood Cancer (Çocukluk Kanseri Uluslararası Sınıflandırması)

IV: Intravenöz (Damar İçi)

KIT: Kemik İliği Transplantasyonu

KML: Kronik Myeloid Lösemi

LP: Lomber Ponksiyon

Max: Maksimum

Min: Minimum

MRG: Manyetik Rezonans Görüntüleme

PET: Pozitron Emisyon Görüntüleme

PTSB: Post Travmatik Stres Disorder (Travma Sonrası Stres Bozukluğu)

SBTÖ: Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği

SS: Standart Sapma

SSK: Sosyal Sigortalar Kurumu

SPSS: Statistical Package for Social Sciences (Sosyal Bilimlerde İstatistik Paketi)

T.C.S.B: Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı

TPHG: Türk Pediatrik Hematoloji Grubu

TPOG: Türk Pediatrik Onkoloji Grubu

USG: Ultrasonografi

VAS: Visual Analog Scale (Görsel Analog Skala)

WHO: World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)

ÖZET

Saygı, A. (2012). Kanserli Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği AD. Yüksek Lisans Tezi. İstanbul.

Araştırma, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin, bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilmiş olup, kesitsel ve tanımlayıcı bir araştırma özelliğindedir.

Örneklemini, Çocuk Hematoloji-Onkoloji Polikliniği'nde takip edilen çocuğu olan 82 primer bakım vericinin oluşturduğu araştırmada, verilerin toplanmasında, literatür doğrultusunda hazırlanan, primer bakım vericilerin kişisel-mesleki, aile yapısı ve bakımda yaşadıkları güçlükler ile bakım verilen çocuğun hastalık ve tedavi özelliklerini kapsayan 38 soruluk Bilgi Formu ve bakım vericilerin stresle başa çıkma tarzlarını belirlemek amacıyla Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği kullanılmıştır.

Verilerin değerlendirilmesinde, tanımlayıcı istatistikler (aritmetik ortalama, standart sapma, yüzdelik dağılım, aralık, minimum-maksimum değerler) ve Mann Whitney-U, Kruskal Wallis, Pearson ve Spearman Korelasyon testleri uygulanmıştır.

Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaş ortalaması $35,68 \pm 6,81$ (Aralık: 24-53) olup, %75,6'sı (n:62) kadın, %98,8'i (n:81) evlidir. Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde, gerek "Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler", gerekse "Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler" olarak çeşitli psikososyal güçlükler yaşadıkları belirlenmiştir.

Bakım sürecinde yaşanan psikososyal güçlüklerle, primer bakım vericilerin stresle başa çıkma tarzları arasında, stresle başa çıkma tarzları açısından "Etkili Yöntemler"den "Kendine Güvenli" yaklaşım ve "iyimserlik" ile çocuğun bakım sürecinde yaşanan psikososyal güçlükler arasında negatif yönde; "Etkisiz Yöntemler"den "Çaresizlik" ile psikososyal güçlükler arasında ise pozitif yönde bir ilişki belirlenmiştir.

Sonuç olarak, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları çeşitli psikososyal güçlükleri azaltmada stresle başa çıkma tarzları açısından "Etkili Yöntemler"ın daha fazla kullanılmasının gerektiği ve bu konuda çocuk ruh sağlığı ve konsültasyon liyezon psikiyatrisi hemşirelerinin önemli rolü olduğu düşünülmektedir.

Anahtar Kelimeler: Primer bakım vericiler, çocukluk çağı kanserleri, psikososyal güçlükler, stresle baş etme tarzları.

ABSTRACT

Saygi, A. (2012). Examination of the Relationship Between Psychosocial Difficulties and Stress-Coping Styles of Primary Caregivers of Children with Cancer. Istanbul University, Institute of Health Sciences, Department of Mental Health and Psychiatric Nursing, Master Thesis. Istanbul.

The aim of the study was to examine the relationship between psychosocial difficulties and stress-coping styles of primary caregivers of children with cancer. The study adopted a descriptive, cross-sectional design. The study sample comprised of 82 primary caregivers of children with cancer treated at Paediatric Haematology Oncology Outpatient Centre. In data collection, Information Form including 38 questions prepared through literature review and Ways of Coping Inventory were used. Information Form gathered an information about personal and professional characteristics of primary caregivers, family-related issues and difficulties encountered by the caregivers, child-illness and treatment-related characteristics.

Data were analyzed using descriptive statistics (mean, standard deviation, frequency, and range), Mann-Whitney U Test, Kruskal Wallis test, Pearson's correlation coefficients and Spearman's rank correlation tests.

The mean age of caregivers of children with cancer was 35.68 ± 6.81 (Range: 24-53), 75.6% (n:62) of sample was female, 98.8% (n:81) was married. The study found that primary caregivers of those children with cancer had experienced various psychosocial difficulties both related to self and others and child care given during the care.

It was also found that there was the negative relation between self-confident and optimistic coping styles and psychosocial difficulties experienced by the caregivers during the care of the children with cancer. Conversely, it was also found the positive relation between helplessness and psychosocial difficulties of caregivers.

In conclusion, the primary caregivers need to use the effective stress coping styles more often to manage psychosocial problems experienced during the care of the children with cancer. It is considered that child mental health nurses and psychiatric consultation-liaison nurses play an important role in helping the primary caregivers to use the effective stress-coping styles in dealing with psychosocial problems.

Key Words: Primary caregivers, childhood cancers, psychosocial difficulties, stress-coping styles.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Çocuğun hasta olması sadece hasta olan çocuğu değil ailesini de doğrudan etkilemektedir. Hastalığın çocuk ve aile üzerindeki etkileri; çocuğun hastalığının doğuştan veya sonradan kazanılmış olması, hastalanılan yaş, çocuğun uyum düzeyi ve yetenekleri, anne-baba-çocuk ilişkisi, aile içi denge, hastalığın derecesi, hasta organ, ağrı veya kaybın derecesi, tedavi şekli, hastalığın yarattığı kalıcı etki ve sınırlamalar, hastalığın taşıdığı anlam, hastalıkla ilgili düşünceler, hastalığın, çocuğun toplumsal uyumuna ve benzeri ilişkilerine etkisi gibi değişkenlere göre farklılıklar gösterebilmektedir (Er 2006). Çocukluk dönemi kronik hastalıkları, belirti, sağaltım yöntemi, seyri, günlük aktivite kısıtlaması, uzun dönem etkisi gibi nedenlerle aileye birçok yük getirmektedir. Bir çocuğun kronik hastalık tanısı alması uzun dönemde ebeveyn ve diğer aile üyeleri üzerinde ruhsal ve psikososyal risklerin ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Fazlıoğlu ve ark. 2010). Kronik hastalığı yaşayan bireyde ruhsal sorunları bildiren çalışmalar olmasına rağmen bu bireylerin ailelerine ya da tanıdıklarına odaklanan çalışma sayısı azdır. Başka bir deyişle, günümüzde kronik hastalığı olan bir çocuğun ailesinin duruma uyum süreci ve deneyimleri ile ilgili bilgiler sınırlıdır (Fazlıoğlu ve ark. 2010).

Günümüzde tıp disiplindeki son gelişmelerle çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam kalitesi artmış ve yaşam süresi uzamıştır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte hasta çocuk ve ailesi kronik hastalığın getirdiği psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır. Kronik çocukluk hastalıkları ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, hemofili, astım, kanserler gibi çok çeşitlidir (Erdoğan ve Karaman 2008).

Her yıl ülkemizde erişkinde 150,000 civarında, 0-14 yaş grubunda 2,500 - 3,000 civarında kanser vakasının görülmesi beklenmektedir (Kutluk 2006). Bununla birlikte, tedavi başarısının yüksekliği ve çocukların önündeki beklenen yaşam süresinin uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal yaklaşımı daha da önemli hale getirmektedir. ABD ve birçok gelişmiş ülkede çocuklarda en yaygın ikinci ölüm nedeni olan kanser, ülkemizde ikinci sırada olmasa da ilk 4 sıra içinde yer almaktadır (Kutluk 2006). Çocukluk çağı kanserlerinin %30'unu lösemiler, kalan %70'ini de solid tümörler oluştururken (Kebudi 2009), sıklık sırasına göre dağılım şöyledir: lösemiler (%30), santral sinir sistemi tümörleri (%19), lenfomalar

(%13), yumuşak doku sarkomları (%7), Wilms' tümörü (%6), kemik tümörleri (%5), diğer tümörler %12 (retinoblastom, germ hücreli tümörler, karaciğer kanserleri ve diğer kanserler) (Kebudi 2009).

Çocukluk çağı kanseri tanısı ve tedavisi etkilenen çocuk ve ailesinde psikolojik zorlanmaya neden olan bir aile krizinin ortaya çıkışını kolaylaştırmaktadır. Ebeveynlerin tedavinin getirdiği zorlayıcı ihtiyaçlar, hastalığın prognozu ve hasta çocuğun potansiyel ölümünden duyulan korku ile yaşamayı öğrenmek zorunda kaldıkları belirtilmektedir (Barrera ve ark. 2004). Çocukluk dönemi kanser tanısı sonrası, akut ve yoğun tedavi aşamasına karşı özellikle annelerin psikolojik uyumuna hangi faktörlerin katkıda bulunduğu konusu literatürde hala net olarak tanımlanmamıştır (Barrera ve ark. 2004).

Çocukluk çağı kanserleri malign birer hastalık olarak biyolojik oluşum, tedavi yaklaşımı ve yaşamı sürdürme olasılığı açısından farklı epidemiyolojik özellikler gösterse de, bütün çocukluk çağı kanserleri tedavi sürecinin uzun ve acı verici olması açısından ortak bir özellikte birleşmektedir (Patterson ve ark. 2004). Bu uzun ve acı verici süreçten sadece hasta çocuk etkilenmemekte, sürecin her aşamasında çocuğun yanında olan ebeveynleri çocuğun yaşadığı etkilere maruz kalmakta ve büyük bir karışıklığın içine dahil olmaktadır. Çocukluk çağı kanser deneyimleri, tüm aile üyelerinin günlük yaşamını ve esenliğini dramatik şekilde etkilemektedir (Maurice-Stam ve ark. 2008). Buna rağmen, yapılan birçok çalışma kanser deneyimini yaşayan çocukların maruz kaldığı kısa ve uzun dönemli etkileri incelerken, kanserli çocukların ebeveynlerinin hastalığa ve tedavi sürecine uyumunu araştıran çalışmaların sayısı oldukça azdır (Patterson ve ark. 2004). Ebeveynlerin stres ve baş edebilme yeteneklerinin çocukların yaşam kalitesini etkilediği gerçeği göz önünde bulundurularak, Patterson ve arkadaşları (2004), Aile Uyum ve Adaptasyon Tepkileri Modelini-FAAR (The Family Adjustment and Adaptation Responses) belirlemiştir. Bu modele göre 8 alt boyut ve bunların alt boyutları tanımlanmıştır. Bunlar; 1) Kanserle ilişkili güçlükler; a) kemoterapi yada radyoterapiye bağlı hastalıklar (enfeksiyon, halsizlik, yorgunluk vs.), b) saçların dökülmesi, c) uzuv yada fonksiyonel yeterlilik kaybı, d) tekrarlayan operasyonlar, e) dikkat eksikliği problemleri. 2) Çocuğun yaşadığı güçlükler; a) korku ve anksiyete gibi güçlü duygular, b) diğerlerinin tepkileri ile ilgili farkındalık, c) normal yaşamı ve aktiviteleri kaybetme, d) tedavi giderleri için üzülme. 3) Ailenin güçlükleri; a) uyuşmuş, harap olmuş hissetme, bunalma, b) güçsüzlük ve

kontrol kaybı hissi, c) çocuğun ölmesinden endişe duyma, d) çocuğun acısından ve kayıplarından dolayı tasalanma (saç, fonksiyonel yeterlilik, normal bir yaşamı kaybetme, e) çocuğun kanser hastalığından dolayı kendini suçlama ve suçluluk hissetme. 4) Toplumsal güçlükler; çocuğun okuluyla ilgili güçlükler: a) destekleyici ve esnek olamama, b) çocuğun kanser hastalığından dolayı eğitimin hafif düzeyde tutulması. Sağlık hizmetleri ile ilgili güçlükler: a) özel sigorta şirketleri tarafından sigortalanan hizmetler ya da tedavi temin etme ile ilgili problemler, b) düşük gelir nedeniyle devlet yardımı alma ilgili prosedürlerde küçük düşürülme duygusu. 5) Çocuğa ait kaynaklar; a) sorumlu olma/durum hakkında (kendine ne olduğuylla ilgili) olgun olma, b) acıyı tolere etme yeteneği ile güçlü olma, c) pozitif tutum sergileme, neşeli hissetme. 6) Aileye ait kaynaklar; a) kalabalık aile üyelerinin desteği (geniş aile olma), b) dini inanışlar, c) ebeveynlerin yeterliliği, etkinliği, d) aile içi iletişim stili (esnekliği ve iletişime açık olma), e) kardeşlerin desteği, f) evliliğe ait güçlü ilişkiler. 7) Toplum kaynakları; a) ebeveynlerin arkadaşlarından destek görme, b) çocukların arkadaşlarından destek görme, c) diğer kanserli çocukların ailelerinden destek görme, d) destekleyici okul yönetimi/okul personeli, e) diğer kanserli çocukların aileleri ile internet ortamında iletişim kurma, e) kanserli çocuklar için oluşturulan toplum kaynakları. 8) Baş etme yöntemleri; a) problem odaklı baş etme yöntemleri, b) duygusal odaklı baş etme yöntemleri (Patterson ve ark. 2004).

Norberg ve ark. (2006) tarafından, kanserli çocuk ebeveynlerinin psikososyal güçlüklerinin çok çeşitli olduğu belirtilmiştir. Ebeveynler, gerçek arkadaşlar bulma konusunda zorluk yaşamakta, birisine ihtiyaç duyduğunda kimseyi bulamadığını düşünmekte, çocuğun hastalığı nedeniyle aile olma gücünü yitirmekte, yalnız hissetmekte, kimsenin kendisini anlamadığını düşünmekte, tedavi sonlansa dahi korku yaşamaya devam etmektedir. Ebeveynler bu duygusal zorlanmalarla baş edebilmek için, kişisel özelliklerine bağlı olarak çeşitli baş etme stratejileri geliştirmektedir. Gerekli durumlarda başkalarından yardım isteme, duygularını belli etme, üzüntüsünü diğer insanlarla paylaşma, problemlerini yakın gördüğü kişilerle paylaşma gibi çeşitli savunma şekilleri tanımlanmaktadır (Norberg ve ark. 2006).

Baş etme aile içerisinde sürdürülen dinamik bir süreçtir ve ebeveynler, hasta çocuk ve hatta sağlıklı kardeşler, gelişen psikososyal sorunlar açısından risk altındadır (Goldbeck 2001). Çocuğun kanser tanısı alması bütün aile bireyleri için stresli bir yaşam deneyi olmasının yanı sıra ebeveynlerin bu tanı ile baş etmede kullandıkları

yöntemler cinsiyet ve eşler arasındaki farklılıklar açısından değişkenlik göstermektedir ve bu değişkenlik ebeveynlerin ve çocuğun yaşam kalitesini etkilemektedir (Goldbeck 2001). Hastalığın uzun süren ve stres yüklü tedavi süreci içerisinde aile bireylerinin açıkça belli olan psikiyatrik sorunlar açısından risk altında olmaları bilinen bir gerçektir. Diğer taraftan aile, çocuk için birinci derecedeki sosyal destek sistemidir ve anne- baba arasındaki baş etme farklılıkları ailede farklı etkilere neden olmaktadır (Goldbeck 2001). Ebeveynler bu farklılıklar açısından incelendiğinde, annelerin baş etme stratejilerini babalara göre daha sık ve daha etkili kullandığı görülmüştür (Goldbeck 2001).

Çocuğun kanser tanısı ile baş etmede kullanılan stratejilerden bir diğeri ise, yaşanan durumla ilgili olarak iyimser bir bakış açısı geliştirmektir (Fayed ve ark. 2010). İyimser bakış açısı yetişkinlerde güçlü bir koruyucu etki sağlamakta ve aile üyelerinden birinin hastalığı ya da ölümü gibi stresli bir yaşam olayını deneyimleyen bir yetişkinin yaşanan durumla daha kolay baş edebilmesini sağlamaktadır (Fayed ve ark. 2010). Mizaçtan kaynaklanan iyimserlik kanserli çocukların ebeveynlerinde yüksek yaşam doyumu ve düşük anksiyeteye neden olup, depresyona karşı koruyuculuk içermekle birlikte, ebeveynlerin iyimserlik düzeyi, çocuğun prognozu, ebeveynlerin durumu algılayışı ve eğitim düzeyi ile yakından ilişkilidir (Fayed ve ark. 2010).

Sağlık bilgisi ihtiyacını karşılama, ebeveynlerin baş etme stratejilerini etkileyen bir diğer faktördür (Knijnenburg 2010). Knijnenburg (2010), kanserli çocukların ebeveynlerinin, tedavi süreci, yan etkiler, semptomlar ve yan etkileri yönetebilme hakkında bilgiye ulaşabilmek için sıklıkla internet ağını kullandıklarını belirtmiştir.

Çocukluk çağı kanserlerinde, hastalık ve tedavi sürecinde ailelere en fazla yardımcı olduğu düşünülen görüş, sağlık bakım profesyonellerinin ebeveynlere kriz durumuyla baş edebilmelerinde bireysel çözümler sağlayabilmeleri olarak belirtilmektedir (Patistea ve ark. 2000). Bu sonuçlar, aile merkezli bakımın önemi ortaya koymaktadır. Özellikle kanserli çocuklar ve ebeveynleri ile çalışan hemşirelerin aile merkezli bakımı benimsemeleri gerekliliği belirtilmektedir (Svavarsdottir 2005). Birçok batılı ülkede sağlık bakım sistemindeki yeni yapılanmalar nedeniyle hastanede kalış süresi azalmakta, bu gelişmelere paralel olarak toplum temelli hemşirelik uygulamalarının gerekliliği artmaktadır. Sistematik bir yaklaşım olan aile merkezli bakım, sağlık bakımına ailelerin katılımını gerektiren toplum temelli hemşirelik uygulamalarına örnek olarak sunulmaktadır (Svavarsdottir 2005). Bakım verici rolleri kapsamında bu

yaklaşımı benimseyen hemşirelerin kanser gibi tanı, tedavi ve rehabilitasyon süreci uzun zaman alan hastalıklarda hasta çocuğa ve ailesine ilişkin olarak aile ilişkilerinin bozulması gibi sorunlara, sosyal, fiziksel ve emosyonel sağlığa yönelmeleri gerekmekte ve kanserli çocukların ebeveynlerinin farklı baş edebilme stratejilerine ihtiyaç duyduklarının farkında olmaları gerekmektedir (Svavarsdottir 2005).

Bu çalışma, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin, bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacıyla planlanmıştır.

Çalışma sonuçlarının primer bakım vericilerin yaşadıkları duruma özgü psikososyal güçlüklerle baş etmelerini geliştirecek ve psikososyal güçlüklerin azaltılabilmesine yönelik programların planlanmasında veri sağlayacağı düşünülmektedir.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Kanser ve Çocuklar

İnsan vücudu trilyonlarca canlı hücreden oluşmaktadır. Normal vücut hücreleri büyür, bölünür ve düzenli bir şekilde ölür. İnsan yaşamının erken yıllarında, normal hücreler kişinin büyümesini sağlamak için hızlı bir şekilde bölünürken, kişi erişkin hale geldikten sonra birçok hücre sadece yıpranmış ya da ölmüş hücrelerin yerine yenisini koymak ve hasarları onarmak için bölünmektedir (American Cancer Society 2011).

“Kanser” vücudun herhangi bir bölümünü etkileyen hücrelerin kontrolsüz büyümesi ve çoğalması olarak tanımlanmaktadır (WHO 2012). Mutasyona uğramış hücrelerin, yerel ve uzak noktalarda çoğalıp büyümelerinin sonucunda oluşan kanser, malign hastalıklar grubunda yer almaktadır (Okçin 2007). Kanser hücreleri, normal hücrelerden farklı olarak diğer dokuları sarabilmekte ve onlara saldırabilmektedir. Bu kontrol dışı büyüme ve bölünme, diğer dokulardaki bir hücrenin kanser hücresine dönüşmesine neden olmaktadır (American Cancer Society 2011). Kanserler, köken aldıkları doku ve organlara göre isim alırken belirti, bulgu ve sağaltımları da kanserin türüne göre değişmektedir (Okçin 2007).

İdeal bir dünyada, kanser ve çocuk sözcükleri, aynı cümle içinde asla yer almazken, ne yazık ki çocuklarda kanser olabilir ve ailelerin dünyası sarsılabilir (Howell 2008). Çocuklarda görülen kanserler, yetişkinlerde görülen kanser türlerinden oldukça farklıdır (American Cancer Society 2011). Amerikan Kanser Topluluğu (2011), çocukluk çağı kanserlerinin sıklıkla hücrelerdeki Deoksiribonükleik Asit (DNA) değişikliklerinin sonucunda oluştuğunu ve yaşamın çok erken döneminde, bazen neredeyse doğumdan önce ortaya çıktığını belirtmektedir. Yetişkinlerdeki birçok kanser türü, yaygın risk faktörlerinden kaçınıldığı zaman önlenemediği halde çocukluk çağı kanserleri belirgin şekilde yaşam stili ya da çevresel risk faktörleriyle ilişkili değildir (WHO 2012; American Cancer Society 2011).

Dünya Kanser Raporu (2008)’na göre, çocukluk çağı kanserleri, kendilerini yaşamın ileriki aşamalarında ortaya çıkan tümörlerden ayırt eden bir dizi özelliğe sahiptir. Tipik çocukluk çağı tümörleri, olgunlaşmanın farklı evrelerinde durmuş embriyonel dokuları anımsatmaktadır. Bazı çocukluk çağı malignitelerinin özgül morfolojik özelliklerine erişkinlerde genellikle rastlanmamaktadır. Çocukluk çağı neoplazmları öncesinde haberci lezyonlar nadir olarak görülmektedir (Dünya Kanser

Raporu 2008). Çocukluk dönemi kanserlerinin yetişkin kanserleriyle karşılaştırılmasında, kansere bağlı semptomlar ortaya çıkmadan önce çocuğun sağlığının çoğunlukla iyi olduğu, yoğun tedavi biçimlerini iyi tolere ettiği, hayatta kalma süresinin kanser tipine göre değişmekle birlikte uzun olduğu şeklinde önemli bazı farklılıklar da vardır (Howell 2008).

2.1.1. Çocukluk Çağına Özgü Kanser Türleri

Çocukluk çağı kanserleri genellikle, 15 yaş öncesinde ortaya çıkan tüm kanserleri kapsamaktadır. (Dünya Kanser Raporu 2008). Bu tümörlere nadir şekilde rastlanmakla birlikte, histolojik açıdan çocukluk tümörleri yetişkinlere göre çok büyük değişkenlik göstermekte, Çocukluk Kanseri Uluslararası Sınıflandırması (International Classification of Childhood Cancer- ICCC)'na göre ise teşhise bağlı 47 alt gruba bölünen 12 grup altında sınıflandırılmaktadır (Dünya Kanser Raporu 2008). Bunlar; lösemiler, lenfomalar, beyin ve spinal kanal tümörleri, sempatik sistem tümörleri, retinoblastoma, böbrek tümörleri, karaciğer tümörleri, kemik tümörleri, yumuşak doku sarkomları, gonad ve germ hücreli tümörler, epitelyal tümörler ve diğer malign neplazmlar şeklindedir (Steliorova-Foucher ve ark. 2005).

ICCC ve Amerikan Kanser Topluluğu (2011) kayıtlarına göre, Lösemiler en yaygın çocukluk çağı kanserleridir ve tüm çocukluk çağı kanserlerinin %34 ünü oluşturmaktadır (Çavdar 2009; American Cancer Society 2011). Çocukluk çağı akut lösemileri, çocukluk çağı habis hastalıkları arasında en sık rastlananları olmakla birlikte, en yaygın görülen tipi Akut Lenfoblastik Lösemi (ALL) ve Akut Miyeloblastik Lösemi (AML)'dir (American Cancer Society 2011; Yıldız 2009; Çavdar 2009). Tanıda klinik özellikler yanında morfolojik, sitokimyasal, immünofenotipik ve genetik tetkikler kullanılarak risk grupları belirlenir ve risk grubuna yönelik tedavi uygulanır. Güncel çok ilaçlı tedaviler ile sağ kalım %70'in üzerindedir (Yıldız 2009).

İkinci en yaygın görülen kanser türü, Beyin ve Sinir Sistemi Tümörleri'dir ve tüm çocukluk çağı kanser türlerinin %27'sini oluşturmaktadır (American Cancer Society 2011). Bu grup içerisinde yer alan Nöroblastom, sempatik sinir sisteminin çocukluk çağında en sık görülen ekstrakraniyal solid tümörüdür (Olgun 2009). Çocukluk çağı kanser türlerinin %7'sini oluşturan Nöroblastomlar, infantlarda ve küçük yaştaki çocuklarda görülmektedir (American Cancer Society 2011).

3 yaş civarındaki çocuklarda görülen Wilm's Tümörü 6 yaşından büyük çocuklarda yaygın değildir, nadiren doğum sırasında karşılaşılır ve çocukluk çağı kanserlerinin %5'inden sorumludur (American Cancer Society 2011; Yıldız ve Turan 2007). Aynı zamanda "Nefroblastom" olarak adlandırılan Wilm's Tümörü, embriyogenezin değişik aşamalarındaki olgunlaşmamış hücrelerden oluşur, cinsiyete göre dağılımı eşittir ve her iki böbrekte aynı sıklıkta rastlanır (Yıldız ve Turan 2007).

Çocukluk çağında görülen bir diğer kanser türü Malign Lenfomalar'dır ve hem yetişkinlerde hem de çocuklarda görülen Hodgkin ve Non-Hodgkin Lenfoma olmak üzere iki tipi vardır (American Cancer Society 2011). Hodgkin Lenfoma tüm çocukluk çağı kanserlerinin %4'ünü oluşturmakla birlikte, 2 yaş altındaki çocuklarda ve erken yetişkinlik döneminde (15-40 yaş arasında) görülmektedir (American Cancer Society 2011). Hodgkin Lenfoma'ya göre daha küçük çocuklarda görülen Non-Hodgkin Lenfoma çocukluk çağı kanserlerinin %4'ünü oluşturur ve 3 yaşından küçük çocuklarda daha sık görülürken, çocukluk çağı Non-Hodgkin Lenfomaları immun sistemin hücrelerinden ve organlarından köken alan çeşitli hastalıklardan oluşmaktadır (American Cancer Society 2011; Oğuz 2009).

Çocuklardaki Yumuşak Doku Sarkomu tiplerinden en yaygın olanı, %3 oranında görülen Rabdomiyosarkom'dur (American Cancer Society 2011). Embriyonik mezenşimden doğan malign bir tümör olan Rabdomiyosarkom, malignitesi yüksek olan bir tümördür ve kısa zamanda köken aldığı bölgenin çevresindeki dokulara invazyon gösterir (Arıkan ve Sayan 2005).

Çocuklarda %3 oranında görülen Retinoblastoma malign bir göz tümörüdür (American Cancer Society 2011 ve Uysal 2009). Embriyonik nöral retinadan köken alan ve sıklıkla 2 yaş altında görülen bir çocukluk çağı malign tümörü olan retinoblastoma, nadir bir tümör olmasına karşın, çocuklarda en sık görülen göz içi tümörüdür ve erken evrelerde tanınıp uygun tedavi edilirse, hem yaşamı hem de gözü ve hatta görmeyi korumak olası iken, ileri evrelerde tanı alması durumunda yaşamı tehdit eden malign bir hastalıktır (Uysal 2009).

Tüm çocukluk çağı kanserlerinin %3'ünü oluşturan Osteosarkom ve daha az sıklıkla görülen birincil kemik kanseri Ewing Sarkom çocukluk çağı kanserlerinin %1'inden sorumludur ve Kemik Tümörleri grubunda yer almaktadır (Çavdar 2009; American Cancer Society 2011).

Üreme hücrelerinin kalıntılarından gelişen Malign Germ Hücreli Tümörler, çocuklukta nadir görülen tümörler olup çocukluk malignitelerinin %3'ünden azını oluşturur (Aktuğ 2011; Karadeniz 2009). Hücrelerin intrauterin gelişim sırasındaki göçleri sırasında gonadlar dışında retroperitoneal bölge, sakrokoksigeal bölge, mediasten, boyun ve santral sinir sisteminde görülebilirler (Aktuğ 2011).

Çocuklarda karaciğer tümörleri nadir olmakla beraber, bu tümörlerin 2/3'ü malign olup %80'ini Hepotoblastoma oluşturur ve Hepatoblastomalı hastaların %95'i, 4 yaşından küçüktür (Sevinir 2009).

2.1.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Etiyoloji

Çocukluk çağı kanserlerinin etiyolojik faktörleri hakkında pek az şey bilindiği ve nadir görülmeleri nedeniyle, çoğu araştırmanın sınırlı istatistiksel güce sahip olduğu belirtilmektedir (Dünya Kanser Raporu 2008). Aynı rapora göre, çocukluk çağı kanserlerinin yaşamın erken evresinde ortaya çıkışı nedeniyle uterusu ya da doğum sonrasında çevresel faktörlere maruziyet, erişkinlerde ortaya çıkan kanserlere göre daha az belirleyici olmaktadır (Dünya Kanser Raporu 2008).

Farklı kanserler farklı risk faktörlerine sahip olmakla birlikte, günümüzde kanserlerin ağırlıklı olarak genetik bozukluklar ve çevresel faktörlerden kaynaklandığı kabul edilmekte ancak çocuklarda konakçıya ait faktörlerin önemli olduğu bilinmektedir (Çavdar 2009; National Cancer Institute 2011). Kazalardan ya da radyoterapiden kaynaklanan yüksek düzey radyasyona maruz kalma, kemoterapi ya da radyoterapi toksisitesine bağlı olarak ikincil kanser gelişme riski, çocukta AIDS olması, genetik sendromlar, Down Sendromu, tarım ilaçlarına maruz kalma, gebelikte sigara içme, spesifik virüsler ya da diğer enfeksiyon ajanları çocukluk çağında kansere neden olan başlıca etkenler olarak görülmektedir (National Cancer Institute 2011).

Her ne kadar çevresel risk faktörlerinin çocukluk çağı kanserlerinin oluşmasındaki etkisi yetişkinlere oranla daha az olsa da, çevresel faktörler içerisinde sayılan kimyasal maddeler ve ilaçların, çocukluk çağı kanserlerinde etken olabildiği bilinmektedir (Çavdar 2009). Anneye gebelik sırasında, bazı radyolojik incelemeler için uygulanan iyonize radyasyon, bebeğin ışına maruz kalmasıyla çocukluk çağında tümör görülme riskini 1,5 kat arttırabilmektedir (Çavdar 2009). Aynı zamanda Epstein-Barr virusu (EBV) olmak üzere bazı virüslerin çocuk ve adolesanlarda kanser görülme riskini arttırdığı bilinmektedir. EBV'nin hem Burkitt Lenfoması'nda hem de Hodgkin

Lenfoma'nın oluşmasında rol oynadığı kanıtlanmıştır. HTLV-I (Human T-cell Leukemia virusu) ve HIV (Human Immunodeficiency Virus) da Lösemi ve Lenfoma'ya ve bazı ülkelerde Hepatit B virüsü de Hepatosellüler kansere neden olabilmektedir (Çavdar 2009).

Çevresel risk faktörlerinin çocukluk çağı kanserlerinin etiyolojisindeki rolünün yetersizliğinden yola çıkarak araştırmacılar, son yıllarda normal vücut hücrelerinin, kanserli hücrelere dönüşebilmesinde DNA'daki kalıcı değişikliklerin nasıl olduğunu anlamaya yönelik büyük ilerlemeler kaydetmiştir (National Cancer Institute 2011). Bilindiği üzere DNA'lar hücrede bulunan ve genleri oluşturan kimyasal yapılardır. Hücrelerdeki bütün bilgilerin neredeyse tamamını bulunduran bu yapılar aynı zamanda bazı kanser türlerini de içinde barındıran ciddi hastalıkların oluşmasında risk faktörü olma özelliği taşımaktadırlar (National Cancer Institute 2011). Buna bağlı olarak genetik faktörlerin neden olduğu kanser riski bazı genetik sendromlarda, kromozom anomalileri, DNA tamir bozuklukları, kalıtsal immün yetersizlikler ve konjenital anomalilerle seyreden durumlarda artış göstermektedir (Çavdar 2009).

Amerikan Ulusal Kanser Enstitüsü Pediatrik Kanser Raporu 2011 verilerine göre sağlıklı beslenme, yetersiz egzersiz, sigara ve alkol kullanma alışkanlığı gibi yaşam stiliyle ilişkili risk faktörlerinin erişkinlerdeki kanserlerle ilişkili olduğu düşünülmekte ve bu risk faktörlerinin oluşması için birkaç yıl gerektiği bilinmektedir. Bu da söz konusu risk faktörlerinin çocukluk çağı kanserlerinin oluşmasında rol oynamadığı anlamına gelmektedir (National Cancer Institute 2011).

2.1.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Epidemiyoloji

Başlıca ölüm nedenlerinden biri olan kanser, çocukluk çağında nadir görülmekle birlikte, her yıl görülen kanser türlerinin %1'inden daha azını oluşturmaktadır (American Cancer Society 2011). Amerikan Ulusal Kanser Enstitüsü Pediatrik Kanser Raporu'na göre, 2011 yılında Amerika'da yeni doğan ve 15 yaşından küçük hasta çocuklar arasında yaklaşık 11,200 yeni kanser vakasına rastlanmıştır (National Cancer Institute 2011). Lösemiler ve Beyin ve Diğer Santral Sinir Sistemi Tümörleri çocukluk çağı kanserlerinin majör tipleri arasında sayılmakta, yeni vakaların yarısından fazlasını oluşturmaktadır. Elde edilen son verilere göre, birkaç 10 yıllık süre içerisinde çocukluk çağı kanser oranlarında hafif bir artış olmuştur (National Cancer Institute 2011; American Cancer Society 2011).

1970’li yıllarda kanserli çocuklar için beklenen 5 yıllık yaşam süresi %50’den daha az iken, çocuklarda görülen kanserlerin insidansı geçtiğimiz 30 yıla göre yavaşça yükselmekle birlikte, günümüzde birçok çocukluk çağı kanseri için belirlenen mortalite hızı azalmaktadır (National Cancer Institute 2011). Amerikan Kanser Topluluğu (2011) tarafından, tanı ve tedavi yöntemlerindeki büyük ilerlemelere bağlı olarak son 10 yılda, kanserli çocukların %80’inde beklenen yaşam süresinin 5 yıl ve daha fazla olduğu belirtilmektedir (American Cancer Society 2011).

Her ne kadar tedavi ve destekleyici bakımda büyük gelişmeler yaşansa da, nadir görülen bir hastalık olmakla birlikte, günümüzde hala 15 yaşından küçük çocuklarda görülen ölüm nedenleri arasında çocukluk çağı kanserleri kazalardan sonra ikinci sırada yer almakta ve kanserli çocuklarda beklenen yaşam süresindeki artışa rağmen Amerika’da 2011 yılında 1,320 çocuğun kanser nedeniyle öldüğü bilinmektedir (American Cancer Society 2011).

Gelişmiş ülkelerde çocuk popülasyonundaki kanser insidansı oranları yaklaşık olarak bilinmekle birlikte, Dünya Kanser Raporu (2008)’na göre gelişmekte olan ülkelerde pek az sayıda etkin popülasyona dayalı kanser kaydı oluşturulmasına bağlı olarak, çocukluk çağı kanser insidansı oranları daha az oranda bilinmektedir. Tüm popülasyonun yüzde 40-50’sini çocukların oluşturduğu bazı gelişmekte olan ülkelerde çocukluk çağı kanserlerinin oranı, toplam kanserlerin % 3-10’unu oluştururken; gelişmiş ülkelerde bu oran %1’den azdır. Mortalite örüntüleri de farklılıklar göstermektedir. Kanser, gelişmiş ülkelerdeki çocukluk çağı ölümlerinin yüzde 4-5’inden sorumlu (1-14 yaş arası çocuklar arasında ikinci en önemli ölüm nedenidir) iken, enfeksiyon hastalıklarından ölümün çok daha yaygın olduğu gelişmekte olan ülkelerdeki çocuk ölümlerinin yüzde 1’inin daha azından sorumludur (Dünya Kanser Raporu 2008).

Gelişmekte olan ülkelerdeki kanser insidansı kayıtlarının yetersizliği göz önünde bulundurulduğunda, ülkemizde çocukluk çağı kanserleri sıklık dağılımı, gelişmiş ülkeler ile gelişmekte olan ülkeler arasında olup, gelişmekte olan ülkelerin yapısı görülmektedir (Büyükpamukçu 2007). Amerika Birleşik Devletleri ve birçok gelişmiş ülkede, çocuklarda en yaygın ikinci ölüm nedeni olan kanser, ülkemizde ikinci sırada olmasa da ilk 4 sıra içinde yer almakta, ülkemizin gelişmişlik düzeyi arttıkça, ülkemizde de üst sıralara çıkma eğilimindedir (Kutluk 2009).

Ülkemizde önceki yıllarda büyük merkezlerden rakamların birleştirilmesi ve Sağlık Bakanlığı Kanser Kayıtları aracılığı ile çocukluk kanserlerinin dağılımı hakkında fikir edinilmekte iken, 2002 yılından itibaren Türk Pediatrik Onkoloji Grubu'nun (TPOG) başlatmış olduğu, Pediatrik Tümör Kayıtları önemli bir aşama olmuştur. 2005 yılından itibaren Türk Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği (TPHD), çocukluk çağı kanser kayıtlarını birlikte tutmaya başlamıştır (Kutluk 2009). Türk Pediatrik Onkoloji Grubu ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği 2002-2006 Pediatrik Tümör kayıtlarına göre ülkemizde 7443 kanser vakası olduğu bilinmektedir (Kutluk 2009).

2.1.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tanı ve Tedaviye Yardımcı Yöntemler

Onkolojik hastalıklara tanı koymak, belirtilerin başlangıçta silik olması nedeniyle güçtür. Doğru tanı çocukluk çağı kanserlerini ayırıcı tanıda düşünmekle mümkündür. Bu nedenle ayrıntılı ve dikkatli öykü almak ve tam sistemik muayene yapmak onkolojik hastalıkların tanısında ilk ve vazgeçilmez basamaktır. Klinik ön tanıdan sonra çeşitli laboratuvar testleri ayırıcı tanıda yardımcı olmaktadır. Tam kan sayımı ve periferik yaymanın değerlendirilmesi majör bir sağlık sorununun ortaya çıkmasında olduğu gibi, lösemi veya kemik iliği tutulumunu ortaya koyabilir (Sevinir 2005; Howell 2008).

İntravenöz kanül (IV) yerleştirme, plastik bir kanülün damar içine yerleştirilmesidir. Hastalar bu kanül vasıtasıyla kendileri için gerekli olan sıvıları ve ilaçları kontrollü bir şekilde alabilir. Kan alma işlemi gibi IV kanül yerleştirme işlemi de çocuklar için ağırlı bir işlemdir. Yüzeye yakın yerlerdeki venlere yerleştirilen kanüller en geç 72 saatte bir ya da ven etrafında enflamasyon olduğu anda çıkarılıp başka bir ven içine uygulanmalıdır (Howell 2008).

Merkezi kateter, IV kateterin geniş bir formudur ve IV kateterden daha uzun süre kullanılabilir. Merkezi kateterler bir, iki ya da üç lümenli olabilir (Port Kateter, Hickman Kateteri vb.) ve kanser hastalığı gibi uzun süreli tedavi gerektiren hastalıklarda kullanılması uygundur ancak IV katetere göre bakımı daha zordur ve komplikasyonları daha fazladır (Howell 2008).

Lomber ponksiyon (LP), kanser tanısı koymada ve tedavinin çeşitli aşamalarında beyin omurilik sıvısı içerisine ilaç uygulama yöntemi olarak kullanılan bir işlemdir. Steril spinal iğne ile bel bölgesine yakın olan omurgalar arasındaki boşluklardan

girilerek tanı için beyin-omurilik sıvısı alınır veya bu sıvı içerisine kemoterapi ilaçları uygulanır (Howell 2008).

Kemik iliği aspirasyonu (KİA), birçok farklı kanser türüne tanı koymada kullanılan yaygın bir yöntemdir. Kemik iliğindeki kanser hücrelerinin varlığını araştırmak için yapılır. Bütün lösemili hastalarda tanı koymak için ve hastalığın prognozunu belirlemek için bu işlem yapılır. Ayrıca kemik iliğine metastaz yapan bazı solid tümörlerin varlığında da hastaya KİA uygulanır (Howell 2008). KİA vasıtasıyla yapılan kemik iliği biyopsisi kemik iliği hücrelerini kanser açısından incelemek amacıyla yapılan bir tanı yöntemidir.

Sözü geçen tanı yöntemlerine ek olarak çeşitli görüntüleme yöntemleri tümörlerin saptanmasında ve özelliklerinin belirlenmesinde temel tetkiklerdir. Görüntüleme yöntemlerini seçerken en hızlı, doğru ve ucuz ve en az radyasyon veren yöntem tercih edilmelidir. Çeşitli tetkiklerin göreceli üstünlükleri söz konusudur (Sevinir 2005).

Düz grafipler akciğer ve iskelet sistemi için ilk seçilen tetkik olmalıdır. Genitoüriner bölge ve retroperitoneal bölgede ultrasonografi (USG), bilgisayarlı tomografi (BT) ve manyetik rezonans görüntüleme (MRG) tercih edilir. Pozitron emisyon tomografisi (PET) tümör görüntülemesinde halen metabolik olarak aktif tümör ile nekroz alanlarını ve skar dokusunu ayırt etmekte kullanılmaktadır (Sevinir 2005).

2.1.5. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi Yöntemleri

Çocukluk çağı kanserlerinin yönetiminde mevcut öncelikler, çocukluk çağı kanserlerinden kurtulan, artan sayıda çocuğun yaşam kalitesini iyileştirmeyi amaçlamaktadır (Dünya Kanser Raporu 2008). Amerikan Kanser Topluluğu'na göre (2011), çocukluk çağı kanserlerinde seçilen tedavi yöntemleri temel olarak kanserin tipine ve yerleşim yerine göre belirlenmelidir (American Cancer Society 2011). Çocukluk çağı tümörlerinin tedavisi, tıbbın en karmaşık tedavileri arasında yer almakla birlikte temel olarak, kemoterapi, radyoterapi, cerrahi tedavi ve diğer alternatif tedavileri içerir ve bir çok vakada birden fazla tedavi yönteminin birlikte yer aldığı geniş çaplı tedavi protokolleri kullanılır (Sarılioğlu 2005; American Cancer Society 2011).

2.1.5.1. Cerrahi Tedavi

Cerrahi girişim en eski ve hala en yaygın kullanılan tedavi yöntemlerinden biridir ve özellikle solid tümörler gibi kanser hücrelerinin belirli bir alanda lokalize olduğu kanser türlerinin tedavisinin erken evresinde önemli rol alarak, hastaların büyük bir yüzdesinde tedavi başarısı sağlamaktadır (Glispie 2011).

Günümüzde patolojik ya da sitolojik tanı testlerini elde etme yöntemi olarak da kullanılan cerrahi tedavi yöntemi, aynı zamanda ikincil tümör ya da metastatik değişikliklere tanı koyma ve tedavi etmede kullanılır. İnfant ve çocuklar cerrahi tedaviye iyi yanıt verir ve çocukluk çağı kanser tedavisinin yönetiminde daha iyi sonuç alabilmek için diğer tedavi yöntemleri ile birlikte kullanılması tercih edilir (Bracken 2010).

Cerrahi tedavide ana amaç tümörün tam olarak çıkarılmasıdır. Beyin tümörleri dışında kısmi rezeksiyon genellikle yapılmaz. Tümörün aşırı bir ölüm riski yüklemeyen tam olarak çıkarılamayacağı durumlarda kemoterapi veya radyoterapiye öncelik verilir. Bu tedavilere duyarlı tümörler uygulanan tedavi ile küçültülerek cerrahi tedaviye uygun hale getirilebilir (Sarılioğlu 2005). Wilms Tümörü bu uygulamaya en iyi örnektir. Osteosarkomda tanı anında var olduğuna inanılan uzak metastazların yok edilmesi ve bölgesel tümörün kısmen de olsa küçültülmesi amacı ile uygulanmaktadır. Cerrahi tedavide tümörlü ekstremitenin korunmasına çalışılmaktadır (Sarılioğlu 2005). Kanser tedavisinde cerrahi tedavi yönteminin seçildiği bir diğer alan onkolojik acillerdir ki, böyle bir durumda hastalığın primer ya da metastatik olup olmadığı, tümörün türü, hangi organdan kaynaklandığı ve hastalığın evresi tedavi planlanırken dikkate alınmalıdır (Hamzaoğlu 2003). Kanser hastalarında acil cerrahi girişim uygulanması gereken durumlarda, hastanın kanser nedeniyle gördüğü tedaviler ve bunların yaratabileceği potansiyel sorunlar titizlikle ele alınmalıdır (Hamzaoğlu 2003).

2.1.5.2. Radyoterapi

Radyoterapi, lokalize bir alanda yerleşmiş malign hücrelerin tedavisinde, iyonize radyoaktif maddelerin kullanıldığı bir tür tedavi yöntemidir (Tomlinson ve Kline 2005). Radyoterapinin temel oluşumu, radyasyon ışını aracılığı ile kanserli hücrenin DNA'sının içine girerek yapısını değiştirmektir (Howell 2008). Kanserli hücreler DNA'larındaki hasarı çok zor onarabildikleri için, normal hücrelere göre radyoterapinin öldürücü etkisinden daha fazla oranda etkilenmektedir (Howell 2008).

Kanser tedavisinde radyoterapinin amacı; sağaltımı sağlamak, diğer tedavi yöntemlerinin etkinliğini arttırmak ve semptom kontrolünü sağlamaktır. Radyoterapi sıklıkla, kemoterapi ile birlikte kanser tedavisinin erken evrelerinde kullanılabilir ya da birincil tümör cerrahi tedavi ile çıkarıldıktan sonra geride kalan tümör hücrelerini temizlemek amacıyla cerrahi tedavi ile birlikte kullanılabilir (Bracken 2010).

Tam olarak çıkarılması hiçbir zaman söz konusu olmayan çocukluk çağı santral sinir sistemi tümörlerinde, rezeksiyon yapılmayan yumuşak doku ve Ewing Sarkomu gibi kemik tümörlerinde radyoterapi vazgeçilmez bir tedavi yöntemidir (Saralioğlu 2005). Radyoterapi Wilms tümöründe ve Hodgkin hastalığında kemoterapi ile kombine edildiğinde dozları düşürülmüş ve alanları daraltılmıştır. Osteosarkom radyoterapiye dirençliken, primer karaciğer tümörlerinde tümörün biyolojisi ve organ toleransı nedeniyle radyoterapi kullanılmamaktadır (Saralioğlu 2005).

Büyüyen organizma üzerinde radyoterapinin kabul edilemez yan etkileri çocukluk çağı tümörlerinde radyoterapi uygulamalarını önceki dönemlere göre azaltmıştır. Üç yaşın altındaki beyin tümörlü çocuklarda, bir yaşın altında çoğu tümörde radyoterapi uygulamasından vazgeçilmiştir (Saralioğlu 2005).

Radyoterapi yöntemi kanser tedavisinde olumlu sonuçlar doğurmanın yanı sıra, tedavi esnasında sağlıklı hücrelere de zarar verdiğinden dolayı kısa ve uzun vadeli yan etkilerinin görülmesi ne yazık ki kaçınılmaz bir sonuçtur (Howell 2008). Bu yan etkiler radyasyonun veriliş hızı, lokalizasyonu, verilen radyasyon miktarı ve normal dokuların etkilenme derecesine göre farklı biçimlerde ortaya çıkarak, en fazla, deri, kas, kemik ve yumuşak dokularda görülmektedir (Howell 2008). Bracken (2010), radyoterapiye bağlı olarak görülen yan etkileri erken ve geç yan etkiler olarak sınıflandırmış; erken yan etkileri, kemik iliği depresyonu, bulantı ve kusma, diyare, konstipasyon, kilo kaybı, solunum sıkıntısı, özefagus ve göz enfeksiyonları, baş dönmesi, mukozit ve saç kaybı; geç yan etkileri, büyüme faktörlerinde bozukluk, salgı bezlerinin zarar görmesi, akciğerlerde fibrozis, kemik, böbrek ve mesanede hasar oluşması, sterilite, kemik kırılганlığında artış, kas dokusunun zarar görmesi ve ikincil maligniteler olarak belirtmiştir (Bracken 2010).

2.1.5.3. Kemoterapi

Kanserle savaşta bir devrim niteliği olarak sayılan kemoterapi, kontrolsüz çoğalan hücrelere karşı seçici öldürücü etki sağlayan doğal, sentetik, biyolojik ya da hormonal ilaçlarla yapılan bir tedavi yöntemidir (Bracken 2010; Tortorice 2011). Kemoterapide önemli kilometre taşlarından biri, nitrojen mustard gazının keşfini takiben I. Dünya Savaşı sonrasında ilaçların gelişimindeki hızlı artıştır (Tomlinson ve Kline 2005). Cerrahi tedavi ve radyoterapinin spesifik vücut bölgelerinde sınırlı kalması nedeniyle özellikle çocukluk kanserlerinin tedavisinde kemoterapi önemli bir yere sahiptir. Kemoterapi ilaçları vücudun genelinde sirküle olduğu için lösemi ve lenfoma tedavisinde birincil tedavi seçeneği olarak kullanılmaktadır (Bracken 2010; Çavdar 2009).

Kemoterapi ilaçları direkt ağız yoluyla alınan ilaçlar ya da intravenöz infüzyon yoluyla kan dolaşımına katılan ilaçlar şeklinde olabilir. Kemoterapi infüzyon pompaları ile vücudun her köşesine eşit şekilde dağılım gösteren kemoterapi ilaçları böylece mikroskobik ajanlarla dahi savaşabilmektedir (Bracken 2009).

Kemoterapi çocukluk çağı tümörlerinde en sık kullanılan tedavi yöntemidir. Cerrahi tedavi ve radyoterapiye kemoterapinin eklenmesi son 40 yılda tedavide sağlanan başarının ana kaynağıdır (Saralioğlu 2005).

Kemoterapi ilaçlarının antineoplastik etki gösterebilmeleri için, kemoterapi ajanlarının ya hücre bölünmesini durdurmaları ya da hücre ölümüne yol açmaları gerekmektedir (Berker 2009). Kemoterapi çoklu ilaçlarla yapılmaktadır ve değişik tümörlerde kullanılan 40'a yakın ilaç prelinik çalışmalardan alınan sonuçlara göre kombine edilmektedir. Kombinasyonda ilaçların, hücre döngüsünün farklı noktalarında etkili olması, o tümör tipinin hücre dizilerinde tek tek sitotoksik etki göstermesi, toksisitelerinin birbirine eklenmesi gibi ana ilkeler göz önüne alınır (Saralioğlu 2005).

Hemen her hasta için zorunlu bir tedavi yöntemi olarak görülen kemoterapi sistemik etkilerinden dolayı toksik yan etkilere neden olmaktadır (Çavdar 2009, Bracken 2010). Bu nedenle kemoterapi ajanlarının genel etkinliği sınırlanmaktadır (Howell 2008). Modern onkoloji bu ajanların etkinliğini en üst düzeye çıkarırken, anemi, iştah azalması, bulantı, kusma, kanama problemleri, diyare, konstipasyon, kilo kaybı, yorgunluk ve güçsüzlük, saç kaybı, enfeksiyonlar, hafıza değişiklikleri, mukozitler, ağrı, cilt ve tırnaklarda değişiklikler, üriner sistem değişiklikleri gibi yaşamı

olumsuz yönde etkileyen tedaviye bağlı rahatsızlıkları da en aza indirmeyi amaçlamaktadır (National Cancer Institute 2011; Howell 2008).

2.1.5.4. Diğer Tedavi Yöntemleri

Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisinde kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedaviye ek olarak kullanılan bir diğer yöntem kemik iliği transplantasyonudur. Bazı çocuklar olağan kanser tedavilerine olumlu sonuçlar vermediği zaman bu tedavi yöntemine ihtiyaç duyulmakla birlikte kemik iliği transplantasyonu, diğer kanser tedavilerine göre daha az sıklıkta kullanılmaktadır (Howell 2008).

Kemik iliği transplantasyonu (KIT) kanserde ve habis olmayan hastalıklarda giderek artan bir oranda kullanılmaktadır (Çavdar 2009). Kemik iliği, vericinin pelvis kemiklerinden, genel anestezi altında, kemik iliği aspirasyonu ile toplanır, süzülüp depolanır, hemen kullanılmayacaksa dondurularak saklanır (Hazar 2008). Bu girişimde esas olan, normal kök (stem) hücrelerinin hastaya verilmesidir. Lösemilerin tedavisinde en sık olarak, uygun donörlerden elde edilen allojenik kemik iliği transplantasyonu kullanılır (Çavdar 2009). Akut lösemilerin ALL tipinde yüksek risk grubunda ilk remisyondan sonra veya nüks gösterenlerde KIT kullanılır. Lösemilerden AML’de ise ilk veya ikinci remisyonu takiben ve bazı lenfomalarda da allojenik KIT yapılmaktadır (Çavdar 2009). Ayrıca kronik myeloid lösemi (KML), nöroblastoma, rabdomyosarkoma, Ewing ailesi tümörleri, Wilm’s tümörü, kranium dışı germ hücreli tümörler, retinoblastom ve rabdomyosarkom dışı yumuşak doku sarkomlarının tedavisinde kemik iliği transplantasyonu ile tedavi seçenekleri sunulmaktadır (Hazar 2008).

Kemik iliği transplantasyonuna ek olarak, kan ürünlerinin transplantasyonu, immunoterapi, anjiyogenezis, fotoradyasyon terapisi gibi alternatif tedavi yöntemleri çocukluk çağı kanserlerinin tedavi seçenekleri arasında sayılabilmektedir (Bracken 2010).

Standart tedaviler tek başlarına efektif olmakla birlikte, yan etkileri de mevcuttur (Omay 2006). Radyoterapi ve kemoterapi tümör hücrelerini yok ederken, normal hücrelere de zarar vermektedir. İmmunoterapi ile amaç hedefe yönelik ve daha az toksik bir tedavi seçeneği yaratmaktır (Omay 2006). İmmunolojik tedavi stratejileri pasif ve aktif immunoterapi olmak üzere iki genel kategori olarak değerlendirilmektedir. Pasif immunoterapi etkin molekül ya da hücrelerin hastaya direk uygulanması ve hasta

immun sisteminin katılmadığı tedavi biçimi olarak tanımlanırken, aktif immunoterapide hasta immun sisteminin etkinliğini artırma ön plana çıkmaktadır (Lekili 2004).

Kanser aşıları bazen tek başına uygulansa da çoğu kez standart tedaviye eklenerek uygulanır. Genellikle iyi tolere edilir, hastane dışında uygulanabilir ve bilinen ciddi bir yan etkisi mevcut değildir (Omay 2006). İmmün sistem için kanser hücreleri ve normal hücreler aynıdır ve normal hücelere gösterdiği toleransı kanser hücrelerine de göstermektedir. Bu yüzden kanser hücrelerini yabancı olarak algılayamamakta ve ona karşı cevap oluşturmamaktadır. Kanser aşısı ile kanserli hastalara, inaktive kanser hücreleri veya kanser hücresine spesifik proteinlerin enjeksiyonuyla kişinin immün sisteminin aktive edilerek kanser hücrelerini tanıması ve ona karşı savaş açması hedeflenir (Omay 2006).

Anjiyogenezis, mevcut olan kan damarlarından yeni kan damarlarının oluşumudur ve vücutta fizyolojik olarak yara iyileşmesi, embriyogenez, menstrüel siklus vb. durumlarda söz konusudur (Dinçaslan 2009; Güllü 2004). Yara iyileşmesi ve normal doku gelişimleri, dokuların oksijen ile beslenmeleri için yeni damar oluşumlarıyla, yani anjiyogenezisle karakterizedir. Bunun yanı sıra, solid ve hematolojik maligniteler, ateroskleroz, kronik inflamasyonlar gibi pek çok hastalıkta anjiyogenezis patolojinin bir bölümüdür (Dinçaslan 2009). Kanserli bir hastaya anti-anjiyojenik tedavi uygulamak suretiyle, yara iyileşmesi, özel durumların olmadığı ortamda hastaya hiçbir yan etki olmadan, sadece tümörün etrafındaki damar yapımı bloke edilerek etkili ve spesifik bir tedavi yaklaşımı yapılabilir (Güllü 2004).

Hücrelerin ışık duyarlılaştırıcılarla duyarlılaştırılması sonucu DNA hasarı oluşturarak kanserli hücrenin yapısını bozan bir diğer tedavi yöntemine ışık tedavisi (fotodinamik) adı verilir (Özkan 2010).

2.2. Kanser ve Primer Bakım Vericiler

2.2.1. Primer Bakım Verici Rolü ve Psikososyal Güçlükler

Türk Pediatrik Onkoloji Grubu (TPOG) ve Türk Pediatrik Hematoloji Derneği'nin (TPHD) yürüttükleri Pediatrik Kanser Kayıtları'na göre, ülkemizde her yıl 2500-3000 kadar çocukluk çağı kanseri beklenmekte ve bu hasta grubunda beklenen 5 yıllık yaşam hızı %64 olarak belirtilmektedir (Kutluk 2009). Çocukluk çağı kanserlerinde, tedavilerin başarı oranı son 40 yılda elde edilen olumlu gelişmeler ile birlikte umut verici olmaktadır. Tedavi başarısının yüksekliği ve çocukların önündeki

beklenen yaşam süresinin uzunluğu erken ve etkin tedaviyi, iyileşme dönemlerinin uzaması ile iyileşen çocukların izlenmesi, en iyi hizmete erişimi, yaşam kalitesini, psikososyal yaklaşımı daha da önemli kılmaktadır (Kerimoğlu ve Dikmer 2009; Kutluk 2009; Özdemir ve ark 2009).

Bununla beraber hastalık ve tedavi süreci çocuk, ailesi ve tedavi ekibi için birçok psikososyal sorunu beraberinde getirmekte ve ilginin psikososyal konulara yönelmesine neden olmaktadır (Kerimoğlu ve Dikmer 2009; Kutluk 2009; Özdemir ve ark 2009). Bir çocuğa kanser tanısı konduğunda, aile hayatının geri kalanı için bir yük taşımak durumunda kalmaktadır. Sadece çocuğun fiziksel sağlığı değil, çocuğun ebeveynlerinin, kardeşlerinin, diğer aile üyelerinin, arkadaşlarının kısacası çocukla ilişkide olan herkesin emosyonel sağlığı da etkilenmektedir. Hastalık hem aile içinde hem de aile dışında ilişkileri zorlayıcı bir durumdur (Howell 2008).

Agresif multimodel kanser tedavilerinin kullanımı, antikanser terapileri ve destekleyici bakım tedavileri daha önceden hastanede yatarak tedavi gören hastalara verilirken, günümüzde rutin olarak ayaktan tedavi gören ya da evde bakılan hastalara sağlanmaktadır (James ve ark. 2002). Tedavi odağındaki bu değişim ile, ayaktan tedavi gören hastalar topluma ve ev temelli bakım sistemine dahil edilmiş, aile bakım vericilerinin sorumlulukları artmış ve kanserli çocuklar tedavilerinin büyük bölümünü evde aldıkları için, anne ve babalarının bakımına fazlasıyla ihtiyaç duyar hale gelmiştir (Klassen ve ark. 2010; James ve ark. 2002).

Bakım verme, bakım veren bireyler açısından çok boyutlu algılanan bir deneyimdir ve büyük oranda samimiyet ve sevginin artması, bakım verme deneyimi sayesinde anlam bulma, kişisel gelişim, diğer bireylerden sosyal destek alma, kendine saygı duyma, kişisel doyum sağlama gibi olumlu özelliklerin yanında pek çok güçlüğün de yaşanmasına yol açabilmektedir (Özdemir ve ark. 2009). Hastalık olayının ailelerin yaşamına girmesi ile hasta yetişkinler ve hasta çocukların aile bakım vericileri ile ilgili olarak yapılan çalışmalarda, “anne babaya ait bakım verme”, “informal bakım vericiler” ve “bakım veren yükü” kavramları tanımlanmıştır (James 2002; Honea ve ark.2008).).

Yapılan çalışmalarda (James ve ark. 2002; Wells ve ark.2002), anne babaya ait bakım verme, kronik tıbbi sağlık sorunlarına sahip çocuklara bakım verme sorumlulukları olarak tanımlanmaktadır. Aynı çalışmalarda, anne ve babaların hastalıkla ilişkili bakım verme sorumlulukları, anne-baba olma rolünü yerine getirmek ile bakım vermeyi dengede tutmak zorunda olmak, yalnızca hasta çocuğun bakımı değil, diğer

çocukların günlük bakımını sağlamak, iş sorumluluklarını yerine getirmek ve iş devamlılığı sağlamak, kişisel ilgilerini ve ihtiyaçlarını karşılamak olarak belirtilmiştir (James ve ark. 2002; Wells ve ark.2002).

Honea ve arkadaşları (2008) tarafından yapılan bir çalışmada ise kanserli hastaların bakımında hastanın fiziksel, emosyonel, finansal ya da diğer taleplerini karşılayan informal bakım vericilerin varlığından bahsedilmiş ve aile üyelerinin informal bakım vericiler olarak kanserli hastanın bakımında rol aldığı belirtilmiştir. Aile kanserli çocuğa birinci derecede bakım veren kişilerden oluşmakta, kronik bir hastalığa sahip bir çocuğa bakım vermenin getirdiği bakım sorumlulukları beraberinde “bakım veren yükü” kavramını gündeme getirmektedir (Atagün ve ark. 2011; Honea ve ark. 2008).

Bakım verme sorumlulukları ile birlikte, aile yaşamının yeniden yapılanmasını gerektiren bakım verme kavramı, kanser gibi kronik sağlık sorunları olan çocuklara bakım veren anne ve babalara yönelik olarak bakım veren yükü kavramının tanımlanması gerekliliğini ortaya çıkarmıştır (Wells ve ark. 2002). Bakım veren yükü kavramına yönelik ilgi, 1950’li yıllara dayanmakta, bu kavramlar bakım vericilerin fiziksel ya da emosyonel sağlığı tehlikeye düştüğü zaman ortaya çıkmaktadır (Honea ve ark. 2008). Bakım sunma sorumlulukları arttıkça, bakım sunma-bakım alma ilişkisi bakım verenin yaşamını sıkıntıya sokan, tek yönlü, bağımlı, yoğun ve uzun dönemli bir sorumluluğa dönüşmektedir (Atagün ve ark. 2011). Genellikle ailede bakım sunmanın kronik yoğun yapısı bakım verenlerin yaşamlarındaki diğer taleplerden kaynaklanan anlaşmazlıklarla birleşince bakım veren yüküne yol açabilmektedir. Bakım veren yükü, bakım sunarken yaşanabilen, fiziksel, psikolojik, sosyal veya finansal tepkileri ifade etmede kullanılmaktadır (Atagün ve ark. 2011). Wells ve arkadaşları (2002) tarafından kanserli çocukların anne ve babaları ile yapılan çalışmada bu tepkiler, hasta çocuğun bakım ihtiyaçlarını karşılarken bir ebeveynin dışarıdaki görevlerinden vazgeçmesi gerekliliği, tedavi rejimi ve hastalık ve tedavi sürecine bağlı semptomların ve yan etkilerin yönetimi, anne ya da babanın neredeyse tüm zamanını alan sorumlulukları algılaması ve gelişebilecek herhangi bir tehlikeye karşı her an tetikte olması, kendi duygusal ihtiyaçlarını karşılamının yanı sıra hasta çocuğun duygusal bakımına yönelme, diğer çocuklar ve eş için benzer ihtiyaçları karşılama ve zaman ayırma olarak örneklendirilmektedir. Pediatrik literatürde yer alan benzer çalışmalarda anne babaya ait bakım veren yükü kavramı, “primer yük” ve “sekonder yük” olarak

gruplandırılmakta, primer bakım verici yükü, hastalığın bakımı için gerekli olan tüm sorumlulukları, hasta çocuğun fiziksel bakımı ile birlikte, onun sosyal ve gelişimsel ihtiyaçlarını karşılama olarak tanımlanmaktadır (James ve ark. 2002). Sekonder yük ise, diğer aile üyelerinin psikososyal ihtiyaçlarını karşılamayı ve ev dışındaki aktivitelerini ve diğer rollerinin yönetimini karşılamayı tanımlamaktadır (James ve ark. 2002). Her iki kavram da diğer tüm sorumluluklara ek olarak, çocuğun karşılaştığı özel ihtiyaçları temin etmeyi, çocuğun hastalık ve tedavi süreci ile baş etme çabalarını desteklemeyi, hastalık ve tedaviye bağlı komplikasyonları önlemek için tetikte olmayı, bakım veren yükünün içerdiği yeni rollere, sorumluluklara, duygusal zorlanmalara, genel ebeveyn sorumluluklarına ve ihtiyaçlarına uyum sağlamayı gerektirmektedir (James ve ark. 2002).

Kanserli çocukların fiziksel ve psikolojik sağlıklarının, ailelerinden aldıkları bakımın kalitesiyle bağlantılı olduğunu savunan çalışmaların sayısı azımsanamayacak kadar çoktur (Fayed ve ark. 2010). Aile üyeleri, ailenin hasta üyesine bakım verme konusunda önemli bir role sahip olsalar da, kültürel ve ekonomik şartların değişmesi ile bakım verenin rolü zorlaşmıştır (Fayed ve ark. 2010). Kanserli çocuğa bakım verme, hastalık olayının aile üyelerinin yaşamına girmesine, aile üyelerinin günlük düzenlerinin ve yaşam aktivitelerinin bozulmasına yol açmakta ve bakım veren haline gelmenin seçilemez ve planlanamaz bir durum olmasına neden olmaktadır (Fayed ve ark. 2010; Özdemir ve ark. 2009). Bu nedenle bu duruma uyum, durum ortaya çıktıktan sonra gerçekleşmekte ve bu rolün seyri, bakım gerektiren hastalığın seyri ile belirlenmekte, örneğin ağırlaşabilmektedir (Atagün ve ark. 2011).

Braanström ve arkadaşları (2010) tarafından yapılan çalışmada, anne ve babaların kanserli çocuğun bakımında önemli fakat duygusal olarak zorlayıcı bir rol oynadıkları vurgulanmakta, bu rolün temel çocuk bakımına ek olarak, kanserli çocuğa duygusal olarak destek olmayı, tedavinin bazı bölümlerinden sorumlu olmayı, yapabileceği hiçbir şey olmadığı zamanlarda dahi çocuğun yanında olmayı gerektirdiği belirtilmektedir. Buna bağlı olarak kanserli çocuğun kardeşlerinin ve diğer aile üyelerinin sosyal aktiviteleri kısıtlanabilmekte, bu kişiler davranışsal ve emosyonel problemler açısından risk altında olabilmekte, kanserli çocuğun durumuna karşı kıskançlık, üzüntü, korku, hüznün gibi duyguları yaşayabilmektedir (Braanstörn ve ark. 2010).

Günümüzde, tanı ve tedavi tekniklerindeki olumlu gelişmelerin yaşanması ile birçok kanserli çocuğun beklenen yaşam süreleri artmış, ancak ironik olarak tanı, tedavi

ve bakım süresince belirsizliklerle geçen haftalar, aylar hatta yıllardan dolayı, ailelerin yaşam patternleri olumsuz yönde etkilenmeye başlamıştır (Bracken 2010; Limburg ve ark. 2008).

Çocukluk çağı kanserlerinin aileler üzerindeki etkisinin yaygın ve çok büyük olduğu bilinen bir gerçektir. “Çocuk” ve “kanser” çelişkili anlamları olan iki sözcük olmasından dolayı, çocuk ya da ailesinin hastaneler, doktorlar, kemoterapi, ameliyat vb. kavramlarından oluşan yeni bir fiziksel gerçekle baş etmeleri oldukça zor olmaktadır (Limburg ve ark. 2008).

Bir çocuk kanser gibi ciddi bir hastalık tanısı aldığı ilk anda ebeveynler kendi kendilerine, “neden ben?” , “neden benim çocuğum?”, “bunu hak etmek için ne yaptım?” şeklinde sorular yöneltmeye başlar ve bu ilk tanı aşaması öncelikle ebeveynlerde emosyonel güçlükler ortaya çıkarır (Howell 2008). Her ne kadar günümüzde sağ kalım oranları artmış olsa da Mack ve ark. (2007) tarafından, anne ve babaların kanser ve tedavisinin ciddi yan etkileri olduğunu ve aile bireylerinin tamamının yaşam şekillerinin uzun bir süre bu etkilere bağlı olara değişeceğini bilmeleri, onların bu yeni yaşam şekline uyumlarını zorlaştırdığı belirtilmektedir. Çocukluk çağı kanserlerinin yaşamı tehdit eden kronik hastalıklar arasında yer alması ve bu hastalıkların tipik olarak aniden ortaya çıkması nedeniyle anne-babaların çocuğun sağlık durumuyla ilgili bir şeylerin yanlış gittiğini fark etmeleri zordur ve tanının konması ile birlikte çocuğun tedavisi hakkında karar verme sürecine majör katkıda bulunmak zorunda kalmak anne ve babaları etkileyen başlıca psikososyal güçlükler olarak sayılmaktadır (Kimberly 2006; Howell 2008). Çocuk, kanser tanısını aldığı ilk anda anne ve babalar karşı konulmaz ve aynı zamanda kuvvetli bir hissizlik, duruma inanmama, aciliyet, şok ve şaşkınlık hissetmekte ve çocukları ile birlikte olma isteği duymaktadır (Patistea ve ark. 2000; Kimberly 2006). İlk anda hissedilen bu duygulara rağmen anne ve babalar çok kısa bir zamanda, tanı ve tedavi süreci için derhal karar vermek zorunda olduklarının ve geçen her saatin hayati öneme sahip olduğunun farkına varmaktadır (Kimberly 2006).

Çocukları yeni kanser tanısı alan aileler sık sık stres, anksiyete, depresyon gibi semptomlar sergilemekte ve bunun yanı sıra kanser tanısı alan çocuklar tedavi sırasında ve sonrasında bir takım davranış değişikliklerine maruz kalmaktadır. Hem çocuk hem de ailesi için travmatik bir deneyim olan bu sürecin psikososyal sekelleri birçok çalışmaya konu olmaktadır (Dockerty ve ark. 2000; Giammona ve Malek 2002; Patterson ve ark. 2004; Pöder ve ark. 2008; Rabineau 2008; Maurice- Stam ve ark.

2008; Vrijmoet-Wiersma ve ark. 2008; Melynk 2010). Patistea ve ark. (2000) kanserli çocukların ebeveynleri ile ilgili olarak yaptıkları çalışmalarında, bir çocuk kanser tanısı aldığı zaman, ebeveynlerin aile olma umudunu yitirme, hastalık öncesindeki aile yaşamını kaybetme, çocuklarının hastalık ve hastanede kalmaktan kaynaklanan zorlanma ve duygusal reaksiyonlarına dayanma gibi birçok sorun yaşadığını belirtmekte, çaresizlik ve güçsüzlük hissettiklerini vurgulamaktadır.

Çocukluk çağı kanserleri malign birer hastalık olarak biyolojik oluşum, tedavi yaklaşımı ve yaşamı sürdürme olasılığı açısından farklı epidemiyolojik özellikler gösterse de, bütün çocukluk çağı kanserleri tedavi sürecinin uzun ve acı verici olması açısından ortak bir özellikte birleşmektedir (Patterson ve ark. 2004). Bu uzun ve acı verici süreçten sadece hasta çocuk etkilenmemekte, sürecin her aşamasında çocuğun yanında olan ebeveynleri çocuğun yaşadığı etkilere maruz kalmakta ve büyük bir karışıklığın içine dahil olmaktadır. Çocukluk çağı kanser deneyimleri, tüm aile üyelerinin günlük yaşamını ve esenliğini dramatik şekilde etkilemektedir (Maurice-Stam ve ark. 2008). Patterson ve arkadaşları (2004), Aile Uyum ve Adaptasyon Modeli-FAAR (Family Adjustment and Adaptation Responses)'ne göre kanserli çocuk ve ailesinin yaşadığı psikososyal güçlükleri şu şekilde belirtmektedir: 1) Kanserle ilişkili güçlükler; a) kemoterapi yada radyoterapiye bağlı hastalıklar (enfeksiyon, halsizlik, yorgunluk vs.), b) saçların dökülmesi, c) uzuv yada fonksiyonel yeterlilik kaybı, d) tekrarlayan operasyonlar, e) dikkat eksikliği problemleri. 2) Çocuğun yaşadığı güçlükler; a) korku ve anksiyete gibi güçlü duygular, b) diğerlerinin tepkileri ile ilgili farkındalık, c) normal yaşamı ve aktiviteleri kaybetme, d) tedavi giderleri için üzülme. 3) Ailenin güçlükleri; a) uyuşmuş, harap olmuş hissetme, bunalma, b) güçsüzlük ve kontrol kaybı hissi, c) çocuğun ölmesinden endişe duyma, d) çocuğun acısından ve kayıplarından dolayı tasalanma (saç, fonksiyonel yeterlilik, normal bir yaşamı kaybetme, e) çocuğun kanser hastalığından dolayı kendini suçlama ve suçluluk hissetme. 4) Toplumsal güçlükler; çocuğun okuluyla ilgili güçlükler: a) destekleyici ve esnek olamama, b) çocuğun kanser hastalığından dolayı eğitimin hafif düzeyde tutulması. 5) Sağlık hizmetleri ile ilgili güçlükler: a) özel sigorta şirketleri tarafından sigortalanan hizmetler ya da tedavi temin etme ile ilgili problemler, b) düşük gelir nedeniyle devlet yardımı alma ile ilgili prosedürlerde küçük düşürülme duygusu.

Çocukluk çağı kanser tanısı yaşamı tehdit edici bir unsur olarak ailelerin yaşamına girdiğinde, tedavideki önemli avantajlara rağmen anne-babalar ve çocuğun

yaşamında belirsizliklerle süregelen bir süreç başlamaktadır. Bir maligniteden şüphe duyulmaya başlandığı ilk anda, tanıyı doğrulamak ve derhal tedavi prosedürüne başlayabilmek için yoğun tıbbi müdahaleler yapılmaktadır. Çocuk ve ailesi kapsamlı ve uzun zaman alan bir tedavi süreci ile birlikte tekrarlayan hastane yatışlarına katlanmak zorunda kalmakta, tedavi süreci boyunca çocuk korku, üzüntü, acı çekme gibi duygular yaşatan birçok ağırlı müdahaleyi deneyimlemektedir. Bunlara ek olarak çocuk, normal çocukluk çağı aktivitelerine izin verilmediği için izolasyon ve yalnızlık hissetmekte, aileler çocuğun tüm bu süreçlerine tanıklık ettikleri için hasta çocukla birlikte psikolojik zorlanmalar yaşamaktadır (Braanström ve ark. 2010).

Klassen ve ark. (2010) tarafından, kanserli çocukların bakım ihtiyaçlarının belirlenmesine yönelik olarak yapılan çalışmada sağlık bakım sistemindeki ilerlemelere paralel olarak, hastanede yatarak değil, ayaktan ya da evde bakım alan kanserli çocukların sayısındaki artışla birlikte, bu çocuklara bakım veren anne ve babaların, çocuğun evdeki tıbbi tedavisinin yönetimini sağlama, hastalık ve tedaviye bağlı gelişebilecek ani ateşlenme, enfeksiyonlar, ağız yaraları, kan değerlerinin düşmesi, bulantı-kusma, konstipasyon, diyare, yeme güçlüğü, ağrı, güçsüzlük, kilo kaybı, tedaviye bağlı toksisitenin izlenmesi, sağlık profesyonelleri ile iletişim, anksiyete ve depresyonu içeren bir dizi semptomu izlemek zorunda olma gibi güçlüklerle karşılaştıkları belirtilmektedir. Ağrı veren tıbbi süreçler sırasında, kemik iliği aspirasyonu, kan alma gibi, anne ve babalar çocuğa destek olmak için onun yanında olmak zorundadır ve bu sürece de tanıklık etmektedirler (Suzuki ve Kato 2003).

Yoğun ve uzun süren tedavi süreci, ailenin organizasyonu için bir tehlike olarak görülmekte, bu süreçte aile üyeleri günlük yaşamlarında birçok değişiklik ile karşı karşıya kalmaktadır (Klassen ve ark. 2010; Mitchel ve ark 2006). Anne babalar hasta çocuğun bakımı ve günlük sorumluluklarını yerine getirme arasında çatışma yaşamakta, hasta çocuğun bakımının neden olduğu ek masraflar ve harcamalar nedeniyle maddi zorluklar meydana gelmektedir. Hasta çocuğun bakımını üstlenme zorunluluğundan dolayı işe devamlılığını sağlayamayan anne ve babalar bu tür maddi zorlukları daha fazla yaşamaktadır (Mitchel ve ark. 2006).

Beklenen yaşam süresindeki artış oranlarına rağmen, çocukluk çağı kanserleri hala ölümün sosyal bir tasarımı, tedavisizliği ve yoğun acı çekme ile ilişkilendirilmektedir (Kohlsdorf ve Junior 2011). Melynck (2010), çocukluk çağı kanser tanısının, tedavi ve bakım süreci boyunca tüm aileyi sardığını ve aileyi büyük bir

karışıklığın içine attığını belirtmektedir. Birçok anne ve baba bu süreçte hasta çocuğun bakımının yanı sıra, diğer çocuklarının bakım sorumluluğunu da üstlenmek zorundadır ve en iyi durumlarda dahi anne, baba ve diğer çocuklar arasındaki ilişki zorlu bir hal almaktadır (Howell 2008; Melynck 2010). Anne ve babalar kardeşler ile dışa dönük ve olumlu ilişkiler kurmaya ihtiyaç duyarak, onların hastalığı anlamalarını sağlamakta, kardeşlere hastalığın ve tedavisinin uzun süreceğini, uzun süren hastane yatışlarının olabileceğini ve tedavinin bunları gerektirdiğini anlatmak zorunda kalmaktadır (Howell 2008). Kardeşler yaşlarından bağımsız olarak önceden kestirilebilir sorumluluklar yüklenmekte, anne-babalarında ve diğer aile üyelerinde birçok emosyonel güçlüğü gözlemlemekte ve her nedense problemlerden dolayı onları suçlamaktadır. Hasta çocuk daha fazla ilgiye ve dikkate ihtiyaç duyduğu için, kardeşler uzun bir zamanı anne ve babalarından uzak geçirmek zorunda olmaları gerçeği ile yüzleşmekte ve onların günlük aktiviteleri, belirsiz bir hal alabilmektedir (Howell 2008).

Mitchell ve ark. (2006), çocukluk dönemi kanser tedavilerindeki gelişmelere ve hayatta kalma oranlarında artışa rağmen, hastalar ve aileleri için travmatik deneyimlerin izinin kaldığını vurgulamaktadır. Bu çalışmaya göre, uzun süreli hastane yatışları aile üyelerini birbirinden ayırmakta ve duygusal olarak yıpratmaktadır. Buna bağlı olarak özellikle eşler, anne-baba ve hasta çocuk arasındaki ilişkilerde değişimler gözlemlenmektedir.

Syse ve ark. (2010) tarafından yapılan çalışmada, çocukluk çağında alınan kanser tanısının, çocukları etkileyen birçok sonuca neden olduğu belirtilmekte; kısa ya da uzun zaman periyotları içerisinde, kanserli bir çocuğa bakım verme ve rol değişikliklerine bağlı olarak, aile fonksiyonlarında değişim vurgulanmaktadır. Bu suretle, ebeveynler arasındaki evlilik ilişkisi, psikososyal zorlanmalar ve anne-babaya ait bakım yükündeki artış nedeniyle olumsuz yönde etkilenebilmektedir. Bu faktörlerin bir sistem olarak aile içinde zorlanmaya neden olduğu ve etkilenen aileler içerisinde çözümlenemediği durumlarda, ailelerin daha fazla aile içi çatışma yaşadıkları ve eşler arasında evlilik ilişkilerinin bitmesine neden olduğu belirtilmektedir.

Norberg ve ark. (2006) tarafından da, kanserli çocuk ebeveynlerinin psikososyal güçlüklerinin çok çeşitli olduğu belirtilmiştir. Ebeveynler, gerçek arkadaşlar bulma konusunda zorluk yaşamakta, birisine ihtiyaç duyduğunda kimseyi bulamadığını düşünmekte, çocuğun hastalığı nedeniyle aile olma gücünü yitirmekte, yalnız

hissetmekte, kimsenin kendisini anlamadığını düşünmekte, tedavi sonlansa dahi korku yaşamaya devam etmektedir.

Svavarsdottir (2005), çocuğun tanı almasından sonra geçen ilk 12 aylık dönemde, ebeveynlerin çocuğun sağlık durumuyla ilgili algılarında değişimlerin meydana geldiğini ve bu değişimlerin ebeveynlerin genel iyilik halini etkilediğini belirtmektedir. İlk tanı aşamasında yaşanan psikososyal güçlüklerin yanı sıra, hastalığın prognozunun ilerlemesi, uzun dönem sağlık sorunlarının ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Maurice-Stam ve ark. 2008). Çocukluk çağı kanserlerinde beklenen yaşam sürelerindeki artış, kanserli çocuk üzerinde görülebilecek uzun dönem etkileri (endokrin bozukluklar, psikososyal problemler, okul başarısızlığı gibi) beraberinde getirmektedir. Aynı zamanda etkilenen aile bireylerinin kişiler arası ilişkilerinde, sosyal, psikolojik ve emosyonel sağlıklarında değişimler kaçınılmaz birer sonuç olarak görülmektedir. Kanserli çocukların aileleri kanser tedavisi olumlu sonuçlansa dahi birçok farklı sağlık sorunuyla baş etmek zorunda kalmaktadır. Özellikle kanserli çocuğun annesi, çocuğu etkisi altına alan bu ciddi hastalığın olumsuz etkileri açısından en fazla risk altında olan kişidir. Uyku güçlüğü, yeme bozukluğu, sinirlilik, stres, anksiyete gibi psikolojik sorunların yanı sıra, kendine daha zaman ayırma ve kendi sağlık bakım ihtiyaçlarını yeterince karşılamada isteksizlik gibi duygular, kanserli çocukların annelerinin baş etmede güçlük yaşadıkları durumlardır. Kanserli çocukların aileleri, hastalığı ve tedaviyi izleyen yıllarda dahi yaşamlarına yeni bir anlam bulma ihtiyacı duymakta ve hastalık temelli günlük yaşamlarına yeniden uyum sağlamak zorunda kalmaktadır (Svavarsdottir 2005).

Kanser, hem hastayı hem de ailesini duygusal olarak etkileyen zor bir hastalık olduğu iyi bilinmektedir ve bu süreç içerisinde bir yandan ciddi tedavi kararları verilirken diğer yandan duygusal stres düzeyi kontrol edilmeye çalışılmaktadır. Hastanın ve ailesinin bu stres ile başa çıkabilmesi, hastalığın türü, süresi, yeri, belirtileri, ön görülen gidiş gibi tıbbi faktörlere, hastanın daha önceki hastalıklara uyum sağlayabilme derecesi, hastanın fiziksel ve psikolojik rehabilitasyon kapasitesi, hastanın kişilik özellikleri ve sorunları ile başa çıkma yöntemleri, ego kuvveti, yaşamın gelişimsel evresi ve kanserin o evredeki anlamı gibi psikolojik faktörlere, kültürel ve dinsel tutumlara, çevrede duygusal destek veren kişilerin olup olmaması, sağlık ekibinin etkisi gibi kişiler-arası faktörlere bağlıdır (Güleç ve Büyükkınacı 2011).

Ailelerde bir çocukluk çağı kanseri tanısı ile karşı karşıya geldiğinde, çocuğun tedavi süreciyle birlikte bir psikolojik stres süreci de başlamaktadır ve çocukluk çağı kanser tanısının ailelerin sahip olabileceği, en yoğun, yıkıcı ve sürekliliği olan deneyimlerden biri olduğu belirtilmektedir (Vrijmoet-Wiersma ve ark. (2008). Ebeveynler çocuklarına kanser tanısı konması ile karşı karşıya geldiklerinde süreç başlamaktadır: tahmini bir stresörü takiben kişi üzerine yüklenen aşırı talep ve zorlanma, stres reaksiyonu ve zorlanmanın yansıması olarak belirsizlik, anksiyete, depresif semptomlar ve Post Travmatik Stres Bozukluğu (PTSB) meydana gelmektedir (Vrijmoet-Wiersma ve ark. 2008).

Çocukluk dönemi kanseri gibi yaşamı tehdit edici bir hastalık tanısından sonraki ilk aylar, ilk tedavi periyodu, tekrarlayan yatışlar ve çocuğun aktivitelerinde kısıtlılıklarla seyreden kronik hastalık süreci, bir tür akut stresin ilk epizot dönemi olarak değerlendirilebilmektedir (Barrera ve ark. 2004; Kurt ve Çetinkaya 2006). Ailenin emosyonel ve diğer zorluklarla uğraşmak zorunda kalması, yaşamsal ve ailesel işlevlerde tahrip edici etkilere yol açmaktadır (Patistea ve ark. 2000). Pöder ve Essen (2008) tarafından, kanser tedavisi gören çocukların ebeveynleri arasında Post Travmatik Stres Bozukluğu'nun (PTSB) araştırıldığı çalışmada, anne olmak, daha önceden travmatik bir yaşam olayı deneyimlemek, çalışmıyor olmak, kanser tansını öğrenmek, tekrarlayan potansiyel travmaya maruz kalmak, çocuğu acı içinde görmek, acil müdahaleyi gerektiren durumlar yaşamak, tedavi süreci içinde olumsuz durumları deneyimlemek, PTSB görülme olasılığını arttıran faktörler olarak gösterilmiştir. Ayrıca bu faktörlerin kanserli çocukları ebeveynlerinde çocukluk çağı kanseriyle ilgili olarak yaşama karşı stresli ve travmatik bir bakış açısına neden olduğu belirtilmektedir. Bu nedenle ebeveynler için bakım döneminde yeni baş etme seçenekleri ve psikososyal yardımı kabullenmek kaçınılmaz bir gereklilik olarak ifade edilmektedir (Pöder ve Essen 2008).

Çocukluk çağı kanseri tanısı ve tedavisi etkilenen çocuk ve ailesinde psikolojik zorlanmaya neden olan bir aile krizinin ortaya çıkışını kolaylaştırmaktadır. Ebeveynlerin tedavinin getirdiği zorlayıcı ihtiyaçlar, hastalığın prognozu ve hasta çocuğun potansiyel ölümünden duyulan korku ile yaşamayı öğrenmek zorunda kaldıkları belirtilmektedir (Barrera ve ark. 2004). Çocukluk dönemi kanser tanısı sonrası, akut ve yoğun tedavi aşamasına karşı özellikle annelerin psikolojik uyumuna

hangi faktörlerin katkıda bulunduğu konusu literatürde hala net olarak tanımlanmamıştır (Barrera ve ark. 2004).

2.2.2. Primer Bakım Vericilerde Baş Etme Biçimleri

Başa çıkma kişinin iç ve dış taleplere karşı gösterdiği başarılı ya da başarısız tüm çabaları kapsar (Tuğrul 2000). Stresle başa çıkmada, strese verilen affektif, kognitif, davranışsal, bedensel yanıtları bilmek önemlidir. Affektif tepkilerin arasında, huzursuzluk, öfke, üzüntü, gerginlik, kaygı, ümitsizlik, ağlama; kognitif alanda, yoğunlaşma gücü, bellek sorunları, kararsızlık, obsesyonlar, fobiler ortaya çıkar. Davranışsal tepkiler arasında, kaçınma, saldırganlık, alkol-madde tüketimi, aşırı yeme, bedensel sorunlarla aşırı uğraş vardır. Bedensel tepkiler ise sözü edilen fizyolojik tepkilere paralel olarak oluşan çarpıntı, tansiyon artışı, sırt-göğüs ağrısı, kas gerginliği, baş ağrıları, uyuşma ve karıncalanmalar, terleme, titreme, sık idrar yapma, nefes açlığı, baş dönmesi, bayılma ve tiklerden oluşur (Özmen ve Önen 2005). Dolayısıyla stresle başa çıkmada stresin duygu, davranış, düşünce ve bedensel bileşenleri hedeflenmelidir. Ruhsal gerginlik arttıkça bedensel tepkiler artarken, bedensel tepkilere bağlı ruhsal gerginliğin daha da artmasıyla bir kısır döngü içerisine girilir. Stresle başa çıkmada, öncelikle işe yaramayan ve bireye zararlı tepkilerin ve bunların nelere yol açtığına farkına varılması gerekir. Stresle başa çıkma yöntemleri, bireyin bu tepkileri değiştirebilmesini sağlayacak özgül beceriler kazandırarak stresi azaltmayı hedefler (Özmen ve Önen 2005).

Ebeveynler kanserli çocuğun bakımıyla ilgili bu zorlu süreçte yaşadıkları duygusal zorlanmalarla baş edebilmek için, kişisel özelliklerine bağlı olarak çeşitli baş etme stratejileri geliştirmektedir. Gerekli durumlarda başkalarından yardım isteme, duygularını belli etme, üzüntüsünü diğer insanlarla paylaşma, problemlerini yakın gördüğü kişilerle paylaşma gibi çeşitli savunma şekilleri tanımlanmaktadır (Norberg ve ark. 2006).

Çocukluk çağı kanserlerinde anne-babaların psikolojik uyumuna neden olan faktörleri araştıran bir çalışmada (Barrera ve ark. 2004), bu kişilerde artmış depresif semptomlar ve zorlanma bulguları bildirilmekte, buna karşılık, uygun aile içi baş etme stratejilerinin, hastalığa karşı psikolojik uyumla ilişkili olduğu belirtilmektedir. Aynı çalışmada, etkili baş etme stratejilerinin çocuğun fiziksel sağlığının iyi gidişi, aile olarak bir arada bulunma ve olumlu aile desteğinden etkilendiği, tanıdan sonraki 3 ayda anne-

babaların depresyon düzeyini etkileyen faktörlerin çocuğun fonksiyonel onarımı ve davranış problemleri olduğu belirtilmektedir (Barrera ve ark. 2004).

Kohlsdorf ve Junior (2011) tarafından kanserli çocukların ebeveynlerinin baş etme stratejilerine yönelik olarak yapılan çalışmada, farklı baş etme kategorilerinin, bakım vericilerin yaşı, eğitim durumu, bir eşin varlığı ile ilişkili olduğu belirtilmektedir. Onkolojik-hematolojik tedavi gören çocuğun anne-babası, psikososyal ve emosyonel süreç ile en iyi şekilde baş edebilmek için çocuğun tıbbi-klinik tablosu içerisinde tatmin edici kişiler arası ilişki ve iletişim kurma, diğer çocukları için bakım hizmeti alma, relapsların kontrolü gibi anksiyete yaratan potansiyel sorunların ele alınmasına ihtiyaç duymaktadır. Bu gereklilikler beklendiği şekilde ele alınmadığı zaman fiziksel ve emosyonel aşırı yük ile ilişkili olarak anne-babalarda, depresyon, uyku bozuklukları, somatizasyon bozuklukları, yeme bozuklukları gibi olası sağlık sorunlarının yanı sıra, potansiyel mesleki ve iş hayatıyla ilgili zorluklar ve yaşam kalitesinde azalma görülmesi kaçınılmazdır (Kohlsdorf ve Junior 2011). Kanserli çocukların anne ve babalarının yaşam kalitelerine ilişkin olarak Klassen ve arkadaşlarının (2008) çalışmalarında, sağlığı geliştirici öz bakım aktivitelerinin (yeterince dinlenme, doğal beslenme, egzersiz yapma gibi), kanserli çocukların anne ve babalarında yeterli düzeyde olmadığı belirtilmektedir. Bunun nedeni, tedavinin yoğunluğu, çocuğun karakteristiği ve çocuğun sağlık durumuna dahil olan bir ebeveynin kendine ve sağlığı geliştirici aktivitelerle zaman ayırmada zorluk yaşaması olarak nitelendirilmektedir (Klassen ve ark 2008).

Anne-babalar çocuklarının kanser tanısı alması ile başlayan zorlu süreç ile kendi kendilerine baş etmek zorunda kalsalar da, çocuklarının fiziksel ve psikolojik destek ihtiyaçlarını karşılamada birincil kaynak olarak görev almaktadır. Çocuklarının uyumu ebeveynlerin baş etme davranışlarını etkiler, aile desteğinin düzeyi, ebeveynlerin evlilik ilişkilerinin kalitesi, iyimserlik ve aile içinde açık iletişimin varlığı hem çocuğun hem de anne-babasının duruma karşı olumlu baş etme stratejilerini geliştirmelerine yardımcı olmaktadır (Suzuki ve Kato 2003). Aynı durum cinsiyet açısından incelendiğinde, çocukların kendi kendilerine uyum sürecinde, babaların kendi dengelerini koruma yetenekleri, çocukluk çağı kanser hastalarındaki umutsuzluğu azaltma ile ilişkili bulunmuştur. Babaların etkilenme düzeyi annelerinkiyle birliktedir ve önemlidir, annelerin yanı sıra babaların baş etme davranışlarını geliştirmeleri çocukların hastalık ve tedavi sürecine uyumunda önemli bir etkidir (Suzuki ve Kato 2003). Clarke ve ark. (2009)'nın kanserli çocukların ebeveynlerin cinsiyet özelliklerine göre psikososyal

deneyimlerini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmalarında ise, evlilik, aile ilişkileri ve çocuğun fonksiyonları ile ilgili iş bölümünde ebeveynlerin cinsiyet özelliklerine göre farklılıklar olduğu ve ebeveynlerin yaşadıkları psikososyal güçlükler ve bu güçlüklerle baş etmede kullandıkları stratejilerin birbirini etkilediği belirlenmiştir. Bu sonuçtan yola çıkılarak ebeveynlerin baş etme davranışlarının çocukların baş etme davranışları ile ortaklaşa bir yön izlediği söylenebilmektedir. Geleneksel roller çerçevesinde çocuğun bakımında daha aktif rol alan ebeveynin anne olmasının yanı sıra, babaların ailenin devamlılığını sağlamak gibi rolleri üstlendiği ve çeşitli baş etme davranışları geliştirdikleri belirtilmektedir (Clarke ve ark. 2009). Pozitif baş etmenin bir parçası olarak, ebeveynler çocukların zorlanmasını hafifletmeye yardım edebilmekte, çocukla açık bir şekilde konuştuklarında ve ona uygun bilgiyi sağladıklarında çocuğun ağrı ve stresi ile baş etmesine yardımcı olurken, kendilerine olumlu baş etme davranışları geliştirmiş olmaktadır (Suzuki 2003 ve Kato; Clarke ve ark. 2009)

İnsanlar kendilerinin ya da sevdikleri bir kişinin hasta olması gibi durumlarda deneyimledikleri duygularla baş edebilmek için bu durumlar karşısında çeşitli baş etme davranışları geliştirmektedir (Braanström ve ark. 2010). Öyle ki bir çocuk kanser tanısı aldığı zaman anne ve babalar bu olumlu baş etme davranışlarına her zamankinden daha fazla ihtiyaç duymaktadır. Braanström ve arkadaşları (2010) bu davranışları şu şekilde tanımlamaktadır: Anne ve babalar kanser tanısı alan çocuklarına onun ihtiyaç duyduğu bakım ve desteği sağladıkları ve ona fiziksel ve psikolojik olarak yakın oldukları zaman huzurlu olduklarını hissetmekte ve bu zorlu durum ile baş edebilme gücünü kendilerinde bulmaktadır. Benzer şekilde, çocukla açıkça iletişim kurmak, her ne kadar çocuğun bazen ölüm hakkında sorduğu sorulara cevap vermek zor olsa da, dürüstçe iletişim kurabilmek ve çocuğun güvenini kazanmak, çocuk ve ebeveyn arasında emosyonel yakınlık kurulmasını sağlamaktadır. Anne-babalar çocuğun bakımına aktif olarak katıldıklarında kendilerini rahat hissetmekte, çocuklarının ihtiyaçları doğrultusunda en iyi baş etme stratejilerini oluşturabilmektedir. Özellikle ağrı ve acı veren tedavi prosedürleri sırasında çocukla konuşmak, onu anlamak, elini tutmak, onlara anlamlı bir iş yaptıklarını hissettirmektedir. Çocuğun hastanede kalma ve tedaviye dayanabilme yeteneğini fark etmek, anne ve babaları sıkıntıdan kurtaran bir diğer davranış biçimidir. Çocuğun bu yeteneği fark edildiği zaman, dereceli olarak hastanedeki yaşama kendi kendine uyum sağladığı ve dayanma gücünün arttığı görülmektedir. Aynı zamanda anne-babaların üzüntüsü ve hüznü azaldığı zaman

çocuğun tedavi süreciyle baş etme gücü artmaktadır. Çocuk kendi rahatlığını sağlayabildiği ve kendine yetebildiği zaman anne-babalar huzur bulmaktadır (Braanström ve ark. 2010).

Hastane personeli, özellikle hemşireler ile olumlu ilişkiler içerisinde bulunmak, çocuğun ve anne-babaların baş etme potansiyelini arttıran bir diğer kaynaktır ve bu durum aile merkezli bakımın önemini ortaya çıkarmaktadır (Braanström ve ark. 2010, Svavarsdottir 2005). Hemşirelerin desteğini hissetmek, onların çocuk ve anne-baba ile empati kurabildiğini görmek, hasta çocuk, bakım vericileri ve hemşireler arasında güven dolu bir ilişkiyi gerektirir ki bu ilişki, hem çocuğun hem de bakım verici rolünü üstlenen anne-babasının olumlu baş etme davranışları geliştirmesini sağlamaktadır. Hemşirelere güven duyma, tedavinin iyi etkilerini fark etme ve acı veren tedavi prosedürlerine rağmen anne-babaların hemşirelerin onlar için en iyisini yapacağına inanmaları, ebeveynin kendini güvende hissetmesinin yanı sıra, çocuğun korkularını yenmesine yardımcı olmaktadır. Tedavi süreci boyunca diğer kanserli çocukların iyiye gittiğini görmek, onların anne-babaları ile derin arkadaşlık bağları kurmak olumlu baş etme davranışlarının gelişmesinde bir diğer faktördür (Braanström ve ark. 2010).

Çocukluk çağı kanseri gibi bir kronik hastalık nedeniyle hasta çocuğun yanı sıra, ebeveynleri, kardeşleri, büyükanne-büyükbabasının da hastalıktan etkilenmesi ve acı çekmesi kaçınılmazdır. Aile olmak, hastalık süreci boyunca baş etme davranışlarının gelişmesi ve huzurun sağlanmasında bir diğer önemli kaynaktır, çünkü hastalık bütün aile üyelerini bir araya getirmektedir (Braanström ve ark. 2010). Aile, toplumun en temel birimi olması itibarıyla ailenin herhangi bir üyesindeki bir sorun diğer tüm üyeleri de etkileyecektir ve çocuktaki kronik bir hastalık bundan dolayı sadece çocukla sınırlı kalmayacak, aile bireylerinin hepsini belirli koşullarda etkileyecektir (Karakavak ve Çırak 2006). Kanserli çocuk hastanede yatarak tedavi gördüğü zaman dilimi içerisinde, aile üyeleri parçalanmış gibi yaşadıklarını hissetseler dahi, hastane yatışları dışında kalan kısa ya da uzun zaman periyotları boyunca bir arada olmak tüm aile üyelerinde huzur ve güven ortamı sağlamaktadır (Braanström ve ark. 2010). Ailede çocuğun kronik hastalığının olması fiziksel, duygusal ve ekonomik dengelerini değiştirmekte ve yaşam kalitesini düşürmektedir (Baykan ve ark. 2010). Aileye ait özel yaşamın ve günlük rutinlerin devamlılığını sağlamak, çocuğun hastalığı yeni bir normalite oluşturmaya rağmen bu yeni normal yaşam şekline uyum göstermek anne-babaların baş etmelerini güçlendirmektedir. Bunlara ek olarak, anne-babalar aile dışındaki kişilerden (bir

ebeveynin kardeşi, büyükanne, büyükbaba gibi) destek almak ve onların yanında olduklarını hissetmek, arkadaşların, çocuğun öğretmenin ve okul yönetiminin desteğini hissetmek, yaşamı anne-babalar için daha kolay hale getirmekte, ebeveynin halen devam ettiği işinden önkoşullu olarak hastalık iznine ayrılma hakkına sahip olması, işlerini kaybetmeksizin hem hasta çocuğun hem de diğer çocukların bakımına devam edebilmeleri anne-babalara duygusal olarak destek sağlamaktadır (Braanström ve ark. 2010).

2.2.3. Primer Bakım Vericilere Yaklaşım

Ailede ölümcül hastalığı olan bir bireyin bulunması kuşkusuz en acı yaşam olaylarından biridir. Hele bu bir çocuk ise durum çok daha ağır ve katlanılması çok daha zordur. Böyle zamanlarda aileler büyük bir kriz içine girmekte, gerek hasta, gerekse ailenin diğer bireyleri kendi kişilik yapıları, daha önceki deneyimleri, dayanma güçleri, görenek-gelenek ve inançları doğrultusunda değişik tepkiler vermekte, ruhsal yaşamları değişik biçim ve derecelerde mutlaka örselenmektedir (Kerimoğlu ve Dikmeer 2009).

Kanserli çocukların bakımındaki yörünge, tanı doğrultusundaki surveyans, rehabilitasyon, palyatif tedavi ve terminal dönem bakımı içermekte, çocukluk çağı kanserlerinin tedavi başarısındaki artış, destekleyici ve palyatif bakım süreci ile paralellik göstermekte ve bu süreç kanserli çocuğun bakım vericilerini de kapsamaktadır (Cantrell ve Ruble 2011).

Kanser gibi kronik bir hastalığı olan çocuğun ve ailesinin tıbbi yardım sırasında stresle daha kolay baş edebilmeleri, hastalığa daha iyi uyum sağlayabilmeleri ve psikolojik açıdan en az düzeyde etkilenmeleri için sağlık bakım çalışanlarının, hasta ve hasta yakınlarını hastalık ve hastaneye yatış konusunda gerçekçi olarak bilgilendirmeleri ve başta anneler olmak üzere tüm aile bireylerine gerekli psikolojik desteği vermeleri gerekmektedir (Çakan ve Sezer 2010). Hastalık ve tedavi süreci boyunca hasta çocuk ve ailesi ile ilgilenen sağlık personelinin aileye odaklanması önemlidir. Çocuğun hastalığı boyunca ailede süregen hüznün devam etmesinin aile sağlığı kadar, çocuğun sağlığını da etkilediği bilinmektedir. Ailenin imkanlarının tükenmesi durumunda, uzman sağlık personelinin devreye girmesi önemlidir. Sağlık hizmetinde hasta çocuğun anne-babasının sağlık ekibine güven duyması tedavi sürecini çeşitli şekillerde etkileyecektir. Sağlık ekibine güvenen anne-babanın önerilen tüm

tedavi yöntemleri ve evde verilecek tedaviyi uygulama olasılığı güvenmeyen ebeveyne oranla daha yüksek olacaktır, bu da çocuğun tedavisini doğrudan etkileyecektir (Braanström 2010).

Hastanede yatan çocukların ailelerinin sağlık personeline olan güvenlerini etkileyen faktörler; bakım hizmetleri, teknik sağlık ekipmanları, çocuk ve ailenin gereksinimlerinin karşılanması ile hemşire ve sağlık ekibindeki diğer çalışanların davranışları olarak belirtilmektedir (Er 2006). Hasta çocuğun tedavisi sırasında aldığı bakım söz konusu olduğunda aile merkezli bakım hizmetleri önemli bir dönüm noktası olarak görülmektedir. Ailelerin çocuğun hastalığının bakımı sırasında önemi ve gerekliliği fark edilmiş durumdadır ve onların deneyimlerine hem çocuğun hastanede yattığı sırada hem de evde bakım sırasında başvurulmaktadır. Anne-baba ve sağlık hizmeti sağlayıcılar arasındaki bu ortaklık, karar verme sürecine anne-babanın katılımı ve bakım hizmeti içinde ebeveynin yer almasını gerektirir ve çocuğun iyileşme sürecinde önemli yer tutar. Aile katılımının hem anne-babaya hem de çocuğa yararı büyüktür (Er 2006).

Sağlık personelinin, ailenin hüzünlü durumunu anlaması ve ona göre yaklaşımda bulunması çok önemlidir, çünkü anne-baba için değerli olan çocuğun sağlığındaki bir aksaklık ya da sorunun oluşmasının ardından, ebeveynler çeşitli emosyonel dönemlerden geçer (Bayramoğlu 2009). Anne-babanın hastalık durumuna karşı gösterdiği tepki bazen sağlık personeli tarafından yanlış anlaşılabilir. Anne-babanın yaşadığı ağır suçluluk duygusu ve umutsuzluk, çocuğuyla yeterince ilgilenmiyormuş veya gerçekçi davranmıyormuş gibi değerlendirilebilmektedir. Bu umutsuzluk ve suçluluk duygusu, aileye çocuk hakkında verilen bilgilerin yeterince anlaşılabilmesine engel olmaktadır. Sağlık personelinin özel durumu olan çocuğa ve ailesine yaklaşımlarında empati çok önemli bir ayrıntıdır. Hemşireler, genellikle aileyle en sık etkileşimde bulunan sağlık personeli grubudur (Er 2006). Çocuğa ailede verilen değer göz önüne alındığında, çocuklarla birlikte anne-babaları, kardeşleri ve yakın akrabalarının da çocuğun hastalığından birinci derecede etkilendiği bilinmektedir. Hemşire çocuk hastaya, ailesine yaklaşımı, bakımı, tedavisini sürdürmede, psikolojik destek vermede eleştirel düşünme yaklaşımından faydalanır. Hemşire eleştirel bakım yaklaşımı sonucunda hasta çocuk ve ailesinin bakımında, çocuğun hastalığının semptom yönetimini sağlama, hastalığını kabullenmeyi sağlama, farkındalık yaratma, beden

görüntüsündeki değişikliklere uyumunu arttırma, hastalığın sonucuna hazırlıklı olmayı sağlama, ailenin sorumluluğunu arttırma ve aile ile işbirliği içinde bulunma gibi yaklaşımları kullanır (Karabudak ve Yıldırım 2011). Bunun için çocuğun sağlık durumu olumlu olmasa da, aileye ve çocuğa verilen bilgiler doğru olmalıdır. Anne-babaların aynı durumdaki diğer ebeveynlerle ilişkide olmaları, onlara yardımcı olacaktır. Ortak duygu ve düşünceler paylaşılacak, ortak sorunlara birlikte çözümler bulunacak, geçmiş deneyimler paylaşılarak duygusal rahatlama yoluna gidilecek, başarılı başa çıkma yöntemleri paylaşılacak ve dolayısı ile sosyal soyutlanma da en aza inecektir (Er 2006).

Multidisipliner bakım ekibinin bir parçası olarak hemşirenin sorumlulukları önem kazanmaktadır. Ebeveynlerin ve çocuğun hastalığı kabullenebilmesi ve yeni düzene uyum göstermesinin sağlanması için, öncelikle duyguların ifadesine desteklenmesi ve bu duyguların benzer durumlar karşısında yaşanmasının normal bir durum olduğunun anlaşılmasının sağlanması önemlidir. Hemşire özellikle tanı aşamasında, stres düzeyi çok yüksek olan ebeveynlere çocuğun durumu, tanısı ve genel tedavi hakkında sürekli ancak yoğun olmayan bilgiler vermeli soru sorması, korkularını, anksiyetelerini ve duygularını paylaşmaları için desteklemelidir (Kızıler 2007).

Tanı ve tedavi süreci ile birlikte hasta çocuğa karşı aşırı koruyucu bir tutum içine giren ebeveynler, bazen çocuğun yaş dönemine uygun şekilde büyüme ve gelişmesini engellediklerini fark etmezler. Bu durumda hemşirenin tedavi süreci dışında, anne ve babanın direkt olarak ne kadar bakım vermesi gerektiği ve kontrolcü rolü üzerinde durulması, ebeveynlere, çocuğun gelişim dönemine uygun gerçekçi hedefleri tanımlamada yardımcı olması gerekmektedir. Aileler çocuklarının kanserden önceki durumuna kıyasla neyi yapıp neyi yapamayacağı konusunda bilgilendirilmek istemektedir (Kızıler 2007).

Çocuğun kanser tanısını almasını takiben başlayan zorlu süreçte, ailelerin kendi yaşamlarını planlamalarına yardım edilmeli ve anne-babalar toplumsal bir gayretle desteklenmelidir (Syse ve ark. 2010).

3. GEREÇ VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Amacı ve Tipi

Kesitsel ve tanımlayıcı tipteki bu araştırma, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin, bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacı ile Şubat 2012-Nisan 2012 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir.

3.2. Araştırma Soruları

1. Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler (hastalık/ tedavi/ bakım güçlükleri) nelerdir?
2. Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin stresle başa çıkma tarzları nelerdir?
3. Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler (hastalık/ tedavi/ bakım güçlükleri) ile stresle başa çıkma tarzları arasında ilişki var mıdır?

3.3. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma T.C.S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Polikliniği'nde gerçekleştirilmiştir. Poliklinik, Pazartesi, Salı ve Perşembe günleri kontrol, takip ve tedavi hizmeti vermektedir. Poliklinik ekibi 3 uzman doktor, 1 tıbbi sekreter ve 1 hemşireden oluşmakta, polikliniğe bağlı olarak hizmet veren transfüzyon odasında poliklinik hemşiresinin yönetiminde, kan alma, IV kanül takma, port katater bakımı, kan ve kan ürünlerinin transfüzyonu ve ayaktan kemoterapi tedavileri uygulanmaktadır. Polikliniğe 2010-2011 yılları arasında toplam 882 hasta başvurmuştur (Tekrarlı gelişlerle birlikte).

Sözü edilen hastanenin araştırma kapsamına alınma nedenleri aşağıda verilmiştir:

-Farklı sosyo-ekonomik ve kültürel grupta insanların tedavi amacıyla başvurdukları bir hastane olması.

-Tez süresinin kısıtlı olması nedeniyle araştırmanın tek merkezden yürütülmesi gereksinimi.

-İl Sağlık Müdürlüğü'nün ve hastane yönetiminin araştırmaya onay vermesi.

3.4. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, Şubat 2012-Nisan 2012 tarihleri arasında T.C.S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Polikliniği'ne başvuran çocukların primer bakım vericileri oluşturmuştur. Araştırma süresini oluşturan Şubat 2012-Nisan 2012 tarihleri arasında polikliniğe başvuru yapan hasta sayısı 325 (tekrarlı gelişlerle) olarak tespit edilmiş olup, araştırmaya katılmayı kabul eden ve araştırmaya dahil edilme kriterlerine uygun olan 82 kişi araştırmanın örneklemi oluşturmuştur.

3.4.1. Araştırmaya Alınma Kriterleri

Çocuğa ait kriterler;

- 0-18 yaş arasında olmak,
- Herhangi bir çocukluk çağı kanser tanısı almış olmak,
- Tanıdan sonra en az 2 ay geçmiş olmak,
- Çocuk Hematoloji-Onkoloji Polikliniği'nde aktif tedavi ve izlem altında olmak,

Primer bakım vericiye ait kriterler;

- Çalışmaya katılım konusunda gönüllü olmak,
- Çocukla birlikte yaşıyor olmak,
- Çocuğun birinci derece/primer bakım vericisi olarak ebeveyn statüsünde olmak (çocuğun günlük ve tıbbi bakımında karar vermede en fazla sorumluluk alan),

- İletişim kurmayı engelleyen herhangi bir sorunu olmamak (İşitme, konuşma ve anlama yeteneklerinde bozukluğa sahip olmayan) (Klassen ve ark. 2008; Klassen ve ark. 2010; Christensen ve ark. 2010; Fayed ve ark.2010; Kurt 2011; Han ve ark. 2009; Welss ve ark 2002).

-Türkçe bilmek.

3.4.2. Araştırmaya Alınmama Kriterleri

- Çocuğun yakın zamanda önemli bir tıbbi müdahaleyi gerektiren bir kriz deneyimlemiş olması,
- Çocuğun terminal dönemde olduğuna karar verilmiş olması ya da palyatif tedavi alıyor olması,
- Çocuğun önemli bir gelişme geriliği ya da mental retardasyonu olması,

- Çocuğun kanser tanısının 2 aydan daha kısa bir süre önce konulmuş olması,
- Çocukla ebeveyn statüsü dışında akrababalığı olması (kardeş, akraba vb.),
- Çocukla sürekli/birlikte yaşamıyor olması,
- Ebeveynde ciddi bir psikiyatrik hastalık, mental retardasyon ya da yaşamı tehdit eden ciddi bir tıbbi problem olması (Klassen ve ark. 2008; Klassen ve ark. 2010; Christensen ve ark. 2010; Fayed ve ark.2010; Kurt 2011; Han ve ark. 2009; Welss ve ark 2002).

3.5. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanmasında, “Bilgi Formu” ve “Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği”nden yararlanılmıştır.

3.5.1. Bilgi formu

Araştırma kapsamında, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin kişisel-mesleki ve aile yapısını, bakım verdikleri çocuğun hastalık ve tedavi öyküsünü ve bakım vericilerin bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükleri belirlemek amacıyla, literatür doğrultusunda (Clarke ve ark. 2009; Fayed ve ark. 2010; Ferguson 2000; James ve ark. 2002; Knijnenburg ve ark. 2010; Mitchel ve ark. 2006; Patterson ve ark. 2004; Maurice-Staam ve ark. 2006; Özdemir ve ark.2009; Yaşar 2008; Yılmaz ve ark. 2009; Uğur 2006) hazırlanmış, uzman görüşü alınarak son şekli verilmiş, 38 sorudan oluşan bir formdur (EK-1).

Bilgi Formu üç alt bölümden oluşmaktadır:

1. Bölüm: Bakım Vericilerin Kişisel- Mesleki ve Aile Yapısıyla İlgili Sorular:

Primer bakım vericilerin yaş, cinsiyet, medeni durum, eğitim, çalışma durumu, aile tipi, ailedeki çocuk sayısı, çocuk dışında bakmakla yükümlü olunan kişilerin varlığı, kişilik tipi, fiziksel/psikiyatrik hastalık varlığı, hastalık hakkında bilgi, çocuğun bakım gereksinimlerini karşılama durumu, tanı, tedavi, bakım sürecinde yaşanan duygu ve düşünceler ile ilgili 29 soru.

2. Bölüm: Çocuk Hematoloji-Onkoloji Kliniğinde İzlenen Çocukla İlgili Sorular:

Çocuğun yaşı, cinsiyeti, tanısı, tanı aldığından beri geçen süre, tedavi görme süresi, çocuğa tedavi süresince yapılan uygulamalar, çocuğun aldığı tedavilerin ve yan etkilerinin yoğunluğu ile ilgili 8 soru.

3. Bölüm: Çocuğun Bakımında Karşılaşılan Güçlükler:

Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşayabilecekleri psikososyal güçlükler 26 madde olarak, “Hiç yok”-“Çok fazla” şeklinde iki uç arasında, Görsel Analog Skala (Visual Analog Scale) (VAS) kullanılarak belirlenmeye çalışılmıştır. VAS ile, sayısal olarak ölçülemeyen bazı subjektif değerleri sayısal hale getirmek mümkün olabilmektedir (Angay 2009, Kılınçer ve Zileli 2006). Katılımcıların her bir maddeye ilişkin deneyimledikleri güçlük derecesi dizge üzerinde işaretlendikten sonra, 100 mm.lik bir cetvel ile “Hiç yok” ucundan işaretlenen yere kadar olan mesafenin uzunluğu, güçlüğün şiddetini belirtmektedir.

Çocuğun Bakımında Karşılaşılan Güçlükler bölümünün geçerliliğine ilişkin çalışmalar;

- **İçerik (Kapsam) Geçerliliği:** İlgili literatür incelemesi sonucu hazırlanan, çocuğun bakımında karşılaşılan psikososyal güçlükleri içeren 26 maddenin kavramsal değerlendirilmesini sağlamak amacı ile, öğretim üyesi, hemşire ve çocuk hematoloji-onkoloji uzman hekiminden oluşan 6 kişilik uzman grubunun görüşleri alınmış, her bir maddeye 1-4 arası puan verilmiştir (1 puan: Uygun değil; 2 puan: Biraz uygun/Majör değişiklik gerektiriyor; 3 puan: Oldukça uygun/ Minör değişiklik gerektiriyor; 4 puan: Çok uygun) (EK-3). Uzman görüşlerinin değerlendirilmesinde, Waltz ve Bausell (1981) (Kaynak: Erefe 2002 p.181) ve Davis (2002) (Kaynak: Yurdugül 2005 p.3) tarafından geliştirilen Kapsam Geçerliği İndeksi (Content Validity Index) (CVI) kullanılmıştır. Maddelerin %80’inin 3 ve 4 puan alması beklenen içerik geçerliği ölçütüdür. Tablo 3-1’de, 26 maddelik güçlükler bölümüne ait, madde ve toplam CVI değerlendirme sonuçları görülmektedir.

Tablo 3-1: Çocuğun Bakımında Karşılaşılan Güçlükler İçerik (Kapsam) Geçerliliği

Çocuğun Bakımında Karşılaşılan Güçlükler	CVI
1. Diğer çocukların günlük bakımını sağlamada güçlük	1,00
2. Çocuğumun evdeki tıbbi tedavisini sağlamada (ilaç hazırlama/verme, kalıcı katater bakımı gibi) güçlük	1,00
3. Sağlık ekibinden hastalık, tedavi ve bakım konusunda bilgi sağlamada güçlük	1,00
4. Aile içindeki rolü (anne/baba/ebeveyn rolü) gerçekleştirmede güçlük	1,00
5. Çocuğumun hastalığı, tedavi süreci ve geleceğinin ne olacağı ile ilgili güçlük	1,00
6. Kendime zaman ayırmada güçlük (fiziksel bakım, sosyal aktivite vb.)	1,00
7. Hastalığı ve tedavi sürecini kabullenmede güçlük	1,00
8. Çocuğumun hastalığıyla ilgili tedavi ve bakım harcamaları nedeniyle yaşanan güçlük	1,00
9. Çocuğum için gerekli olan tıbbi hizmetlerin koordinasyonu ve yönetimini sağlamada (randevuların, tedavi günlerinin planlanması vs.) güçlük	1,00
10. Eşimle ilişkilerimi sürdürmede güçlük	1,00
11. Çocuğumun okula devam etmesiyle ilgili güçlük	1,00
12. Çocuğumun hastalığıyla ilgili ani gelişen durumların neden olduğu güçlük (ateşlenme, kan transfüzyonları, kan değerlerinde düşmeler nedeniyle hastaneye yatış ya da tedavi değişiklikleri gibi)	1,00
13. Hasta olan çocuğumun günlük aktivitelerini (okul, oyun zamanı, dinlenme zamanı vs.) planlamada güçlük	1,00
14. Diğer aile üyelerinin aktivitelerini (eğlence, spor, tatil, okul müsamereleri vb.) planlamada güçlük	1,00
15. Diğer aile üyeleri, arkadaş/akrabalar ile ilişkilerimi sürdürmede güçlük	1,00
16. Çocuğumun hastalığının belirtileri ya da tedavinin yan etkileriyle baş etme ile ilgili güçlük (saç dökülmesi, yorgunluk, halsizlik, ağrı, uyku güçlüğü, solunum güçlüğü, mide bulantısı, kusma, ağız yaraları, ishal, vs.)	1,00
17. Tıbbi tedavi ve bakım için, hastaneye ulaşım ile ilgili güçlük	0,83
18. Çocuğumun rahatlığını/ağrı çekmemesini sağlamayla ilgili güçlük	0,83
19. Günlük yaşamımı sürdürmede (ev işleri, iş yaşamı gibi) güçlük	0,83
20. Diğer çocuklarımla ilişkileri sürdürmede güçlü	0,83

Tablo 3-1(Devam): Çocuğun Bakımında Karşılaşılan Güçlükler İçerik (Kapsam) Geçerliği

Çocuğun Bakımında Karşılaşılan Güçlükler	CVI
21. Hasta olan çocuğuma duygusal destek sağlamada güçlük	1,00
22. Çocuğumun uzuv kaybı ya da işlevsel kayıp yaşaması ile ilgili güçlük	1,00
23. Kendi duygusal ihtiyaçlarımı karşılamada güçlük (destek görme, ağlama vb.)	1,00
24. Çocuğumun günlük bakımı ile ilgili güçlük (ağız bakımı, genel hijyen uygulamaları, yemek yedirme, giydirme vs.)	1,00
25. Çocuğumun hastalığı ile ilgili ülkemizdeki vakıf ve derneklerden yararlanma konusunda güçlük	1,00
26. Hastalıkla ilgili tetkiklerin yapılması ve yatarak tedavi görme sırasında yaşanan güçlük	1,00
Toplam	0,97

Araştırmanın odak noktasını oluşturan, 26 maddelik “çocuğun bakımında karşılaşılan güçlükler” bölümü, istatistiksel analiz ve karşılaştırmaların yapılması sürecinde, içerik açısından değerlendirilerek, 2 gruba ayrılmıştır. 1. grup, Bakım Veren Kendi ve Diğerleriyle İlgili Güçlükleri kapsayan 12 maddeden (1., 3., 4., 6., 7., 10., 14., 15., 19., 20., 23., 25. maddeler) oluşurken, 2. grup, Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlüklerle yönelik maddeleri (2., 5., 8., 9., 11., 12., 13., 16., 17., 18., 21., 22., 24., 26. maddeler) içermektedir.

3.5.2. Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği

Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği, orijinali Lazarus ve Folkman (1984) tarafından geliştirilmiş bir ölçektir. 66 maddeden oluşan orijinal ölçek, Şahin ve Durak (1995) tarafından üniversite öğrencileri için uyarlanarak, 30 maddelik, dörtlü likert tipi (0-hiç, 1-biraz, 2-oldukça, 3-tamamen) forma dönüştürülmüştür. Ölçeğin beş alt ölçeği bulunmaktadır. Bunlardan “Kendine Güvenli” yaklaşım, “İyimser” yaklaşım ve “Sosyal Desteğe Başvurma” alt ölçekleri stresle başa çıkma açısından “Etkili Yöntemler” olarak

değerlendirilirken, “Çaresiz” ve “Boyun Eğici” yaklaşım alt ölçekleri stresle başa çıkmada “Etkisiz Yöntemler” olarak değerlendirilmektedir. Her alt ölçeğe ait puanlar toplanıp, madde sayısına bölünerek, birbirinden bağımsız ve ayrı ayrı alt ölçek puanları hesaplanmaktadır. Ölçekte 1. ve 9. Maddeler ters puanlanmakta, alt ölçeklerden alınan puanların yüksek oluşu, stresle başa çıkmada hangi alt ölçekte başa çıkma yaklaşımının daha fazla kullanıldığını göstermektedir.

Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği'nin alt ölçeklerinin Cronbach Alpha güvenirlik katsayıları şöyledir: "İyimser Yaklaşım" alt ölçeği için elde edilen güvenirlik katsayıları $\alpha=0,49$ ile $\alpha=0,68$ arasında değişmektedir. Bu değerler, "Kendine Güvenli Yaklaşım" alt ölçeği için $\alpha=0,62$ ile $\alpha=0,80$ arasında, "Çaresiz Yaklaşım" alt ölçeği için $\alpha=0,64$ ile $\alpha=0,73$ arasında, " Boyun Eğici Yaklaşım" alt ölçeği için $\alpha=0,47$ ile $\alpha=0,72$ arasında, "Sosyal Desteğe Başvurma" alt ölçeği için ise $\alpha=0,45$ ile $\alpha=0,47$ olarak bulunmuştur. Ölçeğin bütününe yönelik güvenirlik katsayısı 0,68 olarak bulunmuştur (Şahin ve Durak 1995) (EK-2).

3.6. Verilerin Toplanması

Veriler, Şubat 2012-Nisan 2012 ayları arasında, araştırmacı tarafından çalışmaya alınma kriterlerine uyan, çocuk hematoloji-onkoloji polikliniğine takip ve tedavi amacıyla başvuran çocukların primer bakım vericileri ile yüz yüze görüşme tekniği aracılığı ile toplanmıştır.

3.7. Etik Konular

Araştırma kapsamında T.C. S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı'ndan ve İstanbul Valiliği İl Sağlık Müdürlüğü'nden Kurum izni (EK- 5) alınmıştır.

Araştırma için etik kurul onayı, İstanbul Üniversitesi Kardiyoloji Enstitüsü Etik Kurul Komisyonu'ndan etik kurul izni alınmıştır (Sayı:B.30.2.İST.051.0000/01)(EK-4).

Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği'nin kullanılması için, Türkçe geçerlik ve güvenirliğini yapan kişilerden elektronik ortamda yazılı izin (EK-6) alınmıştır.

Veri Toplamaya başlamadan önce kanserli çocukların primer bakım vericilerine çalışma hakkında bilgi verilmiş ve yazılı onayları alınmıştır. Katılımcıların rahat bir şekilde bildirimde bulunmalarına izin verecek, sakın bir ortamda görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Gerektiğinde araştırmacı tarafından çocuğun bakımı sağlanarak,

katılımcıya anketin doldurulmasında zaman tanınmıştır. Ayrıca, katılımcıların duygusal etkilenmeleri göz önünde tutularak, gerektiğinde kendilerini ifade etmelerine imkan verilmiş ve konu ile ilgili tüm soruları yanıtlanmıştır.

3.8. Verilerin Değerlendirilmesi

Araştırma sonucunda elde edilen tüm veriler, bilgisayar ortamında SPSS 15.0 (Statistical Package for Social Sciences) paket programı ile değerlendirilmiştir. İstatistiksel analizde, tanımlayıcı istatistikler, nicel ve normal dağılıma sahip verilerde parametrik, nitel ve normal dağılıma uymayan verilerde nonparametrik istatistiksel testler kullanılmıştır. Tablo 3-2’de, değişkenler ve kullanılan istatistiksel testler sunulmuştur.

Tablo 3-2: Araştırmanın İstatistiksel Analizinde Kullanılan Testler

Primer bakım vericilerin çocuğun bakımında karşılaştıkları psikososyal güçlükler	Kapsam geçerlik analizi (CVI) Aritmetik ortalama, Standart sapma
- Primer bakım vericilerin kişisel-mesleki ve ailesel özellikleri - Bakım verilen çocukla ilgili özellikler	Yüzdelik dağılım, Aritmetik ortalama, Standart sapma Aralık, Minimum-maksimum değerler
Primer bakım vericilerin stresle başa çıkma tarzları	Aritmetik ortalama, Standart sapma
Primer bakım vericilerin kişisel-mesleki ve ailesel özellikleri ve bakım verilen çocukla ilgili özelliklerin çocuğun bakımında karşılaşılan psikososyal güçlüklerle karşılaştırılması	Mann Whitney U, Kruskal Wallis Spearman Korelasyon analizi
Primer bakım vericilerin çocuğun bakımında karşılaştıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişki	Pearson Korelasyon analizi

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın sonuçları, araştırma kapsamındaki kurum ve örnekleme sınırlıdır.

Araştırma başlığında adı geçen primer bakım verici kavramı ile çocuğun ebeveyni olma hali kapsanmış olup, bakımdan sorumlu diğer kişi/kişiler araştırma kapsamına alınmamıştır.

4. BULGULAR

Araştırmadan elde edilen bulgular beş bölümde sunulmuştur:

1. Primer bakım vericilerin kişisel-mesleki ve aile yapısıyla ilgili özellikler (Tablo 4-1/4-2 ve Grafik 4-1/4-3 arası)
2. Bakım verilen çocukla ilgili özellikler (Tablo 4-3 ve Grafik 4-4)
3. Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler (Tablo 4-4/4-9 arası)
4. Primer bakım vericilerin stresle başa çıkma tarzları (Tablo 4-10)
5. Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişki (Tablo 4-11)

4.1. Primer Bakım Vericilerin Kişisel-Mesleki ve Aile Yapısıyla İlgili Özellikler

Araştırma kapsamında, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaş ortalaması $35,68 \pm 6,81$ (Aralık:24-53) olup, kişisel-mesleki ve aile yapılarına ait özellikler Tablo 4-1/4-2 ve Grafik 4-1/4-3’de gösterilmiştir:

Tablo 4-1: Primer Bakım Vericilerin Kişisel- Mesleki ve Aile Yapısıyla İlgili Özellikler (N=82)

Kişisel-Mesleki ve Ailesel Özellikler		Ort.	±SS	n	%
Cinsiyet	Kadın			62	75,6
	Erkek			20	24,4
Medeni Durum	Evli			81	98,8
	Bekar			1	1,2
Çocukla Yakınlık Derecesi	Anne			62	75,6
	Baba			20	24,4
Büyüdüğü Yer	Köy			16	19,5
	Kasaba			6	7,3
	Şehir			35	42,7
	Büyükşehir			25	30,5
İstanbul'da Bulunma Süresi*		172,16	107,38		
Eğitim Durumu	Okur-Yazar Değil			6	7,3
	İlkokul			40	48,8
	Ortaokul			12	14,6
	Lise			17	20,7
	Yüksekokul/ Üniversite			7	8,6
Çalışma Durumu	Tam Gün			15	18,3
	Yarım Gün			3	3,7
	Çalışmıyor			64	78,0
Sosyal Güvence Durumu	Var			80	97,6
	Yok			2	2,4
Sosyal Güvence Türü**	Bağ-Kur			4	5,0
	Emekli Sandığı			6	7,5
	SSK			66	82,5
	Yeşil Kart			4	5,0

Tablo 4-1: (Devam) Primer Bakım Vericilerin Kişisel- Mesleki ve Aile Yapısıyla İlgili Özellikler (N=82)

Kişisel-Mesleki ve Ailesel Özellikler		Ort.	±SS	n	%
Ailenin Ekonomik Durumu	Kötü			25	30,5
	Orta			48	58,5
	İyi			9	11,0
Aile Tipi	Çekirdek			68	82,9
	Geniş			14	17,1
Kişilik Tipi	İçe Dönük			26	31,7
	Dışa Dönük			20	24,4
	Hem İçe Hem Dışa Dönük			36	43,9
Çocuk Sayısı		2,35	1,12		
Çocuk Dışında Bakmakla Yükümlü Olunan Kişi Varlığı	Var			6	7,3
	Yok			76	92,7
Çocuk Dışında Bakım Verilen Kişilere Bakım Verme Süresi		113,16	91,18		
Çocuğun Bakımı İçin Yardım Alma Durumu ***	Yardım Almayan			15	18,3
	Eşten Yardım			63	76,8
	Akrabalardan Yardım			24	29,3
	Arkadaşlardan Yardım			6	7,3
	Diğer Hasta Sahipleri			1	1,2
Çocuğa Tanı Konduktan Sonra	Evet			45	54,9
Çocuğun Durumu İle İlgili Düşüncelerde Değişim	Hayır			37	45,1
Toplam				82	100

*N=59 üzerinden hesaplanmıştır.

**N=80 üzerinden hesaplanmıştır.

*** Yardım alanlarda yardım kaynakları açısından birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Kanserli çocukların primer bakım vericileri kişisel-mesleki ve aile yapılarına ait özellikler açısından incelendiğinde (Tablo 4-1); %75,6'sının (n:62) kadın, %98,8'inin evli (n:81), %75,6'sının (n:62) anne olduğu belirlenmiştir. Yarıya yakını (%42,7; n:35)

şehirde büyüyen bakım vericilerin, İstanbul'da bulunma süresi ortalama $172,16 \pm 107,38$ aydır.

Eğitim durumu açısından primer bakım vericilerin yarıya yakını (%48,8; n:40) ilkokul mezunu olup, dörtte üçünden biraz fazlası (%78; n:64) herhangi bir işte çalışmamaktadır. Çalışanların ise, büyük çoğunluğu (%18,3; n:15) tam gün statüsünde çalışmaktadır. Meslek özellikleri açısından incelendiğinde, yarıdan fazlasının (%62,2; n:51) ev hanımı olduğu belirlenirken, bakım vericilerin %19,5'inin (n:16) profesyonel meslek üyesi (öğretmen, hekim, muhasebeci vb.), %8,5'inin (n:7) nitelik gerektirmeyen meslek üyesi (inşaat işçisi vb.), %4,9'unun (n:4) fabrika ve makine işletme ile ilgili meslek üyesi (şoför) ve %1,2 oranlarında ustalık becerileriyle elde edilen meslek üyesi (oto tamirci) (n:1), büro hizmetlerinde çalışan eleman (sekreter) (n:1), hizmet ve satış elemanı (satış elemanı) (n:1) ve işçi emeklisi (n:1) olduğu tespit edilmiştir.

Primer bakım vericilerin ailelerinin ekonomik durumlarına ilişkin değerlendirmelerinde, yarıdan fazlasının (%58,5; n:48) orta, çok az oranının ise (%11; n:9) iyi derecede ekonomik duruma sahip olduğu dikkati çekmektedir. Neredeyse tamamına yakınının (%97,6; n:80) bir sosyal güvencesi var olup, ilk sırada SSK (%82,5; n:66) gelmektedir.

Büyük çoğunluğu (%82,9; n:68), çekirdek aile üyesi ve ortalama çocuk sayısı $2,35 \pm 1,12$ (min.1-max.7) olan primer bakım vericilerin, yarıya yakınının (%43,9; n:36) hem içe hem de dışa dönük kişilik tipinde olduğu belirlenmiştir. İki uçta yer alan içe ve dışa dönük kişilik tipi oranları ise birbirine yakın değerlerdedir (içe dönük: %37,1; n:26/dışa dönük:%24,4; n:20).

Çalışma kapsamındaki primer bakım vericilerin tamamına yakınının (%92,7; n:76) kanserli çocuk dışında hastalığı nedeniyle bakmakla yükümlü oldukları herhangi bir kişi olmadığı belirlenirken, hastalığı nedeniyle bakmakla yükümlü olunan kişiler (%7,3; n:6) bakım vericilerin anne, babası ya da diğer çocukları olup, bu kişilerde en fazla oranda dahili sistem hastalıklarının olduğu (kalp hastalığı, hipertansiyon vb.) ve ortalama bakım verme süresinin $113,16 \pm 91,18$ ay olduğu belirlenmiştir.

Primer bakım vericilerin çocuklarının bakım gereksinimlerini karşılamada yardım alma durumları incelendiğinde; %18,3'ünün (n:15) herhangi bir yardım almadığı, çeşitli kaynaklardan yardım alanlar arasında, en fazla oranda eşten yardım alındığı (%76,8; n:63), akrabalarından yardım alma oranının %29,3 (n:24) olduğu,

arkadařlardan yardım alma oranının düşük olup (%7,3; n:6), sadece bir kiřinin (%1,2) dięer hasta sahiplerinden yardım aldıęı g r lm řt r.

 ocuęa tanı konduktan sonraki s re te,  ocuęunun durumu ile ilgili d ř ncelerinde deęiřim olduęunu belirten primer bakım vericilerin oranı %54,9 (n:45)'dur. S z konusu deęiřimin i erięinin, daha  ok olumlu y nde olmakla beraber (%32,4; n:27) (umutlanma, iyileřeceęine inan  ve olgunlařma vb.), %21,6'sında (n:18) olumsuz i erikli d ř nce deęiřimlerinin  ocuęun geleceęi, eęitimi ve  l m  hakkında korku ve kaygı duyma gibi noktaları kapsadıęı belirlenmiřtir.

Tablo 4-2: Primer Bakım Vericilerin Genel Sağlık Durumları (N=82)

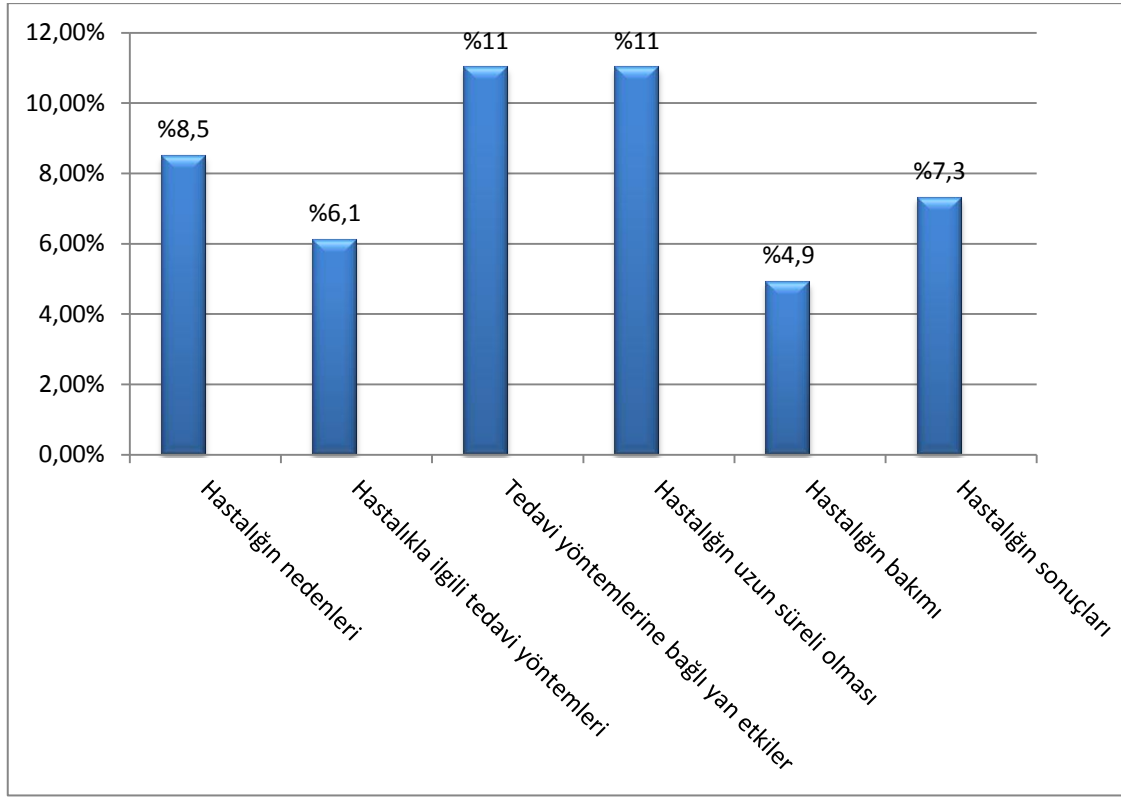
Sağlık Durumu		n	%
Çocuğa Tanı Konmadan Önce Hastalık Varlığı			
	Var	16	19,5
	Yok	66	80,5
-Psikiyatrik hastalık		5	31,3
-Fiziksel hastalık		11	68,7
Çocuğa Tanı Konmadan Önce Var olan Hastalık İçin Tedavi Görme*			
	Evet	14	87,5
	Hayır	2	12,5
- Psikiyatrik hastalık/ilaç		4	28,6
- Fiziksel hastalık/ilaç		7	50,0
-Fiziksel hastalık/cerrahi girişim		3	21,4
Çocuğa Tanı Konması Sonrası Hastalıkta Değişme			
	Evet	9	56,2
	Hayır	7	43,8
- Psikiyatrik hastalıkta değişme		3	33,3
- Fiziksel hastalıkta değişme		6	66,7
Çocuğa Tanı Konduktan Sonra Hastalık Varlığı			
	Var	14	17,1
	Yok	68	82,9
- Psikiyatrik hastalık		8	57,1
- Fiziksel hastalık		6	42,9
Çocuğa Tanı Konduktan Sonra Var olan Hastalık İçin Tedavi Görme**			
	Evet	12	85,7
	Hayır	2	14,3
- Psikiyatrik hastalık/ilaç		7	58,3
- Fiziksel hastalık/ilaç		5	41,7
-Fiziksel hastalık/cerrahi girişim		-	-

*Çocuğa hastalık tanısı konmadan önce hastalığı olan primer bakım vericiler üzerinden hesaplanmıştır.

** Çocuğa hastalık tanısı konduktan sonra hastalığı olan primer bakım vericiler üzerinden hesaplanmıştır.

Primer bakım vericilerin genel sağlık durumlarına ilişkin bulgular incelendiğinde (Tablo 4-2), primer bakım vericilerin büyük çoğunluğunun (n:66; %80,5) çocuğa tanı konmadan önce herhangi bir hastalığı olmadığı, psikiyatrik (n:5; %31,3) ya da fiziksel hastalığı (n:11; 68,7) olanların ise (n:16; %19,5) örneklemin küçük bir kısmını oluşturduğu belirlenmiştir. Çocuğa tanı konmadan önce herhangi bir hastalığı olan bakım vericilerin neredeyse tamamının (n:14; %87,5) hastalığı nedeniyle tedavi gördüğü ve tedavi gören bakım vericilerin %28,6'sı (n:4) psikiyatrik hastalığı, %50'si (n:7) fiziksel hastalığı nedeniyle ilaç tedavisi görürken, %21,4'ünün (n:3) fiziksel hastalığı nedeniyle cerrahi girişim gerektiren tedavilere maruz kaldıkları belirlenmiştir. Çocuğa tanı konmadan önce hastalığı olan primer bakım vericilerin yarıdan fazlasının (%56,2; n:9) çocuğa tanı konduktan sonra hastalıklarında değişme olduğu tespit edilmiştir. Primer bakım vericilerin çocuğa tanı konduktan sonra genel sağlık durumlarına ilişkin bulgular incelendiğinde (Tablo 4-2), primer bakım vericilerin büyük çoğunluğunda herhangi bir hastalık olmadığı (%82,9; n:68); hastalığı olan bakım vericilerin ise (%17,1; n:14), yarıdan fazlasının (%57,1; n:8) psikiyatrik hastalığı, yarıya yakınının (%42,9; n:6) fiziksel hastalığı olduğu belirlenmiştir. Çocuğa tanı konduktan sonra hastalığı olan primer bakım vericilerin neredeyse tamamı (%85,7; n:12) hastalıkları için tedavi görürken, %58,3'ünün (n:7) psikiyatrik ilaç tedavisi, %41,7'sinin ise (n:5) fiziksel hastalıkları nedeniyle ilaç tedavisi gördükleri tespit edilmiştir.

Grafik 4-1: Primer Bakım Vericilerin Çocuğa Hastalık Tanısı Konmadan Önce Çocuğun Hastalığı Hakkında Bilgi Durumu (N=13) *

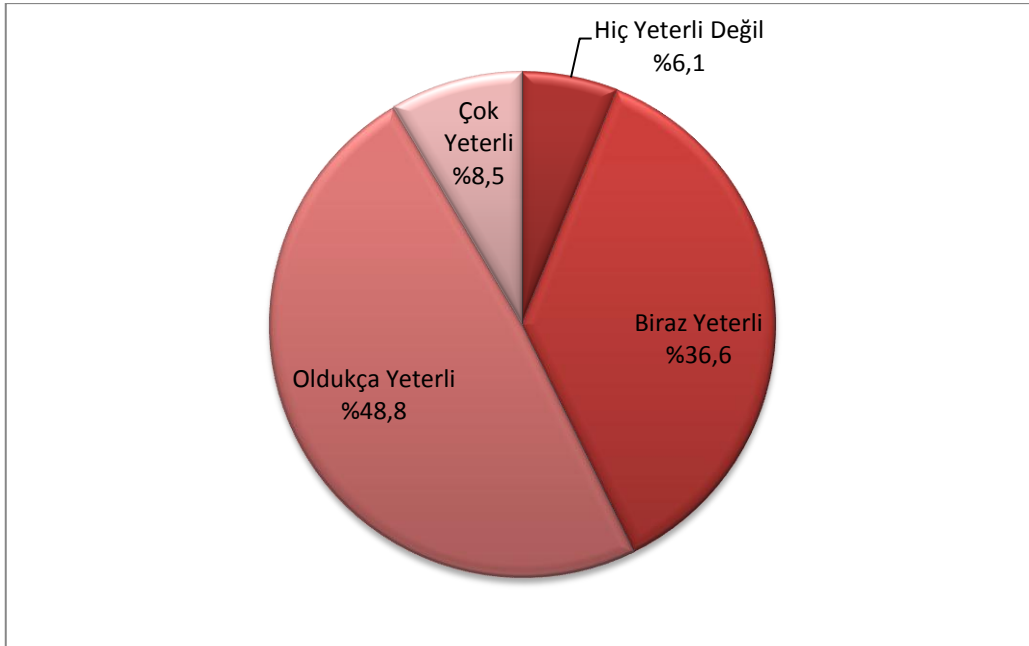


* Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Primer bakım vericilerin çocuğa hastalık tanısı konmadan önce çocuğun hastalığı hakkındaki bilgi durumları incelendiğinde, %84,1'inin (n:69) çocuğun hastalığı hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmadıkları, sadece %15,9'unun (n:13) bu konuda bilgi sahibi oldukları belirlenmiştir.

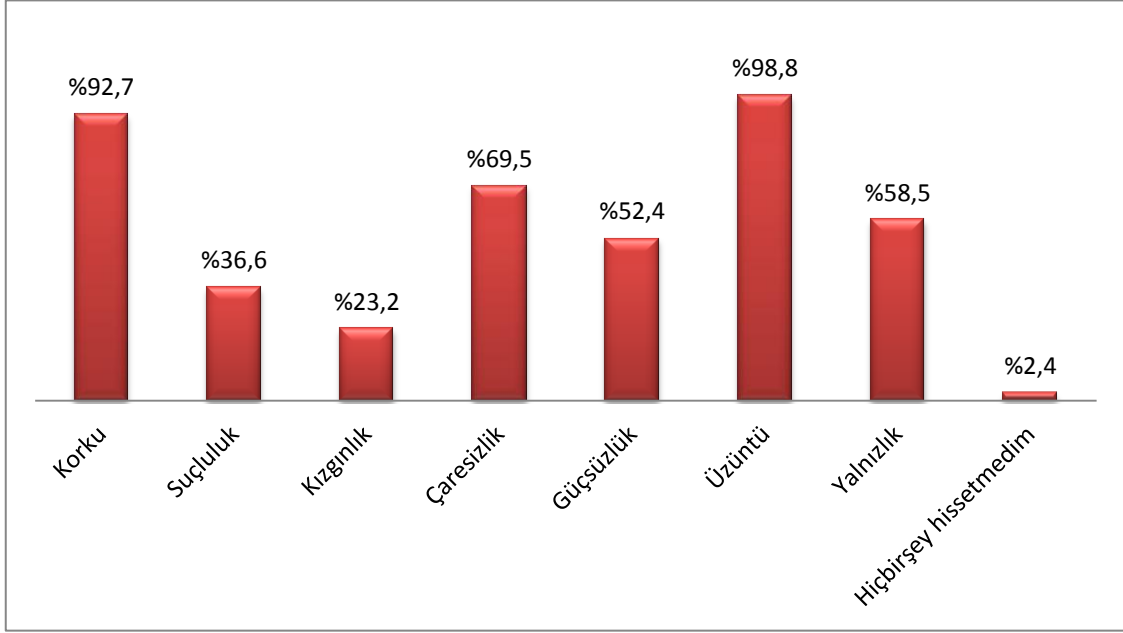
Çocuğuna tanı konmadan önce hastalığı hakkında bilgi sahibi olanların (Grafik 4-1) en fazla “tedavi yöntemlerine bağlı yan etkiler” (%11; n:9) ve “hastalığın uzun süreli olması” (%11; n:9) ile ilgili bilgiye sahip oldukları, ikinci sırada bilgi sahibi oldukları alanın “hastalığın nedenleri” (%8,5; n:7), üçüncü sırada “hastalığın sonuçları” (%7,3; n:6), dördüncü sırada “hastalıkla ilgili tedavi yöntemleri” (%6,1; n:5) olduğu ve en az bilgi sahibi oldukları alanın “hastalığın bakımı” (%4,9; n:4) olduğu belirlenmiştir.

Grafik 4-2: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Gereksinimlerini Karşılama Yeterlilik Düzeyi (N=82)



Primer bakım vericilerin çocuğun bakım gereksinimlerini karşılamada yeterlilik düzeyleri incelendiğinde (Grafik 4-2), araştırmaya kapsamındaki bakım vericilerin yarıya yakını (%48,8; n:40) kendisini çocuğun bakım gereksinimlerini karşılamada “oldukça yeterli” görürken, %36,6’sının (n:30) “biraz yeterli” gördüğü, %8,5’inin (n:7) “çok yeterli” ve %6,1’inin (n:5) “hiç yeterli görmediği” belirlenmiştir. Ayrıca, bakım vericilerin yeterlik düzey ortalamaları $1,59 \pm 0,73$ (min.0-mak.3) ile yeterlik dizgesinin hemen hemen ortasında yer almaktadır.

Grafik 4-3: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Tanı, Tedavi ve Bakım Sürecinde Yaşadıkları Duygular (N=82)*



* Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Grafik 4-3'te de görüleceği gibi, bakım vericilerin çocuğun tanı, tedavi ve bakım sürecinde yaşadıkları duyguların başında “üzüntü” gelmektedir (%98,8; n:81). “Korku”, bakım vericilerin en fazla yaşadıkları duygular arasında ikinci sırada yer alırken (%92,7; n:76); örneklemin yarıdan fazlasının (%69,5; n:57) “çaresizlik”, “yalnızlık” (%58,5; n:48) ve “güçsüzlük” (%52,4; n:43) duygularını yaşadığı belirlenmiştir. “Suçluluk” (%36,6; n:30) ve “kızgınlık” (%23,2; n:19) bakım vericilerin tanı, tedavi ve bakım sürecinde en az oranda yaşadıkları diğer duygulardır.

4.2. Bakım Verilen Çocukla İlgili Özellikler

Bu bölümde bakım verilen çocuğun özelliklerine ilişkin bulgular sunulacaktır.

Tablo 4-3: Bakım Verilen Çocukla İlgili Özellikler (N=76)

Çocukla İlgili Özellikler		Ort.	±SS	n	%
Cinsiyet	Kız			26	34,2
	Erkek			50	65,8
Tanı	Lösemiler			60	78,9
	Lenfomalar			7	9,2
	Beyin ve Spinal Kanal Tümörleri			7	9,2
	Böbrek Tümörleri			2	2,7
Tanı Sonrası Geçen Süre		22,57	31,91		
Tedavi Görme Süresi		22,05	31,76		
Tedavi Türleri*	Kemoterapi			76	100,0
	Radyoterapi			33	43,4
	Cerrahi Tedavi			24	31,6
	Kemik İliği Aspirasyonu			62	81,6
	İntratekal Uygulama			64	84,2
	Port Kateteri			44	57,9
	Diğer			1	1,2
Toplam				76	100

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Araştırma kapsamında, yaş ortalaması $8,12 \pm 4,63$ (Aralık:2-17) olan bakım verilen çocukların, %34,2'sinin (n:26) kız ve %65,8'inin (n:50) erkek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4-3).

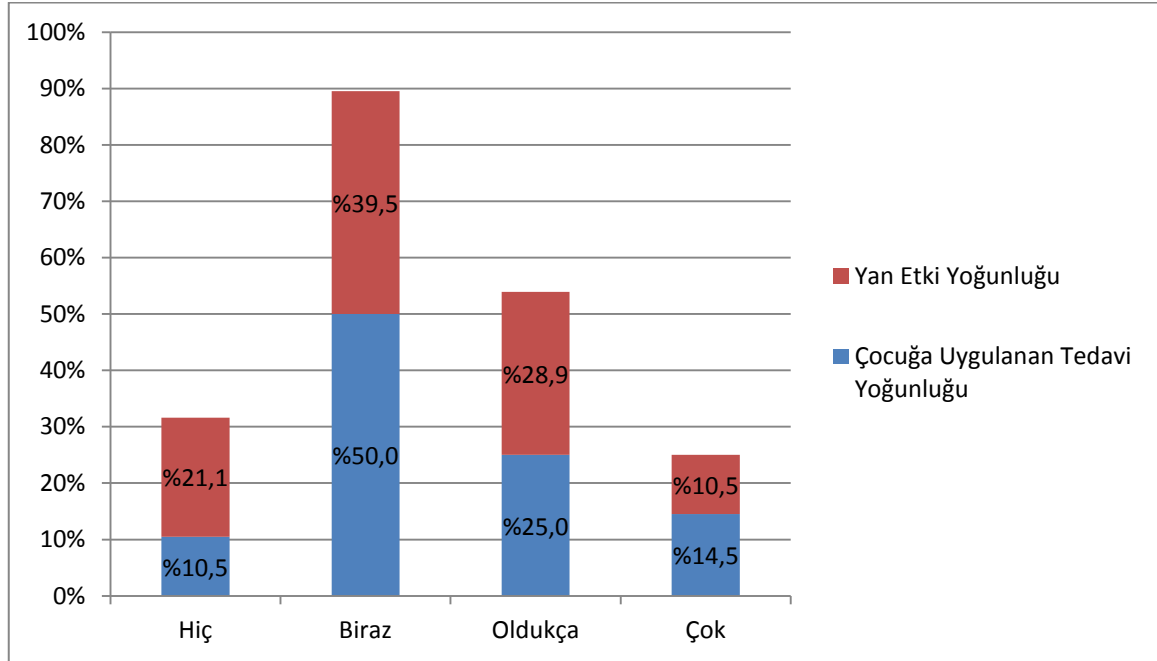
Bakım verilen çocuklar tanı özellikleri açısından incelendiğinde, ilk sırada yer alan tanı grubunun büyük farkla lösemiler (%78,9; n:60) olduğu, ikinci sırada lenfomalar (%9,2; n:7) ve beyin ve spinal kanal tümörleri (%9,2; n:7) ve daha az oranda böbrek tümörlerinin (%2,7; n:2) yer aldığı görülmektedir.

Bakım verilen çocuğa kanser tanısı konmasından bu yana geçen süre (ort. $22,57 \pm 31,91$ ay) ile çocuğun tedavi görme süresinin (ort. $22,05 \pm 31,76$ ay) birbirine yakın olduğu belirlenmiştir.

Bakım verilen çocuğa uygulanan tedavi türleri incelendiğinde, tamamının (%100; n:76) “kemoterapi” tedavisi gördüğü belirlenirken, çocuğa uygulanan tedavi yöntemleri arasında kemoterapiden sonra en fazla uygulanan tedavi yöntemlerinin

“intratekal tedavi” (%82,2; n:64) ve “kemik iliği aspirasyonu” (%81,6; n:62) olduğu tespit edilmiştir. “Port kateteri uygulama” (%57,9; n:44), “radyoterapi” (%43,4; n:33) ve “cerrahi tedavi” (%31,6; n:24) ise, daha az uygulanan tedavi yöntemleri olarak belirlenmiştir.

Grafik 4-4: Bakım Verilen Çocuğa Uygulanan Tedavi ve Yan Etki Yoğunluğu (N=76)



Grafik 4-4’te bakım verilen çocuğa uygulanan tedavi ve yan etkilerin yoğunluğu incelendiğinde, bakım vericilerin %50,0’si (n:38) çocuğa uygulanan tedavi yoğunluğunu “biraz yoğun”, %25,0’i (n:19) “oldukça yoğun”, %14,5’i (n:11) “çok yoğun” ve %10,5’i (n:8) “hiç yoğun değil” olarak ifade ettikleri görülmektedir. Ayrıca bakım vericilerin %39,5’i (n:30) çocuğa uygulanan tedavilerin yan etkilerinin yoğunluğunu “biraz yoğun”, %28,9’u (n:22) “oldukça yoğun”, %21,1’i (n:16) “hiç yoğun değil” ve %10,5’i (n:8) “çok yoğun” olarak ifade ettikleri belirlenmiştir. Ayrıca, çocuğa uygulanan tedavi yoğunluğu ortalaması $1,43 \pm 0,86$ (min.0-mak.3); yan etki yoğunluğu ortalaması $1,28 \pm 0,92$ (min.0-mak.3)’dir.

4.3.Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler

Bu bölümde, primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler ve bakım vericilerin kişisel-mesleki-aile yapısı-bakım verilen çocuk ile ilgili özelliklerinin psikososyal güçlükler üzerindeki etkisine yönelik bulgular sunulacaktır.

4.3.1. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler

Primer bakım vericilerin kanser tanısı konan çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler Tablo 4-4'te sunulmuştur.

Tablo 4-4: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler (N= 82)

Psikososyal Güçlükler		Ort.	±SS
Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler	1.Diğer çocuklarımla günlük bakımı sağlamada güçlük	4,90	4,19
	3.Sağlık ekibinden hastalık, tedavi ve bakım konusunda bilgi sağlamada güçlük	1,15	2,44
	4.Aile içindeki rolü (anne/baba/ebeveyn rolü) gerçekleştirmede güçlük	4,14	3,88
	6. Kendime zaman ayırmada güçlük (fiziksel bakım, sosyal aktivite vb.)	7,64	3,52
	7.Hastalığı ve tedavi sürecini kabullenmede güçlük	5,68	3,88
	10. Eşimle ilişkilerimi sürdürmede güçlük	2,81	3,28
	14.Diğer aile üyelerinin aktivitelerini (eğlence, spor, tatil, okul müsameresi vb.) planlamada güçlük	6,03	3,83
	15. Diğer aile üyeleri, arkadaş/akrabalar ile ilişkilerimi sürdürmede güçlük	5,39	3,94
	19.Günlük yaşamımı sürdürmede (ev işleri, iş yaşamı gibi) güçlük	5,14	3,83
	20.Diğer çocuklarımla ilişkilerimi sürdürmede güçlük	4,53	4,27
	23.Kendi duygusal ihtiyaçlarımı karşılamada güçlük (destek görme, ağlama vb.)	6,20	4,09
	25.Çocuğumun hastalığı ile ilgili ülkemizdeki vakıf ve derneklerden yararlanma konusunda güçlük	1,92	3,15
Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler		4,63	2,09
Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler	2.Çocuğumun evdeki tıbbi tedavisini sağlamada (ilaç hazırlama/verme, kalıcı katater bakımı gibi) güçlük	1,58	3,09
	5.Çocuğumun hastalığı, tedavi süreci ve geleceğinin ne olacağı ile ilgili güçlük	6,87	3,58
	8.Çocuğumun hastalığıyla ilgili tedavi ve bakım harcamaları nedeniyle yaşanan güçlük	6,90	3,41
	9. Çocuğum için gerekli olan tıbbi hizmetlerin koordinasyonu ve yönetimini sağlamada (randevuların, tedavi günlerinin planlanması vs.)	4,04	4,20
	11. Çocuğumun okula devam etmesiyle ilgili güçlük	3,98	4,52
	12. Çocuğumun hastalığıyla ilgili ani gelişen durumların neden olduğu güçlük (ateşlenme, kan transfüzyonları, kan değerlerinde düşmeler nedeniyle hastaneye yatış ya da tedavi değişiklikleri gibi)	4,59	3,79
	13.Hasta olan çocuğumun günlük aktivitelerini (okul, oyun zamanı, dinlenme zamanı vs.) planlamada güçlük	5,26	4,06
	16. Çocuğumun hastalığının belirtileri ya da tedavinin yan etkileriyle baş etme ile ilgili güçlük (saç dökülmesi, yorgunluk, halsizlik, ağrı, uyku güçlüğü, solunum güçlüğü, mide bulantısı, kusma, ağız yaraları, ishal vs.)	6,29	3,68
	17.Tıbbi tedavi ve bakım için, hastaneye ulaşım ile ilgili güçlük	4,04	4,34
	18. Çocuğumun rahatlığını/ağrı çekmemesini sağlamaya ilgili güçlük	4,13	3,79
	21. Hasta olan çocuğuma duygusal destek sağlamada güçlük	5,60	4,05
	22. Çocuğumun uzun ya da işlevsel kayıp yaşaması ile ilgili güçlük	3,23	3,97
	24. Çocuğumun günlük bakımı ile ilgili güçlük (ağız bakımı, genel hijyen uygulamaları, yemek yedirme, giydirme vs.)	3,17	3,62
	26. Hastalıkla ilgili tetkiklerin yapılması ve yatarak tedavi görme sırasında yaşanan güçlük	5,24	4,48
Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler		4,64	2,10

Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler incelendiğinde (Tablo 4-4), Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler alt grubunda, bakım vericilerin öncelikle en fazla “kendilerine zaman ayırmada (fiziksel bakım, sosyal aktivite)” ($7,64 \pm 3,52$), “kendi duygusal ihtiyaçlarını karşılamada (destek görme, ağlama vb.)” ($6,20 \pm 4,09$), “diğer aile üyelerinin aktivitelerini (eğlence, spor, tatil, okul müsamereleri vb.) planlamada” ($6,03 \pm 3,83$) güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. “Hastalığı ve tedavi sürecini kabullenmede” ($5,68 \pm 3,88$), “diğer aile üyeleri ile ilişkileri sürdürmede” ($5,39 \pm 3,94$) ve “günlük yaşamı sürdürmede” güçlükler yaşanması da primer bakım vericilerin yüksek oranda yaşadıkları diğer güçlüklerdendir.

Primer bakım vericilerin, Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler alt grubunda öncelikle en fazla oranda yaşadıkları güçlüklerin, çocuğun “hastalığı ile ilgili tedavi ve bakım harcamaları ($6,90 \pm 3,41$), “hastalık, tedavi süreci ve gelecek belirsizliği” ($6,87 \pm 3,58$) ve “hastalık belirtileri/tedavi yan etkileriyle başetme” ($6,29 \pm 3,68$) ekseninde yer aldığı görülmüştür. Ayrıca, hasta olan çocuğun “duygusal desteğinin sağlanmasında” ($5,60 \pm 4,05$), “günlük aktivitelerinin planlanmasında” ($5,26 \pm 4,06$) ve “tetkikler/yatışı sırasında” ($5,24 \pm 4,48$) da bakım vericiler yüksek oranda güçlük yaşadıklarını belirtmiştir.

Bakım sürecinde yaşanan psikososyal güçlükler 2 alt grup açısından incelendiğinde, gerek kendi/diğerleriyle ilgili güçlükler, gerekse bakım verilen çocukla ilgili güçlüklerin bakım vericiler tarafından benzer oranlarda yaşandığı saptanmıştır. (Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler: $4,63 \pm 2,09$; Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler: $4,64 \pm 2,10$).

4.3.2. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler Üzerinde Kişisel-Mesleki-Aile Yapısıyla İlgili Özelliklerin Etkisi

Araştırmamızda, primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları kendi/diğerleriyle ve bakım verilen çocukla ilgili psikososyal güçlükler üzerinde, primer bakım vericilerin büyüdüğü yer, ekonomik durum, aile ve kişilik tipi, bakım verilen diğer kişilerin varlığı, çocuğa tanı konmadan önce ve sonra bakım verende hastalık varlığı, çocuğun hastalığı hakkında bilgi sahibi olma ve çocuğun bakımında yardım almanın etkili olmadığı belirlenmiştir.

Tablo 4-5: Primer Bakım Vericilerin Kişisel-Mesleki-Aile Yapısıyla İlgili Özellikleri ile Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlüklerin Karşılaştırılması (N=82)

Psikososyal güçlükler		Kendi/diğerleriyle ilgili						Bakım verilen çocukla ilgili					
		Mean rank	-x	SS±	Z _{mn}	χ _{kw}	p	Mean rank	-x	SS±	Z _{mn}	χ _{kw}	p
Cinsiyet	Kadın (n=62)	45,61	4,98	2,08	-2,755		0,006**	43,00	4,79	2,13	-1,005		0,315
	Erkek (n=20)	28,75	3,53	1,73				36,85	4,16	1,97			
Çocukla yakınlık derecesi	Anne (n=62)	45,61	4,98	2,08	-2,755		0,006**	43,00	4,79	2,13	-1,005		0,315
	Baba (n=20)	28,75	3,53	1,73				36,85	4,16	1,97			
Büyüdüğü yer	Köy/kasaba (n=22)	43,70	4,88	2,27		0,380	0,827	42,98	4,79	2,06		0,567	0,753
	Şehir (n=35)	39,79	4,44	2,15				39,21	4,47	2,04			
	Büyükşehir (n=25)	41,96	4,67	1,89				43,40	4,73	2,27			
Eğitim durumu	Okuryazar değil (n=6)	54,83	5,72	2,13		6,372	0,095	45,75	5,29	2,78		8,033	0,045*
	İlköğretim (n=52)	43,00	4,79	2,03				44,96	4,90	1,97			
	Lise (n=17)	39,79	4,43	2,03				38,88	4,48	2,01			
	Üniversite (n=7)	23,07	3,00	2,13				18,50 (2,3)	2,53	1,76			
Çalışma durumu	Çalışan (n=18)	28,58	3,56	2,15	-2,606		0,009**	32,47	3,86	2,10	-1,821		0,069
	Çalışmayan (n=64)	45,13	4,93	1,99				44,04	4,86	2,06			
Ekonomik durum	Kötü (n=25)	49,70	5,42	2,19		4,442	0,108	48,74	5,24	2,13		3,398	0,183
	Orta (n=48)	37,33	4,25	1,96				38,69	4,41	1,90			
	İyi (n=9)	40,94	4,45	2,10				36,39	4,17	2,84			

*p<0,05

**p<0,01

Tablo 4-5: (Devam) Primer Bakım Vericilerin Kişisel-Mesleki-Aile Yapısıyla İlgili Özellikleri ile Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlüklerin Karşılaştırılması (N=82)

Psikososyal güçlükler Kişisel- Mesleki- Ailesel Özellikler		Kendi/diğerleriyle ilgili						Bakım verilen çocukla ilgili					
		Mean rank	$\bar{x}$	SS±	Z _{mnu}	χ_{kw}	p	Mean rank	$\bar{x}$	SS±	Z _{mnu}	χ_{kw}	p
Aile tipi	Çekirdek (n=68)	42,49	4,70	2,11	-0,832		0,405	41,85	4,65	2,10	-0,296		0,767
	Geniş (n=14)	36,68	4,27	2,00				39,79	4,60	2,16			
Kişilik tipi	İçe dönük (n=26)	47,35	5,17	1,95		4,233	0,120	47,38	5,16	1,95		2,993	0,224
	Dışa dönük (n=20)	44,73	4,88	1,67				42,25	4,73	2,06			
	İçe&dışa dönük (n=36)	44,73	4,09	2,31				36,83	4,21	2,18			
Bakım verilen diğer kişi	Var (n=6)	37,92	4,45	2,41	-0,383		0,702	32,00	4,03	2,21	-1,016		0,310
	Yok (n=76)	41,78	4,64	2,08				42,25	4,69	2,10			
Çocuğa tanı konmadan önce hastalık	Var (n=16)	51,41	5,49	2,38	-1,856		0,064	49,97	5,31	2,31	-1,586		0,113
	Yok (n=66)	39,10	4,42	1,97				39,45	4,47	2,03			
Çocuğa tanı konduktan sonra hastalık	Var (n=14)	44,89	4,87	2,43	-0,586		0,558	46,04	5,06	2,50	-0,783		0,434
	Yok (n=68)	40,80	4,58	2,03				40,57	4,55	2,02			
Çocuğun hastalığı hakkında bilgi	Var (n=13)	43,27	4,82	2,13	-0,292		0,770	35,65	4,13	1,95	-0,965		0,334
	Yok (n=69)	41,17	4,59	2,10				42,60	4,73	2,12			
Çocuğun bakımında yardım	Alan (n=67)	40,60	4,55	2,06	-0,720		0,472	40,69	4,58	2,02	-0,648		0,517
	Almayan (n=15)	45,50	4,97	2,28				45,10	4,91	2,47			

*p<0,05

**p<0,01

Tablo 4-5'te, primer bakım vericilerin kişisel-mesleki-ailesel özellikleri ile bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler karşılaştırıldığında, cinsiyet, çocukla yakınlık derecesi ve çalışma durumu ile kendi/diğerleriyle ilgili güçlükler arasında istatistiksel olarak anlamlı farklar bulunmuştur. Buna göre, kadınların erkeklere, annelerin babalara, herhangi bir işte çalışmayanların çalışanlara göre kendi/diğerleriyle ilgili güçlükleri daha fazla yaşadıkları belirlenmiştir (Cinsiyet $Z_{mw}=-2,755/p=0,006$; Çocukla yakınlık derecesi $Z_{mw}=-2,755/p=0,006$; Çalışma durumu $Z_{mw}=-2,606/p=0,009$). Ayrıca primer bakım vericilerin eğitim durumları ile bakım verilen çocukla ilgili yaşadıkları güçlükler arasında anlamlı fark bulunmuştur ($\chi_{kw}=8,033/ p=0,045$). Gruplar arasında ikili karşılaştırmalar yapıldığında, üniversite mezunu olan bakım vericilerin, bakım verilen çocukla ilgili güçlük puanlarının, ilköğretim ve lise düzeyinde eğitimi olanlara göre daha düşük olduğu tespit edilmiştir. (ilköğretim-üniversite $Z_{mw}=-2,709/ p=0,007$; lise-üniversite $Z_{mw}=-2,131/p=0,033$).

Tablo 4-6: Primer Bakım Vericilerin Yaş, Çocuk Sayısı ve Kanserli Çocuğun Bakımında Algıladıkları Yeterlik Düzeyleri ile Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler Arasındaki İlişki (N=82)

Psikososyal Güçlükler	Kendi/Diğerleriyle İlgili		Bakım Verilen Çocukla İlgili	
	r	p	r	p
Yaş	0,105	0,347	0,060	0,591
Ailede çocuk sayısı	0,257	0,020*	0,168	0,132
Bakımda algılanan yeterlik düzeyi	-0,348	0,001**	-0,289	0,008**

*p<0,05 **p<0,01

Tablo 4-6'da primer bakım vericilerin yaş, çocuk sayısı ve kanserli çocuğun bakımında yeterlik düzeyleri ile çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlüklerin ilişkisi incelendiğinde, primer bakım vericilerin yaşı ile psikososyal güçlükleri arasında ilişki olmadığı görülmüştür. Ailede çocuk sayısı, primer bakım vericilerin kendi/diğerleriyle ilgili yaşadıkları güçlüklerle pozitif yönde zayıf bir ilişki gösterirken ($r:0,257/p:0.020$), bakım verilen çocukla ilgili güçlüklerle herhangi bir ilişki göstermemiştir. Yani, primer bakım vericilerin sahip oldukları çocuk sayısı arttıkça, bakım sürecinde kendi ve diğerleriyle ilgili yaşadıkları güçlükler de artmaktadır. Primer bakım vericilerin çocuğun bakımda algıladıkları yeterlik düzeyleri ile, bakım sürecinde hem kendi/diğerleriyle ($r:-0,348/p:0,001$), hem de bakım verilen çocukla ilgili ($r:-$

0,289/p:0,008) yaşadıkları güçlükler arasında da negatif yönde zayıf bir ilişki belirlenmiştir. Yani, primer bakım vericilerin bakımda algıladıkları yeterlik düzeyleri arttıkça, kanserli çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler azalmaktadır.

Tablo 4-7: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Duygular ve Psikososyal Güçlüklerin Karşılaştırılması (N=82)

Psikososyal Güçlükler Duygular		Kendi/diğerleriyle ilgili					Bakım verilen çocukla ilgili				
		Mean rank	$\bar{x}$	SS	Z_{mnu}	p	Mean rank	$\bar{x}$	SS	Z_{mnu}	p
Suçluluk	Evet (n=30)	49,85	5,32	2,08	-2,413	0,016*	43,48	4,79	2,28	-573	0,567
	Hayır (n=52)	36,68	4,24	2,02			40,36	4,56	2,01		
Kızgınlık	Evet (n=19)	48,18	5,21	1,92	-1,396	0,163	47,05	5,11	2,20	-1,160	0,246
	Hayır (n=63)	39,48	4,46	2,13			39,83	4,50	2,07		
Çaresizlik	Evet (n=57)	45,63	5,00	1,95	-2,373	0,018*	45,30	4,97	1,96	-2,182	0,029*
	Hayır (n=25)	32,08	3,79	2,21			32,84	3,89	2,26		
Güçsüzlük	Evet (n=43)	50,12	5,36	1,86	-3,442	0,001**	49,80	5,36	1,85	-3,317	0,001**
	Hayır (n=39)	32,00	3,83	2,06			32,35	3,85	2,10		
Yalnızlık	Evet (n=48)	47,70	5,18	1,95	-2,802	0,005**	45,66	5,03	1,94	-1,879	0,60
	Hayır (n=34)	32,75	3,87	2,07			35,63	4,10	2,22		

*p<0,05 **p<0,01

Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları duyguların psikososyal güçlükler üzerine etkisi incelendiğinde (Tablo 4-7), kızgınlık duygusunun psikososyal güçlükler üzerine bir etkisinin olmadığı görülmektedir. Buna karşılık, çaresizlik ve güçsüzlük duygusunun, hem kendi/diğerleri ile ilgili, hem de bakım verilen çocukla ilgili güçlükler üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir Buna göre, çocuğun bakım

sürecinde güçsüzlük ve çaresizlik duygusu yaşayan primer bakım vericiler yaşamayanlara göre, hem kendi/diğerleri ile ilgili, hem de bakım verilen çocukla ilgili daha fazla güçlük yaşamaktadır (çaresizlik/kendi/diğerleriyle ilgili güçlük $Z_{mw} = -2,373/p = 0,018$ -çaresizlik/bakım verilen çocukla ilgili güçlük $Z_{mw} = -2,182/p = 0,029$; güçsüzlük/kendi diğerleriyle ilgili güçlük $Z_{mw} = -3,442/p = 0,001$ -güçsüzlük/bakım verilen çocukla ilgili güçlük $Z_{mw} = -3,317/p = 0,001$). Benzer şekilde suçluluk ve yalnızlık duygusu yaşayanların da, bu duyguları yaşamayanlara göre, çocuğun bakım sürecinde kendi/diğerleriyle ilgili güçlükleri daha fazla yaşadıkları tespit edilmiştir (suçluluk $Z_{mw} = -2,413/p = 0,016$; yalnızlık $Z_{mw} = -2,802/p = 0,005$).

4.3.3. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler Üzerinde Bakım Verilen Çocukla İlgili Özelliklerin Etkisi

Bakım verilen çocukla ilgili özelliklerden cinsiyet ve tedavi türlerinin psikososyal güçlükler üzerine etkisi Tablo 4-8’de sunulmuştur.

Tablo 4-8: Bakım Verilen Çocuğun Cinsiyeti ve Tedavi Türlerinin Primer Bakım Vericilerin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Karşılaştırılması (N=76)

Psikososyal Güçlükler Çocukla İlgili Özellikler		Kendi/diğerleriyle ilgili					Bakım verilen çocukla ilgili				
		Mean rank	- x	SS	Z _{mmu}	p	Mean rank	- x	SS	Z _{mmu}	p
Cinsiyet	Kız (n=26)	37,63	4,58	2,13	-0,246	0,805	40,87	4,91	2,03	-0,674	0,805
	Erkek (n=50)	38,95	4,82	2,04			37,27	4,68	2,08		
Tedavi türleri*	Radyoterapi	Evet (n=33)	36,00	4,48	-0,865	0,387	39,56	4,89	2,23	-0,367	0,714
		Hayır (n=43)	40,42	4,93			37,69	4,66	1,93		
	Cerrahi tedavi	Evet (n=24)	38,96	4,78	-0,123	0,902	37,96	4,74	4,05	-0,145	0,884
		Hayır (n=52)	38,29	4,72			38,75	4,76	2,07		
	Kemik iliği asp.	Evet (n=62)	38,13	4,70	-0,308	0,758	39,20	4,79	2,02	-0,583	0,560
		Hayır (n=14)	40,14	4,92			35,39	4,64	2,28		
	Intratekal uygulama	Evet (n=64)	38,62	4,76	-0,107	0,915	39,97	4,89	2,09	-1,340	0,180
		Hayır (n=12)	37,88	4,62			30,67	4,06	1,71		
	Port kateteri	Evet (n=44)	38,95	4,77	-0,211	0,833	39,51	4,82	1,98	-0,468	0,639
		Hayır (n=32)	37,88	4,70			37,11	4,67	2,17		

*Birden fazla seçenek işaretlenmiştir.

Kanserli çocuğun cinsiyeti ve çocuğa uygulanan tedavi türlerinin primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlüklerle etkisi incelendiğinde (Tablo 4-8), çocuğun cinsiyetinin ve uygulanan tedavi türlerinin primer

bakım vericilerin yaşadıkları psikososyal güçlükler üzerinde herhangi bir farka yol açmadığı görülmüştür.

Tablo 4-9: Bakım Verilen Çocuğun Yaş, Tanı Sonrası Geçen Süre, Tedavi Görme Süresi, Çocuğa Uygulanan Tedavilerin ve Tedaviye Bağlı Yan Etkilerin Yoğunluğu ile Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler Arasındaki İlişki (N=76)

Psikososyal Güçlükler	Kendi/Diğerleriyle İlgili		Bakım Verilen Çocukla İlgili	
	r	p	r	p
Yaş	0,034	0,772	0,235	0,041*
Tanı sonrası geçen süre	0,015	0,899	0,065	0,575
Tedavi görme süresi	0,013	0,911	0,067	0,563
Çocuğa uygulanan tedavilerin yoğunluğu	0,149	0,198	0,086	0,461
Tedaviye bağlı yan etkilerin yoğunluğu	0,236	0,040*	0,274	0,017*

*p<0,05

Tablo 4-9’da, çocuğa ait özelliklerden yaş, primer bakım vericilerin bakım verilen çocukla ilgili yaşadıkları güçlüklerle pozitif yönde zayıf bir ilişki gösterirken (r:0,235/p:0,041), bakım vericilerin kendi/diğerleriyle ilgili güçlüklerle ilişkili değildir. Yani, çocuğun yaşı arttıkça, bakım vericinin çocuğun bakımıyla ilgili yaşadığı güçlükler de artmaktadır. Çocuğa uygulanan tedaviye bağlı yan etkilerin yoğunluğu ile hem kendi/diğerleriyle ilgili güçlükler (r:0,236/p:0,040), hem de bakım verilen çocukla ilgili güçlükler (r:0,274/p:0,017) arasında da pozitif yönde zayıf bir ilişki saptanmıştır. Yani, çocuğa uygulanan tedavilerin yan etkilerinin yoğunluğu arttıkça, bakım vericilerin bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler de artmaktadır. Bununla beraber, çocuğa tanı konduktan beri geçen süre, tedavi görme süresi ve çocuğa uygulanan tedavilerin yoğunluğu ile primer bakım vericilerin bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler arasında bir ilişki bulunmamıştır.

4.4. Primer Bakım Vericilerin Stresle Başa Çıkma Tarzları

Bu bölümde, primer bakım vericilerin stresle başa çıkma tarzları ile ilgili bulgular sunulacaktır.

Tablo 4-10: Primer Bakım Vericilerin Stresle Başa Çıkma Tarzları (N=82)

Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Grupları	Ort.	±SS
Kendine Güvenli	2,15	0,60
Çaresiz	1,11	0,55
Boyun Eğici	1,23	0,45
İyimser	1,94	0,59
Sosyal Desteğe Başvurma	2,07	0,66

Tablo 4-10 incelendiğinde, primer bakım vericilerin stresle başa çıkma tarzları alt grup ortalamaları görülmektedir. Araştırma kapsamında elde edilen bulgular doğrultusunda, bakım vericilerin “Kendine Güvenli Yaklaşım”, İyimser Yaklaşım” ve Sosyal Desteğe Başvurma” alt grup ortalamalarının yüksek olduğu ve stresle başa çıkma tarzları açısından “Etkili Yöntemler”i kullandıkları tespit edilmiştir. Stresle başa çıkma tarzları açısından “Etkisiz Yöntemler” olarak değerlendirilen “Çaresiz Yaklaşım” ve “Boyun Eğici Yaklaşım” alt grup ortalamaları ise daha düşük orandadır. “Kendine Güvenme” bakım vericilerin en fazla oranda ($2,15 \pm 0,60$) başvurdukları başa çıkma tarzı iken, en az oranda başvurulanan ($1,11 \pm 0,55$) başatme tarzı olarak “Çaresizlik” belirlenmiştir.

4.5. Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişki

Araştırma kapsamında, primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişki incelenmiş ve aşağıda sunulmuştur:

Tablo 4-11: Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişki

Psikososyal Güçlükler Stresle Başa Çıkma Tarzları Alt Grupları	Kendi/Diğerleriyle İlgili		Bakım Verilen Çocukla İlgili	
	r	p	r	p
Kendine Güvenli	-0,377	0,000	-0,277	0,012
Çaresiz	0,456	0,000	0,445	0,000
Boyun Eğici	0,071	0,526	0,176	0,114
İyimser	-0,415	0,000	-0,215	0,052
Sosyal Desteğe Başvurma	-0,011	0,921	0,115	0,302

Araştırma konusunun odağına uygun olarak, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişki incelendiğinde (Tablo 4-11), boyun eğici ve sosyal desteğe başvurma yaklaşımları ile psikososyal güçlükler arasında ilişki olmadığı görülmüştür. Öte yandan, kendine güvenli yaklaşım ile kendi/diğerleriyle ilgili ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükler ($r:-0,377/p:0,000$; $r:-0,277/p:0,012$) arasında negatif yönde ilişki bulunurken ($p<0,05$), caresiz yaklaşım ile kendi/diğerleri ile ilgili ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükler ($r:0,456/p:0,000$; $r:0,445/p:0,000$) arasında pozitif yönde ilişki bulunmuştur ($p<0,05$). Buna göre, stresle başa çıkma tarzları açısından kendine güvenli yaklaşım ortalamaları arttıkça, kendi/diğerleriyle ilgili ve bakım verilen çocukla ilgili güçlük ortalamaları azalmıştır. Benzer şekilde, bakım vericilerin iyimser yaklaşım ortalamaları arttıkça kendi/diğerleriyle ve bakım verilen çocukla ilgili güçlük ortalamaları azalmıştır, yani stresle başa çıkma tarzları açısından etkili yöntemler olarak değerlendirilen kendine güvenli ve iyimser yaklaşım tarzlarının kullanımı, çocuğun bakım sürecinde yaşanan psikososyal güçlüklerle başetmede etkili olmaktadır. Farklı olarak, primer bakım vericilerin caresiz yaklaşım ortalamaları arttıkça kendi diğerleriyle ilgili ve bakım verilen çocukla ilgili güçlük ortalamaları artmıştır, yani stresle başa çıkma tarzları açısından etkisiz yöntemlerden biri olarak değerlendirilen caresiz yaklaşım tarzı benimsendikçe, çocuğun bakım sürecinde yaşanan psikososyal güçlükler de artmaktadır.

5. TARTIŞMA

Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin, bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla gerçekleştirilen çalışmada, elde edilen sonuçlar 5 bölüm halinde tartışılmıştır.

5.1. Primer Bakım Vericilerin Kişisel-Mesleki-Aile Yapısıyla İlgili Bulguların Tartışılması

Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaş ortalaması $35,68 \pm 6,81$ (Aralık: 24-53) olup, %75,6'sı (n:62) kadın ve anne, %98,8'i (n:81) evlidir. Toplumsal rollere uygun şekilde, primer bakım verici rolünün anne tarafından üstlenilmesi, konuyla ilgili uluslararası çalışmalarda da göze çarpmaktadır (Honea 2008; Barrera ve ark. 2004; Clarke ve ark. 2009; Han ve ark. 2009). Yarıya yakını (%42,7; n:35) şehirde büyüyen bakım vericilerin, İstanbul'da bulunma süresinin ortalama $172,16 \pm 107,38$ ay (yaklaşık 14 yıl) olduğu belirlenmiştir.

Eğitim durumu açısından yarıya yakını (%48,8; n:40) ilköğretim mezunu olan primer bakım vericilerin, dörtte üçünden biraz fazlasının (%78; n:64) herhangi bir işte çalışmaması, kadın ve anne rolüyle de bağlantılı şekilde ev hanımlığını aklı getirmektedir ki, yarıdan fazlası (%62,2; n:51) ev hanımı olarak da belirlenmiştir. Ayrıca, bakım vericilerin %19,5'inin (n:16) profesyonel meslek üyesi (öğretmen, hekim, muhasebeci vb.), %8,5'inin (n:7) nitelik gerektirmeyen meslek üyesi (inşaat işçisi vb.), %4,9'unun (n:4) fabrika ve makine işletme ile ilgili meslek üyesi (şoför) ve %1,2 oranlarında ustalık becerileriyle elde edilen meslek üyesi (oto tamirci) (n:1), büro hizmetlerinde çalışan eleman (sekreter) (n:1), hizmet ve satış elemanı (satış elemanı) (n:1) ve işçi emeklisi (n:1) olduğu tespit edilmiştir. Mesleki anlamda bir çeşitliliğin göze çarptığı örnekleme, grubu birleştiren ortak noktayı kanser tanılı bir çocuk sahibi olma oluşturmaktadır.

Primer bakım vericilerin ailelerinin ekonomik durumlarına ilişkin değerlendirmelerinde, yarıdan fazlasının (%58,5; n:48) orta, çok az oranının ise (%11; n:9) iyi derecede ekonomik duruma sahip olduğu dikkati çekmektedir. Neredeyse tamamına yakınının (%97,6; n:80) bir sosyal güvencesi var olup, ilk sırada SSK (%82,5; n:66) gelmektedir.

Büyük çoğunluğu (%82,9; n:68), çekirdek aile üyesi ve ortalama çocuk sayısı $2,35 \pm 1,12$ (min.1-max.7) olan primer bakım vericilerin, yarıya yakınının (%43,9; n:36) hem içe hem de dışa dönük kişilik tipinde olduğu belirlenmiştir. Çalışma kapsamındaki primer bakım vericilerin tamamına yakınının (%92,7; n:76) kanserli çocuk dışında hastalığı nedeniyle bakmakla yükümlü oldukları herhangi bir kişi yoktur. Hastalığı nedeniyle bakmakla yükümlü olunan kişiler (%7,3; n:6) ise, bakım vericilerin anne, babası ya da diğer çocukları şeklindedir.

Primer bakım vericilerin çocuklarının bakım gereksinimlerini karşılamada yardım alma durumları incelendiğinde; %18,3'ünün (n:15) herhangi bir yardım almazken, çeşitli kaynaklardan yardım alanlar arasında, en fazla oranda eşten yardım alındığı (%76,8; n:63) saptanmıştır. Kanserli çocukların anne ve babaları çocuğun primer bakım vericisi olarak çocuğun bakımını üstlenirken, aynı zamanda ailenin devamlılığını sağlamak üzere iş bölümü yapmakta ve birbirlerini desteklemektedir. Konu ile ilgili literatür incelendiğinde, bakım vericilerin diğer yardım kaynaklarının başında hemşireler ve diğer sağlık bakım profesyonellerinin geldiği dikkati çekmektedir. Hemşireler, gerek çocuğun fiziksel bakım ve tedavisinin sağlanmasında gerek çocuğun ve ailenin bilgi gereksinimlerinin karşılanması, tedavi ve bakım sürecine uyumlarının sağlanmasında öncelikli rol oynayan ve primer bakım vericilerin başlıca yardım kaynaklarını oluşturan sağlık bakım profesyonelleridir (Atagün ve ark. 2011; Balling ve McCubbin 2001; Knijnenburg ve ark. 2010; Cantrell ve Rubble 2011; Trask ve ark. 2003). Çalışmamızda, primer bakım vericilerin yardım kaynakları arasında hemşirelerin olmaması, araştırma kapsamına alınan primer bakım vericilerin ayaktan tedavi polikliniğine başvuran çocukların anne ve babaları olması ve çocukların araştırma süresi içinde yatarak tedavi görmemeleri olduğu düşünülmektedir.

Çocuğa tanı konduktan sonraki süreçte, çocuğunun durumu ile ilgili düşüncelerinde değişim olduğunu belirten primer bakım vericilerin oranı %54,9 (n:45)'dur. Söz konusu değişimin içeriğinin, daha çok olumlu yönde olması (%32,4; n:27) (umutlanma, iyileşeceğine inanç ve olgunlaşma vb.), kanser gibi gerek hasta bireyin gerekse yakınlarının yaşam şeklini ve yaşama bakış açısını köklü şekilde değişime uğratan rahatsızlıklarda görülen durumlardır. Kanser tanısı, öğrenildiği ilk andan itibaren hem hasta, hem de ailesi için birçok güçlüğü beraberinde getirmekte, bu süreçte hasta ve hasta yakınının çaresizlik içinde kanser olmadığına ilişkin güvence verilmesini umut etmesi, reddetme, bu tanı nedeniyle altüst olmuşken saldırgan bir

biçimde neşe saçan iyimserlik göstermesi, açıkça tüm gerçeğin ne olduğunu bilmek ve tanı ya da prognozu tartışmak istememesi gibi çeşitli davranışsal ve emosyonel tepkiler ortaya çıkabilmektedir (Gümüş 2006; Okyayuz 2003). Ayrıca, hasta ve hasta yakınları kanseri ölümcül, acı veren, ürkütücü ve korkutucu bir hastalık olarak yorumlarken, aynı zamanda ölümün ve kendi ölümlülüğünün fakına varmaktadır. Bu farkındalık varoluşsal bir sorgulamayı beraberinde getirirken bu sorgulama bireysel yorumlarla ilgili olup bireyin biyopsikososyal özelliklerinden, yaşadığı deneyimlerden ve kanserin türünden etkilenebilmektedir (Hallaç ve Öz 2011). Ayrıca, %21,6'sında (n:18) olumsuz içerikli düşünce değişimlerinin çocuğun geleceği, eğitimi ve ölümü hakkında korku ve kaygı duyma gibi noktaları kapsadığı belirlenmiştir. Bu durumun, çocuğun kanser hastalığının prognozuna, tedavi ve tedaviye bağlı yan etkilerin yoğunluğuna, bakım vericilerin destek kaynaklarının yeterliliği gibi kaynaklara bağlı olduğu düşünülmektedir (Fatiadou ve ark. 2010; Fayed ve ark. 2010; Güleç ve Büyükkınacı 2011; Vrijmoet-Wiersma 2008; Kars ve ark. 2008).

Primer bakım vericilerin genel sağlık durumlarına ilişkin bulgular incelendiğinde, primer bakım vericilerin çocuğa tanı konmadan önce ve tanı konduktan sonra herhangi bir hastalığa sahip olma oranlarının azlığı dikkati çekmektedir (tanı konmadan önce hastalığı olanlar %19,5; n:16/ tanı konduktan sonra hastalığı olanlar %17,1; n:14). Bu oran azlığının, örnekleme oluşturan grubun genç olmasına da bağlı olabileceği düşünülmektedir. Konu ile ilgili literatür incelendiğinde, kanserli çocuğu olan bakım vericilerin en fazla oranda Post Travmatik Stres Bozukluğu ve anksiyete, depresyon gibi psikiyatrik hastalıkları olduğu dikkati çekerken, araştırmamızda çocuğa tanı konmadan önce (%31,3; n:5) ve tanı konduktan sonra (%57,1; n:8) psikiyatrik hastalığı olanların sayısının azımsanamayacak olması literatür bulguları ile paralellik göstermektedir (Vrijmoet-Wiersma ve Ark. 2008; Rabineau ve Ark. 2008; Pöder ve Ark. 2008; Clarke ve ark. 2009). Aynı zamanda araştırma kapsamına alınan primer bakım vericilerin büyük kısmı çocuğa tanı konduktan sonra psikiyatrik tıbbi destek almaya ihtiyaç duyduğunu ancak hekime başvurmadığını belirtmiştir. Bu durumun psikiyatrik hastalıklar için hekime başvurma oranlarının ve psikiyatrik hastalıklara tanı konmasının azlığı ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Ayrıca, bu yönde daha kesin analizlerin yapılmasına imkan verecek büyük ölçekli çalışmalara gereksinim olduğu düşünülmektedir.

Primer bakım vericilerin %84,1'inin (n:69) çocuklarına hastalık tanısı konmadan önce, hastalık hakkında herhangi bir bilgiye sahip olmadıkları; bilgi sahibi olanların (%15,9; n:13) ise, en az bilgi sahibi oldukları alanın "hastalığın bakımı" (%4,9; n:4) olduğu görülmüştür (Grafik 4-1). Bu durumda, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin çocuğun bakım sürecinde güçlükler yaşaması kaçınılmaz görünmektedir. Aynı zamanda, kanserli çocuklar için hemşirelik bakımının, en yaygın çocukluk çağı kanser türlerine ilişkin geniş bilgi birikimini, her bir kanser türünde kullanılan tedavi modellerini, tedaviye bağlı yan etkilerin neden olduğu semptomları ve yönetim stratejileri gibi konuları içermesini zorunlu kılmaktadır (Hockenberry 2003). Elde edilen bu sonuç, kanserli çocukların tanı, tedavi ve bakım sürecinin koordinasyonunun sağlanmasında multidisipliner bakımın en önemli bileşenlerinden biri olan hemşirelik bakımının, çocukluk çağı kanserleriyle mücadele eden çocukların ve bakım vericilerinin bakımı, desteklenmesi ve eğitiminden sorumlu olması açısından önemlidir (Cantrall and Ruble 2011).

Tekrarlayan ve uzun süreli hastane yatışlarını gerektiren, en önemli çocukluk çağı kronik hastalıklarından biri olan çocukluk çağı kanserleri, hasta çocuğun primer bakım vericilerinin emosyonel ve fiziksel sağlıklarını olumsuz yönde etkileyen ve onlar için bakım yükü oluşturan bir kaynak niteliği taşıırken, çalışmamızda primer bakım vericilerin çocuğun bakım gereksinimlerini karşılamada yeterlilik düzeyleri incelendiğinde (Grafik 4-2), araştırmaya kapsamındaki bakım vericilerin yarıya yakını (%48,8; n:40) kendisini çocuğun bakım gereksinimlerini karşılamada "oldukça yeterli" görmektedir. Bu sonuç, Balling ve McGubbin (2001)'in hastanede yatan kronik hastalıklı çocukların bakım vericileriyle yaptıkları çalışmanın sonuçları ile benzerlik göstermekte ve olumlu bir sonuç niteliği taşımaktadır (Balling ve McGubbin 2001).

Kanserli çocuğun tanı, tedavi ve bakım süreci boyunca primer bakım vericilerin stres yüklü birçok durumla karşı karşıya kalması, bakım vericilerde değişik emosyonel durumların oluşmasına zemin hazırlamaktadır (Braanstrom 2010). Araştırma kapsamına alınan primer bakım vericilerin çocuğun tanı, tedavi ve bakım sürecinde yaşadıkları duyguların başında "üzüntü" (%98,8; n:81) ve "korku" (%92,7; n:76) (Grafik 4-3) duygularının gelmesi, çocukluk çağı kanserlerinin, yaşamı tehdit eden, normal yaşama devam etmeye engel olan ve çocuğun muhtemel ölümüyle ilgi düşüncelerle birlikte primer bakım vericilerin baş etmelerini zorlaştıran doğasıyla uyumluluk göstermektedir

(Baraanström 2010; Mack 2007; Wrijmoet-Wiersma ve ark 2008; Han ve ark. 2008; Giammona ve ark. 2002). Kanserli çocukların ebeveynleri ile yapılan çalışmalar (Fotiadou ve ark 2008; Wrijmoet-Wiersma 2008) doğrudan bakım vericilerin anksiyete, depresyon, psikiyatrik semptomlar gibi duruma özgü emosyonel tepkilerine odaklansa da, bu reaksiyonlar belirsizlik, çaresizlik, yalnızlık, üzüntü, çocuğun sağlık durumuyla ve hastalığın tekrar edeceği ile ilgili endişe duygularını da kapsamaktadır (Norberg 2004). Lösemili çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları güçlükler, reaksiyonları ve kaynaklarını belirlemek amacıyla Yunanistan’da yapılan bir çalışmada (Patiste ve ark. 2000), ebeveynlerin yüksek oranda korku ve zihin karışıklığı yaşamalarının, kompleks medikal tedaviler ve yeni yaşam şekline uyum sağlamayla ilişki olduğu belirlenmiştir. Gelecek hakkında korku, çocuğun yaşamı ve ailenin yeni duruma organize olmasıyla ilgili güçlükler, aile üyelerinin yaşam şeklinin dramatik şekilde değişmesi, ev işleri ve diğer aile üyelerinin bakımı gibi faktörlerin lösemili çocukların anne-babalarının yüksek oranda korku yaşamalarına neden olduğu belirlenmiştir. Araştırma kapsamındaki primer bakım vericilerin yarısından fazlasının (%69,5; n:57) “çaresizlik”, “yalnızlık” (%58,5; n:48) ve “güçsüzlük” (%52,4; n:43) duygularını yaşadığının belirlenmesi de, literatür bilgileri ile paralellik göstermektedir (Patistea ve ark. 2000). Doğrudan ölümü çağrıştıran anlamlarıyla kanser tanısının, özellikle çocuklara konduğunda, anne baba başta olmak üzere yakınlarına “yapılabilecek bir şey olmadığını” akla getiren çaresizlik, güçsüzlük ve yalnızlık duygularını yaşatması kaçınılmaz görünmektedir. Primer bakım vericilerin tanı, tedavi ve bakım sürecinde en az oranda yaşadıkları duyguların “suçluluk” (%36,6; n:30) ve “kızgınlık” (%23,2; n:19) olmasının, anne-baba olmanın çocuğa her durumda bakım verme sorumluluğunu içermesiyle ilgili olduğu düşünülmektedir.

5.2.Bakım Verilen Çocukla İlgili Özelliklerin Tartışılması

Bakım verilen çocukla ilgili özellikler incelendiğinde, araştırma kapsamındaki kanserli çocukların yaş ortalaması $8,12 \pm 4,63$ (Aralık:2-17) olup, %34,2’sinin (n:26) kız ve %65,8’inin (n:50) erkek olduğu belirlenmiştir (Tablo 4-3).

Bakım verilen çocuklar tanı özellikleri açısından incelendiğinde, ilk sırada yer alan tanı grubunun büyük farkla lösemiler (%78,9; n:60), ikinci sırada lenfomalar (%9,2; n:7) ve beyin ve spinal kanal tümörleri (%9,2; n:7) ve daha az oranda böbrek tümörlerinin (%2,7; n:2) yer alması, Çocukluk Kanseri Uluslararası Sınıflandırması

(International Classification of Childhood Cancer- ICCC) ile paralellik göstermektedir (Steliorova-Foucher ve ark. 2005). ICCC ve Amerikan Kanser Topluluğu (2011) kayıtlarına göre, Lösemiler en yaygın çocukluk çağı kanserleridir ve tüm çocukluk çağı kanserlerinin %34'ünü oluşturmaktadır (Çavdar 2009, American Cancer Society 2011). İkinci en yaygın görülen kanser türü, Beyin ve Sinir Sistemi Tümörleri'dir ve tüm çocukluk çağı kanser türlerinin %27'sini oluşturmaktadır (American Cancer Society 2011). %5 oranında görülen böbrek tümörlerinin ise çocukluk çağı kanserleri arasında daha az sıklıkta görüldüğü literatürde belirtilmiştir (American Cancer Society 2011; Yıldız ve Turan 2007).

Bakım verilen çocuğa kanser tanısı konmasından bu yana geçen süre (ort. 22,57±31,91 ay) ile çocuğun tedavi görme süresinin (ort.22,05±31,76 ay) birbirine yakın olduğu dikkat çekmektedir. Bunun, çocukluk çağı kanserlerinin tanı aşamasından itibaren erken müdahale edilmesi gereken hastalıklar grubu olması ile ilgili olduğu düşünülmektedir.

Amerikan Kanser Topluluğu'na göre, çocukluk çağı kanserlerinde seçilen tedavi yöntemleri temel olarak kanserin tipine ve yerleşim yerine göre belirlenirken, kemoterapi çocukluk çağı kanserlerinde en fazla uygulanan tedavi yöntemidir (American Cancer Society 2011; Sarılioğlu 2005). Araştırma bulgularına göre, araştırma kapsamına alınan bütün çocuklara (%100; n:76) "kemoterapi" tedavisinin uygulandığının belirlenmesi literatür bilgisi ile paralellik göstermektedir. Çocukluk çağı kanserlerinde tanı ve tedaviye yardımcı yöntemlerin vazgeçilmezleri arasında yer alan "intratekal tedavi" ve "kemik iliği aspirasyonu", araştırma kapsamındaki çocuklara kemoterapiden sonra en fazla uygulanan tedavi yöntemleri olarak belirlenmiştir. Araştırma kapsamındaki çocukların yarısından fazlasında "port kateteri uygulaması"nın (%57,9; n:44), tekrarlayan ilaç uygulamalarında güvenli ve kolay damar girişi sağlayan bir uygulama olması özelliği ile uzun süreli tedaviyi gerektiren çocukluk çağı kanserlerinde hasta popülasyonu için hayat kurtarıcı nitelik taşıdığı düşünülmektedir. "Radyoterapi"nin büyüyen organizma üzerindeki kabul edilemez yan etkilerinin olması ve cerrahi tedavinin uygulama alanındaki sınırlılıklar nedeniyle çocukluk çağı kanserlerinde daha az sıklıkta tercih edilen tedavi yöntemleri olması (Sarılioğlu 2005), araştırma kapsamındaki bulgulara, daha az uygulanan tedavi yöntemleri arasında olması ile benzer özellik taşımaktadır.

Çocuğa uygulanan tedavi yoğunluğu primer bakım vericilerin %50,0'si tarafından (n:38) “biraz yoğun” olarak değerlendirilirken, %25,0'i (n:19) “oldukça yoğun”, %14,5'i (n:19) “çok yoğun” ve %10,5'i (n:8) “hiç yoğun değil” olarak görüşlerini belirtmişlerdir. (Grafik 4-4). Ayrıca, bakım vericilerin %39,5'i (n:30) çocuğa uygulanan tedavilere bağlı yan etkilerin yoğunluğunu “biraz yoğun”, %28,9'u (n:22) “oldukça yoğun”, %21,1'i (n:16) “hiç yoğun değil” ve %10,5'i (n:8) “çok yoğun” olarak tanımlamıştır. Bu bulgular doğrultusunda, primer bakım vericilerin çocuğa uygulanan tedavi ve tedaviye bağlı yan etkileri büyük oranda yoğun hissettikleri söylenebilir. Kanserin, her yaştan birey için yaşamı tehdit eden bir hastalık olması özelliğine bağlı olarak son yıllarda kanser tedavisindeki gelişmeler, özellikle çocukluk çağı kanserlerinde uygulanan tedavi formlarında büyük adımların atılmasına neden olmuştur (Howell 2008). Örneğin, radyoterapi ekipmanlarının hedef dokulara hassasiyet gösterip sağlam dokulara en az zarar verecek şekilde dizayn edilmesi, yeni ve spesifik kemoterapötiklerin bulunması, yeni antibiyotiklerin keşfi, kemik iliği aspirasyonu gibi immun sistemi baskılayan destek tedavilerin izole edilmiş, özel dizayn ortamlarda uygulanması, sağlıklı dokulara zarar vermeyen yeni cerrahi yöntemlerin bulunması çocukluk çağı kanserlerinin tedavisinde atılan büyük adımlardır (Howell 2008; Tomlinson ve Kline 2005). Tüm bu gelişmelere bağlı olarak, çocukluk çağı kanserlerinin tedavisine bağlı yan etkilerin eskiye oranla daha az oranda görüldüğü ve kontrol edilebilir olduğu düşünülmektedir.

5.3. Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlüklerle İlişkin Bulguların Tartışılması

5.3.1. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlüklerin Tartışılması

Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler incelendiğinde, “Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler” alt grubunda, bakım vericilerin öncelikle en fazla “kendilerine zaman ayırmada (fiziksel bakım, sosyal aktivite)” (7,64±3,52), “kendi duygusal ihtiyaçlarını karşılamada (destek görme, ağlama vb.)” (6,20±4,09), “diğer aile üyelerinin aktivitelerini (eğlence, spor, tatil, okul müsamereleri vb.) planlamada” (6,03±3,83) güçlük yaşadıkları belirlenmiştir. “Hastalığı ve tedavi sürecini kabullenmede” (5,68±3,88), “diğer aile üyeleri ile ilişkileri sürdürmede” (5,39±3,94) ve “günlük yaşamı sürdürmede” güçlükler yaşanması da primer bakım vericilerin yüksek oranda yaşadıkları diğer güçlüklerdendir (Tablo 4-4).

Kanser ve çocuk gibi, cümle içinde dahi yan yana getirilmesi asla istenmeyecek ve kabullenmesi oldukça zor gelecek bir durumla, gerçek hayatta karşılaşıldığında, bu oranlarda da görüldüğü şekilde, bakım vericilerin hasta çocukları dışındaki bireysel ve sosyal yaşam alanlarında ciddi engellenmeler meydana gelmesi kaçınılmazdır.

Primer bakım vericilerin, “Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler” alt grubunda öncelikle en fazla oranda yaşadıkları güçlüklerin, çocuğun “hastalığı ile ilgili tedavi ve bakım harcamaları ($6,90\pm3,41$), “hastalık, tedavi süreci ve gelecek belirsizliği” ($6,87\pm3,58$) ve “hastalık belirtileri/tedavi yan etkileriyle başetme” ($6,29\pm3,68$) ekseninde yer aldığı görülmüştür. Ayrıca, hasta olan çocuğun “duygusal desteğinin sağlanmasında” ($5,60\pm4,05$), “günlük aktivitelerinin planlanmasında” ($5,26\pm4,06$) ve “tetkikler/yatışı sırasında” ($5,24\pm4,48$) da bakım vericiler yüksek oranda güçlük yaşadıklarını belirtmiştir (Tablo 4-4). Bakım vericilerin ekonomik durumları, çocuğun bakımında en az bilgi sahibi oldukları alanın “hastalığın bakımı” olması, çocuğa uygulanan tedavilerin ve yan etkilerin yoğunluğunun önemli düzeylerde oluşu dikkate alındığında, primer bakım vericilerin çocuğun bakımında yaşadıkları güçlüklerin ele alınmasının ve olabildiğince giderilmeye çalışılmasının önemi ortaya çıkmaktadır.

Konu ile ilgili literatür incelendiğinde, Welss ve ark. (2002) kanserli çocukların bakım vericilerinin bakım yüklerini araştırdıkları çalışmalarında, kronik hastalara bakım veren aile bakım vericilerinin en fazla yaşadıkları bakım yükü alanlarının, hastanın duygusal ihtiyaçlarını karşılama, hastalığa bağlı finansal konuların yönetimini sağlama, ev işlerini yapma, ulaşımı sağlama ve hastanın tıbbi durumunun izlenmesi olduğunu belirtmiştir. Aynı çalışmada, kronik hastalıklı çocukların anne-babalarının benzer bakım yüklerini yaşamalarına ek olarak, anne-baba olmanın getirdiği sorumluluklar, hasta çocuk ve diğer çocukların bakım ihtiyaçları arasındaki dengeyi sağlama, iş yaşamıyla ilgili sorumluluklar, evlilik ilişkileri ve kişisel ilgi alanlarını gerçekleştirebilmek gibi yüklerin olduğundan bahsedilmiştir (Wells ve ark. 2002). Klassen ve ark. (2010)’nın kanserli çocukların bakım vericilerinin bakım yüklerini ölçmek üzere hazırlanan ölçeğin psikometrik geçerliğini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmalarında, yoğun kanser tedavisi gören çocukların ebeveynlerinin sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi puanlarının düşük olduğu belirlenmiştir. Klassen ve ark. (2008), bakım vermenin kanserli çocukların ebeveynlerinin yaşam kalitesi üzerindeki etkisini belirlemek amacıyla yaptıkları çalışmalarında, yaşam kalitesi ve ebeveynle ilişkili değişkenler

arasındaki ilişki incelendiğinde, ebeveynlerin doğru beslenme alışkanlıklarına sahip olması, yüksek uyku kalitesi ve egzersiz yapma ile yaşam kalitesi arasında anlamlı ve pozitif yönde ilişki bulunmuştur. Çocuğa ait özellikler ile yaşam kalitesi arasındaki ilişki incelendiğinde ise, çocuğun daha iyi sağlık durumuna sahip olması, çocuğa son dört hafta içinde yoğun bir tedavi rejimin uygulanmaması, tanıdan sonra uzun süre geçmesi ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasında pozitif yönde ilişki olduğu göze çarpmaktadır. Araştırma kapsamına alınan primer bakım vericilerin, ayaktan tedavi polikliniğine başvuran çocukların anne-babaları olması ve kanser tanısı alan çocukların öncelikli olarak hastanede yatarak tedavi edilmesi nedeniyle, kanserli çocukların ilk tanı aşamasını geçmesi ve yatarak tedavi gören çocuklara göre tedavide belirli bir aşama kaydetmeleri itibarıyla sağlık durumlarının stabil olması ile ebeveynlerin yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu düşünülmektedir (Mitchel ve ark. 2006; Kim ve Given 2008).

Çocukluk çağı kanserlerinin aile yaşantısına etkisinin incelendiği bir çalışmada (Patterson ve ark. 2004), kanserli çocukların ebeveynlerinin tanı, tedavi ve bakım sürecinde yaşadıkları güçlükler açısından, en fazla yaşanan güçlüklerin ailenin güçlükleri (%95,6) (uyuşmuş, harap olmuş hissetme, bunalma, güçsüzlük ve kontrol kaybı hissi, çocuğun ölmesinden endişe duyma, çocuğun acısından ve kayıplarından dolayı tasalanma, çocuğun kanser hastalığından dolayı suçluluk hissetme) ve kanserle ilişkili güçlükler (%84,6) (kemoterapi ya da radyoterapiye bağlı hastalıklar- enfeksiyon, halsizlik, yorgunluk vs.-saçların dökülmesi uzuv ya da fonksiyonel yeterlilik kaybı, tekrarlayan operasyonlar, dikkat eksikliği problemleri) olduğu, toplumsal güçlükler (%76,9) (çocuğun okuluyla ilgili güçlükler, sağlık hizmetleriyle ilişkili güçlükler) ve çocuğun yaşadığı güçlüklerin (%69,2) (korku, anksiyete, tedavi giderleri için üzülmeye) daha az oranda yaşandığı tespit edilmiştir.

Literatürde, kanserli çocukların bakım vericilerin yaşadıkları güçlüklerle ilişkin sonuçlar, araştırma bulgularımız ile paralellik göstermektedir. Farklı gruplandırmalar olsa da, çalışmamızda olduğu gibi, kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler, bakım vericilerin kendi/diğerleri ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükler başlıkları altında değerlendirilebilmektedir. Hem kanserli çocuğun bakımını, hem de diğer çocukların bakımı, normal aile yaşantısı ve rutinlerin devamlılığını sağlayan tek ve vazgeçilmez tarafın, kanserli çocuğun bakım vericileri olması (ki çoğunlukla bu rolü üstlenen anne olarak), aynı zamanda onların bireysel

ihtiyaları da gz nnde bulundurulduėunda, muhtemel birok psikososyal glkle karřılařmalarını ve bu glklerle bař etmek zorunda kalmalarını kaınılmaz kılmaktadır. Bu baėlamda, primer bakım vericilerin yařadıkları psikososyal glklere ynelinmesi, bunun kanserli ocuėun tedavisinin bir parası olarak ele alınması ve aile merkezli hemřirelik bakımı stratejilerinin ve bu bakıř aısının geliřtirilmesi nemlidir.

İlk tanı ařaması ve hastalıėı kabullenmeyi takiben ocuėa kanser tedavisinin uygulanmaya bařlamasıyla birlikte, yařanan glklerle iliřkili gnlk yařam deėiřiklikleri ve gereklilikleri (hasta ocuėun gsterdiėi yoėun reaksiyonları kabul etmek, ocuėun acı ekmesine tanık olmak, ocuėun geleceėi ile ilgili endiře duymak, bakımın kalitesi, kanser tedavisinin kendine zg durumu, finansal zorluklar ve kardeřlerin desteklenmesi) (Norberg 2004; Patistea ve ark. 2000), arařtırma kapsamında kanserli ocukların ebeveynlerinin kendi/diėerleri ile ilgili ve bakım verilen ocukla ilgili yařadıkları glklere ıřık tutmaktadır. Her iki psikososyal glėe ait ortalamaların birbirine yakın olması da (Kendi/Diėerleriyle İlgili Glkler: $4,63 \pm 2,09$; Bakım Verilen ocukla İlgili Glkler: $4,64 \pm 2,10$), arařtırma kapsamındaki primer bakım vericilerin ocuklarına kanser tanısı konmasıyla bařlayan srete, gerek bireysel gerekse toplumsal ve hasta ocukla ilgili yařam alanlarında yařadıkları glklerin birbirine yakın olduėu, herhangi birinin baskınlıėının sz konusu olmadıėını gstermektedir.

5.3.2.Bakım Srecinde Yařanan Psikososyal Glkler zerinde Kiřisel-Mesleki-Aile Yapısıyla İlgili zelliklerin Etkisinin Tartıřılması

Arařtırma kapsamındaki primer bakım vericilerin kiřisel-mesleki-ailesel zellikleri ile bakım srecinde yařadıkları psikososyal glkler arasındaki iliřki incelendiėinde (Tablo 4-5), kadınların erkeklere gre, annelerin babalara gre (Cinsiyet $Z_{mw}:-2,755/p=0.006$; ocukla yakınlık derecesi $Z_{mw}:-2,755/p=0.006$) kendi/diėerleriyle ilgili glkleri daha fazla yařadıkları belirlenmiřtir.

Kanserli ocuėun tanı almasından itibaren ebeveynlerin reaksiyonları, zorlukları ve bař etme kaynaklarını belirlemeye alıřan Patistea ve ark. (2000), ocuėun kanser tanısı almasına karřı, annelerin babalara oranla ocuėun durumuyla ilgili olarak daha fazla endiřeli ve sıkıntılı olduklarını, emosyonel destek ihtiyalarının daha yksek olduėunu ileri srmřtir. ocuėun kanser tedavisinin bitiminden sonraki ilk beř yıllık remisyon dneminde kanserli ocukların ebeveynlerinin emosyonel fonksiyonlarını

belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada ise (Maurice-Staam ve ark. 2008), kanser tedavisinin bitiminden sonraki ilk ayda genel popülasyona göre annelerin (%72) babalara göre (%60) daha yüksek oranda psikolojik güçlük yaşadıkları (normal popülasyon: kadın %40, erkek %24) belirtilmiştir. Limburg ve ark. (2008), kanserli çocukların ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada, çocuğun kanser tanısından sonra annelerin %64'ünün, babaların ise %16'sının işinden ayrılmak zorunda kaldığı belirlenmiştir. Araştırma kapsamında, annelerin yaşadıkları psikososyal güçlüklerin babalarinkine oranla yüksek olması literatürle uyumluluk göstermektedir (Ancak, araştırmada büyük çoğunluğu annelerin oluşturması, babaların az olmasının da sonucu yorumlarken dikkate alınması gereklidir). Çocukluk çağı kanserleri, çocukla birlikte aile üyelerinin de etkilenmesi, kanserli çocuğun bakımı, aile içinde rol değişiklikleri ve rol yüklenmesi gibi kısa ya da uzun süreli değişikliklere neden olan birçok sonucu beraberinde getirmektedir (Syse ve ark. 2010). Tüm toplumlarda bakım verici rolünü kadınların erkeklere oranla daha fazla yüklenmesi, kanserli çocuğun bakımında yaşanan psikososyal güçlükler açısından en fazla etkilenen tarafın kanserli çocuğun annesi olması ve annelerin babalara göre daha yüksek oranda psikososyal güçlükle karşılaşması sonucu ile uyumluluk göstermektedir (Honea ve ark. 2007; Syse ve ark. 2010).

Araştırma kapsamında üniversite mezunu olan bakım vericilerin bakım verilen çocukla ilgili güçlük ortalamalarının ilköğretim/lise mezunu olan bakım vericilere göre daha düşük olması (ilköğretim-üniversite $Z_{mw} = -2,709/ p = 0.007$; lise-üniversite $Z_{mw} = -2,131/p=0.033$), üniversite düzeyinde eğitilmiş bakım vericilerin, özellikle finansal güçlüklerle baş etmede, tıbbi yardıma ve ilgili kaynaklara ulaşmada daha fazla olanaklara sahip olmaları, tedavi ve bakım sürecinde daha optimal düzeyde durum değerlendirmeleri yapabilmeleri ve problem çözme durumlarında bilişsel ve entelektüel gelişimlerinin daha ileri olması ile ilgili olduğu düşünülmektedir. Benzer şekilde, çalışmayan primer bakım vericilerin kendi/diğerleriyle ilgili yaşadıkları güçlükler, çalışanlara göre daha yüksektir. Çoğunluğu kadın olan araştırma grubunda, çalışmayan bakım vericilerin, ev içi rollerde yüklenme ihtimaline karşılık, çalışma hayatının sağladığı aktiflik, girişkenlik, zamanı ve kendi gereksinimlerini etkin planlama, öz güven, öz yeterlik, kaynaklara ulaşma açısından olumsuzluklara daha dayanıksız olduklarını düşündürmektedir.

Araştırma bulgularına göre, primer bakım vericilerin yaş, çocuk sayısı ve kanserli çocuğun bakımında yeterlik düzeyleri ile çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler incelendiğinde, primer bakım vericilerin bakımda yeterlik düzeyi ile kendi/diğerleri ile ilgili güçlükler ($r:-0,348/p:0,001$) ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükler ($r:-0,289/p:0,008$) arasında negatif yönde ilişki saptanmıştır (Tablo 4-6.).

Araştırma kapsamında, primer bakım vericilerin çocuğun bakımında algıladıkları yeterlik düzeyi arttıkça, yaşadıkları psikososyal güçlüklerin azaldığı görülmektedir. Bakım sürecinde, kendilerini yeterli olarak algılayan bakım vericilerin, kişilik özellikleri açısından kendilerine güvenen, yetkin, sorunlarla başetmede etkili ve yeterli tarzları kullanan bireyler olabilecekleri varsayılmaktadır. Doğal olarak da, karşılaştıkları psikososyal güçlükleri farketme, ele alma ve zihinsel değerlendirme süreçleri, kendilerini yetersiz olarak algılayanlara göre daha mantıklı ve çözümlenebilir şekilde olacaktır. Çocukluk çağı kanseri gibi kronik bir hastalığa sahip çocukların aileleri bu durumu bir ailenin yaşayabileceği en stresli yaşam olayı olarak nitelendirirler de, çocuğun primer bakım vericileri olarak anne ve babaları kanserli çocuğun bakımının her aşamasında aktif rol almaktadır (Balling ve McCubbin 2001; Clarke ve Fletcher 2003). Bu nedenle çocukluk çağı kanserleri hiçbir şekilde sadece etkilenen çocukla kıyaslanamaz ve bakım vericilerin psikolojik reaksiyonları izole edilmez, çünkü bakım vericilerin kişisel ve duygusal baş etme stilleri bakım sürecinde yaşanan güçlükleri kolaylaştırmaktadır (Clarke ve Fletcher 2003). Finlandiya’da yapılan bir çalışmada (Hentinen ve Kyngas 1998), ebeveyn olarak adaptasyon düzeyleri yüksek olan anne ve babaların hasta çocuğun bakımını sağlamada çok az güçlük yaşadıkları ya da bu güçlükleri hiç yaşamadıkları belirlenmiştir.

Araştırma bulgularına göre, ailede çocuk sayısı ile primer bakım vericilerin kendi/diğerleriyle ilgili güçlükleri arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($r:0,257/p:0,020$) (Tablo 4-6). Aktif kanser tedavisi sırasında primer bakım vericiler, diğer çocukların günlük bakımı, emosyonel ihtiyaçlarının karşılanması gibi çoklu aile problemleri ile de mücadele etmek zorunda kalmaktadır. Öte yandan, literatürde kanserli çocukların kardeşlerinin emosyonel, davranışsal ve sosyal problemlerin gelişmesi açısından risk altında oldukları belirtilmektedir (Prechal ve Landolt 2009; Patterson ve ark. 2004). Kanserli çocuk tanı aldıktan itibaren kanserli çocuğun kardeşi/kardeşleri kendilerinin de kansere “yakalanacakları” korkusunu yaşamakta, kız

ya da erkek kardeşi hasta olduğu için üzüntülü ve kaygılı olmaktadır. Kanserli çocuğa, bakım vericileri ve diğer kişiler (akraba, arkadaş vs.) daha fazla ilgi gösterdiği için, kanserli çocuğun kardeşinde kıskançlık duygusu oluşabilmektedir. Aynı zamanda kanserli çocukların kardeşi/kardeşleri anne-babası ya da her ikisi de hastanede çok fazla zaman geçirdiği ve eve geldiklerinde yorgun düşüp kendileriyle ilgilenilmediği için terk edilmişlik duygusunu yaşamaktadır (Bracken 2010). Hasta çocuk dışındaki çocukla ilgili yaşanabilecek bu sıkıntıların yanısıra, çocuk sayısı fazla olan bakım vericilerin, kendi gereksinimleri, diğer aile üyeleriyle ilgili rolleri, sosyal yaşamla ilgili beklentileri ve görevleri de geri planda kalacaktır. Bu açıdan incelendiğinde, primer bakım vericilerin ailedeki çocuk sayısı arttıkça kendi/diğerleriyle ilgili güçlükleri yaşamaları şaşırtıcı görünmemektedir.

Çalışmamızda, çocuğun bakım sürecinde çaresizlik ve güçsüzlük yaşayan primer bakım vericilerin, kendi/diğerleri ile ilgili ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükleri daha fazla yaşadıkları tespit edilmiştir (çaresizlik/kendi/diğerleriyle ilgili güçlük $Z_{mw} = -2,373/p=0,018$ - çaresizlik/bakım verilen çocukla ilgili güçlük $Z_{mw} = -2,182/p=0,029$; güçsüzlük/kendi diğerleriyle ilgili güçlük $Z_{mw} = -3,442/p=0,001$ – güçsüzlük/bakım verilen çocukla ilgili güçlük $Z_{mw} = -3,317/p=0,001$). Staam ve ark. (2006) tarafından yapılan bir çalışmada, primer bakım vericiler çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları çaresizlik duygularını “durumla ilgili olarak hiçbirşey yapamayacağımı hissediyorum” şeklinde tanımlamıştır. Öte yandan, bu duygunun hem annelerde hem de babalarda kanser tedavisinin başarılı bir şekilde tamamlanmasından sonraki ilk 2 ayda dahi devam ettiği tespit edilmiştir (Staam ve ark. 2006). Her iki duygu da, kişiyi durum ya da sorun karşısında doğru algılama yapabilme becerisinden, gerekli şekilde harekete geçme yeteneğinden uzak düşürmekte ve bir tür donakalma haline getirebilmektedir. Böylesine güçlü bir içe dönük halin, bakım vericilerin yaşadıkları güçlükleri olumsuz yönde etkilemesi de şaşırtıcı görünmemektedir.

Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin çocuğun kanser tanısı almasına karşı gösterdikleri reaksiyonlar bakım vericilerin kişisel ve duygusal özelliklerine göre değişiklik göstermektedir (Staam ve ark. 2006). Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yalnızlık ve suçluluk duygularını yaşamaları ve bu duyguların kendi/diğerleriyle ilgili güçlükleri arttırmasının, bakım vericilerin yeterli destek kaynaklarına sahip olmamalarını, durumdan kendilerini sorumlu tutma ihtimallerini, içe

dönük kişilik profillerini akla getirmektedir. Araştırmamızda, kızgınlık duygusunun primer bakım vericilerin yaşadıkları psikososyal güçlükler üzerinde etkili olmadığının bulunmasının, araştırmanın yapıldığı polikliniğe başvuran kanserli çocukların tanı sonrası ($22,57 \pm 31,91$) ve tedavi başladıktan sonra geçen süre ($22,05 \pm 31,76$) ortalamasıyla ve primer bakım vericilerin ilk tanı aşamasında yaşadıkları şok, inkar, öfke, pazarlık duygularını daha az yaşamalarıyla ilişkili olabileceği düşünülmüştür.

5.3.3. Bakım Sürecinde Yaşanan Psikososyal Güçlükler Üzerinde Bakım Verilen Çocukla İlgili Özelliklerin Etkisinin Tartışılması

Bakım verilen çocukla ilgili özelliklerin primer bakım vericilerin yaşadıkları psikososyal güçlükler üzerine etkisi incelendiğinde (Tablo 4-9), bakım verilen çocuğun yaşı arttıkça primer bakım vericilerin bakım verilen çocukla ilgili güçlük puanlarının arttığı belirlenmiştir ($r:0,235/p:0,041$). Son yıllarda kanser tedavisinde yaşanan büyük gelişmelere bağlı olarak artık günümüzde kanserli çocukların anne-babalarına hasta çocuğun primer bakım vericileri olarak büyük sorumluluklar yüklenmiştir, ancak her yaş dönemine özgü olarak çocuğun kanser hastalığına karşı göstereceği psikolojik reaksiyonlar farklıdır (Klassen ve ark. 2010; Kurtz ve Abrams 2010). Literatür incelendiğinde, çocuğun yaşı arttıkça primer bakım vericilerin yaşadıkları psikososyal güçlüklerin arttığı görülmektedir. (Balling ve McCubbin 2001; Braanström ve ark. 2010; James ve ark. 2002). Araştırmamızda, çocuğun yaşı arttıkça primer bakım vericilerin çocuğun bakımıyla ilgili yaşadıkları psikososyal güçlüklerin artmasının, çocuğun yaşı arttıkça, okul ve sosyal yaşantısı ile ilgili etkenlere bağlı olabileceği düşünülmektedir. Ayrıca adölesan dönemindeki bir çocuğun kanser tanısına karşı göstereceği psikolojik reaksiyonların, okul öncesi dönemdeki bir çocuğa göre daha yoğun ve yıkıcı olacağının bilinmesi, araştırma bulguları ile uyumluluk göstermektedir.

Çalışmamızda, kanserli çocukların tedavisine bağlı yan etkilerin yoğunluğu arttıkça primer bakım vericilerin yaşadıkları psikososyal güçlüklerin arttığı tespit edilmiştir (Tablo 4-9). Kanser tedavisine bağlı kısa (bulantı-kusma, saç dökülmesi, yorgunluk, halsizlik, anemi, trombositopeni, malnutrisyon, venöz kataterle ilişkili enfeksiyonlar, ağız yaraları, ağrı vs.) ve uzun vadeli yan etkilerin (ikincil maligniteler, sterilite, kemik kırılabilirliğinde artış vs.) görülmesi, kanser tedavisi gören çocukları ve ailelerini hem hastalıkla hem de tedaviye bağlı yan etkilerle mücadele etmek zorunda

kılmaktadır. Araştırma sonuçları literatür ile uyumluluk göstermektedir (Bryant 2003; Tomlinson ve Kline 2005).

Ayrıca, çocuğun cinsiyetinin ve uygulanan tedavi türlerinin primer bakım vericinin yaşadığı psikososyal güçlükler üzerinde herhangi bir etkisinin belirlenmemesi, cinsiyetine ve tedavi türünün ne olduğuna bakılmaksızın, durum ya da süreçle ilgili başka faktörlerin güçlükler üzerinde rol oynadığını düşündürmüştür. Konu ile ilgili literatür incelendiğinde, bu faktörlerin, çocuğun hastalığının prognozu, tanıdan sonra geçen sürenin uzunluğu, primer bakım vericilerin yaşam kalitesi ve sosyal destek ihtiyaçlarının karşılanması, sağlık ve hastalık algıları, destekleyici aile/akraba/arkadaşların varlığıyla ilişkili olduğu düşünülmektedir (Klassen ve ark. 2010; Klassen ve ark. 2008; Vance ve ark. 2001; Fatiadou ve ark. 2008; Trask ve ark. 2003).

5.4. Primer Bakım Vericilerin Stresle Başa Çıkma Tarzlarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırma kapsamında elde edilen bulgular doğrultusunda, primer bakım vericilerin “Kendine Güvenli” yaklaşım($2,15 \pm 0,60$), “İyimser” yaklaşım($1,94 \pm 0,59$) ve “Sosyal Desteğe Başvurma”($2,07 \pm 0,66$) alt grup ortalamalarının yüksek olduğu ve stresle başa çıkma tarzları açısından “Etkili Yöntemler”i kullandıkları tespit edilmiştir. Stresle başa çıkma tarzları açısından “Etkisiz Yöntemler” olarak değerlendirilen “Çaresiz” yaklaşım ($1,11 \pm 0,55$) ve “Boyun Eğici” yaklaşım($1,23 \pm 0,45$) alt grup ortalamaları ise daha düşük orandadır (Tablo 4-10). Bu ortalamalar, bakım vericilerin genel olarak stresle başa çıkma tarzlarına dair bir profil sunmaktadır. Araştırma ile ilgili literatür incelendiğinde, Rabineau ve ark. (2008), kanserli çocukların ebeveynlerinin yaşadıkları stresle ilgili yaptıkları çalışmalarında, ebeveyn stresini dört boyutta incelemiştir: Buna göre; kanserli çocukların anne-babalarının yaşadıkları stres onların zayıf psikolojik uyum göstermelerine neden olmaktadır; anne-babaların stresi tanı ve tedavi süreci boyunca kanserli çocuğun sosyal, emosyonel ve davranışsal uyumuna negatif yönde etki yapmaktadır; anne-babaların yaşadıkları stres çocuğun sağlık bakımına katılmaları için gerekli olan bilişsel yetenekleri ile çatışmaktadır ve anne-babaların yaşadıkları stres çocuğun tıbbi tedavisine daha az katılma davranışları ile ilişkilidir. Araştırma kapsamındaki primer bakım vericilerin “Çaresiz” yaklaşım ve “Boyun Eğici” yaklaşım alt grup ortalamalarının düşük olması, primer bakım vericilerin

güçlü psikolojik uyuma sahip olduklarının, çocuğun bakım ihtiyaçlarını karşılamak için gerekli olan bilişsel yeteneklerini yeterli düzeyde kullanabileceklerinin ve çocuğun tıbbi tedavisine katılma davranışlarının yeterli olması ihtimalinin göstergesi olarak düşünülmüştür. Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaşadıkları stresle başa çıkma tarzları ile ilgili olarak ise, başkalarından yardım isteme, üzüntüsünü başkaları ile paylaşma, aile olarak bir arada olma, tatmin edici kişiler arası ilişkiler kurma, diğer çocukları için bakım hizmeti alma, evlilik ilişkilerinin kalitesi, aile içinde açık iletişim, hemşirelerin desteğini hissetme, hasta çocuk, hemşireler ve diğer bakım vericiler arasında güven ilişkisinin kurulması, büyükanne-büyükbaba, arkadaş, hasta çocuğun öğretmeni ile olumlu ilişkiler geliştirmenin “Sosyal Desteğe Başvurma” alt boyutu altında değerlendirilebileceği düşünülmektedir (Norberg ve ark. 2004). Duygularını belli etme, çocuğun ihtiyaç duyduğu bakım ve desteği sağlama, çocuğa fiziksel ve psikolojik olarak yanında olduğunu hissettirme “Kendine Güvenli” yaklaşım alt boyutu altında değerlendirilebileceği gibi, iyimserlik, çocuğun fiziksel sağlığının iyiye gidişini görme, tedaviden yarar sağlama, hastalığa ve tedaviye bağlı yan etkilerle başedebilmenin ise “İyimser Yaklaşım” alt boyutu altında değerlendirilmesi mümkündür (Norberg ve ark 2004; Barrera ve ark. 2004; Kohlsdorf ve Junior 2011; Suzuki 2003; Braanström ve ark. 2010; Svavarsdottir 2005).

5.5. Primer Bakım Vericilerin Çocuğun Bakım Sürecinde Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişkinin Tartışılması

Araştırma bulgularına göre, stresle başa çıkma tarzları açısından “Kendine Güvenli Yaklaşım” ve “İyimser yaklaşım” gösteren primer bakım vericilerin kendi/diğerleri ile ilgili ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükleri daha az yaşadıkları (kendine güvenli:r:-0,377/p:0,000; r:-0,277/p:0,012 - iyimser:r:-0,415/p:0,000; r:-0,215/p:0,052) belirlenmiştir.

Öte yandan, primer bakım vericilerin “Çaresiz Yaklaşım” ortalamaları arttıkça kendi diğerleri ile ilgili ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükleri daha fazla yaşadıkları da belirlenmiştir (r:0,456/p:0,000; r:0,445/p:0,000) (Tablo 4-11). Çocuğa her konuda uygun bilgiyi sağlayabilen, çocuğun ağrı ve stresi ile baş edebilen bakım vericilerin olumlu baş etme davranışları göstermeleri beklenmektedir (Braanström 2010; Suzuki ve Kato 2003). Kanserli çocuğu olan annelerin psikolojik uyumlarını ve baş etme stratejilerini belirlemek üzere yapılan bir çalışmada (Han ve ark. 2009), araştırma

kapsamına alınan annelerin %90'ı çocuğun iyi olacağına ve hastanede yeterli ve gerekli tıbbi tedaviyi aldığına inandıklarını belirtmiştir ve bu annelerin çocuğun hastalığına karşı uygun baş etme davranışları geliştirdikleri, bu baş etme davranışlarını geliştiren annelerin geliştirmeyenlere göre bakım ile ilgili daha az zorlanma ve sosyal ilişkilerde daha az kötüleşme yaşadıkları belirlenmiştir. Çalışmamızdaki sonuçlar da doğrudan kendine güvenli ve iyimser bakış açısı geliştiren primer bakım vericilerin, çocuğun hastalığı ve tedavi sürecine daha iyi uyum sağladıklarını ve psikososyal güçlükleri daha az yaşadıklarını göstermektedir. Benzer şekilde, kanserli çocukların ebeveynlerinin çocukların sağlık durumlarına karşı algılarını belirlemek üzere yapılan başka bir çalışmada (Svavasdottir 2005), iyimser bakış açısına sahip anne ve babaların daha az oranda bakım yüküne sahip oldukları belirlenmiştir (anne: $r=0,56/p=-0,15$; baba: $r=0,56/p=0,020$). Çalışmamızda bulunan sonuçlar stresle başa çıkma tarzları açısından “Çaresiz Yaklaşım” alt boyutunu benimseyen primer bakım vericilerin, benimsemeyenlere göre daha fazla psikososyal güçlük yaşadıklarını göstermiştir. Stresle başa çıkmada “Etkili Yöntemler”i kullanan primer bakım vericilerin daha az oranda psikososyal güçlük yaşamaları anlamlı görünmekte ve primer bakım vericilerin sağlık bakım profesyonelleri tarafından kanserli çocuğun bakımının sağlanmasında desteklenmeleri gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır. Bakım vericilerin, genel olarak stresle başa çıkma tarzları, kişilik yapılarıyla ve gelişmişlik düzeyleriyle ilişkilidir. Bu yapısal yerleşik tarzların belirlenmesi, bakımda karşılaşılabilecek psikososyal güçlükler üzerindeki etkisinin bilinmesi, bakım vericilerde daha olumlu, daha esnek, daha etkili tarzlar geliştirilmesi ve en azından sorunlar/güçlükler karşısında güçlü yanların desteklenmesi, çocuk ruh sağlığı, konsültasyon-liyezon psikiyatrisi hemşirelerini yetkin kılacaktır.

5.6. SONUÇ VE ÖNERİLER

5.6.1. SONUÇLAR

Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişkiyi belirlemek amacı ile gerçekleştirilen çalışmanın bulgularına göre,

- Primer bakım vericilerinin yaş ortalamasının $35,68 \pm 6,81$ olduğu, %75,6'sının (n:62) kadın, %98,8'inin evli (n:81), %75,6'sının (n:62) anne olduğu belirlenmiştir. Yarıya yakını (%42,7; n:35) şehirde büyüyen bakım vericilerin, İstanbul'da bulunma süresi ortalama $172,16 \pm 107,38$ aydır. Yarıya yakını

(%48,8; n:40) ilkokul mezunu olan primer bakım vericilerin dörtte üçünden biraz fazlası (%78; n:64) herhangi bir işte çalışmamaktadır. Çalışanların büyük çoğunluğu (%18,3; n:15) tam gün statüsünde çalışırken, meslek özellikleri açısından incelendiğinde, yarıdan fazlasının (%62,2; n:51) ev hanımı olduğu tespit edilmiştir.

- Primer bakım vericilerin yarıdan fazlası (%58,5; n:48) orta, çok az oranı (%11;n:9) iyi derecede ekonomik duruma sahiptir. Primer bakım vericilerin neredeyse tamamına yakınının (%97,6; n:80) bir sosyal güvencesi var olup, ilk sırada SSK (%80,5; n:66) gelmektedir.
- Araştırma kapsamındaki primer bakım vericilerin büyük çoğunluğu (%82,9; n:68), çekirdek aile üyesi ve ortalama çocuk sayısı $2,35 \pm 1,12$ (min.1-max.7)'dir. Primer bakım vericilerin, yarıya yakınının (%43,9; n:36), hem içe hem de dışa dönük kişilik tipinde olduğu belirlenmiştir. İki uçta yer alan içe ve dışa dönük kişilik tipi oranları ise birbirine yakın değerlerdedir (içe dönük: %37,1; n:26/dışa dönük:%24,4; n:20).
- Primer bakım vericilerin tamamına yakınının (%92,7; n:76) kanserli çocuk dışında hastalığı nedeniyle bakmakla yükümlü oldukları herhangi bir kişi olmadığı belirlenirken, hastalığı nedeniyle bakmakla yükümlü olunan kişiler (%7,3; n:6) bakım vericilerin anne, babası ya da diğer çocuklarıdır.
- Araştırma kapsamındaki primer bakım vericilerin %18,3'ünün (n:15) çocuğun bakım gereksinimlerini karşılamada yardım almadığı, yardım alanların en fazla eşten yardım aldığı (%76,8; n:63) tespit edilmiştir.
- Çocuğa tanı konduktan sonraki süreçte, primer bakım vericilerin %54,9 (n:45)'unun çocuğunun durumu ile ilgili düşüncelerinde değişim olmuştur ve söz konusu değişimin içeriği daha çok olumlu yöndedir (%32,4; n:27) (umutlanma, iyileşeceğine inanç ve olgunlaşma vb.).
- Primer bakım vericilerin büyük çoğunluğu çocuğa tanı konmadan önce (n:66; %80,5) ve tanı konduktan sonra (%82,9; n:68); herhangi bir hastalığa sahip değildir.
- Primer bakım vericilerin %84,1'i (n:69), çocuğa hastalık tanısı konmadan önce çocuğun hastalığı hakkında herhangi bir bilgiye sahip değildir ve bilgi sahibi olan bakım vericiler (%15,9; n:13) en fazla oranda tedavi yöntemlerine bağlı yan

etkiler (%11; n:9) ve hastalığın uzun süreli olması (%11; n:9) ile ilgili bilgiye sahiptir.

- Araştırma kapsamındaki bakım vericilerin yarıya yakını (%48,8; n:40) kendisini çocuğun bakım gereksinimlerini karşılamada oldukça yeterli görürken, %6,1'i (n:5) hiç yeterli görmemektedir.
- Bakım vericilerin çocuğun tanı, tedavi ve bakım sürecinde yaşadıkları duyguların başında “üzüntü” gelmektedir (%98,8;n:81). “Korku”, bakım vericilerin en fazla yaşadıkları duygular arasında ikinci sırada yer alırken (%92,7; n:76), primer bakım vericilerin %69,5'i (n:57) “çaresizlik”, %58,5'i (n:48) “yalnızlık” ve %52,4'ü (n:43) “güçsüzlük”, %36,6'sı (n: 30) “suçluluk” ve %23,2'si (n:19) “kızgınlık” duygularını yaşamaktadır.
- Araştırma kapsamında, yaş ortalaması $8,12 \pm 4,63$ (Aralık:2-17) olan bakım verilen çocukların, %34,2'si (n:26) kız ve %65,8'i (n:50) erkektir.
- Bakım verilen çocuklarda en fazla görülen tanı büyük farkla lösemilerdir (%78,9; n:60). İkinci sırada lenfomalar (%9,2; n:7) ve beyin ve spinal kanal tümörleri (%9,2; n:7) ve daha az oranda böbrek tümörleri (%2,7; n:2) yer almaktadır.
- Bakım verilen çocuğa kanser tanısı konmasından bu yana geçen süre (ort. $22,57 \pm 31,91$ ay) ve çocuğun tedavi görme süresi (ort. $22,05 \pm 31,76$ ay) birbirine yakındır.
- Bakım verilen çocukların tamamına (%100; n:76) kemoterapi tedavisi uygulanmıştır. Çocuğa uygulanan tedavi yöntemleri arasında kemoterapiden sonra en fazla uygulanan tedavi yöntemleri “intratekal tedavi” (%82,2; n:64) ve “kemik iliği aspirasyonu” (%81,6; n:62) olarak tespit edilmiştir. Primer bakım vericilerin %50,0'si (n:38) çocuğa uygulanan tedavi yoğunluğunu “biraz yoğun”, %25,0'i (n:19) “oldukça yoğun” olarak belirtirken, bakım vericilerin %39,5'i (n:30) çocuğa uygulanan tedavilerin yan etkilerinin yoğunluğunu “biraz yoğun”, %28,9'u (n:22) “oldukça yoğun” olarak ifade etmiştir.
- Çocuğa uygulanan tedavi yoğunluğu ortalaması $1,43 \pm 0,86$ (min.0-mak.3); yan etki yoğunluğu ortalaması $1,28 \pm 0,92$ (min.0-mak.3)'dir.

- Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde en fazla yaşadıkları psikososyal güçlükler “Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler” alt grubunda, “kendine zaman ayırmada (fiziksel bakım, sosyal aktivite)” ($7,64 \pm 3,52$), “kendi duygusal ihtiyaçlarını karşılamada (destek görme, ağlama vb.)” ($6,20 \pm 4,09$), “diğer aile üyelerinin aktivitelerini (eğlence, spor, tatil, okul müsamereleri vb.) planlamada” ($6,03 \pm 3,83$) güçlük olarak belirlenmiştir.
- Primer bakım vericilerin, “Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler” alt grubunda öncelikle en fazla oranda yaşadıkları güçlükler, çocuğun “hastalığı ile ilgili tedavi ve bakım harcamaları ($6,90 \pm 3,41$), “hastalık, tedavi süreci ve gelecek belirsizliği” ($6,87 \pm 3,58$) ve “hastalık belirtileri/tedavi yan etkileriyle başetme”de ($6,29 \pm 3,68$) güçlük olarak belirlenmiştir.
- Bakım sürecinde yaşanan psikososyal güçlükler 2 alt grup açısından incelendiğinde, “Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler” ve “Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler”ın bakım vericiler tarafından benzer oranlarda yaşandığı saptanmıştır. (Kendi/Diğerleriyle İlgili Güçlükler: $4,63 \pm 2,09$; Bakım Verilen Çocukla İlgili Güçlükler: $4,64 \pm 2,10$).
- Primer bakım vericilerin cinsiyeti, çocukla yakınlık derecesi ve çalışma durumu kendi/diğerleri ile ilgili güçlükler üzerinde etkili olup, primer bakım vericilerin eğitim durumları bakım verilen çocukla ilgili güçlükler üzerinde etkilidir.
- Primer bakım vericilerin yaşının psikososyal güçlükler üzerinde etkisi olmadığı belirlenirken, ailede çocuk sayısının, primer bakım vericilerin kendi/diğerleriyle ilgili yaşadıkları güçlükler üzerinde etkisi vardır.
- Primer bakım vericilerin bakımda algıladıkları yeterlik düzeyleri ile kanserli çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları psikososyal güçlükler arasında ilişki belirlenmiştir.
- Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde yaşadıkları kızgınlık duygusunun psikososyal güçlükler üzerinde etkisi olmazken, çaresizlik ve güçsüzlük duygusunun, hem kendi/diğerleri ile ilgili, hem de bakım verilen çocukla ilgili güçlükler üzerinde etkili olduğu belirlenmiştir. Suçluluk ve yalnızlık duygusu yaşayanların, bu duyguları yaşamayanlara göre, çocuğun

bakım sürecinde kendi/diğerleriyle ilgili güçlükleri daha fazla yaşadıkları tespit edilmiştir,

- Çocuğun yaşı, primer bakım vericilerin bakım verilen çocukla ilgili güçlükleri üzerinde etkili olurken, çocuğa uygulanan tedaviye bağlı yan etkilerin yoğunluğu, bakım vericilerin kendi/diğerleri ile ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükleri üzerinde etkilidir.
- Bakım vericilerin “Kendine Güvenli” yaklaşım”, “İyimser” yaklaşım” ve “Sosyal Desteğe Başvurma” alt grup ortalamalarının yüksek olduğu ve stresle başa çıkma tarzları açısından “Etkili Yöntemler”i kullandıkları tespit edilmiştir.
- “Kendine Güvenli” yaklaşım, “İyimser” ve “Çaresiz” yaklaşım, kendi/diğerleriyle ilgili ve bakım verilen çocukla ilgili güçlükler üzerinde etkili baş etme biçimleri olarak belirlenmiştir.

5.6.2. ÖNERİLER

Kesitsel ve tanımlayıcı nitelikte olan bu çalışma, genel olarak kanserli çocukların primer bakım vericilerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişki üzerine genel bir farkındalık ve anlayış sağlamaktadır.

Araştırmada elde edilen bulgular doğrultusunda öneriler:

- Primer bakım vericilerin büyük çoğunluğunu annelerin oluşturduğu göz önünde bulundurularak, kanserli çocuğa bakım veren annelerin bakım verici rolünü geliştirmek üzere kanserli çocuğun bakımına ilişkin düzenlemeler yapılması, hemşirelerin kanserli çocuk ve annesini bir bütün halinde bakımın odak noktasına alması,
- Kanserli çocuğa bakım veren primer bakım vericilerin eğitim durumları dikkate alınarak, primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde ihtiyaç duyduğu her türlü bilgi gereksiniminin karşılanmasına yönelik uygulamalı eğitim programlarının oluşturulması,
- Primer bakım vericilerin çocuğun bakım sürecinde en fazla eşten yardım aldıkları dikkate alınarak, bakım vericilerin olumlu kişiler arası ilişkiler

geliştirmelerine yönelik konsültasyon-liyezon hemşireliği faaliyetlerinin arttırılması,

- Multidisipliner bakımın bir parçası olarak kanserli çocuk ve ailesine tanı aşamasından itibaren tanı, tedavi ve bakım sürecinde olumlu bakış açısı kazandırmak üzere, tüm sağlık bakım çalışanlarının kanserli çocuk ve bakım vericilerinin psikososyal destek sürecine katılımının sağlanması,
- Primer bakım vericilerin en az bilgi sahibi oldukları alanın hastalığın bakımı olduğu dikkate alınarak, primer bakım vericilerin bilgi gereksinimlerini karşılamak üzere, konsültasyon-liyezon psikiyatrisi hemşirelerinin ve çocuk sağlığı ve hastalıkları hemşirelerinin yeterli bilgi ve beceri donanımına sahip olmasına yönelik eğitim programlarının oluşturulması,
- Kanserli çocuğun bakım sürecinde üzüntü, korku, çaresizlik, yalnızlık, güçsüzlük duygularını yaşayan primer bakım vericilerin bu duygularını ifadesine fırsat veren paylaşım gruplarının oluşturulmasında, konsültasyon-liyezon psikiyatrisi hemşireliği ile ortaklaşa çalışmalar yürütülmesi,
- Çocukluk çağı kanser tedavisine bağlı yan etkilerle baş etmeyi kolaylaştıran hemşirelik girişimlerinin belirlenmesi, planlanması ve uygulamaya koyulması, sonuçlarının değerlendirilmesi,
- Primer bakım vericilerin, kendi/diğerleri ile ilgili güçlükler alt grubunda en fazla “kendine zaman ayırmada (fiziksel bakım, sosyal aktivite vb.)”, “kendi duygusal ihtiyaçlarını karşılamada” ve “diğer aile üyelerinin aktivitelerini planlamada (eğlence, spor, tatil, okul müsamereleri vb.) güçlük yaşadıkları dikkate alınarak primer bakım vericilerin yaşamlarını kolaylaştıran, yüklerini hafifleten, destekleyici faaliyetlerin oluşturulmasında, sadece bireyle değil, aile üyelerini de kapsayan çalışmaların yürütülmesi,
- Bakım verilen çocukla ilgili güçlükler alt grubunda, primer bakım vericilerin en fazla yaşadıkları güçlüklerin, “çocuğun hastalığı ile ilgili tedavi ve bakım harcamaları”, “hastalık, tedavi süreci ve gelecek belirsizliği” ve “hastalık belirtileri/tedavi yan etkileriyle ilgili” güçlükler yaşadıkları dikkate alınarak, kanserli çocuklara bakım verenlere ekonomik destek sağlanmasına yönelik politikaların oluşturulmasında, kanserli çocuğun ve diğer aile üyelerinin

yaşamlarını kolaylaştıran günlük bakım faaliyetlerinin oluşturulmasında kurumlarla işbirliği yapılması,

- Kanserli çocukların tedavileri başarılı şekilde tamamlansa dahi, sonraki yıllarda çocuğa ve ailesine psikososyal destek sağlanmaya devam edilmesi,
- Kanserli çocukların primer bakım vericilerinin stresle baş etme tarzlarına yönelik olarak “Etkili Başetme” davranışlarının kazandırılmasını ya da pekiştirilmesini sağlayacak girişimlerin planlanması,
- Araştırmanın odak noktasını oluşturan primer bakım vericilere dair daha etkili hizmetlerin sunulmasında daha kesin kanıtlara olanak tanıyacak, geniş ölçekli çalışmaların planlanması, sağlık çalışanları ve kurum yöneticileriyle sonuçların paylaşılması.

KAYNAKLAR

Aktuğ, T. (2011). Çocukluk çağında germ hücreli tümörler. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 4(1):78-82.

American Cancer Society. Cancer Facts and Figures 2011. Atlanta: *American Cancer Society*; 2011.www.cancer.org/acs/.../acspc-027765.pdf . Erişim tarihi:08.01.2012.

Angay, O. (2009). Lomber Dejeneratif Skolyoz'da Tedavi Yaklaşımı. Uzmanlık Tezi, İstanbul.

Arıkan, A. ve Sayan, A. (2005). Rabdomyosarkom. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 1(11):30-39.

Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, A.Y. (2011). Kronik hastalıklarda bakım veren yükü. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar Dergisi*, 3(3):513-552.

Balling, K. ve McCubbin, M. (2001). Hospitalized children with chronic illness: parental caregiving needs and valuing parental expertise. *Journal Of Pediatric Nursing*, 16(2):110-119.

Barrera, M., D'Agostina, N. M., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R. ve Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-oncology*, 13: 630-641.

Baykan, Z., Baykan, A. ve Naçar, M. (2010). Kronik hastalıklı çocukları olan ailelerin yaşam doyumlarının incelenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 27:174-177.

Bayramoğlu, M.H. (2009). Mental ve Fiziksel Bir Nedene Bağlı Kronik Hastalık Tanısı Alan Çocuk ve Ergenlerin Ebeveynlerinde Anksiyete, Depresyon ve Tükenmişlik Düzeyi, Uzmanlık Tezi, İstanbul.

Berker, B. (2009). Kemoterapi. İçinde Özkan, A (Ed), *Pediatric Onkoloji*. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 279.

Braanström, C.A., Norberg, A., Strandberg, G., Söderberg, A. ve Dahlqvist, V. (2010). Parents' experiences of what comforts them when their child is suffering from cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5):266-275.

Bracken, J.M. (2010). Children With Cancer A Comprehensive Reference Guide For Parents. United States of America: Oxford University Press.

Bryant, R. (2003). Managing side effects of childhood cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(2):113-125.

Büyükpamukçu, M. (2007). Çocukluk çağı kanserlerinde epidemiyoloji, *Güncel Peidatri Dergisi*, 5(1):138-139.

Cantrell, M.A. ve Ruble, K. (2011). Multidisciplinary care in pediatric oncology, *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 4:171-181.

Christensen, C.W.,Mullins,L.L.,Fedele, D.A.,Rambo, P.L.,Eddington,A. ve Carpentier, M.Y. (2010). The relation of caregiver demand to adjustment in children with cancer: the moderatin role of parenting stress. *Children's Health Care*, 39:108-124.

Clarke, N.E.,McCharty, M.C., Downie,P.,Ashley, D.M. ve Anderson, V.A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents with cancer: a rewiev of literature . *Psycho-Oncology*, 18:907-915.

Çakan, P. ve Sezer, Ö. (2010). Süreğen hastalığı olan çocuklara sahip annelerin tutumları, kaygı düzeyleri ve diğer değişkenler açısından incelenmesi. *Fırat Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 20(2):161-180.

Çavdar, A.O., (2009). Çocukluk çağı kanserleri. *Türkiye Bilimler Akademisi*.
<http://www.tuba.gov.tr/tr/component/content/article/114-guncel-bilgiler/1025-cocukluk-cagi-kanserleri-451.html> Erişim tarihi: 08.01.2012.

Dinçaslan, H. (2009). Anjiyogenezis ve çocukluk çağı malignitelerinde antianjiyojenik tedaviler. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 5(4):188-98.

Dockerty, J.D., Williams, S.M., McGee, S. ve Skegg, D.C.G. (2000). Impact of childhood cancer on the mental health of parents. *Medical and Pediatric Oncology*, 35:475-483.

Dünya Kanser Raporu. (2008). Çocuklarda görülen kanserler. 482-488
http://whqlibdoc.who.int/publications/2009/9789283204237_tur_p1-104.pdf. Erişim tarihi: 08.01.2012.

Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne- babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49: 155-168.

Erdoğan A., ve Karaman, M. G. (2008). Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, (9):244-252.

Erefe, İ. (2002). Veri Toplama Araçlarının Niteliği. İçinde İ. Erefe (Ed.), *Hemşirelikte Araştırma İlke Süreç ve Yöntemleri*, Odak Ofset; 181.

Fatiadou, M., Barlow, J.H., Powell, L.A. ve Langton, H.(2008). Optimisim and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study, *Psycho-Oncology*, 17:401-409.

Fayed, N., Klassen, A. F., Dix, D., Klaassen, R. ve Sung, L. (2010). Exploring predictors of optimism among parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, Erişim 17.01.2011, www.interscience.wiley.com

Fazlıoğlu, K., Hocaoglu, Ç. ve Sönmez, F.M. (2010). Çocukluk çağı epilepsisinin aileye etkisi. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar-Current Approaches In Psychiatry*, 2(2): 190-205.

Ferguson, V. L.(2000). Crisis intervention strategies when caring for families of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 17(1).3-11.

Giammona, A.J.ve Malek, D.M. (2002). The psychological effect of childhood cancer on families. *The Pediatric Clinics of North America*, 49:1063-1081.

Glispie, T.W. (2011). Surgical Therapy. İçinde Yarbro CH, Wujcik D., Gobel, B.H.. (Ed) *Cancer Nursing*. 7.Ed. Amerika: Jones and Bartlett Publishers, 233-239.

Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples and quality of life. *Psycho-Oncology*, (10):325-335.

Güleç, G. ve Büyükkınacı, A. (2011). Kansere ve psikiyatrik bozukluklar. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 3(2):343-362.

Güllü, M. (2004). Anjiyogenez ve anjiyogenik tedaviler. *Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 26:181-184.

Gümüş, A.B. (2006). Meme kanserinde psikososyal sorunlar ve destekleyici girişimler. *Meme Sağlığı Dergisi*, 2(3):108-114.

Hallaç, S. ve Öz, F. (2011). Genital kanser tanı sürecinde varoluşsal kaygı. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımla Dergisi*, 3(4):595-610.

Hamzaoglu, İ. (2003). Cerrahi aciller. *İ.Ü.Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Sempozyum Dizisi*, 37:65-70.

Han, H.R., Cho, E.J., Kim, D. ve Kim, J. (2009). The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 18:956-964.

Hazar, V. (2008). Çocukluk çağı kanserlerinde kemik iliği transplantasyonu, *The Journal of Current Pediatrics Güncel Pediatri Dergisi*. 3(6):69-77.

Hentinen, M. ve Kyngas, H. (1998). Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 7;316-324.

Hockenberry, M.J. (2003). Nursing care of children and families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 18(2):85-86.

Honea, N.J., Brintnall, N., Given, B., Sherwood, P., Colao, D. B., Somers, S.C. ve ark. (2008). Putting evidence into practise: nursing assessment and interventions to reduce family caregiver strain and burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 507-516.

Howell, D.L. (2008). My Child Has Cancer: A Parent's Guide to Diagnosis, Treatment, and Survival. United States of America: Praeger Publishers

James, K., Wells, D., Hinds, P.S., Kelly, K.P., Bond, D., Hall, B. ve ark. (2002). The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, (19): 218-228.

Karabudak, S.S. ve Yıldırım, B. (2011). Kronik böbrek yetmezliği olan çocuk hastanın hemşirelik bakımında eleştirel düşünme. *Electronic Journal of Vacotional Collages*, 95-103.

Karadeniz, C. (2009). Çocukluk çağının germ hücreli tümörleri. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 5(4):101-10.

Karakavak, G. ve Çırak, Y. (2006). Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(12):95-112.

Kars, M.C., Duijnste, M.S., Pool, A., Delden, J.J ve Grypdonck, M.H. (2007). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17:1553-1562.

Kebudi, R. (2009). Çocukluk Çağı Kanseri, Herkes İçin Çocuk Kanseri Tanı Sempozyum Dizisi, 49:33-38. Erişim 09.01.2011, tpk.turkpediatri.org.tr/kongre2009/pdf/29.pdf

Kerimoğlu, E. ve Dikmeer, İ.A. (2009). Malignite tanısı alan çocuk, ergen ve ailelerine psikoterapötik yaklaşım. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 5(4):179-82.

Kılınçer, C. ve Zileli, M. (2006). Görsel analog hasta tatmini skalası. *Trakya Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 23(3):113-118.

Kızıler, E. (2007). Kanseri Olan Ailelerin Sosyal Destek Algısı, Umutsuzluk ve Başetme Davranışları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. GATA, Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Kim, Y. ve Given, B. (2008). Quality of life family caregivers of cancer survivors. *American Cancer Society*, 112(11):2556-68.

Kimberly, A.P.G., Stewart, A.J., Kelly, K.P. ve Degner, L.F.(2006). Parents of childre with cancer: factors influencing their treatment decision making roles, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21(5):350.

Klaassen A.F.,Klaassen, R.,Dix, D.,Pritchard, S.,Yanofsky, R.,O'Donnell, M.,Scott, A. ve Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 1-6.

Klassen, A.F., Raina, P., McIntosh, C., Sung, L., Klaassen, R.J., O'Donnell, M. ve ark. (2010). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *International Journal Of Cancer*.

Knijnenburg, S. L, Kremer, L. C., Bos. C, Braam, K. J. ve Jaspers, M. W. M. (2010). Health information needs of childhood cancer survivors and their family. *Pediatr Blood Cancer*, 54: 123-127.

Kohlsdorf, M. ve Junour, A.L.C. (2011). Coping strategies and caregiver's anxiety in pediatric oncology, *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24 (2), 272-280.

Kurt, A. S. ve Çetinkaya, Ş. (2008). Lösemili çocuklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı, *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 3(18),34-53.

Kurtz, B.P.ve Abrams, A.N. (2010). Psychiatric aspects of pediatric cancer, *Child and Adolescent Psychiatry*, 19:401-421.

Kutluk, T. (2006). Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi, Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi, 49;11-15. Erişim 03.01.2011, www.ukdk.org/pdf/kitap/11.pdf

Lekili, M. (2004). Böbrek tümörlerinde immunoterapi. *Üroonkoloji Bülteni*, 2:13-19.

Limburg, H., Shaw, A.K. ve McBride, M.L. (2008). Impact of childhood cancer on parental employment and sources of income: a Canadian pilot study, *Pediatr Blood Cancer*, 51:93-98.

Mack, J.W., Cook, E.F., Wolfe, J., Grier, H.E., Cleary, P.D. ve Weeks, J.C. (2007). Understanding of prognosis among parents of children with cancer: parental optimism and the parent physician interaction, *American Society of Clinical Oncology*, 25:1357-1362.

Maurice-Stam, H., Oort, F. J., Last, B. F. ve Grootenhuis, M. A. (2008). Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psycho-oncology*, 17: 448-459.

Mitchel, W., Clarke, S. ve Sloper, P. (2006). Care and support needs of children and young people with cancer and their parents, *Psycho-Oncology*, 15:805-816.

National Cancer Institute. Pediatric Cancers 2011. U.S. Department of Health and Human Services: 2011. www.cancer.gov/.../snapshots/pediatric.pdf. Erişim tarihi:08.01.2012.

Norberg, A. L., Lindblad, F. ve Boman, K. K. (2006). Support- seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 15: 335-343.

Oğuz, A. (2009). Çocukluk çağı hodgkin dışı lenfomaları. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 5(4)38-48.

Okçın, F. (2007). Kansere Hastasına Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşam Kalitesi Ölçeği Geçerlik ve Güvenirlik Çalışması. Yüksek Lisans Tezi, İzmir.

Okyayuz, U.H.(2003). Ölümcül hastalık tanısı almak: bir yaşam krizi kötü haber verilmeli mi? *Kriz Dergisi*, 11(3):29-35.

Olgun, N.(2009).Nöroblastom. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 5(4):49-61.

Omay, S.B. (2006). Nöro-onkolojide immunoterapi. *Türk Nöroşirurji Dergisi*, 16(1):23-24.

Özdemir, F.K., Şahin, Z.A. ve Küçük, D. (2009). Kansere çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi, *Yeni Tıp Dergisi*,(26):153-158.

Özkan, L. (2010). Kanser tedavi yöntemleri ve alternatif tedaviler. www.eleledahaguccluyuz.biz/dokumanlar/alternatif-tedavi.pdf. Erişim: 10.3.2012.

Özmen, M. ve Önen, B. (2005). Stresle başa çıkma yolları. *İ.Ü.Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Sempozyum Dizisi*, 47:171-180.

Patistea, E., Makrodimitri, P., ve Patelli, V. (2000). Greek parent's reactions, difficulties and resources in childhood leukemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care*, 9:86-96.

Patterson, J. M., Holm, K. E. ve Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13: 390-407.

Pöder, U., Ljungman, G. ve Essen, L. V. (2008). Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 17: 430-437.

Prchal, A. ve Landolt, M.A.(2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 18:1241-1251.

Rabineau, K.M, Mabe,P.A. ve Vega, R.A. (2008), Parenting stress on pediatric oncology populations, *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30(5): 358-365.

Sarılioğlu, F. (2005). Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisi ve ulaşılan sonuçlar, *Güncel Pediatri*, 3(1):65-66.

Sevinir, B.B. (2009). Çocuklarda karaciğer tümörleri. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 5(4):111-20.

Staam, H.,Grootenhuis,M.A.,Brons, P.P.T.,Caron, H.N.ve Last,B.F. (2006). Health-related quality of life in children and emotional reactions of parents following completion of cancer treatment. *Pediatr Blood Cancer*, 47:312-319.

Steliorova-Foucher E, Stiller, C. Lacour, B. ve ark. (2005). *International Classification of Childhood Cancer*. 103: 1457-67.

Suzuki,L.K. ve Kato, P.M. (2003). Psychosocial support for patients of oncology: the influences of parents, schools, peers and technology, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4):159-174.

Svavarsdottir, E. K. (2005). Surviving childhood cancer: parents' perceptions of their child's health. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(2):80-88.

Syse, A., Loge,J.H.ve Lyngstad, T.H.(2010). Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population based study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(5):872-877.

Şahin, N.H. ve Durak, A. (1995). Stresle başa çıkma tarzları ölçeği: üniversite öğrencileri için uyarlanması. *Türk Psikoloji Dergisi*, 10(34),56-73.

Tomlinson, D. ve Kline, N.E. (2005). *Pediatric Oncology Nursing*. Springer Verlag Berlin Heidelberg, 195-200.

Tortorice, P. V. (2011). Cytotoxic chemotherapy: Principles of therapy. Yarbrow CH, Wujcik, D., Gobel, B.H. *Cancer Nursing*. Jones and Bartlett Publishers. 7th Ed. Amerika. 353-358.

Trask, P.C., Paterson, A.G., Trask, C.L., Bares, C.B.,Birt, J. Ve Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support and family function. *Journal Of Pediatric Oncology Nursing*, 20(1):36-47.

Tuğrul, C.D. (2000). Stres ve depresyon, *Psikiyatri Dünyası*,4:12-17.

Uğur, Ö. (2006). Onkoloji Hastalarına Evde Bakım Verenlerin Bakım Yükünün İncelenmesi, Doktora Tezi, İzmir.

Uysal, K. (2009). Retinoblastoma. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 5(4)93-100.

Vance, Y.H., Morse, R., Jenny, M.E.ve Eiser, C.(2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5):661-667.

Vrijmoet-Wiersma, C.M.J, Klink, J.M.M.V., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M. ve Egeler, M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7):694-706.

Welss, D.K., James, K.,Stewart, J.L., Moore, I.M., Kelly, K.P., Moore, B.ve ark. (2002). The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(3):201-10.

World Health Organization, 2012 World Health Report, WHO, <http://www.who.int/topics/cancer/en/> Erişim tarihi: 8.01.2012.

Yaşar, F. (2008). Kronik Obstrüktif Akciğer Hastalığı Olan Bireylerin Primer Bakım Vericilerinin Gereksinimleri, Bakım Verme Yüğü ve Etkileyen Faktörlerin Belirlenmesi, Yüksek Lisans Tezi, Ankara.

Yıldız, İ. (2009). Çocukluk çağı akut lenfoblastik lösemileri. *Türkiye Klinikleri Dergisi*, 5(4):9-16.

Yıldız, K. ve Turan, G. (2007). Çocukluk çağı böbrek kitleleri. *Kocaeli Üniversitesi Üroonkoloji Bülteni*, 2:12-18.

Yılmaz, B.H.,Muslu, G.K.,Taş, F.,Başbakkal, Z. ve Kantar,M. (2009). Çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa ebeveyn bakışı. *Türk Onkoloji Dergisi*, 24(3):122-127.

Yurdugöl, H. (2005). Ölçek Geliştirme Çalışmalarında Kapsam Geçerliği için Kapsam Geçerlik İndekslerinin Kullanılması. XIV. Ulusal Eğitim Bilimleri Kongresi, Denizli.

FORMLAR**EK-1****BİLGİ FORMU**

Yönerge: Bu çalışma; çocuk hematoloji-onkoloji polikliniğinde izlenen çocukların bakım vericilerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler ve stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişkinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır.

Çocuğunuzun hastalığının tedavi ve bakım sürecinde yaşadıklarınız hakkında görüş ve deneyimlerinizi öğrenmek bizim için gerçekten önemlidir. Çalışmanın yararlı olması ve gerçeği yansıtması için, lütfen her soruyu içtenlikle yanıtlayınız. Sorularda “doğru” ya da “yanlış” cevap yoktur. Bilgi Formu’nda isim belirtilmeyecek ve tüm bilgiler gizli tutulacaktır. Araştırmamıza verdiğiniz katkılardan dolayı teşekkür ederiz.

Arzu SAYGI

İstanbul Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı

Yüksek Lisans Öğrencisi

I.Bölüm: Bakım Vericinin Kişisel-Mesleki ve Aile Yapısıyla İlgili Sorular:

1. Yaşınız.....
2. Cinsiyetiniz:

☐ Kadın	☐ Erkek
--------------------------------	--------------------------------
3. Medeni durumunuz:

☐ Evli	☐ Bekâr
-------------------------------	--------------------------------
4. Bekârsanız aşağıdakilerden hangisi sizin için uygundur?

☐ Boşanmış
☐ Dul
☐ Ayrı yaşıyor
5. Çocukla yakınlık dereceniz:

☐ Anne
☐ Baba
6. Büyüdüğünüz yer:

☐ Köy	☐ Kasaba	☐ Şehir	☐ Büyükşehir	☐ Yurtdışı
------------------------------	---------------------------------	--------------------------------	-------------------------------------	-----------------------------------
7. İstanbul'da doğmadıysanız ne kadar süredir İstanbul'da yaşıyorsunuz?.....ay/yıl
8. Eğitim durumunuz:

☐ Okur - yazar değil	☐ Ortaokul
☐ Okur - yazar	☐ Lise
☐ İlkokul	☐ Yüksekokul / Üniversite
☐ Diğer (Açıklayınız).....	
9. Mesleğiniz nedir? (Açık şekilde yazınız).....
10. Çalışma durumunuz nedir?

☐ Tam gün	☐ Yarım gün	☐ Çalışmıyor
----------------------------------	------------------------------------	-------------------------------------
11. Sosyal güvenceniz:

☐ Var (Açıklayınız).....
☐ Yok
12. Ailenizin ekonomik durumu:

☐ Kötü (Zor geçiniyor)	☐ Orta (İdare eder)	☐ İyi (İyi geçiniyor)
---	--	--
13. Aile tipiniz:

☐ Çekirdek aile (eş, çocuk/çocuklar)
☐ Geniş aile (eş, çocuk/çocuklar, aile büyükleri, akrabalar, diğerleri)

14. Ailenizdeki çocuk sayısı:.....
15. Çocuğunuz dışında, (sağlık sorunları nedeniyle) bakmakla yükümlü olduğunuz kişi/kişiler var mı? (Cevabınız “Yok” ise 17. soruya geçiniz)
- ☐ Var (Açıklayınız).....
- ☐ Yok
16. Cevabınız “Var” ise, bu kişi/kişilere bakım verme süreniz:.....ay/yıl
17. Size göre, kişilik tipiniz nasıldır?
- ☐ İçe dönük
- ☐ Dışa dönük
- ☐ Hem içe hem dışa dönük
18. Çocuğunuza hastalık tanısı konmadan önce psikiyatrik ya da fiziksel bir hastalığınız var mıydı? (Cevabınız “Hayır” ise 21. soruya geçiniz)
- ☐ Evet (Açıklayınız).....
- ☐ Hayır
19. Cevabınız “Evet” ise, psikiyatrik ya da fiziksel hastalığınız için tedavi gördünüz mü? (Cevabınız “Hayır” ise 21. soruya geçiniz)
- ☐ Evet (Açıklayınız).....
- ☐ Hayır
20. Cevabınız “Evet” ise çocuğunuza şu anki hastalık tanısı konduktan sonra psikiyatrik ya da fiziksel hastalığınızda herhangi bir değişiklik oldu mu?
- ☐ Evet (Açıklayınız).....
- ☐ Hayır
21. Çocuğunuza hastalık tanısı konduktan sonra psikiyatrik ya da fiziksel bir hastalığınız oldu mu? (Cevabınız “Hayır” ise 23. soruya geçiniz)
- ☐ Evet (Açıklayınız).....
- ☐ Hayır
22. Cevabınız “Evet” ise, psikiyatrik ya da fiziksel hastalığınız için tedavi görüyor musunuz?
- ☐ Evet (Açıklayınız).....
- ☐ Hayır

23. Çocuğunuza hastalık tanısı konmadan önce, hastalığı hakkında bilginiz var mıydı? (Cevabınız “Hayır” ise 25. Soruya geçiniz)

☐ Evet

☐ Hayır

24. Cevabınız “Evet” ise hangi konuda bilginiz vardı? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

☐ Hastalığın nedenleri

☐ Hastalıkla ilgili tedavi yöntemleri

☐ Hastalıkla ilgili tedavi yöntemlerine bağlı olumsuz sonuçlar (yan etkiler)

☐ Hastalığın uzun süreli olması

☐ Hastalığın bakımı

☐ Hastalığın sonuçları

☐ Diğer (Açıklayınız).....

25. Çocuğunuzun bakım gereksinimlerini karşılamada yeterlik düzeyiniz:

0.....1.....2.....3

(Hiç)

(Biraz)

(Oldukça)

(Çok)

26. Çocuğunuzun bakım gereksinimlerini karşılamada, yardım alma durumunuz:

(Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

☐ Yardım almıyorum (Tüm sorumluluklar yalnızca bana ait)

☐ Eşimden yardım alıyorum

☐ Akrabalarımın yardım alıyorum

☐ Arkadaşlarımdan yardım alıyorum

☐ Diğer (Açıklayınız).....

27. Çocuğunuza hastalıkla ilgili tanı konduktan sonra tedavi ve bakım sürecinde aşağıdaki duygulardan hangisini/hangilerini yaşadınız? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

☐ Korku

☐ Suçluluk

☐ Kızgınlık

☐ Çaresizlik

☐ Güçsüzlük

☐ Üzüntü

☐ Yalnız hissetme

☐ Hiçbir şey hissetmedim

☐ Diğer (Açıklayınız).....

28. Çocuđunuza hastalıkla ilgili tanı konulmasından bu yana çocuđunuzun durumu ve geleceđi hakkındaki düşünceleriniz arasında fark var mı? (Cevabınız “Hayır” ise 30. soruya geçiniz)

() Evet

() Hayır

29. Cevabınız “Evet” ise nasıl bir fark oldu?.....

II. Bölüm: Çocuk Hematoloji - Onkoloji Polikliniğinde İzlenen Çocukla İlgili Sorular

30. Çocuğunuzun yaşı:.....
31. Çocuğunuzun cinsiyeti:
- ☐ Kız ☐ Erkek
32. Çocuğunuzun tanısı:.....
33. Çocuğunuza hastalık tanısı konduğundan bu yana geçen süre:.....ay/yıl
34. Çocuğunuzun hastalık nedeniyle tedavi görme süresi:.....ay/yıl
35. Çocuğunuza tedavi sürecinde yapılan uygulamalar nelerdir? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)
- ☐ Kemoterapi
- ☐ Radyoterapi
- ☐ Cerrahi yöntem
- ☐ Kemik iliği-biyopsi-aspirasyonu
- ☐ İntratekal uygulama
- ☐ Port katateri (Santral katater)
- ☐ Diğer (Açıklayınız).....
36. Çocuğunuza şu anda uygulanan tedavi/tedavilerin yoğunluğu:
- 0.....1.....2.....3
- (Hiç) (Biraz) (Oldukça) (Çok)
37. Çocuğunuza şu anda uygulanan tedavi/tedavilerin yan etkilerinin yoğunluğu:
- 0.....1.....2.....3
- (Hiç) (Biraz) (Oldukça) (Çok)

III. Bölüm: Çocuğun Bakımında Karşılaşılan Güçlükler

38. Açıklama: Aşağıda çocuğunuzun tedavi ve bakım sürecinde yaşayabileceğiniz bazı güçlükler sıralanmıştır. Her güçlüğün altında bulunan çizgi üzerinde, yaşadığınız güçlüğün şiddetine uyan yere çarpı (X) işareti koyunuz. Yaşadığınız güçlüğün şiddeti düşük ise sol tarafa doğru, güçlüğün şiddeti yüksek ise sağ tarafa doğru işaretleme yapınız. Güçlük yaşamıyorsanız “Hiç yok” kısmına işaret koyunuz.

1. Diğer çocuklarımlarımın günlük bakımını sağlamada güçlük ↑ _____ ↑ Hiç yok Çok fazla
2. Çocuğumun evdeki tıbbi tedavisini sağlamada (ilaç hazırlama/verme, kalıcı katater bakımı gibi) güçlük ↑ _____ ↑ Hiç yok Çok fazla
3. Sağlık ekibinden hastalık, tedavi ve bakım konusunda bilgi sağlamada güçlük ↑ _____ ↑ Hiç yok Çok fazla
4. Aile içindeki rolü (anne/baba/ebeveyn rolü) gerçekleştirmede güçlük ↑ _____ ↑ Hiç yok Çok fazla
5. Çocuğumun hastalığı, tedavi süreci ve geleceğinin ne olacağı ile ilgili güçlük ↑ _____ ↑ Hiç yok Çok fazla
6. Kendime zaman ayırmada güçlük (fiziksel bakım, sosyal aktivite vb.) ↑ _____ ↑ Hiç yok Çok fazla
7. Hastalığı ve tedavi sürecini kabullenmede güçlük ↑ _____ ↑ Hiç yok Çok fazla
8. Çocuğumun hastalığıyla ilgili tedavi ve bakım harcamaları nedeniyle yaşanan güçlük ↑ _____ ↑ Hiç yok Çok fazla

9. Çocuğum için gerekli olan tıbbi hizmetlerin koordinasyonu ve yönetimini sağlamada (randevuların, tedavi günlerinin planlanması vs.) güçlük ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla
10. Eşimle ilişkilerimi sürdürmede güçlük ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla
11. Çocuğumun okula devam etmesiyle ilgili güçlük ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla
12. Çocuğumun hastalığıyla ilgili ani gelişen durumların neden olduğu güçlük (ateşlenme, kan transfüzyonları, kan değerlerinde düşmeler nedeniyle hastaneye yatış ya da tedavi değişiklikleri gibi) ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla
13. Hasta olan çocuğumun günlük aktivitelerini (okul, oyun zamanı, dinlenme zamanı vs.) planlamada güçlük ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla
14. Diğer aile üyelerinin aktivitelerini (eğlence, spor, tatil, okul müsamereleri vb.) planlamada güçlük ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla
15. Diğer aile üyeleri, arkadaş/akrabalar ile ilişkilerimi sürdürmede güçlük ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla
16. Çocuğumun hastalığının belirtileri ya da tedavinin yan etkileriyle baş etme ile ilgili güçlük (saç dökülmesi, yorgunluk, halsizlik, ağrı, uyku güçlüğü, solunum güçlüğü, mide bulantısı, kusma, ağız yaraları, ishal, vs.) ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla
17. Tıbbi tedavi ve bakım için, hastaneye ulaşım ile ilgili güçlük ↑ Hiç yok ↑ Çok fazla

18. Çocuğumun rahatlığını/ağrı çekmemesini sağlamayla ilgili güçlük ↑ Hiç yok Çok fazla
19. Günlük yaşamımı sürdürmede (ev işleri, iş yaşamı gibi) güçlük ↑ Hiç yok Çok fazla
20. Diğer çocuklarımla ilişkileri sürdürmede güçlük ↑ Hiç yok Çok fazla
21. Hasta olan çocuğuma duygusal destek sağlamada güçlük ↑ Hiç yok Çok fazla
22. Çocuğumun uzuv kaybı ya da işlevsel kayıp yaşaması ile ilgili güçlük ↑ Hiç yok Çok fazla
23. Kendi duygusal ihtiyaçlarımı karşılamada güçlük (destek görme, ağlama vb.) ↑ Hiç yok Çok fazla
24. Çocuğumun günlük bakımı ile ilgili güçlük (ağız bakımı, genel hijyen uygulamaları, yemek yedirme, giydirme vs.) ↑ Hiç yok Çok fazla
25. Çocuğumun hastalığı ile ilgili ülkemizdeki vakıf ve derneklerden yararlanma konusunda güçlük ↑ Hiç yok Çok fazla
26. Hastalıkla ilgili tetkiklerin yapılması ve yatarak tedavi görme sırasında yaşanan güçlük ↑ Hiç yok Çok fazla

EK-2 STRESLE BAŞA ÇIKMA TARZLARI ÖLÇEĞİ

Bu ölçek kişilerin yaşamlarındaki sıkıntılar ve stresle başa çıkmak için neler yaptıklarını belirlemek amacıyla geliştirilmiştir. Lütfen sizin için sıkıntı ve stres yaratan olayları düşünerek bu sıkıntılarınızla başa çıkmak için genellikle neler yaptığınızı hatırlayın ve aşağıdaki davranışların sizi tanımlama ya da size uygunluk derecesini işaretleyin.

	BİR SIKINTIM OLDUĞUMDA.....	Hiç	Biraz	Oldukça	Tamamen
1	Kimsenin bilmesini istemem				
2	İyimser olmaya çalışırım				
3	Bir mucize olmasını beklerim				
4	Olayı / olayları büyütmeyip, üzerinde durmamaya çalışırım.				
5	Başta gelen çekilir diye düşünürüm				
6	Sakin kafayla düşünmeye, öfkelenmemeye çalışırım				
7	Kendimi kapana sıkışmış gibi hissedirim				
8	Olayın/olayların değerlendirmesini yaparak en iyi kararı vermeye çalışırım				
9	İçinde bulunduğum kötü durumu, kimsenin bilmesini istemem				
10	Ne olursa olsun direnme ve mücadele etme gücünü kendimde bulurum				
11	Olanları kafama takıp, sürekli düşünmekten kendimi alamam				
12	Kendime karşı hoşgörülü olmaya çalışırım				
13	İş olacağına varır diye düşünürüm				
14	Mutlaka bir yol bulabileceğime inanır, bunun için uğraşırım				
15	Problem çözümü için adak adarım				
16	Her şeye yeniden başlayacak gücü kendimde bulurum				
17	Elimden Hiçbir şeyin gelemeyeceğine inanırım				
18	Olaydan/olaylardan olumlu bir şey çıkarmaya çalışırım				
19	Her şeyin istediğim gibi olamayacağına inanırım				
20	Problem/problemleri adım adım çözmeye çalışırım				
21	Mücadeleden vazgeçerim				
22	Sorunun benden kaynaklandığını düşünürüm				
23	Hakkımı savunabileceğime inanırım				
24	Olanlar karşısında ‘kaderim buymuş’ derim				
25	Keşke daha güçlü bir insan olsaydım diye düşünürüm				
26	Bir kişi olarak iyi yönde değiştiğimi ve olgunlaştığımı hissedirim				
27	Benim suçum ne diye düşünürüm				
28	Hep benim yüzümden oldu diye düşünürüm				
29	Sorunun gerçek nedenini anlayabilmek beni rahatlatır				
30	Bana destek olabilecek kişilerin varlığını bilmek beni rahatlatır				

EK-3**KAPSAM GEÇERLİLİĞİ İÇİN GÖRÜŞ ALINAN UZMANLARIN LİSTESİ**

Yrd. Doç. Dr. Leyla Küçük (İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)

Yrd. Doç. Dr. Serap Balcı (İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)

Yrd. Doç. Dr. Neslihan Özcan (İstanbul Üniversitesi Bakırköy Sağlık Yüksekokulu Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi)

Uzm. Dr. Didem Atay (T.C.S.B.Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü-Çocuk Hematoloji-Onkoloji Uzmanı)

Uzm. Hemş. Nurcan Acar (T.C.S.B.Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü Çocuk Hematoloji-Onkoloji Kliniği Sorumlu Hemşiresi)

Türkan Haciturhanoğlu (T.C.S.B.Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Bölümü Çocuk Hematoloji-Onkoloji Kliniği-Poliklinik Hemşiresi)

EK-4

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ KARDİYOLOJİ ENSTİTÜSÜ ETİK KURUL KARARI



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
KARDİYOLOJİ ENSTİTÜSÜ



Sayı : B.30.2.İST.051.0000/01
Konu :

İstanbul ...23.01.2012...

İ.Ü. Kardiyoloji Enstitüsü Müdürlüğüne

İLGİ: 15.07.2009 tarihli, 1797 sayılı yazınıza:

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Psikiyatri Hemşireliği Anabilim Dalı Öğr. Hemşire Arzu Saygı'nın sorumluluğunda "Kanserli Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tazları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi" konulu çalışma hakkında ilgili yazı ve ekleri 4 Ocak 2012 tarihinde toplanan Enstitümüz Etik Komisyonca müzakere edilmiş olup, etik açıdan uygun olduğuna karar verilmiştir.

Bilgilerinizi durumun adı geçen Anabilim Dalı Başkanlığına bildirilmesini saygılarımla arz ederim.

EKİ:

1 dosya

Etik Değerlendirme Komisyon Başkanı

Prof. Dr. Zerrin YİĞİT

Not : Yanıtlarda yazımın gün ve sayısının belirtilmesi rica olunur.
Tel. : 0212 459 20 00 – 29459
Faks : 0212 459 20 69

EK-5

İSTANBUL VALİLİĞİ İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ'NDEN ALINAN KURUM İZNİ

PROTOKOL

Taraflar:

Madde 1-

Bu protokol TC Sağlık Bakanlığı *İstanbul Sağlık Müdürlüğü* ile İstanbul *Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Lisans öğrencisi Arzu SAYGI* arasında düzenlenmiştir.

Çalışmanın gerçekleştirileceği kurum/kuruluşlar: *Medeniyet Üniversitesi Göztepe EAH*

Çalışmanın adı: "Kanserli Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi"

Bu çalışmayı yürütecek kişi/kişiler: *Arzu SAYGI* dır.

Konusu: Madde 2- a) Bu protokol ilimiz sınırları içinde İstanbul İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı kurum ve kuruluşlarda verilen hizmetleri, yapılan koruyucu sağlık hizmeti çalışmalarını ya da yapılan kayıtlar sonucu elde edilen istatistik verileri içeren ve kurum personeli ve/veya kuruma başvuran kişilerle yapılacak anket çalışmalarını kurala bağlamak amacı ile düzenlenmiştir.

b)Yapılacak bilimsel çalışma proje aşamasında iken İl Sağlık Müdürlüğü tarafından değerlendirilecektir.

c)Çalışma uygulanırken kapsam dışı hiçbir veri toplanmayacaktır.

d)Veri toplama sırasında Sağlık Bakanlığı Personelinden de yararlanılacaksa ayrıca Sağlık Müdürlüğünden onay alınacaktır.

Sözleşme şartlarında aykırılık:

Protokol süresince yapılacak çalışmalar sırasında, yapılan çalışmayı devam ettiren kişi ya da kişiler aynı olacaktır. Saha çalışmasına katılan ve protokolle tesbit edilen kişide değişiklik yapılması ya da yeni kişinin çalışmaya dahil edilmesi ancak Sağlık Müdürlüğünün onayı olursa olacaktır. Ya da protokol iptal edilecektir.

Protokolün süresi:

a) Bu çalışmanın yürütücüsü kurumlarımızda3 ay.....süre ile çalışmasını yürütecektir.

b) **Başlangıç:** *22.12.2011* / **Bitiş:** *22.03.2012*

c) Protokol, çalışmanın taraflarca planlanan ve kabul edilen süresi ile sınırlıdır. Uzatılması ancak yeni bir protokole bağlıdır.

d)Şartlarda oluşabilecek değişikliklere bağlı olarak Sağlık Müdürlüğü protokolü daha önce de sonlandırabilir.

İhtilafların çözümü: Protokolün uygulanması ile ilgili çıkabilecek sorunlar tarafların yetkili temsilcileri tarafından görüşülerek çözülecektir.

Yürürlük:

a) Çalışma yayın/tez haline getirilmeden önce Sağlık Müdürlüğünün ilgili şubesi tarafından verilerin analizi değerlendirilecektir. Toplum sağlığı açısından sakıncalı verilerin yayınlanması kısıtlanabilecektir.

b) Çalışma Üniversite ya da kurum tarafından kabul edildikten sonra bir nüshası kitapçık halinde İstanbul Sağlık Müdürlüğü Eğitim Şubesine teslim edilecektir.

c)Yürürlük bölümündeki a ve b maddelerinin yerine getirilmediği takdirde kurumumuza ait veriler yayın/proje/tezvs gibi bilimsel bir çalışmada kullanılamayacaktır.

d)Çalışmayı gerçekleştiren kişi ya da kişiler kurumda görevlendirileceklerse ayrıca vilayet oluru da alınacaktır.

e) Her çalışmanın biri Sağlık Müdürlüğü personeli olmak üzere en az iki yürütücüsü olacaktır.

f)Yapılacak çalışmalarda Protokole ek olarak vilayet oluru da alınacaktır.

g)Çalışma esnasında her tür ilaç uygulaması veya girişim için gerek hastanın kendisi ya da yasal vasisinden gerekse etik kuruldan onay alınacaktır.

h)Araştırma verileri, sözel ya da yazılı olarak kullanıldığında ilgili kurum/kurumların(Hastane, Sağlık Grup Başkanlığı, Sağlık Ocağı vs.) ismi zikredilmeyecektir. Aksi takdirde cezai müeyyide uygulanacaktır.

Ek Bilgi:

Taraflar:

...../...../2011

Arzu SAYGI



OLUR

...../...../2011

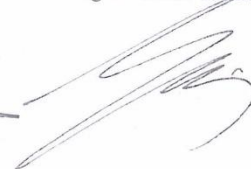
Vali a.

Prof. Dr. Ali İhsan DOKUCU

Sağlık Müdürü

...../...../2011

Uzm.Dr.Fetin Rüştü YILDIZ
Sağlık Müdür Yardımcısı



EK-5 (Devam)

İSTANBUL VALİLİĞİ İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ'NDEN ALINAN KURUM İZİNİ

PROTOKOL

Taraflar:

Madde 1-

 Bu protokol TC Sağlık Bakanlığı *İstanbul Sağlık Müdürlüğü* ile *İstanbul Üniversitesi Hemşirelik yüksek lisans öğrencisi Arzu SAYGI* arasında yapılmıştır.....

 Çalışmanın gerçekleştirileceği kurum/kuruluşlar: *Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi*

Çalışmanın adı: "Kanserli Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi".....

 Bu çalışmayı yürütecek kişi/kişiler: *Arzu SAYGI*.....

Konusu:

Madde 2-

a) Bu protokol ilimiz sınırları içinde İstanbul İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı kurum ve kuruluşlarda verilen hizmetleri, yapılan koruyucu sağlık hizmeti çalışmalarını ya da yapılan kayıtlar sonucu elde edilen istatistik verileri içeren ve kurum personeli ve/veya kuruma başvuran kişilerle yapılacak anket çalışmalarını kurala bağlamak amacı ile düzenlenmiştir.

b)Yapılacak bilimsel çalışma proje aşamasında iken İl Sağlık Müdürlüğü tarafından değerlendirilecektir.

c)Çalışma uygulanırken kapsam dışı hiçbir veri toplanmayacaktır.

d)Veri toplama sırasında Sağlık Bakanlığı Personelinden de yararlanılacaksa ayrıca Sağlık Müdürlüğünden onay alınacaktır.

Sözleşme şartlarında aykırılık:

Protokol süresince yapılacak çalışmalar sırasında, yapılan çalışmayı devam ettiren kişi ya da kişiler aynı olacaktır. Saha çalışmasına katılan ve protokolle tesbit edilen kişide değişiklik yapılması ya da yeni kişinin çalışmaya dahil edilmesi ancak Sağlık Müdürlüğünün onayı olursa olacaktır. Ya da protokol iptal edilecektir.

Protokolün süresi:

 a) Bu çalışmanın yürütücüsü kurumlarımızda**2** Ay.....süre ile çalışmasını yürütecektir.

 b) **Başlangıç:** *19.05.2012* / **Bitiş:** *19.05.2012*.....

c) Protokol, çalışmanın taraflarca planlanan ve kabul edilen süresi ile sınırlıdır. Uzatılması ancak yeni bir protokole bağlıdır.

d)Şartlarda oluşabilecek değişikliklere bağlı olarak Sağlık Müdürlüğü protokolü daha önce de sonlandırabilir.

İhtilafların çözümü:

Protokolün uygulanması ile ilgili çıkabilecek sorunlar tarafların yetkili temsilcileri tarafından görüşülerek çözülecektir.

Yürürlük:

a) Çalışma yayın/tez haline getirilmeden önce Sağlık Müdürlüğünün ilgili şubesi tarafından verilerin analizi değerlendirilecektir. Toplum sağlığı açısından sakıncalı verilerin yayınlanması kısıtlanabilecektir.

b) Çalışma Üniversite ya da kurum tarafından kabul edildikten sonra bir nüshası kitapçık halinde İstanbul Sağlık Müdürlüğü Eğitim Şubesine teslim edilecektir.

c)Yürürlük bölümündeki a ve b maddelerinin yerine getirilmediği takdirde kurumumuza ait veriler yayın/proje/tezvs gibi bilimsel bir çalışmada kullanılamayacaktır.

d)Çalışmayı gerçekleştiren kişi ya da kişiler kuruma görevlendirileceklerse ayrıca vilayet oluru da alınacaktır.

e) Her çalışmanın biri Sağlık Müdürlüğü personeli olmak üzere en az iki yürütücüsü olacaktır.

f)Yapılacak çalışmalarda Protokole ek olarak vilayet oluru da alınacaktır.

g)Çalışma esnasında her tür ilaç uygulaması veya girişim için gerek hastanın kendisi ya da yasal vasisinden gerekse etik kuruldan onay alınacaktır.

h)Araştırma verileri, sözel ya da yazılı olarak kullanıldığında ilgili kurum/kurumların(Hastane, Sağlık Grup Başkanlığı, Sağlık Ocağı vs.) ismi zikredilmeyecektir. Aksi takdirde cezai müeyyide uygulanacaktır.

Ek Bilgi:

Taraflar:

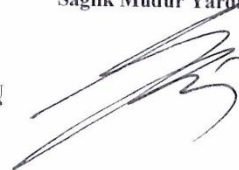
...../...../2012

 Adı-Soyadı
Arzu SAYGI



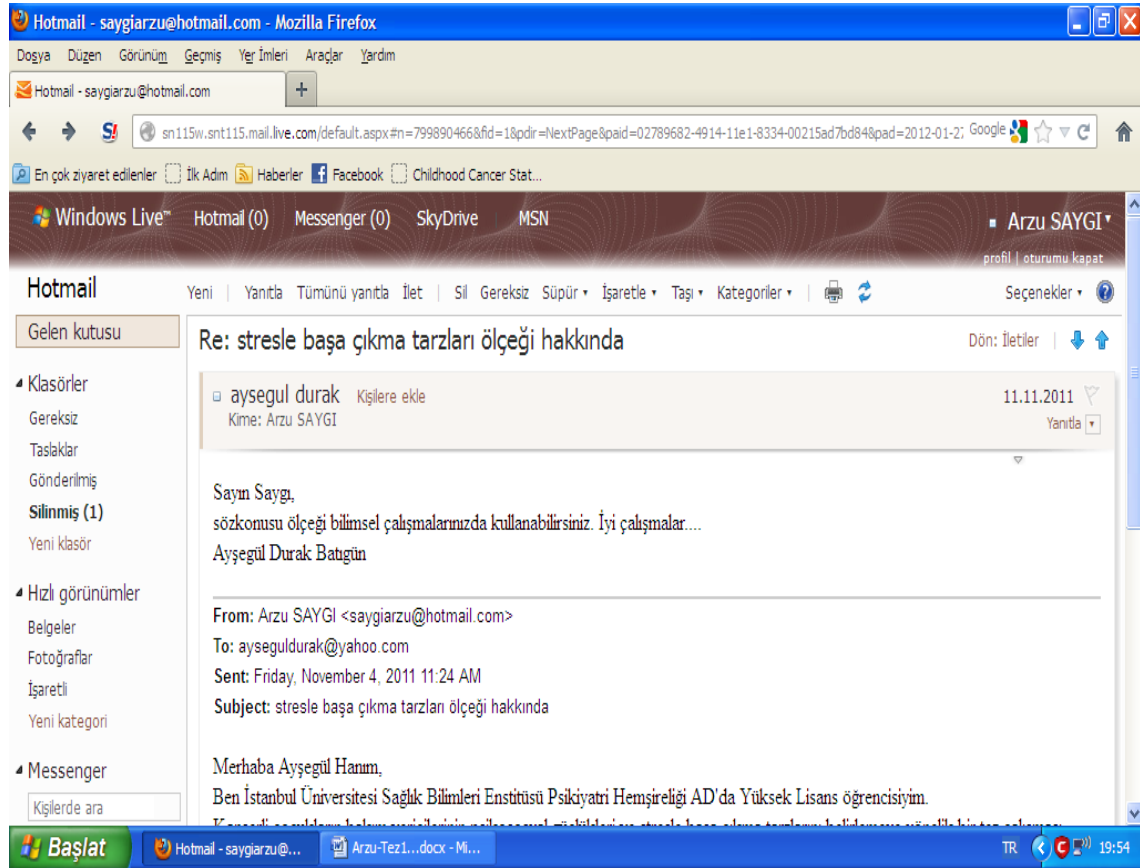
 OLUR
19.05.2012
Vali a.
Prof. Dr. Ali Hakan DOKUCU
Sağlık Müdürü

/...../2012
Uzm.Dr.Fetih Rüştü YILDIZ
Sağlık Müdür Yardımcısı



EK-6

STRESLE BAŞA ÇIKMA TARZLARI ÖLÇEĞİ'NİN KULLANILMASI İÇİN ALINAN YAZILI İZİN



EK-7**GÖNÜLLÜ OLUR FORMU**

Sayın katılımcı;

“Kanserli Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa Çıkma Tarzları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi” başlıklı çalışma, çocuk hematoloji-onkoloji polikliniğine başvuran çocukların bakım vericilerinin yaşadıkları psikososyal güçlükler ile stresle başa çıkma tarzları arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla kesitsel ve tanımlayıcı olarak planlanmıştır. Kanserli çocukların bakım vericileri olarak çocuğunuzun tıbbi tedavi ve bakımı süresince yaşadığınız/yaşayabileceğiniz psikososyal güçlükler ve stresle başa çıkma tarzlarınız arasındaki ilişkiyi belirlemek, size nasıl yardımcı olabileceğimizi anlamayı ve daha iyi bakım vermeyi sağlayacaktır. Çalışma sonuçlarının, kanserli çocukların bakım vericileri olarak sizlerin yaşadığınız/yaşayabileceğiniz duruma özgü psikososyal güçlüklerle baş etmenizi geliştirecek ve psikososyal güçlüklerin azaltılabilmesine yönelik programların planlanmasında veri sağlayacağı düşünülmektedir.

Araştırmacı tarafından konu ile ilgili yapılan çalışmalar doğrultusunda hazırlanan Bilgi Formu, ve Stresle Başa Çıkma Tarzları Ölçeği yardımı ile sizlerle yaklaşık 30 dakikalık, yüz yüze görüşmelerle gerçekleştirilecektir.

Çalışmanın, 3 aylık bir sürede, yaklaşık 120 katılımcıyla gerçekleştirilmesi planlanmaktadır. Bu çalışmanın çocuğunuzun sağlığı üzerinde herhangi bir risk oluşturması söz konusu değildir. Bu çalışmaya katılmama ve katıldığınız takdirde yazılı onay vermiş olmanıza rağmen çalışmanın herhangi bir aşamasında ayrılma hakkına sahipsiniz. Ayrıca sizin isteğinize bakılmaksızın araştırmacı tarafından gerek görüldüğünde araştırma dışı bırakılabiliyorsunuz. Araştırmayı kabul etmeme durumunda veya herhangi bir nedenle çalışma programından çıkarıldığınızda, çocuğunuzun tedavisinde bir aksama olmayacaktır. Gerek araştırma yürütülürken, gerekse araştırma sonuçları yayımlandığında kimliğiniz gizli tutulacaktır. Bu çalışma sırasında sizden bir ücret alınmayacak ya da bağlı olduğunuz sosyal güvenlik kurumunuza bir araştırma gideri yüklenmeyecek ve çalışmada yer aldığınız için size herhangi bir ücret ödenmeyecektir. Katıldığınız için teşekkürler.

Arzu SAYGI

İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Psikiyatri Hemşireliği AD Yüksek Lisans Öğrencisi

EK-8**GÖNÜLLÜ ONAY FORMU**

Yukarıda gönüllüye araştırmadan önce verilmesi gereken bilgileri gösteren metni okudum. Bunlar hakkında bana yazılı ve sözlü açıklamalar yapıldı. Bu koşullarla söz konusu klinik araştırmaya kendi rızamla hiçbir baskı ve zorlama olmaksızın katılmayı kabul ediyorum.

Gönüllünün;

Adı-Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon no, faks no,):

Velayet veya vesayet altında bulunanlar için veli veya vasinin;

Adı-Soyadı:

İmzası:

Adresi (varsa telefon no, faks no):

Açıklamaları yapan araştırmacının;

Adı-Soyadı: Arzu SAYGI

İmzası:

Rıza alma işlemine başından sonuna kadar tanıklık eden kuruluş görevlisinin;

Adı-Soyadı:

İmzası:

Görevi:

ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	ARZU	Soyadı	SAYGI
Doğ.Yeri	İSTANBUL	Doğ.Tar.	07.06.1986
Uyruğu	T.C.	TC Kim No	19949704160
Email	saygiarzu@hotmail.com	Tel	05300372180

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mez. Yılı
Doktora		
Yük.Lis.		
Lisans	İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ FLORENCE NIGHTINGALE HEMŞİRELİK YÜKSEKOKULU	2009
Lise	EYÜP LİSESİ (YDA)	2004

İş Deneyimi (Sondan geçmişe doğru sıralayın)

	Görevi	Kurum	Süre (Yıl - Yıl)
1.	HEMŞİRE	T.C.S.B.OKMEYDANI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ ÇOCUK KLİNİĞİ	EYLÜL-2011
2.	HEMŞİRE	İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ ÇOCUK HEMATOLOJİ-ONKOLOJİ KLİNİĞİ	HAZİRAN 2010-NİSAN 2011
3.			-

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*	KPDS/ÜDS Puanı	(Diğer) Puanı
İNGİLİZCE	İYİ	ORTA	İYİ	ÜDS 70.000	

*Çok iyi, iyi, orta, zayıf olarak değerlendirin

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
LES Puanı	82.580	81.711	79.825
(Diğer) Puanı			

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma becerisi
Ms Word	İyi
Power Point	İyi
Excel	Orta

Yayınları/Tebliğleri Sertifikaları/Ödülleri: -

Özel İlgi Alanları (Hobileri):

Kitap okumak

Araştırma yapmak