



**T.C.
MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANA BİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**PEDİATRİK ONKOLOJİDE TEDAVİ SONRASI
EBEVEYNLERİN DESTEKLEYİCİ BAKIM GEREKSİNİMLERİ
VE KANSER NÜKS KORKULARININ YAŞAM KALİTESİ
ÜZERİNE ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Gülşah KAPKIN

MUĞLA-2022

**T.C.
MUĞLA SITKI KOÇMAN ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ
HEMŞİRELİK ANA BİLİM DALI
ÇOCUK SAĞLIĞI VE HASTALIKLARI HEMŞİRELİĞİ
TEZLİ YÜKSEK LİSANS PROGRAMI**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

**PEDİATRİK ONKOLOJİDE TEDAVİ SONRASI
EBEVEYNLERİN DESTEKLEYİCİ BAKIM GEREKSİNİMLERİ
VE KANSER NÜKS KORKULARININ YAŞAM KALİTESİ
ÜZERİNE ETKİSİNİN DEĞERLENDİRİLMESİ**

Gülşah KAPKIN

Dr. Öğr. Üyesi Gülay MANAV

MUĞLA-2022

TEZ ONAYI

Gülşah KAPKIN tarafından hazırlanan “Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Kansere Nüks Korkularının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi” başlıklı tez çalışması aşağıdaki jüri tarafından oy birliği ile Hemşirelik Ana Bilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programında, Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Jüri Başkanı	Doç. Dr. Gonca KARAYAĞIZ MUSLU Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi
Tez Danışmanı	Dr. Öğr. Üyesi Gülay MANAV Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi
Üye	Dr. Öğr. Üyesi Beste ÖZGÜVEN ÖZTORNACI İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi

Tez savunma tarihi: 26.05.2022

Bu tez Hemşirelik Ana Bilim Dalı, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Tezli Yüksek Lisans Programında Yüksek Lisans Tezi olması için gerekli şartları yerine getirmektedir.

Prof. Dr. Banu BAYAR
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan metinleri sahiplerinden yazılı izin alarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Yükseköğretim Kurulu tarafından yayınlanan “Lisansüstü Tezlerin Elektronik Ortamda Toplanması, Düzenlenmesi ve Erişime Açılmasına İlişkin Yönerge” kapsamında tezim aşağıda belirtilen koşullar haricinde YÖK Ulusal Tez Merkezi / MSKÜ Açık Erişim Sisteminde erişime açılabilir.

☐ Tezimle ilgili patent başvurusu yapılacağından veya patent alma süreci devam ettiğinden Enstitü Yönetim Kurulu kararı ile tezimin mezuniyet tarihimden itibaren 2 yıl erişime açılmasının ertelenmesini talep ediyorum.

☐ Tezimde yeni teknik, materyal ve metotlar kullanıldığından ve henüz makaleye dönüşmemiş olduğundan Enstitü Yönetim Kurul kararı ile mezuniyet tarihimden itibaren 6 ay tezimin erişime açılmasının ertelenmesini talep ediyorum.

31.05.2022

Gülşah KAPKIN

ETİK BEYAN

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Kansere Nüks Korkularının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi” isimli çalışmada tezin planlanmasından yazımına kadar tüm süreçlerde etik ilkelere bağlı kaldığımı, tezime ilişkin bilgi ve belgeleri akademik ve bilimsel etik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, tezimde kullandığım tüm görsel ve yazılı materyallerin kaynağını gösterdiğimi, yararlandığım eserlerin tümünün kaynaklar bölümünde yer aldığını, tezimin Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Kılavuzuna göre yazıldığını beyan ederim.

31.05.2022

Gülşah KAPKIN

TEŞEKKÜR

Yüksek lisans eğitimim boyunca manevi desteğini esirgemeyen, araştırmanın her aşamasında engin bilgi birikimi ve tecrübesiyle bana yol gösteren değerli danışmanım Dr. Öğr. Üyesi Gülay MANAV'a, eğitimim boyunca desteklerini esirgemeyen Doç. Dr. Gonca KARAYAĞIZ MUSLU'ya sonsuz teşekkür ve saygılarımı sunarım.

Çalışmamda yardımlarını hiç esirgemeyen değerli arkadaşım Emine ÖZTÜRK ve benimle bu süreci paylaşan tüm çalışma arkadaşlarıma, çalışmamın örneklemine oluşturan onkoloji annelerine ve ayrıca manevi destekleriyle her an yanımda hissettiğim aileme sonsuz teşekkür ederim.

**PEDİATRİK ONKOLOJİDE TEDAVİ SONRASI EBEVEYNLERİN
DESTEKLEYİCİ BAKIM GEREKSİNİMLERİ VE KANSER NÜKS
KORKULARININ YAŞAM KALİTESİ ÜZERİNE ETKİSİNİN
DEĞERLENDİRİLMESİ**

ÖZET

Kanser gibi çocuğun tüm yaşamını etkileyen ciddi bir hastalığın varlığı ebeveynler için de duygusal bir sıkıntı kaynağıdır. Bakımın devamlılığını ve bütünlüğünü sağlamak amacıyla bu çalışmada kemoterapi tedavisi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkularının yaşam kalitesi üzerine etkisi araştırılmıştır. Tanımlayıcı olarak planlanan bu çalışmaya Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Onkoloji, Süt ve Kemik İliği Transplantasyon Ünitesinde 2017-2021 yılları arasında kanser tanısı almış ve aktif tedavisi biten gönüllü 124 ebeveyn katılmıştır. Çalışma için Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu'ndan yazılı izin alınmıştır. Veriler “Tanıtıcı Bilgi Formu”, “Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği”, “Kanser Nüks Korkusu Envanteri” ve “Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği” kullanılarak toplanmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynlerin %92.7’si evlidir. Çocukların çoğunluğu (%58.1) tek kardeşe sahipti ve %51.6’sı ailenin ilk çocuğuydu. Ailelerin %77.4’ü orta düzeyde gelire sahiptiler. Çocukların %29’u ALL ve %16.9’u Hodgkin Lenfoma tanılarını almışlardır. Ölçeklerin iç tutarlılıkları için yapılan Cronbach Alpha değerleri destekleyici bakım verici ölçeği için 0.932; yaşam kalitesi ölçeği için 0.836 ve kanser nüks korkusu envanteri için 0.855 olarak hesaplanmıştır. Korelasyon analizi sonuçlarına göre kanserli hastalara bakım veren bireylerin yaşam kalitesi düzeyleri ile destekleyici bakım gereksinimleri ($r=0.178$; $p<0.05$) ve kanser nüks korkusu ($r=0.633$; $p<0.01$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde ilişki bulunmuştur. Kanser nüks korkusu ve destekleyici bakım gereksinimleri, ebeveynlerin yaşam kalitesini istatistiksel olarak anlamlı şekilde etkilemektedir. Araştırma sonuçlarına göre yaşam kalitesi daha yüksek olan ebeveynler, daha fazla bakıma ihtiyaç duymakta ve daha fazla kanser nüks korkusu yaşamaktadır. Pediatrik bakımda merkezi konumda olan ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimlerinin karşılanması ve kanser nüks korkularının giderilmesi için desteklenmelerinde yarar vardır.

Anahtar Kelimeler: Pediatrik onkoloji, korku, ebeveyn, yaşam kalitesi

EVALUATION OF THE EFFECT OF SUPPORTIVE CARE REQUIREMENTS OF PARENTS AND FEARS OF CANCER RECURRENCE ON QUALITY OF LIFE AFTER TREATMENT IN PEDIATRIC ONCOLOGY

ABSTRACT

The presence of a serious disease affecting the child's daily life, such as cancer, is also a source of emotional distress for parents. In this study, it was aimed to investigate the effect of supportive care needs of parents and fears of cancer recurrence on quality of life. The research was planned descriptively. 124 volunteer parents who were diagnosed with cancer between 2017 and 2021 and whose active treatment completed at the University of Health Sciences, Tepecik Education and Research Hospital, Pediatric Oncology, Nursling and Bone Marrow Transplantation Unit participated in the study. Written permission was obtained from the hospital ethics committee for the study. September- November 2021, the data were collected using the "Introductory Information Form", "Quality of Life Scale for Caregivers of Patients with Cancer", "Inventory of Fear of Cancer Recurrence" and "Supportive Care Requirements Scale for Spouses and Caregivers of Patients Diagnosed with Cancer". 92.7% of the parents participating in the study were married. Most of the children (58.1%) had one sibling and 51.6% were the first child of the family. 77.4% of the families stated that they have a medium income. ALL (29.0%) and Hodgkin's lymphoma (16.9%) predominated. The Cronbach Alpha values for the internal consistency of the scales were 0.932 for the "Supportive Care Requirements Scale for Spouses and Caregivers of Patients Diagnosed with Cancer" scale; It was found to be 0.836 for the "Quality of Life Scale for Caregivers of Patients with Cancer" scale and 0.855 for the "Inventory of Fear of Cancer Recurrence". According to the results of the correlation analysis, a statistically significant and positive relationship was found between the quality of life of individuals caring for cancer patients and their supportive care needs ($r=0.178$; $p<0.05$) and fear of cancer recurrence ($r=0.633$; $p<0.01$). According to the results of the research, parents with a higher quality of life need more care and experience more fear of cancer recurrence.

Keywords: Pediatric oncology, fear, parents, quality of life

İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN.	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT.....	vi
İÇİNDEKİLER	vii
SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ	ix
TABLolar DİZİNİ.....	x
1. GİRİŞ.	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Çocukluk Çağı Kanseri.....	3
2.2. Çocukluk Çağı Kanseri'nin Etiyolojisi.....	4
2.3. Çocukluk Çağı Kanseri'nde Tedavi.....	5
2.3.1. Kemoterapi.....	5
2.3.2. Radyoterapi.....	6
2.3.3. Cerrahi Operasyon.....	7
2.3.4. Kök Hücre Nakli.....	7
2.4. Çocukluk Çağı Kanseri'nde Tedavinin Yan Etkileri.....	7
2.5. Çocukluk Çağı Kanseri'nin Psikososyal Yönü.....	8
2.5.1. Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri.....	10
2.5.2. Kanser ve Nüks Korkusu.....	11
2.5.3. Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi.....	12
2.6. Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Karşılamada Hemşirenin Rolü.....	13
3. YÖNTEM.....	15
3.1. Araştırma Modeli	15
3.2. Araştırma Evren ve Örneklemi/Araştırma Materyali.....	15
3.3. Veri Toplama Araçları	17
3.3.1. Tanıtıcı Bilgi Formu.....	17
3.3.2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği.....	18
3.3.3. Kanser Tanısı Konan Hastaların eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği.....	18

3.3.4. Kanser Nüks Korkusu Envanteri.....	19
3.4. Veri Toplama Süreci	20
3.5. Deneysel Kurgu.....	22
3.6. İstatistiksel Analiz.....	22
3.7. Etik Onay.....	23
3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları.....	23
4. BULGULAR	24
4.1. Demografik Özellikler.....	24
4.2. Ölçek puanları ve karşılaştırmalar.....	27
4.3. Demografik ve Hastalık Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeyleri Arasındaki Farklar.....	28
4.4. Demografik ve Hastalık Özelliklerine Göre Destekleyici Bakım Gereksinim Düzeyleri Arasındaki Farklar.....	32
4.5. Demografik ve Hastalık Özelliklerine Göre Kanser Nüks Korkusu Düzeyleri Arasındaki Farklar.....	36
4.6. Kanser Nüks Korkusu ile Yaşam Kalitesi Düzeyleri Arasındaki İlişki.....	42
4.7. Yaşam Kalitesi ile Destekleyici Bakım Gereksinim Düzeyleri Arasındaki İlişki.....	43
4.8. Kanser Nüks Korkusu ile Destekleyici Bakım Gereksinim Düzeyleri Arasındaki İlişki.....	44
5. TARTIŞMA	46
5.1. Tanıtıcı Bilgiler Formuna Ait Bulguların Değerlendirilmesi.....	46
5.2. Ebeveynlerin Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi.....	47
5.3. Ebeveynlerin Kanser Nüks Korkusu Envanteri Puanlarının Değerlendirilmesi.....	51
5.4. Ebeveynlerin Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi.....	54
5.5. Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kanser Nüks Korkusu ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin Değerlendirilmesi.....	56
6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER	62
6.1. Sonuçlar.....	62
6.2. Öneriler.....	63
KAYNAKLAR	64
EKLER	79
Ek 1: ETİK KURUL ONAYI.....	79
Ek 2: KURUM İZİN ONAYI.....	81
Ek 3: FORMLAR (VERİ / KAYIT FORMLARI / ANKET FORMLARI / vb.)	82
Ek 4: ÖLÇEK İZİNLERİ.....	88
Ek 5: ÖZ GEÇMİŞ	90

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

ALL	:	Akut lenfoblastik lösemi
DBG	:	Destekleyici bakım gereksinimleri
ICCC	:	Uluslararası çocuk kanserleri sınıflaması
RES	:	Retiküloendoteryal sistem
KT	:	Kemoterapi
RT	:	Radyoterapi
HL	:	Hodgkin Lenfoma
KNKE	:	Kanser Nüks Korkusu Envanteri
FCRI	:	Fear of Cancer Recurrence Inventory
CQOLC	:	The Caregiver Quality of Life Index-Cancer
SBÜ	:	Sağlık Bilimleri Üniversitesi
YK	:	Yaşam kalitesi
Ca	:	Kanser
AML	:	Akut Miyeloid Lösemi

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 3.1. Ölçeklerin Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Normallik Dağılımları.....	21
Tablo 4.1. Ebeveynlerin demografik özelliklerine göre dağılımları.	24
Tablo 4.2. Çocukların demografik özelliklerine göre dağılımları.....	25
Tablo 4.3. Çocukların tanı/tedavi süresi özelliklerine göre dağılımları.	26
Tablo 4.4. Ölçek ve alt gruplarının toplam puanları.....	27
Tablo 4.5. Demografik özelliklere göre yaşam kalitesi düzeyleri.....	28
Tablo 4.6. Çocukların tanıları ve tedavi sürelerine göre yaşam kalitesi düzeyleri .	29
Tablo 4.7. Demografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı alt boyutu düzeyler.....	30
Tablo 4.7. (Devamı) Demografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı alt boyutu düzeyler.....	31
Tablo 4.8. Demografik ve hastalık özelliklerine göre destekleyici bakım gereksinim düzeyleri.....	33
Tablo 4.9. Demografik özelliklere göre destekleyici bakım gereksinimleri bakım hizmetleri ihtiyacı, psikolojik duygusal destek, iş sosyal ihtiyaçları ve bilgi ihtiyacı alt boyut düzeyleri.....	34
Tablo 4.9. (Devamı) Demografik özelliklere göre destekleyici bakım gereksinimleri bakım hizmetleri ihtiyacı, psikolojik duygusal destek, iş sosyal ihtiyaçları ve bilgi ihtiyacı alt boyut düzeyleri.....	35
Tablo 4.10. Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu düzeyleri.....	36
Tablo 4.10. (Devamı) Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu düzeyleri.....	37
Tablo 4.11. Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu envanteri tetikleyiciler, önem, psikolojik sıkıntı ve başa çıkma stratejileri alt boyut düzeyleri.....	38
Tablo 4.11. (Devamı) Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu envanteri tetikleyiciler, önem, psikolojik sıkıntı ve başa çıkma stratejileri alt boyut düzeyleri.....	39
Tablo 4.12. Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu envanteri işlev bozuklukları, içgörü ve güvence alt boyut düzeyleri.....	41
Tablo 4.13. Kanser nüks korkusu ile yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişki.....	42
Tablo 4.14. Yaşam kalitesi ile destekleyici bakım gereksinim düzeyleri arasındaki ilişki.....	43

Tablo 4.15. Kanser nüks korkusu ile destekleyici bakım gereksinim düzeyleri arasındaki ilişki 44

Tablo 4.16. Kanser nüks korkusu ve destekleyici bakım gereksiniminin yaşam kalitesine etkisi.....45



1. GİRİŞ

Pediyatrik kanserler tüm aileyi derinden etkileyen ve duygusal dengesini bozan bir aile hastalığıdır. Çocuğa konulan kanser teşhisi ailede önceden de var olan uyum sorunları ve yetersiz sosyal destek sistemleri ile birleştğinde bir krize neden olabilir (Guggemos ve ark., 2015).

Bakım verme, ebeveynde çocuğa daha yakın olma, sevgi bağının kuvvetlenmesi, bu deneyim sayesinde işe yaradığını hissetme, kendine olan güvenin artması gibi doyum veren olumlu özelliklerinin yanı sıra birçok güçlüğü de barındırmaktadır (Özdemir ve ark., 2009). Artan tedavi olanakları sonucu kanserde ortalama yaşam süresinin ve iyileşme oranlarının artması ebeveynlere daha çok bakım sorumluluğu yüklemektedir. Bunun sonucunda ebeveynler fiziksel, ruhsal, ekonomik yönden birçok güçlükle karşılaşmakta, aile ve sosyal yaşamları olumsuz etkilenmektedir (Karabuğa, Yakar ve Pınar, 2013).

Ebeveynler özellikle kanser nedeniyle maddi ve psikososyal sıkıntılar yaşamaktadırlar. Ayrıca değişen günlük rol ve işlevleri, kanserli çocuğa bakım verme, hastalığın nüksü ve yaşamı tehdit edici özellikte olması ebeveynlerde artan anksiyete ve depresyonun nedenleri arasındadır (Rodriguez ve ark., 2011). Alves ve arkadaşlarının (2013) kanserli çocukların ebeveynlerinin stres düzeyini değerlendirdikleri çalışmalarında ölüm korkusu ve çocuğun hayatını tehdit eden hastalığa sahip olmasının özellikle genç ebeveynler için yüksek stres ve anksiyeteye neden olduğu saptanmıştır.

Çocuğun kanser teşhisi almasından itibaren aileler için kanser nüksetme korkusu önemli endişelerdendir. Kanser nüksetme korkusu ‘kanserin yeniden gelmesi veya ilerleme olasılığı ile ilgili duyulan endişe, korku’ olarak tanımlanmaktadır. Bu noktada profesyonel yardım ve destek sistemleri önemli yer tutmaktadır (Lebel ve ark., 2016).

Tedavinin tamamlanmasından iki ay sonra pediyatrik kanser hastalarının ebeveynlerinin deneyimleri, duygusal durum ve destek ihtiyaçlarının tanımlanması amacıyla yapılan nitel bir araştırmaya göre ebeveynler korku, suçluluk, güvensizlik ile birlikte sevinç ve minnettarlık duyduklarını ifade etmişlerdir. Bu zıt duyguların kanser

tedavisinin sona ermesiyle birlikte gelen yaygın bir nüks korkusundan kaynaklandığı bildirilmiştir (Muskat ve ark., 2017).

Sürekli olarak kanser nüks etme korkusunun yaşanması ilgisiz semptomların dahi nüks belirtisi olarak yorumlanmasına yol açabilmektedir. Bu tür endişelerle birlikte gerekli destekten yoksun olmak da yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Butow ve ark., 2018).

Pediyatrik akut lenfoblastik lösemiden kurtulanlarda sağlıkla ilişkili yaşam kalitesinin, çocuk, kardeş ve ebeveyn algıları kapsamında değerlendirildiği araştırmanın sonuçları, hem hayatta kalanların hem de ailelerin tedavinin tamamlanmasından sonra bile yaşam kalitelerini iyileştirmek için psikolojik yardıma ihtiyaç duyduklarını göstermektedir (Kızmazoğlu ve ark., 2019).

Bu çalışmada hemşirelik bakımın devamlılığını ve bütünlüğünü sağlamak amacıyla pediyatrik onkolojide tedavi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkularının yaşam kalitesi üzerine etkilerinin değerlendirilmesi planlanmaktadır. Araştırmada aşağıdaki soruların cevapları aranmıştır.

1. Pediyatrik onkolojide tedavi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri, kanser nüks korkusu ve yaşam kalitesi arasında fark var mıdır?
2. Pediyatrik onkolojide tedavi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?
3. Pediyatrik onkolojide tedavi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkusu arasında ilişki var mıdır?
4. Pediyatrik onkolojide tedavi sonrası ebeveynlerin kanser nüks korkusu ve yaşam kalitesi arasında ilişki var mıdır?

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Çocukluk Çağı Kanseri

Gelişmiş ülkelerde çocuklarda hastalıkla ilişkili ölümlerin önde gelen nedenlerinden olan çocukluk çağı kanserleri, temelde aktif olarak büyüyen dokularda ortaya çıkan düzensiz gelişimin hastalıklarıdır (Fiblin ve Monje, 2019). 2020 yılında dünyada yaklaşık 19.3 milyon yeni kanser vakası ve yaklaşık 10 milyon kanser ölümü meydana gelmiştir (Sung ve ark., 2021).

Ülkemizde ve dünyada her geçen gün artış gösteren çocukluk çağı kanser vakaları ise tüm vakaların %2-3'ünü oluşturmaktadır (WHO Report on Cancer, 2020). Atun ve arkadaşlarının (2020) yayınlamış oldukları çalışmaya göre 2020-2050 yılları arasında küresel olarak 13.7 milyon yeni çocukluk çağı kanseri vakası görülebileceği ve eğer gerekli sağlık hizmeti sağlanamazsa 11.1 milyon çocuğun kanser nedeniyle kaybedileceği tahmin edilmektedir.

Türkiye Pediatrik Onkoloji Grubu ve Türkiye Pediatrik Hematoloji Derneği tarafından oluşturulan pediatrik kanser kaydına göre, 2009-2020 yılları arasında toplam 21792 vaka kaydedilmiştir. Vakaların %23.9'u lösemi, %18.8'i lenfoma ve diğer RES (retiküloendotelyal sistem) tümörleri, %15'i santral sinir sistemi tümörleri, %8.2'si sempatik sinir sistemi tümörleri, %2.8'i retinoblastom, %5'i böbrek tümörleri, %1.7'si karaciğer tümörleri, %6.6'sı kemik tümörleri, %7.1'i yumuşak doku sarkomları, %6.7'si germ hücreli tümörler olarak saptanmıştır. Elde edilen sonuçlar Türkiye'de çocuk ve ergenler için 5 yıllık sağ kalım oranının %72'ye yükseldiğini göstermektedir (Kutluk ve Yeşilipek, 2021).

Tanı ve tedavideki ilerlemelere bağlı olarak çocukluk çağı kanserleri sağ kalım oranlarının yükselmesine rağmen, kanser, 1-17 yaş arası çocuklarda ölüm nedeni olarak üçüncü sırada (kazalar ve sinir sistemi ve duyu organları hastalıklarından sonra) yer almaya devam etmektedir (TÜİK, Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2019).

2.2. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Etiyolojisi

Çocukluk çağı kanserleri uluslararası çocuk kanserleri sınıflamasına (ICCC) göre 12 ana grupta toplanmaktadır. Bu sınıflama Kramarova ve arkadaşları (1997) tarafından yapılmış daha sonra Steliarova-Foucher ve arkadaşları tarafından (2005) üçüncü kez düzenlenmiştir.

1. Lösemiler, myeloproliferatif ve myelodisplastik hastalıklar
2. Lenfomalar ve retiküloendotelyal neoplaziler
3. Beyin ve spinal kanal tümörleri
4. Nöroblastom ve diğer periferik sinir hücreli tümörler
5. Retinoblastoma
6. Böbrek tümörleri
7. Karaciğer tümörleri
8. Kemik tümörleri
9. Yumuşak doku ve diğer kemik dışı sarkomları
10. Germ hücreli tümörler, trofoblastik tümörler ve gonad neoplazileri
11. Diğer malign epitelyal neoplazmlar ve malign melanom
12. Diğer sınıflanamamış malign neoplaziler

Çocukluk çağı kanserlerinde her tümörün kendi risk faktörü profiline sahip olduğu düşünülmektedir. Ancak yine de bazı ortak noktalar vardır (Lupo ve Spector, 2020). Yaş, cinsiyet, ırk/etnik köken çocukluk çağı kanserleri için risk faktörleridir. Örneğin; lösemiler 2-5 yaş arasında yaygınlık gösterirken, ergenlikte kemik ve yumuşak doku sarkomu insidansı artış göstermektedir. Burkitt lenfoma erkek çocuklarda daha sık görülürken, Wilms tümörü, tiroid karsinomu ve melanomlar kızlarda daha yüksek oranda görülmektedir (Williams ve ark., 2019). Kaliforniya’da yapılan bir çalışmaya göre siyah çocuklarda beyazlara göre akut lenfoblastik lösemi (ALL) oranı daha düşük olarak saptanmıştır (Oksuzyan ve ark., 2015).

Düşük doğum ağırlığı (O'Neill ve ark., 2015) ve yapısal doğum anomalileri (Lupo ve ark., 2019) de yüksek pediatrik kanser riski oluşturmaktadır. Ayrıca

radasyon, kimyasallar, hava kirliliđi gibi eřitli evresel maruziyetler de ocukluk ađı kanserleriyle iliřkili olabilmektedir (Lupo ve Spector, 2020).

ocukluk ađı kanserlerinde bir diđer risk faktörü ise genetik eřitliliklerdir. Zhang ve arkadaşlarının (2015) yapmış oldukları alıřmaya göre osteosarkom, retinoblastom ve adrenokortikal karsinomlarda önemli genetik yatkınlık saptanmıştır. Mahamdallie ve arkadaşlarının (2019) alıřmalarında ise bazı genlerin Wilms tümörüne yatkınlık oluřturduđu belirlenmiştir.

2.3. ocukluk ađı Kanserlerinde Tedavi

ocukluk ađı kanserlerinde, cerrahi operasyon, radyoterapi, kemoterapi ve kök hücre nakli gibi tedavi yöntemlerinden biri veya birden fazlası aynı anda ya da ard arda kullanılabilmektedir. Tedavi seiminde; ocuđun yaşı, kanserin türü ve evresi, tümörün yerleřimi, metastaz varlıđı gibi faktörler göz önünde bulundurulmaktadır (Tran ve ark., 2017).

2.3.1. Kemoterapi

Kemoterapi (KT); kontrolsüz bir řekilde ođalan kanser hücrelerini yok etmeye, büyüme ve gelişmelerini engellemeye yardımcı sitotoksik ilaların kullanıldıđı bir tedavi yöntemidir (Madhusoodhan ve ark., 2016). Bu kemoterapik ajanlar hastaya oral, intravenöz, intraarteryel, intratekal, veya intrakaviter tedaviler řeklinde sistemik veya tek bir bölgeye lokal olarak uygulanabilmektedir. Kemoterapi tedavisinin bu řekilde sistemik bir etkiye sahip olması; onu diđer tedavi yöntemlerinden ayırmaktadır (Maxwell ve ark., 2017).

Kemoterapi ilaları farmakolojik özelliklerine göre alkilleyici ilalar, antimetabolikler, antitümör antibiyotikleri, bitki kökenli ilalar ve diđerleri olarak sınıflandırılmaktadır (Adamson ve ark., 2011). Kemoterapi tedavileri genellikle kombinasyon kemoterapisi olarak adlandırılan birkaç ilacın birlikte kullanıldıđı kürler

şeklinde uygulanmaktadır. Ayrıca kemoterapinin, radyoterapi ve cerrahi gibi diğer tedavi yöntemleri ile birlikte kullanımı da mümkündür. Tedavilere direnç gösteren veya nüks hastalıklarda ise yüksek doz tedaviler kullanılabilir. Yüksek doz tedavi sonrasında ise kemik iliği tamamen etkilenip fonksiyonlarını yerine getiremediğinde kök hücre nakli uygulanabilmektedir (Sevinir ve Demirkaya, 2016).

Ayrıca sadece kanser hücrelerine moleküler düzeyde etki ederek hücre büyümesi ve siklusu üzerinde etkili hedefe yönelik tedavileri de vardır. Bu tedavi seçenekleriyle normal hücrelere de hasar verebilen klasik kemoterapi tedavilerine göre yan etkiler belirgin olarak azalmaktadır (Saijo, 2012).

2.3.2. Radyoterapi

Radyoterapi (RT), kanser hücrelerini iyonizan ışınlar kullanarak yok etmeye yardımcı bir tedavi yöntemidir. Vücudun sadece belli bir bölgesini ya da tüm vücudu hedef alacak şekilde uygulanması mümkündür (Baykara, 2016). Günümüzde çocukluk çağında radyoterapinin sıklıkla kullanıldığı tümörler, santral sinir sistemi tümörleri, lenfomalar, Wilms tümörü, nöroblastom, yumuşak doku sarkomları ve kemik tümörleridir (Gültekin ve Yıldız, 2016).

Çocuklarda radyoterapinin yan etkileri kemoterapiye göre çok daha fazladır. Radyoterapiye bağlı büyüme ve gelişime kusurları, nörokognitif, işitsel ve endokrin geç dönem yan etkilerine çocuklarda sıklıkla rastlanmaktadır (Merchant ve ark., 2014). Bu yüzden çocuklarda radyoterapi uygulamalarında özellikle çocuğun büyüme ve gelişme özellikleri dikkate alınmalıdır. Radyoterapinin zamanlaması ve dozuna karar verirken güncel pediatrik protokoller takip edilmeli, kemoterapi ilaçlarının radyoterapi ile etkileşimi (doksorubisin ile eş zamanlı radyoterapi uygulanması kardiyolojik toksisiteye neden olabilmekte) iyi bilinmelidir (Anacak ve Ağaoğlu, 2016). Günümüzde radyoterapi, yan etkileri de göz önüne alınarak kemoterapiyle birlikte, mümkün olduğunca en küçük alana ve en etkin olabilecek minimal dozlarda uygulanmaktadır (Stucky ve ark., 2014).

2.3.3. Cerrahi Operasyon

Genellikle patolojik, genetik ve biyolojik anlamda temel oluřturması amacıyla doku alınması (biyopsi), tümörün evrelendirilmesi ve çevre doku ve organlara etkisinin giderilmesi amacıyla eksizyon veya rezeksiyon uygulanması aşamalarında cerrahinin önemli katkıları bulunmaktadır.

Tümör cerrahisinde kitlenin uzak ve yakın dokulara yayılımı, damarsal dağılımı gibi faktörler dikkate alınarak cerrahi ya da diğer tedavi seçenekleri arasında öncelik sıralaması belirlenmektedir (Çelik ve Aksöyek, 2016).

2.3.4. Kök Hücre Nakli

Kök hücreler, kendi kendisini yenileme, farklı hücrelere tutunup dönüşebilme ve çoğalabilme yetenekleri olan hücrelerdir. Hematopoetik kök hücre, kemik iliğı, periferel kan ve umbilikal korddan elde edilebilmektedir (Woolfrey ve Rocha, 2014).

Kök hücre nakli; diğer tedavi seçenekleriyle çözüm bulunamayan kanser hastalıklarında ve bazı özel durumlarda tedavi seçeneğı olarak uygulanabilmektedir. Tedavi ile sağlıklı donörden temin edilen kök hücrelerin, hastaya nakledilmesi sonucunda sağlıklı kan hücrelerinin yapımı sağlanmaktadır (Tran ve ark., 2017).

2.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavinin Yan Etkileri

Kanser tedavisinin neden olduğı yan etkiler çocuğa bağı olarak değışebilmekle birlikte kanserin türü ve evresi, tedavinin süresi, dozu, uygulanma yolu gibi tedaviye bağı özellikler de göstermektedir (Momani ve Berry, 2017). Tedavi sonrası çocuklarda sıklıkla bulantı-kusma, diyare, konstipasyon, saç kaybı, tat almada değışiklik, ağrı, kemik iliğinin baskılanmasına bağı olarak çeşitli enfeksiyonlar, febril nötropeni, anemi, yorgunluk, trombositopeni, kanama gibi birçok komplikasyon görülebilmektedir (Bozkurt ve Öniz, 2016; Momani ve Berry, 2017). Atay ve arkadaşlarının (2016)

yapmış oldukları arařtırmalarında ise halsizlik, sinirlilik, sa dökölmesi, bulantı ve üzgün olma en sık karşılaşılan yan etkiler olarak saptanmıştır.

Bununla birlikte tedavi sonrasında da çocuklarda birtakım fiziksel (ikincil tümörler, endokrin, pulmoner ve kardiyak sorunlar), psikososyal (nüks korkusu, travma sonrası stres bozukluğu, benlik saygısında azalma) ve nörobilişsel (öğrenme güçlüğü, hafızada zayıflama, dikkat bozukluğu) geç yan etkiler görülebilmektedir (Elçigil ve Tuna, 2011). San Giacomo ve arkadaşlarının (2019) çocukluk çağı beyin tümöründen kurtulanların bakım vericilerinin aile yönetimine yönelik yaşadıkları zorluklarla ilgili yaptıkları çalışmalarına göre ailelerin benzer zorluklarla karşılaştıkları ve hastalık sonrası yaşadıkları değişimi aile hayatına dâhil etmede zorlandıkları sonucuna varılmıştır. Pediatrik kök hücre nakli sonrası çocuklarda görülen geç yan etkilerin ebeveynler üzerindeki etkisinin değerlendirildiğı başka bir arařtırmada ebeveyn tükenmişlik düzeyleri, çocuğun sağık sorunlarının sayısı ve ciddiyeti ile ilişkilendirilmiştir (Lindahl ve ark., 2014).

2.5. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Psikososyal Yönü

Kanser fiziksel bir hastalık olmasının yanında yaşamı tehdit eden kronik bir hastalık olması ile psikolojik sıkıntıları da beraberinde getirmektedir. Kanser tanısı, tedavi, nüks, palyatif bakım gibi dönemlerinde hastalar çeşitli emosyonel ve davranışsal tepkiler vermektedirler (Ülger ve ark., 2014).

Kanser, hasta olan birey kadar bakım veren kişinin sağılığını ve sosyal yaşantısını da doğrudan ya da dolaylı olarak etkilemekte, stres ve depresyona neden olabilmektedir. Bakım veren bireylerde hasta kişinin tanısı, tedavi ve tedavi sonrası süreçlerinde hasta ve hastalıkla baş etme durumuna göre bakım yükü oluşmaktadır (Nayak ve ark., 2014).

Hartnett ve arkadaşlarının (2016) yaptığı çalışmada kanserli bireylere bakım verenlerin yaşadığı en büyük bakım yükünün çalışma sürelerinin mecburi olarak azalması ile yaşamış oldukları finansal sorunlar olduğu belirlenmiştir. Yine kanserli

bireye bakım veren kişilerle yapılan başka bir çalışmaya göre bakım vermenin kişiyi psikolojik olarak yıprattığı, diğer insanlarla olan sosyal ilişkilerini olumsuz yönde etkilediği, kendi işlerine zaman ayırmakta zorlandıkları, iş ve maddi kayıplara neden olduğu ve tüm bunların sonucunda da kişilerin yaşam kalitesinin azaldığı belirlenmiştir (Nayak ve ark., 2014).

Ailede bir çocuğun kanser tanısı alması, hasta olan çocuk kadar ebeveyn ve kardeşlerini de etkilemektedir. Kanser tanısı ailede belirsizlik, korku ve kaygıyı beraberinde getirmektedir. Hastanedeki tedavi, kontroller için sık sık hastanede olma, hastalığın geri dönülmez olduğu düşüncesi, uzun tedavi süreci, çocuğun çektiği ruhsal ve fiziksel acılara şahit olma, gelecek için öncelik ve planlarının değişmesi, çalışma hayatından uzaklaşma, finansal kaygılar, diğer kardeşlerle eskisi kadar ilgilenememe, sosyal çevreden uzaklaşma ebeveynler için önemli stres kaynaklarıdır (Öhman, Woodford ve von Essen, 2020).

Çocuğun kanser tanısı almasından itibaren çocuk ve hastalık ailenin merkezine yerleşmektedir. Araştırmalara göre ebeveynler tanıya çoğunlukla şok, inkar ve yaşam kalitesinde azalma şeklinde tepki göstermektedir (Markward ve ark., 2013). Reisi-Dehkordi ve arkadaşlarının (2014) araştırmalarında aileler sıklıkla kaygı, depresyon, iletişim sorunları, hastalık, tedavi ve tedavi komplikasyonları hakkında yetersiz bilgilendirilme ve bakımla ilgili sorunlar tariflemişlerdir.

Çocuğuna kanser teşhisi konmuş ebeveynlerin tanıya uyum sağlama durumlarına göre deneyimlerini, umutlarını, aile işleyişini ve bakım algılarını inceleyen bir araştırmaya göre uyum sağlamakta güçlük çeken ebeveynlerin tanıya uyum sağlayanlara göre daha düşük umutluluk bildirdikleri ve sağlık personelinin daha fazla bilgi aldıkları bildirilmiştir (Popp ve ark., 2015). Kanserli hastaya bakım veren bireylerin psikolojik açıdan kendilerini iyi hissetmeleri hastanın bakım kalitesine de yansımaktadır. 689 kanser hastası ve bakım verenleriyle yapılan bir araştırmaya göre bakım verenlerin yüksek depresyon düzeyleri hastaların düşük bakım kalitesi ile ilişkilendirilmiştir (Litzelman ve ark., 2016).

Kanser hastasına bakım vermenin psikolojik etkileri çoğunlukla kaygı, depresyon, sıkıntı, korku, belirsizlik hali olarak kendisini göstermektedir. Bu duygular

hastalığın tanı, tedavi, remisyon, nüks ve yaşam sonu ya da tedavi sonrası yaşantılarında da mevcuttur (Ferrell ve Wittenberg, 2017). Yapılan araştırmada kanserli çocuğa sahip ailelerin vermiş oldukları tepkiler incelendiğinde; önemli çoğunluğunda öfke, ilgisizlik, uyku sorunu, sorumluluklarını yerine getirmede ve karar vermede güçlük, yalnızlık, karamsarlık ve hastalığın seyri konusunda ümitsizlik hissettikleri saptanmıştır (Zengin ve ark., 2012).

Çocuğun hastalığı kuşkusuz ailedeki mevcut rolleri değiştirmekte, aileyi yeni beceriler kazanmaya ve çocuğun yeni ihtiyaçlarını karşılamaya zorlamaktadır. Ailelerin bu süreçle nasıl başa çıktığı hastalık ve tedaviye uyumun da belirleyicisidir. Bunun için çocukluk çağı kanserlerinde ailenin yaşadığı bireysel, sosyal ve ekonomik nedenlerden kaynaklanan stresle baş etmesinde psikososyal bakım ve destek oldukça önemli bir yere sahiptir (Van Warmerdam ve ark., 2019).

2.5.1 Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri

Hasta olan çocuk kadar, aileyi de başa çıkmaları gereken duygusal yük ve yaşam kalitesi açısından önemli ölçüde etkileyen kanser sürecinde, ailenin ihtiyaçlarının tanımlanması, güvenilir bilginin sağlanması ve psikososyal destek oldukça önemli yere sahiptir (Lewandowska, 2021). Pediatrik kanser tanısı konmuş çocukların ebeveynleri ile yürütülen bir araştırmada ebeveynlerin %56'sında psikolojik sorun saptanmıştır. Bu durum ailenin ekonomik sorunları, çocuğun hastalık süreci, sosyal desteğe ihtiyaç duyma gibi nedenlerle ilişkilendirilmiştir (Lakkis ve ark., 2016).

Uzun süren tedavi süreci, çocuğu kaybetme korkusu, bakıma ilişkin kaygılar, yorgunluk, çaresizlik, suçluluk gibi duygular, sosyal izolasyon, günlük yaşamdaki farklılaşmalar, işe gidememe gibi nedenlerle pediatrik onkoloji hastalarına bakım verenlerde tanının konulduğu andan itibaren umutsuzluk, depresif durum ve yas tepkileri gözlenmektedir (Öksüz ve ark., 2013). Kanser cerrahisi geçiren çocukların anneleriyle yapılan araştırmaya göre annelerin günlük yaşantılarını bozabilen ve çocuğu olumsuz etkileyen suçluluk, sinirlilik, uykusuzluk, konsantrasyon sorunları gibi travma sonrası stres bozukluğu tanımladıkları görülmüştür (Karadeniz Cerit ve ark., 2017).

Virtue ve arkadaşları (2014), kök hücre nakli yapılan çocukların anneleriyle yaptıkları çalışmalarında annelerin %27'sinin depresyon veya anksiyete bozukluğu yaşadıklarını saptamışlardır. Pediatrik kanserlerin aile üzerindeki psikososyal etkilerinin incelendiği araştırmaların değerlendirildiği Ay ve Akar (2020)'ın çalışmasında ebeveynlere yönelik depresyon, kaygı, umutsuzluk, bakım yükü, yaşam kalitesinin etkilenmesi, travma sonrası stres bozukluğu, sosyal destek ve bilgi ihtiyacı olduğu tanımlanmıştır.

2.5.2. Kanser ve Nüks Korkusu

Kanser nüks korkusu kanser tanısının tekrarlanması veya kanserin ilerlemesi ihtimaline karşı yaşanan korku, endişe olarak tanımlanmaktadır (Lebel ve ark., 2016). Günümüzde kanserden sağkalım oranlarının artmasıyla birlikte kanser nüks korkusu önemli bir sorun haline gelmektedir. Bu korku uzun süreli rahatsızlık verici özelliği nedeniyle yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir. Aynı zamanda sağlık hizmetinden yararlanma ve takiplere devamlılığı da olumsuz yönde etkilemektedir (Butow ve ark., 2018).

Yüksek kanser nüks korkusu, sürekli kanser hakkında düşünceler üretme, hafif ve ilgisiz semptomları bile nüks işareti olarak değerlendirme, kanserin geri döneceğine dair inanç ve endişe sonucu gelecek planlarına odaklanamama gibi olumsuz sonuçlar doğurmaktadır. Bu düşünceler baş etme yöntemlerindeki başarıya bağlı olarak kanser sürecine yönelik bilgilendirilme ihtiyacına ve güvence arayışıyla daha fazla sağlık hizmetine ihtiyaç duymaya ya da tam tersi olarak tarama ve takip müdahalelerinden korkarak kaçınmaya neden olabilir (Thewes ve ark., 2012).

Kanser nüks korkusu, sağlık hizmeti kullanımı, takibe uyum ve dolayısıyla yaşam kalitesi üzerinde olumsuz etkileri nedeniyle ciddi bir sorundur. Araştırmalar kanser nüks korkusunun depresyon, bozulmuş günlük yaşam aktiviteleri ve düşük yaşam kalitesiyle uyumlu olduğunu ortaya koymaktadır (Simard ve ark., 2013; Mutsaers ve ark., 2016).

Çocukluk çağı kanserlerinde tedavi sonrası ikincil kanser gelişme riski, sağlıklı çocuklara göre daha fazladır (Kebudi ve Özdemir, 2011). Zichova ve arkadaşlarının (2020) 1975 ve 2018 yılları arasında tedavi edilen 4059 çocuğun incelendiği araştırmalarına göre ikincil kanser gelişme insidansının %3-10 arasında ve yüksek mortalite ile ilişkili olduğu saptanmıştır.

Kanser sürecinde, tanının konduğu ve hastalığın nüksettiği dönemler hasta çocuk ve ailesi için oldukça stresli dönemlerdir. Özellikle bazı yavaş gelişme gösteren kanser türlerinde hastalığın nüksü ya da metastaz durumları zaten yorgun olan ebeveynlerde karmaşık duygusal duruma sebep olmaktadır (Wiener ve ark., 2017). Dunn ve arkadaşlarının (2012) tedavi sonrası anne ve babalarda travma sonrası stres belirtilerini inceledikleri çalışmalarına göre nüks nedeniyle tedavi edilen çocukların babalarında ilk teşhis sonrasında tedavi edilen çocukların babalarına göre daha yüksek stres oranı bildirilse de anneler için oran benzer olarak belirlenmiştir.

Takip ve taramalardan kaçınmak nüksün teşhisini geciktireceği ve hayatta kalma şansını düşüreceği gibi aksine sürekli test talebinde bulunmak, sağlık çalışanlarıyla gereksiz sık temasta bulunmak da uzun vadede kişilerin devam eden kaygı durumlarına katkıda bulunacaktır (Fardell ve ark., 2016). Bunun için sağlık personelinin uyguladığı takip çizelgesine uygun olarak taramalara devam edilmesi, gerekli psikososyal bakımın sağlanması, aynı durumdaki hasta ve ailelerin deneyimlerini paylaşabilecekleri ortamın sağlanması olumlu baş etme yöntemlerinin kullanımını desteklemesi açısından sürece katkı sağlayacaktır (Butow ve ark., 2018).

2.5.3. Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Yaşam Kalitesi

Bakım verme durumu, aile üyelerinin kendi günlük gereksinimlerini bir kenara iterek, tüm odağını hasta bireyin ihtiyaçları üzerine toplamalarına sebep olmaktadır. Bakım vermenin fiziksel, sosyal, psikolojik yönleri göz önünde bulundurulduğunda bakım verenin yaşam kalitesinin de değerlendirilmesi zorunluluğu ortaya çıkmaktadır (Türkoğlu ve Kılıç, 2012).

Wilford ve arkadaşlarının (2019) araştırmasına göre ebeveynlerin tedavi sonrasında daha iyi geç yan etki yönetimi ve yaşam kalitesi beklentilerinden dolayı endişeli oldukları saptanmıştır. Kök hücre naklinden birkaç yıl sonra çocuk ve ebeveynlerin psikososyal durumunun incelendiği başka bir araştırmada katılımcıların yaşam kalitesi puanları oldukça düşük gözlemlenmiştir (Barrera ve ark., 2012).

Kazak ve arkadaşlarının (2015) pediatrik kanserde psikososyal bir değerlendirme amacıyla yapmış oldukları çalışmalarında hastaların ve ebeveynlerin, aile yapısı, inançları, baş etme mekanizmaları, tedavi sürecine uyum sağlama durumları yaşam kalitesini önemli ölçüde etkilemektedir. Kök hücre nakli sonrası ebeveynlerin yaşam kalitesinin değerlendirildiği başka bir çalışmaya göre ebeveynlerin %50'si başlangıçta ve %40'ı tedaviden on iki ay sonra yoğun duygusal sıkıntı yaşadıklarını ve yaşam kalitelerinin olumsuz yönde etkilendiğini bildirmişlerdir (Rodday ve ark., 2013). Pediatrik onkolojide ebeveynlerin yaşam kalitesinin değerlendirildiği diğer bir çalışmaya göre ise özellikle hastalığın nüks döneminde olan çocuğa sahip ailelerde yaşam kalitesi daha düşük saptanmıştır (Rensen ve ark., 2020).

2.6. Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimlerini Karşılamada Hemşirenin Rolü

Araştırmalar, ebeveynlerin hastalığın nüksü, çocuğu kaybetme kaygısı, kanser süreci ve sonrasında yaşanan komplikasyonlar açısından yaşadıkları belirsizlikler nedeniyle endişe ve korku yaşadıklarını göstermektedir. Tanının şoku, yaşam kalitesindeki olumsuz değişiklikler, aile süreçlerinde yaşanan değişim konularında sorun yaşadıklarını belirten aileler özellikle hemşirelerden deneyimlerini anlamalarını, destek sunmalarını, aktif iletişimin sağlanmasını beklemektedirler (Khoury ve ark., 2013).

Sağlık çalışanları, bakım verenlerin kanser sürecini yönetebilmeleri ve yeni aile hayatına uyumlanabilmeleri için desteklemeli, gerekli bilgi ve becerilerin kazanımı için onları eğitmelidir. Irwin ve arkadaşlarının (2018) yapmış oldukları çalışma hemşirelerin bakım verenleri desteklemek için gerekli güven, bilgi ve beceri düzeylerini düşük olarak bildirmiştir.

Ebeveynlerin çoğu, zor zamanlarında maneviyatı önemli bir destek olarak görmektedir. Kansere sürecinin ebeveynlerde yol açtığı tükenmişlik üzerine yapılan araştırmaya göre eğitimsel manevi müdahalenin ebeveyn tükenmişlik düzeyinde azalma sağladığı ortaya konmuştur (Beheshtipour ve ark., 2016). Sağlık ekibi içinde hemşirelerin hasta ve ailesiyle daha fazla temas halinde olması nedeniyle, ihtiyaçlarının karşılanmasında bütüncül bir bakış açısı geliştirmeleri psikolojik ve manevi sorunların azaltılmasında önemli bir yere sahiptir (Beheshtipour ve ark., 2016; Dossey ve Keegan, 2013). Ayrıca kanser tedavisi tamamlanmış çocukların ebeveynlerine psikososyal açıdan yardımcı olmak için uygulanan bilişsel davranışçı terapi müdahalesinin ebeveynler için tedavi sonrası dönemde uygulanabilir bir yöntem olabileceği belirlenmiştir (Wakefield ve ark., 2016).

Disiplinler arası ekibin önemli bir üyesi olan hemşireler ailelere bu zorlu süreçte hedefe yönelik eğitimler, psikososyal destek ve ileriki yaşamlarına dönük rehberlik gibi yardımlarda bulunarak karar verme ve baş etme süreçlerinde ailelere yardımcı olabilmelidir. Ailelere tedavi sonrası süreçte gözlenebilecek geç yan etkiler hakkında bilgilendirme yapılmalı, ayrıca ailenin tanımladığı aile hayatındaki diğer zorluklar konusunda çözüm önerilerinde bulunulmalıdır (San Giacomo ve ark., 2019).

3. YÖNTEM

3.1. Araştırma Modeli

Bu çalışma tanımlayıcı kesitsel bir araştırma olarak tasarlanmıştır. Çalışmada pediatrik onkolojide tedavi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkularının yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmiştir.

Çalışmada temel olarak belirli bir zaman dilimi içerisinde (2017-2021 yılları arası) çalışma kapsamına alınan olguların oranının ve hastalıkla ilgili değişmeyen faktörlerin (cinsiyet, yaş, sosyoekonomik durum vb.) arasındaki ilişkiyi incelemesine olanak sağlamasından dolayı kesitsel araştırma tasarımı kullanılmasına karar verilmiştir.

3.2. Araştırma Evren ve Örneklemi/Araştırma Materyali

Bu araştırma Ağustos-Kasım 2021 tarihleri arasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Onkoloji, Süt, Kit Ünitesi ve polikliniğinde yapılmıştır.

Araştırmanın yapıldığı klinik dışarıya kapalı özellikli bir birimdir. Klinikte 5 adet 2 kişilik oda ve 3 adet 3 kişilik oda bulunmakta, klinik toplam 19 yataktan oluşmaktadır. Ayrıca klinik bünyesinde iki adet hazırlık iki adet kemik iliği transplantasyon odası olmak üzere 4 yatak da kemik iliği transplantasyon ünitesinde bulunmaktadır. Klinikte 4 uzman, 2 asistan hekim ve biri klinik sorumlu hemşiresi olmak üzere 11 hemşire görev yapmaktadır. Ayrıca uzman hekimler dönüşümlü olarak Çocuk Hematoloji Polikliniği ve Çocuk Yandal Kliniği içinde yer alan hematoloji hastalarına hizmet vermektedir. Klinikte çocukların oyun oynayabilmesi ve derslerine devamlarının sağlanabilmesi amacıyla bir adet sınıf bulunmaktadır. Burada bulunan sınıf öğretmeni çocuklara derslerinde yardımcı olmaktadır. Ancak yaşanan Covid-19 pandemi süresince hastane sınıfı enfeksiyon riskini en aza indirebilmek adına kapatılmıştır.

Ayrıca çocukların muayene, yatış, günübirlik yatış, takip ve kontrollerinin yapıldığı Çocuk Onkoloji Polikliniği vardır. Poliklinikte iki uzman doktor, bir sekreter ve klinikte görev yapmakta olan hemşirelerden biri dönüşümlü olarak çalışmaktadır. Poliklinikte öncelikle tedavi ve takibi devam etmekte olan çocukların kan numuneleri alınmakta, sonuçların çıkmasıyla birlikte muayene ve yatış işlemlerine geçilmektedir.

Araştırmanın evreni kapsamına alınması planlanan Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Onkoloji, Süt, Kit Ünitesi ve polikliniğinde 2017-2021 tarihleri arasında tanı alan 180 çocuk bulunmaktadır. Lin ve arkadaşlarının (2016) çalışmasındaki kanser nüks korku ortalamalarının %20 değişim aralığında, etki değeri 0.5576271 olarak bulunmuştur. Bu etki değeriyle, %95 güven aralığı ve 0.05 hata payıyla yapılan G-power analizinde, alınması gereken en az katılımcı sayısı 37 olarak belirlenmiştir.

Evrenden örneklem seçiminde araştırmanın işleme ve dışlanma kriterleri göz önüne alınmıştır. İşleme-dışlama kriterleri çerçevesinde çalışma kapsamına ulaşılabilen (çocuğun kaybı, tedaviyi başka merkezde sürdürme, nüks gibi nedenlerden dolayı) 124 ebeveyn dâhil edilmiştir. Çalışmaya her çocuk için bir ebeveyn dâhil edilmiştir.

Örneklem seçiminde araştırmanın amacına bağlı olarak bilgi açısından zengin durumların seçilerek derinlemesine araştırma yapılmasına olanak sağladığı için amaçlı örneklem yöntemlerinden tipik durum örneklem ve benzeşik örneklem yöntemlerinden yararlanılmıştır. Tipik durum örneklem araştırma ile ilgili olarak evrende yer alan birçok durumdan tipik olan birini (kemoterapi tedavisi almış olma) ifade etmektedir. Benzeşik örneklem ise evrende yer alan benzeşik bir alt grubun ya da durumun (en az 2 ay önce tedaviyi bitirmiş olma, Türkçe bilme) ifadesidir (Başaran, Koç; 2017).

Çalışmanın işleme ve dışlama kriterleri şu şekilde belirlenmiştir:

İşleme kriterleri:

- Çalışmaya katılmayı kabul eden,
- Türkçe bilen,
- 2017-2021 yılları arasında tanı almış çocuğu olan,

- Kemoterapi tedavisi en az 2 ay önce biten çocukların ebeveynleri çalışmaya dâhil edilmiştir (Kemoterapi tedavisinin sonlanması ardından kontrole gelme zamanları göz önüne alınmıştır).

Dışlama Kriterleri:

- Görme, işitme, algılama sorunları olan ebeveynler çalışma dışında tutulmuştur.

Araştırmanın bağımsız değişkenleri sonuç kriterlerini etkileyebileceği düşünülen kemoterapi tedavisi alma, en az 2 ay önce tedavinin sonlanmış olması, çocuğun ve ebeveynin tanıtıcı (yaş, cinsiyet vb.) özellikleri ve ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkusu ölçeklerinden alacakları puanlardır. Araştırmanın bağımlı değişkenleri ise ebeveynlerin yaşam kalitesi ölçeğinden alacakları puanlardır.

3.3. Veri Toplama Araçları

Araştırma verilerinin toplanması amacıyla ‘Tanıtıcı Bilgi Formu’, ‘Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği’, ‘Kanser Nüks Korkusu Envanteri’ ve ‘Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği’ kullanılmıştır (Ek.3). Bu veri toplama araçlarını kullanmak için yazarların onayları alınmıştır (Ek.4).

3.3.1. Tanıtıcı Bilgi Formu

Ebeveynler tarafından cevaplandırılan *Tanıtıcı Bilgi Formu* araştırmacı tarafından konuyla ilgili literatür incelenmesi sonucu hazırlanmıştır (Kızmazoğlu ve ark., 2019; Latella ve ark., 2020; Clever ve ark., 2020). Form iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölümde çocukların ve ebeveynlerin bazı özellikleri hakkında bilgi toplama amacıyla oluşturulmuş 14 soru vardır. Bu bölümde çocuğun yaşı, cinsiyeti, kardeş sayısı, ailenin kaçınıcı çocuğu olduğu, akademik durumu ve ebeveynlere yönelik ebeveynlerin yaşı, eğitim durumu ve mesleğini araştıran sorular mevcuttur.

İkinci bölümde ise çocuğun hastalığına ilişkin özellikler hakkında bilgi toplama amaçlanmaktadır. Bu bölümde çocuğun tanısı, tedaviye başlama zamanı ve tedavi alma süresini içeren 3 soru vardır.

3.3.2. Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği

Kanser hastalarına bakım verenlerin yaşadığı yorgunluk, sosyal izolasyon, anksiyete, depresyon gibi rahatsızlıklar yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir (Orak; 2015). Weitzner ve arkadaşları (1999) tarafından kanserli hastalara bakım verenlerde fiziksel, emosyonel, sosyal ve aile fonksiyonlarını içerecek şekilde yaşam kalitesini ölçmek için geliştirilen '*Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği*' nin (CQOLC Scale) geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları ülkemizde Karabuğa-Yakar (2013) tarafından (Cronbach's alpha 0.88) gerçekleştirilmiştir.

Ölçek 35 maddeden oluşmakta ve her madde için 5'li likert tip (0= Hiç, 1=Az, 2=Biraz, 3=Fazla, 4=Çok fazla) ölçek üzerinden işaretlenmektedir. Bu maddelerin 10'u yük (9, 11, 14, 17, 18, 19, 20, 25, 31 ve 33 nolu ifadeler), 7'si rahatsızlık (1, 3, 5, 21, 24, 26 ve 29 nolu ifadeler), 7'si pozitif adaptasyon (10, 12, 16, 22, 27, 28 ve 34 nolu ifadeler) ve 3'ü finansal sıkıntı (6, 7 ve 8 nolu ifadeler) ile ilgili ifadeleri içermektedir. Kalan 8 madde ise (uyku sorunları, cinsel yaşamdan memnuniyet, günlük hayatın baskılanması, zihinsel yorgunluk, hastalık hakkında bilgilendirilme, hastanın korunması, hastanın ağrısının yönetimi, ailenin bakım vermeyle ilgilenme durumu) bu 4 boyuttan (yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı) bağımsız olarak değerlendirilmekte ve ölçeğin toplam puanına eklenmektedir. Ölçek için en yüksek puan 140, en düşük puan 0 olarak hesaplanmaktadır. Puanın yüksek olması yaşam kalitesinin iyi olduğunu göstermektedir. Bu çalışmada da ölçeğin cronbach's alpha değeri 0.83 olarak hesaplanmıştır.

3.3.3. Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği

Destekleyici bakım, kanser tanısı alan hasta ve yakınlarının tanı alma, tedavi süreci ve sonrasında ortaya çıkabilecek ihtiyaçlarını karşılayabilme durumunu tanımlamaktadır (Kocaman Yıldırım ve ark.; 2013). Girgis ve arkadaşları (2011) tarafından kanser hastalarına bakım verenlerin ve eşlerinin destekleyici bakım ihtiyaçlarını çok boyutlu olarak değerlendirmek amacıyla geliştirilen '*Kanser Tanısı Konan Hastaların eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği*'nin (SCNS-P&C) ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları (Cronbach alfa 0.96) Özbaş ve arkadaşları (2019) tarafından gerçekleştirilmiştir.

Ölçekte kanser hasta yakınlarının destekleyici bakım ihtiyaçları; dört boyutta değerlendirilmektedir. Ölçeğin alt boyutları sağlık bakım hizmetleri ihtiyacı boyutu (7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 17 nolu ifadeler), psikolojik ve duygusal destek boyutu (31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44 nolu ifadeler), iş ve sosyal ihtiyaçlar boyutu (21, 22, 26, 27, 28, 29, 30) ve bilgi ihtiyacı boyutu (1, 2, 3, 4, 5, 6, 23 nolu ifadeler) şeklindedir. '15, 18, 19, 20, 24, 25, 45' nolu ifadeler faktöre sokulmamıştır ancak ölçek sahibi bu maddelerin ölçekte kalıp, bağımsız değerlendirilmesini önerdiği için ölçekte tutulmuştur. 45 maddeden oluşan ölçek 5'li likert (uygun değil, memnun, düşük gereksinim, orta gereksinim, yüksek gereksinim) tiptedir. Ölçek için en yüksek puan 225, en düşük puan 45 olarak hesaplanmaktadır. Ölçekten alınan yüksek puan karşılanmamış ihtiyaçların yüksek olduğunu göstermektedir. Bu çalışmada da ölçeğin cronbach's alfa değeri 0.93 olarak hesaplanmıştır.

3.3.4. Kanser Nüks Korkusu Envanteri

Nüks korkusu kanserin vücutta tekrar görülebileceği ya da ilerleyebileceği endişesinin ifadesidir. Bireyin hastalığı algılama şekli, hastalığın türü ve evresi, komorbid hastalıkların varlığı, metastaz görülmesi gibi faktörler nüks korkusunun şiddetini ve bireyin yaşam kalitesini etkilemektedir (Simard ve ark.; 2010). Başlangıçta

Simard ve Savard (2009) tarafından Fransızca olarak geliştirilen **‘Kanser Nüks Korkusu Envanteri’** (FCRI) meme, kolon, prostat ve akciğer kanseri olan hastalar için Lebel ve arkadaşları (2016) tarafından İngilizce olarak uyarlanmıştır.

Ülkemizde ölçeğin Türkçe uyarlaması (Cronbach’s alpha: 0.94) Eyrenci ve arkadaşları (2018) tarafından yapılmıştır. Yedi alt gruba (tetikleyiciler, önem, psikolojik sıkıntı, başa çıkma stratejileri, işlevsel bozukluklar, içgörü, güvence) sahip ölçek 42 maddeden oluşmaktadır. Ölçeğin alt boyutları tetikleyiciler (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 nolu ifadeler), önem (9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17 nolu ifadeler), psikolojik sıkıntı (18, 19, 20, 21 nolu ifadeler), başa çıkma stratejileri (22, 23, 24, 25, 26, 27 nolu ifadeler), işlevsel bozukluklar (28, 29, 30 nolu ifadeler), iç görü (31, 32, 33 nolu ifadeler), güvence (34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42 nolu ifadeler) şeklindedir. Ölçek 5’li likert (0:hiçbir zaman/hiç, 1:nadiren/az, 2:bazen/biraz, 3:çoğu zaman/çok/epey, 4: her zaman/büyük ölçüde) tiptedir. Ölçek için en düşük 0 puan, en yüksek 168 puan hesaplanmaktadır. Ölçek sonucu saptanan yüksek puan kanser nüks korkusu ile doğru orantılıdır. Bu çalışmada da envanterin cronbach’s alpha değeri 0.85 olarak hesaplanmıştır.

3.4. Veri Toplama Süreci

Çalışmaya başlamadan önce Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi’nden gerekli etik kurul ve kurum izni alınmıştır. Araştırma Ağustos-Kasım 2021 tarihleri arasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Onkoloji, Süt, Kit Ünitesi ve polikliniğinde yapılmıştır.

İçleme kriterlerini karşılayan ebeveynlerle iletişime geçilmiştir. Öncelikle araştırmacı tarafından ebeveynlere çalışmanın amacı açıklanmış, araştırmaya katılmaya gönüllü olan ebeveynlerden yazılı onam alınmıştır. Araştırma verileri ebeveynlere anket uygulaması olarak toplanmıştır. Belirtilen içleme ve dışlama kriterleri kapsamında araştırmaya dahil edilen ebeveynlere ‘Tanıtıcı Bilgi Formu’, ‘Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği’, ‘Kanser Nüks Korkusu Envanteri’ ve ‘Kanser Tanısı Konan Hastaların eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği’ uygulanmıştır.

Anketlerin cevaplanması yaklaşık 20 dakika sürdü. Okuma yazma bilmeyen ebeveynler için anket soruları araştırmacı tarafından okunarak cevaplandırıldı. Anketler Çocuk Onkoloji, Süt, KİT Ünitesi polikliniği ve kliniğinde cevaplandırıldı. Ayrıca yüz yüze görüşme olanağı bulunamayan ebeveynlerle telefon görüşmesi ile veriler toplandı. Anketlerin uygulanmasının tamamlanmasından sonra veriler değerlendirilerek sonuç ve tartışma bölümleri yorumlandı.

Araştırmanın alt problemlerinden önce, ölçek boyut ve ortalamalarının dağılımlarının standart normal dağılıma uyup uymadığının analiz edilmesi için yapılan Kolmogorov Smirnov testi sonuçları Tablo 3.1.'de verilmiştir.

Tablo 3.1. Ölçeklerin Alt Boyut ve Toplam Puanlarının Normallik Dağılımları

	Cronbach Alpha	Ortalama	Std. Sapma	Kolmogorov-Smirnov Z	p
YK yük	0.669	19.42	12.98	1.362	0.049
YK rahatsızlık	0.735	9.69	6.00	1.596	0.012
YK pozitif adaptasyon	0.622	23.92	3.90	1.241	0.092
YK finansal sıkıntı	0.882	4.39	4.99	2.477	0.000
YK toplam	0.836	73.77	25.37	1.631	0.010
DBG bakım hizmetleri ihtiyacı	0.903	29.54	6.82	1.534	0.018
DBG psikolojik duygusal destek	0.858	44.81	9.14	0.714	0.688
DBG İş sosyal ihtiyaçlar	0.695	22.21	5.89	1.175	0.126
DBG bilgi ihtiyacı	0.879	20.35	4.78	1.011	0.259
DBG toplam	0.932	138.73	24.22	1.106	0.173
KNKE tetikleyiciler	0.843	26.79	5.10	1.152	0.141
KNKE önem	0.820	29.95	4.96	0.827	0.500
KNKE psikolojik sıkıntı	0.435	14.91	4.97	2.096	0.000
KNKE başa çıkma stratejileri	0.545	19.12	7.15	1.947	0.001
KNKE işlev bozuklukları	0.831	9.65	2.52	1.945	0.001
KNKE içgörü	0.647	11.19	2.40	1.105	0.174
KNKE güvence	0.564	31.48	7.62	1.612	0.011
KNKE toplam	0.855	146.22	23.89	1.002	0.267

YK: Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği, DBG:Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği, KNKE: Kanser Nüks Korkusu Envanteri.

Kolmogorov Smirnov testi sonuçlarına göre ‘Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği’nin yük, rahatsızlık, finansal sıkıntı ve toplam puanı

ile ‘Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği’nin bakım hizmetleri ihtiyacı boyutunun dağılımı standart normal dağılıma uymamaktadır ($p<0.05$). ‘Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği’ pozitif adaptasyon boyutu, ‘Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği’nin bakım hizmetleri ihtiyacı dışındaki boyutları ve ‘Kanser Nüks Korkusu Envanteri’ puanlarının dağılımı ise standart normal dağılıma uymaktadır ($p>0.05$). Normal dağılıma uyan parametrelerin analizlerinde parametrik testler, normal dağılıma uymayan verilerin analizinde ise nonparametrik testler kullanılmıştır. Cronbach alpha ise tüm boyut puanlarının literatürde sınır olan 0.60 düzeyinin üzerinde ve iç tutarlılığı yüksek olduğunu göstermiştir.

3.5. Deneysel Kurgu

Bu araştırma katılımcılara herhangi bir müdahaleyi içermemektedir. Katılımcıların var olan durumunu saptamaya yönelik tanımlayıcı nitelikte bir çalışmadır.

3.6. İstatistiksel Analiz

Araştırmada nominal ve ordinal verilerin tanımlanmasında Frekans Analizi kullanılmıştır. Ölçüm değerleri ise ortalama ve standart sapma değerleri ile tanımlanmıştır. Ölçeklerin iç tutarlılık analizleri için Cronbach Alpha iç tutarlılık testi yapılmıştır. Fark analizlerinden önce, ölçüm değerlerinin normallik dağılımı Kolmogorov Smirnov testi ile analiz edilmiştir. Normal dağılım göstermeyen parametrelerin farkı için Kruskal Wallis ve Mann Whitney U, normal dağılan parametrelerin farkı için ise Bağımsız Örneklem t-testi ve One Way ANOVA testleri kullanılmıştır. İlişkisel tarama analizlerinde, Spearman’s rho korelasyon analizi kullanılmıştır. İleri analizler için Post-Hoc testlerinden LSD (Least Significant Difference) ve Tamhane’s T2 testi kullanılmıştır. Tüm analizler %95 güven aralığı ve 0.05 anlamlılık düzeyinde, SPSS 17.0 for Windows programında gerçekleştirilmiştir.

3.7. Etik Onay

Araştırmaya başlamadan önce, araştırmanın yapılacağı Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurul Komitesinden (Karar No: 2021/03-11 Tarih: 24/03/2021) onay alınmıştır (Ek1). Ayrıca Sağlık Bakanlığı İzmir İl Sağlık Müdürlüğü'nden kurum izni alınmıştır (Ek2).

Araştırma kapsamındaki hastaların haklarının korunması için araştırma verilerini toplamaya başlamadan önce aile ile görüşülmüş ve “*Gizlilik ve Gizliliğin Korunması*” ilkesi, araştırmaya gönüllü olarak katılmak isteyenlerin alınması ile de “*Özerkliğe Saygı*” ilkesini içeren etik ilkeler yerine getirilerek onam alınmıştır. Çalışma süresince İnsan Hakları Helsinki Bildirgesi'ne sadık kalınmıştır.

3.8. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmaya Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Onkoloji, Süt, KİT Ünitesinde 2017-2021 yılları arasında tedavisi tamamlanmış olan çocukların aileleri dâhil edilmiştir. Araştırmadan elde edilen sonuçlar bu gruba genellenebilir. Araştırmanın tek merkezde yürütülmesi, araştırma aşamasında hastalığın nüks etmesi ile tedaviye tekrar başlayan hastaların ve başka bir merkezde tedaviye devam eden hastaların olması ile örneklemin küçük olması araştırmanın sınırlılığıdır.

4. BULGULAR

Bu çalışma 2017-2021 yılları arasında tanı almış ve aktif kemoterapi tedavisi tamamlanan, araştırmaya katılım kriterlerini karşılayan 124 ebeveyn ile yapıldı. Araştırmada ebeveyn ve çocukların tanıtıcı özelliklerine ait bulgular, ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri, yaşam kalitesi ve kanser nüks korkularına ait bulgular yer almaktadır.

4.1. Demografik Özellikler

Ebeveynlerin yaş, evlilik, eğitim, meslek ve gelir durumuna göre dağılımları Tablo 4.1.'de verilmektedir.

Tablo 4.1. Ebeveynlerin demografik özelliklerine göre dağılımları.

	Kişi sayısı (n)	Yüzde (%)
<i>Ebeveyn Yaşı</i>		
30 yaş ve altı	22	17.7
31-40 yaş arası	56	45.2
41 yaş ve üzeri	46	37.1
<i>Ebeveyn durumu</i>		
Evli	115	92.7
Boşanmış	6	4.8
Ayrı	2	1.6
Eşi vefat	1	0.8
<i>Anne eğitimi</i>		
Okuryazar değil	7	5.6
Okuryazar	2	1.6
İlkokul	13	10.5
Ortaokul	32	25.8
Lise	52	41.9
Yüksekokul/üniversite	18	14.5
<i>Anne mesleği</i>		
İşsiz	81	65.3
Memur	14	11.3
İşçi	16	12.9
Emekli	2	1.6
Diğer	11	8.9
<i>Baba eğitim durumu</i>		
Okuryazar	1	0.8
İlkokul	9	7.3
Ortaokul	32	25.8
Lise	62	50.0
Yüksekokul/üniversite	20	16.1
<i>Baba mesleği</i>		
İşsiz	1	0.8
Memur	28	22.6
İşçi	37	29.8
Emekli	10	8.1
Diğer	48	38.7
<i>Gelir durumu</i>		
Çok düşük	2	1.6
Düşük	21	16.9
Orta	96	77.4
Yüksek	5	4.0

Araştırmaya katılan ebeveynlerin %17.7'si 30 yaş ve altında, %45.2'si 31-40 yaşları arasında, %37.1'i ise 41 yaş ve üzerindedir. Ebeveynlerin %92.7'si evli olup, %4.8'i boşanmıştır. Araştırmaya katılan annelerin %5.6'sı okuryazar değildir. Annelerin %41.9'u lise, %25.8'i ortaokul, %14.5'i ise yüksekokul ya da üniversite, %10.5'i ilkokul mezunudur ve sadece %1.6'sı okuryazardır. Annelerin %65.3'ü işsiz, %12.9'u işçi, %11.3'ü memur, %1.6'sı emekli, %8.9'u ise başka mesleklere sahip olduğunu ifade ettiler. Babaların eğitim düzeyleri incelendiğinde %0.8'inin okuryazar olmadığı, %50.0'si lise, %25.8'i ortaokul, %16.1'i ise yüksekokul ya da üniversite, %7.3'ü ise ilkokul mezunu olduğu görülmüştür. Babaların %29.8'i işçi, %22.6'sı memur, %8.1'i emekli, %0.8'i işsiz ve %38.7'si ise başka mesleklere sahip olduğu belirlenmiştir. Katılımcı ailelerin gelir düzeyleri incelendiğinde %1.6'sı çok düşük, %16.9'u düşük, %77.4'ü orta, %4.0'ü yüksek ekonomik düzeye sahip olduklarını ifade etmişlerdir (Tablo 4.1.).

Çocukların demografik özelliklerine göre dağılımları Tablo 4.2.'de verilmektedir.

Tablo 4.2. Çocukların demografik özelliklerine göre dağılımları.

	Kişi sayısı (n)	Yüzde (%)
<i>Çocuğun cinsiyeti</i>		
Kız	61	49.2
Erkek	63	50.8
<i>Çocuğun yaşı</i>		
5 yaş ve altı	25	20.2
6-15 yaş arası	49	39.5
16 yaş ve üzeri	50	40.3
<i>Çocuğun eğitimi</i>		
7. sınıfın altında	27	21.8
7. sınıf ve üzeri	69	55.6
Eğitimi yok	28	22.6
<i>Kardeş sayısı</i>		
Yok	24	19.4
Tek	72	58.1
İki	24	19.4
Üç ve üzeri	4	3.2
<i>Kaçıncı çocuk</i>		
İlk	64	51.6
İkinci	50	40.3
Üçüncü	7	5.6
Dördüncü	1	0.8
Beş ve üzeri	2	1.6

Araştırmaya dahil edilen çocukların %50.8'si erkek ve %49.2'si ise kızdır. Çocukların yaşları değerlendirildiğinde %20.2'sinin 5 yaş ve altı, %39.5'unun 6-15 yaş arası, %40.3'sünün 16 yaş ve üzeri olduğu görülmüştür. Çocukların %21.8'inin 7. sınıftan daha alt sınıflara devam ettiği, %55.6'sının ise 7 ve üzeri sınıflarda eğitim gördüğü belirlenmiştir. Araştırma kapsamında yer alan çocukların %22.6'sı ise eğitime devam etmemektedir. Çocukların %58.1'inin ailesi içerisinde tek çocuk olduğu görülmüştür. Diğer çocukların ise %19.4'ünün bir, %3.2'sinin iki ve üzeri kardeşi olduğu saptanmıştır. Çocukların %51.6'sı ailenin ilk, %40.3'ü ikinci, %5.6'sı üçüncü, %0.8'i dördüncü, %1.6'sı ise beş ya da üzeri sıradaki çocuğuydu (Tablo 4.2.).

Çocukların tanı/tedavi süresi özelliklerine göre dağılımları Tablo 4.3.'de verilmektedir.

Tablo 4.3. Çocukların tanı/tedavi süresi özelliklerine göre dağılımları.

	Kişi sayısı (n)	Yüzde (%)
Tanı		
ALL	36	29.0
Hodgkin Lenfoma	21	16.9
Diğer (Nöroblastom, Beyin Tümörü, Ewing sarkom, AML, Wilms Tümörü, Testis Ca, Over Ca)	67	54.0
Tedavi süresi		
6 ay ve altı	25	20.2
6-12 ay arası	92	74.2
12 aydan fazla	7	5.6

Çocukların tanıları incelendiğinde ilk sırada %29 ile ALL, ikinci sırada %16.9 ile Hodgkin Lenfoma tanıların yer aldığı saptanmıştır. Bunların dışındaki tanılara bakıldığında ise %54 oranında olduğu ve bu grupta ise %7.3 ile nöroblastom, %6.5 ile non-Hodgkin lenfoma ve yine %6.5 ile beyin tümörünün olduğu görülmüştür. Çocukların %20.2'sinin 6 ay ve altında, %74.2'sinin 6-12 ay arasında, %5.6'sının ise 12 ayın üzerinde süre ile tedavi aldıkları ebeveynler tarafından ifade edilmiştir (Tablo 4.3).

4.2. Ölçek puanları ve karşılaştırmaları

Yaşam Kalitesi, Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Kanser Nüks Korkusu ölçme araçları ve alt gruplarına ait puanlar ve standart sapmaları Tablo 4.4.'de verilmektedir.

Tablo 4.4. Ölçek ve alt gruplarının toplam puanları.

	$\bar{X}$	Ss
YK yük	19.42	12.98
YK rahatsızlık	9.69	6.00
YK pozitif adaptasyon	23.92	3.90
YK finansal sıkıntı	4.39	4.99
YK toplam	73.77	25.37
DBG bakım hizmetleri ihtiyacı	29.54	6.82
DBG psikolojik duygusal destek	44.81	9.14
DBG iş sosyal ihtiyaçlar	22.21	5.89
DBG bilgi ihtiyacı	20.35	4.78
DBG toplam	138.73	24.22
KNKE tetikleyiciler	26.79	5.10
KNKE önem	29.95	4.96
KNKE psikolojik sıkıntı	14.91	4.97
KNKE başa çıkma stratejileri	19.12	7.15
KNKE işlev bozuklukları	9.65	2.52
KNKE içgörü	11.19	2.40
KNKE güvence	31.48	7.62
KNKE toplam	146.22	23.89

YK: Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği, DBG: Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği, KNKE:Kanser Nüks Korkusu Envanteri

‘Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği’ toplam puanı 73.77 iken, YK yük alt boyutu 19.42, rahatsızlık alt boyutu 9.69, pozitif adaptasyon alt boyutu 23.92, finansal sıkıntı alt boyutu ise 4.39 puan olarak saptanmıştır. ‘Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği’ toplam boyutu 138.73 iken, DGB bakım hizmet ihtiyacı alt boyutu 29.54, psikolojik ve duygusal destek 44.81, iş sosyal ihtiyaçlar 22.21, bilgi ihtiyacı 20.35 puan olarak saptanmıştır. ‘Kanser Nüks Korkusu Envanteri’ toplam puanı 146.22 iken, KNKE tetikleyiciler alt boyutu 26.79, önem 29.95, psikolojik sıkıntı 14.91, başa çıkma stratejileri 19.12, işlev bozuklukları 9.65, içgörü 11.19, güvence 31.48 puan olarak saptanmıştır.

4.3. Demografik ve Hastalık Özelliklerine Göre Yaşam Kalitesi Düzeyleri Arasındaki Farklar

Demografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki farklara yönelik yapılan istatistiksel testler Tablo 4.5.'de verilmektedir.

Tablo 4.5. Demografik özelliklere göre yaşam kalitesi düzeyleri.

	$\bar{X}$	Ss	Test Değeri	p değeri
Yaş				
30 yaş ve altı	72.95	25.05	1.640 (χ^2)	0.440
31-40 yaş arası	70.07	21.11		
41 yaş ve üzeri	78.67	29.66		
Çocuğun cinsiyeti				
Kız	76.59	27.53	1714.000 (U)	0.300
Erkek	71.05	22.99		
Çocuğun yaşı				
5 yaş ve altı	71.48	24.38	0.694 (χ^2)	0.617
6-15 yaş arası	72.45	27.06		
16 yaş ve üzeri	76.22	24.43		
Çocuğun eğitimi				
7. sınıfın altında	67.67	20.76	3.841 (χ^2)	0.147
7. sınıf ve üzeri	77.87	27.14		
Eğitimi yok	69.57	23.74		
Kardeş sayısı				
Yok	74.25	21.81	4.668 (χ^2)	0.198
Tek	70.71	22.95		
İki	83.83	33.22		
Üç ve üzeri	65.75	26.45		
Aylık gelir				
Çok düşük	111.00	36.77	9.335 (χ^2)	0.025
Düşük	75.19	26.52		
Orta	70.57	21.25		
Yüksek	114.40	46.89		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi.

Ebeveynlerin yaşı ($p=0.440$), çocuğun cinsiyeti ($p=0.300$), çocuğun yaşı ($p=0.617$), eğitim durumu ($p=0.147$), kardeş sayısı ($p=0.198$) gibi değişkenlere göre kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği (YK) toplam puan ortalaması arasında anlamlı farklılık saptanmamıştır. Ailenin gelir düzeyine göre ise kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği (YK) toplam puan ortalaması açısından gruplar arasında anlamlı farklılık olduğu ve yapılan ileri analizde bu anlamlı farklılığın gelir düzeyi yüksek ailelerden ($p<0.05$) kaynaklandığı belirlenmiştir (Tablo 4.5.).

Araştırmaya dahil edilen çocukların tanıları ve tedavi sürelerine göre yaşam kalitesi düzeyleri Tablo 4.6.'da verilmiştir.

Tablo 4.6. Çocukların tanıları ve tedavi sürelerine göre yaşam kalitesi düzeyleri.

	$\bar{X}$	Ss	Test Değeri	p değeri
Tanı				
ALL	70.36	23.69	1.442 (χ^2)	0.486
Hodgkin Lenfoma	70.95	20.89		
Diğer	76.49	27.45		
Tedavi süresi				
6 ay ve altı	69.20	20.00	2.911 (χ^2)	0.233
6-12 ay arası	73.83	26.26		
12 aydan fazla	89.43	27.60		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi.

ALL ve Hodgkin lenfoma dışında tanı alan (p=0.486) ve 12 aydan fazla süreyle tedavi görenler çocukların (p=0.233) bakım vericilerinin yaşam kalitesi toplam puan ortalamaları daha yüksek olmasına rağmen, aradaki farklılık istatistiksel olarak anlamsız bulunmuştur (Tablo 4.6.).

Demografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı alt boyutu düzeyleri arasındaki farklara yönelik yapılan istatistiksel testler Tablo 4.7.'de verilmektedir.

Tablo 4.7. Demografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı alt boyutu düzeyleri.

	Yaşam Kalitesi Yük Alt Boyutu				Yaşam Kalitesi Rahatsızlık Alt Boyutu				Yaşam Kalitesi Pozitif Adaptasyon Alt Boyutu				Yaşam Kalitesi Finansal Sıkıntı Alt Boyutu			
	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Yaş																
30 yaş ve altı	19.00	12.35			9.14	5.64			23.73	3.43			4.91	5.11		
31-40 yaş arası	17.36	9.86	2.152 (χ^2)	0.341	9.36	5.44	0.178 (χ^2)	0.915	23.82	3.43	0.762 (χ^2)	0.683	3.88	4.52	0.540 (F)	0.584
41 yaş ve üzeri	22.13	16.06			10.37	6.84			24.13	4.66			4.76	5.50		
Çocuğun cinsiyeti																
Kız	20.75	14.41	1724.000 (U)	0.323	10.82	6.53	1480.000 (U)	0.027	23.64	4.12	1835.500 (U)	0.666	4.56	5.32	0.373 (t)	0.710
Erkek	18.13	11.40			8.60	5.27			24.19	3.70			4.22	4.69		
Çocuğun yaşı																
5 yaş ve altı	19.00	11.82			8.92	5.26			23.88	3.71			3.84	4.62		
6-15 yaş arası	18.63	15.23	1.645 (χ^2)	0.439	9.67	6.04	0.578 (χ^2)	0.749	23.90	4.35	0.048 (χ^2)	0.976	4.39	5.15	0.222 (F)	0.801
16 yaş ve üzeri	20.40	11.22			10.10	6.38			23.96	3.60			4.66	5.08		
Çocuğun eğitimi																
7.sınıfın altında	16.78	9.74			8.70	5.90			23.41	4.23			3.78	4.81		
7. sınıf ve üzeri	21.12	14.41	2.209 (χ^2)	0.331	10.52	6.28	2.981 (χ^2)	0.225	24.23	3.91	0.732 (χ^2)	0.694	4.72	5.15	0.389 (F)	0.679
Eğitimi yok	17.79	11.70			8.61	5.24			23.64	3.61			4.14	4.87		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi, F: One Way ANOVA Testi, t: Bağımsız Örneklem t-testi. $p < 0.05$

*LSD (Least Significant Difference) Analizi

Tablo 4.7. (Devamı) Demografik ve hastalık özelliklerine göre yaşam kalitesi yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı alt boyutu düzeyleri.

Yaşam Kalitesi Yük Alt Boyutu					Yaşam Kalitesi Rahatsızlık Alt Boyutu				Yaşam Kalitesi Pozitif Adaptasyon Alt Boyutu				Yaşam Kalitesi Finansal Sıkıntı Alt Boyutu			
	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Kardeş sayısı																
Yok	19.96	13.10			8.63	4.81			25.00	3.11		0.449	2.67	3.17		
Tek	17.53	10.37	4.406	0.221	9.46	5.73	1.815	0.612	23.64	3.51	2.647 (χ^2)		5.01	5.41	1.611(F)	0.190
İki	24.92	18.51	(χ^2)		11.67	7.68	(χ^2)		23.54	5.36		4.58	5.00			
Üç ve üzeri	17.25	9.39			8.50	5.26			24.75	5.06			2.25	4.50		
Aylık gelir																
Çok düşük	30.00	2.83			20.50	12.02			23.00	2.83			10.00	7.07		
Düşük	20.19	10.42	11.337	0.010	10.81	6.46	5.371	0.147	23.43	4.06	2.386 (χ^2)	0.496	4.86	5.56	1.261(F)	0.291
Orta	17.63	10.57	(χ^2)		9.03	5.41	(χ^2)		23.93	3.75			4.07	4.81		
Yüksek	46.40	30.65			13.40	8.73			26.20	6.46			6.20	5.07		
Tanı																
ALL	17.36	10.47	1.152	0.562	9.08	6.60		0.611	23.56	3.09			4.72	5.17		0.224
Hodgkin Lenfoma	19.95	10.64	(χ^2)		8.81	4.72	0.986		23.05	4.72	1.752 (χ^2)	0.417	2.67	4.28	1.516(F)	
Diğer	20.36	14.78			10.30	6.04			24.39	4.00			4.75	5.05		
Tedavi süresi																
6 ay ve altı	18.56	10.67			9.08	6.60			22.88	4.17			2.12	3.68 ^a		
6-12 ay arası	19.23	13.72	2.708	0.258	8.81	4.72	3.820	0.148	24.08	3.80	1.417 (χ^2)	0.492	4.87	5.16 ^b	3.590(F)	0.031 b>a*
12 aydan fazla	25.00	10.21	(χ^2)		10.30	6.04			25.57	3.99			6.14	4.81		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi, F: One Way ANOVA Testi, t: Bağımsız Örneklem t-testi. p<0.05

*LSD (Least Significant Difference) Analizi

Ebeveynlerin yaşı ($p=0.341$), çocuğun cinsiyeti ($p=0.323$), yaşı ($p=0.439$), eğitim durumu ($p=0.331$), kardeş sayısı ($p=0.221$), çocuğun tanısı ($p=0.562$) ve tedavi süresine ($p=0.258$) göre Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (YK) yük alt boyutu puan ortalaması arasında anlamlı farklılık saptanmamış, ailenin gelir düzeyine göre ise anlamlı farklılık saptanmıştır ($p=0.010$). Yapılan ileri analizde bu anlamlı farklılığın gelir düzeyi yüksek ailelerin yük alt boyutu puan ortalamasının diğer gelir düzeyi gruplarının puan ortalamalarından yüksek olmasına bağlı olduğu belirlenmiştir (Tablo 4.7.).

Kız çocuğu olan ebeveynlerin erkek çocuğa sahip ebeveynlere göre Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (YK) rahatsızlık alt boyutu puan ortalamaları anlamlı olarak yüksek bulunmuştur ($p=0.027$). Ebeveynlerin yaşı ($p=0.915$), çocuğun yaşı ($p=0.749$), çocuğun eğitim durumu ($p=0.225$), kardeş sayısı ($p=0.612$), gelir durumu ($p=0.147$), çocuğun tanısı ($p=0.611$) ve tedavi süresine ($p=0.148$) göre Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği (YK) rahatsızlık alt boyutu puan ortalaması arasında anlamlı farklılık yoktur (Tablo 4.7.).

Ebeveynlerin yaşı, çocuğun cinsiyeti, çocuğun yaşı, eğitim durumu, kardeş sayısı, ailenin gelir düzeyi, çocuğun tanısına göre kanserli hastalara bakım verenlerde yaşam kalitesi ölçeği (YK) pozitif adaptasyon ($p=0.683$, $p=0.666$, $p=0.976$, $p=0.694$, , $p=0.449$, $p=0.496$, $p=0.417$) ve finansal sıkıntı alt boyut puan ortalamaları ($p=0.584$, $p=0.710$, $p=0.801$, $p=0.679$, $p=0.190$, $p=0.291$, $p=0.224$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Çocukların tedavi süresine göre bakım verenlerin yaşam kalitesi ölçeği finansal sıkıntı alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık olduğu bulunmuştur. İleri analiz sonucunda bu farklılığın tedavisi 12 aydan daha fazla süren gruptan kaynaklandığı belirlenmiştir (Tablo 4.7.).

4.4. Demografik ve Hastalık Özelliklerine Göre Destekleyici Bakım Gereksinim Düzeyleri Arasındaki Farklar

Demografik ve hastalık özelliklerine göre destekleyici bakım gereksinim düzeyleri arasındaki farklara yönelik yapılan istatistiksel testler Tablo 4.8.'de verilmiştir.

Tablo 4.8. Demografik ve hastalık özelliklerine göre destekleyici bakım gereksinim düzeyleri.

	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Yaş				
30 yaş ve altı	135.86	19.25	0.797 (F)	0.453
31-40 yaş arası	141.75	24.90		
41 yaş ve üzeri	136.41	25.52		
Çocuğun cinsiyeti				
Kız	136.89	22.88	-0.832 (t)	0.407
Erkek	140.51	25.50		
Çocuğun yaşı				
5 yaş ve altı	139.52	21.51	0.553 (F)	0.576
6-15 yaş arası	141.08	28.87		
16 yaş ve üzeri	136.02	20.38		
Çocuğun eğitimi				
7. sınıfın altında	136.81	26.52	0.224 (F)	0.800
7. sınıf ve üzeri	138.49	24.62		
Eğitimi yok	141.14	21.41		
Kardeş sayısı				
Yok	134.29	18.07	0.557 (F)	0.644
Tek	141.04	24.58		
İki	136.71	29.65		
Üç ve üzeri	135.75	13.05		
Aylık gelir				
Çok düşük	142.50	14.85	0.090 (F)	0.965
Düşük	136.62	21.58		
Orta	139.21	25.50		
Yüksek	136.80	12.87		
Tanı				
ALL	141.06	24.97	0.280 (F)	0.756
Hodgkin Lenfom	136.33	24.15		
Diğer	138.22	24.09		
Tedavi süresi				
6 ay ve altı	136.00	22.43	0.373 (F)	0.689
6-12 ay arası	139.82	25.08		
12 aydan fazla	134.14	19.80		

F: One Way ANOVA Testi, t: Bağımsız Örneklem t-testi.

Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği (DBG) toplam puan ortalaması, 31-40 arası yaşa sahip olanlarda, erkek çocuğa sahip olanlarda, 6-15 arası yaşta çocuğa sahip olanlarda, çocukları eğitim almayanlarda, tek kardeşi olan çocuğa sahip olanlarda, aylık geliri çok düşük olanlarda, tanısı ALL olanlarda ve 6-12 ay arası süreyle tedavi görenlerde daha yüksek olmasına rağmen aradaki farklılık istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0.05$) (Tablo 4.8.).

Demografik ve hastalık özelliklerine göre destekleyici bakım gereksinimleri bakım hizmetleri alt boyutu ve duygusal destek alt boyutu düzeyleri arasındaki farklara yönelik yapılan istatistiksel testler Tablo 4.9.'da verilmiştir.

Tablo 4.9. Demografik özelliklere göre destekleyici bakım gereksinimleri bakım hizmetleri ihtiyacı, psikolojik duygusal destek, iş sosyal ihtiyaçları ve bilgi ihtiyacı alt boyut düzeyleri.

	DBG Destekleyici Bakım Hizmetleri İhtiyacı Alt Boyutu				DBG Psikolojik Duygusal Destek Alt Boyutu				DBG İş Sosyal İhtiyaçlar Alt Boyutu				DBG Bilgi İhtiyacı Alt Boyutu			
	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Yaş																
30 yaş ve altı	29.64	5.18			42.64	8.38			21.36	4.42			21.00	3.79		
31-40 yaş arası	30.04	7.39	1.052 (χ^2)	0.591	46.54	9.29	1.968 (F)	0.144	22.39	6.72	0.273 (F)	0.762	20.73	5.15	1.004 (F)	0.369
41 yaş ve üzeri	28.89	6.87			43.74	9.10			22.39	5.48			19.57	4.71		
Çocuğun cinsiyeti																
Kız	28.82	6.16			44.69	8.66	-0.141 (t)	0.888	21.67	6.30	-1.000 (t)	0.319	20.23	4.74	-0.268 (t)	0.789
Erkek	30.24	7.39	1707.000 (U)	0.282	44.92	9.65			22.73	5.46			20.46	4.84		
Çocuğun yaşı																
5 yaş ve altı	28.96	5.20			45.36	8.82			22.48	5.42			20.48	4.15		
6-15 yaş arası	30.69	8.25	1.466 (χ^2)	0.480	45.24	10.53	0.249 (F)	0.780	22.69	6.81	0.456 (F)	0.635	20.53	5.70	0.111 (F)	0.895
16 yaş ve üzeri	28.70	5.88			44.10	7.87			21.60	5.16			20.10	4.10		
Çocuğun eğitimi																
7. sınıfın altında	29.96	8.12			43.00	10.13			21.63	4.84			20.63	5.19		
7. sınıf ve üzeri	29.43	6.93	0.371 (χ^2)	0.831	45.26	8.92	0.675 (F)	0.511	22.13	6.49	0.363 (F)	0.696	20.06	4.90	0.288 (F)	0.750
Eğitimi yok	29.39	5.22			45.43	8.76			22.96	5.32			20.79	4.13		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi, F: One Way ANOVA Testi, t: Bağımsız Örneklem t-testi. p<0.05

DGB:Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği

Tablo 4.9. (Devamı) Demografik özelliklere göre destekleyici bakım gereksinimleri bakım hizmetleri ihtiyacı, psikolojik duygusal destek, iş sosyal ihtiyaçları ve bilgi ihtiyacı alt boyut düzeyleri.

DBG Bakım Hizmetleri İhtiyacı Alt Boyutu					DBG Psikolojik Duygusal Destek Alt Boyutu				DBG İş Sosyal İhtiyaçlar Alt Boyutu				DBG Bilgi İhtiyacı Alt Boyutu			
	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Kardeş sayısı																
Yok	29.67	6.37			42.17	5.53			20.96	4.59			20.67	4.44		
Tek	29.82	6.81	2.280 (χ^2)	0.516	45.46	9.11	0.931 (F)	0.428	22.99	6.42	1.186 (F)	0.318	20.53	5.10	0.314 (F)	0.815
İki	29.33	7.80			45.00	11.84			20.96	5.43			19.71	4.35		
Üç ve üzeri	25.00	0.82			47.75	8.54			23.25	4.27			19.00	3.92		
Aylık gelir																
Çok düşük	26.00	0.00			49.00	9.90			22.50	3.54			21.50	2.12		
Düşük	28.95	5.13	0.417 (χ^2)	0.937	42.48	10.43	0.656 (F)	0.581	23.19	7.88	0.435 (F)	0.729	19.86	3.47	0.223	0.880
Orta	29.75	7.33			45.20	9.03			22.10	5.51			20.36	5.17		
Yüksek	29.40	3.58			45.40	4.62			20.00	4.47			21.60	1.52		
Tanı																
ALL	30.47	7.13			46.56	10.38			22.08	4.97			20.11	4.71		
Hodgkin Lenfoma	30.05	6.49	2.118 (χ^2)	0.347	42.52	8.73	1.343 (F)	0.265	21.38	5.37	0.316 (F)	0.729	21.10	5.74	0.315 (F)	0.730
Diğer	28.88	6.78			44.58	8.48			22.54	6.52			20.24	4.53		
Tedavi süresi																
6 ay ve altı	29.20	6.40			9.08	6.60			21.68	5.30			20.32	5.29		
6-12 ay arası	29.82	7.11	0.747 (χ^2)	0.688	8.81	4.72	3.820 (χ^2)	0.148	22.51	6.19	0.649 (F)	0.525	20.40	4.65	0.067 (F)	0.935
12 aydan fazla	27.14	3.93			10.30	6.04			20.14	3.13			19.71	5.28		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi, F: One Way ANOVA Testi, t: Bağımsız Örneklem t-testi. p<0.05

DGB:Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği

Ebeveynlerin yaşı, çocuğun cinsiyeti, çocuğun yaşı, eğitim durumu, kardeş sayısı, ailenin gelir düzeyi, çocuğun tanısı ve tedavi süresine göre bakım vericileri için destekleyici bakım gereksinimleri ölçeği (DBG) bakım hizmetleri alt boyut ($p=0.591$, $p=0.282$, $p=0.480$, $p=0.831$, $p=0.516$, $p=0.937$, $p=0.347$, $p=0.688$) ve psikolojik duygusal destek alt boyut puan ortalamaları ($p=0.144$, $p=0.888$, $p=0.780$, $p=0.511$, $p=0.428$, $p=0.581$, $p=0.265$, $p=0.148$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.9.).

Ebeveynlerin yaşı, çocuğun cinsiyeti, çocuğun yaşı, eğitim durumu, kardeş sayısı, ailenin gelir düzeyi, çocuğun tanısı ve tedavi süresine göre bakım vericileri için destekleyici bakım gereksinimleri ölçeği (DBG) iş sosyal ihtiyaçlar alt boyut ($p=0.762$, $p=0.319$, $p=0.635$, $p=0.696$, $p=0.318$, $p=0.729$, $p=0.729$, $p=0.525$) ve bilgi ihtiyacı alt boyut puan ortalamaları ($p=0.369$, $p=0.789$, $p=0.895$, $p=0.750$, $p=0.815$, $p=0.880$, $p=0.730$, $p=0.935$) arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır (Tablo 4.9.).

4.5. Demografik ve Hastalık Özelliklerine Göre Kanser Nüks Korkusu Düzeyleri Arasındaki Farklar

Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korku düzeyleri arasındaki farklara yönelik yapılan istatistiksel testler Tablo 4.10.'da verilmiştir.

Tablo 4.10. Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu düzeyleri.

	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Yaş				
30 yaş ve altı	147.68	16.85	0.163 (F)	0.850
31-40 yaş arası	144.88	25.40		
41 yaş ve üzeri	147.15	25.19		
Çocuğun cinsiyeti				
Kız	145.74	24.49	-0.219 (t)	0.827
Erkek	146.68	23.47		
Çocuğun yaşı				
5 yaş ve altı	146.36	26.35	0.016 (F)	0.984
6-15 yaş arası	146.61	27.36		
16 yaş ve üzeri	145.76	18.92		

F: One Way ANOVA Testi, t: Bağımsız Örneklem t-testi.

*LSD analizi

Tablo 4.10. (Devamı) Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu düzeyleri.

	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
<i>Çocuğun eğitimi</i>				
7. sınıfın altında	142.11	19.63	0.563 (F)	0.571
7. sınıf ve üzeri	147.88	24.99		
Eğitimi yok	146.07	25.14		
<i>Kardeş sayısı</i>				
Yok	144.58	15.22	0.579 (F)	0.630
Tek	145.68	23.79		
İki	151.04	30.55		
Üç ve üzeri	136.75	26.99		
<i>Aylık gelir</i>				
Çok düşük	162.50	20.51	3.768 (F)	0.013 c>a* c>b*
Düşük	143.86 ^a	28.51		
Orta	144.72 ^b	20.73		
Yüksek	178.40 ^c	40.78		
<i>Tanı</i>				
ALL	145.39	21.76	1.040 (F)	0.356
Hodgkin Lenfom	140.10	14.34		
Diğer	148.58	27.05		
<i>Tedavi süresi</i>				
6 ay ve altı	139.76 ^a	13.45	3.304 (F)	0.040 c>a* c>b*
6-12 ay arası	146.51 ^b	25.97		
12 aydan fazla	165.43 ^c	11.73		

F: One Way ANOVA Testi, t: Bağımsız Örneklem t-testi.

*LSD analizi

Ebeveynlerin kanser nüks korkusu envanteri toplam puan ortalamaları ebeveyn yaşı, çocuğun cinsiyeti, yaşı, eğitim durumu, kardeş sayısı ve tanısına göre anlamlı farklılık göstermezken ($p>0.05$), ailenin gelir düzeyi ve tedavi süresine göre anlamlı farklılık göstermiştir. Yapılan ileri analizde aylık geliri yüksek olan ve çocuğunun tedavi süresi 12 aydan daha fazla süren ebeveynlerin kanser nüks korkusu envanteri toplam puan ortalamalarının daha yüksek olduğu bulunmuştur (Tablo 4.10).

Demografik ve hastalık özelliklerine göre Kanser Nüks Korkusu Envanteri tetikleyiciler, önem, psikolojik sıkıntı ve başa çıkma stratejileri alt boyut düzeyleri arasındaki farklara yönelik yapılan istatistiksel testler Tablo 4.11.'de verilmiştir.

Tablo 4.11. Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu envanteri tetikleyiciler, önem, psikolojik sıkıntı ve başa çıkma stratejileri alt boyut düzeyleri.

	KNKE Tetikleyiciler Alt Boyutu				KNKE Önem Alt Boyutu				KNKE Psikolojik Sıkıntı Alt Boyutu				KNKE Başa Çıkma Stratejileri Alt Boyutu			
	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Yaş																
30 yaş ve altı	27.09	4.85			30.27	4.34			15.50	3.11			18.64	2.94		
31-40 yaş arası	26.75	5.00	0.047 (F)	0.954	29.63	4.90	0.230 (F)	0.795	15.25	6.41	2.226 (χ^2)	0.329	19.61	9.42	0.154 (χ^2)	0.926
41 yaş ve üzeri	26.70	5.44			30.22	5.37			14.24	3.47			18.76	5.16		
Çocuğun cinsiyeti																
Kız	26.89	4.76			30.56	5.05	1.324 (t)	0.188	14.66	3.53	1896.000 (U)	0.898	18.36	5.00	1711.000 (U)	0.291
Erkek	26.70	5.46	0.203	0.839	29.38	4.84			15.17	6.07			19.86	8.72		
Çocuğun yaşı																
5 yaş ve altı	27.48	5.50			30.16	5.16			14.72	3.69			20.00	12.98		
6-15 yaş arası	26.41	4.81	0.363 (F)	0.697	30.12	4.96	0.114 (F)	0.893	15.55	6.71	0.553 (χ^2)	0.758	18.92	4.60	0.838 (χ^2)	0.658
16 yaş ve üzeri	26.82	5.25			29.70	4.95			14.40	3.27			18.88	4.95		
Çocuğun eğitimi																
7. sınıf altında	26.00	3.56			29.44	4.69			14.85	3.21			19.37	4.86		
7. sınıf ve üzeri	26.97	5.52	0.417 (F)	0.660	30.09	5.13	0.185 (F)	0.831	15.03	6.00	0.167 (χ^2)	0.920	18.70	4.83	0.794 (χ^2)	0.672
Eğitimi yok	27.11	5.38			30.14	4.92			14.71	3.49			19.93	12.25		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi, F: One Way ANOVA Testi,

t: Bağımsız Örneklem t-testi. p<0.05, KNKE: Kanser Nüks Korkusu Envanteri

*LSD analizi

**Tamhane's T2

Tablo 4.11. (Devamı) Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu envanteri tetikleyiciler, önem, psikolojik sıkıntı ve başa çıkma stratejileri alt boyut düzeyleri.

KNKE Tetikleyiciler Alt Boyutu					KNKE Önem Alt Boyutu				KNKE Psikolojik Sıkıntı Alt Boyutu				KNKE Başa Çıkma Stratejileri Alt Boyutu			
	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Kardeş sayısı																
Yok	26.58	5.38			29.71	3.96			14.88	3.15			18.83	3.81		
Tek	27.07	5.14	0.486 (F)	0.693	29.68	4.98	1.398 (F)	0.247	14.92	5.82	1.376 (χ²)	0.711	19.18	8.31	0.880 (χ²)	0.830
İki	26.63	5.17			31.54	5.63			15.25	3.70			19.42	5.96		
Üç ve üzeri	24.00	1.41			27.00	5.03			13.25	5.32			18.00	8.64		
Aylık gelir																
Çok düşük	24.50	3.54			39.00	0.00 ^a			19.00	1.41			21.00	12.73		
Düşük	26.76	5.90	1.829 (F)	0.146	29.95	5.38 ^b	5.571 (F)	0.001 d>c,b* a>b,c*	14.19 ^a	3.39	9.322 (χ²)	0.025 b>a**	20.48	13.97	4.134 (χ²)	0.247
Orta	26.58	4.90			29.46	4.54 ^c			14.83	5.33			18.60	4.62		
Yüksek	31.80	4.32			36.00	5.39 ^d			18.00 ^b	2.00			22.60	3.91		
Tanı																
ALL	26.53	4.87			30.11	4.74			14.97	3.74			18.61	4.78		
Hodgkin Lenfoma	25.76	3.67	0.747 (F)	0.476	28.57	3.91	1.010 (F)	0.367	13.57	2.01	1.802 (χ²)	0.406	17.57	4.87	1.728 (χ²)	0.422
Diğer	27.25	5.59			30.31	5.35			15.31	6.06			19.88	8.62		
Tedavi süresi																
6 ay ve altı	25.96	3.81			28.56	3.90 ^a			13.72 ^a	2.11			18.40	3.84		
6-12 ay arası	27.00	5.44	0.410 (F)	0.664	29.90	5.06 ^b	6.194 (F)	0.003 c>a* c>b*	15.01	5.53	7.364 (χ²)	0.025 b>a**	19.05	7.78	2.531 (χ²)	0.282
12 aydan fazla	27.00	4.83			35.71	3.04 ^c			18.00 ^b	2.83			22.57	7.39		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi, F: One Way ANOVA Testi,

t: Bağımsız Örneklem t-testi. p<0.05, KNKE: Kanser Nüks Korkusu Envanteri

*LSD analizi

**Tamhane's T2

Kanser Nüks Korkusu Envanteri tetikleyiciler alt boyut puanı, 30 ve altında olanlarda, kız çocuğa sahip olanlarda, 5 ve altı yaşta çocuğa sahip olanlarda, çocukları okula gitmeyenlerde, bir kardeşi olan çocuğa sahip olanlarda, aylık geliri yüksek olanlarda, tanı olarak diğer alanlarda ve 6-12 ay arası süreyle tedavi görenlerde daha yüksek olmasına rağmen aradaki farklılık istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$) (Tablo 4.11). Kanser Nüks Korkusu Envanteri önem alt boyut puanı, 41 yaş ve üstü kız çocuğa sahip olanlarda, 16 yaş ve üstü çocuğa sahip olanlarda, 7. sınıf ve üstü sınıfa giden çocuğu olanlarda, 2 kardeşi olanlarda daha yüksektir ancak gruplar arasındaki farklılıklar istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p>0.05$). Gelir düzeyi ve tedavi süresine Kanser Nüks Korkusu Envanteri önem alt boyut puan ortalamaları arasında anlamlı farklılık belirlenmiştir (Tablo 4.11).

Kanser Nüks Korkusu Envanteri psikolojik sıkıntı alt boyut puanı, 30 ve altında olanlarda, erkek çocuğa sahip olanlarda, 6-15 yaş arası çocuğa sahip olanlarda, 7. sınıf ve üstü sınıfa giden çocuğa sahip olanlarda, iki kardeşi olan çocuğa sahip olanlarda, aylık geliri çok düşük olanlarda, ALL ve Hodgkin Lenfoma dışında tanı alanlarda ve 12 aydan fazla süreyle tedavi görenlerde daha yüksektir. Yapılan analiz sonuçlarına göre KNKE psikolojik sıkıntı alt boyut puan ortalamalarının aylık gelir düzeyi ($p=0.025$) ve tedavi süresine ($p=0.025$) göre anlamlı farklılık gösterdiği diğer değişkenlere göre aradaki farklılığın anlamsız olduğu bulunmuştur ($p>0.05$). Aylık geliri çok düşük olanlar ile çocuklarının tedavi süreci 12 aydan fazla olan ebeveynlerin psikolojik sıkıntı alt boyut puan ortalamalarının fazla olduğu, daha fazla sıkıntı yaşadıkları belirlenmiştir. ($p<0.05$) (Tablo 4.11.). KNKE başa çıkma stratejileri alt boyut puanı, 31-40 yaş arası olanlarda, erkek çocuğa sahip olanlarda, 5 yaş ve altı çocuğa sahip olanlarda, çocuğu okula gitmeyenlerde, iki kardeşi olan çocuğa sahip olanlarda, aylık geliri yüksek olanlarda, tanı olarak diğer alanlarda ve 12 aydan fazla süreyle tedavi görenlerde daha yüksek olmasına rağmen aradaki farklılık istatistiksel olarak anlamsızdır ($p>0.05$) (Tablo 4.11.).

Demografik ve hastalık özelliklerine göre KNKE işlev bozuklukları, iç görü ve güvence alt boyut düzeyleri arasındaki farklara yönelik yapılan istatistiksel testler Tablo 4.12.'de verilmiştir.

Tablo 4.12. Demografik ve hastalık özelliklerine göre kanser nüks korkusu envanteri işlev bozuklukları, içgörü ve güvence alt boyut düzeyleri.

	KNKE İşlev Bozuklukları Alt Boyutu				KNKE İçgörü Alt Boyutu				KNKE Güvence Alt Boyutu			
	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri	Ortalama	Std. Sapma	Test Değeri	p değeri
Yaş												
30 yaş ve altı	10.09	2.11			10.91	2.47			32.05	5.08		
31-40 yaş arası	9.29	2.81	4.334 (χ^2)	0.115	10.88	2.50	1.763 (F)	0.176	30.54	5.82	1.724 (χ^2)	0.422
41 yaş ve üzeri	9.89	2.31			11.72	2.20			32.37	10.16		
Çocuğun cinsiyeti												
Kız	9.52	2.72	1765.000		10.74	2.44	-2.109 (t)	0.037	31.97	9.30	1796.500	
Erkek	9.78	2.33	(U)	0.428	11.63	2.30			31.02	5.57	(U)	0.531
Çocuğun yaşı												
5 yaş ve altı	9.52	2.71			10.96	2.21			30.36	4.54		
6-15 yaş arası	9.67	2.54	0.152 (χ^2)	0.927	11.29	2.67	0.155 (F)	0.856	31.76	10.73	1.665 (χ^2)	0.435
6 yaş ve üzeri	9.70	2.47			11.22	2.25			31.78	4.68		
Çocuğun eğitimi												
7. sınıfın altında	9.67	2.39			10.59	2.82			29.33	5.30		
7. sınıf ve üzeri	9.72	2.59	0.116 (χ^2)	0.944	11.55	2.31	1.853 (F)	0.161	32.65	9.04	4.423 (χ^2)	0.110
Eğitimi yok	9.46	2.56			10.89	2.10			30.68	4.79		
Kardeş sayısı												
Yok	9.42	1.64			11.54	2.08			30.29	3.92		
Tek	9.51	2.52			11.06	2.40			31.21	5.39		
İki	10.42	2.95	3.062 (χ^2)	0.382	11.21	2.70	0.265 (F)	0.851	33.67	13.65	1.321 (χ^2)	0.724
Üç ve üzeri	9.00	4.24			11.50	3.00			30.50	9.68		
Aylık gelir												
Çok düşük	13.00	2.83			12.50	3.54			29.50	0.71		
Düşük	9.95	2.58			10.24	2.05			29.24	5.92		
Orta	9.35	2.38	0.375 (χ^2)	0.016	11.35	2.43	1.515 (F)	0.214	31.46	5.38	3.519 (χ^2)	0.318
Yüksek	12.80	2.49			11.60	2.61			42.20	27.37		
Tanı												
ALL	9.92	2.87			11.06	2.55			31.06	6.25		
Hodgkin Lenfoma	9.10	1.87	1.097 (χ^2)	0.578	11.57	2.27	0.327 (F)	0.722	30.81	4.63	0.129 (χ^2)	0.938
Diğer	9.69	2.51			11.15	2.38			31.93	8.97		
Tedavi süresi												
6 ay ve altı	9.24 ^a	1.42			11.28	2.13			29.76	3.71		
6-12 ay arası	9.47 ^b	2.57	13.553 (χ^2)	0.001	11.17	2.49	0.021 (F)	0.980	31.79	8.41	2.130 (χ^2)	0.345
12 aydan fazla	13.57 ^c	1.81		c>a,b*	11.14	2.48			33.57	6.58		

(χ^2): Kruskal Wallis Testi, U: Mann Whitney U Testi, F: One Way ANOVA Testi, t: Bağımsız Örneklem t-testi. p<0.05, KNKE:Kanser Nüks Korkusu Envanteri

*Tamhane's T2 testi.

Ebeveynlerin yaşı, çocuğun yaşı, çocuğun eğitim durumu, kardeş sayısı ve çocuğun tanısına göre kanser nüks korkusu envanteri işlev bozukluğu ($p=0.115$, $p=0.927$, $p=0.944$, $p=0.382$, $p=0.578$), içgörü ($p=0.176$, $p=0.856$, $p=0.161$, $p=0.851$, $p=0.722$) ve güvence ($p=0.422$, $p=0.435$, $p=0.110$, $p=0.724$, $p=0.938$) alt boyut puan ortalamaları arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmamıştır. Ailenin gelir durumu ($p=0.016$) ve çocuğun tedavi süresine ($p=0.001$) göre kanser nüks korkusu envanteri işlev bozukluğu ve çocuğun cinsiyetine göre ($p=0.037$) içgörü alt boyut puan ortalaması arasında anlamlı farklılık belirlenmiştir. Yapılan ileri analiz sonuçlarında aylık geliri çok düşük olan ve çocuklarının tedavi süreci 12 aydan fazla olan ebeveynlerin KNKE işlev bozukluğu alt boyut puan ortalamalarının, erkek çocuğa sahip ebeveynlerin KNKE içgörü alt boyut puan ortalamalarının fazla puan olduğu, daha fazla sıkıntı yaşadıkları belirlenmiştir. ($p<0.05$) (Tablo 4.12.).

4.6. Kanser Nüks Korkusu ile Yaşam Kalitesi Düzeyleri Arasındaki İlişki

Kanser nüks korkusu ile yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişkiye yönelik yapılan analiz sonuçları Tablo 4.13.'te verilmiştir.

Tablo 4.13. Kanser nüks korkusu ile yaşam kalitesi düzeyleri arasındaki ilişki.

KNKE total	r	p
YK yük	0.433**	0.000
YK rahatsızlık	0.244**	0.006
YK pozitif adaptasyon	0.269**	0.003
YK finansal sıkıntı	0.264**	0.003
YK toplam	0.506**	0.000

** $p<0.01$

YK: Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği, KNKE: Kanser Nüks Korkusu Envanteri.

Spearman's rho korelasyon analizi sonuçlarına göre KNKE ile YK yük ($r_{\text{spearman}}=0.433$; $p<0.01$), YK rahatsızlık ($r_{\text{spearman}}=0.244$; $p<0.01$), YK pozitif adaptasyon ($r_{\text{spearman}}=0.269$; $p<0.01$), YK finansal sıkıntı alt grupları ($r_{\text{spearman}}=0.264$; $p<0.01$) ve YK toplam puanı ($r_{\text{spearman}}=0.506$; $p<0.01$) arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde ilişki vardır. Yaşam kalitesi boyutlarının yüksek puan alması yaşam kalitesinin iyi olduğunun göstergesi olacağından, nüks korkusunun artmasıyla birlikte,

ebeveynlerin yaşam kaliteleri istatistiksel olarak anlamlı şekilde artmaktadır (Tablo 4.13.).

4.7. Yaşam Kalitesi ile Destekleyici Bakım Gereksinim Düzeyleri Arasındaki İlişki

Yaşam kalitesi ile destekleyici bakım gereksinim düzeyleri arasındaki ilişkiye yönelik sonuçları Tablo 4.14’te verilmiştir.

Tablo 4.14. Yaşam kalitesi ile destekleyici bakım gereksinim düzeyleri arasındaki ilişki.

	YK Yük	YK rahatsızlık	YK pozitif adaptasyon	YK finansal sıkıntı	YK total	DBG bakım hizmetleri ihtiyacı	DBG psikolojik duygusal destek	DBG İş sosyal ihtiyaçlar	DBG bilgi ihtiyacı
YK rahatsızlık	0.424**								
YK pozitif adaptasyon	0.174	0.105							
YK finansal sıkıntı	0.246**	0.259**	0.056						
YK total	0.875**	0.610**	0.336**	0.480**					
DBG bakım hizmetleri ihtiyacı	-0.022	0.031	-0.035	0.217*	0.064				
DBG psikolojik duygusal destek	0.171	-0.007	0.235**	0.077	0.203*	0.401**			
DBG İş sosyal ihtiyaçlar	-0.007	-0.051	-0.068	0.155	0.009	0.542**	0.470**		
DBG bilgi ihtiyacı	-0.059	0.046	0.112	0.253**	0.069	0.653**	0.348**	0.397**	
DBG total	0.024	0.012	0.055	0.216*	0.099	0.790**	0.760**	0.774**	0.690**

p<0.05 **p<0.01

YK: Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği, DBG: Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği

Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği toplam puanı ile Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği'nin psikolojik ve duygusal destek boyutu arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde ilişki vardır ($r_{\text{spearman}} = 0.203$; $p < 0.05$). Ancak diğer destekleyici bakım gereksinimi boyutları ve toplam puan ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiler istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p > 0.05$). DBG toplam puanı ise sadece YK'nin finansal sıkıntı boyutu ile pozitif yönde ilişkilidir ($r_{\text{spearman}} = 0.216$; $p < 0.05$). Bunun dışında, ölçeklerin kendi içerisinde, boyutlar arasındaki ilişkileri, beklendiği gibi, istatistiksel olarak anlamlıdır ($p < 0.05$) (Tablo 4.14).

4.8. Kanser Nüks Korkusu ile Destekleyici Bakım Gereksinim Düzeyleri Arasındaki İlişki

Kanser nüks korkusu ile destekleyici bakım gereksinim düzeyleri arasındaki ilişkiye yönelik yapılan analiz sonuçları Tablo 4.15.'te verilmiştir.

Tablo 4.15. Kanser nüks korkusu ile destekleyici bakım gereksinim düzeyleri arasındaki ilişki

KNKE total	r	p
DBG bakım hizmetleri ihtiyacı	0.199 *	0.027
DBG psikolojik duygusal destek	0.329 **	0.000
DBG İş sosyal ihtiyaçlar	0.077	0.396
DBG bilgi ihtiyacı	0.346 **	0.000
DBG total	0.300 **	0.001

* $p < 0.05$ ** $p < 0.01$

DBG:Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği, KNKE: Kanser Nüks Korkusu Envanteri.

KNKE ile DBG bakım hizmetleri ihtiyacı ($r_{\text{spearman}} = 0.199$; $p < 0.05$), DBG psikolojik duygusal destek ($r = 0.329$; $p < 0.01$), DBG bilgi ihtiyacı alt boyutları ($r_{\text{spearman}} = 0.346$; $p < 0.01$) ve DBG total ($r_{\text{spearman}} = 0.300$; $p < 0.01$) puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı ve pozitif yönde ilişki vardır (Tablo 4.15).

Kanser korkusu ve destekleyici bakım gereksiniminin yaşam kalitesine etkisi Tablo 4.16.'da verilmiştir.

Tablo 4.16. Kanser nüks korkusu ve destekleyici bakım gereksiniminin yaşam kalitesine etkisi

	B	Std. Sapma	95% Wald Güven Aralığı		Hipotez Testi	
			En küçük	En büyük	Wald Chi-Square	p
Kesişim	-16.151	12.4723	-40.596	8.295	1.677	0.195
DBG_total	-0.108	0.0796	-0.264	0.048	1.840	0.175
KNKE_total	0.717	0.0807	0.559	0.876	79.104	0.000
Ölçüm	377.427 ^a	47.9333	294.259	484.100		

DBG:Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği, KNKE: Kanser Nüks Korkusu Envanteri

Kanser nüks korkusu puanı normal dağılıma uymadığı için lineer regresyon yerine, logit model kullanılmıştır. Bu modele göre kanser nüks korkusu yaşam kalitesini istatistiksel olarak anlamlı şekilde etkilerken ($p < 0.05$), destekleyici bakımın etkisi istatistiksel olarak anlamlı değildir ($p > 0.05$). Ölçeklerin alt boyutları konitegrasyon olmaması için kullanılmamış, logit model toplam puanlar üzerinden yapılmıştır (Tablo 4.16.)

5.TARTIŞMA

Bu çalışmada pediatrik onkolojide kemoterapi tedavisi almış çocukların ebeveynlerinde destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkusunun yaşam kalitesi üzerindeki etkileri incelemiştir. Çalışmanın sonuçları ilk kez kanser teşhisi konan çocukların ebeveynlerinden oluşan bir örnekleme, ebeveynlerin nüks korkusu, bakım gereksinimleri ve yaşam kaliteleri hakkındaki verileri sağlayarak önceki araştırmaları desteklemektedir. Çalışmanın bu bölümünde elde edilen bulgular beş ana başlık altında tartışılmıştır:

1. Tanıtıcı bilgiler formuna ait bulguların değerlendirilmesi
2. Ebeveynlerin ‘Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği’ puanlarının değerlendirilmesi
3. Ebeveynlerin ‘Kanser Nüks Korkusu Envanteri’ puanlarının değerlendirilmesi
4. Ebeveynlerin ‘Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği’ puanlarının değerlendirilmesi
5. Ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri, kanser nüks korkusu ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirilmesi

5.1. Tanıtıcı Bilgiler Formuna Ait Bulguların Değerlendirilmesi

Onkolojik hastalığı bulunan çocuğa sahip ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri, kanser nüks korkuları ve yaşam kalitelerinin değerlendirildiği bu çalışmaya katılan ebeveynlerin ve çocuklarının tanıtıcı özellikleri literatürü destekler niteliktedir (Harper ve ark., 2016; Kızmazoğlu ve ark., 2019; Levine ve ark., 2019; Peikert ve ark., 2020a). Araştırmaya katılan ebeveynlerin çoğu 31-40 yaş arasında (%45.2), evli (%92.7), lise mezunu (%41.9) ve çalışmayan anne (%65.3), lise mezunu (%50) ve diğer (memur, işçi, emekli dışında) meslek grubunda baba (%38.7) ve orta gelir durumuna sahip (%77.4) olduklarını belirtmişlerdir. Araştırma kapsamında değerlendirilen çocukların çoğu erkek (%50.8), 7. sınıf ve üzeri (%55.6) eğitim almakta, bir kardeşe sahip (%58.1), ilk çocuk (%51.6), ALL tanısı almış (%29), 6-12 ay arası (%74,2) tedavi görmüşlerdir.

Uzun süreli çocukluk çağı kanserinden kurtulanların ebeveynlerinin mesleki yaşamlarıyla ilgili klinik ve sosyodemografik faktörlerin araştırıldığı bir çalışmada annelerin çoğu yarı zamanlı çalışırken babaların daha çok tam zamanlı çalıştıkları saptanmıştır. Annelerin çalışma durumu eğitim, çocuk sayısı ve göç durumundan etkilenirken, babaların ise ileri yaş ve göç geçmişine sahip olmakla ilişkilendirilmiştir (Mader ve ark., 2016). Bizim çalışmamıza göre annelerin çoğu (%65.3) çalışmamakta ve iki çocuğa (%58.1) sahiptir. Bu durum toplumumuzca kadına ailenin bakıcısı olma rolünün biçilmesinden kaynaklanmaktadır. Bu rol çerçevesinde kadın ailedeki hasta ve çocukların bakımından, ev işlerinden ve ev ekonomisinden sorumludur. Kadının bu sorumluluklarını aksatması düşünülemez olduğundan yine hastalık durumunda çocuğun birincil bakıcısı olarak anne mesleğini yarıda bırakıp çocuğuyla ilgilenmektedir.

Pediyatrik kanserden kurtulanların ebeveynlerinin destekleyici bakım gereksinimleri, kanser nüks korkuları ve yaşam kalitelerinin incelendiği diğer araştırmalarda ebeveynlerin çocuğa ve tedaviye dair özelliklerden, mevcut baş etme stratejilerinden ve ailenin gelir durumundan etkilendiği belirtilmiştir (Karabuğa-Yakar ve Pınar, 2013; Nayak ve ark., 2014; Van Warmerdam ve ark., 2019). Bunun için pediyatrik onkolojide tedavi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkularının yaşam kalitesi üzerine etkisinin incelenmesinin, çocuğun ve ailenin değişen günlük yaşam alışkanlıklarına ve tedavi sonrası izlemlerine uyum sağlayabilmeleri açısından da önemli olabileceği düşünülmektedir.

5.2. Ebeveynlerin Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi

Araştırmaya katılan ebeveynlerin ‘Kanser Tanısı Konan Hastaların eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ölçeği’ puan ortalamasının 138.73 olduğu saptanmıştır. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 225 olduğundan araştırmaya katılan ebeveynlerin karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimlerinin orta düzeyde olduğu söylenebilir.

Çocukluk çağı beyin tümöründen kurtulanların ve ebeveynlerinin karşılanmamış destekleyici bakım ihtiyaçlarının değerlendirildiği bir çalışmaya göre ebeveynler tanıdan yıllar sonra bile, finansal sıkıntılarla ilgili endişeler, yeterli sağlık bakım hizmetine erişimde mesafe ve hizmet dışı kalma gibi engeller, uzun süreli hastane takipleri ile ilgili sıkıntılar belirtmişlerdir (Nicklin ve ark., 2021).

Nicklin ve arkadaşlarının (2022) çocuklarının beyin tümörü tedavisi tamamlanan ebeveynlerin karşılanmamış destekleyici bakım ihtiyaçlarının yaşam kalitesine etkisini değerlendirdikleri çalışmalarında, çalışmamızla uyumlu olarak ebeveynler en çok psikolojik ve duygusal destek ihtiyaçları olduğunu bildirmişlerdir. Bunu bilgi ihtiyacı, iş ve sosyal ihtiyaçlar takip etmektedir. Çocukluk çağı kanserinden kurtulanların ve ebeveynlerinin psikolojik desteğe erişiminin değerlendirildiği bir çalışmada, ebeveynler hekim ve hemşireleriyle tedavi sonrasında da etkili bir şekilde iletişimlerinin devam ettiğini bildirirken, özellikle hastane sosyal hizmet uzmanları tarafından bekledikleri psikolojik ve duygusal desteğin yeterince karşılanmadığını bildirmişlerdir. Ayrıca aileler psikolojik ve duygusal destek ihtiyacı yanında ek finansal desteğe ihtiyaçları olduğunu da belirtmişlerdir (Wakefield ve ark., 2013). Kanser ve hematolojik hastalığı bulunan çocukların ebeveynleriyle yürütülen bir çalışmada, ebeveynlerin tedavi sonrasında bile kaygı, tedaviye bağlı gelişebilecek geç etkiler, komplikasyonlar nedeniyle psikolojik desteğe ihtiyaç duydukları bildirilmiştir (Yeung ve ark., 2021). Çocukluk çağı beyin tümöründen kurtulanların ve bakıcılarının uzun vadeli sorunları ve destekleyici bakım ihtiyaçları ile ilgili sunulan bir sistematik derlemede, bakıcılar daha çok belirsizlik, artan sorumluluklar, kendi iyilik hallerini ve aile ilişkilerini sürdürme sorunları bildirmişlerdir (Nicklin ve ark., 2019).

Çalışmamızda ebeveynlerin en çok belirttiği ihtiyaçları psikolojik ve duygusal destek (44.81) alanındadır. Psikolojik ve duygusal destek ebeveynlerin bu zorlu süreçle baş etmelerinde önemli bir etkidir. Ebeveynlerin diğer aile bireyleri, akraba, arkadaş, diğer kanserli çocuğa sahip hasta yakınları, sağlık ekibi tarafından tedavi sonrasında da destek görmeye ihtiyaçları vardır. Böylece bu süreçte yalnız olmadıklarının farkına varabilecekler ve aynı zamanda çocuğun bakımını üstlenmenin yanında kendi sosyal gereksinimlerini karşılayabilecek zamanı bulabileceklerdir. Bu gereksinim karşılandığı sürece psikolojik ve duygusal destek ihtiyacının karşılanmamasından doğabilecek

kaygı, depresyon, korku gibi olumsuz duygular yerini kendine güven ve bakım vermenin tatmin ediciliği gibi duygulara bırakacaktır.

Psikolojik ve duygusal destek ihtiyacından sonra ebeveynler en çok bakım hizmet ihtiyacı (29.54) bildirmişlerdir. Çocuğun tedavisi tamamlandıktan sonra evde bakımı, tıbbi takiplerin düzenli bir şekilde devamlılığının sağlanması için ailenin ulaşabileceği gerekli devlet ve dernek hizmetlerinin aileye tanıtılması oldukça önemlidir. Ayrıca bu süreçte ailenin de çocuğun bakımına katılımı arttırılarak ailenin tedavi ve bakımda söz sahibi olması ve bakım vermenin doyumunu yaşamasına olanak sağlanmalıdır.

Çocukluk çağı kanserinden kurtulanların bakım verenlerinin ihtiyaçlarının tanımlandığı bir araştırmada, bakım verenler en büyük karşılanmamış ihtiyaçları sağlık personeli ile ilgili bakım alanındadır. Bunu bilgi ihtiyacı takip etmektedir (Jeon ve ark., 2021). Hsu ve arkadaşlarının (2021) çocukluk çağı kanserlerinden kurtulanların ebeveynlerinin sağlık bakım hizmeti ve ilaç kullanımına yönelik yapmış oldukları çalışmalarında, ebeveynlerin daha fazla ruh sağlığı hizmetinden yararlandıkları bildirilmiş ve daha fazla ilaç kullanımı ise yüksek anksiyete puanıyla ilişkilendirilmiştir. Çocukluk çağı kanserinden kurtulanların ebeveynlerinin sağlık bakım hizmetiyle ilgili görüşlerinin değerlendirildiği bir araştırmada, ebeveynler olumsuz deneyimleriyle birlikte güvensizlik ve desteğin erken dönemde sona erdiğini bildirmişlerdir (Baenziger ve ark., 2020).

Yapmış olduğumuz çalışmada ebeveynlerin en az destek ihtiyacı belirttikleri alan bilgi ihtiyacı (20.35) olarak saptanmıştır. Wakefield ve arkadaşlarının (2012) çocukluk çağı kanser tedavisinin tamamlanmasının ardından aile bilgi ihtiyacını değerlendirdikleri çalışmalarında ebeveynler en çok fertilite ve olası tedavi sonrası zorluklarla nasıl başa çıkabilecekleri ile ilgili yetersiz bilgi aldıklarını bildirmişlerdir. Ayrıca ailelerin birçoğu yalnızlık duygusundan şikayetçi olsalar da destek gruplarıyla görüşmeye de sıcak bakmamaktadırlar. Yavuz'un (2012) kanserli ya da hematolojik hastalığa sahip çocukların ebeveynlerinin bakım yükü ve yaşam kalitelerini değerlendirdiği çalışmasında da çalışmamızla uyumlu olarak ebeveynlerin büyük çoğunluğu yeterli bilgiye sahip olduklarını bildirmişlerdir. Endonezya'da kanserli çocukların ebeveynlerinin karşılanmayan destekleyici bakım ihtiyaçları ve psikolojik

sıkıntılarının incelendiği araştırmaya göre ise ebeveynlerin en çok bilgi ihtiyacı tanımladıkları bildirilmiştir (Aziza ve ark., 2019).

Carey ve arkadaşlarının (2012) çocukluk çağı kanserden kurtulanların ebeveynlerinin karşılanmayan ihtiyaçlarını araştırdıkları çalışmalarında karşılanmayan ihtiyaçlar arasında en yüksek öncelik bilgi ihtiyacı olarak saptanmıştır. Kanserli çocuklar ve ailelerinin bilgilendirilme ihtiyaçları üzerine yapılan araştırmada ebeveynler hastalığın neden olduğu aile ilişkileri, uzun vadeli yaşam kalitesi ve değişen günlük aktiviteleriyle ilgili olarak daha fazla ihtiyaçları olduğunu belirtmişlerdir (Levine ve ark., 2019).

Bizim çalışmamızda bilgi ihtiyacının en az gereksinim olarak saptanmasında ebeveynlere tedavinin başından itibaren fiziksel bakım, karşılaşılabilecekleri semptomların ne olduğu ve nasıl kontrol edilebileceği, tanı ve tedavi süreci ve tedavi sonu evde bakım gereksinimleri ile ilgili yeterli bilgilendirmenin sağlanmış olmasının etkili olabileceğini söyleyebiliriz. Ebeveynlerin yeterli bilgiye ulaşabildiklerini belirtmeleri çocuğun takip sürecinin devam ettiği birimin sağlık ekibinin çocuğu ve aileyi tedavi ve izlem süresince etkili bir şekilde değerlendirebildiklerini ve gerekli eğitim ve bilgilendirmeyi sağladıklarını düşündürmektedir.

Ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ile ilişkili olan sosyodemografik ve klinik değişiklikler tanımlandığında destekleyici bakım gereksinimlerinin 31-40 yaş arası ebeveynlerde, erkek, 6-15 yaş arası, okula gitmeyen, bir kardeşi olan, ALL tanılı, 6-12 ay arası tedavi görmüş çocuğa sahip olanlarda ve gelir düzeyi çok düşük olanlarda daha yaygın olduğu belirlenmiştir. Ancak bu değişkenlere göre ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermemektedir. Uzun süreli kemoterapi tedavisi gören çocukların ebeveynleriyle tanıdan ortalama 24 yıl sonra gerçekleştirilen çalışmaya göre ebeveynler tedavi sonrası olumsuz etki ve destek ihtiyacı bildirmiştir. Geç yan etkiler yaşayan ve kendisine bağımlı çocuğa sahip olan ebeveynlerde destek ihtiyacı daha fazla saptanmıştır (Christen ve ark., 2019).

Karşılanmamış destekleyici bakım gereksinimleri, ebeveynlerin önemsedikleri en acil ihtiyaçlarını yansıtarak, sağlık bakım önceliklerinin belirlenmesine yardımcı

olmaktadır. Ülkemizde çocukluk çağı kanserlerinden kurtulanların ebeveynlerinin destekleyici bakım gereksinimlerini belirlemeye yönelik yapılmış bir çalışmaya araştırmacılar tarafından ulaşılamamışken, yurt dışında da bu alanda yapılmış sınırlı sayıda çalışma bulunmaktadır. Ebeveyn ihtiyaçlarının tedavi sonrası süreçte nasıl değiştiğini daha iyi anlayabilmek ve bu gereksinimlere cevap verebilmek için daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır. Ayrıca ebeveynlerin desteklenmesi ve yaşam kalitelerinin iyileştirilmesi için tedavi sonrasında da psikolojik ve duygusal ihtiyaçları, sağlık bakım hizmeti, bilgi, iş ve sosyal gereksinimlerinin karşılanmasını sağlayacak müdahalelere öncelik verilmelidir.

5.3. Ebeveynlerin Kanser Nüks Korkusu Envanteri Puanlarının Değerlendirilmesi

Araştırmaya katılan ebeveynlerin KNKE puan ortalamasının 146.22 olduğu saptanmıştır. Bu sonuç ebeveynlerin kanser nüks korkusunun oldukça yüksek olduğunu ifadesidir. Peikert ve arkadaşları (2020a) çocukluk çağı kanserden kurtulanların ebeveynlerinin nüks korkularının yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirdikleri çalışmalarında ebeveynlerin %81'i orta ile yüksek nüks korkusu bildirmişlerdir. Ayrıca nüks korkusunun ebeveyn işlevi, duygusal sıkıntı üzerinde olumsuz etkilerinin olduğunu saptamışlardır.

Çalışmamızda ebeveynlerin en çok güvence alt boyutunda (31.48) nüks korkusu tarifledikleri görülmektedir. Clever ve arkadaşlarının (2018) ebeveyn nüks korkusu ile ilgili gerçekleştirdikleri araştırmalarında kanser nüks korkusu için en çok destekleyici danışmanlık, psikoterapi ve gevşeme tekniklerinden yararlanılabileceği belirtilmektedir. Çocukluk çağı kanserinden kurtulanlar ve ebeveynlerinde kanser nüks korkusunun değerlendirildiği Tutelman ve arkadaşlarının (2022) çalışmasında kanser nüks korkusu yüksek olan ebeveynlerin sağlık ekibiyle daha sık iletişime geçtiği ve tıbbi muayene için daha sık randevu aldıkları belirlenmiştir. Yapılan başka bir çalışmada ebeveynler aile ve yakın çevrelerinden destek sağlanmalarının sorunlarla baş etmede etkili olduğunu bildirirken, nüks korkusunun bu destek talebini olumsuz etkilediğini belirtmektedirler (Peikert ve ark., 2020b).

Çalışmamızda güvence alt boyutunda yer alan cevaplar ebeveynlerin kanser nüks korkusunu yönetmeye yönelik düşünce ve eylemlerini içermektedir. Ayrıca bu korkuyu gidermeye yönelik güvence arayışı içinde olduklarını göstermektedir. Güvence alt boyutunun yüksek puan alması ebeveynlerin bu konudaki çabalarının yoğun olduğunu göstermektedir. Nüks korkusunu başkalarıyla konuşma, buna yönelik çözüm arama, kendilerini rahatlatılabileceğini düşündükleri dua, meditasyon gibi yöntemlere yöneldiklerini ifade etmektedir.

Çalışmamızda ebeveynler en az işlev bozuklukları alt boyutunda (9.65) nüks korkusu bildirmişlerdir. Çocukluk çağı kanserinden kurtulanlarda ve ebeveynlerinde tedavinin psikolojik sorunları ve yaşam kalitesinin değerlendirildiği bir araştırmada, tedavinin sona ermesiyle birlikte oluşan rahatlamamanın yanında yaşanan belirsizliklerle birlikte ebeveynlerin, nüks korkusu ve çocuğun sağlığı, sosyal yaşamı ve olası fertilité sorunları hakkında endişe duydukları saptanmıştır. Ebeveynlerin bazılarında bu dönemde yüksek düzeyde kaygı, öfke, suçluluk duyguları bildirilmiştir (Michel ve ark., 2020).

Kanserden kurtulan adölesanların ebeveynlerinin tedavi sonrası ilk yıllarının değerlendirildiği araştırmada ailelerin kendilerini ve çocuklarını nelerin beklediğine dair birçok endişesi olduğu saptanmıştır. Çevrelerindeki diğer ailelerin nüks nedeniyle tekrar hastalıkla mücadele ettiğine tanık olan ebeveynler aynı şeyleri yaşamaktan büyük korku duyduklarını bildirmişlerdir (Walker, Lewis ve Rosenberg, 2020). Çocuklarının beyin tümörü teşhisi ve tedavisinin ardından ebeveyn korkularının değerlendirildiği bir çalışmada nüks korkusu ve geç yan etkiler merkezi sinir sistemi tümörlü çocukların ebeveynlerinde daha yüksek saptanmıştır. Santral sinir sistemi tümörü tanılı çocukların ebeveynleri ise daha çok alanda nüks korkusu tanımlamışlardır (Anclair ve ark., 2009).

Çalışmamızda işlev bozuklukları alt boyutunda yer alan cevaplar ebeveynlerin nüks korkusuna yönelik endişelerinin boyutunun öz değerlendirmesini içermektedir. Ebeveyn farkındalıklarına göre kanser nüks ihtimaline karşı endişelerinin diğer ebeveynlere göre farklılık göstermediğini ve bu korkunun normal olabileceğini düşündüklerinin ifadesidir.

Ebeveynlerin kanser nüks korkuları ile ilişkili olan sosyodemografik ve klinik değişiklikler tanımlandığında kanser nüks korkusunun 30 yaş ve altı ebeveynlerde, erkek, 6-15 yaş arası, 7. sınıf ve üstü bir sınıfa giden, iki kardeşi olan, tanı olarak diğer tanı grubunda, 12 ay ve üstü tedavi görmüş çocuğa sahip olanlarda ve gelir düzeyi yüksek olanlarda daha yüksek olduğunu söyleyebiliriz. Ebeveynlerin kanser nüks korkusu ile yalnızca gelir durumu ve tedavi süresi alanlarında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Gelir düzeyi yüksek olan ebeveynler daha yüksek yaşam standartlarına ve daha yüksek farkındalığa sahip olarak tedavi sonunda karşılaşılabilecekleri komplikasyonların ve geç yan etkilerin ayırımında olabilirler. Ayrıca çocuğun daha uzun süre tedavi alması da ebeveynin yaşadığı uzun süreli stresin sonucu olarak kanser nüks korkusunu tetikleyebilecektir.

Murphy ve arkadaşları (2021) çocukluk çağı kanserlerinden kurtulanların olası kanser nüksü hakkında anne-çocuk iletişimini değerlendirmişlerdir. Tanı sırasında daha yüksek olan ebeveyn travma sonrası stres bozukluğu belirtileri, tedaviden 3-5 yıl sonra daha düşük saptanmıştır. Ayrıca yaşı daha büyük olan çocukların annelerinde olumsuz duygulanım düzeyi daha yüksek belirlenmiştir. Kanser nüks korkusunu azaltmada özellikle iletişimin kullanılabileceği müdahaleler için ebeveyn travma sonrası stres bozukluğu belirtileri ve çocuğun yaşının belirleyici bir unsur olarak ele alınması gerektiği saptanmıştır.

Peikert ve arkadaşlarının (2021) çocukluk çağı kanserinden kurtulanların ebeveynlerinde nüks korkusu ile ilişkili faktörleri değerlendirdikleri çalışmalarında, ebeveyn yüksek nüks korkusu düşük eğitim seviyesi, depresyon, başetme tarzı, merkesi sinir sistemi tümörüne sahip çocuğa sahip olmakla ve daha az kardeş ile ilişkili saptanmıştır. Çocukluk çağı kanserinden kurtulanların ebeveynlerinin nüks korkusu ve yaşam kaliteleri ile ilgili yapılan bir çalışmada düşük eğitim seviyesi, beyin tümörü tanılı çocuğa sahip olma, daha az kardeşe sahip olma, tanıdan sonra geçen sürenin daha uzun olması yüksek nüks korkusuyla ilişkilendirilmiştir (Peikert ve ark., 2020a) . Bizim çalışmamızda ise ALL tanılı çocuğa sahip ebeveynlerin diğer kanser türlerine göre daha düşük nüks korkusu bildirdikleri gözlenmekle birlikte gruplar arasındaki farklılıklar istatistiksel olarak anlamlı değildir.

5.4. Ebeveynlerin Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği Puanlarının Değerlendirilmesi

Araştırmaya katılan ebeveynlerin ‘Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği’ puan ortalamasının 73.77 olduğu saptanmıştır. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan 140 olduğundan bu sonuca göre araştırmaya katılan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin iyi olmadığı söylenebilir.

Karabuğa Yakar ve Pınar (2013) kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi yaşam kalitesini etkileyen faktörleri araştırdıkları çalışmalarında hasta yakınlarının yaşam kalitesi puan ortalamaları 80.6 olarak yine oldukça düşük değerlendirilmiştir. Benzer şekilde Kurt ve arkadaşları (2020) kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirdikleri araştırmalarında yaşam kalitesi puanlarını 72.16 olarak saptamış ve yaşam kalitesinin iyi olmadığını belirtmişlerdir. Bir başka araştırmada beyin tümöründen kurtulan çocukların ve ebeveynlerinin yaşam kalitesi incelenmiştir. Tedaviden sonra hayatta kalan çocukların yaşam kalitesi puanları sağlıklı çocuklara göre daha düşük bulunurken, sağlıklı çocukların ebeveynlerine göre hayatta kalanların ebeveynlerinin yaşam kalitesi puanları daha yüksek saptanmıştır (Musiol ve ark., 2019).

Ebeveynlerin yaşam kaliteleri değerlendirilirken pozitif adaptasyon alt boyutu (23,92) en yüksek puana sahiptir. Bu alanın yüksek puan alması ebeveynin çocuğu için çabalamaktan memnun olduğunu, bakım verici rolünden duyduğu doyumun yüksek olduğunu göstermektedir. Karabuğa Yakar ve Pınar (2013) da kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirdikleri araştırmalarında en yüksek yaşam kalitesi puanını bizim çalışmamızda da olduğu gibi pozitif adaptasyon alt boyutunda bildirmişlerdir. Çocukluk çağı kanserinden kurtulanların ebeveynlerinin geç yan etkiler ile uzun vadeli yaşam kalitelerinin değerlendirildiği bir çalışmanın sonuçları yüksek kaliteli iletişimin sağlanması ve bilgi ihtiyacının giderilmesinin ailelerin tedavi sonrasında yeni yaşamlarına daha hazır hissetmelerini sağladığını destekler niteliktedir (Greenzang ve ark., 2016).

Ebeveyn yaşam kalitesini değerlendirirken pozitif adaptasyondan sonra yük alt boyutu (19.24) en yüksek puana sahip alan olmuştur. Bu alandaki puanın yüksek olması ebeveynlerin stres, korku ve endişelerinin yüksek olduğunu göstermektedir. Witt ve arkadaşları (2010) çocukluk çağı kanserleri ve beyin tümöründen kurtulanların ebeveynlerinin yaşam kalitelerini değerlendirdikleri çalışmalarında, beyin tümörü tanılı çocuğa sahip olmanın ebeveyn ruh sağlığı ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilecek yüksek stres düzeyi ile ilişkili olduğunu belirtmektedirler.

Ebeveynlerin yaşam kalitesi finansal sıkıntı alt boyutu (4.39) ise en düşük puan ortalamasına sahiptir. Bu durum ebeveynlerin maddi olarak oldukça zorlandıklarını, sağlık sigortası konusunda endişeleri olduğunu ve ekonomik olarak geleceklerinin belirsiz olduğunu göstermektedir.

Mader ve arkadaşlarının (2017) uzun süreli çocukluk kanserlerinden kurtulanların ebeveynleriyle yapmış oldukları çalışmalarında ebeveynlerin kontrol grubuna göre hane geliri daha düşük ve yoksulluk riskleri daha yüksek saptanmıştır. Yavuz (2012) kanser tanısına sahip ya da hematolojik hastalığı olan çocukların ebeveynlerinin bakım yükünün yaşam kalitesi üzerine etkisini değerlendirdiği tez çalışmasında ise ebeveynlerin çoğu hastalık sürecinin aile bütçesini olumsuz etkilediğini bildirmekle birlikte, tanı ve hastalık hakkında yeterli bilgi sahibi olduğunu ve hastalığın aile bütçesini etkilemediğini ifade eden ebeveynlerin yaşam kalitesini daha yüksek saptamıştır. Pediatrik kanserlerden kurtulanların ebeveynleriyle yürütülen nitel bir araştırmada tedavi sonrasında birçok ebeveynin çocuğun bakım ve takip ihtiyaçlarını karşılayabilmek için ya esnek çalışma saatlerinin olabileceği ya da yarı zamanlı işleri tercih ettikleri saptanmış ve bu durumun ailelerin gelir durumunu olumsuz etkilediği belirtilmiştir (Peikert ve ark., 2020b) .

Ebeveynlerin yaşam kaliteleri ile ilişkili olan sosyodemografik ve klinik değişiklikler tanımlandığında yaşam kalitesinin 41 yaş ve üstü ebeveynlerde, çocuğu kız olan, 16 yaş ve üstü, 7. sınıf ve üstü bir sınıfa giden, iki kardeşi olan, tanı olarak diğer tanı grubunda, 12 ay ve üstü tedavi görmüş çocuğa sahip olanlarda ve gelir düzeyi yüksek olanlarda daha yüksek olduğunu söyleyebiliriz. Ebeveynlerin yaşam kalitesi ile yalnızca gelir durumu alanında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Kurt ve arkadaşlarının (2020) bakım verenlerin yaşam kalitesini değerlendirdikleri

arařtırmalarında da kendisinden bařka bakıma yardımcı birinin yokluęu, sosyal güvencenin olmaması ve gelir durumunun düşük olması yařam kalitesini olumsuz etkileyen faktörler olarak belirlenmiřtir.

5.5. Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri, Kanseri Nüks Korkusu ve Yařam Kalitesi Arasındaki İliřkinin Deęerlendirilmesi

Ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve yařam kalitesi arasındaki iliřki incelendięinde, yařam kalitesi ile karřılanmamıř psikolojik ve duygusal destek ihtiyacı arasında ve karřılanmamıř destekleyici bakım ihtiyacı ile yařam kalitesi finansal sıkıntı alt boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönlü bir iliřki olduęu saptanmıřtır. Ebeveynlerin bu alanlarda yařadıkları psikolojik, duygusal sorunlara ve finansal sıkıntılarına yönelik desteęin saęlanması yařam kalitesinin iyileřtirilmesinde önemlidir.

Çocukluk çaęı beyin tümöründen kurtulanların ebeveynlerinin deneyimlerini içeren nitel arařtırmaların deęerlendirildięi bir sistematik derlemeden elde edilen sonuçlar ebeveynlerin kanserden kurtulmanın sevincinin yanında birçok yeni zorluklarla karřılařtıklarını ortaya koymaktadır. Yapılan bu arařtırmada hayatta kalanların ebeveynlerinin gelecekle ilgili birçok belirsizlik yařadıkları, sosyal hayatlarının deęiřikliğe uğradıęı, daha çok ebeveynlik rolüne yoğunlařtıkları, ek yardım ihtiyacı hissettikleri belirtilmektedir (Woodgate ve ark., 2016).

Ebeveynler hastalığın iyileřme sürecinde olmaktan dolayı mutlu ancak bir o kadar da yorgundurlar. Yařam kalitelerini iyileřtirme çabası ve psikolojik ve duygusal sıkıntıları için destek aramaları ebeveynlerin çocuklarının saęlığını kazanmalarının ardından artık kendi sorunlarına zaman ayırma ve yardım arayıřı içinde olduklarını düşündürmemektedir.

Kanser tanısı almıř çocuęa sahip ebeveynler bazı fiziksel, sosyal, duygusal sorunlarla bař etmek durumunda kalabilirler. Hemřirelerin çocuęun tıbbi bakımını saęlamanın yanı sıra aileyi de tedavi sonrası yeni yařam tarzlarına uyumlanabilmeleri

için hazırlamaları gerekmektedir. Bu açıdan hemşireler, kanserli çocukların ebeveynlerini olumlu düşünmeleri, gelecek yaşam koşullarını oluşturmaları için cesaretlendirerek yaşam kalitelerini iyileştirmeyi hedeflemelidir (Mu ve ark., 2015).

Pediyatrik onkolojide ebeveynlerin olumsuz iletişim deneyimlerini paylaştıkları bir çalışmaya göre ebeveynler yetersiz anlayış, güven duygusu, rahatsızlık, tıbbi zarar, özgüvenin, duygusal desteğin, umudun, kaynaklara erişimin azalması gibi sorunlar tariflemişlerdir (Sisk ve ark., 2021). Çocukluk çağı kanserinden kurtulanların ve ebeveynlerinin bilgi ihtiyaçları ve bilgi ihtiyaçları ile klinik ve sosyodemografik özellikleri arasındaki ilişkinin değerlendirildiği bir araştırmada ebeveynler fertilité sorunları ve yaşam tarzı konularında bilgi ihtiyacı bildirirken, takip ve bakımdan memnuniyetsizlik, yüksek geç yan etki riski algısı, anksiyete ve depresyon belirtileri karşılanmayan ihtiyaçlarla ilişkilendirilmiştir (Vetsch ve ark., 2017).

Pediyatrik kanserle baş eden ebeveynlerde sosyal desteğin psikolojik sıkıntı üzerine etkilerinin değerlendirildiği bir araştırmaya göre sosyal destekten duyulan memnuniyetin psikolojik sorunları azaltmakta etkili olduğu ancak, daha çok sosyal desteğe sahip olmanın uzun vadede psikolojik sıkıntılar üzerinde etkisinin olmadığı saptanmıştır (Harper ve ark., 2016). Kanserli çocuğı olan ebeveynlerin yaşam kalitesi ve psikolojik dayanıklılıklarının incelendiğı bir çalışmada ebeveyn dayanıklılığının daha iyi yaşam kalitesiyle ilişkili olduğu saptanmıştır. Bunun için de ebeveyn dayanıklılığını arttıracak ve dolayısıyla yaşam kalitesini iyileştirecek müdahalelerin (eğitim, psikososyal destek gibi) geliştirilmesi önerilmiştir (Luo ve ark., 2021).

Çocukluk çağı beyin tümöründen kurtulan çocukların ve ebeveynlerinin karşılanmayan destekleyici bakım ihtiyaçları ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkinin araştırıldığı bir çalışmada ebeveynlerin karşılanmayan ihtiyaçları yaşam kaliteleri ile negatif ilişkide saptanmıştır. Ayrıca yine bizim çalışmamızda olduğu gibi en güçlü ilişkinin yaşam kalitesi ve karşılanmayan psikolojik ihtiyaçlar arasında olduğu belirtilmiştir (Nicklin ve ark., 2022). Pediyatrik beyin tümöründen kurtulanların ebeveynlerinin yaşadığı psikososyal zorluklar ve yaşam kalitelerinin değerlendirildiğı bir sistematik derlemede aile içi bağların daha güçlü olduğu, etkili iletişimin sağlandığı ve çatışmanın daha az yaşandığı aileler daha iyi psikososyal sonuçlar bildirmişlerdir.

Aile içi destek sistemlerinin güçlü olması bu zorlu süreçte ebeveynlerin psikososyal açıdan daha az zorlandıklarını göstermiştir (Moscato ve ark., 2022).

Çocukluk çağı lösemiden kurtulanların ebeveynlerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği bir çalışmada ebeveynlerin fiziksel sağlık ve sosyal ilişkiler puanları psikolojik sağlık puanlarının aksine önemli ölçüde daha düşük saptanmıştır. Kansere bağlı özellikler bazı boyutlarda ebeveynlerin yaşam kalitesi ile ilişkili olsa da, üç boyutun her biriyle (sosyal ilişkiler, fiziksel sağlık ve psikolojik sağlık) ilişkili tek faktör ailenin finansal sorunları olarak belirlenmiştir (Vercasson ve ark., 2020).

Çalışmamızda da karşılanmayan destekleyici bakım gereksinimleri ile birlikte ebeveynlerin finansal sıkıntısı da artmaktadır. Her ne kadar tedavi süreci bitmiş de olsa ailelerin ekonomik durumlarının iyileşmesi zaman alacaktır. Bona ve arkadaşları (2014) kanserli çocukların aileleriyle yapmış oldukları çalışmalarında ailelerin önemli bir kısmında en az bir ebeveynin işini bırakmış ve hastalığın finansal maliyetleri nedeniyle büyük ekonomik sıkıntı yaşadıklarını bildirmişlerdir. Başka bir çalışmada ise ebeveynlerin yorgunluk, unutkanlık, sosyal izolasyon ve diyet ve kilo değişiklikleri gibi semptomları artan mali yük ile ilişkili saptanmıştır (Fletcher ve ark., 2010). Fluchel ve arkadaşları (2014) ise özellikle kırsal kesimdeki ailelerin bakım hizmeti için 2 saatten fazla seyahat etmek, en az bir ebeveynin işini bırakmak veya değiştirmek zorunda kaldığını ve bu sebeple finansal sıkıntı yaşadıklarını bildirdiler.

Kanser tedavi ve bakım süreci aile için büyük bir ekonomik yük sebebidir. Çocuğun tedavi ve bakım masrafları, hastaneye ulaşım giderlerinin yanında bakım veren ebeveyn işten ayrılmak ya da bazı günler işe gidememek gibi nedenlerden dolayı finansal sıkıntı yaşayabilmektedir. Artan finansal sıkıntıyla birlikte ebeveynler daha çok sosyal destek ve devlet desteği arayışına girmektedirler. İsveç'te yapılan bir çalışmada kanser tedavisinin ebeveynlerin istihdamı ve kazançları üzerinde kısa ve uzun vadede olumsuz etkileri olduğu bildirilmiştir (Öhman, Woodford ve von Essen, 2020). Wakefield ve arkadaşları (2014) kanserden kurtulan çocukların ebeveynleriyle yapmış oldukları nitel araştırmalarında, ebeveynler özellikle iş-aile çatışması yaşadıklarını bildirmişlerdir. Aileye öncelik verme, kariyere yeniden başlama ve olumsuz iş yeri tutumlarının ebeveynlerin mesleki ve finansal durumları için zorlayıcı etmenler olduğu saptanmıştır.

Ebeveynlere sağlanabilecek kaynaklar ile aile ve sosyal yaşamlarında ve ekonomik durumlarında iyileştirmeler sağlanabilir. Bu kaynaklar aile, akraba ve arkadaşları tarafından olacağı kadar sağlık ekibi tarafından evde çocuğun bakımına yönelik eğitim programları ve devlet desteği ile ilgili bilgilendirme ile de sağlanabilir. Rosenberg-Yunger ve arkadaşlarının (2013) kanserli çocukların tek ebeveynleri ile yapmış oldukları çalışmada, ebeveynler bakım görevlerinde kendilerine yardımcı olması için daha çok sosyal-duygusal ve finansal desteğe ihtiyaçları olduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca ebeveynler aile, arkadaş dışında dernek, kanser kuruluşları ve devlet programları hakkında bilgi sahibi olduklarını ve destek aldıklarını bildirmişlerdir.

Peiket ve arkadaşlarının (2020) çalışmalarına göre, tedavi sonrası en sık karşılaşılan zorluklar aile içindeki görev dağılımındaki değişiklikler, kardeşin daha az ilgi görmesi ve nüks korkusu olarak belirlenmiştir. Yaşanılan zorluklara rağmen aile içinde ilişkilerin güçlenmesi ve önceliğin aileye yönelmesi ile güçlü aile bağlarının kurulduğu, güven duygusunun arttığı düşünülmüştür. Kanser tedavisinin tamamlanmasının ebeveynler üzerindeki psikososyal etkisi üzerine yayınlanmış araştırmaların değerlendirildiği bir çalışmada da ebeveynlerin nüks korkusu, yorgunluk ve yalnızlık gibi önemli sorunlar yaşadıkları bildirilmiştir. Ayrıca nüks riski azaldıkça yaşanılan sıkıntılı durumun zamanla hafiflediği saptanmıştır (Wakefield ve ark., 2011).

Bizim çalışmamızda da artan destekleyici bakım gereksinimi ile birlikte ebeveynlerin kanser nüks korkularının da arttığı saptanmıştır. Bu da bize sağlık, bakım, psikososyal her türlü yardım ihtiyacından mahrum kalan ebeveynlerin nüks korkusuyla baş etmekte daha çok zorlandıklarını düşündürmektedir. Çocuklarının kanser tedavisinin tamamlanmasının ardından ebeveynlerin eğitim ihtiyaçlarının belirlenmesinin amaçlandığı bir araştırmada ebeveynlerin en çok nüks korkusu tanımladıkları belirtilmektedir (Hobbie ve ark., 2010). Kanserden kurtulan adölesanların ebeveynlerinde sosyal kısıtlamaların bilişsel süreç ve nüks korkusu üzerine etkisinin değerlendirildiği bir çalışmada sosyal kısıtlamaların daha zayıf bilişsel işlem süreci ve yüksek nüks korkusu ile ilişkili olduğu ve ebeveynlerin daha çok depresif belirtiler tanımladığı saptanmıştır (Mirkut ve ark., 2020).

Çalışmamızda ebeveynlerin kanser nüks korkusu özellikle bilgi, sağlık bakım hizmeti, psikolojik ve duygusal destek gereksinimleri ile ilişkili saptanmıştır.

Ebeveynlerin yaşadığı nüks korkusu, tedavi sonrası dönemde baş etmeyi kolaylaştırmak için takipler boyunca psikolojik ve bakım odaklı desteğe ve bilgilendirmeye duydukları ihtiyaca işaret etmektedir. Ayrıca bu konuda eğitim planlanırken ebeveyn hazır oluş durumunun, hasta ve ailenin bireysel ihtiyaçlarının dikkate alınması gerekmektedir.

Vetsch ve arkadaşlarının (2015) kanserden kurtulan çocukların ebeveynleriyle yapmış oldukları çalışmalarında ebeveynlerin büyük bir kısmı geç yan etkiler hakkında bilgilendirme ihtiyacı bildirmiştir. Bu bilgi ihtiyacı ise kanserin sonuçlarıyla ilgili daha fazla endişe duyma ve bilgi ihtiyacının karşılanmaması ile ilişkilendirilmiştir. Yapmış olduğumuz araştırmada ebeveynlerin bilgilendirilme ihtiyacı arttıkça kanser nüks korkularının da arttığı saptanmıştır. Ebeveynler gelişen süreç içerisinde yaşadıkları belirsizliklere karşı bilgi sahibi olmadıkları için nüks korkusu yaşamaları oldukça normaldir. Ebeveynlerin bu ihtiyacı karşılandığında nüks korkusunun da azalabileceği düşünülmektedir.

Hematolojik kanserli çocukların ebeveynleriyle yürütülen bir başka çalışmada ebeveynlerin başa çıkma stratejileriyle kanser nüks korkuları arasındaki ilişki değerlendirilmiştir. Annelerde başa çıkma stratejileri ile kanser nüks korkusu arasında anlamlı bir ilişki saptanmış, özellikle aile ve sosyal desteğin varlığı düşük anne nüks korkusuyla ilişkilendirilmiştir (Clever ve ark., 2020). Çalışmamızda anne-baba olarak ayrı ayrı bir değerlendirme yapılamamıştır. Ancak kanser nüks korkusu ebeveynlerin sahip olduğu psikolojik ve duygusal destek ve bakım hizmetleri ihtiyaçları ile ilişkili olarak saptanmıştır. Ebeveynin etkili desteğe erişim imkânının olması olumlu başa çıkma stratejilerini geliştirebilmesi için önemli bir unsurdur.

Çocukluk çağı kanserleri büyük bir ebeveyn fedakârlığı gerektirmekte ve tüm aileyi etkileyerek günlük yaşamlarında farklılaşmalara neden olmaktadır. Kanserle birlikte tedavi sonrasında alışkanlıklarını değiştirmek zorunda kalmaları aileleri oldukça zorlamaktadır. Yeni yaşam koşullarına alışmaya çabalayan aile aynı zamanda tedavi sürecinin devamı niteliğinde olan hastane takip ve kontrolleri ile tekrar olumsuz sonuçlar alma ve kanser nüks korkusu yaşamaktadır.

Kanserli veya hematolojik sorunu olan çocukların ebeveynleriyle yapılan bir nitel araştırmada ebeveynlerin nüks korkusu, bilgi ihtiyacı ve geç yan etkiler ile ilgili

endişeleri olduğu belirlenmiştir. Ancak bu stresörlere rağmen aile ilişkilerinin iyileşmesi, günlük sağlık alışkanlıklarının farkındalığının artması (ev temizliği, sağlıklı beslenme gibi) gibi olumlu değişiklikler de saptanmıştır (Yeung ve ark., 2021).

Çalışmamızda ebeveyn genel yaşam kalitesi düşük bildirilse de daha iyi yaşam kalitesi yüksek kanser nüks korkusu ile ilişkili saptanmıştır. Ebeveynler üzerinde kanser nüks korkusunun yaşam kalitesine olan etkisini değerlendiren bir araştırmaya göre, yüksek nüks korkusu yaşam kalitesi ile negatif ilişkili saptanmıştır. Ayrıca anneler babalara göre daha yüksek nüks korkusu ve daha kötü yaşam kalitesi bildirmişlerdir (Peikert ve ark., 2020a). Çocukluk çağı kanserinden kurtulan gençlerin ebeveynlerinin yaşam kalitesinin araştırıldığı bir çalışmada ise genel ortalama yaşam kalitesi puanları çok düşük olmasa da düşük ebeveyn dayanıklılığı ve yüksek nüks korkusu daha düşük ebeveyn yaşam kalitesiyle ilişkilendirilmiştir (Fardell ve ark., 2021). Peikert ve arkadaşları (2021) yapmış oldukları araştırmalarında ebeveynlerin nüks korkusu ve depresyon düzeyleri yüksekken, önemli ölçüde daha düşük yaşam kalitesi bildirdiklerini belirtmektedirler.

Kanserden kurtulan çocukların ebeveynlerinin kanser nüks korkusu ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin değerlendirildiği sınırlı sayıda çalışma vardır. Bizim çalışmamızda kanser nüks korkusu ve yaşam kalitesi arasında saptanan ilişki mevcut çalışmalarla farklılık göstermektedir. Bu durum yaşam kalitesi kısmen daha iyi olan ebeveynlerin farkındalığının yüksek olabileceğini düşündürmektedir. Kanser tedavisi sonrasında gelişebilecek erken ve geç yan etkiler veya nüks ihtimali konusunda bilinçli olan ebeveynler bu konularla ilgili daha çok kaygı yaşayacaklardır.

6. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Bu araştırma Ağustos-Kasım 2021 tarihleri arasında Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Çocuk Onkoloji, Süt, KİT ünitesinde ve polikliniğinde tedavi görmüş çocukların;

- Araştırmaya dahil edilme kriterlerini (çalışmaya katılmayı kabul etmesi, Türkçe bilmesi, 2017-2021 yılları arasında tanı almış çocuğu olması, kemoterapi tedavisi en az 2 ay önce biten çocuğunun olması),
- Dışlama kriterlerini (görme, işitme, algılama sorunu olması) karşılayan ebeveynlerinin (n=124) tedavi sonrası destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkularının yaşam kaliteleri üzerine etkisinin değerlendirilmesi amacıyla tanımlayıcı kesitsel olarak yapılmıştır.

Araştırmadan elde edilen sonuçlar;

- Yaşam kalitesi düzeyi yüksek gelir düzeyine sahip ebeveynlerde daha yüksek bildirilmiştir.
- Kanser nüks korkusu yüksek aylık gelire sahip ve çocuğun tedavi süresi 12 aydan uzun süren ebeveynlerde daha yüksek saptanmıştır.
- Çalışma kapsamına alınan ebeveynlerin KNKE ile YK'nın yük, rahatsızlık, pozitif adaptasyon, finansal sıkıntı alt grupları ve toplam puanı arasında anlamlı ve pozitif yönde ilişki saptanmıştır. Buna göre kanser nüks korkuları daha fazla olan ebeveynlerin yaşam kalitelerinin daha yüksek olduğu söylenebilir.
- Çalışma kapsamına alınan ebeveynlerin YK toplam puanı ile DBG'nin psikolojik ve duygusal destek boyutu arasında anlamlı ve pozitif yönde bir ilişki saptanmıştır. DGB toplam puanı ise YK'nın finansal sıkıntı alt boyutu ile pozitif yönde ilişkilidir.
- Çalışma kapsamına alınan ebeveynlerin KNKE ile DBG bakım hizmetleri ihtiyacı, psikolojik ve duygusal destek, bilgi ihtiyacı alt boyutları ve toplam puanı arasında anlamlı ve pozitif yönde ilişki vardır. Buna göre ebeveynlerin karşılanmayan destekleyici bakım ihtiyaçları ile birlikte kanser nüks korkularının da arttığı söylenebilir.

6.2. Öneriler

- Pediatrik onkolojide çocuklar kadar ebeveynlerin de bakım kapsamına alınması, yaşadıkları psikolojik ve duygusal durumla baş etmelerini kolaylaştırmak amacıyla tedavi sonrasında da profesyonel desteğin devam ettirilmesi önerilmektedir.
- Yaşam kalitesi yüksek olan ebeveynlerde kanser nüks korkusunun daha fazla olmasının ebeveyn farkındalığı ile ilişkili olabileceği göz önüne alınarak ailelerin tanıdan itibaren hastalık ve tedavi süreci, gelişebilecek komplikasyonlar, bakım gereksinimleri konularında daha özenli bir şekilde eğitimlerinin sağlanması önerilmektedir.
- Ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ile birlikte kanser nüks korkularının da arttığı göz önüne alınarak psikolojik destek gruplarının ve profesyonel desteğin sağlanması, tedavi sonrasında da doğru ve güvenilir bilgi akışının sağlanması için sağlık hizmeti sağlayıcılarının aile merkezli bakım ve iletişim konularında eğitilmeleri önerilmektedir.
- Ebeveynlerin çocuklarının tedavi ve bakımına aktif katılımlarının önemli olduğu düşünülerek, aile kaynaklı risk faktörlerini erken dönemde belirlenip, bunların iyileştirilmesi büyük önem taşımaktadır. Bunun için aile merkezli bakım anlayışının geliştirilmesi önerilmektedir.
- Ayrıca ailelerin bakım hizmetlerine erişiminin kolaylaştırılması için sağlık merkezlerinde güçlü sevk tabanlarının oluşturulması desteklenerek ebeveynlerin bu hizmetlerden daha kolay faydalanmaları sağlanabilir.

KAYNAKLAR

- Adamson PC, Bagatell R, Balis FM, Blaney SM (2011). General principles of chemotherapy. In: Principles and Practice of Pediatric Oncology. 6.th edition. Pizzo PA, Poplack DG. Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins. 279-355.
- Alves DFDS, Guirardello EDB, Kurashima AY (2013). Stress related to care: The impact of childhood cancer on the lives of parents. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 21, 356–362. DOI: 10.1590 / s0104-11692013000100010.
- Anacak Y, Ağaoğlu Yaman F (2016). Çocukluk çağı kanserlerinin tedavisinde radyoterapi. *Kanser Gündemi Dergisi*, 4(1-2): 48-54.
- Anclair M, Hovén E, Lannering B, Boman KK (2009). Parental fears following their child's brain tumor diagnosis and treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 26(2): 68–74. DOI: 10.1177/1043454208323912
- Atay Turan S, Esenay FI, Güven M (2016). Kanserli çocuklarda kemoterapi sonrası görülen semptomlar. *The Journal of Current Pediatrics*, 14(2):74-81. DOI:10.4274/jcp.03164
- Atun R, Bhakta N, Denburg A, Frazier AL, Friedrich P, Gupta S, Lam CG, Ward ZJ, Yeh JM., Allemani C, Coleman MP, Di Carlo V, Loucaides E, Fitchett E, Girardi F, Horton SE, Bray F, Steliarova-Foucher E, Sullivan R, Aitken JF, Banavali S, Binagwah A, Alcasabas P, Antillon F, Arora RS, Barr RD, Bouffet E, Challinor J, Fuentes-Alabi S, Gross T, Hagander L, Hoffman RI, Herrera C, Kutluk T, Marcus KJ, Moreira C, Pritchard-Jones K, Ramirez O, Renner L, Robison LL, Shalkow J, Sung L, Yeoh A, Rodriguez-Galindo C (2020). Sustainable care for children with cancer: a Lancet Oncology Commission. *The Lancet Oncology*, 21(4): e185–e224. DOI:10.1016/s1470-2045(20)30022-x
- Ay MA, Akyar I (2020). Psychosocial status of Turkish families of pediatric cancer patients. *Journal of Transcultural Nursing: Official Journal of the Transcultural Nursing Society*, 31(3): 227–241. DOI: 10.1177/1043659619849481
- Aziza Y, Wang ST, Huang MC (2019). Unmet supportive care needs and psychological distress among parents of children with cancer in Indonesia. *Psycho-oncology*, 28(1): 92–98. DOI: 10.1002/pon.4914
- Baenziger J, Hetherington K, Wakefield CE, Carlson L, McGill BC, Cohn RJ, Michel G, Sansom-Daly UM (2020). Understanding parents' communication experiences in childhood cancer: a qualitative exploration and model for future research. *Supportive care in cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(9): 4467–4476. DOI: 10.1007/s00520-019-05270-6

- Barrera M, Atenafu E, Doyle J, Berlin-Romalis D, Hancock K (2012). Differences in mothers' and fathers' health-related quality of life after pediatric SCT: a longitudinal study. *Bone Marrow Transplantation*, 47(6): 855–859. DOI: 10.1038/bmt.2011.190
- Baykara O (2016). Kanser tedavisinde güncel yaklaşımlar. *Balıkesir Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(3): 154-165.
- Beheshtipour N, Nasirpour P, Yektatalab S, Karimi M, Zare N (2016). The effect of educational-spiritual intervention on the burnout of the parents of school age children with cancer: A randomized controlled clinical trial. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 4(1): 90–97.
- Bona K, Dussel V, Orellana L, Kang T, Geyer R, Feudtner C, Wolfe J (2014). Economic impact of advanced pediatric cancer on families. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3): 594–603. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.04.003
- Bozkurt C, Öñiz H (2016). Çocukluk çağı kanserlerinde destek bakım. *Kanser Gündemi Dergisi*, 4(1-2): 256-266.
- Butow P, Sharpe L, Thewes B, Turner J, Gilchrist J, Jane Beith J (2018). Fear of cancer recurrence: A practical guide for clinicians. *Oncology (Williston Park)*, 32(1): 32-8. <https://www.cancernetwork.com/view/fear-cancer-recurrence-practical-guide-clinicians>
- Carey ML, Clinton-McHarg T, Sanson-Fisher RW, Shakeshaft A (2012). Development of cancer needs questionnaire for parents and carers of adolescents and young adults with cancer. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(5): 991–1010. DOI: 10.1007/s00520-011-1172-2
- Christen S, Mader L, Baenziger J, Roser K, Schindera C, Tinner EM, Michel G (2019). "I wish someone had once asked me how I'm doing": Disadvantages and support needs faced by parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood and Cancer*, 66(8): e27767. DOI: 10.1002/pbc.27767
- Clever K, Schepper F, Küpper L, Christiansen H, Martini J (2018). Fear of progression in parents of children with cancer: Results of an online expert survey in pediatric oncology. *Klinische Pädiatrie*, 230(03): 130–137. DOI:10.1055/a-0586-8921
- Clever K, Schepper F, Maier S, Christiansen H, Martini J (2020). Individual and dyadic coping and fear of progression in mothers and fathers of children with hematologic cancer. *Family Process*, 59(3): 1225–1242. DOI:10.1111/famp.12480
- Çelik A, Aksöyek S (2016). Kanserli çocuklarda cerrahi girişimler temel ilke ve kavramlar. *Kanser Gündemi Dergisi*, 4(1-2): 218-224.

- Dossey BM, Keegan L (2013). *Holistic Nursing*. (6th ed.)US: American Holistic Nurses Association (AHNA).
- Dunn MJ, Rodriguez EM, Barnwell AS, Grossenbacher JC, Vannatta K, Gerhardt CA, Compas BE (2012). Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 31(2): 176–185. DOI: 10.1037/a0025545
- Elçigil A, Tuna S (2011). Kanser tedavisi biten çocukların yasadıkları sorunlar ve bakımlarında hemşirenin rolü. *Türk Onkoloji Dergisi*, 26 (3): 134-141. DOI:10.5505/tjoncol.2011.418
- Eyrenci A, Berk HÖS (2018). Validity and reliability of The Turkish version of Fear of Cancer Recurrence Inventory. *Turkish Journal of Oncology*, 33(2): 55-64. DOI:10.5505 / tjo.2018.1759
- Fardell JE, Thewes B, Turner J, Gilchrist J, Sharpe L, Smith A, Girgis A, Butow P (2016). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and novel cognitive processing formulation. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 10(4): 663–673. DOI: 10.1007/s11764-015-0512-5
- Fardell JE, Wakefield CE, De Abreu Lourenco R, Signorelli C, McCarthy M, McLoone J, Osborn M, Gabriel M, Anazodo A, Alvaro F, Lockwood L, Walwyn T, Skeen J, Tillemans R, Cohn RJ, ANZCHOG Survivorship Group (2021). Long-term health-related quality of life in young childhood cancer survivors and their parents. *Pediatric Blood and Cancer*, 68(12): e29398. DOI: 10.1002/pbc.29398
- Ferrell B, Wittenberg E (2017). A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(4): 318–325. DOI:10.3322/caac.21396
- Filbin M, Monje M (2019). Developmental origins and emerging therapeutic opportunities for childhood cancer. *Nature Medicine*, 25(3): 367–376. DOI:10.1038/s41591-019-0383-9
- Fletcher PC (2010). My child has cancer: the costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(3): 164–184. DOI: 10.3109/01460862.2010.498698
- Fluchel MN, Kirchhoff AC, Bodson J, Sweeney C, Edwards SL, Ding Q, Stoddard GJ, Kinney AY (2014). Geography and the burden of care in pediatric cancers. *Pediatric Blood and Cancer*, 61(11): 1918–1924. DOI: 10.1002/pbc.25170
- Girgis A, Lambert S, Lecathelinais C (2011). The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. *Psycho-oncology*, 20(4): 387–393. DOI: 10.1002/pon.1740

- Guggemos A, Juen F, Engelmann L, Diesselhorst V, Henze G, Di Gallo A (2015). Siblings of children with cancer--the price they pay to function. *Support Care Cancer*, 23 (7): 1837–1839. DOI: 10.1007 / s00520-015-2716-7
- Greenzang KA, Cronin AM, Mack JW (2016). Parental preparedness for late effects and long-term quality of life in survivors of childhood cancer. *Cancer*, 122(16): 2587–2594. DOI: 10.1002/cncr.30092
- Gültekin M, Yıldız F (2016). Çocuk onkolojik cerrahi hastalıklarda radyoterapi. *Çocuk Cerrahisi Dergisi*, 30(Ek sayı 5): 533-540. DOI:10.5222/JTAPS.2016.533
- Harper FW, Peterson AM, Albrecht TL, Taub JW, Phipps S, Penner LA (2016). Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-oncology*, 25(5): 551–558. DOI: 10.1002/pon.3863
- Hartnett J, Thom B, Kline N (2016). Caregiver Burden in End-Stage Ovarian Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 20(2): 169–173. DOI: 10.1188/16.CJON.169-173
- Hobbie WL, Ogle SK, Reilly M, Ginsberg JP, Rourke M, Ratcliffe S, Deatrck JA (2010). Identifying the Educational Needs of Parents at the Completion of Their Child's Cancer Therapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(4): 190–195. DOI:10.1177/1043454209360778
- Hsu J, Sansom-Daly UM, Hetherington K, Ellis SJ, Donoghoe MW, Cohn RJ, Zentella-Tusie A, Wakefield CE (2021). Health service and medication use of parents of childhood cancer survivors: a controlled comparison study. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, 60(10): 1325–1334. DOI: 10.1080/0284186X.2021.1955968
- Irwin MM, Dudley W, Northouse L, Berry DL, Mallory GA (2018). Oncology Nurses' Knowledge, Confidence, and Practice in Addressing Caregiver Strain and Burden. *Oncology Nursing Forum*, 45(2): 187–196. DOI: 10.1188/18.ONF.187-196
- Jeon KH, Choi IY, Cho IY, Shin DW, Lee JW, Baek HJ, Chung NG, Sung KW, Song YM (2021). Factors associated with the comprehensive needs of caregivers of childhood cancer survivors in Korea. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 10.1007/s11764-021-01087-7. Advance online publication. DOI: 10.1007/s11764-021-01087-7
- Karabuğa Yakar H, Pinar R (2013). Reliability and validity of Turkish version of the caregiver quality of life index cancer scale. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 14(7): 4415–4419. DOI: 10.7314/apjcp.2013.14.7.4415

- Karabuğa Yakar H, Pınar R (2013). Kanserli hastalara bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ve yaşam kalitesini etkileyen faktörlerin değerlendirilmesi. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 15(2): 1-16. Retrieved from <https://dergipark.org.tr/tr/pub/hemarge/issue/52732/695691>.
- Karadeniz Cerit K, Cerit C, Nart Ö, Eker N, Kıyan G, Dağlı T, Ekingen G, Tokuç G, Karaca Ö, Çorapçıoğlu F (2017). Post-traumatic stress disorder in mothers of children who have undergone cancer surgery. *Pediatrics international: Official Journal of the Japan Pediatric Society*, 59(9):996–1001. DOI: 10.1111/ped.13343
- Kazak AE, Abrams AN, Banks J, Christofferson J, DiDonato S, Grootenhuis MA, Kabour M, Madan-Swain A, Patel SK, Zadeh S, Kupst MJ (2015). Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(5): S426–S459. DOI: 10.1002/pbc.25730
- Kebudi R (2011). Çocukluk çağı kanser sağ kalanlarında ikincil kanserler. *Türk Pediatri Arşivi*, 46 (4): 270-274. DOI: 10.4274/tpa.46.566
- Kızmazoğlu, D, Sarı S, Evim Sezgin M, Kantarcıoğlu A, Tüfekçi Ö, Demir Yenigülbüz F, Baytan B, Yılmaz Ş, Güneş AM, Ören H (2019). Assessment of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: perceptions of children, siblings, and parents. *Turkish Journal of Haematology*, 36(2): 112–116. DOI: 10.4274/tjh. galenos.2018.2018.0351
- Khoury MN, Huijter HA, Doumit MA (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing: The Official Journal of European Oncology Nursing Society*, 17(1): 16–21. DOI: 10.1016/j.ejon.2012.02.005
- Kocaman Yıldırım N, Kaçmaz N, Özkan M (2013). Unmet care needs in advanced stage cancer patients. *Journal of Psychiatric Nursing*, 4:153–158. DOI: 10.5505/phd.2013.63825
- Kramárová E, Stiller CA, Ferlay J, Parkin DM, Draper GJ, Michaelis J, Neglia J, Qureshi S (1997). The International Classification of Childhood Cancer. IARC Technical Report No.29. Lyon, France, IARC.
- Kurt S, Ünsar S, Erol Ö (2020). Kanserli hastalara bakım verenlerin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi. *Süleyman Demirel Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 11(1): 43-48. DOI: 10.22312/sdusbed.614872
- Kutluk MT, Yeşilipek MA (2021). Pediatric Cancer Registry in Turkey 2009-2020 (Turkish Pediatric Oncology Group and Turkish Pediatric Hematology Association). *Journal of Clinical Oncology*, 39(15). DOI: 10.1200/jco.18.25100.

- Latella L E, Roger, M, Leventhal H, Parker PA, Horwitz S, Matasar MJ, Bylund CL, Kissane DW, Franco K, Banerjee SC (2020). Fear of cancer recurrence in lymphoma survivors: A descriptive study. *Journal of Psychosocial Oncology*, 38(3): 251–271. DOI: 10.1080/07347332.2019.1677840
- Lebel S, Ozakinci G, Humphris G, Mutsaers, B, Thewes B, Prins J, Dinkel A, Butow P, University of Ottawa fear of cancer recurrence colloquium attendees (2016). From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Support Care Cancer*, 24(8): 3265-8. DOI:10.1007/s00520-016-3272-5.
- Lebel S, Simard S, Harris C, Feldstain A, Beattie S, McCallum M, Lefebvre M, Savard J, Devins GM (2016). Empirical validation of the English version of the fear of cancer recurrence inventory. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 25(2): 311–321. DOI: 10.1007/s11136-015-1088-2
- Levine DR, Liederbach E, Johnson LM, Kaye EC, Spraker-Perlman H, Mandrell B, Pritchard M, Sykes A, Lu Z, Wendler D, Baker JN (2019). Are we meeting the informational needs of cancer patients and families? Perception of physician communication in pediatric oncology. *Cancer*, 125(9): 1518–1526. DOI: 10.1002/cncr.31937
- Lewandowska A (2021). Influence of a child's cancer on the functioning of their family. *Children (Basel, Switzerland)*, 8(7): 592. DOI: 10.3390/children8070592
- Lin CR, Chen SC, Chang JT, Fang YY, Lai YH (2016). Fear of cancer recurrence and its impacts on quality of life in family caregivers of patients with head and neck cancers. *The Journal of Nursing Research*, 24(3): 240–248. DOI: 10.1097/jnr.0000000000000169
- Lindahl Norberg A, Mellgren K, Winiarski J, Forinder U (2014). Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatric Transplantation*, 18(3): 302–309. DOI:10.1111/ptr.12228
- Litzelman K, Kent EE, Mollica M, Rowland JH (2016). How does caregiver well-being relate to perceived quality of care in patients with cancer? exploring associations and pathways. *Journal of Clinical Oncology*, 34(29): 3554–3561. DOI: 10.1200/JCO.2016.67.3434
- Luo YH, Li W, Cheung AT, Ho L, Xia W, He XL, Zhang JP, Chung J (2021). Relationships between resilience and quality of life in parents of children with cancer. *Journal of Health Psychology*, 1359105321990806. Advance online publication. DOI: 10.1177/1359105321990806

- Lupo PJ, Spector LG (2020). Cancer progress and priorities: childhood cancer. *Cancer Epidemiol Biomarkers and Prevention*, 29(6): 1081-1094; DOI: 10.1158/1055-9965.EPI-19-0941
- Lupo PJ, Schraw JM, Desrosiers TA, Nembhard WN, Langlois PH, Canfield MA, Copeland G, Meyer RE, Brown AL, Chambers TM, Sok P, Danysh HE, Carozza SE, Sisoudiya SD, Hilsenbeck SG, Janitz AE, Oster ME, Scheuerle AE, Schiffman JD, Luo C, Mian A, Mueller BA, Huff CD, Rasmussen SA, Scheurer ME, Plan SE (2019). Association between birth defects and cancer risk among children and adolescents in a population-based assessment of 10 million live births. *JAMA Oncology*, 5(8):1150–1158. DOI:10.1001/jamaoncol.2019.1215
- Mader L, Roser K, Baenziger J, Tinner EM, Scheinemann K, Kuehni CE, Michel G, Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG) (2017). Household income and risk-of-poverty of parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood and Cancer*, 64(8): 10.1002/pbc.26456. DOI: 10.1002/pbc.26456
- Madhusoodhan PP, Carroll WL, Bhatla T (2016). Progress and prospects in pediatric leukemia. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 46(7): 229–241. DOI: 10.1016/j.cppeds.2016.04.003
- Mahamdallie S, Yost S, Poyastro-Pearson E, Holt E, Zachariou A, Seal S, Elliott A, Clarke M, Warren-Perry M, Hanks S, Anderson J, Bomken S, Cole T, Farah R, Furtwaengler R, Glaser A, Grundy R, Hayden J, Lowis S, Millot F, Nicholson J, Ronghe M, Skeen J, Williams D, Yeomanson D, Ruark E, Rahman N (2019). Identification of new Wilms tumour predisposition genes: an exome sequencing study. *Lancet Child Adolesc Health*, 3(5): 322-331. DOI: 10.1016/S2352-4642(19)30018-5.
- Markward MJ, Benner K, Freese R (2013). Perspectives of parents on making decisions about the care and treatment of a child with cancer: a review of literature. *Families, Systems Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 31(4): 406–413. DOI: 10.1037/a0034440
- Maxwell RR, Egan-Sherry D, Gill JB, Roth ME (2017). Management of chemotherapy-induced febrile neutropenia in pediatric oncology patients: A North American survey of pediatric hematology/oncology and pediatric infectious disease physicians. *Pediatric Blood and Cancer*, 64(12). DOI:10.1002/pbc.26700.
- Merchant TE, Schreiber JE, Wu S, Lukose R, Xiong X, Gajjar A (2014). Critical combinations of radiation dose and volume predict intelligence quotient and academic achievement scores after craniospinal irradiation in children with medulloblastoma. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 90(3): 554–561. DOI: 10.1016/j.ijrobp.2014.06.058

- Michel G, Brinkman TM, Wakefield CE, Grootenhuis M (2020). Psychological outcomes, health-related quality of life, and neurocognitive functioning in survivors of childhood cancer and their parents. *Pediatric Clinics of North America*, 67(6): 1103–1134. DOI: 10.1016/j.pcl.2020.07.005
- Mikrut EE, Panjwani AA, Cipollina R, Revenson TA (2020). Emotional adjustment among parents of adolescents and young adults with cancer: the influence of social constraints on cognitive processing and fear of recurrence. *Journal of Behavioral Medicine*, 43(2): 237–245. DOI: 10.1007/s10865-019-00072-x
- Momani TG, Berry DL (2017). Integrative therapeutic approaches for the management and control of nausea in children undergoing cancer treatment: A systematic review of literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34(3): 173–184. DOI: 10.1177/1043454216688638
- Moscato E, Patronick J, Wade SL (2022). Family functioning and adaptation following pediatric brain tumor: A systematic review. *Pediatric blood and cancer*, 69(2): e29470. DOI: 10.1002/pbc.29470
- Mu PF, Lee MY, Sheng CC, Tung PC, Huang LY, Chen YW (2015). The experiences of family members in the year following the diagnosis of a child or adolescent with cancer: a qualitative systematic review. *Joanna Briggs Institute Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 13(5): 293–329. DOI: 10.11124/jbisrir-2015-1698
- Murphy LK, Heathcote LC, Prussien KV, Rodriguez EM, Hewitt JA, Schwartz LE, Ferrante AC, Gerhardt CA, Vannatta K, Compas BE (2021). Mother-child communication about possible cancer recurrence during childhood cancer survivorship. *Psycho-oncology*, 30(4): 536–545. DOI: 10.1002/pon.5600
- Musiol K, Bulska W, Brożek P, Oślizło B, Ryzak S, Dubiel J, Sobol-Milejska G (2019). Quality of life in survivors of childhood brain tumour and the association of children's diseases on quality of their parents life. *Psycho-Oncology*, 28: 1088–1095. DOI:10.1002/pon.5061
- Muskat B, Jones H, Lucchetta S, Shama W, Zupanec S, Greenblatt A (2017). The experiences of parents of pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia, 2 months after completion of treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 34 (5): 358-366. DOI: 10.1177 / 1043454217703594
- Mutsaers B, Jones G, Rutkowski N, Tomei C, Leclair CS, Petricone-Westwood, D, Simard S, Lebel S (2016). When fear of cancer recurrence becomes a clinical issue: a qualitative analysis of features associated with clinical fear of cancer recurrence. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(10): 4207–4218. DOI: 10.1007/s00520-016-3248-5

- Nayak MG, George A, Vidyasagar MS, Kamath A (2014). Quality of life of family caregivers of patients with advanced cancer. *IOSR Journal of Nursing and Health Science*, 3(2): 70-75. DOI: 10.9790/1959-03217075
- Nicklin, E, Velikova G, Hulme C, Lopez RR, Glaser A, Kwok-Williams M, Boele F (2019). Long-term issues and supportive care needs of adolescent and young adult childhood brain tumour survivors and their caregivers: A systematic review. *Psycho-oncology*, 28(3): 477–487. DOI: 10.1002/pon.4989
- Nicklin E, Pointon L, Glaser A, Sarwar N, Kwok-Williams M, Debono M, Velikova G, Boele FW (2021). Unmet support needs in teenage and young adult childhood brain tumour survivors and their caregivers: "it's all the aftermath, and then you're forgotten about". *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(11): 6315–6324. DOI: 10.1007/s00520-021-06193-x
- Nicklin E, Velikova G, Glaser A, Kwok-Williams M, Debono M, Sarwar N, Boele F (2022). Long-term unmet supportive care needs of teenage and young adult (TYA) childhood brain tumour survivors and their caregivers: a cross-sectional survey. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(3), 1981–1992. DOI: 10.1007/s00520-021-06618-7
- Oksuzyan S, Crespi CM, Cockburn M, Mezei G, Vergara X, Kheifets L (2015). Race/ethnicity and the risk of childhood leukaemia: a case-control study in California. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 69(8):795-802. DOI:10.1136/jech-2014-204975.
- O'Neill KA, Murphy MF, Bunch KJ, Puumala SE, Carozza SE, Chow EJ, Mueller BA, McLaughlin CC, Reynolds P, Vincent TJ, Von Behren J, Spector LG (2015). Infant birthweight and risk of childhood cancer: international population-based case control studies of 40 000 cases. *International Journal of Epidemiology*, 44(1):153-68. DOI: 10.1093/ije/dyu265.
- Orak OS, Sezgin S (2015). Kanser hastasına bakım veren aile bireylerinin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Psikiyatri Hemşireliği Dergisi*, 6(1): 33-9. DOI:10.5505/phd.2015.02986
- Öhman M, Woodford J, von Essen L (2020). Socioeconomic consequences of parenting a child with cancer for fathers and mothers in Sweden: A population-based difference-in-difference study. *International Journal of Cancer*, 148(10), 2535–2541. Advance online publication. DOI: 10.1002/ijc.33444
- Öksüz E, Barış N, Arslan F, Ateş MA (2013). Kemoterapi alan hastalara bakım verenlerin psikiyatrik semptom düzeyleri ve bakım yükleri. *Anatolian Journal of Clinical Investigation*, 7(1): 24-30.

- Özbaş-Atılı A, Toptaş-Kılıç S, Öz F (2019). Kanser tanısı konan hastaların eşleri ve bakım vericileri için destekleyici bakım gereksinimleri ölçeği'nin Türkçe formunun geçerlik ve güvenirlik çalışması. *Journal of Psychiatric Nursing*, 10(4): 262-269. DOI: 10.14744/phd.2019.37029
- Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D (2009). Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 26(3): 153-58.
- Peikert M.L, Inhestern L, Krauth K, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, Bergelt C (2020a). Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: A Dyadic data analysis. *Psycho-Oncology*. DOI:10.1002/pon.5508
- Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, Bergelt C (2020b). Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany. *British Medical Journal Open*, 10(3): e033730. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-033730
- Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, Schiekiera LJ, Bergelt C (2021). Fear of progression in parents of childhood cancer survivors: prevalence and associated factors. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, Advance online publication. DOI: 10.1007/s11764-021-01076-w
- Popp JM, Conway M, Pantaleao A (2015). Parents' experience with their child's cancer diagnosis: do hopefulness, family functioning, and perceptions of care matter?. *Journal of Pediatric Oncology*, 32(4):253–260. DOI: 10.1177/104345424563404
- Reisi-Dehkordi N, Baratian H, Zargham-Boroujeni A (2014). Challenges of children with cancer and their mothers: A qualitative research. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19(4): 334–339.
- Rensen N, Steur L, Schepers SA, Merks J, Moll AC, Kaspers G, Van Litsenburg R, Grootenhuis, MA (2020). Determinants of health-related quality of life proxy rating disagreement between caregivers of children with cancer. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 29(4): 901–912. DOI: 10.1007/s11136-019-02365-9
- Rodday AM, Terrin N, Chang G, Parsons SK (2013). Performance of the parent emotional functioning (PREMO) screener in parents of children undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 22(6): 1427–1433. DOI: 10.1007/s11136-012-0240-5
- Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt C, Compas BE (2011). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37 (2): 185–197. DOI: 10.1093 / jpepsy / jsr054

- Rosenberg-Yunger ZR, Granek L, Sung L, Klaassen R, Dix D, Cairney J, Klassen AF (2013). Single-parent caregivers of children with cancer: factors assisting with caregiving strains. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 30(1): 45–55. DOI: 10.1177/1043454212471727
- Saijo N (2012). Critical comments for roles of biomarkers in the diagnosis and treatment of cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 38(1): 63–67. DOI:10.1016/j.ctrv.2011.02.004
- SanGiacomo N, Toth J, Hobbie W, Broden E, Ver Hoeve E, Knafl KA, Barakat L, Ogle S, Deatrck JA (2019). Challenges to family management for caregivers of adolescent and young adult survivors of childhood brain tumors [Formula: see text]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 36(6): 402–412. DOI: 10.1177/1043454219844229
- Sevinir B, Demirkaya M (2016). Kemoterapi ve hedefe yönelik tedaviler. Çocukluk çağı kanserleri. *Kanser Gündemi Dergisi*, 4(1-2): 55- 95.
- Simard S, Savard J (2009). Fear of cancer recurrence inventory: development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive care in cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 17(3): 241–251. DOI: 10.1007/s00520-008-0444-y
- Simard S, Savard J, Ivers H (2010). Fear of cancer recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 4(4): 361-71. DOI: 10.1007 / s11764-010-0136-8.
- Simard S, Thewes B, Humphris G, Dixon M, Hayden C, Mireskandari S, Ozakinci G (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: a systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 7(3): 300–322. DOI: 10.1007/s11764-013-0272-z
- Sisk BA, Zavadil JA, Blazin LJ, Baker JN, Mack JW, DuBois JM (2021). Assume it will break: parental perspectives on negative communication experiences in pediatric oncology. *Journal of Oncology Practice*, 17(6): e859–e871. DOI: 10.1200/OP.20.01038
- Steliarova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P (2005). International classification of childhood cancer, third edition. *Cancer*, 103(7): 1457–1467. DOI: 10.1002/cncr.20910
- Stucky CC, Wasif N, Ashman JB, Pockaj BA, Gunderson LL, Gray RJ (2014). Excellent local control with preoperative radiation therapy, surgical resection, and intra-operative electron radiation therapy for retroperitoneal sarcoma. *Journal of Surgical Oncology*, 109(8): 798–803. DOI: 10.1002/jso.23576

- Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, Bray F (2021). Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 71(3): 209–249. DOI: 10.3322/caac.21660.
- Thewes B, Butow P, Bell ML, Beith J, Stuart-Harris R, Grossi M, Capp A, Dalley D, FCR Study Advisory Committee (2012). Fear of cancer recurrence in young women with a history of early-stage breast cancer: a cross-sectional study of prevalence and association with health behaviours. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 20(11): 2651–2659. DOI: 10.1007/s00520-011-1371-x
- Tran T, Shah A, Mignon L (2017). Precision medicine in pediatric oncology: translating genomic discoveries into optimized therapies. *Clinical Cancer Research*, 23(18): 5329-5338. DOI: 10.1158/1078-0432.CCR-16-0115.
- Turkoglu N, Kilic D (2012). Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 13(8): 4141–4145. DOI: 10.7314/apjcp.2012.13.8.4141
- Tutelman PR, Chambers CT, Heathcote LC, Fernandez CV, Flanders A, Patton M, Schulte F, Guilcher G, Simard S, MacLeod J, Stern M (2022). Measuring fear of cancer recurrence in survivors of childhood cancer: Development and preliminary validation of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI)-Child and Parent versions. *Psycho-oncology*, 10.1002/pon.5879. Advance online publication. DOI: 10.1002/pon.5879
- Türkiye İstatistik Kurumu (TÜİK), Ölüm ve Ölüm Nedeni İstatistikleri, 2019
- Ülger E, Alacacioğlu A, Gülseren AŞ, Zencir G, Demir L, Tarhan MO (2014). Kanserde psikososyal sorunlar ve psikososyal onkolojinin önemi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 28(2): 85-92. DOI:10.18614/deutfd.88761
- Van Warmerdam J, Zabih V, Kurdyak P, Sutradhar R, Nathan PC, Gupta S (2019). Prevalence of anxiety, depression, and posttraumatic stress disorder in parents of children with cancer: A meta-analysis. *Pediatric Blood and Cancer*, 66(6): e27677. DOI: 10.1002/pbc.27677
- Vercasson C, Auquier P, Michel G, Bertrand Y, Ansoborlo S, Tabone MD, Leverger G, Gandemer V, Baruchel A, Contet A, Dalle JH, Paillard C, Poirée M, Thouvenin-Doulet, S, Sirvent N, Kanold J, Freycon C, Hamidou Z, Berbis J (2020). Quality of life in parents of childhood leukemia survivors. A French Childhood Cancer Survivor Study for Leukemia study. *Pediatric Blood and Cancer*, 67(10): 1-9. DOI: 10.1002/pbc.28419

- Vetsch J, Rueegg CS, Gianinazzi ME, Bergsträsser E, von der Weid NX, Michel G, Swiss Paediatric Oncology Group (SPOG) (2015). Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric Blood and Cancer*, 62(5): 859–866. DOI: 10.1002/pbc.25418
- Vetsch J, Fardell JE, Wakefield CE, Signorelli C, Michel G, McLoone JK, Walwyn T, Tapp H, Truscott J, Cohn RJ, ANZCHOG survivorship study group (2017). "Forewarned and forearmed": Long-term childhood cancer survivors' and parents' information needs and implications for survivorship models of care. *Patient Education and Counseling*, 100(2): 355–363. DOI: 10.1016/j.pec.2016.09.013
- Virtue SM, Manne SL, Mee L, Bartell A, Sands S, Gajda TM, Darabos K (2014). 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*, 36(6): 620–626. DOI: 10.1016/j.genhosppsych.2014.08.010
- Yavuz S (2012). Kanser tanısına sahip veya hematolojik hastalığı olan çocukların bakım yüklerinin ve yaşam kalitelerinin belirlenmesi, (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi), Gülhane Askerî Tıp Akademisi (GATA) Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.
- Yeung N, Cheung KC, Chau HC, Leung A, Li CK, Lam T, Cheng HY, Cheung YT (2021). Transition from acute treatment to survivorship: exploring the psychosocial adjustments of chinese parents of children with cancer or hematological disorders. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15): 7815. DOI: 10.3390/ijerph18157815
- Zengin O, Saltık S, Duysak Y, Soytürk G, Orbay E, Tekin O (2012). Kanserli çocuğa sahip ailelerin aşama yaklaşımına göre gösterdikleri tepkiler. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*, 2 (1): 1-4. Retrieved from <https://dergipark.org.tr/tr/pub/duzcesbed/issue/4839/66547>
- Zhang DA, Wilkinson MR, Vadodaria B, Chen X, McGee RB, Hines-Dowell S, Nuccio R, Quinn E, Shurtleff SA, Rusch M, Patel A, Becksfort JB, Wang S, Weaver MS, Ding J, Walsh MF, Wu G, Edmonson MN, Gruber TA, Easton J, Hedges D, Ma X, Zhou X, Yergeau L, Mardis ER, Wilson RK, Gajjar A, Ellison DW, Pappo AS, Pui CH, Nichols KE, Downing JR (2015). Germline mutations in predisposition genes in pediatric cancer. *The New England Journal of Medicine*, 373(24): 2336–2346. DOI: 10.1056/NEJMoa1508054.
- Zichová A, Eckschlager T, Ganevová M, Malinová B, Lukš A, Kruseová J (2020). Subsequent neoplasms in childhood cancer survivors. *Cancer Epidemiology*, 68: 101779. DOI: 10.1016/j.canep.2020.101779

- Wakefield CE, Sansom-Daly UM, McGill BC, Ellis SJ, Doolan EL, Robertson EG, Mathur S, Cohn RJ (2016). Acceptability and feasibility of an e-mental health intervention for parents of childhood cancer survivors: "Cascade". *Supportive Care in Cancer*, 24(6): 2685–2694. DOI: 10.1007/s00520-016-3077-6
- Wakefield CE, McLoone JK, Evans NT, Ellis SJ, Cohn RJ (2014). It's more than dollars and cents: the impact of childhood cancer on parents' occupational and financial health. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(5): 602–621. DOI: 10.1080/07347332.2014.936653
- Wakefield CE, McLoone J, Butow P, Lenthen K, Cohn RJ (2013). Support after the completion of cancer treatment: perspectives of Australian adolescents and their families. *European Journal of Cancer Care*, 22(4): 530–539. DOI: 10.1111/ecc.12059
- Wakefield C. E, Butow P, Fleming CA, Daniel G, Cohn RJ (2012). Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatric Blood and Cancer*, 58(4): 621–626. DOI: 10.1002/pbc.23316
- Wakefield CE, McLoone JK, Butow P, Lenthen K, Cohn RJ (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric Blood and Cancer*, 56(4): 524–531. DOI: 10.1002/pbc.22725
- Walker AJ, Lewis FM, Rosenberg AR (2020). Walking on eggshells: parents' first year after their adolescent completes their cancer treatment [Formula: see text]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 37(4): 233–243. DOI: 10.1177/1043454220909788
- Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland J, Cox C (1999). The caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 8(1-2): 55–63. DOI:10.1023 / a: 1026407010614.
- Wiener L, Battles H, Zadeh S, Pelletier W, Arruda-Colli M, Muriel AC (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-oncology*, 26(12):2109–2117. DOI: 10.1002/pon.4313
- Wilford JG, Hopfer S, Wenzel L (2019). Perceptions of changes in clinical, informational, and supportive relationships after end of treatment among parents of young childhood cancer survivors. *Psycho-oncology*, 28(4): 913–919. DOI: 10.1002/pon.5042
- Williams LA, Richardson M, Marcotte EL, Poynter JN, Spector LG (2019). Sex ratio among childhood cancers by single year of age. *Pediatric Blood and Cancer*, 66: e27620. DOI: 10.1002/pbc.27620

- Witt WP, Litzelman K, Wisk LE, Spear HA, Catrine K, Levin N, Gottlieb CA (2010). Stress-mediated quality of life outcomes in parents of childhood cancer and brain tumor survivors: a case-control study. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 19(7): 995–1005. DOI: 10.1007/s11136-010-9666-9
- World Health Organization (WHO) (2020). WHO Report on Cancer. 1-152. Erişim adresi: <https://www.quotidianosanita.it/allegati/allegato4849716.pdf>
- Woodgate R, Tailo K, Yanofsky R, Vanan MI (2016). Childhood brain cancer and its psychosocial impact on survivors and their parents: A qualitative thematic synthesis. *European Journal of Oncology Nursing*, 20: 140–149. DOI:10.1016/j.ejon.2015.07.004
- Woolfrey AE, Rocha V (2014) Donor sources and donor selection for hematopoietic cell transplant. In: Smith F, Reaman G, Racadio J (eds) *Hematopoietic Cell Transplantation in Children with Cancer* (ss. 23-40). Pediatric Oncology. Springer, Berlin, Heidelberg. DOI: 10.1007/978-3-642-39920-6_2

EKLER

Ek 1: ETİK KURUL ONAYI



T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
İZMİR İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
S.B.Ü. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu



KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 2021/ 03-11	Tarih: 24/03/2021				
Dr. Öğr. Üyesi GÜLAY MANAV 'ın sorumlusu olduğu ve Hemşire GÜLŞAH KAPKIN 'ın Tez çalışması olarak yapılması planlanan " Pediyatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri Ve Kansere Nüks Korkularının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi" isimli araştırmaya ait başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekece, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, etik açıdan çalışmanın gerçekleştirilmesinin uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir. Çalışma: araştırmanın yürütüleceği sağlık kuruluşunun başhekimliği / idari sorumlu hekimliğinin bilgilendirilmesinden ve imza alındıktan sonra başlatılmalıdır. Çalışmada herhangi bir değişiklik yapıldığında; (araştırmacılar isim, sıralama, yer ve maternal değişikliğinde Etik Kurul Onayı alındıktan sonra başlanmalıdır.)						
ETİK KURUL BİLGİLERİ						
ÇALIŞMA ESASI	SBÜ İzmir Tepecik SUAM Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu İşleyiş Yönergesi İy Klinik Uygulamaları Kılavuzu.					
ETİK KURUL ÜYELERİ						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Araştırma ile ilişkili mi?		İmza
Prof. Dr. Dilek YILMAZ ÇİFTDOĞAN	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. İbrahim UYAR	Kadın Hastalıkları ve Doğum	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. Yeliz PEKÇEVİK	Radyoloji	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. Hülya PARILDAR	Aile Hekimliği	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. Muhammet Ali KANIK	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. Eda KARADAĞ ÖNCEL	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ☒	
Uzm. Dr. Sibel DEMİRAL SEZER	İç Hastalıkları	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ☒	
Uzm. Dr. İnanç KARAKOYUN	Tıbbi Biyokimya	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. Murat YEŞİLARAS	Acil Tıp	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. İşıl KÖSE GÜLDOĞAN	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. Burçin ABUD	Kalp Damar Cerrahisi	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. Halil Gürsoy PALA	Kadın Hastalıkları ve Doğum	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	
Op. Dr. Tayfun KAYA	Genel Cerrahi	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	
Doç. Dr. Nispet YILMAZ	Tıbbi Mikrobiyoloji	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ☒	
Prof. Dr. Esra Canan KELTEN TALU	Tıbbi Patoloji	SBÜ Tepecik SUAM	Kadın	E ☐	H ☒	
Uzm. Dr. Ömer DEMİR	Farmakoloji	SBÜ Tepecik SUAM	Erkek	E ☐	H ☒	



T.C.
İZMİR VALİLİĞİ
İZMİR İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ
S.B.Ü. Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu



KOMİSYONUNUN ADI	SBÜ İzmir Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu
AÇIK ADRES	SBÜ İzmir Tepecik SUAM
TELEFON	0 232 469 69 69 - 6128 / 6708
FAKS	
E-POSTA	

DOSYA NO:	
ARAŞTIRMA	UZMANLIK TEZİ ☐ YÜKSEK LİSANS TEZİ ☒ AKADEMİK AMAÇLI ☐
ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ KODU	
SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVAN/ADI/SOYADI VE UZMANLIK ALANI	Dr. Öğr. Üyesi GÜLAY MANAV Çocuk Sağlığı Ve Hastalıkları Hemşireliği
YARDIMCI ARAŞTIRMACILAR	Hemşire GÜLŞAH KAPKIN
DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ VE ADRESİ	-
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ ☒ ÇOK MERKEZLİ ☐

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	ARAŞTIRMA İLE İLGİLİ LİTERATÜR	Mevcut		Türkçe ☐ İngilizce ☐ Diğer ☐
	BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐
	OLGU RAPOR FORMU	Mevcut		Türkçe ☒ İngilizce ☐ Diğer ☐

Ek 2: KURUM İZİN ONAYI

	T.C. İZMİR VALİLİĞİ İl Sağlık Müdürlüğü SAĞLIK HİZMETLERİ, İLAÇ VE TIBBİ CİHAZ HİZMETLERİ BAŞKANLIĞI AR-GE VE SAĞLIK İNOVASYONU BİRİMİ ARAŞTIRMA İZİN TALEPLERİNİ DEĞERLENDİRME KOMİSYONU	Kod	ARGE 1-FR-01
		Yayın Tarihi	08.10.2018
		Rev.No/Tarihi	00/
		Sayfa	1/1

Araştırma İzin Taleplerini Değerlendirme Komisyonu

KARAR NO	BAŞVURU TARİH ve SAYISI	DEĞERLENDİRME TARİHİ	KARAR
2021/46	26.07.2021 144275295	09.08.2021	UYGUN

Açıklama:

Yürütücü/Sorumlu Araştırmacı "Dr. Öğretim Üyesi Gülay MANAV" danışmanlığında Yüksek Lisans Öğrencisi Gülşah KAPKIN tarafından kurulumuza sunulan "**Pediyatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Kanser Nüks Korkularının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi**" isimli bireysel araştırmanın proje başvuru dosyası ve ilgili ekleri incelenmiş olup izin talebi değerlendirilerek, komisyon üyelerince oy birliği ile "**KABUL**" kararı verilmiştir.

Komisyon Üyelerinin İmzası

Üye	Üye	Komisyon Başkanı
Sevcan EKİZLER GÜNEY	Uz.Dr.Leyla SÜNDÜS ARSLAN	Dr. Özgür SÖNMEZ

Dr. Öğr. Üyesi M. Burak ÖZTOP

İsmet Kaptan Mah. Hürriyet Bulvarı No: 1 Konak /İZMİR
Tel: (0232) 445 24 95
E-posta adresi : izmir.arge@saglik.gov.tr

Bilgi : Uzman Leyla KARLIDAĞ
Dahili :423

Ek 3: FORMLAR (VERİ / KAYIT FORMLARI / ANKET FORMLARI / vb.)

Ebeveyn Onam Formu

Sevgili Anne-Babalar,

Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Yüksek Lisans öğrencisi olarak “Pediatrik onkolojide tedavi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkularının yaşam kalitesi üzerine etkisinin değerlendirilmesi” başlıklı tez çalışmasını yapmaktayım. Bu çalışmada çocuğun yaşam kalitesini korumak ve iyileştirmek, bakımın devamlılığını ve bütünlüğünü sağlamak amacıyla kemoterapi tedavisi sonrası ebeveynlerin destekleyici bakım gereksinimleri ve kanser nüks korkularının yaşam kalitesi üzerine etkisinin araştırılması planlanmıştır. Bu amacı gerçekleştirebilmek için bazı anketleri doldurmanıza ihtiyaç duyulmaktadır.

Bu araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır. Sorulara verdiğiniz yanıtlar tamamen gizli tutulacak, kişi ya da kurumlarla paylaşılmayacaktır. Bu çalışmaya isteyerek katılmanız, bu alanda yapılan bilimsel çalışmaların geliştirilmesi için önemli bir etkiye sahiptir. Araştırmayla ilgili sorularınız için aşağıdaki e-posta adresini veya telefon numarasını kullanabilirsiniz.

Saygılarımızla,

Gülşah KAPKIN

Lütfen bu araştırmaya katılmak konusundaki tercihinizi aşağıdaki seçeneklerden size en uygun gelenin altına imzanızı atarak belirtiniz.

A)Bu araştırmaya tamamen gönüllü olarak katılıyorum ve çocuğum’nın da katılımcı olmasına izin veriyorum. Çalışmayı istediğim zaman yarıda kesip bırakabileceğimi biliyorum ve verdiğim bilgilerin bilimsel amaçlı olarak kullanılmasını kabul ediyorum.

Baba Adı-Soyadı.
İmza

AnneAdı-Soyadı
İmza

B)Bu çalışmaya katılmayı kabul etmiyorum ve çocuğumun’nın da katılımcı olmasına izin vermiyorum.

Baba Adı-Soyadı

Anne Adı-Soyadı

İmza

İmza

TANITICI BİLGİ FORMU

I.BÖLÜM

- 1) ADINIZ-SOYADINIZ:
- 2) YAŞINIZ:
- 3) ÇOCUĞUNUZUN İSMİ:
- 4) ÇOCUĞUNUZUN CİNSİYETİ: () Kız () Erkek
- 5) ÇOCUĞUNUZUN YAŞI:
- 6) ÇOCUĞUN EĞİTİM DURUMU: 1- 1. sınıf 2- 2. sınıf 3-3. sınıf 4- 4. sınıf 5-5. sınıf 6- 6. sınıf 7- 7. sınıf ve üstü 8-okur-yazar değil
- 7) MEDENİ DURUMUNUZ: 1-Evli 2-Boşanmış 3-Ayrı yaşama 4-Eşinin vefat etmiş olması 5-Diğer: belirtiniz.....
- 8) KARDEŞ SAYISI: 1-kardeş yok 2-1 kardeş var 3-2 kardeş var 4-3 kardeş ve üstü
- 9) AİLENİN KAÇINCI ÇOCUĞU: 1 2 3 4 5 ve üstü
- 10) ANNENİN ÖĞRENİM DURUMU: 1- Okuryazar değil 2 -Okuryazar 3- İlkokul mezunu 4- Ortaokul mezunu 5- Lise mezunu 6- Yüksekokul veya üniversite mezunu 7- Diğer: belirtiniz
- 11) ANNENİN MESLEĞİ: 1- İşsiz 2- Memur 3- İşçi 4- Emekli 5- Diğer (lütfen açıklayınız)
- 12) BABANIN ÖĞRENİM DURUMU: 1- Okuryazar değil 2 -Okuryazar 3- İlkokul mezunu 4- Ortaokul mezunu 5- Lise mezunu 6- Yüksekokul veya üniversite mezunu 7- Diğer: belirtiniz
- 13) BABANIN MESLEĞİ: 1- İşsiz 2- Memur 3-İşçi 4-Emekli 5-Diğer (lütfen açıklayınız)
- 14)AİLENİN GELİR DURUMU: 1-Çok düşük 2-Düşük 3-Orta 4-Yüksek 5-Çok yüksek

II. BÖLÜM

- 1) ÇOCUĞUNUZUN TANISI:
- 2) TEDAVİYE BAŞLAMA ZAMANI:
- 3) TEDAVİ ALMA SÜRESİ:

KANSER TANISI KONAN HASTALARIN EŞLERİ VE BAKIM VERİCİLERİ İÇİN DESTEKLEYİCİ BAKIM GEREKSİNİMLERİ ÖLÇEĞİ

AÇIKLAMA

Kanser tanısı alan birine bakmak ya da kanser tanısı alan biri ile yaşamak, sizin için kanser tanısı alan kişinin gereksinimlerini karşılamanın yanı sıra sizde farklı sorunlara yol açabilir. Kanser tanısı alan bireye bakım verici ya da destekleyici kişi olarak sizin gereksinimleriniz hakkında daha fazla bilgi edinmek istiyoruz.

İlerleyen sayfalardaki her bir ifade, kanser tanısı alan birey ile yaşamak ya da bakım vermenin bir sonucu olarak son bir ay içerisinde bu konuda yardıma gereksiniminiz olup olmadığını göstermektedir. Lütfen soruların her birini bir eş/partner ya da bakım veren olarak kanser tanısı alan birey ne deneyimliyor olabilir değil, kendi yaşadığınız deneyiminize göre yanıtladığınızdan emin olunuz.

Son bir ay içerisinde yardıma gereksiniminizin olup olmadığını en iyi tanımlayan rakamı daire içine alınız. Eğer soru sizin durumunuzla ilgili değil ise seçenek 1 “uygun değil”i daire içine aldığınızdan emin olunuz. Seçmek için 5 olası yanıt vardır:

GEREKSİNİM YOK 1 Uygun değil- Bu kanser tanısı almış birine destek vermenin bir sonucu olarak, benim için bir problem değil 2 Memnuniyet- Bunda yardıma gereksinimim var, fakat yardıma olan gereksinimim o zamanda beni memnun etti.
BİRAZ GEREKSİNİM 3 Az Gereksinim- Bu ifade bende kaygı ya da güçlüğü neden oldu. İlave yardım için çok az gereksinimim vardı. 4 Orta düzeyde gereksinim- Bu ifade bende kaygı ya da güçlüğü neden oldu. İlave yardım için biraz gereksinimim oldu. 5 Yüksek düzeyde gereksinim- Bu ifade bende kaygı ya da güçlüğü neden oldu. İlave yardım için güçlü/bir gereksinimim oldu.

Örneğin:

Geçen ay içinde yardıma olan gereksiniminizin düzeyi ne idi:	Gereksinim yok		Biraz gereksinim		
	Uygun değil	Memnun	Düşük gereksinim	Orta gereksinim	Yüksek gereksinim
1-Bilgiye ulaşmayı anlamak kolay	1	2	3	4	5
Eğer bizim koyduğumuz yere daire çizerseniz, bunun anlamı anlaşılması kolay bilgiyi yeterli düzeyde alamadınız ve bu yüzden daha fazla bilgi için orta düzeyde gereksiniminiz oldu.					

Şimdi lütfen gelecek 3 sayfadaki anketi tamamlayınız.

Geçen ay içinde, yardıma olan gereksiniminizin düzeyi ne idi:	Gereksinim yok		Biraz gereksinim		
	Uygun değil	Memnun	Düşük gereksinim	Orta gereksinim	Yüksek gereksinim
1. Bakım veren/partner olarak gereksinimlerinize uygun bilgiye ulaşma	1	2	3	4	5
2. Kanser tanısı alan bireyin hastalığının gidişatı ya da olası sonuçları hakkında bilgiye ulaşma					
3. Kanser tanısı alan insanların bakım vericileri/partnerleri için destek hizmetleri hakkında bilgiye ulaşma					
4. Alternatif terapiler hakkında bilgiye ulaşma					
5. Kanser tanısı alan bireyin olası fiziksel gereksinimleri ne olabilir hakkında bilgiye ulaşma					
6. Tedavilerin yan etkileri ve faydaları hakkında bilgiye ulaşma					
7. Kanser tanısı alan bireye en iyi tıbbi bakımı sağlama					
8. Gereksinimi olduğunda yerel sağlık hizmetlerine ulaşma					
9. Endişelerinizi doktorlar ile tartışmak için fırsatlara sahip olma					

Not: Ölçeğin devamına ulaşabilmek için yazarla iletişime geçiniz.

Türkçe Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi Ölçeği

NUMARA#: _____ TARİH: ____/____/____

Aşağıdaki listede kanserli hastalara bakım veren kişilerin söylediği önemli cümleler bulunmaktadır. Son bir haftadır, her bir ifadenin sizin için ne kadar doğru olduğunu, ifadenin karşısındaki numaralardan birini yuvarlak içine alarak belirtiniz.

0= Hiç 1= Az 2= Biraz 3= Fazla 4= Çok fazla

SON BİR HAFTADIR	Hiç	Az	Biraz	Fazla	Çok fazla
1. Günlük yaşantımın değişmesinden rahatsızlık duyuyorum	0	1	2	3	4
2. Eskiye nazaran uyku daha az dinlendirici	0	1	2	3	4
3. Günlük hayatım baskılanıyor	0	1	2	3	4
4. Cinsel hayatımdan memnunum	0	1	2	3	4
5. Dışarıdaki işlerimi sürdürmede zorlanıyorum	0	1	2	3	4
6. Maddi güçlük içindeyim	0	1	2	3	4
7. Sağlık güvencemizin neleri kapsayıp neleri kapsamadığı konusunda endişe yaşıyorum	0	1	2	3	4
8. Gelecekte ekonomik durumum ne olacağı belirsiz	0	1	2	3	4
9. Sevdiğim kişinin ölmesinden korkuyorum	0	1	2	3	4
10. Sevdiğim kişi hastalandığından bu yana hayata daha pozitif bakıyorum hayata daha pozitif bakıyorum.	0	1	2	3	4
11. Stres ve endişem arttı	0	1	2	3	4
12. Manevi duygularım arttı	0	1	2	3	4
13. Günlük hayatımın kısıtlanmasından rahatsızlık duyuyorum	0	1	2	3	4
14. Üzgün hissediyorum	0	1	2	3	4
15. Zihinsel olarak yorgunum	0	1	2	3	4

Not: Ölçeğin devamına ulaşabilmek için yazarla iletişime geçiniz.

KANSER NÜKS KORKUSU ENVANTERİ

Kanser teşhisi konmuş kişilerin çoğu, kanserin nüksedebilecek olmasından çeşitli düzeylerde endişe duyar. Nüksetmekten kastımız, kanserin yeniden bas göstereceği, ya da vücudun aynı veya farklı bir bölgesinde yayılmaya devam edeceği olasılığıdır. Bu anketin amacı kanserin nüksetmesinden duyulan endişe yaşantısını daha iyi anlamaktır. Lütfen her bir ifadeyi okuyunuz ve her bir ifadenin **GEÇTİĞİMİZ AY BOYUNCA** size ne düzeyde uyduğunu uygun rakamı daire içine alarak belirtiniz

0	1	2	3	4
Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Çoğu zaman	Her zaman

Aşağıda belirtilen durumlar, kanserin nüksetme olasılığı hakkında beni düşünmeye sevk eder:

1. Kanser veya hastalık hakkındaki televizyon programları veya gazete yazıları.....	0	1	2	3	4
2. Doktorumla veya başka bir sağlık profesyoneli ile bir randevu.....	0	1	2	3	4
3. Tıbbi tetkikler (örneğin yıllık check-up, kan tahlilleri, röntgenler).....	0	1	2	3	4
4. Kanser veya genel olarak hastalıklar ile ilgili sohbetler.....	0	1	2	3	4
5. Hasta birini görmek ya da hasta biri hakkında haber almak.....	0	1	2	3	4
6. Bir cenazeye gitmek ya da gazetenin ölüm ilanları bölümünü okumak.....	0	1	2	3	4
7. Fiziksel olarak kendimi iyi hissetmediğimde ya da hasta olduğumda.....	0	1	2	3	4
8. Genel olarak kanser nüks ihtimalini bana düşündürten şeylerden veya durumlardan kaçınırım.....	0	1	2	3	4

0	1	2	3	4
Hiç	Az	Biraz	Çok	Büyük ölçüde

9. Kanser nüks ihtimali ile ilgili endişeli ya da kaygılıyım.....	0	1	2	3	4
10. Kanser nüksetmesinden korkuyorum.....	0	1	2	3	4

Not: Ölçeğin devamına ulaşabilmek için yazarla iletişime geçiniz.

Ek 4: ÖLÇEK İZİNLERİ

hatice yakar

Alıcı: ben

6 Mar 2021 Cmt 14:03

Merhaba Gülşah Hanım,

Ekte size ölçeği iletiyorum, çalışmanızda kullanabilirsiniz, kolaylıklar dilerim.

gölşah kapkın, 5 Mar 2021 Cum, 22:30 tarihinde şunu yazdı:

Merhaba Hatice Hanım,

Ben İzmir'den Gülşah Kapkın. İzmir Tepecik Eğitim Araştırma Hastanesi'nde Çocuk Onkoloji kliniğinde hemşire olarak çalışmaktayım. Ayrıca Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği yüksek lisans öğrencisiyim. Şu anda tezimi Dr. Öğr. Üyesi Gülay Manav danışmanlığında 'Pedatrik onkolojide tedavi sonrası ailelerin bakım gereksinimleri ve nüks korkularının yaşam kalitesi üzerine etkisi' konusunda hazırlamaktayım. Bu amaçla sizden 'Türkçe Kanserli Hastalara Bakım Verenlerde Yaşam Kalitesi' Ölçeğinizin kullanma iznini rica ediyorum. Desteğiniz için şimdiden teşekkür ederim. Saygılarımla.

Dr. Öğretim Üyesi Hatice Karabuğa Yakar
Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi
Hemşirelik Bölümü
İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı



Sevcan Toptaş

Alıcı: ben

7 Mar 2021 Paz 20:53

Sevgili Gülşah

Çalışmanızda "Kanser Tanısı Konan Hastaların Eşleri ve Bakım Vericileri İçin Destekleyici Bakım Gereksinimleri" ölçeği kullanabilirsiniz.

Sevgilerimle

Dr. Öğr. Üyesi Sevcan Toptaş Kılıç
Çankırı Karatekin Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Fakültesi
Gerontoloji Bölümü

2 Ek



Sayın Gülşah Kapkın,

Öncelikle Türkçe'ye uyarladığımız **"Kanser Nüks Korkusu Envanteri"**ni çalışmanızda kullanma isteğiniz için teşekkür eder, çalışmanızda başarılar dileriz.

"Kanser Nüks Korkusu Envanteri"nin Türkiye'deki geçerlik ve güvenirlik çalışması karışık türdeki kanser hastası örnekleminde akademik bir çalışma olarak yapılmıştır. Ölçeğin daha geniş popülasyonda tekrar test edilmesi amacıyla bir veri havuzu oluşturmak; geçerlik ve güvenirliğini yeniden test etmek için çalışma verilerinizi göndermek koşuluyla ölçeği kullanabilirsiniz. Aynı zamanda ölçeğin performansını ve yaygın etkisini değerlendirmek için çalışma sonuçlarınızı yayınladığınız makalenin bir örneğini göndermeniz, gelecek iyileştirmeleri yapabilmemiz için önemlidir.

Çalışma verilerinizi göndermeniz; yasal ve etik açıdan sizin yayın hakkınızın güvence altında olduğunu, buna paralel olarak ölçeği kullanma izni veren tarafın haklarının saklı kaldığını kabul ve beyan ederiz **09.03.2021**.

Araştırmacıların güncel adreslerini aşağıda bulabilirsiniz:

Dr. Öğr. Üyesi Aşlı EYRENCİ
Maltepe Üniversitesi
İnsan ve Toplum Bilimleri Fakültesi
Psikoloji (İngilizce) Bölümü

Doç Dr. H. Özlem SERTEL BERK
İstanbul Üniversitesi
Psikoloji Bölümü
Fen-Edebiyat Fakültesi
Psikoloji Bölümü

Ek 5: ÖZ GEÇMİŞ

Adı Soyadı : Gülşah KAPKIN

Yabancı Dili : YÖKDİL 2018- 46 puan

Eğitim Durumu (Kurum ve Yıl) :

Lise : İzmir Hoca Ahmet Yesevi Lisesi 2002-2005

Lisans : Zonguldak Bülent Ecevit Üniversitesi
2008-2013

Yüksek Lisans : Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi 2018-...

Çalıştığı Kurum / Kurumlar ve Yıl : İzmir Medical Park Hastanesi Yenidoğan
Yoğun Bakım 07-09/2013

İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi Çocuk
Onkoloji ve Hematoloji Servisi 09/2013-
08/2014

Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik
Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk
Onkoloji, Süt, KİT Ünitesi 08/2014-08/2018

Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tepecik
Eğitim ve Araştırma Hastanesi Ege
Doğumevi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi
08/2018- 01/2019

Sağlık Bilimleri Üniversitesi İzmir Tepecik
Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Çocuk
Onkoloji, Süt, KİT Ünitesi 01/2019-

Yayımları (SCI ve diğer) : Kapkın G., Manav G., Karayağız Muslu G. (2019).Türkiye’de hastaneye yatan çocuklara uygulanan terapötik oyun yöntemlerinin etkisi: Sistematik derleme. 2.Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği Kongresi 27-30 Kasım-2019; 1169. (Sözel bildiri)

Kapkın G., Manav G. (2020). Çocuk Hastalarda Ağrı Yönetiminde Müzik Etkili Bir Araçtır. Journal of Traditional Medical Complementary Therapies, 3(3), 449-50. DOI: 10.5336/jtracom.2020-76556

Kapkın G., Manav G., Karayağız Muslu G. (2020). Effect of therapeutic play methods on hospitalized children in turkey: a systematic review. Erciyes Medical Journal, 42(2),127-31. DOI: 10.14744/etd.2019.94940

Kapkın G., Manav G. Pediatrik Onkolojide Tedavi Sonrası Ebeveynlerin Destekleyici Bakım Gereksinimleri ve Kanser Nüks Korkularının Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisinin Değerlendirilmesi. 8.UTSAK, 25/26 December 2021;178-185. (Tam metin ve sözel bildiri)

Diğer Konular

: **Katılım Belgeleri**

8.Uluslararası Tıp ve Sağlık Bilimleri
Araştırmaları Kongresi 25-26 Aralık 2021

Türk Aferez Derneği ve EBMT Türkiye
Hemşire Grubu 5.Hematopoetik Kök Hücre
Nakli Hemşireliği Eğitim Programı 23-26
Aralık 2021

16.Ulusal Aferez Kongresi 23-26 Aralık
2021

Onkoloji Hemşireliği Sertifikası 2021

Kök Hücre Nakli Hemşirelik Kursu- HEAD
3. Hematoloji Eğitim ve Araştırma Bilimsel
Programı Eylül-2021

2.Uluslararası 7. Ulusal Pediatri Hemşireliği
Kongresi 27-30 Kasım-2019

İzmir Kâtip Çelebi Üniversitesi 2019-
Sistemik Derleme Kursu

Çocuk Hastalarda Hemşirelik Hizmetleri
Çalıştayı - Sağlık Bilimleri Üniversitesi
Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi-
2015

Hemşirelikte Temel Araştırma Kursu-İzmir
Katip Çelebi Üniversitesi-2015

Doku Tiplemesi Eğitimi-Conseil Sante 2015