

T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

80902

KANSERLİ ÇOCUKLARIN ANNE/BABALARININ YAŞAM KALİTESİ

Emine ERDEM

Hacettepe Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programı İçin Öngördüğü
BİLİM UZMANLIĞI TEZİ
olarak hazırlanmıştır.

TEZ DANIŞMANI
Doç.Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU

80902

T.C. HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

ANKARA
1999

Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğüne:

Bu çalışma jürimiz tarafından Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Programında Bilim Uzmanlığı Tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Danışmanı

: Doç. Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye

: Prof. Dr. Gülümser KUBİLAY
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye

: Doç. Dr. Tülin BEDÜK
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye

: Yrd. Doç. Dr. Süheyla ABAAN
(Hacettepe Üniversitesi)

Üye

: Yrd. Doç. Dr. Hatice FESCI
(Hacettepe Üniversitesi)

ONAY:

Bu tez, Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nca belirlenen yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Yönetim Kurulu'nun kararıyla kabul edilmiştir.

Prof. Dr. N. Sezgin İLGİ
Enstitü Müdürü

ÖZET

Araştırma, kanserli çocukların anne/babalarının yaşam kalitesini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

8 Mart 1999-12 Ağustos 1999 tarihleri arasında Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Pediatrik Onkoloji-Hematoloji Polikliniği'nde kanser tanısıyla izlenen 50 çocuğun anne/babaları örnekleme alınmıştır. Veri toplama aracı olarak ailelerin tanıtıcı özellikleri, hastalık ve tedaviye ilişkin bilgileri ve yaşadıkları güçlüklerle ilişkin soruları içeren anket formu ve anne/babaların yaşam kalitesini ölçmek için Rolls Royce Modeli Yaşam Kalitesi Ölçeği kullanılmıştır. Verilerin değerlendirilmesinde yüzdeler, Kruskal-Wallis Varyans Analizi ve Mann-Whitney U testleri kullanılmıştır.

Araştırmadan elde edilen verilere göre; cinsiyet, eğitim düzeyi, maddi sıkıntı yaşama durumu, çocuğun hastalığının süresi ve aşaması, çocuğa uygulanan tedavi yöntemi, ebeveynlerin hastalığa ilişkin görüşleri, ebeveynlerin hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulma, hastalık nedeniyle aile ilişkilerinde değişiklik olma ve hastalıkla başetmede destek alma durumlarının kanserli çocukların anne/babalarının yaşam kalitesini etkilediği belirlenmiştir.

Araştırmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda kanserli çocukların anne/babalarının yaşam kalitesini yükseltmeye yönelik önerilerde bulunulmuştur.

Anahtar Kelimeler: Kanserli Çocuklar, Ebeveynler, Yaşam Kalitesi.

ABSTRACT

This study has been done descriptively to determine the quality of life of the parents who have children with cancer.

A sample of 50 mothers / fathers have been taken from among those who have children with cancer had been followed up in the Pediatric Oncology-Hematology Policlinic of the Erciyes University Gevher Nesibe Hospital from March 8th 1999 to August 12th 1999. Several means of data collection have been used such as a questionnaire consisting of questions about the characteristics of family, knowledge regarding the disease and treatment, difficulties which families suffered and Rolls Royce Model Quality of Life Scale to determine the quality of life of parents. Percentage calculation, one way analysis of Kruskal-Wallis and Mann-Whitney U tests have been used for data analysis.

The results obtained from the study revealed that the quality of life of parents who have children with cancer are affected by gender, education, financial constraints, the stage and length of child's disease, the type of treatment provided, parents' perceptions about disease, parents' satisfaction with the knowledge regarding the disease and treatment, differences in family relationships depending on cancer, getting support in coping with cancer.

Finally, depending on the results of the study; appropriate suggestions have been provided to improve the quality of life of parents who have children with cancer.

Key Words: Children with Cancer, Parents, Quality of Life.

TEŞEKKÜR

Yazar, bu çalışmanın gerçekleşmesine olan katkılarından dolayı aşağıda adı geçen kişi ve kuruluşlara içtenlikle teşekkür eder.

Sayın Doç.Dr. Hicran ÇAVUŞOĞLU çalışmanın planlanması ve yürütülmesine destek vermiştir.

Sayın Prof.Dr. Osman GÜNAY ve Yrd.Doç.Dr. İlker ETİKAN çalışmanın istatistiksel değerlendirmelerine katkıda bulunmuşlardır.

Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Başhekimliği ve Pediatri Anabilim Dalı Başkanlığı çalışmanın Pediatrik Onkoloji-Hematoloji Polikliniği'nde yapılmasına izin vermiştir.

Pediyatrik Onkoloji-Hematoloji Polikliniği'nde çalışan hemşire ve doktorlar çalışmanın uygulama aşamasında işbirliği sağlayarak yardımcı olmuşlardır.

İÇİNDEKİLER

Sayfa

ÖZET	iv
ABSTRACT	v
TEŞEKKÜR	vi
İÇİNDEKİLER DİZİNİ	vii
ÇİZELGELER DİZİNİ	viii
GİRİŞ	1
1.1. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı	4
KONU İLE İLGİLİ YAYINLAR ve ÇALIŞMALAR	5
2.1. Yaşam Kalitesi Kavramı	5
2.2. Yaşam Kalitesi İle İlgili Tarihçe	6
2.3. Kanserli Çocukların Anne/Babalarının Yaşam Kalitesi	6
BİREYLER ve YÖNTEM	9
3.1. Araştırmanın Şekli	9
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	9
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi	9
3.3.1. Araştırmanın Evreni	9
3.3.2. Örneklem Seçimi	9
3.3.3. Araştırmanın Sınırlılıkları	9
3.4. Verilerin Toplanması	10
3.4.1. Veri Toplama Formları	10
3.4.2. Ön Uygulama	10
3.4.3. Veri Toplama Formlarının Uygulanması	10
3.5. Verilerin Değerlendirilmesi	11
3.5.1. Anket Formuna İlişkin Değerlendirme Kriterleri	11
3.5.2. Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Değerlendirilmesi	12
BULGULAR ve TARTIŞMA	14
SONUÇ ve ÖNERİLER	40
5.1. Sonuçlar	40
5.2. Öneriler	42
KAYNAKLAR	44
ÖZGEÇMİŞ	49
EKLER	50
Ek-1. Anket Formu	50
Ek-2. Yaşam Kalitesi Skalası	53

ÇİZELGELER DİZİNİ

<u>Çizelgeler</u>	<u>Sayfa</u>
4.1. Görüşülen Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri.....	14
4.2. Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri	15
4.3. Görüşülen Anne/Babaların Çocuğun Hastalığına İlişkin Bilgi ve Görüşleri	18
4.4. Görüşülen Anne/Babaların Hastalığa İlişkin Yaşadıkları Sorunlar	19
4.5. Görüşülen Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	20
4.6. Ebeveynlerin Eğitim Düzeylerine Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	22
4.7. Ebeveynlerin Hastalık Nedeniyle Maddi Sıkıntı Yaşama Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	24
4.8. Ebeveynlerin Çocuğun Hastalığının Süresine Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	26
4.9. Ebeveynlerin Çocuğun Hastalığının Aşamasına Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	28
4.10. Ebeveynlerin Çocuğa Uygulanan Tedavilere Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	30
4.11. Ebeveynlerin Hastalık ve Tedaviye İlişkin Bilgilerini Yeterli Bulma Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	32
4.12. Ebeveynlerin Hastalığa İlişkin Görüşlerine Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	34
4.13. Ebeveynlerin Hastalık Nedeniyle Aile İlişkilerinde Değişiklik Olma Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı	36
4.14. Ebeveynlerin Hastalıkla Başetmede Destek Alma Durumuna Göre Yaşam Kalitesi Alanlarından Aldıkları Ortalama Puanların Dağılımı.....	38

1. GİRİŞ

1.1. Problemin Tanımı ve Önemi

Günümüzde kronik hastalığı olan çocuk ve yetişkinlerin nüfusu her geçen gün artmakta ve dünyanın bir çok ülkesinde (özellikle sanayileşmiş ülkelerde) kronik hastalıklar önemli bir sağlık sorununu oluşturmaktadır. Kronik hastalıkların insidansının, 18 yaşın altındaki nüfusta % 10-15 arasında olduğu tahmin edilmektedir (1).

Kronik hastalıklardan biri olan kanser de çağımızın önemli sağlık sorunlarından biridir. Bugün dünyanın birçok ülkesinde ve Türkiye’de ölüme neden olan hastalıklar arasında kalp hastalıklarından sonra ikinci sırada yer almaktadır (2, 3). Gelişen teknoloji ile birlikte birçok kanserojenin belirlenmesi, yaşam süresinin uzaması ve yaşam sürecinde yaşanan stresler nedeniyle kanser, önemli bir sağlık sorunu olarak görülmektedir (4-6).

Dünya Sağlık Örgütü’nün 1990 yılı verilerine göre tüm dünyada 1 yıl içinde belirlenen yeni kanserli hasta sayısı yaklaşık 6 milyondur. 1995 yılı verilerine göre Amerika Birleşik Devletleri’nde 547 bin kişinin kanserden öldüğü rapor edilirken halen yaşayan Amerikalıların % 30’unun kanser olacağı belirtilmektedir. Ayrıca Amerika Birleşik Devletleri’nde 1994 yılı verilerine göre 1-14 yaş arası çocuklarda ölüme neden olan hastalık sıralamasında 1571 (yüzbinde 2.9) vaka sayısı ile kanser ikinci sırada yer almaktadır (3, 7, 8).

Türkiye’de Kanser Savaş Dairesi Başkanlığı’nın 1995 yılı verilerine göre 29.589 kanser vakası belirtilmesine karşın, ölüm kayıtlarında gerçek ölüm nedeninin belirtilmemesi ve evde ölüm vakalarında kesin tanı konulmaması gibi nedenlerle bu sayının fazla olduğu tahmin edilmektedir. Ayrıca aynı verilere göre; 0-1 yaş arası çocuklarda 371, 1-4 yaşta 370, 5-9 yaş arası çocuklarda 428, 10-14 yaşta 422, 15 yaşından küçük çocuklarda toplam 1591 kanser vakası belirtilmektedir. Bildirilen bu kanser vakalarının vaka türüne göre dağılımındaki ilk üç sırada; 394 vaka ile kemik iliği kanseri, 262 vaka ile Retikülo Endotelial Sistem kanserleri, 167 vaka ile beyin tümörleri yer almaktadır (9).

Kanser tedavisinde kullanılan kemoterapi, radyoterapi, cerrahi ve immünoterapi ile bazı kanser vakalarında iyileşme oranı artmakta ve yaşam süresi uzamaktadır. Ancak bu tedavi yöntemlerinin, özellikle kemoterapi ve radyoterapinin yan etkilerinin olması, örneğin; kemoterapinin kemik iliğini deprese etmesinin yarattığı sorunlar, bulantı-kusma, saç dökülmesi ve duygusal sorunlar bireyin yaşamını fiziksel ve psikososyal yönden olumsuz

etkilemektedir. Kanser ya da tedavisinin neden olduđu bu olumsuzluklara anksiyete, depresyon, bulantı, kusma, ağrı, yorgunluk gibi sorunlar örnek verilebilir (10-14).

Bugün iyileşme ve şiddetlenme dönemleriyle kronik bir hastalık olarak kabul edilen kanser, tanının konulmasından itibaren birey için olumsuz duygular yaşatan bir travmadır. Basit bir hastalık bile bireyin günlük yaşamını, aktivitelerini olumsuz etkilerken, kanser bütün yaşam düzenini ve dengesini psikolojik, sosyal ve ekonomik yönden bozarak, bireyin yaşama ve hastalığına uyum yapmasını, tedaviye katılmasını ve geleceğe yönelik planlar yapmasını olumsuz etkilemektedir. Böylece birey iş, statü ve rol kaybı yaşammasının yanında yaşamını kaybetme durumu ile de karşı karşıya kalmaktadır (10-14).

Eğer kanserli birey çocuk olursa; çocuğun yaş dönemine, hastalığın evresi ve tedavinin aşamasına göre değişmekle birlikte, çocukta kanser tanısı ve tedavisinin anksiyete ve depresyon gibi psikolojik bozukluklara, hastalık ve yaşama uyumda bazı güçlüklerle neden olduđu çeşitli araştırmalarla saptanmıştır (10, 11). Zeltzer (1993) kanserli çocuklar üzerinde yaptığı bir araştırmada; sağlığa ilişkin endişelerin, somatik yakınmaların ve ebeveynlere bağımlılığın arttığını, okul sorunlarının olduğunu ve ailelerin aşırı koruyucu davrandıklarını belirlemiştir (15).

Kanser tanısı ve tedavisi, büyüme-gelişme sürecinde bağımlı bir birey olan çocuğu olduğu kadar ailesini de etkilemektedir. Kanser aile üyelerinin günlük rutinlerini ve yaşam aktivitelerini bozmakta ve ailenin yaşam düzeyi daha da etkilenmektedir (1). Baysal'ın 1993'te yaptığı araştırmada; kronik bir hastalık olarak kabul edilen kanserin, çocuk ve ailesi üzerindeki psikososyal etkilerine bakılmıştır (10). Kronik hastalıklar çocuklarda uyum ve davranış bozuklukları yaratırken, hasta ailesinde de anksiyete ve depresyona neden olmaktadır. Hasta çocuğun bakımından sorumlu aile üyelerinin yorgunluk, rol çatışması, sosyal izolasyon, depresyon, anksiyete ve çeşitli hastalıklar için risk altında olduğu bu konuda yapılan çalışmalarla desteklenmektedir (16, 17).

Gelişen tedavi yöntemleriyle yaşam süresinin uzatılması, pahalı ve uzun süreli tedavi gerektiren kanser tedavisinin ayaktan yapılabilmesi, bireyin evde tedavisini ve bakımını sağlamıştır. Böylece kanserli hastanın ev ve aile bütünlüğü korunurken, ailenin günlük rutinlerinin bozulmasına, yaşam sürecinin ve fonksiyonlarının etkilenmesine neden olmaktadır (18-21).

Yapılan çalışmalarda; kanser tanı ve tedavisi sürecinde annelerin çocuğun bakımına daha çok katıldığı, çalışan annelerin işlerini bırakmak zorunda kaldıkları, kendilerine zaman ayırma ve seyahat özgürlüklerinin kısıtlandığı ortaya çıkmış ve bu annelerin anksiyete ve depresyon düzeyleri

yüksek bulunmuştur. Ayrıca bu çalışmalarda; babaların maddi güçlükler nedeniyle sıkıntı yaşadıkları, tanı ve tedavi sürecinde daha az yardımcı oldukları saptanmıştır (11, 16, 22).

Hastalığın maddi güçlüklerinin yanısıra; fiziksel, duygusal ve sosyal stresleri de aile üyelerini etkilemektedir. Çocuğun sürekli bakımının güçlüğü, sosyal izolasyon, evlilik ilişkilerinde gerginlik, anne-babanın diğer çocuklara ayırdığı zamanın azalması gibi stresler yaşayan anne-babaların bu kadar emek ve zaman harcadıktan sonra çocuğu kaybetmekten ve ileride neler olacağından korktukları belirlenmiştir (1, 17).

Gelişen teknoloji ve tedavi yöntemleriyle kanserli hastaların yaşam süresinin uzaması sağlanmıştır. Ancak kanser ve tedavi yöntemlerinin çocuk ve ailesinde neden olduğu fiziksel, duygusal ve sosyal etkiler, bu kişilerin yaşam kalitesini etkilemiş ve bu alanda çalışmalar yapılmaya başlanmıştır. 1980'li yıllarda yaşam kalitesi hemşirelik literatürüne girerek bu alanda çeşitli çalışmalar yapılmıştır. Yaşam kalitesinin kesin bir tanımı olmamasına karşın, bireyin kendi yaşamına bakış açısı olarak ele alınmaktadır. Bu kavram bireyin mutluluğu, yaşam doyumu, yaşam memnuniyeti ile eş anlamlı olarak ifade edilmektedir. Yaşam kalitesi, bireyin içinde bulunduğu duruma göre ne algıladığının değerlendirilmesini ve bundan aldığı doyumu içermektedir (23-27). Yaşam kalitesini sürdürmek ve geliştirmek için bireyin; eğitim, sosyal yaşam ve sağlık gibi hizmet birimlerinden yeterli ve kaliteli hizmetler alması gerekmektedir.

Günümüzde bütüncül yaklaşım doğrultusunda hemşirelik; insan yaşamıyla, yaşamın kalitesiyle, birey-aile ve toplumun sağlığı ile ilgilidir. Hemşirelik bireylerin en üst düzeyde sağlıklı olmalarına yardımcı olmayı amaçlamaktadır (28, 29).

Sağlık hizmeti veren ekip içinde hemşire; ekipteki diğer üyelere göre birey-aile ve toplumla daha çok iletişim içinde olan, daha kolay ulaşılabilen ve hizmeti alanlarla daha çok birlikte olan kişidir. Hasta ve ailesi ile yoğun ilişkiyi sağlayan kronik bakım ortamları, örneğin; ayaktan tedavinin yapıldığı poliklinikler, hemşirenin kanserli çocuk ve ailesinin yaşam kalitesini olumlu yönde etkileyebileceği hizmet birimleridir. Poliklinik ortamında hasta ve ailesi aylarca, bazen yıllarca aynı hemşire ile ilişki kurmaktadır.

Hasta ve ailesi ile yakın ilişkide olan hemşireler, onların yaşam kalitesi üzerinde güçlü etkiye sahip olabilirler. Hemşire, hasta ve ailesini bir bütün olarak ele alabilecek en uygun pozisyonundaki kişidir.

Yurtdışında kanserli çocuk ve ailelerinin psikolojik uyumu ve yaşam kalitesi konusunda yapılmış araştırmalar sonucunda; anne-babaların tedavi ve evde bakım gibi konularda danışmanlık hizmeti, duygusal ve sosyal

destek almak istedikleri ortaya çıkmıştır. Ülkemizdeki sağlık sistemine bakıldığında ise sadece tıbbi hizmetin verildiği görülmektedir. Kanseri hasta ve ailesine sosyal ve psikolojik yönden yeterli destek sağlanmamakta ve kanser tedavisi yapılan ünitelerde ailelerin psikososyal sorunları yeterince ele alınmamaktadır. Konuya ilişkin literatür incelendiğinde, ülkemizde daha çok kanser ve tedavisinin çocuk ve ailesi üzerindeki psikososyal etkilerine ilişkin araştırmalar yapıldığı görülmektedir. Son yıllarda ise kanser ve tedavisinin aile yaşamını ve bireylerin yaşam düzeyini nasıl etkilediğine ilişkin yaşam kalitesi çalışmaları önem kazanmıştır (30-36).

1.2. Araştırmanın Amacı

Kanser tanısı sadece hasta çocuğu değil, tüm aile üyelerini ve ailenin yakın çevresindeki bireyleri fiziksel, sosyal ve psikolojik yönden etkilemekte ve ailenin yaşam şeklini değiştirmektedir. Bu çalışmanın amacı, çocuğu kanser tanısıyla izlenen anne/babaların yaşam kalitelerinin nasıl etkilendiğini belirlemektir.



II. KONU İLE İLGİLİ YAYINLAR ve ÇALIŞMALAR

2.1. Yaşam Kalitesi Kavramı

Yaşam kalitesi kavramının dinamik, soyut ve çok yönlü özellikler taşıması tanımlanmasını güçleştirmektedir. Genel anlamda bireysel “iyi oluş”un ifadesi anlamına gelen yaşam kalitesini; sosyolojik, psikolojik, ekonomik ve kültürel etmenler belirlemektedir (23, 25, 37-39).

Yaşam kalitesi kavramı ilk kez, Akyol (23)’un belirttiği gibi Thorndike (1939) tarafından “sosyal çevrenin bireyde yansıyan tepkisi” olarak tanımlanmıştır. Yine aynı kaynakta Murrell, Zautra, Norris ve arkadaşları yaşam kalitesini “mutluluk, doyum ve uyum” olarak tanımlamışlardır. Yıllar boyu araştırmacılar, yaşam kalitesi ile ilgili çeşitli tanımlar yapmışlardır. Sonuçta; yaşam kalitesi kavramı; yaşam doyumunu, yaşam memnuniyeti ve mutluluk ile eş anlamlı kullanılmıştır (23, 27, 39-42).

Ganz’ın çalışmalarında belirttiği gibi (25, 37); son yıllarda iki araştırma grubu tarafından genel olarak kabul gören 2 yaşam kalitesi tanımı benimsenmiştir. Bu tanımlar:

1. Yaşam kalitesi, bir bütün olarak yaşamın subjektif değerlendirmesidir.
2. Yaşam kalitesi, bireyin şimdiki fonksiyon düzeyine göre ne algıladığının değerlendirmesi olup doyumunu içermektedir.

Birinci tanımda ölçümün subjektivitesi (öznelliği) ve global değerlendirmenin önemi vurgulanırken; ikinci tanımda yaşam kalitesi değerlendirmesinin öznelliği ve bireyin şu andaki sağlık durumuna verdiği öncelik ya da değere dikkati çekmektedir. Örneğin; aynı fonksiyonel yetersizliğe sahip 2 kişi kendi sağlık durumlarını farklı değerlerde ifade edebilirler (25, 26, 31, 37, 39).

Farguhar (42)’ın belirttiği gibi George ve Bearan (1980) objektif ve kişisel kararların yaşam kalitesini yansıttığını ifade etmişlerdir. Objektif boyutlar; genel sağlık, fonksiyonel durum, çalışma durumu, sosyo-ekonomik durumları içerir. Kişisel kararlarla ilgili boyutlar veya subjektif değerlendirmeler ise iyilik hali ve özgüvenle ilgilidir.

1980’lerin ortalarında Dünya Sağlık Örgütü yaşam kalitesinin ölçümü ve kavramsallaşması için bir çalışma başlatmıştır. Dünya Sağlık Örgütü’nün Yaşam Kalitesi Çalışma Grubu 1996 yılında yaşam kalitesini “bireylerin; yaşadıkları kültür ve değer sistemleri içinde ve hedeflerine ilişkin, yaşamdaki kendi pozisyonlarına bakış açıları, beklentileri, standartları ve endişeleri”

olarak tanımlamıştır. Yaşam kalitesinin fiziksel sağlık, psikolojik durum, bağımsızlık düzeyi, sosyal ilişkiler, çevre ve kişisel inançlar şeklinde alanlarının olduğunu belirtmiştir (43).

Bu alanda birçok uzman; yaşam kalitesini çok boyutlu bir yapı olarak değerlendirmiştir. Bunlar;

1. Psikolojik / Emosyonel Esenlik Alanı: Yaşamdan doyum bulma yararlılık, beden imajı, anksiyete, dinlenme ve meşguliyet ile ilgili durumlar, bir işi tamamlama, yaşamın anlamı ve mutluluk gibi duygulardır.
2. Fiziksel Esenlik alanı: Fonksiyonel yeterlilik ve günlük yaşam aktiviteleri, yeme, iştah, seks, uyku, zindelik / güçlülük, yorgunluk durumlarını içerir.
3. Sosyal ve Bireysel Esenlik Alanı: Bireysel fonksiyonlar, sosyal aktiviteler, başkalarından destek alma, rol işlevi gibi sosyal durumları içerir.
4. Finansal ve Maddi Esenlik Alanı: Geleceğe ilişkin güvenlik duygusu, barınma durumu, sosyal güvence, iş güvencesidir (13, 15, 25, 27).

2.2. Yaşam Kalitesi İle İlgili Tarihçe

Yaşam kalitesi, asırlardır esenlik ve mutluluk olarak felsefenin konusu olmuştur. 1960'lı yıllarda bu kavram sosyoloji ve ekonomi bilimlerinin konu alanına girmiştir. Ekonomistler bu kavramın, satın alma, gelir gibi yaşam düzeyi boyutu ile ilgilenirken, sosyologlar çalışma, barınma, sosyal durum gibi yaşam biçimi boyutu ile ilgilenmişlerdir. 1970'li yıllarda ise psikologlar bu kavramın yaşam doyumu boyutu ile ilgilenmeye başlamışlardır.

Yaşam kalitesi kavramı, 1970'lerden sonra tıp alanında ilgi görürken, 1980'den sonra hemşireliğin konu alanına girmiştir (31, 38, 42). Hemşirelik alanında yaşam kalitesi çalışmaları; yaşamın biyolojik, psikososyal ve sosyo-kültürel yönünü içeren esenlik durumunu yükseltmeye yönelik bakım sağlama gerçeğine dayanmaktadır (25, 38).

2.3. Kanserli Çocukların Anne / Babalarının Yaşam Kalitesi

Kanserli hastalarda hayatta kalma oranının artması, yaşam süresinin uzaması ve hastalığın iyileşme ve şiddetlenme dönemlerinin olması kanserin, kronik bir hastalık olarak kabul edilmesini sağlamıştır. Hayatta kalma oranındaki artış ve yaşam süresinin uzaması sitotoksik tedavilerin kullanımı ile başarılmaktadır. Bu nedenle, kanser hastalarının ve ailelerinin yaşam

kalitelerini ve rehabilitasyon gereksinimlerini belirlemek için birçok araştırma ve klinik çalışma yapılmaktadır (44-46).

Kronik hastalıklarda, hasta ve ailesinin psikolojik, sosyal ve fiziksel yönden tanı-tedavi ve hastalığın seyri ve sonucuna ilişkin tepkilerini değerlendirmek için önemli bir kriter olan yaşam kalitesi; bireylerin eğitim düzeyi, ailenin desteği, tedavi süresi, hastalık ve tedaviye uyum gibi faktörlerden etkilenmektedir (13, 23, 24, 45, 47, 48). Bu nedenle kronik bir hastalık olarak kabul edilen kanser ve tedavisinin, çocuk ve ailesi üzerinde yarattığı psikososyal etkileri ve kanserli çocuk ve ailesinin yaşam sürecinde oluşan değişiklikleri tanımlamaya yönelik çalışmalar da önem kazanmıştır.

Bradlyn ve arkadaşları, 4-18 yaşları arasında kanser tanısıyla izlenen 30 çocuğun ebeveynlerinden, çocuklarının yaşam kalitelerini değerlendirmelerini istemişlerdir. Bu çalışmada ebeveynler, hastaneye yatış ve geçirilen operasyon sayısının çocuklarının yaşam kaliteleri üzerinde olumsuz etkisi olduğunu belirtmişlerdir. Aynı çalışmada; çocuğun yaşı, tedavinin toksisitesi ve laboratuvar bulguları ile çocuğun yaşam kalitesi puanları arasında bir ilişki olmadığı bulunmuştur (30).

Enskar ve arkadaşları (11), rölapsin çocuğun yaşam kalitesini olumsuz etkilediğini belirtirken, Woodgate ve Mc Clement (49) ise kanser tanı ve tedavisinin, çocuğun öz bakımında değişiklikler yarattığını ve bunun da çocuğun yaşam kalitesini etkilediğini belirtmişlerdir. Günümüzde çocuğu ailesiyle bir bütün olarak ele alan bütüncül yaklaşım doğrultusunda, kanserli çocuğun yaşam kalitesindeki değişikliklerin ailenin yaşam kalitesini de etkileyebileceği söylenebilir.

Wright (17)'ın çocuğu kanser tanısıyla izlenen 30 ebeveyn ile Roy's Adaptasyon Modeli'ni kullanarak yaptığı tanımlayıcı çalışmada; ebeveynlerden çocukların kanser tanısı konulmadan öncesi ve sonrası kendi yaşam kalitelerini değerlendirmeleri istenmiş ve ebeveynlerin çocuklarına kanser tanısı konulduktan sonra yaşam kalitelerini daha olumsuz olarak algıladıkları ve değerlendirdikleri bulunmuştur.

Enskar ve arkadaşları (6); 15 kanserli adölesanın ebeveynlerinden, yaşamlarını etkileyen sorunları belirtmelerini istemişler ve ebeveynlerden gelen yanıtlara göre ebeveynlerin yaşamlarını etkileyen çeşitli sorunlar saptamışlardır. Bunlar; çocuğun acı çekmesini izleme, aile yaşamını çocuğun hastalığına göre düzenleme, aile içindeki bireylerin rollerinin değişmesi, hastalıkla başetmeye çalışma, başkalarından destek alma ve çocuğa verilen bakımın kalitesine ilişkin sorunları içermektedir.

Ebeveynlerin maddi yardım, sürekli bakım, danışmanlık ve duygusal destek almak istediklerini belirten birçok çalışma vardır (7, 32, 36). Smeenk ve arkadaşlarının Yaşam Kalitesi İndeksi'ni kullanarak yaptıkları çalışma sonucunda, hastane destekli ve onkoloji alanında uzmanlaşmış sağlık

personeli tarafından yrtlen evde bakım programlarının, kanserli hastalara bakım veren aile yelerinin yařam kalitelerini olumlu etkilediđi bulunmuřtur (51).

Sirkia ve arkadaşları (21), ocuđu terminal dnemde olan 100 ebeveynle yaptıkları alıřmada ebeveynlerin ok az bilgi, denetim ve destek almaktan řikayeti olduklarını bulmuřlardır. Sonuta; bu ebeveynlerin, bařarılı bir evde bakım iin iyi eđitimi sađlık personelinden srekli denetim, yardım ve desteđe gereksinim duyduklarını belirtmiřlerdir.



III. BİREYLER VE YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Şekli

Araştırma, kanserli çocukların anne/babalarının yaşam kalitesini belirlemek amacıyla tanımlayıcı olarak yapılmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Araştırma, Kayseri il merkezindeki Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Pediatrik Onkoloji-Hematoloji Polikliniği'nde kurumdan yazılı izin alınarak yapılmıştır.

Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Pediatrik Onkoloji-Hematoloji Polikliniği'nde 8-16 şiftinde 1 hemşire, 1 asistan doktor ve Pediatrik Onkoloji alanında uzman 1 öğretim üyesi çalışmaktadır ve burada hastaneden taburcu olmuş, ayaktan kemoterapi alan hastaların kemoterapisi uygulanmaktadır.

3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem Seçimi

3.3.1. Araştırmanın Evreni: Araştırmanın evrenini; Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Pediatrik Onkoloji-Hematoloji Polikliniği'nde kanser tanısı ile izlenen çocukların anne ya da babaları oluşturmaktadır. 1998 yılı poliklinik kayıtları incelenerek kanser tanısıyla izlenen 250 hastanın olduğu saptanmıştır. Araştırmanın evrenini bu 250 hastanın anne ya da babaları oluşturmuştur.

3.3.2. Örneklem Seçimi: Bu çalışmada evrenin % 20'sinin evreni temsil edebileceği varsayımından hareketle 50 hastanın anne ya da babalarının örnekleme alınmasına karar verilmiştir.

3.3.3. Araştırmanın Sınırlılıkları:

- Çocuğu en az 6 aydır kanser tanısıyla izlenen,
- Çocuğu ile birlikte polikliniğe gelen ve
- Araştırmaya katılmaya sözel onay veren anne ya da babadan biri örnekleme dahil edilmiştir.

3.4. Verilerin Toplanması

3.4.1. Veri Toplama Formları: Veri toplama formu olarak kanserli çocukların anne/babalarını tanıtıcı bilgilerle ilgili anket formu (Ek-1) ve yaşam kalitesini değerlendirmek için yaşam kalitesi ölçeği (Ek-2) kullanılmıştır.

Kanserli çocukların anne/babalarını tanıtıcı bilgilerle ilgili anket formu, kanserle ilgili literatürün taranması sonucu araştırmacı tarafından oluşturulmuştur. Anket formunda; ailelerin tanıtıcı özellikleri, yakınları ile ilişkileri, hastalık ve tedaviye ilişkin bilgileri ve yaşadıkları güçlüklerle ilişkin sorular yer almıştır (Ek-1).

Yaşam Kalitesi Ölçeği olarak 1986 yılında Guyatt ve arkadaşları tarafından geliştirilen Rolls Royce Modeli kullanılmıştır (52). Rolls Royce Modeli; genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, uyku, iştah durumu, seksüel fonksiyon, algılama, tıbbi etkileşim (profesyonel yardıma gereksinim), sosyal ilişkiler ve iş performansı olarak değerlendirilen 8 başlıkta 49 soru olarak hazırlanmıştır. Özyılkan ve arkadaşları tarafından 100 kişi üzerinde testin geçerlilik ve güvenilirliği test edilmiştir. Bu çalışma sonucunda, yaşam kalitesi üzerine etkisi olmadığı belirlenen 7 soru çıkarılmış ve ölçeğin 42 soruluk son şekli oluşturulmuştur (13, 53, 54).

Ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması yapılmış yaşam kalitesi ölçeklerinin yeterli olmaması ve Özyılkan ve arkadaşlarının Rolls Royce Modeli Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin geçerlilik ve güvenilirlik çalışmasını yaptığı 100 kişiden 47'sinin sağlıklı birey olması nedeniyle, araştırmada, ölçeğin Özyılkan ve arkadaşları tarafından oluşturulan bu son şekli kullanılmıştır (Ek-2).

3.4.2. Ön uygulama: Hazırlanan anket formunun işlerliğini saptamak amacıyla örneklemin dışında kalan ve kanser tanısı almış olan 10 hastanın anne ya da babasına ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama sonucu anket formundaki bazı sorular yeniden düzenlenmiştir.

3.4.3. Veri Toplama Formlarının Uygulanması: Ek-1'de verilen anket formu ile Ek-2'de yer alan yaşam kalitesi ölçeği; kurumdan yazılı izin alınarak 8 Mart 1999-12 Ağustos 1999 tarihleri arasında Erciyes Üniversitesi Gevher Nesibe Hastanesi Pediatrik Onkoloji-Hematoloji Polikliniği'nde uygulanmıştır. Anket formu ve yaşam kalitesi ölçeği, kanserli çocukların anne/babaları ile yüz-yüze görüşülerek araştırmacı tarafından doldurulmuştur. Araştırmanın nasıl ve neden yapıldığı ebeveynlere açıklandıktan sonra, araştırmaya katılmaya sözel onay veren 36 anne, 14 baba olmak üzere toplam 50 anne ya da baba ile görüşülmüştür.

3.5. Verilerin Değerlendirilmesi

Verilerin değerlendirilmesinde anket formundaki tanıtıcı özellikler bağımsız, ölçekteki yaşam kalitesi soruları ise bağımlı değişkenler olarak alınmıştır.

3.5.1. Anket Formuna İlişkin Değerlendirme Kriterleri

Ankette yer alan 25 no'lu soruya verilen yanıtlar ilgili literatüre dayanarak gruplandırılmıştır.

Değerlendirme Kriterleri:

25 a. Kemoterapiye ilişkin ne biliyorsunuz?

Biliyor

Bilmiyor

- Lenfoblastları, kanser hücrelerini yok ediyor,
- Bulguları azaltıyor,
- Yaşamı uzatıyor,
- İyileştiriyor ve yan etkileri var (beyazküre ve trombositlerini düşürüyor, halsizlik, bulantı-kusma).

Bilgim yok

25 b. Radyoterapiye ilişkin ne biliyorsunuz?

Biliyor

Bilmiyor

- Hastalığın yayılımını önüyor,
- Kanser hücrelerini yok ediyor,
- Yan etkileri var ((beyazküre ve trombositlerini düşürüyor, halsizlik, bulantı-kusma).

Bilgim yok

25 c. Cerrahi tedaviye ilişkin ne biliyorsunuz?

Biliyor

Bilmiyor

- Yayılımı önüyor,
- Ur çıkarılıp iyileşme sağlanıyor

Bilgim yok

3.5.2. Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Değerlendirilmesi

Yaşam kalitesi ölçeğindeki her bir soru için 5 seçenek; “Evet bana tamamen uygun”, “Bana oldukça uygun”, “Kısmen uygun-kısmen değil”, “Pek uygun değil”, “Hiç uygun değil” şeklinde değerlendirilmiş olup, bu seçenekler olumlu sorular için 5, 4, 3, 2, 1; olumsuz sorular için de 1, 2, 3, 4, 5 olarak puanlandırılmıştır. Ölçekteki 1, 4, 5, 7, 9, 10, 11, 16, 20, 22, 24, 27, 29, 33, 35, 40 ve 42 no’lu ifadeler olumlu, diğerleri olumsuz olarak değerlendirilmiştir.

Yaşam kalitesi ölçeğinden elde edilen verilerin değerlendirilmesi ise yaşam kalitesinin her boyutundan alınan ham puanlar üzerinden yapılmıştır. Yaşam kalitesi ölçeğinin her boyutundan alınacak toplam ham puanlar ve soru numaraları Tablo 1’de yer almaktadır.

Veriler toplandıktan sonra; Tablo 1 kullanılarak her bireyin her boyuta ilişkin kaç puan aldığı araştırmacı tarafından elde belirlenmiştir. Daha sonra her bireye ilişkin tanıtıcı bilgiler ve her boyuta ilişkin yaşam kalitesi puanları SPSS istatistik paket programının 7.5 versiyonu kullanılarak bilgisayarda değerlendirilmiştir.

Verilerin değerlendirilmesinde; yüzdellik, Kruskal-Wallis Varyans Analizi, Mann-Whitney U testleri kullanılmıştır.

Tablo 1. Rolls-Royce Modeli Yaşam Kalitesi Ölçeği'nin 8 boyutuna göre maksimum alınacak puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Ölçeğinin Boyutları		Soru Numaraları	Maksimum Alınacak Puan
1.	Genel İyilik	1, 5, 14, 22, 24, 26, 42	35
2.	Fiziksel Semptom ve Aktivite	2, 3, 4, 8, 11, 23, 27, 29	40
3.	Uyku	9, 17, 28	15
4.	İştah	10, 30	10
5.	Seksüel Fonksiyon	16, 21, 25, 34	20
6.	Algılama Fonksiyonu	15, 32, 35, 37, 39, 41	30
7.	Tıbbi Etkileşim	7, 12, 18, 33	20
8.	Sosyal İlişkiler ve İş Performansı	6, 13, 19, 20, 31, 36, 38, 40	40

IV. BULGULAR ve TARTIŞMA

Çizelge 4.1. Görüşülen ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri

TANITICI ÖZELLİKLER	S	%
GÖRÜŞÜLEN EBEVEYN		
Anne	36	72.0
Baba	14	28.0
ANNELERİN YAŞI		
22-28 yaş	12	33.3
29-35 yaş	14	39.0
36 yaş- ↑	10	27.7
ANNELERİN İŞ DURUMU		
Ev hanımı	34	94.4
Memur	2	5.6
ANNELERİN EĞİTİM DÜZEYİ		
Okur-yazar	8	22.2
İlkokul	21	58.4
Orta-lise ve üniversite	7	19.4
BABALARIN YAŞI		
25-34 yaş	4	28.6
35-44 yaş	6	42.8
45 yaş-↑	4	28.6
BABALARIN İŞ DURUMU		
Memur	1	7.1
İşçi	2	14.3
Serbest meslek	10	71.4
Emekli	1	7.1
BABALARIN EĞİTİM DÜZEYİ		
İlkokul	10	71.4
Orta-lise ve üniversite	4	28.6

Çizelge 4.1'de görüşülen ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri yer almaktadır. Örneklemin % 72.0'si annelerden, % 28.0'i babalardan oluşmaktadır.

Araştırmaya katılan 36 anneden % 39.0'u 29-35 yaş grubunda yer almıştır. Görüşme yapılan bu 36 annenin % 58.4 gibi büyük çoğunluğu ilkokul mezunu ve % 94.4'ü ev hanımıdır.

Araştırmaya katılan babaların (n= 14) % 42.8'inin 35-44 yaş grubunda olduğu belirlenmiştir. Görüşme yapılan bu 14 babanın % 71.4 gibi büyük çoğunluğunun ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır. Babaların % 71.4'ünün serbest meslek sahibi (esnaf, inşaat işçisi, çiftçi vb) olduğu görülmüştür.

Çizelge 4.2. Ailelerin tanıtıcı özellikleri

TANITICI ÖZELLİKLER	S	%
ANNENİN YAŞI		
22-28 yaş	16	32.0
29-35 yaş	20	40.0
36 yaş- ↑	14	28.0
ANNENİN İŞ DURUMU		
Ev hanımı	47	94.0
Memur	3	6.0
ANNENİN EĞİTİM DÜZEYİ		
Okur-yazar + okur-yazar değil	11	22.0
İlkokul	30	60.0
Orta-lise ve üniversite	9	18.0
BABANIN YAŞI		
25-34 yaş	19	38.0
35-44 yaş	24	48.0
45 yaş-↑	7	14.0
BABANIN İŞ DURUMU		
Memur	7	14.0
İşçi	8	16.0
Serbest meslek	31	62.0
Emekli	4	8.0
BABANIN EĞİTİM DÜZEYİ		
Okur-yazar + okur-yazar değil	4	8.0
İlkokul	29	58.0
Orta-lise ve üniversite	17	34.0
AİLEDEKİ ÇOCUK SAYISI		
1-2 çocuk	13	26.0
3-4 çocuk	30	60.0
5 çocuk- ↑	7	14.0
AİLE YAPISI		
Çekirdek aile	41	82.0
Geniş aile	9	18.0

TANITICI ÖZELLİKLER	S	%
MADDİ SIKINTI YAŞAMA DURUMU		
Yaşıyor	39	78.0
Yaşamıyor	11	22.0
ÇOCUĞUN TANISI		
Lösemi	34	68.0
Solid tümör	16	32.0
ÇOCUĞUN HASTALIĞININ SÜRESİ		
6-12 ay	26	52.0
13-24 ay	10	20.0
25 ay-↑	14	28.0
ÇOCUĞUN YAŞI		
2-6 yaş	13	26.0
7-12 yaş	27	54.0
13 yaş-↑	10	20.0
ÇOCUĞUN CİNSİYETİ		
Kız	19	38.0
Erkek	31	62.0
ÇOCUĞUN HASTANEYE YATIŞ SAYISI		
1 kez	20	40.0
2-5 kez	17	34.0
6 kez-↑	13	26.0
ÇOCUĞUN HASTANEYE YATIŞ NEDENİ*		
Hastalığın tedavisi nedeniyle yatanlar	50	100.0
Hastalığa ve tedaviye bağlı gelişen komplikasyonlar nedeniyle yatanlar	19	38.0
ÇOCUĞUN HASTALIĞININ AŞAMASI		
Yeni tanı-tedavi	37	74.0
Remisyon	5	10.0
Rölaps-tedavi	8	16.0
ÇOCUĞA UYGULANAN TEDAVİLER*		
Kemoterapi	49	98.0
Radyoterapi	15	30.0
Cerrahi tedavi	8	16.0

* Birden fazla yanıt olduğu için denek sayısı üzerinden yüzde alınmıştır.

Çizelge 4.2'de araştırma kapsamına alınan ailelerin tanıtıcı özellikleri görülmektedir. Kanserli çocukların annelerinin çoğunun 29-35 yaş ve 22-28 yaş grubunda olduğu belirlenmiştir. Annelerin % 94.0'ü ev hanımıdır. Annelerin % 60.0 gibi büyük çoğunluğunun ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır.

Kanserli çocukların babalarının çoğunun 25-34 yaş ve 35-44 yaş grubunda olduğu görülmektedir Babaların % 62.0 gibi büyük çoğunluğunun serbest meslek sahibi (çiftçi, inşaat işçisi, esnaf vb) olduğu belirlenmiştir. Annelere benzer şekilde babaların da büyük çoğunluğu ilkokul mezunudur.

Ailedeki çocuk sayısına bakıldığında; ailelerin % 60.0 gibi çoğunluğunun 3-4 çocuğa sahip olduğu görülmektedir. Ailelerin % 82.0'si çekirdek aile yapısındadır.

Ailelerin maddi sıkıntı yaşama durumu incelendiğinde; % 78.0 gibi büyük çoğunluğu maddi sıkıntı yaşadıklarını belirtmişlerdir. Ailelerin hepsinin sosyal güvencelerinin olduğu belirlenmiştir.

Çocukların % 68.0'i lösemi, geri kalanlar ise solid tümör tanısı ile izlenmektedir (4'ü Nonhodgkin Lenfoma, 3'ü Hodgkin Lenfoma, 4'ü Nöroblastoma, 2'si Wilms Tümörü, 1'i Rabdomyosarkom, 1'i Osteosarkom, 1'i Beyin Tümörü). Çocukların yaklaşık yarısına (% 52.0) 6-12 ay önce tanı konduğu ve çocukların % 62.0'sinin cinsiyetinin erkek olduğu belirlenmiştir. Çocukların % 54.0'ü 7-12 yaş, % 26.0'sı 2-6 yaş, % 20'si 13 yaş ve üzerindedir.

Çocukların hepsinin daha önce hastane deneyimlerinin olduğu, hepsinin kanser tedavisi nedeniyle hastaneye yattıkları belirlenmiştir. % 38.0'i ise hastalık ve tedavisine bağlı gelişen komplikasyonlar (enfeksiyon, kanama, böbrek yetmezliği gibi) nedeniyle hastaneye yatmışlardır. Bu çocukların % 74.0'ü yeni tanı-tedavi, % 16.0'sı rölaps-tedavi, % 10.0'u remisyon aşamasındadır. Çocuklara uygulanan tedaviler sırasıyla kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedaviyi içermektedir.

Çizelge 4. 3. Görüşülen anne/babaların çocuğun hastalığına ilişkin bilgi ve görüşleri

HASTALIĞA İLİŞKİN GÖRÜŞLERİ *	S	%
Uzun süreli tedavi gerektiriyor	19	38.0
İyileşecek	18	36.0
İyileşmeyecek	10	20.0
Bilmiyor	3	6.0
HASTALIK ve TEDAVİYE İLİŞKİN BİLGİLERİNİ YETERLİ BULMA DURUMU		
Buluyor	17	34.0
Bulmuyor	33	66.0
BİLGİ GEREKSİNİMLERİ (n=33) *		
Evde bakım	6	12.0
Hastalığın seyri ve sonucu	26	52.0
Tedavi	15	30.0
Hastalık	11	22.0
KEMOTERAPİYE İLİŞKİN BİLGİSİ (n=49)		
Biliyor	36	73.5
Bilmiyor	13	26.5
RADYOTERAPİYE İLİŞKİN BİLGİSİ (n=15)		
Biliyor	12	80.0
Bilmiyor	3	20.0
CERRAHİ TEDAVİYE İLİŞKİN BİLGİSİ (n=8)		
Biliyor	6	75.0
Bilmiyor	2	25.0

* Birden fazla yanıt olduğu için denek sayısı üzerinden yüzde alınmıştır.

Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin hastalığa ilişkin bilgileri Çizelge 4.3'de görülmektedir. Ebeveynlere hastalığa ilişkin bilgileri sorulduğunda; 38.0'i uzun süreli tedavi gerektirdiğini, % 36.0'sı iyileşeceğini, % 20.0'si çocuğunun iyileşemeyeceğini düşündüklerini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin % 6.0'sı ise hastalığa ilişkin bilgisinin olmadığını ifade etmiştir.

Ebeveynlerin % 66.0'sı hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulmadıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin hastalığa ilişkin bilgi gereksinimlerinin sırasıyla hastalığın seyri ve sonucu, tedavi, hastalık ve evde bakıma ilişkin olduğu saptanmıştır.

Ebeveynlerin % 73.5'inin kemoterapinin etkisi, % 80.0'inin radyoterapinin etkisi, % 75.0'inin cerrahi tedavinin etkisine ilişkin yeterli bilgiye sahip olduğu saptanmıştır.

Çizelge 4. 4. Görüşülen anne/babaların hastalığa ilişkin yaşadıkları sorunlar

AİLE İLİŞKİLERİNDE DEĞİŞİKLİK OLMA DURUMU	S	%
Oldu	38	76.0
Olmadı	12	24.0
AİLE İLİŞKİLERİNDE OLUŞAN DEĞİŞİKLİKLER (n=38)*		
Sosyal izolasyon	13	34.2
Diğer çocukları ihmal etme	20	52.6
Strese bağlı yaşanan sorunlar	25	65.8
Aile içi destek-dayanışmada artma	9	23.7
İletişim güçlüğü	9	23.7
AİLE YAŞAMINDAKİ GÜÇLÜKLER*		
Maddi güçlük	36	72.0
Evde bakım güçlüğü	11	22.0
Sosyal izolasyon / sosyal ilişkilerde azalma	8	16.0
Strese bağlı yaşanan sıkıntılar	9	18.0
Diğer çocukları ihmal etme	16	32.0
Sorunu olmadı	3	6.0
BAŞETMEDE DESTEK ALMA DURUMU		
Alıyor	31	62.0
Almıyor	19	38.0
DESTEK OLAN KİŞİLER (n= 31)*		
Akrabalar	30	96.8
Arkadaşlar	6	19.4
Diğer	4	12.9

* Birden fazla yanıt olduğu için denek sayısı üzerinden yüzde alınmıştır.

Çizelge 4.4'te araştırmanın örneklemini oluşturan ebeveynlerin hastalığa ilişkin yaşadıkları sorunlar yer almaktadır. Ebeveynlerin % 76.0'sı hastalığa bağlı olarak aile ilişkilerinde değişiklikler olduğunu belirtmişlerdir. Aile ilişkilerinde oluşan değişiklikler sırasıyla sinirlilik, üzüntü, uyku bozukluğu, gerginlik, huzursuzluk gibi strese bağlı yaşanan sorunlar, diğer çocukları ihmal etme, sosyal izolasyon, aile içi destek-dayanışmada artma ve iletişim güçlüğünü içermektedir.

Ailelerin % 62.0'sinin hastalıkla başetmede destek aldıkları ve bu destek kaynaklarının büyük çoğunluğunun akrabalar olduğu saptanmıştır.

Çizelge 4.5. Görüşülen ebeveynlerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seksüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal ilişkiler ve Performansı	Toplam
Görüşülen Ebeveyn	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
Anne (n= 36)	23.19 ± 4.99	22.67 ± 4.62	8.97 ± 4.05	6.44 ± 2.45	12.61 ± 4.18	15.06 ± 5.27	10.69 ± 2.48	26.56 ± 4.20	125.92 ± 22.43
Baba (n= 14)	26.00 ± 5.20	25.00 ± 7.07	8.79 ± 4.69	6.57 ± 2.79	15.36 ± 4.41	15.57 ± 6.71	9.79 ± 4.26	25.00 ± 7.08	131.57 ± 32.37
	U= 173.0 P= 0.087 P> 0.05	U= 196.0 P= 0.225 P> 0.05	U= 238.0 P= 0.761 P> 0.05	U= 233.0 P= 0.677 P> 0.05	U= 160.5 P= 0.047 P≤ 0.05	U= 252.0 P= 1.00 P> 0.05	U= 245.5 P= 0.887 P> 0.05	U= 212.0 P= 0.386 P> 0.05	

Çizelge 4. 5'te görüŖülen ebeveynlerin yaŖam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı yer almaktadır. Uyku, tıbbi etkileŖim, sosyal iliŖkiler ve iŖ performansı alanları dıŖında, annelerin yaŖam kalitesi ortalama puanları babalara göre düŖüktür. Bu sonuçlara göre annelerin yaŖam kalitelerinin babalara göre daha çok etkilendiğı söylenebilir. Bu sonucun ölkemizde annelerin, çocuğın bakımında babaya göre daha fazla sorumluluk almalarına bağılı olduğı düŖünülebilir. Ayrıca annelerin seksüel fonksiyon alanından aldıkları ortalama puanın babalara göre düŖük olduğı ve aradaki farkın istatistiksel olarak da önemli olduğı belirlenmiŖtir. ($P \leq 0.05$).

Kızılcı (13)'nın çalıŖmasında da kanserli hasta yakını olan kadınlarda yaŖam kalitesinin daha fazla etkilendiğı belirlenmiŖ olup, bizim sonuçlarımızı destekler niteliktedir. Ayrıca Fadıloğı ve arkadaşlarının (55) hemodiyaliz hastalarının eŖlerinde (özellikle bayanlarda) seksüel fonksiyonun kötü etkilendiğı ve bu durumun aile iliŖkilerini bozduğı sonucu, bizim araŖtırma sonuçlarımızla benzerlik göstermektedir.



Çizelge 4.6. Görüşülen ebeveynlerin eğitim düzeylerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

	Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seksüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal İlişkiler ve Performansı	Toplam	
Görüşülen Ebeveynlerin Eğitim Düzeyi	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
Okur-Yazar Değil +Okur-Yazar (n=8)	21.63 $\pm$ 6.80	21.88 $\pm$ 3.98	11.25 $\pm$ 2.31	6.25 $\pm$ 2.60	12.13 $\pm$ 4.29	16.13 $\pm$ 4.26	10.13 $\pm$ 3.04	24.88 $\pm$ 3.80	124.25 $\pm$ 20.78	
İlkokul (n=31)	24.39 $\pm$ 4.51	22.84 $\pm$ 5.63	8.26 $\pm$ 4.75	6.23 $\pm$ 2.58	13.77 $\pm$ 4.42	13.26 $\pm$ 4.40	10.00 $\pm$ 3.10	25.13 $\pm$ 5.18	124.19 $\pm$ 25.95	
Orta + Lise + Üniversite (n=11)	24.55 $\pm$ 5.61	25.73 $\pm$ 5.52	9.09 $\pm$ 3.02	7.36 $\pm$ 2.34	13.18 $\pm$ 4.56	20.00 $\pm$ 6.91	11.91 $\pm$ 2.77	30.09 $\pm$ 4.23	139.18 $\pm$ 25.30	
	$X^2= 1.742$ $P= 0.419$ $P> 0.05$	$X^2= 3.320$ $P= 0.190$ $P> 0.05$	$X^2= 3.457$ $P= 0.178$ $P> 0.05$	$X^2= 2.155$ $P= 0.340$ $P> 0.05$	$X^2= 0.966$ $P= 0.617$ $P> 0.05$	$X^2= 8.852$ $P= 0.012$ $P\leq 0.05$	$X^2= 3.661$ $P= 0.160$ $P> 0.05$	$X^2= 8.495$ $P= 0.014$ $P\leq 0.05$		

fonksiyonu ile sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarındaki ortalama puanların diğer 2 gruba göre daha yüksek olduğu saptanmıştır. Yapılan istatistiksel değerlendirmede aradaki fark önemli bulunmuştur ($P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$). Farkın hangi gruptan kaynaklandığını anlamak için yapılan Mann-Whitney U testinde okur yazar değil ve okur yazar olan grup ile orta-lise ve üniversite mezunu olan grup karşılaştırıldığında, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanında ($U = 14.50$, $P = 0.012$) aradaki fark önemli olarak belirlenmiştir. İlkokul mezunu olan grup ile orta-lise ve üniversite mezunu olan grup karşılaştırıldığında, algılama fonksiyonu ($U = 75.50$, $P = 0.005$) ve sosyal ilişkiler ve iş performansı ($U = 76.50$, $P = 0.006$) alanlarında aradaki farkın önemli olduğu bulunmuştur.

Bu sonuçlar bize eğitim seviyesi arttıkça, ebeveynlerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların olumlu olarak etkilenebileceğini göstermektedir. Bu sonucun eğitimle birlikte bireylerin maddi ve sosyal olanaklarının artması ile ilişkili olabileceği düşünülebilir. Kızılcı (13)'nın yaptığı çalışmada kanserli hasta yakınlarının eğitim düzeyi arttıkça, yaşam kalitelerinin olumlu etkilendiğine ilişkin araştırma bulgusu bu sonuçlarımızı destekler niteliktedir.



Çizelge 4.7. Ebeveynlerin hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşama durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Sekstüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal İlişkiler ve Performansı	Toplam
Maddi Sıkıntı Yaşama Durumu	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
Yaşıyor (n=39)	23.33 ± 5.01	22.54 ± 5.28	8.62 ± 4.01	6.18 ± 2.58	12.90 ± 4.49	4.41 ± 5.15	10.18 ± 3.27	25.05 ± 4.87	123.21 ± 24.41
Yaşamıyor (n=11)	26.27 ± 5.24	26.09 ± 5.36	10.00 ± 4.84	7.55 ± 2.07	15.09 ± 3.65	18.00 ± 6.66	11.36 ± 2.06	30.18 ± 4.17	142.73 ± 23.75
	U= 143.0 P= 0.093 P> 0.05	U= 127.0 P= 0.040 P≤ 0.05	U= 181.5 P= 0.437 P> 0.05	U= 146.0 P= 0.103 P> 0.05	U= 148.5 P= 0.121 P> 0.05	U= 142.0 P= 0.089 P> 0.05	U= 173.0 P= 0.327 P> 0.05	U= 92.5 P= 0.004 P≤ 0.05	

Çizelge 4. 7'de ebeveynlerin hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşama durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı yer almaktadır. Çizelge'de ebeveynlerin aldıkları ortalama puanların dağılımına bakıldığında; hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşadığını ifade edenlerin (n=39) tüm yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların, maddi sıkıntı yaşamayanlara göre daha düşük olduğu görülmektedir. Maddi sıkıntı yaşayanların fiziksel semptom ve aktivite ile sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarına ilişkin ortalama puanlarının maddi sıkıntı yaşamayanlara göre daha düşük olduğu belirlenmiş ve aradaki fark istatistiksel olarak da önemli bulunmuştur. ($P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$). Maddi sıkıntı yaşama durumunun yaşam kalitesi üzerinde, fiziksel semptom ve aktivite ve sosyal ilişkiler ve iş performansı düzeyinde etkili olduğu söylenebilir.

Araştırma kapsamını oluşturan anne ya da babaların hepsinin sosyal güvencesi olmasına karşın, hastalığın getirdiği ekonomik yük (ulaşım, çocuğun hastaneye yatması sonucu refakatçi kalma, serbest meslek grubundaki ebeveynlerin işe ara vermesi vb) nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıkları ve buna bağlı olarak da yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenebileceği söylenebilir.

Yavaş ve arkadaşları (16)'nın kronik ve ölümcül hastalığı olan çocukların anne/babaları ile ve Doğan ve Doğan (56)'ın hemodiyaliz hastalarının eşleri ile yaptıkları çalışmalarda; düşük gelir düzeyinin aile ilişkilerini olumsuz etkilediği belirlenmiştir. Kızılcı (13)'da yaptığı çalışmada kanserli hasta yakınlarının yaşam kalitesinin maddi sıkıntı nedeniyle olumsuz etkilendiğini belirtmiştir. Bu çalışmaların sonuçları Çizelge 4.7'deki bulguları destekler niteliktedir.

Çizelge 4.8. Ebeveynlerin çocuğun hastalığının süresine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seksüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal İlişkiler ve Performansı	Toplam
Çocuğun Hastalığının Süresi	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
6-12 ay (n=26)	22.96 ± 4.47	23.04 ± 5.70	7.92 ± 3.99	5.81 ± 1.72	13.08 ± 4.48	13.73 ± 5.41	9.88 ± 2.66	25.65 ± 4.77	121.04 ± 23.69
13-24 ay (n=10)	25.50 ± 5.97	22.80 ± 5.55	9.10 ± 4.93	6.20 ± 3.22	13.50 ± 4.60	15.30 ± 5.06	10.70 ± 4.40	23.70 ± 6.15	127.80 ± 27.83
25 ay- ↑ (n=14)	24.79 ± 5.71	24.21 ± 5.16	10.64 ± 3.69	7.93 ± 2.81	13.86 ± 4.31	17.86 ± 5.86	11.29 ± 2.64	28.71 ± 4.18	139.29 ± 24.06
	$X^2= 2.439$	$X^2= 0.774$	$X^2= 3.757$	$X^2= 6.935$	$X^2= 0.243$	$X^2= 5.514$	$X^2= 4.449$	$X^2= 6.307$	
	$P= 0.295$	$P= 0.679$	$P= 0.153$	$P= 0.031$	$P= 0.885$	$P= 0.063$	$P= 0.108$	$P= 0.043$	
	$P> 0.05$	$P> 0.05$	$P> 0.05$	$P\leq 0.05$	$P> 0.05$	$P> 0.05$	$P> 0.05$	$P\leq 0.05$	

Araştırma kapsamına alınan ebeveynlerin, çocuğun hastalığının süresine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı Çizelge 4._8'de verilmiştir. Ebeveynlerin genel iyilik alanı dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların, hastalık süresi 25 ay ve üzerindeki grupta yüksek olduğu görülmektedir.

Çocuğun hastalığının süresi arttıkça, ebeveynlerin iştah ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları ortalama puanların yükseldiği belirlenmiştir. Yapılan istatistiksel değerlendirmede aradaki fark önemli bulunmuştur. ($P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$). Farkın hangi gruptan kaynaklandığını anlamak için yapılan Mann-Whitney U testinde hastalık süresi 6-12 ay olan grup ($n= 26$) ile 25 ay ve üzeri olan grup ($n= 14$) karşılaştırıldığında, aradaki fark önemli bulunmuştur (iştah alanında $U= 85.50$, $P= 0.005$; sosyal ilişkiler ve iş performansı alanında $U= 102.50$, $P= 0.023$).

Hastalık süresi 13-24 ay olan grup ($n= 10$) ile 25 ay ve üzeri olan grup ($n= 14$) karşılaştırıldığında sosyal ilişkiler ve iş performansı alanında aldıkları ortalama puanlar arasındaki fark da önemli bulunmuştur ($U= 36.00$, $P= 0.048$). Bu sonuçlara göre çocuğun hastalık süresi uzadıkça, ebeveynlerin hastalık ve tedaviye uyumlarının artmış olabileceği ve bu nedenle yaşam kalitelerinin daha az etkilenmiş olabileceği söylenebilir.

Çizelge 4.9. Ebeveynlerin çocuğun hastalığının aşamasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seküel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal İlişkiler ve İş Performansı	Toplam
Çocuğun Hastalığının Aşaması	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
Yeni tanı-tedavi (n=37)	23.46 ± 5.18	22.51 ± 5.49	8.32 ± 4.17	6.03 ± 2.27	13.16 ± 4.46	14.27 ± 5.22	10.00 ± 3.11	24.92 ± 5.11	122.22 ± 23.77
Remisyon (n=5)	27.80 ± 3.70	26.60 ± 4.93	13.40 ± 3.05	9.40 ± 1.34	17.00 ± 3.39	19.40 ± 4.34	11.80 ± 1.64	32.00 ± 2.45	157.40 ± 14.59
Rölaps-tedavi (n=8)	24.00 ± 5.32	25.00 ± 4.93	8.88 ± 3.48	6.75 ± 3.15	12.13 ± 3.76	16.88 ± 7.20	11.63 ± 3.25	28.00 ± 3.25	133.25 ± 25.59
	$X^2= 3.693$ $P= 0.158$ $P> 0.05$	$X^2= 4.118$ $P= 0.128$ $P> 0.05$	$X^2= 6.648$ $P= 0.036$ $P\leq 0.05$	$X^2= 8.085$ $P= 0.018$ $P\leq 0.05$	$X^2= 4.034$ $P= 0.133$ $P> 0.05$	$X^2= 5.051$ $P= 0.080$ $P> 0.05$	$X^2= 2.782$ $P= 0.249$ $P> 0.05$	$X^2= 11.504$ $P= 0.003$ $P\leq 0.05$	

Çizelge 4. 9'da ebeveynlerin çocuğun hastalığının aşamasına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı görülmektedir. Çocukları remisyon döneminde olan ebeveynlerin yaşam kalitesinin bütün alanlarından aldıkları ortalama puanların yüksek olduğu belirlenmiştir.

Çocukları remisyon döneminde olan ebeveynlerin uyku, iştah ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanından aldıkları ortalama puanlar istatistiksel olarak değerlendirildiğinde, aradaki fark önemli bulunmuştur ($P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$). Farkın hangi gruptan kaynaklandığını anlamak için yapılan Mann-Whitney U testinde uyku, iştah ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarından aldıkları ortalama puanlar yönünden çocukları remisyon döneminde olan grup ($n=5$) ile yeni tanı-tedavi aşamasında olan grup arasındaki farkın istatistiksel olarak önemli olduğu saptanmıştır (uyku alanında $U= 28.00$, $P= 0.010$; iştah alanında $U= 20.50$, $P= 0.003$; sosyal ilişkiler ve iş performansı alanında $U= 18.00$, $P= 0.002$). Ayrıca uyku, sosyal ilişkiler ve iş performansı yönünden çocukları remisyon döneminde olan grup ($n= 5$) ile rölaps-tedavi aşamasında olan grup arasındaki farkın da istatistiksel olarak önemli olduğu belirlenmiştir (uyku alanında $U= 6.50$, $P= 0.045$; sosyal ilişkiler ve iş performansı alanında $U= 6.50$, $P= 0.045$).

Bu çalışmada çocuğu tedavi aşamasında olan ebeveynlerde uyku, iştah ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanına ilişkin puanların remisyon grubuna göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Bunun nedeni olarak, kanser ve tedavisine bağlı olarak çocuğun fiziksel durumunda ortaya çıkan sorunlar ve komplikasyonların olabileceği ve sonuçta çocuğun yeni tanı-tedavi ve rölaps-tedavi aşamasında olan anne ya da babaların yaşam kalitelerinin olumsuz etkilenebileceği düşünülmektedir. Bu sonuç, Kazak ve Barakat (31)'in tedavi aşamasında ebeveyn stresinin arttığını ve Sawyer ve arkadaşları (33)'nın tedavinin başlangıç döneminde özellikle annelerde anksiyete, uykusuzluk ve sosyal ilişkilerde azalma olduğunu gösteren sonuçlarıyla paralellik göstermektedir.

Çizelge 4.10. Ebeveynlerin çocuğa uygulanan tedavi yöntemlerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Alanları									
Çocuğa Uygulanan Tedavi	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seksüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal İlişkiler ve Performansı	Toplam
	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
Kemoterapi (n=27)	21.96 ± 4.47	21.37 ± 5.36	7.30 ± 3.61	5.63 ± 2.36	12.00 ± 4.52	13.59 ± 5.78	9.85 ± 3.13	24.37 ± 5.34	114.96 ± 21.80
Kemoterapi+Rad-yo tedavi (n=14)	25.14 ± 4.47	25.79 ± 4.93	9.93 ± 4.01	7.57 ± 1.91	14.93 ± 4.23	17.29 ± 4.86	11.71 ± 1.98	28.71 ± 3.10	141.29 ± 19.32
Kemoterapi+Cer. Ted. (n=7)	28.00 ± 5.77	24.57 ± 4.83	12.29 ± 4.31	7.14 ± 3.39	15.57 ± 2.94	15.29 ± 5.19	9.57 ± 4.24	26.86 ± 6.09	140.71 ± 27.96
*KT+RT+Cer (n=1)	33.00 ± ---	26.00 ± ---	9.00 ± ---	6.00 ± ---	12.00 ± ---	21.00 ± ---	12.00 ± ---	27.00 ± ---	146.00 ± ---
*RT+Cer (n=1)	25.00 ± ---	30.00 ± ---	15.00 ± ---	10.00 ± ---	15.00 ± ---	23.00 ± ---	13.00 ± ---	31.00 ± ---	162.00 ± ---
	$X^2= 9.768$	$X^2= 6.474$	$X^2= 8.959$	$X^2= 6.926$	$X^2= 6.294$	$X^2= 6.065$	$X^2= 3.038$	$X^2= 8.036$	
	$P= 0.008$	$P= 0.039$	$P= 0.011$	$P= 0.031$	$P= 0.043$	$P= 0.048$	$P= 0.219$	$P= 0.018$	
	$P\leq 0.05$	$P\leq 0.05$	$P\leq 0.05$	$P\leq 0.05$	$P\leq 0.05$	$P\leq 0.05$	$P> 0.05$	$P\leq 0.05$	

* 1 kişi olduğu için istatistiksel değerlendirmeye alınmamıştır.

Ebeveynlerin hasta çocuğa uygulanan tedavilere göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı Çizelge 4. 10'da görölmektedir. Çocuğuna sadece kemoterapi uygulanan ebeveynlerin yaşam kalitesinin tüm alanlarından aldıkları ortalama puanların diğeri 2 gruba göre düşük olduğı belirlenmiştir.

Çocuğuna sadece kemoterapi uygulanan ebeveynler ile çocuğuna kemoterapi ve radyoterapi uygulanan ebeveynler karşılaştırıldığında, genel iyilik (U= 110.50, P= 0.030), fiziksel semptom ve aktivite (U= 101.50, P= 0.015), iştah (U= 95.50, P= 0.009), seksüel fonksiyon (U= 117.50, P= 0.048), algılama fonksiyonu (U= 101.00, P=0.015), sosyal ilişkiler ve iş performansı (U= 85.50, P= 0.004) alanlarından aldıkları ortalama puanlara göre, aralarındaki farkın önemli olduğı bulunmuştur. Ayrıca çocuğı sadece kemoterapi alan ebeveynler ile çocuğuna kemoterapi ve cerrahi tedavi uygulanan ebeveynler arasında; genel iyilik (U= 33.00, P= 0.007), uyku (U= 33.50, P= 0.007), seksüel fonksiyon (U= 47.00, P= 0.043) alanlarından alınan ortalama puanlar karşılaştırıldığında, aradaki fark da önemli olarak saptanmıştır.

Sadece kemoterapi alan grup hastalığın süresi yönünden incelendiğinde; çocukların % 59.26'sına 6-12 ay önce tanı konduğı belirlenmiştir. Hastalık süresi 13-24 ay ve 25 ay ve üzeri olan çocukların ise daha çok kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedavi gibi kombine tedavi aldıkları saptanmıştır. Bu sonuç bir olasılıkla çocuğun hastalık süresi arttıkça, ailelerin hastalık ve tedaviye daha iyi uyum yapmalarından kaynaklanmış olabilir (Bkz. Çizelge 4.8). Sadece kemoterapi alan grubun çoğunun yeni tanı-tedavi aşamasında olması nedeniyle yaşam kalitesine yönelik ortalama puanların daha düşük olduğı düşünülmektedir (Bkz. Çizelge 4.9).

Çizelge 4.11. Ebeveynlerin hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulma durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Hastalık ve Tedaviye İlişkin Bilgilerini Yeterli Bulma Durumu	Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seksüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal İlişkiler ve Performansı	Toplam	
Buluyor (n=17)	$\bar{X} \pm Sd$ 25.18 $\pm$ 4.71	$\bar{X} \pm Sd$ 24.41 $\pm$ 5.11	$\bar{X} \pm Sd$ 8.94 $\pm$ 3.61	$\bar{X} \pm Sd$ 7.35 $\pm$ 2.52	$\bar{X} \pm Sd$ 13.35 $\pm$ 4.66	$\bar{X} \pm Sd$ 16.29 $\pm$ 6.69	$\bar{X} \pm Sd$ 12.18 $\pm$ 2.40	$\bar{X} \pm Sd$ 28.88 $\pm$ 3.72	136.00 $\pm$ 25.49	
Bulmuyor (n=33)	$\bar{X} \pm Sd$ 23.36 $\pm$ 5.34	$\bar{X} \pm Sd$ 22.76 $\pm$ 5.60	$\bar{X} \pm Sd$ 8.91 $\pm$ 4.52	$\bar{X} \pm Sd$ 6.03 $\pm$ 2.44	$\bar{X} \pm Sd$ 13.39 $\pm$ 4.30	$\bar{X} \pm Sd$ 14.64 $\pm$ 5.05	$\bar{X} \pm Sd$ 9.55 $\pm$ 3.01	$\bar{X} \pm Sd$ 24.70 $\pm$ 5.23	123.12 $\pm$ 24.56	
	U= 220.0 P= 0.214 P> 0.05	U= 226.0 P= 0.263 P> 0.05	U= 268.0 P= 0.797 P> 0.05	U= 200.0 P= 0.094 P> 0.05	U= 227.5 P= 0.951 P> 0.05	U= 245.5 P= 0.472 P> 0.05	U= 144.5 P= 0.005 P≤ 0.05	U= 142.0 P= 0.004 P≤ 0.05		

Ebeveynlerin hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulma durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı Çizelge 4. 11'de yer almaktadır. Hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulan ebeveynlerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların genellikle daha yüksek bulunduğu Çizelge'de görülmektedir. Ancak yapılan istatistiksel değerlendirmede ebeveynlerin puanları arasında sadece tıbbi etkileşim ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında istatistiksel olarak önemli bir fark olduğu saptanmıştır ($P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$). Bunun nedeni bir olasılıkla hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulma durumunun, hastalıkla başetme ve sosyal yaşamı düzenleme yeteneklerini artırabileceği ve dolayısıyla yaşam kalitesinin olumlu etkilenebileceği olabilir.



Çizelge 4.12. Ebeveynlerin hastalığa ilişkin görüşlerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seksüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal ilişkiler ve Performansı	Toplam
Hastalığa ilişkin Görüşler	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
Uzun süreli tedavi gerektiriyor (n=19)	25.00 ± 5.98	23.79 ± 5.37	10.00 ± 4.16	7.21 ± 2.25	13.53 ± 4.55	17.11 ± 6.57	10.32 ± 2.69	26.11 ± 5.87	132.00 ± 27.25
İyileşecek (n=18)	23.83 ± 4.77	22.78 ± 5.97	9.78 ± 3.92	7.00 ± 2.83	13.39 ± 4.84	15.28 ± 5.20	11.17 ± 2.60	27.83 ± 3.99	131.06 ± 26.28
İyileşmeyecek (n=10)	21.90 ± 2.85	23.40 ± 5.36	7.00 ± 3.68	4.60 ± 1.78	12.90 ± 3.96	12.40 ± 2.80	10.50 ± 3.17	22.70 ± 4.83	114.40 ± 16.55
*Bilmiyor (n= 3)	25.33 ± 8.08	23.33 ± 5.51	3.33 ± 0.58	5.00 ± 0.00	14.00 ± 3.46	12.00 ± 6.24	10.00 ± 3.61	28.33 ± 2.89	121.33 ± 27.79
	$X^2= 2.681$	$X^2= 0.399$	$X^2= 4.792$	$X^2= 7.758$	$X^2= 0.098$	$X^2= 3.775$	$X^2= 1.087$	$X^2= 6.008$	
	$P= 0.262$	$P= 0.819$	$P= 0.091$	$P= 0.021$	$P= 0.952$	$P= 0.151$	$P= 0.581$	$P= 0.051$	
	$P> 0.05$	$P> 0.05$	$P> 0.05$	$P\leq 0.05$	$P> 0.05$	$P> 0.05$	$P> 0.05$	$P> 0.05$	

* 3 kişi olduğu için istatistiksel değerlendirmeye alınmamıştır.

Çizelge 4. 12'de ebeveynlerin hastalığa ilişkin görüşlerine göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı görülmektedir. Çocuklarının iyileşmeyeceğini belirten ebeveynlerin (n= 10); fiziksel semptom ve aktivite ile tıbbi etkileşim alanı dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların diğer iki gruba göre düşük olduğu belirlenmiştir.

Çocuklarının "iyileşmeyeceği"ni belirten ebeveynlerin iştah alanında aldığı ortalama puanların diğer 2 gruba göre daha düşük olduğu saptanmıştır. Yapılan istatistiksel değerlendirmede gruplar arasındaki fark sadece iştah alanında önemli bulunmuştur ($P \leq 0.05$). Bu sonuç bize çocuğunun "iyileşmeyeceği" algısının, ebeveynlerin yaşamı kalitesi puanlarını olumsuz yönde etkilediğini düşündürmektedir.

Çizelge 4.13. Ebeveynlerin hastalık nedeniyle aile ilişkilerinde değişiklik olma durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seksüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal İlişkiler ve Performansı	Toplam
Aile ilişkilerinde Değişiklik Olma Durumu	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
Oldu (n=38)	23.32 ± 5.51	22.45 ± 5.33	8.29 ± 4.21	5.95 ± 2.36	12.24 ± 3.89	14.45 ± 5.51	10.21 ± 3.26	25.26 ± 4.73	122.16 ± 24.39
Olmadı (n=12)	26.08 ± 3.18	26.08 ± 5.05	10.92 ± 3.60	8.17 ± 2.37	17.00 ± 3.98	17.58 ± 5.63	11.17 ± 2.33	28.83 ± 5.62	144.42 ± 21.37
	U= 134.5	U= 139.5	U= 142.5	U= 113.0	U= 88.5	U= 152.5	U= 219.0	U= 143.0	
	P= 0.033	P= 0.044	P= 0.051	P= 0.008	P= 0.001	P= 0.086	P= 0.837	P= 0.053	
	P≤ 0.05	P≤ 0.05	P> 0.05	P≤ 0.05	P≤ 0.05	P> 0.05	P> 0.05	P> 0.05	

Çizelge 4. 13'de ebeveynlerin hastalık nedeniyle aile ilişkilerinde değişiklik olma durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı görülmektedir. Hastalık nedeniyle aile ilişkilerinde değişiklik olduğunu ifade eden ebeveynlerin, yaşam kalitesinin tüm alanlarından aldıkları ortalama puanların düşük olduğu belirlenmiştir. Aile ilişkilerinde değişiklik olduğunu belirten ebeveynlerin (n= 38) genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah ve seksüel fonksiyon alanlarına ilişkin ortalama puanlarının diğer gruba (n= 12) göre düşük olduğu ve aradaki farkın da istatistiksel olarak önemli olduğu bulunmuştur ($P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$). Çocuğun hastalığı nedeniyle aile ilişkilerinde yaşanan değişikliklerin, yaşam kalitesinin bu dört alanını önemli ölçüde olumsuz etkilediği söylenebilir.

Çavuşoğlu (57)'un kronik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinde aile ilişkilerinin bozulduğunu gösteren çalışması ve Doğan ve Doğan (56)'ın hemodiyaliz hastalarının aile ilişkilerinde bozukluk olmasının, hasta yakınlarının uyumunu olumsuz etkilediğini gösteren çalışması, bizim sonuçlarımızı destekler niteliktedir.



Çizelge 4.14. Ebeveynlerin hastalıkla başetmede destek alma durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımı

Yaşam Kalitesi Alanları									
	Genel İyilik	Fiziksel Semptom ve Aktivite	Uyku	İştah	Seksüel Fonksiyon	Algılama Fonksiyonu	Tıbbi Etkileşim	Sosyal ilişkiler ve Performansı	Toplam
Hastalıkla Başetmede Destek Alma Durumu	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$	$\bar{X} \pm Sd$
Alıyor (n=31)	24.68 ± 5.20	24.68 ± 4.87	9.23 ± 4.01	6.52 ± 2.66	13.58 ± 4.36	16.23 ± 6.25	11.13 ± 2.69	27.42 ± 4.30	132.90 ± 24.72
Almıyor (n=19)	22.84 ± 5.01	21.11 ± 5.72	8.42 ± 4.54	6.42 ± 2.36	13.05 ± 4.50	13.53 ± 4.10	9.32 ± 3.37	24.00 ± 5.77	118.68 ± 24.54
	U= 229.0 P= 0.189 P> 0.05	U= 174.5 P= 0.016 P≤ 0.05	U= 255.0 P= 0.427 P> 0.05	U= 287.5 P= 0.887 P> 0.05	U= 274.0 P= 0.681 P> 0.05	U= 223.0 P= 0.152 P> 0.05	U= 214.5 P= 0.107 P> 0.05	U= 187.5 P= 0.032 P≤ 0.05	

Çizelge 4. 14'te yer alan ebeveynlerin hastalıkla başetmede destek alma durumuna göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımına bakıldığında; hastalıkla başetmede destek alan ebeveynlerin (n=31) yaşam kalitesinin tüm alanlarına ilişkin ortalama puanları destek almayanlara göre daha yüksektir. Hastalıkla başetmede destek alan ebeveynler ile destek almayan ebeveynler arasındaki fark, fiziksel semptom ve aktivite ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanında aldıkları ortalama puanlar yönünden istatistiksel olarak önemli bulunmuştur ($P \leq 0.05$, $P \leq 0.05$).

Aile fonksiyonlarının sürdürülmesi ve tedaviye uyum için, sosyal destek almanın önemini vurgulayan Speechley ve Noh (34) ve Doğan ve Doğan (56)'ın çalışma sonuçları ile bizim sonuçlarımız paralellik göstermektedir. Ayrıca Çavuşoğlu (57) ve Mercer ve Ritchie (32) de destek almanın aileler için önemli olduğunu vurgulamışlardır. Smeenk ve arkadaşları (50) ise evde bakımda sağlık profesyonelleri tarafından verilen sosyal desteğin, hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesini arttırdığını belirlemişlerdir. Bu sonuçlar, Çizelge 4. 14'deki sonuçları desteklemektedir.

Ayrıca anne ve babanın yaşına iş durumuna, ailedeki çocuk sayısına, aile yapısına, hasta çocuğun yaşına, cinsiyetine ve hastaneye yatış sayısına göre yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların dağılımına bakılmıştır. Ancak bu değişkenlere göre yaşam kalitesine ilişkin ortalama puanlar arasında istatistiksel olarak önemli bir fark bulunmamıştır. Bu değişkenlerin daha geniş bir popülasyonda yeniden test edilmesinin gerekli olduğu düşünülmektedir.

V. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

5.1. Sonuçlar

Kanserli çocukların anne/babalarının yaşam kalitesini belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada, aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir.

5.1.1. Görüşülen Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri: Örneklemeye alınan ebeveynlerin büyük çoğunluğu annelerden oluşmaktadır. Görüşülen annelerin (n= 36) büyük çoğunluğunun ev hanımı ve ilkokul mezunu olduğu saptanmıştır. Annelerin çoğu 29-35 yaş grubundadır.

Görüşülen babaların (n= 14) büyük çoğunluğunun serbest meslek sahibi ve ilkokul mezunu olduğu belirlenmiştir. Babaların çoğunun 35-44 yaş grubunda olduğu görülmektedir (Çizelge 4.1).

5.1.2. Ailelerin Tanıtıcı Özellikleri: Örneklemeye alınan ailelerin tamamının sosyal güvencesinin olduğu ve çocuklarının kanser nedeniyle en az bir kez hastaneye yattığı belirlenmiştir. Görüşülen ailelerin çoğunun çekirdek aile yapısına sahip olduğu ve hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıkları saptanmıştır.

Hasta çocukların çoğunun 7-12 yaş grubunda olduğu ve lösemi tanısıyla izlendikleri belirlenmiştir. Çocukların çoğuna 6-12 ay önce tanı konduğu ve çoğunun yeni tanı-tedavi aşamasında olduğu saptanmıştır. Hasta çocukların büyük çoğunluğunun kemoterapi aldığı ve üçte birinde hastalık ve tedaviye bağlı komplikasyonlar geliştiği görülmektedir (Çizelge 4. 2).

5.1.3. Ebeveynlerin Hastalığa İlişkin Bilgi ve Görüşleri: Ebeveynlerin çoğu (n=33) hastalığa ve tedaviye ilişkin yeterli bilgilerinin olmadığını belirtmişlerdir. Deneklerin en fazla hastalığın seyri ve sonucuna ilişkin bilgi gereksinimlerinin olduğu saptanmıştır. Ebeveynlerin çoğunun kemoterapi, radyoterapi ve cerrahi tedavinin etkisine ilişkin bilgilerin yeterli olduğu belirlenmiştir (Çizelge 4. 3).

5.1.4. Ebeveynlerin Hastalığa İlişkin Yaşadıkları Sorunlar: Aile ilişkilerinde değişik olduğunu belirten ebeveynlerin çoğunun sinirlilik, uyku bozukluğu, gerginlik, üzüntü, huzursuzluk gibi strese bağlı sorunlar yaşadıkları belirlenmiştir. Ebeveynlerin çoğunun hastalık nedeniyle maddi güçlük yaşadıkları, hastalıkla başetmede destek aldıkları ve bu desteğin çoğunlukla akrabalarından alındığı görülmektedir (Çizelge 4. 4).

5.1.5. Yaşam Kalitesi: Araştırmadan elde edilen veriler, yaşam kalitesine etkisi olabileceği düşünülen bazı özelliklere göre incelendiğinde;

5.1.5.a. Cinsiyetin Yaşam Kalitesine Etkisi: Annelerin uyku ve tıbbi etkileşim dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların, babalara göre düşük olduğu belirlenmiştir. Cinsiyetin yaşam kalitesinin seksüel fonksiyon alanında etkili bir faktör olduğu belirlenmiştir (Çizelge 4. 5).

5.1.5.b. Ebeveynlerin Eğitim Düzeyinin Yaşam Kalitesine Etkisi: Ebeveynlerin eğitim düzeyi yükseldikçe, yaşam kalitesi puanlarının da yükseldiği ve eğitimin yaşam kalitesi üzerine (özellikle algılama fonksiyonu ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanında) etkili olduğu sonucuna varılmıştır (Çizelge 4. 6).

5.1.5.c. Maddi Sıkıntı Yaşama Durumunun Yaşam Kalitesine Etkisi: Maddi sıkıntı yaşadığını belirten ebeveynlerin yaşam kalitesi puanlarının düşük olduğu ve maddi sıkıntı yaşama durumunun yaşam kalitesi üzerine (özellikle fiziksel semptom ve aktivite ve sosyal ilişkiler ve iş performansı alanında) olumsuz etkisi olduğu belirlenmiştir (Çizelge 4. 7).

5.1.5.d. Hastalık Süresinin Yaşam Kalitesine Etkisi: Çocuğun hastalığının süresi 25 ay ve üzerinde olan ebeveynlerin genel iyilik alanı dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanlar, diğer iki gruba göre daha yüksektir. Hastalık süresi uzadıkça, uyumun artmış olabileceği düşünülmektedir hastalık süresinin yaşam kalitesi üzerine etkili olabileceği sonucuna varılmıştır (Çizelge 4. 8)

5.1.5.e. Hastalığın Aşamasının Yaşam Kalitesine Etkisi: Çocuğu remisyon döneminde olan ebeveynlerin yaşam kalitesi puanlarının yükseldiği ve hastalığın aşamasının, yaşam kalitesi puanları üzerinde etkili olduğu saptanmıştır. Hastalığın aşamasının özellikle yaşam kalitesinin uyku, iştah, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları üzerine olumlu etkisi olduğu sonucuna varılmıştır (Çizelge 4. 9)

5.1.5.f. Çocuğa Uygulanan Tedavi Yönteminin Yaşam Kalitesine Etkisi: Çocuğuna sadece kemoterapi uygulanan ebeveynlerin yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanlar düşük bulunmuştur. Bu ebeveynlerin çoğunun çocuklarının yeni tanı-tedavi aşamasında olması nedeniyle henüz uyum yapamadıkları ve bu nedenle yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği sonucuna varılmıştır (Çizelge 4. 10)

5.1.5.g. Hastalık ve Tedaviye İlişkin Bilgilerini Yeterli Bulma Durumunun Yaşam Kalitesine Etkisi: Hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulan ebeveynlerin seksüel fonksiyon dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları puanların yüksek olduğu belirlenmiştir. Hastalık ve

tedaviye ilişkin bilgilerini yeterli bulma durumunun özellikle yaşam kalitesinin tıbbi etkileşim, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanları üzerinde etkili olduğu saptanmıştır (Çizelge 4. 11).

5.1.5.h. Hastalığa İlişkin Görüşlerin Yaşam Kalitesine Etkisi: Çocuğunun iyileşmeyeceğini belirten ebeveynlerin tıbbi etkileşim ve fiziksel semptom ve aktivite alanları dışındaki yaşam kalitesi alanlarından aldıkları ortalama puanların düşük olduğu ve çocuğunun iyileşmeyeceğini belirten ebeveynlerin yaşam kalitelerinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir. (Çizelge 4. 12).

5.1.5.i. Aile İlişkilerinde Değişiklik Olma Durumunun Yaşam Kalitesine Etkisi: Hastalık nedeniyle aile ilişkilerinde değişiklik olduğunu belirten ebeveynlerin yaşam kalitesi puanları düşük bulunmuştur. Aile ilişkilerinde değişiklik olma durumunun, yaşam kalitesi üzerine (özellikle genel iyilik, fiziksel semptom ve aktivite, iştah ve seksüel fonksiyon alanlarında) olumsuz etkisi olduğu sonucuna varılmıştır. (Çizelge 4. 13).

5.1.5.j. Hastalıkla Başetmede Destek Alma Durumunun Yaşam Kalitesine Etkisi: Hastalıkla başetmede destek alan ebeveynlerin yaşam kalitesi puanlarının yüksek olduğu belirlenmiştir. Hastalıkla başetmede destek alma durumunun, yaşam kalitesi üzerine (özellikle fiziksel semptom ve aktivite, sosyal ilişkiler ve iş performansı alanlarında) olumlu etkisi olduğu ve uyumu kolaylaştırdığı sonucuna varılmıştır (Çizelge 4. 14).

5.2. Öneriler

Araştırmadan elde edilen sonuçlara göre şu önerilerde bulunulmuştur:

5.2.1. Çocuğu kanser tanısıyla izlenen ailelerin çocuğunun maddi sıkıntı yaşamaları nedeniyle onların maddi durumlarını geliştirecek aktivitelere yönlendirilmelerinde hemşirelerin rehberlik yapması ve sosyal çalışmanla işbirliği içinde olması.

5.2.2. Kanserli çocuğu yeni tanı-tedavi aşamasında olan ebeveynlerin yaşam kalitesine ilişkin ortalama puanlarının düşük olması nedeniyle hastalığa uyum yapmalarına yardım etmek için fiziksel ve psikososyal gereksinimlerinin karşılanması,

5.2.3. Onkoloji ünitesinde çalışan hemşireler tarafından kanserli çocuğun ebeveynlerinin hastalık ve tedaviye ilişkin bilgi gereksinimlerinin karşılanmasına yönelik ebeveyn eğitim programları geliştirilmesi.

5.2.4. Kanserli çocuk ve ailesiyle çalışan sađlık personelinin sadece kanserli çocuđa ve hastalıđına yönelik deđil, çocuđu ve ailesini bir bütün olarak ele alması ve aile merkezli çalışması.

5.2.5. Ailelerin çođunun kanser nedeniyle aile ilişkilerinde deđişiklik yaşadıkları belirlenmiştir. Bu nedenle ailelere, hastalıkla başetmelerine yardım etmek amacıyla polikliniklerde ebeveyn destek gruplarının oluşturulması.

Ebeveyn destek grupları, onların hastalık konusunda dođru bilgi edinmelerini, sosyal izolasyon, güçsüzlük ve çaresizlik duygularının azalmasını ve sađlıklı başetme yöntemleri, geliştirmesini sađlar.

5.2.6. Yaşam kalitesine ilişkin sonraki çalışmalarda yaşam kalitesi ölçeklerinin kullanılması yerine odak grup çalışmasını içeren kalitatif araştırmaların yapılması.



VI. KAYNAKLAR

1. Çavuşoğlu H., **Çocuk Sağlığı Hemşireliği** I., Ankara, Hürbilek Matbaacılık, 1994, ss: 239-315.
2. _____ **Türkiye İstatistik Yıllığı 1997**, T.C. Başbakanlık Devlet İstatistik Enstitüsü, Ankara, 1997.
3. Kutluk T., Kars A., **Kanser Konusunda Genel Bilgiler**, Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayınları, Ankara, 1994.
4. Hymovich D.P., "Child-Rearing Concerns of Parents With Cancer", **Oncology Nursing Forum**, 1995, 22 (6): 915-922.
5. Greenberg H.S., et al. "Psychologic Functioning in 8-to 16- year old Cancer Survivors and Their Parents", **The Journal of Pediatrics**, 1989, 114 (3): 488-493.
6. Enskar K., et al. "Parental Reports Changes and Challenges That Result from Parenting a Child with Cancer", **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 1997, 14 (3): 156-163.
7. Smeenk F.W.J.M., et al. "Good Terminal Cancer Care and Its Importance for Informal Caregivers", **Nursing Research**, 1998, 47 (1): 8-9.
8. _____ **Cancer 1998 Statistics, A Cancer Journal for Clinicians**, 1998, 48 (1): 6-7.
9. _____ T.C. Sağlık Bakanlığı Kanser Savaş Dairesi Başkanlığı Bilgisayar Verileri, Ankara, 1999.
10. Baysal Z., "Kronik Hastalıkların Çocuk ve Ailesi Üzerindeki Psikososyal Etkileri", **Türk Psikiyatri Dergisi**, 1993, 4 (4): 273-280.
11. Enskar K., et al "Symptom Distress and Life Situation in Adolescents with Cancer", **Cancer Nursing**, 1997, 20 (1): 23-33.
12. Ferszt G., Barg F.K., (1991). Psychosocial Support (Psikososyal Destek, Çev. N. Akdemir), Cancer Source Book for Nurses, Baird S.B. (Ed.) **Hemşireler İçin Kanser El Kitabı**. (Çev.Ed. N. Platin) (s. 175) A.Ç.E.M ve 4 Akşam Sanat Okulu Matbaası, Ankara, 1996.
13. Kızılcı S., Kemoterapi Alan Kanserli Hastalar ve Yakınlarının Yaşam Kalitesi ve Yaşam Kalitesini Etkileyen Faktörler, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, **Doktora Tezi**, Ankara, 1997.

14. Muntonen I., et al. "Family Dynamics of Families with Cancer in Finland", **Cancer Nursing**, 1998, 21 (4): 252-258.
15. Zeltzer L.K., "Cancer in Adolescents and Young Adults Psychosocial Aspect", **Cancer**, 1993, 71 (10): 3463-3468.
16. Yavaş İ., vd. "Kronik ve Ölümcül Bir Hastalığı Olan Çocukların Ana Babalarının Ruhsal Durumlarının Değerlendirilmesi", **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**, 1994, 1 (2): 96-103.
17. Wright P.S., "Parents' Perceptions of Their Quality of Life", **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 1993, 10 (4): 139-145.
18. Ely T., et al. (1991). Childhood Cancers (Çocukluk Kanseri, Çev.L. Algier), Cancer Source Book for Nurses, Baird S.B. (Ed.), **Hemşireler İçin Kanser El Kitabı**, (Çev.Ed. N. Platin) (s. 361) A.Ç.E.M. ve 4 Akşam Sanat Okulu Matbaası, Ankara, 1996.
19. Longman S., et al. "Care Needs of Home Based Cancer Patients and Caregivers" **Cancer Nursing**, 1992, 15 (3): 182-190.
20. Close P., et al. "A Prospective, Controlled Evaluation of Home Chemotherapy for Children with Cancer", **Pediatrics**, 1995, 95 (6): 896-900.
21. Sirkia K., et al. "Terminal Care of The Child with Cancer at Home", **Acta Paediatr**, 1997, 86 (10): 1125-1130.
22. Eiser C., et al. "Parents' Attributions about Childhood Cancer: Implications for Relationship with Medical Staff", **Child: Care, Health and Development**, 1995, 21 (1): 31-42.
23. Akyol A.D., "Yaşam Kalitesi ve Yaklaşımları", **Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**, 1993, 9 (2): 75-80.
24. Akyol A.D., "Yaşam Kalitesinin Hemşirelik Yönünden Önemi", **Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**, 1993, 9 (3): 71-75.
25. Ganz P.A., "Quality of Life and Patient with Cancer", **Cancer Supplement**, 1994, 74 (4): 1445-1451.
26. Ferrans C.E., Powers M.J., "Quality of Life Index: Development and Psychometric Properties", **Advances In Nursing Science**, 1985, 8 (1): 15-24.
27. Ruckholm E., et al. "Measuring Quality of Life in Cardiac Rehabilitation Clients", **International Journal of Nursing Studies**, 1998, 35: 210-216.

28. Erdil F., "Son 20 Yılda Hemşireliğin Stratejisi", **Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**, 1994, 1 (1): 1-7.
29. Platin N., "Mesleklerin Topluma Hizmetleri-Hemşireliğin Topluma Hizmeti", **Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi**, 1994, 1 (1): 9-13.
30. Bradlyn A.S. et al. "Brief Report: An Investigation of Validity of The Quality of Well-Being Scale with Pediatric Oncology Patients", **Health Psychology**, 1993, 12 (3): 246-250.
31. Kazak A.E., Barakat L.P., "Brief Report: Parenting Stress and Quality of Life During Treatment for Childhood Leukemia Predicts Child and Parent Adjustment After Treatment Ends", **Journal of Pediatric Psychology**, 1997, 22 (5): 749-758.
32. Mercer M., Ritchie J.A., "Tag Team Parenting of Children with Cancer", **Journal of Pediatric Nursing**, 1997, 12 (6): 331-341.
33. Sawyer M.G., et al. "A Prospective Study of Psychological Adjustment of Parents and Families of Children with Cancer", **J.Ped.Child Health**, 1993, 29: 352-356.
34. Speechley K.N., Noh S., "Surviving Childhood Cancer, Social Support and Parent's Psychological Adjustment", **Journal of Pediatric Psychology**, 1992, 17 (1): 15-31.
35. Sawyer M.G., et al. "Developing a Measure of Health Outcomes in Survivors of Childhood Cancer: A Review of The Issues", **Medical and Pediatric Oncology**, 1995, 24 (3): 145-153.
36. Enskar K., et al. "Development of a Tool to Measure The Life Situation of Parents of Children with Cancer", **Quality of Life Research**, 1997, 6 (3): 248-256.
37. Ganz P.A., "Long-Range Effect of Clinical Trial Interventions on Quality of Life", **Cancer Supplement**, 1994, 74 (9): 2620-2623.
38. Bergner M., "Quality of Life, Health Status and Clinical Research", **Medical Care**, 1989, 27 (3): 148-156.
39. Hörnquist J.O., "Quality of Life: Concept and Assessment"; **Scand. J. Sos. Med.**, 1996, 18: 69-79.
40. Murrell S.A., Norris F.H., "Quality of Life as The Criterion for Need Assessment and Community Psychology", **Journal of Community Psychology**, 1983, 11: 88-97.

41. Meeberg G.A., "Quality of Life: A Concept Analysis" **Journal of Advanced Nursing**, 1993, 18: 32-38.
42. Farguhar M., "Definitions of Quality of Life: A Taxonomy", **Journal of Advanced Nursing**, 1995, 22: 502-508.
43. _____ "What Quality of Life?", **World Health Forum**, 1996, 17: 354-356.
44. Schag C.A.C., et al. "Cancer Rehabilitation Evaluation System- Short Form (CARES-SF) A Cancer Specific Rehabilitation and Quality of Life Instrument", **Cancer**, 1991, 68: 1406-1413.
45. Hunt J., "Quality of Patient's Life Versus The Quest for a Cure", **British Journal of Nursing**, 1993, 2 (16): 819-822.
46. Banta H.D., "Quality of Life I, Perspectives", **Pharmacy World and Science**, 1993, 15 (2): 45-49.
47. Hanestad B.R., "Self-Reported Quality of Life and The Effect of Different Clinical and Demographic Characteristics in People with Type 1 Diabetes", **Diabetes Research and Clinical Practice**, 1993, 19: 139-149.
48. Grey M., et al. "Personal and Family Factors Associated with Quality of Life in Adolescents with Diabetes", **Diabetes Care**, 1998, 21 (6): 909-914.
49. Woodgate R., Mc Clement S., "Sense of Self in Children with Cancer and in Childhood Cancer Survivors: A Critical Review", **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, 1997, 14 (3): 137-155.
50. Tunçbilek E., Hatipoğlu S., "Kronik Hastalıklı ve Uzun Süre Hastane Tedavisi Gören Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik-Sosyal ve Ekonomik Değişimlerin Saptanması", **Türk Hemşireler Dergisi**, 1988, 38 (1): 37-42.
51. Smeenk F.W.J.M., et al. "Transmural Care of Terminal Cancer Patients: Effects on Quality of Life of Direct Caregivers", **Nursing Research**, 1998, 47 (3): 129-136.
52. Guyatt G.H., et al. "Measuring Disease-Specific Quality of Life in Clinical Trials", **Can. Med. Assoc. J.**, 1986, 134: 889-895.
53. Özyılkan Ö., vd. "A Questionnaire for The Assessment of Quality of Life in Cancer Patients in Turkey", **Materia Medica Polona**, 1995, 27 (4): 153-156.
54. Özyılkan Ö., vd. "The Impact of Diagnosis and Treatment on The Quality of Life in Breast Cancer Patients", **Neoplasma**, 1998, 45 (1): 50-52.

- 55.Fadıloğlu C., vd. "Hemodiyalize Giren Hastaların Ailelerinin Hastalığa Olan Yaklaşımları ve Bakım Gereksinimlerinin İncelenmesi", **Çınar Dergisi**, 1995, 1 (4): 1-7.
- 56.Doğan S., Doğan O., "Hemodiyalize Giren Hastalarda Depresyon, Anksiyete ve Aile İlişkilerinin Değerlendirilmesi", **III. Ulusal Hemşirelik Kongresi Kitabı**, Sivas, Esnaf Ofset, 1992, s: 495-501.
- 57.Çavuşoğlu H., "Kronik Hastalıklı Çocuğu Olan Ailelerin Yaşadıkları Güçlükler", **Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi**, 1996, 3 (3): 130-138.
- 58.Sümbüloğlu K., Sümbüloğlu V., **Biyoistatistik**, IV. Baskı, Ankara, Özdemir Yayıncılık, 1993.



ÖZGEÇMİŞ

Araştırmacı 1969 yılında Kars-Sarıkamış'ta doğmuştur. İlk, orta eğitimi tamamladıktan sonra 1987 yılında Kayseri Sağlık Meslek Lisesi'nden mezun olarak, Sağlık Bakanlığı bünyesinde hemşire olarak çalışmaya başlamıştır. 1990 yılında Erciyes Üniversitesi Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu Hemşirelik Programı'ndan, 1995 yılında Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu'ndan mezun olmuştur. 1997 yılından itibaren Erciyes Üniversitesi Halil Bayraktar Sağlık Hizmetleri Meslek Yüksekokulu'nda öğretim elemanı olarak çalışmayı sürdürmektedir.

Ek-1. Anket Formu

Adı Soyadı :	Tarih	
Protokol No :	Kolon	Kod
Anket No	1-3	
1. Görüşülen ebeveyn	4	
1. Anne 2) Baba		
2. Medeni durumunuz nedir?	5	
1. Evli 2. Dul		
3. Annenin yaşı....	6-7	
4. Annenin mesleği nedir?	8	
1. Ev hanımı 2. Memur 3. İşçi 4. Diğer (belirtiniz).....		
5. Annenin eğitim düzeyi nedir?	9	
1. Okur-yazar değil 2. Okur-yazar 3. İlkokul		
4. Ortaokul-lise 5. Üniversite		
6. Babanın yaşı	10-11	
7. Babanın mesleği nedir?	12	
1. Memur 2. İşçi 3. Serbest Meslek 4. Diğer (belirtiniz)....		
8. Babanın eğitim düzeyi nedir?	13	
1. Okur-yazar değil 2. Okur-yazar 3. İlkokul		
4. Ortaokul-lise 5. Üniversite		
9. Kaç çocuğunuz var?	14	
10. Aile yapınız nedir?	15	
1. Çekirdek aile 2. Geniş aile		
3. Parçalanmış aile (boşanma-ölüm)		
11. Hastalık nedeniyle maddi sıkıntı yaşıyor musunuz?	16	
1. Evet 2. Hayır		
12. Sosyal güvenceniz var mı?	17	
1. Evet 2. Hayır		
13. Çocuğunuzun tanısı nedir?	18	

	Kolon	Kod
14. Çocuğunuzda bu hastalık ne zaman belirlendi? Ay.....	19-20	
15. Çocuğunuzun yaşı nedir?	21-22	
16. Çocuğunuzun cinsiyeti nedir?	23	
1. Kız 2. Erkek		
17. Bu hastalık nedeniyle daha önce hastaneye yattı mı?	24	
1. Evet (18'e geç) 2. Hayır		
18. Kaç kez?	25	
19. Hangi nedenle hastaneye yattı?	26	
1. Radyoterapi 2. Kemoterapi		
3. Cerrahi tedavi 4. Diğer (belirtiniz)		
20. Çocuğunuzun hastalığının aşaması nedir?	27	
1. Yeni tanı-tedavi.		
2. Remisyon		
3. Rölaps-tedavi		
21. Bugüne kadar çocuğunuza hangi tedaviler uygulandı?	28	
22. Çocuğunuzun hastalığı konusunda neler biliyorsunuz?		
Açıklayınız.	29	
23. Çocuğunuzun hastalığı ve tedavisi konusunda yeterli bilgiye sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz?	30	
1. Evet 2. Hayır (24'e geç)		
24. Ne gibi bilgilere gereksiniminiz var?	31	

25. Çocuđunuza uygulanan tedaviler konusunda ne biliyorsunuz?

- | | |
|-----------------------------|----|
| 1. Kemoterapiye ilişkin | 32 |
| 2. Radyoterapiye ilişkin | 33 |
| 3. Cerrahi tedaviye ilişkin | 34 |

26. Çocuđunuza kanser tanısı konulduktan sonra aile ilişkilerinizde bir değışiklik oldu mu?

- | | | |
|---------------------|----------|----|
| 1. Evet (27'ye geç) | 2. Hayır | 35 |
|---------------------|----------|----|

27. Ne gibi değışiklikler oldu? 36**28. Çocuđunuzun hastalđı aile yaşamınızda ne gibi güçlükler yarattı?**

37

29. Çocuđunuzun hastalđı ile başetmede size destek olan kişiler var mı?

38

- | | |
|--------------------|----------|
| 1. Evet (30'a geç) | 2. Hayır |
|--------------------|----------|

30. Bu konuda kimlerden yardım/destek alıyorsunuz? 39

Ek-2. Yaşam Kalitesi Skalası

Sorular	Evet Bana Tamamen Uygun	Bana Oldukça Uygun	Kısmen Uygun Kısmen Değil	Bana Pek Uygun Değil	Hayır Bana Hiç Uygun Değil
1. Kendimi sağlıklı hissediyorum.	()	()	()	()	()
2. Ara sıra başım dönüyor.	()	()	()	()	()
3. Her fırsatta oturur, yatar, dinlenirim.	()	()	()	()	()
4. Güç gerektiren işleri zorlanmadan yapıyorum.	()	()	()	()	()
5. Kendi işlerimi kendim yapıyorum	()	()	()	()	()
6. İşlerimi mümkün olduğu kadar erteliyorum.	()	()	()	()	()
7. Günlük yaşantım değişmedi.	()	()	()	()	()
8. İkide bir başım ağrıyor.	()	()	()	()	()
9. Herhangi bir uyku sorunu yok, rahat deliksiz uyuyorum.	()	()	()	()	()
10. Düzenli yemek yerim, öğün sektirmem.	()	()	()	()	()
11. Fırsat buldukça yürümek isterim.	()	()	()	()	()
12. İşe başlamak bana zor geliyor.	()	()	()	()	()
13. Sinema, tiyatro, kahve gibi kalabalık yerlere girmek istemiyorum.	()	()	()	()	()
14. Benim için en iyisi evde pinekleme.	()	()	()	()	()
15. Dalgınım, kendimi önümdeki işe veremiyorum.	()	()	()	()	()
16. Cinsel hayatımda bir sorun yok.	()	()	()	()	()
17. Gece uyanıp, tekrar uyumakta güçlük çekiyorum.	()	()	()	()	()
18. Çok ağrım var.	()	()	()	()	()
19. İş verimim düştü, çok hata yaptım.	()	()	()	()	()
20. İş ortamımdan memnunum.	()	()	()	()	()
21. Cinsel ilişkiden zevk alamıyorum.	()	()	()	()	()
22. Kendimden memnunum.	()	()	()	()	()
23. Merdiven ve yokuş çıkarken zorlanıyorum.	()	()	()	()	()
24. Düz yolda istediğim kadar yürüyebiliyorum.	()	()	()	()	()
25. Cinsel isteğim azaldı.	()	()	()	()	()
26. Günlük işler bile bana zor geliyor.	()	()	()	()	()
27. Ağrı nedir bilmem.	()	()	()	()	()
28. Bir türlü gözümde uyku girmiyor.	()	()	()	()	()
29. İşim dışında zevkle yaptığım uğraşlarım var.	()	()	()	()	()
30. İştahım yok, yemek için kendimi zorluyorum.	()	()	()	()	()
31. İşimi zevkle yapıyorum.	()	()	()	()	()
32. Gerginim en ufak aksaklığa bile sinirleniyorum.	()	()	()	()	()

Sorular	Evet Bana Tamamen Uygun	Bana Oldukça Uygun	Kısmen Uygun Kısmen Değil	Bana Pek Uygun Değil	Hayır Bana Hiç Uygun Değil
33. Daha önce hiç ilgilenmediğim yeni uğraşlar edindim.	()	()	()	()	()
34. Bu hastalık nedeniyle cinsel ilişkiden zevk alamıyorum.	()	()	()	()	()
35. Sabahları uyandığımda kendimi dinç ve uyanmış hissediyorum.	()	()	()	()	()
36. Eşe-dosta gitmek içimden gelmiyor.	()	()	()	()	()
37. Unutkanım, isimleri hatırlamakta güçlük çekiyorum.	()	()	()	()	()
38. Daha yavaş iş yapar oldum.	()	()	()	()	()
39. Her şey bana anlamsız geliyor.	()	()	()	()	()
40. Ailemle birlikte olmak hoşuma gidiyor.	()	()	()	()	()
41. Bu hastalığı bir türlü kabullenemiyorum.	()	()	()	()	()
42. Kendimi bildim bileli bu kilodayım.	()	()	()	()	()

