



**T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE
HASTALIKLARI ANABİLİM DALI**

**KEMİK İLİĞİ NAKLİ OLAN ÇOCUKLARIN SAĞLIKLI
KARDEŞLERİNDE PSİKOPATOLOJİ, YAŞAM KALİTESİ, TRAVMA
SONRASI STRES BOZUKLUĞU VE DAVRANIŞ PROBLEMLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Özge GİZLİ ÇOBAN

Antalya, 2016



**T.C.
AKDENİZ ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
ÇOCUK VE ERGEN RUH SAĞLIĞI VE
HASTALIKLARI ANABİLİM DALI**

**KEMİK İLİĞİ NAKLİ OLAN ÇOCUKLARIN SAĞLIKLI
KARDEŞLERİNDE PSİKOPATOLOJİ, YAŞAM KALİTESİ, TRAVMA
SONRASI STRES BOZUKLUĞU VE DAVRANIŞ PROBLEMLERİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

UZMANLIK TEZİ

Dr. Özge Gizli Çoban

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Esin ÖZATALAY

“Kaynak gösterilerek tezimden yararlanılabilir”

Antalya, 2016

TEŞEKKÜR...

Asistanlığım boyunca yakın ilgi ve desteğini esirgemeyen, tez çalışmam boyunca bilgi ve tecrübelerini benimle paylaşan değerli hocam Doç. Dr. Esin ÖZATALAY'a, psikiyatri eğitimim sırasında tecrübelerinden yararlanma fırsatı bulduğum hocalarıma, eğitimim ve tez hazırlama çalışmalarımda yardımlarını esirgemeyen Çocuk Psikiyatrisi ekibine, yardımları ve verdikleri destekten dolayı Dr. Emine Çıgıl FETTAHOĞLU'na, Prof. Dr. Taha KARAMAN'a ve Dr. Aslı Sürer ADANIR'a, tez hazırlama çalışmalarımda yardımcı olan Prof. Dr. Alphan KÜPESİZ ve Dr. Koray Yalçın'a, hayatım boyunca desteklerini hiçbir zaman esirgemeyen, her türlü fedakârlığı yapan anne, babama, kardeşime ; bu zorlu süreçte sürekli yanımda olan emeği, manevi desteğiyle katkıda bulunan sevgili eşim İsmail'e ve biricik kızım Mira'ya teşekkürlerimi sunuyorum.

İÇİNDEKİLER

	<u>Sayfa</u>
Kısaltmalar Dizini	v
Çizelgeler Dizini	vi
1.GİRİŞ VE AMAÇ	1
2.GENEL BİLGİLER	4
2.1. Travma Sonrası Stres Bozukluğu	4
2.2. Kemik İliği Nakli	8
2.3. Kemik İliği Naklinin Psikososyal Etkileri	10
2.3.1. Hasta Çocuk Üzerindeki Etkileri	10
2.3.2. Ebeveyn Üzerindeki Etkileri	12
2.3.3. Aile İşlevselliği Üzerine Etkileri	14
2.3.4. Kardeşler Üzerine Etkileri	15
3. GEREÇ VE YÖNTEM	21
4. BULGULAR	27
5. TARTIŞMA	36
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	43
7. ÖZET	45
8. ABSTRACT	46
9. KAYNAKLAR	47
10. EKLER	55

KISALTMALAR DİZİNİ

CADÖ	Conners Ana-Baba Derecelendirme Ölçeği
CÖDÖ	Conners Öğretmen Derecelendirme Ölçeği
ÇDŞG-ŞY	Okul çağı çocukları için duygulanım bozuklukları ve şizofreni görüşme çizelgesi-şimdi ve yaşam boyu versiyonu
ÇİYKO	Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği
ÇTSS-TÖ	Çocuklar İçin Travma Sonrası Stres Tepki Ölçeği
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FSTP	Fiziksel sağlık toplam puanı
HKHN	Hematopoetic Kök Hücre Nakli
HLA	Human Lökosit Antijen
KİT	Kemik İliği Transplantasyonu
ÖTP	Ölçek Toplam Puanı
PSTP	Psikososyal Sağlık Toplam Puanı
TSSB	Travma Sonrası Stres Bozukluğu

ÇİZELGELER DİZİNİ

Cizelge

- 4.1. Sosyodemografik Özellikler
- 4.2. Hastalık Tanısı ile İlgili Özellikler
- 4.3. Donör Grubu ve KİT Çeşidi ile İlgili Özellikler
- 4.4. Çalışma ve Kontrol Grubunda Ruhsal Hastalık Tanısı Karşılaştırması
- 4.5. Donör olan ve Olmayan Kardeşlerde Ruhsal Hastalık Varlığı
- 4.6. Grupların Yaşam Kalitesi Açısından Karşılaştırılması
- 4.7. Conners Ebeveyn Formlarının Değerlendirilmesi
- 4.8. Gruplarda çocuk travma puanlarının değerlendirilmesi
- 4.9. ÇTSS-TÖ'ye göre çocuklardaki travma şiddetinin değerlendirilmesi
- 4.10. Ölçeklerin donör kardeş ve donör olmayan kardeş arasında karşılaştırılması
- 4.11. Annelerin Travma Sonrası Stres Puanlarının karşılaştırılması
- 4.12. Çocuktaki ruhsal hastalık varlığı ile anne travma puanları ilişkisi

1. GİRİŞ VE AMAÇ

Kemik iliği nakli(KİT) daha önce deneysel bir tedavi yöntemişken günümüzde hematolojik malignite, immün yetersizlik, hemoglobinopati, kemik iliği yetersizlikleri ve doğuştan metabolik bozukluklar gibi çocukluk çağında rastlanan pek çok hastalığın tedavisinde önemli bir yer tutmaktadır[1]. Kemik iliği nakli bu hastalıkların bazılarında tedavi protokollerinin bir parçası, bazılarında ise tek iyileştirici tedavi seçeneği olarak yer almaktadır.

Ölümcül hastalık tanısı almak ve ölümcül olabilecek yan etkileri olan bir tedavi seçeneği ile karşı karşıya kalmak hastayı ve aileyi uyum sağlaması güç bir baskı altında bırakır [2]. Bunların yanında çocuk ve ebeveyn uzun süreli hastanede yatış, çevreden izolasyon, maddi yetersizlikler gibi baş etmesi güç psikososyal zorluklarla karşı karşıya kalırlar [3]. Çocuk KİT hastalarında en sık depresyon, anksiyete, uyku bozuklukları, düşük benlik saygısı, tedaviye uyumsuzluk, sinirlilik, gerileme(regresyon) , organik beyin bozuklukları ve travma sonrası stres bozukluğu görülmektedir[4, 5]. Psikiyatrik bozuklukların somatik hastalıktan bağımsız olarak hastanedeki yatış sürelerini uzattığı gözlemlenmiştir[6].

Kemik iliği nakli hastalar için olduğu kadar aileleri için de zorlu bir deneyimdir. Çünkü aile sadece bir arada yaşayan insanlardan oluşan bir topluluk değil, karmaşık, güçlü ve dinamik bir etkileşim sistemidir. Genel sistem teorisine göre, sosyal bir sistemin herhangi bir üyesinin yaşadığı bir stres, sistemin bütün üyelerini etkiler[7]. Hastalık sürecinde annenin sürekli hastanede refakatçi olarak kalması nedeniyle ev içinde bazı rol değişiklikleri olur. Baba ve diğer çocuklar farklı bir düzen kurarlar ve bu düzene akrabalar ve aile büyükleri de dahil olur. Aile bütünlüğünün ve işlevselliğinin bozulması, ebeveyn rollerindeki değişimler, ebeveynlerin ortaya çıkan hastalık nedeniyle çaresizlik, yalnızlık ve suçluluk duyguları yaşaması, öfke ve üzüntüleriyle başa çıkamamaları söz konusudur. Bununla birlikte başta depresyon, anksiyete bozuklukları ve travma sonrası stres bozukluğu gibi psikiyatrik bozukluklar ortaya çıkabilir. Ebeveynlerde çocuklarının remisyona sonrası uzun dönem kontrollerinde bile travma sonrası stres bozukluğu belirtileri görüldüğü bildirilmiştir. Başka bir çalışmada ise organ transplantı yapılan

çocukların ebeveynlerinde depresyon ve anksiyeteden ziyade travma sonrası stres puanlarında yükselme bulunmuştur[8]. Sağlıklı çocuğun da donör olarak KİT prosedürüne dahil olduğu durumlarda ebeveynlerdeki stres ve kaygı daha da artmaktadır[9].

Hastalıkların ebeveynler üzerindeki etkileri ile ilgili olarak çalışmalar bulunmakla birlikte, ailenin önemli bir parçası olan hastalığı olan çocukların kardeşleri hakkındaki çalışmalar oldukça azdır. Son zamanlarda yapılan çalışma sonuçları, kronik hastalıkların sağlıklı kardeşler üzerinde önemli psikopatolojik etkileri olduğu, sağlıklı çocukların uyumunun bozulduğu şeklindedir. Kanser hastalığı olan çocukların kardeşlerinde tanı konmasından altı ay sonra ilgi ve statü kaybı, kendi aileleri ve kendilerine ait alışkın oldukları etkinliklerin ve rutinlerin kaybedilmesi, belirsizlik ve hasta kardeşinin arkadaşlığının kaybı gibi problemler gözlenmektedir[10]. Kardeşler hastalık durumuna karşı depresyon, öfke, kaygı, suçluluk duygusu hissedebilmekte ve hasta kardeş kadar strese maruz kalabilmektedirler. Hasta çocuk üzerinde yoğunlaşan aile sağlıklı çocukla sosyal ve duygusal olarak ilgilenmemektedir. Kardeşi kanser tanısı alan çocukların günlük rutinlerinde değişiklikler olmaktadır. Hastane ziyaretleri, sağlıklı çocuğa akrabaların bakım vermesi, hasta çocuk katılamayacağı için aile etkinliklerinde yapılan kısıtlamaların olması, enfeksiyon riski nedeniyle arkadaşların eve gelememesi kardeşlerin sosyal aktivitelerinde azalmaya, akran grubundan uzaklaşmaya hatta okul başarılarında düşmeye yol açmaktadır[11]. Kardeşler ciddi hastalık döneminde ailenin duygusal olarak en çok ihmal edilmiş olan ve en mutsuz üyesi olarak tanımlanmaktadır. Hastalığın tanı aşaması ve tedavisi süresince anne babanın fiziksel olarak yanlarında olmayışı , aile içi rollerdeki değişiklikler, hasta kardeşin ölmek üzere olduğu düşüncesi ve yaşadıkları yoğun stres, kaygı ve korku sonucunda kardeşlerde travma sonrası stres belirtileri ortaya çıkabilmektedir. Kemik iliği naklinin kardeşler üzerindeki psikososyal etkilerini inceleyen bir çalışmada sağlıklı kardeşlerin üçte birinde travma sonrası stres belirtileri olduğu saptanmıştır[12].

Kemik iliği naklinde, hastaya kök hücrelerini veren kişiye donör adı verilir. Bir kişinin donör olabilmesi için hastayla HLA uyumunun olması şarttır. Donörler genelde HLA uyumu en yüksek olduğu için kardeşlerden

seçilmektedir[13]. Donör seçimi prosedürü kardeşler arasında yeni ilişkiler kurup bütün aile sistemini etkilemektedir[14]. Doku tiplendirmesi sürecinde kardeşler donör rolü için yarışmaya çalışabilir, bu da donör olmayanlarda dışlanmışlık hissine neden olabilir[15]. Donör olmayan kardeşler hayal kırıklığı ve rahatlama gibi ambivalan duygular hissedebilir, rahatlama duygusundan dolayı suçluluk duyabilirler.

Kemik iliği nakli olan çocukların kardeşlerinde donör olanlarda donör olmayan kardeşlere göre anksiyete, daha düşük benlik saygısı ve okula daha iyi uyum yeteneği bulunmuştur. Donör olmayanlar ise belirgin olarak daha fazla okul problemleri göstermişlerdir[16]. Ayrıca donör olanlar daha çok içe çekilme ve duygularını kendilerine saklama eğilimi gösterirken, donör olmayanlar ise dışa vurum semptomları, okulda dikkat çekmek isteme ve duygularını başkalarıyla paylaşma eğilimi göstermişlerdir[17].

Bütün bu nedenlerle kemik iliği nakli olan çocuklarının ebeveynlerinin ve sağlıklı kardeşlerinin psikiyatrik yönden incelenmesi önem taşımaktadır. Bu çalışmada son 5 yıl içinde kemik iliği nakli olmuş olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde var olabilecek psikopatolojileri araştırmak, ebeveyn ve öğretmenlerinin sağlıklı kardeşlerin davranışları ile ilgili değerlendirmelerini araştırmak ve kardeşlerde ve ebeveynlerde travma sonrası stres bozukluğu gelişip gelişmediğini değerlendirmek amaçlanmıştır.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Travma Sonrası Stres Bozukluğu

DSM-IV-TR’te Travma Sonrası Stres Bozukluğu(TSSB) ; “kişinin gerçek bir ölüm tehdidi, ağır bir yaralanma ya da kendisinin ya da başkasının fizik bütünlüğüne bir tehdit olayını yaşaması, böyle bir olaya tanık olması ya da böyle bir olayla karşı karşıya gelmesi” olarak tanımlanmıştır [18].

DSM-V’de TSSB bölümünde değişiklikler olmuştur. Öncesinde TSSB, kaygı bozuklukları kategorisinin altındayken, DSM-V’de Travma ve Stresle İlişkili Bozukluklar olarak adlandırılan yeni bir bölümün içine alınmıştır. DSM-V’de TSSB ölüme, ölüm tehdidinde, ciddi yaralanmaya ya da ciddi yaralanma tehdidinde, cinsel şiddete ya da cinsel şiddet tehdidinde doğrudan maruz kalma, doğrudan tanıklık etme, yakın bir akraba ya da yakın arkadaşın travmaya maruz kalmasına maruz kalma, ya da bedenin parçalarını toplayan, çocuk istismarının detaylarına maruz kalan bazı profesyonellerin olayların detaylarına yoğun bir şekilde dolaylı tanıklık ederek maruz kalması olarak tanımlanmaktadır [19].

DSM-V Travma Sonrası Stres Bozukluğu Tanı Kriterleri[20]

A. Aşağıdaki yollardan biriyle (ya da birden çoğuyla), gerçek ya da göz korkutucu bir biçimde ölümle, ağır yaralanmayla karşılaşmış ya da cinsel saldırıya uğramış olma:

1.Doğrudan örseleyici olay(lar) yaşama

2.Başkalarının başına gelen olay(lar)ı, doğrudan doğruya görme(bunlara tanıklık etme)

3.Bir aile yakınının ya da yakın bir arkadaşının başına örseleyici olay(lar) geldiğini öğrenme. Aile bireyinin ya da arkadaşının gerçek ölümü ya da ölüm olasılığı kaba güçle ya da kaza sonucu olmuş olmalıdır

4.Örseleyici olay(ların)ın sevimsiz ayrıntılarıyla, yineleyici bir biçimde ya da aşırı bir düzeyde karşı karşıya kalma

Not: Böyle bir karşı karşıya gelme, işle ilgili olmadıkça, elektronik yayın ortamları, televizyon, sinema ya da görseller aracılığıyla olmuş ise A4 tanımı ölçütü uygulanmaz.

B: Ökseleyici olay(lar)dan sonra başlayan, ökseleyici olay(lar)a ilişkin, istençdışı gelen aşağıdaki belirtilerin birinin (ya da daha çoğunun) varlığı:

1.Ökseleyici olay(lar)ın yineleyici, istemsiz ve istençdışı gelen, sıkıntı veren anıları

Not: Altı yaşından büyük çocuklarda, ökseleyici olay(lar)ın kapsandığı konuların ya da bu olay(lar)ın birtakım yönlerinin dışa vurulduğu yineleyici oyunlar ortaya çıkabilir.

2.İçeriğı ve/ya da duygulanımı ökseleyici olay(lar)la ilişkili, yineleyici sıkıntı veren düşler

Not: Çocuklar, içeriğı belirsiz korkutucu düşler görüyor olabilirler.

3.Kişinin ökseleyici olay(lar) yeniden oluyormuş gibi hissettiğı ya da davrandığı çözölme(disosiasyon) tepkileri

Not: Çocuklar oyun sırasında ökselenmeyle ilgili yeniden canlandırma yapabilirler

4.Ökseleyici olay(lar)ı simgeleyen ya da çağrıştıran iç ya da dış uyaranlarla karşılaşınca yoğun ya da uzun süreli bir ruhsal sıkıntı yaşama

5.Ökseleyici olay(lar)ı simgeleyen ya da çağrıştıran iç ya da dış uyaranlara karşı fizyolojiyle ilgili belirgin tepkiler gösterme.

C: Aşağıdakilerden birinin ya da her ikisinin birlikte olmasıyla belirli, ökseleyici olay(lar)dan sonra ortaya çıkan, ökseleyici olay(lar)a ilişkin uyaranlardan sürekli bir biçimde kaçınma:

1.Ökseleyici olay(lar)la ilgili ya da yakından ilişkili, sıkıntı veren anılar, düşünceler ya da duygulardan kaçınma ya da bunlardan uzak durma çabaları

2.Örseleyici olay(lar)la ilgili ya da yakından ilişkili, sıkıntı veren anılar, düşünceler ya da duyguları uyandıran dış anımsatıcılardan(insanlar, yerler, konuşmalar, etkinlikler, nesneler, durumlar) kaçınma ya da bunlardan uzak durma çabaları

D: Aşağıdakilerden ikisinin(ya da daha çoğunun) olmasıyla belirli, örseleyici olay(lar)ın ortaya çıkmasından sonra başlayan ya da kötüleşen, örseleyici olay(lar)a ilişkin bilişlerde ve duygudurumda olumsuz değişiklikler olması

1. Örseleyici olay(lar)ın önemli bir yönünü anımsayamama
2. Kendisi, başkaları ya da dünya ile ilgili olarak, sürekli ve abartılı olumsuz inanışlar veya beklentiler
3. Örseleyici olay(lar)ın nedenleri ve sonuçlarıyla ilgili olarak, kişinin kendisini ya da başkalarını suçlamasına yol açan, süreklilik gösteren çarpık bilişler
4. Süreklilik gösteren olumsuz duygusal durum
5. Önemli etkinliklere karşı duyulan ilgide ya da katılımda belirgin azalma
6. Başkalarından kopma ya da başkalarına yabancılaşma duyguları
7. Sürekli bir biçimde olumlu duygular yaşayamama

E: Aşağıdakilerden ikisi (ya da daha çoğu) ile belirli, örseleyici olay(lar)ın ortaya çıkmasıyla başlayan ya da kötüleşen, örseleyici olay(lar)la ilintili, uyarılma ve tepki gösterme biçiminde belirgin değişiklikler olması:

1. İnsanlara ya da nesnelere karşı sözel ya da sözel olmayan saldırganlıkla dışa vurulan, kızgın davranışlar ve öfke patlamaları
2. Sakınmaksızın davranma ya da kendine zarar veren davranışlarda bulunma
3. Her an tetikte olma
4. Abartılı irkilme tepkisi gösterme
5. Odaklanma güçlükleri

6. Uyku bozukluğu

F: Bu bozukluğun süresi bir aydan daha uzundur

G: Bu bozukluk klinik açıdan belirgin bir sıkıntıya ya da toplumsal , işle ilgili alanlarda ya da önemli diğer işlevsellik alanlarında işlevsellikte düşmeye neden olur

H: Bu bozukluk bir maddenin ya da başka bir sağlık durumunun fizyolojiyle ilgili etkilerine bağlanamaz.

Belirtiler üç aydan kısa sürerse Akut TSSB, üç aydan uzun sürerse Kronik TSSB , travmatik yaşantıdan en az altı ay sonra ortaya çıkarsa Geç Başlangıçlı TSSB olarak sınıflandırılır. Travma sonrasında başlayıp bir ayı doldurmayan belirtiler ise Akut Stres Bozukluğu olarak değerlendirilir.

Çocuklar için olan TSSB tanı ölçütleri erişkinler için olan tanı ölçütlerini içerdiği için bu ölçütlerin çocuklara uygulanabilirliği ile ilgili sorunlar ortaya çıkmaktadır. Çocuklar ve erişkinler arasında hatta büyük çocuk ve küçük çocuklar arasında sosyal, bilişsel, deneyimsel, sözel farklılıklar nedeniyle travmaya karşı verilen tepkiler de farklılık gösterir[21] . Okul çağı çocuklarında ise yetişkinlerdekinin aksine, flashbackler yerine hafızada boşluklar, travmayı unutma tepkileri görülebilir. Onlar da küçük yaş çocukları gibi travmayı oyunlarında oynayabilir ya da resimlerinde canlandırabilir[22] . Bebekler, çok küçük çocuklar ve okul öncesi dönem çocukları DSM'deki tipik belirtiler yerine daha çok anksiyete bozukluğu (ayrılık anksiyetesi, hayvan veya canavar korkusu, yabancı anksiyetesi), travma ile açık bağlantısı olan veya olmayan durumlardan kaçınma veya belli sözcük ya da simgelerle aşırı uğraşma, uyku bozukluğunun ön plana çıktığı bir tablo çizerler. Çocuklarda kazanılmış becerilerin gerilemesi (dilde gerileme, tuvalet eğitiminin kaybı gibi), öfke patlamaları, saldırganlık, psikosomatik belirtiler, gece terörü, gece uykusunun bölünmesi, karanlık korkusu ya da kabuslara bağlı olmaksızın yatmak istememe, ayrılma anksiyetesi, yalnız başına tuvalete gitmekten korkma ve travma ile ilgisi olmayan yeni korkuların gelişmesi görülebilir[23].

2.2 Kemik iliği Nakli

Hematolojik malignite, immün yetersizlik, hemoglobinopati, kemik iliği yetersizlikleri, doğuştan metabolik bozukluklar gibi çocukluk çağında rastlanan pek çok hastalığın tedavisinde kemik iliği nakli önemli bir yer tutmaktadır. Bu hastalıkların bazılarında tedavi protokollerinin bir parçası, bazılarında ise tek iyileştirici tedavi seçeneği olarak yer almaktadır[24].

EBMT 2009'a göre HKHN endikasyonları:[24]

- ❖ ALL
- ❖ AML
- ❖ KML
- ❖ NHL
- ❖ Hodgkin Hastalığı
- ❖ MDS
- ❖ Birincil İmmün Yetersizlikler
- ❖ Talasemi
- ❖ Orak Hücre Anemisi(yüksek risk)
- ❖ Aplastik anemi
- ❖ Fanconi Anemisi
- ❖ Blackfan Diamond Anemisi
- ❖ Kronik Granülamatöz Hastalık
- ❖ Kostman sendromu
- ❖ MPS- 1 H Hurler
- ❖ MPS-1 Hurler Scheie
- ❖ MPS-IV Maroteaux - Lamy
- ❖ Osteopetrozis
- ❖ Ewing sarkom(yüksek risk)
- ❖ Yumuşak doku sarkomu
- ❖ Nöroblastom
- ❖ Wilms tümörü
- ❖ Osteojenik sarkom
- ❖ Beyin tümörleri

Kemik iliği nakli günümüzde periferik kan ve göbek kordon kanının da kök hücre kaynağı olarak kullanılabilmesi nedeniyle hematopoetik kök hücre nakli (HKHN) olarak adlandırılmaktadır [24]. Genelde iki tip HKHN yapılmaktadır. Nakilde hastanın kendi kök hücreleri kullanılırsa buna otolog nakil denilmektedir. Allojenik nakilde ise donörler alıcı ile doku uyumluluğuna bakılarak seçilmektedir.

Hematopoetik kök hücre günümüzde 4 şekilde toplanabilmektedir[13]

- 1) Geleneksel kemik iliği ince iğne aspirasyonu
- 2) G-CSF verilip aferez yöntemi ile periferik kan kök hücre toplanması
- 3) G-CSF stimülasyonu sonrası kemik iliği ince iğne aspirasyonu
- 4) Yenidoğandan umbilikal kord/plasental kan elde edilmesi

Geleneksel kemik iliği ince iğne aspirasyonu bugüne kadar en çok kullanılan kök hücre nakli kaynağıdır[13].

Uyumlu olup olmadığına karar vermek için potansiyel donör HLA-tipleme denilen değerlendirmeden geçmesi gerekmektedir. HLA tiplendirmesi kritiktir çünkü eşleşen donörden alınan kök hücreler nakil sonrası komplikasyonları azaltmaktadır. Kardeşler bunun için en uygun kişiler olup, alıcıyla immünolojik açıdan %25 uyumlu olma şansları vardır [25]. HKHN'lerin yaklaşık üçte biri kardeşlerin kök hücrelerinden, üçte ikisi ise akraba dışı kayıtlı vericilerden, kalan üçte birlik kısmı ise kardeş olmayan akrabalarından yapılmaktadır[26]. Potansiyel donör belirlendikten sonra donör olmaya uygun olup olmadığını belirlemek için birtakım tıbbi muayenelerden geçmesi gerekmektedir. Bunlar ayrıntılı anamnez, fizik muayene ve transfüzyon yoluyla geçen viral hastalıkları içeren laboratuvar testleri içermektedir[25].

HKHN'de donörden toplanan kök hücreler aynı gün veya 2-3 gün sonra hastaya verilmektedir. Kök hücreler donörün sedatize edilmesiyle kemik iliğinden veya donör uyanık iken aferez yöntemiyle birkaç saat içinde toplanabilmektedir. Kök hücreler toplanırken bu süreçte hasta kemoterapi bazen de ek olarak ışınlama tedavisine girmektedir. Bu tedavi ağır olmakla birlikte hastanın hematolojik sistemi

şiddetli biçimde bozularak donörden alacağı yeni kök hücrelere bağımlı hale getirilmektedir[26].

KİT birçok açıdan diğer solid organ nakillerinden farklılıklar göstermektedir. Kemik iliği naklinde cerrahi olarak uygulanan, gözle görülen bir organ nakli olmamakta, invazif sayılabilecek bir girişim ile nakil gerçekleştirilmektedir. Sitotoksik tedavi ve çoğunlukla radyoterapi kombine edilerek KİT uygulanmakta , bu süreç içerisinde çocuk bir refakatçi ile birlikte izole bir nakil ünitesinde (KİT ünitesi) bulunmaktadır. Genelde ziyaretçi kabul edilmeyen bu birime gelen kişiler de mutlaka önlük, bone ve maske takmaktadır [27].

KİT sürecinde aile ve çocuklar çeşitli aşamalardan geçmektedir. Öncelikle tedavi şeklinin anlaşılması ve sağlıklı kardeşi de kapsayan bir girişime izin verilmesi süreci gelir. “Nakil günü” genel anestezinin ve kanama risklerinin aşılmasından sonra nakil gerçekleşir ve artık “bekleme dönemi” başlamıştır. Bu ünite de geçen süre yaklaşık olarak 30-45 gündür ve hastalar yoğun ve riskli bir tedavi altında nakil olmakta ve sonrasında da “iliğin tutup tutmadığını” beklemektedirler[27]. KİT’in otolog olanlarda %5-20, allojenik olanlarda ise %10-30 mortalite oranına sahip olduğu bildirilmekle birlikte, sağkalım oranları hastalığın ve tümörün çeşidi, evresi, çocuğun yaşı, fiziksel durumu, iliğin kökeni, nakil öncesi uygulanan kemoterapi tipi, kullanılan nakil protokolü ve nakil ünitesinin özellikleri gibi birçok etkene bağlıdır. Hasta KİT sonrası birincil malignite tedavi olmuş olsa bile, enfeksiyon, doku reddi(Graft Versus Host Disease-GVHD), birincil malignitenin relapsı, sekonder maligniteler ve tedaviye bağlı birçok yan etki ile karşı karşıya kalabilmektedir[5].

2.3 Kemik İliği Naklinin Psikososyal Etkileri

2.3.1. Hasta Çocuk Üzerindeki Etkileri

HKHN prosedüründeki gelişmeler(medikal, teknolojik ve farmakolojik) her yıl çok sayıda nakil yapılmasına yol açmış ve kanser hastalarındaki survey oranlarını dramatik olarak arttırmıştır[28]. Kemik iliği nakli ölümcül hastalıkların prognozunu iyileştirmede etkili olmasına rağmen, hem kür olma garantisi olmaması

hem kognitif bozukluk, yorgunluk, gastrointestinal problemler, görünümle ilgili endişeler, ağrı ve sekonder kanser gibi sekeller açısından da risk taşımaktadır[29].

HKHN'nin tıbbi yönü yazında iyi çalışılmış olmakla birlikte, psikososyal etkilerine daha az dikkat edilmiştir[9]. HKHN olan çocukların çoğu akut psikolojik etkiler göstermekle birlikte, bu alanda yapılmış çalışmalar oldukça azdır[30]. Nakilden günler ve haftalar öncesinde çocuk hospitalize edilip birçok prosedürden geçtiğinde artmış anksiyete çok belirgindir. Nakil öncesinde çocukların %40'ı yüksek anksiyete düzeyleri göstermektedir [31].

Çocuk KİT hastalarında en çok depresyon, uyku bozuklukları, anksiyete, apati, irritabilite, gerileme(regresyon) ve organik mental bozukluklar karşımıza çıkmaktadır[5]. HKHN sağkalanlarında yapılan bir çalışmada nakilden 3 ay sonra çocukların %80'i travma sonrası stres belirtileri göstermektedir[32].

Uzun süreli hospitalizasyon depresif semptomlar ve içe çekilme ile ilişkili bulunmuştur[30]. Araştırmacılar fiziksel izolasyonun da hastane yatışı sırasında artmış depresif semptomlar oluşmasına katkı sağladığını öne sürmektedirler. 5- 16 yaş arasındaki çocukların çoğu izolasyon protokolünü özgürlük kaybı, özel yaşamlarına ihlal ve kontrol olarak deneyimlemektedir. Buna verilen tepki depresyon, kızgınlık ve hüsrana olup, ziyaretçi, yiyecek ve hijyen alanlarında kontrolünün olmamasını da içermektedir [30, 33]Yaşın 7'den küçük olması ve hastalığın şiddeti verilen duygusal yanıtı etkilemektedir. 5 yaşın altındaki çocuklar içe çekilme, özbakım becerilerinde hatta mobilite ve konuşma becerilerinde kayıp göstermeye yatkındırlar[34].

Kemik iliği naklinde potansiyel donör hastaların kardeşleri olmakla birlikte, donör bir kardeşe sahip olmak hastalarda bazı duygulara yol açmaktadır. Bu duygular rahatlık, güven, minnettarlık, belirsizlik, bağımlılık ve kardeşe karşı sorumluluk duygusudur[26].

Hastaların HKHN'nin bütün evrelerinde yaşam kaliteleri azalmıştır[28]. Araştırma hastaların iyimserlik ve esneklik gibi karakter özelliklerinin yaşam kalitelerini iyi yönde etkilediğini öne sürmektedir[35].

Hastalar 1-3 ay süreyle kaldığı izolasyon döneminde okula gidemediği ve sosyal aktivitelere katılamadığı için sosyal yeterlilik ve benlik saygısında azalma yaşamaktadırlar[36]. Hastaların çoğu nakilden 1 yıl sonra okula dönmektedir. Fakat

çocukların çoğu okulda davranış problemleri ve sosyal izolasyon göstermektedirler[33].

Bütün bu nedenlerle nakil sonrası hastaların psikiyatrik yönden de değerlendirilip izlenmesi gerekmektedir. Kontrollerde olası psikopatolojiler önlenabilir ve bu da çocuk veya gencin tedavisine uyumunun devamlılığına katkı sağlayabilir veya olası tedavi reddini ve doğacak fiziksel olumsuz sonuçları engelleyebilir[27].

2.3.2 Ebeveyn Üzerindeki Etkileri

Aileler için çocuklarının ciddi bir hastalık tanısı almasının psikolojik ve varoluşsal önemi vardır. Ailelerde çocuklarına hastalık tanısı konması travmatik semptomları başlatan kritik olay olmakla birlikte, çocuklarına invazif tedaviler uygulanması, tıbbi komplikasyonlar ve çocuklarını korku ve stres dolu görmek ailelerde travma sonrası semptomlarını belirleyici etkenlerdir [37]. Nakil prosedüründe hem hasta çocuk hem de sağlıklı kardeşi bu sürecin içinde olduğu için kemik iliği naklinin ebeveynler üzerindeki sıkıntı yaratan etkisi iki misli fazla olmaktadır[9]. Aileler ayrıca donör olmayan kardeşin de psikososyal durumu ile ilgili endişelenmektedir[16]. Ebeveynlerin diğer sıkıntılarından bazıları ise nakil merkezine yakın yere taşınmak, iki ayrı evde yaşamak, ev ve nakil merkezi arasında gidip gelmek, diğer aile üyeleri ile de eşzamanlı ilgilenmek, iş değişimleri, uzun süreli hastane yatışları, ekonomik zorluklar, nakil prosedürü için ebeveyn onamı, ilaç uyumu ve tıbbi komplikasyonlardır[38-40]. Bu zorluklara ek olarak ailelerin endişe, merak ve suçluluk gibi yaşadığı duygusal stres de vardır[41].

Yapılan araştırmalara göre çocuğu HKHN olan ailelerde yüksek düzeyde stres ve depresif belirtiler bulunmaktadır. Jobe-Shields ve ark. yaptığı çalışmaya göre depresif belirti gösteren aileler çocuklarının ihtiyaçlarına karşı daha az duyarlı olabilmekte, çocuklarını psikolojik ve sosyal zorluklar açısından risk altında bırakabilmektedirler[42]. Araştırmalar ebeveynlerin ruh sağlığının, çocukların tıbbi hastalıklara uyumunda belirleyici olduğunu göstermektedir[43]. Ayrıca yapılan çalışmalar ebeveynlerdeki sağlıklı psikolojik işlevselliğin başarılı HKHN'den yıllar

sonra çocuklardaki benlik kavramı ve dayanıklılıkta merkezi öneme sahip olduğunu göstermektedir [9].

Nakil sürecinde bütün aile birimi etkilenmiş olmasına rağmen, çalışmaların çoğu annelerin psikolojilerine odaklanmıştır[9]. Çünkü anneler işlerini bırakmak zorunda kalan, yeni bir yere taşınan, çocuğun bakımını ve desteğini üstlenen kişiler olmak durumundadır. Anne rolünde annenin çocuğuyla özdeşleştiği ve çocuğu sadece bir birey olarak değil, kendisinin bir uzantısı olarak algıladığı vurgulanmaktadır. Annenin ve çocuğun duyguları arasında oldukça geçirgen bir sınır olduğu, çocuğun deneyimlerinin annenin kendisininmiş gibi algıladığı vurgulanmaktadır. Çocuğun vücuduna müdahaleyi gerektiren tıbbi işlemler de anne tarafından oldukça stresli algılanmaktadır[44]. Babalar da uzun süreli hastane yatışlarında bulunurlar fakat genellikle işlerini devam ettirirler [38].

Kazak ve arkadaşlarının aktardığına göre 1985’de Nir ve 1989’da Pot-Mees’in çocukluk çağı kanserinden kurtulan kişilerde ilk kez travma sonrası stres bozukluğunu tanımlamalarının ardından, DSM-IV, ‘kişinin kendisinin ya da çocuğunun yaşamı tehdit edici bir hastalığı olduğunu öğrenmesi’ni, travma sonrası stres bozukluğuna sebep oluşturacak bir olay olarak tanımlamıştır [45]. Nelson ve ark. yaptıkları çalışmada nakil için hastaneye giriş yaptıklarında annelerin %66’sının depresyon ölçeğinde kesme değerinin üzerinde puan aldığını saptamışlardır[46]. Nakilden 1 hafta önce annelerin % 8’inde klinik olarak anlamlı depresyon saptanmış, % 50’si de anksiyete bozuklukları için klinik kesme değerini karşılamıştır[47]. Rodrigue ve arkadaşları çocukları organ nakli olan annelerde yaptığı çalışmada transplantasyonun hemen ardından annelerin çok yüksek düzeyde stres yaşadığını, buna ek olarak bu nakilden aylar sonra bile yüksek stres düzeylerinin devam ettiğini saptamışlardır[38]. Yüksek düzeyde stres ailelerin önemli azınlığında nakilden yıllar sonra bile devam edebilmektedir[48]. Kemik iliği nakli hospitalizasyonu sırasında annelerin yaşadığı emosyonel stres, nakil ile ilgili korku ve aile ile arkadaşlardan gelen olumsuz yanıtlar ileride oluşabilecek travma sonrası stres belirtileri açısından öngörücü olmaktadır[49].

Manne ve arkadaşları HKHN’ye giren çocukların annelerinde nakilden 18 ay sonra klinik olarak anlamlı düzeyde stres, %35’den fazla annede komorbid anksiyete bozukluğu ve depresyon bulmuşlardır. Bu çalışmada annelerin

%10'undan fazlasında depresif bozukluk, %4'ünde yaygın anksiyete bozukluğu ve yaklaşık %5'inde panik bozukluk bulunmuş. Yaklaşık %12'si nakilden 18 ay sonra TSSB tanısı almış, diğer %7'si hafiflemiş travma sonrası stres belirtileri sergilemiştir[50]. Yapılan bir çalışmada annelerin %18'i Majör Depresif bozukluk, %15'i Yaygın Anksiyete Bozukluğu, %3'ü panik bozukluğu tanısı almıştır. Tanı alan ebeveynlerin de %32.7'si komorbid tanı almıştır[51].

Heiney, Neuberg, Meyers ve Bergman'ın kemik iliği nakli olan 20 çocuğun ailelerinde yaptığı çalışmada anneler nakil ile ilgili intruzif anılar ve çocuğun medikal semptomlarının tetiklediği korku ve anksiyete tariflemişlerdir[52].

2.3.3. Aile İşlevselliği Üzerine Etkileri

Aile işlevselliğinin sağlıklı olması hasta çocuğun hastalığına ve nakil prosedürüne uyumu için merkezi öneme sahiptir. Aile bütünlüğü, iletişim ve stresli olaylara karşı uyum sağlıklı aile işlevselliğinin bir parçası olup, çocuğun hastalığa karşı uyumunu sağlamaktadır. Aileler nakil işlemi gibi önemli konuları çocuklarıyla açıkça ve dürüstçe konuşabildiklerinde, çocukların kısa ve uzun dönemde daha iyi psikolojik uyum gösterdikleri görülmüş[42]. Ailelerinde duygularını serbestçe ifade edebilen çocuklar hastanede yattıkları zaman boyunca daha az stres yaşamaktadırlar [53]. Birbirine bağlı ailelerdeki bireyler büyük oranda deprese ise, çocuğun stresi yüksek kalmaya devam etmektedir. Bununla birlikte hasta çocuğun mizaç, davranış ve stres düzeyi yapısı gereği yüksek ise, bu durum aileyi zorlayacak ve ailede depresif belirtilere yol açacaktır[42].

Nakil prosedürü ebeveynleri ve aileyi çok fazla etkilemekte, aile içinde parçalanmalara yol açabilmektedir. Korku, suçluluk, ekonomik zorluklar, iş değiştirme, uzun süreli hastane yatışları ailelerin karşılaştığı zorluklar arasındadır. Buna karşılık çalışmalarda bulgular aileler arasında yaşanan stres miktarında tutarsızlık olduğunu öne sürmektedir. Buna sebep olarak bu çalışmalarda ailelerin stresle etkili biçimde baş edebilmek için belki de farklı başa çıkma mekanizmaları kullandığını öne sürmektedir. Çalışmalarda bulgulara ailelerin psikolojik durumlarında farklılıklar çıkmasının nedeninin ailelerin kullandığı baş etme yöntemlerinin farklı olmasından kaynaklandığı düşünülmektedir. Aileler arasında

bildirilen deęişen stres düzeyi ve bu stresle baş etme yöntemindeki farklılıklar göz önüne alındığında adaptif psikolojik uyuma yol açan spesifik stratejileri deęerlendirmek önemlidir. Ayrıca ailelere yapılacak müdahaleler sadece ailelerin stresini azaltmakla kalmayacak, çocuklarının da kendisini psikolojik olarak iyi hissetmesine yol açacaktır. Nakil süresince aile bireylerinin birbiriyle ilgilenmesini sağlamak sıkıntılı durumlarda aralarındaki baęın güçlenmesine yol açacaktır. Ayrıca aile içindeki açık ve dürüst iletişim çocukların duygusal açıdan iyi olmasında yararlı olacak ve ileride nakil süreci tamamlandığında daha dayanıklı olmalarını sağlayacaktır[9] .

2.3.4. Kardeşler Üzerine Etkileri

Hastalıkların anne-babalar üzerindeki etkileri ile ilgili çalışmalar bulunmakla beraber, hastalıkların sağlıklı kardeşler üzerindeki etkilerini araştıran çalışma sayısı oldukça azdır[44].

Sağlıklı kardeş hasta kardeşi tanı aldıktan sonra kendisini hiç alışkın olmadığı bir sürecin içinde bulur. Kanser hastalığı olan çocukların kardeşlerinde tanı konmasından altı ay sonra ilgi ve statü kaybı, kendi aileleri ve kendilerine ait alışkın oldukları etkinliklerin ve rutinlerin kaybedilmesi, güvenlik kaybı ve belirsizlik ve hasta çocuğun arkadaşlığının kaybı gibi çeşitli problemler gözlenmektedir. Kardeşler hastalık durumuna karşı depresyon, kızgınlık, kaygı, suçluluk duygusu ve sosyal izolasyon yaşarlar[44].

Kemik ilięi nakli özellikle donör olan ve olmayan kardeşler için zor bir prosedür olmasına rağmen, bunun sağlıklı kardeşler üzerindeki etkilerine çok az dikkat edilmiştir. Yazında sağlıklı kardeşlerin travma sonrası stres bozukluğu, anksiyete ve düşük benlik değeri açısından risk altında oldukları gösterilmiştir[12, 16, 17].

HLA-doku tiplendirmesi işlemi kemik ilięi nakli olacak olan hastanın kardeşlerinde ambivalans ve stres duygularına yol açmaktadır. Donör kardeş immünolojik açıdan uygun olduğunda bununla gurur duyabilir ve donör olmak isteyebilir fakat aynı zamanda hastane prosedürleri ile ilgili endişelenmektedir. Uygun olmayan kardeşler ise rahatlamakla birlikte uyumlu olmadıkları için

reddedilme hissederler[25] . Bütün yaştaki bireyler donör olma öncesi değerlendirmeleri endişe verici bulabilmektedir. Donör kardeşler kök hücre toplama işlemini “soygun eylemi” veya “vücut bütünlüğüne tehdit” olarak değerlendirmişlerdir[12]. Bu sırada önceden bilinmeyen tıbbi rahatsızlıklar bulunabilmektedir. Ayrıca tarama işlemi sırasında hassas ve mahrem sorular(cinsel ilişki, madde kullanımı) sorulabilmekte bunlar da verici olmayı engelleyebilmektedir. Son olarak aile doku tiplendirmesi baba öz değilse bunu açığa çıkarabilmektedir. Bütün bunlar olası kardeş donör üzerinde etkiler yaratabilmektedir[25].

Donör kardeşlerin psikolojik uyumunu değerlendirirken, donör olmayan sağlıklı kardeşlerin kanser hastalığı olan bir kardeşe sahip olmasının değerlendirilmesi yardımcı olmaktadır. Yazında pediatrik kanser hastalarının kardeşlerinde akut ve uzun dönem emosyonel, davranışsal, fiziksel ve psikososyal etkiler incelendiğinde sağlıklı kardeşlerin izolasyon, anksiyete, ambivalans, önemsenmemek, kızgınlık, yalnızlık, kıskançlık ve suçluluk hissettikleri, düşük benlik değeri, davranış problemleri, depresyon, azalmış sosyal uyum, hastanın ve kendi ölümünden korkma, ebeveynlerinde fiziksel ve psikolojik izolasyon, bozulmuş yaşam kalitesi ve diğer olumlu ve olumsuz psikolojik, davranışsal ve fiziksel stres cevapları gösterdikleri bildirilmiştir[25].

Packman ve ark.’nın yaşları 6-18 aralığında 44 donör olan ve olmayan kardeşlerin nakil sürecini nasıl algıladıklarını değerlendirdikleri çalışmada kardeşlerin üçte birinde orta derecede travma sonrası stres belirtileri gösterdiğini bulmuşlardır. Donör olan kardeşler, olmayanlara göre daha yüksek anksiyete düzeyi ve daha düşük benlik saygısı belirtmiştir. Fakat öğretmen bildirimlerine göre donör olanlar okulda daha iyi uyum becerileri göstermiş, donör olmayanlar ise okulda daha fazla davranışsal dışavurum belirtileri göstermişlerdir. Araştırmacılar kemik iliği bağışı yapmanın donörlerde olumlu psikolojik etkileri olabileceğini öne sürmüştür[24]. Kalitatif sonuçlar hem donör olan hem de olmayan kardeşlerin yalnızlık hissettiklerini, nakil işlemini kısıtlı anladıklarını ve ailelerinden ilgi eksikliği hissettiklerini göstermiştir. Dahası, iliğini veren kardeşler donör olması için sorulduğunda seçim eksikliği ve destek gruplarının eksikliğini ifade etmişlerdir[17].

Yazında bazı çalışmalar HKHN işleminin psikososyal etkilerini donörün gelişim dönemine göre değerlendirmiştir. Adölesan donör kardeşler için, nakil işleminin belirgin stresi pubertal ve gelişimsel dönemin normal stresi ile aynı zamana denk gelmiş olup, bu durum çözülmemiş gelişimsel krize yol açabilmektedir[54]. Donör olmayanlarla karşılaştırıldığında adölesan donörlerin çoğu Eriksonian gelişim dönemlerinin yetersiz çözümlerinin gelişimsel stresini göstermişlerdir[54]. Macload ve ark.'ın 2003'te yaptığı çalışmada yaşça büyük olan donörlerin kimsenin baskısıyla ilişkisi olmadan hasta kardeşlerine ilik verici olmak için tek çarelerinin donör olmak olduğuna inandıklarını belirtmişlerdir. Ergenler soyut düşünebildikleri için donör olma ve olmama seçeneklerini tartabilmektedir. Fakat yaşça küçük olan donör kardeşler daha çok yaşayacakları ağrı ve işlemin korkutucu yönlerine odaklanmaktadır. Onlar için bu prosedürün içeriğini anlamak zor olup, birçoğu buna “evet” demeleri için baskı gördüklerine inanmaktadır. Bütün bu sebeplerden dolayı aileler ve sağlık çalışanları bu gelişimsel farklılıkların bilincinde olmalı, donörlere yaşlarına uygun açıklamalar yapılmalıdır. Bunlar çocuk donörlerin verici olmaya karar vermedeki yeterliliklerini arttıracak, işlemle ilgili korkularını azaltacak ve nakil işlemindeki stresle daha uyumlu bir şekilde başa çıkmalarını sağlayacaktır[55].

Nakilden 2 yıl sonra kanserden kurtulan çocukların ve kardeşlerinin kognitif, psikososyal ve yaşam kaliteleri açısından karşılaştırıldığı bir çalışmada her iki grubun IQ skorlarında benzerlik gösterdiği, hastaların yaşam kalitesinin daha düşük olduğu fakat kardeşlerin içe atım problemlerinin hastalardan daha fazla olduğu saptanmıştır[56]. Başka bir çalışmada da sağlıklı kardeşlerin kanser hastalığından kurtulan çocuktan daha fazla travma sonrası stres belirtisi gösterdiği saptanmıştır[57]. Lösemiden kurtulan çocuklar ve kardeşlerinin değerlendirildiği bir çalışmada davranış problemleri arasında fark olmadığı fakat sağlıklı kardeşlerin daha fazla sosyal ve akademik güçlük sergilediği gözlenmiştir[58].

Wilkins ve Woodgate nakil süreci boyunca 11-24 yaş arasındaki sağlıklı donör olan ve olmayan kardeşlerle yarı-yapılandırılmış ve açık uçlu sorular olan görüşmeler yapmıştır. Görüşmelerde ana konuyu “aile yaşamındaki kesinti” oluşturmuş ve kardeşlerin aileden kendilerini izole hissettiklerini saptamışlardır. Örneğin aile artık “normal” olmamakta, program ve roller şiddetli bir biçimde

değişmektedir. Kardeşler aile yaşantıları kesintiye uğradığı için okula gitmek gibi temel günlük işleri yapmakta zorlandıklarını ifade etmişler. Ayrıca kardeşler günlerinin nakil işlemine paralel olarak iyi veya kötü gittiğini, din ve inancın en temel başatma stratejileri olduğunu belirtmişlerdir. Son olarak kardeşler olumlu ve olumsuz olmak üzere geniş aralıkta duygular hissettiklerini ifade etmişlerdir[59].

Yine Wilkins ve Woodgate'in nakil sürecinde kardeşlerle yaptığı başka bir çalışmada kardeşlere yardım edilebilecek yedi tema ortaya çıkmıştır. Bunlar (1) beni "aile" tanımına dâhil edin, (2) beni önemseyin, (3) benimle bilgileri paylaşın, (4) bana seçenekler sunun, (5) bana duygularımı paylaşmam için yardım edin, (6) yaşitlarımla buluşmam için bana fırsatlar verin, (7) sağlıklı hastane çevresi yaratın. Bu bulgular kardeşlerin nasıl tedavi ve destek aradıklarını göstermektedir fakat kardeşlerin destek ihtiyaçları günümüzde karşılanmamaktadır [60].

Başarılı veya başarısız geçen nakil işlemindeki donör kardeşlerin değerlendirildiği bir çalışmada başarısız nakil işleminden sonra donör kardeşin olumsuz yönde etkilendiği ve nakilden sonra suçluluk hissettiği gözlenmiştir. Donör kardeşler hasta kardeşlerinin sağ kalımına karşı kendilerini sorumlu hissetmekte, bu da yoğun bir psikolojik strese yol açmaktadır. Hem başarılı hem de başarısız gruptakiler yazılı onamın "başka seçenek yok" şartını gerektirdiğini ve de nakil işleminin psikolojik yönünün fiziksel yönünden daha ağır bastığını belirtmişlerdir[55].

Toronto/Kanada'da Hospital for Sick Children'da kemik iliği donörlerinin psikolojik ve duygusal streslerine yardımcı olmak için bir program geliştirilmiştir. Bu program kardeşlerin yaşa uygun katılımını, tıbbi oyun ve duygu ve endişelerini tartışmayı içermektedir. Katılımcılar kemik iliği donörlükleri için sertifika almaktadırlar. Bu programı katılımcılar ve ebeveynleri çok yararlı bulduklarını, psikolojik durumlarına olumlu katkılarının olduğunu ifade etmişlerdir[9].

1980'lerden beri kronik hastalıkların sonucu olarak "yaşam kalitesi" konusu birçok çalışmada değerlendirilmektedir. Yaşam kalitesi hastalıkların sonucunu tahmin etmek için bakılmakla birlikte son zamanlarda tıbbi ve psikososyal bakımı geliştirmek için ölçek olarak kullanılmaktadır[61].

Kanser tanısı alan çocukların kanser tanısından 2 yıl sonra kardeşlerinin değerlendirildiği bir çalışmada 7-11 yaş aralığındaki kardeşlerin önemli bir kısmının bozulmuş duygusal, sosyal, toplam ve fiziksel yaşam kalitesi bildirmiştir. Kardeşlerin %42'si bozulmuş duygusal yaşam kalitesi(kontrol grubu %21), %34'ü bozulmuş sosyal yaşam kalitesi(kontrol grubu %18) belirtmiştir . Yaşam kalitesinin bütün alanları değerlendirildiğinde kardeşlerin yaklaşık yarısının kontrol grubuna(%20) göre bozulma gösterdiği saptanmıştır. Kardeşlerin %26'sı önemli fiziksel şikayetler sergilerken, kontrol grubunda bu oran %14 olarak bildirilmiştir. Çalışmada 11-18 yaş aralığındaki adölesan grubun yaşam kalitelerinin kontrol grubuna göre karşılaştırıldığında ise anlamlı fark belirtilmemiştir[61].

Yazında kemik iliği nakli olan çocukları nakilden 2 yıl sonra sağlıklı kardeşleriyle yaşam kaliteleri açısından karşılaştıran bir çalışma bulunmaktadır. Bu çalışmada fiziksel yaşam kalitesi skoru nakil olan çocukta sağlıklı kardeşe göre daha düşük bulunmuş olup, psikososyal puan açısından aralarında anlamlı fark bulunmamıştır[56]. Yazında kemik iliği nakli olan çocukların kardeşlerinin yaşam kalitelerini kontrollerle karşılaştıran bir çalışmaya rastlanmamıştır.

Başarılı ve başarısız(hastanın ölümüyle sonuçlanan) geçen kök hücre naklinin donör kardeşler üzerindeki etkilerinin karşılaştırıldığı kalitatif bir çalışmada araştırmacılar başarılı nakilden sonra nakilin donörlerin hayatını birçok şekilde olumlu yönde etkilediğini saptamışlar. Donörler nakilin aile bireylerini birbirine daha çok yakınlaştırdığını, hasta kardeşlerle ilişkilerini geliştirdiğini belirtmişlerdir. Ayrıca bu donörler düşüncelerinde ölüm, hastalık, ilişkiler, dünya görüşü ve kendileri ile ilgili duyguları hakkında olumlu değişiklikler olduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca bazı çalışmalarda da sağlıklı kardeşlerin başkalarının ihtiyaçlarına daha duyarlı davranmaya başladıkları, yeterlilik ve bağımsızlıklarında artış olduğu ve aile bağlılığında artma olduğu bildirilmiştir[55].

Bazı çalışmalarda da donör kardeşlerin daha fazla olgunlaştıkları, daha iyi liderlik özelliklerine sahip oldukları ve hasta kardeş ile aralarındaki samimiyetin güçlendiği bildirilmiştir. Öğretmen formları ek olarak donör kardeşlerin iç dünyalarını kavramayı kolaylaştırmıştır. Öğretmen derecelendirme ölçeklerinde a)donör kardeşlerde daha yüksek sosyal yeterlilik, b)donör olan kardeşlerde olmayanlara göre daha iyi uyum yetenekleri, c)sınıfta donör olmayan kardeşlerde

daha fazla öğrenme ve dikkat problemleri, d)donör olmayan kardeşlerde daha atipik davranış problemleri bildirmişlerdir[25].

Donör kardeşler için tasarlanan yapılandırılmış görüşmeler pozitif uyumu arttırmaktadır. Görüşmeden önce donör kardeşlerin anksiyöz ve kök hücre toplamı işlemi için korkulu gözüktüğü gözlenmiştir. Bu görüşmelerden sonra aileler donörlerin soru sormaya daha açık olduklarını, duygularını daha rahat ifade ettiklerini, güven kazandıklarını ve daha az korktuklarını, donör olma stresi ile daha kolay başa çıktıklarını ve hasta kardeşlerine karşı daha merhametli olduğunu bildirmişlerdir[25].



3.GEREÇ VE YÖNTEM

Çalışmaya Şubat 2015- Kasım 2015 tarihleri arasında Akdeniz Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji-Onkoloji Bölümü KİT(Kemik İliği Transplantasyonu) polikliniğinde takipleri yapılan ve KİT sonrası en az iki ayını doldurmuş olup kök hücre nakli yapılmış olan çocukların 5-18 yaş arasındaki sağlıklı kardeşlerinden oluşan 35 gönüllü çocuk ve ergen ile anneleri dahil edildi. Zihinsel gelişim geriliği olan, gerçeği değerlendirme yetisi bozulmuş olan olgular çalışmaya alınmadı. Çalışma hakkında çocuk ve ebeveynleri bilgilendirilmiş ve onamları alınmıştır. Kontrol grubu olarak daha önce herhangi bir sebeple çocuk psikiyatrisi polikliniğine başvurusu olmayan, bilinen önemli bir tıbbi rahatsızlık öyküsü ve zihinsel gelişim geriliği bulunmayan, yaş ve cinsiyet açısından hasta grubu ile eşleştirilmiş 5-18 yaş arası 35 çocuk ve ergen ile anneleri de kontrol grubunu oluşturmuştur. Kontrol grubundaki çocuk ve ergenler ile ebeveynleri de çalışma hakkında bilgilendirilerek onamları alınmıştır. Oluşabilecek psikopatolojilerini saptamak amacıyla geliştirilmiş yarı yapılandırılmış bir tanı görüşmesi olan Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Versiyonu (ÇDŞG-ŞY/K-SADS-PL) kullanıldı. Çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmeye yönelik, çocuk ve ergenlere Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇiYKÖ) verildi. Çocuk ve ergenlere Travma Sonrası Stres Bozukluğunu değerlendirmek için Çocuklar İçin Travma Sonrası Stres Tepki Ölçeği verildi. Çocuk ve ergenlerin davranış problemlerini değerlendirmek için ebeveynlere Conners Ebeveyn Değerlendirme Formu ve öğretmenlere Conners Öğretmen Değerlendirme formu verildi. Ebeveynlere travma sonrası stres bozukluğunu değerlendirmek için “PTSB Soru Listesi – Sivil Versiyonu” ölçeği verildi.

Çalışma için Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurulu’ndan onam alınmıştır.

Kullanılan Gereçler

1.Sosyodemografik Veri Formu

Tarafımızca oluşturulan bu formda sosyodemografik özelliklerin saptanması amaçlandı. Ad-soyad, cinsiyet, yaş, eğitim durumu, kaç kardeş oldukları, il dışından gelip gelmedikleri, anne babanın yaşları ve eğitim durumları, ekonomik düzeyleri, ailede psikiyatrik rahatsızlık, özgeçmiş, KİT çeşidi, KİT zamanı, hasta çocuğun tanısı, hastalığın benign/malign olup olmaması, konjenital olup olmaması, vericinin kim olduğu, görüşmedeki kişinin donör olup olmadığı ve nakil sonrası hasta ve vericide komplikasyon gelişip gelişmediği kaydedilmiştir

2.Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi- Şimdi ve Yaşam Boyu Versiyonu (ÇDŞG-ŞY/K SADS-PL)

Bu test 1997 yılında Dr.Joan Kaufman ve arkadaşları tarafından geliştirilmiş olup çocuk ve ergenlerde DSM-III-R ve DSM-IV tanı ölçütlerine geçmişteki ve şu andaki psikopatolojileri saptamak amacıyla kullanılan yarı yapılandırılmış bir görüşme formudur[62]. 2004 yılında Gökler ve ark. tarafından Türkçe geçerlilik güvenilirlik çalışması yapılmıştır[63].

ÇDŞG-ŞY ile çocuk ve ergendeki geçmiş ve şu andaki psikiyatrik bozukluklar ebeveyn ve çocuktan alınan bilgiler doğrultusunda sorgulanmakta ve klinik tanı klinisyenin gözlemleriyle de birleştirilerek konulmaktadır. Tarama bölümünde çocukluk ve ergenlik döneminde görülen hastalıkların temel belirtileri sorgulanmakta ve her bir belirti 0-3 puan arasında değerlendirilmektedir. Herhangi bir belirtiden 3 puan alan kişiye psikopatolojiye ilişkin ayrıntılı ek sorular sorulmakta ve sonuçta DSM-III-R ya da DSM-IV'e göre tanı konulmaktadır. Ölçeğin son bölümünde ise çocuğun genel işlevselliği belirlenmektedir

3. Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKO)

Varni ve arkadaşları tarafından 2-18 yaşları arasındaki çocuk ve ergenlerin sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini ölçebilmek amacıyla 1999 yılında geliştirilmiş olan bir yaşam kalitesi ölçeğidir[64]. Ölçeğin geçerlilik ve güvenilirliği 2008 yılında

Memik ve arkadaşları tarafından yapılmıştır [65]. Ölçeğin 2-7 yaş grubu için geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Üneri ve ark. tarafından yapılmıştır [66], [67].

2-4, 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için ebeveyn formu ve 5-7, 8-12, 13-18 yaşları arasındaki çocuk ya da ergenler için öz bildirim formu olmak üzere toplam 7 formdan oluşmuştur. Çalışmamızda ebeveynlere form verilmemiş, sadece çocuk ve ergenlere form verilmiştir.

Ölçek 23 maddeden oluşur. Maddeler 0-100 arasında puanlanmaktadır. Sorunun yanıtı ‘hiçbir zaman’ olarak işaretlenmişse 100, ‘nadiren’ olarak işaretlenmişse 75, ‘bazen’ olarak işaretlenmişse 50, ‘sıklıkla’ olarak işaretlenmişse 25, ‘hemen her zaman’ olarak işaretlenmişse 0 puan almaktadır. İlk 8 maddenin toplam puanının 8’e bölünmesiyle fiziksel sağlık toplam puanı(FSTP), sonraki 15 maddenin toplam puanının 15’e bölünmesiyle psikososyal sağlık toplam puanı(PSTP), 23 maddenin toplam puanının 23’e bölünmesiyle ölçek toplam puanı(ÖTP) hesaplanır. ÇİYKÖ toplam puanı ne kadar yüksek ise, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi de o kadar iyi algılanmaktadır.

4.Çocuklar İçin Travma Sonrası Stres Tepki Ölçeği(ÇTSS-TÖ/ CPTSD-RI)

20 maddelik bu ölçek, şiddetle karşılaşmanın ardından bireyde özgül stres belirtilerini değerlendirmek amacıyla kullanılmaktadır[68]. Her çocuk kriz karşısında gösterdiği tepkiler hakkında kendisi ile görüşülerek değerlendirilmektedir. Görüşme sırasında çocuktan öğrenilen belirtilerin sıklığının 5 puanlık Likert skalası ile puanlanması sonucunda tepki ölçeği toplam puanı elde edilmektedir. Ölçekteki 7. , 12. ve 15. maddeler ters puanlanmaktadır. Ayrıca klinik uygulamalar sonucunda elde edilen puanlar için belirlenen ölçütler şöyle belirlenmiştir:

12-24 puan arası: Hafif düzeyde TSSB

25-39 puan arası: Orta düzeyde TSSB

40-59 puan arası: Ağır düzeyde TSSB

60 ve üstü puanlar: Çok ağır TSSB

Ölçeğin bu şekilde puanlanması yazarlarca klinik uygulama sonucunda önerilmektedir ve klinisyenler tarafından uygulandığında uygulayıcılar arası güvenilirlik oranının çok yüksek olduğu belirtilmektedir. Ölçeğin bu haliyle geçerlilik çalışması DSM III-R ölçütleri ile tanı konulmuş Ermenistan depremini yaşamış çocuklarda yapılarak geçerli bir ölçek olduğu kanıtlanmıştır. Ölçeğin Türkçe'ye uyarlanması ve okul çağı çocukları için geçerlik, güvenirlik ön çalışması Erden ve arkadaşları tarafından yapılmıştır[69]. Örneklem grubunu Kırıkkale ilinde bir fabrikada meydana gelen patlama sırasında şehirde olup patlamaya tanık olan 8-12 yaşlarında 60 öğrenciden oluşturmuştur. Travma Sonrası stres bozukluğu DSM-IV tanı ölçütleri ile ÇTSS-TÖ puanlarına ilişkin ölçütlerin tutarlılığı bulunmuştur ($p<.000$ ile $p<0.1$).

Bu çalışmada ÇTSS-TÖ her iki gruba görüşme ile uygulanmıştır. Sağlıklı kardeşlerde KİT için, kontrol grubunda ise çocuk tarafından belirtilen en önemli travmatik olay için bildirilen puanlar değerlendirmeye alınmıştır.

5.Conners Anababa Derecelendirme Ölçeği(CADÖ)

3-17 yaş grubundaki çocukların DEHB ve diğer yıkıcı davranış bozuklukları belirti düzeylerini belirlemeye yönelik olarak kullanılan Conners Anababa Derecelendirme Ölçeği(CADÖ), Goyette, Conners ve Ulrich(1978) tarafından geliştirilmiştir. 48 maddeden oluşan CADÖ'nün Türkçe uyarlama çalışması Dereboy ve arkadaşları tarafından yapılmıştır[70] . Ölçekte sorulan sorular anne babalar tarafından dördümlük likert ölçeği üzerinde yanıtlanmaktadır. "Hiçbir zaman", "nadiren", "sıklıkla" ve "her zaman" seçenekleri sırasıyla "0", "1", "2", "3" olarak puanlanmaktadır. Analizler sonucunda Dikkat Eksikliği, Hiperaktivite, Karşı Gelme ve Davranım Bozukluğu olmak üzere dört alt ölçek elde edilmiştir. Alt ölçeklerin Cronbach alfa katsayıları 0.67 ile 0.92 arasında değişmektedir. Madde-toplam korelasyonları ise 0.35- 0.81 arasındadır. Ölçeğin dikkat eksikliği faktörü altında 5 (1., 6., 18., 25. ve 31. Maddeler), hiperaktivite faktörü altında 4(4., 5., 11. Ve 13. Maddeler), karşıt olma karşıt gelmeyi tarayan 5 (2., 8., 19., 23. Ve 27.maddeler) ve davranım bozukluğunu tarayan 11 madde(2., 8., 14., 17., 19., 20., 27., 29., 35., 36., ve 38. Maddeler) bulunmaktadır. Önerilen kesme noktalarına koşut olarak dikkat eksikliği alt ölçeği için 5, hiperaktivite alt ölçeği için 6, karşıt

olma karřıt gelme bozukluęu alt ölçeęi için 7, davranım bozukluęu alt ölçeęi için 18 ve daha fazla puan alan çocukların davranıř sorunları sergiledikleri kabul edilmektedir.(Düzce Rehberlik Arařtırma Merkezi Conners Ebeveyn Ölçeęi)

6.Conners Öğretmen Derecelendirme Ölçeęi(CÖDÖ)

Öğrencilerin sınıf içi davranıřlarının öğretmenleri tarafından derecelendirilmesi amacıyla Conners tarafından CÖDÖ geliştirilmiřtir. Ölçeęin Türkçe uyarlama çalışmaları 1995, 1997 ve 2006 yıllarında yapılmıřtır[70]. Arařtırmacılar Conners Derecelendirme Ölçeklerinin üç kullanım alanını belirlemiřlerdir. Bunlar çocuklarda görülen sorunlu davranıřların saptanmasında genel bir tarama aracı, belirli bir tanıyı netleřtirmek için yardımcı araç ve tedavi sonuçlarının deęerlendirilmesinde ölçüm aracı olmasıdır. Öğretmenler tarafından verilen ve ölçekten alınan yüksek puanlar yıkıcı bozukluklara özgü belirtilerin yoğunluęunu göstermektedir. Sorular öğretmenler tarafından 4'lü likert skalası üzerinde doldurulmaktadır. "Hiçbir zaman", "nadiren", "sıklıkla" ve "her zaman" seçenekleri sırasıyla; "0", "1", "2", "3" olarak puanlanmaktadır. Ölçeęin Cronbach alfa katsayısı 0.95'tir.

Kök hücre nakli olan çocukların kardeřlerinin bir kısmının řehir dıřında yařaması sebebiyle verilen Conners Öğretmen Derecelendirme Ölçeęi formlarından geri dönüş alınamadıęı için bu form istatistięe alınmamıřtır.

7. PTSB Soru Listesi- Sivil Versiyonu (TSSB-SV)

DSM-IV ölçütlerine göre Post Travmatik Stres Bozukluęunu sorgulayan ve arařtıran bir soru listesidir. Ölçek toplam 17 maddeden oluşur ve sorulardan 5'i yeniden yařama, 7'si kaçınma ve 5'i artmıř uyarılmıřlık belirtilerini sorgulamaktadır. Hastalardan stres veren olaydan sonra son bir ay içinde ne düzeyde etkilendiklerine göre en uygun yanıtı seçmeleri istenir (**Psikiyatri** **kullanılan klinik ölçekler kitabı**). Her soru beřli likert tipi deęerlendirme saęlamaktadır ve 0-4 arasında puanlanmaktadır. Ölçeęin toplam puanı maddelere verilen yanıtların aritmetik toplamıdır. Ölçeęin Türkçe için yapılan çalışmasında ölçeęin kesme puanı 22 ve 24 olarak belirtilmiřtir ve bu kesme puanında hem özğüllük, hem duyarlılıęı %70'ten fazla bulunmuřtur. Cronbach alfa katsayısı

0.922, madde toplam puanı korelasyon katsayısı ise 0.373-0.733 arasındadır. Ölçeğin Türkçe uyarlaması Kocabaşoğlu ve ark. tarafından yapılmıştır[71].

İstatistiksel Analiz

Tanımlayıcı istatistikler frekans, yüzde, ortalama (mean), standart sapma (SD) ve medyan (ortanca), minimum (min), maksimum (max) değerleri ile sunulmuştur. Kategorik değişkenler arasındaki ilişkilerin analizinde Fisher's Exact Test veya Pearson ki-kare testi kullanılmıştır.

Normallik testinde gruptaki örneklem sayısı 50'den küçük olduğunda Shapiro Wilks, büyük olduğunda Kolmogorov-Smirnov testi kullanılmıştır. İki grubun ölçüm değerleri arasındaki farkın analizinde normal dağılım varsayımı sağlanmadığı için Mann-Whitney U testi kullanılmıştır. Sıralı (ordinal) veya normal dağılıma uymayan sürekli değişkenler arasındaki ilişkiler Spearman korelasyon testi, normal dağılıma uyan sürekli değişkenler için Pearson korelasyon testi yapılmıştır.

Analizler SPSS 21.0 paket programı ile yapılmıştır. 0,05'den küçük p değerleri istatistiksel olarak anlamlı kabul edilmiştir.

4.BULGULAR

Demografik veriler:

Bu çalışmaya katılan olguların demografik bilgileri Tablo 1’de sunulmuştur. Çalışma grubu ve kontrol grubu yaş ve cinsiyet açısından eşleştirildiği için iki grup arasında bu açıdan fark yoktur. Çalışma grubunun 13’ü(%37) Antalya dışından gelirken, 22 tanesi(%63) Antalya’da yaşıyordu. Kontrol grubunun ise tamamı Antalya’da yaşayanlardan seçilmiştir. İki grup arasında anne yaşı ve baba yaşı arasında fark saptanmamıştır.

Çalışma grubunda anne ve babaların çalışma yüzdesi, kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur($p<0.001$).Çalışma grubunun gelir düzeyi kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha düşük bulunmuştur($p<0.001$).Çalışma grubunun kardeş sayısı kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur($p<0.001$).

Çalışma grubunda nakil olan çocukların hastalık tanıları tablo 3’te sunulmaktadır. Bu hastalıkların 17’si malign, 18’i ise benign özelliktedir. Donör gruplarında ise donör olan 24 olguda kardeş, 1 olguda annedir. 7 olguda ise kök hücre yurtdışından gelmiştir. 3 olguda nakil otolog(hastanın kendi kök hücrelerinden) olarak yapılmıştır. Donör grubu ile ilgili özellikler tablo 4’te sunulmaktadır.

Çizelge 4.1: Sosyodemografik özellikler

	Çalışma grubu(n=35)	Kontrol(n=35)
Çocuk yaşı	11 ± 3.69	11 ± 3.69
Cinsiyet(K/E)	14 / 21	14 / 21
Anne yaşı	37.09 ± 4.71	36.37 ± 4.83
Baba yaşı	39.89 ± 4.34	40.46 ± 5.095
İl (Antalya / şehirdışı)	22/13	35/0
Baba çalışıyor çalışmıyor¹	24(%31.4) 11(%68.6)	35 0
Anne çalışıyor çalışmıyor²	2(%5.7) 33(%94.3)	15(%42.9) 20(%57.1)
Gelir düzeyi³ 1000 ve altı 1000-5000 5000 ve üstü	21(%60) 14(%40) 0(%0)	4(%11) 24(%69) 7(%20)
Kardeş sayısı⁴	4.06 ± 2.043	2.31 ± 0.583

¹ ($\chi^2 = 13.051$, df=1, $p < 0.001$)

² ($\chi^2 = 13.130$, df=1, $p < 0.001$)

³ $\chi^2 = 21.19$ df=2 , $p < 0.001$

⁴ $p < 0.001$

Çizelge 4.2: Hastalık tanısı ile ilgili özellikler

Tanı adı	n(sayı)	Malign/benign
ALL	6	Malign
AML	1	Malign
KML	1	Malign
Juvenil Myelomonositik Lösemi	5	Malign
Ewing Sarkom	3	Malign
Nöroblastom	1	Malign
Talasemi Major	6	Benign
Aplastik Anemi	2	Benign
Fanconi Aplastik Anemisi	1	Benign
Konjenital Nötropeni	5	Benign
Kronik Granülamatöz Hastalık	1	Benign
Osteopetrozis	1	Benign
Hurler Sendromu	1	Benign

Çizelge 4.3 : Donör grubu ve KİT çeşidi ile ilgili özellikler

verici	n
Kardeş	24
Anne	1
Yurtdışı	7
Otolog	3

Çocuklarda Saptanan Psikopatolojiler:

Bu çalışmaya katılan çocuklarda ÇDŞG-Y ile değerlendirilen psikiyatrik tanılar ve dağılımları tablo 3'te sunulmuştur. Çalışma grubunun %68.6'sı(n=24), kontrol grubunun ise %14.3'ü(n=5) en az bir psikiyatrik tanı almış olup, çalışma grubunda kontrol grubuna göre tanı alma oranı daha yüksek bulunmuştur ($\chi^2=21.253$, $df=1$, $p<0.001$).

Çalışma grubunda 13 kişi(%37) tek bir ruhsal hastalık tanısı alırken, 5 kişi(%14.3) iki, 6 kişi(%17.1) ise ikiden fazla psikiyatrik tanı almıştır.

Çalışma grubunda donör olan kardeşlerde(n=12) ruhsal hastalık oranı %50 iken, donör olmayan kardeşlerde(n=23) %78 olarak bulunmuş olup kontrol grubunda ruhsal hastalık tanısı alma oranı daha düşüktür(tablo 5).

Çizelge 4.4 : Çalışma ve Kontrol Grubunda Ruhsal Hastalıkların Karşılaştırılması

RUHSAL HASTALIK	TANI ALAN KİŞİ SAYISI	
	ÇALIŞMA GRUBU(n=35)	KONTROL(n=35)
Ayrılık Anksiyetesi Bozukluğu	9 (%25.71)	1 (%2.85)
Karşıt Olma Karşıt Gelme Bozukluğu	1 (%2.85)	0
Özgül Fobi	7 (%20)	0
Majör depresif Bozukluk	9 (%25.71)	4 (%11.42)
Enürezis Noktürna	9 (%25.71)	1 (%2.85)
Obsesif Kompulsif Bozukluk	2 (%5.71)	0
Sosyal Fobi	5 (%14.28)	0
Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu	4 (%11.42)	0
Yaygın Anksiyete Bozukluğu	4 (%11.42)	0

Not: Tabloda bazı hastalar birden çok tanı aldığı için tanıların toplamı hasta sayısından fazladır.

Çizelge 4.5: Donör olan ve Olmayan Kardeşlerde Ruhsal Hastalık Varlığı

	Verici kardeş n=12	Verici olmayan kardeş n=23	Kontrol grubu n=35
Ruhsal hastalık tanısı alanlar	6 (%50)	18(%78.3)	5 (%14.3)

P<0.001, $\chi^2= 23.849$, df=2

Çalışma grubunda 9 olguda (%25.71) Ayrılık Anksiyetesi Bozukluğu, 9 olguda (%25.71) Major Depresif Bozukluk, 9 olguda(%25.71) Enürezis Noktürna, 7 olguda(%20) Özgül fobi, 5 olguda(%14.8) Sosyal Fobi, 4 olguda(%11.2) Dikkat Eksikliği Hiperaktivite Bozukluğu, 4 olguda(%11.2) Yaygın Anksiyete Bozukluğu, 2 olguda (%5.71) Obsesif Kompulsif Bozukluk ve 1 olguda(%2.85) Karşıt Olma Karşıt Gelme Bozukluğu saptandı.(tablo 4)

Kontrol grubunda ise 4 olguda(%11.42) Major Depresif Bozukluk, 1 olguda(%2.85) Ayrılık Anksiyetesi Bozukluğu ve 1 olguda(%2.85) Enürezis Noktürna saptandı(tablo 4) .

Çalışma grubunda ruhsal hastalık tanısı alma ile çocuk yaşı, anne yaşı, baba yaşı, kardeş sayısı, ekonomik durum, anne ve babada ruhsal hastalık varlığı, Antalya dışından göç etmiş olma, hasta olan kardeşin hastalığının benign veya malign olması, konjenital veya edinsel olması arasında anlamlı fark bulunmamıştır.

Çizelge 4.6: Grupların Yaşam Kalitesi Açısından Karşılaştırılması

	Çalışma grubu	Kontrol grubu	P değeri
FSTP(fiziksel)	82.417 ± 23.27	97.32 ± 6.95	0.001
PSTP(psikososyal)	79.33 ± 22.70	95.66 ± 6.76	<0.001
YKÖTP(toplam)	81.18 ± 22.02	96.24 ± 5.92	<0.005

FSTP: fiziksel sađlık toplam puanı, PSTP: psikososyal sađlık toplam puanı,
YKÖTP: yařam kalitesi ölçek toplam puanı

Gruplar çocuk yařam kalitesi ölçek puanları ađısından karřılařtırıldıđında kontrol grubunda yařam kalitesi ölçek toplam puanı ($p<0.005$), fiziksel sađlık toplam puanı ($p=0.001$) ve psikososyal sađlık toplam puanı ($p<0.001$) alıřma grubuna kıyasla anlamlı derecede daha yüksek olarak izlendi.(tablo 6)

izelge 4.7: Conners Ebeveyn Formlarının Deđerlendirilmesi

	alıřma grubu	Kontrol grubu
Conners-Dikkat	3.85 ± 2.81	3.20 ± 2.73
Conners-Hiperaktivite ¹	5.31 ± 3.43	3.62 ± 3.01
Conners-Davranım Bozukluđu	6.88 ± 5.43	4.68 ± 4.95
Conners-KOKGB	3.57 ± 2.96	2.48 ± 2.68
Conners-Toplam	35.80 ± 17.68	29.71 ± 22.00

KOKGB: Karřıt Olma Karřıt Gelme Bozukluđu

¹ $p<0.05$

Gruplar arasında Conners Ebeveyn formu toplam puanları arasında fark saptanmamıřtır. Gruplar alt ölçekler ađısından karřılařtırıldıđında dikkat, davranım bozukluđu, karřıt olma karřıt gelme bozukluđu alt ölçeklerinde iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıřtır. Conners hiperaktivite puanları ise alıřma grubunda kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuřtur($p<0.05$)(tablo 7).

Çocuklarda Saptanan Travma Sonrası Stres Belirtileri:

Gruplar arasında çocukların travma puanları karşılaştırıldığında çalışma grubundaki çocukların travma puanlarının kontrol grubundan anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görülmüştür ($p=0.001$) (tablo 8).

Çalışma grubunun %28.5 ($n=10$)'inde hafif düzeyde ve %34.28($n=12$)'i klinik olarak anlamlı düzeyde (%17.14'ü orta düzeyde, % 17.4'ü ağır düzeyde) TSSB belirtileri göstermektedir. Kontrol grubunda ise %28.5'i hafif düzeyde, %11.2'si klinik olarak anlamlı düzeyde TSSB belirtileri göstermiştir(tablo 9).

Çizelge 4.8: Gruplarda çocuk travma puanlarının değerlendirilmesi

	Çalışma grubu	Kontrol grubu	P değeri
Çocuk TSSB puanları	20.54 ± 16.42	9.68 ± 11.59	0.001

TSSB: Travma Sonrası Stres Bozukluğu

Çizelge 4.9: ÇTSS-TÖ'ye göre çocuklardaki travma şiddetinin değerlendirilmesi

ÇTSS-TÖ Sonucu	Çalışma grubu	Kontrol grubu
TSSB yok (12 puanın altı)	13 (%37.4)	21 (%60)
Hafif Düzeyde TSSB (12-24 puan)	10 (28.5)	10 (%28.5)
Orta Düzeyde TSSB (25-39 puan)	6 (%17.14)	3 (%8.57)
Ağır Düzeyde TSSB (40 puan ve üstü)	6 (%17.14)	1 (%2.85)
Klinik Anlamlı Düzeyde TSSB (25 puan ve üstü)	12 (%34.28)	4 (%11.42)

Çalışma grubunda çocuk yaşı ve kardeş sayısı ile travma puanları arasında ilişki bulunmamıştır. Çalışma grubunda kızlarda travma puanı erkeklere göre daha yüksek bulunmuş olup bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Travma puanları ile ailenin yerleşim yeri(Antalya veya şehir dışı) , ailenin ekonomik düzeyi, hasta çocuğun hastalığının malign / benign olması, konjenital / edinsel olması, vericinin kardeş olup olmaması arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır.

Çalışma grubunda donör olan ve olmayan kardeşler travma puanları açısından karşılaştırıldığında , donör olmayan kardeşlerin travma puanları donör olanlara göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur(tablo 10). İki grup yaşam kaliteleri(fiziksel, psikososyal ve ölçek toplam puanı) ve Conners ebeveyn formundaki alt ölçekler (dikkat, hiperaktivite, davranım bozukluğu ve karşıt olma karşıt gelme bozukluğu) açısından kıyaslandığında anlamlı fark bulunmamıştır.

Çizelge 4.10: Ölçeklerin donör kardeş ve donör olmayan kardeş arasında karşılaştırılması

	Donör kardeş	Donör olmayan kardeş
Kişi sayısı (n)	12	23
FSTP	82.29 ± 23.54	82.47 ± 23.66
PSTP	80.97 ± 19.90	78.47 ± 24.81
YKÖTP	81.79 ± 19.16	80.86 ± 23.78
ÇOCUK TSSB ¹	13.16 ± 13.94	24.39 ± 16.56
CONNERS-DİKKAT	3.50 ± 2.39	4.04 ± 3.05
CONNERS-KOKGB	2.50 ± 2.90	4.13 ± 2.89
CONNERS-HİPERAKTİVİTE	5.50 ± 2.93	5.21 ± 3.72
CONNERS-DAVRANIM BOZUKLUĞU	5.33 ± 5.98	7.69 ± 5.07
CONNERS-TOPLAM	29.66 ± 16.50	39.00 ± 17.78

¹ P<0.05

FSTP: Fiziksel sađlık toplam puanı, PSTP: Psikososyal sađlık toplam puanı,
YKÖTP: Yaşam kalitesi ölçek toplam puanı, TSSB: Travma Sonrası Stres
Bozukluđu, KOKGB: Karşıt Olma Karşıt Gelme Bozukluđu

Ebeveynlerde Travma Sonrası Stres Belirtilerinin Deđerlendirilmesi:

Çalışma grubunda kontrol grubuna göre annelerin travma puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur(tablo 11) . Çocukta ruhsal hastalık varlığında annelerin travma puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur(tablo 12).

Çizelge 4.11: Annelerin Travma Sonrası Stres Puanlarının karşılaştırılması

	Çalışma grubu	Kontrol grubu
Anne TSSB	42.48 ± 12.14	33.08 ± 12.80

p=0.001

Çizelge 4.12: Çocuktaki ruhsal hastalık varlığı ile anne travma puanları ilişkisi

	Çocukta ruhsal hastalık tanısı	
	Var	Yok
Anne TSSB	47.08 ± 10.61	32.45 ± 8.98

P<0.001

Çalışma grubunda annelerin travma puanları ile annenin yaşı, eğitim düzeyi, ailenin ekonomik düzeyi, yerleşim yeri(Antalya veya şehir dışı), hasta çocuğun kardeş sayısı ve vericinin kardeş olup olmaması arasında anlamlı ilişki bulunmamıştır. Ayrıca çalışma grubunda anne travma puanları ve çocuk travma puanları arasında ilişki bulunmamıştır.

5. TARTIŞMA

Kemik iliği nakli birçok hematolojik hastalıkta önemli bir tedavi yöntemi olmasına rağmen, kemik iliği nakli olan çocukların sağlıklı kardeşleri ve ebeveynleri bu dönemde birçok psikososyal zorluklarla karşılaşmaktadırlar. Bu çalışmada son 5 yıl içinde kemik iliği nakli olmuş olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde var olabilecek psikopatolojiler, ebeveyn ve öğretmenlerinin sağlıklı kardeşlerin davranışları ile ilgili değerlendirmeleri araştırılmış ve kardeşlerde ve ebeveynlerde travma sonrası stres bozukluğu gelişip gelişmediği değerlendirilmiştir.

Hastalıkların anne-babalar üzerindeki etkileri ile ilgili çalışmalar bulunmakla beraber, hastalıkların sağlıklı kardeşler üzerindeki etkilerini araştıran çalışma sayısı oldukça azdır[44]. Bu çalışmada önceki çalışmalardan farklı olarak KİT olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde bir yarı-yapılandırılmış görüşme olan ÇDŞG-ŞY ile çocukluk çağında sıklıkla görülebilecek tüm psikiyatrik bozukluklar taranmış ve sonuçlar kontrol grubuyla kıyaslanmıştır. Çalışma grubunun %68.6'sı(n=24), kontrol grubunun ise %14.3'ü(n=5) en az bir psikiyatrik tanı almış olup, çalışma grubunda kontrol grubuna göre tanı alma oranı daha yüksek bulunmuştur. ÇDŞG-ŞY ile belirlenen eş tanılara bakıldığında çalışma grubundaki çocukların %37'si(n=13) tek bir ruhsal hastalık tanısı alırken, %14.3'ü (n=5) iki, %17.1'i(n=6) ise ikiden fazla psikiyatrik bozukluk için tanı ölçütünü karşıladığı görülmüştür. Çalışma grubunda en sık saptanan ruhsal hastalık tanıları Major Depresif Bozukluk(%25.71), Ayrılık Anksiyetesi Bozukluğu(%25.71) ve Enürezis Noktürna(%25.71) oluşturmuştur. Kontrol grubunda ise en sık saptanan tanı Major depresif bozukluk(%11.42) olmuştur. Olgu sayısı azlığı nedeniyle bu bulgular istatistiksel olarak karşılaştırılmamıştır.

Hasta olan kardeşin hastalığının benign veya malign olması, konjenital veya edinsel olması arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Fark bulunamaması konjenital olan hastalıkların genellikle benign olsa bile kronik hastalık olarak seyretmesi ve bu süreçte kardeşlerin yalnızlık, sosyal izolasyon, kıskançlık hissetmesi, düşük benlik saygısı ve anksiyete göstermeleri ile ilişkili olabilir.

Yazında donör kardeşlerin depresyon, içe çekilme, düşük benlik saygısı ve davranış problemleri açısından risk altında olduğu belirtilmektedir. Donör olmayan kardeşlerde ise uyku güçlükleri, davranış problemleri, düşük özgüven, depresyon ve okul performansında problemler bildirilmiştir[12]. Packman ve ark. donör kardeşlerin daha çok anksiyete, depresyon ve içe çekilme gibi içe atım problemleri, donör olmayan kardeşlerin ise dikkat ve öğrenme problemleri gibi dışa vurum semptomları gösterdiğini bildirmiştir[54]. Cairns ve Spinetta yaptıkları çalışmalarda ise bazı alanlarda kardeşlerin kanser hastası çocuktan daha fazla stres yaşadığı sonucuna varmışlardır[72]. Van Dongen Malmen ve arkadaşları ise 60 kanser hastası olan çocukların kardeşlerini depresif belirtiler açısından kontrol grubuyla karşılaştırdığı çalışmada arada anlamlı fark bulmamıştır. Çalışma grubu kendi içinde donör olan ve olmayan kardeşler açısından kıyaslandığında donör olan kardeşlerin %50'sinde(n=6), donör olmayan kardeşlerin ise %78'inde(n=18) en az bir ruhsal hastalık saptanmıştır. Olgu sayısı azlığı nedeniyle tanılar istatistiksel olarak karşılaştırılmamıştır.

Kardeşler ciddi hastalık döneminde ailenin duygusal olarak en çok ihmal edilmiş olan ve en mutsuz üyesi olarak tanımlanmaktadır. Hastalığın tanı aşaması ve tedavisi süresince anne babanın fiziksel olarak yanlarında olmayışı, aile içi rollerdeki değişiklikler, hasta kardeşin ölmek üzere olduğu düşüncesi ve yaşadıkları yoğun stres, kaygı ve korku sonucunda kardeşlerde travma sonrası stres belirtileri ortaya çıkabilmektedir[44]. KİT olan çocukların kardeşlerinde TSSB ile ilgili çalışma sayısı yetersizdir ve çoğunluğunda kontrol grubu bulunmamaktadır.

Packman ve arkadaşları KİT olan çocukların kardeşleriyle yaptıkları çalışmada donör olan ve olmayan grupların üçte birinde orta derecede travma sonrası stres bozukluğu saptamışlardır. Donör olanlar nakil sürecinde cerrahi prosedüre maruz kaldıkları için stresleri devam etmektedir. Bu çalışmada 21 donör kardeşin 9'u hafif derecede, 5'inde orta derecede, 2'sinin ise ağır derecede travma sonrası stres belirtileri gösterdiği bildirilmiştir. Donör olmayan kardeşler invazif medikal prosedüre girmemelerine rağmen, bir belki de iki(donör ile birlikte) aile üyesinin nakil sürecine girme stresini yaşamaktadırlar. Donör olmayan 23 kardeşin ise 11'inde hafif, 7'sinde orta derecede travma sonrası stres belirtisi gösterdiğini bildirmişlerdir[16]. Bir çocuk invazif tıbbi prosedüre girdiğinde, normal gelişimsel

süreç kesintiye uğrayacak ve benlik saygısı bozulacaktır. Bu sebeple yapılan çalışmalarda adölesan donörler başarısız çözümlenen Eriksonian gelişimsel kriz bildirmişlerdir. Aynı zamanda donör olmayan gruba göre daha düşük benlik saygısı bildirmişlerdir. Donör olanlar hasta kardeşlerinin hayatlarını kurtarıp ‘‘kahraman’’ sıfatı almalarına rağmen benlik saygılarının donör olmayan kardeşlere göre daha düşük olması şaşırtıcıdır. Buna sebep olarak ailenin nakil öncesi donör kardeşi desteklediği fakat nakil sonrasında tekrar hasta çocuğa yoğunlaştıkları bu süreçte de donör kardeşin yalnızlık hissettiği düşünülmektedir [54].

Bizim çalışmamızda da çocukların travma puanları karşılaştırıldığında çalışma grubundaki çocukların travma puanlarının kontrol grubundan anlamlı düzeyde daha yüksek olduğu görülmüştür. Çalışma grubuna travma türü olarak doğrudan KİT sorulmuş olup, kontrol grubunda 5 çocuk trafik kazası veya deprem gibi travmatik olaylar bildirmiştir. Çalışma grubunun %28.5 (n=10)’inde hafif düzeyde ve %34.28(n=12)’i klinik olarak anlamlı düzeyde (%17.14’ü orta düzeyde, % 17.4’ü ağır düzeyde) travma sonrası stres belirtileri göstermektedir. Kontrol grubunda ise %28.5’i hafif düzeyde, %11.2’si klinik olarak anlamlı düzeyde TSSB belirtileri göstermektedir.

Çalışma grubunda çocuk yaşı ve kardeş sayısı ile travma puanları arasında ilişki bulunmamıştır. Bu bulgu nakil sürecinde yaşı farketmeksizin tüm kardeşlerin annelerinden ve hasta kardeşlerinden uzakta kalmasıyla ilişkili olabilir. Çalışma grubunda kızlarda travma puanı erkeklere göre daha yüksek bulunmuş olup bu fark istatistiksel olarak anlamlı değildir. Kızlarda travma puanının daha yüksek olmasının sebebinin, kız çocukların evde daha çok annenin rolünü alması ve kardeşlerinin bakımını üstlenmesi olabilir.

Packman ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada travma puanları açısından donör olan ve olmayan kardeşler arasında fark bulunmamıştır[54]. Bizim çalışmamızda ise çalışma grubu kendi içinde donör ve donör olmayan kardeşler arasında kıyaslandığında donör olmayan kardeşlerin travma puanları donör olanlara göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Bu bulgunun donör olan kardeşin donör olmayı ve nakil sürecini travmatik bir olay olarak algılamaktan ziyade hasta kardeşinin hayatını kurtarıcı bir işlev olarak görmesi ve bu süreçte donör olmayan kardeşlerin daha arka planda kalmış ve ihmal edilmiş olması ile ilişkili olabilir.

Yazında donör olmayan kardeşlerde okulda her alanda daha fazla problem olduğu bildirilmektedir. Donör olmayan kardeşler donörlere göre daha fazla dikkat ve öğrenme problemleri yaşamaktadır[54]. Ayrıca donör olmayanların okulda daha fazla dikkat çekici davranışlar sergiledikleri fakat duygularını başkalarıyla rahatlıkla paylaşabildikleri, donör olanların ise duygularını kendilerine sakladıkları ve içe çekilme yaşadıkları bildirilmiştir[17]. Çalışmamızda grupların okuldaki davranış problemlerini değerlendirmek için Conners Öğretmen formu verilmiştir. Fakat çalışma grubundaki çocuklardan bazıları şehir dışında yaşadığı için öğretmen formlarından yeterli geri dönüş alınamamış olup istatistiksel değerlendirme yapılamamıştır.

Kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinde davranış ve emosyonel problemlerin olduğu uzun süredir bilinmektedir. Kanser hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde de bu tür çalışmalar 1980'lerden beri yapılmaktadır. Powazek ve ark. lösemi olan çocukların kardeşlerinde yaptığı çalışmada 24 sağlıklı kardeşin 19'unda (%81) davranış problemleri saptamışlardır. Anneler kardeşlerle ilgili en çok sınıfta başarı ve davranış problemleri, evde disiplin sorunları ve hasta kardeşe karşı kızgınlık ve kıskançlık belirtmişlerdir[72]. Sawyer ve arkadaşlarının 46 lösemi çocuk ve 56 kardeşinin eşleştirilmiş kontrol grubuyla kıyasladıkları çalışmada sağlıklı kardeşler arasında davranış problemleri açısından fark bulunmamıştır. Yine benzer şekilde Van Dongen-Malmen ve arkadaşlarının başarılı kanser tedavisi almış olan çocukların kardeşlerini kontrol grubuyla değerlendirdikleri çalışmada iki grup arasında davranış ve emosyonel problemler açısından fark bulunmamıştır[73].

Bizim çalışmamızda ebeveynlere çocuklarındaki davranış sorunlarını değerlendirmeleri için Conners Ebeveyn Formu verilmiştir. Çalışma grubu ve kontrol grubu toplam puan açısından değerlendirildiğinde anlamlı fark saptanmamıştır. Gruplar alt ölçekler açısından karşılaştırıldığında dikkat, davranım bozukluğu, karşıt olma karşıt gelme bozukluğu alt ölçeklerinde iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır. Conners hiperaktivite puanları ise çalışma grubunda kontrol grubuna göre anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Yazında kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin yarı-ebeveyn rolünü aldığı, hasta kardeşinin beslenmesinden ve giyinmesinden sorumlu olabildiği ve içe atım belirtilerinin bu sorumluluklara karşı gelişmiş olabileceği, sağlıklı kardeşin hasta kardeşin sağlık

durumunun istikrarsızlığından dolayı agresyon gibi dışa vurum belirtileri göstermeyebileceği belirtilmiştir[74]. Ölçekler arasında fark çıkmamasının sebebinin kardeşlerin bu süreçte daha olgunlaşıp, davranış problemlerinden ziyade anksiyete, depresyon gibi içe atım problemleri geliştirmesiyle ilişkili olabilir.

Yazında donör olan ve olmayan kardeşleri davranış problemleri açısından değerlendiren bir çalışmada iki grup arasında anlamlı fark bulunmamıştır[54]. Wiener ve arkadaşlarının yaptığı başka bir çalışmada ise donörlerin %67'si donör olmanın hayatlarında olumlu değişiklikler yarattığını, hasta kardeş ve aileleriyle daha yakın ilişki içine girdiklerini belirtmişlerdir[75]. Ayrıca bazı çalışmalarda da sağlıklı kardeşlerin başkalarının ihtiyaçlarına daha duyarlı davranmaya başladıkları, yeterlilik ve bağımsızlıklarında artış olduğu ve aile bağlılığında artma olduğu bildirilmiştir[55]. Bizim çalışmamızda çalışma grubu kendi içinde donör olan ve olmayan kardeşler arasında davranış problemleri açısından değerlendirildiğinde ölçek toplam puanı ve alt ölçek puanları arasında anlamlı fark saptanmamış olup bu bulgu yazın ile uyumludur.

Yaşam kalitesi 1980'lerden beri kronik hastalıkların sonuçlarına odaklanmak için çalışmalarda değerlendirilmektedir. Fakat kanser hastalığı olan çocukların kardeşlerini yaşam kalitesi açısından değerlendiren çalışma sayısı çok azdır[61]. Yazında bizim bildiğimiz kadarıyla KİT olan çocukların sağlıklı kardeşlerini kontrol grubuyla kıyaslayan bir çalışma bulunmamaktadır. Barrera ve arkadaşları KİT olduktan 2 yıl sonra hasta ve sağlıklı kardeşlerini bilişsel, akademik, psikososyal ve yaşam kalitesi açısından karşılaştırdıkları bir çalışmada sözel ve performans IQ testlerinde fark olmadığını, kardeşlerin hastalardan daha fazla içe atım problemleri sergilediğini bildirmiştir. Yaşam kaliteleri açısından iki grup değerlendirildiğinde ise hastaların sağlıklı kardeşlerden fiziksel yaşam kalitesi skorlarının daha kötü olduğu, psikososyal yaşam kaliteleri açısından fark olmadığını belirtmişlerdir[56].Schulte ve arkadaşlarının 2015'te kanser hastalığından kurtulan çocuklar ve kardeşlerini yaşam kalitesi açısından değerlendirdikleri bir çalışmada, iki grubun yaşam kalitesi skorlarını benzer bulduklarını fakat ebeveyn değerlendirmelerinde ebeveynlerin kanser olan çocukların yaşam kalitelerini gerçekte olduğundan daha kötü, kardeşlerin yaşam kalitelerini ise daha iyi olarak bildirdiği belirtilmiştir[76].

Bizim çalışmamızda gruplar çocuk yaşam kalitesi ölçek puanları açısından karşılaştırıldığında kontrol grubunda yaşam kalitesi ölçek toplam puanı, fiziksel sağlık toplam puanı ve psikososyal sağlık toplam puanı çalışma grubuna kıyasla anlamlı derecede daha yüksek olarak izlendi. Donör olan ve olmayan kardeşler kendi aralarında kıyaslandığında ise yaşam kaliteleri açısından anlamlı fark saptanmadı.

Aileler için çocuklarının ciddi bir hastalık tanısı almasının psikolojik ve varoluşsal önemi vardır. Ailelerde çocuklarına hastalık tanısı konması travmatik semptomları başlatan kritik olay olmakla birlikte, çocuklarına invazif tedaviler uygulanması, tıbbi komplikasyonlar ve çocuklarını korku ve stres dolu görmek ailelerde travma sonrası semptomlarını belirleyici etkenlerdir[37]. Anne rolünde annenin çocuğuyla özdeşleştiği ve çocuğu sadece bir birey olarak değil, kendisinin bir uzantısı olarak algıladığı vurgulanmaktadır. Annenin ve çocuğun duyguları arasında oldukça geçirgen bir sınır olduğu, çocuğun deneyimlerinin annenin kendisininmiş gibi algıladığı vurgulanmaktadır. Çocuğun vücuduna müdahaleyi gerektiren tıbbi işlemler de anne tarafından oldukça stresli algılanmaktadır[44]. Nakil prosedüründe hem hasta çocuk hem de sağlıklı kardeşi bu sürecin içinde olduğu için kemik iliği naklinin ebeveynler üzerindeki sıkıntı yaratan etkisi iki misli fazla olmaktadır[9]. Aileler ayrıca donör olmayan kardeşin de psikososyal durumu ile ilgili endişelenmektedir[16]. Çalışmalar çocukları kemik iliği nakline giren ailelerde tipik olarak yüksek düzeyde stres ve depresif semptomatoloji bildirmektedir[43], [42]. Jobe-Shields ve ark. yaptığı çalışmaya göre depresif belirti gösteren aileler çocuklarının ihtiyaçlarına karşı daha az duyarlı olabilmekte, çocuklarını psikolojik ve sosyal zorluklar açısından risk altında bırakabilmektedirler[42].

Nelson ve ark.yaptıkları çalışmada nakil için hastaneye giriş yaptıklarında annelerin %66'sının depresyon ölçeğinde kesme değerinin üzerinde puan aldığını saptamışlardır[9]. Rodrigue ve arkadaşları çocukları organ nakli(kemik iliği, karaciğer, böbrek ve kalp nakli) olan annelerde yaptığı çalışmada transplantasyonun hemen ardından annelerin çok yüksek düzeyde stres yaşadığını, buna ek olarak kemik iliği naklinden aylar sonra bile annelerde yüksek stres düzeylerinin devam ettiğini saptamışlardır[38]. Manne ve arkadaşlarının KİT olan çocukların annelerini

değerlendirdiği bir çalışmada eşik altı travma sonrası stres bozukluğu da dahil edildiğinde, annelerin üçte birinin kalıcı stres belirtilerini karşıladığını bildirmiştir[50]. Virtue ve arkadaşlarının 2014'te çocukları KİT sürecinde olan 215 bakımverende yaptıkları çalışmada bakımverenlerin %54'ünde travma sonrası stres belirtileri bildirmişlerdir. Ayrıca bu süreçte bakımverenlerin %27'sinin en az bir psikiyatrik hastalığın tanı kriterlerini karşıladığını bildirmiştir[51].

Bizim yaptığımız çalışmada yazın ile uyumlu olarak çalışma grubunda kontrol grubuna göre annelerin travma puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Ayrıca çocukta ruhsal hastalık varlığında annelerin travma puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Annelerin psikolojik işlevsellikleri sağlıklı olmadığında çocuklarının ihtiyaçlarına karşı daha az duyarlı olabilmekte, çocuklarını psikolojik ve sosyal zorluklar açısından risk altında bırakabilmektedirler. Çocuklarda ruhsal hastalık tanısının annelerdeki travma puanları ile ilişkili bulunmasının sebebi buna bağlı olabileceği gibi, annenin aynı zamanda bir yandan nakil olan hasta çocuğuyla bir yandan da ruhsal problemleri olan diğer çocuğuyla ilgilenmesine bağlı olabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER:

- 1) Çalışma grubunun %68.6'sı(n=24), kontrol grubunun ise %14.3'ü(n=5) en az bir psikiyatrik tanı almış olup, çalışma grubunda kontrol grubuna göre tanı alma oranı daha yüksek bulunmuştur. Çalışma grubunda 13 kişi(%37) tek bir ruhsal hastalık tanısı alırken, 5 kişi(%14.3) iki, 6 kişi(%17.1) ise ikiden fazla psikiyatrik tanı almıştır. Bizim çalışmamız KİT olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde ruhsal hastalıkların ÇDŞG-Y ile tarandığı ilk çalışma özelliği taşımaktadır.
- 2) Çalışma grubunda donör olan kardeşlerde(n=12) ruhsal hastalık oranı %50 iken, donör olmayan kardeşlerde(n=23) %78 olarak bulunmuştur.
- 3) KİT olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde kontrol grubuna göre travma puanları anlamlı olarak daha fazla bulunmuştur.
- 4) KİT olan çocukların ebeveynlerinde kontrol grubuna göre travma puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Bu durum yazın ile uyumlu olarak bize KİT'in bütün aile bireyleri için travmatik bir deneyim olduğunu göstermektedir.
- 5) Donör olmayan kardeşlerde donör olan kardeşlere göre travma puanları anlamlı olarak daha yüksek bulunmuştur. Bunun sebebi donör olan kardeşlerin KİT'i travmatik olaydan ziyade hayat kurtarıcı bir olay olarak gördükleri, "kahraman" sıfatı aldıkları, donör olmayan kardeşlerin ise daha arka planda kalmaları olabilir.
- 6) KİT olan çocukların sağlıklı kardeşlerinin yaşam kaliteleri hem fiziksel hem psikososyal alanda kontrol grubuna göre daha düşüktür. Bu bulgu bize KİT sürecinin kardeşlerin psikososyal yaşamını birçok alanda etkilediğini göstermektedir.
- 7) Ebeveynler tarafından bildirilen davranış problemleri açısından çalışma grubu ve kontrol grubu arasında hiperaktivite hariç diğer alanlarda (davranım bozukluğu, karşıt olma karşıt gelme bozukluğu, dikkat eksikliği) anlamlı fark bulunmamıştır. Bu durum sağlıklı kardeşlerin yarı-ebeveyn rolünü alması sebebiyle daha çok içe atım problemleri geliştirmesi, hasta kardeşinin

hastalığının istikrarsız durumundan dolayı agresyon geliřtirmemesi sebebiyle ilişkili olabilir.

- 8) Donör olan ve olmayan kardeşler de kendi aralarında kıyaslandığında yaşam kalitesi ve davranış problemleri arasında anlamlı fark bulunmamıştır.

Toronto/Kanada’da Hospital for Sick Children’da kemik iliğı donörlerinin psikolojik ve duygusal streslerine yardımcı olmak için bir program geliştirilmiştir. Bu program kardeşlerin yaşa uygun katılımını, tıbbi oyun ve duygu ve endişelerini tartışmayı içermektedir. Katılımcılar kemik iliğı donörlükleri için sertifika almaktadırlar. Bu programı katılımcılar ve ebeveynleri çok yararlı bulduklarını, psikolojik durumlarına olumlu katkılarının olduğunu ifade etmişlerdir[9].

Zürih’te yapılan bir çalışmada kanser tanısı konulan çocukların 6-17 yaş arasındaki kardeşleri ile tıbbi bilgilendirme ve baş etme becerilerini anlatan psikiyatrik görüşmeler yapılmış. 1., 4. ve 7.ayda yapılan ölçeklerde görüşmelerin yapıldığı grupta standardize psikososyal bakım alan kontrol grubuna göre daha iyi psikolojik işlevsellik, daha fazla tıbbi tecrübe ve daha fazla kişiden sosyal destek aldıkları bulunmuştur[77].

Yaşanan travma, anksiyete, sosyal ilişkilerde bozulma, depresyon ve iç çekilme gibi türlü problemlerin çocukların gelişimini önlememesi adına kardeşlere özel programlar yapılandırılmalı ve hasta çocuğun tedavi programına dahil edilmelidir. Böyle bir düzen dâhilinde, çocuğun kendini güçlü hissetmesine imkan tanınabilecektir. Annenin ruhsal çöküntüsü ile beraber gelebilecek her türlü negatif duygu ya da davranış durumu diğer sağlıklı çocuk davranış ve duyguları ile anlamlı düzeyde ilişkili olduğundan annenin kişisel gelişimi ve profesyonel ruhsal desteğine yönelik de destek programları oluşturmak faydalı olacaktır.

7.ÖZET

Bu çalışmada kemik iliği nakli olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde psikopatoloji olup olmadığını, travma sonrası stres bozukluğu gelişip gelişmediğini, yaşam kalitelerini ve davranış problemlerini değerlendirmek amaçlanmıştır.

Çalışmamız Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji KİT bölümünde takipleri devam eden hastaların 5-18 yaş aralığındaki sağlıklı, zihinsel gelişim geriliği ve daha önce çocuk psikiyatrisi başvurusu olmayan 35 çocuk ve ergen ile yürütüldü. Kontrol grubuna 5-18 yaş arasında herhangi bir tıbbi hastalık öyküsü olmayan ve daha önce herhangi bir nedenle çocuk psikiyatrisi polikliniğine başvurmayan, hasta grubuyla yaş ve cinsiyet açısından eşleştirilmiş, gönüllü 35 çocuk ve ergen alındı.

Oluşabilecek psikopatolojilerini saptamak amacıyla geliştirilmiş yarı yapılandırılmış bir tanı görüşmesi olan Okul Çağı Çocukları için Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Versiyonu (ÇDŞG-ŞY/K-SADS-PL) kullanıldı. Çocuk ve ergenlerin yaşam kalitelerini değerlendirmeye yönelik, çocuk ve ergenlere Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği (ÇİYKÖ) verildi. Çocuk ve ergenlere Travma Sonrası Stres Bozukluğunu değerlendirmek için Çocuklar İçin Travma Sonrası Stres Tepki Ölçeği verildi. Çocuk ve ergenlerin davranış problemlerini değerlendirmek için ebeveynlere Conners Ebeveyn Değerlendirme Formu ve öğretmenlere Conners Öğretmen Değerlendirme formu verildi. Ebeveynlere travma sonrası stres bozukluğunu değerlendirmek için “PTSB Soru Listesi – Sivil Versiyonu” ölçeği verildi.

Çalışma grubunda kontrol grubuna göre ruhsal hastalık tanısı alma oranı ve travma puanları anlamlı olarak daha yüksek, yaşam kaliteleri daha düşük bulunmuştur. Davranış problemleri açısından değerlendirildiğinde çalışma grubunda hiperaktivite daha fazla saptanmış olup, diğer alanlarda anlamlı fark bulunmamıştır. Çalışma grubunda donör olmayan grupta donör olanlara göre ruhsal hastalık tanısı alma oranları ve travma puanları daha yüksek bulunmuştur. Davranış problemleri ve yaşam kalitesi açısından anlamlı fark bulunmamıştır. Ebeveynlerde travma puanları çalışma grubunda anlamlı olarak daha fazla bulunmuştur.

Anahtar kelimeler: Çocuk ergen, kemik iliği nakli, donör, kardeş, travma

8.ABSTRACT

This study aims to investigate the psychopathology, quality of life, post traumatic stress disorder and behavior problems of children and adolescents who were healthy siblings of bone marrow recipients.

Our study was conducted on 35 siblings between the age of 5 -18 years who consulted the University of Akdeniz Pediatric Hematology-Oncology Bone Marrow Transplantation Department and had no mental retardation or previous psychiatric consultations. A control group were included of 35 healthy children and adolescents who were matched on gender and age with the patient group, and had no previous medical or psychiatric illnesses.

Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia for School-Age Children-Present and Lifetime Version was applied to both groups, and the Child Posttraumatic Stress Reaction Index to determine the stress levels. The Quality of Life Scale for Children was applied to the children and adolescents. To determine the behavior problems Conners Parent Scale was given to parents and Conners Teacher Scale was given to teachers. To determine the posttraumatic stress levels of parents Posttraumatic stress Disorders Civilian Version was applied.

A higher percentage of psychiatric illnesses were detected in the sibling group. Posttraumatic stress levels were higher and the quality of life was lower in the sibling group. There were no significant behaviour problem differences between the two groups except hyperactivity. Posttraumatic stress levels were higher in bone marrow recipients's parents than control group's parents. When the sibling group compare in itself donor and non donor siblings, a higher percentage of psychiatric illnesses and trauma levels were detected in nondonor siblings. There were no significant differences of behaviour problems and quality of life between the donor and nondonor siblings

Keywords: child adolescent, bone marrow transplantation , donor, sibling, trauma

9.KAYNAKLAR

1. Kiss, A. and M. Kainz. *Psychosocial aspects*. in *The EBMT Handbook–Haemopoietic Stem Cell Transplantation*, secibd rev. ed. Forum Service Editore, Genoa. 2004.
2. Stuber, M.L., E. Shemesh, and G.N. Saxe, *Posttraumatic stress responses in children with life-threatening illnesses*. Child and adolescent psychiatric clinics of North America, 2003. **12**(2): p. 195-209.
3. Felder-Puig, R., et al., *Psychosocial adjustment of pediatric patients after allogeneic stem cell transplantation*. Bone marrow transplantation, 1999. **24**(1): p. 75-80.
4. Stuber, M.L., *Psychiatric aspects of organ transplantation in children and adolescents*. Psychosomatics, 1993. **34**(5): p. 379-387.
5. Andrykowski, M.A., *Psychiatric and psychosocial aspects of bone marrow transplantation*. Psychosomatics, 1994. **35**(1): p. 13-24.
6. Prieto, J.M., et al., *Psychiatric morbidity and impact on hospital length of stay among hematologic cancer patients receiving stem-cell transplantation*. Journal of Clinical Oncology, 2002. **20**(7): p. 1907-1917.
7. Lovejoy, N.C. *Family responses to cancer hospitalization*. in *Oncology nursing forum*. 1985.
8. Young, G.S., et al., *Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: incidence, severity, and related factors*. Pediatrics, 2003. **111**(6): p. e725-e731.
9. Packman, W., et al., *Psychological effects of hematopoietic SCT on pediatric patients, siblings and parents: a review*. Bone marrow transplantation, 2010. **45**(7): p. 1134-1146.
10. Murray, J.S., *The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective*. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 1998. **21**(4): p. 217-227.

11. Sloper, P., *Experiences and support needs of siblings of children with cancer*. Health & social care in the community, 2000. **8**(5): p. 298-306.
12. Packman, W.L., et al., *Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in donor and nondonor siblings*. Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 1997. **18**(4): p. 244-253.
13. Grupp, S.A., et al., *Use of G-CSF in Matched Sibling Donor Pediatric Allogeneic Transplantation: A Consensus Statement from the Children's Oncology Group (COG) Transplant Discipline Committee and Pediatric Blood and Marrow Transplant Consortium (PBMTTC) Executive Committee*. Pediatric blood & cancer, 2006. **46**(4): p. 414-421.
14. Wiley, F.M., M.M. Lindamood, and B. Pfefferbaum-Levine, *Donor-patient relationship in pediatric bone marrow transplantation*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 1984. **1**(3): p. 8-14.
15. Freund, B.L. and K. Siegel, *Problems in transition following bone marrow transplantation: Psychosocial aspects*. American Journal of Orthopsychiatry, 1986. **56**(2): p. 244.
16. Packman, W., *Psychosocial impact of pediatric BMT on siblings*. Bone marrow transplantation, 1999. **24**(7): p. 701-706.
17. Packman, W.L., et al., *Siblings' perceptions of the bone marrow transplantation process*. Journal of psychosocial oncology, 1998. **15**(3-4): p. 81-105.
18. Diagnostic, A., *Statistical Manual of Mental Disorders DSM-IV-TR Fourth Edition (Text Revision)* Washington, DC. 2000, American Psychiatric Publishing, Inc.
19. Diagnostic, A., *statistical manual (DSM-V)*. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2013.
20. Koroğlu, E., *DSM-5 Tanı Ölçütleri Başvuru Kitabı*. Amerikan Psikiyatri Birliği, 2013: p. 146-149.
21. Lonigan, C., B.M. Phillips, and J.A. Richey, *Posttraumatic stress disorder in children: diagnosis, assessment, and associated features*. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 2003. **12**(2): p. 171-194.

22. Kılıç, E., et al., *Çocuklarda Travma Sonrası Stres Bozukluğu Belirtilerini Sürdüren Ailesel Etmenler*. Kriz Dergisi, 1999. 7(2): p. 1-8.
23. YORBIK, Ö., S. DİKKATLİ, and T. SÖHMEN, *Çocuk ve ergenlerde travma sonrası stres bozukluğu*. Türkiye Klinikleri Journal of Psychiatry, 2002. 3(1): p. 35-44.
24. Yeşilipek, M.A., *Çocuklarda hematopoetik kök hücre nakli*. 2014.
25. Wiener, L.S., et al., *Hematopoietic stem cell donation in children: a review of the sibling donor experience*. Journal of psychosocial oncology, 2007. 25(1): p. 45-66.
26. Kisch, A., et al., *Having a sibling as donor: Patients' experiences immediately before allogeneic hematopoietic stem cell transplantation*. European Journal of Oncology Nursing, 2014. 18(4): p. 436-442.
27. Sabri, H. and T.D. Ü, *Çocuk Hastalıklarında Biyopsikososyal Yaklaşım*. 2007: p. 273-276.
28. Clarke, S., C. Eiser, and R. Skinner, *Health-related quality of life in survivors of BMT for paediatric malignancy: a systematic review of the literature*. Bone marrow transplantation, 2008. 42(2): p. 73-82.
29. Bresters, D., et al., *High burden of late effects after haematopoietic stem cell transplantation in childhood: a single-centre study*. Bone marrow transplantation, 2010. 45(1): p. 79-85.
30. Patenaude, A.F., *Psychological impact of bone marrow transplantation: current perspectives*. The Yale journal of biology and medicine, 1990. 63(5): p. 515.
31. Meyers, C.A., et al., *Evaluation of the neurobehavioral functioning of patients before, during, and after bone marrow transplantation*. Journal of Clinical Oncology, 1994. 12(4): p. 820-826.
32. Stuber, M.L., et al., *Stress responses after pediatric bone marrow transplantation: preliminary results of a prospective longitudinal study*. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 1991. 30(6): p. 952-957.

33. Pot-Mees, C.C., *The psychosocial effects of bone marrow transplantation in children*. 1989: Eburon Delft.
34. Pot-Mees, C.C. and H. Zeitlin, *Psychosocial consequences of bone marrow transplantation in children: a preliminary communication*. Journal of Psychosocial Oncology, 1987. **5**(2): p. 73-81.
35. Wallander, J.L. and J.W. Varni, *Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment*. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 1998. **39**(1): p. 29-46.
36. Phipps, S., et al., *Psychological effects of bone marrow transplantation on children and adolescents: preliminary report of a longitudinal study*. Bone marrow transplantation, 1995. **15**(6): p. 829-835.
37. Forinder, U., et al., *Exploring the Content of Post-Traumatic Stress Symptoms among Parents after Paediatric Stem Cell Transplant*. 2015.
38. Rodrigue, J.R., et al., *Transplantation in children: A longitudinal assessment of mothers' stress, coping, and perceptions of family functioning*. Psychosomatics, 1997. **38**(5): p. 478-486.
39. Moore, C. and P. Rauch, *Addressing parenting concerns of bone marrow transplant patients: opening (and closing) Pandora's box*. Bone marrow transplantation, 2006. **38**(12): p. 775-782.
40. Streisand, R., et al., *Brief Report: Parents of Children Undergoing Bone Marrow Transplantation: Documenting Stress and Piloting a Psychological Intervention Program*. Journal of Pediatric Psychology, 2000. **25**(5): p. 331-337.
41. Kronenberger, W.G., et al., *Psychological adjustment of mothers of children undergoing bone marrow transplantation: The role of stress, coping, and family factors*. Children's Health Care, 1998. **27**(2): p. 77-95.
42. Jobe-Shields, L., et al., *Parental depression and family environment predict distress in children prior to stem-cell transplantation*. Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP, 2009. **30**(2): p. 140.

43. Phipps, S., et al., *Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation*. Journal of Pediatric Psychology, 2005. **30**(2): p. 139-153.
44. Er, M., *Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler*. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi, 2006. **49**(2): p. 155-168.
45. Association, A.P. and A.P. Association, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM)*. Washington, DC: American psychiatric association, 1994: p. 143-7.
46. Nelson, A.E., M.S. Miles, and M.J. Belyea, *Coping and support effects on mothers' stress responses to their child's hematopoietic stem cell transplantation*. Journal of pediatric oncology nursing, 1997. **14**(4): p. 202-212.
47. Barrera, M., et al., *Quality of life and behavioral adjustment after pediatric bone marrow transplantation*. Bone Marrow Transplantation, 2000. **26**(4): p. 427-435.
48. Riva, R., et al., *Patterns of psychological responses in parents of children that underwent stem cell transplantation*. Psycho-Oncology, 2014. **23**(11): p. 1307-1313.
49. Manne, S., et al., *Predictors of PTSD in mothers of children undergoing bone marrow transplantation: The role of cognitive and social processes*. Journal of Pediatric Psychology, 2002. **27**(7): p. 607-617.
50. Manne, S., et al., *Anxiety, depressive, and posttraumatic stress disorders among mothers of pediatric survivors of hematopoietic stem cell transplantation*. Pediatrics, 2004. **113**(6): p. 1700-1708.
51. Virtue, S.M., et al., *Psychological distress and psychiatric diagnoses among primary caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplant: an examination of prevalence, correlates, and racial/ethnic differences*. General hospital psychiatry, 2014. **36**(6): p. 620-626.
52. Heiney, S.P., et al. *The aftermath of bone marrow transplant for parents of pediatric patients: a post-traumatic stress disorder*. in *Oncology nursing forum*. 1994.

53. Ho, S., D.d.L. Horne, and J. Szer, *The adaptation of patients during the hospitalization period of bone marrow transplantation*. Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 2002. **9**(2): p. 167-175.
54. Packman, W., et al., *Psychosocial adjustment of adolescent siblings of hematopoietic stem cell transplant patients*. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 2004. **21**(4): p. 233-248.
55. MacLeod, K.D., et al., *Pediatric sibling donors of successful and unsuccessful hematopoietic stem cell transplants (HSCT): a qualitative study of their psychosocial experience*. Journal of Pediatric Psychology, 2003. **28**(4): p. 223-230.
56. Barrera, M. and E. Atenafu, *Cognitive, educational, psychosocial adjustment and quality of life of children who survive hematopoietic SCT and their siblings*. Bone marrow transplantation, 2008. **42**(1): p. 15-21.
57. Alderfer, M.A., L.E. Labay, and A.E. Kazak, *Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors?* Journal of Pediatric Psychology, 2003. **28**(4): p. 281-286.
58. Labay, L.E. and G.A. Walco, *Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer*. Journal of Pediatric Psychology, 2004. **29**(4): p. 309-314.
59. Wilkins, K.L. and R.L. Woodgate. *An interruption in family life: siblings' lived experience as they transition through the pediatric bone marrow transplant trajectory*. in *Oncology nursing forum*. 2007.
60. Wilkins, K.L. and R.L. Woodgate, *Supporting siblings through the pediatric bone marrow transplant trajectory: Perspectives of siblings of bone marrow transplant recipients*. Cancer nursing, 2007. **30**(5): p. E29-E34.
61. Houtzager, B., et al., *Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis*. Psycho-Oncology, 2004. **13**(8): p. 499-511.
62. Kaufman, J., et al., *Schedule for affective disorders and schizophrenia for school-age children-present and lifetime version (K-SADS-PL): initial*

- reliability and validity data. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 1997. 36(7): p. 980-988.*
63. Gökler, B., et al., *Okul Çağı Çocukları İçin Duygulanım Bozuklukları ve Şizofreni Görüşme Çizelgesi-Şimdi ve Yaşam Boyu Şekli-Türkçe Uyarlamasının Geçerlik ve Güvenilirliği. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 2004.*
64. Varni, J.W., et al., *The pediatric cancer quality of life inventory-32 (PCQL-32). II. Feasibility and range of measurement. Journal of behavioral medicine, 1999. 22(4): p. 397-406.*
65. Memik, N., et al., *Çocuklar için yaşam kalitesi ölçeğinin 13-18 yaş ergen formunun geçerlik ve güvenilirliği. Türk Psikiyatri Dergisi, 2007. 18(4): p. 353-363.*
66. Üneri, Ö., *Çocuklar için Yaşam Kalitesi Ölçeğinin 2-7 yaşlarındaki Türk çocuklarında geçerlik ve güvenilirliği. Yayınlanmamış uzmanlık tezi. Kocaeli Üniv. Tıp Fak. Çocuk Psikiyatrisi AD, Kocaeli, 2005.*
67. Üneri, Ö. and M. NÇ, *Çocuklarda yaşam kalitesi kavramı ve yaşam kalitesi ölçeklerinin gözden geçirilmesi. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 2007. 14: p. 48-56.*
68. Pynoos, R.S., et al., *Life threat and posttraumatic stress in school-age children. Archives of general psychiatry, 1987. 44(12): p. 1057-1063.*
69. Erden, G., et al., *Çocuklar için travma sonrası stres tepki ölçeği: Türkçe geçerlik, güvenirlik çalışması. Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi, 1999. 6(3): p. 143-149.*
70. Dereboy, Ç., et al., *Conners Kısa Form Öğretmen ve Ana Baba Derecelendirme Ölçeklerinin Geçerliği. Turk Psikiyatri Derg, 2007. 18: p. 48-58.*
71. Kocabaşoğlu, N., et al. *PTSD Checklist-Civilian Version. in PCL-C) Ölçeğinin geçerlilik ve güvenilirliği. Yeni Symposium. 2005.*
72. Houtzager, B., M. Grootenhuis, and B. Last, *Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. Supportive Care in Cancer, 1999. 7(5): p. 302-320.*

73. Van Dongen-Melman, J., et al., *Siblings of childhood cancer survivors: How does this “forgotten” group of children adjust after cessation of successful cancer treatment?* European Journal of Cancer, 1995. **31**(13): p. 2277-2283.
74. Sharpe, D. and L. Rossiter, *Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis.* Journal of Pediatric Psychology, 2002. **27**(8): p. 699-710.
75. Wiener, L.S., et al., *Sibling stem cell donor experiences at a single institution.* Psycho-Oncology, 2008. **17**(3): p. 304-307.
76. Schulte, F., et al., *Quality of Life in Survivors of Pediatric Cancer and Their Siblings: The Consensus Between Parent-Proxy and Self-Reports.* Pediatric blood & cancer, 2016.
77. Prchal, A., et al., *A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial.* Child and adolescent psychiatry and mental health, 2012. **6**(3).

10. EKLER

Sosyodemografik Veri Formu:

Ad soyad:

Cinsiyet:

Doğumtarihi:

Doğumyeri: 1.köy 2.kasaba 3.ilçe 4.il

Eğitim düzeyi:

Okul başarısı:

Kardeş sayısı, yaşları, cinsiyetleri:

Baba adı:

Anne adı:

Yaşı:

Yaşı:

Mesleği:

Mesleği:

Eğitim durumu:

Eğitim durumu:

Ruhsal hastalık:

Ruhsal hastalık:

Adres ve telefon:

Ekonomik durum: 1) 1000 ve altı 2)1000-5000 3)5000 ve üstü

Özgeçmiş:

Prenatal öykü:

Yürüme:

Konuşma:

Operasyon öyküsü:

Soygeçmiş:

Psikiyatrik soygeçmiş:

Hasta kardeşin tanısı:

Kaç kez tx yapıldı?Bu kaçınıcı tx?

Sağlıklı kardeşin transplant yapıldığındaki yaşı:

Transplant ne zaman yapıldı?

Verici kardeş mi? Evet Hayır

Görüşme yapılan kardeş verici kardeş mi?

Tx komplikasyonu gelişip gelişmediği(hastada)

Tx komplikasyonu gelişip gelişmediği?(verici kardeş ise)

Daha önce psikiyatrik semptom varlığı, tedavi alıp almadığı